

---

**KOULUTERVEYDENHOITAJAT LASTENREUMAA  
SAIRASTAVIEN LASTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ  
TUKENA**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystenhoitajan sv.

Hämeenlinna 13.2.2013

Heta-Riina Sokka

Kirsi Äijälä

---

HÄMEENLINNA  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystyö

---

<b>Tekijät</b>	Heta-Riina Sokka, Kirsi Äijälä	<b>Vuosi</b> 2013
<b>Työn nimi</b>	Kouluterveydenhoitajat lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena	

---

## TIIVISTELMÄ

Idea opinnäytetyöhön lähti liikkeelle henkilökohtaisesta kiinnostuksesta lastenreumaan sairautena ja sen vaikutuksista koko perheeseen. Opinnäytetyössä tavoitteena oli selvittää, miten terveydenhoitajat osallistuvat reumalapsen hoitoon ja perheen tukemiseen. Opinnäytetyötä, joka käsitteli terveydenhoitajan osuutta lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä hoidossa, ei ole aikaisemmin tehty, joten näkökulmalla saatiin uutta tietoa, jolle on varmasti hyötyä jatkossa. Opinnäytetyössä käytetty aineisto on tarkasti valittua alan kirjallisuutta ja tutkimuksia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaista tietoa ja kokemuksia kouluterveydenhoitajilla on lastenreumasta. Työssä tarkasteltiin lisäksi, minkälaista yhteistyötä perheiden kanssa tehdään moniammatillisen tiimin jäsenenä. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena ja menetelmänä käytettiin ryhmähaastattelua. Yhteistyötä tehtiin Hämeenlinnan kaupungin kouluterveydenhoitajien ja heidän esimiehensä kanssa. Haastattelu pidettiin marraskuussa 2012.

Aineistosta selvisi, että kouluterveydenhoitajat kohtasivat hyvin vaihtelevassa määrin lastenreumaa sairastavia lapsia. Toisten lasten elämään sairaus vaikutti hyvin vähän, mutta osalle lapsista lisätuki oli hyvin tarpeellista. Tuen tarvetta esiintyi erityisesti sairauden fyysisillä ja psyykkisillä osa-alueilla. Kouluterveydenhoitajat toimivat lasten tukijoina ja kannustajina koulu yhteistyössä tiiviissä yhteistyössä lapsen perheen kanssa. Kouluterveydenhoitajat tekivät moniammatillista työtä muun muassa fysioterapeutin, koulun opettajien sekä erikoissairaanhoidon kanssa.

Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää esimerkiksi lastenreuman vaikutuksia perheen näkökulmasta. Lisäksi kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla voisi tutkia kouluterveydenhoitajien kokemuksia lastenreuman vaikutuksista lapsen ja perheen elämään. Tällöin tuloksena olisi laajempi näkökulma lastenreuman vaikutuksista ja yhteistyöstä kouluterveydenhuollon kanssa.

**Avainsanat** Lastenreuma, perhehoitotyö, kouluterveydenhoitajat

**Sivut** 44 s. + liitteet 38 s.

Hämeenlinna  
Degree Programme in Nursing  
Public Health Nursing

---

**Authors** Heta-Riina Sokka, Kirsi Äijälä **Year** 2013

**Subject of Bachelor's thesis** School Nurses Work Supporting Children with Juvenile Arthritis and their Families

---

## ABSTRACT

The starting point to do this kind of thesis arose from the authors' own personal interest to juvenile arthritis and to the well-being of the family. As future public health nurses the authors wanted to find out what kind of role public health nurses have in supporting children with juvenile arthritis and their families. A thesis that has this kind of point of view has not been done before.

The purpose of the thesis was to find out what kind of knowledge school nurses have to face children with juvenile arthritis and their families. The methods used were qualitative research and focus group interview. The interview was held in November 2012.

According to the results of the study it varies how often school nurses come across children with juvenile arthritis. The illness itself affects very differently to children's lives. Children need support especially in physical and mental sectors. School nurses are important supporters to children in school and they also work very closely with the children's families. School nurses co-operate with physiotherapists, teachers and also with special health care.

Further studies could survey how juvenile arthritis affects families and their welfare according to them. Also a quantitative research could be done to find out how juvenile arthritis affects families according to school nurses. In this way there could be a wider point of view.

**Keywords** Juvenile arthritis, family nursing, school nurse

**Pages** 44 p. + appendices 38 p.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	LASTENREUMA .....	2
2.1	Lastenreuma sairautena .....	2
2.2	Luokittelu .....	3
2.3	Oireet ja diagnostiikka .....	5
2.4	Vaikutukset kasvuun ja lisäsairaudet .....	6
2.5	Hoidonohjaus ja lääkehoidon mahdollisuudet .....	7
2.6	Kuntoutus .....	10
3	PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS LAPSEEN JA PERHEESEEN .....	11
3.1	Fyysinen hyvinvointi.....	12
3.2	Psyykkinen hyvinvointi.....	12
3.3	Sosiaalinen hyvinvointi.....	15
4	KOULUTERVEYDENHOITAJA REUMALAPSEN JA PERHEEN TUKENA....	16
4.1	Terveysten edistäminen ja rokottaminen .....	17
4.2	Perhehoitotyö ja perheen tukeminen .....	20
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TEEMAT.....	22
6	OPINNÄYTETYÖN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUS....	23
6.1	Aineiston keruu .....	24
6.2	Aineiston analyysi.....	25
7	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	26
7.1	Kouluterveydenhoitajan rooli lastenreuman hoidossa .....	26
7.2	Lastenreuman vaikutukset hyvinvointiin .....	27
7.3	Moniammatillisuus ja yhteistyö lastenreuman hoidossa koulun arjessa.....	30
8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	32
8.1	Tulosten tarkastelua.....	32
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	34
8.3	Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet .....	37
	LÄHTEET .....	38

Liite 1	Ryhmähaastattelun runko
Liite 2	Saatekirje
Liite 3-7	Sisällönanalyysi ja luokittelu
Liite 8	Terveystenhoitotyön kehittämistehtävä

## 1 JOHDANTO

Lastenreuma on yleistynyt Suomessa 2000-luvulla. Tilastollisesti muutos koskee erityisesti murrosikäisiä tyttöjä, sillä lastenreumaa sairastavista reilu kaksi kolmasosaa on tyttöjä. Vuosittain lastenreumaan sairastuu keskimäärin 22 lasta sataatuhatta kohden eli noin 216. Taudin vallitsevuudeksi Suomessa on arvioitu noin 0,1 %. Arviot perustuvat ilmaantuvuus- ja enustetietoihin, jotka Kela on rekisteröinyt lääkehoitojen erityiskorvausosastoista. Tästä prosenttimäärästä lähes 1500 on alle 16-vuotiaita. (Virta, Helenius & Klaukka 2008, 2806–2808.)

Lastenreuma on ryhmä nivelsairauksia, jotka luokitellaan seitsemään alaluokkaan. Lastenreuma-nimitystä käytetään alle 16-vuotiaista lapsista ja nuorista, joilla niveltulehdus on kestänyt vähintään kuusi viikkoa. Taudin puhkeamisen syy on tuntematon, mutta sairastumisriskiä voivat lisätä perinnölliset tekijät. Laukaisevana syynä on yleensä jokin ulkoinen tekijä kuten loukkaantuminen. Lastenreuman vaikeusaste vaihtelee ja pitkittyessään se voi aiheuttaa muutoksia nivelrustoihin ja luihin. Pysyvien muutosten ehkäisemiseksi ja toimintakyvyn säilyttämiseksi nopea hoidon aloittaminen on tärkeää. Lastenreuman oikeanlainen lääkehoito on tärkein tekijä, jolla voidaan vaikuttaa hidastavasti sairauden etenemiseen. Tänä päivänä on harvinaista, että lastenreuma johtaisi pysyvään invaliditeettiin tai ennenaikaiseen kuolemaan. (Lastenreuma 2011; Valtonen 2004, 256.)

Valitsimme lastenreuman opinnäytetyömme aiheeksi, koska se kiinnostaa meitä. Aiheesta ei ole tehty montaa opinnäytetyötä eikä tutkimustietoa löydy kovinkaan paljoa nimenomaan lastenreuman näkökulmasta. Mielestämme kouluterveydenhoitajien olisi hyvä tietää perusasioita lastenreumasta ja tutkimuksen avulla selvittämme, onko kouluterveydenhoitajilla asiakkaana lastenreumaa sairastavia kouluikäisiä. Tässä opinnäytetyösämme kouluikäisellä tarkoitamme 6–16-vuotiaita lapsia ja nuoria, jotka ovat kouluterveydenhoitajan asiakkaita.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää kouluterveydenhoitajien valmiuksia tukea lastenreumaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään. Tavoitteenamme on selvittää, miten kouluterveydenhoitajat ovat mukana lastenreumaa sairastavien koululaisten ja heidän perheidensä hoitotyössä. Tulosten avulla saadaan käytännönläheistä tietoa siitä, miten kouluterveydenhoitajat osallistuvat reumalapsen hoitoon ja tukemiseen koulun arjessa.

## 2 LASTENREUMA

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen, kuten lastenreumaan, on aina pitkä prosessi, jossa vaaditaan paljon sekä lapselta itseltään että vanhemmilta. Jokaisen sairauden kohdalla on asioita, joihin vaaditaan sekä psyykkisistä, fyysisistä ja sosiaalisista sopeutumista monella tavalla. Uuteen ja odottamattomaan tilanteeseen pitäisi pyrkiä tottumaan ja hyväksymään se. Lastenreuma on Suomessa verraten harvinainen, mutta silti kuitenkin yleisin lasten krooninen niveltulehdus. Lastenreumalla tarkoitetaan tautiryhmää, johon kuuluu seitsemän alaluokkaa eli eri muotoja lastenreumasta. Lastenreumassa useita niveliä tulehtuu pitkäkestoisesti. Noin puolet tähän sairastuvista lapsista sairastuu alle viisivuotiaina. Tulehduksen aiheuttajana on edelleen tuntematon. (Davis 2003, 18; Honkanen & Säilä 2007a, Honkanen & Lahdenne 2010, 465.)

### 2.1 Lastenreuma sairautena

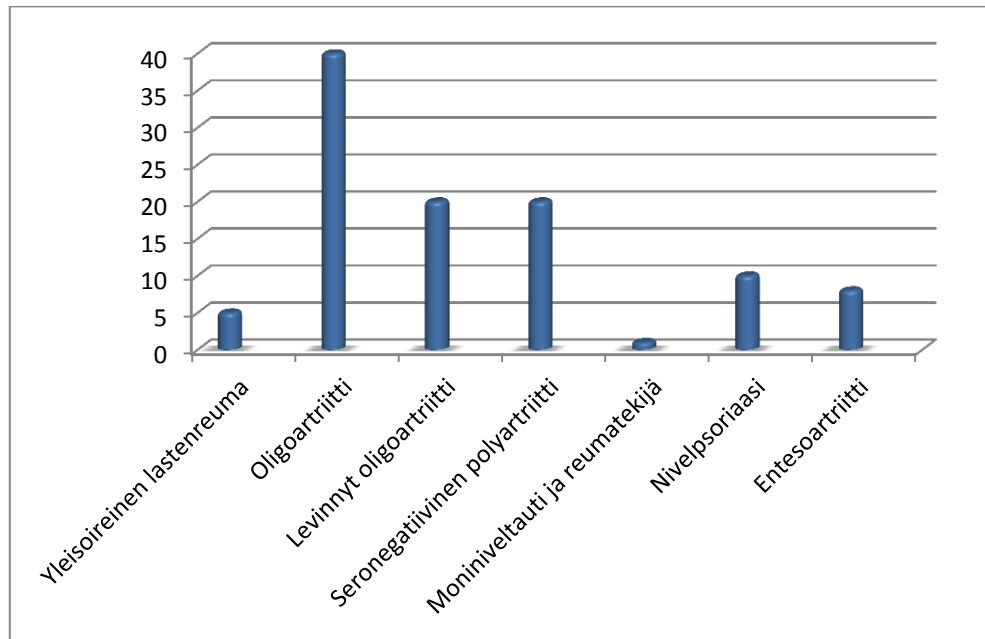
Lastenreuma on joukko erilaisia tauteja, joiden tyypillinen oire on tulehdus nivelessä. Nimitystä lastenreuma käytetään, jos niveltulehdus alkaa alle 16-vuotiaalla tuntemattomasta syystä ja kestää vähintään kuusi viikkoa. Perinnölliset tekijät voivat lisätä sairastumisriskiä ja laukaisevana aiheuttajana on yleensä jokin ulkoinen tekijä. Näitä ovat esimerkiksi loukkaantuminen, stressi tai bakteeri- ja virusinfektiot. Lapsen kokema raaja- tai nivelkipu sekä nivelen turvotus ovat syitä viedä lapsi lääkäriin tarkempia tutkimuksia varten. Traumot ovat tavallisin syy niveloireisiin, mutta mahdollisuus niveltulehdukseen on myös muistettava. (Honkanen & Lahdenne 2010, 462; Valtonen 2004, 256.)

Lastenreumaa on havaittu esiintyvän suvuittain, mikä viittaa sen mahdolliseen perinnölliseen taipumukseen ja se luetaan myös autoimmuunisairaudeksi (Virta ym. 2008, 2806). Autoimmuunisairaudessa elimistön omat puolustusmekanismit häiriintyvät kohdatessaan bakteereja ja viruksia, jolloin elimistö alkaa virheellisesti tuhota omia kudoksiaan. Lastenreumassa on harvoin kyse samasta reumasta kuin aikuisilla ja sen takia on syytä välttää reuma-nimitystä. Se koetaan usein invalidisoivaksi sairaudeksi, mitä se ei lapsilla yleensä ole. Tämän takia on tärkeä odottaa diagnoosin varmistumista. (Honkanen & Lahdenne 2010, 465; Mustajoki 2011.)

Pohjankoski (2012) tuo esille väitöskirjassaan, kuinka lastenreuman sairastaminen lisää riskiä sairastua myös toiseen autoimmuunisairauteen. Riski sairastua kasvaa myös muilla perheenjäsenillä. On havaittu, että sekä lastenreumaa että ensimmäisen tyypin diabetesta sairastavien määrä on kasvanut Suomessa. Useampaa autoimmuunisairautta sairastavat lapset ja heidän vanhempansa tarvitsevat entistä paremmin kohdennettua hoitoa sekä erityisesti psyykkisten tukitoimien lisäämistä. Lapsilla lastenreuman sairastamisen on havaittu olevan psyykkisesti raskaampaa kuin ensimmäisen tyypin diabeteksen sairastaminen.

## 2.2 Luokittelu

Lastenreuma luokitellaan seitsemään alatyyppiin ja kuvio1 havainnollistaa alatyyppeiden osuutta suhteessa kaikkiin lastenreumaa sairastaviin. Kaikista alatyypeistä käytetään nimitystä lastenreuma eli juveniili idiopaattinen arttriitti (JIA). Lastenreuman seitsemän alatyyppejä ovat yleisoireinen lastenreuma, oligoartriitti, levinnyt oligoartriitti, seronegatiivinen polyartriitti, reumatekijäpositiivinen moninivelreuma, nivelpsoriaasi ja entesoartriitti. (Lastenreuma 2011.)



Kuvio 1. Lastenreuman alaluokkien osuus prosentteina arvioituna kaikkiin reumalapsiin verrattuna (Honkanen & Säilä 2007a).

Yleisoireinen lastenreuma eli entiseltä nimeltään Stillin tauti on harvinainen, mutta hyvin hankala lastenreuman muoto. Tämän muodon tyypillisimpiä alkuaireita ovat korkea kuume, punoittava ihottuma ja myös sisäelintulehdukset eli serosiitit ovat mahdollisia. Yleisimpänä sisäelintulehduksena esiintyy sydänpussintulehduksia. Taudin alkuvaiheessa on harvemmin todettavissa selkeää niveltulehdusta. Verikokeissa tulehdusarvot ovat hyvin korkeat ja veressä on normaalia enemmän valkosoluja sekä verihiutaleita. Sisäelimestä maksa, perna ja imusolmukkeet saattavat suurentua. Yleisoireet usein helpottavat ajan kuluessa tai muuttuvat vain silloin tällöin esiintyviksi, mutta noin joka toiselle kehittyy vaikea moniniveltulehdus. (Honkanen & Lahdenne 2010, 466; Honkanen & Säilä 2007a.)

Oligoartriitissa eli harvoin nivelisiin kohdistuvassa taudissa sairastuneita niveliä on enintään neljä. Tätä tautimuotoa lapsista sairastaa noin 70 %. Se on yleisempi tytöillä. Oligoartriitissa on mahdollista, että tauti rajoittuu pysyvästi vain muutamaan niveleeseen eikä leviä. Se voi olla myös leviävää tyyppiä, jossa sairastuu aina uusia niveliä. Tällöin tauti muuttuu moniniveltulehdukseksi eli polyartriitiksi ja sitä kutsutaan levinneeksi oligoartriitiksi. Tautia kutsutaan myös moniin niveliin leviäväksi harvanive-

liseksi taudiksi. Oligoartriittiin liittyy usein silmän värikalvon krooninen tulehdus eli iriitti. Lastenreuman mahdollisuutta epäiltäessä on erittäin tärkeää tehdä lähete silmälääkärille tutkimuksiin ja jatkuva seuranta on aiheellista. Hoitamattomana värikalvontulehdus voi aiheuttaa näön heikkenemistä. (Honkanen & Lahdenne 2010, 465–466; Honkanen & Säilä 2007b, 294; Jalanko 2012.)

Entesoartriitissa suurten nivelten tulehdustilan lisäksi potilaalla esiintyy kipuja jänteen ja luun kiinnittymiskohdissa. Näissä kohdissa vallitsee tulehdustila, jota kutsutaan entesiitiksi. Entesoartriitissa on myös erilaisia tautimuotoja, kuten juveniili spondylartropatia, jossa potilaalla esiintyy selkärangan tai ristiluunivelten tulehdustiloja. Seronegatiivisessa entesoartriitissa eli SEA- oireyhtymässä esiintyy muutaman nivelen tulehdustiloja. Tällöin tulehdusta esiintyy myös lihasjänteiden kiinnittymiskohdissa. Nämä voivat hankaloittaa potilaan elämää erityisesti kovien kiputilojen vuoksi. Näiden tautimuotojen diagnosointi voi olla vaikeaa. (Honkanen & Säilä 2007b, 294.)

Aikuistyyppinen nivelreuma eli reumatekijäpositiivinen nivelreuma on lapsilla harvinainen ja sitä esiintyy eniten murrosiässä olevilla tytöillä. Tässä sairaudessa on vaarana eroosioiden esiintyminen eli nivelet saattavat syöpyä. (Honkanen & Säilä 2007b, 294.) Nivelten eroosiossa nivel kuluu, joka aiheuttaa virheasentojen muodostumisen vaaran erityisesti jalkoihin. Tämä voi aiheuttaa ongelmia liikkumisessa ja vakaassa pystyasennossa olemisessa. (Saarikoski, Stolt & Liukkonen 2010, Lastenreuma 2011.)

Seronegatiivisessa polyartriitissa verestä ei löydy reumatekijää, ja sitä kutsutaankin moniin niveliin kohdistuvaksi taudiksi ilman reumatekijää. Kyseistä tautimuotoa esiintyy yhtä paljon sekä tytöillä että pojilla. Sairastuneista 20 % löytyy tämä sairaus. Sairastuneita niveliä esiintyy yleensä viisi tai enemmän. Seronegatiivisen polyartriitin aiheuttamat oireet ovat hyvin samankaltaisia kuin harvoihin niveliin kohdistuvassa taudissa. Lapsella esiintyy raajan ontumista, nivelten jäykkyyttä ja mahdollisesti turvotusta. Krooninen iriitti on vaarana myös tässä tautimuodossa. (Lastenreuma 2011; Honkanen & Säilä 2007b, 294.)

Nivelpsoriaasi on lapsilla harvinainen. Potilas on yleensä jo useamman vuoden sairastanut ihopsoriasista eli tulehduksellista kroonista iho- ja nivelsairautta, joka aiheuttaa iholle hilseileviä ja punoittavia läiskiä. (Psoriasisliitto 2008.) Ihopsoriasiksen myötä potilaalla alkaa esiintyä myös niveloireita. Tämän taudin toteaminen voi olla hankalaa, sillä lapsilla iho-oireet ovat usein lieviä. Tyypillisesti taudissa ilmenee kuoppaisia muutoksia kynsien alueella ja lisäksi sormi saattaa turvota rajusti. (Honkanen & Säilä 2007a.)

### 2.3 Oireet ja diagnostiikka

Lastenreuman ensioireet voivat olla vaihtelevia ja yleensä lastenreuman diagnoosi tehdään vasta vuoden iässä, jolloin lapsi liikkuu jo enemmän. Oireita voi esiintyä jo muutaman viikon ikäisellä vauvalla. (Lastenreuma 2011.) Arkela-Kautiainen (2006) kuvaa tutkimuksessaan Davidson (2000), Cassidy ja Petty (2001) näkemysten pohjalta, kuinka lastenreuma vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään monilla eri tavoilla. Sen tavallisimpia oireita ovat nivelkipu ja -jäykkyys, etenkin aamuisin. Nämä vaikuttavat haitallisesti nivelten normaaliin käyttöön. Yleisoina esiintyy väsymystä ja voimattomuutta sekä toimintakyvyn heikkenemistä.

Kuumeilu taudin alkuvaiheessa on hyvin tavallista. Usein oireena on myös nukkumisvaikeuksia, jolloin lapsi saattaa herätä yöllä itkemään. Kivun tuntemukset vaikuttavat lapsen mielialaan, joka heijastuu ärtyisyytenä ja jännittyneisyytenä. (Valtonen 2004, 256–260.) Myös muita mahdollisia yleisioireita, kuten ruokahaluttomuutta voi esiintyä. Polvinivelen tai muun nivelen turvotus on kuitenkin helpoimmin havaittava merkki (Lastenreuma 2011).

Tilanteen selvittely lähtee liikkeelle lääkärin vastaanotolla, jossa selvitetään oireiden laatu ja kesto. On myös hyvin tärkeää kartoittaa perheessä ja suvussa ilmenevät sairaudet. Merkittäviä tauteja diagnostiikan kannalta ovat selkärankareuman, nivelreuman, lastenreuman, psoriasiksen tai tulehduksellisten suolistotautien esiintyminen suvussa. (Honkanen & Lahdenne 2010, 463; Honkanen 2007, 295–296.)

Lapsen olemusta ja liikkumista tarkkaillaan lääkärin vastaanotolla. Erityisesti juokseminen tai portaiden nouseminen antavat viitteitä lihasvoiman laadusta ja mahdollisista koordinaatiohäiriöistä. Lääkäri tutkii nivelten liikkuvuutta esimerkiksi tunnustelemalla leukaniveliä suuta aukaistaessa sekä lonkkanivelten liikkuvuutta lapsen ollessa pitkällään. Lapselta tutkitaan tarkasti sekä ylä- että alaraajat. Pehmytkudokset tunnustellaan, ja lääkäri selvittää ilmeneekö luissa arkuutta. Tutkimus järjestys etenee niin, että ensin tutkitaan kehon puoli, joka ei onnu ja lopuksi tutkitaan kipeäksi oletetut nivelet. (Honkanen & Lahdenne 2010, 463; Honkanen 2007, 295–296.)

Pienen lapsen on hyvä olla tutkimuksen ajan vanhemman sylissä, jotta välttää lapsen vastaan taistelemiselta. On erittäin tärkeää, että lääkäri pystyy havaitsemaan nivelen mahdollisen liikearkuuden. Nivelten liikkuvuuden tarkistamisen yhteydessä lääkäri tarkkailee lapsen yleistä olemusta, kuten kasvojen ilmeitä ja yritystä vetää raajaa pois takaisin normaaliin asentoon, mikä tulkitaan merkinä mahdollisesta kivusta. (Honkanen & Lahdenne 2010, 463; Honkanen 2007, 295–296.)

Lastenreuman diagnosoinnissa voidaan käyttää apuna erilaisia kuvantamismenetelmiä, vaikka ne toimivatkin lähinnä vain muiden mahdollisten tautien poissulkumenetelmänä. Aivan sairauden alkuvaiheessa röntgenkuvat eivät vielä kerro, onko potilaalla mahdollisesti muutoksia nivelissä. Ne antavat viitteitä muista mahdollisista taustalla olevista sairauksista. Mahdolliset nivelen syöpymät ja kulumat sekä rustojen madaltuminen tulevat

esille vasta paljon myöhemmin, kun tauti on edennyt tarpeeksi pitkälle. Röntgenkuvista tarkastellaan kuitenkin pehmytosaturvotuksia ja mahdollisia puolieroja, sillä tulehtuneella nivelellä on taipumus kasvaa ja kehittyä nopeammin kuin terveellä nivelellä. Ultraäänellä eli kaikukuvauksella voidaan tarkastella nivelen nestekertymiä ja turvotuksia sekä joskus jopa havaita nivelen kuluminen. (Soini 2007, 296–297; Lastenreuma 2011.)

Magneettikuvaus on myös hyödyllinen menetelmä erityisesti suurten nivelten kunnan selvittämisessä. Tavallisesti kuvauksen kohteena ovat nilkka, lonkka tai polvi. Magneettikuvat antavat mahdollisuuden todeta rustojen madaltumisen tai viitteitä luunekroosista eli luun tuhoutumisesta. (Soini 2007, 296–297; Lastenreuma 2011.)

Laboratoriokokeita suoritetaan taudin diagnosoimiseksi, vaikka lastenreumassa ei ole täsmällisiä kokeita sen tunnistamiseksi. Mahdollisia viitteitä lastenreuman olemassaolosta antavat koholla olevat veren tulehdusarvot eli CPR ja lasko. Lisäksi verestä selvitetään tumavasta-aineet ja reumatekijät, joiden koholla oleminen antaa vahvan viitteen taudin olemassaolosta. Erityisesti oligoartriittiin sairastuneiden lasten tumavasta-aineet ovat tärkeä selvittää. Niiden epänormaali tulos voi auttaa löytämään ne potilaat, joilla on kohonnut riski sairastua iriittiin. Mikäli tulokset ovat poikkeavat, tulee lapsen käydä säännöllisesti silmälääkärin vastaanotolla. Lastenreuman alaluokasta riippuen myös veren valkosoluarvot voivat poiketa normaalista ja anemiasa eli veren matalaa hemoglobiinipitoisuutta voi esiintyä. (Honkanen 2007, 295; Lastenreuma 2011; Juveniili idiopaattinen artriitti n.d.)

### 2.4 Vaikutukset kasvuun ja lisäsairaudet

Lastenreumassa tulehdus häiritsee lapsen kasvua. Häiriöitä ilmenee muun muassa alaleuan hidastuneena kasvuna, mikä voi johtaa purentavirheisiin. Tällöin esimerkiksi syöminen voi vaikeutua. Hammaslääkäri tutkii leukanivelten normaalia toimintaa ja kasvua, sekä tarpeen vaatiessa leuka voidaan röntgen- tai magneettikuvata. Hoitona käytetään glukokortikoidia sisältäviä injektioiden antamista leukaniveleihin ja usein tarvitaan myös hampaiden oikomishoitoa. (Honkanen & Lahdenne 2010, 467; Sorsa 2007, 300–301.)

Sairastuneet nivelet ovat yleensä sormien tyvi- ja keskiniveleitä, varpaiden tyviniveleitä sekä jalkojen päkiät. Nivelrikosta poiketen, ranne ja sormien kärkinivelet voivat myös sairastua. Tauti voi alkaa suuresta raajanivelestä ja usein pikkuniveltulehdusten lisäksi havaitaan tulehdusta myös suurissa raajanivelissä. (Hakala 2007a.)

