

Edwin van der Kooij
Roosa Rynänen
Wilma Saartokoski

Reumaa sairastavien nuorten hoitoon sitoutumisen tukeminen ja ohjaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala

Hoitotyö

Opinnäytetyö

21.11.2013

Tekijät	Edwin van der Kooij Roosa Ryyänen Wilma Saartokoski
Otsikko	Reumaa sairastavien nuorten hoitoon sitoutumisen tukeminen ja ohjaus
Sivumäärä Aika	32 sivua + 4 liitettä 21.11.2013
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaajat	lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyömme tarkoitus on kehittää lääkehoito-opas reumaa sairastaville nuorille. Tavoitteenamme on lisätä nuorten hoitoon sitoutumista ja näin parantaa heidän elämänlaatuaan. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikan kanssa.</p> <p>Kehittämistehtävänäimme oli kuvata nuoren hoitoon sitoutumista ja siihen vaikuttavia tekijöitä tutkimustiedon valossa sekä suunnitella nuorille suunnattu lääkehoidonopas. Kehittämistehtävämme perustuu tutkittuun tietoon sekä asiantuntijahaastatteluun. Haastattelimme Lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajaa.</p> <p>Pitkäaikaissairaana nuoren hoitoon sitoutumisesta löytyy tutkittua tietoa, mutta aiheen tärkeyteen on herätty vasta lähivuosina. Ohjauksella on suuri merkitys potilaan motivaatioon sitoutua hoitoonsa. Nuoruus kehitysvaiheena tuo omat haasteet ohjaukseen ja hoitoon sitoutumiseen ja siksi nuoret tulee huomioida omana ryhmänään pitkäaikaissairaiden hoidossa. Reuma pitkäaikaissairautena vaikuttaa nuoren kehitykseen ja identiteettiin. Tuemalla nuoreen hoitoon sitoutumista annetaan nuorelle valmiuksia itsenäistyä ja tuetaan nuoren vastuunottoa omasta hoidostaan.</p> <p>Lääkehoidon merkitys reuman hoidossa on suuri. Lääkehoitoon sitoutuminen vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen ja näin ollen potilaan koko hoitoon. Riittävä tiedon saanti ja oikeanlainen ohjaus tukee nuorta hoitoon sitoutumisessa. Valitsimme opinnäytetyömme tuotokseksi lääkehoito-oppaan yhteistyössä Lastenreumapoliklinikan sairaanhoitajan kanssa. Haastattelussa tuli ilmi, että sairaanhoitajan vastaanotolla käytettävä aika on rajallinen, joten kirjallinen opas nuorten käyttämistä reumalääkkeistä olisi hyödyllinen työväline Lastenreumapoliklinikalle.</p>	
Avainsanat	ohjaus, hoitoon sitoutuminen, lastenreuma

Author(s)	Edwin van der Kooij Wilma Saartokoski Roosa Ryyänen
Title	Supporting the adherence to treatment by patient education by adolescents with JIA
Number of Pages Date	32 pages + 4 appendices 21 November 2013
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Lecturer Marjatta Kelo
<p>The purpose of our thesis is to build up a written guide on the medication use by adolescents with JIA. We aim to support adherence to treatment by adolescents and by that improve their quality of life. This thesis is made in cooperation with HUCH Children's Rheumatology Outpatient Clinic.</p> <p>Our development tasks were to describe adherence to treatment with adolescents and the factors affecting to it based on research data and create a written medication guide for the adolescents. Our developments task is based on research data and on specialist's interview. We interviewed a nurse from Children's Rheumatology Outpatient Clinic.</p> <p>Information about adolescents with chronic diseases was available from longer term, but only until recently that they have been giving more importance to this subject. Patient education plays a big role in ones motivation on adherence to treatment. Adolescents should be recognized as its own individual group in the area of health care of patients with chronic diseases, because, as a phase of growth, adolescence brings challenges to patient education and adherence to treatment. Arthritis, being a chronic disease has influences on growth development and on formation of identity. By supporting adolescents' adherence to treatment, they are given tools for a more independent life, furthermore, their capacity for self-treatment is being endorsed.</p> <p>Medical treatment plays a big role in the management of arthritis. Individual commitment on medical treatment has an impact on the whole treatment process. Sufficient amount of information combined with right means of patient education promotes effective adherence to treatment by adolescents. We, in collaboration with a nurse from the Children's Rheumatology Outpatient Clinic, chose to create a medication guide as the output of our thesis. During the interview we discovered the very limited time the nurse and the patient spent. A written guide on the medication use by adolescents with JIA would make the most use of this time at the Children's Rheumatology Outpatient Clinic.</p>	
Keywords	patient education, adherence to treatment, juvenile arthritis

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	2
3	Lastenreuma ja sen hoito	3
3.1	Lastenreuma oireineen	3
3.2	Lastenreuman hoito	4
3.3	Lastenreuman lääkehoito	5
3.3.1	Tulehduskipulääkkeet	5
3.3.2	Glukokortikoidit	6
3.3.3	Pitkävaikutteiset reumalääkkeet	6
3.3.4	Biologiset reumalääkkeet	8
4	Nuoruus ja reuma	9
4.1	Nuoren kehitys	9
4.2	Reumaa sairastava nuori	11
5	Hoitoon sitoutuminen ja ohjaus	12
5.1	Pitkäaikaissairaus ja hoitoon sitoutuminen	12
5.2	Hoitoon sitoutumista edistävät ja estävät tekijät	13
5.3	Nuoren ohjaus	14
5.4	Ohjausmenetelmät	16
6	Opinnäytetyön toteuttaminen	17
6.1	Kehittämistyö menetelmänä	17
6.2	Lääkehoito-oppaan tekeminen	19
7	Pohdinta	21
7.1	Tuotteen arviointi	21
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	21
7.3	Prosessi	23
7.4	Kehitysideoita	24
	Lähteet	25

Liitteet

Liite 1. Taulukko 1 Tiedonhaku tietokannoista

Liite 2. Taulukko 2 Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

Liite 3. Asiantuntijahaastattelun kysymykset

Liite 4. Lääkehoito-opas

1 Johdanto

Pitkäaikaissairaus edellyttää potilaalta omahoitovalmiuksia ja motivaatiota hoitaa sairautaan. Nuoruudessa vastuu sairauden hoidosta alkaa vähitellen siirtyä kokonaan nuorelle itselleen (Kukkurainen, Luosjärvi 2007). Hoitovastuun kasvamisen lisäksi nuori käy läpi fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia (Persoonallisuuden ja tunne-elämän kehitys). Opinnäytetyömme kohderyhmänä on lastenreumaa sairastavat nuoret. Reuma pitkäaikaissairautena vaikuttaa nuoren kasvuun ja kehitykseen kokonaisvaltaisesti (Makkonen 2007) ja asettaa omat haasteensa nuoren hoidolle. Reumaa sairastavan nuoren hoito koostuu ohjauksesta, kuuntelemisesta, tuen tarjoamisesta, fyysisen ja psyykkisen voinnin tarkkailusta sekä kivun hoidosta (Hockenberry, Wilson, Winkelstein, Kline 2003:1826-1830; Storvik-Sydänmaa ym. 2012:221).

Ohjaus on osa hyvää hoitotyötä ja hoitotyön toteuttajan työväline (Bastable 2006:8-9; Kiema, Meinilä, Heikkilä 2012). Reumaa sairastavan nuoren hoito toteutetaan yleensä polikliinisesti ja ohjaus on merkittävin osa polikliinistä hoitoa. Poliklinikalla sairaanhoitajan ohjausaika on rajallinen ja ohjauksen tehokkuuden merkitys korostuu (Freden 2013). Ohjauksen avulla tuetaan potilaan selviytymistä sairautensa kanssa (Bastable 2006:8-9; Kiema ym. 2012) ja vahvistetaan hoitoon sitoutumista. Hyvä hoitoon sitoutuminen edistää potilaan elämänlaatua ja toimintakykyä sekä vaikuttaa yksilön kautta koko yhteiskuntaan (Kyngäs, Hentinen 2009:23-24).

Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun ja HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikan kanssa. Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen kehittämistyö. Pyrimme opinnäytetyössämme saamaan vastauksia Lastenklinikan reumapoliklinikalla esiin nousseisiin nuorten hoitoon sitoutumista ja ohjausta koskeviin ongelmiin tutkimustietoa hyödyntämällä. Tutkimustiedon lisäksi hyödynnämme opinnäytetyössämme asiantuntijakonsultaatiota. Pitkäaikaissairaiden nuorten hoitoon sitoutuminen ja erityisesti hoitoon sitoutumisen tukeminen siirtymävaiheessa on ollut paljon esillä lähiaikoina, esimerkiksi Lastenlinikalla on oma työryhmä kehittämässä nuorten siirtymävaiheen tukemista.

Lastenklinikan reumapoliklinikka on osa HUS Lastentautien poliklinikkaa. Lastenklinikan reumapoliklinikalla käy alle 16-vuotiaita lapsia ja nuoria. (Lastentautien poliklinikka.) Lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 150 lasta (Lastenreuma; Honkanen, Säilä

2007) ja keskimääräinen sairastumisikä on noin seitsemän vuotta (Honkanen, Säilä 2007). Suurimmalla osalla lastenreumaa sairastavista tauti on aktiivinen myös aikuisiällä (Kröger ym. 2012).

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyömme tarkoitus on kehittää lääkehoito-opas reumaa sairastaville nuorille. Tavoitteenamme on lisätä nuorten hoitoon sitoutumista ja tätä kautta parantaa heidän elämänlaatuaan. Hyvä hoitoon sitoutuminen on edellytys omahoidon toteutumiselle. Pitkäaikaissairauksissa omahoidon merkitys korostuu ja toteutuessaan edistää potilaan hyvinvointia ja elämänlaatua. (Kyngäs, Hentinen 2009.)

Opinnäytetyömme kehittämistehtävä on kuvata nuoren hoitoon sitoutumista ja siihen vaikuttavia tekijöitä tutkimustiedon valossa sekä suunnitella nuorille suunnattu lääkehoidonopas. Hoitoon sitoutumista edistävät sairauden kaikissa vaiheissa saatava monipuolinen tiedon saanti ja lääkehoidon ohjaus (Heikkinen 2013). Nuoret toivovat ohjauksen lähtevän nuoren tarpeista, olevan suunniteltua, tarjoavan emotionaalista tukea ja sisältävän kirjallista materiaalia (Kyngäs 2003). Lääkehoito-oppaan suunnittelussa huomioimme Lastenklinikan reumapoliklinikalla käyvien nuorten tarpeet ja mieltymykset. Nuorten ääni kuuluu työssämme tutkimustiedon pohjalta ja Lastenklinikan reumapoliklinikan sairaanhoitajan kokemuksen kautta.

3 Lastenreuma ja sen hoito

3.1 Lastenreuma oireineen

Lastenreuman esiintymisen seuranta pääsi vauhtiin vasta 1990-luvun alkupuolella, jolloin päästiin yksimielisyyteen sen nimestä, juveniili idiopaattinen artriitti, määritelmää ja tautityyppien luokituksista. Suomessa 1980–1990-luvuilla lastenreumaan sairastui noin 14–20 lasta sataatuhatta alle 16-vuotiasta kohden. 2000-luvulla lastenreuman ilmaantuvuus on yleistynyt ja kasvanut vuosittain kolme prosenttia. Kasvu on ollut selkeää varsinkin murrosikäisten tyttöjen kohdalla. Tällä hetkellä tautiin sairastuu Suomessa vuosittain noin 22 lasta sataatuhatta alle 16-vuotiasta kohden. (Klaukka, Helin-Salmivaara, Huupponen, Idänpää-Heikkilä 2008.) Suurimmalla osalla lapsista tauti on aktiivinen myös aikuisiällä (Kröger ym. 2012).

Lastenreuma kuuluu autoimmuunisairauksiin (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo, Uotila 2012:214). Lastenreumaksi – JIA – määritellään yli kuusi viikkoa kestävä niveltulehdus, johon sairastuu alle 16-vuotias lapsi tuntemattomasta syystä (Lastenreuma; Kröger ym.2012). Nivelten nopea tuhoutuminen ja lääkityksen pikainen tarve ei ole tyypillistä lastenreumalle (Lastenreuma). Useimmilla lastenreumaa sairastavilla tauti on suhteellisen lievä (Aalto). Lastenreuma ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan se voidaan luokitella seitsemään alatyyppiin immunologisten löydösten ja kliinisten piirteiden perusteella (Lastenreuma; Kröger ym. 2012). Alatyypit ovat seuraavat: yleisoireinen lastenreuma, harvoin niveliin kohdistuva niveltulehdus eli oligoartriitti, moniin niveliin kohdistuva harvanivelinen tauti, seronegatiivinen muoto, jossa verestä puuttuu reumatekijä; seropositiivinen polyartriitti, jossa verestä löytyy reumatekijä; nivelpsoriaasi, jossa on sekä ihon psoriaasi, että niveltulehdus sekä selkärankareuma eli entesoartriitti. Perinnöllisten tekijöiden tiedetään lisäävän lastenreumaan sairastumisen riskiä, vaikka tauti ei suoraan perinnöllinen olekaan. Altistavana tekijänä on havaittu olevan lapsen oma tai vanhempien tupakanpoltto. (Lastenreuma.)

