

Heini Heikkinen  
Johanna Holpainen

# HAASTEENA LASTENREUMA

Vanhempien kokemuksia lastenreuman  
vaikutuksista perheen hyvinvointiin

Opinnäytetyö  
Hoitotyön koulutusohjelma


Marraskuu 2013




**MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU**

Mikkeli University of Applied Sciences

## KUVAILULEHTI

 <b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkelin University of Applied Sciences		<b>Opinnäytetyön päivämäärä</b>  1.11.2013
<b>Tekijä(t)</b> Heini Heikkinen, Johanna Holpainen		<b>Koulutusohjelma ja suuntautuminen</b> Hoitotyön koulutusohjelma
<b>Nimeke</b>  Haasteena lastenreuma – Vanhempien kokemuksia lastenreuman vaikutuksista perheen hyvinvointiin		
<b>Tiivistelmä</b>  <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on perehtyä siihen, millaisia haasteita lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmat kohtaavat, millaisia selviytymiskeinoja heillä on haasteiden kohtaamiseen ja millaista tukea vanhemmat tarvitsevat. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa lastenreumasta ja vanhempien tarpeista lapsen sairastaessa lastenreumaa sekä edistää uuden kuntoutusmuodon, verkkokuntoutuksen kehittämistä.</p> <p>Lastenreuma on pitkäaikaissairaus, johon sairastuu vuosittain 150–200 lasta Suomessa. Lastenreumalla tarkoitetaan yli kuusi viikkoa jatkuvia niveltulehduksia, jotka esiintyvät alle 16-vuotiailla ja joiden etiologiaa ei tunneta. Sairaudesta käytetään kansainvälistä lyhennettä JIA, joka muodostuu sanoista juvenile idiopathic arthritis. Lastenreuma jaetaan seitsemään alatyyppiin ja sen vaikeusaste ja ennuste vaihtelevat yksilöllisesti.</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoitua haastattelua käyttäen lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmilta (n=6). Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin avulla haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka käsittelivät vanhempien kohtaamia haasteita, selviytymiskeinoja ja tuen tarvetta.</p> <p>Tutkimus osoitti lastenreuman aiheuttamien haasteiden liittyvän sairauden aiheuttamaan kipuun, lääkahoitoon, vertaistuen puutteeseen ja sairauden vaihtelevaan luonteeseen. Lastenreuma rajoitti sairastuneiden ja heidän perheidensä elämää monella tavalla. Vanhemmat korostivat vertaistuen ja tiedon merkitystä lastenreumasairauden kanssa selviytymisessä. Myös kuntoutusta pidettiin positiivisena elämänhallintaa tukevana tekijänä. Verkkokuntoutus nähtiin kiinnostavana lisänä nykyisin käytössä olevien kuntoutusmuotojen rinnalla. Tutkimustuloksista selvisi, että vanhemmat kaipasivat lisää tukea, erityisesti tietoa, vertaistukea ja psyykkistä tukea.</p> <p>Tutkimus toteutettiin eettisiä periaatteita noudattaen. Tutkimustulokset olivat yhteneviä aiemman aiheesta olemassaolevan tutkimustiedon kanssa, mikä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimustulokset vastasivat myös asetettuihin tutkimuskysymyksiin.</p>		
<b>Asiasanat (avainsanat)</b> Lastenreuma, vanhemmuus, pitkäaikaissairaus, tuki, haasteet, selviytymiskeinot, verkkokuntoutus		
<b>Sivumäärä</b> 33+7	<b>Kieli</b> suomi	<b>URN</b>
<b>Huomautus (huomautukset liitteistä)</b>  2 liitettä		
<b>Ohjaavan opettajan nimi</b> Hanna-Elina Vuorimaa, Sari Laanterä		<b>Opinnäytetyön toimeksiantaja</b> Mikkelin ammattikorkeakoulu

## DESCRIPTION

 <p><b>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU</b> Mikkeli University of Applied Sciences</p>		<b>Date of the bachelor's thesis</b>  1.11.2013
<b>Author(s)</b> Heini Heikkinen, Johanna Holpainen	<b>Degree programme and option</b>  Degree Programme of nursing, health care	
<b>Name of the bachelor's thesis</b>  Juvenile Idiopathic Arthritis as a challenge – Parental experiences on influences of JIA in families welfare		
<b>Abstract</b>  <p>The purpose of this bachelor's thesis was to study challenges that families with juvenile idiopathic arthritis, JIA, have experienced, what coping methods parents had to overcome. In this bachelor's thesis parents' need of support is familiarized while their child has a chronic disease. The purpose of this study is to produce information concerning JIA and to promote development of a new rehabilitation method, an internet-based rehabilitation program.</p> <p>JIA is a chronic disease which has a morbidity of 150–200 children yearly in Finland. JIA includes all arthritises which last longer than six weeks, occur under 16-year-old children and are unknown by their etiology. JIA is divided to seven categories and its degree of difficulty and prognosis vary individually.</p> <p>Research data was gathered using half structured interview with the parents of children who has JIA (n=6). Study was put in action using methods of qualitative research and the data was analyzed using inductive content analysis. Answers to research questions were searched by using content analysis. Research questions discussed experiences that parents came across with JIA, coping methods and the need of support.</p> <p>The study indicated that challenges of JIA related to pain, medication, lack of peer support and the fluctuating nature of the disease. Parents found that JIA had limited the life of the patient and his/hers family in many ways. Peer support and meaning of knowledge was emphasized as a coping method with JIA. Also rehabilitation was experienced as a positive factor increasing self-efficacy. An internet-based rehabilitation program was seen as an interesting addition to present rehabilitation methods. The study showed that parents needed more support in the shape of knowledge, peer support and mental support.</p> <p>The study was put in action followed by ethic principles. Results of the study were consistent with existent research results. Results also answered to the research questions placed to the study which increased the reliability of the study.</p>		
<b>Subject headings, (keywords)</b>  Parenting, chronic diseases, support, challenges, coping methods, internet-based rehabilitation program		
<b>Pages</b> 33+7	<b>Language</b> Finnish	<b>URN</b>
<b>Remarks, notes on appendices</b>  2 appendices		
<b>Tutor</b> Hanna-Elina Vuorimaa, Sari Laanterä	<b>Bachelor's thesis assigned by</b> Mikkeli University of Applied Sciences	

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	1
2	TOIMEKSIANTAJA .....	2
3	LAPSUUS, VANHEMMUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS.....	2
3.1	Pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuus .....	2
3.2	Pitkäaikaissairaahan lapsuus ja nuoruus .....	5
4	LASTENREUMA JA SEN HOITO.....	6
4.1	Lastenreuman taudinkuva .....	6
4.2	Lastenreuman lääkehoito .....	7
4.3	Lastenreuman vaikutus fyysiseen kehitykseen ja liitännäissairaudet .....	9
4.4	Lastenreuman vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin .....	10
4.5	Lasten ja nuorten kuntoutus .....	12
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE .....	14
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄT.....	14
6.1	Aineistonkeruu .....	14
6.2	Laadullinen tutkimus.....	15
6.3	Puolistrukturoitu haastattelu.....	16
6.4	Sisällönanalyysi.....	17
7	TUTKIMUSTULOKSET.....	19
7.1	Lastenreuman tuomat haasteet .....	19
7.1.1	Kivun hallinta .....	20
7.1.2	Lääkehoidon toteuttaminen .....	20
7.1.3	Psyykinen hyvinvointi .....	20
7.1.4	Sairaahan vaihtelevuus .....	21
7.1.5	Elämän rajoittuminen.....	21
7.2	Vanhempien selviytymiskeinot.....	22
7.2.1	Vertaistuki.....	22
7.2.2	Tiedollinen tuki.....	22
7.2.3	Kuntoutus.....	23
7.2.4	Muut selviytymiskeinot .....	23
7.3	Vanhempien tuen tarve .....	24

8	POHDINTA .....	24
8.1	Tulosten pohdinta.....	25
8.2	Tutkimuksen eettisyys.....	26
8.3	Tutkimuksen luotettavuus .....	27
8.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotuksia .....	29
	LÄHTEET .....	30

## LIITTEET

- 1 Sisällönanalyysi
- 2 Tutkimustaulukko

## 1 JOHDANTO

Lastenreumalla tarkoitetaan erilaisia, yli kuusi viikkoa kestäviä, etiologialtaan tuntemattomia niveltulehduksia alle 16-vuotiailla. Se on vakava pitkäaikaissairaus, johon sairastuu Suomessa vuosittain 150–200 lasta. Vuonna 2007 lastenreumaa sairastavia lapsia oli Suomessa noin 1500. Tautia sairastavia on kuitenkin yhteensä huomattavasti enemmän, koska diagnoosi säilyy myös aikuisikään taudin jatkuessa. Sairastuminen voi tapahtua milloin tahansa ennen 16 vuoden ikää, mutta yli puolet sairastuu alle 5-vuotiaana. (Honkanen & Säilä 2007; Haapasaari 2002, 167.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on perehtyä vanhempien kohtaamiin haasteisiin lapsen sairastuessa lastenreumaan ja selvittää, millaisia selviytymiskeinoja vanhemmilla on näiden haasteiden kohtaamiseen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa lastenreumasairaudesta ja vanhempien tarpeista lapsen sairastaessa lastenreumaa. Tavoitteena on myös edistää uudenlaisen kuntoutusmuodon, verkkokuntoutuksen kehittämistä lastenreumaa sairastaville ja selvittää millaisia asenteita vanhemmilla on verkkokuntoutusta kohtaan.

Opinnäytetyö liittyy Lastenreuman verkkokuntoutus -hankkeeseen, jossa tutkitaan verkkokuntoutuksen mahdollisuutta reumaan sairastuneiden lasten kuntoutusmuotona. Hankkeessa kerätään lastenreumaa sairastavien kokemuksia verkossa tapahtuvasta kuntoutuksesta sekä haastatellaan heidän vanhempiaan. Tässä opinnäytetyössä keskitytään vanhempien osuuteen tutkimuksessa. Lastenreuman verkkokuntoutus – hankkeen tavoitteena on kehittää internetissä toteutettava kuntoutusmuoto yhteistyössä kanadalaisen yhteistyökumppanin kanssa. (Vuorimaa 2013a, 1.)

Aihe on ajankohtainen, sillä internet hallitsee tietoliikennettä ja kuuluu lähes jokaisen nuoren päivittäiseen elämään (Sosiaalinen media vahvasti läsnä nuorten arjessa 2010). Tämän vuoksi verkkokuntoutus voi olla lapselle motivoiva vaihtoehto ottaa vastuuta omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Myös kuntoutuksen tapahtuminen kotona vie-raan sairaalaympäristön sijaan voi edistää lapsen tai nuoren motivaatiota sairauden hoidossa.

## **2 TOIMEKSIANTAJA**

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Mikkelin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö liittyy Lastenreuman verkkokuntoutus -hankkeeseen, jonka tarkoitus on kehittää Suomeen internetissä toteutettava kuntoutusmalli lastenreumaa sairastaville potilaille. Hanke toteutetaan yhdessä kanadalaisen yhteistyökumppanin kanssa. Kanadassa on käytössä vastaavanlainen verkkokuntoutussivusto Teens taking charge: managing arthritis online, joka on toteutettu selvittämällä millaisia verkkopalveluita lastenreumaa sairastavat nuoret haluavat käyttöönsä. Teens taking charge -sivusto käännetään suomenkielelle kulttuurien väliset erot ja suomalaisen kuntoutuksen erityispiirteet huomioiden. (Vuorimaa 2013a, 1-4.)

Lastenreuman verkkokuntoutus -hankkeen tavoitteena on suomenkielisen verkkokuntoutusmallin käytettävyyden tutkiminen sekä potilaiden ja heidän vanhempiensa toiveiden selvittäminen verkkokuntoutuksen suhteen. Hankkeen tavoitteena on myös tutkia internetin kautta toteutettavan kuntoutuksen vaikuttavuutta pitkällä aikavälillä. Tutkimuksessa selvitetään myös nuoren kokemuksia lastenreumasta sekä millaista tukea, tietoa ja taitoa nuori tarvitsee sairautensa kanssa elämiseen. (Vuorimaa 2013a, 1-6.)

