

Suomen Perthes potilasyhdistyksen tiedote n:o 1/1999

Pidät kädessäsi ensimmäistä Suomen Perthes potilasyhdistyksen tiedotetta. Tiedote jaetaan jäsenillemme ja henkilöille, jotka osallistuvat Perthesin taudin hoitoon. Toivomme, että tiedote ei jää hyllylle pölyttymään, vaan sen voi mielellään asettaa esille esim. potilastiloihin. Jos tiedät jonkun jäävän ilman tätä jäsentiedotetta, ilmoita meille, niin lisäämme hänet postituslistaan.

Suomen Perthes potilasyhdistyksen perustamiskirja allekirjoitettiin elokuussa -99. Sen jälkeen yhdistyksemme on saanut kymmeniä yhteydenottoja ja uusia jäseniä kirjataan sisään viikottain. Perthes-potilaita ja heidän vanhempiaan ei ole helppo tavoittaa, mikä on luonnollista näin harvinaisen sairauden ollessa kyseessä. Tänä syksynä olemme kuitenkin saavuttaneet jo tärkeän tavoitettamme: kun joku perhe saa kuulla diagnoosin Legg Perthes, heillä on paikka, johon ottaa yhteyttä. Kotisivuillamme on ollut satoja kävijöitä ja sitä kautta myöskin yhteydenottoja.

Yhdistyksemme vuosikokous pidetään Tampereella 23. tammikuuta (sunnuntai). Paikka ilmoitetaan jäsenille virallisessa kutsussa.

Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta!

SISÄLLYSLUETTELO

Puheenjohtaja Anne Rauhalan tervehdys.....	2
Yhdistyksemme yhteystietoja.....	2
Näin hoidettiin Perthesiä 60-luvulla, Kirsi Hirvonen.....	3
Piirustuskilpailu lapsille	4
Sillisalaattia eli Perthesistä sanottua.....	5
Liittymislomake.....	6

OSALLISTU PIIRUSTUSKILPAILUUN JA VOITA MUUMI-LEHDEN VUOSIKERTA!



Puheenjohtaja Anne Rauhala:

Legg-Perthes-Calven taudin harvinaisuus aiheuttaa monia ongelmia sen diagnosoimiseen ja hoitamiseen. Lapsipotilaat joutuvat usein käymään monet epämiellyttävätkin tutkimukset läpi, ennenkuin taudin nimi selviää. Eikä ongelmana ole tutkimusmenetelmien puute tai niiden alkeellisuus, vaan tutkimusten kohdistaminen oikeaan paikkaan. Kipu ei välttämättä kohdistu lonkkaan, vaan jonnekin lonkan ja varpaiden välille. Lisäksi kipu ja ontuminen on aika-ajoittaista, eikä yleensä osu sille päivälle, kun lastenlääkärille saa vastaanottoajan.

Toinen ongelma on lääkärin tietämättömyys. Tavalliselta terveyskeskuslääkäriltä on turha kai vaatiakaan edes taudin nimen tuntemusta, mutta eivät myöskään lastenlääkärit aina tunnu muistavan taudin olemassaoloa. Eräs lastenlääkäri sanoi, että Perthesin taudista pitäisi vain pitää enemmän "meteliä", jotta se säilyisi kirkkaana mielessä yhtenä mahdollisuutena lapsen ontumisen aiheuttajista.

Hoitomenetelmät ovat hyvin kirjavia niin Suomessa kuin ulkomaillakin. Toisaalta, kukaan ei varsinaisesti edes tiedä, mikä on oikea hoitomenetelmä kussakin tapauksessa. Osa potilaista paranisi ilmeisesti ilman mitään hoitoa, mutta kuka pystyy sanomaan taudin alkuvaiheessa, että tämä on juuri se potilas. Ja toisaalta, onko sekään oikein, että jokainen potilas leikataan viikon kuluttua diagnoosista, ikäänkuin varmuuden vuoksi ja koska "leikkauksella saadaan niin hyvät tulokset". Kuinka suuri osa potilaista olisi parantunut ilman leikkausta? Varisoiva osteotomia, mikä on yleisin leikkausmuoto Perthesin taudissa, ei todellakaan ole mikään pikku juttu.

