



Lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukeminen

Saana Arkkila

Annika Karstila

OPINNÄYTETYÖ
Tammikuu 2024

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma

ARKKILA, SAANA & KARSTILA, ANNIKA:
Reumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukeminen

Opinnäytetyö 31 sivua
Tammikuu 2024

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemista ja sen eri osa-alueita. Tavoitteena on lisätä lastenreumaa sairastavien nuorten tietoisuutta omasta hyvinvoinnistaan ja koota yhteen keinoja hyvinvoinnin tukemiseen. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi lastenreumaa sairastaville nuorille materiaali hyvinvoinnin tukemisesta e-posterin muodossa. Posteriin kerrotaan erilaisia keinoja, miten nuori voi itse vaikuttaa hyvinvointiinsa. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Tampereen Reumayhdistys ry.

Lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisen eri osa-alueet on tiivistetty kahdeksaan kohtaan: riittävä uni, ravitsemuksesta huolehtiminen, liikunta, vertaistuki, sosiaaliset suhteet, kivunhoito ja lääkitys, seksuaalisuus ja päihteiden käyttöön liittyvä ohjaus.

Opinnäytetyö tehtiin toiminnallista menetelmää käyttäen. Opinnäytetyö sisältää teoriaosuuden, jossa käsitellään lastenreumaa sairautena, siihen liittyviä haasteita, sekä hyvinvoinnin vaikuttamisen keinoja. Teoriaosuuden lisäksi opinnäytetyö sisältää tuotoksena syntyneen e-posterin, jossa näkyy tiivistettynä raportissa esitetyt hyvinvoinnin tukemisen osa-alueet. E-posteri tehtiin Tampereen Reumayhdistys ry:n värejä käyttäen. E-posterin linkeistä saa myös lisätietoa muun muassa vertaistuesta.

Nimenomaan lastenreumaa sairastavien nuorten hyvinvointiin ei löydy tietoa koottuna samaan pakettiin. Tavoitteena oli, että opinnäytetyöstä ja etenkin tuotoksena syntyneestä e-posterista olisi apua lastenreumaa sairastaville nuorille.

Asiasanat: Hyvinvointi, lastenreuma, nuori, tukeminen, vertaistuki

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing.

ARKKILA, SAANA & KARSTILA, ANNIKA
Supporting the Well-being of Young People with Juvenile Rheumatoid Arthritis

Bachelor's thesis 31 pages
January 2024

The purpose of this study was to assemble ways to support the well-being of young people, who have juvenile rheumatoid arthritis. Seven main points in supporting the young person with juvenile rheumatoid arthritis were gathered. The points were: getting enough sleep, taking care of nutrition, exercise, peer support and social relations, sexuality, and substance abuse education.

The methodology that was used in this study was practice-based thesis. The thesis consists of this report and e-poster that was produced for Tampereen Reumayhdistys ry. Different peer reviewed articles and databases were used in this thesis to collect information.

The results of this thesis were that with quite basic matters and information the wellbeing of a young person with arthritis can be supported.

Key words: Juvenile rheumatoid arthritis, peer support, well-being, young person,

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	2.1 Lastenreumaa sairastava nuori	7
	2.1.1 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren kehitykseen	9
	2.1.2 Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen	11
	2.1.3 Siirtymävaiheen tukeminen.....	11
	2.2 Hyvinvoinnin tukeminen.....	12
	2.2.1 Riittävä uni	12
	2.2.2 Ravitsemuksesta huolehtiminen	13
	2.2.3 Liikunta.....	15
	2.2.4 Sosiaaliset suhteet.....	18
	2.2.5 Vertaistuki	19
	2.2.6 Seksuaalisuus.....	19
	2.2.7 Päihdeohjaus	21
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	22
4	TOTEUTTAMINEN.....	23
	4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	23
	4.2 Tuotoksen prosessin kuvaus	23
	4.3 Tuotoksen kuvaus	24
5	POHDINTA.....	25
	5.1 Pohdinta tuotoksesta	25
	5.2 Eettisyys	25
	5.3 Luotettavuus	26
	5.4 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset.....	26
	LÄHTEET	27

1 JOHDANTO

Lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 200 suomalaista, joista suurin osa on tyttöjä (Lastenreuma n.d). Lastenreuma on nivelsairaus, joka alkaa alle 16-vuotiaana ja kestää ainakin kuusi viikkoa. Lastenreuman syytä ei tunneta ja usein ensioireita ovat nivelten aamujäykkyys ja raajan käyttämättömyys. Sairauteen voi liittyä myös kuumeilua ja ihottumaa vartalolla. (Lastenreuma (Reumasairaudet) n.d.)

Nuoruus pitkäaikaissairauden, kuten lastenreuman kanssa voi olla haastavaa. Nuoruusaikaan ja kehitykseen kuuluu omat haasteensa ja niiden lisäksi somaattinen sairaus tuo mukanaan psykososiaalisten ongelmien riskin kasvamisen. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla esiintyy myös enemmän sopeutumis- ja itsetunto-ongelmia verrattuna terveisiin ikätovereihinsä (Pless & Nolan 1991).

Opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa ohjausmateriaali lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisesta. Opinnäytetyön tehtävänä on vastata kysymykseen ”*Millaiset keinot tukevat lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvointia?*”. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoutta reumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisesta. Opinnäytetyön tuotoksena tuotetun e-posterin tavoitteena on lisätä reumaa sairastavan nuoren tietoutta hyvinvoinnista ja sen ylläpitämisestä.

Opinnäytetyössä tarkastellaan lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemista fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta sekä vertaistuen näkökulmasta. Opinnäytetyön tuotos on sähköinen posterit Tampereen Reumayhdistys ry:n nettisivuille. Tampereen Reumayhdistys ry toimii opinnäytetyön työelämätahona.

Aihe on kiinnostava ja on tärkeää tuoda esille lastenreumaa sairastavien nuorten hyvinvoinnin ja mielenterveyden haasteet. Opinnäytetyön tekemisen yhteydessä löytyi paljon lisää tietoutta myös lastenreumasta sairautena. On myös tärkeää käsitellä pitkäaikaissairaana nuoren erityistarpeita ja kuinka nuorta voi parhaiten

tukea elämään sairauden kanssa. Nuorten mielenterveys ja hyvinvointi ylipäätään on tärkeä aihe, mutta krooniset sairaudet, kuten lastenreuma, tuovat sen lisäksi omat haasteensa nuoren elämään.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat reumaa sairastava nuori ja hyvinvoinnin tukeminen (kuvio 1).



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet.

2.1 Lastenreumaa sairastava nuori

Lastenreumaksi luokitellaan tulehduksellinen nivelsairaus, joka alkaa alle 16-vuotiaana ja kestää vähintään kuusi viikkoa. Lastenreuma on yleisnimitys, johon luokituu seitsemän alatyyppeä. Seitsemän alatyyppeä on yleisoireinen lastenreuma, harvojen nivelten lastenreuma (oligoartriitti), moniin niveliin leviävä harvojen nivelten lastenreuma (extended oligoartriitti), reumatekijänegatiivinen monien nivelten lastenreuma (seronegatiivinen polyartriitti), monien nivelten reumatekijäpositiivinen lastenreuma (polyarthritis juvenilis, seropositiva), lasten nivelpsoriaasi ja lasten entesoartriitti. Lastenreuman tyypillisiä oireita ovat nivelen levonjälkeinen jäykkyys, nivelten turpoaminen, raajan käyttämisen välttäminen, ontuminen ja kuumeilu. (Kauppi ym. 2023.)

15 vuoden aikana lastenreuman hoito on kehittynyt huomasti ja lapsista suurin osa saadaan oireettomiksi. Perheen sitoutuminen lastenreuman pitkäaikaishoitoon on tärkeää. Nivelitulehdusten rauhoittuminen ja oireiden hallinta on lääkehoidon keskeinen tavoite. Paikallishoidot tulehtuneisiin niveliin ja tulehduskipulääkkeet ovat ensilinjan keinoja lastenreuman hoidon aloituksessa. (Lastenreuman hoito 2023.)

Reumasairauksissa esiintyy usein liikearkuutta tulehtuneissa nivelissä. Nivelten arkuuden lisäksi esiintyy turvotusta ja kuumotusta tulehtuneiden nivelten alueella ja etenkin aamuisin esiintyy jäykkyyttä nivelissä (Tietoa reumapotilaan kivuista 2022). Kipu vaikuttaa moniin asioihin ihmisen toimintakyvyssä, kuten mielialaan, uneen ja ajatteluun. Näihin asioihin vaikuttamalla voidaan myös toisaalta hallita kipua. (Reumakivun itsehoito 2022.)

