

**Lastenreumaa sairastavien 8–15-vuotiaiden psyykkinen hyvinvointi:
Sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys**

Psykologian pro gradu -tutkielma, 45 s.

Ohjaaja: Raija-Leena Punamäki

Helmikuu 2007

Taru Helenius

Sini Kokko

Tampereen yliopisto, Psykologian laitos

Alkusanat

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Heinolan Reumasäätiön sairaalan kanssa, joka on Suomen valtakunnallinen tuki- ja liikuntaelinsairaiden hoito-, kuntoutus-, tutkimus- ja koulutusyksikkö. Tutkimus on osa Patu II - hanketta, eli palvelujen ja tutkimuksen kehittämisprojektia. Haluamme kiittää Heinolan Reumasäätiön sairaalan vastaavaa psykologia Hanna Vuorimaata ja Tampereen yliopiston Psykologian laitoksen professoria Raija-Leena Punamäkeä asiantuntevasta ohjauksesta ja kannuksesta tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

TAMPEREEN YLIOPISTO

Psykologian laitos

HELENIUS, TARU & KOKKO, SINI: Lastenreumaa sairastavien 8–15-vuotiaiden psyykinen hyvinvointi: Sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys

Pro gradu -tutkielma, 45 s., 1 liites.

Ohjaaja: Raija-Leena Punamäki

Psykologia

Helmikuu 2007

Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella lastenreumaa sairastavien psyykkistä hyvinvointia. Lisäksi mielenkiinnon kohteena oli psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauteen sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitys lastenreumaa sairastavilla.

Tutkimukseen otti osaa 146 lastenreumaa sairastavaa 8–15-vuotiaasta lasta ja nuorta, sekä jokaisen huoltaja tai muu läheinen aikuinen. Vertailuryhmä koostui 378 nuoresta ja heitä arvioineista vanhemmista. Mittareina käytettiin kyselylomakkeita (CBCL & CASE) ja aineistoa analysoitiin non-parametrisilla Kruskal-Wallis ja Mann-Whitney testeillä.

Tulokset osoittivat, että lastenreumaa sairastavat voivat psyykkisesti huonommin kuin vertailuryhmään kuuluvat. Sopeutumiseen liittyvistä tekijöistä lastenreuman alatyypin, lastenreumaa sairastavien sosiaalinen hyvinvointi, kouluasuoriutuminen ja pystyvyyskäsitykset osoittautuivat olevan yhteydessä lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauteen sopeutumiseen. Lastenreuman alatyypeistä levinnyt oligoartriitti oli yhteydessä muihin alatyyppeihin huonompaan psyykkiseen hyvinvointiin. Hyvä sosiaalinen hyvinvointi yhdistyi hyvään psyykkiseen hyvinvointiin, kuten myös hyvä suoriutuminen koulussa. Alhaiset pystyvyyskäsitykset selviytymisestä sairauden kanssa näyttivät olevan yhteydessä somaattisen oirehdinnan lisääntymiseen.

Lastenreuman hoidossa tulee kiinnittää huomiota fyysisten tekijöiden ohella myös psyykkisiin ja sosiaalisiin tekijöihin, jotta lapsen tai nuoren psyykinen hyvinvointi ja sopeutuminen sairauteen toteutuisivat mahdollisimman hyvin. Fyysisen terveydentilan seurannan lisäksi tulee seurata lapsen tai nuoren sosiaalisen verkoston toimivuutta ja psyykkisen hyvinvoinnin toteutumista pitkällä aikavälillä ja tarvittaessa puuttua niihin. Lisäksi lastenreumaa sairastavan kouluasuoriutumista ja sairauteen liittyviä pystyvyyskäsityksiä olisi hyödyllistä pyrkiä vahvistamaan, etenkin, jos ne osoittautuvat alhaisiksi. Olisi tärkeää pystyä ajoissa tarjoamaan lastenreumaa sairastaville yksilöllistä erityistukea, jotta psyykkisten ongelmien muodostuminen saataisiin estettyä ja sairauteen sopeutumisella olisi turvalliset lähtökohdat.

Tulevan tutkimuksen olisi hyödyllistä keskittyä selvittämään minkälaiset interventiot olisivat tehokkaita auttamaan lastenreumaa sairastavaa sopeutumaan sairauteensa ja millä keinoin lastenreumaa sairastavista saataisiin eroteltua ne, jotka ovat erityisessä riskiryhmässä psyykkiselle oirehdinnalle. Pystyvyyskäsitysten merkitystä lastenreumaan sopeutumisessa olisi myös hyvä tutkia lisää, koska pystyvyyskäsite on moniulotteinen käsite ja sen tutkiminen erilaisilla analyysimeteodeilla voisi paljastaa lisää yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin.

Avainsanat: Lastenreuma, oligoartriitti, levinnyt oligoartriitti, polyartriitti, biopsykososiaalinen, sopeutuminen, kouluasuoriutuminen, sosiaalinen hyvinvointi, pystyvyyskäsitykset, psyykinen hyvinvointi

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
1.1 Fyysinen pitkäaikaissairaus ja psyykinen hyvinvointi	2
1.1.1 Lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksien psyykkiset haasteet.....	2
1.1.2 Lastenreuma	3
1.1.3 Lastenreuma ja psyykkiset oireet psyykkisen hyvinvoinnin ilmentäjänä	3
1.2 Psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijät ja suojaavat tekijät lastenreumaa sairastavilla	5
1.2.1 Käsitelmä lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen	5
1.2.2 Psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijät lastenreumaa sairastavilla	6
1.2.3 Psyykkistä hyvinvointia suojaavat tekijät lastenreumaa sairastavilla	9
1.3 Tutkimuskysymykset.....	15
2. MENETELMÄT	16
2.1 Osallistujat	16
2.2 Tutkimuksen kulku.....	16
2.3 Mittarit	17
3. TULOKSET	19
3.1 Lastenreuma ja psyykinen hyvinvointi.....	19
3.2 Lastenreuman piirteiden merkitys.....	21
3.2.1 Lastenreuman alatyypit ja psyykinen hyvinvointi.....	21
3.2.2 Lastenreuman kesto ja psyykinen hyvinvointi.....	23
3.3 Koulusuoriutumisen merkitys	23
3.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin merkitys.....	26
3.5 Pystyvyyksikäsitysten merkitys	28
4. POHDINTA	29
4.1 Lastenreumaa sairastavien psyykinen hyvinvointi.....	29
4.2 Lastenreuman alatyypien ja sairauden keston merkitys	31
4.3 Koulusuoriutuminen ja psyykinen hyvinvointi.....	32
4.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin ja psyykkisen hyvinvoinnin yhteys.....	34
4.5 Pystyvyyksikäsitykset ja psyykinen hyvinvointi	35
4.6 Tutkimuksen rajoitukset	36
4.7 Tulosten soveltaminen käytäntöön ja tulevan tutkimuksen tavoitteet.....	37
LÄHTEET	40
LIITE 1	

1. JOHDANTO

Fyysinen pitkäaikaissairaus sisältää useita ulottuvuuksia, joihin ihmisen on sopeuduttava. Pelkkä yksittäinen sairauden etiologian, ilmenemismuodon tai hoitokeinon tarkastelu ei riitä. Kroonisen sairauden, kuten lastenreuman yhteydessä täytyy tarkastella aina fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia tekijöitä sekä näiden keskinäisiä suhteita. Psyhyke ja sosiaalinen ympäristö ohjaavat sairauden somaattisia tapahtumia ja nämä taas vastavuoroisesti psyyken tapahtumia suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Esimerkkinä psykosomatiikasta voidaan tarkastella astmaa, jossa voimakkaat tunnetilat saattavat lisätä astmakohtausten todennäköisyyttä (Siponen, 1999, 22).

Pitkäaikaista sairautta sairastava ihminen ainutlaatuisena yksilönä ei mahdu pelkästään biolääketieteelliseen mekaaniseen ajattelutapaan, jossa psyyken osuutta sairastamisessa ei juurikaan huomioida (Sarafino, 1998, 9). Viime vuosikymmeninä saadun tiedon ansiosta ajattelu on laajentunut vähitellen biopsykososiaaliseksi lähestymistavaksi (Estlander, 2003, 41). Biopsykososiaalinen lähestymistapa viittaa dynaamiseen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden väliseen jatkuvaan vuorovaikutukseen sairauden, kuten reuman kokemisessa (Covic, Adamson, Spencer & Howe, 2003; Evers, Kraaimaat, Geenen & Bijlsma, 1998). On perusteltua tarkastella psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia ulottuvuuksia myös erikseen, jotta niiden keskinäisiä vuorovaikutussuhteita voidaan ymmärtää sairauteen sopeutumisessa.

Reumassa fyysiset tekijät voivat olla dominoivia, mutta samalla psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden säätelemiä (Covic ym., 2003). Useat eri tekijät voivat uhata lastenreumaa sairastavien psyykkistä hyvinvointia ja sairauteen sopeutumista. Lastenreumaa sairastavat kohtaavat useita vaikeuksia päivittäisessä elämässään, kuten riippuvuutta perheestä ja eristymistä ystävistä. He joutuvat myös kärsimään useista fyysisistä ongelmista, esimerkiksi lihas- ja nivelkivuista, silmäongelmista sekä kehon epänormaaliuksista. (Margetic, Aukst-Margetic, Bilic, Jelusic & Tambic Bukovac, 2005). Lastenreuman ennustamaton ja toimintakykyä heikentävä luonne voi häiritä suuresti normaalia kehitystä ja päivittäisen elämän sujuvuutta. Sairauden oireet, fyysinen rajoittuneisuus ja hoitokäytännöt voivat koetella koko perheen voimavaroja. (Huygen, Kuis & Sinnema, 2000).

Pitkäaikaissairaus vaatii lapselta ja nuorelta runsaasti sietokykyä ja henkisiä voimavaroja. Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita lastenreumaa sairastavien psyykkisestä hyvinvoinnista. Mielenkiinto kohdistuu lisäksi siihen, mitkä yksittäiset tekijät ovat yhteydessä lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauteen sopeutumiseen ja millä tavoin. Tarkastelun kohteina ovat lastenreumasairauden alatyypit, sairauden kesto, kouluasuoriutuminen,

sosiaalinen hyvinvointi ja pystyvyyskäsitteet. Aihetta tarkastellaan biopsykososiaalisesta näkökulmasta.

1.1 Fyysinen pitkäaikaissairaus ja psyykinen hyvinvointi

1.1.1 Lasten ja nuorten pitkäaikaissairauksien psyykkiset haasteet

Fyysisessä pitkäaikaissairaudessa paineita ja henkistä kuormittavuutta aiheuttavat usein sairauden heikko ennustettavuus ja sen aikaansaama epävarmuus, mutta myös omat kokemukset, pettymykset ja läheisten suhtautuminen (Siponen, 1999, 29). Yleisesti on näyttöä siitä, että fyysisestä pitkäaikaissairaudesta kärsivillä ihmisillä on suurentunut psyykkisten oireiden riski. Näistä oireista tavallisimpia ovat etenkin ahdistus ja masennus. (Sareen, Cox, Clara & Asmundson, 2005; Garralda, 2004). Tutkimustulokset lapsuudessa ja nuoruudessa ilmenevien fyysisten pitkäaikaissairauksien yhteydestä psyykkisiin oireisiin ovat kuitenkin olleet ristiriitaisia.

On näyttöä siitä, että fyysinen pitkäaikaissairaus lapsuudessa tai nuoruudessa on yhteydessä lisääntyneisiin psyykkisiin oireisiin (Haarasilta, Marttunen, Kaprio & Aro, 2005; Eccleston, Crombez, Scotford, Clinch & Connel, 2004; Boekaerts & Röder, 1999). Nuoruus on herkkää ja haavoittuvaista aikaa, identiteetin rakentamisen aikoihin sairastaminen saatetaan kokea uhkana koko tulevaisuudelle (Moilanen, 2004, 358). Ecclestonin ym. (2004) mukaan kroonisesta kivusta kärsivät nuoret raportoivat ahdistusta ja masennusta yli kaksi kertaa enemmän kuin nuoret, joilla ei ole kipuja. On myös huomattu eroja psyykkisten oireiden esiintymisessä eri pitkäaikaissairauksien välillä. Astmaa ja aivoihin vaikuttavia sairauksia, kuten migreeniä ja epilepsiaa sairastavilla lapsilla ja nuorilla on todettu suurempi riski psyykkisille oireille kuin muita pitkäaikaissairauksia sairastavilla (Barlow & Ellard, 2006; Boekaerts ym., 1999). Kansainvälisen epidemiologisen masennustutkimuksen mukaan nuorilla ilmenevät toiminnallista kyvyttömyyttä aiheuttavat pitkäaikaissairaudet ovat yhteydessä lisääntyvään masennukseen (Haarasilta ym., 2005). Sosiaalinen eristyminen on myös yleisempää pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla kuin terveillä (Boekaerts ym., 1999).

Joissakin tutkimuksissa fyysistä pitkäaikaissairautta sairastavilla lapsilla ja nuorilla ei ole todettu enempää psyykkisiä oireita kuin vertailuryhmillä (Rietveld, van Beest & Prins, 2005; Stockton, Gonzales, Stern & Epstein, 2004; Kokkonen, Kokkonen & Moilanen, 2001; Wolfe, 1999), vaikkakin masennus, mikäli sitä ilmenee, on pitkäaikaissairailta useammin kroonista kuin vertailuryhmillä (Stockton ym., 2004). Kokkonen ym. (2001) ovat tutkineet astmaa, epilepsiaa, diabetesta ja lastenreumaa sairastavia nuoria. Pitkäaikaissairailta nuorilla on yhtä paljon psyykkisiä häiriöitä kuin kontrolliryhmällä. Psyykkiset häiriöt ovat kuitenkin vakavampia kuin terveillä

nuorilla, ja häiriöillä on enemmän vaikutusta sairastavan nuoren päivittäiseen elämään, erityisesti vakavista ja toiminnallista kyvyttömyyttä aiheuttavista sairauksista kärsivillä. (Kokkonen ym., 2001).

1.1.2 Lastenreuma

Lastenreumaksi kutsutaan joukkoa lapsuusiässä (alle 16 vuotta) alkaneita artriitteja eli niveltulehduksia, joiden etiologia on tuntematon, mutta jotka täyttävät määrätyt kriteerit (Silman & Hochberg, 2001, 75; Ylijoki, 1998, 15). Tärkeimmät kriteerit ovat nivelturvotus, kipu ja liikearkuus (Haapasaari, 2002, 167). Lastenreumaan sairastuu Suomessa vuosittain noin 140 lasta, joista noin 70 % on tyttöjä. Maassamme on tällä hetkellä yli 1 000 lastenreumaa sairastavaa lasta. Sairaus voi alkaa missä lapsuuden vaiheessa tahansa, mutta noin puolet potilaista sairastuu ennen viiden vuoden ikää. Lastenreumaan ei ole mitään spesifiä laboratoriotestiä, jolla diagnoosi saataisiin lopullisesti varmistettua. (Haapasaari, 2002, 167).

Reuman etiologia on osittain tuntematon, mutta viitteitä perinnöllisyydestä ja infektioetiologiasta on kuitenkin löydetty (Haapasaari, 2002, 168). Yksittäistä, kliinisen taudin alkamiseen johtavaa tekijää ei tunneta. Lastenreumassa lievimmät tautimuodot saattavat parantua muutamassa kuukaudessa, jopa ilman hoitoa, kun taas vaikeimmat kestävät koko eliniän ja aiheuttavat vaikean invaliditeetin. Kuuden kuukauden kuluttua sairauden alkamisesta määritetään lastenreuman alatyypin, joka säilyy sairauden nimenä, vaikka sairauden kliininen kuva muuttuisi. (Haapasaari, 2002, 168). Lastenreuma on heterogeeninen tautiryhmä, jonka alatyypit eroavat toisistaan muun muassa taudinkuvaltaan ja ennusteeltaan (Palosuo, 2002, 31). Sairauteen ei ole löydetty lopullista parannuskeinoa, vaan hoito keskittyy oireiden lievittämiseen ja päivittäisen toimintakyvyn ylläpitämiseen (Evers ym., 1998). Psykkisiä ja sosiaalisia tekijöitä on alettu painottaa yhä enemmän lastenreumaa sairastavien emotionaalisen tilan ennustamisessa ja hoidon suunnittelussa (Suurmeijer ym., 2005). Sairauden pitkäaikaisuus ja sen vaatiman hoidon rasittavuus koettelevat herkästi psyykkistä hyvinvointia ja sosiaalisia suhteita.

1.1.3 Lastenreuma ja psyykkiset oireet psyykkisen hyvinvoinnin ilmentäjinä

Lapsipsykopatologiassa on empiiristen tutkimusten pohjalta löydetty kaksi laajaa ongelmaulottuvuutta, internalisoivat ja eksternalisoivat oireet. Internalisoivat oireet heijastavat sisäistä henkistä epätasapainoa, jolla voi olla kielteisiä yhteyksiä itsetuntoon, fyysiseen terveyteen, sosiaaliseen pätevyyteen ja psykologiseen sopeutumiseen. Internalisoivat oireet ovat subjektiivisia tunteita, jonka vuoksi ne eivät aina ole ulkopuolisen tarkkailijan tunnistettavissa.

Eksternalisoivat oireet heijastuvat yksilöstä ulospäin ympäristöön ja muihin ihmisiin esimerkiksi konflikteina ja aggressiona. (Sourander & Helstelä, 2005).

