

Jaana Kokki, Tuulia Mattila & Anni-Maria Salminen

LASTENREUMA
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus amk-opinnäytetöistä

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Kesäkuu 2016




MAMK

University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

	Opinnäytetyön päivämäärä 7.6.2016
Tekijä(t) Jaana Kokki, Tuulia Mattila, Anni-Maria Salminen	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystieteiden AMK
Nimeke Lastenreuma - kuvaileva kirjallisuuskatsaus amk -opinnäytetöistä	
Tiivistelmä Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenreumaa sairastavan ja hänen perheensä tuen tarvetta sekä liikunnan merkitystä ja osuutta reumalapsen elämässä. Tavoitteena on lukijan tiedon lisääminen lastenreumasta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Analysoitava aineisto on koottu ammattikorkeakoulutasoisten opinnäytetöiden tietokannasta hoitotyön, fysioterapian, toimintaterapian sekä liikunnan ja vapaa-ajan koulutusohjelmista. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) eli lastenreuma on harvinainen autoimmuunisairaus, johon sairastuu vuosittain noin 140 lasta Suomessa. Lastenreumalla tarkoitetaan alle 16-vuotiailla yli kuusi viikkoa kestäviä niveltulehduksia, jotka ovat etiologialtaan tuntemattomia. Niveltulehdukset ovat eriteltävissä seitsemään taudinkuvaltaan ja taudinkulultaan erilaiseen tulehdukseen, joiden tunnistaminen varhaisessa vaiheessa auttaa ymmärtämään taudin luonnetta sekä ehkäisemään sen tuomia ongelmia. Tuen jakaminen sairauden rinnalla lisää selviytymisen tunnetta niin sairastuneessa kuin hänen perheensä. Sairaus kuormittaa yksilöä ja hänen läheisiään, jolloin tuen erilaiset muodot, kuten tiedollinen tuki ja vertaistuki, korostuvat. Tulosten mukaan vertaistuen tulisi olla konkreettista ja lämminhenkistä kanssakäymistä vertaisen kanssa. Lapset tarvitsevat vertaisekseen myös ikätovereita. Tiedollisen tuen tulisi olla oikein ajoitettua; sairauden alkuvaiheessa saatu asiantuntijatieto koetaan merkityksellisimmäksi. Liikunta ja fyysinen toimintakyky sekä sen ylläpitäminen ja kehittäminen kuuluvat olennaisena osana kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Liikunta ja sopivien liikuntamuotojen löytäminen on erityisen tärkeää lastenreumaa sairastavalle lapselle. Tuloksissa ilmenee, että lastenreumalla voi olla liikuntakykyä rajoittava vaikutus, jolloin niveliä säästäviä liikuntamuotoja tulee suosia. Nivelten ylikuormittumisilta sekä mahdollisilta lisävaurioiden syntymisiltä vältytään oikeita liikuntatapoja noudattamalla.	
Asiasanat (avainsanat) lastenreuma, tuki, liikunta, kirjallisuuskatsaus	
Sivumäärä 48 s. + 5	Kieli suomi
Huomautus (huomautukset liitteistä)	
Ohjaavan opettajan nimi Sari Laanterä	Opinnäytetyön toimeksiantaja Mikkelin ammattikorkeakoulu

DESCRIPTION

	Date of the bachelor's thesis 7 June 2016
Author(s) Jaana Kokki, Tuulia Mattila, Anni-Maria Salminen	Degree programme and option Degree programme in nursing
Name of the bachelor's thesis Juvenile idiopathic arthritis – descriptive literature review of the theses of the university of applied sciences	
Abstract The purpose of this thesis was to illustrate rheumatism children and their family members' needs for the support methods and significance of physical activity in their life. The objective was to produce information of juvenile idiopathic arthritis. The material was collected from university of applied sciences' database of degree programme in nursing, physiotherapy, occupational therapy and physical education instructor. The analysis of the material was done using inductive content analysis. Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a rare autoimmune disease. Approximately 200 children are diagnosed with juvenile arthritis annually in Finland. JIA includes all arthritises which than six weeks, occur under 16-year-old children and are unknown by their etiology. JIA is divided into seven categories and its degree of difficulty and prognosis vary individually. Early recognition helps us to understand the nature of the disease and to prevent its problems. The support methods have a positive effect to survival and establishing an experience of recovery to patients and their family members. For example informational or emotional support are the point, when the disease burden on patients and their familiar. Results show that peer support should be concrete and warm interaction with the equal. Children need also personal experience from the age-mate equals. Informational support should be timely right; a professional information is necessary at the beginning of the disease. Physical activity and physical development are the part of all-embracing health. Physical activity and the right suitable sort of sports are very important to children with juvenile idiopathic arthritis. Results show that JIA can have limiting effects on physical activity when joint conserving sports should be used. Following the suitable ways to exercise overloading of joints and accutedamage can be avoided.	
Subject headings, (keywords) juvenile idiopathic arthritis, support, physical activity, descriptive literature review	
Pages 48 p. + 5	Language Finnish
Remarks, notes on appendices	
Tutor Sari Laanterä	Bachelor's thesis assigned by Mikkeli University of Applied Sciences

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	2
3	LASTENREUMA	2
3.1	Lastenreuman oireet.....	3
3.2	Lastenreuman diagnostiikka	3
3.3	Lastenreuman hoito	7
3.3.1	Lääkehoito.....	8
3.3.2	Lääkkeetön hoito.....	10
3.4	Lastenreuman ennuste	15
4	TUKI.....	17
4.1	Vertaistuki.....	18
4.2	Sosiaalinen tuki.....	19
4.3	Emotionaalinen tuki.....	19
4.4	Tiedollinen tuki.....	20
4.5	Aineellinen tuki	20
5	LIIKUNTA.....	21
6	KIRJALLISUUSKATSAUS.....	22
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	25
8	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	25
8.1	Aineiston haku	25
8.2	Aineiston analysointi	27
9	TULOKSET	29
9.1	Analysoitavan aineiston kuvaus	29
9.2	Lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tuen tarve.....	32
9.3	Liikunta lastenreumaa sairastavan lapsen elämässä	34
10	POHDINTA	36
10.1	Tulosten tarkastelu.....	37
10.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	38
10.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	40
	LÄHTEET	42

LIITTEET

- 1 Opinnäytetöiden tarkoitukset ja tavoitteet
- 2 Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

1 JOHDANTO

Lastenreumalla tarkoitetaan alle 16-vuotiailla yli kuusi viikkoa kestäviä niveltulehduksia, jotka ovat etiologialtaan tuntemattomia. Suomessa vuosittain lastenreumaan sairastuu noin 140 lasta. Sairastuminen voi tapahtua missä vaiheessa lapsuutta tahansa, mutta suurin osa lapsista sairastuu ennen viiden vuoden ikää. Lastenreumassa on eriteltävissä seitsemän taudinkuvaltaan ja -kulultaan erilaista niveltulehdusta. Taudinkuvien tunnistaminen auttaa ymmärtämään taudin luonteen ja ongelmat lastenreumaa epäiltäessä. (Lahdenne & Honkanen 2016, 468 - 469.)

Reumalapsen eli reumaa sairastavan lapsen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin liittyy olennaisena osana fyysisen kunnon ylläpitäminen ja kehittäminen oikeanlaisilla menetelmillä. Liikunta edesauttaa lapsen normaalia kehitystä ja kasvua ikätason mukaisesti. (Suomen Reumaliitto 2015.) Liikunta on tärkeää jokaiselle lapselle, mutta erityisesti lastenreumaa sairastavalle lapselle. Monipuolinen liikunta on hyväksi etenkin fyysisen kunnon, psyykkisen hyvinvoinnin ja sosiaalisen kanssakäymisen kannalta. (Suomen Reumaliitto 2014, 12.)

Kroonisesti sairastunut lapsi tarvitsee erityistä hoivaa ja huolenpitoa, jolloin monipuolisen tuen tarve korostuu koko perheessä. Lapsen sairastaminen riippumatta sen vakavuudesta kuormittaa perhettä laaja-alaisesti sekä vanhempien huoli lapsesta on suuri. Sairastuminen voi vaikuttaa heikentävästi niin perheen taloudelliseen tilanteeseen, kuin jaksamiseen elämässä eteenpäin. Nämä tekijät voivat varjostaa arjesta selviytymistä, mikäli perhe ei saa tilanteeseen apua ja tukea. Tiedon, taidon ja tuen jakaminen sairauden rinnalla lisää selviytymisen tunnetta niin sairastuneessa kuin hänen perheeseensä. (Toija 2011, 7 - 9, 15.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lukijan tiedon lisääminen lastenreumasta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Tässä työssä käytetään aiempia lastenreumaa käsitteleviä ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä eli amk-opinnäytetöitä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenreumaa sairastavan ja hänen perheensä kokonaisvaltaista tuen tarvetta sekä liikunnan osuutta lastenreumaa sairastavan lapsen elämässä.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimii Mikkelin ammattikorkeakoulun terveysterveysalan laitos Kasarmin kampuksella (liite 2.) Mikkelin ammattikorkeakoulussa opiskelee 4500 opiskelijaa seitsemällä eri koulutusosalalla. Koulutusaloihin sisältyy 17 ammattikorkeakoulututkintoon johtavaa koulutusohjelmaa sekä 10 ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtavaa koulutusohjelmaa. Ammattikorkeakoulun ylläpitäjänä toimii Mikkelin ammattikorkeakoulu Oy ja omistajana Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu Oy. (Mikkelin ammattikorkeakoulu 2015.)

Opinnäytetyötämme voidaan hyödyntää terveysterveysalan laitoksen sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan koulutusohjelmissa. Opinnäytetyötämme voidaan käyttää erityisesti perhehoitotyön opintojaksolla. Opintojaksoon sisältyy sairaan lapsen hoitotyö sekä lapsen ja nuoren kasvu ja kehitys. (SoleOPS 2015).

3 LASTENREUMA

Juveniili idiopaattisessa artriitissa eli lastenreumassa nivel tulehdus voi olla yhdessä tai useammassa nivelessä, eikä tulehduksen syytä tiedetä. Lastenreuman puhkeamisen syytä ei myöskään tiedetä. (Arvonen 2013, 19.) Jotkin ulkoiset tekijät, kuten virusinfektio ja trauma, voivat käynnistää prosessin, jossa elimistön oma puolustusjärjestelmä reagoi omia kudoksia kohtaan virheellisesti. Lastenreuma on autoimmuunisairaus, jossa elimistö kääntyy itseään vastaan. (Karjalainen 2007, 10 - 11.)

Altistavia tekijöitä lastenreumalle on löydetty niukasti. Suomalaistutkimuksen mukaan näyttää siltä, että alle kaksivuotiaana saatujen antibioottikuurien määrällä on yhteys sairastumisriskiin (Kröger & Vähäsalo 2014, 2942). Lahdenteen ja Honkasen mukaan (2016) vuosittain lastenreumaan sairastuu noin 140 lasta ja koko maassa on noin 2000 alle 16-vuotiasta hoitoa saavaa. Lastenreumaan sairastuessaan yli puolet lapsista on alle viisivuotiaita (Lahdenne & Honkanen 2016, 468).

3.1 Lastenreuman oireet

Lastenreuman oireita voivat olla nivelten jäykkyys, erityisesti aamuisin levon jälkeen (Honkanen 2009, 295). Nivelistä tulehtuvat useimmiten nilkka, polvi ja lonkka, ja tulehdus ilmenee tällöin pääasiassa nivelen turvotuksena. Yläraajojen niveltulehduksen oireena on usein turvonnut sormi tai muuttunut käden käyttötapa. Kaularangasta alkava lastenreuma voi oireilla pitkittyneenä niskakipuna. (Lahdenne 2015.) Reumalapsilla niveljäykkyys saattaa ilmetä kättäisyytenä tai itkuisuutena. Jo kävelemään oppinut lapsi voi fyysisesti taantua konttaamisen tasolle. Niveltulehduksen ollessa alaraajassa, voivat lapsen oireet ilmetä ontumisena. Lapsi voi vältellä liikkeitä, joissa hän tuntee kipua. Isommat lapset ilmaisevat herkemmin nivelkipuaan. (Honkanen ym. 2009, 295.)

Lastenreumassa niveltulehdus häiritsee kasvua ja kehitystä. Kasvuhäiriöt voivat ilmetä pituuseroina alaraajoissa silloin, kun tulehdus on jossakin alaraajan nivelessä. Tulehdusalueella lisääntynyt verenkierto kiihdyttää kasvua. Lastenreumaan voi liittyä leukanivelmuutoksia, jotka voivat johtaa purentavirheeseen ja mikrognatiaan eli pienileukaisuuteen. Joka toiselle lastenreumaa sairastavalle kehittyy leukatulehdus, jolloin lapsi on ohjattava oikojahammaslääkärin tutkittavaksi. (Lahdenne & Honkanen 2016, 471.)

3.2 Lastenreuman diagnostiikka

Lastenreuma on eriteltävissä tautityyppeihin erilaisien niveltulehduksien perusteella. Tautityyppien erottaminen avohoidossa ei ole tarpeen taudin alkuvaiheessa. Lastenreumaa epäiltäessä taudinkuvien tunnistaminen auttaa ymmärtämään taudin luonteen ja ongelmat. Ensimmäisen puolen vuoden kuluessa oireiden alkamisesta tehdään jako oireiden perusteella alaryhmiin eli tautityyppeihin. (Lahdenne & Honkanen 2016, 469.)

Lahdenteen (2013) mukaan löydökset saadaan useimmiten esiin nivelten systemaattisella tutkimisella. Lastenreuma todetaan oireiden perusteella ja samalla suljetaan pois muiden sairauksien mahdollisuus. Diagnoosin tekemisessä voidaan käyttää apuna laboratorionkokeita, röntgen- ja kaikututkimuksia sekä magneettikuvauksia (Soini 2009, 296 - 297). Lastenreumaa ei voida todeta ainoastaan laboratorionkokeista tai röntgen-

tutkimuksesta, mutta kohonneet tulehdusarvot voivat olla yksi taudin merkeistä (Suomen Reumaliitto 2014, 7).

Yli kuusi viikkoa kestäneet keskeiset oireet, kuten useamman nivelen turvotus tai jäykkyys ja arkuus, ovat syy epäillä lastenreumaa (mts. 7). Lastenreuman syytä ei tunneta, mutta todennäköisesti syitä voi olla monia. Perinnölliset tekijät voivat lisätä sairastumista joihinkin tautityyppeihin. (Suomen Reumaliitto 2011.) Vaikka perinnöllistä taipumusta olisi suvussa, on hyvin harvinaista, että samassa perheessä olisi kaksi tai useampi lastenreumaa sairastava lapsi (Suomen Reumaliitto 2014, 4).

Oligoartriitti

Oligoartriitissa eli harvaniveltaudissa sairastuu ensimmäisen kuuden kuukauden aikana 1 - 4 niveltä. Oligoartriitti jaetaan kahteen alatyyppiin, pysyvään sekä leviävään oligoartriittiin. Pysyvässä oligoartriitissa tauti ei leviä useampaan kuin neljään nivelen sairauden aikana. Leviävässä oligoartriitissa tauti leviää ensimmäisen kuuden kuukauden jälkeen myös uusiin niveliin, jolloin sairastuneita niveliä on yli neljä. Leviävää muotoa sairastaa noin joka viides oligoartriittia sairastavista potilaista. Oligoartriittia esiintyy noin 70 % kaikista reumaa sairastavista lapsista. (Honkanen & Lahdenne 2010, 466.) Tautiin sairastutaan yleisimmin ennen kuudetta ikävuotta, ja sitä esiintyy huomattavasti enemmän tytöillä kuin pojilla (Lahdenne & Honkanen 2016, 469).

Oligoartriittiin liittyy monissa tapauksissa silmän värikalvon krooninen tulehdus. Värikalvon krooninen tulehdus (iriitti) voi olla oireeton pitkään, eikä se välttämättä aiheuta ulkoisia oireita. Värikalvotulehdusta voi joskus jopa esiintyä ennen niveltulehdusoireiden alkamista. Hoitamattomana tulehdus voi johtaa pysyvään näkökyvyn heikkenemiseen, ja tämän vuoksi onkin tärkeää lähettää potilas silmälääkärin tutkimukseen jo lastenreumaa epäiltäessä. (Lahdenne & Honkanen 2016, 469.)

Krooninen silmän etuosauveiitti eli **silmän värikalvontulehdus** on lastenreumaan liittyvä vakava sairaus. Värikalvontulehdusta esiintyy noin joka viidennellä reumalapsista. Riski sairastua tulehdukseen on suurin 2 – 4-vuotiailla lapsilla, joilla on todettavissa tumavasta-aineita veriseerumista sekä vain muutaman nivelen tulehdus. (Aalto ym. 2016, 379.) Lastenreumaan liittyvä värikalvontulehdus voi olla ensimmäinen

merkki lastenreumasta, ja sitä ilmaantuu pääsääntöisesti reumasairauden neljän ensimmäisen tautivuoden aikana. Värikalvontulehdus on yleisimmin molemminpuolinen sekä oireeton, minkä vuoksi tulehdus kroonistuu helposti. (Kotaniemi 2011, 3411.) Tulehdus voi olla lyhytkestoinen ja ohimenevä, jolloin värikalvontulehduksesta hoidetaan tavallisimmin silmiin laitettavilla glukokortikoidi- sekä laajennustipoilla. Silmätulehdus voi kuitenkin uusiutua tai jatkua jopa puolella värikalvontulehdukseen sairastuneista. Kroonistuttuaan värikalvontulehdus voi johtaa vakaviin kudostalvikoksiin ja komplikaatioihin silmissä, kuten kaihiin eli silmän mykiön osittaiseen tai täydelliseen samentumiseen. Mikäli silmätulehdus ei asetu tavanomaisella lääkehoidolla, käytetään hoidossa biologisia lääkkeitä tavallisimpien lääkkeiden rinnalla. (Aalto ym. 2016, 379.) Reumadiagnoosin jälkeisinä vuosina reumalapsen silmät tulee tutkia 3 - 6 kuukauden välein mahdollisen oireettoman tulehduksen havaitsemiseksi (Kotaniemi 2011, 3411).

