



**SAVONIA**

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

# TOIMINNALLINEN ILTAPÄIVÄ

Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan  
12–16-vuotiaille pitkäaikaissairaille nuorille

TEKIJÄ/T: Katri Nenonen  
Janita Skonbäck  
Iina Vajanto

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Iina vajanto, Janita Skonbäck ja Katri Nenonen	
Työn nimi Toiminnallinen iltapäivä – Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan 12–16-vuotiaille pitkäaikaissairaille nuorille	
Päiväys 9.10.2017	Sivumäärä/Liitteet 30/33
Ohjaaja(t) Marja-Liisa Rissanen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, lastentautien poliklinikka 3401/Lastentautien poliklinikan sairaanhoitaja Satu Korpi	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämä työ on toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää toiminnallinen iltapäivä 12–16-vuotiaille pitkäaikaissairaille nuorille. Tilaajana toimi Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikka. Toiminnallisen iltapäivän tavoitteena oli luoda tapahtuma pitkäaikaissairaille nuorille, jossa nuorille annettiin mahdollisuus tutustua saman ikäisiin pitkäaikaissairaisiin nuoriin ja toimia ryhmässä liikunnan kautta.</p> <p>Opinnäytetyössä käytiin läpi lastentautien poliklinikan yleisempiä pitkäaikaissairauksia nuorilla, jotka olivat allergiat, astma, reuma ja diabetes. Opinnäytetyössä pohdittiin ongelmia nuorten kehitystehtävien ja pitkäaikaissairauden yhdistämisessä ja sitä, miten nuori saadaan innostumaan oman sairautensa hoidosta. Opinnäytetyötä tehdessä huomattiin, että lasten hoitoon sitoutumiseen vaikuttaa positiivisesti eniten vanhemmilta ja ystäviltä saatu tuki.</p> <p>Toiminnallinen iltapäivä oli tarkoitus järjestää 19.4.2017 Kuopion yliopistollisen sairaalan liikuntasalissa. Osallistujamäärän vähyyden vuoksi tapahtuma jouduttiin peruuttamaan. Yhdessä tilaajan ja ohjaajan kanssa sovittiin, että toiminnallista iltapäivää ei järjestettäisi uudestaan, vaan opinnäytetyössä pohditaan, miksi toiminnallinen iltapäivä ei toteutunut ja mitkä asiat mahdollisesti tähän vaikuttivat ja mitä olisi voitu tehdä toisin.</p>	
Avainsanat Nuoruus, pitkäaikaissairaus, hoitoon sitoutuminen, toiminnallinen opinnäytetyö	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Iina Vajanto, Janita Skonbäck and Katri Nenonen			
Title of Thesis Active Afternoon – for 12 to 16-year-old adolescents with chronic illnesses in the Paediatric Outpatient Clinic of Kuopio University Hospital			
Date	9.10.2017	Pages/Appendices	30/33
Supervisor(s) Marja-Liisa Rissanen			
Client Organisation /Partners Kuopio university hospital, Paediatric Outpatient Clinic 3401/ Paediatric Outpatient Clinic nurse Satu Korpi			
<p>Abstract</p> <p>This is a practice-based thesis. The aim of the thesis was to organise an afternoon of activities for 12 to 16-year-old adolescents with chronic diseases. The employer for this thesis was the Paediatric Outpatient Clinic of Kuopio University Hospital. The goal of the afternoon was to organise an event where adolescents with chronic illnesses would have the opportunity to meet other patients of the same age group and work together while doing physical activities.</p> <p>The aim of this thesis was to go through some of the most common chronic diseases among adolescents in the Paediatric Outpatient Clinic, such as allergies, asthma, rheumatism, and diabetes. The thesis further discusses the combining of chronic illnesses and the challenges adolescents face during their development, and how to get young patients excited about their treatments. While writing this thesis, it was discovered that the biggest positive influence on the adherence of an adolescent to treating his disease comes from the support of friends and family.</p> <p>The active afternoon was supposed to take place on the 19th of April, 2017, in the gym of Kuopio University Hospital. However, due to the shortage of participants, the event was cancelled. A decision was made with the supervisor and the employer that the event was not to be rearranged, but that the thesis would concentrate on why it was cancelled, what might have influenced this, and what could have been made differently.</p>			
<p>Keywords</p> <p>youth, chronic illness, adherence, practice-based thesis</p>			

## SISÄLTÖ

JOHDANTO .....	5
1 NUORI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS .....	6
1.1 Allergia.....	7
1.2 Astma .....	10
1.3 Reuma .....	11
1.4 Diabetes.....	13
2 HOITON SITOUTUMINEN.....	16
3 TOIMINNALLINEN ILTAPÄIVÄ KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LIIKUNTASALISSA ...	18
3.1 Toiminnallinen opinnäytetyö .....	18
3.2 Toiminnallisen iltapäivän suunnittelu .....	19
4 TULOKSET .....	21
4.1 Toiminnallisen iltapäivän toteutus .....	21
4.2 Toiminnallisen iltapäivän arviointi.....	22
5 POHDINTA.....	24
5.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	24
5.2 Opinnäytetyöprosessin arviointi .....	24
5.3 Ammatillinen kasvu .....	26
LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT .....	27
LIITE 1: KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LASTENTAUTIEN POLIKLINIKAN KÄYNTITILASTOT 2016 .....	31
LIITE 2: TOIMINNALLISEN ILTAPÄIVÄN AIKATAULU .....	32
LIITE 3: INFO-TIEDOTE .....	33

## JOHDANTO

Haastattelututkimuksissa ilmenee, että yli 20 % suomalaisista lapsista ilmoittaa kärsivänsä pitkäaikaisairaudesta. Noin viidellä prosentilla vamma tai sairaus on pysyvästi elämänlaatua heikentävä. Tavallisimpia pitkäaikaisairauksia ovat allergiat, mielenterveyden ongelmat ja toiminnalliset häiriöt. (Rajantie, Heikinheimo ja Renko 2016, 75.) Nuoruusiän alkuvaiheessa, 12–16 vuoden iässä, harrastukset ja sosiaalinen elämä ovat tärkeitä ja omahoito saattaa jäädä sivummalle. Elinikäisen sairauden, kuten diabeteksen, hyväksyminen saattaa olla hankalaa. (Näntö-Salonen ja Ruusu 2007.) Nuoruusiässä kaikki haluavat olla samanlaisia kuin toiset, joten sairauteen liittyvä lääkkeiden käyttö ei sovi kuvaan. Esimerkiksi astmaa sairastavan nuoren olisi hyvä olla savuton ja liikkuu ja nukkua riittävästi. Nämä asiat saattavat monilla nuorilla tuottaa vaikeuksia. (Kajosaari 2014.)

Nuorelle pitkäaikaisairaus voi olla rasite ja hän saattaa kokea olevansa yksin sairautensa kanssa (Katila ja Rauvala 2010). Siksi monesti nuori saattaa löytää hyvää turvaa ja apua vertaistuesta, eli henkilöstä tai ryhmästä, jossa on saman tyyppisessä tilanteessa olevia tai olleita, jotka omiin kokemuksiinsa peilaten voivat auttaa (Alasuvanto 2008). Psykologi Rantaniska (2016) sanoo, että ihmiset voivat vertaistuen avulla löytää yhteyden toisten kanssa ja kokea olevansa ryhmää, eivätkä erilaisia tai outoja.

Tämän opinnäytetyön aiheena on luoda toiminnallinen iltapäivä 12–16-vuotiaille pitkäaikaisairaille nuorille. Työn tilaajana toimii Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikka. Lastentautien poliklinikalla hoidetaan erikoissairaanhoidon avopalveluja tarvitsevia alle 16-vuotiaita lapsia. Opinnäytetyön aiheeksi halusimme valita lapsia ja nuoria koskevan aiheen, joten päätimme ottaa yhteyttä Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikkaan. Yhdessä yhteyshenkilömme kanssa päädyimme valitsemaan toiminnallisen iltapäivän toteuttamisen pitkäaikaisairaille nuorille opinnäytetyömme aiheeksi. Kiinnostuimme aiheesta, koska ryhmämme jäsenet ovat kiinnostuneita suuntautumaan lasten -ja nuorten puolelle ja koimme, että haluamme saada lisätietoa lasten -ja nuorten sairauksista ja niiden hoidosta. Pyrimme tekemään opinnäytetyön aiheesta, jolle oli tarvetta, joten opinnäytetyön aiheen tarkennus tuli tilaajaltamme. Työ toteutetaan Kuopion yliopistollisen sairaalan tiloissa.

Opinnäytetyöhömme on tarkoituksena kerätä tietoa nuoruudesta ja nuorten yleisimmistä pitkäaikaisairauksista. Nuorten pitkäaikaisairauksista päädyimme kirjaamaan opinnäytetyöhömme allergiasta, astmasta, reumasta ja diabeteksestä, jotka ovat Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan yleisimpiä sairauksia. Poliklinikalla käy vuodessa noin 9400 lasta/nuorta, joista allergian ja astman takia käy 1167 potilasta, diabeteksen takia käy 1369 potilasta ja reuman takia 768 potilasta. (LIITE 1).

## 1 NUORI JA PITKÄAIKAISSAIRAUS

Ikävuodet 12–22 kuuluvat nuoruusikään, josta alkaa psyykkisten ja fyysisten muutosten vaihe. Nuoruusikää voidaan kutsua ajanjaksoksi, jossa lapsi kehittyy nuoresta aikuiseksi (Nätti 2015). Sopeutuminen murrosiän fyysisiin muutoksiin, turvautuminen enemmän ikätovereihin vanhempien sijasta lisääntyy, oman seksuaalisen identiteetin jäsentäminen ja vanhemmista irrottautuminen kuuluvat tähän ikäkauteen (Mielenterveystalo 2017). Nuoruusikä voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: varhaisnuoruuteen, keskinuoruuteen ja myöhäisnuoruuteen. Varhaisnuoruuteen kuuluu fyysisten muutosten ilmeneminen, joka aiheuttaa muutoksia nuorena ja seksuaalisuuden korostuminen ja sukukypsyyden saavuttaminen. (Vilkko-Riihelä 2008, 52–53.) Ajattelutaidot kehittyvät merkittävästi sekä aivot kypsyvät varhaisnuoruudessa. Ajattelu voi olla melko konkreettista vielä 12-vuotiaalla nuorella. Keskinuoruudessa sosiaaliset suhteet muuttuvat. Irrottautuminen vanhemmista alkaa ja ystävyys-suhteiden merkitys kasvaa. (Hiipakka 2011.) Myöhäisnuoruudessa omat elämänarvot, paikka yhteiskunnassa ja tulevaisuuden suunnitelmat alkavat kiinnostaa (Vilkko-Riihelä 2008, 53).

Pitkäaikaissairaana nuoren ikäkauteen liittyvä perheestä irrottautuminen usein viivästyy sairauteen liittyen ja kotoa muuttanut nuori voi joutua muuttamaan takaisin kotiin ja itsenäistymisprosessi voi näin ollen keskeytyä. Nuoren sairauteen liittyvät ongelmat voivat vaikuttaa nuoren tulevaisuuden suunnitelmiin, esimerkiksi se voi rajata pois moniin ammatteihin kouluttautumisen. Syyllisyydentunne ja syyllistäminen ovat tunteita, joita moni nuori joutuu käsittelemään sairastuttuaan. Kun nuori hyväksyy tilanteensa ja muuttuneen toimintakyvyn, se auttaa nuoren kuntoutuksessa. (Kiviranta, Munck, Koskinen ja Tuulio-Henriksson 2016.)

Yli kymmenesosa nuoruusikäisistä tytöistä ja pojista kärsii jostakin toimintaa haittaavasta pitkäaikaisesta terveydellisestä ongelmasta. Erityisesti ylipaino ja siihen liittyvät liitännäissairaudet ovat lisääntyneet huolestuttavasti, mutta myös astma, diabetes sekä tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kasvussa. (Makkonen ja Pynnönen 2007.) Normaali-painoisten ja ylipainoisten liikkumisen syyt eroavat toisistaan. Ylipainoiselle tai lihavalle nuorelle liikunta ei välttämättä tuo nautintoa, se voi olla merkityksetöntä eikä välttämättä kuulu omiin elämäntapoihin. (Halonen, Kyngäs, Serlo ja Kaakinen 2016, 20.) Kun nuori on sairastanut tai oireillut vähintään kuusi kuukautta, sairautta voidaan alkaa kutsua pitkäaikaissairaudeksi (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori ja Uotila 2012, 100).

