

## OPINNÄYTETYÖ

**”Kun Puppana-pupun halaus ei riitä”**  
Tukipalvelut  
alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien  
lasten vanhemmille

Heta Pulkkinen

Yhteisöpedagogi YAMK  
(90 op)

Arvioitavaksi jättämisaika  
(muodossa 5/2023)

# TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu  
Yhteisöpedagogi YAMK

---

Tekijä: Heta Pulkkinen

Opinnäytetyön nimi: ”Kun Puppana-pupun halaus ei riitä” Tukipalvelut alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmille

Sivumäärä: 39 ja 3 liitesivua

Työn ohjaaja: Yliopettaja Anita Saaranen-Kauppinen

Työn tilaaja: Reumaliitto ry

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten vanhempien tukipalveluden tarpeita ja tuoda esiin kehittämisideoita. Tehtävänä oli kartoittaa millaiset tukimuodot auttaisivat pienten lasten vanhempia jaksamaan paremmin arjessa, millaisia kokemuksia heillä on tukipalveluista ja miten Reumaliiton palveluita voitaisiin kehittää palvelemaan paremmin tätä asiakasryhmää.

Vuosittain Suomessa sairastuu noin 200 lasta lastenreumaan, joista puolet on sairastuessaan alle viisivuotiaita. Dignoonin yhteydessä perhe saa sairaalasta mukaansa Reumaliiton ensitietopakettin, jossa on mukana myös maskotti Puppana-pehmopupu. Tämän lisäksi opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta kouluikäisille lastenreumaa sairastavien vanhemmille tarvitaan tukipalveluita fysiologisen sairaalahoidon lisäksi ja työn toimeksiantaja Reumaliitto haluaa kehittää näitä palveluita.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä Webropol-kyselyn muodossa, joka oli suunnattu lasten vanhemmille. Vastauksia saatiin yhteensä 39, joita peilattiin opinnäytetyön tekijän kokemustietoon.

Kyselyn tulosten ja opinnäytetyön tekijän kokemustiedon mukaan tukipalveluita sairaalahoidon rinnalla koettiin tarvittavan. Tiedollinen, konkreettinen ja henkinen tuki nähtiin tärkeimmiksi tukimuodoiksi sairauden alkuvaiheessa sekä myöhemmin vertaistukipalveluita kaivattiin tukemaan arkea.

Aineiston pohjalta jatkotutkimusaihe olisi lastenreumaa sairastavien lasten kokemukset tuen tarpeista, ja laajemmin yhteiskunnallisesti tutkittavaa miten terveydenhuoltojärjestelmää voitaisiin kehittää palvelemaan paremmin ennakoivasti tuen tarpeessa olevia pitkäaikaissairaita lapsia perheineen.

---

Asiasanat: tukipalvelut, lastenreuma, vertaistuki, tiedollinen tuki, konkreettinen tuki, pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat

# ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences

Name of the Degree Programme: : Master of Humanities, Community Education

---

Author: Heta Pulkkinen

Title: "When a hug from Puppana-bunny is not enough" -Support services for parents with under school-aged children with pediatric rheumatism

Number of Pages: 39 and 3 attachment pages

Supervisor: Principal Lecturer Anita Saaranen-Kauppinen

Commissioned by: The Finnish Rheumatism Association

---

The aim of the thesis was to explore the needs of support services for parents with under school-aged children with pediatric rheumatism and to come up with development ideas. The task was to map the forms of support that would help the parents of small children cope better in their everyday life, the experiences they have with support services and the possibilities the Finnish Rheumatism Association's services have to develop better services for this group.

Every year, about 200 children are diagnosed with pediatric rheumatism in Finland, half of whom are under five years old. In the hospital, they receive physiological treatment, The Finnish Rheumatism Association's a first information pack and a teddy bunny called Puppana. However, based on the experience of the author of the thesis, there is a need for support services for parents with under school-aged children with pediatric rheumatism, and the Finnish Rheumatism Association, who commissioned the work, wants to develop these services to support hospital treatment.

The thesis was carried out using a qualitative research method in the form of a Webropol survey, which was aimed at the parents of children. A total of 39 answers were received, which supported the experiences of the author of the thesis.

According to the results of the survey and the experiences of the author, support services were seen to be necessary alongside the hospital treatment. Informative, concrete and psychological support were seen as the most important forms of support in the early stages of the illness, and later on, peer support services were needed to support the everyday life.

Based on the data, the subject of further research could be the experiences of children with pediatric rheumatism regarding their needs for support, and more broadly, how the health care system could be developed to proactively serve chronically ill children and their families in need of support.

---

Keywords: support services, pediatric rheumatism, peer support, informed support, concrete support, parents of a child with a long-term illness

# SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	5
2	KÄSITTEET JA TIETOPERUSTA.....	7
	2.1 Lastenreuma .....	7
	2.2 Sairastumisen vaikutus perheeseen .....	10
	2.3 Vertaistuki.....	13
	2.4 Sosiaalinen tuki .....	14
	2.5 Reumaliiton tukipalvelut lastenreumaa sairastaville .....	15
3	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTUS .....	18
	3.1 Laadullinen kyselytutkimus.....	18
	3.2 Tutkimusetiikka työn toteutuksessa.....	19
4	TULOKSET .....	20
5	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	35
	LÄHTEET .....	37

# 1 JOHDANTO

Alle kouluikäisen lapsen saadessa pitkäaikaissairausdiagnoosin, lapsen ja koko perheen arki muuttuu opinnäytetyön tekijän kokemustiedon mukaan. Aiemmin terveen lapsen pitkäaikainen sairastuminen yllättää ja vaatii sopeutumista koko perheeltä. Tällöin perhe tarvitsee aikaa ja monipuolista tukiverkostoa. (mll.fi, 2023).

Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lapsella on oikeus terveydenhoitoon, huolenpitoon ja erityissuojeluun. (Lastenoikeuksien sopimuksen käsikirja, 5, 2011). Suomi, kuten muut lasten oikeuksien sopimuksen allekirjoittaneet valtio, ovat vakuuttuneita siitä, että perheellä, joka on yhteiskunnan perusr ryhmä ja sen kaikkien jäsenten ja erityisesti lasten hyvinvoinnin ja kasvun luonnollinen ympäristö, on oikeus saada tarvittavaa suojelua ja apua niin että se pystyy täydellisesti hoitamaan velvollisuutensa yhteiskunnassa (unicef.fi, 2023).

Tämä opinnäytetyö kartoittaa, millaiset tukimuodot sairaalahoidon tukena auttaisivat alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten vanhempia jaksamaan arkea paremmin ja miten Reumaliitto voisi auttaa näiden palveluiden kehittämisessä. Havainto tämänkaltaisten tukipalveluiden kehittämistarpeesta pohjautuu opinnäytetyön tekijän omaan kokemukseen ja Reumaliiton haluun kehittää palveluita tälle potilasryhmälle. Tulokset ovat hyödynnettävissä myös muiden sairauksien tuen tarpeita ajatellen.

Opinnäytetyön aineistoksi on kerätty laadullisen kyselyn kautta vastauksia sairaalan ulkopuolisen tuen tarpeista alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien vanhemmilta. Kyselyn tarkoitus on kartoittaa tukipalveluihin liittyviä tarpeita ja toiveita. Kyselyn tuloksia peilataan opinnäytetyön tekijän omaan kokemustietoon.

Työn toimeksiantaja, Suomen Reumaliitto ry, on tietoa, vertaistukea ja toimintaa tarjoava valtakunnallinen järjestö reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Liiton arvoja ovat hyvinvointi, luotettavuus, yhteisöllisyys ja yhdenvertaisuus. Vuonna 1947 perustettu Reumaliitto on yksi maamme vanhimmista kansanterveysjärjestöistä (reumaliitto.fi, 2023).

## **2 KÄSITTEET JA TIETOPERUSTA**

### **2.1 Lastenreuma**

Lastenreumalla tarkoitetaan tuntemattomasta syystä johtuvaa niveltulehdusta, joka on kestänyt vähintään kuusi viikkoa. Niveltulehdukseen eli artriittiin kuuluu nivelen turvotusta, arkuutta ja kuumotusta liikerajoitukseen liittyneenä (Huttunen, 194, 2002)

Lastenreuman oireet ilmaantuvat ennen 16 vuoden ikää. Tähän autoimmuuni sairautteen sairastuu vuosittain noin 200 lasta, joista puolet on sairastuessaan alle viisivuotiaita (Lastenreumaopas, 4, 2014)

#### **Lastenreuman oireet**

Sairastumisvaiheen oirekuva on hyvin vaihteleva. Sairaus voi alkaa minkä tahansa nivelen tulehtumisella, mutta alkuvaiheessa on polvinivel tulehtunut noin 70% potilaista. Seuraavaksi yleisimmät sairauden alkamisnivelet ovat nilkan, ranteen ja sormien nivelet. Erityisen vaikeita tunnistettavia muotoja ovat ne, joissa ensimmäisenä oireilevat leukanivelet tai kaularangan nivelet. Tyypillistä on, että tulehtuneet nivelet ovat aamujäykkää, ja jäykkyyttä voi olla myös päiväunien jälkeen. Jäykkyys menee yleensä päivän aikana ohi, ja iltapäivällä lapsi yleensä voi käyttää raajaansa normaalisti (Huttunen, 195, 2002)

#### **Lastenreuman sairaustyypit**

Lastenreuman toteamiseen vaikuttavat oireet, joiden lisäksi suljetaan pois muiden sairauksien mahdollisuus. Lastenreumasairauksiin perehtynyt lääkäri, reumatologi, tutkii lapsen ja pohtii täyttyvätkö lastenreuman keskeiset oireet. Näistä yleisimpiä ovat yhden tai useamman nivelen turvotus ja väsymys ja oireiden kesto on ollut yli kuusi viikkoa (Lastenreumaopas, 7, 2014)

Lastenreuma jaetaan alatyyppeihin ensimmäisen kuuden kuukauden aikana ilmenneiden oireiden perusteella. Luokitteluperusteena on sairastuneiden nivelten lukumäärä, potilaan sairastumisikä ja erät laboratoriotulokset (Huttunen, 195, 2002).

