



Alakoulusta yläkouluun siirtyvät nuoret ja IBD

Opas nuorille

Emmi Raiskila

Liisa Vuori

OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2019

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

RAISKILA, EMMI & VUORI, LIISA:
Alakoulusta yläkouluun siirtyvät nuoret ja IBD
Opas nuorille

Opinnäytetyö 58 sivua, joista liitteitä 15 sivua
Huhtikuu 2019

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen Crohn ja Colitis ry:n kanssa, ja sen tarkoituksena oli tuottaa tekstisisältö oppaaseen tulehduksellista suolistosairautta (IBD, inflammatory bowel disease) sairastaville nuorille, jotka siirtyvät alakoulusta yläkouluun. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että IBD:tä sairastava nuori saisi hyödyllistä tietoa uuteen elämänvaiheeseen. Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, miten tukea nuorta ja hänen perhettään nuoren elämän taitekohdassa ja miten IBD vaikuttaa nuoren ja hänen perheensä elämään. Teoreettinen viitekehys koostui käsitteistä tulehdukselliset suolistosairaudet, nuoret, vanhemmuus, sosiaaliset verkostot ja toivon ylläpitäminen.

Toiminnallinen opinnäytetyö tehtiin käyttäen kvalitatiivista menetelmää sekä kirjallisuuskatsausta. Työtä varten haastateltiin teemahaastattelun avulla kolmea tahoa: IBD:tä sairastavien lasten ja nuorten parissa työskentelevää lääkäriä ja sairaanhoitajaa, sekä kokemusasiantuntijaa. Kokemusasiantuntija esiintyi haastatteluisissa anonyyminä. Haastattelut litteroitiin ja aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen. Luottamuksellinen aineisto on poistettu opinnäytetyön sisällöstä. Oppaan tekstisisältö tehtiin kirjallisuuskatsauksen ja haastatteluiden pohjalta.

Teemahaastattelun tuloksista kävi ilmi, että IBD vaikuttaa monella tavalla nuoren elämään. Sairauden oireet saattavat rajoittaa sosiaalista elämää muun muassa koulunkäynnin osalta. Nuoret kaipaavat lähipiirinsä ymmärrystä ja hyväksyntää. Vertaistuen merkitys koettiin hyvin tärkeäksi. Tulosten perusteella voidaan päätellä, että nuoret kaipaavat entistä enemmän informaatiota sairaudesta ja sen tuomista muutoksista etenkin terveydenhuollon ammattihenkilöiltä.

Oppaan tarkoitus on antaa tukea arkeen nuorelle ja hänen perheelleen. Sen tavoitteena on antaa nuorelle keinoja elämäntilanteessa selviämiseen. Jatkotutkimusehdotuksena on kysely opasta käyttäneille nuorille. Kyselyn tarkoitus olisi selvittää, onko oppaasta ollut hyötyä. Toisena jatkotutkimusehdotuksena on peli, jonka avulla nuoret voisivat saada faktatietoa IBD:stä.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Public Health Nursing

RAISKILA, EMMI & VUORI, LIISA.
Adolescents Proceeding from Primary School to Upper Comprehensive School
with IBD
A Guide for Adolescents

Bachelor's thesis 58 pages, appendices 15 pages
April 2019

This study was conducted in cooperation with Tampere Crohn & Colitis association. The purpose of this study was to produce a text content for a guide for adolescents with inflammatory bowel disease (IBD) proceeding from primary school to upper comprehensive school. Its aim was to provide useful information for adolescents. The purpose of the guide was to support adolescents and their families living with IBD. The task was to study, how to support adolescents and their families who live with IBD and how IBD affects their life. The theoretical concepts of the study were inflammatory bowel disease, maintaining hope, adolescent, parents, and social networks.

This study was practice-based and it was conducted with a qualitative approach, and by means of a literature review. Theme interviews were implemented with three persons: a registered nurse, a doctor, and an expert by experience, who was anonymous. The data were analysed using inductive content analysis. The text content for the guide was created/written based on the interviews and the literature review.

The results of this study show that IBD has various effects on an adolescent's life. The symptoms of the disease may restrict social life, such as going to school. Adolescents need understanding from their close acquaintances. Peer support had a great significance. The results show that adolescents need more information about IBD.

As a further study we suggest an inquiry for adolescents who have used the guide. The purpose of the inquiry could be to investigate how useful the guide has been. Another suggestion for a further study could be a game that helps adolescents obtain more information on IBD.

Key words: inflammatory bowel disease, maintaining hope, adolescent, parents, social networks

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet.....	8
3.1.1	Crohnin tauti	8
3.1.2	Colitis ulcerosa	10
3.2	Nuoret	12
3.2.1	Nuori ja puberteetti	12
3.2.2	Nuoren persoonallisuuden kehitys ja itsenäistyminen	12
3.2.3	Pitkäaikaissairas nuori	13
3.3	Vanhemmuus	15
3.3.1	Vanhemmuuden roolit ja vastuut	15
3.3.2	Pitkäaikaissairaahan nuoren vanhempana	17
3.4	Sosiaaliset verkostot	19
3.5	Toivon ylläpitäminen	21
3.5.1	Mitä toivo on?	21
3.5.2	Pitkäaikaissairaahan nuoren toivo	22
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	24
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	24
4.2	Tiedonhaku ja kirjallisuuskatsaus.....	25
4.3	Kirjallinen ohjemateriaali	26
4.4	Tuotoksen toteuttaminen.....	27
4.4.1	Aineiston keruu.....	27
4.4.2	Aineiston analysointi.....	28
4.4.3	Tulokset ja tuotos	30
5	POHDINTA	32
5.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	32
5.2	Opinnäytetyöprosessi.....	34
5.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	35
	LÄHTEET	37
	LIITTEET	44
	Liite 1. Haastattelupohjat	44
	Liite 2. Kutsu haastatteluun ja tietoinen suostumus	46
	Liite 3. Aineiston jaottelu ala- ja yläluokkiin.....	48
	Liite 4. IBD-Oppaan tekstiosuus	53

1 JOHDANTO

Alakoulusta yläkouluun siirtyminen tuo usein muutoksia nuoren elämään. IBD:n kanssa elävälle nuorelle siirtymävaihe saattaa tuottaa tavallista enemmän haasteita arkeen, sillä taudin oireet saattavat hankaloittaa elämää. Työelämäkumppanimme Crohn ja Colitis ry:n tarpeesta opinnäytetyömme aiheeksi nousi ”Alakoulusta yläkouluun siirtyvät nuoret ja IBD – Opas nuorille”. Crohn ja Colitis ry:ssä korostettiin kyseisen oppaan tarpeellisuutta, koska aihetta ei Suomessa ole tutkittu paljoa ja kysyntää oppaalle kyseiseen elämäntilanteeseen on ollut. Oppaan ensisijainen tarkoitus on, että sen avulla nuori voi tutustua rauhassa häntä askarruttaviin asioihin. Opas on tarkoitettu nuoren lisäksi hänen koko perheelleen, sillä sairastuminen vaikuttaa lähes poikkeuksetta aina koko perheeseen.

Crohn ja Colitis ry on 1984 perustettu järjestö tulehduksellisten suolistosairauksien kanssa eläville ihmisille ja heidän läheisilleen (Crohn ja Colitis ry 2019). Tulehdukselliset suolistosairaudet eli IBD (Inflammatory bowel diseases) on nimitys sairausryhmälle, johon kuuluvat muun muassa Crohnin tauti ja colitis ulcerosa. Nykyään Suomessa lähes arviolta 50 000 henkilöä sairastaa IBD:tä ja noin 2 000 uutta sairastunutta todetaan vuosittain. IBD:n suoraa aiheuttajaa ei ole löydetty, vaikka nykyään tiedetään, että jotkut geenit voivat herkistää sairastumiselle. (Crohn ja Colitis ry 2018.)

Opinnäytetyö tehtiin toiminnallisella menetelmällä. Tiedonkeruuseen käytettiin laadullista menetelmää teemahaastatteluin sekä kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, kuinka tukea alakoulusta yläkouluun siirtyvää IBD:tä sairastavaa nuorta ja hänen perhettään tässä haastavassa elämäntilanteessa. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, miten sairaus vaikuttaa alakoulusta yläkouluun siirtyvän nuoren ja hänen perheensä elämään. Opas mahdollistaa sen, että tieto on helposti saatavilla.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa tekstisisältö oppaaseen tulehduksellista suolistosairautta eli IBD:tä sairastaville nuorille heidän elämänsä taitekohtaan, joka on alakoulusta yläkouluun siirtyminen. Verkko-opas toimii eräänlaisena tuen muotona.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Miten tukea alakoulusta yläkouluun siirtyvää IBD:tä sairastavaa nuorta ja hänen perhettään nuoren elämän taitekohdassa?
2. Miten IBD vaikuttaa alakoulusta yläkouluun siirtyvän nuoren ja hänen perheensä elämään?

Opinnäytetyön tavoite on, että IBD:tä sairastava nuori saisi hyödyllistä tietoa uuteen haastavaan elämänvaiheeseen, alakoulusta yläkouluun siirtymiseen. Oppaan tavoitteena on tuoda keinoja siihen, miten elämäntilanteesta voi selvitä.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettinen osuus eli teoreettinen viitekehys rajaa tutkittavan ilmiön ja luo aiheelle näkökulman (Tuomi 2007, 60). Tässä opinnäytetyössä käytämme teoreettisesta viitekehyksestä nimitystä teoreettiset lähtökohdat.

Teoreettisiksi lähtökohdiksi valitsimme tulehdukselliset suolistosairaudet, nuoret, vanhemmuus, sosiaaliset verkostot sekä toivon ylläpitämisen. Näihin valittuihin teoreettisiin lähtökohtiin päädyimme työelämäpalaverissa. Ne valittiin vastaamaan opinnäytetyön tilanteen yhdistyksen tarpeita. Tulimme yhdessä siihen tulokseen, että näiden teoreettisten lähtökohtien, sekä haastatteluiden pohjalta voimme luoda yhdistyksen tarpeita vastaavan tekstisisällön oppaaseen. Teoreettiset lähtökohdat on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Teoreettiset lähtökohdat

3.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

Tulehduksellisia suolistosairauksia sairasti Suomessa vuonna 2017 Kela:n rekisterin mukaan 46 000 ihmistä ja keskimäärin 2 000 uutta sairastunutta todetaan vuosittain (Kolho & Färkkilä 2017, 1701). Sairastuneiden määrän runsas kasvu on pääosin läntisten maiden kasvava ongelma. Tulehduksellisten suolistosairauksien aiheuttajiksi on epäilty elintapoja, ruokavaliota ja geenejä. Varmaa taudinaiheuttajaa ei vielä osata nimittää, vaikka aihetta tutkitaan ahkerasti. (Färkkilä 2014, 431-432.)

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin lukeutuvat muiden muassa Crohnin tauti ja haavainen paksusuolen tulehdus, colitis ulcerosa (Kolho & Färkkilä 2017, 1701). Tulehduksellisten suolistosairauksien kirjo on kahta tautia laajempi kokonaisuus, mutta keskitymme pääasiallisesti näihin kahteen sairauteen. Muita suolistosairauksia ovat mikroskooppinen koliitti, lyhytsuolioireyhtymä, ärtyvän suolen oireyhtymä, kloridiripuli, divertikuloosi ja hirschsprungin tauti. (Sipponen 2018, 560; Pakarinen & Sipponen 2018, 442-443; Hillilä 2018, 58; Kolho 2018a, 71-72; Mentula & Sallinen 2018, 496-497; Rintala 2018, 474-475.)

3.1.1 Crohnin tauti

Crohnin taudissa tulehdus todetaan diagnosoinnin hetkellä useimmiten ohutsuolen loppuosassa tai vaihtoehtoisesti paksusuolella, mutta se voi esiintyä ja oireilla missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa (Sipponen 2018, 510-511). Tavallisesti Crohnin tauti puhkeaa 15-30 vuoden iässä, mutta sitä on havaittu esiintyvän myös erityisesti 12-14-vuotiailla pojilla (Sipponen 2018, 479; Kolho 2018b, 555). Crohnin taudin oireita ovat muun muassa ripuli, vatsakivut, veriuloste sekä kuumeilu ja laihtuminen (Sipponen 2018, 511-512). Hoitamattomana tauti voi aiheuttaa lapsille ja nuorille kasvun ja kehityksen viivästymistä (Kolho 2018b, 556). Nykytiedon mukaan Crohnin tauti puhkeaa ihmiselle perinnöllisten tekijöiden lisäksi suolistobakteerien, ravinto- ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta. Crohnin taudin taustalla on havaittu sairastuneen ihmisen suolen limakalvolla synnynnäisiä poikkeavuuksia, jotka johtavat immuunivasteeseen

suolen limakalvoja vastaan. Tupakoinnilla on havaittu olevan yhteyttä taudin puhkeamiseen. Taudin tarkempi syntymekanismi on toistaiseksi tuntematon. (Mustajoki 2017.)

Crohnin taudin ensisijainen hoitomuoto on lääkehoito. Taudin vaikeusasteesta riippuu, minkälaiseen lääkitykseen päädytään. (Mustajoki 2017.) Tauti on krooninen, eikä se parane. Näin ollen lääkehoidon tärkein tehtävä on oireiden lievittäminen ja taudista aiheutuvien haittojen vähentäminen. (Vasconcelos, Rocha, Souza & Amaral 2018, 2.) Kortikosteroideja käytetään yleensä taudin alussa tulehduksen lievittämiseen sekä Crohnin taudissa, että colitis ulcerosassa. Kortikosteroidien avulla pyritään saamaan tauti remissioon. Lääkkeitä voidaan antaa joko suun kautta tai parenteraalisesti. (Sipponen 2018, 521, 523.) Lievän ja keskivaikean haavaisen koliitin hoidossa on käytetty 5ASA-valmisteista lähinnä mesalatsiinia. Crohnin taudissa kyseisen lääkkeen käyttöä ei nykyisin enää suositella, koska lääkkeen tehosta ei ole näyttöä. Mesalatsiinilääkityksellä voidaan kuitenkin auttaa Crohnin tauti aktiivivaiheesta saavuttamaan remissio. Sulfasalatsiinista on hyötyä relapsissa olevassa paksusuolen osassa olevassa taudissa, koska se imeytyy 90% paksusuoleessa. Vain pieni osa sulfasalatsiinista imeytyy ohutsuolessa, joten ohutsuolen taudissa sen käytöllä ei ole suurta hyötyä. (Sipponen 2018, 523-524.) Kortikosteroideista riippuvainen keskivaikea tai vaikea Crohnin tauti vaatii ylläpitohoitokseen yleensä tiopuriinilääkkeitä, eli atsatiopriiniä tai 6-merkaptopuriiniä. Jos tiopuriinilääkkeistä ei ole hyötyä, tai se ei sovi, hoitoksi voidaan käyttää metotreksaattia, jota pistetään kerran viikossa lihakseen. (Sipponen 2018, 525-526.)

