

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Turunen Elisa

IBD-SAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN NUORTEN SITOUTUMINEN
LÄÄKEHOITOOON

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2021



OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2021
Sairaanhoidajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä
Elisa Turunen

Nimeke
IBD-sairauksia sairastavien nuorten sitoutuminen lääkehoitoon

Toimeksiantaja
IBD ja muut suolistosairaudet ry

Tiivistelmä

IBD:tä, eli tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaa Suomessa noin 50 000 ihmistä ja vuosittain jopa 2000 suomalaista saa joko Crohnin taudin tai colitis ulcerosa -diagnoosin. Erityisesti lasten ja nuorten IBD-sairaudet ovat yleistymässä. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat autoimmunisairauksia, parantavaa hoitoa ei ole. IBD-sairauksien oireita hoidetaan pääsääntöisesti lääkkeellisin keinoin, mutta myös leikkaushoito on mahdollista. Lääkehoito on yleensä elinikäinen. Oireettomuus ei ole syy lääkkeen lopettamiselle.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten IBD-sairauksia sairastavat nuoret sitoutuvat lääkehoitoonsa. Toimeksiantaja voi hyödyntää tuloksia oman vertaistuen toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyössä tutkittiin, missä määrin nuoret sitoutuvat lääkehoitoonsa ja mitkä asiat vaikuttavat lääkehoitoon sitoutumisessa. Tutkimus toteutettiin kvantitatiivisena tutkimuksena. Sähköinen kyselylomake toimi aineiston keruuna ja kohderyhmänä oli 15–25-vuotiaat nuoret, joilla oli säännöllinen lääkitys käytössä Crohnin taudin, colitis ulcerosan tai välimuotoisen koliitin hoitoon. Aineiston keruu toteutettiin maaliskuussa 2021 ja kyselyn vastaajille annettiin kaksi viikkoa vastata sähköiseen kyselylomakkeeseen. Tutkimukseen osallistui 31 nuorta.

Tutkimustulosten perusteella valtaosa vastanneista 55 % (n=17) ottaa lääkkeensä säännöllisesti ohjeiden mukaan ja loput 45 % (n=14) vastanneista sitoutuivat lääkehoitoonsa vaihdellen. Ne 14, jotka eivät käyttäneet lääkkeitä säännöllisesti, vastasivat vielä lisäksymykseen: 93 % vastanneista (n=13) yksinkertaisesti unohtivat ottaa lääkkeensä, mikä laski heidän sitoutumistaan lääkehoitoon. Jatkokehitysideana voisi toimia samanlainen tutkimus viiden tai kymmenen vuoden päästä. Tutkimus voitaisiin toteuttaa myös aikuisille tai vanhemmille diagnoosin saaneille.

Kieli
suomi

Sivuja 47
Liitteet 2
Liitesivumäärä 9

Asiasanat

nuori, IBD, tulehdukselliset suolistosairaudet, hoitoon sitoutuminen, lääkehoito



THESIS
April 2021
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Author
Elisa Turunen

Title
Adherence to Pharmacotherapy in Adolescents with Inflammatory Bowel Diseases

Commissioned by
Association for IBD and other intestinal diseases

Abstract

In Finland, there are almost 50 000 people with an inflammatory bowel disease (IBD). Every year, 2000 Finns are diagnosed with IBD, either Crohn's disease or ulcerative colitis. IBD especially in children and adolescents is becoming more common nowadays. IBD is an autoimmune disease with no curative treatment. IBD symptoms are mainly treated with medication, but can also be treated surgically. Medication is usually life-long and requires commitment. Having no symptoms is not a reason to stop medication.

The purpose of this thesis was to explore how adolescents with IBD are committed to their pharmacotherapy and what factors might affect their commitment to that. The material was collected through an online questionnaire, which was aimed at adolescents aged 15–20 years with an IBD diagnosis. A total of 31 adolescents participated in the survey. The association for IBD and other intestinal diseases can use the results in their own peer support activities.

The results showed that the majority of the adolescents (55 %) was committed to their medication regularly and the rest (45 %) were not. These 45 % of the respondents answered the additional question exploring the reasons for not taking their medicine regularly. Ninety-three percent of them answered that they had simply forgotten to take their medicine. A further development idea is to conduct an identical study in five or ten years. Furthermore, the study could be conducted among older adults with an IBD diagnosis.

Language
Finnish

Pages 47
Appendices 2
Pages of Appendices 9

Keywords

adolescent, IBD, inflammatory bowel diseases, adherence to therapy, pharmacotherapy

Sisältö

1	Johdanto	5
2	IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet	6
2.1	Crohnin tauti	7
2.2	Colitis ulcerosa	7
2.3	Tutkimukset	8
3	Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito	9
3.1	Lääkehoito	10
3.2	Leikkaushoito.....	12
3.3	Ravitsemus.....	13
4	Nuorten kehitys ja pitkäaikaissairaus	13
5	Hoitoon sitoutuminen eli adherenssi	15
5.1	Nuorten sitoutuminen hoitoon	17
5.2	Hoitoväsymys	18
5.3	Taloudelliset vaikutukset hoitoon sitoutumisessa	19
5.4	Lääkehoitoon sitoutuminen.....	20
5.5	Sitoutumista edistävät tekijät	20
6	Toimeksiantaja.....	21
7	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	22
8	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	22
8.1	Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	22
8.2	Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu.....	23
8.3	Reliabiliteetti ja valideetti.....	24
9	Tulokset	25
9.1	Vastaajien taustatiedot	25
9.2	IBD:tä sairastavien lääkkeiden käyttö	26
9.3	Lääkehoitoon sitoutuminen	28
9.4	Tuki lääkehoitoon sitoutumisessa	30
10	Pohdinta.....	34
10.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	34
10.2	Opinnäytetyön eettisyys.....	39
10.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat.....	41
10.4	Toteutuksen tarkastelu ja eteneminen	42
10.5	Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu	42
	Lähteet.....	44

Liitteet

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Webropol-kyselylomake

1 Johdanto

IBD:tä sairastaa Suomessa noin 54 000 ihmistä ja vuosittain 2000 suomalaista saavat joko Crohnin taudin tai colitis ulcerosa -diagnoosin. Se tarkoittaa, että päivittäin noin neljä tai viisi ihmistä saa diagnoosin. Crohn ja ovat molemmat tulehduksellisia, kroonisia suolistosairauksia. Näistä käytetään yhteistä nimeä IBD (Inflammatory Bowel Diseases). (IBD ja muut suolistosairaudet 2020f.) IBD-sairaudet eivät ole vain Suomessa kovassa kasvussa. Euroopan alueelta pohjoisessa IBD:tä ilmenee eniten, mutta IBD:tä esiintyy laajasti Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa. Viimeisten tutkimusten mukaan myös Itä-Euroopassa ja Aasiassa IBD on ollut tasaisessa nousussa. (Jussila 2014, 25–26.) Koska suolistosairaudet ovat yleistymässä, IBD-sairauksia voidaan kutsua jo uudeksi kansansairaudeksi nimellä. Sairauden syntyä ja sen yleistymistä ei tunneta vielä niin hyvin, että ehkäisykeinoja voitaisiin antaa. (Kolho & Färkkilä 2017.)

Valitsin kyseisen aiheen, koska sairastan itse colitis ulcerosaa. Sain oman diagnoosin vuonna 2014. Olen kiinnostunut aiheesta ja IBD-sairaudet ovat lisääntymässä maailmalla. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen. Olin yhteydessä IBD ja muut suolistosairaudet ry vertaistukiryhmään ja kysyin onko heillä millaisia tutkimusaiheita vapaana. He ehdottivat kyseistä aihetta ja otin aiheen mielelläni vastaan. Lääkehoito on erittäin tärkeä osa Crohnin ja colitoksen hoidossa ja erityisesti nuoren ihmisen sairastuessa pitkäaikaissairauteen sitoutuminen elinikäiseen lääkehoitoon voi olla suuri haaste. On olemassa myös hoitoväsymystä tai tilanteita, jossa nuori ei välttämättä saa tarpeeksi tukea ja ohjausta lääkehoitoon.

Suomessa toimii vertaistukiryhmä sekä Crohn- että colitis -potilaille. IBD ja muut suolistosairaudet ry on toiminut valtakunnallisesti vuodesta 1984 vuodesta asti. (IBD ja muut suolistosairaudet 2020b.) IBD ja muut suolistosairaudet ry on opinnäytetyön toimeksiantaja. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada lisää tietoa nuorten lääkehoitoon sitoutumisessa IBD-sairauksissa ja kehittää tutkimustietoa, joka voisi tukea nuorten lääkehoitoa. Tutkimuskysymys on, missä määrin nuoret IBD:tä sairastavat sitoutuvat lääkehoitoon

2 IBD eli tulehdukselliset suolistosairaudet

IBD-sairauksiin eli tulehduksellisiin suolistosairauksiin kuuluvat Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus eli colitis ulcerosa. IBD-sairaudet ovat autoimmuunisairauksia. Autoimmuunisairaudet ovat kytköksissä ihmisen puolustusjärjestelmään eli immunologiaan. Immunologian tehtävä on suojella kehoa erilaisilta pieneliöiltä ja mikrobeilta kuten bakteereilta ja viruksilta. Kehon suojelutehtävään osallistuvat imusolut eli lymfosyytit ja luuytimessä syntyvät torjuntaan erikoistuneet solut. Autoimmuunisairauksissa ihmisen oman puolustusjärjestelmän immuunisolut käyvät kehon omia kudoksia vastaan, eli puolustusjärjestelmässä on häiriö. Autoimmuunisairauksien ehkäisystä ei ole tutkittua tietoa. (Mustajoki 2018.) Autoimmuunisairaudet ovat yhdistetty geneettisiin tekijöihin ja yleensä autoimmuunisairauksien syntymekanismi johtuu useamman geenin ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksesta (Haavisto 2013, 29). IBD-sairauksia kutsutaan yleensä näkymättömiksi sairauksiksi, sillä Crohn tai colitis eivät välttämättä näy päällepäin (Micallef-Konewko 2013, 6).

IBD-sairauksien syntymekanismi on edelleen tuntematon, mutta mm. ympäristö- ja ravintotekijät, suoliston mikrobikanta, ja osittain geeniperimä altistavat tulehduksellisille suolistosairauksille. Tupakointi lisää erityistä riskiä sairastua Crohnin tautiin. Antibioottien runsaan käytön lapsilla ja aikuisilla on tutkittu altistavan colitikselle ja Crohnille. (Färkkilä 2014.) Lääketieteellä ei ole antaa ohjeita sairauden ennaltaehkäisyyn, koska tarkkaa syytä sairauden kehittymiselle ei ole varmistettu (Tunturi 2020a; Tunturi 2020b). Kohentunut riski sairastua muihin ruoansulatuskanavan sairauksiin ja sydän- ja verisuonisairauksiin on nostanut tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien kuolleisuutta noin 14 % (Lääkärilehti 2014). IBD-sairaudet eivät ole este millekään työlle tai opiskelulle, mutta opiskelu- tai työpaikkaa hakiessa on hyvä miettiä työn tai koulun kuormittavuutta ja epäsäännöllisyyttä. Aktiivivaiheissa sairaus voi verottaa opiskelua tai työskentelyä, mutta pidempää työkyvyttömyyttä sairaus harvemmin aiheuttaa. (Terveyskylä 2018b.)

2.1 Crohnin tauti

Crohnin taudissa tulehdusta voi esiintyä missä vain ruoansulatuskanavassa, kun taas colitis sijoittuu vain paksusuolen alueelle. Tulehduksen sijainnista riippuen oireet ovat erilaisia. (Tunturi 2020a.) Crohnin taudin yleisimpiä oireita ovat voimakas vatsakipu, verenvuoto peräsuolesta, anaalialueen vaivat (mm. haavaumat tai fisteli), ripuli ja sen myötä tihentynyt ulostustarve ja laihtuminen. Suolen tukosoireet ovat myös mahdollisia ja lapsilla pituuskasvu voi hidastua. (Sipponen 2017.) Tulehduksella on tyypillistä esiintyä jopa suolen seinämän kaikissa kerroksissa ja yleensä suolistossa tulehdusalueiden välissä voi olla myös tervettä aluetta, eli tulehdus ei ole yhtäjaksoista osiota. Suolistossa komplikaatioina voi esiintyä ahtaumia, märkäpesäkkeitä ja fisteleitä eli tietynlaisia onkaloita suolen ja muiden elinten välillä. Myös fissuuroita eli kroonisia haavaumia voi esiintyä peräaukon alueella. (Terveyskylä 2018d.)

Osalla sairastuneista voi ilmetä erilaisia suoliston ulkopuolisia liitännäissairauksia kuten erilaisia nivel- ja iho-oireita, sekä luustoon liittyviä sairauksia, jos potilas käyttää kortikosteroideja (ECCO-EFCCA PATIENT GUIDELINES 2016b, 15–16). 20–30-vuoden ikä on tyypillisin sairastumisikä, mutta voi alkaa jo lapsuudessa. Yleensä oireita on havaittavissa hiljalleen. Crohnin tautia on aluksi hankala diagnosoida tarkalleen juuri Crohnin taudiksi. 10–15 % sairastuneista saavat yleensä ”luokittelematon koliitti”-diagnoosin. (Sipponen 2017.)

2.2 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa eli paksusuolen haavainen tulehdus, krooninen koliitti tai haavainen paksusuolitulehdus esiintyy nimensä mukaisesti paksusuolen alueella, eikä sijoitu muualle ruoansulatuselimistöön toisin kuin Crohnin tauti. Colitis on Crohnin taudin tavoin autoimmuunisairaus eikä ole tarttuva. Colitiksien voi jakaa kolmeen erilaiseen muotoon: proktiitti, vasemmanpuolinen koliitti ja totaalikoliitti. Proktiitti sijoittuu vain peräsuolen alueelle, vasemmanpuoleinen koliitti on laajemmalle alueelle levinnyt tulehdus, joka ylittää vasemman kylkikaaren alle asti ulottuvaan suolen mutkaan ja totaalikoliitti, joka on koko paksusuolen alueelle levinnyt tulehdus. On myös mahdollista sairastaa luokittelematonta colitista, jossa ei osata

diagnosoida tarkkaan onko kyseessä Crohn vai colitis. (IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020.) Paksusuolitulehduksen oireet ovat aaltoilevia. Oireet saattavat pysyä kauankin aikaa poissa, kunnes tulevat takaisin. Oireisiin kuuluu viikkoja tai kuukausia kestänyt pitkäaikainen ripuli, verinen ja limainen uloste, kovat vatsakivut, joille tyypillistä on helpottua ulostamisen jälkeen. Ripuloinnin takia ravintoaineet eivät imeydy samalla tavalla, joten laihtuminen on myös yksi oire. Vaikeassa tulehduksessa lievä lämpö on mahdollista. Suoliston ulkopuoliset oireet ovat mahdollisia: mm. niveloireet, tulehdukset silmissä, selkärankareuma, maksan erilaiset sairaudet. esim. rasvamaksa ja osteoporoosi. (Tunturi 2020b.)

Terveyskirjastosta ilmenee, että yleisin sairastumisikä colitikselle on nuorella aikuisiällä eli noin 20–35 vuotiaana, sekä mahdollisesti myöhemmin vanhemmalla iällä 50–60 vuotiaana (Mustajoki 2019). Airi Jussilan väitöskirjassa todetaan, että 25–40 ikävuotta on tyypillisin ikä sairastua colitikseen (Jussila 2014, 26). Lapsuusiän koliittia esiintyy yleensä noin kahdeksan vuoden iässä (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020). Erityisesti nuorten keskuudessa colitis on yleistynyt tämän vuosituhannen aikana (Tunturi 2020b).

2.3 Tutkimukset

Diagnostiseen tutkimukseen kuuluu laboratoriotutkimuksia, kuten verikokeita sekä ulostusnäyte. Verikokeista tyypillisesti tutkitaan CRP eli tulehdusarvo, lasko, perusverenkuva. Ulostusnäytteestä tutkitaan kalprotektiini. (Tunturi, S. 2020b.) Kalprotektiini on valkuaisaine, jota voidaan mitata ulosteen lisäksi myös plasmasta, syljestä, nivelnesteestä ja jopa virtsasta, mutta ulosteen kautta mitattava kalprotektiini on tällä hetkellä parhain menetelmä tulehduksellisten suolistosairauksien diagnostiikassa ja hoidossa (Sipponen & Kolho 2011). Kalprotektiinitestille on suunniteltu pikatestiä kotikäyttöön, joka helpottaa omahoidon seurantaa (Färkkilä 2014).

