

Opinnäytetyö (AMK)

Toimintaterapian koulutusohjelma

2012

Johanna Antinkaapo ja Eveliina Puskala

IHAN NIIN KUIN MINÄ

– Reumaopas lapselle



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Toimintaterapian koulutusohjelma

Lokakuu 2012 | 41 + 1 (59)

Ohjaajat: Suominen-Romberg Tuija ja Tigerstedt Helena

Antinkaapo Johanna ja Puskala Eveliina

IHAN NIIN KUIN MINÄ - REUMAOPAS LAPSELLE

Lastenreuma on yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista, mutta silti harvinainen. Reumasairaus tuo lisähaasteen lapsen kehityskulussa kohti itsenäistä, tasapainoista aikuisuutta ja aiheuttaa toiminnanmuutoksia, kuten ontumista ja jäykkyyttä. On tärkeää tukea lapsen omaa tottumista sairauteen ja mahdollistaa normaali arkipäiväinen elämä sairaudesta huolimatta.

Lapsille suunnattuja suomenkielisiä reumaoppaita ei ole, joten opinnäytetyönä on tehty opas, jota Varsinaissuomen sairaanhoitopiiri voi käyttää lasten reumahoidon tukena. Oppaan on tarkoitus antaa lapselle tietoa reumasta, auttaa häntä ymmärtämään sairautensa sekä sitoutumaan paremmin hoitoonsa. Tavoitteena on, että lapsi kykenee itsenäisesti lukemaan opasta.

Reumaopasta varten on kerätty ajankohtaista tutkimustietoa toimintaterapiasta ja lastenreumasta. Oppaan runko perustuu toimintaterapeuttiseen viitekehykseen, Kanadalaiseen toiminnallisuuden malliin. Toimintaterapiassa keskitytään auttamaan arjen haasteissa ja tavallinen arki on oppaassakin keskeisellä sijalla. Kehityspsykologian teoriat ovat auttaneet opaskirjan kuvittamisessa ja tekstin kirjoittamisessa kohderyhmälle. Onnistuneen oppaan aikaansaamiseksi on ollut olennaista ymmärtää lapsen kehitystä ja sitä miten hän hahmottaa maailmaa. Lapsen kehitysvaihe vaikuttaa siihen, miten hän sairautensa ymmärtää.

Kirjallisuuskatsauksen kautta on kartoitettu, millaista lapselle suunnattua tietokirjallisuutta on tarjolla ja millainen on hyvä, lapselle suunnattu opas. Hyvä opas antaa tietoa, mutta on myös elämyksellinen lukukokemus.

Reumaopas on kerronnallinen, värikäs ja kuvitettu piirroksin. Oppaassa korostuu, että lapsen elämään liittyy paljon muutakin kuin sairaus ja on tärkeää tehdä tavallisia, lapselle merkityksellisiä asioita. Opas rakentuu vahvasti teorian pohjalta, ollen kuitenkin selkeästi lapselle suunnattu.

ASIASANAT:

toimintaterapia, lastenreuma, opaskirja, kehityspsykologia, kuntoutus, hoitoon sitoutuminen

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Occupational therapy

October 2012 | 41+1 (59)

Instructors: Suominen-Romberg Tuija and Tigerstedt Helena

Antinkaapo Johanna and Puskala Eveliina

LIVING WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS, A GUIDE FOR CHILDREN

Juvenile idiopathic arthritis, JIA is the most common form of chronic arthritis in children. It is often a mild condition that causes some problems over time, but in more severe cases can cause joint and tissue damage. The signs and symptoms vary from child to child, and even from day to day in the same child. The impact that rheumatism has on a child is comprehensive. The child's ability to function decreases with JIA but it is important to enable as normal life as possible and help the child to adjust to the illness.

The purpose of our study was to create a guide for children about Juvenile idiopathic arthritis, JIA. The aim of the guide is to strengthen the child's adherence to rehabilitation. The idea of the guide was not only to give information but also to be a visual experience.

The guide was built on five separate frameworks; JIA and its rehabilitation, developmental psychology, The *Canadian Model of Occupational Performance*, importance of knowledge in child's adherence to rehabilitation and non-fictional literature for children. The guide was made from the occupational therapy's point of view having the focus on the experiences of a child. How does it feel to have rheumatism? How does a child understand illness? What are the factors that prevent doing exercises?

The guide was illustrated by paintings and drawings and the information was given through a story. Based strongly on theory the guide reaches the children and can be used as a support for rehabilitation of JIA.

KEYWORDS:

occupational therapy, juvenile idiopathic arthritis, guide, developmental psychology, rehabilitation, adherence

SISÄLTÖ

| | |
|---|-----------|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA MENETELMÄT NIIHIN PÄÄSEMISEKSI | 7 |
| 3 LASTENREUMA | 8 |
| 3.1 Lapsen sairastuminen ja sairauden kokeminen | 9 |
| 3.2 Lastenreuman hoito ja kuntoutus | 10 |
| 3.2.1 Lastenreuman lääkehoito | 11 |
| 3.2.2 Lastenreuman kuntoutus | 11 |
| 3.3 Reuma osana lapsen arkea | 13 |
| 4 7-10-VUOTIAAN AJATTELU | 15 |
| 4.1 Piaget'n mukaan | 16 |
| 4.2 Vygotskyn mukaan | 18 |
| 5 KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN MALLI | 20 |
| 5.1 Yksilö | 21 |
| 5.2 Toiminta | 22 |
| 5.3 Ympäristö | 23 |
| 6 TIEDON MERKITYS LAPSEN HOITON SITOUTUMISESSA | 24 |
| 6.1 Tieto-motivaatio-käyttäytymistaidot -malli | 26 |
| 6.2 Tiedon osuus reumaoppaassa | 28 |
| 7 LAPSILLE SUUNNATTU TIETOKIRJALLISUUS | 29 |
| 7.1 Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehdyt valinnat | 32 |
| 7.2 Kuvitus- ja kirjoitusprosessit | 33 |
| 8 POHDINTA | 36 |
| LÄHTEET | 38 |

LIITTEET

Liite 1. Ihan niin kuin minä – Reumaopas lapselle

KUVAT

| | |
|--|----|
| Kuva 1. Vygotskyn kognitiivisen kehityksen teoria (Instructional Design 2012). | 19 |
| Kuva 2. Tieto-motivaatio-käyttäytymistaidot -malli (WHO 2003, 141). | 27 |

1 JOHDANTO

Lastenreuma, kansainväliseltä nimeltään juvenile idiopathic arthritis eli JIA on tautiryhmä, joka on jaettu useisiin alaluokkiin. Lastenreuma on yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista, mutta silti harvinainen. Jokaisella lapsella on omanlaisensa sairauskokonaisuus. Tyypillisesti lastenreumaan liittyy lapsen toiminnan muutokset, kuten ontuminen ja jäykkyys. Lapsi saattaa muuttua kosketusaraksi, itkuseksi tai valittaa kipua ja särkyä. Nivelten turvotus on usein näkyvää. Myös yleisoreita kuten ruokahaluttomuutta, kuumeilua ja väsymystä voi esiintyä. (Honkanen & Säilä 2007, 293, 295.)

Toimintaterapia on osa lastenreuman kuntoutusta. Toimintaterapia perustuu toiminnan terapeuttiseen käyttöön sekä terapeutin ja asiakkaan väliseen vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön. Tavoitteena on tukea asiakkaan itsenäisyyttä hänen omassa arjessaan ja mahdollistaa osallistuminen itselle mielekkäisiin toimintoihin. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. 2012.) Lastenreuman kuntoutuksessa toimintaterapeutit voivat olla mukana monella tavalla (Melvin & Wright 2000, 169). Lapsen ja perheen kanssa pyritään löytämään lapselle vaihtoehtoisia, niveliä säästäviä toimintatapoja. Toimintaterapiassa keskitytään erityisesti käden ja yläraajan toimintaan ja kuntoutukseen. (Leino & Leppänen 2007, 309.)

Reumaan sairastuminen on suuri järkytys sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen. On tärkeää tukea lapsen omaa tottumista sairauteen ja mahdollistaa normaali arkipäiväinen elämä sairaudesta huolimatta. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 303.) Tieto auttaa lasta jäsentämään tilannetta, ymmärtämään hoidon merkityksen ja auttaa myös sairauden hyväksymisessä (Kyngäs & Hentinen 2009, 29).

Selkeästi lapselle suunnattuja suomenkielisiä reumaoppaita ei ole ja Varsinais-suomen sairaanhoitopiirin Turun Yliopistollisen keskussairaalan fysiatrian osaston toimintaterapeutit kaipasivat sellaista. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen myös siksi, että Heinolan reumasairaalan poistumisen myötä reumaa sairastavien lasten hoito ja kuntoutus on kehittämisen kohteena. Opinnäytetyönä olemme

tehneet lapselle suunnatun reumaoppaan, joka otetaan käyttöön Varsinaissuomen sairaanhoitopiirissä. Sponsorin kautta opasta jaetaan myös muualla Suomessa.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA MENETELMÄT NIIHIN PÄÄSEMISEKSI

Tavoitteena oli aikaansaada 7-10-vuotiaalle lapselle soveltuva, ulkoasultaan edustava ja sisällöltään laadukas opas, jota Turun Yliopistollinen keskussairaala voi käyttää reumahoidon tukena. Oppaaseen tuleva tieto mitoitetaan lasta ajatellen ja kerrotaan lapselle ymmärrettävällä tavalla. Opas antaa lapselle tietoa hänen sairaudestaan sekä auttaa häntä sitoutumaan paremmin hoitoonsa, ymmärtämään harjoitusten ja muun hoidon merkityksen pitkällä tähtäimellä ja tukee häntä sairautensa hyväksymisessä.

Opas on kerronnallinen ja kuvitettu piirroksin. Toimintaterapian perspektiivi on oppaassa keskeinen. Toimintaterapiassa pyritään ratkaisemaan lapsen arkipäivän haasteita (Leino & Leppänen 2007, 309) ja keskitymmekin oppaassamme lapsen arkeen: kouluun, harrastuksiin, leikkiin ja kavereihin sekä reuman hoitoon ja kuntoutukseen. Kuvitus, teksti, taitto ja oppaan painokuntoon saattaminen on hoidettu itse.

Jotta oppaan sisältö täyttää sille asetetut vaatimukset, olemme keränneet olennaisen tiedon lastenreumasta sairautena sekä sen kuntoutuksesta, erityisesti toimintaterapian osuudesta. Tämän lisäksi olemme etsineet tietoa siitä, miten lapsi kokee sairautensa ja miten se hänen arjessaan näkyy, mikä mahdollistaa hoidon toteutumista ja mitkä ovat hoidon haasteet. Olemme myös arvioineet kehityspsykologian avulla, miten paljon ja millaista tietoa sairaudestaan 7-10-vuotias lapsi pystyy vastaanottamaan. Tarkoitus on, että lapsi pystyy lukemaan opasta itsenäisesti. Tämän ikäinen lapsi on juuri aloittanut koulun ja lukutaito on vielä kehittymässä.

Koska parempi hoitoon sitoutuminen on yksi oppaan tavoitteista, olemme selvittäneet, millainen merkitys tiedolla on hoitoon sitoutumisessa ja mitkä muut tekijät ovat olennaisia lapsen hoitoon sitoutumisen kannalta. Pyrimme tuomaan oppaassa esiin mahdollisimman paljon asioita, jotka vaikuttavat myönteisesti hoidon onnistumiseen.

Oppaan tarkoitus on olla elämyksellinen lukukokemus, kirja jonka lapsi haluaa lukea uudemmankin kerran. Olemme tutustuneet lapsille suunnattuun tietokirjallisuuteen ja arvioineet kirjojen onnistumista tekstin tyylin, kirjan rakenteen ja taiton, kuvituksen, tiedon määrän sekä luettavuuden suhteen. Näin olemme saaneet monipuolisen näkemyksen siitä, millainen on mielestämme hyvä, lapsentasoinen opas ja mitä haluamme välttää.

Opinnäytetyöprosessin ajan olemme olleet sähköpostiyhteydessä toimeksiantajaan ja muihin yhteistyökumppaneihin. Olemme tavanneet tilanteen niin vaatiessa. Toimeksiantajan puolesta järjestettiin oppaan oikoluku.

Lääketieteen tutkimusyrittäjä ja alkuperäislääkevalmistaja Pfizer lupautui sponsoriksemme huolehtimalla oppaan painamisesta ja siihen liittyvistä kustannuksista. Pfizer on käynyt materiaalin ennakkoon läpi, jotta se olisi heidän standardinsa mukainen. Painosmäärä on 1000 kpl.

3 LASTENREUMA

Lastenreuma on krooninen sairaus. Se ei ole yhtenäinen tauti vaan tautiryhmä, joka on jaettu seitsemään alaluokkaan. Lastenreumalla tarkoitetaan ilman tunnettua syytä alkavaa pitkäkestoista niveltulehdusta, kansainväliseltä nimeltään juvenile idiopathic arthritis, JIA. Alaluokat ovat: harvoin niveliin kohdistuva tautimuoto, moninivelinen tauti ilman reumatekijää, moninivelinen tauti ja reumate-

kijä, entesoartriitti, moniin niveliin (yli neljään) leviävä harvanivelinen tauti, nivelpsoriaasi sekä yleisoireinen lastenreuma. (Honkanen & Säilä 2007, 293.)

Lastenreuma on yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista, mutta silti harvinaisen. Suomessa sairastuu vuosittain 150–200 alle 16-vuotiasta lasta, lapsuusikäisiä potilaita on kaikkiaan noin 1500. Tauti jatkuu aikuisikään ja diagnoosi säilyy, joten sairastavia on moninkertainen määrä. Keskimääräinen sairastumisikä on 7 vuotta, mutta puolet potilaista sairastuu ennen viiden vuoden ikää. (Honkanen & Säilä 2007, 293)

Epäilyn lastenreumasta herättää tyypillisesti erilaiset toiminnan muutokset, kuten jäykkyys, ontuminen tai kun jo kävelemään oppinut lapsi alkaa kontata. Lapsi saattaa olla kosketusarka, itkuinen tai valittaa kipua ja särkyä. Myös yleisoireita kuten ruokahaluttomuutta, kuumeilua ja väsymystä voi esiintyä. Nivelten turvotus on huomattavissa jo kotona. (Honkanen 2007, 295.)

Nykyään reumaa sairastavat lapset ja nuoret käyvät koulua ikäistensä tavoin ja heidän elämänlaatussa on hyvä huolimatta sairaudesta. Jokaisella lapsella on omanlaisensa sairauskokonaisuus, joten on tärkeää, että lapsi vanhempineen oppii tuntemaan omat oireensa ja niiden ilmenemismuodot. (Martio ym. 2007, 292.)

3.1 Lapsen sairastuminen ja sairauden kokeminen

Reumasairaus tuo lisähaasteen lapsen kehityskulussa kohti itsenäistä, tasapainoista aikuisuutta. Sairastuminen on suuri järkytys sekä lapselle itselleen että hänen perheelleen. On erittäin tärkeää tukea lapsen omaa tottumista sairauteen ja mahdollistaa normaali arkipäiväinen elämä sairaudesta huolimatta. Sairastuminen voi johtaa lapsen hemmotteluun ja ylihuolehtimiseen ja lapsi itsekin saattaa käyttää sairautta hyväkseen. Jotkut lapset ovat myös huolissaan kavereiden suhtautumisesta sairauteen. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 303.) Usein lapset kokevat itsensä ulkopuoliseksi esimerkiksi koulussa kavereiden kesellä, koska eivät aina pysty osallistumaan liikuntaan ja leikkiin. Moni saattaa tuntea myös

yksinäisyyttä ja surua. Erilaisuuden tunne on tavallista, koska lapsi voi joutua käyttämään liikkumisen apuvälineitä ja ortooseja. (Hackett 2003, 307.)

Lapsen lähiympäristöllä, kuten vanhemmilla, ystävillä ja koululla, on suuri merkitys sopeutumisessa sairauteen (Hackett 2003, 307). Lapsen temperamentti- piirteet on tärkeä ottaa huomioon, sillä jokainen lapsi kokee sairastumisensa eri tavalla. Sopeutuminen, tuen tarve sekä selviytyminen ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat lapsen ikä, kehitysvaihe sekä lähiympäristö. Reumasairauteen sopeutuminen on haastavaa, koska sairauteen liittyy pitkiäkin oireettomia vaiheita ja oireiden palaaminen aiheuttaa lapselle sekä pelkoa että pettymystä. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 304–305.)

Kipu on yksi lastenreuman oireista. On tärkeä selittää lapselle, mistä kipu johtuu, koska lapsen on usein vaikea käsittää asioiden syy-seuraussuhteita. (Vuorimaa & Kyngäs 2007, 307.) Kipua voi olla vaikea tunnistaa varsinkin, jos lapsi ei kykene siitä itse kertomaan. Useimmiten lapsi ilmaisee kipuaan muuttamalla ärtymiseksi tai vaisuksi. Hän voi myös ilmaista kipua ilmeillään ja eleillään tai muuttamalla liikkumistaan. Kipu voi näkyä ontumisena tai kävellessä ylävartalon heiluttamisena puolelta toiselle. (Leppänen 2007, 308.) Kivun ja oman tilan huononemisen pelko voi aiheuttaa sen, ettei lapsi uskalla osallistua haluamiinsa toimintoihin (Hackett 2003, 306). Vaikka lapsella on luontainen tarve liikkua, oppii hän nopeasti välttämään niitä asentoja ja toimintoja, jotka aiheuttavat kipua. Välttely voi jatkua tulehduksen jo helpotettua. (Leppänen 2007, 308.)

