

SUOMEN PERTHES POTILASYHDISTYKSEN TIEDOTE N:O 4

Perthes potilasyhdistyksen ensimmäinen toimintavuosi tuli hiljattain täyteen. Tätä vuotta on vaikea arvioida asetettujen tavoitteiden suhteen, sillä niitä ei ollut. Mutta kun arvioimme vuotta yhdistyksen saavutusten mukaan, olemme pärjänneet hienosti. Heinäkuussa järjestetyt koko perheen kesäpäivät kruunasivat alkutaipaleen.

Olemme nyt toimiva yhdistys, jolla on paljon tavoitteita, niistä tarkemmin sivulla 4. Yhdistyksen jäsenten hajautuminen ympäri maata tekee meistä yksinäisiä puurtajia, mutta toivottavasti tiedotteet, kotisivu ja sähköposti auttava matkan varrella.

Perthes on perheen elämässä pitkäaikainen vieras, mutta hyvin pian siihen tottuu ja arkielämä palautuu omiin uomiinsa. On kuitenkin muistettava, että lapsen Perthes vaikuttaa moniin jo lapsuudessa tai myöhemmin elämässä vastaan tuleviin valintoihin. Pelkkä liikunta on kysymysmerkki sinänsä. Oman lapseni kohdalla tilanne tuli vastaan, kun oman koulusysteemimme mukaan lapsille valitaan harrasteaineet, jotka tulevat varsinaisen koulupäivän päälle. Yritin lähes painostaa Katria ottamaan mahdollisimman paljon liikuntaa, vaikka tiedän hänen rakastavan käsitöitä ja askartelua. Päädyimme kuitenkin puolittamaan harrastukset siten, että osa on liikuntaa ja osa askartelua. Mutta ennen tähän päätökseen tulemistä jouduin pohtimaan aika tarkkaan sitä, että miksi minä aina tuputan Katrille kuntouttavaa toimintaa, vaikka hänen elämässään on toki muitakin asioita kuin sairaus. Asia voi myös kääntyä toisinpäin perheessä, jolloin ruvetaan hyvin paljon varomaan kaikenlaista liikuntaa ja tyydytään vain fysioterapeutin kuntoutukseen. Jättäydytään ikään kuin fysioterapeutin käsiin.

Elämässä on hyvin paljon valintoja ja meidän pitäisi kai useimman valinnan kohdalla pyrkiä unohtamaan, että lapsella on Perthes ja tehdä Perthesiä koskevia päätöksiä silloin, kun ne ovat todella ajankohtaisia.

Maija Piparinen

Tiedote jaetaan 1-2 kertaa vuodessa sairaaloille. Voisitteko ystävällisesti varmistaa, että kaikki jakelulistasta kuuluvat saavat tiedotteen käsiinsä.

nimi luettu

SISÄLLYSLUETTELO

Puheenjohtajan palsta	2
Kesäpäivät Haavanlammin perheen kokemana	3
Yhdistyspalsta	4-5
Yhteystiedot, liittymislomake	5

Haluatko tiedotteen mielummin sähköpostilla?
Meilaa toiveesi meille ja seuraava tiedote tulee suoraan sähköpostiisi.

NYT KAIKKI TAITEILIJAT JA TAITEILIJAN ALUT PIIRTÄMÄÄN, ASKARTELEMAAN TAI VAIKKAPA TIEKONEELLA VALMISTAMAAN YHDISTYKSEN OMAA JOULUKORTTIA. LÄHETÄ OMA KORTTIEHDOTUKSESI 10.10. MENNESSÄ ANNE RAUHALALLE. JOULUKORTTISARJAN (2-4 ERILAISTA KORTTIA) MYYNTI ALOITETAAN MARRASKUUSSA. KORTIN TAITEILIJAI EI SAA RAHALLISTA KORVAUSTA, MUTTA MAINETTA SITÄKIN ENEMMÄN, SILLÄ TEKIJÄN NIMI PAINETAAN KORTTIIN.

PUHEENJOHTAJAN PALSTA

Kesä meni, samoin Suomen Perthes Potilasyhdistyksen Kesäpäivät Lahdessa. Kesäpäivät olivat onnistuneet, ja varmaa on, etteivät ne jääneet viimeisiksi. Kesäpäivillä oli osallistujia kymmenestä perheestä, mikä olikin ihan sopiva määrä tiloihin nähden. Myös sää suosivat meitä; viikonloppu oli varsin vähäsateinen kun vertaa yleensä viime kesän säihin.

