
**VANHEMPIEN KOKEMUKSET REUMAA
SAIRASTAVAN LAPSEN HOIDON OHJAUKSESTA
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILTA**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna 18.11.2011

Jenna Torro



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä	Jenna Torro	Vuosi 2011
Työn nimi	Vanhempien kokemukset reumaa sairastavan lapsen hoidon ohjauksesta sopeutumisvalmennuskurssilta	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata reumaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta ja sopeutumisvalmennuksen merkitystä vanhemmille reumalapsen hoidon tukena. Tavoitteena oli saada tietoa siitä millaista tietoa ja tukea vanhemmat saavat sopeutumisvalmennuskurssilta ja miten kurseja voitaisiin edelleen kehittää. Tutkimus toteutettiin Suomen Reumaliitto ry:n järjestämällä perhekurssilla kesällä 2011.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta (Liite 2), joka sisälsi taustatietojen lisäksi avoimia strukturoimattomia kysymyksiä. Opinnäytetyön tarkoitus esiteltiin vanhemmille kurssin ensimmäisenä päivänä ja kyselylomakkeisiin heidän toivottiin vastaavan kurssin viimeisenä päivänä. Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin avulla. Vastausprosentiksi muodostui 100.

Tulosten mukaan vanhemmat olivat saaneet sopeutumisvalmennuskurssilta runsaasti tiedollista ja taidollista tukea lastenreuman hoitoon. Vanhempien vastauksissa korostui vertaistuen merkitys arjessa jaksamisessa. Tulosten mukaan perheet olivat pääosin tyytyväisiä kurssin toteutukseen. Vanhemmat olisivat toivoneet kurssilta enemmän keskusteluja, tietoa reumalapsen ravitsemuksesta, syvällisempää tietoa sairaudesta ja enemmän koko perheen kanssa yhdessäoloa.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää jatkossa reumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuksessa ja sopeutumisvalmennuksen kehittämisessä. Jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimuksen tekemisen sopeutumisvalmennuskurssin merkityksestä reumaa sairastavalle lapselle itselleen tai hänen sisaruksilleen.

Avainsanat Reuma, Lapsi, Vanhemmat, Sopeutumisvalmennus, Perhekurssi

Sivut 54 s. + liitteet 7 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing

Author	Jenna Torro	Year 2011
Subject of Bachelor's thesis	Parents' Experiences of Guidance in Taking Care of a Rheumatic Child in the Adjustment Training Course	

ABSTRACT

The purpose of the graduate thesis was to describe what kind of experiences parents of a rheumatic child have from an adjustment training course and how the adjustment training supports the parents with the child's rheumatism care. The aim was to find out what kind of information and support the parents get from the adjustment training course and how to develop the adjustment training courses. The research was carried out in the Suomen Reumaliitto's adjustment training course in summer 2011.

The research method was qualitative. The material for the research was collected from the parents who participated in the course by a questionnaire which included background information and open unstructured questions. The purpose of the thesis was introduces to the parents in the beginning of the course and they were asked to answer the questions in the final day of the adjustment training course. The answers were analyzed by using a qualitative content analysis. The response percentage was 100.

According to the results the parents got plenty of information that supports them with the care of the child's rheumatism from the adjustment training course. The parents highlighted the meaning of peer group and they were mainly contented to the schedule of the course. The parents wished for more discussion, information about the child's nutrition, deeper information about the disease and more association with the whole family.

The results of this graduate thesis can be used in adjustment training for rheumatic children and their family and in developing adjustment training.

Keywords Rheumatism, Child, Parents, Adjustment training course, Family course

Pages 54 p. + appendices 7 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	LAPSUUSIÄN PITKITTYNyt NIVELTULEHDUS ELI LASTENREUMA.....	3
2.1	Lastenreuma sairautena.....	3
2.2	Eri lastenreumatyytit.....	4
2.2.1	Oligoartriitti.....	5
2.2.2	Yleisoireinen artriitti.....	6
2.2.3	Seropositiivinen artriitti.....	6
2.2.4	Seronegatiivinen artriitti.....	7
2.2.5	Entesoartriitti.....	7
2.2.6	Psoriaasiartriitti.....	8
2.2.7	Muut artriitit.....	8
2.3	Lastenreuman tutkiminen ja toteaminen.....	8
2.4	Lastenreuman yleiset hoitoperiaatteet.....	9
2.4.1	Lastenreuman lääkehoito.....	11
2.4.2	Leikkaushoito.....	14
2.4.3	Lastenreuman seurantakokeet.....	14
2.4.4	Lastenreuman itsehoito ja muut hoitomuodot.....	14
2.5	Lastenreuman ennuste ja mahdolliset komplikaatiot.....	15
3	KUNTOUTUS OSANA REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOA.....	16
3.1	Kuntoutuksen käsitteet.....	16
3.2	Kuntoutus osana reumaa sairastavan lapsen hoitoketjua.....	18
3.2.1	Fysioterapia ja fyysinen harjoitus.....	18
3.2.2	Toimintaterapia, tuet ja lastat.....	19
3.3	Sairaanhoitajan tehtävät hoidossa ja kuntoutuksessa.....	19
4	REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN OHJAUS.....	20
4.1	Ohjaaminen käsitteenä.....	20
4.2	Hoidonohjauksen tarkoitus ja tavoitteet.....	21
4.3	Menetelmät ohjauksessa.....	21
4.4	Ohjauksen eteneminen.....	22
4.5	Sairauden merkitys lapselle ja perheelle.....	23
4.6	Reumaa sairastavan lapsen ja vanhempien arjen tukeminen sairastuessa.....	24
4.7	Kolmannen sektorin tuki.....	25
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT.....	26
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	27
6.1	Tutkimusmenetelmä.....	27
6.2	Kyselylomakkeen laadinta ja aineiston keruu.....	27
6.3	Aineiston käsittely ja analysointi.....	28

7	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	29
7.1	Vastaajien taustatiedot.....	29
7.2	Perhekurssilla käsitellyt tiedot ja taidot	29
7.3	Toiveet sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltävistä asioista.....	32
7.4	Perhettä tukevat taidot ja tiedot lapsen reuman hoidossa.....	34
7.5	Perhekurssin toteutuminen ja vaikutukset elämään	36
7.6	Vanhempien toiveet ja kehittämisehdotukset.....	40
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	43
8.1	Opinnäytetyön luotettavuus.....	43
8.2	Opinnäytetyön eettiset kysymykset.....	44
8.3	Opinnäytetyön tulosten tarkastelua	44
8.3.1	Vanhempien kokemukset saadusta tiedosta ja tuesta	44
8.3.2	Vanhempien toiveet tiedon ja tuen saantiin.....	46
8.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	47
	LÄHTEET	49
Liite 1	Opinnäytetyösopimus	
Liite 2	Saatekirje ja kyselylomake	

1 JOHDANTO

Juveniili idiopaattinen artriitti (JIA) eli lastenreuma on yhteisnimi, joka on vakiintunut merkitsemään joukkoa erilaisia yli kuuden viikon kestoisia niveltulehduksia, jotka ilmenevät ennen 16-vuoden ikää ja alkaa tuntemattomasta syystä. Lastenreuma on krooninen sairaus, jonka oireena on pitkäaikainen niveltulehdus. Niveltulehdus ilmenee kipuna, turvotuksena ja liikkeiden rajoittuneisuutena. Lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 140 lasta ja koko maassa on noin 1000 hoitoa saavaa alle 16-vuotiasta. (Honkanen & Lahdenne 2010, 465; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011.)

Lastenreuman hoitomahdollisuudet ovat viime vuosina huomattavasti kehittyneet. Nykyään reumaa sairastavat lapset ja nuoret eivät juuri erotu muista ikäisistään ja heidän elämänlaatunsa on sairaudesta huolimatta hyvä. Sairaus tulee silti ottaa huomioon erilaisissa elämään liittyvissä valinnoissa lapsena ja aikuisuuden kynnyksellä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tutustua lastenreumaan sairautena, sen eri hoitomuotoihin ja tulevaisuuden haasteisiin. (Honkanen & Säilä 2007, 292.)

Lapsen tai nuoren sairastuminen krooniseen tautiin on aina haaste lapselle ja hänen perheelleen ja edellyttää sopeutumista uuteen tilanteeseen. Tuolloin lapsi tai nuori tarvitsee paljon tukea vanhemmiltaan, jotka myös kaipaavat läheistensä tukea. Lapsen ja nuoren tärkeä tuki on myös muu lähiympäristö eli koulu, kaverit ja harrastukset. Reumasairaus on kehityksellisesti lisähaaste lapsen kasvaessa tasapainoiseksi, itsenäiseksi ja toimintakykyiseksi aikuiseksi. (Honkanen & Säilä 2007, 292; Vuorimaa & Kyngäs 2007, 302.)

Suomen Reumaliitto ry. toimii reumasairaiden ja muiden tuki- ja liikuntaelinsairaiden asiassa. Reumaliitto tarjoaa jäsenyhdistyksilleen neuvontaa, koulutusta ja jäsenpalveluja. Reumaliiton tehtäviin kuuluu yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa kehittää vertaistoimintaa ja vahvistaa sairastuneiden sosiaalista tukiverkkoa, jotta kukaan ei kokisi jäävänsä yksin sairautensa kanssa. Suomen Reumaliiton omistamassa Kuntoutumiskeskus Apilassa Kangasalalla järjestetään vuosittain erilaisia Kansaneläkelaitos (KELA) kustantamia sopeutumisvalmennuskursseja reumaa sairastaville lapsille ja aikuisille. Kurseilla käsitellään muun muassa sairauden hoitoa, liikuntaa ja terveellisiä elintapoja. Kurssilla parannetaan psykososiaalisia valmiuksia ja hyödynnetään vertaistukea. Kurssit toteutetaan joko yksi- tai kaksijaksoisina. Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin kaksijaksoisen perhekurssin ensimmäiseltä jaksolta. (Kuntoutumiskeskus Apila 2011; Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Kuntoutus on tärkeä osa reumalapsen hoitoa. Sopeutumisvalmennus on yksi lääkinällisen kuntoutuksen palvelumuoto. Sopeutumisvalmennus on kuntoutujan ja hänen lähiomaistensa ohjausta ja valmennusta sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa. Sopeutumisvalmennus on suunnitelmallista ja monialaista toimintaa jonka tavoitteena on parantaa ja ylläpitää sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Tavoitteena

on edistää ja tukea sairastumisen jälkeisen elämäntilanteen hallintaa sekä itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa. Tärkeänä osana sopeutumisvalmennusta on myös jaksoilla saatava vertaistuki eli tutustuminen muihin samassa elämäntilanteessa oleviin ihmisiin. (Simonen 2000, 252-253; Sopeutumisvalmennus 2011)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata reumaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksia Reumaliitto Ry:n sopeutumisvalmennuskurssilta kesällä 2011 ja sopeutumisvalmennuskurssien merkitystä vanhemmille lastenreuman hoidossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa siitä, millaista tietoa ja tukea vanhemmat saavat sopeutumisvalmennuskurssilta ja millaista tietoa ja tukea he olisivat tarvinneet. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää selvittämään perhekurssien pidempikestoiset vaikutukset ja miten kurssija voidaan kehittää edelleen.

Hoidonohjaus on ajankohtainen aihe ja tärkeä osa hoitotyötä. Jatkuva hoidonohjaus on oleellinen osa reumaa sairastavan lapsen hyvää hoitoa ja se vaikuttaa paljon myös hoidon onnistumiseen. Sairaanhoitajalla on tärkeä rooli reumalapsen ohjauksessa ja hoidossa. Hoitajan tulee osata ohjata potilasta ja kertoa sairaudesta monipuolisesti. Tässä opinnäytetyössä hoidonohjauksella onkin merkittävä osa.

2 LAPSUUSIÄN PITKITTYNYT NIVELTULEHDUS ELI LASTENREUMA

2.1 Lastenreuma sairautena

Lastenreumaksi kutsutaan niveltulehdusta, joka alkaa alle 16-vuotiaalla ja tulehdus kestää vähintään kuusi viikkoa. Lastenreuma ei ole yhtenäinen tauti vaan joukko erilaisia tauteja, joiden oireena on nivelen tulehdus. Suomessa lastenreumaan sairastuu 100-150 lasta vuosittain, ja puolet heistä ovat sairastuessaan alle 5-vuotiaita. Nivelkipu yksinään ei viittaa niveltulehdukseen. Vuosittain yksi tuhannesta lapsesta sairastaa niveltulehduksen ja useimmiten se on lyhytaikainen. (Honkanen & Lahdenne 2010; Honkanen & Säilä 2007, 293; Lantto 2002, 194; Lastenreuma 2011; Ryöppy 1997, 173; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 11; 465; Tapanainen & Rajantie 2010, 24.)

Lastenreuman syntyperä on yleensä tuntematon. Nykykäsityksen mukaan lastenreuma on autoimmuunitauti, jossa elimistön immuunijärjestelmä alkaa hyökätä omien nivelkudosten kimppuun luullen niitä vieraiksi. Syitä on todennäköisesti monia, ja eri alatyypit syntyvät mahdollisesti eri tavoin. Joissakin tautimuodoissa perinnölliset tekijät voivat lisätä sairastumisriskiä. Lastenreuma ei kuitenkaan periydy suoraan. Joissakin tautimuodoissa on todettu vuodenaikavaihtelua, mikä saattaisi viitata infektioetiologiaan. (Honkanen & Säilä 2007, 293; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Haapasaari 2002, 167; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 11; Ryöppy 1997, 173.)

Lastenreuma voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin alkamistavan mukaan: systeeminen tauti, monen nivelen tauti (polyartriitti) ja harvojen nivelten tauti (oligoartriitti eli pausiartikulaarinen, 1-5 nivelen artriitti). Artriitin eli niveltulehduksen oireet voivat kehittyä joko hitaasti tai nopeasti ja taudin vaikeus vaihtelee. Yleisesti ottaen aikuisten ja lasten reumassa tapahtuu sama ilmiö: tulehdusta seuraa kudostuho. Lapsilla varsinainen nivelten tuhoutuminen on kuitenkin harvinaisempaa. Lastenreuman ennusteet vaihtelevat jonkin verran tautityypistä toiseen. Pysyvät nivelmuutokset syntyvät hitaammin kuin aikuisilla, ja vain noin joka neljännelle jää merkittävää haittaa sairaudesta. (Ryöppy 1997, 173; 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 465-468; Nivelsairaudet lapsilla 2007, 34.)

Lastenreuman tunnuspiirteitä ovat aamujäykkyys tai jäykkyys muuten pitkän levon jälkeen, nivelen turvotus, pitkäkestoisessa rasituksessa ilmenevä kipu, kipeän nivelen aristaminen, ontuminen sekä liikerajoitukset nivelessä. Lapsella saattaa olla kuumetta ja sen yhteydessä ilmenevää ihottumaa vartalolla. Jos lapsella on ollut infektio tai trauma ennen niveleen tullutta muutosta, on aina syytä epäillä septistä eli verenmyrkytykseen liittyvää artriittia. Lastenreuma voi oireilla myös lihaskipuna, maksan, pernan tai imusolmukkeiden suurentumisella sekä sydänpussin- tai keuhkopussintu-

lehduksella. (Lastenreuma 2011; Perustietoa lastenreumasta 2010; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 195; Honkanen & Lahdenne 2010, 462.)

Pienten lasten kohdalla, jotka eivät osaa vielä ilmaista kipua sanoin, voi ilmetä univaikeuksia, kättäisyyttä, itkuisuutta ja sairaiden nivelten varomista. Oireet tulevat esiin yleensä aamuisin, jolloin pienet lapset haluavat tulla kannetuksi sängystä. Lapsi ei varaa alaraajoihin hetkeen ollenkaan. Tällöin jokin alaraajan isoista nivelistä on tulehtunut. Jos lapsi kyykistyyssään tai kävellessään pitää toista polvea ojennettuna, on syytä epäillä polven niveltulehdusta. Ranteessa olevaa tulehdusta voidaan epäillä silloin, kun lapsi kontatessaan ei varaa kämmeneensä vaan kyynärvarteen tai nyrkissä olevan käden rystysiin. Kaularangan tulehdusta on syytä epäillä, jos lapsi kiertää koko vartaloon katsoessaan sivulle. Jos lapsella selkeästi on vaikeuksia käsitellä kynää tai lusikkaa, saattaa tulehdusta olla sormien PIP- (keskinivel) tai MCP- (tyvinivel) nivelissä. (Raivio ym. 1998, 386; Honkanen & Lahdenne 2010, 462.)

Niveltulehduksia voi esiintyä myös muissa taudeissa, kuten tulehduksellisissa suolistotaudeissa ja monissa lasten sidekudossairauksissa. Lastenreuma on kuitenkin yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista. Lastenreuman diagnoosi tehdäänkin aina poissulkuteitse. Sairauden kriteerinä on yli kuusi viikkoa kestänyt yhden tai useamman nivelen tulehdus alle 16-vuotiaalla. Tämän lisäksi lapsi saattaa olla väsynyt ja itkuinen sekä hänellä voi esiintyä kuumetta ja ihottumaa. Veren lasko ja tulehdusarvo (CRP) voivat olla hyvin korkeat. Taudin määrittelemiseksi tutkitaan myös reumatikijä ja tumavasta-aineet. Lisäksi vanhemmilta tiedustellaan lähisuvun niveltaudeista ja psoriaasista. (Suomen Reumaliitto ry. 2002, 11; Haapasaaari 2002, 167; Honkanen & Säilä 2007, 293; Honkanen & Lahdenne 2010, 462-265.)

2.2 Eri lastenreumatyytit

Lastenreuma on hyvin epäyhtenäinen tauti. Paranemisennusteet vaihtelevat tautityypin mukaan: lievemmat tautimuodot saattavat parantua muutamassa kuukaudessa jopa ilman hoitoa; vaikeimmat kestävät koko eliniän ja saattavat aiheuttaa vaikean invaliditeetin. Nykyinen tautiluokitus on pyrittävä tekemään lähinnä käytännön hoitoa palvelevaksi. Tauti on jaettu seitsemään alaluokkaan. Kaikista näistä tautimuodoista käytetään yhteistä nimeä lastenreuma, juveniili idiopaattinen artriitti (JIA). Eri tautimuodot jaotellaan lähinnä sillä perusteella, montako niveltä on tulehtunut ja onko mukana koko elimistön niin kutsuttuja yleisoireita, kuten kuumetta, ihottumaa tai sydänpussitulehdusta. Tautimuoto määritellään ensimmäisen puolen vuoden aikana ilmenneiden oireiden perusteella. Diagnoosi säilyy taudin jatkuessa aikuisikään asti ja alatyypit pysyvät samana vaikka sairauden kliininen kuva muuttuisikin myöhemmässä vaiheessa. (Honkanen & Säilä 2007, 293; Lastenreuma 2011; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Haapasaaari 2002, 168; Lantto 2002, 195; Honkanen & Lahdenne 2010, 465.)

Lasten idiopaattisen artriitin tautityypit ovat nykyisin jaettu seuraaviin alaluokkiin: oligoartriitti, yleisoireinen artriitti, seropositiivinen polyartriitti, seronegatiivinen polyartriitti, entesoartriitti, psoriaasiartriitti ja muut artritit. (Haapasaari 2002, 169; Honkanen & Säilä 2007, 293; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lastenreuma 2009; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Honkanen & Lahdenne 2010, 465-466).

2.2.1 Oligoartriitti

Lastenreuman yleisin ja hyvälaatuisin muoto on oligoartriitti. Siitä on kyse, kun ensimmäisen kuuden kuukauden aikana tulehtuu vain neljä niveltä tai vähemmän. Oligoartriitti eli harvojen nivelten tauti alkaa yleensä alaraajojen suurista nivelistä, yleisimmin polvi- ja nilkkanivelistä. Sairaus voi alkaa myös pienistä nivelistä ja jännetupista. On myös mahdollista, että vain yksi nivel tulehtuu, jolloin puhutaan monoartriitista. (Haapasaari 2002, 170-171; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 465-466.)

Oligoartriitti voidaan edelleen jakaa kahteen alaluokkaan, pysyvään ja leviävään oligoartriittiin. Pysyvä oligoartriitti tarkoittaa, että tulehdus ei sairauden missään vaiheessa leviä useampaan kuin neljään niveleen. Leviävässä oligoartriitissa sairaus sen sijaan leviää kuuden kuukauden jälkeen viiteen tai useampaan niveleen. (Haapasaari 2002, 170; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 196; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Oligoartriitti alkaa yleensä oireilla ennen kuuden vuoden ikää, tyypillisesti parivuotiaana, ja sitä esiintyy lähinnä tytöillä. Oligoartriitissa ensimmäinen oire on yleensä nivelen tai nivelten jäykkyys aamuisin, mikä siis viittaa tulehdukseen. Jäykkyyttä voi esiintyä pelkästään sairastuneissa nivelissä tai koko kehossa. Hoitoon hakeutuminen saattaa yleensä myöhästyä, sillä lapsen yleistila on yleensä moitteeton. (Haapasaari 2002, 170; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 196; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Harvojen nivelien tautiin liittyy usein silmän värikalvon tulehdus eli iriitti. Se on yleensä alussa oireeton ja siksi salakavala. Se voidaan todeta vain silmälääkärin silmämikroskoopilla tekemässä tarkastuksessa. On siis erittäin tärkeää, että oligoartriittipotilas käy säännöllisesti silmälääkärillä. (Honkanen & Säilä 2007, 294; Haapasaari 2002, 170-171; Lantto 2002, 196; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Ennuste taudissa on hyvä. Asianmukaisella hoidolla nivelten ennuste on usein parempi niillä, joilla tauti rajoittuu vain muutamaan niveleen. Seläisten potilaiden kohdalla, joilla tulehdus myöhemmin leviää useampaan niveleen, ennuste on sama kuin seronegatiivisen polyartriitin eli merkittävästi huonompi. (Haapasaari 2002, 171; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 196.)

2.2.2 Yleisoireinen artriitti

Yleisoireinen artriitti eli Stillin tauti on lastenreuman vaikein muoto ja sitä esiintyy noin 10 %:lla kaikista lastenreumaa sairastavista. Sairaus voi alkaa missä lapsuuden vaiheessa tahansa ja se on yhtä yleistä tytöillä ja pojilla. Stillin taudin alkuaireena on saahaava, korkea yli 39 asteen kuume vähintään kahden viikon ajan, jonka aikana potilaalla saattaa olla ”lohenpunaista” ihottumaa. Muita oireita voivat olla lihaskivut, hepatomegalia eli maksan suurentuminen, splenomegalia eli pernan suurentuminen, imusolmukkeiden suurentuminen sekä sydänpussi- ja keuhkopussitulehdus. (Haapasaari 2002, 168; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Säilä 2007, 295; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Lantto 2002, 197; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Niveltulehdusta, jota yleensä esiintyy vähintään viidessä nivelessä, voi esiintyä joko heti taudin alussa tai vasta kauan kuumevaiheen jälkeen. Sen sijaan nivelkipuja on yleensä kuitenkin jo taudin alkuvaiheessa. On huomattu, että sairauden alkamisajankohta sijoittuu yleisimmin loppukevään ja syksyn väliselle alueelle. Koska alkuvaiheessa ei välttämättä esiinny niveltulehdusta, voi taudin diagnosointi olla vaikeaa. Tautia hoidetaan usein vaikeana infektiona antibiooteilla tai joskus jopa umpilisäketulehdusdiagnoosilla voimakkaiden vatsakalvontulehdus-oireiden takia. Reumataudin suuntaan aletaan yleensä kallistua, kun viljelyvastaukset ovat negatiiviset ja antibiootista ei ole vastetta. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Haapasaari 2002, 168-169; Lantto 2002, 197.)

