



AMC
Ensieto-opas vanhemmille

Invalidiliiton julkaisu 0.51., 2012
ISBN 978-952-5548-46-4
ISSN 1457-1471
Painopaikka: N-PAINO 2012

**HARVINAISET
-OPASSARJA**

AMC
Ensitieto-opas vanhemmille

SISÄLTÖ

ESIPUHE.....	3
ONNEA!.....	4
1 MIKÄ ON AMC?	5
2 AMC:N HOITO	6
2.1 Leikkaushoito	7
2.2 Kuntoutus.....	7
2.3 Fysioterapia ja toimintaterapia	7
2.4 Apuvälineet	9
3 ARJESSA SELVIYTYMINEN.....	10
4 YHTEISKUNNAN TUKI	12
5 VERTAISTUKI JA JÄRJESTÖTOIMINTA.....	13
SANASTO	15
KIRJALLISUUS JA LINKIT	16
LÄHTEET	17

Esipuhe

AMC, Arthrogryposis multiplex congenita, on synnynnäinen ja monioireinen nivelten jäykistymäsairaus. Suomessa syntyy vuosittain noin 1-6 lasta, joilla on AMC. Näin ollen AMC luokitellaan harvinaisiin sairauksiin. Suomessa sairaus määritellään harvinaiseksi silloin, kun siihen kuuluu alle 500 henkilöä/sairausryhmä.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvamma-ryhmien osaamis- ja tukikeskus. Yksikkö julkaisee Harvinaiset-opassarjaa. Oppaat tehdään yhteistyössä diagnoosiyhdistysten kanssa ja niiden tavoitteena on olla avuksi arjen elämässä. Oppaat on tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen ammattilaisille. Tarkoituksena on levittää muutoin niin hankalasti saatavissa olevaa sairauskohtaista tietoa suomen kielellä.

Tämä AMC-ensitieto-opas kuuluu Harvinaiset-yksikön ensitieto-oppaisiin. Ensitieto-oppaan tavoitteena on antaa tietoa ensisijaisesti vanhemmille, joiden lapsella epäillään tai on diagnosoitu AMC. Opas on tehty yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun Salon yksikön kanssa ja sen sisällön ovat ansiokkaasti tuottaneet sairaanhoitajaopiskelijat Eeva-Kaisa Jalvas ja Milla Honkanen. Oppaan kuvituksesta vastaa Pirjo Jalvas.

Tämän oppaan asiantuntijoina ovat olleet ortopedi Jarmo Välipakka Tampereen yliopistollisesta keskussairaalaista, fysioterapeutti Tuija Savolainen-Välilä sekä AMC-yhdistyksen puheenjohtaja Milla Ilonen. Kiitämme lämpimästi kaikkia oppaan tekemiseen osallistuneita.

Lisätietoa Harvinaiset-yksiköstä saa osoitteesta www.invalidiliitto.fi/harvinaiset. Yksikköön voi ottaa yhteyttä osoitteella Harvinaiset-yksikkö, Launeenkatu 10, 15100 Lahti tai puhelimitse puh. (03) 812 811.

Lahdessa tammikuussa 2012

Invalidiliitto ry
Harvinaiset-yksikkö

ONNEA!

Teille on syntynyt lapsi! Uusi ihminen tuo elämääne paljon iloa ja lämpöä, hymyä ja uuden oppimista. Nauttikaa jokaisesta rakkauden hetkestä!

...Tämän hoitohenkilökunta saattaa unohtaa sanoa keskittyessään lapsenne yhteen erityisominaisuuteen, vammaan nimeltä AMC. Vammaisuuteen liittyy usein epävarmuutta, satoja kysymyksiä ja tulevaisuuden pelkoa. Nämä samat tunteet koskevat myös hoitohenkilökuntaa. Epätietoisuutta saattaa vain olla vaikea pukea sanoiksi.

Kun minä synnyin, kutakuinkin 30 vuotta sitten, aluksi arveltiin, että olisin henkisesti kehitysvammainen ja vammani olisi nopeasti etenevää sorttia. Myös internetin tiedonhakupalvelut vahvistivat väärinkäsitystä. Äitiäni kehoitettiin kasvattamaan minusta yhteiskuntakelpoinen ja pitämään huolen siitä, etten joudu istumaan lopun elämäni pyörätuolissa. Vanhempani tekivätkin hyvää työtä.

Aivan kohta valmistun yhteiskuntatieteiden maisteriksi. Opiskelemieni analysointitaitojen valossa voin helpottuneena todeta ensitiedon ja sen kertomisen tavan kehittyneen vuosien saatossa. Totean onnekseni myös sen, että käytössäni on sähköpyörätuoli, joka mahdollistaa itsenäisen liikkumiseni. Apuvälineiden ja henkilökohtaisen avun turvin pystyn elämään itsenäistä elämää; opiskelemaan, käymään töissä ja harrastamaan.

Varhaislapsuudestani muistan joulun, jolloin sain lahjaksi isot Dublo-legot. Muistan kertomuksia ensimmäisistä sanoistani, nukkeleikeistä serkkuni kanssa, uimisen ilosta ja päivistä täynnä puuhaa. Muistan myös pehmokoiran Vilin, joka tuli nuuskimaan napaani sairaalaan aina leikkausten jälkeen. Itse leikkaushoidoista en rehellisesti sanottuna muista juuri mitään! Ihmisen mieli – nero on sen luoja!

