

LAPSILLE SUUNNATTU NIVELTEN SÄÄSTÖOHJEISTUS

Heli Tervo
Elina Tillikainen

Opinnäytetyö
Syyskuu 2011

Toimintaterapia
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) TERVO, Heli TILLIKAINEN, Elina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 05.09.2011
	Sivumäärä 39	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi Lapsille suunnattu nivelten säästöohjeistus		
Koulutusohjelma Toimintaterapia		
Työn ohjaaja(t) KANTANEN, Mari		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen keskussairaala, kuntoutus, toimintaterapia		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyö on kaksiosainen. Toiminnallisen osuuden tuotos on painetun opaslehtisen muodossa oleva nivelten säästöohjeistus. Opaslehtinen on suunnattu reumaa sairastaville alle 16 -vuotiaille lapsille, ja se tulee jaettavaksi Keski-Suomen keskussairaalan reumapoliklinikan lasten- ja nuorten toimintaterapiayksikössä. Tarkoituksena on jakaa tietoa lapsille, heidän perheille ja lähipiirille siitä, kuinka arjessa voi toimia niveliä säästämällä. Sisällössä huomioitiin erityisesti lapsen arki ja tarpeet, johon kuuluvat esimerkiksi leikki, lepo, liikunta, koulunkäynti ja ravinto. Opaslehtiseen haluttiin ottaa ennaltaehkäisevä ja terveyttä edistävä näkökulma.</p> <p>Opinnäytetyön toinen osuus oli kirjallisuuskatsaus lastenreuman lääkinällisestä kuntoutuksesta toimintaterapian osalta. Kirjallisuuskatsauksen aineistoa hyödynnettiin opaslehtisen teossa. Aineistoa opinnäytetyöhön haettiin lääketieteen ja toimintaterapian kirjallisuudesta sekä alan verkkojulkaisuista. Teemoina kirjallisuuskatsauksessa olivat lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan, toimintaterapian rooli nivelten säästössä, nivelten säästön merkitys lastenreuman kuntoutuksessa sekä tasapainoinen arki. Kirjallisuuskatsaus käsitteli myös nivelten säästön toteuttamista arjen toiminnoissa ja lastenreumasta selviytymistä. Yksi kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettu tutkimus käsitteli myös toimintaterapian vaikuttavuutta reuman kuntoutuksessa.</p> <p>Nivelten säästöllä tarkoitetaan tässä yhteydessä niveliin kohdistuviin voimiin vaikuttamista niin, että ne ovat mahdollisimman vähän kuormittavia. Näin pyritään edesauttamaan nivelrakenteen säilymistä, ennaltaehkäisemään epämuodostumien syntymistä sekä vähentämään kipua ja tulehdusoireita sairastuneissa nivelissä. Nivelten säästäminen sisältää esimerkiksi uudenlaisten toimintamallien omaksumista eri toiminnoissa, toiminnan kompensointia apuvälinein sekä ympäristön muokkaamista niveliä säästävien toimintatapojen mahdollistamiseksi.</p>		
Avainsanat (asiasanat) 1 Lastenreuma, reumatoimintaterapia, nivelten säästö, tasapainoinen arki		
Muut tiedot		



Author(s) TERVO, Heli TILLIKAINEN, Elina	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 05.09.2011
	Pages 39	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Joint Protection Instructions for Children		
Degree Programme Degree Programme in Occupational Therapy		
Tutor(s) KANTANEN, Mari		
Assigned by Central Finland Central Hospital, Rehabilitation, Occupational therapy		
<p>Abstract</p> <p>The Bachelor's Thesis consists of two parts. The first part is the outcome of a practical study on joint protection therapy produced in the form of a guide booklet. The guide booklet is addressed to children under the age of 16 years who suffer from rheumatoid arthritis, and it will be distributed by the Central Finland Central Hospital through its outpatient clinic's occupational therapy unit to children and adolescents. The intention is to disseminate information to children, their families and friends on how to act in a joint protecting way in daily life. In the content, special attention has been paid to children's daily life and their needs, including, for example, play, rest, physical exercise, school and nourishment. The authors' endeavour has been to introduce a preventive and health promoting viewpoint in the booklet.</p> <p>The second part of the thesis was a literature review on applying occupational therapy in medical rehabilitation for juvenile rheumatoid arthritis. The materials gained from the review were used in the production of the guide booklet. The thesis materials were sought in medical literature, occupational therapy publications and medical websites. The review themes included a medical viewpoint to juvenile rheumatoid arthritis, the role of occupational therapy in joint protection, the importance of joint protection in juvenile rheumatoid arthritis rehabilitation and balanced daily life. In addition, the literature review deals focused on the implementation of joint protection in daily life and on how to cope with juvenile rheumatoid arthritis. One of the studies included in the literary survey also dealt with the effectiveness of occupational therapy in rheumatoid arthritis rehabilitation.</p> <p>In this context, joint protection means reducing the effect of impact forces on joints to a minimum. The purpose of this is to promote the preservation of the existing joint structures, prevent the generation of anomalies, alleviate pain and reduce inflammation symptoms in diseased joints. Joint protection includes, for example, the adoption of new action models in various functions, compensating for physical action by means of various aids and modifying the environment so as to enable the use of joint saving action methods.</p>		
Keywords Juvenile rheumatoid arthritis, occupational therapy for rheumatic patients, joint protection, balanced daily life		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	2
2 BIOMEKAANINEN MALLI.....	3
3 TOIMIVA LAPSI	5
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	8
5 OPINNÄYTETYÖN TIETOPERUSTA.....	9
5.1 Aineiston analysointi.....	11
6 LÄÄKETIETEELLINEN NÄKÖKULMA LASTENREUMAAN.....	13
7 NIVELTEN SÄÄSTÖN MERKITYS LASTENREUMAN KUNTOUTUKSESSA.....	14
7.1 Toimintaterapian rooli nivelten säästössä	16
7.1.1 Toimintaterapian vaikuttavuus reuman kuntoutuksessa.....	17
7.2 Tasapainoista arkea – sairaudesta huolimatta.....	18
7.2.1 Lasten ja nuorten kokemuksia reumasta selviytymisessä	19
8 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ.....	22
8.1 Toteutuksen vaiheet ja aikataulu.....	22
8.2 Opaslehtinen tiedonjakajana	23
9 PALAUTE TYÖELÄMÄSTÄ	24
10 POHDINTA	25
10.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi.....	27
10.2 Jatkotutkimusehdotukset.....	28
LÄHTEET	29
LIITTEET.....	32
Liite 1. Opaslehtinen	32
 KUVIOT	
KUVIO 1. PEO.....	6
 TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Kirjallisuuskatsaus teemoittain.....	12

1 Johdanto

Tutkimusten mukaan lastenreuma on yleisin pitkäaikainen lapsilla esiintyvä niveltulehdus. Lastenreuma alkaa ennen 16 vuoden ikää ja taudinkuvaan kuuluu, että niveltulehdus kestää vähintään kuusi viikkoa, eikä sille ole osoitettavissa tarkkaa taudinsyytä. Sairaus on hieman yleistynyt Suomessa 2000-luvulla. (Lastenreuma yleistyy Suomessa 2008.)

Lapsen reumaan sairastuminen muuttaa perheen arkea ja asioiden tärkeysjärjestystä. Tieto sairauden vaikutuksista ja haittavaikutuksien lievittämisestä ovat ensimmäisiä askelia arjen sujuvuuteen.

Toimintaterapiassa keskitytään päivittäisiin toimiin, kuten koulunkäyntiin, leikki- ja vapaa-ajan toimintoihin sekä lepoon, pyrkien tukemaan lapsen ikätasoista suoriutumista näissä toimissa. Lapsen toimintakyky huomioidaan kokonaisuutena ja terapian suunnittelu on yksilöllistä lapsen, hänen elämäntilanteensa ja perheensä toiveiden mukaan. (Kainulainen 2011.)

Opinnäytetyössä käsitellään lastenreumaa toimintaterapian näkökulmasta, joka on tärkeä osa lääkinällistä kuntoutusta. Toimintaterapian osuudesta on rajattu pois reuman vaikutukset kaularankaan ja leukaniveliin ja keskitytty yläraajojen toimintaan ja kehon hallintaan. Työssä selvitetään, mitä merkitystä toimintaterapialla on lastenreuman kuntoutuksessa ja mitä tässä yhteydessä tarkoitetaan nivelten säästöllä. Käsite avataan myöhemmissä luvuissa. Työtä ohjanneet toimintaterapian viitekehykset ovat Biomekaaninen malli (The Biomechanical Model) ja PEO (The Model of Person, Environment and Occupation), jotka esitellään tarkemmin myöhemmin.

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö on kaksiosainen. Työn ensimmäinen osuus on kirjallisuuskatsaus, jonka pohjalta on tehty opinnäytetyön toinen osa, opaslehtinen nimeltä 'Nivelten säästöohjeistus – Apua arkeen'.

2 Biomekaaninen malli

Toimintaterapian viitekehysistä osaksi teoriapohjaa ja lähestymistapaa valittiin Biomekaaninen malli (The Biomechanical Model). Biomekaanisen mallin mukaan ihmisen kyky liikkua tarkoituksenmukaisesti ja kyky stabiloida, eli vakauttaa liikkeitään, vaikuttavat hänen päivittäisiin toimintoihinsa. Liikeulottuvuudet ja tätä kautta koko yksittäisen henkilön toimintakyky voi olla rajoittunutta, esimerkiksi juuri jonkun nivelten liikkuvuuteen vaikuttavan sairauden, kuten reuman, vuoksi. (Kielhofner 2009, 66.)