Biologisia lääkkeitä voidaan käyttää erityisen vaikeaan Crohnin tautiin, joka kehittää fisteleitä, eikä reagoi tavanomaisiin lääkkeisiin. Biologisten lääkkeiden teho näkyy yleensä hyvin nopeasti, jos sillä on vastetta taudin hoidossa. On huomattu, että säännöllisellä hoidolla biologisten lääkkeiden käyttäjät ovat pysyneet parhailaan vuosikautia remissiossa. (Sipponen 2018, 528.) Biologisten lääkkeiden käyttäjistä 20-35% saavuttavat remission ja 45-60% hyötyvät lääkkeitä muilla tavoilla, tai saavuttavat remission. Vastaavasti 40-55% eivät hyödy biologisista lääkkeitä toivotulla tavalla, ja noin 65-80% käyttäjistä eivät koskaan saavuta remissiota. Biologisten lääkkeiden vaste saattaa huonontua ajan kuluessa, jos lääkettä käytetään pitkään. (Sandborn 2016, 438-439.)

Joissakin tapauksissa lääkehoidosta saatava apu ei ole riittävä. Tällöin päädytään leikkaukseen, jossa pahiten tulehtunut osa suolesta poistetaan. (Mustajoki 2017.) Leikkaushoidolla voidaan poistaa myös fisteleitä, joita tauti aiheuttaa. Fistelit paranevat vain harvoin ilman leikkausta ja hoitamattomana ne voivat aiheuttaa suolenpukkeaman ja vatsakalvontulehduksen. Vaikka noin 70-80% Crohnin tautia sairastavista joutuu jossain vaiheessa elämänsä leikkaukseen, kirurginen hoito ei vaikuta sairauden kulkuun. (Lepistö 2018, 540-541.)

Crohnin taudin oireet vaikuttavat kokonaisuudessaan negatiivisesti taudin kanssa elävän henkilön ihmissuhteisiin ja elämänlaatuun. He tarvitsevat keskimääräistä enemmän tukea ja lääkettä ahdistukseen ja masennukseen, verrattuna nuoriin, joilla ei ole pitkäaikaissairautta. Kun taudin oireista johtuvat haitat saadaan kuriin, elämänlaatu paranee kokonaisvaltaisesti hyvinvoinnin, itsetunnon, psykisen voiminnan ja sosiaalisten suhteiden kohentuessa. (Vasconcelos ym. 2018, 2-6.)

3.1.2 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa eli haavainen koliitti esiintyy pääasiallisesti paksusuolen limakalvoilla, mutta se saattaa oireilla myös peräaukon tulehduksena. Taudin tyypillisiä oireita ovat muun muassa ripuli, verinen uloste, äkillinen ja pakottava ulostamisen tarve, sekä limaiset ja märkäiset ulosteet. Peräaukon tulehduksessa esiintyvät muuten samat oireet kuin paksusuolen tulehduksessa, mutta peräaukon tulehdus saattaa oireilla lisäksi ulosteinkontinenssina tai vastaavasti jopa ummetuksena. Colitis ulcerosassa esiintyy etenkin ennen ulostamista voimakkaita kouristuksen omaisista vatsakipuja ja yöllistä ulostamisen tarvetta. Taudin oireet alkavat usein vähitellen ja ovat kestäneet viikkoja tai kuukausia ennen diagnoosin saavuttamista. Lievä, vähäoireinen tauti on saattanut oireilla jo vuosia. Colitis ulcerosalle on tyypillistä pitkät remissiovaiheet, jolloin ihminen on oireeton. On arvioitu, että neljännes potilasta on diagnoosin jälkeen 3-7 vuotta remissiassa. (Sipponen 2018, 509-510.)

Syitä colitis ulcerosan puhkeamiselle ei toistaiseksi tunneta. Tautiin sairastuneen ihmisen limakalvolla epäillään olevan perinnöllisiä poikkeavuuksia, jotka mahdollisesti johtavat liian voimakkaaseen torjuntareaktioon paksusuolen bakteereja

vastaan. Koska tauti on yleistynyt tällä vuosituhanella varsinkin nuorten keskuudessa, epäillään että ravintoon liittyvät suoliston bakteerikantojen muutokset edesauttavat taudin puhkeamista. (Mustajoki 2017.)

Taudin vaikeusaste määrittelee sen, mitä lääkitystä käytetään. Lievimmissä taudin muodoissa, ja sellaisissa taudin muodoissa, joissa tulehdus on rajoittunut paksusuolen loppupäähän, käytetään suun kautta otettavaa lääkitystä. (Mustajoki 2017.) Kuten Crohnin taudissa, myös colitis ulcerosassa käytetään kortikosteroideja erityisesti keskivaikean ja vaikean koliitin rauhoittamisessa, sekä taudin saattamisessa remissioon (Sipponen 2018, 521, 523). Taudin lievemmissä muodoissa käytetään kortisonia sisältäviä peräruiskeita ja -puikkoja. Vaikeimmissa taudin muodoissa käytetään suun kautta otettavaa kortikosteroidia tai antibioottia. (Mustajoki 2017.) Jos kortikosteroidien käytöllä ei ole vastetta, tai taudin hoito on oleellisesti riippuvainen niiden jatkuvasta käytöstä, suositellaan atsatiopriinilääkitystä. Tätä lääkettä pyritään käyttämään 5-ASA-valmisteisiin kuuluvan mesalatsiinin rinnalla taudin relapsin aikana. Kun tauti kääntyy remissioon, atsatiopriinilääkitys puretaan. Mesalatsiini on ensisijainen lievän ja keskivaikean taudin ylläpito- ja hoito lääke. Sitäkin käytetään myös remission saavuttamiseen. (Sipponen 2018, 524-525.) Biologisiin lääkkeisiin kuuluvaa infliksimabia käytetään yleensä keskivaikeassa tai vaikeassa taudin muodossa, jotka ovat riippuvaisia steroidien käytöstä, tai steroideilla ei ole vastetta. Infliksimabia harkitaan yleensä erityisesti nuorille, joiden taudin kesto on ollut lyhyt ja tauti on ollut vaikeahoitoinen. (Sipponen 2018, 527-528.)

Joskus lääkehoidon teho ei ole riittävä ja joudutaan turvautumaan leikkaushoitoon. Leikkauksessa poistetaan suolen tulehtunein osa. (Mustajoki 2017.) Noin puolet colitis ulcerosaa sairastavista joutuu joskus leikkaukseen. Taudin varhainen alkamisikä ja sen pitkäkestoisuus lisäävät leikkaukseen joutumisen mahdollisuutta. Leikkaushoidon kolme pääasiallista syytä ovat lääkkeisiin reagoimaton koliitti, krooninen toimintakyvyn vievä koliitti tai koliittiin liittyvä syöpä tai sen vaara. Häätäleikkauksia tehdään nykyään vain vähän. (Lepistö 2018, 533-534.)

3.2 Nuoret

3.2.1 Nuori ja puberteetti

Nuorisolain mukaan nuoriksi määritellään alle 29-vuotiaat henkilöt (Nuorisolaki 2016). Vuonna 2010 Suomen lääkariseura Duodecim, yhdessä Suomen Akatemian kanssa järjestetyssä kokouksessa yksimielisesti ajoittivat nuoruuden ikävuosille 13-22 (Ilmakunnas 2018, 763). Nuoruuden ajoituksen tarkka määritelmä siis näyttää hieman muuttuvan aina sitä määrittelevän tahon mukaisesti. Määrittelemme nuoren opinnäytetyössämme noin 13-vuotiaaksi, alakoulusta yläkouluun siirtyväksi.

Nuoruus tarkoittaa kasvuvaihetta, joka alkaa hiljalleen lapsuuden lähestyessä loppuaan, ja nuoruuden päätteeksi nuoresta kasvaa aikuinen (Nurmi ym. 2014, 144-145). Nuoruusikä ei tarkoita samaa, kuin puberteetti, mutta ne ovat olennaisesti yhteydessä toisiinsa. Nuoruuden alkuvaiheessa lapsi saavuttaa puberteetin. (Ilmakunnas 2018, 763.) Puberteetti käynnistää ihmisellä sekä biologisia, että sosiaalisia muutoksia. Aivojen hormonaaliset muutokset ovat ensimmäisiä puberteetin aiheuttamia muutoksia. Puberteetin aikana ilmenee myös monimuotoista kasvua, joista näkyvintä on ruumiinrakenteen kehitys. Puberteetti päättyy sukukypsyyden ja lisääntymiskyvyn saavuttamiseen. (Nurmi ym. 2014, 144-145.)

3.2.2 Nuoren persoonallisuuden kehitys ja itsenäistyminen

Nuoren itsenäistyminen on haastavaa aikaa ennen kaikkea nuorelle, mutta myös hänen vanhemmilleen (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018). Mannerheimin lastensuojeluliitto (2018) määrittelee persoonallisuuden suhteellisen pysyviksi taipumuksiksi tuntea, käyttäytyä ja ajatella. Persoonallisuudessa tapahtuu suurimpia muutoksia kolmen ensimmäisen ikävuoden lisäksi eniten nuoruusiässä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018.)

Nuoren ylittäessä kymmenen vuoden iän, hänen ajattelutaitonsa kehittyvät merkittävästi. Suurin muutos on ajattelun muuttuminen abstraktimmaksi ja tulevaisuuteen suuntaavammaksi. Kouluikäiset lapset kuvaavat itseään hyvin konkreet-

tisesti, kuten: ”Olen pitkä” tai ”En osaa matematiikka”. Nuoret puolestaan kuvaavat itseään jo huomattavasti abstraktimmin: ”Olen sosiaalinen” tai ”Olen hyvä koulussa”. Nuoren alkaessa kuvailemaan itseään abstraktimmin, hän kykenee näkemään itsensä aktiivisena toimijana. (Nurmi ym. 2014, 146-147.)

Nurmi ym. (2014, 147) kuvaavat nuoren moraalien kehitystä. Saavuttaessaan nuoruusiän, nuoret alkavat ymmärtää asioita enemmän myös toisen ihmisen näkökulmasta. Tämän kyvyn katsotaan vaikuttavan suuresti nuoren moraalien kehittymiseen. Moraalinen kehittyminen saa nuoren huomioimaan muita ja vaikuttaa hänen toimintaansa ristiriitatilanteissa. Nuoruudessa tulevaisuuden ajatteluun tulee muutoksia. Nuoret alkavat olla yhä kiinnostuneempia vaikuttamaan omaan tulevaisuuteensa. Heidän aikakäsityksensä laajenee ja heidän suunnittelu- ja päätöksentekotaitonsa lisääntyvät. Tämä on oleellista, sillä nuori valmistautuu tekemään omaan elämäänsä koskevia tärkeitä päätöksiä muun muassa koulutuksen, ammatinvalinnan ja ihmissuhteiden osalta. (Nurmi 2014, 147.)

3.2.3 Pitkäaikaissairas nuori

Nuorten pitkäaikaissairauksien määrä on viimevuosikymmenien aikana ollut kasvussa (Makkonen & Pynnönen 2007, 225). Turun kouluterveydenhuollossa tehdyssä kliinisessä tutkimuksessa havaittiin, että jopa 17% kouluterveydenhuollon piirissä olevista lapsista ja nuorista sairastaa vanhempien ilmoituksen perusteella jotakin pitkäaikaissairautta. Työistä lähes 12% ja pojista 7% kertoi käyttävänsä jatkuvasti tai lähes jatkuvasti jotain lääkärin määräämää lääkettä. (Salonen ym. 2004, 563-569.)

Pitkäaikaissairaus ja nuoren kehitys ovat yhtälö, jossa molemmat tekijät vaikuttavat molempiin suuntiin. Pitkäaikaissairaus tuottaa nuoren kehitykseen haasteita muun muassa psyykkisen ja fyysisen kehityksen osalta. Nuoren kehitys voi puolestaan aiheuttaa muutoksia sairaudessa, sen kulussa ja hoidossa. Monet krooniset sairaudet voivat viivästyttää puberteettia ja aiheuttaa kasvun hidastumista. Pitkäaikaissairaalla nuorella on myös suurempi riski sopeutumisongelmiin ja mahdollisiin itsetunnon ongelmiin. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226-227.) IBD:tä sairastavien nuorten ja lasten hyvinvointia ja fyysistä aktiivisuutta tutkivassa tutkimuksessa todettiin, että tulehduksellisen suolistosairauden kanssa

elävät nuoret saattavat osallistua tavallista vähemmän urheilullisiin aktiviteetteihin ja täten heidän fyysinen kuntonsa on yleensä keskimääräisesti huonompi. Tämä puolestaan hidastaa luiden kasvua, huonontaa niiden laatua ja altistaa osteoporoosille. Taudin huolellinen lääkehoito, itsehoito ja psyykkisen tuen saaminen parantaa fyysisestä hyvinvoinnista huolehtimista, ja näin saattaa vähentää taudin vaikutusta kasvuun ja kehitykseen. (Mählmann ym. 2017.)

Nuoren normaaliin kehitykseen kuuluu itsenäistymisen tarve, sekä seksuaaliseen kehitykseen ja aikuistumiseen liittyviä haasteita. Pitkäaikaissairas nuori haluaa elää samanlaista nuoruutta, kuin ikätoverit. Pitkäaikaissairaus ja sen hoito vaikuttaa myös nuoren fyysiseen ja psykososiaaliseen kehitykseen. Kroonisen sairauden kanssa eläminen saattaa kuitenkin aiheuttaa nuorelle erilaisuuden tunteen, joka hyvin usein tuntuu nuoresta negatiiviselta. Hän joutuu syömään lääkkeitä ja käymään hoidoissa. Nuoren ihmisen selviytymiskeinot eivät ole vielä kehittyneet laajoiksi ja monipuolisiksi. Siksi nuorelle saattaa olla haastavaa sovittaa hoitoon sitoutuminen yhteen muun elämän kanssa, hänen kehitykseensä liittyvien haasteiden keskellä. Nuoren normaalin psyykkisen kehityksen edellyttämiseksi ja normaalin tunne-elämän kehittymisen kannalta on tärkeää, että hän mieltää sairauden osaksi itseään, kehittää itseluottamustaan ja hyväksyy itsensä sellaisena kuin on, pitkäaikaissairautensa kanssa. (Vidqvist ym. 2012, 2721.)

Pitkäaikaissairaana nuoren hoito kuuluu pääasiallisesti erikoissairaanhoidon piiriin, mutta kouluterveydenhuolto voi tarvittaessa arvioida sairauden mahdollisen seurannan tarvetta ja lääkitystä. Kouluterveydenhuolto myös seuloo terveystarkastuksien yhteydessä mahdollisia erikoissairaanhoidon ulkopuolelle jääneitä lapsia ja nuoria, jotka tarvitsisivat hoitoa sairauteensa. (Salonen ym. 2004, 567.) Pitkäaikaissairauksien hoidossa nuoret arvostavat hoidon korkeaa laatua, johon kuuluu muun muassa asiallinen, moniammatillinen toimiva hoitotiimi, joka ottaa hänet yksilöllisesti huomioon. Nuoret arvostavat myös vähäistä ammattilaisten vaihtuvuutta ja tuen tarjoamista. Hoitohenkilökunnalta on tahdikasta kertoa ja keskustella selkeästi hoitoon liittyvistä asioista suoraan noin 12-14-vuotiaan nuoren kanssa. Vanhemmat toimivat taustatiiminä, joilta varmistellaan tarvittaessa hoitoon liittyviä yksityiskohtia. Tällainen toiminta vahvistaa nuoren pärjäämistä ja valmistaa hänet pehmeästi aikuisten sairaanhoidon puolelle siirtymiseen, kun sen aika koittaa. (Vidqvist ym. 2012, 2724.)

