

## Perthesin taudin merkitys on ollut valtava

Annikalla todettiin lonkassa Legg Calve Perthesin tauti 9-vuotiaana. ”Jalka vain petti alta ja varsinkin iltaisin oli särkyjä”, kuvaa Annika sairauden alkuavaihetta ja kertoo lentopalloharrastuksen jääneen vaivojen myötä.

Perthesin tautiin sairastuu tyypillisesti leikki-ikäinen poika, tyttöjen sairastuminen on viisi kertaa harvinaisempaa, mutta tauti saattaa edetä poikia aggressiivisemmin. Perthesin taudin ennuste on sitä huonompi mitä vanhempi lapsi on sairauden alkaessa. Annika oli jo 9-vuotias.

Alkuvaiheessa tehtiin lonkkamaljan muotoiluleikkaus, jotta reisi- luun pää ei pursuasi lonkkamal- jasta ulos. Reisi- luun pää ei parantunut säännöllisen muotoi- seksi ja Annika joutui käyttämään keppejä kävelyapuna etenkin pidemmällä matkoilla. Fysiotera- pia, allaskuntous ja salikuntoutus jatkuivat. Särkyjen yltyessä



ainoaksi vaihtoehdoksi jäi kum- mankin lonkan varustaminen teko- nivelillä.

”Perthesin taudin merkitys on ollut valtava”, kertoo Annika. Tulevai- suuden suunnitelmiaan englantia Joensuun yliopistolla lukeva nuori nainen ei ole sairautensa takia joutunut muuttamaan. Suurin merkitys Annikan mielestä on ollut sillä, että hän ei nuoruutensa aikana ole juurikaan kyennyt kulkemaan kavereiden kanssa koulun ulkopuolella, minkä hän koki suureksi ongelmaksi, koska kuitenkin on sosiaalinen ja ulos- päin suuntautunut. ”Osittain yksinolo, osittain fysioterapia on antanut minulle lisää itsetunte- musta sekä fyysisessä mielessä, että henkisesti”, kuvaa Annika ja pohtii sitä, että suhde erilaisuuden hyväksymistä kohtaan on voimis- tunut juuri tämän itsetuntemuksen kautta.

Annika ei muista kovin paljon sairautensa alkuvuosista, mutta hänellä on muistikuva siitä, että taudin syistä ei ollut tietoa. Hän muistaa äitinsä olleen aktiivinen ja vaatineen tietoa sairauden hoi- dosta – mikä on hyvin tarpeellista harvinaisten sairauksien kohdalla. Vanhempien tukea Annika osaa arvostaa siinäkin mielessä, että nämä jaksoivat kuljettaa häntä vuosia kuntoutuksessa useita kertoja viikossa.

Suomen Perthes potilasyhdistyk- sen perustaminen vuonna 1998 toi tervetulleeseen vertaistuen mah- dollisuuden koko perheelle ja Elkevaarojen perhe olikin tuttu näky kaikissa yhdistyksen tilai-

suuksissa. ”Kun taudin toteamisen aikaan ei ollut mitään yhdistystä, eikä tietoa muista potilaista, joutui äiti käyttämään voimavarojaan ehkä turhankin paljon verrattuna nykyisin sairastuvien lasten vanhempiin”, kiteyttää Annika yhdistyksen merkitystä. Yhdistyk- sen olemassaolo on ollut Annikal- le tärkeä koko ajan sen perusta- misesta alkaen ja Annikan kertomus olikin ensimmäinen yhdistyksen kotisivuilla julkaistu kertomus. Nykyisin Annika näkee yhdistyksen merkityksen käänteii- senä, hän pääsee itse antamaan vuorostaan tukea muille ja kerto- maan omia käytännön kokemuk- sia varsinkin tekonivelleikkauk- seen liittyen, sillä tällä hetkellä Annika on ainoa nuori, joka on käynyt läpi tämän kokemuksen.

### TEKONIVEL PARANTAA ELÄMÄN LAATUA

Annika Elkevaaralle asennettiin 19-vuotiaana kumpaankin lonk- kaan tekonivel. Kahden vuoden takaisesta toimenpiteestä Annikal- la on vain hyvää sanottavaa. Kivut vähenivät ja liikkuminen helpottui.