Biomekaaninen malli perustuu liikeopin periaatteisiin. Siinä keskeistä on kinestiikka eli tiede, joka tutkii kuinka voimat saavat aikaan kehon osien liikkeen sekä kinematiikka eli tiede, joka tutkii kehon osien liikkeitä tietyssä ajassa. Mallissa sovelletaan näitä mekaniikan periaatteita liikkumiseen, joten ihmisen anatomian ja fysiologian osaaminen on tämän viitekehysten kannalta tärkeää. Nivelten liikelaajuus, voima ja kestävyys ovat keskeisiä käsitteitä puhuttaessa ihmisen liikkumisesta. Nivelten sekä niitä ympäröivien rakenteiden ja toiminnan tunteminen on olennaista liikelaajuuksien ymmärtämiseksi. Erityyppisten nivelten liikkeet määräytyvät niiden rakenteen mukaan. Myös nivelten rakenteita ympäröivien kudosten elastisuus vaikuttaa liikelaajuuksiin. Nivelille mahdollisia liikkeitä voivat olla fleksio eli koukistus, ekstensio eli ojennus, abduktio eli loitonnuks, adduktio eli lähennys ja rotaatio eli kierto. Liikelaajuuksista puhuttaessa on tärkeää ymmärtää kaksi keskeistä käsitettä: aktiivinen liikelaajuus ja passiivinen liikelaajuus. Aktiivisella liikelaajuudella tarkoitetaan lihastyön aikaansaamaa liikettä. Passiivinen liikelaajuus taas tarkoittaa ulkoisen voiman esimerkiksi venyttämisen aikaansaamaa liikettä. Lihaskoivu huolehtii nivelten

stabiloimisesta sekä liikuttamisesta. Arkipäiväisissä tilanteissa toiminnallinen suoriutuminen riippuu useiden lihasten samanaikaisesta työskentelystä monien nivelten liikuttamiseksi sekä stabiloimiseksi. (Hautala, Hämäläinen T, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011, 291.) Kolmas tärkeä ihmisen liikkumiseen vaikuttava tekijä on kestävyys. Sydän- ja verenkiertoelimistön kuljettama happi ja ravintoaineet ovat edellytyksenä kestävyydelle. Ihmisen tuki- ja liikuntaelimistön suorituskyvystä puhuttaessa voidaan erotella kaksi siihen liittyvää kestävyiden laatua. Ne ovat kestävyys lihastyön kannalta sekä kestävyys sydän- ja verenkiertoelimistön kannalta. Molemmat vaikuttavat tuki- ja liikuntaelimistön suorituskykyyn. (Mts. 292.)

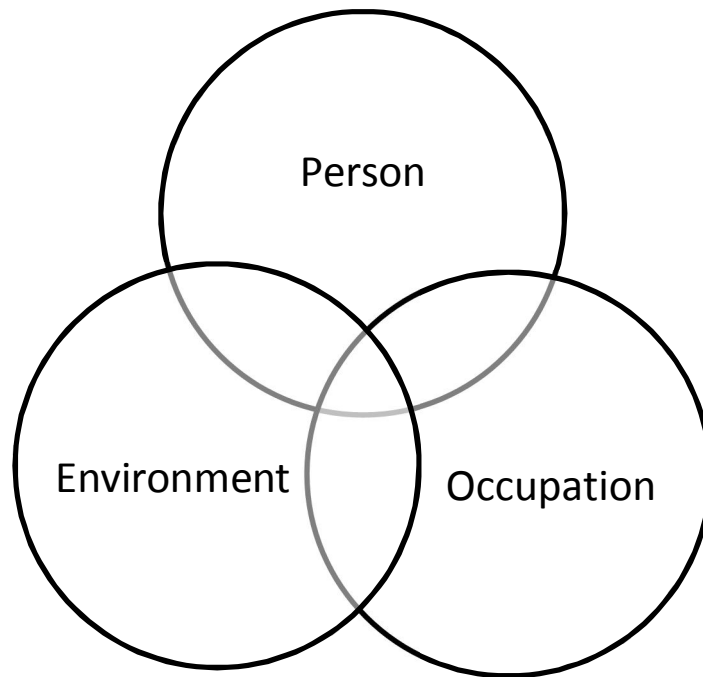
Terapeuttinen interventio biomekaanisessa mallissa perustuu liikkeen ja toiminnallisen suoriutumisen yhteyteen. Virheasentojen ehkäisy ja olemassa olevan liikkumiskyvyn ylläpitäminen ovat biomekaanisen mallin näkökulmasta tärkeimmät tavoitteet. Toinen tärkeä tavoite on liikkumiskyvyn palauttaminen. Kolmantena palautumattomia liikelaajuuksia sekä vähentynyttä lihasvoimaa ja kestävyyttä voidaan kompensoida korvaavilla toimintatavoilla tai apuvälineitä käyttäen. (Kielhofner 2009, 70.)

Biomekaanisen mallin mukaisen intervention kannalta tärkeää on toiminnan analyysi ja sen pohjalta tapahtuva toiminnan muokkaaminen. Keinoina voivat olla esimerkiksi energiaa säästävät työskentelytekniikat sekä ergonomiseen työskentelyyn liittyvä ohjaus. Toimintarajoituksen ollessa pysyvä tai pitkäaikainen tarvitaan kompensoivaa lähestymistapaa. Esimerkiksi ortoosien ja proteesien käyttö, erilaiset apuvälineet ja tehtävän tai toimintaympäristön muokkaaminen voivat korvata tuki- ja liikuntaelimistön vammoista johtuvia puutteita ja mahdollistaa tekijälleen merkityksellisen toiminnan. (Hautala ym. 2011, 294.)

Ohjeistuksessa keskitytään erityisesti epämuodostumien ehkäisyyn ja liikkuvuuden ylläpidon, sekä liikkeiden kapasiteetin palauttamisen alueille. Nämä ovat eniten yhteydessä valittuihin näkökulmiin, eli ennaltaehkäisyyn ja terveyden edistämiseen. Nämä ovat myös biomekaanisen mallin soveltamisen kannalta olennaisia, sillä malli selittää henkilön liikuntakyvyn rajoittuneisuuden vaikutuksia hänen toimintaan ja toimintaterapiaintervention mahdollisuuksia toimintakyvyn parantamiseksi. Biomekaaninen malli antaa näin hyvät lähtökohdat lähteä miettimään laajemmin ja tieteelliseltä pohjalta toimintaterapian osuutta lastenreuman kuntoutuksessa sekä mitä kuuluu nivelten säästöön mallin mukaisessa terapeutisessa interventiossa.

3 Toimiva lapsi

Toiminnan näkökulmana hyvinvointiin ja terveyteen mallina opinnäytetyössä on The Model of Person, Environment and Occupation (PEO) eli malli toiminnallisesta suoriutumisesta. PEO:ssa on kolme keskeistä käsitettä: person, environment ja occupation, jotka yhdessä ilmentävät ihmisen toiminnallista suoriutumista (occupational performance). Tämän mallin kautta kuvataan lapsen henkilökohtaisten ominaisuuksien, hänen ympäristönsä ja toimintojensa yhteisvaikutusta lapsen toiminnalliseen suoriutumiseen. Vaikuttamalla näihin kolmeen eri osa-alueeseen pystytään vaikuttamaan lapsen toiminnalliseen suoriutumiseen. Kun tuetaan toiminnallista suoriutumista parhaalla mahdollisella tavalla, on sillä merkitystä lapsen terveyteen ja hyvinvointiin. (Enabling Function and Wellbeing 1997, 74–76; Reed & Nelson Sanderson 1999, 268-269.)



KUVIO 1. PEO. (ks. alkuperäinen kuvio Reed & Nelson Sanderson 1999, 269.)

Person (henkilö) on tässä tapauksessa lapsi. Jokainen lapsi on yksilöllinen, ja reuma sen vaikeusasteesta riippuen tuo yksilöllisiä rajoitteita. Henkilön yksilöllisiin ominaisuuksiin vaikuttamisen keinoja toimintaterapiassa on lastojen, tukien, ortoosien ja pienapuvälineiden avulla virheasentojen muodostumisen ehkäisy. Lisäksi liikkuvuutta pyritään parantamaan voimistelu- ja venyttelyohjeiden ja lämpö-kylmä-hoidon avulla. Nämä vähentävät myös kipua ja turvotusta. Näin pyritään pitämään yllä tai palauttamaan liikelaajuuksia. Nivelten liian kuormituksen ehkäisemiseksi etsitään uusia toimintatapoja arjessa selviytymiseen. (Enabling Function and Wellbeing 1997, 74–75.)

Environment (ympäristö) tarkoittaa tässä kontekstissa lapsen fyysistä ympäristöä, jossa hän toimii arkipäivän tilanteissa. Ympäristöjä voi olla useita, esimerkiksi koti, päiväkotiki ja koulu. Nämä käsittävät myös kulttuurisen ja sosiaalisen ympäristön. Ympäristöön voidaan vaikuttaa sitä muokkaamalla, esimerkiksi rakennusten muutostöillä tai työympäristön ergonomiiaa muuttamalla. Ympäristössä toimintaa voidaan mahdollistaa kompensoimalla rajoittuneita liikkeitä apuvälineillä tai toiminnassa avustamisella, esimerkiksi leikissä tai koulutyöskentelyssä. (Mts. 1997, 75.)

