

Päivi Tuononen & Satu Seppälä

”Koko ajan salaa hirveesti toivoi tietää, miten villi sairaus reumakin on”

**LASTENREUMAA SAIRASTAVAN LAPSEN PERHEEN
SAAMA VERTAISTUKI**

OPINNÄYTETYÖ

Kevät 2014

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Seinäjoen ammattikorkeakoulu

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: SeAMK

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Lapset ja nuoret

Tekijät: Päivi Tuononen ja Satu Seppälä

Työn nimi: Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saama vertaistuki

Ohjaaja: Mari Salminen- Tuomaala TtT ja Aija Risku HTM

Vuosi: 2014 Sivumäärä: 67 Liitteiden lukumäärä: 7

Tämän opinnäytetyön avulla selvitettiin, millaista ohjausta ja vertaistukea erikoissairaanhoidossa perheet tarvitsevat kuullessaan lapsensa sairastavan lastenreumaa. Tavoitteena on tuottaa sosiaalista tukea vertaistuen muodoissa perheille Vaasan Keskussairaalan alueella. Opinnäytetyön taustaorganisaattorina toimii Suomen Reumaliitto ry, jonka yhtenä päämääränä on madaltaa perheiden saamaa sosiaalista apua vertaistuen avulla.

Tutkimustehtävät ovat

1. Millaista vertaistukea reumalapsen perheet jäsenet tarvitsevat?
2. Millaisia kokemuksia reumalapsen perheet saivat luentopäivästä?
3. Millaista ohjausta perheet odottavat sairaanhoitajailta?

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella menetelmällä. Teoria-aineisto kerättiin kirjallisuuskatsauksen sekä vertaistukiluentopäivän avulla ja sitä täydennettiin teemahaastatteluilla (n= 3). Materiaalit kuvaavat reumaa sairastavien lasten perheiden arjen kokemuksia. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tuloksia voidaan hyödyntää erikoissairaanhoidossa reumaa sairastavien lasten perheiden vertaistukeen ohjaamisessa. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa sairaanhoitajien ohjaustaitojen kehittymisen edistämiseksi.

Asiasanat: Lastenreuma, perhe, vertaistuki, sairaanhoitajan ohjaus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: Seinäjoki University of Applied Sciences

Degree program: Nursing degree

Specialisation: Children and young people

Authors: Päivi Tuononen and Satu Seppälä

Title of thesis: The Peer Support Received by the Family of a Child Suffering from Juvenile Rheumatoid Arthritis

Supervisors: Mari Salminen-Tuomaala, Senior Lecturer, PhD and Aija Risku, Senior Lecturer, MNSc

Year: 2014 Number of pages: 67 Number of appendices: 7

The purpose of the study is to describe what kind of guidance and peer support families need from specialized medical care when they get to hear that their child is suffering from juvenile rheumatoid arthritis. The aim is to provide social support in the form of peer support to families in Vaasa Central region. The thesis background is The Finnish Rheumatism Association. One of its goals is to provide social peer support to families.

The research tasks were to find out:

1. What kind of peer support is needed for family members of a rheumatoid child?
2. What kind of experiences have RA children's families received regarding the activity day?
3. What kind of guidance are families waiting for from nurses?

The study was carried out using a qualitative method. The theory data was collected using literature review and the material from the peer support lecture day through interviews (n = 3). The data describes everyday experiences of families with RA children. The data were analyzed using inductive content analysis.

The results can be utilized in specialized health care in guiding peer support for families with RA children. The results can also be used in developing nurses' guiding skills.

Keywords: juvenile rheumatoid arthritis, family, peer support, nurse control

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
1 JOHDANTO	7
2 LASTENREUMA SAIRAUTENA	9
2.1 Lapsuusiän Idiopaattinen niveltulehduksen luokittelu.....	10
2.2 Lastenreuman oireet	11
2.3 Lastenreuman hoito	12
2.4 Sopeutumisvalmennus ja kuntoutus.....	15
3 PERHE KESKEISENÄ KÄSITTEENÄ	17
3.1 Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen kohtaaminen	17
3.2 Koherenssin tunne ja toivo perheen elämänhallinnan osana	19
3.3 Perheen voimavarat ja niiden tukeminen	21
4 VERTAISTUKI	23
4.1 Vertaistuen muodot	24
4.2 Sosiaalinen tuki.....	24
4.2.1 Emotionaalinen tuki.....	25
4.2.2 Tiedollinen tuki.....	26
4.2.3 Aineellinen tuki.....	27
4.3 Perheenjäsenten vertaistuen tarpeet	27
5 SAIRAAHOITAJAN OHJAUS LASTENREUMAA SAIRASTAVAN PERHEEN HOITOTYÖSSÄ.....	29
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	30
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	31
7.1 Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruun menetelmät	31
7.2 Luento lastenreumaa sairastavien lasten perheille	32
7.3 Aineiston analyysi	34
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	35
8.1 Reumalasten perheenjäsenten vertaistuen tarpeet.....	35
8.1.1 Lastenreuma sairautena - perheiden kokemukset	36

8.1.2 Perheen vertaistuki	38
8.1.3 Vertaistuki perheen kokemana.....	39
8.2 Reumalasten perheiden kokemukset luentopäivästä	41
8.3 Perheiden ohjaukselliset odotukset sairaanhoitajilta	42
9 POHDINTA	45
9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	45
9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	47
9.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämisehdotukset	48
LÄHTEET	50
Liite 1: Aineiston haku	55
Liite 2: Vertaistukiluento esite	57
Liite 3: Haastattelu kysymykset	58
Liite 4: Opinnäytetyössä käytettyjä asiasanoja	59
Liite 5: Internet-sivustoja.....	61
Liite 6: Opinnäytetyön tutkimuslupa.....	62
Liite 7: Reumalapsen perheen saama vertaistukiluento – palaute	63

LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA SISÄLLÖNANALYYSI KUVIOISTA

KUVIO 1. Opinäytetyön vaiheet sivulla 64

KUVIO 2. Lastenreuma sairautena - perheiden kokemukset sivulla 64

KUVIO 3. Perheiden arjessa selviytyminen sivulla 65

KUVIO 4. Perheiden saama vertaistuki sivulla 66

KUVIO 5. Sairaanhoidajien ohjaustaito perheiden näkökulmasta sivulla 67

Kiitokset

Suurin kiitos kuuluu perheillemme. Erityisesti lapsillemme Tiialle, Roosalle, Saanalle, linalle, Roopelle sekä Sipelle. Kiitos Pasille kannustuksesta ja kärsivällisyydestäsi opinäytetyöprosessin aikana. Kiitokset kaikille Teille, jotka ohjasitte, autoitte ja opastitte meitä opinäytetyön eri vaiheissa sekä viisaden neuvojen antamisessa. Yksinhuoltaja- ja suurperheen arki haasteineen, kolmivuorotöineen sekä opinäytetyön tekeminen tuntuivat välillä mahdottomilta yhtälöiltä. Kärsivällisyys palkittiin ja vihdoinkin viimein työ on valmis.

Kiitos.

Omistus

Tämä opinäytetyö on omistettu lastenreumaa sairastavien lasten perheille. Elämän haasteet ja arki voivat joskus tuntua ylivoimaiselta kantaa. Yhdessä toivo paremmasta huomisesta ja tulevaisuudesta elää sydämissämme. Et ole yksin, yhdessä aina.

Tunnet kosketuksen olallasi,
lämmön tunteen rinnassasi.
Et ole yksin, yhdessä aina
tukea, turvaa
ei syytä vailla.
Uskalla tuntee iloa, surua
anna rakkautta, elämän muruja.
Ota lähellesi kantava voima
päästä sisimpääsi tunteet ja hoiva.
Et ole yksin, yhdessä aina.

13.1.2014

Päivi Tuononen & Satu Seppälä

1 JOHDANTO

Lastenreuma diagnoosin vuosittain Suomessa saa keskimäärin 150–200 lasta (Kröger, Vähäsalo, Tynjälä, Aalto, Säilä, Malin, Putto-Laurila & Lahdenne 2012). Lapsen kroonisen sairauden eli pitkäaikaissairauden esilletulo aiheuttaa perheessä erilaisia muutoksia, perheenjäsenten roolit jakaantuvat uudelleen. Lapsen pitkäaikaissairauden ilmetessä huolen ja epätietoisuuden lisääntyminen koskettaa jokaista perheen jäsentä. Tietotulva ja tiedottomuus sairaudesta kuormittavat arjesta selviytymistä. Vanhempien jaksaminen vaatii perheeltä voimavaroja sekä stressinsietokykyä. Arkeen sopeudutaan vertaistuen voimavaroja hyödyntäen. (Toija 2011.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata lastenreumaan sairastuneen 2-7-vuotiaan lapsen perheen näkökulmasta, millaista vertaistukea on mahdollisuus saada sekä millaista vertaistukea perheenjäsenet tarvitsevat.

Heinolan Reumasäätiön sairaalan joutuessa konkurssiin (2010), lisäsi sen nopea alasajo painetta kouluttaa lastenlääkäreitä lastenreumaa sairastavien lasten hoitoon Pohjanmaalla. Lääkinnällinen hoito keskitettiin alue- ja yliopistosairaaloihin. Suomen keskussairaaloissa on kiinnitetty huomiota erikoislääkärin työpanokseen. Reumatologin vastaanottoja on täydennetty lisäpäivillä tai pidennetyillä konsultatiivipäivillä hoidon turvaamiseksi. Sairaanhoitajat tarvitsevat koulutusta, perehdytystä ja jatkuvaa täydennyskoulutusta lastenreumasta. Lasta ja hänen perhettään tulisi tukea arjesta selviytymisessä. Muiden sairaanhoitajien tulisi osata toimia riittävässä määrin asiantuntijasairaanhoitajan poissa ollessa. (Korppi 2011.)

Vahvaa ammatillisuutta reumasairaanhoitajan työssä on tukea perheiden terveyttä, palveluiden järjestämistä ja asiakaslähtöisten keinojen kehittämistä yhdessä perheen kanssa. Perhehoitotyössä perheet ovat erilaisia taustatekijöiltään, samanarvoisia hoidettaessa. Sairaanhoitaja työssään edistää sekä tunnistaa perheen terveyttä tukevia ja uhkaavia tekijöitä. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007.)

Kiinnostus aiheen valintaan syntyi alueellisesta lastensairaanhoidon koulutuspäivästä, jossa mainittiin lastenreumaa sairastavien lasten vanhempien yhteydenotto-

jen määristä poliklinikalle (Alueellinen lastenhoidon koulutuspäivä luento 21.9.2012). Vertaistukitoiminnan hyödyn tavoitteena on lisätä tietoa lapsen sairaudesta, jakaa kokemuksia samassa asemassa olevien kesken sekä saada keinoja arjesta selviytymiseen (Toija 2011).

Opinnäytetyön avulla tuotetaan tietoa, jota voidaan hyödyntää vertaistuen suunnittelussa. Samalla tieto toimisi apuvälineenä sairaanhoitajilla ohjaustilanteissa, kohdatessa lastenreumaa sairastavien lasten perheitä. Perheiden yhteydenotot puhelimitse sekä sähköpostit poliklinikoille voisivat vähentyä vertaistuesta saadun tuen myötä. Aineellisissa kustannuksissa perhe saattaa hyötyä taloudellisesti. Vertaistuki edesauttaa henkisten resurssien lisääntymistä, konkreettisen avunsaannin nopeutumista sekä hoitohenkilökunnan kuormittumisen lievittymistä. Vertaistuen myötä perheet saavat tukea toisiltaan keskusteluavun, kokemusten sekä yhteenkuuluvuuden osalta. Vertaistuen antina nousi vahvasti kolme eri osa-aluetta: Välittäminen, selviytyminen ja jaettu kokemus. (Toija 2011).

2 LASTENREUMA SAIRAUTENA

Lastenreumaan sairastuu Suomessa vuosittain 150–200 alle 16- vuotiasta lasta. Lapsuusiän lastenreumaa sairastavia lapsia on 1500 vuosittain. Diagnoosi säilyy taudin jatkuessa aikuisikään asti ja siksi tautia sairastavia on kaiken kaikkiaan moninkertainen määrä. Keskimääräinen sairastumisikä on seitsemän vuotta, suunnilleen puolet lastenreumaan sairastuneista ovat alle 5- vuotiaita. (Honkanen & Säilä 2007.) Vuonna 2012 lääkkeiden erityiskorvattavuuden osalta 0-16- vuotiaiden lastenreumaa sairastavien lapsien määrä oli koko maassa 1917 ja Vaasan sairaanhoitopiirin alueella 45 (Erityiskorvattaviin lääkkeisiin... [viitattu 17.10.2013].)

Lastenreuma eli Juveniili Idiopaattinen Artriitti (JIA) on yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista, vaikkakin harvinainen (Honkanen 2007). Juveniili tarkoittaa lastenreuman oireilun alkavan ennen 16 ikävuotta. Idiopaattinen merkitsee, että taudin syytä ei tiedetä ja artriitti kuvaa niveltulehdusta. Lastenreumaa kutsutaan krooniseksi koska hoito ei johda sairauden paranemiseen, ainoastaan oireiden lievittymiseen ja parempiin laboratorio koetuloksiin. Taudin toteamiseksi pitkäkestoisen tulehduksen tulee kestää yhtäjaksoisesti vähintään kuusi viikkoa. Esitiedoilla, lääkärintarkastuksella ja laboratorionkokein voidaan sulkea pois muut mahdolliset sairaudet. (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 6.3.2012].)

Lastenreumaa ei voida laboratorionkoikeista varmuudella tunnistaa (Suomen Reumaliitto... [viitattu 30.10.2013].) Verestä tutkitaan reumafaktori eli reumatekijä, tulehdusarvoja ja tumavasta-aineet, jotka selventävät solujentilannetta tumatasolla. Sairauden tilanteen ja hoidon tarpeen selvittämiseksi, seuraamiseksi sekä sairauden etenemisen kontrolloimiseksi käytetään hyödyksi eri kuvantamismenetelmiä esim. röntgen, ultra ja magneettikuvausta. (Martio, Karjalainen, Kauppi, Kukkurainen & Kyngäs 2007.)

Lastenreuman syy on tuntematon, syitä luullaan olevan monia. Lastenreuma aiheutuu monista tekijöistä, osaksi perinnöllisistä taipumuksista, ympäristötekijöistä sekä todennäköisesti erialisista tulehduksista (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 6.3.2012].)

Muita tutkittavia sairaudenaiheuttajia ovat virus- ja bakteeri-infektiot, rokotukset, rintaruokinta, D- vitamiinin puute ja varhaislapsuudessa sairastettujen infektioiden osuus sairauden puhkeamiseen (Kröger, Vähäsalo, Tynjälä, Aalto, Säilä, Malin, Putto-Laurila & Lahdenne 2012). Sairauden kestoa on mahdotonta arvioida, sillä krooninen tulehdus johtuu ihmisen autonomisen puolustusjärjestelmän eli immuunijärjestelmän epänormaalista käyttäytymisestä. Järjestelmä ei kykene erottamaan vieraita rakenteita ja soluja elimistön omista. Siitä johtuen elimistö hyökkää omien nivelten kimppuun, tätä kutsutaan immuunihäiriöksi. (Juveniili Idiopaattinen...[viitattu 6.3.2012].) Hoidon kehittymisen myötä kroonisen lastenreuman ennuste on huomasti parantunut. Vaikeat komplikaatiot ja tila, joissa kudoksiin kertyy liukenematonta proteiinipitoista materiaalia eli amyloidoosi ovat tänä päivänä harvinaisia. Lastenreuma kuolleisuus on nykyhoitojen myötä loppunut. Pysyviä kudosaauriohäiriöitä, nivelmutooksia sekä kasvuhäiriöitä voidaan nykyisillä hoidoilla hidastaa tai jopa estää. (Jalanko 2012.)

2.1 Lapsuusiän Idiopaattinen niveltulehduksen luokittelu

Lastenreuma jakautuu seitsemään alatyyppeihin kliinisen, immunologisen sekä sukuanamneesin perusteella. Osalla potilaista saattaa olla oireita useista eri ryhmistä. (Kröger ym. 2012.) Eri tautimuodot voidaan erottaa elimistöön liittyvien yleisoiroiden ja sairastuneiden nivelten lukumäärän mukaan. Tautiluokka määritellään ensimmäisen puolenvuoden kuluessa. (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 31.10.2012].) Lastenreumadiagnoosin tekee vastaava lastenlääkäri keskussairaalassa sekä yliopistollisissa sairaaloissa (Reumasairaudet... [viitattu 31.10.2013].) Lastenreuman ilmenemismuotoja ja oireita havainnollistetaan taulukossa 1.