Elämä AMC: n kanssa on ihan okei! AMC ei satu, ei tartu, eikä etene, niin kuin monet muut vammat tai sairaudet. Minun kohdallani vamma ei ole vaikuttanut ihmissuhteiden solmimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseeni tai henkiseen hyvinvointiini. Toisaalta kuka tietää – ehkäpä juuri vammaisuuteni on vaikuttanut näihin asioihin, mutta myönteisesti!

Kädessäsi oleva ensitieto-opas kumoaa perinteisen väitteen tiedosta, joka lisäisi tuskaa. Riittävä tieto edistää realistista suhtautumista ja selviytymisen tunnetta. Teillä vanhempina on oikeus perusteltuun, riittävään ja tarkoituksenmukaiseen tietoon lapsenne tilasta. Tiedon kysyminen saattaa vaatia rohkeutta, eivätkä vastaukset ole aina järin yksiselitteisiä.

Ammatillisen ja asiantuntijatiedon rinnalla tarvitaan myös vertaisuuteen perustuva tietoa ja arjen asiantuntijuutta. Tämän tiedon vaalimiseksi ja jakamiseksi kutsun Teidät lämpimästi mukaan yhdistyksemme toimintaan. Kun AMC-lapset ja heidän perheensä kohtaavat, syntyy Aivan Mahtava Cocktail! Makean ja kirpeän kupliva malja.

Tampereella 1.12.2011

Milla Ilonen

AMC ry:n puheenjohtaja

1 MIKÄ ON AMC?

Arthrogryposis multiplex congenita, AMC, on synnynnäinen, monioireinen nivelten jäykistymäsairaus. AMC:lle on ominaista nivelissä esiintyvät virheasennot. Arthrogrypoosi eli niveljäykistymäsairaus on yhteisnimitys noin sadalle viidellekymmenelle eri sairaudelle. Näillä jokaisella on omat ongelmansa, hoitotapansa, ennusteensa ja periytymistapansa. Useissa eri nivelissä esiintyvät jäykistymät ja virheasennot ovat ominaista niveljäykistymille. Virheasennot voivat olla ylä- tai alaraajoissa. Usein oireita on molemmissa. Vaikeusaste ja muiden niveloireiden esiintyvyys vaihtelee. Niveljäykistymiä on kuitenkin useammassa kuin kahdessa eri kehon osassa. AMC on termi, jota käytetään, kun vastasyntyneellä todetaan nivelten jäykistymiä ja virheasentoja. AMC ei ole etenevä sairaus. Hoidon onnistumiseen tarvitaan paljon kuntoutusta ja ortopedisiä toimenpiteitä.

Niveljäykistymä voi kehittyä neljästä eri perussyystä. Nämä ovat lihastauti eli myopatia, hermotauti eli neuropatia, sidekudossairaus ja ulkonainen mekaaninen syy. Lihastauti, hermotauti ja sidekudossairaus liittyvät perintötekijän mutaatioon eli geenivirheeseen. Mekaaninen syy voi olla pienikokoinen ja epänormaalin muotoinen kohtu tai niukka lapsiveden määrä. Näiden seurauksena sikiön jäsenet ovat joutuneet pitkäaikaiseen puristukseen.



AMC on harvinainen sairaus. Sitä ilmenee noin yhdestä kuuteen vastasyntyneellä lapsella Suomessa vuosittain. Harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauden tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa ja päivittäisessä elämässä.

Monilukuiset niveljäykistymät (kontraktuurat) ja epämuodostumat (anomaliat) ovat tyypillisiä oireita AMC:lle. Monissa nivelessä on poikkeavuutta ja niiden vaikeusaste vaihtelee. Alaraajoissa poikkeavuutta voi olla lonkissa, polvissa, jalkaterissä ja selkärangassa. Lonkkanivel voi olla pois sijoiltaan. Polvi voi olla jäykistynyt koukkuasentoon tai ojennettuun asentoon. Polvien liikerata voi olla hyvin pieni. Jalkaterien yleisin virheasento on kumpurajalka. Selkärangassa voi olla skolioosia eli selkärangan vääntymää. Yläraajoissa on liikerajoituksia ja virheasentoja. Kyynärnivel voi jäykistyä ojennukseen tai koukkuun. Ranteet ja sormet voivat koukistua. Peukalo on kääntynyt kämmentä vasten.

Niveljäykistymä aiheuttaa muutoksia lihaksissa ja eri lihasryhmien hermotus on poikkeavaa. Muutoksia lihaksissa ovat lihasten pienikokoisuus, lihas-kudoksen korvautuminen sidekudoksella ja lihassyiden rakenteiden poikkeavuus. Poikkeava lihastoiminta voi olla myös nivelten virheasentojen syynä. Sikiökaudella syntynyt lihasepätasapaino ja puuttuva liike johtavat nivelten virheasentoihin ja niveljäykistymiin. Sikiön virusinfektio, sikiön hapensaannin häiriö, kohonnut lämpötila ja erilaiset kemialliset aineet saattavat olla syynä poikkeavaan hermotukseen ja lihastoimintaan. Epämuodostuman voi aiheuttaa useat eri tekijät ja se voi olla usean tekijän yhteisvaikutuksen seuraus.

2 AMC:N HOITO

Vaikka AMC on useimmiten synnynnäinen, sen toteaminen ei kuitenkaan aina ole selvä heti syntymästä. Mahdollisimman varhainen diagnoosi on erittäin tärkeää. Oikealla diagnoosilla saadaan tietoa ennusteesta ja mahdollisista hidoista.