Occupation (toiminta) on kaikki se toiminta, mitä lapsi arjessaan tekee. Jokaisella on omat tarkoitukset, tarpeet ja odotukset toiminnalle. Muokkaamalla lapsen toimintaa esimerkiksi porrastamalla ja soveltamalla mahdollistetaan lapsen osallistuminen juuri hänelle merkityksellisiin toimintoihin kuten esimerkiksi leikkiin. (Mts. 1997, 75–76.)

Henkilöön, ympäristöön ja toimintaan tai edes yhteen näistä osa-alueista vaikuttamalla voidaan edistää henkilön toiminnallista suoriutumista (occupational performance). Toiminnallinen suoriutuminen tarkoittaa tässä yhteydessä sitä, että lapsi pystyy suorittamaan ympäristössään hänelle merkityksellisiä toimintoja. Toimintaterapian interventiossa keskitytään henkilön, ympäristön ja toiminnan muodostamaan dynaamiseen kokonaisuuteen, joka vaikuttaa toiminnalliseen suoriutumiseen. (Mts. 1997, 76.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön aihe on opaslehtisen muodossa oleva nivelten säästöohjeistus reumaa sairastaville alle 16-vuotiaille lapsille sekä kirjallisuuskatsaus lastenreuman lääkinällisestä kuntoutuksesta toimintaterapian osalta. Ohjeistuksen on tarkoitus jakaa tietoa lasten perheelle ja lähipiirille. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Keski-Suomen keskussairaala. Aiheehdotus saatiin reumapoliklinikan puolelta, vastaavalta toimintaterapeutilta.

Työn aihe on nyt erityisen ajankohtainen, koska Keski-Suomen keskussairaalan reumapoliklinikan yhteyteen on tullut uusi lasten- ja nuorten reumatoimintaterapiayksikkö. Reumapoliklinikan aikuispotilaille on jo olemassa vastaava nivelten säästöohjeistus, mutta lapsen arki ja tarpeet eivät ole täysin samoja kuin aikuisella, joten tarve lasten vastaavalle ohjeistukselle on. Ohjeistuksen tieto oli tarkoitus saada erityisesti lapsiperheille sopivaan ja motivoivaan muotoon. Työssä on tarkoituksenmukaisesti jätetty käsittelemättä nivelten säästö koskien kaularangan ja leuan alueita, koska niiden käsitteleminen ei mahdu opinnäytetyön työmäärän asettamiin rajoihin. Lisäksi aiheen perusteellisempi käsittely ei ollut tarpeellista toimeksiantajan puolelta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa painettu, mukaan annettava opaslehtinen, joka antaa informaatiota siitä, miten reumaa sairastavat lapset voivat toimia arjessa niveliään säästämällä. Työhön otettiin mukaan ennaltaehkäisevä ja terveyttä edistävä näkökulma. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on vastata seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Mikä on toimintaterapian rooli lastenreuman lääkinällisessä kuntoutuksessa?
- Mitä tarkoitetaan nivelten säästöllä lasten reumatoimintaterapiassa?
- Miten nivelten säästö toteutuu arjen toiminnoissa?

5 Opinnäytetyön tietoperusta

Kirjallisuuskatsaus keskittyy kullekin tutkimukselle olennaiseen kirjallisuuteen, esimerkiksi aikakauslehtiartikkeleihin, tutkimuselosteisiin ja muihin keskeisiin aiheeseen liittyviin artikkeleihin. Kirjallisuuskatsaus selvittää miten, ja mistä näkökulmista aihetta on jo aiemmin tutkittu. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121.) Opinnäytetyössämme kirjallisuuskatsaus on taustatyötä opaslehtisen tekoa varten. Koska opinnäytetyömme on toiminnallinen opinnäytetyö, ei sen pääasiallinen tehtävä ole tuottaa laajaa kirjallisuuskatsausta, vaan saada opaslehtiseen ajankohtaisin tutkimustieto toimintaterapian roolista lastenreuman lääkinällisessä kuntoutuksessa.

Kirjallisuuskatsaus vaatii tekijältään aihealueen hyvää tuntemista, sillä näin tekijä pystyy valitsemaan katsaukseen mukaan asianmukaisen ja tutkimukseen suoraan liittyvän kirjallisuuden. Tätä kirjallisuutta on analysoitava tutkimuskysymysten kautta riittävän yksityiskohtaisesti, seuloen katsaukseen mukaan tutkimuksista olennaisimmat asiat. Tutkimuksen tekijän on objektiivisesti ja kriittisesti perusteltava itselleen, mihin hän mitäkin tietoa käyttää. (Hirsjärvi ym. 2009, 259.) Näistä perusteista pyrittiin pitämään kiinni kirjallisuuskatsausta tehdessä.

Jo ensimmäisen tiedonhakukerran jälkeen huomattiin, että kirjallisuutta ja maksuttomia tutkimuksia toimintaterapian merkityksestä lastenreuman lääkinällisessä kuntoutuksessa löytyy niukasti. Tutkimuksia haettiin seuraavista tietokannoista: CINAHL (EBSCO), Cochrane Database ja Google Scholar. Käytetyt kirjaston tietokannat olivat JANET (Jyväskylän ammattikorkeakoulun tietokanta), ARTO, LINDA, ALEKSI ja THESEUS. Tiedonhaku suoritettiin pääasiassa tammi-huhtikuussa 2011. Hakukielenä olivat suomi, englantia ja ruotsi. Koko opinnäytetyöprosessin ajan hyödynnettiin myös Jyväskylän yliopiston ja ammattikorkeakoulun kirjastoja. Apua tiedonhakuun saatiin myös Jyväskylän ammattikorkeakoulun kirjaston informaattikolta sekä opinnäytetyötä ohjanneelta opettajalta.

Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin erikseen ja yhdistelminä seuraavia sanoja 'lastenreuma', 'toimintaterapia', 'nivelten säästö', 'lääkinällinen kuntoutus' ja 'reumatoimintaterapia'. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin eri yhdistelminä sanoja 'occupational therapy', 'juvenile idiopathic arthritis', 'juvenile arthritis', 'joint protection' ja 'splinting'. Ruotsinkielisinä hakusanoina käytettiin yhdistellen sanoja 'arbetsterapi', 'ergoterapi', 'juvenile idiopatisk artrit' ja 'reumatism'.

Kirjallisuuskatsausta tehdessä lähteille valittiin selkeät sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Sisäänottokriteereinä olivat seuraavat; lähteen piti olla 2000-luvulta ja siinä tuli olla mainittuna sekä toimintaterapia että reuma. Työhön valittiin mukaan myös kaksi tutkimusta, joissa ei ollut mainintaa toimintaterapiasta. Harkinnan jälkeen nämä tutkimukset päätettiin ottaa mukaan, koska niissä käsitellään toimintaterapiaan läheisesti liittyviä asioita, sekä lasten keinoja selviytyä ja hallita kipua. Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit ja tutkimukset olivat suomen- ja englanninkielisiä. Ruotsinkielisten

lähteiden sisältö vastasi jo löydettyä aineistoa, joten ruotsinkieliset julkaisut jätettiin kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle.

5.1 Aineiston analysointi

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan todellista elämää (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä aineiston runsaus ja elämänläheisyys. Tämä tekee analyysivaiheen omalla tavallaan myös mielenkiintoiseksi ja haastavaksi. Teemoittelu kuuluu laadullisen aineiston tavallisimpiin analysointimenetelmiin. (Mts. 224–225.) Toiminnallisessa opinnäytetyössä aineiston tarkka ja järjestelmällinen analysointi ei ole välttämätöntä, kun aineistoa on kerätty laadullisen tutkimuksen keinoin (Vilkka & Airaksinen 2003, 57–58). Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset jaoteltiin seuraaviin teemoihin:

- Lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan
- Nivelten säästön merkitys lastenreuman kuntoutuksessa
- Toimintaterapian rooli nivelten säästössä
- Tasapainoista arkea – sairaudesta huolimatta

Seuraavan sivun taulukossa (TAULUKKO 1.) eritellään kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot teemojen mukaan. Lisäksi taulukosta löytyvät julkaisutiedot ja pääkohdat sisällöstä.

TAULUKKO 1. Kirjallisuuskatsaus teemoittain

Lähteen nimi ja tekijä	Julkaisutiedot	Pääkohdat julkaisusta	Teemat
Reuma Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M.L. & Kyngäs, H.	2007, 1.p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim	Lastenreuma, oireet ja diagnostiikka, toimintaterapia lastenreuman hoidossa, nivelten kuormituksen keventäminen, lepo ja apuvälineet, kivun tunnistaminen ja hoito, liikunta ja ruokavalio	-Lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan -Toimintaterapian rooli nivelten säästössä -Tasapainoinen arki
Occupational therapy for rheumatoid arthritis Steultjens, EM., Dekker, J., Bouter, LM., Schaardenburg, D., Kuyk, MA. & Van den Ende, CH.	2008, The Cochrane Library, Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Toimintaterapian vaikuttavuus reuman lääkinnällisessä kuntoutuksessa	-Toimintaterapian rooli nivelten säästössä
Occupational Therapy and Physical Dysfunction Toim. A. Turner, M. Foster & S.E. Johnson	2005, 5.p. UK: Harcourt Publishers Limited	Mitä tarkoitetaan nivelten säästöllä ja kuinka niitä voidaan säästää	-Nivelten säästön merkitys lastenreuman kuntoutuksessa
Occupational Therapy for Children Toim. Case-Smith & O'Brien.	2010, 6.p. USA: Mosby Elsevier	Työskentely perheen kanssa, jossa lapsella pitkäaikais sairaus	-Tasapainoista arkea sairaudesta huolimatta
Lastenreuma yleisty Suomessa Toim. A. Helin-Salmivaara, R. Huupponen, J.E. Idänpää-Heikkinen & T.Klaukka	2008, Suomen Lääkärilehti 35. vsk 63. Viitattu 26.5.2011	Lastenreuma Suomessa nykypäivänä	-Lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan
Lastenreuma n.d., Suomen Reumaliitto ry	Http://www.reumaliitto.fi / tietoa_tukija_ liikuntaelinsair/lastenreuma/ Viitattu 26.11.2010	Perustietoa lastenreumasta	-Lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan
Pitkäaikainen kipu lasten elämässä – Lastenreumaa sairastavien kokemuksia Ihalainen, P.	2010, Pro gradu – tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotyön johtaminen	Kivun vaikutus arjesta selviytymiseen	-Tasapainoista arkea sairaudesta huolimatta
Nuorten nivelreumasta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä Ojanen, S.	2001 Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto: Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotyön johtamisen koulutus	Nivelreumasta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä	-Tasapainoista arkea sairaudesta huolimatta

