



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Tulehdukselliset suolistosairaudet - potilasohjaus ja sen kehittämistarpeet

Tarvainen, Ria

2016 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Tulehdukselliset suolistosairaudet - potilasohjaus ja sen kehittämistarpeet

Ria Tarvainen
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2016

Ria Tarvainen

Tulehdukselliset suolistosairaudet - potilasohjaus ja sen kehittämistarpeet

Vuosi 2016 Sivumäärä 56

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen ja se pohjautuu tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden ohjauksen kehittämistarpeeseen. Opinnäytetyön aihe nousi esiin toimintayksikön tarpeesta kehittää potilasohjausta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia potilaiden ohjaustarpeista, potilasohjauksen toteutumisesta sekä kehittämistarpeista. Tavoitteena oli tuottaa tietoa potilasohjauksen kehittämiseen entistä yksilökeskeisemmäksi ja laadukkaammaksi tietyssä toimintayksikössä.

Tämän opinnäytetyön teoreettinen viitekehys käsittelee tulehduksellisia suolistosairauksia sekä niiden vaikutusta potilaan arkeen ja arjessa selviytymiseen. Tässä opinnäytetyössä potilaiden ohjaustarpeita, ohjauksen toteutusta ja kehittämistarpeita lähestyttiin tarkastelemalla tutkittua tietoa potilasohjauksen rakenteesta sekä IBD-potilaiden ohjaamisesta hoitotyössä.

Opinnäytetyön toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen, koska siinä haluttiin saada tietoa kokemuksista. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna ja haastattelut analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastattelut toteutettiin haastatteleamalla neljää (n=4) toimintayksikön sairaanhoitajaa, joilla on kokemusta IBD-potilaiden ohjauksesta.

Opinnäytetyön keskeisinä tuloksina todettiin, että potilaiden ohjaustarpeet liittyivät potilaan arjessa selviytymiseen sekä potilaiden pelkoihin ja jaksamiseen. Sairauden kanssa arjessa selviytyminen koettiin tärkeänä osana ohjausta, ja siihen liittyi vahvasti ravitsemukseen liittyvä ohjaus. Potilasohjauksen toteutuminen kuvattiin sairaanhoitajiin liittyvinä tekijöinä sekä potilaisiin liittyvinä tekijöinä. Potilasohjauksen kehittämistarpeet kuvattiin potilasohjauksen menetelmiin ja potilasohjaustilanteeseen vaikuttaviin tekijöihin liittyviksi.

Opinnäytetyön johtopäätöksiä todettiin, että hoitajat kokivat suurimpana ohjaustarpeena arjessa selviytymisen sairauden kanssa. Potilaiden ohjaustarpeisiin vaikuttavana tekijänä nähtiin muun muassa potilaan elämäntilanne ja perhetilanne, joita ei kuitenkaan nähty ohjaustarpeina. Tutkimuksen mukaan potilasohjauksen resurssit ja ohjauksen rakenteellisuus koettiin eri tavoin. Opinnäytetyön kehittämissuhteiksi esitettiin, että potilasohjauksen rakennetta tulisi kehittää edelleen, jolloin ohjaus olisi tavoitteellisempaa ja potilaan omat tavoitteet ohjaukselle huomioitaisiin. Näin ohjausta voitaisiin kehittää entistä potilaslähtöisemmäksi. Potilaan arjessa selviytyminen ja selviytymisen tukeminen nousivat vahvasti esiin opinnäytetyön viitekehyksessä sekä tutkimuksen tuloksissa. Opinnäytetyön tuloksien pohjalta voidaan potilasohjauksen kehittämistarpeina esittää potilasohjauksen rungon kehittäminen sekä potilaan arjessa selviytymisen tukeminen osana potilasohjausta.

Ria Tarvainen

Inflammatory bowel diseases - the patient guidance and its development needs

Year	2016	Pages	56
------	------	-------	----

This thesis is functional and it is based on the development need of the patient and their guidance. The thesis topic stood out due to the need of the operating unit to develop the IBD (inflammatory bowel diseases) patients' guidance. The aim of the thesis was to describe nurses' experiences of the patients' needs for guidance, patient guidance implementation as well as the needs of the development of the patient guidance. The goal was to generate information on the development of patient guidance to be more individually beneficial and of higher quality within the operating unit.

The theoretical frame of reference for this thesis is about IBD and its impact on the patients' everyday life and patients' survival in everyday life. In this thesis patients' needs for guidance, patient guidance implementation and development needs were approached by looking at research information on the structure of the patient guidance and guidance of the IBD patients nursing.

This thesis was executed by using a qualitative research method, because the goal was to get information about experiences. The study was executed by semi-structured theme interviews and the results were analyzed with an inductive content analysis. The interviews were executed by inter-viewing four (n=4) operating unit nurses with experience of IBD patients' guidance.

The main results of the thesis were found to be that the patients' guidance needs related to survival in everyday life as well as patients' fears and endurance. Survival in everyday life with the disease was seen as an important part of the guidance, and nutritional guidance was strongly related to that. Patient guidance implementation was described as nurses and patients' related factorizations. Patient guidance development needs were described as patient guidance methods and factors affecting the patient guidance situation.

The thesis main conclusion was that according to nurses' experiences, the greatest guidance need was patients' survival in everyday life with the disease. A factor that affected the needs of the patients' relating to guidance, among other things, was the patients' life and family circumstances, which were not before seen as a guidance need. According to the study, the patient guidance re-sources and structure were felt in different ways. The thesis development suggestions were that the patient guidance structure should be developed further, so that the guidance should be goal-oriented and the patients' own goals for guidance taken into account. Such guidance could be developed to be more patient centered. In this thesis the theoretical frame, as well as the results of the investigation, patients' survival in everyday life and its support, stood out strongly. Based on the thesis results, the development proposals for patient guidance are the development of the actual IBD patients' guidance framework as well as support for the survival of the patient in every-day life as part of the patient guidance.

Keywords: Inflammatory bowel diseases, patient guidance

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Tulehdukselliset suolistosairaudet.....	8
	2.1 Crohnin tauti.....	10
	2.2 Haavainen koliitti.....	12
3	Potilasohjaus.....	13
	3.1 Potilasohjauksen rakenne hoitotyössä.....	13
	3.1.1 Potilasohjauksen laatu.....	13
	3.1.2 Potilasohjauksen keskeiset elementit.....	14
	3.1.3 Ohjaussuhde ja potilasohjauksen vaikutukset.....	15
	3.1.4 Tuki osana potilasohjausta.....	16
	3.2 IBD-potilaiden ohjaustarpeet.....	16
	3.3 IBD-potilaiden ohjaus hoitotyössä.....	18
	3.3.1 Ohjaustarpeiden tunnistaminen.....	18
	3.3.2 Omahoidon merkitys sairauden hoidossa.....	19
	3.3.3 IBD-potilaiden ohjauksen kehittäminen.....	20
	3.4 Yhteenveto opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä.....	21
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	21
5	Opinnäytetyön toteuttaminen.....	22
	5.1 Tutkimuksen toteuttaminen.....	22
	5.2 Aineiston keruu.....	26
	5.3 Aineiston analysointi.....	26
6	Tulokset.....	28
	6.1 IBD-potilaiden ohjaustarpeet.....	28
	6.1.1 Potilaan arjessa selviytyminen.....	29
	6.1.2 Potilaan pelot ja jaksaminen.....	30
	6.2 Potilasohjauksen toteutuminen.....	31
	6.2.1 Sairaanhoidajiin liittyvät tekijät.....	32
	6.2.2 Potilaisiin liittyvät tekijät.....	33
	6.3 Potilasohjauksen kehittämistarpeet.....	34
	6.3.1 Potilasohjauksen menetelmät.....	34
	6.3.2 Potilasohjaustilanteeseen vaikuttavat tekijät.....	35
7	Pohdinta.....	35
	7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	35
	7.2 Tutkimustulosten tarkastelu.....	37
	7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimuksen aiheet.....	40
	Lähteet.....	42
	Kuvat.....	45
	Taulukot.....	46

Liitteet..... 47

1 Johdanto

Viimeisen kymmenen vuoden aikana tulehduksellisten suolistosairauksien määrä on kasvanut Suomessa vuosittain 6 %, ja tulehduksellisia suolistosairauksia voidaan nimittää jo lähes kansantaudiksi (Färkkilä 2013). Tulehduksellisilla suolistosairauksilla tarkoitetaan Crohnin tautia ja haavaista koliittia eli paksusuolitulehdusta ja niistä käytetään myös nimitystä IBD (inflammatory bowel diseases). Sairauksien syytä ei tunneta, mutta hoitamattomana tulehdus johtaa erilaisiin vaurioihin suolen seinämässä. (Niemelä 2010, 3-4; Jussila, Järvinen, Karvonen, Ruuska, Sipponen & Vuorio 2011.) Tulehduksellisten suolistosairauksien yleisimpinä hoitomuotoina ovat lääkitys ja leikkaushoito. Tavallisimmin tautia diagnosoidaan 20-40 vuotiailla (Niemelä 2007, ks. Höckerstedt, Färkkilä, Kivilaakso & Pikkarainen 2007, 466) ja sairastumisen vaikutukset voivat olla hyvinkin pitkäulotteisia. Tämän takia varhainen tuentarpeiden tunnistaminen sekä suunnitelmallinen potilasohjaus ovat erittäin tärkeitä potilaiden kokonaisvaltaisen ja laadukkaan hoidon kannalta.

Potilasohjaus on merkittävä osa hoitotyötä, joka vaatii sairaanhoitajalta perehtymistä tutkittuun tietoon, potilaan ohjaustarpeiden tunnistamista sekä resurssien huomioimista (Niemelä 2014, 40; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 25-26). Laadukas potilasohjaus on potilaslähtöistä ja vuorovaikutteista (Kääriäinen 2007, 134), ja näiden toteutumisen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan aktiivinen, tavoitteellinen ja johdonmukainen toiminta ohjaustilanteissa (Kyngäs ym. 2004, Heino 2005, Habich 2006, ks. Kääriäinen 2007, 41). Potilasohjauksen kokonaislaatu muodostuu ohjauksen resursseista, toteutuksesta, riittävydestä ja vaikutuksista. Potilasohjauksen kokonaislaadun osa-alueista muodostuva kokonaisuus suuntaa ohjauksen kehittämistä. (Kääriäinen 2004, 40-41.) Jotta potilasohjaus olisi laadukasta, tulisi sen lähtökohtana olla potilaan yksilöllinen elämäntilanne sekä voimavarat. Potilasohjauksella pystytään tukemaan potilaan omahoidon onnistumista, mutta se vaatii hoitohenkilökunnalta potilaslähtöisyyttä, potilaan motivointia, sekä voimaantumisen, autonomian ja pystyvyyden tunteen tukemista (Rautasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009). Tulehduksellisten suolistosairauksien yleistyminen sekä hoitoaikojen lyheneminen asettaa entistä suurempia vaatimuksia potilasohjaukselle (Färkkilä 2014, 432). Hoitajille nämä muutokset aiheuttavat vaatimuksia esimerkiksi potilaan taustatekijöiden, tiedon ja tuen tarpeiden tunnistamisen sekä potilaan sitouttamisen ja omahoitoon motivoinnin osalta (Kyngäs ym. 2007, 26-31).

Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden määrä on Suomessa kasvussa ja kasvavan potilasmäärän takia potilaan ohjaus ja omahoidon merkitys tulevat korostumaan tulevaisuudessa. Ohjaus on merkittävässä osassa omahoidon onnistumisen ja potilaan jaksamisen kannalta ja se vaatii hoitohenkilökunnalta potilaslähtöistä toimintaa, jolloin potilaan tarpeet

tunnistetaan ja tarpeisiin vastataan. Potilaalle tarjottava tuki ilmenee ohjauksessa tiedollisena, emotionaalisenä sekä konkreettisenä tukena, ja sen avulla voidaan helpottaa potilaan sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Ohjauksen kehittämiseksi tarvitaan tietoa siitä, millaisia tarpeita potilailla on ohjaukselle ja vastaako nykyinen ohjaus potilaiden tarpeisiin.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä erään eteläsuomalaisen sairaalan sisätautien vuodeosaston kanssa. Kyseisessä sairaalassa on aloitettu vuoden 2015 alusta IBD-hoitajan toiminta potilasohjauksen toteuttamiseksi. Kyseisen sairaalan sisätautien vuodeosastolta on nimetty yksi hoitaja pitämään IBD-hoitajan vastaanottoa sisätautien poliklinikalle yhdeksi päiväksi viikossa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia potilaiden ohjaustarpeista, potilasohjauksen toteutumisesta sekä potilasohjauksen kehittämistarpeista. Opinnäytetyön aihe rajattiin siten, että siinä keskityttiin alkuvaiheen potilasohjauksen toteutumiseen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa potilasohjauksen kehittämiseen entistä yksilökeskeisemmäksi ja laadukkaammaksi tietyssä toimintayksikössä.

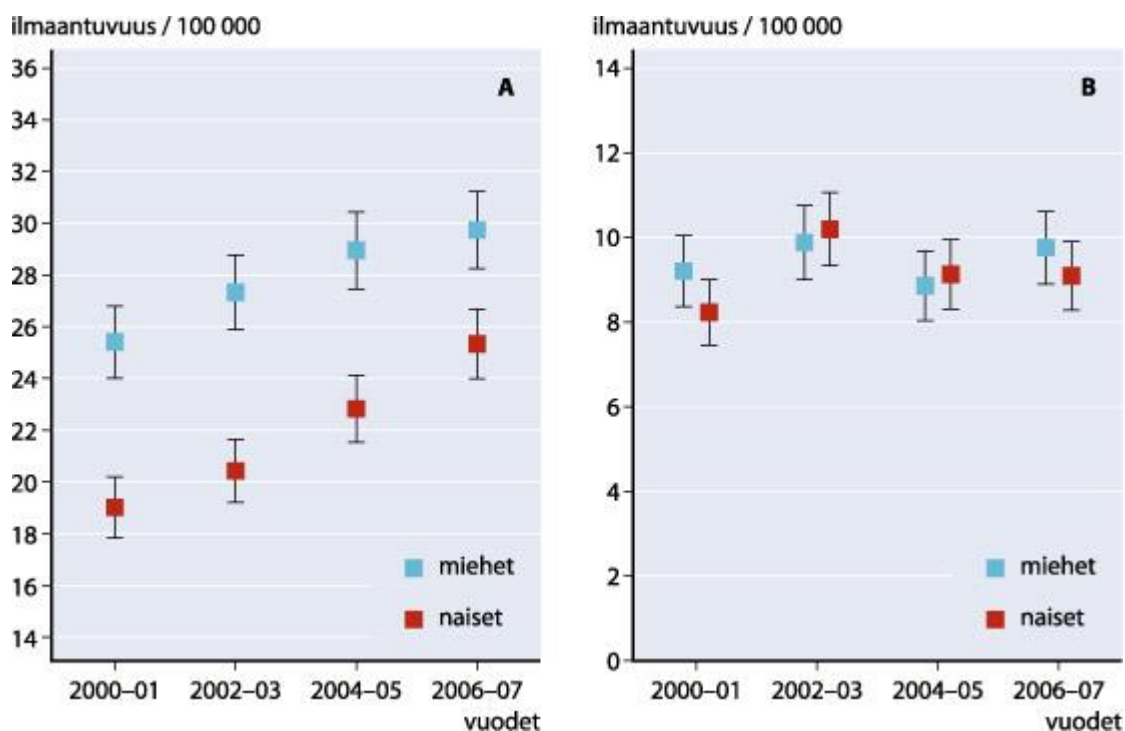
2 Tulehdukselliset suolistosairaudet

Tulehduksellisilla suolistosairauksilla (IBD: inflammatory bowel disease) tarkoitetaan Crohnin tautia ja haavaista koliittia eli paksusuolitulehdusta. Nykykäsityksen mukaan tulehdustila suolella aiheutuu, kun jokin laukaiseva tekijä aiheuttaa geneettisesti alttiilla ihmisellä suolen säätelyhäiriön. Säätelyhäiriön seurauksena immunologinen toleranssi normaalia bakteeriflooraa kohtaan suolella murtuu. Tulehdus johtaa erilaisiin vaurioihin suolen seinämässä. (Niemelä 2010, 3-4; Jussila, Järvinen, Karvonen, Ruuska, Sipponen & Vuorio 2011.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet niin Suomessa kuin muissakin länsimaissa merkittävästi viimeisen 25 vuoden aikana (Färkkilä 2014, 431). Viimeisen kymmenen vuoden aikana tulehduksellisten suolistosairauksien määrä on Suomessa kasvanut vuosittain 6 % (Färkkilä 2013). Tällä hetkellä tautia sairastavien määrä Suomessa on noin 40 000 (Färkkilä 2014, 431). Useissa kansainvälisissä tutkimuksissa on havaittu Crohnin taudin lisääntymisen olevan yleisempää kuin haavaisen koliitin. Suomessa tilanne on kuitenkin päinvastainen, sillä haavaista koliittia sairastavien määrä on lisääntynyt, kun taas Crohnin taudin ilmaantuvuus on taantunut. (Färkkilä 2013.) Tulehdukselliset suolistosairaudet puhkeavat tavallisesti 20-40 vuoden iässä, Crohnin tauti hieman nuoremmilla kuin haavainen koliitti. Crohnin tauti ja haavainen koliitti ovat taudinkuvaltaan melko samanlaisia. Tästä johtuen 10-20 %:ssa tapauksista ei diagnostista eroa voida tehdä. (Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 466.)

Kuvassa 1 on esitetty muutokset tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuudessa 100 000 asukasta kohden vuosina 2000-2007 Suomessa Kelan aineiston perusteella (Färkkilä

2013). Kuvasta käy ilmi, että haavaisten koliitin ilmaantuvuus on ollut selkeässä nousussa vuodesta 2000 vuoteen 2007, kun taas Crohnin taudin ilmaantuvuus on pysynyt melko samana vuosina 2000-2007. Kuvasta käy myös ilmi, että haavaisten koliitin esiintyvyys on ollut miehillä huomattavasti yleisempää kuin naisilla, kun taas Crohnin taudissa vastaavanlaista vaihtelua ei ole ollut havaittavissa.



Kuva 1: Muutokset haavaisten koliitin (A) ja Crohnin taudin (B) ilmaantuvuudessa Suomessa 2000-2007 (Färkkilä 2013).