Yleisoireista artriittia sairastavien ennuste vaihtelee. Noin puolella potilaista on vain vähän niveloireita, tauti oireilee vain ajoittain ja tauti lievenee usein itsestään. Lopuilla yleisoireista artriittia sairastavista potilaista niveloireita on, mutta yleisoireet yleensä vähenevät vuosien mittaan. Heillä voi esiintyä myös vaikeaa nivelten tuhoutumista. Pienellä määrällä yleisoireet eivät häviä ja seurauksena voi olla jopa amyloidoosi. (Valtonen 2005, 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

2.2.3 Seropositiivinen artriitti

Tautimuotoa kutsutaan seropositiiviseksi artriitiksi, kun ensimmäisen kuuden kuukauden aikana tulehtuu viisi niveltä tai useampia ja reumatekijä on positiivinen kahdesti tutkittuna vähintään kolmen kuukauden välein. Noin 5 % lapsireumaatikoista sairastuu tähän tautityyppiin. Se on yleisempi tytöillä ja alkaa yleensä vasta yli 10-vuotiailla. Tauti aiheuttaa usein symmetristä niveltulehdusta, joka alkaa käsien ja jalkojen pikkunivelistä ja leviää sitten muihin niveliin. Tautiin kuuluva niveltulehdus on yleensä hyvin vaikea ja se jatkuu usein aktiivisena ja hoitoa vaativana aikuisiälläkin. Polyartriitin lisäksi voimakkaita yleisoireita ovat muun muassa väsymys, aamujäykkyys, ruokahaluttomuus, unihäiriöt ja voimattomuuden tunne. (Haapasaari 2002, 171; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Lantto 2002, 197; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Seropositiivinen artriitti käyttäytyy pitkälti kuten aikuisten vastaava tauti. Taudin hoito ja diagnostiikka noudattelevatkin pitkälti samoja linjoja kuin aikuisten nivelreuma. Seropositiiviseen polyartriittiin liittyy useammin paheneva niveltulehdus, joka voi johtaa nivelten tuhoutumiseen. Tulehdus olisi tärkeää saada hoidoilla hallintaan, sillä muuten nivelsyöpymien eli eroosoiden kehittymisen vaara on suuri. Eroosioita ilmaantuu varhaisvaiheessa helposti, ja kliininen kulku ja invaliditeetti ovat yleisiä. Juuri näiden vuoksi tämän tautimuodon ennuste on lastenreuman vaikeimpia. (Honkanen & Säilä 2007, 294; Haapasaari 2002, 171; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 197; Ryöppy 1997, 173.)

2.2.4 Seronegatiivinen artriitti

Määritelmän mukaan ensimmäisen kuuden kuukauden aikana vähintään viisi niveltä sairastuu, mutta reumatekijää ei ole osoitettavissa. Tämä tautityyppi on hieman yleisempi tytöillä kuin pojilla ja sairastuminen voi tapahtua missä iässä tahansa. 20-30 % lastenreumapotilaista sairastaa tätä tyyppiä. Se todetaan yleensä sattumalta kun jokin nivel turpoaa. Turvonnut nivel ei välttämättä ole alkuvaiheessa kivulias. Tauti ei yleensä ole symmetrinen ja ensimmäisenä nivelenä voi sairastua joko pieni tai iso nivel. Muita oireita ovat yleiset sairauden oireet, ruokahaluttomuus, väsymys, lievä iltapäivälämpöily ja nivelkivut. (Haapasaari 2002, 171; Honkanen & Säilä 2007, 294; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Lantto 2002, 196-197; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Taudin alussa hoitona käytetään yleensä tulehduskipulääkkeitä ja metotreksaattia. Tulehtuneet nivelet voidaan toistuvasti hoitaa paikallispuhkeilla steroidilla. Seronegatiivinen polyartriitti on jossain määrin heterogeeninen eli epäyhtenäinen tautityyppi ja se vaatii paljon eri hoitotoimenpiteitä. Taudin ennuste vaihtelee suuresti. Yleisesti sen ennuste on kuitenkin huomattavasti parempi kuin seropositiivisen polyartriitin: vain joka neljännellä potilaalla ilmenee nivelvaurioita. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 197; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

2.2.5 Entesoartriitti

”Entesiitteihin liittyvä artriitti” eli selkärankareuma on harvoin niveliin kohdistuva tauti yli 6-vuotiaalla lapsella. Tautimuodossa esiintyy niveltulehdus ja entesiitti eli jänteen kiinnittymiskohdan tulehdus. Jos näistä on vain toinen, pitää lisäksi olla myös kaksi seuraavista: HLA-B27 positiivinen, sakroiliittikipu ristiselässä, seronegatiivinen selkäreuma jollakin lähisukulaisella, etuosauveiitti eli silmän etuosan tulehdus tai niveltulehdus alkanut yli 8-vuotiaalla pojalla. Tyypillinen potilas on teini-ikäinen poika, jolla on muutaman suuren nivelen tulehduksen lisäksi useita kivuliaita luun ja jänteen kiinnityskohdan tulehduksia. (Honkanen & Säilä 2007, 294; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Haapasaari 2002, 171; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Oireina tässä tautimuodossa voi olla aamujäykkyyttä, yöheräilyä särkyyn, oireetonta kroonista ja oireetonta akuuttia iriittiä. Lastenreumaa sairastavilla yli 10 %:lla on entesoartriitti. Ennusteista on vain vähän tutkimuksia ja ne vaihtelevat. Joillakin tauti lievenee itsestään, joillakin se pahenee ja saattaa levitä myös sakroiliaaliselle alueelle alaselässä. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Säilä 2007, 294; Haapasaari 2002, 172; Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma 2007.)

2.2.6 Psoriaasiartriitti

Taudille ominaista on psoriaasiin tai määrättyihin psoriaattisiin ominaisuuksiin liittyvä niveltulehdus. Psoriaasi on ihotauti, joka ilmenee hilseilevinä läiskinä yleensä kyynärpäissä ja polvissa. Aina ei psoriaasia kuitenkaan ole, vaan voi olla myös vähintään kaksi seuraavista: daktyliitti eli makkaramaisesti turvonnut sormi tai varvas, kynsimuutoksia (tavallisimmin pistemäiset kuopat) tai lääkärin toteamana lähisukulaisella psoriaasi. Diagnoosi psoriaasiartriitista tehdään harvoin lapsuusiällä. (Honkanen & Säilä 2007, 294; Haapasaari 2002, 172; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Taudinkuva vaihtelee lievästä artriitista erittäin vaikeaan ihottuma- ja niveltulehdusyhdistelmään. Myös taudin ennuste vaihtelee suuresti. Useimpien psoriaasiartriittia sairastavien potilaiden tauti muistuttaa paljon oligoartriittia, mutta sen todennäköisyys kehittyä polyartriitiksi ajan myötä on hieman suurempi. (Honkanen & Säilä 2007, 294; Haapasaari 2002, 172; Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

2.2.7 Muut artriitit

Muulla artriitilla tarkoitetaan lapsen artriittia, joka ei täytä minkään luokan kriteereitä tai täyttää useamman kuin yhden luokan kriteerit. Muita, harvinaisempia tautimuotoja ovat muun muassa SLE (systeminen lupus erythematosus) eli punahukka, Reiterin oireyhtymä, enteroartriitit (Chronin tauti) ja lapsilla harvoin esiintyvät systeemiset sidekudostaudit. (Valtonen 2005, 256.)

2.3 Lastenreuman tutkiminen ja toteaminen

Lastenreuman diagnosointi eli taudinmääritys tehdään esitietojen, kliinisen tutkimuksen ja laboratoriotutkimusten perusteella. Siten suljetaan pois muut mahdolliset sairaudet ja nivelkipujen aiheuttajat, kuten kasvukivut. Lastenreuman toteaminen vaatii hyvää kokemusta ja sen tekee aina alan erikoislääkäri. Keskeisin lastenreuman tuntomerkki on yli kuusi viikkoa kestänyt yhden tai useamman nivelen turvotus. Laboratorio- ja röntgentutkimukset voivat tukea diagnoosia, mutta lastenreuma voi olla kyseessä, vaikka tutkimustulokset olisivat normaalit. Vaikka lastenreuma ei ole suoraan perinnöllinen, perintötekijöillä voi olla merkitystä. Siksi myös van-

hemmiltä tiedustellaan suvussa esiintyneitä niveltauteja tai psoriaasista. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lastenreuma 2011, Lastenreuman diagnosointi 2001; Pitkään kestänyt turvotus keskeinen lastenreuman tunto-merkki 2009; Valtonen 2005, 257; Lantto 2002, 195.)

Kun lapsella epäillä reumaa, lääkäri aloittaa tutkimisen käymällä läpi aikaisemmat ja nykyiset oireet. Lääkäri tarkkailee lapsen olemusta, liikumista ja toimia koko vastaanottoajan. Kävelyä, kyykistymistä ja käsien käyttöä arvioidaan nivelten tilan selvittämiseksi. Lääkäri pyrkii selvittämään nivelen liikelaaajuuden, kuumotukset, turvotukset, lihasmassan puollerot ja oireilevan raajan aktiivisen käytön. Kaikki nivelet tutkitaan aina, myös kaularangan liikkuvuus ja leukanivelet. Selvittelyvaiheessa on hyvä tehdä huolellinen yleistutkimus imusolmuke- tai sisäelinsuurentumien löytämiseksi ja tarkistaa myös hermorakenteiden toiminta. (Honkanen 2007, 295; Honkanen & Lahdenne 2010, 462-465.)

Laboratoriokokeista on oireiden lisäksi apua diagnoosivaiheessa, jotta lääkäri pystyy paremmin määrittelemään, mistä lastenreumataudista on kysymys ja onko potilaalla riski sairastua komplikaatioihin kuten krooniseen iriittiin. Verikokeista määritetään yleensä reumatekijä (RF), joka on koholla seropositiivisessa polyartriitissa. Muuten reumatekijää ei yleensä todeta. Lisäksi verestä voidaan tutkia tumavasta-aineita, joita esiintyy usein hyvin nuorena oligoartriittiin sairastuneilla. Tumavasta-aineiden poissaolo ei kuitenkaan sulje tautia pois, eikä niiden olemassaolo ole varma todiste taudista. Perinnöllinen kudasantigeeni HLA-B27 on noin 80 %:lla entesoartriittia sairastavista. Antigeeni on kuitenkin noin 15 %:lla suomalaisista, eli sen perusteella ei voi lastenreumaa todeta. Nivel tulehdusten aktiivisuutta voidaan arvioida tulehdusarvoilla (lasko ja CRP), mitkä ovat tavallisesti koholla moniniveltaudissa. Pitkään jatkunut lastenreuma näkyy usein anemiana. Käytettävissä ei kuitenkaan ole sellaisia laboratoriotutkimuksia, jotka yksiselitteisesti osoittaisivat potilaan sairastavan lastenreumaa. (Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Lasten reuma 2005; Honkanen 2007, 296; Honkanen & Lahdenne 2010, 462-465.)

Säännöllisistä röntgentutkimuksista voi olla apua taudin etenemisen määrittelyssä ja hoidon suunnittelussa etenemisen mukaan. Taudin alkuvaiheessa röntgenkuvilla todettuja muutoksia ei juuri ole lukuun ottamatta tulehtuneen puolen luiden suurenemista. Kuvia voidaan kuitenkin myöhemmin käyttää seurannassa vertailukuvina. Ultraäänellä (kaikukuvauksella) voidaan nähdä nivelkalvon turvotus, nesteylimäärä ja mahdollisesti myös eroosiot tai nivelkalvon kiihtynyt verenvirtaus. Magneettitutkimusta voidaan käyttää epäselvissä tilanteissa antamaan lisäinformaatiota. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Soini 2007, 296-297; Honkanen & Lahdenne 2010, 464-465.)

2.4 Lastenreuman yleiset hoitoperiaatteet

Lastenreumaan ei vielä ole kehitetty varsinaisesti parantavaa hoitoa. Nivel tulehdukset saadaan kuitenkin nykyisen lääkehoidon avulla pidettyä hyvin kurissa. Hoidon ensisijaisena tavoitteena onkin nivel tulehdusten

rauhoittumisen myötä virheasentojen ja liikerajoitusten syntymisen estäminen ja sitä kautta saada lapsen reuma mahdollisimman oireettomaksi. Veren tulehdusarvot pyritään myös saamaan normaaleiksi. Hoidon tavoitteena on lisäksi estää pysyvät nivelen sisäiset ja ulkoiset vauriot taudin aktiivivaiheen aikana. Tarkoitus olisi myös parantaa potilaan elämänlaatua ja tukea perhettä sairauden kaikissa vaiheissa. Hoidossa on myös tärkeää tukea lapsen sosiaalista ja itsenäistymiskehitystä sekä ammatillista kehitystä. (Lantto 2002, 197-198; Haapasaari 2002, 172; Perustietoa lastenreumasta 2010; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Lastenreumaan ei ole yhtä tiettyä hoitokeinoa. On myös mahdollista, että sairaus parantuu tai ainakin lievittyy itsestään, ja valtaosalla näin myös käy. Hoito perustuu pääasiassa lääkkeisiin, joilla estetään nivelten tulehdusta, sekä kuntoutukseen, jolla pidetään yllä nivelten toimintakykyä ja omalta osaltaan ehkäistään nivelten virheasentoja. Hoito on siis varsin monipuolista. Hoitoon osallistuvat lastenreumatologin ja lastenlääkärin lisäksi muun muassa sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Seurannassa on tärkeää huolehtia myös hammaslääkärin (leukanivelet ja purenta) ja silmälääkärin (iriittiriski) tarkastuksista. Ortopedin konsultaatiot ovat joskus myös tarpeen, vaikka uusien ja tehokkaiden reumalääkkeiden ansiosta leikkaushoitojen (esim. nivelen puhdistusleikkaus) tarve lastenreuman hoidossa on nykyään vähäistä. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Ryöppy 1997, 173; Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 467-468.)

Vaikka lastenreuman aiheuttajaa tai syytä ei tunnetakaan, nykyaikaisella lääkityksellä pystytään yleensä pitämään niveltulehdukset hallinnassa siten, että lapsi on oireeton ja kasvu on normaalia. Lastenreuman lääkehoito on kehittynyt viimeisen kymmenen vuoden aikana merkittävästi, sillä aiempien reumalääkkeiden rinnalle on saatu niin sanottuja biologisia lääkkeitä. Niitä käytetään silloin, kun aktiivista tulehdusta ei saada hallintaan tai tauti on vahingoittamassa rustoa tai luuta. Lääkehoidon tärkeä periaate on, että lääkitystä on muutettava, jos asianmukaista tehoa ei saada. (Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Honkanen & Säilä 2007, 298; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Taudin hoito on sen suhteellisen harvinaisuuden vuoksi keskitetty erikoissairaanhoidon. Kaikkein vaikeimpia lastenreumamuotoja sairastavia potilaita hoidetaan yliopistollisissa keskussairaaloissa. Vuoteen 2010 asti myös Heinolan Reumasäätiön sairaalalla on ollut suuri valtakunnallinen vastuu lastenreumaa sairastavien lapsien hoidossa ja kuntoutuksessa. Keskussairaaloissa voidaan järjestää välikontrollit tai lievempiä tautimuotoja sairastavien kaikki kontrollikäynnit. Tällöin vastuussa on joko lastenreumatologi tai lastenreuman hoitoon perehtynyt lastentautien erikoislääkäri. (Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Tietoa lastenreumasta 2011; Lastenreuma 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 467.)

2.4.1 Lastenreuman lääkehoito

Lääkkeillä on suuri merkitys lastenreuman hoidossa. Erilaisten lääkkeiden avulla voidaan lievittää kipua, hillitä sairaiden nivelten tulehduksia tai sammuttaa tulehdus kokonaan. Lääkkeet auttavat ylläpitämään nivelten ja lihasten toimintakykyä rauhoittamalla tulehduksia. Kaikki reumalääkkeet ovat parhaimmillaankin oireita poistavia ja vaurioita estäviä, mutta eivät paranna tautia. Reumaa sairastavan lapsen lääkehoito suunnitellaan aina yksilöllisesti ja lääkkeistä on mahdollisuus saada KELAlta maksusitoumus. Lääkehoidossa huomioidaan lääkkeiden vaikuttavuus ja haittavaikutukset. Lääkehoito voidaan toteuttaa joko per oraalisesti eli suun kautta, intra-articulaarisesti eli nivelensisäisesti, subcutikseen eli ihonalaisesti tai intravenoosisesti eli suonensisäisesti. Lääkkeen antomuoto tulee olla lapsen ikätason mukainen ja toteutettavissa oleva. (Hoidon tavoitteena oireettomuus 2009; Honkanen & Säilä 2007, 297-298; Lantto 2002, 197; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Lastenreuman hoitosuositukset korostavat mahdollisimman tehokasta lääkitystä hoidon alkuvaiheessa. Lääkehoidon tavoitteena on siis saada aikaan remissio eli nivel tulehduksen sammuttaminen ja saada sitä kautta lapsi mahdollisimman nopeasti liikkumaan normaalisti. Lääkehoito toteutuu yleensä yhdistelmähoitona. Nykyisten lääkkeiden ansiosta tulokset näkyvät usein nopeammin ja hoitoaikaa voidaan lyhentää. Lastenreumassa on pääosin käytetty samoja lääkkeitä kuin aikuisten reumassa. Käytössä olevat lääkehoitomuodot ovat tulehduskipulääkkeet, paikallishoidot niveliin, systeemiset glukokortikoidit, antireumaattinen peruslääkehoito ja biologiset lääkkeet. (Honkanen & Säilä 2007, 297; Valtonen 2005, 257; Honkanen & Lahdenne 2010, 468; Korpela 2007, 55.)

Tulehduskipulääkkeet (NSAID) ovat tärkeä osa aktiivivaiheen lääkitystä ja niitä voidaan alkaa käyttämään jo ennen diagnoosin varmentumista. Sitä on hyvä käyttää aina niin kauan kuin lapsella on aamujäykkyyttä, liikearvuutta, turvotusta ja kipua. Sen jälkeen tulehduskipulääkkeitä käytetään usein tilapäisesti. Ne ovat symptomaattisia eli oireisiin kohdistuvia ja anti-pyreettisiä eli kuumetta alentavia lääkkeitä. Yleisimmin käytettyjä tulehduskipulääkkeitä ovat naprokseeni ja ibuprofeeni. Lievissä ja ohimenevissä nivelvaivoissa ne voivat riittää ainoaksi lääkehoidoksi. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 257; Kipulääkkeet nivelreuman hoidossa 2009; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 467-468.)

Jos tulehtuneita niveliä on vain yksi tai muutama, ja kun nivelen jäykistyminen kivun seurauksena voi aiheuttaa virheasennon kehittymisen, hoito aloitetaan useimmiten nivelpistoshoidoilla. Se tarkoittaa tulehtuneen nivelen paikallishoitoa eli niveleen tai niveliin ruiskutetaan pitkävaikutteista glukokortikoidia eli kortisonia. Varsinkin pienille lapsille paikallishoidot tehdään yleensä "humautuksessa" eli lyhyessä anestesiassa. Yksittäiset punktiot vanhemmille lapsille tehdään paikallispuudutuksessa. Injektioilla on yleensä nopea ja pitkäaikainen teho, jos niveltä pidetään levossa seuraavat 24 tuntia. Kortisonilla on paljon erilaisia haittavaikutuksia (varsinkin suuriannoksena), kuten lisääntynyt ruokahalu ja sitä kautta ylipaino,

turvotus, kasvun hidastuminen, luiden haurastuminen, luuston kalkkikato ja mielialan muutokset. Injektiona annettaessa haittavaikutukset ovat kuitenkin paljon pienemmät kuin per oraalisesti tablettina. Vaikeissa tautimuodoissa ja Stillin taudissa yleisesti käytetään kortisonia myös tabletteina. (Honkanen & Säilä 2007, 298; Valtonen 2005, 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Kortisoni rauhoittaa tulehdusta 2009; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Mikäli kyseessä on moninivelinen tauti tai harvanivelisessä taudissa joudutaan toistuviin paikallishoitoihin, on syytä harkita pitkäaikaisen, yli vuoden kestävä, reumalääkityksen aloittamista. Antireumaattien tarkoitus on pysäyttää reuman eteneminen tai ainakin hidastaa sitä. Näiden lääkkeiden teho tulee yleensä esiin vasta muutaman viikon tai kuukauden kuluttua hoidon aloituksesta. (Honkanen & Säilä 2007, 298; Lastenreuman lääkehoito 2007; Valtonen 2005, 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Tämän hetken käytetyin antireumaatti on metotreksaatti, joka on myös syöpätautien hoidossa käytetty sytostaatti. Metotreksaatti aloitetaan matalalla annostelulla. Sitä otetaan yleensä kerran viikossa ja se tehoaa useimpiin potilaisiin. Metotreksaatilla on tulehdusta hillitsevä vaikutus, ja joillakin potilailla se voi tuntemattomasta syystä rauhoittaa koko taudin. Metotreksaattia siedetään yleisesti hyvin. Tavallisimmat sivuvaikutukset ovat pahoinvointi, vatsavaivat ja maksan entsyymiarvojen kohoaminen. Entsyymiarvoja seurataan hoidon aikana säännöllisin laboratoriotarkastuksilla. Metotreksaattien kanssa käytetään yleensä foolihappoa, mikä vähentää haittavaikutusten riskiä. Pahoinvointiin pyritään myös puuttumaan ajoissa, ja sitä hoidetaan lääkkeillä (esimerkiksi metoklopramidi) ja annoksia soveltamalla. Metotreksaattiannosta voidaan nostaa, mikäli perusannostus ei riitä. Jos teho on edelleen riittämätön ja sivuvaikutuksista tulee ongelmaa, voidaan kokeilla usean eri lääkkeen yhdistelmää. (Honkanen & Säilä 2007, 298; Lastenreuman lääkehoito 2007; Valtonen 2005, 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 468; Korpela 2007, 55; Nivelreuma 2009.)