Nivelmuutokset kohdistuvat yleensä käsien ja varpaiden niveleihin, mutta muutoksia voi olla myös muissa nivelissä sekä kaularangassa. Polvinivelen krooninen tulehdus aiheuttaa vajuusta normaalin koukistus- ja ojennusliikkeen suorittamisessa (Hakala 2007b). Usein virheasentojen ensioireita ovat lisääntyneet nivelkivut, arkuus esimerkiksi päkiöissä, aamujäykkyys, väsymys ja yleinen sairauden tunto. Tulehtuneet nivelet ovat kuumottavat ja niissä voi esiintyä turvotusta. On havaittu, että nivelreuman diagnosoin-

nin jälkeen jopa kolmella neljästä on esiintynyt päivittäisiä jalkateräkipuja, jotka ovat voineet johtaa kävelyvaikeuksiin ja mahdollisesti rajoittaneet toimintakykyä. Päkiöissä ilmenevä kipu voi johtaa siihen, että jalkaterän asento muuttuu ja kuormitusta aiheutuu erityisesti sisäkaaren rakenteille. (Liukkonen & Saarikoski 2007.)

Lastenreuman aiheuttamia lisäsairauksia ovat muun muassa oireeton iriitti eli silmän värikalvontulehdus. Tätä sairautta kutsutaan myös iridosykliittiksi. Iriitti voi hoitamattomana johtaa näkövammaisuuteen ja jopa sokeutumiseen. Värikalvotulehdukselle on tyypillistä, että se ei aiheuta havaittavia oireita 90 %. Silmässä voi olla iriitti vaikka tyypillisiä silmäoireita, kuten punoitusta, rähmimistä tai silmän kipuilua, ei esiinny lainkaan. Iriittiä esiintyy erityisesti pienillä tytöillä, jotka ovat sairastuneet oligoartriittiin. Värikalvontulehdusta esiintyy lastenreuman kaikissa muodoissa alaluokasta riippumatta. (Kotaniemi 2007, 299; Reumataudit ja silmät n.d.)

Värikalvontulehdus voidaan todeta puolella lastenreumaan sairastuneista ensimmäisen vuoden aikana ja 90 % se löydetään neljän vuoden sisällä sairauden alusta. On myös havaittu, että lastenreumaa sairastavista 40 % esiintyy iriittiä koko lapsuus- ja nuoruusiän ajan aikuisuuteen asti. Värikalvontulehdusta seulotaan tarkasti ja silmälääkärin tutkimuksessa käydään noin kolmen kuukauden välein kahden ensimmäisen vuoden ajan. Iritin hoidossa käytetään kortisonipitoisia silmätippoja, ja kuurin jälkeen on tärkeää käydä tarkistuttamassa silmälääkärissä, että tulehdus on varmasti parantunut. Värikalvon tulehduksen lisäksi lapsilla saattaa esiintyä silmien kuivumista, mikä ilmenee silmien punoituksena ja kutinana. (Kotaniemi 2007, 299–300.)

## 2.5 Hoidonohjaus ja lääkehoidon mahdollisuudet

Hyvään hoidonohjaukseen kuuluu selvittää, minkälaiset tiedot asiakkaalla on, mitä hän haluaa tietää ja mitä hänen tulisi tietää. Oleellista on selvittää mikä oppimistapa on hänelle parhain. Hoitajan ja asiakkaan yhteinen näkemys hoidosta parantaa asiakkaan tyytyväisyyttä ja hoitoon sitoutumista. Hoitajan kannalta tarvitaan riittävästi taustatietoja onnistuneen ohjauksen takaamiseksi. Onnistunut vuorovaikutus edellyttää hoitajalta ja asiakkaalta halua työskennellä yhdessä sekä uskoa siihen, että apua on mahdollista saada. Lisäksi yhtenäiset odotukset ja työn tavoitteellisuus mahdollistaa onnistuneen vuorovaikutuksen syntymisen. Motivoivan ohjauksen piirteitä ovat empatian ilmaiseminen, ristiriitojen ja väittelyn välttäminen, vastarinnan myötäily ja pysyvyyden tunteen säilyttäminen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 47–49.)

Hoidon alussa pääajatuksena on saada niveltulehdus aktiiviseen hoitoon ja sitä kautta tukea lasta niin, että hän pystyy sairaudestaan huolimatta elämään täysipainoista elämää. Lääkkeellinen hoito on suuressa osassa lastenreuman hoidossa, ja hoidon suunnittelu kuuluukin erikoislääkärille. Lastenreumaa sairastava potilas hyötyy myös erittäin paljon moniammatillisen ryhmän työskentelystä. Ammattiryhmän jäseninä ovat esimerkiksi lastenreumaan erikoistunut lääkäri, fysioterapeutti ja silmälääkäri. Lääkehoidon lisäksi hoitoon kuuluvat olennaisesti liikunta ja terveellinen ravitus sekä erilaiset terapiamuodot, kuten fysioterapia ja rentoutumisharjoitukset tai erilaiset kylmähoidot kipujen vähentämiseksi. (Juveniili idiopaattinen artriitti n.d.; Honkanen & Säilä 2007c, 297–298; Honkanen & Lahdenne 2010, 467.)

Hoidon kannalta on oleellista sisäistää, että ensimmäisen vuoden aikana saavutettu remissio eli oireiden lieveneminen, ennustaa pysyvää remissiota. Nopea hoidon aloitus on siis oleellista lastenreuman hoidossa. Lisäksi nivelvauriot voivat olla vähäisempiä ja toimintakyky säilyä parempana. Puolestaan voimakas, aktiivinen diagnoosi ennustaa vaikeaa taudinkulkua. (Hakala, Hannonen, Helve, Korpela, Mattila, Möttönen & Varis 2009.)

Lapsi käy erikoissairaanhoidon vastaanotolla 3–6 kuukauden välein. Remissio-vaihe saavutetaan yleensä 1–2 vuoden kuluttua taudin toteamisesta, jonka jälkeen käynnit voidaan siirtää perusterveydenhuollon puolelle. Tähän vaikuttaa kuitenkin se, miten vaikea sairauden aste on ja vaatiiko lääkehoito seurantaa, jolloin käynnit pysyvät usein erikoissairaanhoidossa. (Hakala ym. 2009.)

Lääkehoidossa käytetään usein useamman lääkkeen yhdistelmää, koska se on tehokkaampi hoitomuoto verrattuna yhden lääkkeen aikaan saamaan vaikutukseen (Hakala ym. 2009). Lääkkeet, joita lastenreuman hoitoon käytetään, ovat samoja kuin aikuisilla esiintyvän reuman hoidossa. Sairauden vakavuusaste on suoraan yhteydessä siihen, kuinka raskasta lääkitystä lapsi joutuu käyttämään. Tulehduskipulääkkeiden, kuten naprokseenin, ibuprofeenin ja parasetamolin käyttö kuuluvat olennaisena osana lastenreuman hoitoon. Ne eivät itsessään paranna lastenreumaa vaan vaikuttavat elämänlaatua kohentavasti vähentämällä kivun tuntemuksia ja nivelen mahdollista turvotusta. (Honkanen & Säilä 2007c, 298; Juveniili idiopaattinen artriitti n.d.) Erilaisten tulehduskipulääkkeiden käytössä on hyvä tehdä huomioita lääkkeen vaikutusajan pituudesta, jotta lääke osataan ottaa oikeaan aikaan. Useampaa tulehduskipulääkettä ei ole hyvä käyttää rinnakkain, sillä tällöin sivuvaikutusten riski kasvaa. On tärkeää etsiä pienin tehoava annostus. (Lääkehoito 2009.)

Metotreksaatti on yleisin pitkäaikaisessa käytössä oleva reumalääke, jota käytetään erityisesti potilailta, joilla on polyartriitti tai vaikeaoireinen oligoartriitti. Metotreksaatti lieventää nivelen tulehdustilaa ja samalla hillitsee tulehduksen etenemistä. Muita merkittäviä lastenreuman hoidossa käytettäviä peruslääkkeitä ovat muun muassa klorambusiili, mykofenolaatti, syklosporiini ja leflunomidi. Nämä kaikki lääkkeet ovat solunsalpaajia eli sytostaatteja, jotka estävät elimistön omien solujen jakautumista. Useat näistä lääkkeistä ovat kalliita eivätkä välttämättä sovellu ensisijaiseksi

lääkkeeksi. Tarpeen vaatiessa voidaan kokeilla useamman reumalääkkeen yhdistämistä. (Honkanen & Säilä 2007c, 298; Korpela 2007a, 56; Juveniili idopaattinen artriitti n.d.; Reumalääkkeet 2010.)

Nivelensisäisiä pistoshoidoja, joissa niveleen pistetään glukokortikoidia eli kortisonia, käytetään vaikeasti oireileviin niveliin. Glukokortikoideista yleisimpiä ovat prednisoloni, betametasoni ja triamkilononi. Näillä lääkeaineilla on tehokas nivelen tulehdustilaa vähentävä vaikutus, ja moni saakin pistoshoidosta nopean ja pitkäaikaisen lievityksen nivelen kiputiloihin ja jäykkyyteen. (Nivelreuma 2009.)

Biologiset reumalääkkeet ovat proteiinipitoisia lääkeaineita, joita elävät solut ovat tuottaneet. Näitä lääkeaineita ovat muun muassa etanersepti, infliksimabi ja adalimumabi. Biologisia reumalääkkeitä käytetään lastenreuman hoidossa, jos muista lääkkeistä ei ole ollut apua tai niiden avulla ei ole saavutettu riittävää hoitovastetta. Biologiset reumalääkkeet vaikuttavat solujen keskinäiseen viestintään ja toimintaan. Ne vaikuttavat nopeasti nivelen tulehdustilaan rauhoittamalla ja samalla nivelen kipuilua ja jäykkyyttä helpottaen. Biologista reumalääkettä annetaan potilaalle suonensisäisinä infuusioina eli tiputuksina tai pistoksina. (Korpela 2007b, 65–66; Lääkehoito 2009.)

Tulehduskipulääkkeet aiheuttavat monille närästystä, joten niiden ottamista suositellaan tyhjään vatsaan. Muun muassa kodeiinia sisältävät kipulääkkeet voivat aiheuttaa ummetusta, johon ruoan koostumuksella voidaan vaikuttaa esimerkiksi syömällä täysjyväpitoisia viljatuotteita. Glukokortikoidihoito suurina annoksina ja pitkäaikaisesti käytettynä voi aiheuttaa muutoksia hiilihydraatti- ja rasva-aineenvaihdunnassa. Tämä tarkoittaa sitä, että sokerinsietokyky heikkenee, kudoksiin voi kertyä nestettä ja paino nousta. Puolestaan hydroksiklorokiinilla on päinvastainen vaikutus. (Reumataudit ja ravinto n.d.)

Metotreksaatti aiheuttaa foolihapon puutetta, joten foolihappolisää on syytä käyttää. Toisaalta foolihappo voi heikentää metotreksaatin vaikutusta ja tämän takia maitoruokien nauttimista ja metotreksaatin ottamista samaan aikaan tulisi välttää. Syklosporiinihoito voi kohottaa verenpainetta ja aiheuttaa muutoksia rasva-aineenvaihdunnassa sekä alentaa veren magnesiumipitoisuutta. Magnesiumin puute ilmenee vapinana, puutumisoireina sekä suonenvetoina. Greippimehun juomista ei suositella, sillä se lisää syklosporiinin pitoisuutta elimistössä, sen sijaan magnesiumin saannista on huolehdittava syklosporiinihoidon aikana. Kortisonihoidon aikana tulee huolehtia riittävästä D-vitamiinin, kalsiumin ja proteiinin saannista. Kaiken kaikkiaan reumasairauksissa suositellaan noudatettavan terveellistä ruokavaliota ravitsemussuosittelujen mukaan. (Reumataudit ja ravinto n.d.)

## 2.6 Kuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan keinoja, joilla pyritään edistämään ihmisten selviytymistä ja hyvinvointia sekä arjessa että eri elämäntilanteissa (Kuntoutus n.d). Kuntoutusta suunniteltaessa tulee aina asettaa tavoitteet, joita kohti pyritään. Tavoitteina voivat olla esimerkiksi toimintakyvyn ja suoriutumisen tason paraneminen, sekä kehon rajoitteiden lisääntymisen ehkäisy. Samanaikaisesti pyritään poistamaan ympäristön yksilölle asettamia rajoitteita. (Autti-Rämö 2008, 481.)

Davidson (2000) sekä Cassidy ja Pettyn (2001) tutkimusten mukaan Arkelä-Kautiainen (2006) on väitöskirjassaan määritellyt kuntoutuksen tavoitteet lyhyelle ja pitkälle aikavälille. Lyhyen kuntoutuksen tavoitteena ovat kipujen vähentäminen, toimintakyvyn ylläpitäminen, epämuodostumien ennaltaehkäisy ja tulehduksen kontrollointi. Pitkän kuntoutuksen tavoitteena on minimoida sairaudesta ja hoidoista aiheutuvia sivuvaikutuksia ja edistää normaalia kasvua ja kehitystä.

Lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa kuntoutuksessa päätavoitteena on huomioida jokaisen lapsen yksilölliset kehitysedellytykset. Kuntoutusta suunnitellaan yhdessä perheen kanssa, ja se pitää sisällään lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi opetusta ja kasvatusta. (Autti-Rämö 2008, 479–480.) Fysioterapeuttien ohjaamat harjoitukset tulevat usein tarpeeseen erityisesti sairauden alkuvaiheessa (Mikkelsen, Kauppi & Honkanen 2008, 464).

Lapsen ja nuoren kuntoutuksessa on erityisen tärkeää, että sovitut tavoitteet ovat myös heille itselleen tärkeitä ja saavutettavissa olevia. Liian korkealle tai saavuttamattomiin asetetut tavoitteet voivat olla jopa haitallisia itsetunnon kehitykselle. Olennaisinta on, että lapsi tai nuori pystyy elämään elämäänsä ja kuntoutus kulkee mukana muun elämän ohella. Lisäksi lapsi tai nuori tulee ottaa mukaan kuntoutuksen suunnitteluun. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tukea vanhempia, jotka ovat huolissaan pienistäkin kehityksen poikkeavuuksista. Heille tulisikin painottaa, että lasten ja nuorten kuntoutuminen toteutuu parhaiten, jos se on osa arkea ja ilmenee mahdollisuuksien mukaan mukavana yhdessä vietettynä aikana ja toimintana. (Autti-Rämö 2008, 479–484.)

### 3 PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS LAPSEEN JA PERHEESEEN

Kun aikaisemmin terve lapsi sairastuu, sairauden alku on järkyttävää aikaa. Toisaalta diagnoosi voi kuitenkin helpottaa, jos lapsella on ollut pitkään epämääräisiä oireita. Lisäksi olo voi helpottaa tieto siitä, että lastenreumaa hoidetaan tehokkaasti ja paranemisennusteet ovat usein melko hyvät. Ensisijaisen tärkeää on, että lasta tuetaan sopeutumaan uuteen tilanteeseen eli elämään sairauden kanssa. Kaiken kaikkiaan reumasairaus on lisähaaste lapsen muulle kasvulle ja kehitykselle. (Vuorimaa & Kyngäs 2007a.)

Pitkäaikais sairaus vaikuttaa lapsen lisäksi usein myös vanhempien suhtautumiseen. Vanhemmista voi tulla ylihuolehtivia, hemmottelevia ja he voivat asettaa pienempiä vaatimuksia sairaalle lapselle kuin terveelle lapselle. Vanhempien huomio voi kiinnittyä suurimmaksi osaksi vain lapsen puutteisiin, eivätkä he huomaa enää lapsen vahvuuksia. Lastenreuma ei aseta erityisoikeuksia vaatimusten suhteen, joten rajat pitäisi olla samantapaiset kuin terveillä lapsilla. Hopia (2006) kuvaa väitöskirjassaan, kuinka vanhemmat kokivat henkisesti raskaaksi sen, kun sairastunut lapsi on kaiken toiminnan ja ajattelun keskipisteenä. Lapsen sairastuessa vanhemmat kokevat usein myös syyllisyyttä siitä, ovatko tehneet jotain väärin. Riittävän ja oikean tiedon tuella vanhempien syyllisyyttä voidaan helpottaa. Lisäksi lapsen sosiaalisuus ja kouluaktiivisuus voivat vähentyä sairauden myötä. (Vuorimaa & Kyngäs 2007a.)

Vanhempien raskaiden kokemusten lisäksi vaikeuksia voi aiheuttaa mahdollisesti lapsen sisarusten muuttunut käyttäytyminen ja sisarkateus. Syyinä tähän on se, että sairastunut lapsi sitoutuu vanhempiinsa tiukasti. Vanhempien syyllisyyden tunteita lisäsi myös se, että pitkäaikais sairaan lapsen sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle. Oikeudenmukaisinta on sopia säännöt, jotka koskevat kaikkia perheenjäseniä. Arjesta selviytymistä helpottaa se, että perheessä yritetään elää mahdollisimman normaalia arkipäiväistä elämää. Kaiken kaikkiaan on tärkeää muistaa, että jokainen lapsi on temperamentiltaan hieman erilainen ja jokainen lapsi pitää huomioida yksilönä. Lapsen sairastumisella oli selvä vaikutus myös vanhempien keskinäiseen parisuhteeseen – tunteiden kuvattiin vaihtelevan ääripäästä toiseen. Vanhempien erilainen tapa käsitellä asioita ja selviytyä vallitsevasta kriisistä aiheutti ongelmia. (Hopia 2006; Vuorimaa & Kyngäs 2007a.)

Pitkäaikais sairauden ja nuoruusiän välillä on havaittu vastavuoroisuutta eli sairaus vaikuttaa fyysiseen ja psyykkiseen kehitykseen, mutta samalla myös nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauteen ja sen hoitamiseen. Tämän vuoksi nuorta hoitavien pitäisi kohdata nuori kokonaisvaltaisesti, ei vain lääketieteellisen osaamisen kautta. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

### 3.1 Fyysinen hyvinvointi

Talvitie ym. (2006) ja Alaranta & Pohjalainen (2003) ovat määritelleet fyysisen toimintakyvyn seuraavasti: se on kykyä suoriutua ja selviytyä niistä arjen toimista, joiden suorittaminen vaatii fyysistä aktiivisuutta. Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttaa yleinen fyysinen suorituskyky, lihaksiston voima ja kestävyys, liikekoordinaatio, tasapaino, nivelten vakaus ja liikkuvuus. (Korniloff 2008.)

Lastenreumaa sairastavan fyysisen toimintakyvyn arvioinnissa olisi huomioitava ja kartoitettava nivelten kunto ja liikelaajuus, lihasten toiminta sekä kivun ja uupumuksen tuntemukset. Päivittäisistä toimista selviytymistä voidaan kartoittaa testien ja kyselyiden avulla, mutta myös kysymällä, miten lapsi selviytyy arkipäivän askareista. (Korniloff 2008.) Selvaagin ym. (2003) mukaan lastenreuman alatyypeistä polyartriittiin liittyy huonoin toimintakyky (Helenius & Kokko 2007). Osa pitkäaikaissairauksista aiheuttaa kasvun hidastumista, joka voi olla kuitenkin Balfour-Lynnin (1995) mukaan ohimenevää, sekä puberteetin viivästymistä. Sahan (1998) mukaan lääkkeitä muun muassa kortisoni voi vaikuttaa pituuskasvuun ja puberteetin etenemiseen. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Vuorimaa (2010) kuvaa väitöskirjassaan, kuinka lastenreumaa sairastavat kohtaavat erilaisia fyysisiä haasteita arjessaan, mitkä vaikuttavat samalla lapsen psyykkiseen hyvinvointiin. Lapsi ei välttämättä voi osallistua normaalisti koululiikunnan tunneille tai vapaa-ajan harrastuksiin, mikä samalla tekee haastavammaksi sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen. Riippuvaisuus vanhempien avusta, esimerkiksi jäykkien nivelten takia, aiheuttaa lapselle ongelmia itsenäistymisen saavuttamisen suhteen. Fyysisen toiminnan rajoittuminen voi aiheuttaa ongelmia myös minäkäsityksen syntymisessä.

### 3.2 Psyykkinen hyvinvointi

Psyykkisen sopeutumisen näkökulmasta reuma on vaativa sairaus. Tämä johtuu muun muassa siitä, että tautiin sopeutumista tapahtuu toistuvasti – sairaus voi oireettoman jakson jälkeen palata jälleen aktiiviseksi. Lapsen kehittyessä hänen selviytymiskeinonsa laajenevat ja näin ollen kyky käsitellä stressaavia tilanteita paranee. Pitkäaikaissairaudessa henkistä kuormittavuutta ja paineita aiheuttavat muun muassa sairauden heikko ennustettavuus ja siitä aiheutuva epävarmuus, omat kokemukset, pettymykset ja läheisten suhtautuminen – eli lastenreumassa vanhempien ja perheen suhtautuminen sairauteen. Internalisoivien eli henkiseen tasapainoon liittyvien oireiden vaikutusta lastenreumaa sairastaviin on tutkittu paljon. (Helenius & Kokko, 2007; Vuorimaa & Kyngäs 2007b.)

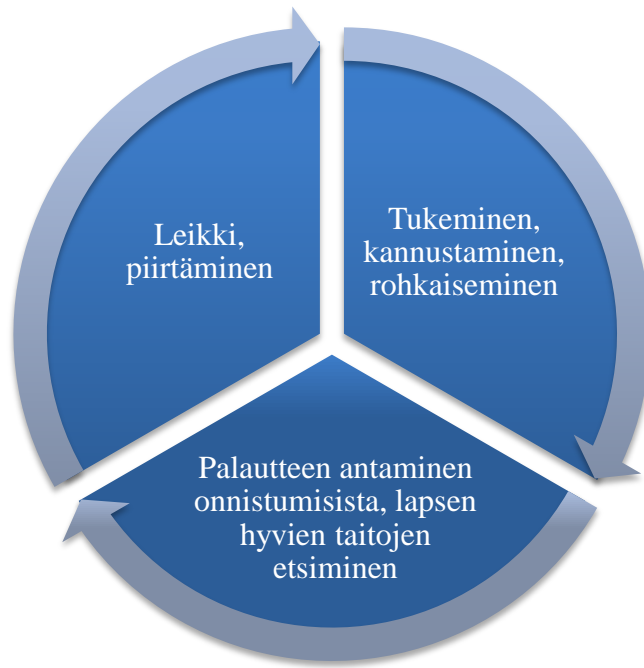
Adamin ym. (2005) tutkimuksen mukaan lastenreumaa sairastavilla esiintyy masennusta, joka on yksi internalisoivien oireiden esiintymismuoto, terveisiin verrattuna useammin. Lastenreumaa sairastavat tytöt kokevat poikia useammin internalisoivia oireita ja lisäksi heillä on heikompi itsetunto. Tutkimustulokset ovat kuitenkin ristiriitaisia, sillä Selvaag ym. (2003) mukaan lastenreumaa sairastavat voivat psyykkisesti yhtä hyvin

kuin vertailuryhmän lapset. Lastenreumaa sairastavia on verrattu hengen- vaarallisia tauteja sairastaviin kuten syöpäsairaisiin, jolloin internalisoivia oireita esiintyy reumalapsilla vähemmän. Hoitohenkilökunnan täytyy kertoa lapselle rehellisesti, mitä tutkimustilanteessa odotettavasti tapahtuu. Tämä auttaa luottamussuhteen jatkumista ja sitä kautta lapsen selviytymiskeinojen kehittymistä. (Vuorimaa & Kyngäs 2007b; Helenius & Kokko 2007.)

Psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijöitä ovat lastenreuman piirteet, joihin kuuluvat sairauden alatyyppejä, kesto ja vakavuus. Tutkimustulokset ovat kuitenkin ristiriitaisia sen suhteen, vaikuttaako sairauden alatyyppejä psyykkiseen hyvinvointiin. Arkela-Kautiainen tutkimuksen mukaan oligoartriittiin liittyy heikoin toimintakyky ja psyykkinen hyvinvointi. Puolestaan Huygenin ym. (2000) mukaan sairauden alatyypillä ei olisi merkitystä psyykkiseen hyvinvointiin. Tutkimustulokset ovat ristiriitaisia myös tutkittaessa lastenreuman kestoa ja vakavuutta psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Psyykkisen hyvinvoinnin suojaavia tekijöitä ovat optimistinen luonne eli toiveikkaus ja tulevaisuuteen suuntautuminen, temperamentti, motivaatio, jatkuva sosiaalinen ja emotionaalinen tuki sekä perheeseen liittyvät tekijät (Mattila 2009). Perheen elämäntilanne, kuten alkoholismi, voi järkyttää nuoren psyykkistä hyvinvointia. (Arkela-Kautiainen 2005; Helenius & Kokko 2007.)

Nuorilla puberteetti eli murrosikä aiheuttaa hormonitoiminnan lisääntymistä ja fyysistä kasvua, mitkä vaikuttavat myös nuoren psyykkiseen hyvinvointiin. Aalberg ja Siimesin (1999) mukaan pitkäaikaissairaus tuo lisähaasteita nuoren sisäisiin ja ulkoisiin muutoksiin sopeutumisessa. On tärkeää muistaa, että pitkäaikaissairas nuori kokee samat kehityshaasteet kuin hänen terveet ikätoverinsakin. Sen vuoksi pitkäaikaissairaasta nuorta hoidettaessa pitäisi muistaa huomioida sekä psyykkisen että fyysisen kasvun vaikutukset sairauden kulkuun sekä hoitomahdollisuuksiin. Lastenreumaksi luetaan alle 16-vuotiaat sairaudet, jolloin nuoruusikä koskee myös nuoria reumaa sairastavia, sillä nuoruusiällä tarkoitetaan 12–22-vuotiaita ja nimenomaan puberteetti ajoittuu nuoruusiän alkuvaiheille. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Lapset ja nuoret sopeutuvat useimmiten lastenreumaan ilman suurempia vaikeuksia. Lapsi tai nuori saattaa tarvita apua alavireisyyteen, vetäytymiseen, kaverivaikeuksiin, ammatinvalintavaikeuteen ja sairauden hoidollisiin ongelmiin. Sopeutumiseen vaikuttavat muun muassa sairauden ominaisuudet, lapsen oma kehitysvaihe ja lähiympäristön tuki. Sopeutumista edistää, jos perhe kokee saavansa sopivaa hoitoa ja mahdollisuuden vaikuttaa sairauteen liittyviin asioihin. Lisäksi lapselle on perusteltua antaa vastuuta oman sairauden hoidosta hyvissä ajoin, jotta lapsi oppii selviytymään sairauden kanssa – vanhempien tukea ei kuitenkaan saa unohtaa missään vaiheessa. Vanhemmat voivat tukea lastansa esimerkiksi kuvion 2 asioiden avulla. Muun muassa leikin ja piirtämisen avulla lapsi voi käydä läpi sairauden eri vaiheita. (Vuorimaa & Kyngäs 2007a; Vuorimaa & Kyngäs 2007b.)



Kuvio 2. Vanhemman muistilista lasta tuettaessa (Vuorimaa & Kyngäs 2007b).

Lastenreumasta voi parantua, mutta sen kanssa eläminen on kuitenkin sillä hetkellä vaativaa ja kuormittavaa. Paavolainen (2008) teki teemahaastattelun kahdeksalle vanhemmalle, jossa hän selvitti vanhempien kokemuksia ja mielipiteitä siitä, miten lapsen pitkäaikaissairaus vaikutti perheen arkeen. Haastattelussa tuli ilmi se, miten vanhemmat olivat opettaneet lasta elämään pitkäaikaissairauden kanssa. Eräs vanhemmista oli yrittänyt opettaa lastaan niin, ettei hän käytä tautidiagnoosia hyväkseen esimerkiksi vapautukseen jostain epämiellyttävästä koulussa. Eräs haastateltu vanhempi oli antanut neuvoksi, että sairaus pitää hyväksyä, elää sen kanssa, mutta se ei ole koko elämä. Elämästä pitäisi löytää merkityksiä.

Haastateltujen vanhempien kommentaateista ilmenee se, miten he haluavat tukea ja auttaa muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Erityisesti he haluavat välittää sitä tietoa, että sairaudesta voi selvitä. Sairaus hallitsee perhettä, mutta vaikuttavuuden määrään voi itse vaikuttaa. (Paavolainen 2008.) Etenkin sairauden toteamisen alkuvaiheessa olisi tärkeää, että henkilökunta huomioisi koko perhettä ja nostaisi lapsen terveitä puolia esiin. Tämä vahvistaisi samalla perheen voimavaroja. (Vuorimaa & Kyngäs 2007a.)