Diagnoosin varmistamiseksi selvitetään perheen taustoja, raskausaikaa ja synnytyksen kulkua. Selvitetään, onko perheessä muita lapsia, joilla on samanlaisia oireita. Raskausajasta selvitetään, onko äidillä ollut odotusaikana jokin sairaus, onko hänelle tapahtunut jokin trauma tai onnettomuus. Lääkäri on kiinnostunut myös sikiön liikkeistä ennen syntymää. Raskauden ja synnytyksen pituus sekä vauvan asento syntyessä ovat tärkeitä tietoja.

Lapselle tehdään huolellinen kliininen tutkimus, toiminnallinen arviointi. Kliinisessä tutkimuksessa tutkitaan lapsen eri kehon osien toimivuutta, lihasten toimintaa, muiden elinten toimintaa, lapsen kognitiivista kykyä (kielellistä ky-

kyä) ja motorista kehitystä. Lapselle tehdään verikokeita, magneettitutkimus, ultraäänitutkimus ja neurofysiologiset tutkimukset. Verikokeista selvitetään kromosomianalyysi ja DNA-analyysi. Magneettitutkimuksella ja ultraäänitutkimuksella tutkitaan aivot, lihakset ja selkäydin. Neurofysiologisia tutkimuksia (hermo- ja lihassairauksien tutkimuksia) tehdään jos lapsella epäillään lihas-sairautta tai polyneuropatiaa eli monihermosairautta.

2.1 Leikkaushoito

Leikkaushoito on yksi AMC:n hoitomuodoista. Leikkaushoidot suunnitellaan aina yksilöllisesti, niillä voidaan parantaa jalkojen ja käsien toimivuutta. Jalkojen virheasennot pyritään hoitamaan aina ensin. Yläraajojen leikkaukset tehdään myöhemmin. Suurin osa leikkaushoidoista tehdään lapsuusiässä. Myöhemmin voidaan tehdä korjaavia toimenpiteitä. Tyypillisimpiä ovat alaraajojen korjausleikkaukset, koska kasvun myötä nivelten virheasennot palautuvat herkästi. Kampurajalkojen hoidossa käytetään toistokipsaamista, joka aloitetaan jo noin viikon ikäiselle vauvalle. Kipsaamisella pyritään korjaamaan jalan virheasennot. Kampurajalat hoidetaan yksilöllisesti ja hoito vaatii säännöllisiä sairaalakäyntejä. Kipsihoidon jälkeen kampurajalkoja hoidetaan tankokengillä. Kampurajaloista ja niiden hoidosta on tehty oma ensitieto-opas. (Kampurajalka- ensitieto-opas 2010.)

2.2 Kuntoutus

AMC:aa sairastavan lapsen kuntoutus suunnitellaan aina yksilöllisesti ja aloitetaan jo vauvaiässä. Kuntoutuksen toimenpiteisiin vaikuttaa lapsen sairauden vaikeusaste. Sairaalassa lapselle laaditaan kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jonka tekemiseen osallistuvat lasta hoitavat lääkärit, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja muut lasta hoitavat tahot sekä lapsen lähiomaiset. Suunnitelmassa määritellään lapsen toimintakyky, sairaus ja sen aiheuttama haitta. Lisäksi siinä määritellään kuntoutumisen tarve ja tavoitteet, hoitovastuut ja kuntoutustoimenpiteet. Kuntoutuskäynneistä kirjataan niiden kesto ja tiheys sekä kuntoutukseen osallistuvat henkilöt. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaan tulee merkitä myös kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden yhteystiedot. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma tarkistetaan säännöllisesti, yleensä kerran vuodessa. Lapsen elämän varrella kuntoutuksen tarve saattaa muuttua ja kuntoutusmuodot voidaan ulottaa päiväkotiin ja kouluun. Päiväkodissa, koulussa ja vapaa-ajalla lapsen apuna voi olla henkilökohtainen avustaja, joka toimii lapsen toimintakykyä edistävästi.

2.3 Fysioterapia ja toimintaterapia

Fysioterapian tavoitteena on lapsen liikkumisen ja toimintakyvyn edistäminen ja ylläpysyminen mahdollisimman hyvänä AMC:sta huolimatta. Lapsen

eri kasvukausina on tärkeää tukea kokonaismotoriikan kehitystä, vahvistaa lihaksia ja säilyttää nivelliikkuvuus. Lapsen kaikkina ikävuosina fysioterapian tärkeimpänä keinona käytetään venyttelyjä ja toimitaan aina leikin varjolla. Vauva-iässä fysioterapialla keskitytään nivelten liikkuvuuden lisäämiseen sekä tuetaan lapsen yksilöllistä liikkumisen kehittymistä ja motorisia taitoja. Lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana venyttelyllä saadaan aikaan paras hyöty. On tärkeää venytellä useita kertoja päivässä ja tarpeeksi tehokkaasti. Leikki-iässä lapsen motoriikka varmentuu ja taidot kasvavat. Harjoittelulla pyritään silloin tukemaan taitojen kehittymistä ja harjaantumista. Silloin harjoitellaan liikkumista portaissa, maastossa ja erilaisilla alustoilla. Fysioterapiassa keskitytään ylläpitämään ja kohentamaan jo aiemmin saavutettua nivelliikkuvuutta. Lapsen omia motorisia taitoja harjaannutetaan leikin avulla ja mahdollisuus toisten lasten kanssa leikkimiseen kehittää motorisia taitoja.

