
Lastenreumaa sairastavan nuoren hoidon transitiivaihe
- ohjausmateriaali poliklinikalle




Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutus

Lahdensivu, syksy 2016

Karoliina Laari



LAHDENSIVU

Hoitotyön koulutus

Lasten ja nuorten hoitotyö

Tekijä

Karoliina Laari

Vuosi 2016

Työn nimi

Lastenreumaa sairastavan nuoren hoidon transiiovaihe – ohjausmateriaali poliklinikalle

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ohjausmateriaali nuoren lastenreumaa sairastavan potilaan ohjaukseen hoidon siirtymävaiheessa Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten reumapoliklinikalle. Ohjausmateriaali toimii sekä potilasoppaana että suullista ohjausta antavan sairaanhoitajan tukena ohjauskeskustelussa. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena ja toiminnallisena opinnäytetyönä. Kirjallisuuskatsauksen perusteella syntyi ohjausmateriaali ja toimintamalli siirtymävaiheen hoidosta. Työ toteutettiin yhteistyössä Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenreumapoliklinikan kanssa.

Lastenreuma on pitkäaikaissairaus, joka vaikuttaa lapsen tai nuoren ja tämän perheen elämään monilla eri tavoilla. Siirtymävaiheella eli transiiovaiheella tarkoitetaan aikakautta, jonka aikana nuoren tulisi olla valmis ottamaan vastuu oman pitkäaikaissairautensa hoidosta. Siirtymävaiheen aikana nuori valmistautuu siirtymään ja siirtyy lastenyksikön hoidosta aikuisien yksikköön.

Siirtymävaiheen hoidon tavoitteena on tukea nuoren kasvua ja kehitystä pitkäaikaissairauden kanssa, sekä tukea hänen itsenäistymistään, hoitoon sitoutumista, vuorovaikutustaitojen kehitystä, itsevarmuutta ja oman sairautensa hoitamista. Ajanjakson tavoitteena on myös, että nuoren hoito säilyisi katkeamattomana läpi siirtymävaiheen ja hoitovastuun siirtymisen yksiköstä toiseen.

Opinnäytetyön tekemisessä käytetty aineisto kerättiin pääasiassa käyttäen aihepiirin lehtiartikkeleita, Medic-tietokannan hakupalvelua sekä Duodecimin Oppiportti- ja Terveyskirjasto-sivuja.

Jatkossa opinnäytetyön tuotoksena syntynyttä materiaalia voidaan laajentaa koskemaan myös esimerkiksi psyykkisen hyvinvoinnin tukemista. Lisäksi työtä voidaan laajentaa niin, että samantyylinen potilasohjausmateriaali olisi myös nuorisopoliklinikalla käytössä.

Avainsanat lastenreuma, siirtymävaihe, nuori, potilasohjaus

Sivut 44 s. + liitteet 14 s.

LAHDENSIVU

Degree Programme in Nursing
Nursing

| | | |
|-------------------------------------|---|------------------|
| Author | Karoliina Laari | Year 2016 |
| Subject of Bachelor's thesis | The Transitional Phase of Juvenile Rheumatoid Arthritis – Guiding Material to Outpatient Clinic | |

The purpose of this Bachelor's thesis was to produce a guiding material of the transitional phase to a young person suffering from juvenile rheumatoid arthritis. The Bachelor's thesis was made in co-operation with children's outpatient clinic of juvenile rheumatoid arthritis in Kanta-Häme central hospital. The material produced functions as a guiding material to the youngster and as a support material to the nurse who gives verbal guiding. This Bachelor's thesis was conducted as a literature review and a functional study. The guiding material is based on the literature review.

Juvenile rheumatoid arthritis is a chronic disease that affects the children's and the whole family's life in many ways. The transitional phase means a period when young person should be ready to take responsibility for his or her own caring of the chronic disease with help of parents and employees of the clinic. During the transitional phase the young is getting ready to transit and transits from the children's unit to the adult's unit.

The aim of the transitional stage of treatment is to support young people's growth and development with a chronic illness and support their emancipation, adherence to treatment, the development of social skills, self-confidence and the management of their disease. The aim is also that the care of the young would remain unbroken through the transition phase and the transition of management responsibilities for one unit to another.

The material used in making this thesis was collected mainly using newspaper articles, search service of the Medic database and Duodecim webpages; Oppiportti and Terveyskirjasto.

In the future, results of the thesis can be extended to support mental wellness for example. Results can be also extended so that same kind of material would be in use at the youth clinic.

Keywords juvenile rheumatoid arthritis, transitional phase, young people, guidance

Pages 44 p. + appendices 14 p.

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 1 |
| 2 | LASTENREUMA | 2 |
| 2.1 | Oireet ja taudinkuva | 2 |
| 2.1.1 | Niveltulehdus..... | 3 |
| 2.1.2 | Muut oireet ja lastenreuman oireiden erityispiirteitä..... | 4 |
| 2.2 | Lastenreuman alatyypit | 4 |
| 2.2.1 | Yleisoireinen lastenreuma | 5 |
| 2.2.2 | Harvoihin niveliin kohdistuva tauti (oligoartriitti)..... | 5 |
| 2.2.3 | Moniin niveliin kohdistuva tauti ilman reumatekijää..... | 6 |
| 2.2.4 | Moniin niveliin kohdistuva reumatekijäpositiivinen tauti..... | 6 |
| 2.2.5 | Moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti..... | 7 |
| 2.2.6 | Nivelpsoriaasi | 7 |
| 2.2.7 | Entesoartriitti | 7 |
| 3 | LASTENREUMAN HOITO | 8 |
| 3.1 | Lääkehoito..... | 8 |
| 3.1.1 | Kipulääkkeet ja muu kivun hoito | 10 |
| 3.1.2 | Antireumaatit..... | 10 |
| 3.1.3 | Kortisonivalmisteet..... | 11 |
| 3.1.4 | Biologiset lääkkeet | 12 |
| 3.2 | Kirurginen hoito | 13 |
| 3.3 | Oireeton silmän värikalvotulehdus..... | 14 |
| 3.4 | Liikunta, liikehoito ja riittävä lepo | 14 |
| 3.5 | Ruokavalio | 15 |
| 3.6 | Hygieniasta huolehtiminen..... | 16 |
| 3.7 | Seksuaaliterveyden huomiointi | 18 |
| 3.8 | Päihteidenkäytön huomiointi..... | 19 |
| 3.9 | Koulu ja sosiaaliset suhteet | 21 |
| 4 | TRANSITIOVAIHEEN HOITO | 22 |
| 4.1 | Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen..... | 24 |
| 4.1.1 | Pitkäaikaissairauteen vaikutus lapseen..... | 24 |
| 4.1.2 | Lapsen pitkäaikaissairauteen vaikutuksia lapsen koko perheeseen | 25 |
| 4.2 | Nuoren kohtaaminen | 26 |
| 4.3 | Vanhemman kohtaaminen..... | 27 |
| 4.4 | Transitiosuunnitelma ja käsiteltävät asiat | 28 |
| 4.4.1 | Perustiedot lastenreumasta | 28 |
| 4.4.2 | Kivun hoito..... | 30 |
| 4.4.3 | Lastenreuman lääkehoito..... | 30 |
| 4.4.4 | Lastenreuma ja monipuolinen ruokavalio | 30 |
| 4.4.5 | Liikunta ja riittävä lepo | 31 |
| 4.4.6 | Perushygienia | 31 |
| 4.4.7 | Päihteet | 31 |
| 4.4.8 | Seksuaaliterveys | 31 |
| 4.4.9 | Koulutus, ammatinvalinta ja kaverisuhteet | 32 |

| | |
|------------------------------------|----|
| 4.4.10 Yksin vastaanotolla | 32 |
| 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS..... | 32 |
| 5.1 Työn tarkoitus ja tavoite..... | 33 |
| 5.2 Opinnäytetyön toteutus | 33 |
| 5.2.1 Materiaalin tuottaminen..... | 34 |
| 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA | 35 |
| LÄHTEET | 38 |

Liite Lastenreuman siirtymävaihe – ohjausmateriaali

1 JOHDANTO

Lastenreuma on melko harvinainen mutta silti merkittävä lasten pitkäaikais-sairaus Suomessa. Vuosittain sairastuneita Suomessa on noin 150 – 200 alle 16-vuotiasta. Kaiken kaikkiaan sairastuneita lapsipotilaita on Suomessa noin 1500. Lastenreuma-diagnoosi pysyy lapsella, vaikka tauti jatkuisikin aikuisiässä. (Martio, Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen & Kyngäs 2007, 293.) Lastenreuma on Suomessa lasten yleisin kroonista niveltulehdusta aiheuttava tauti. Se ei ole niinkään yhtenäinen tauti, vaan laaja tautiryhmä. Lastenreuma jaetaan useisiin alaluokkiin. Muita sairauksia, joissa kroonisia niveltulehduksia voi esiintyä, ovat esimerkiksi tulehduksellinen suolistosairaus sekä monet lasten sidekudossairaudet. (Martio ym. 2007, 293.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen ohjausmateriaali, jonka perusteella Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten reumapoliklinikan sairaanhoitaja voi ohjata lastenreumaa sairastavaa nuorta hoidon transitio-vaiheessa. Transitiovaiheella eli siirtymävaiheella tarkoitetaan aikakautta, jonka kuluessa nuori alkaa ottaa itse vastuuta pitkäaikaissairautensa hoidosta hänen vanhempiensa sijaan. Vaihe on yksilöllinen jokaiselle nuorelle. Ajanjakson kuluessa sairaalakohtaisessa ikävaiheessa nuoren hoitovastuu siirtyy lastenreumapoliklinikalta aikuistenreumapoliklinikalle. Siirtymävaiheen tavoitteena on, että nuorella on riittävät valmiudet ja taidot hoitaa omaa pitkäaikaissairauttaan, hän pystyy ottamaan vastuun omasta terveydestään ja että hoito jatkuisi katkeamattomana läpi hoitopaikan siirtymisen. Vanhemmat ovat siirtymävaiheessakin kuitenkin edelleen mukana nuoren hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. (Vidqvist 2013.)

Opinnäytetyön tuloksena syntyi selkeä ohjausmateriaali sairaanhoitajan ohjauskeskustelujen tueksi. Aihealueet ohjausmateriaalin valikoituivat kirjallisuuden sekä lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajan kokemusten perusteella. Työn tuotoksena syntyi opas, jossa on jokaisesta aihealueesta lyhyt, yhden paperiarkin mittainen kirjallinen yhteenveto jaettavaksi nuorelle sekä samalla sairaanhoitajalle suullisen ohjauksen tueksi.

Opinnäytetyö on laadultaan kirjallisuuskatsaus sekä toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön teoretiset ja toiminnalliset osuudet on toteutettu kirjallisuuteen perustuen. Toiminnallinen osuus on hyvin tiivistetty, ja se on toteutettu tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen perusteella. Tämä opinnäytetyö sisältää lisätietoja tuotetun ohjausmateriaalin tueksi.

2 LASTENREUMA

Lastenreuma eli juveniili idiopaattinen artriitti (JIA), tarkoittaa lapsuusiässä alkavaa, tuntemattomasta syystä johtuvaa pitkäaikaista niveltulehdusta. Niveltulehdus on kestänyt vähintään kuusi viikkoa, jotta diagnoosi lasten reumasta voidaan tehdä luotettavasti. Lastenreuma on autoimmunisairaus. (Lahdenne & Honkanen 2016.) Suomessa lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 150 lasta. Tavallisimmin sairastuneet ovat iältään alle 5-vuotiaita, noin 1–3-vuotiaita, ja useammin he ovat tyttöjä kuin poikia. Lastenreumaan voi kuitenkin sairastua minkä ikäisenä tahansa. (Huttunen 2002, 194-195.)

Suurimmalla osalla potilaista lastenreuma on aaltoileva. Osalla potilaista voi olla pitkiäkin oireettomia tai rauhallisia kausia. Nykyään lastenreuman hoidot ovat tehokkaita, mutta osalla lapsista tauti jatkuu aikuisikään saakka aktiivisena, aiheuttaen potilaalle nivelten liikerajoituksia. Tauti voi myös muuttua muotoaan ajan kuluessa. (Huttunen 2002, 195; Lahdenne & Honkanen 2016.)

Lastenreumaa ei voida luokitella yhtenäiseksi taudiksi, vaan se luokitellaan tautiryhmäksi. Tauti on jaettu viidestä seitsemään alaluokkaan, joita ovat tässä opinnäytetyössä: harvoin niveliin kohdistuva tautimuoto, moninivelinen tauti ilman reumatekijää, moninivelinen tauti ja reumatekijä, entesoartriitti, moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti, nivelpsoriaasi ja yleisoireinen lastenreuma. Luokittelu alalajeihin on nykyään tehty käytännön hoitomuotoja palvelevaksi ja sairautena lastenreuman ymmärtämisen helpottamiseksi. (Martio ym. 2007, 293.)

2.1 Oireet ja taudinkuva

Lastenreumaa aletaan usein epäillä, kun lapsi hakeutuu hoitoon ontumisen tai muun poikkeavan ala- tai yläraajan liikeradan, nivelkivun tai nivelen turvotuksen tai arkuuden takia. Niveltulehdus ei aina johdu lastenreumasta. Oireet voivat johtua myös esimerkiksi traumasta, yksittäisestä niveltulehduksesta esimerkiksi infekioon liittyen tai tietyistä sairauksista, kuten esimerkiksi tulehduksellisesta suolistosairaudesta tai monista lasten sidekudossairauksista. Äkillinen niveltulehdus voi olla esimerkiksi infektion jälkitilana syntyvä tai bakteerin aiheuttama, kun taas hitaammin alkava niveltulehdus voi olla esimerkiksi reaktiivinen niveltulehdus tai borreliabakteerin aiheuttama. Myös lasten leukemia voi aiheuttaa nivelten kipua ja turvotusta. (Martio ym. 2007, 293; Huttunen 2002, 195.)

Reumadiagnoosia tehdessä on poissuljettava, ettei niveltulehdus johdu jostain muusta sairaudesta. Erilaisten niveltulehdusta aiheuttavien sairauksien erotusdiagnostiikassa käytetään apuna verikokeita, ultraääni- ja röntgenkuvauksia, magneettikuvausta sekä nivelen tähytämistä ja samalla nivelkalvosta otettavaa koepalaa. Tärkein tutkimus on lääkärin suorittama potilaan kliininen tutkimus. Mikään näistä erotusmenetelmistä ei suoraan tarkoita

reumadiagnoosia, mutta yhdessä ne voivat auttaa diagnoosin tekemisessä. (Huttunen 2002, 195.)

2.1.1 Nivel tulehdus

Elimistön tulehdusreaktio on sen tärkeä puolustus- ja suojamekanismi. Lastenreuma on autoimmuunisairaus, jossa tulehdusreaktio kohdistuu elimistön omiin kudoksiin, jolloin puolustusmekanismi kohdistuu väärin kohteisiin. Tällöin tulehdusreaktio on haitallinen elimistölle ja sairaus, eli tässä tapauksessa lastenreuma, voi puhjeta. (Moilanen, 2014.)

Lastenreuma voi oireilla lapsen sairastumisvaiheessa monella eri tavalla. Nivel tulehdusta voi esiintyä alkuun missä tahansa nivelessä, mutta yleisimmin ensimmäinen nivel tulehdus ilmenee polvinivelessä jopa 70 % reumaa sairastavista lapsipotilaista. Polvinivelen jälkeen yleisimpiä lastenreumaan liittyvän nivel tulehduksen alkamisniveliä ovat nilkan, ranteen ja sormien nivelet. (Huttunen 2002, 195.)

Tulehtuneessa nivelessä nivelkapselin sisäkalvo on nivelen tulehtunut kudos. Normaalisti tämä kalvo on hyvin ohut, mutta pitkittyneen nivelen tulehdustilan seurauksena sisäkalvo voi paksuuntua jopa muutamien millimetrin paksuiseksi. Kalvon pinta voi muuttua epätasaiseksi, ja se voi levittäytyä luiden päällä olevan rustokerroksen päälle saakka. Tällöin rustokudos tuhoutuu vähitellen. (Huttunen 2002, 194 – 195.)

Nivel tulehduksen eli artriitin oireita ovat esimerkiksi nivelen kipu, sen kuumotus, turvotus ja arkuus. Nämä voivat aiheuttaa myös nivelen liikerajoitusta. (Huttunen 2002, 195.) Tulehtuneen nivelen punoitus ja kuumotus aiheutuvat lisääntyneestä verenvirtauksesta tulehdusreaktion vuoksi. Nivelen turvotus johtuu siitä, että verisuonten läpäisevyys kasvaa ja plasmaa alkaa kertyä tulehdusalueelle. (Moilanen 2014.) Kipu on yksi nivel tulehduksen oireista, mutta se yksinään esiintyessään ei vielä kerro syyn olevan juuri nivel tulehduksen aiheuttama (Huttunen 2002, 195). Lastenreuman ensioire on harvoin pelkkä nivelen kipu (Martio ym. 2007, 294).

Aamujäykkyys on tyypillinen nivel tulehduksista kärsivän lapsen oire. Tulehtunut nivel on aamulla jäykkä ja voi haitata esimerkiksi lapsen liikkumista. Päivän edetessä jäykkyys helpottaa, ja lapsen liikkuminenkin helpottuu. Pienellä lapsella nivelten jäykkyyttä voi esiintyä myös päiväunien jälkeen. (Huttunen 2002, 195; Martio ym. 2007, 295.)

Nivel tulehdukseen liittyen lastenreuman yksi tavallinen oire on kaularangan tai leukanivelen tulehdustila, joka voi aiheuttaa lapselle suuria kipuja. Lastenreuma, jonka ensimmäinen nivel tulehdus alkaa näistä nivelistä, voi olla alkuun vaikea tunnistaa. Kaularangan tulehduksen ensihoitona lapselle voidaan laittaa tukikauluri ja antaa tulehduskipulääkettä. (Siimes & Petäjä 2004, 406 – 408.)

2.1.2 Muut oireet ja lastenreuman oireiden erityispiirteitä

Lastenreumaan liittyy joitakin erityispiirteitä, joita ei aikuisten reumatautiin yhteydessä välttämättä esiinny. Lapsi ei aina valita kipua, sillä lapsi voi pystyä muuntamaan toimintojaan ja toimiaan siten, että hän välttyy kivulta. Pieni lapsi voi esimerkiksi alkaa taas kontata, vaikka olisi oppinut jo kävelemään tai lapsi voi hakeutua aiempaa enemmän syliin. (Siimes & Petäjä 2004, 406 – 408.)

Lastenreuman niveltulehdukset häiritsevät lapsen kasvua. Kasvuhäiriöt voivat ilmetä muun muassa alaraajojen pituuserona etenkin polven toispuolisen niveltulehduksen yhteydessä, jolloin tulehdusalueella lisääntynyt verenkierro lisää kasvua tai epifyysilinjan enneaikaisena umpeutumisenä. Kasvuhäiriö voi ilmetä myös lapsen alaleuan hidastuneena kasvuna, mikäli sen nivelpää on vaurioitunut. Tämän seurauksena lapselle voi kehittyä esimerkiksi purentavirhe. (Siimes & Petäjä 2004, 406-408.) Aina lastenreumaan ei liity niveltulehdusta. On olemassa lastenreumatyyppi, jonka alkuvaiheessa niveloireet puuttuvat, ja potilaalla esiintyy vain niin kutsuttuja yleisoireita. Yleisoireita ovat esimerkiksi kuumeilu ja väsymys. (Huttunen 2002, 197.)

Lastenreumaa tutkittaessa lapsesta otetaan verikokeita, vaikka lastenreumaa tunnistavia laboratoriolöydöksiä ei ole olemassa. Moniniveltulehduksiin liittyen veren CRP ja lasko ovat usein koholla, mutta esimerkiksi entesoartriittiin liittyen nämä voivat olla täysin normaalit. Pitkään jatkuessaan lastenreuma voi näkyä verikokeissa anemiana, joskus myös leukopeniana, eli valkosolujen vähäisenä määränä. Yleisoireiseen lastenreumaan liittyy usein korkea veren valosolujen määrä. (Martio ym. 2007, 296.)

Verikokeilla voidaan todeta myös, onko lapsella veressä niin kutsuttua reumatekijää vai ei. Monilla entesoartriittia sairastavilla potilailla on veressään perinnöllinen tämä reumatekijä, mutta pelkästään reumatekijän löytymisen perusteella ei voida tehdä tautidiagnoosia, sillä se on niin yleinen myös terveiden väestön keskuudessa. (Martio ym. 2007, 296.)

2.2 Lastenreuman alatyypit

Lastenreuma voidaan jakaa eri jakotavoista riippuen viidestä seitsemään erilaiseen alatyypiin, jotka eroavat toisistaan taudinkuvan ja -kulun perusteella. Etenkään taudin alkuvaiheessa alaluokkiin luokittelu ei välttämättä ole tarpeellista tai mahdollista, mutta se hyödyttää taudin luonteen ja siihen liittyvien ongelmien ymmärtämisessä, sekä käytännössä potilaan hoitoa. Alaluokkiin jakamisella pyritään tunnistamaan toisistaan poikkeavat lastenreuman tautityypit, ja antamaan potilaalle tämän oman tautityypin mukaista hoitoa. Tässä opinnäytetyössä lastenreuma on jaettu seitsemään alaluokkaan. (Siimes & Petäjä 2004, 293.)

Jako tehdään ensimmäisten kuuden sairastamiskuukauden aikaisten oireiden perusteella. Luokiteltaessa lastenreumaa diagnoosin perusteena käytetään esimerkiksi sairastuneiden nivelten lukumäärää, potilaan sairastumiskäikää ja tiettyjä laboratoriotutkimuksia. (Huttunen 2002, 195.)

Lastenreuma on vain noin viidellä prosentilla lapsista samantyyppinen kuin aikuisten reuma. Useimmin tällaiseen reumaan sairastuva lapsi on 10 – 15 vuoden ikäinen, ja jolla voidaan verikokeilla seerumista mitata niin kutsuttu reumatekijä. (Siimes & Petäjä 2004, 406.) Lastenreuman muoto voi pysyä samana tai muuttua sairauden aikana. Yleisimmin harvan nivelen lastenreuma muuttuu monen nivelen lastenreumaksi tai yleisoireisena alkava tautimuoto muuttuu monen nivelen lastenreumaksi. Mikäli lapsi on sairastunut lastenreumaan, ja tauti jatkuu aktiivisena vielä aikuisiässäkin, sairastaa hän edelleen aikuisena lastenreumaa. (Huttunen 2002, 196 – 198.)

2.2.1 Yleisoireinen lastenreuma

Yleisoireinen lastenreuma on lapsilla esiintyvistä reumasairauksista oireiltaan hankalin, mutta melko harvinainen esiintyvyydeltään. Sitä esiintyy nykyään alle 5 %:lla kaikista reumaa sairastavista lapsista. (Huttunen 2002, 197.) Aiemmin tautia on kutsuttu Stillin taudiksi (Siimes & Petäjä 2004, 407).

Yleisoireinen lastenreuma alkaa tavallisesti korkealla, sahaavalla kuumeella, ajoittaisella ihottumalla etenkin kuumeen nousupiikkeihin liittyen, nivelkivuilla ja serosiiteilla, joista tyypillisin on sydänpussin- tai keuhkopussintulehdus. Lapsi voi olla hyvinkin kivuliaan ja sairaan oloinen kuumeen noustessa, mutta voi voida hyvin kuumeen laskiessa. Tautiin voi liittyä myös imusolmukkeiden, maksan ja pernan suurenemista. Alkuoireisiin ei välttämättä kuulu selkeää niveltulehdusta, vaan yleensä niveltulehdus alkaa joidenkin viikkojen kuluttua oireiden alkamisesta, minkä vuoksi sairauden tunnistaminen voi olla hankalaa. (Siimes & Petäjä 2004, 407.)

Verikokeilla tutkittaessa esimerkiksi Lasko, CRP ovat korkeat. Verenkuurossa voidaan myös nähdä leukosytoosia ja trombosytoosia. Tauti voidaan diagnosoida varmasti vasta sitten, kun on erilaisilla tutkimuksilla selvitetty, ettei kyseessä ole infektio tai pahanlaatuinen tauti. (Siimes & Petäjä 2004, 407.)

Alkuvaiheen voimakkaat yleisoireet jäävät tavallisesti pois kokonaan tai muuttuvat ajoittaisiksi, toisilla potilailla yleisoireet pitkittyvät. Tautimuotoon liittyen kuumeilua voi esiintyä alkuvaiheen jälkeen vielä usean vuodenkin ajan kausiluontoisesti. Useimmille potilaista kehittyy krooninen moniniveltulehdus, joka voi olla oireiltaan vaikea. (Siimes & Petäjä 2004, 407.)