Arjessa vanhempi kokee tehtäväkseen sopeutua tilanteeseen. Vanhempi toivoo perheelle mahdollisimman hyvää elämää. Haastattelussa vanhemmat olivat puhuneet, että toivovat lapselleen mahdollisimman normaalia elämää sekä sitä, että lasta kohdeltaisiin samalla tavalla kuin ketä tahansa muuta lasta. Krooniset poikkeavuudet täytyy hyväksyä toimintaa rajoittavina tekijöinä eikä poikkeavuutena. Lapsen sairaus vaikuttaa myös vanhempien arkeen. Paavolaisen haastatteluryhmän vanhemmat kantoivat huolta ja tarkkailivat sairauden tilannetta lähes jatkuvasti. Tähän vaikutti kuitenkin sairauden kesto ja mahdollinen oireettomuus. Jos sairaus oli ol-

lut pitkään oireeton, se ei tullut enää työpäivän aikana mieleen. Kuitenkin vastuu lapsesta oli joka hetki – ainakin toisella vanhemmista oli kännykkä mukana hätätilanteiden varalle. (Paavolainen 2008.)

Vanhempi puhuu lapsensa sairaudesta perheensä ulkopuolella ainakin kahdessa eri tilanteessa. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa vanhemmilla on suuri tarve puhua, joka voi lieventää kärsimystä ja auttaa valintojen tekemisessä. Vanhemmat puhuvat lapsensa sairaudesta ulkopuolisille myös silloin, kun kokevat jonkin uhkatekijän vaarantavan lapsiaan. Lisäksi he kuvaavat, miten olemassa olevaa vaaraa voidaan välttää tai ymmärtää ainakin lapsen poikkeavaa käytöstä uhkaavan tilanteen sattuessa. Hoitovastuun jakamisesta täytyy puhua niille, jotka ovat lapsen hyvinvoinnista vastuussa kodin ulkopuolella – esimerkiksi koulussa opettajalle. (Paavolainen 2008.)

Lapsen kanssa on hyvä keskustella siitä, mitä mieltä hän on, puhutaanko sairaudesta ja miten siitä puhutaan esimerkiksi kavereille. Toisaalta riittävä tiedottaminen sairaudesta voi ehkäistä syrjimistä ja kiusaamista. Tilanteet, joissa vanhemmat yleensä vaikenevat, liittyvät tilanteisiin, joissa tieto mahdollisesti aiheuttaisi enemmän haittaa kuin hyötyä lapselle tai perheelle. (Paavolainen 2008; Vuorimaa & Kyngäs 2007a.)

Nuoren sopeutuminen pitkäaikaissairauteen vaatii, että hän hyväksyy sairauden osaksi itseään. Tämän avulla nuoren käsitys omasta itsestä ja ruumiinkuva muuttuvat. Prosessoinnin avulla hän voi hyväksyä myös mahdolliset sairauden aiheuttamat rajoitukset. Jos nuori ei sisäistä sairauttaan osaksi itseään, hän käsittelee sairautta irrallisena tekijänä, joka voi johtaa sairauden poissulkemiseen tai sairauden kieltämiseen. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

### 3.3 Sosiaalinen hyvinvointi

LoBiondo-Wood ym. (2004) mukaan sosiaalisella tuella tarkoitetaan sitä, että yksilöllä on ympärillään ihmisiä, joilta hän voi saada emotionaalista tukea, kuten keskusteluapua tai yksinkertaisesti se, että joku kuuntelee. Konkreettinen tuki on sosiaalista tukea ja se ilmenee esimerkiksi palveluina. Tietoisuus sosiaalisten verkostojen olemassaolosta on yksilölle erittäin tärkeä asia ja ne lisäävät hyvinvointia ja auttavat jaksamaan eteenpäin. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 20.)

Liikunnan avulla kouluikäinen saa sosiaalista kanssakäymistä ja kehittyi ikäkavereiden kanssa (Reumataudit ja liikunta n.d.). Reumasairaus voi johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyteen kipujen, väsymyksen ja elämäntapaa rajoittavien asioiden vuoksi. Sen takia vertaistuki olisi hyvin tärkeää. Vertaistukiryhmässä voi olla henkilö, jonka sairaus on rauhallisessa vaiheessa – hän voi antaa tukea ja olla roolimallina sellaisille, joilla oma selviytyminen on haasteellista sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi. (Kukurainen 2007.)

Vertaistuen tarkoitus on, että ihminen saa ja antaa tukea. Lisäksi hän voi vertailla omia kokemuksiaan ja elämäntilannettaan. Vertaistukiryhmä ko-

koa samassa tilanteessa olevia tai samasta sairaudesta kärsiviä ihmisiä yhteen. Kun ihminen voi vertailla tilannettaan vastaavissa tilanteissa oleviin, se voi motivoida ja antaa uskoa selviytymiseen. Ryhmä voi kannustaa elämään terveellisemmin, opettaa välttämään kuormitustekijöitä ja riskejä sairastumiseen. Näin ollen terveyskäyttäytyminen voi muuttua hyvinvointia tukevaksi ja riskialttius sairastumiseen vähentyä. (Kukkurainen 2007.)

Åstedt-Kurki ym. (1999) mukaan lapsen sairastuttua pitkäaikaisesti, vanhemmat kokivat sosiaalisen tuen erittäin merkittäväksi jaksamisen kannalta. Major ym. (2003) huomautti, että tärkeimmän sosiaalisen ja emotionaalisen tuen vanhemmat kokivat saavansa omalta puolisoiltaan. Tärkeässä roolissa olivat myös muut perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät ja hoitohenkilökunta. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Vertaistukiryhmän lisäksi on tukihenkilötoimintaa. Tukihenkilö on henkilö, joka sairastaa itse tai hänen läheisensä sairastaa samaa sairautta autettavan kanssa. Tukihenkilö voi kuunnella ja hänen kanssaan voi luottamuksellisesti pohtia autettavan elämäntilannetta. Lisäksi yhteisiä kokemuksia voi jakaa, mutta se edellyttää tasapuolista ja vastavuoroista suhdetta. Tukihenkilötoiminta on valtakunnallista, ja apua voi saada maksuttomasti puhelimitse. Suomen Reumaliitto ry järjestää tukihenkilöiden koulutuksia ja pienryhmätoimintaa. (Kukkurainen 2007.)

## 4 KOULUTERVEYDENHOITAJA REUMALAPSEN JA PERHEEN TUKENA

Kun lapsi aloittaa koulunkäynnin, hän siirtyy samalla lastenneuvolasta kouluterveydenhuollon piiriin. Kouluterveydenhuollossa terveydenhoitajalla on tärkeä rooli jatkaa terveyden edistämisen parissa työskentelemistä. Terveydenhoitaja on koko ajan tiiviissä vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä koulun opetushenkilökunnan kanssa, joka on osa koulun moniammatillista oppilashuoltoa. Opetushenkilökunnan lisäksi yhteistyötä tehdään muun muassa koulukuraattorin ja koulupsykologin kanssa. Kouluterveydenhuollon perusperiaatteena on edistää jokaisen yksittäisen oppilaan terveyttä ja kasvua sekä samalla myös koko kouluyhteisön hyvinvointia. Samanaikaisesti kouluterveydenhoitaja pitää huolta ja valvoo koulun fyysisiä olosuhteita. Kouluterveydenhoitajan työnkuva ja toiminta perustuu kansanterveyslakiin ja kouluterveydenhuollolle asetettuihin laatusuosituksiin. (Tervaskanto-Mäentausta 2008, 365–374; Kouluterveydenhuollon laatusuositus 2004, 10; Kasvun kumppanit n.d.)

Valtioneuvoston asetus (380/2009) koulu- ja opiskeluterveydenhuollon osalta määrittää, että kunnan on järjestettävä oppilaille joka vuosi terveystarkastukset. Laajat terveystarkastukset ovat ensimmäisellä, viidennellä ja kahdeksannella luokalla. Terveysneuvonnan avulla on tuettava ja edistettävä oppilaan sekä opiskelijan itsenäistymistä, opiskelukykyä, terveellisiä elämäntapoja, hyvää kuntoa ja mielenterveyttä. Lisäksi yritetään ehkäistä koulukiusaamista. Kouluterveydenhuollon toimintaan kuuluu myös suun

terveydenhuolto ja vanhempien sekä huoltajien tukeminen kasvatustyössä. (Kasvun kumppanit n.d.)

Kouluterveydenhuolto lähtee liikkeelle jokaisen yksittäisen oppilaan tarpeista ja samalla huomioidaan myös hänen perheensä. Olennaista on, että kouluterveydenhuollon avulla pyritään ennaltaehkäisevään työhön ja puuttumaan mahdollisiin ongelmiin hyvin varhaisessa vaiheessa. Työnkuvaan kuuluvat ikäkausittaisten terveystarkastusten lisäksi seulonnat, sairastautuminen ja siihen liittyvät pienet toimenpiteet sekä henkilökohtaisen terveysneuvonnan antaminen ja murheiden kuunteleminen. Terveystarkastuksissa tulee havaita ne oppilaat, jotka tarvitsevat erityistukea jonkin aihealueen kanssa tai tarkempaa seurantaa. Tällaisia voivat olla pitkäaikaissairaat lapset tai lapset, joilla on haasteita esimerkiksi oppimisen suhteen. Kouluterveydenhoitaja antaa yksilöllisen terveysneuvonnan lisäksi myös terveystiedon opetusta ja valistusta. (Tervaskanto-Mäentausta 2008, 375–376.)

Kouluikäisen kanssa työskennellessä täytyy huomioida koko perhe. Ennaltaehkäisevää perhetyötä on aikaisemmin käytetty lähinnä lasta odottavien ja alle kouluikäisten perheiden kohdalla, mutta sitä on alettu kehittää myös koulussa tehtävään työhön liittyen. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2007, 35.) Tämän luvun lopussa olemme käsitelleet perhetyön näkökulmaa tarkemmin.

### 4.1 Terveystiedon edistäminen ja rokottaminen

Terveelliset elämäntavat koskevat reumaa sairastavia lapsia kuten muitakin. Muun muassa tupakoinnin välttäminen on tärkeää, sillä se on ainoa reumaa aiheuttava riskitekijä, johon voidaan vaikuttaa ehkäisevällä terveydenhoitotyöllä (Kuurne & Murto 2012). Tupakointi aiheuttaa muutoksia immunologiassa (Leirisalo-Repo 2006, 19).

Unen ja levon tarve lisääntyy usein niveltulehdusten aktiivivaiheessa. Riittävästä levon määrästä pitäisi huolehtia, sillä lepo vähentää myös kipua. Ohjauksessa tuetaan kouluikäisen itsenäistä selviytymistä ja luottamusta selviytyä elämästä sairauden kanssa. Omaisten tuki on hyvin merkittävää ja kouluikäisen perhe onkin tärkeässä roolissa kouluterveydenhoitotyössä. Terveystiedonhoitaja antaa tarvittaessa myös ammatinvalintaohjausta. (Kuurne & Murto 2012.)

Kouluterveydenhoitaja voi yhdessä kouluikäisen ja perheen kanssa seurata reumataudin muutoksia. Huomiota kiinnitetään nivelten turvotuksiin, nivelkipuihin ja nivelten toimintakykyyn. Käytännössä näitä voi havainnoida päivittäisissä toiminnoissa miettimällä, ovatko nivelet aamuisin kankeat noin tunnin ajan (Huovinen & Murto 2012). Jos kouluikäisellä on lääkityksenä solunsalpaajia, kortikosteroideja tai biologisia hoitoja, olisi hyvä seurata myös infektioherkkyyttä. Turvaverikokeissa ja fysikaalisissa hoidoissa kouluikäinen käy yleensä koulun ulkopuolella perusterveydenhuollossa. (Poikonen 2011.)

Yleensä lapset pyrkivät liikkumaan mahdollisimman paljon sairauden salimissa rajoissa, mutta aamujäykkyys ja mahdollisesti heikentynyt suorituskkyky voivat haitata liikkeelle lähtemistä. Etenkin murrosikäiset saattavat tarvita kannustusta liikkeelle lähtemiseen. Lapsen pitäisi saada osallistua koululiikunnan tunneille, jolla voidaan välttää erilaisuuden tunteen kokemuksiä sekä mahdollista kiusaamista ja syrjintää. Nivel tulehduksen seurauksena lapsen suorituskkyky on voinut heikentyä sen verran, että hän eroaa muusta ryhmästä eikä näin ollen halua osallistua liikuntaan. Nivelten tulehdusvaiheessa olisi tärkeä harrastaa liikuntaa – sillä ei ole vaikutusta taudin pahenemiseen. Liikunta auttaa painonhallinnassa ja edistää henkistä hyvinvointia. Sitä olisi hyvä harrastaa päivittäin 20–60 minuuttiin. (Mikkelsen ym. 2008, 464; Reumataudit ja liikunta n.d.; Kuurne & Murto 2012.)

Hyvä yleiskunto auttaa sairauden oireista selviytymistä ja nivelen normaalin toiminnan kannalta lihasten toimivuus on tärkeää. Kouluikäisen pitäisi harrastaa muutakin liikuntaa kuin fysioterapeutin antamia jumppaliikkeitä. Oleellista on, että lapsi saisi valita liikuntamuodon omien mieltymysten mukaan. Hyödyllisiä liikuntamuotoja ovat liikkuvuusharjoitteet, lihasvoima- ja kestävyyskuntoharjoitukset. Liikunnan tavoitteena on erityisesti vahvistaa raajojen ja vartalon lihaksia sekä huolehtia nivelten liikeradoista. Liikunnasta ei saa muodostua lapselle pakotetta eikä se saa aiheuttaa kipua. Useimmiten sopivia liikuntamuotoja ovat esimerkiksi pyöräily, uinti ja hiihto. Tietyissä urheilulajeissa täytyy noudattaa varovaisuutta, kuten paljon hyppimistä sisältävät lajit sekä luistelussa pitää suosia erittäin tukevia luistimia. Tiettyjen urheilulajien kieltäminen kokonaan pitää tehdä hyvin maltillisesti ja tarkkaan harkitusti. Aktiivisen tulehduksen aikana, esimerkiksi jalkaterässä, voidaan käyttää erilaisia lastoja ja tukia edesauttaamaan raajan oikeaa asentoa. Kun nivelen tila on hyvä, on tärkeää luopua turhista tuista. (Mikkelsen ym. 2008, 465; Reumataudit ja liikunta n.d.)

Erityistä ruokavaliota ei yleensä suositella, ellei jokin reumalääke aiheuta tietyn ruoka-aineen välttämistä. Ruokavaliomuutoksista olisi hyvä konsultoida tai tavata ravitsemussuunnittelijaa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on toteuttamassa hanketta, jossa tutkitaan D-vitamiinin vaikuttavuutta lastenreuman vakavuuteen ja aktiivisuuteen (Miettinen n.d). Aterioiden yhteydessä olisi hyvä huolehtia riittävästä juomisesta, koska syljeneritys on vähentynyt. Lääkkeiden ja alkoholin yhteisvaikutus voi olla haitallista kuten muidenkin lääkkeiden kanssa. (Kuurne & Murto 2012.)

Suomalaisten ravitsemussuosittelusten periaatteena on optimoida ihmisen elimistön toiminta ja turvata hyvä terveys koko eliniän ajan. Fyysinen aktiivisuus on tärkeä yhdistää oikeanlaisiin ruokatottumuksiin, jolloin voidaan ehkäistä ylipainoa ja samalla edistää terveyttä. Pää tavoitteena on tasapainottaa energian saanti ja kulutus sekä varmistaa kaikkien tärkeiden ravintoaineiden saanti. Käytännössä tämä tarkoittaa täysjyväviljojen, vähäsuolaisen ja vähärasvaisen ruoan, kasvisten, marjojen ja hedelmien suosimista ruoissa. Kalaa pitäisi syödä vähintään kahdesti viikossa ja leivän päällä olisi hyvä käyttää kasviöljypohjaista margariinia tai levitettä. Lautasmalli, ruokaympyrä ja ruokakolmio ovat hyviä havainnollistavia esi-

merkkejä ravitsemusohjauksen tukimateriaaliksi. (Lahti-Koski & Rautavirta 2012, 236–237; Valtion ravitsemusneuvottelukunta n.d.)

Kouluterveydenhuollossa terveydenhoitajan vastaanotolle voi tulla alle 16-vuotias nuori, joka miettii ehkäisyasioista tai on mahdollisesti raskaana. Tämä on kouluterveydenhoitajan työssä luultavasti melko harvinaista, mutta terveydenhoitajan on hyvä tietää muutamia perusasioita, miten reumasairaus vaikuttaa ehkäisyyn ja raskauteen. Lääkehoidosta raskautta suunniteltaessa, raskauden todettua, raskauden ja imettämisen aikana vastaa lääkäri – osaa lääkkeitä suositellaan lopetettavaksi ennen raskauden suunnittelemista (Julkunen 2012).

Reumasairaus ei yleensä rajoita ehkäisymenetelmän valintaa. Yhdistelmäpillereitä, jotka sisältävät estrogeeniä, ei kuitenkaan suositella käytettäväksi, jos verenpaine ei ole hallinnassa tai asiakas on sairastanut aikaisemmin laskimotukoksen. Hedelmällisyys on normaalia, mutta raskaaksi tuleminen voi kestää tervettä naista kauemmin. Ohimeneviä kuukautiskierron häiriöitä voi esiintyä taudin aktiivivaiheessa. Tiettyjen reumalääkkeiden käyttö ennen raskautta ja raskauden aikana voivat aiheuttaa sikiön kehityshäiriön riskiä. (Tiippana-Kinnunen 2012.)

Terveydenhoitajan on tärkeä tietää, mitä rokotteita reumaa sairastavalle lapselle saa antaa. Esimerkiksi influenssa voi olla henkeä uhkaava sairaus huonokuntoiselle reumapotilaalle – influenssarokotusta suositellaankin annettavaksi reumalapselle vuosittain (Martio 2009).

Immunosuppressiivista hoitoa saaville ei saisi antaa eläviä organismeja sisältäviä rokotteita. Näitä immunosuppressiivisesti vaikuttavia lääkkeitä ovat solunsalpaajat, biologiset reumalääkkeet ja kortisonivalmisteet. Tällaisia rokotteita ovat muun muassa BCG eli tuberkuloosirokote, MPR, vesirokko, keltakuume ja lavantauti suun kautta annettuna. MPR rokote sisältää tuhkarokko, sikotauti ja vihurirokon. (Martio 2009; Rokotukset reumataudeissa 2010.)

Vesirokkorokotteessa voidaan tehdä poikkeus ja antaa, jos arvioidaan, että vesirokkotartunta voi johtaa henkeä uhkaavaan infekioon. Eläviä organismeja sisältäviä rokotteita ei saisi antaa hoitojakson jälkeen vielä 12 kuukauteen. Tänä aikana myös muiden rokotteiden antama suoja voi olla heikentynyt. Rituksimabihoidon yhteydessä suositellaan, että rokotteet on annettu neljää viikkoa ennen hoitojaksoa. Rokotuskiellot voivat estää reumalapsen matkustamisen niihin maihin, joihin vaaditaan tietty rokotus. (Martio 2009; Rokotukset reumataudeissa 2010.)

Tavallinen hoito tarkoittaa oireenmukaista hoitoa tai perinteisten reumalääkkeiden käyttöä. Perinteisiä reumalääkkeitä ovat muun muassa sulfasalatsiini, hydroksiklorokiini ja kultavalmisteet. Tavallisen hoidon rokotusohjelma eroaa kansainvälisestä rokotusohjelmasta sen verran, että MPR-rokotetta ei saisi antaa taudin aktiivivaiheessa. MPR-rokote suositellaan annettavaksi kansainvälisen rokotusohjelman mukaisesti tällä hetkellä 12 kuukauden iässä ja toisen kerran 6-vuotiaana. Reumalapsen sairauden vaihe täytyy huomioida näissä ikäjaksoissa, mutta kouluterveydenhoitajan

työssä se ei näy, ellei MPR-rokotetta täydy syystä tai toisesta antaa vielä koulussa. Muita rokotteita annetaan, jos se on aiheellista. On hyvä muistaa, että rokotukset ovat tärkeitä reumasairauksista kärsivillekin, sillä reumalääkkeet usein heikentävät infektioiden torjuntaan tarvittavia mekanismeja – rokottamista ei siis tarvitse pelätä. (Rokottajan käsikirja n.d.; Martio 2009.)

### 4.2 Perhehoitotyö ja perheen tukeminen

Määritelmä perheestä muuttuu koko ajan ja muiden kulttuureiden vaikutus on muuttanut myös suomalaisten käsitystä perheen kokoonpanosta. Jokaisella ihmisellä on oma kokemuksensa siitä, minkälainen hänen perheensä on ja keitä siihen kuuluu. (Lindholm 2004, 16–17.) Tilastokeskus määrittelee perheeksi avio- tai avoliitossa asuvat henkilöt ja heidän lapsensa sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt lapsineen (Tilastokeskus n.d).

Perhe on aina kokonaisuus, jossa jokaisen lapsen yksilöllinen hyvinvointi ja kehittyminen ovat vahvasti sidoksissa esimerkiksi siihen, kuinka hyvin vanhemmat ja heidän keskinäinen parisuhde voi. Jokainen perhe on oman tilanteensa asiantuntija ja hoitotyön ammattilaisten tärkeä tehtävä onkin kuunnella perheen omia ajatuksia ja mielipiteitä. Perhe on otettava aktiivisesti mukaan päätöksentekoon. Lisäksi perhe on aina riippuvainen ympäristöstään. Perhe ja ympäristö ovatkin jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Perheen hoitamisessa kokonaisuus on otettava huomioon, kuten sen hetkinen elämäntilanne, tavat ja kulttuuritausta. (Lindholm 2004, 17.)

Tomlinsonin (2001), Friedmanin ym. (2003), Bomarin (2004a), Bomar (2005) ja Harmon Hansonin (2005) mukaan useilla eri tutkijoilla on oma näkemyksensä siitä, miten perhehoitotyö loppujen lopuksi määritellään. Perimmäinen yhteinen näkemys sen tarkoituksesta on, että sen avulla pyritään auttamaan perheitä. Tärkeässä osassa on jo olemassa olevien voimavarojen vahvistaminen ja uusien kriisien syntymisen ehkäisy. Sen avulla pyritään myös ratkaisemaan perheen mahdollisia ongelmia. Tämä kaikki edellyttää hoitotyön ammattilaisilta perheen tilanteeseen syventymistä ja henkilökohtaisten odotusten, tarpeiden ja kokemusten tiedostamista. (Hopia 2006.)

Perhetyö voidaan määritellä myös lastensuojelullisiin, perheterapeutisiin tai preventiivisiin eli ennaltaehkäiseviin palveluihin. Tässä opinnäytetyössä käsitellään perhetyötä lähinnä preventiivisestä näkökulmasta. Perhetyö vaatii työntekijältä ammatillista, tavoitteellista työskentelyä perheen tukemiseksi heidän eri elämäntilanteissa. Perheen tukemisen perusta lähtee perheen tarpeista. Tarpeisiin tulisi vastata ja toimia joustavasti niiden mukaan. (Järvinen ym. 2007, 10.)

Ennaltaehkäisevän perhetyön tavoitteena on perheen hyvinvoinnin ylläpitäminen ja elämän muutostilanteissa esiintyvien riskien ennaltaehkäisy. Tällaisia muutostilanteita kouluikäisen elämässä voivat olla esimerkiksi murrosiän alkaminen ja sen aiheuttamat muutokset nuoren elämässä – kaverit tulevat aiempaa tärkeämmiksi ja vanhemmista voi tuntua, että kaverit ovat heitä tärkeämpiä. Ennaltaehkäisevässä perhetyössä työntekijä tukee

perhettä arjessa ja auttaa löytämään perheenjäsenten omat voimavarat – varhainen tukeminen on hyvin tärkeää. (Järvinen ym. 2007, 35.) Sosiaalityön puolella perhetyö sisältyy perustyöhön, kun taas hoitotyön puolella se esiintyy usein perushoitotyön lisänä (Uusimäki 2005, 23).

Ennaltaehkäisevässä perhetyössä on hyvä muistaa myös lastensuojelulaki (2007/417), jonka mukaan lapsella on oikeus turvalliseen kasvuympäristöön sekä tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen. Lastensuojelulaki velvoittaa vanhempien lisäksi myös lasten ja perheiden kanssa toimivia viranomaisia tukemaan vanhempia ja huoltajia lasten kasvatustehtävissä. Myös terveydenhuoltolaki (1326/2010) määrittelee, että kouluterveydenhuollon pitää tukea oppilaan vanhempien ja huoltajien kasvatustyössä. Kouluterveydenhoitajan tekemiin terveystarkastuksiin voivat osallistua lapsen tai nuoren vanhemmat yhdessä lapsensa kanssa. Kodin ja koulun välisellä tiiviillä yhteistyöllä saadaan selkeä käsitys nuoren terveyttä ja elämää koskettavista asioista ja ajankohtaisista kysymyksistä sekä samalla myös vanhemmat saavat tärkeää tietoa oman lapsensa tilanteesta. (Tervaskanto-Mäentausta 2008, 377–379.)

Mäenpää (2008) on tutkinut väitöskirjassaan alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyötä. Tutkimuksen perusteella ongelmalähtöiseen yhteydenpitoon vaaditaan vastavuoroista tiedon välittämistä. Kouluterveydenhoitaja antaa lapsen terveyttä edistävää tietoa perheille ja hyödyntää vanhempien asiantuntijuutta. Perhettä kohdatessa lähtökohtana on, että terveydenhoitaja ottaa perheen huomioon. Lisäksi kouluterveydenhoitaja kiinnittää huomiota vuorovaikutuksen onnistumiseen ja kunnioittaa lapsen yksityisyyttä.

Mäenpään (2008) tutkimuksesta nousi esiin se, miten kouluterveydenhoitajat kokivat keskeiseksi periaatteekseen perheen huomioimisen ja heidän mukaan ottamisen lapsen terveyden edistämiseksi. Lisäksi tutkimuksesta selviää, että vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön pitäisi olla sitä tiiviimpää, mitä nuoremasta lapsesta on kyse. Usein lapsen terveyteen ja siihen liittyvät ongelmat löytyvät perheestä ja kotioloista. Lapsen tukemisen ohella autetaan myös koko perhettä. Tutkimuksesta ilmenee, että lapsen terveysneuvonta ja mahdollisten tilanteiden muuttaminen täytyy tehdä yhteistyössä vanhempien kanssa, sillä perheen elintavat ovat myös lapsen elintapoja ja näin ollen muutos täytyy tapahtua koko perheessä. Tieto perheistä ja perhetaustoista jää usein melko niukaksi ellei terveyteen ja hyvinvointiin liity mitään ongelma-alueita, jonka vuoksi perheen kanssa tehtäisiin tiiviimpää yhteistyötä.

Vaittinen (2011) on tutkinut väitöskirjassaan terveydenhoitajan ja perheen luottamuksen syntymistä ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Terveydenhoitaja voi vaikuttaa luottamuksen edistämiseen neljän eri osa-alueen avulla, joita ovat potilaan arvostus, inhimillinen välittäminen, suhteen ilmapiiri ja vuorovaikutus sekä hoidon ja tiedon uskottavuus. Potilaan arvostusta voi osoittaa muun muassa kunnioittavalla käyttäytymisellä, ymmärtämisellä ja hyväksynnällä. Inhimillistä välittämistä osoittaa muun muassa empaattisuus, tukeminen ja kuunteleminen. Kokemukset asiakassuhteen toimivuudesta ja mielekkyydestä sekä hoitajan oma toiminta ja henkilökohtaiset

ominaisuudet vaikuttavat asiakassuhteen ilmapiiriin ja vuorovaikutukseen. Hoitajan perehtyminen asiakkaansa tilanteeseen ja vakuuttava toiminta taitavan tiedon välittämisen kanssa mahdollistavat luotettavan hoidon ja tiedon uskottavuuden syntymistä ja kehittymistä.