Lastenreuman tutkimuksessa sosiaalinen tuki nousi eniten esille, kun kysyttiin pitkäaikaissairauteen liittyviä apukeinoja. Perheen ja ikätoverien tuki oli tärkeä tunnepuolella kuin myös käyttäytymisessä. Nuorille on tärkeää, että he kokevat olevansa normaaleja, sairaudesta huolimatta. Tutkimuksessa nuoret kokivat helpottavana päästä puhumaan toisille nuorille, jotka olivat saman ikäisiä pitkäaikaissairaita nuoria, jotka ymmärsivät omaa tilannetta. (Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson ja Jacobs 2014.)

Allergia, astma, reuma ja diabetes ovat kaikki pitkäaikaissairauksia, jotka vaikuttavat nuoren elämään ja aiheuttavat omia haasteitaan nuorelle. Pitkäaikaissairauden diagnoosi voi olla hyvin muser-

tava niin nuorelle kuin vanhemmille. Sairauden tuomat rajoitteet saattavat hankaloittaa nuoren arkielämää, jolloin nuori voi kokea olevansa erilainen. (Aihie 2017.)

## 1.1 Allergia

Allergia on allerginen yliherkkyys, jossa pystytään todistamaan immunologinen mekanismi tai se on todennäköistä, eli elimistö virheen takia puolustautuu vaarattomalta asialta eli allergeeniltä, esimerkiksi siitepölyltä ja tuottaa vasta-aineita sitä vastaan. Tämä voidaan jakaa vielä IgE-välitteiseen tai ei IgE-välitteiseen allergiamekanismiin. (Rajantie ym. 2016, 298–299.) Oireet allergeeneille altistumisen jälkeen johtuvat syöttösolujen, eli elimistön torjuntajärjestelmään kuuluvien solujen aktivoitumisesta sen jälkeen, kun sen pinnalle on tarttunut IgE:tä eli vasta-ainetta. Syöttösolut sisältävät histamiinia ja monia muita aineita, jotka voivat aiheuttaa kutinaa, punoitusta ja turvotusta. (Vaasan keskussairaala 2015; Hannuksela-Svahn 2014e.) Perimä vaikuttaa allergioiden syntyyn (Rajantie ym. 2016, 298).

Atopia on yleisin allergioiden esiintymismuoto ja sen esiintyvyys on lisääntynyt. Atoopikolla on taipumus IgE-vasta-aineiden tuottoon ja hänellä on lisäksi atooppinen ihottuma, allerginen nuha tai astma. Atopian muoto muuttuu iän mukaan. Allerginen nuha ja astma kehittyvät lapsen herkistyessä ilmäteiden kautta allergeeneille. Lapsella jolla molemmat vanhemmat ovat allergisia, on atopian syntyyn lapselle 50 % mahdollisuus ja jos toinen vanhempi on atooppinen, riski on 25 %. Atooppisen lapsen saamiseen terveilläkin vanhemmilla on 15 % riski, koska atopia lapsilla on hyvin yleistä. Atopialta suojaavia tekijöitä on tutkimuksissa huomattu olevan perheen suuri lapsien määrä, maatalo asuinpaikkana lapsuudessa ja huono sosioekonominen asema. (Rajantie ym. 2016, 298.)

Atopian ehkäisyssä käytetään primaaripreventiota eli kaikkien näkyvien atooppisten oireiden ilmaantumisen ehkäisyä, eli esimerkiksi lasta, jolla on perinnöllisen alttiuden vuoksi riski sairastua allergiaan, pyritään imettämään 4-6 kuukauden ikäiseksi ja 6 kuukauden kohdalla aloitetaan ottamaan käyttöön kiinteitä ruokia. Lisäksi ehkäisykeinona on sekundaaripreventio eli jo allergiseksi osoittautuneen henkilön oireiden vähentämiseen tarvittavia toimien tekeminen. (Rajantie ym. 2016, 300.)

Allergiaa testatessa voidaan ympäristöallergeeneille tai ruoka-aineille määrittää spesifinen eli erityinen IgE. Seerumista mitataan tietyn vasta-aineen IgE määrä. CAP-FEIA on yksi yleisimmin käytetyistä menetelmistä, jossa tulokset ovat kiloyksikköinä litraa kohden ja mitä isompi tulos, sen suurempi mahdollisuus, että allergeeni aiheuttaa oireita. Toinen tapa on testata ihopistoskokeilla, jossa iho altistetaan eri allergeeneille laittamalla pisara allergeenia iholle ja jonka jälkeen ihoa pistetään neulalla ja allergeeneistä johtuvien paukamien koon mukaan määritetään mikä allergeeni oireita voi aiheuttaa. (Rajantie ym. 2016, 300–301; Hannuksela-Svahn 2014c.)

Allerginen nuha on yksi lasten allergioista ja sitä potee noin 10 % lapsista. Tyypillisesti oireet alkavat 3-7 vuotiaina, mutta poikkeuksiakin on. Allerginen nuha voidaan diagnosoida ilman laboratoriotutkimuksia suurella varmuudella, jos lapsi kokee siitepölyaikaan, joka sijaitsee huhtikuusta-syyskuuhun

ulottuvalla ajalla, vetistä nenänvuotoa, johon liittyy silmien kirvelyä ja turvotusta. Allergisen nuhan aiheuttavia allergeenejä, kuten koivu, leppä ja pujo voidaan tutkia joko seerumista tai ihopistoskokeilla. (Rajantie ym. 2016, 301–302.) Koivuallergiaan saattaa liittyä ristiallergia, jossa koivuallerginen lapsi saa myös oireita juureksista ja hedelmistä (Allergia -ja astmaliitto 2016). Tämä johtuu siitä, että raaioissa hedelmissä ja kasviksissa on samankaltaisia valkuaisaineita kuin siitepölyssä (Rajantie ym. 2016, 302). Nämä oireet, kuten kutina ja turvotus, keskittyvät pääasiassa suun, nielun ja huulten alueelle. Oireita raaioista hedelmistä ja vihanneksista ei saata tulla ollenkaan talvisaikaan. (Allergia -ja astmaliitto 2016.)

Allergeenisen nuhan hoidon yksi kohta on mahdollisuuksien rajoissa allergeenien poistaminen elinympäristöstä. Eläimestä johtuvan allergeenin poistaminen voi olla helpompaa kuin siitepölyallergikon allergeenien välttäminen. (Jalanko 2016a.) Allergeeneille tahallisesti altistuminen ja itsensä karsaustumista ei ole suositeltavaa, jos oireet ovat selkeitä, sillä se saattaa vain aiheuttaa allergian pahenemista (Rajantie ym. 2016, 302). Lääkehoitona käytetään antihistamiinia, jolla saa helpotusta vuotavaan nenään, aivasteluun ja silmäoireisiin. Antihistamiinin voi myös ottaa nenäsumutteena tai silmätippoina. Kolmantena vaihtoehtona on käyttää kromoneita, joiden paras teho on ennaltaehkäisevänä hoitomuotona. (Jalanko 2016a; Rajantie ym. 2016, 303.)

Siedätyshoidon on huomattu toimivan IgE-välitteisen mekanismin aiheuttamaan allergiseen nuhaan. Yleisinä edellytyksinä on oireiden hankaluus, johon lääkitys ei ole riittävä apu, lapsi ja perhe ovat motivoituneita hoitoon ja ikää on 5 vuotta. Siedätyshoitoa voidaan tehdä pistossiedätyshoitona, jossa annetaan pistoksina allergeeneja ihon alle tai kielenalussiedätyksenä, jossa lapsi ottaa allergeeni-uutetta sisältävän tabletin tai uuteliuoksen suoraan kielen alle. Molemmissa hoidon kesto on kolme vuotta. (Rajantie ym. 2016, 303.)

Atooppista ihottumaa eli atooppista ekseemaa sairastaa noin 15–20 % lapsista jossakin vaiheessa. Taudin puhkeamiseen liitetään vahvasti perinnölliset vaikutukset ja ihon rakenne ja sen poikkeavuudet, kuten suurempi haihtuminen ja ihon poikkeava läpäisevyys. (Rajantie ym. 2016.) Käypä hoito (2016) kertoo, että: ”Väestötutkimuksissa lapsuusiän atooppinen ekseema suurentaa astmaan ja allergiseen nuhaan sairastumisen riskiä 2–3-kertaiseksi”.

Oireina Atooppisessa ihottumassa ovat läiskittäinen kuiva ihottuma joka kutisee (Rajantie ym. 2016, 305). Atooppisen ihottuman taudinkuva muuttuu ikäkausien aikana. 0-2 vuotiailla sitä kutsutaan yleisesti maitoruveksi ja se alkaa yleensä kasvojen alueelta ja sitä löytyy taivealueilta, joita on hankalin pitää tuuletettuina. (Hannuksela-Svahn 2014f.) Leikki- ja kouluikäisillä sitä kutsutaan taiveihottumaksi ja ihottumat sijaitsevat reisi ja pakara-alueella, sekä käsissä (Hannuksela-Svahn 2014d). Murrosikäisillä ja aikuisilla ihottuma-alueet ovat yleisimmin pään alueella ja ylävartalolla (Hannuksela-Svahn 2014b). Erotusdiagnoosissa eli samantapaisten tautien erottamisessa toisistaan on otettava huomioon atooppisen ekseeman tyypilliset ihottuma kohdat ja kutisevuus (Rajantie ym. 2016, 305).

Imeväisten hoitokeinoina on paikallishoito eli ihottumalle laitettavia rasvoja, esimerkiksi perusrasvat ja kortisonia sisältävät rasvat. Ruoka-allergiaa on mietittävä laaja-alaisen, ärhäkän punaisen ja voi-



makkaasti kutiavan ihottuman kohdalla. Valohoito on kouluikäisille vaihtoehto hoitomuoto, jossa UV-valo vaimentaa tulehdusprosessia. Lääkehoitoa käytetään, jos paikallishoidosta ja valohoidosta ei löydy vastetta huonosti reagoivien ekseemien hoitoon. Siklosporiinilla on ainoastaan virallinen indikaatio atooppisen ihottuman hoitoon. Haittavaikutusten vuoksi sitä suositellaan käytettäväksi hyvin lyhyitä aikoja, vaikka sillä on lievittävä vaikutus oireisiin. (Käypä hoito 2016.)

Ruoka-allergioita esiintyy noin muutamalla prosentilla lapsista. Ruoka-allergiat jaetaan IgE-välitteisiin tai ei IgE-välitteisiin. Esimerkiksi laktoosi-intoleranssi ei ole ruoka-allergia vaan se on maitosokeria pilkkovan laktaasientsyymin vähyydestä johtuva sairaus. Ruoka-allergiat voidaan jakaa kolmeen kategoriaan, kosketuspohjaisiin, jossa oireet ilmenevät huulilla, suussa tai suolistossa, ihossa näkyviin muutoksiin tai yleisoireisiin johon kuuluu iho-oireiden paheneminen, astma, nuha, laaja-alainen urtikaria eli nokkosihottuma ja anafylaksia eli äkillinen vakava allerginen reaktio. (Rajantie ym. 2016, 307.)

Iho-oireet ovat tavallisimpia allergian oireilu muotoja. Iho-oireita voivat olla atooppinen ihottuma, nokkosihottuma tai allerginen turvotus. Vaikeaa atooppista ekseemaa sairastavilla imeväisillä voi esiintyä ruoka-allergiaa, mutta suurimmalla osalla ruoka-allergia ei aiheuta tai pahenna atooppisen ekseeman oireita. (Käypä hoito 2015.)

Suolioireita taaskin esiintyy noin kolmanneksella ruoka-allergia potilaista (Rajantie ym. 2016, 307). Oireita voivat olla muun muassa oksentelu, ripuli, ummetus, kipu ja kasvuhäiriöt (Käypä hoito 2015). IgE-negatiiviset ruoka-allergiat, joissa on suolioireita, kuuluvat haastavimpiin sairauksiin, koska näissä oireet eivät ole selvät ja laboratorikokeet eivät auta diagnoosin tekemiseen. Tämä johtuu siitä, että kyseessä on ei IgE-välitteinen allergia. Imeväisillä suoliston toiminta saattaa muutenkin muuttua usein, joten erotusdiagnoosi on hankalaa muiden mahdollisten suolioireiden syiden vuoksi. (Rajantie ym. 2016, 307.)