Lastenreuman tyypillinen oire on aamujäykkyys. Lapsi voi ontua ja varoa kipeää niveltä. Oireisiin kuuluvat myös nukkumisvaikeudet, johon liittyy kipuja, nivelen turpoaminen, kuumeilu ja ihottuma vartalolla. Sairaus etenee taudin vaikeusasteen mukaan (Lastenreuma) ja nivelten kivuliaisuus ja jäykkyys vaihtelevat päivittäin (Schanberg, Gil, Anthony, Yow, Rochon 2005). Pitkittyessään lastenreuma aiheuttaa muutoksia niin

nivelrustossa, luissa kuin nivelsiteissä, mikä johtaa nivelten toiminnan heikkenemiseen ja pysyviin muutoksiin nivelissä. Pahimmassa tapauksessa lastenreuma voi johtaa nivelen tuhoutumiseen tai täydelliseen kiinniluutumiseen. Reumaan voi liittyä oireeton silmätulehdus, reumaattinen uveiitti, joka hoitamattomana voi edetä pysyvään näön vaurioitumiseen. (Lastenreuma.) Silmän krooninen värikalvontulehdus - iriitti - on myös yleinen lastenreumaa sairastavilla (Kröger ym. 2012). Lastenreumaan liittyy myös kasvuhäiriöitä, luun liikakasvua, osteoporoosiriskin suurenemista ja parentavirheitä leukaluiden kasvuvirheistä johtuen. Luun liikakasvu aiheuttaa epäsymmetrisyyttä ja virheasentoja raajoihin ja osteoporoosia esiintyy etenkin tulehtuneiden nivelten läheisyydessä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012:220; Lastenreuma.) Hoitamattomana lastenreuma altistaa hengenvaarallisille sydäntulehduksille ja munuaistaudeille (Lastenreuma). Kroonisessa reumassa on fyysisten oireiden lisäksi myös psyykkisiä oireita (McDonough, Kaufman 2009). Schanberg ym. (2005) tutkimuksen mukaan nivelten kipu ja jäykkyys ja sairauden aiheuttama väsymys ovat yhteydessä reumalapsen mielialaan ja sosiaaliseen aktiivisuuteen. Oireiden pahentuessa mieliala laskee, jolloin sosiaalinen aktiivisuus vähenee. (Schanberg ym. 2005.)

3.2 Lastenreuman hoito

Lastenreuman hoito ja hoitosuositukset ovat viime aikoina muuttuneet. Aikaisemmin hoidon tavoitteina on ollut oireettomuus, veren tulehdusarvojen pysyminen normaaliarvoissa sekä pitemmällä aikavälillä vaurioiden syntymisen ehkäisy (Kröger ym. 2012; Lastenreuma; Strovik-Sydänmaa ym. 2012: 215). Tämänhetkinen tavoite on remissio eli tulehduksen rauhoittaminen täydellisesti (Kröger ym. 2012).

Reumaa sairastavan nuoren hoito toteutetaan yleensä polikliinisesti. Reumaa sairastavan nuoren hoito sisältää ohjausta, kuuntelemista, tuen tarjoamista, fyysisen ja psyykkisen voinnin tarkkailua ja kivun hoitoa. (Hockenberry, Wilson, Winkelstein, Kline 2003:1826–1830; Strovik-Sydänmaa ym. 2012:221.) Hoito koostuu lääkehoidosta, paikallishoidosta, liikehoidosta ja liikunnasta, kirurgisesta hoidosta, terveistä elämäntavoista ja oikeanlaisesta ravitsemuksesta. Hyvään hoitoon kuuluu myös rokotuksista huolehtiminen (Lastenreuma; Rokotukset reumataudeissa; Riskiryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten rokotukset), säännölliset silmälääkärin tarkastukset ja hampaiden ja suun kunnosta huolehtiminen (Storvik-Sydänmaa ym. 2012:220).

Reumaa sairastaville soveltuvimmasta ravitsemuksesta ei ole tieteellistä näyttöä, siksi reumaa sairastaville lapsille ja nuorille suositellaan monipuolista ja ikäiselleen sopivaa ruokavaliota (Juveniili idiopaattinen artriitti). Liikunta on osa lapsen jokapäiväistä elämää ja näin ollen osa reumaa sairastavien lasten ja nuorten elämää. Reumaliitot suosittelevat lastenreumaa sairastaville liikuntalajeja, joiden niveliin kohdistuva ärsyttävyys on mahdollisimman vähäinen. Hyviä lajeja ovat mm. uinti, pyöräily ja hiihto (Reumataudit ja liikunta.) Koska aamujäykkyys, kipu ja lihasrajoitteet voivat estää lasta harrastamasta liikuntaa, fysioterapiassa keskitytään nivelien säästämiseen ja lihasten vahvistamiseen (Savolainen 2002). Lihasharjoitukset ja kuntoharjoitukset helpottavat nuoren liikkumista ja auttavat vaalimaan lihaskuntoa ja nivelten liikkuvuutta. Liikkumisen sujuminen ongelmitta auttaa nuorta motivoitumaan liikuntaan. Liikunta ei missään vaiheessa saa olla nuorelle pakonomaista tai kipua tuottavaa. (Juveniili idiopaattinen artriitti; Reumataudit ja liikunta.)

3.3 Lastenreuman lääkehoito

Lääkehoito on tärkeä osa lastenreuman hoitoa ja lääkehoidon suosituksissa onkin viime aikoina tapahtunut muutoksia (Kröger ym.2012). Lastenreuman lääkehoito ei poikkea juurikaan aikuisten lääkehoidosta (Lastenreuma). Lääkehoito riippuu reuman asteesta; mitä vaikeammasta sairaudesta on kyse, sitä raskaampaa lääkehoitoa joudutaan käyttämään. Seurantatutkimusten mukaan tauti saadaan remissioon 40–60% lastenreumaan sairastuneista, mutta suurella osalla tauti on aktiivinen edelleen aikuisiässä. Reumalääkkeet ovat kehittyneet, mikä näkyy lastenreuman invalidoivan vaikutuksen vähenemisenä. Toisaalta uusien biologisten lääkkeiden pitkäaikaisista vaikutuksista ei ole vielä tarpeeksi tutkittua tietoa. (Savolainen 2002.) Lääkehoitona käytetään tulehduskipulääkkeitä, glukokortikoideja, pitkävaikutteisia reumalääkkeitä sekä biologisia lääkevalmisteita.

3.3.1 Tulehduskipulääkkeet

Tulehduskipulääkkeillä pyritään lievittämään taudin oireita jo ennen lastenreuman diagnosointia, sillä ne lievittävät kipua ja vähentävät aamujäykkyyttä. Lastenreumassa eniten käytetty tulehduskipulääke on naprokseeni, mutta ibuprofeeniakin käytetään. Naprokseenin etuna ibuprofeeniin verrattuna on sen pitkävaikutteisuus. Lapsilla NSAID-lääkkeet (Non-steroidal anti-inflammatory drug) ärsyttävät mahasuolikanavaa

vähemmän aikuisiin verrattaessa. Koksibeja on tästä syystä käytetty enemmän aikuisten reuman hoidossa, sillä niiden haitat ruuansulatuselimistölle ovat vähäisemmät. Koksibeja voi kuitenkin käyttää myös lapsille, jotka ovat herkempiä NSAID-lääkkeiden sivuvaikutuksille. (Lastenreuma.) Tulehduskipulääkkeillä ei ole vaikutusta lastenreuman pitkäaikaisennusteeseen (Kröger ym.2012).

3.3.2 Glukokortikoidit

Kortikosteroidien anto injektiona niveliin aloitetaan lastenreuman diagnosointivaiheessa, kun bakteeritulehduksen mahdollisuus on poissuljettu (Savolainen 2002). Glukokortikoidi -valmisteita käytetään tukihoidona tehostamaan muun hoidon vaikutusta, lievittämään tulehdusta tai kipua sekä helpottamaan aamujäykkyyttä (Kortisonivalmisteet; Kröger ym.2012).

Glukokortikoideja voidaan annostella joko suun kautta tai paikallisesti injektiona niveliin. Suoraan niveliin injektoituna lääkkeen vaikutus on tehokkaampi ja nopeampi. Vaikutus voi kestää jopa kuukausia ja nivelen toiminta palautua normaaliksi (Kortisonivalmisteet; Kröger ym. 2012). Kasvuikäisillä glukokortikoidien käyttöä tulee harkita (Kröger ym. 2012). Suun kautta annosteltavia kortisonivalmisteita ovat muun muassa prednison, prednison sekä metyyliprednisolon, jotka vastaavat teholtaan toisiaan (Kortisonivalmisteet). Annostuksessa pyritään hoitotasoon mahdollisimman pienellä vuorokausiannoksella, sivuvaikutusten hillitsemiseksi (Kortisonilääkkeet). Glukokortikoideilla kuten muillakin reumalääkkeillä esiintyy sivuvaikutuksia. Jos glukokortikoidia pääsee injektion yhteydessä nivelen ulkopuolelle, voi se aiheuttaa ihonalaiskudoksen surkastumista. Lisämunuaisen tilapäinen toimintavajaus saattaa myös aiheutua toistuvista nivelten glukokortikoidi-injektioista (Kröger ym. 2012.) Kasvun hidastuminen, osteoporoosi, kaihi, tulehdusherkyys ja painon nousu ovat muita kortisonin sivuvaikutuksia (Kortisonilääkkeet).

3.3.3 Pitkävaikutteiset reumalääkkeet

Pitkävaikutteinen reumalääkitys aloitetaan, kun on varmistuttu lapsen diagnoosista, sillä lääkkeiden teho vaihtelee eri tautityypejä kohtaan (Savolainen 2002). Käytettävät pitkävaikutteiset reumalääkkeet ovat samoja kuin aikuisten hoidossa käytettävät, mutta annokset suhteutettuna potilaan kokoon saattavat olla paljon suurempia. Nykyisen

suomalaisen kliinisen käytännön mukaan käytetään DMARD (disease modifying antirheumatic drug) -lääkeyhdistelmiä, jolloin hoito aloitetaan usean lääkkeen yhdistelmällä ja lääkitystä vähennetään vasteen mukaan (Savolainen 2002). Uuden kansainvälisen tutkimuksen mukaan tämä toimintapa ei kuitenkaan ole suositeltava, sillä lääkeyhdistelmien turvallisesta käytöstä lasten reuman hoidossa ei ole vielä tarpeeksi näyttöön perustuvia julkaisuja (Kröger ym. 2012).

DMARD-lääkkeitä ovat muun muassa metotreksaatti, sulfatsiini, leflunomidi, oksikloriini, syklosporiini ja natriumaurotiomalaatti, toisin sanoen kultalääkitys (Savolainen 2002; Kröger ym. 2012). Metotreksaatti on parhaiten tutkittu ja yleisin lääke lastenreuman hoidossa (Kröger ym.2012). Metotreksaatti on teho-sivuvaikutusprofiililtaan hyvä ja se on helppo yhdistellä muiden lääkeaineiden kanssa (Savolainen 2002). Uusia hoitoja verrataankin yleensä metotreksaattihoitoon (Perinteiset reumalääkkeet). Metotreksaattilla on paras teho polyartriitiksi levinneeseen oligoartriittiin (Metotreksaatti). Leflunomidi ja sulfasalatsiini ovat lähes yhtä tehokkaita DMARD-lääkkeitä kuin metotreksaatti, mutta päivittäinen annostelu saattaa aiheuttaa ongelmia hoitomyöntyvyyteen (Kröger ym. 2012). Sulfasalatsiini on ensisijainen lääkitys osassa lastenreumasairauksia (Savolainen 2002).

Metotreksaatin anto aloitetaan, kun tulehduskipulääkkeillä ja nivelensisäisillä glukokortikoidiruiskeilla ei saada niveltulehdusta rauhoittumaan. Lääkettä annostellaan kerran viikossa joko suun kautta, ihonalaisesti tai lihakseen. Antotapa ei vaikuta annoksen suuruuteen. Lasten aloitusannos on 10mg/m² ja sitä nostetaan sen mukaan saavutetaanko toivottu vaste vai ei. Alkuannos kaksinkertaistetaan, jos vastetta ei saavuteta 2-3 kuukaudessa. Jos haluttua vastetta ei vielä senkään jälkeen saavuteta, kolminkertaistetaan alkuannos. Jos lääkitys on ollut enteraalinen, voidaan se muuttaa myös parenteraaliseksi. Pieninä annosmäärinä metotreksaatti toimii anti-inflammatorisena eli tulehdusta vähentävänä lääkkeenä, suurempina annoksina taas immunosuppressiivisena eli immuunijärjestelmän toimintaa hillitsevänä lääkkeenä. (Savolainen 2002.) Metotreksaatin yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat muun muassa pahoinvointi, päänsärky, punoittava ihottuma, maksaentsyymien lisääntyminen sekä infektiot. Leukopeniaa eli valkosolujen vähäisyyttä veressä voi myös esiintyä. (Metotreksaatti)

3.3.4 Biologiset reumalääkkeet

Biologiset lääkkeet ovat täsmälääkkeitä, jotka valmistetaan biologisella menetelmällä, mistä niiden nimikin tulee. Biologiset lääkkeet ovat geeniteknologian avulla tuotettuja proteiineja, ihmisen oman vasta-aineen kaltaisia, jotka vaikuttavat välittäjäaineen tai solun toimintaan reuman tulehdustilassa. (Akimo, Vähäsalo 2007; Biologiset reumalääkkeet.) Lastenreuman hoidossa biologisten lääkkeiden teho on yleisesti parempi kuin klassisten pitkävaikutteisten reumalääkkeiden, poikkeuksena kuitenkin taudinkuvaltaan yleisoireinen polyartriitti (Savolainen 2002).

