



SAVONIA

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

NUOREN SIIRTYMÄVAIHE LASTENTAUTTIEN POLIKLINIKALLA

Kirjallisuuskatsaus

TEKIJÄT: Pirita Holappa
Salla Puttonen
Sari Rahkola

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Pirita Holappa, Salla Puttonen ja Sari Rahkola	
Työn nimi Nuoren siirtymävaihe lastentautien poliklinikalla	
Päiväys	24.04.2017
Sivumäärä/Liitteet	41/4
Ohjaaja(t) Katrina Hyvönen ja Annikki Jauhiainen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, lastentautien poliklinikka 3401	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa pitkäaikaissairaana nuoren siirtymävaiheesta lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle. Tarkoituksena oli myös kerätä tietoa eri sairauksien hoitopoluista ja mihin asioihin siirtymävaiheessa tulee kiinnittää huomioita. Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä kattavasti tietoa siirtymävaiheesta. Tutkimustehtävinä oli selvittää, kuinka siirtymävaihe toteutuu lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle sekä millaista on hyvä hoitotyö siirtymävaiheessa. Työn toimeksiantaja oli Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikka.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Laadimme myös nuorille ja heidän vanhemmilleen alustavat kyselylomakkeet, joiden avulla lastentautien poliklinikka saa tietoa siirtymävaiheen onnistumisesta. Kirjallisuuskatsauksen tulokset analysoitiin kirjallisuuskatsauksen menetelmän mukaisesti mukana olleista 11 tutkimuksesta.</p> <p>Siirtymävaiheella tarkoitetaan nuoren valmistautumista ja konkreettisesti siirtymistä lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuollon piiriin. Siirtymävaiheen ajankohta on yksilöllinen, yleensä se tapahtuu 12–22 vuoden iässä. Siirtymävaiheessa nuori ottaa vastuuta oman pitkäaikaissairaudesta hoidosta ja tapaa hoitajia sekä lääkäreitä ilman vanhempia. Opinnäytetyön tulosten perusteella selvisi, että siirtymävaiheessa tarvitaan enemmän tukea ja ohjausta. Omahoitajan rooli on tärkeä siirtymävaiheessa, koska nuorella on luottamussuhde häneen. Siirtymävaihe luo nuorelle ahdistusta ja pelkoa, koska hoitohenkilökunta muuttuu ja oman sairauden hoidosta pitää ottaa enemmän vastuuta. Hoitajalta vaaditaan osaamista nuoren ohjaamiseen ja tukemiseen.</p> <p>Johtopäätöksenä on, että siirtymävaihe pelottaa nuoria. Nuorta tulee ohjata hyvissä ajoin siirtymävaiheeseen ja nuoret tarvitsevat tukea koko siirtymävaiheprosessin aikana. Kirjallinen materiaali siirtymävaiheesta tukee suullista ohjausta. Opinnäytetyöhön kerätty teoretinen tieto mahdollistaa erilaisten jatkotutkimusten teon. Opinnäytetyön pohjalta voi esimerkiksi suunnitella oppaan, jonka voi antaa nuorelle, kun siirtymävaihe on ajankohtainen.</p>	
Avainsanat transitio, siirtymävaihe, pitkäaikaissairas nuori, perhehoitotyö, nuoren ohjaus, hoitopolku	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Pirita Holappa, Salla Puttonen and Sari Rahkola			
Title of Thesis Transition of a young patient at the childhood diseases' outpatient clinic			
Date	24.04.2017	Pages/Appendices	41/4
Supervisor(s) Katrina Hyvönen and Annikki Jauhiainen			
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital, paediatric outpatient clinic 3401			
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this study was to gather information about an adolescent long-term patient's transitional phase from the childhood diseases' outpatient clinic to adult diseases' outpatient clinic. The purpose was also to gather information about different care paths of the diseases and what to focus on when dealing with the transition. The aim of the study was to collect comprehensive amount of information about the transition. The research questions included: how is the transition implemented from the childhood diseases' outpatient clinic to adult diseases' outpatient clinic and what is a good care when considering the transition period. The implementer of the project was the childhood diseases' outpatient clinic of Kuopio University Hospital.</p> <p>The research method of the study was describing a literary review. The initial questionnaires were made for both the adolescent and their parents. With these questionnaires the childhood diseases' outpatient clinic gets the information about the successful transition periods. The results of the literary review of these eleven studies were analyzed according to the method.</p> <p>Transition describes the adolescent's preparation and transition from children's health care to adult health care. The time span of the transitional phase is individual, however it usually takes place at the age of 12–22. Normally the adolescent takes responsibility for their own care of the long-term disease in the transition period. They also meet the nurses and doctors without the parents. Through the results of the thesis, it became clear that more support and guidance was needed in the transitional phase. The role of the caregiver is important in this phase, because the adolescent trusts them. The transition period brings out anxiety and fear in the adolescent, since the caretakers change, and they need to take more responsibility for their own medical condition. More knowledge and know-how skills are needed from the nurse in guiding and supporting the adolescent.</p>			
<p>Keywords transition, transitional phase, long-term sick adolescent, family care, guidance of the adolescent, care path</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	6
2	PITKÄAIKAISSAIRAAN NUOREN HOITOTYÖ.....	8
2.1	Lasten ja nuorten hoitotyö.....	8
2.2	Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen	9
2.3	Nuoren terveysuhat pitkäaikaissairauteen liittyen	9
3	NUORTEN PITKÄAIKAISSAIRAUDET	11
3.1	Suolistosairaudet	11
3.2	Diabetes.....	12
3.3	Sydänsairaudet	13
3.4	Lastenreuma	14
3.5	Elinsiirtolapset	16
4	TRANSITIO ELI SIIRTYMÄVAIHE	18
4.1	Mitä siirtymävaihe tarkoittaa?	18
4.2	Nuorisopoliklinikkatoiminta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa	19
5	NUOREN OHJAAMINEN SIIRTYMÄVAIHEESSA	20
5.1	Luottamus hoitajan ja nuoren välillä	20
5.2	Hoitajan merkitys siirtymävaiheessa	20
5.3	Vertaistuki siirtymävaiheessa olevalle nuorelle	21
5.4	Nuorten oikeudet siirtymävaiheessa	22
6	TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	23
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	24
7.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	24
7.2	Aineiston hankinta	25
7.3	Aineiston analyysi	26
7.4	Kyselylomakkeen sisällön laatiminen	26
8	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET.....	29
8.1	Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi.....	29
8.2	Siirtymävaiheen toteutuminen	30
8.3	Hoitotyön laatu siirtymävaiheessa	30
9	POHDINTA	31
9.1	Johtopäätökset ja jatkotutkimukset	31

9.2 Opinnäytetyön tulosten pohdinta	31
9.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	32
9.4 Ammatillinen kehittyminen ja opinnäytetyön prosessi	33
LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	35
LIITE 1: TAULUKKO AINEISTON ANALYYSISTÄ.....	42
LIITE 2: KYSELYLOMAKE NUORILLE	48
LIITE 3: KYSELYLOMAKE NUORTEN VANHEMMILLE.....	52
LIITE 4: TUTKIMUSLUPA	56

1 JOHDANTO

Yli kymmenesosa nuoruusikäisistä sairastaa jotain pitkäaikaissairautta. Pitkäaikaissairaiden nuorten määrä on kasvanut. Nuoret kokevat nuoruusiässä haasteita muun muassa omaan itsenäistymiseen ja seksuaaliseen kehitykseen liittyen. Näiden lisäksi pitkäaikaissairauksissa on suurentunut riski psykososiaalisiin ongelmiin. Sairauden kehitys ja nuoruusiän kehitys ovat vastavuoroisia, koska niistä molemmat vaikuttavat nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen. Nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea nuorta kokonaisvaltaisesti. (Makkonen ja Pynnönen 2007.)

Siirtymävaiheella tarkoitetaan sitä, että nuori valmistautuu siirtymään lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuoltoon. Lisäksi siirtymävaiheen aikana nuori siirtyy aikuisten terveydenhuoltoon konkreettisesti. Siirtymävaiheessa vanhempien osuutta ei ole tarkoitus unohtaa vaan siirtää vastuuta nuorelle itselleen vähitellen hänen kehitystasonsa huomioiden. Myös vanhemmat tarvitsevat tukea siirtymävaiheessa, jotta he osaavat antaa vastuuta nuorelle. Siirtymävaiheelle ei ole konkreettista loppumisajankohtaa, vaan se voidaan katsoa loppuneeksi, kun nuori osaa ottaa vastuuta itsestään ja sairaudestaan. Siirtymävaiheen aikana nuoren hoitosuhde siirtyy lastentautien poliklinikalta aikuisten poliklinikalle. Siirtymävaiheessa turvataan nuoren somaattisen sairauden keskeytymätön ja hyvä hoito. Samalla nuorelle annetaan psyykkistä tukea. Siirtymävaihe ajoittuu yksilöllisesti, mutta yleensä kuitenkin ikävuosien 12–22 väliin. (Vidqvist 2013.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ohjaa sairaanhoitajan työtä kaikessa potilastyössä. Laki edellyttää, että potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Lääkärillä ja muulla hoitohenkilökunnalla tulee olla hyvät vuorovaikutustaidot, jotta laki potilaan asemasta ja oikeuksista toteutuisi. Laissa korostuu myös alaikäisen tahdon merkitys häntä koskevia hoitoratkaisua tehtäessä. Esimerkiksi alaikäisellä on oikeus kieltää terveydentilaansa ja hoitoaan koskevien tietojen luovuttaminen omille vanhemmilleen, jos hän on riittävän kypsä tekemään itseään hoitoaan koskevia päätöksiä. (Lindroos 2009, 451.) Lain potilaan asemasta ja oikeuksista pykälässä seitsemän käsitellään alaikäisen potilaan asemaa. Sen mukaan alaikäisen potilaan mielipide pitää huomioida hoidossa silloin, kun se on potilaan iän ja kehitystason puolesta mahdollista. Myös Suomen perustuslain pykälän kuusi mukaan ”lapsia tulee kohdella tasa-arvoisesti yksilönä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti”. Mikäli nuori kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajalleen, tulisi selvittää, miksi alaikäinen ei halua niitä luovutettavan: Liittyykö kieltäytyminen nuoren omiin käsityksiin vai onko taustalla jotain muuta? (Lindroos 2009, 452.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa pitkäaikaissairaana nuoren siirtymävaiheesta lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle. Tarkoituksena on myös kerätä tietoa eri sairauksien hoitopoluista ja mihin asioihin siirtymävaiheessa tulee kiinnittää huomioita. Laadimme teorian pohjalta kyselylomakkeet, joita lastentautien poliklinikka voi hyödyntää siirtymävaiheen tutkimuksen teossa. Opinnäytetyön tavoitteena on, että lastentautien poliklinikka saa omaan työhönsä lisää tietoa siitä, mitä asioita tulee huomioida siirtymävaiheessa olevan nuoren kanssa. Tavoitteenamme on kerätä tiivis, mutta tarpeeksi laaja tietokokonaisuus siirtymävaiheesta, jota lastentautien poliklinikan

henkilökunnan on hyvä käyttää pohjana käytännön työssään. Lastentautien poliklinikka voi käyttää opinnäytetyötä siirtymävaiheen kehittämisessä.

Teimme opinnäytetyön Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle. Toimeksiantaja on Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. Vaikka opinnäytetyössä käsitelimme vain tiettyjä pitkäaikaissairauksia, työ antaa tietoa kaikille pitkäaikaissairaiden nuorten parissa työskenteleville hoitajille ja niille nuorille, joilla siirtymävaihe on ajankohtainen. Olimme valinneet nämä tietyt pitkäaikaissairaudet työhömmme yhdessä lastentautien poliklinikan kanssa. Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus.

Opinnäytetyön aihe on mielestämme tärkeä, koska siirtymävaihe on iso elämänmuutos nuorelle, ja siirtymävaiheessa hoitajan tulee ammatillisesti tukea ja ohjata nuorta tässä elämänmuutoksessa. Tämä opinnäytetyö antaa meille valmiuksia työskennellä lasten parissa. Opinnäytetyö antaa meille valmiuksia ohjeistaa lasten vanhempia sekä nuoria heitä askarruttavissa tilanteissa.

2 PITKÄAIKAISSAIRAAN NUOREN HOITOTYÖ

Pitkäaikaissairaudeksi määritellään sairaus, jonka kesto on vähintään kuusi kuukautta. Näitä sairauksia ovat muun muassa diabetes, reuma ja suolistosairaudet. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo ja Uotila 2013, 100.) Nuoruusiäksi luokitellaan kehitysvaihe 12–22 ikävuosien välillä (Makkonen ja Pynnönen, 2007).

Lapsen ja nuoren on suhtauduttava jokaisessa kehitysvaiheessaan uudella tapaa omaan sairauteensa. Tämä saattaa olla haastavaa varsinkin murrosiässä, jolloin nuori voi haluta elää kuten muut saman ikäiset nuoret, joilla ei ole sairauksia. Haastetta luo se, missä vaiheessa kukin yksilö on valmis ottamaan vastuuta oman sairautensa hoidosta. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen on hyvä opetella vastuun ottamista jo melko aikaisessa vaiheessa, jotta hän oppii oman sairautensa merkityksen ja ymmärtää, mitä kaikkea sairauteen liittyy. Tämä helpottaa myöhemmässä iässä, kun nuoren ei tarvitse opetella kaikkea kerralla omahoitoon liittyen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.)

2.1 Lasten ja nuorten hoitotyö

Kehitysvaihe lapsuudesta aikuisuuteen on muutosvaihetta, jonka tarkoituksena on irrottautua vanhemmista ja pyrkiä itsenäistymään. Nuoren kehitykseen vaikuttavat fysiologiset muutokset sekä erilaiset psykologiset ja sosiaaliset tekijät. Näitä ovat puberteetti, fyysinen kasvu, minäkuvan ja tulevaisuuden jäsentäminen, vanhemmista irrottautuminen sekä ikäoverisuhteet. Nuoruusiän aikana kyseisiin asioihin sopeudutaan. Nämä ovat asioita, jotka jokainen nuori kokee kehitysvaiheessa yksilöllisesti. Koska nämä asiat vaikuttavat nuoren ajattelemiseen ja käyttäytymiseen, ne muodostavat selviytymishaasteita, jotka nuoren sekä ammattihenkilön tulee tunnistaa. (Kääriäinen 2008, 120.)

Pitkäaikaissairaana lapsen ja nuoren hoidossa sairaanhoitajan eettisiä periaatteita on seitsemän. Nämä ovat yksilöllisyys, perhekeskeisyys, kasvun ja kehityksen tukeminen, turvallisuus, jatkuvuus, omatoimisuuden tukeminen ja kokonaisvaltainen hoito. Kyseiset periaatteet vaikuttavat toinen toisiinsa, ja ne tulee huomioida perhehoitotyössä. Sairaanhoitaja on ammattilainen, joka tukee ja ohjaa vanhempia sekä lapsia. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa parhaiten, joten heidän neuvojaan ja toiveitaan tulee kuunnella. Lapsen hoidon tavoitteet laaditaan vanhempien kanssa yhdessä. Sairaanhoitajan tulee kuitenkin tuoda esille myös ammattilaisen näkökulma sairauteen ja hoitoon liittyvissä asioissa. Osa vanhemmista ottaa hyvin vastaan tukea ja ohjausta hoitajilta, mutta on myös niitä vanhempia, jotka saattavat olla vastahakoisia hoitajan ohjeistuksia kohtaan. Olisi tärkeää saada vanhempien ja hoitajien yhteistyö sujumaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 104–113.)

Yksi sairaanhoitajan perhehoitotyön periaatteista on jatkuvuus. Jatkuvuuden periaate tarkoittaa potilaan hoidon jatkumista, vaikka potilaan hoitopaikka vaihtuisi tai hän kotiutuisi osastohoidosta. Jokaisen hoitajan tulisi huomioida kirjaamisen tärkeys. Lapsen vanhemmille asioista tiedotetaan suullisesti, mutta heidän tulisi saada tietoa tarpeen mukaan myös kirjallisena. Lasta tai nuorta hoitaessa tulee huomioida se, että lapsi ja hänen sairautensa ovat hoidon keskipiste. Keskusteltaessa lapsen kanssa sairauteen liittyvistä asioista tulee keskustelussa huomioida lapsen ikätaso. Keskustelussa

käydyt asiat tulee kertoa sekä lapselle että tämän vanhemmille. Kun taas vanhempien kanssa keskusteltaessa, ei saa unohtaa paikalla olevaa lasta. Lapsen mielipiteet on myös otettava huomioon. Koska tässä opinnäytetyössä käsitellään nuoria, jotka ovat 16–20-vuotiaita, sairauteen liittyvien asioiden kertomisessa tulee huomioida nuoren ikätaso. Nuori ottaa koko ajan enemmän vastuuta oman sairautensa hoidosta. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 108–109.)

2.2 Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen

Erilaisuuden tunne, sairauden tuoma psyykinen kuormitus sekä normaalit ikään kuuluvat psyykkiset kehitystehtävät vaikuttavat nuoren pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen (Gustavsson-Lilius ja Pintilä 2013, 344–347). Psyykkisiä kehitystehtäviä ovat muun muassa murrosikään liittyvät ulkonäkömuutokset, vanhemmista irtautuminen sekä oman seksuaalisuuden jäsentäminen (Nuorten mielenterveystalo s.a.). Siirtymävaiheessa psyykinen sopeutuminen tulee ottaa huomioon, koska se lisää hoitomyönteisyyttä. Psyykkiseen sopeutumiseen on todettu vaikuttavan viisi tekijää, joita ovat sairauden tyyppi ja vakavuus, sairauden näkyvyys, sairauden etenemisen epävarmuus, sairauden oireiden ennustamattomuus sekä menetelmien saatavuus ja sairauden kivuliaisuus. (Gustavsson-Lilius ja Pintilä 2013, 344–347.) Siirtymävaiheesta kerrotaan tarkemmin pääluvussa neljä.

Nuorille ryhmäytyminen saman ikäisten kanssa on tärkeää ja pitkäaikaissairaus saattaa vaikuttaa tähän negatiivisesti. Jos välitunnilla pitkäaikaissairautta sairastavan nuoren tulee hoitaa omaa sairauttaan, saattaa hän jäädä paitsi jostain, mitä muut tekevät sillä välin. Tämä vaikuttaa siihen, että nuorta syrjitään tai hän tuntee itsensä ulkopuoliseksi. (Kolho ja Jokinen, 2007.) Jos nuori ei ole pystynyt hyväksymään sairauttaan tai on epävarma tilanteestaan, se saattaa hankaloittaa parisuhteen luomista ja perheen perustamista. Nuorella saattaa olla ajatus, että hän on taakka muille sairauden aktivoitumisvaiheissa. (Gustavsson-Lilius ja Pintilä 2013, 347.)

