

TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA SAIRASTAVAN NUOREN HOI- TOON SITOUTUMISTA EDISTÄVÄ OHJAUS

Riikka Peltokorpi
Merja Virpi
Opinnäytetyö
syksy 2011
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Peltokorpi Riikka, Virpi Merja. tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus. Oulu 2011. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Hoitotyönkoulutusohjelma, sairaanhoitaja. Opinnäytetyö, 52 sivua+liitteet.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla pitkäaikaista suolistosairautta sairastavan nuoren saamaa ohjausta ja siirtymävaiheen toteutumista nuoren siirtyessä lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon. Tutkimuksen tavoitteena oli myös tuottaa tietoa nuorten kokemuksista saamastaan ohjauksesta. Lisäksi tässä tutkimuksessa on tarkoitus testata tutkimuksessa käytettävän Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) asiantuntijatyöryhmän laatiman mittarin toimivuutta. Työmme tavoitteena oli nuorten kokemusten avulla kuvailla, millaista on ohjauksen sisältö, miten vuorovaikutus ja sosiaaliset suhteet huomioidaan, sekä lisäksi tuottaa tietoa nuorten kokemuksista siirtymävaiheessa.

Opinnäytetyö on kvantitatiivinen, määrällinen tutkimus. Aineistonkeruun menetelmänä oli OYS:n asiantuntijatyöryhmän kirjallisuuden pohjalta laatima kyselylomake. Kohdejoukkona tutkimuksessamme ovat olleet vuosina 2007–2009 lasten gastroenterologian poliklinikalta aikuispuolelle hoitoon siirtyneet, iältään 16–18 -vuotiaat nuoret. OYS:n lasten- ja nuorten tulostulosyksikön henkilökunta lähetti kyselylomakkeen 28 suolistosairautta sairastavalle nuorelle, jotka olivat siirtyneet lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon. Kyselylomakkeita palautettiin kymmenen kappaletta. Kysely suoritettiin elokuun 2010 aikana. Aineisto käsiteltiin SPSS 17.0- ohjelmalla sekä Microsoft Word 2007- ohjelmalla.

Tutkimuksemme tulosten perusteella tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret kokivat, että heidän siirtymävaiheensa lastenpoliklinikalta aikuisten poliklinikalle oli toteutunut hyvin. Nuoret kokivat, että heillä oli ollut riittävästi aikaa siirtymiseen ja nuorten mielipiteet siirtymävaiheen ajankohdasta oli huomioitu.

Tutkimuksessamme nuoret arvioivat saaneensa riittävästi ohjausta useimmilla hoidon sisältöalueilla. Parhaiten nuoret olivat saaneet tietoa käyttämisestään lääkkeitä sekä ohjausta lääkehoidon seurantaan. Nuoret arvioivat, että ohjaus nautintoaineiden käyttämisestä lääkityksen aikana ja niiden vaikutuksesta sairauteen oli jäänyt vähemmälle. Lisäksi lääkkeiden käyttämisestä raskaudenaikana nuoret eivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa. Nuoret kokivat saaneensa ohjausta ammatinvalintaan. Lisäksi nuoret arvioivat, että he olivat saaneet riittävästi tietoa, mihin ottaa yhteyttä jatkossa, jos sairauden kanssa tulee ongelmia. Tutkimuksessamme ilmeni, että nuoria oli ohjattu paikallishoidoista ja tutkimuksista aikuisten poliklinikalla. Tutkimuksemme mukaan hoitajat olivat kannustaneet nuoria ottamaan vastuuta omasta sairaudestaan. Tutkimuksessamme useimmat nuoret kokivat, että he olivat saaneet keskustella riittävästi lääkärin ja hoitajan kanssa kahden kesken. Nuoret kokivat, että heille oli puhuttu ymmärrettävällä kielellä, heille oli annettu mahdollisuus esittää kysymyksiä ja heidän mielipiteitään oli kuunneltu. Tutkimuksessamme useimmat nuoret arvioivat, että hoitohenkilökunta oli kannustanut kaverisuhteiden ylläpitämiseen, mutta kokivat saaneensa vähemmän kannustusta harrastuksiin osallistumisesta.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä vastaamalla kehityshaasteisiin, joita tutkimuksessa nousi esiin. Ohjauksen laatua voidaan kehittää nuorten tarpeita vastaavaksi, mikä edistää hoidon jatkuvuutta siirtymävaiheen jälkeen aikuistenpoliklinikalla.

Avainsanat: tulehduksellista suolistosairautta sairastava nuori, hoitoon sitoutuminen, hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus.

ABSTRACT

Peltokorpi Riikka, Virpi Merja: Guidance as a Tool of Promoting Commitment to Care in Young People Suffering from Chronic Bowel Disease. Oulu 2011. Oulu University of Applied Sciences, School of Health and Social. Degree Programme in Nursing. Bachelor's Thesis, 53 pages + appendices.

The purpose of our study was to describe the guidance given to a young person suffering from chronic bowel disease and its implementation in the transitional phase as the care of the youngster is transferred from the paediatric clinic to an adult clinic. The objective was also to provide information about the guidance as experienced by the youngster. In addition, this study set out to test the functionality of a measuring method compiled by an expert group at the Oulu University Hospital (OYS). The study aimed to utilize the youngsters' experiences in describing the contents of the guidance and the involvement of interaction and social relations and in producing information about the youngsters' experiences in the transitional phase.

The thesis is quantitative in nature. The material was collected using a questionnaire based on literature and compiled by the expert group at the Oulu University Hospital. The target group in our study comprised youngsters between 16 and 18 who had been receiving treatment at the paediatric gastroenterology clinic in 2007 to 2009 and who were now transferring to adult clinic. The staff at the paediatric and adolescent unit at the Oulu University Hospital sent the questionnaire to 28 youngsters suffering from bowel disease, the care of whose had been transferred from the paediatric clinic to adult clinic. Ten questionnaires were returned within the set period, August 2010. The material was analysed using SPSS 17.0 and Microsoft Word 2007 software.

Based on the results yielded, youngsters suffering from inflammatory bowel disease felt that the transitional phase from paediatric to adult clinic went smoothly. The youngsters stated that they were given enough time for the transition and that their opinions on the scheduling of the transition were taken into account. In our study, the youngsters felt that they had received an adequate amount of guidance in the most content areas of care. The youngsters assessed that the most comprehensive information was given about the medication used and guidance to medication monitoring. According to the youngsters, guidance to the usage of alcoholic and other substances used for pleasure during medication and their effects on the disease was less thoroughly covered. Additionally, the usage of medication during pregnancy was inadequately discussed. The youngsters felt that they were given vocational guidance, and they assessed that they were sufficiently informed about the future contact points in case they have problems with the disease. Our study showed that the youngsters had received guidance to local treatment and examinations at the adult clinic. According to the results of our study, the nurses had encouraged the youngsters in assuming responsibility for their disease. Most of the youngsters reported that they had had the possibility to adequately discuss with the doctor and nurse in private. The youngsters said that they had been spoken to in an understandable language, they had been given the chance to ask questions, and their opinions were heard. Most of the youngsters in our study felt that the nursing staff had encouraged them to maintain friendships but that the encouragement did not extend to hobbies and interests. The results of our study can be utilized in practical nursing in responding to development challenges revealed by the study. The quality of guidance can be developed to meet the youngsters' needs, which promotes the continuity of care at the adult clinic after the transitional phase.

Key words: youngster suffering from inflammatory bowel disease, commitment to care, guidance promoting the commitment to care.

SISÄLLYS	
TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT	3
1 JOHDANTO.....	5
2 TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA SAIRASTAVAN NUOREN HOITOON SITOUTUMISTA EDISTÄVÄ OHJAUS SIIRTYMÄVAIHEESSA.....	8
2.1 Nuoruuden määritelmä.....	8
2.2 Pitkäaikaissairaus nuoruusiässä	9
2.3 Tulehdukselliset suolistosairaudet ja niiden hoito	11
2.4 Nuoren hoitoon sitoutuminen.....	14
2.5 Nuoren hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus.....	17
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	20
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	21
4.1 Tutkimuksen metodologia	21
4.2 Kyselylomakkeen laadinta.....	22
4.3 Tutkimusjoukon valinta ja aineiston keruun toteuttaminen	23
4.4 Aineiston analysointi.....	24
5 TUTKIMUSTULOKSET	25
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot.....	25
5.2 Nuorten saama tieto omasta siirtymisestään aikuisten poliklinikalle.....	26
5.3 Nuorten saaman ohjauksen sisältö ja sen riittävyys	27
5.4 Nuorten vuorovaikutuksen kokemukset siirtymävaiheessa	30
5.5 Nuorten kokemukset sosiaalisten suhteiden huomioimisesta siirtymävaiheessa	32
6 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	34
6.1 Siirtymävaiheen pituus ja suunnittelu	34
6.2 Ohjauksen sisältö ja sen riittävyys.....	36
6.3 Vuorovaikutus siirtymävaiheessa	39
6.4 Tiedonsaanti sosiaalisten suhteiden huomioimisesta siirtymävaiheessa.....	41
7 POHDINTA.....	44
7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	44
7.2 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	46
7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu	48
LÄHTEET	50
LIITTEET	55

1 JOHDANTO

Nuoruusikä on siirtymistä lapsuudesta aikuisuuteen. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus yhdessä asettavat nuorelle selviytymishaasteita, jotka nuoren itse ja hoitohenkilökunnan tulisi tiedostaa. Pitkäaikaissairaajat nuoret kohtaavat samat itsenäistymisen ja kehitykselliset haasteet kuin terveet ikätoverit, mutta sairaus saattaa aiheuttaa vaikeuksia selviytyä näistä fysiologisista, psykologisista ja sosiaalisista kehitysmuutoksista. (Kyngäs & Hentinen 2009, 120–121.)

Pitkäaikaissairaista nuorista vain noin puolet sitoutuu hoitoonsa. Nuoruusiän kehityshaasteet ovat tunnistettu lisääntyneeksi riskiksi olla sitoutumatta hoitoon. Pitkäaikaissairaiden nuorten hoitoon sitoutumiseen tulisi kiinnittää erityinen huomio, sillä tässä kehitysvaiheessa nuori muodostaa toimintatavat omasta hoidosta. Hoitoon sitoutumattomuus johtaa hoidon epäonnistumiseen sekä tavoitteiden ja toivottujen tulosten saavuttamattomuuteen. Hoitoon sitoutumattomuus johtaa myös terveyspalveluiden runsaaseen käyttöön sekä lisää nuoren sairastavuutta ja jopa kuolleisuutta. (Kyngäs & Hentinen 2009, 125.) Tutkimuksemme perustana on Kyngäksen selittävä ja ennustava teoria pitkäaikaisesti sairaan hoitoon sitoutumisesta, jonka mukaan nuoren hoitoon sitoutumista ennustavat hoitomotivaatio, jaksaminen sekä tuki vanhemmilta, lääkäriltä, hoitajilta ja kavereilta. Vahvin ennustaja on hoitajilta saatu tuki. (Kyngäs & Hentinen 2009, 66.)

Hoitoon sitoutumista edistävän ohjauksen lähtökohta on vuorovaikutuksen avulla tunnistetut taustatekijät. Tulokellinen ohjaus, joka edistää hoitoon sitoutumista edellyttää, että nuori pitää ohjausta merkityksellisenä asiana. Ohjauksen avulla hän voi tarkastella omaa tilaansa ja toimintaansa. Nuoren pitää voida vaikuttaa ohjaukseen ja näin edistää hoitoon sitoutumistaan. Hän tarkastelee omaa elämäntilannettaan, voimavarojaan ja mahdollisuuksiaan sitoutua hoitoonsa omasta näkökulmastaan. Paras tulos voidaan saavuttaa, kun hoito suunnitellaan yhdessä nuoren kanssa ja saadaan se nuoren arkipäivään sopivaksi. (Kyngäs & Hentinen ym. 2009, 81.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, joista käytetään yhteistä nimitystä IBD (Inflammatory bowel disease). Näihin sairauksiin kuuluvat haavainen paksusuolitulehdus (colitis ulcerosa) ja Crohnin tauti. Käytämme tulehduksellisista suolistosairauksista useimmiten lyhennettä IBD (Inflammatory bowel disease). Näille pitkäaikaissairauksille on ominaista, että oireettomat jaksot vuorottelevat aktiivisten vaiheiden kanssa. KELAN tilastojen mukaan vuonna 2007 Suomessa tautia sairastaa noin 30 000 henkilöä. Tilastojen mukaan taudin esiintyvyys on lapsilla ja nuorilla viime vuosien kuluessa nelinkertaistunut. (Crohn ja Colitis ry:n lehdistötiedote

15.5.2008.) Nuoret sairastuvat tyypillisesti 14-vuotiaana. Murrosikäiselle nuorelle sairastuminen on vaikea kokemus. Sairaudesta voi olla erityisen kuormittava etenkin sen aktiivisessa vaiheessa. Täällä lisää se, että harva tuntee toista, jolla olisi sama sairaus (Jansson 2007, hakupäivä 6.9.2011.)

Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla, nuoren arvioimana, pitkäaikaista suolistosairautta sairastavan nuoren saamaa ohjausta ja siirtymävaiheen toteutumista nuoren siirtyessä lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon. Tavoitteena on tutkimustulosten avulla tuottaa kokemuksellista tietoa nuoren siirtymävaihteesta saamasta ohjausta ja siirtymävaiheen toteutumisesta nuoren itsensä arvioimana.

Tutkimuksemme toteutui yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) lasten- ja nuorten tulosyksikön kanssa. OYS:n lasten- ja nuorten tulosyksiköllä oli tarvetta tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren siirtymävaiheeseen liittyvään tutkimukseen. Siirtymävaiheella tarkoitetaan vaihetta, kun nuori siirtyy OYS:n lasten poliklinikan hoidosta aikuisten poliklinikalle. Siirtymävaiheen tutkimus on ajankohtainen aihe tällä hetkellä maailmalla myös OYS:n lasten ja nuorten tulosyksikön henkilökunta haluaa saada tietoa asioista, joilla voidaan kehittää siirtymävaiheen ohjausta. Tutkimuksemme on osa OYS:n laajempaa projektia. Tutkimuksessamme käytimme OYS:n valmista aineistoa, joka oli koottu asiantuntijatyöryhmän kirjallisuuden pohjalta laatimalla kyselylomakkeella, jota OYS:n lasten- ja nuorten tulosyksikkö on käyttänyt tutkiessaan nivelreumaa sairastavia nuoria. Tutkimuksessamme kyselylomake oli muokattu tulehduksellista suolistosairautta sairastaville nuorille ja analysoimme OYS:n lasten- ja nuorten tulosyksikön tulehduksellista suolistosairautta sairastavilta nuorilta kerätyn aineiston. Tässä tutkimuksessa koottu aineisto oli testausta mittarin toimivuudesta. OYS:n lasten- ja nuorten työryhmän asiantuntijoilla on tarkoitus kehittää yleinen mittari toimivaksi pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymävaiheen ohjaukseen.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä vastaamalla kehityshaasteisiin, joita tutkimuksessa nousi esiin. Nuorilla on mahdollisuus saada sellaista ohjausta, että he voivat tuntea olonsa turvallisemmaksi siirtymävaiheessa ja jaksavat paremmin sairauden kanssa. Siirtymävaihe voidaan kehittää nuorelle sujuvaksi, hoitoon sitoutumista edistäväksi. Nuoren vanhemmat saavat myös lisää tietoa ja valmiuksia tukea nuorta jaksamaan sairauden kanssa. OYS:n lasten ja nuorten tulosyksikön henkilökunta voi kehittää ohjausmenetelmiä, jotka tukevat nuoren hoitoon sitoutumista. Lisäksi ohjauksen laatua voidaan kehittää sellaiseksi, että se auttaa hoidon jatkumisessa siirtymävaiheen jälkeen aikuistenpoliklinikalla. Tutkimuksemme tekeminen

kehittää ammatillista kasvuamme, sillä hoitoon sitoutumista tukeva ohjaus on tärkeää hoitotyössä kaikkien potilasryhmien kanssa työskenneltäessä. Voimme syventää oppimamme potilasohjauksesta sekä hyödyntää tutkimustuloksia omassa tulevassa työssämme.

Tutkimuksesta saadun tiedon avulla OYS:n henkilökunta voi kehittää toimivaksi mittarin, jota voidaan hyödyntää yleisesti pitkäaikainsairaiden nuorten siirtymävaiheen ohjaukseen.

2 TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA SAIRASTAVAN NUOREN HOITOON SITOUTUMISTA EDISTÄVÄ OHJAUS SIIRTYMÄVAIHEESSA

2.1 Nuoruuden määritelmä

Nuoruusikä on siirtymistä lapsuudesta aikuisuuteen. Nuoren kehitys on yksilöllistä ja nuoruuden ikävuosia on vaikea määritellä tarkalleen tiettyyn ikään kuuluvaksi. Kirjallisuudessa useimmiten nuoruus sijoittuu ikävuosien 12–22 välille. Yleisesti katsottuna nuoruus alkaa murrosiästä eli puberteetista, jolloin hormonitoiminta muuttuu. Fyysinen kehitys johtaa ulkoisiin muutoksiin ja kehityksen edetessä myös seksuaalisuus herää. Nuoren psyykinen kasvu on myös voimakasta. (Aalberg & Siimes 1999, 55–57.)

Nuoruuden kehityksellisenä tavoitteena on saavuttaa itse hankittu autonomia. Sen aikana nuori käy läpi kolme merkittävää vaihetta, joissa hän irrottautuu vanhemmistaan, ottaa haltuun oman kehonsa ja hakee tukea kasvuunsa ikätovereiltaan. (Aalberg & Siimes 1999, 55–57.) Jos nuori kokee onnistuvansa kehityshaasteissaan, hänen minäkuvastaan tulee positiivinen ja elämännäköisyyden tunne kasvaa. Jos taas nuori kokee epäonnistuvansa kehityshaasteissaan, hänen minäkuvansa muodostuu negatiiviseksi, jolloin hänelle muodostuu huono itsetunto ja elämännäköisyyden tunne kasvaa. Ympäristön antama positiivinen palaute on nuoren itsetunnolle tärkeää. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilen 2004, 74–83.)