Biologisia reumalääkkeitä käytetään lastenreuman lisäksi myös muiden vaikeiden tai keskivaikeiden reumasairauksien (selkäreuma, nivelpsoriaasi, nivelreuma) hoidossa (Biologiset reumalääkkeet), silloin kun reumatauti on jatkuvasti aktiivinen sekä tavanomaiseen hoitoon reagoimaton (Krögerym.2012). Metotreksaattia käytetään yleensä biologisen lääkkeen rinnalla parantamaan hoitovastetta (Biologiset reumalääkkeet; Kröger ym. 2012). Metotreksaatti auttaa vasta-aineiden muodostumisessa, sillä biologiset lääkkeet saattavat aiheuttaa elimistön vasta-aineen muodostumisen lääkettä kohtaan (Biologiset reumalääkkeet).

Biologisia reumalääkkeitä on neljää eri tyyppiä: TNF-salpaajat (adalimumbai, etanersepti, golimumabi, sertolitsumabipegoli, infiliximabi), IL-estäjä (anakinra, tosilitsumabi), B-lymfosyyttien estäjä (rituksimabi) sekä T-lymfosyytteihin vaikuttava (abatasepti) (Biologiset reumalääkkeet; Kröger ym. 2012). Suurin osa Suomessa tällä hetkellä käytävistä biologisista reumalääkkeistä ovat rakenteeltaan vasta-aineita (Biologiset reumalääkkeet). Vaikka biologiset reumalääkkeet estävät perinteisiä antireumaatteja tehokkaammin nivelvaurioiden syntyä, ne eivät paranna sairautta lopullisesti vaan rauhoittavat niveltulehdusta ja sen oireita sekä mahdollisesti ehkäisevät niveltuhoa (Biologiset lääkkeet). Biologisten reumalääkkeiden vasta-aiheita ovat: vakava infektio, kuten tuberkuloosi, sepsisriski, vaikea munuaisen vajaatoiminta, vaikea tai keskivaikea sydämen vajaatoiminta, kontrolloimaton vaikea sydänsairaus, yliherkkyys joillekin lääkkeen ainesosille sekä raskaus ja imetys. (Biologiset reumalääkkeet.)

Haittavaikutuksien lisääntyvyyden vuoksi kahta biologista lääkettä ei tulisi käyttää samanaikaisesti (Biologiset reumalääkkeet). Biologisten lääkkeiden käyttöön liittyy samoja haittavaikutuksia kuin immunosuppressiivisten lääkkeiden käyttöön yleensä: rokotukset tulee olla tarkastettuna ennen lääkeshoidon aloittamista eikä eläviä viruksia sisältä-

viä rokotteita suositella annettavaksi. Infektioihin sairastumisen riski kasvaa ja tämän takia tuberkuloosin riski tulisikin arvioida (Biologiset reumalääkkeet; Savolainen 2002). Erilaisten hiiva-, sieni-, bakteeri-, ja virusinfektioiden on raportoitu lisääntyneen biologisia lääkkeitä käytävillä (Biologiset reumalääkkeet). Lääkehoidon aikana on myös ilmaantunut autoimmuunitauteja, joista suurin osa tapauksista ollut MS-tautia (Savolainen 2002). Biologiset lääkkeet saattavat lisätä sydämen vajaatoiminnan riskiä tai pahentaa sitä ja siksi sydämen vajaatoiminta on poissuljettava ennen hoidon aloitusta. Maksan toimintahäiriöt sekä vaikutukset veren soluihin ovat myös mahdollisia biologisten lääkkeiden haittavaikutuksia. (Biologiset reumalääkkeet.) Tupakka sekä liiallinen alkoholinkäyttö lisäävät reumalääkkeiden haittavaikutuksia ja siksi niiden käyttöä tulisi rajoittaa reuman hoidon yhteydessä (Biologiset lääkkeet). Biologisiin lääkkeisiin saattaa liittyä myös syöpäriskin mahdollisuus, mutta asiasta ei ole vielä tarpeeksi tutkittua tietoa (Kröger ym.2012).

4 Nuoruus ja reuma

4.1 Nuoren kehitys

Nuoruus jaetaan usein varhais-, keski- ja myöhäisnuoruuteen, joiden aikana tapahtuvat tietyt kehitykselliset tapahtumat (Marttunen, Kaltiala-Heino 2011). Nuoruus voidaan katsoa alkavan 11-12-vuotiaana ja päättyvän 18-20-vuotiaana (Hockenberry ym. 2003:514; Tikkanen 2012). Nuori käy läpi suuria muutoksia fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla, jotka kaikki ovat vaikutuksessa toisiinsa. (Persoonallisuuden ja tunne-elämän kehitys). Nuoruusikään sisältyy biologinen kehitys, sukukypsyyden saavuttaminen, keskushermoston kehitys sekä kognitiiviset ja psykologiset sosiaaliset kehitystapahtumat (Hockenberry ym. 2003:514; Marttunen ym. 2011).

Nuoruusaikana tapahtuu paljon rajuja fyysisiä muutoksia, kuten nopea pituuskasvu ja sukupuolisuuden kehitys (Fyysinen kehitys; Hockenberry ym. 2003:514). Fyysiset muutokset johtuvat hormonien erittymisen muutoksista. Tytöillä fyysisiä muutoksia ovat rintojen kasvu, painon nousu, pituuskasvu, kainalo- ja häpykarvojen kasvu ja kuukautiset. Kuukautiset alkavat yleensä kaksi vuotta ensimmäisten puberteetin merkkien jälkeen. Pojilla pituuskasvun lisäksi puberteetin merkkejä ovat kivesten suurentuminen, häpy- ja kainalokarvojen sekä parran kasvun alkaminen, kurkunpään muutokset, jonka

seurauksena ääni madaltuu sekä yöllisten siemensyöksyjen alku. Nuori voi tuntea olonsa epämukavaksi uudessa kehossaan. Muutokset aiheuttavat hämmennystä ja nuori saattaa peitellä tapahtuneita näkyviä muutoksia. Itsensä vertailu muihin ja tyytymättömyys omaan vartaloon on yleistä nuoruudessa. (Hockenberry ym. 2003:514–515.)

Persoonan kehitys ja sosiaalinen kehitys liittyvät läheisesti toisiinsa (Aaltonen, Ojanen, Vihunen, Vilén 2003: 85). Lapsuuden kokemuksilla on vaikutusta nuoruusaikaan. Nuoruuden kehitystehtävät ovat oman kehon ja sukukypsyyden hyväksyminen, irrottautuminen vanhemmista ja tuen hakeminen kaveripiiristä ja ikätovereista, tasavertaisten ystävyysuhteiden muodostaminen, oman arvomaailman kehittyminen, minäkuvan ja identiteetin kasvu, eheän persoonallisuuden muodostaminen ja kyky tasavertaiseen parisuhteeseen. (Marttunen ym. 2011.) Nuori etsii omaa identiteettiään ja paikkaansa maailmassa ja tunteet voivat vaihdella laidasta laitaan. Oman identiteetin etsiminen voi aiheuttaa hämmennystä, ahdistusta ja itseluottamuksen puutetta. (Hockenberry ym. 2003:518–519; Persoonallisuuden ja tunne-elämän kehitys.) Ulkonäkö on tärkeää nuorelle ja nuori voi hakea itseään esimerkiksi meikkaamalla tai pukeutumalla eri tavoin (Makkonen 2009). Identiteetin kehittymiseen vaikuttavat ympäristön asettamat vaateet ja paineet. Nuoruuteen kuuluu emootioiden vaihtelut. Emootiot vaikuttavat nuoren käyttäytymiseen ja turvallisuuden, jännityksen ja epäröinnin tunteisiin. (Hockenberry ym. 2003:519.)

Kognitiiviseen kehityksen osa-alueita ovat ajattelu, älykkyys, havainnointi, kieli ja oppiminen. Piaget'n mukaan 11–15-vuotiaana nuori on muodollisten operaatioiden vaiheessa ja nuoren ajattelu on jo lähellä aikuisen tapaa ajatella. Nuori kykenee loogiseen ajatteluun, ymmärtää abstraktit käsitteet ja osaa tehdä erilaisia johtopäätöksiä sekä kiinnostuu filosofisista ja uskonnollisista kysymyksistä. (Aaltonen ym. 2003:59–61.) Nuori osaa suunnitella ja kuvitella tulevaisuuttaan eteenpäin ja oppii ymmärtämään asioita muiden ihmisten ajattelun takana (Hockenberry ym. 2003:519). Eriksonin teorian mukaan nuoruudessa opitaan näkemään itsensä erillisenä ja ainutlaatuisena yksilönä (Hockenberry ym. 2003:518). Deirdre Kramerin mukaan nuoren ajattelussa on kolme eri tasoa: absoluuttinen-, relativistinen- ja dialektinen taso. Absoluuttinen ajattelu tarkoittaa asioiden näkemistä mustavalkoisina, relativistinen tiedon näkemistä ympäristön muokkaamana ja dialektinen peilaa asioita menneisyyteen ja suurempiin kokonaisuuksiin. (Aaltonen 2003: 59–61.)

Nuorelle on tärkeää kuulua joukkoon ja ryhmään kuuluminen on osa nuoren identiteettiä. (Hockenberry ym. 2003:518). Nuorella on tarve tulla hyväksytyksi vertaisryhmäänsä ja he pyrkivät käyttäytymään ja pukeutumaan ryhmän odotusten mukaisesti. Nuoruudessa ystävyysuhteet syvenevät ja kaveripiiri laajenee. (Aaltonen ym. 2003: 87–93; Hockenberry ym. 2003:518.) Kaverien merkitys korostuu, ensimmäiset seurustelu-uhteet syntyvät ja nuori irtaantuu vanhemmistaan (Marttunen ym.2011; Hockenberry ym. 2003:520–521).

4.2 Reumaa sairastava nuori

Nuoruusiän kehitysvaiheiden ja pitkäaikaissairauden yhtäaikaisuus on haastavaa, sillä krooninen sairaus merkitsee pysyviä muutoksia omaan elämäntapaan ja sopeutumista elämään sairauden kanssa (Makkonen 2009; Kyngäs 1993:1). Sairaus vaikuttaa nuoren psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen ja nuoruus vaikuttaa hoitosuhteeseen ja hoidon kulkuun. Pitkäaikaissairaus tuo mukanaan haasteita: nuori alkaa ymmärtää sairautensa tuomia rajoituksia ja nähdä, miten sairaus vaikuttaa tulevaisuuteen, parisuhteeseen ja hedelmällisyyteen sekä opintoihin (Makkonen 2009; Hockenberry ym. 2003).

Nuoruusiässä vastuu sairauden hoidosta alkaa vähitellen siirtyä kokonaan nuorelle itselleen ja tämä voi olla nuorelle aluksi pelottavaa (Kukkurainen, Luosjärvi 2007). Nuorten valmiudet kantaa vastuuta sairautensa hoidosta vaihtelevat (Stinson ym. 2007). Vastuunottoa ja ymmärrystä lisäävät tiedon ja taitojen hankkiminen sairaudesta ja sen hoidosta (Stinson ym. 2007) ja oikeanlaisen tuen saaminen muuttuneessa tilanteessa (Kukkurainen ym. 2007). Stinson ym. (2008) kutsuvat siirtymäprosessiksi vaihetta, jolloin vastuu hoidosta siirtyy nuorelle itselleen. Siirtymisprosessin strategiset vaiheet ovat: tiedon hankkiminen sairaudesta ja sen hoidosta sekä sosiaalisen tuen hyödyntäminen. Tiedon hankkimisen vaiheeseen kuuluu terveydenhuoltohenkilöstön kuunteleminen ja haastaminen, lääkärille puhumisen opettelu ja vastaanotolla yksin selviäminen, tunteiden hallinta ja tiedon hankinta. Sosiaalinen tuki koostuu mm. nuoren perheestä, kavereista ja koulupiiristä. (Stinson ym. 2008.)