Lastenreuman ja psyykkisten oireiden yhteyksistä on saatu tutkimuksissa vaihtelevia tuloksia. Internalisoivia psyykkisiä oireita, kuten ahdistuneisuutta ja masennusta on tutkittu paljon lastenreuman yhteydessä. Osa tutkimuksista on osoittanut lastenreumaa sairastavilla olevan enemmän psyykkisiä oireita kuin vertailuryhmillä (Margetic ym., 2005; Mullick, Nahar & Atiqul Haq, 2005; Adam, ST.-Pierre, Fautrel, Clarke, Duffy & Penrod, 2005; LeBovidge, Lavigne, Donenberg & Miller, 2003). LeBovidgen ym. (2003) sekä Barlowin ym. (2006) tekemien meta-analyysien perusteella on havaittu, että lastenreumaa sairastavilla on vertailuryhmiin verrattuna suurentunut riski internalisoiville oireille ja sopeutumisongelmille, mutta ei eksternalisoiville oireille. Adamin ym. (2005) mukaan lastenreumaa sairastavilla ilmenee useammin masennusta kuin terveillä nuorilla. Lastenreumaa sairastavilla masennuksen on myös havaittu olevan yleisempää kuin vanhemmilla reumaa sairastavilla (Keefe, Buffington, Studts, Smith, Gibson & Caldwell, 2002). Lastenreumaa sairastavien tyttöjen on todettu kokevan enemmän internalisoivia oireita kuin poikien, ja heillä on myös keskimäärin heikompi itsetunto kuin pojilla (Jose & Ratcliffe, 2004; Margetic ym., 2005).

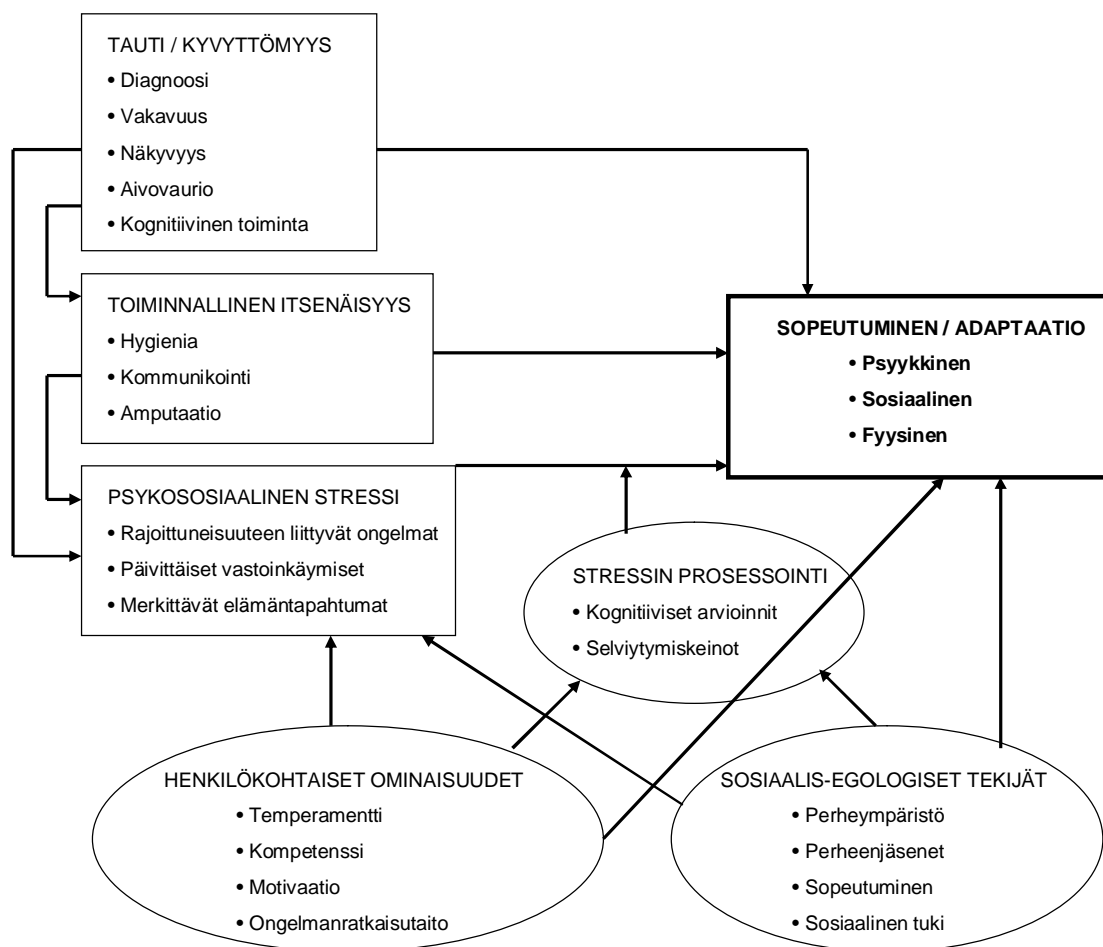
Tutkimuksin on myös havaittu lastenreumaa sairastavien voivan psyykkisesti yhtä hyvin kuin vertailuryhmään kuuluvien lasten ja nuorten (Selvaag, Flato, Lien, Sorskaar, Vinje & Forre, 2003; Huygen ym., 2000; Carter, Kronenberger, Edwards, Marshall, Schikler & Causey, 1999). Huygenin ym. (2000) mukaan lastenreumaa sairastavilla ei esiinny enempää masennusta, käytösongelmia tai muuta psykopatologiaa kuin terveillä ikätovereilla. Lastenreuma haastavine elämäntilanteineen ei välttämättä aina yhdisty psyykkisiin ongelmiin. Lastenreumaa sairastavat voivat olla emotionaalisesti yhtä hyvinvoivia ja käytökseltään samanlaisia kuin terveet ikätoverit. (Noll, Kozlowski, Gerhardt, Vannatta, Taylor & Passo, 2000). Vertailtaessa pitkäaikaista, hengenvaarallista sairautta kuten syöpää ja lastenreumaa on havaittu, että lastenreumassa esiintyy huomattavasti vähemmän internalisoivia oireita kuin hengenvaarallisen sairauden yhteydessä (Carter ym., 1999).

1.2 Psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijät ja suojaavat tekijät lastenreumaa sairastavilla

1.2.1 Käsitelmä lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen

Sopeutuminen on tärkeä käsite tarkasteltaessa lastenreumaa sairastavan psyykkisen hyvinvoinnin toteutumista. Wallander & Varni (1998) ovat luoneet mallin lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen. Mallissa esitellään sekä riskitekijöitä että suojaavia tekijöitä, jotka voivat olla yhteydessä lapsen sopeutumisprosessiin. Riskitekijöitä voivat olla muun muassa sairauteen, kyvyttömyyteen tai toiminnalliseen riippuvuuteen liittyvät tekijät sekä psykososiaaliset, stressiä aiheuttavat tekijät. Onnistunutta sopeutumista voivat suojella muun muassa henkilökohtaiset tekijät, kuten omaan persoonallisuuteen ja tunne-elämään liittyvät tekijät, sosiaalis-ekologiset tekijät, kuten sosiaalinen tuki ja perheympäristö sekä stressin prosessointiin liittyvät tekijät, kuten coping- eli selviytymiskeinot. (Kuva 1.).

Mallissa eri tekijät voivat olla yhteydessä sairauteen sopeutumiseen suorasti tai epäsuorasti. Esimerkiksi hyvä sopeutuminen voi olla suoraa tulosta sairauden vähäisestä yhteydestä toimintakyvyn huonontumiseen tai epäsuoraa tulosta perheen tehokkaasta sosiaalisesta tuesta, joka voi merkittävästi vähentää stressiä. (Wallander ym., 1998). Yhdistämällä Wallanderin ja Varnin teoria (1998) lastenreuman piirteisiin ja sairauteen sopeutumisen tarkasteluun on perusteltua käyttää mallin tiettyjä, soveltuvimpia osioita tutkimuskysymysten rakentamisessa ja empiirisen tutkimuksen toteuttamisessa (kuva 1).



Kuva 1. Wallanderin & Varnin (1998) malli lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen. Suorakulmaiset laatikot viittaavat riskitekijöihin ja pyöreät suojaaviin tekijöihin.

1.2.2 Psykkisen hyvinvoinnin riskitekijät lastenreumaa sairastavilla

1.2.2.1 Tauti ja kyvyttömyys

Sairauden alatyypit, sairauden kesto ja vakavuus

Lastenreuman piirteet eli sairauden alatyypit, kesto ja vakavuus ovat mahdollisia riskitekijöitä sairaan lapsen tai nuoren psyykkiselle hyvinvoinnille. Lastenreuma jaetaan tavallisesti kolmeen alatyypin. Yleisimmässä alatyypissä oligoartriitissa (1) sairastuu enintään neljä niveltä sairauden ensimmäisten kuuden kuukauden aikana, jonka jälkeen sairaus ei enää leviä muihin niveliin. Levinneessä oligoartriitissa (2) neljän sairastuneen nivelen lisäksi uusia niveliä sairastuu ensimmäisten kuuden kuukauden jälkeen. Polyartriitissa (3) sairastuu viisi niveltä tai useampia niveliä. Polyartriitti on yksi vaikeimmista lastenreuman alatyypeistä (Haapasaari, 2002, 169), ja

siihen liittyy alatyypeistä huonoin toimintakyky (Selvaag ym., 2003). Polyartriittia sairastavat lapset kokevat kipua yli 60 % kahden kuukauden ajanjaksosta, ja heillä voimakas päivittäinen kipu on yhteydessä lisääntyneeseen ahdistuneisuuteen (Schanberg, Anthony, Gil, & Maurin, 2003).

Tulokset lastenreuman alatyyppeiden yhteyksistä psyykkiseen hyvinvointiin ovat olleet ristiriitaisia. Suomalaisia lastenreumaa sairastavia koskevan tutkimuksen mukaan levinneeseen oligoartriittiin liittyy alatyypeistä heikoin fyysinen toimintakyky ja psyykinen hyvinvointi (Arkela-Kautiainen, Haapasaari, Kautiainen, Vilkkumaa, Mälkiä, & Leirisalo-Repo, 2005). Huygenin ym. (2000) ovat havainneet päinvastoin, ettei sairauden alatyyppeistä ole yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Heidän tutkimuksessaan polyartriittia sairastavat nuoret voivat psyykkisesti ja sosiaalisesti yhtä hyvin kuin muita alatyyppejä sairastavat (Huygen ym., 2000).

Lastenreuman keston yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin on tutkittu vähän, ja tulokset ovat olleet vaihtelevia. Joidenkin tutkimusten mukaan kestolla ei ole yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin (Carter ym., 1999; Wolfe, 1999). Mullick ym. (2005) sen sijaan havaitsivat, että mitä kauemmin lapsi tai nuori on sairastanut lastenreumaa, sitä suurempi riski hänellä on psyykkisille ongelmille. Lastenreuman keston on todettu olevan yhteydessä myös myöhemmin ilmenevän toimintakyvyttömyyden määrään. Mitä aikaisemmin lastenreuma on puhjennut, sitä huonompi toimintakyky todennäköisesti on tulevaisuudessa. (Oen, 2002). Sen sijaan kokemus omasta fyysisestä olemuksesta voi muuttua yhä myönteisemmäksi ja hyväksyvämmäksi, mitä kauemmin sairaus on kestänyt ja sen kanssa on tottunut elämään (Huygen ym., 2000).

Tutkimustulokset lastenreuman vakavuuden ja psyykkisen hyvinvoinnin välisestä yhteydestä ovat olleet osittain ristiriitaisia. Lastenreuman vakavuutta arvioidaan usein sairauden aktiiviteetilla, jota arvioidaan niveltulehdusten lukumäärällä. Useissa tutkimuksissa on osoitettu yhteys vakavan sairauden ja huonontuneen psyykkisen sekä sosiaalisen hyvinvoinnin välillä (Covic ym., 2003; Oen, 2002; Kokkonen ym., 2001; Carter ym., 1999;). Kokkonen ym. (2001) mukaan, mitä enemmän sairaus rajoittaa elämää, esimerkiksi yksilön toimintakykyä, sitä enemmän esiintyy psyykkisiä oireita. Psyykkisistä oireista etenkin masennuksen on havaittu lisääntyvän sairauden vakavuuden kasvaessa (Covic ym., 2003). Kaikissa tutkimuksissa ei kuitenkaan ole löydetty yhteyttä sairauden vakavuuden ja psyykkisen hyvinvoinnin välillä (Selvaag ym., 2003; Oen, 2002; Schoenfeld-Smith ym., 1996).

Pitkäaikainen kipu ja sairauden näkyvyys

Kipu on yksi merkittävä riskitekijä lastenreumaan sopeutumisessa ja pohdittaessa lastenreuman yhteydessä esiintyvien psyykkisten ongelmien syitä. Lastenreumaan liittyy pitkäaikainen kipu, jonka jokainen lapsi ja nuori kokee yksilöllisesti. Nivel tulehduksista ja - turvotuksista aiheutuu usein intensiivistä kipua, joka hankaloittaa ja hidastaa sairauden sopeutumista. Pitkittänyt kipu voi huonontaa fyysistä toimintakykyä ja vähentää osallistumista aktiviteetteihin (Engel, & Kartin, 2004). Lastenreumaa sairastavien tai muiden pitkäaikaista kipua kokevien lasten ja nuorten raportoima elämänlaatu on tutkimusten mukaan heikompi kuin fyysisesti terveillä lapsilla ja nuorilla (Sawyer ym., 2005; Merlijn, Hunfeld, van der Wouden, Hezebroek-Kampschreur, Koes, & Passchier, 2003). Koettu elämänlaatu on yhteydessä muun muassa kivun kokemiseen. Ne lastenreumaa sairastavat, jotka raportoivat hyvää elämänlaatua, kokevat keskimäärin vähemmän kipua kuin ne, jotka raportoivat huonoa elämänlaatua (Sawyer ym., 2005).

Reumaa sairastavilla kivun intensiteetin on todettu olevan yhteydessä psyykkisiin oireisiin, kuten masennukseen ja ahdistukseen (Margetic ym., 2005; Eccleston ym., 2004; Campo ym., 2004; Schanberg ym., 2003; Schoenfeld-Smith ym., 1996). Margeticin ym. (2005) mukaan enemmän kipua kokevat lastenreumaa sairastavat kärsivät masennuksesta enemmän kuin ne, joilla on vähemmän tai ei ollenkaan kipuja. Krooninen kipu voi laukaista kielteistä ajattelua ja täten altistaa lastenreumaa sairastavan masennukselle (Margetic ym., 2005).

Lastenreuma sairautena ja siihen kuuluva lääkitys voivat aiheuttaa näkyviä muutoksia kehoon ja häiritä normaalia kasvua. Nivelet ovat turvonneet, jäykät ja sairastavan olemus on usein kömpelö. (Margetic ym., 2005). Lastenreumaa sairastavien on usein huomattu pitävän sairauttaan uhkana omalle sosiaaliselle hyvinvoinnilleen, mikä johtuu suurelta osin pelosta, että ystävät hylkäävät heidät, jos sairaus aiheuttaa näkyviä merkkejä (Kyngäs, 2002). Sairauden näkyvyyden on havaittu olevan yhteydessä huonontuneeseen psyykkiseen hyvinvointiin muun muassa sensoristen ja motoristen ongelmien lisäksi (Barlow ym., 2006).

1.2.2.2 Toiminnallinen itsenäisyys

Fyysinen toimintakyky

Lastenreuma uhkaa potilaan kykyä itsenäiseen toimintaan useilla elämänalueilla. Tutkimus lastenreumaa sairastavien sairauden sopeutumisesta on keskittynyt erityisesti toimintakyvyn ja fyysisten sekä somaattisten tekijöiden tarkasteluun. Psykologiset ja sosiaaliset tekijät ovat jääneet vähemmälle huomiolle. (Oen, 2002). Tutkimuksissa lastenreumaa sairastavilla on todettu huonontunut fyysinen toimintakyky (Muller-Godeffroy, Lehmann, Kuster, & Thyen, 2005; Selvaag

ym., 2003), joka puolestaan on yhteydessä lisääntyneeseen kipuun ja depression (Covic ym., 2003; El-Miedany, & El Rasheed, 2002).

1.2.2.3 Psykososiaalinen stressi

Päivittäiset vastoinkäymiset ja merkittävät elämäntapahtumat

Stressi ja sen vuorovaikutus immuunijärjestelmän kanssa on yhteydessä reuman etiologiaan ja sairauden etenemiseen. Psykososiaalisen stressin lisääntyessä sairauden pahenemisriski kasvaa. (Walker, Littlejohn, McMurray, & Cutolo, 1999). Pitkäaikaissairauksissa on usein vaihtelevasti vakavia jaksoja, joihin on sopeuduttava. Lisäksi varmaa ennustetta paranemisesta ei pystytä tekemään. Sairauden jaksojen vaihtelevuus ja ennusteen epävarmuus jo itsessään ovat merkittäviä elämäntapahtumia ja stressoreita, jotka voivat altistaa lapsen tai nuoren psykososiaaliselle stressille. (Boekaerts ym., 1999). Koettu stressi voi puolestaan kumulatiivisesti altistaa emotionaalisille ongelmille, kuten masennukselle. Stressi voi ennustaa myönteisiä ja kielteisiä tunteita. Esimerkiksi vähäinen koettu stressi on yhteydessä lisääntyneisiin myönteisiin tunteisiin ja suuri stressin määrä taas kasvaviin kielteisiin emotioneihin reumaa sairastavilla. (Curtis, Groarke, Coughlan, & Gsel, 2005).

Lastenreumaa sairastavat kohtaavat päivittäin useita stressaavia tilanteita, jotka liittyvät muun muassa kipuun ja toiminnallisiin rajoituksiin. Stressaavien tilanteiden ja päivittäisten vastoinkäymisten määrä on yhteydessä lisääntyneisiin sopeutumisongelmiin, kuten masennukseen, väsymykseen ja aktiviteettien vähenemiseen. (Von Weiss ym., 2002; Schanberg ym., 2000). Tyttöjen on havaittu raportoivan merkittävästi enemmän stressaavia tapahtumia nuoruudessa kuin poikien. He raportoivat stressaavat tilanteet myös useammin stressaavammiksi kuin pojat. (Jose ym., 2004).