Erilaiset tähystykset antavat mahdollisuuden tarkastella suoliston kuntoa tarkemmin. Yleisimpiä tähystyksiä ovat kolonoskopia eli koko paksusuolen tähystys ja ileokolonoskopia, joka on paksusuolen sekä ohutsuolen loppuosan tähystys. Tähystyksien yhteydessä on hyvä ottaa biopsiat eli koepalat, jotka patologi tutkii

selvittääkseen tarkempia tietoja sairauden vaikeusasteesta ja sen tyypistä. (ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES 2016b, 6–7.) Crohnin taudin tulehduslaajuuden vuoksi myös gastroskopia eli vatsantähystys voi olla tarpeellinen. Ohutsuolta voidaan tutkia kapselikameran avulla tai ohutsuolen magneetti- tai tietokonekuvauksella. (Terveyskylä 2018d.) Tähystystä varten täytyy paksusuoli tyhjentää tyhjäksi tyhjennysaineen avulla, jonka saa apteekista. Suolisto alkaa tyhjentyä yleensä noin 1–3 tunnin kuluttua ensimmäisistä tyhjennysaineen annoksista. Tyhjennysaineen yhteydessä kiinteää ruokaa ei saa syödä, mutta kirkkaita nesteitä kuten liha- tai kasvislientä, hedelmälihaa sisältämättömiä mehuja, mehukeittoja, teetä, kahvia, vettä tai virvoitusjuomia saa juoda. Runsas nesteiden juonti edesauttaa suolen tyhjentymistä paremmin. Tyhjennys suoritetaan yleensä kotona, mutta tarvittaessa suolisto voidaan tyhjentää myös sairaalassa. Tähystystutkimuksen kesto on noin puoli tuntia tai tunnin verran. (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020e.) Tähystyksen voi tarvittaessa toteuttaa rauhoittavassa lääkityksessä jos potilas kokee tutkimuksen hankalaksi ja jännittäväksi. Rauhoittavan lääkityksen yhteydessä annetaan yleensä kipua lieventävää lääkitystä. Lääkkeet annetaan yleensä suonensisäisesti ennen tutkimusta tai jopa sen aikana. Esilääkityksen tarkoitus on rauhoittaa potilasta ja tehdä tutkimuksesta miellyttävämpi. Jännittäminen, aiemmat kolonoskopia kokemukset ja suolen rakenne vaikuttavat päätökseen rauhoittavasta lääkkeestä tutkimuksen aikana. (Ristikankare 2006.)

3 Tulehduksellisten suolistosairauksien hoito

Kumpaakaan Crohnia tai colitista ei voida pysyvästi parantaa, mutta oireita voidaan lievittää ja tulehdustilan leviämistä voidaan hidastaa tai jopa estää oikealla lääkehoidolla. Tämän vuoksi lääkehoitoa tulee toteuttaa jatkuvasti, jopa oireiden lievittyessä. (Nykopp 2015.) Hoidon tavoitteena sekä aikuisilla että lapsilla on limakalvolla esiintyvän tulehduksen rauhoittaminen ja tämän myötä mahdollisten komplikaatioiden ehkäisy. Nuorten hoidossa korostuu turvallinen ja normaali puberteetin ja kasvun kehitys. (Ashorn, Iltanen & Kolho 2009.) Taina Sipposen (2018) mukaan uusia hoitoja entisten lisäksi on luvassa tulehduksellista suolistosairautta sairastaville, etenkin koliittia sairastaville lähivuosina. Erityisesti lasten

ja nuorten IBD:n hoito täytyy olla tarkkaa ja tapahtua moniammatillisessa ammattiryhmässä (Day, Ledder, Leach & Lemberg 2012).

3.1 Lääkehoito

Kansaneläkelaitos eli Kela on myöntänyt kaikista Crohnin ja colitis ulcerosan hoitoon käytettävistä lääkkeistä alemman erityiskorvattavuuden eli 65 % pois varsinaisesta hinnasta. Erityiskorvattavuuteen liittyy 50 euron omavastuu, jonka jälkeen Kela alkaa maksaa korvausta asiakkaalle. (Kela 2021.)

5-ASA-valmisteet, eli aminosalisyylihappo tai mesalatsiini on ensisijainen lääkehoito haavaisen paksusuolentulehduksen hoitoon. Crohnin taudissa kyseistä lääkettä käytetään tietyissä olosuhteissa. Aminosylaattia voidaan ottaa suun kautta tabletteina tai peräsuoleen peräruiskeina- tai puikkona. Hoito sekä paikallisesti että suun kautta otettuna on todettu tehokkaammaksi kuin pelkästään suun kautta otettu aminosylaatti. Säännöllinen 5-ASA hoito on tutkimuksien mukaan osoittanut vähentävän paksusuolensyövän riskiä noin 75 %. Lääkkeitä on syötävä vaikka oireita ei olisikaan. Lääkkeitä jatkuvasti syöneet kokivat vähemmän aktiivi- eli oireiden pahenemisvaiheita kuin ne, jotka taas jättivät lääkehoidon oireiden helpottaessa. Tämän vuoksi jokaiselle potilaalle täytyy tarjota ylläpitohoitoa. (ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES, 2016a, 11–12.)

Kortikosteroideja eli kortisonia käytetään yleensä sairauden aktiivivaiheissa. Kortisonilääkitys on aktiivivaiheessa tarpeellinen, sillä kortisonilla on tulehdusta rauhoittava vaikutus, mutta kortisoni vaikuttaa myös ihmisen omaan vastustuskykyyn heikentävästi. Kortisonia voidaan annostella sekä suun että peräsuolen kautta, mutta myös injektioina tai suonensisäisesti sairaaloissa. (IBD ja muut suolistosairaudet 2020a.) Vaikka kortisonilla on ollut monen sairauden hoidossa positiivinen vaikutus, on kortisonilla myös ikävät haittavaikutukset mm. luustoon, painoon, ruoansulatuskanavaan, verenpaineeseen, mielialaan, lihaksiin ja näköön. Tämän vuoksi kortisonilääkitys ei sovellu pitkäaikaiseen käyttöön. (Sane 2008.)

Immunosuppressiiviset lääkkeet kuuluvat immunosuppressantti-lääkeryhmään, jotka on tarkoitettu immuunijärjestelmän rauhoittamiseen IBD-sairauksissa (ECCO EFCCA PATIENT GUIDELINES 2016a, 24). Immunosuppressiivisia lääkkeitä käyttävät myös elinsiirtopotilaat (Wiseman 2016, 1). Immunosuppressiiviset lääkkeet altistavat herkemmin infektioille, koska lääkitys lamaa puolustuskykyä (Anttila 2014). Immunosuppressiiviset lääkkeet alkavat toimimaan hitaasti, yleensä noin 3–6 kuukauden aikana ja vaativat rutiininomaista verikoeseurantaa. Yleisimmät käytössä olevat immunosuppressiiviset lääkkeet ovat atsatiopriini, tiopuriini, merkaptopuriini, metotreksaatti ja siklosporiini valmisteet. (Färkkilä, Heikkinen, Isoniemi & Puolakkainen 2018, 525.)

Biologiset lääkkeet sisältävät yhtä tai useampaa eri biologista ainetta. Lääkkeet valmistetaan elävästä solusta tai organismista kerätystä aineesta. Ennen biologisia käytettiin vain harvinaisiin sairauksiin, mutta nykyään biologisilla lääkkeillä hoidetaan mm. diabetesta, reumaa, astmaa, syöpää ja tulehduksellisia suolisto-sairauksia, joten biologiset ovat yleistymässä. Biologisiin lääkkeisiin kuuluvat myös rokotteet, verivalmisteet, allergeenit, hepariini ja insuliinit. (Fimea 2020.) Biologiset luokitellaan vielä kolmeen eri kategoriaan: biologiset lääkkeet, bioteknologiset lääkkeet ja kehittyneet terapiat (Airola & Kalliokoski 2014). Biologiset lääkkeet ovat tavallisiin lääkkeisiin nähden paljon kalliimpia, siksi hoito biologisilla lääkkeillä on erittäin harkittua, eli lääkärin täytyy miettiä lääkehoitoa myös yhteiskunnan ja talouden kannalta. Useimmat biologiset lääkkeet ovat patentoituja ja niiden vaativan valmistamisen vuoksi biologiset lääkkeet sekä niiden mahdolliset haittavaikutukset ja niiden hoito ovat kalliita yhteiskunnalle. (Merikoski & Enlund 2014.) Biologisia lääkkeitä yleensä annetaan vain injektioina ihon alle tai sitten suonensisäisesti infuusiona, sillä lääkkeet eivät kestä ruoansulatuskanavan hajoamisprosessia samalla tavalla kuin muut lääkkeet. Tällä hetkellä biologisia lääkkeitä ovat nopeassa kasvussa ja noin kolmasosa uusista lääkkeistä on biologisia lääkkeitä. (Airola 2017.) Colitis potilaille on käytössä neljää erilaista biologista lääkettä ja Crohn potilaille kolme biologista lääkettä, mitkä toimivat kahdella eri vaikutusmekanismilla (Hannonen, Rantanen & Jussila 2016). Yleisimpiä biologisia lääkkeitä tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa ovat infliksimabi ja adalimambi (Haavisto 2013, 43).

3.2 Leikkaushoito

Leikkaushoitoa tulee harkita viimeistään silloin, kun lääkehoidosta ei ole enää apua. IBD-sairaudet ovat yleensä aggressiivisempia lapsilla verrattuna aikuisiin, jolloin leikkaushoito voi tulla lapselle hyvinkin nopeasti ajankohtaiseksi. (Joutjärvi 2012.) Leikkaus voi olla joko akuutti tai ennakoiva leikkaus. Haavaisen paksusuolentulehdusleikkauksessa poistetaan koko paksu- ja peräsuoli. Ohutsuoli yhdistetään suoraan peräaukon sulkijalihaksiin ja tästä syntyvä säiliö muistuttaa j-kirjaimen mallia. Siitä tulee nimi j-pussi, ja tätä leikkaustekniikkaa kutsutaan nimeltä IPAA-leikkaus. J-pussi leikkausta ei voi tehdä kaikille, joten vaihtoehdoksi jää ohutsuoliavanne. Ikä, anatomia ja sulkijalihasten toimintakyky voivat olla este j-pussille, jolloin avanteen rakentaminen on seuraava vaihtoehto. (Terveyskylä 2018a.)

Syyt colitoksen leikkaushoidolle voi olla lääkehoidon huono vaste, jolloin oireet heikentävät elämänlaatua ja sairaus on toistuvasti pahenemisvaiheessa. Leikkaushoitoa voidaan vaatia myös, jos lääkehoidot aiheuttavat hankalia haitta- ja sivuvaikutuksia, potilas tarvitsee jatkuvaa kortisonihoitoa tai suolen limakalvoilta on löydetty solumuutoksia tai syöpäsoluja. (Terveyskylä 2018a.) Noin 30 % haavaisen paksusuolentulehdukseen sairastuneista joutuu leikkaushoitoon jossakin vaiheessa. Leikkaushoidon jälkeen suurin osa kokee oireiden helpottavan tai häviävän kokonaan. Minkäänlaista lääkitystä ei tarvita, kun paksusuoli on leikattu pois. (IBD ja muut suolistosairaudet 2020d.) Crohnin taudin leikkaushoito on erilainen verrattuna haavaisen paksusuolentulehduksen leikkaukseen. Crohnin taudissa tyypillisesti leikataan vain tulehtunut osa suolesta eli tehdään osapoisto. Suoli voi vaatia leikkaushoitoa vaatia mm. vaikean tulehduksen, märkäpesäkkeiden, fistelien, ahtaumien, vaikean kivun, anemian, aliravitsemuksen, vaikeiden verenvuotojen, suolen puhkeamisen tai syöpäriskin vuoksi. Noin puolet leikatuista joutuvat uusintaleikkaukseen. Ohutsuolta pyritään säästämään ravintoaineiden imeytymisen takia mahdollisimman paljon. Myös Crohnin taudissa avanne on yksi vaihtoehto. Avannetta voi sairastunut itse pyytää ja neuvotella asiasta lääkärin kanssa, mutta joskus sairauden ollessa vaikeahoitoinen, voi avanne olla ainoa vaihtoehto. (IBD ja muut suolistosairaudet 2020c.)

3.3 Ravitsemus

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tulee syödä monipuolisesti ja tarvittavan usein. Suolistosairautta sairastavalla on iso riski altistua vajaaravitsemukselle. Vajaaravitseminen voi näkyä laihtumisena, ravintoaineiden puutostiloina, lihasmassan heikkenemisenä ja kasvun hidastumisena kasvavalla lapsella ja nuorella. Aktiivivaiheessa voi esiintyä voimakasta ja pitkäaikaista ripulia, jolloin nesteet ja suolat ovat keholle tärkeitä. Myös avanteen tai paksusuolen poistoleikkauksen myötä suolan ja nesteen saanti korostuu entisestään. Kaikki ruoka-aineet eivät välttämättä sovi kaikille, jolloin IBD:tä sairastavan täytyy kuunnella omaa kehoaan ja miettiä mikä sopii tai mikä ei sovi itselle, jonka kautta suunnitellaan oma ruokavalio. FODMAP-ruokavaliota voidaan suositella niille, jotka kärsivät runsaista turvotuksista, ilmavaivoista tai ripulista. (Ala-Korpi 2017.) Lääkehoito ja kirurgia ovat ensisijaisia hoitomuotoja, ravitseminen ei kompensoi näitä (IBD ja muut suolistosairaudet 2020g).

4 Nuorten kehitys ja pitkäaikaissairaus

Nuoruusikä on moniulotteinen käsite, joka tarkoittaa lapsuudesta aikuisuuteen siirtymistä. Nuoruuteen liittyy keskushermoston kehitys, biologinen kasvu ja sukukypsyys sekä kognitiiviset, psykologiset ja sosiaaliset kehityskaaret. Nuoruuteen kuuluu oman itsensä etsiminen yksilönä. Lapsuuden tuomat kokemukset ja aiemmat tapahtumat ovat kytköksissä kasvavan nuoren elämään. (Lönnqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2017, 653.) Nuoruusiän koetaan alkavan siihen liittyvästä murrosiästä eli puberteetista, joka on nuoren kehitystä biologisesti ja fyysisesti. Tällöin hormonitoiminta käynnistyy sukupuolen ja seksuaalisen kypsymisen myötä. (Kinnunen 2011, 22.) Kaikki nämä ulkoiset ja sisäiset muutokset vaativat nuorelta psykologista sopeutumista (Makkonen & Pynnönen 2007). Nuoren kehitykseen vaikuttaa kypsyys, jonka taustatekijöinä ovat perimä ja ympäristö (fyysinen, psyykinen ja kulttuuriympäristö) ja lisäksi nuoren oma aktiivisuus. Nämä tekijät yhdessä tai yksin muodostavat nuorelle tavoitteita eli kehityshaasteita elämässä. Nuoren kasvua ja kehitystä tukee turva, ymmärrys, rakkaus ja

hellyys. Tämän lisäksi nuoren itsenäinen kasvu, kehitys, vastuullisuus, luovuus, muuttuva keho ja minäkuva tarvitsee aikuisen ihmisen tukea. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 2003, 15.)

Nuoruusikää on hankala määrittää tarkalleen, sillä kehitys on aina yksilöllistä. Nuoruuden voi jakaa kolmeen eri vaiheeseen: varhaisnuoruus (11–14-vuotiaat), keskinuoruus (15–18-vuotiaat) ja myöhäisnuoruus (19–25-vuotiaat) (Aaltonen ym. 2003, 18). Nuoruuden alkuvaihe eli varhaisnuoruus on muuttuvan kehon ja mielen vaihetta. Puberteetti eli murrosiän muutokset alkavat vähitellen näkyä. Tyttöillä puberteetti alkaa yleensä hieman aikaisemmin kuin pojilla. Puberteettimuutokset voivat olla psyykkisesti raskaita, jos muutokset tapahtuvat eri aikaan omiin ikätovereihin verrattuna. Varhaisnuoruus on nuoruuden kuohuvinta aikaa puberteetin myötä. Keskinuoruudessa keskeisintä on seksuaalinen kehitys ja tärkeiden ihmissuhteiden muutokset. Seksuaalisuuden herääminen ja sen ymmärtäminen näkyy tässä kehitysvaiheessa nuoren pukeutumisessa, puheissa, ajatuksissa ja mielikuvissa. Oma seksuaalisuus voi olla hämmentävä asia vielä tässä vaiheessa. Tämän kehitysvaiheen aikana nuori on vielä vailla vanhemman huolenpitoa ja rajojen asettamista. Herkkyys erolle ja hylkäämiselle on vahva tässä vaiheessa. Myöhäisnuoruudessa seurustelusuhteet tulevat merkittävämmiksi ja nuoren ikätoverisuhteet vaikuttavat nuoren kasvavaan identiteettiin. Oman arvo maailman, moraalijärjestelmän, ihanteiden, liittyminen ja kiinnostus syvemmin yhteiskuntaan ja päämäärän merkitys korostuvat elämässä. Käyttäytyminen ja luonteenpiirteet vakiintuvat ja nuori siirtyy pikkuhiljaa aikuisuuteen. Toisaalta nuori voi myös yrittää välttää edellä mainittuja kehityksen vaiheita, ja tämän myötä nuori yrittää siirtyä suoraan aikuisuuteen. (Lönqvist ym. 2017, 653–655.) Minna Ilmakunnaksen (2018) artikkelissa ilmenee, että nuoret itse kokivat, että nuoruus alkaa noin 10-vuotiaana ja päättyy 20-ikävuoden vaiheessa. Lääkärintietokantaan on kirjattu, että nuoruusikä asettuisi ikäluokille 12–22, joka olisi kehitysvaihe lapsuudesta aikuisuuteen (Makkonen 2018). Laki havainnollistaa ja käsittää nuoren, niin nuorisolaki 1285/2016 määrittelee kaikki nuoret alle 29-vuotiaksi. Lastensuojelulakiin 417/2007 on kirjattu, että alle 18-vuotias on lapsi, mutta nuoret luokitellaan 18–24-vuotiaiksi.