Lastenreuman alatyypit ovat:

1. Harvoihin niveliin kohdistuva tauti, oligoartriitti. Tämä on yleisin tautimuoto, noin puolella lastenreumaa sairastavista. Sairastuneita niveliä on yhdestä neljään.
2. Moninivelinen tauti ilman reumatekijää, seronegatiivinen polyartriitti. Tässä tautimuodossa sairastuneita niveliä on viisi tai enemmän. Tämä tautimuoto ei katso ikää, ja kattaa noin 30 prosenttia lastenreumaa sairastavista.
3. Moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti eli polyartriitti. Sairauden alkuvaiheessa 1-4 niveltä sairastuu, myöhemmin tauti leviää useimpiin niveliin. Tätä sairastaa hieman alle 20 prosenttia lastenreumapotilaista.
4. Juveniili psoriartriitti. Nivelitulehdukseen liittyy joko ihon psoriasis tai kynsimuutoksia, makkaramaista sormen tai varpaan tulehdusta. Tämä tautimuoto on harvinaisempi ja sen osuus on vain noin viisi prosenttia lastenreumaa sairastavista.
5. Yleisoireinen lastenreuma, jota aiemmin kutsuttiin Stillin taudiksi. Tähän alatyypin liittyy kuumeilua, ihottumaa, lihaskipua, imusolmukkeiden tulehdus ja sisäelinoireita. Nivelitulehdus alkaa joidenkin viikkojen kuluessa muiden oireiden jälkeen. Tämä tautimuoto on harvinaistumassa ja sitä sairastaa alle viisi prosenttia lastenreumapotilaista.
6. Entesiitteihin liittyvä nivelitulehdus, jonka oireina ovat nivelitulehdus yleensä alaraajojen isoissa nivelissä ja entesiitti eli lihasjanteiden ja/tai nivelsiteiden kiinnittymiskohtien tulehdus. Tässä tulehduksessa kipu tuntuu esimerkiksi kantapään takana tai alla. Tämä tautimuoto alkaa yleensä 7-8 vuoden iän jälkeen useimmiten pojilla ja vain viidellä prosentilla kaikista lastenreumapotilaista.
7. Aikuistyyppinen nivelreuma. Veressä on reumatekijä (seropositiivinen polyartriitti). Sairastuneita niveliä viisi tai enemmän. Usein symmetrinen, vaikea nivelitulehdus, joka alkaa käsien ja jalkojen pikkunivelistä ja leviää sitten muihin niveliin. Noin prosentilla lastenreumaa sairastavista. Yleisempi tytöillä ja alkaa yleensä vasta yli 10-vuotiaana. (Lastenreumaopas, 5, 2014)

## **Liitännäissairaudet**

Lastenreumaa sairastavilla on muita useammin muita autoimmuunisairauksia, esimerkiksi tulehduksellisia suolistotauteja tai psoriasista, mutta itse sairauden vuoksi infektioita ei ole keskimääräistä enemmän (Lastenreumaopas, 12, 2014).

Lastenreumaan liittyy joka viidennellä lapsella silmän krooninen värikalvotulehdus eli iriitti. Sairastumisen riski on suurin 2–4 vuoden iässä oligoartriittia potevilla lapsilla, joilla on todettavissa tumavasta-aineita. Iriitti etenee oireettomasti hiipien silmän etuosassa, joten säännölliset silmälääkärin tarkastukset kuuluvat lastenreumaa sairastavan hoitoon. Iriitti voi hoitamattomana johtaa vakaviin seurauksiin kuten kaihiin tai sokeutumiseen. Siksi taudin varhainen toteaminen vaikuttaa ennusteeseen ratkaisevasti (Lastenreumaopas, 12, 2014)

## **Vaikutukset kasvuun ja hampaisiin**

Mikäli lastenreuman tulehdusta ei saada rauhoittumaan, lapsen kasvu saattaa hidastua. Lisäksi hammaslääkärin tarkastukset ovat tärkeitä purentavirheiden seurannan kannalta. (Lastenreumaopas, 12, 2014)

## **Hoito ja ennuste**

Lastenreuman hoito joudutaan aina miettimään yksilöllisesti. Hoidon tavoitteena on nivelten liikkuvuuden ja toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman hyvin ja muihin elimiin kohdistuvien vaurioiden ehkäiseminen. Yli puolessa tapauksista tulehdus rauhoittuu jossain vaiheessa, ja jos toimintakyky on pystytty säilyttämään, lapsi kykenee täysin normaaliin elämään (Huttunen, 198, 2012)

Lastenreuman ennuste on parantunut lääkkeiden kehittymisen myötä paljon, koska aiemmin lääkehoito ei ollut yhtä tehokasta. Tästä johtuen vain puolella lapsista reuman jaksottainen oireilu jatkuu aikuisikään asti. Useimmassa tapauksessa lastenreuma ei siis etene. Sen sijaan se oireilee vaihtelevasti jaksoittaisina kipuina ja nivelten arkuutena. Lääkkeet eivät kuitenkaan vaikuta kaikkiin sairastuneisiin riittävästi ja tällöin lastenreuma saattaa harvoissa tapauksissa aiheuttaa muutoksia nivelrustossa, luissa ja nivelsiteissä. Tästä johtuen nivelten toiminta heikkenee ja niihin voi syntyä pysyviä muutoksia esimerkiksi polviin aikaansaaden alaraajojen pituuseroa tai virheasentoa (Lastenreumaopas, 8, 2014)

Hoidon tarkoitus mahdollistaa lapsen mahdollisimman normaali elämä. Tavoitteena on remissio eli oireettomuus viimeistään 6-12 kuukauden kuluessa taudin toteamisesta ja tulehdustilan täydellinen rauhoittaminen. Hoito aloitetaankin mahdollisimman tehokkaalla lääkityksellä niin, että alkanut niveltulehdus saataisiin pikaisesti hoidettua. Useimmiten lääkehoito aloitetaan aina pitkävaikutteisilla tulehduskipulääkkeillä ja kortisoniruiskeilla niveliin. Mikäli näistä ei ole apua, lääkitykseen lisätään metotreksaatti ja/tai biologiset lääkkeet. Nämä ovat samoja lääkevalmisteita, joilla hoidetaan myös aikuisia reumapotilaita. Akuuttiin nivelkipuun ja turvotukseen auttaa myös kylmäpakkaus. (Lastenreumaopas, 8, 2014)

## **2.2 Sairastumisen vaikutus perheeseen**

Lähes jokaisella on ainakin jossain elämänvaiheessa perhe, oli se sitten biologinen, juridinen tai tunnesiteisiin perustuva. Perheet ovat keskeisessä asemassa elämän eri käänteissä – myös silloin kun joku sairastuu tai tarvitsee terveydenhuollon palveluita. (Harju, Palonen, Sarell, 7, 2021)

Pitkäaikaissairaus, kuten lastenreuma, on haaste koko perheelle. Vanhemmat voivat suhtautua lapseensa ylisuojelevasti. Se, että vanhemmat pystyvät tukemaan lastaan ja asennoitumaan sairauteen mahdollisimman positiivisesti, on lapsen kannalta tärkeintä. Kun arki on mahdollisimman tavallista sairaudesta huolimatta, lapsen on helpompaa voittaa sairauden aiheuttamia vaikeuksia matkalla aikuisuuteen (Lastenreumaopas, 15, 2014)

Opinnäytetyön kokemustiedon pohjalta sairaudesta huolimatta säännöllinen päivärytmi, päiväkotikoti/koti-arki ja leikit ikätovereiden kanssa ovat tärkeitä tapoja pitää lapsi hyvinvoivana ja osana yhteisöä. Vanhempien jaksamisella onkin suuri merkitys, jotta nämä asiat ovat kunnossa eikä lapsen tarvitse niistä huolehtia.

Maarit Silvénin toimittamassa kirjassa *Varhaiset ihmissuhteet* (2010) käsitellään lasten mielen kehitystä ja terveen tunne-elämän edellytyksiä. Kirjassa otetaan myös esille miten eri-ikäiset lapset käsittelevät tuskaisia kokemuksia ja pohditaan mitkä ovat yhtäältä hyvinvointia suojaavia ja toisaalta sitä haavoittavia tekijöitä. Eri-ikäisillä lapsilla on omat ”suojelusenkelinsä” ja ”sudenkuoppansa”, kun he käsittelevät traumaattisia kokemuksia (Silvén, 131, 2010).

Tämän opinnäytetyön kannalta on oleellista tarkastella hyvinvointia suojaavia tekijöitä vauva-, taapero- ja leikki-ikäisten osalta. Vauva-ikäisten kohdalla voimavaroja tuovat lapselle tasapainoinen hoitaja-lapsi-vuorovaikutussuhde, korvaavat kokemukset ja aivojen muotoutuvuus. Taapero- ja leikki-ikässä lapsen sosiaalinen maailma laajenee ja hänestä tulee yhä aktiivisemmin kodin ja pienyhteisön jäsen. Voimavaroja ja hyvinvointia suojaavat tekijät ovat sosiaaliset suhteet ja kommunikaatio. Leikki, sadut, mielikuvitus ja samaistuminen sankareihin myös lisäävät hyvinvointia tämän ikäryhmän keskuudessa (Silvén, 130, 2010)

Terveydenhuollossa perheitä pidetään niin tärkeinä, että perheenjäsenten oikeuksia on kirjattu lakiteksteihin, kuten lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista, sekä useisiin asetuksiin. Esimerkiksi neuvolapalveluihin sisältyy terveydenhuoltolain mukaan vanhemmuuden ja perheen muun hyvinvoinnin tukeminen (Harju, Palonen, Sarell, 12, 2021)

### **Lapsen hyvinvoinnin puntarointia**

Keskeisiä kehitysympäristöjä ovat koti, päivähoito ja koulu, joista koti on ensisijainen kasvuympäristö. Kukin lapsiperhe rakentaa arkiset käytäntönsä omien mahdolluuksiensa ja tarpeittensa mukaisesti (Määttä, Rantala, 68, 2016).

Lapsuuden kasvuympäristöllä onkin merkittävä vaikutus lapsen hyvinvointiin. Jos kotona arki sujuu joustavasti, se heijastuu lasten hyvinvointiin (Määttä, Rantala, 26, 2016). Vastaavasti vanhempien pahoinvointi näkyy herkästi lasten toiminnassa. Tämä onkin opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta tärkeää huomioida, kun pohditaan myös lastenreumaa sairastavan pienen lapsen tukipalveluita. On ensiarvoista huomioida, että vanhemmille on tarjolla riittävästi tukea pitkäaikaissairaana lapsen terveysasioiden konkreettiseen hoitamiseen ja myös henkiseen jaksamiseen aaltoilevan sairauden aiheuttamien tunteiden kanssa.

Hyvinvointi rakentuu asumisesta, toimeentulosta sekä perheen sisäisistä ja ulkoisista vuorovaikutussuhteista. Yksilön hyvinvointiin kuuluvat ajankäyttö ja arjen rytmit. Lasten hyvinvointi rakentuu aina aikuisten avulla, ja siksi lasta autetaan parhaiten tukemalla ja vahvistamalla hänen kehitysympäristöjään (Määttä, Rantala, 29, 2016).

## 2.4 Vanhempien rooli pitkäaikaissairaan lapsen rinnalla

Kun ihmisestä tulee terveydenhuollon asiakas, hänen sosiaalisen verkostonsa jäsenistä tulee lähiomaisia, saattajia, tukihenkilöitä ja vierailijoita. (Harju, Palonen, Sarell, 12, 2021)

Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä, pettymystä, vaillinaisuutta ja ahdistusta ison muutoksen vuoksi. Viekin oman aikansa ennen kuin he pystyvät sopeutumaan ajatuksien lapsen sairaudesta ja sen myötä muuttuneesta vanhemmuudesta. Samaan aikaan he saattavat joutua pelkäämään lapsen mahdollista menetystä osallistuessaan hoitoon tai tutkimuksiin liittyviin tilanteisiin (terveyskyla.fi, 2023).

Kun vanhemmat huolehtivat lapsen asioista, heidän oma hyvinvointi unohtuu herkästi. Jos vanhempi ei pidä huolta itsestään, se vaikuttaa myös kykyyn huolehtia lapsesta ja sen myötä lapsen hyvinvointiin (Korkeakangas, 14, 2021)

Lapsen vanhemmat tarvitsevat sekä asianmukaista tietoa lapsen sairaudesta että myös emotionaalista tukea kohtaamisissaan haasteissa. Myös konkreettinen tuki lapsen päivittäisessä hoidossa saattaa olla enemmänkin kuin tarpeen (terveyskyla.fi, 2023).

