

KAMPURAJALKA

Lapsen harvinainen diagnoosi herättää läheisissä monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Uusi tilanne saattaa pelottaa ja herättää paljon kysymyksiä. Tämä esite tarjoaa perheille tietoa ja vertaistukea.

Kampurajalka on harvinainen sairaus

Kampurajalka on synnynnäinen jalan rakenteellinen poikkeama, joka kuuluu harvinaisiin sairauksiin. Kampurajalassa jalkaterä, jalkapohja sekä kantapää ovat kääntyneenä sisäänpäin. Jalka on jäykkä, eikä sen asentoa voi itse liikuttaa normaalisti. Jalkaterä on myös pienempi, pohje kapeampi ja jalan lihakset ovat tavallista pienemmät.

Harvinaiset sairaudet ovat sairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sairastavia on vähemmän kuin 5 henkilöä 10 000 asukasta kohti.

Arviolta yli 300 000 suomalaista sairastaa jotakin harvinaista sairautta. Vaikka yksittäinen sairaus tai vamma on harvinainen, on harvinaissairaita paljon.

Esiintyvyys

Suomessa syntyy vuosittain noin 60–70 kampurajalkaista lasta ja noin puolella heistä kampurajalka on molemminpuolinen. Kampurajalka voidaan havaita jo odotusaikana rakenneultraäänissä, mutta varsinainen diagnoosi annetaan syntymän jälkeen. Sairaus on yleisempi pojilla kuin tytöillä. Kampurajalkaisuuden syy on useimmiten tuntematon, mutta taustalla voivat olla myös perintötekijät.

Hoito

Jokaisen kampurajalkaisen hoitopolku on yksilöllinen. Suomessa kampurajalkaa hoidetaan pääsääntöisesti Ponsetin menetelmällä ja jalan hoito pyritään aloittamaan toistokipsauksella ensimmäisten viikkojen aikana. Toistokipsauksella jalan virheasentoa muovataan vaiheittain kohti jalkaterän normaalia asentoa. Kun toistokipsauksella on saavutettu jalkaterän tavoiteltu asento, tehdään lapselle usein joko paikallispuudutuksessa tai nukutuksessa akillesjänteen katkaisutoimenpide tukemaan jalkaterän

korjattua asentoa. Tämän toimenpiteen jälkeen kipsihoitoa jatketaan kolmen viikon ajan ja siirrytään jatkamaan kampurajalan hoitoa tankokenkien avulla.

Tankokenkähoidon alussa kenkiä pidetään lähes ympärivuorokautisesti. Päivä- ja yöunikäyttöön siirrytään myöhemmin hoitavan lääkärin ohjeistuksen mukaisesti. Tankokenkähoidon jatketaan noin viisivuotiaaksi. Tankokenkähoidolla pyritään estämään virheasennon palautuminen. Voit tutustua Terveyskylän sivuilta löytyviin kuviin toistokipsauksesta ja tankokengistä.

Kampurajalan hoito toteutetaan yleensä monialaisena ammattilaisten yhteistyönä ortopedin, kipsimestarin, apuvälineteknikon ja fysioterapeutin kanssa vanhempia unohtamatta. He ovat tärkeässä roolissa toteuttaessa esimerkiksi tankokenkähoidon.

Kampurajalka arkielämässä ja saatavat etuudet

Vauva-ajan toistokipsauksien ja tankokenkähoidon jälkeen kampurajalka ei juurikaan vaikuta arkielämään. Kampurajalkaiset pystyvät yleensä myös harrastamaan monipuolisesti liikuntaa. Nykyisten hoitokäytäntöjen mukaisesti korjattu kampurajalka ei useimmiten vaikuta ammatinvalintaan.

Kampurajalalle kannattaa valita hyvä, tukeva kenkä. Erityispohjallisia ei yleensä tarvita. Fysioterapeutit neuvovat mielellään sopivien kenkien valinnassa ja antavat venyttelyohjeita. Jalan kehitystä on tärkeää seurata kasvuiän loppuun asti ja säännöllinen venyttely pitää yllä jalan liikkuvuutta. On normaalia, että kampurajalka jää normaalia jalkaterää pienemmäksi ja pohjelihas heikommaksi.

Lapselle, jolla on kampurajalka, on mahdollista hakea Kelalta alle 16-vuotiaan vammaistukea. Voit kysyä lisätietoja erilaisista tukimuodoista hoitavan sairaalan sosiaalityöntekijältä tai kuntoutusohjaajalta.

Vertaistukea on tarjolla, älä jää yksin

Suomen Kumpurajalkayhdistys ry (Skyry) on valtakunnallinen yhdistys, jonka toiminta-ajatuksena on jakaa tietoa kumpurajalkaisuudesta ja tarjota vertaistukea jäsenilleen. Yhdistyksen perustoimintaa on yhteydenpito kumpurajalkaisiin aikuisiin, lapsiin, lasten vanhempiin ja läheisiin sekä hoitotahoihin.



Tärkeä osa toimintaa on vertaistuki, jota tarjotaan muun muassa suljetun Facebook-ryhmän, kotisivuilla toimivien aikuisille tarkoitettujen jäsensivujen ja vuosittain järjestettävien jäsentapaamisten avulla.

Saat vertaistuen kautta käytännön vinkkejä arjen tilanteisiin hoidon eri vaiheissa. Vertaistuen ansiosta sekä lapset että aikuiset saavat kokemuksen, että eivät ole yksin kumpurajalkojensa kanssa.

Lähteet ja lisätiedot

Yhdistyksen kotisivut: www.skyry.org

Terveyskylä: www.terveyskyla.fi/

Invalidiliiton Harvinaistoiminta tarjoaa harvinaissairaille ja läheisille vertaistukea sekä parantaa harvinaissairaiden asemaa yhteiskunnassa tietoa jakamalla.

Invalidiliiton Harvinaistoimintaan kuuluu muun muassa:

- vertaistapaamisia harvinaissairaille ja läheisille
- perhetapaamisia
- koulutuksia ja seminaareja
- verkkotoimintaa
- vertaistukihenkilöiden ja -perheiden välittämistä
- neuvontaa ja ohjausta harvinaissairauksiin liittyen

Lisätietoa www.invalidiliitto.fi/tukea/harvinaiset