Ehkä paras tapa olisi jotain tältä väliltä. Se edellyttää kuitenkin hoitavalta lääkäriltä kanttia sanoa, että ei ole välttämättä varma oikeasta hoitotavasta juuri tälle potilaalle. Lisäksi lääkärin täytyy pystyä myös muuttamaan hoitosuunnitelmaa, jos tilanne sen vaatii. Jos lääkäri väittää yhden hoitotavan olevan sopivan kaikille maailman Perthes-potilaille, kannattaa vaihtaa lääkäriä.

Perthesiä sairastavien lasten leikkaukset tulisi keskittää yliopistollisiin keskussairaaloihin. Vuositasollakin leikkausten määrä on niin pieni, että aluesairaaloissa ei löydy niihin tarvittavaa taitoa ja rutiinia. Lisäksi fysioterapeuteillakin on usein puutteelliset tiedot Perthesin taudista, vaikka he ovat avainhenkilöitä lapsien kuntouttajina.

Miten tässä mennään eteenpäin? Me vanhemmat olemme niitä, jotka nämä asiat loppujen lopuksi ratkaisevat. Meidän pitää uskaltaa vaatia lapsillemme parasta mahdollista hoitoa. Vaikka Perthesin tauti ei olekaan tappava, se voi huonosti hoidettuna vaikuttaa merkittävästi lapsen koko loppuelämään.

Nämä asiat ovat juuri niitä, joihin yhdistyksenä meillä on paremmat mahdollisuudet vaikuttaa. Ja paljon on asioita vielä selvitettävänä. Esim. Voiko sairaus olla perinnöllistä? Miten suuri osa paranee täysin, miten suuri osa jää ontuvaksi? Vaikuttaako sairaus lapsen harrastuksiin tai ammatinvalintaan?

Toivotan Sinut lämpimästi tervetulleeksi Suomen Perthes Potilasyhdistyksen jäseneksi. Yhdessä olemme enemmän!

ANNE RAUHALA

YHTEYSTIETOJ

A:

Suomen Perthes
potilasyhdistyksen
kotisivu
<http://perthes.cjb.net>
sähköpostiosoite:perthes@iobox.com

Puheenjohtaja
Anne Rauhala
Jussilankatu 4
60120 Seinäjoki
koti 06-4148 550
mob 0400-905148
anne.rauhala@suomenrehu.com

Jäsenrekisterin
hoitaja
Kirsi Hirvonen
Sinitie 21
41360 Valkola
koti 014-837 722
mob 050-5988774
kirsi.hirvonen@aanekoski.metsaserla.fi

Tiedotus
Maija Piiparinen
majja.piiparinen@neti.ee

Perthesin taudin hoitoa 60-luvulla

Olen Kirsi Hirvonen, nyt jo 37-vuotias. Olen sairastanut lapsena Perthesin taudin vasemmassa jalassa. Sairastuin kesällä 1967 eli ollessani 4-vuotias. Tauti antoi ensimmäisiä oireitaan aamuisin sängystä noustessa, jalat eivät kantaneet. Vanhempani huolestuivat aikaa myöten asiasta. Lääkäri arveli kuitenkin asian johtuvan ainoastaan kasvukivuista. Kun en kuitenkaan saanut jalkaa taipumaan saadakseni sukkaa jalkaan ja minulle nousi kuumekin, ryhdyttiin asiaa tarkemmin selvittämään. Paikallislääkärin ottamien röntgenkuvien jälkeen saimme lähetteen Ortopediseseen sairaalaan (Ruskeasuon sairaala) Helsinkiin. Invalidisäätiön



Sairaalassa minut laitettiin sänkytilaaksi ja jalka vetolaitteeseen. Tämä hoito kesti kahden viikon ajan. Sen jälkeen jalkaani asennettiin häkkyrä, jota muistan sanottaneen splintiksi. Luettuani Perthes-yhdistyksen kirjoituksen kyseessä oli varmaankin tekstissä mainittu Thomas splint -kehikko. Tässä kehikossahan jalka tai oikeammin reisiluun pää on koko ajan levossa, joten toisen jalan kenkään oli rakennettava n. 10 cm korotus, jotta käveleminen olisi onnistunut. Isovanhemmat kauhistuivat ja muut lapset ihmettelivät. Mutta pienen, vilkkaan tytön menoa se ei haitannut. Juoksut ja puuhun kiipeämiset onnistuivat, vaikka kehikkoa pidettiin koko valveillaoloaika kahden vuoden ajan.

Lopulta loppukesästä 1969 sain kehikon pois juuri ennen koulun alkua. Ortopedisin sairaalan lääkäri sai ison halauksen. Suorinta tietä kenkäkauppaan ostamaan tavalliset kengät. Koska vasen jalka oli käyttämättömyyttään jäänyt pienemmäksi, ostettiin heti kaksi paria, 26:n ja 28:n numeroiset. Pikku veli sai sitten aina toiseen jalkaan uuden kengän ja toiseen käytetyn. Rajumpi liikunta oli vielä puolen vuoden ajan kielletty.

Monta vuotta kului ilman ongelmia. Kävimme aluksi kerran kuukaudessa Helsingissä sairaalassa tutkimuksissa ja lopulta kerran vuodessa, kesäisin, ja samalla pääsin Linnanmäelle. Vuonna 1974 minulle tehtiin kuitenkin leikkaus. Minulla tallessa olevassa lääkärintodistuksessa lukee: vas. jalan lonkkanivelen luutumishäiriö, jonka vuoksi suoritettu isonsarvennoisen luudutusleikkaus. Taas oli urheilu- ja voimistelukieltoa vuoden verran.

Tuostakin on jo aikaa vierähtänyt. Vasen jalka on 2,5 cm lyhyempi kuin oikea ja kengissä on korotus. Selkäkin on kuulemma fysioterapeutin mukaan kierossa ja mutkalla. Olen saanut kolme lasta. Raskausajat ja synnytykset ovat aina sujuneet ongelmitta. Äitiyslomat sitten ovat saaneet aikaan sekä jalka- että selkäsärkyjä. Syynä on varmaankin se, että kotona ei tule käytettyä sisällä kenkiä, eikä näin ollen tule sitä tarvittavaa korotusta. Lisäksi tulee tietysti kannettua vauvoja huonoissa asennoissa ja liikuntakin jää vähälle. Olenkin huomannut, että liikunnalla on oleellinen merkitys jalan ja selän kunnossa pysymiseen. 3 Parhaita ovat olleet voimistelu, ei kuitenkaan aerobic, ja vatsatanssi. Tulevaisuudessakin on yritettävä pitää huolta itsestään, koska lääkäritkään eivät ole osanneet sanoa, mitä vanhuus tuo tullessaan. K.H.

PIIRUSTUSKILPAILU LAPSILLE

OSALLISTU PERTHES-AIHEISEEN PIIRUSTUSKILPAILUUN JA VOITA
MUUMI-LEHDEN VUOSIKERTA

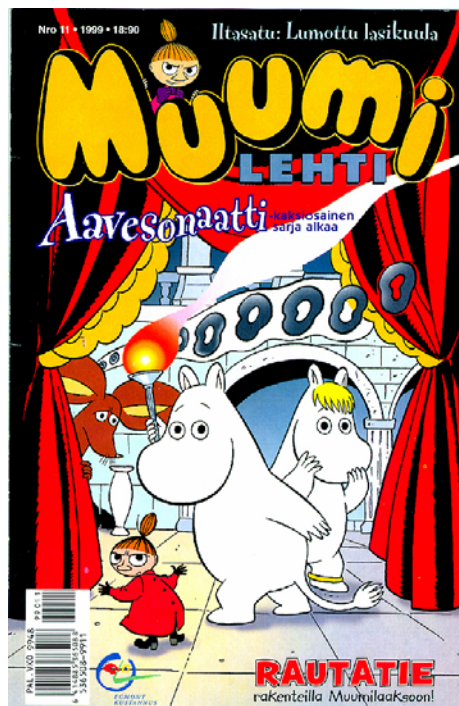
KILPAILUOHJEET:

1. MIETI MITÄ PERTHESIN TAUTI TUO MIELEESI?
2. PIIRRÄ TAI ASKARTELE PAPERISTA TAIDETOKSESI.
3. LAITA TEOKSESI KIRJEKUOREEN JA LIITÄ OHEEN PAPERI, JOSSA ON NIMESI, IKÄSI, OSOITTEESI JA PUHELINNUMEROSI.
4. LÄHETÄ SE OSOITTEELLA: ANNE RAUHALA, JUSSILANKATU 4, 60120 SEINÄJOKI
5. PIIRUSTUKSET ON POSTITETTAVA VIIMEISTÄÄN 1. MAALISKUUTA 2000 MENNESSÄ.
6. TUOMARISTO VALITSEE PARHAAN TAIDETOKSEN 15.3. JA PALKINNOSTA ILMOITETAAN HENKILÖKOHTAISESTI, SEKÄ SEURAAVASSA JÄSENTIEDOTTEESSA, JOSSA JULKAISEMME KILPAILUN SATOA.

HUOM!

KILPAILU ON AVOIN KAIKILLE LAPSILLE.

KIITÄMME EGMONT KUSTANNUS OY:TÄ MUUMI-LEHDEN VUOSIKERRAN
LAHJOITTAMISESTA.



PERTHESISTÄ SANOTTUA

Monet Legg Perthesiin sairastuneiden lasten vanhemmat ovat todenneet, että kirjallista tietoa sairaudesta on kovin vähän. Internetissä tarjontaa on enemmän, varsinkin yleistä tietoa esim. oireista, mistä ne saavat alkunsa, erilaisista hoitotavoista ja varsinkin ulkomaisissa lähteissä mielellään kerrotaan taudin mahdollisista aiheuttajista. Mutta syvemmälle ei pääse, mm. taudin kesto jää epäselväksi ja miten kauan aktiivinen vaihe missäkin ikäluokassa jatkuu tai mitä ongelmia tulee aikuisiässä ja miten niitä hoidetaan. Aika outoa on, että järin selvää kuvaa tautiin sairastuneista Suomessa ei ole - toivottavasti löydämmekin muutaman innokkaan sairaanhoitoa tai fysioterapiaa opiskelevan, jotka innostuisivat tutkimaan aihetta.

Anne Rauhala on löytänyt artikkelin vuoden -94/4 Kauneus ja Terveys -lehdestä. Kyseessä on ortopedi Timo Yrjösen haastattelu, hän on väitellyt -93 aiheesta "Perthesin taudin ennuste". Lainaan joitain katkelmia tähän ja toivottavasti joskus meillä on mahdollisuus kuulla Timo Yrjöstä lähemminkin.

"Perthesin tauti on tunnettu jo noin 80 vuotta, sen aiheuttaja on edelleen hämärän peitossa. Nimensä Legg-Calve-Perthesin tauti on saanut niiden vuosisadan alkupuolella työskennelleiden tutkijoiden mukaan, jotka taudista ensimmäisinä raportoivat. Perintökelijöiden osuutta sairastumiseen ei ole pystytty osoittamaan."

"Taudin aikana kehittyvä nivelpintojen yhteensopimattomuus lisää lonkan nivelrikon riskiä jo varhaisessa aikuisiässä." Hoidolla on kaksi päätavoitetta: lyhyellä tähtämellä lonkanivelen muotohäiriön estäminen ja pitemmällä tähtämellä ennenaikaisen nivelrikon ehkäiseminen.

"On kuitenkin muistettava, ettei mikään yksittäinen hoitomuoto ole osoittautunut sopivaksi kaikille Perthesin tautia sairastaville. Jokaisen potilaan hoito mietitään täysin yksilöllisesti."

"Hoitotulos on anatomisesti hyvä, kun kasvun päättyessä reisiluun on normaalin kokoinen ja muotoinen."

Sain myös käsiini kopion lastenortopediaa käsittelevän kirjan Perthes-sivuista. Siinä kerrotaan, että Suomessa sairastuu vuosittain noin sata lasta ja periytyvyydellä on merkitystä, jos vanhemmilla on ollut Perthesin tauti. Tytöillä, vaikka he sairastuvat harvoin, on tauti usein vaikeampi kuin pojilla, sillä tautipesäke on usein laajempi kuin pojilla. Taudin kulusta kerrotaan, että 60 %:lla ennuste on hyvä riippumatta hoidosta. Kirjassa mainitaan myös Catterallin luokittelu, jossa arvioidaan tautia pesäkkeen laajuuden perusteella. Taudin pitää kylläkin edetä tietyn matkaa, ennenkuin näin voidaan arvioida tautia. Lukuisista yrityksistä huolimatta ei ole löytynyt keinoja ennustaa taudin etenemistä. Tosin se tiedetään, että tulokset ovat sitä parempia, mitä aikaisemmin hoito aloitetaan. Kirjassa mainitaan myös siitä, että röntgenkuvien merkitystä ei voi yliarvioida, mikä varmaan vahvistaa sitä, että nämä lapset on keskitettävä tiettyihin hoitolaitoksiin, jossa myös röntgenlääkärillä on ammattitaitoa tulkita juuri näiden lasten röntgenkuvia. Oireet ja röntgenkuvien kertoma ei aina kulje käsikädessä.

Kirjassa korostetaan sitä, että lonkan liikkuvuuden säilyttäminen on ensiarvoisen tärkeää - hoitoihin ei pidä ryhtyä ennen kuin hyvä liikkuvuus on saavutettu joko vuodelevolla, sauvoilla liikkumisella ja/tai liikehoidolla. Edelleen kerrotaan, että lonkat, jossa liikkuvuus on hyvä, pesäkkeen laajuus röntgenkuvassa on alle puolet epifyysistä eikä riskilöydöksiä ole, eivät hyödy hoidosta, jolla tarkoitetaan siis leikkaushoitoa. Tuloksista kerrotaan, että primaarihoidon tulos on nähtävissä noin neljän vuoden kuluttua. Mikäli reisiluun pää ei muotoudu pallomaiseksi, kehittyä 40 vuoden kuluessa sekundaariartroosi n. 60-80 %:ssa tapauksista.

Ja sitten takaisin nykypäivään. Ortopedi Pentti Kallio HYKS:stä on auttanut yhdistystämme kertomalla Perthesin taudista, jonka perusteella tehtyjä artikkeleita on julkaistu eri lehdissä. Mm. joulukuun Fysioterapeutti-lehdessä on artikkeli Perthesin taudin terapiasta. Lainaan joitakin kohtia tästä artikkelista: "Perthesin taudin hoidossa tavoitteena on pitää reisiluun pää pyöreänä ja liikkuvana, sekä saada se pysymään lanitokuopassa."

"Hälyttävä merkki on liikelaajuuden nopea huononeminen, joka ilmenee jalkojen loitonناسennon rajoituksena tai jalkoja koukistettaessa vatsan päälle, sairaan puolen jalan liukumisena sivulle".

"Perthes-taudin menestyksellinen hoito edellyttää liikunnan rajoittamista taudin aktiivisen vaiheen aikana. Aivan pienten lasten kohdalla rajoituksia on vaikea toteuttaa, mutta juoksemista ja hyppimistä pyritään välttämään ja yleensäkin liikuntaa, joka aiheuttaa iskevän liikkeen lonkkaan."

Mielestäni nämä ovat aika näppäriä perusasioita pitää mielessä, kun tulee ongelmatilanteita kotona. En usko, että olen ainoa vanhempi, joka unohtaa kaiken, mitä lääkäri on sanonut viimeistään vuorokauden sisällä. Joka lääkärikäynnin jälkeen on informoitava puolisoa, lapsen sisaruksia, isovanhempia, tätejä, setiä, enoja, tuttavuuksia, naapureita ja työkavereita - sitten onkin takki tyhjä. Yksinkertaistettuna edelliset lauseet sisältävät ohjeet, että reisiluun pää pysyy pyöreänä ja liikkuvana liikuttamalla sitä ääriasentoihin. Joskus taudin kehityksestä johtuen näin ei ole ja silloin liikelaajuus huononee, tästä on selvät merkit ja silloin otetaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin. Liikunnassa mieti aina, että lonkkaan ei kohdistus jysähdyksiä - älä osta lapselle hyppynarua tai tramboliinia. Liikunta sinänsä on hyväksi.

Lapsen sosiaalista kehitystä on tarpeellista tukea, eli lapsen on saatava liikkua ja olla toisten lasten kanssa: Perthesin taudin hoitoon on kehitetty varsin vaativia leikkausmenetelmiä ja potilasta rasittavia lastoitushoitoja tietämättä aivan tarkkaan niiden todellista hyötyä. Alkuun hoitona oli parin vuoden vuodelepo, jolla varmistettiin reisiluun päänsä säilyminen pyöreänä, mutta joka muuten on tuhoisa lapsen sosiaalisen kehityksen kannalta.

Perthesin tautia hoidettaessa yleisimmät leikkausvaihtoehdot ovat reisiluun päänsä katkaisuleikkaus (valgisoiva tai varisoiva osteotomia), lantion katkaisuleikkaus (Salter-osteotomia) tai Triple, jossa lantio katkaistaan kolmesta kohdasta. Toimenpide päätetään yksilöllisesti potilaan tilanteesta riippuen. Mitä nuoremasta lapsesta on kysymys, sitä varmemmin selvittää ilman kirurgisia toimenpiteitä, 6-8 -vuotiaiden kohdalla tilanne ei enää parane spontaanisti, vaan usein vaaditaan jokin toimenpide ja yli 8-vuotiailla melkein säännöllisesti tehdään jokin toimenpide.

Perthesin taudin läpikäymiseen menee kahdesta viiteen vuotta, jona aikana 80 % lapsista paranee täydellisesti. Vajavainen hoitotulos tulee esiin esim. kun kasvu pysähtyy ennen aikojaan, tulee jalkojen pituusero tai reisiluun pää ei ole kehittynyt pyöreäksi ja aiheuttaa nivelrikon. Tällöin jatketaan hoitoa oireiden mukaan, kysymykseen tulevat edelleen fysioterapia, apuvälineet ja korjaavat leikkaushoidot. Mm. harrastukset, ammatinvalinta ja armeijaan meno jää myös pohdittavaksi.

Tiedotteessamme Kirsi Hirvosen kertomuksesta käy ilmi, että täydellinen paraneminen ei ole ainoa keino tulla onnelliseksi ihmiseksi. Me Perthes-vanhemmat kaipaisimme kuitenkin lisää näitä kertomuksia, ihan tilastoiksi asti tehtynä. Näistä kokemuksista voisimme saada saadua rohkaisevaa tietoa tai kenties oppia erehdyksistä. Perthes-lapsen parhaalla mahdollisella kuntoutuksella eliminoidaan nivelrikon ja ennenaikaisen eläkkeelle jäämisen riskiä. Tavoitteellamme on siten myös merkittävä yhteiskunnallinen merkitys.

MAIJA PIIPARINEN

LIITTYMISLOMAKE

Liityn jäseneksi Suomen Perthes potilas yhdistykseen.

Nimi: _____

Osoite: _____

Puh: _____ Fax: _____ e-mail: _____

Lähetä liittymislomake Kirsi Hirvoselle, Sinitie 21, 41360 Valkola. Voit myös lähettää tiedot sähköpostitse osoitteeseen: perthes@iobox.com

Liittyminen tulee voimaan heti kun jäsenmaksu 30,- on maksettu yhdistyksen tilille 6
Merita-Seinäjoki 114030-414345.