Perhehoitotieteen näkökulmasta osa hyvää hoitamista on ammattilaisten ymmärrys siitä, että henkilö on oman perheensä jäsen myös silloin kun hän on hoidettavana sairaalassa. Tällöin ammattilaiset pitävät perheenjäseniä tasavertaisina kumppaneina, joilla on merkittävä panos potilaan toipumiseen. Myönteinen suhtautuminen näkyy aitona läsnäolona, tukena sekä ajan ja realistisen tiedon antamisena. Kielteinen suhtautuminen puolestaan näkyy empatian ja ymmärryksen puutteena, perheenjäsenten roolin vähättelynä, huomiotta jättämisenä tai törkeänä käytöksenä. (Harju, Palonen, Sarell, 12, 2021)

### **Vanhempi lapsen tukena tutkimusten ja toimenpiteiden aikana**

Sairas lapsi tarvitsee vanhemman läsnäoloa ainakin intensiivisen hoidon vaiheissa yleensä huomattavasti enemmän kuin saman ikäinen terve lapsi. Vanhempi joutuu ajoittain jättämään oman työnsä ja ainakin jossain määrin luopumaan riittävästä yönunistaan tai omasta sosiaalisesta elämästään lapsen sairastaessa. Perheen muut lapset joutuvat samoin joustamaan omissa tarpeissaan ja mahdollisuudestaan saada riittävä huomiota vanhemmilta (terveyskyla.fi, 2023).

Vanhemman tärkeä tehtävä sairaalassa on lohduttaa lasta ja olla läsnä toimenpiteiden aikana. Tutkimukset ja toimenpiteet voivat jännittää lasta. Sairaalan henkilökunta kertoo, mitä milloinkin tapahtuu. Sekä lapsi että vanhemmat voivat myös aina kysyä, jos jokin asia mietityttää tai jää epäselväksi. Tärkeää on, että lapsi ymmärtää tutkimuksien ja toimenpiteiden olevan hänelle tarpeellisia. Toimenpiteiden ja tutkimusten aikana lapsen vanhempi tai joku muu aikuinen voi helpottaa lapsen oloa ja toimenpiteiden sujumista ([terveyskyla.fi](http://terveyskyla.fi), 2023).

Vanhempikin voi jännittää lapselle tehtävää tutkimusta ja toimenpidettä. Vanhemman tunteet voivat herkästi välittyä lapselle, joten vanhemman on muistettava kuitenkin pysyä rauhallisena ja luottavaisena. On tärkeää, että vanhempi on sairaalassa lasta varten: lohduttaa, juttelee ja kertoo tapahtumista, pitää sylissä tai pitää kädestä kiinni ([terveyskyla.fi](http://terveyskyla.fi), 2023)

### 2.3 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan kokemukseen perustuvaa ihmisten keskinäistä tukea, ja vertaistoiminnalla kaikkea sitä mikä kuuluu vertaistukeen. Vertaistuki voi toimia yksinään, yhdessä vapaaehtoistoiminnan ja ammatillisen työn kanssa tai niiden rinnalla. Parhaimmillaan vapaaehtoistyö auttaa ammatillista työtä ja toimii vertaistoiminnassa kahdessa roolissa: vapaaehtoisena ja omaehtoisena (Mikkonen, Saarinen, 2018, 9).

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon mukaan ihmisten samanlaiset kokemukset ja elämäntilanteet aikaansaavat vertaisuutta. Yhdistävä tekijä voi olla esimerkiksi lastenreumadiagnoosin saaminen ja vertainen voi olla toinen sairastunut tai pienten lasten ollessa kyseessä, lapsen huoltaja tai muu läheinen aikuinen. Vertaisuutta on tapana määritellä keskinäiseksi asiantuntijuudeksi ja voimavaraksi, josta molemmat osapuolet saavat itselleen tukea.

Vertaistoiminnan universaalisuus sisältää ajatuksen siitä, ettei kukaan ole yksin ongelmiansa kanssa (Mikkonen, Saarinen, 2018, 22).

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta tavatessaan toisen lastenreumaa sairastavan lapsen vanhemman ja näkee, että hän on selviytynyt lapsensa tukemisesta

sairauden vaikeissa vaiheissa, se antaa toivoa myös omasta selviytymisestä silloin kun tilanne vaikuttaa synkältä.

Vanhemmat kertovat tarvitsevänsä ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen, mutta myös ymmärtääkseen paremmin itseään ja omia tunteitaan. Vertaistuki toteutuu täydessä merkityksessään vanhempien kuvaamana vasta heidän löytäessään itselleen vertaiset toisista vanhemmista, joiden arjen kokemus on riittävän yhtenevä omien henkilökohtaisten kokemusten kanssa (Kinnunen, 64, 2006)

Onnistuneessa ammattilaisen ja vertaisten yhteistyössä asiakas saa sekä ammattiavun että vertaistuen. Voidaan ajatella, että ammattilaisen tuki auttaa ihmisiä alkuun ”ulkoapäin” ja vertaistuki jatkaa ”sisältäpäin”. Vuosien saatossa ammattilaisten aiemmin varauksellinen suhtautuminen vertaistukijoihin on muuttunut myönteisempään suuntaan. Tärkeintä on asettaa tukea kaipaava potilas tai hänen läheisensä ensisijalle ja palvella häntä parhaalla mahdollisella tavalla yhteistyötä tehden (Mikkonen & Saarinen, 2018, 28).

## 2.4 Sosiaalinen tuki

Eveliina Heino ja Hanna Kara ovat artikkelissaan ”Lapsiperheiden vanhempien kuvaukset saadusta sosiaalisesta tuesta poikkeusolojen aikana” ottaneet esille sosiaalisen tuen käsitteen, joka sopii hyvin myös tämän opinnäytetyön käsitteiden joukkoon.

Sosiaalisen tuki sisältää ainakin nämä muodot:

1. Emotionaalinen tuki viittaa ymmärrykseen, välittämiseen sekä turvallisuuden tunteen muodostumiseen.
2. Tiedolliseen tukeen sisältyy päätöksenteossa tukeminen, palautteenanto ja neuvot
3. Konkreettinen tuki voi olla aineellisen avun antamista tai ajan käyttämistä toisen hyväksi.

Käytännössä nämä tuen muodot ovat usein limittäisiä (Heino, Kara, 253-54, 2021)

Yhteisön antama sosiaalinen tuki on eräs tutkituimmista terveyttä ylläpitävistä tekijöistä. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä resursseja ja voimia, joita ihminen saa käyttöönsä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa (Kinnunen, 37, 2006).

Lisäksi sosiaalista tukea voidaan tarkastella suhteiden näkökulmasta, kuten Antonuccin (1990) mallissa. Tässä mallissa ihmisten väliset suhteet ymmärretään eri tasoisina.

Ensimmäisellä tasolla ovat perheenjäsenet, toisella tasolla ystävä sekä muut läheiset, ja kolmannella tasolla muodolliset palvelut, kuten julkiset tai yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelut (Heino, Kara, 253-54, 2021)

Tiedollisen tuen voidaan katsoa päätöksentekoa tukevaksi kun puhutaan sairauden hoidosta. Emotionaalinen tuki voi puolestaan toimia puskurina stressiä vastaan (Heino, Kara, 254, 2021)

Tukea erityislasten vanhemmuuteensa vanhemmat kokevat tarvitsevansa selvimmin ensitiedon aiheuttaman kriisin tai epäilyn aikana. Ensitetovaiheen suurimmat toiveet kohdistuvat perusteellisen tiedon saamiseen lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta (Kinnunen, 22, 2006).

Sosiaalisen tuella on todetusti vaikutuksia myös fyysiseen terveyteen myönteisellä tavalla. Se voi vähentää sairastumisen mahdollisuutta, lisätä sopeutumista sairauteen nopeuttaa toipumista. Tätä on selitetty psykologisilla tekijöillä kuten stressin vähentymisellä, sosiaalisilla seurauksilla kuten arvokkuuden, osallisuuden ja yhteisöllisyyden tunteiden vahvistumisella sekä käyttäytymiseen liittyvillä tekijöillä (vahvistaa mahdollisuuksia ylläpitää terveellisiä elämäntapoja tuen, neuvojen ja mallin avulla). Perheitä koskevissa tutkimuksissa vanhempien saama tuki on esitetty koko perhettä suojaavana tekijänä. (Heino, Kara, 254, 2021).

## **2.5 Reumaliiton tukipalvelut lastenreumaa sairastaville**

Reumaliitto haluaa tarjota tietoa, tukea ja toimintaa lastenreumaa sairastaville. Tukipalveluita ja apua on tarjolla niin lastenreumaa sairastaville lapsille kuin myös lasten vanhemmille (reumaliitto.fi, 2023)

### **Ensitetopaketti**

Reumaliitto on koostanut vuonna 2016 ensitetopaketin ja tarjoaa sen lastenreumaan sairastaville lapsille. Paketista saa apua uuden tilanteen käsittelyyn ja siitä saa tietoa ensivaiheen kysymyksiin. Tietosisällön lisäksi paketissa tulee mukana Reumaliiton reumalasten toiminnan maskotti, Puppana-pehmopupu (reumaliitto.fi, 2023).

## **Reumaliiton nettisivujen tarjoamat palvelut lapsiperheille**

Tämän lisäksi opinnäytetyön tekijän kokemustiedon mukaan reumaliiton nettisivuilta löytyy lisätietoa lastenreumasta ja tukipalveluista, joihin voi tutustua myös liittymättä jäseneksi. Nettisivuilla pääsee lukemaan reuma-aapista, lastenreumaopasta, liikunta- sekä ravinto-ohjeita ja voi tilata lapsiperheille suunnatun uutiskirjeen. Lisäksi sivustolta löytyy kysymyksiä ja vastauksia -videosarja sekä tietoa lapsiperheille suunnatuista tapahtumista, kursseista, kuntouksista ja tuetuista lomista.

## **Lapsiperheille suunnatut tapahtumat**

Reumaliitto järjestää muutaman kerran vuodessa lapsiperheille suunnattuja tapahtumia. Näistä saa tietoa reumaliiton nettisivuilta, tilaamalla uutiskirjeen tai liittymällä Reumaliiton Facebook-ryhmään. Esimerkkeinä tapahtumista on Hauskantai-huvi- puistotapahtuma, Iloa elämään-tapahtumat ja valtakunnalliset lapsiperheille suunnatut virtuaalipikkujoulut. Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon mukaan kaikki nämä tapahtumat ovat hyviä tapoja kohdata samassa tilanteessa olevia perheitä ja saada tietoa sairaudesta (reumaliitto.fi, 2023)

## **Reumaliiton jäsenyys**

Reumaliittoon kuuluu lähes 133 jäsenyhdistystä, jotka järjestävät tapahtumia ja toimintaa eri-ikäisille sairastaville ja heidän läheisilleen. Reumaliiton nettisivuilla on listaus yhdistyksistä, joissa on jo olemassa olevaa toimintaa tai vanhempainyhdistyksiä lastenreumaan sairastuneiden lasten läheisille. Tukea tarvitsevalla on myös mahdollisuus järjestää itse tapaaminen tai tapahtuma. Alkuun pääsee kysymällä toiminnasta lähimmästä yhdistyksestä (reumaliitto.fi, 2023).