Polyartriitti

Polyartriitti eli moniniveltulehdus on moniin eri niveliin kohdistuva tauti. Tulehtuneita niveliä on vähintään viisi polyartriittia sairastavalla. Polyartriittia esiintyy hieman yli 20 %:lla lastenreumaa sairastavista. Tautiin liittyy usein yleisoireita, kuten väsymystä ja kuumeilua, suuren tulehtuneen nivelkalvomassan takia. Tähän tautimuotoon voi liittyä myös kroonista iriittiä eli värikalvontulehduksesta. (Honkanen & Säilä 2009, 294.)

Erittäin harvoin polyartriitissa on todettavissa verestä reumatekijää eli reumafaktoria (Rf.) Polyartriitit ovat pääasiassa siksi seronegatiivisia (Rf-). Seronegatiivista polyartriittia ilmenee yhtä paljon tytöillä sekä pojilla. (Honkanen & Säilä 2007.)

Mikäli reumatekijä on positiivinen, kutsutaan tautia seropositiiviseksi polyartriitiksi. Yleensä tauti alkaa myöhäislapsuudessa ja sitä esiintyy pääasiassa tytöillä. (Honkanen & Lahdenne 2010, 466; Leirisalo-Repo ym. 2002, 171.) Seropositiivisessa polyartriitissa nivelsyöpymien eli eroosioiden kehittymisen vaara on suuri. Tämän vuoksi tulehduksen hoitaminen sekä tulehduksen saaminen hallintaan on tärkeää. (Honkanen & Säilä 2007.)

Entesoartriitti

Entesoartriitti eli selkärankareuma on nivelten ja entesiittien eli jänteen kiinnittymiskohdan tulehdus, joka on harvinainen lastenreuman alatyyppejä. Suurin osa tähän tautityyppiin sairastuneista on murrosikäisiä poikia, joilla muutaman suuren nivelen tulehduksen lisäksi on yleensä kivuliaita luun ja jänteen kiinnityskohdan tulehduksia. (Lahdenne 2015; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 215.)

Entesoartriitin oireina ovat tulehdukselliselle selkävälivelle tyypillinen aamujäykkyys sekä lisäksi yöheräily särryn vuoksi. Tauti vaikuttaa usein huomattavasti entesoartriittia sairastavan elämänlaatuun runsaiden kipujen vuoksi. (Honkanen & Säilä 2009, 294.) Tautiin voi liittyä oireiset akuutit värikalvon tulehdukset tai oireeton krooninen värikalvon tulehdus (Honkanen & Säilä 2009, 294).

Yleisoireinen artriitti

Yleisoireinen artriitti on hankalin, mutta harvinaisin lastenreuman muoto. Aikaisemmin tätä alatyyppejä on kutsuttu Stillin taudiksi. Taudin alkuaireena on vähintään kahden viikon ajan korkea, sahaava kuume, johon ei antibioottihoito tehoa. Kuumeeseen liittyy usein paikkaa vaihtava punoittava ihottuma. Lisäksi muina oireina voi esiintyä suurentuneita imusolmukkeita, maksan tai pernan suurenemista tai sydän- tai keuhkopussin tulehdusta. (Korppi ym. 2012, 198.)

Niveltulehdus voi olla havaittavissa taudin alkuvaiheessa tai se voi ilmaantua viikkojen tai jopa vuosien kuluttua yleisoireiden alkamisesta. Diagnoosin kriteereihin vaaditaan yhden tai useamman nivelen artriitti. Suomessa yleisoireiseen lastenreumaan sairastuu vuosittain 5 - 7 lasta. Sairastuminen on yleisintä alle kuuden vuoden iässä ja tautia tavataan yhtä paljon molemmilla sukupuolilla. (Kröger ym. 2014, 1615 - 1616.)

Psoriaasiartriitti

Psoriaasiartriittia eli psoriaasiin liittyvää niveltulehdusta esiintyy 10 %:lla lastenreumaa sairastavista. Suomessa tautiin sairastuu vuosittain noin 20 lasta, ja suurin osa heistä on 10 - 11-vuotiaita. Nimestään huolimatta psoriaasiartriitin iho-oireet ovat usein lieviä tai niitä ei ole ollenkaan. Useimmiten myös niveltulehduksien taudinkuvat

ovat lieviä. (Lahdenne 2010, 9.) Joissakin tapauksissa niveltulehdus liittyy laajaan ihopsoriaasiin. Näissä tapauksissa sekä ihon että nivelten tauti on usein hyvin vaikea. Tämä tautimuoto alkaa usein varhain, jopa vauvaiässä. (Honkanen & Säilä 2009, 294.)

Psoriaasiartriitin tyypillisiä oireita niveltulehduksen lisäksi ovat makkaramaiset sormi- ja varvasturvotukset eli daktyliitit. Näistä käytetään myös nimitystä makkarasormet tai -varpaat. Kynsimuutokset ovat toinen tyypillinen oire psoriaasiartriitissa, ja ne ilmenevät kynsissä mm. pistemäisinä vaurioina. (Honkanen & Säilä 2009, 294.)

3.3 Lastenreuman hoito

Lastenreuman hoidon tavoitteena on saada sairaus oireettomaksi ja veren tulehdusarvot normaaleiksi. Joskus hoito onnistuu yksinkertaisella lääkityksellä sekä liikehoidon kotiharjoituksilla. Vaikeampaa lastenreumaa joudutaan hoitamaan raskaammalla lääkityksellä sekä lisäksi usein joudutaan käyttämään muita hoitomuotoja. Käytännössä on todistettu, että uusien ja tehokkaampien lääkkeiden käyttöönotto on aina johtanut sairastuneen ennusteen paranemiseen. (Suomen Reumaliitto 2011.)

Sairastunut lapsi sekä lapsen vanhemmat täytyy alkuvaiheessa sairautta perehdyttää sairauteen sekä sen hoitoon (Suomen Reumaliitto 2011). Hoitojen tavoitteena on turvata sairastuneen lapsen normaali kasvu ja kehitys (Lahdenne & Honkanen 2016, 471; Suomen Reumaliitto 2011). Hyvä yleishoito lastenreumassa on erittäin tärkeää myös silmätulehduksen ehkäisemiseksi (Kotaniemi 2009, 299).

Sairaanhoitajan tehtävänä on selvittää lapsen oireet ennen lastenreuman diagnoosia. Lapsen leikkimistä seuraamalla voi hyvin havainnoida, onko lapsen liikkeessä jotakin poikkeavaa. Lapsen liikkumisen symmetrisyyttä arvioidaan. Selvitetään, käveleekö lapsi ontumatta sekä kyykistyykö hän symmetrisesti alas. Käyttääkö lapsi kumpaakin kättään sujuvasti leikkiessään, antaako hän ranteidensa taipua normaalisti kontatessa sekä kääntyykö lapsen pää normaalisti niin, että hänen ei tarvitse käyttää vartaloaan apuna. (Lahdenne & Honkanen 2016, 466.)

Lapsi on hyvä tutkia vanhemman sylissä ollessa. Kipeäksi havaittu raaja tutkitaan aina viimeisenä. Aina on hyvä verrata oireetonta ja oireellista niveltä toisiinsa, sillä nivel-
turvotuksen huomaa näin parhaiten. Kipeästä kohdasta tutkitaan pehmytkudos, luinen

arkuus, nivelen ulkonäkö, liikerata ja lämpö. (Lahdenne & Honkanen 2016, 466 - 467.)

Reumalapsen hoito on usein keskitettyä, sillä se vaatii yleensä reuman ongelmiin ja hoitoon perehtyneet asiantuntijat. Kun epäillään reumaa, lapsi otetaan vastaan perusterveydenhuollossa. Pitkäaikaissairaiden reumalapsien yleiset terveydenhuoltopalvelut hoituvat myös perusterveydenhuollossa. Reumadiagnoosin varmentaminen ja lievempien reumatapauksien hoito tapahtuu keskussairaaloissa. Lastenreuman pitkäaikaisseuranta ja -hoito tapahtuu yliopistosairaaloissa. Avoterveydenhuoltoon reumalapsien osalta kuuluvat fysioterapia, lääkehoitojen vaatima laboratorioseuranta, hammashoito, rokotukset sekä koulunkäynnin järjestelyt, kuten koulukuljetus ja apuvälineet. (Lahdenne & Honkanen 2016, 471 - 472.)

3.3.1 Lääkehoito

Lastenreuman hoidon kulmakivenä toimii pääasiassa lääkehoito. Hoidon tavoitteena on tulehduksen täydellinen rauhoittaminen eli remissio. Lääkehoitoon kuuluvat tulehduskipulääkkeet, glukokortikoidiruiskeet niveliin, varsinaiset reumalääkkeet ja biologiset lääkkeet. (Kröger ym. 2012.) Lastenreuman hoitosuosituksissa korostetaan, että lääkehoidon tulee olla mahdollisimman tehokasta hoidon alkuvaiheessa. Nivel tulehdus on tärkeää saada kuriin ja lapsi mahdollisimman nopeasti normaalisti liikkuvaksi kehityksen turvaamiseksi. (Honkanen & Säilä 2009, 297.)

Tulehduskipulääkitystä käytetään lievittämään kipua, oireita ja nivelten jäykkyyttä (Suomen Reumaliitto 2014, 9). Tulehduskipulääkkeistä käytetyin on naprokseeni, sillä etuna on sen pitkävaikutteisuus (Kröger ym. 2012). Yleisimmin käytettyihin tulehduskipulääkkeisiin kuuluu myös ibuprofeeni. Maha-suolikanavan ärsytystä esiintyy lapsilla vähemmän kuin aikuisilla tulehduskipulääkkeitä käytettäessä. Jos käytetty tulehduskipulääke ei tehoa, kokeillaan toista tulehduskipulääkettä. (Suomen Reumaliitto 2014, 9.) Varsinaisilla tulehdusta hillitsevillä lääkkeillä pyritään hillitsemään kivut niin, että tulehduskipulääkkeitä tarvittaisiin vain tarvittaessa (Honkanen & Säilä 2009, 298).

Lastenreuman hoidon alussa erityisen tärkeä merkitys on kortikosteroidilla eli kortisonilla, jota annetaan tulehtuneeseen niveleen pistoksena. Pistos annetaan usein lapselle

leikkaussalissa kevyessä nukutuksessa. Kortisoni hillitsee hyvin nivelen tulehdusta, sillä yksi pistos voi rauhoittaa tulehduksen jopa neljäksi kuukaudeksi. Kortisonia otetaan suun kautta, jos tulehdus on useammassa nivelessä tai tulehdus oireilee laajemmin. (Suomen Reumaliitto 2014, 9.)

Metotreksaattihoito aloitetaan usein silloin, kun kortisonipistoksilla ja tulehduskipulääkkeillä ei ole saatu niveltulehdusta rauhoittumaan tai tulehdus on useammassa nivelessä (mts. 10). Metotreksaatin teho perustuu tulehdusta hillitseviin ominaisuuksiin. Jos metotreksaatista tulee siedättävyyso ongelmia, voidaan kokeilla lääkehoitona joko atsatiopriinia, sulfasalatsiinia tai leflunomidia. (Honkanen & Lahdenne 2007, 5.)

Kun muut lastenreumaan tarkoitetut lääkkeet eivät auta, tarvitaan tehokkaampia uusia biologisia lääkkeitä. TNF-salpaajat ovat eniten käytettyjä biologisista lääkkeitä, mutta muitakin voidaan käyttää. (Suomen Reumaliitto 2014, 10.) TNF-salpaajat ovat lääkkeitä, jotka vähentävät TNF-alfan eli tuumorinekroositekijän määrää. TNF-alfa on voimakkaasti tulehdusta aiheuttava yhdiste (Eklund 2011). Biologisten lääkkeiden kanssa käytetään usein metotreksaattia tai jotakin toista tavanomaista reumalääkettä. Noin joka viides lastenreumaa sairastava tarvitsee biologista lääkehoitoa. (Suomen Reumaliitto 2014, 10.)

Hyvä ja pitkäjänteinen lääkehoito vaatii potilaan elämäntilanteen huomioon ottamisen. Esimerkiksi lääkkeiden antomuoto tulee huomioida potilaan ikätason mukaisesti ja pystyä toteuttamaan niin, että lääkkeenotto olisi potilaalle mahdollisimman mielekäs. (Honkanen & Säilä 2009, 298.) Tärkeää lääkehoidossa on muistaa, että lääkitystä on muutettava, jos toivottua hyötyä tai tehoa lääkkeestä ei saada. Toisaalta on muistettava, että lääkitystä täytyy vähentää tai purkaa, kun potilas voi hyvin. (Honkanen & Säilä 2009, 297 - 298.)

Läkehoidossa huomioidaan reumalapsen kivunhoito. Kiputuntemukset voivat vaihdella päivän aikana ja eri päivinä sairauden luonteen tai kipeän nivelen kuormituksen määrän mukaan. Pieni lapsi ei välttämättä pysty paikantamaan tai ilmaisemaan kipuaan yhtä tarkasti kuin vanhemmat lapset tai aikuiset. Vaihtelevaa kipua tai kivun vaikutusta liikkumiseen on muiden kuin lapsen itse välillä vaikea ymmärtää. Lapsen kivun arvioinnissa on siksi hyvä käyttää apuna kipumittaria, mikä lapsilla on kasvoasteikkona. Tällöin lapsi määrittelee kipunsa määrän itse. (Leppänen 2009b, 308.)



KUVA 1. Kipumittari kasvoasteikolla

Lääkityksen lopettaminen lastenreuman rauhoittuessa ei ole potilaalle vaarallista. Lastenreuman aktiivisessa vaiheessa lääkitystä taas lisätään. Reumalääkkeet eivät voi parantaa lastenreumaa, mutta ne voivat parhaassa tapauksessa poistaa oireet ja estää lisävaurioiden syntymistä. Lääkehoidon mahdolliset hyödyt ja haitat on aina mietittävä ja suhtautettava sairauden vaaroihin. (Honkanen & Säilä 2009, 297 - 298.)

3.3.2 Lääkkeetön hoito

Lastenreuman yhtenä hoitomuotona käytetään kuntoutusta, jonka pääperiaatteena on pyrkiä tukemaan ja edistämään lapsen selviytymistä sairautensa kanssa läpi elämän. Yhdistykset antavat tukea ja mahdollisuuksia arjesta selviytymiseen, kuten välittämällä tukiperheitä ja tapaamisia. Perhe voi hakeutua myös sopeutumisvalmennuskurssille, josta saa lisätietoa sairaudesta. Kuntoutuskursseilla yritetään parantaa ja säilyttää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Kursseilla ohjataan sairastunutta ja perhettä omatoimiseen kuntoutukseen. (Suomen Reumaliitto 2014, 11.)

Lääkehoidon kehittymisen myötä **kirurgisen hoidon** tarve on vähentynyt (Kröger ym. 2012). Kirurgisessa hoidossa on useimmiten kysymys asentoa korjaavista leikkauksista, esimerkiksi polven valgus-kulman korjaamisesta. Varsinaisia puhdistusleikkauksia nykyisin tehdään todella vähän. Tekonivelleikkaukset ovat siirtyneet myöhemmäksi aikuisikäluokkaan, eikä niitä juuri tehdä lapsille. (Leirisalo-Repo ym. 2002, 174.)

Kivun ja turvotuksen hoitoon voivat auttaa **kylmäpakkaukset**, ja niiden käytön voi aloittaa jo tautia epäiltäessä (Martio 2009, 2665). Pienille lapsille voi käyttää kylmiä kääreitä. Jään käyttäminen suoraan paljaalle iholle ei ole suositeltavaa, sillä se voi aiheuttaa paleltumia. Kylmäpakkauksen ympärille tulee asettaa ohut pyyhe, jotta se ei ole suoraan ihoa vasten paleltumien ehkäisemiseksi. Pakastevihannespussi voi toimia kotikäytössä hyvin kylmäpakkauksena. Kylmäpakkausta voi pitää kipeän nivelen ympärillä noin 15 minuuttia, ja käsittelyn voi tarvittaessa toistaa kolmesta neljään kertaa päivässä. Ennen kuin kylmäpakkauksen ottaa käyttöön, on sitä hyvä pitää hetki huoneenlämmössä. Sormien ja varpaiden kärkiniveliä ei tule peittää kylmäpakkauksella. (Leppänen 2009b, 308.)

Liikunta ja venyttelyt ovat tärkeitä jokaiselle lapselle, mutta erityisesti lastenreumaa sairastavalle. Monipuolinen liikunta on hyväksi, etenkin fyysisen kunnon, psyykkisen hyvinvoinnin ja sosiaalisen kanssakäymisen kannalta. Mitään liikelajia ei tarvitse vältellä, ellei se aiheuta oireita niveliin. (Suomen Reumaliitto 2014, 12.) Nykyisin suositellaan, että vältetään ainoastaan hyppylajeja, jos kantavissa nivelissä on parhaillaan tulehdusta tai jonkinlaisia vaurioita (Mikkelsen ym. 2008a). Liikunta on tärkeää luuston normaalille kehitykselle. Luuntiheyden normaali kehitys voi vaarantua, sillä lastenreuma aiheuttaa osalle lapsista liikuntarajoituksia. Lapsen fyysiseen aktiivisuuteen kannustaminen on tärkeää luuston hyvinvoinnille. Jos sairaus aiheuttaa lapselle jonkinlaisia liikuntarajoitteita, tulee hänelle harkita yksilöllisen liikuntaohjelman suunnittelemista ja noudattamista. (Kröger 2009, 301 - 302.)