Tilastokeskus (2020c) määrittää pitkäaikaissairaudet sellaisiksi sairauksiksi, jotka vaativat säännöllistä hoitoa tai terveydenhuoltoa. Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan myös vähintään kuuden kuukauden mittaista aikaväliä. Vaiva on vaivannut kuusi kuukautta tai sen kestoksi määritellään yli kuusi kuukautta. Pitkäaikaissairauden määritelmä kumminkin voi vaihdella tutkimuksien myötä. Yleensä tarkastelun ja määrittelyn alla on sairauden kesto tai lääkehoidon käyttöaika. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Pitkäaikaissairauden vuoksi nuoret ovat kokeneet joutuvansa laittamaan erilaisia rajoituksia oman sairautensa takia. Pitkäaikaissairaudella on vaikutuksia nuoren kehitykseen sekä fyysisesti, psyykkisesti että sosiaalisesti. Pitkäaikaissairaudet voivat viivästyttää puberteettia ja hidastaa pituuskasvua. Ulkonäölliset muutokset saattavat vaikuttaa kielteisesti nuoren itsetuntoon ja minäkuvaan. (Kolho & Jokinen 2007.)

Pitkäaikaissairailta nuorilla useimmiten esiintyy psyykkiseen vointiin liittyviä ongelmia enemmän kuten ahdistusta, masennusta, sulkeutuneisuutta, sopeutumiso ongelmia ja huono itsetunto. Sairauden hoidolla voi olla mahdollisia vaikutuksia nuoren psyykkiseen puoleen. Etenkin sellaiset pitkäaikaissairaudet, jotka eivät näy päällepäin, saattavat olla nuorille vaikeampia hyväksyä tai keskustella siitä muiden kanssa. Pitkäaikaissairauden aiheuttamat mahdolliset poissaolot koulusta, vapaa-ajan aktiviteettien poisjääminen sekä pelko erilaisiksi leimaamisesta voivat eristää nuoren muista ikäisistään. (Kyngäs & Hentinen 2008, 120–122.) Micallef-Konewkon (2013, 74–75) tutkimuksessa tutkittiin nuorten kokemuksia tulehduksellisista suolistosairauksista. Tutkimuksessa todettiin, että IBD leimasi ja määritteli heidän identiteettinsä, mutta nuoret eivät kumminkaan halunneet IBD:n määrittelevän tai hallitsevan heidän elämäänsä. Sairauden paljastaminen muille oli riskialtista, mutta lopulta palkitseva kokemus, jonka nuoret kokivat hyväksi. Nuoren pitkäaikaissairaahan hoitoon kuuluu kokonaisvaltainen tuki, ja hoitavalta henkilökunnalta odotetaan ymmärtävän nuorten kehityksen kaarta ja pitkäaikaissairauden vaikutusta nuoren elämään laaja-alaisesti (Makkonen & Pynnönen 2007).

5 Hoitoon sitoutuminen eli adherenssi

Kyngäs ja Hentinen 2008, (17) määrittävät hoitoon sitoutumisen eli adherenssin seuraavanlaisesti: ”Hoitoon sitoutuminen on asiakkaan aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa”. Potilasta ei ikinä saa syyllistää ongelmatilanteessa, vaan häntä pyritään tukemaan (Huupponen & Strandberg 2020). Hoitoon sitoutumiseen liittyy mm. lääkehoidon noudattaminen. Sen lisäksi sitoutumisessa on tärkeää monipuolinen terveystyöskäytäytyminen. (WHO 2003, 21.) On tutkittu, että vain puolet pitkäaikaissairautta sairastavista sitoutuvat lääkehoitoon, eli käyttävät lääkkeitä annettujen ohjeiden mukaisesti. Hoitoon sitoutuminen on myös monien eri ulkoisten ja sisäisten tekijöiden varassa. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009.) Sairaus ja siihen liittyvät lääkkeet on koettu hävettäväksi asioiksi, kun taas toiset kokevat sairautteen hoitoon tarkoitetut lääkkeet vaarallisiksi ja haitallisiksi aineiksi. Monilääkitys, päivässä useampi lääkkeiden ottokerta, lääkkeiden hinta, muutokset lääkehoidossa, lääkelistojen epäselkeys ja sen ymmärtäminen hankaloittavat hoitoon sitoutumista. (Pitkälä & Savikko 2007.)

Moni asia vaikuttaa henkilön tietoisesti huonoon sitoutumiseen hänen sairautensa hoidossa. Henkilön itsemääräämisoikeudella on suuri merkitys siinä päättääkö henkilö syövänsä määrättyjä lääkkeitä vai ei. Henkilön itsemääräämisoikeus koskee kaikkia hänen elämänsä koskettavia asioita. Myös epäluottamus omaan hoitoon lisää tietoisista sitoutumattomuutta. Tämän lisäksi uskonnolliset ja eettiset vakaumuksen vaikuttavat hoitoon sitoutumiseen. Hän saattaa kokea rajujakin sivuvaikutuksia hoitojen vuoksi, minkä myötä henkilö lopettaa lääkkeiden syönnin tai muuttaa annostusta. Henkilö saattaa myös kokea muut asiat tai ihmiset tärkeämpänä, joten hän asettaa muut ihmiset tai asiat oman terveyden ja hoidon edelle ja tämä perustuu tietoiseen valintaan. (Kyngäs & Hentinen 2008, 43.) Tiedostamaton eli tarkoitukseton huono sitoutuminen hoitoon perustuu useimmiten siihen, ettei hoidon tarkoitusta ole kerrottu ymmärrettävästi henkilölle, jonka myötä hän ei osaa toimia oikein. Myös inhimillinen unohtaminen vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen. Unohtaminen voi olla hetkellistä, mutta se voi myös pitkittyä pidemmäksi aikajaksoksi. Hän saattaa jättää ottamatta lääkkeen kokonaan, tai annos on liian suuri tai pieni. Iäkkäillä ihmisillä kyse unohtamisesta voi johtua muistisairaudesta, mutta nuoremmilla harvemmin. (Kyngäs & Hentinen 2008, 44.)

5.1 Nuorten sitoutuminen hoitoon

Kyngäksen ja Hentisen (2008, 125) mukaan pitkäaikaissairautta sairastavista nuorista joka toinen sitoutuu hoitoonsa, mutta myös aikuisilla hoitoon sitoutumattomuus on lähes yhtä yleistä. Nuoruusikä on kuitenkin kohonnut riski laiminlyödä hoitoa. Sairauden tyyppi, kesto, vaatimukset hoidon kannalta, nuoren kehitysvaihe ja mahdollinen monisairaus vaikuttaa sitoutumiseen. Pitkäaikaissairausdiagnoosin saaminen nuorena voi olla erityisen haastavaa. Nuoruutta täytyisi saada elää huoletta ja tällaisessa kehitysvaiheessa pitkäaikaissairauden hoitaminen ja sen ymmärtäminen voivat olla sekä henkisesti että fyysisesti hankalia. Sairastuminen voi olla uhka nuoren kehitysvaiheelle, koska ihminen on psyykkis-sosiaalinen kokonaisuus. Nuoren ihmisen keho muuttuu eikä mahdollisesti toimi kunnolla pitkäaikaissairauden vuoksi. Nuori voi kokea olevansa erilainen kuin muut ja sairaus voi vaikuttaa lähisuhteisiin. Nuorelta vaaditaan omistautumista ja sitoutumista pitkäaikaissairauden hoitoon. Pitkäaikaissairauteen liitty paljon pelkoa, ahdistusta ja miettimisen aihetta, siksi hoitosuhteen rakentaminen etenkin nuoren kanssa on tärkeää. Pitkäaikaissairauden kieltäminen ja muut psyykkiset reaktiot voivat riskeerata hoitosuhteen. Psyykinen kasvaminen ja kehitys nuoruusiällä vaikuttavat nuoren minäkuvaan ja kokemukseen itsestään ja miten hän pystyy huolehtimaan itsestään. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Nuorten hoitoon sitoutumista voitaisiin vahvistaa huomioimalla nuorta enemmän yksilöllisesti ja hänen elämäntapoihin täytyisi tutustua tarkemmin. Nuoret tarvitsevat tukea, kannustusta ja positiivista palautetta, jotta he pystyvät tasapainottamaan pitkäaikaissairauden ja oman kehityksensä. On huomioitava erityisesti nuoret, jotka kokevat olonsa syrjäytyneeksi ilman tukea. (Kyngäs, Kroll & Duffy 2000.) On tutkittu, että nuoret IBD:tä sairastavat kärsivät pahemmista masennuksen oireista ja heillä on huonompi käsitys omasta sairaudestaan. Hyvissä ajoin tunnistettu masennus ja sen hoitaminen edes vaikuttavat myös IBD:n remissioon ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. (Halloran, McDermott, Ewais, Begun, Karatela, D'Emden, Corias & Denny 2020.)

Nuorten IBD:n hoidossa lääkehoitoon sitoutumattomuus on merkittävä ongelma terveydenhoidossa. Lääkehoitoon sitoutumattomuus johtui monista eri syistä

kuten lääkkeen unohtaminen. Lääkkeen otto voi unohtua mistä tahansa syystä. Aktiviteetit, harrastukset tai muu syy miksi nuori ei ole kotona. Sitoutumattomuuteen vaikuttavat myös perheessä esiintyvät ongelmat, vertailu toisiin ikätovereihin, huono terveydellinen elämänlaatu ja selviytyminen, ahdistus sekä mahdollisen masennuksen oireet. (Spekhorst, Hummel, Benninga, Rheenen & Kindermann 2016.) Jotta nuori voisi ottaa vastuuta pitkäaikaissairaudesta, tarvitsee hän kokonaisvaltaista tukea ja hänet täytyy ottaa vastaan yksilönä. Nuoruusiässä on nuoren itse otettava vastuu omahoidosta, siihen sitoutumisesta ja toteuttamisesta. Vanhemmat eivät voi puuttua hoitoon liikaa, koska silloin nuori voi jäädä riippuvaiseksi vanhemmistaan, ja tämä heikentää nuoren itsenäistymistä ja sitoutumista hoitoon. Vanhempiensa kanssa asuvan nuoren lisäksi täytyy siis myös huomioida vanhemmat, jotka tarvitsevat myös tukea ja tietoa, jotta hoitoon sitoutuminen ja sen ymmärtäminen tulee myös heillekin kuulluksi. Vanhemman täytyy ymmärtävät oman roolinsa nuoren pitkäaikaissairauden hoidossa. (Ebeling & Visuri 2000.) Tutkimuksissa on osoitettu, että erityisesti nuorilla motivaatio, perheen, ystävien ja henkilökunnan tuki ovat tärkeimmät edistävät tekijät hoitoon sitoutumisessa (Kyngäs 2001).

5.2 Hoitoväsymys

Mihin tahansa pitkäaikaissairauteen voi liittyä hoitoväsymystä. Hoitoväsymys viittaa nimensä mukaisesti väsymystä oman sairauden hoitoon. Asiakas voi olla myös kyllästynyt hoitamiseen. Hoitoväsymys ei väisty normaalin väsymyksen tavoin levolla ja riittäville yöunilla. (Terveyskylä 2018e.) Hoitoväsymys voi olla hetkellistä tai pidempi aikaista, jolloin tulisi ottaa yhteys omaan hoitavaan tahoon. Hoitoväsymyksen mahdollisia oireita voivat olla väsyneisyyden lisäksi masennus, unihäiriöt, keskittymisvaikeudet, mielialamuutokset, ahdistus, pelko ja voimattomuus. Oireiden myötä lääkehoito voi myös heiketä, eli hoitoon ei sitouduta samalla tavalla kuin ennen. Hoitohenkilökunnan on hankala tunnistaa hoitoväsymystä, varsinkaan, jos asiakas ei tuo tällaisia oireita esille keskustelussa. (Anttila, Knuutila, Leiviskä, Palmgren & Ylinen 2017, 10.)

Hoitoväsymyksen aiheuttavat tekijät voidaan luetella useampaan tekijään: asiakas, ympäristötekijät, sairaus, oireet tai hoidosta johtuvat syyt. Oireiden jatkuva

tarkkailu, pelko sairauden pahentumisesta tai etenemisestä, omien voimavarojen riittämättömyys, jaksaminen töissä ja koulussa, hankalat oireet, säännöllinen lääkitys ja sen muistaminen, riittämätön ymmärrys hoidosta, henkisen tuen riittämättömyys, vaihtuva hoitohenkilöstö tai hoitojen tehottomuus ovat mahdollisia syitä tai edesauttavia tekijöitä hoitoväsymykselle. (Anttila ym. 2017, 10.) Hoitoväsymyksen myötä oireet pahentuvat sekä toimintakyky ja elämänlaatu alentuvat. Myös perhe-elämä, koulu- ja työkyky sekä arjen askareista selviytyminen voivat heikentyä. Seksuaalista haluttomuutta voi myös esiintyä. Suhteet läheisten kanssa kärsivät, sillä he eivät välttämättä ymmärrä mitä sairastunut käy läpi. Kaiken edellä mainitun myötä hoitoon sitoutuminen voi heikentyä. (Anttila ym. 2017, 11.)

Kuinka hoitaa tai ehkäistä hoitoväsymystä? Hoitohenkilöstön jatkuvuus samana ja sen myötä luottamuksen rakentaminen ehkäisevät hoitoväsymystä. Henkilöllä on rohkeutta keskustella hoitoväsymyksestä ja tutun hoitohenkilön on helppo tunnistaa mahdolliset hoitoväsymykset tutusta asiakkaasta. Hoidon suunnittelu ja toteutus potilaslähtöisesti, elämäntilanteen huomioiminen, toiveet ja kokemukset ehkäisevät hoitoväsymystä. Sairastavan asiakkaan on hyvä oppia tuntemaan oma jaksaminen ja jaksamiseen liittyvät rajat. Lepo ja liikunta hyvässä tasapainossa lievittävät stressiä ja ahdistusta. Henkilön täytyy löytää rohkeutta kertoa tuntemuksistaan ja ajatuksistaan sairauteensa liittyen. Vertaisryhmät antavat paljon tukea ja neuvoa, sillä siellä on ihmisiä, jotka ovat mahdollisesti aivan samantilanteessa. Hoitoväsymystä ei tule pelätä tai hävetä, vaan rohkeasti ottaa puheeksi läheisten ja erityisesti hoitavan tahon kanssa. (Anttila ym. 2017, 11.)

5.3 Taloudelliset vaikutukset hoitoon sitoutumisessa

Taloudelliset haasteet näkyvät hoitoon sitoutumisessa. Nykypäivän lääkkeet ovat kalliita ja Kansaneläkelaitoksen tarjoamat lääkekorvaukset ovat matalia, jolloin asiakkaalle jää todella hintavat omavastuut maksettavaksi. Vajaan lääkevästään taustalla ovat yleensä taloudelliset ongelmat. Lääkkeen ostopäivää lykätään tai reseptilääkkeistä ostetaan vain osa. On myös yleistä, että lääkkeitä otetaan määrättyä annosta pienempi määrä. Etuustoimistojen tarjoamat etuudet ja niiden hakeminen voi olla raskasta huonossa kunnossa olevalle asiakkaalle. Myös

mahdolliset matkakulut voivat tulla kalliiksi. (Kalliokoski & Nylund 2018.) Kummin-kin potilaalle juuri oikea lääkehoito voi lopulta tulla pitkällä ajalla halvemmaksi ja vähentää muita hoitokustannuksia (Endlund, Kastarinen & Hämeen-Anttila 2013).

Hoitoon sitoutuminen on kytköksissä lääkkeiden hintoihin. Suomessa toteutettu tutkimus liittyen statiinilääkkeiden käyttöön osoitti, että asiakkaan korkea oma-vastuu oli kytköksissä huonoon hoitoon sitoutumiseen. Halvempaa lääkettä käyttäneet sitoutuivat hoitoon ja harvempi lopetti lääkehoidon kesken, verrattuna kalliimpaa lääkettä käyttäneisiin. Kalliiden lääkkeiden ostoon vaikuttivat myös asiakkaan aikaisemmat kokemukset, asenne, luottamus hoitohenkilöstöön ja lääkkeen vaikutus. (Aaltonen 2018.)

5.4 Lääkehoitoon sitoutuminen

Lääkehoidon sitoutumiseen vaikuttavat useat eri tekijät kuten lääkehoidon kesto kokonaisuudessaan, lääkehoidon aikaiset sivuvaikutukset, lääkkeen haluttu ja koettu vaikutus. Lääkkeenottoon liittyvät asiat, muut mahdolliset hoidot lääkehoidon rinnalla, unohtaminen, uskomukset, arvot, kokemukset ja oma suhtautuminen lääkehoitoon ovat yhteydessä lääkehoitoon sitoutumiseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 198.) Akuuttien sairauksien lääkehoitoon sitoutuminen on parempaa kuin pitkäaikaissairauksissa. Lääkehoidon kesto yleensä määrittelee kuinka potilas motivoituu sitoutumaan lääkehoitoon. Pitkäaikaissairauksissa on useiden kymmenien vuosien tai eliniän kestoinen lääkitys, jolloin sitoutuminen on hankalampaa kuin esimerkiksi määräaikaiseen lääkitykseen sitoutuminen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 199.) Lääkehoitoon sitoutumisella on myös yhteiskunnallisia vaikutuksia. Lääkkeiden ottamatta jättäminen heikentää lääkkeen hyötyä ja tämän vuoksi lääkehoidon resurssit sekä kustannukset kasvavat mahdollisen lisälääkkeiden vuoksi. Kaiken tämän myötä myös sairaala- ja muut terveydenhuollon kustannukset nousevat. (Aarnio & Martikainen 2016.)