Liittymällä Reumaliiton yhdistyksen jäseneksi, saa käyttöönsä kaikki oman jäsenyhdistyksen sekä Reumaliiton jäsenedut, kuten Reuma-lehden vuosikerran. Reumaliiton yhteisöön kuuluu kymmeniä tuhansia ihmisiä ympäri maata - sekä sairastuneita että heidän läheisiään. Erilaisia reumasairausdiagnooseja on yli 200 (reumaliitto.fi, 2023)

## **Reumaliiton vertaistukipalvelut**

Vertaistuen saaminen on yksi tärkeimmistä syistä tulla mukaan yhdistyksen ja Reumaliiton toimintaan. Reumaliitolla on tarjolla valtakunnallisia vertaisnurkka-tapaamisia ja vuonna 2023 avattu Löydä vertaistukija -palvelu liiton verkkosivuilla. Löydä vertaistukija -palveluun on rekisteröitynyt lähes sata vertaistukijaa ympäri Suomen. Liiton verkkosivuilta löytyvässä palvelussa on mahdollista hakea vertaistukijaa erilaisten hakukriteerien perusteella. Vertaistukijaa voi hakea keskustelun aiheen, diagnoosin, paikkakunnan tai vaikka iän perusteella. Palvelu on suunniteltu reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavien toiveiden pohjalta (reumaliitto.fi, 2023)

## 3 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TOTEUTUS

### 3.1 Laadullinen kyselytutkimus

Tässä opinnäytetyössä käytetään laadullista tutkimusta, jonka tavoitteena on saada selville sairaalan ulkopuolisten tukipalveluiden tarpeita ja toiveita. Laadullinen tutkimus tukee työn etenemistä, kun halutaan selvittää vanhempien kokemuksia tästä aiheesta. (Kylmä ym. 2007, 31).

Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan ihmisen elämänpiiriä sekä siihen liittyviä asiayhteyksiä ja merkityksiä. Tämän opinnäytetyön menetelmäksi on valittu kysely. Kyselyn perusteella käsitellään ihmisten tuottamaa kertomusta, tekstiä ja tarinoita eikä siitä voida saada tilastollisesti yleistettävää tietoa kuten määrällisessä tutkimuksessa saadaan. Tavoite on laadullisessa tutkimuksessa on kuitenkin sama kuin määrällisessä; pyritään selvittämään totuutta käsiteltävästä ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 16-17.) Kyselyyn vastaajiksi on valittu ihmisiä, joilla on tutkittavasta ilmiöstä kokemusta tai havaintoja. Osallistujien määrä on usein vähäinen. Tavoitteena on saada laaja aineisto pienestä osallistujamäärästä huolimatta. (Kylmä ym. 2007, 27.)

Opinnäytetyö perustuu alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien tukipalveluiden tarpeita kartoittaneeseen kyselyyn, joka toteutettiin webropol-lomakkeen kautta. Kyselyä jaettiin Reumaliiton uutiskirjeessä ja some-kanavissa sekä Lastenreuman yksityisessä Facebook-ryhmässä ylläpitäjän luvalla. Kysely oli avoinna 15.11-31.12.2021 ja siihen tuli 39 vastausta. 86 prosenttia kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista oli korkeintaan kolmevuotiaita kun he saivat lastenreumadiagnoosin.

Kyselyn kohderyhmänä olivat lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmat tai muut läheiset aikuiset. Kysely koostui kahdeksasta kysymyksestä, joiden avulla koottiin tietoja millaisille sairaalan ulkopuolisille tukipalveluille alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien perheissä olisi tarvetta heti diagnoosin saamista alkaen. Kyselyssä tiedusteltiin taustatietoina vain lapsen ikää lastenreumadiagnoosin saamisen aikaan ja vastaajan suhdetta lapseen (lapsen vanhempi vai muu läheinen aikuinen). Vastaajista kaikki olivat lastenreumaa sairastavan lapsen vanhempia eikä yksikään vastaaja ollut siis muu läheinen aikuinen. Kysely on nähtävissä kokonaisuudessa liitteessä 1.

### 3.2 Tutkimusetiikka työn toteutuksessa

Opinnäytetyötä tehdessä eettistä toimintaa ohjasivat tutkimuseettiset lait ja säädökset (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Toimintaa ohjasivat myös Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) periaatteet hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä GDPR-säädökset. Tähän perustuen tarkastellaan eettisyyttä aiheen valintaan, osallistujien valintaan, aineiston keruuseen ja analysointiin sekä tutkimustulosten raportointiin liittyvänä etiikkana (Aho & Kylmä 2012).

Tässä opinnäytetyössä tarkastelun kohteena olivat alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tarpeet sairaalan ulkopuolisista tukipalveluista. Koska työn aihe on sensitiivinen, päädyttiin tekemään kyselyn vain lasten vanhemmille, jottei jouduttaisi käsittelemään lasten terveystietoja koskevia arkaluonteisia aineistoja vaan aineistoksi kertyi vain vanhempien kokemuksia tukipalveluiden tarpeista. Tämä valinta pohjattiin siihen eettiseen periaatteeseen, että tutkittaessa toimintaa, jossa hoidon kohteena on lapsi, keskeistä on lapsen suojeleminen ja ettei työn tuloksilla aiheuteta lapsen kehitykselle ja kasvulle vahinkoa (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Näin ollen tässä opinnäytetyössä lapset itse eivät olleet tutkimukseen osallistujia ja lasten näkemys välittyi perheiden kautta. Opinnäytetyön tekijän kokemustieto aiheesta on mukana työssä muiden vastaajien joukossa vanhemman näkökulmasta.

Kysely on suunnattu tarkoituksella vain aikuisille, siinä ei kysytä mitään sairaudesta ja se tehdään täysin anonyyminä, jotta lasten terveystietoja ja samalla tutkimuseettisesti haastavaa aineistoa ei tule kerättyä. Ainoa lasten henkilöityvä asia oli ikä, jotta tukipalveluiden tarvetta voitaisiin kartoittaa ikäryhmätasoisesti.

## 4 TULOKSET

### 4.1 Tukipalveluiden tarve ja toivottu muoto

Kyselytutkimuksen alkutietokysymysten jälkeen tiedusteltiin kuinka paljon vanhemmat kokivat lapsen diagnoosin saatuaan tarvitsevansa sairaalan ulkopuolista tukea ja tietoa sairaudesta asteikolla 1-10. Keskiarvo vastauksille oli 7,4, joten tuen tarve on ilmeinen ja tukee opinnäytetyön tekijän omaa kokemustietoa tukipalveluiden tarpeesta sairaalan hoidon lisäksi.

Kysymyksessä neljä pyydettiin vastaajia täsmentämään millaisia tukipalveluita olisi tarvittu sairaalahoidon lisäksi aiemmin tai tarvittaisiin edelleen. Vaihtoehtoisiksi tarjottiin kasvokkain tapahtuvia tilaisuuksia, etätoteutuksella toteutettavia tapahtumia, apua kela- ja muiden papereiden täyttämiseen, tietoa lääkkeistä sekä tukipalveluista, virtuaalista vertaistukikanavaa, henkisiä tukipalveluita, piristysvinkkejä sairaalakäyntien yhteyteen tai jotain muuta tukea. Jokaisen vaihtoehdon jälkeen vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa tarkempia toiveitaan myös vapaasti.

Merkille pantavaa vastauksissa on se, että yksikään vastaaja ei valinnut kohtaa, ettei olisi tarvinnut mitään sairaalan ulkopuolisia tukipalveluita. Tämä tukee kokemustietoni kautta nousutta tarvetta saada sairaalahoidon ulkopuolista tukea.

69 prosenttia vastaajista olisi halunnut päästä keskustelemaan kasvokkain samassa tilanteessa olevien perheiden kesken. Seuraavaksi eniten, 64 prosenttia, jäi kaipaamaan tietoa lääkkeistä, konkreettisia keinoja lapsen kanssa sairauden käsittelyyn ja 54 prosenttia olisi halunnut saada tukea virallisten papereiden täyttämiseen. Seuraavaksi eniten olisi kaivattu henkisiä tukipalveluita vanhemmille (44 prosenttia), valtakunnallista virtuaalista vertaistukipalvelua (44 prosenttia), tietoa sairaalan ulkopuolisista palveluista (44 prosenttia) ja lisätietoa sairaudesta asiantuntijaluentojen muodossa (46 prosenttia). Tiedollisen ja vertaistuen tarve korostuu eniten vastauksia saaneissa vaihtoehtoisissa.

Etätoteutuksella toteutettavia tapahtumia ja henkisiä tukipalveluita lapselle kaipasi 31 prosenttia vastaajista. Vähiten tukea kaivattiin sairaalakäynteihin liittyviin piristysvinkkeihin (21 prosenttia) ja ergonomiaan (15 prosenttia). Alla olevasta listauksesta voi nähdä tarkemmin vastausten jakautumisen kullekin tukimuodon kohdalle erikseen.

### **Alla oleva listaus näyttää miten kyselyn vastaukset jakaantuivat:**

- Kasvokkain tapahtuvia tilaisuuksia, joissa voisi tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä, 69,2%
- Etätoteutuksella järjestettyjä tapahtumia, joissa voisi tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä, 30,8%
- Apua Kela-papereiden ja muiden lomakkeiden täyttämiseen, 53,8%
- Tietoa lääkkeistä ja niiden sivuvaikutusten lieventämisestä, 64,1%
- Tietoa mistä voi hakea sairaalan ulkopuolisia tukipalveluita tilanteeseen (kuten lastenhoitoapu, parisuhdepalvelut ja virkistystoiminta), 43,6%
- Virtuaalista, valtakunnallista kohtaamispaikkaa, jossa voisi saada vertaistukea muilta lastenreumaa sairastavilta perheilä (esimerkiksi chat-kanava tai some-ryhmä), 43,6%
- Henkisiä yksilöllisiä tukipalveluita vanhemmille, 46,2%
- Henkisiä yksilöllisiä tukipalveluita sairastuneelle lapselle, 30,8%
- Lisätietoja sairaudesta asiantuntijaluentojen kautta, 46,2%
- Apua ergonomiaan, 15,4%
- Vinkkejä mikä piristäisi ennen ja jälkeen lääkäri- ja hoitokäyntien yhteydessä, 20,5%
- Konkreettisia keinoja käsitellä lapsen kanssa sairauteen liittyviä tunteita, 51,3%
- Jotain muuta tukea, kerro avoimeen tekstikenttään millaista? 12,6%
- En ole kaivannut sairaalan ulkopuolista tukea 0,0%,

### **4.2 Millaista sairaalan ulkopuolista tukea kyselyyn vastaajat ovat saaneet?**

Kyselyssä oli yllä mainittujen monivalintakysymysten lisäksi mahdollista kirjoittaa avovastauksiin tarkemmin tukipalveluista. Avovastauksissa kysyttiin ensiksi millaista sairaalan ulkopuolista tukea vastaajat ovat saaneet, toiseksi millaisia palveluita olisi kaivannut ja kolmanneksi oli mahdollisuus kertoa vapaamuotoisesti lastenreumaan liittyvistä tunteista sekä mahdollisista tuen tarpeista. Viittaukset kyselyaineiston lainauksiin on esitetty käyttäen vastaajista numerointia eli esimerkiksi V2 merkitsee vastaajan 2 vastausta. Anonymiteetin takia vastaajista ei ole kerätty muita tietoja.