2.3 Nuoren terveysuhat pitkäaikaissairauteen liittyen

Murrosikä on vaikeaa aikaa monelle pitkäaikaissairaalle nuorelle, koska he haluaisivat olla samanlaisia kuin muut nuoret. Murrosiässä alkaa omien rajojen kokeilu, muun muassa alkoholin käytön suhteen. Tällöin hauskanpito saattaa olla omaa sairautta tärkeämpi. Rajoja kokeiltaessa saatetaan myös jättää lääkkeitä ottamatta tai unohdetaan huolehtia verensokerien mittaamisesta. Esimerkiksi nuori voi tahallaan jättää illalla lääkityksensä ottamatta ajatellen, että ottaa sen aamulla. Voi käydä niin, että nuori ei muista ottaa lääkettä ollenkaan tai että hän humaltuessaan ottaa lääkkeen vahingossa kahteen kertaan. (Pitkänen 2016-06-21.) Nuorten eniten käyttämiä päihteitä ovat alkoholi ja tupakka (Mielenterveystalo s.a.). Nuoren tulisi selvittää, sopivatko hänen lääkkeensä yhteen alkoholin kanssa. Alkoholilla on lääkkeisiin joko voimistava tai heikentävä vaikutus. Lääkkeiden ja alkoholin väärinkäyttö lisää onnettomuusriskiä. (Terve.fi s.a.) Myös tupakka voi aiheuttaa pahempia oireita joissakin pitkäaikaissairauksissa. Esimerkiksi Crohnin tautia sairastavilla tupakointi voi heikentää elämänlaatua. Tupakoinnin lopettaminen voi helpottaa oireita, vähentää lääkehoidon tarvetta ja pienentää riskiä joutua leikkaukseen. (Ashorn ym. 2011, 55.)

Sairauksiin kuuluvat uhat eivät aina liity päihteisiin. Pitkäaikaissairaat nuoret ovat usein tyytymättömpiä omaan kehoonsa kuin terveet nuoret. Nuoren omaan ruumiinkuvaan ja seksuaaliseen kehitykseen saattaa vaikuttaa esimerkiksi se, että sairaus on näkyvä (avanteet ja arvet). (Makkonen ja Pynnönen 2007). Pääosin synnynnäistä sydänvikaa sairastavat nuoret tuntevat oman kehonsa epämiellyttävänä, koska mahdolliset arvet, ihon sinisyys, lihaskato ja muut sairauden näkyvät merkit ovat muiden havaittavissa. (Gustavsson-Lilius ja Pintilä 2013, 346.) On tärkeää auttaa nuorta hyväksymään oma kehonsa. Nuori tarvitsee tähän aktiivisesti tukea perheeltä ja hoitohenkilökunnalta. Tyytymättömyyden tunteet kohdistuvat nuorilla usein myös omaan painoonsa. Tämä voi johtaa painonhallintaongelmiin. Esimerkiksi diabetesta ja suolistosairautta sairastavilla on suurentunut riski sairastua syömishäiriöihin. (Makkonen ja Pynnönen 2007.)

3 NUORTEN PITKÄAIKAISSAIRAUDET

Pitkäaikaissairaudella on aina jonkinlaisia vaikutuksia lapsen kehitykseen ja kasvuun. Sairaus voi aiheuttaa esimerkiksi pituuskasvun hidastumista. Jokaisella lapsella ja nuorella sairauden kulku on yksilöllinen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100–105.)

Usealla pitkäaikaissairaalla nuorella on yleensä enemmän kuin yksi diagnoosi, ja heistä joka toisella sairaus heikentää pysyvästi elämänlaatua. Pojilla pitkäaikaissairaudet ovat noin 30 prosenttia yleisempiä kuin tytöillä. Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kuolleisuus on pienentynyt viimeisen 30 vuoden aikana alle puoleen. Kuolleisuus on vähentynyt kaikissa sairausryhmissä paitsi syövässä. (Tapanainen ja Rajantie 2010, 21–24.)

3.1 Suolistosairaudet

Lasten sairastuminen Crohnin tautiin ja haavaiseen paksusuolentulehdukseen on Suomessa kaksinkertaistunut 20 vuoden aikana. Vuonna 2006 tehdyssä ja julkaistussa tutkimuksessa nuorimmat Crohnin taudin diagnoosin saaneet olivat alle 3-vuotiaita. (Jansson 2007.) Noin 0,02 prosenttia lapsista ja nuorista sairastaa tautia. Crohnin taudin ilmaantuvuus kasvaa Suomessa 6–8 prosentin vuosivauhtia (Kolho 2013). Kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin luetellaan Crohnin tauti, haavainen paksusuolen tulehdus sekä välimuotoinen koliitti. Suolistosairauksista käytetään myös nimeä IBD, joka tulee englannin kielen sanoista *inflammatory bowel disease*. Nuorten tulehdukselliset suolistosairaudet alkavat yleensä joko ennen murrosikää tai murrosiässä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 160.)

Suolistotulehduksiin liittyviä oireita voi esiintyä nuorella pitkään ennen kuin hän kertoo niistä kenellekään. Oireet saattavat myös olla sen kaltaisia, ettei niitä osaa yhdistää suolisto-oireisiin. Esimerkiksi Crohnin taudissa ensimmäisinä oireina voivat olla toistuvat aftat suun limakalvoilla tai huulitulehdus. Oireiden epämääräisyyden takia ne voidaan myös sekoittaa muihin sairauksiin tai normaaliin murrosikään. Suolistosairauksiin luetellaan myös keliakia, joka voi puhjeta jo kouluiässä. Ja iän lisääntyessä sairastavuus lisääntyy. Perimä altistaa keliakialle. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 160.)

Suolistosairauksissa oireiden helpottaminen on tärkeää, ja hoidolla pyritään ennaltaehkäisemään myös suolitukoksia ja märkäpesäkkeitä. Yleisimpiä Crohnin tautiin käytettäviä lääkkeitä ovat 5-ASA-valmisteet, sulfasalatsiini, kortisonilääkitys, solunsalpaajat ja biologiset lääkkeet sekä tarvittaessa antibiootit. (Nykopp 2015.) Haavaiseen paksusuolen tulehdukseen käytetään samoja lääkkeitä kuin Crohnin tautiin. Kuten Crohnin taudissa, myös haavaisen paksusuolen tulehduksen hoidossa solunsalpaajat ja biologinen lääke ovat aiheellisia silloin, kun sairauden oireet eivät rauhoitu muilla lääkkeillä. (Crohn ja Colitis ry 2016.) Keliakiaa sairastavalla nuorella ainoa hoitomuoto on gluteiinin ruokavalio, joka kestää koko eliniän. Ruokavaliohoidolla voidaan korjata ohutsuolen limakalvovaurioita. Ihokeliakiassa ruokavaliolla saadaan ihottuma kuntoon. (Keliakialiitto 2008.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet voivat olla henkisesti hyvin raskaita ja stressaavia. Sairaus ja sen tuomat oireet voi vaikuttaa jokapäiväiseen elämään, esimerkiksi koulun käyntiin ja harrastuksiin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 162–163.) Lasten ja nuorten tulee miettiä itselleen sopiva liikuntaharrastus sen mukaan, mikä on itselle sopiva ja ei rasita elimistöä liikaa. Sairauteen voi liittyä vaikeita hetkiä, kun tasapainotellaan oireiden ja lääkkeiden sivuvaikutusten välillä. Taudin pahenemisvaiheissa suositellaan lepoa. (Ashorn ym. 2011, 32–33.)

Suolistosairauksien kontrollit ovat tapauskohtaisia (Jussila, Tarnanen ja Vuorio 2011). Lievää suolistosairautta sairastavat lapset voidaan hoitaa perusterveydenhuollon puolella ja vaikeampaa sairautta sairastavat hoidetaan keskussairaalassa ja yliopistosairaalassa (Ashorn ym. 2011, 34). Crohnin taudin aktiivisessa vaiheessa taudin seuranta tarvitaan muutaman kuukauden välein. Taudin remissiossa eli oireettomassa vaiheessa riittää seuranta vuosittain, ellei lääkityksen vuoksi tarvita tiheämpää seuranta. (Jussila ym. 2011.) Kontrollikäynneillä seurataan painon ja pituuden kehittymistä ja otetaan laboratoriokokeet. Tähystystutkimukset tehdään taudin pahenemisvaiheissa, jotta nähdään miltä suoliston limakalvot näyttävät. (Ashorn ym. 2011, 32.)

Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tuloyksikön suolistosairaiden nuorten siirtymävaiheen onnistumista on tutkittu. Kyselyyn siirtymävaiheen onnistumisesta vastasi yhdeksän nuorta, joiden lastenpoliklinikka käynneistä oli kulunut yhdestä kolmeen vuotta. Kyselyssä kartoitettiin sitä, saivatko nuoret tarpeeksi ohjausta siirtymiseen liittyen ja oliko heillä tarpeeksi aikaa valmistautua tulevaan siirtymiseen. Suurin osa näistä yhdeksästä vastaajasta oli sitä mieltä, että heitä oli hyvissä ajoin valmisteltu aikuispuolelle siirtymiseen. Yksi vastaajasta koki, että hänellä ei ollut tarpeeksi aikaa siirtymävaiheeseen. Vastaajista kuusi yhdeksästä oli sitä mieltä, että oli saanut tarpeeksi ohjausta siirtymävaiheeseen liittyen, mutta kaksi vastaajista koki, että ohjausta olisi pitänyt olla enemmän. (Peltokorpi ja Virpi 2011, 25–27.)

3.2 Diabetes

Diabetekseen sairastuu vuosittain 550 alle 15-vuotiasta lasta. Noin 60 prosentilla nuorista diabetes todetaan ennen 20 vuoden ikää. (Knip ja Sipilä 2010, 358.) Diabetes voi puhjeta lapsuuden eri ikävaiheissa. Yleensä kolmannen ikävuoden jälkeen. Diabetesta on kahta eri tyyppiä. Lasten diabetes on yleensä ykköstyypin diabetes. Joka johtuu siitä, että elimistö ei tuota tarpeeksi insuliinia. Ykköstyypin lisäksi on aikuisiän diabetes, joka on kakkostyypin diabetes. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 167.) Nuoruusiässä diabeteksen hoidon tavoitteet ovat yleensä lähes samat kuin diabeteksessa muutenkin. Tavoitteisiin kuuluu hyvä sokeritasapaino elinmuutoksien ehkäisemiseksi ja hyvä elämä sairaudesta huolimatta. Nuoruuteen kuuluu itsenäistyminen, joten nuoren on otettava sairauden hoitaminen omaksi asiakseen. Tavoitteena on, että nuori kokee hallitsevansa itsehoidon, voi hyvin ja tulee selviytymään omien odotusten ja päämäärien mukaisesti. (Saha ja Härmä-Rodriguez 2015, 400–401.)

Murrosikä vaikuttaa nuoren verensokeriarvoihin, koska hormonitoiminta vilkastuu elimistössä. Tällöin voi olla hankalaa pitää verensokerit tasaisena. (Suomen Diabetesliitto s.a.) Nuorilla sairauden hoidossa käytetään insuliinia, jonka annostuksen määrää lääkäri. Insuliinia voidaan pistää itse tai nuorella voi olla insuliinipumppu, joka annostelee sopivan määrän insuliinia vuorokauden aikana automaattisesti. Ruokailujen yhteydessä verensokeri nousee, jolloin tarvitaan insuliinia, joka korjaa sokeritasapainon normaaliksi ja auttaa elimistöä hyödyntämään ruuasta tulevat ravintoaineet. Pistettäviin insuliiniannoksiin vaikuttavat syötävän ruoan määrä, liikunta, stressi, päivärytmi ja tulehdukset. (Ilanne-Parikka s.a.)

Vanhemmat ovat tärkeässä roolissa diabeteksen hoidossa. Vanhempien kanssa tulee sopia, milloin nuori alkaa käydä itsenäisesti vastaanotolla. Vastuuta omasta hoidosta siirretään nuorelle pikkuhiljaa ja vanhemmat jäävät hoidossa taka-alalle. Aikaisemmin ohjeita on annettu suoraan vanhemmille, mutta nyt ne annetaankin suoraan nuorelle itselleen. Vanhemmat saavat kuitenkin edelleen tietoa vastaanottokäynneistä esimerkiksi kotivihkon kautta. (Tulokas 2015, 427.)

Nuorten siirtyminen aikuisten diabetesyksikköön hoitoon vaihtelee eri hoitoyksiköissä. Aikuispuolelle siirtymiseen vaikuttaa nuoren yksilöllinen kehitys, sairauden itsehallinta, sokeritasapainon heittelevyys sekä elinmuutosten ilmeneminen. Myös myöhemmin tapahtunut murrosiän kehitys voi olla syy siihen, että seurantaa jatketaan lastenhoitoyksiköissä. Pääsääntöisesti yli 16-vuotiaana sairastuneet hoidetaan alusta alkaen aikuisten yksiköissä. Ihanteellisin siirtyminen tapahtuisi ikään kuin saattaen niin, että nuori kävisi omahoitajansa kanssa tutustumassa seuraavaan hoitoyksikköön, yksikön lääkäriin sekä hoitajaan. Ihanteellista olisi myös se, että lääkäri ja diabeteshoitaja olisivat vakinaisia uudessa yksikössä. Samojen lääkäreiden ja hoitajien kanssa työskennellessä nuori tulisi paremmin tutuksi ja asiointi olisi sujuvampaa. (Tulokas 2015, 427–428.)

3.3 Sydänsairaudet

Sydänvikaan sairastuu Suomessa yleisesti noin 500 lasta vuodessa. Se on yleisin lapsille todettu epämuodostuma. (Rovamo ja Rautiainen 2014.) Yleisimmät synnynnäiset sydänviat jaetaan kolmeen pääryhmään: oikovirtausviat, ahtaumaviat sekä syanoottisen ryhmän viat. Oikovirtausvikoja ovat muun muassa kammioväliseinäaukko ja eteisväliseinäaukko. Ahtaumavikoja ovat esimerkiksi aorttastenoosi eli aorttaläpän ahtauma ja pulmonaalistenoosi eli keuhkovaltimoläpän ahtauma, jotka rajoittavat virtausta laskevassa aortassa tai normaalia virtausta sydäimestä valtimoihin. Syanoottisen ryhmän vioissa valtimoveren happipitoisuus on tavallista alhaisempi. Näihin sydänvikoihin luetellaan muun muassa vajaakehittynyt sydämen vasen puoli. (Leskinen s.a.)

Lasten sydänvikoja korjataan leikkauksilla hyvin tuloksin, ja korjatut yksinkertaiset sydänviat harvoin vaikuttavat aikuisena elämään. Monimutkaisempiin sydänvikoihin voi liittyä myös myöhäisoiroita. Nuorta voi huolestuttaa se, että sydänvika vaikuttaa hänen tulevaisuuden ammatinvalintaan, mutta yleensä sydänvika ei poissulje montakaan ammattia. Ammatteja, joihin sydänsairas ei voi hakeutua, ovat muun muassa lentäjä ja upseeri. (Jokinen 2008, 502.) Sydänleikkauksessa ollut nuori tarvitsee

säännöllisesti lääkärin tarkastuksia, koska sydänleikkauksissa on aina jälkikomplikaatioiden mahdollisuus. (Jokinen 2010, 421.)

Kroonista sydämen vajaatoimintaa hoidetaan ensisijaisesti ACE:n estäjillä, kuten enalapriilillä. Se vähentää reniini-angiotensiinijärjestelmän aktivoitumista ja samalla vasemman kammion jälkikuormaa. Usein lääkitykseen on lisätty myös beetasalpaajia vähentämään liiallisen sympaattisuuden aktiivisuutta ja mahdollisten sydänlihassolujen tuhoutumista. Diureetteja käytetään vähentämään kehon liiallista nestelastia. Mikäli nuori on edellä mainituista lääkityksistä huolimatta oireinen, voidaan hänen lääkitykseensä lisätä digoksiini lisäämään sydämen pumppauslyönnin voimaa. Digoksiini myös alentaa nuoren sykettä. Sykettä voidaan hidastaa myös hidastamalla sinussolmukkeen toimintaa ivabradiinilla. (Jokinen 2016.)

Ruumiinkuvan muodostaminen ja sosiaalisen kehityksen kannalta myös liikuntarajoitteet, heikentynyt fyysinen suorituskyky ja liikuntalajeista luopuminen voivat olla haaste nuorelle, erityisesti nuorille miehille. Myös armeijasta luopuminen voi aiheuttaa erilaisuuden ja ulkopuolisuuden tunteita. Nuorilla naisilla synnynnäinen sydänvika voi vaikuttaa raskauden ehkäisyyn tai olla jopa raskauden vastaihe. Monelle nuorelle tahaton lapsettomuus on arka aihe ja vaatii aiheen psyykkistä käsittelyä. Myös nuoret miehet voivat kokea seksuaaliseen miehuuteen liittyviä ongelmia. Tällaiset nuoret voivat tarvita enemmän tukea raskauden ehkäisyssä ja perheen perustamiseen liittyvissä asioissa. Oman sairauden ja lääkityksen vaikutuksista seksuaalielämään voidaan tarvita enemmän neuvontaa. (Gustavsson-Lilius ja Pintilä 2013, 346–347.)

Yleensä nuori siirtyy aikuispoliklinikan palveluiden piiriin noin 16-vuotiaana. Nuoruusaikana nuorta hoitanut henkilökunta auttaa siirtymävaiheiden selvittelyssä. Kontrollien tiheys määräytyy yksilöllisesti. Yleensä kontrolloissa käydään noin ½–2 vuoden välein. Usein hoitajat pysyvät edelleen samoina, mutta aikuispuolella lääkärit voivat vaihtua. (Harvinaisetsairaudet.fi 2016.)

Terveystieteiden maisteri Petri Tuovinen (2015, 43–47) on tehnyt tutkimusta sydänsairaiden nuorten oman sairauden tietämyksestä siirtymävaiheessa. Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että läheskään kaikki nuoret eivät tiedä oman sydänsairautensa koko nimeä ja jotkut eivät tienneet, mitä kaikkia lääkkeitä heillä on käytössä. Tutkimus myös osoittaa, että suurimmalla osalla kyselyyn vastanneista nuorista on puutteelliset tiedot siitä, millaisilla oireilla heidän tulisi ottaa yhteyttä lääkäriin. Kuitenkin suurin osa vastaajista (88 %) tiesi, että seurannoissa tulee käydä, vaikka kaikki asiat olisivat kunnossa.