2.2.2 Harvoin niveliin kohdistuva tauti (oligoartriitti)

Oligoartriitin taudinkuvaan kuuluu enintään neljän nivelen sairastuminen ensimmäisten kuuden kuukauden aikana. Oligoartriittia sairastaa suurin osa lastenreumaa sairastavista lapsista, noin 70 % ja suurin osa lapsista sairastuu ennen kuudetta ikävuottaan. Yleisoireet ovat oligoartriittiin liittyen harvinaisia. Pitkittänyt niveltulehdus voi aiheuttaa tulehtuneen nivelen liikerautojen vajausta tai lihasten heikkeneimistä. Niveleen voi myös hoitamatto-

man niveltulehduksen seurauksena kehittyä samanlaisia vaurioita kuin aikuisten nivelreumaan liittyen. (Siimes & Petäjä 2004, 406; Martio ym. 2007, 294.)

Tauti voidaan jakaa vielä kahteen alaryhmään. Tyypin I -oligoartriittiin sairastuvat potilaat ovat sairastumishetkellä yleensä pieniä, alle kouluikäisiä lapsia. Sairastuneet ovat yleisimmin tyttöjä, ja sairastumishuippu on kahden vuoden iässä. Tyypin I tautimuoto alkaa usein polven tai nilkan turvotuksella tai aamujäykkyydellä. Silmän värikalvon tulehdusta, eli iriittiä, liittyy etenkin tähän tautimuotoon. Verikokeilla selvitettäviä positiivisia tuma vasta-aineita esiintyy noin puolella tyypin I oligoartriittiin sairastuneista lapsista. Tauti on hyväennusteinen niveloireiden suhteen, mutta hoitamattomat iriitit voivat johtaa näön huononemiseen. (Huttunen 2002, 196.)

Oligoartriitin tyypin II -tautimuotoon sairastuneet lapset ovat sairastumishetkellä tavallisesti kouluikäisiä. Sairastuneista enemmistö on poikia. Tavallisesti ensimmäisiä oireita ovat jonkin ison nivelen tai jalkaterän alueen tulehdustila. Myös tähän tautimuotoon liittyy silmän värikalvon tulehdusta, mutta tyypin II tautimuodossa iriittiin liittyy oireita, jolloin se on helpommin tunnistettavissa. Tyypin II tautimuoto on hyväennusteinen. Suurin osa potilaista paranee täysin, osalla se jatkuu aikuisikään saakka lievänä tai muuttuu selkärankareumaksi. (Huttunen 2002, 196.)

Oligoartriitti voidaan jakaa myös pysyvään ja leviävään tautiin. Pysyvässä taudissa niveltulehdukset eivät leviä useampaan niveleen, ja leviävässä sairaudessa myöhemmin sairastuu useampia, uusia niveliä. Leviävää tautia sairastaa noin viidesosa oligoartriittia sairastavista potilaista. Oligoartriitin leviävää tautia sairastavan potilaan ennuste on huonompi kuin pysyvässä oligoartriitissa ja niveltulehduksen hoito vaatii usein tehokkaampaa lääkehoitoa. (Siimes & Petäjä 2004, 406; Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010, 466.)

2.2.3 Moniin niveliin kohdistuva tauti ilman reumatekijää

Seronegatiivinen polyartriitti, eli moniin niveliin kohdistuva lastenreuma ilman reumatekijää esiintyy noin 30 % lastenreumaan sairastuneista. Tautimuotoon liittyy yli neljän nivelen tulehtuminen kuuden kuukauden sisällä, mutta veressä ei ole reumatekijää. (Rajantie ym. 2010, 466.)

Lapsi voi olla sairastuessaan minkä ikäinen tahansa. Monilla potilailla tauti on pitkäaikainen ja vaatii paljon hoitoa. Alkuoireisiin kuuluu tavallisesti väsymystä ja kuumeilua, ja ensimmäiset tulehtuvat nivelet ovat yleensä sormien pikkuniveliä tai jalkojen suuria niveliä. Suurin osa potilaista reagoi hyvin hoitoon, mutta pienelle osalle sairastuneista joudutaan aloittamaan erilaisia yhdistelmähoitoja hyvän hoitotasapainon saavuttamiseksi. (Siimes & Petäjä 2004, 406.)

2.2.4 Moniin niveliin kohdistuva reumatekijäpositiivinen tauti

Seropositiivisessa polyartriitissa, eli moniin niveliin kohdistuvassa taudissa potilaan verestä löytyy reumatekijä. Tautimuotoon liittyy yli neljän nivelen

tulehtuminen kuuden kuukauden sisällä. Lastenreumaa sairastavista vain alle 5 % sairastaa seropositiivista polyartriittia. (Rajantie ym. 2010, 466.) Potilaat ovat tavallisesti sairastuessaan teini-ikäisiä, ja suurin osa sairastuneista on tyttöjä. Tauti ei rajoitu vaan lapsuusiän, vaan jatkuu usein aktiivisena ja hoidettavana vielä potilaan aikuisiälläkin, vaikka siitä voi myös parantua kokonaan. Tauti on muuten sama kuin aikuisten seropositiivinen nivelreuma, mutta alkaa jo lapsuusiässä. Tähän tautityyppiin liittyy muita lastenreumatyyppejä suurempi invalidisoitumisriski sairauden jatkuessa aikuisikäen saakka, sekä muita tautimuotoja yleisesti huonompi ennuste. Tämän tautimuodon hoito lapsipotilailla on usein samantyyppinen kuin aikuisten nivelreuman hoito. (Siimes & Petäjä 2004, 406; Rajantie ym. 2010, 466.)

2.2.5 Moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti

Omaksi tautiluokakseen luokitellaan harvan nivelen reumana alkava sairaus, joka ajan kuluessa muuttuu monen nivelen reumaksi. Tautia kutsutaan myös laajenevaksi oligoartriitiksi. Tällöin harvoihin niveliin kohdistuva artriitti leviää yli kuuden kuukauden kuluttua oireiden alkamisesta moniniveltulehdukseksi. (Huttunen 2002, 197; Martio ym. 2007, 294.)

Tauti voi alkuvaiheessaan vaikuttaa hyvälaatuiselta, mutta niveltulehduksia on vaikea saada rauhoittumaan. Taudin edetessä yhä useammat nivelet tulehtuvat ja tuhoutuvat, jolloin sairautta voidaan joutua hoitamaan kuin vaikeahoitoista polyartriittia. Tehokkaasta yhdistelmähoidosta huolimatta potilaan useita niveliä voi tuhoutua. (Huttunen 2002, 197.)

2.2.6 Nivelpsoriaasi

Nivelpsoriaasista, psoriartriitista tai psoriaasiartriitista puhutaan, kun lapsella on sekä psoriaasi että pitkittynyt niveltulehdus. Lapsipotilaalla tauti voidaan määrittellä nivelpsoriaasiksi myös jos potilaalla kaksi kolmesta lisäkriteeristä niveltulehduksen lisäksi. Lisäkriteerejä ovat daktyliitti, eli niin kutsuttu makkarasormi tai -varvas, jossa koko sormi tai varvas on turvonnut kauttaaltaan, psoriaasille tyypillisiä kynsimuutoksia kuten kynnen pistemäisiä kuoppia, tai lapsen ensimmäisen asteen sukulaisellaan on todettu psoriaasi. (Siimes & Petäjä 2004, 407.)

Lapsuusiän nivelpsoriaasi on tavallisesti hyvänlaatuinen ja taudinkulultaan aaltoileva. Joskus niveltulehdusten liittyessä laajoihin iho-oireisiin kummatkin taudin osa-alueet esiintyvät hyvin vaikeina ja alkavat varhain. Lastenreumaa sairastavista alle 10 % sairastaa tätä tautimuotoa. Iho-oireet lapsipotilailla ovat usein vähäisiä. (Siimes & Petäjä 2004, 407; Martio ym. 2007, 294; Rajantie ym. 2010, 466.)

2.2.7 Entesoartriitti

Entesiittiin liittyväksi artriitiksi, eli entesoartriitiksi, kutsutaan harvoihin niveliin kohdistuvaa tautimuotoa yli 6-vuotiailla lapsilla. Taudinkuvaan kuuluu alaraajojen suurten nivelten tulehdukset, joskus sakroiliitit ja entesiitit.

Entesiitillä tarkoitetaan kivuliasta jänteiden ja nivelsiteiden kiinnityskoh-
tien tulehdusta. Potilaat ovat useimmin poikia ja sairastuvat tavallisesti
teini-iässä. Ainakin osalla potilaista tauti jatkuu aikuisiälle saakka. (Siimes
& Petäjä 2004, 407; Martio ym. 2007, 294.)

Tauti on sama, kuin aikuisten spondyloartriitti. Tauti on usein taudinkuval-
taan epätäydellinen lapsuusiällä alkaessaan aikuisilla tavattavaan tautiin
verrattuna. Potilailla ei ole esimerkiksi taudille tyypillisiä selkäreiteitä, ja
myös akuutti värikkäisyys on lapsipotilailla harvinaista. Taudin dia-
gnostiset kriteerit ovat monimutkaiset, mutta diagnoosia puoltaa muun mu-
assa veren reumatekijä ja potilaan lähisukulaalla oleva selkärankareuma.
(Siimes & Petäjä 2004, 407; Rajantie ym. 2010, 466.)

3 LASTENREUMAN HOITO

Reumaa sairastavien lasten hoito on keskitetty, sillä lapsi vaatii hoitopiiril-
tään tietoa sairaudesta. Lapsen hoidosta vastaa diagnoosin jälkeen lasten-
reumatologi tai lastenreumasta kokemusta omaava lastenlääkäri. Reuman
hoitona voidaan sairauden oireista ja taudinkuvasta riippuen käyttää lääke-
hoitoa, fysioterapiaa, toimintaterapiaa ja tarvittaessa ortopedista hoitoa.
Tarvittaessa voidaan käyttää myös esimerkiksi psykososiaalista hoitoa ja
ammatinvalintaohjausta. (Siimes & Petäjä 2004, 407 – 408.)

Lastenreuman hoidon tavoitteena on oireettomuus ja lapsen kasvun ja kehi-
tyksen turvaaminen. Hoidon tavoitteena voi olla tilanteesta riippuen poti-
laan nivelten liikkuvuuden ja toimintakyvyn säilyttäminen mahdollisimman
hyvänä. Tavoitteena voi olla myös muihin elimiin kohdistuvien vaurioiden
ehkäiseminen, kuten esimerkiksi iriitistä johtuvan näön heikkenemisen eh-
käiseminen. Nivelten tulehdustilan rauhoittuessa lapsi kykenee tavallisesti
täysin normaaliin elämään, mikäli nivelten toimintakyvystä on pidetty
huolta tulehdusten aikana. (Huttunen 2002, 197 – 198.)

Lastenreuman ja muiden reumasairauksien hoito on kehittynyt paljon vii-
meisen 10 – 15 vuoden aikana lääkehoidon kehittymisen myötä. Aiemmin
reumapotilaiden hoidon tulokset olivat heikkomat, ja suurelle määrälle po-
tilaita kehittyi vaikeita nivelten toimintarajoitteita ja invalidisoitumista. Ny-
kyään myös hoidon tavoitteet ovat usein aiempaa korkeampia, ja sairastu-
misen aikaan tavoitteena on usein remissiovaiheen saavuttaminen. Lääke-
hoidon tehostumisen tärkeimpiä tekijöitä ovat metotreksaatin käyttöö-
notto, nykyiset reumalääkkeiden yhdistelmähoidot sekä biologiset lääkkeet.
(Mikkelsen, Kauppi & Pohjankoski 2015.)

3.1 Lääkehoito

Lastenreumaa sairastavan lapsen lääkehoitoa voidaan toteuttaa monella ta-
valla. Etenkin taudin alkuvaiheessa riittävän tehokas lääkehoito on tärkeää,
jotta lapsi saadaan normaalisti liikkuvaksi ja niveltulehdus kuriin mahdoli-
simman nopeasti, ennen kuin se ehtii aiheuttaa vaurioita nivelessä. Lääkäri
määrää lapselle sopivan lääkkeen taudinkuvan ja oireiden perusteella. Jo

ennen varsinaisen diagnoosin saamista oireita voidaan lievittää tulehduskipulääkkeillä. (Siimes & Petäjä 2004, 408.)

Lääkehoidon tavoitteena on oireettomuus ja lastenreumaan liittyvien nivel-tulehdusten sammuttaminen, jolloin saavutetaan taudin remissiovaihe. Kun remissiovaihe on saavutettu, lääkehoitoa tulee purkaa, ja päinvastoin taudin aktiivisessa vaiheessa lääkehoitoa tulee lisätä. Lastenreuman hoidossa käytettävät lääkkeet helpottavat oireita, mutta lääkkeet eivät paranna tautia. Tapauskohteisesti hankalissa tautimuodoissa lääkärin harkinnan mukaan lääkehoidon tavoitteena voi olla myös muu kuin remissiovaiheen saavuttaminen. (Martio ym. 2007, 297.)

Lastenreuman hoito riippuu tautimuodosta, mutta alkaa usein tulehtuneen nivelen paikallishoidolla. Pitkäaikainen reumalääkitys aloitetaan herkästi, etenkin mikäli tautimuotona on moninivelinen tauti, tai jos harvaniveliseen tautiin liittyen paikallishoitoja joudutaan toistuvasti uusimaan. Biologista lääkehoitoa harkitaan, mikäli muilla lääkehoidoilla ei saada riittävää tulosta, tai jos lapsella on jatkuvasti tämän elämänlaatua haittaavia aktiivisia nivel-tulehduksia tai lastenreuman takia luut tai rustot ovat vaurioituneet. (Martio ym. 2007, 298.)

Lääkehoidon toteutuksen pääperiaatteena on lapsen elämäntilanteen ja ikätason huomioon ottaminen. Lääkkeenantotapa tulee olla toteutettavissa, jotta lääkehoidosta saataisiin asianmukainen teho. Perhettä tulee kuunnella ja arvostaa, jotta koko perhe sitoutuisi mukaan lapsen lääkehoidon toteutukseen. Lääkehoidolla ei voida saavuttaa haluttua tavoitetta, mikäli lääkehoito ei toteudu. Mikäli tehoa lääkehoidolle ei saada halutusti, lääkitystä tulisi muuttaa. (Martio ym. 2007, 298.)

Lastenreuman hoidossa käytettävillä lääkkeillä voi olla sivuvaikutuksia, joista etenkin antireumaattisten lääkkeiden kohdalla yleisiä ovat pahoinvointi ja maha-suolikanavan ärsytys. Lastenreumaan käytettyjen lääkkeiden sivuvaikutuksia voivat olla lääkkeiden haitallinen vaikutus maksaan tai veren soluihin. Tämän vuoksi lääkehoitoon liittyen veriarvoja seurataan niin kutsutuilla turvakokeilla, jolloin laboratoriossa tutkitaan usein täydellinen verenkuva ja maksan toimintaa mittavaa ALAT-arvo. Lääkehoidosta riippuen mitattavat veriarvot voivat vaihdella sen mukaan, miten lääke vaikuttaa elimistössä. Biologisen lääkehoidon yhteydessä seurataan usein myös tulehdusarvoa (CRP) sekä munuaisten tilaa mittavaa arvoa (Krea). (Martio ym. 2007, 90 – 93.)

Lastenreumaa sairastavalle lapselle voidaan antaa rokotteita, mutta ne olisi hyvä antaa taudin remissiovaiheessa. Rokotteiden tulisi myös olla heikennettyjä tai ne eivät saisi sisältää eläviä taudinaiheuttajia, mikäli lapsella on käytössä biologinen lääke tai glukokortikoidihoito suurella annoksella. Esimerkiksi metotreksaattihoito ja nivelensisäisesti pistetty kortisonihoito eivät ole yleensä esteitä rokotuksille. (Suomen Reumaliitto Oy 2013.) Avoterveydenhuolto vastaa rokotusten antamisesta. Ulkomaanmatkoihin liittyvistä rokotteista on syytä keskustella lääkärin kanssa etukäteen. (Lahdenne & Honkanen 2016.)

3.1.1 Kipulääkkeet ja muu kivun hoito

Kivun hoidon pääperiaatteena on kipulääkitys. Kiputuntemus on yksilöllinen tunne, jonka kokemiseen voivat vaikuttaa monet asiat, kuten pelko ja aiemmat kipukokemukset. Kivun voimakkuuden arvioimiseen on monenlaisia kipumittareita, joista osaa voi soveltaa lapsipotilaillekin. Nuoret lastenreumapotilaat voivat hyötyä kipupäiväkirjan pitämisestä, johon nuori voi itse merkitä kivun voimakkuutta, kestoja, sitä lievittäviä tai pahentavia tekijöitä ja niin edelleen. Päiväkirjan täyttö voi olla tietyn ajanjakson pituinen, päivittäinen tai tietyin väliajoin tapahtuvaa. (Martio ym. 2007, 103 – 104.)

Tulehduskipulääke on reumaa sairastavan lapsen usein ensimmäinen lääkehoito. Tulehduskipulääkehoidon tavoitteena on vähentää niveltulehduksesta aiheutuvaa kipua ja tukea näin nivelen liikkuvuuden ylläpitämistä. (Martio ym. 2007, 298.) Tulehduskipulääkkeet vähentävät tulehdusreaktiota esimerkiksi estämällä siihen liittyvää verisuonten laajenemista (Moi-
lanen 2014).

Myös taudin alkuvaiheen jälkeen tulehduskipulääkkeitä käytetään usein tukihoidona hillitsemään tulehduksen oireita, jäykkyyttä ja kipua (Martio ym. 2007, 298). Lääkehoidon tavoitteena on, että varsinaisilla reumalääkkeillä hillitään mahdollisimman nopeasti niveltulehduksia ja täten kipuja, jolloin tulehduskipulääkkeitä tarvitsisi käyttää mahdollisimman lyhyen aikaa tai jatkossa vain ajoittain. (Puolakka & Tarnanen 2016).

Tulehduskipulääkkeenä voidaan käyttää esimerkiksi naprokseenia, jonka yleinen annostus on 15 mg/kg vuorokaudessa. Muita yleisesti käytettäviä tulehduskipulääkkeitä ovat ibuprofeeni usein annostuksella 20 – 40 mg/kg vuorokaudessa, diklofenaakki 1 – 3 mg/kg vuorokaudessa ja ketoprofeeni 2 – 4 mg/kg vuorokaudessa. (Rajantie ym. 2010, 467.) Tulehduskipulääkkeiden lisäksi kipulääkkeenä voidaan käyttää Paracetamoliala oireiden lievittämiseksi, joka on kipulääke ilman tulehdusta heikentäviä vaikutuksia (Martio ym. 2007, 298).

Etenkin kroonisen kivun hoitomuotoina pyritään käyttämään kipulääkkeiden lisäksi myös muita hoitokeinoja, kuten esimerkiksi kylmä- tai lämpöhoitoa, fysioterapiaa, mielikuvaharjoituksia tai rentoutumisharjoituksia (Martio ym. 2007, 111). Reumasairautta sairastavilla on terveitä henkilöitä enemmän todettu masentuneisuutta. Tähän voivat olla osasyinä huono sairautteen sopeutuminen ja hoitamaton kipu. Nämä liittyvät myös toisiinsa, sillä hoitamaton kipu voi aiheuttaa sairautteen sopeutumattomuutta tai sairauden hyväksymättömyyttä. Hoitamattomana kipu rajoittaa potilaan elämää ja arkitoimintoja sekä kuluttaa tämän psyykkisiä voimavaroja. (Martio ym. 2007, 109.)

3.1.2 Antireumaatit

Antireumaatteja kutsutaan usein arkikielessä reuman peruslääkkeiksi. Antireumaattihoidon tavoitteena on, että remissiovaihe saavutetaan mahdollisimman pian. Tavoitteena on myös, etteivät nivelet tulehtuisi uudelleen.

Lääkityksellä pyritään estämään nivelvaurioiden synty ja ylläpitämään lapsen toimintakykyä. (Martio ym. 2007, 55.) Antireumaattiset lääkkeet lievittävät sekä kipua että niveltulehduksia, eli ne lievittävät lastenreuman oireita. Lisäksi niillä on todettu olevan nivelen eroosiomuutoksia hidastavia vaikutuksia. Eri antireumaattisilla lääkkeillä on hieman toisistaan poikkeavia vaikutustapoja elimistössä. Lääkehoidon todellinen vaste voidaan usein nähdä vasta useamman viikon kuluttua sen aloittamisesta. (Moilanen & Korhonen 2014.) Lääkehoitoa voidaan toteuttaa joko suun kautta tai pistoksina (Siimes & Petäjä 2004, 408).

Etenkin lastenreuman moniniveltulehduksiin ja hankaliin ologoartriitteihin hoitona voidaan käyttää pitkävaikutteisia reumalääkkeitä. (Martio ym. 2007, 56). Metotreksaatti on usein reumalääkityksen perustana (Nivelreuma, Käypä hoito -suositus 2015). Sitä annostellaan tavallisesti viikoittain suun kautta tai pistoksina ihon alle tai lihakseen. Suun kautta otettuna lääke tulisi ottaa kevyen aterian yhteydessä, mutta maitotuotteita tulisi välttää aterialla. (Martio ym. 2007, 56.)

Foolihappoa suositellaan otettavaksi neljästä kymmeneen tuntia metotreksaatti-lääkkeen annostelun jälkeen lääkityksen sivuvaikutuksia estämään, sillä useimmat metotreksaatin sivuvaikutukset johtuvat sen foolihapon esto-vaikutuksesta. Metotreksaatin sivuvaikutuksia voivat olla esimerkiksi maha-suolikanavan ärsytys ja pahoinvointi sekä verikokeilla mitattavan veren maksan toimintaa mittaavan ALAT-arvon nousu. (Martio ym. 2007, 56 – 57.)

Antireumaattisen lääkkeen annostus määräytyy lääkkeen hoitovasteen ja sen aiheuttamien mahdollisten sivuvaikutusten perusteella. Sivuvaikutuksia voivat olla lääkkeestä riippuen esimerkiksi maha-suolikanavan ärsytys, iho- ja limakalvohaitat, lisääntynyt infektioherkkyys, hematologiset haitat ja keuhko-, munuais- tai maksahaitat. (Moilanen & Korhonen 2014.)

Metotreksaatin tilalla voidaan käyttää myös sulfasalatsiinia, hydroksikloriinia tai kultaa pistettynä. (Siimes & Petäjä 2004, 408; Martio ym. 2007, 57). Mikäli lapselle annettu antireumaattinen lääkehoito ei auta, voidaan hoitomuotona käyttää esimerkiksi monen eri pitkävaikutteisen reumalääkkeen yhdistelmää tai yhdistää siihen biologinen lääkehoito. Eri hoitomuotojen yhdistelmillä voidaan saada aikaan parempi hoitovaste, mutta ilman sivuvaikutusten lisääntymistä. (Moilanen & Korhonen 2014; Martio ym. 2007, 55.)

3.1.3 Kortisonivalmisteet

Lisämunuaisen kuorikerroksesta erittyvä luonnollisesti glukokortikoideja, joista yksi merkittävin on kortisoli, sekä myös muita steroidihormoneja (Terveyskirjasto 2016b; Martio ym. 2007, 76). Kortisonivalmisteet ovat synteettisesti valmistettuja glukokortikoideja. Näiden synteettisesti valmistettujen kortisonivalmisteiden teho reumataudin oireiden lievittämisessä on elimistön omia glukokortikoidihormoneita tehokkaampi. (Suomen Reumaliitto Oy 2015a.)

Kortisonivalmisteiden käyttö lastenreuman hoidossa perustuu niiden ominaisuuteen vähentää tulehdusta ja vaimentaa immuunivastetta (Martio ym. 2007, 75). Kortisonilääkitystä voidaan annostella lastenreuman hoidossa suun kautta tai nivelensisäisesti. Glukokortikoidivalmisteita pyritään käyttämään harkiten kasvuikäisillä lapsilla. Tilanteita, joissa kortisonilääkitykseen turvaudutaan hoitona, ovat esimerkiksi jos aamujäykkyyttä tai nivelten kipuja ei ole saatu muilla hoitomuodoilla hallintaan tai jos pitkäaikaisreumalääkkeillä ei ole saatu aikaan riittävää hoitovastetta. (Siimes & Petäjä 2004, 408.)

Pitkäaikaiskäytössä kortisonilääkitystä otetaan joka toinen aamu, jotta lääkityksen haittavaikutukset jäisivät mahdollisimman vähäisiksi (Kröger, Vähsalo, Tynjälä, Aalto, Säilä, Malin, Putto-Laurila & Lahdenne 2012). Elimistön luontaisen kortisolin erittymisessä on pieniä vuorokausivaihteluita, jonka vuoksi kortisonilääkkeen ottamista suositellaan aamulla, jotta elimistön omaa lisämunuaiskuoren toimintaa häiritäisiin mahdollisimman vähän. (Martio ym. 2007, 76.)