## **3 LAPSUUS, VANHEMMUUS JA PITKÄAIKAISSAIRAUS**

### **3.1 Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuus**

Vanhemmuuden käsite ei ole 2000-luvulla yhtä selkeästi rajattu kuin vielä esimerkiksi 30 vuotta sitten. Poikolaisen (2002) mukaan 2000-luvulla vanhemmuudella voidaan tarkoittaa perinteistä miehen ja naisen muodostamaa paria, joilla on yhteinen lapsi tai yksinhuoltajavanhempaa. Vanhemmuus voi tarkoittaa myös tilannetta, jossa aikuisella on kasvatettavaan lapsi, joka ei ole hänen biologinen jälkeläisensä. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi uusioperhettä perustettaessa tai adoptoitaessa. Vanhemmuus on kulttuurisidonnaista ja se koostuu monesta eri osa-alueesta. Tunnesuhde, huolenpito, kasvattaminen ja taloudellinen vastuu kuuluvat vanhemmuuteen. Psykologisesta näkökulmasta vanhempi on se ihminen, jolla on läheisin kasvatuksellinen suhde lapseen. (Poikolainen 2002, 61.)

Lapsen pitkäaikaissairaus tuo vanhemmuuteen uusia haasteita. Jokapäiväisen arjen hoitamisen lisäksi vanhemman tulee ottaa vastuu lapsen sairaudesta ja siihen kuuluvista hoidoista sekä pystyä samanaikaisesti turvaamaan lapsen kehitys sairaudesta huolimatta. (Kyngäs & Vuorimaa 2009c, 305–306.) Lapsen sairastuminen tuo suuria muutoksia koko perheeseen. Lapsen käytös voi poiketa aiemmasta ja mahdollisten sisarusten asemat sekä roolit muuttuvat perheen sisällä. Vanhemmuuden haasteet kasvavat ja muun muassa parisuhteen eteen on tehtävä enemmän töitä sekä koko perheen arvot on puntaroitava uudelleen. Hopian tutkimus osoitti vanhempien roolien muuttuvan lapsen sairastuessa perhekeskeisimmiksi. (Hopia 2006, 13–62.)

Myös Barlown, Harrisonin ja Shawn (1998, 451–452) toteuttamassa tutkimuksessa tutkittiin vanhempien kokemuksia lapsen sairastaessa lastenreumaa. Tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat kaipaavansa lisää vertaiskokemuksia samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta perheiltä. Haasteellista oli myös tasapainottelu perheen tarpeiden ja lastenreumaa sairastavan lapsen tarpeiden välillä. Lastenreuma rajoitti koko perheen elämää, sillä sairastunut lapsi vaati erityistä huolenpitoa. Tämä saattoi johtaa eriarvoisuuteen sisarusten keskuudessa ja aiheuttaa kateuden sekä mielihahan tunteita.

Usein lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa vanhempien suhtautumiseen sairastuneeseen lapseen. Vanhemmat voivat olla ylihuolehtivia lapsestaan tai antaa tälle lapsen ikätasoon nähden liian vähän vastuuta ja haasteita. Vanhempien tulisi kuitenkin tukea lapsen normaalia kehitystä ja itsenäistymistä lastenreuman hoidon ohella. Mahdollisimman normaalin arkielämän säilyttäminen ja lasten tasavertainen kohtelu kuitenkin tukevat koko perheen sopeutumista lapsen pitkäaikaissairauteen. (Kyngäs & Vuorimaa 2009a–c, 303–305.)

Vanhempien tunteet lapsen sairastuessa vaihtelevat usein laajasti. Vanhemmat voivat tuntea epävarmuutta, huolta, avuttomuutta, syyllisyyttä, pelkoa ja jopa vihaa lapsen sairastuessa. Erityisesti äidit tuntevat stressin laadun suurena. Myös arjen käytännönasiat painavat vanhempien mieltä ja usein nämä kaikki yhdessä heikentävät vanhempien elämänlaatua. (Barlow ym. 1998, 457; Hopia 2006, 19). Diagnoosin



saaminen voi olla myös helpotus, mikäli lapsi on ollut sairas pitkään epämääräisillä oireilla. Tieto lastenreuman hyvästä ennusteesta ja tehokkaista hoitomahdollisuuksista helpottavat vanhempien sopeutumista lapsen sairastumiseen. (Kyngäs & Vuorimaa 2009a, 302-303.)

Hopian (2006) tutkimuksen mukaan lapsen sairaus vaikuttaa vanhempien päätöksentekoon, minkä vanhemmat kuvasivat raskaana ja kuluttavana perheen arjessa. Pitkäaikaissairas lapsi tarvitsee paljon hoivaa ja huomiota, jolloin tästä muodostuu helposti perheen toiminnan keskipiste, joka säätelee myös vanhempien hyvinvointia. (Hopia 2006, 62.) Pitkäaikaissairas lapsi voi oppia käyttämään vanhempien tarjoamaa hemmottelua hyväkseen ja alkaa vaatia itselleen erityisoikeuksia perheen muihin lapsiin nähden (Kyngäs & Vuorimaa 2009a, 303). Barlow ym. (1998, 453) kuvasivat tutkimuksessaan lastenreumaan sairastuneiden lasten oppineen käyttämään vanhempien huolenpitoa hyväkseen oman edun tavoittelemiseksi. Lapset saattoivat esimerkiksi välttää kotityöt sairauteen vetoamalla.

Pitkäaikaissairauteen sairastuneen lapsen perheen sosiaalista verkostoa tulisi kartuttaa, jotta vanhemmat eivät koe jäävänsä yksin lapsen sairauden kanssa. Tuki läheisiltä ja terveydenhuollon ammattilaisilta auttaa selviytymään sairauden tuomista haasteista. (Kyngäs & Vuorimaa 2009c, 305-306.) Hoitotyössä perhekeskeisyyteen sekä moniammatilliseen yhteistyöhön tulisikin panostaa erityisesti silloin, kun kyseessä on lapsen pitkäaikaissairaus (Hopia 2006, 23).

Lapsen pitkäaikaissairauden kanssa pärjätäkseen vanhemmat tarvitsevat tietoa sairaudesta ja uusia taitoja sen hoitamiseen. Riittävät tietotaidot edistävät vanhempien selviytymisen tunnetta. Vastuu näiden taitojen kehittämisestä kuuluu terveydenhuollon ammattihenkilöille. Vanhempien selviytymistä edistävät myös hyväksytyksi tuleminen tunne, vertaistuen saaminen, omasta terveydestä huolehtiminen ja konkreettinen tuki esimerkiksi taloudellisen tuen muodossa. (Kyngäs & Vuorimaa 2009c, 306-307.) Hopian (2006) mukaan vanhempien tärkeimmät selviytymiskeinot ovat sairauteen tutustuminen, optimismiin ylläpito sekä vuorovaikutuksen säilyminen lapsen kanssa sekä perheen sisällä (Hopia 2006, 64). Vanhempien tulisi saada moniammatillista psykososiaalista tukea hoitohenkilöstöltä. Hoitohenkilökunnan tulee ymmärtää

vanhempien sopeutumisprosessin vaihe sekä perheen tavat käsitellä asioita lapsen sairastuessa. Vanhempien sopeutumisprosessi kattaa heidän mielikuvansa sairaudesta, ammattihenkilökunnasta, omasta lapsesta ja puolisoista sekä koko arkielämän rutiineista. Hoitoon osallistuvien tahojen tulee käsitellä perheet yksilöllisesti parhaan tuen takaamiseksi. (Davis 2003, 36-39.)

### **3.2 Pitkäaikaissairaana lapsuus ja nuoruus**

Kansalaisuuslain (359/2003) mukaan lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä. Lapsuudelle on kuitenkin olemassa monia määritelmiä, joita ihmiskäsityksemme ohjaa. Lapsuus kestää noin viidenneksen ihmiselämästä. (Aaltonen ym. 2002, 14.) Nuoruus on elämänvaihe, jonka pituus määräytyy yksilöllisesti kasvun ja kulttuurin mukaan. Myös eri aikakausina eletty nuoruus mielletään erilaiseksi ja nuoruuden käsite saa eri merkityksiä puhujan iästä riippuen. Nuoruuden alkamista ja loppumista on vaikea määritellä, mutta yleensä nuoruuden katsotaan alkavan puberteetistä keskimäärin noin 11 vuoden iässä ja kestävän täysi-ikäistymiseen asti. (Aaltonen ym. 2003, 13-18.)

Lapselle tai nuorelle oma sairastuminen voi olla järkyttävä kokemus, vaikuttaa moniin elämänalueisiin ja johtaa muutoksiin perhedynamiikassa. Biopsykososiaalisen mallin mukaan ihminen on dynaaminen kokonaisuus, jossa fyysiset toiminnot, emootiot, motivaatio, kognitiot ja sosiaaliset suhteet ovat vuorovaikutuksessa keskenään. (Niemi 2001, 190.) Fyysisen kehityksen turvaamisen ohella pitkäaikaissairauteen sairastunutta lasta tulee tukea sosiaalisissa suhteissa sekä huolehtia tämän psyykkisestä hyvinvoinnista. (Kyngäs & Vuorimaa 2009b, 305.) Ikä ja lapsen kehitysvaihe vaikuttavat lapsen suhtautumiseen omaa sairautta kohtaan, joten lapsen sopeutuminen ja tuen tarve on yksilöllistä. (Kyngäs & Vuorimaa 2009a, 302-304.) Erityisesti murrosikään kuuluu tärkeitä kehitystehtäviä, joiden aikana on luonnollista, että nuori haluaa ottaa yhä enemmän vastuuta itsestään ja myös sairaudestaan. Nuorta tulisi tukea tässä kehitysvaiheessa ja antaa hänelle mahdollisuus itsenäistyä pitkäaikaissairaudesta huolimatta. (Kyngäs & Vuorimaa 2009b, 304.)

Vuonna 2007 yli kymmenesosa nuoruusikäisistä sairasti jotain pitkäaikaissairautta ja heidän määränsä on jatkuvassa kasvussa. Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän

kehityshaasteiden välille muodostuu vastavuoroinen suhde, sillä sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Samanaikaisesti nuoruusiän normaali kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225.)

Pitkäaikaissairaudet voivat aiheuttaa nuorella esimerkiksi kasvun hidastumista sekä puberteetin viivästyistä, mitkä välittömästi vaikuttavat nuoren biopsykososiaaliseen kehitykseen. Sopeutuminen sairauteen edellyttää nuorta hyväksymään sairauden ja sen mukanaan tuomat rajoitukset. Jos nuori ei onnistu sisäistämään pitkäaikaissairauttaan ja hän kohtelee sitä irrallisena yksilönä kehostaan, voi sairauden kokonaisvaltainen hoito olla hankalaa. (Makkonen & Pynnönen 2007, 225-227.)

Pitkäaikaissairautta sairastava nuori tarvitsee perheen sekä hoitavan tahon aktiivista tukea, jotta hän kokee elämänsä mahdollisimman normaalina ja pystyy suorittamaan ikävaiheensa kehitystehtävät (Makkonen ym. 2007, 229). Vanhemmat voivat tukea nuorta sairauden kanssa pärjäämisessä muun muassa rohkaisemalla tätä ilmaisemaan tunteensa, olemalla läsnä hoitotoimenpiteissä ja ohjaamalla aktiivisuuden oman sairauden hoidossa. (Kynge & Vuorimaa 2009b, 304.)

## **4 LASTENREUMA JA SEN HOITO**

### **4.1 Lastenreuman taudinkuva**

Lastenreuma on pitkäaikaissairaus. Pitkäaikaissairaus voidaan määritellä eri tavoin. Yleensä sillä tarkoitetaan tautia, joka on pysyvä, pysyvää vammautumista tai palautumattomia patologisia muutoksia aiheuttava ja vaatii sairastuneelta pitkäaikaista hoitoon sitoutumista. (Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen – Näyttöä toiminnan tueksi 2004, 22.)