6 Lääketieteellinen näkökulma lastenreumaan

Lastenreumalla tarkoitetaan lapsuusiän, eli alle 16-vuotiaiden, yli kuusi viikkoa kestävää, eli pitkittynyttä niveltulehdusta. Se on yksi yleisimmistä lasten kroonisista niveltulehduksista, mutta silti harvinainen. (Honkanen & Säilä 2007, 293.) Syy sairastumiseen on usein tuntematon (Suomen Reumaliitto ry). Lastenreuma ei ole yhtenäinen tauti, vaan jokaisella sitä sairastavalla on oman tyyppinen sairauskokonaisuus ja sen vaikeusaste vaihtelee. Tauti on jaettu seitsemään eri alaluokkaan, tyyppillisten piirteiden ja oireiden esiintymisen mukaisesti. Alaluokat ovat 1) harvoihin niveliin kohdistuva tautimuoto, 2) moninivelinen tauti ilman reumatekijää, 3) moninivelinen tauti ja reumatekijä, 4) entesoartriitti eli tulehdukset jänneiden ja luiden kiinnityskohdissa, 5) moniin niveliin (yli neljään) leviävä harvanivelinen tauti, 6) nivelpsoriaasi ja 7) yleisoireinen lastenreuma. Keskimääräinen sairastumisikä lastenreumaan on seitsemän vuotta ja sen ilmaantuvuudessa ei ole suuria eroja roduttain tai alueittain. (Honkanen & Säilä 2007, 293.)

Tauti jaetaan aktiiviseen tulehdusvaiheeseen ja rauhalliseen vaiheeseen. Pitkittyessään niveltulehdus aiheuttaa nivelruston, nivelsiteiden ja luiden vaurioita. (Suomen Reumaliitto ry.) Vauriot aiheuttavat liikeratojen vajausta nivelissä ja lihasten heikkenemistä. Lapsilla vauriot voivat kuitenkin korjaantua hyvin. (Honkanen & Säilä 2007, 294.) Epäily sairaudesta, tulee yleensä lapsen toiminnan muutosten huomaamisesta. Lapsi voi valittaa kipua, liikkua huonosti aamuisin, vältellä tiettyjä liikkeitä, olla itkuinen ja nivelissä esiintyy usein kosketusarkuutta ja turvotusta. Myös kuumeilua ja ihottumaa voi esiintyä. Lapsi ei usein pysty ilmaisemaan tai paikantamaan

kiputuntemuksiaan niin, että häntä olisi helppo ymmärtää. (Honkanen 2007, 295; Leppänen 2007, 308.)

Lääkärin vastaanotolle hakeuduttua tehdään lapselle tarkat tutkimukset. Tärkeää on selvittää mahdolliset perinnölliset reumalle altistavat tekijät tai oireita edeltäneet infektiot tai tapaturmat. Lastenreuman hoitomahdollisuudet ovat kehittyneet viime vuosina ja ennuste on parantunut huomasti. Sairaus ei enää useinkaan johda jonkinasteiseen vammautumiseen. Lastenreuman hoidossa on haasteena lapsen nopea kehitys ja kasvu, jota on pyrittävä tukemaan kaikin keinoin sen kaikilla osa-alueilla. Lapsen elämänlaatu voi olla sairaudesta huolimatta hyvä ja hänen on mahdollista elää juuri ikäisistään erottumatta. Tämän mahdollistamiseksi on varhainen diagnosointi ja kuntoutuksen aloittaminen tärkeää. (Honkanen & Säilä 2007, 293–295.)

7 Nivelten säästön merkitys lastenreuman kuntoutuksessa

Ihmisen toimiessa niveliin kohdistuu kuormitusta sekä sisäisten, että ulkoisten voimien myötä. Esimerkiksi paikallaan ollessa, kehon sisällä niveliin kohdistuu asentoa ylläpitävien lihasten paine. Ulkoisilla voimilla voidaan tarkoittaa esimerkiksi raskaiden esineiden siirtelystä aiheutuvaa painetta. Nivelten säästöllä tarkoitetaan vaikuttamista näihin niveliin kohdistuviin voimiin niin, että ne olisivat mahdollisimman vähän kuormittavia. Näin pyritään edesauttamaan nivelrakenteen säilymistä, ennaltaehkäisemään epämuodostumien syntymistä sekä vähentämään kipua ja tulehdusoireita sairastuneissa nivelissä. Nivelten säästäminen sisältää esimerkiksi

uudenlaisten toimintamallien omaksumista eri toiminnoissa, toiminnan kompensointia apuvälinein sekä ympäristön muokkaamista niveliä säästävien toimintatapojen mahdollistamiseksi. (Occupational Therapy and Physical Dysfunction. 2002, 553–554.)

Perustana niveliä säästävissä toimintatavoissa on hyvä ergonomia. Oikeanlaiset työskentelyasennot hyvästä ryhdistä lähtien mahdollistavat suurten ja voimakkaampien nivelten käytön. Painon jakaminen useille eri nivelille, esimerkiksi esineiden nostaminen kahdella kädellä yhden sijaan, vähentää niveliin kohdistuvaa rasitusta. Suurimmalle osalle nivelistä luonnollisimmat liikeradat ovat suorita, joten ylimääräistä kiertoa aiheuttavia liikkeitä tulisi välttää. Erilaiset apuvälineet on tarkoitettu tukemaan oikeanlaisia työskentelyasentoja ja otteita, sekä mahdollistamaan toimintaa kivun sitä rajoittaessa. Apuvälineiden tarpeen arvioinnista ja käytön ohjauksesta vastaa asiantuntija, esimerkiksi toimintaterapeutti. (Mts. 554, 557.)

Nivelreumassa suurin toimintaa rajoittava syy on usein sairauden aiheuttama kipu. Kipu voi muuttaa totuttuja toimintamalleja tai estää kokonaan toiminnoista suoriutumista. Niveliä säästävien toimintatapojen löytämisessä on tärkeää huomioida yksilölliset tuntemukset ja suhteuttaa aktiivisuus sen mukaisesti. Tärkeintä on puuttua ja pyrkiä muokkaamaan eniten kipua aiheuttavia toimintoja. Kipuun ylireagoiminen voi johtaa henkilön aktiivisuuden rajoittumiseen, mitä seuraa nivelten liikkuvuuden sekä lihasvoiman väheneminen. Kivun huomiotta jättäminen taas johtaa tulehtuneiden nivelten liikarasittumiseen. Tämä voi aiheuttaa lisää vaurioita, mikä taas lisää kipua. (Mts. 554–555.)

Niveliä säästämällä voidaan vaikuttaa yleiseen jaksamiseen ja hyvinvointiin. Näin voidaan ehkäistä väsymistä ja auttaa energian suuntaamista mielekkäisiin toimintoihin. Ensisijaiseksi nousee levon ja työn tasapainottaminen. Tulehtuneiden ja kipeiden nivelten tulee antaa levätä. Työskennellessä olisi hyvä pitää säännöllisesti taukoja liian rasittumisen ehkäisemiseksi. Toimintoja, joita ei ole mahdollista keskeyttää, etenkin niiden aiheuttaessa kipua, tulisi välttää. Samassa asennossa pysyttelemisen pitkiä aikoja ei ole kuitenkaan hyväksi nivelille, sillä se voi aiheuttaa jäykkyyttä. (Mts. 556–558.)

7.1 Toimintaterapian rooli nivelten säästössä

Toimintaterapeutin rooli on ohjata lasta ja hänen vanhempiaan sekä muita henkilöitä, kuten opettajia, niveliä säästävien työtapojen käytössä jokapäiväisissä toimissa. Tarkoitus on etsiä toimintakyvyn haasteita lapsen arkipäivässä ja myös tunnistaa hänen vahvuutensa. Tavoitteena on saada arkielämä sujumaan sekä siirtää neuvot ja ohjeistukset toteutettavaksi arjessa. Toimintaterapeutin erityinen huomionkohde on yläraajojen toiminnan arviointi ja kuntoutus. (Leino & Leppänen 2007, 309.) Toimintaterapiaa voidaan toteuttaa niin yksilö- kuin ryhmämuotoisena. Usein alkuvaiheessa se on yksilöllistä arviointia ja ohjausta. Ryhmätoiminta mahdollistaa erilaisten toimintojen ja menetelmien käyttöä, sekä vertaistuen saamisen kuntoutuksen edetessä. (Leppänen 2007, 310; Suomen Reumaliitto Ry.)