Kesäpäivillä oli puhumassa HYKS:stä fysioterapeutti Patrick Willamo ja lasten ortopedi Risto Nikku.

Patrick painotti kuntoutuksen merkitystä Perthesin taudin hoidossa, kuitenkin niin, että pääpaino on kotona tehtävissä jokapäiväisissä harjoituksissa, eikä vain fysioterapiatunneilla. Urheilulajeista Willamo välttäisi rajuja kontaktilajeja ja paljon hyppimistä vaativia lajeja. Lasta pitää jokatapauksessa kannustaa liikkumaan, sillä verenkierron vilkastuminen myös reisiluun päässä nopeuttaa paranemista.

Risto Nikku esitteli tämänhetkisiä hoito- ja leikkausmuotoja sekä niiden tuloksia ja valotti hieman tulevaisuuden painopistealueita Perthesin taudin tutkimuksessa ja hoidossa. Suurin ongelma Nikun mukaan on tunnistaa ne lapset, joiden Perthesin tauti vaatii operatiivista hoitoa. Sairaus on 60 %:lla sairastuneista lapsista sen tyyppinen, että se paranee itsestään ilman operatiivista hoitoa. 10 %:lla on vaikea, bilateraalinen eli molemminpuolinen epifyseaalinen dysplasia, joka selvästi vaatii leikkaushoitoa. Loput 30 % täytyisi pystyä tunnistamaan riittävän ajoissa, jotta hoito olisi mahdollisimman tehokasta. Tähän ollaan ottamassa uutta luokitusta, ns. Herring-luokitusta, missä reisiluun pään uloimman kolmanneksen painuman perusteella luokitellaan kolmeen ryhmään, eli Herring A, B ja C. A on lievin ja C vakavin. Selvää kuitenkin on, että lapsen iän ja/tai painon lisääntyessä myös taudin vaikeusaste kasvaa.

Operatiivisista hoitomuodoista tavallisin on varisoiva osteotomia, joita leikkauksista on n. 2/3 tai 3/4. Valgisoivaa osteotomiaa käytetään jonkin verran, ja loput leikkausmuodot ovat selvästi harvinaisempia. Leikkaustavan määrää aina potilaan tilanne.

Nikku esitteli varisoivan osteotomian leikkaustuloksia. Hoikka ym. mukaan tulokset leikkauksista oli 52 %:lla hyviä, 24 % tyydyttäviä ja 24 % huonoja. Oululaisten Heikkinen & Puranen mukaan 67 %:lla tulos oli hyvä, kun taas tyydyttäviä oli 21 % ja huonoja 12 %. Erot johtunevat ainakin osittain siitä, että operatiivisen hoidon kynnyks on ollut eritasolla eri tutkimuksissa.

Paljon kysymyksiä herätti potilaan kipsaus leikkauksen jälkeen. Toinen ortopedi kipsaa aina, toinen vain erityistilanteessa. Nikku ei osannut sanoa varmasti, miksi eroja on. Hänen mielestään kipsi täytyy laittaa, jos ei ole 100 %:n varmaa, että luun päät pysyvät oikeassa asennossa luutumiseen saakka.

Uusina asioina Perthesin taudin hoidossa ja tutkimuksessa on tulossa siis Herring-luokitus, veren hyytymistekijöiden osallisuus taudin syntymisessä, uudet kiinnityslevyt leikkaushoidossa ja laaja monikeskustukimus, joka on vielä kesken. Tulevaisuudessa on selvitettävä vielä genetiikan eli perinnöllisyyden merkitystä taudin puhkeamiseen ja täsmähoidon mahdollisuuksia.

Kysymyksiä sateli luennoitsijoille runsaasti, ja he auliisti niihin vastasivat. Selvää on, ettei yhtä ainoaa hoitomuotoa ole olemassakaan, vaan jokainen lapsi arvioidaan aina omanaan ja tästä syystä hoitotavoissa on eroja. Kaikki ei sovi kaikille.