Tulehduksellisten suolistosairauksien syntymekanismia ei tunneta, mutta sairastumisriskiin ja taudin kulkuun vaikuttavia yksittäisiä tekijöitä on onnistuttu tunnistamaan. Suolistosairauksille altistavia geenimuutoksia on löydetty, mutta näillä muutoksilla voidaan selittää ainoastaan pieni osa tautien esiintyvyyden vaihtelusta. Geenimuutosten ohella on alettu tutkia myös epigenetiikan merkitystä tautiriskiä lisäävänä tekijänä. (Färkkilä 2014, 431-432.) Epigenetiikka liittyy geenien toimintaan, sillä geenien ilmentyminen voi hiljentyä tai lisääntyä riippuen epigeneettisestä muutoksesta (Toikkanen 2014). Epäillään, että ympäristötekijät, ravinto ja suolistomikrobit vaikuttavat geenien toimintaan ja sitä kautta tulehduksellisten suolistosairauksien sairastumisriskiin sekä taudin kulkuun (Färkkilä, 2014).

Länsimaissa ja Aasiassa tapahtuvaan voimakkaaseen suolistosairauksien lisääntymiseen on liitetty elämäntapaan ja ruokavalioon liittyvät tekijät, kuten hiilihydraattien ja rasvan käyttö. Ruokavalioon liittyvistä tekijöistä punaisen lihan ja rasvan käytön on osoitettu lisäävän sekä haavaisten koliitin että Crohnin taudin riskiä. Ruokavaliotekijöistä myös runsas linoliapon

saanti on osoitettu sairastumisriskiä lisääväksi tekijäksi. Sen on todettu lisäävän haavaisen koliitin riskiä noin 2,5-kertaiseksi ja sen arvioidaan selittävän jopa kolmasosa sairastumisriskistä. Tupakoinnin merkitys tulehduksellisten suolistosairauksien kannalta riippuu siitä, kumpaa tautia ihminen sairastaa. Tupakointi lisää Crohnin taudissa sairastumisriskiä ja pahentaa taudinkulkua. Tupakointi kaksinkertaistaa riskin sairauden uusiutumiseen sekä leikkaustarpeeseen. Tutkimusten mukaan se myös heikentää esimerkiksi biologisten lääkkeiden tehoa. Haavaisen koliitin sairastumisriskiä tupakoinnin epäillään vähentävän. Lisäksi on huomattu, että lapsilla sekä aikuisilla antibioottien lisääntynyt käyttö suurentaa sairastumisriskiä. Suojaaviksi tekijöiksi on Crohnin taudissa osoittautunut hedelmien ja kuidun runsas käyttö, ja haavaisen koliitin kohdalla vihannesten runsas käyttö. (Färkkilä, 2014; Elämä Crohnin taudin kanssa 2015.) Tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla hoidon tavoitteena tulee olla suolen limakalvon tulehdustilan tehokas hoito. Jussilan (2014, 76) tutkimuksen mukaan on todennäköistä, että tällä tavoin pystytään pienentämään paksusuolen syövän riskiä ja vähentämään kuolleisuutta ruuansulatuskanavan-, sydän- sekä verisuonisairauksiin.

2.1 Crohnin tauti

Crohnin tauti on krooninen tulehduksellinen sairaus, jota voi esiintyä maha-suolikanavan missä osassa tahansa. Useimmiten tauti paikantuu ohutsuolen loppuosaan, mutta sitä esiintyy myös umpisuoleessa, koolonissa ja joskus myös peräsuoleessa. Crohnin taudissa tulehdusalue suolessa ei ole yhtenäinen, ja tulehdusta esiintyy suolen seinämän kaikissa kerroksissa. (Niemelä 2010, 5-10.) Taudin luonne ja sen paikantuminen suolistossa vaikuttavat taudin kulkuun. Noin kolmasosalla potilaista relapseja esiintyy toistuvasti viikkojen, kuukausien tai vuosien välein, noin kolmanneksella tauti on jatkuvasti aktiivinen ja noin kolmasosalla tauti on vuosien ajan vähäoireinen. (Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 487.)

Tavallisimpia Crohnin taudin oireita ovat vatsakipu etenkin aterioinnin yhteydessä, ripuli, kuumeilu, laihtuminen, verenvuoto peräsuolesta, tihentynyt ulostamistarve, suolen tukosoireet sekä anaalialueen vaivat (Sipponen 2013). Koska tautia voi esiintyä koko maha-suolikanavan alueella, sen mahdollisia ilmentymiä ovat myös mm. suun aftat sekä perianaalifistelit ja fissuurat. Oireet alkavat usein vähitellen, ja potilas on voinut oireilla viikoista jopa vuosiin ennen taudin diagnosoimista. Crohnin tautia voidaan epäillä oireiden ja laboratoriokokeiden perusteella, ja diagnoosi tehdään kolonoskopian ja biopsianäytteiden perusteella. (Jussila ym. 2011; Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 487.) Taudille tyypilliset oireet, kliiniset ilmentymät sekä laboratoriolöydökset on esitetty taulukossa 1.

OIREITA	KLIINISIÄ LÖYDÖKSIÄ	LABORATORIOLÖYDÖKSIÄ
vatsakipu	vatsan aristus	lievä anemia
suolen tukosoireet	palpoitava massa vatsan alueella	lievä leukosytoosi
ripuli	perianaalifistelit ja fissuurat	suurentunut lasko/CRP arvo
tihentynyt ulostamistarve	ohutsuolen striktuurat	hypoalbuminemia
kuumeilu	suun aftat	suurentunut kalprotektiinipitoisuus
verenvuoto peräsuolesta		
laihtuminen		
anaalialueen vaivat		

Taulukko 1: Crohnin taudin kliinisiä ilmentymiä (Jussila ym. 2011).

Ohutsuolen tutkimuksissa voidaan käyttää myös muita kuvantamismenetelmiä, kuten magneetti- tai varjoainekuvausta (Lönnfors 2014, 4). Crohnin tauti voidaan luokitella taudinkulun perusteella tulehdukselliseksi, ahtauttavaksi tai fistuloivaksi. Crohnin tautia sairastavilla taudin luonne voi muuttua ajan kuluessa (Sipponen 2013).

Crohnin tauti voi aiheuttaa myös suolenulkoisia oireita, joita esiintyy erityisesti taudin aktiivisessa vaiheessa. Oireina voi olla mm. nivelmuutoksia, iho-oireita sekä silmäoireita. Nivelmuutoksiin liittyy niveltulehdusta, nivelten turpoamista, arkuutta sekä kipuja. Iho-oireista tavallisin on kyhmyruusu, ja tavallisimpia silmäoireita ovat silmien särky ja valonarkuus. (Niemelä 2010, 10-13.)

Crohnin taudin ensisijaisena hoitona käytetään lääkehoitoa, jonka avulla pyritään rauhoittamaan taudin aktiivinen vaihe ja estämään uuden aktiivivaiheen puhkeaminen. Lääkehoidossa käytettäviä valmisteita valitaan taudin vaikeuden ja vaiheen mukaan. Lievän ja keskivaikean aktiivivaiheen hoitoon käytettävät 5-ASA-valmisteet (esim. mesalatsiini ja sulfasalatsiini) hillitsevät paikallista tulehdusreaktiota. Taudin aktiivivaiheen hoitoon käytetään myös kortisonivalmisteita, sillä ne rauhoittavat tulehdusta ja lievittävät oireita nopeasti. Kortisoni otetaan tavallisesti suun kautta, mutta vaikeissa tulehduksissa se voidaan antaa myös suonensisäisesti. Kortisonien pitkäaikaisesta käytöstä ei kuitenkaan ole hyötyä Crohnin taudin hoidossa, eikä se ole suositeltavaa sivuvaikutusten takia. Mikäli tulehdustila ei helpotu 5-ASA- ja kortisonivalmisteiden avulla tai jos kortisonia tarvitaan useammin kuin kaksi kertaa vuodessa, on tulehduksen rauhoittamiseksi aiheellista aloittaa immunosuppressiivinen lääkitys (esim. atsetiopriini tai merkaptopuriini). Immunosuppressiivisia lääkkeitä käytetään myös Crohnin taudin estohoidossa. Mikäli näillä lääkkeillä saavutetaan hoitovaste 3-6 kuukauden kuluessa, tulee lääkitystä jatkaa 3-5 vuoden ajan. Lääkkeiden mahdollisten sivuvaikutusten kannalta on tärkeää, että potilaan verenkuva, trombosyyttitasoa sekä maksa-arvoja seurataan säännöllisin

väliajoin. Crohnin taudin hoidossa voidaan käyttää myös biologisia lääkkeitä (adalimumabi tai infliksimabi), jotka ovat tulehduksen välittäjäaineen vasta-aineita. Nämä lääkkeet muuntavat immuunivastetta, joka on tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla yliaktiivinen. Lääkehoidon ollessa riittämätön tai komplikaatioiden ollessa vaikeat, voidaan Crohnin taudin hoitoon ja komplikaatioiden lieventämiseen käyttää myös leikkaushoitoa. Leikkaushoito ei paranna sairautta, mutta sen avulla voidaan poistaa pahasti tulehtunut osa suolesta ja laajentaa ahtaumakohtia. (Lönnfors 2014, 5-13; Sipponen 2013; Jussila ym. 2011.)

2.2 Haavainen koliitti

Haavainen koliitti aiheuttaa tulehduksen suolen limakalvolla ja tulehdus esiintyy yleensä aina peräsuolella, josta se voi jatkua vaihtelevalle etäisyydelle paksusuoleen. Sairauden kulkuun kuuluu toistuvat relapsit, sekä lääkehoidolla aikaansaadut tai spontaanit remissiovaiheet. Haavaista koliittia sairastavilla relapsiväli voi vaihdella viikoista jopa vuosiin. (Höckerstedt ym. 2007, 470-471; Colitis ulcerosa 2014, 2.)

Haavaisen koliitin tavallisimpia oireita ovat veriset ja limaiset ulosteet, ripuli, vatsakivut, ulostuspakko sekä laihtuminen ja kuivuminen. Noin neljäsosalla haavaista koliittia sairastavista esiintyy muiden oireiden lisäksi myös niveloireita, selkärankareumaa ja silmäoireita. (Mustajoki 2014.) Potilas on voinut kärsiä oireista viikkojen, kuukausien tai jopa usean vuoden ajan ennen sairauden diagnosoimista. Sairaus todetaan laboratoriotestien, oireiden sekä tähtystyksen avulla. Sigmoskopiassa eli perä- ja sigmasuolen tähtystyksessä nähdään limakalvon normaalin verisuonikuvion puuttuminen sekä limakalvon sameus. Taudin laajuuden selvittämisessä tarvitaan kuitenkin laajempaa suolen tähtystystä eli kolonoskopiaa. Suolen limakalvolla voi olla myös pistemäistä verenvuotoa. Haavainen koliitti voidaan jakaa oireiden sekä löydösten perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. (Höckerstedt ym. 2007, 470-471; Colitis ulcerosa 2014, 2-4.)

Haavaisen koliitin ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Sen tarkoituksena on estää taudin aktiivisen vaiheen puhkeaminen tai rauhoittaa se. Lievässä ja paksusuolen loppupäähän rajoittuvassa sairaudessa lääkehoito toteutetaan suun kautta otettavalla lääkkeellä (esim. sulfasalatsiini, mesalatsiini tai oksalatsiini) tai kortisonia ja muita lääkkeitä sisältävällä peräpuikolla tai -ruiskeella. Vaikeammassa sairauden muodoissa käytetään suun kautta otettavaa kortisonilääkitystä. Mikäli kortisoni ei tehoa tai kortisonia tarvitaan useammin kuin kaksi kertaa vuodessa, voidaan suolta rauhoittaa antibiooteilla (metronidatsoli, siprofloksasiini) tai immuunijärjestelmään vaikuttavilla lääkkeillä (atsatiopriini tai siklosporiini). Haavaisen paksusuolen hoidossa voidaan käyttää myös biologisia lääkkeitä, jotka parantavat tulehdusta. Mikäli lääkehoidolla ei saada rauhoitettua suolta, on vaihtoehtona leikkaushoito, jossa tulehtunut

osa suolesta poistetaan. Taudin ollessa rauhallinen käytetään lääkehoitoa tulehduksen uusiutumisen estämiseen. (Mustajoki 2014; Colitis ulcerosa 2014, 4-10.)

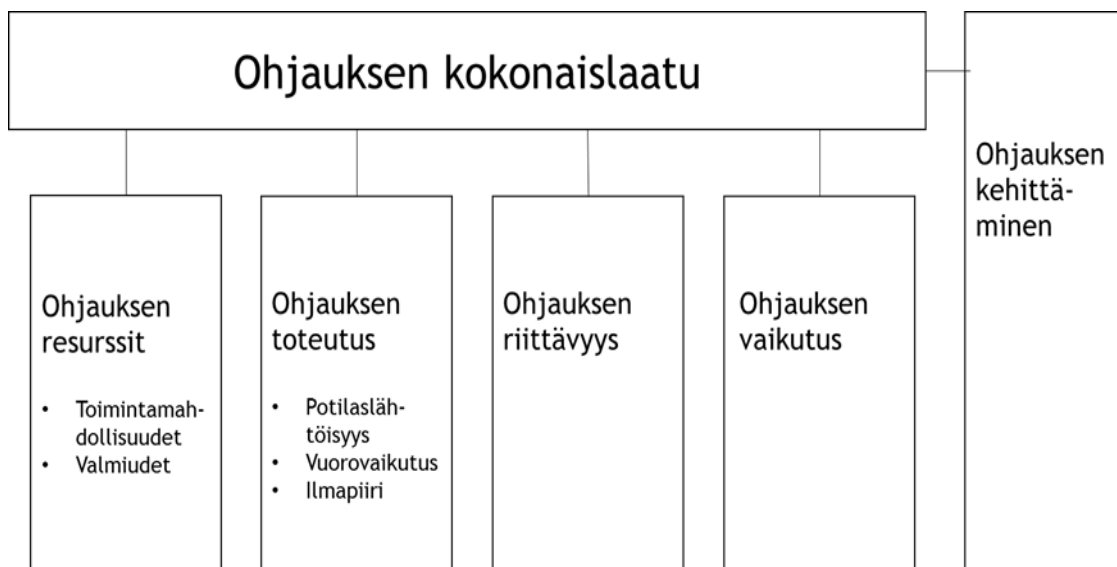
3 Potilasohjaus

3.1 Potilasohjauksen rakenne hoitotyössä

Potilasohjaus on aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka tapahtuu potilaan ja terveydenhuollon henkilöstön välisessä aktiivisessa vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa (Kääriäinen & Kyngäs 2005, ks. Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 64). Sen avulla ohjaaja ja ohjattava rakentavat tietoja, taitoja ja selviytymistä tasavertaisessa vuoropuhelussa (Eloranta & Virkki 2011, 19). Hoitotyössä tapahtuvalla ohjauksella pyritään edistämään potilaan aloitteellisuutta ja kykyä parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla (Kyngäs ym. 2007, 25). Potilasohjaukselle on lakisääteinen perusta, sillä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785 5) määrittää, että potilaalla on oikeus saada tietoa omasta terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista, sekä hoitoon liittyvistä seikoista, jotka ovat merkityksellisiä hoitopäätöksiä tehtäessä. Lain mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus antaa potilaalle tiedot siten, että potilas ymmärtää riittävästi niiden sisällön. Pekkarinen (2007, 1103-1104) toteaa, että potilaan hoitoketju on vasta silloin tyydyttävä, jos se pitää sisällään potilasohjauksen. Hänen mukaansa huono tai laiminlyöty potilasohjaus voi jopa tuhota hyvän hoitotuloksen.

3.1.1 Potilasohjauksen laatu

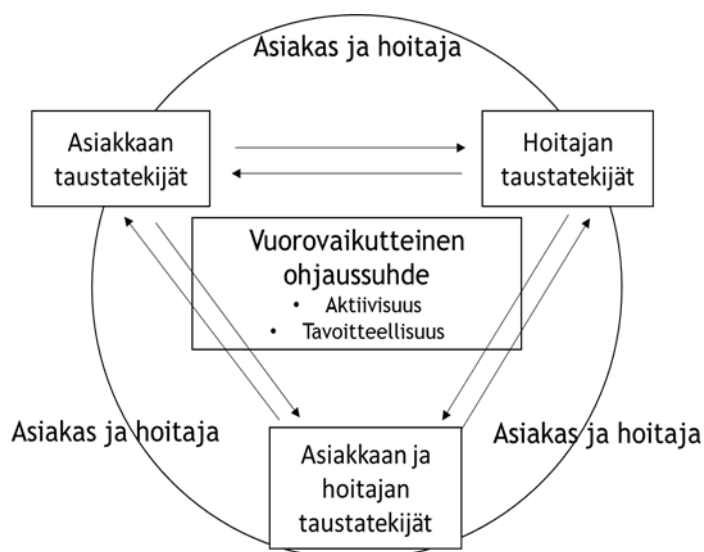
Laadukas potilasohjaus on potilaslähtöistä ja vuorovaikutteista (Kääriäinen 2007, 134). Potilaslähtöisyyden toteutumisen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan aktiivinen, tavoitteellinen ja johdonmukainen toiminta ohjaustilanteissa (Kyngäs ym. 2004; Heino 2005; Habich 2006, ks. Kääriäinen 2007, 41). Ohjausta suunniteltaessa ja toteutettaessa tulee hoitohenkilökunnan huomioida potilaan taustatekijät, sillä niiden huomioiminen vaikuttaa potilasohjauksen laatuun (Kääriäinen 2007, 40). Potilasohjauksen kokonaislaatu muodostuu ohjauksen resursseista, toteutuksesta, riittävydestä ja vaikutuksista. Kokonaislaadun osa-alueista muodostuva kokonaisuus suuntaa ohjauksen kehittämistä (kuva 2). (Kääriäinen 2004, 40-41.)



Kuva 2: Potilasohjauksen laadun osa-alueet ja kokonaislaatu (mukaihen Kääriäinen 2007, 41).