## **Lastenreuma-Facebook-ryhmä**

Useammassa vastauksessa vastaaja oli liittynyt Facebookin Lastenreuma-ryhmään, josta koki olleen hyötyä vertaistuen saamisessa. Myös opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta tiedän, että tämä ryhmä on aktiivinen ja siellä saa keskustella sairaudesta ja esille tuomista tunteista muiden vanhempien kanssa.

”Facebook-ryhmä, jossa voi lukea muiden kokemuksia. En ole itse kovin innokas osallistumana keskusteluihin, mutta jo muiden kokemusten lukeminen helpottaa omaa oloa. Joku muukin kokee samoja asioita, kuin me” (V32).

”Lastenreuma-facebook-ryhmä on ollut heti alusta saakka tärkeä tukikanava” (V10).

Kyselyyn vastanneet kokivat saaneensa vertaistukea sopeutumisvalmennus- ja muiden kurssien kautta. Vastauksissa mainittiin myös, että kurseille oli aiemmin helpompi päästä kuin nykyään. Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta tiedetään, ettei tällaista edes lievemmissä tapauksissa sairaalan tai Kelan puolesta edes tarjota. Tähän tarpeeseen on kuitenkin tarjolla esimerkiksi Reumaliitossa lapsiperheiden tapahtumat tai muiden järjestöjen perheen hyvinvointia edistävät tilaisuudet, joissa olen itse käynyt.

”Olemme käyneet kerran voimaa vertaisuudesta -kurssilla. Tämäkin tosin, kun lapsi oli jo sairastanut 4 vuotta. Sairauden alussa kaikki ylimääräinen energia meni asian prosessointiin ja lääkärissä/labroissa ravaamiseen, joten silloin emme ehtineet edes kaivat apua” (V10).

## **Lapsen ja koko perheen saamia tukipalveluita vanhempien kertomana**

Kyselyssä kyseltiin vanhemmilta tukipalveluiden tarvetta ja osa vastaajista pohti asiaa myös lasten kannalta. Näissä vastauksissa kerrottiin lasten saaneen fysioterapiaa, allasterapiaa, psykologin palveluita ja sopeutumisvalmennuskursseja.

”Perheneuvolasta vinkkejä epämiellyttävissä pistostilanteissa toimimisesta. Keskusteluhetkiä aikuisen reumaa sairastavan tutun kanssa. Sopeutumisvalmennuskurssi (V28).”

## **Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus**

Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus nousi myös vastauksissa tukimuodoksi, jota moni vastaajista oli saanut ja hyväksi kokenut. Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta koetaan, että tällaiset palvelut olisivat olleet hyviä jo ennakoivasti sairauden alkuvaiheessa. Fyysisen kuntoutuksen lisäksi tulisi kokemustiedon perusteella huomioida myös henkisen puolen kuntoutus ennakoivasti jo ennen kuin ongelmat ehtivät kasautua tai fyysinen tilanne mennä huonommaksi.

”Lapsen yksilöllinen kuntoutus oli loistava. Siellä huomioitiin koko perhe eri kuntoutusjaksoilla. Lapselle omansa ja aikuisille omat juttunsa. Sekä yhteiset (V25)”

”Kelan tukema kuntoutuskurssi lapselle ja perheelle (V28)”

”Sopeutumisvalmennus, yksilöllinen kuntoutus (V30)”

”Yksilökuntoutusta, mutta sekin vasta 2 vuotta sairastumisen jälkeen (V14).”

”Ollut muutamilla reumapäivillä. Reumaliitto ei lastenreuman osalta ollut alueella kovin aktiivinen, varmaan koska aktiivisia vanhempia ei ollut pyörittämään toimintaa. Niitä usein ”huudeltiin” netissä. Jotenkin toivoisi, ettei toiminnasta tarvitsisi väsyneiden vanhempien olla vastuussa vaan liiton puolesta joku järjestösihteeri tvm. järjestäisi toimintaa (V20)”

## **Ystävien ja läheisten tuki**

”En mitään muuta kuin omien ystävien tuen, mutta heille lastenreuma on vieras sairaus ja sitä on vaikea ymmärtää (V26).”

”Tukea olen saanut ystävältä. Eihän hän mitään asiasta ymmärrä, mutta en minäkään aluksi. Silti hän kuuntelee ja antoi minun purkaa hänelle (V30)”

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta yhdyn ensimmäisen vastaajan tunteisiin. Ystävät saattavat säikähtää diagnoosia ja osa tuttavista on hylännyt perheen konaan sairauteen liittyvien ennakkoluulojen takia. On parempi olla kertomatta asiasta perheen ulkopuolisille ja hakea tukea toisaalta.

### 4.3 Millaisia tukipalveluita olisi kaivattu

Tukipalveluita kartoittaneessa kysymyksessä tiedusteltiin millaisia tukipalveluita olisi tarvittu. Tiedollinen, konkreettinen, vertaistuellinen ja henkinen tuki nousivat näissä vastauksissa tärkeimmiksi.

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta voi sanoa, että kun lapsi saa lastenreuman kaltaisen pitkäaikaissairausdiagnoosin, muuttuu myös perheen arki. Sairaalan ulkopuolisia tukimuotoja mietittäessä tulisikin huomioida sairastuneen lisäksi myös vanhemmat ja muut perheenjäsenet. Pitkäaikaissairauden kohdatessa vanhemmat tarvitsevat tukea uudenlaiseen arkeen ja siinä jaksamiseen.

”Reumalapsemme hoitamiseen ja huolehtimiseen konkreettista hoitoapua henkilöiltä, jotka ymmärtävät lapsen käytöstä ja oireilua. Itselle vanhempana keskusteluapua sairaalakokemusten läpikäymiseen ja murheiden purkamiseen (V3).

Edelleen opinnäytetyön kokemustietoon pohjautuen, tukipalveluita sairaalahoidon tueksi tarvittaisiin. Alussa oma henkinen jaksaminen joutuu koville, kun on suuri huoli lapsen tulevaisuudesta sairauden kanssa. Vanhempien jaksamisen tueksi tarvittaisiin tiedollista tukea, henkisiä tukipalveluita aikuisille ja sopeutumisvalmennusta, parisuhdepalveluita. Sen lisäksi lapsen kasvaessa, hänen kanssaan joutuu käymään läpi sairaalakäyntien, verikokeiden, pistostilanteiden ja lääkitykseen liittyvien sivuoireiden esille tuomia tunteita.

Opinnäytetyön tekijän oman kokemuksen pohjalta tähän on parhaiten auttanut muiden tukipalveluiden puuttuessa, että arjen rutiinit ovat olleet samanlaiset alusta alkaen kuin muillakin ikäluokan lapsilla ja vanhemman kohdalla aikuisena arki pysyy mahdollisimman tavallisena. Tukea on tuonut lapselle päiväkodissa käynti ja vanhemmalle työnteko muiden aikuisten tapaan.

## Tiedollinen tuki

Kyselyn vastauksista nousi eniten esille tiedollisen tuen tarve. Tämä poikkesi opin-  
näytetyön tekijän ennako-oletuksestani kokemustietoon perustuen, jonka mukaan  
vertaistuki olisi ollut tärkein tuen muoto muiden vanhempien mielestä. Vanhemmat  
kuitenkin korostivat, että diagnoosin jälkeen tärkeintä olisi saada tietoa mistä voi ha-  
kea sairaalan ulkopuolisia tukipalveluita kuten lastenhoitoapua, parisuhdepalveluita  
ja virkistystoimintaa. Sairaalassa puhuttiin tukipalveluiden saatavuudesta vain vähän  
eikä siellä ehditä rajallisten resurssien takia jäädä pidempään keskustelemaan sairau-  
desta, vaikka potilaan vanhemmalla olisi ollut tähän tarve.

”Oikeaa, syventävää tietoa lääkkeistä ja sairaudesta, asiantuntijoilta tilaisuus kysyä.  
Myös mukava tavata muita reumalasten vanhempia ja jutella. Ravinnon vaikutus,  
mitä itse vanhempana voisin tehdä? (V21)”

Tähän olisi kokemustiedon perusteella apua asiantuntijaluonnoista, joista saisi tietoa  
sairaudesta, hoidoista ja lääkkeistä. Luennot voisivat olla helposti verkosta saatavia tai  
mahdollisuuksien mukaan vuorovaikutteisia hybridi-tapaamisia. Luentojen kautta ha-  
luttaisiin kuulla realistista lisätietoa lastenreumasta ja miten lapsi voi elää sen kanssa  
tasapainoista elämää hyvän hoidon ansiosta.

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta voi sanoa, ettei diagnoosivaiheessa  
lääkäreillä valitettavasti ole aikaa sairaalan rajallisten resurssien takia jäädä keskus-  
telemaan sairaudesta kovin pitkäksi aikaa. Kyselyyn vastaajat kokevat, että tietoa on  
vaikeaa lähteä itse etsimään, maallikon työstä kahlata läpi tutkimuksia ja netistä  
löydetty tieto ei välttämättä anna oikeaa kuvaa sairaudesta vaan voi jopa luoda turhia  
pelkoja.

Vastauksissa kuvailtiin kaivattuja tiedollisen tuen tarpeita yksilöidymmin näin:

”Kuratoitua (tuoretta) tutkimustietoa sairaudesta (mahd. liitännäissairaudet ja muut  
pitkän aikavälin riskit) ja lääkityksestä + sen pitkäaikaisvaikutuksista (V2)”

”Ajantasaista infopakettia kaikista olemassaolevista tukipalveluista (V8).”

”Sairaala järjesti aluksi yhden reumalasten vanhemmille tarkoitetun aloitustapahtu-  
man. Se oli todella hyvä, mutta jatkoa tälle olisi kaivannut (V19)”

”Ihan heti diagnoosin jälkeen kukaan ei kertonut sosiaalietuuksista, vertaisryhmistä ym. Kaikki tieto piti itse kaivaa (V25)”

Opinnäytetyön kokemustiedon pohjalta sairaalassa riittämättömästi aikaa selittää diagnoosia tai sairauden uusia vaiheita yksittäisen lapsen tapauksessa. Tukipalveluiksi jäi kaipaamaan mistä saisi lisää tietoa ja pohdin voisiko sairaalasta ohjata kysymysten kanssa eteenpäin, ettei tuntisi jäävänsä tiedonpuutteen kanssa yksin.

## **Vertaistuki**

Vertaistuelle koettiin kyselyn vastausten pohjalta olevan tarvetta. Monesta vastauksesta kuitenkin ilmeni, ettei vertaistukea tarvittaisiin eniten, kun arki on tasaantunut diagnoosin jälkeen, kun oman lapsen osalta tiedetään enemmän ja hoidot ovat päässeet käyntiin.