3.3 Vanhemmuus

Vanhemmuus tarkoittaa aikuisen roolia aikuisen ja lapsen välisessä vuorovaikutuksellisessa kasvatussuhteessa, joka on suorassa vaikutussuhteessa lapsen kehitykseen ja hengissä pysymiseen (Pulkkinen 2002, 16-17). Nurmi ym. (2014, 214) kuvaavat niin ikään vanhemmuuden olevan kaksisuuntainen tapahtuma, jossa molemmat vanhempi sekä lapsi, vaikuttavat toisiinsa. Vaikka sekä lapsi että vanhempi vaikuttavat toisiinsa, voidaan silti sanoa, että vanhemman vaikutus lapseen on erityinen, sillä vanhemman toimintatavat vaikuttavat enemmän lapsen myöhempään kehitykseen. (Nurmi ym. 2014, 214.) Lapsen kasvatuksen voi lisäksi käsittää projektina, joista vanhemmat yhdessä vastaavat. Voidaan ajatella, että lapsella on joitain valmiita kehitysedellytyksiä, joiden mukaan hän kasvaa. Vanhemman rooli kasvattajana on kuitenkin seurata lapsen kehitystä ja säädellä omaa toimintaansa sen mukaisesti. (Alasuutari 2003, 163-164.)

3.3.1 Vanhemmuuden roolit ja vastuut

Värri (2002, 107) kuvailee väitöskirjassaan lapsen olevan syntyessään avuton ja keskeneräinen olento, joka ei kykene selviämään ilman muiden ihmisten huolenpitoa. Täten lapsen elinkaaren alkuun syntyy luonnollinen asetelma, jossa lapsi on autettava ja vanhempi auttaja. Vanhemman auttamisvastuu astuu voimaan heti lapsen synnyttyä, ja se jatkuu läpi tämän kasvun. (Värri 2002, 107.) Lapsi on vanhemmistaan riippuvainen monessa suhteessa (Pulkkinen 2002, 16-17). Kun hän kasvaa, vanhemman tarjoaman auttamisen ja lapsen tarvitsevan avun spektri laajenee ja muuttaa muotoaan hänen kehitysvaiheidensa mukaisesti. (Värri 2002, 107.)

Vanhemmuuteen on muotoutunut erilaisia rooleja, joiden tarkoitus on auttaa vanhempaa tukemaan lapsen kehitystä ja vastaamaan tämän tarpeisiin (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013). Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän henkilöstön vuonna 1999 kehittämän Vanhemmuuden roolikartan (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013) mukaan vanhemmuuteen kuuluu viisi keskeistä osa-aluetta. Vanhempi on lapselleen elämän opettaja, ih-

missuhdeosaaja, rakkauden antaja, huoltaja, sekä rajojen asettaja. Näiden roolien avustamana vanhempi saa eväitä oman vanhemmuutensa kehittämiseen, ja näin hän pystyy edesauttamaan sitä, että lapselle kehittyy terve ja hyvä pohja elämään. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.)

Värri (2002, 108-113) tulkitsee vanhemman vastuualueet kolmeen osaan. Ensimmäisessä vastuualueessa vanhemman tulee turvata lapselleen elämän ehdot, joita tarkoittaa fysiologisen olemassaolon tarpeisiin ja henkisen kehityksen tarpeisiin vastaaminen. Näitä voivat tarkoittaa esimerkiksi kasvuun suotuisan ilmapiiirin luominen kotiin, ja lapsen perushoidosta huolehtiminen. (Värri 2002, 108-113.)

Vanhemman roolit huoltajana, rajojen asettajana ja rakkauden antajana vastaavat näihin tarpeisiin. Huoltaja huolehtii lapsen perustarpeista, kuten ruokkimisesta, vaatetuksesta, levosta ja turvallisuudesta. Rajojen asettajan rooli tukee huoltajan roolia. Rajojen asettaja asettaa ja sopii sääntöjä ja rajoja, sekä noudattaa ja valvoo niitä. Rakkauden antaja antaa hellyyttä, lohduttaa, suojelee ja hyväksyy. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.)

Toiseksi vanhemman vastuualueeksi Värri (2002, 108-113) mainitsee maailmaan orientoimisen, jolla tarkoitetaan lapsen kasvun turvaamista ”kanssamaailmassa”, sosiaalisessa todellisuudessa, yhteisön jäsenenä. Vanhempi huolehtii lapsen yksilöllisestä kasvusta, kulttuuristamisesta ja menestymismahdollisuuksista. (Värri 2002 108-113.) Näihin tarpeisiin vanhempi voi vastata ihmissuhdeosaajan ja elämän opettajan roolein. Ihmissuhdeosaaja on altis keskustelulle, kuuntelulle, hän kannustaa ja auttaa lasta ratkomaan ristiriitoja. Elämän opettaja opettaa moraalialia, perinteitä, tapoja ja sosiaalisia taitoja. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.)

Värrin (2002, 108-143) mukaan vanhemman kolmanteen vastuualueeseen kuuluu olemisen mysteeriiin, eli filosofis-maailmankaikkeuksellisen ulottuvuuden tarpeisiin vastaaminen. Tämä tarkoittaa luontaista tarvetta ymmärtää itseään, ja oman elämänsä tarkoitusta paremmin. Se voi ilmetä siten, että lapsi kyselee kysymyksiä olemisesta, sekä asioiden, olentojen ja tapahtumien syitä, tarkoituksia ja toimintaperiaatteita. (Värri 2002, 108-143.) Nurmi ym. (2014, 215) puolestaan

jakavat kirjassaan vanhemmuuden lapsilähtöiseen ja aikuislähtöiseen vanhemmuuteen. Lapsilähtöisesti toimivat vanhemmat ottavat lapsen mielipiteet huomioon, kuuntelevat lasta herkällä korvalla ja ovat kiinnostuneita keskustelemaan hänen kanssaan. Lapsilähtöinen vanhemmuus ei tarkoita elämistä lapsen ehdoilla, vaan vuorovaikutuksellista suhdetta lapseen, jossa vanhemmat kuitenkin loppupeleissä kantavat vastuun. (Nurmi 2014, 215.)

Toinen ääripää lapsilähtöiselle vanhemmuudelle on aikuislähtöinen vanhemmuus. Aikuislähtöisessä vanhemmuudessa korostuvat aikuisen elämäntapa ja tarpeet, lapsen kehitystarpeiden jäädessä vähemmälle. Aikuinen saattaa suhtautua esimerkiksi kiireen vuoksi lapseen välinpitämättömästi, vaikka hänellä olisikin toimia lapsen hyväksi. Aikuiskeskeinen vanhempi saattaa suhtautua lapseen epäjohdonmukaisesti, esimerkiksi vuoroin palkkioilla ja vuoroin rankaisemalla. On todettu, että aikuiskeskeinen kasvatustapa on usein lapsen ongelmakäyttäytymisen taustalla. (Nurmi ym. 2014, 215.)

3.3.2 Pitkäaikaissairaan nuoren vanhempana

Nuoren psyykinen kehitys ja hyvinvointi on suorassa vaikutussuhteessa vanhempien toimintaan ja perheeseen (Alasuutari 2003, 16). Kun perheessä tapahtuu jokin oleellinen muutos, kuten lapsen tai nuoren sairastuminen, vanhemmuus yleensä muuttaa jollain tavalla muotoaan (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Koko perheen arki ja dynamiikka muuttuu erilaiseksi, koska kroonisesti sairastuneen lapsen hoitaminen priorisoituu hyvin korkealle (Vaz ym. 2018, 1402). Vanhemman voi olla vaikeaa kertoa lapselleen tämän sairaudesta, aikeenaan suojella tätä. Tällöin nuori saattaa saada vääriä käsityksiä tilanteesta; hän voi ajatella tehneensä jotain väärin. Vanhemman tulisi antaa nuorelleen tämän ikänsä tasolle sopivaa tietoa sairaudesta. Tällainen tiedonanto saattaa vähentää nuorelle kehittyviä pelkoja ja väärinkäsityksiä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Kolho ja Puura (2018, 2262) toteavat, että nuorella todettu pitkäaikaissairaus saattaa herättää vanhemmassa ahdistuksen tunteita ja pelkoa lapsensa menettämistä. Tämä voi johtaa liialliseen nuoren suojeluun. Liiallisen suojelun ja val-

vonnan seurauksena vanhempi ei välttämättä huomioi nuoren tarvetta itsenäistyä. (Kolho & Puura 2018, 2262.) Lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen on usein vanhemmille hämmentävää aikaa. Koko elämä muuttuu ja tulevaisuuden epävarmuus saattaa aiheuttaa vanhemmille ahdistuneisuutta sekä surua. Sairaalakäynneistä ja sairastuneen lapsen hoidosta kertyy yllättäviä kuluja, joka voivat järkyttää perheen taloutta. Lapsen sairastuttua vanhemmat saattavat laiminlyödä oman emotionaalisen ja fyysisen hyvinvointinsa. Erityisesti pitkäaikais-sairaiden lasten äidit saattavat reagoida lapsensa krooniseen sairastumiseen vetäytymällä sosiaalisesti. Sosiaalisen eristäytymisen on taas huomattu olevan yhteydessä stressin lisääntymiseen, masennukseen ja elämänlaadun huonontumiseen koko perheessä. (Vaz ym. 2018, 1398, 1402.)

Rajojen asettaminen ja nuoren rankaiseminen saattaa olla pitkäaikaissairaana nuoren vanhemmille haasteellista (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Tämä saattaa korostua etenkin silloin, jos nuoren sairauden hoitotasapaino ei ole hyvä. Seurauksena saattaa olla, että nuori kokee saavansa tahtonsa läpi arkielämässä eri lailla kuin ennen sairastumista. Jos nuori ei halua mennä kouluun, on vaikea tietää, johtuuko se sairauteen liittyvistä oireista vai vanhempien rajojen asettamisen puutteesta. (Kolho & Puura 2018, 2262.)

Myös pitkäaikaissairas nuori tarvitsee rajoja kehittyäkseen sosiaalisesti ja oppiakseen toimimaan muiden kanssa. Loppujen lopuksi kuitenkin sairaan nuoren kohdalla vanhemmuudessa pätevät samat vanhemmuutta koskevat periaatteet, kuin terveinkin. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Kun nuori sairastuu, saattaa vanhempienkin jaksaminen joutua koetukselle (Kolho & Puura 2018, 2263). Kolhon ja Puuran (2018, 2263) mukaan terveydenhuollossa pitkäaikaissairaana nuoren asiat hoidetaan etupäässä nuoren ja äidin sekä terveydenhuollon ammattihenkilön kesken. Tällöin toinen vanhempi saattaa jäädä ikään kuin ulkopuoliseksi nuoren sairauden suhteen. Onkin muistettava, että nuorella todettu pitkäaikaissairaus ja siihen liittyvät voimakkaat tunteet koskettavat molempia vanhempia. (Kolho & Puura 2018, 2263.)

Myös vanhempien välinen parisuhde saattaa joutua koetukselle perheen nuoren sairastuttua krooniseen sairauteen. Saattaa myös olla, että nuoren ja toisen vanhemman suhde saattaa syventyä niin, että toinen vanhemmista jää ikään kuin

ulkopuolella. Krooninen sairaus vaikuttaa myös nuoren sisaruksiin. He saattavat kokea, että vanhemmat huomioivat enemmän sairastunutta nuorta, ja he itse jäävät vähemmälle. (Kolho & Puura 2018, 2263.)

Joskus pitkäaikaissairaana nuoren perhe ei tiedostamattaan ota huomioon nuoren sairauteen liittyviä rajoituksia, vaan ne ikään kuin työnnetään taka-alalle. Perhe yrittää ehkä jatkaa arkeaan, kuin sairautta ei olisikaan. Tällaisessa tapauksessa on mahdollista, että nuori yrittää miellyttää vanhempiaan ja täyttää heidän toiveitaan oman vointinsa kustannuksella. Hän saattaa jättää kertomatta oireistaan ja omasta pahasta olostaan, yrittäen välttää vanhempiensa pettymystä. (Kolho & Puura 2018, 2263.)

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren ruokavalio saattaa muuttua, jolloin usein koko perheen ruokailutottumukset kokevat muutoksen. Tämä saattaa tuoda lisää haasteita perheen arjen sujuvuuteen. On siis hyvin tärkeää, että vanhemmat ymmärtävät ruokavalion muutoksen tärkeyden ja näin ollen tukevat nuorta omalta osaltaan. (Vaz ym. 2018, 1402.)

Vaz ym. (2018, 1403) kuvailevat, että nuoren saama diagnoosi käynnistää perheessä sopeutumisprosessin, jonka päämääränä on pyrkiä palauttamaan ja säilyttämään tasapaino perheen sisällä. On merkityksellistä, että koko perhe muuttaa toimintatapojaan kroonisesti sairaan perheenjäsenen parhaaksi, vastaamaan hoidon vaatimia tarpeita. Erityisesti juuri diagnoosin saamisen jälkeen on tärkeää, että nuori perheineen saa riittävästi tietoa hoitovaihtoehdoista. Terveystieteiden ammattilaisten antama tuki ja tieto ovat tärkeässä roolissa. On tärkeää, että vanhemmat saavat tietoa eri terveystieteiden ammattilaisilta. Näin eri ammattilaisilta saadut tiedot täydentävät toisiaan, ja tukevat nuorta ja hänen perhettään parhaalla mahdollisella tavalla. (Vaz ym. 2018, 1403.)

3.4 Sosiaaliset verkostot

Sosiaalisilla verkostoilla tarkoitetaan järjestelmiä, joissa ihmiset ovat toisiinsa yhteydessä erilaisten yhteyksien kautta (Rantanen 2007, 4). Vuonoksen (2015, 21) mukaan sosiaaliset verkostot voidaan jakaa neljään eri luokkaan: Ensimmäiseen luokkaan kuuluu perhe, toiseen luokkaan suku ja kolmanteen luokkaan kuuluvat

päivittäiset suhteet kuten nuorella koulu. Viimeiseen luokkaan sisältyvät etenkin nuorella esimerkiksi ystävät. Mikrosysteemistä voidaan puhua silloin kun ihminen on suoraan yhteydessä johonkin verkostoon. Perhe on tyypillinen mikrosysteemi. Nuorella mikrosysteemiin kuuluvat usein myös muu lähiympäristö kuten harrastuspiiri tai kaverit, joiden kanssa nuori on tiiviisti tekemisissä. On hyvin tavallista, että ihminen on samaan aikaan osana useampaa eri mikrosysteemiä. Mesosysteemi syntyy, kun kaksi mikrosysteemiä ovat yhteydessä toisiinsa. Tästä esimerkkinä mainittakoon kodin ja koulun välinen yhteistyö. (Vuonos 2015, 21.)