3.1.2 Potilasohjauksen keskeiset elementit

Ohjaustilanteisiin on aina sidoksissa sekä asiakkaan että hoitajan fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset sekä ympäristöön liittyvät taustatekijät. Potilaan taustatekijöiden sekä tiedon ja tuen tarpeiden vaihtelut asettavat potilasohjausta toteuttaville hoitajille haasteita. (Kyngäs ym. 2007, 26-31.) Kuvassa 3 on esitetty, millä tavoin tavoitteellinen ja aktiivinen, vuorovaikutuksessa tapahtuva ohjaussuhde huomioi asiakkaan ja hoitajan taustatekijät. Ohjaussuhde rakentuu tavoitteiden mukaisesti ja sekä ohjaaja että ohjattava ovat aktiivisia, oman asiantuntemuksensa edustajia. Potilas nähdään oman elämänsä asiantuntijana ja aktiivisena ongelmanratkaisijana, ja hoitaja ohjauksen asiantuntijana. (Kyngäs ym. 2007, 25-26.) Ohjauksen alussa on välttämätöntä selvittää potilaan elämäntilanne sekä mahdollisuudet sitoutua omaa terveyttä tukevaan toimintaan, jotta ohjauksessa mahdollistuisi asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen (Kyngäs ym. 2007, 26-31).



Kuva 3: Ohjauksen keskeiset elementit (mukaillen Kääriäinen & Kyngäs 2005, ks. Kyngäs ym. 2007, 44).

3.1.3 Ohjaussuhde ja potilasohjauksen vaikutukset

Potilaan ohjauksessa keskeistä on ohjaussuhde, jota rakennetaan vuorovaikutuksen avulla. Ohjaus etenee sekä sanallisen että sanattoman viestinnän avulla, ja sen tavoitteena on, että ohjaaja ja ohjattava ymmärtävät samalla tavalla käymänsä keskustelun ja saavuttavat yhteisymmärryksen käsiteltävässä asiassa. Jotta ohjaussuhde olisi toimiva, edellyttää se ohjaajalta ja ohjattavalta kunnioitusta toisen asiantuntemusta kohtaan. Kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen tapahtumiseksi vaaditaan myös aktiivisuutta kummaltakin ohjaussuhteen osapuolelta. Ohjaussuhteen rakentuminen, asiakkaan tukeminen aktiivisuuteen ja tavoitteellisuuteen sekä asiakkaan tarpeiden huomioiminen vaikuttavat suuresti siihen, kuinka suurilla vaikutuksilla ohjauksella saadaan aikaan. (Kyngäs ym. 2007, 38-40.) Aktiivisuuden lisäksi onnistunut ohjaus vaatii myös tavoitteellisuutta. Tavoitteiden asettamisessa tulee huomioida ohjattavan oma näkemys tilanteesta, tavoitteiden tulee olla realistisia ohjattavan elämäntilanteeseen nähden ja ohjaajan on huomioitava ohjattavan valmiudet ottaa vastuuta toiminnastaan. Ohjaajan tehtävänä on rohkaista ohjattavaa ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. (Eloranta & Virkki 2011, 26; Kyngäs ym. 2007, 41.)

Kivelä, Elo, Kyngäs ja Kääriäinen (2014, 262-274) ovat tutkineet potilaskeskeisen terveyttä edistävän valmennuksen vaikutuksia aikuisten pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin. Menetelmän avulla potilasta autetaan tunnistamaan omat tarpeet, keinot sekä psyykkiset voimavarat niin, että potilas voi saavuttaa asettamansa terveyteen liittyvät tavoitteet. Alkuperäsitutkimuksista käy ilmi, että menetelmän käytöllä on positiivisia vaikutuksia pitkäaikaissairaiden aikuisten fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen käyttäytymiseen ja elämään. Potilaat kokivat sosiaalisen tuen lisääntyneen ja menetelmän edistäneen heidän mielenterveyttään. Kivelän ym.

(2014) kirjallisuuskatsauksen mukaan tämän potilaskeskeisen valmennusmenetelmän avulla voidaan edistää pitkäaikaisista sairauksista kärsivien aikuisten hyvinvointia ja sairauksien hallintaa, ja sitä voidaan käyttää terveyttä edistävän käyttäytymisen motivoinnissa sekä tukemaan omahoitoa kotona. Ohjauksen avulla voidaan kokonaisuudessaan helpottaa potilaan sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen (Eloranta & Virkki 2011, 57).

Kääriäisen ym. (2005) tutkimuksessa kävi ilmi, että enemmistö potilaista arvioi ohjauksella olleen paljon vaikutusta, sillä se lisäsi potilaiden positiivista asennoitumista hoitoon ja antoi potilaille lisää tietoa sairaudesta ja lisäsi heidän vastuunottoaan sairauden hoidossa. Tämän tutkimuksen mukaan potilasohjaus on osoittautunut puutteellisimmaksi sosiaalisen tuen sekä potilaiden yksilöllisen elämäntilanteen huomioimisen osalta. Potilaat kokivat, että he eivät saaneet mahdollisuutta keskustella ongelmistaan. (Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola & Torppa 2005, 13.) Elorannan ym. (2014) tutkimuksen mukaan potilasohjauksen sisällössä keskityttiin biologiseen, tiedolliseen ja toiminnalliseen osa-alueeseen. Potilaan selviytymistä sairaudesta, tutkimuksista, hoidoista ja niihin liittyvistä taloudellisista ongelmista käsiteltiin ohjauksessa vain vähän. (Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 68-69.)

3.1.4 Tuki osana potilasohjausta

Potilaalle tarjottava tuki ilmenee ohjauksessa tiedollisena, emotionaalisena sekä konkreettisena tukena. Tiedollinen tuki tarkoittaa tiedon antamisen lisäksi myös tilanteen selvittämistä ja päätöksissä tukemista. Siihen liittyy ohjattavan tiedontarpeiden selvittäminen sekä sopivan tiedonantotavan valitseminen. Tiedollisen tuen antamiseen kuuluu myös potilaan ohjaaminen tiedon läheteille sekä kertominen erilaisista vertaistukimahdollisuuksista. (Eloranta & Virkki 2011, 57-58.) Emotionaalisen tuen avulla potilaalle välitetään tunne siitä, että häntä arvostetaan ja hänet hyväksytään sellaisena kuin hän on. Sen avulla ohjaaja pystyy rohkaisemaan ja kannustamaan potilasta muuttuvan elämäntilanteen ja siihen sopeutumisen edessä. Emotionaalinen tuki käsittää myös potilaan omien voimavarojen esille nostamisen, sekä potilaan läheisiltään saaman tuen hyödyntämisen. Konkreettinen tuki potilasohjauksessa tarkoittaa potilaan ohjaamista toimimaan mahdollisimman itsenäisesti, sekä tarvittaessa avun järjestämistä käytännön asioiden hoidossa. (Eloranta & Virkki 2011, 58.)

3.2 IBD potilaiden ohjaustarpeet

Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät ”näy ulospäin”, mutta sairaus aiheuttaa monia haasteita arjessa selviytymisen kannalta. Kykenemättömyys hallita oman kehon toimintaa voi vaikuttaa alentavasti itsetuntoon, jolloin se vaikeuttaa myös sosiaalista kanssakäymistä. Sairauden myötä omaan kehoon suhtautuminen saattaa myös muuttua. Keho ei välttämättä pysty suoriutumaan asetetuista odotuksista samalla tavoin kuin ennen sairastumista. Sairastuneen

on opittava hyväksymään kehon muutokset ja sopeuduttava elämään muutosten vaatimalla tavalla. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 3-4.) Tutkimuksissa on todettu, että psykososiaalinen tuki perheenjäseniltä sekä toisilta potilailta, stressinsietokyvyn kehittäminen ja itsehoitovalmiuksien parantaminen edistävät potilaiden elämänlaatua (Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 478-479).

Sairaus vaikuttaa sairastuneen elämän lisäksi myös koko hänen perheeseensä. Sairaus saattaa vaikuttaa esimerkiksi arkirutiineihin ja käyttäytymismallien muuttumiseen perheen sisällä. Jokainen perheenjäsen reagoi omalla tavallaan läheisensä sairastumiseen. Perheenjäsenten suhtautumiseen sairastunutta jäsentä kohtaan vaikuttaa se, miten perheessä on totuttu käsittelemään hankalia ja uusia tilanteita sekä tilanteiden nostattamia tunteita. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 4-7.) Parisuhteeseen sairaus voi vaikuttaa läheisyyden ja seksuaalisuuden kautta. Sairastuminen voi nostaa esiin pelon ja häpeän tunteita, ja naiseuden ja miehuuden kokeminen saattaa muuttua sairauden myötä. Nämä asiat vaikuttavat ihmisen minäkuvaan, itsetuntoon ja sitä kautta läheisyyden kokemiseen ja seksuaalisuuteen. Sairastunut saattaa kokea oman kehonsa epäeroottisena sekä itselle että muille. Parisuhteessa sairaus herättää myös sairastuneen puoliossa tunteita, kuten huolta, ärtymystä tai sääliä. Sairastuneen tarpeet muuttuvat aiempaan verrattuna, kun terveen puolison tarpeet pysyvät samoina. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 8-10.) Avoimen keskustelun ja omista tuntemuksista sekä ongelmista puhumisen avulla perhe pystyy pohtimaan omaa suhtautumistaan sairauteen sekä selviämään sen tuomista haasteista (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 7-8; Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 479).

Tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuminen vaikuttaa myös opiskelu- ja työelämään. Sairauden oireiden vakavuus, työolosuhteet, työilmapiiri sekä suhde esimieheen ja työtovereihin vaikuttavat suuresti siihen, kuinka paljon sairaus vaikeuttaa työntekoa ja kuinka paljon työssä käyminen rasittaa sairastunutta. Nuorilla aikuisilla tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa myös asepalvelukseen, sillä lähtökohtaisesti kaikki Crohnin tautia tai ulseratiivista koliittia sairastavat vapautetaan rauhan ajan palveluksesta. Mikäli sairaus on lievä, on asepalveluksen suorittaminen mahdollista. (Colitis ulcerosa 2014, 24-25.)

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan potilaan terveystyöelämällä on vaikutusta myös hänen elämänlaatuunsa sekä hyvinvointiinsa (Keefer, Kiebles & Kwiatek 2012, ks. Todorovic 2013, 468-469). Terveystyöelämällä viitataan yksilön käyttäytymiseen ja valintoihin terveyteen vaikuttavissa asioissa. Nämä käyttäytymistavat vaikuttavat siihen, miten sairastunut kokee selviävänsä taudin kanssa elämisestä, miten hän kokee pystyvänsä hallitsemaan stressiä ja pystyykö sairastunut käyttämään hyödykseen uusinta tietoa sairaudestaan ja sen

hoitomuodoista. Tämän vuoksi potilaan terveyskäyttäytyminen tulisi huomioida potilaan ohjauksessa, ja tarvittaessa auttaa potilasta löytämään keinoja sairauden kanssa selviämiseen sekä stressin lievittämiseen. Potilailla, joiden on vaikeampaa selvittää sairauden aiheuttamista haasteita, on raportoitu olevan enemmän sairauteen liittyviä oireita, kipua ja stressiä. (Keffer, Kiebles & Kwiatek 2012, ks. Todorovic 2013, 468-469.) Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavat potilaat kertovat stressaavien elämäntilanteiden pahentavan sairauden oireita ja siten vaikuttavan heidän elämänlaatuunsa. On myös todettu, että tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla masennus on kaksi kertaa yleisempää muuhun väestöön verrattuna. (Goodhand & Rampton 2009, ks. Todorovic 2013, 469.)

Potilasohjauksessa on kyse tilanteesta, jossa potilaan elämään on tullut muutos pitkäaikaissairauden myötä (Eloranta & Virkki 2011, 57.) Tulehdukselliseen suolistosairauteen sairastuminen on potilaalle usein kriisi, joka asettaa hänen sopeutumiskykynsä koetukselle. Koska tulehdukselliset suolistosairaudet ovat elinikäisiä sairauksia, joutuu sairastunut sopeuttamaan koko identiteettinsä muuttuneisiin olosuhteisiin. (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 2-3.) Sopeutuminen somaattiseen sairauteen voidaan nähdä ongelmanratkaisuun pyrkivänä psyykkisenä työskentelynä ja käyttäytymisenä, jonka tavoitteena on helpotuksen, tyyneyden ja tasapainon löytäminen. Sairauteen sopeutuminen on prosessi, joka sisältää itsetutkiskelua, uudelleen suuntautumista sekä uusien ratkaisukeinojen löytämistä. (Pesonen 2011, 2351.)

3.3 IBD-potilaiden ohjaus hoitotyössä

3.3.1 Ohjaustarpeiden tunnistaminen

Hoitajan tehtävänä potilasohjauksessa on tunnistaa ohjauksen tarpeita yhdessä potilaan kanssa. Näitä voivat olla esimerkiksi terveys- tai elämäntaito-ongelmat, elämäntilanteen muutokset tai elämänkulun eri vaiheisiin liittyvät ongelmat. (Kyngäs ym. 2007, 25-26.) Burkhalterin ym. (2015, 128) tutkimuksen mukaan tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden tarpeet ja ongelmat liittyivät taudin oireisiin, elämänlaatuun, ahdistukseen ja masennukseen. Yli 70 % potilaista kertoi unioongelmista ja väsymyksestä, 42 % vatsan-alueen kivuista ja 35% seksuaalisuuteen liittyvistä rajoitteista. Tutkimukseen vastanneiden asiantuntijoiden mukaan nämä seikat on huomioitu hoitosuosituksissa, mutta niitä ei ole otettu osaksi käytännön hoitotyötä ja potilaiden ohjaamista. Keeton, Mikocka-Walus ja Andrews (2014) ovat tutkineet tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden huolenaiheita. Tutkimuksen mukaan tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden huolenaiheet ovat elämänlaatuun (51%), sairauden ennalta-arvaamattomuuteen (35%), oireisiin (34%) ja hoitoihin (19%) liittyviä. Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä olivat mm. pystyvyys normaaliin elä-

mään, pelot ja eristäytyminen, syöpä, kehon kuva, wc:n läheisyys, perhe-elämä ja ura. Suurella osalla tutkimukseen osallistuneista potilaista sairaus oli remissiovaiheessa, mutta he kokivat siitä huolimatta merkittävän paljon huolta sairauteensa liittyen.

3.3.2 Omahoidon merkitys sairauden hoidossa

Omahoido on merkittävässä osassa tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa. Sillä on myönteinen vaikutus sairastamiseen sekä sairastuneen elämään. Tulehduksellisten suolistosairauksien aktiivisen vaiheen uusiutumisen ehkäisemisessä yksi tärkeistä tekijöistä on elämäntapojen huomioiminen osana sairauden hoitoa. (Niemi 2014, 40.) Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla ravinnon riittävyys ja monipuolisuus ovat tärkeässä asemassa potilaan hyvinvoinnin kannalta. Crohnin tautia sairastavilla ravitseminen voi vaikuttaa myös taudin kulkuun. (Hytönen & Olluksen 2013, 3.) Lähtökohtaisesti tulehduksellisesta suolistosairaudesta kärsivän potilaan ei tarvitse muuttaa ruokavaliotaan, mutta jotkin ruoka-aineet voivat pahentaa taudin oireita (Elämä Crohnin taudin kanssa 2015). Crohnin tautia sairastavilla ruokaintoleranssi on melko yleistä, ja välttämisruokavalion on kuvattu olleen avuksi aktiivisen vaiheen rauhoittamisessa ja remission ylläpidossa (Jussila ym. 2011). Karvosen (2010) näytönastetutkimuksessa todettiin välttämisruokavalioidosta olevan hyötyä joidenkin Crohnin tautia sairastavien potilaiden kohdalla. Tauti pysyi remissiossa seitsemällä potilaalla kymmenestä puolen vuoden ajan, kun tutkimukseen osallistuneet välttivät kokemukseräisesti oireita lisääviä ruokia. Verrokkiryhmällä, jossa välttämisruokavaliota ei noudatettu, Crohnin tauti ei pysynyt remissiossa kellokään puolta vuotta. Fyysisen kunnan ylläpito liikunnan avulla pitää yllä hyvinvointia ja auttaa kehoa kestämään sairauden aktiiviset vaiheet paremmin. Fyysinen rasitus laukaisee stressiä ja edesauttaa luuston hyvinvointia ehkäisten osteoporoosia. (Niemi 2010, 60-61.) Kun potilas ottaa itse aktiivisesti vastuuta hoidostaan, parantaa se hänen elämänlaatuaan sekä sairaudenhallintaa. Omahoidoon sitoutuminen antaa potilaalle itsevarmuutta ja luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen. (Pesonen 2011, 2352; Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 11.) Omahoidoon sitoutumisen vahvistamiseksi hoitajan on tärkeää selvittää potilasohjauksen yhteydessä potilaan omat toiveet ja odotukset hoidon suhteen (Harno-Tasihin 2014, 9).

Färkkilän (2014, 432) mukaan omakohtaisen kotiseurannan, omahoidon ja IBD-hoitajan roolit tulevat korostumaan merkittävästi tulvaisuudessa, kun potilasmäärät kasvavat ja avohoidon ohjataan yhä enemmän potilaita. Omahoidon onnistuminen vaatii hoitohenkilökunnalta potilaslähtöisyyttä, potilaan motivointia, sekä voimaantumisen, autonomian ja pystyvyyden tunteen tukemista. Mikäli omahoido onnistuu, lisää se potilaan pystyvyyden tunnetta jatkamaan hoitoa sekä kykenevyyttä selviämään pitkäaikaissairauden kanssa. (Rautasalo ym. 2009.) Hernández-Sampelayo ym. (2010, 613-620) nostavat tutkimuksessaan esiin moniammatillisen

tiimin ja IBD-hoitajan roolin tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden hoidossa. Tutkimuksen mukaan IBD-hoitajan rooli on merkittävässä osassa potilaan hoitoprosessissa, sillä hoitaja pystyy tarjoamaan potilaalle fyysistä sekä emotionaalista tukea sekä tukemaan ja antamaan ohjausta sairauden hallintaan. Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavat potilaat kokivat hoitajalta saamansa tuen positiivisena heidän sairautensa kanssa selviytymisen ja pystyvyyden tunteen kannalta.

3.3.3 IBD-potilaiden ohjauksen kehittäminen

Sonninen, Kinnunen & Pietilä (2006, 18-19) ovat tutkineet IBD-potilaiden elämänhallintaa tukevan potilasohjauksen kehittämistä. Tässä tutkimuksessa potilaiden näkemykset ohjauksen kehittämiseksi liittyivät arkielämää tukevaan tietoon ja rohkaisevaan sekä yksilölliseen ohjaukseen (taulukko 2).