1.2.3 Psykkistä hyvinvointia suojaavat tekijät lastenreumaa sairastavilla

1.2.3.1 Henkilökohtaiset tekijät

Persoonallisuus ja motivaatio

Empiiristä tutkimusta persoonallisten tekijöiden yhteyksistä sopeutumiseen lastenreumaan löytyy vähän, mutta aiheesta on jossain määrin viitteellistä tietoa aikuisilla tehdyistä tutkimuksista. Pitkäaikaissairailta on tutkittu persoonallisuuden ja psyykkisten oireiden yhteyttä ainakin neuroottisuuden ja ekstroversio-piirteiden osalta. Sairailla, neuroottisia piirteitä omaavilla henkilöillä on havaittu vähemmän tyydytystä tuottavia ihmissuhteita ja enemmän ahdistusta ja masennusta kuin ei-neuroottisilla (Suurmeijer, van Sonderen, Krol, Doeglas, van Den Heuvel, &

Sanderman 2005). Pitkäaikaisista kivuista kärsivillä nuorilla on havaittu alttiutta neuroottisuudelle (Merlijn ym., 2003). Ekstroversio-piirteellä ei ole todettu olevan suoraa yhteyttä ahdistukseen tai masennukseen. (Suurmeijer ym., 2005). Optimismi on yksi olennainen persoonallisuuspiirre psyykkisessä sopeutumisessa vakavaan sairauteen, kuten lastenreumaan. Optimistinen luonne on eduksi sairauten sopeutumisessa. (Walker, Jackson, & Littlejohn, 2004). Aikuisia reumaa sairastavia tutkittaessa on huomattu, että vähäinen optimismi voi olla merkittävä riskitekijä depressiolle (Treharne ym., 2005). Sairastuminen on yksilöllinen prosessi, toinen lapsi näyttää kärsivän psyykkisesti paljon, kun taas toinen lapsi karaistuu. Yksi tekijä tässä on temperamentti; toiset ovat synnynnäisesti sopeutuvaisempia kuin toiset (Moilanen, 2004, 358).

Henkilökohtaisen motivaation on todettu ennustavan terveystieteiden noudattamista nuorilla lastenreumaa sairastavilla ja tätä kautta myös sairauten sopeutumista. Mitä motivoituneempi nuori on huolehtimaan itsestään sitä todennäköisemmin hän noudattaa annettuja hoito-ohjeita. Hoito-ohjeiden noudattaminen vähentää muun muassa kipuja, parantaa toimintakykyä ja on tätä kautta yhteydessä myös lastenreumaa sairastavan psyykkiseen hyvinvointiin. (Kyngäs, 2002).

Ongelmanratkaisutaidot

Koulu on merkittävä lapsen sosiaalistaja, koska koulussa vietetään paljon aikaa ikätovereiden kanssa ja peilataan itseä muihin. Ikätovereilta saatu palaute ja omat havainnot luovat pohjaa minäkuvan ja identiteetin kehittymiselle. Pitkäaikaissairailta lapsilla ja nuorilla huono koulumenestys on todettu yhdeksi sosiaalisen kypsytymisen riskitekijäksi (Kokkonen ym., 2001). On havaittu, että normaaliopetukseen osallistuvilla ja hyviä koulusuorituksia saavuttavilla lastenreumaa sairastavilla läheisten sosiaalisten kontaktien määrä ja tyydyttävyys on huomattavasti suurempi kuin vastakkaisilla ryhmillä (Packman & Hall 2002).

Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten on huomattu suoriutuvan yhtä hyvin koulussa kuin muidenkin oppilaiden, vaikka heillä on keskimäärin enemmän poissaoloja kuin muilla (Boekaerts ym., 1999). Suurin osa lastenreumaa sairastavista hyötyy normaaliopetuksesta eniten ja selviytyy tavallisessa koulussa ikätovereidensa tasoisesti. Lastenreumaa sairastavilla on havaittu merkittävää koulutuksellista kunnianhimoa ja tavoitteellisuutta fyysisestä rajoittuneisuudesta huolimatta. (Packman ym., 2002; Huygen ym., 2000). Joidenkin tutkimusten mukaan lastenreumaa sairastavilla on jopa korkeampi koulutuksellinen itsetunto kuin terveillä lapsilla (Noll ym., 2000). Sairaat lapset ovat usein tietoisia tilanteestaan, jonka vuoksi he tekevätkin kovasti töitä voidakseen elää mahdollisimman samanlaista elämää kuin terveet ikätoverit (Huygen ym., 2000).

Koulusuoriutumisen tiedetään olevan yhteydessä pitkäaikaissairaana lapsen hyvinvointiin ainakin sosiaalisten suhteiden ja yleisen suoriutumisen osalta (Barlow ym. 2006, Kokkonen ym., 2001; Boekaerts ym., 1999). Lastenreumaa sairastavien koulusuoriutumisen yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin ei kuitenkaan ole suoranaisesti tutkittu. Lastenreumaa sairastavat saattavat joutua olemaan pitkiä aikoja pois koulusta tai saavat sairauteen mukautettua erillistä opetusta. Tämän vuoksi on mielenkiintoista ja hyödyllistä tutkia lastenreumaa sairastavien lasten psyykkistä hyvinvointia koulusuoriutumisen yhteydessä.

1.2.3.2 Sosiaalis-ekologiset tekijät

Sosiaalinen tuki

Moni yhteiskunta suosii ja ihannoii terveyttä ja kunnossa pysymistä (Sarafino, 1998, 16). Terveyttä korostavassa kulttuurissa yksilön voi olla vaikeaa sairastaa fyysistä pitkäaikaissairautta. Lasten ja nuorten elinpiirissä erilaisuus tai rajoittuneisuus voi tuottaa suuriakin vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa (Barlow ym., 2006). Lastenreumaa sairastavilla on usein suuri tarve täyttää sosiaaliset odotukset, mutta heillä voi olla vähemmän tilaisuuksia ja voimia osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin ja tyydyttää tällä tavalla sosiaalisia tarpeitaan (Huygen ym., 2000).

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko elämänkulkuun, minkä vuoksi ympäristön jatkuva tuki on tärkeää (Keefe ym., 2002; Siponen, 1999, 29; Evers ym., 1998). Nuoren lastenreumaa sairastavan tukiverkostoon kuuluvat usein vanhempien ja ystävien lisäksi koulu, terveydenhuollon henkilöstö, lemmikkieläimet sekä teknologia, kuten tietokone. Sairauteen sopeutumisen suojaavana tekijänä voi toimia myös muiden lastenreumaa sairastavien vertaistuki. (Kyngäs, 2004). Sosiaalinen tuki helpottaa pitkäaikaissairauden hyväksymistä, hallintaa ja vähentää sairaudesta aiheutuvaa stressiä, joka pahimmillaan heikentää ihmisen immunitaattia ja vähentää tällä tavalla myös paranemismahdollisuuksia. (Siponen, 1999, 27–29; Sarafino, 1998, 18–21). Ympäristön sosiaalinen tuki vähentää itseä vahingoittavien selviytymiskeinojen käyttöä ja ehkäisee yksilön passivoitumista ja vetäytymistä päivittäisistä aktiviteeteista. Sosiaalisen tuen myönteiset vaikutukset voivat tulla merkittäviksi etenkin sairauden edetessä. (Evers ym., 1998). Emotionaalista tukea antavat sosiaaliset suhteet voivat parhaimmillaan ehkäistä tai vähentää reumasta aiheutuvaa masennusta ja ahdistusta (Suurmeijer ym., 2005). Sosiaalisen tuen puute on yksi merkittävimpiä riskitekijöitä psyykkisen hyvinvoinnin häiriintymiselle lastenreumaa sairastavilla. Sosiaalista stressiä kokevat lastenreumaa sairastavat kärsivät useammin masennuksesta verrattuna sosiaaliseen elämäänsä tyytyväisiin lapsiin ja nuoriin (El-Miedany ym., 2002).

Perhe ja ystävät

Perheeseen liittyvät tekijät, esimerkiksi tasapainoinen elämäntilanne ilman kuormittavia konflikteja, kuten alkoholismia, ovat merkittäviä psyykkistä hyvinvointia suojaavia voimavaroja nuorilla pitkäaikaissairailta (Kokkonen ym., 2001). Vähäinen sosiaalinen tuki perheeltä on yhteydessä toiminnalliseen kyvyttömyyteen ja kivun suureen määrään vielä viisi vuotta sairastumisen jälkeen (Evers, Kraaimaat, Jacobs, & Bijlsma 2003). Vanhempien rohkaisu voi vähentää lapsen tai nuoren oman tilan katastrofisoitua ja keskittymistä sairaudesta aiheutuvan kivun kielteisiin ominaisuuksiin (Reid ym., 2005). Ystävät ja ikätoverit taas tarjoavat emotionaalista tukea hyväksymällä lastenreumaa sairastavan ystävän mukaan kaveriporukkaan kaikkine heikkouksineen. Tämä auttaa hyväksytyksi tulemisen tunteen ylläpidossa ja on siksi tärkeä suojeleva tekijä lastenreumaan sopeutumisessa. (Kyngäs, 2002). Lastenreumaa sairastavilla ystäväpiirin hylkäämäksi joutuminen on yhteydessä lisääntyneisiin depressiivisiin oireisiin (Sandstrom, & Schanberg, 2004). Tutkimustulokset ovat hyvin yksimielisiä siitä, että sosiaalinen hyvinvointi on tärkeä suojaava tekijä lastenreumaa sairastavan psyykkisen hyvinvoinnin toteutumisessa (Suurmeijer ym., 2005; Sandstrom ym., 2004; Kyngäs, 2002; Kokkonen ym., 2001).

1.2.3.3 Stressin prosessointi

Pystyvyyskäsitteet

Kognitiiviset prosessit, kuten pystyvyys- ja kontrollikäsitteet, ovat tärkeitä tekijöitä lapsen sopeutumisessa fyysiseen pitkäaikaissairauteen (Thompson, Gustafson, Gil, Godfrey, & Murphy, 1998). Pystyvyyskäsite on Alfred Banduran havaitsema ihmisen ominaisuus, jolla hän on halunnut selittää itseen viittaavien ajatusten yhteyttä psykososiaaliseen toimintakykyyn (Bandura, 1977). Yksilöllä on käsityksiä itsestään ja omasta pystyvyydestään eri asioissa, esimerkiksi siinä, kuinka pystyy selviytymään sairauden ja sen tuomien ongelmien kanssa. Minän pystyvyyskäsitteet eivät ole yhteydessä ainoastaan toimintakykyyn, vaan myös siihen, kuinka pitkäjänteisesti yksilö yrittää selviytyä kohtaamistaan ongelmista. Mitä pystyvämmäksi pitkäaikaissairas kokee itsensä, sitä parempi toimintakyky hänellä usein on, ja sitä reippaammin ja sitoutuneemmin hän yrittää selviytyä ongelmistaan. (Barlow, Shaw, & Wright, 2001). Osalla pitkäaikaissairaista lapsista on vahva sairauteen liittyvä pystyvyyskäsite eli vahva myönteinen tunne omasta selviytymisestäään. Osa lapsista sen sijaan kokee epävarmuutta selviytymisestäään sairauden kanssa (Keefe ym., 2002).

Lastenreumaa sairastavilla korkeat pystyvyyskäsitteet ennustavat hyvää mielenterveyttä (Barlow ym., 2001; Shifren, Park, Bennett, & Morrell, 1999). Lastenreumaa sairastavien on havaittu tyypillisesti ajattelevan, että he ovat erilaisia kuin muut ikätoverit. He joutuvat kokemaan kipua, erilaisia hoitoja ja niiden sivuvaikutuksia. (Barlow ym., 2001).

Pitkääikaista kipua kokevan henkilön pystyvyyskäsitteet ovat yhteydessä depressiivisiin oireisiin ja kipuun. Mitä heikompi on henkilön usko omaan pystyvyyteensä, sitä voimakkaampia ovat kipu, masennusoireet ja elämänhallinnan tunne. (Kuusinen, 2004, 78). Pystyvyyskäsitteet voivat osaltaan hallita lastenreumaan sopeutumista. Barlowin ym. (2001) mukaan mitä korkeampi pystyvyys lastenreumaa sairastavalla on, sitä paremmin hän voi fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Lastenreumaa sairastavien pystyvyyskäsitteisiin liittyy kolme aluetta, jotka ovat uskomukset selviytymisestä oireiden kanssa (esimerkiksi kipu), emotionaalisten seurausten kanssa (esimerkiksi surullisuus) sekä käsitteet omista sosiaalisista aktiviteeteista (esimerkiksi ystävien näkeminen) (Barlow ym., 2001).

Avuttomuuden tunteet

Avuttomuutta voidaan pitää rinnasteisena käsitteenä pystyvyyskäsitteille. Avuttomuus ja pystyvyyskäsitteet voidaan nähdä rakenteena, jotka ovat olosuhteista ja tilanteista käsin muokkautuvia tekijöitä, ikään kuin välittäviä tekijöitä sairauden ja sopeutumisen prosessissa (Vuorimaa, 2006). Avuttomuus viittaa yksilön arviointiin omista kyvyistään selviytyä ongelmistaan, kuten sairaudesta ja sen seurauksista (Schoenfeld-Smith ym., 1996). Avuttomuuden on havaittu olevan yhteydessä lisääntyneeseen kipuun ja masennukseen reumaa sairastavilla (Covic ym., 2003). Avuttomuus ja siihen liittyvät kognitiiviset prosessit voivat säädellä myös sairauden aktiviteettia ja sitä kautta tulevaa psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia (Schoenfeld-Smith ym., 1996).

Selviytymiskeinot

Pitkääikaissairaana lapsen tai nuoren tapa prosessoida stressiä on yksi huomioitava tekijä lastenreumaan sopeutumisessa. Merkitysten muodostumisella, esimerkiksi sillä, kuinka yksilö käsittää ja hallitsee oman sairautensa ja tulee ympäristön kanssa toimeen, on huomattava merkitys stressin muodostumisessa ja sairautteen sopeutumisessa (Walker ym., 2004). Lazaruksen & Folkmanin (1984, 141) mallin mukaan stressaavassa tilanteessa henkilö arvioi ensin uhkaavatko vaatimukset hänen hyvinvointiaan ja onko hänellä voimavaroja ja kykyjä kohdata niitä. Arvioinnin jälkeen henkilö yrittää selviytyä tilanteesta valitsemalla coping- eli selviytymiskeinoja, jotka voivat olla joko ongelmasuuntautuneita eli toiminnallisia tai kognitiivisia, emotionoihin kohdistuvia ajatusmalleja (Lazarus, 1991, 112).

Kognitiivisilla selviytymiskeinoilla on tutkimuksin osoitettu olevan yhteyttä lastenreumasta aiheutuvan kivun ja elämänlaadun kokemiseen (Thastum, Herlin, & Zachariae, 2005; Sawyer ym., 2005). Kognitiivisia selviytymiskeinoja voivat olla esimerkiksi lapsen omat uskomukset kivun hallitsemisesta, parantumisesta ja oman toimintakyvyn säilyttämisestä kivun

yhteydessä. Myönteiset mielikuvat itsestä ja selviytymisestä kivun kanssa ovat yhteydessä koettuun vähäiseen kipuun sekä hyvään elämänlaatuun, kun taas kovasta kivusta kärsivillä lapsilla on usein heikot voimavarat käsitellä kipua henkisesti ja he raportoivat huonontunutta elämänlaatua. (Thastum ym., 2005; Sawyer ym., 2005).

Selviytymiskeinot voidaan jakaa myös aktiivisiin ja passiivisiin. Passiiviset selviytymiskeinot sisältävät muun muassa kivun välttelyä, murehtimista ja liikkumattomuutta, joka on reuman paranemisen kannalta huono toimintatapa (Evers ym., 2003). Aktiiviset selviytymiskeinot, kuten uusien harrastusten hankkiminen ja sosiaalisten suhteiden luominen, antavat sairaalle enemmän liikkumavaraa ja voimavaroja sairauden kulussa kuin passiiviset selviytymiskeinot (Evers ym., 1998). Reumaa sairastavilla passiiviset selviytymiskeinot ovat yhteydessä lisääntyneeseen toiminnalliseen kyvyttömyyteen, kipuun ja masennukseen (Evers ym., 2003; Covic ym., 2003).

Pitkäaikaisesta kivusta kärsivillä lapsilla ja nuorilla omien kiputilojen ja kyvyttömyyden katastrofisointi ja vähäinen sosiaalisen tuen hakeminen voivat lisätä kipua ylläpitävää masennusta ja ahdistusta (Eccleston ym., 2004). Aktiivisten selviytymiskeinojen käyttö voi vähentää lapsen tai nuoren katastrofisoivaa ajattelutapaa ja täten keskittymistä kipuun ja sairauden kielteisiin ominaisuuksiin (Reid, McGrath, & Lang, 2005). Esimerkiksi lisääntynyt päivittäinen aktiivisuus ennustaa vähentynyttä sairauden aiheuttamaa avuttomuuden tunnetta. Ylläpitämällä päivittäistä aktiivisuutta voidaan ehkäistä haitallisia kognitiivisia tulkintoja, jotka mahdollisesti lisäävät avuttomuuden ja epäitsenäisyyden tunteita. (Hommel, Wagner, Chaney, White, & Mullins, 2002).

1.3 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksessa etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1) Miten lastenreuman sairastaminen on yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin

- Eroavatko lastenreumaa sairastavat ja vertailuryhmään kuuluvat toisistaan internalisoivien, eksternalisoivien tai psyykkisten oireiden kokonaispistemäärän suhteen?
- Eroavatko lastenreumaa sairastavat ja vertailuryhmään kuuluvat toisistaan yksittäisten psyykkisten oireiden suhteen?

2) Miten lastenreuman alatyypit ja sairastamisen kesto ovat yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin?

- Onko lastenreuman alatyypillä (oligoartriitti, levinnyt oligoartriitti, polyartriitti) yhteyttä lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin?
- Onko sairastamisen kestolla yhteyttä lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin?

3) Miten lastenreumaa sairastavien koulusuoriutuminen on yhteydessä heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa?