Nivelensisäisiä glukokortikoidipistoksia voidaan käyttää etenkin vaikeimmin oireilevien nivelten hoitoon. Nivelensisäisen kortisonihoidon tavoitteena on rauhoittaa tulehdus nivelessä joksikin aikaa. Pistoshoidon vaikutusaika on yksilöllinen, muutamista päivistä muutamiin kuukausiin. Pistoshoidon suorittamisen jälkeen suositellaan 1 – 2 vuorokauden lepoa lääkityshoidon parhaan mahdollisen tehon saamiseksi, vaikkakin tutkimustieto levon merkityksestä on ristiriitaista. Nivelen pistohoitoon yhdistetään usein myös fysioterapiaa. (Siimes & Petäjä 2004, 408; Martio ym. 2007, 80 – 83.)

Kortisonilääkityksellä voi olla myös haittavaikutuksia, joista yleisimpiä ovat turvotus ja painonnousu, helposti ilmaantuvat mustelmat, ihon epäpuhtauksien lisääntyminen, osteoporoosi ja verenpaineen nousu. Lapsilla kortisonihoitojen aloitusta mietitään tarkkaan, sillä ne voivat aiheuttaa kasvun hidastumista. Haittavaikutusten ilmenemiseen vaikuttaa esimerkiksi hoidon kesto ja lääkemäärät. Osteoporoosin ehkäisemiseksi ja luuston suojaamiseksi riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti on turvattava lisäravinteilla. (Martio ym. 2007, 78 – 79; Suomen Reumaliitto Oy 2015a.)

3.1.4 Biologiset lääkkeet

Biologiset lääkkeet ovat pääasiassa valkuaisaineita, kuten esimerkiksi hormoneita tai kasvutekijöitä, mutta ne voivat olla myös esimerkiksi nukleiinihappoja. Biologisten lääkkeiden valmistuksessa käytetään eläviä soluja, kuten hiiva- tai bakteerisoluja, joissa tuotetaan haluttua ainetta. (Nykopp 2014; Saarela, Vesterinen & Kurki 2012.) Koska lääkkeet ovat valkuaisaineita, ne tulee annostella joko pistoksina ihon alle tai suonensisäisesti, sillä ruoansulatuskanavan entsyymit pilkkoisivat ne suun kautta annosteluna. (Heikkilä 2011). Lapsen hoitomyönteisyyttä ja näin hoidon toteutumista ja onnistumista voi lisätä biologisen lääkkeen harvempi annosteluväli (Aalto, Leinonen, Kolho & Lahdenne 2016).

Biologiset lääkkeet vaikuttavat elimistössä immuunijärjestelmään niin, että poistavat elimistöstä tulehdusta aiheuttavia aineita. TNF-salpaajat ovat yleisiä biologisia lääkkeitä reuman hoidossa. Ne vähentävät tulehdusta aiheuttavan tuumorinekroositekijä alfan määrää elimistössä. (Nykopp 2014.) Biologiset lääkkeet lievittävät potilaan oireita ja parantavat näin lapsen toimintakykyä. Ne myös hidastavat nivelen eroosiomuutoksien syntymistä. (Leirisalo-Repo 2007.) Biologinen lääkehoito voidaan aloittaa ja liittää lääkehoitoon myös tilanteessa, jossa lastenreumaan liittyvää värikalvon tulehdusta ei saada kuriin tavanomaisilla lääkkeillä (Aalto, Leinonen, Kolho & Lahdenne 2016).

Jotta biologisilla lääkkeillä saavutetaan hyvä hoitotulos, on lääkehoidon usein oltava jatkuvaa. TNF:n estäjä otetaan tavallisesti samanaikaisesti metotreksaatin kanssa, mikä voi myös vähentää TNF-salpaajia vastaan vasta-aineiden muodostumista. (Saarela, Vesterinen & Kurki 2012.) Metotreksaatti ei ole silti pakollinen biologisten lääkkeiden kanssa. Vaikka biologisiin lääkkeisiin yhdistetään usein jokin muukin lääke, ei kahta biologista lääkettä voi käyttää samaan aikaan. (Leirisalo-Repo 2007.) Eri TNF:n estäjillä on erilaiset annosteluohjeet. Etanersepti annetaan pistoksena ihon alle 1 – 2 kertaa viikossa. Adalimumabi ja Sertolitsumabi annetaan yleensä kahden viikon välein pistoksena ihon alle. Golimumabi annetaan usein neljän viikon välein pistoksena ihon alle. Infliksimabi annetaan yleensä muutaman kuukauden välein infuusiona laskimoon. (Nykopp 2014.) TNF:n estäjät eivät tehoa kaikilla potilaista, ja osalla lääkehoidon teho heikkenee pidemmällä aikavälillä, mahdollisesti elimistön kehittämien vasta-aineiden vuoksi (Saarela, Vesterinen & Kurki 2012).

Biologisten lääkkeiden käyttöön liittyy joitakin melko harvinaisia haittavaikutuksia, joita ovat esimerkiksi yliherkkyysoireet lääkkeelle (Nykopp 2014), lääkkeen pistokohdan infektiot, pistoksen antoon liittyvä kuume ja muut yleisoireet sekä hematologiset muutokset, kuten leukosytopenia ja anemia. Veriarvojen mahdollisten muutosten ja infektioiden poissulkemisen takia turvakokeita otetaan säännöllisesti. Infektioriski on kasvanut lääkehoidon yhteydessä. Mikäli lapsella on vaikea infektio, on biologinen lääke keskeytettävä. (Leirisalo-Repo 2007.) Biologisiin lääkkeisiin liitetään usein kasvanut syöpäriski, mutta lapsilla suurentunutta syöpäriskiä ei ole todettu pitkäaikaisissa tutkimuksissa (Aalto ym. 2016).

3.2 Kirurginen hoito

Mikäli konservatiivisella hoidolla ei saada estetyksi nivelten tai jänteiden vaurioiden syntymistä, voidaan joutua turvautumaan kirurgiseen hoitoon. Tämä on kuitenkin nykyään lastenreuman hoidossa hyvin vähäistä kehittyneen ja tehokkaan lääkehoidon vuoksi. (Huttunen 2002, 198.)

Pitkittänyt, aktiivisesta reumataudista johtuva nivel tulehdus voi aiheuttaa vaurioita niveliin ja niiden läheisiin kudoksiin. Nivelen puhdistusleikkasuta voidaan joskus käyttää vaikeissa nivel tulehduksissa tulehdusta hillitsemään. (Martio ym. 2007, 133.) Lastenreuman hoidossa voidaan tarvita kirurgista hoitoa, mikäli kasvuhäiriöiden takia lapsen elämänlaatu kärsii. Lap-

selle voi syntyä esimerkiksi alaraajojen pituuseroa tai pihtipolvisuutta, joiden hoitoon voidaan joutua käyttämään esimerkiksi luiden pidennys-, lyhennys- tai oikaisuleikkauksia hoitona. Nykyään reumasairauden aiheuttamia kasvuhäiriöitä yritetään hoitaa jo lapsen kasvuvaiheessa, jolloin kirurgista hoitoa ei välttämättä tarvita. Luiden kasvuhäiriöt johtuvat kroonisen niveltulehduksen aiheuttamasta kasvuruston toiminnan lisääntymisestä. (Skyttä 2006.)

3.3 Oireeton silmän värikalvotulehdus

Lastenreumaa sairastavista noin 20 %:lla on oireeton silmän värikalvotulehdus eli iriitti. Usein iriitti on pitkäaikainen, ja 40 %:lla ne jatkuvat aikuisikään asti. Iriitin hoitaminen on tärkeä osa reumaa sairastavan lapsen hoitoa, sillä sen hoitamatta jättäminen voi johtaa näön heikkenemiseen tai jopa sokeutumiseen. Hyvin usein iriitti alkaa täysin ilman oireita. (Martio ym. 2007, 299.) Värikalvon tehtävänä on valon määrän mukaan muuttaa mustuaisaukon kokoa, minkä takia värikalvotulehdukseen voi liittyä kirkkaiden valojen aiheuttamaa kipua (Seppänen 2013).

Lastenreumaa sairastavat käyvät silmälääkärin tutkimuksissa säännöllisin väliajoin lastenreuman alaluokasta ja aiemmista iriiteistä riippuen, jotta mahdollinen iriitti havaittaisiin ajoissa. Silmämikroskooppitutkimuksessa silmän sisällä näkyy soluja ja tulehduseritettä. Iriitin hoito toteutetaan silmätipoilta, jotka sisältävät kortisonia tai laajentavat mustuaista. Muita lastenreumaan liittyviä silmäongelmia ovat esimerkiksi kuivasilmäisyys sekä pitkään jatkuneen iriitin ja sen hoitoon käytetyn kortisonin aiheuttama harmaakahi ja glaukooma. (Martio ym. 2007, 299 – 300.)

3.4 Liikunta, liikehoito ja riittävä lepo

Fysioterapia on tärkeä osa reumaa sairastavan lapsen hoitoa. Fysioterapeutin ohjaamien harjoitteiden avulla liikuntakykyä voidaan ylläpitää ja virheasentojen kehittymistä voidaan yrittää välttää hyvällä lihastasapainolla. (Huttunen 2002, 198.) Fysioterapian tavoitteena on usein myös lapsen arkielämän sujuminen toimintakyvyn kannalta mahdollisimman hyvänä sairaudesta huolimatta (Martio ym. 2007, 309). Toimintakyky tarkoittaa henkilön kykyä selviytyä arjen fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tilanteista (Martio ym. 2007, 166).

Liikunnan harrastaminen on lastenreumaa sairastavalle potilaalle tärkeää etenkin silloin, kun oireita ei ole, sillä toimintakyvyn kannalta hyväksi on hyvä fyysinen kunto ja ylipainon välttäminen. Liikunta etenkin lapsuusiässä lisää myös luiden kestävyyttä, jota reumasairaus ja sen lääkitys voivat heikentää. (Mikkelsen, Kauppi & Pohjankoski 2015.) Liikuntaa harrastamalla kestävyyskunto ja lihasvoima paranevat sekä nivelten liikelaajuus lisääntyy. Kestävyysliikunnan harrastamisella voi olla myös kipua vähentäviä vaikutuksia. (Liikunta, Käypä hoito -suositus 2016.)

Ehkäistäkseen sidekudoksen muodostumisen nivelten ympärille ja lihasmassan vähenemistä, on tärkeää huolehtia nivelten liikkuvuuden ylläpitämisestä myös sairauden oireilla. Etenkin pienet lapset saattavat olla käyttämättä

lainkaan kipeää niveltä, jonka takia nivel voi jäykistyä melko nopeasti. Lapsi voi kivun vuoksi oppia virheellisiä liikemalleja, joita lapsi itse ei tunnista epänormaaleiksi. (Mikkelson, Kauppi & Pohjankoski 2015.)

Nuorille suositellaan päivittäin puoltatoista - kahta tuntia reipasta liikuntaa. Tämän lisäksi ruutuaikaa tulisi olla enintään kaksi tuntia, ja istumisjaksojen tulisi olla korkeintaan kaksi tuntia kestoaltaan. Liikuntaa voi harrastaa monella tapaa, ja eri lajit kehittävät eri fyysisen kunnon osa-alueita. Näitä ovat kestävyyskunto, lihasvoima, joka jaetaan maksimaaliseen lihasvoimaan, lihaskestävyyteen ja voimantuottonopeuteen sekä liikehallinta. (Martio ym. 2007, 169; Tammelin 2016.) Kaikille nuorille suositellaan, että reipasta liikuntaa olisi hyvä harrastaa joka päivä, ja kolme kertaa viikossa tulisi kuormittaa lihaksia monipuolisesti esimerkiksi tanssilla tai kuntopiirillä. Arki- ja hyötyliikuntaa ja liikuntaleikkejä olisi hyvä harrastaa aina kun mahdollista. (UKK-instituutti 2015.)

Lähes kaikki liikuntamuodot ovat sallittuja, kunhan huomioidaan yksilöllisesti lapsen kiputilanne tai nivelten tulehdustilanne. Rajuja kontaktilajeja voi olla hyvä välttää. (Mikkelson ym. 2015.) Koululiikunnassa lapsen mahdolliset rajoitukset on myös huomioitava, ja näistä on hyvä keskustella etukäteen opettajan ja vanhempien kesken (Martio ym 2007, 314).

Tarvittaessa lapselle tehdään erilaisia lepolastoja tai -tukia, jotta nivelten virheasentoilta vältyttäisiin. Yleisiä tukia ovat esimerkiksi ranteen lepolastat ja rannetuet ranteen virheasentojen kehittymisen estämiseksi, tukipohjalliset nilkkojen ja jalkaterien virheasentojen ehkäisemiseksi ja korjaamiseksi sekä tukikaulus kaularangan kipu- tai liikerajoitustilanteissa. Tästä tukien tai lastojen käyttöä lastenreumaa sairastavan lapsen hoidossa kutsutaan ortoosihoidoksi. (Martio ym 2007, 313; Huttunen 2002, 198.)

Riittävä uni on tärkeää kaikille ihmisille, koska sillä on positiivisia vaikutuksia muun muassa mielialaan ja muuhun psyykkiseen hyvinvointiin, oppimiseen, loogiseen ajattelukykyyn ja muistin toimintaan. Uni on tärkeä myös tunteiden säätelyn kannalta. (Kajaste 2013; Sallinen 2013.) Unen riittävä määrä on yksilöllistä, mutta suositusten mukaan 6-13-vuotiaiden lasten tulisi nukkua 9 – 11 tuntia yössä, ja 14–17-vuotiaiden nuorten 8 – 10 tuntia (National sleep foundation n.d.).

Reumataudeilla voi olla negatiivisia vaikutuksia uneen ja unenlaatuun nivel tulehdusten ja niiden aiheuttamien nivelkipujen takia. Tästä voi syntyä noidankehä, sillä kipu voi aiheuttaa unettomuutta, ja unettomuus voi lisätä kipua entisestään. (Lilja 2008.)

3.5 Ruokavalio

Lastenreuman tai muiden reumasairauksien taudin aktiivisuuteen ei voida vaikuttaa ruokavaliolla. Monipuolisen ruokavalion noudattaminen on kuitenkin tärkeää, eikä tarkkaa luotettavaa tutkimustietoa aiheesta ole paljoa. Erityisruokavaliota ei suositella, sillä niiden hyödyistä ei ole näyttöä. Voi olla mahdollista, että tiettyjä verenkierron tulehdustekijöitä on vähemmän

mikäli noudattaa sellaista ruokavaliota, joka sisältää riittävästi rasvaista kalaa ja omega-3-sarjan rasvahappoja, runsaasti kuituja ja täysjyväviljoja sekä marjoja. (Uusitupa 2012.)

Monipuolinen, terveellinen ruokavalio tarkoittaa, että ruokavalio sisältää ruoka-aineita monipuolisesti eri ravintoaineryhmistä. Ravintoaineet voidaan jaotella energia- ja suojaravintoaineisiin. Energiaravintoaineita ovat hiilihydraatit, rasvat ja proteiinit, suojaravintoaineita taas vitamiinit sekä hiven- ja kivennäisaineet. (Aro 2015b.) Lautasmallia tai ruokakolmiota voi hyödyntää terveellisen aterian koostamisessa. Hedelmiä, marjoja ja kasviksia tulisi syödä reilusti, aikuisen ihmisen 500 g päivässä. Päivittäin suositellaan syötävän täysjyväviljavalmisteita, kuten täysjyväleipää. Aikuisen suositellaan juovan noin puoli litraa rasvattomia tai vähärasvaisia maitotuotteita päivässä, jonka lisäksi vähärasvaisilla juustoilla voi täydentää kalsiumin saantia. Leivälle olisi hyvä käyttää kasviöljypohjaisia margariineja. Kalaa, etenkin rasvaista kalaa, olisi hyvä syödä 2 – 3 kertaa viikossa. Sokerin ja suolan määrää ruokavaliossa olisi hyvä rajoittaa. (Valtion ravitsemusneuvottelukunta n.d.)

Riittävästä kalsiumin ja D-vitamiinin saannista tulee huolehtia osteoporosisiriskin pienentämiseksi sekä osteoporoosin ehkäisemiseksi. Monipuolisesta ruokavaliosta on mahdollista saada D-vitamiinia, mutta ei riittäviä määriä, jonka vuoksi D-vitamiinilisä on suositeltava kaikille alle 18-vuotiaille. (Uusitupa 2012.) D-vitamiinin santisuositus 2–17-vuotiaille on 10 mikrogrammaa vuorokaudessa. Monipuolisesta ruoasta saatavan D-vitamiinin lisäksi suositellaan lisäravinteena 7,5 mikrogrammaa vuorokaudessa vuoden ympäri. (Pohjoismaiset ravitsemussuositukset 2012.) D-vitamiinin liikakäytöstä voi olla haittaa. Tämän takia voidaan verikokeilla selvittää veren D-vitamiinipitoisuus jos epäillään kroonisen sairauden, kuten esimerkiksi reumasairauden tai sen lääkitysten lisäävän D-vitamiinin tarvetta, jotta voidaan suunnitella tarvittaessa yksilöllinen D-vitamiinin annosteluohje. (Luukkainen 2016.) D-vitamiinia ihminen saa luonnostaan auringon ultraviolettisäteilyn vaikutuksesta, kun sitä muodostuu ihossa. Muita ruokavaliion D-vitamiinin lähteitä ovat esimerkiksi rasvainen kala, kananmunat sekä D-vitaminoidut maitotuotteet ja ravintorasvat. (Paakkari 2013; Aro 2015a; Luukkainen 2016.)

Elimistön kalsiumvarastoista suurin osa sijaitsee luustossa ja hampaissa. D-vitamiinilla on tärkeä tehtävä säädellä kalsiumin imeytymistä luustosta. Maitotuotteet ovat suomalaisten lapsien tärkein kalsiumlähde. Tarvittaessa kalsiumin saantia voi lisätä tablettimuodossa. Kalsiumin saantisuositus 10–17-vuotiaille nuorille on 900mg vuorokaudessa. (Luukkainen 2016.)

3.6 Hygieniasta huolehtiminen

Perushygieniasta huolehtiminen on tärkeää lastenreuman hoidossa, sillä elimistön vastustuskyky on usein hieman laskenut lastenreuman vuoksi. Myös reuman hoidossa käytettävät lääkkeet voivat alentaa vastustuskykyä. (Martio ym. 2007, 248.) Murrosiässä ihon toiminnassa tapahtuu muutoksia, kun sen hiki- ja talirauhaset alkavat toimia vilkkaammin. Tällöin hikoilu ja ihon rasvoittuminen lisääntyvät. (Väestöliitto 2016.)

Iho on elimistömme suurin elin, joka toimii esimerkiksi lämmönsäätelyelimenä, kemiallisena ja fyysisenä esteenä taudinaiheuttajille, tuntoaistimena, erityselimenä sekä aineenvaihdunnan tapahtumapaikkana (Solunetti 2006). Ihon hoidon perusteena on sen ehydestä, puhtaudesta ja riittävästä kosteudesta huolehtiminen. Päivittäin suoritettu ihonhoito auttaa pitämään ihoa ehjänä, vähentää ihon lian ja haitallisten taudinaiheuttajien määrää, vähentää hien haisemista ja epäpuhtauksien syntymistä iholle. Ihoa on hyvä kosteuttaa oman ihotyypin mukaisella perusvoiteella. Rasvaus on hyvä tehdä heti pesun jälkeen, sillä hieman kostea iho sitoo iholle paremmin kosteutta. Suihkussa tai pienemmillä pesuilla on hyvä käydä kerran päivässä ja liikunnan jälkeen, mutta liiallisesta peseytymisestä voi olla enemmänkin haittaa kuin hyötyä, sillä se vähentää iholta sitä suojaavaa luontaista rasvaa. Ihon pesemisessä on hyvä käyttää saippuaa, lukuunottamatta intiimialueiden pesua. Peseytymisen jälkeen on hyvä vaihtaa puhtaat alusvaatteet. (Saarikoski, Stolt & Liukkonen 2012; Väestöliitto 2016; Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d.)

Intiimihygieniasta eli sukupuolielinten puhtaudesta huolehtiminen kuuluu päivittäisestä hygieniasta huolehtimiseen, ja intiimialueet tulisi pestä vähintään kerran päivässä lämpimällä vedellä. Näin voidaan lisätä intiimialueiden puhtautta, vähentää tulehdusriskiä ja intiimialueiden ihon ärtymistä. Intiimialueiden pesussa on hyvä käyttää vain vettä tai intiimialueille tarkoitettua mietoa saippuaa ihon kuivumisen ja ärsytyksen ehkäisemiseksi. Pöykien tulisi pestä myös esinahan alta huolella, tytöillä häpyhuulet ja niiden väliin pesuun tulisi kiinnittää huomiota. Tyttöillä kuukautisten aikana intiimialueiden pesusta tulee huolehtia kuin tavallisestikin. Kuukautissuoja, eli usein side tai tamponi, tulisi vaihtaa noin neljän tunnin välein vuodon määrästä riippuen. Yöllä olisi hyvä käyttää kuukautissidettä emättimen kuivumisen ehkäisemiseksi. (Mannerheimin lastensuojeluliitto n.d.; Väestöliitto 2016.)

Jalkaterän virheasennot saattavat aiheuttaa kipua ja jalkojen iho- ja kynsi-muutoksia. Tällöin on syytä kiinnittää huomiota jalkojen hyvään perushygeniaan, ihon kuntoon sekä valita käyttöön kengät, jotka ovat hyvät ja tukevat. (Martio ym. 2007, 235.) Jalkojen hoidossa, samoin kuin muunkin ihon hoidossa pesu ja ihon eheydestä huolehtiminen ovat tärkeitä. Pesun jälkeen varvasvälit on hyvä kuivata huolella, rasvatessa jalkoja varvasväleihin ei ole hyvä levittää rasvaa ihon hautumisen ehkäisemiseksi. (Saarikoski, Stolt & Liukkonen 2012.)

Lastenreumaan liittyen osalla potilaista esiintyy etenkin sairauden alkuvaiheessa tai aktiivisessa vaiheessa punapilkkuista ihottumaa, jossa pilkut ovat pieniä, muutaman millimetrin kokoisia, ja niillä voi olla vaaleampi ympäryys. (Martio ym. 2007, 228.) Erilaiset reuman hoidossa käytettävät lääkkeet voivat myös aiheuttaa muutoksia iholla. Muutokset voivat olla esimerkiksi pigmenttimuutoksia, yliherkkyyshottumaa, haavaumia, verenpurkauksia tai ihon epäpuhtauksien lisääntymistä. Ihon muutoksista on aina hyvä keskustella hoitavan reumalääkärin kanssa. (Martio ym. 2007, 229-230.)

Suun ja hengitysteiden kautta pääsee paljon taudinaiheuttajia elimistöön, jonka vuoksi suun hyvästä hoidosta tulee pitää huolta koko elimistön infektioiden ehkäisemiseksi (Martio ym. 2007, 248; Honkala 2015). Päivittäinen hyvä hampaiden ja suun hoito on paras hampaiden reikiintymisen ja ientulehdusten ehkäisykeino. Fluorihammastahnaa tulisi käyttää kaksi kertaa päivässä hampaiden pesuun. Ksylitolituotteita on lisäksi hyvä käyttää useamman kerran päivässä. Sähköhammasharja puhdistaa hampaat tarkemmin kuin tavallinen hammasharja. Hammasharja tulisi vaihtaa uuteen vähintään kolmen kuukauden välein. Hampaiden pesun lisäksi hammasvälit tulisi puhdistaa esimerkiksi hammaslangalla päivittäin. (Martio ym. 2007, 252.)

Lastenreuman hoitoon käytettävät lääkkeet, kuten metotreksaatti ja glukokortikoidihoito, voivat aiheuttaa joskus esimerkiksi suun sienitulehduksia tai haavaumia suun limakalvoon (Koistinen, Ruuskanen & Sulakka 2004, 258; Martio ym. 2007, 248). Reumasairaus tai sen lääkehoito voivat aiheuttaa suun kuivutta, eli syljen vähyyttä suussa. Se voi lisätä hampaiden reikiintymistä, pahaa makua tai hajua suussa ja erilaisten limakalvoihin liittyvien sairauksien, kuten sieni-infektioiden lisääntymistä. Reumasairaus voi lisätä myös erilaisten suun limakalvojen muutosten syntymistä. (Martio ym. 2007, 248.)

Hammaslääkäri neuvoo lastenreumaa sairastaville lapsille hampaidenhoidon kuten terveillekin lapsille. Lisäksi hammaslääkäri antaa ohjeita leukanivelen jumppaamiseen. Hammaslääkärin apua voidaan joskus tarvita myös, mikäli leukanivelen tulehduksen vuoksi alaleuan kasvu on hidastunut ja hampaita on poistettava alaleuasta. (Koistinen, Ruuskanen & Sulakka 2004, 258.)