Lisäksi ruoka-allergioissa voi esiintyä hengitysoireita, joita saavat noin 10 % sairastuneista. Oireita voivat olla nuha ja limaisuus. Anafylaksiaa eli henkeä uhkaavaa allergista reaktiota esiintyy noin 1-2 % potilaista. (Rajantie ym. 2016, 308.) Lehmänmaito on suurin lapsilla anafylaksiaa aiheuttava ruoka. Ensioireina anafylaksiassa on ihon kuumotus, punoitus, pistely, sydämen tiheälyöntisyys ja kurkun ahtautumisen tunne. Oireet pahenevat nopeasti ja hengenahdistus alkaa lisääntyä ja verenpaineet laskea. Anafylaksiaa hoidetaan nopeasti adrenaliinilla. (Hannuksela-Svahn 2014a.)

Ruoka-allergia voidaan todeta helpoiten välttämis-altistuskokeella, jossa lapsi välttää syömästä 1-2 viikon ajan tiettyä ruoka-ainetta, jonka aikana vanhemmat voivat seurata häviävätkö oireet. Kaksois-sokko ruoka-altistus voidaan tehdä välttämisen jälkeen, jossa lapsi altistetaan ruoka-aineelle tauon jälkeen. Mahdollisista oireista riippuen voidaan päättää, voidaanko koe tehdä kotioloissa vai valvotuna. IgE:n mittaaminen seerumista ja pistoskokeet voivat antaa apua epäselviin reaktioihin, mutta lievien oireiden tutkimiseen niitä ei käytetä. (Käypä hoito 2015.)

Ruoka-allergioiden ennuste on hyvä ja melkein puolet, 44–45 %, maitoallergiasta kärsivistä toipuu allergiasta kahteen ikävuoteen mennessä. Paras ennuste on ruoka-allergioissa lapsilla, joilla on ei IgE-välitteinen allergia. Hoitona ruoka-allergioissa on allergeenin välttäminen ja altistustestien uusiminen. Tärkeää on varmistaa, että lapsi saa riittävästi monipuolista ravintoa allergiastaan huolimatta. (Käypä hoito 2015.)

## 1.2 Astma

Keuhkoputkien limakalvojen tulehduksellista sairautta kutsutaan astmaksi. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari ja Uski-Tallqvist 2014, 452.) Astma on pitkäaikainen keuhkosairaus. Astmaan kuuluu keuhkoputkien hyperreaktiivisuus eli lisääntynyt supistumisherkyys ja keuhkoputkiston inflammaatio eli limakalvotulehdus. On mahdollista, että hyperreaktiivisuus puuttuu vielä inflammaation alkuvaiheessa. (Käypä hoito 2012.) Hoidon aloittaminen ajoissa takaa sen, että estetään keuhkojen toiminnan huononominen, sekä pysyvät rakenteelliset muutokset keuhkoputkien seinämissä (Ahonen ym. 2014, 452). 6-10 % lapsista esiintyy astmaa. Se on yleisin lapsuusiän pitkäaikais sairaus länsimaissa. Astma voi olla myös perinnöllistä, eli vanhemmilla on astma- tai allergiaongelmaa. (Jalanko 2016b.) Lapsen sairastumista astmaan kasvattaa lähes puoliitoistakertaisesti äidin tupakointi raskauden aikana sekä lapsen passiivinen tupakointi (Käypä hoito 2012).

Mahdollisuuksien mukaan tehdään keuhkojen toimintakokeita astman diagnoosin tekemiseksi. Toimintakokeissa on tarkoituksena lääkkeen avulla osoittaa keuhkoputkien supistumisherkyiden lisääntyminen ja keuhkoputkien korjautuva ahtautuminen. Astman diagnoosia tukevat viitteet keuhkoputkien inflammaatiosta. On tärkeää ottaa huomioon diagnoosia tehdessä potilaan riski saada uusi astmakohtaus. Runsas oireilu, atopia ja sukurasite suurettavat riskiä. (Käypä hoito 2012.) Keuhkojen toiminnan mittauksilla ja potilaan oireisiin perustuu astman diagnosointi. PEF-mittauksen eli uloshengityksen huippuarvojen mittauksen voi tehdä myös kotona. PEF-mittaus kertoo, miten nopeasti pystyy puhaltamaan ilman ulos keuhkoista. (Koskinen, Kukkonen ja Lundström 2015.)

Voimakkaat hengästyskohtaukset ovat tyypillisiä oireita astmassa, tällöin uloshengitys vaikeutuu. Tällöin ilmatiet ovat turvonneet ja kouristuneet ja ulos hengittäessä ne voivat sulkeutua kuin läppä. Astmakohtauksessa imeytyneen hapen määrän vähyydestä kertoo sinertävät huulet. (SABOTTA ATLAS 2009, 212.) Voimakas yskä, hengitysvaikeus ja uloshengityksen vinkuna kertovat tyypillisestä astmakohtauksesta. Oireet eivät ole kaikilla astmassa samanlaisia, vaan joillain voi olla vain useita viikkoja jatkunut yskä, joka on erityisesti aamuyöllä voimakas. Astmaksi voidaan siis myös epäillä pitkäaikaista yskimistä, johon ei ole muuta selitystä. (Jalanko 2016b.)

Astma voi ilmetä ensimmäisen kerran 1-2 vuotiaana pitkittyneellä yskällä tai hengitysvaikeutena, mutta yleensä se alkaa leikki- tai kouluiässä. Osalle astma jää loppuiäksi, mutta usein se helpottaa murrosiässä. (Jalanko 2016b.) Suomessa yleisin pitkäaikais sairaus on allergiat, joiden esiintyminen on Suomessa suuri ja viime vuosikymmeninä kasvanut (THL 2014). Lapsena astman saaneelle voi kehittyä 10–20 vuoden iässä vähäoireinen tai oireeton vaihe. Vaikka astma olisikin vähäoireinen, niin

oireet voivat äkillisesti lisääntyä. Kyseisenä vaiheena nuoren omaa aktiivisuutta painotetaan tärkeäksi. Astman hoitoon sitoutuminen ja motivaation ylläpitäminen voi olla vaikeaa. On arvioitu, että astmaatikoista alle puolet käyttävät sovittuja lääkeannoksia. Tässä tilanteessa voi nuorella olla tunne siitä, että ei tarvitse lääkettä, jos tuntee astman olevan vähäoireinen. Mahdollisesti lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset pelottavat tai aliarvioidaan astman oireita ja lääkityksen tarvetta. Astman hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden käytön lopettamiselle tai niiden vähentämiselle voi syynä se, että nuori kokee erottuvan joukosta. Keuhkojen toimintahäiriön aiheuttanut ja jatkuvaoireinen astma tarvitsee kuitenkin astmalääkityksen. (HUS 2017.)

Lastenlääkäri päättää astmaatikko lapsen lääkityksestä sekä seuraa hoidon tehoa. Perhe opastetaan yksityiskohtaisesti hoitoon liittyvissä asioissa. Lääkkeet valitaan lapsen oireiden voimakkuuden mukaisesti. Nykyiset astmalääkkeet takaavat varsin oireettoman elämän ja ovat turvallisia. Hengitettävien lääkkeiden annostelu onnistuu pienillä lapsilla niin kutsutun tilanjatkeen avulla. Astmaa sairastavaa suositellaan urheilemaan. (Jalanko 2016b.) Pitkäaikaissairaana nuoren tullessa murrosikään sairauden hoito vaikeutuu. Nuori mahdollisesti haluaa olla muiden oman ikäisten kanssa samankaltainen ja saattaa aloittaa tästä syystä esimerkiksi tupakoinnin. Tällöin myös omasta terveydestä huolehtiminen voi heiketä ja laiminlyödä astman hoidon. (Takala 2014.)

Astmalla voi olla negatiivisia vaikutuksia psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin lapsuudessa (Van Gent, Van Essen-Zandvliet, Klijn, Brackel, Kimpen ja Van Der Ent 2009). Pitkäaikaissairailta nuorilla on todettu riskialttiutta ja masennusta. On olemassa todisteita siitä, että masennus ja riskialttius liittyvät huumeisiin, huonoihin hoitotuloksiin ja kuolemaan. (Bender 2006.) Liikunnan osuus, koulu ja hyvä elämänlaatu ovat astmapotilaille ja heidän vanhemmilleen tärkeitä asioita. Näitä asioita ei kuitenkaan aina sisällytetä astmapotilaiden hoitoon. Lisäksi astman hoidon tavoitteet, kuten oireiden minimointi saavutetaan vain pienellä osalla lapsista. Oireiden lisäksi on otettava huomioon urheiluun osallistuminen, vertaisryhmät, koulun osallistuminen ja hyvä elämänlaatu. Nämä tekijät ovat oleellisia arvioitaessa astman hoidossa olevia lapsia ja nuoria. (Van Gent ym. 2009.)

### 1.3 Reuma

Lasten reuma tarkoittaa lapsilla, alle 16-vuotiailla, yli kuuden viikon kestävästä niveltulehdistuksesta jonka syy on tuntematon. Lastenreuma on yleisnimi kattamaan kyseiset niveltulehdistilat. Vuosittain 140 lasta sairastuu lastenreumaan ja alle 16-vuotiaita lastenreumaan hoitoa saavia on Suomessa noin 2 000. (Rajantie ym. 2016, 468.) Lastenreuman syy on vielä tuntematon ja siksi sen alaluokkien määrä voi vaihdella eri tutkimuksissa, mutta yleisemmin se jaetaan seitsemään alaluokkaan (Esala ja Tarvainen 2014, 13).

Lastenreuman syytä ei tiedetä, mutta se jaetaan autoimmuunisairauksiin eli sairauteen, jossa elimistön puolustusjärjestelmä hyökkää jostakin syystä virheellisesti elimistön omia kudoksia vastaan (Rajantie ym. 2016). Perinnöllisten tekijöiden uskotaan kuitenkin lisäävän sairastumista joihinkin lastenreuman muotoihin (Reumaliitto 2016). Abramson (2015) kirjoittaa, että lastenreuman ei uskota ole-

van perinnöllistä, mutta joissakin yksittäisissä tapauksissa perinnöllisellä taipumuksella on ollut vaikutusta, mutta vasta kun henkilö on altistunut tulehdukselle tai jollekin muulle tuntemattomalle laukaisijalle. Oma tai vanhempien tupakan poltto on huomattu olevan yksi sairaudelle altistava tekijä (Reumaliitto 2016).

Niveltulehduksessa nivel turpoaa ja se on kipeä, nämä johtuvat nivelkalvon paksuuntumisesta ja sen täyttymisestä tulehdussoluista. Niveltulehdukselle tyypillinen oire on pitkän levon jälkeinen kankeus, eli aamujäykkyys. Lastenreuman ensimmäisinä oireina pidetään nivelten jäykistymistä, varsinkin aamujäykkyyttä. Oireet voivat kumminkin erota lasten kohdalla ja lastenreuman alaryhmästä riippuen. (Reumaliitto 2016.) Reumaliitto (2016) ja Rajantie ym. (2016) jakaa lastenreuman seitsemään alaryhmään: Oligoartriitiksi, yleisoireiseksi lastenreumaksi, Seronegatiiviseksi artriitiksi, Seropositiiviseksi artriitiksi, psoriaariartriitiksi ja entesoartriitiksi.

Oligoartriitti eli harvoin nivelin kohdistuva tauti on yleisin alaryhmä ja sitä sairastavat useimmin tytöt kuin pojat (Esala ja Tarvainen 2014, 14). Sen puhkeamisikä on yleensä ennen kuudetta ikävuotta ja sille on tavanomaista, että alle 5 niveltä tulehtuu ensimmäisen puolen vuoden aikana, jonka jälkeen joillakin tulehtuneiden nivelten määrä kasvaa, eli puhutaan taudin laajenemisesta (Reumaliitto 2016). Tautiin liittyy usein silmän värikalvon tulehdus, joka ei välttämättä näy ulospäin ja voi aiheuttaa pysyviä haittoja näköön (Rajantie ym. 2016, 469).

Yleisoireinen lastenreuma on harvinainen alaryhmä, jolla ei ole tiettyä puhkeamisikää. Alkuoireita ovat korkea kuume, ihottuma ja eri puolilla elimistöä voimakkaat tulehdukset. Niveltulehdukset eivät yleensä esiinny alkuvaiheessa. (Rajantie ym. 2016, 469.) Suurimmalla osalla oireet jäävät ajoittaisiksi, mutta pienellä osalla niveltulehdus jatkuu ja hoito voi olla hankalaa (Reumaliitto 2016).