Reumasta puhuttaessa tarkoitetaan useimmiten aikuisilla esiintyvää nivelreumaa, joka on parantumaton elimistön niveliä rappeuttava tulehdustauti (Iivainen ym. 2010, 647). Lastenreumalla sen sijaan tarkoitetaan erilaisia, yli kuusi viikkoa kestäviä,

etiologialtaan tuntemattomia niveltulehduksia alle 16-vuotiailla. Siitä käytetään kansainvälisesti lyhennettä JIA, joka muodostuu englannin kielen sanoista Juvenile Idiopathic Arthritis. Lastenreuman virallinen nimi suomen kielessä on lapsen idiopaattinen artriitti, mutta lastenreuma on vakiintunut termi, jota hoitotieteessä edelleen käytetään (Honkanen 2010). Lastenreuma eroaa aikuisten reumasta siten, että vain noin viideltä prosentilta diagnosoiduista lastenreumatapauksista löytyy veren seerumista niin kutsuttu reumatekijä. Aikuisilla nivelreumaan sairastuneilla sen sijaan jopa 90 prosentilla todetaan laboratoriokokein veressä positiivinen reumatekijä (Hakala 2013).

Lastenreuma luokitellaan usein seitsemään alatyyppiin, joita ovat oligoartriitti, seronegatiivinen entesoartriitti, seronegatiivinen polyartriitti, seropositiivinen polyartriitti, yleisoireinen lastenreuma (ent. Stillin tauti), psoriaasiartriitti ja määrittelemättömät idiopaattiset artriitit (Honkanen 2010). Lastenreuman syitä ei tiedetä, mutta perinnölliset tekijät lisäävät sairastuvuutta (Haapasaari 2002, 167). Usein ensimmäiset oireet ilmenevät nivelten jäykkyytenä aamuisin tai ontumisena. Erityisesti yleisoireiseen lastenreumaan liittyy usein myös kuumeilua ja ihottumaa. (Honkanen 2010.)

Lastenreuman vaikeusaste ja ennuste vaihtelevat yksilöllisesti ja taudin alatyypin mukaan. Usein lastenreuma lievittyy itsestään iän myötä, mutta se voi aktiivisessa vaiheessaan aiheuttaa niveliin pysyviä muutoksia. Nykyisillä hoidoilla pysyvien kudonsvaurioiden syntymistä voidaan kuitenkin tehokkaasti ehkäistä ja hidastaa. (Honkanen ym. 2007.) Lastenreumaan sairastuneista noin 70 % on tyttöjä (Haapasaari 2002, 167).

## **4.2 Lastenreuman lääkehoito**

Lastenreuman hoidon tavoitteena on turvata lapsen normaali kehitys, lievittää oireita ja ehkäistä pysyvien nivelvaurioiden syntyminen mahdollisimman tehokkaasti (Honkanen 2010). Lastenreumaa hoidetaan pääasiallisesti lääkkeellisesti joko yhdellä ensisijaisella lääkkeellä tai eri lääkkeiden yhdistelmällä. Lääkehoitoon voidaan

tarvittaessa yhdistää muita hoitomuotoja, kuten fysio- tai psykoterapiaa. (Haapasaari 2002, 172.)

Lastenreumaa hoidetaan usein solunsalpaajilla, pääasiassa metotreksaatilla. Se on syöpätautien hoidossa käytetty immunosuppressantti, jonka on osoitettu hidastavan nivelvaurioiden syntymistä. Metotreksaatin tarkka vaikutusmekanismi reumasairauksissa on tuntematon, mutta tänä päivänä se on yleisimpiä lastenreuman hoidossa käytettyjä lääkkeitä. Solunsalpaajien ohella lastenreumaa hoidetaan perinteisillä reumalääkkeillä, joista yleisin on sulfasalatsiini. Sitä käytetään metotreksaatin tavoin lastenreuman ensisijaisena lääkehoitona. Sulfasalatsiini vaikuttaa tulehdusta ehkäisevästi ja lievittävästi. Se soveltuu käytettäväksi rinnakkain muiden lastenreuman hoitoon käytettävien lääkkeiden kanssa. Lastenreuman hoidossa tarvitaan usein myös tulehduskipulääkkeitä. Ne lievittävät tulehdusta ja helpottavat sairauden oireita, mutta eivät hidasta taudin etenemistä. (Korpela ym. 2009, 55-58.)

Biologisilla lääkkeillä tarkoitetaan elävien solujen tuottamia valmisteita, joita ei voida valmistaa kemiallisesti. Biologiset lääkkeet ovat yksilöllisesti potilaalle valmistettuja täsmälääkkeitä. Ne vaikuttavat solutasolla muuttamalla molekyylien toimintaa. Tällä hetkellä yleisimmät käytössä olevat biologisten lääkkeiden ryhmään kuuluvat lääkkeet ovat adalimumabi, etanersepti, infliksimabi, anakinra ja rituksimabi. Biologiset lääkkeet on otettu käyttöön vasta hiljattain ja ne ovat verrattain kalliita. Niiden hoitovasteen on kuitenkin todettu olevan hyvä ja vaikutuksen pitkäkestoinen. Ne myös pysäyttävät tehokkaasti nivelvaurioiden kehittymisen. (Korpela ym. 2009, 65-67.)

Usein myös glukokortikoidihoito on tarpeen niveleiden lievittämiseksi. Se voidaan toteuttaa enteralisesti tai paikallisesti injektiona suoraan tulehtuneeseen niveleen. (Savolainen 2002, 3718.) Glukokortikoidit vaikuttavat lähes kaikkiin soluihin, joten haittavaikutukset ovat myös yleisiä. Lyhytaikaisessa käytössä ne ovat hyvin siedettyjä, mutta pitkään ja suurella annoksella käytettynä painon nousu, nesteen kertyminen, mustelmaherkkyys ja ihon oheneminen ovat yleisiä haittavaikutuksia. Raskas glukokortikoidihoito voi edistää diabeteksen puhkeamista tai osteoporoosin kehittymistä. Lapsilla glukokortikoidit voivat hidastaa pituuskasvua ja vaikuttaa

psykkiseen hyvinvointiin lisäämällä muun muassa depressiota. (Korpela ym. 2009, 74-79.)

### **4.3 Lastenreuman vaikutus fyysiseen kehitykseen ja liittämissairaudet**

Lievimmillään lastenreumasta voi parantua spontaanisti muutamassa kuukaudessa, mutta pahimmillaan lastenreuma voi aiheuttaa pysyvää invaliditeettiä (Haapasaari 2002, 168). Lastenreuman kaikkiin alatyyppeihin liittyy niveltulehduksia, joiden hoito on tärkeää, sillä tulehduksen vaikuttaessa pitkään aistien ja lihasten yhteistyö häiriintyy. Tämä voi johtaa koordinaatiokyvyn ja motoristen taitojen heikkenemiseen. Pitkään jatkuessaan niveltulehdukset voivat johtaa pysyviin virheasentoihin, kun lapsi pyrkii välttämään kipua aiheuttavia asentoja. (Leppänen 2009, 310.)

Lastenreuma voi rajoittaa nuorelle tärkeää liikkumista, jolloin luusto ja lihakset eivät saa riittävästi oikeanlaista kuormitusta (Leppänen 2009, 310). Säännöllinen liikunnan harrastaminen lapsuudesta lähtien on tärkeää, koska tuolloin opitut liikuntatottumukset säilyvät aikuisuuteen asti. Riittävä fyysinen aktiivisuus tukee lapsen kasvua ja kehitystä. Se auttaa myös ehkäisemään ylipainon syntymistä, sydän- ja verisuonisairauksia, tuki- ja liikuntaelinsairauksia ja mielenterveyden ongelmia. (Alapappila ym. 2013.) Myös lastenreumaa sairastavaa lasta tulisi tukea liikkumaan niveltulehdusten ja kivun sallimissa rajoissa (Leppänen 2009, 310).

Lastenreuman hoidossa käytettävät lääkkeet voivat vaikuttaa lapsen fyysiseen kehitykseen. Erityisesti glukokortikoidit voivat aiheuttaa kasvun hidastumista muuttamalla luun muodostumiseen vaikuttavien solujen toimintaa ja heikentämällä kalsiumin imeytymistä. Ne voivat myös vähentää sukupuolihormonien erittymistä ja näin ollen viivästyttää puberteettiä. (Kröger 2009, 301.)

Lastenreuma voi joskus aiheuttaa muutoksia leuan alueelle. Leukanivelen tulehdus voi johtaa ikävimmillään leuan kasvun pysähtymiseen, jolloin kasvot voivat muuttua epäsymmetrisiksi. Muutokset leuan kehityksessä voivat aiheuttaa parentavikoja, jotka edelleen voivat johtaa muihin ongelmiin, kuten uniapneaan. Leukaniveltulehduksen

varhainen löytäminen ja hoito ennaltaehkäisevät tehokkaasti pysyviä muutoksia. Tämä edellyttää säännöllistä hammaslääkärin tarkastusta ja tarvittaessa leuan kuvantamistutkimuksia. (Sorsa 2009, 300–301.)

Fyysisten kehityshäiriöiden lisäksi lastenreuma voi johtaa erilaisten liitännäissairauksien syntymiseen. Pohjankosken (2012) väitöskirjatutkimuksen mukaan lastenreumaan sairastuneilla on viisinkertainen riski sairastua muihin autoimmuunitauteihin, kuten tyypin I diabetekseen, keliakiaan tai kilpirauhasen vajaatoimintaan. (Pohjankoski 2012, 40.) Noin joka viides lastenreumaan sairastunut kärsii myös oireettomasta värikalvotulehduksesta, eli iriitistä. Oireettomuuden vuoksi iriitin toteaminen voi viivästyä, jolloin näön heikkenemisen riski kasvaa. (Kotaniemi 2009, 299–300.)

#### **4.4 Lastenreuman vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin**

Kaikki lapset ovat erilaisia ja heistä jokaisella on omat selviytymiskeinonsa haasteiden kohtaamiseen. Usein lastenreumasairauden alkuvaiheessa sairauteen liittyy surua, ahdistusta ja masentuneisuutta. Lastenreumalla voi olla vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin erityisesti sen vaihtelevan luonteen vuoksi. Lastenreumaan kuuluu oireettomia jaksoja, joiden jälkeen sairauteen on sopeuduttava yhä uudestaan. (Kynäs & Vuorimaa 2009b, 304–305.) Useimmiten lastenreuman kaltaisen pitkäaikaissairauden aiheuttamat psyykkiset reaktiot ovatkin sopeutumisvaikeuksia ja masennusta. (Makkonen 2013.)

Lastenreuman ja reuman vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin on tutkittu melko paljon. Tutkimusten tulokset ovat olleet ristiriitaisia, mutta erityisesti masennuksen on havaittu olevan yhteydessä lastenreumaan. Covic ym. (2003, 1287–1290) tutki aikuisten reuman aiheuttaman kivun ja masennuksen välistä yhteyttä. Tutkimus osoitti sairaudesta johtuvan avuttomuuden tunteen edesauttavan elämänhallinnan passivoitumista, joka puolestaan edisti masennuksen kehittymistä.

Myös lastenreuman vaikutuksista psyykkiseen hyvinvointiin on saatu samansuuntaisia tuloksia. Vuorimaan (2010) väitöskirjatutkimuksen tulokset osoittivat lastenreumaan

liittyvien kipuoireiden olevan yhteydessä masennukseen ja ahdistuneisuuteen. Sairauden kesto, sen aiheuttama kipu, toimintakyvyttömyys ja somaattiset vaivat olivat lasten masentuneisuuteen ja ahdistuneisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimus osoitti lastenreuman liittyvän myös sairastuneiden lasten vanhempien masentuneisuuteen. (Vuorimaa 2010, 51-52.)