Arkielämässä selviytymistä tukeva tieto	Rohkaiseva ohjaus	Yksilöllinen ohjaus
<ul style="list-style-type: none"> - perustieto sairaudesta, sen syistä ja oireista - hoitoon hakeutuminen - sairauden vaikutukset arkeen ja elämässä selviämiseen - sairauden ennuste - sairauden vaikutus tulevaan elämään - vertaistuki 	<ul style="list-style-type: none"> - keskusteleminen muustakin kuin sairaudesta - tulevaisuuteen suuntautuminen - hoitovaihtoehdot -voimavarojen ja toivon löytäminen ja niiden ylläpitäminen - kannustaminen avoimuuteen ja sairaudesta puhumiseen 	<ul style="list-style-type: none"> - yksilöllisten tarpeiden ja elämäntilanteen huomiointi - hoitajan taito eläytyä potilaan tilanteeseen - hoitajan kyky tunnistaa potilaan voimavaroja - tasavertainen ohjaussuhde - kahdenkeskeinen aika - kirjallinen materiaali ja siitä keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa

Taulukko 2: Potilaiden näkemyksiä potilasohjauksen kehittämiseksi (mukailen Sonninen ym. 2006, 20).

Potilaiden näkemyksen mukaan arkielämässä selviytymistä tukevaa tietoa oli mm. perustieto sairaudesta, sen syistä ja oireista sekä tieto sairauden vaikutuksista arkielämään. Potilaat kokivat tutkimuksen mukaan tärkeäksi tiedon sairauden tyypillisistä oireista, koska tämä tietoisuus vähensi turhaa huolestumista. Lisäksi potilaat kokivat kotiutumisasiheessä tärkeäksi tiedon siitä, minne he voivat sairautensa pahenemisvaiheessa olla yhteydessä. Tutkimuksessa mukana olleet potilaat kertoivat konkreettisten ohjeiden saamisen arjen tilanteisiin tuovan heille tunteen mahdollisuudesta hallita sairautensa oireita. Myös vertaistuki koettiin merki-

tyksellisenä. Rohkaiseva ohjaus oli tutkimuksiin osallistuneiden tiedonantajien mukaan keskustelua muustakin kuin sairaudesta. Potilasohjauksen yhteydessä haluttiin keskustella mm. hoitovaihtoehdoista, omien voimavarojen paremmasta tunnistamisesta sekä siitä, mitä kirjallisenä saadut ohjeet käytännössä tarkoittavat. Tärkeinä asioina rohkaisevan ohjauksen kannalta tutkimuksessa mukana olleet näkivät toivon luomisen, hoitohenkilökunnan kannustuksen puhumaan sairaudestaan avoimesti läheisilleen ja keskustelun niistä asioista, jotka auttavat jaksamaan arjessa. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että potilaat toivovat yksilöllisempää ohjausta, jossa otettaisiin huomioon heidän yksilöllinen tilanteensa ohjausta suunniteltaessa. Hoitohenkilökunnalta toivottiin taitoa eläytyä potilaan tilanteeseen sekä kykyä tunnistaa potilaan tarpeita. (Sonninen ym. 2006, 19-20.)

3.4 Yhteenveto opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä

Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden määrä on Suomessa kasvussa, ja kuten Färkkilä (2014, 432) toteaa, kasvavan potilasmäärän takia IBD-hoitajan rooli sekä potilaan omahoidon merkitys tulevat korostumaan tulevaisuudessa. Nämä sairaudet eivät ”näy ulospäin”, mutta ne aiheuttavat monia haasteita arjessa selviytymisen kannalta, ja sairastuneen on opittava sopeutumaan elämään sairauden kanssa (Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014, 3-4). Ohjaus on merkittävässä osassa omahoidon onnistumisen ja potilaan jaksamisen kannalta (Niemelä 2014, 40). Ohjaus vaatii hoitohenkilökunnalta potilaslähtöistä toimintaa, jolloin potilaan tarpeet tunnustetaan ja tarpeisiin vastataan (Kyngäs ym. 2007, 25-26).

Laadukas potilasohjaus on potilaslähtöistä sekä vuorovaikutteista (Kääriäinen 2007, 134). Potilaslähtöisyyden toteutumisen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan aktiivinen, tavoitteellinen ja johdon-mukainen toiminta ohjaustilanteissa (Kyngäs ym. 2004, Heino 2005, Habich 2006, ks. Kääriäinen 2007, 41). Ohjausta suunniteltaessa ja toteutettaessa tulee ottaa huomioon potilaan taustatekijät, sillä niiden huomioiminen vaikuttaa potilasohjauksen laatuun. Potilasohjauksen resurssit, toteutus, riittävyys ja vaikutus muodostavat ohjauksen kokonaislaadun, joka suuntaa ohjauksen kehittämistä. (Kääriäinen 2004, 40-41.) Hoitajan tehtävänä potilasohjauksessa on tunnistaa ohjauksen tarpeita yhdessä potilaan kanssa, sekä tarjota potilaalle tukea ohjauksen avulla (Kyngäs ym. 2007, 25). Ohjauksessa tarjottavat tuki ilmenee informatiivisena, emotionaalisenä sekä konkreettisenä tukena (Eloranta & Virkki 2011, 58). Potilasohjauksella voidaan vaikuttaa siihen, miten potilas sopeutuu elämään ja selviytymään arjessa sairautensa kanssa (Eloranta & Virkki 2011, 57-58).

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hoitajien kokemuksia potilaiden ohjaustarpeista, potilasohjauksen toteutumisesta sekä kehittämistarpeista. Opinnäytetyö oli työelämää kehittävä, ja sen tavoitteena oli tuottaa tietoa potilasohjauksen kehittämiseen entistä yksilökeskeisemmäksi ja laadukkaammaksi tietyssä toimintayksikössä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia kokemuksia hoitajilla on potilaiden ohjaustarpeista?
2. Miten potilasohjaus toteutuu hoitajien näkökulmasta?
3. Miten potilasohjausta tulisi kehittää entistä yksilökeskeisemmäksi hoitajien näkökulmasta?

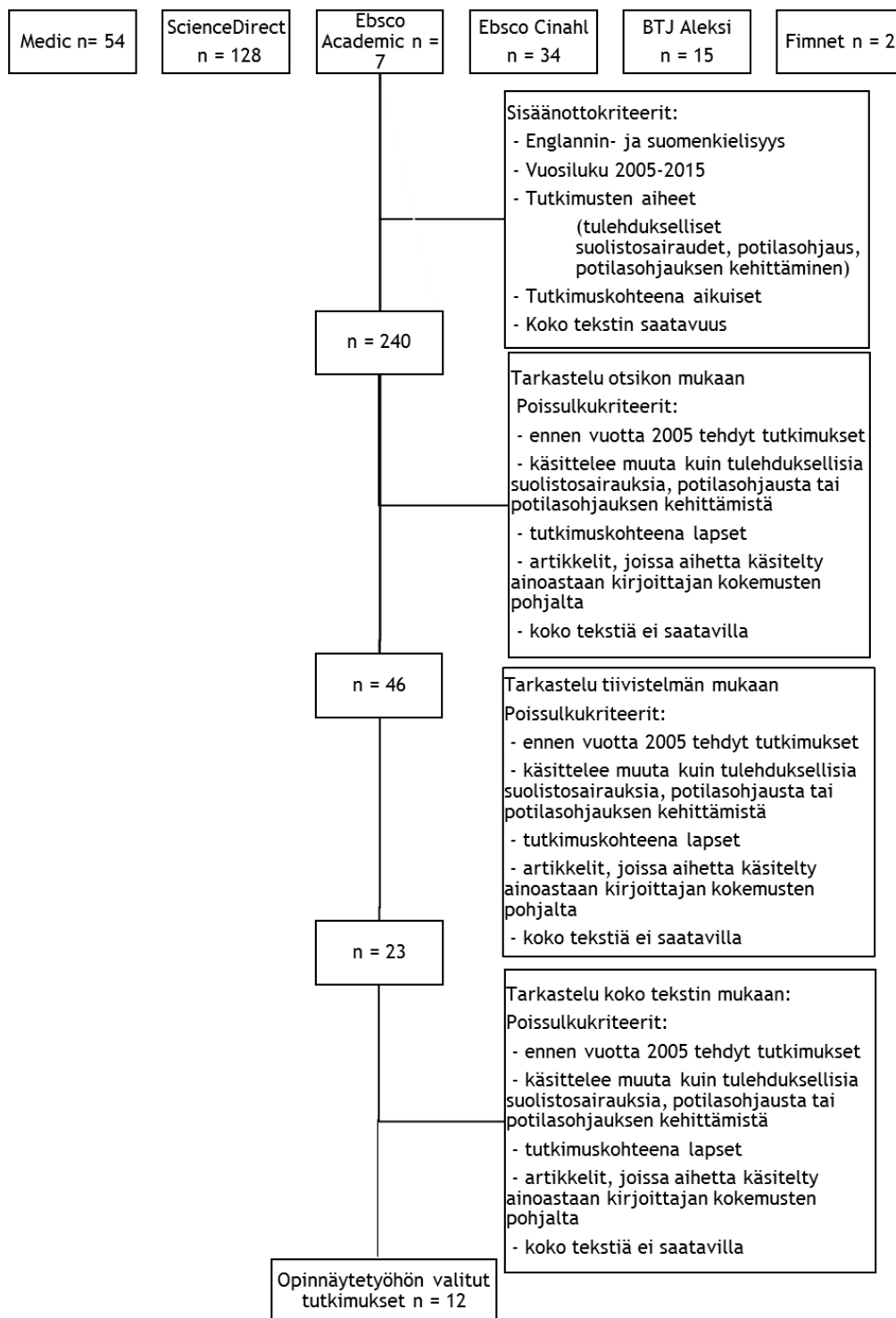
5 Opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyö oli toiminnallinen ja se toteutettiin yhteistyössä erään eteläsuomalaisen sairaalan vuodeosaston henkilökunnan kanssa. IBD-potilaiden ohjaukseen liittyvää opinnäytetyötä tarjottiin kyseiseen sairaalaan ja sairaalan sisätautien vuodeosaston osastonhoitajan kanssa keskusteltiin aiheen valinnasta sekä rajaamisesta. Osastolta on vuoden 2015 alusta irrotettu yksi sairaanhoitaja yhdeksi päiväksi viikossa antamaan potilasohjausta tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaville potilaille. Aiemmin potilasohjausta toteutettiin tutkimuskäyntien ja osastohoidon yhteydessä, mutta sitä ei huomioitu omana yksittäisenä osana potilaan hoitoprosessia. Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden ohjaustarpeet, potilasohjauksen toteutuminen ja sen kehittäminen. Aiheen valintaa perustelee se, että kyseisessä sairaalassa IBD-hoitajan toiminta on vasta aloitettu, ja tulehduksellisten suolistosairauksien yleistyminen sekä hoitoaikojen lyheneminen asettaa entistä suurempia vaatimuksia potilasohjaukselle. Toteutuneen potilasohjauksen tutkiminen rajattiin koskemaan alkuvaiheen potilasohjausta. Rajausta perustelee se, että tällä hetkellä tapahtuva IBD-hoitajan antama ohjaus on tarkoitettu suurimmaksi osaksi alkuvaiheen ohjauskäynneille.

5.1 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuksen toteuttaminen käynnistettiin tutkimussuunnitelman teolla. Alkuperäistutkimusten valinta on kuvattu vaiheittain taulukossa 3. Tiedonhaku tehtiin Medic-, ScienceDirect-, Ebsco Academic-, Ebsco Cinahl-, Elektra-, BTJ Aleksis- sekä Fimnet-tietokannoista. Hakusanoina käytettiin: suolistosair*, tuleh*, elämänh*, potilaiden*, käsit*, ohjau*, potilaslähtöi*, potilasohjauk*, laatu*, pitkäaikaissair*, akui*, hyvinvointi*, hoito, toimiiko, potilasohjaus, IBD, patient, concern, worries, education, counselling, patient´s, needs, problems, nursing, diagnosis, management. Sisäänottokriteereinä käytettiin koko tekstin saatavuutta, vuosilukua (2005-2015), tekstin sisältöä liittyen tutkimusaiheeseen (tulehdukselliset suolistosairaudet,

potilasohjaus, ohjauksen kehittäminen, IBD-potilaiden tarpeet ohjaukseen liittyen), tutkimuskohdetta (aikuiset) sekä tekstin suomen- tai englanninkielisyyttä. Lopullisesti hyväksytyjä tutkimuksia oli yhteensä 12, Medic 6, Science Direct 2, Ebsco Academic 1, Ebsco Cinahl 1, BTJ Aleksi 1 ja Fimnet 1. Valitut tutkimukset on avattu liitteessä 1.



Taulukko 3: Alkuperäistutkimusten valinta vaiheittain.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska tarkoituksena oli todellisen elämän kuvaaminen, jolloin todellisuuden moninaisuus tulee esiin. Laadullisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160-161.) Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään kertomuksiin, tarinoihin ja merkityksiin, jolloin tulokset eivät ole tilastollisesti yleistettävissä (Kylmä 2011, 16). Potilasohjausta käsitteleviä tutkimuksia on tehty sekä Suomessa että kansainvälisesti. Suuri osa näistä tutkimuksista on tehty potilaan näkökulmasta, mutta joitakin myös hoitajien näkökulmasta. Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden ohjauksen toteutumista on tutkittu vähän ja sitäkin lähinnä potilaiden näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä pyrittiin selvittämään sairaanhoitajien kokemuksia tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden ohjauksesta potilasohjauksen kehittämiseksi. Koska tavoitteena oli tuottaa tietoa potilasohjauksen kehittämiseen entistä yksilökeskeisemmäksi ja laadukkaammaksi tietyssä toimintayksikössä, edellytti se laadullisen tutkimusmenetelmän käyttöä. Tutkijalla on omat arvolähtökohdansa, jotka muovavat sitä, miten tutkittavaa ilmiötä pyritään ymmärtämään. Laadullisen tutkimuksen tulokset ovat ehdollisia, rajoittuen paikkaan ja aikaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160-161.)

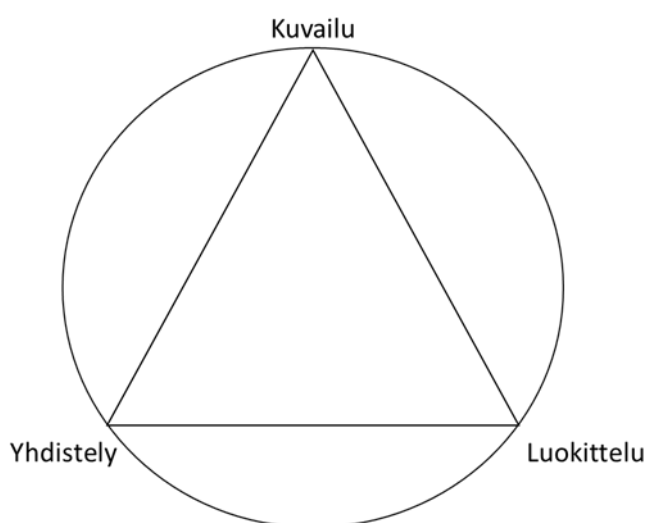
Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa etukäteen suunniteltujen kysymysten sisältö on sama, mutta haastattelijä voi vaihdella kysymysten järjestystä (Fielding 1993, ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Haastattelu kohdennetaan tiettyihin ennalta suunniteltuihin teemoihin, joiden varassa haastattelu etenee. Teemahaastattelun lähtökohtaisena oletuksena on, että yksilön kokemuksia, uskomuksia, ajatuksia ja tunteita voidaan tutkia tällä menetelmällä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Haastateltavan vastauksia ei sidota vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltava saa vastata kysymyksiin omin sanoin (Eskola & Suoranta 1998, ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Teemahaastattelu antaa haastattelijalle mahdollisuuden tämentää sekä tarkentaa kysymyksiä.

Haastattelu perustuu kahden ihmisen väliseen kielelliseen viestintään, ja vuorovaikutus koostuu sanoista, kielellisistä merkityksistä ja tulkinnasta. Haastattelijan tehtävänä on saada selville, miten jonkin objektin tai asiointilan merkitykset rakentuvat haastateltavalla. Samalla haastattelussa luodaan myös uusia ja yhteisiä merkityksiä haastattelijan ja haastateltavan kesken. Haastattelutilanteeseen voidaan soveltaa yhteisrakentamisen käsitettä, jolloin haastatteluvastaus heijastaa haastattelijan läsnäoloa ja hänen tapaansa kysyä asioita, sekä edeltäviä kysymyksiä ja vastauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48-49.)

Tutkimuksen ja haastattelun suunnittelussa tulee ottaa huomioon kielen ja käsitteiden käyttö, sillä tutkija hahmottaa tutkittavia ilmiöitä omista lähtökohdistaan käsin. Haastattelutilanteessa ymmärretyksi tuleminen edellyttää monesti pitäytymistä tutuissa ilmaisuissa ja esittämisen tavoissa. Koska haastattelu on kaksisuuntainen vuorovaikutustapahtuma, jossa haastattelijä ja haastateltavan kyvykkyys ja tyyli vaihtelevat tapauksittain, tuo se haasteita

tutkimuksen suunnittelun kannalta. Tietojen käärimisen pitäisi tuoda esiin haastateltavan ajatuskulun sekä kyvyt, ja ilmiöiden tutkimisessa tulisi pintavaihtelusta päästä olennaisuuksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 52-53.)

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua, jonka avulla voidaan tutkia yksittäisen hoitajan kokemuksia, ajatuksia ja uskomuksia IBD-potilaiden potilasohjaukseen liittyen tietyssä toimintayksikössä. Haastattelujen puhemateriaali litteroitiin ja aineisto purettiin teema-alueittain. Teema-alueisiin purkamisen jälkeen aineisto analysoitiin kolmivaiheisena prosessina, jonka muodostaa aineiston kuvailu, luokittelu ja yhdistely (Kuva 4).



Kuva 4: Kvalitatiivisen analyysin kolmivaiheinen prosessi (mukaillen Hirsjärvi & Hurme 2008, 145).