Aktiivisessa tulehdusvaiheessa toimintaterapia keskittyy ortoosien valmistamiseen ja apuvälineiden valintaan, sekä käytön ohjaukseen. Ortoosien säännöllinen tarkistaminen ja korjaaminen, sekä käyttämiseen motivointi ovat tärkeitä hoidon hyödyllisyyden kannalta. Näillä keinoin

pyritään välttämään nivelen liiallista kuormittumista, mikä suojaa niveltä ja täten edistää tulehduksen rauhoittumista. Esimerkiksi ranteen kuormitusta saadaan vähennettyä lepolastan käytöllä ja käden käyttöä harjoittelemalla, vaikkapa kynätyöskentelyssä. Lisäksi toimintaterapeutti voi neuvoa tapoja lievittää kipuja, kuten kylmähoito ja rentoutus. (Leppänen 2007, 308–309; Leppänen & Leino 2007, 312.)

Lapsi välttää käyttämästä niveliä, joihin sattuu. Tämä suojaa niitä liialta kuormittumiselta aktiivisessa tulehdusvaiheessa. Tilan helpotuttua tämä voi jäädä tavaksi, mikä voi alkaa vaikuttamaan toimintakykyyn huomaamatta, sillä lihasten suojaava toiminta nivelen käytössä huonontuu. Tämä on myös perusteena kivun lievittämisen tärkeydelle ja nivelten oikeanlaiseen käyttöön ohjaamiselle. Oikeanlainen kuormitus antaa nivelelle oikeanlaista ärsykettä, jota se tarvitsee normaaliin kasvuun ja kehitykseen. (Leppänen 2007, 310.)

Toimintaterapian lisäksi fysioterapia on olennainen osa reumakuntoutusta. Fysioterapia keskittyy fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja palauttamiseen. Ikätasoinen toimintakyky edellyttää lapselta riittävää lihasvoimaa, liikkuvuutta ja koordinaatiota. Fysioterapeutin puoleen voidaan kääntyä esimerkiksi ergonomia-asioissa, kuten valitessa sopivia jalkineita ja tukipohjallisia tai sänkyä ja tyynyä. (Leppänen & Leino 2007, 309, 313.)

7.1.1 Toimintaterapian vaikuttavuus reuman kuntoutuksessa

Toimintaterapian vaikuttavuudesta reuman lääkinällisessä kuntoutuksessa löytyi The Cochrane Librarystä vuonna 2008 julkaistu tutkimus ”Occupational therapy for rheumatoid arthritis”. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia toimintaterapian vaikuttavuutta reumaa sairastavien potilaiden

toiminnalliseen suoriutumiseen ja sosiaaliseen osallistumiseen. (Steultjens, Dekker, Bouter, van Schaardenburg, van Kuyk & van den Ende, 2008.)

Tutkimuksessa analysoitiin yhteensä 38 tutkimusta. Näihin tutkimuksiin osallistui yhteensä 1700 nivelreumaa sairastavaa henkilöä. Tutkimukseen osallistuneita henkilöitä oli neuvottu toimimaan arjessa vähemmän kipua aiheuttavin sekä niveliä säästävin toimintatavoin. Lisäksi he olivat saaneet lastahoitoa ja ohjausta apuvälineiden käyttöön. Osa tutkimukseen osallistuneista ei saanut toimintaterapiaa ollenkaan. Kaikki analysoidut tutkimukset eivät olleet korkealaatuisia, mutta laajuutensa vuoksi, tutkimus on paras näyttö toimintaterapian vaikuttavuudesta nivelreuman hoidossa, mitä tällä hetkellä on olemassa. (Mts. 1-3.)

Tutkimuksen tulokset antavat vahvaa näyttöä siitä, että toimintaterapialla voidaan auttaa nivelreumaa sairastavia ihmisiä arjen toiminnoista selviytymisessä, niin että myös kipua on vähemmän. Hyödyt näkyvät, kun toimintaterapia on sisältänyt ohjausta ja harjoittelua, sekä neuvoja nivelten säästöön. Lastahoidon on todettu vähentävän kipua ja vaikuttavan puristusvoimaan sitä parantavasti. (Mts. 1-3.)

7.2 Tasapainoista arkea – sairaudesta huolimatta

Reumaa sairastavalla lapsella on samat perustarpeet ja vaatimukset normaaliin kehitykseen, kuin terveellä ikäisellään. Liikunta, leikki, lepo ja ravinto ovat tärkeitä lapsen kasvulle. Kipu, lääkärikäynnit ja hoitotoimenpiteet voivat aiheuttaa lapselle stressiä ja vaikeuksia nukkua. Näihin on löydettävä yhdessä selviytymiskeinoja ja vanhempien tuki on ensiarvoisen tärkeää. (Leppänen 2007, 314; Helminen & Herranen-Kallio, 315.)

Läheisillä ihmisillä on suuri vaikutus esimerkiksi siihen, kuinka lapsi on tottunut viettämään arkipäivänsä ja toimimaan eri tilanteissa. Myös perheen kulttuurisella ja sosiaalisella taustalla sekä arvomaailmalla voi olla näihin vaikutusta. Vanhemmat tietävät lapsen itsensä lisäksi parhaiten hänen tarpeensa, kykynsä ja mielenkiinnon kohteensa. Jotta uusien toimintatapojen juurruttaminen arkeen olisi mahdollista, on niiden sovittava myös perheen päivittäisiin rutiineihin ja tapoihin. Tämän vuoksi yhteistyö lapsen lähipiirin kanssa ja heidän ohjauksensa on erityisen tärkeää. (Jaffe, Humphry & Case-Smith, 2010, 108–109.)

Reuma voi vaikuttaa liikuntakykyyn rajoittavasti ja sairaus sekä lääkitykset ruokahuuun ja ravinnon tarpeeseen. Tärkeää olisi löytää sopivia liikuntamuotoja, huomioiden lapsen omat kiinnostuksen kohteet ja rajoitteet. Lapsi tuntee oman vointinsa parhaiten ja oppii myös nopeasti säätämään itse liikunnan kuormitusta. Monipuolinen ja terveellinen ruokavalio on perustana hyvinvoinnille ja kaikkien ravintoaineiden saannista on pidettävä erityistä huolta reumaa sairastavalla lapsella. (Leppänen 2007, 314; Helminen & Herranen-Kallio, 315.)

7.2.1 Lasten ja nuorten kokemuksia reumasta selviytymisessä

Vaikka lastenreuman kanssa eläminen vaikuttaa monin tavoin lapsen ja koko perheen arkeen, on lapsilla erilaisia selviytymiskeinoja, jotka mahdollistavat tasapainoisen arjen sujumisen. Näitä keinoja tarkastellaan seuraavaksi Ihalaisen (2010) ja Ojasen (2001) pro gradu - tutkielmien valossa.

Ihalainen (2010) on tutkinut lastenreumaa sairastavien kokemuksia pitkäaikaisesta kivusta pro gradu - tutkielmassaan ”Pitkäaikainen kipu lapsen elämässä – Lastenreumaa sairastavien kokemuksia”. Tutkimuksen perustana

ovat lastenreumaa sairastavien 7-13-vuotiaiden lasten teemahaastattelut. (Ihalainen 2010, 2.) Ihalaisen (2010, 51) mukaan lapset kuvasivat pitkäaikaisen kivun ja lastenreuman kuuluvan osaksi heidän elämää. Pitkäaikainen kipu vaikuttaa muun muassa lasten liikkumiseen ja päivittäisiin toimintoihin sekä psyykkiseen olemukseen. Vaikka pitkäaikainen kipu ilmeni fyysisinä tuntemuksina kivun toistuvuudesta ja vaihtelusta, eivät lapset silti kokeneet kivun vaikuttavan sosiaaliseen elämään. Lastenreuman kanssa eläminen vaikuttaa kuitenkin elämän eri osa-alueisiin monin tavoin. (Mts. 51.)

Tutkimuksessaan Ihalainen (2010, 40) kuvailee lasten monia eri keinoja hoitaa kipua. Keinoja ovat esimerkiksi lääkehoito, itsehoito ja fysioterapia (sekä ohjattuna että kotona toteutettuna). Itsehoidon keinoilla tarkoitetaan tässä tapauksessa lepäilyä, paikallaan oloa, kylmähoitoa tai keinumista. Muita kivun hallinnan keinoja lapsilla ovat valikointi, läheisen, erityisesti vanhempien, läsnäolo ja läheisyys sekä kivun hyväksyminen. Tässä yhteydessä valikoinnilla tarkoitetaan kipuja aiheuttavien toimintojen välttämistä. (Mts. 40–43.)

Ihalaisen (2010, 2) mukaan sairastuminen ei tuo mukanaan ainoastaan negatiivisia asioita. Lastenreumaan sairastumisen myötä lapset saivat uusia ystäviä, suvaitsevuus muita kohtaan kasvoi, kiinnostus muita sairauksia kohtaan lisääntyi ja kipukynnys kasvoi sairauden myötä. Näin lastenreuma koettiin myös voimavaroja antavana. (Mts. 2.)

Ojanen (2001) on tehnyt pro gradu - työn aiheesta ”Nuorten nivelreumasta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä”. Tutkielmassa kuvataan 15–19-vuotiaiden nivelreumaa sairastavien nuorten selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimus pohjautuu teemahaastatteluihin. (Ojanen 2001, 1.) Tutkimustulostensa perusteella Ojanen (2001, 32) esittää, että nuorten sairaudesta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä kotona ja koulussa ovat

läheisten, erityisesti vanhempien, antama tuki. Tärkeässä roolissa olivat myös muut sukulaiset, kuten sisarukset ja kummit, sekä ystävät ja tyttö- ja poikaystävät. Muita selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä ovat nuoren puolesta tekeminen ja stressin sietäminen. Tässä yhteydessä nuorten puolesta tekemisellä tarkoitetaan vanhempia, jotka tekivät asioita nuorten puolesta tai pyynnöstä. Ystävien kanssa ja vapaa-ajalla selviytymiskeinoja ovat ystävien arvostus, yhdenvertaisuus ja positiivinen asenne elämää kohtaan.