Terveydenhoitajan tärkeitä ominaisuuksia ovat empaattisuus, helposti lähestyttävyyden ja taito toimia perhettä arvostavalla tavalla. Kaikki nämä auttavat myös luottamuksen saavuttamisessa. Luottamusta heikentäviä tekijöitä ovat perheen odotusten täyttymättömyys, terveydenhoitajan ja perheen eroavat mielipiteet lapsen eduista sekä terveydenhoitajan epäammattillinen toiminta. Terveydenhoitajien kokemusten mukaan luottamussuhteen luominen ja kehittyminen on hidas prosessi ja vielä hitaampaa erityis-tukea tarvitsevien perheiden kanssa. (Vaittinen 2011.)

Vanhempien kokemukset terveydenhoitajan kohtaamisesta ovat olleet mutkattomia ja luontevia. Myös koululaiset ovat kokeneet, että terveydenhoitajalle uskaltaa puhua yksityisiäkin asioita. Lisäksi kouluterveydenhoitajat ovat kokeneet vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön antoisaksi. Yhteistyön avulla terveydenhoitajat ovat kokeneet työnsä merkitykselliseksi, ja samalla se on myös tukenut ja antanut voimavaroja koululaisten terveyden edistämiseksi. Positiivista on, että yhteistyö on ollut sujuvaa, sillä terveydenhoitajat saavat vanhemmilta ainutlaatuisia ja arkipäiväistä tietoa lapsen tilanteesta. Tutkimustulosten mukaan lasta koskeva tieto ja keskustelun monipuolisuus jäävät suppeaksi, jos terveystarkastuksessa ei ole vanhempaa tai huoltajaa mukana. (Mäenpää 2008.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TEEMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kouluterveydenhoitajien valmiuksia tukea lastenreumaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään. Tarkoituksena oli myös selvittää, miten lapsen reumasairaus näkyy koulun arjessa ja kouluterveydenhoitajan työssä. Lisäksi opinnäytetyössä haluttiin kartoittaa kouluterveydenhoitajien omia kokemuksia heidän osaamisestaan lastenreuman osalta. Ajatuksena oli myös tutkia, minkälaista moniammatillista yhteistyötä kouluterveydenhoitajat tekivät lastenreuman osalta.

Tulosten avulla voidaan vaikuttaa kouluterveydenhoitajien ammattitaidon kehittämiseen lastenreuman osalta. Lisäksi tulosten avulla voidaan tarkastella, millä tavalla lastenreuma ja sen hoitaminen näkyvät kouluterveydenhoitajan työssä ja minkälaista yhteistyötä perheiden sekä moniammatillisten yhteistyökumppaneiden kanssa tehdään. Liitteestä 1 löytyy haastattelussa käytetty kysymysrunko kokonaisuudessaan.

Opinnäytetyön teemat ovat seuraavat:

1. Kouluterveydenhoitajien kokemukset reumalapsen hoitotyöstä
2. Lapsen reumasairaus ja koulun arki
3. Perhetyö ja lastenreuma
4. Moniammatillinen yhteistyö lastenreuman hoidossa

## 6 OPINNÄYTETYÖN METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUS

Tässä opinnäytetyössä käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään selvittämään mielipiteitä ja niiden syitä sekä seurauksia. Se antaa tilaa haastateltavan omille tulkinnoille ja tällöin tutkittavan oma ääni pääsee parhaiten esille. Avoimet kysymykset tarjoavat mahdollisuuden kertoa ilmiöstä omin sanoin ja ne valottavat yksilön kokemuksia ja mielipiteitä, jotka samalla kuvaavat todellista elämää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–164; Laadullinen tutkimus n.d.)

Laadullisessa tutkimuksessa voi käyttää erilaisia menetelmiä aineiston keräämiseksi. Jokainen tapa korostaa kuitenkin sitä, että haastateltavien omien kokemusten ja ajatusten tulee päästä esille. Erilaisia aineistonkeruumenetelmiä ovat esimerkiksi osallistuva havainnointi, teema- tai ryhmähaastattelu tai voidaan käyttää myös diskursiivista analyysia dokumenttien ja erilaisten tekstien tulkitsemiseksi. Laadullisessa tutkimuksessa jokainen tapaus käsitellään ainutkertaisena ja siihen valittu tutkittava kohdejoukko valitaan aina tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi ym 2009, 164 & Kananen 2008, 56.)

Tutkimuksen tavoitteena pidetään aineiston analysointia ja sen tulkintaa. Tässä vaiheessa haetaan vastauksia jo aiemmin määriteltyihin tutkimuksen kysymyksiin. Analyysitavaksi on tärkeää valita sellainen lähestymistapa, jonka avulla saadaan parhaiten vastaus tutkimuksen pääkysymykseen. Aineiston teemoittelu, keskustelu- ja diskurssianalyysi sekä sisällönerittely ovat yleisimpiä analyysimenetelmiä laadullisen tutkimuksen aineiston analyysissä. Analyysin lisäksi oleellinen osa tutkimuksen teossa on tulosten tulkitseminen ja johtopäätösten tekeminen. Tulosten tulkitsemisen avulla pyritään tekemään selväksi aineistosta esiin nousevat merkitykset sekä pohtimaan niitä. Tutkija tekee tulkinnan avulla omia johtopäätöksiä tutkittu aiheesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 221–229.)

## 6.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin ryhmähaastatteluna. Yleensä laadullisissa tutkimuksissa suositaan ryhmähaastatteluiden käyttöä. Siinä pystytään vaikuttamaan aineiston keruuseen tilanteen edellyttämällä tavalla ja kommunikoimaan joustavasti vastaajien kanssa. Haastattelu mahdollistaa yksilön kohtaamisen subjektina eli tekijänä ja haastateltu pystyy olemaan aktiivinen sekä merkityksiä luova osapuoli. Haastattelun aikana pystytään syventämään saatuja tietoja lisäkysymysten avulla ja vastauksille voidaan pyytää perusteluja. Ryhmähaastattelu mahdollistaa tiedon keruun useammalta henkilöltä samanaikaisesti, mikä on erittäin hyödyllistä haastattelijan näkökulmasta katsottuna. (Hirsjärvi ym. 2009, 210–211 & Kananen 2008, 75.)

Ryhmähaastattelussa käytettiin teemahaastattelumenetelmää, joka on välimuoto lomakehaastattelusta ja avoimesta haastattelusta. Teemahaastattelussa muodostetaan teemat, joiden alle kehitetään tarkentavia ja selventäviä kysymyksiä. Kysymysten esittämisjärjestys ei ole tarkoin säädeltyä ja niiden muotoa voidaan tarvittaessa muuttaa. Teemahaastattelun katsotaan olevan lähempänä strukturoimatonta kuin täysin strukturoitua menetelmää. Teemahaastattelu ei ole kuitenkaan yhtä vapaamuotoinen kuin syvähaastattelun menetelmä. (Hirsjärvi ym. 2009, 208; Hirsjärvi & Hurme 2010, 48.)

Haastateltavia etsittiin Hämeenlinnan koulu- ja opiskeluterveydenhuollon esimiehen kautta. Opinnäytetyön tekijät tapasivat esimiestä, jolle kerrottiin tarkemmin opinnäytetyöstä, sen tarkoituksista ja tavoitteista. Esimiehen välityksellä kouluterveydenhoitajille lähetettiin sähköpostiviestinä kutsu haastatteluun. Kutsu löytyy liitteestä 2. Kutsussa kerrottiin opinnäytetyöstä, sen tavoitteista ja pyydettiin ilmoittautumaan suoraan opinnäytetyön tekijöille, jos osallistuu haastatteluun. Kutsussa myös tarkennettiin, että haastatteluun haetaan kouluterveydenhoitajia, jotka työskentelevät joko ala- tai yläkoulussa ja ovat kohdanneet reumaa sairastavia lapsia aikaisemmin tai osallistuvat tällä hetkelläkin heidän hoitamiseen.

Kutsuun ei tullut vastauksia, joten esimiehen välityksellä lähetettiin uusi viesti, jossa painotettiin, että haastattelussa kysytään kouluterveydenhoitajien henkilökohtaisia kokemuksia lastenreumasta ja koulumaailmasta. Lisäksi kutsussa oli muutama esimerkki aihepiireistä ja kysymyksistä, joita haastattelussa käsiteltäisiin. Kutsuun ei tullut vastauksia. Loppujen lopuksi haastattelun tekijöillä oli tieto kolmen terveydenhoitajan osallistumisesta – tieto saatiin muuta kautta kuin sähköpostin välityksellä. Haastattelu valmistauduttiin pitämään kolmelle terveydenhoitajalle kuitenkin pienellä varauksella, että sinne saattaisi tulla muutama terveydenhoitaja lisää. Haastateltavien etsiminen oli haastavaa ja asetti paljon haasteita.

## 6.2 Aineiston analyysi

Haastatteluun osallistui lopulta kuusi kouluterveydenhoitajaa, joka oli positiivinen yllätys. Yksi terveydenhoitaja joutui poistumaan noin kymmenen minuutin kuluttua haastattelun aloittamisesta eli loput viisi terveydenhoitajaa olivat läsnä koko tilaisuuden ajan. Terveydenhoitajista kolme työskentelevät alakouluissa ja kolme muuta ovat työskennelleet sekä alasta yläkoulussa. Haastattelu nauhoitettiin digitaalisella nauhurilla ja nauhoittamiseen kysyttiin haastatteluun osallistuvilta lupa. Haastattelun jälkeen aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin auki sanasanalta. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 12 sivua. Teksti kirjoitettiin rivivälillä 1.00 ja fontilla Times New Roman tekstikoolla 12.

Haastattelutilanteen työnjaon järjestettiin niin, että toinen suoritti haastattelun ja toinen toimi tilanteessa tarkkailijana. Tällä tavalla haastattelutilanne pysyi hyvin hallinnassa ja työn jako oli selkeä. Tarkkailijan roolissa oleva keskittyi seuraamaan haastattelun sujuvuutta, tunnelmaa ja keskustelun muodostumista. Haastattelijalla piti keskustelua yllä ja johdatti sitä haluttuun suuntaan. Tunnelma haastattelussa oli alusta loppuun asti hyvin rentoutunut, ja jokainen sai kertoa rauhassa omat kokemuksensa. Alussa oli pientä varautuneisuutta, joka helpottui nopeasti haastattelun edetessä. Erittäin keskustelua syntyi kysymyksestä, jossa käsiteltiin lastenreumaa sairastavan lapsen hoidon näkyvyyttä kouluterveydenhoitajan työssä sekä siitä, miten perhetyö näkyy juuri näiden lasten kohdalla. Lisäksi keskustelua syntyi hyvin pitkäaikaissairaudesta lapsen elämään. Puheenvuorot jakaantuivat haastattelussa niin, että eniten kokemuksistaan kertoivat kouluterveydenhoitajat, jotka olivat työskennelleet terveydenhoitajina jo yli kymmenen vuotta. Vähiten äänessä olivat vasta hetki sitten valmistuneet terveydenhoitajat.

Aineistolähtöisessä analyysimenetelmässä aineisto pelkistettiin ensin, eli se voi olla auki kirjoitettu haastatteluaineisto, josta etsitään vastauksia tutkimuksen kysymyksiin. Tämän jälkeen aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin alkuperäisilmaukset alaluokkiin. Alkuperäisilmausten piti käsitellä samaa teemaa. Ryhmittelyn jälkeen alaluokat abstrahoitettiin eli käsitteellistettiin. Alaluokat yhdistettiin yläluokiksi. Sisällönanalyysi perustui tulkinnaan ja päätelmien tekemiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109–112.)

Opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Litteroinnin jälkeen aineisto luettiin tarkasti useampaan kertaan, jotta mitään oleellista ei jäisi huomaamatta. Tämän jälkeen etsittiin pelkistettyjä muotoja aineistosta alleviivaten, jotka koottiin yhteen samankaltaisuuksien mukaan. Näistä muodostettiin alaluokkia ja nämä yhdistettiin vielä yläluokiksi. Johdopäätökset tehtiin sen jälkeen, kun alaluokat oli yhdistetty yläluokiksi. Liitteistä 3–7 löytyy opinnäytetyön aineiston ilmausten klusterointi ja abstrahointi.

Huolellinen valmistautuminen haastatteluun auttoi, että haastattelu sujui hyvin. Erittäin huomiota piti kiinnittää siihen, etteivät kysyjän esittämät kysymykset johdatelleet haastateltavien vastauksia. Terveydenhoitajilla oli erilaisia kokemuksia ja jokainen pääsi ääneen. Tarkentavia kysymyksiä esitettiin jonkin verran. Litterointivaiheessa huomattiin, että joitakin tar-

kentavia kysymyksiä olisi voinut vielä esittää, jotta kysymyksiin olisi saatu selkeämpi ja tarkempi vastaus. Terveystenhoitajat suhtautuivat haastatteluun positiivisesti ja yksi heistä totesiikin haastattelun lopuksi, että harvoin tulee pysähtyttyä juuri lastenreuman äärelle. Kaiken kaikkiaan saimme kattavasti vastauksia kysymyksiin, joita oli pohdittu edeltävästi.

## 7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Ryhmähaastattelun avulla saatiin tietoa kouluterveydenhoitajien yleisistä valmiuksista kohdata lastenreumaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään. Terveystenhoitajat kertoivat kokemuksiaan lapsen reumasairauden vaikutuksesta lasten arkeen koulussa, omasta roolistaan reumasairauden hoidossa, perheiden kanssa tehdystä perhetyöstä sekä moniammatillisesta yhteistyöstä.

Haastatteluun osallistui sekä hiljattain valmistuneita terveystenhoitajia että pidempään kouluterveydenhoitajan töitä tehneitä terveystenhoitajia, minkä vuoksi saatu aineisto oli kattavaa ja se tarjosi monia eri näkökulmia. Opinnäytetyön tulokset jaoteltiin kolmeen teemaan, jotka vastaavat opinnäytetyömme teemoja. Suunnitteluvaiheessa meillä oli neljä opinnäytetyön teemoja, mutta litteroinnin ja tulosten tarkastelun jälkeen ne tiivistyivät kolmeksi.

### 7.1 Kouluterveydenhoitajan rooli lastenreuman hoidossa

Terveystenhoitajien rooli lastenreuman hoidossa painottui lääkehoidon toteuttamiseen eli injektioiden antamiseen. Joillakin reumalapsilla injektioita annettiin ihon alle kerran viikossa ja toisille kerran kuukaudessa. Terveystenhoitajilla ei ollut ylimääräistä koulutusta reumainjektioiden pistämiseen, mutta heidän kertoman mukaan pistämistekniikasta löytyi hyvät ohjeet. Markkinoilta löytyy myös insuliinikynää muistuttava injektioikä, jonka reumalapsi voi itse oppia pistämään. Terveystenhoitajilla oli eriäviä kokemuksia siitä, hoitivatko lapset vanhempiensa kanssa injektioiden oikean ajoituksen vai muistuttiko terveystenhoitaja edellisenä päivänä injektion antamisesta. Terveystenhoitajien näkemys oli, että lapsen ja nuoren olisi hyvä muistaa itse tämä asia, tietenkin lapsen iästä riippuen, terveystenhoitajan tehtävänä oli puolestaan olla paikalla oikeaan aikaan.

No minulla lääkitys painottuu nyt tällä hetkellä injektion antamiseen kerran kuussa...

Mulla oli ... kuukauden ajan semmonen kans kellä laitettiin metotreksaattia kerran viikos.

... kyllä se ois vanhempien ja nuoren asia.

Rokotuksista ja niiden antamisesta tulee ottaa tarkasti selvää, sillä kaikkia rokotteita ei välttämättä voida antaa reumalääkkeiden kanssa päällekkäin. Terveystenhoitajien omien kokemusten mukaan omaa tietopohjaa voisi olla enemmän, mutta ennen tapaamista luetaan vanhoja asiakastietoja ja

etsitään uutta tietoa tarpeen mukaan. Tieto uudistuu ja muuttuu koko ajan ja sitä joutuu päivittämään, vaikka olisi jo pitkä työkokemus taustalla. Eri-tyisesti vanhempien rooli korostui siinä, mistä ajankohtaisin ja parhain lasta koskeva tieto löytyy.

... se tieto, mikä tulee vanhemmilta niin se ehkä eniten kuvaa kuitenkin sitä lapsen sen hetkistä tilannetta ja kuinka se pärjää ja miten se vaikuttaa sen arkeen sekä koulussa että kotona.

Terveydenhoitajat kertoivat, että terveystarkastusten tekemisessä lastenreuma ei välttämättä erotu. Terveystarkastus voi olla samanlainen kuin heillä, jotka eivät sairasta lastenreumaa. Kuten eräs terveydenhoitajista sanoi:

ja jollain ei näy niinku mitenkään.

Terveystarkastukset voivat kuitenkin erota muiden samanikäisten terveystarkastuksista. Siihen vaikuttaa lapsen vointi ja mahdolliset rajoitukset liikuntakyvyssä. Tutkimusten tekeminen voi olla hankalampaa. Ammatinvalintakysymyksistä ja ei-realistisista tavoitteista pitää keskustella, vaikka niistä voidaan keskustella myös erikoissairaanhoidon puolella. Lisäksi näköä ei ole aina tarvinnut tarkistaa terveydenhoitajan vastaanotolla, koska reumalapsella voi olla tiheet seulonnat silmätautien poliklinikalla. Vaikutukset ja erot ovat hyvin yksilöllisiä, toisilla sairaus ei aiheuta minkäänlaisia vaikutuksia ja tällöin terveydenhoitajan ei tarvitse erikseen suunnitella terveystarkastusta.

Mut seulonnasta mun tuli mieleen, että on ollu monta kertaa niin ettei oo tarvinnu näköä ottaa et heil on niin tiheet seulat...

### 7.2 Lastenreuman vaikutukset hyvinvointiin

Kouluterveydenhoitajat kertoivat havainnollistavia esimerkkejä siitä, miten reumasairaus oli vaikuttanut lasten arkeen. Esimerkiksi biologisten lääkkeiden saamisen jälkeen yksi terveydenhoitajista kuvaili lapsen saamia oireita seuraavasti:

Lähinnä se on se pahaolo. Oksettava olo, maha kipee ja niin pois päin.

Injektion antamisen jälkeen eräälle lapselle oli tullut kohtuullisen voimakkaita oireita, joita terveydenhoitaja kuvaili seuraavasti:

... hän konttaili ja itki ja se oli ihan kamalaa...

Terveystenhoitajat kokivat, että reumasairaus ei kuitenkaan välttämättä erotu koulun arjessa. Jokainen sairaus on omansa ja sairauden aiheuttamat oireet koetaan yksilöllisesti. Fyysisten oireiden lisäksi haastattelussa nousi esiin myös psyykinen hyvinvointi. Erään reumalapsen kohdalla hoitoon motivointi ja vertaistuki olivat ensisijaisen tärkeitä asioita. Heinolan reumasairaalan lopetus koettiin surulliseksi asiaksi muun muassa sieltä saadun vertaistuen vuoksi.

Hän niinku vastusti kaikkea. Et tota hän ei esimerkiksi kun hän meni sinne poliklinikalle, niinku hältä jotain kysyttiin, niin hän katseli maahan eikä puhunu mitään...

... eli hän ois tota pitäny hirveen tärkeenä sitä nyt ei ollu mitään paikkaa sellasta, missä hän ois huomannu, että on muitakin tällasia hänellaisia.

Terveystenhoitajat olivat havainneet lastenreuman vaikutuksia normaaliin kasvuun. Leukaluut saattoivat mennä herkemmin pois paikoiltaan, pituuskasvussa oli esiintynyt heikkenemistä, eräältä lapselta oli mennyt kuulu kokonaan ja painon kehityksessä saattoi esiintyä nousua tai laskua. Kaiken kaikkiaan kivuliaita ja huonoja päiviä esiintyi lasten arjessa.

... ilmeisimmin johtui tähän biologiseen lääkkeeseen, sen sivuvaikutuksella oli tällanen kasvuun liittyvä nimenomaan pituuskasvuun.

... jos on kauheen aktiivisessa vaiheessa se reuma eikä pysty liikkumaan, niin sitte paino saattaa kyllä taas nousta suhteessa enemmän...

Yhdellä tuli mieleen, että paino lähti aika jyrkästi laskuun...

Koulun arjessa haastavia tilanteita voi tulla esiin esimerkiksi liittyen kirjoittamiseen, käsitöihin ja liikuntaan. Opettaja joutuu miettimään arviointia ja tehtävien korvattavuuksia, sillä sairauden vuoksi lapsi ei välttämättä pysty osallistumaan tunneille, vaikka haluaisikin. Valinnaisaineita reumalapset olivat joskus suorittaneet mukautetusti. Koulun liikuntatunteja oli korvattu esimerkiksi fysioterapeutin pitämällä ohjaustuokioilla. Joidenkin reumalasten kohdalla päädyttiin mukautettuun opetussuunnitelmaan, ja joidenkin lasten vanhemmat olivat sitä itse toivoneetkin. Mukautettuun opetussuunnitelmaan oli päädytty muun muassa seuraavissa tilanteissa: sairaus oli muuttunut pahempaan suuntaan, poissaoloja oli merkittävästi tai lapsi opiskeli itsenäisesti kotona. Kouluterveydenhoitajat olivat kokeneet mukautetun opetussuunnitelman hyväksi puoleksi sen, että siinä edetään lapsen omien resurssien mukaan.

Käytännössä niin, monta kertaa niin liikuntatunnit saattaa esimerkiksi korvata sillä, että fysioterapeutti käy koululla säännöllisesti ehkä useamminkin kerran viikossa.

... sehän on lapsen etu, että tehdään se henkilökohtainen opetussuunnitelma...

Kouluterveydenhoitajien kokemuksen mukaan reumalapset saivat tukea erikoissairaanhoidon ja sosiaalipuolen kautta, mutta myös koulussa oppilashuoltoryhmä voi miettiä erikoistuen antamista. Opettajat olivat myös kiinnostuneita tietämään, missä lapsen sairauden vaiheessa mennään.

... mennään niiden oppilaan resurssien mukaan ja ne haluu ne opettajat tosi paljon tietoo siitä, että mitä on kyseessä ja missä vaiheessa mennään.

... et se ois oppilashuollollinen asia kaikin puolin...

Reumalapset pitäisi kohdata tasavertaisesti kuin kenet tahansa muutkin. Oppimisen ja taidollisten valmiuksien kannalta heitä tulisi kohdella samanarvoisesti kuin toisiakin oppilaita, tarvittaessa opetusta hieman mukauttaen. Kouluterveydenhoitajien kokemusten mukaan reumalapset olivat hyvin reippaita, ahkeria, yritteliäitä ja halusivat tehdä paljon enemmän kuin mihin pystyivät.

Toki hän on niinkun oppimisen ja tällasen taidollisenkin suhteen niinkun samanlainen tai otettava samanlaisena.

Ne on yllättävän reippaita ja ahkeria ja yrittelijäitä nää reumatikot...

Ne haluais tehdä paljon enemmän kuin ne pystyy.

Sosiaalisella puolella reumasairaus vaikuttaa koulumaailmassa kaverisuhteisiin. Lastenreuman aiheuttamat psyykkiset vaikutukset liittyvät suurimmaksi osaksi kuitenkin omaan ulkonäköön. Lapsen pitää hyväksyä itsensä kasvavaksi ja kehittyväksi nuoreksi sekä hyväksyä reumasairaus osana itseä. Sairaus voi näkyä ulospäin esimerkiksi jalkojen vääntyneenä asentona, mikä aiheuttaa näkyvyytensä vuoksi paineita oman ulkoisen olemuksen ja sen hyväksymisen suhteen. Lapset haluaisivat usein olla samanlaisia kuin kaverinsa eivätkä erottua joukosta. Nimenomaan tämä voi aiheuttaa suuria haasteita itsensä hyväksymisen kannalta. Kuten kaikki pitkäaikaissairaudet, myös lastenreuma, voivat vaikuttaa fyysiseen toimintakykyyn. Se määrittelee paljon, miten sairaus näkyy koulumaailmassa.

Kyllä se nimenomaan siinä toveri-kaveriporukassa vaikuttaa.

Keskustellaan siitä sairaudesta ja että tää on niinkun nyt osa sun elämää...

Osa terveydenhoitajan työtä on keskustella reumasairauden vaikutuksesta lapsen elämään. Erityisesti yläkouluikässä paine näyttää samanlaiselta kuin muut, on suuri ja lastenreuman mahdollisesti aiheuttamat muutokset ja erilaisuuden tunne voivat olla merkittäviä asioita. Lapsen ja nuoren kanssa olisi hyvä keskustella siitä, että sairaus on osa hänen elämäänsä ja osa arkea. Erityisesti tyttöjen kanssa oli käyty keskusteluja siitä, miltä hän näyttää.

... pitää hyväksyä itensä aikuisena tai kasvavana aikuisena ja sit pitää vielä siihen identiteettiinsä hyväksyä, että mä olen reumaatikko.

### 7.3 Moniammatillisuus ja yhteistyö lastenreuman hoidossa koulun arjessa

Kouluterveydenhoitajien mielestä reumalasten yleisyys oli riippuvainen siitä, missä koulussa lapset ovat sillä hetkellä. Osalla haastatteluun osallistuneista terveydenhoitajista ei ollut ollenkaan tällä hetkellä reumalapsia asiakkaina ja toisilla taas oli.

... mulla on vähentynyt tällä hetkellä reumalapsat.

Joskus on joskus ei.

Missä koulussa sattuvat oleen.

Reumalapsen hoitoon osallistui monia eri ammattialojen ihmisiä kuten opettajia, fysioterapeutti, erikoissairaanhoidon henkilökunta, kouluterveydenhoitaja, reumapoliklinikka, sosiaalipuoli ja mahdolliset muut yhteistyötahot. Kouluterveydenhoitajat kokivat vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön hyvin tärkeäksi. Viestintäreittejä puhelimen lisäksi olivat Wilma-viestit ja sähköposti. Jaettavista lomakkeista oli eriäviä näkemyksiä. Toisaalta oli ilmennyt myös väärinkäsityksiä, kun jotain asiaa ei ollut kirjoitettu ylös, ja oppilas oli ymmärtänyt asian väärällä tavalla. Lisäksi vanhempainillat koettiin hyväksi viestintäkanavaksi. Myös opettajat viestittivät huoltaan oppilaista terveydenhoitajalle.

... on niitä moniammatillisia ihmisiä eli on fysioterapeuttia, on monenlaisia ihmisiä ympärillä, joilta me saadaan sitä tietoa nimenomaan sen lapsen kohalta, mikä on hirveen hieno juttu.

... reppusilppurista, niin on kyl toivonu, että me luovuttaisi...

... pitää alkaa tekeen jotain vaikka nyt hoiteleen korvista vaikkua pois, niin yks poika sanoi, että lääkäri sanoi että minusta tulee kuuro, jos ei tätä saada pois. Eli toisin sanoen kun se ei ollu missään paperilla, ei missään, niin sit lapsi käsitti sen näin.

Perhekeskeisyys ei välttämättä eronnut lastenreuman kohdalla, tämä riipui täysin tapauksesta. Perhekeskeisyydessä huomioitiin myös äidin ja isän hyvinvointia, lapsen ja nuoren etu oli kuitenkin ensisijainen. Erityisesti alakoulun puolella korostui perheen rooli – mitään ei tehty ilman, että perheeseen oltiin yhteydessä. Yläkoulun puolella perhe kutsuttiin laajaan terveystarkastukseen mukaan, mutta nuorta voitiin jo jonkin verran vastuuttaa kertomaan viestiä vanhemmilleen. Kaiken kaikkiaan perheiden kanssa tehtävä yhteistyö oli hyvin erilaista ja yksilöllistä, osa perheistä oli enemmän yhteydessä kuin toiset.

Noo on se samanlaista, mulle tulee mieleen vanhasta periaatetesta, että kaikki käy perhekeskeisyyden läpi. Eli eihän me voida koulussa tehdä mitään ilman perhettä.