Sairausten hoito voi tuntua nuoresta tylsältä ja turhalta. Nuori voi kokea sairauden rajoittavan kavereiden kanssa olemista tai olevan este kuulua porukkaan. (Kyngäs 1993:39; Stinson ym. 2007.) Reuma voi näkyä päällepäin, esimerkiksi ihottumana, nivelten turvotuksena tai apuvälineiden käyttönä (Lastenreuma), mikä tuo omat haasteensa reuma- nuoren itsetunnon kehitykselle ja minäkuvan muodostumiselle. Näkyvät

sairauden merkit tai ajatus siitä, että on erilainen kuin muut voivat heikentää nuoren itsetuntoa ja vaikuttaa nuoren kehonkuvaan (Hockenberry ym. 2003). Fyysiset vaikeudet vaikuttavat myös nuoren oman viehätysvoiman kokemiseen (Packham, Hall 2002).

Nuoret kokevat suurimmiksi ongelmikseen oireet, joita on vaikea lievittää, toiminnot, joita he eivät pysty suorittamaan yhtä hyvin kuin muut ja epävarmuuden sairauden aktiivisuudesta ja pitkäaikaisesta ennusteesta (Shaw, Southwood, Duffy, McDonach 2006). McDonoughin ja Kaufmanin tutkimuksessa (2009) havaittiin, että 2/3 reumaa sairastavista nuorista koki masennuksen suurimpana ongelmanaan (McDonough, Kaufman 2009). Nuoren masennusta lisää sairauden lisääntynyt aktiivisuus, kivun ja niveltulehdusten lisääntyminen, yleistilan lasku ja liikkuvuuden rajoittuminen (Shaw 2006).

Reumaa sairastava nuori saa tukea vanhemmiltaan, ikätovereiltaan, hoitotyöntekijöiltä, koululta, teknologian välityksellä (Internet, Chat-palstat) ja lemmikiltään. Ikätovereilta saatuun tukeen lukeutuu oman ikäinen vertaistuki ja sairastamattomien kaverien tarjoama tuki. Poika- ja tyttöystävä vahvistaa nuoren itsetuntoa ja auttaa nuorta tuntemaan itsensä hyväksytyksi. (Kyngäs 2004.) Nuorten käyttämiä coping-keinoja sairauden kanssa selviämiseen ovat mm. muuhun keskittyminen (distraction) ja asioiden puhuminen positiivisiksi (self-talk) (Stinson ym.2008).

5 Hoitoon sitoutuminen ja ohjaus

5.1 Pitkäaikaissairaus ja hoitoon sitoutuminen

Pitkäaikaissairauksissa omahoito on merkittävä osa sairauden hallintaa ja hyvin toteutuessaan omahoito edistää hyvinvointia ja elämänlaatua. Omahoito edellyttää kuitenkin sitoutumista sairauden hoitoon. Hoitoon sitoutuminen on määritelty asiakkaan aktiiviseksi ja vastuulliseksi toiminnaksi, joka ylläpitää terveyttä ja tapahtuu sekä yhteistyössä että vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöiden kanssa. Hoitoon sitoutumiseen sisältyy sekä vastuullisuus että aktiivisuus itsensä hoitamisessa. Lisäksi hoitoon sitoutuminen pitää sisällään, potilaan ohella, myös henkilökunnan hoitoon sitoutumisen (Kyngäs, Hentinen 2009: 17). Pitkäaikaissairaiden keskuudessa on yleistä, että hoitoon sitoutuminen on usein heikentynyt. Erityisesti sairauksissa, jotka ovat lähes oireetto-

mia. Goldin ja McClungin (2006) tutkimuksen mukaan melkein 50 % pitkäaikaissairasta ei noudattanut kunnolla lääkehoitoa, mistä johtuen kokonaishoidollinen hyöty oli heikkoa (Gold, McClung 2006).

5.2 Hoitoon sitoutumista edistävät ja estävät tekijät

Nuoren hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat monet tekijät kuten kehitykselliset, psykologiset ja taloudelliset tekijät sekä perhe (Ahna-Ostendorf 2011). Hoitoon sitoutumista edistäviä tekijöitä ovat motivaatio, hoitajilta saatu tuki, sairauden aiheuttamat pelon ja uhan tunteet, tahto huolehtia itsestään (Kyngäs 2002; Kyngäs 2007; Hyytiäinen 2010:24), käsitykset sairaudesta ja sen hoidosta, positiivisuus, vanhemmilta ja ystäviltä saatu tuki ja potilaan mahdollisuus osallistua päätöksentekoon (Hyytiäinen 2010:24). Motivaation käsite yhdistetään niihin tekijöihin, joiden avulla aktivoidaan ja ylläpidetään haluttua toimintaa. Potilaan kannalta tällaisena tekijänä voidaan nähdä hänen sisäinen halunsa tehdä asioita, jotka edistävät esim. pitkäaikaisen sairauden hoitoa. Tärkeää on, että potilas kokee, että voi itse päättää asioistaan. (Hyytiäinen 2010: 24.) Yhtenä nuorten hoitoon sitoutumista edistävänä tekijänä on mainittu nuorten kokema toivo (Tikkanen 2012). Tikkasen (2012) tutkimuksessa 15–20-vuotiaiden nuorten kokeman toivon sanottiin olevan jokapäiväisen elämän peruselementti, joka kannattelee nuorta eteenpäin elämässä ja auttaa jaksamaan. Toivo myös muistuttaa nuorta paremmasta elämästä. Toivon ylläpitämiseen ja vahvistamiseen vaikuttavat nuoresta lähtöisin olevien seikkojen lisäksi myös toisten ihmisten nuoreen kohdistamat toimet. Tästä syystä hoitohenkilökunta on tärkeässä asemassa nuoren toivon edistämisessä. (Tikkanen 2012.)

Henkilökunnan sitoutuminen edistää potilaan hoitoon sitoutumista (Kyngäs ym. 2009: 17). Hoitaja voi esim. siirtää motivaatiota potilaaseen miettimällä, mitkä tekijät motivoivat potilasta muutokseen. Tällöin vuorovaikutuksen perustana ovat luottamus ja yhteistyö. Tämä tarkoittaa samalla potilaan itsemääräämisoikeuden ja pystyvyyden säilyttämistä. (Hyytiäinen 2010: 24.) Mustajoen ja Kunnamon (2009) mukaan oikealla toiminnalla voidaan herättää jokaisen ihmisen sisäinen motivaatio toimia terveytensä hyväksi. Hoitajalta se edellyttää tiettyjen tekijöiden huomioimista. Potilas on oman elämänsä asiantuntija ja autonominen päätöksenteossaan. Hoitaja tuo potilassuhteeseen oman asiantuntijuutensa ja toimii potilaan oman aktiivisen pohdinnan herättäjänä. Mustajoki ja Kunnamo nostavat esille neljä keskeistä periaatetta, joita hoitaja voi käyttää työnsä lähtökohtana. Niitä ovat empatian eli kiinnostuksen osoittaminen, väittelyn ja todistelun

välttäminen, myötäily, ei kritisointi sekä itseluottamuksen ja kykyjen tukeminen. (Mustajoki, Kunnamo 2009.)

Goldin ja McClungin (2006) tutkimuksen mukaan hoitoalan henkilökunnan aktiivinen tiedon tarjoaminen potilaskontaktissa parantaa hoitoon sitoutumista. Lisäksi tutkimuksen mukaan hoitajien ohjaamalla potilastukiryhmillä on positiivinen vaikutus potilaan terveyskäyttäytymiseen. Potilasohjauksesta ja itsehoitokursseista on myös saatu tutkittua näyttöä niiden myönteisestä vaikutuksesta hoitoon sitoutumisessa. Itsehoitokursseiden tavoitteena on ollut saada potilas kontrolloimaan elämäänsä. Kursseilla on harjoitettu seuraavia tekijöitä: ymmärrystä lääkehoidosta, sosiaalisten roolien ylläpitoa ja negatiivisten tunteiden, kuten pelon ja masennuksen hallintaa. Säännöllisillä tapaamiskerroilla ja tarkastuskäyntien yhteydessä on annettu palautetta hoidon laadusta. Tavoitteena on ollut saada potilas ymmärtämään itsehoidon merkitys. (Gold ym. 2006.)

Lääkehoidon ohjaus ja monipuolinen tiedon saanti hoidon kaikissa vaiheissa todetusti vahvistaa potilaan hoitoon sitoutumista. Lääkehoitoon sitoutumista voidaan edistää käyttäytymis- ja kognitiivisilla strategioilla. Käyttäytymisstrategiat liittyvät lääkkeen annokseen ja ottoaikaan liittyviin asioihin. Kognitiiviset strategiat liittyvät ohjauksen sisältöön ja menetelmiin. (Heikkinen 2013.)

Hoitoon sitoutumista estäviä tekijöitä ovat esimerkiksi ahdistus, sairauden huono ennuste, heikko itsetunto, mielenterveysongelmat sekä ongelmat sosiaalisissa suhteissa (Lawson ym. 2011). Useat tutkimukset (mm. Adam 2005; Veerhoof, Maurice, Stam, Heymans, Grootenhuis 2013) osoittavat, että nuorilla sekä nuorilla aikuisilla, jotka ovat olleet somaattisesti sairaampia lapsena, on suurempi alttius sairastua mielenterveysongelmiin verrattaessa ikätovereihin, joilla ei ole pitkäaikaissairautta. Pitkäaikaissairaat nuoret kohtaavat samat odotukset sekä kehitykselliset haasteet kuin ikätoverinsa (Makkonen 2009; Veerhoof ym. 2013) ja siksi he joutuvat kamppailemaan vielä suurempien muutosten kanssa (Vidqvist, Korhonen, Kukkurainen, Vuorimaa, Luosujärvi 2012).

5.3 Nuoren ohjaus

Potilaan ohjaus on osa hoitotyötä. Ohjaus on hoitotyön toteuttajan työväline, jonka tavoitteena on tukea potilaan selviytymistä sairautensa kanssa, lisätä potilaan varmuutta hoitaa itse sairauttaan ja auttaa potilasta harjoittelemaan hoitoonsa tarvittavia taitoja.

(Bastable 2006:8-9; Kiema, Meinilä, Heikkilä 2012.) Hyvän ohjauksen jälki näkyy potilaan onnistuneena omahoitona ja koko elämänaikaisena sairauden hallintana (Kyngäs, Hentinen 2009:24; Kääriäinen 2008:4). Hyvällä ohjauksella voidaan siis parantaa potilaan elämänlaatua. Lisäksi sen avulla vähennetään potilaan huolta sairautensa kanssa pärjäämisestä, lisätään potilaan tietämystä sairaudesta ja sen hoidosta, tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja vahvistetaan potilaan itsenäisyyttä sekä minimoidaan sairaudesta aiheutuvia komplikaatioita ja sairaalajaksojen pituutta. (Bastable 2006:9; Kääriäinen 2008:4.)

Potilaan ohjaukseen vaikuttavat myös hoitotyöntekijää ja potilasta koskevat lait ja säädökset. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa terveydenhuollon henkilökunnan huomioimaan potilaan yksilölliset tarpeet (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista). Sairaanhoidajan eettiset ohjeet velvoittavat sairaanhoitajaa tukemaan ja lisäämään potilaan omia voimavaroja, minkä tavoitteena on parantaa potilaan elämänlaatua. Sairaanhoidajan eettisten ohjeiden mukaan hoitosuhde on luottamuksellinen ja siinä tulee pyrkiä avoimeen vuorovaikutukseen. (Sairaanhoidajan eettiset ohjeet.)

Laadukkaan ohjauksen piirteitä ovat potilaslähtöisyys, vuorovaikutteisuus, yksilöllisyys ja aktiivisuus sekä ohjauksen suunnitelmallisuus ja tavoitteellisuus (Bastable 2006:8-10; Kääriäinen 2008:4). Hyvä vuorovaikutus potilaan ja hoitajan välillä on tärkeä tekijä hyvässä ohjauksessa. Potilaan ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa tulee huomioida seuraavat tekijät: viestintä, fyysinen ympäristö ja ohjattava-hoitaja suhde. Ohjaus annetaan rauhallisessa ja tarkoituksenmukaisessa ympäristössä sekä myönteisessä ilmapiirissä. Ohjaustilanteessa tulee käyttää sanallista ja sanatonta viestintää, edetä johdonmukaisesti sekä käyttää potilaalle sopivaa kieltä. Lisäksi vuorovaikutuksen tulee olla kunnioittavaa, vastavuoroista, rehellistä, tasa-arvoista, yksilöllistä sekä taustatekijät huomioivaa. Vuorovaikutus on aina kaksisuuntaista ja aktiivista. (Hankonen ym. 2006:28–29; Kyngäs, Kääriäinen 2006:4.) Sekä asiakkaan että hoitajan taustatekijät vaikuttavat ohjaukseen (Kyngäs ym. 2007:21; Kääriäinen 2008:4). Taustatekijöitä ovat Kääriäisen (2008) mukaan fyysiset ja psyykkiset tekijät sekä henkilön arvot. Taustatekijöistä merkittävin psyykkinen taustatekijä on potilaan motivaatio ohjauksen vastaanottamiseen sekä hoitajan motivaatio antaa ohjausta ja auttaa potilasta (Kääriäinen 2008:4). Ohjauksen toteuttamiseen vaikuttavat myös henkilökunnan koulutus, ohjauskäytännöt, ohjauksen toteuttamiseen tarvittavan välineistön saatavuus, kirjaamisen käytännöt, kiire, tiedon puute ja resurssit (Kyngäs ym. 2006:3-5).