Perheellä ja vanhemmilla on suuri merkitys lapsuudesta varhaisuoruuteen. Niiden merkitys muuttuu kuitenkin, kun kehitys etenee varsinaiseen nuoruuden kasvuvaiheeseen. (Nurmi ym. 2014, 148.) Nuoren sosiaalisiin verkostoihin kuuluvat perheen ja koulun sisältämien kohtaamisten lisäksi kavereita. On luontevaa, että nuorilla on tapana hakeutua itsensä kaltaisten ikätoverien seuraan. On ajateltu sen johtuvan siitä, että samankaltaisten kavereiden seurassa nuori välttyisi varmemmin negatiiviselta vastaanotolta. (Pulkkinen 2002, 24.)

Nuoren kaverivaikutukset ovat yleensä jokapäiväisiä, mutta elämän mittakaavassa kuitenkin lyhytkestoisempia kodin vaikutuksiin verrattuna. Koti, perhe ja vanhemmat luovat nuorelle arvoperustan. Kaverit saattavat vaihtua elämäntilanteen muuttuessa, perhe ei. (Pulkkinen 2002, 24.)

Varhaisnuorelle ystävyysuhteet ovat tärkeä osa jokapäiväistä elämää. Ikätoveri tarjoaa nuorelle otollisen mahdollisuuden opetella monenlaisia sosiaalisia taitoja, sillä samassa kehitysvaiheessa olevat nuoret tarjoavat toisilleen ymmärtävää seuraa. Keskeisessä vuorovaikutuksessaan nuoret harjoittelevat toistensa huomioonottamista, riitojen selvittämistä ja niiden sopimista, sekä pettymyksistä selviytymistä yhdessä ja yksilöinä. Yhdessä selätetyt vaikeudet sosiaalisissa suhteissa parhaimmillaan jättävät jälkeensä vahvistuneen ystävyuden. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018.) Nuoruudessa koettu kiusaaminen taas puolestaan vaikuttaa negatiivisesti nuoren odotuksiin tulevista ystävyysuhteista. Esimerkiksi luottamuksen rakentaminen tulevaisuuden ystävyys- ja ihmissuhteissa kiusaamiskokemuksen jälkeen voi olla haastavaa. (Vuonos 2015, 4.)

Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisia vaiheita, asioita tai tapahtumia elämässään kokeneiden ihmisten keskinäiseen vuorovaikutukselliseen tukeen perustuvaa tukimuotoa. Omansa kaltaisessa seurassa vertaistukea saava ihminen voi kokea tulleensa ymmärretyksi uudenaikaisella tasolla. Parhaimmillaan vertaistuen hyödyt tulevat esiin, kun tuki näyttäytyy tavanomaisena ja vapaamuotoisena ihmisten kohtaamisena. Vertaistukea voidaan myös käyttää organisoituna ja tavoitteellisenä tukimuotona, jota ihminen voi saada esimerkiksi hoitokontaktissa tai kuntoutuksessa. (Toivio & Nordling 2013, 328-329.)

Vertaistuki on tärkeässä roolissa monen pitkäaikaissairaana nuoren elämässä. Se toimii kannusteena ja niin ikään parantaa hoitoon sitoutumista. On tärkeää, että nuori löytää itselleen vertaistaan seuraa, jossa viihtyy, oli se sitten ryhmä tai yksittäinen kaveri. Vertaistuella on monia muotoja. Tuki voi olla kasvotusten tapahtuvaa tai esimerkiksi puheluin tai viestien välityksellä tapahtuvaa kuten keskustelua sähköpostitse tai internetin keskustelupalstalla. Oli vertaistuen muoto mikä tahansa, pääasia on, että nuori pääsee keskustelemaan sellaisen ihmisen kanssa, joka painii samojen ongelmien kanssa. Toisen samaa sairautta sairastavan nuoren kanssa voi puhua useimmiten suoraan ja häpeilemättä mieltä painavista asioista, toisin kuin ehkä terveen nuoren kanssa. Samassa tilanteessa olevat nuoret ymmärtävät usein hyvin toisiaan. (Eerola 2010, 32-33.)

3.5 Toivon ylläpitäminen

3.5.1 Mitä toivo on?

Toivo on yksi ihmisen elämän keskeisistä voimavaroista (Karvinen ym. 2012). Tikkanen (2012, 38) kuvaa nuorten toivoa käsittelevässä tutkimuksessaan toivon olemusta seuraavasti: Se voi olla levollista turvallisuutta, jokapäiväisen elämän peruselementti, tieto asioiden ja ihmisten pysyvyydestä, uskoa ja luottamusta Jumalaan, tulevaisuuteen sekä tavoitteiden saavuttamiseen.

Muiden voimavarojen vahvistaminen vahvistaa myös toivon kokemusta. Esimerkiksi toivoa vahvistavat itsetunnon tukeminen ja fyysisten voimavarojen vahvistaminen. Usein myös huumorilla on toivoa vahvistava vaikutus. (Karvinen ym. 2012.)

Kun on toivoa, ihminen voi odottaa myönteisten elämäkokemusten toteutumista. Toivoa omaava ihminen luottaa tulevaisuuteen. Toivoon sisältyy aina myös kokemus epävarmuudesta ja siitä, että toiveet eivät välttämättä toteudukaan odotetulla tavalla. (Pelkonen, Huttunen & Saarela 2013, 16.) Toivon ylläpitäminen ja sen vahvistaminen on helpompaa, jos nuoren elämän perusedellytykset ovat kunnossa. Tämä tarkoittaa sitä, että perustarpeista huolehditaan ja elinympäristö on turvallinen. (Tikkanen 2012, 59.)

3.5.2 Pitkäaikaissairaana nuoren toivo

Toivo ja sen olemassaolo on aina ihmisen subjektiivinen kokemus. Toinen ihminen ei voi antaa toivoa toiselle, mutta hän voi vaikuttaa toisen ihmisen toivon kehittymiseen ja vahvistumiseen. Sairastuminen on haastava tilanne paitsi sairastuneelle nuorelle itselleen, myös hänen läheisilleen. Toivoa voi vahvistaa sairastuneen ja hänen läheistensä auttaminen sopeutumaan uuteen vieraaseen elämäntilanteeseen. (Karvinen ym. 2012.) Griggs ja Walter (2016, 6) havaitsivat tutkimuksessaan, että toivo on vahvasti yhteydessä pitkäaikaissairaana nuoren itsetuntoon, hoitoon sitoutumiseen sekä elämän kokemiseen mielekkääksi. Tutkimuksessa kävi ilmi, että tytöt omaavat poikia enemmän toivoa. Lisäksi toivoa omaavat nuoret sopeutuivat terveitä paremmin stressitekijöihin ja he omaavat enemmän resilienssiä eli selviytymiskykyisyyttä. (Griggs & Walter 2016, 6.) Resilienssillä tarkoitetaan kykyä kohdata vaikeuksia ja nousta jaloilleen vastoinkäymisten jälkeen. Resilienssille on ominaista henkinen vahvuus ja sopeutumiskyky vaikean paikan tullen. (Lääperi 2016.)

On tärkeää, että sairastuneelle nuorelle ja hänen läheisilleen luodaan selkeä kuva siitä, että uuden elämäntilanteen kanssa on mahdollista pärjätä (Karvinen ym. 2012). Tikkanen (2012, 41) kuvaa myönteisen asennoitumisen auttavan nuorta selviytymään muuttuvassa elämäntilanteessa. Useilla nuorilla on takanaan kokemusta haastavan elämäntilanteen voittamisesta. Tämä on vahvistanut heidän toivoaan ja luonut uskoa tulevaisuuteen. (Tikkanen 2012, 41.) On selvää, että sairastuminen vaikuttaa nuoren toiveikkuuteen. Kun ihminen sairastuu, hän saattaa alkaa pelkäämään tulevaisuutta ja sairauden aiheuttamia muutoksia. Sairastuneen ihmisen toivon säilymiselle on tärkeää, että hän saa käsitellä asiaa

halutessaan omassa rauhassaan. On lisäksi tärkeää, että sairastunut ihminen saa mahdollisuuden halutessaan keskustella tilanteestaan toisten kanssa ja näin kartoittaa erilaisia vaihtoehtoja tulevaisuuttaan ajatellen. (Pelkonen ym. 2013, 17.)

Kylmän (1996, 19) mukaan toivo on läheisesti yhteydessä ihmisen terveyteen kaikilla osa-alueilla. Koska ihminen on psykofyysinen kokonaisuus, toivo ja stressi vaikuttavat molemmat ihmisen hoitoon sitoutumiseen ja tervehtymiseen yhtä paljon kuin fyysisetkin tekijät. Toivo ja fyysinen terveys ovat yhteydessä myös mielenterveyteen. Toisin sanoen toivo ja sen ylläpitäminen tukevat mielen-terveyttä. Toivon kokeminen on tärkeää nuoren normaalin iänmukaisen kehityk-
sen kannalta. Äärimmäisen tärkeäksi se muodostuu kuitenkin nuoren sairastut-
tua. Toivo auttaa nuorta sopeutumaan uuteen haastavaan elämänvaiheeseen ja
kohtaamaan sairastumisesta seuraavan epävarmuuden. (Kylmä 1996, 19.) Ih-
missuhteiden merkitys toivon ylläpitämisessä on suuri. Näin ollen esimerkiksi sai-
rastuneen nuoren hoitoon osallistuvien tahojen olisi ensiarvoisen tärkeää tukea
nuoren ihmissuhteiden ylläpitämisessä. Myös läheisten tukeminen hoitoon osal-
listumisessa on merkittävässä asemassa. Turvalliset ihmissuhteet osaltaan vah-
vistavat toivon kokemusta. (Karvinen ym. 2012.) Vuonos (2015, 4) toteaa, että
eritoten läheiset ystävät ylläpitävät nuoren uskoa tulevaan.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa tutustumme opinnäytetyön toiminnalliseen toteutusmenetelmään, tiedonhaunprosessiin, oppaan ja kirjallisen tekstisisällön merkitykseen, haastatteluiden keräämiseen, niiden analysoimiseen sekä tuotoksen toteuttamiseen.

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö on menetelmältään toiminnallinen. Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa vaihtoehtoista toteutustapaa ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ohjeistaminen, opastaminen, ja toiminnan järjestäminen suunnataan suoraan työelämään. Toiminnallinen opinnäytetyö voi tarkoittaa esimerkiksi ammatilliseen käytäntöön suunniteltua ohjeistusta, ohjetta tai opasta, kuten perehdyttämisopas. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9.) Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa Crohn & Colitis ry:n käyttöön tekstisisältöä IBD-oppaaseen. Tehtävänä on, että oppaasta lukija voi ammentaa tietoa uuteen elämäntilanteeseen.

Vilkan ja Airaksisen (2004, 10) mukaan opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen ja käytännönläheinen. Lisäksi on tärkeää, että opinnäytetyö on tutkimuksellisella asenteella toteutettu ja se osoittaa riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen hallintaa. Opinnäytetyöprosessi muun ammattikorkeakoulusta saatavan koulutuksen ohella pyrkii siihen, että opiskelija valmistuttuaan kykenee toimimaan alansa asiantuntijatehtävissä ja lisäksi ymmärtää ja hallitsee siihen läheisesti kuuluvat kehittämisen ja tutkimuksen perusteet. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 10.) Opinnäytetyö on suunniteltu ja toteutettu vastaamaan työelämätahon tarpeita ja toiveita. Crohn ja Colitis ry:stä ilmaistiin tarvetta oppaaseen, jota opinnäytetyömme käsittelee. Aloimme työstämään Crohn ja Colitis ry:lle tekstisisältöä oppaaseen, jota he voisivat käyttää toimintansa tukena. Oppaan pääasiallisen kohderyhmän rajaus, eli alakoulusta yläkouluun siirtyvät nuoret, tuli meille yhdistyksen puolelta. Huomioimme kohderyhmän iän tiedonkeruun ja oppaan tekstisisällön kehittämisen aikana.

Vilkan ja Airaksisen (2004, 16-17) mukaan on hyödyllistä löytää opinnäytetyöprosessiin mukaan sopiva työelämätaho. Kun opinnäytetyö suuntautuu suoraan työelämään, se saattaa parantaa työelämätahon kiinnostusta opinnäytetyön tekijää kohtaan, ja näin ollen myös työllistymismahdollisuudet saattavat parantua. Lisäksi työelämään suuntautuvassa opinnäytetyöprosessissa opiskelija pääsee näyttämään osaamistaan laajemmin ja mahdollisesti myös harjoittelemaan omia taitojaan työelämän kehittämisessä. Työelämään suuntautuva opinnäytetyö tukee myös usein opiskelijan ammatillista kasvua. Työelämään suuntautuvan opinnäytetyön etuna on se, että opiskelija pääsee näyttämään ja kokeilemaan tietojaan ja taitojaan suoraan työelämän sen hetkisiin tarpeisiin. (Vilka & Airaksinen, 2004, 16-17.)

4.2 Tiedonhaku ja kirjallisuuskatsaus

Tiedonhaussa käytimme erilaisia menetelmiä. Käytimme ahkerasti hyödyksemme koulun kirjaston, sekä erilaisten tietokantojen tarjoamaa antia. Keskeisimmät tietokannat, joita käytimme, olivat CINAHL Complete (EBSCOhost), Duodecim – lääketieteen aikakauskirja, Joanna Briggs institute EBP Database, sekä Medline (EBSCO). Näiden tietokantojen lisäksi löysimme myös koulun kirjastosta muun muassa väitöskirjoja, artikkeleita sekä kokoelmateoksia. Lähteiksi löysimme myös yhdistysten sivuja, pro gradu-tutkielmia sekä kansainvälisiä lähteitä. Pyrimme käyttämään alle 10-vuotta vanhoja lähteitä. Vanhin lähde, jota käytimme, oli vuonna 1996 tehty toivosta kertova teos. Uusimmat lähteet sijoittuivat vuodelle 2019.

Hakusanojen ja tiedon etsimisen tukena käytimme teoreettiseen viitekehykseen valitsemiamme käsitteitä, joita olivat ”tulehdukselliset suolistosairaudet”, ”nuoret”, ”vanhemmuus”, ”sosiaaliset verkostot” ja ”toivon ylläpitäminen”. Näistä käsitteistä kokeilimme erilaisia variaatioita, jotta saisimme hakukoneilla parempia tuloksia. Nämä käsitteet kääntyvät englanniksi variaatioineen seuraaviksi hakusanoiksi: ”inflammatory bowel diseases”, ”adolescent”, ”children”, ”treatment”, ”parents”, ”social networks”, ”social life”, ”managing hope” ja ”quality of life”. Näitä ja muita vastaavia variaatioita hakusanoistamme saimme apuna käyttäen hoitotieteen ja terveysalan sanastoja MeSH ja FinMeSH. Opinnäytetyöprosessin edetessä osa löytämistämme lähteistä karsiutui luonnollisesti pois.