3.4 Lastenreuma

Vuosittain lastenreumaan (juveniili idiopaattinen artriitti, JIA) sairastuu noin 150 lasta. Näistä lapsista noin 50 prosenttia sairastuu alle 5-vuotiaana. Lastenreumaa voidaan epäillä, jos lapsella on tuntemattomasta syystä alkanut niveltulehdus, jonka kesto on vähintään kuusi viikkoa. Lastenreuma luokitellaan seitsemään alatyyppiin ja sairauden vaikeus vaihtelee yksilöllisesti. (Reumaliitto 2011.) Lastenreuma ja aikuisten reuma ovat harvoin sama sairaus. 5 prosentilta 10–15-vuotiaista nuorista

löytyy seerumista mitattavia reumatekijöitä, jotka viittaavat aikuisten reumaan. Lastenreumassa näitä tekijöitä ei löydy, minkä vuoksi reumatekijän tutkiminen harvoin sulkee lapsilla reumadiagnosia pois. Reuman diagnosointi tehdään keskussairaalassa ja pitkäaikaiseuranta sekä hoito toteutetaan yliopistollisessa sairaalassa. (Honkanen ja Lahdenne 2010, 465–467.)

Lastenreuman ensioire on nivelissä esiintyvää aamujäykkyyttä, joihin vanhemmat kiinnittävät huomion. Jäykkyyttä saattaa esiintyä vain sairastuneissa nivelissä tai yleisemminkin. Pienemmät lapset eivät osaa sanallisesti kuvata kipua, vaan kipu esiintyy usein ärsyyntymisenä ja sairaiden nivelten varomisena. Kivun vuoksi lapset saattavat ontua. Nivel saattaa joskus turvota niin, että se on helppo havaita. Lastenreuman tunnusmaisista alkuoireita ovat myös kuumeilu ja hento ihottuma vartalolla. Lastenreuma aiheuttaa muutoksia nivelrustossa, luissa sekä nivelsiteissä ja tauti pyrkii pitkittymään. Tämä aiheuttaa nivelten toiminnan heikkenemistä ja niihin syntyviä pysyviä muutoksia. Nivelten vaikea tuhoutuminen sekä täydellinen kiinniluutumisen ovat nykyisin hyvin harvinaista. (Reumaliitto 2011.)

Reumalapsella voi esiintyä kasvuhäiriöitä. Syitä voivat olla vaikea taudinkuva tai pitkä kortisonihoito. Tulehtuneen nivelen kohdalla saattaa esiintyä liikakasvua, joka voi johtaa epäsymmetriseen pituuteen tai virheasentoon. Reumalapsilla seurataan hampaiden ja alaleuan kasvua. Myös silmien kuntoa seurataan säännöllisin silmätutkimuksin, vaikka silmät eivät oireilisi eikä niissä olisi muita sairauden merkkejä. Lastenreumaan liittyvät silmätulehdukset (reumaattinen uveliitti) eivät aina aiheuta oireita, minkä vuoksi ne voivat aiheuttaa pysyvän näkövaurion. Jos lastenreumaa ei hoideta, se voi aiheuttaa hengenvaarallisia sydäntulehduksia sekä munuaistauteja. (Reumaliitto 2011.)

Fysioterapeutti tekee lapselle ja nuorelle yksilöllisen ohjelman, mikä tukee nivelten liikkeiden ylläpidossa sekä vahvistaa lihaksia. Hoidon keskittämisellä ja tehostamisella lastenreuman ennuste on parantunut merkittävästi. Nykyään pysyvä invaliditeetti, ennenaikainen kuolema sekä valkuaisaineen kertyminen munuaisiin on harvinaista. Myös näkövauriot ovat vähentyneet. Lastenreuman hoidon tavoitteena on oireettomuus ja veren tulehdusarvojen normalisoituminen. Hoidon alkuvaiheessa lapsi vanhempineen perehdytetään sairauteen ja sen hoitoon kuntoutuskurssin avulla. Reuman hoidon voidaan käyttää yksinkertaisia lääkityksiä sekä liikehoidon kotiohjeita, mutta joskus tarvitaan hoidoksi raskaampaa lääkehoitoa sekä muita lääkkeettömiä hoitomuotoja. Lastenreuman lääkehoito on usein samanlainen kuin aikuisilla. Eniten pitkäaikaishoitona käytetään metotreksaatti lääkitystä ja tämän rinnalle voidaan tarvittaessa yhdistää muuta lääkehoitoa. Kortisonivalmisteet ovat usein tukihoitoja, erityisesti niveleen annetut pistokset ovat erittäin tärkeitä. Usein nämä annetaan leikkaussalissa lyhyessä nukutuksessa. Raskaampi lääkehoito on usein lyhytaikaisempi kuin varovainen lääkehoito. Hoidon tavoitteena on turvata normaali kasvu ja kehitys. Raajojen asentoa voidaan tukea oikeaa asentoon erilaisia ulkoisia tukia ja lastoja apuna käyttäen. (Reumaliitto 2011.)

Lasten ja nuorten reumapoliklinikoilla hoidetaan ja tutkitaan yleensä alle 16-vuotiaita lastenreumaa tai sidekudossairauksia sairastavia lapsia ja nuoria. Reumapotilaat käyvät poliklinikoilla sairaudesta riippuen 3–6 kuukauden välein. Poliklinikkakäyntiin sisältyy yleensä reumahoitajan vastaanotto, fy-

sioterapeutin tutkimus sekä lääkärin tapaaminen. Reumahoitaja voi käynnin yhteydessä antaa nuorelle ja hänen vanhemmilleen lääkerohjausta ja lääkkeiden pisto-opetusta. Vastaanottokäynnin yhteydessä voidaan tehdä myös nivelten ultraäänitutkimus. Potilas voi saada käynnillä tarvittaessa nivelten kortikosteroidipaikallishoitoja. (VSSHP 2016.) Aikuisiässä korostuu omahoidon merkitys. Hoidon ollessa tasapainossa määräytyvät jatkokäynnit potilaskohtaisesti tarpeiden mukaisesti. Lääkärikäynnit toteutetaan terveyskeskus- tai työterveyskäynneillä, joista lääkäri tekee tarvittaessa lähetteen reumapoliklinikalle. (Savolainen, Ohranen ja Kokkonen 2013.)

HUS:n reumatologian klinikan, Ortonin, Suomen Reumaliiton ja Itä-Suomen yliopiston yhteisessä tutkimuksessa on tullut ilmi, että siirtymävaihe lastenosaston ja aikuisosaston välillä ei ole kaikilla sujunut ongelmitta. Tutkimuksessa käy myös ilmi koulutukseen ja ammatinvalintaan liittyvien ratkaisujen haasteellisuus siten, että nuori voi joutua juuri valinnan hetkellä viranomaisten ja eri hoitolaitosten ja koulutussäätiöiden väliseen pompotteluun. Koulutuksen ja ammatin valintaan vaikuttaa myös sairauden aiheuttamat rajoitukset. Lääketieteelliseen hoitoon nuoret ovat tutkimuksen mukaan olleet tyytyväisiä. (Järvi 2013.)

Tutkimuksessa selvitettiin lastenreumaa sairastavien nuorten kuntoutuksen toteutusta. Fyysisen toimintamittarin mukaan nuoret voivat pääsääntöisesti hyvin. Kuitenkin puolet nuorista kärsii useimmista sairauteen liittyvistä oireista ja kivuista. Tämän vuoksi sairastuneiden nuorten hyvinvoinnin heikentyminen on helposti havaittavissa. (Järvi 2013.)

3.5 Elinsiirtolapset

Lapsella elinsiirto tehdään yleensä eri syistä kuin aikuisella. Lapsella elinsiirron syynä voi olla jokin synnynnäinen vika tai sairaus, minkä vuoksi lapsi tarvitsee elinsiirron. Elinsiirto on viimeinen hoitokeino parantumattomaan sairauteen. (HUS s.a.) Eniten lapsille tehdään munuaisen siirtoja ja noin neljännes kaikista tehdyistä elinsiirroista on ollut maksansiirtoja (Munuais- ja maksaliitto s.a.a). Lapsille tehdään myös sydämen, suolen ja keuhkansiirtoja. Lapsille tehtävät suolen- ja keuhkansiirrot ovat melko tuoreita leikkauksia, koska ensimmäinen suolensiirto lapselle on tehty vuonna 2009 ja ensimmäinen keuhkansiirto vuonna 2007 HUSissa. (HUS s.a.)

Elinsiirtoa odottavan nuoren tulee saada ohjausta suullisesti ja kirjallisesti elinsiirtoon ja sen jälkeisiin liittyviin asioihin liittyen. Nuoren kanssa on keskusteltava avoimesti siitä, mitä tapahtuu, jos lääkkeet jätetään ottamatta ja mitä sivuvaikutuksia lääkkeet aiheuttavat. Nuorta tulee muistuttaa, että lääkkeistä tulevista sivuvaikutuksista tulisi kertoa lääkärille mahdollisimman nopeasti. Hyljinnänestolääkkeiden sivuvaikutukset voivat vaikuttaa nuoren kehittyvään identiteettiin ja itsetuntoon. Tämän vuoksi nuori voi laiminlyödä lääkeroitoaan. Nuori ei välttämättä halua ottaa lääkkeitä kavereidensa nähden. Lääkehoidon laiminlyönnin muutos ei näy kehossa heti, mikä voi aiheuttaa nuoressa ajatuksen lääkkeiden tarpeettomuudesta. Yleisimmin hylkimisoireita ovat kuume, yleinen sairauden tunne, aristus siirtoelimen kohdalla, vatsavaivat ja virtsamäärien väheneminen. (Munuais- ja maksaliitto 2014.)

McDonaghin ja Kaufmanin (2009) tekemän tutkimuksen mukaan nykyään on todennäköisempää, että lasten elinsiirrot ja niistä toipuminen ovat entistä onnistuneimpia. Tämän vuoksi yhä useampi elinsiirron saanut lapsi kokee aikuisiän ja siksi yhä useampi nuori käy siirtymävaiheen lävitse. Tutkimuksen aikana siirtymäprosessin ongelmaksi havaittiin selkeitä puutteita lasten hoitotyön ja aikuisten hoitotyön eri organisaatioiden välillä. Jotta nuoren siirtyminen aikuisten terveydenhuollon piiriin tapahtuisi mahdollisimman hyvin, tulisi valvoa ja arvioida eri siirtymävaiheita sekä niitä keinoja ja välineitä, joilla nuorta valmistetaan siirtymävaiheeseen.

Elinsiirtopotilailla hyljinnänestolääkitys on elinikäinen (Koivusalo, Ilmakunnas, Aronen ja Isoniemi 2014, 580) ja se tulee ottaa säännöllisesti ja tarkasti ohjeen mukaan. Yleensä lääkitys menee kaksi kertaa vuorokaudessa 12 tunnin välein. Lääkkeenottoaika on hyvä miettiä arkirutiinien mukaisesti esimerkiksi siten, että nuori ottaa lääkkeen kouluun lähtiessä aamulla ja samaan kellonaikaan illalla. (Pitkänen 2016-06-21.) Elinsiirron jälkeen hylkimisen suurin todennäköisyys on heti ensimmäisinä viikkoina tai kuukausina. Yleensä ensimmäisen vuoden aikana saadaan hyljinnänestolääkitys ylläpito-tasoon. (Rosenberg, Alahuhta, Lindgren, Olkkola ja Ruokonen 2014, 580.)

Elinsiirron saanut käy elinsiirron jälkeen kontrollikäynneillä ja verikokeissa viikoittain omassa sairaalassa. Tilanteen tasaantuessa poliklinikkakäynnit ja verikokeet otetaan 6–8 viikon välein omassa sairaalassa ja vuosikontrollit ovat HUSissa. HUSin käyntipäivä on yleensä elinsiirron vuosipäivä. Maksan siirron saanut potilas käy kontrollikäynneillä sekä omassa sairaalassa että HUSissa. (Pitkänen 2016-06-21.)

Elinsiirtolapsilla poliklinikalla käyntien aikaväli on neljästä kahdeksaan viikkoon. Aikuispuolella käyntien aikaväli harventuu ja on yleensä 3–6 kuukauden välein, joten lastentautien poliklinikalla käyn-tejä on useammin kuin aikuispuolen poliklinikalla. Nuorisopoliklinikalle siirtyessä ensimmäisellä käyn-nillä nuoren lisäksi mukana ovat myös vanhemmat. Tämän jälkeen nuori alkaa käydä vastaanotolla itsenäisesti, jotta vastuu siirtyy nuorelle vähitellen kokonaan. (Pitkänen 2016-06-21.)

4 TRANSITIO ELI SIIRTYMÄVAIHE

Nuorelle hoidon siirtyminen aikuispuolelle on täysin uusi elämänvaihe. Hoitoon liittyvässä siirtymävaiheessa nuori tarvitsee paljon tukea. Nuori voi saada tukea esimerkiksi potilasjärjestöiltä ja sairaaloiden hoitohenkilökunnalta. (Munuais- ja maksaliitto s.a.b.)

Nuoren tulee saada riittävästi tietoa sosiaaliturvasta, hoitopolun kulusta aikuispuolella ja vastuusta. Nuoren on otettava vastuu omasta hoidostaan. Nuorelle tulee antaa mahdollisuus puhua ajatuksistaan ja hoitokokemuksistaan avoimesti. (Munuais- ja maksaliitto s.a.b.)

4.1 Mitä siirtymävaihe tarkoittaa?

Siirtymävaihe tarkoittaa nuoren elämässä valmistautumista siirtymään lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuoltoon sekä sinne konkreettisesti siirtymistä. Siirtymävaihe on monitahoinen prosessi ja yksi sen vaiheista on ensimmäinen käynti aikuisten poliklinikalla. Tulee muistaa, että käynti aikuisten poliklinikalla ei merkitse siirtymävaiheen päättymistä. (Vidqvist 2013.) Siirtymävaiheesta puhuminen nuorelle tulee aloittaa hyvissä ajoin (Kolho ja Jokinen 2007). Tavoitteena siirtymävaiheessa on turvata somaattisen sairauden keskeytymätön hoito sekä tukea nuorta psyykkisesti siirtymävaiheen aikana. Siirtymävaiheen tulisi olla suunnitelmallista, yksilöllistä ja kehitysasteen mukaista sekä itsenäistymistä tukevaa. (Vidqvist 2013.) Liikaa huolehtivat vanhemmat ja lääkäri saattavat estää nuorta itseään ottamasta vastuuta oman sairautensa hoidosta, joten olisi tärkeää, että kaikki tukevat nuorta suurella elämänvaiheessa (Kolho ja Jokinen 2007). Siirtymävaiheessa luodaan pohjaa nuoren hoitoon sitoutumiseen ja samalla nuori saa itsevarmuutta ja tukea vuorovaikutukseen ja omahoitoon. Pitkäaikaissairaus sekä murrosiän tuomien muutosten yhteensovittaminen ovat nuorelle vaativa tehtävä. Tämän vuoksi hän tarvitsee riittävästi tukea, jotta hoitoon sitoutuminen toteutuu. (Vidqvist 2013.)

Nuoret ovat erityinen ryhmä terveydenhuollossa, koska he eivät ole vielä aikuisia, mutta eivät enää lapsiakaan. Nuori tahtoo ottaa vastuuta oman sairautensa hoidosta, mutta siirtymävaihe voi pelottaa ja uudet asiat hämmentävät sekä aiheuttavat epävarmuutta. (Tornivuori 2016.) Siirtymävaiheessa vanhempien osuutta hoitoon ei ole tarkoitus ottaa vanhemmilta pois, vaan siirtää vastuuta nuorelle itselleen vähitellen hänen kehitystasonsa huomioiden. Myös vanhemmat tarvitsevat tukea siirtymävaiheessa, jotta he osaavat antaa vastuuta nuorelle. On tärkeää, että nuori tapaa ammattilaisia ilman vanhempiaan. Siirtyminen tapahtuu sairaanhoitopiiristä riippuen 16–20-vuotiaana, mutta joustovaraa tulee olla kokonaistilanteesta riippuen. Siirtymävaiheelle ei ole konkreettista loppumisajankohtaa, vaan se voidaan katsoa loppuneeksi, kun nuori osaa ottaa vastuuta itsestään sekä sairaudestaan. Nuori jatkaa siirtymisen jälkeen sopeutumista sairauteen sekä työstää sairauden aiheuttamia muutoksia itsessään. (Vidqvist 2013.)

Siirtymistä lastentautien poliklinikalta aikuispuolelle on tutkittu jonkun verran. Oulun yliopistollisessa sairaalassa on tehty reumaa sairastaville nuorille arviointimittari, mikä liittyy siirtymävaiheen ohjaukseen. Mittari eli kysely on kehitetty sopivaksi yhdessä reumaa sairastavien nuorten kanssa. Kyselyssä

nuori vastaa kysymyksiin, jotka liittyvät siirtymävaiheen ohjaukseen. Tämä kysely sisältää kysymyksiä ohjauksen resursseihin, ohjauksen riittävyyteen, ohjauksen toteutukseen ja ohjauksen vaikutuksiin liittyen. On myös tehty tutkimus vuoden 2012 alusta, jossa reumaa sairastavat nuoret ovat arvioineet saamaansa ohjausta ensimmäisellä käynnillä aikuisten reumayksikössä. Kyselyn tulokset on ilmeisesti julkaistu vuonna 2015, mutta emme löytäneet tuloksia. (Korhonen ym. 2015.)

4.2 Nuorisopoliklinikkatoiminta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa nuorille pidetään nuorisovastaanottoa, joka helpottaa nuorten siirtymistä lastentautien poliklinikalta aikuisten poliklinikalle. Käytännössä nuorisopoliklinikkatoiminnalla nuori on ensin itsenäisesti hoitajan ja/tai lääkärin vastaanotolla ja myöhemmin mukaan pyydetään vanhempi. Nuori siirtyy nuorisopoliklinikalle, kun nuori täyttää 13 vuotta. Nuorisopoliklinikka antaa nuorelle mahdollisuuden kertoa avoimesti hoitohenkilökunnalle näkemyksistään omasta sairaudesta sekä elämästä. Hoitavan tahon olisi hyvä tietää kokonaisvaltaisesti nuoren elämästä, mutta nuori ei välttämättä uskalla tai halua puhua kaikesta vanhempien kuullen. Nuorisopoliklinikalla nuori kertoo itse omasta sairaudestaan ja sen oireista sekä oppii muistamaan omat lääkityksensä. Toiminnalla siirretään pikkuhiljaa vastuu sairaudesta nuorelle. (Pitkänen 2016-06-21.)