Lääkehoidon ohjauksen tavoitteena on tukea potilaan omia voimavaroja ja tätä kautta lisätä potilaan hallinnantunnetta ja päätöksenteko mahdollisuutta sairautensa hoitoa koskien. Lääkehoidon ohjauksen vaikuttavuutta tukee potilaan yksilöllisyyden ja tarpeiden huomioiminen. Ohjaus sisältää mm. tietoa siitä, mitä lääkkeitä potilas ottaa ja miksi sekä miten hän toimii, jos lääkkeenotto unohtuu. (Heikkinen 2013:111–117.)

Nuorilla reumaatikoilla on ohjauksen suhteen omat erityistarpeensa. Nuorille kunnioitus ja luottamus ovat osoittautuneet tärkeiksi arvoiksi hoitosuhteen kannalta. Hoitotyöntekijän ei kannata verrata omia kokemuksiaan nuoruusajoiltaan nuorta kohdatessa, sillä eri aikakausien nuoret ovat erilaisia (McDonagh ym. 2009). Nuoret toivovat ilmapiirin olevan ohjaustilanteessa rohkaiseva ja kannustavan kysymysten esittämiseen. He pitävät tärkeänä myös sitä, että ohjaus on suunniteltua, tapahtuu rauhallisessa paikassa ja lähtee nuoren tarpeista. Nuorten mielestä hyvä ohjaus tarjoaa emotionaalista tukea, sisältää kirjallista materiaalia suullisen ohjauksen tueksi ja tarjoaa ratkaisuja eri tilanteissa toimimiseen sairauden kannalta. Ohjauksen antajalta nuoret toivovat herkkyyttä ymmärtää nuorta. Nuorten mielestä ohjauksen antajan tulisi osata luoda mukava tunnelma ohjaustilanteeseen, omata hyvät vuorovaikutustaidot ja tietää nuoruudesta kehitysvaiheena ja nuoren sairaudesta riittävästi. Heidän mielestään hyvä ohjaaja herättää nuoren motivaation ja osaa tunnistaa, jos nuorella on ongelma, mistä hän haluaa jutella. Nuorten mielestä oleellista on myös olla tilanteessa aidosti läsnä. (Kyngäs 2003.) Kynkään (1993) mukaan hoitomotivaatio vaikuttaa siihen, miten diabeetikkonuoret näkevät hoidon ja ohjauksen päämäärän. Diabetes niin kuin reuma ovat molemmat pitkäaikaissairauksia, joten tietoa voi soveltaa myös reumaa sairastaviin nuoriin. (Kyngäs 1993.)

5.4 Ohjausmenetelmät

Ohjausta voidaan toteuttaa useilla eri menetelmillä. Käytössä olevia menetelmiä ovat yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Audiovisuaalisen ohjauksen keinoja ovat puhelinohjaus, videot, äänikasetit, tietoverkot, joukkoviestintä, kirjalliset ohjeet ja demonstraatio. Mini-interventio on yksi yksilöohjauksen keinoista. (Heikkinen 2013:111–117; Kyngäs ym. 2007.) Internet (Heikkinen:111–117 2013) ja interaktiiviset pelit (Lieberman 2000:26) ovat melko uusia ohjauksen keinoja. Kynkään (2003) tutkimuksen mukaan etenkin nuoret toivovat saavansa käyttöönsä enemmän internetissä olevaa materiaalia (Kyngäs 2003). Stinson ym. (2008) mukaan nuorten mielipide inter-

netissä tapahtuvaa ohjausta kohtaan on myönteinen ja he kokevat interaktiivisuuden lisäävän motivaatiota (Stinson 2008).

Kirjallista materiaalia käytetään usein suullisen ohjauksen tukena (Eloranta 2011). Hoitokäytänteiden vuoksi ohjaukseen varattu aika voi olla lyhyt. Tässäkin mielessä kirjallinen ohje on hyödyllinen ja tukee potilaan selviytymistä. (Torkkola.) Kirjallisen ohjeen etuna on myös mahdollisuus palata annettuun materiaaliin myöhemmin (Eloranta 2011). Kirjallisen ohjeen käyttöaiheita ovat sairaudesta ja hoidosta kertominen, toiminta-, käyttö- ja hoito-ohjeiden antaminen ja tiedottaminen. (Eloranta 2011.) Kirjallinen potilasohje sisältää neuvojen ja ohjeiden lisäksi käsityksiä sairaudesta, terveydestä ja potilaan paikasta terveydenhuoltojärjestelmässä (Torkkola).

Käytettäessä kirjallista materiaalia potilaan ohjauksen keinona ohjauksen tehokkuuteen vaikuttavat kirjallisen materiaalin sisältö sekä ulkoasu. Hyvän kirjallisen materiaalin sisältö perustuu tutkittuun ja mahdollisimman uuteen saatavissa olevaan tietoon. Materiaalin, esim. oppaan, kohdeyleisö tulee huomioida ja selvitetään, onko kyseisestä aiheesta jo saatavissa materiaalia. Oppaalle asetetaan selkeä tavoite, johon pyritään vastaamaan. Oppaan käytettävyyteen ja luettavuuteen vaikuttavat asettelu ja oppaan visuaalinen ulkoasu. Lukijaystävällisyyttä luodaan helppolukuisella tekstillä, suosimalla lyhyitä lauseita ja käyttämällä tekstissä keskustelevaa sävyä sekä ”sinä” ja ”me” muotoa. Tarpeeksi suurella fonttikoolla (fontti 12 tai suurempi), riittävillä riviväleillä ja selkeällä värityksellä helpotetaan oppaan luettavuutta. Lukijaa voidaan aktivoida esim. itse täytettävillä kohdilla tekstissä ja tietovisa iskuilla. Kuvat ja värien käyttö lisäävät oppaan mielenkiintoa. Kuvien tulee kuitenkin olla harkittuja ja perusteltuja sekä väreissä pyrkiä käyttämään tummaa väriä vaalealla taustalla. (Barnett 2010; Griffin, McKenna, Tooth 2003; Hoffmann, Worrall 2004.)

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Kehittämistyö menetelmänä

Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen kehittämistyö. Kehittämällä tarkoitetaan joltain muutosta parempaan tai tehokkaampaa tapaa tehdä asioita. Kehittämistoiminnas-

sa hyödynnetään tutkittua tietoa, jota sovelletaan käytäntöön. Kehittämistyön tavoitteena on luoda käytännöllisiä interventioita. (Toikko, Rantanen 2009: 19–23.)

Olemme tehneet tiedonhakuja tietokannoista ja järjestöjen internet-sivuilta sekä hakee tietoa manuaalisesti koulumme kirjastosta ja Helsingin yliopiston Terveystieteiden kirjastosta. Olemme käyttäneet opinnäytetyössämme tutkimuksia, tieteellisiä artikkeleita, järjestöjen sivuja ja oppikirjoja. Tietokantoina olemme käyttäneet mm. seuraavia: CINALH, Pubmed, Medic ja Duodecim Terveysportti. Hyödynsimme valtakunnallisesti vaikuttavien järjestöjen verkkosivuja: Mannerheimin lastensuojeluliitto, Reumaliitto ja Väestöliitto. Tiedonhakuja olemme kuvanneet tiedonhakutaulukossa (Liite 1) ja käyttämämme tutkimukset olemme taulukoineet (Liite 2).

Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikan kanssa. Lastenklinikan reumapoliklinikka on osa HUS Lastentautien poliklinikkaa. Poliklinikka sijaitsee fyysisesti Lastenlinikalla ja on osa erikoissairaanhoidon avohoitopalveluita. Lastenklinikan reumapoliklinikalla hoidetaan alle 16-vuotiasta reumaa sairastavia lapsia ja nuoria. (Lastentautien poliklinikka.) Ikärajoissa joustetaan, jos sairauden hoitotasapaino ei ole kohdallaan tai hoitaja/lääkäri arvioi, ettei nuori ole vielä valmis siirtymään aikuisten puolelle hoitoon. Nuorta kannustetaan tulemaan vastaanotolle yksin 12-vuotiaasta lähtien. Käytännöllä vahvistetaan nuoren vastuunottoa sairautensa hoidosta. Lastenklinikan reumapoliklinikka vastaa HUS-alueen lasten reumasairauksista. Poliklinikalle kuuluu myös valtakunnallinen päävastuu sidekudossairauksista. (Freden 2013.) Poliklinikalle tullaan sairauden diagnoosin määrittämiseen ja hoidon tai seurannan vuoksi. Lapsen ja nuoren kasvun, kehityksen ja omatoimisuuden tukeminen sekä perheen ohjaus on osa poliklinikan toimintaa. (Lastentautien poliklinikka.) Reumapoliklinikalla työskentelee moniammatillinen hoitotiimi, johon kuuluvat lastenlääkäri, ortopedi, silmälääkäri, sairaanhoitaja, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykiatrinen sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, psykologi ja osastonsihteri. (Freden 2013.)

Potilaat käyvät poliklinikan vastaanotolla noin kolmen kuukauden välein. Sairaanhoitaja ottaa potilaan vastaan hänen saapuessaan poliklinikalle, kuulostelee potilaan vointia, mittaa pituuden ja painon sekä päivittää lääkityksen tiedot. Lääkärin vastaanoton jälkeen sairaanhoitaja katsoo potilaalle jatkohoitoajat sekä suunnittelee ja tilaa seuraavat kontrollit, kuten laboratoriokokeet. Hoitajan aika on poliklinikalla rajallinen (noin 15 min./potilas), joten ohjaksen täytyy olla hyvin suunniteltua ja tehokasta. Fredenin (2013)

mukaan poliklinikalla on käytössä muutamia ohjaukseen käytettäviä apuvälineitä, mm. kirjallisia ohjeita, mutta ohjauksen pääkeinona on suullinen ohjaus. Lääkehoitoon sitoutuminen näkyy nuoren kokonaisvaltaisessa hoitoon sitoutumisessa. (Freden 2013.)

Olemme suunnitelleet ja tehneet oppaamme käyttäen hyödyksi asiantuntijahaastattelua ja reumapoliklinikalta saatua palautetta. Asiantuntijahaastattelumme koostui kysymyksistä koskien reumapoliklinikan toimintaa, reumanuoren hoitoon sitoutumista, hoitoon sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä, poliklinikalla toteutettavaa ohjausta ja sairaanhoitajan mielikuvaa nuorten hoitoon sitoutumisesta. Kirjasimme haastattelun aikana tärkeimmät asiat ylös, nauhoitimme koko haastattelun ja palasimme nauhoitettuun haastatteluun myöhemmin opasta suunnitellessamme.

6.2 Lääkehoito-oppaan tekeminen

Hyvä opas on tavoitteellinen (Barnett 2010; Griffin, McKenna, Tooth 2003; Hoffmann, Worrall 2004). Lääkehoito-oppaan tavoitteena on tukea reumaa sairastavan nuoren hoitoon sitoutumista ja tätä kautta parantaa nuoren elämänlaatua. Lääkehoito on tärkeä osa lastenreuman hoitoa (Kröger ym. 2012) ja tämän vuoksi riittävä lääkehoidon ohjaus on lastenreuman hoidossa mielestämme tärkeää. Monipuolinen tiedonsaanti ja lääkehoidon ohjaus vahvistavat potilaan hoitoon sitoutumista (Heikkinen 2013). Nuoruudessa vastuu hoidosta siirtyy nuorelle itselleen. Aktiivinen tiedon tarjoaminen nuorelle vahvistaa nuoren vastuunottoa (Stinson ym. 2008) ja hoitoon sitoutumista (Gold ym. 2006). Nuorille suunnattu lääkehoito-opas tukee nuoren valmiuksia omahoitoon (Freden 2013) ja näin ollen vaikuttaa nuoren hoitoon sitoutumiseen positiivisesti.

Nuoret toivovat ohjauksen sisältävän kirjallista materiaalia suullisen ohjauksen lisäksi (Kyngäs 2003; Hankonen ym. 2006:28–29; Kyngäs ym. 2006:4), mikä vahvistaa käsitystämme lääkehoito-oppaan tarpeellisuudesta. Hoitokäytänteiden vuoksi ohjaukseen varattu aika voi olla lyhyt (Torkkola; Freden 2013), joten ohjauksen saaminen myös kirjallisesti on mielestämme tärkeää. Kirjallinen ohjaus on hyödyllistä ja tukee potilaan selviytymistä (Torkkola). Lääkehoidon ohjauksella tuetaan potilaan voimavaroja ja lisääntään hallinnantunnetta ja päätöksentekomahdollisuutta omaa hoitoaan kohtaan (Heikkinen 2013:111–117). Lääkehoito-oppaan tehtävänä on tarjota nuorille tietoa lääkehoidosta ja näin vahvistaa nuoren itsehoitotaitoja ja tukea voimavaroja.

Aloitimme oppaan tekemisen etsimällä tietoa hyvän oppaan rakenteesta, ulkoasusta ja asettelusta. Hyödynsimme kokemustietoa oppaista ja teimme havaintoja jo olemassa olevista oppaista, erityisesti nuorille suunnatuista lääkehoidonoppaista. Hyödynsimme ATK-pajan opetusta oppaan teon alkuvaiheessa.