Useimmiten nuoruus jaetaan kolmeen eri vaiheeseen, joita kuvataan tietyin piirtein: varhaisnuoruus (12–14 vuotta), varsinainen nuoruus (15–17 vuotta) ja jälkinuoruus (18–22 vuotta). (Aalberg & Siimes 1999, 56.) Vaiheet menevät päällekkäin ja yksilölliset vaihtelut ovat suuria. Varhaisnuoruus alkaa puberteetista ja jatkuu kunnes sukukypsyys on saavutettu. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 73.) Varhaisnuori elää ristiriidassa. Nuori haluaa irti vanhemmistaan, mutta toisaalta eriytymisen tarve herättää halun palata riippuvuuteen. Hänen on vaikea ymmärtää ja sietää yllykkeitään ja tunteitaan. Nuori tarvitsee tuekseen toisia nuoria ja perheen ulkopuolisia aikuisia. Varsinainen nuoruus on jo seesteisempää. Itsenäisyyspyrkimykset ovat edelleen voimakkaita, nuori tavoittelee sekä lapsen ja aikuisen etuja. Seksuaalisuuden kehitys on keskeistä. Nuori on epävarma omasta seksuaalisuudestaan, ja ikätoverit ovat keskeisiä seksuaalisuuden rakentamisessa. Jälkinuoruutta kuvataan identiteettikriisinä. Nuori tekee valintoja, jotka vaikuttavat aikuisuuteen tulevaisuudessa. Nuoresta tulee yhteiskunnan jäsen ja hän alkaa kantaa vastuuta

omalta osaltaan. Nuoren ammatilliset päämäärät selkiintyvät, hän tekee ratkaisuja perheenperustamisesta. (Aalberg & Siimes 1999, 55–57.)

2.2 Pitkäaikaissairaus nuoruusiässä

Nuoruusvuosia pidetään yleensä ajanjaksona, jolloin ihmiset saavat nauttia poikkeuksellisen hyvästä terveydestä. Viimeaikainen tutkimus on kuitenkin osoittanut nuorilla olevan lisääntymässä määrin pitkäaikaissairauksia ja koetun terveyden ja hyvinvoinnin ongelmia. (Koivusilta & Rimpelä 2000, 159). Kansallisessa nuorten aikuisten terveystutkimuksessa neljäsosa vastanneista 18–29 vuotiaista suomalaisnuorista ilmoitti ainakin yhdestä työ- tai toimintakykyä haittaavasta pitkäaikaisesta tai pysyvästä sairaudesta, viasta, vaivasta tai vammasta (Koskinen, Kestilä, Martelin & Aromaa 2005, 77). Suomen kouluterveydenhuollossa tehdyssä tutkimuksessa tuli esille, että vanhempien ilmoitusten mukaan 17 % nuorista sairasti jotain pitkäaikaissairautta. (Salonen, Aromaa, Rautava, Suominen, Alin & Liuksila 2004, 565.) Nuoret voidaan siis nähdä myös ryhmänä, joka sairastaa, vaikka useimmiten ajatellaankin, että sairaus kuuluu elämään vasta myöhemmässä elämänvaiheessa.

Pitkäaikaissairaus ja nuoruus tuovat nuorelle haastetta selviytyä nuoruuden itsenäistymisvaiheesta. Pitkäaikaissairautta sairastava nuori kokee samat itsenäistymis- ja kehitykselliset haasteet kuin terveet ikätoverit, mutta sairaus saattaa vaikuttaa nuoren mahdollisuuksiin selviytyä näistä fysiologisista, psykologisista ja sosiaalisista kehitysmuutoksista. (Kyngäs & Hentinen 2009, 120–121.) Pitkäaikaissairauden ja nuoruuden välillä on vastavuoroinen suhde. Sairaus vaikuttaa nuoruusiän kehitykseen, ja samalla nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauteen ja sen hoitoon. Pitkäaikaissairautta sairastava nuori tarvitsee lääketieteellisen osaamisen lisäksi kokonaisvaltaista tukea. Useimmiten sairaus kuormittaa sekä nuorta ja hänen perhettään, mutta hoitoon liittyvä onnistumisen kokemus kasvattaa itseluottamusta ja auttaa nuorta ottamaan vastuuta elämästään. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225–226, 229.) Nuorelle on tärkeää, että hän kokee olevansa samanlainen kuin muut ikäisensä. (Kyngäs 2001, 200). Riskikäyttäytyminen ja omien rajojen rikkomisen kuluvat nuoruuteen. Pitkäaikaissairaus vaatii kurinalaisuutta ja elämän säännöllisyyttä sekä suunnitelmallisuutta, jotka sopivat kovin huonosti nuoruuden kehitysvaiheeseen, jossa auktoriteetit ja ajattelutavat kyseenalaistetaan. (Näntö-Salonen & Ruusu 2004, 387.)

Sairaus ja sen aiheuttamat pelot ja turvattomuus saattavat sitoa nuoren vanhempiinsa. Nuori joutuu olemaan riippuvainen vanhemmistaan ja ammattiauttajista, kun nuoren kehityshaasteena on

itsenäistyminen. Myös vanhempien pelot nuoren selviytymisestä sairautensa kanssa saattaa estää lapsen itsenäistymistä. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225–227.) Vanhemmat ovat usein huolissaan siitä, että nuoren sosiaalinen kanssakäyminen voi olla rajoittunutta sairauden myötä. (Silvast 2011.) Ne nuoret, jotka oireilevat lääkityksestä huolimatta, tai joilla on lääkitykseen reagoimaton tauti, hyötyvät psyykkisestä tuesta ja keskustelusta. Vanhemmat kokevat myös huolta nuoren selviytymisestä ja omasta riittämättömydestään, siksi he toivovat keskusteluapua tai vertaistukea. (Kolho 2004, 4427.) Crohnin ja Colitis ry:n tekemässä kyselytutkimuksessa joka viidennellä potilaalla on lääketieteellisesti merkittävä määrä mielialaoireita. Nuori voi voida mieleltään huolestua taudin vaikeusasteesta huolimatta ja se voi näkyä taudin kulussa, mutta tätä on vielä vähän tutkittu. (Silvast 2011, 11.)

Nuoren intimiteetti voi joutua uhatuksi, jos nuoren sairauden oireet nousevat perheessä yleiseksi keskustelunaiheeksi. (Ruuska 2004, 4427.) Itsenäistymispyrkimyksissään nuori on herkässä kehitysvaiheessa ja tämä tulisi myös perheen ja hoitohenkilökunnan ottaa huomioon. Pitkäaikaissairaus saattaa vaikuttaa nuoren kaverisuhteiden solmimiseen, seksuaalisuuteen, kypsymiseen, tulevaisuudensuunnitelmiin, ammatillisen identiteetin löytymiseen ja perheen perustamiseen. Useat pitkäaikaissairaudet saattavat aiheuttaa puberteetin viivästymistä ja kasvun hidastumista. Tämä on tyypillistä myös pitkäaikaista suolistosairautta sairastavalle nuorelle. Kasvun hidastuminen voi kuitenkin olla ohimenevää, ja nuori saattaa myöhemmin kasvaa normaaliin aikuispituuteen. Myös jotkut lääkkeet, esim. kortisonit saattavat vaikuttaa puberteetin etenemiseen ja pituuskasvuun. Nuorta voi askarruttaa myös sairauden ja sen hoidon mahdolliset pitkäaikaisvaikutukset esimerkiksi hedelmällisyyteen. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Tutkimuksen (Daniel 2002, 83–94) mukaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavat nuoret kokivat tulevaisuuden epävarmaksi ja lisäsi turvattomuutta, kun he ymmärsivät sairauden olevan elinikäinen. Lisäksi toisessa tutkimuksessa (Venning, Eliott, Wilson ja Kettler 2008, 321–336) tutkittiin nuorten kokemuksia kroonisissa sairauksissa ja siinä tuli esille, että nuoret tuntevat sairauden mukanaan tuomaa epämukavuutta kehossaan ja mielessään, joka häiritsee normaalia elämää. Haapamäki (2011, 52–57) toteaa uudessa väitöskirjassa, että tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu on verrokkiväestöstä huonompi. Elämänlaatuun vaikuttivat taudin aktiivisuus, lisäsairaudet ja ikääntyminen.

2.3 Tulehdukselliset suolistosairaudet ja niiden hoito

Pitkäaikaisia tulehduksellisia suolistosairauksia kutsutaan usein nimellä IBD. Sairauksiin kuuluvat haavainen paksusuolitulehdus ja Crohnin tauti. Syy taudin syntyyn on osittain tuntematon ja parantavaa hoitoa ei ole vielä löydetty. Tautiin löydetään useimmiten kuitenkin hoito, joka rauhoittaa tulehdusta ja ehkäisee uusiutumista sekä pitää oireet pitkään poissa. Näille pitkäaikaisairauksille on ominaista, että oireettomat jaksot vuorottelevat aktiivisten vaiheiden kanssa. Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan vuonna 2007 tautia sairasti jo yli 30 000 suomalaista ja määrä on kasvussa. (Crohn ja Colitis ry:n lehdistötiedote 15.5.2008.) Tilastojen mukaan taudin esiintyvyys on lapsilla ja nuorilla viime vuosien kuluessa nelinkertaistunut. Noin puolet IBD-diagnooseista tehdään 15–25 vuoden iässä, mutta sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa (IBD- opas.)

Perintötekijöillä tiedetään olevan vaikutus sairastumiseen, ja lähisukulaisen sairaus lisää sairastumisen riskiä. Perinnöllisyys liittyy erityisesti nuorena sairastumiseen. On kuitenkin todettu, että useimmilla potilailla ei ole tiedossa tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa sukulaista. (IBD- opas.) Myös ympäristötekijät liittyvät sairauden puhkeamiseen, sillä elinolosuhteiden parantuminen on lisännyt huomattavasti taudin ilmaantuvuutta. Psykkiset tekijät eivät aiheuta sairautta, mutta stressi pahentaa oireita. Nykykäsityksen mukaan suolen limakalvon tulehdus johtuu poikkeavasta tai häiriintyneestä immuunivasteesta suolen bakteeriflooraa vastaan. (Kolho 2008, 4423.) On myös mahdollista, että erilaiset muut tekijät, kuten lääkkeet (tulehduskipulääkkeet, antibiootit), infektiot tai nautintoaineet (tupakka) vaikuttavat taudin puhkeamiseen (Potilasohje: Tulehdukselliset suolistosairaudet.) Yksi teoria suolistotulehduksien syyksi on hygieniahypoteesi, jolloin oletetaan liiallisen hygienian aiheuttavan tulehduksia. Tällä tarkoitetaan sitä, että kun suolistoinfektioita sairastetaan vähemmän, tällöin suolistoimmunitetti ikään kuin suuntautuu väärin. (Yle ohjelmat: Akuutti 2010. hakupäivä 31.8.2011)

Käytännön elämässä sairaus aiheuttaa toisinaan työ- ja opiskelukyvyyttömyyttä. Pitkäaikaisempaa haittaa tai totaalista estettä sairauden vuoksi työn tai opiskeluun aiheutuu kuitenkin vain harvoin. Sairaus kannattaa kuitenkin ottaa huomioon ammatinvalinnassa, sillä raskas ruumiillinen työ ja yötyö voivat aiheuttaa ongelmia. Raskaus sujuu yleensä IBD:tä sairastavalla hyvin ja se ei myöskään pahenna sairautta. Vaikea suolistotulehdus voi kuitenkin vähentää hedelmöittymistä ja lisätä keskenmenon ja lapsen alipainoisuuden riskiä. Lääkehoitoa voidaan yleensä käyttää normaalisti raskauden aikana. Osalla Crohnin tautia sairastavalla ehkäisytablettien teho voi olla heikentynyt,

sillä imeytyminen suolistosta voi olla heikompaa, jos suolta on poistettu, tai tauti on pahenemisvaiheessa. IBD voi myös rajoittaa asevelvollisuuden suorittamista. Taudin pahenemisvaiheessa armeijaan ei kannata lähteä, vaan palvelukseen astumista voidaan siirtää. IBD:tä sairastava voidaan myös kokonaan vapauttaa rauhanaikaisesta palveluksesta. (IBD-opas.)

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että tupakoivien Crohnin tautia sairastavien elämänlaatu on heikompaa kuin tupakoimattomien. Myös colitis ulcerosa (haavainen paksusuolitulehdus) potilailla tupakointi on haitallista. Tutkimuksissa on osoitettu, että joskus tupakoinnin lopettaminen sairauden aikana voi pahentaa suolisto-oireita, mutta kuitenkin sen haitalliset vaikutukset tietäen, ei tupakointia missään olosuhteissa suositella taudin hoitoon. (IBD-opas.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet eroavat toisistaan tulehduksen esiintymispaikan sekä osittain myös tyypillisten oireidensa osalta. Pääosin oirekuva on molemmissa taudeissa samankaltainen ja hoito suhteellisen yhdenmukainen. Crohnin tauti esiintyy missä ruuansulatuskanavan osassa tahansa suusta peräaukkoon ja colitis ulcerosa paksusuolella. Oireina ovat ripuli, veriset ulosteet, vatsakivut, kuumeilu, laihtuminen ja oksentelu. Taudin vaikeusaste vaihtelee eri henkilöillä. (IBD-opas.)

Kasvuikäisellä nuorella Crohnin tauti voi aiheuttaa pituuskasvun hidastumista ja puberteettikehityksen viivästyistä ennen suolisto-oireiden ilmaantumista. Syömiseen liittyvät ongelmat ja vatsakivut ruokailun jälkeen ovat tyypillisiä, kun tulehdus on ohutsuolessa. Ruokamäärät voivat pienentyä ja helposti tulee mieleen nuoren tahallinen laihtuttaminen tai alkava anoreksia. (Kolho 2008, 4424.) Colitis ulcerosan tyypillisimmät oireet ovat löysät ulosteet, tihentynyt ulostamisen tarve sekä veren esiintyminen ulosteessa. Oireet voivat olla jatkuvia ja ne voivat vaihdella päivittäin, mutta useilla esim. koeviikko tai sosiaaliin suhteisiin liittyvä stressi pahentavat oireita. Taudin vaihtelevuuden ja oireettomien vaiheiden vuoksi nuori voi sietää oireita pitkään, ennen kuin kertoo huolistaan vanhemmille tai lääkärille. (Kolho 2008, 4423.)

Osalla potilaista tautiin saattaa liittyä erilaisia liitännäissairauksia. Erityisesti taudin aktiivisessa vaiheessa niveloireet ovat yleisiä, mutta useimmiten ne eivät kuitenkaan aiheuta pysyviä muutoksia niveliin. Potilaalla voi esiintyä myös muita suolen ulkopuolisia sairauksia, kuten silmätulehduksia, maksa- ja sappitulehduksia, haimatulehduksia sekä iho-oireita. (Potilasohje: Tulehdukselliset suolistosairaudet hakupäivä 6.9.2011)

Nuorten tulehduksellisia suolistosairauksia hoidetaan pääpiirteittäin samalla tavoin kuin aikuistenkin. Hoidon tavoitteena on tulehduksen paraneminen suolen limakalvolla ja myös mahdollisten komplikaatioiden estäminen. Nuoren kohdalla on tärkeä turvata normaali kasvu ja puberteettikehitys. Lääkkeiden sivuvaikutukset kasvu- ja luustovaikutusten vuoksi tulee ottaa huomioon. (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009, 1952.)

Nuoren tulehduksellinen suolistosairaus ei vaadi erityisdieettiä, mutta energiansaannin turvaamiseksi on hyvä käyttää lisäravinteita erityisesti taudin pahenemisvaiheessa (Kolho 2008,4426). Ruoka-aineet, jotka aiheuttavat vatsavaivoja terveilläkin, voivat pahentaa suolitulehduksen oireita. Näiden syömistä kannatta yrittää välttää. Ravitsemushoito on IBD-sairauksien tukihoitoa ja sillä on vaikutusta myös elämänlaatuun. Hyvä ravitsemustila lisää elimistön vastustuskykyä ja auttaa potilasta selviämään sairauden kanssa. (IBD-opas.)

Tulehduksellisen suolistosairauden lääkehoidon perustana käytetään 5-aminosalisyylihappoa (5-ASA) tai sulfaasalatsopyridiiniä sisältäviä lääkkeitä. Lisäksi käytetään kortisonia, antibiootteja ja niin sanottuja immunosuppressivisia, eli solunsalpaaja lääkkeitä sekä infliksimabia. Infliksimabi on ns. biologinen hoito, joka perustuu ruuansulatuskanavan kroonisesta tulehdusreaktiosta vapautuvien sytokiinien eli välittäjäaineiden vaikutuksen estoon. (Potilasohje: Tulehdukselliset suolistosairaudet.) Sairastava nuori tarvitsee myös kalkkikorvauksen, koska sairaus ja lääkkeet vaikuttavat luuston aineenvaihduntaan. Lisäksi D-vitamiinia lisää tulee käyttää erityisesti kortisonihoidon aikana.

Kortisoneja käytetään nuorten taudin hoidossa rauhoittamaan tulehdusta paljon useammin kuin aikuisilla, ja useimmiten nuori saa heti sairauden alkuvaiheessa suun kautta kortisonikuurin. Sivuvaikutukset, kuten poskien pyöristyminen ja akne ovat vaikea asia murrosikäiselle ja tämä onkin tavallinen syy hoidon laiminlyöntiin. Kortisonihoito kestää useimmiten kuukausia, mikä lisää sivuvaikutusten riskiä. Kasvuikässä olevalla nuorella aktiivinen tulehdus häiritsee kasvua ja vaikuttaa myös luuston aineenvaihduntaan. Kortisonihoito voi lisätä näitä ongelmia. Kasvu korjaantuu, kun tulehdus rauhoittuu, joten kortisonien teho pitää arvioida ja lääkkeitä ei tule syödä liian pitkään suurina annoksina. (Kolho 2009,4425.)

Lääkkeiden kanssa voi nuorilla tulla joskus ongelmia. Päivittäiset annokset ovat suuria ja nielemisen kanssa voi tulla vaikeuksia. Tablettien puolittaminen voi tulla kynnyskysymykseksi. Lääkkeet saattavat unohtua, ja nuori ei useinkaan huomaa välitöntä vaikutusta, mikä edelleen huonontaa

hoitomyöntyvyyttä. Toisaalta lääkkeiden teho tulee hitaasti esille ja niiden teho oireiden hillitsemisessä voi olla kaukana tavoitteesta, joten nopeaa paranemista odottava nuori turhautuu lääkkeiden syöntiin. (Kolho 2009,4425.) Alkoholin käytöstä nuoren on aina keskusteltava lääkärin kanssa, koska IBD-sairauksien hoidossa käytettävillä antibiooteilla (metronidatsoli) on antabusvaikutus ja ne eivät sovi yhteen alkoholin kanssa. Tällä voi olla merkitys nuorelle potilaalle. (Vehkasalo 2003,620.)