Kipulääkkeiden lisäksi tärkeässä asemassa ovat lääkkeettömät kivunlievitysmenetelmät. Esimerkiksi kylmä tai vaihtoehtoisesti lämmin auttaa nivelkipujen lievityksessä. Terveellisillä elintavoilla on myös myönteinen vaikutus reumakipujen kokemiseen. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, liikunta, riittävä uni ja stressinhallinta auttavat kaikki kivun hallinnassa. (Reumakivun itsehoito 2022.)

Lastenreuman lääkehoidon tavoitteena on niveltulehdusten rauhoittuminen. Hoito aloitetaan yleensä tulehduskipulääkkeillä ja nivelten paikallishoidolla, eli niveleen pistettävällä glukokortikoidilla. Tulehduskipulääkkeistä käytetään eniten naprokseenia. Edellä mainittuja lääkkeitä käytetään vain kuuriluontoisesti ja lyhytaikaisesti. Suurimmalle osalle lastenreumaa sairastavista aloitetaan myös antireumaattinen pitkäaikainen lääkitys, joista eniten käytetty on metotreksaatti. Metotreksaatti otetaan kerran viikossa tablettina tai vaihtoehtoisesti ihonalaisena pistoksena. Metotreksaatin yleisemmät sivuvaikutukset ovat vatsaongelmat ja pahoinvointi. Sivuvaikutusten minimoiseksi metotreksaatin kanssa käytetään foolihappoa. Metotreksaatin lisäksi lastenreumalääkkeisiin kuuluu hydroksiklorokiini, leflunomidi ja sulfasalatsiini. Ne potilaat, joille tavanomaisimmat lääkitykset eivät tehoa tai sovi esimerkiksi sivuvaikutusten vuoksi aloitetaan yleensä biologinen lääkitys. Biologisia reumalääkkeitä aloitetaan noin joka kolmannelle lastenreumaa sairastavalle ja ne aloitetaan yleensä muiden reumalääkkeiden lisäksi. Biologiset lääkkeet ovat mullistaneet lastenreuman lääkehoidon ja ne puuttuvat tulehdusta ylläpitäviin mekanismeihin. Biologiset lääkkeet annetaan myös pistoksena ihon alle, tai suonensisäisenä tiputuksena sairaalassa. (Lastenreuman hoito 2023.)

Hoidon keskeisimpiä tavoitteita ovat oireiden häviäminen, veren tulehdusarvojen normaalistuminen sekä lapsen normaali kasvu ja kehitys. Lastenreumaa sairastavan on tärkeää noudattaa terveellisiä elämäntapoja ja oikeanlaista ravitsemusta. Rokotuksista ja muiden sairauksien hoidosta kannattaa huolehtia tarkasti. Erilaiset tuet ja lastat voivat auttaa raajoja oikeanlaiseen asentoon. (Lastenreuma (Reumasairaudet) n.d.) Silmän värikalvotulehdus eli iriitti liittyy lastenreumaan (Lastenreumaan liittyvä värikalvotulehdus 2023). Sen vuoksi lastenreumaa sairastavat käyvät säännöllisesti silmätutkimuksissa, vaikka oireita ei olisi. Lastenreuman hoitoon kuuluu myös nivelten liikkeiden ylläpito ja lihasten vahvistaminen, johon jokainen saa yksilöllisen ohjelman fysioterapeutilta ja myös ohjattua fysioterapiaa. (Lastenreuma (Reumasairaudet) n.d.)

Lastenreuma on harvinainen sairaus, joten sen vuoksi taudinmääritys ja hoito tapahtuu erikoissairaanhoidossa (Lastenreuma n.d). Nuoren tukeminen siirtymävaiheessa hoidon siirtyessä lasten terveydenhuollosta aikuispuolelle on tärkeää. Siirtymävaihe alkaa 14–15-vuotiaana ja varsinainen siirtyminen aikuispuolelle eli transitio tapahtuu yleensä 16-vuotiaana. Kun nuoren elämässä tapahtuu samanaikaisesti useita muutoksia ja nuori valmistautuu ottamaan vastuuta sairautensa hoidosta, on hyvä tuki tärkeää. Hyvä hoitosuhde luo turvallisuuden tunnetta ja tukee nuorta muutoksessa. (Katko 2016.) Reumaa sairastavalla nuorella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä 14–22-vuotiaasta nuorta, joka sairastaa lastenreumaa.

2.1.1 Pitkäaikaissairauden vaikutus nuoren kehitykseen

Nuoruusiässä lapsesta kehittyä aikuinen. Tässä elämänvaiheessa tapahtuu merkittäviä psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia muutoksia. Nuoren seksuaalisuus kehittyy ja persoonallisuus muotoutuu. Hämmennys ja epävarmuus ovat usein läsnä, kun kehossa tapahtuu muutoksia. (Vähätalo & Karukivi 2019.)

Nuoruusikään liittyvä itsenäistyminen ja seksuaalinen kehitys tulee ajankohitaiseksi pitkäaikaissairaana nuoren elämässä samalla tavoin kuin terveiden ikätoveriensa elämässä (Makkonen & Pynnönen 2007). Nuoren fyysiseen ja psykososiaaliseen kehitykseen vaikuttavat pitkäaikaissairaus sekä sen hoito, kun taas sairauden hoitoon ja sairauteen vaikuttaa nuoren kehitys. Kehitykseen liittyvien

muutosten ja sairauden yhteensovittaminen vaatii usein paljon työtä ja hoitoon sitoutuminen voi olla vaikeaa (Vidqvist ym. 2012.)

Nuori ei välttämättä koe sairautta ja siihen liittyviä asioita elämänsä tärkeimpinä asioina. Lastenreumaa sairastava haluaa olla ikätovereidensa vertainen. Nuoren mielialaongelmia aiheuttaa usein lastenreumaan liittyvä kipu, sosiaalisen tuen puute, kehon kuvaan liittyvät vaikeudet sekä tunne-elämän hallinnan puuttuminen. Nämä ongelmat tulevat esille yleensä myöhäisessä nuoruudessa tai varhaisessa aikuisuudessa. (Vidqvist ym. 2012.)

Nuoruuden kehitykseen liittyy riskinotto, myös lastenreumaa sairastavilla nuorilla. Esimerkiksi nuoret, jotka käyttävät metotreksaattia sairauden lääkityksenä, käyttävät samalla tavalla alkoholia kuin muutkin, vaikka maksatoksisuuden riski lisääntyy. Seksuaalisuuteen liittyvää riskikäyttäytymistä saattaa esiintyä pitkäaikaissairailla enemmän kuin terveillä. Pitkäaikaissairaajat nuoret ovat seksuaalisesti yhtä aktiivisia kuin ikätoverinsa. Rajojen testaaminen kuuluu nuoruuteen. Kroonisen sairauden vuoksi kehitys saattaa myöhästyä ja riskikäyttäytyminen voi tämän vuoksi tulla ilmi vasta aikuisten terveydenhuollossa. (Vidqvist ym. 2012.)

Nuoruusiässä kasvu ja fysiologiset muutokset ovat nopeita. Tähän vaiheeseen kuuluu yksilöitymis- ja sosialisatioprosesseja. Yksilölle, hänen perheelleen sekä terveydenhuoltohenkilöstölle tämä on suuri haaste hoidon toteutumisen kannalta. (Suris, Michaud & Viner 2004.) Monimutkaiset sosiaaliset ja psykologiset kehityskulut ovat osa aikuistumisprosessia lapsuuden ja nuoruuden aikana. Nuoren psykososiaaliseen kehitykseen liittyvät erilaiset tehtävät takaavat toimintakyvyn aikuisuudessa. Näistä keskeisimpiä ovat irtautuminen vanhemmista ja taito itsenäiseen toimintaan, kypsän seksuaalisuuden kehittyminen, minäkuvan selkeyttäminen ja realistiset ammatilliset tavoitteet. (Kokkonen, Kokkonen & Moilanen 2001.)