Metotreksaatin hyvä pari on hydroksiklorokiini, jota käytetään myös malarian hoidossa. Sitä siedetään hyvin, ja sitä voidaan käyttää yhdistelmähoitona metotreksaatin lisäksi myös leflunomidin, sulfasalatsiinin ja syklosporiinin kanssa. Metotreksaattihoitoa saavia potilaita samanaikaisen hydroksiklorokiinin käytön on todettu suojaavan maksan toiminnan häiriöiltä. Sytostaateista toinen vaihtoehto metotreksaatille on leflunomidi, mutta se on kalliimpi kuin metotreksaatti, jonka vuoksi sitä ei ensisijaisesti käytetä. Lisäksi sen käytöstä lapsilla ei tällä hetkellä ole juuri mitään tietoa. Salatsofyriinin on myös todettu tehoavan lastenreumaan, mutta sitä ei siedetä yhtä hyvin kuin metotreksaattia eikä kokemusta ole yhtä paljon. Lastenreuman hoidossa käytetään myös muita sytostaatteja, kuten atsatiopriinia ja syklosporiinia. Myös kulta (auratiomalaatti ja sulfasalatsiini) on edelleen jonkin verran käytössä. (Honkanen & Säilä 2007, 298; Lastenreuman lääkehoito 2007; Valtonen 2005, 257; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011;

Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 468; Korpela 2007, 57-63.)

Lääkehoitoa tulee remissiovaiheessa vähentää ja aina sairauden aktiivivaiheessa lisätä. Remissiovaiheeseen ei kuitenkaan pyritä hinnalla millä hyvänsä. Lapsi ei välttämättä tarvitse uusia erityiskalliita lääkkeitä tai raskasta yhdistelmähoitoa jos lapsi muuten voi hyvin ja hänellä on lievää tulehdusta yhdessä tai kahdessa nivelessä. Lääkehoidossa on aina suhteutettava mahdolliset hyödyt ja haitat sairauden vaaroihin. Käytäntö on kuitenkin osoittanut, että lääkehoitojen tehostaminen on johtanut aina lasten ennusteen paranemiseen. (Honkanen & Säilä 2007, 297; Reuma-aapinen 2002, 12; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Biologiset lääkkeet eli TNF-a-salpaajalääkkeet ovat reuman uusin hoitomuoto. Niitä käytetään yleensä yhdessä perinteisten reumalääkkeiden kanssa. Biologinen lääke tarkoittaa valmistetta, jonka elävät solut ovat tuottaneet luonnollisista valkuaisaineista. Anti-TNF-lääkkeet eli TNF-estäjät estävät keskeisen tulehduksen välittäjäaineen eli tuumorinekroositekijän (TNF) vaikutuksen. Ne vaikuttavat ainoastaan tulehduksenaiheuttajasoluun. Niitä käytetään yleensä sen jälkeen kun potilas on kokeillut muita hoitoja, jotka eivät ole auttaneet tai niiden teho ei ole riittänyt. (Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 258; Honkanen & Lahdenne 2010, 468; Korpela 2007, 65.)

Suurimmalla osalla potilaista biologiset lääkkeet rauhoittavat tulehduksen nopeasti ja tehokkaasti varsinkin polyartriittityyppisessä reumassa. Useimmat potilaat myös kokevat olonsa terveemmäksi ja pirteämmäksi biologisten lääkkeiden ansiosta. Biologiset lääkkeet annetaan valmisteesta riippuen joko sairaalassa tiputuksena laskimoverisuoneen (Remicade®, RoActemra®) tai kotona pistoksena ihonalaisesti (Enbrel®). TNF-estäjät kuuluvat yleisen lääkekorvattavuuden piiriin. Koska ne ovat hyvin kalliita lääkkeitä, ne ovat käytössä lähinnä vaikeissa tapauksissa. (Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 258; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Yleisimmät sivuoireet biologisissa lääkkeissä ovat yliherkkyysoireet tai lievä infektioalttiuden kasvu. Niissä on kuitenkin selvästi vähemmän ei-toivottuja sivuvaikutuksia kuin esimerkiksi sytostaateissa. TNF-modulaattoreiden pitkäaikaiskäyttöön saattaa myös liittyä pahanlaatuisten kasvainten esiintyvyyden lisääntyminen. Suomessa ei kuitenkaan noin 10 vuoden käytön aikana ole havaittu mitään tällaiseen viittaavaa. Asiaa tutkitaan parasta aikaa Euroopan ja USA:n lääkevalvontaviranomaisten toimesta ja tietämys biologisiin lääkkeisiin kasvaa tulevaisuudessa. Toistaiseksi ne on todettu turvallisiksi. (Lastenreuma 2009; Lastenreuma 2011; Lastenreuman muuttuva hoito 2010; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011.)

2.4.2 Leikkaushoito

Lasten reumakirurgia on vähentynyt huomattavasti tehokkaiden lääkkeiden ja muiden hoitojen ansiosta. Reuman leikkaushoidot ovat lähinnä ennalta ehkäiseviä eli jänteiden ja nivelten puhdistuksia. Niistä toipuminen on nykyisin hyvin nopeaa, sillä puhdistukset tehdään yleensä tähystyksen avulla. Lastenreumaa sairastavalle voidaan joutua tekemään kirurgisesti ns. sinkilöinti, jos lapselle on kehittynyt virheasento tai raajojen pituuseroa. Siinä reisiluun kasvulevyt sinkilöidään määräajaksi. (Valtonen 2005, 258.)

2.4.3 Lastenreuman seurantakokeet

Lastenreumaan liittyy iriitti eli silmän värikalvontulehdus joka viidennellä lapsella. Harvojen nivelten tulehdukseen eli oligoartriittiin sairastuneiden riski saada myös iriitti on suurempi alle 4-vuotiaana sairastuneilla. He kuuluvat riskiryhmään ja käyvät silmälääkärillä 3-4 kuukauden välein kahden vuoden ajan ja sen jälkeen puolen vuoden välein aina 12-vuotiaiksi asti. Moniniveltulehdusta sairastavien silmiä tutkitaan silmälääkärillä puolen vuoden välein ensimmäiset seitsemän vuotta jonka jälkeen vuosittain. Yleisoireista reumaa sairastavien silmät tutkitaan vuoden välein. Säännölliset hammaslääkärikäynnit ovat tärkeitä lastenreumaa sairastavalle. Käynneillä tarkastetaan sekä hampaiden ja niiden tukikudoksen ja limakalvojen kunto että mahdolliset reuman aiheuttamat muutokset leukanivellissä. Lisäksi suu on hengitysteiden ohella tärkein portti infektioille ja siksi suun hoito on ensiarvoisen tärkeää ja kuuluu reumasairauksien perushoitoon. (Valtonen 2005, 258; Sorsa 2007, 248, 300-301; Kotaniemi 2007, 299-300; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 466.)

Pitkäaikaislääkkeiden käyttäminen vaatii tarkkaa seuranta ja laboratorioseurannat ovat välttämättömiä, jotta haittavaikutukset havaitaan ajoissa. Metotreksaatti ja salatsopyriini vaikuttavat elimistöön voimakkaasti. Metotreksaatti on maksatoksinen, joten yleisin poikkeava laboratoriokoetulos on maksan entsyymien lisääntyminen. Maksan arvoja seurataan arvoilla ALAT ja ASAT. Maksa-arvot saadaan kuitenkin normalisoitumaan, kun metotreksaateista pidetään taukoa tai annostusta pienennetään. Lievät maksan toimintamuutokset kuitenkin sallitaan. Salatsopyriini kohottaa myös maksa-arvoja samalla tavalla kuin metotreksaatti. Lisäksi se voi aiheuttaa leukosytopeniaa eli veren valkosolujen vähäisyyttä, joka lisää riskiä sairastua infektioihin. Hoidon tehon ja mahdollisten lääkityksestä aiheutuvien haittavaikutusten seurannassa laboratoriokekein mitataan lisäksi verenkuvaa, veren laskoa ja CRP:tä. (Hoidon tavoitteena oireettomuus 2009; Korpela 2007, 55-58; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011.)

2.4.4 Lastenreuman itsehoito ja muut hoitomuodot

Lääkehoidon ohella on tärkeää, että lastenreumaa sairastava pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan muun muassa monipuolisen ravinnon, fysioterapia-

pian ja liikunnan avulla. Ravinnolla on todettu olevan vaikutusta kivun syntyyn ja kokemiseen. On myös arveltu, että ravinnolla olisi vaikutusta reumatautiin syntyyn ja kulkuun, mutta tieteellistä näyttöä siitä ei ole. Fysioterapia ja liikunta ovat tärkeää siksi, että ne auttavat säilyttämään hyvän ryhdin ja nivelten toimintakunnon, ehkäisevät virheasentoja, lievittävät kipua ja lisäävät potilaan kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Hoidon tavoitteena oireettomuus 2009; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

Silloin kun lastenreumaan liittyvä kipu on kroonistunut, pyritään hoidossa hyödyntämään muitakin kivunlievityskeinoja kuin kipulääkkeitä. Näitä ovat esimerkiksi kylmähoidot, erilaiset terapiamuodot kuten rentoutuminen, psykososiaalinen hoito ja fysioterapia. (Honkanen & Säilä 2007, 298; Honkanen & Lahdenne 2010, 468.)

2.5 Lastenreuman mahdolliset komplikaatiot ja ennuste

Lastenreumaan liittyy iriitti eli silmän värikalvontulehdus noin 20 %:lla eli joka viidennellä lapsella. Iridosykliitin eli iriitin riski on suurin niillä lapsilla, jotka sairastuvat lastenreumaan alle neljän vuoden iässä. Usein näiden lasten tautityyppi on oligoartriitti ja heillä on lisäksi tumavasta-aineita. Moniniveltulehduksessa iriittiin sairastuu noin 10 %. Tulehdus todetaan aina silmälääkärin tekemällä silmämikroskooppitutkimuksella. Lähes kaikilla se alkaa oireettomasti, jonka vuoksi säännölliset silmälääkärikäynnit ovat erityisen tärkeitä lastenreumaa sairastavalle. Iriitin hoitoon kuuluvat kortisonitipat ja mustuaista laajentavat tipat. Lähes puolella lastenreumaa sairastavalla potilaalla silmätulehdus todetaan jo ensimmäisen vuoden aikana taudin alkamisesta ja 90 %:lla neljän vuoden kuluessa. Jos tulehdusta ei huomata ajoissa tai sitä ei hoideta asianmukaisesti, voi potilaalle kehittyä vakavia silmäongelmia, kuten harmaakaihi, näön heikkeneminen tai glaukooma eli silmänpainetauti. (Valtonen 2005, 258; Kotaniemi 2007, 299; Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Lantto 2002, 198; Honkanen & Lahdenne 2010, 466; Äkillinen värikalvontulehdus eli akuutti iriitti 2007.)

Aktiivinen reumatulehdus ja suuriannoksinen glukokortikoidihoito voivat hidastaa lastenreumapotilaan kasvua. Kasvuhäiriön riski on kuitenkin nykyään pieni nykyisten tulehdusta tehokkaasti hillitsevien lääkkeiden ansiosta. Toisaalta aktiivisesti tulehtuneen nivelten seudussa voi luun kasvu paikallisesti kiihtyä ja siten aiheuttaa esimerkiksi alaraajojen pituuseroa. Jos ongelma huomataan ajoissa, se saadaan yleensä korjattua kasvua ohjaamalla. (Honkanen & Säilä 2007, 295.)

Ennuste riippuu paljon niveltulehduksen vaikeusasteesta, siitä, mikä JIA-tauti on kyseessä sekä hoidon aloitusajankohdasta ja riittävydestä. Mitä aikaisemmassa vaiheessa tauti huomataan ja hoito päästään aloittamaan, sitä parempi ennuste yleensä on. Yleisesti ottaen lastenreuman ennuste on nykyään hyvä. Viimeisen 50 vuoden aikana lastenreuman hoitomahdollisuudet ovat oleellisesti parantuneet ja taudin ennuste kohentunut lääketoimenpiteiden edistymisen myötä. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Honkanen & Säilä 2007, 295; Valtonen 2005, 257; Lantto 2002, 198.)

Lastenreuman ennuste oli aiemmin paljon huonompi. Se johti usein vaikeaan invaliditeettiin, sydäntautiin tai amyloidoosiin ja ennenaikaiseen kuolemaan. Hoidon keskittämällä ja tehostamisella on päästy erinomaisiin tuloksiin. Nykyään pysyvä invaliditeetti on harvinaista, amyloidoosi on käytännössä hävinnyt kokonaan ja ennenaikaisia kuolemia ei juuri ole. Suurin osa sairastuneista pystyy nykyhoitojen avulla selviämään työelämässä jokseenkin normaalisti. (Suomen Reumaliitto ry. 2002, 12; Honkanen & Säilä 2007, 295; Tietoa lastenreumasta 2011; Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma 2007.)

Toistaiseksi ei ole löydetty mitään luotettavia, lääkärintarkastuksessa tai laboratoriossa havaittavia piirteitä, joiden perusteella taudin varhaisessa vaiheessa voitaisiin määrittellä, millainen taudin ennuste on. Ennustavista tekijöistä olisi kuitenkin paljon hyötyä, sillä niiden avulla voitaisiin tunnistaa ne potilaat, jotka tarvitsevat tehokkaampaa hoitoa heti alusta pitäen. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Tietoa lastenreumasta 2011).

3 KUNTOUTUS OSANA REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN HOITOA

3.1 Kuntoutuksen käsitteet

Kuntoutus käsitteenä ei ole yksiselitteinen. Asiayhteydestä riippuen kuntoutus voi muodostaa joko laajan tai suppean osan siitä kokonaisuudesta, jonka erilaiset tukimuodot ja -toimet käsittävät. Nykytilanteen ja tavoitteiden määrittelyn jälkeen kuntoutuksen palveluihin voi kuulua muun muassa ohjausta, neuvontaa, sopeutumisvalmennusta, kuntoutuslaitosjaksoja ja apuvälinepalveluita. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen kannalta tärkeää on kokonaisuus eli sujuvuus ja toimivuus eri organisointien välillä. (Kuntoutusselonteko 2002; Koivikko & Sipari 2006, 16; Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 2011; Järvikoski & Härkäpää 2005, 13, 36.)

Kuntoutuksen merkitys on viime vuosina vahvistunut yhteiskunnassa. Kuntoutustoiminta on vähitellen laajentunut ja määrärahat kuntoutukseen lisääntyneet. Kuntoutus on sisällöltään ja toteutumistavoiltaan monimuotoinen toimintakokonaisuus, jonka tavoitteena on tukea kuntoutujaa ja ottaa huomioon yksilön tarpeet. Kuntoutus ei ole pelkästään korjaavaa toimintaa, vaan siihen liittyy myös ennakoitavissa oleva haittoja ehkäisevä näkökulma. Kuntoutus on kolmivaiheinen prosessi, johon kuuluvat aktiivinen muutosprosessi, ihmisen ja ympäristön muutosprosessi sekä yksilöllinen kasvu- tai oppimisprosessi. (Järvikoski & Härkäpää 2005, 3, 10, 12-13, 19, 35-36.)

Kuntoutuksen tavoitteena on aina ihmisen tai ihmisryhmien elämäntilanteen muutos, parempi tulevaisuus. Usein kuntoutus ymmärretään erilaisten toimenpiteiden muodostamaksi kokonaisuudeksi, jolla tähdätään tiettyihin tavoitteisiin. Valtioneuvoston kuntoutusselonteossa 2002 kuntoutus määritellään ihmisen tai ihmisten ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoit-

teena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Sen mukaan kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Selonteossa todetaan, että kuntoutuksen perusteeksi on alettu katsoa myös työkyvyn heikkenemisen tai vakavan syrjäytymisen uhka. Siten kuntoutus on saamassa yhä enemmän sosiaalisia ja psykososiaalisia ulottuvuuksia. (Kuntoutusselonteko 2002; Koivikko & Sipari 2006, 16; Järvikoski & Härkäpää 2005, 12-13, 35.)

Kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista ja -ammattillista, usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. Kuntoutuksen suunnitelmallisuus perustuu harkintaan siitä, mikä on nykytilanne, millaisia muutoksia siihen halutaan ja miten siihen pyritään. Kuntoutusprosessiin sisältyy yleensä monenlaisia toimenpiteitä, joissa monen eri ammatin edustajien asiantuntemusta käytetään hyväksi. (Kuntoutusselonteko 2002; Koivikko & Sipari 2006, 16; Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 2011; Järvikoski & Härkäpää 2005, 13, 36.)

Nykyään kuntoutuksessa pidetään erityisen tärkeänä kuntoutujan omaa osallisuutta kuntoutusprosessissa. Kuntoutujan itsemääräämisen ja autonomian tukeminen kuntoutuksessa on sekä toiminnan että tulosten kannalta tärkeä kysymys. (Kuntoutusselonteko 2002; Järvikoski & Härkäpää 2001, 32; Järvikoski & Härkäpää 2005, 13, 17.)

Kuntoutus voi olla lakisääteistä tai harkinnanvaraista. Sitä järjestävät muun muassa sosiaali- ja terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos, sosiaalivaikutus ja työhallinto. Pääosa kuntoutuspalveluista on maksuttomia, osasta (esimerkiksi terapiat) asiakkaalta peritään maksu. KELA maksaa kuntoutusajan toimeentuloturvana kuntoutusrahaa. Kuntoutus eroaa tavanomaisesta hoidosta ja huollosta monialaisuutensa ja menetelmiensä vuoksi. Kuntoutuksen ja hoidon raja ei kuitenkaan aina ole selvä, eikä se ole tarpeenkaan. (Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 2011.)

Kuntoutus voidaan jakaa neljään eri osa-alueeseen. Ne toimivat hyvänä kuntoutuspalvelujen toteuttamis- ja kustannusvastuiden jäsentäjänä. Osa-alueet ovat toimintakykykuntoutus (lääkinnällinen kuntoutus), ammatillinen kuntoutus, kasvatuksellinen kuntoutus ja sosiaalinen kuntoutus. Lääkinnällinen kuntoutus vastaa muun muassa kuntouttavista hoitotoimenpiteistä, neuvonnasta, tutkimuksista, apuvälinehuollosta sekä sopeutumisvalmennuksesta. Ammatillinen kuntoutus edistää työkyvyn ylläpitämistä, kun taas kasvatuksellinen kuntoutus viittaa esimerkiksi vammaisen lapsen tai aikuisen kasvatukseen ja koulutukseen. Sosiaalisella kuntoutuksella pyritään parantamaan kuntoutujan sosiaalista toimintakykyä esimerkiksi helpottamalla asumista ja liikkumista. Yksittäisen kuntoutujan kuntoutusprosessissa tai palvelukokonaisuudessa on mukana elementtejä kaikista näistä osa-alueista. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2003, 325, 328-329, 334-335, 342, 347-348; Kuntoutusselonteko 2002; Kuntoutuksen palvelujärjestelmä 2011; Järvikoski & Härkäpää 2005, 23-24.)

3.2 Kuntoutus osana reumaa sairastavan lapsen hoitoketjua

Kuntoutus on tärkeä osa reumaa sairastavan lapsen hoitoa. Kuntoutus muodostuu kokonaisuudesta, johon sisältyvät fysio- ja toimintaterapian menetelmät sekä potilaan tarvitsemien apuvälineiden, tukien ja lastojen määritys. Asianmukaisella fysioterapialla ja lastoilla pyritään estämään nivelten virheasentojen kehittyminen. On erittäin tärkeää, että kuntoutus aloitetaan varhaisessa vaiheessa, ja että se on säännöllistä. Kuntoutuksella säilytetään liikkeiden laajuus, lihasten hapen- ja ravinnonsaanti sekä lihasvoima. Lisäksi sillä pyritään ehkäisemään, rajoittamaan tai korjaamaan nivelten virheasennot. Potilasta tulisi myös motivoida itsenäiseen harjoitteluun. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 259; Isomeri, Lehtinen & Mikkelsen 2001, 372.)

Lapsen ja nuoren kuntoutuksessa keskeistä on tietysti lapsi tai nuori itse, mutta myös hänen perheensä. Hyvän kuntoutuksen kannalta lapselle ja perheelle ovat tärkeitä suostumus kuntoutukseen ja oikein kohdistettu auttaminen. Lapsen asema saattaa olla ongelmallinen, sillä hän tarvitsee aikuisen apua ja ohjausta, mutta silti hänen tulisi saada elää omaa elämäänsä subjektina, ei objektina. (Koivikko & Sipari 2006, 32-33.)

Hanna Vuorimaa (2010) on väitöskirjassaan *Pain in juvenile idiopathic arthritis: parents and children as agents of disease management* tutkinut reumaa sairastavien lasten vanhempien merkitystä hoidossa ja kuntoutuksessa. Hänen mielestään lastenreuman hoidossa ja kuntoutuksessa koko perheeltä, erityisesti vanhemmilta, edellytetään pitkäaikaista sitoutumista. Vuorimaan mukaan vanhempien rooli kuntoutuksessa ja hoidossa on tois- taiseksi jäänyt melko vähälle huomiolle. Erityisesti Vuorimaa huomioi väitöskirjassaan reumaa sairastavan lapsen vanhempien merkityksen kivun kokemisessa. Hän on tullut siihen tulokseen, että sekä lapsen että vanhemman psyykkisen voinnin ja pystyvyyden kokemisella on merkitystä kuntoutuksen suunnittelun ja kipuoireiden kroonistumisen kannalta. Vuorimaa kiteyttää, että perhe ja sen sisäiset vuorovaikutussuhteet tulee kuntoutuksessa ottaa huomioon.

3.2.1 Fysioterapia ja fyysinen harjoitus

Asianmukaisella fysioterapialla on erittäin tärkeä rooli reumalapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. Se tulisi aloittaa jo ennen varsinaisen diagnoosin varmistumista. Fysiatriksen kuntoutuksen tärkeimmät tavoitteet ovat virheasentojen ehkäisy ja korjaus, nivelten liikkuvuuden ylläpito, lihasvoiman parantaminen, yleiskunnon kohottaminen, kivun lievitys ja potilaan opetus ja motivointi kotivoimisteluun. Erityisen tärkeää on ylläpitää nivelten liikkuvuutta leikkauksen tai nivelten sisäisten paikallispuudutusten jälkeen. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 259; Isomeri ym. 2001, 372; Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2007, 639.)

Nivelten liikkuvuudesta huolehditaan erilaisilla liikkeillä sairauden vaiheesta (akuutti, subakuutti, krooninen) riippuen. Akuutissa vaiheessa kivun lievitykseen käytetään paikallisesti annettavaa kylmähoitoa (kylmä-

pakkaus, jääpalakuutiot), joka lievittää myös niveltulehdusta. Kroonisessa vaiheessa lämpöhoito kuten lämmin vesi (lämminvesihoito) lievittää kipua ja laukaisee lihas- ja niveljäykistymiä. Fysioterapeutin tehtäviin kuuluu myös laatia kuntoutujalle kotiohjeet, joita hän voi tehdä useita kertoja päivässä. Kuntoutujaa tulee myös ohjata lastenreuman kannalta suotuisiin liikuntaharrastuksiin, kuten uintiin, pyöräilyyn ja hiihtoon. (Isomeri ym. 2001, 373; Iivanainen ym. 2007, 639.)