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta sairaalan vanhemmille tarjoama lastenreumainfotilaisuus oli hyvin ahdistava, koska siellä kuullut itkunsekaiset tarinat siitä miten huonoksi tilanne voi mennä toivat lohdun sijaan valtavaa ahdistusta. Tässä tapauksessa lapsi oli juuri saanut diagnoosin, ja itse vanhempi oli tilanteessa vielä herkässä tilassa. Vertaistarinoiden- ja tapaamisten tarve tuli ajankohtaiseksi opinnäytetyön tekijän tapauksessa myöhemmässä vaiheessa ja silloin tunteita pystyy kohtaamaan paremmin.

Vertaistuen tarpeista kerrottiin näin kyselyn avovastuksissa:

”Vertaistoimintaa samanikäisten lasten kanssa – ryhmäfyioterapia olisi tähän yksi toimiva ratkaisu. Vanhemmat voisivat samaan aikaan keskustella ja olla vertaistukena toisilleen, kun kuitenkin joutuu odottelemaan lasta (V9)”

”Livenä tapaamisia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa (V14)”

”Vertaistuki-/koulutus-/virkistystapahtuma reumalapsen perheelle. Esim. viikonlopputapahtumana (V12)”

”Rentoja tapaamisia vaikka jossain puistossa tmv. Vaikka kerran kuussa, joku päivä – ne tulee jotka pääsee. Eikä ole liian suuri paine olla siinä kerran vuodessa tapaamisessa jossain (joka on aina just loman aikaan). Olisi kevyesti lasten leikkiessä voinut

tutustua toisiin ja tapaamisissa olisi voinut olla aina joku teemakin, vaikka lääkitys/avustukset/fysioterapia jne. Varsinais-Suomen alueella tällaista on, mitä kaiholla sivusta seurasin (V16)”

”Tapaamisia kasvokkain, joissa lapsi olisi päässyt tapaamaan muita reumalapsia (V17)”

”Tuoreen diagnoosin kanssa vertaistuellisia tapaamisia. Myöhemmin tällaisille ei ole tarvetta(V21)”

Opinnäytetyön kokemustiedon mukaan kaivattiin itselle vanhempana henkistä tukea ja tietoa mistä sairaudessa on kyse. Vertaistuen tarve tuli vasta sitten kun osasi sanoittaa mistä tässä on oman lapsen kohdalla kyse ja myönsi itse, että tässä on kyse pitkäaikaissairaudesta, joka ei katoa vaan se tulee olemaan osa lapsen arkea koko elämän ajan.

### **Henkinen tuki**

”Henkistä tukea vanhemmille, kun lapsi on toistuvasti kipeä: kuinka käsitellä omia tunteita ja omaa riittämättömyyttä (V23).”

Henkisen tuen tarve nousi kyselyssä tärkeään rooliin. Pienen lapsen vanhemmat jäivät kaipaamaan henkisiä tukipalveluita itsekseen ja pariskuntana, jotta arjessa jaksaisi paremmin. Opinnäytetyön kokemustiedon perusteella sairaan lapsen vanhemmat eivät ole parhaita henkilöitä tukemaan toisiaan, koska heillä on molemmilla sama suru käsiteltävänä. Ystävät ja perheenjäsenet eivät puolestaan voi auttaa parhaalla mahdollisella tavalla, koska eivät pysty samaistumaan tilanteeseen ja kokevat puhumisen monesti vaikeana. Tässä yhteydessä opinnäytetyön tekijä koki, ettei lastensairaalankaan kautta ollut tarjolla tukipalveluita (tai toimintaohjetta mistä palveluita voi hakea) vanhempien henkiseen jaksamiseen. Myös neuvolasta kerrottiin, että kaupungin terveyspalveluilla on mahdollisuudet auttaa rajallisten resurssien takia vain pahempiin tilanteisiin joutuneita ongelmaperheitä. Ennakoivia tukipalveluita vanhempien henkiseen jaksamiseen ei ole tarjolla ja tämä koetaan opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta puutteena.

Kyselystä nousseiden tulosten pohjalta vanhemmat kaipaavat myös keinoja, miten auttaa lasta henkisesti sopeutumaan sairauteen ja hoitoväsymykseen. Tämä tarve tulee

ajankohtaiseksi, kun lapsi on sen ikäinen, että hän alkaa puhumaan ja kyselemään näistä asioista monesti verraten itseään terveisiin ikätovereihinsa tai sisaruksiin. Myös vinkit lasten verikoepelkoon, epäreiluuden tunteisiin, pahoinvoinnin lieennyttämiseen ja kipujen kanssa elämiseen tulisivat tarpeeseen.

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon perusteella henkistä tukea ei ollut sairaalasta saatavilla, kun lapsi sai diagnoosin. Sairaalasta kerrottiin lapsen olevan liian pieni saamaan keskusteluapua ja minun vanhempana liian vanha. Henkisen tuen pitäisi tulla julkisen terveydenhuollon palveluista tai diagnoosivaiheessa vanhemmille olisi tärkeää tieto mistä muualta voisi saada apua jos tilanne kuormittaa. Henkistä tukea ei oo -tyyppinen vastaus lisää ahdistusta ja saa aikaan olon, että asian kanssa jää tosi yksin.

### **Konkreettinen tuki**

”Käytännön apua Kela-viidakkoon, vinkkejä kipujen lievittämiseen ja verikoepelkoon (V16).”

Tukipalvelumuotoja kartoittaneeseen kysymykseen tuli useampia vastauksia, joiden pohjalta konkreettinen apu Kela-papereiden ja muiden lomakkeiden täyttämiseen olisi tullut tarpeeseen. Yhdellä vastaajista on jäänyt kokonaan vammaistuki hakematta, koska tilanne lapsen kanssa on kuormittava ja lomake monimutkainen täyttää. Kelan papereiden lisäksi vanhemmille tulee perusarkeen myös paljon muuta lisähoidettavaa kuten poliklinikkakäynnit, verikokeet, apteekkiasiat, vakuutuskorvausten hakemiset ja uudenlaisen arjen suunnitteleminen, johon tulee kuulumaan lapsen pitkäaikaissairaus.

”Säännöllistä fysioterapiaa (ammattilaisen tapaaminen säännöllisesti, jolloin oireiden seuraaminen ei olisi vain omilla harteilla), vertaistukikohtauksia muiden reumaperheiden kanssa, joissa olisi samanikäisiä lapsia. Monet reumaliiton tapahtumat on suunnattu kouluikäisille. Kokemuksellista tietoa siitä, millaista kipu reumassa on ja miten sitä voisi parhaiten helpottaa. Sairaalassa lapsen kohtaamista kokonaisuutena, ei vain reumalasein katsottuna (esimerkiksi lapsen pitkään jatkunut flunssakierre ei kiinnostanut lääkäriä, koska ei liity reumaan) (V26)

#### 4.4 Vapaamuotoisesti lastenreumaan liittyvät tunteet ja mahdollisista tuen tarpeet

Kyselyn viimeisessä kysymyksessä vastaajat saivat kirjoittaa vapaamuotoisesti lastenreumaan liittyvistä tunteistaan ja mahdollisista tuen tarpeista. Alle on koottu parhaat poiminnat vastauksista. Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon osalta tämän kysymyksen vastaukset on käyty läpi edellä olevien kysymysten yhteydessä. Nämä vastaukset saavat vastaajien äänen kuulumaan ja päättävät tulokset -luvun.

”Asia oli shokki, jonka kanssa jätettiin täysin yksin. Reumaliitolta sain vähän tukea, mutta edes siellä tuntui olevan resurssit riittämättömät yksittäisten perheiden osalta (V1)”

”Lapsen kipua on vaikea katsoa vierestä, kun ei aina tiedä mikä auttaisi ja mihin sattuu. Lapsi pelkää myös paljon lääkärikäyntejä, jolloin ne ovat raskaita myös vanhemmille. Ei ole ketään, jolle purkaa näitä tunteita (V27)”

”Alkuun kaikki oli selviämistä lapsen kipujen, lääkityksen ja hoitojen kanssa. Vasta vuosien päästä on alkanut hahmottamaan koko asiaan, joten alkuun keskusteluapu vanhemmalle olisi tärkeää (V13)”

”Lapsen sairaus on todella vaikea hyväksyä ja aiheuttaa jatkuvaa ja voimakasta murhetta, surua ja huolta, vaikka oireet ovat lähes täysin hallinnassa. Lapsen sairastuminen on aiheuttanut voimakkaan oman elämän kriisin ja kadottanut oman turvallisuuden- ja elämänhallinnan tunteen sekä vähentänyt kykyä nauttia vanhemmuudesta ja perhe-elämästä huomattavasti (V2)

”Itselleni tärkeää olisi tutkimustiedon popularisointi/kuratointi vanhemmille. Ihan perusasioita ei kannata käyttää sairaalan ulkopuolista panosta, sillä ne löytyvät helposti verkosta ja välttämättömän tiedon saa hoitavalta lääkäriltä. Tärkeää olisi tarjota esimerkiksi tutkimustietoa reumasairaiden riskeistä sairastua muihin sairauksiin sekä uusien biologisten lääkkeiden toimintamekanismista ja pitkäaikaisvaikutuksista/turvallisuudesta. Näissä asioissa jäimme poliklinikalla täysin oman aktiivisuutemme ja tietämyksemme (=tietämättömyytemme) varaan (V2).”

”Alkuun kaikki oli selviämistä lapsen kipujen, lääkityksen ja hoitojen kanssa. Vasta vuosien päästä on alkanut hahmottamaan koko asiaan, joten alkuun keskusteluapu vanhemmalle olisi tärkeää (V13)”

”Vanhempana koen, että joudun selviämään yksin kaiken negatiivisen tunnemylläköiden kanssa mitä aiheutuu kun joutuu seuraamaan lapsen sairastamista. Vaikka parhaansa yrittää lapsen olon helpottamiseen niin silti ei pysty määräänsä enemmän tekemään. Sairaalakokemuksia on laidasta laitaan ja niistä kertynyt mielipaha tarvitsi muutakin purkanavaa kuin sukulaiset ja läheiset (V3)”

”Alussa kaipasin eniten vertaistukea ja tietoja muilta joilla on reumaa sairastava lapsi ja löysin sitä Facebook ryhmästä. Olin perehtynyt jo kaikkeen faktatietoon mitä oli saatavilla ennen sairaalakäyntiä ja diagnoosia joten osasin myös suhtautua rauhallisesti diagnoosiin, olin helpottunut kun lapsi sai hoitoa joka silminnähden auttoi. Tulevaisuus välillä surettaa, jos lapsi ei voi sairauden takia tehdä kaikkea mitä haluaa tai ikätoverit voivat (V4).”