3.2 Lastenreuman hoito ja kuntoutus

Hoidon tavoitteena on saada oireet häviämään ja veren tulehdusarvot normaaleiksi. Mitä vaikeampi sairaus on, sitä raskaampaa lääke- ja muuta hoitoa on käytettävä. Uusien ja tehokkaampien lääkehoitojen käyttöönotto on johtanut lastenreumaa sairastavien ennusteen paranemiseen. Kuntoutuksen tavoitteena on turvata lapsen normaali kehitys ja kasvu sekä auttaa häntä arjen ja toimintakyvyn haasteissa. (Suomen Reumaliitto ry. 2012.)

3.2.1 Lastenreuman lääkehoito

Lastenreuman lääkehoito toteutetaan samojen periaatteiden mukaisesti kuin aikuispotilaiden lääkehoito. Peruslääkehoitoon kuuluvat tulehduskipulääkkeet, kortikosteroidit, varsinaiset reumalääkkeet ja biologiset lääkkeet. Yleensä lastenreuman hoito aloitetaan tulehtuneen nivelen paikallishoidolla eli glukokortikoidi-injektiolla. Lääkitystä seurataan koko ajan ja muutetaan tarvittaessa. Lapsen voidessa hyvin tulee lääkehoitoa purkaa tai ainakin keventää ja sairauden aktiivisessa vaiheessa lisätä. (Kröger ym. 2012, 479, 481.)

Reumalääkkeet eivät ole parantavia, mutta parhaimmillaan ne poistavat oireita ja estävät vaurioita. Peruslääkehoidolla pyritään pysäyttämään reumasairauden kulku tai vähintään hidastamaan sen etenemistä. (Korpela 2007, 55.) Lastenreuman lääkehoito tulisi aloittaa heti hoidon alkuvaiheessa, sillä niveltulehdus on tärkeä saada kuriin mahdollisimman nopeasti ja lapsi oireettomaksi. Lääkehoidossa on tärkeää ottaa huomioon potilaan elämäntilanne, esimerkiksi lapsen lääkkeen antomuoto tulee olla ikätasolle sopiva. (Honkanen & Säilä 2007, 297–298.)

Kivun hoidossa käytetään tulehduskipulääkkeitä, kylmähoitoa, fysioterapiaa ja rentoutumista (Honkanen & Säilä 2007, 297–298).

3.2.2 Lastenreuman kuntoutus

Fysio- ja toimintaterapia ovat tärkeä osa lastenreuman kuntoutusta. Terapioiden tavoitteena on auttaa lasta ja hänen perhettään elämään sairauden kanssa ja keksimään ratkaisuja lapsen toimintakyvyn haasteisiin. (Leino & Leppänen 2007, 309.) Aerobisen liikunnan ja fyysisen toiminnan vähentymistä voi esiintyä jäykkyydestä, kivuista ja kroonisesta väsymyksestä johtuen. Harjoitusten saaminen osaksi päivittäisiä rutiineja on tärkeää lastenreuman kuntoutuksessa. (Hayman ym. 2002, 63.)

Fysioterapiassa pyritään säilyttämään tai palauttamaan lapsen ikää vastaava toimintakyky ja omatoimisuus ehkäisemällä ja korjaamalla mahdollisia virheasentoja ja virheellisiä toimintamalleja (Leino & Leppänen 2007, 309). Fysioterapiassa terapeutti avustaa, ohjaa tai vastustaa liikettä joko käsin tai erilaisilla kuntosalin laitteilla, jotta nivelten kuormitus olisi oikeanlaista. Liikkeiden tavoitteena on säilyttää nivelten täydet liikelaajuudet sekä liikeketjujen ja lihasten hyvä toiminta. Harjoittelun avulla lihasten voima, kestävyys ja joustavuus palautuvat. (Leppänen 2007, 311.)

Toimintaterapiassa keskitytään lapsen ja perheen arkeen ja pyritään etsimään lapselle vaihtoehtoisia toimintatapoja nivelten säästämiseksi esimerkiksi jokapäiväisissä toimissa. Erilaiset pelit, leikit ja kädentaidot ovat tavallisia toimintaterapian menetelmiä. Toimintaterapiassa keskitytään erityisesti käden ja yläraajan toimintaan ja kuntoutukseen. (Leino & Leppänen 2007, 309.) On tärkeää, että lapsi pystyisi osallistumaan itselleen mielekkääseen toimintaan ja että hoitosuunnitelma tehdään huolella lapsen tarpeet huomioiden. Reumalapselle sopivien harrastusten löytäminen voi olla haastavaa. Polkupyöräily, kevyt tanssi ja uinti ovat nivelille ystävällisiä liikuntamuotoja, kun taas esimerkiksi koripallo ja monet voimistelumuodot kuormittavat niveliä ja aiheuttavat turvotusta. (Hayman ym. 2002, 63.)

Oikeanlaisilla liikkeillä ja työskentelyasennoilla voidaan vähentää kehoon kohdistuvaa rasitusta (Leppänen 2007, 312). Nivelten kuormitusta voidaan säädellä myös erilaisilla apuvälineillä. Toimintaterapeutti arvioi lapsen apuvälinetarpeen yhdessä perheen kanssa ja opastaa apuvälineen käytössä. Lapsi voi tarvita esimerkiksi väliaikaisesti kyynärsauvat tai pyörätuolin nilkkoihin, polviin ja lonkkiin kohdistuvan painon keventämiseksi. (Leppänen & Leino 2007, 312.) Koulussa esimerkiksi kynäpaksunnoksen käyttö säästää sormien pieniä niveliä. Myös oikean korkuiset ja malliset pöydät ja tuolit ovat ergonomian kannalta tärkeitä. Istuma-asennossa tulisi säilyttää hyvä ryhti, jotta kehon kuormitus säilyisi oikeana. (Leppänen 2007, 312.) Pitkä paikallaan istuminen aiheuttaa jäykkyyttä, joten olisi hyvä, jos lapsi pystyisi liikkumaan myös oppitunnin aikana. Opettaja

voisi esimerkiksi antaa tunnin aikana lapselle erilaisia tehtäviä, kuten taulun pyyhkimistä tai paperien jakamista. (Melvin & Wright 2000, 192.)

Virheasentoja ja nivelten kuormitusta voidaan vähentää myös ortoosien avulla. Ortoosihoito on tärkeä ja pitkäaikainen hoitomuoto lastenreuman kuntoutuksessa ja siksi lapsen motivoiminen lastojen ja tukien käyttöön on oleellista. Ortoosihoiton tarpeellisuudesta päättää lääkäri, mutta yleensä toimintaterapeutti valmistaa lastat ja tuet sekä opastaa ja seuraa niiden käyttöä. (Leppänen & Leino 2007, 313.) Nivelten on myös tärkeää saada lepoa, ja lapselle sopivat lepoaika- ja lepo-ajat voivat olla esimerkiksi illalla ja koulun jälkeen (Hayman ym. 2002, 63).

Lasta voidaan myös tukea omien kivunhallintastrategioiden löytämisessä. Näitä voivat olla esimerkiksi kipulääkkeiden pyytäminen tai makuulle meneminen. Myös huomion vieminen muualle, kuten television katsominen tai pelin pelaaminen voivat auttaa. Sosiaalisen tuen hakeminen, kuten vaikka halauksen pyytäminen tai ystävien kanssa leikkiminen voivat viedä huomion pois kivusta. Rentoutuminen ja kuvittelu ovat hyviä keinoja kivun hallinnassa. Myös positiivinen ajattelu auttaa; lapsi voi sanoa itselleen esimerkiksi ”ole rohkea” tai ”ei tämä niin paljon satu”. Löytäessään itselleen sopivat strategiat, lapsen elämänlaatu paranee. Hän voi käyttää oppimiaan menetelmiä myös yleisemmin muilla elämän alueilla. (Hayman ym. 2002, 72–73.)

3.3 Reuma osana lapsen arkea

Olemme hakeneet opastamme varten ajankohtaista tutkimustietoa toimintaterapiasta ja lastenreumasta. Keskitymme kolmeen oppaamme kannalta olennaisimpaan tutkimukseen, joista kahdessa käsitellään lasten kokemuksia ja yhdessä vanhempien kokemuksia. Tutkimuksista esiin tulevia teemoja käytämme omassa oppaassamme. Oppaan päähenkilöt kokevat samankaltaisia tunteita ja kohtaavat samanlaisia haasteita kuin tutkimusten lapset ja perheet. Tutkimusten kautta pyrimme hahmottamaan nimenomaan lapsen kokemusmaailmaa; millaista lapsen arki on, miten reuma siihen vaikuttaa, miltä reuma lapsesta tuntuu ja

miten hän sairautensa ymmärtää. Tarkastelemme myös toimintaterapian roolia reumalasten kuntoutuksessa.

Toimintaterapeuttisessa tutkimuksessa *Living with juvenile idiopathic arthritis: children's experience of participating in home exercise programmes* (De Monte ym. 2009) on kartoitettu lasten ja nuorten kokemuksia reumasta ikätasoisesti laadituilla haastatteluilla. Toinen haastatteluista on suunnattu 8-12-vuotiaille ja toinen 13–18-vuotiaille. Haastattelut ovat puolistrukturoituja ja haastateltavia on 13 (8-16 vuotiaita). Tutkimus on jaettu kahteen teema-alueeseen: reuman kanssa eläminen ja kotona tehtävät harjoitukset. Reuman kanssa elämiseen lapset yhdistivät tunteen erilaisena olemisesta (*being different*). Kotona tehtävien harjoitusten teema-alueelta haettiin vastauksia siihen, mikä estää ja mikä mahdollistaa harjoitusten tekemisen kotona. Estävinä tekijöinä mainittiin parempi tekeminen, laiskuus, harjoitusten tylsyys, unohtaminen ja kipu. Mahdollistajia olivat harjoitusten liittäminen päivittäisiin rutiineihin, harjoitusten hauskaksi tekeminen ja palkitseminen. (De Monte ym. 2009, 357.)

Perceptions of Play and Leisure in Junior School Aged Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: What are the Implications of Occupational Therapy? - tutkimuksessa (Hackett 2003) on haastateltu 12:a iältään 7-11-vuotiasta reumalasta. Tutkimuksessa on kartoitettu leikkiin ja vapaa-aikaan osallistumisen esteitä ja toimintaterapian mahdollisuuksia. Tutkimuksesta käy ilmi, että huolimatta reuman vaikea-asteisuudesta, kaikki lapset kokivat vaikeuksia osallistumisessaan leikkiin ja vapaa-aikaan. Syinä olivat taudin oireet, hoidot sivuvaikutuksineen ja psykososiaaliset tekijät. (Hackett 2003, 303.)

Vanhempien kokemuksia hoitokäytännöistä ja kotona tehtävistä harjoituksista on kartoitettu *Living with juvenile idiopathic arthritis: parent's experiences of treatment regimens and home exercise programmes* -tutkimuksessa (Jones ym. 2007). Tutkimus on tehty puolistrukturoitua haastattelua käyttäen ja mukana on 16 perhettä. Tutkimuksessa korostetaan, miten tärkeää on ymmärtää vanhempien merkitys lasten hoitoon sitoutumisessa. Kotona tehtävät harjoitukset ovat oleellinen osa reuman hoidossa, eikä vanhempien osuutta niiden toteutumisessa voi vähätellä. Perinteisistä harjoituksista tulisi siirtyä perhekeskeisiin harjoi-

tuksiin ja ne olisi hyvä integroida päivittäisiin toimintoihin ja perheen rutiineihin. (Jones ym. 2007, 257.)

Tutkimuksista poimitut, oppaassa käsiteltävät aihealueet ovat: tunteet erilaisena olemisesta, vaikeudet osallistua leikkiin ja vapaa-aikaan, se, että on parempaa tekemistä kuin harjoitusten tekeminen, laiskuus, harjoitusten tylsyys ja kipu. Oppaassa tuodaan esille hoidon pitkän tähtäimen hyöty, sillä sen ymmärtäminen on lapselle haastavaa, mutta tärkeää hoitoon sitoutumisen kannalta. (De Monte 2009, 361.) Asiaa käsitellään pintapuolisesti oppaan tarinassa ja korostetaan vanhemmille suunnatussa tekstissä, sillä vanhempien osuus hoitoon sitoutumisen onnistumisessa on ensiarvoisen tärkeä. Harjoitusten liittäminen päivittäisiin rutiineihin sekä harjoitusten "hauskaksi tekeminen" on myös oppaassa esillä.

4 7-10-VUOTIAAN AJATTELU

Kehityspsykologia kuvaa ja selittää ihmisen psyykkistä kehitystä. Lapsen oma kehitysvaihe vaikuttaa sairauden kokemiseen. Keskitymme Piaget'n ja Vygotskyn teorioihin, jotka ovat kehityspsykologiassa merkittäviä. Piaget'n teoria kehityskausista on oppaamme kannalta erityisen käyttökelpoinen.

Sigmund Freudin (1856–1939) teorian pohjalta olemme päätyneet ottamaan oppaan päähenkilöiksi sekä tytön että pojan, Saaran ja Juliuksen. Freudin mukaan kohderyhmämme lapsi, 7-10-vuotias, elää niin sanottua latenssivaihetta, jolloin psykoseksuaaliselle kehitykselle on ominaista sukupuolivietin suhteellisen vähäinen merkitys persoonallisuudessa. Puhutaan myös homoeroottisesta vaiheesta. Tälle kehitysvaiheelle on ominaista lasten samaa sukupuolta olevien ryhmien muodostuminen; tytöt tyttöjen kanssa ja pojat poikien kanssa omissa joukoissaan. (Sigelman & Rider 2003, 29.)

4.1 Piaget'n mukaan

Sveitsiläisen kehityspsykologi Jean Piaget'n (1896–1980) mukaan ihmiselle ei voida antaa tietoa, jonka hän heti omaksuisi ja käyttäisi, vaan ihmisen on rakennettava oma tietämyksensä. Lapset käyvät kehityksessään läpi neljä erilaista vaihetta: sensomotorinen vaihe (0-2v.), esioperationaalinen vaihe (2-7v.), konkreettisten operaatioiden vaihe (7-11v.) ja formaalisten operaatioiden vaihe (11v -). (Piaget 1953, Powell & Kalina 2009, 242, mukaan.)

Piaget käyttää operaatiota käsitteenä. Toiminnoista tulee operationaalisia heti kun kaksi samanlaatuista toimintoa yhdistyy kolmanneksi toiminnoksi, joka edelleen on samanlaatuinen ja nämä toiminnot voidaan kääntää, toisin sanoen palauttaa. (Piaget 1988, 73.) Eräs esimerkki yleisimmistä operaatioista on kahden luokan yhdistäminen; isät yhdistettyinä äiteihin on yhtä kuin vanhemmat. Myös kahden luvun yhteenlaskeminen on operaatio. (Piaget & Inhelder 1977, 94–95.)

Seitsenvuotiaasta alkaen lapsi elää rationaalisten operaatioiden kautta (Piaget 1988, 73). Tämä ikä merkitsee Piaget'n mukaan ratkaisevaa käännettä henkissä kehityksessä. Niin tunne-elämässä, sosiaalisissa suhteissa kuin yksilöllisessä toiminnassakin näkyvät ajattelun uudet organisaatiomuodot. Uusi organisaatiomuoto saattaa loppuun edellisellä kaudella alustavasti muotoutuneet rakenteet, saattaa ne vakaampaan tasapainoon ja jatkaa uusien rakenteiden muovaamista. (Piaget 1988, 62.)

Seitsenvuotiaalle on kehittynyt keskittymiskyky yksilölliseen työskentelemiseen ja hän kykenee tehokkaaseen yhteistyöhön myös ryhmätoiminnassa. Lapsi kykenee yhteistoimintaan suhteissaan toisiin, koska hänen käsityksensä asioista ei enää sekaannu toisten näkökantoihin, vaan hän kykenee erottamaan ja yhdistämään ne. Hän alkaa ajatella itsenäisesti. Sääntöjen merkitys peleissä ja leikeissä korostuu. (Piaget 1988, 63–64.)

Ajattelussa maailmankäsityksen ja syy-yhteyksien itsekeskeiset muodot väistyvät hiljalleen ja lapsen omaan toimintaan pohjautuvat käyttäytymismuodot alkavat. Järki ohjaa todellisuuden rakentamista. Alkaessaan oppia laskemaan, lapsi

kykenee myös rakentelemaan atomistisia selitysmalleja. (Piaget 1988, 65–67.) Atomismilla tarkoitetaan asiayhteydestä riippuen erilaisia asioita, mutta yleisesti ja yksinkertaistettuna voidaan ajatella sen tarkoittavan ilmiötä tai asiaa, joka on rakentunut pienistä, muuttumattomista osista. Näitä osia eri tavoin yhdistelemällä voidaan rakentaa uusia ilmiöitä tai asioita. Ruokareseptit, lasten palikkaleikit ja mitkä tahansa pelit, säännöt tai sanat rakentuvat atomistisesti. (Mudersbach 2007, 5.)