Polyartriitti eli moniniveltulehdus, joka voidaan jakaa kahteen osaan: seronegatiiviseen ja seropositiiviseen muotoon. Seropositiivisessä muodossa verestä löytyy reumatekijä. Se on yleisempi tytöillä ja alkaa yleensä 10 ikävuoden jälkeen. Sen oireina ovat symmetriset niveltulehdukset kehossa. (Reumaliitto 2016.) Tauti on usein aktiivinen vielä aikuisiällä ja vaatii hoitoa. Seronegatiivisessä polyartriitissa taas veressä ei ole reumatekijää ja se voi puhjeta lapsena missä iässä vain. (Rajantie ym. 2016, 469.) Sekä isot, että pienet nivelet voivat tulehtua (Reumaliitto 2016).

Psoriaasiartriitti eli nivelpsoriaasis on psoriasikseen liittyvä niveltentulehdus. Psoriaasi eli ihon tulehdustauti voi esiintyä ennen tai jälkeen niveltulehduksen puhkeamisen. Tyypillisiä oireita psoriaasissa ovat sormien ja varpaiden turpoaminen ja kynsimuutokset. (Reumaliitto 2016.) Rajantie ym. (2016, 469) kertoo Psoriaasiartriitin olevan yleensä aaltoileva ja hyvänlaatuinen tauti, mutta Reumaliitto (2016) sanoo taudin ennusteen olevan vaihteleva, riippuen niveltulehdusten määrästä ja miten hoito tehoaa niveltulehdukseen ja psoriaasiin.

Entesoartriitti eli entesiitteihin liittyvä niveltulehdus, jossa oireina ovat alaraajojen suurissa nivelissä oleva niveltulehdus sekä entesiitit eli jänteiden ja nivelsiteiden kiinnityskohtien tulehdukset (Rajantie ym. 2016, 469). Tähän sairauteen on yhdistetty perinnöllinen alttius veren HLA-B27-tekijän esiinty-

misen vuoksi. Puhkeamisikä on kuuden ikävuoden jälkeen. Osalla oireet voivat levitä selkään ja rajoittaa liikkumista ja osalla voi esiintyä silmäkalvon äkillistä tulehdusta joka oireilee. (Reumaliitto 2016.)

Lastenreumaan parantavaa hoitoa ei ole, mutta oireita pystytään hoitamaan ja turvaamaan lapsen normaali kasvu ja kehitys (Reumaliitto 2016). Ensisijainen lääke jo ennen diagnoosin valmistumista on tulehduskipulääke ja nivelten hoito kylmäpakkauksilla (Rajantie ym. 2016, 471). Glukokortikoidipistikset ovat hoitomuoto hankalimpiin oireisiin nivelissä, glukokortikoidin pitkäaikaisen käytön haittavaikutuksena on osteoporoosi eli luukato ja kasvun hidastuminen. Moniniveltulehduksissa ja oligoartiiteissa käytetään reumalääkkeitä, jotka ovat pitkävaikutteisia. Metotreksaatti on ensisijainen lääke, jolla on tulehdusta lievittävä vaikutus ja se voi myös hidastaa taudin etenemistä. Leflumonodi on metotreksaattia sietämättömille vaihtoehtolääke. On olemassa myös muita lääkkeitä, joiden tehoa ei ole vielä kunnolla testattu. (Reumaliitto 2016.)

Hoitoon kuuluu lääkkeiden lisäksi kuntoutus, jonka avulla nivelet ja lihakset pysyvät hyvässä kunnossa. Nivelen tuhoutumisen vuoksi voidaan joutua myös vaihtamaan nivel tekoniveleen. Taudin kesto ei voi arvioida etukäteen, joten on tärkeää, että vanhemmat ovat osana hoidon suunnittelussa. Lapsi pystyy osallistumaan päivittäisiin asioihin omien kipujensa mukaan, siksi on tärkeää, että esimerkiksi koulussa ollaan tietoisia sairaudesta. Lapsi pystyy ja saakin harrastaa liikuntaa oman vointinsa mukaan, lapsen on hyvä tuntee itsensä tavalliseksi lapseksi. (Reumaliitto 2016.)

Tutkimukset osoittavat, että ne nuoret, jotka saavat vanhemmilta ja perheiltään tukea ja heillä on paremmat psykososiaaliset resurssit perheessä, osoittavat parempaa sopeutumista sairauttansa kohtaan. Kaikki lastenreumaa sairastavat kokevat fyysisiä ongelmia, kuten kipua, rajallista liikkumista ja hoitojen sivuvaikutuksia. Nämä ongelmat voivat olla sairauden alkuvaiheessa vakavia ja voivat aiheuttaa epäuskoa ja shokkitilan nuorena. (Cartwright ym. 2014).

#### 1.4 Diabetes

Lapsuusiän diabetes johtuu lähes poikkeuksetta haiman insuliinin tuotannon sammumisesta, jossa autoreaktiiviset T-solut tuhoavat haiman saarekkeiden insuliinia tuottavat beetasolut. (Jalanko 2016c; Knip, Rajantie ja Veijola 2016). Diabetes on lapsilla astman jälkeen toiseksi yleisin pitkäaikais sairaus. Tyypin 1 diabetekseen sairastuu alle 15-vuotiaita lapsia ja nuoria eniten maailmassa, mikä tarkoittaa noin 600 uutta alle 15-vuotiasta diabeetikkoa joka vuosi. (Viheriälä, Kokkonen ja Antikainen 2016.) Lapsuusiässä alkanut diabetes on lähes poikkeuksetta tyypin 1 diabetesta (yli 99 %). Diabetes voi puhjeta missä iässä tahansa, mutta suurin osa tapauksista todetaan ennen 20 vuoden ikää. Lapsuusiässä diabetes on hieman yleisempi pojilla kuin tytöillä. (Knip ym. 2016.) Diabeteksen synnyssä sekä perimällä että ulkoisilla tekijöillä (esim. virusinfektiot) on osuutensa. Haimakudoksen tulehdusreaktio on syynä insuliinia tuottavien solujen vaurioitumiselle, mutta prosessin syntymekanismi ovat edelleen melko avoimet. (Jalanko 2016c.)

Diabeteksen oireet lapsuus- ja nuoruusiässä ilmaantuvat sitä nopeampina ja rajumpina, mitä nuoremasta lapsesta on kyse. Oireet johtuvat insuliinin puutoksesta ja sitä seuraavasta hyperglykemiasta. Tyypillisiä oireita ovat lisääntynyt juominen, virtsaaminen, väsyminen sekä painon lasku. (Knip ym. 2016.) Mikäli oireisiin ei reagoida tarpeeksi ajoissa, lapselle kehittyy ketoasidoosi, jolloin veren happamuus lisääntyy, ilmenee vatsakipuja, hengitys muuttuu tiheäksi ja tajunta heikkenee. Lapsella oireet kehittyvät yleensä parin viikon aikana, mitä varhaisemmassa vaiheessa niihin reagoidaan sitä parempi. (Jalanko 2016c.)

Mikäli nuorella itsellään tai hänen vanhemmillaan herää epäily diabeteksestä on syytä hakeutua lääkäriin viipymättä. Diabetes voidaan todeta helposti joko veritestillä tai virtsan liuskakokeella (U-KemSeul). Diabetekseen sairastunut lapsi ohjataan aina jatkohoitoon. (Jalanko 2016c.) Hoidon ensivaihe voi vaatia parin päivän hoitajakson, jonka aika lapsen nestetasapaino, elimistön happamuus ja veren glukoosiarvot saadaan korjattua. Lapsen diabeteksen hoito muodostuu insuliinipistosista ja ruokavaliohoidosta, ja nämä molemmat opetetaan koko perheelle lapsen sairaalassaolon aikana. (Jalanko 2016c.) Potilaiden insuliinin tarve on hyvin yksilöllinen, ja siihen vaikuttavat mm. ikä, paino, insuliiniherkkyys sekä diabeteksen vaihe diagnosoitavalla. Insuliiniherkyyteen heikentävästi vaikuttavia tekijöitä ovat ylipaino, murrosikä, pitkäkestoinen hyperglykemia, ketoosi, ketoasidoosi sekä samanaikainen infektio. Insuliinikorvaushoito voidaan toteuttaa monipistos, kaksipistos tai kolmipistoshoidona sekä insuliinipumppuhoidona. Perheen aktiivinen osallistuminen lapsen hoitoon heti alusta alkaen on tärkeää. (Knip ym. 2016.) Diabeteksen hoito on nykyisin hyvin kehittyntä, ja tällä mahdollistetaan se, että diabeetikkolapsen ja nuoren elämä on mahdollisimman normaalia ilman suurempia rajoituksia (Jalanko 2016c).

Diabeteksen hoidosta vastaa moniammatillinen tiimi, jota johtaa diabeteslääkäri. Moniammatilliseen tiimiin kuuluvat lääkärin lisäksi lasten- tai nuorten psykiatri tai psykologi, ravitsemusterapeutti sekä sosiaalityöntekijä tai kuntoutusohjaaja. Yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa pyritään turvaamaan nuoren hyvä glukoositasapaino sekä fyysinen ja psykososiaalinen kasvu. Diabeteksen hoidon tavoitteena on, että nuori kokee sairauden osaksi itseään, jolloin hän hoitaa itseään eikä vain diabetesta. Sairastumisen jälkeen kaksi ensimmäistä vuotta ovat riskiaikaa, jolloin moniammatillisen tiimin pyrkimyksenä on ehkäistä pysyvien psyykkisten ongelmien kehittyminen. Vanhempien tuki on hoidon alussa tärkeää, mutta pikkuhiljaa hoitovastuu annetaan aikuisen tuella nuorelle itselleen. (Viheriälä ym. 2016.)

Lasten ja nuorten diabeteksen hoitoon liittyy myös monia ongelmia, jotka voivat hankaloittaa hoitoa. Yleisimpiä hoitoon vaikuttavia ongelmia ovat hoidon laiminlyönti, huono hoitotasapaino, vaihtelevat verengluukoosiarvot, hypoglykemian pelko, pistospelko sekä itsensä kokeminen erilaiseksi. Lasten ja nuorten diabeteksen hoito on monesti hyvin haastavaa, sillä se edellyttää sekä lapselta, nuorelta että hänen perheeltään hyvää hoitoon sitoutumista. Diabeteksen hoidossa korostuu verengluukoosin säännöllinen seuranta, insuliinihoidon optimointi, terveellisen ruokavalion ja ateriarytmin noudattaminen sekä säännöllinen liikunta. Verensokerin mittaaminen, pistäminen sekä säännöllisistä aterioista huolehtiminen aiheuttaa etenkin kouluikäisissä erilaisuuden- ja epäoikeudenmukaisuuden tuntei-

ta. Nuori saattaa myös pelätä tulevansa kiusatuksi tai syrjityksi sairautensa vuoksi. (Viheriälä ym. 2016.)

## 2 HOITON SITOUTUMINEN

Pitkäaikaissairauteen liittyy parantumattoman sairauden tai pysyvän poikkeavuuden mahdollisuus (Makkonen 2016). Pitkäaikaissairaat nuoret kohtaavat samat nuoruusiän itsenäistymiseen ja seksuaaliseen kehitykseen liittyvät kehitykselliset haasteet kuin terveet ikätoverinsa ja lisäksi somaattiseen pitkäaikaissairauteen liittyy psykososiaalisten ongelmien suurentunut riski. Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen suhde. Sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen sekä samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden hoitoon, kulkuun ja itse hoitotilanteeseen. (Makkonen ja Pynnönen 2007.) Monelle pitkäaikaissairaudelle on ominaista kasvun hidastuminen sekä puberteetin viivästyminen. Lapsi pystyy vasta nuoruusiän saavutettuaan hahmottamaan, miten sairaus vaikuttaa esim. toimintakykyyn, ammatinvalintaan tai hedelmällisyyteen sekä sen, että pitkäaikaissairaus on osa itseä. (Makkonen 2016.) Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu lääketieteellisen osaamisen lisäksi taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti (Makkonen ja Pynnönen 2007).

Ongelmia nuoren ja eri hoitotahojen välillä voi syntyä, mikäli nuori kokee sairauden viholliseksi, sillä nuoren on sopeuduttava lääkitykseen, toistuviin hoitotoimiin sekä mahdollisiin toimintarajoituksiin. Osa pitkäaikaissairauksista ovat ongelmallisia nuoren psyykkisen sopeutumisen kannalta, sillä nuori joutuu kohtaamaan erilaisuutensa. Tällaisia pitkäaikaissairauksia ovat esim. diabetes, reuma ja astma. Pysyvästä omalääkäri suhteesta sekä siitä, että hän pääsisi vastaanotolle mahdollisimman lyhyellä viiveellä, on huomattu olevan hyötyä nuoren hoidossa. (Makkonen 2016.) Saman sairaanhoitaja-lääkäri – työparin tapaaminen kertoo tuovan turvallisuutta nuorille (Sairaanhoitaja 2014, 20). Nuoren selviytymistä edistää mahdollisuus puhua sairauteen liittyvistä uhkakuvista, tilanteen realisoiminen, tulevaisuuteen uskomisen, sairauden hahmottaminen osaksi itseä sekä hoidollisen vuorovaikutuksen syntyminen. Sopeutumisvalmennuskursseista voi myös olla joillekin nuorille hyötyä, sillä ne tukevat nuoren selviytymistä. (Makkonen 2016.)

