



Reumaliitto



Lastenreuma

Perustietoa sairastuneille ja heidän läheisilleen

Lastenreuma

Perustietoa sairastuneille ja heidän läheisilleen

2. painos. Helsinki 2023.

Julkaisija: Suomen Reumaliitto ry

Asiantuntijat:

Liisa Kröger, lastenreumatologi, Kuopion Yliopistollinen keskussairaala

Petri Heinäheimo, fysioterapeutti (AMK), Terapiatalo Tonus Oy

Sari Marjala, toimintaterapeutti (AMK), HUS Uusi lastensairaala, Kuntoutus

Kaisa Saarinen, fysioterapeutti (AMK), Terapiatalo Tonus Oy

Ursula Schwab, professori, ravitsemusterapeutti, Itä-Suomen Yliopisto

Kiitämme oppaan ensimmäisen painoksen asiantuntijaa,

lastenreumatologia Pekka Lahdennetta ja toimittajaa Teija Riikolaa.

Piirroksat: Esa-Pekka Nlemi

Ulkoasu: Marja Vierimaa

Painopaikka: Suomen Uusiokuori Oy, Somero 2023

Lisää tietoa: www.reumaliitto.fi

ISBN 978-952-7534-04-5 (nid.)

ISBN 978-952-7534-05-2 (PDF)

Lastenreuma

Perustietoa sairastuneille ja heidän läheisilleen



Reumaliitto



-  reumaliitto.fi
-  info@reumaliitto.fi
-  @suomenreumaliitto
-  @suomenreumaliitto
@nurekatiimi
-  @reumaliitto
-  Suomen Reumaliitto
Nurekatiimi
-  Suomen Reumaliitto

 **Suomen Reumaliitto ry**
Iso Roobertinkatu 20-22 A
00120 Helsinki
Vaihe: (09) 476 155

Sisällys

- Mikä lastenreuma on? 7
- Mitä elimistössä tapahtuu? 7
- Mitkä ovat lastenreuman oireet? 9
- Lastenreuman alatyypit 10
- Mitä nivelille tapahtuu? 12
- Toteaminen ja hoito 15
- Miksi ja millaisia laboratoriotestejä tarvitaan? 15
- Miten lastenreuma etenee? 17
- Hoidon tavoitteena on oireettomuus 18
- Lääkehoito 19
- Lääkehoidon haittavaikutukset 20
- Kuinka kauan lääkehoito kestää? 21
- Kuntoutus 22
- Fysio- ja toimintaterapia 22
- Liikunta, leikki ja ruoka 24
- Syö monipuolisesti! 26
- Muuta tietoa 27
- Ennuste 29
- Lastenreumaa sairastavan rokotteet 30
- Suomen Reumaliitto tarjoaa tietoa, tukea ja ystäviä 31

Lukijalle

Tämä opas on tarkoitettu lastenreumaa sairastaville ja heidän läheisilleen.

Olet jo todennäköisesti kuullut lääkäriltä, millainen sairaus lastenreuma on ja miten sitä hoidetaan. Tätä opasta lukemalla voit palata uudelleen sairauteen liittyviin asioihin. Voit myös pyytää läheisiäsi lukemaan oppaan.

Pitkäaikaissairaus voi hätkähdyttää ja uuden tilanteen hahmottaminen viedä aikaa. Eri ihmiset reagoivat eri tavoin. Osa saattaa kieltää sairauden olemassaolon, osa taas huolestua liikaakin.

Vaikka lapsen pitkäaikaissairaus on vakava asia, se ei ole maailmanloppu. Kun sairaus hoidetaan kunnolla, se ei estä normaalia elämää eikä lapsen kehitystä. Hyvä hoito vaatii tietoa ja taitoja. Tässä oppaassa kerrotaan, miten lastenreumaa hoidetaan ja mitä voit itse tehdä.

Sairauden alku voi olla hämmentävää aikaa. Jos epämääräisiä oireita on ollut pitkään, diagnoosi voi jopa helpottaa huolta. Kun syy oireisiin on löytynyt, on mahdollista aloittaa tehokas lääkehoito.

Reumasairaus voi olla lisähaaste lapsen kasvulle ja kehitykselle. Läheisten kannattaa rohkaista lasta omatoimisuuteen ja luoda uskoa siihen, että hän pärjää sairaudestaan huolimatta. Lapselle läheisten aikuisten on hyvä perehtyä sairauteen ja sen hoitoon. Tämä opas antaa vastauksia myös muihin tavallisiin kysymyksiin, esimerkiksi liikunnan harrastamisesta.





Mikä lastenreuma on?

Lastenreuma on alle 16-vuotiaana alkava autoimmuunitauti, jonka oireena ja merkinä on niveltulehdus. Se aiheuttaa muun muassa jäykkyyttä ja arkuutta nivelissä. Niveltulehdus ilmenee kipuna, turvotuksena ja liikkeiden rajoittuneisuutena. Lastenreuma on pitkäaikainen sairaus.

Lastenreuma on eri sairaus kuin aikuisiässä alkavat reumasairaudet. Lapsi ei sairast-

ta yksin, sillä Suomessa on noin 2 300 lastenreumaa sairastavaa alle 16-vuotiasta. Lastenreumaan sairastuu vuosittain noin 200 lasta. Heistä puolet on sairastuessaan alle viisivuotiaita.