Sairaalakäynneillä selviytymistä edistää rajoitusten sietäminen, riittävä motivaatio sairaudenhoitoa kohtaan ja hoidon luottamuksellisuus. (Mts. 32–33.)

Sekä Ihalaisen että Ojasen pro gradu-tutkielmissä nousee esiin samoja keskeisiä teemoja lastenreumasta selviytymisen kannalta. Keskeiseksi molemmissa tutkimuksissa nousi läheisten, erityisesti vanhempien tuki. Ihalaisen tutkimuksessa painottuu myös nivelten säästön merkitys itsehoidon sekä valikoinnin kautta. Välttämällä kipuja aiheuttavia toimintoja sekä esimerkiksi kylmähoidolla, lepäilyllä ja keinumalla lapset itse kokevat saavansa helpotusta pitkäaikaiseen kipuun (Ihalainen 2010, 40). Nivelten säästöllä on siis merkitystä lastenreumassa selviytymisessä.

Tutkielmia voidaan tarkastella myös työssä viitekehyksenä olevan PEO:n (The Person - Environment - Occupation Model of Occupational Performance?) valossa. Molemmissa tutkimuksissa nousee esiin ympäristön (environment), sekä fyysisen että sosiaalisen, merkitys. Erityisesti Ojasen tutkimuksessa eritellään, mitkä asiat eri ympäristöissä, kuten kotona, koulussa ja sairaalassa tukevat lasten ja nuorten reumasta selviytymistä. Henkilön (person) eli tässä tapauksessa lapsen tai nuoren keinot hallita ja lievittää kipua ovat yksilöllisiä lapsesta riippuen. Kun kipu on hallinnassa, on lapsella mahdollisuus osallistua hänelle tärkeisiin toimintoihin (occupation). Osa-alueisiin yhdessä

tai erikseen vaikuttamalla pystytään mahdollistamaan lapsen paras mahdollinen toiminnallinen suoriutuminen (occupational performance) arjessa selviytyäkseen. (Reed & Nelson Sanderson 1999, 268-269.)

8 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoite voi olla ammatillisella kentällä esimerkiksi käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen tai toiminnan järjestäminen. Alasta riippuen opinnäytetyön konkreettinen tulos voi olla ammatilliseen käyttöön suunnattu ohje, ohjeistus tai opastus.

Ammattikorkeakoulussa pyritään siihen, että opinnäytetyöt olisivat työelämälähtöisiä ja käytännönläheisiä. Tutkimuksellisella otteella toteutettu ja oman alan tietojen ja taitojen hallintaa osoittava opinnäytetyö ohjaa opiskelijaa toimimaan työelämässäkin alansa asiantuntijatehtävissä. (Vilka & Airaksinen 2003, 9-10.) Koetaan myös, että työelämälähtöinen opinnäytetyöaihe tukee ammatillista kasvua, ja toimeksiannetun opinnäytetyön etuihin kuuluu, että opiskelija pääsee peilaamaan tietojaan ja taitojaan sen hetkisen työelämän tarpeisiin (Mts. 17).

8.1 Toteutuksen vaiheet ja aikataulu

Aihe opinnäytetyöhön saatiin lokakuussa 2010 toimeksiantajalta, Keski-Suomen keskussairaalan vastaavalta toimintaterapeutilta Nina Lagerilta. Hänen ja reumapoliklinikan toimintaterapeutti Katri Kainulaisen kanssa tehtiin yhteistyötä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Lokakuussa aihe hyväksyttiin aiheseminaarissa, jonka jälkeen opinnäytetyösuunnitelma

esiteltiin suunnitelmaseminaarissa joulukuussa 2010. Yhteistyösopimus toimeksiantajan kanssa laadittiin tammikuussa 2011. Keväällä 2011 tehtiin kirjallisuuskatsausta toimintaterapiasta lastenreuman kuntoutuksessa ja perehdyttiin opinnäytetyön aineistoon. Tiedonhaussa saatiin apua Jyväskylän ammattikorkeakoulun kirjaston informaatikolta sekä opinnäytetyötä ohjanneelta opettajalta. Toukokuussa 2011 alettiin kirjoittaa opaslehtisestä ensimmäistä versiota, joka vietii näytettäväksi yhteistyötahon kanssa pidettyyn suunnittelupalaveriin kesäkuussa 2011. Suunnittelupalaverin jälkeen opaslehtistä muokattiin toimeksiantajan tarpeisiin sopivaksi ja otettiin valokuvat lehtistä varten. Ensimmäinen valmis versio opaslehtisestä lähetettiin luettavaksi toimeksiantajalle elokuussa 2011. Opinnäytetyö esitettiin ja jätettiin arvosteltavaksi syyskuussa 2011.

8.2 Opaslehtinen tiedonjakajana

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on saada aikaan konkreettinen tuote. Tällainen voi esimerkiksi olla kirja, ohjeistus, tietopaketti tai portfolio. Kun kyseessä on ohjeistus, opas, käsikirja tai tietopaketti, on lähdekritiikki hyvin merkittävässä asemassa. On myös tarkoin harkittava, mistä löytää oppaaseen kaikista oleellisimman tiedon. (Vilka & Airaksinen 2003, 51, 53.)

Opinnäytetyön lopputulos, opaslehtinen on tuotettu Keski-Suomen keskussairaalalle ja muokattu heidän tarpeitaan vastaavaksi. Opaslehtisen teossa pyrittiin hyvin tarkasti kuuntelemaan työelämästä nousevia toiveita, ja sitä millaiselle lehtiselle heillä ja heidän asiakkailaan on tarvetta.

Toimeksiantajan toiveesta opaslehtisestä pyrittiin saamaan niin selkokielineen ja helppolukuinen, että lasten vanhemmat saavat siitä parhaan mahdollisen hyödyn irti. Ulkoasun selkeyttämisen vuoksi opaslehtisestä on jätetty

lähdemerkinnät pois. Opaslehtiseen käytetty aineisto löytyy kirjallisuuskatsauksesta. Opaslehtisen kuvissa esiintyvän henkilön kuvaamiseen on saatu lupa lapsen huoltajalta. Kuvaus ja opaslehtisen ulkoasu, sisältäen taiton, on tehty omakustanteisesti. Tarkkoja ohjeita ulkoiseen asuun, kuten fontin kokoon, tyyppiin tai tekstin asemointiin ei keskussairaалalta saatu.

9 Palaute työelämästä

Tekijät pyysivät ja saivat toimeksiantajalta kirjallista palautetta opaslehtisen toteutuksesta. Toimeksiantajan näkökulmasta opinnäytteen tuloksena syntynyt opaslehtinen on työelämän kannalta todella tarpeellinen. Lopputulos on selkeä ja siisti, sekä tulee varmasti palvelemaan tarkoitustaan hyvin.

Toimeksiantajan mukaan opiskelijat etenivät työssään suunnitelmansa mukaan ja pitivät oma-aloitteisesti yhteyttä työelämään sisältöön liittyvissä asioissa. Lehtisen asiasisältöä opiskelijat toimittivat kommentoitavaksi riittävästi ja huomioivat kehitysehdotukset ripeästi. Asiasisältö opaslehtisessä on koottu selkeäksi kokonaisuudeksi eri lähteitä käyttäen. Kuvat havainnollistavat ja tukevat tekstiä hyvin. Opiskelijat toteuttivat lehtiseen tarvittavat kuvaukset Halssilan päiväkodilla yhteistyössä lapsen vanhempien ja päiväkodin kanssa. Kuvien valinnassa he huomioivat työelämän toiveet ja tarpeet.

10 Pohdinta

Erityisesti toiminnallista opinnäytetyötä tekevän on hyvä kartoittaa ajalliset, taloudelliset sekä henkiset resurssit, jotta työmäärä ei kasva kohtuuttoman suureksi opinnäytetyön opintopistemäärään nähden (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56). Nämä resurssit opinnäytteen teossa pystyttiin hallitsemaan hyvin. Opinnäytteen tekeminen eteni suunnitellun aikataulun mukaisesti, eivätkä resurssit ylittyneet.

Opinnäytetyön aihevalinnassa tekijät kokevat onnistuneensa hyvin valitsemalla työelämän tarpeista nousevan ja toimeksiannetun opinnäytetyöaiheen. Aihe kiinnostaa tekijöitä myös henkilökohtaisesti, sillä nivelten säästö, reumatoimintaterapia ja lastenreuma ovat heitä kiinnostavia aihealueita. Kiinnostus lisäsi syventymistä aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen. Motivaatiota opaslehtisen tekemiseen kasvatti myös sen kohderyhmä, lapset ja heidän lähipiirinsä.

Työn lopputulos on kompromissi toimeksiantajan toiveista, kohderyhmän tarpeista ja koulun opinnäytetyötä koskevista vaatimuksista sekä tekijöiden omista resursseista (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56–57). Opaslehtiselle toimeksiantajan kanssa asetettuihin yhteisiin tavoitteisiin päästiin. Opaslehtisessä haluttiin tuoda esille, miten lapsen arjessa eri elämän osa-alueet, kuten leikki, lepo, liikunta ja ravinto, on otettava huomioon kun kyseessä on reumaa sairastava lapsi. Tavoitteena oli saada aikaan niin kattava ja hyvä ohjeistus, että se hyväksyttäisiin jaettavaksi Keski-Suomen keskussairaalan lasten- ja nuorten reumatoimintaterapiayksikön asiakkaille. Opaslehtisen teossa tehtiin myös kompromisseja, sillä aika- ja taloudelliset resurssit tulivat vastaan. Omakustanteisuus ja aikataulun tuomat rajoitukset

näkyvät opaslehtisen lopputuloksessa. Ulkoisista seikoista huolimatta sisältö tyydytti sekä tekijöitä, että toimeksiantajaa.

