

Enska

REUMAN KANSSA - ENSITIEOPAKETTI NUORILLE



Reumaliitto



Enska

on reumanuoren ensitietopaketti,
joka on suunniteltu sinulle
13–17 -vuotias nuori, joka olet
juuri saanut reumadiagnoosin.

LUKIJALLE

Tähän esitteeseen on koottu tietoa, joka voi olla sinulle hyödyllistä, kun totuttelet elämään reuman kanssa.

Vaikka tämä esite keskittyy reumaan, muista kuitenkin, että sinä olet paljon enemmän. Reuma on vain yksi sivuhenkilö matkallasi kohti aikuisuutta. Se ei määrittele tulevaisuuttasi, vaikka voi joskus vähän siihen vaikuttaakin.

Tee elämästäsi itsesi näköinen.

Tulevaisuus on täynnä mahdollisuuksia – onnea matkaan!



Miten sairastaminen vaikuttaa kaikkeen muuhun?

Tämä esite keskittyy vain reumaan. Sairastamisen vaikutuksista koko muuhun elämääsi voit lukea sivulta nuorten.fi. Sieltä löytyy tietoa sairauden vaikutuksista vaikkapa ammatinvalintaan, seurusteluun ja seksuaalisuuteen.

Nuorten.fi on osa Terveyskylää. Se on yliopistollisten keskussairaaloiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon verkkopalvelu. Terveyskylä tarjoaa luotettavaa tietoa sairauden kanssa elämisen tueksi.

Ensietopaketissa on erillisenä esitteenä mukana myös tietoa sosiaaliturvasta lapsiperheille ja nuorille. Alaikäisenä et ole vielä itse vastuussa niistä asioista, joten esitteisiin kannattaa tutustua yhdessä aikuisten kanssa.



LÄÄKÄRIN
terveiset



HEI!

Tämä on kirje sinulle, jolle on vastikään tehty reumadiagnosi. Mietit ehkä, mitä se merkitsee? Muuttuuko jokin sinun elämässäsi sen seurauksena? Onko jotakin, mitä voisit itse tehdä voidaksesi hyvin? Yritän parhaani mukaan vastata jotakin näihin kysymyksiin. Kirjeen lopusta löydät vielä linkkejä, joista saat lisätietoa mahdollisiin kysymyksiisi.

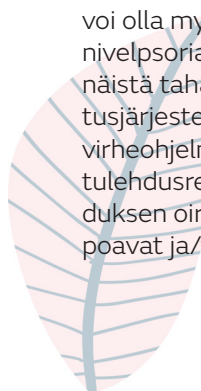
Lastenreumaksi (viralliselta nimeltään juveniili idiopaattinen arttriitti) sanotaan alle 16-vuotiaana alkanutta pitkäaikaista yhden tai useamman nivelen tulehdusta. Jos sairautesi on todettu alkaneen yli 16-vuotiaana, sitä nimitetään yleisimmin nivelreumaksi. Diagnoosisi voi olla myös selkärankareuma tai nivelpsoriaasi. Olipa kysymys mistä näistä tahansa, elimistön puolustusjärjestelmään tulee eräänlainen virheohjelmointi, joka saa aikaan tulehdusreaktion nivelessä. Tulehduksen oireena nivel tai nivelet turpoavat ja/tai niissä voi esiintyä kipua

ja jäykkyyttä varsinkin levon jälkeen.

Lastenreumaa sairastaa Suomessa yli 2000 lasta ja nuorta, joten et ole ainoa. Aikuisuustyypiseen nivelreumaan ja nivelpsoriaasiin voi sairastua missä iässä aikuisena tahansa, siis myös nuorena. Selkärankareuma alkaa aina alle 40-vuotiaana. Olet saattanut kuulla jonkun kertovan, että reuma on vain vanhojen ihmisten sairaus, mutta näin ei siis ole.

Reumasairaus on oireiltaan hyvin yksilöllinen ja lastenreumaa ja aikuisreumaa on monen tyyppistä. Myös reuman hoidossa huomioidaan sairauden monimuotoisuus. Kaikki hoidot tähtäävät kuitenkin samaan, eli niveltulehduksen rauhoittamiseen, nivelten normaalin liikkuvuuden palauttamiseen ja ylläpitämiseen sekä oireettomuuteen. Hoidossa tärkeintä on tulehdusta hoitava reumalääkitys.

On tärkeää, että noudatat lääkärisi antamia ohjeita lääkityksen suhteen. Vain otettu lääke auttaa. Reuman hoitoon käytettävät lääkkeet ovat tarkkaan tutkittuja ja turvalli-



sia. Ne ohjaavat elimistösi puolustusjärjestelmän oikeille raiteille. Nivelten paikallishoitoja kortisonilla tehdään puolestaan siksi, että ne helpottavat tulehdusta yleensä nopeasti.

Myös kipu pitää hoitaa hyvin. Sinulla tulee olla käytössäsi reumalääkityksen lisäksi nivelkipuun ja -jäykkyyteen auttava tulehduskipulääke kuten Pronaxen tai jokin ibuprofeeni-valmisteista. Sitä voit ottaa lääkärisi ohjeen mukaan joko tarvittaessa tai pitkinä, viikkojakin kestävinä kuureina silloin, kun nivelesi oireilevat. Kivun hoitoon kannattaa käyttää myös esimerkiksi kylmäpakkausta, sillä se auttaa varsinkin tulehduksen akuuttivaiheessa.

Tulehtunutta niveltä ei kannata rasittaa liikaa. Toisaalta tulehduksen rauhoituttua voit asteittain palata normaaliin liikuntaan. Fysioterapeutti antaa sinulle tarvittaessa lisää ohjeita ja vinkkejä liikunnan suhteen.

On tärkeää, että saat riittävästi tietoa sairaudestasi ja sen hoidosta.

Siinä sinua auttavat reumalääkäri ja -hoitaja sekä muut hoitoosi kenties osallistuvat, kuten fysioterapeutti, toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja, silmälääkäri ja hammaslääkäri.

Sinun kannattaa kirjoittaa ylös mielitäsi askarruttavia kysymyksiä, jotta muistat kysyä ne vastaanotolla käydessäsi. On ihan tavallista, ettei kaikki sinulle ja vanhemillesi annettu tieto "jää päähän", kun niistä ensimmäistä kertaa puhutaan. Niihin voidaan palata myöhemmillä käynneilläsi. Tärkeintä on, ettet jää yksin miettimään.