Seitsenvuotiaasta lähtien lapsen ajattelussa on erotettavissa erilaisia, toisiaan järjestyksessä seuraavia säilymisen periaatteita, jotka lapsi omaksuu ajattelun kehittymisen myötä. Tällaisia ovat esimerkiksi käsitykset pituuksien ja pintojen säilymisestä silloin, kun niitä esitetään eri muodoissa. Nämä käsitteet rakentuvat atomismin periaatteiden mukaan ja ovat selitettävissä kuten syy-yhteydet; eri asioita yhdistämällä. Toisin kuin varhaislapsuuden intuitiiviset ajatukset, nämä keskenään koordinoitujen operaatioiden järjestäytyvät kokonaisuuksiksi ja ovat myös palautettavissa. Lapsi alkaa hahmottaa myös ajan, tilan ja nopeuden käsitteet. (Piaget 1988, 70–71.)

Myös lapsen tunne-elämässä tapahtuu syvällisiä muutoksia. Yksilöiden välisen yhteistoiminnan tuloksena eri näkökulmat koordinoituvat vastavuoroisuudeksi, jonka kautta lapsi voi samanaikaisesti saavuttaa autonomian sekä yhteenkuuluvuuden tunteen toisten kanssa. Intuitiiviset näkökulmat ovat muuttuneet palauttavaksi ja ristiriidattomaksi järjestelmäksi. 7-12 vuotiaina tunne-elämään kuuluu uudenlaisia moraalisia tunteita ja tahdon järjestäytyminen. (Piaget 1988, 80.)

Kun lapsen ensimmäiset moraaliset tunteet ovat saaneet alkunsa yksipuolisesta, vanhempiaan ja muita aikuisia kohtaan osoittamasta kunnioituksesta, saa sosiaalinen elämä nyt uusia muotoja ja perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen. Molemminpuolisessa kunnioituksessa tunnustetaan toisen paremmuus joissakin suhteissa, tasa-arvoisuus toisissa. Ennen pitkää yksilöt kunnioittavat toisiaan kaikissa suhteissa eikä tilaa autoritaarisuudelle ole. Sääntöihin suhtautumisen muutos sekä lasten välisissä että lapsen ja aikuisen välisissä toiminnissa on ensimmäinen osoitus tästä muutoksesta. (Piaget 1988, 80–81.)

Oikeudentunto on ihmisten keskeisen arvonannon tuote. Lapsi alkaa erottaa oikeudenmukaisuuden alistamisesta jouduttuaan epäoikeudenmukaisuuden uhriksi. Leikeistä on helppo havaita monia tasa-arvoisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen perustuvia tunteita. Oikeudentunto on lapsen moraalisisista tunteista voimakkaimpia. (Piaget 1988, 82–83.)

Oppaassamme olemme pyrkineet huomioimaan lapsen kehitysvaiheen. Anatomian tarkempi esilletuominen on perusteltua sillä kohderyhmän lapsi kykenee hahmottamaan pienemmistä osista rakentuvan kokonaisuuden. Hän alkaa myös ymmärtää oman toiminnan merkityksen syy-yhteyksissä, joten reumahoittoon liittyvistä rutiineista, liikunnan rajoituksista ja hoidon merkityksestä voidaan puhua suoraan lapselle. Keskittymiskyky on riittävä oppaan itsenäiseen tutkimiseen, kunhan tieto on mitoitettu sopivaksi eikä kieli ole liian haastavaa juuri lukemaan oppineelle lapselle. Olemme tasapainoilleet tiedon määrän suhteen, sillä kehitykseltään 10-vuotias voi olla hyvinkin kaukana 7-vuotiaasta. Samanikäistenkin lasten välillä saattaa olla suuria kehityksellisiä eroja. Kuvien runsas käyttö tekee kirjasta useimmille soveltuvan.

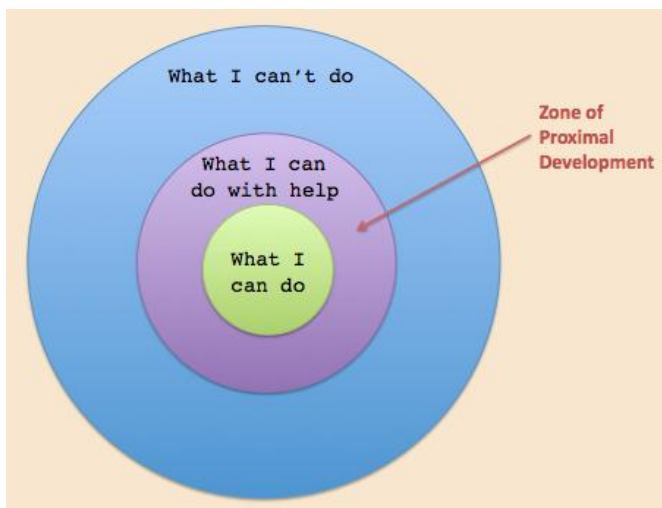
4.2 Vygotskyn mukaan

“Vain sellainen ohjaus on hyvää, mikä kulkee lapsen kehityksen edellä vieden sitä perässään.” Vygotsky (Stepanova 2003, 73.)

Venäläinen psykologi Lev Vygotsky (1896–1934) korostaa sosiokulttuurista perspektiiviä lapsen älyllisessä ja kielellisessä kehityksessä. Hänen mukaansa kognitiivinen kehitys tapahtuu lapsen ja yhteiskunnan sekä kulttuurin vuorovaikutuksessa. Jokainen kulttuuri tarjoaa jäsenilleen tiettyjä ajattelun työkaluja, kuten kielen ja erilaisia ongelmanratkaisustrategioita, jotka siirtyvät sukupolvelta toiselle. (Sigelman & Rider 2003, 42.) Vygotskyn mukaan kognitiivinen kehitys tapahtuu eri tavalla eri sosiaalisessa ja historiallisessa kontekstissa (Sigelman & Rider 2003, 184).

Lapsen kognitiivisessa kehityksessä voidaan nähdä kolme tasoa. Nykyinen kehityksellinen taso (*actual developmental level*) on se taso, minkä lapsi on jo

saavuttanut älyllisesti ja missä hän kykenee itsenäisesti ratkaisemaan ongelmia. Lähikehityksen vyöhyke (*zone of proximal development, ZPD*) määrittää ne taidot, jotka eivät ole vielä kypsyneet niin, että lapsi pystyisi niitä itsenäisesti käyttämään, mutta jotka ovat kuitenkin jo kypsyvässä. Potentiaalinen kehityksellinen taso (*level of potential development*) on se taso, joka koetaan mahdolliseksi saavuttaa. (Vygotsky 1978, 32–33.) Lähikehityksen vyöhykkeellä lapsi toimii yhteistyössä toisen lapsen kanssa tai aikuisen avustamana ja pystyy näin suoriutumaan haasteellisimmista tehtävistä, kuin nykyisellä kehityksellisellä tasolla itsenäisesti pystyisi (Vygotsky 1982, 184–186).



Kuva 1. Vygotskyn kognitiivisen kehityksen teoria (Instructional Design 2012).

Vygotskyn mukaan lapsen kehitys voidaan jakaa viiteen kehitysvaiheeseen: vauvaikä, varhaislapsuus, esikouluikä, kouluikä ja murrosikä. Hän määrittelee kehitysvaiheet sen mukaan, että jokaisessa ikävaiheessa tapahtuu tiettyjä sisäisiä muutoksia, jotka vaikuttavat oleellisesti lapsen ja ympäristön suhteeseen. (Gredler & Shields 2007, 160.) Kehitystä tapahtuu sekä fyysisellä ja henkisellä että sosiaalisella ja henkilökohtaisella tasolla (Gredler & Shields 2007, 162). Jokaiseen kehitysvaiheeseen liittyy tasainen vaihe sekä tietty kriisi 1, 3, 7 ja 13-vuotiaana. Kriisien aikaan lapsen kehityksessä tapahtuu suuria käännekohtia ja lapsen sosiaalinen maailma ja vuorovaikutus kehittyvät, kun taas tasaisissa ke-

hitysvaiheissa muutokset ovat pienempiä ja muokkaavat lapsen ajattelun kehitystä vähän kerrallaan. (Gredler & Shields 2007, 165–168.)

Seitsenvuotiaana lapsi kokee suuria muutoksia niin fyysisesti kuin henkisesti (Rieber 1998, 289). Pienemmälle lapselle ominaiset suorasukaisuus ja naiivius alkavat seitsemän vuoden iässä hävitä. Suuri muutos tapahtuu siinä, että lapsen persoonallisuuden sisäinen ja ulkoinen maailma alkavat erota toisistaan. Lapsi alkaa ymmärtää tuntemustensa ja kokemustensa merkityksen. Hän esimerkiksi alkaa sisäistää sen, mitä tarkoittaa, kun hän sanoo: ”Olen iloinen” tai ”Olen vihainen”. Tämän ymmärryksen kautta lapsen tunteiden loogisuus ja kokemusten yleistäminen lisääntyvät ja lapsen itsetietoisuus alkaa kehittyä yhä voimakkaammin. (Rieber 1998, 290–291.)

Vygotskyn mukaan on parempi antaa lapselle sellaista tietoa, joka on hänen kehitystään edellä. Teorian mukaisesti liikumme mieluummin tasolla, jolla lapsi ymmärtää luettavan hieman tuettuna, kuin että tekisimme tekstistä liian yksinkertaisen. Tämän vuoksi halusimme oppaassamme selittää ihmisen anatomias- ta sekä reumasta sairautena käyttäen oikeita termejä, vaikka aihe onkin haasteellinen. Tarinallisuus ja kuvitus tekevät oppaasta helpommin luettavan. Omien tuntemusten kuuntelemisen merkitystä korostetaan.

5 KANADALAINEN TOIMINNALLISUUDEN MALLI

Kanadalainen toiminnallisuuden malli on toimintaterapeuttinen viitekehys, joka antaa rungon oppallemme. Oppaassa seuraamme kahden sisaruksen, Saaran ja Juliuksen arkea kotona, koulussa ja harrastuksissa, heidän fyysisissä ja sosiaalisissa ympäristöissään ja näemme millaisia haasteita sairaus heille tuottaa. Saaran ja Juliuksen yksilöllisyys ja persoonallisuus ovat oppaassa sivuroolissa, sillä painotamme sairauden mukanaan tuomia rutiineja ja haasteita. Persoonallisuuksien välinen ero esimerkiksi suhtautumisessa harjoitukseen on kuitenkin nähtävissä.

Kanadalaisen toiminnallisuuden mallin (*The Canadian Model of Occupational Performance* eli CMOP) mukaan toiminnallinen suoriutuminen määritellään yksilön kyvyksi valita ja suorittaa tyydyttävästi itselle tärkeitä, merkityksellisiä ja mielekkäitä toimintoja iän ja kulttuurin mukaan. Nämä toiminnot auttavat häntä huolehtimaan itsestään, nauttimaan elämästään ja toimimaan yhteisön jäsenenä. (Law ym. 2002, 30.) Toiminnallisen suoriutumisen osa-alueet ovat yksilö, ympäristö ja toiminta, jotka ovat vuorovaikutuksessa keskenään (Polatajko 2007, 23).

5.1 Yksilö

Ihminen nähdään arvokkaana ja ainutlaatuisena yksilönä ja kokonaisuutena, johon kuuluu henkinen puoli, sosiaaliset ja kulttuuriset kokemukset sekä toiminnalliset valmiudet (Law ym. 2002, 41). Affektiivisiin (tuntemisen) valmiuksiin kuuluvat kaikki henkilön sosiaaliset ja emotionaaliset tekijät. Kognitiivisiin valmiuksiin kuuluvat kaikki kognitiiviset ja älylliset toiminnot kuten esimerkiksi ajatteleminen, ymmärtäminen, muisti ja keskittyminen. Fyysisiin valmiuksiin kuuluvat kaikki sensoriset, motoriset ja sensomotoriset valmiudet. (Law ym. 2002, 44.)

Kanadan mallin mukaan henkisyys (*spirituality*) nähdään tärkeänä osana ihmisistä. Sitä pidetään olemassaolomme ytimenä, joka ohjaa valintojamme ja motivaatiotamme ja määrittää sen mikä on meille tärkeää ja merkityksellistä. Henkisyiden kautta jokainen ihminen on ainutlaatuinen yksilö, jolla on omat arvot, uskomukset ja päämäärät iästä, kyvyistä ja muista tekijöistä huolimatta. (Law ym. 2002, 42–43.) Tukemalla henkisyyttä tuetaan myös yksilön osallistumista yhteiskuntaan (Burgman 2010, 109).

Sosiaaliset ja kulttuuriset kokemukset ovat tärkeä osa ihmistä ja elämää. Ne vaikuttavat yksilön näkemykseen itsestään ja siihen millaisen merkityksen he antavat jokapäiväiselle elämälle. Sosiaaliset ja kulttuuriset kokemukset vaikuttavat myös siihen, miten yksilö on yhteydessä muihin ihmisiin. Sosiaaliset suh-

teet ja niiden kulttuurinen konteksti vaikuttavat muun muassa ihmisen kokemuksiin perheestä, uskonnosta ja koulutuksesta. (Law ym. 2002, 43.)

Oppaassa on huomioitu lapset yksilöinä, joilla on omat persoonalliset piirteensä. Myös haasteet sairauden suhteen ovat erilaiset. Oppaassa tuodaan esiin, että myös negatiiviset tunteet ovat inhimillisiä ja sallittuja.

5.2 Toiminta

Toiminta on ihmisen perustarve ja se antaa merkityksen ja tarkoituksen elämälle. Toiminnan kautta ihminen pyrkii täyttämään tarpeensa ja tarkoituksensa ja on yhteydessä ympäristöönsä. Jokainen yksilö antaa oman merkityksen toiminnalle ja samalla toiminnalla voi olla eri merkitys ajasta ja ympäristöstä riippuen. (Polatajko ym. 2007, 17,21.) Toiminta nähdään myös terveyden määritelmänä (Law ym. 2002, 34–36).

Kanadalaisen mallin mukaan toiminnan osa-alueita ovat itsestä huolehtiminen, tuottavuus ja vapaa-aika. Itsestä huolehtimiseen kuuluu omasta hyvinvoinnista huolehtiminen (esimerkiksi syöminen, pukeutuminen ja peseytyminen), liikkuminen sekä henkilökohtaisten asioiden hoitaminen. Tuottavuuteen kuuluu lapsilla esimerkiksi leikki ja päiväkodissa tai koulussa käynti, aikuisilla siihen kuuluu esimerkiksi työ/vapaaehtoistyö ja kodinhoito. Vapaa-aikaan kuuluu sosiaaliset suhteet, yhteydenpito muihin ihmisiin ja kaikki vapaa-aikaan liittyvät harrastukset sekä kotona että muualla. (Law ym. 2002, 37.) Toimintakokonaisuuksien eli itsestä huolehtimisen, työn, levon ja leikin tulisi olla tasapainossa (Polatajko ym. 2007, 46–47).

Reuma sairautena vaikuttaa kaikkiin toiminnan osa-alueisiin. Juuri koulunsa aloittaneen lapsen sosiaalinen kanssakäyminen rakentuu suurelta osin fyysiseen toimintaan, kuten erilaisiin peleihin ja leikkeihin. Reuma luo konkreettisen haasteen näihin toimintoihin osallistumiselle. Näin on myös oppaan päähenkilöiden, Juliuksen ja Saaran kohdalla. Koulussa liikuntatunneille osallistuminen ja välituntileikeissä mukana oleminen ei ole aina heille mahdollista. Oppaassa tuodaan esille liikkumisen merkitys toimintakykyä ylläpitävänä tekijänä ja mie-

lekkään toiminnan merkitystä hyvinvoinnille korostetaan. Harrastukset ovat kohderyhmämme iässä erittäin tärkeitä ja reuma asettaa niihin rajoitteensa.

Koska toiminta on toimintaterapian keskeisin elementti, olemme panostaneet siihen myös oppaassamme.

5.3 Ympäristö

Ympäristö on se konteksti jossa toiminta tapahtuu ja ympäristö myös vaikuttaa merkittävästi toimintaan. Ympäristöön taas vaikuttaa ihmisten oma ja kollektiivinen käytös. (Law ym. 2002, 45.) Toisaalta ympäristö asettaa vaatimuksia ihmisen toiminnalle, mutta myös tukee ja mahdollistaa monenlaista toimintaa. Kanadalaisen mallin mukaan ympäristö jaetaan fyysiseen, sosiaaliseen, kulttuuriseen ja institutionaaliseen ympäristöön. Fyysinen ympäristö tarkoittaa luonnollista tai rakennettua ympäristöä kuten esimerkiksi luontoa, rakennuksia, teitä, kulkuvälineitä ja säättä. Sosiaalinen ympäristö tarkoittaa muun muassa kaikkia ihmissuhteita, sosiaalisia verkostoja sekä yhteiskunnallisia verkostoja ja voimavaroja. Kulttuuriseen ympäristöön kuuluvat esimerkiksi etniset ja rodulliset asiat sekä tavat ja rituaalit. Institutionaaliseen ympäristöön kuuluu yhteiskunnalliset instituutiot, kuten esimerkiksi lait, politiikka ja talous. (Polatajko ym. 2007, 48–53.)

Saaran ja Juliuksen iässä eli 7-10-vuotiaana lapsen elinpiiri laajenee yhä enemmän kodin ulkopuolelle. Ystävien merkitys alkaa korostua. Suuri osa arjesta kuluu koulussa ja harrastuksissa. Tämän vuoksi olemme jättäneet oppaassamme vanhempien roolin pienemmäksi ja korostaneet enemmänkin suhdetta ikätovereihin. Vanhemmat ovat kuitenkin läsnä tuomassa tukea ja turvaa. Reumalapsen arkeen liittyy myös sairauden mukanaan tuomat tekijät. Apuvälineet ovat oppaassa keskeisessä ja näkyvässä osassa lapsen hoitoa ja sairaala fyysisenä ympäristönä tulee tutuksi. Hoito- ja kuntoutushenkilökunta tulevat mukaan lapsen sosiaaliseen ympäristöön.

