



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PERHEEN KOKEMUKSIA OHJAUKSESTA
LASTENTAUTIEN POLIKLINIKALLA LAPSEN SAIRASTAESSA
TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA

TEKIJÄ: Minna Pitkänen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä Minna Pitkänen	
Työn nimi Perheen kokemuksia ohjauksesta lastentautien poliklinikalla lapsen sairastaessa tulehduksellista suolistosairautta	
Päiväys	23.9.2020
Sivumäärä/Liitteet	34/2
Ohjaaja Katri Huuskola, lehtori	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata perheen kokemuksia ohjauksesta lastentautien poliklinikalla lapsen sairastaessa tulehduksellista suolistosairautta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen ja perheen ohjausta lastentautien poliklinikalla.</p> <p>Kyseessä on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, mikä toteutettiin yhteistyössä Crohn ja colitis ry:n kanssa valtakunnallisena internet-kyselynä. Linkki kyselyyn jaettiin Crohn colitis ry:n lapsiperhejaoston suljetussa Facebook-ryhmässä sekä järjestön toimesta sähköpostilla sen lapsiperhejäsenistölle. Aineisto kerättiin Wepropol-ohjelman avulla tehdyllä avoimilla kysymyksillä sisältävällä kyselyllä ja se analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan perheet kokivat saaneensa hyvää ja asiantuntevaa ohjausta lääkäriltä ja hoitajalta lapsensa IBD-sairauteen liittyen. Ohjaus oli ollut selkeää ja perusteellista, kuvien kanssa oli kerrottu sairaudesta ja tukimateriaalina oli käytetty ohjauslehtisiä ja kuvakirjoja. Omaa IBD-hoitajaa sekä hoitopaikan tavoitettavuutta arvostettiin. Perheet olivat tyytyväisiä potilasjärjestön toimintaan. Ohjauksen kehittämisehdotuksena toivottiin perusteellisempaa tietoa sairaudesta, liitännäissairauksista, lääkkeistä ja niiden sivuvaikutuksista, ravitsemusohjausta sekä sosiaalityöntekijän ohjausta. Perheet toivoivat Chat-palvelua yhteydenoton helpottamiseksi sekä vertaistukea ja sen hyödyntämistä ohjauksessa. Toive vertaisryhmiin ohjaamisesta sekä sopeutumisvalmennuskurssille hakeutumisesta tulivat esille perheiden vastauksista. Erityisesti toivottiin resursseja koko perheen henkisen hyvinvoinnin huomioimiseen, hoitajilta toivottiin aikaa ja aitoa läsnäoloa.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää IBD-lapsipotilaiden ja heidän perheidensä ohjauksessa ja sen kehittämiseksi. Tuloksia voidaan hyödyntää Kuopion yliopistollisen sairaalan IBD-lapsen hoitopolkua mallinnettuna. Tässä opinnäytetyössä kerättiin vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta, mutta jatkotutkimuksissa voi selvittää lapsen ja nuoren omia kokemuksia ohjauksesta sekä heidän toiveitaan hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi.</p>	
Avainsanat Tulehduksellinen suolistosairaus, lapsi, perheen ohjaus, potilasohjaus, kokemukset	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Nursing			
Author(s) Minna Pitkänen			
Title of Thesis Family`s Experiences of Guidance in the Pediatric Outpatient Clinic when the Child Suffers from Inflammatory Bowel Disease			
Date	23.9.2020	Pages/Appendices	34/2
Supervisor Katri Huuskola, Senior lecturer			
Client Organisation /Partners Crohn Colitis ry			
Abstract			
<p>The purpose of the thesis was to describe experiences of families about the guidance in a pediatric outpatient clinic when the child suffers from inflammatory bowel disease. The aim of the thesis was to develop the guidance of a child and family with inflammatory bowel disease in a pediatric outpatient clinic.</p> <p>The thesis was a qualitative study, which was carried out in cooperation with Crohn and colitis association, The link to the survey was shared in the closed Facebook group of the Crohn colitis association`s families section, and the link was also sent to the members of the association using the e-mail address list. The data was collected through a survey of open questions using Wepropol and the data was analysed using inductive content analysis.</p> <p>According to the results of the study, families felt that they had received good and expert guidance from a doctor and a nurse about their child's IBD disease. The guidance had been clear and thorough, images had been used when telling about the illness, and guidebooks and picture books had been used as support material. The patient`s own IBD nurse and the availability of the treatment site were appreciated. Families were happy with the activities of the patient organization. As a proposal for the development of guidance, a more in-depth study of the disease was hoped for, including information on unpleasant side effects and associated diseases, nutrition guidance and guidance for a social worker. In order to facilitate communication, a chat service was also hoped for, to be used in peer support and in guidance. The respondents hoped that they would be directed to peer groups and adaptation courses. In particular, resources were desired to take into account concerning the mental well-being of the whole family, and the nursing staff was hoped to have time and be genuinely present.</p> <p>The results of the thesis can be used to guide IBD pediatric patients and their families and to develop this guidance further. The results can also be used to model the IBD child's care path at Kuopio University Hospital. This study gathered parents' experiences about the guidance, but in a further study children`s and young people's own experiences of guidance and wishes for the development of care and guidance could also be explored.</p>			
Keywords			
Inflammatory bowel disease, children, family`s guide, patient guide, experience			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	LAPSEN TULEHDUKSELLINEN SUOLISTOSAIRAUS IBD	6
2.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet	6
2.2	Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito	7
2.3	Lapsuudessa alkaneen IBD-sairauden vaikutus perheeseen	8
3	VANHEMPIEN OHJAUS IBD-LAPSIPOTILAAN HOIDOSSA	10
3.1	Potilasohjaus	10
3.2	IBD-lapsen vanhempien ohjaus.....	11
4	TARCOITUS JA TAVOITE.....	13
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	14
5.1	Laadullinen tutkimus	14
5.2	Aineiston keruu.....	14
5.3	Aineiston analysointi	15
6	TULOKSET	17
6.1	Tutkimukseen osallistujat	17
6.2	Perheiden kokemukset saamastaan ohjauksesta	17
6.3	Perheiden toiveita ohjauksen kehittämiseksi	19
7	POHDINTA.....	22
7.1	Tulosten tarkastelu	22
7.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	23
7.3	Ammatillinen kasvu	25
7.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	26
	LÄHTEET	27
	LIITE 1 SAATEKIRJE	31
	LIITE 2 KYSELYLOMAKE.....	32

1 JOHDANTO

Tulehduksellinen suolistosairaus, Inflammatory bowel disease (jatkossa IBD) on pitkäaikainen ja uusiutuva sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa, eikä sen syntymekanismia vielä tiedetä (Färkkilä ym. 2018; Turunen ym. 2006). Suomessa lasten IBD:n ilmaantuvuus on noin 15 lasta 100 000 lasta kohden. Yleisin sairastumisikä lapsilla on 12-15 vuotta. (Turunen ym., 2006; Crohn ja colitis ry, 2020.) Lasten IBD:n hoito on yksilöllistä ja keskitetty erikoissairaanhoidon, joten IBD-lapset hoidetaan yleensä yhteistyössä paikallisen keskussairaalan ja maakunnan yliopistosairaalan kanssa (Kolho 2018).

IBD:n hoito on pitkäaikaista ja sen tavoitteena on tulehduksen sammuttaminen, oireiden lievittäminen sekä pahenemisvaiheiden estäminen. Hoito koostuu tulehdusta hillitsevistä, puolustuskykyä alentavista eli immunosuppressiivisistä lääkkeistä, antibiooteista sekä ruokavalio- ja elämäntapaohjauksesta. Joskus tarvitaan myös leikkaushoitoa. (Bernstein 2010; Terveyskylä/Vatsatalo 2020.) Perheen ohjaus on tärkeässä osassa IBD-lapsipotilaan hoitotyössä. Ohjauksen tulisi aina olla yksilöllistä ja perheen tarpeista lähtevää. Perhekeskeinen potilasohjaus lisää perheen omia valmiuksia toteuttaa lapsensa hoitoa ja noudattaa kotihoito-ohjeita. Hyvä ohjaus lisää perheen ja lapsen tyytyväisyyttä, vähentää oireita ja terveystarpeiden tarvetta. (Koelling ym. 2005, 179-85; Heikkinen ym. 2008, 272-279.) Pitkäaikaissairaiden lasten perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden tukemisessa, tunteiden käsittelyssä ja arkipäiväisissä asioissa (Hopia 2006). Hyvän potilasohjauksen toteutuminen edellyttää riittäviä henkilöstöresursseja, asianmukaisia ohjaukseen sopivia tiloja sekä kirjallista ohjausmateriaalia. (Kääriäinen 2007; Kylmä ym. 2008, 23-29.)

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena yhteistyössä potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää IBD-lasten vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lastentautien poliklinikalla. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen hoidon ohjausta lastentautien poliklinikalla. Tutkimukseen osallistujat olivat Suomessa asuvia lapsiperheitä, joissa on alle 18-vuotias IBD:tä sairastava lapsi. Tutkimusaineisto kerättiin Webropol-ohjelman avulla tehdyllä avoimilla kysymyksiä sisältävänä internet-kyselynä, mikä jaettiin Crohn Colitis ry:n Facebook sivuilla. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia apuna käyttäen.

2 LAPSEN TULEHDUKSELLINEN SUOLISTOSAIRAUS IBD

2.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

Tulehduksellinen suolistosairaus, IBD on pitkäaikainen ja uusiutuva sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa, eikä sen syntymekanismia vielä tiedetä. Tulehduksellisia suolistosairauksia ovat Crohnin tauti, Colitis ulcerosa ja luokittelematon koliitti. (Färkkilä, Heikkinen, Isoniemi, Puolakkainen & Arkkila 2018.) Tyypillisesti lapset sairastuvat 12-15 vuoden iässä, mutta sairautta on diagnosoitu myös imeväisikäisillä. Lapsilla IBD on yleensä aggressiivisempi kuin aikuisilla ja taudin toteaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa on tärkeää, jotta lapsen kasvu ja kehitys turvataan. (Kaski, Turunen, Kolho & Kulmala 2016.) Lasten ja nuorten IBD lisääntyy Suomessa yhtä nopeasti kuin aikuisilla, eikä sen syytä tiedetä (Kolho 2018, 2262-2263).

Diagnoosi varmistetaan nukutuksessa tehtävillä tähystystutkimuksilla ja patologille lähetettävän koepalatutkimuksen avulla. Onnistunut tähystystutkimus vaatii aina hyvän tyhjennyshoidon, mikä onnistuu lapsipotilailla parhaiten sairaalassa, mutta se voidaan toteuttaa myös kotona. Lapsille tehdään yleensä samanaikaisesti sekä ruuansulatuskanavan että paksusuolen tähystys eli gastro- ja kolonoskopia. Lasten diagnoosi voi alkuvaiheessa olla luokittelematon koliitti, koska joskus erotusdiagnoosiikka Crohnin taudin ja Colitis ulcerosan välillä saattaa olla vaikeaa. Luokittelemattomasta koliitista on käytetty myös nimitystä välimuotoinen koliitti eli IBDU. Crohnin taudin diagnostiikassa tarvitaan usein myös ohutsuolen kapselikameratutkimus, mikä tehdään alle kouluikäisille yleensä nukutuksessa. Lapsipotilaiden kohdalla pitää aina muistaa kiinnittää huomiota säteilyrasitukseen eikä sen vuoksi esimerkiksi vatsan TT-tutkimusta tai ohutsuolen varjoainetutkimusta suositella kuin harkiten tehtäväksi. (Ashorn, Iltanen ja Kolho, 2009; Kolho 2018 ja Kaski ym., 2016.)