On hyvä, että kerrot sairastumisestasi ja sairaudesta ainakin jollekin ystävällesi. Salaaminen vie paljon voimia ja on mukavaa, jos voit keskustella jonkun kanssa silloinkin, kun sinua harmittaa. Sinun kannattaa myös pyrkiä jatkamaan harrastuksiasi, sillä sairauden oireinen vaihe ei todennäköisesti kestä kuitenkaan kovin kauaa. On tavallista, että sairastuminen varsinkin alkuun pyörii paljon mielessäsi. Silloin hyvä ystävä tai harrastukset voivat

Näistä osoitteista löydät luotettavaa tietoa reumasta

- ➔ reumaliitto.fi/nuoret
- ➔ reumaliitto.fi/lastenreuma-aapinen
- ➔ reumaliitto.fi/reuma-aapinen
- ➔ reumatalo.fi

Muista myös sairauden kanssa eläville nuorille suunnattu

www.terveyskyla.fi/nuortentalo

Alle 35-vuotiaat voivat liittyä myös Suomen reumanuoriin. Tietoa heidän toiminnastaan löydät osoitteesta suomenreumanuoret.fi.





auttaa ja saada ajatuksesi muualle.

Onneksi reuma on sairaus, johon on hyvä hoito ja jonka kanssa voi elää ihan normaalia elämää. Jotta hoidot toimisivat niin kuin pitää, on tärkeää, että noudatat lääkärin ohjeita, etkä esimerkiksi omatoimisesti keskeytä lääkitystä. Jos sinulle kuitenkin tulee ylivoimaisia vaikeuksia lääkitysten toteuttamisessa, muistathan jutella siitä vastaanotolla. Lääkitys pyritään aina muokkaamaan yksilöllisesti kullekin sopivaksi.

16 vuotta täyttäneen nuoren reuman hoito siirtyy hoitopaikkasi käytäntöjen mukaisesti aikuisreumatologille. Siirtymävaiheessa sinulle pyritään antamaan ne tiedot ja taidot, joita tarvitset hoitaaksesi sairauttasi yhä enemmän itsenäisesti, vanhempiesi sijaan, hoitavien ammattilaisten ohjauksella. Tätä siirtymävaihetta nimitetään yleisesti transitiivaiheeksi.

Siirtymävaiheessa on tärkeää, että saat uusien, sinua jatkossa hoitavien ammattilaisten yhteystiedot ja tiedon siitä, mihin konkreettisesti ottaa jatkossa yhteyttä ongelmatilanteissa. Usein edessä on myös hoitavan reumalääkärin ja reumahoitajan vaihtuminen, kun siirryt aikuispuolelle. Itse reuman hoito jatkuu olennaisesti ennallaan. Sinun oletetaan kuitenkin olevan lasten puolen seurantaa enemmän omatoiminen esimerkiksi turvakokeissa käymisen suhteen.

Tästä esitteestä löydät tietoa nettisivuista, joilta löytyy oikeaa tietoa reumasta. Kuten tiedät, netissä on



Kerro sairaudestasi. Salaaminen vie paljon voimia.

paljon myös virheellistä ja harhaan johtavaa tietoa. Joten kysy aina asiantuntijalta, jos esimerkiksi luet jotain, mikä on ristiriidassa sen kanssa, mitä sinun hoitoosi osallistuvat ovat sinulle kertoneet.

Somessa on myös useita nuorille tarkoitettuja keskustelupalstoja. Niitä voit lukea silloinkin, jos et itse halua olla aktiivisesti keskustelemas- sa. Moni on saanut näiltä palstoilta itselleen vertaistukea ja kaverin, jonka kanssa voi jutella reumasta ja paljon muustakin.

Hyvää jatkoa Sinulle,

Johanna Kärki

lasten ja nuorten reumalääkäri





ITSE SAIRASTAVAN
terveiset



HEI!

Tätä kirjettä kirjoittaessani olen ehtinyt sairastaa lastenreumaa jo melkein 27 vuotta vaikka ikävuosia on vasta 29. Sairastuin siis jo lapsena, joten näkökulmani sairastumisesta ehkä erilainen kuin sinulla. En muista sairauteni alkuvaiheita: pitkiä kuumejaksoja ja ensimmäisiä aikoja tulehtuneiden nivelten kanssa.

Minulle sairaus on ollut aina normaali asia. En vielä näin aikuisenakaan aina hoksaa, että toisilla ihmisillä ei ole tällaisia kipuja tai väsymyksiä kuin minulla. Sinä taas muistat ja tulet muistamaan millaista oli, kun sairautesi alkoi.

Sinulle kaikki on uutta. Olet ehkä harrastanut liikuntaa ilman sen kummempia särkyjä. Olet varmaankin voinut puuhata päivän aikana jos jonkinmoista askareta ilman, että olet väsynyt pienimmästäkin rasituksesta. Nivelesi eivät ehkä ole ennen olleet kipeinä. Ehkä sinulta ei ole koskaan ennen otettu verikoetta tai et ole käynyt lääkäriä tai

fysioterapeutilla. Sinun ei ole ehkä ennen tarvinnut ottaa lääkkeitä säännöllisesti.

Olet joutunut monen uuden asian äärelle nyt kun olet saanut reumadiagnoosin.

Moni näkee sairauden hyvien asioiden loppuna ja ikävien asioiden alkuna. Joudut ehkä miettimään monta asiaa uusiksi: unelma-ammatin, tulevaisuuden haaveet ja suunnitelmat. Pohdit ehkä, vaikuttaako se seurusteluun ja sosiaaliin suhteisiin. Liikunnallisesti aktiiviselle ihmiselle on varmasti suuri shokki, kun keho yhtäkkiä laittaakin stopin. Jotkut voivat joutua ottamaan etäisyyttä rakkaaseen harrastukseen, koska nivelet kipeytyvät ja tulehtuvat.

Itse en ole nivelten tulehtumisten ja pitkien sairaalajaksojen takia koskaan pystynyt harrastamaan muuta liikuntaa kuin uintia ja kuntosalia. En silti näe harrastusmahdollisuuksieni rajallisuutta mitenkään huonona asiana. Minulle kuntosaliharrastus fysioterapeutin ohjaamana on äärimmäisen tärkeä ja rakas harrastus.





Esimerkiksi lukeminen voi olla hyvä pakokeino arjesta, jos sairaus on aktiivisena.

Fyssarini on kerrassaan ihana tyyppi, jolla on kaiken lisäksi huima ammattitaito.

Olen saanut hämmästyä monen monta kertaa sitä, miten olen fyssarini ohjeistuksellaan onnistunut treenaamaan sairauteni kääntämiä niveliä oikeaan suuntaan, kuin huomaamatta.

Useasti olen myös miettinyt, mahtaisinko olla näin sinut itseni kanssa, jos en olisi koskaan sairastunut. Tiedän, että olisin hyvin erilainen ihminen ilman sairauteni takia käymää koulua. Muistan käyneeni jo lapsena pitkän pitkiä pohdintoja ja mietiskelyjä kaikista mahdollisista aiheista aina silloin, kun tuntui että kroppa ei yksinkertaisesti suostunut toimimaan,

jokaista niveltä kolotti ja jouduin olemaan pitkiä aikoja vain vuoteessa. Silloin kun keho laittaa stopin eikä voi tehdä juuri mitään, on oman ajatusmaailmansa kanssa sinuiksi tuleminen melkein ainoa mahdollisuus. Edelleen nautin siitä, kuinka pienistä ja mitättömistäkin aiheista voi rakentaa pitkän pitkät pohdinnat ja ikään kuin väitellä omien ajatustensa kanssa.