Asiantuntijahaastattelussa 25.9.2013 saimme selkeät ohjeet oppaan sisältöön. Opas sisältää perustietoa seuraavista lääkkeistä: glukokortikoidit, leflunomidi, hydroksikloriini-sulfaatti, sulfasalatsiini, naprokseeni, metotreksaatti, etanersepti, adalimumabi ja golimumabi. Lääketiedon lisäksi oppaassa on kalenteri metotreksaatti-lääkityksen ja turvaverikokeiden ajankohdista, lääkekortti ja johdanto, jossa mainitaan yleisiä lääkehoidon periaatteita. Lääkehoito-oppaamme perustuu etsimäämme tutkimustietoon sekä Lasten reumapoliklinikan hoito-ohjeisiin ja -käytänteisiin.

Oppaan asettelussa on hyödynnetty tutkittua tietoa oppaan ominaisuuksista. Oppaan fonttikoko on 16, riviväli 1,5. Sisältö on kirjoitettu keskustelemaan sävyyn, suosien lyhyitä ja selkeitä lauseita. Oppaan kieli on selkokielistä ja vaikeat sanat on avattu nuorelle ymmärrettävään muotoon. Opas sisältää itse täytettäviä kohtia lukijan aktivoimiseksi ja kuvia sivujen elävöittämöiseksi. Värejä oppaassa on käytetty harkiten, lähinnä vain otsikoissa, jotta lukijan huomio heräisi, mutta niin ettei vaikutelma ole liian lapsellinen. Oppaassa muistutetaan, että jos ongelmatilanteeseen ei löydy vastausta oppaasta, voi nuori kääntyä hoitotahonsa puoleen.

Teimme alustavan version oppaasta, josta pyysimme palautetta Lastenklinikan reumapoliklinikan hoitohenkilökunnalta 7.11.2013. Saamamme palautteen pohjalta, teimme muutoksia oppaaseen. Yhdessä reumapoliklinikan sairaanhoitajien kanssa pohdimme myös oppaan taittoa: onko valmis opas kokoa A5 vai A4 ja kumpi taitto olisi nuorille mieleisempi. Lääkehoito-opas on suunniteltu niin, että sairaanhoitaja voi tulostaa valitsemansa sivut nuorelle. Tämän takia oppaassamme ei ole sisällysluetteloja eikä sivunumeroita. Valmis lääkeopas on nähtävissä HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikalla.

7 Pohdinta

7.1 Tuotteen arviointi

Tutkitun tiedon perusteella valitsimme useita ideoita (Liite 3) opinnäytetyömme tuotokseksi nuoren hoitoon sitoutumista tukemaan. Näistä ideoista reumapoliklinikan sairaanhoitaja sai valita kyseiselle reumapoliklinikalle parhaiten sopivan vaihtoehdon. Suurin osa ideoistamme käsitteli vertaistukea ja hoitajan antamaa psyykkistä tukea (Kyngäs 2002), mutta lääkehoito-opas oli käytännöllisin. Tutkitussa tiedossa tuli esille, että hyvä ohjaus sisältää sekä suullista että kirjallista ohjausta (Kyngäs 2003). Asiantuntijahaastattelussa meille hahmottui paremmin lääkehoitoon sitoutumisen tärkeys koko hoidon kannalta: nuori saattaa jättää lääkkeet ottamatta sairauden ollessa oireeton (Freden 2013).

Oppaassa olemme käsitelleet HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikalla tällä hetkellä nuorilla käytössä olevia yleisimpiä reumalääkkeitä. Tästä syystä oppaamme soveltuu tällä hetkellä käyttöön parhaiten kyseiseen yksikköön.

Olemme käyttäneet oppaassa mielestämme nuorille sopivaa kieltä, perustuen kokemuksiimme sekä muilta saatuun palautteeseen. Nuorille suunnatusta oppaasta oli vaikea löytää tietoa. Hyödynsimme tutkittua tietoa oppaan ulkoasusta, asettelusta ja sisällöstä. Käytimme mm. fonttikokoa 16 ja rivivälit ovat tarpeeksi suuret. Oppaassa on itse täytettäviä kohtia ja ”tietolaatikoita”, mikä tutkitun tiedon mukaan aktivoi lukijaa (Barnett 2010; Griffin ym 2003; Hoffmann ym 2004). Lauseet ovat lyhyitä ja selkeitä, sisältäen vain tarpeellimmän informaation. Oppaan tekstissä olemme käyttäneet sinä ja minä muotoja saadaksemme keskustelevan sävyn tuotokseen. Kuvat ja värikkäät otsikot lisäävät oppaan ulkoasun mielenkiintoisuutta.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kun arvot kuvaavat toivottuja ja hyväksytyjä päämääriä, voidaan niitä kutsua myönteiseksi arvoiksi (Leino-Kilpi, Välimäki 2012: 62). Opinnäytetyötä tehdessämme olemme noudattaneet hyviä tieteellisiä käytäntöjä, jotka on määritelty tutkimuseettisissä ohjeissa (Leino-Kilpi - Välimäki, 2012: 364). Tieteellisten käytäntöjen noudattaminen lisää työn luotettavuutta ja eettistä hyväksyttävyyttä.

Olemme käyttäneet lähteinä suomalaisia ja englanninkielisiä lähteitä ja valinneet mahdollisimman tuoreita artikkeleita ja tutkimuksia. Olemme tehneet laajaa tiedonhakua ja käyttäneet monipuolisesti sanoja ja sanojen yhdistelmiä hakuja tehdessämme. Olemme perehtyneet käyttämiimme artikkeleihin ja tutkimuksiin yhdessä sekä pohtineet niiden luotettavuutta ja soveltuvuutta opinnäytetyöhömmme. Näiden tekijöiden lisäksi mielestämme työmme luotettavuutta lisää se, että lähteissä olemme suosineet ensisijaisesti suomalaisia lähteitä mahdollisten kulttuurillisten erojen pois sulkemiseksi. Suomalaisen lähteiden sovellettavuus opinnäytetyöhömmme on ollut parempi hoitokäytäntöjen vastaavuuden vuoksi.

Huomasimme, että useassa käyttämässämme lähteissä oli käytetty samoja ensisijaisia lähteitä. Tämä viittaa tutkitun tiedon rajallisuuteen. Toisaalta tiedon pätevyyttä lisää sen löytyminen useasta eri lähteestä. Käytimme opinnäytetyössämme runsaasti Helvi Kyn-gäksen tutkimuksia, sillä hän on perehtynyt aiheeseen paljon ja tutkimukset ovat suomalaisia.

Prosessin aikana olemme hyödyntäneet ohjausta ja opinnäytetyöpajoja sekä työelämästä saatua palautetta, joka on kompensoinut kokemattomuuttamme tämän kaltaisissa töissä. Vaikka olemme käyttäneet useita juuri nuorten hoitoon sitoutumiseen ja ohjaukseen liittyviä tuoreita tutkimuksia, työn luotettavuutta vähentää hieman reumaa sairastavilta nuorilta saadun näkökulman puuttuminen, koskien hoitoon sitoutumista tukevia menetelmiä. Asiantuntijahaastattelussa kerätty aineisto tuki löytämäämme tutkittua tietoa, mikä lisää työmme luotettavuutta. Haastateltavamme on asiantuntija- asemassa työssään ja hän myös pyysi palautetta oppaastamme poliklinikan moniammatilliselta tiimiltä. Näin ollen työmme vastasi suoraan HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikan tarpeeseen.

Lasten ja nuorten hoitotyötä ohjaavat lapsia ja nuoria koskevat lainsäädännöt, lasten ja nuorten hoitotyön eettiset periaatteet ja lasten oikeuksien julistus. Lasten ja nuorten hoitotyön alueella kysymykset lapsen tai nuoren kehitysvaiheesta ja päätöksentekoon osallistumisesta ovat eettisesti tärkeimpiä. Opinnäytetyötämme ohjaa myös nuorisolaki, joka velvoittaa tukemaan nuoren kasvua ja itsenäistymistä sekä osallisuutta aktiivisena kansalaisena ja parantamaan nuoren kasvu- ja elinolosuhteita. (Leino-Kilpi, Välimäki 2012:220.) Opinnäytetyömme tavoitteena oli tukea reumaa sairastavan nuoren hoitoon

sitoutumista ja tätä kautta auttaa parantamaan nuoren elämänlaatua, mikä osoittaa aiheemme olevan eettisesti hyväksyttävä.

Tekijänoikeuslaki velvoittaa tekijän luomaan omanlaisensa tuotoksen. Sekä tekijänoikeuslain että tieteen tutkimusetiikan mukaan teoksessa kuuluu viitata asianmukaisesti käytettyihin lähteisiin. (Kuula 2011:68.) Olemme kuvanneet tiedon haun ja merkinneet kaikki käyttämämme lähteet asianmukaisesti ylös. Emme ole muuttaneet lähteiden asiasisältöä, vaan olemme pyrkineet tulkitsemaan käsittelemämme tutkitun tiedon objektiivisesti.

Oppaassamme olemme esitelleet muutamia lääkkeitä, joiden käyttöä lapsilla ei suositella (Arava 20mg tabl, kalvopääll; Salazopyriini 500mg tabl; Simponi 50mg inj, liuos, esitötetty kynä). Jäimme pohtimaan eettistä näkökulmaa asian mainitsemattomuuteen oppaassamme, mutta hoitokäytäntöjen muuttuessa, luotamme ammattilaisten ammattitaitoon lääkehoidon turvallisuuden osalta. Hoitokäytännöt kehittyvät jatkuvasti ja hoitosuositukset saattavat vaihdella maittain (Kröger 2012). Tämä tuli esille hoitosuosituksissa koskien lasten reuman hoitoa, etenkin lääkehoidon alueella.

7.3 Prosessi

Aloitimme opinnäytetyömme jo syksyllä 2012, joten meillä oli aikaa pohtia ja syventyä aiheeseen. Pitkä työstämisaika mahdollisti tiedonhakutaitojemme harjaantumisen ja etsityn tiedon ymmärtämisen. Aiheen ja yhteistyökumppanin muuttuminen vaikutti työhömmme eniten tiedonhaun kannalta. Alkuperäinen aiheemme (Reumaa sairastavan nuoren siirtymävaiheen tukeminen) olisi ollut rajatumpi ja näin ollen tiedonhaun ja toteutuksen kannalta helpompi. Toisaalta kyseisestä aiheesta ei ole vielä paljon näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa, joka olisi tuottanut suuria haasteita toteutukseen. Uusi aiheemme (Reumaa sairastavan nuoren hoitoon sitoutuminen ja ohjaus) oli laajempi, mikä tarkoitti, että aineistoa oli helpompi löytää. Toisaalta aiheen ollessa laaja, tuli meidän itse kyetä rajaamaan aihetta ja löytää olennaiset asiat käytetyistä lähteistä.

Pienryhmässä tapahtuvaa oppimista voidaan kuvata dialogioppimiseksi. Dialogioppimisessa tärkeää on aktiivinen vuorovaikutuksellinen kuunteleminen ja uusien näkökulmien löytyminen keskustelemalla. (Janhonen - Vanhanen-Nuutinen 2005.) Prosessin aikana välillämme on ollut paljon keskustelua opinnäytetyömme aiheeseen liittyen, jolloin ammatillinen kasvumme on tapahtunut pääasiassa dialogioppimisen kautta. Yhteistyö-

taitomme ovat kehittyneet ja työn edetessä pidemmälle yhteistyömme on kehittynyt sujuvammaksi. Työtä tehdessämme olemme hyödyntäneet jokaisen vahvoja puolia ja tehneet ratkaisut yhteisymmärryksessä.

7.4 Kehitysideoita

Tarkoituksemme oli saada opas konkreettisesti käyttöön HYKS Lastenklinikan reumapoliklinikalle. Ajan puutteen vuoksi emme ehtineet saada pidemmän aikavälin palautetta henkilökunnalta emmekä ollenkaan palautetta reumapoliklinikalla käyviltä nuorilta oppaan toimivuudesta. Palautteen saaminen olisi auttanut meitä kehittämään opastamme juuri paremmin nuorien tarpeita vastaavaan muotoon. Kehitysideana voisikin olla palautteen kerääminen Lastenklinikan reumapoliklinikan nuorilta sekä henkilökunnalta ja oppaan työstäminen tämän tiedon perusteella.

Nykyään suuri osa informaatiosta on saatavilla sähköisessä muodossa. Internetin terveystiedon luotettavuus -artikkelin mukaan lähes puolet nuorista hankkii terveyttä koskevaa tietoa internetistä (Lampe 2008). Tämän vuoksi toisena kehitysideamme olisi oppaan tekeminen sähköiseen muotoon, jolloin nuori voisi itse täydentää ja tallentaa oppaan omalle koneelleen tai esimerkiksi puhelimeensa. Tällöin opas olisi myös aina saatavilla ja nuori voisi muokata sitä omiin tarpeisiinsa sopivaksi.