2.4 Nuoren hoitoon sitoutuminen

Aikaisemmin puhuttiin hoitomyöntyvyydestä, jolla tarkoitetaan, että potilas noudattaa kuuliaisesti lääkärin ohjeita. Nykyään painotetaan potilaan aktiivista osallistumista ja puhutaan hoitoon sitoutumisesta. Hoitoon sitoutumisella tarkoitetaan potilaan aktiivista ja vastuullista itsensä hoitamista, sekä terveydenhuollon ammattilaisen vuorovaikutuksellisen suhteen aikaansaamaa yhteisymmärrystä hoidosta. Pitkälä ja Savikko toteavat artikkelissaan, että hoitoon sitoutumiseen tukeminen näyttäisi vaikuttavan kansanterveyteen huomattasi enemmän, kuin lääkehoidon kehittäminen. (Pitkälä ja Savikko 2007, 501.)

Nuorten hoitoon sitoutumista on tutkittu eri tieteen näkökulmista, mutta tieto on hajanaista eikä anna yksiselitteistä kuvaa hoitoon sitoutumista selittävästä tekijöistä. Tutkimusten mukaan voidaan sanoa, että tärkeimmät hoitoon sitoutumista selittävät tekijät liittyvät arvoihin ja asenteisiin. On myös osoitettu, että hoitomotiivaatiolla on merkittävä osuus hoitoon sitoutumisessa. Hoitomotiivaatiota edistää vanhemmilta ja kavereilta saatu tuki sekä hoitajien kannustus hoidon toteuttamiseksi. (Kyngäs & Rissanen 2001, 199, 203.)

Hoitoon vaikuttavien tekijöiden kokonaisuuden huomioiminen on tärkeää, sillä on osoitettu, että vaikka nuori sitoutuu esim. lääkehoitoon, hän ei välttämättä sitoudu muihin hoidon osa-alueisiin. Elintapoihin, kuten ruokavalioon, liikunnan, tupakoinnin, sekä alkoholin suhteen voi nuorella olla vaikeuksia tehdä muutoksia. Tämä voi aiheuttaa erityisesti ongelmia niillä nuorilla, jotka ovat pitkiä aikoja oireettomia ja näin eivät ole motivoituneita muuttamaan käyttäytymistä. (Kyngäs & Hentinen 2009, 126.)

Säännöllinen hoitoon sitoutumisen arviointi auttaa hoitohenkilökuntaa ohjaamisessa ja myös lisää nuoren hoitoon sitoutumista. Arvioinnin lähtökohtana tulisi olla nuoren ja hänen perheensä taustatekijöiden selvittäminen. On tärkeää kuitenkin tiedostaa, ettei nuoreen ja hänen perheeseensä

suhtauduta pelkästään taustatekijöiden perusteella. Tämän tarkoituksena on auttaa hoitohenkilökuntaa hoitoon sitoutumattomuuteen liittyvän riskin tunnistamisessa ja ennakoinnissa sekä muokata vastaamaan paremmin perheen tarpeisiin ja odotuksiin. (Kyngäs & Hentinen 2009, 126–128.)

Nuoren sairautta ja hoitoa koskevan tiedon selvittäminen on tärkeää, mutta tieto ei yksistään riitä nuorta muuttamaan elintapojaan hoidon edellyttämällä tavalla. Tutkimuksissa on todettu, että psykologisilla tekijöillä on erityisen tärkeä merkitys hoitoon sitoutumiseen ja niiden tunnistaminen on merkityksellistä hoitoon sitoutumisen arvioinnissa. Nuoren myönteinen käsitys sairaudesta, sen hoidosta, sekä motivaatiolla ja emotionaalisella hyvinvoinnilla, on todettu olevan suurempi merkitys kuin fysiologisilla tekijöillä. Nuorilla sairaus voi olla uhka psyykkiselle hyvinvoinnille, joka taas heikentää hoitoon sitoutumista ja sairauden hallintaa. Lisäksi pelko lisäsairauksista ja terveysongelmista ahdistaa nuoria. Tämä tulisi tiedostaa ja tehdä tarvittaessa yhteistyötä psykiatrisen hoitohenkilökunnan kanssa. (Kyngäs & Hentinen 2009, 128–129.)

Nuoren sosiaalisella ympäristöllä on myös tärkeä merkitys hoitoon sitoutumiseen. Perheen myönteinen ilmapiiri ja hyvä vuorovaikutus sekä yhteenkuuluvuus edistävät hoitoon sitoutumista. Vanhemmat voivat aktiivisesti tukea nuorta osallistumaan ja myös kontrolloida nuoren mahdollisia taisteluita hoitoa vastaan. Toisaalta vanhempien osallistumisaktiivisuus voi olla liiallista, joka johtaa helposti taas hoitoon sitoutumattomuuteen. Terveystieteiden tutkimusten mukaan tulee tällöin tukea nuorta itsenäisesti ottamaan vastuuta omasta hoidostaan. (Kyngäs & Hentinen 2009, 129, 135.)

Pitkäaikaissairaalle nuorelle ovat tärkeitä myös ikätoverit ja heidän suhtautumisensa sairauteen. Kavereiden antama tuki ja kumppanuus auttavat nuorta kokemaan hyväksytyksi tulemistä. Nuoren voi olla joskus vaikea kertoa sairaudesta ikätovereilleen ja tällöin terveydenhuollonhenkilökunnan tulisi rohkaista nuorta keskustelemaan asiasta lähimpien kavereiden ja vaikka oman opettajan tai kouluterveydenhoitajan kanssa. Vertaistapaamiset samassa tilanteessa olevien nuorten kanssa ovat useimmiten rohkaisevia, sillä nuoret kokevat samanhenkiset ryhmät omikseen. (Kyngäs & Hentinen 2009, 137.) Tulehdusellisia suolistosairauksia sairastaville on oma yhdistys, Crohn ja Colitis ry, joka järjestää yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa nuorille tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseja. (IBD-opas.) Toisaalta nuoren suhde ikätovereihin voi vaikuttaa myös negatiivisesti hoitoon sitoutumiseen, sillä suhde kavereihin voi rohkaista myös riskikäyttäytymiseen Nuoret, jotka tupakoivat tai käyttävät alkoholia, noudattavat usein huonommin myös hoito-ohjeita (Kyngäs & Hentinen 2009, 137.)

Nuoruusiän kehitysvaihe vaikuttaa siihen, mikä nuorelle on sillä hetkellä tärkeää, ja millaiset valmiudet hänellä on asioiden käsittelyyn. Ne muuttuvat ja kehittyvät jatkuvasti, ja vaativat hoitohenkilökunnalta hyviä vuorovaikutustaitoja sekä nuoren nykytilan tuntemusta. Tutkimuksissa on todettu, että kehitysvaiheesta riippumatta nuoret toivovat terveydenhuoltohenkilökunnalta ymmärrystä ja tasapuolisuutta, huumorin käyttöä ja vaihtoehtojen tarjoamista. Hyvän vuorovaikutussuhteen luomisessa on merkittävää kuunnella ja kunnioittaa nuorta ja hänen perhettään eikä syyttää heitä hoitoon sitoutumattomuudesta. Esim. lääkeshoidon ohjauksen yhteydessä nuorelle voi kertoa, että jokainen pitkäaikaissairas voi joskus unohtaa ottaa lääkkeitä. Tämä luo avointa keskusteluympäristöä ja vuorovaikutussuhteen laatu on merkittävää hoitoon sitoutumisen arvioinnissa. Nuoret, jotka ovat tyytyväisiä terveydenhuoltohenkilöstön suhtautumiseen ja vuorovaikutukseen, sitoutuvat myös hoitoon paremmin. Nuoret pitävät myös tärkeänä, että heidät kohdataan yksilönä, omaa elämäntilannetta elävänä, eikä tiettyä sairautta sairastavana. Lisäksi heille on tärkeää, että heidän mielipiteitään kysytään ja heille annetaan valinnan mahdollisuuksia. (Kyngäs 2001, 200–204; Kyngäs & Hentinen 2009, 128–137.)

Nuoren lähestyessä aikuisikää vastuu elämästä ja sairauden hoidosta siirtyy nuorelle itselleen. Aikuistuva nuori tarvitsee kuitenkin hoitohenkilökunnan tukea tulevaisuuden suunnittelussa ja sairauden hoidossa. Nuoreen pitää luottaa ja hänelle tulee antaa vastuuta vähitellen. Omien rajojen etsiminen voi viedä aikaa ja joskus vastuunottaminen voi pelottaa. Hoitohenkilöstön tulee arvostaa ja ymmärtää nuoruuden vaihetta. Siirtymävaihe vaatii asiantuntemusta hoitavalta henkilökunnalta sekä hyvää yhteistyötä lastenpuolen ja aikuistenpuolen välillä. (Kukkurainen & Luosujärvi 2007, hakupäivä 10.3.2010.) Siirtymävaihetta helpottaa, jos lastenpuolen henkilökunta tuntee aikuisten hoidon toimintatavat ja hoitokäytännöt. Hoitotahojen keskinäinen luottamus tulee välittyä nuorelle ja perheelle. Yksilöllisyys siirtoajankohdan valinnassa ja siirron ajoittaminen siten, että se tukee nuoren itsenäistymistä, ovat onnistuneen siirron edellytyksiä. Mikäli siirtymävaihetta ei toteuteta huolellisesti, nuoret saattavat pudota hoidon seurannasta. Vaarana tällöin on hoidon laiminlyöminen. (Kolho & Jokinen 2007, 4201.)

2.5 Nuoren hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus

Ohjauksesta käytetään monia eri käsitteitä. Ohjauksen lähikäsitteitä ovat tiedon antaminen, neuvonta ja opetus. Ohjauksella tarkoitetaan nuoren ja ohjaajan aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, joka on sidoksissa heidän kontekstiinsa ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Tämän määritelmän mukaan ohjauksessa on olennaista nuoren ja ohjaajan taustatekijöiden huomiointi, vuorovaikutteisen ohjaussuhteen rakentaminen ja lisäksi aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Ohjauksessa ohjaaja ja ohjattava analysoivat ohjattavan tilannetta yhdessä. Tarkoituksena on, että ohjattava löytää oman menettelytapansa ongelmien ratkaisemiseen ja on halukas oppimaan niitä asioita, joita hän ongelman käsittelyssä tarvitsee. (Kyngäs & Hentinen 2009,78–80.)

Ohjausprosessissa voidaan erottaa kolme eri vaihetta. Näitä ovat ohjaajan ja ohjattavan taustatekijöiden selvittäminen ja tunnistaminen, ohjaussuhteen rakentaminen tavoitteiden saavuttamiseksi ja ohjauksen arviointi. Ohjaajan ja nuoren välinen ohjaussuhde on ohjausprosessin tärkein tekijä. Ohjaussuhteessa pyritään tietoisesti saavuttamaan yhdessä määritettyjä tavoitteita. Ohjaajan on hyvä tietää nuoren elämäntilanteesta, siten hän voi paremmin ohjata nuorta sitoutumaan omaan hoitoonsa. Ohjaajan tulee myös itse sitoutua ohjaukseen ja toimia niin, että nuoren tilanne selkiytyy. (Kyngäs & Hentinen 2009, 81–82.)

Ohjauksen onnistumiseksi on tärkeää tunnistaa, mitä tietoja nuorella jo on, mitä hänen täytyy tietää, mitä hän haluaa tietää, ja miten hän parhaiten omaksuu asiat. Kun nuorella on riittävästi tietoa, hän pystyy itse arvioimaan, mikä hänelle on hyväksi. Ilman riittävästi tietoa tämä ei ole mahdollista. Silloin kun ohjaus perustuu yhteiseen näkemykseen hoidosta, parantaa se hoitoon sitoutumista sekä lisää tyytyväisyyttä hoitoon. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfos 2007, 47.) Hoitoon sitoutumisen näkökulmasta tuloksellinen ohjaus edellyttää myös, että nuori pitää ohjausta itselleen merkityksellisenä asiana. Ohjauksen avulla hän voi tarkastella omaa tilaansa ja toimintaansa. Vuorovaikutus, jossa nuorta kuunnellaan, kysytään ja rohkaistaan kertomaan omista taustatekijöistään, ja hän saa myös palautetta, mahdollistaa luottamuksellisen ohjaussuhteen syntyminen. Nuoren pitää voida vaikuttaa ohjaukseen ja näin edistää hoitoon sitoutumista. Hoito tulee suunnitella yhdessä nuoren kanssa ja sovittaa se nuoren arkipäivään sopivaksi niin, että se mahdollisimman vähän häiritsee normaalia elämää. (Kyngäs 2001, 267; Kyngäs 2007, 47–48; Kyngäs & Hentinen 2009,81.)

Ohjauksessa nuorta voidaan ohjata tiedollisesti, emotionaalisesti ja konkreettisesti. Tiedollinen ohjaus tarkoittaa sitä, kuinka ymmärrettävästi nuorelle on kerrottu tietoa hoidon kannalta tärkeitä asioista, sekä sairaudesta että sen hoidosta ja miten hyvin nuori on sisäistänyt tiedon käyttöönsä. Tiedollinen ohjaus sisältää myös ne valmiudet, joita nuori tarvitsee itsensä hoitamisessa. Emotionaalinen ohjaus tarkoittaa tunteisiin liittyvää asian käsittelyä, jotta hoito ei häiritse nuoren arkipäivän elämää. Konkreettinen tuki tarkoittaa välineellistä tukea, jonka avulla nuori voi edistää hoitoon sitoutumistaan. Näitä ovat esimerkiksi hoitovälineet, apuvälineet ja taloudellinen tuki. (Kyn-gäs & Hentinen 2009, 76.)

Ohjauksessa painotetaan potilaan henkilökohtaisten kokemusten huomiointia, sekä potilaan että hoitajan jaettua asiantuntijuutta, ja myös potilaan omaa vastuuta ohjauksen oppimisesta. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, hakupäivä 10.3.2010). Potilas nähdään oman elämänsä ja arkensa asiantuntijana, joka tekee päätökset elämäntapojen muutoksista ja omahoidosta tietonsa ja kokemuksen pohjalta. Hoitajan tehtävänä on antaa potilaalle tarvittava tieto sairaudesta, hoidon tavoitteista ja keinoista sekä ohjata potilas luotettaville tietolähteille. Lisäksi hän toimii neuvottelijana ja ohjaajana potilaan ja omaisten välillä sekä motivoi potilasta enemmän valmentajan kuin auktoriteettisen asiantuntijan tavoin. (Routala, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009, 2353.)

Ohjaustilanteessa nuoren on yleensä helpompi osallistua keskusteluun ja tuoda omia toiveitaan esiin silloin, kun ohjaustilanne on kahdenkeskinen. Esimerkiksi seksuaalisuuteen tai päihteiden käyttöön liittyviä kysymyksiä nuoret helposti karttavat, jos vanhemmat ovat läsnä. Kuitenkin vanhempien tapaaminen vastaanotolla esimerkiksi vastaanoton loppuksi on tärkeää ainakin 15–16 ikävuoteen saakka, sillä heitä tarvitaan taustatukena, neuvonantajina ja myös vastuunkantajina koko nuoruusiän ajan. (Näntö-Salonen & Ruusu 2007, 9.)

Ohjauksen vaikuttavuutta tulee arvioida ohjauksen ja toivotun lopputuloksen, eli hyvän hoitoon sitoutumisen näkökulmasta. Sen lisäksi tulee arvioida, mikä ohjauksessa tuki ja edisti hoitoon sitoutumista. Tämä tulee tiedostaa, sillä pitkäaikaisesti sairaalla hoitoon sitoutuminen on elinikäinen prosessi, ja ohjaus elinikäistä oppimista. Arviointi tulee tehdä yhdessä nuoren kanssa. Mikäli hoitoon sitoutumisessa ilmenee ongelmia, on arvioitava, miksi ja missä ongelmat ovat, ja miten niihin voidaan puuttua mahdollisimman nopeasti, jolloin ne on myös helpompi korjata. Repsahdukset ovat sallittuja, joita kaikilla pitkäaikaisesti sairailta on, mutta niistä on hyvä keskustella yhdessä. Tavoitteet voidaan pilkkoa myös pienempiin sisältöihin, mikä voi auttaa joitakin sitoutumaan hoi-

toon. Motivaation kannalta on merkittävää, että nuori saa positiivista ja rehellistä palautetta, kaikesta, minkä on tehnyt hyvin. (Kyngäs & Hentinen 2009, 104–108.)

Sonnisen tutkimuksen mukaan (Sonninen 2006,15) hyvän potilasohjauksen avulla voidaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle nuorelle luoda realistinen kuva kroonisesta sairaudesta, ja tukea nuoren potilaan sopeutumisprosessia ja mielekkyyden löytämistä elämäntilanteeseensa.

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavalla potilaalla on tarve hallita sairauttaan ja pystyä elämään normaalia elämää oireiden kiusallisuudesta huolimatta. Dudley-Browinin 1996, Rayhornin 2001 ja Omsteadin 1998 mukaan hoitohenkilökunta, joka ymmärtää sairauden merkityksen potilaan elämään, osaa toteuttaa potilaan hoitoon sitoutumista edistävää ohjausta. Hoitohenkilökunnan on tärkeää kartoittaa potilaan omat voimavarat, joita voidaan tukea hyvällä ohjauksella. (Sonninen 2006,16–17.) Kennedyn ja Rogersin 2002 mukaan tulehduksellista suolistosairautta sairastaville potilaille laadittu ohjekirja, ja sen käsittely yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa paransi potilaiden itsehoitovalmiuksia verrattuna ilman ohjekirjaa tapahtuneeseen ohjaukseen. Ohjekirjan tietoja oli mahdollista tarkastella myöhemmin myös kotona. Ohjauksessa olennaista on keskittyä potilaan vahvuuksiin ja positiivisiin asioihin. (Sonninen 2006, 17.)