Hoitotiede -lehden artikkeli kertoo tutkimuksesta, jossa on ollut tarkoituksena tuoda esiin tekijät, jotka vaikuttavat pitkäaikaissairaiden nuorten hoitoon sitoutumiseen. Tutkittavat nuoret olivat diabetesta, nivelreumaa, astmaa ja epilepsiaa sairastavia. Aineiston keruu tapahtui kyselylomakkeen avulla, jonka vastausprosentti kokonaisuudessaan oli 88 % eli noin 1061 vastausta. Kyseinen tutkimus kertoo, että noin 50 % pitkäaikaissairailta nuorilla on ongelmia sitoutua hoitoon. Kyngäksen ja Rissanen mukaan hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät ovat enemmänkin arvoihin sekä asenteisiin liittyviä. Artikkelissa sanotaan terveydenhuoltojärjestelmän toiminnan vaikuttavan hoitoon sitoutumiseen. Muita hoitoon sitoutumiseen liittyviä tekijöitä olivat potilaan mahdollisuus vaikuttaa häneen liittyviin hoitotoimintoihin sekä hoitavan henkilön ja potilaan vuorovaikutuksen laatu. (Kyngäs ja Rissanen 2000, 198–200.)

Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumiseen eniten vaikutti hoitajilta saama tuki. Jaksaminen oli toiseksi vahvin tekijä hoitoon sitoutumisessa. Tutkimus osoittaa, että ne nuoret, jotka ovat motivoituneita hoitoonsa, sitoutuvat hoitoonsa 5.3 kertaa todennäköisemmin kuin motivoitumaton nuori. Toisaalta nuori, joka jaksaa hoitaa itseään, sitoutuu 6.7 kertaa todennäköisemmin hoitoonsa



verrattuna nuoriin, jotka eivät jaksa hoitaa itseään. Muita logistisen regressiomallin mukaan hoitoon sitoutumisen tekijöitä olivat tuki kavereilta, vanhemmilta, lääkäreiltä ja hoitomotiivatio. (Kyngäs ja Rissanen 2000, 198.)

Nuorille pitäisi kertoa kaikki informaatio liittyen heidän sairauteen, erityisesti alussa, kun kaikki on uutta ja pelottavaa. Kun nuorelle informoidaan sairaudestaan tarpeeksi, se voi auttaa nuorta itsetuntonsa kanssa. On tärkeää myös puhua sairauden ennusteesta nuoren kanssa, ettei nuorta pidetä pimennossa omaan sairauteensa liittyvien asioiden kanssa. Tutkimukset osoittavat, että nuoren ottaminen hoitosuunnitelman tekoon ja vanhempien ja nuoren kanssa vietetty aika vaikuttavat nuoren hoitoon sitoutumiseen positiivisesti. Nuoruus on aika, kun potilas ei välttämättä koe hallitsevansa omaa tulevaisuuttaan ja samaan aikaan nuori yrittää selvittää paikkansa maailmassa, joten on tärkeää, että otamme nuoret potilaat mukaan kaikkiin päätöksiin, joita meidän pitää tehdä heidän puolestaan. Pitkäaikais sairauden on tunnistettu olevan riskitekijä masennuksen kehityksessä nuorilla. Nuorta pitäisi auttaa ylläpitämään mahdollisimman normaalia elämää kannustamalla tavoittelemaan hänen henkilökohtaisia tavoitteita, akateemisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti. (Aihie 2017.)

### 3 TOIMINNALLINEN ILTAPÄIVÄ KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LIIKUNTASALISSA

#### 3.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Teimme opinnäytetyömme toiminnallisena opinnäytetyönä. Toiminnallinen opinnäytetyö on kehittämistyö, jonka tuotoksena voi olla esimerkiksi ohje tai opas. Tuotoksena voi olla myös jonkin tapahtuman tai tilaisuuden suunnittelu ja toteutus. Toiminnallisen opinnäytetyön voi tehdä myös projektina ja siihen voi kuulua esim. Portfolio. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyy aina kaksi osaa, toiminnallinen osuus eli produktio sekä prosessia kuvaileva kirjallinen raportti. (Airaksinen 2009.)

Toiminnallinen tapahtuma tarkoittaa tapahtumaa, eli tilaisuutta jossa ihmisiä on koottu yhteen jotain tarkoitusta varten, esim. konsertti (Korhonen, Korkalainen, Pienimäki ja Rintala 2015) ja jossa on toiminnallinen osuus eli se perustuu johonkin toimintaan, kuten liikuntaan (Suomisanakirja 2017). Meidän opinnäytetyössämme toiminnallinen tapahtuma on nuorille järjestettävä liikunnallinen päivä.

Toiminnallisen iltapäivämme ei ole tarkoitus olla valistus tai opetushetki nuorille. Emme yritä opettaa nuorille tarkoituksella mitään uutta, vaan liikunnan ja pelien kautta yritämme saada nuorille hauskaa tekemistä ja saada nuoria mahdollisesti tutustumaan toisiinsa. Opetusta ja ohjausta käsitteenä käytetään hyvin usein rinnakkain, vaikka niissä eroavaisuuksiakin on. Ohjauksessa ei ole tavoitteellista opetustarkoitusta, toisin kuin opetuksessa. (Marttila, Pokki ja Talvitie-Kella 2008.) Ohjausta voi määrittellä eri lailla, mutta Kääriäinen ja Kyngäs (2014) kirjoittavat sen olevan aktiivista ja tavoitteellista toimintaa ohjaajan ja ohjattavan välillä, joka on sidoksissa taustatekijöihin ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Opettaminen taas voi olla esimerkiksi behaviorista, eli tiedon siirtoa opettavalle tai konstruktivistista eli oppija rakentaa itse tietonsa uudelleen. (Marttila ym. 2008.) Toiminnallisen iltapäivän aikana koemme olevamme enemmänkin ohjaajan roolissa, jossa neuvomme ja ohjaamme nuoria erilaisissa liikunnallisissa peleissä, ilman tarkoituksellista opettamista.

Ohjaaja suunnittelee, järjestää ja arvioi toimintaa. Hän on yhteydessä lasten vanhempiin ja kantaa ohjaustilanteessa vastuun niin lasten fyysisestä kuin henkisestäkin hyvinvoinnista ja turvallisuudesta. Ohjaajan tulee huolehtia siitä, että jokainen voi tuntea olonsa ryhmässä turvallisiksi. Ohjaajan tulee kantaa vastuuta ryhmän hyvästä ilmapiiristä ja puuttua heti, jos jonkun käyttäytyminen tai toiminta rikkoo myönteistä ja kannustavaa ilmapiiriä. Ohjaajana asetat lasten käyttäytymiselle rajat ja huolehdit, että ryhmässä säilyy työrauha. Koska liikuntatilanteet ovat niin kokonaisvaltaisia ja tunnekokemuksiltaan pysyviä, ohjaajan tulee huolehtia siitä, että toimintaa hallitsee myönteinen, jokaisen lapsen ainutlaatuisuutta kunnioittava ilmapiiri. (Nuori Suomi 2017b.)

Ohjaustapoja on erilaisia: komentotyylinen-, harjoitustyylinen -ja eriytyväohjaus. Komentotyyliisessä ohjaustavassa ohjaaja käynnistää toiminnan tehtävänannon näyttämisen jälkeen, rytmittää kaikki tekemään suoritukset samaan tahtiin ja antaa ryhmälle yhteistä palautetta. Harjoitustyyliisessä ohjaustavassa kertoo ja näyttää eri tehtävien tekemisen ja antaa ohjattavan harjoitella omaan tahtiin antaen yksilöllistä palautetta. Eriyttävässä ohjaustyyliisessä ohjattavalle näyttään eritasoisten suoritusten tekeminen, annetaan lupa siirtyä vaikeampaan tehtävään ohjattavan suoritusten mukaisesti ja anne-

taan yksilöllistä palautetta. (Nuori Suomi 2017a.) Koemme, että meidän toiminnallisessa iltapäivässä komentotyylinen ohjausmenetelmä on käytössä, koska aika on rajallinen ja kyseessä on ryhmissä tekeminen, niin me ohjaajina kerromme mitä aina seuraavaksi milläkin pisteellä tapahtuu ja näytämme mitä nuorten pitää tehdä ja annamme lopuksi kaikille palautetta.

Opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö ja meillä siihen kuuluu toiminnallisen iltapäivän toteutus nuorten kanssa ja kirjallisen raportin kirjoittaminen, eli opinnäytetyön kirjallinen osuus. Työn tavoitteena on luoda pitkäaikaissairaille nuorille toiminnallinen iltapäivä, jonka avulla he voivat tutustua toisiinsa ja pitää hauskaa toimintoja tekemällä. Tarkoituksena on, että nuori sairaudestaan huolimatta pystyisi osallistumaan toimintapäivään oman vointinsa mukaan.

### 3.2 Toiminnallisen iltapäivän suunnittelu

Opinnäytetyömme lähti käyntiin syksyllä 2016 saadessamme lastentautien poliklinikalta pyynnön tehdä jonkinlainen toiminnallinen iltapäivä pitkäaikaissairaille nuorille 12–16-vuotiaille. Tilaaja koki, että tämän ikäisillä nuorilla hoitoon sitoutuminen hyvin usein voi huonontua ja he haluaisivat saada järjestettyä nuorille jotain mielekästä tekemistä. Aloitimme toiminnallisen iltapäivän suunnittelun tekemällä lastentautien poliklinikalle, sekä Kuopion kaupungin lastentautien poliklinikalle tiedotteita toiminnallisesta iltapäivästämme, jossa kerromme tulevasta tapahtumasta ja pyydämme vanhempia täyttämään tapahtumaan aikoville nuorille tiedotteenliitteenä olevan lupalapun. Tällä lupalapulla nuoret voisivat vanhempiensa luvalla ja vastuulla osallistua toiminnalliseen iltapäivään. Lupalaput palautettaisiin lastentautien poliklinikan henkilökunnalle.

Sovimme yhdessä tilaajan kanssa, että toiminnallinen iltapäivä tulaisiin järjestämään Kuopion yliopistollisen sairaalan tiloissa, liikuntasalissa. Toiminnalliseen iltapäivään kuuluu leikkimielinen liikuntakisailu ja yhdessä tilaajan kanssa päädyimme suunnittelemaan tietynlaisissa pisteissä tapahtuvaa toimintaa. Tämän avulla mahdollinen iso ryhmä pystytään jakamaan pienempiin, jolloin ryhmän hallinta on helpompaa ja ajankäyttö järkevämpää, kun kaikki pystyvät samanaikaisesti osallistumaan eri pisteillä. Lastentautien poliklinikalle palautuneiden lupalappujen avulla pystyisimme arvioimaan suurin piirtein paikalla aikovien nuorten määrän, jonka mukaan pystyisimme muokkaamaan toiminta iltapäivää ryhmäkoolle sopivammaksi. Toiminnalliseen iltapäivään olimme miettineet erilaisia pisteitä, kuten mölkky, ristinolla hernepusseilla ja pieniä älytehtäviä. Liikuntoihin tarvittavat välineet olimme varautuneet löytämään opinnäytetyöryhmämme jäseniltä. Kisailun voittajalle olimme miettineet hankkivamme pienen palkinnon lahjoituksena. Toiminnalliseen iltapäivään kuuluu myös evästauko, jonka poliklinikan väki oli luvannut meille hankkia. Siihen sisältyi mehua ja pientä purtavaa. Lopuksi nuoret voisivat halutessaan kirjoittaa posterille palautetta päivästä nimettömänä.

Toiminnallisen iltapäivän toteutuksen jälkeen kirjoitimme kirjalliseen osuuteen toiminta iltapäivän kulun ja mitä me siitä opimme. Kirjallista osuutta kirjoitimme myös samalla toimintapäivää suunnitella ja sen toteutuksen jälkeen. Kirjalliseen osuuteen olemme etsineet tietoa eri kirjallisuus -ja internetlähteistä. Olemme keränneet tietoa myös saman tyyppisistä toiminnallisista opinnäytetöistä.