Fysioterapiaa on 2-3 kertaa viikossa. Tärkeää on, että liikkuvuutta ja lihasvoimaa kehittävä harjoittelu tapahtuu päivittäin ja useasti päivän aikana. Fysio- ja toimintaterapeutit ohjaavat perhettä ja päiväkodin henkilökuntaa/avustajaa päivittäin suoritettavien venyttelyjen ja lihasvoimaa kehittävien harjoitusten suorittamisessa. Lihasharjoittelun apuna voidaan käyttää EMS-sähköstimulaatiota. Kinesioiteippauksella pyritään ohjaamaan oikeansuuntaiseen lihas-työhön tai rentouttamaan kireitä lihaksia. Allasterapia ja vedessä tapahtuva harjoittelu on tehokas keino lihaksiston harjoittamisessa. Veden noste toisaalta helpottaa ja toisaalta vastustaa suoritettavia liikkeitä, mutta kuormitus nivelille on minimaalinen. Työskentely vedessä ja varsinkin sukeltelu kehittää hengityselimistöä, tehostaa hapenottokykyä ja kehittää rintakehän lihaksistoa.

Toimintaterapiassa keskitytään yläraajojen toiminnallisuuteen huomioiden kokonaismotoriikka. Yläraajojen toiminnallisuutta tuetaan taitojen harjoittelulla, erilaisilla apuvälineillä ja ortooseilla. Toimintaterapia tukee lapsen leikkiä ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumista mahdollisimman itsenäisesti lapsen ikä huomioiden. Hoidosta vastaavassa sairaalassa suoritetaan toimintaterapian arviointi.

Vauvaiän toimintaterapia painottuu ortoosi- ja lastahoitoon. Ortooseja käytetään nivelten tukemiseen, nivelliikkuvuuden lisäämiseen virheasentojen korjaamiseen ja niiden ennaltaehkäisyyn. Ne saattavat myös poistaa kipua. Ensimmäiset ortoosit tehdään jo heti vastasyntyneelle ja niitä käytetään vauva-iässä paljon. Toimintaterapeutti ja fysioterapeutti toimivat yhteistyössä ortoosihoitoa suunnitellessaan ja toteuttaessaan. Ortoosihoidon suunnitteluun osallistuu aina myös hoitava lääkäri. Leikki-iässä ortoosihoitoa jatketaan, mutta ortooseja käytetään enimmäkseen öisin. Yksittäistä niveltä voidaan päiväläkin tukea kevyemmällä ortoosilla. Leikki-ikänsä toimintaterapiassa painotetaan yläraajojen toiminnan harjoittelua. Leikki on tärkein harjoittelumuoto ja leikkiä voidaan tukea apuvälineillä. Sorminivelten liikkuvuutta voidaan askartelun ja pienten lelujen sekä esimerkiksi helmien avulla harjoitella.

Lapselle tehtävät leikkaukset vaikuttavat leikkauksen jälkeiseen fysioterapiaan ja toimintaterapiaan ja sen luonteeseen. Leikkauksen jälkeiset terapia-
muodot suunnitellaan aina yksilöllisesti ja tarkoin yhdessä leikkaavan lääkärin ja sairaalan terapeuttien kanssa.

2.4 Apuvälineet

AMC:aa sairastavan lapsen kuntoutuksessa apuvälineiden merkitys voi olla suuri. Kun lapsi aloittaa liikkumisen, voi fysioterapeutti tai toimintaterapeutti tehdä kotikäynnin ja arvioida lapsen apuvälineiden tarvetta. Samalla voidaan arvioida myös mahdolliset, lapsen kuntoutumisen kannalta tarpeelliset kodin muutostyöt. Näitä voivat olla esimerkiksi automaattihana ja erilaiset tuet ja korotukset WC- ja suihkutiloissa.

Apuvälineiden avulla lapsi pystyy paremmin osallistumaan päivittäisiin toimintoihin ja harrastustoimintaan. Lapsen toiminnallisen tason edistäjänä apuvälineillä on suuri merkitys. Apuvälineiden avulla lapsi pystyy toimimaan itsenäisemmin tietyissä arjen asioissa kuten pukemisessa, pesemisessä ja syömisessä. Vaatteisiin voidaan esimerkiksi ommella lenkkejä helpottamaan pukemista ja ruokailussa erikoismuotoiltu lautanen sekä lusikkatuki voivat olla

välttämättömiä. Liikkumista helpottamaan on olemassa tukikenkkiä ja muotoiltuja pohjallisia. Apuvälinelainamosta saa tarvittavat välineet lapselle sopivien mittojen mukaan. Näitä ovat muun muassa isommat rattaat ja erikoismuotoiltu potta. Apuvälinearvioinnin tekee terveydenhuollon ammattihenkilö, esimerkiksi fysioterapeutti, itsenäisesti tai yhdessä lääkärin kanssa. Apuvälineet voidaan sovittaa ja niiden käyttöä opettaa sairaalassa, apuvälinelainamossa tai tarvittaessa kotikäynneillä.



3 ARJESSA SELVIYTYMINEN

Lapsen terveys on vanhemmille ja läheisille tärkeää. Sairaana lapsen syntyminen aiheuttaa monia tunteita ja perhe joutuu uuteen tilanteeseen. Vanhemmat saattavat kokea epävarmuutta, huolta, avuttomuutta, turvattomuutta, ahdistusta, syyllisyyttä, pelkoa, vihaa ja surua. Nämä tunteet ovat luonnollisia ja häviävät yleensä ajan myötä. Lapsen hoito, tulevaisuus ja kehitys herättävät ajatuksia ja kysymyksiä. Sairaana lapsen hoitaminen vaatii aikaa ja energiaa. Vanhemmat kokevat usein erilaisia väsymyksen oireita. Apua jaksamisessa voi saada omilta läheisiltä ja ammattilaisilta sekä toisten vammaisten lasten vanhemmilta. Jaksamisen kannalta on tärkeää huolehtia omasta terveydestään, vapaa- ajastaan ja harrastuksistaan. Lapselle on myös hyväksi vähitellen tottua, että muut ihmiset voivat häntä hoitaa ja olla hänen kanssaan. Hoitoapu auttaa vanhempia jaksamaan. Lapsi saattaa myös viedä vanhempien ja muiden läheisten huomion niin, että perheen muut lapset jäävät vaille huomiota. Perheen jokaisen lapsen kanssa voi päivittäin viettää ns. oman hetken. Sisarusten oma yhteinen aika on myös tärkeää.