Analyysin perustana on aineiston kuvaileminen, mikä tarkoittaa tutkimuksen kohteena olevan ilmiön, henkilön tai tapahtumien ominaisuuksien tai piirteiden kuvaamista. Aineiston luokittelu luo kehyksen, jonka sisällä haastattelusta saatu aineisto voidaan myöhemmin tulkita, tiivistää ja yksinkertaistaa. Näin tutkittavaa ilmiötä pystytään jäsentämään vertailemalla aineiston osia toisiinsa. Aineiston yhdistelyvaiheessa pyritään löytämään säännönmukaisuuksia tai samankaltaisuuksia luokkien esiintymisen välille. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 145-150.) Tässä opinnäytetyössä tutkimusaineistoa tarkasteltaessa käytettiin induktiivista päättelyä. Yksittäisistä tapahtumista tehdään havaintoja, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi. Induktiivisessa päättelyssä päättely on aineistolähtöistä (Kylmä 2011, 22).

Opinnäytetyön tulosten kertominen toimintayksikölle sovittiin toteutettavaksi siten, että ennen julkaisua opinnäytetyö lähetetään toimintayksikköön apulaisosastonhoitajalle luettavaksi. Apulaisosastonhoitaja käy työn läpi ja antaa palautteen työstä kirjallisesti. Opinnäytetyön tekijä esittelee työn teoreettisen viitekehyksen, tutkimuksen tulokset sekä tulosten pohjalta

esiin nousseet IBD potilaiden ohjauksen kehittämistarpeet osaston henkilökunnalle opinnäytetyön valmistuttua.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimuslupa (liite 2) opinnäytetyön toteuttamiseksi saatiin ennen haastattelujen toteuttamista. Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelumenetelmällä. Haastatteluun osallistui erään eteläsuomalaisen sairaalan sisätautien vuodeosastolla työskenteleviä sairaanhoitajia (n=4), joilla kaikilla oli kokemusta IBD-potilaiden ohjaamisesta. Haastateltavien kokemus hoitotyöstä vaihteli 7 ja 38 vuoden välillä. Apulaisosastonhoitaja selvitti haastatteluun suostuvat ja antoi heidän yhteystietonsa haastattelijalle. Haastattelujen ajankohdat sovittiin yhdessä haastateltavien kanssa. Haastateltaville lähetettiin hyvissä ajoin ennen haastatteluja saatekirje sekä haastattelun teemat. Saatekirjeessä (liite 3) kerrottiin opinnäytetyön aihe, tavoite ja tarkoitus. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina syyskuun 2015 aikana. Haastatteluihin varattiin aikaa 20-30 minuuttia.

Opinnäytetyön teemoina olivat potilaiden tuentatarpeet, potilasohjauksen toteutuminen ja potilasohjauksen kehittäminen hoitajien näkökulmasta. Teemojen pohjalta laadittiin haastattelukysymykset, jotka toimivat haastattelun teemoina ja tarvittaessa niitä avattiin ja tarkennettiin haastatteluhetkellä. Teemahaastattelun teemat ovat liitteessä 4. Haastattelut kestivät 15-20 minuuttia ja ne nauhoitettiin.

5.3 Aineiston analysointi

Haastatteluista saatu puhemateriaali litteroitiin. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 796 riviä fontilla Trebuchet MS 10, rivivälillä 1,0. Litterointi toteutettiin 3-4 vuorokauden kuluessa haastatteluista, jotta haastattelutilanne oli haastattelijan muistissa purkuhetkellä mahdollisimman tarkasti. Litteroinnin jälkeen aineistoa käytiin läpi merkiten tutkimuskysymyksiin vastaavia kohtia ja yhtäläisyyksiä värikoodein. Tekstit käytiin vielä uudestaan läpi, jolloin tutkimuksen kannalta merkitykselliset lauseet ja lausumat jaoteltiin teema-alueittain värikoodien mukaan. Tämän jälkeen aineisto pelkistettiin. Sisällönanalyysin pelkistämisen vaihe on kuvattu liitteessä 5. Pelkistämisen jälkeen samankaltaisista pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin alaluokkia, ja lopuksi samankaltaisille alaluokille muodostettiin yläluokat (taulukko 4). Yläluokat vastaavat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, ja ovat siten samankaltaisia haastattelun teemojen kanssa.

<p>Paljon liittyy ravitsemukseen. Ravitsemukseen liittyvät tuentarpeet. Ravitsemus. Mitä voi syödä. Mitkä ruoka-aineet aiheuttavat oireita. Ruokailuun liittyvät kysymykset. Sairauden syyt. Sairauden ennuste. Sairauden kulku. Lääkehoito. Sairauden vaikutukset arkeen. Sairauden vaikutukset arjessa selviytymiseen. Jatkohoito. Kontrollien säännöllisyys. Mitä tehdä oirekuvan pahentuessa. Milloin pitää hakeutua lääkäriin. Mitkä on hälyttäviä oireita. Millaiset oireet ei vaadi sairaalahoitoa. Jatkohoidon järjestyminen. Jatkoseurannan järjestyminen.</p>	<p>Sairauden kanssa arjessa selviytyminen</p>	<p>Potilaan arjessa selviytyminen</p>
<p>Mistä saa tietoa. Mihin voi ottaa yhteyttä. Mistä voi kysyä. Potilas kertoo saamaansa tietoa. Potilas varmistaa saamaansa tietoa. Potilaat tarvitsevat kertausta. Potilaat eivät alkuvaiheessa ymmärrä mihin kaikkeen sairaus vaikuttaa.</p>	<p>Yksilöllisen tiedon saaminen</p>	
<p>Pelko yksinjäamisestä. Pelko tuen puuttumisesta. Pelko liittyen jatkohoitoon. Pelko liittyen tulevaisuuteen. Elämän järkkäminen.</p>	<p>Pelot sairauden vaikutuksista omaan elämään</p>	

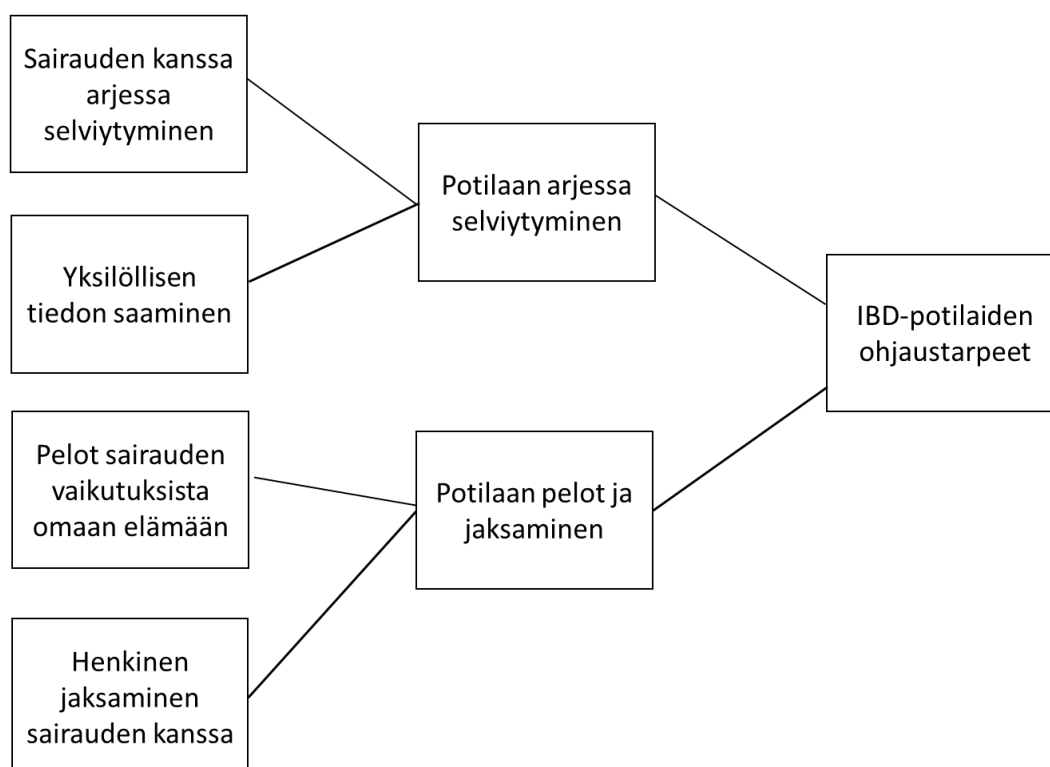
Huoli sairauden vaikutuksista ras- kaaksi tulemiseen.		Potilaan pelot ja jaksaminen
Itsesyytökset. Omahoidon tukeminen. Sosiaaliturva-asiat. Potilaat ovat onnettomia. Epätoivo oireiden suhteen. Jaksaminen sairauden kanssa. Motivoinnin tarve.	Henkinen jaksaminen sairauden kanssa	

Taulukko 4: IBD-potilaiden ohjaustarpeet - luokituksen muodostaminen.

6 Tulokset

6.1 IBD-potilaiden ohjaustarpeet

IBD-potilaiden ohjaustarpeet jakautuivat yläluokkiin potilaan arjessa selviytyminen ja potilaan pelot ja jaksaminen. Haastattelujen mukaan IBD-potilaiden ohjaustarpeet liittyivät sairauteen arjessa, tiedon yksilölliseen saamiseen, pelkoihin sairauden vaikutuksista omaan elämään sekä sairauden kanssa jaksamiseen (taulukko 5).



Taulukko 5: IBD-potilaiden ohjaustarpeet.

6.1.1 Potilaan arjessa selviytyminen

Sairauden kanssa arjessa selviytymiseen liittyy ravitsemus, sairauden oireet sekä ennuste ja sairauden vaikutus arkeen. Haastateltavat mainitsivat yhtenä suurimpana potilaiden tiedontarpeena ravitsemukseen liittyvät asiat. Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kuvasivat, että potilaat haluaisivat tietää, mitä ruokia voi syödä ja mitä tulisi välttää. Haastatteluissa ilmeni, että ruokavalio-ohjaus koettiin ajoittain haasteena, koska IBD-sairauksiin ei ole olemassa ruokavaliosuosituksia. Täten jokaisen potilaan tulee itse tutkiskella, mitkä ruoka-aineet aiheuttavat oireita.

”Ravitsemukseen, tosi paljon liittyy ravitsemukseen.”

”Kyllä se ruokailuun liittyvät on isoimpia kysymysmerkkejä siinä.”

”Se ruoka, että mitä syö ja pystyy syömään, ja mikä aiheuttaa mitäkin oireita.”

Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kuvasivat, että potilailla on tarve saada tietoa siitä, millainen on sairauden ennuste sekä kuinka sairaus tulee vaikuttamaan arkeen ja siinä selviytymiseen. Myös jatkohoidon järjestyminen ja hoitoa vaativien oireiden tunnistaminen mainittiin potilaiden tuentarpeina.

”No siinä on varmaan tuota niin justinsa se sairauden kulku, lääkehoito ja totaniin onko se sun ennuste, onko minkälaista ennustetta sille sairaudelle.”

”Semmosta arkipäivän.. miten niinkun tätä arkea eletään.”

”Kun se oirekuva alkaa pahenemaan, niin silloin et mitä sitten tehdä.”

”Ja millon on sellanen tilanne että pitää hakeutua lääkäriin tai mitkä on hälyttäviä oireita tai minkälaisten oireiden kanssa voi olla rauhassa kotona.”

Yksilöllisen tiedon saamiseen liittyi yksilöllisyyden huomioiminen ja yhteystietojen antaminen. Kaikki tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat mainitsivat yksilöllisyyden huomioimisen, jolloin potilaan tarve on saada tieto sellaisella tavalla, että hän kykenee sen ymmärtämään ja sisäistämään. Lisäksi erittäin tärkeänä ohjauksen osana mainittiin yhteystietojen antaminen, mikäli potilaalla tulee kysyttävää tai oireet pahenevat.

”Itekkään ne ei varmaan oikeen siinä vaiheessa vielä niinkun ymmärrä sitä, että mitä kaikkea se tuo tullessaan.”

”Monelta hoitajalta varmasti kysytään samat asiat ja vahvistetaan itselle sitä tietoa.”

”Mistä he pystyy sitte kysymään jos tulee jotakin erikoista.”

”Mistä saa tietoo ja mihin voi ottaa yhteyttä.”

6.1.2 Potilaan pelot ja jaksaminen

Potilaiden ohjaustarpeena koettiin myös pelot, jotka liittyivät sairauden vaikutuksiin potilaan elämässä. Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kuvailivat pelkojen liittyvän tuen puuttumiseen, yksinjäämiseen tai tulevaisuuteen. Osa kuvasi, että potilaan elämä on järkkynyt, kun krooninen sairaus on todettu.

”Heillä on tullu sellanen että jääkö he ihan itekseen tän sairauden kanssa.”

”Että ku heitä nyt ensimmäisenä pelottaa ne jatkot ja tulevaisuus.”

”No siellä on ensiksikin se, että tuota elämähän on järkkynyt kun todetaan tämmönen krooninen sairaus.”

Ohjaustarpeena nähtiin myös potilaan henkinen jaksaminen sairauden kanssa. Tähän liittyi omahoidon tukeminen, rohkaisu normaalin elämän jaksamiseen, sairauden herättämien tunteiden huomiointi sekä motivointi. Haastatteluissa kävi ilmi että etenkin nuoret potilaat pohivat oman aikaisemman toiminnan ja elämäntyylin vaikutuksia sairastumiseen.

”Sellasiakin nuoria on ollu, jotka on kyselleet hirveen paljon että mitä he on tehny että he on saanu tän taudin.”

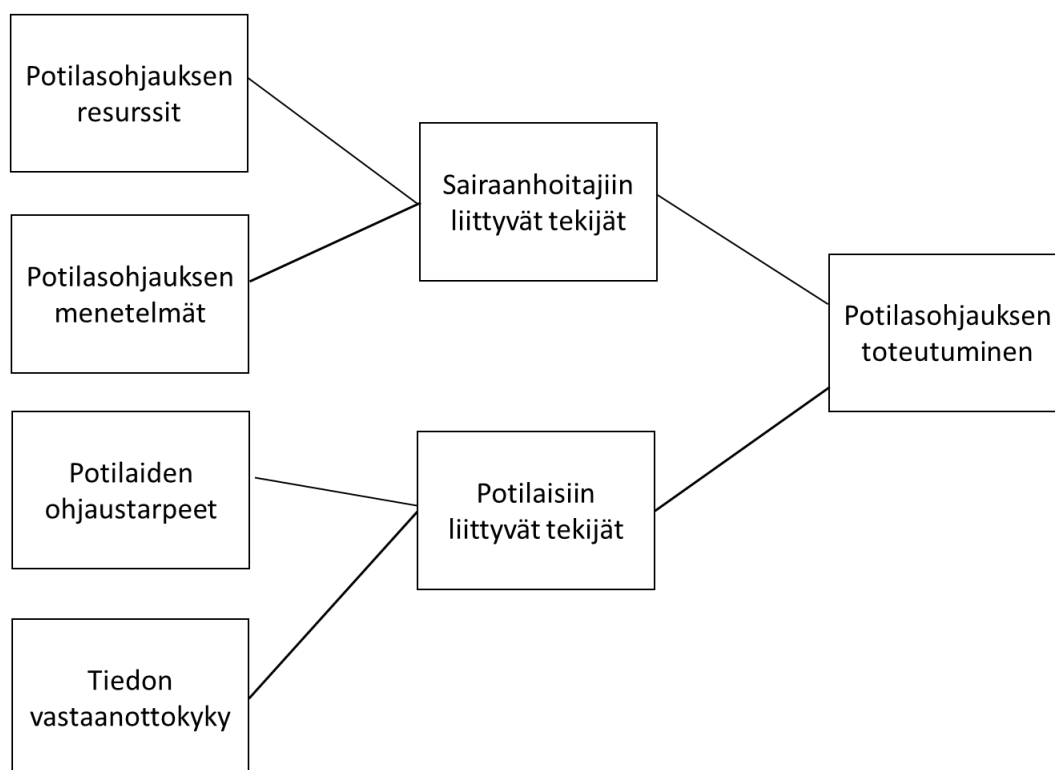
”On herkkiä nuoria ihmisiä tai nuorempia naisia jotka kokee sen, että jos ei heti rupee tepsiiin hoito/lääkitys, niin sit heil on hirveen paljon semmosta tuen tarvetta.”

”Ja siten kun taas tulee niitä vaikeempia kausia, niin tukemaan siihen sitä jaksamista.”

”Omahoidon tukemista niin paljon kuin mahdollista.”

6.2 Potilasohjauksen toteutuminen

Potilasohjauksen toteutuminen jakautui yläluokkiin hoitajiin liittyvät tekijät ja potilaisiin liittyvät tekijät. Hoitajiin liittyviä tekijöitä olivat potilasohjauksen resurssit sekä potilasohjauksen menetelmät ja potilaisiin liittyviä tekijöitä potilaiden ohjaustarpeet sekä potilaan tiedon vastaanottokyky (taulukko 6).



Taulukko 6: Potilasohjauksen toteutuminen.

6.2.1 Sairaanhoidajiin liittyvät tekijät

Potilasohjauksen resurssit -alaluokassa tuli esiin ohjauksen prosessi, rakenne ja tavoitteet. Potilasohjauksen prosessin koettiin toteutuvan vaihtelevasti. Osa tutkimukseen osallistuneista sairaanhoitajista koki, että ohjaukselle ei ole rakennetta eikä tavoitteita, ja ohjaus toteutuu heikosti. Päinvastoin osa taas koki, että ohjauksen prosessi toteutuu, ohjauksella on rakenne ja potilas saa ohjausta tiedontarpeensa mukaisesti. Haastatteluissa ilmeni, että osastolla keskitytään enimmäkseen sairauden hoitoon, jolloin emotionaalinen tuki jää vähäisemmäksi. Sairaanhoidajan kokemuksen ohjauksen tarpeellisuudesta mainittiin vaikuttavan ohjauksen toteutumiseen.

”Ei, ei oo rakennetta.”

”Kyllä se aika heikosti toteutuu.”

”No kyllä se sillälaila mun mielestä toteutuu.”

”Hirveen vähäks jää se henkinen tukeminen tässä.”

Potilasohjauksen menetelminä kuvattiin tiedon antaminen sekä suullisesti että kirjallisesti. Haastatteluissa kävi ilmi, että potilas saa sairaudesta kertovan kansion luettavaksi ja materiaalia käydään läpi potilaan kanssa mikäli mahdollista. Potilaan kanssa materiaaliin perehtymiseen vaikutti haastattelujen mukaan kiire ja hoitajan mahdollisuudet mennä keskustelemaan potilaan kanssa muiden töiden lomassa. Ohjauksessa kerrottiin käytävän läpi käytännön ohjeita sekä rohkaistiin potilasta elämään normaalisti.