Aihetta rajatessa jätettiin pois reuman vaikutukset leukaniveliin ja kaularankaan. Tähän päädyttiin osin toimeksiantajan toiveesta. Nivelten säästön käsittely leukanivelten ja kaularangan osalta olisi myös lisännyt opinnäytteen työmäärää. Opinnäytteessä haluttiin sen sijaan keskittyä toimintaterapeutille omimpaan alueeseen eli yläraajojen toimintaan ja kuntoutukseen sekä arjesta selviytymiseen, kuten jo aiemmin on mainittu. Myös leikin käsittely toimintaterapian kannalta jäi opinnäytteessä vähäiselle huomiolle. Leikki on tärkeä osa lapsen arkipäivää ja sen mahdollistaminen sairaudesta ja kivusta huolimatta kuuluu myös olennaisesti toimintaterapiaan. Työssä haluttiin ottaa aiheeseen kokonaisvaltaisempi lähestymistapa. Lastenreumassa oireet ovat yksilöllisiä, joten terapia muokkautuu yksilöllisten tarpeiden mukaan. Leikin mahdollistamisessa tärkeää on myös arjen tasapainottaminen, jota haluttiin työssä korostaa.

Tiedonhankinnassa tekijät kokevat onnistuneensa hyvin.

Kirjallisuuskatsaukseen löydettiin sekä suomen- että englanninkielistä aineistoa. Suomenkielistä suoraan aiheeseen liittyvää aineistoa löytyi niukasti, englanninkielistä runsaammin. Valittu aineisto oli kuitenkin monipuolista ja täytti hakukriteerit. Mukana on lääketieteen ja toimintaterapian julkaisuja aiheeseen liittyen, sekä kirjojen, artikkeleiden että verkkojulkaisujen muodossa. Osa aiheeseen liittyvästä uusimmasta tutkimustiedosta jäi kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle artikkeleiden maksullisuuden vuoksi. Teemoittelu selkeytti aineiston analysointia ja antoi nivelten säästön käsittelylle johdonmukaisen rungon. Kirjallisuuskatsaus antoi kattavan pohjan opaslehtisen kokoamiselle.

Tekijät olivat työtä tehdessään heille vähemmän tutulla aihealueella. Työlle asetetut tavoitteet täyttyivät myös tutkimuskysymyksiin vastaamisen osalta. Työn myötä tieto lasten reumatoimintaterapiasta ja nivelten säästöstä lisääntyi. Tietoa pystyttiin tuomaan kirjallisuuskatsauksesta käytäntöön sovellettavaksi opaslehtisen muodossa. Tekijät pitivät merkittävänä, että työn lopputuloksena saatiin reumapoliklinikan toimintaterapeuteille uusi työväline, jota keskussairaalalla ei ollut aiemmin käytössään.

10.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Myös laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida. Luotettavalle tutkimukselle on ominaista, että tutkimuksen kaikki vaiheet on selostettu tarkasti ja todenmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 232.)

Kirjallisuuskatsauksen teossa luotettavuutta lisää kaksi tekijää. Aineiston hakuun käytettiin tunnettuja, luotettavia hakukoneita kuten CINAHL ja Cochrane Database sekä kirjastojen tietokantoja. Tutkimuksen luotettavuutta lisää tiedonhaussa käytetyt selkeät hakukriteerit. Luotettavuutta heikentävät opinnäytteen tekijöiden mahdolliset virheet tiedonhakua tehdessä.

Mahdolliset kulttuuriin liittyvät eriävyydet toimintaterapian toteutuksessa Suomessa ja muualla on hyvä huomioida käytettäessä ulkomaalaisia tutkimuksia lähteinä. Tekijät eivät kuitenkaan huomanneet ristiriitaisuuksia tutkimusten ja suomalaisen käytännön toimintaterapian välillä.

10.2 Jatkotutkimusehdotukset

Suomessa toimintaterapian merkitystä lastenreuman kuntoutuksessa on tutkittu hyvin vähän, joten tarvetta aiheeseen liittyville tutkimuksille on. Yhtenä jatkotutkimusaiheena voi olla asiakaspalautteen kerääminen opaslehtisen hyödyistä sekä toimintaterapeuttien että perheiden puolelta. Palautteessa voidaan kysyä mikä opaslehtisessä on hyvää, mitä kehitettävää löytyy ja voiko lehtistä vielä muokata enemmän kohderyhmän tarpeita vastaavaksi.

Nivelten säästöön ja lasten reumatoimintaterapiaan liittyen voisi tutkia, kuinka motivoida pitkäaikaissairasta lasta leikkimään kivusta huolimatta ja niveliään säästäen. Leikki on lapselle ominaisin toiminto, joten on tärkeää huomioida kuinka lapsen arkipäivään vaikuttaa, jos hän ei pysty leikkimään.

LÄHTEET

Enabling Function and Wellbeing. 1997. 2.p. Toim. C. Christiansen & C. Baum. USA: SLACK incorporated.

Hautala, T., Hämäläinen T., Mäkelä L. & Rusi-Pyykönen M. 2011. Toiminnan voimaa, Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita Prima.

Helminen, T. & Herranen-Kallio, M. 2007. Lastenreuma ja ruokavalio. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314–315.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Honkanen, V. 2007. Lastenreuman oireet ja diagnostiikka. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 295–296.

Honkanen, V. & Säilä, S. 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 293–295.

Ihalainen, P. 2010. Pitkäaikainen kipu lasten elämässä – Lastenreumaa sairastavien kokemuksia. Pro gradu - tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotyön johtaminen.

Jaffe, L., Humphry, R. & Case-Smith, J. 2010. Working with families. Teoksessa Occupational Therapy for Children. Toim. Case-Smith & O'Brien. 6. p. USA: Mosby Elsevier

Kainulainen, K. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin reumatoimintaterapiayksikön toimintaterapeutti. Haastattelu 20.6.2011.

Kielhofner, G. 2009. 4.p. Conceptual foundations of Occupational Therapy Practice. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Lastenreuma yleistyy Suomessa. 2008. Toim. A. Helin-Salmivaara, R. Huupponen, J.E. Idänpää-Heikkinen & T. Klaukka. Suomen Lääkärilehti 35. vsk 63. Viitattu 26.5.2011

[Http://www.uudenmaanlapsireuma.fi/tieteellinen%20artikkeli%20lastenreuma.pdf](http://www.uudenmaanlapsireuma.fi/tieteellinen%20artikkeli%20lastenreuma.pdf)

Leino, S. & Leppänen, L. 2007. Fysio- ja toimintaterapia lastenreuman hoidossa. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 309–310.

Leino, S. & Leppänen, L. 2007. Lasten nivelten kuormituksen keventäminen, lepo ja apuvälineet. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 312.

Leppänen, L. & Leino, S. 2007. Lastat ja tuet sekä tukipohjalliset lastenreuman hoidossa. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 313-314.

Leppänen, L. 2007. Lapsen kivun hoito kylmällä tai rentoutuksella. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308.

Leppänen, L. 2007. Lapsen kivun tunnistaminen. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308.

Leppänen, L. 2007. Liikuntaharrastukset ja koululiikunta. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314.

Leppänen, L. 2007. Nivel tulehduksen vaikutukset lapsen fyysiseen toimintakykyyn. Teoksessa Reuma. Toim. Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 310–311.

Occupational Therapy and Physical Dysfunction. 2002. 5. p. Toim. A. Turner, M. Foster & S.E. Johnson. UK: Harcourt Publishers Limited.

Ojanen, S. 2001. Nuorten nivelreumasta selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä. Pro gradu - tutkielma. Kuopion yliopisto: Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Hoitotyön johtamisen koulutus.

Reed, K. L. & Nelson Sanderson, S. 1999. 4. p. Concepts of Occupational Therapy, fourth edition. USA.

Steultjens, EM., Dekker, J., Bouter, LM., Schaardenburg, D., Kuyk, MA. & Van den Ende, CH. 2008. Occupational therapy for rheumatoid arthritis (Review). Viitattu 14.4.2011.

[Http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003114.pub2/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003114.pub2/pdf)

Suomen Reumaliitto ry. n.d. Viitattu 26.11.2010.