Oikeanlainen liikunnallinen kuormitus antaa kasvulle edullisia ärsykeitä. Virheasentojen ehkäisy ja hoito ovat tärkeitä. Sopivanlainen koululiikunta ja liikuntaharrastukset ovat erittäin tärkeitä reumalapselle. Liikunnan kuormittavuus tulee sovittaa lapselle yksilöllisesti huomioiden nivelten tulehdukset ja kivut sekä yleinen terveydentila. Kasvavia ja tulehtuneita niveliä tulee suojata vammoilta. (Leppänen 2009d, 310.)

Usein nivelten kipeydyttyä myös lihakset voivat jännittyä ja kipeytyä. Rentoutuksen avulla voidaan vähentää kehon lihasjännityksiä sekä kohentaa mielialaa. Fyysinen harjoittelu ja harjoituksista palautuminen sujuvat paremmin, kun lapsi saa rentoutua. Lastenreuman aktiivisessa tulehdusvaiheessa fyysinen harjoittelu on hyvä aloittaa ensin rentoutuksella ja jatkaa pikkuhiljaa fyysisempiin harjoituksiin. Rentouttamista

voidaan toteuttaa turvallisella nivelten ja jännittyneiden lihasten kosketuksella, pallohieronnalla tai kevyellä pehmytkudoskäsittelyllä. (Leppänen 2009a, 308 - 309.)

Hyvä ja monipuolinen **ruokavalio** on tärkeää lastenreumaa sairastavalle, jotta lapsen normaali kasvu ja kehitys voidaan tukea parhaalla mahdollisella tavalla. Sairaus ja lääkitykset voivat vaikuttaa ruokahaluun ja ravinnontarpeeseen. Monipuolinen ruokavalio kootaan siten, että jokaisesta ruokaryhmästä valitaan ruokia. Yksittäinen ateria voi olla pienikin, monipuolisuus vain varmistetaan siten, että ruoka-aineet vaihtelevat päivittäin. Sopiva ateria saadaan, kun se sisältää kasviksia, marjoja tai hedelmiä. Lapselle ja perheelle tarkoitettuja ravitsemussuosituksia löytyy laajemmin sosiaali- ja terveysministeriön suosituksista. (Helminen & Herranen-Kallio 2009, 314.) Syödään yhdessä -ruokasuositukset lapsiperheelle -opas on päivitetty vuoden 2016 tammikuussa. Opas on luettavissa terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen internetsivustolta PDF-tiedostona. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.)

Monipuolinen sekaruokavalio on turvallinen valinta lapselle, sillä lastenreumaa sairastavan ruokavaliossa tarvitaan ruoka-aineryhmistä kaikkia. Lapsen kasvaminen ja sairaus lisäävät energian ja valkuaisaineiden määrän tarvetta. Mitään ruoka-aineita ei ole lastenreumaa sairastavalta kielletty, mutta reumasairauden taustalla tai osatekijänä voi olla ruoka-aineallergia, mikä on yleensä harvinaista. Selvästi oireita aiheuttavat ruoka-aineet on syytä jättää pois käytöstä. Jos lapsen ruokavaliota halutaan muuttaa tai vaihtaa esimerkiksi kasvisruokavalioon, kannattaa asiasta keskustella ensin ravitsemusterapeutin kanssa. (Helminen & Herranen-Kallio 2009, 315.)

Koko kasvuajan sekä etenkin murrosiässä luut vahvistuvat ja tarvitsevat kalsiumia, joka on tärkeä luun mineralisoinnissa, sekä D-vitamiinia, joka säätelee kalsiumin imeytymistä. Kalsiumia saadaan ruokavaliossa etenkin maitotaloustuotteista. Jos maitotuotteet eivät sovi tai maistu lapselle tai nuorelle, hän voi käyttää kalsiumrikastettuja elintarvikkeita ja kalsiumvalmisteita. D-vitamiinia saadaan lähinnä nestemäisistä maitovalmisteista ja kalasta. Ravitsemusterapeutti arvioi kalsiumin ja D-vitamiinin riittävää saantia ja tarvittaessa ohjaa lisävalmisteiden käyttöön. (Helminen & Herranen-Kallio 2009, 315 - 316.)

Lastenreumaa sairastavan ravitsemustilaa on syytä tarkkailla esimerkiksi muutaman päivän ajan ruokapäiväkirjan avulla, mikäli ravitsemuksessa ilmenee ongelmia. Osalla

lastenreumaa sairastavista lapsista esiintyy proteiinin ja energian vajaaravitsemusta. Toisaalta paino voi usein nousta aloitetun kortisonilääkityksen tai liikunnan vähentymisen vuoksi. Lapsen kasvun muutoksiin on aina tärkeää reagoida mahdollisimman nopeasti. (Helminen & Herranen-Kallio 2009, 316.)

Pitkäaikaissairauksien hoidossa lääkehoidon rinnalla käytetään moniammatillista osaamista, esimerkiksi **fysio- ja toimintaterapiaa**. Fysio- ja toimintaterapeuttien tehtävänä on arvioida yhdessä hoitavan lääkärin kanssa reumalapsen toimintakykyä. Fysioterapeutin arvioidessa reumalapsen toimintakykyä, hän kiinnittää huomiota muun muassa nivelten liikelaajuuteen, kehon asentoon, karkeamotorisiin taitoihin, lihasvoimaa ja kestävyytteen. Fysio- ja toimintaterapeutit arvioivat tuen tarvetta jokaiselle lapselle yksilöllisesti. Lasta ja perhettä autetaan elämään sairauden kanssa ja pyritään yhdessä ratkaisemaan lapsen arkipäivässä esiintyviä toimintakyvyn haasteita. (Suomen Reumaliitto 2014, 11.) Reumalapsen toimintakyvyn ollessa hyvä ja reuman oireeton on fysioterapiasta hyvä luopua, jotta lapsi saa elää normaalia elämää (Mikkelsson ym. 2008a).

Tavoitteena on, että lapsi tai nuori saa kuntouttavan hoitonsa lisäksi arkielämänsä sujumaan. Lapsen tulisi ymmärtää noudattaa ammattilaisilta saamia neuvoja ja ohjeita kotona. On tärkeää, että lapsi tai nuori oppii tunnistamaan omat sairauden oireensa ja niiden ilmenemismuodot. Tällä tavoin voi löytää menetelmiä, joilla voi itse auttaa ja vaikuttaa omaan vointiinsa. Kivuista ja vaikeista toiminnan rajoitteista kärsiviä lapsia ja nuoria kannustetaan mahdollisimman omatoimiseen toimintaan elämässä. (Leino & Leppänen 2009, 309.)

Toimintaterapeutin tehtävänä on arvioida yläraajojen ja käsien toimintaa, kuten nivelten liikelaajuutta, hienomotoriikkaa ja voimaa. Toimintaterapeutin tehtävänä on arvioida lisäksi lapsen suoriutumista päivittäisistä toiminnoista ja leikeistä lapsen oman ikätason mukaisesti. (Suomen Reumaliitto 2014, 11.) Toimintaterapiassa etsitään tarvittaessa vaihtoehtoisia toimintatapoja, joilla parannetaan tai ylläpidetään sairauden tai siitä johtuvan vamman alentamaa toimintakykyä. Toimintaterapiassa käytetään apuna erilaisia harjoituksia sekä apuvälineitä, joilla suojataan niveliä vääränlaiselta rasituksesta. (Mikkelsson ym. 2008b.) Usein voi olla riittävää, että niveltilanetta huomioidaan jokapäiväisissä toiminnoissa siten, että nivelten kuormitusta kevennetään apuvälineiden avulla (Leino & Leppänen 2009, 309).

Toimintaterapeutti ohjaa lasta, vanhempia, päiväkodin henkilökuntaa ja opettajia esimerkiksi lelujen, opiskelu- ja työvälineiden valitsemisessa ja nivelten säästämistä helpottavissa työtavoissa. Tarvittaessa toimintaterapeutti suosittelee **apuvälineitä** arjen toimintojen helpottamiseksi. Toimintaterapia sisältää taudin aktiivisessa vaiheessa tavallisesti ortoosien eli tukilastojen valmistusta ja käytön ohjausta sekä apuvälineiden valintaa. (Leino & Leppänen 2009, 309.)

Rannetuen tai käden lepolastan käytön tarkoituksena on helpottaa kipua, estää mahdollisten virheasentojen syntyminen sekä ylläpitää nivelien liikelaajuutta. (Suomen Reumaliitto 2014, 11). Lastenreuman joka vaiheessa pyritään ehkäisemään tai korjaamaan olemassa olevia virheasentoja ja virheellisiä toimintamalleja. Lapselle tai nuorelle laaditaan fysioterapeutin kanssa yksilölliset fysioterapian tavoitteet ja harjoittelun toteutussuunnitelma, jota lapsen tulee toteuttaa fysioterapiakäynneillä sekä kotona. (Leino & Leppänen 2009, 309.)

Fysioterapeutti voi ohjata oikeanlaisten kenkien hankinnassa. Tukipohjallisten avulla voidaan yrittää ennaltaehkäistä ja korjata nilkan tai jalkaterän virheasentoja sekä keventää mahdollista niveleen tulevaa räsitusta. (Mikkelsen ym. 2008b; Suomen Reumaliitto 2014, 11.) Kaularankaa voidaan myös tukea tarvittaessa siihen tarkoitettulla tukikauluksella (Suomen Reumaliitto 2014, 11). Tukikauluksen tarkoituksena on saada pää hyvään asentoon, jolloin kaularangan lihakset pääsevät rentoutumaan ja nikamiin kohdistuu oikean suuntainen kuormitus. (Leppänen & Leino 2009, 312).

Nivelten kuormituksen säätelyllä yritetään estää nivelten, lihasten ja muiden kudosten virheellinen kuormitus sekä virheasennot. Kohdistuvaa painoa nilkkoihin, polviin ja lonkkiin voidaan yrittää keventää esimerkiksi polkupyörällä, satulallisella potkulaudalla, lasten mopolla ja leikkitraktorilla, sauvoilla tai pyörätuolilla väliaikaisesti. Kun tulehdus on aktiivinen, on syytä välttää rajua hyppimistä ja juoksua sekä pitkiä kävelymatkoja. Lastenreuman alkuvaiheessa lapsen toimintakyky on usein niin hyvä, ettei apuvälineitä edes tarvita. Toimintaterapeutti arvioi yhdessä vanhempien, koulun tai päiväkodin henkilökunnan kanssa apuvälineiden tarvetta lapselle. (Leppänen & Leino 2009, 312.)

Liiketerapia on fysioterapeutin ohjaamaa toimintaa, jossa harjoitellaan ja jäljitellään arjen toimintoja sekä käytetään erilaisia apuvälineitä lapsen iän mukaisesti. Fysioterapeutti voi tarvittaessa ohjata, avustaa tai vastustaa liikettä käsin, painovoiman tai kuntosalilla erilaisten laitteiden avulla. Harjoitteluiden avulla motorinen koordinaatio kehittyy lapsella, joten hän jaksaa paremmin liikkua ja toimia arjessa. (Leppänen 2009c, 311.)

3.4 Lastenreuman ennuste

Lastenreuma on useilla sairastuneilla aktiivinen vielä aikuisiässä. Nordalin ym. (2011) mukaan noin puolella lastenreumaa sairastavista tauti saadaan remissioon eli oireettomaksi, mutta osalla vain väliaikaisesti. (Kröger ym. 2012, 484.) Magnanin ym. (2009) ja Albersin ym. (2010) mukaan mikäli sairastuneella on positiivinen reumatekijä, lonkan tai kaularangan artriitti tai taudin alkuvaiheessa suuri niveltulehdusaktiivisuus, on ennuste heikompi. Myös nivelraon kaventuminen sekä eroosio kertovat huonommasta ennusteesta. Sairaus invalidisoi kuitenkin aiempaa vähemmän tehokkaampien lääkkeiden ansiosta. Parempaa pitkäaikaisennustetta tuo taudin aktiivisuuden hyvä hallinta alkuvaiheessa sairautta. (Kröger ym. 2012, 484.) Lastenreuman eteneminen usein aaltoilee, sillä ennen aktiivista vaihetta sairaus voi olla rauhallinen pitkiäkin aikoja. Nykypäivänä tehokkailla hoidoilla suurimmassa osassa tapauksista turvataan lapsen normaali kasvaminen ja toimintakyky. (Lahdenne & Honkanen 2016, 472.)

Lastenreumasta aiheutuva kuolleisuus on nykyhoitojen aikana loppunut. Pysyviä kudosvaurioita pystytään nykyisillä hoidoilla estämään tai ainakin hidastamaan merkittävän paljon. Tämä on tärkeää, sillä nivelmuutokset, jotka ovat tulleet jo aiemmin, säilyvät sairastuneella koko elämän. Riski kasvuhäiriöille on vähäinen tulehdusta rauhoittavien reumalääkkeiden ansiosta. Alaraajoissa pituuseroa voi esiintyä, sillä luun kasvu voi olla paikallisesti kiihtynyttä aktiivisesti tulehtuneessa nivelessä. Se voidaan kuitenkin korjata kasvua ohjaamalla, jos ongelma havaitaan ajoissa. (Honkanen & Säilä 2009, 295.)

Lastenreuma ei yleensä etene, vaan saattaa oireilla vaihtelevasti jaksottaisina kipuina ja nivelten arkuutena. Tilanne saadaan usein taas oireettomaksi lääkityksellä oirejakson jälkeen. Nykyisin lääkehoito on tehokkaampaa, mutta vieläkin lääkkeet eivät

vaikuta kaikkiin sairastuneisiin yhtä tehokkaasti. Tämän vuoksi lastenreuma saattaa joskus harvoin aiheuttaa muutoksia luissa, nivelrustossa ja nivelsiteissä. (Suomen Reumaliitto 2014, 8.) Näkövauriot sairastuneilla ovat vähentyneet silmien tehokkaalla seurannalla ja säännöllisellä tutkimisella (Suomen Reumaliitto 2011).

Koululaisella, joka sairastaa lastenreumaa, tulee huomioida koulussa työskentelyasento. Työasennon tulisi olla ergonominen, jotta pystytään ehkäisemään tuki- ja liikuntaelinvaivoja. Kehon oikeanlaisen kuormituksen kannalta on tärkeää pitää hyvä ryhti. Työtason ja -tuolin tulisi olla sellaiset, että niissä otetaan huomioon lapsen kehon anatomiset rakenteet, mittasuhteet ja toiminta. Koululiikunnassa on huomioitava, kuinka kuormittavaa liikunta on, nivelten tulehdustila sekä kivut. (Leppänen & Soili 2009, 312, 314.)

Lastenreumaa sairastavan aikuistuvan nuoren tukeminen on tärkeää, sillä nuori siirtyy lapsuudesta aikuisuuteen ja vastuunottoon. Nuori alkaa ottaa vastuuta omasta elämästään, hoidostaan ja omaksumaan hoidon edellyttämiä tietoja ja taitoja. Siirtymävaiheen hyvää sujumista parantavat nuoren oma vastuunotto, hoitoyksikössä toimiva yhteistyö eri hoitotahojen kanssa, riittävät voimavarat, asioiden kirjaaminen, suunnitelmallisuus ja ohjaus. Tärkeää on nuoren tukeminen sairauden hoidon kanssa. (Kukkurainen & Lousujärvi 2009, 317.)

Reumasairaudet ovat monimuotoisia, kroonisia ja joskus arvaamattomasti oireilevia, joten niiden vaikuttaminen työkykyyn on huomioitava ammatinvalintaa pohtiessa, vaikka tauti olisikin rauhallisessa vaiheessa. Työ, jossa fyysinen kuormitus on yksipuolista, voi osoittautua ongelmalliseksi. Nuoren hyvä motivaatio työelämään auttaa ottamaan uusia haasteita vastaan ja myöhemmin löytämään työelämässä erilaisia ratkaisuja työhön, joilla sairaudesta johtuvia rajoituksia voisi kompensoida. (Malin 2009, 318 - 319.)

Ammatillisen kuntoutuksen prosessi voidaan aloittaa jo alakoulussa, jos lastenreuma on puhjennut jo varhaislapsuudessa. Pohja luodaan hyvälle opiskelunvalmiuksille ja motivoidaan opiskelulle. Peruskoulun viimeisillä luokilla ammatinvalinta-asioihin perehdytään opinto-ohjaajan avulla, ja kotipaikkakunnan työvoimatoimiston avulla voi saada tarvittaessa tietoa ja ohjausta ammatillisen kuntoutuksen suunnittelussa. Kuntoutustutkimus on moniammatillisen työryhmän tekemä tutkimus, jossa nuoren

kanssa yhdessä tehdään ammatillisen kuntoutuksen suunnitelma ja sovitaan eri vaiheiden etenemisestä. Kansaneläkelaitos voi lähettää tutkimukseen nuoren, jos toteuttamiskelpoista suunnitelmaa ei ole syntynyt muiden tahojen kanssa. (Malin 2009, 320.)

Nykyisellä hoidolla ja kuntoutuksella pystytään takaamaan, että lastenreumaa sairastavat pystyvät toimimaan useimmiten työelämässä normaalisti (Suomen Reumaliitto 2011). Nuorena aikuisiässä lastenreumaa sairastavien elämänlaadun ja -tilanteen on todettu olevan vastaava kuin samanikäisellä väestöllä. Lääketieteen kehitys tulee luultavasti parantamaan lastenreuman hoitomahdollisuuksia ja ennustetta entisestään. (Honkanen & Säilä 2009, 295.)

4 TUKI

Toijan (2011) tutkimuksen mukaan Waldén (2006) ja Dodgson ym. (2000) toteavat pitkäaikaissairaana lapsen ja hänen perheensä elämän mullistuvan kroonisen sairauden myötä. Kroonisesti sairas lapsi on riippuvainen saamastaan hoidosta, ja vanhempien antama tuen tarve korostuu. Lapsen sairastaminen riippumatta sen vakavuudesta kuormittaa perhettä laaja-alaisesti. Vanhempien huoli lapsesta, hänen sairautensa kuluista sekä tulevaisuudesta kasvaa. Sairastuminen voi vaikuttaa heikentävästi perheen taloudelliseen tilanteeseen sekä jaksamiseen elämässä eteenpäin. Nämä tekijät voivat varjostaa arjesta selviytymistä, mikäli perhe ei saa tilanteeseen apua ja tukea. (Toija 2011, 7 - 9.)