Nuorisopoliklinikalla huolehditaan ja muistutellaan nuorta sairauteen liittyvistä tutkimuksista ja muista poliklinikkakäynteihin liittyvistä asioista, kun taas aikuispuolella nämä asiat oletetaan nuoren hoitavan itse ilman muistuttelua. Hoitajat ovat yhteydessä suoraan nuoreen eikä hänen vanhempiinsa, jotta itsenäistyminen alkaa kehittyä. Myös jotkin tutkimukset ja niihin valmistautuminen muuttuvat, kun nuori siirtyy pois lastentautien poliklinikalta. Esimerkiksi tähytys tehdään nuorelle nukutuksessa, mutta aikuispuolelle siirtyessä toimenpide hoidetaan yleensä esilääkettä antamalla tai ilman. (Pitkänen 2016-06-21.)

Vanhemman tuki on nuorelle edelleen tärkeää, vaikka itsenäistyminen onkin jo käynnistynyt. Nuorisopoliklinikalla nuori saa kertoa omista tuntemuksistaan ja myös vanhemman on hyvä tuoda julki omia havaintojaan nuoren elämäntavoista sekä sairauden hoidosta poliklinikalle. Vanhempi voi kertoa oman näkemyksensä esimerkiksi siitä, kuinka nuoren vastuunkantaminen omasta sairaudestaan on alkanut. (Pitkänen 2016-06-21.)

5 NUOREN OHJAAMINEN SIIRTYMÄVAIHEESSA

Nuori tarvitsee aktiivisesti psyykkistä tukea, koska hänen elämään liittyvät normaalit muutokset ja sairaus yhdistettynä ovat iso asia (Vidqvist yms. 2012). Nuorten ohjaamisessa autoritaarinen asenne ei ole paras vaihtoehto, vaan nuorelle pitäisi antaa aikaa puhua ja hoitajan tulee olla läsnä vastaanottotilanteessa (Vehmanen 2012).

Nuoren omaa tahtoa tulee kunnioittaa. Jos hän ei suostu johonkin, kuten punnitukseen, hoitajan täytyy tämä ymmärtää. Jotkin sairauden tuomat ulkoiset tekijät voivat tuottaa ahdistusta nuorella. (Vehmanen 2012.)

5.1 Luottamus hoitajan ja nuoren välillä

Nuoren kanssa keskusteltaessa on tärkeää muistaa avoimuus ja rehellisyys kaikista sairastamiseen liittyvistä asioista. Esimerkiksi nuorelle on kerrottava se, miksi hän syö jotain tiettyä lääkettä ja mitä lääkkeen syömättä jättäminen hänelle aiheuttaa. On hyvä keskustella myös mahdollisista lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista. Nuorelle voi tulla mieleen sairauteensa liittyviä huolenaiheita, joista kysyminen voi tuntua vaikealta. Yhteistyössä lääkärin kanssa nuori voi vaikuttaa omaan hoitoonsa. (Munuais- ja maksaliitto s.a.b.)

Kaikille pitkäaikaishoidossa oleville on tärkeää pysyvä hoitohenkilökunta. Siirtymävaiheessa joillakin nuorilla voi kestää pitkään, että luottamus hoitohenkilökuntaan syntyy ja nuori uskaltaa puhua omista asioista. Tämän vuoksi on tärkeää, että hoitohenkilöstö pysyy samana ja he ovat perillä nuoren sairauksista ja tärkeistä asioista. (Vehmanen 2012.) Koska luottamuksen rakentuminen voi viedä aikaa, vastaanottoajan tulisi olla alkuun tavanmukaista pidempi (Hermanson 2016, 102). Nuoren tulee tuntea itsensä tärkeäksi. Tämän vuoksi hänen sanomisiaan ei pidetä vähempiarvoisena. Asioista puhutaan sekä nuorelle että vanhemmille, jos molemmat ovat vastaanotolla läsnä. (Vehmanen 2012.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ei ole määritelty ikää, jolloin nuori saa päättää, kerrotaanko nuorta koskevasta asiasta vanhemmille. Lääkäri arvioi yksilöllisesti, pystyykö nuori ikänsä ja kehitystasonsa puolesta päättämään kyseisestä asiasta. Jos nuoren mielestä lääkäri on pettänyt hänen luottamuksensa, seurauksena saattaa olla epäluottamus muihinkin terveydenhuollon ammattilaisiin. (Hermanson 2016, 102–103.)

5.2 Hoitajan merkitys siirtymävaiheessa

Hoitajan on tärkeää ohjata ja opettaa nuorta tämän sairauden hallitsemisessa ja hoitamisessa. Hoitajan antama tieto auttaa nuorta käsittämään ja hallitsemaan omaa elämäntilannettaan. Tällä tavoin hoitaja huolehtii, että hän ohjaa nuorta tekemään suotuisia valintoja elämään ja sairauteen liittyen. Hoitaja tukee parhaansa mukaan nuorta edistämään terveyttään. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander ja Puska 2009, 71.) Ohjaustilanteessa on tärkeää huomioida myös sanaton viestintä, koska

elekieli on yhtä tärkeää kuin puhe. On tärkeää huolehtia, että nuori ymmärtää hänelle annetut ohjeet. Nuorta ohjatessa voi pyytää, että hän kysyy heti epäselvistä asioista ja toistaa lopuksi hoitajan antamat ohjeet. (Kyngeš ym. 38–49.)

Aikuispuolella ammattilaiset ovat tunteneet kokemuksen ja koulutuksen puutteita, kun ovat hoitaneet nuoria. Kun nuorten kanssa toimitaan, vuorovaikutustaidot ovat tärkeässä asemassa, vahva ammattiosaaminen ja nuoren mielipiteen kunnioittaminen ja mielipiteen mukaanotto. Siirtymävaiheessa tukea tuovat yhteistyö aikuis- ja lastenpoliikklinikoiden välillä, etukäteen mietitty siirtymävaiheen hoitomalli sekä moniammatillinen tiimityöskentely. (Vidqvist 2013.)

Vuonna 2014 norjalaisessa Agderin yliopistossa etsittiin ja tiivistettiin laadullisia tutkimuksia, jotka käsittelevät kroonisista sairauksista kärsivien nuorten siirtymistä aikuisten sairaalahoitoon. Tutkimuksen teossa käytettiin menetelmänä laadullista metasynteesiä. Yli tuhannesta kirjasta valittiin 18 tutkimusta, joita käytettiin tietolähteinä. Tutkimusten analysoinnissa löydettiin muutama tärkeä teema: tutun ympäristön ja suhteiden menettämisen sekä turvattomuuden tunteen yhdistelmä, muutosten kohtaaminen tärkeissä ihmissuhteissa esimerkiksi hoitajan kanssa sekä siirtyminen tutulta osastolta uudelle tuntemattomalle osastolle. Johtopäätöksissä todettiin, että nuorten tuntemat kokemukset ovat vertailukelpoisia diagnooseista ja sairauksista riippumatta. Nuoret eivät tunne olevansa korvaamattomia, kun uudet potilaat ottavat heidän paikkansa vanhalla osastolla. Terveystuhoon ammattihenkilöiden tulisi kannustaa ja tukea nuoria aikuisia heidän päätöksissään, jotta oikeiden ja järkevien päätösten teko saadaan mielekkääksi. (Fegran, Hall, Uhrenfeldt, Aagaard ja Ludvigsen 2014.)

5.3 Vertaistuki siirtymävaiheessa olevalle nuorelle

Kuopion Yliopistollinen sairaala järjestää reumaa sairastaville nuorille siirtymävaiheeseen liittyvän ja samalla vertaistuellisen teemapäivän vuosittain. Kutsu tulee sinä vuonna, kun nuori täyttää 16 vuotta. Vuosina 2011–2015 kutsuttujen määrä on ollut 20–36 ja heistä osallistujia on ollut 7–11. Transitiopäivä sisältää pitkämatkalaisille lääkärin vastaanoton, erilaisia toimintapisteitä, pikapäivityksen reumatautiin ja sen hoitoon, tutustumisen aikuisten reumapoliikklinikalle sekä verkostoitumista. Toimipisteisiin sisältyy ammatinvalintapsykologi, fysio-, toiminta-, ja ravitsemusterapeutit, sosiaali-toimi ja kuntoutusohjaaja. (Pitkänen 2016-12-08.)

Transitiopäivässä pelataan peliä nimeltä ”Totta vai tarua?”. Peliin avulla nuoret tutustuvat yhdessä tietopakettiin sairautensa omahoidosta ja taudin kanssa selviämisestä elämän eri osa-alueilla. Peliin tarkoituksena on luoda ryhmäkeskustelua väittämien paikkansapitävyydestä ja siitä onko kysymyksen oikeaa vastausta olemassakaan. Peliin kysymyksiä ovat muun muassa: ”Koska sairastan reumaa, en saa harjoittaa mitään liikuntalajia tai urheilua?”, ”En koskaan jaksakaan tehdä yhtä paljon kuin muut saman ikäiset?”, ”En voi ajaa autoa, koska minulla on reuma” ja ”Mielestäni reuma ei rajoita minua negatiivisesti”. Päivän lopuksi nuoret käyvät yhdessä keilaamassa ja syömässä. (Pitkänen 2016-12-08.)

Helsingin Lastenkliniikka järjestää vuosittain CAMP-tapahtuman, joka on tarkoitettu siirtymävaiheessa oleville pitkäaikaissairaille nuorille. Tapahtuma on ilmainen ja sinne saa osallistua kaikki nuoret ympäri Suomen, joilla siirtymävaihe on ajankohtainen. Tapahtuma on aloitettu vuonna 2013 ja nuoret ovat tykänneet tapahtumasta siksi, että siellä he saavat tutustua samassa elämäntilanteessa oleviin nuoriin. CAMP-tapahtumapäivään sisältyy erikoislääkäreiden luentoja, pienryhmätyöskentelyä, aikuispuolelle tutustumista, potilasjärjestöjen suunnittelemaa ohjelma numeroita sekä yhdessäoloa. Tapahtuma antaa nuorelle vielä enemmän tietoa siirtymävaiheesta. (Tornivuori 2016.)

5.4 Nuorten oikeudet siirtymävaiheessa

Suomen Nobab-Nobab i Finland Ry -yhdistys on luonut toimintatapaohjeet sairaanhoidossa tapahtuvaan nuorten siirtymävaiheeseen. Nobab Ry:n tehtävänä on varmistaa lasten ja heidän perheidensä hyvinvointi ja onnistunut hoito sairaalassa. Oikeudet auttavat sairaalassa työskentelevää henkilökuntaa lasten ja nuorten hyvän hoitotyön toteuttamisessa. (Suomen Nobab Ry-Nobab i Finland 2009.)

Ensimmäinen siirtymävaiheeseen liittyvä oikeus on jatkuvuus. Tämä tarkoittaa sitä, että pitkäaikaissairaalla nuorella on oikeus jatkuvaan terveyden- ja sairaanhoitoon. Toinen oikeus on valmistaminen ja sen edellytyksenä on, että nuori saa hyvissä ajoin aktiivisesti alkaa valmistautua aikuissairaanhoidon. Siirtymävaihe aikuispuolelle tuo mukanaan uusia asioita, joihin nuoren tulee saada valmistautua. Tiedottaminen on kolmas oikeus ja tämä oikeuttaa siihen, että nuoren tulee saada tietää niistä muutoksista, jotka ovat merkityksellisiä siirtymävaiheessa. (Suomen Nobab Ry-Nobab i Finland 2011.)

Neljäntenä oikeutena on yhteistyö. Nuoren tulee saada osallistua kaikkiin häntä koskeviin päätösten tekoihin, jotka liittyvät siirtymävaiheeseen. Kunnioitus ja yksityisyys ovat viides oikeus ja nämä tulee huomioida siirtymävaiheessa. Viimeisenä oikeutena on pätevä henkilökunta. Tämä oikeus takaa sen, että siirtymävaiheen jälkeen hoitovastuussa oleva henkilökunta on pätevää ja koulutettua. (Suomen Nobab Ry-Nobab i Finland 2011.)

6 TYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa pitkäaikaissairaana nuoren siirtymävaiheesta lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle. Tarkoituksena on myös kerätä tietoa eri sairauksien hoitopoluista ja mihin asioihin siirtymävaiheessa tulee kiinnittää huomioita. Laadimme teorian pohjalta kyselylomakkeen, jota lastentautien poliklinikka voi hyödyntää siirtymävaiheen tutkimuksen teossa.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että lastentautien poliklinikka saa omaan työhönsä lisää tietoa siitä, mitä asioita tulee huomioida siirtymävaiheessa olevan nuoren kanssa. Tavoitteenamme on saada koottua tiivis tietokokonaisuus siirtymävaiheesta, jota lastentautien poliklinikan henkilökunnan on hyvä käyttää pohjana käytännön työssään. Lastentautien poliklinikka voi käyttää opinnäytetyön tuloksia siirtymävaiheen kehittämisessä.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat seuraavat:

- 1) Kuinka siirtymävaihe toteutuu lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle?
- 2) Millaista on hyvä hoitotyö siirtymävaiheessa?
- 3) Toteuttaa teorian pohjalta kyselylomake siirtymävaiheesta Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Aloitimme opinnäytetyön prosessin etsimällä aiheita eri sairaaloiden sekä ammattikorkeakoulujen aihepankeista. Löysimme Kuopion yliopistollisen sairaalan aihepankista aiheen ”hoitajavastaanottojen sisällön kuvaukset”, joka herätti meissä mielenkiinnon. Teimme opinnäytetyönä kirjallisuuskatsauksen nuoren siirtymävaiheen hoitopoluista ja sen erityispiirteistä. Opinnäytetyössä kerrotaan myös nuoren ohjaamisesta siirtymävaiheessa. Kerätyn tiedon pohjalta teimme kyselylomakkeet. Aluksi tarkoituksena oli tehdä vain nuorille suunnattu kyselylomake, mutta toimeksiantajan pyynnöstä teimme myös vanhemmille suunnatun kyselylomakkeen.

7.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyö on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Siinä säännöt eivät ole tiukkoja ja tarkkoja. Tällaisessa kirjallisuuskatsauksessa käytettävät aineistot ovat laajoja. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on kaksi erilaista muotoa: narratiivinen ja systemaattinen. Opinnäytetyömme kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan narratiivinen eli sen käsiteltävästä aiheesta annetaan laaja kuva ja saadaan ajankohtaista tietoa aiheesta. Epäyhtenäistä tietoa järjestellään jatkuvaksi tapahtumaksi, jonka myötä tekstiä on helppo lukea. (Salminen 2011, 6–7.)

Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen kuuluu viisi eri vaihetta. Vaiheet ovat tarkoitus ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, hakuprosessin perustella valittujen tutkimusten arviointi, aineiston analyysi ja synteesi sekä tulosten raportointi eli kirjallisuuskatsauksen kirjoittaminen lopulliseen muotoonsa. Vaiheet ovat samankaltaisia eri kirjallisuuskatsaus tyyppistä riippumatta. (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 23–32.)

Ensimmäisessä ja samalla tärkeimmässä kirjallisuuskatsauksen vaiheessa määritellään opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimusongelma. Tämä antaa suunnan koko kirjoitusprosessille. Aiheen valintaa tehdessä on hyvä huomioida, että työ on kirjoittajalle mielekäs prosessin loppuun asti. Kirjoituksen suunnitelmaa on hyvä tehdä yhdessä työryhmän kanssa keskustellen ja esimerkiksi mielekarttoja apuna käyttäen. Tässä vaiheessa valitaan myös kohteena olevat käsitteet, kenelle työ suunnataan ja kenen näkökulmasta työ kirjoitetaan sekä mistä terveysongelmasta tai vastaavanlaisesta kokonaisuudesta aihe tehdään. (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 24.) Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät rakentuivat toimeksiantajan kanssa keskustelemalla. Keskustelun avulla selvitimme minkälaista opinnäytetyötä he haluavat. Opinnäytetyön tarkoitus määriteltiin lastentautien poliklinikan kehittämistarpeiden mukaan. Alusta asti oli tarkoituksena tehdä kyselylomake, joka ohjasi paljon tutkimuskysymysten teossa. Lastentautien poliklinikka halusi selvittää kyselylomakkeella omat vahvuudet ja kehittämiskohteet siirtymävaiheessa. Tämän pohjalta lähdimme etsimään teoreettista tietoa siirtymävaiheesta prosessina sekä selvittämään eri sairauksien erityispiirteitä.

7.2 Aineiston hankinta

Kirjallisuushaku ja aineiston valinta kuuluvat kirjallisuuskatsauksen toiseen työvaiheeseen. Tässä vaiheessa käydään läpi varsinaiset hakusanat ja sopivan kirjallisuuden valintaprosessi. Hakuprosessin aikana käsitellään löydetty aineistot ja tarkastetaan vastaavatko niiden sisältö kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiä. Systemaattisen kirjallisuushaun tarkoituksena on tunnistaa ja löytää tutkimuskysymyksiin vastaavat materiaalit. Yleensä kirjallisuuskatsauksiin käytetään aineistona alkuperäisiä tutkimuksia. Tutkija määrittelee itse aiheeseen sopivat hakusanat. Apuna voi myös käyttää tietokantojen asiasanahakuja tai kirjaston informaattikkoja. Kirjallisuushaku on kirjallisuuskatsauksen aikaa vievin osuus. (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 25–27.)

Aloitimme aineiston hakemisen etsien aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja tutkimuksia kirjastoista, internetistä ja eri tietokannoista. Lisäksi saimme tietoa yhteyshenkilöltämme Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalta. Pyysimme apua informaattikolta ulkomaalaisten hakusanojen selvittämiseen ja hän auttoi meitä myös etsimään ulkomaalaisia lähteitä eri tietokannoista.