”Ihan puhumalla ja sitten siihen tueksi kirjallinen.”

”Tää ohjaus jää vähän tavallaan ton kansion vastuulle.”

”Hyvin useesti hän saa tuota oppaan luettavakseen, ja tota tietysti siinä työn lomassa pyritään niinkun sitä käymään vähän niinkun läpi.”

”Annetaan käytännön ohjeita arjessa suoriutumiseen.”

6.2.2 Potilaisiin liittyvät tekijät

Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kertoivat huomioivansa potilaiden ohjaustarpeisiin vaikuttavina tekijöinä muun muassa potilaan iän, huolet, tiedon tarpeet, elämäntilanteen sekä sairauden oireet. Osassa haastatteluja mainittiin myös potilaan perhetilanne, taustatuki, huolet sekä potilaan harrastukset ja tavoitteet.

”Onhan se nyt huomioitava se, että mitä tää ihminen elämältään haluaa ja onko minkä ikäinen ja onko koulut kesken.”

”Yleensä se lähtee siitä potilaasta kun potilas kertoo niistä oireista ja muusta.”

Ohjauksen toteutumisessa tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat korostivat tiedon vastaanottokyvyn arvioimisen merkitystä. Tieto tulee antaa potilaalle hänen vastaanottokykynsä mukaan, ja tiedonannossa tulee huomioida, onko potilas osannut aavistaa oireiden johtuvan sairaudesta vai tuleeko sairaus täysin yllätyksenä. Haastatteluissa kuvattiin tiedon vastaanottokykyyn vaikuttaviksi tekijöiksi potilaan iän, henkisen tasapainon, voimavarat ja potilaan kunnon.

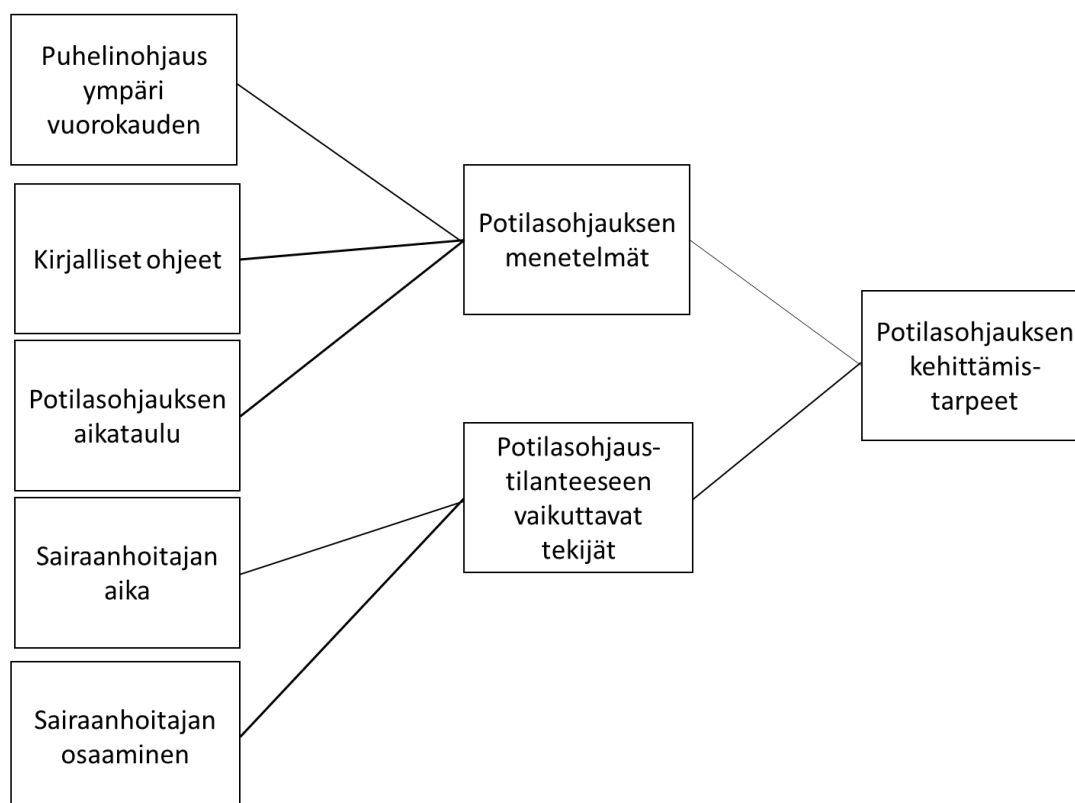
”Että pystyykö hän ottaan silleen kaiken tiedon päivässä vastaan vai miten.”

”Iän ja että miten henkisesti potilas on tasapainossa.”

”Kuinka paljon on tosissaan niitä voimavaroja sitten vastaanottaa.”

6.3 Potilasohjauksen kehittämistarpeet

Potilasohjauksen kehittämistarpeina nähtiin potilasohjauksen menetelmät, joihin liittyi puhelinohjaus ympäri vuorokauden, kirjalliset ohjeet sekä ohjauksen aikataulu. Kehittämistarpeena nähtiin myös potilasohjaustilanteeseen vaikuttavat tekijät, joita olivat sairaanhoitajan aika sekä sairaanhoitajan osaaminen (taulukko 7).



Taulukko 7: Potilasohjauksen kehittämistarpeet.

6.3.1 Potilasohjauksen menetelmät

Tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien mukaan puhelinohjausta tulisi olla saatavilla joka päivä vuorokauden ympäri, ja siihen tulisi olla mahdollisuus soittaa taudin pahenemisvaiheissa. Kehittämistarpeena nähtiin myös yksilölliset kirjalliset ohjeet, jotka koskisivat ainoastaan yhtä nimenomaista potilasta.

”Kirjallisetkin ohjeet, semmoset potilasta koskevat eikä vaan niitä yleisiä.”

”Puhelinnumero ois hyvä mihin vois soittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa.”

Potilasohjauksen aikataulu nähtiin kehittämiskohteena potilasohjauksessa. Tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat kokivat, että potilaan ohjaus tulisi aloittaa aikaisemmin, mieluiten heti kun sairaus on todettu. Osa pohti sitäkin, että pystyykö potilas ottamaan tietoa vastaan heti kun saa tiedon sairaudesta, vai olisiko parempi, että potilas saisi miettiä asioita hetken kotona ennen ohjausta. Ohjauksen toteuttaminen pidempään sairastaneille nähtiin myös kohtana, jota potilasohjauksessa voisi kehittää.

”Kyllä sitä pitäis pyrkiä antamaan sitä ohjausta jo aikasemmin.”

”Jo siinä vaiheessa kun sairaus on todettu, että pystyis enemmän antamaan aikaansa ja saamaan sitä ohjaustilannetta jo tuossa.”

”Sitä vois hyödyntää myös näihin kenellä se on ollut jo kauemmin aikaa.. Et et jos he kokis tarvitsevansa jotakin kysymystä, tukee tai jotain, et olis mahdollisuus tulla tähän sit juttelemaan.”

6.3.2 Potilasohjaustilanteeseen vaikuttavat tekijät

Sairaanhoitajan aika sekä sairaanhoitajan osaaminen koettiin kehittämistä vaativina asioina ohjauksessa. Ohjauksen koettiin kärsivän ajan puutteen takia osastohoidossa. Haastatteluissa tuli ilmi, että jos potilaille tulisi olla enemmän tukena, tarvittaisiin IBD-potilaita varten käytävissä oleva sairaanhoitaja joka päivä. Osaamisen kohdalla mainittiin tarve lisäkoulutuksesta, jotta hoitajat ymmärtäisivät sairauden vaikeuden ja sitä kautta ohjauksen merkityksen hoitotyössä.

”Että pystyis enemmän antamaan aikaansa.”

”Jos tarttis koko aika tehdä jotain sellasta et ois enemmän tukena, niin täs pitäis olla koko aika yks ihminen joka päivä.”

”No varmaan totaniin, yleensäkin hoitajille jotka työskentelee tuommosessa pisteessä niin aina sitä lisäkoulutusta ja sitä muistutusta ja herättelyä myöskin itselleen, että miten vaikeita asioita ne voi olla sille potilaalle.”

7 Pohdinta

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettinen luotettavuus ja tulosten uskottavuus edellyttää, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Suomen tutkimuseettinen neuvottelukunta on asettanut hyvän tieteellisen käytännön lähtökohdat tutkimusetiikan näkökulmasta. Näitä lähtökohtia ovat muun muassa tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen tutkimuksessa, tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaiset ja eettisesti kestävä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät, muiden tutkijoiden tekemän työn arvostaminen, tutkimuksen suunnittelu, toteuttaminen ja raportointi sekä aineiston tallentaminen tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla, tarvittavien tutkimuslupien hankkiminen sekä oikeuksien, vastuiden, velvollisuuksien, aineistojen säilyttämisen ja käyttöoikeuksien sopiminen. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6-7.)

Opinnäytetyön teoriapohja perustuu kirjallisuuteen ja tutkimuksiin, jotka valittiin huolellisesti lähdekritiikki huomioiden. Kaikissa lähteissä käytettiin poissulkukriteerinä julkaisuaikaa, jotta teorian tieto säilyy ajankohtaisena. Opinnäytetyön tekemisessä on noudatettu tieteellisen käytännön lähtökohtia, jolloin rehellisyys, luotettavuus ja kriittisyys toteutuvat. Opinnäytetyön tutkimuslupa haettiin asianmukaisesti ennen haastattelujen toteuttamista.

Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen, jolloin itsemääräämisoikeus toteutuu, ja haastatteluun osallistuva päättää itse haastatteluun osallistumisestaan. Lisäksi on huomioitava, miten henkilöiden suostumus hankitaan ja millaista tietoa heille tutkimuksesta annetaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 25.) Opinnäytetyössä toteutui itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, sillä kaikki haastateltavat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti. He saivat hyvissä ajoin ennen haastatteluja saatekirjeen sekä haastattelun teemat, ja heillä oli mahdollisuus olla yhteydessä sekä minuun että ohjaavaan opettajaan ennen haastatteluja. Haastateltavia ei pystytä opinnäytetyön perusteella tunnistamaan. Osallistuvien hoitajien haitat pyrittiin minimoimaan siten, että haastattelut toteutettiin heidän työpaikallaan pääosin työaikana, ja haastatteluajat pyrittiin sopimaan haastatteluun osallistuvien toiveiden mukaisesti.

Suomen tutkimuseettinen neuvottelukunta korostaa ohjeistuksessaan, että tutkimuksessa syntyneet aineistot tallennetaan sille asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012). Litteroinnin jälkeen puheaineisto tuhottiin, ja litteroitu teksti kulki numerotunnuksilla, jotta haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää ohjaus, jota olen saanut koko prosessin ajan. Lisäksi luotettavuutta lisää opinnäytetyöpäiväkirja, josta käy ilmi opinnäytetyön prosessin eteneminen.

Opinnäytetyön prosessiin on vaikuttanut kokemattomuuteni teemahaastattelu-tekniikan ja aineiston analysoinnin suhteen. Haastattelun analysoinnin aikana huomattiin, että asioita olisi voinut kysyä eri tavoin, jolloin kysymykseen olisi saatu tarkempi vastaus. Haastatteluprosessin aikana huomasin kehittyneeni haastattelusta yksi haastatteluun neljä.

Sairaalan ohjeistuksessa, jonka mukaan opinnäytetyö toteutettiin, on opinnäytetöiden toteuttamista rajattu siten, että alemman AMK-tutkinnon suorittaja ei saa haastatella potilaita. Tämän takia tutkimustulokset kertovat hoitajien näkökulman potilaiden ohjaustarpeista, ohjauksen toteutumisesta sekä sen kehittämistarpeista. Opinnäytetyön tulokset eivät ole yleistettävissä, mikä on laadullisen tutkimuksen ominaispiirre. Tulokset antavat kuitenkin tietoa potilasohjauksen kehittämiseen tietyssä toimintayksikössä.

7.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimustulosten tarkastelu on toteutettu peilaamalla tutkimustuloksia teoreettiseen viitekehukseen sekä tutkimustehtäviin. Ensimmäinen tutkimustehtävä käsitteli hoitajien kokemusta potilaiden ohjaustarpeista. Tutkimuksessa arjessa selviytymistä tukevan tieto ilmeni suurelta osin informatiivisen tuen tarpeina, johon kuului muun muassa ruoka-aineiden vaikutus sairautteen, sairauden kulku ja ennuste, jatkohoidon järjestyminen, hälyttävät oireet, yhteystiedot sekä sairauden vaikutukset arkeen. Tutkimustulosten mukaan potilaiden tuentarpeet käsittelivät paljon ravitsemusneuvontaan liittyviä tarpeita. Tuloksista kävi ilmi, että ruokavalio-ohjaus koettiin haasteena, koska IBD-sairauksiin ei ole suoranaista ruokavaliota, vaan jokainen potilas joutuu itse havainnoimaan ja ottamaan selvää oireita aiheuttavista ruoka-aineista. Sekä Jussila ym. (2011) että Karvonen (2010) ovat todenneet, että välttämisruokavaliosta on ollut hyötyä Crohnin tautia sairastavien potilaiden kohdalla.

Opinnäytetyön tulosten mukaan potilaiden tuen tarpeena ilmeni myös hälyttävien oireiden tunnistaminen. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat kokivat tärkeänä tiedon sairauden tyypillisistä oireista, koska tämä tietoisuus vähensi turhaa huolestumista. Tyypillisten oireiden kertaaminen hälyttävien oireiden lisäksi olisi hyvä huomioida potilaiden ohjauksessa, jolloin potilaan turhalta huolestumiselta voitaisiin välttyä. Arjessa selviytymisen on todettu usean tutkimuksen mukaan olevan keskeistä potilaan jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat kokivat, että arkielämässä selviytymistä tukevaa tietoa tulisi olla ohjauksessa enemmän. Potilaiden mukaan arkielämässä tukeva tieto oli muun muassa perustietoa sairaudesta, sen syistä ja oireista, tietoa sairauden vaikutuksista arkeen sekä sen vaikutuksista tulevaan elämään. Sonnisen ym. (2006,20) tutkimuksessa kuvatut ohjaustarpeet ovat hyvin samankaltaiseksi kuin tässä opinnäytetyössä ilmi tulleet potilaiden ohjaustarpeet, ja tutkimuksessa mainittiin vertaistuki arkielämässä selviytymistä tukevana

tietona. Tämän opinnäytetyön tuloksissa sairauden vaikutuksista tulevaan elämään ei mainittu suoranaisesti, eikä vertaistuki tullut vahvasti esiin.

Opinnäytetyön tuloksena ilmeni, että potilaiden tuen tarpeet liittyivät suurelta osin potilaan arjessa selviytymiseen, ja tulosten mukaan potilaita tulee rohkaista elämään normaalia arkea sairaudesta huolimatta. Opinnäytetyön tuloksista ei tullut ilmi, mitä arkeen rohkaisu käytännössä tarkoittaa. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat kokivat rohkaisevan ohjauksen olevan keskustelua muustakin kuin sairaudesta, sekä voimavarojen ja toivon löytämistä ja ylläpitämistä. Burkhalter ym. (2015, 25) sekä Keeton ym. (2014, 5) toteavat, että tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien potilaiden tarpeet ja huolenaiheet liittyivät suurelta osin taudin oireisiin ja elämänlaatuun. Opinnäytetyön tuloksissa tuli esiin samanlaisia tarpeita, joten tutkimustulokset ovat näiltä osin samankaltaisia. Burkhalterin ym. (2015, 25) tutkimuksessa potilaiden ohjaustarpeena mainittiin myös potilaiden uniongelmat ja väsymys, joista kärsi selvä enemmistö vastanneista, sekä seksuaalisuuteen liittyvät rajoitteet, joista kärsi noin kolmasosa vastanneista. Tämän opinnäytetyön tuloksissa nämä asiat eivät kuitenkaan nousseet esiin. Elorannan ym. (2014, 72-73) potilaslähtöisyyttä käsittelevässä tutkimuksessa todettiin, että potilasohjauksen sisällössä keskityttiin biologiseen, tiedolliseen ja toiminnalliseen osa-alueeseen. Tämä tutkimustulos on melko samankaltainen tämän opinnäytetyön tulosten kanssa.

Keetonin ym. (2014, 4-5) mukaan potilaiden suurimpina huolenaiheina olivat elämänlaatuun vaikuttavat tekijät, kuten pystyvyys normaaliin elämään, kehon kuva ja perhe-elämä. Nämä huolenaiheet eivät kuitenkaan nousseet esiin tämän opinnäytetyön tuloksissa. Opinnäytetyön tuloksissa ei noussut esiin potilaiden tarve keskustella sairauden vaikutuksista parisuhteeseen, seksuaalisuuteen tai minäkuvaan. Näitä asioita on nostettu esiin IBD-oppaassa, jonka potilaat saavat kirjallisena kotiin mukaan. Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni potilaiden huoli sairauden vaikutuksista raskaaksi tulemiseen. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat mainitsivat potilasohjauksen kehittämisehdotuksena kannustamisen avoimuuteen ja sairaudesta puhumiseen. Niemelä (2007) korostaa, että psykososiaalinen tuki perheenjäseniltä edistää potilaan elämänlaatua. Tämän takia potilaita tulisi rohkaista keskustelemaan avoimesti sairaudestaan perheenjäsentensä ja läheistensä kanssa.

Potilaiden ohjaustarpeena koettiin myös pelot ja sairauden aiheuttama elämän järkkäminen. Opinnäytetyön tuloksista ilmeni potilaiden pelkojen liittyvän tuen puuttumiseen, yksin jäämiseen ja tulevaisuuteen. Myös Keetonin ym. (2014, 4-5) tutkimuksessa mainittiin potilaiden pelot yhtenä ohjaustarpeena, joka vaikuttaa heidän elämänlaatuunsa. Yksilöllisyyden huomiointi nousikin esiin merkittävänä osana ohjausta tämän opinnäytetyön tuloksissa. Yksilöllisyyden huomioinnilla tarkoitettiin tämän opinnäytetyön tuloksissa tiedon antamista siten, että potilas pystyy sisäistämään ja hyödyntämään sen. Kääriäisen ym. (2005, 13) tutkimuksessa todettiin,

että potilasohjaus osoittautui puutteellisimmaksi sosiaalisen tuen ja potilaiden yksilöllisen elämäntilanteen osalta. Tämän opinnäytetyön tuloksissa ohjaustarpeiden yksilöllisyys liittyi tiedon antamiseen, ei niinkään yksilöllisen elämäntilanteen huomioimiseen. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat toivoivat yksilöllisen ohjauksen kehittyvän siten, että hoitajalla olisi taito eläytyä potilaan tilanteeseen ja kyky tunnistaa potilaan voimavaroja. Opinnäytetyön tulosten mukaan ohjaustarpeena nähtiin myös jaksaminen sairauden kanssa, johon liittyi potilaiden tarpeet sairauden herättämien tunteiden sekä motivoinnin osalta. Potilaan motivointi ohjaustarpeena ei kuitenkaan tullut vahvasti esiin tämän opinnäytetyön tuloksissa. Jotta hoitaja vahvistaisi potilaan omahoitoon sitoutumista, tulisi potilasohjauksen yhteydessä selvittää potilaan omat toiveet ja odotukset hoidon suhteen (Harno-Tasihin 2014, 9). Potilaan itsehoitovalmiuksien parantaminen edistää potilaan elämänlaatua (Niemelä 2007, ks. Höckerstedt ym. 2007, 478-479).

