

# Pitkäaikaissairaan nuoren hoitoväsymys ja hoitoon sitoutuminen

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Maija-Elina Kervinen  
Juulia Korhonen

OPINNÄYTETYÖ  
Syyskuu 2022

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma  
Lasten ja nuorten hoitotyö

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma  
Lasten ja nuorten hoitotyö

KERVINEN, MAIJA-ELINA & KORHONEN, JUULIA:  
Pitkäaikaissairaahan nuoren hoitoväsymys ja hoitoon sitoutuminen  
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 51 sivua, joista liitteitä 5 sivua  
Syyskuu 2022

---

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Tavoitteena oli tuottaa työelämään tietoa pitkäaikaissairaahan nuoren kokemaan hoitoväsymykseen sekä hoitoon sitoutumiseen vaikuttavista tekijöistä. Tarkastelun kohteena olivat 12–18-vuotiaat pitkäaikaissairaajat nuoret ja pitkäaikaissairauksista erityisesti diabetes sekä tulehdukselliset suolistosairaudet. Suolistosairauksiin liittyvää tutkimusaineistoa löytyi kuitenkin heikosti, joten kirjallisuuskatsaus keskittyi ensisijaisesti diabetekseen. Opinnäytetyössä tarkasteltiin seitsemää aiheesta tehtyä tutkimusta, joiden tulokset analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Tärkeimmät tiedonlähteet tulosten kannalta olivat sähköiset tietokannat Medline ja Nursing & Allied Health Database.

Kirjallisuuskatsauksesta selvisi, että hoitoväsymykseen ja hoitoon sitoutumiseen vaikuttivat pitkäaikaissairaahan kokemus sairaudestaan, nuoren sosiaalinen verkosto sekä ammattilaisen tarjoama hoito. Esimerkiksi sairauden hyväksyminen, erilaisuuden kokemus sekä loputon omahoito muovasivat nuoren kokemusta sairaudesta. Myös sosiaalinen verkosto eli läheisten tuki, tuen laatu sekä vertaistuki vaikuttivat hoitoon sitoutumiseen. Ammattilaisen tarjoama hoito lisäsi hoitoon sitoutumista, kun nuori sai osallistua päätöksentekoon ja tuli kuulluksi sekä ymmärretyksi. Lisäksi kannustava vuorovaikutus, nuorta kunnioittava yhteistyö sekä luottamus ammattilaiseen olivat merkittäviä tekijöitä hoitoon sitoutumisen vahvistamisessa.

Pitkäaikaissairaahan hoitoväsymystä on tutkittu kohtalaisesti, mutta nuorten osalta huomattavasti vähemmän. Jatkossa on merkityksellistä tutkia aihetta nimenomaan pitkäaikaissairaiden nuorten näkökulmasta. Nuori tarvitsee luonnollisesti enemmän tukea sairauteen sopeutumisessa sekä hoitoon sitoutumisessa kuin aikuinen. Yhä nuoremmat sairastuvat diabetekseen ja suolistosairauksiin, jolloin terveydenhuollon tiedon tarve aiheesta lisääntyy. Erityisen tärkeää on tuottaa lisätietoa siitä, kuinka nuoria voidaan motivoida pitämään huolta pitkäaikaissairautensa omahoidosta.

---

Asiasanat: nuori, pitkäaikaissairas, hoitoväsymys, hoitoon sitoutuminen, diabetes

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Option of Children's and Young People's Nursing

KERVINEN, MAIJA-ELINA & KORHONEN, JUULIA:  
The Treatment Fatigue and Treatment Adherence of a Young Chronically Ill  
Long-Term Patient  
A Descriptive Literature Review

Bachelor's thesis 51 pages, appendices 5 pages  
September 2022

---

This Bachelor's thesis was conducted as a descriptive literature review. The purpose was to find and increase ways of health care professionals to guide a young person with long-term illness, supporting the continuity of treatment and the patient's commitment to treatment. Chronically ill adolescents aged 12-18 were under review. In this study especially diabetes and inflammatory bowel diseases were inspected. Ultimately more information was found considering diabetes. The thesis examined seven studies on the topic, the results of which were analyzed using data-driven content analysis. The information and results were collected from the literature using electronic databases such as Cinahl.

The results revealed that treatment fatigue and treatment adherence were influenced by the long-term patient's experience with their illness, their social network, and the care provided by a professional. For example, professional treatment increased adherence to treatment, when the young person could participate in decision-making and felt heard and understood. In addition, encouraging interaction, respectful cooperation and trust in the professional were significant factors in strengthening adherence to treatment.

The selfcare exhaustion of long-term patients has been researched a moderate amount, but considerably less in the case of young people. In the future, it will be meaningful to study the topic specifically from the adolescents' perspective. Even younger people are getting diabetes and intestinal diseases, so it is particularly important to generate additional data on how the young can be motivated to take care of their long-term illness by themselves.

---

Key words: adolescent, chronic disease, treatment fatigue, adherence, diabetes

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	7
	2.1 Pitkäaikaissairaus .....	7
	2.2 Pitkäaikaissairauden omahoito ja ammattilaisen tuki .....	8
	2.3 Hoitoväsymys.....	10
	2.4 Pitkäaikaissairas nuori .....	11
	2.5 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämään .....	12
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE .....	14
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	15
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä .....	15
	4.2 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta.....	16
	4.3 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi .....	21
	4.4 Aineiston analyysi .....	22
5	TULOKSET .....	24
	5.1 Nuoren kokemus sairaudesta .....	25
	5.2 Ammattilaisen tarjoama hoito .....	27
	5.3 Nuoren sosiaalinen verkosto .....	32
6	POHDINTA .....	34
	6.1 Tulosten tarkastelu.....	34
	6.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	39
	6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	43
	LÄHTEET.....	44
	LIITTEET .....	48
	Liite 1. Aineiston esittely ja laadunarviointi.....	48
	Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä sekä ala- ja yläluokan muodostamisesta.....	51

## 1 JOHDANTO

Nuoren elämä on myllerrystä. Nuoruusiässä usein koko elämä ja minäkuva mullistuu sekä muuttuu. Kun ajattelun ja vartalon muutoksiin lisätään hoitoa ja sitoutumista vaativa terveydellinen ongelma, kehkeytyy pitkäaikaissairaudesta vastaamisesta nuorelle helposti ylimääräinen kuluttava taakka. Epävarmuudessa eläminen on vaikeaa ja osa turvallisuuden tunteesta katoaa pitkäaikaissairausdiagnoosin myötä (Lorig ym. 2014, 24).

Tämä opinnäytetyö keskittyy pitkäaikaissairauksista diabetekseen sekä tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Yleispäteviä hoitoon sitoutumiseen liittyviä aineistoja sovelletaan keskittyen tarkastelemaan ilmiötä pääasiassa näiden sairauksien näkökulmasta.

Vuonna 2000 alle 20-vuotiaana tyypin 1 diabetekseen sairastuneita oli 642 eli 39 % kaikista diabetekseen sairastuneista. Vuonna 2017 samanikäisiä sairastui 685 eli 46 % kaikista sairastuneista. Tyypin 2 diabetekseen sairastuneita alle 20-vuotiaita oli vuonna 2000 43 ja vuonna 2017 98 nuorta. (Arffman ym. 2020, 1.) Tyypin 1 diabetekseen sairastutaan siis yhä useammin nuorena. Tyypin 2 diabetesdiagnoosi on puolestaan kaksinkertaistunut nuorilla vuosien 2000 ja 2017 välillä.

Vuosina 1987–1991 tulehduksellisiin suolistosairauksiin sairastui 0–18-vuotiaana 351 henkilöä ja vuosina 2002–2003 jopa 607 samanikäistä (Lehtinen ym. 2011, 1780). Sairastuneiden määrä on lähes kaksinkertaistunut tarkastelluilla aikaväleillä.

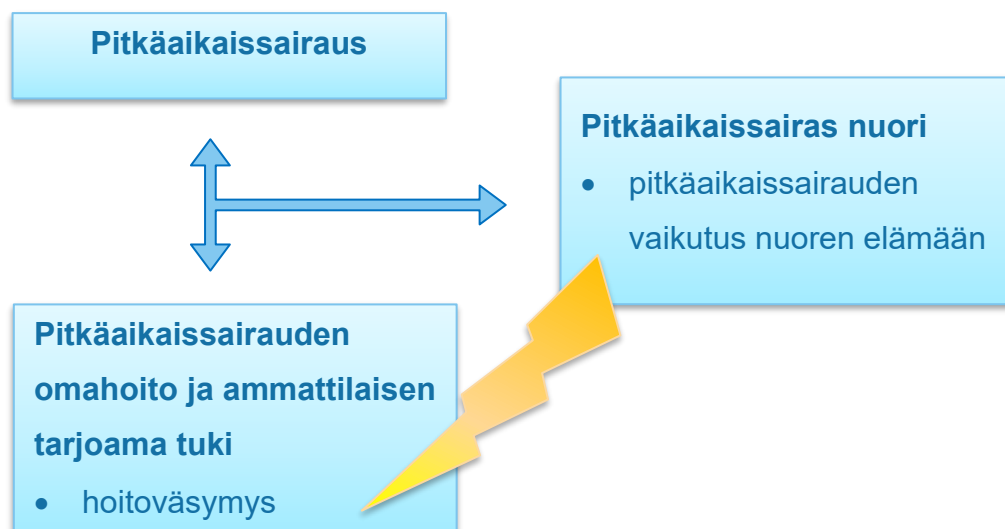
Nuorten diabeetikoiden elämä on sairauden näkökulmasta hyvälaatuista. Toisaalta henkinen kuormitus sekä hoitoväsymys näkyvät merkittävinä taakkoina nuoren elämässä. (Häyrinen 2016, 29.) Diabeetikon omahoito on tarkan ja kestävänsä ihmisen laji, pelissä ollen koko elämä. Ei ole siis yllätys, että potilas kokee herkästi syyllisyyttä esimerkiksi arvioidessaan insuliinitarpeen ajoittain väärin.

(Miettinen & Tuomaala 2018, 14.) Arki nykymaailmassa on kiireistä, jolloin pitkäaikaissairauden tuomat lisävaatimukset ylittävät helposti kantajansa voimavarat (Mäkinen 2018, 26).

Herkässä elämäntilanteessa olevan nuoren tukeminen pitkäaikaissairautensa hoidossa jaksamisessa on erityisen tärkeää. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä ja löytää tekijöitä, jotka vaikuttavat pitkäaikaissairaana nuoren kokemaan hoitoväsymykseen. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa, joten tavoitteena on tuottaa työelämään käyttökelpoista tietoa nuoren pitkäaikaissairaana ohjaamisesta tukien hoidon jatkuvuutta sekä potilaan hoitoon sitoutumista.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tämän opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat pitkäaikaissairaus, pitkäaikaissairauden omahoito ja ammattilaisen tarjoama tuki, hoitoväsymys, pitkäaikaissairas nuori sekä pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämään. Käsitteet yhdessä muodostavat opinnäytetyön teoreettisen lähtökohdan (kuvio 1).



KUVIO 1. Teoreettiset lähtökohdat

### 2.1 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaus on luonteeltaan pysyvä. Toisinaan yhtä selkeää sairastumisen aiheuttajaa ei ole. (Lorig ym. 2014, 9.) Esimerkiksi diabetes on ryhmä aineenvaihduntasairauksia, joihin liittyy haiman toimintahäiriö insuliinintuotannossa, mikä johtaa pitkäaikaisesti kohonneeseen verensokeriin. Tyypin 1 diabetes aiheutuu haiman insuliinia tuottavien solujen autoimmuunitulehduksesta, jolloin insuliinintuotanto lakkaa asteittain. Sen sijaan tyypin 2 diabeteksessa insuliinin vaikutus kudoksissa heikkenee elintapojen seurauksena, jolloin haima ei lopulta pysty tuottamaan tarvittavaa insuliinimäärää. (Ilanne-Parikka 2021.)

Suolistobakteerit sekä ympäristö- ja ravintotekijät taas saattavat johtaa geneettisesti alttiin henkilön tulehduksellisen suolistosairauden puhkeamiseen (Kolho & Färkkilä 2017, 1701–1709). Crohnin tauti sekä haavainen paksusuolentulehdus ovat kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia, joista käytetään lyhennettä IBD englannin kielen sanoista Inflammatory Bowel Diseases (IBD ja muut suolistosairaudet ry n.d.).

Krooniset sairaudet oireilevat usein eri tavoin. Oireilu kertoo siitä, että kehossa tapahtuu jotain epätavallista. Konkreettisia yleisiä oireita ovat muun muassa väsymys, stressi, kipu, viha, masennus ja univaikeudet. Oireet voivat lisäksi vaikuttaa toisiinsa voimistaen edelleen epämiellyttäviä tunnetiloja kuten kipua, tai luoden kokonaan uusia oirekuvia. Toisinaan oireet ovat näkymättömiä sekä vaikeita kuvailla ja ennustaa. Osa oireista on hyvin yleisiä, mutta esiintyvyys ja vaikutukset ovat siitä huolimatta kovin yksilöllisiä. (Lorig ym. 2014, 42, 46.)

Pitkäaikaissairauden etenemistä on hankala ennustaa. Harvemmin kysymykseen tulee kokonaisvaltainen parantuminen, vaan enemmän totuttelu ilmeneviin oireisiin sekä toimintakyvyn muutokseen. Täten sairauden hoito merkitsee sairastuneelle uusien asioiden kuten oikeaoppisen lääkityksen opettelua. Pitkäaikaissairauden myötä tulevaisuus muuttuu vääjäämättä. (Lorig ym. 2014, 10, 18.)

## **2.2 Pitkäaikaissairauden omahoito ja ammattilaisen tuki**

Omahoitoon sitoutuneisuus parantaa pitkäaikaissairaahan terveydentilaa (Lorig ym. 2014, 13). Kroonisen sairauden omahoidossa korostuu käytettävien lääkkeiden ottaminen määräyksen mukaisesti sekä elintapojen ja yleisen terveydentilan omatoiminen seuranta (Eriksson ym. 2018, 131). Myös elintapaohjeistuksia on suotavaa noudattaa. Esimerkiksi suolistosairas voi hyötyä fodmap-ruokavaliosta, joka karsii huonosti imeytyviä hiilihydraatteja, jolloin ärtyvän suolen oireilu vähenee (Reho 2021).

Pitkäaikaissairas henkilö tarvitsee kuitenkin myös ammattilaisen tukea sairautensa hoidossa. Kroonisesti sairaiden omahoidon tukemisessa on olennaista,



että henkilö saa riittävän paljon tietoa sairaudestaan, sen hoidosta sekä lääkityksestä. (Eriksson ym. 2018, 138.) Omahoidon tulee perustua asiakkaan sekä hoitoalan ammattilaisen yhdessä laatimaan kirjalliseen hoitosuunnitelmaan. Hoitajan tulee tarkastella suunnitelman toteutumista sekä sen vaikuttavuutta yhdessä asiakkaan kanssa. (Rautio, Valve & Alho 2019, 34.)