Opinnäytetyömme aihekuvauksen saimme hyväksytyksi ja esittelimme sen tammikuussa 2017. Työsuunnitelman saimme hyväksytyksi helmikuussa ja sen jälkeen osallistuimme ABC- ja TVT-työpajoihin, joista saimme paljon vinkkejä kirjallisen osuuden tekemiseen. Syksyllä 2017 osallistuimme opinnäytetyöseminaareihin, joista saimme vinkkejä opinnäytetyömme esittelemiseen. Lokakuussa saimme ohjaavalta opettajaltamme luvan laittaa työmme englannin ja äidinkielen tarkistukseen, jonka jälkeen laitoimme työmme ulkoiselle arvioijalle.

## 4 TULOKSET

### 4.1 Toiminnallisen iltapäivän toteutus

Teimme poliklinikalle tiedotteet tulevasta toiminnallista iltapäivästä ja veimme ne maaliskuussa 2017 Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle, josta henkilökunta lupasi viedä tiedotteita myös Kuopion kaupungin lastentautien poliklinikalle. Tiedotteita tulostimme poliklinikoille yhteensä 100 kpl. (LIITE 3). Poliklinikan henkilökunta oli luvannut ilmoittaa meille mahdollisten osallistujien määrän viikkoa ennen toiminnallista iltapäivää, joten jäimme odottamaan vastausta, jotta pystyisimme muokkaamaan toimintapäivän ohjelmaa osallistujamäärän mukaan. Poliklinikan yhteyshenkilömme ilmoitti viikon kuluttua, että osallistujia siihen mennessä oli tullut vain yksi. Tästä johtuen aloimme suunnitella toimintailtapäivän ohjelmaa pienelle ryhmälle, koska oletuksena oli, ettei osallistujia lyhyessä ajassa tulisi montaa lisää. Tässä vaiheessa sovimme tilaajan kanssa, että toiminnallinen iltapäivä järjestettäisiin, jos osallistujia olisi 4-5 henkilöä. Koimme, että toiminnallisen iltapäivä ei toteutuisi pienemmällä ryhmällä.

Aloimme suunnitella toiminnallisen iltapäivän ohjelmaa pienelle ryhmälle. Ajatuksena oli, että alussa nuoret kokoontuisivat Kuopion yliopistollisen sairaalan, Kaarisairaalan aulaan, josta ohjaisimme heidät liikuntasaliin. Ensimmäiseksi ajattelimme pitää ryhmäytymisharjoituksen, jossa tutustuisimme toisiimme. Harjoituksessa oli tarkoitus heitellä palloa toiselle nopeasti ja kertoa ensimmäisenä mieleen tulevia asioita itsestä. Ryhmäytyminen alkaa, kun ryhmän jäsenet tutustuvat toisiinsa, joten on tärkeää ohjaajana mahdollistaa tämä. (Euroopan Unioni, Euroopan rahasto 2012.) Seuraavaksi olisi vuorossa ensimmäinen liikuntapiste, joka oli mölkkypeli. Tarkoituksena oli, että jokainen vuorollaan heittäisi ja kilpailisi toisiaan vastaan. Me ohjaajat pitäisimme pistetaulukkoa. Toisella pisteellä olisi ristinolla hernepusseilla, jossa nuoret jaettaisiin pareihin kilpailemaan toisiaan vastaan. Ja voittajat näistä pareista saisivat pisteet, jotka lisättäisiin mölkkystä tulleisiin pisteisiin. Kolmannella pisteellä olisi tarkoitus ratkaista taitoa ja älyä vaativia pieniä tehtäviä, esim. saada pieni pallo pomppaamaan maasta vesilasiin, ratkaista tikuista tehty matemaattinen yhtälö siirtämällä vain kahden tikun paikkaa ja ratkaista sanallinen arvoitus. Tässä ohjaajat mittaisivat aikaa ja nopein saisi eniten pisteitä.

Toimintapisteiden jälkeen nuorille tarjottaisiin välipalaa, jonka tarjoaa Kuopion yliopistollinen sairaala. Olimme sopineet yhteyshenkilömme kanssa, että hän järjestää välipalan liikuntasaliin meille. Välipalan aikana nuoret saivat myös kirjoittaa postereille ajatuksia päivästä ja antaa meille palautetta. Lopuksi palkitsisimme kaksi eniten pisteitä saanutta nuorta ostamillamme palkinnoilla ja pokaaleilla. Antaisimme nuorten tekemät palautteet poliklinikalle, jotta hekin tietäisivät, mitä nuoret ajattelivat toiminta iltapäivästä.

Yhteyshenkilömme Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalta ilmoitti, että osallistujia ei ollut tullut enempää kuin yksi nuori, joten yhdessä tilaajamme kanssa päätimme peruuttaa toimintapäivän osallistujien vähyyden vuoksi. Ilmoitimme tästä opinnäytetyön ohjaavalle opettajallemme, jonka kanssa sovimme, että emme järjestä uutta toimintapäivää, vaan käymme opinnäyte-

työmme kirjallisessa osuudessa läpi miksi nuoret eivät halunneet osallistua toimintapäivään ja mitä olisimme voineet tehdä toisin.

#### 4.2 Toiminnallisen iltapäivän arviointi

Pyrimme opinnäytetyömme avulla järjestämään pitkäaikaissairaille nuorille toimintailtapäivän, jonka avulla heillä olisi mahdollisuus tutustua toisiinsa, toimia ryhmässä liikunnan kautta ja he voisivat saada vertaistukea ikäisiltään saman tyyppisissä tilanteissa olevilta nuorilta. Tutkimuksissa on todettu, että hyväksymällä kavereidensa pitkäaikaissairauden ja sen tuomat rajoitteet, sairas nuori saa tarvitsemaansa emotionaalista tukea (Kyngäs ja Rissanen 2000, 204). Toimintailtapäivän tarkoituksena oli luoda Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan asiakkaille mielekästä toimintaa. Toiminnallinen iltapäivä toimi myös hyvänä oppimiskokemuksena ryhmämme jäsenille, joista kaikki haluaisimme suuntautua lasten -ja nuorten puolelle työskentelemään.

Opinnäytetyömme toiminnallinen iltapäivä ei toteutunut osallistujamäärän vähäisyyden vuoksi. Pyrimme saamaan mahdollisimman monen lapsen huomion laittamalla lastentautienpoliklinikoille tiedotteita toimintailtapäivästä hyvissä ajoin ennen toiminnallista iltapäivää, lisäksi lastentautien poliklinikan yhteyshenkilömme lupasi mainostaa toiminnallista iltapäivää poliklinikalla. Tiedotteeseemme laitoimme lisäksi houkutukseksi lapsille tiedon toiminnallisen iltapäivän palkinnoista ja välipalasta, jonka tarjoaisi Kuopion yliopistollinen sairaala.

Arvelimme jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa, että ikäryhmänä 12–16-vuotiaat tulisivat olemaan ikäryhmä, jota olisi hankala houkutella paikalle. Tämä ikäryhmä kumminkin valittiin, koska lastentautienpoliklinikan yhteishenkilömme koki, että tällä ikäryhmällä hoitoon sitoutuminen on haastavaa ja he voisivat hyötyä vertaistuesta. Nuorten kyky sopeutua pitkäaikaissairauteensa vaihtelee, nuori voi käyttää erilaisia puolustusmekanismeja, esimerkiksi nuori voi projisoida eli heijastaa sairauden ulkoiseksi uhaksi. Tällöin nuori voi kokea kaiken sairauden liittyvän negatiivisesti. (Marttunen ja Kaltiala-Heino 2017.) Tämän vuoksi ajattelimme sairauden liittyvän positiivisen kokemuksen järjestämisen lisäävän nuoren sitoutumista hoitoon.

Yhteyshenkilömme kanssa sovimme, että toiminnallinen iltapäivä pidetään kello kolmesta alkaen, koska tarvitsimme yhteyshenkilömme avaamaan meille jumppasalin ovet ja tämä aika oli vapaana jumppasalin ajanvarauksessa. Tämän ikäryhmän saamiseen toimintailtapäivään mahdollisesti vaikeutti lasten koulu, harrastukset ja kyytien saaminen Kuopion yliopistolliselle sairaalalle. Pohdimme ryhmässämme, että tämän ikäryhmän nuoria olisi mahdollisesti saanut enemmän osallistumaan, jos mainonta toimintailtapäivään olisi tapahtunut myös esimerkiksi Kuopion yliopistollisen sairaalan internet-sivuilla ja jos olisimme pystyneet olemaan mainostamassa tapahtumaa lastentautien poliklinikalla ja kertomassa toimintailtapäivästä enemmän nuorille ja heidän vanhemmilleen tai olisimme olleet jakamassa nuorille ja heidän vanhemmilleen itse. Jakamalla lehtisiä henkilökohtaisesti nuoret olisivat nähneet, kenen kanssa olisivat tekemisissä itse toimintailtapäivänä ja ehkä nuorten mahdolliset ennakkoluulot järjestäjistä olisivat vähentyneet. Suunnitteluvaiheessa pohdimme myös, että

nuorten ei tarvitsisi ilmoittautua toiminnalliseen iltapäivään etukäteen, joka olisi saattanut lisätä osallistujaryhmää, koska kynnyks osallistumiseen olisi ollut matalampi. Valitsimme kuitenkin ilmoittautumislomakkeen, jotta pystyisimme suunnittelemaan toimintailtapäivän toiminnot paikalle ilmoittautuneiden nuorten määrään sopivaksi.

Vaikka opinnäytetyömme toiminnallinen osuus ei onnistunut, saimme mahdollisuuden järjestää nuorille toiminnallista tapahtumaa ja tehdä yhteistyötä Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautienpoliklinikan kanssa. Jatkossa lastentautienpoliklinikka voi yrittää järjestää erilaista toimintaa nuorille, mutta uskomme, että pitkäaikaissairaat nuoret tarvitsevat mielekäästä tekemistä ja hyötyvät vertais-  
tuellisista tapahtumista.

## 5 POHDINTA

### 5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Luotettavuutta opinnäytetyössä voisi tutkia validiteetin kautta, eli tutkia kuinka johtopäätöksiin on päästy ja tutkia käytetyn mittarin ominaisuuksia verrattuna tutkittavaan asiaan, sekä reliabiliteetin kautta, eli tutkia tarkkuutta, täsmällisyyttä ja satunnaisia mittausvirheitä (Kajaanin Ammattikorkeakoulu.) Meidän opinnäytetyössä ei tehdä tutkimusta, joten näitä asioita ei tarvitse pohtia. Meidän opinnäytetyössämme luotettavuuden tutkimisessa tärkeää on lähteiden luotettavuus. Teoriatiedossa lähteinä käytämme luotettavia ja tunnettuja terveydenhuoltoalan lähteitä, joissa on tiedossa kirjoittaja, lähteet sekä julkaisuvuosi. Käytimme opinnäytetyössämme myös kansainvälisiä lähteitä luotettavuuden parantamiseksi. Yleensäkin tekstiä luettaessa tulisi miettiä, kuka on tekstin kirjoittanut, mikä on tekstin tavoite ja mihin tiedot perustuvat. Verkkotekstiä luettaessa on lisäksi mietittävä, kuka sivut on tehnyt, kuka vastaa niiden sisällöstä ja milloin sivut on viimeksi päivitetty. Sivujen luotettavuuden arvioinnin voi aloittaa esimerkiksi tutkimalla sivuston yhteystiedot. Tutkittuun ja viralliseen tietoon perustuva aineisto on kaikkein luotettavinta. (Räty ja Snellman 2010.) Olemme kysyneet apua myös Savonian kirjaston informaatikolta luotettavien ja ajantasaisten lähteiden hankinnassa. Lisäksi tiivis yhteydenpito työn tilaajan kanssa vahvistaa luotettavuutta, sillä saimme heiltä esimerkiksi luotettavaa ja tarkkaa tietoa siitä, mitkä ovat Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikan yleisimmät pitkäaikaissairaudet.

Opinnäytetyössä eettisyys ilmenee esimerkiksi työntekijän tapana suhtautua työhön sekä niihin henkilöihin, joiden kanssa tuotosta eli produktia tehdään (Savonia-ammattikorkeakoulu 2017). Eettisyyttä pohdimme toimintailtapäivämme yhteydessä, esimerkiksi pyytämällä nuoria palauttamaan poliklinikalle huoltajan allekirjoittaman lupalapun, jolloin vanhemmat ovat tietoisia alaikäisten lastensa saapumisesta toimintailtapäivään ja nuoret saavat vanhempiensa luvalla ja vastuulla osallistua toimintapäivään. Tiedotteet sai lastentautien poliklinikalta ja ne tuli palauttaa täytettynä lastentautien poliklinikan henkilökunnalle. Lisäksi eettisyyttä olemme ajatelleet antamalla nuorille tilaisuuden kirjoittaa palautetta postereille nimettömänä, jotta nuorta ei pystyisi yhdistämään tekstiin.