Mut ei se mun mielestä mitenkään niin erityisesti eroa... Kauheen vaikee yleistää.

... mä oon tän pitkän työuran aikana kokenu kyllä erittäin tärkeeks et vanhemmat otetaan mukaan...

... yläkouluikäisiä voi kuitenkin jo velvoittaa jo jonkun verran itsekin tekemään joitain asioita...

Kouluterveydenhoitajat tekivät yhteistyötä myös erikoissairaanhoidon kanssa. Tiedot poliklinikkakäynneistä tulivat kouluterveydenhoitajalle, jos vanhemmat olivat antaneet luvan tietojen siirtoon. Yleensä vanhemmat olivat antaneet tämän luvan. On ollut myös sellainen käytäntö, että sairaala lähetti epikriisin reumalapsen kotiin, mistä se toimitettiin edelleen terveydenhoitajan tietoon. Terveydenhoitajan kokemukset erikoissairaanhoidon kanssa tehtävästä yhteistyöstä olivat positiiviset. Tiedot tulivat hyvin ja terveydenhoitajilla oli tunne, että tarvittaessa reumahoitajalle voi soittaa herkästikin. Reumahoitajan kanssa tehty yhteistyö koettiin mielekkääksi.

Tiedot tulee mikäli ne vanhemmat on muistaneet antaa luvan ja mikäli siellä muistetaan laittaa ne meille...

... vanhemmilla ei yleensä ole mitään sitä vastaan, että tiedot tulisivat meille...

Ja sitten on välillä niin, että ne tuo jonkun, niin epikriisin, et on kotiin tullut kirjallinen jakelu kodin kautta kouluterveydenhuoltoon...

... hoitaja jolle voi soitella, jos on niinku jotain kysyttävää ni, kauheen mielellä vastaa ja antaa neuvoja ja ihan yleisesti-kin voi kysellä... Minusta toimii ihan hyvin.

Muita yhteistyötahoja kouluterveydenhoitajan työssä olivat fysioterapeutti, koulun opettajat ja muu henkilökunta, erityisesti liikunnanopettaja. Yhteistyö koettiin monimuotoiseksi. Osa vanhemmista oli toivonutkin, että terveydenhoitaja tekee yhteistyötä koulun opettajien kanssa. Reumasairauden osalta yhteistyö ei välttämättä erottunut millään tavalla.

Monenlaista. Vaikka mitä.

... me otetaan yhteyksiä opettajiin ja ollaan opettajien kanssa tekemisissä... siinä on se vanhempien lupa ja vanhempien toivomus itse asiassa siitä, että mä olen mukana siinä.

Reumalapsen koulunkäynnin mahdollistamiseksi voitiin fyysinen ympäristö järjestää niin, että se tuki koulunkäyntiä. Lisäksi reumalapsen koulunkäyntiä seurattiin yhteistyön avulla. Lapsen terveydentila saattoi kuitenkin olla niin hyvä, ettei erikoistoimenpiteitä tarvittu.

Ja aikasemmista oppilaista ihan on ollu tällasia, että fyysisen ympäristön järjestäminen niin että oppilas pystyy olemaan koulussa.

Vanhempien kans tietysti tehdään yhteistyötä siitä, että se koulunkäynti sujuu.

Mut joillakihan tietysti se kunto on sellanen et sillei suuria vaikutuksia oo...

## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä osiossa tarkastellaan ja pohditaan haastattelusta saatuja vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Lisäksi tarkastellaan opinnäytetyön luotettavuutta, eettisyyttä ja kerrotaan mahdollisuuksia opinnäytetyön hyödyntämiseen tulevaisuudessa.

### 8.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön alussa pohdittiin haastatteluteemoja, joihin haluttiin selvittää vastauksia kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla. Pääteemat sisältsivät seuraavat aihealueet: kouluterveydenhoitajan kokemuksia reumalapsen hoitotyöstä, lapsen reumasairaus ja koulun arki, perhetyö ja lastenreuma sekä moniammattillinen yhteistyö lastenreuman hoidossa.

Tulosten perusteella voidaan havaita, että kouluterveydenhoitajilla on hyvin tärkeä rooli tukea lasta ja nuorta kasvussa sekä kehityksessä. Erityisesti tukea tarvitsevat lapset, joilla on jokin pitkäaikaissairaus kuten lastenreuma. Pitkäaikaissairaus, siihen sopeutuminen ja sen kanssa eläminen voivat olla vaikeita asioita hyväksyä, erityisesti murrosiässä. Tällöin on tarve olla samankaltainen kuin muut ja erilaisuutta ei välttämättä kaverien kesken hyväksytä. Terveydenhoitajalla on tärkeä rooli toimia tukijana, kannustajana ja luoda lapselle uskoa itsestä. Sairauden vaiheesta riippuen

tukea tarvitaan monella eri tavalla. Lastenreumaa sairastavan kohdalla se voi ilmetä keskusteluapuna, konkreettisesti tilojen muutostöiden tekemisenä tai sairaanhoidollisina toimenpiteinä, kuten injektioiden antamisena. Oleellista on, että lasta hoidetaan kokonaisvaltaisesti ja tiiviissä yhteistyössä hänen perheensä kanssa.

Reumalapsen kohdalla kouluterveydenhoitajan täytyy olla tarkka rokotusten antamisen suhteen, sillä kaikkia rokotteita ei voida antaa samalla tavalla kuin luokkatovereille. Lastenreuman kohdalla terveystarkastusten suunnittelu vaatii tarkkaa perehtymistä, jotta voidaan havaita mahdolliset haasteet kehityksessä, kuten pituuskasvun hidastuminen.

Kouluterveydenhoitajalta vaaditaan myös kykyä havainnoida reumalapsen psyykkistä hyvinvointia, sillä pitkäaikaissairaus voi aiheuttaa haasteita psyykkisen hyvinvoinnin suhteen. Kouluterveydenhoitajan on hyvä varata riittävästi aikaa vastaanotollaan, sillä reumalapsen kanssa olisi tärkeä puhua rauhassa siitä, miten sairaus vaikuttaa lapseen. Keskusteleminen tapahtuu kuitenkin lapsen omista lähtökohdista ja tarpeista. Helenius ja Kokko (2007) toivat esille tutkielmassaan, että lastenreumaa sairastavilla lapsilla on enemmän psyykkistä oireilua, joten käytännöntieto ja teoria kohtaavat. Terveystarkastajat kokivat, että erityisesti tyttöjen kanssa on tehty paljon töitä ulkonäköön liittyvien asioiden ja itsensä hyväksymisen suhteen. Psyykkisen tuen ja keskusteluavun tarjoaminen ovat siis erittäin tärkeä osa kouluterveydenhoitajan työtä. Mäenpään (2008) mukaan koulu-laisten kokemus oli se, että itsetuntoon liittyvistä asioista puhutaan verraten vähän kouluterveydenhoitajan luona.

Kouluterveydenhoitajat kertoivat, että reumalapsen kohdalla voidaan tehdä henkilökohtainen opetussuunnitelma. Liikunnanopettajilta vaaditaan joustavuutta reumalapsen mahdollisten liikuntarajoitteiden vuoksi ja olikin hienoa havaita, että liikunnanopettajat olivat tiiviissä yhteistyössä kouluterveydenhoitajien kanssa. Kouluterveydenhoitajien kertoman mukaan liikunnanopettajat ovat valmiita kehittämään ja suunnittelemaan muita liikuntamuotoja, joihin kyseiset lapset pääsevät myös osallistumaan. Helenius ja Kokko (2007) olivat myös huomioineet, että koulunkäynnin tukeminen on hyvin tärkeää lapsen tulevaisuutta ajatellen. Onnistumisen kokemukset koulussa voivat toimia lähtökohdana edelleen peruskoulun loputtua opiskelujen jatkamiselle.

Reumasairaus voi aiheuttaa suuriakin muutoksia koulutyön suhteen, mutta siitä huolimatta lastenreumaa sairastava lapsi tulisi kohdata tasavertaisena oppilaana sekä tiedollisen että taidollisen osaamisen suhteen. Reumalasta, kuten muitakin lapsia tulisi kannustaa toteuttamaan itseään. Terveystarkastajien kokemusten mukaan reumalapset ovat ahkeria, yritteliäitä ja haluaisivat tehdä enemmän kuin mihin pystyvät. Tämä siis korostaa sitä, miten reumalapset ovat samanlaisia oppilaita kuin kuka tahansa muukin. Terveystarkastajien kokemusten mukaan hyvin harva käyttää sairautta hyväkseen esimerkiksi selittämättömien poissaolojen perusteena. Paavolaisen (2008) tutkimukseen mukaan vanhemmat olivat opettaneet lapsiaan, joilla on pitkäaikaissairaus, välttämään sairauden käyttämistä hyväkseen.

Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että perhetyö on iso osa-alue kouluterveydenhoitajan työtä. Lapsen ja nuoren hoitaminen on sidoksissa perheeseen eli perhe täytyy huomioida aina kun lasta hoidetaan. Haastattelussa kouluterveydenhoitajat kertoivat yhteistyön tärkeydestä sekä siitä, että kaikesta tulee olla yhteydessä lapsen perheeseen. Yhteys vanhempiin otetaan herkemmin, jos kyseessä on pieni lapsi. Mäenpään (2008) tutkimuksen mukaan kouluterveydenhoitajat halusivat saada tietoa perheen tilanteesta, jotta he voisivat tukea lapsia parhaalla mahdollisella tavalla.

Oli hienoa havaita, miten kouluterveydenhoitajat toivat esiin, että perheeltä saa parhaimman lasta koskevan tiedon. Lindholm (2004, 17) muistutti myös, että jokainen perhe on oman elämänsä asiantuntija ja heidän aktiivinen mukaan ottaminen yhteistyöhön on erittäin tärkeää. Yläkouluikäisille nuorille voidaan antaa vastuuta itsensä hoidossa ja heitä tuetaan tässä asiassa. Luottamalla nuoren kykyihin, tuetaan samalla hänen itsetuntonsa vahvistumista ja kehitystä.

Tulosten perusteella havaittiin, että moniammatillinen yhteistyö on avainasemassa pitkäaikaissairaalan lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. Reumalapsen tukeminen on monipuolista, sillä siihen osallistuu monia eri alojen ammattilaisia. Moniammatillisen yhteistyön avulla lasta yritetään tukea parhaalla mahdollisella tavalla sekä tukea hänen kasvua ja kehitystään. Kouluterveydenhoitajat kertoivat tekevänsä yhteistyötä muun muassa fysioterapeuttien, koulun opettajien ja erikoissairaanhoidon kanssa. Tiiviin yhteistyön avulla voidaan saavuttaa parhaat tulokset, kun tietoa saadaan monilta eri osa-alueilta. Tällöin avun ja tuen kohdentaminen on helpompaa.

Opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin hyvin. Kouluterveydenhoitajat antoivat tietoa monesta eri näkökulmasta esimerkiksi siitä, miten lapsen reumasairaus näkyy koulun arjessa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli muun muassa selvittää kouluterveydenhoitajien valmiudet tukea lastenreumaa sairastavia lapsia ja heidän perheitään, ja tuloksista saatiin kohtuullisen hyvin selvitettyä tätä asiaa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös selvittää, millälaisia kokemuksia kouluterveydenhoitajilla oli omasta osaamisestaan lastenreuman osalta. Tähän ei haastattelusta saatu kuitenkaan kattavaa tietopohjaa.

### 8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön aiheen miettiminen alkoi ideaseminaarista, joka pidettiin toukokuussa 2011. Tällöin aihe oli vielä eri – nykyinen aihe valittiin tarinan harkinnan ja aikaisempiin opinnäytetyöaiheisiin perehtymisen jälkeen keväällä 2012. Lähdemateriaalin etsiminen aloitettiin samana keväänä ja lähteitä on etsitty tasaisesti koko opinnäytetyöprosessin ajan. Teoreettisen viitekehyksen kirjoittaminen aloitettiin elokuussa ja teoriaa kirjoitettiin hyvin tiiviillä tahdilla väliseminaariin asti, joka pidettiin lokakuun lopussa. Ryhmähaastattelu järjestettiin marraskuussa, jonka jälkeen tehtiin litteointi ja tulosten purkaminen sekä tulosten analysoiminen vuoden loppuun mennessä. Talvella 2013 viimeisteltiin teoreettinen viitekehys ja opinnäytetyö kokonaisuudessaan.

Jotta tutkimus olisi mahdollisimman luotettava, täytyy sen tekemisessä noudattaa tarkoin hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Näitä ovat seuraavat periaatteet: kaikessa toiminnassa tutkimusta tehdessä on noudatettu parhainta mahdollista huolellisuutta ja tarkkuutta, tutkimuksen vaiheet raportoidaan totuudenmukaisesti ja esimerkiksi muiden tutkimusten tuloksia käytettäessä kunnioitetaan heidän työtään ja annetaan sille kuuluva merkitys ja arvo. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–24.)

Opinnäytetyössä on käytetty luotettavia ja tieteellisiä lähteitä, joita ovat olleet muun muassa pro gradu -tutkielmat sekä väitöskirjat. Opinnäytetyön lähdemateriaaleina käytettiin myös alan kirjallisuutta ja luotettavia sekä tunnettuja lähteitä Internetistä. Ulkomaalaiset terveysalan sivustot antavat lisäarvoa ja näkökulmaa työlle. Lähteinä käytettävät kirjat saivat olla korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja eli opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uutta tietoa. Tiedonhakuja on suoritettu laajasti muun muassa Vanaicatin, Googlen ja yliopistojen tiedonhakukantojen kautta. Tietoisesti opinnäytetyöt on jätetty lähdeluettelon ulkopuolelle, sillä opinnäytetyöohjeistuksessa on suositeltu, että käytettävä lähdemateriaali olisi vähintään pro gradu -tasoista. Lisäksi opinnäytetyössä on käytetty mahdollisimman uutta lähdemateriaalia, vain muutamia toissijaiset lähteet ovat vanhempia kuin kymmenen vuotta. Opinnäytetyö on tehty huolellisesti: työstä on esimerkiksi tarkistettu joitakin asioita vielä uudelleen vuoden vaihtumisen jälkeen sillä ajatuksella, jos jotain uutta tietoa on julkaistu. Lähdemerkinnät ovat tehty totuudenmukaisesti ja tarkistettu huolellisesti.

Jokaisen tutkimuksen valmistuttua, on erittäin tärkeää arvioida sen luotettavuutta. Luotettavuutta arvioidessa käytetään käsitteitä reliabelius ja validius. Reliabelius tarkoittaa sitä, että mittaukselliset tulokset voidaan tarvittaessa toistaa ja sitä, että tutkimuksen tulokset eivät ole vain sattumanvaraisia vaan todellisia. Käsitteellä validius tarkoitetaan tutkimuksen pätevyyttä. Se osoittaa, että tutkimuksessa on todellakin tutkittu sitä, mitä oli tarkoitus tutkia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on tärkeää tehdä selvä selostus kaikista tutkimuksen vaiheista totuudenmukaisesti. Luokittelujen tekeminen aineistosta selvitetään tarkasti ja esimerkiksi haastattelutilanteen olosuhteet ja mahdolliset häiriötekijät kuvaillaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.) Opinnäytetyön tutkimus koostuu kuuden eri terveydenhoitajan näkemyksistä ja kokemuksista, joten saatuja tuloksia voidaan yleistää vain suhteellisesti. Lisäksi tuloksien tulkintaan on vaikuttanut tekijöiden omat näkemykset asioista.

Haastattelutilanne itsessään oli hyvin rentoutunut eikä häiriötekijöitä ollut ja jokainen sai vuorollaan äänensä hyvin kuuluviin. Litteroitu teksti kirjoitettiin auki kokonaisuudessa mitään pois jättämättä. Tämän jälkeen aineisto luettiin huolellisesti useampaan otteeseen ajatuksen kanssa. Autenttiset lausahdukset haastattelusta opinnäytetyön tulokset-osiossa lisäävät luotettavuutta olennaisesti ja haastateltavien ääni pääsee paremmin kuuluville. Haastateltavien anonymiteetti on myös taattu joka tilanteessa. Lisäarvoa opinnäytetyölle tuo se, että haastatteluun osallistui jo pidempään kouluterveydenhoitajina työskennelleitä sekä nuorempia terveydenhoitajia, jolloin

vastaukset ovat laajasta näkökulmasta. Haastattelukysymysten tekeminen oli monivaiheinen prosessi ja niiden muotoa mietittiin useampaan kertaan, jotta ne eivät olisi millään tavalla johdattelevia. Kysymyksiä näytettiin ohjaavalle opettajalle, jonka jälkeen niihin tehtiin vielä pieniä korjauksia ennen lopullista muotoa ja opettajan hyväksymistä.

Opinnäytetyössä oli neljä eri teemaa, joihin haluttiin saada tietoa haastattelun avulla. Ensimmäinen teema koski kouluterveydenhoitajan kokemuksia reumalapsen hoitotyöstä. Liitteessä 2 on haastattelurunko, josta näkee, mitä tarkentavia kysymyksiä oli mietitty eri teemojen alle. Vastauksia saatiin hyvin siihen, miten reumalapsen hoito näkyy kouluterveydenhoitajan työssä sekä siihen, miten kouluterveydenhoitajat osallistuvat reumalapsen hoitoon. Reumalasten määrästä oli haastava löytää tilastotietoa ja kouluterveydenhoitajienkin mielestä reumalasten määrää oli vaikea arvioida. Tällä hetkellä osalla oli reumalapsia ja toisilla ei ollenkaan. Opinnäytetyön tekijöillä oli ajatus, että kouluterveydenhoitajilla ei välttämättä ole kovin suurta kokemusta, sillä reumalapsia on suhteessa kuitenkin melko vähän. Oli kuitenkin positiivinen yllätys, että haastattelussa oli monta eri reumalasta kohdannutta terveydenhoitajaa ja he osasivat oman kertomansa mukaan etsiä tietoa tarpeen mukaan.

Toisena teemana opinnäytetyössä oli lapsen reumasairaus ja koulun arki. Tarkentaviin kysymyksiin saatiin melko kattavasti käytännönläheistä ja esimerkein varustettua tietoa. Kolmas teema oli perhetyö ja lastenreuma. Aihealueena se herätti paljon keskustelua ja olikin haastattelun kahden suosituimman aiheen joukossa.

Neljäntenä teemana oli moniammatillinen yhteistyö. Alkuun terveydenhoitajat eivät avanneet moniammatillisuus-käsitettä tarkemmin eli keiden kanssa he esimerkiksi tekevät yhteistyötä. Haastattelussa tarkennettiin, keiden kanssa yhteistyötä tehdään ja näin ollen saatiin kuvaa siitä, minkälaista yhteistyötä kouluterveydenhoitajat tekevät koulun arjessa.

Pelkistämisen ja klusteroinnin avulla teema-aiheet tiivistyivät kolmeen pääluokkaan, joita olivat lastenreuman vaikutukset fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, moniammatillisuus ja yhteistyö lastenreuman hoidossa koulun arjessa sekä kouluterveydenhoitajan rooli lastenreuman hoidossa. Yläluokaksi saatiin kouluterveydenhoitaja lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tukijana sekä moniammatillisen ryhmän jäsenenä. Yläluokka on lähes sama, mitä opinnäytetyön tekijät olivat käyttäneet opinnäytetyön työnimenä jo lähes alusta asti. Tämän vuoksi tavoitteeseen päästiin hyvin ja kaiken kaikkiaan opinnäytetyön tekemiselle oli tarkoitus.

### 8.3 Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää terveydenhoitajakoulutuksessa, sillä se käsittelee terveydenhoitajan näkökulmaa. Tuloksista ilmeni, että reumalasten osuus koulun oppilaissa vaihtelee suuresti. Jokaisen terveydenhoitajan olisi kuitenkin hyvä tietää muutamia perusasioita lastenreumasta sairauteena. Opinnäytetyöhön voi tutustua myös reumalapsen hoitoon osallistuvat yhteistyötahot, kuten koulun opettajat. Tutkimustulosten kohdalta saa käytännön tietoa siitä, minkälaista reumalapsen arki voi olla, ja mitä haasteita koulun arjessa voi esiintyä.

Opinnäytetyön alussa tekijät ajattelivat, että saatuja tutkimustuloksia voisi hyödyntää mahdollisesti kouluterveydenhoitajien ammattitaidon kehittämisessä, mutta saadut tutkimustulokset painottuivat enemmän siihen, miten lastenreuma näkyy koululaisen arjessa ja kouluterveydenhoitajan työssä. Sen vuoksi opinnäytetyötä voisi hyödyntää enemmän terveydenhoitajaopiskelijoiden koulutusohjelmassa tai esimerkiksi koulun opettajien tiedottamisessa lastenreuman osalta.

Jatkotutkimuksena voisi tutkia lastenreuman vaikutuksia perheen ja reumalapsen näkökulmasta tai reumapoliklinikan näkökulmasta. Aiheesta voisi tehdä myös kvantitatiivisen tutkimuksen kouluterveydenhoitajien näkökulmasta, mutta se vaatii hyvin laajan otosalueen. Lisäksi voisi tutkia lasten kokemuksia siitä, miten reumasairaus on vaikuttanut heidän elämänsä.

## LÄHTEET

- Arkela-Kautiainen, M. 2006. Functioning and quality of life as perspectives of health in patient with juvenile idiopathic arthritis in early adulthood. *Studies in sport, physical education and health*. University of Jyväskylä: Measurement and long-term outcome. Viitattu 15.9.2012. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13482/9513923975.pdf?sequence=1>
- Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy, 479–488.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Siipoo: Silverprint.
- Hakala, M. 2007a. Tuoreen nivelreuman taudinkuva ja diagnostiikka. *Duodecim*. Viitattu 3.11.2012. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00145](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00145)
- Hakala, M. 2007b. Nivelreuman aiheuttamat raajojen nivelten muutokset. *Duodecim*. Viitattu 3.11.2012. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00148](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00148)
- Hakala, M., Hannonen, P., Helve, T., Korpela, M., Mattila, K., Möttönen, T. & Varis, T. 2009. Nivelreuma. Käypähoito. Viitattu 7.9.2012. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/kht00099?hakuana=reuma>
- Helenius, T. & Kokko, S. 2007. Lastenreumaa sairastavien 8–15-vuotiaiden psyykinen hyvinvointi: Sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Psykologian laitos. Viitattu 16.9.2012. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01626.pdf>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu- Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press: Oy Yliopistokustannus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Honkanen, V. 2007. Lastenreuman oireet ja diagnostiikka. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) *Reuma*. Hämeenlinna: Karisto Oy, 295–296.
- Honkanen, V. & Lahdenne, P. 2010. Nivel tulehdukset. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) *Lastentaudit*. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 462–468.

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007a. Reuma. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Viitattu 18.1.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00360](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360)

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007b. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 293-295.

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007c. Lastenreuman lääkehoito. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 297-299.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 13.9.2012.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Huovinen, M. & Murto, P. 2012. Nivelreuman tunnistaminen ja hoidon aloittaminen. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 9.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/shk/koti?p\\_artikkeli=hk04652&p\\_haku=nivelreuman%20tunnistaminen](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/shk/koti?p_artikkeli=hk04652&p_haku=nivelreuman%20tunnistaminen)

Jalanko, H. 2012. Tietoa potilaalle: Nivelreuma lapsella. Terveysportti. Viitattu 14.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00727&p\\_haku=Hannu%20Jalanko](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00727&p_haku=Hannu%20Jalanko)

Julkunen, H. 2012. Suositus reumalääkkeiden käytöstä raskauden ja imeytyksen aikana. Viitattu 8.9.2012.  
[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva\\_tietaa/reumataudit\\_ja\\_raskaus/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_raskaus/)

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö. Vol. 4 (3), 18-22.

Juveniili idiopaattinen artriitti. n.d. Viitattu 7.9.2012.  
<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2007. Perheen parhaaksi perhetyön arkea. 1.painos. Helsinki: Edita Prima.

Kananen, J. 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kasvun kumppanit. n.d. Kouluterveydenhuolto. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 19.1.2013.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto)

Korniloff, K. 2008. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (icf) terveydentilan kuvaajana – aineistona neljän väitöstutkimuksen fyysisen toimintakyvyn mittaamenetelmät. Pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 15.9.2012.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18885/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200808265682.pdf](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18885/URN_NBN_fi_jyu-200808265682.pdf)

Korpela, M. 2007a. Metotreksaatti. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 55–57.

Korpela, M. 2007b. Biologisten reumalääkkeiden vaikutusmekanismit ja käyttöperiaatteet. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 65–66.

Kotaniemi, K. 2007. Oireeton värikkälevotulehdus ja muut silmäongelmat. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 299–300.

Kouluterveydenhuollon laatusuositus 2004. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. Viitattu 28.10.2012.

<http://www.peda.net/img/portal/2115597/kth-laatusuositus1.pdf?cs=1305119918>

Kukkurainen, M. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Viitattu 8.9.2012.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00322](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322)

Kuntoutus. n.d. Kuntoutusportti. Viitattu 15.9.2012.

[http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista\\_kuntoutuksesta/](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista_kuntoutuksesta/)

Kuurne, S. & Murto, P. 2012. Nivelreumapotilaan hoito ja ohjaus. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 13.9.2012.

[http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=lastenreuma](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=lastenreuma)

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Laadullinen tutkimus. n.d. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 16.9.2012.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>

Lahti-Koski, M. & Rautavirta, K. 2012. Suomalainen ravitsemus ja sen kehitys. Teoksessa Aro, A., Mutanen, M. & Uusitupa, M. (toim.) Ravitsemustiede. 4., uudistettu painos. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy, 236–255.

- Lastenreuma. 2011. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 15.9.2012.  
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>
- Lastensuojelulaki 13.4.2007/417. Finlex. Viitattu 19.1.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>
- Leirisalo-Repo, M. 2006. Tieto, tuki ja luottamus. Teoksessa Sipiläinen, R. (toim.) Nainen & reuma. Helsinki: WS Bookwell Oy, 18–19.
- Lindholm, M. 2004. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino, 14–29.
- Liukkonen, I. & Saarikoski, R. 2007. Alaraajoissa esiintyvät muutokset osana reumasairauksia. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 3.11.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00123#s1](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00123#s1)
- Lääkehoito. 2009. Reumanhoito. Viitattu 9.9.2012.  
<http://www.reumanhoito.info/%28S%28m0n4lebi4zzmqwrwngw54fj2%29%29/Default.aspx?PagId=49>
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 18.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=duo96235&p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairauden%20vaikutus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo96235&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairauden%20vaikutus)
- Martio, J. 2009. Rokotukset reumasairauksien yhteydessä. Viitattu 8.9.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00072](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00072)
- Mattila, A. 2009. Optimismi. Viitattu 16.9.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ont00008](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ont00008)
- Miettinen, M. n.d. Lastenreuma ja D-vitamiini. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.9.2012.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/hanke?id=29142](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/hanke?id=29142)
- Mikkelsson, M., Kauppi, M. & Honkanen, V. 2008. Reumataudit. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Otavan Kirjapaino Oy, 458–471.
- Mustajoki, P. 2011. Autoimmuunisairaudet. Terveyskirjasto. Viitattu 2.9.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00010](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00010)

Mäenpää, T. 2008. Alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyö. Substantiivinen teoria ongelmalähtöisestä yhteydenpitämisestä. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 19.1.2013.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67866/978-951-44-7366-1.pdf?sequence=1>

Nivelreuma. 2009. Reumanhoito. Viitattu 8.9.2012.  
<http://www.reumanhoito.info/%28S%285ouqpvuv53wlpq55q5tpyg45%29%29/Default.aspx?PagId=58>

Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehyksenä. Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.9.2012.  
[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200809255763.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1)

Pohjankoski, H. 2012. Juvenile idiopathic arthritis. Studies on associated autoimmune diseases and drug therapy. University of Tampere. Academic Dissertation. Viitattu 15.9.2012.  
<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8875-7.pdf>

Poikonen, N. 2011. Nivelreumapotilas perusterveydenhuollossa. Sairaanhoidajan vastaanoton ohjeet. Viitattu 9.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=pitk%C3%A4aikaisraus](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=pitk%C3%A4aikaisraus)

Psoriasisliitto. 2008. Mikä on psoriasis? Viitattu 6.9.2012.  
[http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/mika\\_on\\_psoriasis/](http://www.psori.fi/fin/psoriasistietoa/mika_on_psoriasis/)

Reumalääkkeet. 2010. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 8.9.2012.  
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumalääkkeet/metotreksaatti/>

Reumataudit ja liikunta. n.d. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 13.9.2012.  
[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva\\_tietaa/reumataudit\\_ja\\_liikunta/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_liikunta/)

Reumataudit ja ravinto. n.d. Suomen reumaliitto ry. Viitattu 8.9.2012.  
[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit\\_ja\\_ravinto/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit_ja_ravinto/)

Reumataudit ja silmät. n.d. Suomen Reumaliitto ry. Viitattu 9.9.2012.  
[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva\\_tietaa/reumataudit\\_ja\\_silmat/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_silmat/)

Rokottajan käsikirja. n.d. Lasten ja nuorten rokotukset. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 19.1.2013.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/rokottajankasikirja-fi/lapset-ja-nuoret](http://www.thl.fi/fi_FI/web/rokottajankasikirja-fi/lapset-ja-nuoret)

Rokotukset reumataudeissa 2010. Suomen reumaliitto ry. Viitattu 8.9.2012.  
[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/rokotukset\\_reumataudeissa/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/rokotukset_reumataudeissa/)

Saarikoski, R., Stolt, M. & Liukkonen, I. 2010. Nivelreuman aiheuttamat jalkamuutokset. Terveyskirjasto. Viitattu 6.9.2012.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=jal00139](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=jal00139)

Soini, I. 2007. Lastenreuman kuvantaminen. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 296–297.