4) Miten lastenreumaa sairastavien sosiaalinen hyvinvointi on yhteydessä heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa?

5) Miten lastenreumaa sairastavien pystyvyyskäsitteet ovat yhteydessä heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa?

2. MENETELMÄT

2.1 Osallistujat

Tutkimukseen osallistui 146 lastenreumaa sairastavaa lasta ja nuorta, sekä jokaisen lapsen huoltaja tai muu läheinen aikuinen. Tutkimuksen kato oli neljä koehenkilöä. Lastenreumaa sairastavilta osallistumisesta vaadittavat kriteerit olivat 8–15 vuoden ikä sekä vähintään vuosi aikaa sairauden diagnosoimisesta. Koehenkilöiden ikien keskiarvo oli 11.43 vuotta (kh = 2.24). Tutkittavista tyttöjä oli 72.1 % ja poikia 27.9 %. Sairastavien sukupuolijakauma vastaa lastenreuman esiintyvyyden jakaumaa väestössä.

Vertailuryhmä koostui 378:ta suomalaisesta nuoresta ja heitä arvioineista vanhemmista. Kaikki vertailuryhmään kuuluvat olivat 12-vuotiaita ja heistä tyttöjä oli 68.6 % ja poikia 31.4 %. Vertailuryhmään kuuluvien ja lastenreumaa sairastavien sukupuolijakaumat samankaltaistettiin luotettavien vertailujen takaamiseksi.

2.2 Tutkimuksen kulku

Lupa tutkimuksen toteutukselle saatiin Päijät-Hämeen ja HUS:in eettiseltä toimikunnalta keväällä 2005. Aineiston keruu aloitettiin keväällä 2005 Heinolan Reumasäätien sairaalassa ja syksyllä 2005 HYKS:in lastenlinikalla. Aineisto kerättiin kokonaisuudessaan touko- ja marraskuun välisenä aikana 2005. Ensimmäisessä vaiheessa psykologi jakoi suostumuslomakkeet kuntoutusjaksolla oleville lastenreumaa sairastaville henkilöille ja jokaisen mukana olleelle vanhemmalle. Seuraavassa vaiheessa lastenreumaa sairastavat saivat täytettäväkseen pystyvyyskäsityksiä mittaavan kyselylomakkeen ja heidän huoltajansa lapsen psyykkistä hyvinvointia mittaavan kyselylomakkeen. Ennen lomakkeiden täyttämistä psykologi kertoi tutkimukseen liittyvän informaation ja lomakkeiden täyttämisohteet. Tutkimuksessa noudatettiin eettisiä periaatteita tutkittavien informoinnissa, suostumusten hankkimisessa, aineiston keräämisessä, käsittelyssä ja säilyttämisessä. Otoksen voidaan katsoa edustavan Suomen lastenreumaa sairastavia kattavasti, koska Heinolan Reumasäätien sairaala toimii suomalaisten reumaa sairastavien hoidon keskuksena.

Vertailuryhmä kerättiin vuoden 1994 aikana kattavasti Etelä-Suomen alueelta. Tutkimukseen valittiin nuoria ja vanhempia vuosina 1989–1990 tehdystä epidemiologisesta, mielenterveysongelmien esiintyvyyttä ja vakavuutta selvittävästä kyselytutkimuksesta. Vanhemmat täyttivät nuoren psyykkistä hyvinvointia mittaavat kyselylomakkeet kotona ja lähettivät ne sen jälkeen takaisin tutkimuksen tekijöille.

2.3 Mittarit

Psyykinen hyvinvointi

Lasten ja nuorten psyykkistä hyvinvointia mitattiin CBCL-kyselylomakkeella (Child Behavior Checklist), (Achenbach, 2004; Achenbach, & Edelbrock, 1986). CBCL on laajalti käytetty, standardoitu kyselylomake, joka mittaa lasten ja nuorten käyttäytymistä sekä psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia. Kyselylomake sisältää 118 osiota. Vanhempi tai joku muu lapsen tunteva aikuinen arvioi lasta kolmiportaisella asteikolla (0 = ei sovi ollenkaan, 1 = sopii jossain määrin tai toisinaan, 2 = sopii erittäin hyvin tai usein). Achenbachin skaalauksen mukaisesti menetelmästä saadaan 8 yksittäisen oireen summamuuttujaa: 1 = ahdistus / masennus, 2 = sisäänpäin kääntyneisyys / masennus, 3 = somaattiset ongelmat, 4 = sosiaaliset ongelmat, 5 = ajattelun ongelmat, 6 = tarkkaavaisuuden ongelmat, 7 = sääntöjä rikkova käyttäytyminen, 8 = aggressiivinen käyttäytyminen.

Internalisoivien oireiden (1) ulottuvuuteen sisältyy kolme edellä mainituista psyykkisistä oireista: ahdistus/masennus, sisäänpäin kääntyneisyys/masennus ja somaattiset ongelmat. Eksternalisoivien oireiden (2) ulottuvuuteen kuuluvat sääntöjä rikkova sekä aggressiivinen käyttäytyminen. CBCL antaa myös psyykkisten oireiden kokonaispistemäärän (3), joka on kaikkien mittarin psyykkisten osioiden summa. Kaikkia internalisoiviin, eksternalisoiviin ja oireiden kokonaispistemäärään kuuluvia ja näiden ulkopuolelle jääviä psyykkisiä oireita voidaan tarkastella myös yksitellen. Puhuttaessa yksittäisistä psyykkisistä oireista tarkoitetaan kahdeksaa edellä lueteltua yksittäisen oireen summamuuttujaa.

CBCL-kyselylomakkeen psykometrisiä ominaisuuksia mittaavista tutkimuksista on saatu luotettavia tuloksia sekä ulkomailla että Suomessa (Helstelä, Sourander, & Bergroth, 2001). Helstelän ym. (2001) tutkivat CBCL:n avulla suomalaisten nuorten psyykkisiä oireita. Heidän aineistossaan reliabiliteettikertoimet (cronbachin alfa) eri oireulottuvuuksien kohdalla vaihtelivat: $\alpha = .66-.89$ välillä. Reliabiliteettikertoimet eksternalisoiville: $\alpha = .91$ ja internalisoiville: $\alpha = .88$ oireille olivat korkeat. (Helstelä ym., 2001). Tässä tutkimuksessa reliabiliteettikertoimet olivat sekä eksternalisoiville että internalisoiville oireille: $\alpha = .70$ ja kertoimet vaihtelivat yksittäisissä psyykkisissä oireissa: $\alpha = .79 - .82$ välillä.

Kouluasuoriutuminen ja sosiaalinen hyvinvointi

Eriteltyjen psyykkisten oireiden lisäksi CBCL tuottaa ulottuvuudet lapsen kouluasuoriutumisesta ja sosiaalisesta hyvinvoinnista. Kouluasuoriutuminen muodostuu kolmesta kysymyksestä, joista selviää onko lapsi käynyt erityisluokkaa, jäänyt luokalle ja onko hänellä muita kouluongelmia. Sosiaalisen hyvinvoinnin kokonaispistemäärään sisältyy ystävien lukumäärä, miten usein heitä näkee, miten tulee toimeen muiden ihmisten kanssa ja kuinka paljon lapsi tai nuori osallistuu erilaisiin aktiviteetteihin. Ennen kouluasuoriutumisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ulottuvuuksien arvojen luokittelua arvot on käännetty vastaamaan psyykkisten oireiden asteikkoa vertailujen mahdollistamiseksi.

Pystyvyyskäsitykset

Pystyvyyskäsityksiä mitattiin Suomeen standardoidulla CASE-kyselylomakkeella (Children's Arthritis Self-Efficacy Scale) (Vuorimaa ym., 2006), jonka on alun perin laatinut Barlow ym. (2001). CASE:n avulla arvioidaan lastenreumaa sairastavien pystyvyyskäsityksiä. CASE:ssa (liite 1) lapset ja nuoret arvioivat yhdentoista osion avulla omaa käsitystään sairaudesta ja selviytymistään siitä viisiportaisella asteikolla (1 = ei ollenkaan varma, 2 = hiukan varma, 3 = jossakin määrin varma, 4 = melko varma, 5 = täysin varma). CASE:n faktorirakenne varmistettiin konfirmatorisella faktorianalyysillä. Alkuperäisen englanninkielisen CASE-skaalan 3 faktorin rakenne saatiin varmistettua: (1) somaattinen ulottuvuus (kivut, jäykkyys, väsymys, turvonneet nivelet), (2) psykologinen ulottuvuus (alakuloisuus, yksinäisyys, kyllästyminen) ja (3) sosiaalinen ulottuvuus (koulu, liikunta, ystävät ja perhe) (Vuorimaa, 2006). Nämä kolme ulottuvuutta muodostavat lapsen pystyvyyskäsityksiä kuvaavan kokonaispistemäärän. (Vuorimaa, 2006; Barlow ym., 2001).

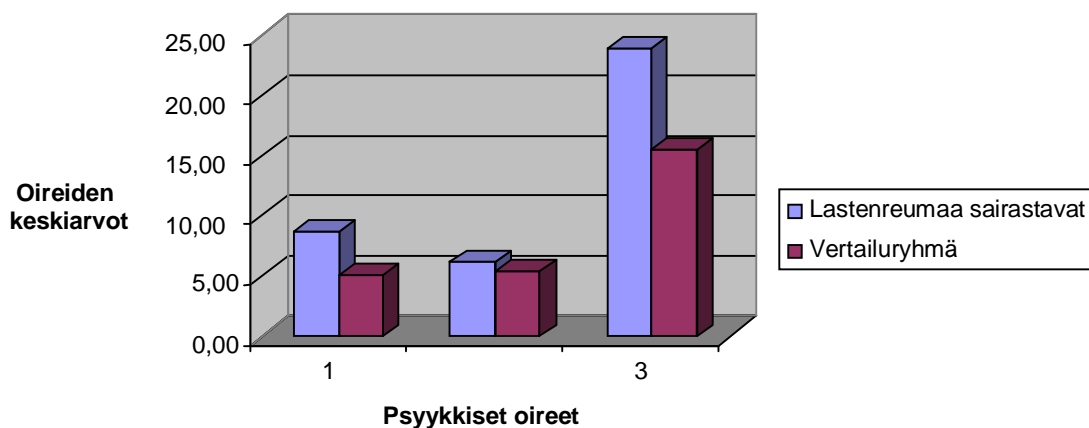
Tutkimuksissa CASE on todettu luotettavaksi mittariksi. Barlow ym. (2001) arvioivat CASE:n reliabiliteettia Englannissa, 89 lapsen aineistolla. Cronbachin alfat kolmen ulottuvuuden suhteen olivat somaattinen: $\alpha = .87$, psykologinen: $\alpha = .85$ ja sosiaalinen $\alpha = .90$. Tässä tutkimuksessa ulottuvuuksien reliabiliteettikertoimet ovat somaattinen: $\alpha = .77$, psykologinen: $\alpha = .80$ ja sosiaalinen: $\alpha = .79$.

3. TULOKSET

Lastenreuman sairastamisen yhteyttä lasten ja nuorten psyykkiseen hyvinvointiin sekä sopeutumiseen liittyvien tekijöiden merkitystä tutkittiin non-parametrisilla Kruskal-Wallis ja Mann-Whitneyn testeillä. Tutkimukseen valittiin non-parametriset testit, koska ryhmät eivät olleet normaalisti jakautuneet oireiden suhteen. Kruskal-Wallis testillä selvitettiin ensin esiintyykö ryhmien välillä eroja tutkittavissa oireissa, jonka jälkeen Mann-Whitneyn testillä selvitettiin ne ryhmät, joiden välillä merkittäviä eroja esiintyi.

3.1 Lastenreuma ja psyykinen hyvinvointi

Ensiksi vertailtiin lastenreumaa sairastavien ja vertailuryhmään kuuluvien internalisoivia ja eksternalisoivia oireita sekä psyykkisten oireiden kokonaispistemääriä. Tulokset osoittivat, että lastenreumaa sairastavien ryhmä ja vertailuryhmä erosivat toisistaan psyykkisten oireiden suhteen. Kuva 2 osoittaa, että lastenreumaa sairastavilla oli merkittävästi enemmän internalisoivia oireita kuin vertailuryhmällä. Myös psyykkisten oireiden kokonaispistemäärä oli merkittävästi suurempi lastenreumaa sairastavilla kuin vertailuryhmään kuuluvilla (kuva 2). Eksternalisoivissa oireissa ei ollut eroa ryhmien välillä (taulukko 1).



1 = internalisoivat oireet

2 = eksternalisoivat oireet

3 = oireiden kokonaispistemäärä

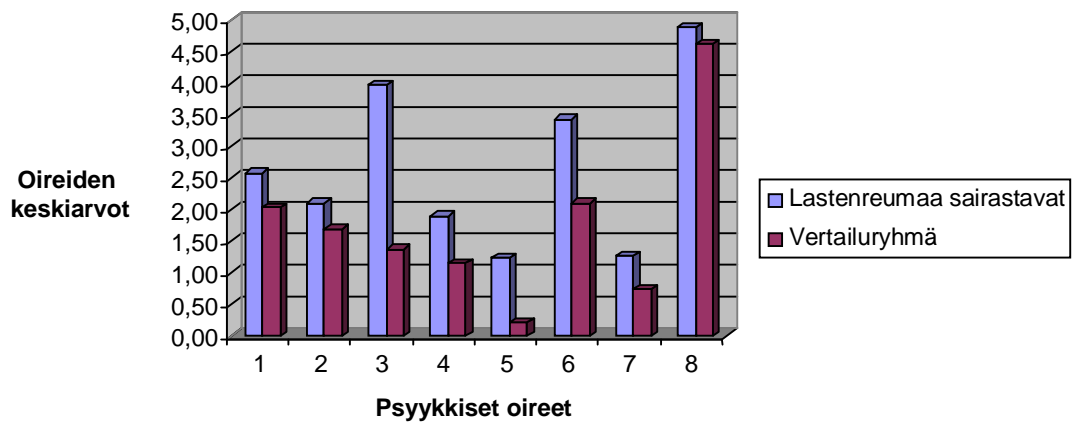
Kuva 2. Psyykkiset oireet: internalisoivien ja eksternalisoivien oireiden määrät (ka) sekä oireiden kokonaispistemäärät (ka) lastenreumaa sairastavilla ja vertailuryhmällä.

Taulukko 1. Erot internalisoivissa ja eksternalisoivissa oireissa sekä oireiden kokonaispistemäärissä lastenreumaa sairastavilla ja vertailuryhmällä. Keskiarvot, keskihajonnat ja Mann-Whitney-arvot.

	Lastenreumaa sairastavat (n = 146)	Vertailuryhmä (n = 378)	Mann-Whitney
	ka (kh)	ka (kh)	U
Internalisoivat oireet	8.64 (6.23)	5.10 (4.75)	17576.50***
Eksternalisoivat oireet	6.14 (5.24)	5.34 (4.77)	25018.50
Oireiden kokonaispistemäärä	23.95 (16.02)	15.50 (11.87)	18616.00***

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

Lisäksi tarkasteltiin ryhmien välisiä eroja jokaisen yksittäisen psyykkisen oireen kohdalla. Lastenreumaa sairastavat ja vertailuryhmä erosivat toisistaan myös yksittäisten psyykkisten oireiden suhteen. Lastenreumaa sairastavilla oli vertailuryhmään verrattuna merkitsevästi enemmän kaikkia muita yksittäisiä oireita paitsi aggressiivista käyttäytymistä (kuva 3 ja taulukko 2).



Kuva 3. Psyykkiset oireet: yksittäiset psyykkiset oireet (ka) lastenreumaa sairastavilla ja vertailuryhmällä.

1 = ahdistus / masennus

2 = sisäänpäin kääntyneisyys / masennus

3 = somaattiset ongelmat

4 = sosiaaliset ongelmat

5 = ajattelun ongelmat

6 = tarkkaavaisuuden ongelmat

7 = sääntöjä rikkova käyttäytyminen

8 = aggressiivinen käyttäytyminen

Taulukko 2. Erot yksittäisissä psyykkisissä oireissa lastenreumaa sairastavilla ja vertailuryhmällä. Keskiarvot, keskihajonnat, Mann-Whitney-arvot.

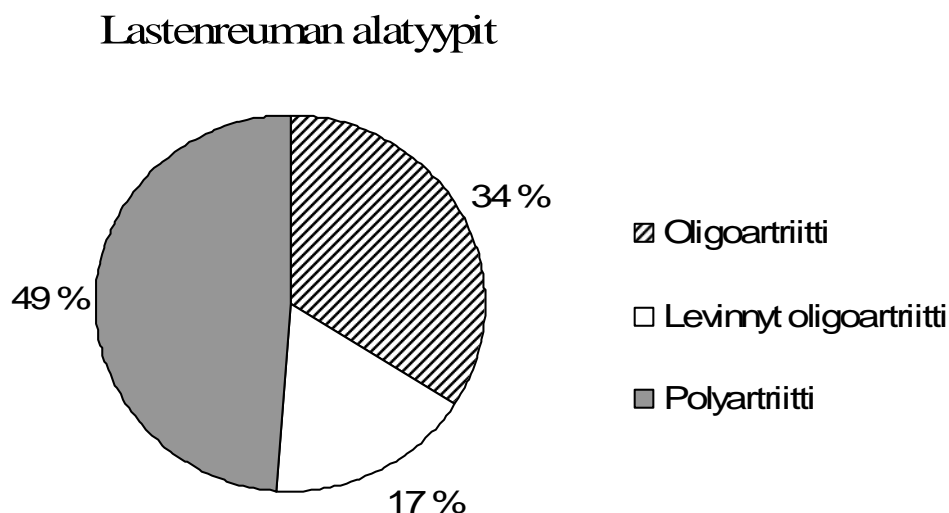
	Lastenreumaa sairastavat (n = 146)	Vertailuryhmä (n = 378)	Mann-Whitney
	ka (kh)	ka (kh)	U
Ahdistus / masennus	2.57 (2.74)	2.03 (2.40)	24147.50*
Sisäänpäin kääntyneisyys / masennus	2.10 (2.19)	1.69 (1.97)	24435.00*
Somaattiset ongelmat	3.97 (2.69)	1.37 (1.68)	10941.50***
Sosiaaliset ongelmat	1.90 (2.10)	1.15 (1.60)	21883.00***
Ajattelun ongelmat	1.23 (1.51)	.21 (.51)	16252.50***
Tarkkaavaisuuden ongelmat	3.42 (2.64)	2.10 (2.14)	18732.50***
Sääntöjä rikkova käyttäytyminen	1.27 (1.96)	.73 (1.05)	23399.00**
Aggressiivinen käyttäytyminen	4.88 (4.00)	4.61 (4.03)	26259.50

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

3.2 Lastenreuman piirteiden merkitys

3.2.1 Lastenreuman alatyypit ja psyykinen hyvinvointi

Tutkimuksessa lastenreuma jakaantui kolmeen alatyypiin oligoartriittiin, levinneeseen oligoartriittiin ja polyartriittiin. Lastenreuman alatyypien suhteelliset osuudet näkyvät kuvassa 4.