Apu on tiedon, taidon ja tuen jakamista sairauden hoidon ohella. Ammatillaiset tarjoavat sosiaalista, terapeuttista tai materiaalista tukea samalla korostaen vertaistuki-toiminnan mahdollisuutta. (Toija 2011, 15.) Sairastumisen myötä kaivataan erityistä tietoa hoitojärjestelyistä, etuisuuksista ja terveydenhuollon palveluista. Riittävä tieto mahdollistaa realistisen suhtautumisen tilanteeseen sekä lisää selviytymisen tunnetta. (Kynäs & Vuorimaa 2007, 305.)

Selviytymisen tunnetta edistävät ymmärrettävyyden, hallittavuuden ja merkityksellisuuden periaatteet. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat voivat kokea olevansa vanhemmuuden lisäksi äitejä, sairaanhoitajia, lakimiehiä tai sosiaalityöntekijöitä. Tämän

vuoksi erilaisten kontaktien luominen muihin samassa tilanteessa oleviin ihmisiin sekä tukiverkoston toimivuus ovat erittäin tärkeitä asioita. (Toija 2011, 9 - 10.)

4.1 Vertaistuki

Vertaistukea esiintyy erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä muiden sosiaaliturvaa edistävien sektoreiden saralla. Tähän kuuluvat erilaisien järjestöjen järjestämät ensitietoryhmät, sopeutumisvalmennuskurssit, henkilökohtaiset tukihenkilöt, vertaistukiryhmät, ammattilaiset sekä yksityiset henkilöt. Joissakin tapauksissa myös julkinen terveydenhuolto voi tarjota vertaistukea. Vertaistuen tarkoituksena on vastata sairastuneen yksilöllisiin tarpeisiin hänen ja hänen perheensä hyvinvointia edistäen kokemukseen perustuvan tuen pohjalta. (Mikkonen 2009, 27 - 33.)

Vertaistukiryhmiä ja vertaistukitoimintaa on ollut jo pitkään Suomessa sekä maailmalla. Kyseisiä ryhmiä kootaan muuttuneen tai vaikeutuneen elämäntilanteen myötä sekä fyysisen, psyykkisen tai sosiaalisen ongelman ympärille. Kokemustieto ohjaa vertaistukiryhmän toimintaa kokonaisvaltaisesti yhdessäolon, keskusteluiden, kokoontumisien sekä yhteisien harrastuksien ohella. (Toija 2011, 17.) Ryhmissä vallitsee yhteenkuuluvuuden tunne, siellä jaetaan kokemuksia sekä arjen tueksi tietoa jokapäiväisestä elämästä (Mikkonen 2009, 29).

Vertaistukea voi saada myös henkilökohtaisesti vertaistukiryhmään kuulumatta puhelimitse, kasvotusten tai sosiaalisen median välityksellä. Tällöin tuen luonne muuttuu läheisemmäksi sekä epävirallisemmaksi järjestettyyn vertaistukitoimintaan verrattuna, jota ohjaa useimmiten koulutettu tukihenkilö. (Toija 2011, 18.)

Mikkosen (2009, 66) tutkimuksessa käy ilmi, että vertaistukea saa parhaimmillaan yhdistyksien toteuttamien liikuntatapahtumien jälkeen esimerkiksi pukuhuonetoiloissa, kuntosalilla tai saunassa ryhmätoiminnan ulkopuolella. Henkilökohtainen vertainen on samalla tasolla tuettavan kanssa, jolloin toiminta on vastavuoroista sekä voi johtaa ystävyys-suhteeseen. Vertaistuen, tiedonhaun ja lisääntyvän kokemuksen ohella sairaan lapsen vanhemmista kasvaa asiantuntijoita ammattilaisten ja vertaiskeskustelujen avulla. Vanhemmat oppivat tarkastelemaan lapsensa hyvinvointia ja sairauden kulkua uudesta näkökulmasta. (Toija 2011, 10, 18.)

4.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki kuvaa yksilön ja sosiaalisen verkoston välistä suhdetta vuorovaikutuksen kautta. Vuorovaikutuksessa syntyy hyvinvointia edistäviä voimavaroja, jotka johtavat prosessiin tuen syntymisestä ja välittymisestä eteenpäin. (Mikkola 2006, 24.) Mikkolan (2006) mukaan Callaghan ym. (1993) toteavat sosiaalisen tuen edistävän paranemista sekä tämän myötä lisäävän selviytymisen tunnetta. Se herättää tunteita ja ajatuksia sekä säätelee ihmisen käyttäytymistä terveyttä edistävästi. Ihmisen elämänsäilyksen merkitys muuttuu positiivisella tavalla. (Mikkola 2006, 36.)

Mäenpään (2008, 10 - 11) mukaan Cohen ym. (1985) ja Sohlman (2004) määrittelevät sosiaalisen tuen luottamuksellisena suhteena, joka luo välittämisen tunnetta ihmisten välille. Tukea annetaan vastavuoroisesti ja tasa-arvoisesti. Mäenpään (2008, 12) mukaan Cohen ym. (1985) ja Kumpusalo (1991) määrittelevät kuitenkin tuen välittymisen merkityksen riippuvan avun tarvitsijasta ja hänen tarpeestaan sekä avun antajasta, kuinka paljon hän on valmis tarjoamaan ja millaista apua. Tuen oikea ajoitus on sen toimivuuden edellytys. Ennenaikainen tuki voi altistaa riippuvuuden syntymiseen, yksilön omatoimisuuden vähentymiseen tai passiivisuuden lisääntymiseen. Toisaalta liian myöhäinen tuki puolestaan voi lisätä ja monimutkaistaa ongelmia sekä muuttaa tuen tarpeen luonnetta. (Mäenpää 2008, 10 - 12.)

Sosiaalinen tuki toimii perustana pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän vanhempiensa selviytymiselle. Tuen tarjoajana voivat toimia terveydenhuollon ammattilaisten ohella oma puoliso, perheenjäsenet, sukulaiset, ystävät sekä vertaistukiryhmät. Ammatilliseen tukeen liittyy perheen tukiverkoston kartoittaminen, jotta perhe ei jää yksin tilanteen kanssa. (Kyngäs & Vuorimaa 2007, 306.)

4.3 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki vahvistaa kokemusta tulla rakastetuksi, arvostetuksi ja hyväksytyksi. Se voi sisältää lohduttamista epävarmuuden ja toivottomuuden hetkellä, läsnäoloa, aktiivista kuuntelua, vuorovaikutusta, huomion kiinnittämistä pois kivuista sekä hauskanpitoa ja hemmottelua. Empatian eli myötätunnon tärkeys korostuu ihmisten välisessä kanssakäymisessä. (Kukkurainen 2007, 35.)

Emotionaalisen tuen menetelmiä ovat tunteissa mukana eläminen, molemminpuolisen luottamuksen kasvattaminen, välittäminen ja turvana oleminen. Tuen menetelmiin kuuluvat myös läheisyyteen rohkaiseminen sekä tilanteiden läpikäyminen myös henkisesti tasolla. (Mattila 2011, 4.) Emotionaalisen tuen muoto vaikuttaa yksilön kokemaan kuormitukseen helpottavana tekijänä. Tuki osoittaa hyväksyntää sekä auttaa yksilöä ymmärtämään omia tuntemuksiaan lohduttamisen kautta. (Mikkola 2006, 44.)

Potilaan ja perheenjäsenien tuen tarve on yleisimmin emotionaalista tai tiedollista tukea, kuitenkin potilaiden näkökulmasta emotionaalisen tuen pyytäminen on vaikeampaa, jos sitä ei hoitajien toimesta ilmene. Perheenjäsenien tuen tarve liittyy myötätunnon, lohdutuksen, rohkaisemisen sekä ymmärretyksi tulemisen kokemiseen. Yksilöllinen tuki perhettä kohtaan auttaa sitä jaksamaan eteenpäin, selviytymään arjesta ja ylläpitämään toivoa. Perheenjäsenet haluavat kokea olevansa osana potilaan hoitoa. (Mattila 2011, 24.)

4.4 Tiedollinen tuki

Tiedollisen tuen pääperiaate on sen ymmärrettävyys kielellisesti sekä sen kohdistuminen yksilöllisesti senhetkiseen tilanteeseen ja tarpeeseen nähden. Tiedollista tukea pidetään merkityksellisenä tukena erityisesti hoitotyössä, hoitohenkilökunnan, potilaiden ja omaisten kokemana. Kyseinen tuki helpottaa epävarmuutta sekä auttaa ymmärtämään vaikeaa tilannetta tai ongelmaa. Tiedollinen tuki on viestintää, jossa informaatio välittyy eteenpäin neuvoina, ehdotuksina, tilannepalautteena tai opastamisena. (Mikkola 2006, 45 - 48.)

Tiedollinen tuki on olennaista silloin, kun tilanne vaatii koko perheeltä muutoksia sekä uusien taitojen hallintaa. Rehellisesti annettu tiedollinen tuki lieventää pelon ja huolen tunteita sekä rauhoittaa kokonaisvaltaisesti. Tietoa kaivataan erityisesti sairaudesta, sen hoidosta ja itsehoidosta sairaalaympäristön ulkopuolella. Yksilöllisen ohjaamisen rinnalla tulee tukea toteuttaa myös kirjallisesti. (Mattila 2011, 25 - 26, 78.)

4.5 Aineellinen tuki

Aineellinen tuki voi olla materiaalista tai rahallista tukea eli välineellistä tukea (Puustinen 2006, 16 - 17). Taloudellinen huoli voi varjostaa monen perheen arkea, jossa

lapsi sairastaa. Terveysthuollon tulee informoida perhettä mahdollisista sosiaalityöistä sekä tarjota sosiaalityöntekijän palveluita. (Kyngäs & Vuorimaa 2007, 306.) Kelan myöntämät etuudet tukevat taloudellisesti perheiden arkea. Erityishoitorahaa osallistumisesta lapsen sairaalahoitoon voivat saada 0 - 16-vuotiaiden lapsien vanhemmat sairaalahoidon sekä kotihoidon ajalta. Kyseisen tuen periaatteena on ansiomenetyksien korvaaminen, joita koituu, kun vanhempi joutuu olemaan palkattomana poissa kokopäivätyöstään. Erityishoitorahaa haetaan omalla lomakkeellaan, jonka liitteenä tulee olla lääkärintodistus sekä arviointi sairauden vakavuuden asteesta ja vanhemman tarpeellisuudesta hoidon aikana. (Kansaneläkelaitos 2015.)

Vammaistukea voidaan myöntää alle 16-vuotiaille lapsille, jotka tarvitsevat säännöllistä hoitoa tai kuntoutusta pitkäaikais sairauden tai vamman vuoksi. Vammaistukea voi saada, jos lapsi on saanut ikäistään enemmän huolenpitoa sekä hoitoa yli kuuden kuukauden ajan. Diagnoosi sairaudesta tai vammasta ei yksinään riitä tuen myöntämiseen, vaan oikeus tukeen arvioidaan yksilöllisesti ylimääräinen hoito ja huolenpito huomioiden porrastetulla arviointimenetelmällä. Arviointimenetelmä on kolmiportainen, jossa on mahdollisuus perusvammainen, korotettuun vammaistukeeseen tai ylimpään vammaistukeeseen. Tukea haetaan lomakkeella sekä lääkärintodistuksella, jonka lausunto ei saa olla puolta vuotta vanhempi. Edellä mainitun lisäksi vanhemmilla on mahdollisuus omaishoidontuen saantiin. Omaishoidontukea myöntää kunnan oma sosiaalitoimi. Tukea tarjotaan lähiomaiselle, joka hoitaa vaikea vammaista tai pitkäaikais sairasta puolisoa tai lastaan. (Kansaneläkelaitos 2015.)

Lapsella on oikeus saada kuntoutusrahaa sekä lääkinällistä kuntoutusta pitkäaikais sairauden tai vamman vuoksi. Lääkinällistä kuntoutusta voivat saada vähintään korotettua vammaistukea lunastavat henkilöt. Kuntoutus tukee lapsen selviytymistä ja toimintakykyä arjessa. Kela järjestää sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja vuosittain yhteistyössä vammaisjärjestöjen ja terveydenhuollon kanssa. (Kansaneläkelaitos 2013.)

5 LIIKUNTA

Vuoren (2003) mukaan liikunta on tahdonalaista, lihasten toimintaa, jota ohjaa hermosto ja josta syntyy liikettä ja liikkumista. Liike, jota lihakset tuottavat, vaatii ja ku-

luttaa energiaa. Liikunnan tarkoitus on tähdätä tavoitteisiin ja niitä palveleviin liikuntasuorituksiin sekä liikunnasta saatavaan elämykseen. (Matarma 2012, 8.)

Pitkäaikaissairauksien, kuten esimerkiksi rappeuttavien tuki- ja liikuntaelinsairauksien hoidossa ja kuntoutuksessa tulisi muiden hoitokeinojen lisäksi kuulua osana säännöllinen liikunta (Käypä hoito 2016). Liikkumattomuus on terveydelle haitallista (Käypä hoito 2016; Tarnanen ym. 2010). Terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja edistämiseksi liikunta on yksi parhaista keinoista. Säännöllisellä liikunnalla voidaan tukea ja edistää myös mielenterveyttä ja henkistä hyvinvointia. Liikuntaa harrastavat hallitsevat usein myös paremmin stressiä kuin vähän liikkuvat. (Huttunen 2015.)

Liikunnan alan ammattilaiset puhuvat usein terveystilasta ja fyysisestä kunnosta. Fyysinen kunto tarkoittaa hyvää suorituskykyä, jolloin on erityisesti kestävyyttä sekä lihaskuntoa. Terveystilalla taas tavoitellaan terveyttä edistäviä vaikutuksia, kuten matalaa verenpainetta ja veren kolesterolia, ihannepainoa, tuki- ja liikuntaelinten hyvää kuntoa sekä nivelten liikkuvuutta. Kun liikunnalla tavoitellaan parempaa fyysistä kuntoa, puhutaan kuntoliikunnasta, ja kun tavoitteena on terveystila, on kyseessä terveystilaliikunta. (Huttunen 2015.)

Aktiivinen liikkuminen sopivissa määrin reuma-, tuki- ja liikuntaelinsairaalle on keskeinen osa sairauden hoitoa ja kuntoutusta. Erilaisten liikuntamuotojen, tarvittaessa apuvälineillä helpottaen, tulee kuulua sairastuneen elämään. Liikunta toimii erilaisten sairauksien ehkäisijänä, varsinaisena hoitomuotona reumassa sekä sen kuntoutuksessa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että reumasairaat hyötyisivät liikkuvuusharjoittelusta, lihasvoimaharjoittelusta sekä kestävyyskuntoharjoittelusta. (Suomen Reumaliitto 2016.)

6 KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on osoittaa, miten kyseistä asiaa on tutkittu aiemmin, mistä näkökulmasta sekä kuinka suunnitteilla oleva tutkimus liittyy jo aikaisemmin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin. Kirjallisuuskatsaus voi toimia myös itsessään tutkimuksena. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 123.) Kirjallisuuskatsaus on tutkimustekniikka eli metodi, jossa tutkitaan jo aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia. Tutkimustekniikka

kalla pyritään tunnistamaan ongelmia sekä rakentamaan kokonaiskuvaa tietystä asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsaus tuo mahdollisuuden historian kuvaamiseen teorian kehityksessä. (Salminen 2011, 1 - 3.)

Tutkimuksessa on noudatettava tieteelliseen työhön kuuluvia periaatteita eli tutkimus tulee tehdä oikean kirjallisuuskatsausmenetelmän mukaisesti. Kirjallisuuskatsauksen on täytettävä yleiset vaatimukset tieteen metodille. Näitä ovat muun muassa kriittisyys, julkisuus, objektiivisuus ja itsekorjaavuus. Itsekorjaavuus tarkoittaa sitä, että uusien tutkimusten avulla voidaan poistaa tutkimuksen mahdolliset virheet ja puutteellisuudet. (Salminen 2011, 1 - 3.)