Tutkimuksessa todettiin, että niillä, joilla oli enemmän masennuksen ja ahdistuneisuuden oireita, oli myös alhaisempi pystyvyyskäsitys. Pystyvyyskäsitys tarkoittaa ihmisen uskoa siitä, pystyykö hän itse vaikuttamaan käsillä olevaan haasteelliseen asiaan, tässä tapauksessa lastenreumasairauteen. Tutkimuksessa todettiin myös, että psyykkisellä hyvinvoinnilla ja pystyvyyden tunteella on merkittävä rooli kuntoutuksen onnistumisessa ja kivun kroonistumisen ehkäisyssä sekä lapsen että vanhemman osalta. (Vuorimaa 2010, 57-61.)

Myös Heleniuksen ja Kokon (2007, 20-23) toteuttaman pro gradu -tutkimuksen tulokset osoittivat lastenreuman heikentävän psyykkistä hyvinvointia. Lastenreumaa sairastavat kärsivät vertailuryhmää enemmän muun muassa ahdistuksesta, masennuksesta, sosiaalisista ongelmista sekä ajattelun ja tarkkaavaisuuden ongelmista. Vuorimaan (2010) tutkimukseen verraten Heleniuksen ja Kokon tutkimuksessa sairauden kestolla ei kuitenkaan todettu olevan vaikutusta psyykkisten oireiden esiintyvyyteen.

Lastenreuma kuormittaa psyykkistä hyvinvointia, sillä sen tuoma kipu ja somaattiset oireet voivat aiheuttaa rajoituksia niin fyysisillä, psyykkisillä kuin sosiaalisillakin elämänalueilla. Psyykkisen hyvinvoinnin heikentyminen taas voi aiheuttaa kivun ja somaattisten oireiden lisääntymistä. (Covic ym. 2003, 1292.) Lastenreuman aiheuttama psyykinen pahoinvointi voi joskus ilmetä ulospäin suuntautuvana häiriökäyttäytymisenä, mutta useimmiten se näyttäytyy subjektiivisena pahana olona, kuten masennuksena ja ahdistuksena (Helenius & Kokko 2007, 29).



## 4.5 Lasten ja nuorten kuntoutus

Kuntoutuksella tarkoitetaan sairaan, vammaisen tai vajaatoimintaisen henkilön toimintakyvyn edistämistä. Sen avulla tuetaan itsenäistä selviytymistä ja hyvinvointia. Kuntoutus on moniammatillista työtä ja se toteutetaan yleisimmin lääkehoidon, fysioterapian ja psykoterapian avulla. (Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 2013.) Sairauden hallintaa edistämällä voidaan ehkäistä taudin ja oireiden paheneminen (Stinson yms. 2010, 1945). Etenkin reumasairauksissa kuntoutus on erityisen tärkeää, koska tehokkaalla kuntoutuksella sairauden alkuvaiheesta lähtien voidaan ehkäistä tehokkaasti sairauden aiheuttamaa invaliditeettiä. (Isomeri ym. 2001, 372.)

Kuntoutuksen tavoitteena on lisätä sairastuneen henkilön ja tämän omaisten tietoutta sairaudesta ja sen hoidosta. Sairastuneen ollessa lapsi, vastuu sairauden hoidosta on ensisijaisesti vanhemmilla. (Ebeling 2009.) Fysioterapian tärkeimmät tavoitteet lastenreuman kuntoutuksessa ovat nivelten liikkuvuuden ylläpitäminen, lihasvoimien vahvistaminen ja virheasentojen ehkäisy ja korjaus. Potilasta pyritään myös motivoimaan kotiliikuntaan. Fysioterapiaohjelma suunnitellaan potilaalle yksilöllisesti huomioiden missä vaiheessa sairaus fysioterapian hetkellä on. Liikunnan ohella fysioterapiassa voidaan käyttää lääkkeettömiä hoitomuotoja, kuten kylmähoitoa. Kylmähoito lievittää niveltulehdusta ja vähentää kipua. (Isomeri ym. 2001, 372.)

Lastenreuman psyykkistä hyvinvointia kuormittavista tekijöistä johtuen myös psykoterapia voi olla sairastuneelle lapselle sopiva kuntoutusmuoto. Sen tavoitteena on auttaa lasta tai nuorta käsittelemään sairauden tuomia tunteita, kuten ahdistusta, sekä auttaa löytämään uusia keinoja ongelmien ratkaisuun. Erilaisia psykoterapian muotoja ovat esimerkiksi yksilöterapia, perheterapia, ryhmäterapia, musiikkiterapia, kuvataideterapia sekä ratsastusterapia. (Ebeling 2009.)

Verkkokuntoutus on uudenlainen, erityisesti lastenreumaa sairastaville nuorille suunnattu kuntoutusvaihtoehto. Nuoren kasvaessa vastuun sairaudesta tulisi siirtyä pikkuhiljaa vanhemmilta nuorelle itselleen. Vastuun ottaminen omasta sairaudesta helpottaa nuoren siirtymistä aikuisten hoidon piiriin ja voi ehkäistä sairauden tai

oireiden pahenemista. Internet on kehittynyt keinoksi sosiaaliseen kanssakäymiseen ja erityisesti nuoret osaavat hyödyntää sen tarjoamia mahdollisuuksia. Kuitenkin luotettavan tiedon tunnistaminen nuoruusiässä voi olla vielä hankalaa. (Stinson ym. 2010, 1944-1945.)

Verkkokuntoutus tarjoaa nuorille ja myös heidän vanhemmilleen mahdollisuuden saada luotettavaa, tutkittua tietoa lastenreumasta sekä vertaistukea muilta perheiltä. (Stinson ym. 2010, 1944-1945.) Suomessa toteuttava lastenreuman verkkokuntoutussivuston tarkoituksena on tarjota sairastuneille ja heidän omaisilleen monia hyödyllisiä palveluita. Verkkokuntoutussivuston käyttäjät voivat hakea sivustolta tietoa lastenreumasta ja siihen liittyvistä asioista. Sivustolta löytyy myös lapsille ja nuorille suunnattuja tehtäviä lastenreumaan liittyen. Lisäksi verkkokuntoutussivustolla toimii valvottu keskustelufoorumi, jossa nuoret ja heidän vanhempansa voivat jakaa kokemuksiaan sairauteen liittyen. (Vuorimaa 2013b.)

Erityisesti ammatinvalintaa pohtivan nuoren kohdalla kuntoutuksessa tulee huomioida sairauden vaikutus tulevaisuuden työnkuvaan. Lastenreumaa sairastavalle nuorelle tulee antaa tietoa ammateista, jotka ovat fyysisen raskautensa vuoksi sopimattomia hänelle sekä pohtia yhdessä nuorelle sopivia ammatteja. Oikein suunnitellulla kuntoutuksella voidaan edistää nuoren työkykyä ja hyödyntää nuoren ominaisuuksia optimaalisesti ammatinvalinnassa. (Isomeri ym. 2001, 373.)

Tällä hetkellä kuntoutusta lastenreumaa sairastaville ja heidän perheilleen järjestää pääasiassa Kela yhteistyössä Reumaliiton kanssa. Kelan ja Reumaliiton järjestämä sairausryhmäkohtainen kuntoutus on moniammatillista toimintaa, jonka tarkoituksena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen työ- ja toimintakyvyn parantaminen ja säilyttäminen. Kuntoutus toteutetaan erilaisina kursseina, joilla pyritään tukemaan sairastunutta täysipainoiseen elämään sairaudesta huolimatta. (Kela 2013; Suomen Reumaliitto 2013.)

## **5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE**

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on perehtyä siihen, millaisia haasteita vanhemmat kohtaavat lapsen sairastuessa lastenreumaan ja millaisia selviytymiskeinoja vanhemmilla on näiden haasteiden kohtaamiseen. Opinnäytetyön tarkoitus on myös tutkia millaista tukea vanhemmat tarvitsevat lapsen sairastaessa lastenreumaa.

Tässä opinnäytetyössä tavoitteena on tuottaa tietoa lastenreumasairaudesta ja vanhempien tarpeista lapsen sairastaessa lastenreumaa. Tavoitteena on myös edistää uudenlaisen kuntoutusmuodon, verkkokuntoutuksen kehittämistä lastenreumaa sairastaville ja selvittää millaisia asenteita vanhemmilla on verkkokuntoutusta kohtaan.

Tavoitteiden perusteella muodostettiin kolme tutkimuskysymystä, joihin etsitään vastauksia aineistosta laadullisen sisällönanalyysin menetelmiä käyttäen:

- Millaisia haasteita lastenreumaan sairastuneiden lasten vanhemmat ovat kohdanneet?
- Millaisia selviytymiskeinoja vanhemmilla on haasteiden kohtaamiseen?
- Millaista tukea lastenreumaa sairastavien lasten vanhemmat tarvitsevat?

## **6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄT**

### **6.1 Aineistonkeruu**

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla Lastenreuman verkkokuntoutus –hankkeen yhteydessä kevään 2013 aikana. Haastateltavat poimittiin Reumaliiton kuntoutuskeskus Apilassa toteutetun kuntoutuskurssin osallistujista. Tutkimukseen osallistui kuusi vanhempaa, joiden lapsella oli todettu lastenreuma. Lapset olivat haastatteluhetkellä iältään 14–18-vuotiaita. Puolet heistä oli poikia ja puolet tyttöjä. Haastateltujen lapsilla oli diagnosoitu lastenreuma 3–13 ikävuoden välillä ja heistä

jokainen oli sairastunut yli kolme vuotta sitten. Yhdellä lapsista oli lastenreuman lisäksi kehitysvamma. (Vuorimaa 2013b.)

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina puolistrukturoidun haastattelurungon avulla kuntoutuskurssin aikana. Lupa haastatteluihin saatiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. (Vuorimaa 2013b.) Haastattelijana toimi Lastenreuman verkkokuntoutus -hankkeen vetäjä Hanna Vuorimaa. Haastattelun kysymysrunko laadittiin noudattaen haastattelulle asetettuja teemoja, jotka olivat:

- Millaisia kokemuksia nuorella on lastenreumasairaudesta?
- Millaista tietoa ja millaisia taitoja nuori tarvitsee sairauden kanssa selviytymisessä?
- Minkälainen tuki on auttanut selviytymään sairauden kanssa?
- Odotukset internetin kautta toteutettavalta kuntoutukselta?

(Vuorimaa 2013a, 6.)

Saimme toimeksiannon opinnäytetyöllemme helmikuussa 2013, jolloin haastattelut oli jo aloitettu. Siitä johtuen sovimme toimeksiantajamme kanssa, että Lastenreuman verkkokuntoutus –hankkeeseen liittyen osuutemme on valmiin aineiston analysointi. Saimme aineiston valmiiksi litteroituna. Aineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysia käyttäen. Sisällönanalyysia ohjasivat muodostamamme tutkimuskysymykset.

## **6.2 Laadullinen tutkimus**

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus liittyy uskomuksiin, asenteisiin ja käyttäytymiseen. Siinä tutkitaan ihmisten kokemuksia, tulkintoja ja motivaatiota. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on löytää tutkimuksen perusteella toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroavaisuuksia. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana voi olla esimerkiksi uuden ilmiön, kuten opinnäytetyössämme tutkittavan verkkokuntoutuksen, käsitteellistäminen ja kuvaaminen. Hoitotyön kehittämisessä

tarvitaan tietoa terveyden ja sairauden kokemuksista sekä niiden merkityksistä ihmisille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50-57.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusotos valitaan tutkittavat suunniteltujen kriteerien mukaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kysymykset voivat olla avoimia ja sen aineistonanalyysissä pyritään kuvailevampaan tulosten esittämiseen. (Kurkela 2006.) Kvalitatiiviseen tutkimukseen aineistoa voidaan kerätä eri tavoilla. Yleisimmät menetelmät ovat haastattelu- ja havainnointitutkimus. Havainnointitutkimus sopii menetelmäksi, kun halutaan tietoa siitä, toimivatko ihmiset niin kuin he kertovat toimivansa. Havainnointi toteutetaan järjestelmällisesti ja suunnitellusti. Havainnointia voi toteuttaa erilaisilla menetelmillä. Myös haastattelumenetelmiä aineiston keruuseen on useita. Haastattelut voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluina. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 93-95.)