Toinen tutkimustehtävä oli selvittää potilasohjauksen toteutumista hoitajien näkökulmasta. Potilaslähtöisyyden edellytyksenä ohjaustilanteissa on hoitohenkilökunnan aktiivinen, tavoitteellinen ja johdonmukainen toiminta (Kyngäs ym. 2004, Heino 2005, Habich 2006, ks. Kääriäinen 2007, 41). Tämän opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että potilasohjauksen rakenteen ja prosessin toteutuminen koettiin ristiriitaisesti. Tulosten perusteella voidaan todeta, että potilasohjaus ei toteudu yhdenmukaisesti. Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että potilasohjauksen koettiin olevan potilaslähtöistä. Potilaslähtöisyyden toteutumista perusteltiin siten, että potilas saa tarvitsemansa tiedon. Haastatteluissa ilmeni, että emotionaalinen tuki jää osastolla toteutettavassa potilasohjauksessa vähäiseksi. Emotionaalinen tuki on tärkeä osa ohjausta, sillä sen avulla ohjaaja pystyy rohkaisemaan ja kannustamaan potilasta sopeutumaan muuttuvassa elämäntilanteessa (Eloranta & Virkki 2011, 58). Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että hoitajan kokemus ohjauksen tarpeellisuudesta vaikuttaa ohjauksen toteutumiseen. Kääriäisen ym. (2005, 13) tutkimuksessa selkeä enemmistö potilaista arvioi ohjauksella olleen paljon vaikutusta, sillä ohjaus lisäsi potilaiden vastuunottoa sairautensa hoidossa sekä potilaiden positiivista asennoitumista hoitoon.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että potilasohjaus toteutui sekä kirjallisesti että sanallisesti, mutta ajoittain potilasohjaus jäi ainoastaan kirjallisen materiaalin varaan. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat toivoivat, että kirjallisesta materiaalista voisi keskustella yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Opinnäytetyön tulosten mukaan potilaiden ohjaustarpeita tunnistettiin vaihtelevasti ja ohjaustarpeisiin vaikuttavina tekijöinä nähtiin potilaan ikä, oireet, tiedon tarve, huolet sekä elämäntilanne. Muina ohjaustarpeisiin vaikuttavina tekijöinä mainittiin potilaan tausta, harrastukset, potilaan tavoitteet elämässä sekä taustatuki. Kääriäisen (2007, 40) mukaan ohjausta suunniteltaessa tulee huomioida potilaan taustatekijät, sillä niiden huomioimisella on vaikutusta potilasohjauksen laatuun. Ohjauksen alussa tulee tausta-

tekijöiden lisäksi selvittää potilaan elämäntilanne sekä mahdollisuudet sitoutua terveyttä ylläpitävään toimintaan, koska vain silloin ohjauksessa mahdollistuu potilaan yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen (Kyngäs ym. 2007, 26-31).

Opinnäytetyön tulosten mukaan tiedon antaminen siten, että potilas ymmärtää saamansa tiedon, koettiin tärkeänä. Tuloksista nousi vahvasti esiin se, että potilaan tiedon vastaanottokykyä tulee arvioida, jotta tieto osataan antaa oikealla tavalla potilaalle. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785 5) määrittää terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuudeksi antaa tiedot potilaalle siten, että potilas ymmärtää riittävästi tietojen sisällön.

Kolmas tutkimustehtävä oli selvittää, miten potilasohjausta voitaisiin kehittää entistä yksilökeskeisemmäksi. Suurimpana kehittämiskohteena todettiin ohjauksen aikataulu. Opinnäytetyön tulosten mukaan ohjausta tulisi antaa potilaalle aikaisemmassa vaiheessa, heti kun sairaus on todettu. Tuloksissa todettiin myös, että ohjaus voitaisiin toteuttaa siten, että potilas saisi osan tiedosta heti kun sairaus on todettu, ja hän tulisi hoitajan vastaanotolle esimerkiksi kahden viikon kuluttua uudelleen. Näin potilas saisi aikaa tutustua kirjalliseen materiaaliin ja laittaa ylös niitä kysymyksiä, joita hänellä on herännyt, jolloin ohjaus voisi olla entistä hyödyllisempää potilaalle. Opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin ohjauksen hyödyntäminen pidempään sairastaneille, jotka kokevat tarvitsevansa hoitajan ohjausta. On todettu, että potilailla joiden on vaikeampaa selvittää sairauden mukanaan tuomista haasteista, on enemmän sairauteen liittyviä oireita, stressiä sekä kipua (Keefer ym. 12, ks. Todorovic 2013, 468-469). Sairaanhoidajan aika sekä osaaminen mainittiin myös kehittämiskohteina. Tuloksista kävi ilmi, että lisäkoulutusta tarvittaisiin, osittain ohjaustarpeen ymmärtämiseksi, sekä enemmän aikaa osastotyössä ohjauksen toteuttamiseksi. Sonnisen ym. (2006, 20) tutkimuksessa potilaat toivoivat hoitajalla olevan kykyä tunnistaa potilaan voimavaroja sekä kykyä eläytyä potilaan tilanteeseen. Tutkimuksessa todettiin myös, että potilaat toivoivat kahdenkeskistä aikaa hoitajan kanssa ohjauksen toteuttamiseksi. Tämän opinnäytetyön tuloksissa muiksi kehittämiskohteiksi mainittiin puhelinnumero, johon potilaat voivat olla yhteydessä ympäri vuorokauden sekä yksilölliset kirjalliset ohjeet.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimuksen aiheet

Opinnäytetyön johtopäätöksinä voidaan todeta, potilaiden keskeisimmän ohjaustarpeen koettiin olevan arjessa selviytyminen sairauden kanssa. Arjessa selviytymiseen liittyi vahvasti informatiivisen tuen tarpeet, kuten ruokavalio-ohjaus sekä sairauden kulku, oireet ja ennuste. Emotionaalisen tuen tarpeita potilailla koettiin olevan jonkin verran, kuten pelko liittyen jatkohoitoon ja yksin jäämiseen. Potilaan rohkaisun elämään normaalia arkea koettiin tärkeänä. Tuloksissa ei kuitenkaan selvinnyt, mitä rohkaisu käytännössä tarkoittaa. Siihen, millä tavoin

potilasta rohkaistaan normaalin arjen elämiseen, voitaisiin kiinnittää jatkossa enemmän huomiota potilasohjauksessa.

Potilaiden ohjaustarpeisiin vaikuttavana tekijänä nähtiin muun muassa potilaan elämäntilanne ja perhetilanne, joita ei kuitenkaan nähty varsinaisina ohjaustarpeina. Jatkossa ohjauksessa voitaisiin kannustaa potilasta puhumaan sairaudesta läheistensä kanssa avoimesti. Myös voimavarojen löytäminen sekä ylläpitäminen ovat merkittäviä elementtejä ohjauksessa potilaan jaksamisen kannalta, johon voisi jatkossa kiinnittää enemmän huomiota. Kun potilas kokee omaavansa voimavaroja ja osaa hyödyntää niitä, edistää se hänen sitoutumistaan omahoitoon ja parantaa hänen elämänlaatuaan.

Tutkimuksen mukaan potilasohjauksen resurssit koettiin eri tavoin. Tulosten perusteella potilasohjauksen rakenteeseen tulisi kiinnittää huomiota, jolloin ohjaus olisi tavoitteellista ja potilaan omat tavoitteet ohjaukselle huomioitaisiin. Näin potilasohjausta saataisiin kehitettyä potilaslähtöisemmäksi. Potilaiden ohjaustarpeisiin vaikuttavia tekijöitä sekä potilaan kykyä ottaa vastaan tietoa tunnistettiin opinnäytetyön tulosten perusteella hyvin.

Tutkimuksessa saatiin tietoa siitä, miten hoitajat kokevat antamansa ohjauksen. Jatkotutkimusaiheena voisi olla ohjausta saaneiden potilaiden kokemukset ohjauksen toteutumisesta sekä vaikuttavuudesta. Näin saataisiin tietoa siitä, miten potilaat ovat ohjauksen kokeneet ja mitkä ovat asioita, joita he kaipaivat lisää ohjaukseen. Hoitotyössä tapahtuvan potilasohjauksen avulla pyritään edistämään potilaan aloitteellisuutta sekä kykyä parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Potilaslähtöisyyden toteutumiseksi tulee hoitohenkilökunnan toiminnan olla aktiivista, tavoitteellista ja johdonmukaista.

Opinnäytetyö on tuottanut sellaista tietoa, jota ei ole aiemmin ollut juurikaan saatavilla. Opinnäytetyön tuloksina voidaan potilasohjauksen kehittämistarpeina esittää potilasohjauksen rungon kehittämistä sekä potilaan arjessa selviytymisen tukemista osana potilasohjausta. Potilaan arjessa selviytyminen ja selviytymisen tukeminen nousivat vahvasti esiin opinnäytetyön viitekehyksessä sekä tutkimuksen tuloksissa. Vaikka opinnäytetyö toteutettiin tietyn toimintayksikön tarpeesta, voidaan saatuja tuloksia hyödyntää muuallakin kuin kyseisen toimintayksikön IBD-potilaiden potilasohjauksessa.

Lähteet

Painetut lähteet

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 2014, 26 (1) 63-73. Tampere: Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS r.y.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. *Ohjaus hoitotyössä*. Helsinki: Tammi.

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 2014, 26 (1), 63-73. Tampere: Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS Ry.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hytönen, I. & Olluksen, A. 2013. *IBD-opas, ravitseminen*. Tampere: Crohn ja Colitis Ry.

Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. 2007. *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim.

Colitis ulcerosa 2014. IBD opas. Tampere: Crohn ja colitis ry.

Sopeutuminen elämään IBD:n kanssa. Sosiaaliturva, liikunta, matkustaminen 2014. IBD-opas. Tampere: Crohn ja colitis ry.

Kivelä, K., Elo, S., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2014. Terveysvalmennuksen vaikutukset aikuisten pitkäaikaissairaiden hyvinvointiin: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 4/2014, 262-274.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamistaan ohjauksesta. *Tutkivat hoitotyö* 1/2005, 10-15 .

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu, hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Pro gradu -tutkielma.

Lönnfors, S. 2014. *Crohnin tauti. IBD-opas*. Tampere: Crohn ja colitis Ry.

Niemelä, S. 2010. *Opi tuntemaan IBD*. Espoo: Ferring pharmaceuticals.

Sonninen, E., Kinnunen, P. & Pietilä, A-M. 2006. Elämänhallintaa tukevan ohjauksen kehittäminen - tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden näkemyksiä. *Sairaanhoitaja* 2006, 18-21.

Sähköiset lähteet

Burkhalter, H., Stucki-Thür, P., David, B., Lorenz, S., Biotti, B., Rogler, G. & Pittet, V. 2015. Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective. *Digestion*. Mar2015, Vol. 91 Issue 2, p128-141. Viitattu 20.4.2015. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=101870308&site=ehost-live>">Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective.</a

Elämä Crohnin taudin kanssa 2015. Crohn ja colitis Ry. Viitattu 1.4.2015. <http://www.crohn-jaccolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/elama-crohnin-taudin-kanssa/>

Färkkilä, M. 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. *Duodecim*. Viitattu 20.3.2015. http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04554&p_se-laus=55022

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme. *Terveysportti*. Viitattu 20.3.2015. [http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo11526&p_haku=tulehdukselliset suolistosairaudet](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo11526&p_haku=tulehdukselliset_suolistosairaudet)

Hernández-Sampelayo, P., Seoane, M., Oltra, L., Marín, L., Torrejón, A., Vera, M., García, V., Lázaro, P., Parody, E., Blasco, A. & Casellas, F. 2010. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *Journal of Crohn's and Colitis* 2010 (4) 611-622. European Crohn and Colitis Organisation. Viitattu 6.5.2015. http://ac.els-cdn.com/S1873994610001388/1-s2.0-S1873994610001388-main.pdf?_tid=4243e86c-e298-11e4-82c4-00000aab0f26&ac-dnat=1429010610_fdd1006d7ba0728c97fc9c6db72432f8

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012. Suomen tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 28.12.2015. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Jussila, A. 2014. Inflammatory bowel diseases in Finland; epidemiology, malignancies and mortality. Academic dissertation. Viitattu 2.4.2015. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/44957/jussila_dissertation.pdf?sequence=1

Jussila, A., Järvinen, H., Karvonen, A-L., Ruuska, T., Sipponen, T. & Vuorio, A. 2011. Crohnin tauti. Käypä hoito. Viitattu 2.4.2015. http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=hoi50029&p_haku=IBD#R8

Karvonen, A-L. 2010. Välttämismuokavaliohoito Crohnin taudissa. Näytönastekatsaukset. *Terveysportti*. Viitattu 9.4.2015. http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo98627&p_haku=IBD_ravitsemus

Keeton, R., Mikocka-Walus, A. & Andrews, J. 2014. Concerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study. *Journal of Psychosomatic Research* 2014. Viitattu 6.5.2015. http://ac.els-cdn.com/S0022399914004401/1-s2.0-S0022399914004401-main.pdf?_tid=06a8ba4c-e295-11e4-a0ba-00000aab0f6c&ac-dnat=1429009221_ce8732e0edaea35471c881c0cc3d43f6

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 5§.

Mustajoki, M. 2014. Tietoa potilaalle: Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa). *Terveysportti*. Viitattu 1.4.2015. [http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01790&p_haku=colitis ulcerosa](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01790&p_haku=colitis_ulcerosa)

Pekkarinen, T. 2007. Toimiiko potilasohjaus? *Suomen lääkirilehti* 2007, 11 (62) 1103-1104. Viitattu 6.5.2015. <http://www.fimnet.fi.nelli.laurea.fi/cl/laakarilehti/pdf/2007/SLL112007-1103.pdf>

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidon somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen lääkärilehti 22/2011. Viitattu 8.4.2015. <http://www.fimnet.fi.nelli.laurea.fi/cl/laakarilehti/pdf/2011/SLL222011-1829.pdf>

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 2009; 125 (21) 2351-2359. Viitattu 6.5.2015. <http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/xmedia/duo/duo98401.pdf>

Sipponen, T. 2013. Crohnin tauti. Terveysportti. Viitattu 2.4.2015. http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01789&p_haku=IBD

Todorovic, V. 2013. Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease. British Journal of Community Nursing 17 (10). Viitattu 9.4.2015. <http://web.b.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=1df937ac-5e10-40ee-b5a7-80dfd0078f74%40sessionmgr110&hid=109>

Toikkanen, U. 2014. Epigenetiikasta etsitään uusia työkaluja. Lääkärilehti. Viitattu 1.4.2015. http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=14683/type=1

Julkaisemattomat lähteet

Harno-Tasihin, J. 2014. Luentomateriaali aiheesta IBD-taudit I. krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet. Helsinki 2.4.2014.