3.2.2 Toimintaterapia

Toimintaterapia on kuntoutuksen tärkeä osa-alue, ja siinä tarkastellaan lasta ja hänen toimintakykyään kokonaisuutena. Toimintaterapian tavoitteena on parantaa tai ylläpitää sairauden heikentämää toimintakykyä erilaisten lastojen, apuvälineiden ja harjoitusten avulla. Tavoitteena on myös auttaa lasta selviytymään mahdollisimman itsenäisesti koulussa ja vapaa-aikana. (Valtonen 2005, 259; Isomeri ym. 2001, 373; Iivanainen ym. 2007, 640.)

Toimintaterapian tärkeä osa on niveliä tukevien lastojen valmistus ja niiden käytön ohjaaminen. Lastan tarkoitus on tukea nivel oikeaan asentoon ja ohjata kasvua oikeaan suuntaan. (Valtonen 2005, 259; Isomeri ym. 2001, 373; Iivanainen ym. 2007, 640.)

Toimintaterapia antaa apua arkeen ja uskallusta elämään sekä lastenreumaa sairastavalle lapselle että hänen perheelleen. Lapselle neuvotaan myös niveliä suojaavat toimintatavat, jotta hän ei tietämättään kuormittaisi tulehtuneita niveliä virheellisesti. (Valtonen 2005, 259; Isomeri ym. 2001, 373; Iivanainen ym. 2007, 640.)

3.3 Sairaanhoidajan tehtävät hoidossa ja kuntoutuksessa

Lasten kanssa työskentelevän hoitajan työ on ammatillisesti laaja-alaista. Lasten hoidossa lähtökohtana on lapsi ja hänen perheensä, jotka tarvitsevat apua, ohjausta ja tukea. Lapsi on aina ensisijaisesti kasvava ja kehittyvä yksilö ja vasta toissijaisesti sairas lapsi. Lapsen ja perheen tarpeiden ja ongelmien pohjalta pyritään yhdessä perheen ja muiden ammattiryhmien kanssa hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Sairaanhoidaja on keskeinen henkilö moniammatillisessa työryhmässä lastenreuman hoidossa ja kuntoutuksessa. Ammatillisen vuorovaikutuksen avulla hoitotyöntekijä voi välittää lapselle ja perheelle luottamusta ja turvallisuutta ja luoda näin pohjaa hoitosuhteelle. (Kantero, Levo & Österlund 2000, 164-165.)

Sairaanhoidajan keskeisiä tehtäviä lastenreuman hoidossa on antaa tietoa sairaudesta sekä kannustaa, ohjata ja neuvoa lasta ja perhettä. Hoitajalla on myös ajantasaiset tiedot lääkehoidosta sekä muista hoitomuodoista. Hoitaja ohjaa potilasta omatoimiseen aktiiviseen liikuntaan sekä saavuttamaan ne liikunnalliset mahdollisuudet, mitkä sairastuminen sallii. Sairaanhoidajan tehtävänä on myös auttaa ja tukea lasta ja perhettä kriisin läpikäymisessä tavoitteena sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen. Hoitajan tulisi

tunnistaa erityistyöntekijän tarve ja hankkia sopivan asiantuntijan apua yhteistyössä lääkärin kanssa. (Kantero ym. 2000, 165.)

Hoitajan työkuvaan kuuluu myös arvioida omalta osaltaan hoidon toteuttamista, vaikuttavuutta ja tehoa, kuten seurata turvakokeita, lapsen vointia ja mahdollisia hoidon sivuvaikutuksia. Hoitajan ammattitaitoa on myös omalta osaltaan tunnistaa sairauden etenemisen merkit ja arvioida hoitoon pääsyn kiireellisyyttä. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Sairaanhoidajan työ 2011.)

Yksi lastenreuman hoidon tärkeimmistä tavoitteista on auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää ja tuntemaan itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Hoitajan tärkein tehtävä on toimia hoidon koordinaattorina kodin ja sairaalan välillä ja huolehtia hoidon onnistumisesta myös kotona. Hoitaja voi tarvittaessa ohjata suoraan myös muun muassa lapsen muita läheisiä, päivähoitajaa tai opettajaa. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011; Valtonen 2005, 258; Kukkurainen & Kyngäs, 2007, 31.)

4 REUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMPIEN OHJAUS

4.1 Ohjaaminen käsitteenä

Ohjauksen tunnistamisen tekee ongelmalliseksi se, että hoitotyössä siitä käytetään monia eri käsitteitä ja käsitteiden käyttö on epäselvää. Ohjauksesta voidaan käyttää rinnakkain eri käsitteitä, kuten neuvonta, terveysneuvonta, opetus ja tiedon antaminen. Käsitteet eivät kuitenkaan ole toistensa synonyymejä. Neuvonnassa hoitaja auttaa asiakasta tekemään valintoja, mutta ei kuitenkaan anna suoria neuvoja. Terveysneuvonta tarkoittaa hoitajan asiakkaalle antamia valintoja ilman suoria neuvoja terveyden suhteen. Opetus tarkoittaa suunniteltuja toimintoja, jotka vaikuttavat asiakkaan käyttäytymiseen. Hoitajan tehtävänä on osallistua asiakkaan oppimissuunnitelman laatimiseen ja tarjota sen toteuttamiseen oppimiskokemuksia. Tiedon antamisessa puolestaan korostuu ohjattavan asian sisältö, jolloin vuorovaikutus on vähäisempää ja kirjallisen materiaalin sisältö runsaampaa kuin ohjauksessa. Tässä opinnäytetyössä käytetään käsitettä hoidonohjaus, joka voidaan määritellä käsiteanalyysin perusteella asiakkaan ja hoitajan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa heidän taustatekijöihinsä ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Hoidonohjauksesta lisää seuraavissa kappaleissa. (Kääriäinen & Kyngäs 2011; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 5.)

Reumasairauksien hoidonohjauksen keskeisiä sisältöalueita (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 31) ovat muun muassa perustieto lastenreumasta (etiologia ja oireet), lääkehoito (lääkkeiden käyttö, vaikutukset, sivuvaikutukset), kivun hoito (lääkkeet, lääkkeetön hoito), sairausprosessi (sairauden synty, verikokeet), liikunta (liikkuminen ja eri liikuntamuodot eri tilanteissa), ravinnon merkitys (terveellinen ravinto, painon hallinta), nivelten säästämi-

nen (apuvälineiden käyttö, elämäntyyliin tarvittavat muutokset). Aiheita sovelletaan kunkin tilanteen ja ohjauksen tarpeen arvioinnin mukaisesti.

4.2 Hoidonohjauksen tarkoitus ja tavoitteet

Hoidonohjauksen tarkoituksena on auttaa potilasta omaksumaan sairauden hoitoon liittyviä tietoja ja taitoja. On tarkoitus auttaa potilasta sairauden vaatimassa emotionaalisessa sopeutumisessa ja tukea fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä. Potilaan tai lapsipotilaan vanhemman olisi hyvä myös itse osallistua omaa hoitoa koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon, johon hoidonohjaus antaa valmiuksia. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 31.)

Hoidonohjaus on aina suunnitelmallista toimintaa. Sen tavoitteena on saavuttaa pitkällä aikavälillä vaikutuksia ja tuloksia sairaiden hoidossa, toisin sanoen tuetaan sellaisia terveyskäyttäytymismalleja, joilla on positiivisia vaikutuksia terveydentilaan. Ohjauksen tulee olla vuorovaikutteista, oikea-aikaista ja jatkuvaa. Lisäksi tulee ottaa huomioon, että pitkäaikaisen sairauden asiantuntija on usein potilas itse. Ohjauksessa voi olla tarvittaessa mukana lapsen vanhempien lisäksi myös muita omaisia ja tukihenkilöitä. (Kukkurainen & Kyngäs, 2007, 30-31.)

Ohjaus hoitotyössä on keskeinen osa asiakkaan hoitoa. Jokaisen hoitotyössä toimivan hoitajan tehtävä on ohjata asiakasta ja hoitajat ovat suurelta osin vastuussa ohjauksesta. Ohjaus toteutuu suunnitelmallisesti erilaisissa ohjaustilanteissa ja osana asiakkaan muuta hoitoa ja hoitotoimenpiteitä. Ohjauksella kannustetaan asiakasta ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja tuetaan häntä löytämään omia voimavaroja. (Kyngäs ym. 2007, 5.)

4.3 Menetelmät ohjauksessa

Hoidonohjaus voi tapahtua yksilöllisenä ohjauksena tai ryhmäohjauksena. Ohjausta annetaan useimmiten suullisesti, sillä vuorovaikutusta pidetään ohjauksen kulmakivenä. Yksilöllinen ohjaus ottaa huomioon yksilölliset tavat oppia sekä mahdollistaa syvällisen paneutumisen ohjaustarpeisiin ja tavoitteiden asettamiseen. Kaksisuuntainen vuorovaikutus mahdollistaa väärinkäsitysten korjaamisen, kysymysten esittämisen ja tuen saamisen hoitajalta. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 33; Kyngäs ym. 2007, 74.)

Yksilöllinen ohjaus mahdollistaa asiakkaan tarpeista lähtevän ohjauksen, aktiivisuuden ja motivaation tukemisen sekä vapaamuotoisen ilmapiirin. Yksilöohjaus on usein oppimisen kannalta tehokkain menetelmä, mutta vaatii paljon aikaa hoitajalta. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 33; Kyngäs ym. 2007, 74.)

Ryhmäohjaus on yksilöohjauksen ohella yksi eniten käytetty ohjausmenetelmä terveydenhuollossa. Ryhmässä oleminen voi olla sen jäsenilleen voimaannuttava kokemus, joka auttaa jaksamaan ja tukee tavoitteiden saavuttamisessa. Se sopii hyvin yleiseen ohjaukseen, kuten lääkitykseen, rentoutumiseen ja nivelten säästämiseen liittyvään ohjaamiseen. Lisäksi ryh-

mätilanteissa on mahdollista saada vertaistukea ja oppia potilastovereilta. Ryhmäohjauksessa on aina mukana erilaisia ihmisiä, joiden oppimistyylit ovat erilaisia. Siksi erilaisten ohjausmenetelmien soveltaminen palvelee useita tyylejä samanaikaisesti ja auttaa asioiden oppimisessa. Ryhmäohjauksen hyviä puolia ovat myös sen hyödyllisyys ja taloudellisuus. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 33; Kyngäs ym. 2007, 104.)

Tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen toteutus aika on vähentynyt, on kirjallisen ohjausmateriaalin käyttö erityisen tarpeellista. Nykyisin kirjallinen materiaali on muuttunut yhä merkittävämmäksi lyhentyneiden sairaalassaoloaikojen vuoksi. Kirjallisen ohjeen tulisi olla kullekin asiakkaalle sopiva ja hänen tarpeidensa mukainen. Jos kirjallinen ohje on hyvin suunniteltu, selkeä, oikein suunnattu ja asiakkaan oppimiskyvyn huomioiva, asiakas voi käyttää sitä itseopiskeluun. (Kyngäs ym. 2007, 124-126)

Tietoa ja tukea voidaan tarjota myös erilaisten teknisten laitteiden, kuten videoiden, äänikasettien, tietokoneohjelmien ja puhelimen välityksellä. Audiovisuaalista ohjausta käytetään usein suullisten luentojen ja ryhmäkeskustelujen lisänä. Audiovisuaalisen ohjauksen käyttöä rajoittavat usein muun muassa ohjausmateriaalin kehittämis- ja tuottamiskustannukset sekä asiakkaiden rajalliset mahdollisuudet käyttää tekniikkaa kotona. (Kyngäs ym. 2007, 117)

Sopivien ohjausmenetelmien valinta vaatii tietämystä siitä, miten asiakas omaksuu asioita ja mikä on ohjauksen päämäärä. Asiakkaalle saattaa olla helppoa muistaa ja ilmaista asioita kielellisesti, jolloin häntä voidaan tukea vahvistavalla sanallisella palautteella. Asiakas saattaa tarkastella asioita kokonaisuuksista yksityiskohtiin tai päinvastoin. Toiset saattavat hahmottaa asioita parhaiten visuaalisesti, jolloin hoitaja voi käyttää erilaisia kuvamateriaalia ohjauksen tukena. Asiakkaan omaksumistavasta huolimatta tärkeää on keskeisten asioiden kertaaminen ohjauksen lopuksi, sillä asiakas pystyy muistamaan ja vastaanottamaan vain rajallisen määrän tietoa. (Kyngäs ym. 2007, 73)

Ohjauksessa asiakas on aina oman elämänsä ja hoitaja ohjauksen asiantuntija. Ohjaus rakentuu yleensä niille asioille, jotka ovat asiakkaan terveydelle, sairaudelle tai hyvinvoinnille tärkeitä. Hoitajan tehtävä on tunnistaa ja arvioida asiakkaan ohjaustarpeita yhdessä asiakkaan kanssa. Hoitajalle haasteita asettavat asiakkaiden erilaisuus ja siitä johtuvat erilaiset tietoon ja tukeen liittyvät tarpeet. Esimerkiksi lapsen ohjaaminen on erilaista kuin murrosikäisen nuoren. Myös asiakkaan oma motivaatio vaikuttaa ohjaukseen. (Kyngäs ym. 2007, 26)

4.4 Ohjauksen eteneminen

Hoidonohjaus aloitetaan yleensä oletuksesta, että sairaus ja siihen liittyvät asiat ovat potilaalle uusia. Asiasta kerrotaan mahdollisimman monipuolisesti ja laajasti. Ohjauksessa tulee aina ottaa huomioon potilaan kyky ottaa vastaan uutta tietoa ja ymmärtää sitä. Ohjauksen esteeksi alkuvaiheessa voi muodostua sairauden herättämät ja vielä käsittelemättömät tunteet sekä

huoli arkielämän sujumisesta ja siihen tulevista muutoksista. Paras tilanne on, jos ohjauksessa voidaan edetä vähitellen potilaan tarpeiden mukaan. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 32.)

Hoidonohjaus liittyy yleensä sairaalassa tapahtuviin hoitajaksoihin sekä lääkärin ja reumahoitajan vastaanottokäynneille. Hoidon ohjauksesta, suunnittelusta ja koordinoinnista vastaavat kaikki hoitotiimin ammattilaiset. Ohjausmenetelmän tulee olla sellainen, että se tukee potilaan yksilöllistä tapaa oppia. Huomiota tulee kiinnittää myös siihen, että ohjaus etenee sopivaan tahtiin. Hoidonohjauksessa ei ole tarkoitus ylikuormittaa potilasta, vaan tarttua asioihin, jotka ovat potilaalle ajankohtaisia sillä hetkellä. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 32; Kyngäs ym. 2007, 38.)

Hoidonohjaus etenee sanallisen ja sanattoman viestinnän avulla. Ohjaajan ja ohjattavan tulee käyttää sellaista kieltä, että molemmat ymmärtävät toisiaan. Sanallinen viestintä on kuitenkin vain pieni osa ihmisten välistä vuorovaikutusta. Huomiota tulee kiinnittää myös sanattomaan viestintään eli ilmeisiin, tekoihin ja kehon kieleen. Ohjaussuhdetta rakennetaan vuorovaikutuksen avulla. Ohjauksen tuloksiin vaikuttaa merkityksellisesti se, millaiseksi ohjaussuhde rakentuu ja miten hyvin siinä huomioidaan asiakkaan tarpeet ja tuetaan häntä aktiivisuuteen ja tavoitteellisuuteen. (Kukkurainen & Kyngäs 2007, 32; Kyngäs ym. 2007, 38-40.)

Tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat saavansa monipuolista tietoa lapsen sairaudesta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. On kuitenkin todettu, että vanhemmat eivät pysty keskittymään kuuntelemiseen paljoakaan, sillä mielessä pyörii pelko kaoottisesta tulevaisuudesta ja lapsen kohtalosta. Tätä vaihetta kutsutaan kriisiteorian mukaan trauman ensivaiheeksi eli vaikutusvaiheeksi. Tässä vaiheessa lapselle ja hänen vanhemmilleen voi antaa esimerkiksi kirjallisia ohjeita, joihin he voivat myöhemmin palata. Sairastunut tarvitsee aikaa käsitelläkseen tunteitaan ennen kuin hän voi omaksua tietoja, muutoin tiedon on todettu jopa lisäävän sairastumisvaiheen suruprosessiin liittyvää masentuneisuutta. (Kantero ym. 2000, 138; Packalen 2011; Kukkurainen & Kyngäs 2007, 33.)

4.5 Sairauden merkitys lapselle ja perheelle

Hoidonohjaukseen vaikuttaa niin lapsen kuin vanhempienkin kokemukset sairaudesta. Sairauden alkaminen on aina järkytys perheelle, kun aiemmin terve lapsi sairastuu. Lapsen sairastuessa koko perhe on uuden, käsittämättömän tilanteen edessä. Toisin sanoen sairastuminen vaikuttaa lapseen ja vanhempiin psykologisesti. Vanhemmat saattavat miettiä, miksi juuri heidän lapsensa sairastui ja mitä he tekivät väärin. Tässä tilanteessa hoitajalla on tärkeä rooli perheen tukemisessa ja oikean informaation antamisessa. Lapselle ja vanhemmille tulee antaa myös aikaa sopeutua uuteen tilanteeseen. Siihen, millä tavalla ja kuinka nopeasti lapsi ja perhe kriisistä selviävät, vaikuttavat monet asiat. Niitä ovat esimerkiksi sairauden ominaisuudet, perheen aikaisemmat kokemukset sekä lapsen tai nuoren ikä ja kehitystaso. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 302-304; Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 90-97; Talvensaari 2010.)

Toisaalta diagnoosin varmistuminen voi olla helpotus, jos lapsella on jo pitkään ollut epämääräisiä oireita ja niiden syy lopulta selviää. On helpotavaa, kun lapselle ja läheisille selviää, että lastenreuman hoito on nykyään tehokasta ja taudin ennuste varsin hyvä. Hoito tulisi diagnoosin varmistumisen jälkeen aloittaa mahdollisimman sujuvasti ja on ensisijaista, että tuetaan lapsen omaa tottumista sairauteen. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 302-303.)

Pienen lapsen kokemuksia omasta sairaudestaan on vaikea tietää. Lapsella kuitenkin on omia mielikuvia omasta sairaudestaan ja sen syistä. Lapsi aavistaa vanhempien hädän ja epävarmuuden. Ympäristön suhtautuminen vaikuttaa suuresti siihen, miten lapsi kokee sairauden ja siihen liittyvän kivun. (Kantero ym. 2000; 134,136.)

4.6 Reumaa sairastavan lapsen ja vanhempien arjen tukeminen sairastuessa

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen arkeen. Lapsen sopeutuminen, tuen tarve ja selviytyminen on yksilöllistä. Lastenreumaa sairastavat lapset tottuvat sairauteensa usein ilman suuria vaikeuksia. Lapsi tai nuori saattaa tarvita apua lähinnä alavireisyyteen, vetäytymiseen, ammatinvalinnan pulmiin ja sairauden hoidon ongelmiin. Jotkut lapset ovat huolissaan myös kaveripiirin suhtautumisesta sairauteen. Kiusaamista ja syrjintää voidaan ehkäistä antamalla riittävästi tietoa sairaudesta ja tekemällä yhteistyötä päivähoidon ja koulun kanssa. On syytä kuitenkin edetä lapsen ehdoilla: jos lapsi vasta itsekkin totuttelee sairauteensa, sairaudesta ei ole hyvä puhua laajasti ilman lapsen lupaa. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 303-304; Talvensaari 2010.)

Lastenreuma on tauti, jossa on syytä muistaa tukea lasta kaikin mahdollisin tavoin sekä annettava hänen elää mahdollisimman normaalia elämää ja tuntea itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Tauti ei kuitenkaan estä lasta liikkumasta tai käymästä koulua. Liikuntaa suositellaan myös reumalapselle, vaikka mekaaninen rasitus ei tulehtuneelle nivelelle hyväksi olisikaan, sillä se aiheuttaa aina pientä vahinkoa. Tämä vahinko on kuitenkin vähäisempi kuin henkinen paine, joka voi syntyä lapselle, kun hän ei pääse liikkumaan ystäviensä kanssa. Toisaalta on luotettava siihen, että jos niveliissä tuntuu kipua, ei hän myöskään halua liikkua. (Perustietoa lastenreumasta 2010.)

Sairaudesta huolimatta on ensisijaista, että lapsi käy säännöllisesti koulua. Koulu on paikka, jossa on mahdollista itsenäistyä, oppia kommunikoidaan ikätovereiden sekä aikuisten kanssa ja jotta hänet hyväksyttäisiin muiden joukkoon. Koulunkäyntiin voi liittyä erilaisia ongelmia, esimerkiksi kävelemisvaikeuksia, sietokyvyn alenemista, jotka johtuvat kivuista, väsymyksestä ja nivelten jäykkyydestä. On tärkeää, että opettaja tietää lapsen mahdolliset erityistarpeet, kuten kunnollisen pöydän, mahdollisesti apua kirjoittamisessa ja säännöllistä liikkumista tuntien aikana. Myös liikunnanopettajalle pitää kertoa taudista, jotta hän osaa asennoitua oikein, jos lapsi lopettaa tunnin kesken. (Perustietoa lastenreumasta 2010.)

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa usein vanhempien suhtautumiseen lapseen. Se voi aiheuttaa ylihuolehtimista, hemmottelua ja pienempien vaatimusten asettelua kuin terveellä lapsella. Sairastunut lapsi voi myös sitoutua vanhempiinsa sisaruksia tiukemmin. Myös vanhemmat saattavat keskittyä sairastuneeseen lapseen muiden lasten jäädessä vähemmälle huomiolle. Lasten tasapuolinen kohtelu ja mahdollisimman normaali arkipäiväinen elämä ovat uudesta tilanteesta selviytymisen kannalta hyviä. (Vuorimaa & Kynäs 2007, 303.)

Jaksamisen kannalta olisi ensiarvoisen tärkeää, että sairauden alkuvaiheessa sekä sairastunut lapsi että hänen perheenjäsenensä pääsisivät puhumaan tunteistaan ja ajatuksistaan jollekulle. Myös hoidon ammattilaisten tulisi tukea perhettä käsittelemään lapsen sairautta heti sen toteamisen jälkeen. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta ovat hyviä tapoja saada ja antaa tukea, vertailla omia kokemuksiaan ja omaa elämäntilannettaan. (Vuorimaa & Kynäs 2007, 303; Kukkurainen 2007, 36-37.)

Pitkäaikaissairaana lapsen hoito on usein monimutkaista. Perheen kaipaaman käytännön ja taloudellisen avun järjestäminen voi vaatia yhteistyötä muun muassa KELAn, kunnan ja sosiaalisektorin kanssa. Näin ollen sairaalla lapsella on hyvä olla ”omalääkäri”, joka tuntee potilaan ja jolle perhe voi tarvittaessa soittaa. Tämä luo perheelle tärkeää turvallisuuden tunnetta. Omalääkäri osaa ohjata perheen oikeaan hoitopaikkaan ja tietää mitä hoitoa ja tutkimuksia tarvitaan. Lasta koskettavat merkittävät hoitopäätökset on syytä tehdä yhteistyössä perheen ja omalääkärin kanssa. (Niinikoski 2010, 106.)