Crohnin tauti esiintyy koko ruuansulatuskanavan alueella, suusta peräaukkoon. Tavallisimmin Crohnin tauti esiintyy paksusuoleessa ja ohutsuolen loppuosassa. Crohnin taudissa tulehdus ulottuu suolenseinämän läpi aiheuttaen fisteileitä ja ahtaumia. (Kaski ym., 2016; Färkkilä ym., 2018.) Crohnin taudin oireet alkavat vähitellen ja sen tyypillisimpiä oireita ovat vatsakipu, ripuli, ulostamistiheyden lisääntyminen, kuumeilu ja laihtuminen sekä kasvun hidastuminen ja murrosiän viivästyminen. Lasten oireita voivat olla myös suun alueen haavaumat eli aftat, huulten ja ikenien turvotus sekä suupielten halkeamat. Crohnin tautiin saattaa liittyä myös niveloireita sekä iho- ja silmäoireita. Diagnoosi varmistetaan tähystystutkimuksilla, ohutsuolen kapselikameratutkimuksella, kuvantamistutkimuksilla, laboratoriotutkimuksilla ja kliinisen voimien perusteella. (Terveyskylä/vatsatalo, 2020.)

Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolitulehdus esiintyy peräsuolen ja/tai paksusuolen alueella ja vain limakalvon pinnalla (Kaski ym., 2016; Färkkilä ym., 2018). Lapsilla Colitis ulcerosa on Suomessa yleisempi kuin Crohnin tauti ja se on yleisempi pojilla kuin tytöillä (Kolho, 2008). Colitis ulcerosan oireita ovat ripuli, veriuloste, limaiset ulosteet ja krampppimaiset vatsakivut. Colitis ulcerosassa voi esiintyä myös suolen ulkopuolisia oireita, kuten nivel- ja iho-oireita sekä silmäoireita. Diagnoosi varmistetaan paksusuolen tähystystutkimuksella ja koepaloilla. Colitis ulcerosassa taudinkuva on vaihteleva ja oireet voivat olla pitkäänkin poissa ja palata uudelleen. (Terveyskylä/vatsatalo, 2020.)

2.2 Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito

IBD:n hoito etenee lapsilla aikuisten hoitokäytäntöjen mukaisesti. Jostain syystä lapsuusiän tulehduksellinen suolistosairaus reagoi huonommin hoitoon kuin aikuisiällä puhjennut sairaus. Paksusuolen taudissa lapsilla tarvitaan leikkaushoitoa useammin kuin aikuisilla. (Kolho 2018, 2262-2263.) Parantavaa hoitoa ei ole, minkä vuoksi tavoitteena on hyvän hoitotasapainon eli remission saavuttaminen ja siinä pysyminen. Lasten IBD:n hoidossa keskeistä on lääkehoito, ravitseminen, henkinen hyvinvointi sekä normaalin kasvun ja kehityksen ylläpitäminen. (Kaski ym. 2016.) Lasten IBD:n hoito on yksilöllistä ja se on keskitetty erikoissairaanhoidon moniammatillisen hoidon toteutumiseksi (Ashorn ym. 2009, 677-683).

Lasten IBD:n ensisijaisena hoitomuotona on lääkehoito. Lääkehoidon valintaan vaikuttaa diagnoosi, sairauden vaikeusaste ja onko kyseessä hyvässä hoitotasapainossa pysyminen, remissio vai pahenemisvaiheen, relapsin hoito. Lääkehoidon tavoitteena on suolen limakalvon tulehduksen rauhoittaminen ja mahdollisimman hyvä hoitotasapaino, johon päästään säännöllisellä ylläpitohoidolla. Lääkehoidon tehoa seurataan oireiden rauhoittumisella, verikokeilla, F-calpro-uloestetutkimuksella ja tähystys- ja kuvantamistutkimuksilla. Joskus sopivan lääkehoidon löytymiseksi tarvitaan useita eri lääkokeiluja. Lasten lääkehoidossa kortisonilääkitystä käytetään yleensä aktiivisen taudin hoidossa joko tablettina, paikallisesti peräpuikkona tai -ruiskeena ja tarvittaessa suonensisäisesti annosteltuna. Ylläpitolääkehoitona ja myös lievän aktiivisen taudin hoidossa käytetään 5 ASA-valmisteita, kuten mesalatsiini ja sulfasalatsiini. Immunosuppressiivisia eli solunsalpaajalääkkeitä käytetään, kun tulehdusta ei saada rauhoittumaan kortisonilla ja 5-ASA-valmisteilla. (Ashorn ym. 2009, 1849-56; Kaski ym. 2016; Ruemmele 2014.)

Biologista lääkehoitoa käytetään keskivaikean tai vaikean taudin hoidossa. Lääkitys annetaan joko suonensisäisesti infuusiona sairaalassa tai kotona toteutettavana subcutaanisena, ihonalaisena injektiona. Biologisille lääkkeille on jo useita biosimilaari-valmisteita eli bioteknologian avulla valmistettuja alkuperäisen kaltaisia lääkkeitä, jotka alentavat alkuperäislääkkeiden hintaa. Ongelmana lasten biologisessa lääkehoidossa voi olla vasta-aineiden muodostuminen tai vasteen ylläpitäminen ja näin lääkehoidon tehon menettäminen. (Ashorn ym. 2009, 1849-56; Kaski ym. 2016; Ruemmele 2014, 1179-2.) Lääkkeisiin on mahdollista saada erityiskorvattavuutta Kelasta lääkärin kirjoittamalla B-to-distuksella (Terveyskylä/Vatsatalo 2020).

Lapsen ja nuoren kasvua sekä murrosiän kehitystä tuetaan normaalilla ruokavaliolla, jota voidaan täydentää energiapitoisilla ravintolisävalmisteilla. Aktiivisen Crohnin taudin hoidossa on käytetty kuudesta kahdeksaan viikon pituista suolensisäistä yksinomaan kliinistä ravintovalmisteista koostuvaa ravitsemusta kortikosteroidi-hoidon tilalla. Välttämisruokavaliolla, kuten gluteiinin, maitotuotteiden ja prosessoidun lihan välttämällä on päästy hyvään hoitotasapainoon keskivaikean tai vaikean Crohnin taudin hoidossa. (Kaski ym. 2016.)

Lääkehoidon epäonnistuminen, kortisonista riippuvainen tauti tai todetut limakalvovauriot, dysplasiat johtavat usein leikkaushoitoon. Leikkaushoitoa harkitaan, kun kyseessä on äkillinen ja vaikeahoitoinen tulehdus tai massiivinen verenvuoto. Suolen puhkeama eli perforaatio, ahtauma eli striktuura ja märkämpäiseiden eli absessien esiintyminen saattavat johtaa leikkaushoitoon. Vaikea fistuloiva, onteloiva tauti tai kasvun hidastuminen ja/tai viivästynyt murrosikä ovat myös leikkaushoidon aiheita. Kolmasosa Colitis ulcerosaan sairastuneista tarvitsee leikkaushoitoa jossain vaiheessa elämäänsä. Crohnin tautia sairastavista 20 % tarvitsee leikkaushoitoa kolmen ensimmäisen vuoden aikana ja viiden vuoden sairastamisen jälkeen jo noin 45 % saattaa tarvita leikkaushoitoa. Crohnin taudissa leikkaushoitoon joudutaan yleensä silloin kun kyseessä on aggressiivinen tauti ja tällöin pyritään tekemään mahdollisimman säästävä leikkaus. (Kaski ym., 2016.)

Vitamiinien ja hivenaineiden puutos on tyypillistä tulehduksellista suolistosairautta sairastavalle lapselle. Hoidossa pitää huolehtia riittävästä D-vitamiinin, kalsiumin, folaaatin ja B 12-vitamiinien saannista. Raudanpuutetta korvataan joko suunkautta annettavilla rautavalmisteilla tai suonensisäisesti annosteltavana rautainfuusiona. (Kaski ym. 2016).

2.3 Lapsuudessa alkaneen IBD-sairauden vaikutus perheeseen

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaikuttaa koko perheen, myös sisarusten elämään ja vaatii koko perheeltä uuteen tilanteeseen sopeutumista. Perheen arkirutiinit saattavat mennä uusiksi ja jokaisella perheenjäsenellä on huoli sairastuneen voinnista. Jokainen perhe sekä sairastunut lapsi tai nuori reagoi omalla tavallaan sairastumiseensa. Sairauteen sopeutuminen on iso prosessi ja se saattaa kestää vuosia. (IBD-opas 2019.)

Monet sairastuneen lapsen vanhemmat kokevat väsymystä, alakuloisuutta ja unettomuutta. Vanhemmilla saattaa olla huoli lapsen kivuista, väsymyksestä ja muista oireista. Vanhemmilla voi olla taloushuolia, jos heidän on pitänyt jäädä pois töistä tai siirtyä osittaiseen työaikaan. Perheen tukiverkosto on tärkeä apu perheen selviytymisessä ja jaksamisessa. Tukiverkosto voi koostua esimerkiksi isovanhemmista, sukulaisista, naapurista tai vertaistuesta. Vanhempien selviytymisessä auttaa tieto sairaudesta, luottamus lääketieteeseen ja usko tulevaisuuteen. Vanhempien voimavaroja lisäävät lapsen sairauden hyväksyminen ja positiivinen suhtautumistapa. Itsestä huolehtiminen, arkirutiineista ja omasta vapaa-ajasta kiinni pitäminen ovat myös tärkeitä voimavaroja perheen jaksamisessa. Perheille on tarjolla myös psyykkistä apua jaksamisensa tueksi. (IBD-opas, 2019.)

Sairaus vaikuttaa myös lapsen kaverisuhteisiin päiväkodissa, koulussa ja muissa sosiaalisissa tilanteissa. Lapsi tai nuori voi kokea sairauden rajoittavan sosiaalisia suhteitaan. Mitä pienempi lapsi on kyseessä, sitä sopeutuvaisempi hän yleensä on. Isommat lapset vertailevat itseään kavereihin ja voivat kokea erilaisuutta. Sairaudesta ei haluta kertoa kavereille, vaikka juuri avoimuus sairauden suhteen lisää kavereiden ymmärrystä ja helpottaa sairauden hyväksymistä. (IBD-opas, 2019.) Runsaat koulupoissaolot ovat merkki siitä, että kaikki ei ole hyvin ja asiaa pitää tarkastella yhdessä koulun kanssa (Kolho, 2018). Kodin ja koulun välinen yhteistyö on tärkeää ja terveydenhuollon ammattilainen, kuten kuntoutusohjaaja voidaan pyytää mukaan koulupalaveriin. Joissakin tilanteissa lapselle

tai nuorelle joudutaan laatimaan yleisen, tehostetun tai erityisen tuen oppimissuunnitelma. Oppimissuunnitelmaan voidaan kirjata palaverissa sovitut tukitoimet, kuten poissaolojen aikana järjestettävän opetuksen toteutus, lupa poistua kesken oppitunnin vessaan ja lupa omien välipalojen nauttimiseen. (IBD-opas 2019.)