Lastenreumaa kutsutaan myös nimellä juveniili idiopaattinen artriitti, lyhennettynä JIA.

Mitä elimistössä tapahtuu?

Elimistön puolustusmekanismien tarkoituksena on torjua haitallisia bakteereita ja viruksia. Pitkäaikaisessa niveltulehduksessa immuunijärjestelmä hyökkää ulkoisten uhkien sijaan virheellisesti elimistön omien kudosten kimppuun. Tästä aiheutunutta tulehduksellista tilaa kutsutaan inflammatioksi. Viruksen tai bakteerin aiheuttamaa tulehdustilaa taas kutsutaan infektioksi. Lastenreuman kaltaisia tauteja kutsutaan autoimmuunitaudeiksi.

Lastenreuman syitä ei tunneta. Tiedetään, että taudin taustalla on useita tekijöitä. Näitä ovat perinnöllinen taipumus ja ympäristötekijät, esimerkiksi aiemmin sairastettu tulehdus. Vaikka perinnöllistä taipumusta olisikin, on hyvin harvinaista, että samassa perheessä olisi kaksi lastenreumaa sairastavaa lasta.



Mitkä ovat lastenreuman oireet?

Lastenreuman ensimmäisiä oireita voi olla vaikea havaita, koska pienet lapset eivät osaa kuvata kipuaan. Lapsi voi olla aamuisin ja päiväunien jälkeen kärttyinen, itkuinen ja saattaa vastustella pukemista, koska tulehdus aiheuttaa levon jälkeistä jäykkyyttä ja arkuutta niveleen. Lapsen on yhden tai useamman nivelen jäykkyyden vuoksi vaikea lähteä liikkeelle tai hän aristaa niveliä. Jos kipu on käsissä, hän käyttää käsiä eri tavoin kuin aiemmin.

Turvonneen, kipeän tai jäykän nivelen havaitsee usein ainoastaan tutkimalla nivelet systemaattisesti. Yleensä niveleen tai niveliin ilmaantuu silminnähtävää turvotusta vasta myöhemmin.

Joskus voi esiintyä lämpöilyä ja hentoa ihottumaa. Yleensä nämä oireet liittyvät varsin harvinaiseen sairauden muotoon, yleisoireiseen lastenreumaan.

Kun hoito on aloitettu, lastenreuman oireet saattavat pysyä pitkiäkin aikoja poissa, kunnes sairaus ilmoittaa jälleen itsestään. Tauti voi välillä sammua lääkkeiden ansiosta tai itseksensä pitkäksi ajaksi. Ei ole mahdollista ennustaa, kenellä se alkaa uudelleen.

Lastenreuman alatyypit

Lastenreuma ei ole yksi ja yhtenäinen tauti, vaan siihen kuuluu erityyppisiä pitkityneitä niveltulehduksia. Eri tautimuodot

voidaan määritellä ensimmäisen puolen vuoden aikana ilmenneiden oireiden perusteella seitsemään eri alatyyppiin.



1. Harvoin niveliin kohdistuva tauti, oligoartriitti

- Yleisin tautimuoto, noin puolella lastenreumaa sairastavista, lähinnä tytöillä. Sairastuneita niveliä 1–4.
- Oireet alkavat yleensä ennen kuuden vuoden ikää.
- Suuret nivelet, kuten polvet ja nilkat, tulehtuvat epäsymmetrisesti.
- Jos tulehtuneiden nivelten määrä kasvaa puolen vuoden aikana viiteen tai useampaan niveleen, tautia kutsutaan laajentuneeksi oligoartriitiksi.
- Osalle oligoartriittia sairastavista voi kehittyä silmän värikalvotulehdus eli iriitti.
- Ennuste on usein hyvä, jos tauti rajoittuu vain muutamaan niveleen.
- Ennuste vaihtelee, jos tulehdus leviää useampaan niveleen.
- Pysyvä oligoartriitti rauhoittuu usein konaan ja nivelvaurioiden kehittyminen on erittäin harvinaista

2. Moninivelinen tauti ilman reumatekijää, seronegatiivinen polyartriitti

- Sairastuneita niveliä on viisi tai enemmän.
- Veressä ei ole reumatekijää.
- Monimuotoinen tautiryhmä, joka koostuu todennäköisesti useammasta erilaisesta lastenreumatyypistä.

- Osalle sairastuneista voi kehittyä silmän värikalvotulehdus eli iriitti.
- Seronegatiiviseen polyartriittiin voi sairastua minkä ikäisenä tahansa. Tytöt sairastuvat useammin kuin pojat.
- Noin 30 prosenttia lastenreumaa sairastavista sairastaa seronegatiivista polyartriittia.
- Ennuste vaihtelee suuresti.

3. Moniin niveliin leviävä harvanivelinen tauti

- Aluksi 1–4 niveltä sairastuu, myöhemmin tauti leviää useimpiin niveliin (polyartriitti).
- Vajaat 20 prosenttia lastenreumaa sairastavista.