5.5 Sitoutumista edistävät tekijät

Mitkä asiat edistävät sitoutumista hoitoihin? Kaikki ihmiset ovat yksilöitä ja heillä kaikilla on omat tarpeensa. Asiakkaan ja hoitohenkilöstön välinen yhteistyö ja onnistunut potilasohjaus ovat tärkeässä asemassa hoitoon sitoutumisessa. Ajan tasalla olevan tiedon ja teorian pohjalta suunniteltu, mutta joustava ja huolellisesti toteutettu potilasohjaus edistää potilaan sitoutumista hoitoon. Potilaan kuunteleminen ja keskustelumahdollisuuden antaminen edesauttavat onnistunutta hoitoa. (Autio, Voutilainen & Pääatalo 2020.) Lääkehoidon tavoitteiden ymmärtäminen on lisännyt potilaiden sitoutumista lääkehoitoon (Kekäle 2017, 26). Potilaan ja lääkärin välinen suhde sekä riittävät seurannat sairauden ja lääkehoidon kannalta kohentavat lääkehoitoon sitoutumista (Strandberg 2020).

Vertaistukiryhmissä on ihmisiä, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa ja jakavat omia kokemuksia muille sairastuneille. Vertaistukiryhmä perustuu keskustelulle, kuuntelemiselle ja kokemusten jakamiselle. Sairastunut itse tai hänen läheisensä voi kertoa kokemuksista ja saada tukea vertaisiltaan. Vertaistukiryhmän kautta ihmisellä on mahdollisuus tulla ymmärretyksi kokemusten ja ajatuksiensa kanssa. Lisäksi sairastunut ei ole yksin sairautensa kanssa, vaan vertaistukiryhmän avulla sairastunut voi ymmärtää, että moni muukin voi sairastaa samaa pitkäaikaissairautta. Vaikeassa tilanteessa ei kannata jäädä yksin. (Terveyskylä 2020.) Läheisten tuki on koettu todella tärkeäksi hoitoon sitoutumista edistäväksi tekijäksi (Kyngäs & Hentinen 2008, 34). Kun lääkkeenottokertoja päivässä on vähennetty, lääkehoitoon sitoutuminen on myös parantunut. Tutkijat ovat selvittäneet tutkimuksen avulla, että kerran päivään otettavat lääkkeet osoittivat 79 % sitoutumista lääkehoitoon, kun taas kahteen kertaan otetut lääkkeet päivässä osoittivat sitoutumisen olevan 69 %. Useammin kuin kolmesti otettavat lääkkeet laskivat hoitoon sitoutumista 51%:in. (Kyngäs & Hentinen 2008, 203.)

6 Toimeksiantaja

Toimeksiantajana toimii IBD ja muut suolistosairaudet ry, joka on vertaistukiryhmä. Sen toimintaa tukee sosiaali- ja terveysministeriön Veikkauksen tuotot. Ryhmä on valtakunnallisesti perustettu vuonna 1984 ja ryhmän tarkoitus on luoda

tietoisuutta sekä näkyvyyttä nimensä mukaisesti erityisesti IBD:stä, mutta myös muistakin suolistosairauksista. Vertaisryhmä edistää hyvinvointia ja antaa vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisille. IBD ja muut suolistosairaudet ry oli entiseltä nimeltään Crohn ja Colitis ry. IBD sairauksien lisäksi vertaistukiryhmän kohteisiin kuuluvat mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyndrooma, IBS eli ärtyvän suolen oireyhtymä, synnynnäinen kloridiripuli, divertikuulosi sekä sappihapporiipuli. (IBD ja muut suolistosairaudet ry 2020b.)

7 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada lisää tietoa nuorten lääkehoitoon sitoutumisessa IBD-sairauksissa ja selvittää mitkä asiat vaikuttavat lääkehoitoon sitoutumiseen. Opinnäytetyön tehtävä on vastata näihin kysymyksiin:

- 1) Missä määrin nuoret IBD:tä sairastavat sitoutuvat lääkehoitoon?
- 2) Mitkä tekijät vaikuttavat nuorten lääkehoitoon sitoutumiseen?

8 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

8.1 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus tutkii prosentuaalisia ja numeraalisia tilastoja. Aineistoa kerätään tutkimuslomakkeilla, joihin on koottu vastausvaihtoehtoja ja lopulliset vastaukset saadaan numeraalisina tuloksina. (Heikkilä 2014.) Kyselylomakkeiden käyttö on yleisimmin käytetty aineistonkeruumenetelmä, mutta myös havainnointia ja haastattelua voidaan hyödyntää kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Kyselylomakkeen täytyy perustua kattavaan teoriapohjaan, joka on luotettava, sillä hyvin laadittu kyselylomake takaa myös tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 114, 117.) Kyselylomake eli mittari, voi sisältää useita eri luonteisia kysymyksiä, kuten muun muassa

monivalintakysymyksiä, jotka luokitellaan suljetuiksi kysymyksiksi. Tämän lisäksi on myös avoimia sekä sekalaisia kysymyksiä. Avoimien kysymyksien tehtävä on saada vastaajilta sellaisia vastauksia, mitkä sisältävät omia mielipiteitä ja ajatuksia. Sekamuotoiset eli strukturoidut kysymykset sisältävät osittain annettuja vastauksia, mutta saattavat sisältää myös muutaman avoimen kysymyksen. Kysymyksien on oltava yksiselitteisiä ja sanojen on oltava vastaajille tuttuja. Kysymysten järjestys täytyy olla johdonmukainen ja sellainen, että niihin on helppo ja vaihtoton vastata. Yhteen kysymykseen liittyy vain yksi asia, ei useampaa. (Vilkkä 2015, 105–108.) Tässä tutkimuksessa aineiston keruu tapahtui sähköisen kyselylomakkeen avulla ja kyselylomake rakennettiin Webropoliiin. Toimeksiantajan IBD ja muut suolistosairaudet ry levittivät kyselylomaketta saatekirjeen kanssa kahdessa suljetussa Facebook-ryhmässään. Kohdistin tutkimukseni 15–25 vuotiaisiin, koska koin kyseisen ikäjakauman palvelevan parhaiten opinnäyte-työtäni. Kyselylomakkeen (Liite 2) suunnittelu tapahtui teoriaosuuden kirjoittamisen rinnalla, koska kyselylomakkeen kysymykset perustuvat teoriaan. Tämän vuoksi kyselylomakkeen laatiminen vei aikaa. Kyselylomakkeen ensimmäiset kysymykset ovat yksinkertaisia ja helposti vastattavia, jotta lomakkeen täyttäminen ei tuntuisi liian haasteelliselta. Kyselylomakkeessa tahdoin välttää avoimia kysymyksiä. Vastauksia tahdottiin täydentää vain muutamassa kysymyksessä (kysymykset 3, 9, 11, 13 ja 15). Viimeisen kysymyksen tein Likertin asteikkoon (Liite 2, 8). Kyselylomakkeen tavoite oli olla nopeasti ja helposti täydennettävä eikä liian pitkä tai monimutkainen. Lomake koostuu 20 kysymyksestä ja 1 väittämä-osiosta (Liite 2.)

8.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu

On olemassa primaarista ja sekundaarista aineistoa. Primaariaineisto sisältää vain sellaista tietoa, joka kohdistuu tiettyyn tutkimukseen ja aineisto kerätään suoraan tutkimuskohteesta. Sekundaariaineisto tarkoittaa muiden keräämää aineistoa, esim. tilastoja, rekistereitä, tutkimustuloksia- ja aineistoja, joita voi hyödyntää omassa tutkimuksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 113.) Tässä tutkimuksessa on käytetty primaariaineistoa, eli tutkimus koostuu suoraan tutkimuskohteista saaduista tiedoista. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tärkeänä osa-alueena on otoksen ja perusjoukon välinen suhde. Perusjoukko (population)

on ryhmä, johon tulokset tahdotaan yleistää. Otos (sample) edustaa perusjoukkoa ja otos on yleensä suuremmasta perusjoukosta valittu joukko. Näitä otoksia, voidaan toteuttaa kokonaistutkimuksena tai otantatutkimuksena. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 104–105.) Kokonaistutkimuksessa on mukana koko perusjoukko, kun taas otantatutkimuksessa on satuntamenetelmällä valittuja kohteita (Tilastokeskus 2020b). Tämän tutkimuksen aineiston keruu tapahtui kokonaistutkimuksena, jolloin otantomenetelmää ei ole käytössä. Tutkimuksessa päädyttiin kokonaistutkimukseen, koska kyselyyn sai tällöin vastata kaikki halukkaat, jotka sopivat kriteereiltä vastaajiksi. Ainoat kriteerit olivat, että vastaajan täytyi olla 15–25 vuotias ja hänellä täytyi olla käytössä säännöllinen lääkitys Crohnin, colitiksen tai välimuotoisen koliitin hoitoon. Tutkimuksen vastaamisajaksi oli annettu noin kaksi viikkoa.

8.3 Reliabiliteetti ja validiteetti

Tutkimuksen luotettavuus muodostuu reliabiliteetista ja validiteetista (Vilkkä 2015, 194). Tutkimuksen tulokset perustuvat luotettavuuteen, käyttökelpoisuuteen ja rehellisyyteen. Reliabiliteetti, eli luotettavuus kertoo meille miten käytössä oleva kyselylomake eli mittari, mittaa tutkittavaa kohdetta luotettavasti sekä toistuvasti. Reliabiliteettia voidaan arvioida esim. toistomittauksilla. (Tilastokeskus, 2020.) Reliabiliteetissa otetaan huomioon myös tutkimuksen pätevyys. Luotettavuutta tukevat vastaajan ja tutkijan yhtenäinen ymmärrettävyys kyselystä ja valinnoista, ja tutkijan saamien tietojen tallentaminen oikeaoppisesti. (Vilkkä 2015, 194.) Validiteetti eli sen käyttökelpoisuus ilmaisee miten tutkimuksessa käytetty mittaus- tai valittu tutkimusmenetelmä mittaa haluttua tutkittavaa ilmiötä. Tämä sisältää mittareiden, kyselylomakkeiden, käsitteiden ja kysymyksien ymmärtämisen tutkittavien kannalta. Validiteetti vastaakin kysymykseen miten onnistuneesti tutkimuksen teoriakokonaisuus saadaan toteutettua kyselylomakkeelle. (Vilkkä 2015, 193-194.) Tutkimuksen validiteettia tukee myös kyselylomakkeen kysymykset, jotka mittaavat oikeita asioita, ja perusjoukko, joka on määritelty tarkkaan ja otos on edustava korkean vastausprosentin kanssa (Heikkilä 2014).

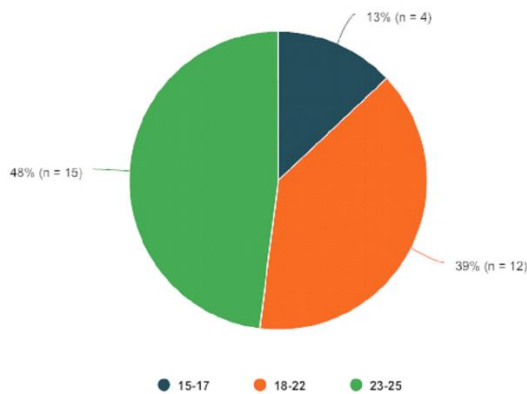
Opinnäytetyön luotettavuutta eli reliabiliteettia lisää kyselylomakkeen esitestaus. Kyselylomakkeen laatimisen jälkeen se täytyy testata ennen kuin sen voi lähettää tutkittaville. Testaus tapahtuu muutaman, perusjoukosta sopivan henkilön toimesta. Kyselylomakkeessa arvioidaan sen selkeyttä, yksiselitteisyyttä, ymmärrettävyyttä, vastausvaihtoehtojen toimivuutta, lomakkeen pituutta ja vastaamisaika. Ihannetilanne olisi, jos testaajat pystyisivät kertomaan puuttuuko lomakkeesta olennaisia kysymyksiä. Tarpeettomat kysymykset on syytä ottaa pois lomakkeesta. (Vilka 2015, 108.) Tämän tutkimuksen kyselylomake esitettiin toimeksiantajan puolesta ennen lomakkeen lähettämistä eteenpäin vastaajille. Reliabiliteettia vahvistaa tutkimuksesta tulleet tarkat ja todelliset vastaukset, koska kysymykset pohjautuivat teorian tietoon. Tutkimuksen otoskoko jäi valitettavan pieneksi. Kyselyyn vastasi vain 31 nuorta. Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013) mukaan pieni otoskoko laskee tutkimuksen luotettavuutta ja tuloksia ei voida yleistää. Tämän tutkimuksen validiteettia eli pätevyyttä tukee kyselylomakkeen onnistuvuus. Kyselylomake mittasi haluttua tietoa. Tutkimuskysymykset ovat selkeät ja lomake vastaa kysymyksiin. Perusjoukko oli tarkkaan määritelty, mutta vastausprosentti jäi alhaiseksi, joka laskee tutkimuksen pätevyyttä.

9 Tulokset

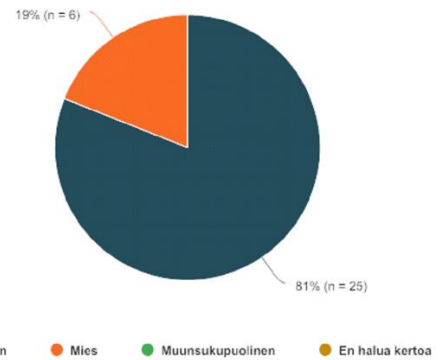
9.1 Vastajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 31 henkilöä. Kyselylomakkeen voi jakaa kolmeen osioon: IBD:tä sairastavien lääkkeiden käyttö, lääkehoitoon sitoutuminen ja tuki lääkehoitoon sitoutumisessa. Kyselyyn vastanneista 13 % (n=4) oli 15–17 vuotiaita, 39 % (n=12) olivat 18–22-vuotiaita ja 48 % (n=15) olivat 23–25-vuotiaat kokonaismäärästä. Enemmistö vastanneista oli 25 kappaletta naisia (81 %) ja miehistä kyselyyn vastasi 6 kappaletta (19 %).

1. Minun ikäni on
Vastaajien määrä: 31



2. Sukupuoleni
Vastaajien määrä: 31



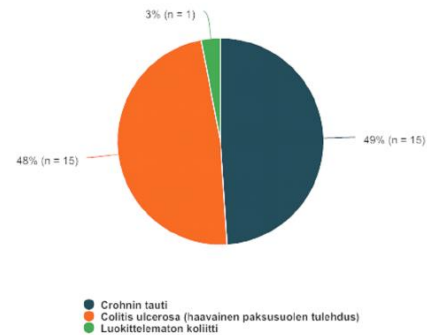
KUVIO 1. Vastaajien ikä ja sukupuoli.

Yli puolet kyselyyn vastanneista ($n=14$) oli opiskelijoita (45 %) ja kymmenesosa (10 %) vastaajista oli peruskoulun oppilaita. Kokopäivätyössä kävijät oli vastanneista ($n=8$) 26 %. Osa-aikatyössä kävijöitä oli 3 % vastanneista. 16 % vastanneista tilanne oli jokin muu. Diagnoosit kyselyyn vastanneiden välillä oli tasaiset. Lähes puolet (49 %) sairasti Crohnin tautia ja toinen puolet (48 %) sairasti colitis ulcerosaa. 1 (3 %) vastaajista oli luokittelematon koliitti.

3. Elämäntilanteeni
Vastaajien määrä: 31



4. Diagnoosini on
Vastaajien määrä: 31



KUVIO 2. Vastaajien elämäntilanne ja diagnoosi

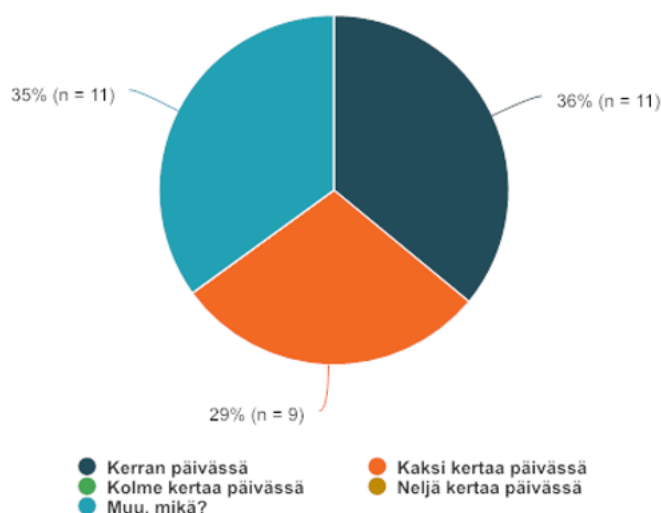
Vastanneiden kesken IBD-sairauksia oli enemmistö (48 %) sairastanut 2–4-vuotta. Kymmenesosa (10 %) oli sairastanut alle vuoden ja 16 % oli sairastanut IBD:tä 10-vuotta. 5–7-vuotta sairastaneita oli 16 %. 8–10-vuotta sairastaneista oli 3 % ja 7 % oli sairastanut jo yli kymmenen vuotta.