### **6.3 Puolistrukturoitu haastattelu**

Haastattelututkimukset voidaan jakaa kolmeen tyyppiin, jotka ovat strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu. Niitä voidaan myös yhdistellä. Strukturoidussa haastattelussa käytetään kyselylomaketta, jonka kysymykset on ennalta määritelty vastausvaihtoehtoinen. Haastattelijä esittää nämä kysymykset jokaiselle tutkittavalle samassa järjestyksessä ja muuttumattomina. Strukturoidun haastattelun etuihin kuuluu, ettei haastattelijä vaikuta vastauksiin omilla mielipiteillään tai toiminnallaan, koska kysymysten muotoilu pysyy samanlaisena. Avoimessa haastattelussa pyritään vapaamuotoisempaan keskusteluun, jossa edetään tutkittavan ehdoilla. Tällöin aihe voi myös muuttua haastattelun aikana, vaikka haastattelun teema on etukäteen määritelty. Avoimessa haastattelussa haastattelijan rooli on strukturoitua haastattelua merkittävämpi, sillä haastattelijä voi täydentää kysymyksiä tai johdatella keskustelua tutkittavan vastausten mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95-97.)

Teema- eli puolistrukturoitu haastattelu on kahden edellä mainitun haastattelumenetelmän välimuoto. Tällöin haastattelun keskeiset asiat ja kysymykset on ennalta sovittu, mutta esimerkiksi vastausvaihtoehtoja ei ole määritelty.

Teemahaastattelussa kuitenkin keskitytään tutkimusongelmiin avointa haastattelua tiukemmin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95–97.) Puolistrukturoidun haastattelun etuja strukturoituun haastatteluun verraten ovat joustavuus ja mukautuvuus. Avoimien kysymysten avulla aineistoon voidaan saada uusia näkökulmia, joita haastattelurunkoa suunniteltaessa ei osattu ottaa huomioon. (Kurkela 2006.)

#### **6.4 Sisällönanalyysi**

Kvalitatiivisen aineiston yleisin analysointimenetelmä on sisällönanalyysi. Aineiston analysointi aloitetaan yleensä litteroimalla saatu aineisto kirjoittamalla haastattelumateriaali tekstiksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131–132.) Sisällönanalyysillä tarkoitetaan tutkimuksen avulla saadun tiedon tiivistämistä. Sille olennaista on erottaa samanlaisuudet ja erilaisuudet kerätystä aineistosta. Sisällönanalyysi on tekniikka, jolla yksinkertaistetaan aineistosta saadut tulokset. (Janhonen ym. 2001, 21–23.)

Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa induktiivisen eli aineistolähtöisen tai deduktiivisen eli teorialähtöisen analyysin kautta. Induktiivinen sisällönanalyysi tarkoittaa aineiston luokittelemista siten, ettei aikaisempi tutkimustieto aiheesta vaikuta sisällönanalyysin tuloksiin. Se perustuu päättelyyn, jota tutkimuskysymykset ohjaavat. Aineistot luokitellaan kategorioihin ja edelleen niiden alaluokkiin tutkijan määrittelemän analyysiyksikön avulla. Deduktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä sisällönanalyysiä harvemmin käytetty tekniikka. Siinä käytetään analyysikehikkoa, johon teoreettinen lähtökohta on määritelty aikaisemman teorian tiedon ja tutkimuksen tarkoituksen mukaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135–136.)

Valitsimme sisällönanalyysiimme induktiivisen eli aineistolähtöisen lähestymistavan. Sisällönanalyysi aloitetaan valitsemalla tarvetta vastaava analyysiyksikkö. Se voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus, jonka määrittämistä tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Valitsimme analyysiyksiköksi sisällönanalyysiimme ajatuskokonaisuuden ”lastenreuman aiheuttamat haasteet ja selviytymiskeinot, joita vanhemmilla on ollut

niiden kohtaamiseen”. Muodostimme analyysiyksikön esittämiemme tutkimuskysymysten pohjalta, jotta analyysin avulla saadut tulokset vastaavat tutkimuskysymyksiimme.

Analyysiyksikön valitsemisen jälkeen aineistoa aletaan läpikäydä etsien siitä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Alkuperäisilmaisut yksinkertaistetaan pelkistämällä ne helpommin ymmärrettävään muotoon. Aineistosta poimitaan analyysiyksikköön vastaavia alkuperäisilmauksia, jotka ryhmittelimme aihepiireittäin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Aloitimme sisällönanalyysin poimimalla aineistosta analyysiyksikköön sopivat alkuperäisilmaisut, jotka yksinkertaistimme pelkistetyiksi ilmaisuiksi (Taulukko 1).

#### TAULUKKO 1. Esimerkki ilmaisujen pelkistämisestä

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
<i>On tärkeää, kun tietää miten toisetkin on samasta asiasta selvinneet</i>	Tieto siitä, miten muut ovat selvinneet samasta
<i>Täällä vanhempien kanssa saadaan tosi paljon (vertaistukea)</i>	Tuki muilta vanhemmilta
<i>Perheen tuki ja ystävien tuki olleet tärkeitä</i>	Perheen ja ystävien tuki
<i>Sisarukset, apulaisia kotona, seuralaisia kotona</i>	Sisaruksilta saatu apu
<i>Lääkärin tuki ja kannustus on ollut hirveän tärkeää</i>	Lääkärin tuki ja kannustus
<i>Tuki sairaalasta ja kokonaisvaltainen hyvä hoito on ollut tärkeää</i>	Tuki sairaalasta ja hyvä hoito

Ilmaisujen pelkistämisen jälkeen niistä muodostetaan alakategorioita ja alakategorioista edelleen yläkategorioita (Taulukko 2). Yläkategoriat jaotellaan yhden tai useamman pääluokan alle. Tätä kutsutaan klusteroinniksi. (Kylmä ym. 2003, 612.)

**TAULUKKO 2. Esimerkki ala- ja yläkategorioiden muodostamisesta**

PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Tieto siitä, miten muut ovat selvinneet samasta	Vertaistuki	Henkinen tuki
Tuki muilta vanhemmilta		
Perheen ja ystävien tuki	Tuki omalta perheeltä	
Sisaruksilta saatu apu		
Lääkärin tuki ja kannustus	Tuki hoitavalta taholta	
Tuki sairaalasta ja hyvä hoito		

Klusterointimenetelmän tarkoitus on yksinkertaistaa aineisto muotoon, josta tulokset ovat helposti luettavissa (Kylmä ym. 2003, 612). Klusteroimalla muodostimme pelkistetyistä ilmaisuista 20 alakategoriaa, alakategorioista yhdeksän yläkategoriaa ja yläkategorioista kaksi pääluokkaa. Kaikki pääluokat sekä ylä- ja alakategoriat olemme kuvanneet kokonaisuudessaan liitteessä (Liite 1).

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Vanhempien kokemat haasteet

Tutkimus osoitti nuorten ja vanhempien kohdanneen monenlaisia haasteita lastenreumaan sairastumisen myötä. Haasteita oli erityisesti kivun hallinnan, lääkehoidon toteuttamisen, psyykkisen hyvinvoinnin, vertaistuen puutteen ja sairauden vaihtelevuuden osa-alueilla. Myös elämän rajoittuminen sairauden vuoksi koettiin suurena haasteena.



### **7.1.1. Kivun hallinta**

*Kun lapseen koskee, se on haasteellista.*

*Oli aivan hirveää katsella, miten lapsi voi mennä niin alas.*

*Kipu on jatkuvaa.*

Jokainen tutkimukseen osallistunut vanhempi mainitsi kivun yhtenä merkittävimmistä sairauden tuomista haasteista. Vanhempien mielestä lapsen kivun ja kärsimyksen näkeminen oli heille vaikeaa. Monet kuvasivat kivun olevan jokapäiväistä ja jatkuvaa. Kipua ilmeni hoidoista huolimatta, hoitojen aiheuttamana sekä ilman tiettyä syytä. Nuoret saattoivat ilmaista kipua kiukuttelemalla tai raivoamalla, mutta eivät myöskään aina kertoneet kivusta vanhemmilleen, jolloin kivun lääkkeellinen ennaltaehkäisy epäonnistui.

### **7.1.2. Lääkehoidon toteuttaminen**

Moni vanhemmista kuvasi myös lääkehoidon haasteelliseksi oikean lääkityksen löytymisen ja jatkuvan lääkityksen muistamisen vuoksi.

*Kun oikeen lääkkeen löytäisi, ei olla vielääkään löydetty.*

Monen sairastuneen kohdalla oikean lääkityksen löytyminen oli kestänyt pitkään. Vain yksi haastatelluista kuvasi lääkityksen löytyneen helposti. Myös lääkityksen muistaminen päivittäin koettiin hankalaksi etenkin lapsen ollessa poissa kotoa. Yksi haastatelluista koki, että lääkkeet olivat vaikeasti saatavissa. Vanhemmat kokivat, että hoitojen saaminen vaati vanhemmilta aktiivisuutta ja oma-aloitteisuutta.

### **7.1.3. Psykkinen hyvinvointi**

Turhautuminen sairauteen, elämän rajoittuminen sairauden vuoksi ja vertaistuen puute heikensivät sekä nuoren että vanhemman psykkinistä hyvinvointia. Turhautumisen tunnetta aiheuttivat erityisesti jatkuvat hoidot ja niihin matkustaminen sekä sairauden vaihtelevuus ja arvaamattomuus. Sekä sairastuneet nuoret että heidän vanhempansa olivat ajoittain turhautuneita sairauteen.

*Ajateltiin, että lapsi on hyvässä kunnossa, mutta sairaalassa löytyi viisi niveltä mitkä piti hoitaa.*

*Välillä turhautuminen ja voimattomuuden tunne, että tälle ei mahda mitään, jatkuuko loppuelämän, mihin tämä johtaa?*

Vanhemmat kertoivat lasten kokeneen ulkopuolisuuden tunnetta sairauden vuoksi ja halua unohtaa sairaus ajoittain. Puolet haastatelluista vanhemmista kertoi, ettei heidän lapsellaan ollut lastenreumaa sairastavia ystäviä. Tämänkaltainen vertaistuen puute koettiin kielteisenä asiana.

#### **7.1.4. Sairauden vaihtelevuus**

*Korvien välissä koko ajan, että romahdus saattaa tulla.*

*Ei voi ennakoida, vuoristorataa on.*

Kivun ohella yhdeksi suurimmista haasteista vanhemmat kertoivat sairauden vaihtelevan luonteen. Se aiheutti jatkuvaa pelkoa sairauden pahenemisesta ja uudelleen aktivoitumisesta. Toisaalta myös muutama haastatelluista mainitsi olevansa toiveikas tulevaisuuden suhteen.

#### **7.1.5. Elämän rajoittuminen**

Lastenreuma oli rajoittanut sairastuneiden ja heidän perheidensä elämää useilla eri tavoilla. Yksi vanhemmista oli huolissaan lapsensa tulevaisuuden ammatinvalinnan rajoittumisesta sairauden vuoksi. Useat vanhemmat kertoivat myös sopivien liikuntamuotojen löytämisen olleen vaikeaa etenkin sairauden aktiivivaiheessa. Lapset olivat joutuneet luopumaan harrastuksista sairauden takia eivätkä pystyneet osallistumaan liikuntaan koulussa tai muun perheen kanssa. Toisaalta vanhemmat kertoivat lapsen hyvän lihaskunnon myös helpottaneen niveltulehduksen aiheuttamia oireita.