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat toivovat saavansa tietoa sairaudesta, sairauden syystä, oireista ja menettelytavoista, kun oireet ilmaantuvat. Lisäksi he haluavat tietoa sairauden hoitovaihtoehdoista, ennusteesta ja hoidon vaikutuksesta, lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista, ruokavaliosta, elämäntavoista, ja liikunnasta. Hoitohenkilökunnan ymmärtävyydellä ja henkisellä tuella on suuri merkitys potilaille. Olmsteadin 1998, Danielin 2002 ja Joachimin 2002 mukaan potilaat arvostavat hoitoa, kun heidän tarpeensa huomioidaan, heitä kuunnellaan, ja heidän kokemuksiaan oireista kunnioitetaan. (Sonninen 2006, 16–18.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla pitkäaikaista suolistosairautta sairastavan nuoren saamaa ohjausta hänen siirtyessään lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon, sekä myös siirtymävaiheen toteutumista. Lisäksi tässä tutkimuksessa on tarkoitus testata tutkimuksessa käytettävän OYS:n asiantuntijatyöryhmän laatiman mittarin toimivuutta.

Työmme tavoitteena on nuorten kokemusten avulla kuvailla, millaista on ohjauksen sisältö ja miten vuorovaikutus ja sosiaaliset suhteet otetaan huomioon. Lisäksi tavoitteena on tuottaa tietoa nuorten kokemuksista siirtymävaiheessa, kun he siirtyvät lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon.

Tutkimuksestamme on hyötyä pitkäaikaissairaille nuorille, sillä heillä on mahdollisuus saada sellaista ohjausta, että he voivat tuntea olonsa turvallisemmaksi siirtymävaiheessa ja jaksaa paremmin sairauden kanssa. Saatua tietoa voidaan käyttää edistämään nuoren hoitoon sitoutumista, ja ohjausta voidaan kehittää nuoren tarpeita vastaavaksi. Nuoren vanhemmat saavat myös lisää tietoa ja valmiuksia tukea nuorta jaksamaan sairauden kanssa.

Saadaksemme vastauksen tutkimuksemme tarkoitukseen olemme asettaneet seuraavat tutkimusongelmat, jotka pohjautuvat OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikön tekemään kyselylomakkeeseen:

1. Millaiseksi suolistosairautta sairastava nuori arvioi saamansa ohjauksen?
2. Millaiseksi suolistosairautta sairastava nuori arvioi oman siirtymävaiheensa lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen metodologia

Tutkimuksemme on kuvaileva määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Kvantitatiiviselle tutkimukselle on ominaista, että kerättävä aineisto pystytään käsittelemään numeerisesti, ja tuloksia voidaan havainnollistaa taulukoin tai kuvioin. Keskeistä kvantitatiiviselle tutkimukselle on myös aiemmista tutkimuksista saadut johtopäätökset ja teoriat. Määrällisessä tutkimuksessa on ominaista, että sillä kartoitetaan olemassa oleva tilanne, mutta ei pystytä selvittämään asioihin johtaneita syitä. (Heikkilä, 2008,16.) Kuvailevassa tutkimuksessa tutkija esittää tarkkoja kuvauksia henkilöistä, tapahtumista tai tilanteista ja dokumentoi ilmiöistä keskeisiä kiinnostavia piirteitä. Lukija voi itse muodostaa kuvauksen avulla oman näkemyksensä tutkittavan asian kehityssuunnista tai eri tekijöistä, jotka vaikuttavat asiaan. (Vilka 2007,19–20). Määrällinen tutkimusmenetelmä sopii parhaiten tähän tutkimukseen, koska tarkoituksenamme on saada kattavasti ja yksityiskohtaisesti tietoa tutkittavasta asiasta. Tarkoituksena ei ole pyrkiä selvittämään syitä, jotka ovat johtaneet nykyiseen tilanteeseen.

Tutkimuksemme on survey-tutkimus, jossa aineisto kerättiin tutkimuslomaketta käyttäen. Kysely on yksi survey-tutkimuksen keskeisiä menetelmiä. Kyselyyn vastanneet henkilöt muodostavat otoksen tai näytteen tietystä perusjoukosta. (Heikkilä 2004, 19, 33–34). Kyselylomakkeen kysymykset ovat suurelta osin strukturoidussa muodossa, jolloin kaikki kyselyyn vastaajat vastaavat samalla tavalla laadittuihin kysymyksiin. (Heikkilä 2008,50). Tutkimuksemme kyselylomakkeessa on myös avoimia kysymyksiä, jotka antavat vastaajalle mahdollisuuden kertoa oman näkemyksensä. (Hirsjärvi ym. 2004, 190).

Kyselytutkimuksen etu on se, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Se soveltuu myös henkilökohtaisten asioiden tutkimiseen. (Vilka 2007, 28). Aineisto voidaan helposti siirtää tallennettavaa muotoon ja se voidaan analysoida tietokoneella. (Hirsjärvi ym. 2004, 184). Kyselytutkimuksen liittyy myös heikkouksia, sillä mittauksen kohteena eivät ole kaikki kyselylomakkeen saaneet nuoret. Palautetut lomakkeet voidaan analysoida, mutta lisäksi mukana saattaa olla sellaisia lomakkeita, jotka joudutaan hylkäämään puutteellisten tai virheellisten vastausten vuoksi. (Heikkilä 2004,43.) Kymmenen nuorta palautti kyselylomakkeen, joten tutkimuksemme vastausprosentti oli noin 36 %.

Kyselytutkimuksessa on aina huomioitava myös kato, joka tarkoittaa tietojen puuttumista. (Vilka 2007,59). Kato on suurin kirjekyselyssä. Keinoja, joilla kirjekyselyn kato pyritään saamaan mahdollisimman pieneksi, ovat vastaajia houkutteleva kyselylomake ja vaivaton kyselyn palauttamistapa. Lisäksi tutkija voi harkita uusintakyselyn suorittamista. (Heikkilä 2004,44.) Tutkimuksemme saimme vastauksia vähän, joten tutkimustuloksia ei voida yleistää, ja voimme puhua näytteestä.

4.2 Kyselylomakkeen laadinta

Tutkimuksen onnistumiseen vaikuttaa suurelta osin miten lomake on laadittu. On ratkaisevaa kysyä sisällöllisesti oikeita kysymyksiä tilastollisesti mielekkäällä tavalla. Hyvässä kyselylomakkeessa toteutuvat sekä sisällölliset että tilastolliset näkökohdat. (Vehkalahti 2008,20.)

Kohderyhmän tuntemus on tärkeää, jotta kysymykset voidaan muotoilla tavalla, joka on vastaajalle tuttu. Lomakkeen alkuun kannattaa sijoittaa helppoja kysymyksiä, joiden tarkoitus on herättää vastaajan mielenkiinto tutkimusta kohtaan. Kysymysten johdonmukaisuus ja juoni helpottavat vastaamista. (Heikkilä 2008,48–49.) Tutkimuksessa käyttämämme kyselylomakkeen on kirjallisuuden pohjalta laatinut OYS:n asiantuntijatyöryhmä, johon kuuluvat lasten gastroenterologi, lasten- ja nuorten tulosyksikön ylihoitaja, sekä lasten- ja nuorten tulosyksikön asiantuntija, os. 60:n osastonhoitaja sekä lasten gastroenterologian poliklinikan sairaanhoitajat. Tämä kyselylomake on muotoiltu selkeästi ja johdonmukaisesti. Kyselylomakkeessa samaa asiiasältöä koskevat kysymykset on ryhmitelty kokonaisuudeksi. Kyselyn alussa on helposti ymmärrettäviä kysymyksiä, joihin on nopea vastata, esim. osallistumisesta sopeutumisvalmennuskurssille ja taustatietoihin liittyviä kysymyksiä.

Kyselylomake voi sisältää joko monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä tai sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastaajalle annetaan ennalta määrätyt vastausvaihtoehdot ja kysymysmuoto on vakioitu eli standardoitu. Tällaisilla kysymyksillä tavoitellaan kysymysten vertailukelpoisuutta. Avoimissa kysymyksissä on tavoitteena saada vastaajilta spontaaneja mielipiteitä, joissa vastaamista rajataan vain vähän. Sekamuotoisissa kysymyksissä osa vastausvaihtoehdoista on annettu. Lisäksi mukana on yksi tai useampi avoin kysymys. (Vilka 2005,84–86.)

Kyselylomakkeessa voidaan käyttää myös asteikkoon perustuvia väittämiä. Asteikkotyyppisten kysymysten avulla saadaan paljon tietoa vähään tilaan. Vastauksista ei voi kuitenkaan päätellä

kohteen painoarvoa eri vastaajille. Mieli-pideväittämissä käytetään tavallisesti Likertin asteikkoa, joka on 4- tai 5-portainen järjestysasteikon tasoinen asteikko. Asteikossa toisena ääripäänä on useimmiten täysin samaa mieltä ja toisena ääripäänä täysin eri mieltä. (Heikkilä 2008,52–53.) Tutkimuksemme kyselylomake koostuu taustatietokysymyksistä sekä asteikkotyypisiä mieli-pideväittämiä, joissa on käytetty Likertin asteikkoa. Lisäksi mukana on neljä avointa kysymystä. Kyselylomakkeen mukana oli myös saatekirje nuorille. Kirjeessä kerrotaan lyhyesti tutkimuksen tarkoitus. Lisäksi annetaan ohjeet kyselyyn vastaamisesta sekä lomakkeen palauttamisesta.

Kyselylomakkeelle kannattaa yleensä tehdä esitestausta, jonka jälkeen tehdään tarpeelliset muutokset. Tutkimuksemme kyselylomake on jo ollut käytössä OYS:ssa muilla pitkäaikaissairailta nuorilla, joten emme käyttäneet esitestausta. Tutkimuksessamme käytimme OYS:n asiantuntijatyöryhmän kirjallisuuden pohjalta laadittua kyselylomaketta, jota OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikkö on käyttänyt tutkiessaan nivelreumaa sairastavia nuoria.

4.3 Tutkimusjoukon valinta ja aineiston keruun toteuttaminen

Tutkimuksessamme tutkittavat olivat suolistosairautta sairastavia nuoria, jotka olivat siirtyneet lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon. OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikön henkilökunta oli lähettänyt kyselylomakkeen kotiin 28 aikuisten poliklinikalle siirtyneelle nuorelle. Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje nuorille. Heitä pyydettiin palauttamaan kyselylomake kahden viikon kuluttua kyselyn mukana tulevassa palautuskuoressa. Kyselylomakkeita palautettiin kymmenen kappaletta, joiden vastaukset analysoimme. OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikkö suoritti kyselyn, joten meidän tietoomme ei tullut tutkittavien henkilöllisyys.

Kohdejoukkona tutkimuksessamme ovat olleet vuosina 2007–2009 lasten gastroenterologian poliklinikalta aikuispuolelle hoitoon siirtyneet, iältään 16–18 -vuotiaat nuoret. Kohderyhmästä, joka on otos perusjoukosta, haluttiin saada tutkimuksessa tuloksia, joista voidaan tehdä päätelmiä. (Vilka 2007, 51–58).

4.4 Aineiston analysointi

Aineistoa voidaan analysoida monella tavalla. Analyysivaiheessa tutkija saa selville, minkälaisia vastauksia hän saa tutkimusongelmiin. Aineiston analysoinnin pääperiaate on, että valitaan sellainen analysointitapa, joka parhaiten tuo vastauksen ongelmaan ja tutkimustehtävään. Pyrittäessä selvittämään kvantitatiivista aineistoa käytetään yleensä tilastollista analyysia ja päätelmien tekoa. (Hirsjärvi ym. 2009,224).

Aineiston käsittelyn aloitimme tarkistamalla, että kyselylomakkeisiin oli vastattu täydellisesti. Samalla numeroimme jokaisen lomakkeen, jotta voisimme tarvittaessa löytää alkuperäisen vastauksen myöhemmin. Vilkan (2007,111) mukaan lomakkeet tulee numeroida, jotta voidaan vertailla yksittäisistä vastauslomakkeista saatuja tietoja. Yksi lomake oli puutteellisesti täytetty mielipideväittämien kohdalta, joten emme voineet ottaa lomaketta mukaan aineiston analysointiin. Määritelimme SPSS-ohjelman avulla jokaiselle lomakkeen vastaukselle omat muuttujat, jonka jälkeen syötimme kyselylomakkeiden tiedot SPSS-ohjelmaan molempien tutkijoiden läsnä ollessa. Toinen tutkijoista luetteli tulokset peräjälkeen, ja toinen tutkija kirjasi tiedot tietokoneelle. Jokaisen lomakkeen tutkimisen jälkeen kävimme tiedot vielä läpi uudestaan mahdollisten virheiden poissulkemiseksi.

Kyselylomakkeen tietojen syöttämisen yhdistimme mielipideväittämistä ”täysin eri mieltä” ja ”jokseenkin eri mieltä” väittämäksi ”eri mieltä”. Samalla tavoin yhdistimme myös ”jokseenkin samaa mieltä” ja ”täysin samaa mieltä” väittämäksi ”samaa mieltä”. Tämän jälkeen teimme tutkimuksen teemojen mukaiset taulukot, joista kävi ilmi, millä tavalla kukin vastaaja oli vastannut jokaiseen kysymykseen. Tämän jälkeen teimme taulukoiden pohjalta Microsoft Word –ohjelmaa apuna käyttäen graafiset esitykset. Esitimme kaikkien kysymysten tulokset sekä taulukoin että graafisin kuvioin. Ainostaan taustatiedot kuvailimme sanallisesti. Avoimiin kysymyksiin oli vastannut vain muutama nuori, joten esitimme vastaukset pelkistettyinä ilmaisuina tutkimustulosten tarkastelun yhteydessä.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikön henkilökunta lähetti kyselylomakkeen 28 suolistosairautta sairastavalle nuorelle, jotka olivat siirtyneet lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle hoitoon. Kyselylomakkeita palautettiin kymmenen kappaletta.

Tutkimuksemme osallistui yhdeksän IBD:tä sairastavaa nuorta. Vastajat olivat iältään 17–20 vuotiaita, joista neljä oli naisia ja viisi miehiä. Tutkittavat olivat sairastuneet keskimäärin 12–14 vuotiaina. Viimeisestä lastenpoliikkikäynneistä oli kulunut aikaa 1-3 vuotta. Tutkittavat olivat sairastaneet tulehduksellista suolistosairautta kyselyn vastaushetkellä 2-13 vuotta. Tutkittavista neljällä oli Crohnin tauti ja kolmella Colitis ulcerosa ja kahdella sekamuotoinen koliitti. Suurin osa tutkittavista koki vointinsa hyväksi tai lähes hyväksi vastaushetkellä. Suurin osa vastaajista koki myös, että sairaus ei vastaushetkellä aiheuttanut suurempaa haittaa päivittäisiin toimintoihin. Osa vastaajista koki, että se jonkin verran haittasi normaalia elämää.

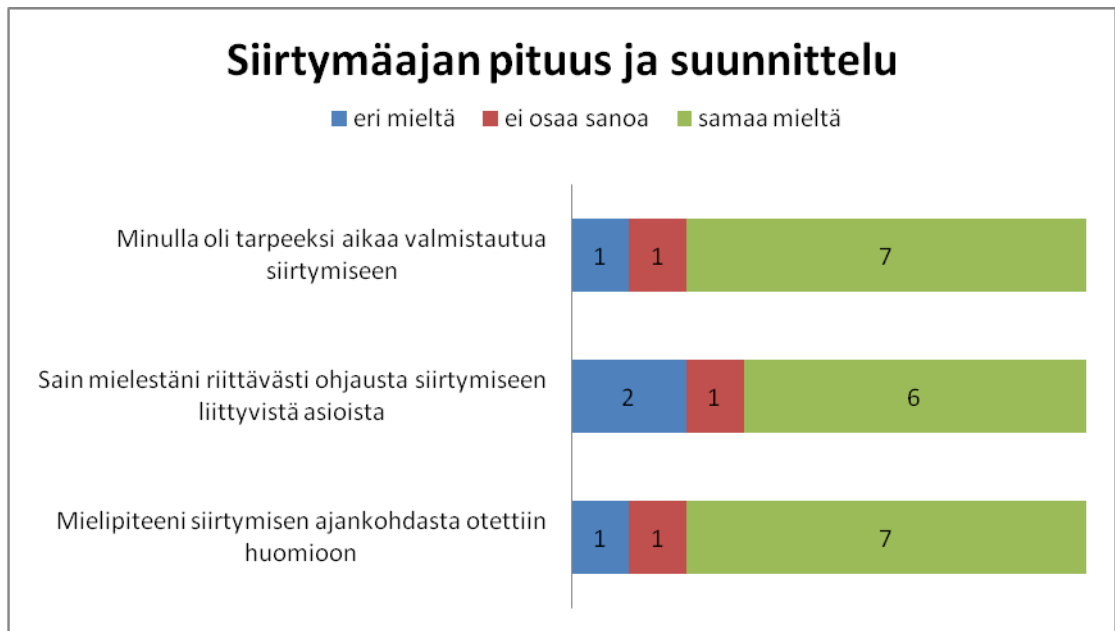
Kyselylomakkeessa oli kysymys nuorten käytössä olevista lääkkeistä. Vastauksilla ei ole merkitystä tutkimuksemme tuloksiin, joten jätimme ne tarkastelematta.

5.2 Nuorten saama tieto omasta siirtymisestään aikuisten poliklinikalle

Nuorista suurin osa (7) oli sitä mieltä, että hänellä oli tarpeeksi aikaa valmistautua siirtymiseen. Vain yksi vastaaja oli sitä mieltä, että aikaa siirtymisen valmistautumiseen ei ollut tarpeeksi.

Suurin osa vastaajista (6) oli myös mielestään saanut riittävästi ohjausta siirtymiseen liittyvistä asioista. Kaksi vastaajista oli sitä mieltä, ettei ollut saanut riittävästi ohjausta.

Lisäksi suurin osa (7) vastaajista ilmoitti, että heidän mielipiteensä siirtymisen ajankohdasta otettiin huomioon.



KUVIO 1. Siirtymäajan pituus ja suunnittelu

TAULUKKO 1. Siirtymäajan pituus ja suunnittelu

Siirtymäajan pituus ja suunnittelu	Mieli-pide			yhteensä
	eri mieltä	ei osaa sanoa	samaa mieltä	
Minulla oli tarpeeksi aikaa valmistautua siirtymiseen	1	1	7	9
Sain mielestäni riittävästi ohjausta siirtymiseen liittyvistä asioista	2	1	6	9
Mielipiteeni siirtymisen ajankohdasta otettiin huomioon	1	1	7	9

5.3 Nuorten saaman ohjauksen sisältö ja sen riittävyys

Kaikki (9) vastaajaa vastasivat tuntevansa omat lääkkeensä nimeltä. Myös yli puolet (7) vastaajista vastasi saaneensa riittävästi tietoa omista lääkkeistään. Vain yksi vastaaja oli sitä mieltä, että hän ei ollut saanut riittävästi tietoa käyttämistään lääkkeitä.