3.7 Seksuaaliterveyden huomiointi

Seksuaalisuus on laaja käsite, joka voidaan määritellä monella eri tavalla. Seksuaalisuuteen kuuluu esimerkiksi ihmisen persoonallisuus, fyysinen ja koettu sukupuoli, luottamus, fyysinen halu sekä hellyys. Pitkäaikaissairaus ei vähennä seksuaalisuutta, mutta voi vaikuttaa seksuaalisuuden kokemiseen. (THL 2016; Martio ym. 2007, 262.)

Seksuaalisuus on keskeinen osa ihmisyyttä kaikissa elämän vaiheissa ja se käsittää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan, mielihyvän, seksuaaliset suhteet ja lisääntymisen. Seksuaalisia kokemuksia ja seksuaalisuuden ilmenemismuotoja ovat ajatukset, fantasia, halut, uskomukset, asenteet, käyttäytyminen, seksuaalisuuden harjoittaminen, roolit ja suhteet. Vaikka seksuaalisuus voi pitää sisällään kaikki nämä ulottuvuudet, ihminen ei aina koe tai ilmennä niitä kaikkia. Biologiset, psykologiset, sosiaaliset, taloudelliset, poliittiset, eettiset, lailliset, historialliset, uskonnolliset ja hengelliset tekijät vaikuttavat vuorovaikutuksessa seksuaalisuuteen.

(Maaailman terveysjärjestö WHO.)

WHO on määrittänyt, että lapsilla ja nuorilla on oikeus tietoon ja seksuaalivaltistukseen sekä terveydenhuoltopalveluihin, jotka lisäävät seksuaaliterveyttä (THL 2014a). Reumasairaus voi vaikuttaa seksuaalisuuden ilmeneemiseen vähentämällä seksuaalista aktiivisuutta tai halukkuutta. Tähän vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi sairauteen liittyvät kivut, väsymys, lääkkeisiin liittyvä huonovointisuus ja kehonkuvan epävarmuus. Reumataudeilla voi olla vaikutuksia limakalvojen kuivuuteen ja näin yhdyntäkipujen esiintymiseen. (Martio ym. 2007, 265 – 266.) Sopivaa ikää seksin aloittamiselle on mahdoton määrittää, sillä tämä on yksilöllistä. Sopiva ikä on silloin, kun asiasta pystyy keskustelemaan, ehkäisyn tärkeys on ymmärretty ja seksin harrastaminen on turvallista. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2016.) Kumppanin kanssa on hyvä keskustella sairauden vaikutuksista parisuhteeseen ja omaan seksuaalisuuteen. Seksin harrastamista voi vaikeuttaa nivelten kivut ja liikerajoitteet, joista on myös hyvä keskustella kumppanin kanssa. Näiden helpottamiseksi on hyvä pohtia, milloin nivelten jäykkyys on usein pienimmillään ja kipulääkkeen teho sopiva. Reumalääkkeillä voi olla vaikutuksia kehonkuvan muuttumiseen, mutta reumalääkkeiden haitallisista vaikutuksista seksuaalisuuteen on vain harvoin tutkittua näyttöä. (Martio ym. 2007, 265 –266.)

Reumasairaus ei vaikuta hedelmällisyyteen. Joskus raskaaksi tuleminen voi kestää tavallista kauemmin. Reumaa sairastavan naisen on tärkeää huolehtia raskauden ehkäisystä, sillä useimpien reumalääkkeiden käyttöön liittyy siikion kehityshäiriöiden riski. Tavallisesti reumalääkkeistä useimpien käyttöä ei suositella tai ne tulee lopettaa raskautta suunnitellessa tai raskauden tai imetyksen aikana. Tietyt reumalääkkeet tulee lopettaa hyvissä ajoin ennen raskautta, esimerkiksi metotreksaatti 3 kuukautta ennen raskautta. Vain harvoja reumalääkkeitä voi käyttää raskauden aikana, joten raskautta suunnitellessa asiasta on syytä keskustella reumalääkärin kanssa. Useimpien reumalääkkeiden kohdalla miehen ei tarvitse lasten hankintaa suunnitellessa ottaa mitään erityisesti huomioon. (Martio ym. 2007, 277 –279; Tiippana-Kinnunen 2012.)

3.8 Päihteidenkäytön huomiointi

Alkoholijuomaa ei saa pitää hallussa, välittää tai myydä alle 18-vuotiaalle nuorelle. Väkeviä alkoholijuomia ei saa pitää hallussa, välittää tai myydä alle 20-vuotiaalle nuorelle. (Alkoholilaki 16§, 31§, 36§.) Alkoholin käyttö aiheuttaa monenlaisia fyysisiä ja sosiaalisia haittoja. Suurin osa vakavista haitoista aiheutuu alkoholin pitkäaikaisesta runsaasta käytöstä, mutta jo lyhytaikaisellakin runsaalla käytöllä voi olla haittavaikutuksia. Runsaan alkoholinkäytön aiheuttamia ongelmia voivat olla esimerkiksi syöpä, neurologiset ja psyykkiset ongelmat, hormoneihin ja ravitsemukseen liittyvät häiriöt, verenpaineen kohoaminen, sydämen rytmihäiriöt, alkoholiin liittyvät maksasairaudet, alkoholipsykoosi ja alkoholiriippuvuus. Alkoholimyrkytys voi johtaa jopa kuolemaan. Runsas pitkäkestoinen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa maksakirroosia, joka aiheutuu maksasolujen tulehtumisesta ja vuosien kuluessa sidekudoksen muodostumisesta näiden tilalle. (Huttunen 2015.)

Alkoholia ei sovi käyttää yhdessä monien lääkkeiden kanssa, sillä alkoholilla on vaikutuksia useiden lääkkeiden vaikutusaikoihin muuttamalla niiden imeytymistä tai hajoamista elimistössä. Tämän takia alkoholi voi joko voimistaa tai heikentää lääkkeen tehoa elimistössä. Jotkut lääkkeet voivat myös voimistaa alkoholin vaikutusta elimistössä. (Huttunen 2015.)

Osa reuman hoitoon käytettävistä lääkkeistä, kuten metotreksaatti, vaikuttaa maksaan rasittamalla sitä, mutta nämä haittavaikutukset ovat vain harvoin vakavia. Maksaan kohdistuvien haittavaikutusten vuoksi maksan toimintaa mittaavat maksaentsyymit, aminotransferritiini-arvot S-ALAT ja S-ASAT voivat nousta tavallista korkeammalle esimerkiksi biologisten lääkkeiden ja antireumaattien käytön yhteydessä. Myös alkoholi vaikuttaa maksan toimintaan sitä rasittavasti, sillä maksan tehtävänä on metaboloida alkoholi sellaiseen muotoon, että se voidaan erittää pois elimistöstä. Maksan haittavaikutusten vähentämiseksi reumalääkkeitä käyttävän tulisi noudattaa erityistä pidättäväisyyttä alkoholin käyttöön liittyen. (Suomen Reumaliitto Oy 2015b.)

Tulehduskipulääkkeiden käyttäminen yhdessä kohtuullisen alkoholinkäytön kanssa ei yleensä aiheuta ongelmia. Pitkään jatkunut alkoholin käyttäminen ja tulehduskipulääkkeet ärsyttävät molemmat ruoansulatuskanavaa, ja voivat aiheuttaa mahalaukun limakalvon tulehdusreaktion, joka voi johtaa esimerkiksi mahahaavan syntyyn. (The British society for rheumatology; Kunttu 2014.) Parasetamolin käyttö alkoholin kanssa lisää maksavaurioiden riskiä, eikä alkoholia saa nauttia parasetamolin käytön yhteydessä (Kunttu 2014; Lääkeinfo.fi 2013).

Tupakointi aiheuttaa sekä nopeasti että pidemmässä käytössä ilmeneviä haittoja. Lapsilla ja nuorilla elimet ovat vasta kehittymässä, ja tupakansavu voi vaurioittaa niitä. Nopeasti ilmeneviä haittoja tupakoinnista ovat esimerkiksi kunnan heikkeneminen, ihon kunnan huononeminen, hengitystienfektioiden lisääntyminen, hampaiden ja ienten vaurioituminen, hampaiden kellastuminen ja nikotiiniriippuvuuden synty, joka voi nuorilla kehittyä nopeasti. Nikotiiniriippuvuus voi aiheuttaa monenlaisia keskittymisvaikeuksia. (Syöpäjärjestöt n.d.; THL 2014b.)

Tupakointi on yksi nivelreuman riskitekijöistä (Nivelreuma, Käypä hoito -suositus 2015; Suomen Reumaliitto Oy 2016). Myös lastenreuman on havaittu olevan yleisempää potilailla, jotka ovat imeväisiässä kärsineet passiivisesta tupakoinnista ympäristön tupakansavun takia (Martio ym. 2007, 16). Tupakointi voi aiheuttaa reumataudin ilmenemistä voimakkaammin kuin tupakoimattomilla. Biologiset lääkkeet voivat tupakoivilla vaikuttaa jopa 50 prosenttia heikommin kuin tupakoimattomilla. (Katko 2010.) Tupakointi vaikuttaa heikentävästi elimistön puolustusjärjestelmään, jota myös lastenreuma tai sen hoitoon käytettävät lääkkeet voivat heikentää (Suomen Hammaslääkäriliitto 2013; Martio ym. 2007, 248). Tupakointi heikentää verenkiertoa ja haavojen paranemista elimistössä, myös suussa, jolloin taudinaiheuttajat pääsevät elimistöön helpommin (Suomen Hammaslääkäriliitto 2013).

Nuuska sisältää vielä tupakkaakin enemmän nikotiinia. Nuuskan käytön haittavaikutuksia suun terveydelle ovat esimerkiksi limakalvomuutokset,

ientulehdukset, suusyövän riskin lisääntyminen ja hampaiden kiinnityskudossairaus eli parondiitti. (Suomen Hammaslääkäriliitto 2013.)

Huumeet eli huumausaineet ovat laittomia aineita, jotka vaikuttavat keskushermostoon lamauttavasti, päihdyttävästi ja harhoja tuottavasti. (Terveyskirjasto 2016a). Huumeiden ja reumataudin tai sen lääkehoidon yhteisvaikutuksista ei ole tehty paljon tutkimusta.

3.9 Koulu ja sosiaaliset suhteet

Minäkuvaa muokkaavat ja luovat nuoren ympäristö ja siihen kuuluvat ihmiset. Minäkuva taas vaikuttaa nuoren asettamiin tulevaisuuden toiveisiin ja tavoitteisiin. Elämäkokemukset taas vaikuttavat nuoren itsetuntemuksen, eli käsityksen omasta itsestään, kehittymiseen. Näillä molemmilla on vaikutusta nuoren tulevaisuuteen ja tulevaisuuden suunnitelmiin. (Martio ym. 2007, 319.)

Lastenreumaa sairastavalla voi olla tervettä nuorta enemmän ohjauksen ja tuen tarvetta ammatinvalintakysymyksiin liittyen. Tuen tarve riippuu usein lastenreuman oireiden vaikeudesta ja niiden vaikutuksesta nuoren elämään. Nuoren tulisi kuitenkin itse saada tehdä päätös ammatinvalinnastaan, eikä nuorta saisi painostaa mihinkään. Tukea ammatinvalintakysymyksiin tulisi saada esimerkiksi reumapoliklinikalta, sairaalan kuntoutusohjaajalta, koulun opinto-ohjaajalta ja nuoren omalta perheeltä ja lähipiiriltä. (Tohtori.fi 2011; Martio ym. 2007, 319.) Etenkin jos sairaus on ollut aktiivinen pitkiä aikoja, voi nuorelle olla kerääntynyt koulusta poissaoloja sairaalajaksojen, lääkehoidon tai kipujen vuoksi, ja opiskelutulokset saattavat olla ikätasoa heikompia. (Martio ym. 2007, 318 – 319).

Jatko-opiskelupaikan valinnassa nuoren mielenkiinnon kohteitten ja vahvuuksien tulisi olla ensimmäisenä kriteerinä. Tämän jälkeen voidaan miettiä, sopiiko ammatti lastenreumaa sairastavalle, esimerkiksi työn fyysisyyden tai sen muiden ominaisuuksien perusteella. Rauhallisessa vaiheessa oleva tauti voi muuttua aktiiviseksi, mikä tulee myös ottaa huomioon ammatinvalintaa pohdittaessa. Sopimattomia ammatteja voivat olla esimerkiksi hyvin fyysiset ammatit, paljon staattisia pitoja sisältävät ammatit sekä esimerkiksi parturi-kampaajan työ. (Tohtori.fi 2011.)

Koulussa lastenreumasta on hyvä kertoa ainakin opettajalle ja kouluterveydenhoitajalle. Ergonomiaan olisi hyvä kiinnittää huomiota tuki- ja liikuntaelimiin kohdistuvien vaivojen ehkäisemiseksi. Koulussa tämä tarkoittaa hyvää ja sopivan kokoista työpöytää ja tuolia, ja että nuoren jalan osuvat istuessa maahan hyvän työasennon löytämiseksi. (Kouluasiaa.fi n.d.; Martio ym. 2007, 312.) Koulussa ja kotonakin ryhtiin kannattaa kiinnittää huomiota. Koulussa joskus voi olla tarpeen jaloitella pitkän istumisjakson välillä nivelten jäykistymisen ehkäisemiseksi. Liikunnanopettajalle on hyvä puhua etukäteen lastenreumasta ja mahdollisista yksilöllisistä rajoitteista tai kivuista. (Martio ym. 2007, 312.)

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä jokaiselle ihmiselle. Lastenreumaa sairastava nuori saattaa koulun poissaolojen tai esimerkiksi huonon tautiin sopeutumisen takia vetäytyä kaveriporukasta. Tätä tulisi yrittää välttää, jotta sosiaaliset suhteet eivät kärsisi. Kaverit ja heiltä saatu tuki lisäävät nuoren hyväksytyksi tulemisen tunnetta. Läheisille kavereille voi olla hyvä kertoa pitkäaikaissairaudesta, mikä voi lisätä sairauden huomioon ottamista. (Kyngäs & Hentinen 2009, 137.) Vertaistuki tarkoittaa kokemusten vaihtoa samankaltaisia asioita läpikäyneiden ihmisten välillä. Vertaistukitoimintaa on erilaista, muun muassa erilaisia ryhmiä ja tukihenkilöitä kolmannen sektorin yhdistyksillä. Vertaistuen merkitys voi olla tärkeä nuorelle. Tällöin nuori voi kokea kuuluvansa joukkoon, saada uusia näkökulmia sairauteensa ja sairauteen sopeutuminen ja hoitoon sitoutuminen voi parantua. (THL 2015.)

4 TRANSITIOVAIHEEN HOITO

Siirtymävaiheella eli transitiovaiheella tarkoitetaan aikakautta, jonka aikana nuoren tulisi olla valmis ottamaan vastuu omasta pitkäaikaissairaudesta hoidostaan, vielä kuitenkin osin vanhempiensa ja reumapoliklinikan työntekijöiden tuella. Siirtymävaiheen aikana nuori valmistautuu siirtymään ja siirtyy lastenyksikön hoidosta aikuisten yksikköön. Useiden sairaaloiden lastenyksikössä siirtymävaiheen hoito päättyy 16-vuotiaana, mutta itse nuoren kokema siirtymävaihe jatkuu vielä usean vuoden ajan. (Vidqvist 2013.) Siirtymävaiheen ajanjakson onnistuneella hoidolla on merkitystä nuoren sitoutumiseen hoitoonsa ja hoidon tuloksiin. (Korhonen, Vähäsalo, Kääriäinen, Toivonen, Haapala & Miettinen 2015).

Nuoruudessa ja murrosiässä nuoren elämässä tapahtuu elämän kaikilla osa-alueilla muutosta ja kasvua jo ilman lastenreuman sairastamistakin. Kasvu ja kehitystä nuoruusiässä tapahtuu niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Lastenreuman sairastamisen takia voi olla, että nuori on tarvinnut lapsuusiän ajan tervettä lasta enemmän tukea kasvuun ja arjessa toimimiseen. (Martio ym. 2007, 317; Metsähonkala & Kuronen 2014.)

Koko siirtymävaihe on prosessina aktiivinen ja monitahoinen. Sen aikana nuori saa tarvittavaa tukea, tietoa ja taitoja aikuispuolelle siirtymiseen ja omasta hoidosta vastaamiseen. Ilman riittävää tietoa sairaudesta nuori ei pysty hoitamaan sitä. Tarvittavan tuen tarve riippuu paitsi nuoren yksilöllisistä tekijöistä ja kypsyydestä, myös lastenreuman oireiden vaikeudesta ja sen aiheuttamista rajoitteista. (Martio ym. 2007, 317; Vidqvist 2013; Korhonen ym. 2015.) Vastuuta olisi hyvä antaa nuorelle vähitellen ja sen määrää kasvattaen. Siirtymävaiheen tulisi olla suunnitelmallista, mutta kuitenkin huomioida nuoren yksilölliset tarpeet ja hänen kehitysasteensa. Siirtymävaiheen hoidon tavoitteena on tukea nuoren kasvua ja kehitystä pitkäaikaissairaudesta kanssa, sekä tukea hänen itsenäistymistään, hoitoon sitoutumista, vuorovaikutustaitojen kehitystä, itsevarmuutta ja oman sairautensa hoitamista. Ajanjakson tavoitteena on myös, että nuoren hoito säilyisi katkeamattomana. (Vidqvist 2013.) Siirtymävaiheen aikana on hyvä määrittää nuorelle tavoitteita ja käydä yhdessä siirtymävaiheen sairaalakohtainen suunnitelma läpi yksilölliset erot nuorten välillä huomioiden. Nuoren tulee pystyä vaikuttamaan siirtymävaiheen hoidon ja ohjauksen nopeuteen vaiheen aikana. (Vidqvist 2013; Martio ym. 2007, 317.)

Siirtymävaihe on usein noin ikävuosina 12–22-vuotta. Lastenyksikössä hoito päättyy nuoren täyttäessä 16–18-vuotta sairaalakohtaisesti, mutta itse siirtymävaihe nuoren prosessina vielä jatkuu. Usein siirtymävaiheen ensimmäinen konkreettinen hetki on noin 12–14 vuoden iässä, kun vanhemmat eivät ole enää kokoaikaa läsnä nuoren poliklinikkakäynnillä, vaan nuori saa tulla ensin yksin vastaanotolleen ennen vanhempien liittymistä mukaan. (Vidqvist 2013.)

Siirtymävaihe voidaan jakaa ikävaiheiden mukaan varhaisvaiheeseen, eli ikään 12–14-vuotta, muutosvaiheeseen, eli ikään 14–15-vuotta ja siirtymävaiheeseen, eli ikään 15–16-vuotta. Varhaisvaiheessa nuori tulee tietoiseksi mitä siirtymävaihe tarkoittaa. Vanhemmat ovat mukana nuoren hoidossa, ja koko perheelle kerrotaan nuoren itsenäistymisen tukemisesta. Nuoren tulisi olla tietoinen omasta sairaudestaan ja sen hoidosta, ja nuoren tulisi tietää omaan hoitotiimiinsä kuuluvat tahot. Muutosvaiheessa nuoren perheineen tulisi olla tietoisia siirtymävaiheen aikana tapahtuvista asioista. Heille on annettu tietoa aikuisiän palveluista reumaan liittyen ja nuori alkaa miettiä ja määritellä omia tavoitteitaan sairautensa hoidossa ja kokonaisvaltaisesti elämässään. Siirtymävaiheessa nuoren ja tämän perheen tulisi olla valmiita siirtymään lastenyksikön kokonaisvaltaisesta hoidosta aikuisten yksikön hoitoon. Tässä vaiheessa nuoren tulisi olla valmis ottamaan itse vastuu omasta hoidostaan. Yksilölliset erot siirtymävaiheen läpikäymisessä tulee ottaa huomioon. (Martio ym. 2007, 317.) Vaikka nuoren vastuunottoa hoidostaan lisätään siirtymävaiheen aikana jatkuvasti, on myös vanhemmat otettava huomioon edelleen nuoren hoidossa. Vanhempia on hyvä tukea nuoren kasvussa ja itsenäistymisessä. (Vidqvist 2013.)

Konkreettisia muutoksia lasten- ja aikuisten hoitoyksiköiden välillä lastenreuman hoidossa ovat esimerkiksi nuoren käyminen itsenäisesti vastaanotolla, nivelensisäisten lääkkeiden pistäminen ilman nukutusta sekä turvakokeissa käymisen omatoiminen huolehtiminen ennen poliklinikkakäyntejä tai muuten sovittuina aikoina (Katko 2016).

Siirtymävaiheelle on hyvä määrittää hoitoyksikössä oma vastuuhenkilö, joka hoitaa esimerkiksi siirtymävaiheeseen liittyvän yhteydenpidon, esimerkiksi perheisiin ja aikuispuolen yksikköön (Martio ym. 2007, 318). Siirtymävaiheen aikana on hyvä järjestää nuorelle ja tämän vanhemmille tutustumiskäynti uuteen hoitoyksikköön, jolla voidaan vähentää pelkoja ja ennakkoluuloja (Vidqvist 2013).

Siirtymävaiheen hoito vaatii hoitoyksiköltä asiantuntevuutta ja tietoa siirtymävaiheesta ja nuoren kokemista asioista. Myös yhteistyö lastenyksikön ja aikuistenyksikön välillä tulisi olla toimivaa, jotta nuoren kannalta siirtymisen yksiköstä toiseen olisi sujuvaa. Hyvää siirtymävaiheen sujuvuutta edistävät esimerkiksi yksiköiden välinen yhteistyö, yksiköiden riittävät voimavarat, asioiden kirjaaminen riittävällä tarkkuudella, siirtymävaiheen suunnitelmallisuus sekä riittävä potilasohjaus. (Martio ym. 2007, 317.) Hyvään hoitoon kuuluu myös nuoren mahdollisuus psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan palveluille ja muutenkin moniammatillinen yhteistyö (Vidqvist & Keskinen 2015).

4.1 Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen

Lastenreuma on pitkäaikaissairaus. Diagnoosin saaminen voi olla sekä lapselle että tämän perheelle kriisi, josta selviäminen voi viedä aikaa. Lapsi sopeutuu tilanteeseen ikätasonsa mukaisesti ja yksilöllisesti. Lastenreumaan liittyy sairauden oireiden aaltoilevuus. Tämä voi vaatia myös toistuvaa sopeutumista sairauteen. Sairaus voi aiheuttaa vaihtelevia tunteita aaltoilevuutensa takia, tunteet sairautta kohtaan voivat olla toiveikasta odotusta ja pettymystä uudelleen taudin aktiivisen vaiheen aikana. (Martio ym. 2007, 303–305.)

4.1.1 Pitkäaikaissairauden vaikutus lapseen

Lapsen sopeutumiseen reumasairauteen vaikuttaa monet asiat, kuten esimerkiksi sairauden ominaisuudet ja sen vakavuus, lapsen ikä ja kehitysaste sekä lapsen saama lähiympäristön tuki. Sairastumisvaiheessa on tärkeää tukea lasta uudessa tilanteessa ja tottumaan elämään uuden sairauden kanssa. Alkuun lapsen sopeutuminen on paljon vanhempien sopeutumisen varassa etenkin pienen lapsen kohdalla. Lapsi käsittelee sairastumistaan usein vasta aktiivisen alkuvaiheen jälkeen kokemustensa perusteella esimerkiksi leikeissä ja mielikuvituksen avulla. Lapsen tehtävänä on sairaudesta huolimatta kasvaa tasapainoiseksi ja itsenäiseksi aikuiseksi, vaikka ajoittain reumasairaus voi aiheuttaa lapsen kehitykseen tai omatoimisuuteen haasteita. (Martio ym. 2007, 303 – 304.)

Yleensä lapsi sopeutuu lastenreuman sairastumiseen melko hyvin. Tavallisia asioita, joissa lapsi saattaa tarvita apua, ovat esimerkiksi alavireisyys, vetäytyminen, vaikeudet kavereiden kanssa, ammatinvalintaan liittyvät asiat sekä sairauden hoidon vaikeudet. On tavallista, että lapsi ymmärtää ja tiedostaa vasta kouluikässä sairauden pitkäaikaisen luonteen paremmin. Vaikka lapsi olisikin ollut jo aiemmin sopeutunut sairauteensa, voi tähän vaiheeseen liittyä surua tai ahdistusta, ja sairastumisen kriisi voi iskeä vasta tässä vaiheessa. Etenkin murrosikäisen normaalia itsenäistymistä tulisi pyrkiä tukemaan, vaikka nuori saattaakin tarvita tervettä lasta enemmän apua päivittäisissä toimissaan, esimerkiksi nivelten aamujäykkyyden ja kipujen vuoksi. Lapsen selviytymistä voi haitata, mikäli sairauden hoito tuo paljon poissaoloja esimerkiksi koulusta. Tämä voi vaikuttaa muun muassa kavერიporukasta vetäytymiseen ja mielialan laskuun. (Martio ym. 2007, 303 – 305.)

