



PERTHES

Invalidiliiton julkaisu O. 49., 2011
ISBN 978-952-5548-44-0
ISSN 1457-1471

Painopaikka: N-PAINO 2011

**HARVINAISET
-OPASSARJA**

OIREENA ONTUMINEN
Perthes-opas

SISÄLLYSLUETTELO

ESIPUHE.....	3
1. MIKÄ IHMEEN PERTHESIN TAUTI	4
2. HOITO	7
3. PERTHES-LAPSI PÄIVÄKODISSA JA KOULUSSA.....	14
4. AIKUISUUS.....	16
5. VERTAISTUKI ON KORVAAMATTOMAN TÄRKEÄÄ.....	19
6. TULEVAISUUS.....	22
7. ETUUDET JA TUET	22
8. SUOMEN PERTHES RY.....	25
9. INVALIDILIITON HARVINAISET-YKSIKKÖ.....	26
10. INVALIDILIITTO RY.....	27
11. KIRJALLISUUTTA.....	27
12. LINKKIVINKIT	28
13. SANASTO	29
14. LÄHDEVIITTEET.....	31

Esipuhe

Legg-Calvé-Perthes (LCP), lyhyemmin Perthesin tauti, on lasten harvinainen lonkkasairaus. Verenkiertohäiriö aiheuttaa reisiluun pään pehmenemisen ja lonkkanivelen vaurioitumisen. Oireina ovat ontuminen ja kipu, joka saattaa esiintyä myös polvessa tai nilkassa.

Tämä opas on tarkoitettu kaikille, jotka tavalla tai toisella joutuvat tekemisiin Perthesiä sairastavan lapsen kanssa:

- Perthes-lapsen vanhemmat sekä muut läheiset
- Päiväkotien ja koulujen henkilöstö
- Neuvola- ja kouluterveydenhoitajat
- Fysioterapeutit
- Sosiaalitoimen ammattilaiset

Tämän oppaan asiantuntijoina ovat olleet erikoislääkäri **Jarmo Välipakka** ja lastenkirurgian ylilääkäri **Kari Vanamo**. Suomen Perthes ry on ollut vahvasti mukana tämän oppaan toimittamisessa. Oppaan on kirjoittanut ja koonnut eri lähteistä **Eeva Voima** ja piirrokset ovat **Tarja Elkevaaran** piirtämiä. Molemmat ovat Perthes-lapsen äitejä ja yhdistyksen pitkäaikaisia jäseniä. Kansikuva on taidegraafikko **Kimmo Pälikön** tekemä. Etuuksia ja tukia käsittelevä kappale on tarkastettu Invalidiliitossa.

Lämmin kiitos kaikille oppaan tekemiseen osallistuneille.

Lahdessa huhtikuussa 2011

Invalidiliitto ry, Harvinaiset-yksikkö

1. Mikä ihmeen Perthesin tauti

1.1. Vähän taudin historiaa

Legg-Calvé-Perthesin tauti on tunnettu jokseenkin tasan sata vuotta. Se on saanut nimensä siitä, että kolme tutkijaa: amerikkalainen Arthur T. Legg (1874-1939), ranskalainen Jaques Calvé (1875-1954) ja saksalainen Georg C. Perthes (1869-1927) kuvasivat sen lääketieteellisissä julkaisuissa jo 1908-1910. Myös ruotsalainen Henning Waldenström (1877-1972) kirjoitti siitä, mutta hän uskoi taudin olevan yhteydessä tuberkuloosiin, joka oli tuolloin yleinen sairaus. Kuvassa Georg C. Perthes [1].



Perthesin taudin virallinen nimi on "Lasten reisiluun pään osteokondroosi" (Juvenile osteochondrosis of head of femur [Legg-Calvé-Perthes]) ja ICD-10 luokituksen mukaan sen diagnoositunnus on M91.1.

1.2. Mistä oikein on kysymys

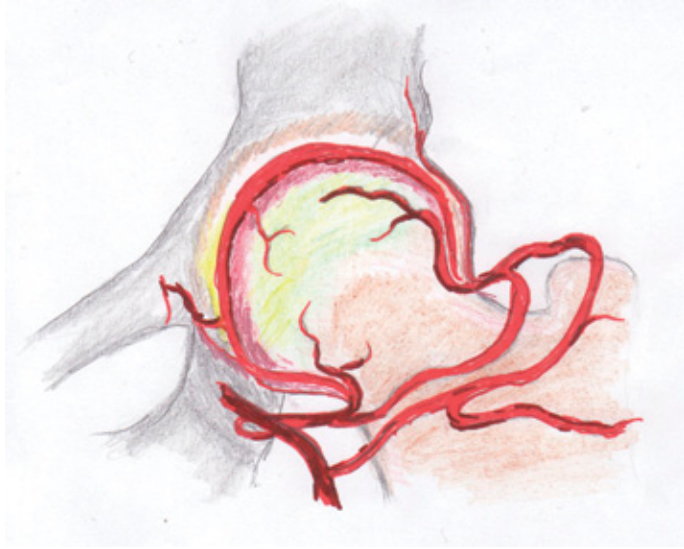
Lonkkanivel on pallonivel, jossa reisiluun pää on pyöreä ja liikkuu tiiviisti vastaavassa lonkkamaljassa. Nivelkuoppa on ruston peitossa. Luukudos on elävää kudosta, joka uusiutuu ihmisen koko elinajan. Luuta peittää rusto ja luukalvo, josta tulee luuhun hermosyitä ja verisuonia.

Perthesin taudin aiheuttaa reisiluun pään verenkierron häiriöt. Sitä ei tiedetä, miksi verenkierto reisiluun päässä estyy. On epäilyksiä, että se voisi liittyä lisääntyneeseen veren hyytymistäipumukseen tai veren viskositeettiin. Taudin syntymekanismiin saattaa liittyä reisiluun liikakasvu tai yleinen kasvuhäiriö, sillä Perthes-lasten luustoikä on usein pari vuotta jäljessä verrattuna terveisiin lapsiin.

Kun verenkierto reisiluun päähän estyy, siihen muodostuu kuollut alue (kuolio eli nekroosi), jossa luukudos muuttuu pehmeäksi. Luun päällä oleva rusto sen sijaan jatkaa kasvamistaan, sillä se saa ravintonsa nivelnesteestä.

Taudissa erotetaan kaksi vaihetta: pehmenemisvaihe (pirstoutumisvaihe), joka kestää yleensä 6-12 kuukautta. Sen jälkeen seuraa korjaantumisvaihe, jolloin verenkierto palautuu vähitellen ja uutta luuta alkaa muodostua nekroottisen luukudoksen päälle. Tämä korjaantumisvaihe kestää myös noin vuoden.

Perthesin taudista voi parantua täysin, jos reisiluun pää muotoutuu korjaantumisvaiheen jälkeen takaisin pyöreäksi ja nivelen pallomainen osa ja nivelmalja saadaan vastaamaan toisiaan tiiviisti (containment). Kaikki



hoitotoimenpiteet tähtäävät tähän. Jos reisiluun pään muoto jää ovaaliksi, litteäksi tai epätasaiseksi, se ei enää liiku lonkkamaljassa yhtä saumattomasti kuin ennen sairautta. Tästä seuraa liikeratojen rajoittuneisuutta, eikä lonkka kestä kuormitusta kuten terve lonkka. Tällöin saattaa lonkkaan tulla nivelrikko myöhemmin aikuisiässä. Ennuste on hyvä 60 prosentilla sairastuneista.

Perthesin-taudin vaikeusasteen määrittelemiseksi on olemassa monia eri luokituksia: Catterall 1971, Salter ja Thomson 1984 sekä Herring 1992. Mikään niistä ei ole yleistynyt valtakunnallisesti yhteiseen käyttöön. Nykyisin on olemassa myös luokituksia (Stulbergin luokitus ja Mosen luokitus), joilla voidaan arvioida lonkan tilannetta hoidon jälkeen, mutta nekaan eivät ole yleisesti käytössä. Nykyiset digitaaliset kuvaus- ja kuvankäsittelymenetelmät antaisivat kyllä mahdollisuuden tällaisten luokittelujen tekemiseen aikaisempaa helpommin.

Yleensä Perthesissä sairastuu vain toinen lonkka. 10-15 prosentissa tapauksista Perthes on molemminpuolinen. Tällöin molemmat lonkat eivät yleensä sairastu yhtä aikaa.

1.3. Oireet

Oireet alkavat yleensä vähitellen ja ilmaantuvat vasta puolen vuoden kuluttua siitä, kun sairaus on jo puhjennut. Oireet ovat yksilöllisiä, sillä myös taudin vaikeusaste vaihtelee runsaastikin. Lapsetkin ovat erilaisia – toiset liikunnallisia, toiset rauhallisempia. Joillakin on herkempi kipukynnys kuin toisilla.

Tunnusomaisena oireena on ontuminen. Jatkuva lapsen ontuminen on aina otettava vakavasti. Ontuminen on aina tutkittava, sillä se on oire jostakin. Lapset yrittävät luonnostaan varoa kipeää jalkaa. Niinpä he käyttävät astuessaan kipeän jalan päkiää, eivätkä astu kantapää edellä, kuten pitäisi. Pienet lapset saattavat lopettaa kävelyn kokonaan.

Usein Perthes-lapsilla esiintyy myös ns. Trendelenburgin oiretta, joka on helposti nähtävissä. Terve ihminen kykenee seisoessaan pitämään lantiolinjan suorassa, vaikka hän nostaa reittänsä. Perthes-lasten kävellessä lantiolinja putoaa tukijalkaan nähden vastakkaisella puolella. Näin kävelystä tulee keinahtelevaa.

Perthesiä sairastavat lapset myös seisovat luonnostaan vain terveen jalan varassa toisen jalan ollessa vähän koukussa niin, ettei sille lankea yhtä suuri paino. Tästä saattaa jäädä tapa vielä sairauden parantuttuakin, josta on hyvä opetella pois.

Kipu on toinen yleinen oire. Kipu voidaan ennen diagnoosin varmistumista helposti leimata kasvukivuiksi. Kipu voi tuntua myös lonkan lisäksi myös muualla jalassa, esimerkiksi polvessa tai reidessä. Kipu ei välttämättä esiinny lainkaan lonkassa.

Fysioterapeutit voivat havaita oireina reiden lihasten kireyttä. Oireita, jotka fysioterapeutti voi todeta mittaamalla, ovat lonkan liikkuvuuden ja liikeratojen muutos. Mikäli liikerajoissa tulee äkillisiä muutoksia, asiasta on syytä huolestua.



1.4. Ketkä voivat sairastua

Perthes on leikki- ja kouluikäisten lasten sairaus. Tyypillinen ikä, jolloin diagnoosi tehdään, on 6,5 vuotta, vaihdellen 2-14 vuotta. Perthes on yleisempi pojilla kuin tytöillä (5:1). Perthes ei ole perinnöllinen sairaus lääketieteellisten tutkimusten mukaan.

1.5. Perthesin harvinaisuus

Perthes on harvinainen sairaus. Siitä ei ole kuitenkaan tarkempaa tietoa, kuinka monta Perthesiä sairastavaa tai sairastanutta Suomessa on. Monissa julkaisuissa näkee arvion, että peräti sata lasta sairastuisi vuosittain. Sata lienee aivan liian paljon. Erään tiedon mukaan suhdeluku olisi 1,5 (0,4-2,6) / 10 000. Kun Suomessa syntyy vuosittain vajaat 60 000 lasta, niin laskemalla saadaan arvioksi 3-16 lasta / vuosi.

Tukholman Karoliinisessa yliopistosairaalassa tehdystä tutkimuksesta [2] käy ilmi, että Ruotsissa on diagnosoitu 23 vuoden aikana, vuosina 1983-2005, 852 sairastunutta eli keskimäärin 37 tapausta vuodessa 9 miljoonaa asukasta kohti. Jos Suomessa on tapauksia vastaavasti, niin täällä pitäisi vuosittain sairastua noin 20 lasta. Tämä arvio lienee lähempänä totuutta. Tätä arviota tukee myös se, että Suomen Perthes ry:n jäseneksi tulee vuosittain noin 10

lasta. Yhdistys ei kuitenkaan tavoita kaikkia Perthes-potilaita, eivätkä kaikki diagnoosin saaneet liity jäseniksi. Suomen Perthes ry on toiminut nyt kymmenkunta vuotta ja sen jäsenistössä on reilut 140 perhettä. Viime vuosina jäseniksi on liittynyt monia aikuisia, joilla on lapsuudessa hoidettu Perthes.

2. Hoito

2.1. Oikean diagnoosin saaminen on tärkeää

Oikean diagnoosin löytyminen mahdollisimman pian on yksi tekijä onnistuneen hoidon saamiseksi. Jos tauti ehtii korjaantumisvaiheeseen ennen sen toteamista, saatetaan olla hoitojen suhteen jo myöhässä. Perthes voidaan todeta lonkan röntgenkuvasta. Röntgenkuvilla voidaan myös seurata taudin etenemistä. Nykyisin käytetään myös magneettikuvausta.

Kuopion yliopistollisen keskussairaalan lastenkirurgian ylilääkäri Kari Vanamo sanoi [3] Perthes-päivillä luennoidessaan: ”Osa tapauksista on niin lieviä, että lopputulos on hyvä ilman hoitoakin. Toisaalta on tapauksia, joissa lopputulos jää huonoksi kaikista hoidoista huolimatta. Näiden ääripäiden väliin jää joukko tapauksia, joiden lopputulokseen voidaan hoidoilla vaikuttaa. Ongelmana on se, että nämä tapaukset pitäisi pystyä tunnistamaan jo sairauden alkuvaiheessa.”

2.2. Joskus riittää seuranta

Jos lapsella on kipuja, niihin kannattaa antaa kipu- ja/tai tulehduskipulääkkeitä lääkärin ohjeen mukaan. Jotkut lapset tarvitsevat niitä paljon ja pidemmän aikaa.

Toinen asia, josta hyötyvät kaikki Perthes-potilaat, on kipeän lonkan rasituksen vähentäminen. Ennen saatettiin jalkaan asettaa tukiteline (Thomas splint -kehikko), joka kantoi osan kuormasta. Tällaista tukitelinettä joutui käyttämään myös elokuvahahmo *Forrest Gump*, joka juoksee sen filmissä hajalle.

Nykyisin sairauden aktiivivaiheessa käytetään kyynärsauvoja tai pyörätuolia. Jos nivelessä on samaan aikaan tulehdusta ja sen aiheuttamaa turvotusta ja painetta, saattaa sairaalassa annettava veto-hoito helpottaa oloa.

Taudin vaikeusaste vaihtelee sen mukaan, kuinka suuri alue reisiluun päästä tuhoutuu. Jos vaurioitunut alue on pieni tai näyttää siltä, että luonto itse korjaa sen takaisin pyöreäksi, voi lääkäri tyytyä vain seuraamaan taudin kehitystä. Rei-



siluun pään muotoutuminen jatkuu niin kauan kuin pituuskasvuakin jatkuu, joten seurantaa jatketaan murrosikään asti.

Lapsen sairastumisikää on pidetty yhtenä riskitekijänä. Mitä vanhempi lapsi, sen vähemmän kasvukautta on enää jäljellä. Lapsen tai nuoren ylipaino on tekijä, joka kuormittaa lonkkaa. Ylipainosta eroon pääseminen voi olla haasteellista varsinkin silloin, kun liikkuminen on rajoitettua.

2.3. Leikkaushoito

Nykyisin yleisin hoitomuoto Suomessa on kuitenkin leikkaushoito. Käytettyjä leikkausmenetelmiä on kaksi: Reisiluun katkaisu ja kääntö eli varisoiva osteotomia, jossa leikkaus kohdistuu reisiluun kaulaan. Toinen harvemmin käytetty leikkausmenetelmä on lantionkatkaisuleikkaus, jolloin leikkaus kohdistuu lonkkamaljaan. Molemmissa tavoitteena on, että reisiluun pää ja lonkkamalja saadaan vastaamaan toisiaan ja reisiluun pää saataisiin muotoutumaan pyöreäksi.

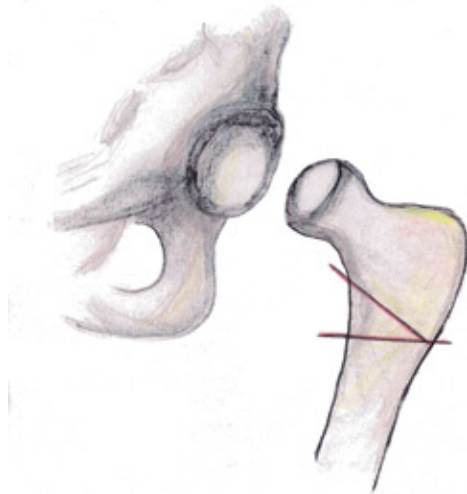
Kun diagnoosi on varmistunut, lapsi saa lähetteen lastenkirurgille tai lastenortopedille joko lähimmän yliopistollisen keskussairaalan kirurgian poliklinikalle tai lähimpään sairaalaan, jossa Perthes-lapsia hoidetaan. Leikkausta ei tehdä heti, vaan lonkan tilannetta seurataan aluksi muutaman kuukauden välein seurantakäynneillä, jolloin otetaan aina uudet röntgenkuvat. Leikkauksen päättäöstä harkitaan aina tarkkaan. Leikkausta ei kannata kiirehtiä, sillä sen oikea ajoitus on tärkeää. Tarpeetonta leikkausta ei tehdä.

Ennen leikkausta otetaan lonkasta varjoainekuva, jossa nähdään nivelen rustoiset rakenteet. Varjoainekuvauksen perusteella leikkaus voidaan jättää myös tekemättä, vaikka leikkausta olisikin jo valmisteltu. Tämä seuranta-aika on vanhemmille usein ahdistavaa. Lapsella on kipuja ja liikkuminen hankaloituu päivä päivältä. Epävarmuus tulevista toimenpiteistä pelottaa.

Leikkauksen jälkeinen ajanjakso saattaa olla haastavin lapsen hoitamisen kannalta. Toisaalta leikkauksen jälkeinen ajanjakso on jo yleensä perheelle henkisesti helpompi, sillä toipumisvaihe sairaudesta on alkanut.

Joissakin tapauksissa sairauden edetessä reisiluun pää ei pysy lonkkamaljan sisällä, vaan osa siitä pursuaa sieltä ulos. Jos nivel saa luutua tällaiseksi, siitä ei tule enää palloniveltä, vaan sarananivel, joka ei tule kestäämään myöhempää räsitusta.

Reisiluun katkaisu- ja kääntöleikkauksessa reisiluun kaula katkaistaan, siitä poistetaan pieni kiilan muotoinen pala ja näin reisiluun pää käännetään lonkkamaljassa parempaan asentoon, jolloin ulos paisunut alue palautetaan lonkkamaljaan muotoutumaan takaisin palloksi. Tämä leikkaus on tehtävä



taudin pehmenemisvaiheessa eli silloin, kun reisiluun pää ei ole vielä päässyt muotoutumaan. Yleensäkin leikkauksen oikea ajoitus on tärkeä.

Tällä leikkausmenetelmällä on varjopuolena se, että jalkoihin saattaa jäädä pituuseroa. Pienet pituuserot hoidetaan pohjallisilla, mutta joskus joudutaan tekemään terveeseen jalkaan kasvunpysäytysleikkaus.

Sairaalassa lapsen leikkauksen jälkeisten kipujen hoitoon käytetään kipupumppua, joka asetetaan nukutuksessa leikkauksen alussa annostelemaan kipulääkettä suoraan selkätimeen.



Tampereen yliopistollisen keskussairaalan lastenkirurgian erikoislääkäri Jarmo Välipakka on haastateltaessa [4] kuvannut osuvasti: Lonkkamalja on reisiluun pään muotti. Sitä voidaan verrata muffinssivuokaan. Kun taikina laitetaan vuokaan, niin se osuus taikinasta, joka on paistettaessa vuokaan sisällä, tulee vuokaan muotoiseksi. Kaikki, mikä tulee vuokaan ylitse, paistuu sellaisen muotoiseksi, kuin taikina olisi sattumalta noussut. Tässä on ihan sama idea: Pehmeä reisiluun pää alkaa muotoutua verenkierron palautuessa. Osa on lonkkamaljan muotoinen, mutta osa pursuaa ulos. Siitä, mikä on maljan ulkopuolella, tulee ihan epämääräinen möykky. Leikkaushoidon idea on se, että ulos pursunut pehmeä alue saadaan takaisin muottiin. ”Kirurgian tavoitteena on karkeasti lonkan liikelaajuuksien parantaminen ja säilyttäminen, nivelpintojen muodon säilyttäminen, kattoisuuden turvaaminen ja nivelrikon estäminen.”



Katkaistu reisiluun kaula tuetaan luutumisen ajaksi tukiraudalla, joka poistetaan yleensä puolen vuoden päästä toisessa leikkauksessa.



Tässä röntgenkuvassa näkyy selvästi vasemman, terveen jalan reisiluun pään pyöreä muoto ja vastaavasti Perthesin aiheuttamat muutokset oikeassa lonkassa. Kuvassa näkyy myös kuinka reisiluun kaula on katkaistu ja sidottu tukevasti tukiraudalla. Huomaa myös reisiluun kaulan leikkauksessa muuttunut kulma.

Leikkauksen jälkeen jalalle ei saa varata lainkaan 4-6 viikkoon, mutta lapsi pääsee liikkumaan kepeillä, jos ikänsä puolesta osaa. Tukiraudan poiston jälkeen saa kävellä heti.

”Toisen jalan katkaisemisessa on se paha puoli, että ei ole niin monta jalkaa millä voisi seistä”. (Frans, 5 v.)

Raudan lisäksi saatetaan lonkka tukea A:n muotoisella kipsillä. Tällöin pyörätuoli on ainoa liikkumismahdollisuus noiden viikkojen aikana, eivätkä kaikki pääse tuona aikana liikkeelle lainkaan.

*”Akke saa huomenna istua eka kertaa neljän kovan viikon jälkeen, joten lähdemme autolla ajelulle ja käydään ostamassa raketteja.”
(Äidin ilonpurkaus keskustelupalstalta)*



Kuvassa A-kipsi

Toinen leikkausmenetelmä on laajentaa lonkkamaljaa niin, että se riittää kattamaan reisiluun pään alueen. Tällaisia leikkauksia on kaksi: lantionkatkaisu ja nivelkuopan kääntöleikkaus sekä lonkkamaljan muovaus, ns. ”pärekattoleikkaus”, jossa lonkkamaljaa muovataan kiinnittämällä sen reunaan lonkka-luusta otettuja luulastuja. Nämä leikkaukset ovat lapselle ja koko perheelle hankalampia, sillä tällaisen leikkauksen jälkeen on edessä monen viikon A-kipsivaihe. Joskus joudutaan käyttämään myös eri menetelmien yhdistelmää.

2.4. Perthes ja fysioterapia

Säännöllinen tapaaminen fysioterapeutin kanssa on kuntoutuksen kannalta tärkeä. Fysioterapeutti pystyy mittaamaan lonkan liikkuvuutta ja havaitsee siinä tapahtuneet muutokset. Lonkan pitää liikkua useaan suuntaan: koukistus - ojennus, loitonuus - lähennys ja sisä- ja ulkokierto. Liikkeiden mittauksella havaitaan liikelaajuuksissa tapahtuneet muutokset. Äkillinen muutos on aina raportoitava hoitavalle lääkärille. Lonkan loitonnuksista saatetaan parantaa myös lähentäjäjänteiden katkaisuleikkauksella.

Hoitavan lääkärin ja fysioterapeutin yhteistyöstä on hyviä kokemuksia. Joissakin sairaaloissa on tapana, että Perthes-potilaat käyvät sairaalan oman fysioterapeutin luona aina ennen lääkärin kontrollikäyntiä ja sairaalan fysioterapeutti pitää yhteyttä kotikunnan fysioterapeuttiin, joka tapaa lasta useammin. Toinen tapa, josta on hyviä kokemuksia, on se, että kotikunnan fysioterapeutti lähettää kirjallisen raportin lapsen lonkan liikkuvuuden muutoksista hoitavalle lääkärille aina kontrollikäyntien yhteydessä.

Fysioterapeutti osaa antaa hyviä neuvoja siitä, millaisilla liikkeillä voidaan pitää lonkan ja reiden alueen lihakset kunnossa. Fysioterapia ei rajoitu pelkästään lonkan ja reiden alueelle. Muutkin lihakset jäävät vaille liikuntaa ja tarvitsevat lisäharjoitusta sinä aikana, kun lapsi ei pysty liikkumaan normaalisti. Tarvitaan sekä lihasten voimaharjoituksia että tuki- ja venytyksiä. Näitä liikkeitä pitäisi toistaa kotiharjoittelulla. Fysioterapeutit opettavat lapselle myös kepeillä kävelemisen ja liikkumisen portaissa, joita kannattaa harjoitella jo ennen leikkausta.

Pienet lapset eivät jaksakaan keskittyä jonkin liikkeen toistamiseen kovin pitkään. Tästä johtuen olisikin hyvä keksiä sellaisia liikkeitä, joita voisi tehdä miltei huomaamattaan ja leikinomaisesti. Lapselta ei voi vaatia, että hän suorittaisi liikeharjoituksia omatoimisesti, vaan tähän tarvitaan koko perheen mukanaoloa ja kekseliäisyyttä.

Joistakin apu- tai leikkivälineistä voi olla hyötyä. Esimerkiksi Perthes-lapsen tuolin voi koulussa vaihtaa satulatuoliksi. Satulatuolissa istuessa selän lihakset joutuvat huomaamattaan töihin ja saavat harjoitusta. Televisiota voi katsoa istumalla ison terapiapallon päällä. Terapiapallon päällä istuessa harjaantuu myös lonkan loitonuus. Nykyisin on saatavana myös tietokonepohjaisia pelejä, joiden avulla voi tasapainoilla.



2.5. Perthes ja liikunta

Siinä vaiheessa, kun reisiluun pää on pehmeä (pehmenemässä tai vasta luutumassa), on tarpeen rajoittaa lapsen liikkumista tai ainakin sellaisia liikuntalajeja, joissa iskut reisiluun päähän voisivat litistää sitä. Myös sellaista rasitusta, joka kipeyttää lonkkaa, on hyvä varoa tai välttää. Kaikkea liikuntaa ei kuitenkaan saa, eikä voikaan kieltää. Lapsella pitää säilyä liikunnan riemu ja rakkaus liikuntaan.

Uinti ja vesiliikunta yleensäkin on Perthes-lapsille suositeltavaa. Vesiliikunnassa reisiluun päähän ei kohdistu voimakkaita iskuja ja lonkka ja reiden lihakset saavat tarvitsemaansa liikuntaa. Uinti on myös yleisen fyysisen kunnon kannalta varsin hyvää liikuntaa. Lisäksi pyöräily sopii näille lapsille, sillä siinä satula kantaa osan lonkkaan muuten kohdistuvasta painosta. Ratsastuksesta on koettu olevan hyötyä lonkan loitonnuksien ylläpidossa.

Jalan lihakset menettävät voimia, jos lapsi on joutunut olemaan leikkauksen jälkeen kipsattuna monta viikkoa. Tämän vuoksi käveleminen on opetettava uudelleen. Tässä on hyvä käyttää uima-allasta. Silloin veden noste kantaa osan jalalle lankeavasta painosta, eikä mahdollisesta kaatumisesta aiheudu lisää kolhuja.

Tärkeintä kaikissa harrastuksissa lienee se, että aikaa voidaan viettää yhdessä samanhenkisten kavereiden kanssa. Joukkoon kuuluminen on tärkeä kokemus lapselle ja erityisesti nuorelle. Jokainen haluaa olla – ei vain hyväksytty – vaan tärkeä, tarpeellinen osa kaveripiiriä.

2.6. Lapsen henkinen hyvinvointi

Leikkaus pelottaa lasta ehkä vielä enemmän kuin aikuista, sillä pieni lapsi ei ymmärrä, mitä leikkaus tarkoittaa. Leikkaukspelkoa voidaan lievittää keskustelemalla asiasta lapsen kanssa.

”Äiti, mua pelottaa. Mun pelko on niin suuri, ettei se mahdu tähän huoneeseen.” (6-vuotias Fiia ennen leikkausta)

Perthes vie lapsen elämästä vähintään kaksi vuotta. Tuona aikana (varsinkin ennen diagnosoimista) hän joutuu kokemaan, ettei pärjää kisailuissa toisten kanssa. Hän saattaa joutua koulukiusatuksi erilaisuutensa vuoksi. Hänen saattaa olla pakko luopua rakkaista harrastuksistaan, esimerkiksi jääkiekosta. On hyvä muistaa, että lapset vaistoavat, jos vanhemmat ovat epävarmoja ja ahdistuneita. Se tarttuu lapseen.

Rehellisyys ja avoin asiasta kertominen kaikille, kuten sisaruksille, sukulaisille, kavereille ja opettajille, on varmasti hyväksi ja siihen tarpeeseen tämä opaskin on tarkoitettu. Toinen tärkeä asia on vertaistuki, jota tarvitsevat vanhempien lisäksi myös lapset. Heille on hyvin tärkeää tavata muita saman kokeneita lapsia.



Perthes-lapselle on pyrittävä järjestämään muuta mielekästä tekemistä ja hauskaa yhdessäoloa toisten lasten kanssa korvaamaan liikuntapuolen menetyksiä. Esimerkiksi musiikin soittaminen tai kuvataiteiden harrastaminen voivat olla hyviä vaihtoehtoja.

3. Perthes-lapsi päiväkodissa ja koulussa

3.1. Kuljetukset

Yleensä Perthes-lapset tarvitsevat kuljetuksen päiväkotia ja koulumatkoilleen. Kuljetuksen järjestää kotikunta lääkärin suosituksesta. Vanhemmillekin riittää kuljetettavaa. Perthes-lapsia pitää viedä ja hakea fysio- tai allasterapiasta tavallisesti muutaman kerran viikossa.



Opettaja ihmetteli, kun kolmasluokkalainen Mikko oli jäänyt kadun kulmaan itkemään muun luokan kävellessä läheiselle urheilukentälle seuraamaan koulujenvälisiä

urheilukilpailuja. Kukaan ei vielä tiennyt, että Mikon lonkassa oli Perthesin aiheuttamia muutoksia. Mikko ei osannut selittää syytä itkulleen – hän ei vain jaksanut eikä pystynyt kulkemaan muiden mukana.

3.2. Koululiikunta

Usein Perthes-lapset eivät voi osallistua normaaliin koululiikuntaan taudin aktiivisena aikana. Tässä tarvitaan vanhemmilta ja opettajilta sekä yhteistyötä että yksilöllisiä ratkaisuja. Lapsi voi esimerkiksi osallistua sellaisille liikuntatunneille, jolloin käydään uimassa uimahallissa, ehkäpä luistelemassakin. Ei ole kuitenkaan tarkoituksenmukaista, että lapsi joutuisi aina liikuntatunneilla katsomaan sivusta sillä aikaa, kun toisilla oppilailla on hauskaa jonkun railakkaan pelin tiimellyksessä. Jos liikuntatunnit ovat päivän ensimmäisiä tai viimeisiä tunteja, voidaan lapsi vapauttaa liikunnasta tai tunnit voidaan korvata fysioterapiakäynneillä. Jos liikuntatunnit ovat keskellä päivää, eikä lapsen kuljetukset ole mahdollisia, voi opettaja ottaa hänet mukaan tunnille. Tällöin opettaja voi antaa lapselle sellaisia rooleja, joihin hän pystyy fyysisen kuntonsa puolesta, esimerkiksi pelituomarina tai pisteiden laskijana.



3.3 Yhteistyö ja avoin kertominen vähentää koulukiusaamista

Koulussa voitaisiin ”hyödyntää” se, että luokassa on vähän erilainen lapsi. Liikuntatunnilla voitaisiin kerran pelata vaikka istumalentopalloa niin, että kaikki voisivat kokeilla, miltä tuntuisi olla liikuntarajoitteinen. Näin saadaan luokkakaverit huomioimaan ja ymmärtämään erilaisuutta. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:llä on materiaaleja ja ideoita tällaisten tuntien järjestämiseksi.

Annikan äiti toimi neuvokkaasti, kun sai tietää tyttärensä sairastavan Perthesiä. Hän kutsui koko luokan heille kotiin. Kun pöydän antimet oli nautittu, äiti kertoi koulukavereille, että Annikalla on todettu Perthes ja mitä se merkitsee Annikan elämässä, kotona ja koulussa. Annikaa ei koskaan kiusattu. Myöhemmin Annika piti itse koulussa esitelmän taudistaan ja sen hoidosta.

4. Aikuisuus

4.1. Kun tauti on ohi vai onko se koskaan

Perthes kehittyy vähitellen ja paranee myös vähitellen. Reisiluun pään muotoutuminen jatkuu ainakin siihen asti, kun fyysistä pituuskasvua tapahtuu. Seurantaakin jatketaan pituuskasvun pysähtymiseen asti, mutta kukaan ei voi antaa vastausta siihen, onko henkilö täysin terve pituuskasvun pysähtyttyä.

Tauti jää ikään kuin varjoksi: se jättää epätietoisuuden, voiko parantumisen jälkeen tehdä kaikkea sellaista mitä terveet, ikään kuin Perthesiä ei olisi ollutkaan. Vai pitääkö yrittää itse kaikin liikunnallisin keinoin taistella tulevia tuulimyllyjä vastaan - onko se hyväksi vai tekeekö sillä karhunpalveluksen itselleen?

”Onko palstalla jonkun tasoisia urheilijoita, joilla on kokemusta taudista? Itselläni tauti todettiin n. 4-vuotiaana, nyt ikää 20 ja urheilua harrastan aktiivisesti. Lääkärit antaneet kivan ennusteen, että tällä lonkalla en enää 40-vuotiaana kävele :) Sitä väitettä olen ajatellut yrittää kumota, näkee sitten mitä vuodet tuo tullessaan. Lonkkaa tukevien lihasten kasvattaminen ja venyttely ilmeisesti pääosassa...” (Kysymys keskustelupalstalta)

4.2. Nivelrikko (artroosi) ja tekonivelet

Jos reisiluun pää ei muotoudu pyöreäksi, on suuri todennäköisyys, että lonkkaan kehittyy iän myötä nivelrikko. Lonkan nivelrikko onkin monen lapsena Perthesin sairastaneen aikuisen jatkuva, vaikea ja hoitoa vaativa vaiva. Raajojen pituusero aiheuttaa puolestaan selkävaivoja.

”Nivel on kahden luun välinen liikettä salliva liitos, jolle on ominaista kummas-

sakin luussa oleva rustoinen nivelpinta ja luusta luuhun ulottuva umpinainen, nivelvoidetta erittävä nivelpussi.” [5]

4.2.1. Nivelrikkoa koskevia poimintoja Nivelkirjasta [6]

Terve nivel toimittaa tehtävänsä, kun se taipuu asianmukaisesti ja sallii liikkeen jäsenessä. Nivelten hyvinvoinnille olennaisen tärkeää on myös niitä lähellä olevien lihasten kunto. Lihakset tukevat niveliä ja vaimentavat niihin kohdistuvaa rasitusta.

Nivelrikko on yleinen nivelsairaus. Nivelrikko voi kehittyä mihin tahansa niveleen, mutta yleisimmin sitä esiintyy polvissa, lonkassa, olkapäissä ja käsissä. Siihen kuuluu erilaisia tautitiloja, joissa nivelrusto rappeutuu, nivelvälit kaventuvat, nivelet kipeytyvät ja toimintakyky huononee. Aiemmin nivelrikkoa kutsuttiin kulumiksi, mutta se ei ole normaaliin ikääntymiseen kuuluva kulumailmiö. Nykykäsityksen mukaan nivelrikon aiheuttaa joko terveeseen niveleen kohdistuva ulkoinen vamma tai nivelrustokudokseen kohdistuva rasitus. Nivelrikkoa potevissa on sekä normaali- että ylipainoisia, perusterveitä tai jotakin muuta nivelsairautta sairastavia tai tapaturmissa tai urheilussa vammautuneita.

Tärkeimmät nivelrikon ehkäisyssä auttavat tekijät ovat:

1. Välttää ylipainoa
2. Välttää liiallista niveliin kohdistuvaa rasitusta
3. Lisätä sopivaa liikuntaa, joka lisää nivelruston aineenvaihduntaa ja pitää nivelet liikkeessä sekä parantaa niveltä liikuttavien lihasten kuntoa.

Nivelrikon edetessä ja muuttuessa arkea haittaavaksi vaivaksi tavallisimpia sen oireita ovat kipu, jäykkyys, turvotus ja rajoittuneet liikeradat. Lonkan nivelrikossa kipu tuntuu eniten reiden etupinnalla aivan nivustaipteen alapuolella, mutta kipu voi myös säteillä reiteen ja polveen saakka.

Nivelrikon hoitopolulla on vähintään kolme rastia: Lääkkeetön liikehoito, lääkehoito ja lopulta leikkaushoito, jonka tulosta tuetaan fysioterapialla ja oma-toimisella liikunnalla. Suomen Nivelyhdistys on muotoillut nivelrikon hoidon seitsemän ”ällä” ohjelman muotoon: [7]

1. Liikunta
2. Lepo
3. Laihdutus
4. Liikehoidot
5. Liikkumisen apuvälineet
6. Lääkkeet
7. Leikkaus (=tekonivelleikkaus)

Nivelrikkoiselle hyvin sopivia liikuntamuotoja ovat uinti ja muu vesiliikunta, pyöräily, hiihto ja kuntokävely esim. sauvakävely. Myös lihasten venyttelyt ovat tärkeitä.

Polvi- ja lonkkanivelrikon hoidosta on laadittu Käypä hoito –suositus, joka on julkaistu vuonna 2007. Suosituksen on laatinut Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Ortopediyhdistys ry:n asettama asiantuntijatyöryhmä. Suositus ja sen potilasversio ovat luettavissa internetosoitteessa www.kaypahoito.fi.

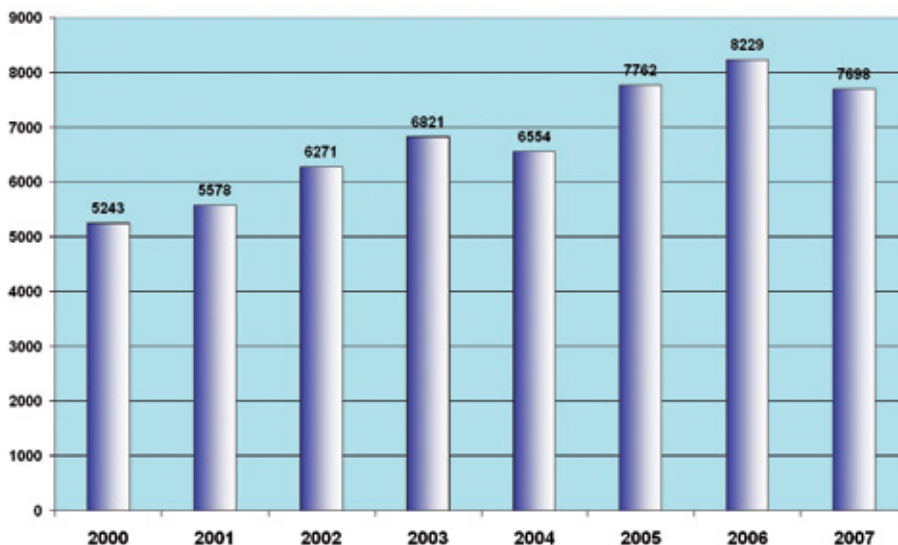
4.2.2. Tekonivelleikkaus vie kivut ja palauttaa liikunta- ja toimintakyvyn

Tekonivelleikkaukseen on valmistauduttava huolella. Ennen leikkausta on tärkeää hoitaa mahdolliset tulehdukset, sillä bakteerit voivat levitä veriteitse niveleen ja aiheuttaa siellä infektion. Bakteeritulehduksia voi olla esim. ikenissä tai jossakin iholla. Hyvä yleiskunto auttaa toipumista. Suomen Nivelyhdistys on tuottanut tekonivelleikkaukseen valmentavan opastus-dvd:n. Tallenne tarjoaa tiiviin tietopaketin seikoista, jotka tekonivelleikkaukseen valmistautuvan ja siitä toipuvan henkilön on tärkeää ottaa huomioon. [8]



Lonkan tekonivelleikkauksessa ortopedi korvaa reisiluun kuluneen pään (femur) metallisella tai keraamisella varren päähän istutetulla nupilla. Lonkka-
maljan (acetabulum) puolella käytetään, joko sementtikiinnitteisiä kokomuovikuppeja tai metallisia, karheapintaisia luuhun kiinnittyviä sementittömiä kuppeja. Jokaiselle potilaalle määritellään yksilöllisesti sopiva tekoniveltyyppi.

4.2.3. Tekonivelleikkauksista saatiin ensimmäinen hoitosuositus 2010



Lonkan tekonivelleikkausten määrän kehitys vuosittain Suomessa [9]

Tekonivelleikkaukset ovat kehittyneet ja lisääntyneet viime vuosina huimaa vauhtia. Suomessa tehdään joka vuosi tuhansia lonkan tekonivelleikkauksia yli 60 sairaalassa eri puolilla maata.

Lonkan ja polven tekonivelleikkauksista annettu ensimmäinen hoitosuositus valmistui lokakuussa 2010. Sitä oli tekemässä suuri joukko eri alojen asiantuntijoita. Hoitosuosituksen mukaan lonkan ja polven tekonivelleikkaukset tulisi keskittää suuren volyymin kirurgeille suuren leikkausmäärän keskukseen, jotta vähennettäisiin uusintaleikkausten ja komplikaatioiden riskiä. [10] Perthes-leikkauksista olisi hyvä saada vastaava virallinen hoitosuositus.

Perthes ry:n jäsenistössä on muutamia alle 20-vuotiaita nuoria sekä aikuisia, jotka ovat saaneet suuren avun pitkäaikaisiin kipuihinsa lonkan tekonivelestä.

4.3. Voiko Perthesin jälkeen mennä armeijaan

Tähän kysymykseen osaisi parhaiten vastata potilaan oma hoitava lääkäri. Perthesin seuranta lopetetaan 15 ikävuoden jälkeen, jolloin hoitosuhde katkeaa. Hoitosuhteen lopetuksen ja armeijan aloittamisen välinen ajanjakso voi olla jopa kymmenen vuotta. Niinpä tilanne pitäisi arvioida uudelleen ennen armeijaan menoa.

Perthesin tauti sairastetaan lapsena ja taudin vaikeusaste vaihtelee. Annettava hoito on aina yksilöllistä. Mikään ei estä nuorta menemästä armeijaan, jos reisiluun pää muotoutuu hoitojen jälkeen pyöreäksi, eikä raajojen välille jää suurta pituuseroa. On hyödyllistä, että jo armeijan kutsunnoissa tulee esille lapsena sairastettu Perthes ja siihen liittyvät lääkärinlausunnot. On hyvin yksilöllistä, miten operoitu lonkka kestää armeija-ajan tavallista suuremman rasituksen.

4.4. Vaikuttaako Perthes ammatinvalintaan

Väestötutkimuksen mukaan työn fyysinen kuormitus voi olla yhteydessä polvi- ja lonkkanivelrikkoon. Nuoren on syytä ottaa Perthes huomioon ammattia valitessaan, koska nivelvammat lisäävät polvi- ja lonkkanivelrikon riskiä. Fyysisesti kuormittavaa työtä ei tulisi valita. Perthesiä sairastanut saattaa joutua kouluttautumaan uuteen ammattiin, jos työ rasittaa fyysisesti liikaa.

5. Vertaistuki on korvaamattoman tärkeää

Kun lapsi sairastuu, vaikkakin vain ohimenevään tartuntatautiin, se aiheuttaa aina perheessä huolta ja käytännön järjestelyjä. Jonkun on jätävä kotiin lasta hoitamaan. Mutta kun tulee tietoa, että sairaus on vakava, pitkäkestoinen – kenties parantumaton tai pysyvää vammaa tai haittaa aiheuttava – voi vain

kuvitella, millaisen hädän ja elämän muutoksen se aiheuttaa. Perhe joutuu etsimään hoitoa, lääkkeitä ja apuvälineitä. On etsittävä ja haettava mahdollisia etuuksia. Entäpä kun käy ilmi, että lapsen sairaus on vieläpä harvinainen. Siitä seuraa edellisten lisäksi omia erityispiirteitä:

- Saako lapsi parhaan mahdollisen hoidon ja mistä sen voisi saada?
- Millainen on lapsen tulevaisuus?
- Osataanko jossain muualla Suomessa tai ulkomailla hoitaa sairautta vieläkin tehokkaammin?
- Sairaudesta ei löydy tietoa. Olisipa edes joku, jolta kysyä tai joku, joka on sairastunut samaan tautiin. Miten muut selviävät saman taudin kanssa?
- Miten taudista kerrotaan läheisille, naapureille, hoitajille, kavereille tai opettajille?

Vertaistukea tarvitsevat paitsi lapsen vanhemmat myös sisarukset, isovanhemmat ja tietysti Perthes-lapset itse. Vertaistuki on eräänlaista kriisiapua. Sellainen, joka on itse kokenut saman, voi ymmärtää ja neuvoa parhaiten.

5.1. Vertaistukiperheet

Vertaisuuden ydin on kokemuksessa, ettei ole yksin ja että on olemassa ihmisiä, jotka ymmärtävät ja jakavat kokemukset, eli "ovat samassa veneessä".

Vertaistukitoiminnassa sairauden kokeneet henkilöt ja heidän läheisensä ovat valmiita auttamaan ja tukemaan muita omien kokemustensa pohjalta. Vertaistuki on vapaaehtoista, vastavuoroista ja aina osallistujiensa näköistä. Tuki on luottamuksellista ja maksutonta. Sitä toteutetaan tavallisen ihmisen taidoin ja se voi täydentää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Vertaistuki rakentaa itsetuntoa, tukee jaksamista ja kannustaa pitämään paremmin puoliaan. Se on erityisen arvokasta harvinaisten diagnoosien kohdalla, kun niistä on vaikea saada muuten tietoa.

Vertaistukitoiminta on Invalidiliiton ja sen jäsenyhdistysten toiminnan peruspilareita. Liitto on kouluttanut ja valmentanut vapaaehtoisia vertaistukihenkilöitä. Invalidiliitto pitää rekisteriä vertaistukihenkilöistä sekä välittää yhteystietoja vertaistukea tarvitseville. Koulutettujen joukossa on myös Perthes-perheitä. Lisätietoja saa Invalidiliitosta tai Suomen Perthes ry:n kotisivuilta www.perthes.fi.

5.2. Kurssit ja teematapaamiset

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus järjestää sopeutumisvalmennuskursseja erilaisille harvinaisille tuki- ja liikuntaelinvammaryhmille ja heidän omaisilleen: lapsille, nuorille, aikuisille, perheille, isovanhemmille, miehille ja naisille, myös erikseen Perthes-perheille. Osallistuminen on kuntoutujille maksutonta.



Kuvassa Perthes-perhekurssin päättäjäiset 2007 Lahdessa.

Suomen Perthes ry järjestää kerran vuodessa yhteisen tapaamisen Perthes-väelle. Tapaamisen yhteyteen on pyritty saamaan asiantuntijan luento ja mahdollisuus kysellä ja keskustella mieltä askarruttavista asioita. Lapsille on järjestetty sillä aikaa omaa ohjelmaa. Virallisen ohjelman jälkeen perheillä on ollut vapaamuotoista yhdessäoloa, kuten saunomista ja makkaranpaistoa.



Kuva on Perthes-päiviltä 2004 Ikaalisista HUS:n Lastenklinikan lastenkirurgian vastaava ylilääkäri Pentti Kallion luennolta.

6. Tulevaisuus

Kukaan meistä ei näe tulevaisuuteen, eikä pysty ennustamaan, mutta joitakin visioita voidaan esittää. Lääketiede kehittyy koko ajan. Magneettikuvaukset ja nivelen tähystykset ovat jo nyt yleistyneet ja niiden myötä taudin diagnosointi ja sen vaikeusasteen määrittäminen helpottuu ja täsmentyy. Toinen alue, jossa kehitys on ollut nopeaa, on keinoniveliin liittyvä osaaminen. Maailmalla on tutkittu [11] myös bisfosfonaatteihin perustuvaa lääkehoitoa.

6.1. Mitä voimme tehdä

Pienistä pisaroista syntyy puro. Jokainen, jota Perthes on jollain tavalla koskettanut, voi tehdä paljonkin. Yhdistyksen toimintaan osallistuminen on arvokasta. Tukea ja vertaistukea on mahdollista antaa niille, joille asia on uusi. Diagnoosista voi kertoa tutuille ja tuntemattomillekin. Koskaan ei voi tietää, kenen kohdalle sairaus osuu ja silloin jo se, että on joskus kuullut asiasta, saattaa auttaa.

Diagnoosista tiedottaminen on yksi tärkeä tehtävä. Paikalliseen lehteen tai paikallisradioon voi tarjota juttuja aiheesta. Kaksi yhdistyksen jäsenperhettä on esiintynyt televisiossa kertomassa diagnoosista ja sen hoidosta ja Perthesin vaikutuksesta perheen elämään. He ovat kertoneet sen, minkä he ovat itse kokeneet.

7. Etuudet ja tuet

7.1. Sosiaali- ja potilasasiamies

Jokaisessa kunnassa on oltava sosiaaliasiamies (lakisääteinen vuodesta 2001 alkaen). Sosiaaliasiamies on puolueeton henkilö, joka toimii asiakkaan edun turvaajana. Sosiaaliasiamies ei tee päätöksiä eikä myönnä etuuksia, vaan hänen tehtävänsä on antaa neuvoja. Sosiaaliasiamies voi toimia asiakkaan ja työntekijän välimiehenä ongelmatilanteissa.

Sosiaaliasiamiehen tehtävänä on:

- neuvoa asiakkaita sosiaalihuollon asiakaslain soveltamiseen liittyvissä asioissa
- avustaa asiakasta muistutuksen tekemisessä
- tiedottaa asiakkaan oikeuksista
- toimia muutenkin asiakkaan oikeuksien edistämiseksi ja toteuttamiseksi

Kunnilla on vastuu asiamiestoiminnan riippumattomuudesta. Sosiaaliasiamies

toimii sekä julkisen että yksityisen sosiaalihuollon piirissä. Terveystieteiden huollon asioissa neuvoo ja auttaa vastaavasti potilasasiainmies.

7.2. Miten kotikunta auttaa

Kotikunta voi olla monella tavalla avuksi Perthes-lapselle ja hänen perheelleen.

Ilmainen apuvälinepalvelu käsittää apuvälineiden tarpeen määrittelyn, välineiden sovituksen, luovutuksen omaksi tai käytettäväksi, käytön opetuksen ja seurannan sekä välineiden huollon. Perthes-lapset tarvitsevat ainakin kyy-närsauvat ja pyörätuolin. Eräs Perthes-nuori sai sairaalan sängynkin kotiin A-kipsiajaksi.

Terveyskeskuksessa annettava fysioterapiahoido on lapsille ilmaista. Tämä etuus perustuu asetukseen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista. Pykälässä 11 sanotaan: ”Sarjassa annettavasta hoidosta, kuten lääkinnällisestä kuntoutuksesta, voidaan periä enintään 7,50 euroa (vuonna 2011) hoitokerralta. Edellä 1 momentissa säädettyä **maksua ei saa periä alle 18-vuotiaalle annetusta hoidosta**”.

Vammaispalvelulain perusteella Perthes-lapsi on oikeutettu saamaan koulu-avustajan silloin, kun hän pystyy liikkumaan vain pyörätuolin tai kyy-närsauvojen avulla. Tällöin lapsi tarvitsee avustajan myös koulun jälkeen ilta-päiviksi, jos kumpikaan vanhemmista ei pysty olemaan kotona. Kunnan jär-jestämää koulukuljetusta tarvitaan pitempäänkin kuin vain leikkauksen jäl-keiseen aikaan. Nämä palvelut kuuluvat kunnan sivistys- ja / tai sosiaalitoimen alaisuuteen, joten Perthes-perhe joutuu asioimaan monen viranomaisen kanssa. Varminta on pyytää hoitavalta lääkäriltä kirjallinen lausunto etuuksien saamiseksi.

7.3. Kelan etuudet

Tässä luvussa kerromme Kelan etuuksista sellaisina, kun ne ovat vuoden 2011 alussa. Kelan myöntämiin tukiin saattaa tulla muutoksia. Ajantasaiset tiedot saat joko Kelan toimistosta, www.kela.fi, kunnan sosiaaliasiamieheltä tai sairaalan sosiaalihoitajalta. Perthes-perhe voi saada Kelalta kolmea eri tukea.

7.2.1. Erityishoitoraha

Vanhemmathan voivat jäädä pois töistä hoitamaan alle 10-vuotiasta lasta, jos tämä on sairastunut **äkillisesti**. Ennalta sovitut poliklinikkakäynti ja sairaala-hoitopäivät eivät ole äkillisiä, mutta niihin voi hakea erityishoitorahaa.

Erityishoitorahalla voidaan korvata lyhytaikaista ansionmenetystä, kun ha-kija hoitaa alle 16-vuotiasta, sairasta tai vammaista lastaan, eikä voi tehdä

työtään ja saada poissaoloajalta palkkaa. Tällaisia päiviä ovat kaikki poliklinikkakäyntipäivät, jos käyntiin on mennyt matkoineen vähintään 6 tuntia ja päivät, jolloin lapsi on sairaalassa. Erityishoitorahaa voidaan maksaa myös niiltä sairaalahoidon jälkeisiltä päiviltä, jolloin lapsi tarvitsee hoitoa kotona, jos lapsen sairaus on erityisen vaikea.

Erityishoitoraha:

- hakemukseen tarvitaan lääkärin D-todistus siitä, että lapsen hoitoon osallistuminen on ollut tarpeellista
- määrä lasketaan samoin kuin sairauspäiväraha, mutta siinä ei ole omavastuuaikaa, eli sitä maksetaan myös yksittäisiltä päiviltä
- verollista tuloa
- ei voi saada päällekkäin joidenkin muiden Kelan etuuksien kanssa esim. vanhempain- tai työttömyyspäiväraha
- haettava viimeistään 4 kuukauden kuluttua hoitopäivistä
- maksetaan myös opiskelijalle, yrittäjälle tai kodinhoidontuella kotona olevalle vanhemmalle, myös silloin, jos osallistuu avio- tai avopuolison lapsen, adoptio- tai kasvattilapsen hoitoon

7.2.2. Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Tuki on harkinnanvarainen. Sen hakemuksesta pitää selvittää se, kuinka suurta räsistusta lapsen hoitaminen aiheuttaa vanhemmille, sillä tuen myöntämisperusteissa sanotaan: ”Lapsi voi saada alle 16-vuotiaan vammaistukea, jos hän on sairauden tai vamman takia **vähintään 6 kuukauden ajan** hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa niin, että se sitoo enemmän kuin samanikäisen terveen lapsen hoito ja **aiheuttaa erityistä räsistusta**.” Diagnoosi ei siis ole peruste vammaistuen saamiseksi, eikä sairaudesta aiheutuvat kustannukset.

Tämä on lapselle maksettava tuki. Sen suuruus ei riipu vanhempien tuloista tai varallisuudesta, eikä muista Kelan etuuksista, vaan tuki on porrastettu kolmeen portaaseen:

- perusvammaistuen edellytyksenä on, että lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa, vähintään **viikoittaista** räsistusta ja sidonnaisuutta
- korotettua vammaistukea maksetaan silloin, kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva räsistus ja sidonnaisuus on vaativaa tai vie **päivittäin** huomattavasti aikaa
- ylin vammaistuki on tarkoitettu lapsille, joiden hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vaativaa ja **ympäri vuorokautista** räsistusta ja sidonnaisuutta

Tuki on verotonta. Sen hakemiseen tarvitaan lääkärin C-lausunto. Vammais-tukea voidaan myöntää puoli vuotta takautuvasti. Perthes-lasten kohdalla tukea kannattaa hakea vasta sitten, kun tauti on edennyt niin pitkälle, että tiedetään, millaista hoitoa lapsi tarvitsee.

7.2.3. Matkakorvaukset

Perthes-lapset voivat saada Kelalta korvausta matkakuluistaan **sairaala-hoitoon** ja lääkärin määräämään **tutkimukseen** Kelan normaalien matka-korvausten mukaisesti. Matkoja fysioterapeuteille ei korvata. Korvaus-hakemukseen liitetään kaikki tositteet, myös poliklinikkamaksukuitti, jolla voi osoittaa todella käyneensä tutkimuksessa. Matkat korvataan yleensä halvim-man, julkisen kulkuneuvon mukaan. Jos taksin käyttäminen on tarpeellista, korvaushakemuksen liitteeksi kannattaa liittää selvitys taksin tarpeellisuu-desta tai lääkärin allekirjoittama todistus.

7.4. Lapsen sairausvakuutus

Jos lapsellasi on vapaaehtoinen sairauskuluvakuutus, se korvaa Perthesin taudista aiheutuneita kuluja vakuutuksen ehtojen mukaisesti tiettyyn rajaan asti. Vahinkovakuutusyhtiöiden myöntämissä vakuutuksissa pysyvää haittaa ei yleensä korvata sairauden perusteella.

8. Suomen Perthes ry

Suomen Perthes ry perustettiin vuonna 1999 muutaman aktiivisen Perthes-äidin aloitteesta. Siitä on kasvanut Perthes-perheiden yhteydenpitokanava.

Yhdistys on vapaaehtoistyöhön perustuva vertaistukiyhteisö, joka haluaa auttaa ja tukea kaikkia, jotka ovat joutuneet kohtaamaan tämän harvinaisen sairauden.

8.1. Mihin yhdistystä tarvitaan

Yhdistyksen tarkoituksena on:

- antaa ensitietoa ja tukea uusille Perthes-potilaille ja heidän läheisilleen
- edistää Perthesin taudin tunnettavuutta Suomessa
- toimia Perthesin taudin haittavaikutusten vähentämiseksi
- valvoa tästä sairaudesta kärsivien potilaiden ja heidän omaistensa yhteis-kunnallisia etuja.

Edunvalvonnassa yhdistyksen intressit ovat yhtenäiset muiden harvinaisten diagnoosiyhdistysten ja ryhmittymien kanssa. Yhdistys toimii osana harvi-naisten yhteistyöverkostoa.

8.2. Mitä yhdistys tarjoaa jäsenilleen ja muillekin

Yhdistyksen tärkeä toimintamuoto on kerran vuodessa järjestettävät yhteiset tapaamiset, joissa on yleensä asiantuntijaluento, tilaisuus keskusteluihin ja virkistysohjelmaa koko perheelle.

Yhdistyksen kotisivuille, www.perthes.fi on kerätty tietoa itse diagnoosista ja sen hoidosta, tulevista tapaamisista ja koulutuksista. Sivut ovat kaikkien käytössä. Sivuilla on myös keskustelupalsta.

Tervetuloa mukaan yhdistyksen toimintaan!



The banner for Suomen Perthes ry features a yellow background. On the left, a vertical menu lists: 'perthes', 'Perthesin tauti' (with sub-items: Diagnoosi, Luetkaa, Omat kokemukset, Uusien lasten, Uutiset), 'Yhdistys' (with sub-items: Tapaamiset, Sääntö ja laki, Yhteystiedot, Uusi läsnäolo, Artikkele), 'Keskustelupalsta', 'Suomen in English', and 'Aikataulu'. The main content area is titled 'Tervetuloa Perthes ry:n sivuille' and includes an illustration of a child's hip. Text describes the organization as a patient association for Perthes disease, provides a definition of the disease (Morbus Legg Calvé Perthes dex.), explains the association's goals, and mentions a support group. A 'UUTTA!' (New!) section on the right lists dates: 17.1.2011 (Lumiläuantit perheille!), Perhe 5.2.2011, Sastamala 12.2.2011, Leppävirta 12.2.2011, and 1.1.2011 (Kiitokset Kauhavalle!). A 'Kiitokset!' (Thanks!) speech bubble is at the bottom right.

9. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö kerää ja jakaa tietoa harvinaisista fyysisistä sairauksista niin sairastuneille tai vammautuneille itselleen, heidän läheisilleen kuin ammattilaisillekin. Oppaiden laatimisen lisäksi yksikkö järjestää tiedottavia ja vertaistukea antavia tilaisuuksia harvinaisille ryhmille sekä julkaisee Harava-lehteä. Lehti on suunnattu harvinaisille vamma-ryhmille ja alan ammattilaisille. Harvinaiset-yksikön toiminnassa on mukana lukuisia eri diagnooseja. Uusia ryhmiä otetaan jatkuvasti mukaan toimintaan.

Sairaudesta, vammasta, palvelujärjestelmästä tai vertaistuesta voi olla haasteellista löytää tietoa juuri harvinaisuuden vuoksi. Yksikön tavoitteena on, että harvinaiset sairaudet tiedostetaan ja tunnistetaan nykyistä paremmin koko yhteiskunnassa. Yksikkö tekee yhteistyötä eri järjestöjen, julkisen sektorin, diagnoosiryhmien ja asiantuntijoiden kanssa. Sen asiantuntemus on mukana myös Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen harvinaisille vamma-ryhmille järjestämissä palveluissa.

Lisätietoa Harvinaiset-yksiköstä saa Invalidiliiton Internet-sivuilta www.invalidiliitto.fi/harvinaiset tai ottamalla yhteyttä yksikköön osoitteella Harvinaiset-yksikkö Launeenkatu 10, 15100 Lahti, Puh. (03) 812 811.

10. Invalidiliitto ry

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. Liiton perusarvot ovat ihmisarvo, luotettavuus, rohkeus ja oikeudenmukaisuus.

Lisätietoja Invalidiliiton tarjoamista palveluista, julkaisuista ja järjestökoulutuksesta löytyy Internet-sivuilta osoitteesta www.invalidiliitto.fi. Sivuilta löytyy tulostettavassa PDF-muodossa mm. pieni sosiaaliopas, ammatillisen kuntoutuksen ja työllistymisen tukimuodot sekä paljon muuta tärkeää tietoa.

11. Kirjallisuutta

Yrjönen, T. 1993. Prognosis in Perthes Disease, A Radiographic and Clinical Study with Special Reference to Predictive Radiographic Findings. Väitöskirja, Helsingin yliopisto.

Lahdes-Vasama, T. 1997. Perthes' Disease - A Clinical and a Radiological Study with Special Reference to MRI findings. Helsingin yliopisto.

Parker, J. & Parker, P. 2004. Perthes Disease – A Medical Dictionary, Bibliography and Annotated Research Guide to Internet References. ICON Health Publications.

Vainikainen, T. 2010. Nivelkirja. Nivelrikon ehkäisy, tekonivelleikkaus ja kuntoutuminen. Helsinki: WSOY.

Hallila, T. & Hautala, M. 2004. Legg-Calvé-Perthesin tautia sairastavien lastenfysioterapia Suomen yliopistollisissa sairaaloissa. Erikoislääkäri Jarmo Välipakan haastattelu 23.8.2004. Opinnäytetyö. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

12. Linkkivinkit

www.perthes.fi	Suomen Perthes ry
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset	Invalidiliiton Harvinaiset –yksikkö
www.harvinaiset.fi	Harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien resurssikeskusverkosto
www.harvinaiset.net	Harvinaisten yhdistysten ja aktiivien yhteistyöverkko
www.seittiweb.org	Seitti - toimintaa vammaisille ja pitkäaikais-sairaille nuorille
www.eurordis.org/	European Organisation for Rare Diseases
www.rarelink.fi/	Pohjoismainen linkkikokoelma ja yhteyden-pitomahdollisuudet harvinaisia sairauksia sairastaville suomeksi
www.niveltieto.net	Suomen Nivelyhdistys ry
www.vammaisurheilu.fi	Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry
www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez	Lääketieteellinen PubMed-tietokanta
www.kaypahoito.fi	Käypä hoito – Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin hoitosuosituksia
www.kela.fi	Kansaneläkelaitos

13. Sanasto

- ICD-10** International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, lyhenteenä ICD, on kansainvälinen tautiluokitusjärjestelmä, jonka on kehittänyt WHO. Luokittelusta on menossa kymmenes versio, jota kutsutaan lyhenteellä ICD-10. ICD-10-tautiluokitus on ollut virallisessa käytössä Suomessa 1996 alusta alkaen. ICD-10:n tekijänoikeudet ovat WHO:lla ja Stakesilla. (<http://fi.wikipedia.org/wiki/ICD.>)
- Ilmaantuvuus** insidenssi, sairastuvuus; tietyllä aikavälillä tietyssä ihmisjoukossa ilmaantuneiden uusien tautitapausten määrä suhteutettuna yleensä henkilövuosiin. (Terveyskirjasto.fi lääketieteen sanasto.)
- Luustoikä** Luuston kypsyys, eli niin sanottu luustoikä, määritetään ottamalla röntgenkuva vasemmasta kädestä ja ranteesta. Tarkastelemalla luuston kehitystä ja vertaamalla sitä tiettyihin mallikuviin voidaan päätellä, mikä on murrosikäisen biologinen kypsyysaste. Tämä tieto on hyvin tärkeä lääkärin arvioidessa sitä, kuinka monta vuotta kasvua on vielä jäljellä ja myös pyrittäessä ennustamaan lopullista aikuispituutta. Luustoikä kertoo murrosikäisen kehityksen asteesta huomattavasti paremmin kuin hänen varsinainen ikänsä. Esimerkiksi on aivan tavallista, että hitaasti kypsyvän nuoren luustoikä on jäljessä 2 vuotta. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että pituuskasvu ei päätykään 17 vuoden iässä, vaan nuori kasvaa vielä 2 vuotta kauemmin kuin ikätoverinsa, eli aina 19 vuoden ikään asti. Useimmilla pienikokoisilla nuorilla luustoikä on varsinaiseen ikään nähden jäljessä. ([http://www.lastenendokrinologit.net/potilaille/viivpub.html.](http://www.lastenendokrinologit.net/potilaille/viivpub.html))
- Nekroosi** Nekroosi, eli akuutti patologinen solukuolema, on solun kuolema, jossa solun sisällä olevat molekyylit vapautuvat soluvälitilaan kalvorakenteiden hajottua. Nekroosi aiheuttaa usein tulehdusreaktion. (Wikipedia.)
- Osteokondroosi** Luu-rustokasvuhäiriö; ryhmä kasvuikäisen luuston usein itsestään paranevia kehityshäiriöitä, joille on ominaista kasvutumakkeen luutuneen osan kuolio (jossa ei ole mukana mikrobeja/infektiota) ja mahdollinen kasvun häiriintyminen; samoista häiriöistä käytetään myös nimeä osteokondriitti. ([http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/.](http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/))
- Osteotomia** Luuleikkaus, luun katkaisu sen asennon tai muodon muuttamiseksi esim. nivelrikon, epämuodostuman tai virheasentoisen luutumisi-

sen hoitamiseksi.

(<http://www.tohtori.fi/?page=4069997&search=osteotomia.>)

Vallitsevuus Esiintyvyys, prevalenssi, sairastavuus; tautitapausten (sairaiden) osuus jossakin väestössä tiettynä ajankohtana (point prevalence) tai ajanjaksona (period prevalence); vrt. ilmaantuvuus (Terveyskirjasto.fi lääketieteen sanasto.)

14. Lähdeviitteet

- [1] Mostofi, S. 2005. Who's Who in Orthopedics. London.
- [2] Bahmanyar S, Montgomery S, Weiss RJ, Ekbom A. 2008. Maternal smoking during pregnancy, other prenatal and perinatal factors and the risk of Legg-Calvé-Perthes disease. Karolinska University Hospital, Stockholm.
- [3] Vanamo, K. 2006. Luento Perthes-tapahtumassa Siilinjärvellä 6.5.2006.
- [4] Hallila, T. & Hautala, M. 2004. Legg-Calvé-Perthesin tautia sairastavien lasten fysioterapia Suomen yliopistollisissa sairaaloissa. Erikoislääkäri Jarmo Välipakan haastattelu 23.8.2004. Opinnäytetyö, Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- [5] Duodecim. Lääketieteen termit
- [6] Vainikainen, T. 2010. Nivelkirja. Nivelrikon ehkäisy, tekonivelleikkaus ja kuntoutuminen. Helsinki: WSOY.
- [7] <http://www.niveltieto.net/nivelrik.htm>
- [8] <http://www.niveltieto.net/dvd.htm>
- [9] http://www.niveltieto.net/Endorek_2007.pdf
- [10] Hyvä hoito lonkan ja polven tekonivelkirurgiassa 2010. Suomen Artroplastiayhdistys ry
- [11] McQuade M. & Houghton K. 2005. Use of bisphosphonates in a case of Perthes disease. The Children's Hospital at Westmead, Sydney, New South Wales, Australia.

[illegible]



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus. Yksikkö julkaisee Harvinaiset-opassarjaa, johon tämä Perthes-opas kuuluu. Oppaat tehdään yhteistyössä diagnoosiyhdistysten kanssa. Opassarjan avulla levitetään muutoin vaikeasti saatavaa diagnoosikohtaista tietoa suomen kielellä. Oppaat ovat tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille, heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Harvinaiset oppaat

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



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Launeenkatu 10, 15100 Lahti, puh. (03) 812 811, fax (03) 7830 250

lahden.kuntoutuskeskus@invalidiliitto.fi, www.invalidiliitto.fi/harvinaiset