Taulukko 1. Lastenreuman ilmeneminen

Reuma muoto	Ilmeneminen
Harvoin niveliin kohdistuva tauti (Oligoartriitti)	Harvoin niveliin kohdistuva tauti (Oligoartriitti)
Moninivelinen tauti ilman reumatekijää	Kuumeilua, väsymystä, yleisoireita
Moninivelinen tauti ja reumatekijä	Harvinainen. Yleensä teini-ikäinen tyttö. Nivelsyöpymien riski
Entesoartriitti	Muutama suuri tulehdus. Yli 6- vuotiaat pojat. Jänteen ja luun kiinnityskohdan tulehduksia
Moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti	Sairastuneita niveliä yli 4. Harvoin niveliin kohdistuva artriitti. Leviää polyartriitiksi
Nivelpsoriaasi	Psoriaasi ihottuma ja niveloireet
Yleisoireinen lastenreuma	Nivelkivut, sahaava kuume, sisäelintulehduksia, ihottumaa

(Soveltaen Honkanen & Säilä 2007)

2.2 Lastenreuman oireet

Martion ym. (2007) mukaan lastenreumaan sairastunut lapsi on keskimäärin 7-vuotias, noin puolet lapsista sairastuu ennen 5 ikävuotta. Jokaisella sairastuneella lapsella on omatyypinen sairauskokonaisuus. Vanhempien sekä lasten on tärkeä oppia tunnistamaan sairauden oireet ja niiden ilmenemismuodot. Lääkärinvastaanotolla tutkitaan mahdollisia toiminnallisia muutoksia, lapsen olemusta ja liikumista. Selvitetään oireiden johdonmukaisuus ja niiden kesto. Huomioidaan mahdolliset tapaturmat, infektiot sekä tiedustellaan onko perheen suvussa esiintynyt reumaa.

Perinnöllisyystekijät saattavat lisätä sairastumisriskiä (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 31.10.2013].) Lääkäri tutkii lapsen kivuttoman liikelaajuuden, lihasmassan puolierot, kuumotuksen, turvotuksen ja oireilevan nivelen aktiivisen käytön (Martio ym. 2007). Lastenreuman tyypillisimmät oireet ovat nivelten arkuus, jäykkyys, ontuminen ja turvotus (Jalanko 2012). Lapsi saattaa valitella kipuja, särkyjä ja olla itkuinen (Martio ym. 2007). Oireet ovat useimmiten voimakkaammat aamuisin ja saattavat lievittyä päivän mittaan (Jalanko 2012). Lastenreuman merkittävimpiin

piirteisiin kuuluu kipuilu. Psykkis-somaattiset tekijät vaikuttavat ratkaisevasti lapsen kipukokemukseen sekä siihen miten kipu vaikuttaa lapsen elämään. Muodos- tuuko kivusta elämää hallitseva pitkittyvä ongelma. (Pain in Juvenile...[viitattu 8.11.2013].) Joskus esiintyy yleisoireita kuten väsymystä, kuumeilua ja ruokahalut- tomuutta (Martio ym. 2007). Lapsella saattaa olla ihottumaa ja nukkumisvaikeuksia (Suomen Reumaliitto...[22.10.2013].) Tavallisimpaan lastenreuman muotoon liittyy usein myös oireeton silmän värikalvotulehdus (Jalanko 2012).

2.3 Lastenreuman hoito

Lastenreuman alkuvaiheessa suositaan aktiivista ja tehokasta lääkehoitoa, täh- täimenä saada niveltulehdus rauhoittumaan ja lapsen liikuntakyky ennalleen. Lää- kehoidon tavoite on saada lapsi oireettomaksi. (Martio ym. 2007.) Hoito rauhoittaa niveltulehdusta sekä yrittää estää tulehduksen aktivoitumista. Aktiivisella puuttu- misella koetetaan korjata mahdolliset nivelvauriot ja virheasennot sekä turvata normaali kasvu ja kehitys (Malin 2013).

Martion ym. (2007) mukaan tulehdustilanteen rauhoituttua, sammuttua eli remis- siovaiheessa tulisi lääkitystä purkaa ja sairauden aktiivisissa vaiheissa taas tehos- taa. Remissiovaiheessa ja taudin aktivoituttua lääkäri suhteuttaa lääkehoidon hyödyt sekä haitat verraten sairauden vaaroihin. Hoitolinjaus kartoitetaan taudin vaatiman hoidon mukaisesti.

Lastenreuman hoidon tukena käytettäviä lääkehoitoja ovat paikallishoidot tukihoi- tona, tulehduskipulääkkeet, antireumaattinen peruslääkehoito, systeemiset gluko- kortikoidit sekä biologiset lääkkeet (Martio ym. 2007). Värikalvon tulehduksen hoi- toon käytetään glukokortikoidi - ja laajennustippoja (Jalanko 2012). Erikoissai- raanhoidossa lastenreuman hoitotiimiin kuuluvat lasten reumatologi, reumasai- raanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti sekä kuntoutusohjaaja. Lapsen hoi- don kotiin vastavasti kuuluvat perhe, oma fysioterapeutti sekä terveydenhoi- taja. Silmälääkärin ja hammaslääkärin kontrollikäynnit ovat tiiviinä osana lasten- reuman hoitoa. (Malin 2013.) Seuraavassa osiossa avataan lastenreuman hoito- muotoja.

Paikallishoidot eli nivelpistokset. Paikallishoidot toteutetaan suurimmassa määrin leikkaussalissa lyhyessä nukutuksessa (Suomen Reumaliitto ry... [viitattu 30.10.2013].) Nivelpistoksia eli pitkävaikutteisia steroideja käytetään, kun tulehtuneita niveliä on yksi tai muutama. Nivelpistoksia käyttämällä yritetään ehkäistä nivelen jäykistymisen aiheuttaman raajan virheasennon. (Reuma sairaudet... [viitattu 30.10.2013].)

Tulehduskipulääkkeet. Tulehduskipulääkkeet ovat oireisiin kohdistuvia, kuumetta alentavia lääkkeitä. Niillä ei ole parantavaa vaikutusta sairauteen. Tulehduskipulääkkeet lievittävät tulehduksen aiheuttamia oireita. Tulehduskipulääkkeen teho niveltulehdukseen alkaa vasta viikkojen käytön jälkeen. (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 30.10.2013].)

Antireumaattiset lääkkeet eli reuman peruslääkehoito. Reumalääkkeet pyrkivät vaikuttamaan taudin kulkuun. Hoidon onnistuessa lääkkeet rauhoittavat tulehdusta ja vähentävät nivelten vaurioitumista. Peruslääkkeet eivät suoranaisesti lievitä kipua, oireet saattavat vähentyä tulehduksen rauhoittuessa. (Reuma sairaudet... [viitattu 30.10.2013].)

Systemiset glukokortikoidit. Glukokortikoidi lääkkeen käyttö lapsilla ei ole ongelmatonta. Lääkitys saattaa aiheuttaa kasvun hidastumista, painonnousua, osteoporoosia ja lisääntynyttä infektioriskiä. Lääkityksenä käytetään mahdollisimman pientä annosmääräystä lääkkeen haittavaikutukset minimoiden. (Koski 2007). Elimistö muodostaa omaa kortisonia joka rauhoittaa tehokkaasti tulehdusta. Kortisonilääkityksen käytön tavoitteena on mahdollisimman lyhyt aika jakso. (Reuma sairaudet... [viitattu 30.10.2013].)

Biologinen lääkitys eli Anti- TNF estäjät. Anti- TNF estäjät estävät tulehduksen välittäjäaineen negatiivisen vaikutuksen (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 8.11.2013].) Biologisen lääkehoidon aloittamisen perusteena on että peruslääkitys ei ole tehonnut sairauden oireisiin. Tauti pysyy aktiivisena peruslääkityksestä huolimatta tai niveltulehdus on jo aiheuttanut eroosiota eli kulumista. (Kröger ym. 2012.) Biologinen lääke on valmiste, jonka elävät solut tuottavat luonnollista valkuaisainetta. Biologisten lääkkeiden vaikutus voi alkaa nopeasti, tulehdus rauhoittuu, turvotus vähenee, kipu lievittyy ja yleisvointi paranee (Reuma sairaudet... [viitattu 8.11.2013].)

tattu 30.10.2013].) Biologista lääkitystä voidaan käyttää yksinään tai yhdistettynä solunsalpaajan eli sytostaattihoitoon. Anti- TNF estäjät ovat melko uusi, toistaiseksi turvalliseksi todettu lääkeryhmä. Vaaditaan paljon pitempiaikainen seuranta lääkeryhmän haittavaikutusten arvioimiseksi. (Juveniili Idiopaattinen... [viitattu 8.11.2013].)

Ravitsemus lääkehoidon tukena. Lastenreuman ravitsemuksen huomioiminen ja terveiden elämäntapojen vaaliminen ovat tärkeä osa sairauden hoitoa (Malin 2013). Heikko ravitsemustila saattaa tehostaa taudin tuntua ja oireita. Tulehdus kiihdyttää aineenvaihduntaa. Riittävästä proteiinien eli valkuaisaineiden, energian, vitamiinien sekä kivennäisaineiden saannista huolehditaan. Maitohappobakteerit sekä kuitu pitävät huolen suoliston kunnosta ja vaikuttavat edullisesti suoliston bakteerikantaan. Kalan sisältämät rasvahapot voivat lievittää niveloireita, jolloin kipu helpottuu. Omega 3-rasvahappojen pitkäkestoinen ja säännöllinen käyttö saattavat vaikuttaa lieventävästi lastenreuman kulkuun. Ruokavaliota toteuttaessa on syytä välttää kovia eläinrasvoja, sen sijaan tulisi suosia pehmeitä kasvirasvoja. Lastenreumaan saattaa liittyä suurentunut riski sairastua sydän- ja verisuoni sairauksiin. Mikäli ruokavalion kalsiumin saanti ei ole riittävää, ehkäistään mahdollinen osteoporoosin kehittyminen kalsiumvalmisteella. Puolustusjärjestelmän kannalta elimistön antioksidanttien saanti on välttämätöntä. Lastenreuman aktiivisessa vaiheessa ruokavalion tukena käytetään myös vitamiinivalmisteita. Kasvisruokavalio saattaa vaikuttaa edullisesti lapsen kipujen lievittymiseen, mutta myös johtaa riittämättömään vitamiinien saantiin. Jotkut kokevat liharuoan rasvahapon aiheuttavan kipu- ja tulehdusoireiden lisääntymistä. (Reuma sairaudet... [viitattu 31.10.2013].)

Liikunta hoitomuotona. Martion ym. (2007) mukaan kehitystasoinen liikkuminen saattaa heikentyä lastenreumaa sairastavilla lapsilla. Omaehtoinen, oikeasuuntainen luuston kuormitus on suotavaa. Luusto vahvistuu aikuisuutta varten. Hyvän yleiskunnon ylläpitämisen myötä kunto paranee ja oireet saattavat lievittyä. Omaehtoisella liikunnalla voidaan ehkäistä tai vähentää kipua, nivelten jäykkyyttä, parantaa nivelruston liikkuvuutta sekä aineenvaihduntaa. Liikunnan hyötyinä koetaan mielialan ja unenlaadun parantuminen sekä väsymyksen lievittyminen. Lastenreumaa sairastava hyötyy liikunnan lisäksi fysioterapiasta ja toimintaterapiasta.

Terapioiden avulla pyritään vaikuttamaan nivelten liikkuvuuteen ja hyvään ryhtiin. Liikunta ehkäisee ja lievittää kipuja sekä virheasentoja. Suurin osa lastenreumaa sairastavista lapsista voi harrastaa turvallisesta ja tehokkaasti liikuntaa, aiheuttamatta niveliin haitallista kuormitusta. Taudin akuutissa vaiheessa on syytä harkita liikunnan ja fyysisten harrastusten keventämistä. (Reuma sairaudet... [viitattu 31.10.2013].)

Ortopedinen kirurgia. Lastenreuman kirurginen hoito vaatii ammattiosaamista ja hyvää yhteistyötä konservatiivisen sekä ortopedisen hoitoyksikön välillä. Ratkaisut hoitolinjauksesta tehdään yhteistyössä perheen, lasten reumatologin sekä lastenreumaan perehtyneen reumaortopedin kesken. Kirurgisen hoidon tarvetta saattaa esiintyä kasvuikäisenä sekä myöhäisemmässä vaiheessa aikuisena. Kasvuikäisessä ortopedinen kirurgia sisältää puhdistustoimenpiteitä tai vaikeimmissa tilanteissa nivelten luudutuksia. Aikuisiän lastenreumaa sairastaville tehtäviä toimenpiteitä ovat tekonivel leikkaukset, niskan- ja kaularangan operointi. (Lehto 2011.)

Lääkkeetön kivunhoito. Lääkkeettömän kivunhoidon tavoitteena on kivun lievittyminen ja toimintakyvyn parantuminen. Lääkkeetöntä kivunhoitoa voidaan käyttää yksinään tai yhdessä kipulääkkeen kanssa. Hoitomuotoja ovat fysiologiset ja tiedolliset keinot. Fysiologisia keinoja ovat hieronta, lämpö, vesi, geelien ja kylmäpakkauksien käyttö, asentohoito, lastat sekä liikunta. Tiedollisia keinoja ovat vertaistuki, kannustava tukeminen ja asenne, läsnäolo, nauru, mielikuvien kehittäminen, hengitystekniikan harjoittelu, ääntely, musiikki, rentoutus, eläimet, luonto sekä riittävä uni. (Tolvanen 2011.)

2.4 Sopeutumisvalmennus ja kuntoutus

Lastenreuma saattaa merkittävästi vaikuttaa sairastuneen lapsen toimintakykyyn rajoittaen sekä vaikeuttaen arkipäivän sujumista. Sairauden tuomat haasteet voivat rajoittaa lapsen ja hänen perheensä sosiaalisia suhteita. Vanhemmilta ja koko perheeltä edellytetään pitkäaikaista sitoutumista kuntoutuksen toteutumiseen. (Vuorimaa 2010.)

Perheille järjestetään sopeutumisvalmennuskursseja, joissa tarjotaan tietoa lasten-reumasta. Kurssien tarkoituksena on tukea perheiden voimavaroja arjessa jaksamiseen. Sopeutumisvalmennus antaa tilaisuuden pohtia elämäntilannetta ja sairauden tuomia haasteita. Kuntoutus edesauttaa reumaa sairastavaa lasta pysymään kunnossa ja hyvinvoivana. Kuntoutus ja sopeutumisvalmennus pyrkivät tarjoamaan vertaistukea samassa tilanteessa olevien perheiden kesken. (Suomen Reumaliitto... [viitattu 22.10.2013].)

Kuntoutuksen päämääränä on kehittää lapsen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä, jotta lapsi perheineen selviäisi sairauden haasteista. Kuntoutuksen tarkoituksena on tukea ja vahvistaa lapsen voimavaroja, kannustaa perhettä omaehtoiseen kuntoutukseen jokapäiväisissä toiminnoissa. Kuntoutus on vapaaehtoista. Sopeutumisvalmennus ja kuntoutukseen haetaan kansaneläkelaitoksen kautta. Hakemukseen liitteeksi B-todistus, joka sisältää hoitavan tahon tekemän kuntoutus suunnitelman. (Vaasan keskussairaala... [viitattu 23.11.2013].) Kursseja järjestävät esimerkiksi Kuntoutumiskeskus Apila Kangasalalla ja Sairaala Orton Helsingissä. (Suomen Reumaliitto... [viitattu 22.10.2013].)

3 PERHE KESKEISENÄ KÄSITTEENÄ

Perheen käsitteellinen määrittely on vaihtelevaa. Käsitys perheen rakenteesta muodostuu läheisinä ihmissuhteina yhdestä tai useammasta vanhemmasta sekä lapsista. Perheitä ei voi määritellä kuitenkaan yksiselitteisesti. Ydinperheiden rinnalle on muodostunut erilaisia perhemalleja, yhdessä asumisen muotoja joita ovat yksinhuoltajat, uus- ja sijaisperheet sekä sateenkaari perheet. (Uusimäki 2005.) *”Se aikuisten ja lasten joukko, joka syö samasta jääkaapista”* (Sinkkonen 2013). Ihmiset jotka tunnetasolla koetaan perheeksi tai vanhemmiksi muodostavat perheen. Perheenjäsenet ovat yksilöitä. Perhe syntyy keskinäisten suhteiden kautta. Perhe on variaatio, joka muovautuu tilanteiden sekä toimijoiden mukaan. Elämänsä aikana ihminen voi olla jäsenenä useammassa perheessä. Perhemuotoon ja sen malliin vaikuttavat merkityksellisesti juridiset, emotionaaliset sekä biologiset tekijät. (Häggman-Laitila & Pietilä 2007.)

Terveys ja hyvinvointi vaikuttavat yksilökohtaisesti jokaiseen perheenjäseneseen yhdessä ja erikseen. Yksilön haasteet elämässään vaikuttavat kokonaisvaltaisesti koko perheen arjessa selviytymiseen. Hyvän elämän ominaisuuksia ylläpidetään perheen ympärille kehittämällä tukiverkolla. Verkosto auttaa pärjäämään ja tukemaan perhettä sitä kuormittavissa tekijöissä. (Häggman-Laitila ym. 2007.)

3.1 Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen kohtaaminen

Perheen jokaisella jäsenellä ovat omat henkilökohtaiset tarpeet ja voimavarat, joita tuetaan (Häggman-Laitila ym. 2007). Voimavaroja tukevan toiminnan keskeisimpiä tekijöitä ovat perhekeskeiset palvelut, niiden tarjonta sekä toiminnan eri muodot, joista tärkein osa-alue on sosiaalinen tuki. Tärkeimpiä toimijoita perhekeskeisessä työskentelyssä ovat perheen omaehtoisen aktiivisen roolin huomioiminen ja luottamuksen kehittyminen. Näihin sisältyy avoimet keskustelut perheiden kesken, tiedon jakaminen sekä yhteiset hoitolinjaukset ja päätöksenteot. (Pirskanen, Varjoranta, Turjamaa, Niinimäki & Pietilä 2013.)

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmat kohtaavat uusia vaatimuksia hoidon, lapsen kasvatuksen sekä sairauteen sopeutumisen kanssa (Vuorimaa & Kyngäs 2007).