Oman itsensä ja sairautensa kanssa sinuiksi tuleminen ottaa aikansa. Älä ole liian ankara itsellesi. Kaikenlaiset tunteet ja ajatukset kuuluvat asiaan ja niitä on hyvä mietiskellä itsekseen, mutta myös kertoa toisille. Mikäli pystyt, myös kevyet taiteelliset harrastukset kuten piirtäminen, maalaaminen, kirjoittaminen, lukeminen ja musiikin kuuntelu tai soittaminen ovat hyviä väyliä purkaa, ilmaista ja tulla sinuiksi omien tunteiden ja ajatusten kanssa.

Olen aina ollut kova lukutoukka ja kirjat erilaisine maailmoineen ovat olleet minulle aina eräänlainen liikkumisen väylä, kun itse ei ole päässyt kotia pidemmälle. Myös elokuvat, sarjat ja YouTube -videot saavat ajatukset joskus muualle. Ja tietysti on myönnettävä yksi rakas harrastus: tietokonepelit! Niissä voin olla kuka tahansa, hyppiä vuorilla ja kiipeillä puihin, valloittaa tuntemattomia planeettoja ja seilata hurjan merirosvolaivan mukana ympäri meriä. Asioita joita muuten en voisi syystä tai toisesta tehdä.

Mutta miten lähestyn muita ihmisiä sairauteni kanssa? Kuinka kerron sairaudestani muille? Vai kerronko?

Miten ystävät reagoivat sairauteeni? Ymmärtävätkö muut miltä minusta tuntuu? Varmasti tuttuja kysymyksiä sinulle sairautesi alkuvaiheessa, mutta myös kysymyksiä joita itsekin vielä käyn läpi aika-ajoin. Näihin kysymyksiin ei valitettavasti taida olla vastausta joka pätee jokaisessa tilanteessa. Minulla on kokemuksia aivan laidasta laitaan. Usein ihmiset ovat reagoineet sairaudestani kertomiseen erittäin hyvin, joka tarkoittaa minun kohdallani neutraalia vastaanotto. Ei surkuttelua, paapomista tai kauhistelua, koska en ole kuitenkaan erilainen kuin kukaan muu.

Olen myös menettänyt ystäviä tai alkavia ystävyysuhteita siksi, että olen kertonut sairaudestani. Eikä siinä ole mitään pahaa, jokaisella on oikeus valita ystävänsä. Vertaistuki, eli toisten sairastavien kanssa juttelu on myös hyvä voimavara. Toiseen sairastavaan tutustuttaessa ei tarvitse jännittää uskallanko kertoa ja kuinkahan minuun nyt suhtaudutaan. Mutta sen voin sanoa, että kunhan pääsee sinuiksi itsensä ja oman sairautensa kanssa, on sairaudesta kertominen aina vain helpompaa eikä enää välitä niin paljon ihmisten reaktioista.

Joskus sairaudesta kertominen herättää kysymyksiä. Usein reumasairaudet mielletään vanhusten sairauksiksi, joten nuoren sairastaessa reumaa kysymykset saattavat olla kovin ihmetteleväisiä ja jopa epäileviä. Rohkaisisin sinua suhtautumaan jokaiseen kysymykseen positiivisesti. Vaikka kysymykset olisivat kuinka hassuja ja tyhmiä

tahansa, ne ovat kuitenkin kysyjälleen tärkeitä. Hän oikeasti haluaa tietää ja on kiinnostunut sinusta.

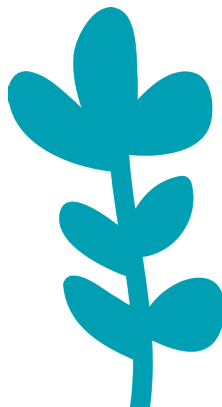
Kun kerron ihmisille sairaudestani, sanon heille yleensä: Kysykää ihan mitä tahansa, minulta saa aina kysyä! Mieluummin vastailen hassuihin kysymyksiin kuin kuuntelen ihmettelevää supinaa ja sipinää selkäni takana.

Moni saattaa nähdä sairauden hyvien asioiden loppuna ja ikävien asioiden alkuna, mutta todellisuudessa asia ei ole niin, vaikka välillä siltä tuntuukin. Sairastuminen ja siihen liittyvät asiat ovat kieltämättä ikäviä aivan jokaisen mielestä, mutta samalla elämään tulee myös hyviä ja mahtavia asioita, joita ei välttämättä olisi ilman sairautta.

Ehkä opit tuntemaan itsesi aivan eritavalla. Ehkä kehityt ihmisenä sellaiseksi, jollaiseksi et olisi koskaan kuvitellut kehittyväsi. Ehkä löydät uuden harrastuksen, jota aiemmin et olisi ajatellut edes aloittavasi. Ehkä tapaat uuden ystävän, jota et olisi muuten tavannut. Ehkä päädyt opiskelemaan alaa, josta et aiemmin olisi uskonut pitäväsi. Ehkä jaat inspiraatiota ja rohkaisua ihmisille, joita muuten et olisi päässyt tsemppaamaan. Onneksi jokaisesta ikävästä asiasta seuraa aina kasapäin hyvää.

Ehkä voidaankin sopia näin yhdessä, ettei sairaus ole minkään asian loppu, vaan uusien hyvien asioiden alku.

Jenny





RAVITSEMUS-
TERAPEUTIN
terveiset



RAVITSEMUS- VINKKEJÄ JUURI SINULLE

→ **Syötkö säännöllisesti?** On tärkeää syödä säännöllisesti päivän mittaan, jotta elimistösi saa tasaisesti energiaa ja nälkä ei kasva liian suureksi. Sopiva aterioväli on noin 3-4 tuntia. Reumasairauksissa tulehdus kuluttaa energiaa ja proteiineja. Tämän takia tulehduksen aktiivisessa vaiheessa on erityisen tärkeää pitää huolta säännöllisestä ja riittävästä syömisestä.

→ **Huomio välipaloihin!** Välipalojen ansioista aterioväli ei veny liian pitkäksi ja energiataso pysyy hyvänä.

Makeiset, virvoitusjuomat ja muut sokeripitoiset ruoat antavat nopeasti energiaa, mutta eivät pidä kylläisenä pitkään. Parempia vaihtoehtoja ovat esimerkiksi hedelmä, myslijogurtti marjoilla tai täysjyväleipä margariinilla, juustolla ja paprikavii-paleilla.