Sorsa, S. 2007. Lastenreumaan liittyvät leukanivelmuutokset. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy, 300–301.

Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. Kouluikäinen ja nuori. Teoksessa Haara, P., Honkanen, H., Mellin, O-K, Tervaskanto-Mäentausta, T. (toim.) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti. Helsinki: Edita Prima, 365–404.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti 1326/2010. Finlex. Viitattu 4.11.2012.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326>

Tiippana-Kinnunen, T. 2012. Reumataudit ja raskaus. Reumalehti 2/12. Suomen reumaliitto ry. Viitattu 8.9.2012.

[http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva\\_tietaa/reumataudit\\_ja\\_raskaus/](http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_raskaus/)

Tilastokeskus. n.d. Perhe. Viitattu 11.1.2013.

<http://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/perhe.html>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Uusimäki, M. 2005. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot. Teoksessa Reijonen, M. (toim.) Voimaa perhetyöhön. Perhetyö palvelujärjestelmässä. Helsinki: PS-kustannus, 17–42.

Vaitinen, P. 2011. Luottamus terveydenhoitajan ja perheen asiakassuhteen moraalisenä ulottuvuutena. Dissertations in Health Sciences. University of Eastern Finland. Kuopio. Viitattu 19.1.2013.

[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-0574-1/urn\\_isbn\\_978-952-61-0574-1.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0574-1/urn_isbn_978-952-61-0574-1.pdf)

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. 380/2009. Finlex. Viitattu 4.11.2012.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090380>

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. n.d. Suomalaisten ravitsemussuosituksen lähtökohdaksi on suomalaisten terveys ja kansallinen ruokakulttuuri. Viitattu 19.1.2013.

[http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/suomalaiset\\_ravitsemussuositukset/](http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/suomalaiset_ravitsemussuositukset/)

Valtonen, J. 2004. Reumataudit. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 256–260.

Virta, L., Helenius, H. & Klaukka, T. 2008. Lastenreuma yleistyy Suomessa. Suomen lääkirlehti. Viitattu 15.9.2012.  
<http://www.uudenmaanlapsireuma.fi/tieteellinen%20artikkeli%20lastenreuma.pdf>

Vuorimaa, H. 2010. Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis. Parents and children as agents in disease management. Institute of Behavioural Sciences. University of Helsinki. Academic dissertation.

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007a. Lapsen sairastuminen lastenreumaan. Viitattu 6.9.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00367](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00367)

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007b. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Viitattu 6.9.2012.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00368](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00368)

## OPINNÄYTETYÖN RYHMÄHAASTATTELUN TEEMAT

### **Kouluterveydenhoitajien kokemukset reumalapsen hoitotyöstä**

- ✓ Miten reumasairaana lapsen hoito näkyy kouluterveydenhoitajan työssä?
- ✓ Onko reumalasten osuus lisääntynyt kouluterveydenhoitajien mielestä?
- ✓ Oman osaamisen kokemus lastenreumaa sairastavan lapsen hoitotyöstä?
- ✓ Miten kouluterveydenhoitajat ovat mukana reumasairaana lapsen hoidossa? Eroaako reumalapsen terveystarkastus muista terveystarkastuksista?

### **Lapsen reumasairaus ja koulun arki**

- ✓ Vaikuttaako lastenreuma lapsen selviytymiseen koulutyössä?
- ✓ Aiheuttaako reumasairaus lapselle ja nuorelle haasteita koulun arjessa?

### **Perhetyö ja lastenreuma**

- ✓ Minkälaista yhteistyötä perheiden kanssa tehdään?
- ✓ Miten perhetyö näkyy erityisesti lastenreuman osalta?

### **Moniammatillinen yhteistyö lastenreuman hoidossa**

- ✓ Minkälaista yhteistyötä kouluterveydenhoitaja tekee reumalapsen hoitotyössä?
- ✓ Ovatko sairaala ja kouluterveys yhteydessä toisiinsa?
- ✓ Tekeekö kouluterveydenhoitaja yhteistyötä koulun opettajien ja muun henkilökunnan kanssa?

## SAATEKIRJE

Hei!

Olemme terveydenhoitajaopiskelijoita Hämeen ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opinnäytetyötä, jonka aiheena on ”Kouluterveydenhoitajat lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena”. Teemme opinnäytetyötämme melko tiiviillä aikataululla ja työn olisikin tarkoitus olla valmis vuoden 2012 loppuun mennessä.

Tarkoituksenamme on selvittää kouluterveydenhoitajien kokemuksia lastenreumaa sairastavista lapsista sekä valmiuksia kohdata reumalapsia ja heidän perheitään. Keräämme tietoa ryhmähaastattelun avulla.

Toivoisimme, että Teistä kouluterveydenhoitajista ryhmähaastatteluunme pääsisi osallistumaan ne, keillä on tuoretta tai vuosien varrella kertynyttä kokemusta reumalapsen ja heidän perheidensä kohtaamisesta kouluympäristössä.

Ryhmähaastattelu pidetään pe 30.11.2012 alkaen klo 11.00 pääterveysasemalla keskustan kokoushuoneessa 1.krs:ssa. Haastatteluun on varattu noin tunti aikaa.

Ystävällisesti pyydämme Teitä ilmoittamaan osallistumisestanne pe 16.11 mennessä sähköpostiosoitteeseen [kirsi.aijala@student.hamk.fi](mailto:kirsi.aijala@student.hamk.fi). Olisimme hyvin kiitollisia, jos mahdollisimman moni Teistä pääsisi osallistumaan. Ohjaavana opettaja meidän opinnäytetyössä on Tuula Kolari.

Yhteistyöterveisin:  
Kirsi Äijälä ja Heta-Riina Sokka

# 1. MINKÄLAISIA KOKEMUKSIA KOULUTERVEYDENHOITAJILLA ON REUMALAPSEN HOITOTYÖSTÄ?

## PELKISTYS

Biologisten lääkkeiden nauttimisen jälkeinen huono olo	}
Oksettava olo, maha kipeä	
Reumalapsi konttaili, itki ja oli kamalaa	

## ALALUOKKA

Tukeminen huonovointisuuden aikana

Injektion antaminen kerran kuukaudessa	}
Yksilöllinen rokotusohjelma	
Uusia lääkkeitä tulee jatkuvasti markkinoille, aina uutta	
Rokotusohjelmista tarkka selvyys	
Vanhemmilta tiedot lääkkeistä ja niiden mahdollisista muutoksista	
Rokotustekniikasta hyvät ohjeet	
Reumalapsi voi pistää itsekin	
Terveystenhoitajan pitää muistaa olla injektiohetkenä paikalla	

Lääkehoidon järjestäminen

Koulunkäynnin seuraaminen	}
Fyysisen ympäristön järjestäminen	
Liikkumisen esteettömyyteen kiinnitettävä huomiota	
Vaikuttanut liikuntakykyyn	
Kunto voi olla hyvä, ei suuria vaikutuksia	

Koulunkäynnin mahdollistaminen

Fyysistä ja psyykkistä
Reumasairaus ei välttämättä erotu arkipäivässä
Psyykkinen hyvinvointi
Vastusti kaikkea
Hoitoon motivointi
Vertaistuki
Muitakin, jotka ovat samassa tilanteessa
Heinolan reumasairaalan lopetus ollut surullista

Psyykkinen tukeminen

Yhteistyö vanhempien kanssa
Yhteistyö opettajan kanssa
Moniammatillisia ihmisiä, muun muassa fysioterapeutti
Hoito paljon sairaalan puolella
Reumapoliklinikka
Sosiaalipuolen tuki
Monenlaisia ihmisiä, jolta saadaan tietoa lapsesta
Tiheät seurat silmätautien poliklinikalla
Vanhemmilta saatava tieto kuvaa parhaiten lapsen sen hetkistä tilannetta

Yhteistyö ja moniammatillisuus reumalapsen hoitotyössä

Reumalasten määrä vaihtelee, joskus on joskus ei ole
Riippuu, missä koulussa sillä hetkellä ovat

Reumalasten esiintyvyys koulussa

Terveystietäjän pitää etsiä tietoa, lukea vanhaa tietoa ja etsiä uutta
Tietoa joutuu etsimään, vaikka olisi pitkään työkokemus
Tieto muuttuu
Kirjatietoa päivitettävä

Kouluterveydenhoitajien omat valmiudet

Lapsen voinnista riippuu, eroaako terveystarkastus muihin luokkakavereihin verrattuna

Tutkimusten tekeminen hankalampaa

Näköä ei ole tarvinnut ottaa

Joillakin sairaus ei näy mitenkään terveydenhoitajan vastaanotolla

Ammatinvalintaan liittyvät kysymykset

Ei realistisiin tavoitteisiin puuttuminen

Lastenreuman vaikutus terveystarkastuksiin

Leukaluut saattavat mennä pois paikaltaan

Pituuskasvu heikkeni

Kuulo meni kokonaan

Paino voi nousta, jollei pysty liikkumaan ja voi laskea, kun pystyy liikkumaan

Kipuja ja huonoja päiviä

Lastenreuman vaikutuksia kasvuun

## 2. MITEN LASTENREUMA VAIKUTTAA LAPSEN ARKEEN KOULUSSA?

**PELKISTYS**

Kaikki kirjoittamiseen liittyvät asiat
Käsityötaidot
Erilaisten vaihtoehtojen miettiminen
Opettaja miettii arviointia ja korvattavuuksia
Fysioterapia voi korvata liikuntatunnin

Lapselle voidaan tehdä oppimissuunnitelma vanhempien toivomuksesta
Voimakas sairauden pahenemisvaihe
Poissaolot
Opetuksen mukauttaminen
Opiskelee itsenäisesti kotona
Valinnaisaineiden suorittaminen erilailla
Liikunnanopettajat suhtautuneet myönteisesti
Mennään oppilaan resurssien mukaan

Opettajat haluavat tietoa missä mennään
Mietitään tukimuotoja
Eryistukea mietitään oppilashuoltoryhmässä
Sosiaalipuoli

Oppimisen ja taidollisen suhteen kohdattava tasavertaisena
Sairauden väheksyminen ja sairauden käyttäminen hyväksi poissaolojen selvittämisessä
Terveystoimittaja ei epäile sairauden käyttämistä hyväksi

**ALALUOKKA**

Kädentaitojen ja liikumisen haasteet
--------------------------------------

Mukautettu opetussuunnitelma
------------------------------

Tukemisen eri muodot
----------------------

Tasavertaisuus
----------------

Ei voida tietää, käytetäänkö sairausdiagnoosia hyväksi  
Yllättävän reippaita  
Ahkeria, yritteliäitä  
Haluaisivat tehdä paljon enemmän kuin mihin pystyvät

Henkilökohtaiset ominaisuudet

Pitää hyväksyä itsensä kasvavana aikuisena  
Identiteetin hyväksyminen, reumasairauden hyväksyminen osana omaa itseä  
Näkyä alakoulun viidenneltä luokalta lähtien  
Miten sairaus näkyy ulospäin, esimerkiksi vääntyneet jalat aiheuttavat suurempaa haastetta hyväksyä itsensä  
Kaikki pitkäaikaissairaudet vaikuttavat  
Kaveriporukassa vaikuttaa

Psyykkiset ja sosiaaliset vaikutukset

Keskustellaan sairaudesta  
Sairaus on osa elämää  
Jos joku on sairauden vuoksi erilainen, se on suuri ja vaikea asia  
Mitä ihmiset ajattelevat, kun näyttää tältä  
Tytöillä ajatus, että on kauheana ruma

### 3. MINKÄLAISTA PERHETYÖTÄ LASTENREUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN KANSSA TEHDÄÄN?

#### PELKISTYS

Nuoren etu, terveydenhoitaja ajaa nuoren etua ensisijaisesti
Samanlaista yhteistyötä
Koulussa ei tehdä mitään ilman perhettä
Laajat terveystarkastukset
Vanhempien ottaminen hoitoon mukaan
Ero, tuleeko oppilas ensimmäiselle luokalle vai seitsemännelle luokalle, vaihtaako koulua kesken lukuvuoden
Joillakin menee hyvin ja joillakin tehdään enemmän yhteistyötä vanhempien kanssa
Perhetyö ei eroa lastenreuman osalta, mutta riippuu tapauksesta
Vaikea yleistää

#### ALALUOKKA

Perhekeskeisyys

Viestintäkanavia puhelin, wilma, sähköposti
Reppusilppurista olisi luovuttava, paperi häviää
Lapsi voi käsittää asian väärin, ellei sitä lue missään
Vanhempainillat
Opettajat viestittävät huoltaan terveydenhoitajalle

Viestintäreitit

Yläkouluikäisiä voi velvoittaa jo jonkin verran tekemään itse
Voi laittaa lapun oppilaan mukaan kotiin
Ei tarvitse heti soittaa kotiin
Tiivistä yhteistyötä tietenkin, kun kyseessä alaikäinen
Yläasteella seiskaluokan tarkastus

Perhekeskeisyys yläkoulussa

---

Joitakin oppilaita muistuteltava
Injektioiden hoidossa, vanhempien ja nuoren asia olisi muistaa huolehtia ajankohdasta
Tapauskohtaista
Jotkut nuoret muistavat hyvin huolehtia injektioista
Ykkös-kakkosluokalla vanhemmat olivat tiiviimmin injektioiden hoidossa mukana
Terveystoimittajan pitää muistaa olla paikalla injektion pistämisen ajankohdalla

Lääkehoidosta huolehtiminen

#### 4. MINKÄLAISTA MONIAMMATILLISTA YHTEISTYÖTÄ TEHDÄÄN LASTENREUMAN HOIDON OSALTA

##### PELKISTYS

##### ALALUOKKA

Erikoissairaanhoido hoitaa tukiasiat suurimmaksi osaksi
Vanhemmilla ei yleensä ole mitään sitä vastaan, että tiedot tulevat terveydenhoitajalle
Aina ei muisteta kysyä vanhemmilta lupaa tietojen lähettämiseen, silloin ne eivät tule
Epikriisin jakelu kodin kautta koulu-terveydenhuoltoon
Reumasta tiedot tulevat hyvin
Erikoissairaanhoidoon voi olla yhteydessä
Reumahoitajalle voi soittaa
Yhteistyö reumahoitajan kanssa toimii ihan hyvin
Yhteistyö lastenreuman osalta ei välttämättä eroa ”terveisiin” verrattuna

Yhteistyö erikoissairaanhoidon kanssa

Fysioterapeutti
Liikuntalupia
Riippuu koulusta, tehdäänkö opettajien ja koulun muun henkilökunnan kanssa yhteistyötä
Liikunnanopettajan kanssa yhteistyötä
Jotkut opettajista hyvin kiinnostuneita
Vanhempien lupa ja vanhempien toivomus, että terveydenhoitaja on mukana yhteistyössä opettajien kanssa
Opettaja voi ottaa yhteyttä, jos arki ei mene normaalisti, tai ollaan yhteydessä kotiin

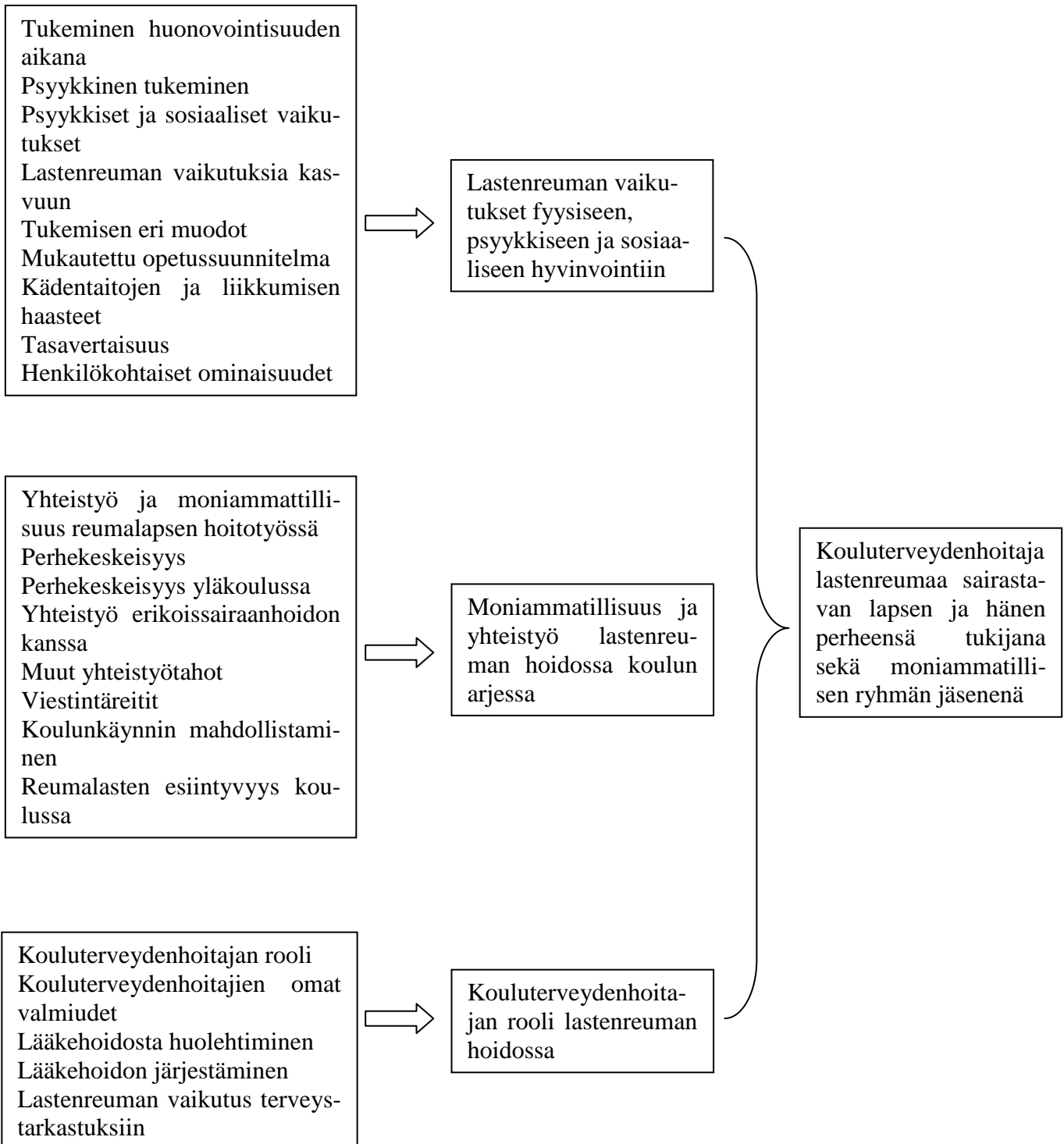
Muut yhteistyötahot

## TIIVISTELMÄ

## ALALUOKKA

## PÄÄLUOKKA

## YLÄLUOKKA



**KOULUTERVEYDENHOITAJA PITKÄAIKAISSAIRAAN  
LAPSEN JA PERHEEN ARJEN TUKIJANA**

Materiaali pitkäaikaissairaan lapsen huoltajille



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystieteiden osasto

Hämeenlinna 29.3.2013

Heta-Riina Sokka

Kirsi Äijälä

---

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KESKEISIMMÄT PITKÄAIKAISSAIRAUDET.....	2
3	PITKÄAIKAISSAIRAUDET JA PERHETYÖ.....	4
3.1	Vanhemmat pitkäaikaissairaahan lapsen tukijoina.....	6
3.2	Kouluterveydenhoitajan rooli perhehoitotyössä.....	8
4	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	9
5	MATERIAALIN TUOTTAMINEN.....	10
6	POHDINTA.....	12
	LÄHTEET.....	14

Liite 1      Materiaali pitkäaikaissairaahan lapsen huoltajille

## 1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaudella, kuten esimerkiksi lastenreumalla, diabeteksella, ja astmalla, on suuri merkitys kasvavan lapsen ja nuoren elämässä sekä hyvinvoinnissa. Sairaus aiheuttaa eriasteisia haasteita sekä fyysiselle että psyykkiselle hyvinvoinnille. Nuoruusiässä ja murrosiän alkaessa nuori pystyy yleensä vasta hahmottamaan, miten sairaus todella tulee vaikuttamaan hänen elämäänsä ja toimintakyvyn eri osa-alueille. Jos sopeutuminen ei lähde toivotulla tavalla etenemään, voi ilmetä eriasteisia sopeutumisongelmia ja jopa masennusta. Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli toimia nuoren ja myös vanhempien tukijana. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tiedostaa, miten nuoruusikä vaikuttaa sairauden kokemiseen ja minikälaisia haasteita se aiheuttaa. Tukemisen lähtökohtina ovat tilanteeseen ja kehitystasoon sopivan tiedon antaminen, tuki ja keskusteluapu. (Makkonen & Pynnönen 2007; Makkonen 2009.)

Kansainvälisessä vertailussa suomalaisten nuorten terveys ja hyvinvointi pärjäävät hyvin. Keskeisessä asemassa on kuitenkin terveyserojen lisääntyminen, jotka kohdistuvat usein alempiin sosioekonomisiin ryhmiin kuuluviin tai esimerkiksi ammattikoulun käyneisiin henkilöihin. Lasten ja nuorten terveyden edistämiseksi on kaksi osa-aluetta, joita ovat terveyskasvatus ja terveiden ympäristöolosuhteiden turvaaminen. Terveyskasvatuksen antaminen on sekä koulun että kodin tehtävä. Kodin merkitys korostuu lasten ja nuorten terveyttä suojaavien sekä edistävien ympäristöolosuhteiden turvaamisessa. On hyvin tärkeää, että vanhemmat seuraavat lasten ja nuorten tekemisiä, ovat kiinnostuneita ja asettavat rajoja. (Puska 2010, 1;4.)

Tämän terveydenhoitotyön kehittämistehtävän tarkoituksena on tuottaa materiaalia kouluterveydenhoitajille, jotka voivat antaa näitä opaslehtisiä lasten huoltajille. Materiaali antaa vinkkejä, joiden avulla huoltajat voivat pohtia, miten he voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea lastaan, jolla on pitkäaikaissairaus. Terveysneuvoja voi myös yhdessä huoltajien kanssa käydä tämän materiaalin avulla läpi tukemisen muotoja, ja lisäksi se voi toimia keskustelun pohjana. Kehittämistyön teoreettisessa viitekehyksessä käydään läpi pitkäaikaissairaudesta aiheutuksia lapsen ja koko perheen hyvinvointiin sekä tarkastellaan kouluterveydenhoitajan työnkuvaa.

Kehittämistyö pohjautuu opinnäytetyössä käsiteltyyn aiheeseen eli lastenreumaan ja kouluterveydenhoitajan rooliin perheen sekä lapsen tukijana. Aihetta käsitellään hieman laajemmin ja mukaan on otettu näkökulmia muistakin pitkäaikaissairauksista, sillä materiaalia voi hyödyntää myös niiden kohdalla.

## 2 KESKEISIMMÄT PITKÄAIKAISSAIRAUDET

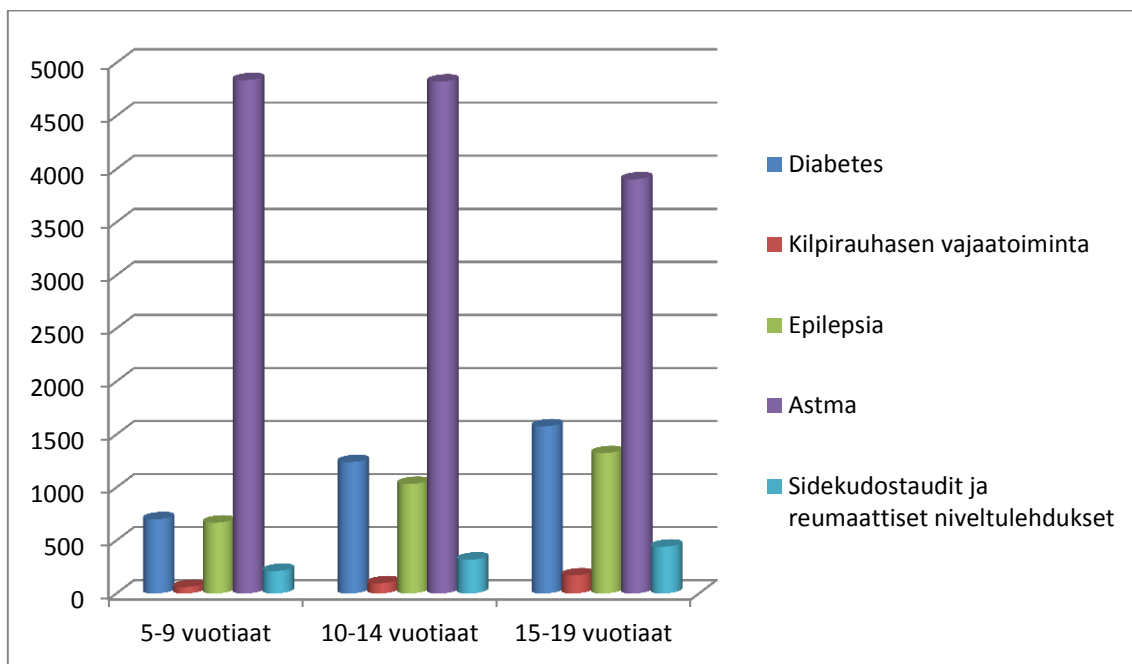
Suomalaisten lasten ja nuorten terveydentilassa on parantamisen varaa. Pienten lasten kuolleisuus on Suomessa ollut jo useita vuosikymmeniä hyvin alhainen, mutta vanhemmilla lapsilla esiintyy nykyään hyvin usein diabetesta, allergioita ja astmaa. Näiden sairauksien esiintyminen on siis lisääntynyt. Pitkäaikaissairauksien on havaittu olevan pojilla 30 % yleisempää kuin tytöillä. Toinen huolestuttava ilmiö on se, että psykososiaalisten ongelmien määrä on kasvussa. Vanhemmaksi tuleminen ikä on noussut ja samalla myös vanhempien koulutustaso. Kuitenkin huomiota pitää kiinnittää siihen, että joka neljännessä lapsiperheessä koetaan, että heillä on tiukkaa raha-asioiden eli arjen kulujen kattamisen suhteen. (Rajantie & Perheentupa 2005; Kaikkonen, Mäki, Hakulinen-Viitanen, Markkula, Wikström, Ovaskainen, Virtanen & Laatikainen 2012, 176.)