4. Juveniili psoriartriitti

- Niveltulehdukseen liittyen nähdään joko psoriasishottumaa, kynsimuutoksia tai makkaramaista sormen tai varpaan tulehdusta.
- Psoriasiksen hilseilevät läiskät voivat ilmaantua ennen tai jälkeen niveltulehduksen puhkeamista, useimmiten kyynärpäihin ja polviin.
- Lähisukulaisella psoriasis.
- Noin viisi prosenttia lastenreumaa sairastavista, mutta sekä taudin ilmenemismuodot että ennuste vaihtelevat suuresti.

5. Yleisoireinen lastenreuma, aiemmin Stillin tauti

- Kuumeilua, ihottumaa, lihaskipua, imusolmukkeiden tulehdusta ja sisäelinoireita.
- Nivel tulehdus voidaan joskus todeta vasta useiden viikkojen tai kuukausien kuluttua.
- Alle viisi prosenttia lastenreumaa sairastavista, harvinaistumassa.

6. Entesiitteihin liittyvä niveltulehdus

- Oireina niveltulehdus yleensä alaraajojen isoissa nivelissä ja entesiitti eli lihaskiinteiden ja/tai nivelsiteiden kiinnittymiskohtien tulehdus, jossa kipu tuntuu esimerkiksi kantapään takana tai alla.

- Voi muistuttaa aikuisten selkäranka-reumaa toisin kuin muut lastenreuman tyypit. Tautia ilmenee viidellä prosentilla lastenreumaa sairastavista, eniten pojilla. Se alkaa yleensä 7–8 vuoden iän jälkeen.

7. Aikuistyyppinen nivelreuma

- Veressä on reumatekijä (seropositiivinen polyartriitti).
- Sairastuneita niveliä viisi tai enemmän.
- Usein symmetrinen, vaikea niveltulehdus, joka alkaa käsien ja jalkojen pikkunivelistä ja leviää sitten muihin niveliin.
- Noin prosentilla lastenreumaa sairastavista.
- Yleisempi tytöillä ja alkaa yleensä vasta yli 10-vuotiaana.

Mitä nivelille tapahtuu?

Lastenreumassa niveltä ympäröivä ohut nivelkalvo paksuuntuu ja täyttyy tulehdussoluista samalla kun nivelnesteeseen määrä kasvaa. Nivel turpoaa, kipeytyy ja liikkeet rajoittuvat. Tästä johtuu niveltulehduksen tyypillinen oire, pitkän levon jälkeinen jäykkyys erityisesti aamuisin. Lapsi yrittääkin usein lievittää kipua pitämällä niveltä lievästi koukistettuna. Hoitamattomana niveltulehdus saattaa aiheuttaa vahinkoa kahdella tavalla:

- Nivelkalvo voi muuttua paksuksi ja siihen muodostuu niin sanottua pannuskudosta eli nivelkalvoa, joka kasvaa

nivelen reunalta rustopintaan kiinni. Vähitellen nivelrusto ja luu syöpyvät.

- Jatkuva lievästi koukistettu nivel surkastuttaa lihaksia ja pehmytkudosta, mikä johtaa nivelen virheasentoon.

Lisäksi tulehdus voi vaikuttaa raajan kasvuun joko sitä nopeuttaen (esimerkiksi polvinivelen tulehdus) tai hidastaen (esimerkiksi sormi voi jäädä lyhyemmäksi). Leukanivelen hoitamaton tulehdus voi hidastaa alaleuan kasvua ja haitata suun avausta.





Toteaminen ja hoito

Lastenreuma todetaan yleensä oireiden ja nivelistä löytyneen tulehduksen perusteella. Lastenreumaa ei voi todeta röntgentutkimuksissa tai laboratoriokokeilla. Muut samankaltaisia oireita tai löydöksiä aiheuttavat sairaudet suljetaan tarvittaessa pois muun muassa laboratoriotutkimuksilla. Kohonneet tulehdusarvot voivat kertoa lastenreumasta, mutta ne voivat olla merkki myös jostakin muusta sairaudesta.

Lastenreumasairauksiin perehtynyt lääkäri tutkii lapsen. Jos keskeiset oireet ovat kestäneet yli kuusi viikkoa, on syytä epäillä lastenreumaa. Keskeisiä oireita

ovat yhden tai useamman nivelen turvotus tai jäykkyys ja arkuus, väsymys, itkuisuus sekä joskus kuumeilu ja ihottuma.

Lapsilla esiintyy lastenreumaa useammin myös ohimeneviä, todennäköisesti virusten aiheuttamia lieviä niveltulehduksia. Ne paranevat yleensä muutamassa viikossa.

Hoidon tavoitteena on saada tauti oireetomaksi ja rauhoittaa tulehdustila täysin. Lääkkeet, liikunta ja tarvittaessa fysioterapia riittävät pitkälle. Nykyiset reumalääkkeet ovat tehokkaita, joten leikkaushoitoa tarvitaan harvoin.

Miksi ja millaisia laboratorio-kokeita tarvitaan?

Laboratoriokokeilla tutkitaan tulehdusarvot ja suljetaan pois infektioiden lisäksi muut vastaavia oireita aiheuttavat taudit. Laboratoriokokeista on apua diagnoosivaiheessa, kun määritellään lastenreuman alatyypin ja selvitetään riski sairastua lisäsairauksiin, kuten silmän värikalvotulehdukseen, iriittiin.