”Aluksi kun asia oli aivan uusi, huoli lapsen voinnista ja tulevaisuudesta (V5)”

”Aaltoilevia tunteita sairauden vaiheiden mukaan, tukea tarvitaan tilanteeseen sopivasti (V6)”

”Lastenreuma on kuluttava sairaus myös vanhemmille. Huoli lapsesta on suuri. Sairaudesta on vaikea saada tasapainoon, eli sopiva ja riittävä lääkitys on ollut haastavaa löytää. Sairaudesta on vaikuttanut yllättävän paljon koulun aloitukseen (V7)”

”Vinkkejä ja tukea kuinka lapsen psyykkistä hyvinvointia voisi tukea (V8)”

”Lapsen sairastuttua meni aikaa asian prosessoimiseen, sillä emme olleet koskaan kullekään kyseisestä sairaudesta. Lapsi itse oli hyvin pieni sairauden puhjettua, joten vasta nyt olemme tilanteessa, jossa joudumme asiaa enenevässä määrin käsittelemään yhdessä. Voimaa vertaisuudesta -leiri oli todella tärkeä meille, sillä siellä lapsi oikeastaan ensimmäistä kertaa ymmärsi ettei ole yksin sairautensa kanssa (V9)”

”Kokoaikatyö akuuttivaiheessa oli mahdotonta. Työnantajan joustot olivat välttämättömiä, ja käytännössä toimin silti omaishoitajana, vaikka tukea en saanut. Akuuttivai-

heessa käyntejä reumaan liittyen helposti 3 krt/vko eri tahoilla. Lapsi oli todella uupunut eikä olisi jaksanut käydä päivähoidossa millään. Reuma ei ole pelkästään liikkumiseen liittyvä sairaus, vaan hoidot voivat viedä voimat lapselta kokonaan (V10)”

”Jonot ovat liian pitkiä paikkaan kuin paikkaan. Lääkärille/psykologille/fysioterapiaan pitäisi päästä tarvittaessa nopeammin, nyt perhe on ollut "ongelmien" kanssa yksin useita viikkoja akuutissa tilanteessa ilman hoitavan tahon tukea (V12)”

”Lapsen sairastuttua meni aikaa asian prosessoimiseen, sillä emme olleet koskaan kuulleetkaan kyseisestä sairaudesta. Lapsi itse oli hyvin pieni sairauden puhjettua, joten vasta nyt olemme tilanteessa, jossa joudumme enenevässä määrin käsittelemään asiaa yhdessä. Voimaa vertaisuudesta -leiri oli todella tärkeä meille, sillä siellä lapsi oikeastaan ensimmäistä kertaa ymmärsi, ettei ole yksin sairautensa kanssa (V9)”

”Alkuun kaikki oli vain selviämistä lapsen kipujen, lääkityksen ja hoitojen kanssa. Vasta vuosien päästä on alkanut hahmottamaan koko asiaa, joten alkuun keskustelu vanhemmalle olisi ollut tärkeää (V13)”

”Huoli tulevaisuudesta ja lapsen oireiluista on alkuun suurta. Mielestäni olisi hyvä, jos perhettä tuettaisiin enemmän antamalla tietoa taudin hoitovaihtoehtoista ja sairauden kulusta, lääkehoidon vaikutuksista ym. Koen, että meidän osalta ohjaus sairaalassa jäi hyvien ohueksi ja usein alkuvaiheessa vanhemmat eivät osaa ottaa esille kaikkia mieleen nousevia kysymyksiä. Kukaan ei ole vastaamassa kysymyksiin, kun niitä diagnoosin jälkeen pikkuhiljaa tulee vanhempien mieleen. Olisi hyvä, jos voisi saada jostain asiantuntijan vastauksia mieltä painaviin kysymyksiin (V14)”

”Alkushokin jälkeen on kaikki mennyt hyvin. Tietoa varmasti tarvitaan vielä varhaiskasvatuksen ja koulun henkilöstölle (V15)”

”Lapsen kipu on ollut haastavaa käsitellä. Alkuun reagoin heti ajattelemalla, että lapsella on tulehdus, mutta nyt olen ymmärtänyt että se voi olla reumaoireilua. Sain tukea lastenpolilta ja tyttäreemme ultrattiin aina kun oli epäily tulehduksesta. Tyttö ei koskaan reagoanut tulehduksiin niin että olisi jättänyt raajaa käyttämättä. Arviointi on ollut siis vaikeaa (V16).”

”Suurimpana harmitus lapsen omista tunteista sairautta kohtaan. Toivoisin hänelle vertaistukea muista reumalapsista (V17)”

”Diagnoosi oli aluksi shokki kun tuli niin paljon uusia asioita. Lääkkeisiin ja niiden ottamiseen liittyi paljon kysymyksiä, varsinkin haittavaikutuksiin ja muihin oireisiin. Alussa suretti lapsen puolesta mutta nyt kun reuma on aisoissa hän on ihan tavallinen lapsi ja elää normaalielämää (V18)”

”Kivulias vaikea sairaus mistä liian vähän tietoa (V19).”

”Aluksi tuli itku. Sitten ajattelin että kyllä tästä selvitään, parannutaan... Kunnes selvisi että tauti oli aktiivinen, aggressiivinen eroosioiva ja lääkkeet ei toimi. Tuli lisämunaisten kuorikerroksen lama, iritti, pituuskasvu tyrehtyi, lääkkeet ei toimineet ja niillä oli sivuvaikutuksia, kasvuhormoni hoito kasvuun, nilkan jäykistysleikkaus jne (V20).”

”Näiden vuosien aikana on saatu paljon apua kuntoutusjaksoilta, itku on tullut monta kertaa ja rankkaa huumoria on käytetty asioista selviämiseen (V21).”

”Ilman näitä moniammatillisia tiimejä sosiaalityöntekijöitä, fyssareita lääkäreitä hoitajia olisin kyllä ollut hukassa. Mm kelan papereiden ja lääkekorvattavuuksien kanssa (V22).”

”Pelottava sairaus, jonka kanssa opittava elämään. Kauheaa katsoa jos lapsella kipuja. Onneksi tuntuu olevan hyviä lääkkeitä ja mahdollisuus että pysyy remissiossa. Kuitenkin aina varpaillaan siitä mikä johtuu nyt reumasta ja mikä jotain muuta (V23).”

”Diagnoosin saatuaamme jäimme tosi yksin. Ainoa tuki oli reumahoitajalta saatu tietopaketti ja sairaalakäynnit. Lapsen sairastuminen on niin iso juttu, että olisi ollut hyvä päästä purkamaan ajatuksia vaikka ihan ammattilaisen kanssa (V24)”

”Vertaistuen tarpeen tunne vaihtelee lapsen sairauden tilanteen myötä...kun oireeton - helppo vaihe, kun oireita ilmenee - tuen merkitys kasvaa (V25)”

”Alkuvaihe on kaikista vaikein. Huoli lapsesta on valtava. Ajan kuluessa reumasta tulee osa arkea ja elämää (V26).”

”Hyvin vaikea, jokaisella niin erilainen, tilanne voi olla hyvä ja samalla sekunnilla päinvastoin. Äitinä vaikea nähdä oman pienen lapsen kipua. Vaikea hyväksyä. Vaikea kun ei tiedä. Vaikea kysyä kun ei tiedä mitä kysyä (V27).”

”Alkuun iski hirvittävä suru. Itkin ettei lapseni pääse armeijaan ja mistä kaikesta hän jää paitsi. Diagnoosi oli järkytys. Hirveä huoli, millaisia myrkyjä lääkkeet ovat. Vanhempana olisin tarvinnut itse keskustelu apua asian käsittelemiseksi (V28)”

”Lapsen kipua on vaikea katsoa vierestä, kun ei aina tiedä, mikä auttaisi ja mihin satuu. Lapsi myös pelkää kaikki lääkärikäyntejä todella paljon, jolloin ne ovat henkisesti raskaita myös meille vanhemmille. Välillä tuntuu, että ei ole ketään, kelle purkaa näitä tunteita. Monet ihmiset, joilla on perusterveet lapset, kokevat sairausasioista puhumisen hankalaksi ja välttelevät puheenaihetta. He eivät myöskään pysty samaistumaan tilanteeseen. Myös ihmisten sääli ja voivottelu on ärsyttävää. En kaipaa sääliä, vaan kuuntelevia korvia. Reuma ei juurikaan näy päälle päin, joten monet varmasti ajattelevat sen myös olevan jotenkin näkymätön arjessamme (V29)”

”Yksinäisyys, jatkuva huoli, voimattomuus, epätietoisuus, lomakesuo (V30)”

”Perheessämme on 3/3 reumalasta. Kymmenen vuotta sitten sai vielä melko kevyin perustein Kelan kustantamaa kuntoutusta ja sova-kursseja mutta nyt pienimmän saatuaan dg lääkäri ei edes suositellut sova-kursseja kun niitä ei kuulemma ole eikä niitä myönnetä. Kyllähän me vanhemmat ja isot sisarukset tiedämme jo jotain reuma-arjesta, mutta tämä dg saanut kuusi vuotias on vielä taipaleensa alussa ja luulee olevansa ainoa lapsi jolla on reuma. Koronan takia yhdistystoimintaa ei ole ollut (V31).”

”Pkl aikoja on saatavilla paljon huonommin kuin muutama vuosi sitten, asiat tuppavat venymään ja kärsijöinä on sairastavat lapset. Tuntuu myös että lasten oireita vähätellään ja niihin reagoidaan sitten vasta kun kipuilua on kestänyt usean viikon (V32)”

”Arki kolmen reumalapsen äitinä on täynnä hierontaa, silittelyä, lohduttamista, selittämistä ja ymmärtämistä. Tai ainakin niiden yrittämistä (V33).”

”Pitkäaikainen sairaus ja sen tuomat haasteet alussa. Paljon selvittelyä ja aikaa vievää. Vaikuttaa koko perheeseen. Lapsen olon ymmärtäminen joskus vaikeaa. Onni kun löytää hyvän lääkityksen, mutta tie kivinen ja hidas siihen saakka (V34).”

”Pienen lapsen sairastuttua vanhemmat ovat ne, jotka kantavat kaiken hoitovastuun sairauteen liittyen. Tämä oli tosi kuormittavaa henkisesti sekä fyysisesti. Pieni lapsi ei ymmärrä hoitotoimenpiteiden tarkoitusta, joten vanhemmat kantavat tässäkin asiassa

henkisen kuorman lapsen puolesta. Lapsen sairastuttua ensimmäinen vuosi meni täysin sumussa, ei juuri muistikuvia. Onneksi olemme sitä ikäluokkaa, jotka saivat käydä Heinolan Reumasätiön sairaalassa. Siellä moni asia oli mietitty tosi hyvin ja hoito oli ykkösluokkaa. Lisäksi siellä tuli vertaistukea tosi hyvin, kun vietimme viikon verran kerrallaan. Huomasi kyllä eron hoidossa ja muussakin, kun Heinolan Reumasätiön sairaala meni konkurssiin ja hoidot siirtyivät sairaanhoitopiireille (V35).”

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin keskellä korona-aikaa. Koronaepidemiolla on ollut merkittäviä vaikutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään ja sitä kautta palvelujen piirissä oleviin henkilöihin. Epidemian hallintaan ja koronapotilaiden hoitoon kohdennetut voimavarat ovat olleet pois muusta toiminnasta ja palveluista. Perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa on jouduttu vähentämään palvelujen tarjontaa kiireellisen toiminnan turvaamiseksi (<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/>, 2023).

Opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta koronan takia myös lastenreuman kaltaisten pitkäaikaissairauksien kontrolleja jouduttiin siirtämään ja osastoilla oli entistä vähemmän aikaa ylimääräiseen palveluun tai potilaiden ylimääräisten huolten kuuntelemiseen. Kaikki pakollinen hoidettiin, mutta enempään ei ollut resursseja.