Lapsen kasvaessa vanhemmat ovat huolissaan lapsen jaksamisesta myös sairauden rauhallisessa vaiheessa. Depressio, univaikeudet ja arkielämän ongelmat ovat yleisiä sairauden vaikeassa vaiheessa etenkin nuorilla. Taudin rauhallisessa vaiheessa monet nuoret saattavat olla masentuneita ja kokea itsensä luokkatovereitaan väsyneemmiksi. Vanhempien rooli nuoren ja nuoren aikuisen asioiden hoitamisessa saattaa olla korostunut. Nuori tarvitsee tukea itsenäistymisessä ja seurantakäyn- tejä saattaa jäädä toteutumatta. Nämä pitää huomioida, kun nuori siirtyy sisätautien poliklinikan seurantaan viimeistään 18 vuoden iässä. Tuolloin nuori on saattanut sairastaa jo vuosia, mikä pitää huomioida hoidossa. (Kolho 2018, 2262-2263.)

3 VANHEMPIEN OHJAUS IBD-LAPSIPOTILAAN HOIDOSSA

3.1 Potilasohjaus

Potilasohjaus on osa potilaan hoitoa ja jokaisella potilaalla on oikeus laadukkaaseen ja hyvään terveyden- ja sairaudenhoitoon. Hoidossa pitää kunnioittaa potilaan ihmisarvoa, vakaumusta ja yksityisyyttä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, 785/ 1992 § 3.)

Toimiva ja hyvä potilasohjaus edellyttää riittäviä resursseja, potilaslähtöisyyttä ja hyvää vuorovaikutusta ohjaajan ja ohjattavan välillä. Hoitohenkilöstö on vastuussa ohjaustaitojen ylläpitämisestä ja kehittämisestä, jotta se voi toteuttaa hyvää potilasohjausta. (Kääriäinen 2007.) Potilasohjaus on tärkeä osa-alue hoitotyössä ja jokainen potilastyötä tekevä ammattilainen toteuttaa ohjausta päivittäisissä hoitotyön tilanteissa. Lyhentyneiden hoitoaikojen vuoksi potilasohjaus ja sen merkitys korostuvat. Hoitohenkilökunnalla on entistä vähemmän aikaa potilasohjauksen toteuttamiseen. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006.) Potilasohjauksen tarkoituksena on lisätä potilaan tietoa sairaudestaan ja siten helpottaa päätöksentekoa sairauteen liittyvissä asioissa. Tavoitteena on myös parantaa potilaan elämänlaatua ja vahvistaa tunnetta siitä, että pystyy hallitsemaan sairauttaan ja pärjää sairautensa kanssa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007; Mäkeläinen 2009.) Tavoitteena potilasohjauksessa on potilaan voimaantuminen ja motivoituminen itsensä hoidossa (Kyngäs ym. 2007). Potilasohjaus perustuu aina potilaan tarpeisiin ja siihen vaikuttaa muun muassa potilaan ikä ja motivaatio (Kääriäinen 2007; Routsalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2010, 1917-1923). Suunnitelmallinen ja tavoitteellinen potilasohjaus perustuu potilaan yksilöllisten tarpeiden ja taustatekijöiden huomioimiseen (Kääriäinen 2007; McMurray, Johnson, Wallis, Patterson & Griffit 2007, 1602-1609).

Onnistunut potilasohjaus koostuu useista osa-alueista, mitkä hoitajan pitäisi huomioida potilaan ohjausta suunniteltaessa ja toteuttaessa (Pohjola-Katajisto 2008). Hyvin hoitoonsa sitoutuneiden potilaiden kohdalla potilasohjaus tukee potilaan itsehoitoa ja auttaa pysymään asetetuissa tavoitteissa. Huonosti hoitoonsa sitoutuneet potilaat eivät noudata kotihoito-ohjeita riittävästä tiedosta huolimatta. Potilaat eivät mielestään pysty osallistumaan riittävästi hoitonsa suunnitteluun tai hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. (Juusela-Katajisto 2014.) Onnistunut potilasohjaus edellyttää hoitajalta hyvää tietoperustaa sekä hyviä vuorovaikutus- ja viestintätaitoja. Osa näistä taidoista on synnynnäisiä, mutta niitä voi myös oppia ja kehittää kokemuksen kautta. Hoitajan tulee hallita tulohaastattelun tekeminen, hyvän hoitosuhteen luominen, osata kuunnella ja havainnoida, kysymysten asettaminen, potilaan ohjaaminen sekä omata tilannetajua. (Puistola & Seppälä 2005.) Hoitohenkilökunnan omat arviot potilasohjaustaidoistaan ja ohjausmenetelmien hallitsemisesta olivat kohtalaiset, vahvimpia osa-alueita olivat potilaan huomioiminen ja ohjauksen toteutus. Hoitohenkilökunta kokee heikommaksi osa-alueeksi ohjauksen suunnitelmallisuuden, tavoitteellisuuden ja ohjausmenetelmien käytön. Ohjaustaitojen ja -menetelmien kehittyminen edellyttävät tiedonhaun, näyttöön perustuvan tiedon ja potilasohjausprosessiin keskittyvään koulutukseen. (Huurre 2014.)

Potilasohjauksessa tulee kiinnittää enemmän huomiota monipuolisiin ohjausmenetelmiin (Lipponen 2014). Yleisimmät ohjausmenetelmät ovat yksilö-, ryhmä- ja puhelinohjaus sekä demonstraatio. Yksilöohjaus on ohjaajan ja ohjattavan välinen vuorovaikutustilanne, mikä onnistuakseen edellyttää molemminpuolista vuorovaikutusta. Ohjattavalla on oltava mahdollisuus kysyä ja kommentoida. Yksilöohjaus on suosittua, koska se on yksilöllistä ja vapaamuotoista. Yksilöohjauksella saavutetaan myös hyviä tuloksia. Yksilöohjausta voidaan antaa suullisesti ja kirjallisesti. (Kyngäs 2003, 744-751.) Ryhmäohjaus on nimensä mukaisesti ryhmälle annettavaa ohjausta, johon osallistuvat ohjaaja ja useampi ohjattava. Ryhmäohjauksen etuja ovat ajansäästö ja vertaistuki. (Lipponen 2014; Huurre 2014.)

Puhelinohjaus on puhelimesta annettavaa ohjausta ja se on ohjausmenetelmistä haastavin, jossa hoitajan hyvät vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä. Puhelinohjaus voi olla tutkimukseen tai käyntiin liittyvää neuvontaa, sairauteen liittyvää ohjeistusta tai terveysneuvontaa. Lähtökohtaisesti puhelinohjaus on joko potilaan yhteydenotto terveydenhuoltoon tai hoitajan yhteydenotto potilaaseen. (Huurre 2014.) Hoitajan antaman puhelinohjauksen on todettu vähentävän lääkärivastaanottojen kuormittumista (Hukkanen & Vallimies-Patomäki 2005). Demonstraatiossa ohjataan havainnollistamalla, miten jokin asia tehdään (Kyngäs ym. 2007; Huurre 2014). Demonstraatiota käytetään esimerkiksi lääkeinjektion opettamisessa demonstraatiokynän tai -ruiskun avulla. Hoitajien potilasohjausmenetelmien hallinta on yksipuolista ja he tarvitsevat koulutusta uusien ohjausmenetelmien käytössä (Huurre 2014; Lipponen 2014). Esimerkiksi Motivoiva haastattelu sopii tulehduksellisen suolistosairauden potilasohjaukseen (Mocciaro, Di Mitri, Russo, Leone ja Quercia 2014). Tehostettu potilasohjaus vähentää potilaan terveydenhuoltopalveluiden käyttöä ja lisää heidän itsehoitotaitojaan (Kennedy & Rogers 2004, 257-263). IBD-potilaat ovat huolissaan sairauden vaikutuksista kehonkuvaan, ihmissuhteisiin ja fyysisiin oireisiin sekä sairauden aiheuttamasta leimasta (De Rooy, Toner, Maunder, Baron, Steinhart, McLeod & Cohen 2001, 1816-1821).

3.2 IBD-lapsen vanhempien ohjaus

Lapsen sairastuessa pitkäaikaiseen IBD-sairauteen muuttuu koko perheen elämä ja perheen voimavarat joutuvat koetukselle. Vanhemmat kokevat monenlaisia tunteita kuten huolta, pelkoa, vihaa ja surua. Lapsikin voi kokea samankaltaisia tunteita ja epävarmuutta. (Hopia 2006.) Lapsen ikä ja perhe ovat keskeisiä tekijöitä pitkäaikaissairauteen sopeutumisessa ja lapset tarvitsevat paljon vanhempien tukea sairauden hoidossa (Tuovinen 2011). Potilasohjaus on osa IBD-lapsen hoitoa ja joidenkin tutkimusten mukaan sen on koettu parantavan potilaan elämänlaatua ja hoitoon sitoutumista pitkäaikaissairauteen kanssa (Kyngäs 2003, 744-751). Pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden tukemisessa, tunteiden käsittelyssä ja arkipäiväisissä asioissa. Hoitajilla on mahdollisuus vastata näihin perheen tarpeisiin, kun perhe kohdataan yksilöllisesti eikä hoitajan näkemystenä perheen tilasta. (Hopia 2006.)

Vanhemmilla on iso rooli lapsen sairastaessa IBD-sairautta. Vanhempien selviytymistä helpottaa positiivinen ajattelu, lapsen sairauden hyväksyminen, mahdollisuus vanhempien omaan aikaan, sosiaalinen ja yhteiskunnallinen tuki. Vanhempien päällimmäisinä tunteina ovat huoli, pelko ja epävarmuus

sekä sairauden vaikutus perhe-elämään ja lapsen hoitoon liittyvät asiat. (Suhonen 2016.) Pienten lasten vanhemmat toivovat ohjauksessa käytännönläheisiä neuvoja ja tietoja sairauden vaikutuksesta perhe-elämään ja vanhemmuuteen (Mukherjee 2002, 355-363). Lasten hoitotyössä vanhemmat toimivat lapsensa edustajana ja heidän saama ohjaus ja neuvonta vaikuttavat lapsen kokemukseen saamastaan hoidosta (Klemetti, Kinnunen, Suominen, Antila, Vahlberg & Grenman 2012, 33-39; Turunen ym. 2006, 8).

Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat kokevat, että lapsen sairauden hoitoon osallistuva moniammatillinen tiimi vastaa hyvin erilaisten perheiden yksilöllisiin tarpeisiin. Perheet tarvitsevat tukea arjessa selviytymisessä ja sisarusten huomioimisessa. (Alakarvia 2017.) Lasten pitkäaikaissairauksista on tutkittu nivelreumaa sairastavien lasten perheiden kokemuksia, he ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä saamansa ohjauksen laatuun ja määrään. Potilasohjauksen kehittämisehdotuksena toivotaan huomioidaan ohjauksen ajankohta paremmin, käyttämään erilaisia ohjausmenetelmiä sekä kiinnittämään huomiota myös tiedon määrään. Perheenjäsenten mahdollisuutta osallistua ohjaustilanteisiin toivotaan. (Vihijärvi, 2006.) Keliakiaa sairastavien lasten äidit ovat tyytyväisiä erikoissairaanhoidossa saamansa ohjaukseen, mutta toivoivat jatkossa kiinnitettävän enemmän huomiota perheiden henkisen avun tarpeeseen sekä vertaistuen ja sopeutumisvalmennuksen tarjoamiseen (Laveikko 2006).

4 TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lastentautien poliklinikalla lapsen sairastaessa tulehduksellista suolistosairautta.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen hoidon ohjausta lastentautien poliklinikalla.