Lapsen sopeutumista sairauteen voi tukea monella eri tavalla. Näistä tärkein tapa on elää mahdollisimman normaalia elämää sairauden kanssa. Sopeutumista tukevat myös lapsen ja perheen luottamus hoitavaan tahoon, sekä lapsen ja tämän perheen ottaminen mukaan hoitoon lapsen kehitystaso huomioiden. Lasta voi tukea innostamalla tätä leikkimään tai piirtämään sairauteensa liittyviä asioita, rohkaisemalla ilmaisemaan tunteitaan ja sairauteensa liittyviä mahdollisia rajoitteita, etsimällä lapsen kanssa tälle mielenkiintoinen harrastus, jossa lapsi voi kokea olevansa taitava sekä olemalla läsnä lapselle uusissa tilanteissa, kuten esimerkiksi sairauden hoitoon liittyen pistoksissa tai infuusioissa. (Martio ym. 2007, 304.)

4.1.2 Lapsen pitkäaikaissairauden vaikutuksia lapsen koko perheeseen

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen voi olla lapsen perheelle järkytys. Vanhemmat voivat syyttää itseään lapsen sairastumisesta, ja pohtia, olisivatko he voineet tehdä jotain paremmin estääkseen sairastumisen. Olisi tärkeää, että myös lapsen vanhemmat saisivat puhua ajatuksistaan ja tunteistaan sairastumiseen ammattilaiselle. Tärkeää hoidon aikana olisi, että hoitohenkilökunta huomioisi myös koko perhettä. Sairastuneen lapsen terveiden puolien esille tuominen ja perheen komeus siitä, että he saavat vaikuttaa lapsen hoitoon voivat myös vahvistaa perheen voimavaroja ja sopeutumista sairauteen. (Martio ym. 2007, 302 – 303.)

Vanhemmat voivat kokea lapsen saaman diagnoosin myös helpotuksena, etenkin jos lapsi on kärsinyt epämääräisistä oireista, joiden syy selviää ja hoito voidaan aloittaa diagnoosin mukaisesti. Sairastumisen alkuvaiheessa on tärkeää antaa perheelle neuvontaa ja tietoa sairaudesta sekä hoidon aloituksista ja niiden kulusta. Vanhemmat voivat kokea helpottavana myös tiedon, että lastenreuman hoito on nykyään tehokasta, ja ennuste on usein hyvä. (Martio ym. 2007, 302 – 303). Vanhempien on saattava riittävät tiedot ja taidot lapsen sairaudesta huolehtimiseen liittyviin asioihin, kuten esimerkiksi lääkehoidon toteuttamiseen kotona, etuisuuksiin ja niiden hakemiseen ja hoitojärjestelmän ymmärtämiseen. Selviytymistä helpottaa sosiaalinen tuki, etenkin vertaistuki, jolloin vanhemmat saavat purkaa ajatuksiaan sairaudesta muille samassa tilanteessa oleville. Myös hoitohenkilökunnan antaman tuki on tärkeää. Hoitohenkilökunta voi ohjata perhettä ottamaan yhteyttä esimerkiksi kolmannen sektorin palveluihin tai sosiaalitoimeen tarvittavan tuen tai etuuksien saamiseksi. (Martio ym. 2007, 306.)

Lapsen sairastuminen pitkäaikaissairauteen usein johtaa muutokseen vanhempien suhtautumisessa lapseen. Vanhempien tehtävänä on huolehtia lapsen arkipäiväisen elämän sujumisesta sairauden kanssa sekä lapsen kehityksen tukeminen sairaudesta huolimatta. Arkielämään voi sairastumisen jälkeen kuulua esimerkiksi lääkehoitoa, sairaalakäyntejä, fysioterapiaa ja muita sairauden hoitoja. (Martio ym. 2007, 305.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös muiden perheenjäsenten välisiin suhteisiin, niin lapsen ja vanhempien välisiin suhteisiin kuin myös lapsen ja tämän sisarusten välisiin suhteisiin. Sairastuminen voi johtaa esimerkiksi lapsen asettamiseen tervettä lasta pienempien vaatimusten asetteluun, ylisuojeluun tai hemmotteluun. Lapsi taas saattaa saada sisaruksiaan enemmän huomiota, mikä vaikuttaa perheen muihin lapsiin ja sisarussuhteisiin. Sairastunut lapsi voi pyrkiä käyttämään sairauttaan hyödyksi perheessä, esimerkiksi vaatimalla oikeuksia joita lapsen sisaruksilla ei ole, mikä saattaa aiheuttaa sisarussuhteitten välille suuttumusta, katkeruutta ja kateutta. Lapsen sairastuminen on koko perheelle uusi tilanne, josta selviämiseen tavallinen arkipäiväinen elämä ja lasten tasapuolinen kohtelu auttavat. (Martio ym. 2007, 303; Davis 2003, 18.)

4.2 Nuoren kohtaaminen

Reumahoitaja on tärkeässä roolissa potilasohjauksessa (Nivelreuma, Käypä hoito -suositus 2015). Hän suorittaa poliklinikalla usein yksilövastuista hoitotyötä, mikä tarkoittaa että nimetty sairaanhoitaja on vastuussa nuoren hoitotyön kokonaisuuden suunnittelusta ja toteutuksesta. Tämän mallin on todettu sopivan hyvin lapsille ja nuorille, ja usein hoitosuhde kehittyy kiinteäksi ja turvalliseksi. (Muurinen & Sulakka 2001, 87 – 88.) Nuorten kanssa toimiessa on tärkeää huomioida ystävällinen asenne ja käyttäytyminen nuorta kohtaan, luottamus nuoreen, hänen mielipiteidensä kuunteleminen, hänen ottaminen mukaan päätöksentekoon ja se, että nuorelle annetaan vastuuta vähitellen lisää (Martio ym. 2007, 317; Vidqvist 2013). Luottamukseen liittyy ammattihenkilökunnan mukainen salassapitovelvollisuus liittyen lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista. Mikäli nuori kieltää jonkin asian kertomisen vanhemmilleen, on hoitohenkilökunnan arvioitava onko nuori kykenevä ikänsä ja kehitystasonsa puolesta päättämään asiasta kyseisestä. (Rajantie ym. 2016, 102.)

Kannustava ja aktiivinen asenne, yksilöllinen, asiallinen ja moniammatillinen hoito koetaan myös tärkeiksi (Vidqvist & Keskinen 2015; Vidqvist ym. 2012). Ammatillaisen omat vuorovaikutustaidot ovat keskeisessä roolissa nuoren kanssa toimiessa (Martio ym. 2007, 317; Vidqvist 2013). Nuoren turvallisuudentunnetta hoitoon liittyen vahvistaa ja itsenäistymistä tukee hyvä hoitosuhde häntä hoitavien henkilöiden kanssa (Katko 2016).

Ohjaustilanteissa on hyvä kiinnittää huomiota siihen, että nuori ei välttämättä koe tärkeäksi kaikkia asioita joita aikuiset kokevat. Myös sairauden hyväksymisen taso ja sairauden sijainti nuoren omassa arvomaailmassa vaikuttavat nuoren hoitomotivaatioon ja täten myös ohjaustilanteisiin. On syytä muistaa, että nuoren kehitys aikuiseksi on vielä kesken. Asioista on syytä keskustella rehellisesti luottamuksen lisäämiseksi. Ohjaustilanteen sanavalinnoissa on hyvä käyttää mahdollisimman selkokielistä termejä lääketieteellisten termien sijaan. (Metsähonkala & Kuronen 2014.) Vastaanotto-tilanteisiin on hyvä vartaa riittävästi aikaa, enemmän kuin mitä aikuisten yksikössä ohjauskeskusteluille varataan. Avoimilla kysymyksillä nuorta voi kannustaa kertomaan asioistaan, samoin sairauteen liittymättömien asioiden jutustelulla. (Vidqvist & Keskinen 2015.)

Nuoruudessa pitkäaikaissairauden hoitoon sitoutuminen voi aiheuttaa haasteita. Hoitoon sitoutuminen tarkoittaa nuoren aktiivista ja vastuullista toimintaa omaa terveyttään edistävällä tavalla. Tähän liittyy yhteistyössä toimiminen ammattihenkilöiden kanssa. (Kyngäs & Hentinen 2009, 17.) Ammattihenkilön nuorelle antama tuki vaatii terveydenhuoltohenkilökunnalta kykyä ymmärtää, että nuoruusiän kehitys vaikuttaa pitkäaikaissairauden ilmenemiseen, ja pitkäaikaissairaus vaikuttaa nuoruuteen. Hyvän sitoutumisen perustana voi olla esimerkiksi nuoren arvostus omaa terveyttään kohtaan ja oman sairauden ja terveydentilan kontrolloinnin tunne. Sitoutuminen voi olla myös ympäristöstä lähtöisin, esimerkiksi pakko hoitaa sairauttaan. Hyvää hoitoon sitoutumista lisää perheeltä ja vanhemmilta saatu tuki, välttäen kuitenkin vanhempien liiallista kontrollointia sekä perheen myönteinen ilmapiiri, nuoren kaverisuhteet ja muiden ikätoverien suhtautuminen pit-

käikäissairauteen. Myös ammattihenkilöiltä saatu tuki auttaa sairauteen sopeutumisessa. Tähän liittyy, että, nuori saa kertoa ajatuksistaan ja tuntemuksistaan niin, että ammattihenkilö osoittaa aitoa kiinnostusta ja kuuntelemista nuorta kohtaan. (Kynge & Hentinen 2009, 134-138.)

Vanhempien ollessa mukana vastaanotolla ohjeet tulee kuitenkin pääasiassa kohdistaa nuorelle itselleen vanhemman ollessa enemmänkin saattajan ja nuoren tukijan roolissa. On yksilöllistä missä vaiheessa nuori on valmis käymään vastaanotolla täysin yksin. Etenkin siirtymävaiheen alussa nuori voi kokea helpommaksi keskustella asioista ilman vanhempaa, mutta toiset nuoret voivat pelätä tai jännittää vastaanottotilannetta niin paljon että vanhempien läsnäoloa vielä tarvitaan. (Rajantie ym. 2016, 102.)

Ohjaustilanteiden haasteita voivat luoda esimerkiksi se, että nuori ei näe sairauden, sen hoitamisen tai hoitamatta jättämisen pitkäaikaisia vaikutuksia tai että nuori ei motivoidu säännölliseen lääkehoitoon esimerkiksi oireettomuuden aikana. Motivointi nuoren omaan elämään liittyvillä asioilla, kuten esimerkiksi liikuntaharrastukseen jatkossakin kykenemisellä, voi olla kannattavampaa kuin esimerkiksi pelottelu tai nuoren valintojen aiheuttamista haittavaikutuksista kertominen yleisesti. Nuorelle tulisi heikosta hoitotasapainostakin huolimatta löytää positiivista palautetta, jotta hoitoon sitoutuminen mahdollisesti paranisi jatkossa. (Vidqvist, Korhonen, Kukkurainen, Vuorimaa & Luosujärvi 2012; Vehmainen 2012.)

4.3 Vanhemman kohtaaminen

Siirtymävaiheessa nuori alkaa vähitellen ottaa enemmän vastuuta sairautensa hoidosta ja esimerkiksi vastaanottotilanteista, joissa vanhempi on tähän asti ollut päävastuussa. Siirtymävaiheen aikana vanhempien tehtävät ja rooli nuoren hoidossa muuttuvat ja jäävät taka-alalle. Nuoren kanssa vuorovaikutus voi olla erilaista silloin, kun vanhempi on tilanteessa mukana. (Katko 2016.)

Nuoren vanhemmiltaan saaman luottamuksen ja uskon sairauden kanssa pärjäämiseen on havaittu vaikuttavan nuoren selviämisentunteisiin, hyvinvointiin sekä mielialaan (Vidqvist ym. 2012). Vanhemmille voi olla etenkin alkuun vaikeaa luottaa ja uskoa nuoreen ja tämän taitoihin. (Katko 2016). Vanhempien tehtävänä siirtymävaiheen aikana on luoda itselleen uusi rooli nuoren hoitoon ja vanhemmuuteen liittyvissä asioissa. Heidän tulisi kuitenkin säilyttää oma vanhemmuutensa ja tunnistaa sen merkitys nuorelle. Vanhempia olisi hyvä tukea siirtymävaiheen aikana, jotta he pystyisivät pikkuhiljaa lisäämään nuoren vastuun määrää. Vanhemmille on hyvä varata aikaa vastaanottotilanteesta, vaikka nuori pääasiassa kävisikin vastaanotolla jo yksin. (Vidqvist ym. 2012.) On kuitenkin tärkeää, että vanhemmat ovat perillä nuoren hoidosta (Vidqvist & Keskinen 2015).

Vanhemmille siirtymävaihe voi olla sairauten sopeutumisen uusi vaihe. Vanhempia voi tukea ja auttaa esimerkiksi niin kutsutun kumppanuusmallin periaatteiden mukaan. Tällöin auttamisen keinoja ovat läheinen yhteistyösuhde ammattihenkilön kanssa, yhteiset tavoitteet, ammattihenkilön täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelemine,

rehellisyys ja joustavuus. (Davis 2003, 42-44.) Vanhempien kanssa voi olla syytä keskustella nuoren itsenäistymisestä ja nuoren rohkaisemisesta oman hoitonsa toteuttamiseen liittyen. (Kyngäs & Hentinen 2009, 136).

4.4 Transitionsuunnitelma ja käsiteltävät asiat

Mallin siirtymävaiheesta tulisi olla sellainen, että se tukee nuoren kokonaisvaltaista kasvua ja kehitystä. Yksilölliset erot ja tarpeet tulee ottaa huomioon. (Vidqvist ym. 2012.)

Siirtymävaiheen ohjauksen suunnitelma Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenreumapoliklinikalle sisältää kymmenen ohjausmateriaalia nuorelle jaettavaksi ja sairaanhoitajalle ohjauksen tueksi. Materiaalien aiheet valittiin sekä opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen että Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenreumapoliklinikan toiveiden mukaisesti. Aiheet on valittu niin, että siirtymävaiheen aikana nuori saisi kokonaisvaltaisesti tietoa sairaudestaan, sen hoidosta, sairauteen vaikuttavista valinnoista ja sairauden vaikutuksista nuoren elämään nyt ja tulevaisuudessa. Keskeisinä asioina ovat myös tulevaisuudensuunnitelmat ja jatkokoulutus tai ammatinvalinta.

Siirtymävaiheen jälkeen nuoren tulisi hallita oman sairautensa hoito ja siitä vastuunotto, terveyden ylläpitämiseen liittyvät elämäntavat, seksuaaliterveyteen liittyvät tiedot. Lisäksi nuoren tulisi pystyä käyttämään omatoimisesti terveydenhuollon palveluita ja hänellä tulisi olla valmiina tulevaisuuteen liittyen ammatinvalinta tai jatko-opiskelusuunnitelmat. (Martio ym. 2007, 318.)

4.4.1 Perustiedot lastenreumasta

Ohjauskeskustelun tavoitteena on palauttaa nuoren mieleen perustietoja lastenreumasta, sillä sairastumishetkestä saattaa olla kulunut jo paljon aikaa, eikä nuori ehkä muista mitään lastenreuman alkukeskusteluista. Tavoitteena on, että nuori ymmärtää mistä on hyvä etsiä luotettavaa tietoa sairauteen liittyen. Tavoitteena on koota nuorelle ylös hänen hoitotiimiinsä kuuluvien henkilöiden yhteystiedot, jotta yhteydenotto olisi mahdollisimman helppoa. Tavoitteena ohjauskeskustelussa on myös, että nuori uskaltaa keskustelun jälkeen ottaa yhteyttä reumahoitajaansa myös itse tarvittaessa.

Ohjauskeskustelun teoretiset tiedot perustuvat tämän opinnäytetyön luvussa 2 esitettyihin tietoihin. Lastenreumaan liittyvän teoriaosuuden lisäksi tässä osiossa käydään läpi lääketieteellisiä termejä liittyen lastenreumaan ja sen hoitoon. Työn tuotoksena syntyvään materiaaliin on koottu joitakin yleisimpiä termejä ja niiden yksinkertaisia selityksiä.

Verikokeisiin liittyviä termejä ovat ALAT, B-gluk, autovasta-aineet, hemoglobiini, B-La, P-RF, B-Leuk, B-Trom, S-Krea. ALAT, eli alaniiniaminotransferaasi on entsyymi, jota esiintyy maksassa. Tämän entsyymin pitoisuus voi suurentua veressä esimerkiksi maksasairauksien tai lääkehoitojen takia. Glukoosi tarkoittaa kuusihiiliatomista yksinkertaista sokeria, joka voi luonnossa esiintyä vapaana esimerkiksi verensokerina tai hiilihydraatteihin sidottuna. B-gluk tarkoittaa verensokeria. CRP, eli C-reaktiivinen proteiini

on maksan tuottama proteiini, joka sitoutuu etenkin bakteerien pintaan aiheuttaen komplementtijärjestelmän aktivoitumisen. S-CRP, eli seerumin CRP kertoo esimerkiksi akuuteista infektiosta tai kudostuhoista elimistössä. Hemoglobiini, eli verenpuna on proteiini joka sijaitsee punasoluissa, joka sitoo happea veren kulkiessa keuhkoissa ja luovuttaa hapen kudoksille. (Terveyskirjasto 2016c.)

Lasko kertoo veren punasolujen laskeutumisenopeuden hyytymisenestoaineeseen sekoitettuna asteikkopipetissä. Tavallista korkeampi lasko voi olla merkki esimerkiksi tulehduksista. Reumatekijä, RF, tarkoittaa vasta-aineita, joita voidaan havaita reumaa sairastavan potilaan verestä. Näitä vasta-aineita voi löytyä myös muita sidekudostauteja sairastavien tai terveiden ihmisten verestä. Leukosyytit on yhteisnimitys veren ja sidekudoksen jyväsoluille, monosyyteille ja imusoluille. Trombosyytit ovat pieniä tumattomia kiekkomaisia soluja, jotka syntyvät luuytimessä. Niillä on tärkeä tehtävä esimerkiksi veren hyytymiseen liittyen. (Terveyskirjasto 2016c.) Veren B-Leuk arvo kertoo valkosolujen kokonaismäärän. B-Diffi tarkoittaa valkosolujen erittelylaskentaa, ja se kertoo kuinka paljon kutakin valkosolutyyppiä on veressä. Veren Kreatiniini arvo kertoo munuaisten tilasta. Lihaksissa on kreatiniinia, joka energia-aineenvaihdunnan reaktioissa muuttuu kreatiiniksi. Kreatiniini on elimistölle käyttökeltvotonta, joten se poistetaan ensin lihaksista vereen, ja sieltä munuaisten kautta virtsaan. S-Krea kertoo veren kreatiniini pitoisuuden, ja näin kertoo munuaisten toiminnan tilasta. (Eskeinen 2016.)

Lastenreumaan liittyviä lääketieteellisiä termejä on esimerkiksi artriitti, joka tarkoittaa niveltulehdusta. Tulehdus voi olla joko vaan yhdessä tai useammassa nivelessä. Lastenreuma on autoimmuunisairaus, joka tarkoittaa sairautta, jossa elimistö kohdistaa immuunivastereaktion elimistön omia antigeneja vastaan. Lastenreuma jaetaan seitsemään eri alaluokkaan. Nämä luokat voidaan jakaa seropositiivisiin tai seronegatiivisiin sairauden muotoihin sen mukaan, onko potilaan veressä osoitettavissa reumatekijää vai ei. Osa reuman lääkehoidossa käytettävistä lääkkeistä voi aiheuttaa osteoporoosia, eli luukatoa. Se tarkoittaa luun haurastumista ja huokoistumista tiiviimmästä rakenteesta, jonka vuoksi luut voivat murtua helpommin. (Terveyskirjasto 2016c.)

Lastenreuman hoidossa peruslääkkeiksi kutsutaan antireumaattisia lääkkeitä, joiden tehtävänä on elimistössä vähentää reumatautiin liittyviä tulehduksia. Metotreksaatti ja sulfasalatsiini ovat esimerkkejä peruslääkkeistä. (Moilanen & Korhonen 2014.) Biologiset lääkkeet valmistetaan tai saadaan elävistä soluista. Lääke voi olla esimerkiksi kasvutekijä tai hormoni. Etuna biologisilla lääkkeillä on se, että ne vaikuttavat elimistössä juuri tiettyyn kohderakenteeseen. (Nykopp 2014.) Glukokortikoideja muodostuu lisämunuaisen kuorikerroksesta, alun perin kolesterolista. Glukokortikoidit vaikuttavat aineenvaihduntaan ja niillä on tulehdusta vähentäviä vaikutuksia, esimerkiksi estämällä tulehdussolujen aktivoitumista ja toimintaa. (Moilanen & Korhonen 2014.) Tiettyjä solunsalpaajalääkkeitä eli sytostaatteja käytetään reuman hoidossa. Nämä vaikuttavat hidastamalla ja estämällä solun jakautumista ja kasvua. Remissiovaiheella tarkoitetaan sellasta sairauden vaihetta, jossa sairauden oireet ovat poissa. Tämä voi olla pysyvä tilanne, mutta usein oireet tulevat jossain vaiheessa takaisin. (Terveyskirjasto

2016c.) Lääkehoidon vaikutuksia ja niiden mahdollisten sivuvaikutusten ilmenemistä seurataan turvallisuuskokeilla, jolloin verestä tutkitaan tulehduksiin sekä maksaan ja munuaisiin liittyviä arvoja (Hakala 2013).

Kaiku- eli ultraäänitutkimus perustuu taajuudeltaan 1 – 20 megahertzin ääniaaltoihin. Potilaan kannalta tämä on kivutonta ja turvallista, eikä säteilyvaaraa ole. Reumatutkimuksissa ultraääntä käytetään apuna esimerkiksi nivelen turpoamisen ja niveltulehduksen selvittelyissä. (Mustajoki & Kaukua 2008a.) Magneettikuvaus perustuu atomien ydinmagneettiseen resonanssiin. Kuvauksessa käytetään hyödyksi solujen ja kudosten luonnollisia magneettikenttiä. Magneettikuvaus ei aiheuta terveydelle vaaraa, sillä potilas ei saa siinä säteilyä. Tällä kuvausmenetelmällä saadaan näkyviin myös sellaisia kudoksia, joita röntgenkuvissa ei näy. (Mustajoki & Kaukua 2008b.)

4.4.2 Kivun hoito

Ohjauskeskustelun tavoitteena on saada nuori tietoiseksi ja muistamaan omien kipulääkkeidensä nimet sekä niiden annostukset, jotta nuori osaisi pikkuhiljaa toteuttaa itse lääkehoitoaan kiputilanteessa. Nuoren tulisi keskustelun jälkeen tiedostaa myös muita kivunlievityskeinoja lääkehoidon lisäksi, ja mahdollisesti motivoitua kokeilemaan ja löytämään itselleen sopivia kivunlievityskeinoja.

Kivun hoidon materiaalin teoretieto perustuu tämän opinnäytetyön kappaleeseen 4.1.1. Materiaalissa on painotettu nuoren omia lääkkeitä ja niiden käyttöä, jotta vastuu kivun tunnistamisesta ja hoidosta alkaisi pikkuhiljaa siirtyä nuorelle itselleen. Materiaalissa on esitelty myös kipupäiväkirjan käyttöä, josta voi olla hyötyä poliklinikkakäynneillä ja kivun arvioimisessa.

4.4.3 Lastenreuman lääkehoito

Reumalääkitykseen liittyvän ohjauskeskustelun tavoitteena on antaa nuorelle tietoa reuman hoitoon käytettävistä lääkkeistä yleisesti, sekä hänen omista reumalääkkeistään ja niiden mahdollisista haittavaikutuksista. Nuoren tulisi olla tietoinen omista reumalääkkeistään ja niiden annostuksista, jotta hän voisi ottaa vastuuta lääkehoidon toteutuksestaan.

Reuman hoitoon käytettävä lääkehoito on hyvin laaja aihe-alue, ja ohjauskeskustelussa on tarkoitus painottaa nuoren omaa lääkehoitoa ja sen toteutusta nyt ja tulevaisuutta ajatellen. Pistoslääkkeiden omatoimisen pistämisen harjoittelu tai edes sen puheeksi ottaminen voivat myös olla aiheellisia.