Martion ym. (2007) mukaan terveen lapsen sairastuminen krooniseen sairauteen on perheelle järkytys. Diagnoosin saamisen varmistumisen myötä, perhe saattaa kokea helpotusta useiden tutkimusten ja pitkittyneiden oireiden syyn selviämisen vuoksi. Hoitohenkilöstön tulisi perhettä kohdatessaan tukea lapsen ja perheen sopeutumista sairauteen ja sen hoitoon. Huomion tulisi kohdistua perheen vanhempien väliseen sekä lapseen kohdistuvaan suhteeseen. Sairastuminen saattaa aiheuttaa ylihuolehtivaisuutta, hemmottelua alentaen vaatimuksia lasta kohtaan. Vanhempien tulisi käyttäytyä kaikkia perheenjäseniään kohtaan tasavertaisesti, asettaa rajoja ja sääntöjä sairaudesta huolimatta.

Oman lapsen sairastuessa vanhempien psyykinen hyvinvointi saattaa järkkäytyä. Negatiiviset tuntemukset ja ajatukset ympäröivät arkea. Negatiiviset tuntemukset voivat olla epävarmuutta, huolta, syyllisyyttä, turvattomuutta, avuttomuutta sekä voimakkaita tunnetiloja kuten pelkoa, vihaa ja surua. (Hopia 2006.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheeseen kokonaisvaltaisesti. Tukiverkoston merkitys perheelle on tärkeä. Lapsen hoidosta vastaavalla yksiköllä on tärkeä rooli olla perheen tukena. Muilta lastenreuma perheiltä saama vertaistuki edesauttaa arjessa jaksamista. Terveystieteiden ammattilasten tulisi kartoittaa perheen sosiaalinen verkosto. Kartoituksella varmistetaan, ettei perhe jää yksin uuden tilanteen kanssa. Sosiaalisen verkoston ollessa heikko, terveydenhuollon ammattilasten tehtävä on auttaa perhettä selviytymään sairauden aiheuttamasta tilanteesta. (Pain in Juvenile... [viitattu 25.2.2012].)

Vanhemmat etsivät omaa rooliaan, saattavat sulkea helposti omat tarpeensa takalalle. Lapsen hoito on ensisijainen vanhemmille. Vanhemmat ovat tiedottomia omasta osallistumisesta ja roolistaan sekä hoitajien odotuksista lapsen sairauden hoidossa. Sairaalaympäristö tuo jännitystä vuorovaikutukseen. Useimmiten vanhemmat käyttäytyvät hienotunteisesti, koska pelkäävät viestiä negatiivisista asioista. Vanhemmat pelkäävät heidän kysymyksien, mielipiteiden ja valittamisen herättävän syyttelyn tunnetta, johtaen lapsen hoidon laadun heikkenemiseen. Van-

hemmat toivovat hoitajien kiinnittävän enemmän huomiota keskustelemiseen esimerkiksi hoitovaihtoehtoista, tulevaisuuden näkymistä, sairauden merkityksestä ja sen vaikutuksesta elämään. Perheet toivovat hoitajilta empatiaa heidän omia tunteita, selviytymistä ja arjessa jaksamista kohtaan. Lasten tunteiden ja huolien käsittelemiseen toivotaan kiinnitettävän enemmän huomiota. Haasteena hyvän hoidon toteutumiselle on todettu olevan lääkärin vaikea tavoitettavuus, hoitopäätöksiin ja hoitoon osallistuminen sekä lääkärin kanssa riittämätön keskustelu-aika. Tehtäväkeskeisiin asioihin, kuten verikoetuloksien informoimiseen ja toimenpiteiden saamiseen onnistuvat hoitajilta hyvin toteaa Mäenpää (2008).

Hoitotyön tuloksellisuus terveydenhuollon toimintayksikössä perustuu asiakaslähteiseen toimintatapaan. Yksilö ja perhe ovat kompakti. Yhdessä ja erikseen ne muodostavat tärkeän tarpeen hoitotyössä, joka tulee huomioida yksilöllisesti koko perhettä kunnioittaen. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010.)

3.2 Koherenssin tunne ja toivo perheen elämänhallinnan osana

1970-luvulla israelilainen sosiologi Aaron Antonovsky kiinnostui ihmisten terveydestä ja sitä suojaavista tekijöistä. Terveyden alkuperä sekä sitä suojaavat tekijät olivat Antonovskyn tutkimusten mielenkiinnon kohteita. Näiden selvittelyiden pohjalta Antonovsky kehitti salutogeenisen teorian. Teoria korostaa ihmisen terveyttä sekä sitä kuormittavien tapahtumien käsittelyn voimavaroja. Keskeisempänä käsitteenä teoriasta nousi koherenssintunne eli elämänhallintakyky ja elämänhallinta. (Puukka 2013.) Salutogeenisen lähestymistavan toinen keskeinen käsite on yleiset vastavoimavarat, jotka sallivat huomattavia ja kauttaaltaan samaa periaatetta noudattavia elämäkokemuksia. Nämä muotoilevat koherenssin tunnetta. (Vahteristo 2012.) Uudenlainen stressiprosessin tarkastelutapa oli tieteellisesti Antonovskyn huomattavampia aikaansaannoksia (Puukka 2013).

Koherenssin tunne on mitattava ominaisuus, joka kehittyy elämäkokemusten perusteella. Koherenssi osa-alueet ovat hallittavuus, ymmärrettävyys ja merkityksellisyys. (Vahteristo 2012.) Välineellisesti hallittavuus merkitsee ihmisellä olevan riittävät resurssit stressitekijöistä selviytymiseen elämässä. Yksilö, jolla on kognitiiv-

vinen ennustettavuuden tunne vahva, kokee ärsykkeiden olevan selitettävissä olevia sekä ymmärrettäviä. Mielekkyyys kertoo ihmisen elämän motivationaalisesta puolesta, kuinka rikkaaksi ja tyytyväiseksi yksilö näkee elämänsä. Ennakkoon varautumalla, säästämällä henkistä pääomaa sekä panostamalla hyvinvointiin, yksilö pystyy selviytymään elämän haasteista. (Puukka 2013.)

Koherenssintunteen kehittymistä edistävät yleiset vastavoimavarat. *”Yleiset vastavoimavarat koostuvat erilaisista – yksilöiden, ryhmien ja yhteisöjen fyysisistä, biokemiallisista, tiedollisista, tunteellisista, arvollisista, sisäisistä sekä kulttuurisista ominaisuuksista”*. Voimavaroja perheen elämässä ovat älylliset tiedot ja taidot, kokemuksellisuus ja jokaisen perheenjäsenen oma minäkuva. Voimavaroihin vaikuttavat myös perheen kulttuuri ja elinympäristö perinteineen. Perheen taloudellisella ja sosiaalisilla tuilla on merkitystä perheen sisäiseen hyvinvointiin. (Vahteristo 2012.)

Kylmän ja Juvakan (2007) mukaan, toivo on ihmisen perusvoimavara. Toivo on osa elämää, joka kytkeytyy ihmisen kehitykseen, hengellisyyteen, epätoivoon ja toivottomuuteen. Toivo heijastuu tärkeänä voimavarana ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin.

Toivon ylläpitäminen on elämän välttämättömyys. Elämän säilyminen on toivon sydän. Toivon menettämistä verrataan elämän päättymiseen. Toivo on odotuksien, voimavarallisuuden tasapainoa sekä elämänlaadun paranemista. Toivo edellyttää positiivista ja rohkaisevaa ympäristöä, lähimmäisten tukea sekä kokemusten jakamista. (Mustajoki, Maanselkä, Alila, Rasimus 2005.)

Terveyttä edistävän itsehoidon kannalta toivo on merkittävä hyvinvoinnin lähde. Toivo vahvistaa hengellistä ja psyykkistä hyvinvointia. Voimavarat sekä tiedolliset taidot auttavat selviytymään arjessa, sairaan lapsen kanssa. (Toija 2011.) Lapsen sairastuessa pitkäaikaiseen sairauteen on toiveikasta odotusta ja usein myös toistuvia pettymyksiä (Pain in juvenile... [viitattu 25.2.2012].)

3.3 Perheen voimavarat ja niiden tukeminen

Kansainvälisissä tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota pienten sekä sairaiden lasten vanhempien voimavarallisuuteen. Tarkastelun näkökulman kohteina ovat olleet perheiden elämänlaatu sekä perheenjäsenten vuorovaikutus. Tutkimuksissa havaittiin voimavaroja laadullisesti huonontavina tekijöinä olevan perheen stressi, madaltunut sosiaaliekonominen asema sekä avioero. Suomessa tehdyissä tutkimuksissa erityisesti alle kouluikäisten lasten vanhempien perheiden voimavaroja tähdentävä tukeminen on herättänyt kiinnostusta. (Pirskanen ym. 2013.)

Lapsen sairastuessa lastenreumaan koko perheen olisi tärkeä saada puhua tunteista ja ajatuksistaan. Hoitohenkilökunnan tulisi tukea perhettä käsittelemään pitkäaikaista sairautta heti alkuvaiheessa. Perheen voimavarojen tunnistaminen auttaa tukemaan perhettä, yksilölliset tarpeet huomioiden. Henkilökohtainen tuki, perheen huomioiminen ja lapsen terveiden puolien korostaminen, vahvistavat perheen voimavaroja. (Pain in juvenile... [viitattu 25.2.2012].)

Lapsen sairauden hyväksyminen auttaa perheen koherenssin tunnetta selviytyä arkirutiineista. Elämäntilanteessa hyödynnetään olemassa olevia voimavaroja, jotka edistävät perheen terveyttä. (Toija 2011.)

Sairauden integroitua eli sisällytettäessä sairaus perheen arkeen, auttavia tekijöitä ovat hyväksyntä, yhteenkuuluvuus, avoin keskustelu sekä tunteiden ilmaisu. Elämässä optimistinen avoin asenne ja huumori tukevat emotionaalista tasapainoa, helpottaen sairauden hyväksymistä. Vanhempien selviytymiseen vaikuttavia voimavaroja ovat itsetunto, perheen sisäinen vuorovaikutus, vanhempien hyvinvointi sekä myönteinen suhtautuminen tulevaisuuteen. Sosiaalinen tuki, hyvät ihmissuhteet sekä vanhempien mahdollinen yhteinen vapaa-aika ovat arjessa jakamisen tärkeitä tukipilareita. Omien yksilöllisten voimavarojen löytäminen auttavat sopeutumaan pitkäaikaisen sairauden kanssa. Jokaisella perheenjäsenellä ovat henkilökohtaiset selviytymiskeinot arjen haasteisiin. (Martio ym. 2007.)

Vanhemmat kokevat, että perheet eivät saa riittävästi tukea hoitohenkilökunnalta. Hoitajien tulisi rohjeta puuttua ja luoda ymmärrystä perheen akuuttiin tilanteeseen, perheen voimakkaista tunnereaktioista huolimatta. Hoitohenkilökunnan kuuluisi

tarjota tukea ja ohjata vanhemmuuden toteuttamisessa lapsen sairauden haasteissa. Onnistunut ohjaus ja tuki edesauttavat perheitä selviytymään kotona tapahtuvasta hoidosta. Vanhemmat kokevat etteivät saa hoitajilta riittävästi henkistä tukea. Perheiden tukeminen ja onnistunut vuorovaikutus kehittävät ammatillista osaamista ja työssä oppimista. Vanhemmat kaipaavat perheiden sisaruksille enemmän tukea ja huomiota. Perheen lasten informoiminen ja tiedon jakaminen on tutkittu olevan vanhempien vastuulla, lapsilla omiin hoitolinjauksiin kohdistuvat päätökset ovat rajalliset. Lapsia kuunnellaan ikätaso ja kehityskaari huomioiden. (Hopia 2006.)

Puustisen (2006) tutkimuksessa vanhempien itsenäisen tiedon kerääminen ja sen jakaminen muille perheenjäsenille edesauttavat perheiden hyvinvointia sekä arjessa jaksamista. Hoitohenkilöstölle palautteen antaminen kehittää jo olemassa olevia apu- ja tukijärjestelmiä. Tukijärjestelmän auttaa perheitä tiivistymään sekä hyödyntämään jo olemassa olevia apukeinoja. Sairaanhoitaja vahvistaa vanhempien identiteettiä ohjaamalla ja neuvomalla perhettä ongelmatilanteessa. Konkreettisen avun tarjoaminen perheen tarpeisiin on osa perhehoitotyötä. Tukijärjestelmää hyödyntämällä autetaan jokaista perheen yksilöä emotionaalisten asioiden käsittelemisessä. Tarjotaan perheille turvaa, aikaa rentoutumiselle sekä akuutin asian kohtaamiselle.

4 VERTAISTUKI

Mikkosen (2009) mukaan vertaistuen merkitys sekä kysyntä saatavat kasvaa johdun sosiaaliturvan- ja terveystalouden rakennemuutoksesta. Kuntarakenteen uudistukset sekä taloudellinen taantuma kasvattavat vertaistuen tarvetta. Vertaistuki täydentää julkisia palveluita hyvinvoinnin lähteenä ja samalla toimii perheiden tukena. Optimaalinen tilanne olisi, jos vertaistuki kulkisi siltana ammattilaisten palveluntuottajien rinnalla.

Erikoissairaanhoidossa saatua lääketieteellistä panosta arvostetaan korkeasti. Kuitenkin perheet kokevat, ettei varattu aika vastaanotolle ole riittävä. Asiantuntijoilla toivotaan olevan tarpeeksi aikaa potilaan kohtaamiselle, kuuntelemiselle ja keskustelulle. Ammattilaisten tarjoama apu voi olla sosiaalista, terapeutista tai materiaalista tukea. Erikoissairaanhoidosta avun saaminen saattaa kestää useita päiviä. Tällöin vertaistuen merkitys nousee arvoonsa toiveikkaana, voimaannuttavana tukena ja apuna. (Toija 2011.)

Sosiaalisesta verkostosta saatu apu saattaa lievittää yllättävien, uusien elämäntilanteiden tuomia uhkia ja huolia. Tukiverkostosta saatu tieto ja muiden kokemukset voivat tukea perhettä löytämään omia selviytymiskeinoja. Sairauden kuormittessa perheiden omat voimavarat saattavat hiipua. Vanhemmat väsyvät ja heidän toimintakyky heikkenee. Yhteinen sairaus kokemuksineen yhdistää ja luo pohjan vertaistuelle. Perhe voi saada vertaistukea läheisiltään, vertaistukiryhmistä sekä tukihenkilöiltä. Vertaiset ovat toistensa tukena ja roolimalleina sairauden keskellä, jakaen yhteisiä kokemuksiaan sekä tukien toisiaan vastavuoroisesti. Vertaistuki perustuu ihmisen tarpeeseen antaa ja saada tukea. Sosiaalisten suhteiden myötä mahdollistuu tunteiden ilmaisu, henkinen hyvinvointi, tunne koherenssista ja elämänhallinnan lisääntymisestä. Vertaistuella on positiivinen vaikutus itsetuntoon ja itsearvostukseen. Sosiaalinen tuki mahdollistaa perheen erilaisen käytännön avun ja tiedon saamisen sairauden haasteissa. (Kukkurainen 2007.)

Onnistuneen vertaistuen määrittelee kolme pääteemaa. Arjesta selviytyminen tietotaito pohjan karttumisen myötä, aito välittäminen tärkeiden ihmissuhteiden syntymiselle sekä jaettu kokemus, joka tarkoittaa vastavuoroista kokemuseräistä ver-

taistukea vertaisten parissa. Vanhempien uskomusten mukaisesti, vertaisten kokemukset on todettu auttavan perheitä ymmärtämään paremmin lapsen sairautta. Lapsi hyötyy vertaistuen annista. (Toija 2011.)

4.1 Vertaistuen muodot

Toijan (2011) tutkimuksen mukaan erilaisia vertaistukiryhmiä Suomessa sekä ympäri maailman on ollut jo pitkään. Laillista vertaistukitoimintaa voi harjoittaa joko yksityinen kansalainen tai eri järjestöt. Ryhmät muodostuvat useimmiten sairauden, vaikean elämäntilanteen, fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tai sosiaalisen haasteen ympärille. Vertaistukea tarjoaa julkinen terveydenhuolto, eri järjestöt, vertaistukiryhmät, sopeutumisvalmennuskurssit, vapaaehtoistoiminta sekä sosiaalisen median vertaistukiryhmät. Median tarjoama vertaistuki mahdollistaa osallistujan pysymään kasvottomana ja nimettömänä. Vaikeista asioista puhuminen saattaa olla joillekin vapauttavampi tapa hakea vertaistukea paljastamatta omaa henkilöllisyyttä. Vertaistuki on kokonaisvaltaista tukea perheille, lapsille, omaishoitajille ja muille tukea kaipaaville henkilöille. Epävirallinen vertaistukitoiminta, kuten pukuhuone, sauna, voimistelu- ja kuntosalikeskusteluiden on tutkittu olevan hedelmällisiä kontakteja.

4.2 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki kohdistuu suoraan tuen saajaan ja tietoisesti toiminnallaan pyrkii auttamaan avun tarvitsijaa. Sosiaalisen tuen tulisi olla luottamuksellista, vastavuoroista tukemista. *”Mitä enemmän tukea antaa, sitä enemmän sitä voi odottaa saavansa”*. (Mäenpää 2008.)