→ **Mitä enemmän värejä, sen parempi!** Kasvikset, hedelmät ja marjat kaikissa väreissään sisältävät elimistölle välttämättömiä vitamiineja ja kivennäisaineita. Niitä suositellaan syötävän kuusi omaa kourallista päivittäin. Määrä täyttyy helposti, kun valitset jokaiselle aterialle jotain kasvista, hedelmää tai marjaa. Niitä voit syödä sellaisenaan tai kokeilla vaikkapa marjasmoothieta aamiaisella, hedelmäsalaattia välipalalla, uunijuureksia päivällisellä tai dippi-kasviksia iltapalalla.



➔ **Luut lujiksi!** Luusi kehittyvät noin 20 ikävuoteen asti. Ne tarvitsevat rakennusaineikseen kalsiumia ja D-vitamiinia. Maitovalmisteet ovat erinomainen kalsiumin lähde, mutta saat sitä myös muun muassa kalasta ja kaalista. Hyviä D-vitamiinin lähteitä ovat esimerkiksi D-vitamiinoidut maitovalmisteet ja kala. Kaikille 2–17-vuotiaille suositellaan D-vitamiinia ravintolisänä 7,5 µg päivittäin, ellei lääkärisi toisin määrää.

➔ **Pehmeää rasvaa nivelille!** Elimistösi tarvitsee ruoasta pehmeää rasvaa toimiakseen normaalisti. Pehmeään rasvaan kuuluvat myös omega-3-rasvahapot, jotka voivat lievittää nivel-tulehduksen oireita. Hyviä pehmeän rasvan lähteitä ovat kasviöljyt, margariinit, rasvainen kala, öljypohjainen salaattinkastike, pähkinät ja siemenet.

Ravitsemusterapeutti Laura Heikkilä muistuttaa, että syömiseen kannattaa suhtautua rennosti ja joustavasti.

Kuva: Matias Honkamaa



➔ **Juomilla on väliä!** Paras juoma janoon on vesi tai maustamaton kivennäisvesi. Ruokajuomaksi sopii rasvaton maito, piimä tai kalsiumilla täydennetty kasvijuoma (esimerkiksi soijajuoma). Mehuissa, virvoitus- ja energijuomissa on runsaasti sokeria ja hampaille haitallisia happoja, minkä takia niitä kannattaa juoda vain silloin tällöin. Nestettä on hyvä juoda vähintään 1-1,5 litraa joka päivä.

➔ **Ruokavaliosta apua reumaan?** Ruoan vaikutusta reumasairauksiin on tutkittu vasta vähän. Tutkimusten mukaan paljon kalaa ja kasviksia sisältävä ruokavalio on hyväksi. Monipuolinen ruokavalio on tärkeä osa reumasairauden hoitoa ja auttaa sinua voimaan paremmin. Reumasairautta ei kuitenkaan voi hoitaa ruokavaliolla, vaan reumalääkitys on sen ensisijainen hoitomuoto.

➔ **Hyvä ruokavalio ei vaadi ihmetekoja!** Syömiseen kannattaa suhtautua rennosti ja joustavasti: yksittäinen ruoka-aine ei tee ruokavaliostasi terveellistä tai epäterveellistä, vaan kokonaisuus ratkaisee. Jos haluat muuttaa ruokavaliotasi, kannattaa keskittyä yhteen tavoitteeseen kerrallaan. Konkreettinen tavoite voi olla esimerkiksi "syön välipalaksi suklaapatukan sijaan hedelmän" tai "juon janoon mehun sijaan vettä". Kun ruokavaliomuutoksen pilkkoo pieniksi tavoitteiksi, se on helpompi toteuttaa.

Terveisin,

Laura Heikkilä

TtM, laillistettu ravitsemusterapeutti

HYVÄN VÄLIPALAN TARKISTUSLISTA

Onko välipalassasi

- kasvista, hedelmää tai marjaa
- proteiinipitoista ruoka-ainetta (esim. maitotuotetta, leikkelettä tai pähkinää)
- täysjyväviljavalmistetta (esim. täysjyväleipää, -mysliä tai -muroja)?

Lisätietoa ravitsemuksesta löydät Reumaliiton verkkosivuilta.



REUMA JA
liikunta



LIKKUMAAN, YHÄ VAAN!

Reumadiagnoosi ei tarkoita sitä, että sinun pitäisi lopettaa liikunta. Päinvastoin. Säännöllinen liikkuminen on sairautesi kannalta hyväksi.

On todettu, että liikunta ei paranna reumaa, mutta se ei myöskään pahenna sen oireita. Liikunnasta on monia hyötyjä ja se voi jopa lievittää kipua. Omaa kehoa kannattaa kuitenkin kuunnella tarkkaan. Jos jokin liike sattuu niveleen, sitä ei kannata tehdä. Tämä on tärkeää muistaa. Kannattaa vain muokata liikkumisen tapoja.

Yleensä saat treeneissä ja liikunta-tunneilla tehdä samoja liikkeitä kuin kaikki muutkin. Mikään laji ei ole kielletty, jollei sinua hoitava lääkäri tai terapeutti ole niin sanonut.

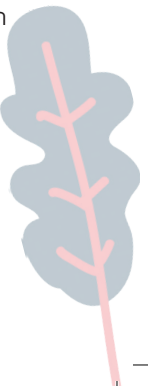
Kun jokin nivel on pahasti tulehtunut, sen kuormittamista kannattaa välttää. Kun tulehdus on laskenut, voit taas alkaa käyttää niveltä

enemmän. Niveleen kohdistuva harjoittelu pitää aloittaa rauhallisesti, ja antaa nivelelle aikaa tottua liikkeeseen.

Kun aloitat uuden harrastuksen tai jos olet juuri saanut reumadiagnoosin, on tärkeää, että keskustellette valmentajan kanssa sairaudesta. Keskustelu valmentajan tai liikunnanohjaajan kanssa on tärkeää, jotta hän tietää sairaudestasi ja siitä, mitä se tarkoittaa liikkumisesi kannalta. Muista kertoa aktiivisesta tulehduksesta ja kivuista valmentajalle aina ennen treenejä.

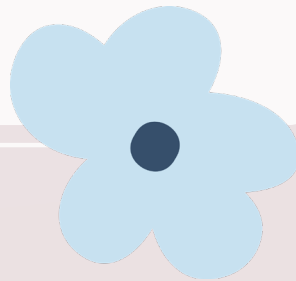
Jos et viihdy ryhmälajeissa, kannattaa muistaa, että liikunnan harrastaminen ei tarkoita vain ohjattua toimintaa. Voit harrastaa myös omatoimisesti.

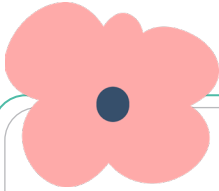
Kaikille 7–17-vuotiaille suositellaan monipuolista, reipasta ja rasittavaa liikkumista vähintään 60 minuuttia päivässä yksilölle sopivalla tavalla. Seuraavilta sivuilta löydät ohjeita kuntosaliharjoitteluun, kaverijumpaan ja venyttelyyn.