Pitkäaikaissairaus saattaa vaikeuttaa kasvuprosessia ja kehitystä. Tähän voi liittyä monia eri tekijöitä, kuten perheen sisäiset ongelmat, sairauden aiheuttama itsensä väheksyminen, lannistavat kokemukset, vaihtuneet vertais- ja ryhmäsuhteet sekä vaativat hoidot. (Kokkonen, Kokkonen & Moilanen 2001.)

2.1.2 Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen

Lastenreumaan sairastuminen voi olla lapselle tai nuorelle järkytys. Tieto sairaudesta voi aiheuttaa pelkoa tai ahdistusta. Toisaalta myös tietoon tyynesti suhtautuminen on luonnollista. Jokainen prosessoi sairastumiseen liittyviä tunteita yksilöllisesti. (Wallenius 2020.) Nuoren selviytymiskeinot saattavat vielä olla suppeat, jolloin omaa tulevaisuutta sairauden kanssa voi olla haastava hahmottaa ja monesti myös vaikea hyväksyä. Nuoren itseluottamusta tukee onnistumisen kokemukset hoidossa. (Vidqvist ym. 2012.)

Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen ja sen tuomiin rajoituksiin vaatii sairauden hyväksymistä osaksi itseään. Näin nuori pystyy hyväksymään sairauden tuomat rajoitukset ja sairauteen käytettävät hoidot. (Vidqvist ym. 2012.)

Vaikeudet mieltää perussairaus osaksi itseään näkyy monesti pitkäaikaissairauden kieltämisenä ja siitä voi seurata lääkityksen laiminlyöminen (Vidqvist ym. 2012). Sairauteen sopeutuminen voi olla vaikeaa lastenreumaa sairastavilla nuorilla. Huonossa hoitotasapainossa olevan sairauden aiheuttamat kivut voivat tuottaa psykologisia haittoja. (Vähätalo & Karukivi 2019.)

2.1.3 Siirtymävaiheen tukeminen

Terveystieteidenhuollossa ei aina huomioida pitkäaikaissairaiden nuorten erityistarpeita. Ensisijainen hoidon tavoite nuorten hoidossa on minimoida sairauden vaikutus heidän jokapäiväiseen elämäänsä. Nuoret arvostavat asiallista, moniammatillista ja yksilöllistä otetta hoidossaan. Jatkuva yhteistyö eri ammattilaisten välillä on nuorille tärkeää. Nuorelle olisi hyvä olla nimetty yhdyshenkilö, johon hän voi olla yhteydessä kriisitilanteissa. (Vidqvist ym. 2012.)

Nuoret arvostavat ammatillista asiantuntemusta sekä tukea antavaa otetta. Nuoret rakentavat luottamusta hitaasti ja hoitoon osallistuvien ammattilaisten vaihtuvuutta tulisi välttää. Hoitosuhteessa tulee vallita luottamus ja vuorovaikutuksen tulee olla totuudenmukaista sekä selkokielistä. Ammatillaisen ja nuoren välinen vuorovaikutus tulisi tapahtua vain heidän kesken ja vanhemmilta varmistetaan asioita vain silloin, kun siitä on nuoren kanssa erikseen sovittu. On myös tärkeää

ottaa nuori mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon, jotta hänen näkökulmansa ja tarpeensa tulevat huomioiduksi. Nuorille annettavan ohjaus- ja informaatiomateriaalin tulisi olla nuorille suunniteltua. (Vidqvist ym. 2012.)

2.2 Hyvinvoinnin tukeminen

Elintavoilla on suuri merkitys lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvointiin. Nuori pystyy itse vaikuttamaan hyvinvointiinsa, joka koostuu monista pienistä asioista sekä tavoista. (Nuoren arki ja pitkäaikaissairaus n.d.) Opinnäytetyössä tarkastellaan lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemista fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta sekä vertaistuen näkökulmasta.

Lastenreumaa sairastavien nuorten hyvinvointi määrytyy sairauden vakavuuden ja tarvittavan hoidon intensiteetin mukaan. Tällaisiin sairauksiin saattaa liittyä psykologisia sekä sosiaalisia vaikeuksia, jotka vaikuttavat koettuun hyvinvointiin. (Suris, Michaud & Viner 2004.)

2.2.1 Riittävä uni

Uni on aivosähkökäyrällä mitattava aivojen lepovaihe. Uni on jaettavissa perusuneen, eli NREM-vaiheeseen ja vilkeuneen, eli REM-vaiheeseen. Vaikka uni mielletään aivojen tuotokseksi, uni vaikuttaa koko kehoon kokonaisvaltaisesti. Sen vuoksi myös unen puutteella on monia negatiivisia vaikutuksia koko kehoon. (Stenberg 2019.)

Uni vaikuttaa ihmisen toimintaan, ajatteluun ja tunteisiin. Unella on myös suuri vaikutus tarkkaavuuteen ja kognitiivisiin toimintoihin. Liian vähäinen uni vaikuttaa vahvasti myös mielialaan. (Härmä & Sallinen 2006.) Unella on suuri vaikutus nuoren kehitykseen ja jaksamiseen (Uniongelmat nuorilla 2022).

län myötä uni muuttuu luonnostaan; yöunen pituus ja yöunen sisältämät univaiheet muuttuvat. Suositus teini-ikäisillä on nukkua 8–10 tuntia joka yö. Nuorille aikuisille suositellaan unta 7–9 tuntia joka yö. Nuoren olisi hyvä selvittää, mikä on

oma luontainen unen tarve. Esimerkiksi yhden lomaviikon aikana pystyy selvittämään oman luontaisen unen tarpeensa, kun käy nukkumaan eri kellonaikoihin ja nukkuu eripituisia yöunia siten, että ei herää herätyskellon soittoon. (Partonen 2019.)

Unettomuuden tavanomaisia syitä ovat stressi, liika alkoholin tai kofeiinin käyttö, huono unirytmii ja vähäinen liikunta. Unen laadun parantamiseen on monia keinoja. Olisi hyvä koittaa herätä ja mennä nukkumaan aina suunnilleen samaan aikaan, pitää unirytmii säännöllisenä ja välttää päiväunien ottamista. Myös säännöllinen ateriarhythmi ja kofeiinin välttäminen klo 15 jälkeen ovat tärkeitä tekijöitä. Liikunnan harrastaminen kannattaa unen kannalta ajoittaa aamuun tai alkuiltapäivään. (Unettomuus 2023.) Tutkimusten mukaan myös älylaitteiden käyttäminen nukkumaan mennessä lyhentää unta, heikentää unen laatua ja lisää väsymystä (Mobiililaitteiden käytöstä johtuvat unihaitat 2017).

2.2.2 Ravitsemuksesta huolehtiminen

Ravitsemuksesta huolehtiminen on osa lastenreumaa sairastavan nuoren hoitoa. Terveyttä edistää monipuolinen ruokavalio, säännöllinen ateriarhythmi sekä veden riittävä juominen. Nuoren saattaa olla tarpeen suunnitella ruokavalio ja ruokailuajat lääkityksen ja sairauden vuoksi normaalia tarkemmin. (Ravitsemus osana nuoren hoitoa 2022.) Ruokahalu saattaa lisääntyä, mikäli nuorella on käytössä kortikosteroidilääkitys. Jos lääkitys on käytössä, on syytä kiinnittää huomiota ruuan määrään. Myös runsaskaloristen ja runsaasti natriumia sisältävien elintarvikkeiden käyttö tulisi minimoida. (Lastenreuma 2016.)

Ravinnolla on tutkitusti vaikutusta kivun syntyyn ja sen kokemiseen reumasairauksissa. Ravinnon avulla voidaan jonkun verran vaikuttaa tulehdukseen ja kipuun vaikuttaviin välittäjäaineisiin. Tulehdustila lisää aineenvaihduntaa ja näin ollen lisää energian tarvetta. Varsinkin proteiinien kulutus kasvaa ja lihakset saattavat kuihtua. Sen lisäksi vitamiinien ja kivennäisaineiden tarve kasvaa. Sairaus kuitenkin usein myös vähentää ruokahalua. (Reumataudit ja ravinto 2013.)