Tiedonhaussa asiasanoina käytimme seuraavia: transitio, siirtymävaihe, pitkäaikaissairas nuori, reuma, suolistosairaus, sydänsairaus, diabetes, elinsiirto, poliklinikka, perhehoitotyö, nuoren ohjaus ja hoitopolku. Englanninkielisiin lähteisiin käytimme asiasanoja pediatric health care, transition, transition to adult care, transplantation, adolescent. Useiden hakutulosten jälkeen lopullisiksi avainsanoiksi löytyivät nuori, pitkäaikaissairaus, siirtymävaihe, transitio ja hoidon ohjaus. Näitä yhdistelemällä löytyi työssämme käytetyt artikkelit, kirjallisuudet ja osa tutkimuksista. Hakusanoillamme löytyi runsaasti erilaisia artikkeleita ja tutkimuksia monesta eri tietokannasta. Yhdistelemällä avainsanoja löysimme vieraskieliset tutkimukset Cinahlista sekä Google scholarista. Parhaat hakutulokset löysimme hakusanoilla transition to adult care. Cinahlista saimme 627 hakutulosta, joista valitsimme kaksi tutkimusta. Google scholar antoi meille kyseisillä hakusanoilla 2 230 000 tieteellistä artikkelia, joista valitsimme myös kaksi tutkimusta. Cinahlista etsimme myös pediatric health care hakusanalla. Tällä hakusanalla tuloksia tuli 1297, joista valitsimme yhden tutkimuksen. Käytimme tiedonhaussa Melinda-, Medic-, Finna-, Cinahl- ja PubMed-tietokantoja, Terveysporttia sekä muita internetin lähteitä, kuten Google scholaria. Aluksi valitsimme useamman tutkimuksen, joita lukiessa karsimme ne tutkimukset, jotka eivät liittyneet siirtymävaiheeseen oleellisesti. Tämän lisäksi löysimme teoriatietoa kirjallisuudesta. Lainasimme kirjastosta useita kirjoja eri sairauksien mukaan, joita lukiessamme päättimme mitä käytämme opinnäytetyössä.

Sisäänottokriteereinä julkaisuille oli, että artikkelit, julkaisut ja tutkimukset ovat vuodelta 2008 tai uudempia. Taulukossa 1 on lueteltuna kriteerit, joilla valikoimme tutkimukset työhöme. Poissulkukriteereinä oli, että emme valitse ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä, mutta valitsimme työhöme silti yhden ammattikorkeakoulun opinnäytetyön. Tämä työ valikoitui aineistoon siksi, että kyseisen opinnäytetyön tulokset liittyivät meidän opinnäytetyön aiheeseen. Peltokorpi ja Virpi (2011, 26–27) kuvasivat tuloksissaan nuorten saamaa ohjausta ja suunnittelua siirtymävaiheeseen liittyen. Aineiston analyysiin valitsimme 11 tutkimusta.

TAULUKKO 1. Aineiston hankinnan kriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisu vuodelta 2007 tai uudempi	Julkaistu ennen vuotta 2007
Väitöskirja, pro gradu, tieteellinen tutkimus	AMK-opinnäytetyö, ei-tieteellinen, mielipidejulkaisu
Julkaisukieli suomi, englanti, ruotsi	Julkaisukieli jokin muu kuin suomi, englanti, ruotsi
Vastaa tutkimustehtäviin	Ei vastaa tutkimustehtäviin, ei liity pitkäaikaisnuoren hoidon siirtymävaiheeseen
Sisältää avainsanoja	Ei sisällä avainsanoja

7.3 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsauksen kolmannessa vaiheessa arvioidaan hakuprosessin perusteella valittuja tutkimuksia. Tässä vaiheessa arvioidaan tutkimusten tuloksia ja niiden sopivuutta verrataan oman opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Kaikissa tutkimusmenetelmissä ei vaadita tutkimusten laadun arviointia. Tutkimuksen arvio perustuu alkuperäistutkimusten heikkouksien ja vahvuuksien arviointiin. (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 28–30.) Hakuprosessin aikana vertailimme useita tutkimuksia, joista valitsimme ne, jotka olivat lähimpänä opinnäytetyön tutkimustehtäviä. Tutkimusten piti sisältää avainsanoja. Etsimme tutkimukset luotettavista lähteistä, esimerkiksi ammattilehtien sivuilta.

Kirjallisuuskatsauksen neljäs vaihe on aineiston analyysi ja synteesi. Sen tarkoitus on järjestää ja tehdä yhteenvetoja valittujen tutkimusten tuloksista. Analyysimenetelmä valitaan kirjallisuuskatsaus-tyyppin mukaan. Useimmissa katsauksissa työn kirjoittaja järjestee ja luokittelee aineistoja sekä etsii niiden yhtäläisyyksiä ja eroja. Lopuksi kirjoitetaan ja tulkitaan tuloksia niin, että saadaan muodostettua niistä ymmärrystä lisäävä kokonaisuus eli synteesi. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimuksen sisältöä, kuten kirjoittajat, julkaisuvuosi, kohdejoukko ja päätulokset. Toisessa vaiheessa kirjoittaja lukee aineistoa, tekee merkintöjä eli koodaa aineistoa ja muodostaa merkintöjen pohjalta luokkia, kategorioita ja teemoja. Kolmannessa vaiheessa muodostetaan tutkimusten ja vertailujen pohjalta looginen kokonaisuus eli synteesi. (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 30–32.)

Valitsimme 11 tutkimusta analyysiin ja teimme aineiston analyysistä taulukon, joka on liitteessä 1. Opinnäytetyön aineistoa analysoidessa kirjasimme ylös olennaisimpia asioita ja avainsanoja tutkimuksista. Teimme synteessin kuvio-muotoon ja kuvio 1 on kirjallisuuskatsauksen tulokset luvussa. Myös vastaukset kirjallisuuskatsauksen tutkimustehtäviin kuvasimme kirjallisuuskatsauksen tulokset luvussa.

7.4 Kyselylomakkeen sisällön laatiminen

Kyselylomakkeen tekemisen alussa valitaan aihe, jota kyselylomakkeella tutkitaan. Kyselylomaketta tehdessä tulee luoda tutkimuskysymykset, jotka selventävät mitä kyselyltä halutaan. Kyselylomaketta laatiessa valitaan kohderyhmä. Mietitään myös, onko tutkimus tarkoituksena tehdä kaikille

kohderyhmään kuuluville vai onko tarkoitus tehdä otantana esimerkiksi joka viidennelle. (Karjalainen 2012, 3–8.)

Kyselylomakkeen alkuun tulevat taustatiedot, kuten ikä ja sukupuoli. Kysytään vain sellaisia tietoja, joita aiotaan käyttää tutkimuksessa. Kyselylomakkeessa edetään helpoista kysymyksistä vaikeampiin kysymyksiin ja kysymysten tulee olla mahdollisimman yksiselitteisiä ja mieluiten kysymysmuotoisia. (Karjalainen 2012, 9.) Kyselylomakkeessa kysymysten tulee olla loogisessa järjestyksessä, jolloin vastaajan on helpompi vastata kyselyyn (KvantiMOTV 2010). Kysymyksissä tulee kysyä vain yhtä asiaa kerralla, koska tämä on vastaajalle selkeämpää ja silloin hän tietää mitä vastata kysymykseen. Lyhyet kysymykset ovat selkeämpiä kuin pitkät kysymykset. (Karjalainen 2012, 9–16.)

Vastaajien kielellinen kehitystaso tulee ottaa huomioon kyselyä tehdessä. Kyselylomakkeen sanaston tulisi olla selkeää arkikieltä, jotta vastaajat osaavat vastata kysymyksiin. Kysymykset kyselylomakkeessa voivat olla joko strukturoituja kysymyksiä, missä vastaus on annettu valmiiksi tai avoimia kysymyksiä, joihin vastaaja kirjoittaa vastauksen omin sanoin. Strukturoiduissa kysymyksissä tulee muistaa myös ”en osaa sanoa” -vastausvaihtoehto, koska jotkin asiat voivat olla vastaajalle asioita, joita ei ole tullut ajatelleeksi. Kysymysten tekijöiden mielipiteet ja aatteet eivät saa näkyä kysymyksissä, eikä kysymykset saa olla loukkaavia. Kyselylomakkeessa tulee olla selkeät ohjeet kysymysten kohdalla, esimerkiksi ”Ympyröi vaihtoehdoista mielipidettäsi vastaava vaihtoehto”. Kysymykseen täytyy pystyä vastaamaan ensimmäisen lukemiskerran jälkeen. (Karjalainen 2012, 3–8.)

Vastaajalle on tärkeää, että kyselylomake on selkeä ja pituus on kohtuullinen. Liian pitkä kysely karkottaa vastaamishalun kyselyyn. Vastaamishaluun vaikuttaa oleellisesti myös kyselylomakkeen yleisilme. Selkeässä yleisilmeessä kysymykset ovat selkeästi eroteltuja ja tekstit ovat kirjoitettu selkeällä kirjasimella tiiviisti. (KvantiMOTV 2010.) Kyselylomake tulisi testata ennen sen käyttöönottoa (Karjalainen 2012, 11).

Käytimme kirjallisuuskatsauksen tuloksia pohjana kyselylomakkeiden kysymysten teossa. Kysyimme myös toimeksiantajan mielipidettä kyselylomakkeen kysymyksiin. Toiveina oli tehdä kaksi erillistä lomaketta, toinen nuorille ja toinen vanhemmille. Tarkoituksena on, että kysely tehdään viimeisellä käynnillä lastentautienpoliklinikalla, ennen kuin nuori siirtyy aikuispuolen poliklinikalle. Toimeksiantajalta tuli muutama kysymysehdotus. Heidän ehdottamia kysymyksiä oli: oletko valmis siirtymään aikuispuolelle, mikä on mielestäsi sopiva ikä siirtyä aikuispuolelle, minkälaista tietoa olet saanut siirtymävaiheesta, mitä tietoa olisit toivonut saavasi siirtymävaiheesta, minkälaisista asioista ja missä vaiheessa niistä olisi hyvä keskustella sekä millaisia odotuksia sinulla on aikuispuolelle siirtymisestä?

Tämän opinnäytetyön kyselylomakkeilla halutaan saada tietoa mitkä asiat ovat onnistuneet lastentautien poliklinikalla siirtymävaiheessa ja missä he kaipaavat kehittämistä. Nuorille ja heidän vanhemmilleen on omat kyselylomakkeet, joissa on käytetty suurelta osin samoja kysymyksiä. Opinnäytetyössä käytettyjen tutkimusten pohjalta nuoret kaipaavat lisätietoja siirtymävaiheeseen ennen sen toteuttamista ja nuoret odottavat tukea henkilökunnalta. Kyselylomakkeissa kysytään, onko nuori

sekä vanhemmat saaneet riittävästi tietoa sairaudestaan ja siirtymävaiheesta. Kysyimme myös ver- taistuesta, olisiko sille tarvetta siirtymävaiheessa. Rutishauserin, Akrén ja Surisin (2011) tekemän tutkimuksen mukaan sopiva ikä siirtyä on 18–19 vuotta. Tämän vuoksi kysymyksiin valikoitui toi- meksiantajan kysymysehdotus sopivasta iästä siirtyä aikuispuolen poliklinikalle. Tuovisen (2015) te- kemän tutkimuksen mukaan osalla nuorista oli puutteellisia tietoja sairaudestaan ja sen hoidosta. Tämän johdosta laadimme kysymyksen, onko sairaudesta saatu riittävästi tietoa lastentautien polikli- nikalla. Siirtymävaihe lisää nuoren vastuuta omahoidosta, jonka vuoksi kysyimme, onko nuori valmis ottamaan enemmän vastuuta sairaudestaan. Vertasimme toimeksiantajan kysymyksiä teoreettiseen tietoon sekä opinnäytetyössä käytettyihin tutkimuksiin, joiden pohjalta valitsimme kaikki ehdotetut kysymykset. Muokkasimme niitä hieman ja teimme joistakin monivalintakysymyksiä. Kyselylomak- keissa kysytään myös sukupuoli, jotta nähdään, onko tyttöjen ja poikien välillä eroja. Kyselylomak- keista teimme yksinkertaiset ja tarkoituksena oli, että jokainen kysymys on erikseen. Pidimme kyse- lylomakkeet lyhyinä, jotta nuorten ja vanhempien mielenkiinto ei lopu kesken kyselylomakkeen täyt- tämisen. Käytimme kyselylomakkeessa selkokieltä ja vältimme käyttämästä ammattisanastoa. Kyse- lylomakkeita ei ole esitettävä.

Liitteissä 2 ja 3 ovat alustavat kyselylomakkeet, jotka lastentautien poliklinikka esitestaa ja tekee tarvittaessa muutoksia esitestauksen jälkeen. Poliklinikka toteuttaa itse kyselyn myöhemmässä vai- heessa. Kyselylomakkeissa kartoitetaan sitä, missä asioissa poliklinikka onnistui ja missä on vielä kehitettävää liittyen hoitosuhteen siirtymiseen lastentautien poliklinikalta aikuispuolen erikoispolikli- nalle. Kyselylomakkeiden kysymykset koottiin aineiston analyysin tulosten ja toimeksiantajan toivei- den pohjalta. Lomakkeisiin tuli myös yleisiä kysymyksiä, jotka koskevat kaikkia työssämme esiintyviä sairauksia.

8 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa pitkäaikaissairaana nuoren siirtymävaiheesta lastentautien poliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle. Tämän lisäksi tarkoitus oli kerätä tietoa eri sairauksien hoitopoluista ja mihin asioihin siirtymävaiheessa tulee kiinnittää huomioita. Tutkimuksia etsiessämme huomasimme, että nuorten siirtymävaihetta lastenpoliklinikalta aikuispuolen poliklinikalle on tutkittu Suomessa hyvin vähän, joten etsimme suomalaisten tutkimusten tueksi ulkomaalaisia tutkimuksia. Valitsimme opinnäytetyöhön kahdeksan ulkomaalaista tutkimusta siirtymävaiheesta.

Tutkimustuloksissa vastaukset olivat hyvin samankaltaisia, minkä vuoksi pidimme tutkimuksien vastauksia luotettavina ja tuloksia tutkimustehtäviimme sopivina. Tutkimuksissa oli haastateltu sekä nuoria että heidän vanhempiaan. Liitteessä 1 kuvasimme opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset sekä niiden tulokset.

8.1 Kirjallisuuskatsauksen tulosten synteesi

Tutkimuksia analysoidessa kokosimme ylös ilmauksia ja avainlauseita. Monessa tutkimuksessa tuli ilmi sanat pelko, ahdistus, puutteellinen tieto ja vähäinen suunnittelu. Nuoret kaipaavat paljon tietoa siirtymävaiheen tuomista muutoksista. Siirtymävaihetta pitää suunnitella tarpeeksi ajoissa ja olisi hyvä tehdä tavoitteet, joiden mukaan edetä. Myös mielenterveysongelmilla on vaikutusta siirtymävaiheen onnistumiseen. Jos nuori on saanut liian vähän tietoa tai se on puutteellista, hän kokee pelkoa ja ahdistusta siirtymävaiheessa ja se vaikuttaa siirtymävaiheen onnistumiseen. Kuviossa 1 selviää kategoriat, jotka saimme selville tutkimuksista.

Pelkistetty ilmaus	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria
<ul style="list-style-type: none"> •Puutteellinen tieto tulevasta •Puutteellinen tieto oman sairauden hoidosta •Siirtymävaiheen vähäinen suunnittelu •Pelko, ahdistus •Pelko hoidon keskeytymisestä •Henkilökunnan vaihtuminen 	<ul style="list-style-type: none"> •Pelko ja ahdistus tulevasta muutoksesta •Puutteellinen tieto •Vähäinen suunnittelu 	<ul style="list-style-type: none"> •Mieliala vaikuttaa siirtymävaiheen onnistumiseen •Tiedottomuus •Suunnittelemattomuus

KUVIO 1. Kirjallisuuskatsauksen synteesi

8.2 Siirtymävaiheen toteutuminen

Suurin osa nuorista ja heidän vanhemmistaan piti 18–19 ikävuotta sopivana ikänä siirtyä aikuispoli-klinikoiden piiriin. Tutkimuksista kävi ilmi, että nuoret kaipaavat lisää tukea ja kannustusta siirtymä-vaiheeseen liittyen. Siirtymävaiheesta tulisi alkaa keskustella jo hyvissä ajoin ennen kuin siirtymä-vaihe on ajankohtainen nuorelle. Siirtymävaiheesta annettu puutteellinen tieto tai siirtymisen vähäi-nen suunnittelu saattaa aiheuttaa nuorelle pelkoa ja sen seurauksena siirtymävaihe saattaa siirtyä myöhemmäksi kuin sen todellinen tarve olisi. Onnistunut siirtyminen aikuispuolelle lisää potilaiden kykyä hallita henkilökohtaista vastuuta sairauden hoidosta.

Tutkimusten mukaan nuoret kokivat, että suullisen ohjauksen lisäksi olisi tarpeellista saada myös kirjallista materiaalia. Hoidon kannalta tärkeistä asioista tulisi keskustella enemmän kuin kerran. Esi-merkiksi tutkittavista nuorista osa koki, etteivät he tiedä tarpeeksi omien lääkkeidensä käyttötarkoi-tuksesta. Pitkäaikaissairaiden nuorten vanhemmat kokivat, että heidät tulisi ottaa myös enemmän huomioon siirtymävaiheen tullessa ajankohtaiseksi. Yhden tutkimuksen mukaan vanhempien liiallinen huolehtiminen taas heikensi nuoren kykyä ottaa vastuuta omasta hoidostaan.

8.3 Hoitotyön laatu siirtymävaiheessa

Hyvään ja onnistuneeseen siirtymävaiheeseen kuuluu tärkeimpänä osana hoitajan antama luotta-muksellinen tuki, ohjaus ja kannustus. Tuen, ohjauksen ja kannustuksen tärkeys tuli ilmi useissa tut-kimuksissa. Kun hoitosuhteessa on syntynyt luottamus hoitajan ja nuoren välille, nuori kokee, että hän voi kysyä epäselvistä asioista heti. Onnistuneessa ohjaustilanteessa nuori pystyy toistamaan hä-nelle annetut ohjeet.

Lisäksi hyvään hoitotyöhön siirtymävaiheessa sisältyvät muun muassa hyvä siirtymävaiheen hoito-malli, kahdenkeskiset tapaamiset nuoren kanssa ilman vanhempia, käytännön ohjeistus, siirtymävai-heeseen liittyvät tavoitteet ja moniammatillinen tiimityöskentely. Onnistuneessa siirtymävaiheessa käydään tutustumassa seuraavaan hoitoyksikköön mielellään useammin kuin kerran. Olisi hyvä, että nuori tutustuisi uusiin hoitajiin ja lääkäreihin alkuvaiheessa oman lastenpuolen hoitajansa kanssa.