Pitkäaikaissairaalla tulee olla keinoja sairauden oirehinnasta selviytymiseen. Tärkeää on tunnistaa oire sekä sen aiheuttaja. Esimerkiksi oirepäiväkirjan kirjoittaminen voi olla yksi selviytymiskeino, sillä syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen auttaa pitkäaikaissairasta keksimään tapoja sairauden oirehinnan ehkäisyyn sekä oireiden vähentämiseen ja käsittelyyn. (Lorig ym. 2014, 42.)

Lisäksi pitkäaikaissairaahan tulee osata tehdä päätös hoitoon hakeutumisesta tilanteen niin vaatiessa. Potilaan tulee ymmärtää sairauttaan ollakseen pätevä itsehoitaja. Henkilökohtainen lähestymistapa sairauteen määrittää, mitä henkilö lopulta tekee sairauden ja oireiden helpottamiseksi. Jos sairauden ajatellaan olevan mahdoton vastus itselle, voi hoitokeinoihin motivoituminen tuntua jopa mahdottomalta. Joka tapauksessa onnellisuutta edesauttaa keskittyminen itselle mahdollisiin asioihin niiden sijasta, joihin ei voi vaikuttaa. (Lorig ym. 2014, 14–18, 29.)

Omahoitoa tukevat ensinnäkin opiskelu, työ ja rutiinit. Myös tavoitteet elämässä vahvistavat omahoitajuutta. Lisäksi sosiaalinen vuorovaikutus sekä mielekäs tekeminen tukevat sairauden itsehoitoa. Sairaahan on myös tärkeää kokea onnistumisen tunnetta, ymmärtää sairauttaan sekä saada vertaistukea. Omahoitoa tukevia tekijöitä ovat myös päättäväisyys, sinnikkyys ja pystyvyyden tunne sekä läheisiltä saatu tuki. Omahoitajuutta heikentäviä tekijöitä voivat olla kiire, stressi, tuen puute sekä potilaan turhan vaativa asenne itseään kohtaan. (Rautio ym. 2019, 34–35.)

Nuoret toivovat saavansa ammattilaisilta tukea omahoidon toteuttamiseen ja täten itsenäisempään elämään (Kosola & Makkonen 2021). Lisäksi nuorten diabeetikoiden vanhemmat odottavat psykologista tukea niin lapselleen kuin itselleenkin (Koski 2022, 21).

Tässä opinnäytetyössä omahoidolla tarkoitetaan potilaan kotona toteuttamaa kroonisen sairautensa hoitoa sekä terveydentilansa seuranta. Potilaalla on päävastuu sairautensa hoidosta terveydenhuollon ammattilaisen osallistuessa hoitoon vain ajoittain (Lorig ym. 2014, 13). Omahoidossa olennaista on noudattaa hoitoalan ammattilaisten antamia ohjeita ja neuvoja, jotka ovat pitkäaikaissairaille yksi omahoidon kulmakivistä (Eriksson ym. 2018, 135).

### **2.3 Hoitoväsymys**

Pitkäaikaissairaus on usein kokijalleen kuluttava. Uupumuksesta saattaa tulla todellinen ongelma, jolloin se ei ole enää vain sairastuneen tuntemus. Hoitoväsymys estää tekemästä haluttuja asioita. Terveille ihmisille tämä voi olla vaikea ymmärtää, sillä he eivät useimmiten näe sairaan uupumusta tai tulkitsevat sen väärin muun muassa pelkästään kiinnostuksen puutteena tai haluna olla yksin. Väsymys kuitenkin johtuu useista eri syistä. (Lorig ym. 2014, 43–44.)

Pitkäaikaissairauteen liittyvää hoitoväsymystä tulee arvioida säännöllisin väliajoin, sillä itsehoidon kuormitus on yleistä. Arviointi on erityisesti tarpeen, jos hoidon tavoite jää saavuttamatta tai sairaudessa esiintyy komplikaatioita. Kuormittumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi jatkuvat hoitoon liittyvät toimenpiteet, oman käyttäytymisen muuttaminen sairauden vuoksi sekä sairauden paheneminen. (Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus 2020.)

Hoidon kuormittavuudella ja hoitoväsymyksellä on merkittäviä vaikutuksia pitkäaikaissairauden hoitoon ja sitä kautta hoitotasapainoon. Esimerkiksi insuliinipuutosdiabeteksessa hoidossa kuormittuminen ja hoitoväsymys vaikuttavat lääkityksestä huolehtimiseen sekä ruokailu- ja liikuntakäyttämiseen. Tämä voi johtaa suurempaan pitkäaikaisverensokeripitoisuuteen ja pystyvyyden tunteen heikentymiseen. (Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus 2020.)

Pitkäaikaissairauden tuoma väsymys voi vähentää henkilön aktiivisuutta, mikä voi johtaa esimerkiksi lihomiseen tai muuten laskea elämänlaatua, mikä puolestaan lisää entisestään jaksamattomuutta ja hoitoupumusta. Pelkästään lihominen voi johtaa jälleen uuden sairauden tai oirekirjon puhkeamiseen, jolloin omahoidon taakka kasvaa yhä. Yksi tekijä voi siis aiheuttaa useampia oireita, kuin myös yksittäinen oire voi luoda lisää oireita (Lorig ym. 2014, 42).

Tässä opinnäytetyössä hoitoväsymyksellä tarkoitetaan pitkäaikaissairauden hoidossa kuormittuneisuutta niin, ettei sairastunut enää jaksa hoitaa omaa pitkäaikaissairauttaan kunnolla. Hoitoväsymyksessä henkilö kokee uupumusta liittyen sairauden pitkäaikaiseen hoitoon sekä itsensä tarkkailuun (Kosola & Makkonen 2021).

## **2.4 Pitkäaikaissairas nuori**

Pitkäaikaissairas henkilö tarvitsee sairautensa tai terveydentilansa vuoksi pitkäkestoista seurantaa, hoitoa tai kuntoutusta (Brinkmann & Laine 2021, 533). Suomen nuorisosta yli kymmenesosalla on jokin pitkäaikainen fyysinen terveysongelma, joista viime vuosikymmeninä yleistyneitä sairauksia ovat astma, diabetes ja tulehdukselliset suolistosairaudet (Kosola & Makkonen 2021).

Nuoruusiässä alkava itsenäistyminen voi olla haastavaa pitkäaikaissairaalle nuorelle, sillä sairaus ja sen hoito voivat lisätä nuoren riippuvuutta vanhemmistaan (Kosola & Makkonen 2021). Nuoruudessa ihminen vasta opettelee päätöksentekoa sekä toimintamalleja, jotka vaikuttavat hänen elämäänsä vielä aikuisenakin. Pitkäaikaissairaana kuin myös terveenä kasvaminen on vaikeaa niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. (Vähätalo & Karukivi 2019.) Erityisesti pitkäaikaissairaajat nuoret tarvitsevat ammattilaisen tukea itsenäistymiseen ja oman elämän hallintaan.

Nuoruuden kehitysvaiheessa lapsesta tulee aikuinen. Aivot kehittyvät esimerkiksi muovaamalla hermoverkkoja sekä karsimalla synapseja. Tällöin myös persoonallisuus, keho sekä seksuaalisuus muuttuvat ja kehittyvät. Muutosten tuoman

sisäisen stressin huomioon ottaen ei ole yllättävää, että suunnilleen joka viides nuori kärsii jostakin mielenterveyshäiriöstä. (Vähätalo & Karukivi 2019.)

Makkosen ja Pynnösen (2007, 226) määritelmän mukaan nuorella tarkoitetaan 12–22-vuotiasta, perustuen nuoruuden kehitysvaiheen sijoittumiseen lapsuuden ja aikuisuuden välille. Tämän opinnäytetyön tilaaja on Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, jossa lasten vastualueella hoidetaan alle 18-vuotiaita nuoria (Tays 2022). Tästä syystä nuorella pitkäaikaissairaalla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä 12–18-vuotiasta.

## **2.5 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren elämään**

Pitkäaikaissairaus yhdessä nuoruusiän kehitysvaiheen kanssa voi olla nuorelle kuormittavaa, mikä voi vaikuttaa nuoren itsetuntoon sekä itsestä huolehtimiseen (Kosola & Makkonen 2021). Kuormittuneisuuden ohella pitkäaikaissairaat voivat kokea epämiellyttäviä tunteita kuten ahdistusta, ärtymystä sekä turhautumista. Terveys tai sen puute rakentuvat yhdessä mielen ja kehon tasapainosta tai epätasapainosta. Tällöin kroonisesti sairaan elämäntyyli määrittää ja ratkoo sairauden tuomia fyysisiä, psyykkisiä sekä tunnepuolen ongelmia. (Lorig ym. 2014, 8.)

Pitkäaikaissairas kärsii oireiden kehästä, jossa yleisiä kiertäviä ja kasvavia vaivoja ovat esimerkiksi uupumus, nukkumisvaikeudet, fyysiset rajoitteet elämässä, kipu, vaikeat tunteet ja mielialan madaltuminen. Oirekatras etenee usein alakuoloisuuteen. Sairauden heikentäessä terveydentilaa pysyvästi on hankalaa olla tyytyväinen tilanteeseensa. (Lorig ym. 2014, 11–12.) Nuoret sairastavat usein samaan aikaan pitkäaikaisesti sekä psykiatrisesti. Tämän arvellaan johtuvan siitä, että krooninen sairaus ja sen ohella muun muassa hormonaaliset muutokset vaikeuttavat nuoruuden kehitystavoitteissa mukana pysymistä. (Vähätalo & Karukivi 2019.)

Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa myös nuoren fyysiseen kasvuun ja kehitykseen hidastamalla pituuskasvua sekä viivästyttämällä puberteetti-kehitystä, sillä esi-

merkiksi suolistosairaudet aiheuttavat toisinaan aliravitsemusta. Nuoren pitkäaikaissairauden hoito voi vaatia myös erilaisia seurantakäyntejä tai osastojaksoja, joista voi aiheutua poissaoloja opintoihin. Tämä voi heikentää ryhmään kuulumisen tuntemusta ja opintomenestystä. (Kosola & Makkonen 2021.)

Sitoutuminen pitkäaikaissairauden hoitoon voi vähentyä merkittävästi nuoruudessa. Nuorelle on yleensä merkityksellistä kuulua muiden ikäistensä joukkoon ja tuntea itsensä tavalliseksi, mikä voi johtaa esimerkiksi lääkityksen pois jättämiseen. Toisaalta onnistumiset oman sairauden hoidossa voivat lisätä nuoren itsetuottamusta ja sitä kautta vastuun ottamista. (Kosola & Makkonen 2021.)

Pitkäaikaista hoitoa sekä seurantaa vaativaa sairautta potee länsimaisista nuorista 20–30 %. Pitkät hoitotaksot ja niiden myötä arkielämän rajoittuminen kuuluvat 10–13 % elämään. Nykyään jo nuorena kroonisesti sairastuneet elävät pitkään, jolloin sairauden seuranta lastenpuolella siirtyy aikuisten yksikköön. (Tornivuori, Kasén & Kosola 2014.) Siirtymävaihe kroonisesti sairaan nuoren hoidossa siis merkitsee ajankohtaa, jolloin hän siirtyy vähitellen lasten puolelta aikuisten terveydenhuoltoon (Vidqvist & Keskinen 2015). Parhaimmillaan nuoren itsenäisyys lisääntyy siirtymävaiheen onnistuneen hoidon ansiosta, ja hoitoon sitoutuminen edistyy (Korhonen ym. 2015).

### 3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on etsiä tietoa tekijöistä, jotka vaikuttavat pitkäaikaissairaahan nuoren kokemaan hoitoväsymykseen sekä hoitoon sitoutumiseen.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata tutkimuskysymykseen: Mikä vaikuttaa pitkäaikaissairaahan nuoren kokemaan hoitoväsymykseen ja hoitoon sitoutumiseen?

Tavoitteena on tuottaa työelämään tietoa pitkäaikaissairaahan nuoren hoitoväsymyksestä sekä hoitoon sitoutumisesta ja näihin vaikuttavista tekijöistä. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan hyödyntää lasten ja nuorten hoitotyössä terveydenhuollon ammattikentällä. Tavoite on, että ammattilaiset löytäisivät itselleen uusia näkökulmia pitkäaikaissairaiden nuorten tukemiseen, ohjaamiseen ja ymmärtämiseen.

## 4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kylmän ja Juvakan (2007, 45) mukaan Morse ja Field (1996) painottavat, että kirjallisuuskatsaukseen on tarkoitus valita aiempaa tutkimustietoa liittyen katsauksessa tutkittavaan ilmiöön. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen perustana on tutkimuskysymys ja löydetyn aineiston perusteella tuotetaan kuvaileva ja laadullinen vastaus haluttuun tutkimuskysymykseen (Kangasniemi ym. 2013, 291).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus rakentuu vaiheittain tutkimuskysymyksen muodostuksen sekä aineiston valinnan kautta kohti löydettyjen tulosten tarkastelua. Saatuja tuloksia sekä koko kirjallisuuskatsauksen prosessia tulee arvioida lopuksi eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmasta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen erityispiirteinä voidaan pitää aineistolähtöisyyttä, ymmärrettävyyttä sekä sen nimen mukaisesti aineiston kuvailua. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ensimmäisenä vaiheena on tutkimuskysymyksen muodostaminen, mikä ohjaa koko tutkimusprosessia (Kangasniemi ym. 2013, 294). Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymys rakentui aiheen rajauksen ja teoreettisten lähtökohtien perusteella. Apuna aiheen rajaukseen ja kysymyksen muodostamiseen käytettiin PICO-menetelmää (taulukko 1). PICO:n avulla määritellään potilasryhmä, interventio, mahdollinen vertailuinterventio sekä tulos (Hoitotyön tutkimussäätiö n.d.). Interventiolla tarkoitetaan toimenpidettä tai väliintuloa, jolla pyritään vaikuttamaan yksilön tai ryhmän terveydentilaan tai käyttäytymiseen (Terveyskirjasto 2016). Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on vastata tutkimuskysymykseen laadullisella tutkimustiedolla, jolloin vertailuinterventiolle ei ole tarvetta.

TAULUKKO 1. Aiheen rajaaminen ja tutkimuskysymyksen muodostaminen PICO-menetelmän avulla

Potilasryhmä	Interventio	Vertailuinterventio	Tulos
Pitkäaikaissairaat nuoret	Positiiviset ja negatiiviset tekijät sairau- den hoidossa		Kokemus hoi- toväsämyk- sestä

## 4.2 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Kirjallisuuskatsauksen toinen vaihe sisältää aineiston valinnan, mitä tutkimuskysymys ohjaa (Kangasniemi ym. 2013, 294). Tähän opinnäytetyöhön aineistoa haettiin sähköisistä tietokannoista, jolloin tiedonhaku varten tuli määrittää hakusanat. Hakusanat määräytyivät opinnäytetyön keskeisten käsitteiden perusteella. Sanojen määrittelyssä hyödynnettiin Finto.fi -palvelua, josta löytyy asiasanastoja eri aihealueisiin sekä aloihin liittyen. Sanastojen avulla haettiin synonyymejä opinnäytetyön keskeisille käsitteille, mikä laajensi tiedonhakuja. Hakusanat määriteltiin sekä suomeksi että englanniksi, jotta opinnäytetyöhön valikoituisi suomenkielisten tutkimustulosten lisäksi kansainvälisiä tutkimustuloksia.