Lähteet

Aalto, Kristiina. Reuman kuvaus. Suomen reumaliitto. Nuorten tieto ja neuvontapalvelu. Tule.fi. Verkkodokumentti <<http://www.reumaliitto.fi/tulenuori/tuleinfo/reuman-kuvaus/>> Luettu 22.4.2013

Aaltonen - Ojanen - Vihunen–Vilén2003. Nuoren aika. Porvoo: WSOY.

Ahna -Ostendorf 2011. Treatment Adherence in Adolescents and Young Adults Affected by Chronic Illness During the Health Care Transition From Pediatric to Adult Health Care: A Literature Review. Children's Health Care. Volume 40. Issue 1.

Akimo, Minna 2007. Uutta toivoa lastenreuman hoitoon. Akuutin arkisto. <http://yle.fi/vintti/yle.fi/akuutti/arkisto2007/240407_a.htm> Luettu 2.9.2013

Arava 20mg tabl, kalvopääll. Duodecim. Annos ja pakkaukset. Verkkodokumentti. < http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=arava> Luettu 20.11.2013

Barnett, Margaret 2010. A guide to producing quality written information for patients. JACN Patient Care. Journal of Community Nursing. Volume 24. Issue 2. Verkkodokumentti. <<http://web.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c1919842-e1ba-4d38-8c86-fbb8abc4be67%40sessionmgr110&vid=1&hid=108>> Luettu 1.11.2013.

Bastable, Susan 2006. Essentials of Patient Education. USA: Jones and Bartlett Publishers, Inc.

Biologiset reumalääkkeet. +Tohtori. Reumaklinikka. Reumalääkkeet. Julkaistu 21.2.2013. Verkkodokumentti. <<http://www.tohtori.fi/?page=1585926&id=3763703>> Luettu 4.9.2013

Gold - McClung 2006. Approaches to Patient Education: Emphasizing the Long-Term Value of Compliance and Persistence. The American Journal of Medicine. Verk-
kodokumentti <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002934305012015>>
Luettu 3.9.2013

Griffin, Janelle – McKenna, Kryss – Tooth, Leigh 2003. Written health education mate-
rials: making them more effective. Australian Occupational Therapy Journal. Issue
50:170-177.

Eloranta, Tuija – Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi

Fyysinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. Verkkodoku-
mentti.
<[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-
vuotias/fyysinen_kehitys/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-vuotias/fyysinen_kehitys/)> Luettu 2.4.2013.

Hankonen, Anu– Kaarlela, Elso– Palosaari, Tiina– Pinola, Kati– Säkkinen, Mika– Tolo-
nen, Anne– Virola, Minna 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön
soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopisto.

Heikkinen, T 2013. Sairaanhoidaja & lääkehoito. Hoitotyön vuosikirja 2013. Keuruu:
Otavan kirjapaino.

Hockenberry - Wilson - Winkelstein – Kline 2003. Wong's Nursing Care of Infants and
Children 7th Edition. Mosby.

Hoffmann, Tammy – Worrall, Linda 2004. Clinical commentary. Designing effective
written health education materials: Considerations for health professionals. Disability
and rehabilitation. Volume 26. No.19: 1166–1173.

Honkanen, Visa - Säilä, Hanna 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lasten-
reuma. Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti.
< http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360 >
Luettu 12.11.2013.

Janhonen, Sirpa - Vanhanen-Nuutinen, Liisa 2005. Kohti asiantuntijuutta - Oppiminen ja ammatillinen kasvu sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: WSOY.

Kiema, Mari – Meinilä, Leena – Heikkilä, Johanna 2012. Sydämen kroonista vajaatoimintaa sairastavan potilaan ohjauksen tavoitteet ja sisältö. Duodecim. Sairaanhoidajan käsikirja. Verkkodokumentti.
<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/shk/koti?p_haku=syd%C3%A4men%20kroonista%20vajaatoimintaa%20sairastavan%20potilaan%20ohjauksen%20tavoitteet> Luettu 27.10.2013.

Klaukka, Timo - Helin-Salmivaara, Arja - Huupponen, Risto - Idänpää-Heikkilä, Juhana 2008. Lastenreuma yleistyy Suomessa. Suomen Lääkärilehti 35/2008: 2806-2809.

Kortisonilääkkeet. +Tohtori. Reumaklinikka. Reumalääkkeet.
Julkaistu 4.11.2005. Verkkodokumentti.
<<http://www.tohtori.fi/?page=1585926&id=2157240>> Luettu 10.9.2013

Kortisonivalmisteet. Suomen Reumaliitto ry. Reumalääkkeet.
<http://www.reumaliitto.fi/reumaaapinen/reumalääkkeet/kortisonivalmisteet_glukokortiko/> Luettu 9.10.2013

Kröger, Liisa - Vähäsalo, Paula - Tynjälä, Pirjo - Aalto, Kristiina - Säilä, Hanna - Malin, Merja - Putto-Laurila, Anne - Lahdenne, Pekka 2012. Lastenreuman hoito kehittyi. Duodecim. 128:477–86. Verkkodokumentti
<<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo10112.pdf>> Luettu 17.9.2013.

Kukkurainen, Marja Leena – Luosujärvi, Riitta 2007. Lastenreumaa sairastavan siirtymävaihe lapsuudesta aikuisuuteen. Duodecim. Verkkodokumentti.
< www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=reu00383&p_haku=luosujärvi >
Luettu 15.3.2013

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Kyngäs, Helvi 1993. Itsensä hoitaminen: elämäntapoja, hengissä säilymisen ehto vai merkityksetön asia. Tutkimus 13-17-vuotiaiden diabeetikkonuorten hoitoon sitoutumisesta. Stakes raportteja 121. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino oy.

Kyngäs, Helvi 2002. Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis. International Journal of Clinical Nursing Practice. Volume 8, issue 6:336-341.

Kyngäs, Helvi 2003. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. Journal of Clinical Nursing. 12, issue 5:744-751.

Kyngäs, Helvi 2004. Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. Nursing and Health Sciences. Volume 6, issue 4:287-293.

Kyngäs, Helvi - Kääriäinen, Maria 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja 10/2006: 6-9.

Kyngäs, Helvi– Kääriäinen, Maria– Poskiparta, Marita– Johansson, Kirsi– Hirvonen, Eila – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kyngäs, Helvi 2007. Hoitoon sitoutuminen ja siihen vaikuttavat tekijät reumasairauksissa. Duodecim. Terveysportti. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=reu00320&p_haku=hoitoon%20sitoutuminen> Luettu 15.3.2013.

Kyngäs, Helvi – Hentinen, Maija 2009. Hoitoonsitoutuminen. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, Maria 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. Tutkiva hoitotyö. Vol. 6, nro 4.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista: 17.8.1992/785. Finlex.

Lampe, Kristian 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus – asiantuntijan rooli on arvioinnissa edelleen tärkeä. Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo97503.pdf>> Luettu 20.11.2013

Lastenreuma. Suomen Reumaliitto ry. Verkkodokumentti.

< <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>>

Luettu 12.3.2013.

Lastentautien poliklinikka. HUS. Verkkodokumentti.

<<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklinikka/poliklinikat/Lastentautien-poliklinikka/Sivut/default.aspx>> Luettu 11.11.2013

Lawson, Erica–Hersh, Aimee–Applebaum, Mark–Yelin, Edward– Okumura, Megumi - von Scheven, Emily 2011. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: A cross-sectional survey. *Pediatric Rheumatol Online J* 2011;9:35. Verkkodokumentti.

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3254592/>>

Luettu 22.4.2013.

Leino-Kilpi, Helena - Välimäki, Maritta 2012. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Lieberman, Debra 2000. Management of Chronic Pediatric Diseases with Interactive Health Games: Theory and Research Findings. *Journal of Ambulatory Care Management/* January 2001.

Lipponen, Kaija – Ukkola, Liisa- Kanste, Outi – Kyngäs, Helvi 2008. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyönä tuotetut potilasohjauksen toimintamallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveydenhallinnon laitos. Oulu 2008.

Makkonen, Katri 2009. Nuori ja pitkäaikaissairaus. *Duodecim. Lääkärin käsikirja*. Verkkodokumentti.

<http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=nuori%20ja%20pitk%C3%A4aikaissairaus> Luettu 2.4.2013.

Marttunen, Mauri - Kaltiala-Heino, Riittakerttu 2011. Nuoruusikä. *Duodecim*. Verkkodokumentti.

<http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=psy00198&p_haku=nuoren%20kehitysteht%C3%A4v%C3%A4t> Luettu 15.4.2013

McDonagh, Janet – Kaufman, Miriam 2009. The challenging adolescent. Verkkodokumentti. <<http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/48/8/872.full.pdf+html>> Luettu 22.4.2013.

Metotreksaatti. Duodecim. Verkkodokumentti.
<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=metotreksaatti>
Luettu 2.9.2013

Mustajoki, Pertti- Kunnamo, Ilkka 2009. Motivoiva potilashaastattelu, vaikuttavaterveysneuvonta. Verkkodokumentti.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00147&p_haku=motivoiva%20potilashaastattelu> Luettu 30.9.2013.

Packham, J. C. – Hall, M. A. 2002. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. Rheumatology 2002. 41:1440-1443

Perinteiset reumalääkkeet. +Tohtori. Reumaklinikka. Reumalääkkeet.
Julkaistu 10.05.2006. Verkkodokumentti.
<<http://www.tohtori.fi/?page=1585926&id=6052663>> Luettu 8.10.2013

Persoonallisuuden ja tunne-elämän kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto.
Vanhempainnetti. Verkkodokumentti.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ ja_ kehitys/15_18-vuotias/persoonallisuus_ ja_ tunne-elama/> Luettu 24.3.2013.

Riskiryhmiin kuuluvien lasten ja nuorten rokotukset. Rokottajan käsikirja. THL 2013.
Verkkodokumentti <http://www.thl.fi/fi_FI/web/rokottajankasikirja-fi/riskiryhmat>
Luettu 16.9.2013

Rokotukset reumataudeissa. Suomen Reumaliitto ry. Verkkodokumentti
<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/rokotukset_reumataudeissa/> Päivitetty 2010. Luettu 16.9.2013.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet: 28.9.1996. Sairaanhoitajaliitto. Verkkodokumentti <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/> Luettu 2.9.2013.

Salazopyriini 500mg tabl. Duocecim. Annos ja pakkaukset. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=sulfasalatsiini> Luettu 20.11.2013

Savolainen, A 2002. Lastenreuman lääkehoito. Suomen lääkärilehti. Terveysportti. Verkkodokumentti. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=lasten%20reuma> Luettu 2.9.2013

Schanberg, Laura – Gil, Karen – Anthony, Kelly – Yow, Eric – Rochon, James 2005. Pain, Stiffness, and Fatigue in Juvenile Polyarticular Arthritis. Arthritis & Rheumatism. Volume 42, no.4:1196-1204.

Shaw, K.L. – Southwood, T.R. – Duffy, C.M – McDonach, J.E. 2006. Health-Related Quality of Life in Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis .Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research). Vol.55. No.2. Verkkodokumentti. <<http://www.dreamteam-uk.org/upload/HRQoL-paper0406.pdf>> Luettu 22.4.2013.

Simponi 50mg inj, liuos, esitäytetty kynä. Duodecim. Annos ja pakkaukset. Verkkodokumentti <http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=simponi> Luettu 20.11.2013

Stinson, Jennifer – Toomey, Patricia– Stevens, Bonnie –Kagan, Susan– Duffy, Ciaran –. Huber, Adam–Malleon, Peter – McGrath, Patric 2007. Asking the experts: Exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. Pediatric rheumatology.

Stinson, Jennifer – Toomey, Patricia – Stevens, Bonnie – Kagan, Susan – Duffy, Ciaran – Huber, Adam – Malleon, Peter – McGrath, Patric – Yeung, Rae – Feldman, Brian 2008. Asking the Experts: Exploring the Self-Management Needs of Adolescents With Arthritis. Arthritis & Rheumatism. Volume 59, no.1:65–72.

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

Tikkanen, Kaija 2012. 15–20-vuotiaiden nuorten toivo, sen ylläpitäminen ja vahvistaminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö.

< <http://um.fi/urn:isbn:978-951-44-8736-1> > Luettu 30.8.2013

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Torkkola, Sinikka – Heikkinen, Helena – Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Hygieia. Helsinki: Tammi.

Veerhoof, Eefje – Maurice-Stam, Heleen – Heymans, Hugo – Grootenhuis, Martha 2013. Child & adolescent psychiatry and mental health. Verkkodokumentti

<<http://www.capmh.com/content/7/1/12>> Luettu 22.7.2013

Vidqvist, Krista-Liisa – Korhonen, Anne – Kukkurainen, Marja Leena – Vuorimaa, Hanna – Luosujärvi, Riitta 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita. Suomen Lääkäri lehti 39/2012

<<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2012/SLL392012-2721.pdf>> Luettu 22.4.2013

Haastattelu:

Freden, Tuula. 2013. Sairaanhoidtaja. HYKS Lasten reumapoliklinikka. 25.09.2013.