Lapsen arjen tukeminen on kuitenkin myös koko reumatiimin tehtävä. Sen yhtenä tavoitteena voidaan pitää, että jokainen rohkaisee lasta henkiseen itsenäisyyteen ja siihen, että sairauden kanssa pärjää. Arvokkainta lapsen kannalta on myös se, että vanhemmat kannustavat ja tukevat lastaan itsenäisyyteen ja pystyvät asennoitumaan sairauteen mahdollisimman positiivisesti. Lapsen on vaikea pärjätä sairautensa kanssa, jos vanhemmat eivät siitä selviydy. Tämä on tärkeää, jotta lapsi voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet, tulisi hyvin toimeen ikätoveriensä kanssa ja kasvaisi itsenäiseksi ja tasapainoiseksi aikuiseksi. (Juveniili idiopaattinen artriitti 2011.)

4.7 Kolmannen sektorin tuki

Suomen Reumaliitto ry. on reuma- ja muiden tuki- ja liikuntaelinsairaiden tukiyhdistys. Reumaliiton tarkoituksena on yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa tarjota jäsenille koulutusta, jäsenpalveluja ja neuvontaa. Reumaliitto valvoo tuki- ja liikuntaelinsairaiden oikeuksia, tukee jäsenyhdistystensä työtä sekä vahvistaa sairastuneiden sosiaalista tukiverkkoa. Suomen Reumaliittoon kuuluu 165 alueellista, paikallista tai valtakunnallista rekisteröityä jäsenyhdistystä, jotka toimivat ympäri Suomea. Yhdistysten tehtävänä on tarjota jäsenilleen tietoa, virkistystä ja vertaistukitoimintaa, järjestää koulutuksia, liikunta-, kerho- ja harrastustoimintaa sekä retkiä ja matkoja.

Yhdistyksissä työskentelee vertaistukihenkilöitä, joiden puoleen voi kääntyä, kun kaipaa tukea tai kuuntelijaa. (Suomen Reumaliitto ry. 2011.)

Kuntoutumiskeskus Apila on Suomen Reumaliitto ry:n omistama kuntoutumispaikka Kangasalalla. Kuntoutumiskeskus tarjoaa monipuoliset mahdollisuudet sairauksien ennaltaehkäisyyn ja arjen keskellä tapahtuvaan virkistykseen. Vuosittain Apilassa käy yli 1800 kuntoutujaa eri puolilta Suomea. Apilassa järjestetään vuosittain useita KELAn kustantamia sopeutumisvalmennuskursseja. Kurseilla tuetaan kuntoutujan toimintakykyä kannustamalla itsehoitoon ja terveellisten elintapojen noudattamiseen. Kurseilla käsitellään muun muassa sairauden hoitoa, liikuntaa, rentoutumista ja terveellistä ravintoa. Kurseilla avainasemassa on vertaistuki, jota on mahdollista hyödyntää ryhmissä. (Kuntoutumiskeskus Apila 2011.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenreumaa sairastavien vanhempien kokemuksia saamastaan tiedosta ja tuesta Reumaliiton järjestämältä sopeutumiskurssilta kesällä 2011. Tavoitteena on selvittää minkälaista tietoa ja millaista tukea vanhemmat saavat sopeutumisvalmennuskurssilta. Lisäksi tavoitteena on selvittää millaista tietoa ja tukea vanhemmat toivoisivat saavansa sopeutumiskurssilta. Tuloksia voidaan käyttää selvittämään perhekurssien pidempikestoiset vaikutukset ja miten kurseja voidaan kehittää edelleen.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on saamastaan tiedosta ja tuesta sopeutumiskurssilta?
2. Millaista tukea reumaa sairastavan lapsen vanhemmat olisivat toivoneet sopeutumiskurssilta?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tässä opinnäytetyössä käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimusmenetelmä soveltui tähän tutkimukseen kvantitatiivista paremmin, sillä tutkimusotanta on pieni ja tarkoituksenmukaisesti valittu. Kvalitatiivinen tutkimus perustuu kokonaisvaltaisen tiedon hankintaan, jossa käytetään induktiivista analyysiä, eli tutkimus päättyy yksityisistä havainnoista yleisiin merkityksiin. Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on tosielämän kuvaaminen ja aineiston kokoaminen luonnollisista, todellisista tilanteista, eikä siinä pyritä asioiden yleistämiseen. (Eskola & Suoranta 2000, 15-19; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164; Kananen 2008, 24; Kananen 2010, 40.)

Laadullisella tutkimuksella pyritään ilmiön syvälliseen ymmärtämiseen. Kvalitatiivisen tutkimuksen toteuttamiseksi ei ole kvantitatiivisen tutkimuksen kaltaista tarkkaa viitekehystä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tiedonkeruun instrumentteina toimivat ihminen tai ihmiset. On tärkeää, että tieto kerätään henkilöiltä, jotka tietävät kyseisestä aiheesta paljon tai heillä on kokemusta aiheesta. Lisäksi on tärkeää säilyttää tutkittavien oma näkökulma. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineiston tulkinta tapahtuu sen mukaan. (Kananen 2008, 24; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86; Hirsjärvi ym. 2009, 164; Kananen 2010, 40.)

Kvalitatiivinen tutkimus toteutetaan joustavasti. Sen pyrkimyksenä ei ole todentaa jo olemassa olevia väittämiä, vaan löytää tai paljastaa tosiasioita. Tieto hankitaan tutkijan havainnoimana, keskusteluna tai lomakkeiden avulla. Tulokset voivat olla vain ehdollisia selityksiä johonkin aikaan tai paikkaan rajoittuen eivätkä ole määrällisesti mitattavissa. Tutkimalla yksityistä tapausta tarpeeksi tarkasti saadaan näkyviin, mikä on merkittävää ja mikä toistuu usein tarkasteltaessa ilmiötä yleisemmällä tasolla. (Hirsjärvi ym. 2009, 157, 160, 176-177, 189)

6.2 Kyselylomakkeen laadinta ja aineiston keruu

Tässä opinnäytetyössä käytettiin kyselylomaketta (Liite 2) aineistonkeruumenetelmänä. Kyselylomake sisälsi pääosin avoimia eli strukturoimattomia kysymyksiä, jotka antoivat vastaajille mahdollisuuden kertoa vapaasti mielipiteensä. Avoimet kysymykset eivät ehdota valmiita vastauksia, vaan ne osoittavat vastaajien tietämyksen ja mielessä liikkuvat keskeisimmät asiat sekä tunteiden voimakkuuden asiaan liittyen. Avoimilla kysymyksillä pyritään saamaan näkökulmia, joita tutkija ei ole osannut etukäteen ajatella. (Hirsjärvi ym. 2009, 198-201.)

Tutkimuksen aihe on tärkein kyselyn vastaamiseen vaikuttava tekijä. Muita tutkimuksen onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat kysymyslomak-

keen laadinta ja kysymysten suunnittelu. Kysymyksiä suunniteltaessa tulee huomioida kysymysten selkeys, ymmärrettävyys ja sopiva pituus. Kysymysten määrä, järjestys ja kieliasu vaikuttavat myös kyselylomakkeen toimivuuteen. (Hirsjärvi ym. 2009, 187-193; Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-75.)

Tämän opinnäytetyön tutkimuksen kohdejoukoksi valittiin Suomen Reumaliiton järjestämällä perhekurssilla 19.-22.7.2011 olleet vanhemmat. Perhekurssi koostui kahdesta osasta, heinäkuussa olleesta sopeutumisvalmennuskurssista ja lokakuun jatkokurssista. Kyselylomake jaettiin perhekurssin ensimmäisellä jaksolla. Vanhemmille kerrottiin tutkimuksen toteutuksesta kurssin yhteydessä ja vahvistettiin näin halukkuus osallistua tutkimukseen. Kurssin lopussa vanhemmilla oli mahdollisuus vastata kyselyyn ja palauttaa lomake nimettömänä suoraan lomakkeita varten tehtyyn suljettuun laatikkoon. Vastausprosentiksi muodostui 100, eli jokainen kurssille osallistunut perhe vastasi kyselyyn.

Kyselylomake laadittiin kevään 2011 aikana. Kysymykset vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin ja ne luotiin teoreettisesta viitekehystä. Kysymyksillä 1-4 selvitettiin vastaajien taustatietoja. Kysymyksellä 5 haettiin vastausta perhekurssin toteutumisesta. Toiveita perhekurssilla käytävistä asioista sai esittää kysymyksessä 6. Perhekurssin tarjoamista tiedoista ja taidoista haettiin vastausta kysymyksessä 7, 8 ja 9. Kysymyksessä 10 haettiin vapaamuotoista mielipidettä sopeutumisvalmennuskurssista.

Lomakkeen sopivuus, kysymykset ja rakenne käytiin tarkoin läpi ohjaavan opettajan ja tämän opinnäytetyön opponoijan kanssa. Myös tutkimusluvan hakemisvaiheessa ilmeni tarvetta kysymyslomakkeen pieniin korjauksiin, jotka tehtiin ennen varsinaista tutkimusta.

6.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysiä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös joustavana teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Laadullisen tutkimuksen aineisto on pelkistetyimmillään tekstiä, jonka analysointiin saattavat vaikuttaa tutkijan omat asenteet, uskomukset, arvot ja ennako-olettamukset tuloksista. Siksi tutkijalla tulee olla tutkittavasta ilmiöstä tietty esiyymmärrys, joka tulkinnan myötä laajenee. Laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta tiiviisti ja selkeästi. (Eskola & Suoranta 2000, 15-17; Kananen 2008, 94; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Sisällönanalyysiä käytetään usein analyysimenetelmänä hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Se on tapa järjestää, kuvailla ja kvantifioida tutkittavaa ilmiötä. Kvantifioinnilla tarkoitetaan aineiston laskentaa, montako kertaa sama asia tai ilmaus toistuu aineistossa. Sisällönanalyysin tavoitteena on rakentaa sellaisia malleja, jotka esittävät tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysi sopii hyvin käytettä-

väksi strukturoimattoman aineiston analyysiin. (Kyngäs & Vanhanen 1997, 3-4.)

Sisällönanalyysin vaiheisiin kuuluvat redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Redusointi tarkoittaa aineiston pelkistämistä eli tiedon tiivistämistä, jolloin aineistosta koodataan ilmaisuja. Klusteroinnissa koodattu aineisto käydään läpi ja etsitään samanlaisuuksia ja eroavuuksia. Samaan asiaan liittyvät käsitteet ryhmitellään yhdeksi luokaksi ja annetaan kategorialle sen sisältöä hyvin kuvaava nimi. Abstrahointi tarkoittaa oleellisen ja epäoleellisen tiedon erottamista ja teoreettisen käsitteistön muodostamista. Sitten luokituksia yhdistetään yhä laajemmiksi käsitteiksi ja lopputuloksena tuotetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita. (Kananen 2008, 94; Tuomi & Sarajärvi 2009, 103, 106, 120; Kyngäs & Vanhanen 1997, 4-7; Alasuutari 2007, 40.)

Tämän opinnäytetyön aineiston analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineiston analysointi aloitettiin lukemalla kyselyyn vastanneiden vanhempien vastaukset läpi. Vastauksista poimittiin tutkimuksen kannalta olennaisimmat tiedot, joista tehtiin aineistolähtöisen analyysin mukaan ensin pelkistettyjä ilmaisuja. Aineiston pelkistämistä ohjaavat tutkimustehtävät, joiden kysymyksiin haetaan vastauksia aineistosta. Pelkistetyistä ilmaisuista koottiin alakategorioita, joista koottiin edelleen yläkategorioita. Viimeinen kategoria tehtiin yhdistämällä kaikki yläkategoriat yhdistäviksi kategorioiksi, joka on kaikkia kategorioita yhdistävä tekijä aineiston sisältöä muuttamatta. Kategoriat yhdistettiin kyselylomakkeen kysymyksiä vastaaviksi kuvioiksi. Vastauksista tehtiin myös sanallisia ilmauksia ja suoria lainauksia.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

7.1 Vastaajien taustatiedot

Opinnäytetyön kyselylomakkeet vietiin Kuntoutumiskeskus Apilan kesän 2011 ensimmäiselle sopeutumisvalmennuskurssille. Kurssille osallistui 11 perhettä, joista kaikki vastasivat kyselyyn. Kyselyyn vastasi yhteensä seitsemän äitiä ja yksi isä sekä kolmeen lomakkeeseen olivat vanhemmat vastanneet yhdessä. Reumaa sairastavien lasten keski-ikä vastaamishetkellä oli seitsemän vuotta yhdeksän kuukautta. Keski-ikä heidän sairastuessaan lastenreumaan oli viisi vuotta kahdeksan kuukautta. Jokaisessa sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneessa perheessä oli vain yksi reumaa sairastava lapsi. Kurssilla oli mukana yhteensä kymmenen reumaa sairastavan lapsen sisarusta.

7.2 Perhekurssilla käsitellyt tiedot ja taidot

Vastausten mukaan lähes kaikki perheet olivat tyytyväisiä perhekurssilla käsiteltäviin asioihin. Vanhemmat olivat saaneet perustietoa lastenreumasta ja muutamat vanhemmat olivat tyytyväisiä lääkärin pitämään luento-

Vanhemmat olivat saaneet tietoa lastenreuman lääkehoidosta ja diagnostiikasta. Muutamit vastaajat olivat sitä mieltä, että he saivat lastenreuman hoitoon liittyvistä tiedoista ja taidoista kaiken tarvittavan tiedon. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että kurssilla ei oppinut kovin paljon uutta ja tieto oli pintapuolista. Yksi vanhemmista oli sitä mieltä, että lastenreuman hoitoon liittyviä tietoja ja taitoja ei käsitelty muuta kuin lääkärin pitämällä luennolla.

"Reumatologin luento oli hyvä!"

"reumanperustietoja"

"Lääkärin luento oli hyvä."

"Kaikkea tarvittavaa."

"Ei kovin paljon uutta tietoa, aika pintapuolista osittain."

Sopeutumisvalmennuskurssilla olleet vanhemmat kokivat saaneensa hyvää tietoa fysio- ja toimintaterapeuteilta. Kurssilla käsiteltiin myös reumaa sairastavan lapsen mahdollisesti tarvitsemat apuvälineet, rentoutuminen ja jalkojen hoito. Kurssilla käsiteltiin liikkumista ja sen merkitystä lastenreumassa sekä annettiin ohjeita liikuntaan. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että lasten reumaan liittyviä kipuja ei kurssilla otettu tarpeeksi huomioon.

"Saimme ohjeita liikunnasta, jalkojenhoidosta,... toiminta- ja fysioterapiasta sekä apuvälineistä."

"Toimintaterapeutilta... myös hyviä ohjeita ja vinkkejä"

"Liikkuminen ja sen merkitys"

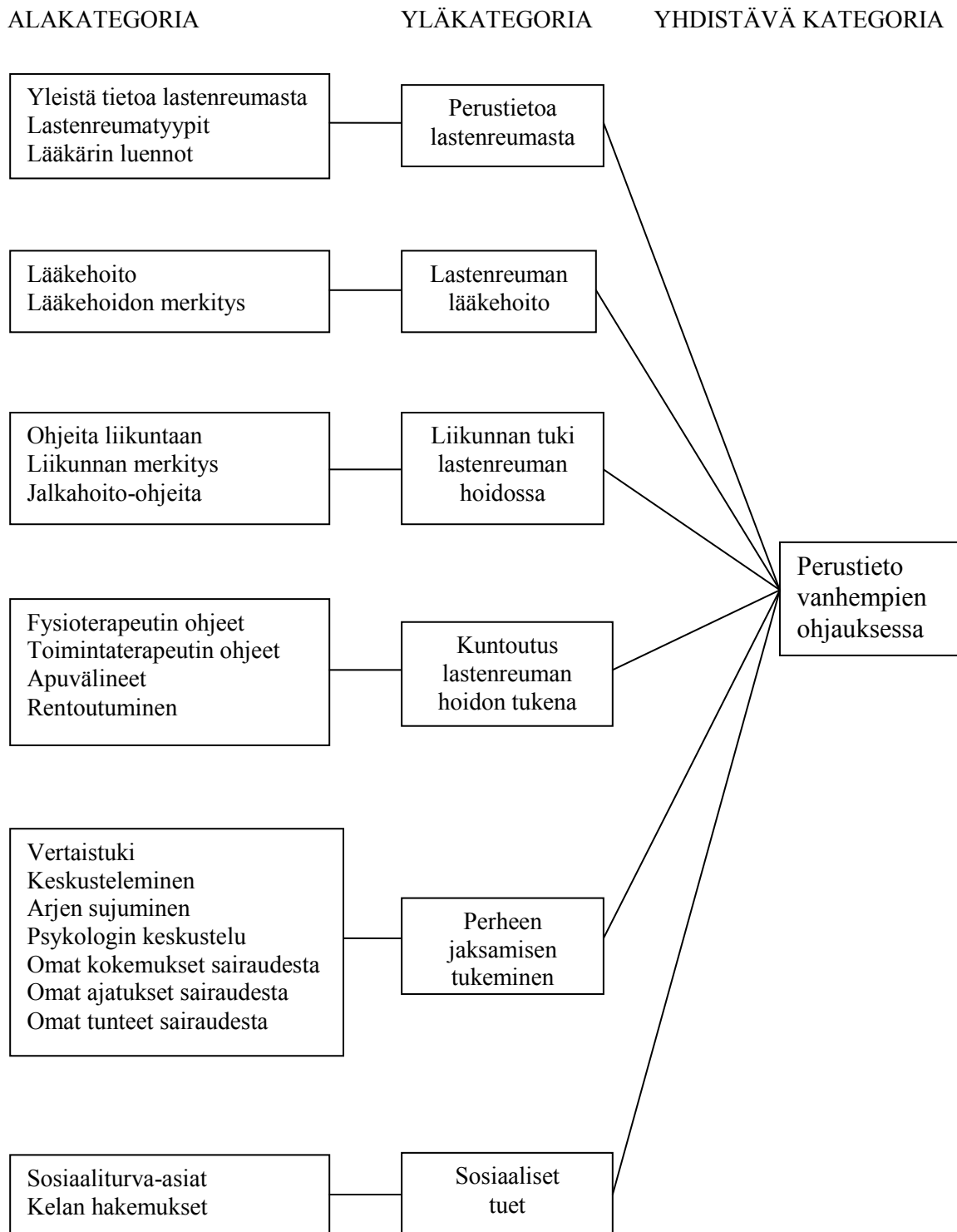
"Lasten kipuiluja ei oikein otettu huomioon."

Sopeutumisvalmennuskurssin sisältöön kuului myös psykologin pitämä ryhmäkeskustelu, jolle muutamat vanhemmat olisivat halunneet käytettävän enemmän aikaa. Monet vanhemmat pitivät kurssin aikana käytyjä keskusteluja hyvin tärkeänä asiana. Myös sosiaalityöntekijän pitämää luentoa pidettiin tärkeänä. Monet vanhemmat saivat paljon uutta tietoa sosiaalityöntekijältä. Kaksi vastaajaa piti tärkeänä sosiaaliturvaan liittyvien asioiden tiedottamisesta kurssilla. Kuviossa 1 esitetään kurssilla käytyjä tietoja ja taitoja.

"Psykologinryhmässä keskustelua arjesta ja sen sujumisesta"

"Psykologin keskusteluryhmä oli myös hyvä ja sille olisi voinut varata enemmän aikaa."

"Sosiaalityöntekijän ohjeet ja vinkit olivat myös kultaakin kalliimpia."



Kuvio 1 Perhekurssilla käsitellyt tiedot ja taidot

7.3 Toiveet sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltävistä asioista

Suurin osa perheistä vastasi olleensa tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssiin. Vastauksista tuli esille muutamia toiveita kurssin suhteen. Muutama vastaaja oli sitä mieltä, että syvällisempi lisätieto lastenreumasta olisi ollut tarpeen. Henkilökohtaista lääkärin tapaamista kurssin aikana toivoi kaksi vastaajaa. Monen vastaajan mielestä sopeutumisvalmennuskurssin aikataulu oli liian tiukka ja luentoja oli liian paljon. Moni koki, että keskusteluaikaa oli kurssilla liian vähän.

"Syvällisempää lisätietoa lastenreumasta, nyt jäi pintapuoliseksi."

"Lääkärikäynti olisi ollut hyvä."

"Olisi ollut hienoa jos lastenreumalääkäri olisi ollut paikalla ja kaikilla olisi ollut oma tapaaminen koko perheen kanssa."

" Ohjelma tiukka -> paljon luentoja, keskusteluja tai aikaa sille enemmän."

"enemmän keskusteluja"

"Olisin toivonut enemmän aikaa vanhempien keskenäiselle keskustelulle lääkkeistä ym. hoitoon liittyvistä asioista."

Vanhemmat olisivat halunneet viettää sopeutumisvalmennuskurssilla enemmän aikaa yhdessä lastensa kanssa. Moni vanhempi olisi toivonut, että kurssilla oltaisiin yhdessä lasten kanssa esimerkiksi ulkoiltu ja pelattu erilaisia pelejä. Yhtä vanhempaa jäi harmittamaan se, ettei hän päässyt osallistumaan lapsensa kanssa toimintaterapiaan, vaan se oli järjestetty ainoastaan lapsille.

"Enemmän ulkoilua -> perheenä yhdessä touhuamista."

"Enemmän lasten kanssa yhdessäoloa ja yhdessä tekemistä"

"Odotin pääseväni pojan kanssa toimintaterapiaan yhdessä, mutta se olikin vain lapsille."