*X on heittänyt hanskat tiskiinkin, kun ei voi tehdä tätä tai tuota.*

## 7.2 Vanhempien selviytymiskeinot

Tulokset osoittivat vanhemmilla olevan monia selviytymiskeinoja lastenreuman aiheuttamien haasteiden kohtaamiseen. Tärkeimpinä selviytymiskeinoinaan vanhemmat kuvasivat vertaistuen, tiedollisen tuen ja kuntoutuksen. Myös muut asiat, kuten lapsen hyvän asenne sairauden hoitoa kohtaan ja vanhempien oma aika edistivät vanhempien selviytymistä.

### 7.2.1. Henkinen tuki

Kaikki vanhemmat korostivat vertaistuen merkitystä lastenreuman kanssa pärjäämisessä. Tukea saatiin muilta perheiltä vertaistuen muodossa, hoitavalta taholta sekä perheeltä ja ystäviltä. Vanhemmat kuvasivat saaneensa lähipiiriltään riittävästi tukea ja apua arjen hoitamiseen esimerkiksi sairaalajaksojen aikana. Lääkäreiltä ja hoitajilta saatu tuki koettiin enimmäkseen hyväksi. Asiantunteva ja yksilöllinen hoito sekä hoidon jatkuvuus mainittiin myönteisiksi tekijöiksi lastenreuman hallinnassa.

*Perheen tuki ja ystävien tuki olleet tärkeitä.*

*Vertaistuki, jotta voisi jakaa filiksiä.*

*Vertaistuki on valtavan tärkeitä.*

### 7.2.2. Tiedollinen tuki

Riittävä tiedonsaanti kuvattiin merkittäväksi tukea antavaksi tekijäksi ja selviytymiskeinoksi. Tietoa saatiin internetistä, hoitavalta taholta ja kuntoutukselta. Pääasiallisesti vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa saatua tietoa pidettiin tärkeänä. Vanhemmat kuvasivat olevansa tyytyväisiä hoitavalta taholta saatuun tietoon.

*Aina kun on ollut kysyttävää, asioihin on tartuttu KYS:ssä.*

### 7.2.3. Kuntoutus

Vanhemmat kertoivat kuntoutuksen olleen merkityksellinen selviytymiskeino sen monimuotoisuuden vuoksi. Haastatellut kokivat koko perheen hyötynneen kuntoutusmatkoista. Kuntoutuksesta saatiin sekä vertaistukea että tietoa sairaudesta.

*Kuntoutusreissut: koko perhe saa paljon.*

*Paras on saada kuntoutuksessa tietoa.*

Opinäytetyömme liittyy läheisesti Lastenreuman verkkokuntoutus –hankkeeseen, joiden haastatteluissa selvitettiin myös vanhempien asenteita tulevaisuuden kuntoutusmuotoa, verkkokuntoutusta kohtaan. Se nähtiin kiinnostavana ja myönteisenä lisänä tulevaisuudessa, mutta vanhemmat eivät halunneet sen korvaavan perinteistä kuntoutusta. Vanhemmat toivoivat sen lisäävän erityisesti vertaistuen määrää. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että nuoret voisivat verkkokuntoutuksen kautta esittää kysymyksiä asiantuntijalle. Verkkosivusto tulisi toteuttaa siten, että kynnys osallistumiseen pysyisi matalana ja sivusto olisi riittävän houkutteleva nuorille. Vanhemmat uskoivat sivuston olevan hyödyllinen, koska nuoret käyttävät internetiä muutenkin päivittäin. Yksi vanhemmista mainitsi pelkäävänsä, että verkkokuntoutussivustosta muodostuu nykyisten sosiaalisten medioiden kaltainen foorumi, jossa keskustelua ei kontrolloida.

*Nykyaikana on hieno asia, että verkkoon viedään, koska nuoret ovat verkossa muutenkin.*

*Tosi hyvä, että tulisi tällainen fiksumpi kuin Facebook, jotta voisi saada yhteyden toisiin toiselle puolelle Suomea.*

### 7.2.4. Muut selviytymiskeinot

*X:n sopeutuvainen luonne.*

Lapsen hyvä asenne sairautta kohtaan kuvattiin selviytymiskeinona. Moni vanhemmista kertoi teini-ikäisen lapsensa hoitaneen lääkityksen itsenäisesti jo usean vuoden ajan. Vanhemmat kehuivat lastensa myönteisyyttä, sopeutuvaisuutta ja reipasta luonnetta. Ajoittain vanhemmat kaipasivat omaa aikaa saadakseen ajatuksensa pois lapsen

sairaudesta. Oma aika koettiin voimavaroja lisäävänä ja se helpotti sairauden kestämistä.

*Pitää keksiä muuta tyynnyttävää ja rauhoittavaa, että olisi helpompi kestää.*

### **7.3 Vanhempien tuen tarve**

*Tiedontarve ei muutu lapsen ollessa nuoruusikäinen.*

*Alkuvaiheessa selasin nettiä – mitkä on (lääkkeen) vaikutukset ja haittavaikutukset.*

Riittävä tiedonsaanti lastenreuman hoidosta oli tärkeää vanhemmille. Tietoa saatiin ja haettiin erityisesti internetistä, oppaista, sairaanhoitajilta ja kuntoutuksesta. Internetistä saatua tietoa pidettiin osittain arveluttavana, sillä vanhemmat eivät olleet varmoja lähteiden luotettavuudesta. Terveysportin ja Reumaliiton internetsivustot mainittiin hyviksi tiedonlähteiksi. Tietoa tarvittiin erityisesti lääkityksistä, liikunnasta ja ravitsemuksesta. Vanhemmat toivoivat lisää apua ja opastusta erilaisten tukien hakemiseen ja lomakkeiden täyttämiseen.

*Olisi kenen kanssa keskustelisi...*

*On tärkeää, kun tietää miten toisetkin on selvinneet samasta asiasta.*

Vanhemmat kuvasivat kaipaavansa lisää vertaistukea keskustelun ja selviytymistarinoiden muodossa muilta perheiltä, joissa oli lastenreumaa sairastava lapsi. Psykkisen tuen merkitys kuvattiin tärkeäksi vanhempien jaksamisen kannalta erityisesti sairauden ollessa aktiivinen. Tuolloin vanhempien voimavarojen tuli riittää lapsen kannustamiseen ja tsemppaamiseen omasta hyvinvoinnista huolehtimisen lisäksi.

## **8 POHDINTA**

Opinnäytetyössä selvitettiin vanhempien kokemuksia lastenreumasta. Opinnäytetyön tarkoitus oli perehtyä siihen, millaisia haasteita vanhemmat kohtaavat lapsen sairastuessa lastenreumaan ja millaisia selviytymiskeinoja vanhemmilla on näiden haasteiden kohtaamiseen. Tarkoituksena oli myös tutkia millaista tukea vanhemmat tarvitsevat lapsen sairastaessa lastenreumaa.

Tutkimuksessa haluttiin tietoa vanhempien kokemuksista, joten valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän. Se on sopivin ja tarkoituksenmukaisin tapa ihmisten käsitysten ja kokemusten selvittämiseen. Puolistrukturoitu haastattelu aineistonkeruumenetelmänä oli luonteva tapa saada tietoa vanhempien kokemuksista lastenreumasta, sillä laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tarkastella tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman avoimesti. (Kylmä ym. 2003, 610-611.)

### **8.1 Tulosten pohdinta**

Tutkimuksessa merkittävimmit lastenreumasairauden aiheuttamiksi haasteiksi nousivat elämän rajoittuminen sairauden vuoksi, vertaistuen puute, lääkehoidon haasteellisuus ja psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen. Jo vuonna 1998 toteutetussa Barlown ym. tutkimuksessa tulokset olivat samankaltaisia. Vanhemmat kokivat lastenreuman rajoittavan koko perheen elämää ja kaipasivat lisää kokemuksia samassa elämäntilanteessa olevilta. (Barlow ym. 1998, 451-453.)

Tutkimustulokset osoittivat lastenreuman vaikuttavan vanhempien psyykkiseen hyvinvointiin. Turhautuminen lapsen sairauteen, avuttomuuden tunne ja lapsen kärsimyksen näkeminen heikensivät vanhempien pystyvyyskäsitystä. Myös sairauden vaihteleva luonne aiheutti vanhemmille pelon ja epävarmuuden tunteita. Tämä vastaa myös muiden aihetta käsittelevien tutkimusten tuloksia. Lastenreuma johti vanhempien pystyvyyskäsityksen heikkenemiseen ja oli yhteydessä masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden tunteisiin. (Barlow ym. 1998, 455-456; Vuorimaa 2010, 52-54.)

Tutkimus osoitti lääkehoidon onnistumisen olleen merkittävä haaste lastenreuman hoidossa. Lastenreuman lääkehoidon onnistumisen kulmakiviä ovat moniammatillisuus ja oikean lääkkeen tai lääkeyhdistelmän löytäminen useiden vaihtoehtojen joukosta. Lääkkeiden sivuvaikutukset voivat myös omalta osaltaan hankaloittaa hoidon onnistumista. (Kröger ym. 2012, 481-483.) Tutkimuksen tuloksissa korostui toimivan lääkityksen löytymisen vaikeus sekä lääkehoidon toteuttaminen. Vanhempien mielestä jatkuva lääkehoidon muistaminen ja ennaltaehkäisevä kivunhoito oli työlästä.

Tutkimuksen mukaan riittävä tiedonsaanti ja eri tahoilta saatu tuki olivat vanhempien tärkeimpiä selviytymiskeinoja. Erityisesti vertaistuki ja tieto sairauden hoidosta olivat

eniten kaivattuja tuen muotoja. Hoitavalta taholta saatuun tietoon ja tukeen oltiin enimmäkseen tyytyväisiä toisin kuin Barlow'n ym. tutkimuksessa (1998, 451–453), jossa vanhemmat kuvasivat tyytymättömyyttä hoitohenkilökunnan toimintaan. Tässä opinnäytetyössä tutkimustuloksista ilmeni, että vanhemmat olivat saaneet hoitoalan ammattilaisilta riittävästi tietoa sairauden hoidosta, mutta kuitenkin oman aktiivisuuden olleen merkittävä tekijä hoitojen saamisessa. Lisää tietoa vanhemmat kaipasivat sopivista liikuntamuodoista niveltulehdusten aikana.

Tutkitut kuvasivat tietoa olleen riittävästi saatavilla eri lähteistä. Erityisesti kuntoutusta pidettiin merkittävänä tiedonlähteenä ja asenteet verkkokuntoutusta kohtaan olivat enimmäkseen myönteisiä. Myös Stinsonin ym. (2010, 1947) tutkimuksessa verkkokuntoutusta pidettiin helppokäyttöisenä ja hyväksyttävänä kuntoutusmuotona.

## 8.2 Tutkimuksen eettisyys

Laadullinen tutkimus on ominaisuuksiltaan hyvin tutkijalähtöistä. Mitä avoimemmalla metodilla tutkimusaineisto kerätään, sitä enemmän tutkimuksen eettinen näkökulma korostuu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125.) Laadullisen tutkimuksen eettiset kysymykset liittyvät pääasiallisesti luottamuksellisuuteen, vapaaehtoisuuteen ja avoimuuteen. Luottamuksellisuudella tarkoitetaan sitä, että haastateltavalle on kerrottava rehellisesti tutkimuksen toteutuksesta sekä aineiston käyttötarkoituksesta ja säilytyksestä. Haastateltavien anonymiteetti on säilytettävä ja haastattelujen tulee perustua tutkittavien vapaaehtoisuuteen ja henkilökohtaiseen suostumukseen. (Janhonen & Nikkonen 2001, 156.)

Tutkimusprosessin aikana tehtyjen ratkaisujen tulee olla eettisesti perusteltuja ja hyväksytyjä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 128). Tutkimuksen eettisyyden tarkastelun tulee alkaa jo tutkimusaiheen valintaprosessissa. Aihe tulee valita siten, että tutkimuksen toteuttamisen lähtökohtana on tutkimuksen tarpeellisuus yhteiskunnalle. Tutkijan on kiinnitettävä huomiota myös siihen, miten tutkimus vaikuttaa tutkimukseen osallistuneiden elämään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176.)