Korona pakotti perheitä siirtymään paikoiltaan siirrettyyn arkeen. Tästä kärsivät eniten perheet, joiden asema kriisin alkaessa oli heikoin. Erityisesti se koski perheitä, joissa oli erityistä tukea tarvitsevia lapsia (Paju, 35, 2020). On ollut hyvin tiedossa, että osa perheistä oli hankaluuksissa jo ennen kriisiäkin. Joillekin niistä äkkiä muuttunut arki muodostui entistä vaikeammaksi. Syyt liittyivät siihen, että elämää kannatteleva ihmisten ja palvelujen verkosto vetäytyi joko kokonaan tai etävastaanottojen taakse. Puskureita tai B-suunnitelmaa ei ollut, koska ei niitä voi ollakaan. Riippuvuus ulkoisesta avusta oli konkreettista ja jatkuvaa, eikä sitä voi varastoida (Paju, 37, 2020)

Tässä tilanteessa sairaalan ulkopuolisten tukipalveluiden tarve korostui opinnäytetyön tekijän kokemustiedon perusteella. Potilasjärjestöille tuli myös eteen tilanne, että perinteiset livetapaamiset yllättäen muuttua saavutettaviksi myös virtuaalisesti, jotta palvelu olisi saatavissa erikoistilanteesta huolimatta. Tämä pakon sanelema haaste aikaansai valtakunnallisesti saavutettavia, matalan kynnyksen kohtaamispaikkoja ja -palveluita, jotka tulivat jäädäkseen kasvokkain tapahtuvien palveluiden rinnalle.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että sairaalan ulkopuolisille tukipalveluille on tarvetta alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten vanhempien keskuudessa. Tämän potilasryhmän kannalta on tärkeintä tukea vanhempia, jotta he jaksavat tehdä sairaan lapsen arjesta mahdollisimman tasapainoista. Tässä tilanteessa Reumaliitto voi auttaa jo olemassa olevien tukipalvelujen kautta, jotka ovat kehittyneet

opinnäytetyön tekemisen varrella. Tärkeää olisi saattaa avun tarvitsijoiden tietoon, että Reumaliiton palvelut ovat käytettävissä myös alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien vanhemmille ja madaltaa palvelujen käyttöä myös tälle ryhmälle. Oleellista on, ettei kukaan tuntisi jäävänsä yksin sairauteen liittyvien kysymysten kanssa sairaalahoitoon rajattujen resurssien ollessa riittämättömät. Merkillepantavaa on myös pohdittua ennakoivien tukipalveluiden tarjontaa – mikäli varhaisessa vaiheessa pystytään auttamaan lapsen huoltajia henkisen kuorman kantamisessa ja perheen arjen sujuvoittamisessa, ei välttämättä suurempia avuntarpeita pääse syntymään.

Diagnoosin yhteydessä sairaalasta potilaan perheelle annettava ensitietopaketti on opinnäytetyön tekijän kokemustiedon pohjalta keskeisessä asemassa, koska se on monelle ensimmäinen sairauteen perehdyttävä materiaali. Tämän paketin sisällön kehittäminen sellaiseksi, että sieltä saisi mahdollisimman paljon tietoa Reumaliiton tukipalveluista ja mahdollisesti myös muiden järjestöjen sekä kuntien palveluista auttaisi montaa perhettä hahmottamaan mistä tukea voi saada. Tärkeintä olisi saada tietoisuus siitä, että sairastunut perheineen ei ole yksin vaan tukea on saatavilla tarvittaessa.

Tämän opinnäytetyön aineiston pohjalta jatkotutkimusaiheita olisi selvittää lastenreumaa sairastavien lasten kokemuksia tuen tarpeista ja laajemmin yhteiskunnallisesti tutkittavana olisi miten terveydenhuoltojärjestelmää voitaisiin kehittää palvelemaan paremmin ennakoivasti tuen tarpeessa olevia pitkäaikaissairaita lapsia perheineen.

## LÄHTEET

- Hallikainen, Maarit (2019) ”Pitkääikaissairaana lapsen perheen kokemuksia vertaistuesta -kirjallisuuskatsaus. Diak.
- Harju, Eeva, Palonen, Mira, Sarell, Nina: Yhdessä perheiden kanssa. Perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia. 2021. Gaudeamus.
- Heino, Eveliina, Kara, Hanna: Lapsiperheiden vanhempien kuvaukset saadusta sosiaalisesta tuesta poikkeusolojen aikana. Tiede ja edistys. 3/2020. Viitattu 2.1.2023 <http://tiedejaedistys.fi/images/Pdf-tiedostot/TE-3-2020-heino-kara-252-266.pdf>
- Huttunen Niilo-Pekka (toim.) Lasten ja nuorten sairaudet. 2002. WSOY.
- Kinnunen, Tuula: ”Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana”. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos, 2006. Diakonia ammattikorkeakoulun julkaisu B. 2006. Juvenes Print.
- Korkeakangas Tuulimari: Vanhemman tukeminen lapsen sairastuessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Lapin amk. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Sairaanhoidtaja (AMK) 2021. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/356289/Korkeakangas\\_Tuulimari.pdf?sequence=2](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/356289/Korkeakangas_Tuulimari.pdf?sequence=2)
- Lapsen oikeuksien sopimuksen käsikirja. 2011. Unicef Suomi.
- Lastenreumaopas. 2014. Suomen Reumaliitto ry.
- Mikkonen, Irja, Saarinen, Anja: ”Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla”. 2018. Tietosanomaa oy.
- Määttä, Paula, Rantala Anja: Tavallisen erityinen lapsi. 2010. PS-kustannus.
- Paju, Petri: ”Paikoiltaan siirretty arki: koronakriisin vaikutukset lapsiperheiden elämään”. Lastensuojelun Keskusliiton verkkojulkaisu, 2/2020.  
Saatavilla: <https://www.lskl.fi/julkaisut/paikoiltaan-siirretty-arki-selvitys/>
- Silvén Maarit (toim.) Varhaiset ihmissuhteet. Polku lapsen suotuisaan kehitykseen. 2010. Minerva

Varanka Jouni, Packalen Petra, Voipio-Pulkki Liisa-Maria, Määttä Seppo, Pohjola Pasi, Salminen Mika, Railavo Jukka, Berghäll Jonna, Rikama Samuli, Nederström Heli, Hiitola Joni: COVID-19 -kriisin yhteiskunnalliset vaikutukset Suomessa. Keskipitkän aikavälin arvioita. Valtioneuvoston julkaisuarkisto VALTO. 2022.

[https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakkoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf), viitattu 14.4.2023

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lastenreuma/tietoa-lastenreumasta>, viitattu 10.4.2023

<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/miten-valmistaa-lasta-ja-nuorta-sairaalahoitoon/vanhempi-lapsen-tukena-tutkimusten-ja-toimenpiteiden-aikana>, viitattu 14.4.2023

<https://www.reumaliitto.fi/sites/default/files/inline-files/Suomen%20Reumaliiton%20strategia%202021-23.pdf>, viitattu 15.4.2023

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/>, viitattu 20.4.2023

<https://www.mll.fi/tietoa-mllsta/>, viitattu 25.4.2023

<https://leijonaemot.fi/yhdistys/>, viitattu 25.4.2023

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaisairaustai-amma/>, viitattu 14.4.2023

<https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimuksen-koko-teksti/>, viitattu 14.4.2023

## LIITTEET

### **Liite 1 Kysely tuen tarpeista alle kouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmille ja muille läheisille**

Hyvä kyselyyn vastaaja!

Opiskelen Humanistisessa ammattikorkeakoulussa Helsingissä yhteisöpedagogi YAMK- tutkintoa. Opinnäytetyöni tavoitteena on luoda toteutuskelpoinen tukiyhteisön konsepti, josta alle kouluikäiset lastenreumaa sairastavat ja heidän perheensä saisivat tietoa ja tukea pitkäaikaissairauden haasteiden keskelle.

Opinnäytetyössäni käytetään aineistona kyselytutkimusta tuen tarpeista, johon voivat vastata alle kouluikäisenä lastenreumadiagnoosin saaneiden lasten vanhemmat ja muut täysi-ikäiset läheiset. Lapsi voi nykyisin olla jo koululainen tai jo aikuinen. Reumaliitto toimii opinnäytetyöni yhteistyökumppanina.

Osallistuminen tutkimukseen merkitsee oheisen kyselylomakkeen täyttämistä ja palauttamista. Vastauksista ei voi päätellä vastaajan henkilöllisyyttä ja ne käsitellään luottamuksellisesti. Osallistuminen tutkimukseen on luottamuksellista ja vapaaehtoista. Vastaamiseen menee noin 5- 10 minuuttia. Vastaamalla kysymyksiin annat luvan vastausten käyttöön opinnäytetyössäni ja mahdollisesti myöhemmin tukiyhteisön konseptin toteuttamisessa sekä Reumaliiton toiminnan kehittämisessä.

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Anita Saaranen-Kauppinen Humanistisesta ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöni valmistuu arviolta toukokuussa 2022, jonka jälkeen se on luettavissa Theseus-julkaisuarkistossa.

Aikaa kyselyyn vastaamiseen on 31.12.2021 asti.

Suuri kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,  
Heta Pulkkinen

Lisätiedot: [heta.pulkkinen@humak.fi](mailto:heta.pulkkinen@humak.fi)

**1. Olen**

Alle kouluikäisen lastenreumaa sairastavan lapsen vanhempi

Alle kouluikäisen lastenreumaa sairastavan lapsen muu läheinen

**2. Lapsen ikä diagnoosin aikaan**

alle 1

1

2

3

4

5

6

7

**3. Kuinka paljon koit lapsen diagnoosin saatuasi tarvitsevasi sairaalan ulkopuolista tukea ja tietoa sairaudesta? Valitse valitsinta liuttamalla (1-10) parhaiten kokemustasi parhaiten kuvastava vaihtoehto.**

En lainkaan

Paljon

0

10

**4. Millaista sairaalan ulkopuolista tukea olisit tarvinnut/tarvitsisit yhä lapsesi sairauden tueksi? Voit valita useamman kohdan. Valintojen jälkeen voit halutessasi kirjoittaa tarkempia toiveita vaihtoehdon jälkeen avautuvaan tekstikenttään**

Kasvokkain tapahtuvia tilaisuuksia, joissa voisi tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä

Etätoteutuksella järjestettyjä tapahtumia, joissa voisi tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä

Apua Kela-papereiden ja muiden lomakkeiden täyttämiseen

Tietoa lääkkeistä ja niiden sivuvaikutusten lieventämisestä

Tietoa mistä voi hakea sairaalan ulkopuolisia tukipalveluita tilanteeseen (kuten lastenhoitoapu, parisuhdepalvelut ja virkistystoiminta)

Virtuaalista, valtakunnallista kohtaamispaikkaa, jossa voisi saada vertaistukea muilta lastenreumaa

**5. Millaista sairaalan ulkopuolista tukea olet saanut?**

**6. Millaisia tukipalveluita olisit kaivannut?**

**7. Kerro vapaamuotoisesti lastenreumaan liittyvistä tunteistasi ja mahdollisista tuen tarpeista**

**8. Annan luvan vastausten käyttöön Heta Pulkkisen opinnäytetyössä ja mahdollisesti myöhemmin vertaistukiyhteisön konseptin toteuttamisessa sekä Reumaliiton toiminnan kehittämisessä \***

Kyllä