TULEHDUKSEN AIKANA ON HYVÄ:

- ➔ *Kuunnella* omaa oloa ja välttää kipua aiheuttavia liikkeitä.
- ➔ *Liikuttaa* tulehtunutta niveltä lempeästi.
- ➔ *Välttää* tulehtuneeseen niveleen kohdistuvaa painetta, esimerkiksi lentopallon pelaamista sorminivelen tulehduksessa.
 - ➔ *Keksiä* uusia tapoja liikkua.
- ➔ *Liikkua* tavoilla, jotka eivät tuota kipua niveleen, esimerkiksi uimalla.





KIPU

- ➔ *Kipu on luonnollinen asia.* Se on kuin kehon oma palohälytin, joka kertoo, kun elimistössämme jokin on huonosti. Niveltulehduksesta seuraava kipu on olennainen osa sairautta, joka taudin aktiivisessa vaiheessa on kovimmillaan ja muuttuu päivittäin. Kipu saattaa aiheuttaa hämmennystä ja huolestuttaa.
- ➔ *Palohälyttimen ääntä ei pidä jättää huomioimatta,* sillä kivulla on syynsä. On luonnollista, että kipeää niveltä ei haluta kuormittaa, jotta liike ei aiheuttaisi vahinkoa niveliin. Siksi on tärkeää kuulostella kehoaan ja oppia tunnistamaan, mistä kipu johtuu.
- ➔ *On kuitenkin hyvä muistaa,* että myös muilla ihmisillä liikunta voi tuottaa kipua. Lihaksen rasitus saattaa tuntua seuraavana päivänä kipuiluna lihaksessa, kun se kasvaa. Onko kipu siis vain lihasjännitystä, vai johtuuko se nivelen tulehduksesta? Liikunta vähentää kipua ja on eduksi nivelen liikeratojen ja aineenvaihdunnan säilymiselle. Siksi hieman kipuilevaakin niveltä kannattaa liikuttaa lääkärin tai fysioterapeutin ohjeiden mukaan.



OHJEITA
liikuntaan

KUNTOSALIHARJOITTELU

TÄMÄ HARJOITUS ON SUUNNATTU NUORELLE, 13-16 VUOTIAALLE LIIKKUJALLE. HARJOITUS KEHITTÄÄ KOKO VARTALON LIHASVOIMAA.

Tee jokaista liikettä 10-15 toistoa, 2-3 sarjaa. Pidä sarjojen ja uusien liikkeiden välissä noin 2 minuutin palautustauko. Valitse vastus niin, että jaksat tehdä koko sarjan, mutta niin, ettei vastus ole liian kevyt. Aloita pienemmästä vastuksesta ja lisää kuntotason parantuessa. Säädä laitteet aina ennen aloittamista itsellesi sopiviksi. Oikein säädettyssä laitteessa liike on mukava ja turvallinen tehdä.

LÄMMITTELY

Lämmittelyn tulisi kestää 5-10 minuuttia. Valitse itsellesi sopivin tapa lämmitellä: polje kuntopyörää, souda soutulaitteella, kävele **TAI** juokse juoksumatolla. Pyöritä sen jälkeen lantiota, polvia, olkapäitä ja nilkkoja.

KUNTOPYÖRÄ. Säädä penkin korkeus itsellesi sopivaksi. Aloita pyöriä painamalla start-näppäintä. Vastusta saat säädettyä joko näytön + ja – -näppäimillä tai rungossa olevalla rullalla.

SOUTULAITE. Istu soutulaiteen penkkiin, aseta jalat jalustoille ja ota kahvasta molemmin käsin kiinni. Lähdä suoristamaan polvia ja työntä-

mään itseäsi kauemmas laitteesta. Vedä samalla kahva napaa kohti, kyynärpäät kulkevat kylkien vieressä ja lavat puristuvat yhteen lopuksi. Palauta liike takaisin alkuun ja toista.

JUOKSUMATTO. Asetu juoksumatolle ja käynnistä laite start-näppäimestä. Säädä vauhtia näytön + ja – -näppäimistä. Säädä vauhti joko kävely- tai juoksuvahtiin. Laitteessa olevasta hätänäppäimestä liike pysähtyy automaattisesti.

LIHASKUNTOTREENI

Ylätalja

Istu ylätaljalaitteeseen, ja säädä penkki sopivaksi. Ota leveä myötäote tangosta, rintakehä auki kohti tankoa, katse hieman yläviistossa. Lähdä vetämään tankoa kohti rintakehän yläosaa

niin, että kyynärpäät osoittavat koko ajan kohtisuoraan maata kohti. Lavat liikkuvat yhteen ala-asennossa. Palauta rauhallisesti takaisin ylös.





Jalkaprässi

Asetu istumaan penkkiin ja nosta jalat levyllä. Pidä selkä kiinni penkissä ja katso, että polvet ja varpaat osoittavat samaan suuntaan koko ajan. Lähde suoristamaan jalkoja, mutta älä suorista polvia lukkoon asti. Vastusta saat säädettyä painopakasta laitteen sivulla.



Polven ojennus laitteessa

Asetu polvenojennuslaitteeseen. Säädä laite itsellesi sopivaksi. Ojenna polvet etureiden lihaksia käyttäen reippaasti, laske mahdollisimman rauhallisesti alas. Näin saat irti parhaan hyödyn liikkeestä. Pidä polvet ja varpaat koko liikkeen ajan eteenpäin, ja alaselkä selkätuessa kiinni. Vastusta saat säädettyä painopakasta laitteen sivulta.

Painallus alas taljassa

Asetu seisomaan taljalaitteen eteen. Tätä liikettä tehdessä tangon olisi hyvä olla suora ja niin leveä, että saat otettua lähes hartioiden levyisen otteen. Säädä laite niin, että tanko roikkuu hieman yläviistossa. Seiso lantion levyisessä asennossa, selkä suorana, hartiat alhaalla ja keskivartalon lihakset aktiivisena. Ota tangosta kiinni ja suorista kädet. Lähde painamaan tankoa alaspäin, kohti yläreisiä. Palauta liike hallitusti takaisin olkapään tasolle. Yläselkä ja vatsalihakset tekevät työtä.



Loitontaja laitteessa

Tämä liike kehittää pakaralihaksia ja reiden ulkoreunan lihaksia. Asetu laitteeseen, ja pidä pakarat ja selkä penkissä kiinni. Tuo polvet vieretysten alkuasentoon. Lähde loitontamaan polvia toisistaan niin kauas, kun pystyt. Palauta liike hallitusti takaisin alkuasentoon.





Rintalihaslaite

Asetu rintalihaslaitteeseen. Nosta kädet kahvoille. Työnnä kädet lähes suoraksi, mutta älä päästä kyynärpäitä lukkoon asti. Palauta rauhallisesti takaisin alkuasentoon. Keskity siihen, että selkä pysyy koko ajan penkissä, ja hartiat eivät pääse nousemaan korviin.