6 TIEDON MERKITYS LAPSEN HOITOON SITOUTUMISESSA

World Health Organisation (WHO) määrittelee hoitoon sitoutumisen seuraavasti: ”Se, kuinka henkilön käyttäytyminen – lääkkeiden ottaminen, ruokavalion noudattaminen ja/tai elämäntapojen muuttaminen – vastaa terveydenhuollon henkilön kanssa yhdessä sovittuja ohjeita” (WHO 2004, 4).

Hoitoon sitoutumisen ymmärtämisessä on tärkeä huomata se, ettei suurin osa ihmisistä koskaan täysin sitoudu oman terveytensä hoitamiseen. Osa ei syö tarpeeksi hedelmiä ja kasviksia tai liiku riittävästi, toiset polttavat riskeistä huolimatta, terveydenhuollossa on ylipainoisia ihmisiä ja niin edelleen. On selvää, että tiedon ja käytännön toteutuksen välillä on suuri kuilu. Perheet voivat myös kyetä sitoutumaan hoitoon joksikin aikaa, mutta eivät koko ajaksi tai he voivat sitoutua vain joihinkin hoidon osiin. Esimerkiksi vaativampiin harjoituksiin sitoutuminen voi olla ongelmallista. (Edwards & Titman 2010, 109–110.)

Tärkeimmät hoitoon sitoutumiseen vaikuttavat tekijät ovat motivaation lisäksi käsitykset sairaudesta ja sen hoidosta ja niiden merkityksestä. Potilaita voidaan tukea hoitoon sitoutumisessa auttamalla heitä lisäämään myönteistä asennetta ja motivaatiota. Rakentaessaan motivaatiota itsensä hoitamiseen ihminen pohdii, miksi hoidan, mitä hoidolla saavutan sekä millaista haittaa sairaudesta minulle on ja millaista hyötyä hoito antaa. Hoitomotivaation kannalta on tärkeää tietää ja ymmärtää sairauden hoidon periaatteet, kokea itsensä hoitaminen tarpeelliseksi ja tietää mitä seurauksia hoidon laiminlyönnistä aiheutuu. (Terveyskirjasto Kyngäs, 2007.) Reumalapsilla on usein vaikeuksia ymmärtää hoidon pitkän tähtäimen hyötyä, lyhyen tähtäimen hyöty on helpompi nähdä. Lapsella ei useinkaan ole käsitystä siitä, miksi harjoituksia tehdään, jos harjoituksesta saatava hyöty ei tule heti. (De Monte 2009, 360–361.) Tieto auttaa jäsentämään tilannet-

ta ja ymmärtämään hoidon merkityksen auttaen näin myös sairauden hyväksymisessä (Kyngäs & Hentinen 2009, 29).

Useat erilaiset tekijät haittaavat potilaan kykyä seurata hoito-ohjeita parhaalla mahdollisella tavalla. Sosiaaliset ja taloudelliset tekijät, terveydenhuollon ja terveydenhoitotiimien rakenne, taudin ominaispiirteet, taudin hoito ja potilaaseen liittyvät tekijät vaikuttavat taustalla. Kuhunkin tekijään liittyvät ongelmat on pyrittävä ratkaisemaan, kun halutaan parantaa potilaan sitoutumista hoitoon. (WHO 2004,14.)

Monien tutkimusten mukaan nuoret sitoutuvat hoitoon heikommin kuin lapset. Hoidon onnistuminen ohjeiden mukaisesti riippuu pääasiassa vanhempien tai huoltajien kyvystä ymmärtää ja seurata hoito-ohjeita. (WHO 2004, 28.) On tärkeää varmistaa, että perheet ymmärtävät heille annetut hoito-ohjeet. Usein vain pieni osa hoitoon liittyvästä informaatiosta todella ymmärretään, minkä vuoksi kirjallisten ohjeiden merkitys on suuri. (Edwards & Titman 2010, 111.)

län myötä lasten tiedolliset mahdollisuudet toteuttaa hoitoa kasvavat, mutta vanhempien on syytä edelleen valvoa lapsiaan. Mentytään kouluun lapset kuluttavat vähemmän aikaa kotonaan vanhempiensa kanssa ja ystävien ja sosiaalisen ympäristön paineet vaikuttavat heihin yhä enemmän. Samaan aikaan vanhemmat siirtävät usein enemmän vastuuta hoidon onnistumisesta lapselle itselleen. Liian suuren vastuun siirtäminen lapselle voi kuitenkin johtaa hoitoon sitoutumisen heikkenemiseen. Tutkimukset osoittavat myös, että aikuisten tapaan lapsetkin liioittelevat hoito-ohjeiden noudattamisen itsearviointissa. (WHO 2004, 28.) On myös tärkeä tiedostaa, että vanhempien voi olla vaikea rehellisesti kertoa hoidon todellisesta toteutumisesta. He voivat kokea syyllisyyttä siitä, ettei lapsi ole ottanut lääkkeitään ja kokevat pettäneensä muun hoitoryhmän. Heille voi olla myös vaikeaa puhua perheen vaikeuksista ulkopuolisille, varsinkin silloin kun niihin liittyy konflikteja. (Edwards & Titman 2010, 112.)

Perheen kesken jaettu vastuu hoidosta ja jatkuva vahvistaminen on tärkeää, kun halutaan edistää hoidon toteutumista lapsilla. Vanhempien valvonnan on osoitettu parantavan kouluikäisten hoidon onnistumista, mutta tässä auttavat

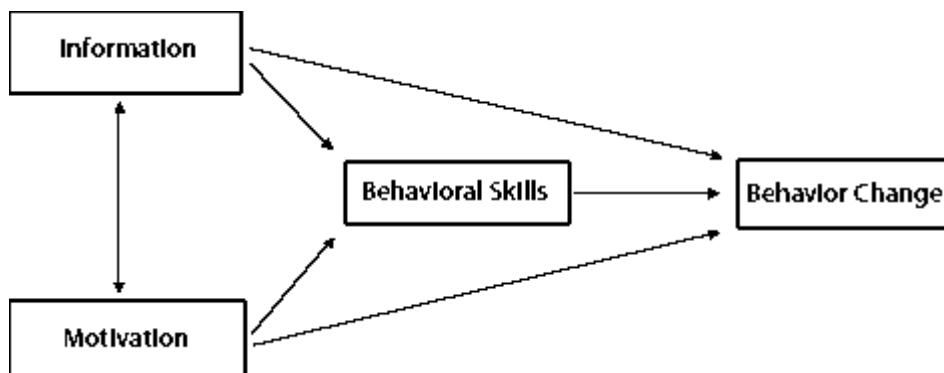
myös lasten käyttäytymistä tukevat keinot: päämäärien asettaminen, ohjeiden antaminen ja palkitseminen. Kasvatukselliset keinot, jotka kohdistuvat asenteisiin sairautta ja sen hoitoa kohtaan, voivat olla hyödyllisempiä hoidon onnistumisen kannalta kuin ensisijaisesti tiedon lisäämiseen tähtäävät toimenpiteet. (WHO 2004, 28.)

Reumaoppaamme tarkoituksena on tukea lapsen sitoutumista hoitoon ja olla työväline niille, jotka lapsen hoitoon osallistuvat, ennen kaikkea vanhemmille. Vanhemmat ovat olennaisessa osassa lapsen hoidon onnistumisessa ja oppaassamme onkin vanhemmille suunnattu osio, jossa annetaan vanhemmille käytännön ohjeita siihen, miten he voivat olla lapsensa tukena ja edesauttaa hoidon onnistumista.

6.1 Tieto-motivaatio-käyttäytymistaidot -malli

Tieto–motivaatio–käyttäytymistaidot -malli (*Information-motivation-behavioural skills model* eli IMB-malli) auttaa ymmärtämään monimutkaista terveyskäyttäytymistä (WHO 2004, 140). Malli havainnollistaa hyvin tiedon merkitystä ihmisen käyttäytymisen taustalla ja konkretisoi sen, että oppaassamme on panostettava muuhunkin kuin vain tiedon välittämiseen, jos tahdomme sen edesauttavan hoidon onnistumista.

IMB-mallin mukaan tieto (*information*) on tietämystä lääketieteellisestä tilasta, taudin kehittymisestä, oletettavasta taudinkulusta ja hoitomahdollisuuksista. Motivaatioon (*motivation*) puolestaan kuuluu henkilökohtainen asenne hoitoon sitoutumiseen tarvittavaan käyttäytymiseen; sosiaalinen tuki, jonka koetaan auttavan käyttäytymistä ja potilaan subjektiivinen käsitys siitä, kuinka muut samaa tautia sairastavat saattaisivat käyttäytyä. Käyttäytymistaidoilla (*behavioral skills*) tarkoitetaan sen varmistamista, että potilaalla on erityiset käyttäytymiseen liittyvät keinot, joiden avulla toteuttaa hoitoon sitoutumista. Tiedon, motivaation ja käyttäytymistaitojen täytyy liittyä suoraan toivottuun käyttäytymiseen. (WHO 2004, 140–141.)



Kuva 2. Tieto-motivaatio-käyttäytymistaidot -malli (WHO 2003, 141).

IMB-malli osoittaa, että tieto on edellytys käyttäytymisen muutokselle (*behavior change*), mutta yksinään se ei saa muutosta aikaan. Motivaatio ja käyttäytymistaidot ovat ratkaisevia tekijöitä ja riippumattomia käyttäytymisen muutoksesta. Tieto ja motivaatio vaikuttavat käyttäytymiseen pääasiassa käyttäytymistaitojen kautta. Jos käyttäytymistaidot ovat tuttuja tai yksinkertaisia, tiedolla ja motivaatiolla voi olla suora vaikutus käyttäytymiseen. Hyvä esimerkki tällaisesta tilanteesta on kun potilas hakee reseptilääkkeensä lääkärin antaman tiedon perusteella. (WHO 2004,141.)

Tiedon ja motivaation välinen yhteys on heikko; hyvin motivoituneella henkilöllä voi olla vain vähän tietoa ja paljon tietoa omaava henkilö voi olla heikosti motivoitunut. Tiedon ja motivaation olemassaolo lisäävät hoitoon sitoutumisen todennäköisyyttä. (WHO 2004,141.)

Toistaiseksi ei ole riittävästi tutkimusta, mikä auttaisi ymmärtämään sitoutumiskäyttäytymisen eroja eri kehitysvaiheissa. Lasten hoitoon sitoutumisen ymmärtämisessä ja siihen vaikuttamisessa on tapahtunut edistymistä, mutta opittavaa on vielä paljon. Tutkimus on kärsinyt metodologisen täsmällisyyden sekä teoriaan pohjautuvien tutkimusten puutteesta. Kehitysvaiheisiin pohjaavaa teoriaa suunniteltaessa toimenpiteitä hoitoon sitoutumisen parantamiseksi ei ole hyödynnetty. Lapset eivät ole pieniä aikuisia vaan lapsilla ja nuorilla on erityisiä tarpeita, jotka eroavat aikuisten tarpeista. (WHO 2004,144.)

6.2 Tiedon osuus reumaoppaassa

7-10-vuotias lapsi ei välttämättä ole vielä teknisesti taitava lukija, joten oppamme kieli on pelkistettyä ja informaation määrä rajoitettua. Tieto on myös kätketty kertomukseen mukaan, jotta se olisi helpommin omaksuttavissa.

Kerromme reumahoidon kannalta kaikkein olennaisimmat asiat, toimintaterapiaan keskittyen. Toimintaterapian osuus reumahoidossa jää usein epäselväksi, joten toimeksiantajan toiveena oli, että opas olisi myös mainosta alalle.

Anatomiasta tuomme esille perusasiat reumaan liittyen. Näitä ovat esimerkiksi kehon päänivelryhmät sekä terveen ja tulehtuneen nivelen rakenne. Reuman mukanaan tuomat, silmiin sekä kaula- ja leukanivelten alueeseen liittyvät ongelmat on jätetty oppaan ulkopuolelle, koska ne eivät ole toimintaterapian olennaisia alueita. Olemme pyrkineet kertomaan tasapuolisesti ja tiivistäen muun kuntoutuksen ja lääkehoidon osan reumahoidossa. Vanhemmille suunnatussa osiossa korostamme lääkehoitoa aiottua enemmän sponsorimme pyynnöstä (Heimala, 26.9.2012).

Vaikka kehityspsykologian teorioiden avulla olemmekin saaneet tärkeää tietoa kohderyhmämme lapsesta, ei tiedon välittäminen kaikille sopivalla tavalla ole mahdollista. Jokainen lapsi kehittyy omaan tahtiinsa. Olemmekin koeluttaneet opasta lähipiirimme lapsilla prosessin ajan varmistuaksemme oppaan soveltuvuudesta.

Koska vanhempien merkitys hoidon onnistumisessa on ensisijainen, reumahoidon yksityiskohtaisempi tieto on suunnattu heille. Informaatiossa keskitymme vain olennaisimpaan, kieli on yksinkertaista, mutta kuitenkin aikuiselle suunnattua.

7 LAPSILLE SUUNNATTU TIETOKIRJALLISUUS

Kirjallisuuskatsauksemme on valittu lapsille suunnattua tietokirjallisuutta, ihmisen biologiaan ja sairastamiseen liittyen, julkaisuvuodesta riippumatta. Katsauksen kautta haimme tietoa siitä, millaista on hyvä, lapsille suunnattu tietokirjallisuus.

Poimimme kirjoista elementtejä, joita voidaan hyödyntää oman oppaamme laatimisessa sekä etsimme inspiraatiota työskentelyyn. Oppaamme tarkoituksena on antaa olennainen tieto sairaudesta, mutta olla myös elämyksellinen lukukokemus. Kuvakirja voi antaa välineitä sairauden kohtaamiseen ja työstämiseen, antaa peilauspinnan omille ongelmille sekä ylläpitää toivoa ja rehellisyyttä (Heikkilä-Halttunen 2010, 78–79). Näihin seikkoihin kiinnitimme huomiota tietokirjallisuutta tutkiessamme.

Suurin osa kirjoista on hankittu Turun kaupungin kirjastosta, mutta olemme saaneet aineistoa myös yhteistyökumppaneiltamme. Katsaus on vapaamuotoinen ja analyysirunko on laadittu itse.

| Kirja | Teksti | Rakenne | Kuvitus | Tiedon määrä |
|--|---|--|---|--|
| Bergman, 2001, Jag vill hoppa, leka och springa - Anna har barnreumatism | +kerronnallinen +oikea tarina +lapsille suunnattu | + teksti ja kuvasuhte hyvä +teksti helppolukuista + yksi asia/ sivu tai aukeama (selkeä) | + oikeita valokuvia oikeista tilanteista +osa kuvista informatiivisia (tt, ft, lääkäri) - kuvat liian massiivisia - kuvat mustavalkoisia | + tietoa sopivasti +tieto liitetty arkeen +lopussa vielä yleistä informaatiota asiasta |

| Kirja | Teksti | Rakenne | Kuvitus | Tiedon määrä |
|--|--|--|---|--|
| Bourgeois & Bridgeman, 2009 You, Me and my OT | +kerronnallinen +lapsille suunnattu | + tekstin määrä suhteessa kuviin hyvä + kirjan koko hyvä - paljon pieniä palasia, voisi rytmittää paremmin | + rauhalliset värisävyt - hieman tasapaksu | + olennaiset asiat kerrottu ytimekkäästi |
| Harper ym., Skeletons 1995 | + puhutaan lapselle + helppoa kieltä lapselle joka osaa jo lukea | + selkeä visuaalisesti + pelkistetty yleisilme | + selkeät, hienot piirrookset + anatomia realistinen | + otsikot auttavat poimimaan halutun asian + houkuttelee selailemaan |
| Kalliola&Unenge, 2004, Kiireestä kantapäähän - Ihmeellinen ihminen | + runot kappaleten alussa + selkeä, suora kielenkäyttö +lukumukavuus | +miellyttävä selata + mietitty taitto | +huumori piirroksissa + värit | + paljon tietoa, + moneen kertaan luettava |
| Keskinen, 2010, Vatsassa sijaitsee tehdas, jonka nimi on Oy Haima Ab | +kerronnallinen + lyhyitä lauseita (sarjakuvatyyppinen) + lapselle kirjoitettu | + paljon kuvia ja vähän tekstiä + välillä tehtäviä - kuvia ja tekstiä sekaisin → sekava | + pieniä yksittäisiä kuvia (sarjakuva- tyyppinen) +hauskat kuvat - kuvat mustavalkoisia | + yleistä tietoa diabeteksestä sopivasti - tieto aika sekavaa + myös käytännön esimerkkejä (liitetty arkeen) |
| Lintunen&Kaisanlahti, 2011, Miksi hampaat pitää pestä | + johdanto hyvä + selkeä teksti | +tasapainoinen | + isot, selkeät valokuvat | + tietoa laajasti, mutta selkeästi |
| Perttula&Nurinsalo, 2007, Poinzi-Kunnon opas koululaiselle. | +huumori + tarinallisuus taustalla | -sekava, vaikea löytää kiinnekohtia kirjasta selailemalta + selkeä sisällysluettelo | + hauskat piirrookset + sarjakuvatyylisiä hyödynnetty - värit puuttuvat | silloin tällöin selailtavaksi hieman isommalle lapselle |