9.2 IBD:tä sairastavien lääkkeiden käyttö

Kyselyyn vastanneista 42 % (n=13) käytti 5-ASA valmistetta. Kortisonilääkitystä käytti 29 % prosenttia vastanneista (n=9) ja immunosuppressiivista lääkitystä käytti 19 % (n=6). Valtaosa vastanneista, 55 % (n=17) käytti biologista lääkettä. Vastanneista kymmenesosa (n=3) ei osannut sanoa tämänhetkisestä lääkityksestään. Lääkitysmuotoja oli mahdollista valita useampi. Lääkemuodoista tablettilääkitys oli yleisin vastanneiden (n= 23) keskuudessa (74 %). Kotona pistettävää injeksiota käyttivät 19 % vastanneista (n=6). Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa annettava lääkitys oli 35 % vastanneista (n=11) ja paikallisvalmistetta kuten peräruiske tai -puikkoa käyttäviä oli 13 % (n=4). Lääkemuodoista oli mahdollista valita useampi, joillakin oli ollut käytössä yhdistelmä-lääkkeitä infuusio- ja tablettimuodossa.

12. Otan lääkkeeni

Vastaajien määrä: 31



Avoimeen tekstikenttään annetut vastaukset

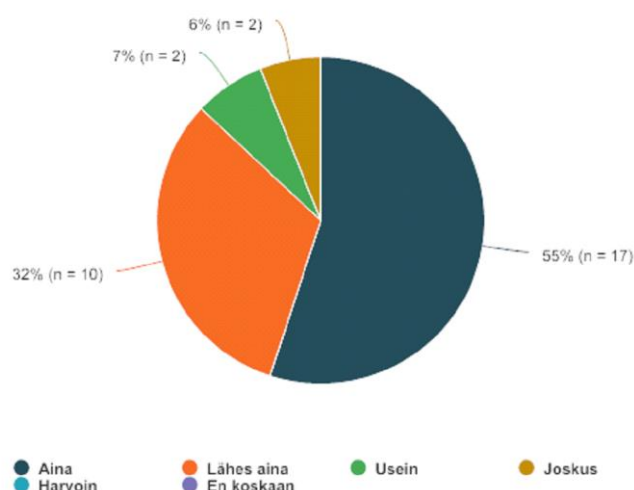
Vastausvaihtoehdot	Teksti
Muu, mikä?	Tabletti kerran päivässä ja tiputus sairaalassa 8 viikon välein
Muu, mikä?	8vko välein sairaalassa
Muu, mikä?	6vk välein
Muu, mikä?	Infusio 4-6 viikon välein, tabletit joka pv
Muu, mikä?	5 viikon välein infuusiolla keskussairaalalla
Muu, mikä?	Kerran 7 viikossa
Muu, mikä?	10 viikon välein
Muu, mikä?	Kahden viikon välein
Muu, mikä?	Kahden viikon välein
Muu, mikä?	8vk välein
Muu, mikä?	Tarpeen mukaan

KUVIO 3. Kuinka usein vastaajat ottavat lääkkeensä.

Lääkkeitä kerran päivään otti 35 % vastanneista (n=11). 29 % vastaajista (n=9) otti kaksi kertaa päivässä lääkkeensä ja muun vaihtoehdon vastasivat 35 % vastanneista (n=11). ”Muu”-vaihtoehtoa oli perusteltu tiettyyn viikkoon saatavalla lääkityksellä tai tarpeen mukaan. Lääkkeitä ohjeiden mukaisesti ottivat aina 55 % vastanneista (n=17). ”Lähes aina” vastaajia oli 32% (n=10) ja ”usein” ottavia oli 7 % (n=2) ja ”joskus” vastaajia oli 6 % (n=2).

Valtaosa vastaajista, 55 % (n=17) otti lääkkeensä aina säännöllisesti ohjeiden mukaan. 32 % (n=10) vastaajista otti lääkkeensä lähes aina. Vastaajista 7 % (n=2) noudatti ohjeita lääkkeiden otossa usein. 6 % (n=2) vastanneista otti lääkkeitään joskus.

13. Otan lääkkeeni säännöllisesti ohjeiden mukaan
Vastaajien määrä: 31



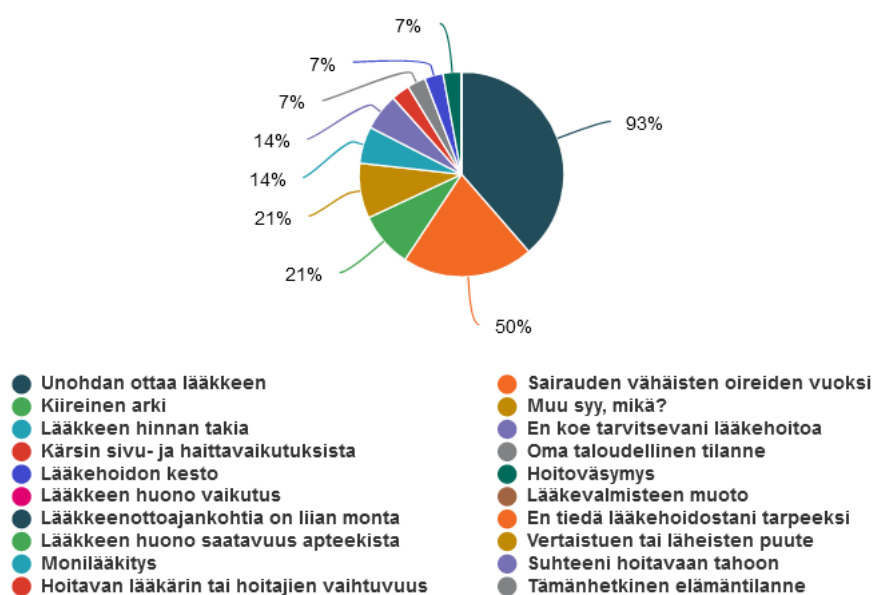
KUVIO 4. Miten vastaajat ottavat lääkkeensä säännöllisesti.

9.3 Lääkehoitoon sitoutuminen

Vastaajien kokonaismäärä (n) oli 14. Kysymykseen (Kuvio 4) vastasivat vain ne vastaajat, jotka eivät ottaneet lääkkeitä säännöllisesti. 93 % kysymykseen vastanneista (n=13) unohti ottaa lääkkeensä. 50 % vastaajista (n=7) vastasi, että sairauden vähäisten oireiden vuoksi he ei ottanut lääkkeitään säännöllisesti. Kii-reinen arki vaikutti 21 % vastanneiden (n=3) lääkehoitoon. Toiset 21 % vastaajista (n=3) valitsi syyksi jonkun muun kuin ylläolevista vaihtoehdoista. Lääkkeen yhteensopimattomuus alkoholin kanssa oli yksi syy miksi lääke jätettiin ottamatta

ohjeen mukaan. ”Ei jaksa”- oli erään vastaajan vastaus ja toinen vastaajista kertoi unohtavansa hakea lääkkeen apteekista.

Hoitoväsymys (n=1) vaikutti lääkkeiden ottamiseen. Oma taloudellinen tilanne (n=1) ja lääkeshoidon kesto (n=1) laskivat lääkehoitoon sitoutumista osalla vastaajista. Vastaajista kaksi koki, että he eivät tarvitse lääkeshoittoa. Lääkkeiden hinnalla oli myös vaikutus lääkehoitoon sitoutumisessa (n=2). Yksi vastaajista kärsi sivu- ja haittavaikutuksista. Vastaukset, jotka saivat 0 vastausta: tämänhetkinen elämäntilanne, hoitavan lääkärin tai hoitajan vaihtuvuus, suhteeni hoitavaan tahoon, monilääkitys, vertaistuen tai läheisten puute, lääkkeen huono saatavuus apteekista, lääkkeenottoajankohtia on liian monta, lääkevalmisteen muoto, lääkkeen huono vaikutus, omasta lääkehoidosta vähäinen tieto,



Avoimeen tekstikenttään annetut vastaukset

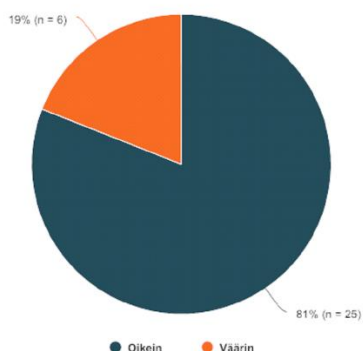
Vastausvaihtoehdot	Teksti
Muu syy, mikä?	Unohdan hakea lääkkeen apteekista
Muu syy, mikä?	Ei jaksa xD
Muu syy, mikä?	Lääke ei sovi alkoholin kanssa samaan aikaan käytettäväksi, joten jätän lääkkeen ottamatta, jos juon samana päivänä alkoholia.

KUVIO 5. Syitä miksi vastaajat eivät ottaneet lääkkeitään säännöllisesti.

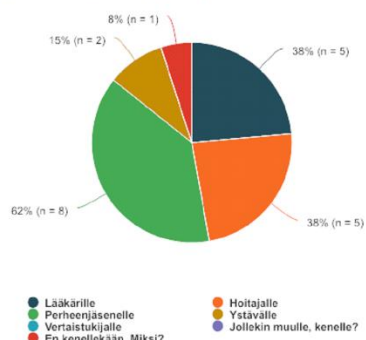
Vastaajista 81 % (n=25) koki, että heillä ei ollut vaikeuksia lääkehoitoon sitoutumisessa. 19 % (n=6) koki vaikeuksia sitoutumisessa lääkehoitoon. Vastaajista 62 % (n=8), joilla oli ollut vaikeuksia lääkehoitoon sitoutumisessa, olivat kertoneet

perheenjäsenelle, 38 % (n=5) hoitajalle ja 38 % (n=5) lääkärille. 15 % (n=2) vastanneista oli kertonut asiastaan myös ystävälle ja 1 (8 %) vastaajista ei ollut kertonut kenellekään, koska ei ollut kokenut sitä tarpeelliseksi.

15. Minulla ei ole vaikeuksia sitoutua lääkehoitoon
Vastaajien määrä: 31



16. Jos minulla on ollut vaikeutta sitoutua lääkehoitoon, olen kertonut siitä (voit valita useamman vaihtoehdon)
Vastaajien määrä: 13, valittujen vastausten lukumäärä: 21

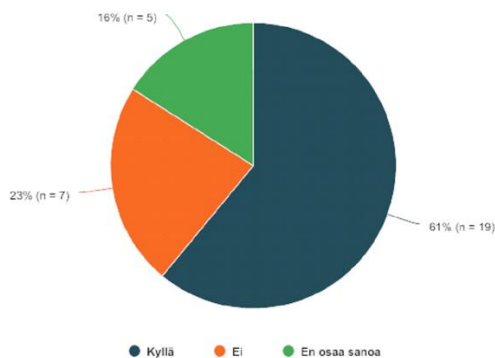


KUVIO 6. Vastanneiden mahdolliset vaikeudet lääkehoitoon ja sitoutumisen vaikeuksista kertominen jollekin perheenjäsenelle, hoitavalle taholle yms.

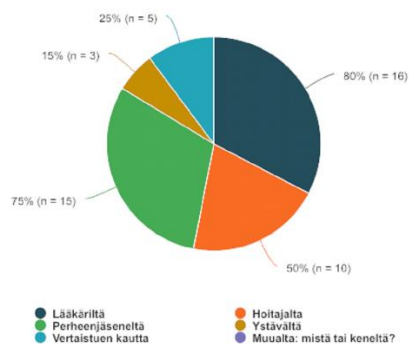
9.4 Tuki lääkehoitoon sitoutumisessa

Lääkehoitoon liittyvissä asioissa 61 % (n=19) koki saavansa tukea, kun taas 23 % (n=7) vastaajista ei kokenut saavansa riittävää tukea lääkeshoidossa. 16 % (n=5) vastanneista ei osannut sanoa. Tukea lääkehoidon asioissa 80 % (n=16) vastanneista sai tukea lääkäriltä ja 75 % (n=15) koki saavansa perheenjäseneltä tukea. 50 % (n=10) sai tukea hoitajalta, 25 % (n=5) sai tukea vertaistuen kautta ja 15 % (n=3) ystävältä. Vastaajien oli mahdollista valita useampi vaihtoehto 18. kysymyksessä.

17. Olen saanut tukea lääkehoitoon liittyvissä asioissa
Vastaajien määrä: 31



18. Jos olen saanut tukea lääkehoidon suhteen, keneltä? (voit valita useamman vastauksen)
Vastaajien määrä: 20, valittujen vastausten lukumäärä: 49

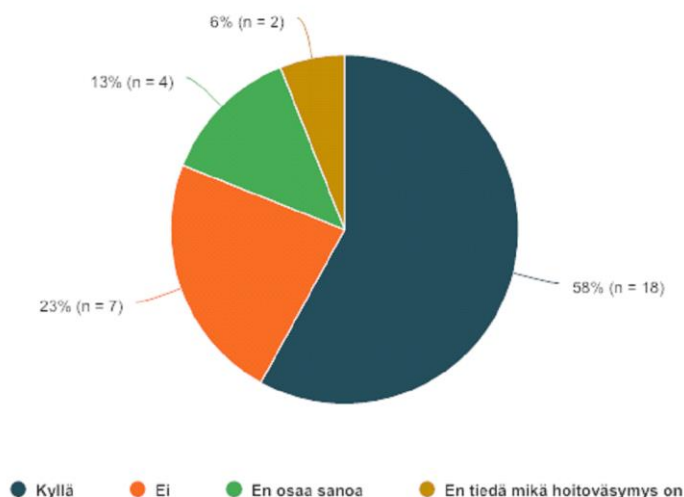


KUVIO 7. Vastanneiden kokema tuki lääkehoidon asioissa ja keneltä he ovat tukea saaneet.

Hoitoväsymystä oli kokenut yli puolet vastaajista (n=18) 58 %. 23 % (n=7) vastanneista ei ollut kokenut hoitoväsymystä ja 13 % (n=4) ei osannut sanoa kokeneensa hoitoväsymystä. Kaksi kappaletta (6 %) vastaajista eivät tieneet mitä hoitoväsymys oli.

19. Minulla on ollut hoitoväsymystä

Vastaajien määrä: 31



KUVIO 8. Vastaajien kokemus hoitoväsymyksestä.

Kyselyn loppuun koottiin väittämiä, jotka oli selkeintä asettaa Likertin asteikkoon. Väittämät pohjautuvat raportin teoriapohjaan. Väittämillä haluttiin saada vahvistusta teoriaan lääkehoidon sitoutumisesta ja etenkin IBD-potilaiden sitoutumisesta. Ensimmäiseksi vastaajilta haluttiin tietää kokevatko he sairauden häpeälliseksi ja enemmistö, 42 % (n=13) vastaajista koki olevansa osittain samaa mieltä. 32 % (n=10) oli osittain eri mieltä väitteen kanssa. 23 % (n=7) oli täysin eri mieltä siitä, että he häpeäisivät sairautta. Yksi vastaajista (3 %) oli täysin samaa mieltä. Vastaajista kaksi kappaletta (6 %) ei osannut sanoa. 32 % vastanneista (n=12) eivät osannut sanoa onko nuori sairastumisikä vaikuttanut heidän lääkehoitoon sitoutumiseen ja osittain samaa mieltä oli 26 % (n=8). Vastanneista 23 % (n=7) oli eri mieltä ja 3 % (n=1) oli osittain eri mieltä nuoren iän vaikutuksesta. 10 % (n=3) oli täysin samaa mieltä.

Kyselyyn vastaajilta haluttiin kartoittaa vertaistuen hyödyistä ja tuesta lääkehoidon sitoutumisessa. 35 % (n=11) ei tiedä tai osannut sanoa onko vertaistuesta ollut hyötyä tai ovatko he saaneet tukea vertaistuesta lääkehoitoon liittyvissä

asioissa. Täysin samaa mieltä oli 23 % (n=7) ja osittain samaa mieltä oli vastaajista 19 % (n=6). Osittain eri mieltä ja täysin eri mieltä jakoutuivat 16 % (n=5) ja 16 % (n=5). Vastaajilta haluttiin tietää tarkemmin kokivatko vastaajat saavansa tarpeeksi tukea hoitohenkilökunnalta. 39 % (n=12) olivat osittain samaa mieltä saamastaan tuesta ja 32 % (n=10) olivat täysin samaa mieltä. Täysin eri mieltä oli 26 % (n=8), jotka koki ettei saa tarpeeksi tukea hoitavalta taholtaan. Osittain eri mieltä oli 10 % (n=3) ja 6 % ei osannut sanoa (n=2).

Kyselyssä haluttiin tietää uskaltavatko nuoret ottaa puheeksi vaikeudet lääkehoitoon sitoutumisessa hoitajan tai lääkärin kanssa. 55 % (n=17) vastaajista oli täysin samaa mieltä ja 32 % (n=10) oli osittain samaa mieltä. 10% (n=3) oli eri mieltä osittain ja 3 % (n=1) oli täysin eri mieltä. 10 % (n=3) ei osannut sanoa. Kuulluksi tuleminen hoitavan tahon kanssa oli tärkeää. Halusin tietää kokevatko vastaajat tulevansa kuulluksi omassa hoidossaan. 45 % (n=14) vastaajista oli osittain samaa mieltä tulevansa kuulluksi ja 42 % (n=13) oli täysin samaa mieltä. Loput vastaajista 16 % (n=5) oli osittain eri mieltä ja 3 % (n=1) oli täysin eri mieltä.