Näitä laboratoriokokeita voidaan käyttää, kun tehdään diagnoosi:

1. Perusverenkuva eli PVK: Hemoglobiini, valkosolut eli leukosyytit ja verihiutalet eli trombosyytit.
2. Tulehdusarvot: Lasko eli senkka ja CRP.
3. Tumavasta-ainetutkimus. Tämän avulla löydetään henkilöt, joilla on muita suu-



rempi riski sairastua krooniseen iriittiin eli silmän värikalvotulehdukseen. Heidän on käytävä säännöllisesti silmälääkärin tutkimuksessa, alkuvaiheessa kolmen kuukauden välein.

4. Reumatekijän (RF) mittausta käytetään lastenreuman alatyypin luokitteluun. Reumatekijää esiintyy veressä suuria määriä, jos lapsi sairastaa aikuistyyppisen nivelreuman lapsuusiän muotoa. Tätä alatyyppeä sairastaa vain prosentti lastenreumaa sairastavista.
5. HLA-B27 on solun pinnan valkuaisaine, jota löytyy verinäytteestä jopa 80 pro-

sentilla entesiitteihin liittyvää artriittia sairastavista. Entesiitillä tarkoitetaan tulehdusta kohdassa, jossa jänne tai sidekudos kiinnittyy luun pintaan.

Hoidon aikana seurataan säännöllisesti veren kuvaa sekä maksa- ja tulehdusarvoja, joskus myös virtsanäytteitä. Seurataan tehdään, jotta voidaan todeta, onko lääkkeillä mahdollisesti haittavaikutuksia. Säännöllisiä röntgentutkimuksia tarvitaan lastenreuman seurannassa nykyään vain harvoin.



Miten lastenreuma etenee?

Lastenreuman ennuste on paljon parempi kuin aikaisemmin. Nykyaikaisella lääkehoidolla lastenreuman eteneminen pystytään usein joko pysäyttämään tai hidastamaan. Silti noin 60 prosentilla lapsista reuman jaksottainen oireilu jatkuu aikuisikään asti.

Useimmiten lastenreuma ei siis etene vaan oireilu on jaksoittaista. Välillä voi ilmetä kipuja tai niveltulehduksen aktivoitumista. Tilanne rauhoitetaan tulehduskipulääkityksellä, tulehtuneiden nivelten kortisonipistoksilla ja mahdollisesti lääkehoitoa tehostamalla.

Aiemmin lääkehoito ei ollut yhtä tehokasta. Vieläkään kaikille lastenreumaa sairastaville ei löydy riittävän tehokasta lääkehoitoa. Lastenreuma saattaa joskus harvoin aiheuttaa muutoksia nivelrustossa, luissa ja nivelsiteissä. Tämän seurauksena nivelten toiminta heikkenee ja niihin voi syntyä pysyviä muutoksia, esimerkiksi polvessa tämä voi johtaa alaraajojen pituuseroon tai virheasentoon.



Hoidon tavoitteena on oireettomuus

Hoidon tarkoituksena on auttaa lasta elämään mahdollisimman normaalia elämää. Tavoitteena on oireettomuus ja tulehduksellisen taudin täydellinen rauhoittaminen eli remissio. Hoito aloitetaan mahdollisimman tehokkaalla lääkityksellä, jotta niveltulehdus saadaan nopeasti kuriin. Tavoitteena on saavuttaa oireeton vaihe viimeistään 6–12 kuukaudessa taudin toteamisesta.

Lääkehoito aloitetaan lähes aina tulehdukskipulääkkeillä ja kortisoniruiskeilla niveliin sekä tarvittaessa lisäksi joko metotreksaatilla tai biologisilla lääkkeillä. Lapsia hoidetaan yleensä samoilla lääkevalmisteilla kuin aikuisiakin. Kylmäpakkauus auttaa nivelten kipuun ja turvotukseen.

Sairastumisen alkuvaiheissa lapsi ja vanhemmat tarvitsevat paljon tietoa ja tukea, jota saa hoitavasta yksiköstä ja Reumaliitosta. Pitkäaikaisessa hoidossa lääkehoidon rinnalla hyödynnetään usein moni-ammattillista osaamista, esimerkiksi fysio- ja toimintaterapiaa. Myös psykososiaalista tukea tarjotaan pitkäaikais-

sairauteen sairastuvalle. Silmälääkärin tarkastukset kuuluvat reumaa sairastavan lapsen hoitoon, samoin hammaslääkärin säännöllinen seuranta ainakin silloin, kun leukanivelissä todetaan tulehdus. Kirurgisen hoidon tarve on vähentynyt merkittävästi lääkehoidon kehityttyä.

Lääkehoito

Tulehduskipulääkitystä käytetään lievittämään oireita, kipua ja jäykkyyttä. Yleisimmin käytettyjä tulehduskipulääkkeitä ovat naprokseeni ja ibuprofeeni, jotka eivät yleensä ärsytä lapsen mahaa, toisin kuin aikuisilla. Mikäli jokin tulehduskipulääke ei tehoa, on hyvä kokeilla toista tulehduskipulääkettä.