Nuorista 12–18-vuotiasta noin joka kymmenennellä on todettu jokapäiväistä elämää häiritsevä pitkäaikaissairaus tai vamma. Tämä osuus ei ole muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana merkittävästi, mutta yksittäiset ongelmat sen sijaan ovat lisääntyneet huomattavasti. Näitä ovat diabetes, astma ja allergiat. (Rimpelä 2005; Puusniekka 2010, 2.)

Ihmiselimistö torjuu elimistöön pyrkiviä vieraita aineita ja mikrobeja imusolujen sekä veren vasta-aineiden avulla. Autoimmuunitaudin syntyessä elimistön imusolut alkavat tuhota elimistön omia kudoksia vieraiden aineiden sijaan. Syytä autoimmuunisairauden puhkeamiseen ei tiedetä, mutta epäillään, että sen syntymiseen tarvitaan lisäksi virus- tai bakteerinfektio. Elimistö voi myös alkaa muodostamaan vasta-aineita omia solujaan vastaan. Tällöin puhkeaa autoimmuunisairaus eli pitkäaikaissairaus. Pitkäaikaissairaudet kestävät yli kuusi kuukautta. Näitä ovat esimerkiksi lastenreuma, ensimmäisen tyyppin diabetes, keliakia, suolistotulehdukset, astma ja kilpirauhasen toiminnanhäiriöt. Tavallisimpiin pitkäaikaissairauksiin, erityisesti juuri nuorten kohdalla, luetaan myös laktoosi-intoleranssi ja allergiat (Rimpelä 2005). Autoimmuunisairauden hoito perustuu siihen, että hoidetaan sairauden aiheuttamia oireita ja seurauksia. (Mustajoki 2013; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 100.)

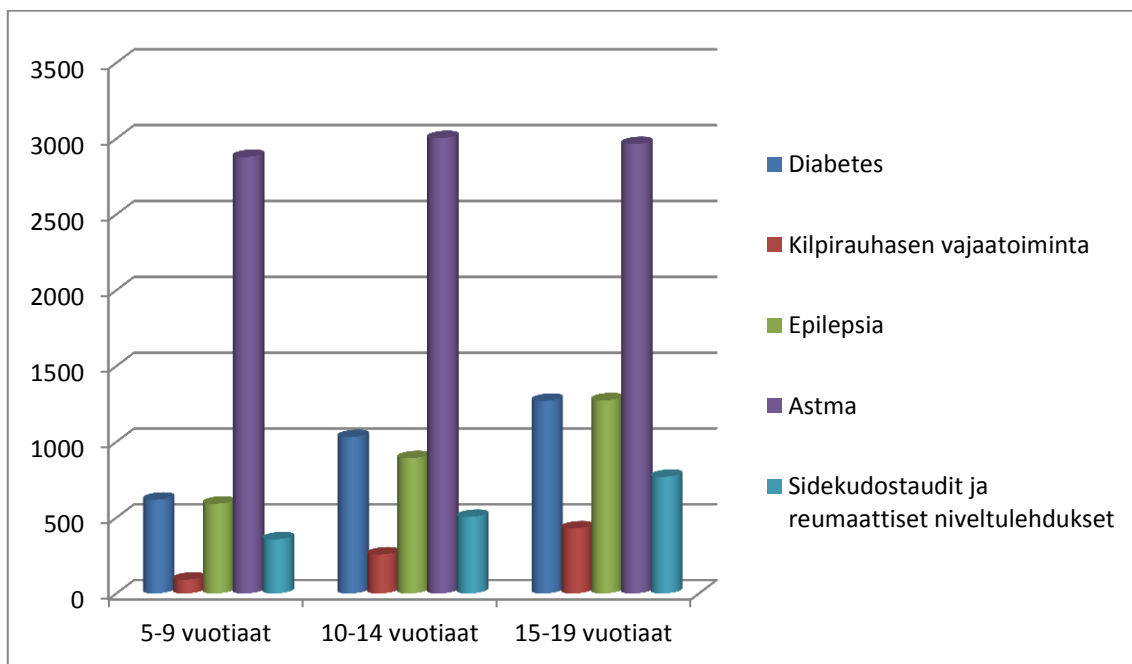
Alla olevat kuviot on laadittu Kelan Kelasto-raporttien (2013) perusteella. Haku perustui voimassaoleviin lääkekorvausoikeuksiin koko maan osalta. Kuvioiden arvot ovat henkilömääriä, joilla oli vuoden 2011 lopussa voimassa oleva korvausoikeus. Tilastoista poimittiin ja rajattiin seuraavat sairausryhmät: diabetes, kilpirauhasen vajaatoiminta, epilepsia ja siihen verrattavat kouristustilat, krooninen keuhkoastma ja sitä läheisesti muistuttavat krooniset obstruktiiviset eli ahtauttavat keuhkosairaudet sekä hajakäpäläiset sidekudostaudit, reumaattiset niveltulehdukset ja niihin verrattavat tilat. Kuvioissa ja myöhemmin tekstissä käytetään sanaa epilepsia, joka tarkoittaa myös siihen verrattavia kouristustiloja. Samoin astma tarkoittaa kokonaisuudessaan kroonista keuhkoastmaa ja sitä läheisesti muistuttavia kroonisia obstruktiivisia keuhkosairauksia. Lisäksi sidekudostaudit ja reumaattiset niveltulehdukset tarkoittavat hajakäpäläisiä sidekudostauteja, reumaattisia niveltulehduksia ja niihin verrattavia tiloja. Näiden

arvojen perusteella on laadittu kuvio 1 poikien osuudesta ja kuvio 2 tyttöjen osuudesta.



Kuvio 3. Poikien voimassaolneiden lääkekorvausoikeuksien määrä vuonna 2011 (Kela-raportit 2013).

Merkittävämpiä eroja poikien eri ikäryhmien välillä on astmatapausten määrän laskeminen iän myötä. Puolestaan diabeteksen, sidekudostautien ja reumaattisten niveltulehdusten sekä epilepsiatapausten määrät kasvavat, mitä vanhemmasta lapsesta on kyse.



Kuvio 4. Tyttöjen voimassaolneiden lääkekorvausoikeuksien määrä vuonna 2011 (Kela-raportit 2013).

Tytöillä huomattavampia eroja esiintyy siinä, että kaikkien tautimuotojen tapaukset astmaa lukuun ottamatta kasvavat, mitä vanhemmasta lapsesta on kyse. Kuviodien perusteella voidaan todeta, että pitkäaikaissairauksista astmaa on pojilla huomattavasti enemmän kuin tytöillä. Muita huomattavia eroja tyttöjen ja poikien välillä on, että tytöillä esiintyy kilpirauhasen vajaatoimintaa, sidekudostauteja sekä reumaattisia niveltulehduksia useammin kuin pojilla. Ero on tasaista eri ikäryhmien välillä. Kuviot havainnollistavat, mitä pitkäaikaissairauksia on eri ikäryhmien välillä, joten kehittämistyössä tehtävälle tukimateriaalille on toivottavasti käyttöä jatkossa. Kuvioista tulee huomioida se, että niihin on poimittu vain osa pitkäaikaissairauksista.

### 3 PITKÄAIKAISSAIRAUDET JA PERHETYÖ

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen on koko perhettä koetteleva elämänmuutos ja tällöin erilaiset tukimuodot, kuten vertaistukiryhmät ja hoitohenkilökunnan antama tuki voivat tulla tarpeeseen. Lapsen kokemukseen sairaudesta vaikuttavat hänen kehitystasonsa ja ikä. Lapsi voi kehittää mielessään pelottavia uhkakuvia, saattaa pelätä toimenpiteitä sekä kipua. Kun sairaus todetaan, alkaa sekä lapselle itselleen että muulle perheelle tärkeä vaihe, eli sairauteen sopeutuminen. Sopeutumisprosessiin vaikuttavat monet seikat, kuten kuinka vakava tai näkyvä sairaus on sekä millainen taudinkuva ja sen aiheuttamat oireet ovat. Oleellista on, että oli sairaus mikä tahansa, siihen pitää sopeutua sosiaalisesti, fyysisesti ja psyykkisesti. Tällöin apuna toimii hyvä tietämys siitä, mitkä ovat perheen toimintatavat. (MLL n.d.a; Davis 2003, 18.)

Lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen myös vanhempien keskinäinen parisuhde joutuu koetukselle. Yhteistä aikaa ei välttämättä löydy ja itsestä huolehtiminen voi jäädä sivuosaan. Pelko, viha, katkeruus ja syyllisyyden tunteet voivat kuvata olotilaa. Muiden perheenjäsenten kokemat fyysiset oireet ovat myös mahdollisia. Toisaalta lapsen sairastuminen voi tuoda hyviä asioita perheen elämään. Esimerkiksi lapsen sairauden koettelemuksien myötä perheen keskinäiset suhteet ja vuorovaikutus voivat muuttua parempaan suuntaan. (Iivanainen & Syväoja 2009, 93.) Hopia (2006) toi väitöskirjassaan esille, kuinka vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen hyvin raskaana asiana. Voimia kulutti se, että lapsen sairaudesta tuli toiminnan keskipiste ja lapsen käytös saattoi muuttua. Voimia verotti myös lapsen mahdollinen kieltäytyminen hoitotoimenpiteistä ja vastustelu.

Alakoulussa lapsi voi käsittää, että hänessä on eroja verrattuna muihin luokkatovereihin sairautensa vuoksi. Koulun aloittaneiden lasten ajattelua voi leimata se, että he uskovat sairautensa johtuvan siitä, että he ovat esimerkiksi lyöneet sisartaan, valehdelleet tai ajatelleet kielteisesti jostakin henkilöstä. Lapsen kasvaessa nämä ajatukset jäävät pois, ja hän alkaa käsittää oman sairautensa paremmin. Mahdolliset poissaolot koulusta ja poisjääminen yhteisistä leikeistä sekä harrastuksista, voivat aiheuttaa voimakkaita ulkopuolisuuden tunteita. (Children with chronic conditions 2012.)

Murrosiän alkaessa erityisesti hoitohenkilökunnan on tärkeä tiedostaa, miten sairaus ja nuoruus vaikuttavat toisiinsa. Lapsen fyysinen kasvu vaikuttaa sairauteen ja sen etenemiseen, mutta myös pitkäaikaissairaus vaikuttaa monella tapaa psyykkiseen hyvinvointiin ja fyysiseen kasvuun. Näiden välillä on siis vastavuoroinen suhde. Lapsi pystyy yleensä vasta nuoruusiän saavuttaessaan ymmärtämään, miten sairaus vaikuttaa ja tulee vaikuttamaan hänen elämäänsä. Sairaudesta riippuen haasteita saattaa esiintyä elämän ja terveyden eri osa-alueilla, kuten hedelmällisyyden suhteen ja ammatin valintaan liittyen. Lapsen hyvinvointia pitää arvioida kokonaisvaltaisesti ja on tärkeää muistaa se, että he kohtaavat täysin samat kehityshaasteet kuin muutkin lapset. Nuoruusiässä erityisesti haasteita voi aiheuttaa, jos sairauden aiheuttamat muutokset ovat näkyviä, kuten esimerkiksi lastenreuman aiheuttamat nivelmuutokset tai suolistoleikkauksen vuoksi laitettu avanne. Tällöin oman kehon hyväksyminen voi tuottaa lisähaasteita. (MLL n.d.a; Makkonen & Pynnönen 2007; Makkonen 2009.)

Olli (2008) tutki väitöskirjassaan nuoruusiässä olevia diabeetikoita ja heidän sopeutumistaan sairauteen. Hän toi esille, kuinka nuoren suhtautuminen omaan pitkäaikaissairauteensa ja sen hoitoon, voi olla välttelevä ja vähättelevä. Nuoret kokivat, että sairauden hoidon sovittaminen heidän omaan arkeensa oli hankalaa, eivätkä he halunneet sen rajoittavan omaa elämäänsä. Toisaalta he tunsivat myös huonoa omaatuntoa, jos sairauden hoito oli jäänyt huonolle mallille. Lisäsairauksien suhteen nuoret kokivat pelkoa, mutta nämä tuntuivat kuitenkin hyvin kaukaisilta asioilta, jolloin hoitoon panostamista suunniteltiin vasta myöhemmälle ajankohdalle.

Jurvelin, Kyngäs ja Backman (2005) osoittivat tutkimuksessaan, kuinka lapsen sairastuminen aiheutti vanhemmille ja lapselle itselleen monia erilaisia huolenaiheita. Selviytymisen suhteen vaatimuksia vanhemmille aiheutti se, että oman lapsen kehityksessä saattoi esiintyä viiveitä. Tämä saattoi esiintyä fyysisinä eroina muihin lapsiin verrattuna tai huonontuneena koulumenestyksenä. Näitä eroja voivat aiheuttaa poissaolot koulusta sairauden vuoksi tai itse sairaus voi vaikuttaa normaaliin fyysiseen kehitykseen. Lapsella voi olla huolia omasta fyysisestä ulkonäöstään, hän voi kokea haasteellisemmaksi itsenäisyyden tunteen saavuttamisen ja sairaus voi vaikeuttaa hänen suhdettaan vanhempiin sekä ystäviin (Psychological complications of chronic illness 2011). Lapsi voi kohdata arjessaan ikätovereiden kiusaamista, jolloin lapsi ja hänen vanhempansa kokevat rasisusta. Sairastunut lapsi saa yleensä enemmän huolenpitoa ja huomiota kuin terveet sisarukset, jolloin sisarukset voivat aiheuttaa ongelmia kokemansa mustasukkaisuuden vuoksi. Perhe siis kohtaa monia haasteita arjessaan.

### 3.1 Vanhemmat pitkäaikaissairaana lapsen tukijoina

Kun lapsella todetaan pitkäaikaissairaus, se tuo mukanaan monia riskejä. Tieto siitä, että tauti on pysyvä, parantumaton ja voi pahentua ajan myötä, voivat vaikeuttaa tilannetta entisestään. Lapset käsittelevät sairauden aiheuttamia asioita eri tavoin, osa voi kokea sairauden rangaistuksena. Tämän seurauksena lapsi voi olla vihainen vanhemmilleen tai lääkärille. Lapsen iästä ja kehitystasosta riippuen sairastuminen voi johtaa sopeutumishäiriöön. Tällöin lapsella voi esiintyä käytöshäiriöitä, depressiivisyyttä ja ahdistuksen tunteita. Yleensä näissä tilanteissa perheen tukeminen ja keskustelua perusterveydenhuollossa ovat riittäviä toimia. Joskus voidaan joutua turvautumaan erilaisiin terapioihin. (Facts for families 2011; Kumpulainen 2009.)

Vanhemmat eivät halua, että heidän lapsensa joutuu huolehtimaan omista asioistaan liikaa. On kuitenkin tärkeä muistaa, että lasta autetaan parhaiten tarjoamalla iän mukaista tietoa sairaudesta. Murrosiässä ajatukset ja tunteet voivat myllertää jo ennestään, ja pitkäaikaissairaus sen lisäksi aiheuttaa entistä enemmän vaatimuksia sopeutumisen suhteen. Pitkäaikaissairaus voi vaikuttaa koulunkäyntiin, joka puolestaan altistaa lasta yksinäisyyden ja erilaisuuden tunteille. Vanhempien olisi tärkeä auttaa lastaan ylläpitämään tavanomaisia rutiineja niin paljon kuin mahdollista. Erityisen tärkeää on huomioida lapsen vahvuuksia. (Facts for families 2011.) Lehto (2004) kuvasi väitöskirjassaan, kuinka vanhemmat kokivat suorat ja rehelliset vastaukset lapsen kysymyksiin tärkeiksi keskinäisen luottamuksen lisäämisessä. Vaikeista ja ikävistäkin asioista pitää pystyä puhumaan. Tällaista käytöstä toivottiin ja odotettiin myös henkilökunnalta.

Vanhempien on ensisijaisen tärkeä tiedostaa, että vaikka heidän lapsellaan on sairaus tai vamma, on lapsi aina ensisijaisesti lapsi. Sairaus itsessään ei saa alkaa leimaamaan koko lapsen olemassaoloa. Säännöt ja rajat ovat hyväksi ja tuovat lapselle turvallisuuden tunteen. Mahdollisia sisaruksia on myös kohdeltava tasavertaisesti. Tavalliseen arkeen pyrkiminen luo turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta ja lapsen on sallittava ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan. Tällaisissa tilanteissa vanhemman tärkeä tehtävä on olla läsnä ja kuunnella. (MLL n.d.b.)

Lapsen sairastuessa vanhempien on tärkeää antaa lapsensa osallistua harrastuksiin ja toimintaan, joissa hän voi kokea olevansa hyvä ja taitava. Vaikka sairaus leimaa aluksi arkea, täytyy tavallisen arjen tukemisen lisäksi pitää kiinni lapselle tärkeistä asioista, kuten mielikuvituksen käyttämisestä, satujen lukemisesta ja erilaisten leikkien mahdollistamisesta. Vanhemmat voivat myös tukea lastaan tekemään piirustuksia tai leikkimään leikkejä, jotka käsittelevät lapsen sairautta tai kokemaa traumaa. (Iivanainen & Syväoja 2009, 93.)

Olisi tärkeää, että vanhempi antaisi palautetta lapselleen onnistumisista, auttaisi lastaan löytämään harrastuksia ja asioita, joissa hän voi kokea olevansa hyvä. Vanhemman tulee olla kiinnostunut siitä, miltä lapsesta tuntuu. Jos arkielämä on tasapainoinen ja hoidon perusasiat ovat kunnossa, lapsi ei yleensä kärsi merkittävästi sairaudestaan. Hoidon perusasioita ovat luottamus ja lapsen kehityksen huomioiminen. Lasta voi kannustaa olemaan muiden pitkäaikaissairaiden lasten kanssa, jolloin vertaistuki korostuu. (Vuorimaa & Kyngäs 2007; Facts for families 2011.)

Vanhempien lisäksi tärkeä tehtävä tukemisen suhteen on myös sukulaisilla, isovanhemmilla sekä lapsen iän mukaan päivähoitolla tai koululla. Oleellista on se, miten vanhemmat reagoivat ja käyttäytyvät suhteessa lapsensa sairauteen. Jos vanhemmat ilmaisevat teoissaan ja puheissaan suurta huolta, heijastuu se loppujen lopuksi myös lapseen. Lapset reagoivat tilanteeseensa hyvin eri tavoin, tämä riippuu lapsen ikä- ja kehitystasosta. Pienillä lapsilla oireet voivat ilmetä esimerkiksi itkuisuutena, nukkumishäiriöinä, ongelmina syömisessä suhteen sekä yleisenä tyytymättömyyden osoittamisena. Vanhemmilla lapsilla voi taas esiintyä välinpitämättömyyttä oman sairautensa suhteen, vetäytymistä kavereiden seurasta ja koulunkäyntivaikeuksina. Alttius sairastua masennukseen on myös suurempi. Vanhemmilla on vaikea tehtävä pohtia, kuinka paljon sairautensa hoidon vastuusta voidaan antaa lapselle itselleen, ja missä ikävaiheessa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 100–101.)

Lapsen omahoidon toteuttamisessa ensisijainen vastuu on lapsen huoltajilla. Koulupäivän aikana vanhemmilla ei ole kuitenkaan mahdollisuutta valvoa ja toteuttaa hoitoa, joten hoidon suunnittelu on tarpeen. Tavoitteena on, että lapsi voi käydä koulua ja saada tarvittaessa tukea sairautensa hoitoon aikuisilta. Esimerkiksi diabetesta sairastavan lapsen kohdalla voidaan tehdä toimintasuunnitelma, jota hyödynnetään tapauskohtaisesti. Toimintamallin taustalla on hyviä kokemuksia menestyksekkäästä yhteistyöstä lapsen ja vanhempien, diabetesta hoitavien yksiköiden ja kouluviranomaisten kanssa. Yhteisneuvottelussa sovitaan käytännön asioista koulupäivän aikana, kuten verensokerimittauksista, välipaloista ja insuliininannoksista. Tarvittaessa opetetaan pistotekniikka, varaudutaan erityistilanteisiin ja mietitään menettelytapoja sekä kerrataan ensiapukäytäntöjä. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010, 3.)

Diabeetikoiden lisäksi tukea ja hoitoa koulupäivän aikana tarvitsevat muun muassa epilepsiaa, vaikeaa allergiaa sekä muita pitkäaikaissairauksia sairastavat lapset ja nuoret. Koulussa oppilaan terveyden ja sairautensa hoitoa suunnitellaan yksilöllisten tukimuotojen, oppilashuollon ja käytössä olevan opetussuunnitelman avulla. Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten kohdalla tehdään kirjallinen suunnitelma, johon kirjataan ylös mitä tukea ja hoitoa annetaan, kuka sitä antaa ja miten tarvittava seuranta järjestetään. Tämä tehdään yhteistyössä oppilaan, perheen ja terveys- sekä opetustoimen edustajien kanssa. Ajoittain olisi aiheellista kokoontua yhteen ja arvioida tuen sekä hoidon sujuvuutta eri toimijoiden näkökulmista. (Kasvun kumppanit n.d.)

Toija (2011) toi esille väitöskirjassaan, kuinka vanhemmat, joiden lapsilla oli harvinainen sairaus, kokivat vertaistuen merkityksen erittäin tärkeäksi. Vertaistukiryhmän toimintaa verrattiin jopa tasoltaan psykoterapeuttiseen tukeen. Lisäksi ryhmän sisältä saatiin vinkkejä arkeen, joita viralliselta taholta ei saatu. Näitä olivat esimerkiksi mahdolliset etuudet, palvelut, itse sairaus ja sen hoitaminen. Vanhemmat kokivat myös, että heidän lapsensa hyötyivät vertaistukitoiminnasta. Lapsen hyvinvointia ajatellen vanhemmat tunsivat jaksavansa paremmin olla vahvempia vanhempia, ja samalla vanhempien oma olo parani. Vaitti (2008) kuvasi tutkielmassaan samankaltaisia tuloksia. Pitkäaikaissairaiden ja kehitysvammaisten lasten äidit kokivat, että vertaistukiryhmään osallistuminen ja siellä keskustelu lisäsivät uskoa arjesta selviytymiseen. Ryhmään osallistumisen myötä he tunsivat, että puolison kuormittaminen huolilla väheni ja ryhmä antoi uusia näkökulmia elämään.

### 3.2 Kouluterveydenhoitajan rooli perhehoitotyössä

Kouluterveydenhoitajalla on tärkeä tehtävä koulu yhteisössä. Hän toimii koko koulu yhteisön ja yksittäisten oppilaiden terveyden ja kasvun edistäjänä sekä tukijana. Nykyään haasteita kouluterveydenhuollossa aiheuttaa erityisesti se, että murrosiän alkaminen on aikaistunut ja entistä enemmän huomiota joudutaan kiinnittämään mielenterveyden tukemiseen (Laakso 2009). Lapsen hyvinvoinnin edistäminen onnistuu parhaiten, jos koulun ja kodin välillä tehdään hyvää yhteistyötä. Oleellista on tarkastella oppilaan terveyttä perheen kautta, ja kouluterveydenhuollon pitääkin lähteä liikkeelle perheestä ja sen tarpeista. Perhekeskeisyys on siis tärkeää kouluterveydenhoitajan työssä. Perhekeskeisyyden perimmäinen lähtökohta on, että perhe lapsen tai nuoren taustalla erittäin tärkeä tekijä. Hoidossa on otettava perhe huomioon ja tutustuttava heidän toimintatapoihinsa. Tiiviin yhteydenpidon avulla tuetaan vanhempia myös omassa vanhemmuudessa. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008, 57; Tervaskanto-Mäentausta 2008, 373–375; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 105.)

Kouluterveydenhoitajan työnkuvassa yksi keskeisimpiä elementtejä on terveysneuvonnan toteuttaminen. Sen avulla pyritään tukemaan lasta ja perhettä sekä lisäämään psykososiaalista hyvinvointia. Neuvonnan sisältö tulee aina mitoittaa lapsen kehitysvaiheen ja yleensä ottaen perheen tilanteen mukaan. Terveysneuvonnan tavoitteena on tukea perhettä ottamaan vastuu omasta elämästään ja terveydentilastaan. Samalla tuetaan vanhempia oman vanhemmuutensa toteuttamisessa ja siihen kasvamisessa. Neuvonnan avulla pyritään myös siihen, että lapsi tai nuori tiedostaa omat voimavaransa. Neuvonnan on tärkeää lähteä liikkeelle oppilaan omista terveystottumuksista ja niiden pohtimisesta. Oppilaan on hyvä miettiä omaa terveyttä ja valintoja sekä sitä kautta tulla tietoisemmaksi niistä. Tämä voi auttaa muodostamaan käsityksen terveysvalinnoista ja niiden merkityksestä sekä arvostamaan omaa hyvinvointiaan. (Terveysneuvonta 2013: Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 88.)

Hoitotyön ammattilaisilla, kuten kouluterveydenhoitajalla, on tärkeä tehtävä tukea sairastunutta lasta ja hänen perhettään. Tärkeimpänä menetelmänä on tuen antaminen. Oppilasta pitää kuunnella, kysyä hänen vointiaan

ja hänen kertomaansa tulee suhtautua vakavasti. Yhteistyösuhteen täytyy perustua luottamukseen ja uskoon siitä, että vallitsevasta kriisistä selviydytään. Kriisin perimmäistä syytä ei tässä tilanteessa voida poistaa, mutta olennaista on pyrkiä siihen, että yksilö alkaa sopeutua vallitsevaan tilanteeseen. Tämän kautta pyritään löytämään tasapaino elämään uudelleen. (Iivanainen & Syväoja 2009, 90.)

Turun kouluterveydenhuollossa tehdyn tutkimuksen mukaan koululaisista 17 % oli jokin pitkäaikaissairaus. Tutkimuksen tekijät olivat pohtineet, että koulussa tehtävien terveystarkastusten yhteydessä voidaan arvioida pitkäaikaissairaudesta seuranta ja lääkitystä, vaikka seuranta ei ole ainoastaan kouluterveydenhuollon vastuulla. Lisäksi voidaan havaita mahdollisesti erikoissairaanhoidon ulkopuolelle jääneet lapset, jotka ovat hoidon tarpeessa. (Salonen, Aromaa, Rautava, Suominen, Alin & Liuksila 2004, 563; 567.)

Mäenpää (2008) esitti väitöskirjassaan, kuinka hyvällä lapsen hoitamisella ja auttamisella tuettiin samalla koko perheen hyvinvointia. Lapsi ja perhe ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Tasavertainen puheysteys perheen kanssa on erittäin tärkeää, sillä nimenomaan perheeltä saadaan parhain mahdollinen lasta koskeva tieto lapsen sen hetkisestä tilanteesta. Väitöskirjassa tuotiin kuitenkin esille, että vanhemmat toivoivat enemmän mahdollisuuksia keskustella kouluterveydenhoitajan kanssa. Ohjausta ja tiedonantoa toivotaan lapsen kasvaessa ja kehittyessä.

#### 4 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Kehittämistehtävän tarkoituksena on tehdä pitkäaikaissairaana lapsen huoltajille materiaali, jota terveydenhoitajat voivat tarpeen mukaan jakaa tai käydä läpi yhdessä perheen kanssa. Terveydenhoitajat voivat hyödyntää materiaalia myös omaan käyttöönsä ja perhelähtöisyyden toteuttamisen tueksi. Opinnäytetyössä nousi esiin, miten paljon lastenreuma vaikutti lapsen arkeen ja arjessa selviytymiseen, joten tuen antaminen on hyvin tärkeää. Kehittämistehtävän tarkoituksena on korostaa perhekeskeisyyttä pitkäaikaissairaana lapsen hoidossa.

Kehittämistehtävän tavoitteena on, että materiaalista saadaan tehtyä sellainen, josta terveydenhoitajat voivat todella hyötyä työssään. Lisäksi tavoitteena on luoda selkeä, tiivis ja helppolukuinen esite, josta terveydenhoitajien lisäksi myös lapsen huoltajat voivat poimia esimerkkejä lapsensa tukemiseen. Kehittämistehtävän tarkoituksena on myös lisätä omaa oppimista ja ammatillista kasvua pitkäaikaissairaana lapsen hoitotyössä terveydenhoitajan näkökulmasta.