Illaksi siirryimme sitten Kesäkoti Sarvikuuttiin, jossa jatkoimme makkaranpaiston, saunomisen ja varsinkin mukavan yhdessäolon merkeissä. Lapsille oli tärkeää nähdä, että on myös muita saman sairauden kanssa painivia. Ja me vanhemmat saimme paljon uusia vinkkejä, mitä esimerkiksi yhteiskunta on velvollinen meille antamaan, vaikka kysymys ei olekaan täysin invalidisoivasta sairaudesta. Huonoja, vaikeita kausia kuitenkin kaikilla on, ja silloin tarvitaan apua.

Yksi asia tuli kuitenkin selväksi. Nämä kesäpäivät eivät jääneet tähän. Ensi vuonna tavataan taas, ja toivottavasti vielä isommalla joukolla!

Syysterveisin Anne Rauhala

HAAVANLAMMIN PERHEEN KOKEMUKSIA KESÄPÄIVILTÄ:

Heinäkuun viimeisenä viikonloppuna koitti vihdoinkin kauan odotettu Perthes potilasyhdistyksen ensimmäinen tapaaminen Lahdessa. Itse olin saanut tiedon kyseisestä yhdistyksestä tutun fysioterapeutin kautta. Hän oli nähnyt jutun ammattilehdessä. Joulun aikaan -99 kävin Perthes-kotisivuilla Internetissä ja täyttelin liittymiskaavakkeen, sitten saimmekin kotiin ensimmäisen tiedotteen. Tähän mennessä Anna 10 v. oli sairastanut tätä mystistä sairautta kolmen ja puolen vuoden ajan, emmekä olleet tavanneet ainuttakaan "lajitoveria". Onni onnettomuudessa on se, että olemme saaneet Annan hoitavaksi lääkäriksi lastenkirurgi Jarmo Välipakan. Jokaisella TAYS:n käynnillä olemme saaneet niin paljon tietoa, mitä kerralla pystyy "sulattamaan", joten epä tietoisena ei ole tarvinnut lääkärikirjoja lukea. Jarmo Välipakan vastaanotolle menimme kun Anna oli kuusi viikkoa valittanut, ettei saa jalkaa polvesta suoraksi ja siltikin tilanne oli vaikea, koska Anna sairastaa aggressiivista Perthes-tautia.

Lahteen kokoonnuimme lauantai-aamuna Invalidien sopeutumisvalmennuskeskukseen "Soppariin", jossa ensin jokainen perhe esittäytyi ja kertoi lyhyen historiikin "koukeronsa". Tästä syystä hoito onkin yksilöllisesti räätälöitävä. Puheenjohtaja Anne piti asiapitoisen alustuksen, ja myöskin Maija ja Kirsi esittäytyivät. Maijalle, Annelle ja Kirsille suurkiitos, että saimme tavata toisemme.

Ruokailimme ja lapset lähtivät, sään meitä suosissa, Launeen perhepuistoon. HYKS:n lasten ja nuorten sairaalasta oli fysioterapeutti Patrick Willamo tullut kertomaan meille kuntoutuksesta. Käytännön kuntoutusasioista puhuminen jäi kuitenkin harmittavan vähälle tunnin luennon puitteissa. Ortopedi Risto Nikun, HYKS/LNS:sta niin ikään, asiantuntijaluento oli todella valaiseva. Kuulimme eri hoito- ja leikkaustavoista, olimmehan tähän asti saaneet tietoa vain oman lapsemme kohdalla tapahtuvasta hoidosta. Kahvien ja jutustelun jälkeen siirryimme omaan yömajaamme, jossa kokoonnuimme "iltanuotiolle" grillin ääreen, myöskin saunominen ja uiminen kuuluivat illanviettoon.

Grillikatoksessa keskustellessamme yhteenkuuluvaisuuden tunnetta toi paljon kaipaamamme vertaistuki, saada keskustella yhteisillä termeillä lastemme erikoisesta sairaudesta, jota salaisuuden verho harsoaa vielä tänäkin päivänä, vaikkakin sairaus on jo kauan tunnettu. Erityisesti huomioni kiinnittyi siihen kuinka läheisiä perheenjäsenet olivat toisilleen ja kuinka ajattelevia ja "pikkuvanhoja" Perthes-lapset olivat. Myöskin lapsista oli mukava tavata samaa sairautta sairastavia lapsia. Kommelluksiakaan emme unohtaneet, monet kertomukset sauvoilla ja pyörätuolissa vietetystä ajasta, peseytyminen lantiokipsin kanssa, kulkemiset hissittömässä talossa, tyhjän pyörätuolin työntämiset, kaatuminen tuolilla - puhumattakaan pyörätuolissa istuvan lapsen nousemisesta kävelemään karkkihyllyn kohdalla.

Näistä kaikista on selvitty arkipäivän huumorilla ja pitämällä lippu korkealla. Sydämeistä tuleva kiitos kaikille mukana olleille, erityiskiitos Annelle ja Maijalle, toivottavasti tapaamme pian uudelleen.

Anna, Olli, Jaana ja Jukka Haavanlammi

YHDISTYSPALSTA

Vuosi sitten Rauhalan Anne ja minä olimme aivan onnesta pökerryksissä vastaanottaessamme ensimmäiset ilmoittautumiset Perthes-yhdistykseen. Ensimmäinen vuosikokous tuntui mahtavalta, meitä oli jo monta. Kesäpäivät olivat jollainen saavutus, että piti oikein pysähtyä lepäämään laakereille, Anne kysyi että yllättikö kisaväsämys. Kyllä.

Mutta nyt on aika lähteä eteenpäin, meillä on vielä töitä tekemättä. Nyt kun olen tavannut niin monta teistä, tiedän että nämäkin työt tulevat tehtyä. Eli nämä kaikki osa-alueet tarvitsevat jonkun vetäjän ja useamman avustajan, ilmoittautukaa Annelle tai minulle.

- 1) Meidän on saatava aikaan kattava osoitteisto paikoista, joissa hoidetaan Perthesiä, siis sairaalat ja ne fysioterapeutit, joille kuntoutus on keskitetty. Tätä voimme koota vaikkapa alueita jakamalla.
- 2) Tarvitsemme myös jäsenistön puhelin- ja sähköpostiosoiteluettelon, jolloin yhteydenpito helpottuu ja uudet jäsenet voivat nopeasti ottaa yhteyttä lähiseudun Perthes-perheisiin.
- 3) Meille on tarjoutunut mahdollisuus tehdä Invalidiliiton kanssa yhteistyössä potilasopas, joka jaettaisiin kaikkiin terveydenhuoltopisteisiin. Potilasoppaan toimittaminen on tehtävä yhteistyössä kaikkien Perthesiä hoitavien sairaaloiden kanssa, jotta saadaan koko maahan sopiva ohjeisto aikaiseksi.
- 4) Kela - Perthes lasten tuet ovat valitettavan usein vanhempien supliikin ja kaunokirjoitustaidon varassa. Jotkut jäävät ilman mitään tukea kun taas toiset saavat runsaammin, tulos ei ole verrattavissa sairauden vaikeusasteeseen. Eli tarvitsemme henkilön, joka alkaa selvittää suhteita Kelaan. Mitä meidän pitää tehdä, jotta Perthes tulee tunnetuksi joka paikkakunnalla.
- 5) TYKS:n alue ei ole jostain syystä lähtenyt liikkeelle. Kyllä sielläkin tätä tautia hoidetaan, mutta alueelta on vain yksi jäsenperhe. Entisenä TYKS:läisenä täytynee sanoa, että siellä vissiin hoidetaan niin hyvin asiat, että yhdistystoiminta ei potilaita ja heidän vanhempiaan kiinnosta. Eipä vaan, kyllä kai suurin osa on ollut hoitoonsa aika tyytyväisiä, tämän sairauden harvinaisuus ja ennalta-arvaamattomuus vain aiheuttaa niitä epävarmuuden ajatuksia, joita on hyvä porukalla pohtia.
- 6) JOULUKORTIT
Nyt joukolla piirtämään joulukorttiehdotuksia. Tässä on jollekin taiteilijalle suuri mahdollisuus. 2-4 parasta joulukorttiehdotusta otetaan yhdistyksen joulukorttimalliksi ja tulemme myymään niitä valtakunnallisesti.
- 7) VUOSIKOKOUS
Vuosikokous pidetään vuodenvaihteen jälkeen. Silloin valitsemme uuden hallituksen, uudet kasvot ovat tervetulleita. Vuosikokouksen paikkakunta pitäisi päättää niin, että kenellekään ei muodostu hurjan pitkää matkaa. Viimeksi tapasimme Tampereen rautatieaseman nurkalla Café Strindbergissä.