Nivelen kehityshäiriöiden on osoitettu lisäävän nivelrikon vaaraa. Legg-Calve-Perthesin tautia sairastaneilla lonkan nivelrikon esiintyvyys nousee jo 25-35 –vuoden ikäisillä. Ortopedi Timo Yrjösen (Orton) tutkimukses- sa 49 %:lla Perthesin sairasta- neista potilaista on lonkan nivel- rikko 43:n ikävuoden kohdalla. Nivelrikko on maailman yleisin nivelsairaus. Nivelrikon oireita ovat jomottava kipu, joka pahenee liikkeessä ja lievittyy levossa.

Aamujäykkyys ja yleensä liikkelle lähdön hidastuinen ovat myös tyypillisiä oireita.

Polvi- ja lonkkanivelen Käypä hoito –suositus saatiin valmiiksi tämän vuoden keväällä. Sen mukaan nivelrikon hoidon tavoitteena on kivun hallinta, toimintakyvyn ylläpitäminen ja sairauden pahenemisen estäminen. Konservatiivinen hoito, joka käsittää ohjattua liike- ja liikuntaharjoittelua vähentää kipua ja parantaa toimintakykyä. Lääkehoito, jota ei pidä käyttää yksinomaisten hoitona, on ensisijaisesti parasetamoli tai jos sen teho ei riitä, tulehduskipulääkkeet. Käypä hoito –suosituksen mukaan tekonivelleikkaus tulee harkittavaksi, jos nivelrikkokipu ja vajaatoiminta ei ole muutoin hallittavissa. Leikkaus ei ole lopullinen ratkaisu, vaan sitä täydennetään konservatiivisilla hoidoilla.

Annika myötäilee: ”Leikkauksen jälkeen oli myös kuntoutusta ja

sitä pitäisi jaksaa jatkaa omatoimisesti jatkossakin. Kivut kyllä ovat vähentyneet ja liikkuminen kaikin tavoin helpottanut.”

Harvinaisten sairauksien kohdalla pidetään tärkeänä hoidon keskitämistä sinne missä tietoa on. Annika leikattiinkin Tampereella Tekonivelsairaala Coxassa, joka palvelee 1,2 miljoonaa asukasta Hämeestä Pohjanmaalle. Muualla Suomessa lonkan tekonivelleikkaukset hoidetaan erikoissairaanhoidon yksiköissä keskus- ja aluesairaaloissa. Lonkan tekonivelleikkausta pidetään rutiininomaisena, vaarattoman toimenpiteenä, mutta vaikeimmat tapaukset ohjataan edelleen suuriin sairaaloihin esimerkiksi Invalidisäätiön Ortonille.

Puheenjohtaja Anja Karjalainen, Suomen Nivelyhdistys ry, pitää tekonivelpotilaiden hoitoa alueellisesti epätasa-arvoisena. Potilaan hoitaminen aluesairaalassa on tosin kunnalle edullinen vaihtoehto.

to. Niin on myös tekonivel, joka ei ole ihan viimeistä tekniikkaa, mutta hinnaltaan edullinen. Tekonivelleikkauksen jälkeinen kuntoutus ja jälkineuvonta saattavat myös vaihdella paikkakunnittain.

*Maija Piiparinen*

Käypä hoito –suositukset:  
[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Suomen Nivelyhdistys ry järjestää ensitietokursseja, joilla valmennetaan tekonivelleikkaukseen menijöitä.

Lisätietoja  
[www.niveltieto.net](http://www.niveltieto.net)  
tai Jyrki Laakso  
puh. 044 5544 555.

KIINNI  
ELÄMÄSSÄ  
INVALIDILIITTO



Invalidiliiton teema vuosina 2008–2009 on Kiinni elämässä – Greppa livet. Teemalla Invalidiliitto haluaa muistuttaa siitä, miten vammaisen ihmisen elämässä kiinni pysyminen vaatii tukea ja hyväksymistä niin läheisiltä kuin koko yhteiskunnalta. Hyvän arjen tulee olla vammaisellekin samanlaista kuin kenelle tahansa. Tarvitaan esteettömyyttä liikkumiseen, mukaan ottamista ja tasa-arvoa – koulutuksessa, työssä ja vapaalla. Joskus auttavia käsiä ja apuvälineitä tarvitaan päivän jokaiselle hetkelle.