Arjessa selviymistä helpottaa tieto ja tuki. Tiedon on oltava tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta ja lapsen kehityksen tukemisesta. Riittävä tieto lievittää avuttomuutta, lisää selviytymisen tunnetta ja edistää realistista suhtautumista tilanteeseen. Tietoa saa sairaalan hoitohenkilökunnalta. Hoitohenkilökunnalta saa hoitopaikan yhteystiedot, jonne voi tarvittaessa ottaa yhteyttä.

Vertaistukea voi saada samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä. Tukiperheiden yhteystietoja voi kysyä sairaalasta. Lapsen sairaus saattaa aiheuttaa myös taloudellisia huolia. KELA:n tuista saa tietoa sairaalan sosiaalityöntekijältä.

Lapselle pitää puhua avoimesti ja rehellisesti hänen sairaudestaan silloin, kun hän aloittaa kyselyn siitä. Lapsen sairaudesta puhutaan lapsen iän ja ymmärtämyksen mukaisella tavalla. Sairaalassakäyntejä voi olla paljon ja lapsi ymmärtää jo varhain asioita. Erilaisuutta voi selittää sillä, että kaikki ihmiset ovat erilaisia, sinulla on tällainen sairaus, jollakin toisella joku muu. Lasta pitää kuunnella ja mahdollisista sairaalassakäynteihin liittyvistä peloista puhua. Lapselle pitää rehellisesti kertoa, mitä tapahtuu ja mitä sairaalassa ja erilaisissa hoidoissa sekä terapioissa tehdään, nukutetaanko, sattuuko jne. Puhumisen lisäksi lasta voi valmistella sairaalakäynteihin esimerkiksi leikin avulla. Lasta rauhoitellaan ja hänelle kerrotaan ettei häntä jätetä yksin. Sairaalassa käynnit ovat helpompia, kun lapsi tietää mitä tapahtuu.

On tärkeä muistaa, että AMC-lapsen syntyminen perheeseen ei aina johda haasteellisiin asioihin perheessä. Sairaus saattaa vahvistaa perhettä ja sen ihmissuhteita. Useimmat perheet elävät normaalia elämää sairauden aiheut-

tamista vaatimuksista huolimatta. Kaikkien ohjeiden joukossa voi usein unoh-
tua, että AMC- lapsi on ensisijaisesti lapsi eikä sairas lapsi. Lapsi on ennen
kaikkea vanhemmilleen tärkeä ja ihana tämän ainutlaatuisen ominaisuutensa
kanssa. Lapsi ei pienenä kärsi erilaisuudestaan ja siitä voi kehittyä hänelle
myös voimavara. Lasta tulee aina auttaa tarvittaessa, mutta myös kannustaa
toimimaan itse.

Vanhempien vinkkejä muille vanhemmille:

- **Sairaalasta kertovat kirjat** ovat hyviä sairaalakäyntejä varten. Niissä on tehtäviä ja lapsi saa kertoa kenet ottaa mukaan sairaalakäynneille, mikä on lempilelu sairaalassa ollessa yms. On olemassa myös lapsille tarkoitettuja videoita ja lastenohjelmia sairaalamaailmaan liittyen.
- **KELA:n** tuet täytyy hakea uudestaan ja uudestaan, lomakkeet ovat monimutkaisia täyttää. Sen vuoksi vanhat jo täytetyt lomakkeet kannattaa kopioida ja säilyttää.
- **Kuntoutussuunnitelma** tarkastetaan kerran vuodessa sairaalassa. Tavoitteet siihen mietitään moniammatillisen tiimin ja lapsen vanhempien kesken. Tapaamista varten kannattaa valmistautua hyvin ja miettiä valmiiksi tavoitteita ja mitä itse pitää tärkeänä.
- AMC:n vuoksi lapselle saatetaan joutua laittamaan kipsit jalkoihin. **Kipsejä varten** kannattaa ompeluttaa **suojukset** esimerkiksi kestovaippakankaasta. Näin niiden likaantumista ei tarvitse varoa hiekkalaatikolla ja ulkoleikeissä.
- **Puhukaa lapsen kanssa sairaudesta** ja hoito- ja kuntoutuskäynneistä. Jo pieni lapsi ymmärtää paljon, **lasta ei saa aliarvioida**.
- **Hoitavat terapeutit** laativat yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa tavoitteet terapialle arjen lähtökohdista käsin. Suunnitelmia tarkistetaan sovituin väliajoin.



4 YHTEISKUNNAN TUKI

Kansaneläkelaitos, Kela, tukee perheitä monin eri tavoin. Kelan etuudet on tarkoitettu parantamaan elämänlaatua ja tukemaan perheen selviytymistä. Kelasta perhe voi hakea tukea lapsen pitkäaikaisen sairauden takia. **Alle 16-vuotiaan vammaistuki** on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle. Se on aikaisemmalta nimeltään lapsen hoitotuki. Tukea saa, jos sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään 6 kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta verrattuna samanikäiseen terveeseen lapseen. Vammaistuki on porrastettu kolmeen eri suuruusluokkaan räsituksen ja sidonnaisuuden määrän mukaan.