Erityisen tärkeä merkitys hoidon alussa on kortikosteroidilla eli kortisonilla, jota annetaan tulehtuneeseen niveleen pistoksena joko leikkaussalissa kevyessä nukutuksessa tai käyttämällä ilokaasua ja ihopuudutteita. Kortisoni hillitsee nivelen tulehdusta tehokkaasti. Yksi pistos saattaa rauhoittaa tulehduksen jopa neljäksi kuukaudeksi. Suun kautta kortisonia otetaan, kun tulehdus on useissa nivelissä, oireilee laajasti tai esimerkiksi silloin, kun tulehdus todetaan kaularangassa.

Metotreksaattihoito aloitetaan useimmiten silloin, kun niveltulehdusta ei saada rauhoittumaan niveltensisäisillä kortikosteroidiruiskeilla tai tulehdus on useissa nivelissä. Metotreksaatti yksinään käytettynä riittää sammuttamaan tulehdukset noin 60–70 prosentilla lastenreumaa sairastavista. Metotreksaatin vaihtoeh-toina ovat sulfasalatsiini, leflunomidi ja atsatiopriini.

Mikäli mainitut lääkehoidot eivät auta, tarvitaan biologinen lääke tai JAK-estäjä, joiden rinnalla käytetään metotreksaattia tai jotakin toista tavanomaista reumalääkettä. Joissakin tapauksissa voidaan harkita biologisen lääkkeen tai JAK-estäjän käyttöä myös yksinään.

Lääkehoidon haittavaikutukset

Suurin osa lapsista ei saa lääkehoidosta haittavaikutuksia. Joskus lääkkeet saatavat jonkin verran vähentää verisolujen muodostumista tai häiritä maksasolujen toimintaa, joten näitä arvoja seurataan säännöllisesti verikokein.

Lapsen vatsa sietää tulehduskipulääkkeitä hyvin. Tulehduskipulääkkeiden tavallisin haittavaikutus on kuitenkin vatsavaivat, joten lääke kannattaa ottaa ruokailun yhteydessä. Joskus voidaan lisäksi käyttää niin sanottua vatsansuojalääkettä.

Nykyään kortisonia käytetään paljon aiempaa pienempinä annoksina ja haittavaikutukset ovat harvinaisia. Aiemmin pitkäaikaiseen käyttöön liittyi haittavaikutuksia, kuten kasvun pysähtyminen ja osteoporoosi eli luukato.

Metotreksaatti sopii hyvin useimmille, mutta voi aiheuttaa jonkin verran vatsavaivoja, lähinnä pahoinvointia ja oksentelua. Yleisintä on veren maksa-arvojen

kohoaminen, joka normalisoituu, kun lääkkeen käyttö lopetetaan tai annosta pienennetään. Foliinihappoa tai foolihappoa käytetään aina metotreksaatin yhteydessä, koska sen käyttö vähentää tehokkaasti maksaan kohdistuvia haittavaikutuksia.

Salatsopyriini aiheuttaa haittavaikutuksia melko harvoin. Sen yleisimpiä haittavaikutuksia ovat ihottuma, vatsavaivat, maksa-arvojen kohoaminen ja leukosytopenia eli veren valkosolujen niukkuus, mikä lisää infektioriskiä. Siksi säännölliset laboratoriotarkastukset ovat salatsopyriinihoidonkin aikana tarpeen.

Biologiset lääkkeet sopivat hyvin useimmille, mutta on tärkeää huolehtia rokotuksista ja hoitaa lääkehoidon aikana ilmenevät infektiot tehokkaasti.



Kuinka kauan lääkehoito kestää?

Lastenreumalle on tyypillistä lieventyä ja pahentua vuoron perään. Se vaikuttaa lääkehoidon keston. Säännöllistä lääkehoitoa jatketaan yleensä vähintään muutaman vuoden ajan. Hoitava lääkäri

arvioi lääkehoidon tarvetta jokaisella reumapoliklinikkakäynnillä. Lopettamista voidaan harkita, kun tauti ei ole oireillut pitkään aikaan.

Kuntoutus

Kela järjestää kursseja lastenreumaa sairastavien lasten perheille. Kursseilla perheet saavat tukea arjen haasteisiin ja omahoitoon sekä elämänhallintaan. Kurssit antavat myös tietoa lastenreumasta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta.

Kursseilla kuntoutuksen tavoitteita edistetään moniammatillisen tiimin kanssa käytännön harjoittelulla, alustuksilla ja keskusteluilla sekä yhteisellä toiminnalla. Lapsille ja aikuisille on omaa ja yhteistä ohjelmaa.

Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Vanhemmat voivat hakea matkakorvauksia sekä kuntoutusrahaa kurssialta, jos joutuvat olemaan poissa töistä. Kursseille tarvitaan lääkärin B-lausunto.

Myös Reumaliitto järjestää arkea tukevia kursseja, joilla on mahdollisuus tutustua muihin samanikäisiin reumaa sairastaviin lapsiin ja nuoriin.

Fysio- ja toimintaterapia

Fysio- ja toimintaterapian tavoitteena on tukea lasta tai nuorta ja koko perhettä elämään mahdollisimman normaalia ja aktiivista elämää. Fysio- ja toimintaterapeutit arvioivat lapsen toimintakykyä osana työryhmää. Fysioterapeutti arvioi muun muassa nivelten liikelaajuutta, kehon asentoa, karkeamotorisia taitoja, lihasvoimaa ja kestävyyttä. Toimintaterapeutti arvioi yläraajan ja käden toimintaa, kuten nivelten liikelaajuutta, hienomotoriikkaa ja voimaa sekä tarvittaessa pienapuvälinetarvetta. Terapeutit arvioivat, miten

lapsi tai nuori suoriutuu iälleen tyypillisissä päivittäisissä toiminnoissa, leikissä ja harrastuksissa.