Sosiaalisen tuen välittymisen vaikuttavuuden merkitys riippuu siitä kuka on avun tarvitsija ja millaiseen haasteeseen hän apua hakee. Tuen tavoittamiseen vaikuttaa itse tuen antaja, hänen persoonansa sekä avun määrä ja laatu. Ennenaikaisesta tuesta saattaa olla haittaa itseohjautuvuuteen. Passiivinen käyttäytyminen ja riippuvuus tuen antajiin saattavat lisääntyä. Liian myöhäisen tuen tarjoaminen voi lisätä, monimutkaistaa ja laajentaa olemassa olevia ongelmia. Sosiaalisella tuella

on yhteys perheen terveystietämiseen ja terveyteen, saattaen ehkäistä ja lieventää stressituntemuksia. Tuki edistää psyykkistä ja fyysistä terveyttä sekä hyvinvointia. Sosiaalisen tuen puute ja heikko itsetunto ovat todettu olevan altistavia tekijöistä masennuksen puhkeamiselle. (Mäenpää 2008.)

Sosiaalinen tuki parantaa perheen henkistä hyvinvointia, itsetuntoa ja itsearvostusta. Sosiaalisen kanssakäymisen kautta tunteiden ilmaisuja tietojen avunsaanti sekä konkreettinen käytännön apu vahvistavat arjessa selviytymistä. Sosiaalinen eristyneisyys sekä yksinäisyys kuormittavat yksilöä. Ihminen saattaa jäädä ilman kiintymystä, läheisyyttä ja arvostusta. (Kukkurainen 2007.)

Mäenpää (2008) on tutkimuksessaan havainnut sosiaalisen tuen eri muotojen olevan lokeroitavissa eri tavoin. Useimmissa tutkimuksissa esiintyi kolme määritelmää: Emotionaalinen, tiedollinen ja aineellinen tuki. Tässä työssä käsitellään Mäenpään (2008) tutkimuksessa määrittelemiä osa-alueita.

4.2.1 Emotionaalinen tuki

Kukkuraisen (2007) mukaan emotionaalinen tuki on koettu olevan tärkein tukimuoto. Se kannustaa perhettä positiivisesti, tukee psyykkisiä voimavaroja ja auttaa käsittelemään sairauden aiheuttamaa kuormaa. Emotionaalinen tuki vahvistaa tarvetta olla rakastettu, arvostettu ja hyväksyty. Tuen määrä koetaan olevan harvoin riittävää. Vanhemmat tarvitsevat ammattilaisen ihmiseksi, joka tukemalla auttaa etsimään realistista tietoa ei ammentamaan sitä heihin. Hoitohenkilökunnan tuki voi olla läsnäoloa, kuuntelemista, tunteiden ja ajatusten vaihtoa vastavuorossa vuorovaikutuksessa.

Emotionaalinen tuki on kokemusperäistä vuorovaikutusta. Se on perheen huolenpitoa, kunnioittamista rohkaisemista ja myötätunnon tarjoamista. Emotionaalinen tuki voi olla lohduttamista, ohjaamista sekä omatoimisuuden ylläpitämistä. Ohjaustarpeet saattavat liittyä suoraan terveydellisiin asioihin. Useat perheet tarvitsevat tukea arjessa jaksamiseen ja tulevaisuudenuskon vahvistamiseen. Hoitaja toimii taustatukena olemalla läsnä. Emotionaalinen tuki saattaa olla tunnepitoista mielialan ja toivon ylläpitämistä. Perhettä tulee arvostaa, hoitaa yksilöllisyyttä kunnioit-

taen ja mahdollistaa koskemattomuuden tunteen. Perheen vanhempien arki saattaa olla raskasta sekä haastavaa. Vanhemmat kantavat huolta lapsesta, aina silloinkin kun eivät ole fyysisesti lapsen läsnä. Tuetaan perhettä parisuhteen ylläpitoon ja hoitamiseen. Vanhemmille annetaan selviytymiskeinoja lasten kyselyiden, reaktioiden ja tunteiden työstämiseen. Emotionaalisen tuen tarpeet saattavat liittyä arjen rutiinien tukemiseen, perheen henkilökohtaiseen hyvinvointiin ja perheiden välisiin rooli- sekä suhdemuutoksiin. Perheet kokevat tärkeäksi lastaan koskevien hoitolinjausten olevan hyvin perusteltuja. (Mattila 2012.)

4.2.2 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on yhteydessä koherenssin tunteeseen (Mäenpää 2008). Mikkolan (2006) tutkimuksen mukaan, tiedollinen viestintä ei ole itsessään tiedollista tukea. Tiedollisen tuen tulisi kohdistua suoraan perheen ongelmaan tai haastavaan tilanteeseen. Ymmärretty tuki antaa avaimet ongelman käsittelyyn ja siitä selviämiseen. Liiallinen tietotulva saattaa lisätä enemmän epävarmuutta perheessä, kuin vähentää stressin määrää.

Tiedollisen tuen tärkein elementti on ymmärrettävän kielen käyttäminen. Käydään keskustelut potilaan omalla äidinkielellä, kysymyksiin vastataan asiallisesti sekä kerrataan käydyt asiat läpi. Moniammatillisessa työyhteisössä muiden ammattiryhmien hyödyntäminen sekä konsultointi, saattavat helpottaa ja täydentää hoitohenkilöstön tiedon tarjontaa. Tuen jatkumisen turvaamiseksi keskusteluyhteyden ylläpidolla on tärkeä merkitys. Perheen tulisi voida olla yhteydessä hoitavaan tahoon mieltä askarruttavissa asioissa. (Mattila 2012.)

Tiedollinen tuki sisältää lapsen yksilöllistä tietoa lastenreumasta ja sen hoidosta. Annetaan perheelle apua, että he pärjäävät itsenäisesti lapsen kotona tapahtuvan hoidon toteutuksessa. Hoidon jatkuvuuden ja ymmärrettävyyden kannalta tieto tulee saada suullisesti sekä kirjallisesti. Ohjeistuksen tulee olla aina tarkastettavissa. Turvallisuudentunteen kannalta on erityisen tärkeää, että perhe voi luottaa hoitotahoon. Lapsen ohjaus- ja neuvontatilanteissa vanhemmilla tulee olla mahdollisuus läsnäoloon sairaalassa. Tiedollisen tuen tulee antaa eväät perheelle sairauden tuomien elämäntapamuutosten sekä hoitoa koskevan tiedon tueksi. Vanhem-

pien tulee saada riittävästi tiedollista tukea ja informaatiota heidän omasta osuudesta lapsen sairauden hoidossa. Perheen saadessa riittävästi tukea, vanhemmat itseohjautuvasti löytävät parhaat ongelmaratkaisumenetelmät sekä stressinhallintakeinot. (Mattila 2012.)

4.2.3 Aineellinen tuki

Aineellinen tuki voi olla välineellistä, materiaalista tai rahallista auttamista (Puustinen 2006). Aineellisessa tukimuodossa tuki ja sen määrä on merkittävä tekijä. Muissa tukimuodoissa laatu ja oikea ajankohta ovat tärkeässä asemassa. (Seitsojoki 2008.) Perheiden välineellistä eli instrumentaalista tukea ovat palvelujen, apujen ja esimerkiksi sairaanhoitajan resurssien tarjoaminen (Mikkola 2006). Materiaalista tukea ovat muun muassa tietoesitteet, tukipojalliset, ruiskut ja neulat. Rahallista tukea ovat esimerkiksi vammaishoidontuki, omaishoidontuki, kuntoutusraha ja erityishoitoraha. (Kansaneläkelaitos lakipalvelut... [viitattu 7.12.2013].)

Sairaudenhoidon kustannukset saattavat muodostua korkeiksi. Aineellinen tuki tuo turvaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. Tukien saatavuudella ja toimivuudella on todettu olevan merkityksensä. Suppeaa toimiva tukea on hoidon jatkuvuuden ja perheen arjen kannalta parempi vaihtoehto, kuin laaja passiivinen tuki joka ei toimi. Aineellinen tuki edesauttaa perheitä vähentämällä taloudellista ahdinkoa esimerkiksi palkkatulojen menettämisen korvaamiseksi. Aineellista rahallista tukea voivat saada pienituloiset henkilöt tai vanhemmat joiden tuen tarpeen kriteerit täyttyvät. (Seitsojoki 2008.)

4.3 Perheenjäsenten vertaistuen tarpeet

Pitkäaikaissairaana lapsen perhettä hoidettaessa tulisi hoitohenkilöstön ohjata perheet erilaisiin vertais- ja tukiryhmiin. Lapsen sairastuessa krooniseen sairauteen perheen normaali arki muuttuu yllättäen, aiheuttaen shokki- ja kriisitilanteita.

Äidit asettavat lapsen tarpeet omien tarpeidensa edelle vähentämällä esimerkiksi harrastuksiansa tai vapaa-aika toimintaa. Lapsen sairastuessa, äidit keskittyvät

isiä enemmän käyttämään ongelma- ja tunneratkaisu selviytymiskeinoja käsitellessään kriisitilannetta. (Halme, Rantanen, Kaunonen, Åstedt- Kurki 2007.) Vanhemmat hakevat vertaistukea muiden lasten vanhemmilta sekä vammaisjärjestöiltä täyttääkseen tiedollisia ja sosiaalisia tarpeitaan (Toija 2011). Heidän tarjoama tuki perheille on merkittävää. Kasvatusvastuun pääpaino on vanhemmilla. Isovanhempien tehtävä on olla taustatukena sekä turvallisuuden luojana perheelle. Pitkääikaissairaana lapsen isovanhempien rakkaus on lapselle arvokasta pääomaa. Läheiset ihmissuhteet syventävät lapsen kehitystä yksilönä, auttaen lasta integroitumaan kasvuympäristöön. (Juhela 2006.)

Hopian (2006) tutkimuksen mukaan sairastuneen lapsen sisarukset jäävät tahattomasti vähemmälle huomiolle. Haasteellisuutta lisää vähäinen tutkimustieto alle leikki-ikäisten sisarusten hyvinvoinnin edistämisestä.

5 SAIRAANHOITAJAN OHJAUS LASTENREUMAA SAIRASTAVAN PERHEEN HOITOTYÖSSÄ

Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen hoitotyön edellytyksenä on perheen kokonaisvaltainen huomioiminen ja kohtaaminen. Hoitoprosessissa sekä päätöksenteossa tulisi huomioida koko perhettä. (Vihijärvi, Koivula, Åstedt- Kurki 2010.) Sairaanhoidajan perhekeskeisiin työkaluihin kuuluu koko perheen lämmin vastaanottaminen hoitoyksikköön. Hoitaja esittäytyy ja huomioi lapsen puhuttelemalla häntä hänen omalla nimellä. Sairaanhoidajan aloitteellinen vuorovaikutus tukee vastavuoroisen hoitosuhteen syntymistä. Hoidon onnistunut priorisointi ja toimiva toteutus vähentävät perheen stressiä sekä turvaa suunnitellun jatkohoidon toteutumisen. (Mattila 2012.)

Sairaanhoidajan ohjauksen tärkeimpiä kulmakiviä on luoda turvallinen, luottamusta huokuva ilmapiiri. Perheen elämäntilanteen ymmärtäminen, myötätunto ja aito välittäminen vahvistavat luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä. Perheet toivovat sairaanhoidajalta neuvoja, ohjeita, tiedollista ja emotionaalista tukea ongelman ratkaisussa. (Rantanen ym. 2010.) Sairaanhoidajan tulee tiedostaa, että perhe ymmärtää tarjotun tiedon ja ohjauksen. Ohjauksen myötä perhettä autetaan sisäistämään sekä oppimaan lapsen sairauden vaatima hoito. Sairaanhoidaja kiireettömyys ja rauhallisuus, tiedon kertaaminen, sekä kysymysten salliminen tukevat perheen arjessa selviytymistä. (Mattila 2012.)

Sairaanhoidajan ohjauksen tulisi vastata konkreettisesti perheen tarpeita, yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Pitkäaikaissairaana lapsen perhettä kohdatessa, kartoitetaan perheen olemassa olevat voimavarat ja tuetaan niitä. Lapsilähtöisessä työssä on tärkeää sairaanhoidajan aito kiinnostus perheen jakamisesta. Läsnäolo, kuuntelutaito sekä perheiden yksilöllisten kokemusten huomioiminen antavat perheelle positiivisen kuvan sairaanhoidajan kiinnostuksesta. *”Sairaus on vain yksi osa perheen elämää”*. (Vihijärvi ym. 2010.)

Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempia ja koko perhettä tuetaan tarjoamalla tietoa. Vanhempia ohjataan tukemaan ja korostamaan lapsen tervettä puolta. (Jurvelin, Kyngäs, Backman 2005.)

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vertaistuen merkitystä sekä vertaistuen tarvetta lastenreumaa sairastavien lasten perheille.

Opinnäytetyön tavoitteena on lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän perheidensä vertaistuen toteuttaminen ja kehittäminen Vaasassa. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa perheenjäsenten ohjauskokemuksesta sairaanhoitajille.

Opinnäytetyössä tarkastellaan aihetta 2-7 – vuotiaan lastenreumaa sairastavan lapsen perheen näkökulmasta.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Millaista vertaistukea reumalapsen perheet jäsenet tarvitsevat?
2. Millaisia kokemuksia reumalapsen perheet saivat luentopäivästä?
3. Millaista ohjausta perheet odottavat sairaanhoitajilta?

Opinnäytetyön tutkimustehtävät laadittiin siten, että ensimmäiseen kysymykseen hankittiin vastaukset hyödyntäen empiiristä tutkimusaineistoa. Toiseen etsittiin vastauksia luentopäivän palautteesta. Kolmanteen saatiin vastaus teemahaastattelun tuloksista. Opinnäytetyön lähtökohtana on ihmisen elämämaailma, tässä tapauksessa lastenreumaa sairastavien 2-7 – vuotiaiden lasten perheiden kokemukset vertaistuesta ja sen tarpeellisuudesta. Opinnäytetyön tekijät ovat osana prosessia ammatillisuuden kehittämiseen sekä sairaanhoitajaksi kasvamiseen.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saamasta vertaistuesta tehtiin kirjallisuuskatsaus. Järjestettiin vertaistuki luentotilaisuus 2-7 – vuotiaiden lastenreumaa sairastavien lasten perheille Vaasassa huhtikuussa 2013. Luentopäivästä saatu palaute ja teemahaastattelut tukivat ja täydensivät teoreettista viitekehystä. Luentopäivästä saatiin vapaaehtoisia vanhempia opinnäytetyön haastateltaviksi. Opinnäytetyö toteutettiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Triangulaatio muodostui systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta, luentopäivästä ja teemahaastatteluilta. Tavoitteena oli muodostaa mahdollisimman kattava kokonaiskäsitys ja tarkastella aihetta eri näkökulmista. Opinnäytetyön eri vaiheet havainnollistetaan kuviossa 1.

7.1 Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruun menetelmät

Opinnäytetyön suunnittelu ja tekeminen aloitettiin varhaisessa vaiheessa keväällä 2011. Yhteistyökumppanina toimi Suomen Reumaliitto ry, joka edellytti opinnäytetyön aiheen koskevan lastenreuman vertaistukea. Yhteistyö oli sujuvaa, aihetta muokattiin työn edetessä vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Lähestymistapana käytettiin kvalitatiivista eli laadullista lähestymistapaa perheen näkökulmasta. Tieteellinen materiaali osoittautui niukaksi. Perheiden yksilölliset näkökulmat lapsensa sairauden tilanteesta tulivat kokonaisvaltaisemmin esille teemahaastatteluiden avulla. Haastatteluiden tavoitteina oli löytää samankaltaista tietoa ja eroavaisuuksia, jota voidaan hyödyntää sairaanhoitajana työssä kehittymiseen. (Kankkunen, Vehviläinen - Julkunen 2010.) Haastattelukysymyksien laajat vastaukset täydensivät kirjallisuuskatsausta.

Hoitotieteeseen pohjautuva teoria-aineisto on kerätty kirjallisuuskatsauksen pohjalta kriittisesti valikoiden. Kirjallisuuskatsaus toimi apuvälineenä, jossa tieto koottiin pääosin tutkimusartikkeleiden sekä väitöskirjojen pohjalta. Näin vältettiin systemaattista harhaa osoittamalla mahdolliset puutteet tutkimustiedossa, luotiin uutta tietoa sekä tutkimustarvetta aiheesta (Kääriäinen & Lahtinen 2005). Sisällönanalyysin ajatuksen ydin oli tiivistää aineistoa siten, että tavoitellaan yksittäisestä ylei-

seen kuvaukseen. Aineistosta etsittiin merkitykseltään samankaltaisia yhdistäviä tekijöitä. (Halme ym. 2007.)

Aineistoa seulottiin tiukoin kriteerein. Aineiston tuli olla uudempaa, korkeintaan kymmenen vuotta vanhaa. Aluksi haettiin ainoastaan hoitotiedeartikkeleita kotimaisista ja kansainvälisistä lähteistä. Suomenkielisen aineiston hakusanoina käytettiin lastenreuma, vertaistuki ja perhe. Näitä laajennettiin sanoilla hoitotyö ja sairaanhoitaja. Ulkomaalaisina hakusanoina käytettiin juvenile rheumatoid arthritis, family, peer support, nurse ja control. Tiivistelmän perusteella hyväksytyt aineisto luettiin kokonaisuudessaan läpi. Koko tekstin perusteella hyväksytyt hoitotieteellinen aineisto jäi vähäiseksi. Hakua laajennettiin samoilla asiasanoilla graduihin ja asiantuntijoiden teoksiin.