Vartalon ojennus selkälihaspenkissä

Asetu laitteeseen. Laite on sopivalla korkeudella, kun jalkapohjat ovat tukevasti jalustalla, pehmuste on mukavasti säärien takana ja lantion tukipehmuste yläreisien kohdalla. Laske ylävartalo ”roikkumaan” alas. Pidä selkä suorana ja nosta ylävartalo

alaselän ja pakarän lihaksia apuna käyttäen vaakatasoon. Laske hallitusti alas.

PS. Liikkeestä saat tehokkaamman, kun tuot selän pyöreänä ylös ja suoristat hiljalleen samalla kun nostat ylävartaloa ylös.

Kylkilihakset kahvakuulalla/käsipainolla

Seiso tukevasti molempien jalkojen päällä. Ota kahvakuula tai käsipaino käteen. Lähde kallistamaan ylävartaloa kahvakuulan puolelle, kuula liikkuu hipoon jalkaasi. Pidä yläselkä suorassa, ja vartalo kuin kahden seinän välissä niin, että et pysty liikkumaan muualle kuin kohtisuoraan sivulle. Taivuta niin pitkälle kuin saat, ja palauta rauhallisesti takaisin ylös kylkilihaksia käyttäen.



LIHASKUNTOHARJOITUKSEN JÄLKEEN KANNATTAA MYÖS VENYTELLÄ. VENYTÄ NOIN 10 SEKUNTIA PER LIIKE. VENYTTELE MYÖHEMMIN UUELLEEN. KATSO OHJEET SEURAAVLTÄ SIVUILTA.



Kuntosaliharjoittelu kuvattiin Motivus Stockmannilla.

KAVERIJUMPPA

TÄHÄN JUMPPAAN TARVITSET KAVERIN, JALKAPALLON TAI MUUN PEHMOISEN PALLON SEKÄ HIEMAN TILAA. KESÄLLÄ TÄMÄN JUMPPAN VOI TEHDÄ ULKONA!

1. Kaveripeili

Asettukaa seisomaan parin metrin päähän toisistanne, kasvot toisiinne päin. Yksi on johtaja, toinen ohjattava. Johtaja alkaa liikkua, toinen matkii ja toistaa liikkeit peilikuvana. Johtaja voi itse keksiä liikkeit. Leikkikää hetki näin ja vaihtakaa sitten rooleja.



2. Seuraa johtajaa, sokkona!

Seisokaa kasvot toisianne päin ja asettakaa kädet toistenne olkapäille. Toinen on johtaja, toinen seuraaja. Seuraaja pitää silmät kiinni ja seuraa kaverin liikkeitä. Mutta nyt on jännää: Johtaja ei saa puhua ollenkaan! Johtaja ohjaa kaveriaan koskemalla olkapäihin. Johtaja voi kyykistyä, kävellä sivuttain, takaperin, etuperin, mennä sivulaukkaa tai mitä ikinä mieleen tulee. Johtajan on kuitenkin muistettava, että jotkin liikkeit saattavat sattua. Leikkikää hetki näin ja vaihtakaa sitten osia.



3. Salakielijumppa

Keksikää ensin salakieli. Yksi merkki tarkoittaa aina yhtä liikettä. Merkit voivat olla vaikka tällaisia: Yksi taputus, käänny sivulle. Kaksi taputusta, käänny ympäri. Kolme taputusta, käy kyykyssä. Hau, käy mahallaan maassa. Vuf, hyppää ilmaan. Mitä ikinä mieleen tulee! Toinen on johtaja, toinen sulkee silmänsä ja lähtee varovasti eteenpäin. Ohjaaja antaa salakieliviestejä ja ohjaa niillä kaverin liikkeitä. Kuinka monta erilaista liikettä muistatte? Leikkikää hetki näin ja vaihtakaa sitten osia.



4. Pallon kierrätys

Seisokaa selät vastakkain niin, että välissänne on vähän tilaa. Toinen ottaa pallosta kiinni molemmilla käsillä ja antaa pallon sivukautta kaverille. Kaveri kierrättää pallon etukautta toiselle sivulle, ja antaa sen siellä takaisin. Pitäkää kädet mahdollisimman suorina koko ajan. Kierrättäkää palloa ensin yhteen suuntaan 10 kertaa, sitten toiseen suuntaan 10 kertaa. Kuinka nopeasti onnistutte pyörittämään?





5. Pallohissi (A ja B)

Kierrätetään välillä palloa ylhäältä alas! Selät ovat yhä vastakkain. Antakaa nyt pallo kaverille molemmilla käsillä ensin pään yläpuolella (A), sitten kaveri palauttaa pallon molempien jalkojen välistä (B). Pallohissi kulkee ensin yhteen suuntaan 10 kertaa, sitten toiseen suuntaan 10 kertaa. Onnistuuko vielä vähän nopeammin?



6. Kasipallo
Jatkakaa samassa alkuasennossa kuin äsken, mutta ottakaa hieman lisää etäisyyttä. Kierrättäkää palloa kahdeksikon mallista rataa selkienne välissä! Toinen kavereista antaa pallon oikealta puoleltaan, ja toinen ottaa sen myös



oikealta puoleltaan, ja antaa vasemmalta. Vaihatakaa suuntaa. Tehkää molempiin suuntiin 10 toistoa.

7. Parikyykky

Tämä harjoitus haastaa molempien tasapainotaidot. Asettukaa selät vastakkain, käsikynkässä. Siirtäkää jalkoja hieman eteenpäin niin, että nojaatte toistenne selkään. Käykää kyykyssä, niin alhaalla kuin pääsette! Voitte jopa koittaa käydä istumassa maassa, ja nousta sieltä ylös niin, että kädet pysyvät koko ajan kynkässä! Käykää kyykyssä 8 kertaa.



8. Pallon vaihto

Asettukaa lattialle istumaan vastakkain. Toinen ottaa pallon nilkkojen väliin, ja nostaa sen ilmaan. Tarkoituksena on antaa pallo kaverilta toiselle vatsalihaksia käyttäen. Yrittäkää pitää jalat ilmassa koko ajan! Liikkeen voi tehdä myös pienessä ryhmässä, jolloin pallo kiertää ympyrää kaverilta toiselle. Tehkää yhteensä 10 pallonvaihtoa.



Muista:

Lopuksi on vielä hyvä venyttellä lihaksia kaverin kanssa!

Etureisivenytyks

Seiso kaverin kanssa vierekkäin ja ota kaverista tukea. Nappaa toisesta nilkasta kiinni. Työnnä lantiota kevyesti eteenpäin. Venytä etureittä hetki, ja vaihda jalkaa. Voit käyttää apuna myös huivia tai nauhaa. Aseta se nilkan ympärille, ja vedä kevyesti nauhaa ylöspäin. Voit tehdä venytyksen myös kylkimakuulla. Nappaa ylemmän jalan nilkasta kiinni, ja työnnä lantiota eteenpäin.



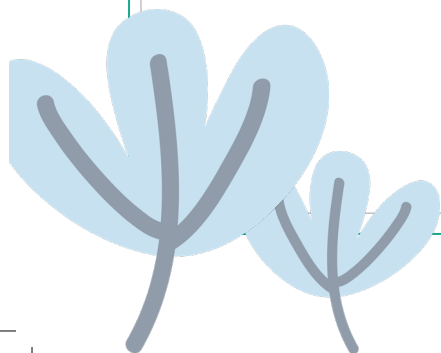
Kaverisilta

Seisokaa vastakkain, ja ottakaa toisenne hartioista kiinni. Lähtekää kumartamaan alaspäin samaan aikaan, pitäkää polvet ja selkä lähes suorana. Muodostakaa itsestänne silta! Venyttäkää näin hetken aikaa.



Soutuvenytyks

Istukaa maahan vastakkain jalat suorana niin, että jalkapohjanne osuvat yhteen. Saatteko toisenne käsistä kiinni? Toinen parista voi vetää ensin käsiä itseään kohti niin, että kaverin takareidet ja selkä venyvät. Muista kuunnella kaveria - jos venytys sattuu, älä vedä niin kovaa. Jos asento tuntuu hankalalta, voitte liikkua lähemmäs toisianne, avata jalkoja ja muodostaa niistä timanttikuvion, ja venyttää sitten.



NYT VENYTTÄÄ

Tiesitkö tämän venyttelystä

- Et tarvitse erillistä tilaa, välineistöä tai vaatedusta venyttelyyn. Pöydän ääressä tehtävä pään rauhallinen kallistelukin on venyttelyä.
- Venyttely lisää lihaksiston ja nivelten liikkuvuutta, sekä parantaa koko kehon palautumiskykyä.
- Rauhallinen venyttely rentouttaa kehon lisäksi myös mieltä ja saattaa auttaa hallitsemaan kipuja paremmin.

Liikuntaterveisin,

Kaisa Lindberg liikunnanohjaajaopiskelija, itsekin lastenreumaa sairastava
Tinja Saarela Reumaliiton liikuntasuunnittelija, fysioterapeutti, TtM

VENYTTELYohjeet

VENYTTELY ON TÄRKEÄÄ, JOTTA LIHAKSESI PALAUTUVAT LIKUNNASTA. SE TEKEE HYVÄÄ MYÖS NIVELILLE. KANNATTAA VENYTTELLÄ USEIN, VAIKKA JOKA ILTA!

1. Rullaus

Seiso lantion levyisessä haara-asennossa hyvässä ryhdissä. Kurkota pikkuhiljaa käsiä kohti varpaita. Leuka painuu ensin rintaan ja sitten selkä pyöristyy matkalla alas. Nouse hitaasti ylös. Selkä suoristuu pikkuhiljaa ja lopuksi leuka nousee ylös. Toista 5 kertaa.



2. Painonsiirto

Seiso leveässä haara-asennossa niin, että varpaat ja polvet osoittavat eteen tai hieman ulospäin. Lähde siirtämään painoa hiljalleen toiselle jalalle. Sen jälkeen vaihda paino toiselle jalalle. Aloita ensin pienellä liikkeellä ja suurennna liikettä hiljalleen. Käy molemmilla puolilla 10 kertaa.



3. Aurinko (A ja B)

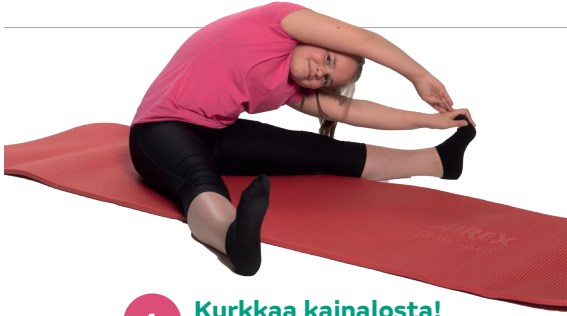
Pysy leveässä haara-asennossa. Tee käsilläsi mahdollisimman isoa ympyrää. Kurota ensin kohti varpaita (A), sitten pitkälle yhdelle sivulle (B), kohti kattoa ja toiselle sivulle. Näin venytät kylkien, selän ja jalkojen lihaksia. Toista molempiin suuntiin kolme kertaa.

A.



B.





4. Kurkkaa kainalosta!

Istu maahan ja avaa jalat niin leveälle kuin saat. Kurkota kohti toisen jalan varpaita, jolloin reisi venyy. Paina samalla rintakehää kohti polvea. Koita ottaa molemmilla käsillä kiinni varpaistasi ja kääntää yläkroppaasi niin, että saat kurkattua kainalon ali. Missä venytys nyt tuntuu? Venytä samoin myös toiselle puolelle. Venytä noin 30 sekuntia molemmille puolille.

5. Yläselän venytys

Istu maassa jalat suorana. Koukista vasen jalka. Nappaa oikealla kädellä vaseman jalkapöydän ulkoreunasta kiinni. Suorista hiljalleen polvea. Venytys tuntuu selän yläosassa. Suorista polvea vain niin paljon, että venytys tuntuu yhä hyvältä. Venytä noin 30 sekuntia ja vaihda toiselle puolen.



6. Takareiden venytys

Asetu selällessi makaamaan ja nosta jalat mahan päälle koukkuun. Ota polvitaipeesta tai pohkeesta kiinni ala suoristaa yhtä polvea. Vedä käsillä jalkaa kohti rintakehää. Missä venytys tuntuu? Voit lisätä

myös pohjelihaksen venytyksen. Koukista ja suorista nilkkaa rauhalliseen tahtiin. Venytä hetki, ja vaihda sitten jalkaa.



VINKKI! Jos venytys on liian kevyt, voit ottaa yhtä aikaa kiinni molemmista jalkapohjista ja suoristaa sitten jalat.

7. Hartiavenytys

Istu maahan ja aseta kädet lantion viereen. Vie peppua eteenpäin, mutta kädet pysyvät paikoillaan. Vie niin kauas, että hartioissa tuntuu venytys. Työnnä rintakehää samalla ylöspäin. Venytä noin 30 sekuntia.



8. Keinuttelu

Asetu maahan selinmakuulle. Tuo jalat koukkuun rintakehän päälle ja nappaa käsillä sääristä kiinni. Keinuttele hiljalleen selälläsi eteen ja taakse sekä molemmille sivuille. Keinuttele hiljalleen ja hengitä rauhalliseen tahtiin.





KIRJEITÄ SINULLE
reumanuorilta

Hei!

Haluan lähettää sinulle suuren halauksen ja kertoa, ettei sinulla ole hätää. Mielessäsi saattaa liikkua monenlaisia ajatuksia, ahdistusta, pelkoa, hämmennystä, ehkä jopa pienen pieni helpotuksen tunne siitä, että olet vihdoin saanut selityksen kivuillesi.

En voi sanoa, että reuma kaverina olisi aina se parhain, mutta tiedän että, sen kanssa oppii elämään. Ajan kanssa.