4.4.4 Lastenreuma ja monipuolinen ruokavalio

Ruokavalioon liittyvän ohjauksen tavoitteena on, että nuori ymmärtää mitä terveellisellä ja monipuolisella ruokavaliolla tarkoitetaan ja mitä erityispiirteitä lastenreumaa sairastavan nuoren ruokavaliossa tulee huomioida. Nuoret saavat esimerkiksi koulusta paljon tietoa terveelliseen ruokavalioon liit-

tyen, joten tällä ohjauskäynnillä on tarkoitus käydä muistinvirkistämisaikatuksella läpi mitä ravintoaineita on olemassa ja mitä lastenreumaa sairastavan ruokavaliosta tulisi löytyä.

On syytä painottaa, että erityisruokavaliota ei lastenreuman takia tarvitse noudattaa, sillä näistä ei ole luotettavaa tutkittua tietoa. Tavoitteena on myös, että nuori ymmärtää miksi D-vitamiinin ja kalsiumin riittävästä saannista tulee huolehtia ja mistä näitä saa.

4.4.5 Liikunta ja riittävä lepo

Tavoitteena ohjauskeskustelussa on, että nuori saa tietoa liikunnan positiivista vaikutuksista kokonaisvaltaisen terveyden sekä lastenreuman kannalta. Tavoitteena on kannustaa nuorta liikkumaan reumasta huolimatta, ja näin mahdollisesti helpottaa reuman oireita.

Riittävä unen ja levon takaaminen on tärkeää, etenkin jos nuori kärsii kiuvuista tai muista lastenreuman oireista jotka häiritsevät yöunta. Yöunten riittävän pituuden lisäksi myös päivittäiseen rauhoittumiseen on hyvä kiinnittää huomiota.

4.4.6 Perushygieneia

Ohjauskeskustelun tavoitteena on, että nuori ymmärtää hygienian merkityksen ja tärkeyden niin terveen ihmisen kannalta kuin lastenreumasairauden kannalta. Tulehdusten välttämiseksi puhtaudesta ja ihon ja suun kunnosta on huolehdittava vielä tervettä lasta tarkemmin. Tavoitteena on, että hygieniasta huolehtiminen kuuluu nuoren arkirutiineihin.

4.4.7 Päihteet

Metotreksaatti-lääkehoito ja alkoholi vaikuttavat molemmat maksaan toksisesti. Tästä huolimatta lastenreumaa sairastavat, metotreksaatti-lääkitystä käyttävät nuoret käyttävät alkoholia ikätasoisensa nuorten kanssa samaan tapaan. (Vidqvist ym. 2012.) Tavoitteena ohjauskeskustelussa on, että nuori saa tietoa päihteiden ja lastenreuman tai sen lääkehoidon yhteisvaikutuksista. Tavoitteena on, että nuori pohtisi omaa päihteiden käyttöään tai sen aloittamista tarkkaan.

Huumeet on vain mainittu ohjausmateriaalissa, sillä niiden ja lastenreuman yhteisvaikutuksista ei löydy kovin paljoa tietoa. Ohjausmateriaalissa on painotettu päihteiden osalta alkoholia, tupakkaa ja nuuskaa.

4.4.8 Seksuaaliterveys

Nuoruuteen kuuluu vahvasti myös seksuaalinen kehitys, mihin liittyvissä asioissa jokainen nuori tarvitsee tukea ja ohjausta. Reumaan liittyen nuori tarvitsee ohjausta etenkin raskauden ja sukupuolitautilien ehkäisystä ja näiden tärkeydestä reumaan liittyen sekä tulevaisuuden perhesuunnittelun

alustukseksi tietoa reumasairauden ja sen hoitoon käytetyn lääkityksen vaikutuksesta perheen perustamiseen ja seksuaalielämään. (Martio ym. 2007, 318.)

Siirtymävaiheen oppaan tämän osion tavoitteena on antaa nuorelle tarvittava tieto ja ymmärrys raskauden ja sukupuolitautien ehkäisystä lastenreuman sairastamisen kannalta. Tavoitteena on myös pelkojen ja mahdollisten väärien mielikuvien muuttamiseksi antaa nuorelle tarvittavat perustiedot siitä, kuinka tulevaisuudessa reumalääkärin kanssa tulee keskustella raskauden toiveista ja reumalääkityksestä ennen kun perheen perustaminen tulee ajankohtaiseksi. Reumalääkitystä muutetaan tavallisesti raskautta suunniteltaessa, eikä reumasairaus ole tavallisesti este raskaudelle. (Martio ym. 2007, 277.)

4.4.9 Koulutus, ammatinvalinta ja kaverisuhteet

Tulevaisuuden suunnitelmien selkeneminen ja tavoitteiden asettelu on yksi siirtymävaiheen hoidon tavoitteista nuorelle. Ammatinvalinnassa tai jatko-opiskelujen suunnittelussa nuorelle tulisi antaa tukea ja neuvoja etenkin oman reumasairauden ja sen oireiden kannalta.

Kaverisuhteiden ylläpitämisen tärkeydestä on hyvä keskustella nuoren kanssa riittävän ystäväpiirin ja tukiverkoston ylläpitämiseksi sekä ehkäisemään nuoren eristäytymistä.

4.4.10 Yksin vastaanotolla

Viimeisen ohjauskeskustelun tavoitteena on kerrata siirtymävaiheen aikana käydyt asiat. Nuoren tulisi olla nyt yksilöllisen kehitystasonsa huomioiden valmis siirtymään hoitoon nuorisopoliklinikalle aikuistenyksikköön ja ottamaan itse jo vastuuta hoidostaan.

Tavoitteena on, että nuorella olisi tiedossa, mitä hänen tulee huomioida ja ottaa mukaan vastaanotolle mennessään. Nuorella tulisi olla selvillä hänen omien valintojensa ja terveellisten elämäntapojen vaikutus lastenreumaan ja sen oireisiin.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö on laadultaan kirjallisuuskatsaus sekä toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallinen osuus on tuotettu kirjallisuuskatsauksesta saatujen materiaalien perusteella. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena voi olla esimerkiksi tuottaa käytännön toiminnan ohjeistusta tai opastamista, esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunnatun opasmateriaalin avulla. Opinnäytetyön olisi hyvä olla työelämälähtöinen, jolloin se tukisi parhaiten opiskelijan ammatillista kasvua. (Vilkkä & Airaksinen 2003.)

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys perustuu kirjallisuudesta saatuun tietoon. Tieteellinen tieto perustuu tieteellisiin menetelmiin, mikä tekee tiedosta luotettavaa ja perusteltua. Tieteellisen tiedon tulee olla julkista, objektiivista, perustelevaa, eettistä ja kommentoivaa. (Eriksson, Isola, Kynäs, Leino-Kilpi, Lindström, Paavilainen, Pietilä, Salanterä, Vehviläinen-Julkunen & Åstedt-Kurki 2016, 20.)

5.1 Työn tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyö kertoo työn lukijalle opinnäytetyön tekijän ammatillisesta osaamisesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65). Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen suunnitelma nuoren lastenreumaa sairastavan potilaan hoidosta läpi transitiivaiheen. Työ on tarkoitettu helpottamaan lasten reumapoliklinikalla työskentelevän sairaanhoitajan työtä, ja tarkoituksena on tuottaa ohjausmateriaali suoraan poliklinikan sairaanhoitajan käyttöön, hoitotyön toiminnan avuksi. Hoitotyöllä tarkoitetaan terveysalan ammattilaisen toimintaa, joka perustuu tutkittuun tietoon, ammattilaisen omiin kompetentteihin sekä yleisesti koettuihin käytänteisiin. (Eriksson ym. 2016, 33.) ”Hoitotyön tavoitteena on ihmisen terveyden edistäminen tai terveydentilan palauttaminen ja säilyttäminen tai molemmat.” (Eriksson ym. 2016, 75).

Tavoitteena oli tuottaa transitiivaiheen aikana käsiteltävistä aihealueista sopiva kokonaisuus, jotta lasten reumapoliklinikan hoitajan olisi helppo seurata, mitä potilaan ohjauksessa tulisi käydä vielä läpi ja missä vaiheessa aikataulua mennään. Työn tarkoituksena oli tuottaa kirjallinen materiaali potilaalle jaettavaksi ja samalla sairaanhoitajalle tueksi ohjauskeskusteluihin.

Työn tavoitteena oli myös syventää omaa ammatillista osaamistani sekä pitkäaikaissairautta sairastavan lapsen ja tämän perheen kokonaisvaltaisesta hoidosta, että juuri lastenreumaa sairastavan potilaan hoidosta ja hoitopolusta. Lastenreuma on pitkäaikaissairaus, joka vaikuttaa lapsen ja tämän perheen elämään monin eri tavoin. (Martio ym. 2007, 292.) Työn tavoitteena oli myös laajentaa näkökulmani pitkäaikaissairautta sairastavan lapsen hoidon ohjaukseen liittyen, jotta näkisin ja ymmärtäisin paremmin sairaanhoitajan työn kokonaisvaltaisuuden ja monipuolisuuden.

5.2 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön aihe muuttui työn aloittamisen jälkeen. Alkuperäinen aihe liittyi myös lastenreumaan, mutta tarkemmin sen hoidon ensiohjaukseen. Työn alkuvaiheessa tutustuin ensin aiheeseen kirjallisuuden perusteella, opinnäytetyön teoreettista viitekehystä samalla tuottaen.

Aiheen ideoinnin jälkeen tein toimintasuunnitelman ja aikataulun, jotka tosin muuttuivat molemmat täysin vielä myöhemmin, mikä johti näiden molempien uusimiseen. Toimintasuunnitelman tarkoituksena on tehdä tekijälle selväksi ja tarkoin harkituksi opinnäytetyön idea ja tavoitteet. Tekijä saa näin selville mitä on itse tekemässä, osoittaa ideoinnin ja tavoitteiden olevan johdonmukaisia sekä lupaa tekevänsä työn tietystä aiheesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 26 – 27.)

Tiedonhaussa käytettiin pääasiassa alan kirjallisuutta, Duodecimin Oppiportti- ja Terveyskirjasto-sivustoja, Medic-hakupalvelua, yleistä internetin hakupalvelua sekä alan lehtiä. Tiedonhakuun haastetta toi aiheen laajuus.

Opinnäytetyö eteni teoriaosuuden ja kirjallisuuskatsauksen jälkeen yhteistyössä Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajan kanssa. Poliklinikalla tapaamisia oli yhteensä neljä, joilla alkuun tarkennettiin opinnäytetyön aihetta ja suunniteltiin ohjausmateriaalia kokonaisuudessaan. Toisella käynnillä keskityttiin lopullisten ohjausmateriaalin aihealueiden valintaan ja niiden pääpiirteiden suunnitteluun. Kolmannella tapaamiskerralla käytiin läpi lasten reumapoliklinikan sairaanhoitajan muutosehdotuksia alustavaan työhön. Viimeisellä tapaamiskerralla ohjausmateriaalin sanavalintoja tarkennettiin. Ohjausmateriaali kävi pikaisesti komentoitavana ja hyväksyttävänä myös lastenreumapoliklinikan lääkärillä.

Opinnäytetyössä on selitettävä siinä käytetyt käsitteet ja termit, joilla tarkoitetaan yleisesti samaa asiaa. Nämä tarkoittavat tietyn, erikoisalan sanastoon liittyvän, alalla yleisesti tunnetun käsitteen huolellista nimitystä. (Vilka & Airaksinen 2003, 104.) Opinnäytetyön tekemisessä vastaan tuli paljon avattavia käsitteitä. Niitä on yritetty selittää työssä yksinkertaisesti, jotta lukijan ymmärrys aihetta kohtaan lisääntyisi.

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opasmateriaali sisältää tekstiä, jonka vuoksi sen suunnittelu- ja tuottovaiheissa tuli keskittyä siihen, että teksti oli kohderyhmälleen sopivaa ja palvelee tarvettaan. Huomioon tulee ottaa esimerkiksi kohderyhmän ikä, aiemmat tiedot aiheesta tuotettavan materiaalin käyttötarkoitus. Myös oppaan tyyli, koko, luettavuus, houkuttelevuus ja painojälki tuli miettiä. (Vilka & Airaksinen 2003, 51-53, 129.)

Etenkin, kun toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena syntyy ohjausmateriaali, tulee lähdekritiikkiin kiinnittää huomiota. Opinnäytetyössä on myös kuvattava, miten on varmistettu työn tekemisessä käytettyjen lähteiden luotettavuus ja niiden antamien tietojen oikeellisuus. (Vilka & Airaksinen 2003, 53.) Koska työn tuotoksena syntynyt ohjausmateriaali on tuotettu nuorille, koin työtä tehdessäni tarvitsevani erityistä vastuunottoa ja tarkkuutta lähteitä lukiessa ja niitä käyttäessäni. Useimmista asioista hain tietoa useammasta eri lähteestä, joka osoittautuikin tärkeäksi aiheeseen tutustussa. Ohjausmateriaalin tarkastaminen lasten reumapoliklinikan lääkärin ja sairaanhoitajan toimesta olivat myös tärkeitä.

5.2.1 Materiaalin tuottaminen

Työn tuotoksena syntyi kymmenenosaan mallipohja lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajalle lastenreuman siirtymävaiheen hoidosta. Lisäksi ohjausmateriaali sisältää kansilehden ja sen yhteydessä nuorelle jaettavan tietopaketin itse siirtymävaiheesta ja sen aikaisista tapahtumista. Jokaisesta siirtymävaiheen aikana nuorelle ohjattavasta aihealueesta on tuotettu sivun pituinen tietopaketti lyhyellä teoretietopaketilla. Nämä sivun mittaiset tietopaketit on tarkoitettu nuorelle kotiin muistilapuksi ohjauskeskustelusta ja sairaanhoitajalle ohjauskeskustelun tueksi.

Materiaalia aloin tuottaa alkuun yhdessä reumapoliklinikan hoitajan kanssa. Mietimme yhdessä muiden sairaaloiden malliin, sairaanhoitajan kokemukseen ja teorian tietoon perustuen, mitä siirtymävaiheen aikana tulisi nuoren kanssa käydä läpi ennen nuorisopoliklinikalle ja aikuispoliklinikalle siirtymistä, jolloin nuoren tulisi ottaa itse päävastuu omasta hoidostaan tämän vanhempien sijaan. Ensimmäisen tapaamisemme jälkeen kaikki kymmenen aihealuetta saivat jo ajatuksen, otsikot hieman täsmentyivät matkan varrella. Samoin käytävien asioiden järjestys tarkentui useampaan kertaan, jotta kokonaisuus olisi järkevä ja asiat tulisivat keskustelluksi sopivassa kohdassa nuoren kasvua ja kehitystä.

Materiaali muodostui teorian tiedon perusteella, karsien ohjausmateriaaliin vain kaikista oleellisista tiedoista. Materiaalin tuli olla ajatuksia herättävä ja tarpeeksi lyhyt, jotta se jaksaa herättää nuoren kiinnostuksen. Opinnäytetyön pohjalta syntyneen ohjausmateriaalin ulkoasusta yritettiin saada rauhallinen, mutta silti mielenkiintoinen. Tavoitteena oli saada teorian tiedosta nuorelle helppolukuista ja tarpeeksi ytimekkäästi kirjoitettua, jotta aiheeseen perehtyminen olisi mielekästä. Ohjausmateriaaliin tuotiin ilmettä tekstien ja sivun asettelulla. Kuvat olisivat voineet tehdä ohjausmateriaalista liian lapsenomaisen. Ohjausmateriaalin ideana on, että nuori keräisi ne yksi aihe kerrallaan yhteen paikkaan, esimerkiksi reumakansioonsa, ja siirtymävaiheen päätteeksi nuorella on tiivis teoriapaketti kaikista aihealueista kansilehtineen kasassa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa materiaali lasten reumapoliklinikan sairaanhoitajalle tueksi nuoren siirtymävaiheen ohjaukseen. Ohjausmateriaali toimii samalla nuoren saamana teoriapakettina sekä sairaanhoitajan tukena suullista ohjausta annettaessa. Kirjallinen materiaali tuotettiin opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen perusteella.

Lastenreuma sairautena vaikuttaa lapsen ja nuoren elämään kokonaisvaltaisesti. Nuoruusiässä murrosiän tuomien muutoksen keskellä nuoren tulisi itsenäistyä, ja alkaa ottaa vastuuta myös pitkäaikaissairaudestaan. Kun nuori siirtyy lasten yksikön hoidon piiristä aikuisten yksikköön, tulee nuorella olla tarvittavat tiedot ja taidot selvittää pitkäaikaissairautensa hoidosta. Tämän vuoksi on tärkeää, että nuorelle annetaan riittävät valmiudet onnistua hoidon toteutuksessaan. Transitiivaiheen hoidossa korostuvat nuoren vastuunotto omasta hoidostaan, vaikka vanhemmat vielä hoidossa mukana ovatkin sekä myös nuorten yksilöllisyys ja erilaiset kehitysvaiheet. Nuorille jaettava kirjallinen ohjausmateriaali pyrittiin pitämään mahdollisimman yksinkertaisena ja tiiviinä pakettina mielenkiinnon säilyttämiseksi. Nykyaikana nuorilla on käytössään paljon eri tietolähteitä, ja tärkeää on, että nuori oppii etsimään luotettavaa tietoa sairaudestaan ja löytämään vastauksia mahdollisissa ongelmatilanteissa.

Tieteen sisäisellä etiikalla tarkoitetaan tiedon luotettavuutta ja sen totuudenmukaisuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013). Kirjallisuuskatsauksen tekemisen pohjana olleita materiaaleja oli paljon. Työtä tehdessä

huomiota oli kiinnitettävä osan tietolähteistä ikään, sillä etenkin lastenreuman hoitoon liittyen osassa näistä oli mukana vanhoja hoitokäytänteitä. Lasten reumapoliklinikan sairaanhoitaja auttoi tarvittaessa kertomalla heidän poliklinikkansa hoitokäytänteistä, jotta teoreettisista materiaaleista löytyi nykyaikaan sopivimmat. Useimpiin asioihin on etsitty monta lähdettä, jotka viittaavat samanlaiseen teoriaan. Ohjausmateriaalin eettisyys korostuu, kun materiaali on kohdistettu nuorille tukemaan heidän kasvua lastenreuman kanssa. Työ on tehty melko laajan kirjallisuuskatsauksen perusteella, ja lähteitä työn tekemiseen on käytetty runsaasti. Ohjausmateriaalia on kehitetty yhdessä lasten reumapoliklinikan sairaanhoitajan ja lääkärin kanssa. Ohjausmateriaalin aiheiden eettisyys mietityttää, vaikka aiheet onkin tarkoin valittuja kirjallisuuden ja reumapoliklinikan hoitajan vahvan kokemustiedon perusteella. Mielenterveyteen liittyviä asioita olisi voinut pohdita vielä enemmänkin ohjausmateriaalissa, nyt siinä on keskitytty lähinnä kehottamalla nuorta keskustelemaan matalasta mielialasta, kannustamalla terveellisiin elämäntapoihin, tukemalla sairauden hyväksyntää ja nuoruuden kasvua sairauden rinnalla, harrastamalla mielekkäitä asioita, hoitamalla sairauttaan hyvin oireiden hallitsemiseksi sekä pitämällä huolta kaverisuhteista.

Tutkijoille laadittuja eettisiä vaatimuksia voidaan soveltaa myös tämän opinnäytetyön ja sen tuotoksena muodostuneen ohjausmateriaalin tuottamiseen. Vaatimuksia, jotka liittyvät myös tähän opinnäytetyöhön ja sen tekemiseen ovat älyllinen kiinnostus viitaten tutkijan kiinnostukseen tiedon hankinnasta, tunnollisuus, viitaten siihen, että tutkija mahdollisimman luotettavan tiedon saamiseksi tutustuu tarjolla olevaan tietoon ja tutkimukseensa huolella, rehellisyys, eli tutkija ei saa huijata, ihmisarvon kunnioittaminen, viitaten ettei tutkimus tai sen tekeminen saa loukata ihmisarvoa, sosiaalinen vastuu viitaten siihen, että tieteellistä tietoa käytetään eettisesti hyväksi, ammatinharjoittamisen edistäminen sekä kollegiaalisuus. (Pietarinen 2002.)

Opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä. Työn aihe vaihtui näkökulmasta toiseen työn teoreettisen viitekehyksen ollessa jo hyvässä vaiheessa. Aikataulusta tuli tämän vuoksi kiireinen, ja työssä oli paljon muokattavaa. Jos aloitaisin opinnäytetyön tekemisen alusta, hakisin enemmän tietoa opinnäytetyön tekemiseen liittyen ja alkaisin työstää työtä tämän avulla, jotta prosessi olisi selkeämpi ja johdonmukaisempi. Itse työn tekeminen on kuitenkin ollut kokoajan mielekästä ja mielenkiintoista, ja aihe on erittäin mielenkiintoinen ja monipuolinen kokonaisuudessaan. Työn tekeminen on tuonut paljon uusia näkökulmia pitkäaikaissairaahan lapsen hoitoon ja sairauden vaikutuksesta lapsen elämään ja tämän perheeseen. Siirtymävaiheessa nuorelle annetaan kokonaisvaltaisesti sairaudesta ja sen hoidosta tietoa, ja siirtymävaihe osuu nuoruuteen, jolloin myös omien valintojen vaikutus nuoren elämässä korostuu. Siirtymävaiheen potilasohjauksen laajuuden vuoksi myös opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä tuli laaja kokonaisuus, jota onkin hyvä käyttää tuotetun ohjausmateriaalin lisätietona ja tukena.

Opinnäytetyöhön liittyviä vaikeuksia tuli vastaan etenkin tiedonhakuun liittyen. Uuden tiedon löytäminen oli ajoittain hankalaa, sillä iso osa lastenreumaan liittyvästä kirjallisuudesta oli melko vanhaa. Vähitellen alkoi kuitenkin löytyä uudempia lähteitä esimerkiksi lehtiartikkelien muodossa. Lastenreuman hoito on kehittynyt paljon viimeisten vuosikymmenten aikana.

Ison avun tiedon nykyaikaisuudesta ja tämän hetkistä hoitomuodoista sain lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajalta.

Opinnäytetyö vastasi hyvin sille asetettuihin tavoitteisiin. Työ lisäsi paljon omaa ammatillista osaamistani. Näkökantani pitkäaikaissairautta sairastavan lapsen tai nuoren hoitoon ja sairauden vaikutuksen ymmärtäminen lapseen ja tämän perheeseen selkeni hyvin paljon. Tätä kautta myös aikuisen pitkäaikaissairaahan henkilön hoitotyön toteutus varmasti saa uusia näkökulmia. Ohjausmateriaali on selkeä ja sopivan yksinkertainen. Teksti on kirjoitettu nuorelle sopivia termejä käyttäen, mutta silti mielenkiinnon säilyttäen ja liiallista lapsenomaisuutta välttäen. Opinnäytetyölle asetettuna tavoitteena oli toimia ohjausmateriaalin tukimateriaalina, jossa työ onnistui hyvin.