Opinnäytetyössä haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia perheillä on lastentautien poliklinikalla saamastaan ohjauksesta lapsen sairastaessa kroonista tulehduksellista suolistosairautta?
2. Millaisia toiveita perheillä on ohjauksen kehittämiseksi lastentautien poliklinikalla lapsen sairastessa kroonista tulehduksellista suolistosairautta?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen, koska se soveltuu hyvin kokemusten kuvaamiseen ja toiminnan kehittämiseen. Aineisto kerättiin internetin välityksellä lähetettävällä kysymyslomakkeella. Sähköinen kysymyslomake tehtiin Webropol-ohjelman avulla, se sisälsi esitietoja ja avoimia kysymyksiä. Opinnäytetyön yhteistyökumppani oli potilasjärjestö Crohn Colitis ry, jonka kanssa tehtiin yhteistyösopimus. Erillistä tutkimuslupaa ei yhteistyökumppanin taholta edellytetty. Kyselyyn vastattiin nimettömästi, joten vastaajien henkilöllisyyttä ei pystytty vastauksista tunnistamaan. Osallistumispyyntö jaettiin yhteistyökumppanin eli Crohn ja Colitis ry:n kautta järjestön suljetussa Facebook-ryhmässä. Lisäksi kysely jaettiin liiton taholta sähköpostilla sen lapsiperhejäsenistölle.

5.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus pyrkii ymmärtämään tutkimuskohdetta, sen päätöksiä ja päätösten syitä. Kvalitatiivista tutkimusta käytetään toiminnan kehittämiseen, vaihtoehtojen etsimiseen ja sosiaalisten ongelmien tutkimiseen. Tutkimusongelma ja tutkimustehtävä vaikuttavat siihen, miten tietoa kerätään. Haastattelu ja havainnointi ovat perinteisimmät keinot hankkia aineistoa laadullisessa tutkimuksessa. Tiedonantajiksi valitaan kohderyhmä, jolla on omakohtaista kokemusta aiheesta, koska tutkimuskysymyksissä selvitetään kokemuksia. (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.) Tässä tutkimuksessa käytettiin kysymyslomaketta, minkä avointen kysymysten vastauksista aineistoa analysoitiin.

5.2 Aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen aineisto voidaan kerätä muun muassa haastattelemalla tai kirjallisesti avoimia kysymyksiä sisältävällä kysymyslomakkeella. Tutkimukseen osallistujien valinnassa on tärkeää vapaaehtoisuus sekä osallistujien omakohtaiset kokemukset aiheesta. Osallistujat voidaan valita usealla tavalla, esimerkiksi internetin keskustelupalstoilta tai sähköpostilla ja kysely voidaan toteuttaa verkossa. Verkossa toteutettava kysely pitää olla tutkittavan näkökulmasta käytännöllinen, helposti saatavissa, riittävän yksinkertainen ja nopeasti vastattavissa. Kysely soveltuu hyvin nopealla aikataululla toteutettaviin kyselyihin, se tavoittaa maantieteellisesti laajalle levineen tutkimusjoukon samanaikaisesti. (Heikkilä, Hupli ja Leino-Kilpi 2008.) Tähän tutkimukseen valittiin internetissä tapahtuva, verkkolinkin kautta avautuva kysymyslomake, koska se on edullisempi ja nopeampi, vastaajalla on myös mahdollisuus osallistua siihen joustavammin.

Tutkimusaineisto kerättiin avoimia kysymyksiä sisältävällä kysymyslomakkeella, mikä jaettiin Crohn colitis ry:n Facebook-ryhmässä. Tämä suljettu Facebook-ryhmä koostuu Suomessa asuvista IBD-lapsen perheistä. Ryhmän jäseneksi hakeudutaan ja siinä on noin 400 jäsentä. Kohderyhmä on suhteellisen pieni, joten maantieteellistä rajausta ei lähdetty tekemään senkään vuoksi. Tiedottamisen tehostamiseksi kysely lähetettiin samanaikaisesti sähköpostilla Crohn colitis ry:n postituslistalla oleville lapsiperhejäsenille, joita on noin 200. Tarkkaa tietoa, siitä kuinka monta perhettä kysely tavoitti

ei ole, koska osa perheistä saattaa olla sekä Facebook-ryhmässä että liiton postituslistalla. Kyselylomake oli avattu 123 kertaa ja 23 perhettä vastasi kyselyn loppuun. Kysely oli avoinna 27.4. - 10.5.2020. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista.

Webropol-ohjelman avulla tehty kysymyslomake (Liite 2) sisälsi esitietokysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Esitietoina kysyttiin lapsen ikää ja kuinka kauan lapsi oli sairastanut IBD-sairautta. Avoimet kysymykset laadittiin tutkimuskysymysten pohjalta ja niihin perheet vastasivat omin sanoin. Kyselylomakkeeseen sisältyi myös saatekirje (Liite 1), minkä mukaan vastaaja hyväksyi osallistumisensa tutkimukseen lähettämällä vastauksensa eteenpäin ja antoi samalla suostumuksensa aineiston tutkimuskäyttöön. Vain tutkijalla oli mahdollisuus lukea vastaukset, sillä ne näkyivät vain tutkijan tunnuskilla avattavassa tiedostossa.

5.3 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimusaineiston analysoinnin tavoitteena on aineiston tiivistäminen. Aineiston analysointi voidaan tehdä sisällönanalyysia käyttäen, mikä korostaa aineiston sisällön ja laadun merkitystä. Sisällön analyysin avulla pyritään kuvaamaan aineiston sisältöä kattavasti ja systemaattisesti. Tutkimusongelma ja teoreettinen viitekehys ovat sisältöluokkien valinnan ja määrittelyn lähtökohdina. Kvalitatiivisessa sisällönanalyysissa ollaan kiinnostuneita tutkittavaan ilmiöön liittyvistä sisällöllisistä merkityksistä. (Seitamaa-Hakkarainen 2014.)

Analyysin tekemiseksi ei ole tarkkoja sääntöjä, mutta on ohjeita analysointiprosessin etenemiseksi. Analyysin ensimmäinen vaihe on tutkimustehtävän ja aineiston laadun perusteella määritellyn analyysiyksikön valinta. Analyysiyksikkö voi olla yksi sana, lause, lausahdus tai useammasta lauseesta muodostuva ajatuskokonaisuus. Sisällönanalyysi voidaan tehdä luokittelemalla aineisto joko induktiivisesti eli aineiston sisällön perusteella tai deduktiivisesti eli aineisto luokitellaan johonkin aikaisempaan käsitejärjestelmään pohjautuen. Täytyy päättää analysoiko vain selkeästi ilmaistut asiat vai otetaanko myös niin sanottu piiloviesti mukaan analyysiin. Tässäkin on hyvä muistaa tutkimuskysymykset. (Kyingäs & Vanhanen 1999, 3-12.)

Sisällönanalyysia voidaan käsitellä myös prosessina, joka etenee aineiston hahmottamisesta, yksityiskohtaiseen analyysiin, aineiston redusointiin eli klusterointiin ja lopulta abstrahointiin eli käsitteellistämiseen. (Kuvio 1) Analyysiin alussa pyritään etsimään aineistosta tutkittavaan ilmiöön liittyviä sanoja tai lauseita, joita kutsutaan merkitysyksiköksi tai merkityslauseeksi. Näitä käytetään pelkistämisen pohjana, kun tiivistetään tekstiä. Seuraavaksi aineistoa ryhmitellään siten, että samankaltaiset asiat tulevat samaan luokkaan eli kategoriaan. Luokkien ryhmittelyä jatketaan edelleen aineiston perusteella muodostettuihin yläluokkiin. (Kylmä ym. 2008, 23-29.)



KUVIO 1: Aineistolähtöinen sisällönanalyysin prosessi (Kylmä ym. 2008)

Tässä opinnäytetyössä aineisto koostuu tulehduksellista suolistosairautta sairastavien lasten vanhempien avoimista vastauksista. Analyysi tehtiin aineistolähtöisesti, induktiivisesti. Analyysiyksiköksi valittiin lause tai lauseen osa. Aineiston analysoinnin aloitin keräämällä vastaukset Webropol-ohjelmasta copy-paste-toiminnolla word-tiedostoon, mitä kertyi viisi A4-sivua, Ariel fontilla, kirjasinkoolla 10 ja rivivälillä 1 kirjoitettuna. Pehdyin aineistoon lukemalla sitä useita kertoja huolellisesti läpi, samalla pohtien, nouseeko vastauksista esille samoja asioita. Eitin aineistolle tutkimuskysymykset ja vastauksista poimin sanat, lauseet ja lausahdukset erilleen tekemällä merkintöjä alleviivaamalla ja ympyröimällä. Sitten muokkasoin tekstiä pelkistettyyn muotoon eli redusoin. Tämän jälkeen yhdistin ilmaisuja, mitkä kuuluivat saman kategorian alle, ryhmittelin ja luokittelin eli klusteroin muodostamalla alaluokat, alakategoriat. Alaluokista muodostin edelleen abstrahoidulla yläluokat, joista ilmenee tutkimuksen kannalta oleellinen tieto. Vastauksissa toistui samoja asioita eli aineistossa tapahtui kylläntymistä. Analysointiin en mielestäni tarvinnut aineiston käsittelyyn tarkoitettua ohjelmaa, koska aineistoa oli suhteellisen vähän ja toisaalta ohjelmat eivät olleet minulle ennestään tuttuja.

6 TULOKSET

Opinnäytetyön tulokset kuvaavat vanhempien kokemuksia saamastaan ohjauksesta lapsen sairastessa tulehduksellista suolistosairautta sekä heidän toiveitaan ohjauksen kehittämiseksi. Tulokset esitetään tutkimustehtävien mukaisesti. Ensimmäisenä ovat vastaajien vastaukset esitietokysymyksiin. Seuraavaksi tulokset vastaajien vastauksista avoimiin kysymyksiin. Tulosten lopussa esitetään sisällön analyysin tulokset kaaviona (kuvio 2 ja kuvio 3).

6.1 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat Suomessa asuvat lapsiperheet, joissa on kotona asuva alle 18-vuotias IBD:tä sairastava lapsi. Laissa (Lastensuojelulaki 1992/785) lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta ja lastentautien poliklinikalla hoidetaan lapsia 18 vuoden ikään saakka. Kysely toteutettiin valtakunnallisena ja kohdennettiin Suomessa asuville IBD-lasten perheille, jotta aineisto olisi mahdollisimman kattava. Kohderyhmän lasten ikää ei lähdetty rajaamaan pienemmäksi, koska rajaaminen olisi voinut pienentää otosta.

Kyselyyn vastasi 23 (N=23) perhettä. Suurimmalla osalla eli 14 perheellä oli poliklinikalla oma IBD-hoitaja. Kyselyyn osallistuneiden vanhempien lapset olivat iältään 9-17-vuotiaita ja suurin osa (69%) oli sairastanut IBD-sairautta 1-5-vuotta.

6.2 Perheiden kokemukset saamastaan ohjauksesta

Tyytyväisyys ohjaukseen

Perheet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen. Suurin osa vastaajista koki saaneensa ammattitaitoista, hyvää ja asiantuntevaa ohjausta jo alkuvaiheessa lääkäriltä ja hoitajalta lapsensa IBD-sairauteen liittyen. Ohjaus sisälsi paljon tietoa sairaudesta ja eri hoitomuodoista. Ohjaus oli ollut selkeää ja perusteellista, kuvien kanssa oli kerrottu sairaudesta. Osa perheistä oli myös täysin tyytyväisiä hoitajalta saamaansa ohjaukseen ja tukeen ja kokivat etteivät olisi tarvinneet sitä enempää.