Terapeutit kannustavat ja ohjaavat tarvittaessa sopivan liikuntamuodon ja harrastuksen löytämisessä. Tarpeen mukaan ohjataan erilaisiin kivunhoito- ja hallintakeinoihin sekä hyvään ergonomiaan esimerkiksi koulutyöskentelyssä. Tavoitteena on, että lapsi tai nuori oppii itse tunnistamaan oireita ja tietää, miten pystyy itse vaikuttamaan vointiinsa.



Fysioterapian tarve on vähentynyt lääkityksen ansiosta. Fysioterapia on pääsääntöisesti ohjauksellista ja sen tavoitteena on parantaa toimintakykyä ja tukea omatoimisuutta. On tärkeää, että lapsi tai nuori ja koko perhe ovat mukana fysioterapian tavoitteiden laadinnassa ja sitoutuvat niihin.

Fysio- ja toimintaterapeutit arvioivat mahdollista tuennan tarvetta yksilöllisesti. Mikäli aktiivinen liike- ja lihasharjoittelu eivät riitä parantamaan toimintakykyä, voidaan tarpeen mukaan harkita esimerkiksi tukipohjallisia tai rannetukea. Kaularangan tulehdustilassa voidaan tarvita tukikaulusta tukemaan kaularangan asentoa lyhytkestoisesti.



Liikunta, leikki ja ruoka

Liikunta ja leikki tukevat monella tavalla kokonaisvaltaista kasvua, kehitystä ja hyvinvointia. UKK-instituutin liikkumissuositusten mukaan alle kouluikäinen lapsi tarvitsee joka päivä vähintään kolme tuntia liikuntaa, joka sisältää kevyen liikunnan, reippaan ulkoilun sekä vauhdikkaan fyysisen aktiivisuuden.

Kaikille 7–17-vuotiaille suositellaan monipuolista reipasta ja rasittavaa liikumista vähintään tunti päivässä. Kolme kertaa viikossa kannattaa liikkua niin, että

syke nousee ja hengästyy. Kolme kertaa viikossa suositellaan myös liikuntaa, jossa vahvistetaan lihaksia ja luustoa.

Näiden lisäksi suositellaan monipuolista arkiliikuntaa, jota kertyy esimerkiksi kävelemällä tai pyöriälemällä koulu- ja harrastusmatkat sekä käyttämällä portaita hissin sijaan.

Monipuolinen liikkuminen on hyväksi lastenreumaa sairastaville, niin fyysisen kunnon, psyykkisen hyvinvoinnin kuin



sosiaalisen kanssakäymisenkin kannalta. Venyttelyt ja liikeharjoitteet puolestaan ylläpitävät nivelten liikelaajuutta. Liikunnan ei ole todettu pahentavan nivelten tulehdustilaa.

Hyppimistä tai mitään liikuntalajia ei tarvitse vältellä, mikäli liikkeet eivät aiheuta oireita niveliin. Lapsi ja nuori voi liikkua niin paljon kuin haluaa, mutta omaa vointia on hyvä kuulostella. Aikuisten on hyvä seurata innokasta liikkujaa: jos lapsi liikkueessaan tai liikkumisen jälkeen aristelee jotakin

niveltään, kannattaa sen rasitusta tilapäisesti keventää.

Joskus oireet edellyttävät liikunnan tauottamista tai keventämistä. Silloin tulisi pyrkiä löytämään jokin korvaava, lasta tai nuorta kiinnostava liikkumismuoto. Lapsi ja nuori voi osallistua koululiikuntaan normaaliin tapaan, tarvittaessa sovelletusti. Lastenreumaa sairastava voi jatkaa myös kilpaurheilua aivan kuin ennenkin, mikäli se ei aiheuta oireita.



Syö monipuolisesti!

Lastenreuman oireita ei voi hoitaa tai tulehdusta vähentää millään tietyllä ravintoaineella tai erityisruokavaliolla. Tärkeintä on syödä monipuolisesti ja terveellisesti sekä huolehtia, että paino pysyy kohtuullisena. Liika paino rasittaa niveliä ja selkää.

Reumaa sairastavan kannattaa osteoporoosiriskin vuoksi kiinnittää erityistä huomiota, että saa riittävästi kalsiumia ja D-vitamiinia.