LÄHTEET

- Aalto, K., Leinonen, S., Kolho, K-L. & Lahdenne, P. 2016. Tulehdussairauksien biologisen lääkehoidon erityispiirteet lapsilla. *Duodecim* 2016 vol. 132 no. 4 s. 377-382. Viitattu 22.11.2016. <http://www.terveysportti.fi/ezproxy.hamk.fi/xmedia/duo/duo12993.pdf>
- A-klinikkasäätiö 2014. Päähteet. Viitattu 16.11.2016. <http://toimipaikka.a-klinikka.fi/vinkki/materiaalipankki/paihteet>
- Alkoholilaki 1994/1143. *Finlex*. Viitattu 20.11.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19941143#L6P34>
- Aro, A. 2015a. D-vitamiini. 100 kysymystä ravinnosta. Viitattu 12.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skr00022
- Aro, A. 2015b. Ravintoaineet. 100 kysymystä ravinnosta. Viitattu 17.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skr00001&p_teos=skr
- Bildjuschkin, K. & Ruuhilahti S. 2016. Lasten ja nuorten seksuaalikasvatus vanhemmuuden näkökulmasta. *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 19.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00956&p_hakusana=seksi#s16
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? *Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry*
- Eskelinen, S. 2016. Senkka ja 100 muuta tutkimusta. *Kustannus oy Duodecim*. Viitattu 15.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03034
- Hakala, M. 2016. Nivelreuma. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim*. 2013;129(19):2031-4. Viitattu 15.11.2016. http://duodecim-lehti.fi/web/guest/kokoelmat;jsessionid=4CF93FAEF0BA14F64F8E9FAA93AB83C6?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&doAsUserId=ikhzjvxobite&Article_WAR_DL6_Articleportlet_doAsUserId=ikhzjvxobite&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11255
- Heikkilä, M. 2011. Biologiset lääkkeet ovat myyntihittejä. *Mediuutiset*. 6.6.2011. www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/biologiset-laakkeet-ovat-myyntihitteja-6081143
- Honkala, S. 2015. Reuma ja suun terveys. *Terve suu 2015*. Viitattu 18.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trv00133&p_hakusana=reuma

Huttunen, J. 2015. Alkoholi ja terveys. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 19.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01120&p_hakusana=matti%20huttunen%20alkoholi

Huttunen, N.-P. 2002. Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY

Kalso, E. & Vainio, A. 2002, 2. painos. Kipu. Helsinki: Kustannus oy Duodecim

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro oy

Katko, R, 2010. Tupakointi vähentää lääkkeiden tehoa. Reuma-lehti 3/2010. Remaliitto oy. Viitattu 20.11.2016. http://www.reumaliitto.fi/suomen_reumaliitto/viestinta/reuma-lehti/reuma-lehdessa_julkaistua/reuma-lehti-3-2010/tupakointi-vahentaa-laakkeiden-t/

Katko, R. 2016. Siirtyminen aikuispuolelle on iso juttu. Reuma-lehti 1/2016. Viitattu 21.11.2016. http://www.reumaliitto.fi/suomen_reumaliitto/viestinta/reuma-lehti/reuma-lehdessa_julkaistua/reuma-lehdet-2016/reuma-lehti-1-2016-2-3-2016/siirtyminen-aikuispuolelle-on-is/

Korhonen, A., Vähäsalo, P., Kääriäinen, M., Toivonen, K., Haapala, S. & Miettinen, S. 2015. Siirtymävaiheen laadukkaaseen ohjaukseen kannattaa panostaa. Lääkärilehti 17/2015 vsk 70 s. 1184 - 1185

Kouluasiaa.fi. n.d. Lastenreumaa sairastava lapsi koulussa. Viitattu 20.11.2016. <http://kouluasiaa.fi/artikkelit/lastenreuma/>

Kröger, L., Vähäsalo, P., Tynjälä, P., Aalto, K., Säilä, H., Malin, M., Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. 2012. Lastenreuman hoito kehittyy. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 15.11.2016. www.duodecim-aikakauskirja.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo10112

Kurki, P, Saarela, S. & Vesterinen, J. 2012. Biologisten lääkkeiden turvamurheet. Sic! 3/2012. Viitattu 17.11.2016. http://sic.fimea.fi/3_2012/biologisten_laakkeiden_turvamurheet

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki; WSOY oppimateriaalit oy.

Lahdenne, P. & Honkanen, V. 2016. Lastentaudit. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/lta00346/do>

Leirisalo-Repo, M. 2007. Tulehduksellisten reumatautien uudet biologiset lääkkeet. Duodecim 2007. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96822.pdf>

Liikunta, Käypä hoito -suositus. 2016. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Viitattu 18.11.2016. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50075>

Lilja, K. 2008. Reumatauteja sairastavan nukkuminen ja siihen vaikuttavat tekijät. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteiden laitos. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/78798/gradu02373.pdf?sequence=1>

Luukkainen, P. 2016. Lastentaudit. Duodecim oppiportti. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/lta00062/do#q=kalsium#proxy>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. n.d. Hygienia. Viitattu 19.11.2016. http://www.mll.fi/nuortennetti/terve_elama/hygienia/

Martio, J., Karjalainen A., Kauppi M., Kukkurainen M.-L. & Kyngäs H, P. 2007. Reuma. 1. painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Metsähonkala, L. & Kuronen, M. 2014. Aikuistuvan nuoren ohjaus. HUS. Viitattu 21.11.2016. <http://docplayer.fi/6158824-Aikuistuvan-nuoren-ohjaus-aikuistuvan-nuoren-ohjaus-nakokulmia-siirtymavaiheeseen-transitiivaihe-nuoruusika.html>

Mikkelson, M., Kauppi, M. & Pohjankoski, H. 2015. Fysiatria. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/fys00021/do>

Moilanen, E. 2014. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/lft00828/do>

Moilanen, E. & Korhonen R. 2014. Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/lft00844/do>

Mustajoki, P. & Kaukua, J. 2008a. Kaikukuvaus. Senkka ja 100 muuta tutkimusta. Viitattu 15.8.2016. Kustannus oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk04024&p_hakusana=ultra%C3%A4%C3%A4ni

Mustajoki, P. & Kaukua, J. 2008b. Magneettikuvaus. Senkka ja 100 muuta tutkimusta. Viitattu 15.8.2016. Kustannus oy Duodecim. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk04023&p_hakusana=magneettikuvaus

Muurinen, E & Surakka, E. 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

National sleep foundation. n.d. How much sleep do we really need? Viitattu 18.11.2016. <https://sleepfoundation.org/how-sleep-works/how-much-sleep-do-we-really-need>

Nivelreuma. Käypä hoito -suositus. 2015. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Viitattu 15.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=hoi21010

Nykopp, J. 2014. Mikä on biologinen lääke? Potilaan lääkärilehti 14.11.2014. Viitattu 17.11.2016. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/mika-on-biologinen-laake/>

Paakkari, I. 2013. Tietoa potilaalle: D-vitamiini. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 12.11.2016. http://www.terveysportti.fi/helos.uta.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00579&p_haku=d-vitamiini

Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Tutkimus hoitotieteessä. Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro oy

Pohjoismaiset ravitsemussuositukset 2012. 5. painos. Viitattu 12.11.2016. <http://norden.diva-portal.org/smash/reCORD.jsf?pid=diva2%3A704251&dswid=64>

Puolakka, R & Tarnanen, K. 2016. Nivelreuma – yleisin tulehduksellinen reumasairaus. Käyvän hoidon potilasversiot. Viitattu 12.11.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00022>

Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. 2016. Lastentaudit. 6., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.

Saarikoski, R., Stolt, M. & Liukkonen, I. 2012. Jalkojen rasvaus. Duodecim terveyskirjasto. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=jal00080

Sallinen, M. 2013. Uni, muisti ja oppiminen. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Numero 21/2013. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=929148F8724FE115221058B11C851F5E?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11307

Seppänen, M. 2013. Silmän värikalvon tulehdus (iriitti). Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 19.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01063

Skyttä, E. 2006. Juvenile rheumatoid knee: Management of knee growth disturbances in children with juvenile idiopathic arthritis. Helsinki: Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Viitattu 18.11.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-3318-5>

Siimes, M & Petäjä, J. 2004. 3. painos. Lastentaudit. Helsinki: Kustannus oy Duodecim

Solunetti 2006. Yleistä ihosta. Viitattu 19.11.2016. <http://www.solunetti.fi/fi/histologia/iho/>

Suomen Hammaslääkäriliitto 2013. Tupakointi ja suun terveys. Viitattu 20.11.2016. http://www.hammaslaakariliitto.fi/fi/suunterveys/yleistietoa-suunterveydesta/tupakka-alkoholi-ja-suu/tupakointi-ja-suunterveys#.WDFxZ_mLSM8

Suomen Palloliitto ry 2013. Nuoret – pelaajille vastuuta. Henkisen valmentautumisen työkirja. Helsinki.

Suomen Reumaliitto Oy. 2013. Rokotukset reumataudeissa. Viitattu 17.11.2016. http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/rokotukset_reumataudeissa/

Suomen Reumaliitto Oy. 2014. Lastenreumaopas. Viitattu 20.11.2016. <http://reumaliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/ff9db68286c4af7ff77d8e9a3ddfdb21/1479663205/application/pdf/1868869/Lastenreuma-opas%202014.pdf>

Suomen Reumaliitto Oy. 2015a. Kortisonivalmisteet (glukokortikoidit). Viitattu 17.11.2016. http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/kortisonivalmisteet_glukokortiko/

Suomen Reumaliitto Oy. 2015b. Metotreksaatti. Viitattu 16.11.2016. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/metotreksaatti/>

Suomen Reumaliitto Oy. 2016. Nivelreuma. Viitattu 15.11.2016. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/nivelreuma>

Syöpäjärjestöt. n.d. Tupakoinnin haitat. Tupakoimattomuuden edistäminen ala-asteella -julkaisu. Viitattu 20.11.2016. <http://www.tyokalupakki.net/pages/index.php?id=91&pid=3>

Tammelin, T. 2016. Lastentaudit. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/lta00599/do>

Terveyskirjasto 2016a. Huume. Kustannus oy Duodecim. viitattu 20.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01190&p_hakusana=huumeet

Terveyskirjasto 2016b. Lisämunaaiskuoren hormoni. Kustannus oy Duodecim. Viitattu 17.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01949

Terveyskirjasto 2016c. Lääketieteen sanasto. Duodecim kustannus oy Viitattu 15.11.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=ltt

The British society for rheumatology. n.d. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs). Viitattu 19.11.2016. http://www.rheumatology.org.uk/patient_information/patient_information/nsaids.aspx

THL 2014a. Seksuaaliterveys. Terveyden ja hyvinvoinnin liitto. Viitattu 19.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/seksuaaliterveys>

THL 2014b. Tupakointi haittaa terveyttä ja opiskelukykyä. Terveyden ja hyvinvoinnin liitto. Viitattu 20.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/savuton-oppimisymparisto/tupakointi-haittaa-terveytta-ja-opiskelukyky>

THL 2015. Vertaistuki. Terveyden ja hyvinvoinnin liitto. Viitattu 20.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

THL 2016. Seksuaalisuus. Terveyden ja hyvinvoinnin liitto- Viitattu 19.11.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/seksuaalinen-hyvinvointi/seksuaalisuus>

Tiippana-Kinnunen, T. 2012. Reumataudit ja raskaus. Reuma-lehti 2/2012.

Tohtori.fi 2011. Näitä ammatteja reumanuoren tulisi välttää. Viitattu 20.11.2016. <http://www.tohtori.fi/?page=6935514&id=0313073>

UKK-instituutti 2015. Fyysisen aktiivisuuden suositus kouluikäisille. Viitattu 18.11.2016. http://www.ukkinstituutti.fi/ammattilaisille/terveysliikunnan-suositukset/lasten_ja_nuorten_liikuntasuositukset

Uusitupa, M. 2012. Ravitsemustiede. Viitattu 8.11.2016. Helsinki: Kustannus oy Duodecim. <http://www.oppiportti.fi/op/rvt03400/do>

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. n.d. Suomalaisten ravitsemussuosituksen lähtökohdaksi on suomalaisten terveys ja kansallinen ruokakulttuuri. Viitattu 12.11.2016. <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/portal/fi/ravitsemussuositukset/suomalaiset+ravitsemussuositukset/>

Vehmainen, M. 2012. Murrosikäinen potilas vaatii lääkäriltä aitoutta. Lääkärilehti 39/2012 vsk 67 s. 2702 - 2704

Väestöliitto 2016. Puhtaus ja hygienia. Viitattu 19.11.2016. <http://www.vaestoliitto.fi/nuoret/murrosika/murrosian-kasvu-ja-kehitys/puhtaus-ja-hygienia/>

Vidqvist, K.-L. 2013. Mitä siirtymävaihe tarkoittaa? Viitattu 21.11.2016. <http://www.laakaripaivat.fi/2013/media/tiedotteet/ennakkoinfon-tiedotteet/mita-siirtymavaihe-tarkoittaa/>

Vidqvist, K.-L. & Keskinen, P. 2015. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtyminen aikuispuolelle. Suomen lääkirilehti 12/2015, 795-799.

Vidqvist, K.-L., Korhonen, A., Kukkurainen, M., Vuorimaa, H & Luosujärvi R. 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. Suomen lääkirilehti 39/2012. 2721-2726.

Vita 2015. Laboratoriokäsikirja. Viitattu 21.11.2016. <https://vita.fi/laboratoriokasikirja/tutkimus/295>

WHO 2006. Sexual and reproductive health. Viitattu 19.11.2016. http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

Lastenreuman siirtymävaihe

1. Lastenreuma
2. Kivunhoito
3. Reumalääkitys
4. Liikunta ja uni
5. Ruokavalio
6. Hygienia
7. Päihteet
8. Seksuaaliterveys
9. Koulu ja kaverit
10. Yksin vastaanotolla

Lastenreuman siirtymävaihe

Siirtymävaiheella eli transiiovaiheella tarkoitetaan aikakautta, jonka aikana vastuu lastenreuman hoidosta siirtyy vanhemmiltasi sinulle itsellesi. Ajanjakson aikana myös hoitopaikkasi siirtyy lastenreumapoliklinikalta aikuisten- tai nuorisopoliklinikalle. Siirtymävaiheen aikana ja sen jälkeen saat kuitenkin edelleen tukea ja apua vanhemmiltasi ja reumapoliklinikan työntekijöiltä.

Siirtymävaihe on usein noin 12–22 vuoden iässä yksilöllisesti. Lasten reumapoliklinikalla hoito päättyy täyttäessäsi 16 vuotta. Siirtymävaiheen aikana tulet saamaan tietoa lastenreumasta ja sen hoidosta, yksilöllistä tukea sekä vähitellen lisää vastuuta omasta hoidostasi. Usein ensimmäinen konkreettinen siirtymävaiheen merkki on, kun noin 12–13 vuoden iässä saat tulla ensin ilman vanhempiasi reumapoliklinikan hoitajan tai lääkärin vastaanotolle. Vanhemmat pääsevät mukaan vastaanoton lopussa.

Nuoruusikä on ilman reumasairauttakin haastavaa, kun kasvua ja kehitystä tapahtuu fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Lastenreuman hoidon toteuttaminen sovitusti on tärkeää myös nuoruusiässä taudin oireiden vähentämiseksi, vaikka se joskus voikin aiheuttaa ristiriitaisia tunteita.

Siirtymävaiheen aikana reumahoitasi ja -lääkärisi keskustelevat kanssasi lastenreumasta ja sen hoitoon liittyvistä asioista niin, että aikuispuolelle siirtyessäsi sinulla olisi tarvittavat tiedot ja taidot. Käsitellyistä aiheista saat myös kirjallista materiaalia tämän oppaan muodossa, joita voit säilyttää esimerkiksi omassa reumakansiossasi. Tällöin voit tarvittaessa palauttaa helposti mieleesi käsiteltyjä asioita.

Siirtymävaiheen yhteyshenkilöni:

Lastenreuma

Lastenreuma on autoimmuunisairaus, joka alkaa lapsuusiässä ennen 16 vuoden ikää yli kuusi viikkoa kestäväällä yhden tai useamman nivelen tulehduksella. Sairauden puhkeamisen syitä ei tiedetä, perinnöllisillä tekijöillä saattaa olla vaikutusta. Lastenreumadiagnoosi (JIA) säilyy, vaikka tauti jatkuisi aikuisikään. Lastenreuma aiheuttaa niveltulehduksia, joita voi esiintyä missä tahansa nivelissä. Myös muita oireita kuten aamujäykkyyttä tai silmän värikalvontulehdusta voi esiintyä. Yleisimmin niveltulehduksia esiintyy polven, nilkan, sormien ja ranteen nivelissä. Tulehtunut nivel voi olla kipeä, turvonnut ja arka. Lisäksi nivelen liikerata saattaa olla pienentynyt.

Lastenreumaa ei voida luokitella yhtenäiseksi taudiksi, vaan se on tautiryhmä, joka luokitellaan seitsemään alaluokkaan. Näitä ovat harvoin niveliin kohdistuva tautimuoto, moninivelinen tauti ilman reumatekijää, moninivelinen tauti ja reumatekijä, entesoartriitti, moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti, nivelpsoriaasi ja yleisoireinen lastenreuma. Lastenreumaa hoidetaan pääasiassa eri tavoin vaikuttavilla lääkkeillä. Lääkehoidon vaikutuksia voidaan tukea esimerkiksi lääkinnällisellä kuntoutuksella ja noudattamalla terveellisiä elämäntapoja.

Minun lastenreumani on _____

On tärkeää tietää, mistä voit löytää oikeanlaista tietoa sairauteesi liittyen. Reumahoitajasi ja -lääkärisi auttavat mielellään tiedonsaamisessa tai sen löytämisessä. Netti on täynnä tietoa, mutta valitettavasti tieto ei aina ole luotettavaa tai tarpeeksi uutta. On hyvä muistaa, että keskustelupalstoilla on esitetty eri ihmisten omia kokemuksia tai mielipiteitä eivätkä ne ole aina faktatietoja.

www.reumaliitto.fi

www.terveyskirjasto.fi

ww.terve.fi

www.kaypahoito.fi



Minun hoitotiimini

Lääkärit ja hoitajat reumapoliklinikalla ovat sinua varten, ja voit aina kysyä sinua mietityttävistä asioista. Alla olevaan listaan voit kerätä omaan hoitoosi liittyviä tärkeitä henkilöitä yhteystietoineen:

Reumahoitajani:

Reumalääkäri:

Fysioterapeutti:

Kouluterveydenhoitajani:

Muita yhteyshenkilöitäni:

Tiedän, mistä löydän tietoa lastenreumaan liittyen tarvittaessa.

Uskallan itse ottaa yhteyttä reumahoitajaani tarvittaessa.

Lastenreuma

Sanasto

Verikokeisiin liittyviä

ALAT Alaniiniaminotransferaasi, entsyymi jota esiintyy maksassa. Sen pitoisuus voi suurentua veressä esimerkiksi maksasairauksien tai lääkehoitojen takia.

B-gluk Verensokeri.

CRP C-reaktiivinen proteiini. Maksan tuottama proteiini, jonka pitoisuus veressä kasvaa esimerkiksi äkillisissä tulehduksissa.

Hemoglobiini Punasoluissa sijaitseva proteiini, joka sitoo happea ja kuljettaa sitä keuhkoista muualle elimistön kudoksiin.

B-La, lasko, senkka Verinäyte, joka kertoo veren punasolujen laskeutumiskykyä tietyssä ajassa ja tietynlaisessa näyteputkessa, kun se on sekoitettu hyytymisenestoaineeseen. Tavallista korkeampi lasko voi olla merkki esimerkiksi tulehduksista.

P-RF, reumatekijä Vasta-aineita, joita voidaan havaita esimerkiksi reumaa sairastavan potilaan verestä.

B-Leuk, leukosyytti, valkosolu Leukosyytti on yhteisnimitys veren ja sidekudoksen jyväsoluille, monosyyteille ja imusoluille. Veren B-Leuk arvo kertoo valkosolujen kokonaismäärän.

B-Diffi Valkosolujen erittelylaskenta, josta selviää kuinka paljon mitäänkin valkosolutyyppejä veressä on.

B-Trom, trombosyytti, verihiutale Veren pieni tumaton,

luuytimessä syntyvä solu, joka osallistuu muun muassa veren hyytymiseen.

Krea Laboratoriokoe, joka kertoo veren kreatiniinipitoisuuden. Tämä arvo kertoo munuaisten toiminnasta.

Kys-C Laboratoriokoe, joka kertoo munuaisten toiminnasta.

Lastenreumaan liittyviä

Artriitti Nivel tulehdus.

Autoimmunisairaus Sairaus, joka johtuu siitä, että elimistö kohdistaa immuunivasteen sen omiin antigeeneihin.

JIA, juveniili idiopaattinen artriitti Lastenreuma.

Osteoporoosi Luukato, joka tarkoittaa luiden haurastumista ja huokoistumista. Tämä voi aiheuttaa luiden murtumia.

Seronegatiivinen Lastenreumaan liittyen reumatekijää ei löydetä verestä.

Seropositiivinen Lastenreumaan liittyen reumatekijä löytyy verestä.

Synoviitti Nivel tulehdus, nivelkalvon tulehdus.

Bursa Limapussi, joita on nivelissä.

Entesiitti Jänteen kiinnityskohdan tulehdus.

Hoitoon liittyviä

Lastenreuman peruslääke Lääke, joka vähentää reumaatista tulehdusta elimistössä, esimerkiksi metotreksaatti ja sulfasalasiini.

Biologinen lääke Lääke, joka on tuotettu tai saatu elävistä soluista. Vaikuttaa elimistössä juuri tiettyyn rakenteeseen täsmällisesti.

Glukokortikoidi Elimistöstä lisämunuaiskuorelta luonnollisesti erittyvä hormoni. Kortisonilääkkeet (esim. Prednisolon) ovat keinotekoisesti valmistettuja glukokortikoideja. Kortisonivalmisteet vähentävät tulehdusta ja vaimentavat elimistön immuunivastetta.

Solunsalpaaja eli sytostaatti Reuman hoidossa käytetty tulehdusta vähentävä lääke, joka hidastaa tai estää solun jakautumista ja kasvua.

Turvallisuuskokeet, turvakokeet Lääkkeiden mahdollisia sivuvaikutuksia seurataan verikokeilla, jotta havaitaan ajoissa mahdolliset muutokset arvoissa.

Kaikukuvaus, ultraäänitutkimus Tutkimus, jolla nähdään kivuttomasti ja ilman säteilyvaaraa ihon pinnalta ultraäänianturin avulla tiettyjä rakenteita, esimerkiksi nivelten turvotuksia.

Magneettikuvaus, MRI-kuvaus Magneettikenttiin perustuva kuvausmenetelmä, joka ei aiheuta kipua tai säteilyä.

Remissio Oireiden ja tulehdusten täydellinen rauhoittuminen.

yleis-VAS Sairausten oireiden voimakkuuden arviointiin käytettävä mittari.

VAS Kivun voimakkuuden arviointiin käytettävä mittari.

Kivunhoito

Kipulääkkeitä jaotellaan moneen luokkaan niiden vaikutusmekanismin mukaan. Kipulääkkeiden pääasiallisena tehtävänä on vähentää kipua, mutta esimerkiksi tulehduskipulääkkeet hillitsevät myös tulehdusoireita elimistössä. Kipulääkkeiden tarkoituksena on vähentää lastenreuman aiheuttamia nivelkipuja ja tukea tällä tavalla nivelen liikkuvuuden ylläpitämistä.

Yleensä tavoitteena on, että kipulääkkeitä tarvitsisi käyttää vain ajoittain tai kuureina.

Minun kipulääkkeeni ja niiden annostus: _____

Kipua ja muita lastenreuman oireita on hyvä seurata etenkin, jos ne jatkuvat pidempään. Muuttuneet tuntemukset on hyvä ottaa puheeksi reumapoliklinikan henkilökunnan kanssa. Kipu- ja oirepäiväkirja on hyvä tapa seurata näiden esiintymistä ja niihin vaikuttavia tekijöitä. Voit tehdä seurantaan päivittäin tai vaan tietyin väliajoin. Päiväkirjaan on hyvä merkitä päivämäärä sekä esimerkiksi oireiden laatu, voimakkuus ja kesto sekä mikä helpotti tai pahensi oireita. Päiväkirjan voit ottaa myös reumapoliklinikan kontrollikäynnillesi mukaan avuksesi. Sairaalassa tai poliklinikalla käytetään oireiden arviointiin usein erilaisia mittareita, kuten VAS- tai yleis-VAS-asteikkoa, jossa kipua tai oireita arvioidaan numeraalisesti sekä kipupiirroksia, joihin elimistön kipupisteitä voi piirtää paperille vastaaviin kohtiin tämän elimistöä.

Kipulääkkeiden lisäksi kipua voi helpottaa muillakin tavoilla. Kaikki tavat eivät toimi kaikille ihmisille, joten onkin hyvä kokeilla eri tapoja ja löytää niin itselle sopivimmat.

- ✓ Kylmähoito esimerkiksi kylmäpussilla
- ✓ Lämpöhoito esimerkiksi lämpöpussilla, kauratyynyllä, lämpimällä kylvyllä
- ✓ Mielekäs, rauhallinen tekeminen, kuten piirtäminen, musiikin kuuntelu, leipominen
- ✓ Rentoutuminen esimerkiksi rentoutumisharjoitusten tai musiikin kanssa
- ✓ Kavereiden kanssa oleilu, nauraminen
- ✓ Erilaiset mielikuvaharjoitukset. Voit esimerkiksi sulkea silmät ja rentoutua rauhassa, minkä jälkeen hetken kuluttua voit alkaa miettiä jotain aiempaa kokemusta, jossa olet tuntenut olosi onnelliseksi, turvalliseksi ja rauhalliseksi. Pysy tässä tunteessa ja tunnustele sitä kaikilla aisteillasi. Kun haluat lopettaa mielikuvaharjoituksen, tule ensin tietoiseksi ympäröivästä maailmasta, minkä jälkeen avaa silmäsi rauhallisesti.

Tiedän, miten toimia kun minulla on kipuja.

Reumalääkitys

Lastenreuman lääkehoidon tavoitteena on oireettomuuden eli remissiovaiheen saavuttaminen, kasvun ja kehityksen tukeminen sekä nivelten liikkuvuuden ja toimintakyvyn säilyttäminen. Reuman lääkehoidon toteutuksessa säännöllisyys on tärkeää, jotta sairauden oireet pysyvät hallinnassa. Lääkehoito on aina pitkäkestoinen. Oireiden rauhoituttua lääkkeiden omatoiminen lopettaminen ilman lääkärin lupaa voi aktivoida taudin. Reumalääkkeet voidaan jakaa kolmeen pääluokkaan, joita ovat antireumaatit, glukokortikoidit ja biologiset lääkkeet. Käytössäsi voi olla yksi tai useampi eri lääke, jotta haluttuun hoitotulokseen päästään. Lääkehoito suunnitellaan aina yksilöllisesti.