”Alkuvaiheessa meille kerrottiin tarkkaan, mitä sairaus tuo tullessaan ja saimme myös paljon tietoa eri hoitomuodoista.”

Ravitsemuksesta oli kerrottu tai ohjattu ravitsemusterapeutille. Perheet saivat tietoa myös Crohn colitis ry-potilasjärjestön toiminnasta sekä liiton ylläpitämästä Facebook-sivustosta. Perheille oli suositeltu myös sopeutumisvalmennuskursseja. Muutamissa vastauksissa tuotiin esille myös oman IBD-hoitajan tärkeys, kuten myös puhelimitse yhteyden saaminen.

”Omalle hoitajalle sai soittaa, joten sairauden alkuvaiheessa, kun lääkitystä piti muuttaa moneen kertaan, oli helppo saada tieto lääkärille.”

Oltiin tyytyväisiä ohjaustilanteissa käytettyyn kuvalliseen ohjausmateriaaliin, esimerkiksi suoliston kuva oli koettu hyödylliseksi. Ohjaustilanteissa oli jaettu erilaista kirjallista materiaalia, kuten Crohn colitis liiton julkaisema IBD-opas, Mutkikas suoli -kuvakirja pienemmille lapsille ja isommille sarjakuvalehtiä. Ohjevihkoset ja -kirjaset koettiin pääosin tärkeinä ja hyödyllisinä, niihin oli helppo palata kotona.

”Annettiin ja käytiin läpi paljon erilaisia tukimateriaaleja, kuten erilaisia www-sivustoja, yhdistyksen toimintaa, blogeja. Paljon tuli kerralla uutta asiaa, mutta mukaan saatuihin materiaaleihin ehti hyvin tutustua rauhassa kotona.”

Tyytymättömyys saatuun ohjaukseen

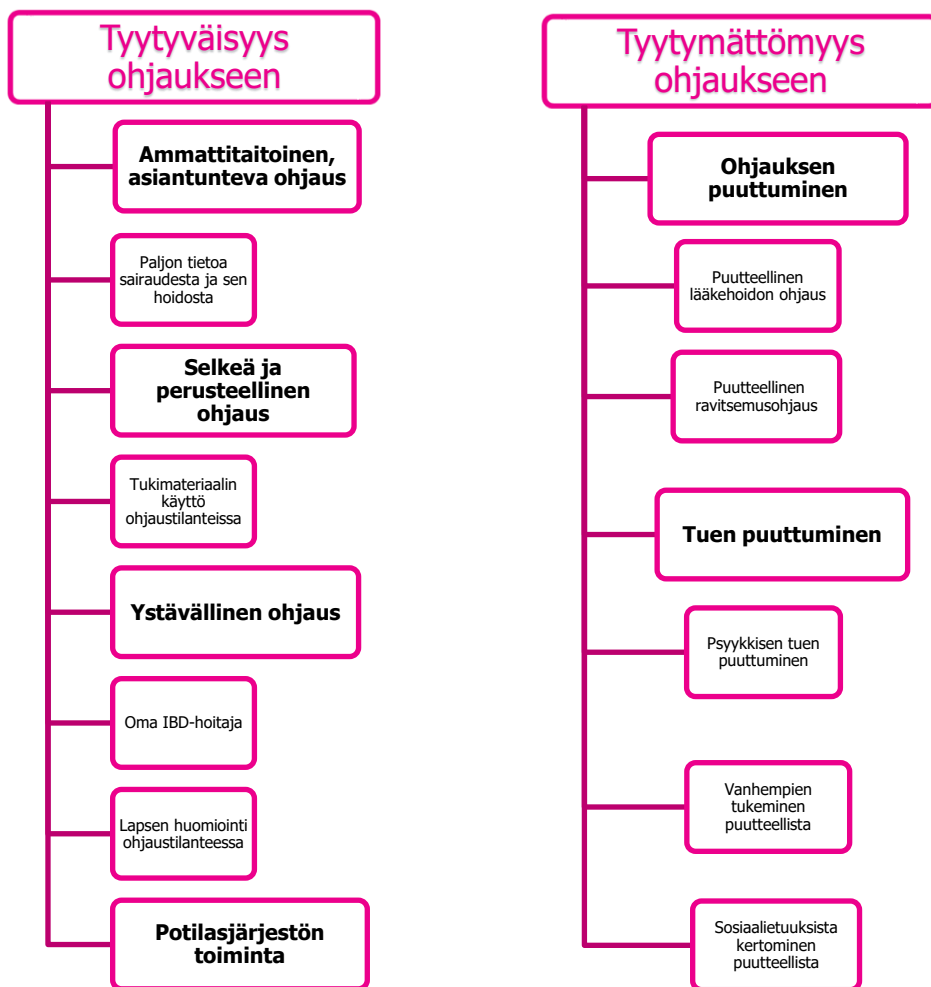
Joillakin perheillä oli huonoja kokemuksia ohjauksesta tai he eivät olleet saaneet mielestään lainkaan ohjausta sairauteen liittyen.

”Alkuvaiheessa ei kauheasti mitään, myöhemmin kysymyksiin on vastattu. Alkuohjaus oli täysin olematonta. Onneksi on netti mistä etsiä tietoa.”

”saimme IBD-sairauksien oppaan ja ohjeet labrakäynteihin, ohjausta sairauteen emme käytännössä saaneet.”

Muutama perhe olisi kaivannut enemmän tukea ja ohjausta ruokailuun ja ravitsemukseen liittyen, pari perhettä taas kaipasi tukea ja ohjausta Kelan-lomakkeiden täyttämässä ja toivoi sosiaalityöntekijän tapaamista. Joku vanhempi kaipasi tukea omaan jaksamiseensa ja ohjausta, mistä tukea haetaan. Lääkitykseen liittyvää ohjeistusta, lääkkeiden ottamiseen ja enemmän tietoa lääkkeiden sivuvaikutuksista kaipasi neljä perhettä. Yksi perhe oli sitä mieltä, ettei ollut saanut lainkaan tukea tai ohjausta sairauteen liittyen.

”... Olemme etsineet tiedot itse. Hoitaja on hyvin vaitonainen ja lääkäri, jota olemme tavanneet puhuu omaa kieltänsä jota vaikea maallikon ymmärtää.”



Kuvio 2. Perheiden kokemukset saamastaan ohjauksesta

6.3 Perheiden toiveita ohjauksen kehittämiseksi

Sairauden hoitoon liittyvää perusteellista ohjausta

Perheet toivoivat enemmän ohjausta ravitsemuksesta, lääkehoidosta ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. Ohjaustilanteen toivottiin olevan rauhallinen ja siihen on varattu riittävästi aikaa. Eräs vastaajaa toivoi perusteellisempaa selvitystä sairaudesta, myös ikävistä sivuvaikutuksista ja liitännäissairauksista pitäisi uskaltaa puhua.

“Lääkehoidosta ja niiden sivuvaikutuksista”

“Mielestäni heidän pitäisi antaa kattavasti tietoa sairaudesta, vaikka osa asioista olisi ikäviäkin.”

“kokonaisvaltaista ohjausta”

“... enemmän ohjausta ruokavalioon liittyvissä asioissa ”

Tukea sairauden kanssa pärjäämiseen

Perheet toivoivat enemmän käytännön neuvoja tukemaan arjessa selviytymistään. He toivovat, että saisivat puhua ja tulisivat siten kuulluksi. Toive omasta hoitajasta nousi esille useissa vastauksissa. Psyykkisen tuen huomioiminen mainittiin useissa vastauksissa. Psyykkistä tukea toivottiin vanhemmalle itselleen ja lapselle, koko perheelle.

”...alkuvaiheessa vanhempien ja lapsen olisi ollut hyvä saada tukea sairauteen. „oltaisiin keskusteltu ja ohjattu ihan rauhassa.”

”Enemmän resursseja perheen henkisen hyvinvoinnin läpikäymiseen. Se puoli tahtoo itseltä aina unohtua, kun keskittyy muistamaan lapsen fyysisiä oireita.”

”omahoitaja olisi hyvä”

”Joku kysyisi aidosti ”mitä teille oikeasti kuuluu?” ja vastausta annettaessa oikeasti kunneltaisiin”

Ohjausta toivottiin sosiaalietuuksista ja vertaistuesta sekä sopeutumisvalmennuskursseista. Toivottiin potilasjärjestön toiminnan esittelyä.

”... sosiaalihoitajan tapaaminen alkuun, koska kysymyksiä kelan papereihin, lääkekorvauksiin yms”

”Joku vertaistukiihminen kertomassa”

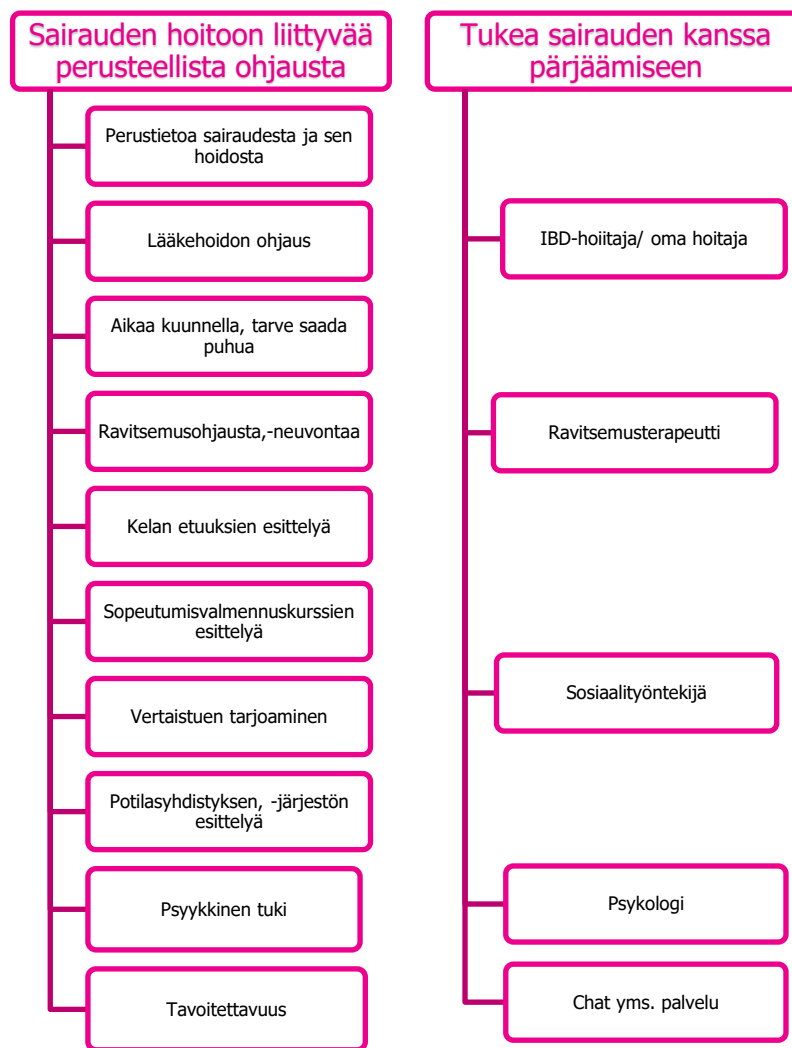
”suositus sopeutumisvalmennuskurssiin ja käytännön neuvot, miten prosessi hoituu.”