Jos huoltaja joutuu olemaan töistä pois pitkiä aikoja hoitaessaan sairasta lasta, on hänellä oikeus **erityishoitorahaan**. Erityishoitorahaa maksetaan silloin, kun vanhempi osallistuu lapsensa hoitoon ja kuntoutukseen sairaalassa, poliklinikalla, kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssilla ja on siitä syystä estynyt tekemään työtään tai opiskelemaan eikä saa palkkaa tai muita päivärahaetuksia.

Kunnan sosiaalitoimi voi maksaa **omaishoidon tukea** omaiselle, joka hoitaa sairasta tai vammaista lasta kotona. Omaishoidontuesta tehdään sopimus kunnan ja hoitajan kesken. Sopimukseen liitetään aina hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoidosta maksettava palkkio on porrastettu hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan.

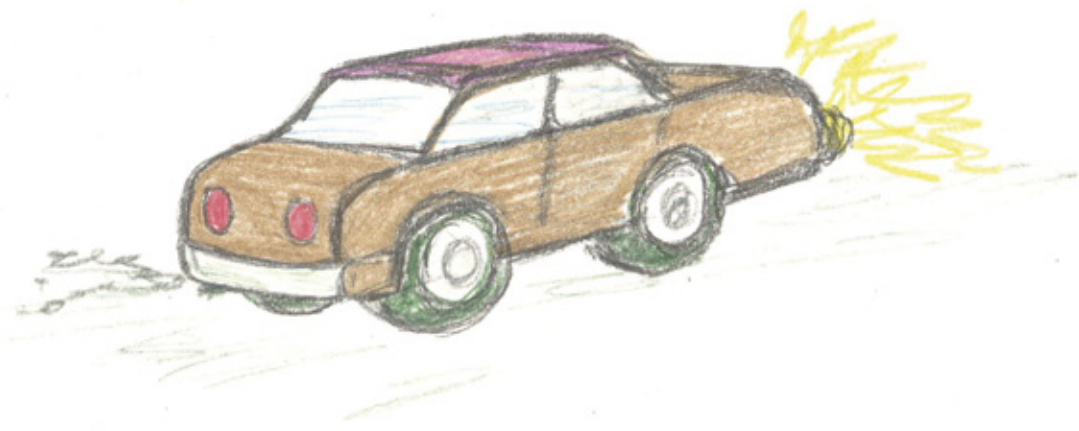
Kunnan sosiaalitoimelta voi anoa myös **henkilökohtaista apua**. Apu kohdistuu kotona tai kodin ulkopuolella toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtainen apu voi mahdollistaa esimerkiksi lapsen harrastustoiminnan ikätovereiden kanssa. Pääsääntöisesti omainen ei voi toimia henkilökohtaisena avustajana.

Näiden edellä mainittujen tukien lisäksi Kelalta voi hakea sairauden ja sairaalajaksojen aiheuttamia **matkakorvauksia yöpymiskorvauksia ja lääkekorvauksia**. Korvausta saa myös vaatteiden muutostöistä, esimerkiksi hihojen lyhentämisestä ja pukemista helpottavien vaatelenkkien ompelusta.

Kela järjestää **kuntoutusta ja sopeutumisvalmennuskursseja** pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheille. Kuntoutusjaksoilla ja sopeutumisvalmennusleireillä perhe tapaa lapsen sairauteen perehtyneitä lääkäreitä, terapeutteja ja muita alan asiantuntijoita sekä saa vertaistukea.

Tuet ja etuudet kannattaa hakea ja käyttää hyödyksi. Niiden saamiseen vaaditaan yleensä lääkärin kirjoittama B- tai C-lausunto. Etuuksista saa lisätietoa sairaalan sosiaalihoitajalta sekä Kelan sivuilta www.kela.fi.

Poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten **pysäköintiluvan** tieliikennelain mukaan. Pysäköintilupa myönnetään ensisijassa vammaiselle itselleen, vaikka hän ei itse kuljettaisikaan ajoneuvoa. Pysäköintilupa on voimassa enintään kymmenen vuotta. Lupahakemukseen tarvitaan lääkärintodistus sairaudesta ja sen vaikeusasteesta. Lupahakemus toimitetaan poliisilaitokselle. Hakemuksen voi tulostaa osoitteesta www.poliisi.fi. Pysäköintilupa helpottaa pysäköintiä sairaalakäynneillä ja arkielämässä. Ajoneuvoveroa ei tarvitse maksaa, jos pysäköintilupa myönnetään.



5 VERTAISTUKI JA JÄRJESTÖTOIMINTA

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa. Vertaistuessa samankaltaisia kokemuksia läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan. Se on samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan. Vertaistuen kautta voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa. Keskustelu samaa sairastavien lasten vanhempien ja läheisten kanssa auttaa jaksamaan ja selviytymään arjessa.