Tietokantoja, joita käytettiin olivat: Aleksi, Arto, Linda, Plari, Cinahl, Pubmed ja Medic. Lisäksi hyödynnettiin muita tietohakupalveluista: Google, Suomen Reumaliitto ry, sosiaalityöntekijän luentomateriaalit (5.11.2012.), Alueellinen lasten sairaanhoidon yhteinen koulutuspäivän luentomateriaalit (21.9.2012), Reumasäätiön sairaala Orton luentomateriaalit (19.12.2011), sekä lastenreuman hoito ja sen ennuste luentomateriaalit (24.10.2013). (Liite 1.)

Teemahaastatteluiden avulla laadullinen lähestymistapa mahdollisti kokonaisvaltaisemmin ymmärtää perheiden käsitykset ja näkemykset lapsen sairauden tilanteesta. Haettiin yksilöiden kokemuksia lastenreumaa sairastavan lapsen perheiden näkökulmasta, sairauden kanssa elämisestä sekä arjessa selviytymisestä. Haastatteluiden tavoitteena oli löytää samankaltaista tietoa ja eroavaisuuksia, jota voidaan hyödyntää sairaanhoitajan työssä kehittymiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010.)

7.2 Luento lastenreumaa sairastavien lasten perheille

Seinäjoella alueellisella lasten koulutuspäivällä (21.9.2012) opinnäytetyön aihe ja ajatus vertaistukiluennon järjestämisestä vahvistui. Tilaisuudessa lastenlääkärit ja sairaanhoitajat keskustelivat aktiivisesti lastenreumaa sairastavien perheiden lu-

kuisista yhteydenotoista. Yhteydenotot koskivat muun muassa arjessa pärjäämistä, kivunlievitystä ja lääkehoidon toteutusta perheissä.

Lastenreuman vertaistuen tarve herätti kiinnostusta, johon tartuttiin. Onnistuneen vertaistuen hyötyinä ammattilaiselta saadun tiedon lisäksi tulee esille kustannustehokkuus, ongelmien ennaltaehkäisy sekä perheiden toivoman vertaistuen terapeuttinen vaikutus. (Toija 2011.)

Järjestettiin maksuton vertaistukiluento lastenreumaa sairastavan 2-7.-vuotiaiden lasten perheille, sekä muille asiasta kiinnostuneille Vaasassa ja lähikuntien alueella. Luentoa pohjustettiin kirjallisuuskatsauksella, josta nousi esiin neljä eri tarveosa-alueita: Lastenreuma ja lääkkeetön kivunhoito, perheen jaksaminen ja arjesta selviytyminen, sosiaaliturva sekä vertaistuki. Luennoitsijat toteuttivat aiheensa esitykset omalla tyyllillään. Työkaluina olivat Power Point diat, elokuvaesitys sekä vapaa keskustelu.

Lähtökohtana realistisesti arvioitiin päivän tuottavan vertaistukitoiminnasta kiinnostuneista ihmisistä tilaisuuteen. Luennon tavoite oli antaa tietoa perheenjäsenille vertaistuen merkityksestä, tukea arjessa jaksamiseen sekä keinoja sairauden haasteisiin. Painopiste luennolla oli perheen näkökulmaan tukeva toiminta. Keskustelut käytiin luennolla avoimesti ja luottamuksellisesti. Toiseksi tavoitteeksi asetettiin toiminnan madaltamisen vertaistukiryhmän käynnistämiseen Vaasassa samalla tutustuttaen perheitä toisiinsa. Luentopäivän antimet tarjosivat opinnäytetyötön tutkimuskysymykset ja tarkensivat opinnäytetyön aihetta.

Luentopäivän aikataulu määriteltiin tarkasti. Suunnitteluvaiheessa työstettiin mitä halutaan kuulla ja kenen toimesta. Etukäteen arvioituja riskejä olivat rahoituksen puuttuminen sekä onnistuneen osallistujamäärän saavuttaminen. Panostettiin asiantuntijoihin. Lähestyttiin mahdollisia luennoitsijoita ja sovittiin luentopäivän ajankohta heidän kanssaan. Luennonvetäjinä määriteltiin luennon ajankohta, päivä ja aiheisisältö. Luennoitsijoita informoitiin tilaisuuden vaitiolovelvollisuuden tärkeydestä. Tilat varattiin Suomen punaisen ristin Vaasan veripalvelun osastolta.

Mietittiin luentopäivän mainostamista tiukentuneiden ohjeistusten myötä. Suunniteltiin esite, jota painettiin eri instansseihin lähetettäväksi. Esitteitä jaettiin laajalle

alueelle Vaasan sekä Seinäjoen sairaanhoitopiirissä. Tilaisuutta mainostettiin Reumaliitto Ry:n internet-sivuilla, Reuma- lehdessä sekä kolmannen sektorin toimijoille Seinäjoella ja Vaasassa. Päivän ohjelma löytyy liitteestä 3.

7.3 Aineiston analyysi

Empiirinen tutkimusaineisto hankittiin haastattelemalla kesällä 2013 kolmea perhettä. Haastateltaviksi valikoituivat vapaaehtoiset perheet Pohjanmaan alueelta, joilla on perheessään 2-7 – vuotias lastenreumaa sairastava lapsi. Teemahaastattelut tehtiin yhdessä haastatellen, nauhoittaen ja jälkeinpäin litteroiden. Haastattelut kuvaavat perheiden yksilöllisiä kokemuksia, tavoitteena tuottaa yksittäisen perheenjäsenen kokemuksesta laajempi kokonaisuus.

Haastattelut suoritettiin perheiden omissa kodeissa, luomalla turvallinen ja luottamuksellinen haastattelutilanne. Haastatteluista saatiin syvällistä tietoa perheiden kokemuksista ja ajatuksista.

Aineiston analyysi suoritettiin sisällönanalyysin avulla. Haastattelut kestivät yhteenlaskettuna 3 h 58 min. Litteroinnin tuotos kirjattiin Arial fontilla koko 12, siihen käytettiin aikaa yhteensä 26 h 23 min. Yhteensä aineistoa saatiin 40 A4 – sivua. Aineistoa käytiin läpi ja siihen palattiin useampaan otteeseen. Aineistolle suoritettiin pelkistäminen eli etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaukset, jotka kirjattiin koosteeksi toiselle paperille. Jokainen haastattelu käytiin yksityiskohtaisesti läpi. Ryhmiteltiin tiivistäen ilmauksia ala- ja yläluokkiin, jotka olivat merkitykseltään samaa tarkoittavia. Abstrahoinnin avulla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Haastattelukysymykset laadittiin asiasanojen sekä kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Kysymykset jaoteltiin asiasanojen aihealueisiin, joiden avulla tarkennettiin tutkimuskysymyksiä. (Liite 4.)

Luentopäivässä nousseita aiheita hyödynnettiin haastattelukysymyksiä suunniteltaessa. Haastatteluiden kysymykset syvensivät kirjallisuuskatsausta täydentäen teoriatietoa. (Toija 2011.) Haastatteluaineisto oli kattava. Tutkittu tieto ei tuonut enää uutta sisältöä sen toistaessa itseään. (Kankkunen ym. 2010.)

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Teoria-aineisto kerättiin kriittisesti valikoiden systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Lisäksi aineistoa kerättiin 2- 7- vuotiaiden reumaa sairastavien lasten vanhemmilta haastattelemalla Pohjanmaan alueelta kolmea perhettä. Haastattelut purettiin litteroimalla sekä analysoimalla sisällönanalyysin menetelmin. Aineistot pelkistettiin, ryhmiteltiin useampaan kertaan sekä abstrahoitiiin supistaen käsitteistöä laajemmasta kokonaisuudesta samaa tarkoittavan otsakkeen alle.

Haastatteluiden tuloksiksi nousivat: Arjessa selviytyminen, perhettä ympäröivät resurssit, lastenreuman integroituminen arkeen, sairaanhoitajan ohjaustaidon kehittyminen ja ohjaaminen vertaistukeen. Haastattelut avasivat teorian käytännössä ja vastasivat laadukkaasti tutkimuskysymyksiin. Tuloksista ilmenee opinnäytetyö aiheen tarpeellisuus ja tärkeys.

Opinnäytetyössä tuotettiin uutta tietoa perheen vertaistuen tarpeista sairaanhoitajan työn tueksi erikoissairaanhoidon. Tuloksien kerääminen toteutettiin perheen näkökulmasta. Opinnäytetyön tuotos suunnataan työn apuvälineeksi sairaanhoitajille oman ohjaustyön kehittämiseksi poliklinikkakäyntien yhteyteen. Samalla tuodaan tiedoksi Reumaliitolle perheiden kaipaaman vertaistuen laadusta ja sen tarpeesta. Tuotosta voidaan hyödyntää soveltaen muiden pitkäaikaissairaiden lasten perheiden hoitotyössä

8.1 Reumalasten perheenjäsenten vertaistuen tarpeet

Lastenreuma sairautena herättää paljon erilaisia tunteita perheiden keskuudessa. Perheiden omat yksilölliset näkemykset, asenteet, uskonnolliset arvot sekä perhekeskeisyys vaikuttavat siihen, miten sairaus koetaan ja kuinka arjesta selviydytään. Perheet ovat tietämättömiä vertaistuen saamisesta ja sen tarjoamista mahdollisuuksista. Vanhemmat kokivat, etteivät saaneet sairaalasta ohjausta vertaistuen pariin.

”... alkuunsa sitä ei osannut niin kun ettiäkkään, sitä rämpi vaan siinä omassa. Ettei niinkuin huomannut edes, että olis voinut ottaa johonkin

yhteyttä... ei huomannu kysellä, tai jotain jotain muuta. Mutta ei semmoista väylää ollut ” (Haastateltava 1.)

8.1.1 Lastenreuma sairautena - perheiden kokemukset

Lastenreuma sairauden puhjetessa ennen diagnoosin varmistumista, elämä perheen sisällä koettiin voimia kuluttavaksi. Vanhemmat kokivat voimakkaita psyykkisen sekä henkisen kärsimyksen oireita kuten riittämättömyyden tunnetta, pelkoa ja epätoivoisuutta. Monelle lastenreuma ja sen hoito oli entuudestaan vieras käsite. Usein oletetaan lastenreuman ja nivelreuman olevan sama sairaus. Tämä aiheutti monessa perheessä isovanhempien ja vanhempien kesken kauhukuvia entisaajan reumaatikoista, jolloin sairaus saattoi edetä invalidisoitumiseen asti. Entisaikojen hoito ei ollut perhekeskeistä. Lapset vietiin ja jätettiin hoitolaitoksiin kuukausiksi ilman vanhempiaan. Tänä päivänä tilanne on päinvastainen. Pienten lasten vanhempien läsnäolo on välttämätöntä sairaalassaoloaikana.

”... kyllä se oli katastrofi, se oli niin kuin isku vasten kasvoja! (Haastateltava 1.)

”Ensin ajatteli suurin piirtein, että se on kymmenen päivän antibioottilääke ja se on siitä parantunut. Ikinä en ollut kuullutkaan, että lapsella voi olla reuma” (Haastateltava 3.)

”... tavallaan halusi itse tietää sen syyn. Et onko voinut ite sen aiheuttaa, vai onko voinut joku toinen aiheuttaa, vai mistä se ylipäätään johtuu. Siihen sitä vastausta ei tavallaan niin kun tullut. Eikä tule, niin se on vähän semmonen niin kuin musta aukko. Sitä aina miettii siltä jälkeensäkin että olisiko voinut kenties tehdä joitakin asioita toisin?” (Haastateltava 1.)

”...että se invalidisois... että liikkuminen jäis kokonaan ja se tarttis kokoajan toisen ihmisen apua... se pelottaa kaikesta eniten” (Haastateltava 1.)

Lastenreuma diagnoosin varmistumisen jälkeen perheessä koetaan hetkellinen helpotus. Siihen päättyy yksi ajanjakso. Välittömästi alkaa uuden ajattelu, miettiminen millainen sairaus lastenreuma on ja mitä sitä hoidetaan.

” ... diagnoosin saaminen on aina sellainen tavallaan pääte jollekin asialle, nyt tiedetään” (Haastateltava 2.)

Järkytyksen ja ymmärtämättömyyden lievittyä alkaa toiveikkuuden, sopeutumisen sekä sairauden sisäistämisen ajanjakso. Arvot, normit ja arki perheen sisällä muuttuvat. Arjessa selviytyminen vaatii uudenlaisia resursseja vanhemmilta. Aikataulutaminen, työt, harrastukset sekä muiden perheenjäsenten huomioiminen vaativat lastenreumaa sairastavan lapsen vanhemmilta paljon voimavarallisuutta ja jaksamista.

” ...koska eihän me olla sitä lastenreumaa meidän perheelle valittu. Eikä sitä voi sanoa, että se on meille suotu. Me joudutaan kantaa se.” (Haastateltava 3.)

”... aikamoinen fakiiri saa olla, että tämä homma pyörii” (Haastateltava 1.)

Lastenreumaa sairastavan lapsen hoito vaatii perheeltä paljon organisointitaitoja päivittäisiin toimiin. Säännöllisen lääkehoidon toteuttaminen kotona, fysioterapia käynnit, verinäytteiden otot sekä muut poliklinikka- ja lääkärikäynnit vievät perheeltä paljon aikaa.

”... sitä tuli kotia... halusi suorittaa ja jatkaa töitä, ja tehdä töitä... ehkä viikko sen jälkeen alkoi tajuamaan et mikä täs on. Piti ruveta fysioterapiaa järjestämään ja verikokeissa juosta ja näin... kuinkas tästä eteenpäin?” (Haastateltava 3.)

”... päävastuu löytyy aina kotoa...jos on hyvä hoitavataho, hyvät lääkärit, hyvät sairaanhoitajat... kotona tehtävä työkin helpottuu” (Haastateltava 2.)

Vanhempien voimavarallisuutta ja jaksamista koettelevat fyysiset, psyykkiset sekä taloudelliset menetykset. Useimmiten perheen äiti ajautuu päävastuuseen sairaan lapsen hoidosta ja luopuu omasta ajastaan lapsen etua ajatellen. Haastatteluista tuli ilmi isien huolehtivan perheen taloudellisesta hyvinvoinnista ja heidän vapaa-ajan käyttö jäi myös vähemmälle.

”Se on vähissä se oma aika. Joskus niin että saisi olla ihan vaan olla ja möllöttää...että mä saan olla yksin ” (Haastateltava 1.)

” ... puhuminen, se on se aikuisten välinen oma aika ja omat harrastukset. Ajatuksia pitää saada pois arjesta... jos ei pysty keskustelemaan niin eihän siitä mitään tuu” (Haastateltava 2.)

Huoli ja sairauden kipuilu aiheutti vanhemmissa voimattomuuden tunteita, koska he eivät kykene saamaan kipua pois. Lapsi ei pysty nimeämään tai kuvailemaan kipua sanoin, vaan reagoi tuntein ja elein. Itkuherkkyys, krätyisyys, keskittymiskyvyttömyys ja rauhattomuus nousivat yleisimmiksi koetuiksi kivun oireiksi.

” ...jaksamista vaatii myös se, että jaksaa ottaa sen lapsen kiukut vastaan” (Haastateltava 1.)

Lastenreuma sairautena ei välttämättä näy lapsesta ulospäin. Perheen ulkopuoliset henkilöt saattavat ajatella oireiden olevan lapsen ominaispiirteitä. Haasteluista kävi ilmi vanhempien huoli, päiväkotien ja koulujen tietämättömyydestä lastenreuman todellisista oireista sekä toiminnallisten apuvälineiden hyödyntämisestä. Koska lastenreuma sairautena on lapselle totuttu tapa elää, ei hän tiedä minkälaiset tuntemukset ovat normaalia. Lapsi kokee kipuilun, kolotuksien ja fyysisten rajoitusten olevan tavallista lapsen elämää. Perheet kokevat lapsen kipuilun henkisesti raskaana ja voimavaroja kuluttavina tekijöinä. (Kuvio 2.)

”Se vaatii jaksamista, kun näkee, että lapsi on kipeä... se on raskasta katsoa. Miksi lapsi itkee, miksi siihen sattuu, jalat on kipeät. Se on raskasta” (Haastateltava 2.)

” ... semmonen syvä kipu... ei pysty näyttämään. Ei voi sormella koskea siihen, et se on siellä se kipu... on todellisia ne kivut... aavekipu... se kipu jää... koko loppuelämäksi se muistaa ne aina ” (Haastateltava 3.)

8.1.2 Perheen vertaistuki

Lastenreuman integroituminen eli sairauden perheen arkeen sisällyttäminen alkaa diagnoosin vahvistumisen jälkeen. Perheen henkilökohtainen tukiverkosto on voimavara sekä perhettä kuluttava tekijä. Voimavarallisuutta tukee tukiverkosto, joka kuuntelee ja on läsnä perheen haasteissa. Vanhemmat kokivat kuluttavina tukiverkostona olevan läheiset, jotka eivät olleet aidosti kiinnostuneita tai eivät ymmärtä-

neet lastenreuman luonnetta ja sen tuomia haasteita. Haastattelujen mukaan vanhemmat joutuivat äärimmäisissä tapauksissa oman lapsen sairauden rinnalla kantamaan huolta perhetuttujensa tiedottomuudesta. Tämän johdosta osa vanhemmista karsi tuttaviaan suojellen omaa jaksamistaan. Läheinen tuttavapiiri tiivistyi ja muodostui entistä tärkeämmäksi.