Krooniseen tulehdustilaan liittyy myös luukadon eli osteoporoosin riski, johon tulee kiinnittää huomiota heti hoidon alkuvaiheesta lähtien. Ruokavalio on tärkeä

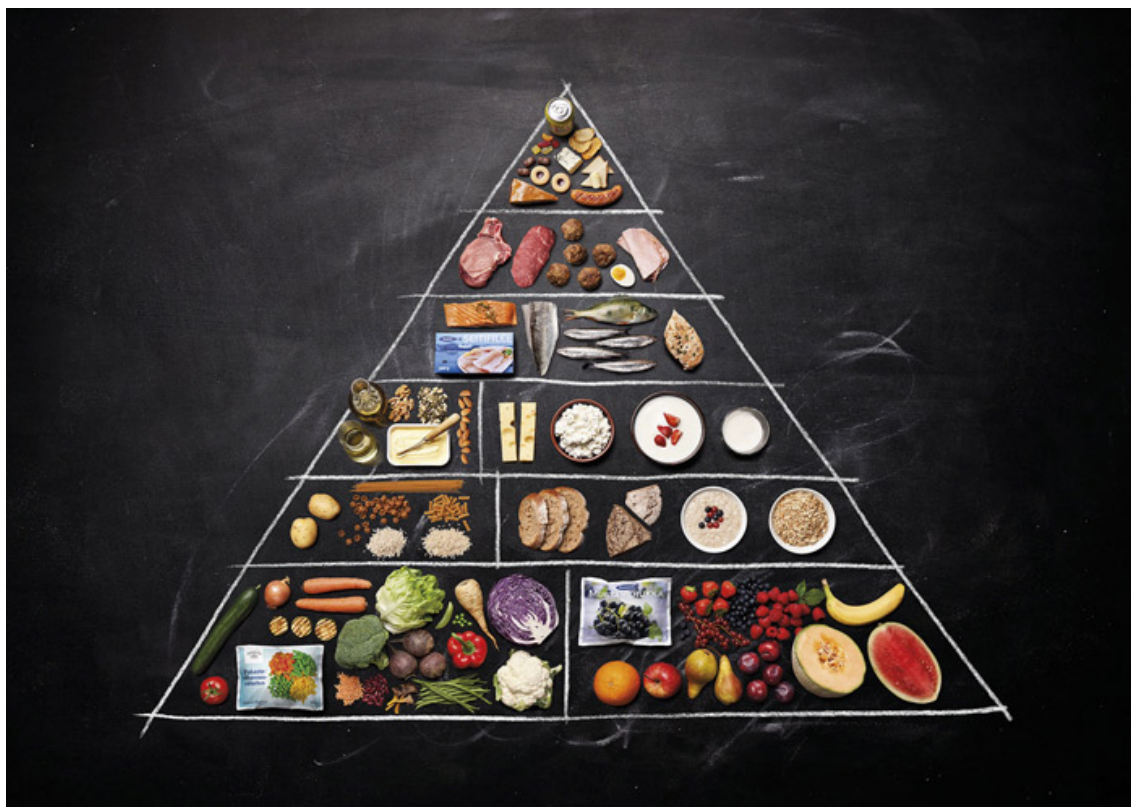
osa osteoporoosin ehkäisyä. Proteiinin, d-vitamiinin ja kalsiumin saantiin tulee ruokavaliossa kiinnittää huomiota. (Reumataudit ja ravinto 2013.)

Yksittäiset ruoka-aineet voivat pahentaa tulehdustilaa ja lisätä kipukokemusta. Eniten havaintoja on punaisen lihan negatiivisesta vaikutuksesta. Mahdollisuuksien mukaan kannattaa välttää ruoka-aineita, joista aiheutuu negatiivisia vaikutuksia sairauteen. Reumaa sairastavalle ihmiselle suositellaan normaalia, terveellistä ruokavaliota. (Reumataudit ja ravinto 2013.)

Pääaterioiden kokoaminen olisi hyvä toteuttaa lautasmallin mukaan, jolloin ateriosta tulee monipuolisia ja suositusten mukaisia. Lautasmallissa puolet lautasesta täytetään kasviksilla esimerkiksi raasteet tai salaattit. Perunaa, riisiä, viljalisäkettä tai pastaa tulisi olla reilu neljännes lautasesta, jolloin lautasesta jää vajaa neljännes kala-, liha-, kasviproteiini- tai makkararuoka valmisteille. Keitto- ja pataruuat ovat myös hyviä valintoja pääaterioille. Rasvaton maito, rasvaton piimä tai vesi sopivat ruokajuomaksi. Leipäviipale saa olla ruuan lisänä. Hedelmiä tai marjoja voi syödä jälkiruuaksi. (Heikkilä 2023.)

Ruokakolmion kautta on helppo toteuttaa terveyttä edistävä ruokavalio (kuva 1). Päivittäin olisi hyvä syödä ala- ja keskiosaan sijoittuvia ruokia. Kun taas yläosaan sijoittuvia syödään kohtuudella ja kolmion kärjessä olevia niukasti ja harvoin. (Schwab & Antikainen 2020.) Kasvikset, hedelmät ja marjat toimivat ruokavalion perustana. Niitä olisi hyvä syödä puoli kiloa joka päivä. Ne sisältävät tärkeitä elimistölle välttämättömiä vitamiineja ja kivennäisaineita. Seuraavana ruokakolmiossa tulee täysjyväviljavalmisteet, joita ovat täysjyväleipä, -hiutaleet, -suurimot, -mysli, -pasta ja -riisi sekä peruna. Täysjyvävilja sisältää kuitua, vitamiineja ja kivennäisaineita, joita elimistön on tärkeä saada. Maitovalmisteita olisi hyvä nauttia joka päivä, sillä niistä saa proteiinia, kalsiumia, jodia, D-vitamiinia, riboflaviinia, B12-vitamiinia sekä sinkkiä. Proteiinia saa hyvin lihasta, kalasta sekä palkokasveista. Naudan-, sian-, ja lampaanlihaa tulisi käyttää kuitenkin harkiten, sillä ne sisältävät kovaa rasvaa. Kova rasva suurentaa veren kolesterolipitoisuutta. Siemenistä, pähkinöistä, kasviöljystä ja margariinista saa elimistölle tärkeitä rasvahappoja. Tärkeimmät rasvahapot ovat linolihappo ja alfa-linoleenihappo, sillä elimistö ei pysty muodostamaan niitä itse. Sydän ja verenkierto elimistö tarvitsee

näitä rasvahappoja toimiakseen normaalisti. Nämä rasvahapot auttavat myös vastustuskyvyn ylläpitämiseen. (Heikkilä 2023.)



KUVA 1. Ruokakolmio (Schwab & Antikainen 2020).

2.2.3 Liikunta

Lastenreuma saattaa rajoittaa liikuntakykyä ja se voi joissain tapauksissa johtaa rakkaasta liikuntaharrastuksesta luopumiseen. Onneksi liikunta voi olla monimuotoista ja sitä voi harrastaa eri tavoilla. Liikkumisella on positiivisia vaikutuksia koko kehon hyvinvointiin. Liikunta vaikuttaa positiivisesti aineenvaihduntaan, sydän- ja verenkiertoelimistöön, tuki- ja liikuntaelimeistöön, psyykkiseen hyvinvointiin sekä uneen. (Liikunta osana nuoren elämää 2022.)

Liikunta on tärkeä osa yleisesti tulehduksellista nivelsairautta sairastavan lääkkeetöntä hoitoa ja liikunnasta on monia hyötyjä reumasairauksia sairastavalle. Suositusten mukaisen liikunnan lisäksi on tärkeää kiinnittää huomiota painonhallintaan, sillä ylipaino kuormittaa alaraajojen niveliä. Liikunnalla on lukuisia positiivisia vaikutuksia nivelreumaa sairastavan elämään. Liikunta muun muassa vähentää nivelkipua, parantaa lihasvoimaa ja lisää nivelten liikelaajuutta. Liikunta

parantaa elämänlaatua ja voi lievittää ahdistusta ja masennusta. Reumaa sairastaville ihmisille suositellaan liikuntaa, joka kehittää kestävyyskuntoa, liikelaajuutta ja lihasvoimaa. Liikunta ei lisää reuman aktiivisuutta tai lisää tulehdusta nivelissä, mutta liikunta ei saa myöskään aiheuttaa voimakasta kipua nivelissä. Liikunta on myös turvallista lapsille, jotka sairastavat reumaa. (Reumaa sairastava hyötyy liikunnasta monella tavalla 2023.)