| Kirja | Teksti | Rakenne | Kuvitus | Tiedon määrä |
|--|---|---|---|---|
| Pettenuzzo, 1987, I have Down's syndrome | +kerronnallinen +omia kokemuksia mukana | + teksti ja kuva-suhde hyvä (joka sivulla kuvia ja tekstiä) + hyvä jaottelu +lyhyitä ja helppolukuisia lauseita | + oikeita valokuvia oikeista tilanteista - vanhanainen | + tietoa sopivasti + tieto liitetty arkeen +lopussa vielä yleistä informaatiota asiasta |
| Pettenuzzo, 1988, I have Cystic Fibrosis. | + tarinallisuus + lisätty faktaosio vanhemmille + lapsen omat sanat luvun alussa + lapsen itse luettavissa | +toimintaterapiainen rakenne, arki + kuvien ja tekstin suhde tasapainoinen -taitto tylsä | +valokuvat - vanhanainen fiilis + kotialbumi-fiilis + isot kuvat | + sopivasti lapselle + lisätty faktaosio vanhemmille |
| Pettenuzzo, 1989, I have muscular dystrophy | +kerronnallinen +omia kokemuksia mukana | + teksti ja kuva-suhde hyvä (joka sivulla kuvia ja tekstiä) + hyvä jaottelu +lyhyitä ja helppolukuisia lauseita | + oikeita valokuvia oikeista tilanteista - vanhanainen | + tietoa sopivasti + tieto liitetty arkeen +lopussa vielä yleistä informaatiota asiasta |
| Pettenuzzo, 1989, I have epilepsy | + tarinallisuus + lisätty faktaosio vanhemmille + lapsen omat sanat luvun alussa + lapsen itse luettavissa | +toimintaterapiainen rakenne, arki + kuvien ja tekstin suhde tasapainoinen -taitto tylsä | valokuvat - vanhanainen fiilis + kotialbumi-fiilis + isot kuvat | + sopivasti lapselle + lisätty faktaosio vanhemmille |
| Sylva ry. 2010, Entäs sitten minä? Kun sisiko tai veli sairastaa syöpää. | + puhutteleva, selkeä teksti + keskusteluvuus | + Aihealueisiin jakaminen + lapselle suunnattu faktatieto + päiväkirja-osuus | + kivat piirrookset + värit + monipuolinen kuva-aiheiden käyttö | +hyvä, lapselle sopivasti |
| Kirja | Teksti | Rakenne | Kuvitus | Tiedon määrä |

| | | | | |
|--|---|---------------------------|---|---|
| Ward, 1991, Bones and Joints | +”kerronnallisuus” ajoittain vaikka on perus tietokirja | + paljon katsottavaa | + monipuolisesti kuvia | tarkoitettu isommalle lapselle, vaativa |
| Ward, 1995, The skeleton and movements | tietokirja | + tasapainoinen yleisilme | +selkeitä kuvia + kuvitus-tyyli tarpeen mukaan | paljon tietoa, koulu-kirjafiilis, vaativa |

7.1 Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tehdyt valinnat

Opaskirjoista huomiomme kiinnittyi kirjoihin, joissa oli kerronnallisempi rakenne perinteisen tietokirjatyylin sijasta. Kiinnitimme erityistä huomiota kirjoihin joissa näkökulma oli toimintaterapeuttinen - lähellä lapsen elämää ja arkea. Halusimme, että antamamme tieto sairaudesta linkittyisi kertomukseen, eikä olisi irrallisenä osiona tekstistä. Näin lapsen olisi helpompi sekä vastaanottaa tietoa että eläytyä kirjaan.

Halusimme, että oppaallamme on terapeuttinen funktio. Reumaa sairastava lapsi voi tunnistaa itsensä tekstistä ja kuvien kautta. Lapsi voi ymmärtää, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Tarinan sisältämien teemojen avulla hän voi käsitellä omia asenteitaan ja toisten reaktioita. Lapsi saa uutta ymmärrystä itsestään, motiiveistaan ja tarpeistaan. (Heikkilä-Halttunen 2010, 254–255.) Opas antaa myönteisen samaistumismallin; lapsi voi kokea pystyvänsä selviytymään haasteistaan, aivan kuten oppaan lapset selviytyvät. Tieto siitä, mitä lääketieteellisissä toimenpiteissä tapahtuu sekä tapahtumiin liittyvien vaiheiden ja tunteiden kuvaaminen auttaa lasta ymmärtämään hoitoprosessia ja näin edistämään sen onnistumista. (Heikkilä-Halttunen 2010, 264.)

Perinteisesti kuvakirjat ovat kuvanneet lapsen identiteetin rakentumista. Katse-lukirjat valmentavat lasta kohtaamaan lähiympäristönsä, kuvakirjat laajentavat

elämänpiiriä kodin ulkopuolelle. Lapsi hakee omaa minuuttaan, sitä kuka hän on suhteessa muihin. Ei ole yhdentekevää, millaista lapsikuvaa ja millaisia identiteetin rakennusaineita kirja tarjoaa. (Heikkilä-Halttunen 2010, 112.) Tämä seikka on ollut meille tärkeä oppaan sisältöä rakennettaessa.

Taiton suhteen pidimme hyvänä kirjoja, joissa tekstin ja kuvien välillä oli tasapaino, mutta myös niin sanottua elävyyttä ja yllätyksellisyyttä. Pidimme väreistä ja selkeydestä - olennainen tieto oli selkeästi esillä ja visuaalisesti hahmotettavissa pelkästään selailemalla.

Toimintaterapeuttisen perspektiivin ylläpitämiseksi otamme esille reumalapsen arjen haasteet erilaisissa ympäristöissä ja toiminnoissa. Oppaassa on myös yhtenä hahmona mukana, lasten arjen tukena, pikkuruinen toimintaterapeutti, joka sopivissa kohdin tarinaa kertoo omia vinkkejään.

7.2 Kuvitus- ja kirjoitusprosessit

Työnjaon mukaisesti toinen oli vastuussa kuvituksesta ja toinen tekstistä. Yhdessä sovimme oppaan rakenteen ja sen, mitä asioita oppaassa tulisi käsitellä. Halusimme, että opas on kerronnallinen, joten pyrimme tuomaan reumaan liittyviä asioita; kokemuksia, tunteita ja tapahtumia, tarinan muodossa esiin oppaan päähenkilöiden kautta. Oppaan rakenteena on kouluikäisen lapsen tyypillinen arkipäivä, joten tarina alkaa aamusta. Halusimme tarinallisuuden jatkuvan loppuun asti ja siksi välissä on myös keveämpiä sivuja, joissa ei käsitellä paljoakaan reumaan liittyvää tietoa. Lapsen elämään liittyy paljon muutakin kuin reuma - harrastukset ovat tärkeitä, samoin kaverit.

Tiukahkon aikataulun vuoksi kuvitus oli mielekkäin luoda osista. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että piirrokset on tehty yksittäin ja toisistaan riippumatta, skannattu ja sitten yhdistetty kokonaisuudeksi. Kyseessä on siis eräänlainen palapeli. Tällä tekniikalla on ollut helpompi työskennellä tahoillamme itsenäisesti ja muokata kuvitusta suhteessa tekstiin silloin, kun siihen on ollut tarvetta.

Prosessin nopeuttamiseksi väritystyö on tehty suureksi osaksi tietokoneella. Kuvien taustat on maalattu akryyliväreillä, jotta kirjaan tulisi niin sanottua elävyyttä. Pelkästään tietokoneella tehdyt kuvat saattavat näyttää tunkkaisilta, liian sävyttömiltä. Kyseessä on siis esteettinen valinta.

Taiton suhteen opaskirja on perinteinen. Olemme halunneet rytmittää kuvan ja tekstin niin, että välillä tekstiä on hyvin vähän ja lapselle on annettu tilaa hengähtää. Informatiivisimpaan ja lapselle vaativampaan tekstiin, kuten nivelen toiminnan kuvaukseen, olemme tehneet havainnekuvat.

Joihinkin kuviin on lisätty puhtaasti mielikuvituksellisia yksityiskohtia keventämään oppaan tunnelmaa. Tällaisia ovat esimerkiksi teräsmies, liikennevalot taivaalla ja kalat uimahallissa. Näitä kevennyksiä on vähän, informaatio on etusijalla. Pienet yksityiskohdat tekevät kuitenkin oppaasta mielekkäämmän lukukokemuksen.

Värien suhteen olemme halunneet rauhoittaa vaikeaselkoisemmat sivut, kuten lääkäriissä käynnin. Neutraalimpi tausta ja niukempi kuvitus auttavat keskittymään itse tekstiin. Muutoin olemme käyttäneet runsaasti väriä ja voimakkaita sävyjä.

Oman haasteensa prosessiin toi kuvankäsittelyohjelmien ja kalibroidun tietokoneen saaminen käyttöön. Turun ammattikorkeakoulun Ruiskadun toimipisteestä löytyy kuvankäsittely- ja taitto-ohjelmat. Näitä ohjelmia ei kuitenkaan oltu päivitetty, emmekä tiedusteluistamme huolimatta saaneet vastausta, missä koululla olisi koneita, joilla työskennellä. Väliaikaiseen kotikäyttöön ohjelmia ei lisenssi-oikeuksien vuoksi voinut saada. Kalibrointi on tärkeää jotta, ruudulla näkyvä väri vastaa todellisuutta. Kaikki kuvallinen työskentely tehtiin lopulta kotikoneella, itse hankituilla ohjelmilla.

Oppaan teksti on muokkautunut prosessin myötä. Tekstiä on lisätty ja muokattu saadun palautteen pohjalta. Pyrimme sisällyttämään mahdollisimman paljon tietoa tarinaan, mutta kuitenkin niin, että luettavuus säilyy. Osa oppaan sivuista on enemmän informatiivisia ja tarina jää niissä pienempään rooliin. Yleinen tietoreumasta käydään lääkärikäynnin yhteydessä läpi dialogin muodossa, haasteel-

linen aihe saatiin näin luettavammaksi. Informaatio on kirjoitettu sinä-muotoon, jotta se tuntuisi henkilökohtaiselta ja linkittyisi sujuvasti tarinaan.

Lääkärissä esittelemme myös sairaalan henkilökuntaa. Toimintaterapia tuodaan korostetusti esiin ja painotamme esimerkiksi ortoosien käytön tärkeyttä. Lapsen erilaisuuden tunnetta olemme sivunneet apuvälineiden kautta. Poistuessaan lääkäristä Saara ja Julius huomaavat, etteivät ole ainoita jotka tarvitsevat apuvälineitä. Oppaassa on aukeama, jossa on ihmisiä erilaisine apuvälineineen. Toivomme, että kuva voisi johtaa lapsen ja vanhempien väliseen keskusteluun apuvälineistä ja niiden merkityksestä tai ainakin herättäisi lapsen huomaamaan, miten monenlaisia apuvälineitä on olemassa.

Olisimme halunneet korostaa päähenkilöiden persoonallisia piirteitä enemmän, mutta näin oppaasta olisi tullut helposti liian laaja ja tärkeintä oli kuitenkin saada oleellinen asia reumasta kerrottua.

Oppaan nimi ”Ihan niin kuin minä – reumaopas lapselle” valittiin pitkän pohdinnan tuloksena. Nimi vie suoraan asiaan ja on lapsen suuhun sopiva. Nimi tukee erinomaisesti myös oppaan terapeuttista funktiota, sillä se vahvistaa lapsen samaistumista opaskirjan lapsiin.

Oppaan fontti on esteettömäksi todettu Arial (Näkövammaisten keskusliitto 2012). Fonttikoko on lapsille suunnatussa osiossa suurempi lukemisen helpottamiseksi.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön aiheen valinta oli onnistunut, sillä mielenkiinto työn tekemiseen säilyi loppuun asti.

Oppaantekoprosessi oli täynnä valintoja. Toimeksianto salli meille paljon vapautta toteutuksen suhteen ja saimme itse valita visuaalisen tyylin sekä tavan, jolla kertoa reumasta lapselle. Saimme myös valita, minkä ikäiselle lapselle kohdentaisimme oppaamme sekä tulisiko oppaasta kirja vai nippu monisteita, värillinen vai mustavalkoinen. Valitsimme kenties haastavamman tien halutesamme kirjasta kuvakirjatyyllisen ja kerronnallisen. Pelkän yksinkertaistetun informaation antaminen kuulosti helpolta, muttei motivoivalta tavalta työskennellä.

Alusta asti oli selvää, että halusimme ottaa myös psyykkiset ulottuvuudet mukaan oppaaseen, koska sairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti lapseen. Toimintaterapian perspektiivi sen sijaan mietitytti paljon. Mikä reuman hoidossa on nimenomaan toimintaterapiaa, kun varsinkin fysioterapia tuntui paljon keskeisemmältä reuman hoidossa? Keskittyminen arkeen ja toimintakyvyn haasteisiin osoittautui hyväksi ratkaisuksi. Kanadalainen toiminnallisuuden malli on oppaalle luonteva runko. Toimintaterapeutin toimenkuvaan kuuluvat ortoosit ja apuvälineet oli helppo liittää oppaan tarinaan.

Viitekehys muodostui lopulta luontevasti. Jo varhain tiesimme, mitä meidän täytyy selvittää, jotta saamme lapsentasoisen ja laadukkaan reumaoppaan tehtyä. Teoriatietoa lastenreumasta löytyi helposti. Löysimme myös ajankohtaista tutkimustietoa toimintaterapiasta ja reumasta. Kehityopsykologian kohdalla pohdimme pitkään, mitkä teoriat soveltuvat parhaiten meidän työhömmе. Lopulta päädyimme keräämään tietoa Piaget'n ja Vygotskyn teorioista ja tämä päätös osoittautui hyväksi, sillä niistä oli konkreettista hyötyä opasta tehtäessä. Kehityopsykologian lähteinä olemme käyttäneet paljon alkuperäislähteitä, joten ne ovat melko vanhoja. Tutkimuksia tiedon merkityksestä lasten hoitoon sitoutumisessa löytyi todella vähän. Aikuisten hoitoon sitoutumisesta löytyi tietoa, mutta sitä ei voi suoraan soveltaa lapseen, kuten olemme jo todenneet.

Työnjako oli selkeä. Tutkimustieto on hankittu yhdessä, kummallekin annettiin omat painopisteensä, mutta kaikki teksti on editoitu yhdessä. Reumaoppaan visuaalinen puoli on toisen käsialaa, teksti toisen. Oppaan tekstiä on käyty yhdessä läpi, mutta tyyllivalinta on lopulta ollut henkilökohtainen ratkaisu. Koska kuvituksen tekeminen ja oppaan taitto vaatii enemmän aikaa ja työpanosta, koetimme tasapainottaa tehtäviä niin, että tekstivastaava huolehtii enemmän raportin teknisestä muokkaamisesta.

Yhteistyökumppanimme kautta saimme sponsoriksemme Pfizerin, joka painoi oppaamme ja vastaa oppaan levityksestä. Sponsorin saaminen mahdollisti sen, että saimme oppaastamme tavoitteidemme mukaisen. Ilman sponsoria olisimme luultavasti joutuneet tekemään itse tulostettavan version. Yksi mahdollisuus olisi myös ollut käyttää ammattikorkeakoulun julkaisua.

Huolella laadittu viitekehys helpotti valintojen tekemistä ja raportointia. Lopputuloksena on vahvasti teoriaan perustuva, mutta silti lapselle soveltuva kirja. Oppaan tekemiseen olisi voinut käyttää aikaa loputtomasti: kuvia voi piirtää ja muokata aina lisää, tekstiä voi hioa ja tyyliä muuttaa, värejä vaihdella. Työskennellessä pitkän aikaa saman asian parissa uusia ideoita tulee koko ajan ja on haastavaa pysyä alkuperäisissä suunnitelmissa. Aikataulu ei antanut tilaa eri versioiden kokeilemiselle, vaan pysyvät päätökset oli tehtävä hyvissä ajoin.

Omat rajoitteensa oppaan sisällölle toi myös se, että opas tulee sairaalakäyttöön. Yleensä lastenkirjat hankitaan omien mieltymysten mukaan, mutta nyt opas annetaan sairaalasta. Oppaan täytyi siis soveltua ryhmälle hyvin erilaisia lapsia. Välillä tuntui, että olisi ollut hauska tehdä perinteisempää lastenkirjaa, joka sallii vapaamman otteen ja irrottelen esimerkiksi kuvituksessa. Tarkkaan rajattu aihe rajoitti myös ilmaisua. Olemme kuitenkin tyytyväisiä lopputulokseen. Oppaan onnistumisesta kertoo sekin, että se lähtee suunniteltua laajempaan levitykseen sponsorin toiveesta. Saimme aikaan kirjan, jota lapsen on mukava lukea tai selailla. Kirjamme ei ole ainoastaan tiedonannon väline, vaan antaa tilaa lapsen mielikuvitukselle ja aikaa tutkiskella myös itseään.