9 POHDINTA

Siirtymävaihe on tärkeä osa nuoren hoitopolkua sen jatkuvuuden kannalta. Huonosti toteutunut siirtyminen polikliinisessä hoidossa saattaa heikentää nuoren sairauden hoitotasapainoa. Tämän vuoksi siirtymävaihetta tulee tutkia lisää ja kehittää siirtymävaiheen käytäntöjä.

Lastentautien poliklinikka hyötyy opinnäytetyöstä monipuolisesti. Henkilökunta saa teoreettista tietoa siirtymävaiheesta sekä he voivat käyttää opinnäytetyötä pohjana tulevissa tutkimuksissa. Kyselylomakkeiden pohjalta he voivat myös kehittää omaa toimintaansa.

9.1 Johtopäätökset ja jatkotutkimukset

Opinnäytetyön tulosten mukaan nuori kaipaa enemmän ohjausta ja tukea siirtymävaiheeseen. Siirtymävaiheesta tulee puhua jo lastentautien poliklinikan puolella hyvissä ajoin ennen sen alkamista. Hoitajan rooli on tärkeässä osassa siirtymävaiheen ollessa ajankohtainen. Hoitajan tulee osata kohdata nuoren pelot ja ahdistus sekä tukea nuorta erilaisten tunteiden läpikäymisessä. Tämä lisäksi nuoret kaipaavat ohjeistusta oman pitkäaikaissairauden hoitoon.

Opinnäytetyöhön sisältyy kyselylomakkeet nuorille ja vanhemmille tulevaa tutkimusta varten. Kyselylomakkeiden pohjalta tehdään tutkimus, joiden tuloksista hyötyvät poliklinikan henkilökunta, siirtymävaiheessa olevat nuoret sekä mahdollisesti myös heidän vanhemmat. Opinnäytetyön liitteenä olevat kyselylomakkeet ovat alustavia eikä niitä ole esitetä. Kyselylomakkeiden tarkoituksena on selvittää, missä asioissa lastentautien poliklinikka on onnistunut ja missä asioissa voisi kehittyä. Lastentautien poliklinikka voi käyttää kyselylomakkeita pohjana ja muokata niitä tarvittaessa.

Opinnäytetyön ja tulevan tutkimuksen pohjalta siirtymävaihetta voi tutkia lisää ja tehdä yksityiskohteisempia tutkimuksia esimerkiksi pelkästään potilasohjauksesta siirtymävaiheessa. Opinnäytetyötä voi käyttää pohjana myös aikuisten terveydenhuollon puolella tutkittaessa siirtymävaihetta. Aikuispuolella voi keskittyä siirtymävaiheen onnistumiseen ja siihen, miten nuoret kokivat siirtymävaiheen ja vastaanoton uudella poliklinikalla. Olemme sitä mieltä, että tekemillämme kyselylomakkeilla saadaan lisää vastauksia hyvään ja onnistuneeseen siirtymävaiheeseen nuorten ja heidän vanhempiensa kokemina.

Jatkossa opinnäytetyön pohjalta on mahdollisuus tehdä esite tai opas siirtymävaiheesta, jonka voi antaa nuorelle sitten, kun siirtymävaihe alkaa olla ajankohtainen. Esitteen avulla nuori voi tutustua omassa rauhassa siirtymävaiheeseen liittyviin asioihin ja sen tuomaan muutokseen. Esitteessä olisi myös hyvä kertoa, mitä muutoksia se tuo käytännön asioihin ja miten poliklinikat eroavat toisistaan.

9.2 Opinnäytetyön tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tulokset olivat samankaltaisia kuin teoriatiedon pohjalta löydetyt tiedot. Opinnäytetyöhön kootun teoriaosuuden yhtenä tärkeänä asiana oli, että nuorta ohjataan ymmärtämään hänen

oman pitkäaikaissairauden vaikutukset elämään. Hoitajan pitää ohjata ja tukea nuorta hoitamaan sairauttaan asianmukaisesti. Samankaltaisia asioita nousi esiin analysoitavista tutkimuksista. Joissain analysoitavissa tutkimuksissa nuoret kokivat saaneensa liian vähän tukea ja ohjausta. Petri Tuovisen (2015) pro gradun mukaan suurella osalla sydänsairaista nuorista oli puutteelliset tiedot oman sairauden hoitoon liittyvistä asioista.

Chesshirin, Brownin, Byerleyn ja Ward-Bognocgen (2013) sekä Rutishauerin, Christinan ja Joan-Carlesin (2011) tutkimuksista tuli ilmi, että nuoret kokevat ahdistuneisuutta ennen siirtymävaiheen toteutumista. Ahdistuneisuus johtuu siitä, että ei ole tarpeeksi tietoa, miten aikuispuolelle siirtyminen muuttaa elämää. Ahdistuneisuus taas johtaa siihen, että siirtymävaiheen toteutumista pitkitetään turhaan. Opinnäytetyön teoriaosuudessa tuli myös ilmi pelot ja ahdistuksen tunteet, joita siirtymävaihe herättää nuorissa.

Opinnäytetyön kyselylomakkeiden pohjalta lastentautien poliklinikka saa tietoon omat vahvuudet sekä heikkoudet. Kyselylomakkeissa kysytään erilaisia kysymyksiä tiedon ja tuen tarpeista. Näiden perusteella lastentautienpoliklinikka osaa aloittaa siirtymävaiheen valmistelun ennen sen käynnistymistä. Myös vanhempien mielipiteellä on tärkeä osa, koska he tuntevat nuorensa ja nuoren sairauden alusta alkaen.

9.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys opinnäytetyössä näkyy siten, että lähteitä katsotaan kriittisesti ja kaikki käytetyt lähteet merkitään työhön. Opinnäytetyössä eettisiä kysymyksiä tulee miettiä aiheen valinnassa, aineiston hankinnassa ja analysoimisessa sekä lähteiden valinnassa ja työtä kirjoittaessa. Lisäksi se kuinka annettuja aikatauluja ja opinnäytetyöhön tehtyjä sopimuksia noudattaa kuuluu eettisyyteen. (Savonia, 2016.)

Käytimme kirjallisuuskatsauksen tuotoksen pohjana Savonian omaa raportointipohjaa, joka sisältää vaaditut elementit. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää se, että käytimme lähteitä monipuolisesti ja hyödynsimme myös kansainvälisiä lähteitä. Kirjallisuuksissa käytimme uusimpia painoksia. Hyödynsimme koulumme informaation apua opinnäytetyöhön liittyvien kansainvälisten hakusanojen, tutkimusten ja artikkelien löytämisessä. Informaation käyttö lisäsi meidän työmme luotettavuutta. Kirjallisuuskatsausmenetelmän luotettavuutta lisää teoretieto kirjallisuuskatsauksesta, jota etsimme työhön.

Tiedonhaussa käytimme lähdekritiikkiä ja etsimme tietoa vain luotettavista lähteistä. Käytimme erilaisia tietokantoja, kuten Medic, Melinda, Finna ja Cinahl, monipuolisesti. Tämän lisäksi etsimme tietoa Terveysportista, erilaisista kirjoista sekä artikkeleista. Etsimme näyttöön perustuvaa tietoa aiheeseen liittyvillä asiasanoilla ja julkaisujen tuli olla kymmenen vuoden sisällä julkaistuja. Käytimme mahdollisimman tuoreita lähteitä ja haastattelimme erästä poliklinikan työntekijää, jotta saimme ajankohtaista tietoa poliklinikan toiminnasta. Emme plagioineet tekstiä vaan kirjoitimme kaiken omin sanoin. Mainitsimme opinnäytetyössä kaikki käyttämämme lähteet ja etsimme useita erilaisia lähteitä

kirjallisuudesta sekä internetistä. Aineiston analyysiin valitsimme tutkittua tietoa, joista suurin osa oli peräisin kansainvälisistä ammattilehdistä.

Opinnäytetyöryhmässä on kolme henkilöä, joten katsoimme asioita kolmesta eri näkökulmasta ja opinnäytetyötä teki kolme asiantuntijaa. Eettisyyttä opinnäytetyöhömmä toi myös se, että kaikki kohtelimme toisiamme tasa-arvoisesti ja kunnioittavasti. Huomioimme aktiivisesti toistemme mielipiteitä työtä tehdessä ja tarvittaessa pystyimme tekemään kompromisseja hyvän kirjallisuuskokonaisuuden saamiseksi. Haimme Kuopion yliopistollisen sairaalan palveluyksikön ylihoitajalta tutkimusluvan opinnäytetyölle. Tutkimuslupa on liitteessä 4.

9.4 Ammatillinen kehittyminen ja opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyömme on tiivis, mutta kattava kirjallisuuskatsaus lastenpoliklinikan työntekijöille. Jokainen nuori on yksilö ja jokaisen nuoren siirtymävaihe tapahtuu eri aikaan. Opinnäytetyössä kerrotaan, mitä nuoren siirtymävaihe pitää sisällään ja mitä asioita sen aikana tulisi huomioida. Teimme teoritiedon pohjalta kyselylomakkeet, joiden avulla lastentautien poliklinikka voi kehittää toimintaansa.

Opinnäytetyön aiheen valinta ei ollut itsestäänselvyys. Halusimme mielenkiintoisen aiheen, joka samalla kehittää osaamistamme sairaanhoitajina. Siirtymävaihe oli mielestämme erittäin tärkeä aihe ja sen onnistuminen vaikuttaa nuoren elämään.

Opinnäytetyö antoi meille runsaasti tietoa siirtymävaiheesta, mitä voimme hyödyntää tulevaisuudessa sairaanhoitajina. Jos työskentelemme poliklinikalla, tiedämme nuoren tarvitsevan tukea ja tietoa ja osaamme ottaa sen huomioon. Jatkossa huomioimme nuoren tarvitseman henkisen tuen ja osaamme valmistella nuorta siirtymävaiheeseen. Tiedämme, millä tavoin nuori tulisi kohdata, kun hän tulee ensimmäistä kertaa aikuisten poliklinikakäynnille. Opinnäytetyön antamaa tietoa voimme hyödyntää myös osastotyössä, kun kohtaamme nuoren potilaan. Nuoren kanssa voi keskustella hänen tuntemuksistaan ja havainnoida nuoren psyykkistä vointia. Opinnäytetyön prosessin aikana olemme oppineet kohtaamaan nuoren potilaana sekä ohjaamaan häntä hoitotyössä.

Opinnäytetyö vahvisti polikliinisen hoitotyön merkitystä meille opinnäytetyön tekijöille. Jokaisella sairaudella hoitopolku on erilainen ja tämän opinnäytetyön myötä saimme tietoa muutaman sairauden hoitopolusta. Tästä on varmasti hyötyä tulevaisuudessa, koska tulemme tapaamaan eri sairauksia sairastavia ihmisiä. Opinnäytetyö antoi meille lisää valmiuksia perhehoitotyöhön ja potilasohjaukseen. Opinnäytetyö opetti meille, kuinka ohjata nuorta ja tämän vanhempia. Saimme selville mitä kaikkia asioita ohjaamisessa tulee huomioida. Vaikka olemme jo lähihoitajia ja osaamme huomioida hoidossa myös potilaan omaiset, kukaan meistä ei ole hoitanut lapsia tai nuoria. Siirtymävaiheessa oleva nuori on vielä teini-ikäinen ja kaipaa paljon ohjeistusta ja tukea. Toisaalta nuoren tietämystä omasta sairaudestaan tai sen tulevaisuudesta ei saa aliarvioida.

Opinnäytetyön tekeminen oli tunnerikas prosessi ja opinnäytetyötä tehdessä tunteet vaihtelivat onnistumisen, turhautumisen ja epätoivon välillä. Prosessi opetti meitä käyttämään erilaisia tietokantoja monipuolisesti sekä samalla opimme arvioimaan lähteiden laatua. Opimme lukemaan tutkimuksia ja keräämään sieltä aiheeseen liittyvää tietoa. Kirjallisuuskatsaus on mielestämme tutkimusmenetelmänä hyödyllinen ja sen avulla saa paljon näyttöön perustuvaa tietoa, kun osaa etsiä ajankohtaisia lähteitä. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta on helppo tehdä jatkotutkimuksia.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

ANTTILA, Kyllikki, HIRVELÄ, Mervi, JAATINEN, Tiina, POLVIANDER, Marjut ja PUSKA, Eeva-Liisa 2009. Sairaanhoito ja huolenpito. Helsinki: WSOYpro Oy, 61–86.

ASHORN, Merja, NIEMELÄ, Seppo, OLLUS, Anneli, RAUTIO, Tero, RUUSKA, Tarja, SILVENNOINEN, Jouni ja TURUNEN, Ulla 2011. Opi tuntemaan IBD – IBD-potilaan opas. Helsinki: Erweko Painotuote Oy.

CHESSHIR, Claire, BROWN, Clare, BYERLEY, Amy ja WARD-BOGNOCKE Wendy 2013. Transition of Health Care From Pediatric to Adult Care [verkkoartikkeli]. Journal of Pediatric Nursing, Vol 28, issue 5, 497–501. [Viitattu 2017-03-08.] Saatavissa:

<http://www.sciencedirect.com.ezproxy.savonia.fi/science/article/pii/S0882596313000882>

CHIRA, Peter, RONIS, Tova, ARDOIN, Stacy ja WHITE, Patience 2014. Transitioning Youth with Rheumatic Conditions: Perspectives of Pediatric Rheumatology Providers in the United States and Canada [verkkajulkaisu]. The Journal of Rheumatology, Vol 41, issue 4, 768-779. [Viitattu 2017-03-01.] Saatavissa: <http://www.jrheum.org/content/41/4/768>

CROHN JA COLITIS RY 2016. Lääkehoito [verkkosivu]. Crohn ja Colitis ry. [Viitattu 2016-11-11.] Saatavissa: <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/laakehoito/>

FEGRAN, Liv, HALL, Elisabeth, UHRENFELDT, Lisbeth, AAGAARD, Hanne ja LUDVIGSEN, Mette 2014. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis [verkkajulkaisu]. International journal of nursing studies, Vol 51, Issue 1, 123–135. [Viitattu 2016-11-28.] Saatavissa:

[http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(13\)00038-2/abstract?cc=y=](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(13)00038-2/abstract?cc=y=)

GRAY, Wendy, RESMINI, Alana, BAKER, Kaitlin, HOLBROOK, Erin, MORGAN, Pamela, RYAN, Jamie, SAEED, Shehzad, DENSON, Lee ja HOMMEL, Kevin 2014. Concerns, Barriers, and Recommendations to Improve Transition from Pediatric to Adult IBD Care: Perspectives of Patients, Parents, and Health Professionals [verkkoartikkeli]. Inflammatory Bowel Diseases, Vol 20, issue 12, S83. [Viitattu 2017-03-01.] Saatavissa:

http://journals.lww.com/ibdjournal/Abstract/2014/12001/P_137_Concerns,_Barriers,_and_Recommendations_to.173.aspx

GUSTAVSSON-LILIUS, Mila ja PINTILÄ, Hippu 2013. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen. Julkaisussa: JOKINEN, Eero, KUPARI, Markku, LAINE, Katja, NIEMINEN, Heta, PESONEN, Erkki, SAIRANEN, Heikki ja WALLGREN, Eric Ivar. Nuorten sydänsairaudet. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 344–353.

HARVINAISETSAIRAUDET.FI 2016. Sydännuoren hoidon siirtyminen aikuispuolelle [verkkajulkaisu]. Terveyskylä. [Viitattu 2016-11-27.] Saatavissa:

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/nuoruus/sydännuoren-hoidon-siirtyminen-aikuispuolelle>

HERMANSON, Elina 2016. Nuoren kohtaaminen. Julkaisussa: RAJANTIE, Jukka, HEIKINHEIMO, Markku ja RENKO, Marjo (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 101–104.

HONKANEN, Visa ja LAHDENNE, Pekka 2010. Nivel tulehdukset. Julkaisussa: RAJANTIE, Jukka, MERTSOLA, Jussi ja HEIKINHEIMO, Markku (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 462–468.

HUS s.a. Lasten elinsiirrot [verkkosivu]. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 2016-11-02.] Saatavissa: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Sivut/default.aspx>

ILANNE-PARIKKA, Pirjo s.a. Mihin insuliinia tarvitaan? [verkkajulkaisu]. Suomen Diabetesliitto. [Viitattu 2016-11-11.] Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1/tyypin_1_hoidon_abc/mihin_insuliinia_tarvitaan

JANSSON, Marianne 2007. Lasten tulehdukselliset suolistosairaudet yleistyvät [verkkajulkaisu]. Lääkärilehti. [Viitattu 2016-11-06.] Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/lasten-tulehdukselliset-suolistosairaudet-yleistyvat/>

JOKINEN, Eero 2016. Lastentaudit [verkkajulkaisu]. Duodecim. [Viitattu 2017-01-07.] Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/lta00308/do>

JOKINEN, Eero 2008. Synnynnäiset sydänsairaudet. Julkaisussa: MÄKI-JÄRVI Markku, KETTUNEN Raimo, KIVELÄ Antti, PARIKKA Hannu ja YLI-MÄYRY Sinikka (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 501–510.

JOKINEN, Eero 2010. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Julkaisussa: RAJANTIE, Jukka, MERTSOLA, Jussi ja HEIKINHEIMO, Markku (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 402–422.

JUSSILA, Airi, TARNANEN, Kirsi ja VUORIO, Alpo 2011. Crohnin tauti [verkkajulkaisu]. Käyvän hoidon potilasversiot. [Viitattu 2016-11-27.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00101#s6

JÄRVI, Ulla 2013. Lasten reuma rajoittaa edelleen nuoren uranvalintaa [verkkajulkaisu]. Lääkärilehti. [Viitattu 2017-07-01.] Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/lastenreuma-rajoittaa-edelleen-nuoren-uranvalintaa/>

KARJALAINEN, Tommi 2012. Mittariston laatiminen laatutyöhön [verkkajulkaisu]. Opetus- ja kulttuuriministeriö. [Viitattu 2016-11-10.] Saatavissa: http://www.minedu.fi/OPM/Koulutus/koulutuspolitiikka/Hankkeet/pop/liitteet/Tommi_Karjalainen.pdf

KELIAKIALIITTO, 2008. Hoitona gluteiiniton ruokavalio [verkkosivu]. Keliakialiitto ry. [Viitattu 2016-11-11.] Saatavissa: https://www.keliakialiitto.fi/liitto/keliakia/keliakian_hoito/

KOLHO, Kaija-Leena 2013. Tulehdukselliset suolistosairaudet lapsilla [verkkójulkaisu]. Terveysportti. [Viitattu 2016-11-06.] Saatavissa:

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01880&p_haku=suolistosairaudet%20nuoret

KOLHO, Kaija-Leena ja JOKINEN, Eero 2007. Pitkäaikaissairaana nuoren aikuistuminen on yhteinen haaste [verkkootikkeli]. Lääkärilehti, vsk 62, nro 45, 4201. [Viitattu 2016-10-15.] Saatavissa:

<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset/pitkaaikaissairaana-nuoren-aikuistuminen-onyhteinen-haaste/>

KOIVUSALO, Anna-Maria, ILMAKUNNAS, Minna, ARONEN, Merja ja ISONIEMI, Helena 2014. Anestesia elinsiirrossa. Julkaisussa: ROSENBERG, Per, ALAHUHTA, Seppo, LINDGREN, Leena, OLKKOLA, Klaus ja RUOKONEN, Esko (toim.) 2014. Anestesiologia ja tehohoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 571–583.