Kuva 4. Lastenreuman alatyypit.

Lastenreumasairauden alatyypillä oli yhteyttä sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin. Levinnyttä oligoartriittia sairastavilla oli merkitsevästi enemmän internalisoivia oireita ja heidän oireiden kokonaispistemääränsä oli merkitsevästi suurempi kuin muita alatyyppejä sairastavilla (taulukko 3).

Taulukko 3. Internalisoivat ja eksternalisoivat oireet sekä oireiden kokonaispistemäärät lastenreumaa sairastavilla sairauden eri alatyypin yhteydessä. Keskiarvot, keskihajonnat, Kruskal-Wallis- ja Mann-Whitney-arvot.

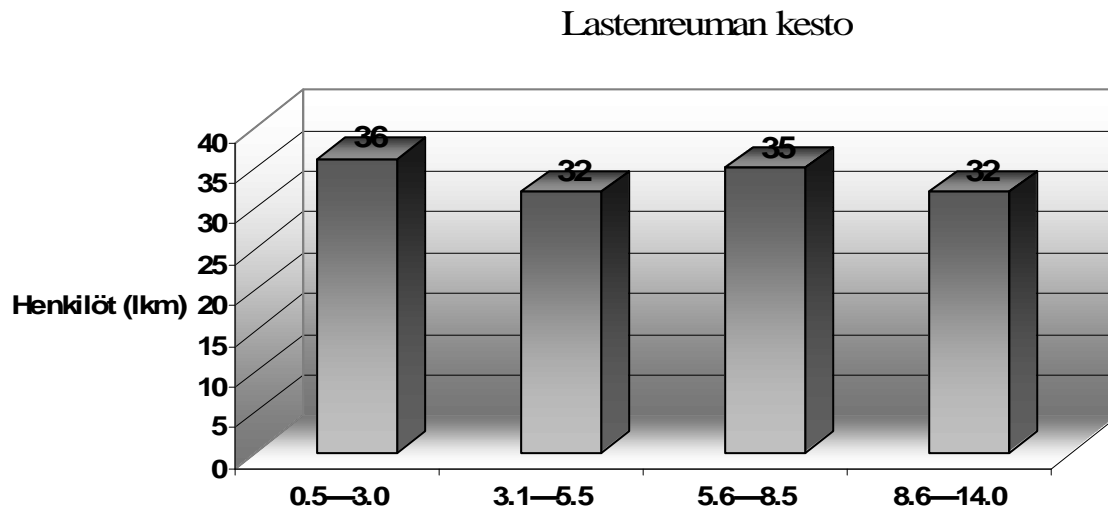
	Sairauden alatyyppejä				
	Oligoartriitti (O) (n = 46)	Levinnyt oligoartriitti (L) (n = 23)	Polyartriitti (P) (n = 67)	Kruskal- Wallis (df = 2)	Mann-Whitney
	ka (kh)	ka (kh)	ka (kh)	χ^2	U
Internalisoivat oireet	9.11 (7.51)	11.65 (4.77)	7.82 (5.64)	9.26**	345.50 * (O < L) 441.00 ** (L > P) 1442.50 (O & P)
Eksternalisoivat oireet	6.10 (5.53)	7.00 (4.47)	5.90 (5.57)	2.23	431.50 (O & L) 614.00 (L & P) 1507.50 (O & P)
Oireiden kokonais- pistemäärä	23.63 (18.44)	30.82 (11.99)	22.43 (15.73)	8.34*	441.00 ** (O < L) 466.00 ** (L > P) 1529.00 (O & P)

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

Yksittäisissä psyykkisissä oireissa eroja ilmeni eri alatyypin välillä lastenreumaa sairastavilla ahdistus / masennus-oireissa ($\chi^2_{.01} (2) = 9.01$). Levinnyttä oligoartriittia sairastavilla (ka = 3.65, kh = 2.10) esiintyi enemmän ahdistus/ masennus-oireita kuin oligoartriittia (ka = 2.67, kh = 3.21) (U = 343.50, p < .05, N1 = 23, N2 = 46) ja polyartriittia (ka = 2.27, kh = 2.63) (U = 451.00, p < .01, N1 = 23, N2 = 67) sairastavilla. Muita yhteyksiä lastenreuman alatyypin ja yksittäisten oireiden välillä ei havaittu.

3.2.2 Lastenreuman kesto ja psyykinen hyvinvointi

Lastenreumaa sairastavat jaettiin neljään luokkaan sairauden keston (vuosina) jakauman mukaan (kuva 5).

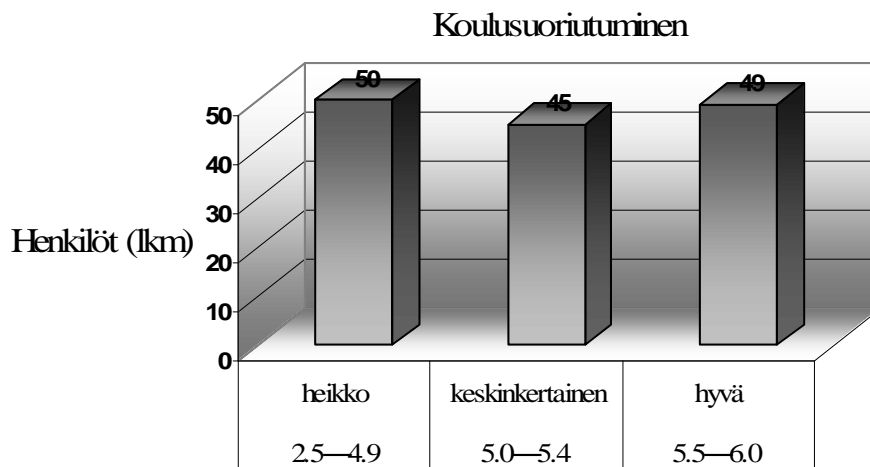


Kuva 5. Sairauden keston luokittelu.

Lastenreuman kestolla ei ollut yhteyttä internalisoiviin, eksternalisoiviin, psyykkisten oireiden kokonaispistemäärään tai mihinkään yksittäiseen psyykkiseen oireeseen.

3.3 Kouluasuoriutumisen merkitys

Lastenreumaa sairastavat jaettiin kolmeen luokkaan kouluasuoriutumisen jakauman mukaan (kuva 6).



Kuva 6. Kouluasuoriutumisen luokittelu.

Koulusuoriutumisella havaittiin yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Heikosti koulussa suoriutuvilla oli merkitsevästi enemmän internalisoivia ja eksternalisoivia oireita kuin hyvin koulussa suoriutuvilla, ja heidän psyykkisten oireiden kokonaispistemääränsä oli merkitsevästi suurempi kuin hyvin tai keskinkertaisesti koulussa suoriutuvilla (taulukko 4).

Taulukko 4. Internalisoivat ja eksternalisoivat oireet ja oireiden kokonaispistemäärät koulusuoriutumisen eri tasojen yhteydessä lastenreumaa sairastavilla. Keskiarvot, keskihajonnat, Kruskal-Wallis- ja Mann-Whitney-arvot.

Koulusuoriutuminen					
	Heikko (He) (n = 50)	Keskinkertainen (Ke) (n = 45)	Hyvä (Hy) (n = 49)	Kruskal- Wallis (df = 2)	Mann- Whitney
	ka (kh)	ka (kh)	ka (kh)	χ^2	U
Internalisoivat oireet	10.76 (7.23)	7.76 (5.17)	7.27 (5.61)	6.83*	866.50** (He > Hy) 1012.00 (Ke & Hy) 883.00 (He & Ke)
Eksternalisoivat oireet	7.92 (6.27)	5.51 (4.26)	5.00 (4.59)	7.17*	863.00** (He > Hy) 988.00 (Ke & Hy) 872.00 (He & Ke)
Oireiden kokonaispistemäärä	31.12 (18.14)	20.98 (12.93)	19.47 (14.20)	12.71**	756.50*** (He > Hy) 988.00 (Ke & Hy) 763.00** (He > Ke)

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

Tutkittaessa eroja yksittäisten psyykkisten oireiden suhteen havaittiin, että heikosti koulussa suoriutuvilla oli enemmän ahdistus/masennus-oireita ja aggressiivisen käyttäytymisen ongelmia, kuin hyvin koulussa suoriutuvilla ja enemmän ajattelun ja tarkkaavaisuuden ongelmia kuin keskinkertaisesti tai hyvin koulussa suoriutuvilla (taulukko 5).

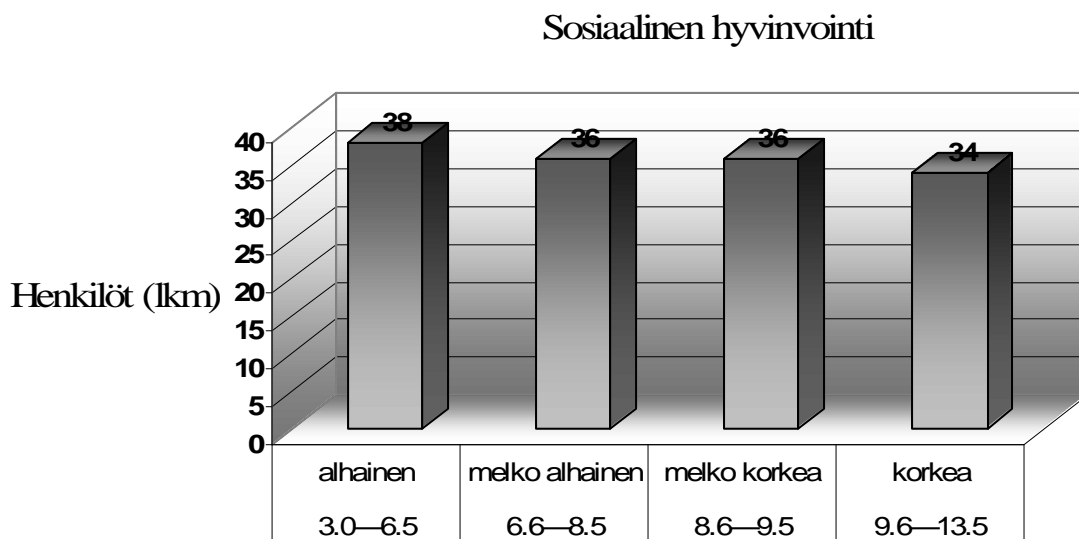
Taulukko 5. Yksittäiset psyykkiset oireet kouluasuoriutumisen eri tasojen yhteydessä lastenreumaa sairastavilla. Keskiarvot, keskihajonnat, Kruskal-Wallis- ja Mann-Whitney-arvot.

Kouluasuoriutuminen						
	Heikko (He) (n = 50)	Keskin- kertainen (Ke) (n = 45)	Hyvä (Hy) (n = 49)	Kruskal- Wallis (df = 2)	Mann- Whitney	
	ka (kh)	ka (kh)	ka (kh)	χ^2	U	
Ahdistus / masennus	3.50 (3.34)	2.13 (1.87)	2.04 (2.57)	6.88*	883.50 880.00*	(He & Ke) (He > Hy) (Ke & Hy)
Sisäänpäin kääntyneisyys / Masennus	2.60 (2.61)	1.96 (1.90)	1.67 (1.89)	2.61	1002.00 1007.00	(He & Ke) (He & Hy)
Somaattiset ongelmat	4.66 (2.77)	3.67 (2.77)	3.55 (2.47)	4.73	1007.00 900.50 936.00	(Ke & Hy) (He & Ke) (He & Hy)
Sosiaaliset ongelmat	2.52 (2.51)	1.56 (1.50)	1.61 (2.01)	4.86	1093.0 917.0 938.50	(Ke & Hy) (He & Ke) (He & Hy)
Ajattelun ongelmat	1.72 (1.77)	0.93 (1.10)	1.00 (1.47)	6.96*	1020.00 855.50* 904.50*	(Ke & Hy) (He > Ke) (He > Hy)
Tarkkaavaisuuden ongelmat	4.98 (2.96)	2.60 (1.99)	2.53 (2.03)	24.18****	1049.50 583.50**** 606.00****	(Ke & Hy) (He > Ke) (He > Hy)
Sääntöjä rikkova käyttäytyminen	1.80 (2.69)	1.11 (1.48)	0.86 (1.27)	5.46	1071.50 936.5 912.50	(Ke & Hy) (He & Ke) (He & Hy)
Aggressiivinen käyttäytyminen	6.12 (4.49)	4.40 (3.37)	4.14 (3.86)	6.97*	1021.50 880.00 868.00*	(Ke & Hy) (He & Ke) (He > Hy)
					1003.00	(Ke & Hy)

* p < .05; ** p < .01; **** p < .001

3.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin merkitys

Lastenreumaa sairastavat jaettiin neljään luokkaan sosiaalisen hyvinvoinnin jakauman mukaan (kuva 7).



Kuva 7. Sosiaalisen hyvinvoinnin luokittelu.

Tulokset osoittivat, että sosiaalisella hyvinvoinnilla oli yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla henkilöillä esiintyi merkitsevästi enemmän internalisoivia oireita, kuin muilla sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmillä. Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvien henkilöiden psyykkisten oireiden kokonaispistemäärä oli myös merkitsevästi suurempi, kuin korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmän henkilöillä (taulukko 6).

Taulukko 6. Internalisoivat ja eksternalisoivat oireet ja oireiden kokonaispistemäärät sosiaalisen hyvinvoinnin eri tasojen yhteydessä lastenreumaa sairastavilla. Keskiarvot, keskihajonnat, Kruskal-Wallis- ja Mann-Whitney-arvot.

Sosiaalinen hyvinvointi						
	Alhainen (1) (n = 38)	Melko alhainen (2) (n = 36)	Melko korkea (3) (n = 36)	Korkea (4) (n = 34)	Kruskal- Wallis (df = 3)	Mann- Whitney
	ka (kh)	ka (kh)	ka (kh)	ka (kh)	χ^2	U
Internalisoivat oireet	11.39 (6.36)	8.36 (5.64)	8.36 (6.44)	6.38 (5.66)	14.30**	496.50* (1 > 2) 475.00* (1 > 3) 317.00*** (1 > 4) 635.50 (2 & 3) 456.50 (2 & 4) 495.00 (3 & 4)
Eksternalisoivat oireet	7.01 (6.57)	6.28 (5.12)	6.00 (4.24)	5.14 (4.86)	2.00	661.50 (1 & 2) 671.50 (1 & 3) 538.00 (1 & 4) 639.00 (2 & 3) 523.50 (2 & 4) 512.00 (3 & 4)
Oireiden kokonaispistemäärä	29.08 (17.27)	24.28 (14.70)	23.00 (15.54)	19.00 (15.84)	8.72*	586.00 (1 & 2) 538.00 (1 & 3) 388.50** (1 > 4) 609.00 (2 & 3) 456.50 (2 & 4) 498.50 (3 & 4)

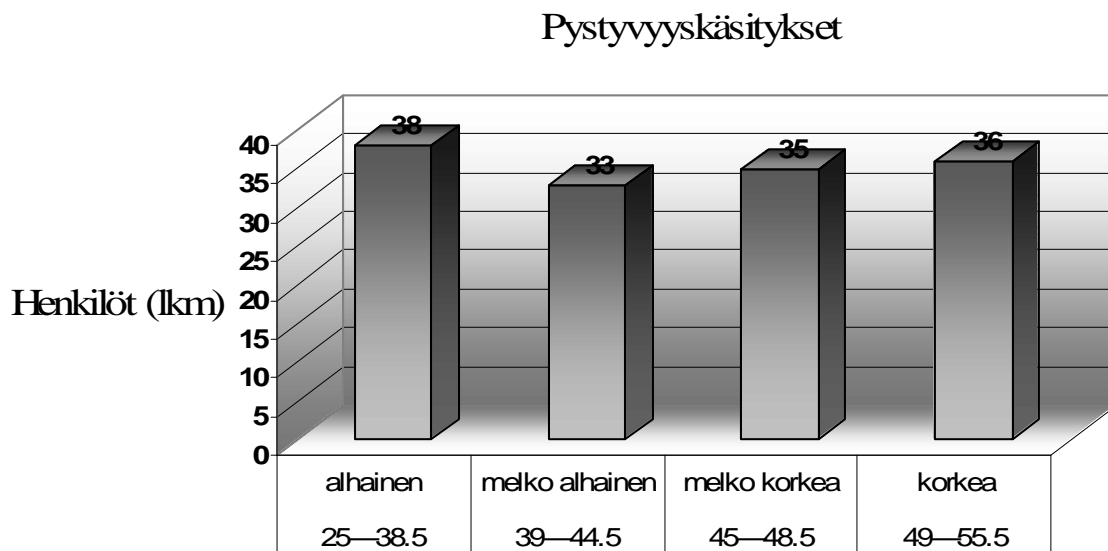
* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

Yksittäisissä psyykkisissä oireissa eroja ilmeni sosiaalisen hyvinvoinnin eri tasojen välillä lastenreumaa sairastavilla ahdistus / masennus-oireissa ($\chi^2_{.05} (3) = 9.02$) ja sisäänpäin kääntyneisyys / masennus-oireissa ($\chi^2_{.001} (3) = 22.85$). Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 3.63, kh = 3.19) havaittiin enemmän ahdistus / masennus-oireita kuin melko korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 2.36, kh = 2.67) (U = 502.00, p < .05, N1 = 38, N2 = 36) ja korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 1.91, kh = 2.61) (U = 397.00, p < .01, N1 = 38, N2 = 34). Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 3.37, kh = 2.44) havaittiin myös enemmän sisäänpäin kääntyneisyys / masennus-oireita kuin melko alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 2.14, kh = 2.15) (U = 463.00, p < .05, N1 = 38, N2 = 36), melko korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 1.75,

kh = 1.99) (U = 394.00, p < .01, N1 = 38, N2 = 36) ja korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 1.09, kh = 1.44) (U = 248.00, p < .001, N1 = 38, N2 = 34). Melko alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 2.14, kh = 2.15) esiintyi enemmän sisäänpäin kääntyneisyys / masennus-oireita kuin korkean sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla (ka = 1.09, kh = 1.44) (U = 422.50, p < .05, N1 = 36, N2 = 34).