LÄHTEET

- Bergman, T. 2001. Jag vill hoppa, leka, springa – Anna har barnreumatism. Belgia: hos Proost.
- Bourgeois, P. & Bridgeman, K. 2009. You, Me and my OT. Ottawa: CAOT Publications ACE
- Burgman, I. 2010. Enabling Children's Spirituality in Occupational Therapy Practice. Teoksessa Rodger, S. Occupation-Centred Practice with Children: A Practical Guide for Occupational Therapists. Hoboken: Wiley-Blackwell. 94-113.
- De Monte, R.; Broderick, S.; Jones, F. & Rodger S. 2009. Living with juvenile idiopathic arthritis: children's experiences of participating in home exercise programmes. British Journal of Occupational Therapy. 72(8), 357-365.
- Edwards, M. & Titman, P. 2010. Promoting Psychosocial Well-Being in Children with Acute and Chronic Illness. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Gredler, M. & Shields, C. 2007. Vygotsky's Legacy: A Foundation for Research and Practice. New York: Guilford Press.
- Hacket, J. 2003. Perceptions of Play and Leisure in Junior School Aged Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: What are the Implications of Occupational Therapy? British Journal of Occupational Therapy. 66(7), 303-310.
- Harper, D.; Boni, S. & Galante, L.R. 1995. Skeletons: With foldout human skeleton. Loughborough Leicestershire : Ladybird Books LTD.
- Hayman, L., Mahon M., & Turner R. 2002. Chronic Illness in Children : An Evidence-Based Approach. New York: Springer Publishing Company.
- Heikkilä-Halttunen, P. 2010. Minttu, Jason ja Peikonhäntä : lasten kuvakirjoja kipeistä aiheista. Helsinki: Avain.
- Honkanen, V. 2007. Lastenreuman oireet ja diagnostiikka. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 295-296.
- Honkanen, V. & Säilä, H. 2007. Lapsuusiän pitkittynyt niveltulehdus eli lastenreuma. Teoksessa Martio, J., Karjalainen, A., Kauppi, M., Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 293-295.
- Honkanen, V. & Säilä, H. 2007. Lastenreuman lääkehoito. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 297-299.
- Instructional Design. Viitattu 28.4.2012. <http://www.instructionaldesign.org/theories/social-development.html>
- Jones, F.; Rodger, S.; Broderick, S. & De Monte, R. 2009. Living with juvenile idiopathic arthritis: parent's experiences of treatment regimens and home exercise programmes. British Journal of Occupational Therapy. 72(6), 249-258.
- Kalliola, I. & Unenge, J. 2004. Kiireestä kantapäähän - Ihmeellinen ihminen. Helsinki: WS Bookwell Oy.
- Keskinen, P. 2010. Vatsassa sijaitsee tehdas, jonka nimi on Oy Haima Ab. Tampere: Kirjapaino Hermes Oy.

Korpela, M. 2007. Reumasairauksien peruslääkehoidon tavoitteet ja käytössä olevat lääkkeet. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 55.

Kröger, L.; Vähäsalo, P.; Tynjälä, P.; Aalto, K.; Säilä, H.; Malin, M.; Putto-Laurila, A. & Lahdenne, P. 2012. Lastenreuman hoito kehittyä. Duodecim.128:477-486.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kyngäs, H. 2007. Hoitoon sitoutuminen ja siihen vaikuttavat tekijät reumasairauksissa. Terveyskirjasto. Viitattu 11.12.2011.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00320

Law, M.; Polatajko, H.; Babbitt, S. & Townsend, E. 2002. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Townsend, E. (toim.) Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective.

Leino, S. & Leppänen, L. 2007. Fysio- ja toimintaterapia lastenreuman hoidossa. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 309-310.

Leppänen, L. 2007. Lapsen kivun tunnistaminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 308.

Leppänen, L. 2007. Liiketerapia. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 311.

Leppänen, L. 2007. Ergonomia. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 312.

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

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

Lintunen, M. & Kaisanlahti, M. 2011. Miksi hampaat pitää pestä- Lasten hammashoito-opas. Espoo: Prometheus.

Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. 2007. Reuma. Helsinki: Duodecim.

Melvin, J. & Wright, F. 2000. Pediatric rheumatic diseases. Bethesda: American Occupational Therapy Association.

Mudersbach, K. 2007. Universal Principles of Thinking. EU-High-Level Scientific Conference Series. Viitattu 8.10. 2012.
http://www.euroconferences.info/proceedings/2007_Proceedings/2007_Mudersbach_Klaus.pdf

Näkövammaisten keskusliitto. Viitattu 8.10.2012.
<http://www.nkl.fi/fi/etusivu/tietoa/ymparisto/opasteet>

Perttula, P-L. & Nurinsalo, R. 2007. Poinzi - Kunnan opas koululaiselle. Helsinki: Otava.

Pettenuzzo, B. 1987. I have Down's Syndrome. London: Franklin Watts.

Pettenuzzo, B. 1988. I have Cystic Fibrosis. London: Franklin Watts.

- Pettenuzzo, B. 1989. I have Muscular Dystrophy. London: Franklin Watts.
- Pettenuzzo, B. 1989. I have epilepsy. London: Franklin Watts.
- Piaget, J. & Inhelder, B. 1977. Lapsen psykologia. Suom. Rutanen, M. Jyväskylä: Gummerrus.
- Piaget, J. 1988. Lapsi maailmansa rakentajana. Suom. Palmgren, S. Juva: WSOY.
- Polatajko, H.; Davis, J.; Stewart, D.; Cantin, N.; Amoroso, B.; Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa Townsend, E & Polatajko, H. Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation. Ottawa: CAOT Publication ACE. 13-36.
- Polatajko, H.; Backman, C.; Baptiste, S.; Davis, J.; Eftekhar, P.; Harvey, A.; Jarman, J.; Krupa, T.; Lin, N.; Pentland, W.; Rudman, D.; Shaw, L.; Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007. Human occupation in context. Teoksessa Townsend, E & Polatajko, H. Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation. Ottawa: CAOT Publication ACE. 37-61.
- Powell, K. & Kalina, C. 2009. Cognitive and Social Constructivism: Developing Tools for an Effective Classroom. Education, 130(2) 241-250.
- Rieber, R. 1998. The Collected Works of L.V. Vygotsky. New York: Plenum Press.
- Sigelman, C. & Rider, E. 2003. Life-Span – Human Development. Fourth Edition. Thomson Learning.
- Stepanova, M.A., 2003. The problem of Instruction and Development in the Works of L.S. Vygotskii and P.Ia. Gal'perin. Russian Education and Society, vol. 45, no. 6, June 2003, pp. 73–87.
- Suomen Reumaliitto ry. Reuma-aapinen. Viitattu 21.4.2012. <http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/lastenreuma/>
- Sylva ry. 2010. Entäs sitten minä? Kun sisko tai veli sairastaa syöpää.
- Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry. 2012. Viitattu 15.9.2012. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia.html>
- Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen sairastuminen lastenreumaan. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 302-304.
- Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen selviytyminen ja sairauteen sopeutuminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 304-305.
- Vuorimaa, H. & Kyngäs, H. 2007. Lapsen kivun ymmärtäminen. Teoksessa Martio, J.; Karjalainen, A.; Kauppi, M.; Kukkurainen, M-L. & Kyngäs, H. (toim.) Reuma. Helsinki: Duodecim. 307.
- Vygotsky, L. 1978. Interaction Between Learning and Development. Teoksessa Gauvain, M. & Cole, M. Readings on the Development of Children. New York: W.H. Freeman and Company. 29-35.
- Vygotsky, L. 1982. Ajattelu ja kieli. Suom. Helkama, K. & Koski-Jännes, A. Weilin+Göös, Espoo.
- Ward, B. 1991. Bones and Joints. London: Franklin Watts.
- Ward, B. 1995. The skeleton and movements. London: Watts Books.

World Health Organization. 2004. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen- Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki: Lääketietokeskus Oy. Viitattu 14.4.2012.
www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report_fin.pdf

World Health Organization. 2003. Adherence to Long-Term Therapies- Evidence for Action. Viitattu 14.4. 2012. <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/9.1.4.html>

Ainoastaan oppaassa käytetyt lähteet

About Kids Health – Trusted answers from the Hospital for Sick Children. Viitattu 7.9.2012.
<http://www.aboutkidshealth.ca/En/ResourceCentres/JuvenileIdiopathicArthritis/TreatmentofJIA/PhysicalTreatments/Pages/default.aspx>

Hammarskiöld, G. & Klöve, L. 1994. Hjälprea för reumatiker : lev lättare med hjälpmedel. Vällingby: Handikappinstitutet.

Holzer, K. 2000. Der Schienenraub in Rheumania. Schwechat: Smith & Nephew.

Pediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Viitattu 7.9.2012
<http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/information/Finlandia/1.htm>

Proteesisäätiö. 1995. Päivittäisten toimintojen apuvälineitä. Helsinki.

Wiedebusch, S. & Ganser, G. 1992. Gelenkig - Ein Rheumabuch für Kinder. Ratingen: Druckerei Preuß.

Ihan niin kuin minä – Reumaopas lapselle

(Opaskirja on liitteessä esitettynä aukeamittain. Ensimmäisessä aukeamassa ovat kannet, sen jälkeen sisäsivut. Alkuperäisen oppaan koko on 22,7cm x 20,2cm ja sivuja on 36.)

SAARA JA JULIUS OVAT SISARUKSET, JOILLA
ON LASTENREUMA.
TÄSSÄ KIRJASSA PÄÄSET TUTUSTUMAAN
HEIDÄN ELÄMÄÄNSÄ KOULUSSA, KOTONA JA
HARRASTUKSISSA.

KIRJA ON KIRJOITETTU TOIMINTATERAPIAN
NÄKÖKULMASTA JA LÖYDÄT SIITÄ EHKÄ
VASTAUKSIA JOIHINKIN LASTENREUMAAN
LIITTYVIIN KYSYMYKSIISI.

MUKAVIA LUKUHETKIÄ!

Uhan niin kuin mikä!



REUMAOPAS LAPSELLE

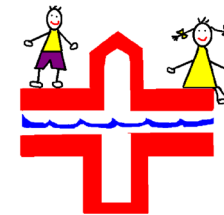
Ihan niin kuin minä

Reumaopas lapselle

Johanna Antinkaapo & Eveliina Puskala

2012

Yhteistyössä mukana



Tämä kirja on kirjoitettu sinulle jolla on lastenreuma.
Kirjassa on tietoa reumasta ja siitä, miten se voi elämäsi vaikuttaa.

Tapaamme sisarukset, Saaran ja Juliuksen, jotka myös sairastavat lastenreumaa.
Pääset mukaan heidän arkeensa kotona, koulussa ja harrastuksissa. Kirjassa on esimerkkejä tilanteista ja tunteista, joita sinäkin saatat kohdata omassa elämässäsi. Toivomme, että saat kirjasta vinkkejä arkeesi ja huomaat, ettet ole tilanteesi kanssa yksin.

Kirja on tehty toimintaterapian näkökulmasta. Toimintaterapeutti työskentelee kanssasi, jotta voisit tehdä itsellesi tärkeitä asioita omassa arjessasi.

Voit lukea kirjaa itseksesi, mutta jos et ymmärrä kaikkea tai jokin asia jää mietityttämään, juttele rohkeasti vanhempiäsi tai jonkun muun aikuisen kanssa. He osaavat vastata sinulle.

Kirjan lopussa on myös vanhemmillesi tietoa lastenreumasta ja sen hoidosta.



Saara herää aikaisin aamulla. Niska ja ranteet tuntuvat jäykiltä, mutta hän nousee reippaasti ylös. Tänään on koulupäivä. Ennen kouluun lähtöä on tehtävä venyttelyharjoituksia, jotta nivelet liikkuisivat paremmin ja jäykkyys helpottaisi. Saara on sairastanut lastenreumaa jo kaksi vuotta ja hän on tottunut niihin rutiineihin, mitä sairaus on tuonut tullessaan.



Saaran pikkuveljellä, Juliuksella on myös lastenreuma. Juliuksen mielestä harjoitukset ovat tylsiä ja hän katsoisi paljon mieluummin lastenohjelmia tai selailisi sarjakuvalehtiä. Mitä muuta tahansa, mutta ei tylsiä harjoituksia ja venyttelyjä! Saara saa kuitenkin usein houkuteltua Juliuksen mukaan ja yhdessä he venyttelevät.

Yhdessä tehden tylsätkin jutut voivat olla hauskoja. Sitäpaitsi olo on venyttelyjen jälkeen parempi.



Sairastaessa päivät voivat olla hyvin erilaisia ja vointi saattaa vaihdella. Joskus aamujäykkyys ja kipu ovat kovia, eikä sinun ehkä tee mieli nousta ollenkaan ylös. Toisinaan sinua saattaa väsyttää paljon ja kouluun lähtö voi tuntua todella vaikealta. On kuitenkin tärkeää, että yrität elää mahdollisimman tavallista elämää ja tehdä samoja juttuja joita teit ennen sairastumista.

Toimintaterapeutti osaa suositella sopivia apuvälineitä ja häneltä saat muutenkin hyviä neuvoja arkeesi.

Koulunkäyntiä helpottamaan on olemassa erilaisia keinoja. Esimerkiksi kynäpaksunnokset ja jousisakset vähentävät sormien nivelten kuormitusta ja auttavat sinua käyttämään oikeanlaisia otteita kun teet koulutehtäviä. Joskus myös pulpetin kannen kallistus tai rannetuki voi auttaa vähentämään ranteeseen kohdistuvaa rasitusta.

Koulukirjat ja muut tavarat sinun kannattaa kantaa hyvässä repussa. Se vähentää hartioihin kohdistuvaa rasitusta. Jos repun kantaminen aiheuttaa kuitenkin kipua, voitte miettiä opettajan ja vanhempien kanssa, voisiko sinulle hankkia samat kirjat sekä kouluun että kotiin. Kannattaa käyttää tukevia kenkiä, jotta hyvä ryhti säilyy ja askel on oikeanlainen. Sinulle voidaan antaa omat tukipohjalliset, jotka auttavat sinua pitämään jalkaterät ja nilkat oikeassa asennossa.

Pienin keinoin voidaan tehdä asioista sujuvampia. Saarakin on saanut kynäpaksunnoksen toimintaterapeuttiltaan, eikä voisi kuvitellakaan enää kirjoittavansa ilman sitä.



Koulussa on tärkeää, että sinulla on sopivan korkuinen pulpetti ja tuoli. Hyvä istuma-asento vähentää nivelten kuormitusta. Istu selkä suorassa ja niin, että jalkasi osuvat maahan. Sopikaa myös opettajan kanssa, että saat välillä pitää taukoa tehtävistä ja että pääset liikkumaan tunnin aikana. Pitkä paikallaan istuminen aiheuttaa jäykkyyttä.

Hyvä ryhti on kehon oikean kuormituksen kannalta kaiken A ja O.

Koulussa Saara ei ole uskaltanut kertoa sairaudestaan muille, koska hän ei halua olla erilainen. Yleensä Saara pystyy osallistumaan koululiikuntaan ja välituntileikkeihin reumasta huolimatta.

Tänään, kun kaverit hyppivät hyppynarulla, ei Saara voi kuitenkaan kivun ja nivelten jäykkyyden takia osallistua hyppelyyn.

Saara on oppinut kuuntelemaan tuntemuksiaan ja hän tietää, että hyppiminen ei ole nyt hyväksi. Silti häntä harmittaa.



Liikuntatunnilla pelataan jalkapalloa, eikä Julius voi osallistua peliin kivun takia. Kaverit ihmettelevät asiaa äänekkäästi. Opettajan kanssa Julius kertoo luokkatovereilleen sairastavansa lastenreumaa.

Reuma aiheuttaa toisinaan niin kovaa kipua ja turvotusta niveliin, ettei esimerkiksi jalkapallon pelaaminen onnistu. Kaverit ymmärtävät asian, he tietävät miten kurjaa on olla kun sattuu. Yhdessä sovitaan, että Julius saa olla aputuomarina pelissä.

Julius on iloinen, että nyt kaverit tietävät hänen sairaudestaan ja ymmärtävät jos hän ei aina voi osallistua kaikkeen.

On paljon helpompi olla kun asioita ei tarvitse salailla.



Saara ja Julius ovat menossa koulun jälkeen äidin kanssa lääkäriin, koska reuman hoitoon kuuluvat säännölliset lääkärisä käynnit. Lääkärisä tarkistetaan heidän vointinsa ja katsotaan miten lääkkeet ovat auttaneet.

Juliusta jännittää vähän, koska hänelle tämä on vielä uutta. Saaralle sen sijaan lääkärikäynnit ovat jo tuttuja ja hänestä on kiva nähdä mukavaa henkilökuntaa.

Saara kertoo Juliukselle, että sairaalassa tavataan lääkäri, sairaanhoitaja, toimintaterapeutti ja fysioterapeutti.

Toimintaterapia ja fysioterapia kuuluvat kuntoutukseen, joka on myös tärkeä osa reuman hoitoa. Kuntoutuksella pyritään auttamaan sinua selviytymään mahdollisimman hyvin arjesta. Toimintaterapeutti tarkistaa tarvittaessa käyttämiesi apuvälineiden sopivuuden ja fysioterapeutti antaa sinulle ohjeita kotona tehtävään venyttelyyn ja jumppaan. Kivun takia saatat tehdä liikkeitä väärin, mutta älä huoli, fysioterapeutti auttaa sinua tekemään liikkeit oikein. On tärkeää, että liikut ja käytät lihaksiasi. Sairaanhoitaja taas on mukana lääkärin tutkimuksissa ja huolehtii esimerkiksi lääkkeiden antamisesta.

Lääkäri tutkii molempien nivelet ja kyselee heidän vointiaan:
”Miten sinulla on sujunut koulussa, Saara?”