Invalidiliitto ry on vuonna 1938 perustettu fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liittoon kuuluu 160 jäsenyhdistystä, joissa on 33 000 henkilöjäsentä. Invalidiliitto tekee työtä yhteiskunnassa niin, että toimiva arki mahdollistaa fyysisesti vammaiselle ihmiselle itsenäisen ja hyvän elämän. Lisätietoa Invalidiliiton tarjoamista palveluista löytyy osoitteesta www.invalidiliitto.fi. Sivuilta löytyy mm. pieni sosiaaliopas, ammatillisen kuntoutuksen ja työllistymisen tukimuodot sekä paljon muuta tärkeää tietoa.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvamma-ryhmien osaamis- ja tukikeskus. Yksikkö sijaitsee Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Harvinaiset-yksikön toiminta on suunnattu henkilöille, joilla on harvinainen vamma tai sairaus, heidän perheilleen ja läheisilleen.

Se tekee yhteistyötä eri järjestöjen, julkisen sektorin ja asiantuntijoiden kanssa. Harvinaiset-yksikkö tarjoaa vertaistukea järjestämillään tapaamisilla ja välittää vertaistukihenkilöitä ja –perheitä. Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa järjestetään harvinaisiin vammaryhmiin kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen KELA:n järjestämää ja rahoittamaa kuntoutusta.

AMC-yhdistys on arthrogryposis multiplex congenitaa sairastavien ja heidän läheisten oma yhdistys. Yhdistys hankkii tietoa ja jakaa sitä jäsenistölleen. Yhdistys toimii yhdysstateenä AMC-perheiden ja -henkilöiden välillä. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö tekee yhdistyksen kanssa tiivistä yhteistyötä. Lisätietoja AMC-yhdistyksen toiminnasta saa osoitteesta www.amc.fi.

Rarelink. fi-sivusto on pohjoismainen linkkikokoelma harvinaisista vammoista ja sairauksista. Neljä Pohjoismaata tuo Rarelinkkiin sisältöä. Henkilöt, joilla on sama harvinainen sairaus tai vamma, voivat verkostoitua Rarelinkin avulla. Rarelinkissa voi ottaa yhteyden suoraan potilasyhdistyksien tai ryhmien linkitettyihin yhteystietoihin. Rarelinkkiä hallinnoi Suomessa Harvinaiset-verkosto. Lisätietoja Rarelinkistä osoitteesta www.rarelink.fi.

Leijonaemot ry:n toiminnan tarkoitus on edistää vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken. Yhdistys tukee vanhempien jaksamista ja hyvinvointia sekä vanhempana olemista lasten diagnooseista riippumatta. Yhdistys toimii yli kahdellakymmenellä paikkakunnalla ympäri Suomea. Yhdistys järjestää vertaistukipäiviä vuosittain usealla paikkakunnalla. Useassa kaupungissa ympäri Suomea kokoontuvat yhdistyksen vertaistukiryhmät. Yhdistys tarjoaa apua varhaisessa vaiheessa heti lapsen syntymän jälkeen. Leijonaemoilla on sivuillaan oma keskustelufoorumi ja heillä on myös ryhmä Facebookissa. Leijonaemojen toiminnasta saa lisätietoja osoitteesta www.leijonaemot.fi.

AMC-support on amerikkalainen tukisivusto AMC-henkilöille ja heidän läheisilleen. Sen tehtävänä on kannustaa, tarjota vertaistukea, jakaa tietoa ja koulutusta AMC:aan liittyen. Sivuston nettiosoite on www.amcsupport.org



SANASTO

anomalia = poikkeavuus

arthrogryposis = niveljäykistymä

congenita = synnynnäinen

EMS-sähköstimulaatio = Electrical Muscle Stimulation, lihasten sähköinen stimulaatio

harvinainen vamma = Vamma tai sairaus luokitellaan Pohjoismaissa harvinaiseksi, jos se esiintyy enintään sadalla ihmisellä miljoonasta. Suomessa harvinaisia vammaryhmiä ovat alle 500 henkilön vammaryhmät.

kampurajalka = jalan synnynnäinen epämuodostuma

kinesioteippaus = teipin avulla pyritään lievittämään kipua ja lisäämään nivelliikkuvuutta

kognitiiviset kyvyt = kielelliset kyvyt

kontraktuura = niveljäykistymä

kuntoutussuunnitelma = laaditaan terveydenhuollossa, laadintaan osallistuu potilas, lääkäri, terveydenhuollon työryhmä, omaiset ja läheiset.

multiplex = useita

myopatia = lihastauti

neurofysiologiset tutkimukset = hermo- ja lihassairauksien tutkimukset

neuropatia = hermotauti

ortoosi = tukisidos, apuväline, jonka tarkoituksena on estää, tukea ja ohjata raajan tai raajojen liikettä

palvelusuunnitelma = laaditaan kunnan sosiaalityöntekijän kanssa. Palvelusuunnitteluun osallistuu vammaisen ihminen itse, terapeutit, päiväkodin, koulun ja Kelan edustajat ja muita asian kannalta tarpeellisia henkilöitä. Lasta ja nuorta tulee kuulla häntä itseään koskevista asioista, myös sosiaali- ja terveystalvueluita suunniteltaessa.

polyneuropatia = monihermosairaus

selkärangan skolioosi = selkärangan vääntymä

tankokenkä = kenkä, johon on kiinnitetty jalan virheasentoja korjaava tanko

KIRJALLISUUS JA LINKIT

AMC- yhdistys: www.amc.fi

Tietoa AMC: sta ja AMC- yhdistyksen toiminnasta

AMC-support: www.amcsupport.org

Amerikkalainen AMC- tukisivusto. Tietoa ja tukea AMC:aan liittyen

Harvinaiset- verkosto: www.harvinaiset.fi

Tietoa ja vertaistukea harvinaisista sairaus- ja vamma-ryhmistä

Invalidiliitto: www.invalidiliitto.fi

Tietoa Invalidiliiton toiminnasta

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus ja Harvinaiset-yksikkö:
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset

Tietoa Harvinaiset-yksiköstä ja Lahden kuntoutuskeskuksesta

Kela: www.kela.fi

Tietoa eduista ja niiden hakemisesta

Leijonaemot: www.leijonaemot.fi

Tietoa vertaistukitoiminnasta erityislasten vanhempien kesken

Rarelink.fi- sivusto: www.rarelink.fi

Tietoa harvinaisista sairauksista ja vammoista Pohjoismaissa

LÄHTEET

- Ajoneuvoverolaki 30.12.2003/1281.
- AMC-lapsen äiti. 2011. Keskustelu AMC:sta. Henkilökohtainen tiedonanto 14.10.2011.
- AMC- yhdistys. 2002. Diagnoosi. Viitattu 18.9.2011: <http://www.amc.fi/diagnoosi.htm>.
- AMC-yhdistys. 2002. AMC:n info. Viitattu 20.10.2011: <http://www.amc.fi/info.htm>.
- Harvinaiset. 2010. Harvinaisista sairauksista ja vammoista. Viitattu 13.9.2011: <http://harvinaiset.fi/tieto/Harvinaiset%20sairaudet%20ja%20vammammat>.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004. Miten valmistaa lasta ja nuorta sairaalahoitoon. Viitattu 21.10.2011: <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,11729,975,1835,3753>.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen- toimintatutkimus lastenosastoilla. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Ilonen, M. 2011. AMC. Sähköposti 1.12.2011.
- Invalidiliitto. 2011. Arthrogryposis multiplex congenita. Viitattu 13.9.2011: http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/laku/harvinaiset_-_yksikko/diagnooseja/arthrogryposis_multiplex_congenita/.
- Invalidiliitto. 2007. AMC- kuntoutusopas. Viitattu 13.9.2011: <http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/laku/harvinaiset-yksikko/amc-kuntoutusopas.pdf>.
- Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. 2010. Kampurajalka, ensitieto-opas vanhemmille. 29.10.2011. http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/laku/harvinaisetyksikko/kampurajalka_ensitieto_2010.pdf
- Jurvelin, T; Kyngäs, H; Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 1/ 2005, 35- 42.
- Kansaneläkelaitos 2011. Kuntoutussuunnitelma. Viitattu 19.10.2011: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180608172300HL>.
- Kansaneläkelaitos 2011. Jos lapsi sairastuu. Viitattu 15.10.2011: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701142601EH?OpenDocument>.
- Keituri, T. 2010. Lapsen kivun hoito. Viitattu 14.10.2011: http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03110&p_haku=lapsen%20kipu.
- Kimber, E. 2009. Arthrogryposis causes, consequences and clinical course in amyoplasia and distal arthrogryposis. Viitattu 15.10.2011: http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/21079/3/gupea_2077_21079_3.pdf.
- Kyngäs, H & Vuorimaa, H. 2007. Perheen selviytyminen. Terveyskirjasto. Viitattu 29.10.2011: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00369#s3
- Kynnys ry. 2011. Assistentti info. Henkilökohtainen avustaja. Viitattu 1.12.2011: <http://www.kynnys.fi/content/view/616/606/>
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2011. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Vanhempainnetti. Viitattu 28.10.2011.: http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/
- Nuorisolaki 27.1.2006/72.
- Poliisi. 2011. Vammaisen pysäköintilupa. Viitattu 19.10.2011: <http://poliisi.fi/poliisi/home.nsf/pages/37BC5B01825F85BBC2256BCA0036ACA3?opendocument>.
- Savolainen-Välilä, T. 2011. AMC-lapsen fysioterapia. Henkilökohtainen tiedonanto 21.11.2011.
- Sosiaaliportti. 2011. Palvelussuunnitelma. Viitattu 1.12.2011: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammais-palvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelusuunnitelma/#laa>
- Södergård, J. 2002. AMC- taudin diagnoosi ja oireet. Viitattu 17.1.2011: <http://www.amc.fi/diagnoosi.htm>.
- Sosiaaliportti. 2011. Vertaistuki. Viitattu 1.10.2011: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammais-palvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>.
- The Arthrogryposis Group. 2011. Treatment. Viitattu 3.10.2011: <http://www.tagonline.org.uk/treatment.asp>.
- The Arthrogryposis Group. 2011. Types. Viitattu 3.10.2011: <http://www.tagonline.org.uk/types.asp>.



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammojen osaamis- ja tietokeskus, joka julkaisee Harvinaiset-opassarjaa, johon myös tämä AMC-opas kuuluu. Tarkoituksena on yhteistyössä diagnoosiyhdistysten kanssa tehdä oppaita, jotka ovat avuksi arjen elämässä.

Oppaiden tavoitteena on levittää muutoin niin hankalasti saatavissa olevaa vammakohtaista tietoa suomen kielellä ja ne ovat tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen ammattilaisille.

Harvinaiset oppaat

- Erbin pareesi 2003
- Rustohiushypoplasia 2003
- Osteogenesis Imperfecta 2004
- Marfan-oireyhtymä 2004
- Dysmelia 2007
- APS I ja APS II 2010
- Perthes 2011

Ensitieto-oppaat

- Anusatresia 2010
- Hirschsprungintauti 2010
- Kampurajalka 2010
- Esofagusatresia 2011
- AMC-opas 2012



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö
Launeenkatu 10, 15100 Lahti, puh. (03) 812 811, fax (03) 7830 250
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset