



<https://printo.it/pediatric-rheumatology/Fl/intro>

Lastenreuma

Versio 2016

4. VAIKUTUS JOKAPÄIVÄISEEN ELÄMÄÄN

4.1 Voiko ruokavaliolla vaikuttaa taudin kulkuun tai hoitoon?

Ruokavalion mahdollisista vaikutuksista ei ole tieteellistä näyttöä. Pääsääntöisesti lapsen tulee noudattaa monipuolista, ikäiselleen soveltuvaa ruokavaliota. Kortikosteroidilääkitys saattaa lisätä ruokahalua. Jos lapselle on määrätty kortikosteroideja, ruuan määrään on syytä kiinnittää huomiota. Runsaskalorisia ja paljon natriumia sisältäviä elintarvikkeita tulisi välttää, vaikka lapselle olisi määrätty kortikosteroideja vain pieninä annoksina.

4.2 Voiko ilmasto vaikuttaa taudin kulkuun?

Ilmaston vaikutuksesta taudin oireisiin ei ole tieteellistä näyttöä. Kylmässä ilmastossa aamuinen jäykkyys saattaa kestää kauemmin.

4.3 Mikä merkitys on liikunnalla ja fysioterapialla?

Liikunnan ja fysioterapian tavoitteena on mahdollistaa lapsen osallistuminen normaaliin elämään ja selviytyminen päivittäisistä toiminnoista, jotta hänestä voisi kasvaa omatoiminen yhteiskunnan jäsen. Lisäksi liikunta ja fysioterapia ohjaavat lasta terveellisten elämäntapojen pariin. Tavoitteiden toteutuminen kuitenkin edellyttää, että lapsella on terveet nivelet ja lihakset. Liikunnan ja fysioterapian avulla voidaan parantaa nivelten liikkuvuutta ja stabiiliutta, lihasten joustavuutta ja koordinaatiota sekä vahvistaa lihaksia ja lihaskestävyyttä. Kun lapsen tuki- ja liikuntaelimistö on kunnossa, lapsi voi turvallisesti osallistua koulun normaaliin toimintaan sekä harrastaa

liikuntaa, urheilua ja muuta vapaa-ajantoimintaa. Hoito ja kotona tehtävät harjoitteet auttavat lasta pysymään hyvässä kunnossa.

4.4 Mikä vaikutus lastenreumalla on liikuntaan ja urheiluharrastuksiin?

Liikkuminen on tärkeä osa lasten jokapäiväistä elämää. Yksi lastenreuman hoidon tavoitteista onkin auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää ja tuntemaan itsensä aivan tavalliseksi lapseksi. Yleisesti suositellaan, että lapsen annetaan osallistua liikuntaharrastuksiin ja luotetaan siihen, että lapsi osaa lopettaa, jos nivelessä tuntuu kipua. Opettajia ja valmentajia kannattaa kuitenkin neuvoa ehkäisemään urheiluvammojen syntymistä erityisesti, kun potilas on teini-ikäinen. Mekaaninen rasitus ei ole hyväksi tulehtuneelle nivelelle, mutta niveleen mahdollisesti syntyvä vaurio on yleisen käsityksen mukaan paljon pienempi kuin se psykologinen haitta, joka aiheutuu, jos lapsi ei sairauden takia saa liikkua tai harrastaa urheilua kavereidensa kanssa. Liikunnasta päättäminen on yksi alue, jolla lasta voidaan rohkaista itsenäisyyteen ja siihen, että hän pärjää sairauden asettamista rajoituksista huolimatta.

Lajivalinnoissa tulee suosia esimerkiksi uintia ja pyöräilyä eli lajeja, joissa niveliin kohdistuva mekaaninen rasitus puuttuu kokonaan tai on hyvin vähäinen.

4.5 Vaikuttaako tauti koulunkäyntiin?

Säännöllinen koulunkäynti on erittäin tärkeää. Koulunkäynti saattaa kuitenkin olla ongelmallista: käveleminen voi olla hankalaa ja lapsi saattaa väsyä helposti sekä kärsiä kivuista ja nivelten jäykkyydestä. Siksi on tärkeää kertoa opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle sekä luokkatovereille lapsen erityistarpeista. Kouluun täytyy olla esteetön pääsy ja lisäksi lapsi saattaa tarvita ergonomisen pöydän ja apua kirjoittamisessa (kirjoituskone tai käsin kirjoittamisen apuvälineet). Lasta kannustetaan osallistumaan liikuntatunneille ja urheiluharrastuksiin oman kuntonsa rajoissa. Opettajille ja muulle koulun henkilökunnalle kannattaa kertoa lastenreumasta, taudin kulusta ja oireiden uusiutumisesta. Joskus voi olla tarpeen harkita kotiopetusta. Opettajille täytyy kertoa lapsen erityistarpeista: hän tarvitsee kunnollisen pöydän, hänen täytyy ehkä liikkua koulutuntien

aikana jäykistymisen estämiseksi ja hänellä saattaa olla vaikeuksia kirjoittamisessa. Koululiikuntaa koskevat samat rajoitukset kuin muutakin liikuntaa ja urheiluharrastuksia, mutta pääsääntöisesti osallistuminen liikuntatunneille on suositeltavaa.

Koulunkäynti on lapselle tärkeää monessa mielessä. Koulussa lapsi itsenäistyy ja kasvaa yhteiskunnan tuottavaksi ja omatoimiseksi jäseneksi. Vanhempien ja opettajien on tehtävä kaikkensa, jotta lapsi voi osallistua koulun normaaliin toimintaan paitsi opintojen myös sosiaalisen hyväksynnän takia.

4.6 Saako lapselle antaa rokotuksia?

Jos potilaalle on määrätty immuunivastetta heikentäviä lääkkeitä (esimerkiksi kortikosteroideja, metotreksaattia tai biologisia lääkkeitä), eläviä heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältävien rokotteiden (esimerkiksi vihurirokko-, tuhkarokko- ja sikotautirokote, Sabin-rokote poliota vastaan ja calmette-rokotus) antamista täytyy lykätä myöhemmäksi tai välttää kokonaan, jotta vältettäisiin alentuneen vastustuskyvyn aiheuttama infektioriski. Rokotukset pitäisi antaa, ennen kuin lasta aletaan hoitaa kortikosteroideilla, metotreksaatilla tai biologisilla lääkkeillä. Sen sijaan sellaisia rokotteita voidaan antaa, jotka eivät sisällä eläviä taudinaiheuttajia vaan pelkästään tartunnanaiheuttajan valkuaisaineita (jäykkäkouristus-, kurkkumätä-, hinkuyskä-, B-hepatiitti-, pneumokokki-, Hib- ja meningokokkirokotteet sekä Salk-rokote poliota vastaan), mutta teoriassa on mahdollista, että rokotuksen tarjoama infektiosuoja on normaalia heikompi alentuneen immuunivasteen vuoksi. Pienet lapset kannattaa kuitenkin rokottaa kansallisen rokotusohjelman mukaisesti, vaikka rokotteen tarjoama suoja olisikin tavallista heikompi.

4.7 Voiko lapsi elää aikuisena normaalia elämää?

Normaali elämä on yksi hoidon päätavoitteista ja se saavutetaan suurimmassa osassa tapauksista. Lastenreuman lääkehoidot ovat kehittyneet huomasti viimeisten kymmenen vuoden aikana, ja uusia, tehokkaita lääkkeitä saataneen markkinoille jo lähitulevaisuudessa. Lääkehoidon ja kuntoutuksen avulla nivelvauriot pystytään nykyisin ehkäisemään valtaosalla potilaista.

Huomiota tulisi kiinnittää myös siihen, miten tauti vaikuttaa lapsen ja

koko perheen psyykkiseen hyvinvointiin. Lastenreuman kaltainen pitkäaikainen sairaus on haaste koko perheelle, ja mitä vaikeampi sairaus on, sitä raskaampaa on sen kanssa eläminen. Lapsen on vaikea pärjätä sairautensa kanssa, jos vanhemmat eivät siitä selviydy. Toisaalta vanhemmat saattavat suhtautua sairaaseen lapseensa ylisuojelevasti säästääkseen häntä enemmiltä ongelmilta.

Lapsen kannalta on tärkeää, että vanhemmat asennoituvat sairauteen mahdollisimman positiivisesti ja tukevat ja rohkaisevat lasta itsenäisyyteen, jotta hän voittaisi sairauden aiheuttamat vaikeudet, tulisi hyvin toimeen ikätovereidensa kanssa ja kasvaisi itsenäiseksi ja tasapainoiseksi aikuiseksi.

Tilannetta voidaan tarvittaessa helpottaa tarjoamalla potilaalle ja hänen vanhemmilleen psykososiaalista tukea.

Tukiyhdistykset ja erilaiset avustusjärjestöt voivat myös auttaa perhettä selviytymään taudin aiheuttamista rasitteista.