Hoitopaikan tavoitettavuutta pidettiin tärkeänä ja hoitajan nopeaa tavoittamista arvostettiin. Poliklinikalle puhelimitse tapahtuvan yhteydenoton lisäksi ehdotettiin sähköpostitse tapahtuvaa yhteydenottoa tai Chat-palvelua.

”kun tarvitsee apua tai tukea hoitajan kiinnisaaminen on ensiarvoisen tärkeää lyhyellä varoitusaajalla.”

” olisi hyvä että hänet voisi saada helpommin kiinni (esim sähköpostilla)”

IBD-lapsipotilaan hoidon ohjauksen toivottiin olevan kattavaa ja perusteellista. Ohjausta ja tukea toivottiin eri ammattiryhmiltä, terveydenhuoltoalan ammattilaisilta, moniammatillisesti.



Kuvio 3. Perheiden toiveita ohjauksen kehittämiseksi

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tulehduksellista suolistosairautta sairastavien lasten perheiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta lastentautien poliklinikalla. Tulosten tarkastelu ja tutkimuksen eettisyyden sekä luotettavuuden pohtiminen ovat tärkeä opinnäytetyön vaihe. Tutkijana olen vastuussa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta ja tutkimuksen rehellisyydestä sekä vilpittömyydestä. Pohdinnassa selvitetään myös, miten tutkimusaihe on valittu ja miksi tutkimukseen on ryhdytty (Tuomi & Sarajärvi. 2012).

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustulosten reflektiivisyys on hyvin tärkeä luotettavuutta arvioitaessa, tutkijan pitää tiedostaa omat tutkimuslähtökohtansa ja osata arvioida, miten voi itse vaikuttaa aineistoon ja prosessiin. Laadua arvioitaessa kiinnitetään huomiota siihen, kuinka hyvin tulokset kuvaavat tutkittavaa ilmiötä ja voidaanko tuloksia hyödyntää hoitotyössä ja voidaanko niistä muodostaa hoitotyön auttamismenetelmiä. (Kylmä ym. 2008.)

Tutkimustuloksia on tarkasteltu peilaamalla vastauksia opinnäytetyön tavoitteeseen ja tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen hoidon ohjausta lastentautien poliklinikalla. Tulosten mukaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen perheet saavat riittävästi ohjausta ja tukea. Perheet ovat pääsääntöisesti saamaansa ohjaukseen tyytyväisiä. Samankaltaiset tulokset on saatu myös Aron ja Einolan (2019) sekä Peltokorven ja Virpin (2011) tutkimuksissa. Tähän tutkimukseen osallistuneet IBD-lasten vanhemmat kokivat, että alkuohjaus oli monipuolista ja perusteellista. Alkuohjausta kuvattiin ystävälliseksi ja pieni lapsi huomioitiin hyvin ohjaustilanteessa. Ohjaustilanteissa oli käytetty tukimateriaalina kuvia suolistosta sekä opaslehtisiä ja kuvakirjoja. Perheille esiteltiin Crohn colitis ry potilasjärjestö ja perheet olivat tyytyväisiä järjestön toimintaan. Perheillä oli huonojakin kokemuksia, sillä viisi perhettä oli sitä mieltä, että he eivät olleet saaneet minkäänlaista ohjausta. Tuloksissa perheiden näkemykset siis erosivat toisistaan. Perheiden tarpeet ovat yksilöllisiä, minkä vuoksi perheet pitää kohdata yksilöinä.

Toisena tutkimustehtävänä selvitettiin tulehduksellista suolistosairautta sairastavien lasten perheiden toiveita ohjauksen kehittämiseksi. Tuloksissa nousi esille IBD-sairautta sairastavan lapsen perheiden tarvitsevan hoitohenkilökunnalta läsnäoloa ja aikaa kuunnella. Toive omasta IBD-hoitajasta nousi esille useissa vastauksissa. Ohjausta toivottiin muun muassa sairaudesta ja sen ennusteesta, lääkityksistä ja niiden haittavaikutuksista, ruokavaliosta, Kelan lomakkeiden täyttämässä sekä perheiden jaksamisen huomioimisessa. Perheet toivoivat vertaistukea ja käytännön ohjeita arjessa selviytymiseen. Nämä samat tarpeet ohjauksen suhteen eli henkinen tuki, kuunteleminen, tiedon tarve sairaudesta ja ruokavaliosta, hoidoista ja tutkimuksista nousivat esille Danielin (2002) tutkimuksessa. Hopian (2006) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden tukemisessa, tunteiden käsittelyssä ja arkipäiväisissä asioissa. Hoitajilla on mahdollisuus vastata perheen

tarpeisiin, kun perhe kohdataan yksilöllisesti eikä hoitajan näkemyksenä perheen tilasta (Hopia 2006).

Tuloksissa nousi esille, että perheet toivoivat henkilökunnalta enemmän aikaa perheiden henkisten voimavarojen huomioimiseen, aikaa keskustella henkilökunnan kanssa, vertaistuen tarjoamista sekä joustavaa yhteydenottoa hoitopaikkaan. Samat asiat nousivat esille Laveikon (2006) tutkimuksessa, missä selvitettiin keliakiaa sairastavien lasten äitien tyytyväisyyttä erikoissairaanhoidossa saamansa ohjaukseen. Kääriäisen (2007) tutkimuksen mukaan toimiva ja hyvä potilasohjaus edellyttää riittäviä resursseja, potilaslähtöisyyttä ja hyvää vuorovaikutusta ohjaajan ja ohjattavan välillä.

Kyselyn perusteella saatiin vastaukset tutkimustehtäviin. Tuloksia voidaan hyödyntää yleisesti suunnitelmassa IBD-lapsipotilaiden hoitoa ja hoidon ohjausta ja mallinnettaessa hoitopolkuja. Tulosten perusteella vahvistui myös käsitys, että IBD-lasten vanhemmat tarvitsevat ja arvostavat omaa IBD-hoitajaa ja yleensäkin hoitohenkilökunnalta saamaansa huomiota.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössä noudatetaan ammattikorkeakouluille laadittua suositusta eettisen ja hyvän tieteellisen käytännön mukaista opinnäytetyönprosessia. Olen selvittänyt esteellisyyteni, perehtynyt opinnäytetyön aiheeseen sekä tutustunut eettisiin ohjeisiin, TENK 2019. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa käsitteiden määrittäminen ja mittareiden luominen eli operationalisointi. Tutkijan on kuvattava ja määriteltävä tutkimuksessaan käytetyt käsitteet perehtymänsä aineiston ja aikaisempien tutkimusten sekä käymiensä keskustelujen perusteella. (KvantiMOTV 2020.)

Tutkimuksen luotettavuus varmistetaan huolellisella etukäteissuunnittelulla ja tarkoin harkitulla tiedon keruulla (Heikkilä 2014). Aihe on ajankohtainen, koska työstämme parhaillaan Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten suolistopoliklinikalla IBD-lapsipotilaan hoitopolkua mallintamalla sitä prosessimuotoiseksi hoitokaavioksi. Voimme hyödyntää tutkimustuloksia hoitopolun tarkastelussa ja samalla kehittää IBD-lapsipotilaan hoitoa ja ohjausta. Aihetta käsittelevään tutkimusaineistoon perehdyin alkuvuodesta 2020 tekemällä kirjallisuus- ja tutkimushakuja. Käytin keskeisimpiä hoito- ja terveystieteiden tietokantoja ja portaaleja, kuten Cinahl, Medic, Finna, PubMed, Terveysportti sekä Itä-Suomen yliopiston kirjaston painettujen ja elektronisten aineiston hakupalvelu UEF-Primo, joten artikkelit ovat peräisin luotettavista lähteistä. Aineiston rajasin Ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetöihin ja hoitotyön Pro gradu töihin sekä väitöskirjoihin. Julkaisuvuoden rajasin 2000-luvulla ilmestyneisiin lähteisiin. Yllättävä maailmanlaajuinen Pandemia-tilanne ja kirjastojen sulkeminen vaikeutti hieman lähdemateriaalin hankintaa, joten olin pitkälle sähköisen materiaalin varassa. Käytin hakusanoina: tulehduksellinen suolistosairaus, inflammatory bowel disease, lapsi, perheen ohjaus, potilasohjaus ja kokemukset.

Selkeä ja tarkasti rajattu tutkimusongelma, selkeästi rajattu perusjoukko, hyvä tutkimussuunnitelma ja kyselylomake, luotettava otantamenetelmä, edustava ja tarpeeksi suuri otos, sopiva tiedonkeruu-

menetelmä, hyvä vastausprosentti, tilastollisten menetelmien hallitseminen sekä selkeä ja objektiivinen raportti takaavat tutkimuksen luotettavuuden (Heikkilä 2014). Opinnäytetyössä on selkeästi esitetty työn tarkoitus ja tavoite.

Internetissä tapahtuvan kyselyn luotettavuutta ja eettisyyttä pitää arvioida huolella. Internetin kautta saavutetaan helposti laaja vastaajakunta, mutta tulosten mahdollinen vääristymä pitää ottaa huomioon. Otoksen luotettavuutta ja edustavuutta voidaan lisätä kohdentamalla kysely rajatulle joukolle, kuten tässä kyselyssä tehtiin. Kyselyn jakaminen Crohn Colitis ry:n suljetun Facebook-ryhmän ja liiton sähköpostin kautta varmisti, että kysely tavoitti nimenomaan ne perheet, joissa on IBD-sairautta sairastava lapsi. Henkilökohtainen yhteydenotto tutkittaviin, yhdyshenkilön käyttö, vastaajien ohjeistaminen ja palaute lisäävät myös internetin välityksellä toteutetun kyselyn luotettavuutta. Kyselyn ajankohta vaikuttaa myös vastaajien tavoitettavuuteen. (Heikkilä, Hupli & Leino-Kilpi 2008.) Nyt kyselyn ajankohta sattui Vapun tienoille, joten perheillä oli pitkät vapaat ja siten aikaa olla tietokoneella ja vastata kyselyyn. Covid-19-pandemiasta johtuen monet vanhemmat saattoivat tehdä etätöitä kotona tietokoneella, joten se mahdollisesti vaikutti kyselyyn vastaajien määrään positiivisesti.

Opinnäytetyöhön valittiin laadullinen tutkimus, koska tavoitteena oli toiminnan, potilasohjauksen kehittäminen. Laadullisen tutkimuksen valintaa puolsi myös se, että vastausjoukko on suhteellisen pieni ja vastaajilla on paras mahdollinen tieto tutkittavasta asiasta. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite pohdittiin harkiten ja ne esiteltiin tutkimussuunnitelmassa. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä potilasjärjestö Crohn ja colitis ry:n kanssa ja yhteistyöstä laadittiin erillinen yhteistyösopimus. Opinnäytetyöstä tehtiin oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti tietosuojailmoitus, josta ilmenee tutkimukseen osallistuvan henkilötietojen käsittely sekä tutkittavan oikeudet ja mahdollisuus vaikuttaa tietojen käsitteelyyn.