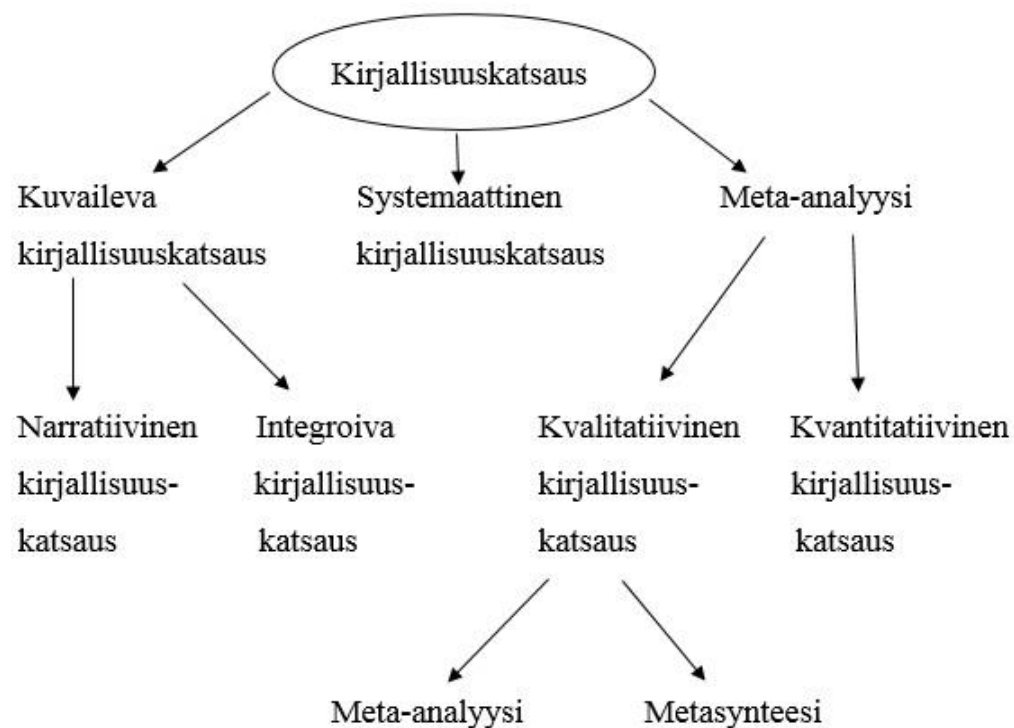
Kirjallisuuskatsaus pitää sisällään useita tyyppejä, joita ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. Yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksen tyypeistä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Sitä voi kuvailla yleiskatsaukseksi, eikä siinä ole tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella on mahdollista kuitenkin kuvata ilmiötä laaja-alaisesti sekä tarvittaessa luokitella sen ominaisuuksia. Tutkimuskysymykset ovat väljempää verrattuna systemaattiseen katsaukseen tai meta-analyysiin. Kuvailevasta katsauksesta käytetään joskus myös nimitystä traditionaalinen kirjallisuuskatsaus. Tämä metodi jaetaan kahteen erilaiseen orientaatioon jotka ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. (Salminen 2011, 1 - 3, 6.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kokoaa jo olemassa olevan tiedon tutkimusaiheesta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 97). Kyseinen kirjallisuuskatsaus on tehokas tapa esittää tutkimusten tuloksia tiiviisti sekä arvioida tulosten johdonmukaisuutta (Salminen 2011, 9). Systemaattisessa katsauksessa keskitytään yhteen kysymykseen, jonka avulla pyritään tunnistamaan, valitsemaan, löytämään sekä syntetisoimaan tutkimuskysymykseen liittyvä oleellinen aineisto aiemmista tutkimuksista. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen mukaan (2013, 97) Kääriäinen ja Lahtinen (2006) toteavat, että systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheisiin kuuluvat tutkimussuunnitelman laatiminen, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten hakeminen, valinnan ja laadun arvioiminen sekä analyysin ja tulosten esittäminen.

Meta-analyysi voidaan jakaa kvalitatiiviseen ja kvantitatiiviseen tyyppiin. Kvalitatiivinen meta-analyysi voidaan jakaa kahteen orientaatioon, metasynteesiin ja meta-

yhteenvetoon. Metasynteesi on kuvailevampi sekä tulkitsevampi analyysin muoto verrattaessa meta-yhteenvetoon. Meta-yhteenvedossa puolestaan korostuu matemaattisempi ja määrällisempi tyyli. (Salminen 2011, 12 - 13.)

Kvantitatiivinen meta-analyysi on metodisesti vaativin kirjallisuuskatsauksen tyyppi. Se on tutkimusmenetelmä, jossa kvantitatiivisia tutkimuksia kootaan yhteen ja yleistetään tilastotieteen menetelmin. Metodien avulla tehdään päätelmiä tutkimusten olennaisesta sisällöstä sekä yhdenmukaisesta tutkittavan aineiston tuloksia. (Salminen 2011, 14.) Kuvassa 1 ilmenee kirjallisuuskatsauksen monimuotoisuus.



KUVA 2. Kirjallisuuskatsauskartta

Opinnäytetyössämme päädyimme mukailemaan kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset ovat väljempiä mahdollistaen työssämme käytettävien ammattikorkeakoulutasoisten opinnäytetöiden laajemman tarkastelun. Valitsemamme opinnäytetyöt ovat luonteiltaan ja kultaan erilaisia, joten tarkkojen sääntöjen puuttuminen edistää opinnäytetyöprosessissamme löytämään vastaukset tutkimuskysymyksiimme.

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa tietoa lukijalle lastenreumasta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa käyttämällä aiempia lastenreumaa käsitteleviä ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä eli amk-opinnäytetöitä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenreumaa sairastavan ja hänen perheensä kokonaisvaltaista tuen tarvetta sekä liikunnan osuutta lastenreumaa sairastavan lapsen elämässä.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat

1. Miten lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tuen tarvetta on kuvattu amk-opinnäytetöissä?
2. Miten amk-opinnäytetöissä käsitellään liikunnan osuutta lastenreumaa sairastavan lapsen elämässä?

8 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

8.1 Aineiston haku

Aloitimme tiedonhakuprosessin rajaamalla aiheemme lastenreumaan. Pohdimme erilaisia hakusanoja, joilla löytyisi mahdollisimman monipuolista tietoa aiheestamme. Tiedonhakuprosessissa käytimme Theseus-tietokantaa, sillä opinnäytetyössämme analysoimme amk-opinnäytetöitä. Theseus-tietokanta tarjoaa Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä ja julkaisuja sähköisessä muodossa kaikkien käytettäväksi ja sen tarjoaa Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. (Theseus 2015.)

Hakusanoina käytimme seuraavia sanoja: lastenreuma, reumalaps*, reumatau*, juveniili idiopaattinen artriitti, juvenile idiopathic arthritis, reuma AND lapsi. Hakusanoilla reumatau* ja reuma AND lapsi löytyi satoja erilaisia opinnäytetöitä, mutta näillä hakusanoilla jouduimme myös karsimaan opinnäytetöitä eniten. Hakutuloksista valitsimme 16 opinnäytetöitä lastenreumaan liittyen. Nämä opinnäytetyöt viittasivat tutkimuskysymyksiimme parhaiten.

Tiedonhakuprosessin edetessä etsimme ja silmäilimme jokainen ryhmän jäsen Theseus-tietokannassa olevia opinnäytetöitä ja hyväksyimme opinnäytetöitä vuosiluvun perusteella. Vuosina 2010 - 2015 julkaistuista opinnäytetöistä luimme otsikot. Otsikossa tuli viitata aiheeseemme lastenreumaan. Tässä vaiheessa opinnäytetöitä karsiutui eniten pois. Otsikon perusteella hyväksytyistä opinnäytetöistä luimme tiivistelmät. Opinnäytetyöt, jotka eivät mielestämme vastanneet tutkimuskysymyksiimme tiivistelmän perusteella, rajasimme pois. Tiivistelmän perusteella valitut opinnäytetyöt luimme läpi pintapuolisesti ja valitsimme ne opinnäytetyöt sisällönanalyysivaiheeseen, jotka uskoimme vastaavan tutkimuskysymyksiimme. Tiedonhakuprosessimme kuvataan taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Tiedonhakuprosessi

Hakusanat	Hakutulos	Julkaistu vuosina 2010 - 2015	Otsikon ja tiivistelmän perusteella hyväksytty	Kaksoiskappaleet	Valitut
Juveniili idiopaattinen artriitti	17	17	10	0	10
Reumatau*	220	92	12	8	4
Reumalaps*	17	16	9	8	1
Reuma AND lapsi	192	161	14	14	0
Lastenreuma	47	46	16	15	1
Juvenile idiopathic arthritis	23	23	13	13	0
Yhteensä	516	355	74		16

Tiedonhaussa ilmeni, että erilaisia hakusanoja käyttämällä tuli suurimmaksi osaksi samat opinnäytetyöt esille. Taulukkoon 1 olemme merkinneet kyseiset kaksoiskappaleet. Tiedonhakuprosessissa valitsimme vuoden 2010 ja sen jälkeen julkaistuja opin-

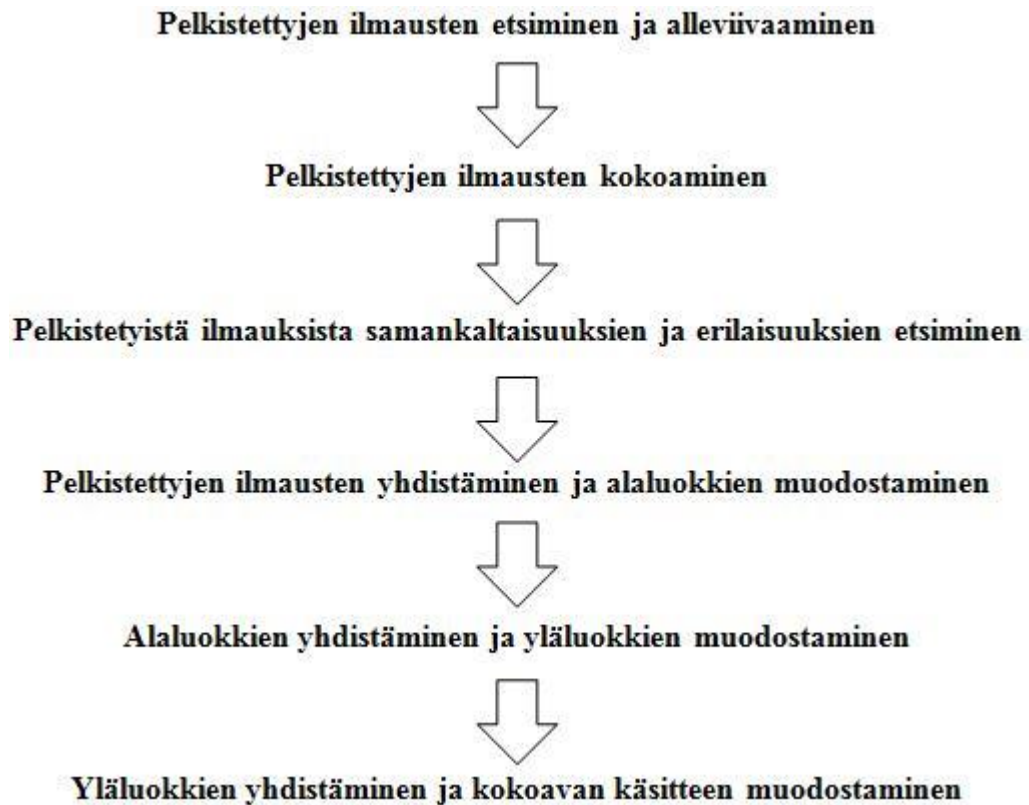
näytetöitä. Emme halunneet valita yli viisi vuotta vanhoja tutkimuksia opinnäytetyöhömme, sillä halusimme käyttää mahdollisimman uutta tietoa.

8.2 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi voidaan jakaa induktiiviseen eli aineistolähtöiseen ja deduktiiviseen eli teorialähtöiseen analyysiin. Sisällönanalyysin prosessi on jaettavissa viiteen eri vaiheeseen. Näitä vaiheita ovat: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166 - 167.)

Induktiivinen sisällönanalyysi on hoitotieteessä käytetympi analyysimuoto. Kyseistä sisällönanalyysiä käytetään, kun tutkittavasta asiasta ei ole paljoa tietoa tai tieto on hajanaista. Tällä analyysimenetelmällä pyritään teoreettisen kokonaisuuden luomiseen tutkimusaineiston pohjalta. Teoreettinen kokonaisuus on tarkoitus luoda siten, että aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat eivät ohjaa analyysiprosessia. Aineistolähtöinen raportointi etenee pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin mukaisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.)

Opinnäytetyömme analyysimenetelmänä käytimme induktiivista sisällönanalyysiä. Valitsimme induktiivisen sisällönanalyysin analyysimenetelmäksi, sillä se helpottaa teoreettisen kokonaisuuden luomista tutkittavien opinnäytetöiden pohjalta. Kuvassa 2 ilmenevät induktiivisen sisällönanalyysin etenemisvaiheet.



KUVA 3. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109)

Aineiston pelkistämisessä eli redusoinnissa analysoitava aineisto pelkistetään karsimalla pois epäolennaiset asiat esimerkiksi tutkimuskysymyksien avulla. Pelkistäminen voi olla joko alkuperäisen aineiston tiivistämistä tai osiin pilkkomista. Ryhmittelyssä eli klusteroinnissa aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia läpikäydyistä alkuperäisilmauksista. Tämän jälkeen samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään alaluokaksi, joka nimetään sisältöä yhdistävällä termillä. Aineiston abstrahoinnilla eli käsitteellistämällä tarkoitetaan teoreettisten käsitteiden muodostamista olennaisen ja valikoidun tiedon perusteella. Abstrahoinnissa yhdistellään luokituksia niin kauan, kun aineiston sisällön näkökulma sen mahdollistaa. Induktiivisessa sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 112.)

Opinnäytetyömme sisällönanalyysissä etenimme vaiheittain. Jokainen meistä kävi jokaisen vaiheen analysoinnissa läpi, jotta sisällönanalyysistä tulisi mahdollisimman luotettava. Ensimmäiseksi etsimme aineistoa valitsemiemme kuudentoista opinnäytetyön tutkimustuloksista. Opinnäytetöiden tutkimustuloksista etsimme tekstejä, jotka vastasivat jollakin tavalla edes toiseen tutkimuskysymykseemme. Opinnäytetöistä

kaksi karsiutui tässä vaiheessa pois, sillä niiden tulosesassa ei ollut tutkimuskysymyksiimme sopivaa kuvausta. Valitsimme tekstit, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme, ja kopioimme ne erillisiin dokumentteihin. Toinen dokumenteista käsitteli liikuntaa ja toinen tukea. Luokittelimme nämä tekstit kahteen pääluokkaan. Pääluokkana toimi kaksi tutkimuskysymystämme. Seuraavaksi tulostimme tekstit, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme, ja leikkasimme paperista luokiteltavat tekstit erillisiksi lappuiksi.

Saatuamme luokiteltua tekstit pääluokkiin aloimme muodostaa alaluokkia, joihin luokittelimme asiat aiheittain. Yhdistimme kaikki samaa tarkoittavat tai samaa aihetta olevat tekstit samoihin alaluokkiin ja valitsimme alaluokille nimet. Luokittelun suoritimme manuaalisesti yhdistelemällä paperilappuja. Alaluokkien yhdistelemisen jälkeen muodostimme yläluokkia, joille annoimme myös omat otsikot/nimet. Luokitteluvaiheen jälkeen aloimme tiivistää samaa tarkoittavia asioita yhdeksi kokonaisuudeksi. Yhdistimme samaa tarkoittavat asiat yhtenäiseksi tekstiksi. Kirjoitimme tutkimustuloksiamme aiheittain sekä tiivistämällä samaa tarkoittavat asiat. Analysoimamme tutkimustulokset vastaavat kahteen tutkimuskysymykseemme.

9 TULOKSET

9.1 Analysoitavan aineiston kuvaus

Tähän opinnäytetyöhön valitsemamme opinnäytetyöt ovat amk-opinnäytetöitä. Opinnäytetöitä valikoitui 11 ammattikorkeakouluista ympäri Suomea. Oppilaitokset sekä niistä valittujen opinnäytetöiden lukumäärät ovat listattu taulukkoon 2.

TAULUKKO 2. Oppilaitokset ja valittujen opinnäytetöiden lukumäärä

Oppilaitos	Lukumäärä
Lahden ammattikorkeakoulu	3
Hämeen ammattikorkeakoulu	2
Jyväskylän ammattikorkeakoulu	2
Turun ammattikorkeakoulu	2
Diakonia-ammattikorkeakoulu	1

Metropolia ammattikorkeakoulu	1
Mikkelin ammattikorkeakoulu	1
Oulun seudun ammattikorkeakoulu	1
Savonia-ammattikorkeakoulu	1
Seinäjoen ammattikorkeakoulu	1
Tampereen ammattikorkeakoulu	1

Tässä opinnäytetyössä tarkastellut 16 opinnäytetyötä sijoittuvat vuosille 2010 - 2015. Opinnäytetyöt ovat neljästä eri koulutusohjelmasta ja niiden tekijämäärät vaihtelivat yhden ja kolmen tekijän välillä. Eniten opinnäytetöitä valikoitui Lahden ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöhömmä valikoitui sekä toiminnallisista että kvalitatiivisella menetelmällä tehtyjä opinnäytetöitä. Opinnäytetöiden luokittelua on kuvattu taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Opinnäytetöiden luokittelu

Vuosi	Opinnäytetöiden lukumäärä
2010	1
2011	3
2012	4
2013	4
2014	3
2015	1
Koulutusohjelma	
Hoitotyön koulutusohjelma	9
Fysioterapian koulutusohjelma	4
Toimintaterapian koulutusohjelma	2
Liikunnan ja vapaa-ajan koulutusohjelma	1
Tekijöiden lukumäärä	
1	2
2	11
3	3
Opinnäytetyötyyppi	
Toiminnallinen opinnäytetyö	11
Kvalitatiivinen opinnäytetyö	5

Opinnäytetöiden tarkoituksina on ollut muun muassa erilaisten oppaiden luominen lastenreumaa sairastaville sekä heidän vanhemmilleen. Töiden tarkoitukset ja tavoitteet ovat taulukoituina liitteessä 1. Suuressa osassa toiminnallisissa opinnäytetöissä oli tuotettu materiaalia lastenreumaa sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä käyttöön. Vertaistukea oli myös järjestetty. Osa opinnäytetöistä oli tehty hoitohenkilökunnalle esimerkiksi uusien työntekijöiden ja opiskelijoiden perehdytykseen.

Neljässä kvalitatiivisessa opinnäytetyössä aineiston keruu tehtiin teemahaastattelun menetelmin sekä yhdessä käytettiin kyselylomaketta. Kaikissa kvalitatiivisissa opinnäytetöissä oli aineiston analysoinnissa käytetty induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Toiminnallisista opinnäytetöistä kolmessa oli käytetty kirjallisuuskatsoausta apuna teoriapohjan luomiseen.