3.5 Pystyvyyskäsitysten merkitys

Lastenreumaa sairastavat jaettiin neljään luokkaan pystyvyyskäsitysten jakauman mukaan (kuva 8).



Kuva 8. Pystyvyyskäsitysten luokittelu.

Pystyvyyskäsityksillä ei havaittu yhteyttä internalisoiviin tai eksternalisoiviin oireisiin eikä myöskään oireiden kokonaispistemäärään lastenreumaa sairastavilla. Yksittäisissä psyykkisissä oireissa eroja ilmeni pystyvyyskäsitysten eri tasojen välillä somaattisissa ongelmissa ($\chi^2_{.01}(3) = 11.42$). Alhaisten pystyvyyskäsitysten ryhmään kuuluvilla (ka = 5.24, kh = 2.89) oli enemmän somaattisia ongelmia kuin melko alhaisten (ka = 3.79, kh = 2.43) (U = 433.00, p < .05, N1 = 38 > N2 = 33), melko korkeiden (ka = 3.51, kh = 2.55) (U = 427.00, p < .01, N1 = 38 > N2 = 35) ja korkeiden pystyvyyskäsityksien ryhmiin kuuluvilla (ka = 3.28, kh = 2.58) (U = 415.00, p < .01, N1 = 38 > N2 = 36).

4. POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella lastenreumaa sairastavien psyykkistä hyvinvointia. Toisena kiinnostuksen kohteena oli tutkia lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauteen sopeutumiseen yhteydessä olevia tekijöitä: lastenreuman alatyypin sekä keston, koulusuoriutumisen, sosiaalisen hyvinvoinnin ja pystyvyyksäsitusten merkitystä. Tutkittavien ulottuvuuksien rinnalla kuljetettiin Wallanderin ja Varnin (1998) lapsen pitkäaikaissairauteen sopeutumisen teoreettista viitekehystä sekä suojaavista tekijöistä että riskitekijöistä ja sovellettiin mallin tiettyjä osioita tämän tutkimuksen kontekstiin.

4.1 Lastenreumaa sairastavien psyykinen hyvinvointi

Tulokset osoittivat, että lastenreumaa sairastavat voivat psyykkisesti huonommin kuin vertailuryhmään kuuluvat. Lastenreumaa sairastavat oirehtivat enemmän internalisoivasti ja heillä psyykkisten oireiden kokonaispistemäärä oli suurempi kuin vertailuryhmään kuuluvilla. Eksternalisoivassa oirehdinnassa ei havaittu eroa. Nämä havainnot tukevat aikaisempia tutkimuksia, jotka ovat osoittaneet internalisoivan oirehdinnan olevan yleisempää lastenreumaa sairastavilla kuin vertailuryhmillä ja eksternalisoivan oirehdinnan keskimäärin yhtä yleistä (Adam ym., 2005; LeBovidge ym., 2003). Lastenreumaa sairastavilla oli vertailuryhmään verrattuna enemmän kaikkia muita psyykkisiä oireita (ahdistus / masennus, sisäänpäin kääntyneisyys / masennus, somaattiset ongelmat, sosiaaliset ongelmat, ajattelun ongelmat, tarkkaavaisuuden ongelmat ja sääntöjä rikkova käyttäytyminen) paitsi aggressiivista käyttäytymistä, joka sisältyi eksternalisoivaan ulottuvuuteen. Aikaisemmat tutkimustulokset lastenreuman ja huonontuneen psyykkisen hyvinvoinnin välisestä yhteydestä ovat olleet ristiriitaisia. Tämän tutkimuksen mukaan näyttää kuitenkin vahvasti siltä, että lastenreuman sairastaminen on fyysisen sairastamisen lisäksi myös psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijä.

Lastenreuman sairastaminen on yhteydessä enemmän sisäänpäin suuntautuvaan, subjektiiviseen pahaan oloon kuin ulospäin suuntautuvaan häiriökäyttäytymiseen. Tulos on yhdenmukainen joidenkin aikaisempien tutkimusten kanssa (Barlow ym., 2006; Lebovidge ym., 2003). Internalisoivaan ulottuvuuteen sisältyvät somaattiset ongelmat näyttivät olevan erityisen yleisiä lastenreumaa sairastavilla, mikä voi johtua muun muassa lastenreumasairauden luonteesta. Lastenreuma aiheuttaa toistuvia, usein voimakkaitakin kipuja ja huonontaa toimintakykyä usealla elämänalueella (Haapasaari, 2002, 167). Lisäksi mitä enemmän sairaus näkyy ulospäin ja lapsi tuo käyttäytymisellään sairauttaan esiin sitä todennäköisemmin perhe ja ystävät ylläpitävät uskomuksia

lapsen sairaasta olemuksesta. Ilmiön on havaittu olevan yhteydessä lisääntyneisiin somaattisiin ongelmiin pitkäaikaissairailta lapsilla. (Garralda, 2004). Sairaus kuormittaa myös sosiaalista ja psyykkistä elämää (Adam ym., 2005). Lastenreumaan sopeutuminen kuluttaa monin tavoin psyykkisiä voimavaroja, koska sairauteen liittyy usein fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia rajoituksia. Psykyen ylikuormittuminen voi voimistaa kipua sekä somaattisia ongelmia, joille ei välttämättä löydetä selkeitä elimellisiä aiheuttajia (Covic ym., 2003).

Yksittäisistä psyykkisistä oireista aggressiivista käyttäytymistä esiintyi eniten sekä lastenreumaa sairastavilla että vertailuryhmällä. Aggressiivisuuteen pitäisi kiinnittää huomiota molemmissa ryhmissä, koska se voi vahingoittaa ympäristöä, ihmissuhteita ja selviytymistä ongelmista. Aggressiivisen käyttäytymisen vähentämiseksi tulisi selvittää syitä ilmiön taustalla ja myös se, että onko oire yksittäinen ongelma sinänsä vai onko aggressiivisuus esimerkiksi jonkin laajan häiriön sivuoire, kuten esimerkiksi ADHD:n ilmentymä. Mikäli aggressiivisuus esiintyy lapsella tyypillisimpänä reagoititapana erilaisissa tilanteissa, lasta pitäisi kannustaa aggressiivisuuden sijasta rakentavaan ja huomioonottavaiseen kommunikointiin aikuiselämän selviytymistä ajatellen.

Ahdistus / masennus ja sisäänpäin kääntyneisyys / masennus-oireet eivät eronneet yhtä paljon lastenreumaa sairastavien ja vertailuryhmään kuuluvien välillä kuin somaattiset ongelmat. Toisenlainen aineiston analyysi, esimerkiksi klusterianalyysi olisi voinut tuoda selvemmin esiin lastenreumaa sairastavien ryhmän sisällä eri alaryhmiä. Yksittäisiin psyykkisiin oireisiin kuuluvia sosiaalisia, tarkkaavaisuuden ja ajattelun ongelmia esiintyi enemmän lastenreumaa sairastavilla kuin vertailuryhmään kuuluvilla. Aikaisemmat tulokset lastenreuman ja sosiaalisen hyvinvoinnin yhteyksistä ovat olleet ristiriitaisia. Lastenreumaa sairastavilla on havaittu enemmän vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa ja sosiaalisessa kypsymisessä kuin terveillä lapsilla ja nuorilla (Selvaag ym., 2003; Kokkonen ym., 2001). On kuitenkin olemassa myös vastakkaisia tutkimustuloksia, joiden mukaan lastenreumaa sairastavien sosiaalisissa suhteissa ja toiminnoissa ei ole eroja terveisiin lapsiin ja nuoriin verrattuna (Noll ym., 2000; Huygen ym., 2000). Huygenin ym. (2000) mukaan lastenreumaa sairastavat selviytyvät hyvin, ja ovat tyytyväisiä sosiaaliseen elämäänsä, vaikka heillä onkin vähemmän tilaisuuksia ja energiaa osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin kuin terveillä lapsilla ja nuorilla. Lisää tutkimusta tarvitaan selvittämään merkitseviä syitä siihen, miksi lastenreumaa sairastavilla esiintyy enemmän tarkkaavaisuuden ja ajattelun ongelmia kuin vertailuryhmällä. Taustalla voi esiintyä sairauteen liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi kipu voi olla olennainen tekijä tarkkaavaisuuden heikentymisessä, koska se voi heikentää yleisesti fyysisistä toimintakykyä ja myös halua osallistua aktiviteetteihin (Engel, & Kartin, 2004).

4.2 Lastenreuman alatyypin ja sairauden keston merkitys

Lastenreuman alatyypin oli yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Levinnyttä oligoartriittia sairastavat oirehtivat enemmän internalisoivasti ja heillä oli suurempi psyykkisten oireiden kokonaispistemäärä kuin oligoartriittia ja polyartriittia sairastavilla. Tämä vahvistaa Suomessa toteutetun tutkimuksen tuloksen, jonka mukaan levinneeseen oligoartriittiin liittyy alatyypeistä huonoin psyykinen hyvinvointi (Arkela-Kautiainen ym., 2005). Polyartriittia sairastavilla esiintyi alatyypeistä vähiten psyykkistä oirehdintaa, toisin kuin Schanberg ym. (2003) havaitsivat tutkimuksessaan. Heidän mukaansa polyartriitti on voimakkaammin yhteydessä lisääntyvään ahdistuneisuuteen kuin muut lastenreuman alatyypit. Oli yllättävää, että tässä tutkimuksessa polyartriittia sairastavat voivat psyykkisesti parhaiten, vaikka polyartriitin on todettu olevan yksi vaikeimmista (Haapasaari, 2002, 168), kivuliaimmista (Schanberg ym., 2003) ja eniten toimintakyvyttömyyttä (Selvaag ym., 2003) aiheuttavista lastenreuman alatyypeistä.

Alatyypinä levinnyt oligoartriitti voi aiheuttaa pitkäaikaista stressiä ja epävarmuutta, koska taudin aktiviteetti kasvaa jatkuvasti (Haapasaari, 2002). Olisi hyödyllistä selvittää, onko levinneen oligoartriitin mahdollisesti paheneva sairaudenkuva ja sen aikaansaama stressi ja epävarmuus olennaisia tekijöitä sisäänpäin kääntyvän oirehdinnan synnyssä, vai jotkin muut tekijät. Lastenreumaa sairastavia tutkittaessa muita alatyyppejä kuin levinnyttä oligoartriittia sairastavia ei kannata kuitenkaan sivuuttaa, koska erot psyykkisten oireiden määrissä ovat pieniä ja sairautteen sopeutuminen on aina yksilöllinen prosessi. Psyykkisen oirehdinnan etiologiaa on syytä arvioida kaikissa lastenreuman alatyypeissä, jotta osataan kiinnittää huomiota psyykkistä pahaa oloa aiheuttaviin sairauden piirteisiin, tehostaa sairauden hoitoa ja helpottaa sairastavan oloa.

Tässä tutkimuksessa lastenreuman kesto vaihteli yhdestä vuodesta neljääntoista vuoteen. Lastenreumasairauden keston ei havaittu olevan yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin. Tulos on yhdenmukainen joidenkin aikaisemmin toteutettujen tutkimuksien kanssa (Huygen ym., 2000; Carter ym., 1999; Wolfe, 1999). Lastenreumasairauden keston yhteydestä psyykkiseen hyvinvointiin on esitetty toisistaan poikkeavia näkemyksiä. On toisaalta todettu, että mitä kauemmin lapsi tai nuori on sairastanut lastenreumaa sitä suuremmalla riskillä hänelle voi kasautua psyykkisiä ongelmia (Mullick ym., 2005) tai päinvastoin sairauden pitkä kesto on havaittu voimavaraksi, jolloin kokemus omasta fyysisestä olemuksesta on muuttunut sitä myönteisemmäksi ja hyväksyvämmäksi mitä kauemmin sairaus on kestänyt ja sen kanssa on totuttu elämään (Huygen ym., 2000). Etenkin nuoresta iästä asti sairastaneet potilaat eivät välttämättä koe sairautta

psykkistä hyvinvointia uhkaavana äkillisenä kriisinä, vaan he voivat hyvinkin pystyä sopeutumaan sairauteensa ja sisällyttää sen osaksi elämäänsä. Pitkäaikainen sairaus voi myös avartaa elämäkatsomusta siten, että pienten elämän vastoinkäymisten kuormittavuus ja rasittavuus vähenevät.

Käsitelmällisissä lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen (Wallander ym., 1998) lastenreuman alatyypin ja sairauden kesto sisältyvät sopeutumisen riskitekijöihin, taudin ja kyvyttömyyden yhteyteen. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat Wallanderin ja Varnin (1998) havaintoja alatyypin osalta. Lastenreuman alatyypin voidaan luokitella mahdolliseksi sopeutumisen riskitekijäksi, koska alatyypin välillä esiintyi eroja psyykkisessä hyvinvoinnissa. On kuitenkin tarpeen muistaa, että sairauden aktiviteetti ei ole aina suhteessa psyykkiseen hyvinvointiin tai tarvittavaan psyykkiseen tukeen. Kliinisten oireidensa perusteella lievempää tautia sairastavat voivat olla suurempien psyykkisten haasteiden edessä kuin vakavamman ennusteen saaneet (Huygen ym., 2000). Suhtautuminen sairauteen, sen hyväksyminen ja käsittely ovat subjektiivisia ja ennustamattomia prosesseja. Sairauteen sopeutuminen voi olla hyvin vaikeaa ja heijastua psyykkisinä ongelmoina ja myös päinvastoin psyykkisen hyvinvoinnin heikentyminen sairastamisessa voi hankaloittaa ja hidastaa sopeutumista sekä huonontaa fyysistä kuntoa. Tehokas ja mahdollisimman varhainen interventio voisi ennaltaehkäistä mahdollisten psyykkisten oireiden syntymistä ja vakavoitumista sairauden edetessä.

Sairauden kesto ei näyttäydä tämän tutkimuksen mukaan lastenreumaan sopeutumisen riskitekijänä. Pikemminkin kyse voi olla lapsen kehityksellisestä iästä, siitä, millaisessa elämäntilanteessa sairaus on alkanut ja mitkä selviytymistekijät perheessä on käytössä. Lastenreuman keston yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin on tulevaisuudessa kuitenkin syytä tutkia. Pitkittäistutkimuksen tarve lastenreuman keston yhteydestä psyykkiseen hyvinvointiin on ilmeinen, koska aikaisemmin on saatu viitteitä psyykkisten ongelmien esiintymisestä lastenreuman keston pidentyessä (Mullick ym., 2005). Pitkittäistutkimus voisi tarjota sopivan välineen usean vuoden kuluessa kehittyvän ilmiön, kuten tässä lastenreuman keston ja psyykkisen oirehdinnan tarkasteluun sekä seurauksien ehkäisyyn.

4.3 Koulusuoriutuminen ja psyykinen hyvinvointi

Koulusuoriutuminen oli yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Tulosten mukaan heikosti koulussa suoriutuvat oirehtivat psyykkisesti enemmän sekä internalisoivasti että eksternalisoivasti kuin hyvin koulussa suoriutuvat. Heikosti koulussa suoriutuvilla lastenreumaa sairastavilla esiintyi myös enemmän ajattelun ja tarkkaavaisuuden ongelmia ja suurempi

psykkisten oireiden kokonaispistemäärä kuin hyvin tai keskinkertaisesti koulussa suoriutuvilla lastenreumaa sairastavilla. Lastenreuman yhteyttä kouluasuoriutumiseen (Packman, & Hall 2002, Huygen ym., 2000; Noll ym., 2000; Boekaerts ym., 1999) on tutkittu, mutta psyykkisen hyvinvoinnin ja kouluasuoriutumisen tason välistä yhteyttä nimenomaan lastenreumaa sairastavilla ei ole vielä tätä ennen selvitetty. Tämä tutkimus antoi viitteitä siitä, että heikosti koulussa suoriutuvat lastenreumaa sairastavat voivat psyykkisesti huonommin kuin hyvin koulussa suoriutuvat.