Kuvat

Kuva 1: Muutokset haavaisen koliitin (A) ja Crohnin taudin (B) ilmaantuvuudessa Suomessa 2000-2007.	9
Kuva 2: Potilasohjauksen laadun osa-alueet ja kokonaislaatu.	14
Kuva 3: Ohjauksen keskeiset elementit.	15
Kuva 4: Kvalitatiivisen analyysin kolmivaiheinen prosessi.	25

Taulukot

Taulukko 1: Crohnin taudin kliinisiä ilmentymiä.	11
Taulukko 2: Potilaiden näkemyksiä potilasohjauksen kehittämiseksi.	20
Taulukko 3: Alkuperäistutkimusten valinta vaiheittain.	23
Taulukko 4: IBD-potilaiden ohjaustarpeet - luokituksen muodostaminen.	28
Taulukko 5: Potilaiden ohjaustarpeet.	29
Taulukko 6: Potilasohjauksen toteutuminen.	32
Taulukko 7: Potilasohjauksen kehittämistarpeet.	34

Liitteet

Liite 1: Hyväksytyt tutkimukset	48
Liite 2: Opinnäytetyön tutkimuslupa	51
Liite 3: Saatekirje haastateltaville	53
Liite 4: Haastattelun teemat	54
Liite 5: Esimerkki sisällönanalyysin pelkistämisvaiheesta	55

Liite 1: Hyväksytyt tutkimukset

Tekijät Vuosi	Menetelmät Aineisto	Keskeiset tulokset
Sonninen, E., Kinnunen, P. & Pietilä, A-M. 2006. Elämänhallintaa tukevan potilasohjauksen kehittäminen.	Haastattelututkimus. 8 tullehduksellista suolistosairautta sairastavaa potilasta. Aineiston analysointi laadullisella sisällönanalyysillä.	Potilaiden näkemyksiä ohjauksen kehittämiseksi: arkielämässä selviytymistä tukeva tieto ja rohkaiseva sekä yksilöllinen ohjaus. Potilaiden toiveena tuen saaminen ohjauksessa sairauden kanssa selviytymisen mahdollistamiseksi ja toivon luomiseksi.
Kääriäinen, M., Kyngäs, H., Ukkola, L. & Torppa, K. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta.	Kyselytutkimus. 2071 potilasta eri hoitoyksiköistä systemaattisella satunnaisotannalla. Vastajien keski-ikä 49 vuotta, sairauden kesto keskimäärin 5 vuotta. Vastausosuus 41%. Vastausten analysointi tilastollisesti sekä sisällönanalyysillä.	Ohjauksen saanti ennen sairaalaan tuloa sekä sairaalassa ollessa osin riittämätöntä. Ohjaus riittämätöntä erityisesti sosiaalisen tuen osalta. Henkilöstön asennoitumisessa ohjaukseen toivomisen varaa.
Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta?	Kyselytutkimus. Yliopistolaisen keskussairaalan vuodeosastojen ja poliklinikoiden kaikki vakituiset hoitotyöntekijät samoilta toimialueilta vuosina 2000 (vastanneita 623) ja 2010 (vastanneita 756). Aineiston analysointi tilastollisesti SPSS-ohjelmalla.	Molempina vuosina potilasohjauksen sisällössä keskityttiin bio-fysiologiseen, tiedolliseen ja toiminnalliseen osa-alueeseen. Ohjauksessa käsiteltiin vain vähän sitä, miten potilas selviytyy sairaudesta/tutkimuksista/hoidoista ja niihin liittyvistä taloudellisista ongelmista.
Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu, hypoteettisen mallin kehittäminen.	Kaksivaiheinen tutkimus. Ensimmäisen vaiheen aineiston keruu tutkimusta varten kehitetyllä mittarilla Oulun yliopistolaisen sairaalan potilailta (844) sekä henkilökunnalta (916). Aineiston analysointi perus- ja muuttujamenetelmillä sekä sisällönanalyysillä. Toisessa vaiheessa käsiteanalyysi, aineiston keruu tietokannoista. Aineiston analyysi induktiivisella sisällönanalyysillä. Ohjauksen rakenteen testaus konfirmatorisella faktorianalyysillä.	Ohjauksen kokonaislaatu potilaiden mielestä kiitettävä (40%) ja hyvä (56%). Kehittämiskohteita ohjauksen ulkoiset tekijät, potilaslähtöinen ohjaustoiminta sekä ohjauksen käsitteen käytön selventäminen.
Kivelä, K., Kyngäs, H., Elo, S. & Kääriäinen, M. 2014.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. 11 alkuperäistutkimusta vuosilta 2009-2013.	Terveysvalmennuksella positiivisia vaikutuksia ai-

<p>Terveysvalmennuksen vaikutukset aikuisten pitkäaikais-sairaiden hyvinvointiin: systemaattinen kirjallisuuskat-saus.</p>		<p>kuisten pitkäaikais-sairai-den fyysiseen, psyykki-seen sekä sosiaaliseen elämään ja käyttäytymi-seen. Terveysvalmennuk-sen käyttö pitkäaikais-sairaiden terveyttä edistä-vän käyttäytymisen moti-voinnissa hoidon aikana ja tukemaan hoitoa ko-tona.</p>
<p>Keeton, R., Mikocka-Walus, A. & Andrews, J. 2014. Con-cerns and worries in people living with inflammatory bowel disease (IBD): A mixed methods study</p>	<p>Mixed methods - tutkimus. Etelä-Australialaisen sai-raalan IBD potilaiden huolia ja murheita tutkittiin yh-den avoimen kysymyksen avulla: ”What are your main concerns with having IBD?” Myös ahdistuksen ja masennuksen oireet huomi-oiitiin. Tulokset analysoitiin sekä tilastollisesti että laa-dullisella sisällönanalyy-sillä.</p>	<p>Suurimmat huolenaiheet IBD potilailla liittyivät elämälaatuun (51%), sai-rauden ennalta-arvaa-mattomuuteen (35%), oi-reisiin (34%) ja hoitoihin (19%). Vaikka tutkimuk-seen osallistuneista poti-laista suurella osalla sai-raus oli remissio-vai-heessa, kokivat he silti merkittävän paljon huolta sairauteensa liit-tyen.</p>
<p>Hernández-Sampelayo, P., Seoane, M., Oltra, L., Marín, L., Torrejón, A., Vera, M., García, V., Lázaro, P., Pa-rody, E., Blasco, A. & Casellas, F. 2010. Contirubution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel dis-ease: A synthesis of the evi-dence.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuus-katsaus. 15 hyväksyttyä tutkimusta. Mukaanottokri-teereinä: 1)käsittelee IBD:tä 2)antaa relevanttia tietoa sairauden kanssa sel-viytymisestä ja hoitajien roolista siinä 3) alkuperäi-nen artikkeli.</p>	<p>IBD potilaiden hoitoon tu-lisi sisällyttää asiantun-tija-sairaanhoitajat osana moniammatillista tiimiä, sekä resurssina helpotta-maan potilaiden pääsyä hoitoon. IBD hoitajan rooli on merkittävä orga-nisaation ja hoitoproses-sin tasolla, ja hoitajan osaamista potilaan tuke-miseen IBD:n kanssa sel-viytymiseen on kuvattu. Tuloksissa nousevat esiin mm. kliiniset tulokset, potilaan elämänlaadun paraneminen ja potilas-tyytyväisyys.</p>
<p>Burkhalter, H., Stucki-Thür, Pr., David, B., Lorenz, S., Biotti, B., Rogler, G. & Pit-tet, V. 2015. Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Prob-lems from a Nursing Per-spective.</p>	<p>Mixed methods - tutkimus. Määrällisenä aineistona ta-kautuvasti kerätty Sveitsi-läinen IBD potilaiden tar-peita ja ongelmia käsitte-levä pitkittäistutkimus (cohort study), vastaajia 230. Laadullisena aineis-tona terveydenhuollon IBD:n asiantuntijoiden strukturoitu haastattelu.</p>	<p>Potilaiden tarpeita ja on-gelmia mm. oireet, elä-mänlaatu, ahdistus ja masennus. Yleinen terveys koettiin huomatta-vasti huonompana muu-hun väestöön verrattuna. Asiantuntijoiden mukaan hoitosuosituksissa nämä seikat on huomioitu, mutta niitä ei ole otettu huomioon/osaksi käytän-nön hoitotyössä.</p>

Artikkelit ja katsaukset

Tekijä ja vuosi	Aihe	
Färkkilä, M. 2014.	Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme.	Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden määrä lisääntyy jatkuvasti. Lisääntynyt potilaiden määrä edellyttää tulehduksellisiin suolistosairauksiin perehtyneitä hoitotiimejä. Omaehtoisen kotiseurannan ja IBD hoitajan roolit tulevat korostumaan merkittävästi.
Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä K. 2009.	Potilaan omahoidon tukeminen.	Omahoidon onnistuminen vaatii potilaslähtöisyyttä, potilaan motivointia sekä voimaantumisen, autonomian ja pystyvyyden tunteen tukemista. Omahoidon onnistuessa se voimaannuttaa potilasta, lisää pystyvyyden tunnetta jatkamaan hoitoa sekä lisää kykenevyyden tunnetta selviytymään pitkäaikaissairaudesta.
Pekkarinen, T. 2007.	Toimiiko potilasohjaus?	Hoitoketju ei ole tyydyttävä, jos se ei pidä sisällään potilasohjausta. Sitä tulisi kehittää yhtä rutiininomaisesti ja intensiivisesti kuin uusia hoitomenetelmiä otetaan käyttöön. Huono tai laiminlyöty potilasohjaus voi tuhota hyvän primaarisen hoitotuloksen.
Todorovic, V. 2013.	Providing holistic support for patients with inflammatory bowel disease.	Hoitajat ovat tärkeässä roolissa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden hoidossa. Potilaat saavat hoitajilta tukea tehdessä valintoja sairauteen liittyen, jotka vaikuttavat heidän hyvinvointiinsa ja elämänlaatuunsa.

Liite 2: Opinnäytetyön tutkimuslupa

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Liite 1

SAIRAANHOITOPAIIRI

§ 12/2015

Opinnäytetyön tekijää koskevat tiedot	Suku- ja etunimet Tarvainen Ria Karoliina		
	Virka/toimi tai oppiarvo/koulutustausta Sairaanhoitajaopiskelija		
	Terveystieteiden palveluksessa <input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei		
	Sähköpostiosoite/puh/gsm ria.tarvainen@laurea.fi puh. 0456516864		
	Kotiosoite Päivöläntie 21 B 18 11120 Riihimäki		
	Yliopisto ja laitos/ammattikorkeakoulu/oppilaitos, jossa opiskelee Laurea ammattikorkeakoulu		
	Yliopiston laitoksen/ammattikorkeakoulun/oppilaitoksen osoite Uudenmaankatu 22 05800 Hyvinkää		
Opinnäytetyön ohjaaja oppilaitoksessa	Opinnäytetyön ohjaaja(t), ohjaajien oppiarvot ja yhteystiedot (sähköposti/puhelin) Terhi Hautaviita, TtM, terhi.hautaviita@laurea.fi/040 637 3360		
	Opinnäytetyön ohjaaja(t), ohjaajien ilmoitus siitä, onko opinnäytetyön tutkimussuunnitelma hyväksytty esitetyssä muodossa Sairaanhoitajaopiskelija Ria Tarvainen opinnäytetyön tutkimussuunnitelmaa laajempaa HUS-hanketta? Kelpoisen puolesta hyväksytty.		
HUS:n vastuuhenkilöä koskevat tiedot	Suku- ja etunimi/virka/toimi Mikkonen Kirsi ORP		
	Työpaikan osoite		
	Sähköpostiosoite/puh/gsm		
	HUS:n		
Opinnäytetyötä koskevat tiedot	Opinnäytetyön nimi julkisessa muodossa IBD-potilaiden potilasohjauksen kehittäminen I		
	Asiasanat (max 5 kpl) IBD, potilasohjaus		
	Opinnäytetyön taso <input type="checkbox"/> Lisensiaattitutkinto <input type="checkbox"/> Maisteritutkinto <input type="checkbox"/> Ylempi AMK-tutkinto <input type="checkbox"/> Kandidaatti <input checked="" type="checkbox"/> AMK-tutkinto <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	Opinnäytetyön tieteenala <input type="checkbox"/> Lääketiede <input type="checkbox"/> Hammaslääketiede <input checked="" type="checkbox"/> Hoitotiede <input type="checkbox"/> Terveystieteiden tiedot <input type="checkbox"/> Muu, mikä?	
	Opinnäytetyö on osa laajempaa HUS-hanketta? <input checked="" type="checkbox"/> Ei <input type="checkbox"/> Kyllä, mitä?	Arvioitu aloituspvm. 2/2015	Arvioitu päättymispvm. 1/2016

Alla olevaa päätöskohtaa käytetään silloin, kun päätös voidaan antaa lomakepäätöksenä (kts. JYL 2/2015, kohta 4.3)

LOMAKE- PÄÄTÖS	Lomakepäätöksen numero <u>12/2015</u>
	<input checked="" type="checkbox"/> Myönnetään hakemuksen mukaisesti
	<input type="checkbox"/> Myönnetään edellyttäen, että

	<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään seuraavin perusteluin *)

	*) Oikaisuvaatimusohje liitteenä
Tutkimusluvan alkamispäivä _____	Tutkimusluvan päättymispäivä _____
Päiväys	
<u>30.6.2015</u>	
Tutkimusluvan myöntäjä nimenselvennys	<u>Pekka Rantamäki</u> <u>vs. sairaanhoitoalueen johtaja</u>

Opinnäytetyön tekijä	Opinnäytetyöntekijä tai tekijät. Jos tekijöitä on useita, ensimmäiseksi merkityn henkilön osoite- ja yhteystiedot
Opinnäytetyön ohjaaja	Yliopiston tai oppilaitoksen ohjaaja(t) ja yhteystiedot

Liite 3: Saatekirje haastateltaville

Arvoisa haastatteluun osallistuja!

Opiskelen Laurea-ammattikorkeakoulussa viimeistä vuotta sairaanhoitajaksi ja teen opinnäytetyötä IBD-potilaiden potilasohjauksesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää hoitajien näkökulmasta, millaista potilasohjausta IBD-potilaat ovat saaneet sairaalassa. Tavoitteena on kehittää potilasohjausta entistä yksilöllisemmäksi ja laadukkaammaksi.

Haastattelut toteutetaan puolistrukturoituna teemahaastatteluna syyskuun 2015 aikana sairaalan . Yksittäisen hoitajan henkilöllisyys ei tule esille missään tutkimuksen vaiheessa. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Jokaisen hoitajan näkemys on tärkeä ja auttaa kehittämään potilasohjausta vastaamaan entistä paremmin potilaiden tarpeisiin.

Mikäli sinulla on kysyttävää haastatteluun liittyen, vastaan kysymyksiisi mielelläni sähköpostitse ria.tarvainen@laurea.fi tai puhelimitse 045 651 6864.

Opinnäytetyötäni ohjaa Terhi Hautaviita, ja myös häneen voi tarvittaessa olla yhteydessä opinnäytetyötä koskevissa asioissa sähköpostitse terhi.hautaviita@laurea.fi tai puhelimitse 040 637 3360.

Ystävällisin terveisin

Ria Tarvainen

Liite 4: Haastattelun teemat

Teemahaastattelu

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan potilaan potilasohjaus.

Päivämäärä _____

Haastattelu alkoi klo _____

Ammattinimike

Työkokemus

Aiempi kokemus potilasohjauksesta

Työskentely nykyisessä työpaikassa _____ vuotta

1. Hoitajien kokemukset potilaiden ohjaustarpeista

- Millaisia tuentarpeita IBD-potilailla kokemuksesi mukaan on?
 - informatiivinen tuki
 - emotionaalinen tuki
 - konkreettinen tuki

2. Potilasohjauksen toteutuminen

- Miten potilasohjauksen prosessi toteutuu?
 - suunnittelu
 - toteutus
 - arviointi
- Miten potilasohjauksessa selvitetään potilaan yksilöllisiä tuentarpeita?
- Miten ohjauksessa huomioidaan IBD-potilaan arjessa selviytyminen?
- Miten potilaan henkilökohtaisia voimavaroja huomioidaan ohjauksessa?

3. Potilasohjauksen kehittämistarpeet

- Miten IBD-potilaiden potilasohjausta tulisi sinun mielestäsi kehittää yksilökeskeisemmäksi?

Haastattelu loppui klo _____

Liite 5: Esimerkki sisällönanalyysin pelkistämisvaiheesta

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
<p>"Tosi paljon liittyy ravitsemukseen." "Ravitsemus nyt on et siinä paljon tarvii." "Ripuliin liittyvät ja se ruoka." "Mitä pystyy syömään." "Mikä aiheuttaa mitäkin oireita." "Ruokailuun liittyvät on isoimpia kysymys- merkkejä siinä."</p>	<p>Paljon liittyy ravitsemukseen. Ravitsemukseen liittyvät tuentarpeet. Ravitsemus. Mitä voi syödä. Mitkä ruoka-aineet aiheuttavat oireita. Ruokailuun liittyvät kysymykset.</p>
<p>"No siinä on varmaan tuota niin justinsa se sairauden kulku, lääkehoito ja totaniin onko se sun ennuste, onko minkälaista ennustetta sille sairaudelle."</p>	<p>Sairauden syyt. Sairauden ennuste. Sairauden kulku. Lääkehoito.</p>
<p>"Semmosta arkipäivän.. miten niinkun tätä arkea eletään." "Itekkään ei varmaan oikeen siinä vaiheessa vielä niinkun ymmärrä sitä että mitä kaikkea se tuo tullessaan."</p>	<p>Sairauden vaikutukset arkeen. Sairauden vaikutukset arjessa selviytymi- seen.</p>
<p>"Mitenkä ne sitten käy kontrolleissa." "Pysyykö se kontrolli täällä säännöllisenä." "Kun se oirekuva alkaa pahenemaan niin sil- lon et mitä sitten tehdä." "Millon on sellanen tilanne että pitää hakeu- tua lääkäriin." "Mitkä on hälyttäviä oireita." "Minkälaisien oireiden kanssa voi olla rau- hassa kotona."</p>	<p>Jatkohoito. Kontrollien säännöllisyys. Mitä tehdä oirekuvan pahentuessa. Milloin pitää hakeutua lääkäriin. Mitkä on hälyttäviä oireita. Millaiset oireet ei vaadi sairaalahoitoa.</p>
<p>"Mistä he pystyy sitte kysymään jos tulee jo- takin erikoista." "Mistä saa tietoo ja mihin voi ottaa yh- teyttä."</p>	<p>Mistä voi kysyä. Mistä saa tietoa. Mihin voi ottaa yhteyttä.</p>
<p>"Monelta hoitajalta varmasti kysytään samat asiat ja vahvistetaan itselle sitä tietoa." "Tarvitsevat semmosta kertausta." "Itekkään ei varmaan oikeen siinä vaiheessa vielä niinkun ymmärrä sitä että mitä kaikkea se tuo tullessaan." "nääh tälläset nuoret jotka haluaa raskaaksi"</p>	<p>Potilas kertoo saamaansa tietoa. Potilas varmistaa saamaansa tietoa. Potilaat tarvitsevat kertausta. Potilaat eivät alkuvaiheessa ymmärrä mihin kaikkeen sairaus vaikuttaa. Huoli sairauden vaikutuksista raskaaksi tule- miisen.</p>
<p>"Että ku heitä nyt ensimmäisenä pelottaa ne jatkot ja tulevaisuus." "Heillä on tullu sellanen että jääkö he ihan itekseen tän sairauden kanssa." "No siellä on ensiksikin se että tuota elämä- hän on järkkyny kun todetaan tämmönen krooninen sairaus."</p>	<p>Pelko liittyen jatkohoitoon. Pelko liittyen tulevaisuuteen. Pelko yksinjäämisestä. Pelko tuen puuttumisesta. Elämän järkkyminen.</p>
<p>"Sellasiakin nuoria on ollu jotka on kyselleet hirveen paljon että mitä he on tehny että he on saanu tän taudin."</p>	<p>Itsesyytökset. Omahoidon tukeminen.</p>

<p>"Omahoidon tukemista niin paljon kun mahdollista."</p> <p>"Sitten on nää sosiaalitytvat."</p> <p>"Ne on tosi onnettomia."</p> <p>"Aattelee että tätäks tää nyt on tää mun elämän."</p> <p>"Ja siten kun taas tulee niitä vaikeempia kausia niin tukemaan siihen sitä jaksamista."</p> <p>"On herkkiä nuoria ihmisiä tai nuorempia naisia jotka kokee sen että jos ei heti rupee tepsiin hoito/lääkitys niin sit heil on hirveen paljon semmosta tuen tarvetta."</p>	<p>Sosiaalitytva-asiat. Potilaat ovat onnettomia.</p> <p>Epätoivo oireiden suhteen.</p> <p>Jaksaminen sairauden kanssa.</p> <p>Motivoinnin tarve.</p>
--	---