Tämä opinnäytetyö on hyödyllinen lastenreuman uusien kuntoutusmuotojen kehittämisessä, sillä sen avulla saadaan tarpeellista tietoa lastenreumasta vanhempien kokeamana. Opinnäytetyöstä saadaan tietoa verkkokuntoutuksesta ja vanhempien asenteista

sitä kohtaan. Opinnäytetyöstä saadaan lisää tietoa vanhempien kokemista haasteista lapsen sairastuessa pitkäaikaissairauteen ja selviytymiskeinoista, joita vanhemmilla on käytössä näiden haasteiden kohtaamiseen. Tässä opinnäytetyössä on kartoitettu myös vanhempien tuen tarvetta ja merkitystä lapsen sairastuessa vakavasti.

Tutkimuslupa haastatteluille on saatu Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Tutkimukseen haastateltujen vanhempien henkilöllisyys ei käy ilmi tässä opinnäytetyössä eikä heitä täten voida tunnistaa. Haastateltavat on valittu vapaaehtoisuuteen perustuen ja heidän itsemääräämisoikeuttaan on kunnioitettu aineistoa kerätessä. Haastateltaville on myös rehellisesti kerrottu tämän tutkimuksen tavoitteista ja menetelmistä. Tutkimuksen valmistuttua haastatteluaineistot säilytetään siten, että tutkittujen anonymiys säilyy edelleen.

### **8.3 Tutkimuksen luotettavuus**

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on tärkeää, koska tutkimustoiminnassa pyritään aina välttämään virheiden syntymistä. Kvalitatiivista tutkimusta on kritisoitu virhepäätelmien mahdollisuudesta, jolla tarkoitetaan tutkijan sokeutumista omalle tutkimustyölle. Laadullinen tutkimus on aina riippuvainen tutkijan arvoista ja asenteista, vaikka tutkimuksessa tulisi aina pyrkiä objektiivisuuteen. Tutkimustuloksia tulisi verrata jo aiheesta olemassa olevaan tutkimustietoon, jotta virhepäätelmiltä vältytään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159; Tuomi & Sarajarvi 2009, 134-136.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan uskottavuuden ja siirrettävyyden näkökulmasta. Uskottavuudella tarkoitetaan tulosten selkeää esittämistä niin, että lukija ymmärtää miten tuloksiin on päädytty. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuskontekstin kuvaamista siten, että lukija ymmärtää miten tutkimus on toteutettu. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnissa keskitytään tutkijan, aineiston, aineiston analyysin ja tulosten esittämisen arviointiin. Luotettavuuden arvioinnissa huomioidaan myös tutkimuksen totuusarvo, sen sovellettavuus, pysyvyys ja neutraalius. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152-160; Janhonen & Nikkonen 2001, 36.)

Tämän opinnäytetyön tutkimus poikkeaa monista kvalitatiivisista tutkimuksista siten, että aineistonkeruu ja aineiston analyysi on toteutettu eri tutkijoiden toimesta. Sisällysanalyysi toteutettiin litteroidun aineiston pohjalta, eikä opinnäytetyön tekijöillä



ollut tietoa haastateltujen henkilöllisyydestä missään tutkimuksen vaiheessa. Esimerkiksi haastavien haastattelutilanteessa käyttämä nonverbaalinen viestintä ei näin ollen ole ohjannut tekijöiden asenteita sisällönanalyysin toteutuksessa. Tekijöillä ei toteutustavan ansiosta ollut myöskään ennako-oletuksia tutkimustulosten suhteen, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Toisaalta havainnointi haastattelutilanteessa olisi voinut lisätä tutkimustulosten monimuotoisuutta.

Tutkimuksen otoskoko jäi melko pieneksi ( $N=6$ ). Aineiston pienuus voi johtaa tutkimustulosten pinnallisuuteen. Toisaalta kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastolliseen yleistettävyyteen, vaan tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella haastateltujen yksilöllisiä kokemuksia tutkittavasta aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83.) Lisäksi liian suuri otoskoko ja aineiston määrä voivat vaikeuttaa oleellisten asioiden löytämistä aineistosta (Kylmä ym. 2003, 611).

Kaikilla tutkimukseen valituilla henkilöillä oli usean vuoden kokemus tutkittavasta aiheesta, joten pienestä otoskoosta huolimatta tutkimustulokset ovat tältä osin luotettavia ja ne vastaavat tutkimuksen teoreettista viitekehystä. Emme usko, että suurempi otoskoko olisi merkittävästi vaikuttanut tutkimustuloksiin. Tutkimustuloksissa merkittävimmiksi nousseet asiat, esimerkiksi vertaistuen merkitys ja tiedon saamisen tarve korostuivat jo aineistossa lähes jokaisen vanhemman haastattelussa.

Lastenreumaan sairastuneista enemmistö on tyttöjä (Haapasaari 2002, 167). Tässä tutkimuksessa kuitenkin tutkittavien lastenreumaan sairastuneiden lasten sukupuolijakauma oli erilainen. Heistä puolet oli poikia. Emme kuitenkaan usko tämän muuttaneen tutkimustuloksia merkittävästi, sillä tutkimuskysymykset eivät liittyneet lastenreumaa sairastavien sukupuolieroihin.

Tutkimustulosten pätevyyttä arvioidaan vertaamalla saatuja tuloksia jo aiheesta olemassaolevaan tutkimustietoon (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 165). Tässä opinnäytetyössä toteutetun tutkimuksen tulokset olivat samankaltaisia kuin muissa vastaavissa tutkimuksissa. Tutkimustulokset vastasivat tutkimukselle asetettuja tavoitteita ja tutkimuksen reliabiliteetti oli hyvä.

Tutkimuksen läpinäkyvyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimusprosessi on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on toteutettu (Kankkunen & Vehviläi-

nen-Julkunen 2009, 160). Tässä tutkimuksessa tulokset on pyritty esittämään selkeästi ja läpinäkyvyyden periaatteita noudattaen. Tutkimuksen läpinäkyvyyttä kuitenkin heikensi se, että opinnäytetyön tekijät eivät olleet osallistuneet haastatteluaineiston keräämiseen tai otoksen valintaan.

#### **8.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotuksia**

Tämä opinnäytetyö on hyödyllinen lastenreumaan sairastuneita hoitaville terveydenhuollon ammattihenkilöille sekä lastenreumaan sairastuneiden lasten vanhemmille. Tutkimus antaa hyödyllistä tietoa myös vanhempien asenteista kehitteillä olevaa verkkokuntoutusta kohtaan ja on näin ollen merkityksellinen Lastenreuman Verkkokuntoutus -hankkeelle.

Lastenreuman vaikutuksia lasten psyykkiseen hyvinvointiin on tutkittu melko paljon. Sen on todettu olevan yhteydessä masennukseen ja ahdistuneisuuteen. (Covic ym. 2003; Vuorimaa 2010.) Tässä tutkimuksessa ilmeni myös vanhempien psyykkisen hyvinvoinnin heikentyvän lastenreumaan liittyvien tekijöiden vuoksi. Mielenkiintoista olisi tutkia kuinka lasten kokemat masennus- ja ahdistusoireet vaikuttavat vanhempien hyvinvointiin sekä ovatko lasten ja vanhempien kokemat oireet yhteydessä toisiinsa.

Haastatteluaineistosta kävi ilmi, että vanhemmat toivoivat saavansa lisää tietoa liikunnasta lastenreuman ollessa aktiivinen. Uskomme, että vanhemmat ja lastenreumaa sairastavat lapset hyötyisivät tutkimuksesta, joka käsittelee lastenreumaa sairastavalle sopivia liikuntamuotoja.

## LÄHTEET

- Aaltonen, Marjo, Ojanen, Tuija, Sivén, Tuula, Vihunen, Riitta & Vilén, Marika 2002. Lapsen aika. Helsinki: WSOY.
- Aaltonen, Marjo, Ojanen, Tuija, Vihunen, Riitta & Vilén, Marika 2003. Nuoren aika. Helsinki: WSOY.
- Barlow, Julie, Harrison, Karen & Shaw, Karen 1998. The Experience of Parenting in the Context of Juvenile Chronic Arthritis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. SAGE Publications. 445-463.
- Covic, T., Adamson, B., Spencer, D. & Howe, G. 2003. A biopsychosocial model of pain and depression in rheumatoid arthritis: a 12-month longitudinal study. *Rheumatology* 42. 1287-1294.
- Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Ebeling, Hanna 2009. Lasten ja nuorten psykoterapeuttiset hoidot. Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti.  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/avaa?p\\_artikkeli=ykt00818&p\\_haku=kuntoutus](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt00818&p_haku=kuntoutus). Päivitetty 25.9.2009. Luettu 4.8.2013.
- Haapasaari, Jarkko 2002. Lasten niveltulehdukset. Teoksessa Leirisalo-Repo, Marjatta, Hämäläinen, Martti & Moilanen, Eeva (toim.) Reumataudit. Duodecim. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 167-175.
- Hakala, Markku 2013. Nivelreuma. Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti.  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00781&p\\_haku=lastenreuma](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00781&p_haku=lastenreuma). Päivitetty 6.5.2013. Luettu 3.8.2013.
- Helenius, Taru & Kokko, Sini 2007. Lastenreumaa sairastavien 8-15-vuotiaiden psyykkinen hyvinvointi: Sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys. Pro gradu – tutkielma. Tampereen Yliopisto. Psykologian laitos.
- Honkanen, Visa 2010. Lapsen idiopaattinen artriitti (lastenreuma). Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti.  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00781&p\\_haku=lastenreuma](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.mikkeli.ami.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00781&p_haku=lastenreuma). Päivitetty 26.3.2012. Luettu 17.4.2013.
- Honkanen, Visa & Säilä, Hanna 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Terveyskirjasto. Duodecim. WWW-dokumentti.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00360](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00360). Päivitetty 27.11.2007. Luettu 26.4.2013.
- Hopia, Hanna 2006. Somaattisesti pitkäaikaisrauhan lapsen perheen terveyden edistäminen. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Isomeri, Risto, Lehtinen, Kari & Mikkelsen, Marja 2001. Reumataudit. Teoksessa Kallanranta, Tapani, Rissanen, Paavo & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 372–378.

Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kansalaisuuslaki 359/2003. WWW-dokumentti. [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030359?search\[type\]=pika&search\[pika\]=lapsi](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030359?search[type]=pika&search[pika]=lapsi). Päivitetty 16.5.2003. Luettu 27.2.2013.

Kela 2013. Kuntoutus. WWW-dokumentti. <http://www.kela.fi/kuntoutus>. Ei päivitystietoa. Luettu 24.10.2013.

Korpela, Markku, Koski, Juhani & Martio, Jukka 2009. Reumaattista tulehdusta hillitsevä lääkehoito. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto Ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 53–94.

Kotaniemi, Kaisu 2009. Oireeton värikalvotulehdus ja muut silmäongelmat. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto Ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 299–300.

Kröger, Liisa 2009. Lasten ja nuorten osteoporoosi. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto Ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 301–302.

Kröger, Liisa, Vähäsalo, Paula, Tynjälä, Pirjo, Aalto, Kristiina, Säilä, Hanna, Malin, Merja, Putto-Laurila, Anne & Lahdenne, Pekka 2012. Lastenreuman hoito kehittyy. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 5/2012. 477–486.

Kuntoutuksella parannetaan toimintakykyä 2013. Sosiaali- ja terveysministeriö. WWW-sivu. [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/kuntoutus](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/kuntoutus). Päivitetty 8.1.2013. Luettu 26.2.2013.

Kurkela, Reijo 2006. Virsta - tilastollisen tiedonkeruun verkko-opas. Tilastokeskus. WWW-dokumentti. <http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/>. Ei päivitystietoa. Luettu 22.4.2013.

Kylmä, Jari, Vehviläinen-Julkunen, Katri & Lähdevirta, Juhani 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim (119), 609–615.