Terveyttä edistävän ruokavalion muistilista

- ♥ Syö kasviksia, hedelmiä ja marjoja useita kertoja päivässä, viiden oman kourallisen verran.
- ♥ Valitse leivistä ja puuroista täysjyväisiä tuotteita.
- ♥ Käytä kasviöljyjä ja sydänmerkkikriteerit täyttäviä kasvirasvalevitteitä, joissa on rasvaa vähintään 60 prosenttia.
- ♥ Syö kalaa ainakin kahdesti viikossa.
- ♥ Nauti rasvatonta piimää tai maitoa päivittäin, mutta janoon vettä.
- ♥ Valitse vähäsuolaisia elintarvikkeita. Sydänmerkki auttaa valinnoissa.
- ♥ Syö säännöllisesti, 4–6 kertaa päivässä.
- ♥ Vältä napostelua.
- ♥ Lisätietoa: www.ravitsemusneuvottelukunta.fi

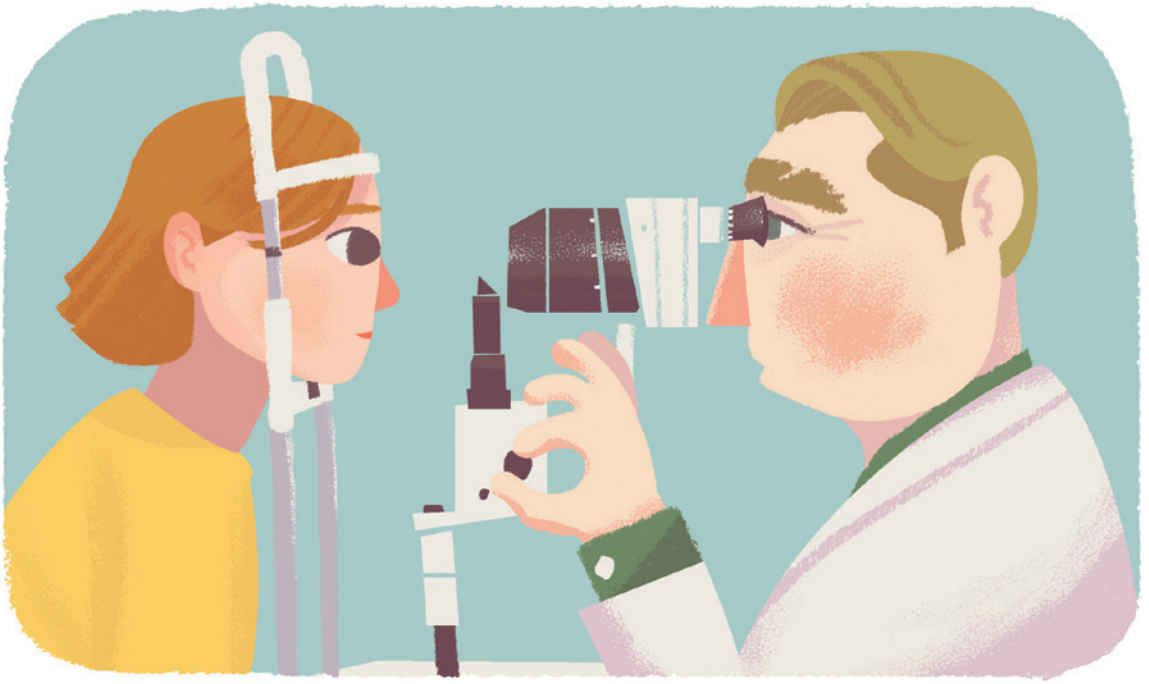
Muuta tietoa

Muut sairaudet

Muiden mahdollisten sairauksien hoidossa on oltava huolellinen. Lastenreumaa sairastavilla on muita useammin muita autoimmuunisairauksia, esimerkiksi tulehduksellisia suolistotauteja tai psoriasista, mutta itse sairauden vuoksi infektioita ei ole keskimääräistä enemmän.

Värikalvotulehdus

Lastenreumaan liittyy joka viidennellä lapsella silmän krooninen värikalvotulehdus eli iriitti. Sairastumisen riski on suurin 2–4 vuoden iässä oligoartriittia sairastavilla lapsilla, joilla on tumavasta-aineita. Iriitti etenee oireettomasti hiipien silmän etuosassa, joten säännölliset silmälääkä-



rin tarkastukset kuuluvat lastenreumaa sairastavan hoitoon. Silmälääkäri pystyy silmämikroskoopilla toteamaan oireettoman iriitin. Silmät kannattaa tarkastuttaa vielä monen vuoden ajan senkin jälkeen, kun niveltauti on tullut oireettomaksi.

Iriittiä hoidetaan tavallisesti kortikosteroidi- ja silmän mustuaisen laajennustipoilla. Jopa puolella potilaista iriitti ei rauhoitu paikallishoidolla. Tämän vuoksi hoitoon joudutaan usein lisäämään immunosuppressiivinen lääke, useimmiten metotrekssaatti, joskus biologinen reumalääke. Joissakin tapauksissa käytetään tabletteina otettavaa kortikosteroidia eli kortisonia.

Iriitti voi hoitamattomana johtaa vakaviin seurauksiin, kuten mykiön samentumaan eli kaihiin ja sokeutumiseen. Hoito tehoaa

yleensä hyvin, jos se päästään aloittamaan varhaisessa vaiheessa. Siksi taudin varhainen toteaminen vaikuttaa ennusteeseen ratkaisevasti.

Vaikutukset kasvuun

Lapsen kasvu saattaa hidastua, jos lastenreuman tulehdusta ei saada rauhoittumaan. Lisäksi voi ilmaantua paikallisia kasvuhäiriöitä, esimerkiksi alaleuan kehityksessä leukanivelen tulehduksen yhteydessä. Hammaslääkäri seuraa tilannetta purentavirheiden varalta ja tarpeen vaatiessa leuasta otetaan röntgen- tai magneettikuva. Hoitona voidaan käyttää muun reumalääkityksen lisäksi kortikosteroidipistoksia leukaniveliin ja hampaiden oikomishoitoa.