Tiedonhakuja kokeiltiin ennen sen varsinaista aloittamista. Näin saatiin täsmennettyä tai laajennettua hakua tietokannan tulosten perusteella. Ensimmäisillä hauilla esimerkiksi tietokannasta Nursing & Allied Health Database suurin osa tutkimustuloksista käsitteli aikuisia. Opinnäytetyön aiheena ovat kuitenkin nuoret, joten hakua täytyi täsmentää. Tietoa haettiin yhteensä viidestä eri tietokannasta hakulausekkeiden avulla (taulukko 2).



## TAULUKKO 2. Tietokannat ja hakulausekkeet

<b>Tietokanta</b>	<b>Hakulauseke</b>
<i>Medline (EBSCO)</i>	("treatment fatigue" OR "treatment exhaustion" OR "lack of motivation" OR "treatment adherence") AND ("chronic disease" OR "chronicall illness" OR "long term patient" OR "chronically ill" OR diabetes OR "inflammatory bowel diseases") AND (young OR "young adult" OR adolescent OR teen OR teenager)
<i>Nursing &amp; Allied Health Database (ProQuest)</i>	("treatment fatigue" OR "treatment exhaustion" OR "lack of motivation" OR "treatment adherence") AND ("chronic disease" OR "chronicall illness" OR "long term patient" OR "chronically ill" OR diabetes OR "inflammatory bowel diseases") AND (young OR "young adult" OR adolescent OR teen OR teenager) AND ("self care" OR "self management") NOT adult
<i>Cochrane Library, Cinahl</i>	("treatment fatigue" OR "treatment exhaustion" OR "lack of motivation" OR "treatment adherence") AND ("chronic disease" OR "chronicall illness" OR "long term patient" OR "chronically ill" OR diabetes OR "inflammatory bowel diseases") AND (young OR "young adult" OR adolescent OR teen OR teenager) AND ("self care" OR "self management")
<i>Medic</i>	(hoitoväsym* TAI uupum* TAI motivaatio*) JA (pitkäaikaissair* TAI "krooni* sair*" TAI diabe* TAI "tulehdukselli* suolistosaira*") JA (nuor* TAI nuoriso* TAI last* TAI laps* TAI hoi* TAI omahoi* TAI itsehoi*)

Hakulausekkein ja -ehdoin tietokannasta etsimisen lisäksi opinnäytetyöhön haettiin aineistoa manuaalisella haulla tieteellisistä julkaisuista. Manuaalinen haku suoritettiin tutkimalla tieteellisiä artikkeleita julkaisevien lehtien nettisivuja sekä tietokantoja ja valitsemalla sieltä tutkimusaihetta vastaavat tutkimukset. Apuna käytettiin sivuston hakukenttää, josta haettiin aineistoa esimerkiksi sanoilla "hoitoväsymys", "hoitoon sitoutuminen", "pitkäaikaissairas" ja "nuori". Tässä tapauk-

sessä Hoitotiede sekä Tutkiva hoitotyö -lehdet olivat julkaisseet tähän opinnäytetyöhön sopivat tutkimukset. Ne käsittelivät osallisuutta hoidossa sekä sen merkitystä, minkä vuoksi ne valittiin kirjallisuuskatsaukseen mukaan.

Manuaalisen haun lisäksi kokeiltiin vapaasanahakua, sillä suolistosairauksista ei ollut löytynyt yhtäkään opinnäytetyön aihetta vastaavaa tutkimusta. Vapaasanahaku toteutettiin syöttämällä omavalintaiset hakusanat ”bowel disease young” hakuriville ilman muita rajoituksia Nursing & Allied Health Database -tietokantaan, josta löytyi osuvimmin tutkimuksia myös lausekehauin. Hakutuloksia tällä strategialla tuli kuitenkin kymmeniätuhansia, jolloin kaikkia esiin tulleita tutkimuksia oli mahdotonta arvioida. Edelleen tietokannan asetuksin tuloksia rajoittamalla jäljelle jäi liikaa hakutuloksia käsiteltäväksi. Tietokannassa hakutulokset järjestyivät kuitenkin niin, että parhaiten hakusanoja vastaavat tutkimukset olivat listauksessa ensimmäisinä. Ensimmäisten sivujen hakutuloksia läpi käydessä löytyi yksi suolistosairaita nuoria ja hoidon siirtymävaihetta kuvaava tutkimus, jota pystyttiin hyödyntämään tässä opinnäytetyössä. Tämän vuoksi kyseinen tutkimus valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen.

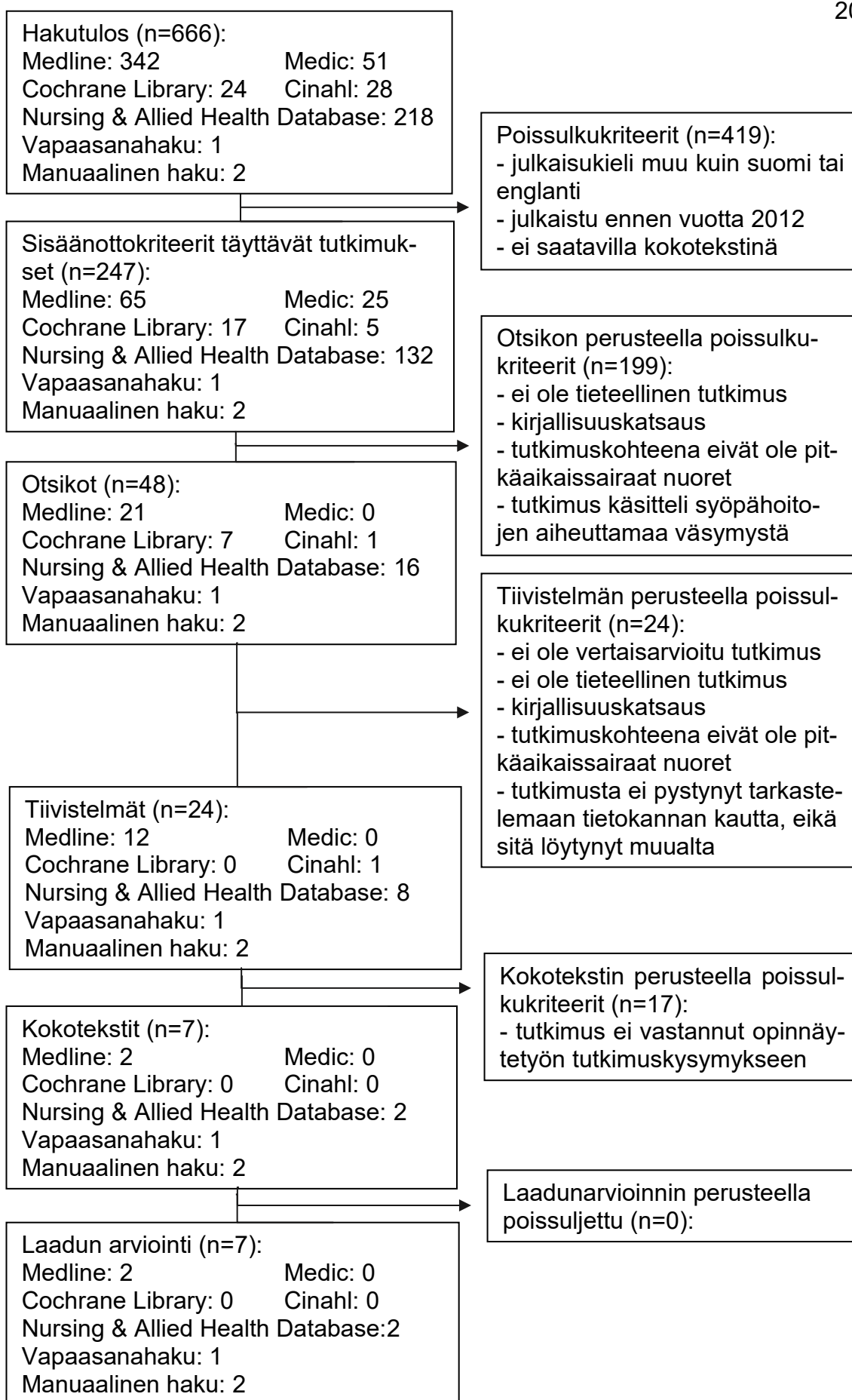
Tietokannoista löydettyä aineistoa rajattiin hyödyntäen sisäänotto- sekä poissulkukriteereitä (taulukko 3). Kriteerit valittiin helpottamaan aineiston läpikäyntiä, jolloin löydetty tieto olisi esimerkiksi tuoretta ja kielellisesti ymmärrettävää, sekä opinnäytetyön aihetta vastaavaa. Manuaalisella sekä vapaasanahaulla löydettyjä tutkimuksia tarkasteltiin myös näiden samojen sisäänotto- ja poissulkukriteerien kautta. Kuitenkin vapaasanahausta jätettiin pois kriteeri ” saatavilla kokotekstinä”, sillä kohdan valitsemalla, löytynyt tutkimus hävisi hakutuloksiin, vaikka siitä oli kokoteksti saatavilla tietokannan kautta.

TAULUKKO 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> <li>- julkaisukieli suomi tai englanti</li> <li>- julkaisuvuosi välillä 2012–2022</li> <li>- vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus</li> <li>- tutkimuskohteena pitkäaikais-sairaat nuoret</li> <li>- saatavilla kokotekstinä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- julkaisukieli muu kuin suomi tai englanti</li> <li>- julkaistu ennen vuotta 2012</li> <li>- ei ole vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus</li> <li>- tutkimuskohteena pitkäaikais-sairaat lapset, aikuiset tai vanhukset</li> <li>- ei saatavilla kokotekstinä</li> </ul>

Kaikissa käytetyissä tietokannoissa ei ollut mahdollista valita vertaisarvioitua tutkimusta haun rajauksessa. Tällöin tutkimuksen kelpoisuus vertaisarvioinnin osalta arvioitiin tarkastelemalla, että se oli esimerkiksi hyväksytty tieteellisen lehden julkaistavaksi ja kyseessä oli alkuperäistutkimus.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoituvan aineiston valinnassa huomioidaan löydetyt tutkimuksen rooli suhteessa tutkimuskysymykseen ja siihen vastaamiseen. Aineiston valinta sekä sen analysointi tapahtuu siis osittain samanaikaisesti tiedonhaun aikana. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Tämän opinnäytetyön sisäänottokriteerit täyttäviä tutkimuksia tarkasteltiin vaiheittain, edeten otsikosta tiivistelmään ja sen jälkeen kokotekstiin (kuvio 2). Lopulta kirjallisuuskatsaukseen valikoitui seitsemän tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykseen vastaavaa alkuperäistutkimusta.



KUVIO 2. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakuprosessi

### 4.3 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Tiedonhakuprosessin tuloksena löytyi seitsemän tutkimusta opinnäytetyön aiheeseen liittyen. Tutkimukset olivat pääsääntöisesti laadullisia tutkimuksia, paitsi Zanatta, Maira, Barichello ja Argenta (2020) olivat käyttäneet sekä laadullista että määrällistä aineiston kuvausta ja Mollah, Lee ja Giles (2022) olivat toteuttaneet kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen. Tietokannoista haettaessa jo testihauilla selvisi, ettei aihetta vastaavaa tutkimusaineistoa löydy kovin paljon suomen kielellä. Kansainvälisten tutkimusten suhteen ei tehty maantieteellistä rajausta, sillä aihetta oli tutkittu tuoreeltaan melko vähän, eikä tutkimustuloksia halettu karsia enempää. Lopulta katsaukseen valikoituneet tutkimukset olivat alkuperämailtaan Suomi, Yhdysvallat, Australia, Brasilia sekä Taiwan.

Terveystieteiden ja sitä kautta hoitotyön käytännöt kehittyvät nopeasti, jolloin tutkimusaineiston tulisi olla tuoreta ja viimeisen kymmenen vuoden ajalta julkaistua tutkimustietoa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 93). Tähän kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset on julkaistu vuosina 2013–2022, joten aineistoa voidaan pitää tuoreena.

Tutkimuksista viisi käsitteli nuoria, joiden iät sijoittuivat 8–18 vuoden välille. Kahdessa tutkimuksessa osallistujien iät olivat 16–25 vuotta sekä 18–25 vuotta, mikä ylitti tämän opinnäytetyön nuoren iän määritelmän. Tutkimukset otettiin kuitenkin katsaukseen mukaan, sillä toinen niistä oli ainoa tulehduksellisia suolistosairauksia käsittelevä kirjallisuuskatsauksen aihetta vastaava tutkimus. Toinen valittu tutkimus käsitteli hoitoon sitoutumattomuuden syitä, mikä vastasi suoraan tutkimuskysymykseen. Tutkimusjoukko vaihteli 8–106 nuoren välillä. Tutkimuksissa käytettyjä aineistonkeruumenetelmiä olivat haastattelut, kyselylomakkeet sekä osallistujien päivystyskäyntimäärien kokoaminen.

Valittujen tutkimusten laadunarvioinnissa hyödynnettiin Kangasniemen, Pakkasen ja Korhosen (2015, 1748) esittämiä laadunarvioinnin kriteereitä (taulukko 4). Jokaisen tutkimuksen laatua arvioitiin kriteereiden mukaisesti asteikolla kyllä, heikko tai ei raportoitu. Valitusta aineistosta sekä sen laadunarvioinnista on koostettu taulukko (liite 1).

TAULUKKO 4. Aineiston laadunarviointi (Kangasniemi, Pakkanen & Korhonen 2015, 1748)

**Laadunarvioinnin kriteerit:**

**(asteikko: k = kyllä, h = heikko, e = ei raportoitu)**

Selkeästi kuvatut tavoitteet

Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti

Asianmukaiset tutkimusmenetelmät

Selkeä teoreettinen viitekehys

Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta

Johtopäätökset käsitelty

#### 4.4 Aineiston analyysi

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analyysiin valikoituvat aineistot valitaan tutkimuksen tarkoituksen sekä tutkimuskysymyksen perusteella. Aiheesta aiemmin tunnetulla teorialla tai havainnoilla ei ole vaikutusta analyysin lopputulokseen, sillä tulosten on tarkoitus olla täysin aineistolähtöisiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Sisällönanalyysin tarkoituksena on kuvata tarkastelun kohteena olevaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2018). Ennen analyysin aloitusta tulee määrittellä niin sanottu analyysiyksikkö, joka voidaan valita yksittäisen sanan tai usean lauseen yhdistävän ajatuskokonaisuuden väliltä. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaa tutkimuskysymys sekä valitun aineiston laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

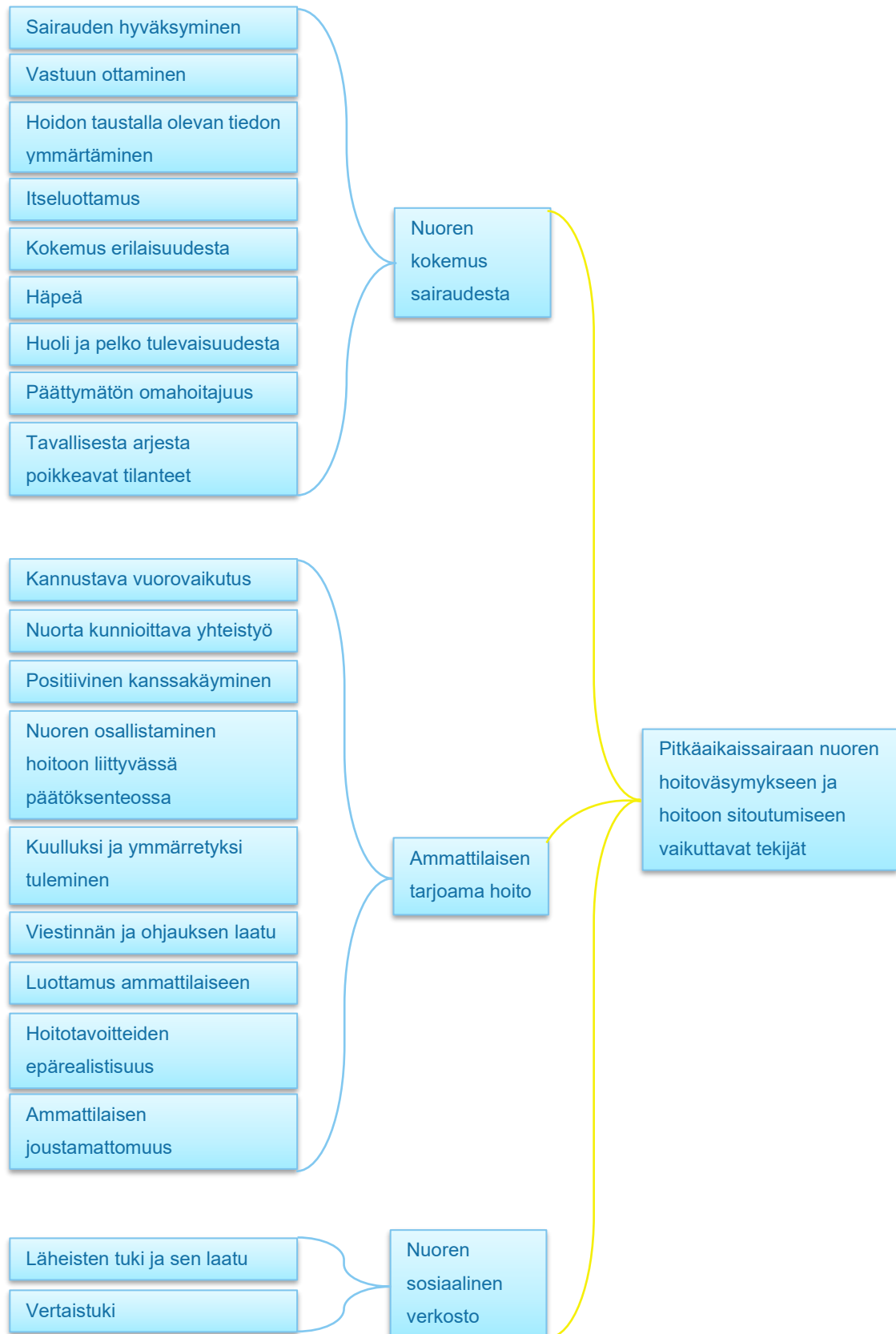
Varsinaisen analyysin ensimmäinen vaihe on alkuperäisilmaisujen pelkistäminen niin, että kaikki epäolennainen omaa tutkimusta ajatellen jätetään pois (Tuomi & Sarajärvi 2018). Pelkistämisen jälkeen aineistoista kootut ilmaisut klusteroidaan eli ryhmitellään, jolloin sisällöltään samanlaiset osat yhdistetään (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajärvi 2018). Näistä samaa ilmiötä merkitsevistä käsitteistä muodostetaan alaluokat, jotka nimetään luokan sisältöä kuvaavalla il-

maisulla. Aineiston luokittelua jatketaan eteenpäin niin, että alaluokkia yhdistämällä muodostetaan yläluokat ja lopulta muodostetaan yksi kaikkia kuvaava luokka eli yhdistävä luokka. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin käsitteiden yhdistelyn avulla saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. Analyysi perustuu tulkintaan sekä päättelyyn, jolloin eteneminen tapahtuu empiirisestä tutkimusaineistosta käsitteellisempään näkemykseen tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tässä opinnäytetyössä analyysiyksikkönä toimi aineistosta löydetty lause tai ajatuskokonaisuus, joka liittyi tutkittavaan aiheeseen. Nämä ilmaisut yliviivattiin tekstin seasta, jolloin niihin palaaminen myöhemmin helpottui. Kun tutkimusaineisto oli käyty läpi, kaikki alkuperäisilmaisut koottiin yhteen tiedostoon, johon samankaltaiset listattiin allekkain. Näiden samankaltaisten ilmaisujen pohjalta muodostuivat opinnäytetyön alaluokat, ja alaluokkia yhdistelemällä yläluokat (liite 2). Lopuksi määriteltiin yksi yhdistävä luokka tutkimuskysymyksen sekä löydetyt tutkimustuloksen perusteella. Alaluokkia muodostui yhteensä kaksikymmentä ja yläluokkia kolme kappaletta. Luokat on esitelty seuraavassa luvussa (kuvio 3).

## 5 TULOKSET



KUVIO 3. Ala- ja yläluokat sekä yhdistävä luokka



## 5.1 Nuoren kokemus sairaudesta

Hoitoväsämykseen ja hoitoon sitoutumiseen oli yhteydessä nuoren kokemus omasta sairaudestaan, johon vaikuttivat *sairauden hyväksyminen, vastuun ottaminen, hoidon taustalla olevan tiedon ymmärtäminen, itseluottamus, kokemus erilaisuudesta, häpeä, huoli ja pelko tulevaisuudesta, päättymätön omahoito* sekä *tavallisesta arjesta poikkeavat tilanteet*.

Nuorilla *sairauden hyväksyminen* edisti hoitoon osallisuutta (Seppänen, Kyngäs & Kajula 2020). Sen sijaan nuoret, joilla oli vaikeuksia hyväksyä sairauttaan, eivät toteuttaneet omahoitoaan yhtä hyvin. Sairauden hyväksyminen tapahtui asteittain, mikä ajan myötä lisäsi itsenäisyyttä sairauden hallinnassa. Sairauden hyväksyminen edisti nuoren omaa tyytyväisyyttä, sekä uuden minäkäsityksen kehittymistä. (Zanatta ym. 2020.)

*Vastuuta ottamalla* nuori toi omahoidon osaksi päivän rutiinejaan (Cruz ym. 2018; Seppänen ym. 2020). Vastuun ottaminen tapahtui sairauden hyväksymisen tapaan asteittain, jolloin nuorelle siirrettiin vaiheittain enemmän vastuuta, mikä koettiin positiivisena asiana. Nuoren oma asenne oli etusijalla vastuun ottamisessa. Vastuun ottaminen merkitsi nuorelle itsenäisyyttä ja vapautta, jolloin ei tarvinnut olla riippuvainen toisesta ihmisestä. Nuoret korostivat halua selviytyä sairautensa kanssa itse. (Seppänen ym. 2020.) Vastuun ottamisella oli myös yhteys parempaan luottamussuhteeseen vanhempien sekä nuoren välillä (Cruz ym. 2018).

*Hoidon taustalla olevan tiedon ymmärtäminen* lisäsi nuoren mahdollisuuksia vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa sekä terveyteensä, jolloin nuori pystyi esimerkiksi tietämyksensä kautta ehkäisemään diabetekseen liittyviä liitännäissairauksia. Tietoa käytettiin hoidon pohjana ja nuoren ymmärtäessä diabeteksen hoitamatta jättämisen seuraukset, hoitoon sitoutuneisuus lisääntyi. (Seppänen ym. 2020.)

Nuoren huono itsetunto vaikutti negatiivisesti sairauden omahoidon toteuttamiseen (Pyatak, Florindez & Weigensberg 2013). Hyvä *itseluottamus* rakentui nuoren rohkeudesta olla välittämättä muiden mielipiteistä, jolloin omaa sairautta uskallettiin hoitaa myös esimerkiksi julkisilla paikoilla (Seppänen ym. 2020). Nuoren

oli lisäksi oleellista ymmärtää elävänsä tavallista elämää diabeteksestä huolimatta, jolloin odotuksia elämän suhteen ei rajoitettu diabeteksen perusteella. (Cruz ym. 2018; Seppänen ym. 2020; Zanatta ym. 2020). Itseluottamus näkyi nuoren tyytyväisyytenä omaan elämäänsä sekä vaikeuksien ylitse pääsemisenä (Zanatta ym. 2020).

Nuoren *kokemus erilaisuudesta* näkyi vaikeutena tavata ystäviä sekä omia ikätovereita. Elämä ei tuntunut nuoresta tavalliselta muiden elämään verrattuna (Zanatta ym. 2020). Nuoret kantoivat huolta ulkopuolelle jäämisestä sekä ystävien suhtautumisesta diabetekseen. Nuoret kokivat suurta halua kuulua joukkoon, mitä sairastaminen horjutti pitkäaikaisesti. (Hung, Huang, Lo & Cheng 2020.)

*Häpeän* tunne lisäsi omahoidon laiminlyöntiä (Pyatak ym. 2013). Häpeää koettiin esimerkiksi julkisilla paikoilla, joilla nuoren täytyi hoitaa diabetestaan. Tällaisissa tilanteissa nuori saattoi toteuttaa hoitoa vähemmän. (Seppänen ym. 2020.) Toisinaan myös oman ystäväpiirin liiallinen positiivinen huomio nuoren diabetesta ja sen hoitoa kohtaan aiheutti nuorelle häpeää (Pyatak ym. 2013).

Nuoret kokivat *huolta ja pelkoa tulevaisuudestaan*, mihin liittyi pelko sairauden mahdollisista komplikaatioista. Esimerkiksi diabeteksessä ilmenevät mahdolliset neuropatiat ja epävarmuus terveestä tulevaisuudesta huolestuttivat (Zanatta ym. 2020.) Koko ajan lisääntyvä tieto lisäsi nuoren pelkoa, sillä uuden tiedon pelättiin kasvattavan omahoidon raskuutta. Pelko johti toisinaan myös hoito-ohjeiden noudattamatta jättämiseen. Esimerkiksi hypoglykemian pelossa nuori saattoi pistää insuliininsa vasta kesken ruokailun tai ruokailun jälkeen. Nuoren mieliala vaikutti omahoidon toteuttamisen jaksamiseen. (Pyatak ym. 2013.) Lisäksi yleisellä ahdistuneisuudella oli yhteys hoidon laiminlyöntiin (Seppänen ym. 2020).

Hoitoväsymystä aiheutti *päättymätön omahoito*. Sen tuomat jokapäiväiset tehtävät koettiin ylivoimaisina, sillä niiden loppua ei ollut näkyvissä. (Pyatak ym. 2013; Zanatta ym. 2020.) Nuoret painottivat esimerkiksi hyvän diabeteksen hoitotasapainon saavuttamisen olevan täysin eri asia kuin hyvässä hoitotasapainossa pysyminen. Hoitoväsymys aiheutui kyllästymisestä itsehoitotehtäviin, seurantaikänteihin sekä tarvittavien lääkkeiden ottamiseen. (Pyatak ym. 2013.) Työläältä

tuntuva omahoito johti lopulta motivaation puutteeseen (Hung ym. 2020). Myös diabeteksen aiheuttamat komplikaatiot sekä liian intensiivinen hoito-ohjelma johdivat hoitoväsymyksen kehittymiseen nuorilla (Pyatak ym. 2013). Nuoret korostivat, että vaikka heillä on tietoa sairauden hoidosta, ei heillä ole välttämättä jaksamista toimia sen mukaisesti (Zanatta ym. 2020).

*Tavallisesta arjesta poikkeavat tilanteet* aiheuttivat vaikeuksia omahoidon toteutukseen. Muutokset päivän aikatauluissa vaikuttivat sairauden omahoidon järjestämiseen, mikä johti huonompaan hoitotasapainoon. Esimerkiksi päivärytmin muutos kesälomalla vaikutti nuoren diabeteksen insuliinihoidon laiminlyöntiin. Toisaalta myös koulupäivien hektisyys aiheutti haasteita diabeteksen omahoidon toteuttamisessa ja aikatauluttamisessa. (Hung ym. 2020.) Lisäksi nuoret kokivat vaikeaksi muuttaa omia tottumuksiaan (Cruz ym. 2018).

## 5.2 Ammatilaisen tarjoama hoito

Hoitoon sitoutumiseen sekä hoidossa uupumiseen vaikutti myös ammatilaisen tarjoama hoito, johon liittyivät *kannustava vuorovaikutus, nuorta kunnioittava yhteistyö, positiivinen kanssakäyminen, nuoren osallistaminen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen, viestinnän ja ohjauksen laatu, luottamus ammattilaiseen, hoitotavoitteiden epärealistisuus sekä ammatilaisen joustamattomuus*.

Saadun hoidon laadulla oli suuri merkitys pitkäaikaissairaalle nuorelle. Laadukuudesta kertoi muun muassa *kannustava vuorovaikutus*. Kannustavaan vuorovaikutukseen kuuluivat välittävä ja läheinen ilmapiiri, tasavertainen keskustelu, nuoren oikeuksien kunnioittaminen sekä nuoren rohkaiseminen puhumaan ajatuksistaan ja tarpeistaan. Nuorta myös kehoitettiin olemaan yhteydessä aina kun on tarve. (Rytkönen, Kaunisto & Pietilä 2016.) Palautteen saaminen ja kontrollikäynnit motivoivat nuoria hoitoon (Seppänen ym. 2020).

Ammattilaiselta odotettiin kärsivällisyyttä. Nuoret halusivat kokea ikäisilleen tyyppillisiä asioita ja ajattelivat, että vastuu ohjata ja kertoa tekojen mahdollisista seurauksista terveydentilalle on ammattihenkilöllä. Vaikeuksiin sairauden hoidossa odotettiin apua ja ymmärrystä. (Zanatta ym. 2020.)

Lisäksi *nuorta kunnioittava yhteistyö* kohensi hoidon laatua. Se näkyi lämpimänä tunnelmana sekä ystävällisenä vastaanottamisena, luottamuksena, turvallisuutena, emotionaalisenä läsnäolona, yksilökohtaisena vuorovaikutuksena, innostuksena, silmiin katsomisena, avoimuutena, avuntarpeeseen vastaamisena ja avun saamisena, paneutumisenä nuoren tilanteeseen, nuoren ensisijaisena huomioimisena sekä nuoren oikeutena itseään koskeviin asioihin. Ammatilainen esimerkiksi pyysi nuorelta luvan kertoa tämän opettajalle asioista tai vanhempien läheisyydessä esitti sensitiivisiä kysymyksiä. (Rytkönen ym. 2016.) Nuori toivoi tulevansa arvostetuksi ja voivansa mieltää ammatilaisen ystäväkseen, joka ei kyseenalaista tai tuomitse (Seppänen ym. 2020; Zanatta ym. 2020).

Kroonisesti sairastavan nuoren osallisuutta lisäsi merkittävästi *positiivinen kanssakäyminen*. Nuori koki osallisuuden riippuvan osittain itse palvelusta, työntekijästä ja tämän piirteistä, iästä, sukupuolesta sekä mielialasta. Miellyttävä ilmapiiri, jossa nuori koki olonsa tervetulleeksi, oli myönteinen, rento, leppoisa ja kiireetön. Ammatilaiset olivat tilanteessa ystävällisiä, tuttavallisia ja helposti lähestyttäviä. He juttelivat nuoren kanssa arkisista asioista keventääkseen tunnelmaa, sekä kommunikoivat myönteisesti kollegoidensa parissa. Ilmapiiriä määrittivät myönteiset ja kielteiset kokemukset, jotka jakoivat palvelukokemukset nuorten silmissä osallisuuden toteutumisen näkökulmasta kutsuviin, mahdollistaviin, estäviin ja poissulkeviin. (Rytkönen ym. 2016.)

*Nuoren osallistaminen hoitoon liittyvässä päätöksenteossa* onnistui huomioimalla nuoren yksilöllisen tilanteen, mielipiteet ja toiveet sekä ylipäätään antamalla nuoren osallistua hoitoonsa. Osallisuutta heikensivät asioihin kuten epämieluisaan ja arkea rajoittavaan hoitoon pakottaminen sekä riittämätön tiedonsaanti. Nuori saattoi esimerkiksi laiminlyödä diabeteksen hoitoa, jos ei käsittänyt hoidon merkitystä eikä hoitamattomuuden seurauksia. Nuoren psyykinen ja fyysinen kuor-

mitus, kuten mielialan muutokset tai kipeänä oleminen, vaikuttivat toisinaan omahoitajana jaksamiseen lannistavasti. (Seppänen ym. 2020.) Pakottamisen lisäksi hoitoehtojen määrääminen heikensi nuoren osallisuutta (Zanatta ym. 2020). Yhteistyöhön perustuva hoitolinja ennalta määrätyn sijaan oli merkittävässä asemassa helpottamassa hoidon noudattamista, kuin myös nuoren tyytyväisyys tämänhetkiseen hoitomalliin (Pyatak ym. 2013).

Nuoren osallistumismahdollisuutta vaikeutti kylmä ja lannistava vuorovaikutus sekä uhkana koettu tapaaminen. Ammattilaisen oli hyvä antaa nuoren puhua itselleen mielekkäällä tavalla sekä kysellä ja tehdä päätöksiä, mikä saa nuoren kokemaan, että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa. (Rytkönen ym. 2016.) Pitkäaikaisesti sairastava nuori sitoutuu tavoitteisiin paremmin, kun saa osallistua niiden sekä hoitomuodon valintaan. Lisäksi hän oppii itse hoitamaan sairauttaan osallistumalla hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. (Seppänen ym. 2020.)

Nuori kaipasi *kuulluksi ja ymmärretyksi tulemista*. Terveystieteiden ammattilaisten toivottiin yksinkertaisesti antavan nuoren puhua. Nuorten mielestä ammattilaisten oli välttämätöntä ymmärtää, etteivät he aina toimisi täysin ohjekirjan mukaan, ja ilman ymmärrystä tästä nuorta olisi vaikea auttaa oikeasti. (Zanatta ym. 2020.)

Lisäksi luonnetekijöiden kuten ujouden huomiointi hoitotapahtumassa toi tunteen, että henkilökunta otti asian tosissaan. Kun potilaan mielipiteillä oli painoarvoa ja asiat selvitettiin puolin ja toisin kattavasti, nuori koki tullessa otetuksi tosissaan. Ammattilainen pystyi viestimään mielenkiintoaan esimerkiksi esittämällä lisäksymyksiä ja miettimällä ratkaisuja nuoren kanssa. Lisäksi ammattilaisen samanaikainen kirjaaminen sai nuoren kokemaan, että tämä kuuntelee ja on kiinnostunut. (Rytkönen ym. 2016.)

Myös *viestinnän ja ohjauksen laatu* koettiin tärkeänä osana oman hoitomotivaation synnyssä ja ylläpidossa. Kun nuorilta suolistosairailta kysyttiin parannusehdotuksia siirtymävaiheen klinikan toiminnasta, vastauksissa korostui ammattilaisten ja potilaiden välisen viestinnän tärkeys erityisesti antamalla sairauskohtaista

tietoa johdonmukaisesti (Mollah ym. 2022). Merkitykselliseen hoitokokemukseen kuului, että nuori sai ymmärrettäviä vastauksia häntä vaivanneisiin kysymyksiin. Nuori toivoi, että saisi ilmaista itselleen tärkeitä asioita, vaikka kokikin välillä näkemystensä huomioon ottamisen ristiriitaisena. (Rytkönen ym. 2016.) Päätöksen teon perustelu oli tärkeää auttaen nuoria ymmärtämään ja hyväksymään, miksei heidän esittämiään toiveita voitu aina toteuttaa (Seppänen ym. 2020).

Sairastumisvaiheessa nuoret saivat toisinaan riittämättömästi tietoa. Nuoren sairastuessa hänen terveydentilansa oli sellainen, ettei tiedon vastaanottaminen onnistunut tai nuori ei ymmärtänyt saamaansa ohjausta. Saattoi olla myös niin, että ohjaus oli annettu vain nuoren vanhemmille. (Seppänen ym. 2020.)

Pitkäaikaissairas nuori koki tulleen ohitetuksi, kun ammattilainen puhui häntä huomioimatta kollegalleen tai nuoren vanhemmille. Mekaanisissa hoitotilanteissa, joissa ammattilaisella oli suorittava työskentelytapa, nuori tunsu epävarmuutta muun muassa siitä, miten tilanteessa tulisi olla ja miten hänen tilanteensa edistyisi. (Rytkönen ym. 2016.)

Merkittävää ohjauksen onnistumiselle oli, että nuorella heräsi *luottamus ammattilaiseen*. Lähes kolmasosa nuorten aikuisten suolistotautien poliklinikan potilaista painotti arvostavansa ammattilaisen johdonmukaisuutta (Mollah ym. 2022). Nuoret kokivat hyötyvänsä terveydenhuollon palvelusta, kun he pystyivät luottamaan sitä tarjoavaan ammattilaiseen ja kun palvelun tuottamat erilaiset vaihtoehdot muodostivat mielekkään kokonaisuuden, joka loi nuorelle monia mahdollisuuksia. Tällöin nuori pystyi luottamaan hoitohenkilökunnan tietotaitoon ja sen tuomaan kykyyn tehdä hyviä päätöksiä nuoren tilanteessa. Lisäksi nuoria lohdutti työntekijän vaitiolovelvollisuus. (Rytkönen ym. 2016.)

Epäluottamus syntyi mekaanisesta palvelukokemuksesta sekä painostavasta tunnelmasta, joka muistutti kuulustelutilannetta. Nuori tunsu ammatti-ihmisen epäilevän häntä, kun hänen ei uskottu puhuvan totta tai olevansa tosissaan. Nuoret kertoivat, että jättivät runsaasti asioita kertomatta ja vähättelivät kokemuksiaan, kun halusivat pois uhkaavasta ja turhauttavasta tilanteesta. Vaikea epäluot-

tamus nuoren ja ammattilaisen välillä loi turvattomuuden tunnetta nuoren näkökulmasta. Palvelu turhautti, kun nuori tunsu tulleensa petetyksi ja tilanteensa vain kehnotuneen. (Rytkönen ym. 2016.)

Nuoret myös valehtelivat, kun he kokivat, että rehellisyys johtaisi vastakkainasetteluun. Yksityiskohtaista tietoa kuten poikkeavan korkea verensokeriarvo jätettiin kertomatta, sillä sen paljastamisen pelättiin johtavan yksityiskohtaiseen keskusteluun aiheesta, vaikka nuorella oli muuta kysyttävää rajatulla vastaanottoajalla. (Pyatak ym. 2013.) Toisinaan nuori siis koki, että ammattilaisen toiminta vain vaikeutti hänen elämäntilannettaan lisää (Rytkönen ym. 2016).

Mielenkiintoa hoitoon sitoutumiseen nuorella vähensi *hoitotavoitteiden epärealistisuus*. Vaikeus sitoutua omahoitoon johtui ennemmin ristiriitaisista vaatimuksista jokapäiväisessä elämässä kuin tiedon puutteesta. Hoitotavoitteiden vaativuus johti välillä ammattilaisen hoitosuosituksen hylkäämiseen. Jotkut nuoret välttelivät uuden tiedon oppimista, koska kokivat sen lisäävän hoitotaakkaansa. Myös hoidon ja hoitoteknologian kehittyminen johti nuorten mielestä epärealistisiin odotuksiin. (Pyatak ym. 2013.)

*Ammattilaisen joustamattomuus* ilmeni nuoren huomiotta jättämisenä ja ohittamisena. Ilmapiiiri oli epämiellyttävä ja ammattilainen toimi suoritusorientoituneesti sekä mekaanisesti. Hän teki omat tulkintansa ja ratkaisunsa, jotka eivät nuoren mielestä perustuneet totuuteen. Keskustelu koski vain ongelmia. Työntekijä oli tyly, kiireinen, epäkiinnostunut, turhan asiallinen, vakavilmeinen, puhui vain kun oli pakko ja keskittyi omaan tekemiseensä. Tunnelma oli kylmä, painostava, turvaton, ahdistava, kiusallinen, kiireinen ja jäykkä. Ammattilainen käyttäytyi nuorta kohtaan painostavasti, syyllistävästi, epäilevästi sekä alistavasti. Hän ei esimerkiksi kysellyt, kuunnellut aktiivisesti tai varmistanut, oliko nuori sisäistänyt ohjauksen tarpeeksi hyvin. Nuori tunsu tulleensa syyllistetyksi toiminnastaan sen vuoksi, ettei henkilökunta ymmärtänyt sen perustetta. (Rytkönen ym. 2016.)

Toisinaan terveydenhuollossa reagoitiin hoidon noudattamatta jättämiseen uhkaavalla luennoinnilla ja pelottelulla tekojen seurauksista. Myös ammattilaisten hoitotavoitteet ja näkemykset olivat usein epärealistia. Nuoret olivat kuitenkin

kiinnostuneita esimerkiksi alkoholin käytön vaikutuksista omaan sairauteensa, kuten diabeteksessa verensokereihin. (Pyatak ym. 2013.) He eivät kuitenkaan uskaltaneet kysyä alkoholin vaikutuksista ammattilaiselta, sillä pelkäsivät vanhempiensa saavan tietää alkoholinkäytöstään (Hung ym. 2020). Nuoret toivoivat ammattilaisen opastavan nuorta turvalliseen alkoholinkäyttöön, eikä pelkästään paasaavan alkoholinkäytön vaaroista. Nuoret kaipasivat ohjausta, jossa huomioidaisiin, että he joka tapauksessa toimivat kuten ikäisensä ja tekevät kiellettyjä asioita. (Pyatak ym. 2013.)

### 5.3 Nuoren sosiaalinen verkosto

Pitkäaikaissairaana nuoren kokemaan hoitomotivaatioon oli yhteydessä nuoren sosiaalinen verkosto, johon kuuluvat *läheisten tuki ja sen laatu* sekä *vertaistuki*. *Läheisten tuki ja sen laatu* edistivät nuoren hoitoon sitoutumista (Pyatak ym. 2013; Zanatta ym. 2020). Perheeltä saatu tuki vähensi nuoren välinpitämättömyyttä omaa sairauttaan sekä terveyttään kohtaan. Nuoret näkivät tärkeänä, että perhe ymmärtää, millaisesta sairaudesta on kyse. Tällöin perheenjäsenet pystyvät tukemaan ja auttamaan nuorta sairauden hallinnassa paremmin. (Zanatta ym. 2020.) Diabeteksen hoidossa perheen konkreettisella avulla esimerkiksi ruoan valmistelussa oli merkitystä parempaan hoitotasapainoon (Hung ym. 2020). Lisäksi läheisiltä saatu tuki auttoi nuorta selviytymään vaikeista päivistä (Zanatta ym. 2020).

Jos nuoren läheisiltä saama tuki ei ollut riittävää, hän jätti hoitonsa noudattamatta, minkä toivottiin herättävän läheisten kiinnostuksen nuorta sekä hänen sairauttaan kohtaan (Pyatak ym. 2013). Myös läheisen liian jyrkkä suhtautuminen esimerkiksi korkeisiin verensokereihin diabeteksen yhteydessä johti nuoren halun jättää verensokerien seuranta kokonaan (Hung ym. 2020).

Perheeltä saadun tuen lisäksi korostui ystävien suhtautuminen sairauteen. Ystävilta saatu tuki ja heidän myönteinen suhtautumisensa edistivät nuoren diabeteksen omahoitoa kavereiden seurassa (Seppänen ym. 2020). Nuoret kuitenkin painottivat, ettei perheeltä sekä ystävilta saatu tuki saanut olla liian määrällistä, sillä



läheisten liiallinen puuttuminen ärsytti nuorta (Pyatak ym. 2013; Seppänen ym. 2020). Liiallinen puuttuminen ja määräily vaikeuttivat myös hoidossa itsenäistymistä (Pyatak ym. 2013).

Nuoret kaipasivat tukea ja ymmärretyksi tulemista kaltaisiltaan. *Vertaistuki* auttoi nuorta ymmärtämään, ettei hän ole sairautensa kanssa yksin. Vertaistuen kautta nuoret toivat rohkeammin esille omia ajatuksiaan sekä tarpeitaan. Nuorille oli myös tärkeää, että he pystyivät esittämään kysymyksiä muille diabetesta sairastaville ja saamaan heiltä neuvoja sairauden hallintaan. (Zanatta ym. 2020.)

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli etsiä tietoa pitkäaikaissairaahan nuoren hoitoväsymykseen sekä hoitoon sitoutumiseen vaikuttavista tekijöistä. Tuloksista kävi ilmi, ettei pitkäaikaissairaahan nuoren ohjaaminen ja tukeminen ole mutkikasta. Hoitoon sitoutumiseen sekä hoitouupumukseen vaikuttavat tekijät ovat ymmärrettäviä ja luonnollisia. Niiden perusteella ammattilaisen on teoriassa helppo päätellä, miten hän pystyy tukemaan ja ohjaamaan nuorta mielekkäämmällä tavalla paremmin tuloksin. Hoitoalan käytännön työssä kuitenkin esimerkiksi kiire sekä ajan rajallisuus voivat aiheuttaa haasteita kohtaamisen toteutumiselle. Tulosten perusteella nuoren tukeminen ei kuitenkaan vaadi ammattilaiselta suuria tekoja, joten myös kiireessä on mahdollista panostaa nuoren kohtaamiseen ja juuri hänen tarpeisiinsa vastaamiseen.

Tuloksista nähdään, että hoitoväsymykseen ja hoitoon sitoutumiseen vaikutti merkittävästi pitkäaikaissairaahan nuoren oma kokemus sairaudestaan. Tärkeimmäksi tekijäksi voidaan nostaa nuoren kyvykkyys hyväksyä sairautensa. Hyväksyminen edistää niin vastuun ottamista, itseluottamuksen rakentumista kuin häpeän tunteen laantumista. Jos nuori ei ole täysin hyväksynyt omaa sairauttaan sekä tilannettaan, voi sairauden hoitaminen olla hänelle vaikeaa esimerkiksi julkisilla paikoilla tai ystävien seurassa. Lisäksi hoidon taustalla olevan tiedon ymmärtäminen lisääntyy osana oman tilanteen hyväksymistä. Sairauden hyväksyminen siis helpottaa uuden tiedon vastaanottamista ja sen tärkeyden sisäistämistä.

Vastuunotto paransi myös nuoren sekä vanhempien välistä luottamussuhdetta. Nuoren osoittaessa osaavansa huolehtia sairautensa hoidosta, soivat vanhemmat hänelle enemmän vapauksia arkipäivien suhteen. Itsenäistyminen on osa nuoruutta, joten nuoret haluavat selviytyä myös sairautensa hoidosta itse. Itsenäisemmän elämän saavuttamiseksi he toivovat omahoidon toteuttamiseen ammattilaisen tukea ja neuvontaa (Kosola & Makkonen 2021).

Nuorta estivät sitoutumasta hoitoon arjesta poikkeavat tilanteet sekä häpeän, huolen ja pelon tunteet tulevaisuutta ajatellen. Arkirutiineista poikkeavat tilanteet johtivat herkästi hoito-ohjeiden noudattamatta jättämiseen. Nuori saattoi laiminlyödä omahoitoaan esimerkiksi kesälomalla, jolloin päivittäisiä rutiineja ei ollut tavalliseen kouluarkeen verrattuna. Nuoret kaipaavat ammattilaisen tarjoamaa ohjausta ja motivointia, jotta he jaksavat pitää huolta sairaudestaan myös lomalla. Nuoret saattavat lomaillessaan ajatella olevansa lomalla myös sairauden hoidosta, vaikka todellisuudessa sairaus ei katoa mihinkään.

Teknologian kehitys mahdollistaa tarkemman omahoidon seurannan sekä täten uuden tiedon löytämisen ja hoitosuositusten päivittämisen. Nuoret kokivat, että jatkuvasti lisääntyvä tietomäärä kasvatti tunnetta omahoidon taakasta. Tämä voi johtaa ahdistuneisuuden sekä riittämättömyyden tunteisiin, jolloin nuoren jaksaminen järkkyy, mikä taas voi kehittyä hoitoväsymykseksi. Nuorista naisista jopa 44 % koki ahdistusta diabetekseen liittyen (Miettinen & Tuomaala 2018, 18). Nuoren elämä on yleisesti muutoksia täynnä, jolloin jatkuva tietotulva omasta sairastamisesta ja sen hoidosta voi tuntua ylivoimaiselta. Nuorelle tulisi tarjota tietoa sairaudestaan asteittain, jolloin hän ehtii käsittelemään uudet asiat rauhassa ja liialliselta kuormittumiselta vältyttäisiin. Myös psykologista tukea tulisi tarjota huomattavasti enemmän. Nuorisopsykiatri saattaa olla ainut ammattilainen, joka tiedustelee nuoren vointia ja kuulumisia diabeteksen ulkopuolella (Miettinen & Tuomaala 2018, 18).

Pitkäaikaissairaus on elinikäinen, jolloin pelkästään tunne päättymättömästä omahoidosta voi johtaa hoitoväsymykseen. Tutkimustuloksissa omahoidon tehtävät koettiin vaivana, jolle ei näy loppua. Kun ihminen sairastuu kroonisesti nuorena, hän voi kokea, että elämä loppuu ennen kuin se ehtii kunnolla alkaakaan. Esimerkiksi diabetesta sairastaville nuorille tulee korostaa, että hoitoon sitoutumalla sekä hyvällä hoitotasapainolla elämä voi jatkua lähes samanlaisena kuin ennen diagnoosia. Pitkäaikaissairausdiagnoosi ei tarkoita huonoa elämää, vaan tulevien vuosien laatu riippuu nuoren omasta suhtautumisesta, asenteesta sekä teoista sairauden hoitamisessa.

Nuoret painottivat tietävänsä, kuinka eri tilanteissa tulisi toimia, mutta toisinaan jaksamisen puute esti omahoidon toteutumisen. Nuorten yksilökohtainen motivoiminen on avainasemassa hoitoon sitoutumisessa. Tärkeää olisi löytää jokaisen nuoren kohdalla hänelle merkitykselliset asiat elämässä, joiden kautta hoitoon sitoutumiseen on helpompi kannustaa. Tämä vaatii ammattilaiselta nuoren tunteista sekä luottavaista hoitosuhdetta, jotta nuori uskaltaa ja haluaa avautua ammattilaisen kuullen. Ammattilaisen tulisi opettaa ja kannustaa nuorta kantamaan vastuuta sairaudestaan sekä sen omahoidosta yksi vaihe kerrallaan. Nuori arvostaa vuorovaikutuksessa aitoa kohtaamista, kiinnostusta sekä kannustavaa ja aktiivista asennetta (Vidqvist & Keskinen 2015).

Vaikka nuorten alkoholinkäyttö on vähentynyt ja aloitusikä siirtynyt myöhemmäksi, ei käyttö ole silti kadonnut kokonaan (Ahlström & Karvonen n.d.). Nuoria kiinnosti alkoholin vaikutus pitkäaikaissairauteensa, mutta he kokivat vaikeaksi nostaa keskustelussa esille omaa alkoholinkäyttöään. Pelkona oli, että omat vanhemmat saattaisivat kuulla asiasta. Ammattilaisen tulee tiedostaa mahdollinen alkoholin juominen, vaikkei nuori sitä myöntäisikään. Nuoren saadessa tietoa luotettavalta taholta alkoholin ja pitkäaikaissairauden yhteisvaikutuksista, saatetaan välttyä ylilyönneiltä ensimmäisissä alkoholikokeiluissa. Jos ammattilainen ei anna tietoa niin sanotusta turvallisesta alkoholinkäytöstä, nuori voi etsiä vastauksia netistä, jolloin tiedon luotettavuudesta ja paikkansapitävyydestä ei ole takeita.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella nuoret tuntuivat erityisesti arvostavan kaikilta osin positiivista kanssakäymistä. Se on ymmärrettävää. Jokainen muistaa, kuinka epävarma itsestään saattoi olla nuoruusiän pahimmissa pyörteissä. Ihmisten negatiiviset kommentit, ilmeet tai asenteet tuntuivat toisinaan pelkättään henkilökohtaisilta ja loukkasivat sekä lannistivat. Luonnollisesti nuori, jonka itsevarmuus ei ole parhaimmillaan, toivoo positiivista, tai vähintään neutraalia asennetta ammattilaiselta, joka työskentelee hänen terveytensä parissa.

Tuloksissa ilmeni tarve luottaa ammattilaiseen. Nuorilla luottamus aikuisiin ja ylipäättänsä ihmisiin voi olla koetuksella. Aikuiseen luottaminen on voinut saada kolhuja jo lapsuudessa, mutta yleensä viimeistään lapsuuden jälkeen nuori huomaa, ettei maailma olekaan niin yksinkertainen ja sopuisa paikka, kuin on vanhempien

suojeluksessa saattanut kuvitella. Tällöin uusiin ihmisiin ja esimerkiksi uusiin hoitokontakteihin voi olla vaikea suhtautua luottavaisin mielin. Sen vuoksi ammattilaisen tehtävänä on rakentaa luottamussuhdetta nuoren ja hänen välilleen.

Lisäksi nuori kaipasi kunnioitusta. Tilanteen voi rinnastaa työelämään. Esihenkilöltä on vaikeampi ottaa ohjeita tai palautetta vastaan, jos ei koe tämän arvostavan työntekijäänsä ollenkaan. Kun esimies taas arvostaa työntekijäänsä ja näyttää sen, saa palaute paremman vastaanoton. Sama pätee nuoreen esimerkiksi vastaanotolla. Jos nuori aistii, ettei hoitaja kunnioita häntä, nuori tuskin ottaa neuvoja ja ohjausta yhtä vakavasti, kun tilanteessa, jossa hän kokee tulevansa kohdelluksi hyvin. Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa korostuu, kuinka tärkeää kuuluksi ja ymmärretyksi tuleminen on nuorelle.

Pitkäaikaissairausdiagnoosissa on sulateltavaa. Uuden tiedon sekä taitojen sisäistäminen ja opettelu täyttää elämän. Yhdistettynä elämän yleisiin haasteisiin ja vaatimuksiin, nuoren arjesta voi tulla kaaosta. Tällöin viestinnän ja ohjauksen laatu on merkittävä tekijä omahoitajuuden aloittamisessa ja onnistumisessa. Opinnäytetyön tuloksissa ilmeni tarve potilasohjauksen johdonmukaisuudelle. Myös Raution ym. (2019, 35) mukaan pitkäaikaissairaat toivovat ammattilaisilta tavoitteellisuuden, seurannan sekä rutinoitumisen turvaamista varmistamalla itsehoidon onnistuvan. Ohjaukselta toivottiin empaattisuutta, johdonmukaisuutta sekä psykoedukaatiivista työskentelytapaa. Psykoedukaatiolla parannetaan potilaan ymmärrystä omasta sairaudestaan sekä edistetään hoitomyöntyvyyttä tukien potilasta sekä hänen perhettään emotionaalisesti (Kieseppä & Oksanen 2013, 2133).

Kunnioituksen tarpeen tavoin myös hoitotavoitteiden epärealistisuus sekä ammattilaisen joustamattomuus hoitoon sitoutumista vaikeuttavina tekijöinä ovat yhdistettävissä arkielämän esimerkkiin. Yleisesti tiedetään, että mitä enemmän teini-ikäistä kieltää ja toruu, sitä varmemmin hän ajautuu tekemään kielletyn asian. Tässä on mahdollisesti kyse samankaltaisesta ilmiöstä. Jos ammattilainen asettaa vain täysin mahdottomia tavoitteita nuoren sairauden hoitotasapainolle eikä ole valmis joustamaan, nuori etäännyy ammattilaisesta sekä tämän tarjoamasta ajattelusta.

Niin kutsutun jyräämisen sijaan nuori kaipaa kannustavaa vuorovaikutusta. Samannimiseen yläluokkaan kertyi runsaasti ilmaisia, jotka kaikki osoittivat nuoren tarvetta saada kannustusta, siitä huolimatta, että hän haluaa oppia hoitamaan sairauttaan ja olla itsenäinen. Myös moni nuoren diabeetikon vanhempi näki nuorten ohjaamisen olevan kovin ongelmakeskeistä eikä nuoren saavan riittävästi kannustusta omahoitajuuteen (Koski 2022, 21). Nuoret epäilemättä tahtovat osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon ja näin suunnata ohjauksen kulua itselleen antoisampaan ja opettavaisempaan suuntaan. Erityisesti sisälönanalyysi paljasti, kuinka paljon nuorella saattaa olla kysyttävää ja askarruttavia asioita mielensä päällä, mutta kuinka harvoin hän sai, ehti tai uskalsi puhua niistä.

Nuoren sosiaalinen verkosto käsittää nuoren läheiset sekä vertaistuen. Kirjallisuuskatsauksessa läheisiksi osoittautuivat perhe sekä ystävät, joiden tuki sekä suhtautuminen sairauteen vaikuttivat hoitoon sitoutumiseen ja hoidossa jaksamiseen. Perheen antama tuki koettiin riittäväksi, kun nuori tunsu perheen olevan kiinnostunut hänestä sekä hänen terveydestään. Tällöin nuorelta sallittiin myös pienet epäonnistumiset. Jos nuoren vanhemmat läksyttivät tätä sairautensa hoidosta, saattoi nuori laiminlyödä omahoidon. Nuoret siis kaipaavat aikuiselta ymmärrystä ja tukea saarnamaisten luentojen sijaan. Jokainen voi myöntää, että aina ei välttämättä vain halua tai jaksa toimia juuri oppikirjan mukaan. Tämä on ammattilaisenkin tärkeä tiedostaa.

Nuorille on tavanomaista tarve kuulua joukkoon ikäistensä seurassa sekä olla sanan hyvässä merkityksessä tavallinen (Kosola & Makkonen 2021). Krooninen sairastaminen kuitenkin horjuttaa tavallisuuden tunnetta, jolloin nuoret huolestuvat ystäviensä suhtautumisesta sekä ulkopuolisuuden tunteesta. Nuoret korostivat vertaistuen merkitystä sairauden omahoidon jaksamisessa. Heille tulee tarjota mahdollisuus erilaisiin vertaistukiryhmiin, joissa pääsee jakamaan ajatuksiinsa muiden pitkäaikaissairaiden nuorten kanssa. Tämä tukee lisäksi sairauden ja hoidon hyväksymistä, kun nuori huomaa, ettei ole sairautensa kanssa yksin.

Palveluiden räätälöiminen nuorten tarpeita vastaaviksi sekä hoidon saumattomuuden ja seurannan etenemisen varmistaminen on haaste pitkäaikaissairaiden

nuorten hoitoyksiköille. Tärkeä osa ohjauksen kehittämistä on nuorten näkemysten kuuleminen, jolloin myös potilas pääsee osallistumaan kehittämistyöhön. Siirtymävaiheen ohjausta arvioidaan jatkuvasti nuorten näkökulmasta. Tiedon hyödyntämiseksi tulee jatkossakin kehittää lasten ja nuorten sekä aikuisten hoitoyksiköiden välistä moniammatillista yhteistyötä. (Korhonen ym. 2015.)

## 6.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikkaa tarkasteltaessa hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimusluvan hakeminen (TENK 2012, 6; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 223). Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. PSHP:n opinnäytetöille tulee hakea tutkimuslupa piirin lupahakemuslomakkeella (Tays 2021). Lupahakemukseen pyydettiin tarvittavat allekirjoitukset, minkä jälkeen sairaanhoitopiirin koulutuskoordinaattorilta saatiin kirjallinen lupa opinnäytetyön toteuttamiseen.

Hyvän tieteellisen käytännön pääkohtiin kuuluu rehellisyyden, huolellisuuden sekä tarkkuuden varmistaminen koko tutkimusprojektin ajan (TENK 2012, 6). Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön kirjoittaman tekstin esittämistä omanaan ilman lähdeviitettä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 224). Tähän opinnäytetyöhön valittujen aineistojen sisältö on esitetty muuttumattomana lähdeviitteineen ilman plagiointia, mikä on osoitus rehellisyyden toteutumisesta. Huolellisuuden ja tarkkuuden näkökulma on huomioitu esimerkiksi sisällönanalyysia toteutettaessa, jolloin kaikki tutkimuskysymykseen vastaavat ilmaisut kerättiin erilliseen tiedostoon, jossa ne yksi kerrallaan pelkistettiin ja luokiteltiin. Vaihe vaati tutkimusten huolellista läpikäymistä, jotta kaikki oleelliset ilmaisut saatiin poimitua.

Opinnäytetyössä on käytetty vain kuhunkin osioon sopivia tieteellisiä lähteitä. Lähteitä pyrittiin löytämään ja käyttämään niin monipuolisesti kuin mahdollista. Kuitenkaan esimerkiksi pitkäaikaissairautta ei ole määritelty löytyneissä tieteellisissä lähteissä yksiselitteisesti. On mahdollista, että sanan oletetaan olevan yleis-

sölle tuttu ja yleiskäytössä oleva, jolloin ei ole nähty tarvetta selittää sitä sen tarkemmin. Lähdeluettelo sekä -viitteet on laadittu Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin oppaan mukaan. Tiedon synteesi eli yhdistäminen varmistettiin arvioimalla jokaista uutta asiaa työhön lisättäessä, ettei se ole ristiriidassa muun tiedon kanssa ja miten se keskustelee työn kokonaisannin kanssa.

Tutkimuksen luotettavuutta pohditaan usein validiteetin sekä reliabiliteetin kautta. Validiteetti määrittää sen, onko tutkimuksessa tutkittu, mitä on alun perin luvattu. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Vaikka tämän opinnäytetyön tilasi Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, sen aihetta sekä tutkimuskysymystä pohdittiin ja rajattiin pitkään. Aluksi opinnäytetyön aiheena oli pelkästään pitkäaikaissairaana nuoren hoitoväsymys ja siinä tukeminen, mitä oli kuitenkin tutkittu vähänlaisesti. Aihetta oli perusteltua laajentaa, jolloin mukaan otettiin myös hoitoon sitoutumisen näkökulma. Tällöin tuloksista saatiin kattavammat ja lisäksi opinnäytetyön tulosten hyödynnettävyys parani. Suunnitelmavaiheeseen verrattessa opinnäytetyön aihe on siis muuttunut, mutta aiheen laajentamisen sekä tutkimuskysymyksen uudelleen muodostamisen jälkeen tulokset vastaavat edelleen myös alkuperäistä opinnäytetyön tarkoitusta.

Kroonisten sairauksien yhteydessä ilmenevää hoitoväsymystä suunniteltiin tarkasteltavan erityisesti diabeteksen ja tulehduksellisten suolistosairauksien kannalta. Sekä hakuvaiheessa että lopullisessa kirjallisuuskatsauksessa suurin osa tuloksista liittyi kuitenkin diabetekseen. Tulehduksellisista suolistosairauksista löytyi tietoa hoitoon sitoutumisen, hoidossa uupumisen sekä nuoren näkökulmasta heikosti, jolloin aineisto siihen liittyen jäi vain yhteen tutkimukseen. Joka tapauksessa opinnäytetyön tavoitteena oli löytää tietoa hoitoväsymykseen ja hoitoon sitoutumiseen vaikuttavista tekijöistä, mitä voidaan hyödyntää yleisesti eri pitkäaikaissairaiden nuorten hoidossa ja tukemisessa. Tulosten pääasiassa diabetesta sairastavien nuorten kokemuksista voidaan täten soveltaa ja hyödyntää myös muiden pitkäaikaissairaiden kohdalla, kuten esimerkiksi tulehduksellista suolistosairautta sairastavien kanssa.



Mollahin ym. vuonna 2022 toteutettu tutkimus täytti sisäänottokriteerit lukuun ottamatta nuorten aikuisten tutkimusryhmän rajaamista 16–25 vuoteen. Myös Pyatak ym. (2013) olivat tutkineet nuoria aikuisia, joiden iät olivat vuosien 18–25 väliltä. Kuitenkin esimerkiksi Makkonen ja Pynnönen (2007, 226) määrittelevät nuoren 12–22-vuotiaaksi. Lisäksi aivot saavuttavat lopullisen rakenteensa vasta noin 25 vuoden iässä (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2021). Täten on perusteltua ottaa tutkimukset mukaan kirjallisuuskatsaukseen, vaikka nuoren iän määritelmä tässä opinnäytetyössä on 12–18 vuotta.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimustulosten toistettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tämän opinnäytetyön hakustrategia on esitelty ja käytetyt tietokannat sekä hakulausekkeet kirjattu ylös, jolloin haku voidaan haluttaessa toistaa (taulukko 2). Aineiston valinta on myös esitetty, jolloin aineiston valintaan vaikuttaneet tekijät ovat luettavissa ja toistettavissa (kuvio 2). Toistettavuuden ansiosta hakutulosten tulisi tällöin pysyä muuttumattomina, mikä lisää tämän opinnäytetyön luotettavuutta. Hakulausekkein toteutetun tietokantahaun lisäksi opinnäytetyön aineiston valinnassa hyödynnettiin manuaalista sekä vapaasanahakua, sillä valituilla hakulausekkeilla ei löytynyt riittävästi sopivia tutkimuksia luotettavan kirjallisuuskatsauksen tuottamiseksi.

On kuitenkin huomioitava, että pelkästään hakulauseketuloksia löytyi yhteensä 666 kappaletta, jolloin on mahdollista, että yksittäinen tutkimus on jäänyt huomiotta tiedonhakuprosessissa. Lisäksi vapaasanahaualla löytyneet lukuisat tutkimukset oli mahdotonta arvioida yksittäin. Täten toistettavuuden näkökulma on voinut jossain määrin heikentyä.

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen laatua voidaan arvioida myös yleistettävyyden tai siirrettävyyden näkökulmasta. Tällöin tarkastellaan, ovatko tutkimustulokset yleistettävissä muihinkin kohteisiin tai tilanteisiin. Kylmä, Vehviläinen-Julkunen ja Lähdevirta (2003) kuvaavat Greeniä ja Britteniä (1998) sekä Malterudia (2001) mukaillen, että käytännössä tämä tarkoittaa, että tutkijan tulee kuvailla osallistujia sekä heidän elämäntilanteitaan niin, että lukija pystyy arvioimaan tulosten siirrettävyyttä toisiin tilanteisiin. Tähän opinnäytetyöhön valitut tutkimukset on esitelty aineistoinen ja tutkimusmenetelmien (liite 1).

Tutkimuksessa tulee huomioida myös eettisesti kestävät arviointimenetelmät (TENK 2012, 6). Valittujen tutkimusten laadunarvioinnissa hyödynnettiin Kangasniemen, Pakkasen ja Korhosen (2015, 1748) esittämiä laadunarvioinnin kriteereitä, joita on arvioitu jokaisen tutkimuksen kohdalla (liite 1). Jokainen tähän opinnäytetyöhön valittu tutkimus läpäisi nämä laadunarvioinnin kriteerit, jolloin tutkimusten tavoitteet, tutkimussuunnitelmat, tutkimusmenetelmät, teoreettinen viitekehys, johtopäätökset sekä tulosten tarkastelu myös puutteiden näkökulmasta on toteutettu asianmukaisesti. Valitut tutkimukset osoittautuivat laadukkaiksi, mikä tukee myös tämän opinnäytetyön laadukkuutta raportoitujen tulosten osalta.

Luotettavuutta ja eettisyyttä arvioitaessa on huomioitava myös puolueettomuuden näkökulma. Voidaan pohtia, onko esimerkiksi tutkijan iällä, sukupuolella tai kansalaisuudella merkitystä tutkimuksen kulkuun. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijalla saattaa olla vaikutusta tutkimuksen kulkuun ja tuloksiin, sillä hän luo tutkimusasetelman ja tulkitsee löydökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tässä opinnäytetyössä tutkimusasetelma eli tutkimuskysymys sekä hakustrategia on laadittu itse. Tietokannat, joista hakua tehtiin, ovat Tampereen ammattikorkeakoulun opiskelijoiden käytössä. Voidaan pohtia, olisivatko tutkimustulokset erilaisia, jos tietokantoja olisi ollut vielä useampia tarjolla. Tuolloin löydetyt tutkimukset saattaisivat olla toisenlaisia kuin tässä opinnäytetyössä esitellyt. Toisaalta tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin viittä eri tietokantaa, joista löytyi osittain samoja tutkimuksia, joten tulokset olisivat todennäköisesti lopulta olleet varsin samanlaisia myös useampia tietokantoja käytettäessä. Tietokantahakujen lisäksi tietoa haettiin manuaalisesti esimerkiksi tieteellisistä lehtikokoelmista, jolloin Tampereen ammattikorkeakoulun tarjonnan vaikutus tuloksiin pieneni, mikä lisää jälleen puolueettomuutta.

Tavoitteena oli löytää sekä kansainvälistä että suomalaista tutkimustietoa. Lopulta työhön valikoituneiden tutkimusten alkuperämaat olivat Suomi, Yhdysvallat, Australia, Brasilia sekä Taiwan. Tutkimuksissa ei ole havaittavissa suuria kulttuurisia erottavia tekijöitä, vaikka osa tutkimuksista on toteutettu muussa kuin länsimaisessa vertailuympäristössä.

Tällä opinnäytetyöllä on kaksi tekijää. Tulokset on tulkinut kaksi henkilöä, mikä vähentää puolueellisuuden mahdollisuutta. Koko tutkimusprosessia arvioi kaksi ihmistä tiivistä yhteistyötä tehden, jolloin kirjallisuuskatsauksen laatu parani, sillä toinen henkilö huomasi toisen mahdolliset virheet. Lisäksi tekstin kieliasu muo-  
vautui asianmukaiseksi kahden ihmisen sitä tarkastellessa.

Jos tämä opinnäytetyö toteutettaisiin alusta alkaen uudelleen, tulisi aiheen rajaukseen kiinnittää tarkempaa huomiota. Jo suunnitteluvaiheessa tulisi tehdä riittävästi testihakuja aineistoista ja varmistaa, että valittuun tutkimuskysymykseen todella löytyy vastaus. Tämän kirjallisuuskatsauksen alkuvaikeus oli tutkimusten niukkuus, jolloin suunnitelmavaiheeseen jouduttiin palaamaan uudelleen ja aiheen rajaus sekä tutkimuskysymys määriteltiin uudestaan.

### **6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset**

Tämä kirjallisuuskatsaus todistaa, ettei pitkäaikaissairaana nuoren ohjaaminen tai tukeminen välttämättä vaadi ammattilaiselta ihmeitä. Hoitoväsymykseen sekä hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät ovat odotettavia ja luonnollisia. Nyt kun tekijät on ryhmitelty, analysoitu ja puettu tuloksiksi, pystyy ammattilainen niitä soveltaen neuvomaan nuorta tälle mieluisammalla tavalla paremmin tuloksin.

Hoitoupumusta on tutkittu kroonisesti sairaiden osalta kohtalaisesti, mutta nuorten näkökulmasta huomattavasti niukemmin. Jatkossa on merkityksellistä tutkia aihetta nimenomaan pitkäaikaissairaiden nuorten kannalta. Nuorelle pitkäaikais-sairausdiagnoosi voi olla suurempi järkytys ja elämänmuutos kuin aikuiselle, jolloin nuori tarvitsee enemmän tukea niin sairauteen sopeutumisessa kuin myös hoitoon sitoutumisessa. Yhä nuorempi väestö sairastuu diabetekseen sekä tulehduksellisiin suolistosairauksiin, jolloin terveydenhuollon sekä yksilön tiedon tarve aiheesta lisääntyy. Erytisen tärkeää on tuottaa lisätietoa siitä, miten nuoria motivoidaan huolehtimaan pitkäaikaissairautensa omahoidosta. Myös käytännön konkreettisten keinojen kartoittamiseksi tutkimusta aiheesta tulee jatkaa.

## LÄHTEET

Ahlström, S. & Karvonen, S. n.d. Nuorten juomatavat Suomessa. Nuortenlinkki.fi. Luettu 19.9.2022. <https://nuortenlinkki.fi/tietopiste/tietoartikkelit/alkoholi/nuorten-juomatavat-suomessa>

Arffman, M., Ilanne-Parikka, P., Keskimäki, I., Kurkela, O., Lindström, J., Sund, R. & Winell, K. 2020. Tyypin 1 ja 2 diabeteksen ja niiden lisäsairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys Suomessa vuosina 2000–2017. Tutkimuksesta tiiviisti 8, 1–13. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Brinkmann, S. & Laine M. K. 2021. Lääkehoidon suunnitelma osana terveys- ja hoitosuunnitelmaa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 137, 533–538.

Cruz, D.S., Silva, K.L., Souza, J.T., Nóbrega, M.M., Reichert, A.P., Marques, D.K. & Collet, N. 2018. Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity. Acta Paul Enferm 31 (2), 130–136.

Eriksson, V., Skullbacka, S., Kiiski, A., Pohjanoksa-Mäntylä, M. & Airaksinen, M. 2018. Pitkäaikaissairaiden näkemyksiä omasta ja terveydenhuollon ammattilaisten osallistumisesta lääkehoitonsa toteutukseen. Dosis 34 (2), 32–49.

Hoitotyön tutkimussäätö. n.d. Tutkimustiedon hakeminen. Luettu 8.1.2022. <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>

Hung, L-C., Huang, C-Y., Lo, F-S. & Cheng, S-F. 2020. The Self-Management Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes: A Descriptive Phenomenology Study. International Journal of Environmental Research and Public Health 17 (14), 5132–5144.

Häyrinen, M. 2016. Liikunta ja tyypin 1 diabetes - lääke vai ahdistuksen lähde? Diabetes ja lääkäri 45 (3), 29–33.

IBD ja muut suolistosairaudet ry. n.d. Suolistosairaudet. Luettu 30.9.2022. <https://ibd.fi/tietoa-sairauksista/>

Ilanne-Parikka, P. 2021. Diabetes ("sokeritauti"). Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 30.8.2021. Luettu 7.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00011>

Insuliinipuutosdiabetes: Käypä hoito -suositus. 2020. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Sisätautilääkäreiden Yhdistyksen ja Diabetesliiton Lääkärineuvoston asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 9.11.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50116>

Kangasniemi, M., Pakkanen, P. & Korhonen, A. 2015. Professional ethics in nursing: an integrative review. Journal of Advanced Nursing 71 (8), 1744–1757.

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

- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kieseppä, T. & Oksanen, J. 2013. Psykoedukaatio psykoosien hoidossa ja kuntoutuksessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 129 (20), 2133–2139.
- Kolho, K-L. & Färkkilä, M. 2017. Tulehdukselliset suolistosairaudet - mikä vialla? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 133 (18), 1701–1709.
- Korhonen, A., Vähäsalo, P., Kääriäinen, M., Toivonen, K., Haapala, S. & Miettinen, S. 2015. Siirtymävaiheen laadukkaaseen ohjaukseen kannattaa panostaa. Lääkärilehti 70 (17), 1184–1185.
- Koski, S. 2022. Diabetesbarometri 2021: Hoidon ammattilaiset ja diabetesta sairastavat toivovat lisää resursseja omahoidon ohjaukseen. Diabetes ja lääkäri 51 (1), 20–23.
- Kosola, S. & Makkonen, K. 2021. Pitkäaikainen sairaus ja nuoruus. Kirjassa: Kunttu K., Komulainen A., Makkonen K. & Pynnönen P. 2021. Opiskeluterveys. Uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 119 (7), 609–615.
- Lehtinen, P., Ashorn, M., Iltanen, S., Jauhola, R., Jauhonen, P., Kolho, K-L. & Auvinen, A. 2011. Incidence Trends of Pediatric Inflammatory Bowel Disease in Finland, 1987–2003, a Nationwide Study. Inflammatory Bowel Diseases 17 (8), 1778–1783.
- Lorig, K., Holman, H., Sobel, D., Laurent, D., Gonzalez, V. & Minor, M. 2014. Arkeen voimaa - pienin muutoksin kohti sujuvaa arkea. Suom. Hakkala, M., Tiainen, M., Hirvonen, T. & Lindfors, M. Suomen Kuntaliitto. Alkuperäinen teos 2012.
- Makkonen, K. & Pynnönen P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 123 (2), 225–230.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2021. Nuoren aivojen kehitys. Julkaistu 30.6.2021. Luettu 29.9.2022. <https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/12-15-v/nuoren-aivojen-kehitys/>
- Miettinen, P. & Tuomaala, A.-K. 2018. "Ala sit vaa huutaa". Eron turhasta syyllisyydestä ja syyllistämisestä. Diabetes ja lääkäri 47 (4), 14-18.

- Mollah, T., Lee, D. & Giles, E. 2022. Impact of a new young adult inflammatory bowel disease transition clinic on patient satisfaction and clinical outcomes. *Journal of Paediatrics and Child Health* 58 (6), 1053-1059.
- Mäkinen, H.S. 2018. Kun hoito väsyttää. *Diabetes ja lääkäri* 47 (4), 26-29.
- Pyatak, E.A., Florindez, D. & Weigensberg, M.J. 2013. Adherence decision making in the everyday lives of emerging adults with type 1 diabetes. *Patient Preference and Adherence* 2013 (7), 709–718
- Rautio, H., Valve, U. & Alho, L. 2019. Omahoitoa vahvistamassa. *Sairaanhoitaja* 92 (8), 32–37.
- Reho, T. 2021. Ärtävän suolen oireyhtymä (IBS). *Lääkärikirja Duodecim*. Julkaistu 12.3.2021. Luettu 14.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00068>
- Rytkönen, M., Kaunisto, M. & Pietilä, A-M. 2016. Nuorten osallisuuden toteutumisen tasot sote-peruspalveluissa. *Tutkiva Hoitotyö* 14 (4), 31–38.
- Seppänen, H., Kyngäs, H. & Kajula, O. 2020. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede* 32 (1), 3–15.
- Tampereen yliopistollinen sairaala (Tays). 2022. Lastentaudit. Päivitetty 25.1.2022. Luettu 14.2.2022. <https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/lastentaudit>
- Tampereen yliopistollinen sairaala (Tays). 2021. Opinnäytetyöt. Päivitetty 7.7.2021. Luettu 9.1.2022. <https://www.tays.fi/fi-fi/Koulutus/Opetus/Opinnaytetyot>
- Terveyskirjasto. 2016. Sairaudet ja hoito. Lääketieteen sanasto. *Interventio*. Julkaistu 18.10.2016. Luettu 29.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01376>
- Tornivuori, A., Kasén, A. & Kosola, S. 2014. "On siistiä saada enemmän vastuuta". *Lääkärilehti* 69 (46), 3095–3098.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: TENK 2013. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Vidqvist, K.-L. & Keskinen, P. 2015. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtyminen aikuispuolelle. *Lääkärikirja* 70 (12) 795–799.
- Vähätalo, R. & Karukivi, M. 2019. Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (10), 918–924.

Zanatta, E.A., Maira, M.S., Barichello, A. & Argenta, C. 2020. Experiences of adolescents with type 1 diabetes. *Revista de Enfermagem Referência* 5 (4), 1–7.

## LIITTEET

## Liite 1. Aineiston esittely ja laadunarviointi

	Tekijät, vuosi, otsikko ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadunarvioinnin kriteerit: k = kyllä h = heikko e = ei raportoitu
1.	Pyatak, E.A., Florindez, D. & Weigensberg, M.J. 2013. Adherence decision making in the everyday lives of emerging adults with type 1 diabetes. Yhdysvallat.	Selvittää tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten aikuisten hoitoon sitoutumattomuuden taustalla olevia tekijöitä.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohdeena 8 18–25-vuotiasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta aikuista.  Puolistrukturoitu haastattelu.	Hoidon laiminlyöntiin vaikuttivat hoitoväsymys, tehotomuus, sosiaalisen tuensaannin vaikeudet sekä tunnepuolen ongelmat. Hoitoon sitoutumista edistivät terveydenhuollon ammattilaisen ja nuoren yhteistyöhön perustuva hoito, perheen ja ystävien tuki, sekä nuoren oma tyytyväisyys hoitotapaan.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty
2.	Hung, L.-C., Huang, C.-Y., Lo, F.-S. & Cheng, S.-F. 2020. The Self-Management Experiences of Adolescents with Type 1 Diabetes: A Descriptive Phenomenology Study. Taiwan.	Auttaa ymmärtämään nuorten kokemuksia tyypin 1 diabeteksen itsehoidosta.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohdeena 18 13–18-vuotiasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta.  Puolistrukturoitu haastattelu.	Huonoon hoitotasapainoon vaikuttivat perheen huono suhtautuminen korkeisiin verensokereihin, koulusta aiheutuva kiire ja stressi, lukulomat ja rutiinien puute, koettu erilaisuus ikäistensä joukossa sekä pelko siitä, että ystävät syrjivät diabeteksen vuoksi. Parempaa hoitotasapainoa edistivät perheeltä saatu tuki ja hoidossa avustaminen.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty



3.	Cruz, D.S., Silva, K.L., Souza, J.T., Nóbrega, M.M., Reichert, A.P., Marques, D.K. & Collet, N. 2018. Experiences of adolescents with diabetes mellitus from the perspective of the ethics of alterity. Brasilia.	Ymmärtää nuorten kokemuksia tyypin 1 diabeteksestä erilaisuuden kokemuksen näkökulmasta.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 9 12–18-vuotiasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta.  Puolistrukturoitu haastattelu.	Vanhempien tuki ja ymmärrys diabetesta voivat tukea koko perheen terveellistä elämäntapaa. Nuorten käyttäytymisen muutos diabeteksen hallinnassa liittyi kypsyyteen ja vanhempien kanssa muodostuneeseen luottamussuhteeseen. Sairauden hyväksyminen auttaa nuoria näkemään tulevaisuutensa optimistisesti, jolloin diabetes ei rajoita heidän odotuksiin.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty
4.	Zanatta, E.A., Maira, M.S., Barichello, A. & Argenta, C. 2020. Experiences of adolescents with type 1 diabetes. Brasilia.	Selvittää, kuinka tyypin 1 diabetesta sairastavat nuoret elävät sairautensa kanssa sekä kuvailla heidän sosiodemografista profiiliansa.	Kvantitatiivis-kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 61 12–18-vuotiasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta.  Kyselylomake, jossa avoimia sekä monivalintaisia kysymyksiä.	Diagnoosin hyväksyminen koettiin haasteelliseksi, sillä elämän ei enää koettu olevan normaalia ja tulevaisuus pelotti. Nuoret toivoivat terveydenhuollon ammattilaisten olevan kärsivällisiä, eivätkä he saisi olla tuomitsevia. Ammattilaisten täytyy ymmärtää, kuinka sairauden hyväksymis-, sopeutumisen ja tapojen muutosprosessi tapahtuu. Heidän tehtävänä on myös ohjata nuoria ja neuvoa keinoja sairauden hallintaan.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty

5.	Seppänen, H., Kyngäs, H. & Kajula, O. 2020. Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. Suomi.	Kuvata nuorten kokemuksia osallisuuden merkityksestä tyypin 1 diabeteksen hoidossa. Lisäksi tarkastella hoidossa osallisuutta vahvistavia sekä heikentäviä tekijöitä.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 10 12–17-vuotiasta tyypin 1 diabetesta sairastavaa nuorta.  Teemoihin perustuvat yksilöhaastattelut.	Nuoren osallisuutta vahvistivat sairauden hyväksyminen sekä vastuun ottaminen sairauden hoidosta. Terveydenhuollon ammattilainen voi vahvistaa osallisuutta kuuntelemalla, tukemalla, tarjoamalla riittävästi tietoa sekä ottamalla nuoren mukaan hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Osallisuus hoidossa heikentyi vähäisen tiedonsaannin ja holhoamisen vuoksi sekä nuoren tuntiessa häpeää tai psyykkistä ja fyysistä kuormittumista.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty
6.	Rytkönen, M., Kaunisto, M. & Pietilä, A-M. 2016. Nuorten osallisuuden toteutumisen tasot sote-peruspalveluissa. Suomi.	Kuvata nuorten kokemuksia osallisuutensa toteutumisesta sosi-aali- ja terveydenhuollon peruspalveluissa.	Kvalitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 15–17-vuotiaat (n=106), joille järjestettiin ryhmähaastattelut (n=27).  Haastattelut nauhoitettiin, litemoitiin ja tallennettiin sähköiseen muotoon.	Osallisuuden toteutumisen kokemuk-sista tunnistettiin neljä tasoa: kut-suva, mahdollis-tava, estävä ja poissulkeva. Tasot määräytyvät myön-teisten ja kielteisten kokemusten perusteella.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävän tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty

7.	Mollah, T., Lee, D. & Giles, E. 2022. Impact of a new young adult inflammatory bowel disease transition clinic on patient satisfaction and clinical outcomes. Australia.	Arvioida potilastyytyväisyyttä sekä kliinisiä tuloksia perustamalla suolistosairaiden nuorten aikuisten poliklinikka. IBD:tä sairastavien potilaiden siirtyminen lastenpuolelta aikuisten hoitoon liittyy lisääntyneeseen riskiin hoitoon sitoutumattomuudelle sekä sairaalahoidon ja päivystysavun tarpeen lisääntymiselle.	Kvantitatiivinen tutkimus.  Tutkimuskohteenä 16–25-vuotiaat suolistosairaat uuden nuorten klinikan asiakkaat (n=61). Kontrolliryhmänä vain aikuisklinikkaa aiemmin käyttäneet asiakkaat (n=34).  Potilailta kerättiin IBD:hen liittyvät päivystyskäynnit. Käynnejä vertailtiin kahden vuoden ajalta ennen ensimmäistä klinikalla käyntiä ja sen jälkeen. Potilaiden tyytyväisyys arvioitiin käyttämällä IBD-potilastyytyväisyyskyselyä.	IBD-päivystyskäyntien määrä väheni yleisesti aikajaksoilla ennen klinikkaa ja sen perustamisen jälkeen. Uudella klinikalla käynnit vähenivät 42,9 % ja aikuisklinikalla 69,2 %. Potilastyytyväisyys oli korkealla molemmissa palveluissa. Nuorten klinikan potilaat osoittivat suurempaa tyytyväisyyttä viestintään.	(k) Selkeästi kuvattut tavoitteet (k) Tutkimussuunnitelma kuvattu riittävästi tarkasti (k) Asianmukaiset tutkimusmenetelmät (k) Selkeä teoreettinen viitekehys (k) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (k) Johtopäätökset käsitelty
----	--	--	---	--	--

## Liite 2. Esimerkki sisällönanalyysistä sekä ala- ja yläluokan muodostamisesta

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus suomeksi	Alaluokka	Yläluokka
A lack of self-efficacy tended to demotivate participants to adhere to treatment recommendations, because they felt they would be likely to fail despite their best efforts. (1)	Huonon itsetunnon vaikutus itsehoidon noudattamatta jättämiseen	Itseluottamus	Nuoren kokemus sairaudesta
"... en uskalla pistää tässä, että muut näkkee ja sit se et mitähän ne ajattellee" (5)	Muiden mielipiteistä välittäminen		
...uskallus hoitaa diabetesta julkisilla paikoilla (5)	Rohkeus		
Nuoret eivät halunneet kuormittaa diabeteksen hoidolla muita. (5)	Halu pärjätä itse		
kyky olla välittämättä muiden mielipiteistä. (5)	Hyvä itsetunto		
"The main thing for me was to start taking care of myself." (3)	Ymmärrys pitää itsestä huolta		
...adolescents with diabetes see their future similarly to any of their peers, with hope and optimism, because they do not limit their expectations based on their DM1. (3)	Odotuksia elämältä ei rajoiteta diabeteksen perusteella		
"After years with the disease, I realized there are ways to live with it naturally." (4)	Normaali elämä diabeteksestä huolimatta		
...merkityksellistä elää "tavallista elämää" diabeteksen kanssa. (5)	Tavallisen elämän tunteen merkityksellisyys		
"I live just like a normal person, and I'm happy about it." (4)	Tyytyväisyys normaaliin elämään diabeteksen kanssa		
"Some days are more difficult, but it passes!" (4)	Vaikeuksien ohimenevyys ja sen ymmärtäminen	Kokemus erilaisuudesta	
...they worried about peer rejection because of the T1D diagnosis. (2)	Huoli omien ikätovereiden reaktiosta diabetekseen		
"If I told my classmate that I had diabetes, they would be concerned when interacting with me." (2)	Huoli diabeteksen vaikutuksesta ystävien suhtautumiseen		
"I don't like to be different from my friends." (2)	Halu kuulua joukkoon		
"If the group members knew I have diabetes, I would be restricted from participating in the group performance." (2)	Huoli ulkopuolelle jäämisestä		
...making them feel different. (4)	Kokemus erilaisuudesta		
"Feeling different from people my age." (4)	Erilaisuuden kokemus ikätovereihin verrattuna		
"it's difficult to go out to eat or to parties with friends." (4)	Vaikeus osallistua kaveripiiriin tekemisiin		
"I don't think I have a normal life." (4)	Elämä ei tunnu tavalliselta muihin verrattuna		