Antireumaatteja kutsutaan reuman peruslääkkeiksi. Näistä yleisin lääke on metotreksaatti. Nämä lääkkeet **lievittävät kipua ja niveltulehduksia** sekä hidastavat nivelen kulumista. Lääkehoitoa voidaan toteuttaa joko **suun kautta tablettina tai pistoksina ihon alle**. Suun kautta annosteltuna lääke olisi hyvä ottaa nesteen kanssa kevyen aterian yhteydessä mutta samalla aterialla tulisi välttää maitotuotteita. Mahdollisia haittavaikutuksia voivat olla **infektioherkkyyden lisääntyminen, maha-suolikanavan ärsytys, pahoinvointi sekä maksan rasittuminen**. Sivuvaikutusten vähentämiseksi foolihappoa on otettava 4–10 tuntia metotreksaatin ottamisesta. Kuumeisen infektion tai antibioottikuurin ajaksi lääke on tauotettava. Metotreksaatin lisäksi antireumaatteja ovat esimerkiksi sulfasalatsiini, hydroksikloriini ja leflunoniidi.

Biologiset lääkkeet ovat pääasiassa valkuaisaineita, jotka on valmistettu eläviä soluja käyttäen. Biologiset lääkkeet annostellaan lääkkeestä riippuen **pistoksena ihon alle tai suonensisäisesti tiputuksena**. Ne vaikuttavat elimistössä immuunijärjestelmään niin, että ne **vähentävät elimistössä tulehdusta aiheuttavia aineita**. Biologiset lääkkeet **lievittävät lastenreuman oireita, hidastavat nivelen kulumista** ja parantavat näin toimintakykyä. Kuumeisen infektion tai antibioottihoidon aikana biologinen lääke on tauotettava. Mahdolliset haittavaikutukset ovat **tulehdusherkkyyttä, muutokset veren koostumuksessa ja soluissa, yliherkkyysoireet lääkkeelle ja lääkkeen pistopaikan ärtyminen**.

Glukokortikoidit ovat hormoneita, joita erittyy luonnollisesti lisämunuaisen kuorikerroksesta. Kortisonilääkkeet ovat keinoitekoisesti valmistettuja glukokortikoideja. Kortisonivalmisteet **vähentävät tulehdusta ja vaimentavat elimistön immuunivastetta**. Kortisonilääkitystä voidaan lastenreuman hoidossa toteuttaa **suun kautta tai nivelensisäisinä pistoksina**. Mahdolliset haittavaikutukset ovat **turvotus ja painonnousu, luukato, ihon epäpuhtauksien lisääntyminen ja kasvun hidastuminen**.

Haittavaikutusten havaitsemiseksi on tärkeää käydä turvakokeissa säännöllisesti, sinulle määrätyn väliajoin.

Reumalääkitys

- ✓ Dosetin käyttäminen helpottaa päivittäistä lääkkeiden ottoa.
- ✓ Mikäli tarvitset rokotuksia, olisi ne hyvä saada taudin oireettomassa vaiheessa. Mikäli käytössäsi on biologinen lääke tai kortisonilääkitys isolla annoksella, rokotteiden ei tulisi sisältää eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia. Ulkomaanmatkoihin liittyvistä rokotteista on hyvä keskustella etukäteen reumalääkärisi kanssa. Kausi-influenssarokotetta suositellaan otettavaksi vuosittain.
- ✓ D-vitamiinin säännöllinen käyttö ympäri vuoden ehkäisee luuston haurastumista.

Minun reumalääkkeeni ja niiden annostus:

Osaan jakaa lääkkeeni itse dosettiin.

Noudatan suunniteltua lääkehoitoa.

Tiedän, että omatoiminen lääkehoidon keskeyttäminen voi aktivoida reumataudin.

Tiedän, mitä reumalääkkeitä ja millä annostuksella minulle on määrätty.

Liikunta ja uni

Liikunnan harrastaminen monipuolisesti on tärkeää. Liikunnan harrastaminen lisää esimerkiksi toimintakykyä, nivelten liikelaaajuutta, luiden kestävyyttä ja fyysistä kuntoa, kuten kestävyyskuntoa ja lihasvoimaa. Kestävyysliikunnan harrastaminen voi myös vähentää kipua. Myös sairauden oireillessa kevyen liikunnan harrastaminen omien tuntemusten mukaan on tärkeää nivelten liikkuvuuden ylläpitämiseksi, jotta voidaan ehkäistä lihasmassan vähenemistä ja sidekudoksen muodostumista nivelen ympärille ja näin nivelen jäykkyyttä.

Lastenreumaan liittyen voi olla liikuntalajeja, jotka aiheuttavat yksilöllisesti kipua nivelissä. On hyvä oppia löytämään itselle mieluisia ja sopivia liikuntamuotoja. Usein sopivia liikuntalajeja ovat esimerkiksi uinti, hiihto ja pyöräily. Koulun liikunnanopettajan kanssa on hyvä keskustella etukäteen omista liikerajoituksistasi.

Fysioterapia on tärkeä osa lastenreuman hoitoa, ja on tärkeää noudattaa fysioterapeutin antamia, juuri sinulle suunniteltuja liikeharjoituksia. Fysioterapian tavoitteena voi olla esimerkiksi helpottaa arkielämän sujumista, ylläpitää liikuntakykyä ja estää nivelten virheasentojen kehittymistä. Virheasentojen estämiseksi käytössäsi voi olla erilaisia lepolastoja tai tukipohjallisia.

Yleiset liikuntasuositukset nuorille



Reipasta liikuntaa 1½–2 tuntia päivässä



Lihaksia tulisi kuormittaa 3 kertaa viikossa, esimerkiksi tanssilla tai kuntopiirillä



Arki- ja hyötyliikuntaa sekä liikuntaleikkejä runsaasti



Aktiivista ruutuaikaa enintään 2 tuntia päivässä



Istumisjaksojen kesto enintään 2 tuntia yhtäjaksoisesti



Unensaantisuositukset



7–13-vuotiaille 9–11 tuntia



14–17-vuotiaille 8–10 tuntia

Riittävä unenmäärä vaikuttaa positiivisesti esimerkiksi mielialaan, oppimiseen, loogiseen ajattelukykyyn ja muistin toimintaan. Nivelkiput voivat aiheuttaa unettomuutta, ja unettomuus voi lisätä kipuja. Tämän vuoksi kipujen hoitaminen on tärkeää. Päivittäin on hyvä huolehtia myös riittävästä levon ja rauhoittumisen määrästä.

Nukun terveyteni kannalta riittävästi öisin.

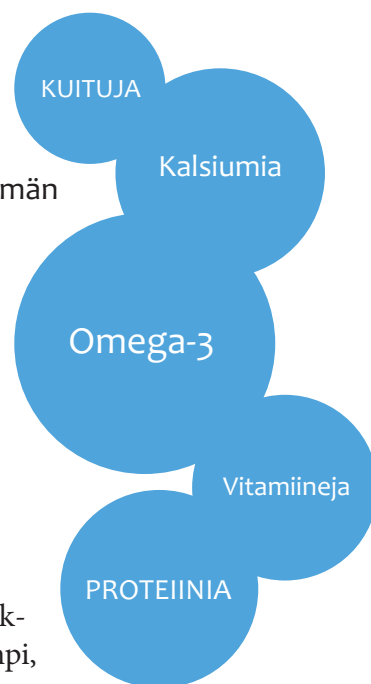
Ymmärrän, miksi säännöllinen liikunnan harrastaminen on tärkeää terveydelleni.

Ruokavalio

Reumasairauden aktiivisuuteen ei voida vaikuttaa ruokavaliolla. Erityisruokavalioiden noudattamista ilman syytä (esimerkiksi ruoka-aineallergia) ei suositella, sillä niiden hyödyistä ei ole luotettavaa näyttöä.

Erityisesti kasvuikäisten olisi tärkeää noudattaa monipuolista ruokavaliota, jotta elimistö saa kaikki tarvitsemansa ravintoaineet. Ravintoaineet voidaan jakaa energia- ja suojaravintoaineisiin. Energiaravintoaineita ovat hiilihydraatit, proteiinit ja rasvat; suojaravintoaineita taas proteiinit, vitamiinit ja kivennäisaineet. Yksinkertaistettuna elimistö käyttää hiilihydraatteja pääasiassa energiantuotantoon, proteiineja rakennusaineeksi ja rasvoja varastoenergiaksi. Ruokavaliossa olisi hyvä kiinnittää huomiota, että se sisältäisi etenkin seuraavia ruoka-aineita:

- ✓ Reilusti täysjyväviljavalmisteita ja kuituja, esimerkiksi ruisleipää, täysjyvämuroja, puuroa
- ✓ Maitotuotteita, esimerkiksi maitoa, juustoa, jogurttia
- ✓ 2–3 kertaa viikossa rasvaista kalaa ja riittävästi omega-3-ryhmän rasvahappoja
- ✓ Riittävästi proteiineja, esimerkiksi lihasta, kalasta, kanasta
- ✓ Hedelmiä, marjoja, kasviksia joka aterialla



Lastenreuman ja useiden reumalääkkeiden (esimerkiksi kortisoni) vaikutuksena luuston haurastumisen (osteoporoosin) riski voi olla hieman korkeampi, minkä vuoksi riittävästä D-vitamiinin ja kalsiumin saannista on tärkeää huolehtia. D-vitamiinin saantisuositus lastenreumaa sairastavilla nuorilla on 20 mikrogrammaa vuorokaudessa ympäri vuoden. D-vitamiinia saa esimerkiksi D-vitamiinidusta maidosta ja margariinista, kananmunasta ja rasvaisesta kalasta. Kalsiumin suositeltu kokonaisuus on nuorille noin 1000 mg vuorokaudessa. Riittävästi kalsiumia saat, kun juot esimerkiksi 5–6 dl maitoa ja syöt 2–3 viipaletta juustoa vuorokaudessa. Mikäli kalsiumin saanti ruokavaliostasi ei ole riittävä, on syytä käyttää kalsiumtabletteja tai muuta kalsium-ravintolisää.

Tiedän, mitä monipuoliseen ruokavalioon kuuluu, ja miksi sen noudattaminen on tärkeää.

Saan ruokavaliostani riittävästi D-vitamiinia ja kalsiumia.

Hygienia

Perushygieniasta huolehtiminen on lastenreuman hoidossa tärkeää, sillä elimistön vastustuskyky on usein hieman laskenut lastenreuman tai sen hoidossa käytettävien lääkkeiden vuoksi. Iho on elimistömme suurin elin, ja sillä on useita erilaisia tehtäviä, kuten elimistön puolustaminen taudinaiheuttajia vastaan. Murrosiässä ihon toiminnassa tapahtuu muutoksia, kun sen hiki- ja talirauhaset alkavat toimia vilkkaammin. Tällöin hikoilu ja ihon rasvoittuminen lisääntyvät. Jos huomaat ihollasi ihomuutoksia, kuten ihottumaa, kerro niistä reuma-
hoitajalle tai -lääkärillesi.

Ihohoito

Pesu: Suihkussa käyminen tai pikkupesut olisi hyvä tehdä päivittäin. Ihon pesemiseen on hyvä käyttää saippuaa muualle kuin intiimialueille.

Kosteutus: Ihon rasvaus on hyvä tehdä heti pesun jälkeen, jolloin kosteus sitoutuu iholle paremmin.

-Päivittäinen ihohoito auttaa pitämään ihoa ehjänä, vähentää ihon lian ja haitallisten taudinaiheuttajien määrää, ehkäisee hien haisemista ja epäpuhtauksien syntymistä iholle.

-Jalkojen pesun jälkeen varvasvälit tulisi kuivata huolella ja jalkoja rasvatessa rasvan levittämistä varvasväleihin tulisi välttää hautumien ehkäisemiseksi.

Suun hoito

-Suun ja hengitysteiden kautta pääsee paljon taudinaiheuttajia elimistöön, minkä takia suun hyvästä hoidosta tulee pitää huolta.

Reumasairaus ja sen hoitoon käytettävät lääkkeet voivat aiheuttaa suun kuivumista, eli syljen vähyyttä suussa, suun limakalvosairauksia kuten esimerkiksi sienitulehduksia, hampaiden reikiintymistä ja erilaisten limakalvomutosten syntyä.

Pesu: Hampaiden pesu 2 kertaa päivässä fluorihammastahnalla, mieluiten sähköhammasharjalla. Kerran päivässä hammasvälien puhdistus esimerkiksi hammaslangalla.

-Hammasharja tulisi vaihtaa uuteen vähintään 3 kuukauden välein.

-Ksylitolituotteiden päivittäinen käyttäminen on suositeltavaa.

Intiimihygienia

Pesu: Vähintään kerran päivässä lämpimällä vedellä ilman saippuaa. Näin voit lisätä intiimialueiden puhtautta, vähentää tulehdusriskiä ja intiimialueiden ihon ärtymistä.

Ymmärrän, minkä takia on tärkeää huolehtia henkilökohtaisesta hygieniasta.



Päihhteet

Alkoholin ja tupakan hallussapito ja käyttäminen ovat lain mukaan kiellettyjä alle 18-vuotiailta.

Päihhteet ovat aineita, jotka aiheuttavat väliaikaisesti muutoksia:

- havainnointikykyyn
- mielialaan
- tietoisuuteen
- käytökseen.



Päihhteiden käytön aiheuttamia ongelmia pidempiaikaisessa käytössä:

- sosiaaliset ongelmat
- erilaiset sairaudet ja fyysiset ongelmat
- riippuvuuksien synty



Alkoholi

Alkoholi voi muuttaa useiden lääkkeiden vaikutusta elimistössä muuttamalla niiden imeytymistä tai hajoamista. Tämän takia alkoholi voi joko voimistaa tai **heikentää lääkkeen tehoa**. Sekä lastenreuman hoitoon käytettävät lääkkeet että alkoholi **rasittavat maksaa**. Näiden maksaan kohdistuvien haittavaikutusten takia sen toimintaa mittaavien, verikokeilla tutkittavien, maksaentsyymien arvot (ALAT ja ASAT) voivat nousta. Maksaan kohdistuvien haittavaikutusten ehkäisemiseksi reumalääkkeitä käyttävän tulisi kiinnittää erityistä huomiota alkoholin käyttöön, ja etenkin metotreksaatin annostelupäivänä alkoholia tulisi välttää.

Kipulääkkeet ja alkoholi:

- Tulehduskipulääkkeiden ja alkoholin yhteiskäyttö ei ole suositeltavaa.
- Parasetamolia ei tulisi käyttää alkoholin kanssa samaan aikaan maksavaurioriskin takia.

Tupakka ja nuuska

Nuorilla elimet ovat vasta kehittymässä, ja tupakansavu voi **vaurioittaa** niitä. Tupakointi heikentää elimistön puolustusjärjestelmää, jota myös lastenreuma sekä sen hoitoon käytettävät lääkkeet voivat heikentää. Tällöin taudinaiheuttajat voivat päästä tunkeutumaan elimistöön entistä helpommin. Tupakointi **heikentää verenkiertoa** ja näin esimerkiksi haavojen paranemista. **Biologisten lääkkeiden vaikutuksen on tutkittu olevan jopa puolet heikompi tupakoivilla** kuin tupakoimattomilla reumaa sairastavilla. Tupakointi voi myös aiheuttaa reumataudin ilmenemisen voimakkaampana kuin tupakoimattomilla. Nuuska sisältää vielä tupakkaakin enemmän nikotiinia. Nuuskan käytön haittavaikutuksia suun terveydelle voivat olla esimerkiksi limakalvomuutokset, ientulehdukset, suusyövän riskin lisääntyminen ja hampaiden kiinnityskudossairauden puhkeaminen.

Huumeet

Huumeet eli huumausaineet ovat laittomia aineita, jotka vaikuttavat keskushermostoon lamauttavasti, päihdyttävästi ja harhoja tuottavasti. Huumeiden käyttö heikentää kykyä huolehtia itsestään, mikä osaltaan lisää infektioriskiä. Etenkin suonensisäisten huumeiden käyttö biologisen lääkehoidon aikana voi johtaa vakaviin infektioihin. Huumeiden ja reumataudin tai sen lääkehoidon yhteisvaikutuksista ei ole paljoa tietoa.

Ymmärrän alkoholin, tupakan ja huumeiden käyttöön liittyvät riskit erityisesti lastenreuman kannalta.

Seksuaali- terveys



Seksuaalisuus on laaja käsite, joka voidaan määritellä monella eri tavalla. Seksuaalisuuteen kuuluu esimerkiksi ihmisen persoonallisuus, fyysinen ja koettu sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, lisääntyminen, luottamus, fyysinen halu sekä hellyys. Seksuaalisuus voi ilmentyä monella tavalla, kuten ajatuksilla, haluilla, asenteilla, käyttäytymisellä, seksuaalisuuden harjoittamisella ja suhteilla. Lastenreuma ei yleensä vaikuta seksuaalisuuteen.

Intiimihygienia

Seksuaaliterveyteen liittyy vahvasti omasta intiimihygieniasta huolehtiminen. Intiimialueet tulisi pestä vähintään kerran päivässä lämpimällä vedellä. Näin voidaan lisätä intiimialueiden puhtautta, vähentää tulehdusriskiä ja intiimialueiden ihon ärtymistä. Sukupuolitautien ehkäisemiseksi on tärkeää käyttää kondomia yhdynnöissä.

Seksi

Sopiva ikä seksin aloittamiselle on yksilöllinen. Sopivassa iässä seksistä pystyy puhumaan, se on turvallista ja ehkäisystä huolehditaan. Joillain reumalääkkeillä (esimerkiksi kortisonilla) voi olla vaikutuksia kehonkuvan muuttumiseen, mikä voi esimerkiksi hämmentää ja aiheuttaa epävarmuutta omasta itsestään. Muuten reumalääkkeillä ei ole vaikutusta seksuaalisuuteen.

Raskauden ehkäisy

Reumasairaus ei vaikuta hedelmällisyyteen. Joskus raskaaksi tuleminen voi kestää tervettä naista kauemmin. Reumaa sairastavan naisen on tärkeää huolehtia raskauden ehkäisystä, sillä useimpien reumalääkkeiden käyttöön liittyy sikiön kehityshäiriöiden riski. Tavallisesti reumalääkkeistä useimpien käyttöä ei suositella tai ne tulee lopettaa raskautta suunnitellessa tai raskauden tai imetyksen aikana. Tietyt reumalääkkeet tulee lopettaa hyvissä ajoin ennen raskautta, esimerkiksi metotreksaatti 3 kuukautta ennen raskautta. Vain harvoja reumalääkkeitä voi käyttää raskauden aikana, joten raskautta suunnitellessa asiasta on syytä keskustella reumalääkärin kanssa.

Lisätietoja seksuaalisuuteen liittyen löydät:

www.mll.fi/nuortennetti

www.vaestoliitto.fi/nuoret

Tiedän, mistä voin saada tietoa seksuaaliterveyteen liittyen.

Ymmärrän raskauden ehkäisemisen tärkeyden reumalääkkeisiin liittyen.

Koulu ja kaverit

Jatko-opiskelu

Jatko-opiskelupaikan valinta yläasteen jälkeen voi olla vaikeaa. On hyvä hankkia mahdollisimman paljon tietoa eri mahdollisuuksista ennen päätöksentekoa. [Lastenreuma voi vaikuttaa sairauden yksilöllisten oireiden ja rajoitteiden kautta ammatinvalintaan.](#) On hyvä pohtia, millaista työtä haluaisit tehdä, mistä olet kiinnostunut ja millaisissa asioissa olet hyvä. Lastenreuman kannalta on hyvä ottaa huomioon, että vaikka sairaus olisi ollut pitkään rauhallisessa vaiheessa, voi se jossain vaiheessa aktivoitua. Hyvin fyysisiä ja paljon yksipuolisia liikkeitä sisältävät työt voivat olla lastenreuman kannalta huonoja vaihtoehtoja. Tukea ammatinvalintaan ja jatko-opiskeluihin liittyviin kysymyksiin saat omien vanhempiesi lisäksi esimerkiksi koulun opinto-ohjaajaltasi, sairaalan kuntoutusohjaajalta sekä reumapoliinikan työntekijöiltä.

Koulussa

Lastenreumasta on hyvä kertoa koulussa ainakin omalle opettajalle, liikunnanopettajalle ja kouluterveydenhoitajalle. Heidän kanssaan voi olla hyvä keskustella ergonomiasta, mahdollisista lastenreumaan liittyvistä poissaoloista, koulussa pärjäämisestä, mahdollisesti käytössäsi olevista apuvälineistä sekä liikuntatunteihin liittyvistä mahdollisista yksilöllisistä rajoitteistasi tai kivuistasi.

Muista kiinnittää huomiota ergonomiaan tuki- ja liikuntaelimiin kohdistuvien vaivojen ehkäisemiseksi:

- ✓ Sopivan korkeinen ja kokoinen työpöytä ja tuoli
- ✓ Jalkojen olisi hyvä osua maahan
- ✓ Muista hyvä ryhti sekä kotona että koulussa työskennellessä
- ✓ Nivelten jäykkyyden ehkäisemiseksi on hyvä jaloitella aina silloin tällöin

Kaverit

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä jokaiselle ihmiselle. Hyvät kaverisuhteet tuovat iloa ja mukavaa tekemistä arkeen sekä parantavat mielialaa. Kaverisuhteista kannattaa pitää huolta myös lastenreuman aktiivisessa vaiheessa. [Kavereille ja luokkatovereille voi olla hyvä kertoa lastenreumasta, jotta he osaavat suhtautua sairauteesi oikeanlaiseen tietoon perustuen.](#)

Vertaistuki tarkoittaa kokemusten vaihtoa samankaltaisia asioita läpikäyneiden ihmisten välillä. Vertaistukitoimintaa on erilaista, muun muassa erilaisia ryhmiä ja tukihenkilöitä. Vertaistukitoimintaa voi tapahtua kahdenkeskeisesti tai ryhmämuotoisesti. Vertaistuen avulla voit esimerkiksi löytää uusia ystäviä sekä saada kokemuksia ja neuvoja samassa tilanteessa olevilta nuorilta. Vertaistuen löytämiseksi voit ottaa yhteyttä esimerkiksi Suomen Reumaliittoon, www.reumaliitto.fi



Yksin vastaanotolla

Täytettyäsi 16-vuotta hoitovastuusi siirtyy aikuisten reumapoliklinikalle tai nuorisopoliklinikalle. Hoitovastuu tulee olemaan koko ajan enemmän sinulla itselläsi, joten hoitoon sitoutuminen on tärkeää. Tämä voi olla jännittävää, mutta on hyvä tietää, että myös nuorisopoliklinikalla voit aina kysyä sinua mieltäytävistä asioista ja poliklinikan henkilökunta auttaa aina tarvittaessa hoitoosi liittyen.

Olet toivottavasti kerännyt vanhempiesi avustuksella reumakansiota, jonka käyttöä kannattaa jatkaa tulevaisuudessakin. Näin kaikki tarvittavat paperit ovat yhdessä paikassa tallessa. Kansio on hyvä ottaa mukaan reumapoliklinikan käynneille. [Reumakansiossa on hyvä olla ainakin seuraavat asiat:](#)

- ✓ KELA-kortti
- ✓ Reseptit
- ✓ KELAn päätökset
- ✓ Maksusitoumukset
- ✓ Oman hoitotiimisi yhteystiedot
- ✓ Tärkeitä papereita ja tietoja omaan sairauteesi tai aiempiin sairaalakäynteihin liittyen

[Lisäksi reumapoliklinikan vastaanottoon ja lääkehoitoon liittyen:](#)

- ✓ Muista käydä turvakokeissa säännöllisesti, sinulle määrätyn väliajoin.
- ✓ Mikäli käytössäsi on apuvälineitä, tukia tai lastoja, ota ne mukaan reumapoliklinikan vastaanotolle.
- ✓ Ennen vastaanottoa on hyvä tarkistaa, onko reumalääkkeitäs riittävästi tai onko jokin resepteistä menossa vanhaksi. Tarkista myös mahdollisten todistusten tarve.
- ✓ On hyvä tapa kirjoittaa mahdollisia kysymyksiä jo etukäteen paperille, jolloin ne muistaa vastaanotolla ottaa puheeksi.

Pystyn ottamaan itse vastuun sairaudestani ja sen hoidosta.

Hallitsen seksuaaliterveyteen liittyvät tiedot.

Olen tehnyt ammatinvalintaan tai jatkokoulutukseen liittyvät päätökseni.

Hallitsen terveyden ylläpitämiseen liittyvät elämäntavat.

Pystyn itsenäisesti käyttämään tarvitsemiani terveydenhuoltopalveluja.