Erillistä tutkimuslupaa ei tarvittu, koska yhteistyökumppanina toiminut potilasjärjestö ei sitä edellyttänyt. Kysely toteutettiin vasta kun yhteistyösopimus oli allekirjoitettu. Kysely alkoi saatekirjeellä (Liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tavoitteesta, tarkoituksesta ja vastaajien tietosuojasta sekä tutkijan yhteystiedot mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Osallistuja antoi suostumuksensa kyselyyn osallistumiseen vastaamalla kyselyyn ja lähettämällä vastauksensa eteenpäin. Kysymyslomake (Liite 2) oli laadittu siten, että sen avulla saadaan vastaukset esitettyihin kysymyksiin. Lomakkeessa oli sekä esitietoja että avoimia kysymyksiä. Kysymyslomakkeen toimivuutta ei testattu edeltävästi aikataulukiireiden vuoksi. Kyselylomake lähetettiin internet-kyselynä potilasjärjestön kautta. Perheet vastasivat kyselyyn nimettöminä eikä vastaajia voida tunnistaa vastauksista, joten heidän tietosuojansa toteutuu. Tutkijan mahdollinen tuttuus ei siten vaikuttanut vastauksiin ja sen myötä tutkimustuloksiin. Perheillä oli mahdollisuus olla tutkijaan yhteydessä tutkimukseen liittyen, sillä kyselyn alussa oli tutkijan yhteystiedot. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista eikä se sitonut perheitä mihinkään. Vain tutkijalla oli oikeudet päästä käsiksi aineistoon, sitä säilytettiin asianmukaisesti ja se hävitettiin analysoinnin jälkeen.

Tutkimustulokset raportoidaan avoimesti, rehellisesti ja tarkkuutta noudattaen verkkojulkaisuna Theseus-portaalissa. Tutkimuksen valmistuttua siitä julkaistaan myös artikkeli Crohn ja colitis ry:n julkaisemassa jäsenlehdessä. Opinnäytetyön luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että kyseessä on opinnäytetyö ja tutkija vasta opiskelee tutkimuksen tekemistä. Myös tutkijan rooli ja tuttuus suhteessa vastaajiin voi vaikuttaa vastausten luotettavuuteen, sillä tutkija työskentelee kyselyn kohde-ryhmänä olevien perheiden parissa.

7.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen oli yllättävän työläs ja vaativa prosessi työn ohessa tehtynä. Sairaanhoidajaksi valmistumisesta ja ensimmäisestä hoitotyön opinnäytetyöstä on kulunut jo 30 vuotta, joten myös tekniikka on kehittynyt valtavasti tänä aikana. Olen suorittanut kuitenkin erikoistumisopinnoita valmistumiseni jälkeen, mikä se helpotti työhön ryhtymistä. Käytän työssäni päivittäin tietokonetta, mutta opin paljon uutta tekstinkäsittelystä.

Opinnäytetyön tekemisen aloitin alkuvuodesta 2020. Opinnäytetyön aihe valikoitui työelämästä ja se oli ajankohtainen, koska työstämme parhaillaan IBD-lapsen hoitopolkua lasten suolistopoliklinikalla. Haluamme kehittää IBD-lapsipotilaan hoitoa, joten perheiden kokemukset ja toiveet ovat meille tärkeitä. Pitkään hoitotyötä IBD-lasten perheiden parissa tehneenä en yllätynyt siitä, että perheet arvostavat hoitajalta saamaansa aikaa ja että heillä on tarvetta puhua ja tulla kuulluksi. Tutkimustulokset vahvistivat käsitystä siitä, että perheillä on erilaisia tarpeita ohjauksen ja tuen suhteen, mutta kaikille perheille on hyvä tarjota tasapuolisesti eri ammattiryhmien palveluita.

Tiedonhaku oli yllättäen haastavaa, koska Covid-19 pandemia sulki kirjastot ja olin pitkälti sähköisen aineiston varassa. Tiedonhakuun olin perehtynyt aiemmissa erikoistumisopinnoissa, joten se oli osittain tuttua. Ohjaavan opettajan asiantunteva ohjaus sekä tutkimusongelman ja tutkimustavoitteiden asettaminen rajasivat aihetta, minkä totesin myöhemmin hyödylliseksi. Teoriatiedon rajaaminen oli vaikeaa, koska minulla on jo osaamista IBD-lapsen hoidosta pitkän työkokemuksen ansiosta.

Yhteistyökumppanin löytyminen tutusta Crohn Colitis ry-potilasjärjestöstä helpotti ja nopeutti prosessin käynnistymistä. Nopean ja joustavan yhteistyön ansiosta kysely saatiin heti yhteistyösopimuksen allekirjoittamisen jälkeen jaettavaksi Crohn Colitis ry:n Facebook-sivuilla. Kyselyn julkaisu oli jännittävä ja mielenkiintoinen vaihe, lähes päivittäin seurasin, miten vastauksia oli tullut. Aineiston purku, tutkimustuloksiin perehtyminen oli hyvin mielenkiintoista, mutta aineiston tarkempi analysointi vaikutti aluksi hyvin haasteelliselta. Savonia ammattikorkeakoulun taitopajoissa oli mahdollisuutta saada tukea ja ohjausta, mikä osoittautui hyödylliseksi.

Opinnäytetyön tekemisen myötä perehdyin uusiin IBD-aiheisiin artikkeleihin ja näin samalla kertosin ja päivitin tietojani IBD lapsipotilaan hoitotyössä. Jatkossa ohjatessani uusia IBD-lasten vanhempia voin hyödyntää tässä tutkimuksessa esiin nousseita asioita. Tuon tutkimustuloksia koko suolistopoli-

klinikan tiimin tietoon ottamalla ne esille IBD-potilaan hoitopolun työstämisessä. Näitä tässä tutkimuksessa esille tulleita IBD-lapsiperheiden toiveita hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi voidaan hyödyntää jo tämän syksyn aikana. Tällä työllä on iso merkitys minulle ammatillisen kasvun ja asiantuntijuuden kehittymisen kannalta ja siitä tulee hyötymään koko suolistopoliklinikan moniammatillinen tiimi. Tämä opiskelu ja opinnäytetyön tulokset lisäävät entisestään korkeaa työmotivaatiotani. Tulokset vahvistavat käsitystäni siitä, että perheet hyötyvät hoitajan antamasta ohjauksesta ja että perheet tarvitsevat oman IBD-hoitajan myös lastentautien poliklinikalla. Perheet toivoivat, että henkilökunnalla olisi aikaa kohdata heidät yksilöllisesti. Tämä on tärkeä ja itselleni mieluinen tulos terveydenhuoltopalveluiden digitalisoinnin keskellä. Perheet arvostavat edelleen hoitohenkilökunnan kanssa kohtaamisia ja heiltä saamaansa aikaa keskusteluun ja kuunteluun.

Opinnäytetyöprosessi vaativuudessaankin oli hyvin palkitsevaa ja oli ilo huomata kehittymiseni tämän koko prosessin aikana. Työstä tuli hyvin tärkeä ja sen työstäminen oli ennen kaikkea mukavaa. Toki pareittain tehtynä tämä olisi voinut olla vieläkin hedelmällisempää, mutta itselleni sopii hyvin itsenäisenkin työskentelytapa. Selvisin tästä opettajien tuella ja ohjauksella mielestäni hienosti ja voin olla hyvin ylpeä itsestäni. Tutkimustulokset saavat näkyvyyttä potilasjärjestön lehdessä, koska yhteistyöhön sisältyi artikkelin kirjoittaminen IBD-lehteen. Tästä minulla ei ole aikaisempaa kokemusta, mutta odotan tätä mielenkiinnolla.

7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, että tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen perheet saavat hyvää ohjausta lastentautien poliklinikalla, mutta ohjausta voidaan edelleen kehittää. Perheet tarvitsevat moniammatillista tukea ja ohjausta sairaudesta, lääkityksestä, ravitsemuksesta, sosiaalietuuksista. Psykkinen tuki ja vertaistuen merkitys nousivat esille, joten niiden tarjoamiseen pitää kiinnittää enemmän huomiota. Hoitajan saavutettavuus ja oman hoitajan tärkeys nousi esille. Hoitajalta saatua aikaa pidettiin tärkeänä, joten omahoitajuutta pitää kehittää ja perheillä pitää olla tasapuolisesti oikeus omaan IBD hoitajaan. Hoitopaikan saavutettavuutta pitää kehittää esimerkiksi turvallisen sähköpostiyhteyden tai chat-palvelun avulla. IBD-hoitajan resursseja lisäämällä voidaan kehittää hoitajan itsenäisiä vastaanottoja sekä erilaisia digi yms. yhteydenottopalveluita. Näitä tutkimustuloksia voidaan hyödyntää IBD-lapsipotilaan hoitopolun suunnittelussa lastentautien poliklinikalla.

Potilaan hyvän hoidon edellytyksinä poliklinikoilla tarvitaan moniammatillista yhteistyötä sekä potilasjärjestön ja poliklinikan yhteistyötä. Potilaan hoidonohjausta tulee kehittää yhteistyössä ja jatkossa suunnitella yhteisvastaanottoja lääkärin ja hoitajan kanssa. Poliklinikat ja potilasjärjestö voivat järjestää yhteistyössä vertaistapaamisia ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Jatkotutkimusehdotuksena on selvittää lapsen ja nuoren omia kokemuksia ohjauksesta sekä heidän toiveitaan hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi. Toisena jatkotutkimusaiheena on selvittää, miten lapsen tulehduksellinen suolistosairaus vaikuttaa perheen ja sisarusten arkeen ja lapsen koulunkäyntiin.

LÄHTEET

- ALA-KARVIA, M. 2017. Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta /Terveystieteet/ Hoitotiede. Tampereen yliopisto-
- ARO, T. & EINOLA, A. 2019. IBD-potilaiden kokemuksia tuesta. Opinnäytetyö, Tampereen ammattikorkeakoulu.
- ASHORN, M. 2006. Incidence of inflammatory bowel disease in Finnish children 1987 – 2003. *Inflammatory Bowel Disease* 12 (8): 677 – 683.
- ASHORN, M., ILTANEN, S. & KOLHO, K-L. 2009. *Duodecim*, 125:1849-56
- BERNSTEIN, C., FRIED, M., COHEN, H., KRABSHUIS, J.H., ELIAKIM, R., FEDAIL, S., GEARRY R., GOH K.L., HAMID, S., Aamir G., LeMair A.W., MALFERTHEINE, O., REY J.F., SOOD, A., STEINWURZ, F., THOMSEN, O., THOMSON, A. & WATERMEYER, G. 2010. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16/2010, 16: 112-124
- CROHN COLITIS ry. crohnjacolitis.fi. Viitattu 15.2.2020
- CROHN COLITIS ry. 2019. IBD-opas, Kun lapsi sairastuu.
- DANIEL, J.M. 2002. Young adult´s perceptions of living with chronic inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing* 25(3), 83-84
- DE ROOY E.C, TONER B.B., MAUNDER R.G., BARON D., STEINHART A.H., McLEOD R. & COHEN Z. 2001 Concerns of patient with inflammatory bowel disease results from a clinical population. *the American Journal of Gastroenterology* 96(6), 1816-1821.
- FÄRKKILÄ, M., HEIKKINEN, M., ISONIEMI, H., PUOLAKKAINEN, P. & ARKKILA, P. 2018. *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki, *Duodecim*.
- HEIKKILÄ, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Edita Publishing Oy.
- HEIKKILÄ, A., HUPLI, M. & LEINO-KILPI, H. 2008. Verkkokysely tutkimusaineiston keruumenetelmänä. *Hoitotiede*, 20/2008, 92-100.
- HEIKKINEN K, LEINO-KILPI H, NUMMELA T, KALJONEN A & SALANTERÄ S. 2008. A comparison of two educational interventions for the cognitive empowerment of ambulatory surgery patients. *Patient Education and Counseling* 73: 272–279.
- HELIN, K. & TOIVONEN, T. 2019. Tulehdusellista suolistosairautta (IBD) sairastavien kokemuksia ulosteinkontinenssista ja saamastaan ohjauksesta. Opinnäytetyö, Kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma (YAMK). Tampereen ammattikorkeakoulu.
- HOPIA, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Luettu 14.8.2012. Verkkopublication. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>
- HUKKANEN, E. & VALLIMIES-PATOMÄKI, M. 2005. Yhteistyö ja työnjako hoitoon pääsyn turvaamisessa. Selvitys Kansallisen terveystieteen työnjakopiloteista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvitys. Pdf-tiedosto. Julkaistu 2005. <http://URN:NBN:fi-fe201504226838>. Viitattu 19.4.2020.