Lastenreumaa sairastavilla on havaittu huomattavaa koulutuksellista tavoitteellisuutta ja motivoituneisuutta sairauden rajoituksista huolimatta (Packman ym., 2002, Huygen ym., 2000). Optimistinen, päämäärähakuinen asenne ja yritteliäisyys eivät kuitenkaan aina riitä psyykkisen hyvinvoinnin takaamiseksi tasapainoiltaessa pitkäaikaisen sairauden haasteiden ja kouluasuoriutumisen välillä. Osa lastenreumaa sairastavista menestyy hyvin koulussa (Noll ym., 2000), mutta kaikki heistä eivät silti selviydy asetettujen tavoitteiden mukaisesti, eivätkä he sopeudu erilaisena olemiseen. Tulokset heikon kouluasuoriutumisen yhteydestä sekä sisäänpäin että ulospäin suuntautuvaan psyykkiseen oirehdintaan sekä ajattelun ja tarkkaavaisuuden ongelmiin lastenreumaa sairastavilla ovat odotettavia otettaessa huomioon sairaudesta aiheutuvat rajoitteet, poissaolot ja vaikeudet käytännön elämässä. Psykkistä hyvinvointia tarkasteltaessa on syytä huomioida sairauden koko konteksti. Sairauden piirteet, kuten kipu ja heikentynyt fyysinen toimintakyky, voivat vähentää osallistumista aktiviteetteihin ja heikentää elämänlaatua (Engel ym., 2004) sekä aiheuttaa paineita sosiaalisiin suhteisiin (Kyngäs, 2002; Huygen ym., 2000), jolloin myös kouluasuoriutuminen voi häiriintyä.

Puhuttaessa lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen kouluasuoriutuminen kuuluu käsitelmällisissä (Wallander ym., 1998) suojaaviin tekijöihin henkilökohtaisten ominaisuuksien yhteyteen, mikäli lastenreumaa sairastava suoriutuu hyvin koulussa. Itsensä toteuttaminen ja onnistuminen koulumaailmassa voivat kompensoida lastenreuman kielteisiä ominaisuuksia (Packman ym., 2002). Hyvä koulumenestys lastenreumaa sairastavilla on yhteydessä myös sosiaalisten suhteiden onnistumiseen (Packman ym., 2002), joka taas omalta osaltaan voi tukea psyykkistä hyvinvointia ja edistää sairauden sopeutumista. Lastenreumaa sairastavien suoriutumiseen koulussa tulee kiinnittää yhä enemmän huomiota ja huolehtia siitä, ettei lastenreumaa sairastava jää opetuksesta jälkeen pitkien ja uuvuttavien sairaalajaksojen vuoksi. Taloudellisia voimavaroja täytyisi lisätä heikosti koulussa suoriutuvien tukitoimiin ja motivoivan opetusilmapiirin luomiseen, jotta voidaan ennaltaehkäistä psyykkisiä ongelmia ja edistää sairauden sopeutumista. Eriytetty, normaaliopetuksen ulkopuolinen opetus ei ole paras ratkaisu, koska on todettu, että suurin osa lastenreumaa sairastavista hyötyy

normaaliopetuksesta eniten ja selviytyy tavallisessa koulussa ikätovereidensa tasoisesti (Huygen ym., 2000).

Lastenreumaa sairastavan erilaisuus ja poikkeavuus muista voivat aiheuttaa luokkatovereissa stereotyyppistä syrjintää ja kiusaamista (Sandstrom ym., 2004). Koulukiusaamiseen tulee puuttua ajoissa, ja luokassa kannattaa suoraan keskustella sairaudesta ja sen tuomista rajoitteista, jotta lastenreumaa sairastava tuntisi itsensä mahdollisimman yhdenvertaiseksi. Vanhemmat ja hoitohenkilökunta kohtelevat lastenreumaa sairastavia valitettavan usein ikuisina lapsina, eivätkä osaa nähdä heitä tulevaisuuden aikuisina (Packman ym., 2002). Lastenreumaa sairastavien koulunkäyntiä kannattaa kuitenkin tukea, koska onnistunut koulunkäynti voi motivoida myös peruskoulun jälkeiseen opiskeluun, siten työelämään sijoittumiseen ja yhteiskunnan kehityskulussa mukana pysymiseen.

4.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin ja psyykkisen hyvinvoinnin yhteys

Sosiaalinen hyvinvointi oli yhteydessä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Alhainen sosiaalinen hyvinvointi yhdistyi eniten psyykkiseen oirehdintaan. Sosiaalisen hyvinvoinnin ongelmien heijastuminen kielteisesti psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla oli odotettavaa, koska lapsilla ja nuorilla sairaudesta aiheutuva erilaisuus, rajoittuneisuus ja vähentyneet tilaisuudet tyydyttää sosiaaliset tarpeensa (Huygen ym., 2000) voivat tuottaa suuria vaikeuksia sosiaalisessa elämässä (Selvaag ym., 2003; Kokkonen ym., 2001). Sosiaalisen elämän vaikeuksien on todettu puolestaan altistavan lastenreumaa sairastavaa psyykkisille ongelmille (Suurmeijer ym., 2005; Sandstrom ym., 2004; El-Miedany ym., 2002).

Tässä tutkimuksessa alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvat oirehtivat enemmän internalisoivasti, he kokivat enemmän ahdistus / masennus-oireita sekä sisäänpäin kääntyneisyys / masennus-oireita kuin muut sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmät. Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla oli myös suurempi psyykkisten oireiden kokonaispistemäärä kuin muilla ryhmillä. Tulokset ovat yhdenmukaisia aikaisemmin tehtyjen tutkimuksien kanssa ainakin masennuksen osalta, jota on havaittu esiintyvän useammin sosiaalista stressiä kokevilla kuin sosiaaliseen elämäänsä tyytyväisillä lastenreumaa sairastavilla (Suurmeijer ym., 2005; El-Miedany ym., 2002) ja samoin enemmän ystäväpiirin hylkäämäksi joutuneilla kuin toverisuhteidensa säilyttäneillä (Sandstrom ym., 2004). Sosiaalisen tuen puutteen on havaittu olevan yksi merkittävimpiä riskitekijöitä psyykkisen hyvinvoinnin häiriintymiselle lastenreumaa sairastavilla (El-Miedany ym., 2002).

Käsitelmällisissä lapsen sopeutumisesta fyysiseen pitkäaikaissairauteen (Wallander ym., 1998) sosiaalinen hyvinvointi kuuluu sopeutumista suojaaviin sosiaalis-ekologisiin tekijöihin, johon sisältyy muun muassa sosiaalinen tuki ja perheympäristö. Korkea sosiaalinen hyvinvointi on havaittu psyykkisen hyvinvoinnin suojaavaksi tekijäksi (Suurmeijer ym., 2005; Sandstrom ym., 2004; Kyngäs, 2002; Kokkonen ym., 2001) kuten tässäkin tutkimuksessa. Tasapainoinen, myötäelävä perhe voi toimia merkittävänä voimavarana pitkäaikaissairaana elämässä (Kokkonen ym., 2001) muun muassa vähentämällä keskittymistä sairauden kielteisiin ominaisuuksiin (Reid ym., 2005). Joissakin tutkimuksissa lastenreumaa sairastavien on todettu sopeutuvan sosiaalisesti jopa paremmin kuin terveiden, koska lastenreumaa sairastavat saavat erityisen paljon tukea ja heillä on usein kiinteä perherakenne (Huygen ym., 2000).

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että mikäli sosiaalisen hyvinvoinnin taso on alhaista, se ei toimi suojaavana tekijänä sairauden sopeutumisessa. Alhaisen sosiaalisen hyvinvoinnin ryhmään kuuluvilla voi esiintyä puutteita sosiaalisissa suhteissa ja saadussa emotionaalisessa tuessa. Nämä puutteet voivat tutkitusti altistaa alhaista sosiaalista hyvinvointia kokevat lastenreumaa sairastavat masennukselle ja ahdistukselle (Suurmeijer ym., 2005). Lastenreumaa sairastavilla tyytymättömyys omaan sosiaaliseen elämään voi hyvinkin heijastua sisäänpäin kääntyneisyytenä ja masennuksena, joka taas omalta osaltaan voi heikentää sosiaalisten suhteiden suojaavaa ominaisuutta. Lastenreumaa sairastavan sosiaalisia taitoja täytyisi vahvistaa ja rohkaista esimerkiksi kurssimuotoisesti. Hoitohenkilökunnan ja kodin välisen yhteistyön täytyisi huolehtia sosiaalisen verkoston toimivuudesta ja sen kehittymisestä voimavaraksi lastenreumaa sairastavilla.

4.5 Pystyvyyskäsitteet ja psyykkinen hyvinvointi

Lastenreumaa sairastavilla pystyvyyskäsitteet olivat yhteydessä somaattisiin ongelmiin. Lastenreumaa sairastavilla, joilla oli alhaiset pystyvyyskäsitteet, havaittiin enemmän somaattisia ongelmia kuin niillä, joilla oli korkeat pystyvyyskäsitteet. Aikaisempien tutkimuksien perusteella voitiin olettaa, että korkeat pystyvyyskäsitteet ennustavat hyvää mielenterveyttä ja ovat yhteydessä psyykkisten oireiden, kuten masennuksen, vähäisempään määrään kuin matalat pystyvyyskäsitteet (Kuusinen, 2004, 78; Barlow ym., 2001;). Kaiken kaikkiaan lastenreumaa sairastavien sairauden liittyvät pystyvyyskäsitteet olivat vahvoja verrattuna englantilaiseen aineistoon (Barlow ym., 2001). Pystyvyyskäsite on moniulotteinen psykologinen käsite. Tutkimuksin (Vuorimaa, 2006; Barlow ym., 2001) osoitettu kolmen faktorin psykologinen, sosiaalinen ja somaattinen rakenne ilmentävät osaltaan pystyvyyskäsitteiden moniulotteisuutta.

Näiden faktoreiden erillinen tarkastelu ja oireiden mahdollinen painottuminen eri faktoreille voisivat antaa tarkempaa tietoa pystyvyyskäsitusten yhteydestä psyykkiseen hyvinvointiin lastenreumaa sairastavilla. Pystyvyyskäsitusten tutkiminen erilaisilla analyysimetoodeilla voisi paljastaa lisää yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. Kysymykseksi jää, olisiko pystyvyyskäsitusten tarkastelu niihin liittyvien faktoreiden perusteella tuonut paremmin esiin kyseessä olevan rakenteen merkityksen lastenreumassa.

Pystyvyyskäsitusten yhteys somaattiseen oirehdintaan on tärkeä tulos lasten kuntoutuksen kannalta. On pyrittävä arvioimaan syitä somaattisten ongelmien taustalla, koska ne voivat olla näkyvä merkki laajoista ongelmista kuten sairauten sopeutumisen vaikeuksista. Somaattisista ongelmista, esimerkiksi kivuista, vatsavaivoista tai iho-ongelmista kärsivien lastenreumaa sairastavien hoidossa tulee keskittyä kivun ja fyysisten oireiden kuntoutuksen lisäksi pystyvyyskäsitusten vahvistamiseen somaattisissa, emotionaalisissa ja sosiaalisissa uskomuksissa. Yhdeksi somaattisiin ongelmiin yhteydessä olevaksi tekijäksi on havaittu perheen tapa kohdella sairasta lasta, eli jos vanhemmat korostavat sairautta ja sen aikaansaamia rajoituksia, lapsen usko omaan pystyvyytensä voi heikentyä (Garralda, 2004). Vaikka alhaiset pystyvyyskäsitukset eivät näytä yhdistyvän muihin lisääntyneisiin psyykkisiin oireisiin kuin somaattisiin oireisiin, on näyttöä siitä, että ne yhdistyvät alhaiseen toimintakykyyn ja alentuneeseen yrittämiseen selviytyä mahdollisesti ilmenevistä ongelmista, koska lastenreumaa sairastava ei tällöin luota itseensä eikä kykyihinsä elää sairautensa kanssa (Keefe ym., 2002; Barlow ym., 2001). Somaattiset vaivat ja alhainen pystyvyyskäsitys voivat tuoda mukanaan esimerkiksi lisääntyneiden sairaalajaksojen ja koulusta poissaolojen takia koulusuoriutumisen heikentymistä ja sosiaalisten suhteiden rakoilua, jolloin tuen tarve korostuu.

4.6 Tutkimuksen rajoitukset

Tutkimuksessa vertailuryhmään kuului ainoastaan 12-vuotiaita lapsia. Ikä ei kuitenkaan ollut yhteydessä psyykkisiin oireisiin lastenreumaa sairastavien ryhmässä, joten tulosten luotettavuus ei tästä syystä merkittävästi heikentynyt. Tutkimus on tehty 8–15-vuotiailla lapsilla ja nuorilla, jonka vuoksi tiedon soveltamisessa muihin ikäryhmiin on oltava varovainen. Vaikka yhteyksiä löytyi psyykkisen hyvinvoinnin ja eri tekijöiden väleiltä, syy–seuraus-suhteista ei voida varmistua ilman lisätutkimusta. Psyykkistä hyvinvointia tutkittiin tarkastelemalla ainoastaan psyykkisten oireiden määriä. Psyykkisten oireiden tarkasteluun painottuva tutkimus ei kuitenkaan kerro kaikkea siitä,

miten ihmiset selviytyvät sairautensa kanssa (Folkman, & Greer, 2000). Esimerkiksi käytettävien selviytymiskeinojen tutkiminen tukisi oireiden ymmärtämistä ja analysointia.

Tutkimuksen ansiona voidaan pitää aiheen laaja-alaista tarkastelua ja useiden tekijöiden huomioimista. Koulusuoriutumisen merkitys psyykkiselle hyvinvoinnille lastenreumaa sairastavilla osoittautui tärkeäksi ulottuvuudeksi. Aihetta ei ole tätä ennen tutkittu psyykkisen hyvinvoinnin näkökulmasta lastenreumaa sairastavilla. Kattavalla otoksella lastenreumasta saatua tietoa voidaan soveltaa muidenkin lapsilla esiintyvien pitkäaikaissairauksien ja niihin yhteydessä olevien psykologisten tekijöiden tarkasteluun.

4.7 Tulosten soveltaminen käytäntöön ja tulevan tutkimuksen tavoitteet

Lastenreuman ennuste on nykyisin hyvä, sillä enemmistölle potilaista ei jää merkkejä sairaudesta (Ylijoki, 1998, 13). Entistä paremmat hoidot, kuntoutus ja tarkka seuranta ovat osoittautuneet tehokkaiksi toimiksi sairauden hallinnassa (Ylijoki, 1998, 89). Lastenreumaa sairastavan psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin arvioimisen tarve on todistettu tämän tutkimuksen lisäksi aikaisemminkin (Barlow ym., 2006). Tiedon soveltamisen haastavuus ja sen ylittäminen vaatii eri ammattikunnilta yritteliäisyyttä ja rohkeutta.

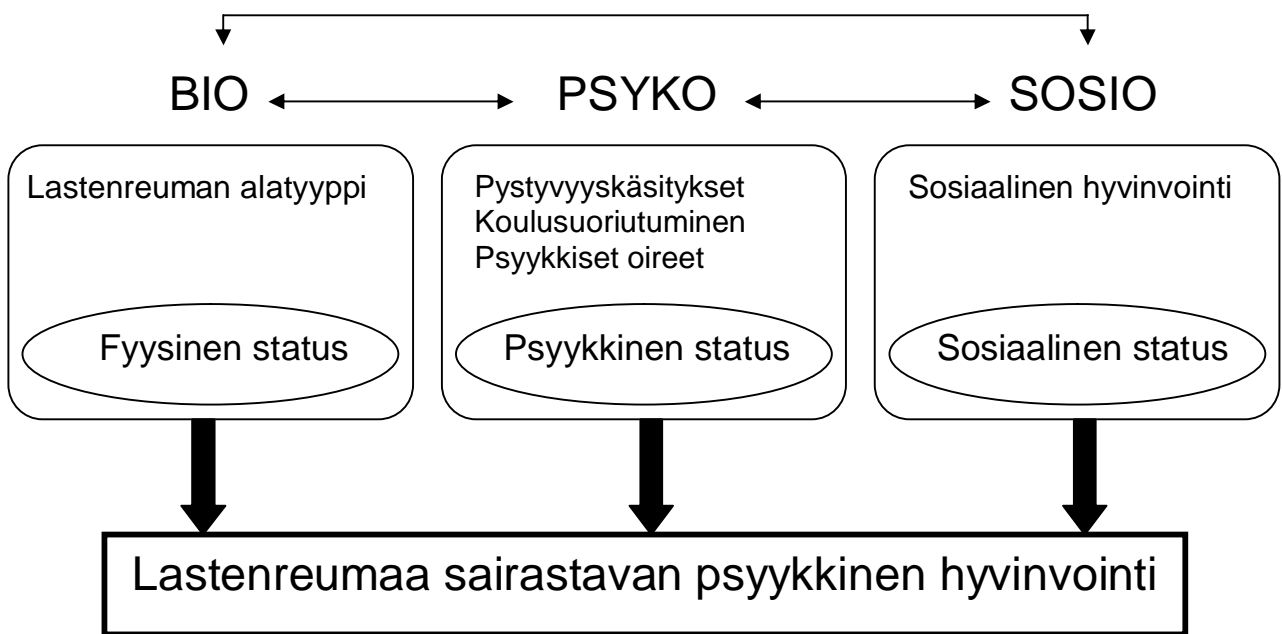
Jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää, mitkä kaikki tekijät tekevät sairaudesta psyykkisesti kuormittavan. Saadut tulokset antavat viitteitä siitä, että merkityksellisintä ei ole esimerkiksi tulehdusten määrä nivelissä, vaan pikemminkin sairauden haastavuus monilla elämänalueilla. Monet sairauteen liittyvät tekijät toimivat yhdessä. Esimerkiksi vaikea sairaus yhdessä vähäisen sosiaalisen tuen kanssa voi altistaa psyykkisten ongelmien synnylle (El-Miedany ym., 2002). Käsitelmän (Wallander ym., 1998) havainnollistamat suojaavat tekijät ja riskitekijät toimivat vastavuoroisesti säädellen sopeutumista kokonaisuutena. Suojaavien tekijöiden ja riskitekijöiden ominaisuudet toteutuvat ja painottuvat yksilökohtaisesti sairauden kulussa ja muokkaavat sopeutumista tällä tavalla. Yhdelle lastenreumaa sairastavalle suojaavat tekijät kuten perhe voi toimia todella suojaavana voimavarana kun taas toiselle perhe voi toimia riskitekijänä esimerkiksi vähäisen sosiaalisen tuen seurauksena.