[Http://www.reumaliitto.fi/tietoa_tuki-ja_liikuntaelinsair/lastenreuma/](http://www.reumaliitto.fi/tietoa_tuki-ja_liikuntaelinsair/lastenreuma/)

Vilkkä H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Opaslehtinen

Nivelten säästöohjeistus - Apua arkeen



Lastenreumaa sairastaville ja heidän perheilleen

Toimintaterapia Keski-Suomen keskussairaala

Apua arkeen

Lapsen sairastuminen reumaan muuttaa perheen arkea ja asioiden tärkeysjärjestystä. Tieto sairauden vaikutuksista ja haittavaikutusten lievittämisestä ovat ensimmäisiä askelia arjen sujuvuuteen. Toimintaterapiassa keskitytään päivittäisiin toimiin, kuten koulunkäyntiin, leikki- ja vapaa-ajan toimintoihin sekä lepoon, ja pyritään tukemaan lapsen ikätasoista selviytymistä näissä toimissa. Lapsen toimintakyky huomioidaan kokonaisuutena ja terapian suunnittelun lähtökohtana on lapsi ja hänen perheensä sekä heidän yksilöllinen elämäntilanteensa. **Tämän opaslehtisen tavoitteena on antaa suuntavinkkejä tasapainoisen arjen mahdollistamiseen.**

Tässä opaslehtisessä **niveltensäästöllä** tarkoitetaan päivittäisten toimintojen suorittamista niin, että lastenreumaa sairastavan kehoon kohdistuva rasitus ja kuormitus olisivat mahdollisimman vähäistä. Oikeanlaisilla **niveliä säästävillä toimintatavoilla** voidaan ehkäistä nivelten haitallisia muutoksia sekä vähentää kipua ja turvotusta. Tavoitteena on, että lapsi oppii kuuntelemaan oman kehonsa viestejä ja säätelemään kuormitusta. Oikeanlaisten toimintatapojen omaksumiseen hän tarvitsee aikuisen tukea ja ohjausta.

Leikki on lapsen työtä

Leikkiminen on tärkeää kokonaisvaltaiselle kehitykselle, sillä siten lapsi oppii hahmottamaan kehoaan ja ympäristöään, sekä kehittämään sosiaalisia taitojaan. Päiväkodissa, koulussa ja vapaa-ajalla on tärkeää huomioida oikeanlaiset leikki- ja työskentelyasennot sekä liikkeet.



Tuolin ja pöydän korkeuteen sekä malliin ja kehonhallintaan, on kiinnitettävä huomiota työskenneltäessä. Suositeltavia ovat säädettävä tuoli ja sopivan kokoinen työtaso, jotka mahdollistavat ryhdikkään työskentelyasennon. Näin voidaan vähentää kehon jännitystiloja ja kuormitusta.

Kuvassa esimerkki ryhdikkästä istuma-asennosta, jossa selkä on suorana, jalat tukevasti maassa ja pöytä sekä tuoli sopivan kokoiset.

On tärkeää, että lapsi pystyy käymään säännöllisesti koulussa. Reumalapsen kohdalla mahdolliset koulunkäyntiin liittyvät ongelmat on hyvä huomioida ja keskustella niistä myös opettajan kanssa. Ongelmia voivat olla esimerkiksi kävelemisvaikeudet sekä nivelten jäykkyys, väsymys ja kivut. Säännöllinen liikkuminen tuntien aikana ehkäisee nivelten jäykistymistä. Koulukirjojen ja muiden välineiden kuljettaminen hyvin istuvassa selkäreppussa vähentää



hartiaseudun kuormitusta. Yhtenä vaihtoehtona on myös koulukirjojen hankkiminen sekä kotiin, että kouluun, jos repun kantaminen aiheuttaa kipua.

Ryhti lähtee jalkapohjista

Hyvä ryhti on kehon oikean kuormituksen kannalta kaiken A ja O. Lapsen on hyvä käyttää tukevia kenkiä ja tukipohjallisia. Hyvä kenkä on kierto-ominaisuuksiltaan tukeva ja sen kärkiosa joustava, joka mahdollistaa kunnan varvastyönön askeltaessa. Tukipohjalliset korjaavat ja estävät virheasentojen syntymistä nilkkoihin ja jalkateriin. Tarpeen mukaan valmistetaan yksilöllisiä varvastukia virheasentojen tai niiden pahenemisen ehkäisemiseksi. Kenkien kiinnityksen on oltava sellainen, että niiden laajuutta on helppo säädellä. Tähän ovat hyviä tarrakiinnitys sekä pikakiinnitteiset kengännauhat, jotka helpottavat myös pukemista.

Arkea helpottamaan on saatavilla erilaisia pienapuvälineitä, joiden tarpeen toimintaterapeutti arvioi yksilöllisesti. Pienapuvälineillä pyritään tukemaan niveliä säästäviä toimintatapoja sekä mahdollistamaan arjen toimintojen sujuvuutta, esimerkiksi leikeissä, peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailussa ja koulunkäynnissä. Pukeutumisessa on huomioitava lapsen omatoimisuuden tukeminen lähtien vaatteiden asettelusta lapselle sopivalle korkeudelle. Olisi hyvä suosia vaatteita, jotka ovat helppoja pukea päälle, eivätkä kiristä. Jos esimerkiksi napittaminen tai solmiminen tuottaa vaikeuksia, voi sen korvata tarrakiinnityksellä.



Oikeanlaisia käden otteita tukevia pienapuvälineitä, kynänpaksunnokset sekä joustosankaiset sakset

Liikunta ja ravinto – liike on lääkettä

Yleisten suositusten mukaan lasten olisi hyvä saada vähintään kaksi tuntia reipasta liikuntaa päivittäin. Aktiivisen tulehdusvaiheen aikana tulee välttää pitkiä kävelymatkoja, juoksemista ja hyppimistä. Mahdollisten liikuntarajoitteiden ilmentyessä on kuitenkin huolehdittava siitä, että lapselle löytyy korvaava, häntä itseään kiinnostava liikuntamuoto, joka auttaa sairauden oireiden hallinnassa. Suositeltavia liikuntamuotoja ovat esimerkiksi pyöräily ja vesiliikunta.

Koululiikunnassa reumaa sairastava lapsi pystyy yleensä olemaan mukana, kuten muut ikäisensä. Lapsen omat tuntemukset sekä liikunnan kuormittavuus nivelten tulehdustilanteen ja kipujen mukaan on huomioitava. Tavoitteena on, että lapsi oppii myös itse säätelemään kuormitusta.

Reumaa sairastavalle lapselle suositellaan monipuolista sekaruokavaliota parhaan mahdollisen kasvun tueksi. Hyvä ruokavalio on samanlainen kuin muillakin kasvavilla lapsilla. Lastenreuma itsessään ei aiheuta ruoka-aine rajoituksia, kiellettyjä ruoka-aineita ei siis ole. Kuitenkin syömiseen ja ravinnontarpeeseen sairaudella ja lääkityksellä voi olla vaikutusta. Erityisen tärkeää on huolehtia riittävästä kalsiumin ja D-vitamiinin saannista luuston optimaalisen kasvun turvaamiseksi, sillä reumalapsilla voi olla rajoituksia luuston kehitykseen edullisesti vaikuttavan liikunnan suhteen. Hyvästä suuhygieniasta huolehtiminen on tärkeää, sillä reumaa sairastavan tulisi pyrkiä ennaltaehkäisemään kaikenlaisia tulehduksia.

Lastahoito

Lastahoidoilla on tarkoitus lievittää kipua, estää ja hidastaa virheasentojen muodostumista sekä ylläpitää nivelten liikelaajuuksia. Toimintaterapeutin vastaanotolla sovitetaan ja valmistetaan tarvittaessa yksilöllisiä lastoja ja tukia. Lastahoidoista on hyötyä, kun käyttö on säännöllistä ja lastan istuvuutta seurataan tiiviisti. Usein lapsi tarvitsee vanhemman kannustusta ja ohjausta lastahoidon onnistumiseksi.

- Lepolasta valmistetaan yksilöllisesti ja sen käyttöä suositellaan öisin erityisesti tulehdusvaiheessa tai rasituksen aiheuttaman kivun hoitamiseksi.
- Rannetuet (työlastat) on tarkoitettu käytettäväksi päivisin ja ne vähentävät ranneniveleen kohdistuvaa kuormitusta sekä lisäävät käden otteiden voimaa.
- Sormilastat tukevat sormien niveliä oikeaan asentoon ja tukevat käden otteita.
- Tukikauluksella tuetaan niskaa kaularangan tulehduksen yhteydessä tai pyritään vähentämään niska- ja hartiasseudun lihaskuormitusta.



Lepolasta

Keinoja kivun lievitykseen

Tulehdusvaiheessa kylmähoidolla voidaan lievittää kipua ja vähentää turvotusta.

Tulehtuneen nivelen kohdalle voidaan laittaa esimerkiksi pyyheliinaan kiedottu kylmäpakkaus, jota voi pitää 15 minuuttia kerrallaan 3-4 kertaa päivässä, lapsen omia tunteita kuunnellen.

Aktiivisen tulehdusvaiheen jälkeen voidaan käyttää lämpöpakkausta, lämmintä kylpyä ja parafiinihoitoa rentoutuskeinoina jännittyneisiin lihaksiin ja koukkuun pyrkiviin niveliin.

Muita rentoutuskeinoja voivat olla koskettaminen, kevyt liike ja pallohieronta. Rentoutuksesta on erityisesti apua nukkumaan käydessä, sillä sen avulla voi vähentää jännitystiloja, niin kehosta kuin mielestä. Ergonomiasta on hyvä huolehtia myös lapsen levätessä. Patjan suositellaan olevan tarpeeksi tukeva ja tyynyn matala.

Tasapainoista elämää – sairaudesta huolimatta



Reumaa sairastavalla lapsella on samanlaiset mahdollisuudet kuin ikäisillään kasvaa itsenäisesti arjesta selviytyväksi aikuiseksi. Jokaisen lapsen kohdalla sopeutuminen, selviytyminen ja tuen tarve on yksilöllistä. Vanhemmat, koulu, kaverit, harrastukset ja hoitoyksikkö vaikuttavat siihen, miten lapsi sopeutuu sairauteen. Tietoisuus sairauden aiheuttamista rajoituksista sekä avoin keskustelu auttavat myös lähiympäristöä antamaan parhaan mahdollisen tuen lapselle. Tärkeää on leikin, levon ja liikunnan tasapaino lapsen arjessa.