Olemme opinnäytetyössämme käyttäneet apuna Savonia ammattikorkeakoulun lähdeviite – ohjeita, joista lukija voi halutessaan tarkistaa tekstimme paikkansapitävyyden sekä plagioinnin mahdollisuuden. Eettisyys näkyy opinnäytetyössä myös esimerkiksi sopimusten sekä sovittujen aikataulujen noudattamisena. Olemme opinnäytetyön alusta alkaen suunnitelleet aikatauluja, joita olemme pystyneet noudattamaan työn edetessä. Koimme, että on tärkeää noudattaa aikatauluja, jotka tilaajan kanssa yhdessä sovimme.

### 5.2 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle toiminnallinen iltapäivä, jossa 12–16-vuotiaat pitkäaikaissairaat nuoret saivat mielekästä tekemistä



ja saivat tilaisuuden tutustua toisiin nuoriin. Tavoitteena oli luoda nuorille positiivinen tapahtuma, joka liittyy lastentautien poliklinikkaan. Opinnäytetyöhömme kuului toiminnallisena osana toiminnallisen iltapäivän toteutus ja kirjallinen osuus, jossa käymme läpi teoriaa nuoruudesta ja nuorten yleisimmistä sairauksista, toiminnallisen iltapäivän suunnittelusta toteutukseen ja arviointiin.

Aloitimme opinnäytetyöprosessin etsimällä ja kirjoittamalla teoretietoa nuoruudesta ja nuorten yleisimmistä pitkäaikaissairauksista. Saimme teoretiedon etsimiseen apua kirjaston informaatikolta, joka löysi meille kirjallisuutta opinnäytetyöhön liittyen, mutta huomasimme yhdessä informaatikon kanssa, että tutkimuksia nuorten pitkäaikaissairaiden hoitoon sitoutumisesta ei ole tehty vuoden 2000 jälkeen Suomessa, joten sovimme yhdessä käyttävämme viimeisintä tutkimusta opinnäytetyösämme. Etsimme tutkimuksia kansainvälisistä tietokannoista, jotta saisimme opinnäytetyöhömme uudemmaa tutkimustietoa. Kävimme alussa paljon tiedon vaihtoa tilaajamme kanssa, koska halusimme saada opinnäytetyön alusta asti vastaamaan tilaajamme toivetta. Tilajamme antoi loppujen lopuksi meille aika vapaat kädet toiminnallisen iltapäivän suhteen. Teimme tilaajalle alustavan suunnitelman toiminnallisen iltapäivän sisällöstä ja aikataulutuksesta, jonka jälkeen pystyimme tekemään tiedotteet toiminnallisesta iltapäivästä lastentautien poliklinikalle.

Keväällä 2017 olimme järjestämässä toiminnallista iltapäivää Kuopion yliopistollisen sairaalan lastentautien poliklinikalle, mutta vähäisen osallistujamäärän vuoksi, jouduimme peruuttamaan toiminnallisen iltapäivän järjestämisen. Koimme, että tämä muutti suhtautumistamme opinnäytetyöhömme, koska koimme, että yksi iso osa opinnäytetyön sisällöstä jäi pois. Onneksemme saimme opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta luvan jatkaa työtämme, vaikka toiminnallinen osuus epäonnistui. Hetken jouduimme ottamaan etäisyyttä työhön, jotta pystyimme taas etsimään innostusta työn kirjoittamiseen ja kevään ja kesän 2017 aikana saimme teoriaosuuden kirjoitettua.

Pohdimme myös toiminnallisen iltapäivän peruuntumisen vuoksi, onko tämän tyyppiselle opinnäytetyölle tarvetta, vai oliko ajankohta nuorille vain väärä. Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, ettei Suomessa ole tehty tutkimusta nuorten pitkäaikaissairaiden hoitoon sitoutumisesta 2000 vuoden jälkeen, vaikka tilaajaltamme saimme tietoa, että nuorten hoitoon sitoutuminen on edelleen huonoa. Pohdimme, olisiko aihetta tehdä uusi tutkimus nuorten hoitoon sitoutumisesta.

Opinnäytetyöprosessi oli kaikille ryhmämme jäsenille uusi kokemus ja siksi koimme, että ryhmämme yhteistyö toimi hyvin, koska kaikille asiat olivat yhtä uusia. Opinnäytetyöryhmämme jäsenet asuvat eri kaupungeissa ja kaikkien omat elämäntilanteet ja koulu vaikeuttivat yhteydenpitoa, mutta ryhmämme jäsenet olivat joustavia ja sitoutuneita aikatauluihin. Yhteinen päämäärä saada opinnäytetyö valmiiksi, arvioiduksi ja esitetyksi joulukuuhun 2017 mennessä pysyi samana koko prosessin ajan.

### 5.3 Ammatillinen kasvu

Tätä opinnäytetyötä tehdessä olemme oppineet, että meidän opinnäytetyömme tekeminen vaatii pitkäjänteisyyttä. Opinnäytetyön prosessin tekeminen alkoi jo Tutkin ja oivallan-kurssilta, jolloin aloimme miettiä opinnäytetyön tekoa ja idea opinnäytetyöhön jäsenyi paremmin äidinkielen tunneilla, jossa teimme miniopinnäytetyön. Tämän jälkeen aloimme etsiä aihetta ja tilaajaa Kuopion yliopistollisen sairaalan lasten puolelta ja tilaajan varmistuttua teimme koululle aihekuvauksen ja työsuunnitelman, jonka jälkeen vasta pääsimme kirjoittamaan opinnäytetyötä. Tilaajan kanssa yritimme sovittaa aikatauluja yhteen ja toiminnallisen iltapäivän järjestämisen jälkeen pääsimme vapaasti kirjoittamaan opinnäytetyötä. Tämän koko prosessin ajan on pitänyt jaksaa panostaa opinnäytetyön tekemiseen vaikeuksista huolimatta.

Opimme tiedon hakemista nuorten pitkäaikaissairauksista yhdessä informaation kanssa. Opimme tutkimaan lähteitä kriittisesti ja käyttämään erilaisia tiedonhakumenetelmiä, esimerkiksi Cinahl, Savonia-Finna, Theseus ja Melinda. Opinnäytetyöhömmä oli välillä vaikea löytää uutta tutkimustietoa, joten jouduimme etsimään tutkimuksia monista eri lähteistä.

Opinnäytetyön aikana opimme, että on tärkeää, että viestintä tilaajan kanssa onnistuu, koska teemme opinnäytetyön tilaajalle, joten tilaajan mielipiteet ja toiveet on otettava huomioon. Meidän opinnäytetyössä tilaaja oli koko opinnäytetyön prosessin helposti tavoitettavissa ja tilaaja oli valmis auttamaan toiminnallisen iltapäivän suunnittelussa ja toteutuksessa.

Opimme työtä tehdessä taitoja tehdä ryhmässä yhteistyötä. Työn tekeminen oli pitkä projekti, joten ryhmän dynamiikan toimiminen edesauttoi työn tekemisessä. Piti pystyä kuuntelemaan toisten mielipiteitä ja tekemään kompromisseja, koska työ oli ryhmätyö. Työn lopputulos oli yhtenäinen, koska ryhmämme jäsenet olivat mukana jokaisessa vaiheessa. Lisäksi olemme saaneet opinnäytetyötä tehdessä syventää aiemmin opittua tietoa ja oppineet paljon uutta nuorten pitkäaikaissairauksista ja koko opinnäytetyöprosessin etenemisestä.

Suunnitelmaan kuulunut toimintailtapäivä nuorille epäonnistui, mutta saimme siitä huolimatta paljon teoretietoa nuorten pitkäaikaissairauksista. Olemme kaikki tämän opinnäytetyön tekijät edelleen kiinnostuneita toimimaan mahdollisuuksien mukaan lasten tai nuorten parissa. Eri lähteistä olemme saaneet mielestämme koottua hyvän teoriaosuuden opinnäytetyötä varten.

## LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- ABRAMSON, Leslie 2015. Juvenile Arthritis. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Juvenile-Arthritis>
- AHONEN, Outi, BLEK-VEHKALUOTO, Mari, EKOLA, Sirkka, PARTAMIES, Sanna, SULOSAARI, Virpi ja USKI-TALLQVIST, Tuija 2014. Kliininen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro, 452.
- AIHIE, Nehizena 2017. Managing chronic illness in the adolescent. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=867657a9-1880-41d7-b5bd-e91c532e2679%40sessionmgr4010>
- AIRAKSINEN, T. 2009. Toiminnallisen opinnäytetyön kirjoittaminen – Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä. [verkkojulkaisu], [viitattu 2016-12-29]. Saatavissa: <http://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnyty-tekstin>
- ALASUVANTO, Jenni 2008. Vertaistuki osana elämänhallintaa nivelreumaa sairastavien nuorten näkökulmasta. Keski-Pohjanmaa: Keski-pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <http://www.cou.fi/opinnaytetyot/julkaistut/AlasuvantoJ.pdf>
- ALLERGIA JA ASTMALIITTO 2016. Siitepölyallergian oireet. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <https://www.allergia.fi/allergiat/siitepoyallergia/siitepoyallergian-oireet/>
- BENDER, Bruce 2006. Risk Taking, Depression, Adherence, and Symptom Control in Adolescents and Young Adults with Asthma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.200511-1706PP>
- CARTWRIGHT, T., FRASER, E., EDMUNDS, S., WILKINSON, N., ja JACOBS, K. 2014. Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.savonia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=9658004c-fb32-485a-a8ba-b17550841ff1%40sessionmgr4006>
- ESALA, Erja ja TARVAINEN, Heini 2014. Lastenreuma, sen hoito ja siihen sopivat liikuntamuodot. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/81243/Esala\\_Erja\\_Tarvainen\\_Heini.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/81243/Esala_Erja_Tarvainen_Heini.pdf?sequence=1)
- EUROOPAN UNIONI, EUROOPAN SOSIAALIRAHASTO 2012. Ryhmäytätamisopas. [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://www.mastohjaus.fi/pdf/Ryhmayttamisopas.pdf>
- HALONEN, Leena, KYNGÄS, Helvi, SERLO, Willy ja KAAKINEN, Pirjo 2016. Tutkiva hoitotyö 14 (1), 20.
- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014a. Anafylaktinen reaktio (äkillinen yliherkkyysoireyhtymä). [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00201&p\\_hakusana=anafylaksia](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00201&p_hakusana=anafylaksia)
- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014b. Atooppinen ekseema (ihottuma). [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00202](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00202)
- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014c. Ihopistoskokeet (Prick-testit). [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00231&p\\_haku=allergiatesti](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00231&p_haku=allergiatesti)
- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014d. Leikki- ja kouluikäisten lasten atooppinen ekseema, taiveihottuma-ma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00839](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00839)
- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014e. Mastosytoosi ja keltatäpläurtikaria. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00670](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00670)