Taulukko 1 Tiedonhaku tietokannoista

Tietokanta	Hakusana	Rajaukset	Tulokset	Otsikon perusteella valitut	Opinnäytetyöhön valitut lähteet
PubMed	young AND adults AND rheumatism AND experience		161	1	-
PubMed	juvenile arthritis AND adherence to treatment	5 years	14	2	-
PubMed	transition from pediatric to adult care AND juvenile arthritis	5 years	4	3	Lawson EF, Hersh AO, Applebaum MA, Yelin EH, Okumura MJ, von Scheven E 2011

2 (3)

Medic	nuoret AND lastenreuma	rajaus:2005-2013	8	1	-
Cinalh	adherence to treatment AND adolescence AND juvenile arthritis	5 years	2	2	-
Duodecim Terveysportti	nuoren kehitystehtävät		2	2	Makkonen Katri 2009 <hr/> Marttunen Mari, Kaltiala-Heino, Riitta-Kerttu 2013
Medic	lastenreuma AND hoito		20	1	Kröger Liisa, Vä-häsalo Paula, Tynjälä Pirjo, Aalto Kristiina, Säilä Hanna, Malin Merja, Put-to-Laurila Anne ja Lahdenne Pekka 2013
Pubmed	adolescents AND social support AND juvenileidiopaticarthritis		88	4	Packham J.C. and Hall M.A. 2002 <hr/> Kyngäs Helvi 2004

3 (3)

					<hr/> <p>Schanberg Laura E., Gil Karen M., Anthony Kelly K., Yow Eric, and Rochon James 2005</p> <hr/> <p>Stinson Jennifer N., Toomey Patricia C., Stevens Bonnie J., Kagan Susan, Duffy Ciara N.M., Huber Adam., Malleson Peter, Grath Patrick J.M., Yeung Rae S.M., Feldman Brian M. 2008</p>
Cinalh	written guide OR written instruction AND adolescents		54	1	Barnett Margaret 2010
Cinalh	written materila AND patient education	2003-2013	37	1	Hoffmann Tammy, Worrall Linda 2004
Cinalh	written AND patient education AND effective	2003-2013	94	1	Griffin Janelle, McKenna Kryss, Tooth Leigh 2003

Taulukko 2 Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

Tutkimuksen nimi	Julkaisupaikka ja aika	Tekijät	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset ja sisältö
Pain, Stiffness and Fatigue in Juvenile Polyarticular Arthritis	Arthritis & Rheumatism 2005 vol.42, no.4, p.1196-1204	Schanberg Laura, Gil Karen, Anthony Kelly, Yow Eric, Rochon James	Tarkoituksena on analysoida polyartriittia sairastavien lasten kokemaa stressiä, mielialaa, sairauden oireita ja näiden vaikutusta aktiivisuuteen.	Lasten oireet ja oireiden voimakkuus vaihtelevat päivittäin. Oireiden voimakkuus oli yhteydessä mielialaan ja stressin kokemiseen. Oireiden esiintyvyys ja voimakkuus olivat yhteydessä myös lasten sosiaaliseen aktiivisuuteen ja koulunkäyntiin.
Itsensä hoitaminen: elämäntapa, hengissä säilymisen ehto vai merkityksetön asia. Tutkimus 13-17-vuotiaiden diabeetikonuurten hoitoon sitoutumisesta.	Jyväskylä 1993. Stakes raportteja.	Kyngäs Helvi	Tarkoituksena on tutkia diabetesta sairastavien 13-17-vuotiaiden nuorten hoitoon sitoutumista.	Pitkäaikaisairaudella on vaikutusta nuoren elämänlaadun kokemiseen. Nuorten hoitoon sitoutuminen voidaan luokitella neljään kategoriaan sen mukaan, miten sitoutuneita hoitoonsa nuoret ovat. Nuoren asenne sairauttaan kohti vaikuttaa nuoren toimintaan ja hoitoon sitoutumiseen.

<p>Asking the Experts: Exploring the Self-Management Needs of Adolescents With Arthritis</p>	<p>Arthritis & Rheumatism 2008 vol.59, no.1, p.65-72</p>	<p>Stinson Jennifer, Toomey Patricia, Stevens Bonnie, Kagan Susan, Duffy Ciaran, Huber Adam, Malleson Peter, McGrath Patric, Yeung Rae, Feldman Brian</p>	<p>Tarkoituksena on tutkia lastenreumaa sairastavien nuorten omahoidon tarpeita ja asenteita omahoidon taitoihin keskittyvää internet ohjausta kohtaan.</p>	<p>Nuoret lisäsivät omahoidon valmiuksiin keräämällä tietoa ja taitoja sairautensa hoidosta sekä kokemalla ymmärrystä sosiaalisen tuen avulla. Omahoidon valmiuksia lisäsi myös hoitotyöntekijän kuunteleminen ja haastaminen, lääkärin kanssa keskustelu ja kivun ja tunteiden hallinta. Nuoret ovat yksilöllisiä tuen tarpeidensa suhteen.</p>
<p>Health-Related Quality of Life in Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis</p>	<p>Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research) 2006, vol.55, no.2, p.199-207</p>	<p>Shaw K. L., Southwood T.R., Duffy C.M., McDonach J.E.</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata lastenreumaa sairastavan nuoren terveyteen liittyvää elämänlaatua ja selvittää kyseisen mittarin pätevyys elämänlaadun arvioinnissa UK:ssa.</p>	<p>Turhautuminen ja masennus olivat nuorten suurimmat psykologiset ongelmat. Lastenreumaa sairastavat kohtavat oireita, joita on hankala helpottaa, toimintoja, joita he eivät voi suorittaa sekä ovat epätietoisia oireiden voimakkuuden vaihdellessa päivittäin.</p>

<p>Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity.</p>	<p>Rheumatology 2002</p>	<p>Packham J. C, Hall M.A.</p>	<p>Tarkoituksena on tutkia lastenreumaa sairastavien aikuisten sosiaalista toimintakykyä, ihmissuhteita ja seksuaalista aktiivisuutta.</p>	<p>Lastenreuman sairastaminen vaikuttaa omakuvaan ja oman viehätysoiman kokemiseen. Sairaudella on vaikutusta myös omaan seksuaalisuuteen ja naisilla raskausaikaan ja synnytykseen. Tutkimuksessa nousi esiin suuren osan reumaa sairastavista nuorista olevan seksuaalisesti aktiivisia ennen 18-vuoden ikään, joka nostaa esiin tarpeen antaa seksuaalineuvontaa jo lasten sairaanhoidon puolella.</p>
<p>Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective</p>	<p>Nursing and Health Sciences 2004, vol.6, is.4, p.287-293</p>	<p>Kyngäs Helvi</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata kroonista sairautta sairastavien nuorten tukiverkoston heidän omasta näkökulmastaan.</p>	<p>Tukiverkosto jaettiin kuuteen kategoriaan: vanhemmat, ikätoverit, koulu, hoitohenkilökunta, teknologia ja lemmikit. Tukiverkoston eri jäsenet tarjoavat nuorelle kaikki erilaista tukea. Hoitohenkilökunta voisi hyödyntää teknologiaa nuorten tukemisessa.</p>

<p>Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease</p>	<p>Journal of Clinical Nursing 2003; 12: issue 5, 744–751</p>	<p>Kyngäs Helvi</p>	<p>Tarkoituksena on kuvata potilasohjausta nuorten näkökulmasta.</p>	<p>Nuorten näkökulmasta potilasohjauksen tekijät voidaan jakaa neljään kategoriaan: rutiini ohjelmat, tilanteen suunnittelu, potilasohjaus tilanteen ilmapiiri ja kirjallinen potilasmateriaali. Potilasohjauksen tulisi perustua nuorten tarpeisiin ja odotuksiin.</p>
---	---	---------------------	--	---

Asiantuntijahaastattelun kysymykset

1. Millainen on reumanuoren hoitopolku poliklinikallanne?
2. Mitä poliklinikkanne toiminta pitää käytännössä sisällään?
3. Minkä ikäisiä potilaita teillä käy? Ikäjakauma?
4. Millainen omahoitajuus käytäntö poliklinikallanne on?
5. Millaisia ohjauksen keinoja ja välineitä käytätte? (pelejä, tehtäviä, lomakkeita, videoita yms.)
6. Miten ohjaatte nuoria vertaistukitoimintaa esim. Reumaliiton toimintaan? Miten aktiivisesti nuoret (yleisesti ottaen) ovat mukana vertaistukitoiminnassa? Millaisia eroja nuorten osallistumisessa on?
7. Mitä nuorten hoitoon sitoutuminen konkreettisesti tarkoittaa? Miten hoitoon sitoutuminen ilmenee? Miten hoitajat arvioivat nuoren hoitoon sitoutumista?
8. Miten hoitajat tukevat nuoria sitoutumaan hoitoon? Millaisilla työtavoilla, välineillä? Miten ohjauksessa huomioidaan hoitoon sitoutumisen tukeminen?
9. Miten ilmenee, ettei nuori sitoudu hoitoon? Kuinka tavallista on, että nuori ei sitoudu hoitoonsa? Millaisia keinoja hoitajilla on näihin tilanteeseen, kun nuori ei sitoudu hoitoonsa?
10. Nuoren kokemuksia lääkehoidosta, sen toteutumisesta ja siihen sitoutumisesta. Miten nämä asiat näkyvät nuoresta?
11. Kuinka paljon nuoren vanhemmat ovat mukana hoidossa?
12. Miten vanhemmat tukevat nuoren hoitoon sitoutumista? Miten vanhempien toiminta vähentää nuorten hoitoon sitoutumista? Vanhempien hoitoon osallistumisen määrä?
13. Millä keinoin vastuuta hoidosta aletaan siirtämään nuorelle itselleen? Missä vaiheessa?
14. Miten jo lapsena sairastuneet nuoret eroavat vasta nuorena sairastuneista ohjauksen tarpeiden tai hoitoon sitoutumisen suhteen?

15. Miten opinnäytetyömme voisi lisätä nuoren hoitoon sitoutumista? Millä "tuotteella" hoitoon sitoutumista voisi edistää? (Kehitysehdotuksia opinnäytetyöllemme.)

Alla muutamia ehdotuksia joita olemme miettineet opinnäytetyömme tuotokseksi:

- a. lääkehoidosta kertova opasvihko
- b. ohjauksen tueksi tarkoitettu tietotesti nuoren sairaudesta ja hoidosta (kartoitetaan, mitä nuori osaa ja tämän perusteella osataan ohjata nuorta oikeista asioista)
- c. liikuntapäivän järjestäminen (jatkossa nuoret voivat jatkaa toimintaa itsenäisesti - tämän mahdollistaminen)
- d. nettisivut: "kysy ja vastaa"-palsta, nuorille suunnatut sivut
- e. tukiryhmä, jossa voisi tavata vanhempia tai samanikäisiä reumaa sairastavia nuoria/aikuisia
- f. peli
- g. vihko, mihin nuori kerää arkielämän ongelmia. Vihkoa voidaan käyttää apuna vastaanotolla tapahtuvassa ohjauksessa.

LÄÄÄKKE.

H O I T O

O P A S

Lääkehoidon tärkeys

Lääkehoito on tärkeä osa reuman hoitoa: lääkkeiden avulla oireet pysyvät hallinnassa ja parhaassa tapauksessa saattavat hävitä kokonaan. Todella mahtavaa!

Joskus lääkehoito saattaa kuitenkin tuntua rasitteelta: lääkkeet saattavat rajoittaa toimintaa: ne täytyy ottaa tiettyinä päivinä ja aikana sekä ne saattavat aiheuttaa ikäviä sivuvaikutuksia. Olethan yhteydessä hoitotahosi, jos jokin näistä asioista mietityttää, jotta voitte yhdessä miettiä ratkaisuja näihin asioihin.

Välillä saattaa tuntua siltä, ettei lääkehoidossa ole mitään järkeä. Miksi jatkaa lääkitystä, jos oireet jatkuvat eikä lääkkeestä tunnu olevan mitään apua? Tai miksi jatkaa lääkitystä, jos oireet ovat jo hävinneet? Lääkehoidossa tärkeää onkin säännöllisyys ja lääkehoitoa tulee jatkaa niin kauan kuin lääkäri on määrännyt, jotta lääkehoidosta saadaan irti sen kaikki hyöty. Joissakin lääkkeissä vaikutuksen näkymiseen saattaa mennä jopa useita viikkoja. Entä sitten kun oireita ei enää ole? Tuntuu ehkä vaikealta ymmärtää, mutta oireet saattavat pysyä kurissa juuri säännöllisen lääkityksen ansiosta. Tämä tarkoittaa, että jos lopetat lääkkeen ottamisen ilman lääkärin määräystä, oireet saattavat palata takaisin.

Keskusteleten muiden lääkkeiden käytöstä, rokotteisiin liittyvistä asioista ja ennen matkalle lähtöä hoitotahosi kanssa.

On hyvin tärkeää noudattaa lääkehoitoa ja siihen annettuja ohjeita :)

HUS Lasten reumapoliklinikka

Lastenlinikka

Stenbäckinkatu 11, Helsinki

Puh. _____

Milloin voi soittaa? _____