Suurin osa (7) vastaajista vastasi saaneensa ohjausta siihen, millaista seurantaan tarvitaan lääkityksen vuoksi. Yksi vastaajista ei ollut mielestään saanut riittävästi ohjausta. Lähes kaikki (8), vastaajat olivat sitä mieltä, että osasivat saamansa ohjauksen perusteella hoitaa itsenäisesti lääkityksensä.

Vain kaksi vastaajaa vastasi saaneensa riittävästi tietoa alkoholin käytöstä lääkheidensä kanssa. Neljä vastaajaa ilmoitti, ettei ollut saanut tietoa riittävästi. Riittävästi tietoa tupakoinnin vaikutuksesta sairautensa ilmoitti saaneensa alle puolet (3) vastaajista. Saman verran vastaajista (3) oli sitä mieltä, että eivät olleet saaneet tietoa asiasta riittävästi.

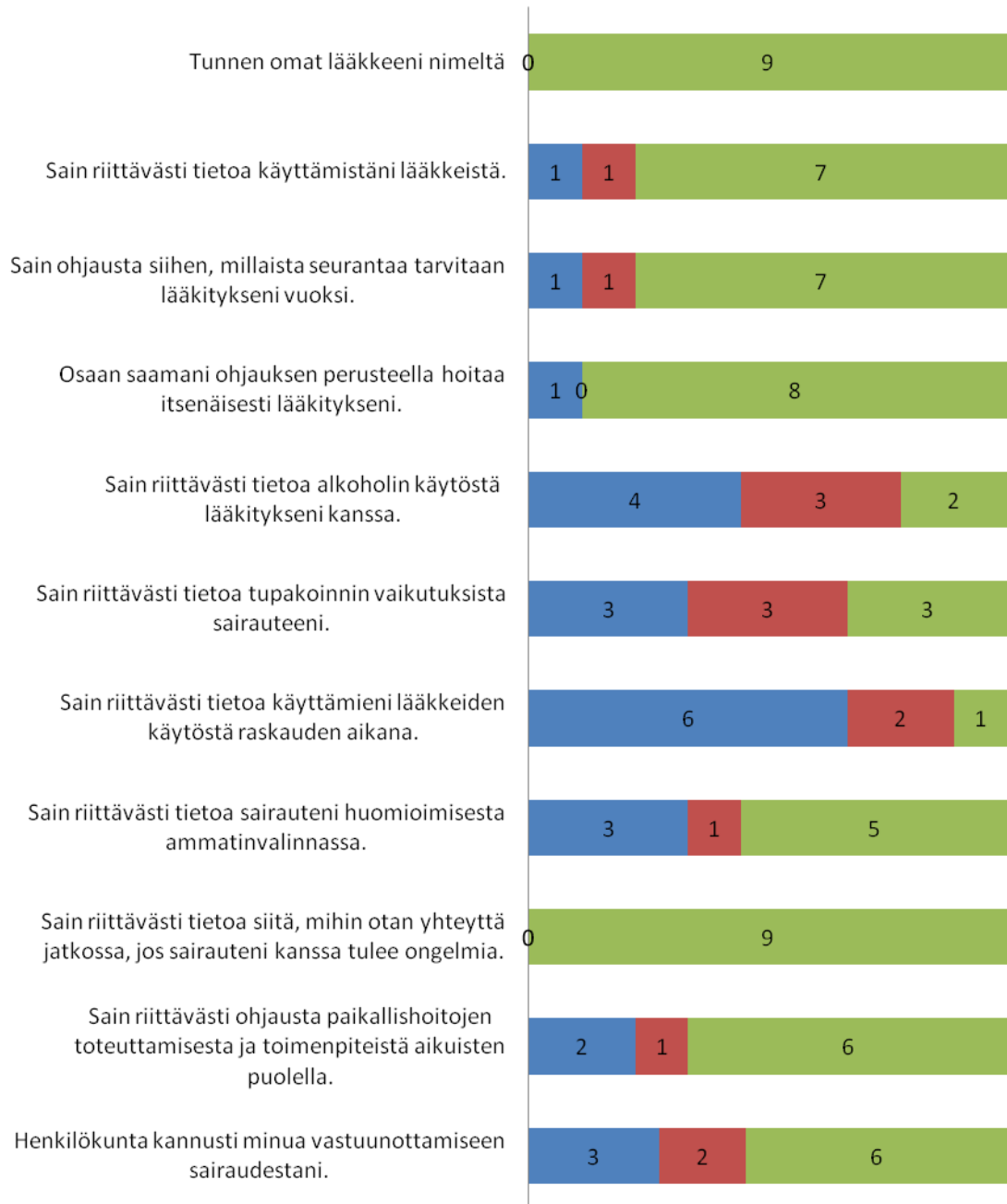
Vain yksi vastaaja vastasi saaneensa riittävästi tietoa käyttämiensä lääkkeiden käytöstä raskauden aikana. Suurin osa (6) vastaajista oli sitä mieltä, ettei tietoa ollut saanut tarpeeksi. Yli puolet (5) vastaajista vastasi saaneensa riittävästi tietoa sairautensa huomioimisesta ammatinvalinnassa. Kolme vastaajaa ei ollut omasta mielestään saanut riittävästi tietoa.

Kaikki (9) vastaajaa vastasivat saaneensa riittävästi tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä jatkossa, jos sairauden kanssa tulee ongelmia. Yli puolet (6) vastaajista vastasi saaneensa riittävästi ohjausta paikallishoitojen toteuttamisesta ja toimenpiteistä aikuisten puolella. Kaksi vastaajaa ei omasta mielestään ollut saanut ohjausta riittävästi.

Yli puolet (6) vastaajista oli omasta mielestään saanut riittävästi kannustusta vastuunottamiseen sairaudestaan henkilökunnalta. Kolme vastaajaa ei ollut saanut mielestään riittävästi kannustusta.

Ohjauksen sisältö ja sen riittävyys

■ eri mieltä ■ ei osaa sanoa ■ samaa mieltä



KUVIO 2. Ohjauksen sisältö ja riittävyys

TAULUKKO 2. Ohjauksen sisältö ja riittävyys

Ohjauksen sisältö ja sen riittävyys	Mieli pide			yhteensä
	eri mieltä	ei osaa sanoa	samaa mieltä	
Tunnen omat lääkkeeni nimeltä	0	0	9	9
Sain riittävästi tietoa käyttämistäni lääkkeistä.	1	1	7	9
Sain ohjausta siihen, millaista seurantaa tarvitaan lääkitykseni vuoksi.	1	1	7	9
Osaan saamani ohjauksen perusteella hoitaa itsenäisesti lääkitykseni.	1	0	8	9
Sain riittävästi tietoa alkoholin käytöstä lääkitykseni kanssa.	4	3	2	9
Sain riittävästi tietoa tupakoinnin vaikutuksista sairauteni.	3	3	3	9
Sain riittävästi tietoa käyttämieni lääkkeiden käytöstä raskauden aikana.	6	2	1	9
Sain riittävästi tietoa sairauteni huomioimisesta ammatinvalinnassa.	3	1	5	9
Sain riittävästi tietoa siitä, mihin otan yhteyttä jatkossa, jos sairauteni kanssa tulee ongelmia.	0	0	9	9
Sain riittävästi ohjausta paikallishoitojen toteuttamisesta ja toimenpiteistä aikuisten puolella.	2	1	6	9
Henkilökunta kannusti minua vastuunottamiseen sairaudestani.	3	2	4	9

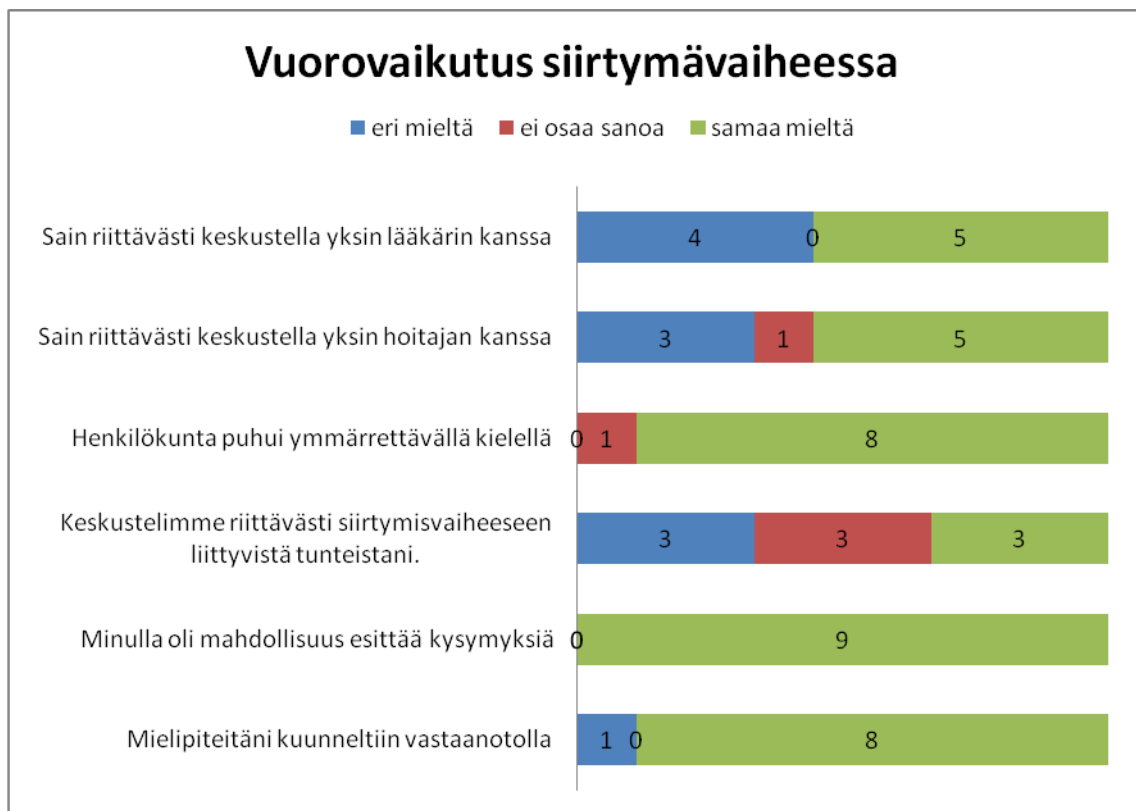
5.4 Nuorten vuorovaikutuksen kokemukset siirtymävaiheessa

Suurin osa (5) vastasi saaneensa riittävästi keskustella yksin lääkärin kanssa, kun taas hieman alle puolet (4) vastaajista oli sitä mieltä, ettei omasta mielestään ollut saanut riittävästi keskustella yksin lääkärin kanssa. Hoitajan kanssa yksin oli omasta mielestään saanut riittävästi keskustella myös suurin osa (5) vastaajista ja kolme vastaajaa oli sitä mieltä, että ei ollut saanut riittävästi

keskustella. Lähes kaikki (8) vastaajista olivat sitä mieltä, että henkilökunta puhui ymmärrettävällä kielellä. Yksi (1) vastaaja ei osannut sanoa mielipidettään.

Alle puolet (3) vastasi, että oli saanut riittävästi keskustella siirtymävaiheeseen liittyvistä tunteistaan. Saman verran (3) vastaajista oli sitä mieltä, että keskustelua ei ollut riittävästi.

Kaikki vastaajat (9) olivat sitä mieltä, että heillä oli ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä. Myös lähes kaikki (8) vastaajista olivat sitä mieltä, että heidän mielipiteitään kuunneltiin vastaanotolla. Eri mieltä asiasta oli vain yksi vastaaja.



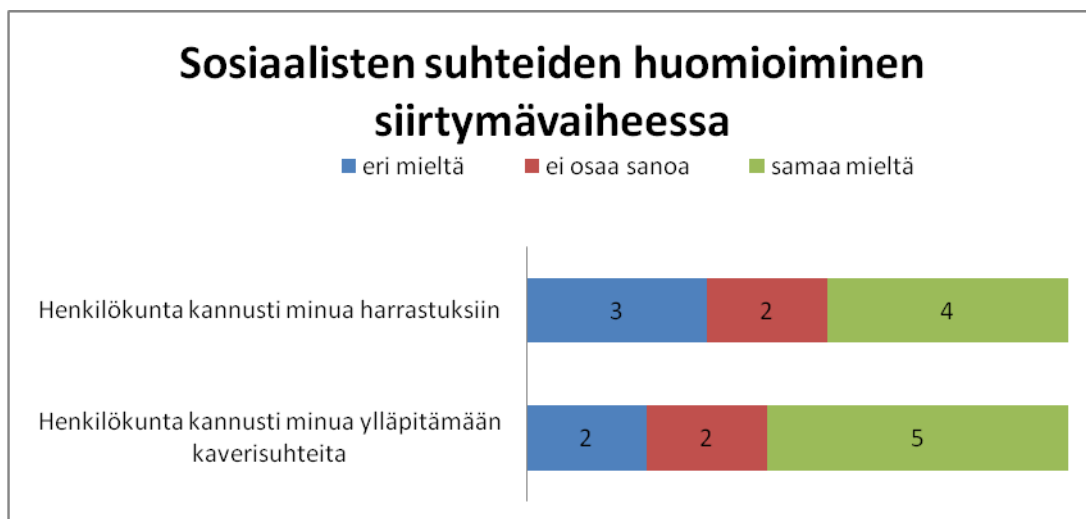
KUVIO 3. Vuorovaikutus siirtymävaiheessa

TAULUKKO 3. Vuorovaikutus siirtymävaiheessa

Vuorovaikutus siirtymävaiheessa	Mieli pide			yhteensä
	eri mieltä	ei osaa sanoa	samaa mieltä	
Sain riittävästi keskustella yksin lääkärin kanssa	4	0	5	9
Sain riittävästi keskustella yksin hoitajan kanssa	3	1	5	9
Henkilökunta puhui ymmärrettävällä kielellä	0	1	8	9
Keskustelimme riittävästi siirtymisvaiheeseen liittyvistä tunteistani.	3	3	3	9
Minulla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä	0	0	9	9
Mielipiteitäni kuunneltiin vastaanotolla	1	0	8	9

5.5 Nuorten kokemukset sosiaalisten suhteiden huomioimisesta siirtymävaiheessa

Hieman alle puolet (4) vastaajista oli sitä mieltä, että henkilökunta kannusti häntä harrastuksiin. Kaksi vastaajaa oli eri mieltä asiasta ja kaksi ei osannut sanoa mielipidettään. Suurin osa (5) vastaajista oli samaa mieltä siitä, että henkilökunta kannusti ylläpitämään kaverisuhteita. Kaksi vastaajista oli asiasta eri mieltä.



KUVIO 4. Sosiaalisten suhteiden huomiointi siirtymävaiheessa

TAULUKKO 4. Sosiaalisten suhteiden huomioiminen siirtymävaiheessa

Sosiaalisten suhteiden huomioiminen siirtymävaiheessa	Mieli-pide			yhteensä
	eri mieltä	ei osaa sanoa	samaa mieltä	
Henkilökunta kannusti minua harrastuksiin	3	2	4	9
Henkilökunta kannusti minua ylläpitämään kaverisuhteita	2	2	5	9

6 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Siirtymävaiheen pituus ja suunnittelu

Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että tutkimukseen osallistuneiden nuorten siirtymävaihe oli toteutunut hyvin. Nuoret kokivat, että heillä oli ollut riittävästi aikaa valmistautua siirtymiseen, joten sen suunnittelu oli hyvin toteutettu. Ranskassa ja Isossa-Britanniassa diabetesta sairastaville nuorille tehdyssä tutkimuksessa tulokset osoittavat, että parhaaseen hoitotulokseen pääsivät ne nuoret, joilla oli pitkäaikainen hoitosuhde lastenklินิกassa, sekä hyvin suunniteltu siirto, johon sisältyi tutustuminen aikuisten poliklinikkaan. (Tulokas & Tapanainen ym.2004,17). Tässä tutkimuksessa kuitenkin vain yksi nuori oli käynyt etukäteen tutustumassa aikuisten poliklinikassa ennen siirtymistään.

olisin halunnut käydä jonkun hoitajan kanssa tutustumassa aikuisten puolelle ja tukea yleensäkin

ehkä mahdollinen tutustuminen uuteen hoitopaikkaan, itse en sitä pyytänyt, joten en tiedä onko se mahdollista

Ihanteellista on, että siirtyminen tapahtuisi ikään kuin ”saattaen”, jolloin nuori kävisi lasten poliklinikan hoitajan kanssa kertomassa itsestään ja omasta sairaudestaan aikuisten poliklinikan hoitajalle. (Tulokas 2011, hakupäivä 6.9.2011.)

Visentin, Kochin ja Kralikin (2005, 763–764) diabetesta sairastaville nuorille tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että päämääränä oli kehittää kestävä ja koordinoitu lähestymistapa, joka helpottaa siirtymistä diabetespalvelujen välillä. Tuloksista ilmeni, että nuoret eivät olleet huolissaan siirrosta, koska vain muutamat ymmärsivät eron lasten- ja aikuisten poliklinikan välillä. Ammattihenkilökunta kantoi kuitenkin huolta siitä, että nuori joutuu ikään kuin hukkaan terveydenhuoltojärjestelmässä. Siirtymistä tulisi tarkastella kokonaisuutena, eikä vain tiedonsiirtämisenä lääkäriltä toiselle. Varhaisnuoret, joiden sairaus on todettu jo varhain, ovat usein jääneet vaille ohjausta. Tällöin tarvitaan sairaanhoitajia, jotka auttavat nuorta saamaan otteen omasta hoidosta. Nuorten siirron valmistelussa pitäisi enemmän huomioida se, että nuoren omahoidon osuuden merkitys korostuu.