Kvalitatiivisesti toteutettujen opinnäytetöiden tiedonantajat ja osallistajat

Torron (2011) opinnäytetyössä kohderyhmänä olivat Suomen Reumaliiton järjestämällä perhekurssilla olleet vanhemmat. Kyselyllä selvitettiin vastaajien taustatietoja, toiveita perhekurssilla käytävistä asioista sekä kurssin tarjoamista tiedoista. Kyselyyn vastasi yhteensä seitsemän äitiä ja yksi isä sekä kolmeen lomakkeeseen olivat vanhemmat vastanneet yhdessä. Vastausprosentiksi muodostui 100, eli kaikki 11 kurssille osallistunutta perhettä vastasi kyselyyn. Jokaisessa sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneessa perheessä oli vain yksi reumaa sairastava lapsi. Reumaa sairastavien lasten keski-ikä vastaamishetkellä oli seitsemän vuotta ja yhdeksän kuukautta.

Tuonoson ja Seppälän (2014) opinnäytetyössä tutkimusaineisto hankittiin haastattelemalla kolmea perhettä lastenreumasta. Haastattelu oli tarkoitettu vanhemmille, ja siinä käsiteltiin lastenreumaan sairastumista, vertaistukea, sosiaalisia suhteita, perheen voimavaroja ja jaksamista sekä sairaalakäyntejä. Perheet valikoituivat vapaaehtoisina Pohjanmaan alueelta. Perheisiin kuului 2 - 7-vuotias lastenreumaa sairastava lapsi.

Sokan ja Äijälän (2013) opinnäytetyössä haastateltiin kuutta kouluterveydenhoitajaa. Kolme terveydenhoitajista työskenteli alakouluissa ja kolme muuta sekä ala- että yläkoulussa. Haastattelussa terveydenhoitajat kertoivat kokemuksiaan lastenreuman vai-

kutuksesta lasten koulunkäyntiin sekä terveydenhoitajan roolista lastenreuman hoidossa kouluterveydenhuollossa.

Eskelisen ym. (2015) opinnäytetyössä haastateltiin alakouluikäisiä lastenreumaa sairastavia lapsia heidän sairaalakokemuksistaan. Haastatteluihin osallistui kuusi 7 - 11-vuotiasta lastenreumaa sairastavaa lasta. Haastateltavista tyttöjä oli neljä ja poikia kaksi.

Heikkisen ja Holpaisen (2013) opinnäytetyössä haastateltiin kuutta lastenreumaa sairastavan lapsen vanhempaa. Iältään lapset olivat 14 - 18-vuotiaita. Haastateltavat valikoituivat Reumaliiton kuntoutuskeskus Apilassa järjestetyltä kuntoutuskurssilta.

9.2 Lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä tuen tarve

Tuen tarvetta käsiteltiin kymmenessä opinnäytetyössä. **Vertaistuen** tarpeellisuus ja tärkeys korostui lastenreumaa sairastavan lapsen ja hänen perheensä arjessa. Reumalasten vanhemmat totesivat, että kokemusten jakaminen yhdessä muiden vastaavassa tilanteessa olevien perheiden kanssa oli merkityksellistä. (Aro & Santala 2014; Heikkinen & Holpainen 2013; Torro 2011.) Perheiden väliset tapaamiset vahvistivat ja tukivat perheiden psyykkistä hyvinvointia **sosiaalisen tuen** eli vastavuoroisen vuorovaikutuksen kautta (Heikkinen & Holpainen 2013; Torro 2011). Tietämättömyys vertaistuen mahdollisuuksista hankaloitti perheiden löytämistä vertaistuen pariin (Heikkinen & Holpainen 2013).

Vanhempien näkökulmasta vertaistukea ei koettu olevan riittävästi saatavilla (Heikkinen & Holpainen 2013; Tuononen & Seppälä 2014). Vertaistukea oli mahdollista saada myös sosiaalisen median kautta. Kyseisen vertaistukimuodon reumalapsen vanhemmat kokivat etäiseksi. (Tuononen & Seppälä 2014.) Erityisesti keskustelun ja selviytymistarinoiden kautta saatavaa vertaistukea kaivattiin enemmän, sillä arkinen keskustelu tuottaa muitakin puheenaiheita ja näin ollen vertaistuesta tulee monipuolisempaa (Heikkinen & Holpainen 2013; Tuononen & Seppälä 2014).

Lastenreumaa sairastava lapsi tarvitsee vertaistukea yhtäläillä kuin hänen vanhempansa. Hyväksi vertaistueksi todettiin sosiaalinen sekä emotionaalinen tuki toisilta samassa tilanteessa olevilta lapsilta. (Heikkinen & Holpainen 2013; Torro 2011.) Kouluter-

veydenhoitajan mukaan reumalapsen saama vertaistuki sekä motivointi sairauden hoitoon olivat erityisen tärkeitä asioita (Sokka & Äijälä 2013).

Tukiverkostolta, kuten perheeltä ja ystäviltä, saatava apu koettiin voimavarana sekä lohdutuksen ja myötätuntoisuuden kautta **emotionaalisenä tukena**. Sairaalaharjoitusten ja muiden haastavien vaiheiden aikana perheet tarvitsivat tukea arkisissakin asioissa. (Heikkinen & Holpainen 2014; Tuononen & Seppälä 2014.) Toisinaan perheet saattoivat kokea tukiverkoston myös rasitteena varsinkin, kun läheiset eivät ymmärtäneet sairauden luonnetta ja sen aiheuttamia haasteita. Aidosti tukea antavat läheiset saattoivat tällöin tulla entistä merkityksellisemmiksi. (Tuononen & Seppälä 2014.) Vanhemmat ovat lapsen tärkein tukiverkosto. Etenkin hoitotoimenpiteiden aikana lapsi tarvitsi vanhemman läsnäoloa turvallisuudentunteen luomiseksi ja sen säilyttämiseksi. (Eskelinen ym. 2015.)

Sokan ja Äijälän (2013) opinnäytetyössä ilmeni, että kouluympäristössä reumalapset voivat mahdollisesti saada erityistä tukea oppilashuoltoryhmän kautta fyysisesti sekä psyykkisesti. Opettajat halusivat tietoa sairaudesta ja sen kulusta, jotta voivat edistää mahdollisimman hyvää oppimista. Kouluterveydenhoitajan yhteistyöllä seurataan lapsen koulunkäynnin sujumista. (Sokka & Äijälä 2013.)

Sairaalaympäristössä hoitohenkilökunta on vastuussa tiedon antamisesta, kuten siitä, mitä hoitotoimenpiteissä tapahtuu ja miten ne etenevät. Tämä auttaa lasta hahmottamaan hoitoaan ja näin ollen edistämään hoidon sujuvuutta. (Heikkinen 2010.) Tuonosen ja Seppälän (2014) opinnäytetyön mukaan hoitajien antama tuki perheille ei ollut riittävää, mutta sen saaminen koettiin tärkeäksi. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa enemmän konkreettisempaa apua eli **tiedollista ja aineellista tukea** myös perheen arki huomioiden. Tukien hakemisessa sekä lomakkeiden täyttämässä vanhemmat kaipasivat lisäapua ja ohjeistusta **aineellisen tuen** muodossa. (Heikkinen & Holpainen 2014; Tuononen & Seppälä 2014.) Tuonosen ja Seppälän (2014) opinnäytetyössä vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan vähättelevän lastenreumaa sairautena, eikä ohjausta vertaistuen pariin saatu. (Tuononen & Seppälä 2014.) Reumalasten vanhemmat toivoivat lisää tietoa lääkityksestä, liikunnasta ja ravitsemuksesta kotiohjeistukseen (Heikkinen & Holpainen 2013).

Tiedollista tukea antavat opinnäytetyöt olivat laadittu oppaiden muotoon. Lukkariniemen ja Mäen (2013) opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kuvakirja lastenreumaa sairastaville leikki-ikäisille lapsille reumapoliklinikan työvälineeksi. Antinkaapon ja Puskalan (2012) opinnäytetyön tarkoituksena oli puolestaan tehdä elämyksellinen opas lapsille, jonka voi lukea uudemman kerran. Lukkariniemen ja Mäen (2013) sekä Antinkaapon ja Puskalan (2012) opinnäytetöiden tavoitteena oli lisätä oppaiden avulla reumalasten ymmärrystä sairauttaan kohtaan sekä lisätä reumatietoisuutta. Reumatietoisuuden lisääntyminen edesauttaa sairauteen sopeutumista ja elämänlaadun kohenemista. Lukkariniemen ja Mäen (2013) kuvakirjasta sekä Heikkisen (2010) oppaasta saatu tieto välittyi hoitohenkilökunnan kautta reumalapsille ja heidän vanhemmilleen. Kuvakirjasta saatu palaute oli positiivista, sillä kuvakirja saavutti tavoitteensa (Lukkariniemi & Mäki 2013).

Tiedollinen tuki korostui tärkeäksi selviytymiskeinoksi (Heikkinen & Holpainen 2013). van der Kooijin ym. (2013) laatiman lääkehoito-oppaan avulla annettiin tiedollista tukea lastenreumaa sairastaville nuorille. Opas oli laadittu nuorten toiveet huomioiden (van der Kooij ym. 2013).

9.3 Liikunta lastenreumaa sairastavan lapsen elämässä

Liikuntaa käsiteltiin yhdeksässä opinnäytetyössä. Lastenreumalla voi olla liikuntaa rajoittava vaikutus. Sopivien liikuntamuotojen löytäminen on tärkeää, kuitenkin huomioiden mahdolliset liikunnalliset rajoitteet sekä lapsen kiinnostuksen kohteet. (Esala & Tarvainen 2014; Tervo & Tillikainen 2011; Tuononen & Seppälä 2014.) Lapsi tunnistaa nopeasti omat voimavaransa ja näin ollen oppii säätelemään liikunnan kuormitusta (Tervo & Tillikainen 2011). Heikkisen ja Holpaisen (2013) opinnäytetyössä kerrottiin, että etenkin sairauden ollessa aktiivinen oli sopivien liikuntamuotojen löytäminen vanhempien mielestä haastavaa.

Lastenreuma sairautena oli vaikuttanut koululiikuntaan sekä perheen yhteisiin liikuntaharrastuksiin. Sairaudesta johtuen lapset joutuivat jättämään sopimattoman liikuntaharrastuksensa. (Heikkinen & Holpainen 2013.) Koululiikunnassa tulisi huomioida reumalapsen mahdolliset liikuntarajoitteet. Liikunnanopettajan ja kouluterveydenhoitajan yhteistyö korostuu suunniteltaessa sopivia liikuntamuotoja. (Sokka & Äijälä 2013.) Reumalapselle valittaessa sopivaa liikuntamuotoa tulisi huomioida, että se olisi

mahdollisimman vähän niveliä kuormittavaa. Liikeratojen tulisi olla luonnollisia, välttämättä ylimääräisiä kiertoliikkeitä. Tämä edesauttaa nivelten hyvänä pysymistä sekä ehkäisemään tulehdusoireita, kuten kipua. (Tervo & Tillikainen 2011.)

Liikuntamuodot valitaan yksilöllisesti lapsen omien voimavarojen mukaisesti. Lapsi välttää kuormittamasta kipeitä niveliä, mikä toimii suojamekanismina liialliselle rasitukselle. Toimivat nivelet tarvitsevat oikeanlaisen ärsyksen normaalin kasvun ja kehityksen turvaamiseksi sekä nivelten jäykkyyden ehkäisemiseksi. (Tervo & Tillikainen 2011.) Vesiliikunta sopii erityisen hyvin reumalapselle (Esala & Tarvainen 2014).

Venyttelyn tärkeys lihaskunnan rinnalla tulee ottaa huomioon kotiohjeistuksessa. Venyttely voidaan jakaa aktiiviseen ja passiiviseen venyttelymuotoon. Aktiivisella venytyksellä tarkoitetaan, että liikkeen suorittaja tekee venytyksen itse. Passiivisella venytyksellä puolestaan tarkoitetaan, että joku muu venyttää lapsen lihaksia. Tulehduksen ollessa aktiivinen passiivisia venytyksiä tulisi käyttää aktiivisten venytysten sijaan. Venyttely ehkäisee reumalapselle tyypillistä nivelten jäykkyyttä sekä estää liikerajoitusten syntyä. Lämmittely ennen harjoittelua edistää kudosten venyvyyttä sekä auttaa kivun hallinnassa. Tämän avulla harjoitteista lapsi saa paremman hyödyn. (Harju ym. 2012.)

Ammattilaisen tulee korostaa ohjauksessa venyttelyn ja harjoitteiden oikeaa suoritustapaa sekä niiden riittävyttä. Reumalapselle suunnattuihin kotiohjeisiin sisältyvät esimerkiksi karhukävely, päkiöille nousu, viivakävely, tavaroiden poimiminen varpailla sekä kyykistyminen. Ohjauksessa on huomioitava myös turvallisuus ja tuloksellisuus. (Harju ym. 2012.) Torron (2011) opinnäytetyössä selvisi, että vanhempien mielestä reumalapsille ja heidän perheilleen järjestetyllä sopeutumisvalmennuskurssilla oli reumalapselle liian paljon fyysisiä aktiviteetteja sekä rasitusta lasten nivelille.

Reumalapsi voi ajatella kivun ja kolotuksien kuuluvan tavalliseen lapsen elämään (Tuononen & Seppälä 2014). Pitkäaikainen kipu varjostaa reumalasten fyysistä toimintakykyä ja näin ollen vaikuttaa liikkumiseen heikentävästi. Liikkumisen hankaloituessa myös päivittäisten toimien suorittaminen vaikeutuu. Kivun tunnistaminen on tärkeää, mutta siihen ylireagoiminen saattaa heikentää lapsen fyysistä aktiivisuutta, jolloin lihaskunto heikkenee. Puolestaan liiallista nivelten kuormittavuutta sairauden

tulehduksellisessa vaiheessa tulee välttää. Näin ehkäistään lisävaurioiden syntymistä. (Tervo & Tillikainen 2011.)

Liikunta vaikuttaa reumalapsen toimintakykyyn positiivisesti ja sitä ylläpitävästi (Antinkaapo & Puskala 2012; Esala & Tarvainen 2014; Nummela & Peura 2012). Säännöllisellä fyysisellä aktiivisuudella on todettu olevan apua reumalasten kipuihin (Esala & Tarvainen 2014). Liikunnallisen toiminnan tulisi olla mielekästä ja suoritustavaltaan mahdollista reumalapselle (Antinkaapo & Puskala 2012; Esala & Tarvainen 2014; Tervo & Tillikainen 2011; Tuononen & Seppälä 2014.)

13 - 18-vuotiaiden tulisi liikkua vähintään puolitoista tuntia päivittäin, josta puolet reippaasti. Liian vähäisestä fyysisestä aktiivisuudesta voi seurata lapselle ylipainoa, tuki- ja liikuntaelinvaivoja ja päänsärkyä. Liikkumattomuus voi vaikuttaa negatiivisesti myös lapsen mielenterveyteen aiheuttamalla jännittyneisyyttä ja hermostuneisuutta. (Nummela & Peura 2012.) Säännöllisellä liikunnalla voidaan parantaa reumalapsen kestävyys- ja lihaskuntoa. Liikunta edesauttaa luiden ja lihasten terveyttä sekä aineenvaihdunnan toimivuutta. (Esala & Tarvainen 2014; Nummela & Peura 2012.) Riski sydän- ja verisuonisairauksiin vähenee liikuntaa harrastamalla (Nummela & Peura 2012).

10 POHDINTA

Opinnäytetyömme prosessi on ollut haasteellinen, mutta tuottoisa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä osoittautui ajoittain haasteelliseksi, sillä tarkkojen sääntöjen puuttuminen menetelmässä aiheutti epävarmuutta työn etenemisessä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus antoi kuitenkin niin sanotusti vapaammat kädet meidän näköisemme työn toteuttamiseen. Tämän koimme positiivisena voimavarana, sillä kaikkien kolmen tekijän mielipiteet ja näkökulmat voitiin ottaa huomioon opinnäytetyösämme. Yhteistyömme sujui pääasiassa hyvin, sillä jokainen hoiti ennalta sovitut asiat yhteisen aikataulumme mukaisesti. Työprosessin aikana syntyi myös välillä erimielisyyksiä stressitasojen noustessa, mutta niistä selvisimme keskustelemalla. Pysyimme hyvin suunnitellussa opinnäytetyöprosessin aikataulussa.

Tiedonhakuprosessin myötä kehitimme itseämme tiedonhakijoina sekä opimme lähdekriittisemmiksi. Lastenreuma on monimuotoinen sairaus, mikä loi haastavuutta opinnäytetyömme teoriaviitekehyksen luomiseen. Opinnäytetyömme aihe on kiinnostava, sillä voimme tulevassa terveydenhoitajan työssämme hyödyntää opinnäytetyöprosessista saatua tietoa. Lastenreuma sairautena on melko harvinainen, mutta voimme kohdata reumalapsia ja heidän perheitään lastenneuvolassa tai kouluterveydenhuollossa. Sairauden ymmärtäminen antaa ammattilaiselle valmiuksia kohdata lastenreumaa sairastavia sekä antaa tukea koko perheelle.

Opinnäytetyötämme voivat hyödyntää sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijat sekä opettajat. Opiskelijat vievät opittua tietoa tulevaisuudessa myös työelämään. Reumalapset ja heidän perheensä voivat saada opinnäytetyöstämme tietoa lastenreumasta.

10.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme mukaan lastenreumaa sairastavat ja heidän perheensä kokevat vertaistuen olevan tärkeä tukimuoto, eikä sitä koeta olevan riittävästi saatavilla (Aro & Santala 2014; Heikkinen & Holpainen 2013; Torro 2011). Vanhempien saaman vertaistuen toivotaan olevan konkreettista sekä lämminhenkistä kanssakäymistä eli sosiaalista tukea vertaisen kanssa, sillä sosiaalisen median tarjoama vertaustuki koetaan riittämättömäksi (Tuononen & Seppälä 2014). Lapset tarvitsevat vertaistukea myös ikätovereiltaan (Heikkinen & Holpainen 2013; Torro 2011). Hoitohenkilökunnalta saatava tiedollinen tuki on tärkeää, ja sen merkitys korostuu erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta myös aineellista tukea eli konkreettisempaa apua tukien sekä etuuksien hakemiseen ja lomakkeiden täyttämiseen. (Heikkinen & Holpainen 2014; Tuononen & Seppälä 2014). Tukiverkosto toimii voimavarana sekä emotionaalisen tuen lähteenä arjen keskellä, mutta se voi olla myös kuormittava tekijä, sillä osa läheisistä voi olla ymmärtämättömiä sairautta kohtaan (Tuononen & Seppälä 2014).