## 5 MATERIAALIN TUOTTAMINEN

Kehittämistehtävänä suunniteltavan materiaalin tulee olla helppo- ja selkeälukuinen, sillä se on suunnattu erityisesti lasten huoltajille. Tämän takia on tärkeää tietää hyvän materiaalin kriteerejä sekä käyttää helppolukuista ja ymmärrettävää sekä kiinnostusta herättävää asiainkäsittelyä.

Suullinen ohjaus ei usein yksinään riitä ja näin ollen kirjoitettu ohje auttaa ohjauksen monipuolistamisessa (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 25). Kääriäisen (2007) tutkimuksessa 91 % potilaista oli arvioinut suullisen ja henkilökohtaisen ohjauksen hyväksi. Kuitenkin muita ohjausmenetelmiä oli käytetty vähän tai niiden hallinta oli ollut huonoa. Ilman kirjallista ohjausmateriaalia oli jäänyt 32 % potilaista. Vastaavasti hoitajien mielestä 92 % suulliset ja henkilökohtaiset ohjaustaidot olivat hyvät. Kirjallista ohjausmateriaalia osasi käyttää 74 %, 17 % osasi käyttää huonosti ja loput 9 % eivät käyttäneet ohjausmateriaalia lainkaan.

Hyvän kirjallisen ohjausmateriaalin piirteitä ovat lyhyet, selkeät lauseet ja yksiselitteiset sanat. Turhia termejä, yleiskielisiä sanoja, lyhenteitä ja pelkkiä luetelmia pitää välttää. Teksti kirjoitetaan aktiivimuotoon ja teitittelyä suositellaan käytettäväksi. Virkkeet ja lauseet kannattaa miettiä niin, että ne ymmärretään kertalukemalla. Liian pitkät virkkeet ovat ongelmallisia, mutta myös pelkkien päälauseiden käyttö rasittaa tekstin lukemista. Ohjausmateriaalin sisällön pitää vastata kohderyhmän tarpeisiin, huomioida sairauden ja hoitojen mahdolliset vaikutukset asiakkaan mielialaan sekä sosiaalisiin suhteisiin, tukea asiakkaan omaa selviytymistä ja voimavaroja sekä käydä läpi kaikki tiedon osa-alueet kuten sosiaalinen, eettinen ja kokemuksellinen. Materiaali vastaa kysymyksiin mitä, milloin, miksi ja miten. Etenemisjärjestys etenee tärkeimmistä asioista vähemmän tärkeisiin. Etenemisjärjestys voi olla myös aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin koottu. Järjestyksen valinnassa on hyvä miettiä, mitä tekstillä halutaan saada aikaan ja toisaalta, missä tilanteessa sitä luetaan. Tärkeysjärjestys on usein toimivin, mutta pitää muistaa, että esitettävät asiat on arvioitava asiakkaan näkökulmasta. Ymmärrettävyyden kannalta etenemisjärjestyksellä on merkitystä. (Hyvärinen 2005, 1769–1772; Valta 2011.)

Materiaalin alussa on hyvä pohtia sitä, kenelle se on tarkoitettu, ja mikä on materiaalin tarkoitus. Hoito-ohjeet pitää perustella, sillä pelkkä neuvominen ei kannusta tapojen muuttamiseen. Ihanteellinen perustelu huomioi kohdehenkilön oman hyödyn toteutumisen – miten asiakas itse hyötyy, jos muuttaa toimintatapojaan? Otsikoiden avulla herätetään mielenkiintoa ja helpotetaan asioiden etsimistä – niihin voi liittää myös kysymyksen tai väitteen. Hyvä otsikko vastaa kysymykseen, mistä materiaalissa on kyse? Väliotsikoiden avulla nähdään, millaisista asioista teksti rakentuu. Väliotsikoita ei kannata käyttää kuitenkaan liikaa vaan on hyvä muistaa, että väliotsikon jälkeen on aina kaksi kappaletta tekstiä. Yhteenvedo tiivistää pääasiat. Materiaaliin laitetaan viimeisen päivityksen päivämäärä sekä lähdetiedot, loppuun tekijöiden nimet ja yhteystiedot. (Hyvärinen 2005, 1769–1772 ; Valta 2011.)

Ulkoasultaan hyvä materiaali on ymmärrettävä ja luottamusta herättävä. Ulkonäköön vaikuttavia asioita ovat muun muassa fonttikoko, riviväli, tekstin jaottelu, kappaleiden sisältö ja laajuus, lihavointi, alleviivaus ja kuvat. Yhteen kappaleeseen laitetaan vain yhteenkuuluvia asioita, ja pituudeltaan yli kymmenensenttisiä kappaleita pitäisi välttää. Kuitenkaan liian lyhyitäkään kappaleita ei kannata kirjoittaa. Liian pitkä tai yksityiskohtainen teksti voi saada lukijan hämilleen. Ymmärrettävyyttä lisää se, että teksti on huoliteltua ja oikeinkirjoitus on kunnossa. Lihavoinnin, alleviivauksen tai isomman fonttikoon käyttämisellä saadaan erotettua tärkeimpiä asioita kuten otsikoita. Kuvien avulla voidaan helpottaa sisällön ymmärtämistä ja herättää mielenkiintoa. Niiden käyttämisessä pitää muistaa tekijänoikeudet. Luetelmia voi käyttää materiaalin jaottelussa, jonka avulla tärkeitä kohtia voi korostaa. Kuitenkin liian pitkät luettelmat muuttavat tekstin raskaaksi, joten kohtuus on tärkeää myös luetteloiden kohdalla. (Hyvärinen 2005, 1770–1771; Valta 2011.)

Lisäksi on muistettava, että hyvä ja huoliteltu ulkoasu liittyy tiiviisti ohjeen sisältöön. Tekstien ja kuvien asettelu vaikuttaa paljon siihen, minkälaisen kuvan ohje luo lukijalleen. Huonosti suunniteltu ulkoasu karkottaa lukijat, hyvin suunniteltu houkuttelee lukemaan ja parantaa ymmärrettävyyttä. Ymmärrettävyyttä lisää niin sanottu tyhjä tila, joten ohjetta ei kannata ahtaa liian täyteen tietoa ja kuvia. Marginaalien leveyksillä voidaan muokata ohjeen ulkonäköä. Ohje on sitä ilmavampi, mitä leveämmästä marginaalista on kyse. Tekstin voi jakaa myös eri palstoihin. Kirjasinkoon valinnassa on hyvä muistaa, että mitä isommasta fontista on kyse, sitä suurempi pitäisi myös rivivälin olla. Esimerkiksi fonttikoolla 12 kirjoitettuun tekstiin riittää riviväliksi puolitoista. (Torkkola ym. 2002, 53, 58.)

Suosituspituutta ohjausmateriaalille on mahdoton määritellä. Pääsääntönä kuitenkin on, että lyhyt materiaali ilahduttaa useimpia. Liian yksityiskohtainen tieto voi ahdistaa ja hämmentää lukijaa. Materiaalin loppuun voi koota esimerkiksi kirjallisuus-osion, josta tietoa voi etsiä lisää. On hyvä myös miettiä, missä materiaali julkaistaan, sillä Internetissä oleva materiaali on selkeydeltään erilainen kuin mitä se olisi paperiversiona. Internettekstin virkkeiden ja kappaleiden pitää olla lyhyitä, koska tekstin lukeminen on hankalampaa paperiversioon verrattuna. Jos materiaali tehdään tulostettavaan muotoon, asettelu tehdään paperiversion ehdoilla. (Hyvärinen 2005, 1772.)

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyössä, jossa käsiteltiin kouluterveydenhoitajan roolia lasten-reumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena, korostui vanhempien tukemisen tarve ja pitkäaikaissairauden monet vaikutukset sekä lapsen itsensä että vanhempien hyvinvointiin. Tämän vuoksi päädyttiin tekemään opas, jolle toivottavasti löytyisi myös käyttöä kouluterveydenhoitajien työssä. Kehittämistyön aihe oli luonteva ja mielekäs jatko opinnäytetyölle. Lapsen vanhemmat sekä kouluterveydenhoitajat voivat käyttää sitä keskustelun herättäjänä ja tukimateriaalina. Vanhemmat voivat myös myöhemmin kotona palata oppaan käsittelemiin asioihin. Pelkkä suullinen ohjaus on harvoin riittävää ja apuna on hyvä käyttää myös muita keinoja, kuten ohjausmateriaalia, joka havainnollistaa ja auttaa mieleen painamisessa. Lisäksi oppaaseen voi palata niissä käytännötilanteissa, joita eteen tulee, sillä kerrottua ohjausta ei näissä tilanteissa välttämättä muista.

Tavoitteena oli tehdä käytännönläheinen ja helposti hyödynnettävä materiaali sekä terveydenhoitajatyötä kehittävä työ. Tavoitteeseen päästiin hyvin, mutta käytäntö osoittaa loppujen lopuksi, tuleeko oppaalle käyttöä ja miten paljon sitä käytetään. Oppaasta tuli selkeä ja se sisältää olennaisia asioita tiiviissä muodossa, miten vanhemmat voivat tukea lastaan. Kuvat tekevät oppaasta mielenkiintoisemman ja elävämmän näköisen. Oppaassa on myös kerrottu lyhyesti perustietoa pitkäaikaissairauksista ja lapsen kokemuksista. Oppaan tekeminen toi vaihtelua työskentelytapoihin ja opetti, minkälainen hyvän ja selkeän ohjausmateriaalin pitää olla. Tästä taidosta on varmasti tulevaisuudessakin hyötyä.

Lähdemateriaalina on käytetty osin samoja lähteitä kuin opinnäytetyössä, koska ne on todettu hyödyllisiksi aiheen kannalta. Uusien lähteiden etsimiseen pyrittiin ja niitä löydettiin kiitettävästi. Kaikki lähdemateriaali on tarkoin valittua, ajankohtaista ja luotettavaa alan tietoa. Työssä on käytetty pääosin alle kymmenen vuotta vanhaa materiaalia muutamaa lähdettä lukuun ottamatta. Vanhemmat lähteet on kuitenkin valittu harkiten ja niiden ajantasaisuus on tarkistettu.

Lisäksi työssä perehdyttiin pitkäaikaissairauksiin ja perhehoitotyöhön, joita pohjustettiin jo opinnäytetyössä. Nämä kaksi aihealuetta kuuluvat olennaisena osana jokaisen terveydenhoitajan ja erityisesti kouluterveydenhoitajan työnkuvaan, joten tämänkaltaisen tiedon hallitseminen ja ymmärtäminen ovat aina eduksi, ja auttavat matkassa kohti osaavaa hoitotyön ammattilaista. Perhehoitotyön näkökulman ottaminen omaan työhön on tärkeää, sillä jokainen yksilö on aina oman perheensä jäsen ja vahvasti sidoksissa toisiinsa. Kun lapsi sairastuu, koko perheen toiminta ja olemassaolo muuttuvat. Oleellista on tiedostaa se, että vaikka sairaus ja sen hyväksyminen teettävät työtä, se voi myös entisestään lähentää perheenjäseniä ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Kouluterveydenhoitaja voi auttaa tässä työssä ja erityisesti luoda nuorelle uskoa itseensä ja kykyihinsä.

Kaiken kaikkiaan kehittämistyö lisäsi omaa oppimista. Erityisesti se syvensi osaamista pitkäaikaissairauksien ja perhetyön suhteen. Opinnäytetyössä alkanut syvälinen oppiminen tiivistyi entisestään kehittämistyön aikana. Sekä opinnäytetyö että kehittämistehtävä ovat opettaneet luotettavan ja ajankohtaisen tiedon etsimiseen. Näiden töiden avulla on saatu vinkkejä siihen, mistä luotettavaa ja hyvää tietoa voi jatkossakin etsiä. Kehittämistyössä on hyödynnetty koko opiskeluajan opittuja asioita, joten päättötyö tiivistää tekijöiden ammatillista osaamista.

## LÄHTEET

Children with chronic conditions. 2012. University of Michigan Health system. Viitattu 20.2.2013.

<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/chronic.htm>

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.

Facts for families. 2011. The Child with a Long-Term Illness. American academy of child & adolescent psychiatry. Viitattu 15.2.2013.

[http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/19\\_the\\_child\\_with\\_a\\_long\\_term\\_illness.pdf](http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/19_the_child_with_a_long_term_illness.pdf)

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 20.1.2013.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Katsaus. Duodecim. Viitattu 16.2.2013.

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Iivanainen, A. & Syväoja, P. 2009. Hoida ja kirjaa. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede-lehti. 17/1 s.35–42.

Kaikkonen, R., Mäki, P., Hakulinen-Viitanen, T., Markkula, J., Wikström, K., Ovaskainen, M., Virtanen, S. & Laatikainen, T. (toim.) 2012. Lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointierot. Raportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 20.2.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b79b33f7-e767-4a74-ab5d-40e9b60a1fe8>

Kasvun kumppanit. n.d. Sairausten hoitoon tarvittava tuki koulussa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.2.2013.

[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto/sairausten\\_hoitoon\\_tarvittava\\_tuki\\_koulussa](http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/oppilas/kouluterveydenhuolto/sairausten_hoitoon_tarvittava_tuki_koulussa)

Kelasto-raportit. 2013. Voimassaolevat, alkaneet ja päätyneet lääkekorvausoikeudet. Viitattu 16.2.2013.

[http://raportit.kela.fi/ibi\\_apps/WFServlet?IBIF\\_ex=NIT084AL](http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet?IBIF_ex=NIT084AL)

Kumpulainen, K. 2009. Lasten sopeutumishäiriöt. Duodecim. Lääkärin käsikirja. Viitattu 17.2.2013.

[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=yk00828&p\\_haku=lapsi%20ja%20pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=yk00828&p_haku=lapsi%20ja%20pitk%C3%A4aikaissairaus)

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Tutkimus. Oulun yliopisto. Viitattu 20.2.2013.  
<http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>

Laakso, J. 2009. Kouluterveydenhuolto. Duodecim. Lääkärin käsikirja. Viitattu 20.2.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00675&p\\_haku=kouluterveydenhoitaja](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00675&p_haku=kouluterveydenhoitaja)

Lehto P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivien teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 17.2.2013.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>

Makkonen, K. 2009. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Duodecim. Lääkärin käsikirja. Viitattu 30.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus)

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- haastava yhtälö. Duodecim. Viitattu 30.1.2013.  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>

MLL. n.d.a. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 30.1.2013.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/)

MLL. n.d.b. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Tue lasta. Viitattu 17.2.2013.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/tue\\_lasta/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/tue_lasta/)

Mustajoki, P. 2013. Tietoa potilaalle: autoimmuunisairaudet. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 30.1.2013.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus)

Mäenpää, T. 2008. Alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyö. Substantiivinen teoria ongelmalähtöisestä yhteydenpitämisestä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 5.2.2013.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67866/978-951-44-7366-1.pdf?sequence=1>

Olli, S. 2008. Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 18.2.2013.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1>

Psychological complications of chronic illness. 2011. Boston Children's Hospital. Viitattu 20.2.2013.  
<http://www.childrenshospital.org/az/Site1497/mainpageS1497P0.html>

Puska, P. 2010. Suomalaisten nuorten terveys ja hyvinvointi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.2.2013. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/b32ae0df-6dbd-4f9d-822b-14ea72000908>

Puusniekka, R. 2010. Terveystrendit lukiolaisilla ja ammattiin opiskelevilla. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luentomateriaali. Viitattu 15.2.2013.  
[http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka\\_Riikka.pdf](http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka_Riikka.pdf)

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 31.1.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00045](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045)

Rimpelä, A. 2005. Nuorten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 15.2.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00046](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00046)

Salonen, P., Aromaa, M., Rautava, P., Suominen, S., Alin, J. & Liuksila, P-R. 2004. Miten suomalainen koululainen voi? Viidennen luokan laajennetun terveystarkastuksen keskeisiä löydöksiä. Alkuperäistutkimus. Duodecim. Viitattu 15.2.2013. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo94136.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2008. Asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskelijaterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Työryhmän muistio. Viitattu 5.2.2013.  
<http://pre20090115.stm.fi/aa1221728351442/passthru.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Viitattu 15.2.2013.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf)

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. Kouluikäinen ja nuori. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. (toim.) Terveystieteen osaaminen. Helsinki: Edita Prima. 365–404.

Terveystieteen neuvonta. 2013. Lastenneuvolakäsikirja. Viitattu 18.2.2013.  
[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/terveysneuvonta](http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/terveysneuvonta)

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 16.2.2013.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammi.

Vaitti, L. 2008. ”Olemme kaikki tasa-arvoisia”. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmistä. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Viitattu 17.2.2013.

<http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02467.pdf>

Valta, M. 2011. Hyvän kirjallisen potilasohjeen sisältö vaatimukset. Loppuraportti. VeTePO-hanke. Hoitotieteen laitos. Viitattu 16.2.2013.

[http://www.vete.fi/Raportit/PO/Julkaisut/Julkaisu\\_J13.pdf](http://www.vete.fi/Raportit/PO/Julkaisut/Julkaisu_J13.pdf)

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Viitattu 15.2.2013.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00368](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00368)

# MITEN TUEN PITKÄAIKAISSAIRASTA LASTANI?

- käytännön neuvoja lasten  
huoltajille -



## **Oppaan tarkoitus**

Oppaan tarkoituksena on antaa käytännönläheisiä neuvoja Teille siitä, miten voitte tukea lastanne tai nuortanne pitkäaikaissairauden kanssa. Opasta voidaan käyttää keskustelun tueksi ja arjessa selviytymisen avuksi.

## **Yleistä pitkäaikaissairauksista**

Viime vuosina pitkäaikaissairauksista erityisesti astma, allergia ja diabetes ovat lisääntyneet. Muita pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi lastenreuma, keliakia, suolistotulehdukset ja kilpirauhasen toimintahäiriöt. Nuorista 12–18 -vuotiaista noin joka kymmenennellä on todettu jokin arkipäiväistä elämää häiritsevä pitkäaikaissairaus tai vamma. Koululaisista noin 17 % sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta.

Pitkäaikaissairauksien hoidossa oleellista on hoitaa sairauden aiheuttamia oireita sekä seurata sairauden vaikutuksia terveyteen. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa haasteita sekä fyysiselle että psyykkiselle hyvinvoinnille. Tärkeää on, että tukeminen, tiedon antaminen ja keskusteluapu ovat tilanteeseen ja lapsen kehitystasoon sopivia.

## **Pitkäaikaissairaus ja arki**

Pitkäaikaissairauden toteaminen vaikuttaa koko perheen elämään. Jokainen lapsi kokee ja käsittelee sairauttaan eri tavalla, mutta siihen vaikuttavat myös muun muassa lapsen ikä ja kehitystaso. Sairauden sopeutumisessa vaikuttavat sairauden vakavuus ja näkyvyys, taudinkuva sekä sen aiheuttamat oireet. Yhteistyö päivähoidon ja koulun kanssa on ensiarvoisen tärkeää.

## Alakouluikäinen lapsi

Lapsi on aina ensisijaisesti lapsi eikä sairas lapsi. Alakouluikäinen lapsi usein ymmärtää, että hän on erilainen kuin muut luokkakaverinsa. Pieni lapsi voi kärsiä nukkumisvaikeuksista, itkuisuudesta, tyytymättömyydestä sekä hänellä voi olla ongelmia syömisen kanssa.

Lapsi voi ajatella, että sairaus on rangaistus jostakin hänen teostaan kuten esimerkiksi sisaren lyömisestä, valehtelemisesta tai kielteisistä ajatuksista toista ihmistä kohtaan. Lapsen kasvaessa nämä ajatukset jäävät yleensä pois ja sairauden ymmärtäminen syvenee.

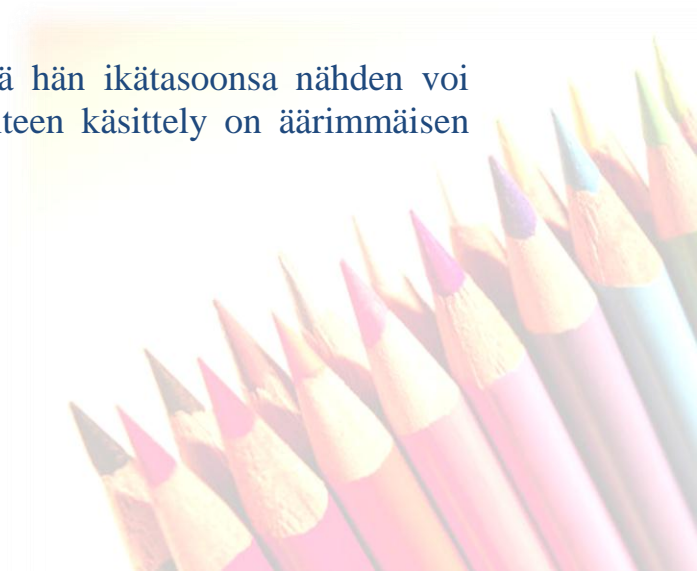
Lapsi voi kokea itsensä ulkopuoliseksi, jos hän joutuu olemaan koulusta tai harrastuksistaan paljon pois. Siksi on tärkeää tukea lapsen normaalin arjen kulkua. Seuraavaksi on esimerkkejä siitä, miten voitte tukea lastanne.



### Tue lasta:

- ✓ huomioi lapsen vahvuudet
- ✓ ole läsnä ja kiinnostunut
- ✓ kuuntele, rohkaise tunteiden ilmaisuun
- ✓ auta ylläpitämään tavanomaiset rutiinit kuten harrastukset, säännöllinen ruoka- ja nukkumisrytmi
- ✓ kannusta mielikuvituksen käyttämiseen
- ✓ lukekaa satuja
- ✓ leikkikää ja käykää sairautta leikin avulla läpi
- ✓ piirtäkää

Kerro lapselle sairaudesta sen verran, mitä hän ikätasoonsa nähden voi ymmärtää. Lapsen tunteiden ja oman tilanteen käsittely on äärimmäisen tärkeää.



## Murrosikäinen nuori

Murrosiässä nuori alkaa ymmärtää kokonaisuudessaan, miten sairaus vaikuttaa hänen elämässään. Nuori voi kuitenkin vähätellä tai vältellä sairaudesta puhumista. Kaiken kaikkiaan nuori kokee samat kehityshaasteet kuin hänen ikätoveritkin. Ajatukset voivat olla sekaisin. Oman kehon hyväksyminen voi olla haastavaa kehityksestä sekä sairaudesta johtuvien asioiden vuoksi. Myös itsenäistyminen voi tuntua haasteelliselta.

Keskustele nuoren kanssa sairaudesta ja sen aiheuttamista tunteista. Kannusta, rohkaise ja auta murrosiän sekä sairauden aiheuttamien muutosten kanssa sopeutumisessa. Seuraavaksi esimerkkejä siitä, miten voitte tukea nuortanne.

### Tue nuorta:

- ✓ ylläpitämään tavanomaiset ja säännölliset rutiinit esimerkiksi koulunkäynti ja harrastukset
- ✓ ohjaa ammatinvalinta-asioissa
- ✓ salli tunteiden ilmaisu
- ✓ huomioi vahvuudet
- ✓ ole läsnä, kiinnostunut ja tarvittaessa lähellä
- ✓ kuuntele ja yritä ymmärtää
- ✓ kannusta pitämään yhteyttä toisiin vastaavaa sairautta sairastaviin (vertaistuki)



## **Muista:**

- ✓ tavallinen arkielämä sairaudesta huolimatta
- ✓ säännöt ja rajat, sillä ne luovat turvaa
- ✓ tasapuolinen kohtelu
- ✓ vertaistukiryhmästä voit saada tukea arjessa selviytymiseen
- ✓ jos kiusaamista esiintyy, puuttukaa siihen esimerkiksi opettajan ja terveydenhoitajan kanssa
- ✓ huolehtikaa omasta jaksamisestanne
- ✓ huolehtikaa parisuhteestanne

## **Mistä saan apua, jos omat voimat eivät riitä?**

Lapsen sairastuminen voi aiheuttaa Teissä esimerkiksi pelon, vihan, katkeruuden ja syyllisyyden tunteita. Suhtautumiseen sairauteen heijastuvat myös lapseen.

Tukea voitte kysyä isovanhemmilta, sukulaisilta ja muilta läheisiltä ihmisiltä. Sairaus voi hetkellisesti aiheuttaa sopeutumishäiriöitä, mitkä esiintyvät muun muassa ahdistuksena tai mielialan laskuna. Tällaisissa tilanteissa keskusteluapu voi olla hyödyllistä esimerkiksi seuraavien henkilöiden kanssa:

- ✓ Hoitohenkilökunta kuten terveydenhoitajat
- ✓ Vertaistukiryhmät

**OLETTE LAPSENNE TÄRKEIMMÄT TUKIJAT!**

Opas on tehty opinnäytetyön kehittämistehtävänä. Tekijät Heta-Riina Soka ja Kirsi Äijälä ovat Hämeen ammattikorkeakoulun terveydenhoitaja-opiskelijoita. Viimeisin päivitys 23.3.2013.

Lähdeluettelon voi pyytää oppaan tekijöiltä tai oppaan antajalta.

## Lähteet:

- Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveys. Terveyskirjasto.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00045](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045)
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- haastava yhtälö. Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- Makkonen, K. 2009. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Duodecim. Lääkärin käsikirja.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus)
- Rimpelä, A. 2005. Nuorten terveys. Duodecim. Terveyskirjasto.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00046](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00046)
- Puusniekka, R. 2010. Terveystrendit lukiolaisilla ja ammattiin opiskelevilla. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luentomateriaali. [http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka\\_Riikka.pdf](http://www.yths.fi/filebank/654-Puusniekka_Riikka.pdf)
- MLL. n.d.a. Mannerheimin lastensuojeluliitto Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/)
- MLL. n.d.b. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Tue lasta.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/tue\\_la\\_sta/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/tue_la_sta/)
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.
- Mustajoki, P. 2013. Tietoa potilaalle: autoimmuunisairaudet. Lääkärikirja Duodecim.  
[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaus)
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Iivainen, A. & Syväoja, P. 2009. Hoida ja kirjaa. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Children with chronic conditions. 2012. University of Michigan Health system.  
<http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/chronic.htm>
- Olli, S. 2008. Diabetes elämäkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substantiivinen teoria. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1>

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede-lehti*. 17/1 s.35–42.

Psychological complications of chronic illness. 2011. Boston Children's Hospital.

<http://www.childrenshospital.org/az/Site1497/mainpageS1497P0.html>

Facts for families. 2011. The Child with a Long-Term Illness. American academy of child & adolescent psychiatry.

[http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/19\\_the\\_child\\_with\\_a\\_long\\_term\\_illness.pdf](http://www.aacap.org/galleries/FactsForFamilies/19_the_child_with_a_long_term_illness.pdf)

Kumpulainen, K. 2009. Lasten sopeutumishäiriöt. *Duodecim*. Lääkärin käsikirja.

[http://www.terveysportti.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=lapsi%20ja%20pitk%C3%A4aikaissairaus](http://www terveystoiminta.fi.proxy.hamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=lapsi%20ja%20pitk%C3%A4aikaissairaus)

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2010. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-11198.pdf)

Vaitti, L. 2008. ”Olemme kaikki tasa-arvoisia”. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten äitien kokemuksia vertaistukiryhmästä. Pro gradu. Tampereen yliopisto. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02467.pdf>

Salonen, P., Aromaa, M., Rautava, P., Suominen, S., Alin, J. & Liuksila, P-R. 2004. Miten suomalainen koululainen voi? Viidennen luokan laajennetun terveystarkastuksen keskeisiä löydöksiä. Alkuperäistutkimus. *Duodecim*. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo94136.pdf>

Mäenpää, T. 2008. Alakoulun terveydenhoitajan ja perheen yhteistyö. Substantiivinen teoria ongelmalähtöisestä yhteydenpitämisestä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67866/978-951-44-7366-1.pdf?sequence=1>

Kuvat ClipArtista