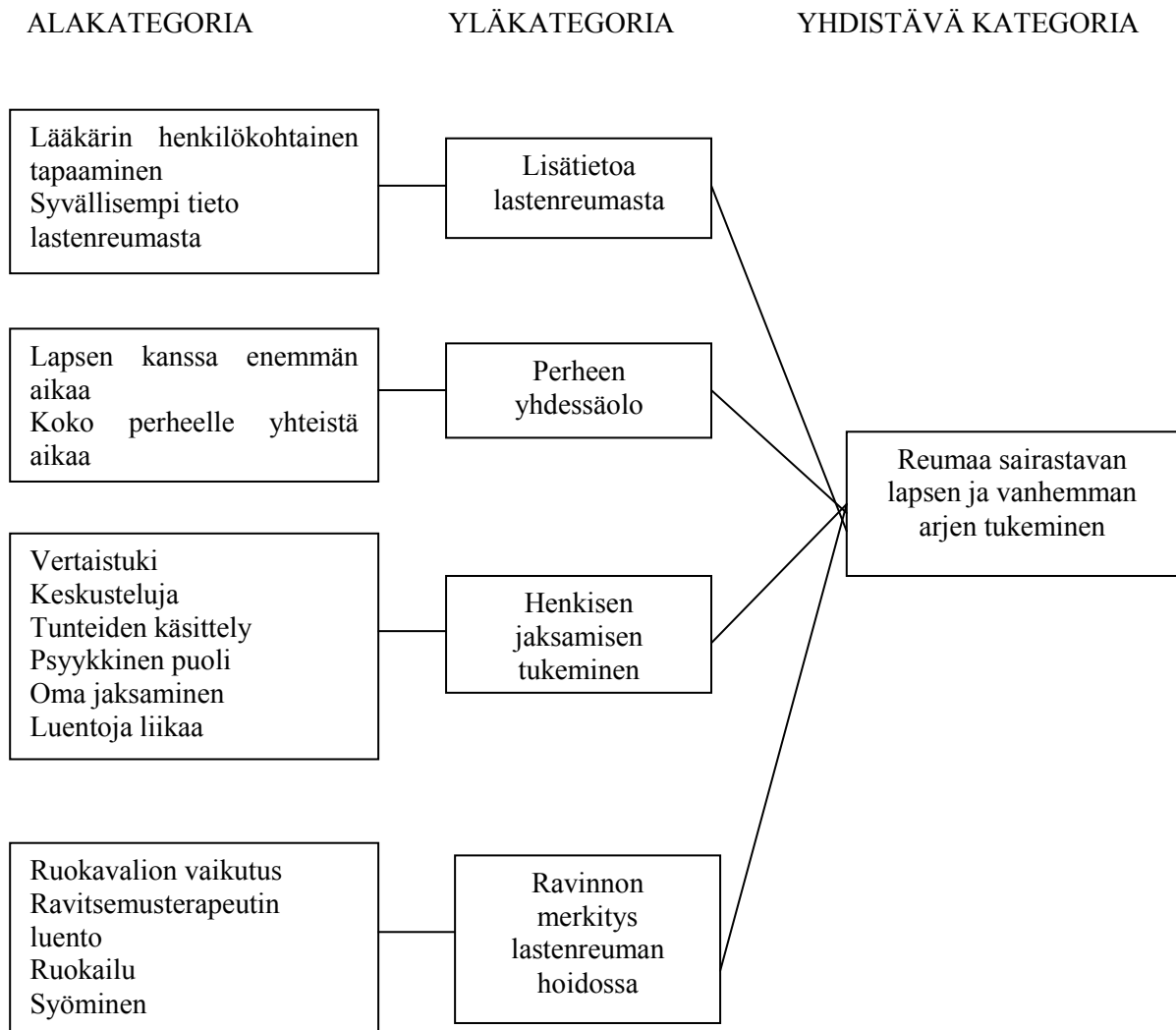
Muutamit vanhemmat olisivat toivoneet ravitsemusterapeutin pitämää luentoja reumaa sairastavan lapsen oikeanlaisesta ravitsemuksesta. Vanhemmat toivoivat tietoa siitä, minkälainen olisi hyvä ruokavalio reumaa sairastavalle lapselle ja miten ruokavalio vaikuttaa lastenreumaan. Muutama vastaaja olisi halunnut lisää ohjeita kotiin lastenreuman hoidon tueksi. Kuviossa 2 esitetään toiveet sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltävistä asioista.

"Ravitsemusterapeutin tms. luento reuman hoitoa tukevasta ravinnosta olisi tarpeellinen. Aiheesta vaietaan turhaan!!"

"Ravitsemusterapeutin luentoa kaipasin myös mutta se ilmeisesti saadaan syksyn jaksolla."

"Ruokavalion vaikutus"

"jumppaohjeita kotiin lisää"



Kuvio 2 Toiveet sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltävistä asioista

7.4 Perhettä tukevat taidot ja tiedot lapsen reuman hoidossa

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että perhekurssilla käsiteltävät asiat liittyen lapsen reuman hoitoon olivat hyvää tietoa siitä, mitä reuma on ja miten sitä hoidetaan. Käsiteltävät asiat vahvistivat jo tiedossa olevia asioita ja ne toivat lisätietoa lastenreumasta sekä vihjeitä sen hoitoon. Yksi vanhempi oli sitä mieltä, että asennoituminen sairauteen muuttui nyt entistä jäsenyneemmäksi. Yksi vastaajista koki tarpeelliseksi mahdollisuuden valmistautua lastenreumaan liittyviin asioihin kurssilla kunnolla. Yksi vastaajista oli tyytyväinen siitä, että sai nyt jo tietoa siitä, mikä ei vielä ole lapsen sairaudessa ajankohtaista, mutta tulevaisuudessa tarpeellista.

"Saimme lisää tietoa reumasta ja asioista joihin on hyvä kiinnittää huomiota."

"Sain hyvää tietoa mitä reuma on ja miten hoidetaan."

"Vahvisti jo tiedossa olevia asioita."

"Asennoitumisessa pitkäaikaissairauteen koko elämän jatkuvana "ominaisuutena."

"Paljon tuli myös tietoa, joka ei vielä ole ajankohtaista, mutta tulevaisuudessa oletettavasti tarpeen."

"Hyvä, että on mahdollisuus valmistautua asioihin kerralla kunnolla."

Vertaistuki koettiin sopeutumisvalmennuksessa todella tärkeäksi. Vanhempien mielestä oli tärkeää nähdä, että muillakin on samoja ongelmia ja sitä kautta ymmärtää omaa lastaankin paremmin. Yksi vanhempi mainitsi myös uusien ystävien merkityksen lapselleen.

"Muillakin samoja ongelmia -> ymmärtää lasta paremmin."

"Vertaiskeskustelut!"

"Lapselle uudet ystävät"

Sosiaalityöntekijän luennot koettiin tärkeiksi. Muutama vastaajista mainitsi, että sai uutta tietoa sosiaaliturvasta ja siihen liittyvistä asioista. Osa vanhemmista koki, että he saivat kurssilla lisätietoa ja selkeyttä KELAan liittyvissä asioissa.

"Sosiaalityöntekijän esittelemät etuusasiat tulivat selvemmiksi."

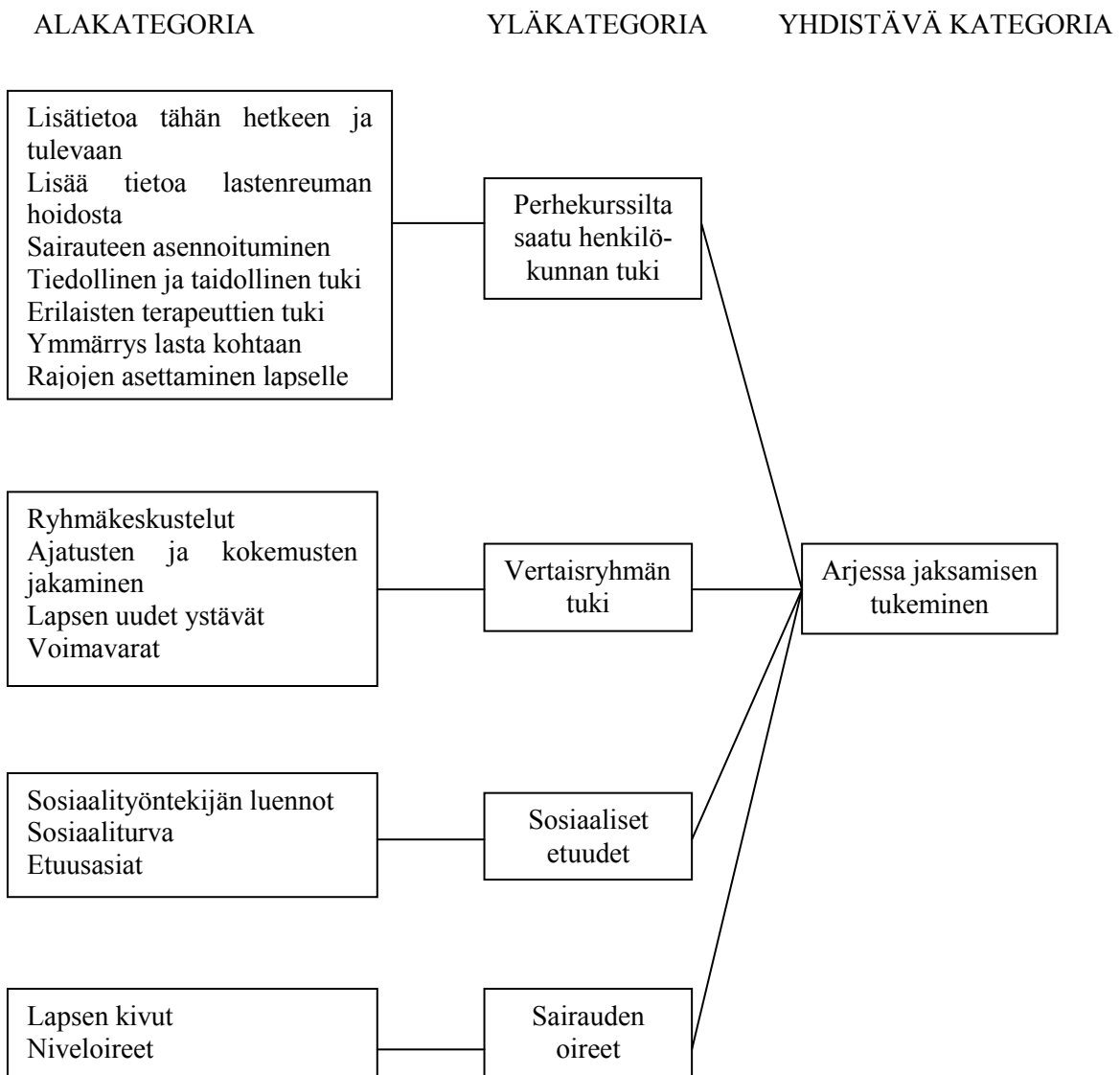
"Uusia asioita sosiaaliturvasta, kelaan liittyvät asiat."

Osa vanhemmista koki huonona asiana sopeutumisvalmennuskurssilla sen, että lastenreumaan liittyviä kipuja ei osattu ottaa tarpeeksi huomioon. Muutama vanhempi mainitsi, että lapsen niveleireet pahenivat liian kovas-

ta rasituksesta. Kuviossa 3 esitetään perhettä tukevat tiedot ja taidot lapsen reuman hoidossa.

"Muuten tuntui, että vaikka työntekijät puhuivat lastenreumasta, sitä kipuilua ja rajoituksia ei kuitenkaan osattu ottaa kaikessa huomioon."

"Hyvin. Tosin liian kova rasitus reumalapselle jonka niveloireet pahenivat."



Kuvio 3 Perhettä tukevat taidot ja tiedot lapsen reuman hoidossa

7.5 Perhekurssin toteutuminen ja vaikutukset elämään

Pääosin vanhemmat olivat tyytyväisiä kurssin vaikutuksiin. Moni vastaaja oli sitä mieltä, että kurssilla sai sekä täysin uutta tietoa, että jo ennestään tuttua asiaa lastenreumasta, esimerkiksi hoidosta ja lääkityksestä. Muutaman vastaajan mielestä kurssi vaikutti heidän sairauteen asennoitumiseensa uudella tavalla. Yksi vanhemmista huomasi, että hän kuuntelee nyt lastaan enemmän ja osaa asettaa rajat paremmin esimerkiksi liikunnan suhteen. Yksi vanhemmista vastasi, että kurssi auttoi ymmärtämään myös reumalapsen huonoja päiviä. Suurin osa vastaajista kertoi, että koko perhe viihtyi kurssilla valtavan hyvin. Yksi vanhempi mainitsi, että hänen lapsensa ei viihtynyt kurssilla yhtään.

"Kurssi oli erittäin hyvä. Viihdyimme koko perhe valtavan hyvin."

"Onnistunut. Kaikki tykkäsivät, jokaiselle omanlaista ohjelmaa ja tietoa."

"Saimme lisää tietoa sairaudesta."

"Ihan toimiva kokonaispaketti."

"Asennoitumisemme sairauteen muuttui entistä jäsentyneemmäksi saatamme lisää tietoa."

"Lasta kuuntelee enemmän nyt. Tietää myös rajat ja osaa vaatia niitä, esim. liikunnan suhteen."

"Ymmärtämään reumalapsen huonoja päiviä"

"Itse äitinä sain paljon tietoa mutta tytär ei viihtynyt yhtään."

Vanhempien saama vertaistuki koettiin tärkeäksi. Vanhemmat kokivat, että oli tärkeää jakaa kokemuksiaan sellaisten ihmisten kanssa, joilla on samoja ongelmia. Erityisesti vanhemmat pitivät keskusteluryhmistä, joissa sai vapaasti kertoa omista tunteistaan ja kokemuksistaan. Myös lapsen saamaa vertaistukea pidettiin tärkeänä. Muutama vastaaja koki tärkeäksi sen, että lapsi tapaa muita lapsia, joilla on sama sairaus.

"Vertaistuki oli hyvä, oli kiva kuulla muiden sairaudesta ja kokemuksista."

"Vertaistuki oli erittäin tärkeässä osassa kurssilla. Erityisesti ryhmät joissa kehoitettiin keskustelemaan ja jakamaan kokemuksia olivat hyviä. Kaikki kun eivät jaksa/halua jakaa asioitaan vapaa-ajalla yhtä avoimesti ryhmässä joissa ns. valittajat ovat kovaäänisinä äänessä."

"Lapsen kohdalla hyvä kun näki ja tapasi muita lapsia joilla sama sairaus kuin hänellä."

Kurssin ohjelmaan ja sisältöön olivat monet vastaajat tyytyväisiä. Muutama vastaaja oli sitä mieltä, että kurssilla oli liikaa ohjelmaa, ja että kurssi oli rankka koko perheelle. Muutaman vanhemman mielestä kurssilla ei

saanut viettää tarpeeksi aikaa koko perheen kesken. Vanhemmat toivoivat, että olisi ollut enemmän yhteistä toimintaa lastensa kanssa. Muutamaa jäi harmittamaan se, etteivät vanhemmat päässeet mukaan toimintaterapiaan lapsensa kanssa. Yksi vanhempi vastasi, että hänen lapsensa nautti kurssilla vain niistä hetkistä, kun hän sai olla hänen vanhempansa kanssa yhdessä. Yhteisiä hetkiä oli vastaajan mielestä kuitenkin liian vähän. Muutamat vanhemmat vastasivat olevansa tyytyväisiä lapsille järjestettyyn hoitoon kurssilla.

"Aika rankka kaikille."

"Aikuisilla oli paljon omaa ohjelmaa/luentoja, yhteistä ohjelmaa enemmän."

"Perheen yhteinen aika oli vähän vähäistä."

"...olisi toivottu enemmän lasten kanssa yhteistä toimintaa, koska vanhemmat eivät päässeet mukaan esim. toimintaterapiaan."

"Ne vähät hetket, jotka saatiin pojan kanssa viettää yhdessä -> poika nautti."

"Lastenhoito (summerpark) oli järjestetty hienosti, kiitos siitä."

Moni vastaajista oli sitä mieltä, että liikuntaa ja nivelten rasitusta oli reumaa sairastavalle lapselle liikaa. Kahden vastaajan mielestä hoitajat eivät osanneet ottaa huomioon, että reumaa sairastava lapsi ei saisi kävellä pitkiä matkoja. Kurssin aikana monen reumaa sairastavan lapsen nivelet tulehtuivat, jonka vuoksi lapset olivat kipeitä, väsyneitä ja kiukkuisia kotiin lähtiessä. Muutama vastaaja koki, että vanhempien omaan kuntoiluun olisi voitu panostaa enemmän. Osa vanhemmista vastasi, että sai kurssilta innostuksen liikunnan lisäämiseen.

"Nivelet kipeytyivät, liikaa touhua ja tohinaa reumalapsen kannalta."

"Hoitajat eivät ottaneet huomioon sitä, että lapsi ei saisi kävellä pitkiä matkoja."

"Sairastava reumalapsi sai uusia niveloireita ja nivelet kipeytyivät lisää."

"Neljä niveltä tulehtui, poika voi huonosti, on väsynyt ja kiukkuinen ja kipeä kotiin lähtiessä."

"Nivelet (3 kpl) tulehtuivat 4 päivän aikana ja reumalapsi (2,7v.) todella kiukkuisena kotimatalle!"

"Vanhempien omaan kuntoiluun olisi voinut panostaa enemmän."

"...ja innostuksen liikunnan lisäämiseen."

"Liikuntaharrastuksia herättävä kurssi."

Sosiaalityöntekijältä saadut tiedot koettiin monen vastaajan mielestä tärkeiksi. Sosiaalityöntekijän pitämän luennon jälkeen vanhemmat olivat paremmin tietoisia esimerkiksi yksilöllisen kuntoutuksen mahdollisuuksista. Muutama vastaaja mainitsi, ettei tiennyt KELAn korvaaman yksilöllisen kuntoutuksen mahdollisuudesta mitään ennen kurssia. Kuntoutukseen liittyen osa vanhemmista mainitsi, että sai kurssilla hyvää tietoa siitä, mitä välineitä reumaa sairastava lapsi saattaa arjessa tarvita. Muutama vastaaja koki, että kurssi antoi voimia tulevaan arkeen. Vastaajista yksi vanhempi koki kurssin lomana, jota hänellä ei muuten olisi mahdollisuus viettää. Moni vastaaja koki, että sai kurssilta paljon hyvää tietoa tulevaan lapsen arkeen. Kuviossa 4 esitetään sopeutumisvalmennuskurssin toteutuminen ja sen vaikutukset elämään.

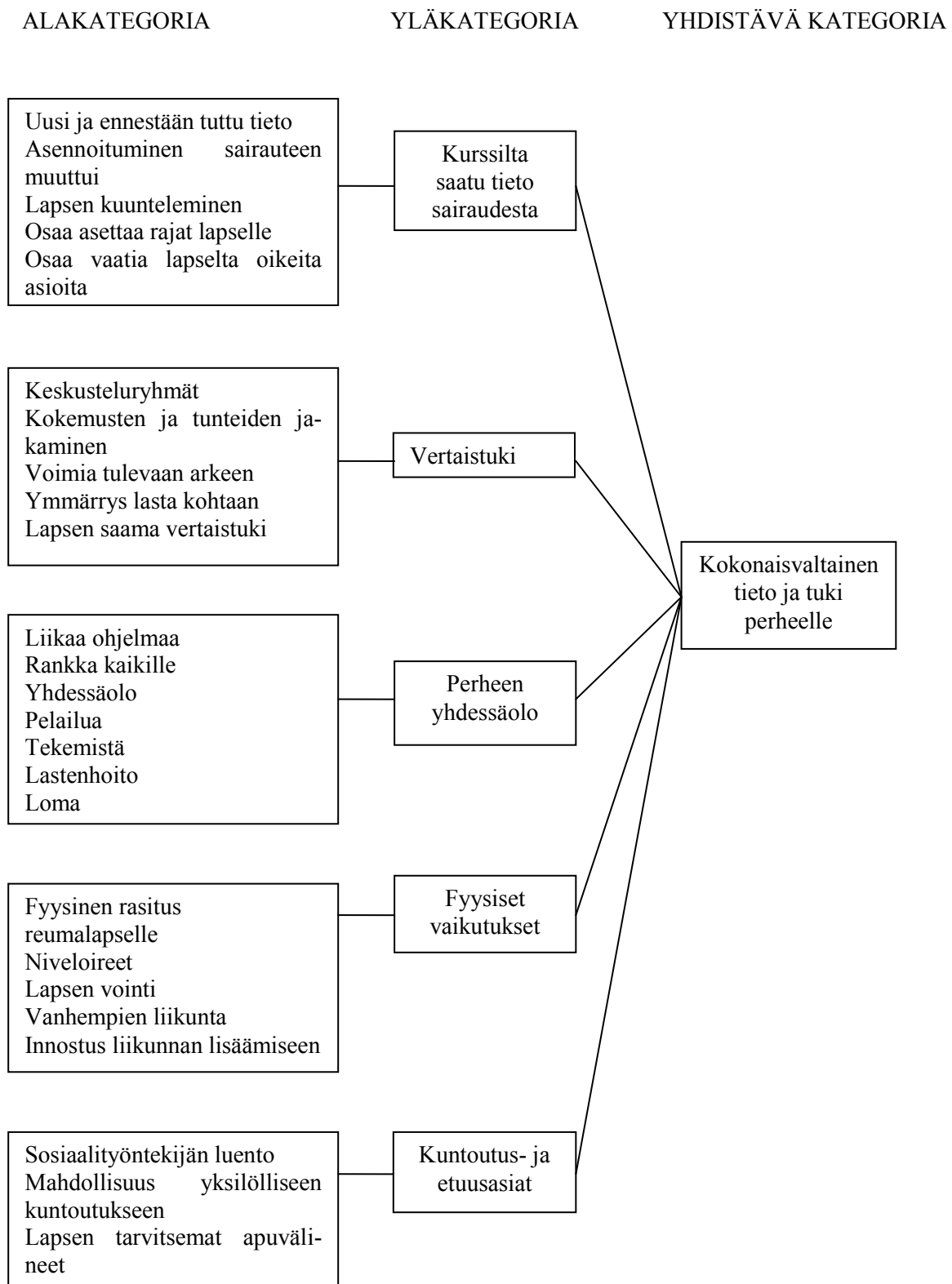
"Yksilöllistä kuntoutusta mahdollisuus hakea -> sosiaalityöntekijän info tärkeitä."

""Sossuntädin" luento oli loistava, en itse tiennyt niistä mitään."

"Sain vinkkejä mitä välineitä lapsemme tarvitsee arkipäivässä."

"antoi "voimia" tulevaan arkeen"

"Meidän perheelle oli loma"



Kuvio 4 Sopeutumisvalmennuskurssin toteutuminen ja vaikutukset elämään

7.6 Vanhempien toiveet ja kehittämissuhteet

Kyselylomakkeen viimeisessä kysymyksessä sopeutumisvalmennukseen osallistuneet vanhemmat saivat vapaasti kertoa mielipiteensä kurssista, sen toteutuksesta ja kehittämisestä. Eniten palautetta vanhemmat antoivat vertaistuen merkityksestä ja siitä miten tärkeää on, kun saa jakaa kokemuksiaan ja tunteitaan muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vanhemmat olisivat toivoneet runsaasti enemmän aikaa keskusteluille. Myös lapsen kokema vertaistuki koettiin tärkeäksi. Muutaman vanhemman mielestä oli tärkeää, että sopeutumisvalmennuskurssilla reumaa sairastava lapsi tapaa muita saman sairauden kanssa eläviä lapsia, mikä ei kotona ole mahdollista.

"Vertaistuki mahtavaa."

"Jatkossa perhekursseissa olisi hyvä, että vanhemmille annettaisiin enemmän aikaa keskusteluille."

"Tässä jaksossa ei ollut aikuisten keskusteluille aikaa."

"Myös reumalapsi tutustuu muihin reumalapsiin, joka ei kotona mahdollista."

Sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmasta vanhemmat olivat pääasiassa tyytyväisiä. Monet vastaajista olivat kuitenkin sitä mieltä, että kurssin olisi saanut mukavammin liikkeelle, jos heti ensimmäisenä päivänä olisi järjestetty tutustumisilta esimerkiksi kurssipaikan rantasaunalla. Yksi vanhemmista olisi toivonut kurssin aikana virkistymisiltaa ilman lapsia, jossa olisi voinut vaihtaa ajatuksia ja tehdä jotain yhdessä aikuisten kesken. Osa toivoi kuitenkin enemmän aikaa koko perheen kesken. Yksi vastaajista oli tyytymätön siihen, että kurssia mainostetaan perhekursseina, mutta todellisuudessa lapset ovatkin erossa vanhemmista suurimman osan ajasta. Vanhemmat kaipasivat enemmän tekemistä lastensa kanssa, esimerkiksi ulkoilua ja pelailua koko perheen kesken.

"Tiistai-ilta olisi ehkä ollut hyvä ilta rantasaunalle -> tutustuminen olisi lähtenyt paremmin käyntiin."

"...saunailta 1. iltaan jolloin tutustuminen helpompaa."

"Ensimmäiselle illalle rantasauna."

"1. päivänä ei ohjelmaa -> 2.na liikaa -> rantasauna olisi pitänyt olla 1. päivänä."

"Ainakin illanvietto olisi saanut olla heti ensimmäisenä iltana."

"Mahdollisesti annettaisiin vanhemmille "virkistäytymisilta" jossa vaihtavat ajatuksia tai tekevät jotain yhdessä ilman lapsia. Silloin lapset hoitajien kanssa."

"Mainostetaan perhekurssina, jossa yhdessäoloa, mutta totuus olikin, että lapset ovat eri paikassa ja hoitajilla enemmän kuin vanhemman kanssa."

"Enemmän ulkojuttuja, perheen kanssa yhdessä."

Osa vastaajista oli tyytyväisiä kurssin ohjelmaan. Moni vanhempi oli tyytyväinen monien asiantuntijoiden käytöstä ja laadukkaasta, hyvin suunnitellusta ohjelmasta. Erityiskiitoksen sai kurssin vetäjä ryhmähengen luomisesta ja ohjelman vetämisestä. Muutamat vanhemmat kokivat sopeutumisvalmennuskurssin aikataulun liian tiiviinä. Osa toivoi, että jaksotus olisi ollut tasaisempi. Ensimmäiselle päivälle toivottiin enemmän ohjelmaa ja yhdessäoloa, jolloin tutustuminen lähtisi heti käyntiin.

"Ohjelma oli hyvä, ei tullut lapsillekaan tekemisen puutetta."

"Monien asiantuntijoiden käyttö ja hyvin suunniteltu ohjelma oli erittäin laadukas."

"Ensimmäisenä päivänä olisi saanut olla enemmän ohjelmaa!! Toiselle kurssipäivälle oli liiaksikin ohjelmaa kun siellä oli vielä illanviettokin."

"Jaksotus hieman tasaisemmaksi."

Yleistä palautetta kurssista tuli muun muassa ruuasta, joka oli vastaajien mielestä välillä liian mausteista lapsille sekä iltapalasta, jonka olisi toivottu olevan valmiina raskaan kurssipäivän jälkeen. Yksi vanhempi mainitsi huoneen pölyisyydestä, joka aiheutti lapsen astmaoireiden pahentumisen. Muutama oli kiinnittänyt huomiota pesutilojen ja uima-altaan epäpuhtautteen. Myös uima-altaan syvyys sai yhdeltä vastaajalta kielteistä palautetta. Sama vastaaja kuitenkin olisi toivonut enemmän altaalla uimista. Erät vanhemmat olivat tyytyväisiä, että heidän 1,5-kuukauden ikäiselle vauvalle oli nimetty omahoitaja kurssin ajaksi. Yksi vastaaja toivoi, että jatkossa kaikille lapsille olisi nimetty omahoitajat perhettä kohden. Kuviossa 5 esitetään vanhempien toiveet ja kehittämissuhteet.

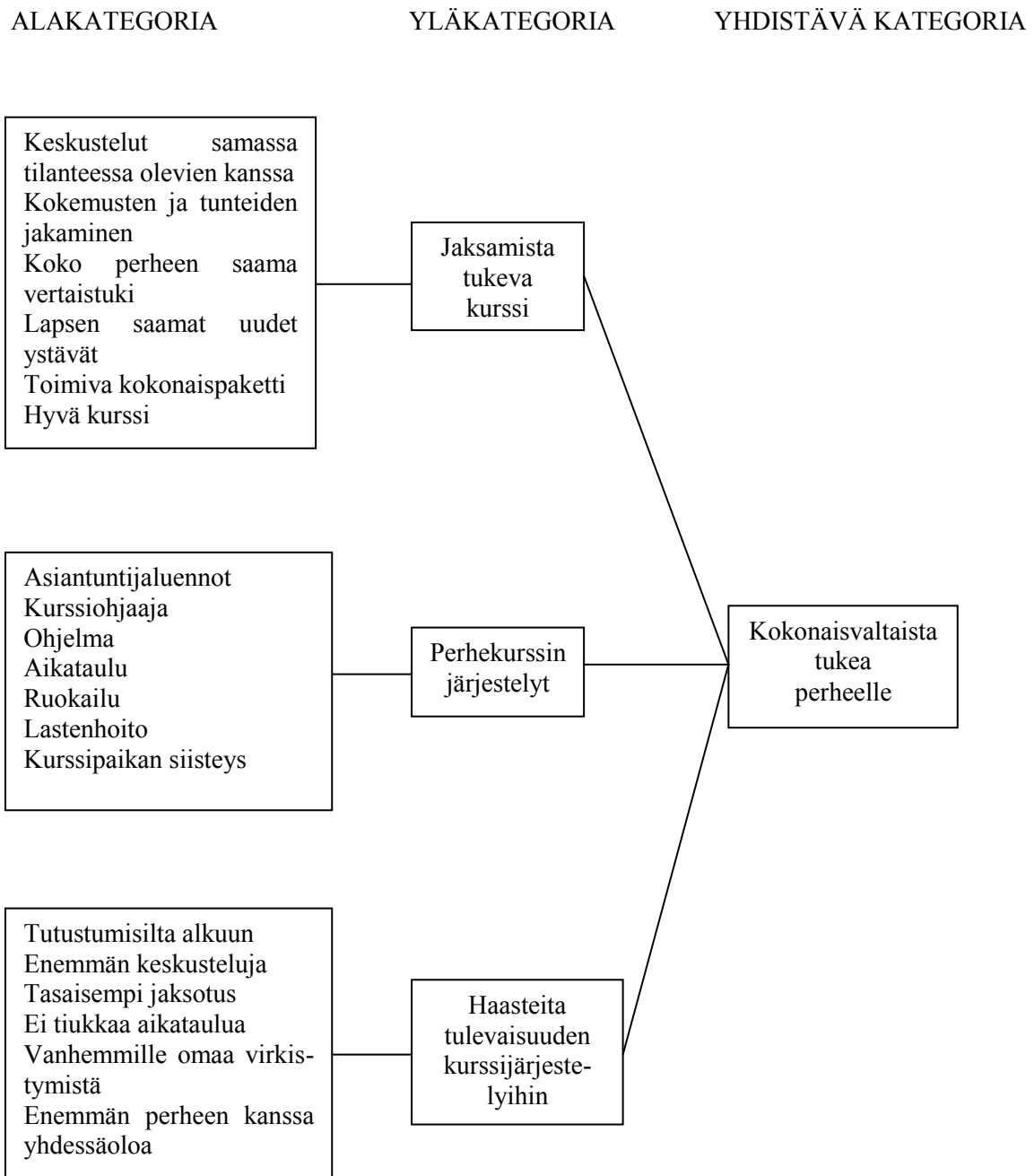
"Ruoka vähän mausteista välillä lapsille. Välillä oli onneksi miedompi versio lapsille tarjolla."

"Iltapala olisi ollut kiva kun olisi ollut valmiina raskaan päivän jälkeen."

"Allas liian syvä, ettei 2,7v. yletä jalat pohjaan, kun ei osaa uida ja totuttelee vielä veteen!!! ... Liian vähän altaalla uimista."

"Mukava että vauvalle (1,5kk) oli nimetty oma hoitaja."

"Lapsille olisivat omat hoitajat perhettä kohden."



Kuvio 5 Vanhempien toiveet ja kehittämissuhteet

8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen tulee olla objektiivista. Tutkimusasetelmassa on useita muuttujia, kuten tutkimuksen kohde eli tutkittava ilmiö, tutkija ja tutkimusmenetelmät. Koska käytetyt käsitteet, menetelmät ja metodologinen osaaminen vaihtelevat tutkijoittain, objektiivisia havaintoja ei ole. Myös tutkijan omat asenteet, ennakkoluulot, arvostukset ja uskomukset saattavat vaikuttaa aineistolähtöisessä tutkimuksessa. Objektiivisuus synnyttääkin siis subjektiivisuuden tiedostamisesta. (Kananen 2008, 121.)

Tutkimusmenetelmiin liittyvät virheet ovat myös mahdollisia esimerkiksi käytettäessä väärää analyysimenetelmää, tai jos käsitteet on määritelty huonosti ja niistä johdetut mittarit vajavaisia tai eivät liity itse asiaan. Tutkimusmenetelmiin liittyvä virhemahdollisuus voi liittyä myös siihen, että käyttämämme kieli ei ole yksiselitteistä, vaan ymmärrämme asioita eri tavalla. (Kananen 2008, 121.)

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään yleisesti termejä validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on tutkittu oikeita asioita eli sitä, mitä pitääkin tutkia. Validiteetilla on yksinkertaisimmillaan kaksi alakäsitettä, ulkoinen ja sisäinen validiteetti. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin eli yleistettävyyttä. Sisäinen validiteetti tarkoittaa tulkinnan ja käsitteiden virheettömyyttä. Tutkimuksen reliabiliteetilla arvioidaan mitaustulosten pysyvyyttä eli toistettavuutta. Näiden käyttöä on kuitenkin pääasiallisesti kritisoitu laadullisessa tutkimuksessa, sillä ne ovat olleet alkuperäisesti määrällisen tutkimuksen kriteereitä ja ne vastaavat lähinnä vain määrällisen tutkimuksen tarpeita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136-137; Kananen 2008, 123-124; Kananen 2010, 69.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Luotettavuutta voidaan lisätä monilla yksinkertaisilla asioilla. Dokumentaatio on yksi tärkeimmistä asioista, mikä lisää luotettavuutta. Kaikki ratkaisut ja valinnat tulee perustella tutkimuksen eri vaiheissa. Kun valitaan tiedonkeruu-, analysointi- ja tulkintamenetelmiä, kirjataan valinnan syyt ja perustelut. Kahden tutkijan sama lopputulos lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140; Kananen 2010, 69-70.)

Tässä opinnäytetyössä kyselylomake (Liite 2) laadittiin teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Kyselylomakkeen sopivuus tähän työhön tarkastettiin yhdessä työn opponentin, ohjaavan opettajan sekä Reumaliiton yhteistyökumppanin kanssa. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että kyselylomakkeen kysymykset vastaavat esitettyihin tutkimusongelmiin. Luotettavuutta lisää myös se, että opinnäytetyön analyysi ja tulokset ovat suhteessa

teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin. Myös opinnäytetyön eri vaiheiden tarkka kuvaaminen lisää sen luotettavuutta.

8.2 Opinnäytetyön eettiset kysymykset

Opinnäytetyöntekijän tulee ottaa huomioon monia eettisiä kysymyksiä työtä tehdessään. Opinnäytetyöntekijän tulee tuntea hyväksytyt tutkimuseettiset periaatteet ja toimia niiden mukaisesti. Hyvä eettinen tutkimus edellyttää hyvää tieteellistä käytäntöä opinnäytetyön teossa. Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. Tutkimuksessa tulee huomioida tutkittavien vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen. Eettisesti hyvässä työssä tulee välttää epärehellisyyttä, plagiointia ja vastausten väärinkäyttöä. Eettisiin kysymyksiin kuuluvat myös aineistonhankinnan juridiikka, anonymisointi ja arkistointiin liittyvät asiat. (Hirsjärvi ym. 2007, 23-27.)

Opinnäytetyön jokaisessa vaiheessa on otettu huomioon tutkimukseen liittyvät eettiset kysymykset tutkijan ja tutkittavien osalta. Tämän opinnäytetyön tutkimukseen osallistuminen oli vanhemmille täysin vapaaehtoista ja se kerrottiin vanhemmille sopeutumisvalmennuskurssin yhteydessä sekä kyselylomakkeeseen liitettyssä saatekirjeessä. Kyselyn järjestämisestä sopeutumisvalmennuskurssilla tehtiin kirjallinen opinnäytetyösopimus (Liite 1), joka lähetettiin Reumaliittoon allekirjoitettavaksi. Lomakkeista ei myöskään saa selville vastaajien henkilöllisyyttä. Kyselylomakkeet olivat vain ja ainoastaan opinnäytetyöntekijän käytössä ja ne hävitettiin asianmukaisella tavalla opinnäytetyön valmistuttua, jolloin niitä ei enää voi myöhemmin käyttää.

8.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia reumaa sairastavan lapsen sopeutumisvalmennuskurssista ja sopeutumisvalmennuksen merkityksestä vanhemmille. Tavoitteena oli selvittää, millaista tietoa ja tukea vanhemmat saivat sopeutumisvalmennuskurssilta ja miten kurssija voitaisiin edelleen kehittää.

8.3.1 Vanhempien kokemukset saadusta tiedosta ja tuesta

Vastauksista päätellen suurin osa vanhemmista oli saanut kurssilta runsaasti ja monipuolisesti tiedollista ja taidollista tukea sekä ohjausta lapsen reuman hoidosta. Reumasairauksien hoidonohjauksen keskeisiä sisältöalueita Kukkuraisen ja Kyngäksen (2007, 31) mukaan ovat muun muassa perustieto lastenreumasta, lääkehoito, kivun hoito, sairausprosessi, liikunta ja nivelten säästäminen. Vastausten mukaan vanhempien kokemuksissa sopeutumisvalmennuskurssilta oli positiivisesti korostunut monipuolisen tiedon saaminen.

Kukkuraisen ja Kyngäksen (2007, 33) mukaan ryhmäohjaus on yksi eniten käytetty ohjausmenetelmä terveydenhuollossa ja se sopii hyvin yleiseen ohjaukseen, kuten lääkitykseen, rentoutumiseen ja nivelten säästämiseen

liittyvään ohjaamiseen. Sopeutumisvalmennuskurssilla ryhmäohjausta hyödynnettiin pääasiassa koko kurssin ajan. Vanhemmat olivat tyytyväisiä kurssin sisältämään lastenreuman hoitoon liittyvään ryhmässä tapahtuvaan hoidonohjaukseen.

Lääkehoidolla on suuri merkitys lastenreumassa. Honkasen ja Säilän (2007, 297) mukaan erilaisten lääkkeiden avulla voidaan lievittää kipua, hillitä sairaiden nivelten tulehduksia tai sammuttaa tulehdus kokonaan. Vanhempien mukaan he saivat kurssilla tärkeää tietoa lastenreuman lääkähoidosta ja sen merkityksestä lastenreuman hoidossa. Vanhemmat kokivat, että he olivat kurssin jälkeen tietoisempia erilaisista lääkevaihtoehdoista.

Lastenreuman hoitoon osallistuu monia eri terveydenhuollon ammattilaisia. Hoitoon osallistuvat lastenreumatologin ja lastenlääkärin lisäksi muun muassa sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, psykologi ja sosiaalityöntekijä (Lastenreuman muuttuva hoito 2009). Vastausten mukaan vanhemmat olivat tyytyväisiä eri asiantuntijoiden pitämiin luentoihin kurssilla. Moni vanhempi oli erityisen tyytyväinen lääkärin pitämään luentoon.

Kyngäksen ym. (2007, 104) mukaan ryhmässä oleminen voi olla sen jäsenilleen voimaa antava kokemus, jossa on mahdollista saada vertaistukea sekä oppia potilastovereilta. Lähes kaikkien vanhempien vastauksissa korostui sopeutumisvalmennuskurssilta saadun vertaistuen merkitys lapsen reuman hoidon tukena. Kukkuraisen (2007, 36) mukaan vertaistuki on hyvä tapa saada ja antaa tukea, vertailla omia kokemuksiaan ja omaa elämäntilannettaan. Vanhemmille oli ollut tärkeää saada vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi myös psykologin pitämään ryhmäkeskustelun.

Vanhemmat pitivät sopeutumisvalmennuskurssilla tärkeänä myös sitä, että reumaa sairastava lapsi sai vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta lapsilta. Vanhempien mielestä oli tärkeää, että reumaa sairastava lapsi tapasi muita samaa sairautta sairastavia lapsia kurssilla. Vanhemmat kokivat, että kurssilla mieleistä oli myös lapsen saamat uudet ystävät.

Vastausten mukaan osa vanhemmista koki, että asennoituminen lapsen pitkäaikaiseen sairauteen muuttui kurssilla. Asennoituminen muuttui kurssilla entistä jäsenytyneemmäksi ja muutama vanhemmista vastasi, että osaa kurssin jälkeen paremmin kuunnella ja ymmärtää lastaan. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että kurssi antoi riittävästi tietoja ja taitoja rajojen asettamiseen reumaa sairastavalle lapselle.

Kuntoutus on tärkeä osa reumalapsen hoitoa. Valtosen (2009) mukaan kuntoutus muodostuu kokonaisuudesta, johon sisältyvät fysio- ja toimintaterapian menetelmät sekä potilaan tarvitsemien apuvälineiden, tukien ja lastojen määritys. Sopeutumisvalmennuskurssilla vanhemmat saivat paljon tietoa fysioterapiasta lastenreuman hoidon tukena. Vanhemmat kokivat toimintaterapeutin ohjauksen tärkeäksi, vaikka se oli järjestetty vain lapsil-

le. Perheet saivat kurssilla tietoa myös reumaa sairastavan lapsen jalkojen hoidosta sekä lapsen mahdollisesti tarvitsemista apuvälineistä.

On tärkeää, että lastenreumaa sairastava pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan muun muassa fysioterapian ja liikunnan avulla, sillä ne auttavat säilyttämään hyvän ryhdin ja pitävät nivelet toimintakunnossa, ehkäisevät virheasentoja, lievittävät kipua ja lisäävät reumaa sairastavan lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia (Hoidon tavoitteena oireettomuus 2009). Sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltiin reumaa sairastavan lapsen liikuntaa ja sen merkitystä sekä erilaisia liikuntamuotoja. Vanhemmat kokivat, että olivat saaneet kurssilta hyviä ohjeita reumaa sairastavan lapsen liikuntaan. Vastausten mukaan vanhemmat olivat sitä mieltä, että osaavat kurssin jälkeen paremmin asettaa reumaa sairastavalle lapselle rajat ja vaatimukset liikunnan suhteen. Osa vanhemmista vastasi saavansa kurssilta innostuksen liikunnan harrastamiseen.

Niinikosken (2010, 106) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen hoito on usein monimutkaista ja perheen kaipaaman käytännön ja taloudellisen avun järjestäminen voi vaatia yhteistyötä KELAn kanssa. Vanhemmat kokivat sosiaalityöntekijän pitämän luennon kurssilla erityisen tärkeäksi. Vanhemmat olivat tyytyväisiä sosiaaliturvaan liittyvien asioiden tiedottamisesta. Osalle vanhemmille sosiaalityöntekijän tiedottamat KELAan liittyvät asiat tulivat täysin uutena, osalle vanhemmille tiedot olivat hyvää kertausta.

Honkasen ja Säilän (2007, 298) mukaan lastenreumaan liittyvässä kivussa pyritään lievittämään kipua muillakin keinoilla kuin kipulääkkeillä, esimerkiksi erilaisilla terapiamuodoilla kuten rentoutumisella. Vastausten mukaan vanhemmat saivat kurssilla hyviä tietoja ja taitoja kivunlievitykseen liittyen esimerkiksi reumaa sairastavan lapsen rentoutuminen kivunhoidon tukena.

Soinin (2007, 296) mukaan ultraäänilaitteella voidaan nähdä nivelkalvon turvotus, nesteylimäärä ja joskus myös eroosiot tai nivelkalvon kiihtynyt verenvirtaus. Vanhemmat kokivat, että sopeutumisvalmennuskurssilla oli liikaa räsitystä reumaa sairastaville lapsille. Lääkäriin tekemän ultraäänitutkimuksen ja lapsen kipujen perusteella reumaa sairastavien lasten nivelet tulehtuivat kurssin aikana. Vanhempien mielestä lastenhoitajat eivät ottaneet tarpeeksi huomioon lastenreumaan liittyviä rajoituksia, kuten pitkiä kävelymatkoja. Nivel tulehdusten vuoksi lapset olivat vanhempien mielestä kipeitä, väsyneitä ja kiukkuksia.

Vastausten mukaan suurin osa vanhemmista oli tyytyväisiä kurssiin ja kokivat, että koko perhe viihtyi kurssilla todella hyvin. Muutamat vanhemmat pitivät kurssia lomana ja nauttivat kurssilla joka hetkestä. Osa vanhemmista kertoi jäävänsä innolla odottamaan syksyn jatkokurssia.

8.3.2 Vanhempien toiveet tiedon ja tuen saantiin

Osa vanhemmista olisi toivonut, että kurssilla olisi ollut enemmän aikaa avoimille keskusteluille vanhempien kesken. Vanhemmat olisivat halun-

neet keskustella muiden vanhempien kanssa esimerkiksi vanhempien ja perheen jaksamisesta sairauden kanssa. Vanhemmat toivoivat, että tulevaisuudessa luentoja olisi vähemmän ja niiden tilalla olisi enemmän keskusteluja. Moni vanhempi olisi toivonut henkilökohtaista tapaamista lääkärin ja reumaa sairastavan lapsen sekä hänen vanhempiensa kanssa.

Vastausten mukaan monet vanhemmat olisivat halunneet viettää kurssilla enemmän aikaa lastensa kanssa koko perheen kesken. Vanhemmat toivoivat kurssille enemmän sellaista tekemistä, jossa koko perhe voisi olla yhdessä. Vanhemmat olivat sopeutumisvalmennuskurssin aikataulusta sitä mieltä, että välillä oli liian vähän ohjelmaa kun taas välillä sitä oli liikaaakin. Vanhempien mielestä kurssin ensimmäisenä iltana olisi voinut olla enemmän ohjelmaa kun taas toisina päivinä ohjelmaa oli joskus liikaakin. Vanhemmat toivoivat, että kurssin jaksotus olisi ollut tasaisempaa.

Kyngäksen ym. (2007, 124) mukaan hoidonohjauksessa käytetään nykyään paljon kirjallista materiaalia, joka hyvin suunniteltuna, selkeänä, oikein suunnattuna ja asiakkaan oppimiskyvyn huomioivana voi toimia asiakkaalle hyvänä itseopiskelumateriaalina kotiooloissa. Osa vanhemmista jäi kaipaamaan kurssilta kirjallista materiaalia kotiin esimerkiksi kuntoutukseen liittyen.