4.3 Kirjallinen ohjemateriaali

Ohjaus on hyvin oleellinen osa asiakkaan hoitoa. Laadukas ohjaus on jokaisen hoitotyön ammattilaisen velvollisuus. Se näyttelee vähintään yhtä suurta roolia hoitotyössä kuin itse hoitotoimenpiteetkin. Hoitoaikojen lyhentyessä ohjauksen merkitys korostuu entisestään, sillä ohjaamiselle jää yhä vähemmän aikaa. (Kyn-gäs ym. 2007, 5.) Erityisesti nuorten ohjauksessa korostuu taito havainnoida ja osata "lukea" nuorta. Nuori ei välttämättä uskalla kysyä tai kertoa mieltä paina-vista asioista, joten on tärkeää, että häntä kuunnellaan herkällä korvalla. (Riek-kola 2011, 76.)

Nykyään hoitoaikojen lyhentyessä, kirjallisten ohjeiden rooli on korostunut. Kir-jallinen ohjemateriaali voi olla kirjallinen ohje tai opas, joka on pituudelta yhden tai useamman sivun mittainen. Kirjallisesta ohjeesta asiakas voi helposti myö- hemmin kotoa käsin palauttaa mieleen mahdollisesti epäselviksi jääneet asiat. Kirjallinen ohjemateriaali varmistaa sen, että asiakkaan on mahdollista jo hyvissä ajoin saada tietoa esimerkiksi tulevasta toimenpiteestä, tai sen onnistumiseen liittyvistä tekijöistä. (Kyn-gäs ym. 2007, 124.) Pitkäaikaissairauden diagnoosin saaminen on usein henkisesti kuormittavaa. Etenkin jos uutta tietoa sairaudesta tulee paljon kerralla, saattaa heti diagnoosin saamisen jälkeen annettu tieto tai osa siitä unohtua. Tällöin onkin tärkeää, antaa myös kirjallista ohjemateriaalia suullisen tueksi. (Hiltunen 2018.)

Hyvä kirjallinen ohje vastaa asiakkaan tarpeisiin ja häntä askarruttaviin kysymyk-siin. Se on selkeästi kirjoitettu, kieli-asultaan sopivaa ja ymmärrettävää. Itseopis- keluun soveltuvan kirjallisen ohjemateriaalin tulisi olla tehokas, hyvin suunniteltu, oikeaan asiaan suunnattu ja oppimiskyvyn huomioiva. Näin informaation vas- taanottaja saa siitä parhaimman hyödyn. Asiakkaat kokevat tarvitsevansa eniten tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta sekä siihen liittyvistä komplikaatioista. Li- säksi tärkeäksi koetaan tieto sairauden etenemisestä ja sen mahdollisesta uusiu- tumisesta sekä lääkityksestä. (Kyn-gäs ym. 2007, 124-125.)

4.4 Tuotoksen toteuttaminen

4.4.1 Aineiston keruu

Aloitimme aineiston keräämisen suunnittelemalla yhdessä haastattelukysymykset toukokuussa 2018. Päätimme toteuttaa haastattelut teemahaastatteluilla, koska tämä haastattelumuoto antoi meille mahdollisuuden haastatella vapaa-muotoisemmin, keskustellen, kehittämiemme haastattelukysymysten pohjalta. Perustimme haastattelukysymykset tutkimuksemme tavoitteisiin ja tutkimuskysymyksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 78-79; Liite 1.)

Haastateltaviksi henkilöiksi suunnittelimme alusta asti lääkäriä, sairaanhoitajaa ja kokemusasiantuntijaa. Haastattelemisen on luonteva tapa kerätä tutkimusaineistoa erityisesti terveysalalla, jossa haastattelua käytetään päivittäisen työskentelyn välineenä. Haastattelua voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä muun muassa erilaisissa hoitotoimenpiteissä, sairaalaan saapumisen yhteydessä, sekä terapiatyössä. (Kylmä & Juvakka 2007, 77.)

Crohn ja Colitis ry:n kautta saimme joitain ehdotuksia ammattihenkilöistä, keitä olisimme voineet pyytää haastateltaviksi. Nämä henkilöt eivät kuitenkaan lopulta päätyneet osaksi opinnäytetyötämme. Päätimme ottaa yhteyttä Tampereen yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle ja saimme sitä kautta tietoomme lasten suolistosairauksien poliklinikalla työskentelevät erikoislääkärin ja sairaanhoitajan. Muutaman sähköpostin vaihdon jälkeen saimme sovittua heidän kanssaan haastattelut, jotka toteutuivat suunnitellusti 6.6.2018 ja 20.6.2018. Haastattelut toteutettiin haastateltavien työajalla heidän työhuoneissaan kasvotusten. (Kylmä & Juvakka 2007, 77.) Haastateltavat allekirjoittivat tietoisien suostumuksen lomakkeet ja äänitimme haastattelut suunnitellusti litteroimista varten (Liite 2).

Yritimme saada myös yhdistyksen suositteluun kokemusasiantuntijaan yhteyttä, siinä kuitenkaan onnistumatta. Päädyimme vaihtamaan kokemusasiantuntijaa. Löysimme lopulta kokemusasiantuntijan, joka on koulutukseltaan opettaja ja halukas osallistumaan opinnäytetyöhömmme. Sovimme hänen kanssaan haastattelun 15.9.2018 ja käytimme haastattelussa pääosin samoja kysymyksiä,

joita olimme alkuperäiselle kokemusasiantuntijalle suunnitelleet. Lisäsimme haastattelupohjaan opettajalle sopivia kysymyksiä. (Liite 1.)

Kaikki osallistuivat haastatteluihin vapaaehtoisesti ja tiesivät oikeudestaan vetäytyä haastattelusta halutessaan. Opinnäytetyön aiheen sensitiivisyyden vuoksi kokemusasiantuntija on anonyymi ja kunnioitimme hänen päätöstään. (Kylmä & Juvakka 2007, 138, 145.)

4.4.2 Aineiston analysointi

Litterointi on tutkimuksissa yleisesti käytetty tapa pelkistää ääni- tai videonauhan sisältö tekstimuotoiseksi. Litteroinnin toteutustavan eli tarkkuuden valinta liittyy läheisesti aineiston laajuuteen, sekä aiheeseen, jota haastattelussa käsitellään. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 13-14.) Hyvin tutkimusta palveleva litteraatio auttaa tutkijaa tekemään tutkimuksesta mahdollisimman läpinäkyvän ja lukijaa puhuttelevan. Huolellinen litteraatio tukee tutkijaa aineiston analysoinnissa. (Nikander 2010, 432-435.) Äänitteitä purkaessamme emme nähneet tarpeelliseksi litteroida niitä täydellisen tarkkuustason mukaisesti, kaikkine ääniteineen. Olimme kuitenkin läsnä haastattelutilanteissa ja muistimme miten haastateltavat olivat kehoillaan, ilmeillään ja äänensävyillään haastattelutilanteisiin vaikuttaneet. Merkitsimme litteroidessamme kohdat, joissa haastateltava mietiskeli tai nauroi, mutta emme nähneet tarpeelliseksi merkitä puheen muita erilaisia nyansseja. (Ruusuvuori 2010, 424-429.) Äänitteet kestivät yhteensä 68 minuuttia, ja litteroitua tekstiä kertyi 23 sivua. Emme esittele opinnäytetyössä litteraatioon liittyvää käsittelyosuutta, koska katsoimme sen vaarantavan kokemusasiantuntijan anonymiteetin.

Käytimme aineiston analysoimisessa induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivinen sisällönanalyysi eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää kolme vaihetta: aineiston pelkistämisen eli redusoinnin, aineiston ryhmittelyn eli klusteroinnin ja viimeisenä teoreettisten käsitteiden muodostamisen eli abstrahoinnin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.)

Ensimmäisessä vaiheessa alkuperäisdata pelkistetään siten, että rajataan aineistosta kaikki tutkimuksen kannalta epäoleellinen pois. Aineisto voidaan pelkistää

etsimällä litteroidusta aineistosta ilmaisuja, jotka kuvaavat tutkimustehtävää. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaisut jaotellaan allekkain alkuperäisestä tekstistä mitään kadottamatta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Induktiivinen sisällönanalyysi siis tarkoittaa, että luokitellaan sanoja ja ilmaisuja niiden teoreettisten merkitysten perusteella (Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Aineiston pelkistämisen jälkeen on aineiston ryhmittelyn vuoro. Ryhmittelyn tarkoituksena on, että tarkasti läpikäydystä aineistosta etsitään käsitteitä, joissa on samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Tämän jälkeen ryhmitellään samaa tarkoittavat käsitteet ja yhdistellään eri luokiksi. Näin muodostuvat alaluokat näille käsitteille. On tärkeää, että alaluokat nimetään käsitteellä, joka kuvaa luokan sisältöä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.)

Viimeisessä vaiheessa muodostetaan teoreettiset käsitteet ryhmittelyn tuloksena tulleista luokista. Käsitteellistämässä oleellista on, että alkuperäisen aineiston ilmaisuista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja siitä seuraaviin johtopäätöksiin. On hyvin tärkeää, että koko prosessin ajan tarkkaillaan, että aineistossa säilyy yhteys alkuperäiseen tekstiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.)

Tiivistettynä voidaan sanoa, että induktiivisessa sisällönanalyysissä aineisto pilkotaan pieniin osiin, jonka jälkeen yhdistellään sisällöltään samankaltaisia osia. Tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin pyritään vastaamaan tiivistämällä aineisto selkeäksi kokonaisuudeksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.)

Toimimme aineiston analyysin aikana näiden vaiheiden mukaisesti. Ryhmittelimme alkuperäisdatan alaluokkiin ja yläluokkiin, joista muodostuivat teoreettiset käsitteet. (Liite 3.) Teimme analyysin loppuvaiheesta taulukon, joka esittää teoreettisista käsitteistä johdetut otsikot tuotokseen (Taulukko 1).

TEOREETTINEN KÄSITE	OTSIKKO TUOTOKSEEN
Tulehduksellinen suolistosairaus.	Mikä ihmeen tulehduksellinen suolistosairaus?
Elintavat, elämänlaatu, itsehoito ja arki.	Huolehdi itsestäsi niin voit paremmin.
Tiedonkulku, informointi.	Tieto on sinun oikeutesi.
Koulu ja koulun tarjoama tuki.	Miten koulussa menee?
Ammattilaisten tarjoama tuki	Mitä tukea voit saada terveydenhuollosta?
Vanhemmat ja muu perhe.	Vanhemmat ajattelevat sinun parastasi.
Vertaistuki.	Et ole yksin sairautesi kanssa.
Kaverit ja sosiaaliset suhteet.	Kaverit ja muu lähipiiri.

Taulukko 1.

4.4.3 Tulokset ja tuotos

Aineiston analysoinnin aikana havaitsimme samanlaisten teemojen toistuvan haastatteluissa eri tahojen kertomana. Itse- ja lääkehoitoon kannustaminen, tiedonsaannin merkitys ja informaation kulku esimerkiksi kodin ja koulun välillä nousivat vahvasti esiin haastatteluissa. Kaikkien haastatteluiden perusteella on mahdollista todeta, että itsehoito on suorassa yhteydessä sairauden oireiden ilmeneeseen. Haastateltavat nostivat esiin IBD:n vaikutuksia koulunkäyntiin. Eniten toistuneet teemat liittyivät wc:ssä käymisen ongelmiin ja sairauden aiheuttamiin poissaoloihin koulusta. Kävi ilmi myös sairauden vaikutus sosiaalisiin tilanteisiin, kuten luokkakavereiden suhtautuminen mahdollisiin erityisjärjestelyihin, tästä aiheutuva mahdollinen kiusaaminen ja kavereiden merkitys koulussa jaksamiseen. Vanhempien roolia korostettiin erityisesti. Heillä on vastuu nuoren sairauden hoidosta. Myös vanhempien huoli ja heidän aito välittämisensä olivat toistuvia teemoja. Kaikista haastatteluista kävi ilmi optimistisen elämänasenteen, toivon ylläpitämisen ja vertaistuen eri muotojen tärkeys. Nämä asiat parantavat pitkäaikais-sairaana nuoren elämänlaatua. (Liite 3.)

Aineiston analyysin aikana, ryhmittelyn jälkeen loimme tuotokseen otsikot abstrahoinnin aikana syntyneiden teoreettisten käsitteiden pohjalta. Teoreettisia käsitteitä ja tuotoksen otsikoita muodostui kahdeksan. Teoreettiset käsitteet ja niistä kehittyneet otsikot esitellään taulukossa 1. (Taulukko 1.)

Teimme tuotoksen teemahaastatteluiden tulosten ja teoreettisten lähtökohtien, eli kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Opas sisältää tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista, itsehoidon merkityksestä, tiedonsaannista ja sen oikeuksista, tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksista koulunkäyntiin sekä erilaista tuen muodoista. Lisäksi kirjoitimme tuotokseen osiot, joissa tarkastelemme myös vanhempien näkökulmaa ja sosiaalisia suhteita.

Aloitimme tuotoksen työstämisen heti haastattelujen analysoimisen jälkeen, tammikuussa 2019. Tällöin teoriaosuus oli jo melkein valmis. Halusimme panostaa siihen, että teksti on selkeää ja houkuttelee nuorta lukemaan. Halusimme luoda otsikot, jotka herättävät nuoren mielenkiinnon. Näin ollen asettelimme osan otsikoista lause- ja kysymysmuotoon. Emme halunneet tyytyä vain yksittäisiin sanoihin. Pyrimme käyttämään oppaassa mahdollisimman vähän ammattisanastoa. Koska opas on suunnattu nuorille, ammattisanasto saattaisi tehdä tekstistä vaikeasti ymmärrettävää, ja näin ollen vähentää lukijan mielenkiintoa. (Hyvärinen 2005, 1771.) Oppaan tekeminen oli meille uutta, joten etenkin aluksi mietimme paljon sopivaa kirjoitusasua. Päädyimme kirjoittamaan oppaan käyttäen sinämuotoa, sillä siinä on henkilökohtaisempi ja puhuttelevampi sävy, kuin pelkässä passiivissa. (Hyvärinen 2005, 1770.)

Sovimme Crohn ja Colitis ry:n kanssa, että teemme vain tekstisisällön oppaaseen. He vastaavat oppaan asettelusta, taitosta ja kuvituksesta. Oppaan on määrä olla aluksi vain verkossa, mutta yhdistys julkaisee siitä mahdollisesti painetun version myöhemmin. Oppaan tekstiosuus löytyy opinnäytetyömme liitteistä. Yhdistys saa meiltä luvan muokata tekstiä, mutta tekijänoikeudet säilyvät meillä. (Liite 4.)

5 POHDINTA

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tieteellistä tutkimusta tehdessä pyritään tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa ilmiöstä, jota ollaan tutkimassa. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi tarkoittaa selvitystä, kuinka totuudenmukaista tutkimuksella tuotettu tieto on. Tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta tutkimuksen luotettavuuden arviointi on hyvin tärkeässä roolissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Tutkimusetiikka tarkoittaa yleisesti sovittuja sääntöjä, joita tutkijan tulisi noudattaa tutkimusta tehdessä. Se nousee oleelliseksi käsitteeksi tilanteissa, kun tutkija on tekemisissä tutkimuksen tiimoilta esimerkiksi kollegoidensa, tutkimuskohteen, rahoittajan, toimeksiantajan, tai suuren yleisön kanssa. Tutkimusetiikka luo luotettavalle tutkimukselle pohjan ja on läsnä koko tutkimuksen prosessin ajan, alusta loppuun. (Vilka 2015, 41.) Ilman eettistä toimintaa, tutkimuksen luotettavuus kärsii (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Tutkimusetiikkaan liittyy oleellisena osana hyvä tieteellinen käytäntö. Se tarkoittaa sitä, että tutkijat noudattavat toiminnassaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Näitä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tiedon tallentamisessa, esittämisessä, tutkimisessa ja arvioinnissa. Tutkija toimii tieteellisen tutkimuksen kriteereiden mukaisella ja eettisesti kestäväällä tavalla tiedonhankinnassa, tutkimus- ja arviointimenetelmissään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Opinnäytetyöprosessin aikana olemme noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä. Toimimme rehellisesti ja huolellisesti. Käsittelimme haastatteluista saamiamme äänitteitä, litteraatioita ja aineiston analyysyjä asianmukaisesti sovitulla tavalla huolehtimalla, että aineisto on vain meidän saatavillemme, salasanalla suojatussa tiedostossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149-151.)

Hyvän tieteellisen käytännön edellytys on, että tutkija käyttäytyy muita tutkijoita kohtaan rehellisesti ja vilpittömästi. Tämä tarkoittaa, että tutkijan tulee kunnioittaa toisen tutkijan työtä ja saavutuksia. Tämä tapahtuu merkitsemällä lähdeviitteet tarkasti ja oikein sekä esittämällä rehellisesti omat ja muiden tutkimustulokset.

Näin tutkija ottaa huomioon, millaisia saavutuksia toiset tutkijat ovat samasta asiasta tehneet. On tärkeää olla lähdekriittinen, mutta osata silti esittää asiat toista kunnioittaen. (Vilkkä 2015, 42.)

Olemme olleet lähteitä kirjoittaessamme huolellisia, ja ilmoittaneet lähteet systemaattisesti lähdeluetteloon niin, että oikea henkilö saa sanomistaan ja tutkimistaan asioista kunnian (Kylmä & Juvakka 2007, 69). Myös viitemerkinnät on ilmoitettu alkuperäistä kirjoittajaa kunnioittaen. Käyttämämme lähteet olivat vanhimmillaan vuodelta 1996. Vanhin lähteemme käsitteli toivoa, joka ei vuosien saatossa muutu samalla tavalla kuin esimerkiksi tieto tulehduksellisista suolistosairauksista. Tulehduksellisten suolistosairauksien kohdalla ajattelimme, että mitä uudempi lähde, sen parempi. Nuorten kehitystä, sosiaalisia verkostoja ja vanhemmuutta koskevia lähteitä puolestaan koitimme seuloa korkeintaan 10-vuotta vanhojen lähteiden seasta. Suuri osa lähteistämme oli kotimaisia, mutta kansainvälisiä lähteitä löytyi riittävästi tukemaan työmme luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 183.)

Eettiseen tutkimukseen sisältyy voimassaolevat tutkimusluvut, tutkimusta edeltävä eettinen ennakoarviointi, sekä tutkimuksen läpinäkyvyys. Tutkimuksen eettisyyttä prosessin aikana valvoo ensisijaisesti tutkija itse. Vastaavasti tutkija itse myös kantaa vastuun mahdollisista väärinkäytöksistään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Toimimme läpinäkyvästi opinnäytetyötä tehdessä. Ennen kuin aloitimme itse opinnäytetyön tekemisen, huolehdimme että tutkimuslupa on kunnossa. Eettisyys nousi tärkeään osaan jo varhaisessa vaiheessa ja toimimme sen mukaisesti koko prosessin ajan. Heti alkuvaiheessa käsitimme haastatteluiden mahdollisen arkaluontoisuuden ja otimme huomioon kokemusasiantuntijan mahdollisuuden esiintyä anonyyminä. Litteraatiota ei ole esitelty työssä, koska halusimme taata kokemusasiantuntijan pysymisen anonyyminä. Haastattelemamme henkilöt allekirjoittivat tietoisesti suostumuksen lomakkeen ja huolehdimme, että he tiesivät mihin olivat osallistumassa. Heillä oli myös mahdollisuus jättää osallistumatta haastatteluun, jos olisivat muuttaneet mielensä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158-166.)

Opinnäytetyö on tehty Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin ohjeita noudattaen, pyrkien johdonmukaisesti etenevän ja selkeän tekstin tuottamiseen.

5.2 Opinnäytetyöprosessi

Aloitimme opinnäytetyön aiheen pohtimisen tammikuussa 2018. Tiesimme, että valitsimme eri suuntaavat vaihtoehdot opinoissamme, joten halusimme aiheen, joka koskettaisi aihepiiriltään molempien valintoja: sekä sisätauti-kirurgista hoitotyötä, että lasten ja nuorten hoitotyötä. Meille selkeni heti prosessin alkupuolella, että haluamme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön. Aiheen ideoinnin tuloksena päätimme, että teemme oppaan, jonka aihepiiri liittyy lapsiin ja nuoriin, sekä pitkäaikaissairauteen. Valitsimme työmme aiheeksi tulehdukselliset suolistosairaudet. Kohderyhmä oli lapset ja nuoret. Aihe kiinnosti meitä ja halusimme tietää siitä lisää.

Ideaseminaari pidettiin helmikuussa 2018. Meillä oli ideoituna kohderyhmä, eli nuoret, ja sairausryhmä, eli tulehdukselliset suolistosairaudet. Esittelimme erilaisia ideoita seminaarissa toisille opiskelijoille. Heiltä saimme erilaisia mielipiteitä ja näkökulmia opinnäytetyön aiheeseen ja toteutukseen liittyen.

Kysyimme Crohn ja Colitis ry:tä opinnäytetyön työelämätahoksi. Yhdistys oli kiinnostunut tulemaan mukaan prosessiin. Työelämäpalaveri oli kaksi viikkoa ideaseminaarin jälkeen. Paikalla olivat meidän lisäksi ohjaava opettaja, sekä kaksi Crohn ja Colitis ry:n järjestösuunnittelijaa. Palaverissa opinnäytetyön eri aihevaihtoehdot karsiutuivat hyvin nopeasti ja aihe muovautui vastaamaan yhdistyksen tarpeita. Myös toiminnallinen osuus muotoutui, kun yhdistyksestä ilmaistiin verkko-oppaalle olevan tarvetta. Yhdistyksessä oli tehty havainto, että tarvittaisiin jonkinlaista opasta nuorille, jotka siirtyvät sairauden kanssa alakoulusta yläkouluun.

Päätimme haastatella lasten ja nuorten suolistosairauksien parissa työskentelevää lääkäriä, sairaanhoitajaa, sekä kokemusasiantuntijaa. Crohn ja Colitis ry:ltä

saimme kokemusasiantuntijan, jota emme tavoittaneet. Lääkäriin ja sairaanhoitajan haastattelut toteutuivat kesäkuussa 2018. Uuden kokemusasiantuntijan löysimme omien verkostojemme kautta. Häntä haastattelimme syyskuussa 2018.

Syksyllä 2018 teimme opinnäytetyötä pääasiallisesti yhdessä koulun kirjaston tiloja hyödyntäen. Koska meillä oli opinnäytetyön teon lisäksi myös muita aikaa vieviä opintoja, sekä työharjoittelu samaan aikaan, työskentelimme opinnäytetyön parissa myös melko paljon kotoa käsin. Syksyn aikana ymmärsimme, ettei opinnäytetyö valmistu alkuperäisen aikataulun mukaisesti. Tähän vaikuttivat muut opinnot, sekä kokemusasiantuntijan haastattelun viivästyminen. Ohjauskeskustelussa sovimme, että opinnäytetyö valmistuisi syksyn 2018 sijasta keväällä 2019. Osallistuimme kuitenkin opinnäytetyön esitysseminaariin alkuperäisen aikataulun mukaisesti. Vuoden 2019 alussa aloimme tavata säännöllisesti, sillä totesimme mielipiteiden ja ajatusten vaihdon olevan huomattavasti helpompaa kasvotusten kuin tietokoneen välityksellä. Opinnäytetyön tuotosta kirjoitimme alusta asti yhdessä, sillä koimme sen tekemisen yllättävän haasteelliseksi, joskin hyvin mielenkiintoiseksi prosessiksi, johon oli hyvä paneutua yhdessä.

Koimme opinnäytetyön aikataulun tiukaksi. Meille tuli prosessin aikana vastoinkäymisiä, mutta selvisimme niistä, ja pystyimme pitämään prosessin koossa. Koska aihe oli laaja, meillä oli vaikeuksia rajata sitä. Emme löytäneet tutkimuksia alakoulusta yläkouluun siirtyviä pitkäaikaissairaita nuoria koskien. Kroonista sairautta sairastavista nuorista löytyi paljon tutkimuksia, ja sovelsimme niistä saamaamme tietoa opinnäytetyöhön. Opinnäytetyön aihe oli mielenkiintoinen ja meitä kiinnosti etsiä tietoa siitä. Opimme prosessin aikana paljon uutta tieteellisen tutkimuksen tekemisestä, tiedon hakemisesta, teoreettisiin lähtökohtiin ja haastatteluihin liittyvistä aiheista, sekä omista kyvyistämme.

5.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Sairastuminen krooniseen sairauteen on aina suuri elämänmuutos. Erityisen suuri elämänmuutos se on nuorelle, jonka kehitykseen liittyy halu kuulua ikäistensä joukkoon ja olla samanlainen kuin muut. Pitkäaikaissairaalle nuorelle saattaa olla vaikeaa hyväksyä, että hän joutuu käyttämään lääkkeitä koko lopun elä-

määnsä. Nuorelle voi olla haastavaa sitoutua hoitoonsa muun muassa kehitysvaiheensa vuoksi. Vanhemmilla on iso rooli sairauden hoidon toteuttamisessa. He ovat vastuussa siitä, että nuoren lääkehoito toteutuu. Sen lisäksi vanhemmat huolehtivat myös terveellisen ruokavalion noudattamisesta ja muista arkisista perustarpeista, jotka tukevat IBD:n hoidon tasapainoa.

Koulussa oleminen saattaa olla haastavaa sairauden oireiden vuoksi. Koululla on oleellinen rooli nuoren elämässä, joten siksi on tärkeää, että siellä oleminen ei tunnu nuoresta ylitsepääsemättömältä. WC:ssä käyminen, poissaolot ja erityisjärjestelyt koulussa saattavat herättää kysymyksiä muissa oppilaissa, ja pahimmillaan johtaa kiusaamiseen. On tärkeää, että nuori saa arkeansa helpottavia järjestelyitä ilman, että ne aiheuttavat liikaa huomiota. Nuoret tarvitsisivat enemmän informaatiota pitkäaikaissairauksista, jotta tällaiset järjestelyt sulautuisivat osaksi arkea. Koulussa olisi tarpeellista kertoa enemmän pitkäaikaissairauksista.

Informaation kulkeminen on monissa tilanteissa heikkoa eri tahojen kesken. Nuori pystyy vaikuttamaan sairauteensa liittyvän tiedon kulkemisesta oppilaitokseen ja halutessaan muille oppilaille. Vanhemmilla on oma roolinsa tiedon välittämisessä. He voivat esimerkiksi informoida koulua nuoren sairauteen liittyvissä asioissa. Lisäksi nuori voi itse vaikuttaa omalla aktiivisuudellaan siihen, kuinka paljon hän saa informaatiota esimerkiksi lääkärin vastaanotolla.

Jatkotutkimusehdotuksena esitämme kyselyä nuorille, jotka opasta ovat käyttäneet. Kyselyn avulla saataisiin selville, onko oppaasta ollut käyttötarkoituksenmukaista hyötyä. Toisena jatkotutkimusehdotuksena esitämme IBD-aiheista peliä lapsille ja nuorille. Pelin kautta he voisivat saada faktatietoa IBD:stä, ja sen pelaaminen saattaisi kasvattaa kiinnostusta aihetta kohtaan. Tämän kautta itsehoito ja hoitoon sitoutuminen saattaisi parantua. Tällaisen pelin voisivat toteuttaa sairaanhoidon opiskelijat esimerkiksi yhteistyössä tieto- ja viestintätekniikan opiskelijoiden kanssa opinnäytetyönä tai hankkeena.

LÄHTEET

Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Crohn ja Colitis ry. 2019. Yhdistys. Päivitetty 19.1.2019. Luettu 20.2.2019. <https://crohncolitis.fi/toiminta/>

Crohn ja Colitis ry. 2018. IBD-tulehdukselliset suolistosairaudet. Päivitetty 15.10.2018. Luettu 15.7.2018. <https://crohncolitis.fi/tietoa-sairauksista/>

Eerola, M. 2010. Vertaisryhmiä tyypin 1 diabeetikoille ja tiedotusta kouluille. Diabetes ja lääkäri 39 (5), 32-33.

Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet – uusi kansantautimme. Duodecim. 130(5), 431-432.

Griggs, S. & Walker, RK. 2016. School health alert: Your School Nurse Connection. Hope in Adolescents with Chronic Conditions. 31 (1), 6. doi:10.1016/j.pedn.2016.02.011

Hillilä, M. 2018. Ärtävän suolen oireyhtymä. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Hiltunen, P. Erikoislääkäri. 2018. Haastattelu. 6.6.2018. Vuori, L. Litteroitu. Tampere. Tampereen yliopistollinen sairaala.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Terveyskirjasto Duodecim 121, 1769-1773.

Ilmakunnas, M. 2018. Kuka on nuori? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 134 (8), 763.

Lepistö, A. 2018. Haavaisen paksusuolitulehduksen leikkaushoito. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi, T. 2012. Henki ja toivo hoitotyössä. Klaava Media/Andalys Oy.

Kolho, K-L. 2018a. Lasten vatsakivut ja pitkittynyt ripuli. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Kolho, K-L. 2018b. Tulehdukselliset suolistosairaudet lapsuudessa. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Kolho, K-L. & Färkkilä, M. 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet – Mikä vialla? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 133 (18), 1701-1709.

Kolho, K-L & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. Lääkärilehti 40 (73), 2262-2263.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kylmä, J. 1996. Toivon dynamiikka- inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. 1. painos. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

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

Lepistö, A. 2018. Crohnin taudin leikkaushoito. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Lääperi, P. Mielenterveyden keskusliitto. 2016. Resilienssi auttaa vastoinkäymisissä. Luettu 6.2.2019. <http://mtkl.fi/resilienssi-auttaa-vastoinkeymisissa/>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Nuorisolääketiede. Terveyskirjasto Duodecim 123, 225–30.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Julkaistu 30.5.2017. Luettu 18.7.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2018. 12-15- vuotiaan kaverisuhteet. Julkaistu 1.8.2018. Luettu 10.9.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/12-15-v/12-15-vuotiaan-kaverisuhteet/>

Matikka, S-L. Sairaanhoidtaja. 2018. Haastattelu 21.6.2018. Haastattelija Raiskila, E. & Vuori L. Tampere. Tampereen yliopistollinen sairaala.