Tutkimuksessa suurin osa nuorista arvioi saaneensa riittävästi ohjausta siirtymävaiheessa. Tutkimuksesta voidaan kuitenkin päätellä, että nuori tarvitsee ohjausta siirtymävaiheessa ja siihen tulee kiinnittää huomiota, sillä muutaman nuoren mielestä ohjaus siirtymävaiheessa ei ole ollut riittävä. Kirjallisuuden mukaan siirtymävaiheen hoidon tavoitteena on, että aikuistumassa olevalla nuorella on omia yksilöllisiä tarpeita vastaavat tiedot ja taidot sairaudesta ja sen hoidosta, sekä sairauden kanssa elämisestä. Siirtymävaiheessa hoito on usein vasta osittain nuoren omalla vastuulla, joten järjestelmällinen hoidonohjaus on tarpeen. (Kukkurainen ym. 2007; Tapanainen ym. 2004.) Tutkimuksemme nuoret kuvailivat hyvin, millaista tukea ja ohjausta olisivat kaivanneet siirtymävaiheessa.

vaikka täyttäisi 16 tai 17 vuotta ei se tarkoita, että saman tien muuttuisi aikuiseksi. Toivoin itse ainakin tietynlaista holhousa ja että potilasta kohdellaan yksilöllisenä jatkossakin

että henkilöllä/potilaalla on tuntemus omasta sairaudestaan ja pystyy itse kontrolloimaan tilaansa

sairauden vaikutuksesta muuhun elämään

tutustuminen uusiin ihmisiin ei tuottanut minulle ongelmia. Kuitenkin olisi hyvä tarjota kaikille mahdollisuus. Kaikki eivät ole yhtä rohkeita

Tässä tutkimuksessa nuoret kokivat, että heidän mielipiteensä huomioitiin siirtymävaiheessa. Kirjallisuuden mukaan ei ole ohjeellista ikää, jolloin kaikki nuoret olisivat valmiita siirtymään, vaan tilanne tulee harkita tapauskohtaisesti. On tärkeä huomioida, että keskustelu hoidon ja seurannan siirtymisestä aikuistenpoliklinikalle aloitetaan ajoissa. Nuoren on voitava harjoitella vähitellen vastuunottoa ja olla mukana päätöksenteossa. (Kolho, ym 2007; Kukkurainen ym. 2007.)

Jalkutin ja Allenin (2009, 381–387) tutkimuksessa oli koottu yhteen avaintekijöitä onnistuneeseen siirtymiseen lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle. Keskeisinä asioina tuli esille nuorten ja heidän perheidensä informointi hoidon jatkuvuuden turvaamisesta, nuorten kannustaminen ottamaan itse hoitovastuuta, nuorten pelkojen ja ahdistuksen huomioiminen, ja tiedon siirtyminen dokumentoituna lasten ja aikuisten hoitopaikkojen välillä. Myös hoitajien jatkuvaa koulutusta siirtymävaiheesta pidettiin tärkeänä.

6.2 Ohjauksen sisältö ja sen riittävyys

Tämän tutkimuksen pohjalta voidaan sanoa, että nuoret olivat saaneet riittävästi ohjausta useimilla hoidon sisältöalueilla. Muutamilla hoidon osa-alueilla nuoret olisivat kaivanneet enemmän ohjausta ja tietoa.

Parhaiten nuoret olivat saaneet tietoa lääkkeistä ja ohjausta lääkkeiden käyttämiseen. Tutkimuksemme mukaan kaikki nuoret tunsivat omat lääkkeensä nimeltä. Useimmat nuoret kokivat myös, että olivat saaneet riittävästi tietoa omista lääkkeistään. Kyngäksen (2009, 140) mukaan lääkehoitoon sitoutumiseen vaikuttaa se, miten riittävästi ja hyvin nuori on saanut ohjausta. Lääkehoidon ohjauksessa on merkittävää, että nuori saa riittävästi tietoa lääkityksestään. Tämä tarkoittaa, että nuori tietää omat lääkkeet nimeltä, annostuksen, lääkkeen ottamisajankohdan, hyödyt ja yleisimmät sivuvaikutukset. Lisäksi nuoren on hyvä saada ohjausta lääkkeen käyttöön liittyviin toimintatapoihin, jotta lääkkeen ottaminen sopii joustavasti yhteen jokapäiväisen elämänrytmiin.

Sivastin (2011,11) artikkelin mukaan Yhdysvalloissa tehdyissä tuoreissa tutkimuksissa aikuisuuden kynnyksellä oleville IBD-nuorille tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että nuoret tunsivat lääkkeensä hyvin, mutta tietoa sivuvaikutuksista heillä oli vähän. Nuorilla esiintyi myös pelkoa lääkkeitä kohtaan. Kempvaisen (2008,70) tutkimuksessa, jossa tutkittiin IBD:n vaikutuksia nuoren elämänlaatuun, todettiin, että nuoren kehonkuvaan ja sitä myötä itsetuntoon vaikuttivat esimerkiksi kortisonihoidon aiheuttamat painonvaihtelut. Tätä kautta IBD ”näkyi” myös muille ihmisille. Tässä tutkimuksessa ei tullut esille nuoren saamaa tietoa lääkkeiden sivuvaikutuksista, mutta ne ovat olennainen osa lääkehoidon ohjausta, sillä suolistosairauksien tärkein hoitomuoto on lääkehoito.

Kyngäs (2009, 140) toteaa myös, että pelkkä lääkehoitoon liittyvä tieto ja toimintatavat eivät yksistään ole riittäviä. Nuoren tulee ymmärtää myös lääkityksen merkitys, jotta hoitoon sitoutuminen on helpompaa. Hoitoon sitoutumisen edellytys on myös se, että lääkityksestä keskustellaan yksilöllisesti, selkeällä ja ymmärrettävällä kielellä. Lisäksi nuorella tulee olla mahdollisuus kysyä ja kertoa, miten asiat on ymmärretty. Tämän tutkimuksen nuorista useimmat olivat saaneet ohjausta lääkityksen seurantaan, ja näin osasivat itse hoitaa oman lääkityksensä. Sonnisen (2006, 65) tutkimuksessa, jossa tutkittiin osastohoidossa olleiden suolistosairautta sairastavia potilaiden saamaa ohjausta, todettiin, että lääkkeisiin liittyvä tieto on tärkeää, koska se on yksi konkreettisesti

sairaudesta arjessa näkyvä osa. Hyvän ohjauksen avulla nuoret voidaan saada motivoitua lääkehoitoon.

Tutkimuksessamme todettiin, että alkoholin ja tupakan vaikutuksista lääkitykseen oli keskusteltu vastaanotolla vähemmän. Useimmat nuoret kokivat, että heillä ei ollut riittävästi tietoa alkoholin ja tupakan käyttämisestä lääkityksen aikana. Danielin (2001, 83–93) tutkimuksessa kävi ilmi, että kolme viidestä nuoresta oli käyttäytynyt riskialttiisti nuoruusvuosinaan. Nuoret halusivat kuitenkin löytää hyviä hoitokeinoja sairauteensa, mutta riskejä oli otettu omasta hyvinvoinnista välittämättä. Riskeillä Daniel tarkoittaa alkoholin nauttimista, epäsopivaa ruokavaliota, stressaavan opiskelun tai työn jatkamista sekä riittämätöntä lepoa. Nuoruuteen kuuluu tietynlainen riskikäyttäytyminen. Daniel perusteli asiaa sillä, että nuorelle on tärkeää säilyttää normaaliuden tunne sosiaalisessa verkostossa, kuten kaveripiirissä. Kempainen (2008,57) tutki pro gradu-tutkielmassaan IBD:n merkitystä nuoren aikuisen elämänsäkuuluun, ja havaitsi nuoren riskikäyttäytymistä myös omassa tutkimuksessaan. Hänen tutkimuksensa nuori oli viettänyt nuoruusvuosia railakkaasti alkoholia nauttien, vaikka hän sairasti IBD:tä. Nuorten keskuudessa paine alkoholin nauttimiseen on kova nykypäivän Suomessa. Kirjallisuuden mukaan luottamuksellinen hoitosuhde mahdollistaa myös hoidon ongelmakohtien ja epäonnistumisen käsittelemisen. Matkalle kuuluu myös askeleita taaksepäin hoitoväsymyksen tullessa, joten oleellista on keskustella myös nuoren kanssa riskikäyttäytymisestä avoimesti. (Näätä-Salonen & Ruusu 2007,9.)

Seksuaalinen kehitys on tärkeä osa nuoruutta, ja nuori tarvitsee tukea siihen liittyvissä asioissa. Nuoren tulee saada tietoa ehkäisystä ja sen merkityksestä terveydelle sekä tietoja perhesuunnitteluun liittyvissä asioissa. Tutkimuksemme nuoret, yhtä lukuun ottamatta, eivät olleet saaneet riittävästi tietoa lääkkeiden vaikutuksesta raskauteen. Ojanen (2001, 34) tutki nivelreumaa sairastavien nuorten selviytymiseen liittyviä asioita ja tutkimuksesta käy ilmi, että kodin perustaminen ja periehenkinta tuntuvat nuorelle kaukaiselta. Pynnönen ja Makkonen (2007, 228) toteavat omassa artikkelissaan, että pitkäaikaissairas nuori tarvitsee tavanomaisia seksuaaliterveydenpalveluja (esim. raskauden ja seksitautien ehkäisy), ja lisäksi asiantuntevaa neuvontaa sairauden vaikutuksesta seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen. Kokkonen (1992, 75) havaitsi tutkiessaan lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneita nuoria aikuisia, että pitkäaikasairaat nuoret aloittavat seurustelun myöhemmin kuin ikäisensä nuoret. Kolho ja Jokinen (2007, hakupäivä 1.9.2011) toteavat artikkelissaan, että seksuaalisuuteen ja päihteisiin liittyviä asioita ei helposti oteta esiin lasten puolella, ja nuoretkin välttävät niistä puhumista. Aikuistenpuolella nämä asiat otetaan keskusteluissa esille.

Daniel (2001,83–93) kuvaa tutkimuksessaan, että nuorista aikuista neljä viidestä oli muuttanut urasuunnitelmiaan sairauden vuoksi, ja kolmella IBD aiheutti viivästymisiä ja muutoksia opiskelusuunnitelmiin. Tutkimuksessamme hieman yli puolet nuorista koki saaneensa ohjausta ammatinvalintaan. Kemppaisen (2008, 67) tutkimuksessa kävi ilmi, että jonkinlaisia pienempiä tai isompia rajoitteita opiskelun ja työelämään suhteen oli ilmennyt ja ilmeni parhaillaan lähes kaikilla tutkittavilla. Työelämän tulevaisuuden näkymät olivat silti pääsääntöisesti positiiviset. Poissaoloja koulusta ja työstä ilmeni jonkin verran, mutta kukaan ei kuitenkaan ollut sairauden vuoksi työttömänä. Useimmille työharjoittelu ja työelämä näyttivät, miten sairauden kanssa omalla alalla voi työskennellä. IBD ei pääsääntöisesti estänyt opiskelua, työssäkäyntiä tai urasuunnitelmia, mutta se aiheutti epävarmuutta jonkin verran esimerkiksi sopivien työtehtävien ja työajan suhteen. Säännölliset elämäntavat vaikuttavat suotuisasti sairauteen, joten voidaan siis todeta, että nuoret tarvitsevat jatkossa ohjausta sairauden huomioimisesta ammatinvalinnassa.

Kolho ja Jokinen (2007, hakupäivä 1.9.2011) toteavat artikkelissaan, että hyvä siirtyminen lastenlääkäriin hoidosta aikuispuolelle edellyttää, että nuorella tulee olla selkeä käsitys taudista, sen hoidosta ja oireista, sekä perusteista, milloin hakeutuu hoitoon sairauden pahentuessa. OYS:n aikuisten gastroenterologian poliklinikan hoitajan suullisen tiedonannon (Leiviskä, toukokuu 2010.) mukaan tavoitteena on, että viimeisen lasten puolen kontrollikäynnin yhteydessä nuoret tulevat tutustumiskäynnille aikuisten puolelle. Näin nuori saa tutustua uusiin paikkoihin ja henkilökuntaan. Hoitajat esittelevät aikuisten poliklinikkaa ja tuolloin nuorille kerrotaan mm. paikallishoitotojen toteuttamistapojen eroista. Käynnin tarkoitus on luoda turvallisuuden tunnetta ja lievittää jännitystä, joka voi liittyä siirtymävaiheeseen.

ainoa ajatuksia herättävä asia oli tähystyksien teko ilman nukutusta, mutta asiasta keskusteltiin

Sonnisen (2006, 47) tutkimuksessa tutkittavat odottivat, että heille kerrottaisiin selkeästi kotiutusvaiheessa minne ottaa yhteyttä oireiden pahentuessa. Tutkimuksessamme kaikki nuoret olivat tietoisia siitä, mihin ottaa yhteyttä jatkossa sairaudelle tyypillisten pahenemisvaiheiden aikana.

Nuoruusikä on vaihe, jolloin pitkäaikaissairauden hoidosta tulee vähitellen nuoren oma asia. Kyn-gäs (2001, 202–205) on tutkinut pitkäaikaisesti sairaan nuoren hoitoon sitoutumista ennustavia tekijöitä, ja todennut, että keskeinen pitkäaikaisesti sairaan hoitoon sitoutumista ennustava tekijä oli hoitajilta saatu tuki. Nuorelle tärkeitä hoitajilta ja lääkäreiltä saatuja tuen elementtejä ovat, että hoito suunnitellaan nuoren kanssa yhdessä arkielämään sopivaksi ja että hoitajilla on aito kiinnos-

tus nuoresta ihmisestä. Nuoret korostivat myös yksilöllisyyttä hoidon lähtökohtana. Tutkimuksemme useimmat nuoret kokivat, että heitä oli kannustettu ottamaan vastuuta sairaudestaan. Lisääntyvän vastuunottamisen saavuttamiseksi on hyvä asettaa nuoren kanssa yhdessä hoidollisia tavoitteita, joiden saavuttaminen antaa nuorelle onnistumisen kokemuksia ja lisää motivaatiota itsehoitoon.

6.3 Vuorovaikutus siirtymävaiheessa

Pyörälän (2000, 177) väitöskirjan mukaan pitkäaikaissairas nuori tulee useimmiten kohdatuksi ja kuulluksi itsenäisenä potilaana. Nuoren on helpompi ottaa vastaan pitkäaikaissairauteen liittyvää ohjausta ilman vanhempia. Ebelingin ja Visurin (2000, 2434) artikkelin mukaan jo varhaisnuorelle tulee antaa mahdollisuus kysyä sairauteen liittyvistä asioista lääkäriltä kahden kesken.

Tutkimuksemme mukaan mahdollisuus keskustella hoitajan kanssa yksin oli toteutunut paremmin kuin keskusteleminen riittävästi omista asioistaan lääkärin kanssa. Osa nuorista koki, että he olisivat kaivanneet enemmän kahdenkeskisiä keskusteluja, sekä lääkärin että hoitajan kanssa. Tutkimuksessa ilmeni myös, että osa nuorista olisi halunnut keskustella enemmän siirtymävaiheeseen liittyvistä tunteistaan.

Henkilökohtaista aikaa keskustelulle hoitajan sekä lääkärin kanssa

Paniikki, en olisi halunnut vaihtaa hoitopaikkaa

Sonnisen (2006, 28–29) tutkimuksessa todettiin, että potilaille on merkityksellistä saada keskustella riittävästi sairauteen ja elämään liittyvistä asioista kahden kesken hoitajan kanssa. Kyngäksen (2004, 232) tutkimuksessa potilaat olisivat kaivanneet saada keskustella enemmän tunteista sekä sairauteen liittyvistä peloista ja suruista hoitohenkilökunnan kanssa. Potilaat tarvitsevat mahdollisuuden sairauteen liittyvien tunteiden ilmaisemiseen. (Stennoos 2009, 62.) Kirjallisuuden mukaan kuulluksi tuleminen ja kokemus tuesta ja yksilöllisestä hoidosta vaikuttavat myös hoitoon sitoutumiseen. (Pitkälä ym. 2007, 502.) Kyngäksen (2007 hakupäivä 1.9.2011) mukaan erilaiset sairauden aiheuttamat tunteet voivat olla yhteydessä hoitoon sitoutumiseen. Ahdistuneet potilaat hoitavat itseään huonommin, mikä lisää myös syyllisyyttä. Danielin (2001, 83–93) tutkimuksessa koko eliniän kestävä kroonisen sairauden aiheuttamia tunteita ja emotionaalisia seurauksia ovat viha, masennus, itsesyytökset, syyllisyyden tunne ja mielialanvaihtelut. Kempainen (2008, 64)

kuvaa omassa tutkimuksessaan, että suolistosairautta sairastavan voi olla raskasta hyväksyä tosiasia, että elämä muuttuu merkittävästi sairauden myötä. Muutosten hyväksyminen voi viedä aikaa ja tämän prosessin aikana nuori kokee monenlaisia tunteita.

Tutkimuksemme mukaan lähes kaikki nuoret kokivat, että hoitajat olivat puhuneet heille ymmärrettävällä kielellä. Silvastin (2011, 11) artikkelin mukaan yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa todettiin, että lääkärit saattavat huomaamattaan puhua ammattitermeillä, jolloin nuoren on vaikea ymmärtää, mitä lääkäri tarkoittaa, vaikka sairaus olisi ollut jo pitkään nuorella. Nuoren siirtyessä aikuisten poliklinikalle, lääkärin pitäisi siirtymävaiheessa käydä selkeästi läpi sairausvaiheet nuoren ymmärtämällä kielellä. Dowellsin 2007 mukaan lääkärin vuorovaikutustaidot vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen, hoidon tuloksellisuuteen, ja myös tyytyväisyyteen hoidosta. (Routasalo ym. (2009,2354.)

OYS:ssa minut muistettiin nimeltä

mielestäni nuorelle on tärkeää, että lääkäri ymmärtää ja osaa keskustella teini-ikäisen kanssa

Tämän tutkimuksen nuoret olivat kokeneet, että heillä oli ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä. Tutkimuksemme mukaan he olivat lähes yhtä mieltä siitä, että heidän mielipiteitään kuunneltiin vastaanotolla. Sonnisen (2006, 50,54) tutkimuksessa todettiin, että hyvän potilasohjauksen lähtökohtana on luottamuksellinen, avoin ja tasavertainen suhde potilaan ja hoitajan välillä. Potilaat toivat esille, että ohjauksessa tarvitaan myös aikaa pysähtyä ja kuunnella, mitä potilaalla on sanottavana. Tasavertaisessa, kaksisuuntaisessa yhteistyösuhteessa potilas uskaltaa ja hänellä on mahdollisuus tuoda esille itselle tärkeitä mieltä askarruttavat kysymykset. Ojasen (2001, 39) nivelreumaan sairastaville nuorille tehdystä tutkimuksesta nuoren oli helppo puhua asioistaan hoitohenkilökunnalle ja lääkärille, jos he olivat ennestään tuttuja, ja heille oli syntynyt luottamuksellinen suhde. Kyngäksen (2001, 204; 2009, 131) mukaan nuorella on oikeus osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Nuoret pitävät tärkeänä, että heidän mielipiteitään kysytään, ne huomioidaan ja heille annetaan valinnan mahdollisuuksia.

Lääkäriini on todella mukava ja asiallinen. Pystyn keskustelemaan mistä vaan lääkäriini kanssa. Minusta välitetään ja pidetään samalla tavalla huolta kuin lasten osastolla

Toiveena on että olisi sama lääkäri ja hoitaja

OYS:n aikuisten gastroenterologian poliklinikan hoitajan suullisen tiedonannon mukaan (Leiviskä, toukokuu 2010) aikuispuolella lääkäreitä on useita, jotka voivat vaihtua. Hoitaja on käytännössä kuitenkin aina sama. OYS:n lasten poliklinikan hoitajien mukaan (Siirilä & Salokannel, 2010) lastenpuolella on yksi sama tuttu lääkäri ja myös samat kaksi hoitajaa, jotka keskustelevat ja ohjaavat vastaanotolla nuoria. Tämä helpottaa myös ohjausta, koska hoitajat kokevat tuntevansa nuoret hyvin.

6.4 Tiedonsaanti sosiaalisten suhteiden huomioimisesta siirtymävaiheessa

IBD voi kaventaa nuoren sosiaalista elämää erityisesti silloin, kun tauti on aktiivinen. Nuori voi joutua rajoittamaan vapaa-ajan harrastuksiin osallistumistaan, ja joutua näin vaikeisiin tilanteisiin välttääkseen paljastamasta muille sairauttaan. Nuorelle on tärkeää kokea olevansa samanlainen kuin ikätoverinsa sairaudesta huolimatta. (Kyngäs 2009, 122.) Hallmanin (2010, 22) tutkimuksessa, jossa tutkittiin suolistosairautta sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta, todettiin, että sairaus oli rajoittanut suurta osaa tutkittavista harrastuksiin osallistumisessa.

Tutkimuksemme tulosten mukaan voidaan ajatella, että nuoret tarvitsevat kannustusta osallistumaan harrastuksiin, sillä nuorista vain alle puolet koki, että hoitohenkilökunta oli kannustanut heitä harrastuksiin. Kirjallisuuden mukaan hoitoa suunnitellessa tulisi ottaa huomioon myös nuoren vapaa-ajan harrastukset. On todettu, että mitä enemmän nuori harrastaa liikuntaa, sitä paremmin hän sitoutuu hoitoonsa. Sonnisen (2006, 34) tutkimuksessa vastaajat saivat etäisyyttä sairauteen harrastusten avulla. Sairaus asetti rajoituksia täyspainoiseen urheiluun sen aktiivisessa vaiheessa, mutta vastaajat kertoivat aloittaneensa sen uudelleen voinnin kohentuessa. Ojasen (2001, 37) tutkimuksessa todettiin, että harrastukset merkitsivät nuorelle yhteenkuuluvuuden tunnetta ja antoivat positiivisia kokemuksia elämään.

Suhteet ikätovereihin ja heidän suhtautumisensa nuoren sairauteen on merkityksellistä pitkäaikaisairausta sairastavalle nuorelle. Ystävyysuhteet ja ystävien antama tuki auttavat nuorta kokemaan olevansa hyväksytty. (Kyngäs 2009, 137.) Kyngäksen (2001,203) tutkimuksessa yksi nuoren hoitoon sitoutumista tukeva tekijä on kavereilta saatu tuki. Aikaisempien tutkimusten ja myös meidän tutkimuksemme perusteella nuoret tarvitsevat kannustusta kaverisuhteiden vaalimiseen. Tutkimuksessamme suurin osa nuorista oli saanut kannustusta hoitohenkilökunnalta. Ojasen (2001, 35–36) tutkimuksessa todettiin, että nuorille yksi tärkeä keino sairaudesta selviämiseen olivat ystävät sekä heidän arvostuksensa ja yhdenvertaisena oleminen.

Tutkimuksestamme esille tulleet tulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset:

1. Nuoret kokivat, että heidän siirtymävaiheensa lasten poliklinikalta aikuistenpuolen poliklinikalle oli toteutunut hyvin. Heillä oli ollut riittävästi aikaa siirtymiseen ja se oli hyvin suunniteltu. Nuoret yhtä lukuun ottamatta eivät olleet käyneet tutustumassa uuteen hoitopaikkaan. Muutamit nuoret olisivat toivoneet, että tutustumiskäynti olisi järjestetty. Käynti etukäteen aikuisten poliklinikalla varmasti helpottaisi nuoren siirtymistä toiseen hoitopaikkaan. Useimmat nuoret olivat myös kokeneet saaneensa riittävästi ohjausta siirtymävaiheessa. Ohjaus on tärkeää siirtymävaiheessa, koska sairauden hoito on usein silloin vasta osittain nuoren omalla vastuulla. Nuoren oma mielipide oli myös huomioitu siirtymävaiheessa. Nuorelle on tärkeää, että häntä kuunnellaan ja otetaan mukaan päätöksentekoon.
2. Nuoret arvioivat saaneensa riittävästi ohjausta useimmilla hoidon sisältöalueilla. Parhaiten nuoret olivat saaneet tietoa käyttämistään lääkkeistä sekä ohjausta lääkehoidon seurantaan. Nuoret arvioivat, että ohjaus nautintoaineiden käyttämisestä lääkityksen aikana ja niiden vaikutuksesta sairauteen oli jäänyt vähemmälle. Lisäksi lääkkeiden käyttämisestä raskauden aikana ei oltu juurikaan keskusteltu. Nuoruuteen kuuluu myös tietynlainen riskikäyttäytyminen, kuten tupakan ja alkoholin käyttäminen, mutta nuoret tarvitsevat tietoa ja ohjausta lääkityksestä ja päihteiden käytöstä sekä niiden yhteisvaikutuksista. Pitkäaikaissairaat nuoret tarvitsevat seksuaaliterveydenpalveluja ja myös asiantuntevaa neuvontaa sairauden vaikutuksesta seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen.

Useimmat nuoret kokivat saaneensa ohjausta myös ammatinvalintaan. Tulehdukselliset suolistosairaudet saattavat taudin pahenemisvaiheessa aiheuttaa jonkinlaisia rajoitteita opiskeluun ja työelämään. Säännöllisyys elämässä vaikuttaa sairauteen suotuisasti, joten nuoren on jo tässä vaiheessa hyvä pohtia ammatinvalintaa, jotta urasuunnitelmia ei tarvitsisi sairauden vuoksi useasti muuttaa. Jatkossakin nuoret tarvitsevat ohjausta sairauden huomioimisesta ammatinvalinnassa.

Nuoret kokivat, että he olivat saaneet riittävästi tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä sairauden pahenemisvaiheessa, myös aikuistenpoliklinikalle siirtymisen jälkeen. Hoidon jatkuvuus on tärkeä turvata myös aikuistumassa olevalle nuorella. Nuoren on saatava kokea, ettei hän ole sairautensa kanssa yksin. Nuoret kokivat, että olivat saaneet ohjausta myös pai-

kallishoidoista ja tutkimuksista aikuistenpoliklinikalla, mutta hoitokäytännöissä on jonkin verran eroja lasten poliklinikan ja aikuisten poliklinikan välillä. Useimpia nuoria saattaa jännittää, tai jopa pelottaa siirtyminen em. syyn vuoksi, joten turvallinen ja luottamusta herättävä ohjaus on tarpeen. Nuoret arvioivat myös saaneensa useimmiten kannustusta ottamaan vastuuta omasta sairaudestaan, joten siirtymävaiheessa olevan nuoren kanssa on hyvä pohtia sitä, että vastuu sairauden hoidosta tulisi vähitellen oma asia.

3. Useimmat nuoret kokivat että olivat saaneet keskustella riittävästi lääkärin ja hoitajan kanssa kahden kesken. Hoitajan kanssa keskusteleminen oli kuitenkin paremmin toteutunut. Osa nuorista koki, että heille ei ollut annettu tilaisuutta riittävästi kahdenkeskiseen keskustelemiseen hoitohenkilökunnan kanssa. Lisäksi useimmat nuoret eivät osanneet sanoa tai eivät olleet saaneet keskustella riittävästi tunteistaan siirtymävaiheessa. Tästä voidaan tehdä johtopäätös, että nuoret tarvitsevat jatkossakin kahdenkeskisiä keskusteluita sekä lääkärin ja hoitajien kanssa. Kuulluksi tuleminen ja sairauteen liittyvistä tunteista puhuminen auttavat jaksamaan sairauden kanssa ja myös itsehoidossa. Nuoret arvioivat, että heille oli puhuttu ymmärrettävällä kielellä ja heille oli annettu myös mahdollisuus esittää kysymyksiä ja myös heidän mielipiteitä oli kuunneltu. Ohjauksen lähtökohtana tuleekin olla luottamuksellinen, tasavertainen ja avoin suhde hoitajan ja nuoren välillä.
4. Nuoret kokivat, että hoitohenkilökunta oli kannustanut heitä harrastamaan, mutta voidaan kuitenkin päätellä, että nuoren osallistumista harrastuksiin hoitohenkilökunta voisi kannustaa enemmän. Useimmat nuoret eivät joko osanneet sanoa tai eivät mielestään olleet riittävästi saaneet kannustusta harrastuksiin osallistumisesta. Liikunta auttaa nuorta hoitoon sitoutumisessa ja harrastusten avulla nuori saa etäisyyttä sairauteen ja se vähentää sosiaalista eristäytymistä, jota sairaus saattaa nuorelle aiheuttaa. Kaverisuhteiden ylläpitämiseen kannustusta nuoret olivat saaneet paremmin, joten hoitohenkilökunnan on hyvä huomioida tämä jatkossakin, sillä nuorelle on erityisen tärkeitä ikätoverit ja heidän suhtautumisensa sairauteen. Nuorelle on tärkeää kokea olevansa hyväksytty ja samanlainen kuin muut ikäisensä.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Hoitotyön kehittymisen edellytys on, että kvantitatiivisessa tutkimuksessa tehtävät ratkaisut ja tulokset ovat luotettavia (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 206). Luotettavuuden mittaamisessa voidaan erottaa kaksi perustetta: validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti kertoo kohdistuuko mittaus siihen, mitä piti mitata ja reliabiliteetti kertoo, miten tarkasti mitataan. (Vehkalahti 2008,40.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen tulokset ovat yhtä luotettavia kuin käytetyt mittarit. Mittarin tulee tarkasti rajata tutkittava käsite ja erotella käsitteistä eri tasoja. Lisäksi sen tulee kuvata tutkittavaa käsitettä oikein. Sisällön validiteetilla arvioidaan mittarin osion kykyä mitata juuri sitä sisältöaluetta, jota se on tarkoitettu mittaamaan (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 206–207). Tutkimuksessamme sisällön validiteetti on turvattu huolellisella kirjallisuuteen perehtymisellä. Tutkimuksessamme asiantuntijana on OYS:n lasten ja nuorten tulosityksikön työryhmä. Asiantuntijat ovat kirjallisuuden perusteella laatineet kyselylomakkeen, sen perusteena on selittävä ja ennustava teoria pitkäaikaisesti sairaan hoitoon sitoutumisesta ja ohjauksesta hoitoon sitoutumisen edistämiseksi. Tutkimuksemme kyselylomakkeessa osa-alueet, ohjauksen sisältö ja sen riittävyys, vuorovaikutus siirtymävaiheessa ja sosiaalisten suhteiden huomioiminen siirtymävaiheessa pohjautuu em. tutkittuun teoretietoon ja tutkimuksemme kyselylomake on jo ollut käytössä OYS:ssa muilla pitkäaikaissairailta nuorilla, joten sen toimivuus on testattu.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittarin kykyä antaa tuloksia, joten tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia ja niihin ei tule sisältyä satunnaisvirheitä. Tutkijan on tärkeä tulkita tulokset oikein ja käyttää sellaisia analysointimenetelmiä, jotka hän hallitsee hyvin (Heikkilä 2008,30.) Aineistoa analysoidessamme numeroimme lomakkeet, jotta analysointi olisi järjestelmällistä ja voisimme tarvittaessa tarkistaa yksittäisestä havaintoyksiköstä tallentamamme tiedot. Syöttimme kyselylomakkeen tiedot SPSS-ohjelmaan molempien tutkijoiden läsnäolossa ja tarkistimme ne huolellisesti. Pidimme huolen, etteivät ulkopuoliset päässeet käsittelemään tai tarkastelemaan aineistoa. Taulukot ja kuviot havainnollistavat tekstiä sekä lisäävät tekstin ymmärrettävyyttä. Tutkimuksessamme esitimme tutkimustulokset sekä taulukoin että graafisin kuvioin. Tämä selkeyttää lukijalle tutkimuksemme tuloksia ja on miellyttävämpi myös lukea.

Tutkimuksessamme otoskoko on suhteellisen pieni, joten tutkimustuloksia ei voi yleistää perusjoukkoon. Tutkimuksemme luotettavuutta olisi ehkä lisännyt uusintakysely, jolloin olisimme saaneet vastauksia enemmän. Kysely on OYS:n tekemä, joten emme voineet vaikuttaa siihen. Mielistämme realibiliteettia olisi voinut parantaa, jos nuorilla olisi ollut mahdollisuus täyttää kyselylomake hoitokäynnillä. On mahdollista, että kyselyn postittaminen vähentää vastauksia.

Realibiliteettia parantaa myös se, että pyritään minimoimaan kohteesta eli tutkittavasta johtuvat virhetekijät. Niitä ovat kyselyn suorittamisajankohta ja siihen varattu aika, sekä kysymysten ymmärrettävyys, ja niiden järjestys. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen.1997,210.) Tutkimuksessamme kyselyn suorittamisen ajankohta oli elokuussa, jolloin nuoret olivat palanneet kesälomalta. Kyselyyn oli aikaa vastata kaksi viikkoa. Ajankohta vaikutti sopivalta ja vastaamisaikaa oli riittävästi, koska jos vastausaika on liian pitkä, tutkittavat saattavat unohtaa vastata kyselyyn. Lisäksi kyselylomake oli selkeästi ja johdonmukaisesti muotoiltu.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa avoimet kysymykset ovat vaikeita käsitellä, ja ne houkuttelevat myös vastaamatta jättämiseen. Toisaalta niillä pyritään saamaan vastaajilta spontaaneja mielipiteitä, ja niiden avulla voidaan saada vastauksia, joita ei etukäteen ole huomattukaan. (Heikkilä 208, 49.) Tutkimuksessamme muutamat nuoret olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin ja mielestämme nämä vastaukset tukivat hyvin tutkimustuloksia. Tutkimusaineistomme oli pieni, joten tietoaikin saimme vähemmän, mutta avoimien kysymysten avulla saimme erilaisia näkemyksiä tutkittavasta asiasta.

Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman luotettavia ja ajankohtaisia lähteitä. Lähteiden valinnassa olemme käyttäneet lähdekritiikkiä ja pyrkineet välttämään toissijaisia lähteitä, oppikirjoja sekä opinnäytteitä. Käyttämämme artikkelit ovat olleet tunnettuja ja mahdollisimman tuoreita, tieteellisiä julkaisuja. Lisäksi olemme käyttäneet useampaa kansainvälistä tutkimusta sekä teorian että tulosten ja johtopäätösten tukena. (Hirsijärvi ym. 2004, 102–103.)

Tutkimuksessa eettiset kysymykset ovat tärkeitä erityisesti silloin, kun tutkimuskohteena on ihminen tai ihmisryhmä ja jonka käyttäytymistä jonkin ilmiön suhteen tutkitaan. Tutkimukseen osallistuvilla on oikeus pysyä nimettöminä ja identiteetti ei saa olla tunnistettavissa. (Soininen 1995,129.) Meidän tutkimuksessamme Oulun yliopistollisen sairaalan lasten- ja nuorten tulosityksikkö on tehnyt kyselyn, joten meidän tietoomme ei tullut tutkittavien henkilöllisyys missään vai-

heessa. Koska aineistomme on pieni, meidän tuli ottaa huomioon, että vastausten perusteella yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa. Tutkimuksemme eettisyys huomioitiin alusta lähtien, sillä tutkimusaiheemme saimme tilaajalta ja tutkimustuloksista on hyötyä yhteistyötaholle. Tutkimuksemme eettisyyden otimme huomioon myös aineiston käsittelyssä. Aineistoa analysoidessa numeroimme lomakkeet, jotta analysointi olisi järjestelmällistä. Aineistoa säilytimme molempien tutkijoiden muistitikulla ja omilla tietokoneilla. Tutkimukselle haettiin tutkimuslupa OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikön ylihoitajalta.

Tutkimuksessamme emme julkaise liitteenä käyttämäämme kyselylomaketta, koska OYS:lla on tarkoitus kehittää yleinen mittari nuoren siirtymävaiheen ohjaukseen.

Tutkittavalla on oikeus luottamuksellisuuteen. (Soininen 1995,130–131.) Tutkimuksessamme kerätty aineisto on luottamuksellista, ja on vain tutkijoiden ja sitä analysoivien tiedossa. Tulosten analysoinnin jälkeen palautamme kyselyn vastaukset OYS:lle. Säilytimme koko tutkimustyön ajan kyselylomakkeita koulumme lukitussa kaapissa, joten kukaan ulkopuolinen ei päässyt näkemään niitä. Saatekirjeessä on kerrottu nuorille, että vastaaminen on vapaaehtoista, luottamuksellista ja henkilöllisyyttä ei voida tunnistaa missään tutkimuksen ja raportoinnin vaiheessa. Lisäksi saatekirjeessä kerrotaan nuorelle, että tutkimukseen vastaaminen tulkitaan suostumukseksi osallistua tutkimukseen. Tuloksia esitettäessä tärkeää on rehellisyys. Tuloksia ei voi muuttaa haluttuun suuntaan, vaan ne tulee esittää sellaisena kuin ne ilmenevät.

7.2 Tutkimuksen hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme tavoitteena oli tuottaa tietoa nuorten kokemuksista siirtymävaiheessa saadusta ohjauksesta hoitotyön käytäntöön. Saadun tiedon avulla ohjausta voidaan kehittää sellaiseksi, että se tukee nuorta hoitoon sitoutumisessa ja hoidon jatkuvuudessa siirtymävaiheen jälkeenkin.

Pitkäaikainsairaiden nuorten siirtymävaiheeseen liittyvää tutkimustietoa on Suomessa vähän. Löysimme yhden opinnäytetyön, joka käsitteli diabetesta sairastavien nuorten siirtymävaihetta lasten poliklinikalta aikuisten poliklinikalle. Siirtymävaihe on kuitenkin ajankohtainen aihe maailmalla, jossa on asiaa myös enemmän tutkittu. Hoitotyön näkökulmasta tulehduksellista suolistosairautta sairastavista potilaista tehtyjä tutkimuksia on Suomessa niukasti.

Nuorelle siirtymävaihe on merkittävä vaihe elämässä sekä hoidon jatkuvuuden että hoitoon sitoutumisen kannalta. Siirtymävaiheessa oleva nuori on siinä kehitysvaiheessa, jolloin hän muodostaa toimintatavat omasta hoidostaan. Tässä tutkimuksessa saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä siirtymävaiheen ohjausta esiin nousseiden asioiden osalta. Hoitohenkilökunta saa tietoa siitä, missä ovat onnistuneet, ja mitä he voisivat vielä kehittää siirtymävaiheen ohjauksessa. Siirtymävaihe tulee nuorelle entistä turvallisemmaksi ja hän jaksaa paremmin sairauden kanssa. Tutkimustuloksista hyötyvät sekä hoitajat että potilaat. Esimerkiksi hoitohenkilökunnan siirtymävaiheen ohjaukseen liittyvää koulutusta lisäämällä hoitajien ammattitaito kasvaa entisestään sekä heillä on helpompi toteuttaa laadukasta hoitoon sitoutumista tukevaa ohjausta. Toivomme, että tutkimuksestamme saatavan tiedon avulla OYS:n asiantuntijatyöryhmä voi halutessaan kehittää tutkimuksestamme käytetyn mittarin sellaiseksi, että se antaa mahdollisimman ajankohtaista ja hyödynnettävissä olevaa tietoa nuoren siirtymävaiheen ohjauksesta.

Kotimaisia tutkimuksia ei tietääksemme ole juurikaan tehty suolistosairautta sairastavan nuoren siirtymisen sujuvuudesta ja heidän saamastaan ohjauksesta, joten sitä voisi vielä tutkia vielä laajemminkin. Mikäli tutkimukseen saataisiin mukaan isompi joukko nuoria, myös tietoa saataisiin enemmän. Nuoren hyvinvointi on tärkeää, sillä heillä on elämä edessään. Hyvin hoitoon sitoutuneen nuoren ja sairauden kanssa tasapainossa olevan nuoren elämänlaatu paranee ja samalla se vähentää myös terveydenhuollon kustannuksia, joten nähtävissä on myös yhteiskunnallinen hyöty. Tässä tutkimuksessa eräs nuori olisi toivonut, että siirtymävaiheessa hänen kanssaan olisi keskusteltu enemmän sairauden vaikutuksista muuhun elämään, joten myös sairaudesta selviytymiseen liittyvää aihetta liitettynä siirtymävaiheeseen kannattaisi myös tutkia. Muutama tutkimus IBD:n vaikutuksesta elämäntapaan on tehty lähinnä yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta, mutta asiaa voisi lähestyä myös hoitotieteen näkökulmasta.

Me tutkijat olisimme olleet kiinnostuneita tutkimaan asiaa myös kvalitatiivisesti. Tällöin tutkittavasta aiheesta olisi ollut mahdollisuus saada syvempi näkemys sekä ymmärtää tutkittavaa ilmiötä yksittäisen nuoren näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija pääsee myös lähemmäksi aihetta ja tutkimusaineistoa kuin määrällisessä tutkimuksessa.

7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu

Tutkimuksen tekeminen kesti pitkään, noin kaksi ja puoli vuotta. Lopullinen aiheemme varmistui marraskuussa 2009. Aiheen varmistuttua tarkentui myös tutkimuksen luonne määrällisestä tutkimuksesta. Tutkimuksessamme analysoimme OYS:n lasten- ja nuorten tulosityksikön tulehduksellista suolistosairautta sairastavilta nuorilta kerätyn aineiston, johon parhaiten sopi kvantitatiivinen lähestymistapa. Työnimeksi annoimme opinnäytetyön prosessin edetessä ”Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus”. Mielestämme tulehduksellinen suolistosairaus olisi voitu lyhentää kansainväliseen IDB muotoon, mutta päädyimme pitämään alkuperäisen työnimen prosessin loppuun asti. Siirtymävaihe oli alussa mukana myös työn nimessä, mutta jäi lopullisesta työstä pois.

Heti alkuvuodesta 2010 kartoitimme aiheeseen liittyviä aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta sekä työstimme opinnäytetyön teoreettista osuutta. Aiheeseen perehtyminen lisäsi mielenkiintoamme tutkimusta kohtaan, vaikka totesimmekin ajoittain haastavaksi materiaalin löytämisen. Lisää kiinnostusta aiheeseen heräsi myös tutkijan lähipiiristä, johon kuuluu tulehduksellista suolistosairautta sairastava, pian siirtymävaiheessa oleva nuori. Työn edetessä kehityimme erityisesti tiedonhaussa ja erityisesti tutkimuksemme analysointia tehdessämme ymmärsimme kirjallisuuteen tutustumisen tärkeyden työn kannalta. Analyysivaiheessa löysimme vielä paljon tutkimuksia ja hyvää aineistoa opinnäytetyöhömmе, johon emme olleet aiemmin perehtyneet.

Keväällä 2011 saimme palautetut vastauslomakkeet OYS:sta, joita ryhdyimme analysoimaan kuitenkin vasta loppukeväästä, koska molemmilla oli menossa pitkät työharjoittelujaksot. Aineiston analysointivaihe oli hyvin mielenkiintoista, ja vaikka tilastotieteen kurssista oli kulunut aikaa työmme eteni nopeasti asiantuntevan opettajan avustuksella.

Opinnäytetyömme on edennyt hitaasti ja vaihteittain. Haasteellisena koimme sen, että työn tekeminen oli pilkottu vaiheisiin, jotka toteutuivat suhteellisen pitkällä aikavälillä. Mielekkäämpänä ja tarkoituksenmukaisempana mielestämme olisi ollut tehdä opinnäytetyö tiiviimmässä aikataulussa, jolloin työhön paneutuminen olisi ollut parempaa. Toisaalta työn jakaminen osatehtäviin edisti työn valmistumista. Yksi vaihe johti seuraavaan vaiheeseen ja vei työtä eteenpäin. Teimme työtä yhdessä työparina, joten työtämme on helpottanut se, että olemme voineet vaihtaa mielipiteitä ja tarvittaessa jakaa tehtäviä. Samalla olemme oppineet lisää tiimityöskentelystä. Yhteistyö vaatii

hyviä vuovaikutustaitoja, joustavaa mieltä ja kykyä tehdä kompromisseja. Aikataulujen yhteensovittaminen ja asioiden organisointi vaatii joustavuutta, mutta opetti samalla määrätietoisuutta. Voimme ajatella, että näitä kaikkia ominaisuuksia meiltä vaaditaan myös sairaanhoitajina tulevas-
sa työssämme, joten koemme ammatillista kehitystä tapahtuneen. Työmme edetessä myös esiin-
tymistaidot ja – rohkeus lisääntyivät useiden eri työvaiheisiin liittyvien seminaariesitysten myötä.

Yhteistyökumppanien ja myös opettajien kanssa yhteistyö on ollut kehittävää. Opinnäytetyötäm-
me ovat ohjanneet eri opettajat, joilla on kaikilla omat erityisosaamisalueensa. Tutkimuksen te-
kemisen aikana olemme oppineet hakemaan ohjausta ongelmiimme sellaiselta henkilöltä, kenellä
on parhaat edellytykset ohjata milloin mitäkin työvaihetta. Koemme, että olemme oppineet toimi-
maan työyhteisön jäsenenä, sekä tekemään yhteistyötä eri organisaatioiden kanssa. Työelä-
mässä toimitaan moniammatillisessa ympäristössä, joten olemme oppineet opinnäytetyöproses-
sin aikana yhteistyötaitoja.

Prosessina opinnäytetyön tekeminen on ollut opettavainen ja innostava. Tutkimuksen tekeminen
oli täysin uutta meille molemmille, ja vasta työn loppuvaiheessa ymmärsimme, mistä tässä oike-
astaan on kyse. Voimme sanoa, että olemme oppineet tekemään tutkimustyötä kokonaisuudes-
saan, olemme oppineet siihen liittyviä eri vaiheita sekä käsitteitä ja niiden merkityksiä. Loppujen
lopuksi voimme todeta, että tutkimuksen tekeminen on haasteellista, mutta myös palkitsevaa ja
mielenkiintoista työtä.

Opinnäytetyö avasi näkemyksiämme pitkäaikasairaiden nuoreen ohjaamisesta, hoitoon sitoutu-
misesta sekä siirtymävaiheesta. Potilasohjaus on keskeinen osa laadukasta ja hyvää hoitotyötä.
Hyvällä ohjauksella on erittäin suuri merkitys potilaan myöhempää selviytymistä ajatellen, joten
meidän sairaanhoitajien on jokaisen hyvä miettiä omia ohjaustaitojamme ja niiden merkitystä. Ly-
hentyneiden hoitoaikojen ja vähentyneiden resurssien myötä myös koko ajan mietitään, mitä oh-
jauksesta voidaan jättää pois, tai mitkä ovat tehokkaita ohjausmenetelmiä. Ohjausmenetelmiä on
monenlaisia, mutta päämääränä on aina laadukas potilaan tarpeista lähtevä ohjaus. Ammattimme
suuri haaste on säilyttää laadukas ja hoitoon sitoutumista tukeva ohjaus, niin nuorten kuin kaikkien
muidenkin potilasryhmien kanssa työskennellessämme, muutoksesta ja kiireestä huolimatta.
Työn tekemisen kautta koimme, että olemme saaneet uusia näkökulmia hoitoon sitoutumista
edistävään ohjaukseen, joka on tärkeää hoitotyössä kaikkien potilasryhmien kanssa työskente-
lyssä. Voimme syventää oppimaamme potilasohjauksesta, tutkimustuloksia hyödyntäen sekä kir-
jallisuudesta saamaamme tietoa omassa toiminnassamme sairaanhoitajana.

LÄHTEET

Aalberg, V., Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi: nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Nemo.

Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilen, M. 2003. Nuoren aika. Porvoo: WSOY.

Ashorn, M. 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim 125, (17), 1849-1856.

Crohn ja Colitis ry. Lehdistötiedote 15.5.2008. Tulehdukselliset suolistosairaudet lisääntyvät rajusti. Hakupäivä 23.3.2010

http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/Tulehdukselliset_suolistosairaudet_lisaaentyvaet.pdf

Crohn ja Colitis ry. Crohnin tauti ja colitis ulcerosa lyhyesti. Hakupäivä 23.3.2010

http://www.crohnjacolitis.fi/cms/fileadmin/pdf/CC_Tiivistelmaeopas.pdf

Daniel J.M. 2002. Young adult's perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. Gastroenterology Nursing 25 (3), 83-94.

Ebeling, H., Visuri, M. 2000. Perhelääkäri nuoren tukena. Duodecim 166, 2433-7.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, P. 2008. Tutkiva kehittäminen. WSOY.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Haapamäki, J. 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning 65, (7), 599-604.

Hallman, E. 2010. Minä, suoleni ja muut. Kroonista suolistotulehduksista sairastavien nuorten aikuisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta. Kandidaatin tutkielma. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 6.uud.p. Vantaa.

Jalkut, M.K. & Allen, P.J. 2009. Transition from Pediatric To Adult Health Care For Adolescents with Congenital Heart Disease: A Review Of the Literature and Clinical Implications. *Pediatric Nursing* 35 (6), 381-387.

Jansson, M. 2007. Lasten tulehdukselliset suolistosairaudet yleistyvät. Hakupäivä 6.9.2011. http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=4735/type=1

Kempainen, A. 2008. IBD:n merkitys nuoren aikuisen elämänselulle. Pro gradu tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Kokkonen, J., 1992. Lapsena pitkäaikaisia sairauksia sairastaneiden nuorten aikuisten sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä somaattinen ennuste. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja. Turku.

Koivusilta, L., Rimpelä, A. 2000. Nuoruusiässä luodaan terveyden perusta. Teoksessa (toim.) E. Heikkinen ja J. Tuomi. Suomalainen elämänselku. Helsinki: Tammi s. 155- 172.

Kolho, K., Jokinen E. 2007. Pitkäaikaissairaana nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste. *Lääkärilehti* 62, (45), 4201.

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

Koskinen, S., Kestilä, L., Martelin, T. & Aromaa, A. (toim.) Nuorten aikuisten terveys. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja 2005:7. http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2005/2005b7.pdf

Kukkurainen, Marja Leena & Luosujärvi, Riitta 2007. Lastenreumaa sairastavan siirtymävaihe lapsuudesta aikuisuuteen. Hakupäivä 10.3.2010. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00383

Kyngäs,H.2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Lääkärilehti 56 (3), 265-267.

Kyngäs, H. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 13 (4), 198-206.

Kyngäs, H., Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Kyngäs, H. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995-2002. Hoitotiede 17 (4), 208-218.

Kääriäinen, Maria & Kyngäs, Helvi 2006. Ohjaus tuttu mutta epäselvä käsite. Hakupäivä 10.3.2010. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/

Makkonen, K. , Pynnönen, P.2007. Pitkäaikais sairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Duodecim 123 (2), 225-230.

Näntö-Salonen, K. & Ruusu, P. 2007. Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. Diabetes ja lääkäri 36, (5), 7-10.

Näntö-Salonen, K., Kinnala, A., Keskinen, P., Putto-Laurila, A., Ruusu, P., & Saha M – T. 2004. Tyypin 1 diabetesta sairastavan nuoren hoito -kahdenlaisen tasapainon tavoittelu. Suomen Lääkärilehti 59, (5), 387-391.

Ojanen S.,2001. Nuorten nivelreumasta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkielma. Hoitotyön johtamisen koulutus. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen. K.1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva:WSOY.

Pyörälä, E. 2000. Interaction in Dietary Counselling of Diabetic Children and Adolescents. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Kansanterveystieteen julkaisuja.

Niemelä,S. (Ei julkaisuaikaa). Opi tuntemaan IBD. Potilasohje.

- Niemelä, S. (Ei julkaisuaikaa). Tulehdukselliset suolistosairaudet. Potilasohje.
- Pitkälä, K. 2007. Potilaan sitoutuminen hoitoon. Duodecim 123, 501-502.
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 125, 2351-9.
- Ruuska, T. 2004. Lasten krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet. Suomen lääkärilehti - Finlands läkartidning 59, (30-32), 2811-2815
- Salonen, P., Aromaa, M., Rautava, P., Suominen, S., Alin, J., P-R, Liuksila. 2004. Miten suomalainen koululainen voi? Viidennen luokan laajennetun terveystarkastuksen keskeisiä löydöksiä. Duodecim 120(5), 563–569.
- Silvast, T. 2011. IBD-nuori aikuisuuden kynnyksellä. Crohn&colitis 2011(4), 10-11.
- Sonninen, E. 2006. Potilasohjaus elämänhallinnan tukena: tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta. Pro gradu tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Sonninen, E. 2006. Elämänhallintaa tukevan ohjauksen kehittäminen: tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden näkemyksiä. Sairaanhoidaja - Sjuksköterskan 79, (10), 18-21.
- Stenman, P., Toljamo, M. 2002. Astmapotilaan ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaa sairastavien arvioimana. Hoitotiede 14 (1), 19-25.
- Stenroos, M-L. 2009. Pitkäaikaispotilaiden hyvä hoito ja terveyteen liittyvä elämänlaatu. Pro gradu –tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Tulokas, S. 2011. Nuoren siirtyminen hoitoon aikuisten diabetesyksikköön. Hakupäivä 6.9.2011.
- Tulokas, S., Tapanainen P. 2004. Diabeetikonuoren siirtyminen aikuisten hoitoyksikköön – haaste diabeteksen hoidolle. Diabetes ja lääkäri 33 (1), 16-19.
- Verkasalo, M. 2003. Nuoren Crohn-potilaan lääke- ja ravitsemushoidot. Duodecim 2003, 119 (7), 617-623.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Vammala:Tammi.

Venning, A., Elliott, J., Wilson, A. & Kettler, L. 2008. Understanding young peoples' experience of chronic illness: a systematic review. Evid Based Health 6, 321-336.

Vilka,H.2007. Tutki ja mittaa.Tammi:Helsinki.

Visentin, K., Koch T. & Kralik D. 2005. Adolescents with Type 1 Diabetes:transition between diabetes services.Journal of Clinical Nursing, 15, 761-769.

Yle akuutti. 2010. Suolistosairaudet yleistyvät. Hakupäivä 31.8.2011.

LIITTEET

TAULUKKO 1. Muuttujataulukko

Tutkimusongelmat	Muuttujat	Kyselylomakkeen kysymykset, mittarin osiot
<p>1. Millaiseksi nuori arvioi saamansa ohjauksen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ohjauksen sisältö ja sen riittävyys - lääkehoidon ohjaus, ohjaus terveellisiin elämäntapoihin - ammatinvalinnan ohjaus, ohjaus toimenpiteistä ja paikallishoitojen toteutumisesta. - vuorovaikutus siirtymävaiheessa - sosiaalisten suhteiden huomioiminen siirtymävaiheessa 	4.2, 4.3, 4.4
<p>2. Millaiseksi nuori arvioi oman siirtymävaiheensa?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - siirtymävaiheen toteutuminen 	4.1, 5.4, 5.5
<p>Taustamuuttujat</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ikä - sukupuoli - sairastumisikä - viimeinen käynti lasten poliklinikalla - osallistuminen sopeutusvalmennuskurssille - hoitopaikka lasten poliklinikalta siirtymisen jälkeen - nuoren vointi sairauden kanssa - lääkkeet 	