Ravinnolla on todettu olevan vaikutusta kivun syntyyn ja kokemiseen (Hoidon tavoitteena oireettomuus 2009). On myös arveltu, että ravinnolla olisi vaikutusta reumatautien syntyyn ja kulkuun, mutta tieteellistä näyttöä siitä ei ole (Juveniili idiopaattinen arttriitti 2011). Suuri osa vanhemmista olisi toivonut kurssilla ravitsemusterapeutin pitämää luentoa reumaa sairastavan lapsen hyvästä ravitsemuksesta ja sen vaikutuksista lastenreuman hoitoon. Muutama vanhempi oli vastausten mukaan kuitenkin huomannut, että ravitsemusterapeutti pitää luennon reumaa sairastavan lapsen tarvitsemasta ravitsemuksesta syksyn jatkokurssilla.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Vanhemmat olivat saaneet sopeutumisvalmennuskurssilta runsaasti tiedollista ja taidollista tukea lapsensa reuman hoidon eri osa-alueilta. Opinnäytetyön tulosten mukaan vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssilta saamaansa tietoon ja ohjaukseen lapsen reuman hoidon tukena. Vanhemmat pitivät kurssin sisältöä pääosin riittävänä ja monipuolisena.

Vanhempien vastauksissa korostui vertaisryhmän merkitys koko perheen tukena. Vanhemmat pitivät hyvin tärkeänä saada vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vanhemmat kokivat vertaistuen antavan voimaa tulevaan arkeen. Myös lasten saama vertaistuki koettiin tärkeäksi. Sopeutumisvalmennuskurssilla on siis suuri merkitys perheiden psyykkisen hyvinvoinnin tukemisessa.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimuksen tekemisen sopeutumisvalmennuskurssin merkityksestä reumaa sairastavalle lapselle itselleen tai

hänen sisaruksilleen. Lapsen tulee kuitenkin olla tarpeeksi vanha osataksseen itse kertoa kokemuksistaan totuudenmukaisesti.

LÄHTEET

Alasuutari, P. 2007. Laadullinen tutkimus. 3., uudistettu painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Haapasaari, J. 2002. Lasten niveltulehdukset. Teoksessa Leirisalo-Repo, M., Hämäläinen, M., Moilanen, E.(toim.) Reumataudit. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 167-175.

Hillukkala, E. & Kanto-Ronkanen, A. 2011. Verkkopalvelustako työväline kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen? Sairaanhoidajaliitto. http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/4_2005/muut_artikkelit/verkkopalvelustako_tyovaline_kun/9.8.2011

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Hoidon tavoitteena oireettomuus. 2009. Reumanhoito. <http://www.reumanhoito.info/%28S%285gmu4t55yn0e22ittgelesny%29%29/Default.aspx?PagId=47>> 9.8.2011

Honkanen, V. 2007. Lastenreuman oireet ja diagnostiikka. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 295-296.

Honkanen, V. & Lahdenne, P. 2010. Niveltulehdukset. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J., Heikinheimo, J. (toim.). Lastentaudit. 4., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy. 462-468.

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 292-295.

Honkanen, V. & Säilä, H. 2007. Lastenreuman lääkehoito. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 297-298.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2007. Sairauksien hoitaminen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Isomeri, R., Lehtinen, K. & Mikkelsen, M. 2001. Reumataudit. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. 372-380.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3., uudistettu painos. Porvoo: WSOY.

Juveniili idiopaattinen artriitti. 2011. <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>>9.8.2011

Järjestötoiminta. 2011. Suomen Reumaliitto ry. <https://reumaliitto-fi.directo.fi/jarjestopalvelut/jarjestotoiminta/> >7.10.2011

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve - kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. 30-41

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2005. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopistopaino.

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kantero, R-L., Levo, H. & Österlund, K. 2000. Lasten sairaanhoito. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2003. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 1.-2.painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kipulääkkeet nivelreuman hoidossa. 2009. Reumanhoito. <http://www.reumanhoito.info/%28S%28yi4abeb1hk5mul55z1kenp45%29%29/Default.aspx?PagId=57>> 9.8.2011

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Koskiprint.

Korpela, M. 2007. Reumaattista tulehdusta hillitsevä lääkehoito. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 54-65.

Kortisoni rauhoittaa tulehdusta. 2009. Reumanhoito. <http://www.reumanhoito.info/%28S%28ujlqvrj3pkkkba45ernb0fy4%29%29/Default.aspx?PagId=61>> 9.8.2011

Kotaniemi, K. 2007. Oireeton värikalvontulehdus ja muut silmäongelmat. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 299-300.

Kotaniemi, K. 2007. Äkillinen värikalvotulehdus eli akuutti iriitti. Terveyskirjasto Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00101#s2>9.8.2011

Kukkurainen, M. L. 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 36-38

Kukkurainen, M.L. & Kyngäs, H. 2007. Hoidonohjaus. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 30-33.

Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä. 2011. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kuntoutus> 9.8.2011

Kuntoutuksen palvelujärjestelmä. 2011. Kuntoutusportti.
<http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/palvelujarjestelma/>> 9.8.2011

Kuntoutus. 2011. Kuntoutumiskeskus Apila. <https://reumaliitto-fi.directo.fi/apila/> >7.10.2011

Kuntoutusselonteko 2002. 2002. STM.
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>> 9.8.2011

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1997. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99. 3-12.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2011. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidajaliitto.
http://www.sairaanhoidajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu_mutta_epaselva_ka/> 9.8.2011

Lantto, R. 2002. Luuston ja nivelten sairaudet. Teoksessa Huttunen, N-P. (toim.) Lasten ja nuorten sairaudet. Porvoo: WSOY. 192-199.

Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. 2007. Terveyskirjasto Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360> 9.8.2011

Lasten reuma. 2005. Tohtori.
<http://www.tohtori.fi/?page=5500370&id=7165101>> 9.8.2011

Lastenreuma. 2009. Reumanhoito.
<http://www.reumanhoito.info/%28S%285unycyeichcabi55lt35emue%29%29/Default.aspx?PagId=15>> 9.8.2011

Lastenreuma. 2011. Suomen Reumaliitto ry.
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>>
9.8.2011

Lastenreuman diagnosointi. 2001. Tohtori.
<http://www.tohtori.fi/?page=1571403&id=0839149>> 9.8.2011

Lastenreuman lääkehoito. 2007. Terveyskirjasto Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00363
> 9.8.2011

Lastenreuman muuttuva hoito. 2010. Poliklinikka.
<http://www.poliklinikka.fi/?page=7572016&id=7744021>> 9.8.2011

Liitto. 2011. Suomen Reumaliitto. https://reumaliitto-fi.directo.fi/suomen_reumaliitto/ >7.10.2011

Niinikoski, H. 2010. Sairaalan lapsen hoito. Teoksessa Rajantie, J., Mertso-
la, J., Heikinheimo, J. (toim.). Lastentaudit. 4., uudistettu painos. Hämeen-
linna: Kariston kirjapaino Oy, 101-107.

Nivelreuma. 2009. Käypähoito.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi21010>
9.8.2011

Nivelsairaudet lapsilla. 2007. Reuma & Kihti. Taskutieto. Painettu EU:ssa.

Packalen, L. 2011. Akuutisti sairastuneen potilaan hoitotyö. Luento.
HAMK, Lahdensivu. 11.2.2011. Luennon muistiinpanot ja jaettu moniste.

Perustietoa lastenreumasta. 2010. Uudenmaan lapsireuma ry.
<http://www.uudenmaanlapsireuma.fi/s3-artikkeli-perus.html>

Pitkään kestänyt turvotus keskeinen lastenreuman tuntomerkki. 2009.
Reumanhoito.
<http://www.reumanhoito.info/%28S%28nm0rk521gaj4ghnz12g35145%29%29/Default.aspx?PagId=46>> 9.8.2011

Raivio, K., Siimes, M. 1998. Lastentaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gumme-
rus Kirjapaino Oy.

Reuma- sekä tuki- ja liikuntaelinsairaiden kuntoutus (KELA). 2011. Kun-
toutumiskeskus Apila.

<http://www.kuntoutumiskeskusapila.fi/index.php?page=reuma--sekae-tuki--ja-liikuntaelinsairaiden-kuntoutus-kela> >7.10.2011

Reumaliiton kuntoutumiskeskus Apila. 2011. Suomen Reumaliitto. <https://reumaliitto-fi.directo.fi/apila/> >7.10.2011

Ryöppy, S. 1997. Lasten ortopedia. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Sairaanhoitajan työ. 2011. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_o_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_ty_o/ > 9.8.2011

Simonen, O. 2000. Kuntoutus. Teoksessa Kangasniemi, K. & Opas, H. (toim.) Suomalainen lääkärikeskus: osa 5. 2.,uudistettu laitos, 3. painos. Porvoo: WSOY. 252-269.

Soini, I. 2007. Lastenreuman kuvantaminen.. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 296-297.

Sopeutumisvalmennus. 2011. Peda.net. http://www.peda.net/veraaja/vep/tietoveraja/psykkinenhyvinvointi/laakinnallinen_kuntoutus/sopeutumisvalmennus > 15.9.2011

Sorsa, S. 2007. Lastenreumaan liittyvät leukanivelmuutokset. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 300-301

Sorsa, S. 2007. Suu ja hampaat reumasairauksissa. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H. (toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 248-249.

Suomen Reumaliitto ry. 2002. Reuma-aapinen. Helsinki: K-Print Oy.

Talvensaari, H. 2010. Lastenreuma. Sivuaineopinnot. Hämeen ammattikorkeakoulu.

Tapanainen, P. & Rajantie, J. 2010. Mitä lapset Suomessa sairastavat? Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J., Heikinheimo, J. (toim.). Lastentaudit. 4.,uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy, 20-25.

Tietoa lastenreumasta. 2011. Pohjois-Suomen reumalapset ja -nuoret ry. <http://www.pohjoisenreumalapset.fi/lastenreuma.html> > 9.8.2011

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6.,uudistettu painos. Latvia: Tammi.

Valtonen, J. 2005. Reumataudit. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S., Surakka, T. (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus. 256-260.

Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen sairastuminen lastenreumaan. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L., Kyngäs, H.(toim.). Reuma. Hämeenlinna: Karisto Oy. 302-304

Vuorimaa, H. 2010. Pain in juvenile idiopathic arthritis: parents and children as agents of disease management. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

OPISKELIJA

Etu- ja sukunimi Jenno Torro	Opiskelijanumero 0802852	Puhelin 040-7684473
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma Suuntautumisvaihtoehto Lapset & Nuoret		
OPINNÄYTETYÖN AIHE Vanhempien kokemukset reumaa sairastavan lapsen hoidon ohjauksesta		

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTAJA

Yrityksen/Työyhteisön nimi Suomen Reumaliitto ry.
--

Opinnäytetyölle nimetyn toimeksiantajaa edustavan ohjaajan yhteystiedot:

Nimi Petri Hautala	Osoite Reumantie 6, 36200 Kangasala
Puhelin 03-2716294	Sähköposti petri.hautala@kuntoutumiskeskusapila.fi
Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaaminen opinnäytetyön tekijälle (mitä, miten) -	
Mahdollinen korvaus HAMKille (mitä, miten) -	
Opinnäytetyön tavoite ja tavoiteltava hyöty: Tavoitteena on selvittää ja kuvata minkälaista tietoa ja millaista tukea vanhemmat saavat reumaa sairastavien lasten ja vanhempien sopeutuskurssilla heinäkuussa 2011. Tuloksia voidaan käyttää selvittämään perhekursien pidempikestoiset vaikutukset ja miten kurssit voidaan tulevaisuudessa kehittää.	

OPINNÄYTETYÖN OHJAAVA OPETTAJA (HAMK)

Nimi Helena Talvensaari <i>Helena Talvensaari</i>	Osoite Korkeakoulunkatu 3, 13100 Hämeenlinna
Puhelin 03 6461	Sähköposti helena.talvensaari@hamk.fi

Tätä opinnäytetyösopimusta on tehty kolme samansisältöistä kappaletta, yksi toimeksiantajalle, yksi opiskelijalle ja yksi koulutusohjelmalle. Sopimus arkistoidaan voimassaoloaika + 3 vuotta.

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

Opinnäytetyöt ovat julkisia. Jos työ sisältää toimeksiantajan kannalta luottamuksellista tietoa, tämä esitetään varsinaisesta työstä erillisessä tausta-aineistossa. Tausta-aineistoa säilytetään HAMK:n koulutusohjelmassa 6 kk opinnäytetyön arvioinnista, minkä jälkeen se tuhoetaan, ellei toimeksiantajan kanssa ole muuta sovittu. Tekijänoikeuksista on sovittava kirjallisesti erikseen.

Sovimme seuraavaa mahdollisesta luottamuksellisesta tausta-aineistosta

Kyllä Opinnäytetyö sisältää luottamuksellista tausta-aineistoa.

Opinnäytetyön toimeksiantajana pyydän, että seuraavassa perusteltu ja tarkennettu opinnäytetyön tausta-aineisto käsitellään luottamuksellisena, eikä julkisteta valmiissa opinnäytetyössä:

Opinnäytetyön digitaalinen julkistaminen

Opinnäytetyön toimeksiantajana olen tietoinen, että mikäli opiskelija antaa luvan, hyväksytyt opinnäytetyöt julkistetaan ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseuksessa, www.theseus.fi

Theseuksessa julkistetussa opinnäytetyössä toimeksiantajan nimi

saa näkyä

ei saa näkyä

Tämä sopimus on voimassa 5.7.2011 saakka.

ALLEKIRJOITUKSET

Paikka ja päiväys

Kangasala

5.7.2011

Sirkku Oksanen
Työn toimeksiantajan edustaja

Jenna Rönkä
Opiskelija

(ed. sivu)
HAMK:n koulutusohjelman

edustaja / ohjaava opettaja

Tätä opinnäytetyösopimusta on tehty kolme samansisältöistä kappaletta, yksi toimeksiantajalle, yksi opiskelijalle ja yksi koulutusohjelmalle. Sopimus arkistoidaan voimassaoloaika + 3 vuotta.

L4 2010



OSAPUOLTEN ROOLIT

Opiskelija laatii suunnitelman opinnäytetyöstä yhteistyössä toimeksiantajan ja ammattikorkeakoulun kanssa.

Opiskelija sitoutuu:

- suorittamaan työn suunnitelmallisesti ja ammattikorkeakoulun ohjeistusta noudattaen
- käyttämään toimeksiantajalta saamaansa aineistoa vain opinnäytetyön tarkoitukseen
- vaihtolovelvollisuuden erikseen sovitun luottamuksellisen tausta-aineiston osalta
- toimittamaan valmiin opinnäytetyön toimeksiantajalle sovitulla tavalla (tulosteena, kansitettuna, sähköisenä) ja tarvittaessa esittelemään työn tuloksia toimeksiantajalle.

Toimeksiantajaa edustava ohjaaja sitoutuu:

- osallistumaan opinnäytetyösuunnitelman laadintaan
- mahdollistamaan työn suorittamisen työyhteisössä
- ohjaamaan opiskelijaa työhön liittyvissä ammatillisissa kysymyksissä
- mahdollisuuksien mukaan osallistumaan opinnäytetyöseminaareihin koulutusohjelman käytännön mukaisesti
- antamaan työstä palautetta ja kirjallisen lausunnon työn arviointia varten
- sopimaan työn luottamuksellisista asioista opiskelijan ja HAMKin kanssa.

Ohjaava opettaja (HAMK) sitoutuu:

- vastaamaan, että opinnäytetyön aihe ja tavoitteet vastaavat alan opinnäytetyölle asetettuja kriteerejä
- ohjaamaan opinnäytetyöprojektia ja edistämään työn valmistumista
- vastaamaan opinnäytetyön arvioinnista
- noudattamaan kaikissa vaiheissa ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeistusta
- vaihtolovelvollisuuden erikseen sovitun luottamuksellisen tausta-aineiston osalta.

OPINNÄYTETYÖSOPIMUKSEN voimassaoloaika

Sopimuksen osapuolet määrittelevät opinnäytetyösopimuksen voimassaoloajan.

Opinnäytetyösopimuksen purkaminen

Opinnäytetyösopimus voidaan purkaa toimeksiantajan puolelta, jos opinnäytetyö opiskelijasta johtuvasta syystä keskeytyy, ja opiskelijan puolelta, jos opinnäytetyön tekemiseen ei työyhteisössä anneta edellytyksiä, kuten tietoa ja aineistoa. Sopimuksen purkautuessa opiskelija on velvollinen palauttamaan opinnäytetyöaineiston toimeksiantajalle. Mikäli kustannusten korvaamisesta on sovittu, toimeksiantaja maksaa korvaukset, ellei purkaminen johdu opiskelijan sopimusrikkomuksesta.

Tätä opinnäytetyösopimusta on tehty kolme samansisältöistä kappaletta, yksi toimeksiantajalle, yksi opiskelijalle ja yksi koulutusohjelmalle. Sopimus arkistoidaan voimassaoloaika + 3 vuotta.

L4 2010



Lakisääteisiä huomioitavia asioita

1. Oikeudet opiskelijan työn tuloksiin

1.1 Tekijänoikeudet

Kun opiskelija työskentelee ilman työsuhdetta (= ilman työsopimusta), hänellä itsellään on tekijänoikeudet teoskynnyksen ylittäviin työnsä tuloksiin kuten tietokoneohjelmiin ja taideteollisiin esineisiin. (Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404 § 40b (11.1.1991/34)). Tekijänoikeuden taloudelliset oikeudet on siirrettävissä kirjallisella sopimuksella. Suunnittelijan nimi on mainittava asianmukaisesti. Kun opiskelija työskentelee työsuhteessa, hänen siihen liittyvänä tekemänsä tietokoneohjelman ja siihen välittömästi liittyvän teoksen tekijänoikeudet siirtyvät työnantajalle. (Tekijänoikeuslaki § 40b) Kun opiskelija toimii ammattikorkeakoulussa työsuhteessa itsenäisenä opettajana tai tutkijana, tekijänoikeudet tietoteknisistä tuotoksista eivät siirry ammattikorkeakoululle, vaikka hän toimisi työsuhteessa. (Tekijänoikeuslaki § 40 b 2 mom.) Tekijänoikeuden taloudelliset oikeudet on siirrettävissä kirjallisella sopimuksella.

1.2 Patenttioikeudet

Kun opiskelija työskentelee ilman työsuhdetta (= ilman työsopimusta), hänellä on oikeudet suomalaisen keksintökynnyksen ylittävään keksintöönsä. (Patenttilaki 550/1967, § 1) Kun opiskelija työskentelee työsuhteessa, hänen siihen liittyvänä tekemänsä keksinnöt siirtyvät suoraan lain nojalla työnantajalle. (656/1967, § 4) Kun opiskelija työskentelee työsuhteessa HAMKiin, toimitaan lain 369/2006 (Laki oikeudesta korkeakouluissa tehtäviin keksintöihin) mukaan.

2. Vastuukysymyksiä

2.1 Tapaturmavakuutus

HAMK on vakuuttanut opiskelijansa myös työelämäjaksojen yhteydessä tapahtuvan tapaturman varalta (laki 1318/2002) ja tapaturmakorvaukset maksetaan sen mukaisesti.

2.2 Työturvallisuus

Yritys huolehtii ja vastaa työpaikalla työskentelyn aikana opiskelijan työturvallisuudesta lain 738/2002 § 3 ja § 4 edellyttämällä tavalla. Opiskelija on velvollinen noudattamaan työpaikan turvallisuusohjeita ja määräyksiä.

2.3 Vahingonkorvausvastuu

Vahingonkorvausvastuu on sillä, jonka lukuun, hyödyksi tai työnjohdolla työskennellään. (Vahingonkorvauslaki 412/1974 luku 2. § 1 ja luku 3 §1) Työsuhteessa on isännän vastuu. Tahallaan aiheutetusta vahingosta vastaa työntekijä itse. Mikäli opiskelija työskentelee ilman työsuhdetta, vahingonkorvausvastuu on yrityksellä, jolle ja jonka työnjohdon alla opiskelija tekee työtä (3. luku 1 § 3. mom.).

HYVÄT VANHEMMAT!

Olen sairaanhoidonopiskelija Hämeen ammattikorkeakoulusta ja valmistun sairaanhoitajaksi joulukuussa 2011. Olen tekemässä opinnäytetyötä lastenreumasta. Aiheenani on vanhempien kokemukset reumaa sairastavan lapsen hoidon ohjauksesta. Tarkoituksena on selvittää ja kuvata minkälaista tietoa ja millaista tukea vanhemmat saavat reumaa sairastavien lasten ja vanhempien sopeutumisvalmennuskurssilla. Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää selvittämään perhekurssien pidempikestoiset vaikutukset ja miten kurseja voidaan kehittää edelleen.

Teiltä saatu palaute on ensiarvoisen tärkeää. Siksi toivon, että osallistutte tähän kyselyyn vastaamalla oheisiin kysymyksiin. Vastaaminen tapahtuu nimettömästi ja teitä vastaajia ei niistä tunnisteta. Vastaukset ovat vain minun käytössäni ja opinnäytetyön valmistuttua kyselylomakkeet hävitetään asianmukaisesti. Valmiista opinnäytetyöstä ei kyselyyn vastaajia voi tunnistaa.

Kiitos etukäteen arvokkaista vastauksistanne! 😊

Jenna Torro

040 7684473

jenna.torro@student.hamk.fi

KYSELYLOMAKE

Vastatkaa kysymyksiin rengastamalla oikea vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne siihen varattuun tilaan. Tarvittaessa voitte jatkaa paperin kääntöpuolelle.

Taustatiedot:

1. Vastaaja a) äiti
 b) isä
 c) vanhemmat yhdessä

2. Reumaa sairastavan lapsenne ikä ____ v ____ kk

3. Lapsenne ikä, kun hänellä todettiin reuma ____ v ____ kk

4. Ketkä perheestänne osallistuivat perhekurssille?

5. Mitä lapsenne reuman hoidossa käsiteltäviä tietoja ja taitoja perhekurssilla käsiteltiin?

6. Mitä muuta olisitte toivoneet sopeutumisvalmennuskurssilla käsiteltävän liittyen lastenreumaan?



7. Millä tavalla perhekurssin tiedot ja taidot tukivat perhettänne lapsenne reuman hoidossa?

8. Millä tavoin perhekurssi vaikutti elämäänne? (Esimerkiksi läheisten ja perheiden väliset suhteet, arkipäivä, oma asenne sairauteen, viranomaiset)

9. Miten arvioisitte perhekurssin toteutumista perheenne kohdalla?

10. Mitä muuta haluaisitte sanoa sopeutumisvalmennuskurssista ja sen toteutuksesta?

KIITOS ARVOKKAISTA VASTAUKSISTANNE!