Mentula, P. & Sallinen, V. 2018. Divertikkelitauti. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Mustajoki, P. 2017. Crohnin tauti (regionaalinen enteriitti). Julkaistu 29.11.2017. Luettu 20.7.2018. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110

Mustajoki, P. 2017. Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa). Julkaistu 24.10.2017. Luettu 20.7.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088

Mählmann, L., Gerber, M., Furlano, IF., Legeret, C., Kalak, N., Holsboer-Trachsler, E. & Brand, S. 2017. Psychological wellbeing and physical activity in children and adolescents with inflammatory bowel disease compared to healthy controls. BMC Gastroenterology 160 (17), 1-10. doi:10.1186/s12876-017-0721-7

Nikander, P. 2010. Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Nuorisolaki 21.12.2016/1285.

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Pakarinen, M. & Sipponen, T. 2018. Lyhytsuolioireyhtymä ja suolen vajaatoiminta. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Pelkonen, R., Huttunen, M-O. & Saarelma, K. 2013. Sairaus ja toivo. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pulkkinen, L. 2002. Koti, koulu ja yksityinen elämänpiiri hyvän elämän ankkureina. Teoksessa Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Jyväskylä: PS-kustannus.

Rantanen, P. 2007. Sosiaaliset verkostot sosiaalisen pääoman lähteinä Suomessa ja Etelä-Afrikassa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalipolitiikan pro gradu- tutkielma.

Riekkola, A. 2011. Näköalapaikalla nuoruuteen-opinto-ohjaajien puhetta nykyajan nuoruudesta ja nuorten ohjaamisen haasteista. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden yksikkö. Kasvatustieteen pro gradu- tutkielma.

Rintala, R. 2018. Hirschsprungin tauti. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Ruusuvuori J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Salonen, P., Aromaa, M., Rautava, P., Suominen, S., Alin, J. & Liuksila, P-R. 2004. Miten suomalainen koululainen voi? – Viidennen luokan laajennetun terveystarkastuksen keskeisiä löydöksiä. *Duodecim* 120, 563-569.

Sandborn, WJ. 2016. The Present and Future of Inflammatory Bowel Disease Treatment. *Gastroenterology & Hepatology* 12 (7), 438-441.

Sipponen, T. 2018. Muut koliitit. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Sipponen, T. 2018. Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Sipponen, T. 2018. Tulehduksellisten suolistosairauksien lääkehoito. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Tikkanen, K. 2012. 15-20-vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. *Acta Universitatis Tampereensis*;1707. Väitöskirja.

Toivio, T. & Nordling, E. 2013. Mielenterveyden psykologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 13.7.2018. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. 2013. Vanhemmuuden roolikartta®. Luettu 13.7.2018. <http://www.vslk.fi/index.php?id=19>.

Vasconcelos, RS., Rocha RM., Souza EB. & Amaral VRS. 2018. Life quality of patients with inflammatory bowel disease: integrative review. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther. 16, 1-7 doi:10.30886/estima.v16.480

Vaz, JC., Milbrath, VM., Gabatz, RIB., Krug, FR., Hirschmann, B & Moralis de Oliveira, M. 2018. Care for families of children with chronic disease. Journal of Nursing UFPE online 12(5),1397-1408. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen oppinäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi.

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

Vidqvist, K-L., Korhonen, A., Kukkurainen M-L., Vuorimaa, H. & Luosujärvi, R. 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. Suomenlääkärilehti 67 (39), 2721-2726.

Vuonos, M. 2015. Sijoitettu nuori ja sosiaaliset verkostot. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro-gradu tutkielma.

Värr, V-M. 2002. Hyvä kasvatus – kasvatus hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. 3. korjattu painos. Tampere: Tampere University Press 2000.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelupohjat

Kokemusasiantuntijan haastattelun pohja

1 (1)

1. Minkä ikäisenä sairastuit? Millainen elämäntilanne se oli?
2. Millaisia tunteita sairastuminen herätti?
3. Oliko hoitoon sitoutuminen vaikeaa?
4. Millaisia oireita sinulla oli sairauden alkuvaiheessa? Entä nyt?
5. Millaista hoitoa sait sairauden alkuvaiheessa? Entä nyt? Jouduitko leikkaukseen?
Minkälaisen lääkityksen sait sairauden alussa?
6. Muuttuivatko elämäntapasi sairastumisen jälkeen? Jos, niin miten?
7. Miten perheesi reagoi ja sopeutui sairauteen?
8. Entä vanhemmat?
9. Mitä asioita sairastuminen muutti arjessa ja perheesi elämässä?
10. Minkälaisia elämänmuutoksia sairastuminen aiheutti koulussa ja kotona?
11. Miten sairaus otettiin huomioon koulussa?
12. Millaisia selviytymiskeinoja sinulla oli koulussa? Miten tuit omaa psyykkistä ja fyysistä hyvinvointiasi?
13. Mitä toivoisit, että koulussa olisi tehty eri tavalla?
14. Miten luokkakaverit suhtautuivat sairauteen? Kerroitko heille avoimesti siitä?
15. Koitko kiusaamista? Jos, niin minkälaista?
16. Muuttiko sairastuminen harrastuksiasi tai sosiaalista elämääsi? Jos, niin miten?
17. Keneltä/miltä tahoilta sait tukea?
18. Onko sairautesi aiheuttanut vaikeita tilanteita koulussa? Jos, niin millaisia?
19. Miten opettajana huomioisit IBD:tä sairastavan oppilaan tarpeet?
20. Miten opettajana torjuisit tällaisessa tilanteessa olevan nuoren kiusaamista? Oletko törmännyt tällaisiin kiusaamistilanteisiin?
21. Miten pitkäaikaissairautta sairastavan nuoren vanhemmat yleensä eroavat terveen nuoren vanhemmista? (Esim. suhtautuminen nuoren elämään ja koulunkäyntiin.)
22. Miten kouluissa, joissa olet työskennellyt, otetaan nuorten erityistarpeita huomioon?

Lääkärin ja sairaanhoitajan haastattelun pohja

2 (1)

1. Miten olet tukenut vastasairastunutta nuorta? Entä pitkäaikaissairasta nuorta yleisesti?
2. Miten olet tukenut vasta sairastuneen nuoren vanhempia? Entä pitkäaikaissairaana nuoren vanhempia yleensä?
3. Miten vanhemmat reagoivat sairauteen?
4. Miten sairaus vaikuttaa alakoulun ja yläkoulun taitteessa olevan nuoren perheen elämään?
5. Tiedätkö, minkälaiset asiat IBD:tä sairastavat nuoret kokevat hankalimmiksi koulu- maailmassa?
6. Mitä muuttaisit koulun toiminnassa näiden perusteella?
7. Millaista erityistä ohjausta nuori tarvitsee sairautensa kanssa? Esim. Ravitsemuksen, liikunnan, levon ja muiden elintapojen osalta?
8. Kuinka vaikeaa nuoren on sitoutua elämäänsä IBD-diagnoosin kanssa? Kuinka paljon esiintyy sitä, että nuori ei hoida itseään, koska haluaa olla samanlainen kuin muut? Kuinka muuttaa tällaista käytöstä?
9. Miten sairaus vaikuttaa nuoren psyykkiseen hyvinvointiin? Kuinka tukea psyykkistä hyvinvointia?
10. Millaisia neuvoja annat nuorelle siitä, miten hän voi itse auttaa itseään?
11. Miten vanhemmat voisivat tukea lastaan?
12. Millaista tukea kaveripiiristä ja koulusta tarvitaan?

Liite 2. Kutsu haastatteluun ja tietoinen suostumus

KUTSU HAASTATTELUUN

1 (2)

Hyvä hoitotyön ammattilainen/kokemusasiantuntija/asiantuntija!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Tampereen ammattikorkeakoulusta. Pyydämme Teitä osallistumaan opinnäytetyöhömme, jonka tarkoituksena on tuottaa verkko-opas tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle, alakoulusta yläkouluun siirtyvälle nuorelle kyseiseen elämän taitekohtaan. Opinnäytetyömme selvittää, miten nuorta voisi tukea tässä elämäntilanteessa ja kuinka tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa nuoren ja hänen perheensä elämään.

Osallistumiseen opinnäytetyöhömme on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumisesta, tai keskeyttää osallistumiseenne syytä ilmoittamatta, milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Crohn ja Colitis ry:ltä, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyö toteutetaan käyttämällä aiheenmukaista kirjallisuutta ja tutkittua tietoa sekä asiantuntijahaastatteluita. Haastateltaviksi tahoiksi ovat valikoituneet kokemusasiantuntija, lääkäri, ja IBD-sairaanhoitaja.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuina tiedostoina, ja kirjallinen aineisto lukitussa tilassa.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Terveystieteiden ammattinharjoittajat esiintyvät omilla nimillään lopullisessa tuotoksessa. Kokemusasiantuntija puolestaan pysyy halutessaan nimettömänä. Opinnäytetyö tulee luettavaksi Theseus-tietokantaan, ellei Crohn ja Colitis ry:n kanssa muuta sovita.

Mikäli Teillä on kysyttävää, tai haluatte lisätietoa opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

2 (2)

Liisa Vuori, sairaanhoitajaopiskelija (AMK), Tampereen ammattikorkeakoulu,
liisa.vuori@health.tamk.fi

Emmi Raiskila, sairaanhoitajaopiskelija (AMK), Tampereen ammattikorkeakoulu,
emmi.raiskila@health.tamk.fi

SUOSTUMUS

Opinnäytetyö: Alakoulusta yläkouluun siirtyvien tulehduksellista suolistosairautta sairastavien nuorten IBD-opas.

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on tuottaa verkko-opas tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle, alakoulusta yläkouluun siirtyville nuorelle kyseiseen elämän taitekohtaan. Olen myös saanut mahdollisuuksien esittää opinnäytetyöstä tekijälle kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista, ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä, milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

_____ : _____

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimen selvennys

Liite 3. Aineiston jaottelu ala- ja yläluokkiin.

1 (3)

ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
<ul style="list-style-type: none"> - Nuorena sairastuminen. - Diagnoosin saaminen, Tulehduksellinen suolistosairaus todettiin. - Epämääräisille oireille saadaan nimi. - Pitkäaikaiset vaivat. - Sairauden aiheuttavat suolisto-oireet, vatsakipu, äkilliset oireet. - Leikkaukseen joutuminen. - Tutkimuksien tekeminen. - Sairasloma. - Lääkityksen aloittaminen ja sen säätäminen sopivaksi. - Leikkauksen jälkeen hoidot jatkuivat kotona. - Haavojen hoitaminen. - Kortisoniläkettä alussa. - Tauti meni remissioon, oireita ei ollut. - Sairaus alkoi oireilla uudestaan äkillisesti. - Fistelit. - Aikuisiällä oireilu. - Tuen tarve. - Lääkkeitä joutuu syömään koko ajan. - Lääkkeiden syönti on tärkeää, vaikka oireita ei olisi. 	<p>Tulehduksellinen suolistosairaus</p>
<ul style="list-style-type: none"> - On paljon ”näkymättömiä” sairauksia. - Ihmiset tarvitsisivat enemmän tietoa sairauksista, informaation lisääminen. - Nuoren kokemusmaailman huomiointi on tärkeää. - Nuoren kohtaaminen yksilönä. - Informaatiota sairaudesta olisi toivonut pyytämättä, informaatiota ei saanut toivotulla tavalla. - Nuoren tuen tarpeeseen vastaaminen tärkeää. - Kunnioitettava nuoren omaa halua kertoa/vanhempien kertoa mitä hän kokee sopivaksi. - Sairaalassa ei puhuttu paljon sairautteen liittyvistä sosiaalisista tekijöistä. - Informaation kulku alakoulun ja yläkoulun välillä tärkeää mutta haasteellista. - Informaation kulkeminen on tärkeää. 	<p>Tiedonkulku, Informointi</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Informaatio kirjallisena. - Tieto annetaan samalla sekä nuorelle että vanhemmalle. - Tärkeää on antaa sekä suullista että kirjallista materiaalia ja informaatiota. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Koulusta joutui olemaan pois. - Oppilaalla pitäisi olla itsetuntemusta ja havainnointikykyä. - Uudet kuviot yläkoulussa saattaa aiheuttaa epävarmuutta. - Opettajalta sai ymmärrystä. - Opettaja järjesti erityisjärjestelyjä työmäärän ja kokeiden suhteen, epävarmuus järjestelyiden toteutumisesta. - Arvosanojen kärsiminen, opinnoissa jälkeen jääminen. - Kaikilla ei tarvetta erityishuomiolle. - Opettajan pitäisi tietää nuoren sairaudesta, jotta voisi huomioida hänet. - Opettaja voisi yrittää helpottaa pitkäaikaissairaana nuoren stressiä - Opettajan pitäisi tuntea oppilaansa hyvin. - Opettajan pitäisi päästää nuori vessaan tarvittaessa. - Opettajan pitäisi tietää paljon nuoren sairaudesta, sairaudesta ei puhuttu koulussa avoimesti. - Sairaus ei aiheuttanut hankalia tilanteita harrastuksissa eikä koulussa. - Opettajan kuuluu tarkkailla, esiintyykö kiusaamista. - Kokemusasiantuntijoita voisi käyttää koulussa. - Erityistarpeet otettava koulussa huomioon. - Erityistarpeita oppiainekohtaisesti, ainetta opettavan opettajan hyvä tietää. - Mahdollisuus poistua kesken tunnin tai kokeen vessaan, nopean ja ongelmattoman vessaan pääsyn merkitys koulussa on suuri. - Sairaudesta kertominen kavereille voi helpottaa koulussa oloa. - Kouluihin yksittäisiä lukollisia vessoja. - Pitkä koulumatka voi olla ongelmallinen, kun nuori ei pääse vessaan. 	<p>Koulu ja koulun tarjoama tuki</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Nuori ei ehkä halua mennä enää kouluun ja poissaolot lisääntyvät. - Koululta ja opettajalta vaaditaan tietoa ja ymmärrystä sairaudesta. - Taudin ollessa aktiivinen koululii-kunta ei välttämättä onnistu. - On tärkeää ottaa evästä mukaan kouluun, jos päivät ovat pitkiä. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Luotto terveydenhuollon henkilökuntaan. - Henkiselle puolelle enemmän avun-tarvetta aikuisiällä, toive että henki-sen puolen tarpeisiin vastattaisiin erikseen pyytämättä, henkisen tuen tarve vaativampaa. - Psykologin palveluita tarjotaan jokai-selle. - Avun tarve saattaa olla suurempi ai-kuisiällä. - Kertominen muista hoitoon osallistu-vista tahoista. - Lisätukea vanhemmalle annetaan hoitohenkilökunnan näkemyksen mu-kaisesti. - Tarjolla on tapaamisia useiden eri terveystalon ammattilaisten kanssa. - Tärkeää on antaa sekä suullista että kirjallista materiaalia/informaatiota. - Annetaan riittävästi informaatiota diagnosoidusta sairaudesta. 	<p>Ammattilaisten tarjoama tuki</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Nuoren ei tarvitse ottaa kaikesta vas-tuuta. - Vanhemmat pitivät huolta hoidon to-teutumisesta. - Avoimuus perheen kesken tärkeää. - Vanhemmat huolehtivat asioista. - Äiti tutki asiaa tarkemmin ja kyseli asiantuntijoilta elintavoista. - Äiti oli yhteydessä oppilaitokseen. - Vanhemmat olivat tärkein tuki - Vanhemmat huomioitiin informoin-nin osalta paremmin diagnoosivai-heessa kuin minut. - Pitkäaikaissairaana nuoren vanhem-mat joskus huolehtivaisempia, enem-män yhteydessä kouluun. - Vanhemmat haluavat, että lapsen erityistarpeet otetaan huomioon. 	<p>Vanhemmat ja muu perhe</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Sisaruksille ei ollut helppoa kertoa, vanhemmat välittivät informaation muulle perheelle. - Diagnoosin saaminen ja hoidon aloittaminen helpottaa perheen elämää. - Nuoren vanhempia tuetaan tarjoamalla vertaistukea ja ohjaamalla yhdistystoimintaan. - Vanhemmilla on huoli nuoren sairaudesta, lääkityksestä ja pärjäämisestä. - Nuoren kroonisen sairauden diagnoosi on vanhemmalle kova paikka. 	
<ul style="list-style-type: none"> - Sairauden kanssa elävät julkisuuden henkilöt luovat positiivisia roolimalleja. - Kokemusasiantuntijoita voisi käyttää koulussa. - Uskallus kertoa. - Nykyään useammat ihmiset uskalta- vat ”tulla ulos” sairauden kanssa ja se vähentää stigmaa. - Yksin stressaaminen ja huolehtiminen pahentaa tilannetta. - Nuori ei ole yksin sairauden kanssa. - Vertaistuen merkitys on nuorelle suuri. 	<p>Vertaistuki</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Sairaus tuntuvat henkilökohtaisilta asioilta. - Suolistoasiat aiheuttavat jonkin verran häpeää. - Nuori saattaa kokea häpeää ja huonommuudentunnetta - Kiusaaminen sairauden vuoksi, huutelu liikuntatunneilla. - Kiusaaminen saattaa johtua avoimuuden puutteesta. - Kiusaaminen on hankala ja monimutkainen ongelma, johon ei ole yksiker- taista ratkaisua. - Toistuvat wc-käynnit voivat johtaa kiusaamiseen ja tuottaa siten häpeää. - Muiden oppilaiden ihmettely, kun nuori ei pysty osallistumaan liikuntatunnille. - Opettajat eivät kiinnittäneet huomiota huuteluun toivotulla tavalla. - Uskallus kertoa. - Kavereille kertominen, kavereiden suhtautuminen asiaan hyvää. 	<p>Kaverit ja sosiaaliset suhteet</p>