- HANNUKSELA-SVAHN, Anna 2014f. Pikkulasten atooppinen ekseema. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-20]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00841](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00841)
- HIIPAKKA, Hanna 2011. Nuoruuden aalloilla – Nuorten mielenterveyttä edistävän oppaan laatiminen nuorille ja heidän vanhemmilleen. Vaasa: Vaasan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34059/Hiipakka\\_Hanna\\_Opinnaytetyo.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/34059/Hiipakka_Hanna_Opinnaytetyo.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- HUS 2017. Nuorten astman erityispiirteitä. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: [http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/iho-ja-allergiasairaala/astma\\_nuoret/erityispiirteita/Sivut/default.aspx](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/iho-ja-allergiasairaala/astma_nuoret/erityispiirteita/Sivut/default.aspx)
- JALANKO, Hannu 2016a. Allerginen nuha lapsella. Lääkärikirja Duodecim. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00108](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00108)
- JALANKO, Hannu 2016b. Astma lapsella. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-25]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00113](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00113)
- JALANKO, Hannu 2016c. Diabetes lapsella. Lääkärikirja Duodecim. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-28]. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00114](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00114)
- Luotettavuus. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Luotettavuus>
- KAJOSAARI, Merja 2014. Nuori ja astma. Lasten ja nuorten astma, 22–24. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.hengitysliitto.fi/sites/default/files/oppaat/lasten\\_ja\\_nuorten\\_astma.pdf](http://www.hengitysliitto.fi/sites/default/files/oppaat/lasten_ja_nuorten_astma.pdf)
- KATILA, Ella ja RAUVALA, Anniina 2010. Kaltaistensa tukena ja tukemana, 16-20-vuotiaiden diabeetikoiden kokemukset vertaistuesta ja sen kehittämisehdotuksia Keski-Pohjanmaalla. Keski-Pohjanmaa: Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017.02.02]. Saatavissa: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22700/katila\\_ella.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22700/katila_ella.pdf?sequence=1)
- KIVIRANTA, Tuula, MUNCK, Petriina, KOSKINEN, Sanna ja TUULIO-HENRIKSSON, Annamari 2016. Vamman tai sairauden merkitys nuoruusiän kuntoutumisessa. Duodecim oppiportti. [verkkokirja], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: [http://www.oppiportti.fi/op/ktm00071/do?p\\_haku=diabetes%20nuori#q=diabetes%20nuori](http://www.oppiportti.fi/op/ktm00071/do?p_haku=diabetes%20nuori#q=diabetes%20nuori)
- KNIP, Mikael, RAJANTIE, Jukka ja VEIJOLA, Riitta 2016. Lastentaudit. Duodecim oppiportti. [verkkokirja], [viitattu 2017-01-28]. Saatavissa: <http://www.oppiportti.fi/op/lta00498/do>
- KORHONEN, Heidi, KORKALAINEN, Karoliina, PIENIMÄKI, Tanja ja RINTALA, Satu 2015. Tapahtumajärjestäjän opas. Vantaa: Laurea ammattikorkeakoulu. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://www.laurea.fi/tiedotteet/Documents/58%20Tapahtumajärjestäjän%20opas.pdf>
- KOSKINEN, Ella, KUKKONEN, Sini ja LUNDSTRÖM, Hanne-Lise 2015. Astmaa sairastavien 6-12-vuotiaiden terveyden edistäminen: PADAM- työkalupakin pilotointi. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-25]. Saatavissa: [http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/92698/Koskinen\\_Kukkonen\\_Lundstrom.pdf?sequence=1](http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/92698/Koskinen_Kukkonen_Lundstrom.pdf?sequence=1)
- KYNGÄS, Helvi ja RISSANEN, Marianne 2000. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten hoitoon sitoutumista ennustavat tekijät. Hoitotiede 13(4), 198–200.
- KÄYPÄ HOITO, 2012. Astma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi06030>
- KÄYPÄ HOITO, 2015. Ruoka-allergia (lapset). [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50026#NaN>
- KÄYPÄ HOITO, 2016. Atooppinen ekseema. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50077#NaN>

- KÄÄRIÄINEN, Maria ja KYNGÄS, Helvi 2014. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>
- MAKKONEN, Katri 2016. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Duodecim: Lääkärin käsikirja. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.uef.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_haku=pitkaaikaissairaus](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.uef.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_haku=pitkaaikaissairaus)
- MAKKONEN, Katri ja PYNNÖNEN, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- MARTTILA, Naana, POKKI, Kati ja TALVITIE-KELLA, Tuulia 2008. Ammattina ryhmän ohjaaminen – Ohjausprosessi ryhmänohjaajien kokemana ja kertomana. Tampere: Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78987/gradu02505.pdf?sequence=1>
- MARTTUNEN, Mauri ja KALTIALA-HEINO, Riittaliisa 2017. Psykiatria - Somaattinen sairaus nuoruusiässä. Duodecim oppiportti. [verkkokirja], [viitattu 2017-10-05]. Saatavissa: [http://www.oppiportti.fi/op/pkr02304/do?p\\_haku=kaltiala-heino#q=kaltiala-heino](http://www.oppiportti.fi/op/pkr02304/do?p_haku=kaltiala-heino#q=kaltiala-heino)
- MIELENTERVEYSTALO 2017. Johdanto nuoruusikään. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: [https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa\\_mielenterveydesta/nuorten\\_mielenterveysongelmat/Pages/Johdanto-nuoruusik%C3%A4%C3%A4n.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/nuorten_mielenterveysongelmat/Pages/Johdanto-nuoruusik%C3%A4%C3%A4n.aspx)
- NUORI SUOMI 2017a. Ohjaajan rooli. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: [http://www.suunnittelenliikuntaa.fi/NuoriSuomi/Evaita\\_ohjaamiseen/nuorisuomi/Ohjaaja/Ohjaajan+rooli.htm](http://www.suunnittelenliikuntaa.fi/NuoriSuomi/Evaita_ohjaamiseen/nuorisuomi/Ohjaaja/Ohjaajan+rooli.htm)
- NUORI SUOMI 2017b. Ohjaajakeskeiset ohjaustavat. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: [http://www.suunnittelenliikuntaa.fi/NuoriSuomi/Evaita\\_ohjaamiseen/nuorisuomi/Ohjaaja-/Valitse+ohjaustapa+tilanteen+mukaan.htm](http://www.suunnittelenliikuntaa.fi/NuoriSuomi/Evaita_ohjaamiseen/nuorisuomi/Ohjaaja-/Valitse+ohjaustapa+tilanteen+mukaan.htm)
- NÄNTÖ-SALONEN, Kirsi ja RUUSU, Päivi 2007. Nuoren diabeetikon komplianssi haastaa hoitoyksikön. Diabetes ja lääkärit 36 (5), 7-9. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: [http://www.diabetes.fi/files/33/Diabetes\\_ja\\_laakari\\_-lehti\\_5\\_2007.pdf](http://www.diabetes.fi/files/33/Diabetes_ja_laakari_-lehti_5_2007.pdf)
- NÄTTI, Oili 2015. "Oman paikan löytäminen maailmasta": Nuoruus elämänvaiheena. Rovaniemi: Lapin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/103154/Oppari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- RAJANTIE, Jukka, HEIKINHEIMO, Markku ja RENKO, Marjo (toim.) 2016. Lastentaudit. Helsinki: Oy Duodecim. 6. uudistettu painos. 75, 298-303, 305, 307-308, 468-469 ja 471.
- RANTANISKA, Viliina 2016. Vertaistuki kuntouttaa. Kuntoutussäätiö. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://kuntoutussaatio.fi/2016/04/26/vertaistuki-kuntouttaa/>
- REUMALIITTO 2016. Lastenreuma (JIA). [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/lastenreuma-aapinen/lastenreuma-jia>
- RÄTY, Eeva ja SNELLMAN, Mia 2010. Kriittinen lukeminen ja luotettavan tiedon löytäminen. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-01]. Saatavissa: [http://www.edu.fi/etalukioetusivu/vinkkeja\\_verkko\\_opiskeluun/miten\\_opiskella\\_verkossa/kriittinen\\_lukeminen\\_ja\\_luotettavan\\_tiedon\\_loytaminen](http://www.edu.fi/etalukioetusivu/vinkkeja_verkko_opiskeluun/miten_opiskella_verkossa/kriittinen_lukeminen_ja_luotettavan_tiedon_loytaminen)
- SABOTTA ATLAS 2009. Opas anatomiaan. Helsinki: Helsingin Kirjatukku oy, 212.
- SAIRAANHOITAJA 2014. Nuoria hoitaa moniammatillinen ryhmä. Sairaanhoitaja. 20.
- SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU 2017. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-07-25]. Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/eettisyys-ja-luotettavuus.aspx>

STORVIK-SYDÄNMAA, Stina, TALVENSAARI, Helena, KAISVUO, Terhi ja UOTILA, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 3. Painos. 100.

SUOMI-SANAKIRJA 2017. Sivistyssanakirja. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-02-02]. Saatavissa: <https://www.suomisanakirja.fi/toiminnallinen>

TAKALA, Riku 2014. Pitkäaikaissairaiden ja ei-pitkäaikaissairaiden nuorten liikunnan harrastaminen ja koettu kunto. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. Progradu – tutkielma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/43831/URN-NBN-fi-jyu-201406242135.pdf?sequence=4>

THL 2014. Astman ja allergioiden yleisyys. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-25]. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/astma-ja-allergiat/astman-ja-allergioiden-yleisyys>

VAASAN KESKUSSAIRAALA 2015. Allergiatutkimukset. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-01-30]. Saatavissa: <http://www.vshp.fi/medserv/klkemi-/fi/ok/allergia.htm>

VAN GENT, R., VAN ESSEN-ZANDVLIET E .E.M., KLIJN, P., BRACKEL, H. J.L., KIMPEN, J. L.L. ja VAN DER ENT C. K. 2009. Participation in Daily Life of Children with Asthma. [verkkojulkaisu], [viitattu 2017-09-21]. Saatavissa: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02770900802311477?src=recsys>

VIHERIÄLÄ, Liisa, KOKKONEN, Eeva-Riitta, ANTIKAINEN, Marjatta 2016. Lasten pitkäaikaissairauksia, joihin liittyy psyykkisiä oireita ja tuen tarvetta. Duodecim oppiportti. [verkkokirja], [viitattu 2017-09-14]. Saatavissa:

[http://www.oppiportti.fi/op/ljn05609/do?p\\_haku=Lasten%20pitkäaikaissairauksia%2C%20joihin%20liittyy%20psyykkisiä%20oireita%20ja%20tuen%20tarvetta#q=Lasten%20pitkäaikaissairauksia,%20joihin%20liittyy%20psyykkisiä%20oireita%20ja%20tuen%20tarvetta](http://www.oppiportti.fi/op/ljn05609/do?p_haku=Lasten%20pitkäaikaissairauksia%2C%20joihin%20liittyy%20psyykkisiä%20oireita%20ja%20tuen%20tarvetta#q=Lasten%20pitkäaikaissairauksia,%20joihin%20liittyy%20psyykkisiä%20oireita%20ja%20tuen%20tarvetta)

VILKKO-RIIHELÄ, Anneli 2008. Psykologia. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 1. Painos. 52–53.

LIITE 1: KUOPION YLIOPISTOLLISEN SAIRAALAN LASTENTAUTIEN POLIKLINIKAN KÄYNTITILASTOT  
2016

Poliklinikan erikoisalajat	Käyntien määrä
Endokrinologia	1048
Diabetes	1369
Sydän	813
Allergiat	1167
Nef. Gel. Elinsiirrot	819
Reuma	768
Vs. poliklinikka	0
Hematologia	66
Infektio	79
Sosped, Oips.	92
Lasope	90
Infuusiot, Ph:t	253
Osaston jälkipolik.	56
fysioterapia	529
Ravitsemusterapeutti	551
Kuntoutus ohjaaja	240
Psykiatrinen sh, psykologi	275
Psykiatri	71
Käynnit ilman etuliitettä	28
Evh sekä allergiassa että tutkimuksessa	123

## LIITE 2: TOIMINNALLISEN ILTAPÄIVÄN AIKATAULU

<b>Iltapäivän ohjelma</b>	
klo 15:00	<b>Kokoontuminen liikuntasaliin Lupalappujen tarkistaminen</b>
klo 15:15	<b>Ryhmäytymisharjoitus (Heitetään palloa ringissä toisille ja pallon kiinni saaja kertoo nimensä ja jonkin asian itsestään)</b>
klo 15:30	<b>1 Piste Mölkyn heitto 2 Piste Ristinolla hernepusseilla 3 Piste Strategisia tehtäviä</b>
klo 16:15	<b>Välipala ja palautteen anto</b>
klo 16:30	<b>Palkintojen jako ja toiminnallisen iltapäivän lopetus</b>



## LIITE 3: INFO-TIEDOTE

**HEI SINÄ 12-16 VUOTIAS NUORI!**  
**TULE MUKAAN LIKUNNALLISEEN**  
**PÄTÄPÄIVÄÄN!**  
**KE 19.4 KLO 15-16.30**



**Pääset kisailemaan voitosta erilaisten leikkimielisten pelien kautta...**

**TAPAHTUMAPAIKKANA  
KYS:N FYSIATRIAN  
JUMPPASALI**

**TARJOLLA MYÖS  
PIENTÄ PURTAVAA!**

Palauta alla oleva lupalappu KYS:n lasten poliklinikalle ennen liikuntapäivää, jotta tiedämme osallistujamäärän.

-----

Osallistujan nimi: \_\_\_\_\_ saa osallistua liikunnalliseen toimintapäivään 19.4.2017 klo 15–16:30. Ymmärrän, että Savonia ammattikorkeakoulun opiskelijat eivät vastaa henkilö- tai omaisuusvahingoista.

Huoltajan nimi ja puhelinnumero: \_\_\_\_\_

Huoltajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Järj. Savonia  
ammattikorkeakoulun  
opiskelijat