Lastenreumaa sairastavien hoidossa tulee huomioida lapsen selviytymisen tukeminen laaja-alaisesti. Pelkkä sairauden lääketieteellinen hoito ei riitä sairaan lapsen hyvinvoinnin takaamiseksi. On myös otettava huomioon lapsen psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin merkitys sairauteen sopeutumisessa. Kaikki biopsykososiaaliset tekijät ja niiden välinen vuorovaikutus voivat osaltaan toimia lastenreumaan sopeutumista hidastavina tai edesauttavina tekijöinä (kuva 9). Sairaalamailmassa psykologipalvelujen kehittäminen edellyttää yhteistyötä, palvelujen tarpeen

havaitsemista ja psykologin työn integroimista osaksi moniammatillista työryhmätyötä. Parhaimmillaan tutkimuksen biopsykososiaalinen näkökulma tarjoaa lastenreumaa sairastaville ja heitä hoitaville välineitä voimavarojen löytämiseksi, välineitä arvioida lapsen sopeutumista ja perustellusti tukea lasta tuen tarvetta edellyttävissä asioissa.

Sovellettaessa biopsykososiaalista lähestymistapaa (kuva 9) lastenreuman hoidossa on oleellista ottaa tasapuolisesti huomioon fyysinen sairauden hoito, esimerkiksi kivun vähentäminen ja toimintakyvyn lisääminen, sosiaalinen ympäristö, esimerkiksi perhesuhteiden huomioiminen tai koulukiusaamiseen puuttuminen, sekä psyykinen tila eli psyykkisten vahvuuksien ja kuormittavien tekijöiden kartoittaminen sekä mahdollisen terapian toteuttaminen. Ihanteellisin tilanne lapsen kannalta olisi, jos lastenpsykiatri tai psykologi pystyisi pitkällä aikavälillä arvioimaan lastenreumaa sairastavan psykologista kehitystä ja sairauden yhteyttä perheeseen ja varmistaisi tällä tavoin tasapainoisen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen kasvun. Myös muun hoitohenkilökunnan olisi hyvä pysyä samana vuodesta toiseen, koska lastenreuman kulku on aaltoileva ja se voi tuottaa toistuvia pettymyksiä (Moilanen, 2004, 363). Vanhempia tukemalla tuetaan koko perhettä. Sairaana lapsen psykologisen arvion perusteella voidaan tukea vanhempia kasvatustehtävässä ja arvioida tukitoimien tarvetta. Sopeutumisvalmennus voi toimia hyvänä välineenä sairauden käsittelyyn lapselle ja hänen perheelleen tiedon, vertaistuen, toiminnallisuuden ja moniammatillisen asiantuntijuuden avulla.

Kootusti voidaan todeta, että useat eri tekijät ovat yhteydessä psyykkisen hyvinvoinnin toteutumiseen lastenreumaa sairastavilla. Olisi tärkeää kiinnittää ajoissa huomiota psyykkisen hyvinvoinnin riskitekijöihin, kuten tämän tutkimuksen perusteella lastenreuman alatyyppeihin, heikkoon koulusuoriutumiseen, alhaiseen sosiaaliseen hyvinvointiin ja mataliin pystyvyyskäsityksiin. Tulevaa tutkimusta tarvitaan selvittämään, mitkä menetelmät ja arviointimenetelmät ovat tehokkaimpia erottamaan lastenreumaa sairastavista ne, jotka ovat riskiryhmässä psyykkiselle oirehdinnalle ja minkälaiset interventiot olisivat tehokkaimpia auttamaan lastenreumaa sairastavaa sopeutumaan sairauteensa. Riskitekijöitä tunnistamalla lastenreumaa sairastaville pystyttäisiin ajoissa tarjoamaan tehostettua erityistukea ja vuosien taistelu psyykkisten ongelmien kanssa voitaisiin tällä tavoin estää. Tutkimustulosten pohjalta kehiteltävien sopivien psykologisten hoito- ja ehkäisyinterventioiden avulla lastenreumaa sairastavat voisivat välttyä jo sairauden alkuvaiheessa psyykkisiltä oireilta sekä niiden vakavoitumiselta, jolloin myös sairauten sopeutumisella olisi turvalliset lähtökohdat.



Kuva 9. Lastenreumaa sairastavien psyykkiseen hyvinvointiin yhteydessä olevia tekijöitä. Tulosten tarkastelua biopsykososiaalista lähestymistapaa mukaillen (Covic ym., 2003).

LÄHTEET

- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C. (1986). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T. M. (2004). *Manual for the assessment data manager program (ADM)*. Achenbach System of Empirically Based Assessment (ASEBA). (2004). University of Vermont College of Medicine.
- Adam, V., ST.-Pierre, Y., Fautrel, B., Clarke, A. E., Duffy, C. M., & Penrod, J. R. (2005). What is the Impact of Adolescent Arthritis and Rheumatism? Evidence from a National Sample of Canadians. *Journal of Rheumatology*, 32, 354–361.
- Arkela-Kautiainen, M., Haapasaari, J., Kautiainen, H., Vilkkumaa, I., Mälkiä, E., & Leirisalo-Repo, M. (2005). Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 64, 875–880.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84, 191–215.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32, 19–31.
- Barlow, J. H., Shaw, K. L., & Wright, C. C. (2001). Development and preliminary validation of a children's arthritis self-efficacy scale. *Arthritis Care and Research* 45, 159–166.
- Boekaerts, M., & Röder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21, 311–337.
- Campo, J. V., Bridge J., Ehmann, M., Altman, S., Lucas, A., Birmaher, B. Di Lorenzo, C., Iyenger, S., & Brent, A. B. (2004). Recurrent abdominal Pain, Anxiety and Depression in Primary Care. *Pediatrics*, 113, 817–823.
- Carter, B. D., Kronenberger W. G., Edwards J. F., Marshall G. S., Schikler K. N., & Causey D. L. (1999). Psychological Symptoms in Chronic Fatigue and Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Pediatrics*, 103, 975–979.
- 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.
- Curtis, R., Groarke, AM., Goughlan, R., & Gsel, A. (2005). Psychological stress as a predictor of

- psychological adjustment and health status in patients with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling*, 59, 192–198.
- Eccleston, C., Crombez, G., Scotford, A., Clinch, J., & Connell, H. (2004). Adolescent chronic pain: patterns and predictors of emotional distress in adolescents with chronic pain and their parents. *Pain*, 108, 221–229.
- El-Miedany, Y. M., & El Rasheed, A. H. (2002). Is anxiety more common disorder than depression in rheumatoid arthritis? *Joint Bone Spine*, 69, 300–306.
- Engel, J. M., & Kartin, D. (2004). Pain in Youth: A Primer for Current Practice. *Physical and Rehabilitation Medicine*, 16, 53–76.
- Estlander, A-M. (2003). Kivun psykologia. Juva: WSOY.
- Evers, A. W. M, Kraaimaat, F. W, Geenen, R., & Bijlsma, J. W. J. (1998). Psychosocial predictors of functional change in recently diagnosed rheumatoid arthritis patients. *Behavior Research and Therapy*, 36, 179–193.
- Evers, A. W. M., Kraaimaat, R. G., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2003). Pain coping and social support as predictors of long-term functional disability and pain in early rheumatoid arthritis. *Behaviour Research and Therapy*, 41, 1295–1310.
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9, 11–19.
- Garralda, M. E. (2004). The Interface Between Physical and Mental Health Problems and Medical Help Seeking in Children and Adolescents: A Research Perspective. *Child & Adolescent Mental Health*, 9, 146–155.
- Haapasaari, J. (2002). (Lasten niveltulehdukset).
Teoksessa M. Leirisalo-Repo, M. Hämäläinen & E. Moilanen (toim.). Reumataudit. 3. painos. Rauma: Kirjapaino Oy West Point. Duodecim. (s. 167–169).
- Haarasilta, L., Marttunen, M., Kaprio, J., & Aro, H. (2005). Major depressive episode and physical health in adolescents and young adults: results from a population-based interview survey. *European Journal of Public Health*, 15, 489–493.
- Helstelä, L., Sourander, A., & Bergroth, L. (2001). Parent-reported competence and emotional and behavioural problems in Finnish adolescents. *Nordic Journal of Psychiatry*, 55, 337–341.
- Hommel, K. A., Wagner, J. L., Chaney, J. M., White, M. M., & Mullins, L. L. (2004). Perceived important of activities of daily living and arthritis helplessness in rheumatoid arthritis. USA Oklahoma State University, Division of Psychology.
- Huygen, A. C. J., Kuis, W., & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioural, and social

- adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 59, 276–282.
- Jose, P. E., & Ratcliffe, V. (2004). Stressor Frequency and Perceived Intensity as Predictors of Internalizing Symptoms: Gender and Age Differences in Adolescence. *New Zealand Journal of Psychology*, 33, 145–154.
- Keefe, F. J., Buffington, A. L. H., Studts, J. L., Smith, S. J., Gibson, J., & Caldwell, D. S. (2002). Recent Advances and Future Directions in the Biopsychosocial Assessment and Treatment of Arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 640–655.
- Kokkonen, E.-R., Kokkonen, J., & Moilanen, I. (2001). Predictors of delayed social maturation and mental health disorders in young adults chronically ill since childhood. *Nord Journal of Psychiatry*, 55, 237–242.
- Kuusinen, P. (2004). Pitkäaikainen kipu ja depressio; yhteyttä säätelevät tekijät. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto printing house. Jyväskylän yliopisto.
- Kyngäs, H. (2002). Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 336–341.
- Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences* 6, 287–293.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer: New York.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and Adaptation*. Oxford University Press: New York.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 29–39.
- Margetic, B., Aukst-Margetic, B., Bilic, E., Jelusic, M., & Tambic Bukovac, L. (2005). Depression, anxiety and pain in children with juvenile idiopathic arthritis. *European Psychiatry*, 20, 274–276.
- Merlijn, V. P. B. M., Hunfeld, J. A. M., van der Wouden, J. C., Hazebroek-Kampschreur, A. A. J. M., Koes, B. W., & Passchier, J. (2003). Psychosocial factors associated with chronic pain in adolescents. *Pain*, 101, 33–43.
- Moilanen, I. (2004). (Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään). Teoksessa F., Almqvist, I., Moilanen, K., Kumpulainen, J., Piha, E. Räsänen & T., Tamminen (toim.). *Lasten- ja nuorisopsykiatria*. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Duodecim. (s. 357–363).
- Muller-Godeffroy, E., Lehmann, H., Kuster, R. M., & Thyen, U. (2005). Quality of life and

- psychosocial adaption in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis and reactive arthritis. *Zeitung fur Rheumatologie*, 64, 177–187.
- Mullick, M. S. I., Nahar, J. S., & Atiqul Hag, S. (2005). Psychiatric Morbidity, Stressors, Impact, and Burden in Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 23, 142–149.
- Noll, R. B., Kozlowski, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., Taylor, J., & Passo, M. (2000). Social, Emotional, and Behavioral Functioning of Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 43, 1387–1396.
- Oen, K. (2002). Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 16, 347–360.
- Palosuo, T. (2002) (Immunologia).
Teoksessa M. Leirisalo-Repo, M. Hämäläinen & E. Moilanen (toim.). Reumataudit. 3. painos. Rauma: Kirjapaino Oy West Point. Duodecim. (s. 31).
- Packman, J. C., & Hall, M. A. (2002). Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: education and employment. *Rheumatology*, 41, 1436–1439.
- Reid, G. J., McGrath, P. J., & Lang, B. A. (2005). Parent-child interactions among children with juvenile fibromyalgia, arthritis, and healthy controls. *Pain*, 113, 201–210.
- Rietveld, S., van Beest, I., & Prins, P. J. M. (2005). The Relationship Between Specific Anxiety Syndromes and Somatic Symptoms in Adolescents with Asthma and Other Chronic Diseases. *Journal of Asthma*, 42, 725–730.
- Sandstrom, M. J., & Schanberg, L. E. (2004). Peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Padiatric Psychology*, 29, 29–34.
- Sarafino, E. P. (1998). Health psychology. Biopsychosocial interactions. New York: Wiley
- Sareen, J., Cox, B. J., Clara, I., & Asmundson, G. J. G. (2005). The relationship between anxiety disorders and physical disorders in the U.S. national comorbidity survey. *Depression and Anxiety*, 21, 193–202.
- Sawyer, M. G., Carbone, J. A., Whitham, J. N., Robertson, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. (2005). The relationship between health-related quality of life, pain, and coping strategies in juvenile arthritis – A one year prospective study. *Quality of Life Research*, 14, 1585–1598.
- Schanberg, L. E., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Maurin, E. C. (2003). Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 48, 1390–1397.
- Schanberg, L. E., Sandstrom, M. J., Starr, K., Gil, K. M., Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Affleck, G.,

- & Tennen, H. (2000). The Relationship of Daily Mood and Stressful Events to Symptoms in Juvenile Rheumatic Disease. *Arthritis Care and Research*, 13, 33–41.
- Schoenfeld-Smith, K., Petroski, G. F., Hewett, J. E., Johnson, J. C., Wright, G. E., Smarr, K. L., Walker, S. E., & Parker, J. C. (1996). A Biopsychosocial Model of Disability in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care and Research* 9, 368–375.
- Selvaag, A. M., Flatø, B., Lien, G., Sørskaar, D., Vinje, O., & Førre, Ø. (2003). Measuring Health Status in Early Juvenile Idiopathic Arthritis: Determinants and Responsiveness of the Child Health Questionnaire. *The Journal of Rheumatology*, 30, 1602–1612.
- Shifren, K., Park, D. C., Bennett, J. M., & Morrell, R. W. (1999). Do Cognitive Processes Predict Mental Health in Individuals with Rheumatoid Arthritis? *Journal of Behavioral Medicine*, 22, 529–548.
- Silman, A. J., & Hochberg M. C. (2001). *Epidemiology of the Rheumatic Diseases*. Oxford: University Press.
- Siponen, A. (1999). Ei minulle voi käydä näin. Tutkimus astmatikkojen sairastamisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Sourander, A., & Helstelä, L. (2005). Childhood predictors of externalizing and internalizing problems in adolescence. A prospective follow-up study from age 8 to 16. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 14, 415–423
- Stockton, P., Gonzales, J. J., Stern, N. P., & Epstein, S. A. (2004). Treatment patterns and outcomes of depressed medically ill and non-medically ill patients in community psychiatric practice. Washington: Georgetown University Medical Center, Department of Psychiatry.
- Suurmeijer, P. B. M., van Sonderen, F. L. P., Krol, B., Doeglas, D. M., van Den Heuvel, W. J. A., & Sanderman, R. (2005). The Relationship Between Personality, Supportive Transactions and Support Satisfaction, and Mental Health of Patients with Early Rheumatoid Arthritis. *Social Indicators Research*, 73, 179–197.
- Thastum, M., Herlin T., & Zachariae R. (2005). Relationship on pain-coping strategies and pain-specific beliefs to pain experience in children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 53, 2, 174–184.
- Thompson, R. J., Gustafson K. E., Gil, K. M., Godfrey, J., & Bennett-Murphy, L. M. (1998). Illness Specific Patterns of Psychological Adjustment and Cognitive Adaptational Processes in Children with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of clinical psychology*, 54, 121–128.
- Treharne, G. J., Hale, E. D., Lyons, A. C., Booth, D. A., Banks, M. J., Erb, N., Douglas, K. M.,

- Mitton, D. L., & Kitas, G. D. (2005). Cardiovascular disease and psychological morbidity among rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology*, 44, 241–246.
- Von Weiss, R. T., Rapoff, M. A., Varni, J. W., Lindsley, C. B., Olson, N. Y., Madson, K. L., & Bernstein, B. H. (2002). Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 155–165.
- Vuorimaa, H. 2006, Lastenreumaa sairastavien lasten ja heidän vanhempiansa pystyvyyksätykset ja näiden merkitys kipuoireissa. Psykologia, Psykologian laitos, Helsingin yliopisto. Väitöskirjan käsikirjoitus. Julkaisematon.
- Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical Psychology Review*, 24, 461–488.
- Walker, J. G., Littlejohn, G. O., McMurray, N. E., & Cutolo, M. (1999). Stress system response and rheumatoid arthritis: a multilevel approach. *Rheumatology* 38, 1050–1057.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Physical Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. Cambridge University Press.
- Wolfe, F. (1999). Psychological Distress and Rheumatic Disease. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 28, 131–136.
- Ylijoki, H. (1998). Lastenreumaa sairastavien pitkäaikaisennuste ja siihen vaikuttavat tekijät. Akateeminen väitöskirja. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia.

Liite 1. CASE-kyselylomake (Vuorimaa, ym. 2006).

Lapsen niveltulehduskysely (CASE)

nimi: _____

Pane rasti siihen kohtaan (☐), joka kuvaa SINUA parhaiten.

1. Pystyn hallitsemaan niveltulehduksen aiheuttamia särkyjä.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

2. Pystyn hallitsemaan niveltulehduksen aiheuttamaa jäykkyyttä.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

3. Pystyn hallitsemaan niveltulehduksen aiheuttamaa väsymystä.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

4. Pystyn helpottamaan oloani, kun niveltulehdus aiheuttaa nivelturvotuksia.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

5. Pystyn helpottamaan oloani, kun olen niveltulehduksen vuoksi allapäin.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

6. Pystyn helpottamaan oloani, kun tunnen itseni yksinäiseksi sairauden vuoksi.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

7. Pystyn helpottamaan oloani, kun niveltulehdus ärsyttää tai kyllästyttää minua.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

8. Pystyn niveltulehduksesta huolimatta olemaan koulussa ilman vaikeuksia.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

9. Pystyn niveltulehduksesta huolimatta osallistumaan koululiikuntaan.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

10. Pystyn viettämään aikaa ystäväieni kanssa vaikka minulla on niveltulehdus.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

11. Pystyn osallistumaan perheen vapaa-ajan harrastuksiin vaikka minulla on niveltulehdus.

en ollenkaan ehkä jossain määrin melko varmasti ihan varmasti