Pelosta ja kärsimyksestä huolimatta perheillä elää toivo paremmasta huomisesta. Perhekeskeisyys on kantava voima elämässä, toivo paremmasta on aina läsnä. Vanhemmat eivät voi antaa periksi, aina pitää olla toivoa. Vaikka sairaus ei sammuisi, toivotaan lapsen pystyvän elämään mahdollisimman normaalia elämää. Usko toivosta on voimavara elämästä.

”... se toivo on semmosta... ei tähtiä taivaalta toivomista, vaan ihan pieniä arkisia asioita” (Haastateltava 1.)

”... lapsi on se potilas...mehän ei tiedetä niitten pelkotiloista ja tunteista yhtään mitään. nehän on sissejä siinä tilanteessa” (Haastateltava 3.)

Perheet kokevat sairaudenhoidon arjessa haasteellisena. Rutiininomaisuus ja arjesta suoriutuminen pettymyksineen ja luopumisineen kuormittavat perheenjäsenten henkisen hyvinvoinnin voimavaroja. Vanhemmat joutuvat useiden valintojen eteen, pohtiessaan lapsen resursseja harrastaa ja opiskella. Varhaisessa vaiheessa sairautta lastenreumaa sairastavan lapsen ammatinvalintakysymykset nousevat huolen aiheiksi. (Kuvio 3.)

”...hirveen huoli...miten se tulee vaikuttamaan elämään ja kuinka se tulee pärjäämään... ittenä naisena...et tuleeko aiheuttamaan lapsettomuutta. Saattaa aiheuttaa...se mitä ite mielti hirveen pitkään, eikö musta tuukkan mummia sitten” (Haastateltava 3.)

8.1.3 Vertaistuki perheen kokemana

Perheiden saamat vertaistuen resurssit koettiin riittämättömiksi. Tiedottomuus vertaistuen tarjoamista mahdollisuuksista sekä perheiden itseohjautuvuudesta vaikuttivat vertaistuen saatavuuteen. Sairaalan tarjoama tuki ja informaatio vertaistuesta koettiin vähäiseksi. Sosiaalinen media tarjoaa useita erilaisia vertaistukiryhmiä.

Vanhemmat kokivat tämän vertaistukimuodon olevan kaukana etäällä. Henkilökoh-
tainen tavallinen kahvipöytäkeskustelu synnyttää muitakin arkisia puheenaiheita,
täten keskustelu on moniulotteisempaa ja värikkäämpää.

”...paras vertaistuki on, että pääsen juttelemaan muitten kanssa...
vanhempien... joilla on lastenreumaa sairastava lapsi. Sieltä tulee hy-
viä vinkkejä...hyviä neuvoja. Kokemuksia, mikä on heillä auttanut, sitä
voi kokeilla myös meillä. Mä pidän sitä todella tärkeänä” (Haastatelta-
va 2.)

”...vertaistuki on sitä, että siitä asiasta puhutaan... ei kaikki halua pu-
hua, ne haluaa prosessoida itse...”(Haastateltava 3.)

Perheet kokevat henkisen tuen saamisen tärkeänä. Haastatteluiden pohjalta van-
hemmat kokivat hoitohenkilökunnan vähättelevän lapsen sairauden oireita ja hei-
dän henkistä hätää. Vanhemmat kiinnittivät huomioita kiireellisyyteen ja hoitoon
pääsemiseen. He joutuvat perustelemaan ylimääräiset lääkärikäynnit ja vaati-
maan lapselle apua. Sairaalakäynti aiheuttaa lisä- ja ennalta arvaamattomia suun-
nitelmia arkeen.

” Sairaalakäynti, polikäynti on aina semmonen rankka kokemus, ett
sen polikäynnin jälkeen on ihan fyysisesti loppu ja psyykkisesti, että
vaikka se on pelkkä käynti... meille on tullut joka kerta vettä nis-
kaan...hirmu raskaita käyntejä kyllä” (Haastateltava 1.)

”... se lääketieteellinen puoli aina, pituus, paino, lääkityksen ja se me-
kaaninen puoli, mutta siihen psyykkiseen puoleen ja jaksamiseen ja
arjessa selviytymiseen semmoseen ei oikeestaan anneta minkäänlais-
ta apua” (Haastateltava 1.)

Vanhemmat toivovat saavansa kattavampaa tietoa lastenreumasta ja vertaistues-
ta. He kokevat, että muutama lehtinen ei riitä. Tarvitaan konkreettisempaa tukea
perheen arkeen. Keskustelemattomuus ja hoitohenkilökunnan kiire lisäävät per-
heiden tyytymättömyyttä ja madaltaa henkisen tuen saamista. Reumasairaanhoida-
jan vastaanotolle koettaisiin olevan tarvetta.

”...miksi ei voisi olla esimerkiksi semmoisia käyntejä mitä olisi reuma-
hoitajalle. Mikä ei ole sitä lääketieteellistä käyntiä, että siellä voisi käy-
dä niitä asioita ihan vaan läpi, eikä van niin että niistä saa soittaa eikä
hoitajalla ole aikaa tai äkkiä vaan käydään puhelimesta läpi...” (Haas-
tateltava 1.)

Haastatteluissa vanhemmat kokivat lastenreuman olevan perhettä tiivistävä tekijä. Vanhempien väliset keskustelut syvensivät koherenssin tunnetta perheessä. (Kuvio 4.)

8.2 Reumalasten perheiden kokemukset luentopäivästä

Luennon tavoitteena oli antaa tietoa perheenjäsenille vertaistuen merkityksestä, tukea arjessa jaksamiseen sekä antaa keinoja sairauden haasteisiin. Painopiste luennolla oli perheen näkökulmaa tukeva toiminta. Toiminta sai näkyvyyttä, kuuluvuutta sekä vertaistukitoiminnan aloittamisen kanavat aukenivat. Vastaus vertaistuen tarpeelle oli väistämätöntä. Yhtenä pyrkimyksenä oli vakiinnuttaa toiminta, eli saada luentopäivään osallistuvia perheitä kiinnostumaan vertaistukitoiminnasta sekä tuoda esille vertaistukitoiminnan eri muotoja. Samalla luentopäivä tuottaa uutta tietoa vertaistuen tarpeesta ja sen saatavuudesta Vaasan seudulla.

Luentopäivästä saadun palautelomakkeen mukaan 33 % osallistujista sai uutta tietoa lastenreumasta. Vastaajista 67 % koki, että he eivät saaneet uutta tietoa. Lähes 100 % oltiin tyytyväisiä päivään ja kaikki luennolle osallistuneet olivat aktiivisia osallistumaan uudelleen vastaavanlaiseen tilaisuuteen. Kouluarvosanaasteikolla 4-10, tuli arvosanaksi 9. Luentopäivän osallistujamäärä ei tyydyttänyt. Laajasta mainostamisesta huolimatta osallistujamäärä jäi vähäiseksi. Päivän edetessä vertaistuen anti yllätti luennoitsijat positiivisesti. (Liite 7.)

Luentopäivä oli tiivis ja antoisa. Aikataulu oli suunnitelman mukainen. Tilaisuutta elävöitti vapaa keskustelu. Keskusteluita käytiin syvällisesti henkilökohtaisella tasolla. Osallistujat rohkaistuivat tilaisuuden edetessä vapaasti kertomaan henkilökohtaisista elämäntilanteistaan. Tilaisuus oli herkkä, emotionaalinen ja henkinen pahanolon tunne olivat aistittavissa. Tunnetilat vaihtelivat itkun ja naurun välimaastossa.

Luentopäivään oli ennakoilmoittautuminen, kuitenkin kaikki ilmoittautuneet eivät paikalle saapuneet. Eivätkö perheet huomaa ympärillä olevia resursseja, joita voisivat hyödyntää oman voimavarallisuutensa tukemiseksi. Kritisoidaan herkästi palvelujen saatavuutta. Perheiden halukkuus itse osallistua järjestettyyn toimintaan

on heikkoa. Pohtimista herätti ovatko perheiden voimavarat ja kiinnostus perheen ulkopuoliseen toimintaan vähentynyt. Onko nykysuomen yhteiskunta kasvattanut perheitä materialistiseen suuntaan? Antaako sosiaalinen media väärää tietoa vertaistukea tarvitseville? Takaako internet maailman helppous laadullisuutta? Koetaanko sosiaalinen media uhkana konkreettiselle vertaistukitoiminnalle? Luento-päivän palautteen pohjalta kuitenkin koetaan olevan tarvetta vertaistukitoiminnalle Vaasassa ja sen lähialueilla.

8.3 Perheiden ohjaukselliset odotukset sairaanhoitajilta

Perheiden näkökulmasta sairaanhoitaja tuki ja ohjaus koetaan olevan tärkeää. Perheet odottivat erikoissairanhoidossa sairaanhoitajilta yksilöllisyyttä, lapsilähtöisyyttä sekä perheohjaustaitoja. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnan perehtyvän lapsen tietoihin ennen vastaanottoa. Perheet toivoivat vastaanotolla kiinnitetävän kokonaisvaltaisemmin huomiota heidän jaksamiseen ja arjessa selviytymiseen sairauden eri vaiheissa.

”Ei ole mun tehtävä, mut kyll mä toivon kun mä meen sinne, ett mun asioihin on perehdytty ennen kuin mä meen sinne. Edelliset lausunnot on luettu, lääkäri olis perillä siitä mitä lääkityksiä meillä on... se on hutasu se sen käynti...”(Haastateltava 1.)

Sairanhoitajan vastaanottoon oltiin pääosin tyytyväisiä. Sairanhoitajan ammatillinen osaaminen on hyvää, ohjausta sairauden hoitoon sai kysyttäessä. Vanhemmat ilmaisivat empatiansa hoitohenkilökunnan kiirettä kohtaan. Lapsen hoitoon liittyvät asiat toivottiin käytävän läpi intimizeettisuojaa kunnioittaen, ei yleisissä tiloissa. Lapsilähtöisyyteen sekä perheen oman äidinkielen käyttöön toivottiin hoitohenkilöstön kiinnittävän huomioita.

”...no se on ollut ihan positiivista... on sanottu kuinka jatkot tehdään... on soitettu kotia ja kysytty, et kuinka voidaan...mun mielestä ollut tosi hyvä juttu” (Haastateltava 3.)

”...yksilöllisempää...pieni hetkessä eläminen... pysähtyminen ja kohdata se potilas....kohdata se lapsi ensi ja sitten vasta kattoo tarkemmin vanhemmat sieltä... lapsilähtöisempää...hoidettavan potilaan äi-

dinkielellä keskustellaan. Ei ikinä toisella kielellä lapsen kuullen...” (Haastateltava 3.)

”...sanotaan vaan, että voi kun sä oot reipas... että ehkä se on semmoista hoitohenkilökunnan termistöä... mun mielestä lapselle pitäis sanoa muutakin...” (Haastateltava 1.)

Lastenreuma sairautena tuo monta uutta asiaa perheelle. Perheet ovat tiedottomia ja järkyttyneitä. Tiedon määrä on moninainen sekä sen sisäistäminen saattaa olla haastavaa. Sairaala ympäristönä on uusi pelottava maailma. Toiminta eroaa perheen arjesta ja saattaa aiheuttaa jännitystä vanhemmissa sekä lapsissa. Lapset reagoivat vanhempien käytökseen ja aistivat haavoittuvuuden.

”... tekee vaativaksi vanhemmaksi...että nyt on oltava semmonen ihminen että osaa sen homman tehdä... lapsi ei ole mikään koelapsi, koska niitä pistoksia tulee niin paljon” (Haastateltava 1.)

Haastatteluista ilmeni hyvän sairaanhoitajan olevan empaattinen. Tukee perhettä selviytymään haasteista, ei vähättele, kuuntelee ja on aidosti läsnä perheen asiakaslähtöisessä hoitotyössä. Kokemuksellisuus katsottiin eduksi. Hyvä sairaanhoitaja kykenee keskustelemaan lapsilähtöisesti, huomioi lapsen ensisijaisesti. Ympäristön turvallisuus saattaa lievittää lapsen kipuja ja pelkoja. Perhehoitotyö vaatii hetkessä elämistä ja hyviä ohjaustaitoja.

”Olen.... saanut vastaavasti...hoitajalta, että lääkäriltä...palautetta.. kiitos... olit hiljaa.. on saanut hoitaja keskustella sitten itte lapsen kanssa...(Haastateltava 3.)

Odotustilojen tunnelman vanhemmat kokivat ahdistavana. Vanhemmat toivoivat sympaattisempaa ilmettä, koskien koko henkilökuntaa. Tilanne on perheelle jännittävä ja voi aiheuttaa tahatonta tunnemyllerrystä. Kiire, odotus ja aikataulujen venyminen kärjistävät tilannetta entisestään. (Kuvio 5.)

”... vaikka ... on kiire... siellä on vakavia asioita... ei kaikilla ole kuoleman vakavat asiat jotka siellä penkillä istuu. Tulee välillä semmoinen tunne...kun kappelis istuisi ja odotat vuoroa” (Haastateltava 3.)

”... ne niin kuin ammattitaidolla ottavat meidät vastaan. yleensä ne ovat hymyhuulilla ja iloisella mielellä... oon ainakin tyytyväinen saa-

maani kohteluun ja lapseni samaan kohteluun... onhan sairaanhoitajallakin joskus huono päivä, mutta pääperiaattees oon kyllä henkilökunnan ihan tyytyväinen” (Haastateltava 2.)

9 POHDINTA

9.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön kirjallisuudesta nousi esiin paljon samankaltaisia tuloksia, kuin haastatteluista ilmeni. Martio ym. (2007) tutkimuksen mukaan jokaisella lastenreumaa sairastavalla lapsella on omatyypinen sairauskokonaisuus. Haastatteluisista ilmeni lastenreuman olevan moniulotteinen sairaus, joka vaikuttaa perheen arkeen kokonaisvaltaisesti.

Hopia 2006 toteaa lapsen sairastumisen tuovan negatiivisia tunteita ja tunnetiloja vanhemmille. Tunteet ympäröivät arkea ja saattavat järkyttää vanhempien psyykkistä hyvinvointia. Tuloksena nousi vanhempien reagoivan omalla persoonallaan lapsen sairauteen. Vanhemmat kokivat lapsen sairastumisen tuovan muun muassa ahdistusta, voimattomuutta, syyllisyyttä ja pelkoa. Vanhemmat kuitenkin kokivat toivon olevan perheen voimavara, kuten myös Toija (2011), Kylmä ja Juvakka (2007) ovat näin tutkimuksissaan todenneet. Opinnäytetyön teoriaosuutta käsiteltäessä toivo nousi esille tärkeänä tekijänä. Kaikesta peloista huolimatta, toivo paremmasta on läsnä.

Toijan (2011) mukaan perheet toivoivat asiantuntijoilla olevan tarpeeksi aikaa perheiden kohtaamiselle, keskustelulle ja kuuntelulle. Samansuuntaisia tuloksia nousi myös haastatteluiden pohjalta. Perheet toivoivat erikoissairaanhoidolta kokonaisvaltaista lapsilähtöistä perhehoitotyötä. Annetaan perheelle pieni hetki aikaa kysymällä miten perheessä voidaan. Lapsipotilasta hoidettaessa, huomioidaan koko perhe. Kaikki perheet ovat erilaisia, mutta samanarvoisia.

Kukkuraisen (2007), Toijan (2011), Mäenpään (2008) ja Mattilan (2012) tutkimuksissa tuli esille vertaistuen tärkeys ja sen tarve. Haastatteluiden tuloksena todettiin vertaistuen olevan riittämätöntä. Perheet kokivat sairaalan tarjoaman informaation vertaistuesta olevan vähäistä. Vanhemmat toivoivat, että vastaanottokäynneillä pitkäaikaissairaiden lasten perheitä rohkaistaisiin ja ohjattaisiin vertaistuen piiriin.

Erikoissairaanhoidosta avun saaminen saattaa kestää useita päiviä, tällöin vertaistuen merkitys nousee esille voimaannuttavana, toiveikkaana tukena ja apuna toteaa Toija (2011). Myös Mikkonen (2009) tutkimuksessaan on todennut perheen tilanteen olevan paras mahdollinen jos vertaistuki kulkisi siltana ammattilaisten rinnalla. Haastatteluista nousi esille perheiden kaipaavan vertaistukea. Ammattihenkilöiden tarjoaman vertaistuen puutteellisuuden vuoksi perheet hakevat itseohjautuvasti tukea sosiaalisesta mediasta ja erilaisista tukiryhmistä.

Toijan (2011) mukaan epävirallinen vertaistukitoiminta muun muassa pukuhuone, kuntosali- ja saunakeskusteluiden on tutkittu olevan hedelmällisiä kontakteja. Samankaltaisia tuloksia ilmeni myös haastatteluista. Henkilökohtainen kasvokkain käyty kahvipöytäkeskustelu koettiin moniulotteisena ja rikkaana vertaistukena.