<ul style="list-style-type: none">- Kavereiden hyväksyminen ja ymmärtäväinen suhtautuminen sairauteen on tärkeää.- Kaverisuhteet eivät kärsineet IBD:n takia.- Koulun ulkopuolinen sosiaalinen elämä oli normaalia oireiden puuttumisen vuoksi- Avoimuuden puute voi aiheuttaa hankalia tilanteita ja häpeää.- Puhuminen ja avoimuus tärkeää.- Läheisten tuki auttaa.- On nuoren oma päätös, kertooko hän kavereille sairaudestaan	
--	--

1. Mikä ihmeen tulehduksellinen suolistosairaus?

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään nimitystä ”IBD”, joka tulee sanoista ”Inflammatory bowel disease”. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti ja colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus. Varmoja syitä näiden sairauksien syntyyn ei vielä tunneta. Tiedetään kuitenkin, että IBD:n taustalla on tapahtuma, jossa keho hyökkää itseään vastaan. Tällaisia sairauksia kutsutaan autoimmuunisairauksiksi. IBD ei tartu.

IBD:n oireita voivat olla: ripuli, äkillinen ja toistuva ulostamisen tarve, veriuloste, kuumeilu ja laihtuminen. IBD:n luonteeseen kuuluu erilaiset oireiluun liittyvät kaudet. Remissio tarkoittaa aikaa, jolloin sairaus on oireeton tai lieväoireinen. Akuutti puolestaan tarkoittaa, että sairaus on aktiivinen ja oireilee.

Diagnoosin saaminen krooniseen eli parantumattomaan sairauteen saattaa tuntua maailmanlopulta, mutta on hyvä, että oireille on saatu nimi. Näin sairautta voidaan hoitaa ja alat voimaan paremmin. Lääkkeet ovat tärkeä osa IBD:n hoitoa. Sairauden alkuvaiheessa lääkäri saattaa määrätä sinulle useampaa erilaista lääkettä, jotta tulehdus saadaan taltutetuksi. Myöhemmin hän katsoo sinulle sopivan lääkityksen ja usein lääkkeiden määrä vähenee taudin vaikeusasteen laskiessa. Lääkkeitä on tärkeää käyttää, jotta sairaus pysyy remissiossa tai oireet mahdollisimman vähäisinä. Joskus sairaus saattaa aiheuttaa kuitenkin tarvetta leikkaukseen. Leikkaus saattaa tulla kyseeseen, jos tulehdusta ei pystytä lääkkeillä hoitamaan.

- Remissio: IBD on oireeton tai lieväoireinen.
- Akuutti: IBD on aktiivinen ja oireilee.
- IBD: ”Inflammatory Bowel Disease”, eli tulehduksellinen suolistosairaus.
- Diagnoosi: Lääkärin tekemä taudinmääritys.

2. Huolehdi itsestäsi niin voit paremmin.

IBD voi aiheuttaa monenlaisia tunteita. Diagnoosin saamisen ja mahdollisen sairaalassaolon jälkeen sairauden hoito jatkuu kotona ja muuttuu osaksi arkea ja elämääsi.

Lääkkeitä käyttämällä pystyt vaikuttamaan omaan vointiisi. Lääkkeiden avulla sairaus pysyy varmemmin remissiossa ja pystyt elämään täysipainoista elämää. Remission aikana sinun ei välttämättä tarvitse muuttaa ruokailu- tai liikuntatottumuksiasi. Sairauden ollessa aktiivinen, saatat tuntea ruokahaluttomuutta ja vetämättömyyttä. On mahdollista, että joudut muuttamaan elintapojasi esimerkiksi jättämällä väliaikaisesti liikunnan vähemmälle tai välttämällä joitain tiettyjä ruoka-aineita. Tällaisessa tilanteessa voit saada tarvittaessa apua ravitsemusterapeutilta, mikäli hoitava lääkärisi näkee sen tarpeelliseksi.

Remission aikana sinusta saattaa tuntua, että sairaus olisi kadonnut. Mutta koska sinulla on sairaus, joka ei parane, on tärkeää tarkkailla omaa vointia arjessa. Huomaat ajoissa oireet, jotka aiheuttavat sinulle tukalaa oloa. Kun tunnet itsesi ja kehosi hyvin, pystyt heti hakeutumaan hoidon piiriin. On tärkeää, että kerrot oireistasi heti vanhemmallesi tai terveydenhoitajalle, jotta saat nopeasti tarvittavaa apua ja tukea.

Myös stressi saattaa aiheuttaa oireita tai niiden pahenemista. Yritä pysyä positiivisena, vaikka joskus elämä tuntuu haastavalta sairauden tai muun elämäntilanteen vuoksi. Voit omalla asenteellasi yrittää vaikuttaa siihen, kuinka paljon stressi ottaa valtaa.

3. Tieto on sinun oikeutesi

Sinulla on oikeus saada tietoa sairaudestasi ja omista terveystiedoistasi. Diagnoosin hetkellä sinulle annettu tieto on saattanut unohtua, koska kerralla uutta tietoa on tullut niin paljon. Vaikka olisit vanhempiesi kanssa lääkärin vastaanotolla,

muista että käynti koskee sinun asioitasi. Ole rohkeasti mukana tilanteessa ja kerro tuntemuksistasi. Näin voit vaikuttaa omaan hoitoosi ja hyvinvointiisi. Lääkäri pystyy osallistumaan hoitoosi paremmin, kun hän tietää, mitä sinulle kuuluu.

Saat itse päättää, kenelle kerrot sairaudestasi. Arkeasi saattaa helpottaa, jos kerrot sairaudestasi lähipiirillesi, kuten lähimmille ystävillesi. Kaikista yksityiskohdista ei tarvitse kertoa, mutta sairauden vaikutuksista omaan oloon ja toimintakykyyn kannattaa. Näin he pystyvät olemaan tukenasi, jos joskus sitä tarvitset. Sinua mietityttävistä sairauteen liittyvistä asioista saat tietoa terveydenhoitajaltasi, lääkäriltä sekä Crohn ja Colitis ry:ltä. Älä epäröi ottaa heihin yhteyttä.

4. Miten koulussa menee?

Koulussa oleminen saattaa ajoittain mietityttää sinua IBD:n aiheuttamien oireiden vuoksi. Saatat joskus jopa joutua olemaan pois koulusta ja sillä voi olla myös vaikutusta arvosanoihisi. Olisikin tärkeää, että ainakin yksi opettaja, esimerkiksi luokanvalvoja, tietäisi mistä sairaudesta on kyse ja millainen sen oirekuva on. Näin opettaja voi tukea sinua parhaansa mukaan. Voit vanhempiesi kanssa sopia, kerrotko sinä vai vanhempasi opettajalle sairaudestasi.

Jotta koulussa oleminen olisi mahdollisimman mieluista, on mahdollista sopia toimintatavoista, jotka helpottavat arkeasi. Se voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että pääset vessaan aina kun sinun tarvitsee – myös kesken tunnin tai kokeen. Voitte myös keskustella opettajasi kanssa siitä, mitä vessaa käytät. Joskus et välttämättä pysty osallistumaan liikuntatunneille tai pysty vointisi vuoksi käymään koulussa tai tekemään kaikkia sinulle määrättyjä tehtäviä. Tällöin sinun ja vanhempiesi on mahdollista sopia opettajan kanssa erilaisista toimintatavoista. Joskus koulupäivät saattavat olla pitkiä. Tällöin on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan ja syödä säännöllisesti. Voit pitää ruokarytmistä huolta ottamalla omia eväitä kouluun. Voit sopia opettajan kanssa, missä syöt eväsi ja milloin.

Asioista pystyy aina neuvottelemaan, kun siihen on syytä. On tärkeää, että sinä ja aikuiset ympärilläsi pystytte yhdessä luomaan sellaisen ympäristön, jossa sinulla on varma ja turvallinen olo IBD:stä huolimatta.

5. Mitä tukea voit saada terveydenhuollosta?

Terveydenhuollosta voit saada monenlaista apua IBD:n hoitoon. Saatavilla on erilaisten tarpeiden mukaan monen alan ammattilaisia kuten lääkäri, IBD-hoitaja, ravitsemusterapeutti, psykologi, kuntoutusohjaaja sekä fysioterapeutti.

Ravitsemusterapeutti räätälöi sinulle sopivan ruokavalion, psykologilta saat henkistä tukea ja fysioterapeutti voi auttaa sinua esimerkiksi kivunhallinnassa. Lääkäri ja IBD-hoitaja puolestaan auttavat sinua sairauden perushoidossa, kuten lääkkeisiin liittyvissä asioissa.

Oman koulusi terveydenhoitaja on sinulle lähin terveydenhuollon taho arjessasi. Kerro terveydenhoitajalle mahdollisista voinnin muutoksista tai muissa mietityistä asioista. Hän ohjaa sinut tarvittaessa eteenpäin, tarvitsemasi hoidon piiriin.

6. Vanhemmat ajattelevat sinun parastasi.

Vanhempasi haluavat tukea sinua IBD:n hoidossa. He auttavat sinua arjessasi ja sairauden hoitoon liittyvissä asioissa, kuten lääkityksen toteutumisessa ja sinulle sopivan ruokavalion toteuttamisessa. Nämä asiat koskettavat sinua, joten kerro vanhemillesi mieltä painavista asioista. Pystytte vanhempiesi kanssa yhdessä opettelemaan arkea sairautesi kanssa siten, että jonain päivänä pystyt ottamaan täyden vastuun sairautesi hoidosta.

Arki sairauden kanssa saattaa tuntua aluksi haastavalta, mutta ajan kanssa sairaudesta tulee luonnollinen osa elämääsi. IBD-diagnoosi on myös vanhemmillesi iso juttu. He ovat huolissaan sinusta ja hyvinvoinnistasi.

On tärkeää, että yrität ymmärtää myös heidän näkökulmansa asioihin, vaikka oletkin itse oman vointisi paras asiantuntija.

7. Kaverit ja muu lähipiiri.

Saatat kokea negatiivisia tunteita sairautesi vuoksi. Nämä ovat luonnollisia tuntemuksia elämäntilanteessasi. Muista kuitenkin, että sairaus on vain yksi osi sinua, eikä se määrittele elämääsi. On merkityksellistä, että elämässäsi on ihmisiä, joille voit puhua asioistasi.

Muiden ihmisten kanssa oleminen voi mietityttää IBD:n takia. Joskus IBD saattaa aiheuttaa kiusallisia tilanteita ja oireet saattavat tuntua häiritseviltä. Näistä tilanteista saatat selvitä helpommalla, jos lähimmät ystäväsi tietävät sairautesi ja sen aiheuttamista oireista. Saatat kohdata ihmisiä, jotka eivät ymmärrä sairauttasi. Usein tällöin on kyse tietämättömyydestä. He saattavat käyttäytyä ajattelemattomasti sinua kohtaan. Pidä mielessä, ettei sairautta tarvitse hävetä millään tavalla. Jos esimerkiksi kiusaamista ilmenee, kannattaa rohkeasti kertoa siitä opettajalle tai vanhemmille.

8. Et ole yksin sairautesi kanssa.

Suomessa IBD:tä sairastaa arviolta 50 000 ihmistä. Noin 2 000 ihmistä sairastuu vuosittain. Koska nämä sairaudet eivät näy päällepäin, et voi tietää, kuka sairastaa ja kuka ei. Elämässäsi saattaa jo olla ihmisiä, jotka sairastavat IBD:tä. Sinustakaan ei voi nähdä päällepäin, että sairastat IBD:tä.

Sinulle saattaa tulla tarve keskustella ihmisten kanssa, jotka käyvät elämässään samoja asioita läpi kuin sinä. Nykyään IBD:stä puhutaan yhä avoimemmin. Crohn ja Colitis ry:llä on tarjolla monipuolisesti vertaistukitoimintaa. Voit ottaa osaa 13-17-vuotiaille suunnattujen IBD-Ninjojen toimintaan, jossa pääset vaikuttamaan itse toiminnan sisältöön. Vertaistukea voit saada myös yhdistyksen nettisivujen keskustelupalstoilta, chatissä, sekä Facebookin ryhmistä. Crohn ja Colitis ry järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja, joiden tarkoituksena on

auttaa IBD:tä sairastavaa sopeutumaan elämään sairauden kanssa ja tarjota vertaistukea. Voit osallistua sopeutumisvalmennuskursseilla myös perheesi kanssa.