Lastenreumalla voi olla liikuntakykyä rajoittava vaikutus. Sopivan liikuntamuodon löytäminen yksilöllisesti on edellytys reumalasten hyvän liikuntakyvyn ylläpitämiseksi. (Esala & Tarvainen 2014; Tervo & Tillikainen 2011; Tuononen & Seppälä 2014.) Niveliiä säästäviä liikuntamuotoja tulee suosia, jotta välttyttäisiin nivelten ylikuormittumiselta sekä lisävaurioiden syntymiseltä (Tervo & Tillikainen 2011). Lihaksia tulee

venyttellä niin aktiivisesti kuin passiivisestikin. Venyttely ehkäisee lihaskireyttä, mikä puolestaan edesauttaa oikeanlaisen asennon pysymisessä. (Harju ym. 2012.) Oikein toteutettuna liikunta vaikuttaa pääasiassa positiivisesti reumalapsien kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin (Antinkaapo & Puskala 2012; Esala & Tarvainen 2014; Nummela & Peura 2012). Kouluterveydenhoitajan tulee tehdä yhteistyötä opettajien mutta erityisesti liikunnanopettajan kanssa. Ammatillinen yhteistyö edesauttaa reumalasten selviytymistä kouluarjesta. (Sokka & Äijälä 2013).

Opinnäytetyömme tuen ja liikunnan tarkastelu sijoittuu sairauden syntyyn, sairauden aktiiviseen vaiheeseen sekä sen vaikutukseen yksilöä, koko perhettä ja läheisiä kohtaan. Tulevaisuuden opinnäytetöissä voitaisiin käsitellä nuorten ja nuorten aikuisten käsitystä sairaudesta. Miltä sairaus tuntuu nuoresta tai nuoresta aikuisesta omaa historiaa tarkastellessa, kuinka paljon siihen on saanut matkan varrella tukea ja apua sekä mistä ja minkälaisena ne ovat tulleet. Mielenkiintoista olisi tietää, onko sairaus vaikuttanut nuoren opiskelupaikan tai ammatinvalintaan sekä miten nuori on hoitanut sairauttaan ja ylläpitänyt liikunta- ja toimintakykyään lapsuusajan jälkeen. Opinnäytetöissä voisi tuoda esille sairauden kulun tarkastelua ihmisen eri elämänkaaren vaiheissa, kuten nuoren muuttaessa kotoa pois, kuinka sairaus vaikuttaa silloin jokapäiväiseen elämään ja mistä tarvittavaa tukea tuolloin on saatavilla. Jokaisella yksilöllä on oma historiansa, myös elämään tulleen sairauden kohdatessa.

10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tekoon liittyy eettisten periaatteiden huomioon ottaminen, kuten pohdinta hyvästä ja pahasta sekä oikeasta ja väärästä. Tutkimuseettiset periaatteet koskien tiedonhankintaa ja julkistamista ovat yleisesti hyväksytyjä; kuitenkin eettisyyden noudattaminen ja tiedostaminen on jokaisen tutkijan omalla vastuulla. Tutkimustyötä tehdessä epärehellisyyden välttäminen on eettisten periaatteiden mukaista. (Hirsjärvi ym. 2014, 23.)

Hirsjärven ym. mukaan (2014, 26) eettisiin kysymyksiin kuuluu muun muassa plagioinnin välttäminen eli toisen henkilön tekstiä ei saa lainata lähteeseen viittaamatta. Kuulan (2006, 38) mukaan Multisilta (2003) kertoo, että internet tekee plagioinnin helpoksi. Kuitenkin on olemassa ohjelmia, jotka löytävät verkosta suorat sekä osittain muutetut lainaukset elektronisista teksteistä (Kuula 2006, 38). Lisäksi tulosten septi-

täminen, puutteellinen raportointi sekä toisten tutkijoiden vähättely ovat eettisiä kysymyksiä. Tulosten sepittämiseen kuuluu tulosten väärentely tai aineiston puuttuminen kokonaan, jolloin tulokset ovat perusteettomia. Tämän vuoksi tutkimuksen eri vaiheiden kuvaus tutkimusraportissa on hyvin tärkeää. Toisten tutkijoiden vähättelyllä tarkoitetaan tulosten omimista ja julkaisemista omalla nimellään silloin, kun tekijöitä on useampi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.)

Olemme käyttäneet lähteitä lähdekriittisesti sekä asianmukaisesti. Asianmukaisella tarkoitamme, että emme ole plagioineet toisten tekstejä, emmekä vääristelleet lähteiden tietoja. Olemme käyttäneet asianmukaisia lähdeviitteitä opinnäytetyössämme.

Tutkimuksen tekemisessä pyritään välttämään virheitä. Tämän vuoksi yksittäisessäkin tutkimuksessa on luotettavuutta pyrittävä arvioimaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134.) Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet tekijät, kuten tutkimuksessa käytettävän aineiston ikä, lähteiden alkuperä, tutkimusten tieteellinen taso sekä objektiivisuus eli puolueettomuus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 73 - 74). Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten toistettavuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi kaksi tutkijaa päätyy samaan tutkimustulokseen. Kun tutkimustulokset ovat toistettavissa, voidaan puhua luotettavasta tutkimuksesta. (Hirsjärvi ym. 2004, 216 - 217.) Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida myös validiteetin avulla. Validiteetilla tarkoitetaan pätevyyttä, eli tutkimuksessa on tutkittu sitä, mitä on luvattu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.)

Opinnäytetyöprosessissamme on ollut riittävästi aikaa, mikä vahvistaa opinnäytetyömme luotettavuutta. Aiheen valittuamme täytimme ja lähetimme ideapaperin hyväksyttäväksi huhtikuussa 2015. Saimme hyväksynnän aiheestamme kesäkuussa 2015 ja aloimme suorittaa saman vuoden syyskuussa tiedonhakuja sekä suunnittelemaan prosessin kulkua. Suunnitelmavaiheen käynnisti kattava ohjausvideo, jonka saimme ohjaavalta opettajaltamme.

Tiedonhakuprosessin edetessä hyödynsimme Kasarmin kampuksen kirjaston informaattikkoa, jolta saimme hyödyllisiä vinkkejä tiedonhakuun sekä tietokantojen oikeaoppiseen käyttöön. Pohdimme opinnäytetyömme kannalta keskeisiä käsitteitä, joiden pohjalta etsimme lähteitä eri tietokannoista, kuten Medicistä, Terveysportista, Cinah-

lista, Melindasta ja Kaakkurista sekä kävimme myös Kasarmin kampuksen kirjaston aineistoa läpi manuaalisesti, esimerkiksi Reuma-lehtiä vuodesta 2008 vuoteen 2015.

Samoin luotettavuutta lisää kolmen hengen tekijämäärä, mikä mahdollisti näkökulmien moninaisuuden sekä kriittisemmän tarkastelun. Toteutimme sisällönanalyysin niin, että jokainen ryhmän jäsen kävi analysoitavan aineiston läpi. Kaikki kävivät läpi kaikki opinnäytetyöt. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme käyneet opinnäytetyöohjauksessa ohjaavan opettajamme kanssa.

Joissakin tapauksissa olemme joutuneet turvautumaan vanhempaan kirjallisuuteen uudemman puutteessa. Uskomme kuitenkin tiedon olevan totuudenmukaista sekä paikkaansa pitävää. Opinnäytetyössämme analysoitavat opinnäytetyöt ovat julkaistu Theseus-tietokannassa, joka on Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden julkaisupaikka. Opinnäytetyöprosessimme aikana olisimme voineet tehdä asioita myös toisin, kuten hyödyntää Kasarmin kampuksen informaattikkoa heti opinnäytetyömme prosessin alkuvaiheessa, sillä kaipasimme erityisesti silloin varmuutta ja opastusta siitä, että olemme tekemässä asioita oikein. Tämä olisi puolestaan ajallisesti edistänyt prosessin etenemistä.

10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimuksina opinnäytetyöllemme ehdottaisimme lastenreuman tarkastelua hoitohenkilökunnan näkökulmasta, kuten tarkastelua hoitohenkilökunnan kokemuksista kyseisestä sairaudesta, valmiudesta puhua siitä sekä valmiudesta ohjata tarvittaessa eteenpäin. Opinnäytetyömme mukaan hoitohenkilökunnan antaman tuen koetaan olevan merkittävää ja tärkeää erityisesti sairauden alkuvaiheessa, mutta valitettavasti kyseinen tuki on jäänyt katsauksemme mukaan heikoksi.

Jatkotutkimuksissa voisi käsitellä hoitohenkilökunnan tämänhetkistä tieto- ja taitotasa kyseisestä sairaudesta, omia valmiuksia ja asennoitumista lastenreumaa kohtaan sekä sitä, kuinka usein he kohtaavat lastenreumaa sairastavia työskennellessä erilaisissa yksiköissä. Tutkimuksessa voitaisiin käsitellä sitä, miten hoitohenkilökunta kehittää itseään sairauden tuntemisessa sekä millaista tietoa ja millaisia menetelmiä he kokevat tarvitsevänsä, jotta pystyvät antamaan monipuolista ja kattavaa ohjeistusta lastenreumasta niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleen. Hoitohenkilökunnan rooli on erityi-

sen tärkeä kokonaisvaltaisen tuen luomisessa, sairauden ymmärtämisessä sekä hoidon suunnittelussa ja jatkuvuudessa.

LÄHTEET

Aalto, Kristiina, Leinonen, Sanna, Kolho, Kaija-Leena & Lahdenne, Pekka 2016. Tu-
lehdussairauksien biologisen lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. Duodecim 132, 377 -
382. PDF-dokumentti.

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeliyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo12993.pdf>. Ei
päivitystietoa. Luettu 24.5.2016.

Antinkaapo, Johanna & Puskala, Eveliina 2012. Ihan niin kuin minä – Reumaopas
lapselle. Turun ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Opinnäyte-
työ. PDF-dokumentti. <https://www.theseus.fi/handle/10024/49597>. Ei päivitystietoa.
Luettu 3.2.2016.

Aro, Henna & Santala, Pia 2014. Vertaistukiryhmän käynnistäminen lastenreumaper-
heille Satakunnassa. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.
Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/81399/Aro_Henna.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 4.2.2016.

Arvonen, Miika 2013. Intestinal immune activation in juvenile idiopathic arthritis -
Review of the literature. Definition and subtypes of juvenile idiopathic arthritis. Oulun
yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti.

<http://herkules oulu.fi/isbn9789526201399/isbn9789526201399.pdf>. Ei päivitystietoa.
Luettu 10.11.2015.

Eklund, Kari 2011. Helsingin reumakeskuksen lääkeohjeet 2011 - Biologiset reuma-
lääkkeet. WWW-dokumentti. <http://www.helsinginreumakeskus.fi/biologisetlaakkeet>.
Ei päivitystietoa. Luettu 7.12.2015.

Esala, Erja & Tarvainen, Heini 2014. Lastenreuma, sen hoito ja siihen sopivat liikun-
tamuodot. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäy-
tetyö. PDF-dokumentti.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/81243/Esala_Erja_Tarvainen_Heini.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 3.2.2016.

Eskelinen, Eveliina, Karikumpu, Venla & Sorjonen, Marianne 2015. Alakouluikäisten
lastenreumaa sairastavien lasten näkemyksiä hyvästä hoitotyöstä. Savonia-
ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/90102/EskelinenKarikumpuSorjonen30.4.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 5.2.2016.

Harju, Emilia, Hautamäki, Mirva & Väisänen, Kaisa 2012. Alaraajojen linjausten tu-
keminen lastenreumassa – Kotiohje lasten vanhemmille. Tampereen ammattikorkea-
koulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50797/Harju_Emilija_Hautamaki_Mirva_Vaisanen_Kaisa.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 2.2.2016.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki:
Kustannus Oy Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2014. Tutki ja kirjoita. Helsinki:
Kustannus Oy Tammi.

Heikkinen, Hanna 2010. Reuman sairaalassa liikunnanohjauksessa huomioitavat asiat – Opas nivel-, selkä- ja lastenreumaa sekä fibromyalgiaa sairastavien liikunnanohjaukseen. Lahden ammattikorkeakoulu. Liikunnan ja vapaa-ajan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24676/Heikkinen_Hanna.pdf?sequence=3. Ei päivitystietoa. Luettu 4.2.2016.

Heikkinen, Heini & Holpainen, Johanna 2013. Vanhempien kokemuksia lastenreuman vaikutuksista perheen hyvinvointiin. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.

<https://www.theseus.fi/handle/10024/68200>. Ei päivitystietoa. Luettu 3.2.2016.

Helminen, Tuija & Herranen-Kallio, Merja 2009. Lastenreuma ja ruokavalio. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314 - 315.

Helminen, Tuija & Herranen-Kallio, Merja 2009. Lastenreuman vaikutukset ravitsemustilaan. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 316.

Honkanen, Visa 2009. Lastereuman oireet ja diagnostiikka. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 295 - 296.

Honkanen, Visa & Lahdenne, Pekka 2007. Tabu – Lastenreuman lääkehoito tänään. PDF-dokumentti.

http://www.fimea.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/fimea/embeds/fimeawwwstructure/16689_tabu_tabu22007k.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 2.10.2015.

Honkanen, Visa & Säilä, Hanna 2009. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 293 - 295.

Honkanen Visa & Lahdenne, Pekka 2010. Niveltulehdukset. Teoksessa Rajantie, Jukka, Mertsola, Jussi & Heikinheimo, Markku (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 462 - 468.

Huttunen, Jussi 2015. Terveysliikunta - kuntoa, terveyttä ja elämänlaatua. Duodecim terveyskirjasto. WWW-dokumentti.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00934. Päivitetty 3.11.2015. Luettu 6.5.2016.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos 2015. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. WWW-dokumentti.
<http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>. Päivitetty 19.10.2012. Luettu 19.2.2016.

Kansaneläkelaitos 2013. Lapselle kuntoutusta. WWW-dokumentti.
http://www.kela.fi/jos-lapsi-sairastuu_lapselle-kuntoutusta. Päivitetty 19.10.2012.
Luettu 19.2.2016.

Karjalainen, Anna 2007. Reumasairauksien monimuotoisuus. Reuma, 10 - 11. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

van der Kooij, Edwin, Ryynänen, Roosa & Saartokoski, Wilma 2013. Reumaa sairastavien nuorten hoitoon sitoutumisen tukeminen ja ohjaus. Metropolia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
<https://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/67781/Reumaa%20sairastavien%20nuorten%20hoitoon%20sitoutumisen%20tukeminen%20ja%20ohjaus.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 4.2.2016.

Korppi, Matti, Kröger, Liisa & Rantala, Heikki 2012. Lastentautien päivystyskirja. Reumatologiaa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kotaniemi, Kaisu 2009. Oireeton värikalvotulehdus ja muut silmäongelmat. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 299 - 300.

Kotaniemi, Kaisu 2011. Reumapotilaiden silmäongelmat. Lääkärilehti 45 (66), 3409 - 3412.

Kröger, Liisa 2009. Lasten ja nuorten osteoporoosi. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 301 - 302.

Kröger, Liisa & Vähäsalo, Paula 2014. Lastenreuman kehittyvä lääkehoito haastaa kehittämään valintaperusteita. Lääkärilehti 45, 2942.

Kröger, Liisa, Putto-Laurila, Anne, Vähäsalo, Paula, Mali, Merja & Aalto, Kristiina 2014. Stillin tauti – yleisoireinen lastenreuma. Duodecim 16, 1615 - 1621.

Kröger, Liisa, Vähäsalo, Paula, Tynjälä, Pirjo, Aalto, Kristiina, Säilä, Hanna, Malin, Merja, Putto-Laurila, Anne & Lahdenne, Pekka 2012. Lastenreuman hoito kehittyi. Duodecim 5, 477 - 486.

Kukkurainen, Marja Leena & Lousujärvi, Riitta 2009. Lastenreumaa sairastavan siirtymävaihe lapsuudesta aikuisuuteen. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 317 - 318.

Kukkurainen, Marja Leena 2007. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. Reuma, 35. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kuula, Arja 2006. Tutkimusetiikka – Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, Helvi & Vuorimaa, Hanna 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Reuma, 305 - 306. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Käypä hoito 2016. Liikunta. WWW-dokumentti.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50075>. Ei päivytystietoa. Luettu 6.5.2016.

Lahdenne, Pekka 2015. Lapsen idiopaattinen artriitti (lastenreuma) Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti.
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.amk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00781&p_haku=lastenreuma. Päivitetty 16.11.2015. Luettu 17.4.2016.

Lahdenne, Pekka 2010. Lastenreuman muuttuva hoito. Reuma 2, 8 - 9.

Lahdenne, Pekka & Honkanen, Visa 2016. Tulehdukselliset reumataudit. Teoksessa Rajantie, Jukka, Heikinheimo, Markku & Renko, Marjo (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 465 - 472.

Leino, Soili & Leppänen, Leena 2009. Fysio- ja toimintaterapia lastenreuman hoidossa. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 309 - 310.

Leirisalo-Repo, Marjatta, Hämäläinen, Martti & Moilanen, Eeva 2002. Reumataudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Leppänen, Leena 2009a. Lapsen kivun hoito kylmällä tai rentoutuksella. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308 - 309.

Leppänen, Leena 2009b. Lapsen kivun tunnistaminen. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308.