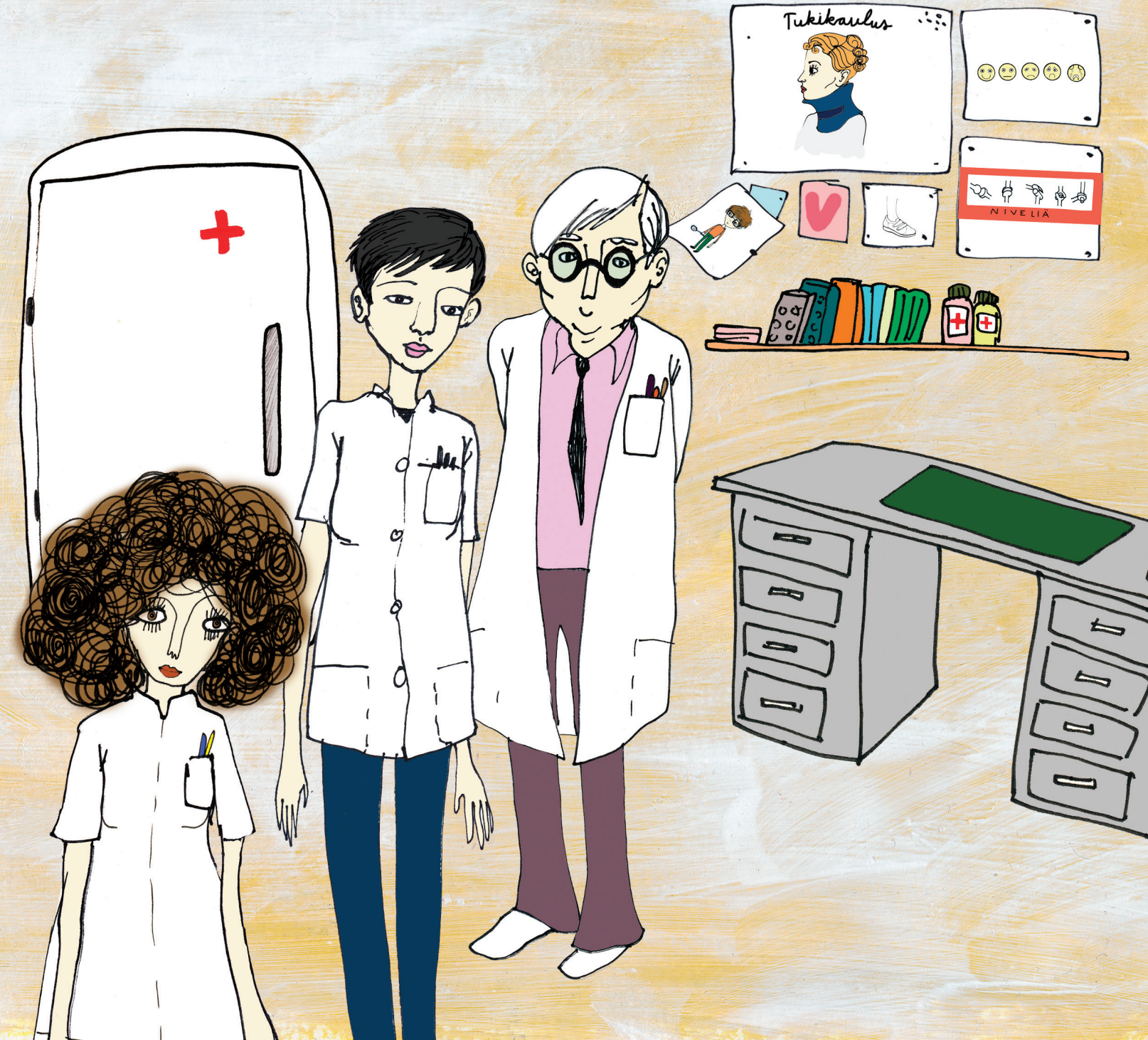
”Olin viime viikolla niin kipeä, että jouduin olemaan pois koulusta yhden päivän, mutta muuten olen ollut koulussa ihan normaalisti. Tänään muut hyppivät hyppynarulla, mutta minun jalkoja särki niin paljon, etten voinut hyppiä.”

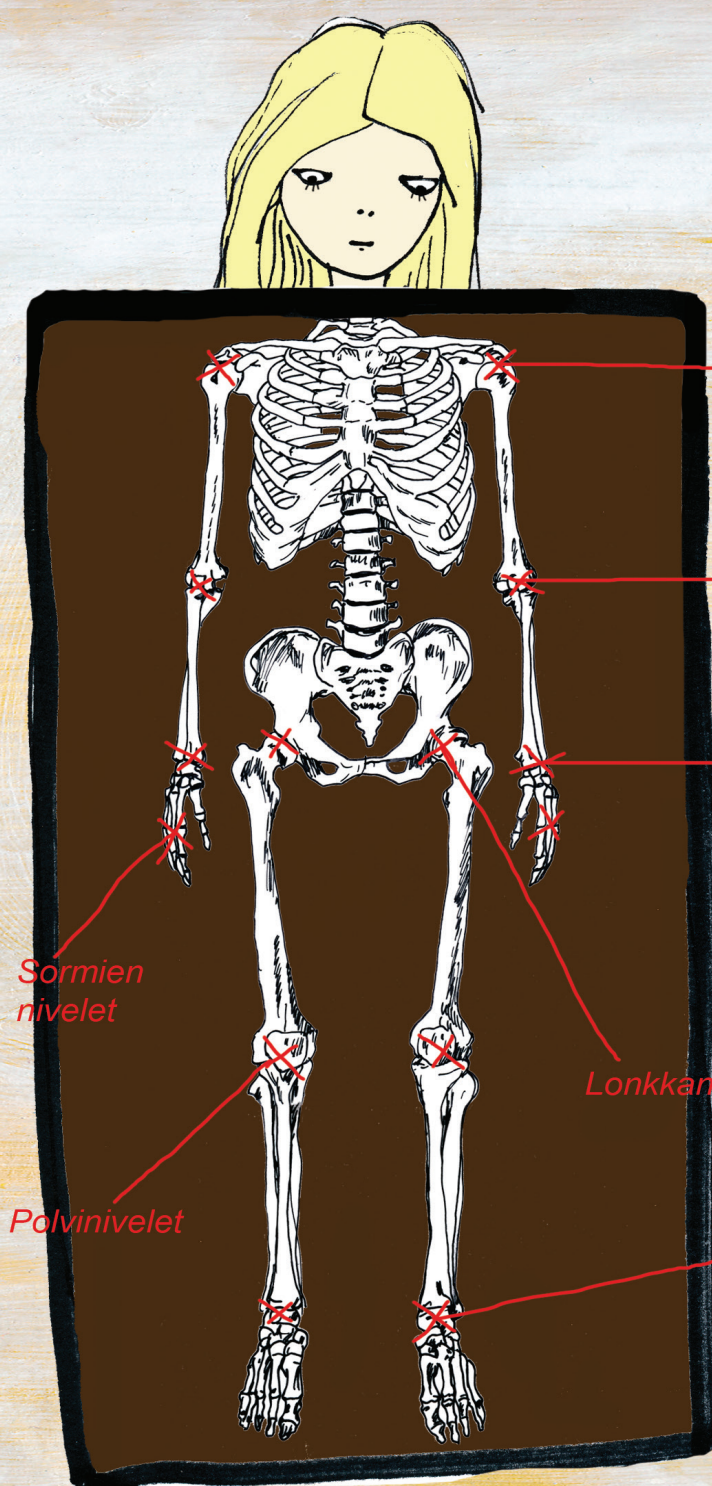
”Se on harmillista, mutta on hyvä, ettet mennyt hyppimään kipeänä. Joskus taas tulee sellaisia päiviä, ettet ole niin kipeä ja silloin voit huoletta mennä leikkeihin ja hyppelyihin mukaan. On tärkeää, että muistatte pitää hauskaa kavereiden kanssa!” lääkäri sanoo.

”Olettehan muistaneet venytellä päivittäin?” Lääkäri kyselee ja kirjoittaa samalla muistiinpanoja.

”Aika hyvin. Julius on ollut vähän laiska”, Saara kertoo.

Saaralta ja Juliukselta otetaan verikokeet ja sitten lääkäri tutkii heidän nivelensä ultraäänellä. Molemmat pääsevät myös röntgeniin. On hauska nähdä omat röntgenkuvat, joita lääkäri esittelee.





Olkanivelet

Kyynärnivelet

Rannenivelet

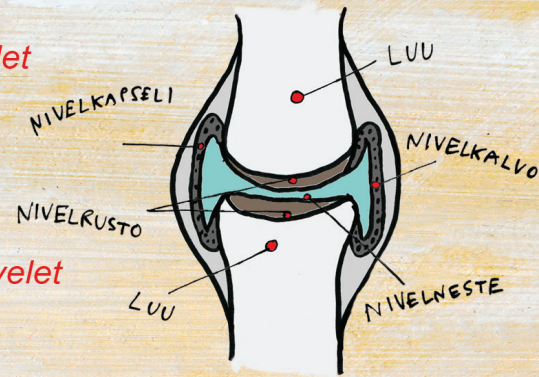
Lonkkanivelet

Sormien nivelet

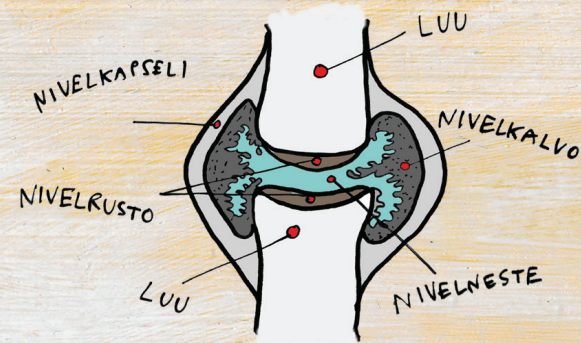
Polvinivelet

Nilkkanivelet

Terve nivel



Tulehtunut nivel



Lääkäri näyttää Saaralle ja Juliukselle röntgenkuvan nivelestä.

”Katsopas Julius, tässä on sinun kätesi. Näetkö nämä nivelet?”

”Mikä on nivel?” Julius ihmettelee.

”Nivel on kahden luun liitoskohta. Nivel mahdollistaa sen, että voit esimerkiksi liikuttaa sormiasi tai rannettasi. Niveliä on nilkoissa, polvilla, lonkissa...” lääkäri selittää.

”Niveltä ympäröi nivelkalvo, joka on terveenä ohut. Sinulla nivelkalvo on tulehtunut ja turvonnut, minkä vuoksi nivelessä on ylimääräistä nestettä. Siksi sinun on vaikeampi liikkua ja sinuun voi sattua. Varsinkin aamuisin jäykkyys on tavallista.”

Lääkäri kertoo Juliukselle, että lastenreuma on krooninen sairaus. Krooninen tarkoittaa sitä, että se jatkuu pitkään, eikä taudin kestoa voida etukäteen tietää. Lastenreumalle on tyypillistä, että välillä saatat voida paremmin pitkiäkin aikoja, mutta sitten olo voi taas hetkeksi huonontua.

Reumasairauksia on erilaisia ja siksi jokaisella lapsella on myös erilaiset oireet ja erilainen hoito. Yleensä lastenreumaa hoidetaan suun kautta otettavilla lääkkeillä. Lääkkeiden tarkoituksena on lievittää tulehduksen oireita. Jos sinulla vain yksi tai muutama tulehtunut nivel, silloin hoitona voidaan käyttää pistoksia suoraan tulehtuneisiin niveliin.

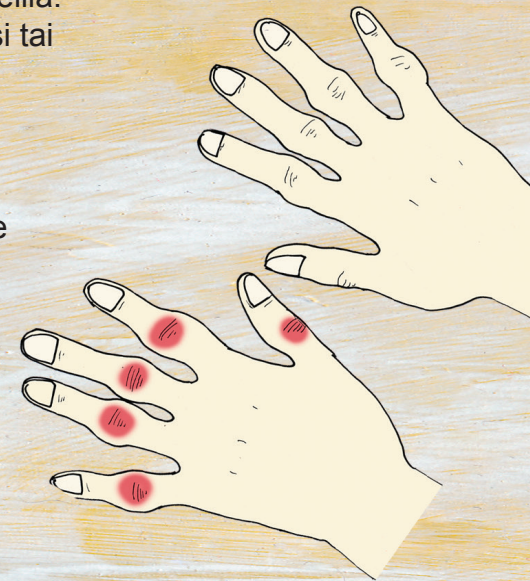
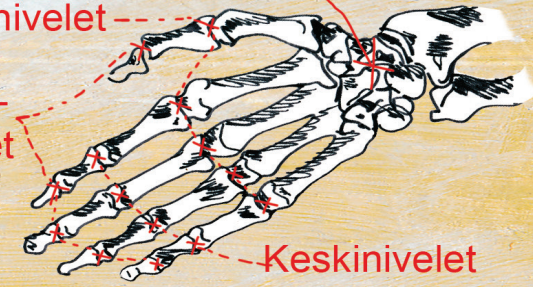
”Nivelpistosten saaminen voi kuulostaa hieman jännittävältä ja ehkä pelottavaltakin, mutta sinut nukutetaan pistosten antamisen ajaksi, etkä tunne mitään. Kun heräät, nivelesi tuntuvat paremmilta.” lääkäri selittää.

Rannenivelet

Tyvinivelet

Kärki-nivelet

Keskinivelet



Julius tapaa toimintaterapeutin ensimmäistä kertaa. Yhdessä he pelaavat sorminäppäryyttä vaativaa peliä ja testaavat Juliuksen käsivoimia. Tehtävät ovat Juliuksen mielestä hauskoja. Toimintaterapeutti tekee Juliukselle lepolastan, jota täytyisi käyttää öisin. Julius ihmettelee miksi hän tarvitsee lastan, eihän Saarallakaan ole!

”Kaikki lapset eivät aina tarvitse lastaa, mutta heillä saattaa olla jotain muita apuvälineitä. Minä arvioin jokaisen lapsen erikseen ja katson tarvitseeko hän esimerkiksi lepolastaa, kuten sinä. Lasta auttaa sinua pitämään ranteen ja sormet oikeassa asennossa yön aikana sekä lievittää kipua. Ymmärrän, että lastan käyttäminen voi tuntua oudolta, koska rannetta ja sormia ei voi silloin liikuttaa, mutta olisi todella tärkeää, että käyttäisit sitä säännöllisesti. Jos et käytä lastaa, saattaa ranteesi mennä huonoon asentoon ja käden liikuttaminen vaikeutuu”, toimintaterapeutti selittää.

Julius saa itse valita lastan värin ja hän seuraa tarkasti kun toimintaterapeutti muotoilee lastaa hänen käteensä. Terapeutti on näppärä, eikä lastan tekoon kulu paljoakaan aikaa. Kun lasta on valmis, saa Julius laittaa sen heti käteensä ja kokeilla miten se toimii. Vaikka lasta tuntuu aluksi vähän oudolta ja vaatii totuttelua, Julius lupaa reippaasti käyttää sitä joka yö.

Toimintaterapeutti näyttää Juliukselle myös erilaisia apuvälineitä, joista voisi olla Juliukselle ja Saaralle hyötyä.

”Apuvälineet auttavat sinua toimimaan mahdollisimman hyvin arjessasi ja vähentävät nivelten rasitusta. Apuvälineitä on monenlaisia ja niistä on hyötyä monille. Et ole ainut joka tarvitsee jotakin apuvälinettä. Minäkin käytän näitä silmälaseja, jotta näkisin paremmin.”



Lääkäriltä lähdettyään Saara ja Julius huomaavat, että monet ihmiset tosiaankin käyttävät apuvälineitä. Asiaa ei vain tule ajatelleeksi.

Mitä apuvälineitä sinä löydät kuvasta?





Nyt on aika ulkoilla! Pyöräily on hausointa mitä Julius tietää ja onneksi sitä voi tehdä joka päivä!