KORHONEN, Anne, VÄHÄSALO, Paula, KÄÄRIÄINEN, Maria, TOIVONEN, Kirsti, HAAPALA, Seija ja MIETTINEN, Seija 2015. Siirtymävaiheen laadukkaaseen ohjaukseen kannattaa panostaa [verkkootikkeli]. Lääkärilehti, vsk 70, nro 17, 1184–1185. [Viitattu 2016-07-03.] Saatavissa:

<http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.savonia.fi/tyossa/raportit-ja-kaytannot/siirtymavaiheen-laadukkaaseen-ohjaukseen-kannattaa-panostaa/>

KNIP, Mikael ja SIPIÄ, Ilkka 2010. Diabetes. Julkaisussa: RAJANTIE, Jukka, MERTSOLA, Jussi ja HEIKINHEIMO, Markku (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 358–369.

KVANTIMOTV 2010. Kyselylomakkeen laatiminen [verkkójulkaisu]. Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto. [Viitattu 2016-11-10.] Saatavissa:

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>

KÄÄRIÄINEN, Maria 2008. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen. Julkaisussa: KYNGÄS, Helvi ja HENTINEN, Maija. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY oppimateriaalit Oy, 120–146.

KYNGÄS, Helvi, KÄÄRIÄINEN, Maria, POSKIPARTA, Marita, JOHANSSON, Kirsi, HIRVONEN, Eila ja RENFORS, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOYpro Oppimateriaalit Oy, 38–49.

LAKI POTILAAN ASEMESTA JA OIKEUKSISTA (785/1992) [verkkosivu]. Finlex. [Viitattu 2016-07-07.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a785-1992>

LESKINEN, Mauri s.a. Yleisimmät sydänviat [verkkosivu]. Sydänlapset ja -aikuiset. [Viitattu 2016-11-25.] Saatavissa: <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/yleisimmat-sydanviat>

LINDROOS, Sirpa 2009. Perhekeskeinen työ ja laki. Julkaisussa: HEIKKILÄ, Taina (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim, 451–457.

LOTSTEIN, Debra, SEID, Michael, KLINGENSMITH, Georgeanna, CASE, Doug, LAWRENCE, Jean, PIHOKER, Catherine, DABELEA, Dana, MAYER-DAVIS, Elizabeth, GILLIAM, Lisa, CORATHERS, Sarah, IMPERATORE, Giuseppina, DOLAN, Lawrence, ANDERSON, Andrea, BELL, Ronny ja WAITZFELDER, Beth 2013. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence [verkkajulkaisu]. Pediatrics, vol 131, issue 4, E1062-E1070. [Viitattu 2017-03-12.] Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org/content/131/4/e1062.short>

MAKKONEN, Katri ja PYNNÖNEN, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö [verkkootikkeli]. Duodecim, vsk 123, nro 2, 225-230. [Viitattu 2016-07-27.] Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>

MCDONAGH, Janet ja KAUFMAN, Miriam 2009. Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation [verkkajulkaisu]. Wolters Kluwer Health, Vol 14, issue 5, 526-532. [Viitattu 2017-01-13.] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/labs/articles/19617823/>

MIELENTERVEYSTALO s.a. Häiriöt ja ongelmat [verkkajulkaisu]. Mielenterveystalo.fi. [Viitattu 2016-11-17.] Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/nuorten_mielenterveysongelmat/Pages/paihdeongelmat.aspx

MUNUAIS- JA MAKSALIITTO s.a.a. Lasten elinsiirrot [verkkosivu]. Munuais- ja maksaliitto. [Viitattu 2016-11-02.] Saatavissa: http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot

MUNUAIS- JA MAKSALIITTO s.a.b. Nuoren tukeminen [verkkajulkaisu]. Munuais- ja maksaliitto. [Viitattu 2016-10-09.] Saatavissa: http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lapsen_ja_nuoren_arki/nuorten_tukeminen

MUNUAIS- JA MAKSALIITTO 2014. Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen [verkkajulkaisu]. Munuais- ja maksaliitto. [Viitattu 2017-01-07.] Saatavissa: http://www.muma.fi/files/1385/lapsen_ja_nuoren_arki_elinsiirron_jalkeen.pdf

NIELA-VILÈN, Hannakaisa ja KAUKANEN, Lotta 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa: STOLT, Minna, AXELIN, Anna, SUHONEN, Riitta (toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 23–36.

NUORTEN MIELENTERVEYSTALO s.a. Häiriöt ja ongelmat – johdanto nuoruusikäen [verkkosivu]. Mielenterveystalo.fi. [Viitattu 2016-12-29.] Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/nuorten_mielenterveysongelmat/Pages/Johdanto-nuoruusik%C3%A4%C3%A4n.aspx

NYKOPP, Johanna 2015. Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito [verkkajulkaisu]. Potilaan lääkärilehti, Suomen lääkäriliitto. [Viitattu 2016-11-11.] Saatavissa: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/tulehdukselliset-suolistosairaudet-ibd-ja-niiden-hoito/>

PELTOKORPI, Riikka ja VIRPI, Merja 2011. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävä hoitotyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 2016-10-16.] Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34366/Peltokorpi_Riikka%20ja%20Virpi_Merja.pdf?sequence=1

PITKÄNEN, Minna 2016-06-21. Sairaanhoidtaja. [Haastattelu]. Kuopio: Kuopion yliopistollinen sairaala, lastentautien poliklinikka.

PITKÄNEN, Minna 2016-12-08. Kuopion kaupunki. Transitio KYSin lastenpklla [sähköpostiviesti]. Vastaanottaja Salla Puttonen. [Tulostettu 2017-01-07.]

REUMALIITTO 2011. Lastenreuma [verkkosivu]. Suomen reumaliitto ry. [Viitattu 2016-11-02.] Saatavissa: <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>

ROVAMO, Liisa ja RAUTIAINEN, Paula 2014. Sydänvikaisen vastasyntyneen hoito [verkkojulkaisu]. Duodecim. [Viitattu 2017-01-06.] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix02113>

RUTISHAUSER, Christoph, AKRÉ, Christina ja SURÍS, Joan-Carles 2011. Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents [verkkojulkaisu]. European Journal of Pediatrics, Vol 170, issue 7, 865–871. [Viitattu 2017-02-15.] Saatavissa: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00431-010-1364-7>

SAHA, Marja-Terttu ja HÄRMÄ-RODRIGUEZ 2015. Lasten ja nuorten verensokerin omaseuranta. Julkaisussa: ILANNE-PARIKKA, Pirjo, RÖNNEMAA, Tapani, SAHA, Marja-Terttu ja SANE, Timo (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 400–401.

SALMINEN, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? [verkkojulkaisu]. Vaasan yliopisto. [Viitattu 2016-06-15.] Saatavissa: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

SAVOLAINEN, Elina, OHRANEN, Sirpa ja KOKKONEN, Mari 2013. Reumapotilaan hoitopolku Kuopion perusterveydenhuollon erikoissairaanhoidossa [verkkojulkaisu.] Harjulan sairaala/reumapoliklinikka. [Viitattu 2016-11-27.] Saatavissa: <http://kuopiossa.fi/documents/74505/0/Reumapotilaan+hoitopolku.pdf>

SAVONIA 2016. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus [verkkosivu]. Savonia. [Viitattu 2016-10-20.] Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/eettisyys-ja-luotettavuus.aspx>

SELVAKUMAR, Shamini, VAN BLYDERVEEN, Sherry, PUNTHAKEE, Zubin ja NOELLE GRANT, Christina 2014. Mental Health Predictors of Successful Transition from Pediatric to Adult Diabetes Care [verkkojulkaisu]. Journal of Adolescent Health, Volume 54, Issue 2, 38-39. [Viitattu 2017-03-12.] Saatavissa: https://www.researchgate.net/publication/260799046_Mental_Health_Predictors_of_Successful_Transition_from_Pediatric_to_Adult_Diabetes_Care

SUOMEN DIABETESLIITTO s.a. Mittaan sokerit [verkkosivu]. Suomen Diabetesliitto. [Viitattu 2016-11-11.] Saatavissa: http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/nuoret/mittaaan_sokerit

SUOMEN NOBAB RY-NOBAB I FINLAND 2009. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa [verkkojulkaisu]. Lasten ja nuorten sairaala, HUS. [Viitattu 2016-09-21.] Saatavissa: <http://www.nobab.fi/esite.pdf>

SUOMEN NOBAB RY-NOBAB I FINLAND 2011. Pohjoismaiset standardit nuorten oikeuksista siirryttäessä lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon [verkkojulkaisu]. Suomen Nobab – Nobab i Finland Ry. [Viitattu 2016-10-03.] Saatavissa: http://www.nobab.fi/Pohjoismaiset_standardit_nuorten_siirtymiselle_lasten_sairaanhoidosta_aikuisten_sairaanhoitoon.pdf

SUOMEN PERUSTUSLAKI 11.6.1999/731 [verkkosivu]. Finlex. [Viitattu 2016-07-18.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

STORVIK-SYDÄNMAA Stiina, TALVENSAARI Helena, KAISVUO Terhi ja UOTILA Niina 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Sanoma Pro Oy Helsinki. PAINOS 1–2.

TAPANAINEN, Päivi ja RAJANTIE, Jukka 2010. Mitä lapset Suomessa sairastavat? Julkaisussa: RAJANTIE, Jukka, MERTSOLA, Jussi ja HEIKINHEIMO, Markku (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 20–25.

TERVE.FI s.a. Lääkeopas [verkkojulkaisu]. Terve.fi. [Viitattu 2016-11-17.] Saatavissa: <http://www.terve.fi/laakeopas/laake-ja-alkoholi-0>

TORNIVUORI, Anna 2016. Transiitio – herkkään siirtymävaiheeseen tulee valmistautua huolella [verkkojulkaisu]. Sydänlapset ja -aikuiset 1/2016, 4–5. [Viitattu 2016-11-25.] Saatavissa: http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/lehti_1_2016_netsti.pdf

TULOKAS, Sirkku 2015. Nuoren siirtyminen hoitoon aikuisten diabetesyksikköön. Julkaisussa: ILANNE-PARIKKA, Pirjo, RÖNNEMAA, Tapani, SAHA, Marja-Terttu, SANE, Timo (toim.) Diabetes. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 427–428.

TUOVINEN, Petri 2015. Tietämyksen kyselylomakkeen kehittäminen, esitestaus ja validointi synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja heidän vanhemmilleen [verkkojulkaisu]. Itä-Suomen yliopisto: Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. [Viitattu 2016-10-20.] Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20150246/urn_nbn_fi_uef-20150246.pdf

VEHMANEN, Mari 2012. Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta [verkkojulkaisu]. Lääkärilehti, vsk 67, nro 39, 2702–2704. [Viitattu 2016-07-16.] Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.savonia.fi/ajassa/ajankohtaista/murrosikainen-potilas-vaatii-laakarilta-aitoutta-11208/>

VIDQVIST, Krista-Liisa 2013. Mitä siirtymävaihe tarkoittaa? [verkkojulkaisu]. Lääkäripäivät. [Viitattu 2016-09-30.] Saatavissa: <http://www.laakaripaivat.fi/2013/media/tiedotteet/ennakkoinfon-tiedotteet/mita-siirtymavaihe-tarκοittaa/>

VIDQVIST, Krista-Liisa, KORHONEN, Anne, KUKKURAINEN, Marja Leena, VUORIMAA, Hanna ja LUOSUJÄRVI, Riitta 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita [verkkootikkeli]. Lääkärilehti, vsk 67, nro 39, 2721–2726 . [Viitattu 2016-07-26.] Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.savonia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/pitkaaikaissairaana-nuoren-siirtymisessa-aikuisten-terveydenhuoltoon-on-haasteita/>

VSSHP 2016. Lasten ja nuorten reumatologian poliklinikka [verkkojulkaisu]. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. [Viitattu 2016-11-27.] Saatavissa: <http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sivut/lasten-ja-nuorten-reumatologian-poliklinikka.aspx#horisontaali1>

ZHANG, Lorena, HO, Jane and KENNEDY, Sean 2014. A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease [verkkootikkeli]. BMC Pediatrics, vol 14, issue 4. [Viitattu 2017-03-12.] Saatavissa: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-14-4>

LIITE 1: TAULUKKO AINEISTON ANALYYSISTÄ

Tutkimuksen tekijä/tekijät, julkaisuvuosi, julkaisumaa ja tutkimuksen nimi	Tutkimusmenetelmä, tutkimukseen osallistujien määrä	Tutkimuksen tarkoitus/tavoite	Tutkimuksen keskeiset tulokset
<p>Cheshir Claire, Brown Clare, Byerley Amy ja Ward-Bognocge Wendy 2013. Arkansas, Yhdysvallat.</p> <p>Transition of health care from pediatric to adult care</p>	<p>Tutkimus on tehty kirjallisuuskatsauksen tavoin, eli useita lähteitä on hyödynnetty tiedonkeruussa.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää mitkä asiat vaikuttavat siirtymävaiheen onnistumiseen ja mitä pelkoja siirtymävaihe aiheuttaa nuorissa.</p>	<p>Siirtymävaiheesta tulisi olla keskusteltu jo hyvissä ajoin ennen siirtymävaiheen alkua, jotta siirtymävaiheesta saadaan mahdollisimman hyvä. Puutteellinen tieto ja liian vähäinen suunnittelu voivat aiheuttaa pelottavan tunteen, jonka vuoksi nuoret saattavat jäädä lasten sairaanhoidon piiriin pidemmäksi aikaa, kuin olisi tarve. Nuoret saattavat tuntea pelkoa ja ahdistuneisuutta hoidon keskeytymisestä, vaikka hoito ei keskeydy missään vaiheessa.</p> <p>Onnistunut siirtyminen aikuispuolelle lisää potilaiden kykyä hallita heidän henkilökohtaista vastuuta sairauden hoidossa. Nuorille hoitohenkilökunnan vaihdos oli iso muutos. Nuoret ovat kokeneet hyväksi, että siirtymävaiheen ohjauksessa suullisen ohjauksen tukena on kirjallista materiaalia.</p>

<p>Chira Peter, Ronis Tova, Ardoin Stacy and White Patience 2014. Indianapolis, Yhdysvallat.</p> <p>Transitioning youth with rheumatic conditions: Perspectives of pediatric rheumatology providers in the United States and Canada</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 158 CARRA:n jäsentä. Tutkimus toteutettiin 25-kohtaisen kyselylomakkeen avulla. Tutkimus on kvantitatiivinen.</p>	<p>Tarkoituksena olo arvioida Pohjois-Amerikan lasten reumahoidon tarjoajien näkökulmia siirtymävaiheen haasteista, mahdollisuuksista sekä nykykäytännöistä. Tutkimus toteutettiin tekemällä kysely CARRA-reumatutkimusyhdistyksen jäsenille.</p>	<p>Tutkimuksessa havaittiin kaksi merkittävää haastetta: keskitetyn lastenklinikan muuttuminen hajautettuun aikuisten terveydenhuoltoon sekä hoitopalveluihin tarvittavan ajan vähyyks. Lastenklinalla opastus ja henkilökohtainen ohjaus on havaittu paremmaksi kuin aikuisten terveydenhuollossa.</p>
<p>Fegran Liv, Hall Elisabeth, Uhrenfeldt Lisbeth, Aagaard Hanne ja Ludvigsen Mette 2014. Norja.</p> <p>Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen. Siihen valittiin 1143 tutkimuksesta 18, joita käytettiin tutkimuksen teossa.</p>	<p>Selvittää pitkäaikaissairaiden nuorten siirtymistä aikuisten sairaalahoitoon.</p>	<p>Nuoret odottavat terveydenhuollon ammattihenkilöiltä tukea ja kannustusta päätöksentekoon. Siirtymävaiheessa olevat nuoret eivät koe olevansa korvaamattomia, vaan he tiedostavat, että uudet potilaat ottavat heidän paikkansa lasten osastoilla.</p>
<p>Gray Wendy, Resmini Alana, Baker Kaitlin, Holbrook Erin, Morgan Pamela, Ryan Jamie, Saeed Shehzad, Denson Lee and Hommel Kevin 2014. Ohio.</p> <p>Concerns, barriers and recommendations to improve transition from pediatric to adult IBD Care: Perspectives of patients, parents and health professionals</p>	<p>Tutkimuksessa oli mukana 15 nuorta, 16 nuoren vanhemmaa sekä 13 terveydenhuollon ammattihenkilöä. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituina ryhmähaastatteluina. Tutkimus on kvalitatiivinen.</p>	<p>Aiempi siirtymävaihetta käsittelevä kirjallisuus on ollut hyvin spesifiä, joka käsittelee vain tiettyjä sairausryhmiä. Kirjallisuus on koostunut yksittäisistä mielipiteistä sekä poliittisista lausunnoista.</p>	<p>Tutkimuksessa käsiteltiin muutamia tärkeäksi havaittuja teemoja. Pitkäaikaisen potilassuhteen päättymisen, hoidon laadun huonontuminen siirtymän jälkeen ja vanhempien liiallinen huolehtiminen, joka heikentää nuoren kykyä ottaa vastuuta. Kehitysehdotuksina mainitaan mm. kahdenkeskiset tapaamiset potilaan kanssa ilman vanhempia, käytännön ohjeistus siirtymävaiheen vastuualueisiin ja tavoitteiden asettaminen siirtymävaiheen toteutusaikatauluihin.</p>