Leppänen, Leena 2009c. Liiketerapia. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 311 - 312.

Leppänen, Leena 2009d. Nivel tulehduksen vaikutukset lapsen fyysiseen toimintakykyyn. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 310 - 311.

Leppänen, Leena & Leino, Soili 2009. Lastat ja tuet sekä tukipohjalliset lastenreuman hoidossa. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 313 - 314.

Leppänen, Leena & Leino, Soili 2009. Lasten nivelten kuormituksen keventäminen, lepo ja apuvälineet. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 312.

- Lukkariniemi, Emma & Mäki, Milka 2013. Leikki-ikäisen lastenreumaa sairastavan lapsen hoito ja ohjaus. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/55520/Lukkariniemi_Emma_Maki_Milka.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 5.2.2016.
- Malin, Ulla 2009. Ammatillisen kuntoutuksen prosessi ja ammatinvalinnan ohjaus. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 319 - 320.
- Malin, Ulla 2009. Lastenreumaa sairastavan ammatinvalinta. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 318 - 319.
- Martio, Jukka 2009. Reumataudit. Duodecim 125 (24) 2665.
- Matarma, Tanja 2012. Mitä on liikunta? Laadullinen tutkimus 6.-9.-luokkalaisten liikuntakäsityksistä ja suhteesta liikuntaan. Turun lapsi- ja nuorisotutkimuskeskus. PDF-dokumentti.
https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/87786/Matarma_Mit%C3%A4%20on%20Liikunta.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 6.5.2016.
- Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 8.2.2016.
- Mikkelin ammattikorkeakoulu 2015. Mamk – kasva vahvaksi. WWW-dokumentti. www.mamk.fi/mamk_. Ei päivitystietoa. Luettu 25.9.2015.
- Mikkelsson, Marja, Kauppi, Markku & Honkanen, Visa 2008a. Lasten idiopaattinen artriitti (lastenreuma) ja fysioterapia. Teoksessa Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. Duodecim Oppiportti. WWW-dokumentti. <http://www.oppiportti.fi.ezproxy.mikkeliyamk.fi:2048/op/kun00493/do>. Kustannus Oy Duodecim. Ei päivitystietoa. Luettu 24.5.2016.
- Mikkelsson, Marja, Kauppi, Markku & Honkanen, Visa 2008b. Toimintaterapia, tuet ja lastat tulehduksellisissa reumataudeissa. Teoksessa Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) Kuntoutus. Duodecim Oppiportti. WWW-dokumentti. <http://www.oppiportti.fi.ezproxy.mikkeliyamk.fi:2048/op/kun00494/do>. Kustannus Oy Duodecim. Ei päivitystietoa. Luettu 24.5.2016.
- Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?se>. Ei päivitystietoa. Luettu 8.2.2016.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki – Peer support in different illness groups. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. <http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 3.2.2016.

Mäenpää, Mari 2008. Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielenterveys. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu. PDF-dokumentti. http://www.yths.fi/filebank/592-Maenpaa_M_pro_gradu_Laajempi_ystavapiiri_.pdf. Ei päivitystietoa. Luettu 8.2.2016.

Nummela, Inka & Peura, Karoliina 2012. Liiku oikein – Fyysisen aktiivisuuden edistäminen nuorilla ja lastenreumaa sairastavilla nuorilla. Lahden ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52695/Nummela_Inka%20ja%20Peura_Karoliina.pdf?sequence=2. Ei päivitystietoa. Luettu 5.2.2016.

Puustinen, Tiia 2006. ”Äiti on semmonen oljenkorsi” – Kuuden nuoren kokemuksia sosiaalisesta tuesta ja sen merkityksestä päihteiden käytön lopettamisessa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipsykologia. Pro gradu. PDF-dokumentti. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94069/gradu01473.pdf?sequence>. Ei päivitystietoa. Luettu 13.2.2016.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? – Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto.

Soini, Irma 2009. Lastenreuman kuvantaminen. Teoksessa Martio, Jukka, Karjalainen, Anna, Kauppi, Markku, Kukkurainen, Marja Leena & Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 296 - 297.

Sokka, Heta-Riina & Äijälä, Kirsi 2013. Kouluterveydenhoitajat lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. https://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/56911/Sokka_Heta-Riina_ja_Aijala_Kirsi.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 4.2.2016.

SoleOPS 2015. Perhehoitotyö. WWW-dokumentti. https://soleops.mamk.fi/opsnet/disp/fi/ops_OpetTapTeks/tab/tab/sea?opettap_id=5635992&stack=push. Ei päivitystietoa. Luettu 7.12.2015.

Storvik-Sydänmaa, Stiina, Talvensaari, Helena, Kaisvuori, Terhi & Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suomen Reumaliitto ry 2011. Lastenreuma. WWW-dokumentti. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>. Päivitetty 2011. Luettu 29.9.2015.

Suomen Reumaliitto ry 2014. Lastenreuma - Perustietoa sairastuneille, heidän läheisilleen ja terveydenhuollon ammattilaisille. PDF-dokumentti. <http://reumaliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/d890d6cacfa99e3acc6910c1a4c66399/1443521135/application/pdf/1868869/Lastenreuma-opas%202014.pdf>. Ei päivitystietoa. Luettu 29.9.2015.

Suomen Reumaliitto ry 2015. Reumataudit ja liikunta. WWW-dokumentti. http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_liikunta/. Ei päivitystietoa. Luettu 15.11.2015.

Suomen Reumaliitto 2016. Reumataudit ja liikunta. WWW-dokumentti.
http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/hyva_tietaa/reumataudit_ja_liikunta/. Ei päivitystietoa. Luettu 6.5.2016.

Tarnanen, Kirsi, Kesäniemi, Antero, Kettunen, Jyrki, Kujala, Urho, Kukkonen-Harjula, Katriina & Tikkanen, Heikki 2010. Liikunta on lääke (liikuntasuositus). Duodecim terveyskirjasto. WWW-dokumentti.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00077. Ei päivitystietoa. Luettu 6.5.2016.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016. SYÖDÄÄN YHDESSÄ -ruokasuositukset lapsiperheille. PDF-dokumentti.
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129744/KIDE26_FINAL_WEB.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 20.5.2016.

Tervo, Heli & Tillikainen, Elina 2011. Lapsille suunnattu nivelten säästöohjeistus 2011. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/33765/Tervo_Tillikainen.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 5.2.2016.

Theseus 2015. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut. WWW-dokumentti.
<https://www.theseus.fi/>. Ei päivitystietoa. Luettu 7.12.2015.

Toija, Anu 2011. Vertaistuen voima – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu. PDF-dokumentti.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>. Ei päivitystietoa. Luettu 2.2.2016.

Torro, Jenna 2011. Vanhempien kokemukset reumaa sairastavan lapsen hoidon ohjauksesta sopeutumisvalmennuskurssilta. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti.
http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35021/vanhempien_kokemukset_reumaa_sairastavan_lapsen.....pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 3.2.2016.

Tuononen, Päivi & Seppälä, Satu 2014. ”Koko ajan hirveästi toivoi tietää, miten villi sairaus reumakin on” Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saama vertaistuki. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. PDF-dokumentti. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/70556/Paivi_Tuononen-pdf.pdf?sequence=1. Ei päivitystietoa. Luettu 5.2.2016.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannus Oy Tammi.

Vuorimaa, Hanna-Elina 2010. Pain in juvenile ideopathic arthritis: parents and children as agents of disease management. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19731/paininju.pdf?sequence=1>.

Opinnäytetöiden tarkoitukset ja tavoitteet

Opinnäytetyön tekijät ja työn nimi	Opinnäytetyön tarkoituksena on	Opinnäytetyön tavoitteena on
Antinkaapo, Johanna & Puskala, Eveliina 2012. Ihan niin kuin minä – Reumaopas lapselle.	,että opas on lukijalle elämyksellinen lukukokemus, kirja jonka pariin lapsi haluaa palata uudelleen.	aikaansaada 7-10-vuotiaille lapsille soveltuva opas Turun Yliopistolaisen keskussairaalan reumahoidon tueksi.
Aro, Henna & Santala, Pia 2014. Vertaistukiryhmän käynnistäminen lastenreumaperheille Satakunnassa.	, että vertaistoiminnasta tulisi pysyvää Satakunnan alueella asuville lastenreumaa sairastaville perheille.	käynnistää vertaistukiryhmä satakuntalaisille lastenreumaperheille.
Esala, Erja & Tarvainen, Heini 2014. Lastenreuman hoito ja siihen sopivat liikuntamuodot.	selvittää, minkälainen liikunta sopii uusimpien tutkimustulosten perusteella reumalapsille ja auttaa vanhempia lastenreumadiagnoosin saaneen lapsen tukemisessa ja hoitamisessa.	tuottaa ohjevihko reumalasten liikuntamahdollisuuksista sekä oireiden hallinnasta kotona Keski-Suomen keskussairaalan fysioterapeuttien jaettavaksi.
Eskelinen, Eveliina, Kari-kumpu, Venla & Sorjonen, Marianne 2015. Alakouluikäisten lastenreumaa sairastavien lasten näkemyksiä hyvästä hoitotyöstä.	selvittää lastenreumaa sairastavien odotuksia, kokemuksia ja mielipiteitä sairaalahoidosta ja sairaanhoitajan roolista.	saada tietoa siitä, mitä odotuksia ja toiveita lapsilla on hoitotyöstä, jotta se olisi lapsiystävällisempää sekä tuottaa tietoa laadukkaamman ja lapsilähtöisemmän hoitotyön kehittämiseksi.
Harju, Emilia, Hautamäki, Mirva & Väisänen, Kaisa 2012. Alaraajojen linjauksen tukeminen lastenreumassa – Kotiohje lasten	tuottaa lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmille tarkoitettu kotiohje.	kehittää lastenreuman kotona tapahtuvaa kuntoutusta sekä kehittää erityisesti lapsille sopivia harjoituksia.

Opinnäytetöiden tarkoitukset ja tavoitteet

vanhemmille.		
Heikkinen, Hanna 2010. Reuman sairaalassa liikunnanohjauksessa huomioitavat asiat – Opas nivel-, selkä- ja lastenreumaa sekä fibromyalgiaa sairastavien liikunnanohjaukseen.	luoda tietopaketti, josta voi tarvittaessa katsoa millaisia liikunnallisia suosituksia ja rajoituksia nivel-, selkäranka- ja lastenreumaan sekä fibromyalgiaan sisältyy.	oppaan tuottaminen reumaa sairastavien kanssa työskenteleville liikunnanohjaajille.
Heikkinen, Heini & Holpainen, Johanna 2013. Vanhempien kokemuksia lastenreuman vaikutuksista perheen hyvinvointiin.	perehtyä siihen, millaisia haasteita vanhemmat kohtaavat lapsen sairastuessa lastenreumaan ja millaisia selviytymiskeinoja vanhemmilla on näiden haasteiden kohtaamiseen sekä tutkia millaista tukea vanhemmat tarvitsevat lapsen sairastaessa lastenreumaa.	tuottaa tietoa lastenreumasairaudesta ja vanhempien tarpeista lapsen sairastaessa lastenreumaa, sekä edistää verkkokuntoutuksen kehittämistä lastenreumaa sairastaville ja selvittää millaisia asenteita vanhemmilla on verkkokuntoutusta kohtaan.
van der Kooij, Edwin, Ryyänen, Roosa & Saartokoski, Wilma 2013. Reumaa sairastavien nuorten hoitoon sitoutumisen tukeminen ja ohjaus.	lääkehoito – oppaan kehittäminen reumaa sairastaville nuorille.	lisätä nuorten hoitoon sitoutumista ja tätä kautta parantaa heidän elämänlaatuaan.
Lukkariniemi, Emma & Mäki, Milka 2013. Leikkikäisen lastenreumaa sairastavan lapsen hoito ja ohjaus.	että kuvakirjan avulla lastenreumaan sairastunut ymmärtäisi sairauttaan ja sen hoitoa, mikä puolestaan ehkäisisi sairautteen ja hoitoon liittyviä pelkoja ja näin ollen edistäisi lapsen tiedonsaantia, hoitomyöntyvyyttä ja sairautteen so-	tuottaa lastenreumaan sairastuneelle informatiivinen, lapselle sopivalla kielellä kerrottu kuvakirja, joka miellyttäisi myös visuaalisesti.

Opinnäytetöiden tarkoitukset ja tavoitteet

	peutumista.	
Nummela, Inka & Peura, Karoliina 2012. Liiku oikein – Fyysisen aktiivisuuden edistäminen nuorilla ja lastenreumaa sairastavilla nuorilla.	lisätä fysioterapeuttien tietämystä lastenreumaa sairastavien nuorten fyysisestä kunnosta ja liikunnan merkityksestä sairauden hoidossa, sekä auttaa ymmärtämään yleisesti nuorten fyysistä aktiivisuutta ja sen edistämistä. Toiminnallisen oppaan tarkoituksena on olla fysioterapeuteille työkalu, jolla he voivat motivoida kaikkia nuoria asiakkaitaan pitämään huolta terveydestään liikunnan avulla.	suunnitella ja tuottaa 14–18 – vuotiaille nuorille sähköinen opas fyysisen aktiivisuuden edistämisestä fyysisen harjoittelun avulla.
Sokka, Heta-Riina & Äijälä, Kirsi 2013. Kouluterveydenhoitajat lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä tukena.	selvittää, minkälaista tietoa ja kokemuksia kouluterveydenhoitajilla on lastenreumasta sekä selvittää, miten lapsen reumasairaus näkyy koulun arjessa ja kouluterveydenhoitajan työssä.	Tavoite ei ilmennyt opinnäytetyöstä.
Tervo, Heli & Tillikainen, Elina 2011. Lapsille suunnattu nivelten säästöohjeistus 2011.	jakaa tietoa lapsille, heidän perheille ja lähipiirille oppaan muodossa siitä, kuinka arjessa voi toimia niveliä säästäen.	tuottaa painettu opaslehtinen, joka antaa informaatiota siitä, miten reumaa sairastavat lapset voivat toimia arjessa niveliään säästäen.

Opinnäytetöiden tarkoitukset ja tavoitteet

Torro, Jenna 2011. Vanhempien kokemukset reumaa sairastavan lapsen hoidon ohjauksesta sopeutumisvalmennuskurssilta.	kuvata reumaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta ja sen merkitystä vanhemmille reumalapsen hoidon tukena.	saada tietoa siitä millaista tietoa ja tukea vanhemmat saavat sopeutumisvalmennuskurssilta ja miten kurseja voitaisiin edelleen kehittää.
Tuononen, Päivi & Seppälä, Satu 2014. ”Koko ajan hirveesti toivoi tietää, miten villi sairaus reumakin on” Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saama vertaistuki.	kuvata vertaistuen merkitystä sekä tarvetta lastenreumaa sairastavien lasten perheille.	lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä vertaistuen toteuttaminen ja kehittäminen Vaasassa sekä tuottaa uutta tietoa perheenjäsenten ohjaukokemuksesta sairaanhoitajille.

Sopimus opinnäytetyön tekemisestä



SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ

Sopijaosapuolet:Opinnäytetyön tilaaja: Sari Laanterä / Mikkelin ammattikorkeakouluja Mikkelin ammattikorkeakoulun terveysalan laitoksenterveydenhoitotyön koulutusohjelman opiskelija(i) Jaana Kokki,
Tuulia Mattila ja Anni-Maria Salminen**Opinnäytetyön aihe:** Katsaus amk-opinnäytetöistä, jotka kohdistuvat
lasten reumaa sairastaviin**Opinnäytetyön ohjaajat:**Ohjaava opettaja: Sari Laanterä

Työelämäohjaaja: _____

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: maaliskuu 2016**Opinnäytetyön TK-tavoitteet:**

TK-TAVOITTEET: Tutkimus- ja kehittämistoiminnalla (t&k) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi ja tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotain oleellisesti uutta. Tutkimus- ja kehittämistoimintaan sisällytetään perustutkimus, soveltava tutkimus sekä kehittämissyö. Soveltavalla tutkimuksella tarkoitetaan sellaista toimintaa uuden tiedon saavuttamiseksi, joka ensisijaisesti tähtää tietyn käytännön sovellutukseen. Soveltavaa tutkimusta on esim. sovellusten etsiminen perustutkimuksen tuloksille tai uusien menetelmien ja keinojen luominen tietyn ongelman ratkaisemiseksi. Tuote- ja prosessikehityksellä (kehittämistyöllä) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tutkimuksen tuloksena ja/tai käytännön kokemuksen kautta saadun tiedon käyttämiseksi uusien aineiden, tuotteiden, tuotantoprosessien, menetelmien ja järjestelmien aikaansaamiseen tai olemassa olevien olennaiseen parantamiseen. (Tilastokeskus)

Mikkelin ammattikorkeakoulussa tehdyt opinnäytetyöt julkaistaan pdf-muotoisena kokotekstinä tiedostoina ammattikorkeakoulujen yhteisessä julkaisuarkistossa Theseuksessa (<http://www.theseus.fi>). Opinnäytetyöt ovat pääsääntöisesti julkisia asiakirjoja. Theseuksen käyttöehtosopimuksen hyväksyminen on samalla lupa työn julkaisemiseen internetin laajuisena näkyvyytenä. Vaihtoehtoisesti opinnäytetyö voidaan julkaista myös tekijöiden harkinnan mukaan tai opinnäytetyön ohjaajan tai toimeksiantajan suosituksesta MAMKin sisäisessä verkossa. MAMKin sisäisessä verkossa julkaistettu työ ei näy julkisena internetissä, mutta on käytettävissä MAMKin sisäisessä verkossa.

Muut sopimusehdot: _____

Aika ja paikka

9.9.2015 Mikkeli

Tuulia Mattila
Jaana Kokki
Anni-Maria Salminen

Sari Laanterä

Opiskelijan allekirjoitus

Toimeksiantajan allekirjoitus

/opiskelijoiden allekirjoitukset