Kesäpäivien grillitilulla otettiin esille yhdistyksemme jäsenmaksun suuruus tai sanoisimmeko mielummin pienuus. Jokainen perhe maksaa yhden jäsenmaksun, jonka suuruus on 30,-. Yleinen kanta tuntui olevan, että jäsenmaksua voitaisiin korottaa. Jäsenmaksu on alkuun päätetty näin matalalle tasolle, jotta kenenkään ei tarvitsisi jäädä pois yhdistyksestä jäsenmaksun takia.

Kesäpäivien jälkeen eräs jäsenperheemme lahjoitti yhdistykselle 500,- käytettäväksi luennoitsijapalkkioihin. Viestinä oli, että pidetään jäsenmaksu alhaalla ja ne, jotka tuntevat pystyvänsä maksamaan enemmän, voivat joko tehdä lahjoituksen yhdistykselle tai vaikkapa maksaa ylimääräisen kannatusjäsenmaksun, kuten jotkut ovat tehneetkin.

TERVEISIÄ HYKS:STA

Olen yrittänyt saada yhteyttä Perthesiä hoitaviin sairaaloihin, tosin huonolla menestyksellä. Ideana olisi saada arkipäivän tietoa Perthesin hoidosta. Olen saanut vain vastauksen HYKS:stä fysioterapeutti Soile Kuroselta. Kenties jotkut jäsenistä voisivat pyytää omilta fysioterapeuteiltaan vastaavia juttuja.

Tässä siis fysioterapeutti Soile Kuronen, HYKS Lasten ja nuorten sairaala:
"Te olette yhdistyksessä saaneet paljon tietoa ortopedi Pentti Kalliolta koskien Legg-Perthes-Calvaeta ja sen hoitokäytäntöjä. Fysioterapeutti-lehdessä olikin artikkeli kyseisestä sairaudesta, johon oli haastateltu fysioterapeutti Patrick Willamo. Willamo toimii ortopedisellä osastolla, missä Perthes-potilaille tehdään toimenpiteet.
Itse toimin Lasten ja nuorten sairaalan kirurgisella poliklinikalla, missä kyseiset potilaat käyvät ortopedin kontrolloissa. Pyrin olemaan kontrollitilanteissa mukana. Toivomus meillä on, että omilta fysioterapeuteilta tulee perheen mukana kirjallinen fysioterapiapalaute, missä selviää sen hetkinen nivelliikkuvuus, lihasvoima ja mahdolliset liikkumisen ongelmat. Joskus myös oma fysioterapeutti on kontrollitilanteessa mukana.
Minä puolestani viestitän takaisin omalle fysioterapeutille ne tiedot, mitkä tulevat kontrollitilanteessa esille ja miten fysioterapia jatkuu.
Meillä ei ole mitään fysioterapiahoitoja polikliinisesti.
Hoidamme osastolla olevat perthes-potilaat, järjestämme jatkohoidon ja kontrolloimme tilanteen poliklinikalla ortopedin vastaanoton yhteydessä. Väliillä perthes-potilaat tulevat ainoastaan fysioterapia-välikontrolliin, jos lääkäri-kontrolliaikojen väli on pitkä.
Kirjoittamistamme fys-lehdistä totesin, että 80 perthes-potilasta on tällä hetkellä seurannassa.
soile.kuronen@hus.fi

YHTEYSTIETOJA:

Suomen Perthes potilasyhdistys r.y.
Puheenjohtaja Anne Rauhala, Jussilankatu 4, 60120 Seinäjoki
Puh. 06-4148 550 tai 0400-905148, e-mail anne.rauhala@suomenrehu.com

Yhdistyksen kotisivu
<http://perthes.cjb.net>

Yhdistyksen sähköpostiosoite
perthes@iobox.com

Jäsenrekisterin hoitaja Kirsi Hirvonen
Sinitie 21, 41360 Valkola, puh. 014-837 722 tai 050-5988 774
kirsi.hirvonen@metsaserla.com

Tiedotus Maija Piiparinen
maija.piiparinen@neti.ee

LIITTYMISLOMAKE
Liityn jäseneksi Suomen Perthes potilasyhdistykseen

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 Merita-Seinäjoki 114030-414345.

Design Matti Piiparinen