Sairaanhoitajan ohjaustaidon tärkeydestä mainittiin useissa eri tutkimuksissa. Mattila (2012) toteaa sairaanhoitajan luottamuksellisen perhekeskeisen vuorovaikutussuhteen tukevan vastavuoroisen hoitosuhteen syntymistä. Sairaanhoitajan kiireettömyys, rauhallisuus, hoidon onnistunut toteutuminen tukevat perheen arjessa selviytymistä. Vihijärvi ym. (2010) tutkimus vahvistivat aikaisempaa tutkimustietoa toteamalla sairaanhoitajan läsnäolon, kuuntelutaidon ja perheen kokemusten huomioimisen antavan perheelle hyvän mallin sairaanhoitajan kiinnostuksesta. Haastatteluiden pohjalta sairaanhoitajan vastaanottoon ja ammattitaitoon oltiin pääosin tyytyväisiä. Vanhemmat tunsivat empatiaa hoitohenkilökunnan kiirettä kohtaan.

Rantanen ym. (2010) tutkimuksesta ilmeni perheiden toivovan sairaanhoitajalta ohjeita, neuvoja, tiedollista ja emotionaalista tukea haasteisiin. Samansisältöisiä tuloksia nousi esille myös haastatteluista. Perheet kaipaavat konkreettista tukea sairauden haasteissa. Lapsen sairaudenhoidon ohjauksen ollessa riittävää, vanhempien kotona pärjääminen lapsen kanssa helpottuu. Mattilan (2012) mukaan perheen saadessa riittävästi tukea, vanhemmat löytävät itsenäisesti parhaat ongelmanratkaisumenetelmät ja stressinhallintakeinot.

9.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aikana toimittiin hoitotyön sekä sairaanhoitajien eettisiä periaatteita noudattaen. Eettiset ohjeet liittyvät moniin lakeihin ja sopimuksiin, sisältyen kaikkiin hoitotyön tasoihin. Tasot kuvaavat hoitajan suhdetta potilaaseen, omaan ammattikuntaan sekä yhteiskuntaan. Sairaanhoitajalta edellytetään eettistä ajattelua sekä moraalista menettelyä työskennellessään. Saamalla sairaanhoitaja kehittää omalla osaamisellaan uutta hoitotyön näkökulmaa (Numminen 2010). Sairaanhoitajan omaan ammattietiikkaan kuuluu ammattitaidon kehittäminen ja ylläpito. Ohjaukselliset taidot ja tiedot syvenevät kokemusten myötä. Negatiiviset sekä positiiviset ohjaustilanteet ovat aina oppimisen prosesseja. Ohjaustilanteita on hyvä jakaa työkavereiden kesken, jolloin ne voivat antaa valmiuksia haasteellisiin ohjaustilanteisiin. Oman ammattiryhmän kesken jaettu kollegiaalinen vertaistuki antaa palautetta koko työyhteisölle, antaen avaimia erilaisiin työskentely- ja ohjaustilanteisiin.

Opinnäytetyön tulos koostui kirjallisuuskatsauksesta, luentopäivästä sekä haastatteluiden tuloksesta. Opinnäytetyön vähäisen tieteellisen tiedon löydettävyyden vuoksi oli tarkasteltava huolellisesti eettisiä näkökulmia eri perspektiiveistä.

Lastenreuma luentotilaisuuteen osallistuminen oli vapaaehtoista ja siellä käydyt keskustelut käytiin luottamuksellisesti. Tilaisuuteen osallistuneille informoitiin luentopäivän olevan osa opinnäytetyöprosessia. Opinnäytetyön haastateltavat olivat vapaaehtoisia ja tietoisia haastattelun nauhoittamisesta sekä mihin tutkimustuloksia käytetään. Haastateltavia kohdeltiin anonyymisti eli he eivät ole tunnistettavissa. Luottamusta ja yksityisyyttä kunnioitettiin haastateltavien sukupuolen kertomatta jättämisellä. Haastatteluiden rikkaan tarjonnan vuoksi analysoinnin tulos oli kattava. Litteroinnin tuloksiin oli helppo palata tarkistamaan ja täydentämään kirjallisuuskatsauksen tietopohjaa. Opinnäytetyön päättelyprosessi on uskottava sekä näkyvässä raportissa. Käytettiin hoitotieteellisesti laadukkaita näyttöön perustuvia aineistomateriaaleja lähteinä sekä uusinta saatavilla olevaa tietoa. Tutkimusprosessi on vahvistettavissa siten, että toiset päätyvät samoihin tuloksiin.

Opinnäytetyön tekijät ovat tiedostaneet omat lähtökohtansa, miten vaikuttavat aineistoon sekä prosessin etenemiseen. Reflektiivisesti aiheen tarkastelun näkökulma on opinnäytetyöntekijöille uusi. (Toija 2011.)

Lastenreuman vertaistuen näkökulma on aiheena uusi. Opinnäytetyön tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tutkielmiin.

9.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämissuhteet

Jatkotutkimushaasteita aiheesta nousee useita. Selvittelyn kohteina voisivat olla, ovatko lastenreumaa sairastavan lasten perheiden vertaistukiryhmä saatu alulle. Millaisia apukeinoja vertaistukiryhmän alkuun saattaminen edellyttää? Riittävätkö resurssit aktiivisen vertaistukitoiminnan aloittamiseen ja ylläpitämiseen? Saiko hoitohenkilökunta opinnäytetyön sisällöstä uutta tietoa työnsä kehittämiseksi? Miten perheiden toisiltaan saama aktiivinen vertaistuki vaikuttaa lastenpoliklinikan toimintaan?

Vertaistuen kehittämissuhteisiin vaikuttavat perheiden aktiivisuus, voimavarat sekä kiinnostus. Vertaistukitoiminnan tulee olla helposti lähestyttävää ja yhdessä koko perheen tekemistä. Vapaaehtoisuuteen perustuva toiminta ei saisi sitoa perheitä liikaa. Osallistujat saivat vaikuttaa itse toimintaansa. Toiminta voisi olla esimerkiksi vertaistukitapaamisia lastenreumaa sairastavien lasten perheiden kesken. Vertaistuen kehittämisen tueksi tarvitaan kiinnostunut ryhmä tai henkilö järjestämään ja kokoamaan perheitä yhteen. Yhdistystoiminta vaatii aktiivista sitoutumista, löytyykö toiminnan vetäjältä kiinnostusta ja aikaa yhdistyksen vaatimiin kokouksiin vertaistointiminnan lisäksi.

Vertaistukiluentopäivä toimi alkusysäyksenä Vaasassa aloittaneeseen vertaistukiryhmään. Vaasan kaupungin perhekeskustoiminta lähti tukemaan tarjoamalla tilat ryhmän tarpeeseen. Vertaistukiryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa maksuttomissa 80m² tiloissa. Tilat osoittautuivat liian pieniksi. Helmikuussa 2014 vertaistukiryhmä pääsee muuttamaan isompiin tiloihin. Osallistujamäärä on ollut keskimäärin 22 henkilöä. Tähän mennessä ryhmä on kokoontunut 3 kertaa. Tilaisuutta mainostettiin kerran Vaasan ikkunassa sekä Suomen Reumaliitto ry:n lehdessä

sekä internet sivuilla. Vaasan keskussairaalan lastenpoliklinikalla tulevista illoista on aina esite ilmoitustaululla. Kuntoutusohjaaja jakaa esitteen sähköpostin kautta uuden lastenreuma diagnoosin saaneille perheille. Ajan kuluessa nähdään, löytyykö myös muualta Pohjanmaan alueelta resursseja aktiiviseen lastenreuman veritaistukitoimintaan.

Reumaliitossa ollaan kiinnostuneita tekemään opinnäytetyön innoittamana jatkotutkimushaasteena haastattelijan muistilista terveydenhuoltoalalla tehtäviin haastatteluihin. Tästä voisi joku saada hyvän opinnäytetyön aiheen jatkossa.

LÄHTEET

- Erityiskorvattaviin lääkkeisiin reumaattisen niveltulehduksen (nivelreuman) vuoksi oikeutettuja 0 - 15-vuotiaita, % vastaavanikäisestä väestöstä. Ei päiväystä. [Verkkojulkaisu].Sotkanet.[Viitattu 17.10.2013].Saatavana: [\[http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?currentEvent=valuetype®ionCount=2&sexCount=1&eventParameter=absolute&setId=p85c1a784c430d8e57a1e13403e4f4e97d1bf62c3973dad&indCount=1&yearCount=3\]](http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?currentEvent=valuetype®ionCount=2&sexCount=1&eventParameter=absolute&setId=p85c1a784c430d8e57a1e13403e4f4e97d1bf62c3973dad&indCount=1&yearCount=3)
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva hoitotyö 2007.(3).
- Honkanen, V., Säilä, H. 27.11.2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 22.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360&p_haku=lapsuusi%C3%A4n%20pitkittynyt%20niveltulehdus
- Honkanen, V., Säilä, H., Soini, L., Kotaniemi, K., Sorsa, S., Vuorimaa, H., Kyngäs, H., Leppänen, L., Helminen, T., Herranen-Kallio, M., Luosujärvi, R. & Malin, U. 2007. Reuma. Karisto oy, Hämeenlinna 2007.
- Hopia, H.2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. [Verkkojulkaisu].Tampere: Tampereen yliopiston lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. [Viitattu 20.11.2013]. Saatavana: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>
- Häggman-Laitila, A., Pietilä, A-M. 2007. Lapsiperheiden terveyttä edistävä tuki ja sen lähtökohdat: Katsaus kehittämiskohteisiin ja jatkotutkimusaiheisiin. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Turku. Sosiaalilääketieteellinen yhdistys ry.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3.-4. p. Helsinki: WSOY.
- Jalanko, H. 15.11.2012. Nivelreuma lapsella. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 25.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00950&p_haku=nivelreuma%20lapsella
- Juhela, T. 2006. Isovanhempien antama tuki ja arjessa selviytyminen. [Verkkojulkaisu]. Tampere:Tampereen hoitotieteen laitos. Pro gradu. [Viitattu 28.11.2013]. Saatavilla: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93803/gradu01308.pdf?sequence=1>

- Juveniili ideopaattinen artriitti. 2003. [Verkkosivu]. Genova: PRINTO, Pediatric Rheumatology International Trials Organisation. [Viitattu 6.3.2013]. Saatavana: <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>
- Jurvelin, T., Kyngäs & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17.(1).
- Kankkunen, P., Vehviläinen- Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. p. Helsinki: WSOY.
- Koski, J. 27.11.2007. Glukokortikoidihoidon haittavaikutukset. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 30.10.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00029
- Kansaneläkelaitoksen lakipalvelut. Ei päiväystä, [Verkkosivusto]. Suomen kansaneläkelaitos.[Viitattu 7.12.2013]. Saatavana: <http://plus.edilex.fi/kela/fi/lainsaadanto/?open=OT1-11>
- Korppi, M. 2011. Lasten reuman erikoissairaanhoidon Suomessa: mitä vaikutuksia oli Reumasairaalan konkurssilla? [Verkkosivusto]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2011:1. [Viitattu 2.6.2013]. Saatavana: http://www.stm.fi/c/dokument_libary/get_file?folderId=2872962&name=DLFE-14639.pdf
- Kröger, L., Vähäsalo, P., Tynjälä, P., Aalto, K., Säilä, H., Malin, M., Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. 2012. Lastenreuman hoito kehittyä. *Duodecim* 128(5).
- Kukkurainen, M. 27.11.2007a. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu: 29.12.2012]. Saatavana: http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00321
- Kukkurainen, M. 27.11.2007b. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. [Verkkosivu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu: 7.2.2013]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. *Tutkiva hoitotyö* 5.(4).
- Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2005. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18(1).
- Lastenreuma. 2012. EPSHP. Luento. Alueellinen lasten sairaanhoidon yhteinen koulutuspäivä luentomateriaalit 21.9.2012. Seinäjoki.

- Lastenreuma.2013. [Verkkosivusto]. Vaasan Keskussairaala. [Viitattu 10.1.2014]
Saatavana:
http://www.vaasankeskussairaala.fi/Suomeksi/Potilaat__asiakkaat__omaiset/Poliklinikat_ja_vastaanotot/Lastentautien_poliklinikka/Lastenreuma
- Lehto, M. 2011. Reumaortopedian valtakunnallinen toteuttaminen. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 31.10.2013]. Saatavana:
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-17940.pdf
- Malin, M. 2013. Lastenreuma hoito- ja ennuste. Tampereen reumayhdistys. Luento. Lastenreuma luentomateriaalit 24.10.2013. Tampere.
- Mattila, E. 2012. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaanhoidon aikana. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. [Viitattu 16.11.2013]. Saatavana: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66790>
- Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M. L & Kyngäs, H. (toim.) 2007. Reuma. Helsinki: Duodecim ja Suomen reumaliitto.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. [Verkkojulkaisu]. Kuopio: Kuopion sosiaalipolitiikka ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja. [Viitattu 23.11.2013]. Saatavana: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. [Verkkosivu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto humanistinen tiedekunta pro gradu. [Viitattu 8.12.2013]. Saatavana:
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?seq>
- Mustajoki, M., Maanselkä, S., Alila, A., Rasimus, M. (toim.) 2005. Sairaanhoitajan käsikirja. Hämeenlinna: Duodecim.
- Mäenpää, M. 2008. Yliopisto-opiskelijoiden sosiaalinen tuki ja positiivinen mielen-terveys. [Verkkosivu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto terveystieteiden laitos. pro gradu. [Viitattu 20.11.2013]. Saatavana: http://www.yths.fi/filebank/592-Maenpaa_M_pro_gradu_Laajempi_ystavapiiri_.pdf
- Numminen, O. 2010. Etiikan opetus sairaanhoitajien peruskoulutuksessa eettisten ohjeiden näkökulmasta tarkasteltuna. [Ppt-esitys]. Luento. Hoidon etiikan teemapäivä 1.12.2010. Turku. [Viitattu 26.2.2013]. Saatavana:
http://www.med.utu.fi/hoitotiede/perusopiskelu/materiaalipankki/olivia_numminen.pdf
- Pirskanen, M., Varjoranta, P., Turjamaa, R., Niinimäki, S & Pietilä, A-M. 2013. Nuoret ja heidän vanhempiansa voimavarat- mittarin kehittäminen varhaisen tuen välineeksi. Tutkiva hoitotyö 11.(3).

- Puukka, M. 2013. Sosiaalisen kasvu ympäristön yhteys elämänhallintaan aikuisuudessa. [Verkkosivu]. Turku: Turun yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Pro gradu. [Viitattu 20.12.2013]. Saatavana: http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/92133/GRADU_puukka_%202013.pdf?sequence=2
- Puustinen, T. 2006. "Äiti on semmoinen oljenkorsi". Kuuden nuoren kokemuksia sosiaalisesta tuesta ja sen merkityksestä päihteiden käytön lopettamisessa. [Verkkosivu]. Tampere: Tampereen yliopisto, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. pro gradu. [Viitattu 7.12.2013] Saatavana: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94069/gradu01473.pdf?sequence=1>
- Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. Hoitotiede 2010.(2).
- Reuma-aapinen. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Suomen Reumaliitto ry. [Viitattu 22.10.2013]. Saatavana: <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>
- Seitsojoki, S-T. 2008. YKSI KAIKKIEN JA KAIKKI YHDEN PUOLESTA - Työyhteisön sosiaalinen tuki yksityisissä vanhustaluyrityksissä. [Verkkojulkaisu]. Kuopio: Kuopion yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Pro gradu. [Viitattu 23.11.2013]. Saatavana: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20090066/urn_nbn_fi_uef-20090066.pdf
- Sopeutumisvalmennus ja kuntoutus. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Suomen Reumaliitto ry. [Viitattu 25.10.2013]. Saatavana: <http://www.reumaliitto.fi/perheille/sopeutumisvalmennus-ja-kuntoutus/>
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima: harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu- tutkielma. [Viitattu 2.6.2013]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>
- Tolvanen, K. 2011. Lääkkeetön kivunhoito. Orton. Luento. Lasten- ja nuorten laitosten muotoinen kuntoutus luentomateriaalit. 19.12.2011. Helsinki.
- Uusimäki, M. 2005. Perhetyötäkö kaikki? [Verkkojulkaisu]. Oulu: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisusarja 20. [Viitattu 2.6.2013]. Saatavana: https://77vk.sosiaalikollega.fi/poske/julkasut/julkaisusarja/Julkaistu_20.pdf
- Vahteristo, A. 2012. Koherenssin tunne ja terveys. [Verkkojulkaisu]. Itä-Suomi: Itä-Suomen yliopisto: Terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteen laitos. pro gradu tutkielma. [Viitattu 22.11.2013]. Saatavana: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20121070/urn_nbn_fi_uef-20121070.pdf

Vihijärvi, S., Koivula, M & Åstedt-Kurki. Perheiden kokemuksia ja ohjeita nivelreuman hoidon ohjauksesta. Tutkiva hoitotyö 6. (4).

Vuorimaa, H. 2010. Pain in juvenile ideopathic arthritis: parents and children as agents of disease management. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen laitos. [Viitattu 25.2.2012]. Saatavana: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-6332-9>

Vuorimaa, H & Kyngäs, H. 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu: 29.12.2011]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=reu00368

Liite 1: Aineiston haku

Hakutietokanta	Hakusanat	Hakutulokset	Hyväksytyt otsikon perusteella	Hyväksytyt julkaisuvuoden perusteella 2001-2013	Hyväksytyt tiivistelmän/sisällön perusteella
Aleksi	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	3273	162	7	7
Arto	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	3643	13	3	3
Linda	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	388	338	17	4
Plari	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	177	14	11	11

Cinahl	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	248	2	1	0
Pubmed	Juvenile rheuma- toid arthritis family peer support nurse control	113	31	0	0
Medic	Juvenile rheuma- toid arthritis family peer support nurse control	43	10	5	5
Muut tie- tohaku palvelut + luennot (sisältäen myös ma- nuaalisesti haetut ja hyväksytyt materiaa- lit)	lastenreuma vertaistuki perhe hoitotyö sairaanhoitaja ohjaus	749	10	5	15

Liite 2: Vertaistukiluento esite**Reumalapsen perheen saama vertaistukiluento
2-7v. reumalasten perheille (Vaasa)****Aika:** 5.4.2013 klo:14–17.30**Paikka:** Vaasa, SPR- veripalvelun tilat
Kauppapuistikko 26, 65100 Vaasa**Ohjelma:**

14.00 Ilmoittautuminen ja kahvi

14.30 Tervetuloa

*Sh opiskelijat Satu Seppälä & Päivi Tuononen***Teemat:**

15.00 Lastenreuma ja lääkkeetön kivunhoito

(Seppälä & Tuononen)

15.30 Perheen jaksaminen ja arjesta selviytyminen

*Vaasan keskussairaalan Psykologi Laila Norrlund*16.00 Sosiaaliturva, Kelan etuudet *(Seppälä & Tuononen)*

16.30 Vertaistuki

Vaasan tukihenkilö; Maarit Mylläri

17.00 Vapaata keskustelua

Mukaan mahtuu 30 osallistujaa. Ilmoittautumiset 25.3.2013 mennessä:

Satu.Seppala@seamk.fi Paivi.Tuononen@seamk.fi

Ilmoitathan erikoisruokavaliosi ja allergiat!

Vahvistuksen osallistumisestasi saat sähköpostiisi.

Oppilaitosyhteistyössä Suomen Reumaliitto ry

Liite 3: Haastattelu kysymykset

LASTENREUMA

1. Minkä ikäisenä lapsenne sairastui lastenreumaan, mihin muotoon?
2. Kertokaa, millaista aikaa elitte ennen diagnoosia?
3. Kuvailkaa tuntemuksianne, kun kuulitte lapsenne sairastavan lastenreumaa.
4. Miten lapsi itse on reagoanut sairauteensa?

VERTAISTUKI JA SOISAALISET SUHTEET

1. Keitä kuuluu ydinperheeseen?
2. Millaisia ajatuksia lastenreuma teissä herätti, mitä tiesitte lastenreumasta entuudestaan?
3. Kuvailkaa millaisia ajatuksia perheen kesken lasten sairaus teissä herätti?
4. Millainen sosiaalinen tukiverkosto teillä oli ennen ja jälkeen sairauden puhjettua?
5. Kuvailkaa saamaanne vertaistukea sairauden alkuvaiheessa?
6. Mikäli ette ole saaneet vertaistukea, kuvailkaa millaista vertaistukea olisitte halunneet saada, kuinka sen toteutus ja miksi juuri se vaihtoehto?
7. Mikä lastenreumassa vaatii jaksamista?
8. Mitkä ovat perheen selviytymiskeinot arjessa jaksamiseen?
9. Miltä tuntuu tehdä suunnitelmia ja unelmia elämässä eteenpäin?
10. Kuvailkaa mikä pelottaa lastenreumassa.

VOIMAVARAT JA JAKSAMINEN

1. Millaisia hyviä asioita lastenreuma on tuonut tullessaan?
2. Millainen merkitys toivolla on elämässänne?
3. Miten yhteiskunta tukee teidän perhettänne arjessa jaksamiseen?

SAIRAALA/HOITAVA YKSIKKÖ

1. Kuvailkaa hoitohenkilökunnan (lastensairaanhoitajien) kohtaaminen sekä heidän tuen antaminen lastenpoliklinikka käyntien yhteydessä?
2. Millaisia tunteita sairaalakäynnit teissä herättivät?
3. Millaista tukea ja turvaa saatte sairaanhoitajalta lastenreuman hoitamiseen?
4. Kuvailkaa vastuun jakaantuminen perheen ja hoitavan yksikön välillä?
5. Kuvailkaa millaista toivoisitte sairaanhoitajan tuen olevan?

Haluaisitteko sanoa vielä jotain, mikä jäi kysymättä?

Liite 4: Opinnäytetyössä käytettyjä asiasanoja

Soveltaen Terveyskirjasto Duodecim internet-sivustoja

Krooninen= Jatkuva

Reumafaktori eli reumatekijä= Verestä mitattava arvo, jonka kohoaminen saattaa viitata reumaan

Komplikaatio= Häiriötila, lisävaikeus

Amyloidoosi= Tila jossa kudoksiin kertyy liukenematonta proteiinipitoista materiaalia

Kliininen= Tieteellistä menetelmää käyttäen tehtävää terveyteen liittyvää tutkimusta

Immunologinen= Elimistön puolustus järjestelmän tutkimista

Sukuanamneesi= Suvun sairauksien perinnöllisyyksien tutkiminen

Remissio= Tilapäinen toipuminen, oireettomuutta ja tulehduksen merkkien puuttumista

Antireumaattinen= Tulehduksia ehkäisevä ja parantava peruslääkehoito

Systemisen glukokortikoidit= Suun kautta otettava kortisoni

Biologiset lääkkeet eli bioteknologinen lääke = Tuotetaan elävissä soluissa useimmiten geenitekniikan avulla.

Steroidi= Kolesterolia, lääkeaine

Osteoporoosi= Luukato

Eroosio= Kuluminen

Solunsalpaaja= Sytostaatti

Antioksidantti= Puolustaa ja puhdistavat elimistöä, kuuluvat elimistön omiin puolustus- ja suojausmekanismeihin.

Konservatiivinen= Säästävillä ja rajoitetuilla menetelmillä annettu hoito

Ortopedinen= Luu- ja tukielinsairauksiin erikoistunut lääketiede sekä kirurginen ala

Ydinperhe= Perhe jossa asuvat yhdessä vanhemmat lapsineen

Sateenkaari perhe= Samaa sukupuolta olevien vanhempien ja heidän lastensa muodostama perhe

Variaatio= Muuntelun tuloksia, eri vaihtoehtoja

Kompakti= Tiivis, yhtenäinen joukko tai asia

Koherenssi= Elämänhallinta

Salutogeeninen= Terveyslähtöinen lähestymistapa

Biokemiaalinen= Selvittää elollisen luonnon rakenteita ja toimintoja molekyyllitasolla

Sosiaaliekonominen asema= Henkilön asema yhteiskunnassa

Optimistinen= Positiivinen, myönteinen, toiveikas asenne

Vastavuoroinen= Vuorovaikutuksessa osapuolet suhtautuvat ja kohtelevat toisiinsa samalla tavoin. Keskustelu toteutuu molemminpuolisena vuorovaikutuksena

Liite 5: Internet-sivustoja

www.kuntoutusorton.fi

www.reumaliitto.fi

www.tulenuori.fi

www.printo.it

www.thl.fi

www.laakekortti.fi

www.kela.fi

www.fimea.fi

www.kuntoutuportti.fi

www.maitojaterveys.fi

www.kasvikset.fi

www.nuorisuomi.fi

www.leijonaemot.fi

www.laakeinfo.fi

www.harvinaiset.fi

Liite 6: Opinnäytetyön tutkimuslupa

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Hakijan tiedot

Nimi: Satu Seppälä & Päivi Tuononen	Puhelinnumero: 0400821979 0405441187	Sähköpostiosoite: Satu.Seppälä@seamk.fi Paivi.Tuononen@seamk.fi
Katuosoite: Joupinkatu 7 E 21 Keskuskatu23	Postinumero: 60320 65320	Postitoimipaikka: Seinäjoki Vaasa
Oppilaitos tai muu yhteisö / Tutkimusyksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu/ Sosiaali -ja terveysalan yksikkö	Hakijan tehtävä/virka-asema: Sairaanhoidtaja opiskelija	

Lyhyt kuvaus tehtävästä tutkimuksesta

Tutkimuksen nimi: Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saama vertaistuki	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma liitteenä
Tutkimuksen aihe: Lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saama vertaistuki	Tutkimuksen aikataulu: Opinnäytetyö valmis marraskuussa 2013, opinnäytetyön seminaarit joulukuussa 2013 & tammikuussa 2014

Tutkimuksen aineisto ja tutkimusmetodi:
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (Laadullinen) + haastattelu + toimintapäivä

Tutkimuskohteen kuvaus:
Kerätään tietoa lastenreumaa sairastavan lapsen perheen saamista vertaistuksista sen tarpeista ja
hyödyistä.

Seinäjoen ammattikorkeakoulun rooli tutkimuksessa

Pyydytetyt erikoisjärjestelyt SeAMKissa:
-

Tutkimuksesta SeAMKille aiheutuvat kustannukset:
-

Päiväys ja hakijan allekirjoitus

Paikka ja päivämäärä:
Vaasassa 10.3.2013

Allekirjoitus:

Satu Seppälä *Päivi Tuononen*

Tutkimusluvan myöntäminen

Tutkimuslupa myönnetään

Tutkimuslupaa ei myönnetä

Lisätiedot:

Paättäjän nimi:
Suomen Reumatiliitto

Paikka ja päivämäärä:
Helsinki 14.3.2013

Allekirjoitus:
Mervi Ahlroth
Mervi Ahlroth

Lea Balmann
Lea Balmann

Liite 7: Reumalapsen perheen saama vertaistukiluento – palaute

Reumalapsen perheen saama vertaistukiluento – palaute.

Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

1. Saitko mielestäsi jotain uutta tietoa vertaistuki luennosta?

Kyllä En

2. Oliko päivän sisältö mielestäsi hyvä?

Kyllä Ei

3. Tulisitko uudelleen vastaavaan tilaisuuteen?

Kyllä En

4. Herättikö tilaisuus mielenkiintosi kehittää vertaistuen toimintaa Pohjanmaalla?

Kyllä En

5. Millaista tietoa jäit kaipaamaan?

6. Millaisia kokemuksia sinulla on aikaisemmin vertaistuesta?

7. Saako sinuun olla yhteydessä, jos vertaistukiryhmä saadaan perustettua?

Kyllä En

Yhteystiedot:

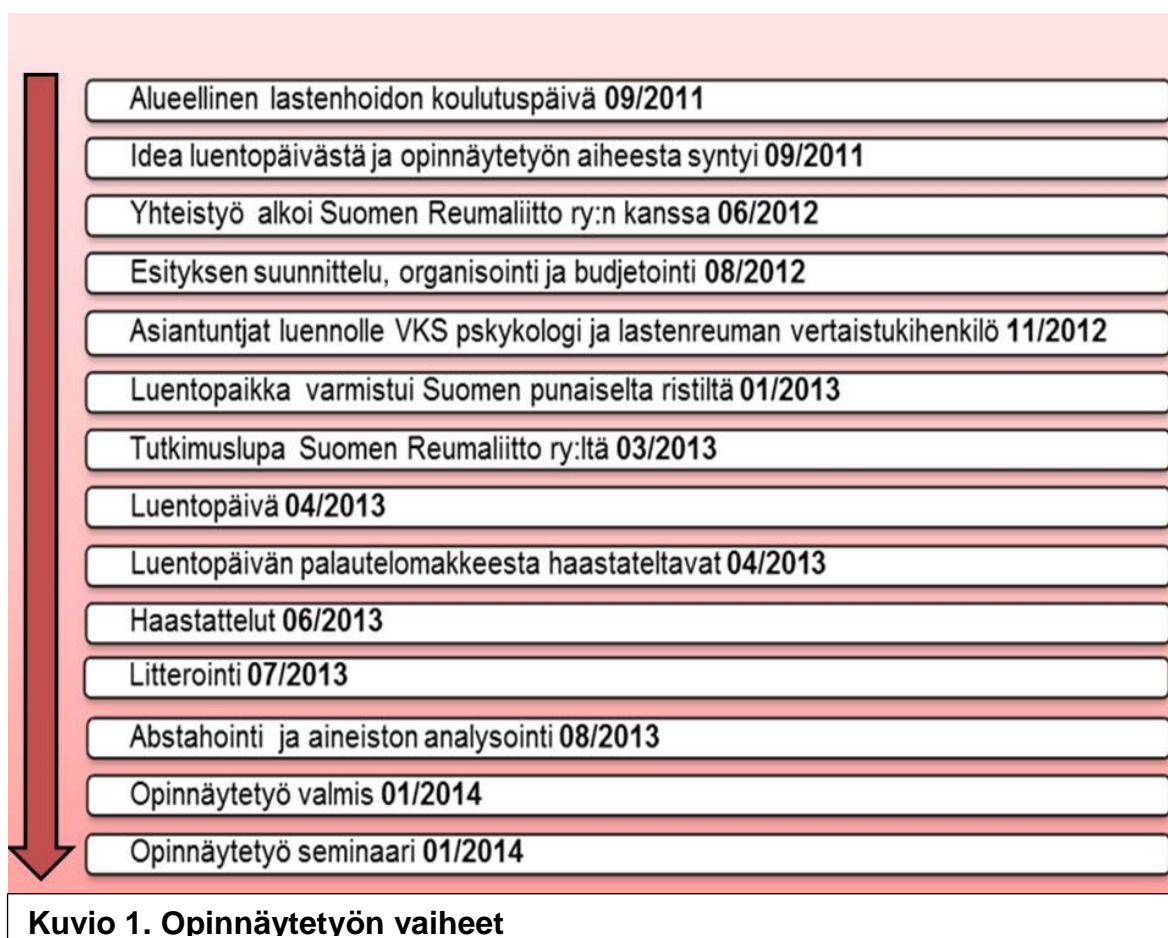
Nimi: _____

Gsm: _____

@: _____

8. Kokonaisarvosana asteikolla 4-10: _____

Kiitos, vastauksesi on arvokas 😊



Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Voimaton	Voimattomuus & Lohduttomuus	Perheen henkilökohtainen tukiverkosto	Lastenreuman integroituminen perheen arkeen
Loputon	Voimaantumisen		
Epäilemistä	Epäluuloisuus Luottamattomuus		
Väsymys	Väsyneisyys		
" Villi pelko"	Pelko		
Huoli	Ahdistuneisuus		
Voimavarat	Voimavarattomuus		
Jaksaminen	Jaksamattomuus		
Toivo	Toiveisuus		
Sairausten haitat ja hoito	Sairausten haasteellisuus	Sairaustenhoito arjessa	
Sairausten sopeutuminen	Sopeutumattomuus		
Syväkipu, kipu todellista & aavekiput	Tulkinnan ongelmallisuus		
Arjen suorittaminen	Rutiininomaisuus		
Lapsen tulevaisuus	Pettyminen & luopuminen		

Kuvio 2. Lastenreuma sairautena - perheiden kokemukset

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Ennen diagnoosin saamista			
Odottaminen	Odotus	Psyykkisen kärsimys	Arjessa selviytyminen
Ahdistus	Ahdistuneisuus		
Huoli	Epätietoisuus		
Keskustelu tarvetta			
Syällisyys	Itsesyytökset		
Pelkoa	Pelko		
Epätoivo	Epätoivoisuus		
Surullisuus	Suru		
Tyhjyydentunne	Riittämättömyys		
Diagnoosin saamisen jälkeen			
Sitovuus	Sitoutuminen	Sairauden säistäminen	
Kauhukuvat			
Sopeutua	Sopeutuminen		
Järkytys	Järkyttyminen		
Toivo	Toiveikkuus		
Nivelsärky	Kipu		
Ymmärtää	Ymmärtämättömyys		
Käsittää	Käsittämättömyys		
Kuvio 3. Perheen arjessa selviytyminen			

Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka	Päälukokka
Huomio	Huomioimattomuus	Koherenssin tunteen pa- rantuminen & voimavarojen tukeminen	Perhettä ympäröi- vät resurssit
Tuen puute	Tukemattomuus		
Osata kysyä & et- siä	Osaamattomuus & kysy- mättömyys		
Omatoinen tuen haku	Itseohjautuvuus		
Vertaistuen mark- kinoinnin puute	Tiedottomuus		
Vertaistuki olema- tonta	Vertaistuen puute		
Vähättely	Vähätteleminen	Henkinen tukeminen	
Arjen kiire	Kiireellisyys		
Keskustelu & kuun- telu	Keskustelemattomuus & puhumattomuus		
Ensiapu hätään			
Tyytymätön Ymmärrys	Tyytymättömyys Huolestuneisuus		
Kuvio 4. Perheiden saama vertaistuki			

Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Välineellinen tuki	Tuen riittämättömyys	Sairaanhoitajan tuki ja ohjaus	Sairaanhoitajan ohjauksen kehittyminen & Perheiden ohjaaminen vertaistukeen
Ohjaus	Ohjauksellisuus		
Tiedon anto	Kysymättömyys		
Luottamus	Luottamuksellisuus		
Intimiteetti	Yksilöllisyys		
Vastuun jakaantuminen	Perehtymättömyys		
Sairaalakäyminen raskasta	Voimattomuus		
Lapsen pelot	Lapsen pelokkuus		
Yhteistyö perheen kanssa	Yhteistyön haasteellisuus		
Lapsilähtöisyys	Lapsilähtöisyys		
Empatian puute	Empaattisuus	Sairaanhoitajan ammatillisuus	
Vaitiolo			
Perheen kohtaaminen	Asiakaslähtöisyys		
Aikataulut	Ajankäytön hallitsemattomuus		
"Tunnelma kuin ruumishuoneella"	Kokemuksellisuus		
Kiire	Kiireellisyys		
Lapsi koekaniinina			
Kuvio 5. Sairaanhoitajan ohjautaito perheiden näkökulmasta			