<p>Lotstein Debra, Seid Michael, Klingensmith Georgeanna, Case Doug, Lawrence Jean, Pihoker Catherine, Dabelea Dana, Mayer-Davis Elizabeth, Gilliam Lisa, Corathers Sarah, Imperatore Giuseppina, Dolan Lawrence, Anderson Andrea, Bell Ronny and Waitzfelder Beth 2013. Los Angeles, Yhdysvallat.</p> <p>Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence</p>	<p>Tutkimuksessa oli mukana 185 yli 18-vuotiasta nuorta. Heidän terveydentiloihin seurattiin siirtymävaiheen aikana. Tutkimus on kvantitatiivinen.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata 1 tyyppin diabetesta sairastavien nuorien sosiodemografisia ja kliinisiä korrelaatioita heikkoon sokeritasapainoon.</p>	<p>Tutkimuksessa havaittiin, että sellaisilla nuorilla, jotka siirtyivät aikuispuolelle, oli 2,5-kertainen todennäköisyys saada huono sokeritasapaino verrattuna lasten puolelle jääneisiin nuoriin.</p> <p>Tutkimuksessa kannustetaan kiinnittämään erityistä huomiota siirtymävaiheessa olevien nuorten tukemiseen ja ohjaamiseen.</p>
<p>McDonagh Janet and Kaufman Mirjam 2009. Englanti/Canada.</p> <p>Transition from pediatric to adult care after solid organ transplantation – current opinion in organ transplantation</p>	<p>Tutkimus on tehty kirjallisuuskatseuksena.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää nuoren siirtymävaiheen ongelmat.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan on todennäköisempää, että lasten elinsiirrot ja niistä toipuminen on onnistuneempaa nykyään. Tutkimuksessa havaittiin eri organisaatioiden välillä puutteita. Jotta tulevaisuudessa siirtymävaihe onnistuisi mahdollisimman hyvin, siirtymävaihetta sekä niitä keinoja ja välineitä, joita siinä käytetään, tulisi valvoa ja arvioida.</p>
<p>Selvakumar Shamini, Van Blyderveen Sherry, Punthakee Zubin and Noelle Grant Christina 2014. Hamilton, Kanada.</p> <p>Mental health predictors of successful transition from pediatric to adult diabetes care</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 191 keskimäärin 19-vuotiasta nuorta. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeilla. Tutkimus on kvantitatiivinen.</p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin vaikuttaako nuoren mielen-terveysongelmat siirtymävaiheen onnistumiseen.</p> <p>Tutkimukseen osallistui 1 tyyppin diabetesta sairastavat nuoret, jotka kävivät siirtymäpoliklinikalla.</p>	<p>Asianmukaisesti diabeteksen omahoitoon osallistuvat nuoret, jotka kävivät siirtymäpoliklinikalla, siirtyivät 12 kuukauden sisällä siirtymäpoliklinikan ensikäynnistä aikuisten terveydenhuollon puolelle.</p>

			<p>1 tyypin diabetesta sairastavilla nuorilla, joilla oli mielenterveydellisiä ongelmia tai jotka kokivat olonsa tehottomiksi, kesti siirtymävaiheen toteutumisessa yleensä kauemmin kuin 12 kk.</p> <p>Tutkimus osoittaa, että nuoren mieliala ja tunteet vaikuttavat paljon siirtymävaiheen onnistumiseen. Nuori tarvitsee apua mielenterveydellisten ongelmien hallintaan, jotta siirtymävaihe voi toteutua onnistuneesti.</p>
<p>Peltokorpi Riikka ja Virpi Merja 2011. Suomi.</p> <p>Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista edistävä hoitotyö</p>	<p>Tutkimus oli kvantitatiivinen ja se toteutettiin kyselylomakkeen avulla. Tutkimukseen valittiin 28 aikuispoliklinikalle siirtynyttä nuorta, joista 10 vastasi kyselyyn.</p>	<p>Tarkoituksena oli selvittää kroonista suolistosairautta sairastavan nuoren saamaa ohjausta hoidon siirtymävaiheeseen liittyen sekä siirtymävaiheen toteutumista.</p> <p>Tavoitteena on tuoda julki nuorten kokemuksia siirtymävaiheen toteutumisesta.</p>	<p>Yli puolet vastaajista oli sitä mieltä, että siirtymävaiheen valmisteluun käytettiin tarpeeksi aikaa, nuoren mielipiteet siirtymän ajankohdasta otettiin huomioon ja he saivat tarpeeksi ohjausta siirtymiseen liittyviin asioihin.</p>
<p>Rutishauser Christoph, Akre Christina and Suris Joan-Carles 2011. Sveitsi.</p> <p>Transition from pediatric to adult health care: expectations of adolescents with chronic disorders and their parents</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 283 14 – 25-vuotiaista nuorta, joilla on jokin krooninen sairaus sekä 318 nuoren vanhempaa. Tutkimuksessa käytettiin kyselylomaketta. Tutkimus on kvantitatiivinen.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida kroonista sairautta sairastavien nuorten odotuksia ja verrata niitä vanhempien odotuksiin siirtymävaiheeseen lasten puolelta aikuisten terveydenhuoltoon.</p>	<p>Suurin osa nuorista ja vanhemmista pitivät 18–19 ikävuotta parhaana ajankohtana siirtymävaiheelle. Tarpeeksi kypsä ikä ja tunne siitä, että on liian vanha näkemään lastenlääkärinä, raportoitiin olevan tärkeimpiä asioita siirtymä-</p>

		<p>vaiheelle. Merkityksellisimmät esteet, joita tunnettiin, olivat levollinen ja luonnollinen olo lastenlääkärin vastaanotolla, ahdistuneisuus tulevasta ja saatu tiedon vähyys aikuispuolen asiantuntijoilta ja terveydenhuollosta.</p> <p>51 % nuorista oli puhunut lastenpuolen asiantuntijan kanssa tulevasta muutoksesta, 53 % nuorista ja 69 % vanhemmista suosivat muutostapaamista lastenlääkärin ja aikuispuolen asiantuntijan kanssa ja 24 % näistä murrosikäisistä ilmoittaa, että heidän terveydenhuollon ammattilainen on tarjonnut heille tätä vaihtoehtoa. Yhteenvetona: Tämän tutkimuksen mukaan nuorten ikäraja-kauma on ollut korkeampi, kuin monessa muussa Euroopan maassa, siirtyä aikuispuolelle hoitoon. Lasten sairaanhoitoon on ikäraja ja nämä nuoret olivat jo vanhempia siirtyessään aikuisten puolelle, kuin mitä lasten sairaanhoidon yläikäraja määrittelee.</p> <p>Ahdistus ja tiedon puute olivat tärkeimmät esteet siirtymävaiheelle sekä nuorien että vanhempien mielestä.</p>
--	--	---

<p>Tuovinen Petri 2015. Suomi.</p> <p>Tietämyksen kyselylomakkeen kehittäminen, esitestaus ja validointi synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja heidän vanhemmilleen</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin LKQCHD-mittaria. Tutkija käänsi mittarin suomenkielille yhdessä lastenlääkärin kanssa. Samalla he muuttivat neljää kysymystä sopimaan suomalaiseen hoitokulttuuriin. Tutkimukseen valittiin yli 15 -vuotta täyttäneitä siirtymävaiheessa olevia nuoria ja heidän vanhempiaan. Tutkimukseen osallistui 17 nuorta ja 13 vanhempaa. Tutkimus on kvalitatiivinen.</p>	<p>Tarkoitus oli selvittää siirtymävaiheessa olevien nuorten ja heidän vanhempien tietämystä nuoren sairauden asioista.</p>	<p>Suurella osalla kyselyyn vastanneista sydänsairaista nuorista oli puutteelliset tiedot omasta sairaudesta tai käyttämistään lääkkeistä. Tuloksista selvisi myös, että sydänsairailta nuorilla oli puutteelliset tiedot siitä, milloin tulisi ottaa yhteyttä lääkäriin.</p> <p>Kyselylomake antoi nuorille ja heidän vanhemmilleen ymmärrystä siitä, missä asioissa heillä oli tietoaaukoja. Tutkimus selvensi, että asioista tulisi puhua useammin kuin kerran, jotta ne jäävät nuorien ja vanhempien mieleen ja että he sisäistävät asiat.</p>
<p>Zhang Lorena, Ho Jane and Kennedy Sean 2014. Sydney, Australia.</p> <p>A systematic review of the psychometric properties of transition readiness assessment tools in adolescents with chronic disease</p>	<p>Tutkimus toteutettiin systemaattisena katsauksena, jossa tutkittiin lukuisia maailmalta löytyneitä arviointityökaluja.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa hyvin todennettu arviointityökalu nuoren potilaan valmiuteen siirtyä aikuisten terveydenhuollon puolelle.</p>	<p>Tutkimus tuotti 10 erilaista arviointityökalua, joista parhaaksi valittiin "Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)". Sitä voidaan käyttää taudista riippumatta siirtymävaiheen toteuttamisessa.</p> <p>Jatkotutkimuksessa tulisi keskittyä työkalun testaamiseen ja sen toimivuuden todentamiseen suuremmissa mittakaavassa.</p>

LIITE 2: KYSELYLOMAKE NUORILLE

**Nuorisopoliklinikkatoiminta**

Arvoisa Nuori,

Tämä kyselylomake on tarkoitettu Sinulle, joka olet siirtymässä lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuollon piiriin. Siirtymävaihe kestää noin 13 - vuotiaasta 18 -vuotiaaseen. Kyselyn tarkoituksena on kehittää siirtymävaiheen toteutusta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. Pyydämme sinua vastaamaan alla oleviin kysymyksiin. Vastaamiseen menee alle 15 minuuttia.

Kyselylomakkeista ei saa selville henkilöllisyyttä ja vastaaminen on vapaaehtoista.

1. Sukupuoli:

Poika

Tyttö

2. Ikä:

3. Perussairaus/-sairaudet:

4. Koetko saaneesi riittävästi tietoa sairaudestasi ja sen hoidosta?

Kyllä

En

5. Jos vastasit aiempaan kysymykseen Ei, niin missä asiassa/asioissa olisit halunnut lisätietoja?

6. Minkälaista tietoa olet saanut siirtymävaiheesta aikuispuolelle?

7. Minkälaisista asioista olisi hyvä keskustella ennen siirtymistä aikuispuolelle?

8. Missä vaiheessa keskustelu siirtymisestä olisi hyvä aloittaa?

9. Mikä on mielestäsi sopiva ikä siirtyä aikuispuolelle?

- 13-14
- 15-16
- 17-18
- yli 19

10. Oletko valmis siirtymään aikuispuolelle?

Kyllä

En

11. Minkälaisia odotuksia tai pelkoja sinulla on aikuispuolelle siirtymisestä?

12. Koetko, että olet saanut ottaa riittävästi vastuuta oman sairautesi hoidosta?

Kyllä

En

13. Oletko ollut yksin hoitajan ja /tai lääkärin vastaanotolla?

Kyllä

En

14. Olisitko kaivannut enemmän vertaistuellisia tapaamisia/tapahtumia?

Kyllä

En

15. Onko sinulla ehdotuksia siitä, minkälaisia vertaistuellisia tapahtumia voisi järjestää?

16. Vapaa palaute:

LIITE 3: KYSELYLOMAKE NUORTEN VANHEMMILLE

**Nuorisopoliklinikkatoiminta**

Arvoisa Vanhempi,

Tämä kyselylomake on tarkoitettu Teille, jonka lapsi on siirtymässä lasten terveydenhuollosta aikuisten terveydenhuollon piiriin. Siirtymävaihe kestää noin 13 - vuotiaasta 18 -vuotiaaseen. Kyselyn tarkoituksena on kehittää siirtymävaiheen toteutusta Kuopion yliopistollisessa sairaalassa. Pyydämme Teitä vastaamaan alla oleviin kysymyksiin. Vastaamiseen menee alle 15 minuuttia.

Kyselylomakkeista ei saa selville henkilöllisyyttä ja vastaaminen on vapaaehtoista.

1. Nuoren sukupuoli:

- Tyttö
 Poika

2. Nuoren ikä:

3. Nuoren perussairaus/-sairaudet:

4. Koetteko, että olette saaneet tarpeeksi tietoa lapsenne sairaudesta ja sen hoidosta?

- Kyllä
 En/Emme

5. Jos vastasitte aiempaan kysymykseen Ei, niin missä asiassa tai asioissa olisitte halunneet lisätietoja?

6. Minkälaista tietoa olette saaneet siirtymävaiheesta aikuispuolelle?

7. Koetteko, että olette saaneet riittävästi tietoa nuoren siirtymävaiheesta?

Kyllä

Ei

8. Minkälaisista asioista olisi hyvä keskustella ennen siirtymistä aikuispuolelle?

9. Missä vaiheessa keskustelu siirtymisestä olisi hyvä aloittaa?

10. Mikä on mielestänne sopiva ikä siirtyä aikuispuolelle?

- 13-14
- 15-16
- 17-18
- yli 19

11. Onko lapsenne valmis siirtymään aikuispuolelle?

- Kyllä
- Ei

12. Minkälaisia odotuksia tai pelkoja teillä on nuoren siirtymisestä aikuispuolelle?

13. Koettako, että lapsenne on saanut ottaa riittävästi vastuuta oman sairautensa hoidosta?

- Kyllä
- Ei

14. Olisitteko kaivanneet enemmän vertaistuellisia tapaamisia/tapahtumia, jotka olisi järjestetty vanhemmille?

- Kyllä
- Ei

15. Onko teillä ehdotuksia siitä, minkälaisia vertaistuellisia tapahtumia voisi järjestää?

16. Vapaa palaute:

LIITE 4: TUTKIMUSLUPA



Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Ammattikorkeakoulu- ja ammatillisen oppilaitoksen opiskelijoiden opinnäytetyön lupa-hakemus

1 (3)

Nro 3 / 2017

Hakemuksen käsittely on kuvattu hallinnollisessa ohjeessa "Opiskelijoiden opinnäytetyöt KYSissä". Hakemukseen liitetään opinnäytetyön suunnitelma aineistonkeruulomakkeineen, saatteineen ja rahoitussuunnitelma.

HAKIJA

Opinnäytetyön tekijä(t)

Pirita Holappa

Nimi

Salla Puttonen

Nimi

Sari Rahkola

Nimi

Opiskelupaikka

 AMK mikä Savonia, lisalmi muu mikä _____

Suoritettava tutkinto

Sairaanhoitaja AMK

[Redacted]

Osoite, puh, s-posti

[Redacted]

Osoite, puh, s-posti

[Redacted]

sari.rahkola@edu.savonia.fi, 010 662 6617

Osoite, puh, s-posti

OPINNÄYTETYÖOpinnäytetyön nimi Nuoren siirtymävaihe poliklinikalla

Opinnäytetyön lyhyt kuvaus (mm. tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä ja tutkimusmenetelmät) sekä julkaisusuunnitelma (maksimissaan 300 sanaa)

Opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus nuoren siirtymävaiheesta lastentautien poliklinikalta aikuisten poliklinikalle. Opinnäytetyö antaa tietoa mitä on hyvä siirtymävaihe, mitä asioita siinä tulee ottaa huomioon ja kuinka tulisi ohjata siirtymävaiheessa olevaa nuorta. Opinnäytetyö antaa tietoa lastentautien poliklinikan henkilökunnalle siirtymävaiheessa olevien potilaiden ohjaamiseen. Opinnäytetyössä on keskitytty muutamaaan pitkäaikaissairauteen ja niiden erikoispiirteisiin.

Opinnäytetyö on

 amk-tutkinto muu, mikä _____

Opinnäytetyön kokonaisaikataulu

22.6.2016-31.05.2017

Aikataulu KYSissä

Kustannukset

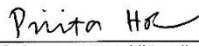
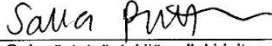
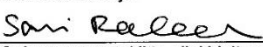

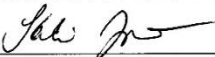

 Arvio KYSille koituvista kustannuksista _____ €

Tarkempi kustannuserittely esitettävä erillisellä liitteellä.

 Ei aiheuta kustannuksia KYSille

11.13

KYS 81029-2M

Tutkimuseettisen toimikunnan lausunto	
<input type="checkbox"/> annettu <input type="checkbox"/> käsittelyssä <input type="checkbox"/> ei ole haettu	
Toimikunta _____	Lausunto nro _____ pvm _____
Johtajaylilääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten	
<input type="checkbox"/> annettu <input type="checkbox"/> käsittelyssä <input type="checkbox"/> ei ole haettu	
pvm _____	
Henkilöstöjohtajan puolto henkilökuntaa koskevia opinnäytetöitä varten	
<input type="checkbox"/> annettu <input type="checkbox"/> käsittelyssä <input type="checkbox"/> ei ole haettu	
pvm _____	
Opinnäytetyön tuotoksen käyttöoikeus luovutetaan KYSille	
<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei	
ALLEKIRJOITUS JA SITOUMUS	
Allekirjoittaneet opinnäytetyöntekijät sitoutuvat noudattamaan palveluyksikön esimiesten antamia ohjeita, sairaalan yleisiä sääntöjä sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta ja lähettämään valmiin opinnäytetyön yksikköön, jossa tutkimus on tehty, sekä luvan myöntäjälle.	
13/2 2017	
	
Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus	Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus
Pirita Holappa	Salla Puttonen
Nimen selvennys	Nimen selvennys
	
Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus	Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus
Sari Rahkola	Annikki Jauhiainen
Nimen selvennys	Nimen selvennys
OPINNÄYTETYÖN OHJAAJAT	
	
Ohjaajan allekirjoitus	Ohjaajan allekirjoitus
Katrina Hyvönen	Annikki Jauhiainen
Nimen selvennys	Nimen selvennys
Osoite, puhelin, s-posti	Osoite, puhelin, s-posti
Haukisaarentie 2, 74130 Iisalmi	Haukisaarentie 2, 74130 Iisalmi
+358447856617	Annikki.Jauhiainen@savonia.fi
Katrina.Hyvonen@savonia.fi	+358447856610

PÄÄTÖS	
<input checked="" type="checkbox"/>	Myönnän tutkimusluvan
<input checked="" type="checkbox"/>	Palveluyksikön / alueen ylihoitajan päätös nro <u>3/2017</u>
<u>10,220 17</u>	<u>Jenna Pitkämä</u>
	Allekirjoitus
	<u>Puna Pitkämä</u>
	Nimen selvennys
YHTEYSHENKILÖ KYSISSÄ (Palveluyksikön /alueen ylihoitaja)	
Nimi	Työyksikkö
S-posti	Puhelin

LIITTEET

- Opinnäytetyön suunnitelma 36 sivua
 Rahoitussuunnitelma _____ sivua
 Muita liitteitä _____ sivua
 Opinnäytetyön ohjaussopimus _____