Hoitoväsyyksessä haluttiin kartoittaa lisää tietoa. Vastaajilta kysyttiin uskaltavatko he kertoa hoitoväsyyksessä hoitavalle lääkärille tai hoitajalle. 35 % (n=11) oli osittain samaa mieltä asiasta. Täysin samaa mieltä ja osittain eri mieltä jakoutuivat 16 % (n=5) ja 16 % (n=5). Yksi vastaajista (3 %) oli täysin eri mieltä uskaltamisesta. Vastaajista 29 % (n=9) ei tiennyt tai osannut sanoa uskaltaisiko he kertoa hoitoväsyyksensä. Hoitoväsyyksensä terminä ei ollut tuttu kaikille. Halusin kartoittaa tarkempaa vastausta sille tuntevatko vastaajat hoitoväsyyksensä terminä. Aiemmin kyselyssä kysyttiin onko vastaajalla ollut hoitoväsyyksensä. Minkä tahansa pitkäaikaissairaana hoidossa voi esiintyä hoitoväsyyksensä. 55 % (n=17) vastaajista tunsi hoitoväsyyksensä terminä ja mistä on kyse. 23 % (n=7) vastaajista olivat täysin samaa mieltä. Vastaajista 16 % (n=5) ei osannut vastata tai ei tiennyt hoitoväsyyksensä termiä tai sen merkitystä. Täysin eri mieltä oli 6 % (n=2) vastaajista. (Kuvio 9.) Vastaajilta haluttiin kuulla kokivatko he IBD-sairauksien rajoittavan heidän elämänsä. 45 % vastaajista (n=14) oli osittain samaa mieltä ja 26 % (n=8) oli täysin samaa mieltä. 23 % (n=7) oli osittain eri mieltä ja 6 % (n=2) oli täysin eri mieltä. 29 % (n=3) ei osannut vastata väittämään. (Kuvio 9.)

Läheisten tuesta haluttiin tietää tarkemmin vastaajilta. Vastaajista 39 % (n=12) oli osittain samaa mieltä ja 35 % (n=11) oli täysin samaa mieltä, että läheisten tuella on merkitystä lääkehoitoon sitoutumisessa. 6 % (n=2) oli osittain eri mieltä asiasta. 13 % (n=4) ja toiset 13 % (n=4) oli täysin eri mieltä tai ei osannut sanoa läheisten merkityksestä. Kyselyssä kysyttiin miten vastaajat kokivat muiden ihmisen ymmärtämisen IBD-sairauden suhteen. 48 % vastaajista (n=15) olivat täysin samaa mieltä siitä, että kaikki eivät ymmärrä sairautta ja oireita, koska sairaus ei näy päällepäin. 42 % (n=13) kokivat olevan osittain samaa mieltä asian kanssa. 3 % (n=1) ei osannut vastata. Toiset 3 % (n=1) oli osittain eri mieltä ja 10 % (n=3) olivat täysin eri mieltä ymmärryksen suhteen.

21. Väittämiä

Vastaajien määrä: 31, valittujen vastausten lukumäärä: 360



KUVIO 9. Vastaajien vastauksia väittämiin.

10 Pohdinta

10.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää miten nuoret sitoutuvat lääkehoitoonsa ja mitkä asiat vaikuttavat heidän sitoutumiseensa lääkehoitoon. Tässä luvussa käydään läpi aineistosta kerättyä tietoa suhteutettuna jo valmiiseen teoriatietoon. On muistettava, että ihmiset ovat yksilöitä, jotka kokevat ja näkevät asiat eri tavoin. Ihmisillä on yksilöllisiä tarpeita ja ne tulevat myös lääkehoidon suhteen esille.

Tämän tutkimuksen vastaajista valtaosalla, noin 81 % (n=17) ei ollut vaikeuksia sitoutua lääkehoitoonsa (Kuvio 6). Tutkimuksissa on todettu pitkäaikaissairautta sairastavista henkilöistä noin puolet sitoutuvat lääkehoitoonsa ohjeiden mukaisesti. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009.) Lääkkeen unohtaminen, lääkehoidon kesto, sairauden vähäiset oireet, kiireinen arki, kokemus lääkehoidon tarpeettomuudesta, hoitoväsymys, sivu- ja haittavaikutukset, lääkkeen hinta ja oma taloudellinen tilanne vaikuttavat lääkehoitoon sitoutumiseen. Muina syinä oli jaksamattomuus, lääkkeen unohtaminen apteekkiin ja sopimattomuus alkoholin kanssa. Selvennykseksi vastaaja kertoi, että sinä päivänä, kun hän käyttää alkoholia, jättää hän lääkkeen ottamatta. Muutoin hän noudatti lääkkeen anto-ohjeita. (Kuvio 5).

Suurin syy lääkkeen unohtamiselle oli hyvinkin yksinkertainen syy kuin unohtaminen. 93 % vastanneista vastasi, että lääkkeen unohtaminen oli suurin tekijä lääkehoitoon sitoutumattomuuteen. Eräs vastanneista kertoi unohtaneen hakea lääkkeen apteekista. (Kuvio 5). Muistamista voisi helpottaa kalenteri- tai puhelini-muistutuksella tai erillisellä sovelluksella. Nykypäivänä on erilaisia keinoja lisäämään muistamista. Kuitenkin on koettu, että muistuttamisesta ei ole ollut huomattavaa hyötyä lääkehoitoon sitoutumisessa (Kyngäs & Hentinen 2008). Eräs vastanneista oli vastannut oman jaksamattomuuden lääkehoidon laiminlyönnille.

(Kuvio 5.) Tämä on tiedostettua hoitoon sitoutumattomuutta. Henkilö jättää tietoisesti lääkkeen ottamatta. (Kyngäs & Hentinen 2008, 43.)

Henkilön taloudelliseen tilanteeseen vaikuttaa lääkkeen mahdollinen kallis hinta. Nykypäivän lääkkeet ovat hintavia ja erityiskorvattavuus, jonka Kansaneläkelaitos tarjoaa, on yllättävän matala. (Kalliokoski & Nylund 2018.) Jos lääkkeeseen ei ole varaa, täytyy se valitettavasti jättää apteekkiin tai pahimmassa tilanteessa henkilö joutuu priorisoimaan muut mahdolliset arkielämän tarpeet lääkkeiden edelle tai toisinpäin. Kyselyyn vastanneista osa koki lääkkeiden sivu- ja haittavaikutusten häiritsevän säännöllistä sitoutumista lääketerapiaan. Lääkehoidosta syntyvät mahdolliset sivu- ja haittavaikutukset vaikuttavat sitoutumiseen. Henkilö voi jättää lääkkeen syömättä tai muuttaa annosta omin päin sivu- ja haittavaikutusten vuoksi. (Kyngäs & Hentinen 2008, 43.) Tässä tapauksessa olisi mietittävä uutta lääkitystä hoitavan lääkärin kanssa, jotta henkilö voisi säännöllisesti syödä lääkkeitään.

Lääkehoidon kestolla on merkittävä vaikutus oman hoidon sitoutumiseen. Pitkäaikaissairaana lääkitys voi kestää useita vuosia, jopa loppuelämän. Pitkäaikaisen lääkityksen noudattaminen on hankalampaa kuin esim. määräaikaisen lyhyen lääkekuurin kesto. (Kyngäs & Hentinen 2008, 199.) IBD-sairauksia ei voida täysin parantaa, mutta lääketerapian avulla oireita voidaan lievittää, jonka myötä tulehdustilanne rauhoittuu ja heikentää sen leviämistä. Oikea lääkehoido voi jopa estää leviämisen kokonaan. Tästä syystä lääketerapiaa tulee noudattaa jatkuvasti, vaikka oireita ei olisi juuri lainkaan. (Nykopp 2015.) Kyselyyn vastanneista 50 % (n=7) ei syönyt lääkkeitään säännöllisesti tästä syystä. (Kuvio 5). Samaan kysymykseen vastanneista osa koki lääketerapian tarpeettomaksi, tämä voisi olla yhteydessä oireettomuuteen. Lääkkeiden syöminen on täysin oma valinta, tätä on henkilön itsensä määräämisoikeus. Kysymys kuuluu, onko kyseessä oma tietoinen päätös lääketerapian noudattamisesta vai tietämättömyys siitä, että lääkkeitä tulisi myös syödä oireettoman vaiheenkin aikana. Korostetaanko tätä tarpeeksi lääketerapian yhteydessä tai esim. sairauden alkuvaiheessa. Pitäisikö hoitotahon lisätä lääketerapiasta entisestään?

Kiireinen arki vaikutti lääkehoitoon säännölliseen sitoutumiseen. (Kuvio 5.) Nuorten harrastukset vievät aikaa, kavereiden tapaaminen, koulunkäynti ja muut arkielämässä tapahtuvat muutokset voivat vaikuttaa lääkehoitoon sitoutumiseen. Edellä mainitut asiat voivat olla yhteydessä inhimilliseen unohdukseen lääkkeenotossa. Kiireinen arki voi viedä ajatukset muualle ja lääkkeen ottaminen voi unohtua. (Spekhorst, Hummel, Benninga, Rheenen & Kindermann 2016.)

Halusin kuulla nuorten kokemuksia vaikuttavatko erilaiset lääkemuodot hoitoon sitoutumiseen. Tarkempaa tutkimustietoa en löytänyt kyseisestä aiheesta. Kumminkin tutkimuksen vastaajien mielestä lääkemuodolla ei ollut minkäänlaista vaikutusta heidän hoitoon sitoutumiseen. Vastaajista suurin osa käytti tablettimuotoista lääkitystä yksinään tai yhdessä peräpuikon tai -ruiskeen kanssa. Injektio ja infuusiomuotoja oli myös yhdisteltynä. (Kuvio 5.)

Vastaajilta kysyttiin vaikuttavatko useat lääkkeenottokerrat hoitoon sitoutumiseen. Tutkimukseen vastanneet eivät kokeneet, että lääkkeenotto kerroilla olisi vaikutusta hoitoon sitoutumiseen (Kuvio 5.) Tutkimukseen vastanneet ottivat lääkkeitä kerran tai kahdesti päivässä. Suuri osa lääkkeitä annetaan muutaman tai useamman viikon välein infuusiona tai injektiona. Kyngäksen ja Hentisen (2008, 203) kirjassa on todettu lääkkeenottokerroilla olevan vaikutusta jopa 10 % prosenttia hoitoon sitoutumiseen.

Vastaajista valtaosa koki saavansa tukea lääkehoitoon liittyvissä asioissa. Tukea tuli erityisesti hoitavalta taholta ja perheenjäseniltä. Lääkehoidon vaikeuksista kerrottiin pääsääntöisesti hoitavalle taholle ja perheenjäsenille. (Kuvio 5.) Läheisten ja perheenjäsenten tuella oli merkitystä vastaajien hoitoon sitoutumiseen (Kuvio 8). Lääkehoitoon sitoutumiseen vaikuttavat perheenjäsenten väliset suhteet ja muut läheiset. Läheisten tuki on koettu olevan tärkeä osa lääkehoitoon sitoutumisessa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 34.) Riittävän tuen kokeminen hoitotaholta jakautui melko tasaisin vaihtoehdoin. Vastaajista osa oli eri mieltä väittämän kanssa ja osa oli joko täysin samaa mieltä tai osittain samaa mieltä. Tämän pohjalta voidaan tulla siihen tulokseen, että henkilöä voitaisiin tukea vielä enemmän lääkehoidon suhteen. Suurin osa vastaajista koki tulevansa kuulluksi, kun he keskustelivat hoitohenkilökunnan kanssa. (Kuvio 9.) Vastaajat myös

suurimmaksi osaksi uskaltavat ottaa lääkehoidon vaikeudet puheeksi lääkärin tai hoitajan kanssa (Kuvio 8). Henkilön ja hoitavan tahon välinen suhde on yhteydessä hoitoon sitoutumiseen. Kuunteleminen ja keskusteleminen lisäävät onnistuneen hoidon mahdollisuuksia. (Autio, Voutilainen & Päätaalo 2020.) Asiakkaan ja lääkärin välinen suhde sekä tasaisesti tapahtuvat seurannat sairauden ja lääkehoidon suhteen kohentavat hoitoon sitoutumista entisestään (Strandberg 2020).

Sairaus koettiin osittain häpeälliseksi nuorten vastaajien keskuudessa sillä valtaosa oli osittain samaa mieltä ja eri mieltä väittämän suhteen. (Kuvio 9.) IBD-sairauksiin liittyy yleensä häpeää. Etenkin, kun sairauden oireisiin kuuluu ripuli, mahdollinen ulosteen karkaaminen ja vatsakivut. Salo-Hartikaisen mukaan (2016) sairauden hyväksymiseen vaikuttavat ihmisen yksilöllinen kokemus ja vaikeiden asioiden käsittely, ikä sairastuessa ja ympäriltä saatava tuki läheisiltä ja perheenjäseniltä. Tutkimuksessa kysyttiin sairauden aiheuttamia rajoituksia arkielämään. Suurin osa kyselyyn vastanneista kokivat oman IBD sairauden rajoittavan heidän arkielämäänsä. Yksittäiset vastanneista olivat eri mieltä. (Kuvio 9.) Rajoituksia kokevat jokainen henkilö yksilöllisesti. Henkilöiden sairaudet voivat olla vakavuudeltaan erilaisia. Toisten oireet voivat olla hankalampia, jotka näkyvät arkielämässä, kun taas toisen henkilön sairaus voi olla hyvinkin oireeton. Kokemus on yksilöllistä.

Lääkehoitoon liittyvissä tukiasioissa vertaistuki jäi yllättävän vähälle. Suurin osa ei osannut sanoa tai tiennyt vertaistuen merkityksestä omaan hoitoon sitoutumisessa. (Kuvio 8). Vertaistukea saa henkilöiltä, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa ja osaavat kertoa omia kokemuksia sairaudestaan. Vertaistuki koostuu keskustelusta, kuuntelemisesta ja kokemusten jakamisesta muille vertaisille. (Terveyskylä 2020.) Vertaistuen tarve ja siitä saama hyöty on jokaisen yksilöllinen kokemus.

Anttilan ym. (2017) mukaan hoitoväsymys vaikuttaa sairauden hoitoon, eli lääkehoitoon sitoutumiseen. Oireita ei jakseta hoitaa samalla tavalla kuin ennen, kun henkilö on väsynyt hoitamaan sairauttaan. Osa vastaajista ei tiennyt tai osannut sanoa onko kokenut hoitoväsymystä (Kuvio 8). Jotkut eivät edes tienneet mitä

hoitoväsytys on (Kuvio 9.) Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että hoitoväsytys tulisi keskustella enemmän. Hoitoväsytys tulisi puhua ennakkoon jo sairastumisen alkutaipaleella. Jotta henkilön hoitoväsytystä voitaisiin ehkäistä tai hoitaa, täytyy hoitohenkilökunnan osata tunnistaa ja ymmärtää hoitoväsytys. Hoitoväsytysten tunnistaminen on vielä hankalaa hoitohenkilökunnalle, etenkin, jos henkilö ei sitä tuo esille. (Anttila, Knuutila, Leiviskä, Palmgren & Ylinen 2017, 10.)

Nuorten mahdollinen varhainen sairastumisikä ja sen vaikutus lääkehoitoon on ollut vaihtelevaa. Osa oli samaa mieltä siitä vaikuttiko nuori ikä sitoutumiseen, osa ei. Vastanneista kaikki eivät osannut vastata. (Kuvio 9.) On todettu, että pitkäaikaissairautta sairastavista vain joka toinen on sitoutunut lääkehoitoon. Nuoruusikä on riski lääkehoitoon sitoutumiselle. Etenkin niiden nuorten lääkehoitoon sitoutumiseen tulee kiinnittää huomiota, joille hoitotasapaino on hankala saavuttaa. Nuorten hoitoon sitoutumisessa ja sen arvioinnissa on uistettava nuoren kehitysvaihe ja kypsyyden. (Kyngäs ja Hentinen 2008, 125, 128.) Tulosten perusteella voidaan uskoa, että tämäkin on jokaisen nuoren kohdalla yksilöllistä.

IBD-sairautta ja sen oireita eivät välttämättä kaikki ymmärrä. Vastajat kokivat sairauden näkymättömyyden vaikuttavat muiden henkilöiden ymmärtämiseen sairauden suhteen (Kuvio 9). IBD-sairauksia on nimitetty näkymättömiksi sairauksiksi, koska kumpikaan Crohn tai Colitis eivät näy ulkopuolelle. (Micallef-Ko-newko 2013, 6). IBD ja muut suolistosairaudet ry:n tavoitteena on saada näkyvyyttä ja ymmärrystä IBD- ja muille suolistosairauksille (IBD- ja muut suolistosairaudet 2020b).

Yhteenvetona voidaan todeta, että tämän tutkimuksen perusteella suurin osa nuorista vastanneista sitoutuu lääkehoitoonsa ohjeiden mukaisesti. Inhimillinen unohtus on suurin tekijä, joka vaikuttaa lääkehoitoon sitoutumiseen. Kuinka voisimme vähentää lääkkeen unohtamista? Nuoret saavat tukea hoitavalta taholtaan lääkehoidon suhteen, mutta kokivat että tukea voitaisiin antaa lisää. Yksilöllisyys vaikuttaa lääkehoitoon sitoutumiseen ja sen tuomiin kokemuksiin ja ajatuksiin, mitkä meidän tulee huomioida. Hoitoväsytys on joillekin tutumpi käsite kuin toisille. Suurin osa ei ollut varma mitä hoitoväsytys oikein on.

Hoitoväsymyksestä täytyisi puhua enemmän hoitohenkilökunnan puolelta, etenkin ennakoivasti. IBD-sairauksissa lääkkeiden käyttö säännöllisesti on tärkein osa sairauden etenemisen hidastamista ja oireiden ilmaantumista. Erityisen tärkeää on painottaa lääkehoidon tarpeellisuutta henkilöille, jotka eivät oireile paljon.

10.2 Opinnäytetyön eettisyys

Eettiset ohjeet antavat meille neuvoja peruskysymyksiin oikeasta ja väärästä. Tutkimus, joka on eettisesti toteutettu, tulee noudattaa tieteellistä käytäntöä ja tätä varten tutkimuseettinen neuvontakunta on tehnyt tieteelliset menettelytapojen ohjeet noudatettavaksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 25.) Tämä opinnäytetyö kohdistuu ihmisiin, joten tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ihmisiin kohdistuvia tutkimuksen eettisiä periaatteita on noudatettu työskentelyn aikana. Ihmistieteiden eettisiä periaatteita ovat: ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden, kulttuurien ja luonnon kunnioitus. Tutkimuksesta ei synny haittaa tutkittaville ihmisille tai yhteisölle ja ymmärtää tutkittavan oikeudet. Tutkimuksissa on huomioitava erityisesti alaikäinen. 15-vuotta täyttänyt nuori päättää itse omasta osallistumisesta tutkimukseen ja alle 15-vuotias tarvitsee huoltajan suostumuksen. Tutkijan täytyy ottaa myös huomioon henkilö, jonka toimintakyky on alentunut sairauden tai ikääntymisen vuoksi. Tutkijan on käsiteltävä mahdollisia henkilötietoja vastuullisesti ja lainmukaisella tavalla sekä huomioitava yksityisyyden suoja. Kyselyihin ja tutkimuksiin osallistuminen perustuu asiakkaan tai potilaan vapaaehtoisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen. Osallistumista ei palkita, eikä osallistumattomuudesta ei rangaista. Tutkittavan tulee tietää, että hän voi aina kieltäytyä tai keskeyttää tutkimuksen. Tutkijalla on omat eettiset vastuut, jotka hänet täytyy tuoda esille tutkittaville esim. saatekirjeessä liittyen tulosten ja aineiston säilyttämisestä ja julkaisusta. Anonymiteetin säilyminen tulee huomioida tutkimuksessa. Tutkimustietoja ei luovuteta kenellekään, joka ei kuulu tutkimustyönprosessiin. Kaikki aineisto säilytetään salasanasuojatussa ja lukitussa paikassa. (Kankkunen & Vehviläinen 2013, 218–221.) Tämän tutkimuksen kyselylomakkeeseen vastaaminen oli vapaaehtoista ja vastaajien anonymiteetti säilyi koko prosessin ajan. Yksikään vastaaja ei ollut tunnistettavissa vastauksien perusteella. Anonymiteettiä ja yksityisyyttä on kunnioitettu. Saatekirjeessä painotettiin vastaajalle vapaaehtoisuutta ja yksityisyyden suojaa. Tulokset olivat lukitulla koneella

käyttäjätunnusten takana säilössä koko prosessin ajan ja tulokset on hävitetty asianmukaisesti tutkimusprosessin päättyttyä.

Tutkimusaineiston tulee olla avointa. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2020.) Tulokset ja johtopäätökset eivät saa olla vain toimeksiantajan edun mukaisia, vaan edellä mainittujen asioiden täytyy tulla opinnäytetyössä rehellisesti ja avoimesti esille. (Heikkilä 2014, 29.) Tämän tutkimuksen tulokset on raportoitu rehellisesti ja todenmukaisesti. Luotettavuutta on haluttu lisätä kuvioiden avulla. En ole lähtenyt muuttamaan tuloksia kenenkään edun mukaisesti. Tutkijoiden noudattama eettisesti kestävä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmä tarkoittaa hyvää tieteellistä käytäntöä, eli tutkimuksessa on käytetty tiedeyhteisön hyväksymää tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa tutkijan tiedonhankinnan perustumista oman alansa tieteellisen kirjallisuuden tuntemiseen, ammattilaisten kirjoittamiin teksteihin, havaintoihin ja oman tutkimuksensa analysointiin. Tieteellinen käytäntö osoittaa myös tutkijan rehellisyyttä, huolellista lähdeviittausta ja merkitsemistä, tutkimuksen suunnittelua, toteutusta, raportointia ja johdonmukaista hallintaa menetelmissä, tiedonhankinnassa ja tuloksissa. (Vilkkä 2015, 41–45.) Pyrin käyttämään tuoreita, noin kymmenen vuoden sisällä tehtyjä tiedonlähteitä. Tiedonlähteeni koostuivat erilaisista asiantuntijoiden artikkeleista, tutkimuksista ja muutamista kirjalähteistä. Kansainvälisiä lähteitä ei ollut niin paljon kuin olisin halunnut, tässä tuli vastaan oma kielitaitoni. Kansainvälisten lähteiden vähäisyys voi siis laskea luotettavuutta.

Tämän tutkimuksen teksti on kirjoitettu omin sanoin, lähdeviitteitä ja lainauksia käyttäen oikeaoppisesti. Toisen kirjoittamaa tekstiä ei ole suoraan kopioitu tähän opinnäytetyöhön. Plagiointi eli on jonkun muun henkilön tuottaman tekstin, idean, tutkimuksen tai tulosten käyttäminen omana tuotoksena. Luvaton lainaus ja kaikenlainen muu luvaton lainaaminen tai idean varastaminen on tuomittava rikos. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 122.) Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404 14§ käsittelee teoksen käyttöä opetustoiminnassa ja tieteellisissä tutkimuksissa. Toisen tekstiä voi lainata kunhan alkuperäinen teksti lähde merkitään oikein hetki tekstin päätteeksi. Kirjoittajan tulee käyttää omaa luovuutta ja ajattelua kirjoittaessa lähdetekstiä uusin sanoin, muuttamatta kumminkaan tekstin tarkoitusta. Plagiointi on myös merkki heikosta tekstintuotannosta. (Kankkunen &

Vehviläinen-Julkunen 2013, 173–177.) Tässä opinnäytetyössä on noudatettu Karelia ammattikorkeakoulun opinnäytetyön pohjaa ja sen ohjeita.

Tutkijan täytyy pitää yllä objektiivista roolia koko tutkimuksen ajan. Tutkijan oma persoona ei saa näkyä teoria- tai tietotekstissä eikä tuloksissa. Tutkija ei saa omalla persoonallaan viedä huomiota pois tutkimuksesta. Sanavalinnat on neutraaleja ja teksti on aina asiallista kirjakieltä. Objektiivisuuden kriteerinä on, että toinen tutkija voi toteuttaa saman tutkimuksen uudelleen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 309–310.) Tuloksien täytyy olla riippumattomia tutkijasta. Tutkijan arvot, vakaumukset ja uskomukset eivät saa näkyä tutkimusprosessissa. (Heikkilä 2014, 29.) Opinnäytetyötä tehdessäni pidin huolta siitä, että omat henkilökohtaiset kokemukset ja ajatukset eivät vaikuttaneet opinnäytetyön rakentamiseen, kuten esimerkiksi teoriapohjaan. Teoriapohja on rakennettu luotettavista lähteistä. Tulokset on raportoitu vastaajien antamien tuloksien pohjalta ja tuloksia on perusteltu teorian tiedon avulla. Pohdinta osiossa olen tuonut omia ajatuksiani esille, mutta muussa tekstissä olen pitänyt yllä neutraalia ja asiallista asiatekstiä.

10.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusideat

IBD ja muut suolistosairaudet ry voi hyödyntää opinnäytetyötä omassa vertais-työssä. Opinnäytetyön tuottamia tuloksia voitaisiin hyödyntää myös sairaaloissa, kun juuri diagnoosin saanut IBD-potilas aloittaa lääkehoidon tai lääkehoitoon sitoutumisessa on ongelmia. Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää nuorten lääkehoidon ohjauksessa ja tukemisessa. Nuori voisi ymmärtää, ettei ole asian kanssa yksin ja että muillakin nuorilla voi olla ongelmia lääkehoitoon sitoutumisessa. Samanaikaisesti sairastuneen nuoren vanhemmat voisivat hyötyä opinnäytetyön tuloksista. Vanhempien ymmärrys ja tietoisuus pitkäaikaisairausten hoidosta ja siihen sitoutumisesta voisi syventyä. Samasta aiheesta voitaisiin toteuttaa jatkotutkimus esim. viiden tai kymmenen vuoden jälkeen. Jatkotutkimusideana voisi toimia tutkimus, jossa yritetään keksiä keinoja nuorten lääkehoitoon sitoutumiselle. Millä keinojen avulla voidaan vahvistaa pitkäaikaiseen lääkitykseen sitoutumista. Olisi mielenkiintoista myös tehdä tämä tutkimus aikuisille tai vanhemmille, jotka sairastavat IBD:tä ja kuulla heidän lääkehoitoon sitoutumisesta. Eroako nuorten ja aikuisten lääkehoitoon sitoutuminen toisistaan.

10.4 Toteutuksen tarkastelu ja eteneminen

Opinnäytetyöaiheeseen tutustuin elokuussa 2019. Olin yhteydessä IBD ja muut suolistosairaudet ry:n toiminnanjohtajaan ja aiheesta sovittiin heti. Minun aiempi tieto IBD-sairauksista helpotti työskentelyä. Syksyn aikana määrittelin tutkimusmenetelmän ja -kysymyksen, aloin etsiä sekä tutkia lähteitä. Perehdyin myös nuorten kehitysteoriaan ja nuorten pitkäaikaissairauden kokemuksiin. Kohde-ryhmä alkoi tarkentua tässä työskentelyvaiheessa. Tammikuussa 2020 oli ensimmäinen opinnäytetyöinfo ja siellä asiat alkoivat konkretisoitua. Samalla mietin halunko saada opinnäytetyöni valmiiksi keväällä vai syksyllä 2020. Työn eteneminen pysähtyi talvi-kevät aikaan 2020 COVID-19 vuoksi. Hoitohenkilön pulan vuoksi olin töissä paljon ja työnpaljouden vuoksi työmotivaatio laski. Myös muiden muuttuvien tekijöiden takia elämässäni päätin lopulta tähdätä kevääseen 2021. Tajusin myös kuinka laaja aihe tulehdukselliset suolistosairaudet ovat ja kuinka paljon työtä opinnäytetyö minulta vaatii. Halusin tehdä tutkimuksen huolella rauhassa ja yksin työskenteleminen vei aikaa. 2020 syksyllä ja talvella työ lähti etenemään nopeammin. Ymmärsin tutkimuksista enemmän ja sain lisää motivaatiota. 2021 talvella sain kyselylomakkeen valmiiksi ja lomake lähetettiin vastaajille toimeksiantajan puolesta. Maaliskuussa 2021 käsittelin tutkimustulokset ja viimeistelin työn seminaarivalmiuteen maaliskuun huhtikuun aikaan.

10.5 Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen henkilökohtaisesti oli vaikeaa ja haastavaa. Tutkimus- ja tiedeaiheet olivat minulle täysin vieraita asioita, joihin minun täytyi perehtyä syvemmin. Asioiden opiskelu ja oppiminen vei aikaa. Motivaatio antoi välillä periksi ja turhaantumista oli paljon. Lukivaikeuden vuoksi minulla oli hankaluuksia ymmärtämisessä, hahmottamisessa ja kielellisissä asioissa. Jouduin myös käyttämään enemmän aikaa ihan perusasioiden opetteluun. Minulla oli välillä vaikeuksia ymmärtää ja muistaa esimerkiksi kuinka pisteiden käytettiin lähdeviitauksissa. Vei aikaa, ennen kuin pisteiden käyttö alkoi tulla luonnostaan. Tutkimuksissa todettu lukivaikeuteni näkyy myös siinä, että en aina huomaa omia

kirjoitusvirheitä tai lausemuotoja. Opinnäytetyötä oli käytävä useamman kerran läpi, että mahdolliset kirjoitusvirheet ja toistot löytyisivät.

Tutkimusprosessin kannalta minun olisi pitänyt tehdä vähän laajempaa suunnittelua, että mitä teen minäkin päivänä, sillä suunnittelu olisi auttanut myös tiedonhaussa. Kirjoitin taustalla opinnäytetyön päiväkirjaa, mutta olisin tarvinnut itselleni vielä konkreettisemmän tavan suunnitella ja seurata työskentelyäni. Kuitenkin kaikki tämä opiskelu ja asioihin perehtyminen on antanut paljon uutta näkökulmaa ja vahvistanut osaamistani. Lähdekriittisyys on vahvistunut ja tilastolliset tutkimukset eivät ole enää niin sanotusti hepreaa. Parityöskentely olisi ollut itselle sopivin vaihtoehto, mutta itsenäisesti työskentely antoi vapaudet toteuttaa työtä niin kuin halusin. Parityöskentelyssä olisin saanut toisen silmäparin ja yhdessä toisen henkilön kanssa olisi ollut helpompi vaihtaa ajatuksia ja keskustella yleisesti aiheesta. Kysyin paljon apua ystäviltäni ja muilta opiskelijoilta, jotka tiesivät enemmän tutkimuksista ja tieteellisestä tekstistä. Ohjaava opettaja oli onneksi tukenani ja ymmärsi vaikeuteni.

Aihe tulehduksellisista suolistosairauksista oli tuttu entuudestaan. Omasta kokemuksesta huolimatta pysyin tutkimuksen suhteen objektiivisena, mutta koin omasta IBD-kokemuksesta olevan hyötyä esim. tiedonhaussa. En aloittanut niinkään täysin tyhjästä. Aikaisemmasta tiedosta oli paljon hyötyä. Koin, että sain tutusta aiheesta kumminkin hyödyllistä uutta tietoa liittyen lääkehoitoon ja sen ohjaukseen. Voin hyödyntää omaa oppimista lääkehoidonohjaustilanteessa. Tutkimuksen perusteella olen ymmärtänyt, että hoitoväsymys täytyisi ottaa avoimemmin esille hoitajien ja lääkäreiden keskuudessa. Opinnäytetyön tekeminen ja sen viimeistely vahvisti osaamistani lääkehoidossa ja erityisesti ohjausta siihen, kun potilaalla on vaikeuksia sitoutua omaan lääkehoitoonsa. Olen tietoinen mitkä asiat saattavat vaikuttaa potilaan sitoutumiseen hoidossa ja pyrin huomioimaan ne omassa työssäni tulevaisuudessa.

Lähteet

- Aarnio, E & Martikainen, J. 2016. Lääkehoitoon sitoutumisella on merkittäviä yhteiskunnallisia vaikutuksia. Sic-lehti. urn.fi/URN:NBN:fi-fe201603098670. 19.2.2021
- Aaltonen, K. 2018. Onko lääkkeeseen varaa? Sic-lehti. urn.fi/URN:NBN:fi-fe2018120750032. 18.2.2021
- Aaltonen, M., Ojanen, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2003. Nuoren aika. WSOY. 15, 18.
- Airola, K. & Kalliokoski, A. 2014. Mitä biologiset lääkkeet ovat? Duodecim. www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/biologinen%2520I%25C3%25A4%25C3%25A4ke/sic00133/artikkeli 8.1.2021
- Airola, K. 2017. Mitä biologiset lääkkeet ovat? Sic-lehti. urn.fi/URN:NBN:fi-fe201706137151. 19.2.2021
- Ala-Korpi, L. 2017. IBD ja ravitsemus. IBD-lehti. ibd.fi/wp-content/uploads/2018/09/IBD_3_17_IBDjaRavitsemus.pdf 18.12.2020
- Anttila, S., Knuutila, A., Leiviskä, I., Palmgren, M. & Ylinen E-R. 2017. Hoitoväsymys - haaste potilaalle, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. IBD-lehti. ibd.fi/wp-content/uploads/2015/01/Hoitov%C3%A4symys-v%C3%A5rdtr%C3%B6t.pdf. 10-11. 16.12.2021
- Anttila, V-J. 2014. Infektiot ja immunosuppressiiviset lääkehoidot. Lääkärilehti. www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/infektiot-ja-immunosuppressiiviset-laakehoidot/#reference-2. 9.12.2020
- Ashorn M., Iltanen, S. & Kolho, K-L. 2009. Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla ja nuorilla. Duodecim 125 (17), 1849-56. www.duodecimlehti.fi/duo98271. 8.1.2021.
- Autio, A., Voutilainen, S. & Päätaalo, K. 2020. Potilaan sitoutuminen lääkehoitoon on monen tekijän summa. ePooki. www.oamk.fi/epooki/index.php?clD=1908-. 9.4.2021
- Day, A., Ledder, O., Leach, S. & Lemberg, D. 2012. Crohn's and colitis in children and adolescents. World Journal of Gastroenterology. 18 (41), 5862–5869. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3491592/ 9.1.2021
- Endlund, H., Kastarinen, H. & Hämeen-Anttila, K. 2013. Potilas päättää lääkkeen otosta. Duodecim 129 (6), 659-65. duodecimlehti.fi/duo10875 18.12.2020.
- Ebeling, H. & Visuri, M. 2000. Perhelääkäri nuoren tukena. Duodecim 116 (21), 2433-2437. www.duodecimlehti.fi/duo91872. 8.1.2021
- ECCO-EFCCA. 2016a. Patient Guidelines on alternative Colitis. crohnjaacolis.fi/wp-content/uploads/2017/02/Colitis-potilasohje-suomeksi.pdf. 11-12, 24. 28.1.2020
- ECCO-EFCCA. 2016b. Patient Guidelines on Crohn's Disease. crohnjaacolis.fi/wp-content/uploads/2017/02/Crohn-potilasohje-Suomeksi.pdf. 6-7, 15-16. 28.1.2020
- Fimea. 2020. Biologiset lääkkeet. Fimea. www.fimea.fi/laaketurvallisuus_ja_tieto/biologiset-laakkeet. 10.1.2021
- Tekijänoikeuslaki 404/1961.
- Färkkilä, M. 2014. Tulehdukselliset suolistosairaudet – uusi kansantautimme. Duodecim 130 (5), 431-2. www.duodecimlehti.fi/duo11526. 18.12.2020

- Färkkilä, M., Heikkinen, M., Isoniemi, H. & Puolakkainen P. 2018. Gastroenterologia ja hepatologia. 525. Duodecim.
- Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. 29, 43. FINN LECTURA.
- Halloran, J., McDermott, B., Ewais, T., Begun, J., Karatela, S., D'Emden, Helen., Corias, C. & Denny, S. 2020. The psychosocial burden of inflammatory bowel disease in adolescents and young adults. *Internal Medicine Journal*. onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/imj.15034. 21.2.2021.
- Hannonen, P., Rantanen, T. & Jussila A. 2016. Mitä biologiset lääkkeet ovat muuttaneet tulehduksellisten reuma-, iho- ja suolistosairauksien hoidossa? *Duodecim* 132 (4), 357-64. duodecimlehti.fi/duo12991#duo-comments-start. 5.9.2020
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. PDF-tiedosto. tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf. 7.1.2021
- Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. *Edita*. 22, 58, 29.
- Huupponen, R. & Strandberg, T. 2020. Miten auttaa potilasta sitoutumaan lääkeshoitoonsa? *Duodecim* 136 (2), 223-7. www.duodecimlehti.fi/duo15345. 3.2.2021
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020a. Lääkehoito. ibd.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/laakehoito/ 8.2.2020
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020b. Yhdistys. ibd.fi/toiminta/. 10.11.2020
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020c. Crohnin taudin leikkaushoito. ibd.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/. 6.9.2020.
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020d. Colitis ulcerosan leikkaushoito. ibd.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/leikkaushoito/. 8.2.2021.
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020e. Tyhjennysohje tähytystä varten. ibd.fi/tietoa-sairauksista/tyhjennysohje/. 20.2.2021
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020f. Suolistosairaudet. ibd.fi/tietoa-sairauksista/ 3.1.2021
- IBD ja muut suolistosairaudet ry. 2020g. Ravitsemus. ibd.fi/tietoa-sairauksista/ravitsemus/
- Ilmakunnas, M. 2018. Kuka on nuori? *Duodecim* 134 (8). 763-. www.duodecimlehti.fi/duo14290. 15.1.2021
- Joutjärvi, M. 2012. Suoliston mysteerit. *Tehy lehti* 7/2012, 33. www.tehylehtiarkisto.fi/lehti/20120515/#. 12.12.2020
- Jussila, A. Inflammatory Bowel Diseases in Finland. 2014. helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/44957/jussila_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 25-26, 28.1.2020
- Kinnunen, P. 2011. Nuoruudesta kohti aikuisuutta. Väitöskirja. citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.817.5445&rep=rep1&type=pdf. 22. 12.2.2021
- Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 104-106, 113, 114, 117, 173-177, 218-221.
- Kalliokoski A. & Nylund Petra. 2011. Köyhä säästää lääkehankinnoissaan. *Sic-lehti*. sic.fimea.fi/koyha_saastaa_laakehankinnoistaan. 18.2.2021.
- Kela. 2021. Erytyiskorvaus. www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset_erytyiskorvaus. 5.2.2021
- Kekäle, M. 2017. Lääkeinformaation merkitys potilaan lääkehoitoon sitoutumisessa. fimea.fi/documents/160140/1156017/LIF2017+Kekale+Meri+esitys/f52738a2-b7fc-f435-26fd-67646dba0e88. 13.1.2021

- Fimea. www.fimea.fi/documents/160140/1156017/LIF2017+Kekale+Meri+esitys/f52738a2-b7fc-f435-26fd-67646dba0e88. 26. 20.1.2021
- Kolho, K-L. & Färkkilä M. 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä vialla? Terveyskirjasto. www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo13907.pdf 23.11.2020.
- Kolho, K-L. & Jokinen, E. 2007. Pitkäaikaissairaana nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste. Lääkärilehti. www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/pitkaaikaissairaana-nuoren-aikuistuminen-on-yhteinen-haaste/. 23.11.2020.
- Kyngäs, H. 2001. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Lääkärilehti. www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaisyhteiskunnat/pitkaaikaissairaiden-nuorten-hoitoon-sitoutuminen/. 6.12.2020.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. *Sanoma Pro Oy*. 34, 43-44, 120-122, 125, 128, 198-199, 203.
- Kyngäs, H., Kroll, T. & Duffy, M. 2000 Compliance in adolescents with chronic diseases. *Journal of Adolescent health*. Volume 26, Issue 6. [www.jahonline.org/article/S1054-139X\(99\)00042-7/fulltext](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(99)00042-7/fulltext) 2.2.2021
- Lastensuojelulaki 417/2007.
- Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. 2017. Psykiatria. *Duodecim*. 653-655
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim* 123 (2), 225-30. www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00828/search/Pitk%C3%A4aikaissairaus%20ja%20nuoruus. 21.9.2020.
- Makkonen, K. *Duodecim*. 2018. Nuori ja pitkäaikaissairaus. www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00828/search/Pitk%C3%A4aikaissairaus%20ja%20nuoruus. 23.11.2020.
- Merikoski, M. & Enlund, H. 2014. Biologisten käyttö Suomessa. *Terveysportti*. www.terveysportti.fi/apps/laake/haku/biologisten%2520l%25C3%25A4%25C3%25A4ke/sic00104/artikkeli 24.1.2021.
- Micallef-Konewko, E. 2013. Talking about an invisible illness: the experience of young people suffering from inflammatory bowel disease (IBD). *repository.uel.ac.uk/item/85x5y*. 6, 74-75. 5.2.2021.
- Mustajoki, P. 2018. Autoimmuunisairaudet. Terveyskirjasto. www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010. 21.1.2021
- Nuorisolaki 1285/2016.
- Nykopp, J. 2015. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito. *Potilaan lääkäri*. www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/tulehdukselliset-suolistosairaudet-ibd-ja-niiden-hoito/. 7.10.2020
- Pitkälä, K. & Savikko, N. 2007. Potilaan sitoutuminen hoitoon. *Duodecim* 123 (5), 501-2. www.duodecimlehti.fi/lehti/2007/5/duo96322?keyword=Potilaan%20sitoutuminen%20hoitoon. 14.1.2021
- Ristikankare, M. 2006. Rauhoittava lääkitys paksusuolen täyhystyksen yhteydessä. *Duodecim* 122 (9). 1094-8. www.duodecimlehti.fi/duo95709. 30.1.2021.
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. *Duodecim* 125 (21), 2351-9. www.duodecimlehti.fi/duo98401. 6.2.2021.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 25, 122, 309-310.

- Salo-Hartikainen, S. 2016. Sairauden tuoma häpeä, miten selätän sen? Reunapaikka. IBD-hoitajan palsta. reunapaikka.fi/ibd-hoitajan-palsta/sairauden-tuoma-hapea-miten-selatan-sen/. 3.2.2021.
- Sane, T. 2008. Pitkäaikaisen glukokortikoidihoidon seuranta. *Duodecim* 124 (6), 651-7. duodecimlehti.fi/duo97130. 10.1.2021.
- Sipponen, T. 2017. Crohnin tauti. *Duodecim* 133 (1), 113-6. www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/1/duo13485?keyword=crohnin%20tauti. 7.1.2021.
- Sipponen, T. & Kolho K-L. 2011. Ulosteen kalprotektiinipitoisuus tulehduksellisissa suolistosairauksissa. *Duodecim* 127 (24), 2631-7. www.duodecimlehti.fi/duo99977. 19.2.2021
- Spekhorst, L., Hummel, T., Benninga, M., Rheenen, P. & Kindermann, A. 2016. Adherence to Oral Maintenance Treatment in Adolescents with Inflammatory Bowel Disease. *Pubmed* 62 (2), 264-70. pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26230905/. 19.2.2021
- Strandberg, T. 2020. Hoitoon sitoutuminen ja statiinihoito. Käypä hoito. www.kaypahoito.fi/nix02529. 5.1.2021.
- Terveyskylä, 2018a. Leikkaushoito. www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/miten-ibd-t%C3%A4-hoidetaan-ja-seurataan/leikkaushoito. 18.11.2020
- Terveyskylä. 2018b. Työ ja opiskelu. www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/ibd-ja-arki/ty%C3%B6-ja-opiskelu. 15.10.2020.
- Terveyskylä. 2018c. Vertaistuki. www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/ibd-ja-arki/vertaistuki. 4.2.2020.
- Terveyskylä. 2018d. Crohnin tauti. www.terveyskyla.fi/vatsatalo/sairaudet/tulehdukselliset-suolistosairaudet-eli-ibd/mik%C3%A4-on-tulehduksellinen-suolistosairaus-eli-ibd/crohnin-tauti. 1.10.2019.
- Terveyskylä. 2018e. Hoitoväsytys. www.terveyskyla.fi/diabetestalo/tukea/diabetes-osana-el%C3%A4m%C3%A4nC3%A4/hoitov%C3%A4symys
- Terveyskylä. 2020. Mitä on vertaistuki? www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki. 13.1.2021
- Tunturi, S. 2020a. Crohnin tauti. Terveyskirjasto. www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01110&p_hakusana=crohnin%20tauti. 7.12.2020
- Tunturi, S. 2020b. Colitis Ulcerosa. Terveyskirjasto. www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088&p_hakusana=colitis%20ulcerosa. 7.12.2020
- Tilastokeskus. 2020a. Reliabiliteetti. www.stat.fi/meta/kas/reliabiliteetti.html. 2.2.2021
- Tilastokeskus. 2020b. Kokonaistutkimus. www.stat.fi/meta/kas/kokonaistutkimu.html 2.2.2021
- Tilastokeskus. 2020c. Pitkäaikaissairaus. www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html. 2.2.2021.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2020. Ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohje. tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje#3. 18.4.2021.
- Vilka H. 2015. Tutki ja Kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. 41-45, 105-108, 193-194.
- Wiseman, A. 2016. Immunosuppressive Medications. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*. 11, 332–343. cjasn.asnjournals.org/content/clinjasn/11/2/332.full.pdf. 27.11.2020

SAATEKIRJE

26.2.2021

HYVÄ VASTAANOTTAJA,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Turunen Elisa, Pohjois-Karjalan Karelia ammatti-
korkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden tutkintoalalta. Teen tutkintooni kuuluvaa
opinnäytetyötä IBD:tä sairastavien nuorten lääkahoitoon sitoutumisesta. Toimek-
siantajana toimii IBD ja muut suolistosairaudet ry. Opinnäytetyön tarkoitus on sel-
vittää sitoutuvatko nuoret saamaansa lääkahoitoon ja mitkä asiat voivat vaikuttaa
lääkahoitoon sitoutumisessa. Opinnäytetyön avulla voidaan mahdollisesti paran-
taa nuorten lääkahoitoon sitoutumista ja kehittää pitkäaikaissairauksien hoidossa
olevien nuorten tuensaantia. Opinnäytetyö tulee myös IBD ja muut suolistosai-
raudet ry.:n käyttöön. Kyselyyn voi osallistua, jos olette 15-25 vuotias ja käytätte
säännöllistä lääkitystä. **Jos olette alaikäinen**, pyytäkää vanhemmiltanne suos-
tumus kyselyn vastaamiseen. **Kyselyn vastaamiseen on aikaa kaksi viikkoa.**

Opinnäytetyö toteutetaan määrällisenä tutkimuksena, eli tässä tapauksessa ky-
selylomakkeen muodossa, mihin pyydän teitä ystävällisesti osallistumaan. Osal-
listuminen tarkoittaa kyseisen kyselylomakkeen täyttämistä ja sen palauttamista.
Osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Kysely tuotetaan anonyy-
misti, eli kenenkään vastaajan henkilökohtaiset tiedot eivät tule paljastumaan
missään vaiheessa tuloksissa. Tulokset tulevat lopulta esille opinnäytetyöhön, ni-
mettömänä ja valmis opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Internetissä, osoitteessa
www.theseus.fi


Jos haluatte saada lisätietoa tutkimuksesta, laittakaa minulle alla olevaan sähkö-
postiin viestiä!

Kiitän etukäteen vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin, Elisa Turunen, Elisa.Turunen@edu.karelia.fi

Webropol-kyselylomake

IBD-SAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN NUORTEN SITOUTUMINEN LÄÄKEHOITON

 Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen viimeistelemiseksi.

1. Minun ikäni on *

- 15-17
- 18-22
- 23-25

2. Sukupuoleni *

- Nainen
- Mies
- Muunsukupuolinen
- En halua kertoa

3. Elämäntilanteeni *

- Oppilas peruskoulussa
- Opiskelija
- Kokopäivätyö
- Osa-aikatyö
- Työtön
- Eläkkeellä muusta syystä kuin iän tai työvuosien vuoksi
- Vanhempainloma
- Varusmies tai siviilipalvelu
- Muu, mikä?

4. Diagnoosini on *

- Crohnin tauti
- Colitis ulcerosa (haavainen paksusuolen tulehdus)
- Luokittelematon koliitti

5. Olen sairastanut IBD:tä *

- Alle vuoden
- Vuoden
- 2-4 vuotta
- 5-7 vuotta
- 8-10 vuotta
- Yli kymmenen vuotta

6. Olen IBD ja muut suolistosairaudet ry. jäsen *

- Kyllä
 En

7. Tämänhetkinen lääkitykseni on (voit valita useamman) *

- 5-ASA
 Kortisonilääkitys
 Immunosuppressiivinen lääkitys
 Biologinen lääkitys
 En osaa sanoa

8. Tämänhetkisen lääkitykseni muoto on (voit valita useamman) *

- Tabletti
 Paikallisvalmiste (peräruiske tai -puikko)
 Injektio, jonka pistän kotona
 Lääke annetaan terveydenhuollossa.

9. Otan lääkkeeni *

- Kerran päivässä
 Kaksi kertaa päivässä
 Kolme kertaa päivässä
 Neljä kertaa päivässä
 Muu, mikä?

10. Otan lääkkeeni säännöllisesti ohjeiden mukaan *

- Aina
- Lähes aina
- Usein
- Joskus
- Harvoin
- En koskaan

11. Vastaa tähän kysymykseen vain, jos valitsit minkä tahansa muun kuin "Aina"-vastauksen edellisessä kysymyksessä.

Jos et ota lääkkeitä aina säännöllisesti ja ohjeidenmukaisesti, niin miksi et? Voit valita useamman vastauksen

- Unohdan ottaa lääkkeen
- Kärsin sivu- ja haittavaikutuksista
- Lääkkeen hinnan takia
- Lääkkeen huono vaikutus
- Lääkevalmisteen muoto
- Sairauden vähäisten oireiden vuoksi
- Lääkkeenottoajankohtia on liian monta
- En tiedä lääkeshoidostani tarpeeksi
- En koe tarvitsevani lääkettä
- Kiireinen arki
- Lääkkeen huono saatavuus apteekista
- Oma taloudellinen tilanne
- Lääkehoidon kesto
- Vertaistuen tai läheisten puute
- Hoitoväsymys
- Monilääkitys
- Suhteeni hoitavaan tahoon
- Hoitavan lääkärin tai hoitajien vaihtuvuus
- Tämänhetkinen elämäntilanne
- Muu syy, mikä?

12. Minulla ei ole vaikeuksia sitoutua lääkehoitoon *

- Oikein
 Väärin

13. Jos minulla on ollut vaikeutta sitoutua lääkehoitoon, olen kertonut siitä (voit valita useamman vaihtoehdon)

- Lääkärille
 Hoitajalle
 Perheenjäsenelle
 Ystävälle
 Vertaistukijalle
 Jollekin muulle, kenelle?
 En kenellekään. Miksi?

14. Olen saanut tukea lääkehoitoon liittyvissä asioissa *

- Kyllä
 Ei
 En osaa sanoa

15. Jos olen saanut tukea lääkeshoidon suhteen, keneltä? (voit valita useamman vastauksen)

- Lääkäriltä
- Hoitajalta
- Perheenjäseneltä
- Ystävältä
- Vertaistuen kautta
- Muualta: mistä tai keneltä?

16. Minulla on ollut hoitoväsymystä *

- Kyllä
- Ei
- En osaa sanoa
- En tiedä mikä hoitoväsymys on

17. Väittämiä *

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En osaa sanoa / en tiedä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Koen saavani tarpeeksi tukea hoitavalta taholta lääkehoitoon sitoutumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koen vertaistuesta olevan hyötyä ja saan siitä tukea lääkehoitoon liittyvissä vaikeuksissa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kaikki eivät ymmärrä sairauttani ja sen oireita, koska sairaus ei ole näkyvä.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koen tulevani kuulluksi, kun keskustelen hoitohenkilöstön kanssa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uskallan ottaa lääkärin tai hoitajan kanssa puheeksi vaikeudet lääkehoidon suhteen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoitoväsymys on tuttu termi ja tiedän mistä asiasta on kyse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uskallan kertoa hoitoväsymyksestä lääkärille tai hoitajalle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nuori sairaistumisikä on vaikuttanut lääkehoitoon sitoutumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Läheisten tuella on merkitystä lääkehoitoon sitoutumisessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Koen sairauteni häpeälliseksi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sairaus on rajoittanut arkielämäni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>