Kyngäs, Helvi & Vuorimaa, Hanna 2009a. Lapsen sairastuminen lastenreumaan. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 302–304.

Kyngäs, Helvi & Vuorimaa, Hanna 2009b. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 304–305.

Kyngäs, Helvi & Vuorimaa, Hanna 2009c. Perheen selviytyminen. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 305-307.

Suomen Reumaliitto 2013. Sopeutumisvalmennus ja kuntoutus. WWW-dokumentti. <http://www.reumaliitto.fi/perheille/sopeutumisvalmennus-ja-kuntoutus/>. Ei päivitystietoa. Luettu 17.4.2013.

Makkonen, Katri 2013. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Lääkärin käsikirja. WWW-dokumentti. [http://www.terveysportti.fi/ezproxy.mikkeliyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00828&p\\_haku=nuori%20sairaus](http://www terveystoiminta.fi/ezproxy.mikkeliyamk.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=nuori%20sairaus). Päivitetty 25.6.2013. Luettu 4.8.2013.

Makkonen, Katri & Pynnönen, Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2/2007. 225-230.

Niemi, Päivi 2001. Psykosomatiikka. Teoksessa Kähkönen ym. (toim.) Kognitiivinen psykoterapia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 189-208.

Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen – Näyttöä toiminnan tueksi 2004. Lääketietokeskus. PDF-dokumentti. [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report\\_fin.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf). Ei päivitystietoa. Luettu 17.5.2013.

Pohjankoski, Heini 2012. Juvenile Idiopathic Arthritis – Studies on associated autoimmune diseases and drug therapy. Väitöskirjatutkimus. Tampereen Yliopisto.

Poikolainen, Jaana 2002. Kasvatustietoisuuden ulottuvuuksia – Vanhempien käsityksiä kasvatuksesta ja vanhemmuudesta. Helsinki: Yliopistopaino.

Savolainen, Anneli 2002. Lastenreuman lääkehoito. Suomen Lääkärilehti. 57(38). 3717-3720.

Sorsa, Sirkka 2009. Lastenreumaan liittyvät leukanivelmuutokset. Teoksessa Kyngäs, Helvi (toim.) Reuma. Duodecim. Suomen Reumaliitto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 300-301.

Sosiaalinen media vahvasti läsnä nuorten arjessa 2010. Tilastokeskus. WWW-dokumentti. [http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art\\_2010-12-22\\_002.html?s=0](http://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-12-22_002.html?s=0). Päivitetty 22.12.2010. Luettu 3.10.2013.

Stinson, Jennifer, McGrath, Patrick, Hodnett, Ellen, Feldman, Brian, Duffy, Ciaran, Huber, Adam, Tucker, Lori, Hetherington, Ross, Tse, Shirley, Spiegel, Lynn, Campillo, Sarah, Gill, Navreet & White, Meghan 2010. An Internet-based Self-management Program with Telephone Support for Adolescents with Arthritis: A Pilot Randomized Controlled Trial. The Journal of Rheumatology 37, 1944-1952.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vuorimaa, Hanna-Elina 2010. Pain in Juvenile Idiopathic Arthritis: Parents and children as agents of disease management. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.

Vuorimaa, Hanna 2013a. Tutkimussuunnitelma. Lastenreuman verkkokuntoutus –hanke.

Vuorimaa, Hanna 2013b. Henkilökohtainen tiedonanto 15.10.2013. Lastenreuman verkkokuntoutus –hankkeen vetäjä. Mikkelin ammattikorkeakoulu.

**LIITE 1.****Sisällönanalyysi**

<b>ALAKATEGORIA</b>	<b>YLÄKATEGORIA</b>	<b>PÄÄLUOKKA</b>
Sairauden aiheuttama kipu	Kivun hallinta	Vanhempien kokemat haasteet
Lapsen kivun näkeminen		
Lääkehoidon toteutus	Lääkehoidon toteuttaminen	
Oikean lääkityksen löytäminen		
Turhautuminen sairauteen	Psyykkinen hyvinvointi	
Psyykkinen kuormitus		
Vertaistuen puute		
Pelko sairauden pahenemisesta	Sairauden vaihtelevuus	
Elämän rajoittuminen lastenreuman takia	Elämän rajoittuminen	
Liikunnan yhdistäminen sairauteen		
Vertaistuki	Henkinen tuki	Vanhempien selviytymiskeinot
Tuki omalta perheeltä		
Tuki hoitavalta taholta		
Riittävä tiedonsaanti	Tiedollinen tuki	
Tiedonsaanti internetistä		
Tiedonsaanti hoitavalta taholta		
Kuntoutus	Kuntoutus	
Verkkokuntoutus		
Vanhempien oma aika	Muut selviytymiskeinot	
Lapsen hyvä asenne		

**LIITE 2(1).**  
**Tutkimustaulukko**

Tutkimuk- sen tiedot	Tutkimuskohde	Otoskoko, mene- telmä	Keskeiset tu- lokset	Omat intres- simme opin- näytetyön kannalta
Helenius, Taru & Kokko, Sini 2007. Las- tenreumaa sairastavien 8-15- vuotiaiden psykykinen hyvinvointi: sopeutumise- seen liitty- vien teki- joiden mer- kitys. Pro- gradu – tutkielma. Tampereen Yliopisto.	Lastenreumaa sairastavat lap- set.	Tutkimukseen osallistui 146 las- tenreumaa sairas- tavaa lasta. Vertai- luryhmä koostui 378 lapsesta ja nuoresta. Tutki- mukseen osallis- tuneet olivat 8-15- vuotiaita. Aineisto kerättiin kysely- lomakkeiden avul- la ja se analysoi- ttiin non- parametrisillä tes- teillä.	Lastenreumaa sairastavat voi- vat psyykkises- ti huonommin kuin vertailu- ryhmän lapset.	Lastenreuman vaikutus las- ten psyykki- seen hyvin- vointiin.
Vuorimaa, Hanna- Elina 2010. Pain in Ju- venile Idio- pathic Ar- thritis: Par- ents and children as	Lastenreumaa sairastavat lap- set, nuoret ja heidän van- hempansa.	Tutkimuksessa tutkittiin 142 las- tenreumaa sairas- tavaa lasta ja jo- kaisen toista van- hempaa. Lapset olivat 8-15- vuotiaita. Aineisto kerättiin ja analy-	Lastenreuma vaikuttaa mer- kittävästi psyykkisen hyvinvointiin. Masennuksen ja ahdistuneis- suuden oireet olivat yhtey-	Lastenreuman vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin.



## Tutkimustaulukko

agents of disease management. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.		soitiin erilaisia mittareita käyttäen.	dessä alhaisempaan pystyvyyskäsitykseen.	
Hopia, Hanna 2006. Soomaattisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.	Perheet, joissa oli pitkäaikaissairas lapsi.	Aineisto kerättiin haastattelemalla 31 perhettä (n=82 perheenjäsentä), ryhmähaastattelemalla hoitajia (n=40 hoitajaa) ja havannoimalla hoitajien ja perheiden vuorovaiikutusta (84 h). Aineisto kerättiin kahden sairaalan lastenosastoilla, joissa hoidettiin pitkäaikaissairaita, alle 16-vuotiaita lapsia. Aineistot analysoitiin grounded theory –menetelmää käyttäen.	Pitkäaikaissairaahan lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivän selviytymisen tukemisessa. Perhekeskeisyys oli hoitotyötä ohjaava periaate tutkimuskohteina olleilla lastenosastoilla.	Vanhempien tuen tarve lapsen ollessa pitkäaikaissairas.
Barlow, Julie, Harrison, Karen & Shaw, Karen 1998.	Lastenreumaa sairastavat lapset (n=10), heidän vanhempansa (n=13) ja	Osallistujat jaettiin 5 ryhmään, jotka olivat 1) terveysalan ammattilaiset 2) lap-	Lastenreuma asetti koko perheelle suuria vaatimuksia ja sillä oli mo-	Tekijät, jotka vaikuttavat perheiden elämänhallintaan lapsen

## Tutkimustaulukko

<p>The Experience of Parenting in the Context of Juvenile Chronic Arthritis. Clinical Child Psychology and Psychiatry. SAGE Publications.</p>	<p>heitä hoitavat terveystieteen ammattilaiset (=6).</p>	<p>set, jotka kärsivät lievästä lastenreumasta 3) lapset, jotka kärsivät vaikeasta lastenreumasta 4) vanhemmat, joiden lapsi kärsi lievästä lastenreumasta ja 5) vanhemmat, joiden lapsi kärsi vaikeasta lastenreumasta. Aineisto kerättiin ryhmähaastattelemalla kutakin ryhmää. Aineistot analysoitiin Kruegerin (1994) kehittämän metodin mukaisesti.</p>	<p>nia sosiaalisia ja emotionaalisia vaikutuksia. Elämänhallinnan parantamisen kannalta merkittävimmät osa-alueet olivat vanhempien osallistuminen sairauksien hoitoon, suhteet hoitavan henkilökunnan kanssa ja tiedonhalu.</p>	<p>sairastuessa lastenreumaan.</p>
<p>Stinson ym. 2010. An Internet-based Self-management Program with Telephone Support for Adolescents with Arthritis: A Pilot Randomized Controlled Trial. The Journal of Rheumatology. 37.</p>	<p>12-18-vuotiaat lastenreumaa sairastavat nuoret ja jokaisen yksi vanhempi.</p>	<p>Aineisto kerättiin 46 nuorelta ja heidän toiselta vanhemmaltaan verkkokuntoutussivuston kautta. Vertaisryhmä koostui 165 nuoresta, joille nimettiin ohjaaja, jolta nuoret saivat soiton säännöllisesti. Myös vertaisryh-</p>	<p>Nuoret sitoutuivat verkkokuntoutukseen helposti, mutta he tarvitsevat säännöllistä tukea. Verkkokuntoutuksen ansiosta nuorten ja heidän vanhempiensa tiedot lastenreumasta li-</p>	<p>Verkkokuntoutuksen hyöty lastenreumaa sairastavan perheelle.</p>

## Tutkimustaulukko

		män nuorilla oli pääsy verkkokuntoutussivustolle.	sääntyivät.	
Covic ym. 2003. A biopsychosocial model of pain and depression in rheumatoid arthritis: a 12-month longitudinal study. Rheumatology 42.	Nivelreumaa sairastavat aikuiset.	Aineisto kerättiin 157 nivelreumaa sairastavalta 29-80-vuotiaalta 12 kuukauden aikana. Aineisto analysoitiin useita eri menetelmiä käyttäen.	Avuttomuuden tunne ja passiivinen elämäntapa olivat yhteydessä kipu- ja masennusoireiden kehittymiseen.	Reuman vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin.
Pohjankoski, Heini 2012. Juvenile Idiopathic Arthritis – Studies on associated autoimmune diseases and drug therapy. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.	Kaikki vuosina 1992-2000 Reumasäätiön Sairaalaan tutkimuksiin ja hoitoon ensikertaa lähetettyjen lastenreumapotilaiden (n=417) sairauskertomuksista selvitettiin potilaiden autoimmuunisairaudet. Lisäksi vuosina	Aineisto kerättiin potilaiden sairauskertomuksia tutkimalla sekä potilaiden ensimmäisen asteen sukulaisille suunnatulla kyselylomakkeella.	Lastenreumaa sairastavilla oli yli 5-kertainen riski sairastua nuoruusiän diabetekseen, keliakiaan tai hypotyreoosiin. Lisäksi noin viidesosalla lastenreumaa sairastavien perheistä esiintyi lastenreuman lisäksi jokin muu au-	Lastenreumaan liittyvät liitännäissairaudet.

**LIITE 2(5).****Tutkimustaulukko**

	1996-2001 Reumasäätien Sairaalassa hoidettujen lastenreumapo- tilaiden ensim- mäisen asteen sukulaisten autoimmuuni- sairaudet selvi- tettiin kysely- lomakkeella (n=355).		toimmuunitau- ti.	
--	--	--	----------------------	--