Voit miettiä yhdessä vanhempiesi kanssa ja oman vointisi mukaan, mihin harrastuksiin pystyt osallistumaan. Jos joudut luopumaan vanhasta harrastuksestasi, uusia ja mukavia harrastuksia löytyy varmasti. Hyviä ja mukavia harrastuksia ovat esimerkiksi uinti, pyöräily, ratsastus tai kevyt tanssi. Ne eivät rasita niveliäsi liikaa. Uusien harrastusten myötä voit saada myös uusia kavereita

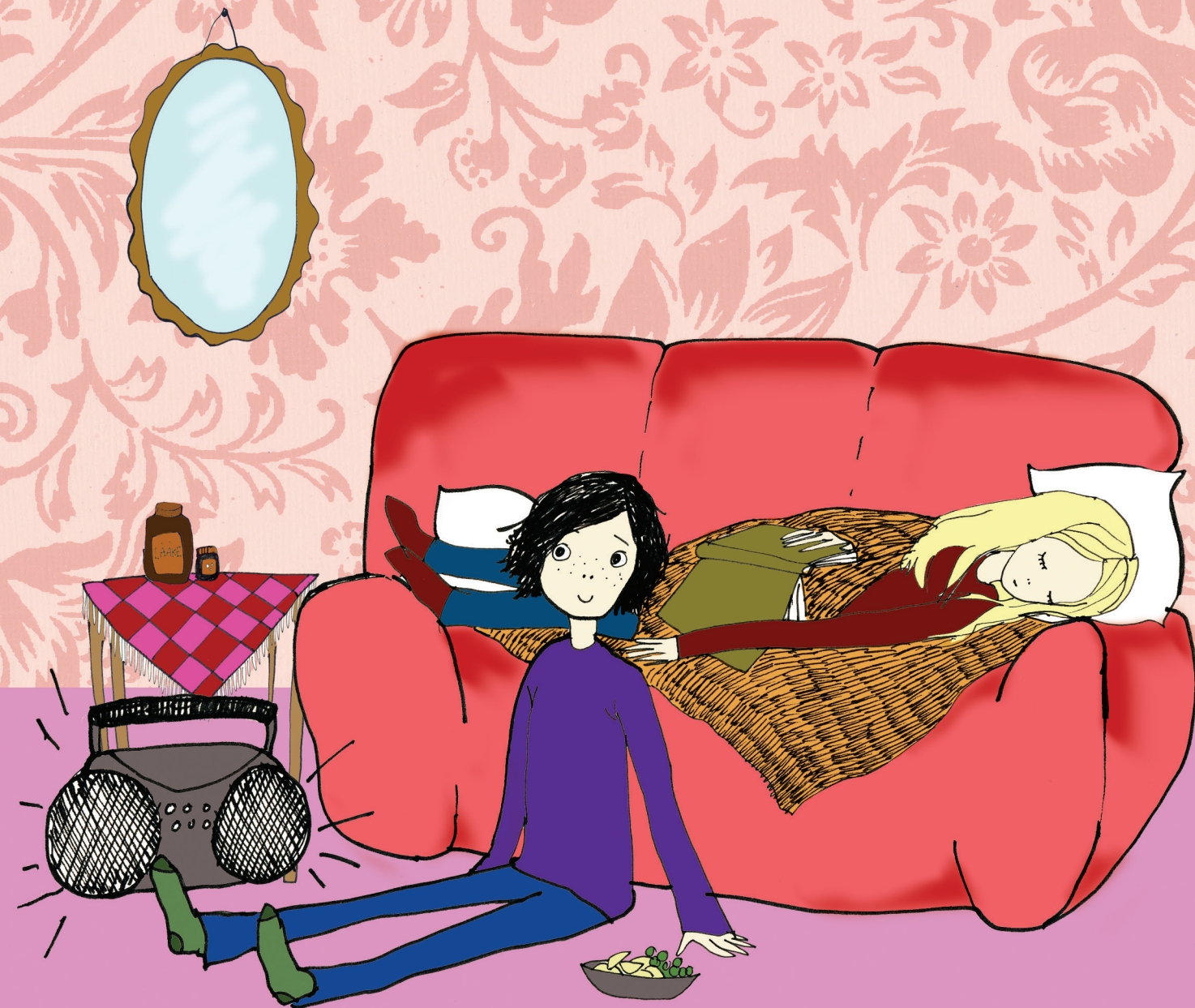
"Hienoa, jos olet löytänyt itsellesi mieluisia liikuntaharrastuksia! Sinun on tärkeä saada reipasta liikuntaa joka päivä, koska liikunta auttaa pitämään nivelesi ja lihaksesi kunnossa. Tulehduksen ja kivun takia voit joutua välttelemään rajua liikuntaa. On hyvä jos opit kuuntelemaan omia tunteuksiasi niin, ettet rasita itseäsi ja niveliäsi liikaa. Jos olet väsynyt tai kipeä, silloin täytyy levätä."



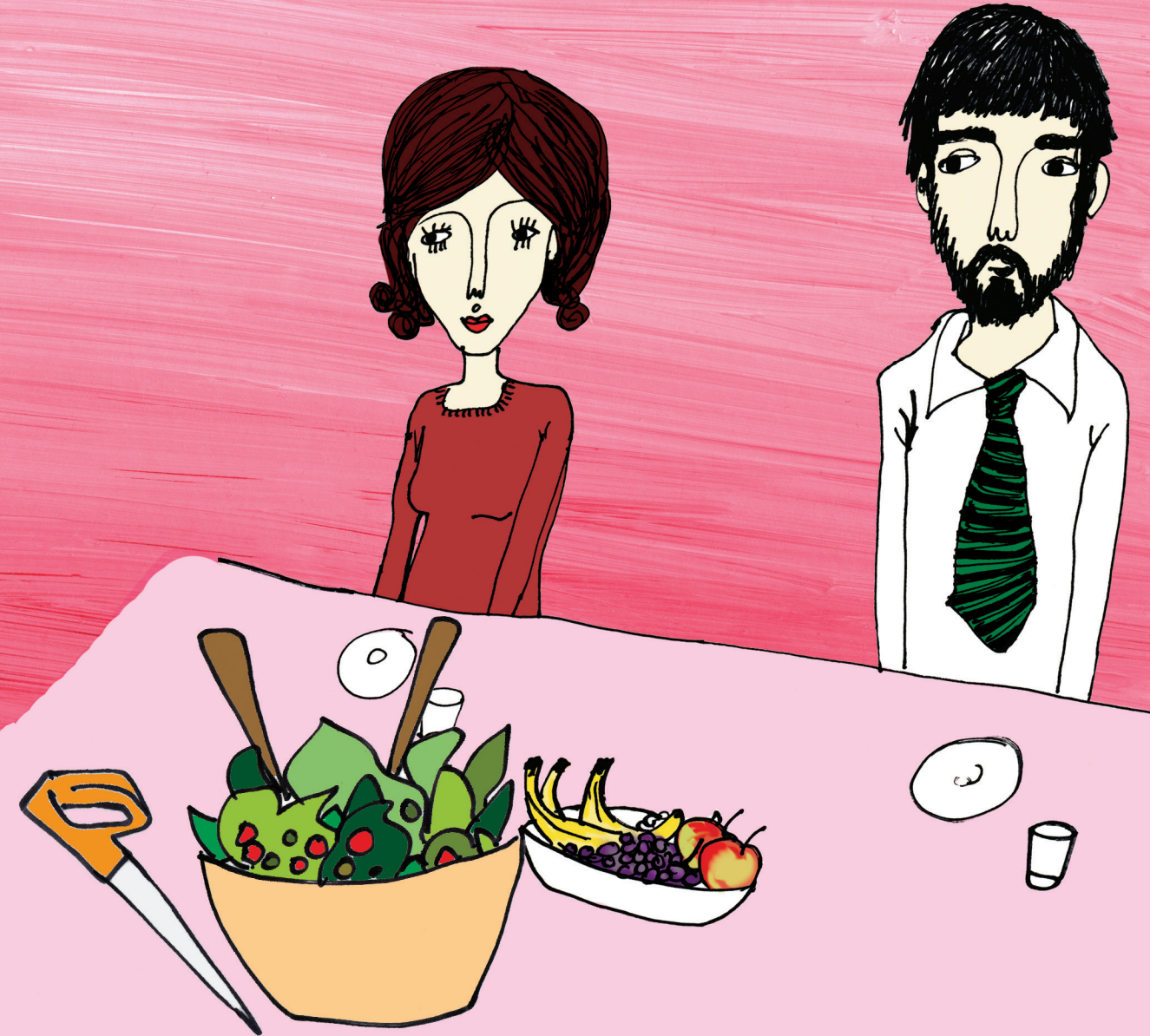
Kerran viikossa Saara ja Julius käyvät uimahallissa uimassa. Vedessä on mukava leikkiä, sukella ja tutkia vedenalaista maailmaa. Molemmat ovat jo hyviä uimaan. Lämmin vesi rentouttaa ja kipu unohtuu. Vedessä liikkuminen on helpompaa.



Iltapäivällä ollaan vihdoin kotona. Päivän aikana on ehtinyt jo tapahtua vaikka mitä ja siksi on aika levätä hieman. Äiti antaa luvan katsoa hetken televisiota ennen läksyjen tekoa. Julius avaa television ja huomaa, että sieltä tulee uusi mielenkiintoinen lastenohjelma. Saaraa ei kiinnosta katsoa ohjelmaa, vaan hän lukee hetken aikaa, kunnes häntä alkaa väsyttää ihan liikaa. Lopulta Saara nukahtaa sohvalle.



On ruoka-aika. Äiti on tehnyt Juliuksen lempiruokaa, makaronilaatikkoa. Isäkin on tullut töistä kotiin ja koko perhe kokoontuu yhdessä ruokailemaan. Saara ja Julius kertovat yhteen ääneen isälle päivän tapahtumista. Saara kertoo kuinka lääkäri oli sanonut, että on tärkeää syödä monipuolista ja terveellistä ruokaa ja siksi hänellä on nyt paljon salaattia lautasella ja iso lasillinen maitoa. Julius esittelee ylpeänä uusia paksuja ruokailuvälineitä, jotka toimintaterapeutti hänelle antoi. Hän ei malta odottaa, että pääsee kokeilemaan niitä. ”Nämä ovat tosi kevyet ja ne vähentävät minun sormieni nivelten rasitusta!”



Illalla talossa riittää vilskettä, koska koko perhe on kotona. Äiti puhuu puhelimesta mummon kanssa ja isä lukee lehteä. Saara ja Julius saavat kavereita kylään. Julius ryntää Mikon kanssa leikkimään autoilla. Pojat rakentavat hienon autoradan, jolla he ajavat kilpaa. Heillä on aina hauskaa yhdessä, eikä tekeminen lopu kesken.

Saara puolestaan ei ole nähnyt kaveriaan, Jennaa, pitkään aikaan, joten heillä riittää paljon puhuttavaa. Tytöt supattelevat ja hihittelevät Saaran huoneessa pitkään. Kun kaikki asiat ja salaisuudet on kerrottu, haluavat tytöt askarrella. Saaralla on kohta syntymäpäivä ja tytöt päättävät tehdä kutsukortit juhliä varten.



Julius haukottelee. Kello alkaa olla jo paljon ja on aika mennä nukkumaan. Kun iltatoimet on tehty, kömmittään sänkyyn. Äiti tuo molemmille kylmäpakkaukset, jotka auttavat rentoutumaan ja vähentävät turvotusta.

Äiti juttelee vielä Saaran ja Juliuksen kanssa kuluneesta päivästä. Hän varmistaa, että kaikki on kunnossa ja haluaa tietää, jos jokin päivän aikana tapahtunut asia on jäänyt vaivaamaan tai harmittamaan.

On tärkeää, että kaikesta jutellaan avoimesti.

Unikin tulee helpommin, kun ei tarvitse yksin miettiä ja murehtia asioita.

Molemmat nukahtavat heti. On ollut pitkä, mutta mukava päivä. Mitähän huomenna tapahtuu?



Vanhemmille

Mitä lastenreuma on?

Lastenreuma on krooninen sairaus. Se ei ole yhtenäinen tauti vaan tautiryhmä, joka on jaettu seitsemään alaluokkaan. Lastenreumalla tarkoitetaan ilman tunnettua syytä alkavaa (idiopaattinen)pitkittyvää niveltulehdusta, kansainväliseltä nimeltään juvenile idiopathic arthritis, JIA. Lastenreuma on yleisin lasten kroonisista niveltulehduksista, mutta silti harvinainen.

Lastenreumaan liittyy tyypillisesti toiminnan muutokset, kuten esim. ontuminen ja jäykkyys.. Lapsi saattaa muuttua kosketusaraksi, itkuseksi tai valittaa kipua ja särkyä. Nivelten turvotus on näkyvää. Myös yleisoireita kuten ruokahaluttomuutta, kuumeilua ja väsymystä voi esiintyä. Jokaisella lapsella on omanlaisensa sairauskokonaisuus, joten on tärkeää että lapsi vanhempineen oppii tuntemaan omat oireensa ja niiden ilmenemismuodot.

Lääkehoito

Lastenreuman lääkehoito toteutetaan samojen periaatteiden mukaisesti kuin aikuispotilaidenkin lääkehoito. Peruslääkehoitoon kuuluvat tulehduskipulääkkeet, kortikosteroidit, varsinaiset reumalääkkeet ja biologiset lääkkeet. Lääkehoidolla pyritään pysäyttämään reumasairauden kulku tai vähintään hidastamaan sen etenemistä. Yleensä lastenreuman hoito aloitetaan tulehtuneen nivelen kortikosteroidipaikallishoidolla eli glukokortikoidi-injektiolla. Lääkitystä seurataan koko ajan ja muutetaan tarvittaessa. Reumalääkkeet eivät ole parantavia, mutta parhaimmillaan ne poistavat oireet ja estävät nivelvauriot.

Kuntoutus

Fysio- ja toimintaterapia ovat tärkeä osa lastenreuman kuntoutusta. Terapioiden tavoitteena on auttaa lasta ja hänen perhettään elämään sairauden kanssa sekä löytämään ratkaisuja lapsen toimintakyvyn haasteisiin.

Fysioterapiassa pyritään säilyttämään tai palauttamaan lapsen ikää vastaava toimintakyky ja omatoimisuus ehkäisemällä ja korjaamalla mahdollisia virheasentoja ja virheellisiä toimintamalleja. Fysioterapeutti avustaa, ohjaa tai vastustaa liikettä joko käsin tai erilaisilla kuntosalin laitteilla, jotta kuormitus olisi oikeanlaista. Harjoittelun avulla lihasten voima, kestävyys ja joustavuus palautuvat.

Toimintaterapiassa keskitytään lapsen ja perheen arkeen ja pyritään etsimään lapselle vaihtoehtoisia toimintatapoja nivelten säästämiseksi. Erilaiset pelit, leikit ja kädentaidot ovat tavallisia toimintaterapian menetelmiä. Toimintaterapia keskittyy erityisesti käden ja yläraajan toimintaan ja kuntoutukseen.

Oikeanlaisilla liikkeillä ja työskentelyasunnoilla voidaan vähentää kehoon kohdistuvaa rasitusta. Toimintaterapeutti ohjaa lasta ja perhettä käyttämään niveliä säästäviä työtapoja. Nivelten kuormitusta voidaan säädellä myös erilaisilla apuvälineillä, joita toimintaterapeutti suosittelee tarpeen mukaan. Myös lastat ja ortoosit kuuluvat toimintaterapeutin työnkuvaan.

Vinkkejä arkeen

Omatoimisuus

On erittäin tärkeää tukea lapsen tottumista sairauteensa ja pyrkiä mahdollisimman normaaliin arkeen sairaudesta huolimatta. Sairastuminen voi johtaa lapsen hemmotteluun tai ylihuolehtimiseen ja lapsi itsekin saattaa käyttää sairautta hyväkseen. Jotkut lapset voivat olla huolissaan kavereiden suhtautumisesta. Lasta kannattaa kuitenkin rohkaista kertomaan sairaudestaan, sillä on tärkeää, että lapsen lähipiiri tietää tilanteen. Lapsen hyvinvoinnille on tärkeää, että lapsi pystyisi osallistumaan itselleen mielekkääseen toimintaan.

Lapsen omatoimisuutta tulee tukea. Vaatteiden on hyvä olla helposti puettavia. Napittamiset ja narujen solmimiset voivat olla hankalia, joten kannattaa miettiä esimerkiksi tarrakiinnitystä tai kuminauhallisia vaatteita. Kengissä on tärkeää ottaa huomioon, että ne ovat tukevat ja helpot pukea.

Kivun lievittäminen

Kipu on yksi lastenreuman oireista. Tulehduksen aikana kipua voidaan lievittää kylmähoidolla ja aktiivisen tulehduksen jälkeen esimerkiksi lämpöpakkauksilla tai lämpimällä kylvyllä. Myös pallohieronta lievittää kipua. On hyvä jos lapsi oppisi kertomaan kivustaan sen sijaan, että välttelisi liikkumista. Lapselle voi myös opettaa erilaisia kivunhallintakeinoja. Näitä voivat olla esimerkiksi kipulääkkeiden pyytäminen tai makuulle meneminen. Myös huomion vieminen muualle, kuten television katsominen tai pelin pelaaminen voivat auttaa. Rentoutuminen, kuvittelu, positiivinen ajattelu ja esimerkiksi halaus voivat auttaa unohtamaan kivun hetkeksi.

Vanhempien rooli

Vanhempien myönteinen asennoituminen sairauteen auttaa myös lasta selviytymään tilanteesta paremmin.

Vanhempien rooli hoidon ja kuntoutuksen onnistumisessa on ensiarvoisen tärkeä. Harjoitusten ja venyttelyiden tekeminen voi tuntua lapsesta tylsältä. Samoin mahdollisten apuvälineiden ja ortoosien käyttö vaatii sitoutumista. Vanhempien tulee valvoa ja varmistaa, että sovitut venyttelyt ja harjoitukset tehdään ja että mahdollisia ortooseja ja tukia käytetään. Esimerkiksi lastahoidosta on hyötyä vain, jos lastojen käyttö on säännöllistä. Jos harjoitusten tekeminen tuottaa haasteita, yrittäkää sisällyttää ne päivittäisiin rutiineihin ja tehkää niistä hauskoja. Muista antaa positiivista palautetta onnistumisista. Myös lapsen palkitseminen voi olla hyvä motivointikeino.

On hyvä säännöllisesti muistuttaa lasta hoidon pitkän tähtäimen hyödystä, sillä sen ymmärtäminen on hänelle vielä vaikeaa. Ymmärrys auttaa hoitoon sitoutumisessa. Ole kiinnostunut siitä, mitä lapsellesi kuuluu ja ole läsnä tukemassa häntä uusissa tilanteissa. Pidä huolta myös omasta jaksamisestasi.

Lapsi tarvitsee paljon tukea ja kannustusta vanhemmilta hoidon ja kuntoutumisen onnistumiseksi.

Hyödyllisiä linkkejä

www.reumanhoito.info

www.reumaliitto.fi

www.terveyskirjasto.fi

www.printo.it

www.pfizer.fi



Kiitos

Anne, Ipa, Pieta, Stefan, Tuija, Helena, Anni, Laura, Päivi, Outi ja Sonja