Ennuste

Ennuste riippuu paljon tautimuodosta ja siitä, kuinka vaikea-asteinen niveltulehdus on. Ennusteeseen vaikuttaa myös se, missä vaiheessa hoito on aloitettu ja onko se ollut riittävää.

Viimeisten kymmenen vuoden aikana lastenreuman ennuste on parantunut huomattavasti. Tämä johtuu lääkehoitojen edistymisestä. Jos ensimmäisen vuoden aikana saavutetaan remissio eli oireiden lieveneminen, ennustaa se pysyvää remissiota.

Toistaiseksi ei ole löydetty luotettavia, lääkärintarkastuksessa tai laboratoriossa havaittavia piirteitä, joiden perusteella voitaisiin ennustaa taudin kulku jo sen varhaisessa vaiheessa. Ennustavista tekijöistä olisi kuitenkin paljon hyötyä, koska niiden avulla voitaisiin tunnistaa ne lapset ja nuoret, jotka tarvitsevat tehokkaampaa hoitoa alusta asti.



Lastenreumaa sairastavan rokotteet

Tavoitteena on, että lapsi saa kansallisen lasten rokotusohjelman mukaiset rokotukset ennen reumalääkityksen aloittamista. Lastenreuma alkaa harvoin alle vuoden iässä, joten yleensä lapsi on ennen sairautensa alkua saanutkin tarvittavat rokotteet.

Näiden rokotteiden teho on hyvä reumalääkkeistä huolimatta. Rokotteista ja rokkottamisesta lääkehoidon aikana on hyvä neuvotella oman lastenreumaa hoitavan lääkärin tai reumahoitajan kanssa.

Muut suositeltavat rokotteet

- Lastenreuman oireet voivat pahentua influenssan yhteydessä, joten on tärkeää huolehtia, että lapsi saa joka vuosi influenssarokotuksen.
- HPV-rokotetta suositellaan kaikille alle 12-vuotiaille tytöille ja pojille.
- Matkailuun liittyvät rokotteet: Meningokokki-, TBE-, hepatiitti A ja B-, rabies-, japanin aivotulehdus-, kolera- ja lavan-

tautirokotteita suositellaan matkalle lähdeettäessä kunkin matkakohteen suositusten mukaan.

Ei suositella

Reumalääkehoidossa oleville ei suositella keltakuumerokotetta, eikä matkustamista alueille, joissa on keltakuumetta. Keltakuumetta esiintyy osassa Afrikkaa ja Etelä-Amerikkaa.

Suomen Reumaliitto tarjoaa tietoa, tukea ja ystäviä

Suomen Reumaliitto on valtakunnallinen kansanterveys-, potilas-, vammais- ja liikuntajärjestö. Paikallisia, alueellisia ja valtakunnallisia yhdistyksiä on ympäri Suomen. Reumaliitto jäsenyhdistyksineen edistää reuma- ja muihin tuki- ja liikuntaelinsairauksiin sairastuneiden ihmisten hyvinvointia. Se rakentaa reumayhteisöä, valvoo sairastuneiden etuja, yhdistää, kouluttaa ja tiedottaa. Reumaliiton nettisivuilta löytyy kootusti tietoa lapsille, nuorille ja perheille.

Reumaliitto järjestää valtakunnallisia tapahtumia lapsille, nuorille ja perheille. Tapahtumat tarjoavat kohtaamispaikkoja, tukea ja virkistystä. Liitosta löytyy tietoa myös kurssitoiminnasta, kuntoutuksesta, tuetuista lomista sekä vanhemmille suunnatuista luennoista.

Reumaliiton Nurekatiimi, Nuoret reuman kanssa, on perustettu, jotta nuorten ääni saataisiin yhä paremmin kuuluviin. Nurekatiimi kehittää nuorten toimintaa, tekee somesisältöä ja tarjoaa vertaistukea. Tutustu Nurekatiimiin sosiaalisessa mediassa!

Lapset ja nuoret perheineen ovat tervetulleita osallistumaan myös liiton jäsenyhdistysten toimintaan. Joillakin paikkakunnilla reumayhdistyksissä toimii vanhempainryhmiä, jotka järjestävät toimintaa lastenreumaan sairastuneille lapsille ja heidän läheisilleen. Alle 35-vuotiaille on myös oma, valtakunnallinen yhdistys Suomen Reumanuoret ry. Se tekee tiiviisti yhteistyötä Nurekatiimin kanssa. Lisää tietoa saa yhdistyksistä.

Liity jäseneksi reumaliitto.fi/liity/

-  reumaliitto.fi
-  info@reumaliitto.fi
-  @suomenreumaliitto
-  @suomenreumaliitto
@nurekatiimi
-  @reumaliitto
-  Suomen Reumaliitto
Nurekatiimi
-  Suomen Reumaliitto

 **Suomen Reumaliitto ry**
Iso Roobertinkatu 20-22 A
00120 Helsinki
Vaihde: (09) 476 155



Reumaliitto

Oppaan teossa ovat tukeneet:

