

Carita Huuskonen Noora Kivikäs

**LASTENREUMAA SAIRASTAVAN  
NUOREN TUKEMINEN AIKUISPUOLEN  
HOITOON SIIRRYTTÄESSÄ**  
Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö  
Sairaanhoitaja

2020



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

<b>Tekijä/Tekijät</b> Carita Huuskonen Noora Kivikäs	<b>Tutkinto</b> Sairaanhoitaja (AMK)	<b>Aika</b> Elokuu 2020
<b>Opinnäytetyön nimi</b> Lastenreumaa sairastavan nuoren tukeminen aikuispuolen hoitoon siirryttäessä Narratiivinen kirjallisuuskatsaus		52 sivua 7 liitesivua
<b>Toimeksiantaja</b> Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu		
<b>Ohjaaja</b> Paula Mäkeläinen		
<b>Tiivistelmä</b> <p>Lastenreuma on krooninen autoimmuunisairaus, johon Suomessa vuosittain sairastuu 150–200 alle 16-vuotiasta lasta ja nuorta. Lastenreumaa sairastavaa nuorta aletaan valmistella siirtymään lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon noin 12 vuoden iästä alkaen. Kokonaisuudessaan siirtymävaihe ajoittuu 12–22 ikävuoden välille. Siirtymävaihe ajoittuu nuoren elämässä merkittävään kehitysvaiheeseen, jolloin hänen täytyisi ottaa vastuu sairautensa lisäksi tulevaisuudestaan ja kestää murrosiän mukana ilmenevät haasteet.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa, millaista tukea lastenreumaa sairastavat nuoret tarvitsivat siirtymävaiheessa aikuisten sairaanhoidon puolelle sekä millaisin keinoin terveydenhuollon ammattilaiset voisivat heitä tukea. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada laajat vastaukset tutkimuskysymyksiin. Katsauksessa tarkasteltiin kymmentä kansallista ja kansainvälistä tutkimusta ja artikkelia lastenreumasta ja pitkäaikaissairauksista. Tulokset analysoitiin soveltaen sisällönanalyysin ja teemoittelun menetelmiä. Lopullisia teemoja ensimmäiseen tutkimuskysymykseen löytyi viisi ja toiseen kysymykseen kolme.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen tuloksista selvisi, että nuoret tarvitsivat eniten tukea omaa ikätasoaan vastaaviin haasteisiin, tulevaisuuden suunnitteluun, luottamuksen sekä itsenäistymisen tukemiseen sekä sairauden hoitotasapainoon. Terveydenhuollossa ammattilaiset pystyivät tukemaan nuorta parhaiten keskittämällä hoitoa sellaisille henkilöille, joilla oli paras kokemus nuorten hoidon erityispiirteistä. Lisäksi nuorta tuettiin parhaiten kohtaamalla nuori ikätasoaan vastaavalla tavalla, suunnittelemalla siirtymävaihe hyvin sekä pyrkien saumattomuuteen ja moniammatilliseen toimintaan.</p> <p>Siirtymävaihe tulisi suunnitella yksilöllisesti nuoren tarpeiden mukaan käyttäen siirtymään riittävästi aikaa. Ammattilaisten lisäkoulutuksen tarve nuoren kohtaamiseen sekä nuoren kokemukset ikätasonsa haasteista nousivat esiin lähes kaikissa tutkimuksissa. Jatkossa tarvittaisiin jatkotutkimusta ammattilaisten kokemista haasteista nuorten kohtaamisessa sekä nuorten tarvitsemasta yksilöllisemmästä tuesta esimerkiksi seksuaalisuuden tukemiseen.</p>		
<b>Asiasanat</b> Lastenreuma, siirtymävaihe, murrosikä, tuki		

<b>Author (authors)</b>	<b>Degree</b>	<b>Time</b>
Carita Huuskonen Noora Kivikäs	Bachelor of Health Care	August 2020
<p data-bbox="156 427 336 465"><b>Thesis title</b></p> <p data-bbox="156 465 1117 573">Need for support in children with juvenile rheumatoid arthritis when transitioning to adult care Narrative literature review</p> <p data-bbox="1114 573 1479 645" style="text-align: right;">52 pages 7 pages of appendices</p>		
<p data-bbox="156 651 448 689"><b>Commissioned by</b></p> <p data-bbox="156 689 1034 728">Southeastern Finland University of Applied Sciences, Mikkeli</p>		
<p data-bbox="156 763 336 801"><b>Supervisor</b></p> <p data-bbox="156 831 427 869">Paula Mäkeläinen</p>		
<p data-bbox="156 875 300 913"><b>Abstract</b></p> <p data-bbox="156 943 1479 1126">A young person with rheumatoid arthritis is being prepared to move from childcare to adult care from the age of about 12. Overall, the transition period is between 12 and 22 years of age. The transition period coincides with a significant developmental stage in the young person's life, during which adolescents need to take responsibility for their future in addition to their illness and withstand the challenges of puberty.</p> <p data-bbox="156 1167 1479 1675">The purpose of the thesis was to describe in the form of descriptive literature review what kind of support young people with rheumatoid arthritis needed in the transition to adult care, and how health care professionals can support them. The object of the thesis was to find extensive answers to the research questions. The review incorporated ten national and international studies and articles on rheumatism and long-term illnesses. The results were analysed using content analysis and thematic design methods. Five final themes were found for the first research question and three for the second question. The results of the literature review showed that young people needed the most support for challenges corresponding to their own age level, planning the future, supporting trust and independence, and the balance of care for the disease. In health care, the best way to support young people was to assign their care to the nurses who had the best experience with the specific aspects of youth care. In addition, young people were best supported by meeting them in a way that matched their age level, planning the transition well, and striving for seamless and multi-professional activities.</p> <p data-bbox="156 1715 1479 1944">The transition phase should be tailored to meet the individual needs of the young person, allowing time for transition process. The need for further training of professionals to meet the young person and the young person's experiences of the challenges of their age level emerged in almost all studies. In the future, further research would be needed into the challenges experienced by professionals in meeting young people, as well as more individual support for example with sexuality.</p>		
<p data-bbox="156 1973 320 2011"><b>Keywords</b></p>		



South-Eastern Finland  
University of Applied Sciences

Juvenile idiopathic arthritis, transition, puberty,

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	8
3	LASTENREUMA.....	8
3.1	Oireet ja luokittelu .....	9
3.2	Lastenreuman lääkehoito .....	11
3.3	Liikunta lastenreuman hoidossa .....	12
3.4	Apuvälineet.....	13
4	SIIRTYMÄVAIHE .....	14
4.1	Nuoren kehityksen aiheuttamat haasteet siirtymävaiheessa .....	15
4.2	Siirtymävaiheen haasteet terveydenhuollossa.....	16
5	OHJAAMINEN JA TUKEMINEN SIIRTYMÄVAIHEESSA.....	17
5.1	Ohjaaminen siirtymävaiheessa.....	17
5.2	Tukeminen siirtymävaiheessa.....	18
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	20
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	21
7.1	Tiedonhakuprosessi ja aineiston valinta .....	21
7.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus .....	24
7.3	Aineiston analyysi.....	25
8	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET.....	27
8.1	Nuoren tuen tarpeet siirtymävaiheessa .....	27
8.2	Terveydenhuollon ammattilaisten keinot tukea nuorta siirtymävaiheessa .....	32
9	POHDINTA .....	37
9.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset .....	37
9.2	Luotettavuus ja eettisyys .....	38
9.3	Oma pohdinta .....	39
9.4	Jatkotutkimusehdotukset .....	40

LÄHTEET.....41

LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen teemoittelusta

## 1 JOHDANTO

Lastenreuma on krooninen nivelsairaus, jossa yksi tai useampi nivel tulehtuu pitkäkestoisesti. Vuosittain Suomessa lastenreumaan sairastuu noin 150–200 lasta (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 226). Lastenreuman syntymiselle ei ole löydetty syytä. On pidetty todennäköisenä, että perinnölliset tekijät lisäävät altistumista sairastua osaan lastenreuman tautimuodoista. Lastenreuma ei ole kuitenkaan suoraan perinnöllinen, eikä se myöskään tartu tartuntatautien tapaan. (Suomen Reumaliitto 2014.)

Siirtymäprosessin edetessä 12–22 ikävuosien välillä nuori alkaa kantamaan vastuuta sairauden hoitoon liittyvistä asioista vanhempiensa jäädessä takalalle. Nuoruusaikaan liittyy monenlaisia haasteita, jotka terveydenhuollossa on tärkeää ottaa huomioon pitkäaikaissairasta nuorta hoitaessa. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226.) Jotta sairauden hoitotasapaino säilyisi hyvänä koko siirtymävaiheen ajan, on tärkeää, että nuori saa parhaimman mahdollisen tuen siirtymävaiheessa. Onnistuneella aikuispuolen hoitoon siirtymällä on suuri merkitys potilaan sitoutumiseen omaan hoitoonsa. (Vähätalo & Karukivi 2019, 923.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa lastenreumaa sairastavien nuorten tuen tarvetta siirtymävaiheessa aikuispuolelle. Opinnäytetyön tavoitteena on koota lastenosastoilla sekä poliklinikalla toimiville hoitotyön ammattilaisille tietopaketti ohjausprosessin tueksi, jotta he saavat ajankohtaista tietoa ja työkaluja nuoren tukemiseen ja prosessin kehittämiseen parhaalla mahdollisella tavalla siirtymäprosessin aikana ja sitä suunnitellessa. Opinnäytetyötä tullaan käyttämään Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun opetuksessa sairaanhoitajien ja terveydenhoitajien koulutusohjelmissa.

## 2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimii Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun hoitotyön tutkimusasema (Mikkelin kampus). Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu toimii neljässä eri kaupungissa: Kotkassa, Kouvolassa, Mikkelissä ja Savonlinnassa, joista Mikkelin kampus on opiskelijamäärältään suurin. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa on kaikkiaan noin 9480 opiskelijaa. Koulutusaloja ammattikorkeakoulussa on 9, hakukohteita erilaisiin koulutuksiin on kaikkiaan 70. (Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu 2020.)

Opinnäytetyömme tulee lastenosastolla sekä poliklinikalla toimivien hoitajien sekä reumahoitajien käyttöön tukemaan nuoren ohjausprosessia aikuispuolen hoitoon siirryttäessä. Sitä tullaan lisäksi käyttämään sosiaali- ja terveysalan laitoksen opintokokonaisuuksien opetuksessa, sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan koulutusohjelmissa.

## 3 LASTENREUMA

Lastenreuma (Juveniili idiopaattinen artriitti, JIA) on autoimmuunisairaus, joka tarkoittaa, että kehon oma puolustusjärjestelmä hyökkää omia kudoksia vastaan aiheuttaen tulehduksen (Suomen Reumaliitto 2014). Sairaus todetaan alle 16-vuotiaalta lapselta, kun hänellä on ollut pitkäkestoisia, yli kuusi viikkoa kestäviä niveltulehduksia, joille ei löydy muuta selittävää lääketieteellistä syytä (Ketola 2012, 3; Suomen Reumaliitto 2014). Taudin syntyperää ei ole pystytty selvittämään. Lastenreumaan sairastuu vuosittain 150–200 lasta, joista alle viisivuotiaita on noin puolet. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 226.) Hoidon piirissä on alle 16-vuotiaita vuosittain noin 2000 lasta (Lahdenne & Honkanen 2016, 468).

Lastenreuman hoito tapahtuu moniammatillisesti ja mukana on koko perhe. Hoidon tavoitteena on saavuttaa oireettomuus sekä taata lapselle normaali kasvu ja kehitys (Lahdenne & Honkanen 2016, 471). Yksilöllisen ja riittävän hoidon kulmakivinä ovat oma reumahoitaja sekä lääkäri, joille lapsen ja perheen tilanne on tuttu. Lapsi hyötyy koko sairautensa ajan fysioterapiasta sekä toimintaterapiasta ja kotona tapahtuvalla liikunnallisella kuntoutuksella sekä



yksilöllisiin tarpeisiin räätälöidyillä apuvälineillä pystytään helpottamaan arjessa selviytymistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 233.)

Taudilla on hyvä ennuste ja oireettomuus eli remissio voidaan saavuttaa tasapainoisella hoidolla (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 226). Sairauden hoitamisessa sitoutuneisuus on erittäin suuressa roolissa: mikäli lääkärin määräämää hoitoa ja lääkitystä ei noudateta, saattaa sairauden tila äkillisestikin muuttua. Noudattamalla hoito-ohjelmaa mahdollistetaan sairauden hyvä hoitotasapaino. (Suomen Reumaliitto 2016a.)

### **3.1 Oireet ja luokittelu**

Yleisimmin lastenreuman ensioireita ovat merkittävä aamujäykkyys tai ontuminen, johon vanhemmat kiinnittävät ensimmäisenä huomiota (Suomen Reumaliitto 2016a). Kipu ei välttämättä tule esiin: lapsi kykenee muuttamaan liikku- mistaan ja olemistaan varoen kipeää raajaansa. Hän voi kuitenkin olla ärtynyt ja itkuinen ja hyvinkin kipeä lapsesta ja tilanteesta riippuen (Lahdenne & Honkanen 2016, 471; Storvik-Sydänmaa 2019, 226.) Tämän lisäksi muutokset ruokahalussa, väsymys, kuumeilu, ihottuma sekä nivelten turvotus voivat viitata lastenreumaan (Suomen Reumaliitto 2016a).

Lastenreuma vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen monin tavoin. Tulehdukset voivat muuttaa luiden kasvua johtaen siihen, että alaraajoihin kehittyä asentovirheitä sekä pituuseroa vilkastuneen verenkierron lisätessä kasvua (Lahdenne & Honkanen 2016, 471). Suun ja leuan alueen kehityksessä tapahtuu muutoksia, esimerkiksi alaleuan kasvu voi häiriintyä, ja tästä aiheutuu purentaongelmia (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 228.)

Noin 20 % lastenreumaa sairastavista lapsista sairastuu värikalvontulehdukseen eli iriittiin ensimmäisten vuosien aikana sairastumisesta. Neljännen sairastumisvuoden jälkeen iriitin ilmeneminen on epätodennäköistä. (Kröger ym. 2012.) Se voi olla oireeton noin 90 % prosentilla siihen sairastuneista, roskan tunnetta silmissä, kuivuutta, ärsytystä ja valonarkuutta voi kuitenkin ilmetä. Tulehdus voi jatkua aikuisiälle asti. (Storvik-Sydänmaa 2019, 233.)

Lastenreumaa on luokiteltu 5–7 eri alatyypin kansainvälisen ILAR:n (International League of Associations for Rheumatology) luokittelun mukaan oirekuvan, tulehtuneiden nivelien lukumäärän sekä laboratoriotutkimusten perusteella (Kröger ym. 2012, 478; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 227). Luokittelussa avataan erilaisten reumatyyppien tyypillisimpiä oireita ja niiden esiintyvyyttä. Tätä on kuvattu tarkemmin taulukossa 1.

Taulukko1. Lastenreuman kansainvälinen luokittelu ILAR:n mukaan (mukaiillen Kröger ym, 2012)

Lastenreuman alatyypit	Diagnosointi kriteerit	Sairaudelle tyypillisiä piirteitä
Oligoartriitti	6 kuukauden aikana tulehtuneita niveliä enintään neljä	Yleisin lastenreuman muoto: 50–70 % kaikista muodoista. Iriitin kroonistuminen 20–30 % potilaista, riskiä kasvattavia tumavasta-aineita. Tyttöillä yleisempi kuin pojilla.
Pysyvä oligoartriitti	Tulehtuneiden nivelien määrä pysyy aina alle neljässä	
Laajeneva oligoartriitti	6 kuukauden jälkeen kaikkiaan enemmän kuin neljä niveltä tulehtunut	Huonompi ennusteeltaan kuin pysyvä oligoartriitti
Seronegatiivinen polyartriitti	Tulehdusta useammassa kuin neljässä nivelessä, ei todettavissa olevaa reumatokijää	Yleisyys 30 % lastenreumoista
Seropositiivinen polyartriitti	Tulehdusta useammassa kuin neljässä nivelessä. Reumatokijä on todettavissa.	Osuus <5 % kaikista lastenreumoista ollen huonoennusteisin. Vastaa aikuisten seropositiivista nivelreumaa.

Entesoartriitti	Niveltulehdus tai jän- teiden/nivelsiteiden tulehdus tai molem- mat yhtä aikaa. Li- säksi voi olla arkuutta SI-nivelessä, akuutti värikalvontulehdus, selkäranka- tai risti- luun tulehdus.	<10 % lastenreumatyypeistä. Yleisempi pojilla kuin tytöillä. Painottuu alaraajoihin.
Psoriasisartriitti	Niveltulehdus ja pso- riaasi. Kynsimuutok- sia.	Esiintyy <10 % lastenreuma- tyypeistä
Yleisoireinen lasten- reuma / Stillin tauti	Niveltulehdus, johon liittyy sahaavaa kuu- metta, ihottumia, imusolmukkeiden suurentumista, sisä- elinten tulehduksia	Esiintyy enimmillään 1–3 % lastenreumatyypeistä
Jokin muu artriitti	Muihin alaryhmiin luokittelemattomat ni- veltulehdukset	

### 3.2 Lastenreuman lääkehoito

Vuonna 2011 Krögerin ym. tekemässä katsauksessa kuvataan lastenreuman lääkehoidon runsaasti kehittyneen katsausta edeltävien kymmenen vuoden aikana. Aiemmin sairauden oireita pyrittiin lieventämään ja ehkäisemään syntyviä kasvuhäiriöitä. Biologisten lääkkeiden kehittymisen myötä lastenreuman lääkehoidossa on pystytty asettamaan tavoitteeksi sairauden remission eli paranneen tulehdustilan pysyvä saavuttaminen. (Kröger ym. 2011, 477–479.)

Biologisia lääkkeitä voidaan käyttää muiden lääkkeiden kanssa yhdistelmänä, jos haluttuun hoitovasteeseen ei ole päästy. Biologisista lääkkeistä tärkeimpiä ovat TNF-lääkkeet eli tuumorinekroosin estäjät, joilla pyritään vaikuttamaan sytokiineihin, joita reumassa on paljon. Infektioriski on biologisten lääkkeiden merkittävin haittavaikutus. (Aalto ym. 2016, 378–379.) Biologisia lääkkeitä voidaan antaa ihonalaispistoksina tai suonensisäisesti infuusiona (Nykopp 2014).

Muita lääkehoidon muotoja ovat glukokortikoidien käyttö suun kautta tabletteina sekä silmätipat, joita käytetään hoitona iriittiin (Storvik-Sydänmaa 2019, 229).

Lastenreuman hoidossa käytetään myös tulehduskipulääkkeitä kivun lievittämiseen ja hoitamaan nivelten jäykkyyttä. Yleisimmät käytössä olevat tulehduskipulääkkeet ovat naprokseeni, indometasiini ja ibuprofeeni. Näistä käytetyin on naprokseeni sen pitkävaikutteisuuden vuoksi. (Storvik-Sydänmaa 2019, 228.) Tutkituin lääke lastenreuman hoidossa on metotreksaatti, jota myös eniten käytetään pitkäaikaisena hoitona lastenreuman lääkityksessä. Mikäli metotreksaatti ei jostain syystä sovi lapselle, sen tilalla voidaan käyttää sulfa-salatsiinia ja leflulomidia, joiden teho vastaa melkein metotreksaattia. Nykyisin atsatiopriini on todettu melko tehottomaksi ja hydroksiklorokiinin käyttö on vähentynyt. (Pyy 2019, 19–21.)

Paikallisia niveliin pistoksina annettavia glukokortikoideja eli kortisonipistoksia käytetään, kun muilla lääkityksillä ei saada tulehdusta rauhoittumaan. Isoihin niveliin suositellaan käytettäväksi triamsinoloniheksasetonidia ja pienempiin niveliin metyyliprednisolonia. Glukokortikoideilla on kuitenkin merkittäviä haittavaikutuksia pidemmällä aikavälillä, kuten pituuskasvun hidastuminen sekä painonnousu. (Suomen Reumaliitto 2016b.)

### **3.3 Liikunta lastenreuman hoidossa**

Liikunnan tulisi olla osa päivittäistä arkea, laji on hyvä valita sen mukaan, mistä lapsi itse pitää. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia lastenreuman hoidossa, se vahvistaa sydäntä sekä verenkiertoelimistön, keuhkojen, lihasten, luiden ja nivelien toimintaa. Kun nivelissä on aktiivista tulehdusta liikunnan avulla kipu voi helpottaa, liikunnasta ei siis ole haittaa. Tärkeää on kuitenkin valita päivän aktiviteetti oman voinnin mukaan. (Suomen Reumaliitto 2018.)

Pienten lasten liikuntasuositus on 3 tuntia päivässä. Alakouluikäisten olisi hyvä harrastaa 1,5–2 tuntia liikuntaa: tähän voidaan lukea myös koulumatkat pyörällä ja muu harrastustoiminta. Yläkoulu- ja lukioikäisten suositus on 1,5 tuntia päivässä, ja puolet liikunnan määrästä tulisi tehdä reippaalla tahdilla. (THL 2020.)

Jokaiselle lapselle tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma lapsen tarpeiden mukaan. Fysioterapeutin ohjaamaa kuntoutusta on yleensä 1–2 kertaa viikossa. Harjoitteet ohjataan lapselle ja vanhemmille, jotta niitä voidaan tehdä päivittäin myös kotona. Harjoitteiden teossa on hyvä huomioida lapsen ikä ja leikkisyys. Leikin kautta voidaan tehdä useita harjoitteita, näin lapsen sekä vanhempien motivaatio päivittäiseen harjoitteluun säilyy. (Storvik-Sydänmaa 2019, 230.)

Ennen harjoituksia tehdään esihoitoja tulehtuneisiin niveliin riippuen siitä, onko tulehdusvaihe aktiivinen vai ei. Tulehtuneen nivelen esihoitoon käytetään kylmäkäsittelyä, joka on kestoltaan noin 10–15 minuuttia. Mikäli nivelessä ei ole aktiivista tulehdusta, käytetään esihoitona lämpöhoitoa. Tämän on todettu autavan erityisesti aamujäykkyyteen. Suihku, kylpy tai lämpöpakkaus käyvät tähän tarkoitukseen. (Storvik-Sydänmaa 2019, 230–231.)

### **3.4 Apuvälineet**

Apuvälineiden tarkoitus on helpottaa lapsen jokapäiväistä elämää ja arjen toimintoja. Niiden avulla voidaan tulehtuneita niveliä säästää sekä ennaltaehkäistä virheasentoja. (Terveyskylä 2020.) Apuvälineitä on useita erityyppisiä, kuten paksunnoksia, joita saatavissa ruokailuvälineisiin, keittiötarvikkeisiin, sekä kirjoitusvälineisiin. Ammattilaisen apua kannattaa käyttää hankkiessa apuvälineitä, jotta saa tietoa apuvälineen tarpeellisuudesta sekä oikeasta käytöstä. (Suomen Reumaliitto s.a.)

Kotona, kuin myös koulussa lapsen mittojen mukaan tehdyt huonekalut ovat ergonomian kannalta tärkeitä. Koulussa ja kotona tulee kaikkien välineiden olla helposti saatavilla. Vaatteissa on hyvä kiinnittää huomiota niiden puettavuuteen, jotta pukeminen olisi mahdollisimman helppoa. Virheasentoja on lastenreuman aiheuttamana toistaiseksi vähän. Virheasentoja hoidetaan lastoilla eli ortooseilla. Niillä myös ehkäistään ja suojataan tulehtuneita niveliä. Käytetyimpiä lastat ovat ranteissa, jaloissa sekä niskassa. Lastoja on eri tarkoituksiin: päivä- sekä yö käyttöön on erikseen tarkoitettut omat lastat. Liiallista käyttöä tulee kuitenkin välttää, ettei nivelen toimintakyky heikkene. Tukikaulusta

voidaan käyttää tilanteissa, joissa aiheutuu tärinää tai asento pysyy samana pitkään. Näitä tilanteita voivat olla automatkat ja tv:n katselu.

(Storvik-Sydänmaa 2019, 231–232.)

Jalkojen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää valita jalkineet niin, että ne tukevat jalkoja ja ovat kooltaan oikeat. Niiden avulla voidaan helpottaa jalkapohjien kiputiloja sekä jalkaterien kipua. (Tarnanen & Puolakka 2016).

#### **4 SIIRTYMÄVAIHE**

Siirtymävaiheella eli transitiolla tarkoitetaan vaihetta, jolloin nuoren hoito lasten yksikössä päättyy hiljalleen ja hoitosuhde siirtyy aikuisten yksikköön. Kun hoito tapahtuu lastenpuolella, ovat vanhemmat tiiviisti mukana ja vastaavat hoidon toteutumisesta. Siirryttäessä aikuispuolelle nuori alkaa asteittain vastaamaan enemmän hoidostaan: häntä aletaan osallistuttamaan 11–12 vuoden iässä ottamalla hänet vastaanottokäynneille aluksi ilman vanhempiaan (Vidqvist & Keskinen 2015, 795).

Suomessa aikuisten sairaanhoidon puolella vastaanottavassa tiimissä toimivat lääkäri, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä, kuntoutuksenohjaaja, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti, joita otetaan tapauskohtaisesti mukaan nuoren hoitoon (Katko 2016). Siirtymä aikuispuolelle tapahtuu yleisimmin 16–18 vuoden iässä, vaihdellen sairaanhoitopiireittäin. Kokonaisuudessaan siirtymävaihe ajoittuu 12–22 ikävuoden välille. Se on siis pitkäaikainen prosessi, ja yhteistyön yksiköiden välillä tulisi jatkua pitkään vielä varsinaisen siirron jälkeenkin. (Vidqvist 2013.)

Siirtymävaiheen tavoitteena on toteuttaa se mahdollisimman saumattomasti hoidon keskeytymättä. Sairauden hoitotasapainon tulisi säilyä mahdollisimman hyvänä nuoren aikuistumisen myötä ja saada hänet ottamaan vastuu oman sairautensa hoidosta kokonaisvaltaisesti ja näin hoitamaan kaikki siihen liittyvä itsenäisesti. (Katko 2016; Korhonen ym. 2015, 1184.) Siirtymävaiheessa tulee varmistaa, että kaikki hoitoon osallistuvat tukevat nuorta siirtymässä.

#### 4.1 Nuoren kehityksen aiheuttamat haasteet siirtymävaiheessa

Aikuispuolelle siirtymästä haasteellista tekee nuoren normaali murrosiän kehitysvaihe, joka ajoittuu samaan aikaan kuin siirtymäaika: 12–22 vuoden ikään (Vidqvist & Keskinen 2015, 795–799). Tähän normaaliin ikätasoon ja murrosikään kuuluvat niin fyysiset, sosiaaliset kuin psykologisetkin muutokset (Makkonen & Pynnönen 2007, 226). Nuori alkaa irtautua vanhemmistaan, hänen seksuaalinen identiteettinsä vahvistuu ja oma keho kiinnostaa. Oma tulevaisuus, sen suunnitteleminen sekä elämän muovaaminen omanlaiseksi alkavat olla ajankohtaisia, ja nuori pohtii opiskelupaikkaa sekä tulevaisuuden ammattiaan. Lisäksi ystävä- ja kaverisuhteet ovat nuorelle erittäin tärkeitä ja nuori haluaakin olla mahdollisimman paljon ikäistensä kaltainen (Makkonen & Pynnönen 2007, 227–228). Sairaudesta johtuva erilaisuus saattaa aiheuttaa alenevaa mielialaa sekä masennusta ja osin vaikuttaa sitoutumiseen oman sairautensa hoitamiseen (Makkonen & Pynnönen 2007, 227; Vähätalo & Karukivi 2019, 919).

Lastenreumaa sairastava nuori ei eroa mielen kehitykseltään terveestä nuoresta. Sairaudella on kuitenkin vaikutusta nuoren kehitykseen, ja vastavuoroisesti kehityksellä on vaikutusta sairauteen monella eri osa-alueella. (Makkonen & Pynnönen 2007, 227; Vähätalo & Karukivi 2019, 919.) Sairaus voi viivästyttää esimerkiksi nuoren fyysistä kehitystä, mikä saattaa altistaa nuorta mielenterveysongelmille. Lastenreumassa etenkin lapsena runsaasti koettu kipu on riskitekijä 14–22 vuotiaiden mielenterveydelle Vähätalon ja Karukiven (2019) katsauksen mukaan. Muuttuva kehonkuva voi aiheuttaa ahdistusta hyväksyä sairaus osaksi itseä. Murrosiän tuomat haasteet ja nuoren kehityksen vaiheet onkin hyvin tärkeää ottaa huomioon siirtymää suunniteltaessa ja koko siirtymäprosessin ajan. (Korhonen ym. 2015, 1184; Vähätalo & Karukivi 2019, 919–923.)

Ennen siirtymävaihetta vanhemmat ovat aktiivisesti lapsen sairauden hoidossa osallisina. Osa heistä kokee siirtymisen pelottavana jaksona, koska vastuun siirtäminen nuorelle pelottaa heitä. (Heath ym. 2017, 86–87). Jotkut nuorista kokevat, että ovat valmiita siirtymään aikuispuolelle. Kaikki eivät kuitenkaan koe näin, sillä siirtymä voi aiheuttaa ahdistusta sekä hoitotasapainon

huonontumista. (Ekholm 2019.) Nuori voi kokea, ettei ole enää ajan tasalla omasta tilanteestaan. Siirtymä tulisikin ajoittaa sellaiseen ajankohtaan, jolloin sairaus on hyvässä hoitotasapainossa. (Katko 2016.)

Omat haasteet siirtymävaiheen hoidolle asettaa lasten ja aikuisten hoidon hoitokulttuuriset erot, kuten niveliin annettavat pistokset, jotka aikuispuolella laiteetaan ilman nukutusta (Suomen Reumaliitto 2016b).

## **4.2 Siirtymävaiheen haasteet terveydenhuollossa**

Nuoret ovat oma ryhmänsä terveydenhuollossa. Lasten terveydenhuollossa on tutumpaa hoitaa pienempiä lapsia ohjauksen kohdistuessa heidän vanhempiinsa. Aikuisten terveydenhuollossa taas kohdataan aikuisia, jotka ovat jo kypsyneet aikuisiksi ja osaavat vastata itsestään. Makkosen ja Hermansonin (2007) katsauksen mukaan nuoret ikään kuin jäävät näiden kahden ryhmän väliin, sillä heidän ohjauksessaan on erityispiirteitä, joita ei ilmene aikuisia hoitettaessa: esimerkiksi passiivinen osallistuminen vastaanottokäynneillä, mihin ammattilaiset eivät osaa suhtautua (Korhonen ym. 2015). Hoitohenkilökunta saattaa olettaa, että nuori on riittävän itsenäinen ja vastuullinen ja pystyy ottamaan vastuuta. Oletetaan, että heillä on motivaatio hoitaa omaa sairauttaan. Tämä aiheuttaa vaaran, että nuori syrjäytyy hoidosta eikä saavu sovituille ajanvarauksille. Tästä seuraa hoidon katkeaminen, joka saattaa viivästyttää myös lääkehoitoa ja sen seuranta. (Ekholm 2019.)

Koska kasvaminen itsenäiseksi ja vastaamaan täysin sairauden hoidosta ei Vidqvistin (2013) mukaan tapahdu silmänräpäyksessä, voi viedä aikaa, että nuori omaksuu taidon hallita oman sairautensa hoitoa ja kaikkea siihen liittyvää. Tämä vaatiikin terveydenhuollon ammattilaisilta muistuttelua, pitkäjänteisyyttä ja kykyä tukea nuorta tästäkin huolimatta, tarvittaessa tiivistäen yhteydenpitoa ja tapaamisten välejä. (Vidqvist & Keskinen 2015, 798–799.)

Niin Castillon ja Kitsoksen (2017), Korhosen ym. (2015) sekä Makkosen ja Hermansonin (2007) katsauksissa mainitaan, ettei aikuisten terveydenhuollon henkilöstöllä ole välttämättä osaamista ja koulutusta nuoren kohtaamiseen, heidän toimintatapoihinsa ja kehitysvaiheisiin, minkä vuoksi hoidon suunnitelmallisuus ja nuoren kohtaaminen ovat haastavia. Nuoren kehitysvaiheiden



ymmärtäminen, heidän tapansa toimia sekä oleminen vuorovaikutuksessa saanee paljon kohtaamisen onnistumista. Nuori tarvitsee siirtymävaiheen jälkeenkin ohjausta seksuaalisuuteen, päihteiden käyttöön sekä terveellisiin elintapoihin, joilla kaikilla on vaikutusta pitkällä aikavälillä sairauden etenemiseen ja pahenemiseen (Makkonen & Hermanson 2007, 203; Makkonen & Pynnönen 2007, 229).

## **5 OHJAAMINEN JA TUKEMINEN SIIRTYMÄVAIHEESSA**

### **5.1 Ohjaaminen siirtymävaiheessa**

Hoitotyössä potilaan ohjaaminen on keskeisessä asemassa. Lipposen (2014) väitöskirjan mukaan tyypillisimpiä ohjausmenetelmiä ovat suullinen, kirjallinen, yksilö- ja ryhmäohjaus sekä demonstraatio ja audiovisuaalinen ohjaus. Hyvällä ohjauksella voidaan vahvistaa potilaan osallisuutta ja motivoida potilasta sitoutumaan hoitoon sekä tavoitteisiin. Ohjaus lähtee aina potilaan tarpeista: huomioon otettavia asioita ohjauksessa ovat potilaan ikä, motivaatio ja arvot. Ohjauksen onnistumiseen liittyviä tekijöitä ovat hoitohenkilökunnan ammattitaito, asenne, vuorovaikutustaidot ja tieto ohjattavasta asiasta. Henkilökunnan tulee ylläpitää osaamistaan ja olla kiinnostuneita ohjauksesta ja ohjattavasta. Muita tekijöitä ovat käytettävä materiaali, tilat ja ohjaukseen käytetty aika. (Lipponen 2014, 20–21.)

Nuoren ohjaamisessa terveydenhuollossa on haasteita, sillä murrosikäinen nuori saattaa olla varautunut ja hiljainen vastaanottokäynneillä (Vehmanen 2012, 2702). Etenkin aikuispuolelle siirtymässä ongelmana voi olla, ettei nuori tunne vastassa olevaa henkilökuntaa riittävästi ja luottamuksen muodostuminen kestää pitkän aikaa. Osana vanhemmista irtautumista nuorella voi olla muutenkin ongelmia hyväksyä terveydenhuollon henkilön ohjausta, mikäli hän mieltää sävyn arvostelevaksi. Näin yhteistyössä ja luottamussuhteessa saattaa tapahtua kolahdus ja mennään askel taaksepäin (Makkonen & Pynnönen 2007, 226–227). Ohjauksen sävyn nuori aistii herkästi: vähättelevä ja ylimielinen ammattilainen jumiutuu nuoren ohjauksessa varmasti, mutta liiallisen kaveerausyrityksen nuori huomaa myös (Vehmanen 2012, 2702–2704).

Ohjauksen tulee olla lähtöisin nuoresta. Sen täytyy olla vuorovaikutukseltaan selkeää ja lisätä nuoren tietoa sairaudesta. Korhosen ym. (2012) katsauksen, Lipposen (2014) väitöskirjan sekä Vehmaan (2012) artikkelin mukaan motivoiva ote ohjauksessa, positiivisen palautteen antaminen onnistumisista sekä aidon kiinnostuksen osoittaminen nuoren asioita kohtaan vievät ohjausprosessia juuri oikeaan suuntaan ja auttavat luottamussuhteen luonnissa.

## 5.2 Tukeminen siirtymävaiheessa

Tukea on määritetty erilaisten käsitteiden alle, joita ovat muun muassa emotionaalinen, tiedollinen ja instrumentaalinen tuki. Emotionaalinen tuki on vuorovaikutuksellista, ja siitä välittyy kunnioitus ja rohkaisu, sitä voidaan osoittaa läheisten kesken ja myös ammattilaisten tasolta. Tiedollinen tuki pitää sisälleen tarvittavan informaation, jota henkilö tarvitsee. Instrumentaalinen tuki taas tarkoittaa esimerkiksi avun tai palvelujen antamista ja suunnittelua henkilölle. (Mattila 2011, 18–19.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) antaa selkeät raamit ohjaamiselle ja tukemiselle hoitotyössä. Lain mukaan potilaan on oikeus saada laadukasta ja hyvää hoitoa hänen ihmisarvoaan kunnioittaen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. 3§). Lisäksi potilaalla on tiedonsaanti-oikeus itseään koskevista asioista ja hänelle on selvitettävä asiat niin, että hän varmasti ymmärtää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. 5§).

Terveystieteiden tutkimuksessa ammattilaisen on tärkeää tunnistaa jokaisen potilaan henkilökohtaiset tarpeet, jotta hänen tukemisessaan onnistuttaisiin. Haastavaa prosessista voi tehdä se, että hoitajia on yksiköissä paljon ja saman potilaan kanssa tehdään vain vähän aikaa töitä kerrallaan. Omahoitajuudesta on näin kaikista suurin hyöty, jolloin omahoitaja ja hoitotiimi ovat hyvin perillä potilaansa tilanteesta. (Mattila 2011, 37.) Mikäli hoitohenkilöstön ja potilaan välillä on eripuraa, eikä ammattilainen tulkitse oikein potilaan sanatonta ja sanallista viestintää hänen tarvitsemansa tuen tarpeesta ja siihen soveltuvista tukimenetelmistä, muodostuu tukemisesta huomattavasti hankalampi prosessi.

Pitkäaikaisesti sairaalle ja hänen läheisilleen on monipuolisesti hyötyä vertaistuesta, näin myös siirtymävaiheessa. Vertaistuellla tarkoitetaan samassa tilanteessa olevien henkilöiden kokemuksen, onnistumisen ja haasteiden jakamista ryhmässä tai yksilöiden kesken, johon henkilö pystyy eläytymään oman elämäntilanteensa kautta (Toija 2011, 12). Siirtymävaihetta tukemaan on olemassa sopeutumisleirejä pitkäaikaissairaille nuorille, joiden kautta on mahdollista saada runsaasti tietoa sairauden hoidosta sekä juuri vertaistukea. Tällainen on esimerkiksi Helsingin yliopistollisen sairaalan (HUS) tarjoama Nuorten Camp -valmennusleiri (Nuortentalo 2020). Vertaistuellla on suuri merkitys nuorten ja perheiden kesken varsinkin sairastumisen alkuvaiheessa sekä sairauden pahenemisvaiheissa, jolloin samassa tilanteissa olevilta henkilöiltä saa apua ja vinkkejä jaksamiseen arjessa sairauden kanssa (Toija 2011, 14).

Lasten terveydenhuollossa etuna siirron aloittamiselle ja itsenäisten vastaanottokäyntien onnistumiselle on nuorelle etukäteen tuttu henkilökunta, johon ei enää erikseen tarvitse muodostaa luottamussuhdetta, hänhän alkaa tapamaan heitä yksin 11–12-vuotiaasta alkaen. Aikuispuolelle siirtyessä tilanne on toinen, kun koko henkilöstö on nuorelle uutta. Luottamuksen rakentaminen voi viedä huomattavan pitkän aikaa ja vaatii terveydenhuollon ammattilaiselta pitkäjänteisyyttä ja taitoa kohdata mahdollisesti passiivinen nuori. (Vidqvist & Keskinen 2015, 796.) Ylipäätään kaiken tulisi tapahtua hiljalleen, jotta nuori ehtii omaksua asiat omalla tahdillaan: siirtymävaiheessa nuori on ikävuosiltaan lähes aikuinen, mutta ei silti ole valmis käsittelemään kaikkea aikuisen tasoisesti. (Vidqvist 2013; Vidqvist & Keskinen 2015, 796.)

Nuoren itsenäistymisen tukemiseen terveydenhuollossa auttaa mahdollisimman ikätasoinen kohtaaminen ja vuorovaikutustilanteissa käytettävän kielen yksinkertaisuus. Aikuispuolelle siirryttyä nuoren kehitystason huomioiminen kaikilla osa-alueilla on tärkeää, ja tilanteessa korostuu terveydenhuollon henkilöstön ammattitaito ja kyky olla vuorovaikutuksessa. Seksuaalisuudesta ja päihteistä avoimesti keskusteleminen nuoren kanssa tukee hänen kasvuun ja kehitystään ja voi vähentää riskikäyttäytymistä, jota pitkäaikaissairailta nuorilla on terveeseen nuoreen verrattuna lähes saman verran. (Makkonen &

Pynnönen 2007, 226.) Myös erityisesti nuoren psyykkinen tukeminen koko hänen sairautensa hoidon ajan on erittäin tärkeää hänen hyvinvoinnilleen ja hyvän hoitotasapainon ylläpitämiseksi (Vähätalo & Karukivi 2019, 922–923). Hän tarvitsee siirtymävaiheessa vahvistusta itsetunnolleen, joka parhaiten saavutetaan onnistuneiden oivalluksien kautta esimerkiksi sairauden hyvässä hoidossa (Makkonen & Pynnönen 2007, 229). Nuori haluaa olla mahdollisimman paljon normaalin ikäisensä kaltainen sairaudestaan huolimatta, ja häntä kiinnostavat samat asiat kuin ikätovereitaan. Toisten samassa tilanteessa olevien nuorten antama vertaistuki ja ylipäättään sosiaalinen tuki niin vertaisilta, lähipiiristä kuin hoitohenkilöstöltä edesauttaa onnistunutta sairauden hoitoa (Korhonen ym. 2015, 1184).

## **6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE**

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa, millaista tukea ja ohjausta lastenreumaa sairastavat nuoret siirtymävaiheessa tarvitsevat ja millaisilla keinoilla terveydenhuollon ammattilaiset voivat parhaiten tukea siirtymävaiheessa olevaa nuorta. Tavoitteena on saada mahdollisimman laaja kuva ja kattavat vastaukset tutkimuskysymyksiimme opinnäytetyön tilaajan käyttöön. Opinnäytetyön tulee olla hyödynnettävissä monipuolisesti ja siitä tulee löytyä keskeiset asiat, jotka auttavat parantamaan nuoren siirtymävaihetta.

Opinnäytetyöhömmme sovellettavat tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaista tukea lastenreumaa sairastava nuori tarvitsee siirtymävaiheessa aikuispuolelle?
- 2) Millaisilla keinoilla terveydenhuollon ammattilaiset voivat tukea siirtymävaiheessa olevaa nuorta?

Valitsimme nuoren näkökulman opinnäytetyöllemme saadaksemme selville, millaisia asioita on tärkeää huomioida hänen ohjauksessaan siirtymää suunni-

tellessa ja mihin juuri lastenreumaa sairastava nuori kokee tarvitsevansa eniten tukea. Rajaamme vanhempien tarvitseman tuen ulkopuolelle ja keskitymme ainoastaan nuoren tukemiseen onnistuneen siirron takaamiseksi.

## **7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN**

### **7.1 Tiedonhakuprosessi ja aineiston valinta**

Tiedonhaun alkuvaiheessa, syyskuussa 2019 määrittelimme aineiston hakua ja käsittelyä varten sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka on lueteltu seuraavaksi:

#### Tiedonhaun sisäänottokriteerit

- Julkaistu 2009–2020
- Väitöskirja, tieteellinen artikkeli tai katsaus
- Saatavilla kokonaan maksutta
- Julkaistu suomen tai englannin kielellä
- Täytyy koskea pitkäaikaissairautta tai lastenreumaa
- Täytyy perustua nuorten kokemuksiin

#### Tiedonhaun poissulkukriteerit

- Julkaistu ennen vuotta 2009
- Opinnäytetyöt, oppaat ja ilman henkilökirjoittajaa olevat julkaisut
- Muut kuin suomen ja englannin kieliset julkaisut
- Vain osittain saatavilla maksutta
- Ei koske pitkäaikaissairautta tai lastenreumaa
- Ainoastaan vanhempien tai ammattilaisten kokemuksiin perustuvat

Tiedonhaussa käytettyjä tietokantoja olivat Kaakkuri Finna, Pubmed, Medic, Cinahl sekä Google Scholar. Hakusanoina käytimme mm. juvenile idiopathic arthritis AND transition, jolla suurin osa tutkimusmateriaalista löytyikin. Tiedonhakuprosessia ja aineiston valintaa on kaikkiaan kuvattu tarkemmin taulukossa 2. Hakutuloksia oli todella paljon, minkä takia jouduimme käyttämään tiedonhakuun oletettua kauemmin aikaa ja muokkaamaan hakua useita kertoja. Lisäksi samoja tutkimuksia löytyi samoja hakusanoja käyttämällä eri tietokannoista, minkä vuoksi taulukossa 2 on useampia tutkimuksia enemmän kuin

mitä käytimme varsinaisessa analyysissa. Yksi englanninkielinen tutkimus löytyi manuaalista hakua käyttämällä tutkimuskysymyksen ulkopuolelle jääneen katsausten lähteistä sekä kaksi suomenkielistä artikkelia hakemalla kirjoittajan (Kosola, S.) nimellä Google Scholarista. Mainittu kirjoittaja esiintyi erään artikkelin kirjoittajissa, jonka jätimme katsauksen ulkopuolelle sopimattomana.

### **Aineiston valinta**

Tiedonhaun tavoitteena oli löytää kirjallisuuskatsausta varten mahdollisimman monta, vähintään kymmenen ajankohtaista tieteellistä tutkimusta tai artikkelia, joista vähintään puolet olisivat kansainvälisiä tutkimuksia. Halusimme käyttää monipuolisesti kansainvälisiä lähteitä, jotta saisimme laajan kuvan lastenreumaa sairastavien nuorten tuen tarpeesta siirtymävaiheessa myös muista maista.

Teimme seulontaa otsikoiden sekä tiivistelmien perusteella. Niiden pohjalta lähdimme selvittämään tarkemmin, vastaisiko artikkeli opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Jouduimme rajaamaan monia sellaisia kiinnostavia artikkeleita ja tutkimuksia niiden maksullisuuden vuoksi analyysin ulkopuolelle, jotka olisivat tiivistelmän mukaan sopineet täydellisesti opinnäytetyömme aineistoon. Lähdemateriaalia etsiessä kriittisyydellä on suuri merkitys opinnäytetyön luotettavuuden näkökulmasta, mikä korostuikin aineistoa etsiessä. Luotettavalta näyttävä sisältö saattoi olla kaikkea muuta, joten pelkän otsikon perusteella tiedon sisäänotto ei loppujen lopuksi ollut mahdollista. Valitut lähteet kävimme yhdessä lävitse, jolloin molemmat saimme tarkistettua lähteiden luotettavuutta sekä sitä, löysimmekö molemmat valittavasta materiaalista vastauksen asettamiimme tutkimuskysymyksiin. Tämän koimme helpottavan työn etenemistä ja selkeyttävän, mitä todella halusimme hakea.

Valitsimme aluksi 11 tutkimusta tarkempaan tarkasteluun synteessin muodostamista varten. Käytyämme tutkimuksia toistamiseen lävitse analyysin aloittamista varten, jouduimme kuitenkin rajaamaan aiemmin valitsemistamme tutkimuksista neljä ulkopuolelle: niistä kaksi eivät vastanneetkaan tutkimuskysymyksiimme haluamallamme tavalla ja toisiin kahteen ei ollut enää pääsyä

maksutta useista yrityksistä huolimatta. Jouduimme toistamaan hakua vielä uudemman kerran toukokuussa, jolloin löysimme lopulliset kolme uutta tutkimusta samoja hakulausekkeita käyttämällä. Lopulliseen analyysiin päätynyttä aineistoa on esitelty tarkemmin taulukossa 3, joka löytyy liitteessä 1.

Taulukko 2. Opinnäytetyön tiedonhaku

Tietokanta	Käytetyt hakulausekkeet	Hakutulokset	Hyväksytyt aineistot otsikon perusteella	Hyväksytyt aineistot tiivistelmän perusteella	Lopulliseen analyysiin hyväksytyt aineistot
Google Scholar	Juvenile idiopathic arthritis AND transition	n.17 000	5	1	2
	Lastenreuma* AND siirto*	50	0	0	0
	JIA* AND transition* AND pediatric* AND adult*	n.16 000	3	1	1
Medic	Lastenreuma	28		1	1
Kaakuri Finna	Juvenile idiopathic arthritis AND transition	65	2	1	2
Pubmed	Juvenile idiopathic arthritis AND transition	135	4	2	3
	Adolescent AND pediatric to adult care AND transition	n.1300	3		1

Cinahl	Juvenile idiopathic arthritis AND transition	48	2		1
	Adolescent AND pediatric to adult care AND transition	380	2		
	Knowledge AND juvenile idiopathic arthritis AND transition	6			
manuaalinen haku	sopimattomien tutkimusten lähteistä			3	3

## 7.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, joka on oiva tapa koostaa olemassa olevaa tutkimustietoa yhteen arvioiden aiemmin tehtyjen tutkimusten sisältöä (Salminen 2011, 3). Sen avulla on mahdollista saada uudenlainen kuva aiemmin tutkitusta aiheesta, ja menetelmää onkin käytetty erityisesti hoitotieteiden tutkimusmenetelmänä (Kangasniemi ym. 2013, 294).

Kirjallisuuskatsauksia on kolmea eri tyyppiä, joita ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi (Salminen 2011, 6). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on sopiva menetelmä silloin, kun tutkitavasta aiheesta on saatavissa hyvin erityyppistä ja hajanaista tietoa (Kangasniemi ym. 2013, 295).

Kangasniemi ym. (2013, 294–297) määrittelevät artikkelissaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tekemiseen neljä vaihetta, joita pystytään toteuttamaan myös päällekkäin. Kirjallisuuskatsauksen ensimmäisessä vaiheessa muodos-



tetaan tutkimuskysymys tutkittavan aiheen perusteella. Toisessa vaiheessa etsitään ja kerätään tutkimuksen aineistoa tutkimuskysymyksen perusteella. Kolmannessa vaiheessa vastataan tutkimuskysymykseen kuvaillen tutkittavaa aihetta ja neljännessä vaiheessa tarkastellaan tutkimuksen tuloksia. Kirjallisuuskatsaukseen valittava tutkimuskysymys voi olla rajatumpi tai väljempi. Se, kummanlaisesti tutkimuskysymys muotoutuu, riippuu siitä, kuinka laajalta näkökulmalta tutkittavaa aihetta halutaan tarkastella. (Kangasniemi ym. 2013, 295.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voi olla narratiivinen tai integroiva (Salminen 2011, 6). Näistä narratiivista menetelmää voidaan toteuttaa kolmella tapaa: toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus (Salminen 2011, 7). Näistä yleiskatsaus on käytetyin menetelmä. Narratiivisessa yleiskatsauksessa analysoitava aineisto käydään lävitse ilman tarkkaa seulaa, lopputuloksena tiivistäen ydintieto helposti ymmärrettävään, kerronnalliseen muotoon (Salminen 2011, 7).

Opinnäytetyömme toteutustavaksi valitsimme narratiivisen menetelmän. Se sopi opinnäytetyöhömme erinomaisesti, sillä tutkimusaineistomme sisällöt erosivat toisistaan käsitellen niin pitkäaikaissairaita, kuin vain lastenreumaa sairastavia nuoria. Tätä menetelmää hyödyntämällä saimme laajemmin käsiteltä aineistoa: narratiivinen yleiskatsaus antaa vapaammat kädet tulkita tutkimustuloksia siinä tapauksessa, jos saatavilla oleva tieto on hyvin erityyppistä (Salminen 2011, 7). Narratiivinen kirjallisuuskatsaus vastaa menetelmistä kaikista parhaiten opinnäytetyömme tavoitteeseen.

### **7.3 Aineiston analyysi**

Laadullisen tutkimuksen sisältöä voidaan analysoida induktiivisesti tai deduktiivisesti. Deduktiivisessa analyysissä tarkastellaan sisältöä teorialähtöisesti muodostaen laajemmasta aineistosta yksityiskohtaisempaa kokonaisuutta. Induktiivisessa analyysissä taas tarkastellaan aineistoa aineistolähtöisesti kooten pienemmistä yksityiskohdista laajempaa kokonaisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 80.) Tässä opinnäytetyössä sovellamme induktiivista menetelmää.

Sisällönanalyysi on yksi käytetyimmistä menetelmistä kvalitatiivisten eli laadullisten tutkimusten analyysissa. Sisällönanalyysin läheinen menetelmä on teemoittelu, joka eroaa tavanomaisesta sisällönanalyysistä Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan keskeisimmin tulosten luokitteluksi ylä- ja alakategorioiden sijaan erilaisiin teemoihin sisällön kiinnostavuuden mukaan. Lopussa on tärkeää tarkistaa, että teemat ovat varmasti tutkimuskysymyksen mukaisia. Teemoittelussa käytetään käsite- ja miellekarttoja pitkin analyysin etenemistä. Lopuksi teemat jaetaan ylä- ja alateemoihin tulosten koostamiseksi ja tiivistämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105.)

Koska haluamme tarkastella opinnäytetyössämme tutkimuksien sisältöä monipuolisesti, valitsimme analysointimenetelmäksi aineistolähtöisen eli induktiivisen teemoittelun, soveltaen sisällönanalyysin keinoja. Sen avulla laajasta tutkimusaineistosta saadaan nostettua esiin toistuvia ja samankaltaisia asioita, jotka eivät itsestään nouse tekstin seasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 106). Analyysiprosessi antaa tutkijalle tilaa ajatella itse, ja tavoitteena on luoda tutkimusraporttiin jotain uutta, ei ainoastaan toisintoa aineiston tuloksista (Kankkunen ym. 2017, 167). Sisällön analysoimisessa ja raportin koostamisessa tärkeää onkin, ettei pelkästään referoi ja toista tutkimusten johtopäätöksiä omaan työhönsä, eikä myöskään muuta tietoa toisenlaiseksi (Kangasniemi ym. 2013, 296).

Aineiston analysointivaiheessa luimme tutkimukset aluksi pääpiirteittäin lävitse tehden niistä muistiinpanoja. Toisessa vaiheessa kävimme kumpikin tutkimukset tarkasti lävitse, luokitellen tekstistä tutkimuskysymyksiin vastaavat lauseet ja kappaleet erilliseen Word-tiedostoon, lause ja kappale kerrallaan. Ryhmittelimme lauseista ja/tai kappaleista löytämämme asiat erilaisten teemojen alle tiivistäen lopuksi samankaltaisiin asioihin liittyvät teemat yhteen suuremmaksi kokonaisuudeksi. Esimerkiksi ikätason ja yksilöllisyyden huomioimisen alateemoiksi ryhmittelimme muun muassa päihteet ja seksuaalisuuden. Toteuttamamme teemoittelusta esitellään esimerkki liitteessä 2.

## 8 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Seuraavassa osiossa tarkastelemme kirjallisuuskatsauksen tuloksia tutkimuskysymyksiemme näkökulmasta jakaen tulokset kahteen eri osa-alueeseen: nuoren tuen tarpeet sekä terveydenhuollon ammattilaisten keinot tukea nuorta siirtymävaiheessa.

Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen löytyi viisi teemaa, joita olivat:

- Ikätason ja yksilöllisyyden huomiointi
- Nuoren tulevaisuuden turvaaminen
- Itsenäistymisen tukeminen
- Luottamuksen lisääminen
- Sairauden hoitotasapaino siirtymävaiheessa.

Toiseen tutkimuskysymykseen teemoja löytyi kolme, joita olivat:

- Nuoren kohtaaminen terveydenhuollossa
- Yksiköiden välisten hoitokulttuuristen erojen kaventaminen
- Siirtymävaiheen suunnittelu.

### 8.1 Nuoren tuen tarpeet siirtymävaiheessa

#### Ikätason ja yksilöllisyyden huomiointi

Lastenreumaa sairastavan nuoren siirtymävaihe ajoittuu yhteen nuoren elämän stressaavimpaan ajanjaksoon: he ovat uuden tilanteen edessä ja opettelevat elämään itsenäisemmin oman sairautensa kanssa samalla käyden läpi murrosiän muutoksia, jolloin riski esimerkiksi masennukselle ja terveysongelmille on kohonnut (Howland & Fisher 2015, 3; Aagaard, ym. 2014, 133). Nuori tarvitsee yksilöllistä tukea, joka huomioi nuoren kehitysvaiheet sekä elämässä samanaikaisesti tapahtuvat muut suuret muutokset: vastuunkantaminen omasta sairaudesta ole itsestään selvää (Kotiranta & Kosola 2018, 851–852; Vidqvist, ym. 2012, 2721). Lastenreumaa sairastavan nuoren elämänlaatuun

vaikuttaa esimerkiksi sairauden eri vaiheissa koettu kipu, jolla on suuri merkitys sairauden hoitotasapainolle sekä esimerkiksi mielenterveydelle (Burke ym. 2018, 34; Vidqvist ym. 2012, 2722).

Nuoret kehittyvät eri tahtiin, 16–20-vuotiaissa voi olla henkisessä kypsyydessä suuria eroja, myös pitkäaikaissairailta nuorilla. Tästä syystä ikä ei ole paras mittari lopulliselle siirtymälle, vaan siirtymän on hyvä tapahtua huomioiden nuoren yksilölliset valmiudet ja kyky ottaa vastuuta omasta tilanteestaan. (Aagaard, ym. 2014, 133; Zhou ym. 2016, 3116; Tornivuori ym. 2014, 3097.) Toinen nuori saattaa olla täysin valmis ottamaan vastuuta itsestään ja sairautensa hoidosta jo 16-vuotiaana, kun taas toinen nuori ei ole valmis vielä 20-vuotiaanakaan. Siirtymävaihe tulisi aloittaa myöhäisessä lapsuudessa ja sen tulisi olla jatkuva prosessi varhaisaikuisuuteen saakka ja edetä nuorentasoisesti. (Guffroy ym. 2018, 200; Conti 2018, 1090.) Tärkeintä nuorelle on alusta saakka saada oma ääni kuuluviin häneen liittyvien päätösten ja linjausten suhteen (Vidqvist ym. 2012, 2723; Conti 2018, 1090).

Lastenreumaa sairastavat nuoret etsivät aktiivisesti tietoa omasta sairaudestaan ja elämisestä sen kanssa. He ovat kiinnostuneita seksuaalisuudestaan, seurustelemisesta sekä raskaudesta: kuinka sovittaa elämää sairauden kanssa suhteessa niihin ja miten varautua niiden kautta mahdollisesti esiin tuleviin ongelmiin. (Aagaard ym. 2014, 131; Conti ym. 2018, 1092; Guffroy ym. 2018, 201; Howland & Fisher 2015, 4.) Ehkäisyyn, seksuaalisuuteen sekä lisääntymisterveyteen nuoret tarvitsevat tukea, sillä sairauden ja lääkityksen vaikutukset raskaushaaveisiin ja elämään käytännössä kiinnostavat heitä (Guffroy ym. 2018, 201; Conti ym. 2018, 1092). Päihteet, kuten alkoholi, tupakka ja huumeet ovat myös asioita, joista nuoret ovat kiinnostuneita ja joiden käyttöön liittyvä ohjaaminen koettiin tärkeäksi (Conti ym. 2018, 1090; Zhou ym. 2016, 3123).

Nuoret eivät halua tulla kohdelluksi kuin lapset: murrosiässä oleva nuori voi kokea, että häntä kohdellaan edelleen lapsena, vaikka hän itse kokee olevansa valmis siirtymään sekä kasvamaan kohti aikuisuutta (Aagaard ym. 131, 2014). Nuori potilas tarvitsee positiivista palautetta, ja hoitoa tulisi suunnitella

voimavarakeskeisesti nähden jokainen nuori yksilönä (Tornivuori ym. 2014, 3098). He ovat kiinnostuneita kaikenlaisesta kehityksestä. Niinpä he hyötyisivät erilaisista heille suunnatuista ja suunnitelluista ohjaus- ja tukimateriaaleista esimerkiksi internetissä tai sosiaalisessa mediassa, jotka ovat suunniteltuja nimenomaan heitä varten (Vidqvist ym. 2012, 2723, 2726).

### **Nuoren tulevaisuuden turvaaminen**

Siirtymävaiheen kanssa samaan ajankohtaan kuuluvat muun muassa peruskoulun päättäminen, jatko-opiskelupaikan valinta ja sitä kautta tulevaisuuden ammatin pohtiminen. Nuoret kaipaavat ohjausta varhaisessa vaiheessa sairautensa vaikutuksista heidän tulevaisuuteensa ja elämään sairauden kanssa. Nämä ovat seikkoja, joiden huomioiminen nuoren siirtymää suunnitellessa tulee ottaa huomioon. (Burke 2018, 36.) Pitkäaikaisesti sairaan nuoren aikuisen riski syrjäytyä yhteiskunnasta on kohonnut ja sairauden huomioon ottaminen terveydenhuollossa on varsin tärkeää nuoren tulevaisuuden ja työllistymisen kannalta ja siirtymävaiheessa moniammatillisella työskentelyllä on keskeinen merkitys (Guffroy ym. 2018, 201; Kotiranta & Kosola 2018). Nuorilla on taipumus ajatella vahvasti nykyhetkeä, minkä vuoksi heidän kanssaan toimiessa on tärkeää tiedostaa, etteivät nuoret motivoitu niin hyvin kauaskantoisiin vaikutuksiin kuin keskustelemaan siitä, mikä vaikuttaa juuri nyt tai lähitulevaisuudessa (Howland & Fisher 2015, 4; Vidqvist ym. 2012, 2723).

Nuoret arvostavat, että heidän siirtymävaiheen prosessiinsa osallistuisi mahdollisimman moniammatillinen tiimi, kuten kouluterveydenhuolto sekä perusterveydenhuolto: koulunkäynti on iso osa nuoren arkea ja olisi tärkeää, että ammattilaiset huomioivat, ettei nuorelle tulisi sairauspoissaloja sairauden eikä sen seurannan vuoksi. Pitkäaikaissairaat nuoret kärsivät muita enemmän oppimisvaikeuksista: riski, että heidän kouluttautumisenensa jää muiden tasoa matalammaksi, on suurentunut. (Guffroy ym. 2018, 201; Tornivuori ym. 2014, 3096.) Nuoret hyötyvät sellaisen sosiaalityöntekijän mukana olost, joka on perehtynyt nuorten asioihin ja voisi auttaa tätä hänen asioidensa selvittelyssä ja pärjäämisessä taloudellisesti sekä sairauteen liittyvässä tukiviidakkossa (Kotiranta & Kosola 2018, 855). Muutoinkin akuuteissa tilanteissa olisi

hyvä olla saatavilla hyvin nuoren asioihin perehtynyt henkilö, joka vastaisi nuoren asioista (Vidqvist ym. 2012, 2723; Tornivuori ym. 2014).

### **Itsenäistymisen tukeminen**

Burken ym. 2018 tutkimuksen mukaan nuoren itsenäistymistä pidettiin tärkeänä siirtymävaiheessa. Nuorten kokemus lastensairaanhoidon puolella oli, että heitä rohkaistiin itsenäistymiseen vähemmän kuin aikuisten sairaanhoidon puolella. Samalla he tunsivat, että heitä suojeltiin jopa liikaa. Mahdollisuus siihen, että he tapasivat lääkärin yksin lastensairaanhoidon puolella, pidettiin arvokkaana vaiheena itsenäistymisessä. Näin heidän valmiuksiaan siirtyä aikuishoidon puolelle voitiin tukea paremmin. Nuorille, jotka varautuivat ajoissa palveluiden välisiin eroihin, siirtymä on todennäköisesti myös helpompi.

Nuorten näkökulmasta pidettiin tärkeänä, että heillä oli mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa ja tehdä päätöksiä (Aagaard 2014, 131). Onnistunut siirtymävaihe vaatii, että myös vanhemmat päästävät nuoresta irti ja luottavat tämän kykyihin ottaa vastuuta omasta sairaudestaan. Vanhempien ripustautuminen nuoreen voi estää onnistuneen siirtymävaiheen sekä hidastaa nuoren itsenäistymistä. (Kotiranta & Kosola 2018, 854; Vidqvist ym. 2012, 2724; Zhou ym. 2016, 10.) Nuori saattoi kokea, että vanhemmat pitivät häntä kiittämättömänä, mikäli nuori ei haluaisi heitä vastaanotolle mukaan. Vanhemmat voivat tukea nuoren itsenäistymistä kysymällä haluaako nuori heidät mukaansa vastaanotolle. (Aagaard ym. 2014, 132.)

Nuoren itsenäistymistä voidaan tukea eri tavoilla jo kotona, kuten kotitöiden antamisella sekä muilla itsenäisyyttä vaativilla tehtävillä. Nuoren tulevaisuuden suunnitelmista ja hoidon jatkosta on hyvä keskustella vanhempien kanssa etukäteen, tämä parantaisi vanhempien valmiutta tukea nuoren itsenäistymistä. (Tornivuori ym. 2014, 3096.) Kuitenkin nuoret kokivat, että vanhempien tuki on tarpeen erityisesti tilanteissa, joissa tehdään lääkemuutoksia tai he saavat nivelinjektioita (Raunsbæk Knudsen ym. 2018, 551). Joskus nuoren it-

senäistymistä tukee vanhemman sijasta parhaiten terveydenhuollon ammattilainen, joka auttaa ja saattaa nuorta vielä aikuisiälläkin kohti itsenäistymistä (Kotiranta & Kosola 2018, 855).

### **Luottamuksen lisääminen**

Nuorilla on kokemusta lastensairaanhoidon puolella pitkästä, pysyvästä hoitosuhteesta. Uuden luottamussuhteen rakentuminen uusiin ammattilaisiin aikuisten sairaanhoidon puolella vie luonnollisesti pidemmän aikaa. Luottamuksen rakentamiseksi tulisi nuorella olla mahdollisuus tavata aikuishoidon puolella samoja tuttuja ammattilaisia muutaman vuoden ajan. (Kotiranta & Kosola 2018, 854.) Aikuisten yksikössä luottamuksen rakentumiselle edellytyksenä on ammattilaisen kunnioittava sekä huomioon ottava asenne ja aito kiinnostus nuoren asioihin (Burke ym. 2018, 15; Guffroy ym. 2018, 200). Siirtymävaiheessa ammattilaisten keskinäinen vuorovaikutuskin on tärkeää, nuoren näkökulmasta luottamus ammattilaisiin kasvaa, mikäli he toimivat keskenään kunnioittavasti ja luottavat toisiinsa. (Tornivuori ym. 2014, 3096.) Nuoret tunsivat, että heitä ei otettu tosissaan aikuishoidon puolella, kun he kertoivat oman näkemyksensä taudin aktiivisuudesta ja oireista. Nuoret tunsivat, että keskusteluissa ilmeni epäluottamusta, jos aikuishoidon puolella terveydenhuollon ammattilaisten mielestä taudin kliininen oirekuva ei vastannut nuoren omaa näkemystä ja kertomusta omasta tilastaan. (Raunsbaek Knudsen 2018, 550.)

### **Sairauden hoitotasapaino siirtymävaiheessa**

Guffroy ym. (2018) sekä Contin ym. (2018) mukaan olisi tärkeää, että sairaus olisi mahdollisimman hyvässä hoitotasapainossa ennen siirtymävaihetta sekä sen aikana. Sairauden huono hoitotasapaino siirtymävaiheessa lisää sairauden leimahtamisen riskiä ennen siirtymävaihetta, sen aikana sekä sen jälkeen. Nuorten riskikäyttäytyminen voi myös merkittävästi huonontaa sairauden tilaa, joka on aiemmin ollut hyvässä hoitotasapainossa. (Conti ym. 2018, 1089; Kotiranta & Kosola 2018, 852; Vidqvist ym. 2012, 2722.) Huono hoitotasapaino

kuormittaa lisäksi nuoren mielenterveyttä sekä voi lisätä tämän kokemaa kipua, haitata elämää sekä tulevaisuuden suunnitelmia (Guffroy ym. 2018, 201; Vidqvist ym. 2012, 2722–2725). Olisi tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset sitoutuvat sekä pystyvät ymmärtämään nuorten elämän kriittistä ajanjaksoa siirtymän hetkellä. Tällä voidaan vaikuttaa myös sairauden päivittäiseen hoitoon sekä sairauden leimahdusvaiheisiin, jotka kuormittavat sekä terveydenhuoltoa että potilasta. (Howland & Fisher 2015, 3.) Lääkehoidolla on usein merkittäviäkin sivuvaikutuksia, jolloin nuori voi omassa elämäntilanteessaan alkaa vältellä lääkkeen käyttöä, jolloin sairauden hoitotasapaino huonontuu väistämättä (Tornivuori ym. 2014, 3097; Vidqvist ym. 2012, 2722). Sairauden huonon hoitotasapainon vuoksi koko siirtymävaihe voi viivästyä (Raunsbaek knudsen 2018, 550).

## **8.2 Terveydenhuollon ammattilaisten keinot tukea nuorta siirtymävaiheessa**

### **Nuoren kohtaaminen terveydenhuollossa**

Terveydenhuollon ammattilaisten lisäkoulutuksen tarve nousee tutkimusten tuloksista vahvasti esiin: korostettiin, kuinka nuoria hoitavilla ammattilaisilla ei ole valmiuksia ja kykyä keskustella nuoren kanssa esimerkiksi seksuaalisuudesta ja päihteistä tai heidän ikätasoaan vastaavasta kehityksestä. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät tule ajatelleeksi, että pitkäaikaisesti sairaat nuoret ovat alttiimpia esimerkiksi päihdekokeiluille ja seksisuhteille kuin terveet ikäisensä nuoret (Conti 2018, 1089; Kotiranta & Kosola 2018, 852; Vidqvist ym. 2012, 2723.) Ammattilaisten tietämyksen lisääminen nuoria kiinnostavista asioista, kuten juuri seksuaalisuudesta, päihteistä, murrosiän muutoksista ja kehonkuvasta, vahvistaisi siirtymävaiheen onnistumista, kun ammattilaiset saisivat enemmän varmuutta keskustella nuoren kanssa heitä askarruttavista kysymyksistä avoimesti ja tukea heitä tarvitsemallaan tavalla (Tornivuori ym. 2014, 3097; Vidqvist ym. 2012, 2725). Nuoren kuulluksi tulemisella on keskeinen merkitys nuoren hoitoon sitoutumiselle ja tätä kautta siirtymävaiheen onnistumiselle, kun hänen kanssaan pystytään avoimesti keskustelemaan kiperistäkin asioista (Kotiranta & Kosola 2018, 853).



Nuorten siirtymävaihetta koordinoivilla ammattilaisilla tulisi olla vankka kokemus, hyvät valmiudet ja osaaminen nuoren tarpeista ja heidän kohtaamisestaan. Olisi ihanteellista, ettei nuoren hoitoa ole hajautettu kovin monen eri ammattilaistahon vastuulle, vaan hoito olisi keskitetty niille, joilla on paras kokemus nuorten hoitamisesta ja heidän erityispiirteistään. Näin nuorta hoitavien henkilöiden vaihtuvuuskin saataisiin minimoitua. (Tornivuori ym. 2014, 3098; Vidqvist ym. 2012, 2725.) Nuorten vastaanottoaikojen tulisi olla riittävän pitkiä, jotta voidaan varmistaa, että nuori on ymmärtänyt ammattilaisilta saamansa tiedon. (Vidqvist ym. 2012, 2725; Tornivuori ym. 2014, 3097.)

Lastenreumaa sairastavien nuorten siirtymävaiheen hoito-ohjelmiin liittyvät tutkimukset ovat tuoneet esille tarpeen parantaa käytännön johdonmukaisuutta lapsia ja aikuisia hoitavien ammattilaisten välillä ja heidän koulutuksessaan. Henkilöstön perehdyttämisohjelmat ovat avaintekijöitä tietojen jatkuvuuden takaamiseksi. Niissä korostuu, että prosessia voitaisiin parantaa toteuttamalla jäsenelty ja hyvin koordinoitu siirtymävaiheen ohjelma. (Conti ym. 2018,1092.)

Yksiköt, joissa siirtymävaiheeseen oli suunniteltu erikoissairaanhoidajan tai sairaanhoidajan tapaaminen ensimmäisellä käynnillä aikuispuolen hoidossa, paransi nuoren yhteyttä yksikköön. Samalla he kokivat olonsa turvallisemmaksi sekä itsenäisemmäksi, koska heille tarjottiin tukea heti ensimmäisestä käynnistä alkaen. Erityisesti hyvät kommunikaatiotaidot, kuten kertominen hoitotoimenpiteistä ja empaattisuus, koettiin tärkeänä: etenkin, mikäli hoitaja ei tuntenut nuorta ennestään. Näiden taitojen puute saattaa johtaa nuoren epävarmuuteen ja vaikuttaa sitä kautta hoitoon osallistumiseen, kuten pelkoon nivelinjektioita kohtaan. (Howland & Fisher 2015, 2, Raunsbæk Knudsen ym. 2018, 550.) Lastenreumaa sairastavilla nuorilla voi ilmetä voimakastakin kipua sairauden pahenemisvaiheissa sekä muutoinkin hoitotaipaleen aikana, minkä huomioimiseen ammattilaisilla on hyvä olla osaamista (Guffroy ym. 2018, 201). Aikuispuolen hoitajan tuki lievensi nuorten pelkoja ja antoi nuorille heidän kaipaamaansa tietoa itse siirtymävaiheesta (Burke ym. 2018, 37).

## **Yksiköiden välisten hoitokulttuuristen erojen kaventaminen**

Siirtymävaiheessa nuoret eivät olleet niinkään huolissaan kliinisestä sairauden hoidosta vaan siitä, kuinka heidän muuttuviin tarpeisiinsa vastattaisiin aikuispuolen hoidossa. Nuorten tarpeita tukisi potilaslähtöinen hoitomalli, joka parantaisi hoidon yhdenmukaisuutta sekä tuloksia ja nuorten sitoutumista. (Howland & Fisher 2015, 3.) Nuoret haluavat mahdollisimman paljon tietoa hoitokulttuurissa tapahtuvista muutoksista siirtymävaiheessa, ja heille tulisi antaa selkeää ohjausta alusta alkaen. Kaikissa katsauksessa mukana olleissa tutkimuksissa korostettiin yksiköiden välisen saumattomuuden tärkeyttä. Lastenreumaa sairastavalla nuorella tulisi olla mahdollisuus tutustua uuteen, heitä hoitavaan yksikköön, tämän henkilökuntaan sekä hoidossa tapahtuviin muutoksiin hyvissä ajoin ja vaiheittain (Burke 2018, 12; Howland & Fisher 2018, 4). Esimerkki hoitokulttuurissa tapahtuvasta eroavaisuudesta koskee lastenreuman lääkehoitoa: aikuisten puolella nivelinjektiot annetaan ilman nuku- tusta, joka on selkein muutos lääkehoidossa lastensairaanhoidosta siirryttäessä (Raunsbæk Knudsen ym. 2018, 549–550). Muutos ei saisi tulla nuorelle yllätyksenä, vaan aiheesta olisi hyvä keskustella jo aiemmin. Nuorten kyky nähdä lääkehoidon vaikuttavuus pidemmällä aikavälillä on jo valmiiksi puutteellista ja lääkehoitoon tulisikin motivoida esimerkiksi harrastuksen kautta ja lyhyen aikavälin vaikutuksilla, jotta lääkehoitoon ei tulisi katkoksia (Vidqvist ym. 2012, 2723).

Lapsia ja aikuisia hoitavien osastojen välillä koettiin olevan suuri ero niin henkilökunnan, tilojen, kuin hoitokulttuurin osalta: lasten sairaanhoidon puolella tilat ovat viihtyisämmät kuin aikuisten sairaanhoidossa ja aikuisten sairaanhoidossa henkilökunta ja tapaamiset koettiin kylmemmiksi ja virallisemmiksi kuin mitä lasten sairaanhoidon puolella. (Raunsbæk Knudsen ym. 2018, 550; Aagaard ym. 2014, 130). Kotirannan ja Kosolan (2018) katsauksessa koko aikuisten sairaanhoidon palvelujärjestelmän kuvattiin olevan ”persoonaton, nopea ja likainen”.

Siirryttäessä hoitoon uuteen yksikköön tulisi nuorten tiedot siirtää sinne etukäteen mahdollisimman laajoina, jotta nuori tilanteineen olisi uusille hoitaville ammattilaisille mahdollisimman paljon entuudestaan tuttu (Zhou ym. 2016,

3126). Nuoria turhauttaa, että samat asiat pitää kertoa yhä uudelleen hänen tapaamilleen tuntemattomille ammattilaisille. Tämä saa heidät myös huolestumaan siitä, saavatko he siirtymävaiheessa oikeanlaista hoitoa. (Aagaard 2014, 131; Burke ym. 2018, 14; Howland & Fisher 2015, 2.; Raunsbaek Knudsen 2018, 550.) Tämä vaikuttaa luonnollisesti myös heidän luottamukseensa heitä hoitaviin ammattilaisiin. Nuorten luottamus hoitoonsa sekä heitä hoitaviin tahoihin heikentyy, mikäli heille jää tunne, ettei ammattilainen ole täysin heidän asioistaan perillä. Tästä syystä olisi tärkeää tutustuttaa nuori uuteen yksikköön ja uuteen hoitohenkilökuntaan pikkuhiljaa ja hyvissä ajoin ennen lopullista siirtymää, jotta häntä hoitavat tahot tulisivat myös toisilleen tutuiksi. (Burke ym. 2018, 14; Howland & Fisher 2015, 2.) Olisi tärkeää, ettei yksikön muutoksen jälkeen heti radikaalisti tehtäisi uusia hoitolinjauksia tai muutoksia, ennen kuin nuori on rakentanut luottamuksen häntä hoitaviin ammattilaisiin (Vidqvist ym. 2012, 2725).

Useammassa tutkimuksessa ja katsauksessa sivuttiin lastenreumaa sairastavien nuorten ja ylipäättään pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymävaiheen hoitoa keskitetyksi omille siirtymävaiheen klinikoille, joissa henkilökunta olisi koulutettu nimenomaan vastaamaan nuorten tarpeisiin ja joissa pystyttäisiin takaamaan siirtymävaiheen hoidon laadukkuus erilaisten tarkistuslistojen sekä yhdenmukaisten käytäntöjen avulla.

### **Siirtymävaiheen suunnittelu**

Kuten aiemmin onkin sivuttu, siirtymävaiheen suunnittelu on hyvä aloittaa varhaisessa teini-iässä tavaten nuorta itsenäisesti ilman vanhempia, vastuuttamalla nuorta tulevaisuuteen ja itsenäiseen sairauden hoitoon asteittain. Aikataulujen yhteensovittaminen on koettu nuorten osalta erittäin tärkeäksi siirtymävaiheessa ja olisikin tärkeää, että siirtymävaihe olisi mahdollisimman joustava. (Howland & Fisher 2015, 4.)

Lastenreumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen hoidon tulisi perustua potilaan yksilöllisten tarpeiden sekä biologisten tekijöiden yhdistelmään, eikä olla

liian sidottu pelkkään ikään, sillä nuorten kehitys tapahtuu yksilöllisesti (Aagaard ym. 2014, 133; Zhou ym. 2016, 3124). Onnistunut siirtymävaihe vaatii paneutumista nuoren historiaan sekä nykytilanteen tarkastelua kaikista näkökulmista, ja onkin hyvä tarkistella nuoren siirtymävalmiutta pitkin prosessia (Howland & Fisher 2015, 3; Zhou ym. 2016, 3126).

Jotta siirtymävaihe olisi mahdollisimman järjestelmällinen ja voitaisiin olla varmoja nuorten saamasta tiedosta ja valmennuksesta kehityksen eri ikäkausina, voisi erityyppisistä tarkistuslistoista olla merkittävää hyötyä terveydenhuollossa (Raunsbæk Knudsen ym. 2018, 553; Vidqvist ym. 2012, 2725). Käytännön hoitotyössä vuoteen vierellä tapahtuvassa raportoinnissa lyhyt tarkistuslista olisi helppo toteuttaa päivittäin (Guffroy ym. 2018, 202). Useassa tutkimuksessa oli saatu hyviä tuloksia siirtymävaiheen koordinoinnista ja tarkistuslistojen käytöstä, jolloin kaikki asiat tulevat varmasti käytyä lävitse. Lisäksi siivuttiin lastenreumaa sairastavien nuorten ja ylipäätään pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymävaiheen hoitoa keskitettäväksi omille siirtymävaiheen klinikoille, joissa henkilökunta olisi koulutettu nimenomaan vastaamaan nuorten tarpeisiin ja joissa pystyttäisiin takaamaan siirtymävaiheen hoidon laadukkuus yhdenmukaisten käytäntöjen avulla.

Siirtymävaiheen epäonnistumiseen voi vaikuttaa myös vanhempien liiallinen osallistuminen: sekä sairaanhoitajat että lääkärit pitivät vanhempien liiallista osallistumista nuorten hoitoon hidasteena siirtymävaiheelle. Tämän osoitti vanhempien kielteinen suhtautuminen aikuisten hoitopalveluihin, lasten liiallinen kontrollointi ja liiallinen luottamus lastenlääkäriin. (Zhou ym. 2016, 3124.)

Siirtymävaiheen onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä todettiin olevan jäsennelly siirtymävaiheen ohjelma. Lastenhoidon puolelta tulisi nimetä henkilö, joka koordinoisi siirtymäprosessia aikuishoidon puolelle asti. Muita vaikuttavia tekijöitä olivat terveydenhuollon palveluiden laatu, suhde nuoreen sekä hänen vanhempiinsa. Myös nuoren itsenäistymisellä oli merkitystä siirtymävaiheen onnistumiseen. (Zhou ym. 2016, 3124; Burke 2018, 35,36.)

## 9 POHDINTA

### 9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Kirjallisuuskatsauksen tulokset ja katsaukseen keräämämme aiempi tutkimustieto tukivat molemmat toisiaan ja näistä saatiin hyvä kokonaiskuva nuoren tuen tarpeista siirtymävaiheessa. Johtopäätöksenä voidaan todeta nuorien kaipaavan eniten tukea siirtymävaiheessa omaa ikätasoaan vastaaviin erityiskysymyksiin, tulevaisuuden suunnitteluun ja oman sairauden kanssa pärjäämiseen. Sairauden aiheuttama kipu ja mahdollinen hoitotasapainon heikentyminen vaikuttavat nuoren elämänlaatuun merkittävästi. Seksuaalisuuteen ja perhesuunnitteluun liittyvää ohjausta nuoret ymmärrettävästä syystä kaipaavat erityisesti.

Terveystieteiden ammattilaisten kokemus nuorten kohtaamisesta ja siihen tarvittavasta lisäkoulutuksen tarpeesta nousi esiin jokaisen tutkimuksen tuloksista, mikä onkin tärkeää ottaa huomioon, jotta prosessista saataisiin mahdollisimman toimiva ja saumaton. Terveystieteiden ammattilaisten kokemus nuoren siirtymävaiheen hyvällä suunnittelulla, yhteistyön lisäämisellä lasten sekä aikuisten sairaanhoidon kesken sekä mahdollisesti kokonaan nuoriin erikoistuvien vastaanottojen perustaminen tukisi parhaiten nuorten siirtymää terveystieteiden näkökulmasta.

On tärkeää, ettei nuoren siirtymävaihetta kiirehdiä pelkän iän perusteella, vaan siirtymävaihe suunnitellaan jokaisen nuoren tarpeita yksilöllisesti kuunnellen. Siirtymävaiheen saumattomuudella, riittävän pitkäaikaisella valmistautumisella ja tietojen kunnollisella siirtymisellä etukäteiskäynteineen on mahdollista saavuttaa parempia tuloksia siirtymävaiheen jälkeisessä hoidossa. Onkin mielenkiintoista seurata, kuinka tulevaisuudessa lastenreumaa sairastavien nuorten tuen tarpeisiin siirtymävaiheessa vastataan ja saadaanko terveystieteiden ammattilaisten osaamista parannettua, jotteivat nuoret enää tuntisi olevansa väliinpuotajia lasten ja aikuisten sairaanhoidon välimaastossa.

## 9.2 Luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyössämme noudatimme tutkimuksen eettisiä periaatteita ja lainsäädäntöä. Helsingissä on tehty tutkimusetiikan julistus, jonka avulla ohjeistetaan tutkimuksen etiikkaa. Tämä julistus on tehty Helsingissä 1964 ja Suomessa lääkäriliiton hyväksymä uusi suomennos on julkaistu 2001. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 212.) Opinnäytetyötämme tehdessä noudatimme myös ETENE eli terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan sekä TENK tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 218.)

Omassa työssämme näyttöön perustuva toiminta oli kaiken perusta. Uutta tietoa tarvitaan jatkuvasti, jotta erilaisia hoitomenetelmiä voitaisiin kehittää (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 36). Pyrimme tuottamaan opiskelijoiden ja ammattilaisten käyttöön opinnäytetyöllämme aineistoa, joka ohjaa työtä käytännössä sekä antaa uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Opinnäytetyömme tulee siis olla eettisesti ja luotettavasti analysoitua. Tähän päästiin, kun aineistoa tarkasteltiin mahdollisimman laajasti. (Hakala 2011, 11.)

Olimme varanneet opinnäytetyöprosessille riittävästi aikaa käydäksemme valitsemaamme aineistoa läpi tarkasti ja huolellisesti. Opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa olimme käyttäneet useita luotettavia ja ajankohtaisia lähteitä, joista esille nousi tutkimuksia sekä artikkeleita, jotka antoivat vastauksen opinnäytetyön tutkimuskysymyksiimme.

Suomessa tutkimustietoa oli aiheesta melko vähän, joten mukana oli myös kansainvälisiä tutkimuksia ja artikkeleita. Toisaalta käytettäessä kansainvälisiä julkaisuja täytyi muistaa, että maiden väliset käytännöt ja suositukset erosivat toisistaan sekä erot väestön terveydessä. Lähdekritiikki oli siis tärkeää. Valitsimme tutkimukset sekä artikkelit eivät olleet yli 10 vuotta vanhoja, mikä onkin suositus tehtäessä tutkimusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 93.) Teimme opinnäytetyömme parityöskentelynä, mikä nähdäksemme lisäsi työn luotettavuutta, sillä tutkimusaineistoa kävi läpi yhden sijasta kaksi.

Parin kanssa työskenteleminen antoi erilaisia näkökulmia ja mahdollisti aineiston tarkastelun kriittisemmin. (Hakala 2011, 11.)

### 9.3 Oma pohdinta

Aloitimme opinnäytetyöprosessin syksyllä 2019 sitä edeltävän Tutki, kehitä, raportoi -kurssin yhteydessä. Suunnitteluprosessin alkuvaiheessa maailmalla vallitsevan koronatilanteen vuoksi opinnäytetyön tekemisessä oli jonkin verran haasteita, sillä kirjastot olivat suljettuina. Kaikkea haluamaamme kirjallisuutta ei ollut saatavilla e-kirjallisuutena, minkä vuoksi jouduimme käyttämään huomattavasti enemmän aikaa aineiston etsimiseen internetistä ja kirjaston tietokannoista. Kaikeksi onneksi tilanne ei vaikuttanut merkittävästi prosessin aikatauluun, ja saimme työn tehtyä asettamamme aikataulun puitteissa ja loppujen lopuksi jopa suunniteltua aiemmin.

Opinnäytetyöprosessissa yllättävintä oli tutkimustiedon vähäisyys nuoren näkökulmasta tarkasteltuna. Ammattikorkeakoulutasoisissa opinnäytetöissä aihetta oli käsitelty jonkin verran ja muutoin sivuttu lastenreuman siirtymävaihetta. Harmillista oli, että hyvät löytämämme tutkimukset olivat maksullisia tai liian vanhoja käytettäväksi opinnäytetyössämme. Suurin osa valikoiduista tutkimuksista oli englanniksi, ja näiden tutkimusten läpikäyminen ja tutkimuskysymyksiin vastausten etsiminen paransi merkittävästi englannin kielen taitoamme.

Opinnäytetyön koostaminen oli meille merkittävä oppimisprosessi asiantuntijuuden kehittämisessä ja omassa ammatillisessa kasvussa. Henkilökohtaisena tavoitteenamme oli kehittyä tieteellisessä kirjoittamisessa ja oppia tuottamaan yhdessä johdonmukaista tekstiä lähteitä monipuolisesti yhdistellen. Lisäksi opinnäytetyöprosessi kehitti lähdekriittisyyttämme, suunnitelmallisuutta sekä tiedon etsimisen taitojamme. Nämä tavoitteet saavutettiin opinnäytetyöprosessin aikana ja tulimme oman aiheemme asiantuntijoiksi.

#### 9.4 Jatkotutkimusehdotukset

Lastenreumaa sairastavien nuorten tuen tarpeesta siirtymävaiheessa löytyi nuoren näkökulmasta suhteellisen vähän tutkimustietoa. Huomattavasti paljon enemmän on tutkittu siirtymävaiheen onnistumista sekä siirtymäohjelmien toteutumista pitkäaikaissairailta mutta ei sitä, miksi siirrot onnistuvat tai epäonnistuvat. Tulevaisuudessa olisi mielestämme tärkeää tutkia enemmän nuorten omaa näkökulmaa jättäen pois terveydenhuollon ammattilaisten sekä heidän vanhempiensa näkökulmat tuen tarpeista.

Tarkempaa tutkimustietoa nuorten tuen tarpeista, kuten esimerkiksi seksuaalisuudesta tai heidän mielenterveytensä tilasta, olisi mielenkiintoista saada lisätutkimuksia. Näin mahdollisia ongelmia voitaisiin ennaltaehkäistä entistä paremmin. Nuoret ovat itse oman itsensä asiantuntijoita ja osaavat parhaiten kuvata, mikä juuri heistä tuntuu haasteelliselta ja mihin he tasapainoisen tulevaisuuden turvaamiseksi tarvitsisivat tukea.

Olisi myös tärkeää tutkia enemmän terveydenhuollon ammattilaisten kykyä ja kokemusta murrosikäisen nuoren kohtaamisesta. Näin nähtäisiin, auttaisiko lisäkoulutuksen saaminen parantamaan lastenreumaa sairastavien nuorten siirtymävaiheen hoitoa sekä hoitotasapainon parantumista. Lisätutkimusaiheena esimerkiksi seuraavaksi opinnäytetyöksi voisikin olla lastenreuman hoitopöytäkirjan osallistuvien terveydenhuollon ammattilaisten kokemukset murrosikäisen nuoren kohtaamisesta ja koulutustarpeista heidän kohtaamiseensa.



## LÄHTEET

Aagaard, H., Fegran, L., Hall, E., Ludvigsen, M. & Uhrenfeldt, L. 2014. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. *International Journal of Nursing Studies* 51, 123–135. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748913000382> [viitattu 2.8.2020].

Aalto, K., Leinonen, S., Kolho, K-L. & Lahdenne, P. 2016. Tulehdussairauksien biologisen lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. *Duodecim* 132, 377–382. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo12993.pdf> [viitattu 15.5.2020].

Burke, L., Kirkham, J., Arnott, J., Gray, V., Peak, M. & Beresford MW. 2018. The transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatric health-care services to adult health-care services: a scoping review of the literature and a synthesis of the evidence. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://clock.uclan.ac.uk/21465/1/21465%20Transition%20accepted.pdf> [viitattu 5.8.2020].

Castillo, C. & Kitsos, E. 2017. Transitions from Pediatric to Adult Care. *Global Pediatric Health* 4, 1–2. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5721965/pdf/10.1177\\_2333794X17744946.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5721965/pdf/10.1177_2333794X17744946.pdf) [viitattu 3.5.2020].

Conti, F., Pontikaki, I., D'Andrea, M., Ravelli, A. & De Benedetti, F. 2018. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. *Clinical and Experimental Rheumatology* 36, 1086–1094. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=12300> [viitattu 4.8.2020].

Guffroy, A., Martin, T. & Korganow, A-S. 2018. Adolescents and young adults (AYAs) affected by chronic immunological disease: A toolbox for success during the transition to adult care. *Clinical Immunology* 197, 198–204. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.clinexprheumatol.org/article.asp?a=12300> [viitattu 3.8.2020]

Ekholm, V. 2019. Lastentaudeista aikuispuolelle siirtyminen ontuu. *Lääkäri-lehti* 20/2019. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/uutiset/lastentaudeista-aikuispuolelle-siirtyminen-ontuu/> [viitattu 3.5.2020].

Hakala, T. 2016. Eettisyys laadullisessa tutkimuksessa, tutkijan näkökulma. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielman lisäosa. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100284/GRADU-1481615633.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 14.5.2020].

Heath, G., Farre, A. & Shaw, K. 2017. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. PDF-dokumentti. Saatavissa:

[https://idainstitute.com/fileadmin/user\\_upload/Downloads/Transitions\\_Management/Resources/ParentsAndTranstion.pdf](https://idainstitute.com/fileadmin/user_upload/Downloads/Transitions_Management/Resources/ParentsAndTranstion.pdf) [viitattu 15.5.2020].

Honkanen, V. & Lahdenne, P. 2016. Tulehdukselliset reumataudit. Teoksessa Heikinheimo, M., Rajantie, J. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. Uudistettu 6. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 465–472.

Howland, S. & Fisher, K. 2015. Looking through the patient lens – Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *SpringerPlus* 4, 111. PDF-dokumentti. Saatavissa:

<https://springerplus.springeropen.com/track/pdf/10.1186/s40064-015-0888-8> [viitattu 3.8.2020].

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. 2020. Miksi XAMK? Saatavissa:

<https://www.xamk.fi/koulutus/miksi-xamk/> [viitattu 22.3.2020].

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus - eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301. Saatavissa:

<http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf> [viitattu 26.2.2020].

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5.painos. Helsinki: Sanoma Pro oy, 167.

Katko, R. 2016. Siirtyminen aikuispuolelle on iso juttu. *Reuma-lehti* 1/2016.

WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/ajankohdista/lue-reuma-lehteä/siirtyminen-aikuispuolelle-iso-juttu> [viitattu 22.4.2020].

Ketola, M. 2012. Yleisoirein alkavan lastenreuman taudinkuva ja ennuste. Itä-Suomen yliopisto. Lääketieteen laitos/lastentaudit. Lääketieteen koulutusohjelma. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa:

[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20130050/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20130050.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130050/urn_nbn_fi_uef-20130050.pdf) [viitattu 17.2.2020].

Korhonen, A., Vähäsalo, P., Kääriäinen, M., Toivonen, K., Haapala, S. & Miettinen, S. 2015. Siirtymävaiheen laadukkaaseen ohjaukseen kannattaa panostaa. *Suomen Lääkärilehti* 17 (70), 1184–1185. WWW-dokumentti. Saatavissa:

<https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2015/SLL172015-1184.pdf> [viitattu 4.5.2020].

Kotiranta, A. & Kosola, S. 2018. Hoidon transitiivaihe - Hyppy tuntemattomaan? *Lääkärikirja Duodecim* 134, 851–856. PDF-dokumentti. Saatavissa:

<https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo14271.pdf> [viitattu 30.7.2020].

Kröger, L., Vähäsalo, P., Tynjälä, P., Aalto, K., Säilä, H., Malin, M., Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. 2012. Lastenreuman hoito kehittyä. *Duodecim* 128,

477–486. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/299711/duo10112.pdf?sequence=1> [viitattu 3.3.2020].

Lahdenne, P. 2018. Lasten idiopaattinen artriitti (lastenreuma). Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00781> [viitattu 17.2.2020].

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. 3–5§

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf> [viitattu 17.2.2020].

Makkonen, K. & Hermanson, E. 2007. Millaisen lääkärin nuori tarvitsee? *Duodecim* 123, 203–204. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96231.pdf> [viitattu 3.5.2020].

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* 123, 225–30. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf> [viitattu 27.4.2020].

Mattila, E. 2010. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 3.5.2020].

Nuortentalo. 2020. Terveyskylä.fi. Nuorten Camp-valmennusleiri. WWW-sivusto. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/hoitoni/nuorten-camp-valmennusleiri> [viitattu 11.5.2020].

Nykopp, J. 2014. Mikä on biologinen lääke? *Potilaan lääkärilehti*. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mika-on-biologin-laake/#.Vls17d\\_hA0o](https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mika-on-biologin-laake/#.Vls17d_hA0o) [viitattu 15.5.2020].

Pyy, P. 2019. Lastenreumapotilaiden hoidon toteutuminen ja sairastavuus aikuisiällä. Lääketieteen tutkinto-ohjelma. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Syventävien opintojen tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-202002121133.pdf> [viitattu 4.5.2020].

Raunsbæk Knudsen, L., de Thurah, A. & Bjerrum, M. 2018. Transition from child to adult care in an outpatient clinic for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: An inductive qualitative study. *Nursing Open* 5, 546–554. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/nop2.164> [viitattu 24.7.2020].

- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa. Vaasan yliopiston julkaisu. Saatavissa: [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf) [viitattu 17.2.2020].
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. 1. Painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 226–234.
- Suomen Reumaliitto ry. 2016a. Lastenreuma-aapinen. Lastenreuma (JIA). WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/lastenreuma-jia> [viitattu 28.2.2020].
- Suomen Reumaliitto ry. 2016b. Lastenreuma-aapinen. Lasten reumasairauksien lääkehoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/lasten-reumasairauksien-laakehoito> [viitattu 3.3.2020].
- Suomen Reumaliitto ry. 2018. Lastenreuma ja liikunta opas. PDF-dokumentti. Saatavissa: [https://s3-eu-central-1.amazonaws.com/reuma-prod/inline-files/Reumaliitto\\_lastenreuma%20ja%20liikunta%20opas\\_sahkoinen\\_1.pdf](https://s3-eu-central-1.amazonaws.com/reuma-prod/inline-files/Reumaliitto_lastenreuma%20ja%20liikunta%20opas_sahkoinen_1.pdf) [viitattu 17.5.2020].
- Suomen Reumaliitto ry. 2014. Lastenreuma. Perustietoa sairastuneille, heidän läheisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://s3-eu-central-1.amazonaws.com/reuma-prod/inline-files/Lastenreuma-opas%202014.pdf> [viitattu 12.5.2020].
- Suomen Reumaliitto ry. s.a. Nivelten säästöohjeita. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/node/591> [viitattu 17.5.2020].
- Tarnanen, K. & Puolakka, K. 2016. Nivelreuma - yleisin tulehduksellinen reumasairaus. Duodecim. Käypä hoito -suositus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/khp00022#s11> [viitattu 17.5.2020].
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Liikuntasuositukset. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/liikunta/liikuntasuositukset#Liikuntasuositukset\\_lapsille\\_ja\\_nuorille](https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/liikunta/liikuntasuositukset#Liikuntasuositukset_lapsille_ja_nuorille) [viitattu 15.5.2020].
- Terveyskylä. 2020. Kuntoutumistalo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/reumasairaudet/opas-levon-ja-toiminnan-tasapainoon-reumasairauksissa/nivelten-s%C3%A4st%C3%A4minen-ja-pienapuv%C3%A4lineet> [viitattu 17.5.2020].
- Tornivuori, A., Kasén, A. & Kosola, S. 2014. "On siistiä saada enemmän vastuuta". *Suomen Lääkärilehti* 46 (69), 3095–3098. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2014/SLL462014-3095.pdf> [viitattu 23.7.2020].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehmanen, M. 2012. Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta. *Suomen Lääkärilehti* 39 (67), 2702–2704. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2012/SLL392012-2702.pdf> [viitattu 11.5.2020].

Vidqvist, K-L. & Keskinen, P. 2015. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtyminen aikuispuolelle. *Suomen Lääkärilehti* 12 (70), 795–799. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/pitkaaikaissairaana-nuoren-siirtyminen-aikuispuolelle/> [viitattu 23.4.2020].

Vidqvist, K-L. 2013. Mitä siirtymävaihe tarkoittaa? WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.laakaripaivat.fi/2013/media/tiedotteet/ennakkoinfon-tiedotteet/mita-siirtymavaihe-tarkoittaa/index.html> [viitattu 27.4.2020].

Vidqvist, K-L., Korhonen, A., Kukkurainen, M-L., Vuorimaa, H & Luosujärvi, L. 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. *Suomen Lääkärilehti* 39 (67), 2721–2726. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/pdf/2012/SLL392012-2721.pdf> [viitattu 13.7.2020].

Vähätalo, R. & Karukivi, M. 2019. Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. *Duodecim* 135, 918–294. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.xamk.fi/xmedia/duo/duo14925.pdf> [viitattu 2.5.2020].

Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S. & Dell, P. 2016. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services – an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. 25, 3113–3130. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.13326> [viitattu 23.6.2020].

## Liite 1. Tutkimustaulukko.

Tutkimuksen bibliografiset tiedot XAMK:n raportointiohjeiden mukaan	Tutkimuskohde	Otoskoko/menetelmä	Keskeisimmät tulokset	Oma intressi opinnäytetyön mukaan
Aagaard, H., Fegran, L., Hall, E., Ludvigsen, M. & Uhrenfeldt, L. 2014. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. <i>International Journal of Nursing Studies</i> 51, 123–135.	Katsauksen tarkoituksena oli systemaattisesti yhdistää laadullisten tutkimusten tulokset siitä, kuinka somaattisista, kroonisista sairauksista kärsivät nuoret kokivat siirtymisen aikuispuolen hoitoon.	Kvalitatiivinen meta-analyysi, jossa käytetty 18 tutkimusta. Tutkimuksessa ei ollut ikärajaa, jotta voitiin pitää tutkimuksen painopiste varsinaisessa siirtymävaiheessa. Tutkittavilla oli krooninen somaattinen sairaus.	Nuoret olivat valmiita siirtymään ja vastuun ottamiseen. He kokivat kuitenkin tuen ja ohjauksen puutetta. Erot eri osastojen välillä olivat suuria, nuoret kokivat, että oli vaihe, jolloin he eivät kuuluneet mihinkään sekä kokivat olevansa tarpeettomia. Kulttuuriset erot lasten ja aikuisten hoidossa luovat merkittäviä esteitä hoidon jatkuvuudelle siirtymävaiheessa.	Siirtymävaiheessa tulisi arvioida nuoren valmiuksia, tehdä henkilökohtainen suunnitelma siirtymästä, jotta nuori kokisi olevansa tärkeä ja siirtymäprosessi olisi mahdollisimman onnistunut.
Burke, L., Kirkham, J., Arnott, J., Gray, V., Peak, M. & Beresford MW. 2018. The transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatric	Tutkimuksessa tarkasteltiin epilepsiaa ja lastenreumaa sairastavien nuorten, heidän vanhempiensa sekä terveydenhuollon näkemyksiä siirtymävaiheen hoidon onnistumisesta ja	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus vuosina 2001–2016 vuosina julkaistuista tutkimuksista, jotka liittyvät epilepsian ja lastenreuman siirtymävaiheeseen aikuispuolen	Tunnistettiin kolme erilaista pääteemaa alateemoineen, joilla on vaikutusta siirtymän onnistumiselle. Näitä ovat viestintä nuoren ja yksiköiden välillä, nuoren valmiudet siirtymään ja hoidon jatkuvuus.	Saumattomuus eri yksiköiden viestinnän välillä, nuoren valmiuksien huomiointi ja hoidon jatkuvuuden turvaaminen ovat keskeisiä asioita onnistuneen siirtymäprosessin varmistamiseen. Nuorta tulee tukea ottamaan

health-care services to adult health-care services: a scoping review of the literature and a synthesis of the evidence. <i>Journal of Child Health Care</i> , 22 (3). pp. 332-358.	siihen vaikuttavista tekijöistä	hoitoon. Tutkittavaksi valittiin 28 tutkimusta.		asteittain vastuu omasta sairaudesta ja varmistaa näin hoidon jatkuvuus siirtymävaiheessa.
Conti, F., Pontikaki, I., D'Andrea, M., Ravelli, A. & De Benedetti, F. 2018. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. <i>Clinical and Experimental Rheumatology</i> 36, 1086–1094.	Katsauksen tarkoituksena kuvata erilaisia lastenreuman siirtymävaiheen hoitomalleja tarjoamalla näkemyksiä ja suosituksia tehokkaiden siirtymähoitomallien kehittämiseksi.	Katsauksessa tarkasteltiin 7 eri reumaklinikan ja sairaalan siirtymämalleja	Puutteellisella terveydenhuollon henkilöstön yhteistyöllä voidaan vaurantaa siirtymävaiheen onnistuminen. Epäonnistuneen siirron jälkeen potilaalla on riski menettää sairautensa hallinta.	Yhtenäinen siirtymämalli, hoitohenkilöstön saumaton yhteistyö ja yhtenäiset käytännöt parantaisivat merkittävästi potilaan kokemusta onnistuneesta siirtymästä.
Guffroy, A., Martin, T. & Korganow, A-S. 2018. Adolescents and young adults (AYAs) affected by chronic immunological disease: A toolbox for success during the transition to adult care. <i>Clinical Immunology</i> 197, 198–204.	Tarkoituksena tuottaa työkalupakki eli tarkastuslista autoimmuunisairaiden ja primäärisiä immuunipuutos sairauksia sairastavien nuorten aikuisten siirtymävaiheen hoidon parantamiseen	Katsauksessa tarkastelussa useita kansainvälisiä ja ajankohtaisia lähteitä, joissa käsitellään tutkittavaa aihetta	Siirtymävaiheessa lääketieteelliset, sosiaaliset ja taloudelliset tilanteet on otettava samanaikaisesti huomioon. Systemaattisen siirtymävaiheen tarkastuslistan käytön on nähty parantavan siirtymävaiheen hoitoa ja elämänlaatua.	Siirtymävaiheessa samanlaisen tarkastuslistan läpi käyminen ja nuoren siirtymän yksilöllisiin tarpeisiin soviteltu tutustuminen uuteen hoitavaan tahtoon ennen siirtymää koettiin tärkeäksi. Siirtymävaiheessa on tärkeää ottaa esille nuoria asiantuntijavaiheita.
Howland, S. & Fisher, K.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää	Kvalitatiivinen haastattelututkimus,	Tunnistettiin kaksi teemaa, joilla on selkeä	Nuoren tässä ja nyt- ajattelutavan tulisi ohjata

<p>2015. Looking through the patient lens – Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. <i>SpringerPlus</i> 4, 111.</p>	<p>lastenreumaa sairastavien nuorten, heidän vanhempiensa sekä ammattilaisten näkemyksiä siirtymävaiheen tuen tarpeesta sekä siirtymän sujuvoittamisesta</p>	<p>jossa haasteltiin kahta reumatologia, neljää erikoissairaanhoidajaa ja fysioterapeuttia, jotka työskentelevät nuorten kanssa, sekä kuutta lastenreumaa sairastavaa nuorta ja viittä vanhempaa.</p>	<p>vaikutus siirron onnistumiseen. Terveystieteiden tutkimuksen näkemys eroaa merkittävästi nuoren omasta näkemyksestä.</p>	<p>siirtymässä käytettävää ohjausta. Sairausten kanssa elämiseen, tulevaisuuden suunnitteluun sekä murrosikä kehitysvaiheiden huomioimiseen tulee siirtymävaiheessa keskittyä erityisesti. Kokonaistilanteen arviointi parantaa sitoutumista sairauden hoitamiseen.</p>
<p>Kotiranta, A. &amp; Kosola, S. 2018. Hoidon transiiovaihe - Hyppy tunnemattoon? <i>Lääkärikirja Duodecim</i> 134, 851–856.</p>	<p>Transiiovaiheen haasteellisuus nuoren herässä kehitysvaiheessa</p>	<p>Katsausartikkeli, jossa useita kansainvälisiä transiiovaihetta käsitteleviä lähteitä</p>	<p>Hyvin suunnitellulla ja organisoidulla siirtymäohjelmalla, jossa huomioidaan nuoren kehitysvaiheet ja yksilöllisyys transiiovaihe onnistuisi saumattomammin ja sulavammin.</p>	<p>Nuoren kronologinen ikä ei saisi sanella siirtymävaihetta, kehitysvaihe on huomioitava ja saatetaan nuorta hiljalleen aikuispuolelle. Siirtymävaihetta organisoiva klinikka tukisi nuoren onnistunutta siirtymää. Siirtymän toteuttaminen nuorentasoisesti.</p>
<p>Raunsbæk Knudsen, L., de Thurah, A. &amp; Bjerrum, M. 2018. Transition from child to adult care in an outpatient clinic for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: An inductive qualitative study. <i>Nursing Open</i> 5, 546–554.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää lastenreumaa sairastavien nuorten ja heidän vanhempiensa näkökulmiin, tarpeita ja kokemuksia, jotka voisivat helpottaa siirtymävaiheen prosessia.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin Kvalitatiivista menetelmää induktiivisella sisältöanalyysimenetelmällä. Tutkimus tehtiin kahdessa osassa haastattelemalla ensin nuoret ja sen jälkeen vanhemmat. Tutkimukseen osallistui 3</p>	<p>Havaittiin että nuorten sekä heidän vanhempansa yksilöllinen tarpeiden tunnistaminen siirtymää suunniteltaessa tulee ottaa huomioon. Jäsenely siirtymävaiheen suunnitelma ja yhteyshenkilöt sekä lasten että aikuishoidon puolella olivat avainasemassa</p>	<p>Nuorille tulisi kertoa jo etukäteen, kuinka hoito eroaa lastenpuolella tehdystä hoidosta ja ne konkreettiset asiat, jotka muuttuvat siirtymävaiheessa. Luottamuksen rakentaminen yhteyshenkilöön jo ennen siirtymää olisi erityisen tärkeää.</p>



		nuorta aikuista ja 3 vanhempaa.	luottamuksen saavuttamiseksi siirtymävaiheessa.	
Tornivuori, A., Kasén, A. & Kosola, S. 2014. "On siistiä saada enemmän vastuuta". <i>Suomen Lääkärilehti</i> 46 (69), 3095–3098.	Tarkastellaan pitkäaikais-sairaiden nuorten siirtymävaiheen haasteita ja sitä, kuinka voitaisiin vaikuttaa nuoren parempaan sitoutumiseen sairauden hoitoon ja hänen kunnioittavaan kohtamiseen terveydenhuollossa.	Useita kansainvälisiä katsauksia ja tutkimuksia käytetty lähteenä	Nuoret hyötyvät pysyvistä hoitosuhteista ja mahdollisimman johdonmukaisesta ja kunnioittavasta kohtaamisesta. Ammattilaisen tulisi olla valmis ja kykenevä keskustelemaan nuoren kanssa myös aroista aiheista, kuten seksuaalisuudesta ja perheen perustamisesta. Ammattilaisilla on havaittu olevan puutteita nuoren ikätasossa kohtamisessa.	Kouluterveydenhuollon mukaan ottaminen siirtymään voisi parantaa onnistunutta siirtymävaihetta. Terveydenhuollon henkilökunnan valmiuksien parantaminen nuoren kohtaamiseen ja avoimeen keskusteluun tätä kiinnostavista aihepiireistä. Ammatinvalintaan vaikuttavien asioiden mukaan ottaminen siirtymävaiheessa.
Vidqvist, K-L., Korhonen, A., Kukkurainen, M-L., Vuorimaa, H & Luosujärvi, L. 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. <i>Suomen Lääkärilehti</i> 39 (67), 2721–2726.	Tarkastellaan lastenreumaa sairastavien nuorten siirtymävaihetta aikuispuolelle hoitoon ja siinä ilmeneviä haasteita nuoren sekä terveydenhuollon näkökulmasta	Katsauksessa on käytetty erilaisia kansallisia ja kansainvälisiä tutkimuksia ja lähteitä erittäin monipuolisesti aiheen tarkasteluun	Siirtymävaiheessa on tärkeää ottaa huomioon nuoren kehitystehävät ja henkilökohtaiset valmiudet siirtymässä ja sitä suunniteltaessa. Terveydenhuollon henkilöstön koulutuksen puute sekä aikuispuolen hoidossa nuorten hoitamisen erillaisuus verrattuna aikuisiin vaikuttaa siirtymäprosessin onnistumiseen.	Nuoret ovat hetkessä eläjiä, joten pitkän tähtäimen tavoitteet eivät ole niin kauas kantoisia, kuin aikuisten ohjauksessa. Pitkäaikaisesti sairas nuori haluaa olla mahdollisimman paljon ikäistensä kaltainen, joka tulee ottaa huomioon. Kronologinen ikä ei ole paras mittari siirtymävaiheelle, vaan nuoren yksilölliset tarpeet ja sairauden hyvä hoitotase paino siirtymävaiheessa.

<p>Zhou, H., Roberts, P., Dhaliwal, S. &amp; Dell, P. 2016. Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services – an integrative review. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 25, 3113–3130.</p>	<p>Tutkittiin lapsia ja nuoria siirtymävaiheessa hoitoon aikuispuolelle, joilla on krooninen jatkuva seuranta/hoitoa vaativa sairaus tai vamma. Myös psykososiaalisia vaikutuksia tutkittiin siirtymävaiheessa.</p>	<p>Tutkimus toteutettiin integroitavana katsauksena, josta suurin osa oli laadullista, toteutettuna kyselyin ja keskusteluhaastatteluin. 61 tutkimusta valittiin. 6 siirtymävaiheen-kategoriaa nousi esiin tutkimuksesta.</p>	<p>Potilaat, joilla oli kystinen fibroosi tai diabetes kokivat hyötynensä siirtymävaiheessa käytetystä ohjelmasta ja se edisti heidän terveyttään. Kuitenkin suurin osa koki, että siirtymävaiheen toteuttamisessa on parannettavaa niin fyysisesti kuin myös psykososiaalisesti.</p>	<p>Moniammatillinen yhteistyö lasten ja aikuispuolen hoidon välillä ennen siirtymää ja vielä sen jälkeenkin olisi tärkeää, jotta epäjohtonmukaisuus poistuisi siirtymävaiheesta. Siirtymävaiheen ajoitusta ei tulisi tehdä pelkän kronologisen iän perusteella. Psykkinen hyvinvointi tulisi huomioida myös.</p>
--	---	---	---	--

## Liite 2. Esimerkki kirjallisuuskatsauksen teemoittelusta

Ilmaus tekstissä	Yläteemat	Pelkistetty teema
The young people sought knowledge about their disease and its treatment, as well as general issues such as pregnancy, smoking, sexuality, and alcohol and drug use	Seksuaalisuus, raskaus, päihteet	Ikätason ja yksilöllisyyden huomiointi
Patients also appreciated being informed about drugs and alcohol prevention	Päihteet	
Tietyt kehitysvaiheisiin fyysisten, psyykkisten kuin emotionaalisten ominaisuuksien sekä taitojen kohdalla tulisi käydä läpi tasapainoisen aikuisuuden saavuttamiseksi	murrosiän kehitysvaiheet, tasapainoinen aikuisuus	
Nuoret sitoutuvat helpommin ammattilaiseen, joka uskallettaa puhua heidän	Seksuaalisuus, päihteet, ihmissuhteet	

<p>kanssaan myös her- kistä aiheista, kuten päihteistä, mieli- alasta, ihmissuh- teista ja seksuaali- suudesta</p>		
<p>Vaikeista asioista kuten päihteistä ja seksuaalisuudesta voidaan keskustella avoimesti</p>	<p>seksuaalisuus, päih- teet</p>	
<p>Specific issues in ju- venile AID also con- cern fertility and pregnancy risk (due to drugs, active dis- ease or anti-SSA Abs), thrombotic risk and contraceptive questions (for exam- ple, with antiphos- pholipid syndrome). The short term and long-term side ef- fects of treatments should be discussed with dedicated time during the consulta- tion (if possible, without the parents).</p>	<p>seksuaalisuus, per- heensuunnittelu, päihteet</p>	<p>Ikätason ja yksilöllisyyden huomiointi</p>