- HUURRE, T. 2014. Hoitohenkilökunnan arviot potilasohjaustaidoistaan ja ohjausmenetelmien hallinnasta – kehittämishanke KYSin ja Kysterin potilasohjausosaamisen vahvistamiseksi. Pro gradu tutkielma. Terveystieteiden tiedekunta Hoitotieteen laitos Hoitotiede. Terveystieteiden opettajankoulu. Itä-Suomen yliopisto.
- JUUSELA-PEKKARINEN, S. 2014. "Se niin ku auttaa pysymään päätöksessä kun niistä keskustellaan": potilaiden käsityksiä hoidonohjauksesta. Pro Gradu-tutkielma. Kasvatustiede. Jyväskylän yliopisto. Pdf-tiedosto. Julkaistu 2014. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201412123494>. Viitattu 29.4.2020.
- KASKI, H-K., TURUNEN, S., KOLHO, K-L. & KULMALA, P. 2016. Tieteessä katsaus, Suomen Lääkäri-lehti 17/ 2016
- KENNEDY, A.P. & ROGERS, A.E., 2002. Improving patient involvement in chronic disease management: the views of patient, Gps and specialists on a guidebook for ulcerative colitis. Patient Education and Counseling 47, 257-263.
- KLEMETTI, S., KINNUNEN, I., SUOMINEN, T., ANTILA, H., VAHLBERG, T. & GRENNAN, R., et al. 2012. Päiväkirurgisten lapsipotilaiden pitkittyvää preoperatiivista paastoa voidaan lyhentää vanhempien aktiivisella ohjauksella. Tutkiva Hoitotyö 10, 33-39.
- KOELLING tm, JOHNSON ML, CODY RJ & AARONSON KD. 2005. Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. Circulation 2005;111:179–85.
- KOLHO, K-L. 2018. Tulehdusellisten suolistosairauksien hoito lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H., Puolakkainen, P. ja Arkkila, P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki, Duodecim. Artikkelitunnus gjh06105 (060.005)
- KOLHO, K-L. & PURA, K. 2018. Lääkäri-lehti, 40/2018 vsk 73 s. 2262 – 2263
- KYLMÄ, J., RISSANEN, M-L., LAUKKANEN, E., NIKKONEN, M., JUVAKKA, T. & ISOLA, A. 2008. Aineistonlähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen. Tutkiva hoitotyö, 2/ 2008, 23-29.
- KYNGÄS, H. 2003. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. Journal of clinical nursing 2003 12, 744–751.
- KYNGÄS, H., KÄÄRIÄINEN, M., POSKIPARTA, M., JOHANSSON, K., HIRVONEN, E. & RENFORS, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- KYNGÄS, H. & VANHANEN, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede vol. 11, no. 1, 1999, 3-12.
- KÄÄRIÄINEN, M. & KYNGÄS, H. 2004. Käsitemallin ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede vol 17, no 5/-05, 250-255.
- KÄÄRIÄINEN, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Oulun yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789514284984.pdf>. Viitattu 23.10.2016.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Viitattu 29.4.2020.
- LAVEIKKO, M. 2010. Lapsen keliakian vaikutukset perheen elämän ja perheen saama hoidonohjaus äitien kokemana. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.
- LIPPONEN, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta, Terveystieteiden laitos, Hoitotiede. Oulun yliopisto. jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.

- LIPPONEN, K. 2011. Vetovoimainen ja terveyttä edistävä terveydenhuolto - Näyttöön perustuvan potilasohjauksen vahvistaminen - osahanke (VeTePO). Kaste-hanke. http://www.vete.fi/Raportit/PO/Loppuraportit/Raportti_R0.pdf
- LIPPONEN K, KYNGÄS H & KÄÄRIÄINEN M (toim). 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. Oulun yliopistollinen sairaala.
- MAKKONEN, K. 2018. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim.
- MUKHERJEE S., SLOPER P. & TURNBALL A. 2002, An Insight into the experience of parents with inflammatory bowel disease. *Journal of advanced Nursing* 37 (4) 355-363
- MOCCIARO, F., DI MITRI, R., RUSSO, G., LEONE, S. & QUERCIA, V. 2014. Motivational interviewing in inflammatory bowel disease patients: A useful tool for outpatient counselling. *Digestive and Liver Disease*, October 2014, Vol.46(10), pp.893-897
- Digestive and Liver Disease*, October 2014, Vol.46(10), pp.89
- MÄKELÄINEN, P. 2009. Nivelreumaa sairastavan potilaan ohjaus ja potilaan hallinnan tunne. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopion yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1077-5>. Viitattu 29.4.2020.
- McMURRAY, A., JOHNSON, P, WALLIS, M, PATTERSON, E & GRIFFIT, S. 2007. General surgical patients' perspectives of the adequacy and appropriateness of discharge planning to facilitate health decision-making at home. *Journal of Clinical Nursing* 16: 1602–1609.
- PELTOKORPI, R. & VIRPI, M. 2011. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävä ohjaus. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.
- POHJOLA-KATAJISTO, A. 2008. Onnistuneen potilasohjauksen edellytykset. Opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu.
- ROUTSALO, P., AIRAKSINEN, M., MÄNTYRANTA, T. & PITKÄLÄ, K. 2010. Pitkäaikaissairaalan omahoidon opastus. *Suomen Lääkärilehti* 65(21): 1917–1923.
- RUEMMELE FM. 2014. Consensus guidelines of ECCO/ESPHGAN on the medical management of pediatric Crohn`s disease. *J Crohn`s Colitis* 2014;8:1179-2
- SAARANEN-KAUPPINEN, A. & PUUSNIEKKA, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 28.3.2020)
- SADLO, A., ALTEVERS, J., PEPLIES, J., KALTZ, B., CLABEN, M., BAUER, A., KOLETZKO, S. & TIMMER, A. 2014. Measuring satisfaction with health care in young persons with inflammatory bowel disease -an instrument development and validation study. *BMC Health Services Research*, 2014, Vol. 14, p. 97
- SEITAMAA-HAKKARAINEN, J. 2014. Kvalitatiivinen sisällön analyysi. <https://metodix.fi>
- SIPPONEN, T. 2018. Tulehduksellisten sairauksien lääkehoito. Julkaisussa *Gastroenterologia ja hepatologia*.
- SUHONEN, K. 2016. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien lasten vanhempien selviytymisvaatimukset ja selviytymiskeinot. Pro Gradu- tutkielma. Hoitotieteen ja terveystieteiden tutkimusyksikkö. Hoitotieteen koulutusohjelma. Oulun yliopisto.

- TARVAINEN, R. 2016. Tulehdukselliset suolistosairaudet – potilasohjaus ja sen kehittämistarpeet. Opinnäytetyö. Laurea ammattikorkeakoulu Hyvinkää.
- TERVEYSKYLÄ/VATSATALO. www.terveyskyla.fi. Viitattu 29.3.2020.
- TUOMI, J. & SARAJÄRVI, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi
- TUOVINEN, M. 2011. Monen menetelmän voimalla. Diabetes ja lääkäri, Artikkel, 6/2011.
- TURUNEN, P., KOLHO, K-L., AUVINEN, A., ILTANEN, S., HUHTALA, H. & ASHORN, M. 2006. Incidence of inflammatory bowel disease in Finnish children, Inflammatory Bowel Disease. 2006;12(8): (2)
- VIHIJÄRVI, S. 2006. Nivelreumapotilaan ohjaus potilaan ja hänen perheensä näkökulmasta. Pro gradu- tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

LIITE 1 SAATEKIRJE

Hyvä IBD-lapsen vanhempi/ vanhemmat

Olen hoitotyön opiskelija Savonia ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä IBD-lapsen vanhempien kokemuksista saamastaan ohjauksesta lastentautien poliklinikalla. IBD-lasten vanhempien kokemuksia saamastaan hoidon ohjauksesta ei ole paljon tutkimuksia, joten vastauksenne ovat tärkeitä ja antavat arvokasta tietoa hoidon ohjausta suunniteltaessa ja kehitettäessä. Mikäli perheessänne on alle 18-vuotias IBD:tä sairastava lapsi ja teillä on kokemuksia hoidon ohjauksesta lastentautien poliklinikalla – pyydän Teitä ystävällisesti vastaamaan kyselyyn alla olevan linkin kautta **10.5.2020 mennessä**.

Vastaaminen on anonymista, eikä vastaajan henkilöllisyys selviä tutkimuksen missään vaiheessa. Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää osallistumisenne milloin tahansa ilmoittamalla sitä tutkijalle. Tutkimus tehdään yhteistyössä Crohn Colitis ry:n kanssa. Kerätty aineisto on ainoastaan tutkijan käytössä ja se hävitetään asianmukaisesti, kun tieto on analysoitu. Tutkimus julkaistaan sen valmistuttua Theseus-portaalissa ja siitä julkaistaan myöhemmin tiivistelmä myös IBD-lehdessä.

Mikäli teillä on kysyttävää, vastaan niihin mielelläni. Kiitos osallistumisestanne!

Opiskelija
Minna Pitkänen
Savonia ammattikorkeakoulu
minna.pitkanen@edu.savonia.fi

Vastaamalla tähän kyselyyn ja lähettämällä vastaukseni eteenpäin annan suostumuksen vastausteni käyttämisestä opinnäytetyössä.

Kyselyyn pääsette tästä linkistä:

LIITE 2 KYSELYLOMAKE

1. Minkä ikäinen lapsenne on?
2. Kuinka pitkään lapsellanne on ollut tulehduksellinen suolistosairaus? Valitse sopiva vaihtoehto.
 - 0-6kk
 - 6-12kk
 - 1-5- vuotta
 - yli 5 vuotta
3. Onko lapsellanne oma IBD-hoitaja poliklinikalla? Valitse sopiva vaihtoehto.
 - kyllä:
 - ei :
4. Minkälaista ohjausta olette saaneet lastentautien poliklinikalla, sairauden alkuvaiheessa ja myöhemmin seurantaikäynneillä tai puhelimitse?
5. Kuvatkaa omin sanoin ohjauksessa käytettyä tukimateriaalia ja vastasiko se odotuksia?
6. Minkälaisissa asioissa olisitte kaivanneet enemmän ohjausta, tietoa ja tukea hoitajalta?
7. Kuvatkaa omin sanoin, miten ohjausta lastentautien poliklinikalla voisi kehittää tulevaisuudessa?
8. Mitä muuta haluaisitte sanoa?

KIITOS VASTAUKSESTANNE 😊