Kehotan sinua pitämään kiinni sinulle mielekkäistä asioista, oli se sitten elokuvien katsominen, musiikin kuuntelu, tanssiminen, laulaminen, ihan mikä vain. Ne auttavat selviytymään niistä vaikeimmistakin päivistä.

Ja ennen kaikkea pidä mielessä se, että sinä et ole yhtään huonompi kuin muut. Sinulla on oikeus kaikkiin tunteisiin, joita diagnoosin saaminen tai reuman kanssa eläminen herättää. Älä salaile sairauttasi, vaan koita parhaasi mukaan puhua ja käsitellä sitä. Näin sinun on helpompi itsekin sopeutua tähän uuteen tilanteeseen.

Pidä mielessä myös se, että et ole yksin. Meitä on monia muitakin sinun lisäksesi.

Terveisin,
Ystävä

Hei sinä!

Ihan ensimmäiseksi vedä syvään henkeä.

Mielessäsi voi tämän ensitietopakettin myötä olla monenlaisia tunteita – ahdistusta, vihaa, epätoivoa. Ehkä myös helpotusta ja hämmennystä, kun syy oireiluillesi on löytynyt. Kaikki tuntemukset ovat sallittua tässä vaiheessa, kun elämässäsi alkaa uudenlainen kappale. Anna itsellesi aikaa sopeutua ajatukseen. Se ei välttämättä tapahdu viikossa tai kuukaudessa, vaan ottaa oman aikansa sijoittua osaksi elämääsi.

Pyri käsittelemään asiaa omalla tavallasi – kirjoita, piirrä, laula, kuuntele musiikkia tai mikä sinulle tuntuu luontevalta. Puhu, kun siihen olet valmis. Tärkeää on kuitenkin, ettet salaile sairauttasi tai häpeä sitä, vaikka sen hyväksyminen palaksi itseään voikin tuntua joskus vastenmieliseltä. Oikeanlaiset ihmiset hyväksyvät sinut juuri sellaisena kuin olet. Ja sen jos minkä, olen oppinut monivuotisen taipaleeni aikana. Myös vertaistuen merkityksen tajuaa aikanaan – sen tuoma yhteisymmärrys ja tuki on välillä kantava voima vaikeina hetkinä.

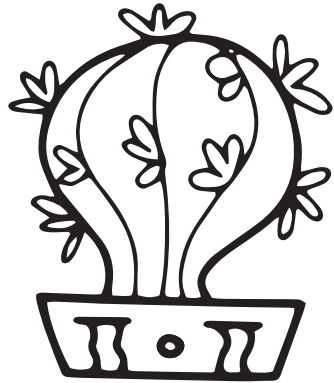
Ja mikä tärkeintä, et ole todellakaan yksin.

Halaus,
Mimmi

KERRO MILTÄ TUNTUU JA väritä kaktukset



Minusta tuntuu:

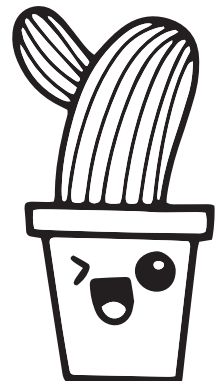


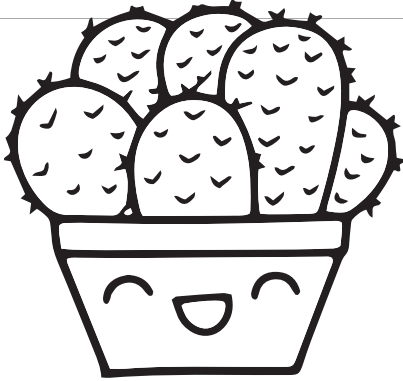
Minusta tuntuu:



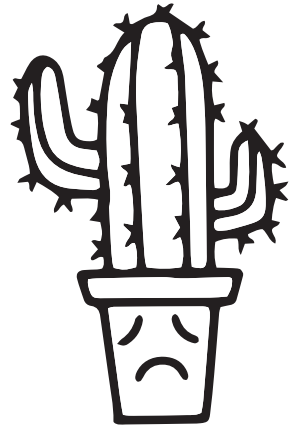
Minusta tuntuu:

Minusta tuntuu:

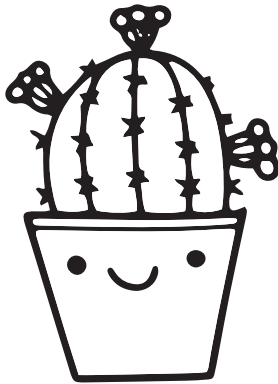




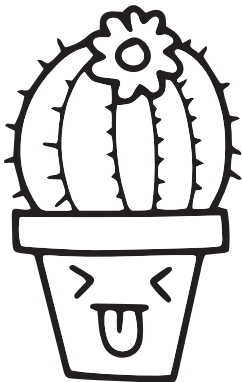
Minusta tuntuu:



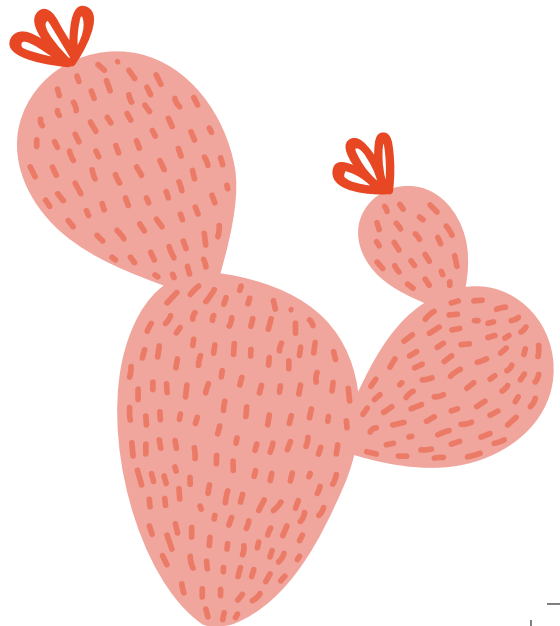
Minusta tuntuu:



Minusta tuntuu:



Minusta tuntuu:





SAIRASTAMISEN
ajatuspolku

Pitkäaikaiseen sairauteen tottumiseen menee oma aikansa.
Tältä polulta löytyy erilaisia askelmia.

- *Kokeile* kulkea sillan yli astuen vain joka toiselle lankulle.
→ *Aloita* toisella kerralla eri lankulta.

Huomaatko, miten erilaiselta sairaus näyttää ja tuntuu
ajatuksistasi riippuen?

Tekstit: Hanna Vuorimaa ja Iina Alho Kuva: Kimmo Jalava





Reumaliitto

reumaliitto.fi

info@reumaliitto.fi

@suomenreumaliitto


@suomenreumaliitto

@reumaliitto

Suomen Reumaliitto

Suomen Reumaliitto ry
Ilkantie 4, 00400 Helsinki
Puh: 044 351 5768



 Bristol Myers Squibb