Lastenreumaa sairastavalle suositellaan liikuntaa yleisten liikuntasuosituksen mukaisesti, kuten muillekin nuorille. Teini-ikäisille nuorille suositellaan monipuolista ja ikään sopivaa liikuntaa yhdestä kahteen tuntia joka päivä. Liikunnalla on positiivisia vaikutuksia lastenreumaan, sillä se parantaa aineenvaihduntaa nivelissä ja lievittää kipua. Liikunta ei tutkimusten mukaan pahenna niveltulehdusta. (Lastenreumaa sairastavan liikunta ja ravinto 2023.)

UKK-instituutin lasten ja nuorten liikkumissuosituksessa suositellaan 7–17-vuotiaille tunti päivässä reipasta, monipuolista ja rasittavaa liikkumista. Yksilöllisyys ja ikä tulee huomioida liikuntamuodon valinnassa. Liiallista paikallaanoloa olisi tärkeä välttää, jotta pysyy virkeänä. Kolmesti viikossa tulisi tehdä rasittavaa kestävyystyypistä liikuntaa sekä lihasvoimaa ja luustoa vahvistavaa liikkumista. Liikunnan olisi hyvä olla monipuolista, jotta liikuntataidot monipuolistuvat. (Liikkumissuositus 7–17-vuotiaille lapsille ja nuorille 2021.) Alla kuva lasten ja nuorten liikkumissuosituksesta (kuva 2).



KUVA 2. Liikkumissuositus 7–17-vuotiaille lapsille ja nuorille (Liikkumissuositus 7–17-vuotiaille lapsille ja nuorille 2021).

18–64-vuotiaille suunnatussa aikuisten liikkumisen suosituksessa suositellaan lihaskuntoa ja liikehallintaa kaksi kertaa viikossa, rasittavaa liikkumista 1 tunti ja 15 minuuttia tai reipasta liikkumista 2 tuntia ja 30 minuuttia viikossa ja kevyttä liikuskelua mahdollisimman usein. Suositellaan myös paikallaanolon tauottamista aina kun voi ja riittävää unta. (Aikuisten liikkumisen suositus 2022.) Alla kuva aikuisten liikuntapiirakasta.



Viikoittainen liikkumisen suositus 18–64-vuotiaille  UKK-instituutti

KUVA 3. Aikuisten liikkumisen suositus 18–64-vuotiaille (Aikuisten liikkumisen suositus 2022).

Mekaaninen rasitus ei ole hyväksi tulehtuneelle nivelelle. Voi kuitenkin olla psykologisesti kuormittavaa, mikäli nuori ei voi sairautensa vuoksi harrastaa liikuntaa kuten terveet ikätoverinsa. Niveleen mahdollisesti syntyvä haitta on yleisen käsityksen mukaan pienempi kuin psykologinen haitta, joka aiheutuu, jos nuori ei voi harrastaa liikuntaa. Nuoren itsenäistymistä ja sairauden kanssa pärjäämistä voidaan edistää, kun annetaan vapaus päättää liikuntamuodosta. (Lastenreuma 2016.)

2.2.4 Sosiaaliset suhteet

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeä osa ihmisen hyvinvointia ja mielenterveyttä. Muiden kanssa kommunikointi ja joukkoon kuulumisen tunne ovat osa ihmisen luontaisia tarpeita. Joillakin ihmisillä tämä tarkoittaa isoa ystäväverkostoa, kun taas joillekin riittää pienempi ystävien joukko. Huonoina hetkinä sosiaaliset suhteet toimivat voimavarana ja hyvinä hetkinä tuottavat iloa. (Sosiaaliset suhteet n.d.)

Nuoren hyvinvointia tukee omanikäisten joukkoon kuulumisen tunne ja ikätoveihin samaistuminen. Pitkäaikaissairaus voi vaikeuttaa kaverisuhteiden ylläpitämistä. (Vähätalo & Karukivi 2019.) Sosiaalisten suhteiden ja sosiaalisen tuen saaminen saattaa vaikeutua, kun lastenreumaan liittyvät kivut ja liikerajoitukset voivat rajoittaa liikkumista ja urheiluharrastuksia (Vidgqvist ym. 2012).

Sosiaaliset suhteet antavat tärkeää tukea terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. Yhteisöllisyys on yksi ihmisen perustavanlaatuisimmista tarpeista ja sosiaalisilla suhteilla ja joukkoon kuulumisella on selkeitä terveysvaikutuksia. (Fadjukoff ym. 2022.)

Suomen Punaisen Ristin teettämän yksinäisyysbarometrin mukaan 61 % kertoi kokevansa yksinäisyyttä ja tuloksissa korostui erityisesti nuoret ja nuoret aikuiset. Kolmasosa vastanneista 15–24-vuotiaista vastasi tuntevansa itsensä ulkopuolelle jätetyksi kuukausittain. Vastanneista 15–24-vuotiaista nuorista puolet ajattelivat yksinäisyytensä syyksi sosiaalisten tilanteiden jännittämisen. (Suomen Punainen Risti 2023.)

Yksinäisyyden kokemusta voi helpottaa pienillä teoilla. Itsensä hyväksyminen ja arvostaminen on tärkeää ja helpottaa yksinäisyyden kokemista. Myös jo olemassa olevista ihmissuhteista on, kannattaa pitää hyvää huolta. Jos kokee yksinäisyyttä omassa arjessa, on hyvä pyrkiä lisäämään vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa ja luomaan uusia ihmissuhteita. On tärkeää itse olla aktiivinen, vaikka se usein tuntuukin hankalalta. On hyvä miettiä, mikä itseä kiinnostaa ja minkälaisen harrastuksen kautta voisi tavata samanhenkisiä ihmisiä. Myös sosiaalista mediaa voi käyttää hyödyksi ihmisten tapaamiseen. (Mistä apua yksinäisyyteen? n.d.)

2.2.5 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan tukitoimintaa, joka tapahtuu kahden ihmisen välillä tai ryhmässä. Tasavertaisuuden kokemus on keskeistä vertaistukeen osallistuvilla. Vertaistuen perustana on samankaltaiset elämäkokemukset ja elämänvaiheet. Tasa-arvoisuus, suvaitsevaisuus, luottamuksellisuus, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen sekä kohtaaminen ja keskinäinen tuki vallitsevat vertaistuen piirissä. Yleensä vertaistukiryhmissä keskustellaan omista kokemuksista tai yhteisesti sovitusta aiheesta vapaamuotoisesti. Vertaistuen piirissä aktiivinen kuuntelu on tärkeää. (Reuman vertaistuki 2022.)

Sairastuessa tiedonjano on suuri, jolloin vertaistuesta voi olla hyötyä. Kohtalotovereilta voi saada tietoa, kuinka selviytyä sairaudesta tai kuinka elää sairauden kanssa (Mitä on vertaistuki? 2023). Vertaistuella on myös se hyöty, että nuori tiedostaa, ettei ole yksin sairauden kanssa. Vertaistuen kautta saattaa löytää myös samanhenkisiä ihmisiä, jolloin voi muodostua uusia ystävyysuhteita. (Mitä vertaistuesta saa? 2023.)

Reumaliitto tarjoaa monia erilaisia vertaistuen muotoja. Reumaliiton sivuilla on Reumaklubin vertaisnurkka, eli virtuaalinen kohtaamispaikka. Vertaisnurkassa järjestetään etätapaamisia, joiden teemat vaihtelevat. Tapaamisiin ei tarvita ennakkoilmoittautumista, joten kyseessä on matalan kynnyksen toiminta. Reumaliiton sivuilla on myös vertaistukijahaku, jonka kautta reumaa sairastava voi hakea vertaistukijaa iän, diagnoosin ja paikkakunnan perusteella. Reumaliiton jäsenyhdistysten kautta järjestetään vertaistukiryhmiä, jotka tapaavat kasvotusten ja niitä vetävät koulutetut vertaistukijat. Reumaliitto järjestää myös vertaistuellisia kursseja, esimerkiksi reumasairaiden arkea tukevat kurssit. Näiden lisäksi reumasairaille on Reumaliiton kautta tarjolla myös hyvinvointia edistävää kuntoutustoimintaa. (Vertaistuki 2024.)

2.2.6 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on tärkeä osa nuoren kehitystä ja se on osa ihmistä läpi elämän. Seksi on pääsääntöisesti hyvinvointia edistävää toimintaa ja on tärkeää, että

nuori saa tietoa seksuaalisuudesta positiivisena asiana elämässä. Myös riskeistä tulee puhua, jotta nuorella on keinoja tehdä turvallisia ja hyviä valintoja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa ja tilanteissa ja myös keinoja selviytyä haasteellisista tilanteista. Nuorten seksuaaliterveyttä uhkaaviksi tekijöiksi on lueteltu palveluiden puute, tiedonpuute ja päihteet. (Santalahti 2018.)

Nuorella on oikeus saada tietoa seksuaalisuudesta ja seksuaaliterveydestä, sillä seksuaalinen hyvinvointi on tärkeä osa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia ja terveyttä. Nuoren kanssa seksuaalisuudesta puhuttaessa kannattaa ottaa esille seksuaaliseen kehittymiseen liittyvät asiat, sukupuolen ja seksuaalisuuden moninaisuus, seksuaaliterveyden ja seksuaalisuuden eri osa-alueet ja monikulttuuriset näkökulmat ja normit. Seksuaalikasvatuksen on tarkoitus antaa tukea nuorelle, kun hän tekee valintoja liittyen omaan seksuaalisuuteensa. (Santalahti 2018.)

Reumasairaus ei yleensä vaikuta negatiivisesti seksuaalisuuteen. Reumaan väliillä liittyvät kiputilat eivät pääsääntöisesti vaikuta seksuaaliseen halukkuuteen tai jaksamiseen. Seksuaalisuuden toteuttamisessa tärkeitä asioita ovat kunnioitus, läheisyys ja toisen arvostaminen. Tärkeää on myös oma kokemus siitä, mikä tuntuu hyvältä ja mikä on mahdollista. Avoimuus ja keskustelu seksikumppanin kanssa kannattaa aina. Jos seksuaalisuus ja oma sairaus askarruttaa, on hyvä ottaa asia puheeksi hoitavan tahon kanssa. Hedelmällisessä iässä olevilla seksuaalisesti aktiivisilla reumaa sairastavilla nuorilla ehkäisy on yleensä välttämätöntä, sillä jotkin reumalääkkeet voivat olla sikiölle haitallisia. Ehkäisymenetelmän valinnasta on tärkeää puhua hoitavan lääkärin kanssa. (Reuma ja seksuaalisuus 2022.)

Hedelmällisessä iässä oleville naisille, jotka saavat diagnoosin reumasairauteen, kerrotaan raskauteen liittyvistä asioista heti alkuvaiheessa. Osa reumalääkkeistä on haitallisia sikiölle ja tarvittavat lääkemutokset tulee tehdä hyvissä ajoin, kun raskauden suunnittelu tulee ajankohtaiseksi. Reumasairaudet ovat hyvin harvoin este raskaudelle ja raskaudet sujuvat yleensä hyvin. Reumaa sairastavien raskauksien tulee olla aina suunniteltuja. Tavoitteena on hyvä hoitotasapaino ennen raskautta ja raskauden aikana. (Reumasairaudet raskauden aikana 2019.)

2.2.7 Päihdeohjaus

Pitkäaikaissairaat nuoret käyttävät tutkimusten mukaan enemmän päihteitä kuin terveet ikätoverinsa. Päihteiden käyttö voi olla todella haitallista ja aiheuttaa vaaratilanteita yhdessä pitkäaikaissairauden hoitoon käytettävien lääkeaineiden kanssa. Myös onnettomuuksiin joutumisen riski kasvaa. Nuorille on tärkeä opettaa, että kaveria ei saa päihtyneenä jättää yksin, vaan tulee soittaa huoltajat tai ammattiapua paikalle. (Nuoren sairaus ja päihteet n.d.)

Alkoholin sietoon voivat vaikuttaa nuoren sairaus tai lääkitys. Nuoren olisi hyvä keskustella oman lääkärin kanssa alkoholin käytöstä, jolloin hän varmistuu käyttämiensä lääkkeiden ja alkoholin yhteisvaikutuksista. Lastenreumaa sairastavien nuorten kohdalla olisi tärkeä huomioida, että osa reumalääkkeistä rasittaa maksaa ja munuaisia. Tällöin alkoholin käyttöön liittyy huomattavan iso riski maksan ollessa jo lääkkeitä kuormittunut. (Pitkäaikaissairaus ja alkoholi 2018.)

Nikotiinin käytöstä aiheutuu fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista riippuvuutta. Tupakan, nuuskan ja sähkötupakan käyttöön liittyy monia riskejä. Erityisesti riski sairastua tyypin 2 diabetekseen ja verenkiertoelinten sairauksille on suurentunut nikotiinin käytön myötä. Maksan toimintaan vaikuttaa alkoholin lisäksi myös tupakka. Se lisää maksan kykyä hajottaa lääkkeitä, jolloin voi lääkkeiden teho vähentyä. (Miten tupakka ja nuuska vaikuttavat lääkitykseen ja sairauteen 2022)

Tieto päihteiden käytön riskeistä ja itsensä arvostaminen suojaavat nuorta haitalliselta käytökseltä. Päihteistä kieltäytyminen ei ole hävettävää ja monet nuoret valitsevat päihteettömän elämän. Tarvittaessa nuori voi sanoa, että alkoholi tai tupakka ei sovi yhteen perussairauden ja siihen käytettävän lääkityksen kanssa. (Nuoren valintana päihteettömyys 2022.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on suunnitella ja toteuttaa ohjausmateriaalia lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on vastata kysymykseen:

Millaiset keinot tukevat lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvointia?

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoutta lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisesta. Opinnäytetyön tuotoksena tuotetun e-posterin tavoitteena on lisätä lastenreumaa sairastavan nuoren tietoutta hyvinvoinnista ja sen ylläpitämisestä.

4 TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä Tampereen Reumayhdistys ry:lle. Opinnäytetyön tuotoksena muodostui e-posteri lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisen keinoista.

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tuloksena syntyy tuotos, joka sisältää uuden tiedon lisäksi palvelun, tuotteen, oppaan, mallin, toimintatavan tai minkä tahansa sellaisen innovaation, joka on aikaisempaa parempi tai kokonaan uusi. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos voidaan liittää opinnäytetyöraportin loppuun tai se voi olla erillisenä liitteenä raportissa. Raportti on kirjallinen esitys tuotoksesta. (Salonen 2013.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä Tampereen Reumayhdistys ry:lle. Opinnäytetyön tuotokseksi suunniteltiin ja toteutettiin e-posteri eli sähköiseen muotoon tehty posterit, joka esittelee reumaa sairastavalle nuorelle tietoutta hyvinvoinnista ja sen ylläpitämisestä. Posterit tuotettiin nettiversiona, mutta se on myös mahdollista tulostaa.

4.2 Tuotoksen prosessin kuvaus

Opinnäytetyössä on käytetty lähteiden hankintaan erilaisia tietokantoja ja hakupalveluja, kuten Mediciä, CINAHLia, Andoria ja Oppiporttia. Lisäksi tiedonhaussa on hyödynnetty muuta kirjallisuutta ja luotettavia verkkopalveluita, kuten yliopistosairaaloiden kehittämää terveystyö -verkkopalvelua. Tiedonhaussa on käytetty hakusanoja: reuma, tuki- ja liikuntaelinsairaus, psykososiaalinen tuki, tukeminen, mielenterveys, nivelreuma, lastenreuma, nuori ja nuori aikuinen. Hakusanat on muodostettu hakulauseiksi tietokannan ohjeiden mukaisesti.

4.3 Tuotoksen kuvaus

E-posteri on sähköisessä muodossa oleva posterit, jonka saa tarvittaessa heijastettua seinälle esim. dataprojektorin avulla. E-posteria on helppo muokata, se on kustannustehokas sekä ekologinen vaihtoehto tulostetulle posterille. Posteriiin on sisällytetty keskeinen tieto tiivistetyssä, informatiivisessa, kiinnostavassa, selkeässä sekä nopeasti ”luettavassa” muodossa. (Parviainen 2017.)

E-posteri on tehty Canva työkalua käyttäen. Posterit on suunniteltu siten, että se on selkeä ja esteettisen näköinen. Posterit on kaksisivuinen ja väreinä on käytetty Tampereen Reumayhdistys ry:n oranssia ja harmaata väriä.

E-posterin on luotu miettimällä, mitä hyvinvoinnin osa-alueita 14–22-vuotiaalla lastenreumaa sairastavalla nuorella on. Posterin eri osa-alueiksi muodostui riittävä uni, ravitsemuksesta huolehtiminen, liikunta, lääkitys ja kivunhoito, sosiaaliset suhteet, vertaistuki, seksuaalisuus ja päihdeohjaus. Kaikki osa-alueet laitettiin omiin tekstilaatikoihin ja niihin koottiin tiiviisti tärkeitä pointteja selkeästi muotoiltuna. Kahdeksan osa-alueita jaettiin posterin kahdelle sivulle niin, että molemmilla sivuilla on käsitelty neljää eri hyvinvoinnin tukemisen osa-alueita. Toisella sivulla on lisäksi kolme linkkiä terveystyökalun ja reumaliiton sivuille, joista nuori pystyy etsimään vielä laajemmin tietoa.

Tuotoksen visuaalisessa ilmeessä ja rakenteessa on otettu huomioon tuotoksen saavutettavuus. Verkkosisältöjen saavutettavuuteen vaikuttavat esimerkiksi selkeä kieli, hyvä otsikointi ja tekstin rakenne. (Verkkosisältöjen saavutettavuus 2024.) Teksti on jaettu loogisesti kahdelle sivulle ja tuotoksessa on käytetty selkeää kieltä. Otsikot ovat kuvaavia ja tuotoksessa on yksinkertainen visuaalinen ilme.

5 POHDINTA

5.1 Pohdinta tuotoksesta

Tuotoksesta syntyi selkeä ja esteettisesti miellyttävä kokonaisuus, jossa on käsitelty tiiviisti, mutta kuitenkin monipuolisesti erilaisia hyvinvoinnin tukemisen keinoja lastenreumaa sairastavalle nuorelle. Tuotoksessa on käsitelty keinoja, joilla nuori voi itse vaikuttaa hyvinvointiinsa ja sen lisäksi on kuvailtu myös sosiaalisten verkostojen kautta tapahtuvaa hyvinvoinnin tukemista. Tuotoksessa siis vastataan tutkimuskysymykseen, ”*Millaiset keinot tukevat lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvointia?*”. Tuotoksen sisältö on otettu kokonaan opinnäytetyöstä, eli tuotoksen tiedot on koottu samoista luotettavista lähteistä.

5.2 Eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on laatinut tutkimuseettiset ohjeet, joita ammattikorkeakoulut ovat sitoutuneet noudattamaan. Kyseisiä ohjeita sovelletaan ammattikorkeakoulussa tehtäviin opinnäytetöihin. Opinnäytetyötä tehdään hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tällöin opinnäytetyö on eettisesti hyväksyttävä, luotettava ja tulokset ovat uskottavia. Ohjeiden noudattamisesta omassa toiminnassa vastaa jokainen opinnäytetyön tekijä. (Opinnäytetyö 2023.)

On tärkeää, että opinnäytetyöprosessi etenee hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti ja, että opinnäytetyön tekijä ymmärtää tieteellisen käytännön vastuut. Luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto toimivat hyvän tieteellisen käytännön (HTK) peruseriaatteina. On siis tärkeää, että lähteet valitaan huolella ja käytetään näyttöön perustuvaa tietoa. (Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) 2023.)

Opinnäytetyöstä tehdään aina opinnäytetyösopimus. Sopimus tehdään työelämätahon, ammattikorkeakoulun ja opinnäytetyön tekijöiden välille (Opinnäytetyö 2023). Tässä opinnäytetyössä on tehty opinnäytetyösopimus Tampereen Reumayhdistys ry:n kanssa, joka toimii työelämätahona opinnäytetyössä.

5.3 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerien mukaan. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit koostuvat uskottavuudesta, vahvistettavuudesta, refleksiivisyydestä sekä siirrettävyydestä. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Opinnäytetyön uskottavuutta tukee se, että opinnäytetyön sisältö on koottu vertaisarvioituista ja luotettavista lähteistä ja lähteet on merkitty asianmukaisesti. Opinnäytetyön vahvistettavuutta lisää opinnäytetyön prosessin kuvaaminen raportissa, josta kuka tahansa lukija voi nähdä, miten johtopäätöksiin on tultu. Opinnäytetyön refleksiivisyyttä tukee, että kummallakaan kirjoittajasta ei ole omakohontaista kokemusta sairauteen liittyvistä asioista, eli omat kokemukset eivät ole vaikuttaneet opinnäytetyön tekemiseen. Opinnäytetyön siirrettävyys toteutuu myös tietyiltä osin. Reumaan sairastuneen nuoren hyvinvoinnin tukemisen keinoja voidaan myös soveltaa osittain muihin pitkäaikaissairauksiin liittyvissä materiaaleissa.

5.4 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Lastenreumaa sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisen keinoista löytyy hyvin vähän tietoa yhteen koottuna. Etenkin vertaisarvioituja tutkimuksia ja artikkeleita oli vaikea löytää lastenreumaa sairastavien nuorten hyvinvoinnista. Lastenreumasta sairautena löytyi hyvin tietoa ja vertaisarvioituja tutkimuksia ja artikkeleita. Lastenreumaa sairastavien nuorten hyvinvointiin liittyvistä kokemuksista ja keinoista oli kuitenkin vaikeaa löytää samaan paikkaan kootusti tietoa. Tietoa piti siis etsiä monesta eri paikasta ja näkökulmasta, jotta saatiin luotua tämä kokonaisuus. Se, että tietoa on etsitty monesta eri luotettavasta lähteestä tietysti lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyön ja posterin sisältö soveltuu myös monelta osin muita pitkäaikaissairauksia sairastavan nuoren hyvinvoinnin tukemisen keinoja mietittäessä.

LÄHTEET

Aikuisten liikkumisen suositus. 20.10.2022. UKK-instituutti. Viitattu 17.1.2024. <https://ukkinstituutti.fi/liikkuminen/liikkumisen-suositukset/aikuisten-liikkumisen-suositus/>

Fadjukoff, P., Kainulainen, S., Pirhonen, J., Saaranen, T., Valokivi, H. & Vauhkonen, A. 2022. Sosiaalinen hyvinvointi turvaa terveyttä. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. 59 (3), 327-335. Viitattu 1.11.2023. [JYX - Sosiaalinen hyvinvointi turvaa terveyttä \(jyu.fi\)](https://www.jyx.fi/jyx/Sosiaalinen_hyvinvointi_turvaa_terveytta_(jyu.fi))

Heikkilä, L. 4/2023. Reumaliitto. Viitattu 18.1.2024. <https://reumaliitto.fi/reuma-aapinen/terveytta-edistava-ruokavalio/>

Härmä, M. & Sallinen, M. 2006. Uni, terveys ja toimintakyky. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 122 (14), 1705–6. Viitattu 1.10.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95868>

Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). 17.10.2023. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 24.1.2024. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>

Katko, R. 2016. Siirtyminen aikuispuolelle on iso juttu. Reumalehti. 1/2016. Viitattu 1.10.2023. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reumaliitto/ajankohtaista/luo-reumalehtea/siirtyminen-aikuispuolelle-iso-juttu>

Kauppi, M., Karjalainen, A., Piri, L., Puolakka, K., Sokka-Isler, T., Vähäsalo, P.: Reumasairaudet. Kustannus OY Duodecim 2023.

Kokkonen, E-R., Kokkonen, J. & Moilanen, I. 2001. Predictors of delayed social maturation and mental health disorders in young adults chronically ill since childhood. Nord J Psychiatry. 55, 237-242. Oslo. Viitattu 14.1.2024.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita. e-kirja. 127-129.

Lastenreumaa sairastavan liikunta ja ravinto. 6.2.2023. Lastentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 16.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lastenreuma/lastenreumaa-sairastavan-liikunta-ja-ravinto>

Lastenreuma. n.d. Pirkanmaan hyvinvointialue. Viitattu 17.1.2024. <https://www.pirha.fi/palvelut/sairaalat-tays/lasten-ja-nuorten-sairaalapalvelut/lastentautien-hoito/lasten-reumasairaudet/lastenreuma>

Lastenreuma. 2016. Reumaliitto. Viitattu 10.9.2023. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma>

Lastenreuman hoito. 6.2.2023. Lastentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 15.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lastenreuma/lastenreuman-hoito>

Lastenreuma (Reumasairaudet). n.d. Reumaliitto. Viitattu 15.1.2024. <https://reumaliitto.fi/reuma-aapinen/lastenreuma-reumasairaudet/>

Lastenreumaan liittyvä silmän värikalvotulehdus. 6.2.2023. Lastentalo. Terveyskylä. Viitattu 20.1.2024. [https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lastenreuma/lastenreumaan-liittyvä-silmän-värikalvotulehdus](https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lastenreuma/lastenreumaan-liittyva-silmän-värikalvotulehdus)

Liikkumissuositus 7–17-vuotiaille lapsille ja nuorille. 2021. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisusarja 2021:19. Viitattu 18.1.2024. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162984>

Liikunta osana nuoren elämää. 18.10.2022. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-arki-ja-pitkaaikaissairaus/liikunta-osana-nuoren-elamaa>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus- Haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakusikirja Duodecim. 123 (2), 225–30. Viitattu 4.9.2023. [Pitkäaikaissairaus ja nuoruus - haastava yhtälö \(duodecimlehti.fi\)](https://www.duodecimlehti.fi)

Miten tupakka ja nuuska vaikuttavat lääkitykseen ja sairauteen? 18.10.2022. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-sairaus-ja-paihteet/miten-tupakka-ja-nuuska-vaikuttavat-laakitykseen-tai-sairauteen>

Mitä on vertaistuki? 21.6.2023. Vertaistalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mita-on-vertaistuki>

Mitä vertaistuesta saa? 21.6.2023. Vertaistalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.10.2023. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mita-vertaistuesta-saa>

Mistä apua yksinäisyyteen? n.d. Mielenterveystalo.fi. Viitattu 21.1.2024 [Mistä apua yksinäisyyteen? | Mielenterveystalo.fi](https://www.mielenterveystalo.fi)

Nuoren arki ja pitkäaikaissairaus. n.d. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 29.9.2023 <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-arki-ja-pitkaaikaissairaus>

Nuoren sairaus ja päihteet. n.d. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-sairaus-ja-paihteet>

Nuoren valintana päihteettömyys. 18.10.2022. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-sairaus-ja-paihteet/nuoren-valintana-paihteettomyys>

Opinnäytetyö (ohje opiskelijalle). 21.9.2023. Tampereen ammattikorkeakoulu. Vaatii käyttöoikeuden. Viitattu 10.9.2023. <https://intra.tuni.fi/fi/opiskelu/opiskelu-0/opinnaytetyot/opinnaytetyo-ohje-opiskelijalle-tamk#etiikka>

- Partonen, T. 6.10.2019. Teini-ikäisten nuorten uni. Uniliitto. Viitattu 12.10.2023. <https://www.uniliitto.fi/2019/10/06/teini-ikaisten-nuorten-uni/>
- Partonen, T. 2.5.2023. Unettomuus. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.1.2024 [Unettomuus - Terveyskirjasto](#)
- Partonen, T. 2017. Mobiililaitteiden käytöstä johtuvat unihaitat. Lääkärikirja Duodecim. 133 (8), 722. Viitattu 22.1.2024 [Psykiatria \(duodecimlehti.fi\)](#)
- Parviainen, H. 2017. E-posteri. TAY. Viitattu 28.9.2023. https://valtakunnallinen-seminaari.tthvyo.fi/wordpress/wp-content/uploads/eposteri_power_point_2017.pdf
- Pitkäaikaissairaus ja alkoholi. 15.8.2018. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-sairaus-ja-paihteet/pitkaaikaissairaus-ja-alkoholi>
- Pless, I. & Nolan, T. 1991. Revision and neglection- Research on maladjustment in chronic illness. Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines. Viitattu 4.9.2023.
- Ravitsemus osana nuoren hoitoa. 18.10.2022. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-arki-ja-pitkaaikaissairaus/ravitsemus-osana-nuoren-hoitoa>
- Reumaa sairastava hyötyy liikunnasta monella tavalla. 4.8.2023. UKK-instituutti. Viitattu 15.01.2024. [Reumaa sairastava hyötyy liikunnasta monella tavalla - UKK-instituutti \(ukkinstituutti.fi\)](#)
- Reuma ja seksuaalisuus. 18.10.2018. Nuortentalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 18.1.2024. [Reuma ja seksuaalisuus | Nuortentalo | Terveyskylä.fi \(terveyskyla.fi\)](#)
- Reuman vertaistuki. 28.4.2022. Reumatalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 20.9.2023. <https://www.terveyskyla.fi/reumatalo/itsehoito/reuman-vertaistuki>
- Reumakivun itsehoito. 28.4.2022. Reumatalo. Terveyskylä-verkkopalvelu. Viitattu 15.01.2024. [Reumakivun itsehoito | Reumatalo | Terveyskylä.fi \(terveyskyla.fi\)](#)
- Reumataudit ja ravinto. 2013. Reumaliitto. Viitattu 15.01.2024. [Reumataudit ja ravinto - Suomen Reumaliitto](#)
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Puheenvuoroja 72. Turun ammattikorkeakoulu. Turku. Viitattu 7.5.2023. Vaatii käyttöoikeuden. https://moodle.tuni.fi/pluginfile.php/1068705/mod_resource/content/1/SalonenK%20%283%29.pdf
- Santalahti T. 5.2.2018. Nuorten seksuaalisuus ja seksuaaliterveys. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 18.01.2024. [Nuorten seksuaalisuus ja seksuaaliterveys - Terveyskirjasto](#)

Santalahti T. 5.2.2018. Nuorten seksuaalinen hyvinvointi, seksuaaliterveyskäyttäytyminen ja niiden uhkatekijät. Duodecim Terveyskirjasto. viitattu 18.1.2024. [Nuorten seksuaalinen hyvinvointi, seksuaaliterveyskäyttäytyminen ja niiden uhkatekijät - Terveyskirjasto](#)

Schwab, U. & Antikainen, A. 7.10.2020. Suositeltavat ruokavalinnat. Duodecim Terveyskirjasto. Viitattu 22.1.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01270>

Sihvonen, S. & Pertovaara, M. 2019. Reumasairaudet raskauden aikana. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 22.1.2024. [Reumasairaudet raskauden aikana \(duodecimlehti.fi\)](#)

Sosiaaliset suhteet. n.d. Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö. Viitattu 19.10.2023. <https://www.yths.fi/terveystieto/mielenterveys/sosiaaliset-suhteet/>

Stenberg, T. 2019. Elimistön fysiologiaa unen aikana. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 135 (9), 831–7. Viitattu 15.01.2024. [Elimistön fysiologiaa unen aikana \(duodecimlehti.fi\)](#)

Suris, J-C., Michaud, P-A. & Viner R. 2004. The adolescent with chronic condition. Part 1: developmental issues. Arc Dis Child. 89 (10) 938-42. Viitattu 13.1.2024. <https://www.proquest.com/docview/1828213879/fulltextPDF/D6CA396973A4793PQ/1?accountid=14242&sourcetype=Scholarly%20Journals>

Tietoa reumapotilaan kivuista. 28.4.2022. Terveyskylä. Viitattu 22.1.2024. [Tietoa reumapotilaan kivuista | Reumatalo | Terveyskylä.fi \(terveyskyla.fi\)](#)

Uniongelmat nuorilla. 18.10.2022. Terveyskylä. Viitattu 19.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/nuori-ja-pitkaaikaissairaus/nuoren-arki-ja-pitkaaikaissairaus/uniongelmat-nuorilla>

Vertaistuki. 2024. Reumaliitto. Viitattu 17.1.2024. [Vertaistuki - Suomen Reumaliitto](#)

Vidqvist, K-L., Korhonen, A., Kukkurainen, ML., Vuorimaa, H. & Luosujärvi, R. 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. Suomen lääkärilehti (67) 39, 2721–2726. Viitattu 6.1.2024. Vaatii käyttöoikeuden. <http://www.laakarilehti.fi/libproxy.tuni.fi/tieteessa/katsausartikkeli/pitkaaikaissairaana-nuoren-siirtymisessa-aikuisten-terveydenhuoltoon-on-haasteita/>

Vähätalo, R. & Karukivi, M. 2019. Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 135 (10), 918–24. Viitattu 10.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14925>

Wallenius, S. 2020. Sairauteen sopeutuminen. Reumaliitto. Viitattu 13.1.2024. <https://reumaliitto.fi/sairastuneille-ja-laheisille/vastasairastuneelle/sairauteen-sopeutuminen/>

Yksinäisyys koskettaa yhä useampaa suomessa. 23.3.2023. Punainen Risti. Viitattu 21.1.2023. [Tuoreen yksinäisyysbarometrin tulokset ovat hälyttäviä - Punainen Risti](#)