

Harvinaisen sairauden kulku on yksilöllistä, niin kuin on sen hoitokin. Perthesin tautiin sairastuu maassamme vuosittain noin sata 4-6-vuotiasta lasta.

Perthesin taudissa

LÄÄKETIEDE PAIKKAA LUONNON JÄLKIÄ

● Perthesin taudin oireet ovat yleisiä, kipu jossakin raajan alueella ja alussa jaksottainen ontuminen harhauttavat vanhemmat ja lääkärinkin epäilemään esimerkiksi jalan loukkaamista lähimenneisyydessä tai oireiden jatkuessa reumaa.

Viivästyneen diagnoosin suurimmaksi haitaksi jää yleensä epätietoisuuden aiheuttama pelko, sillä taudin hoito aloitetaan seuraamalla maltillisesti tilannetta ja rajoittamalla reisiin luun päätä vahingoittavaa liikuntaa.

Sairauden aktiivisen vaiheen arvioidaan kestävän 2-4 vuotta. Mitä vanhemmasta lapsesta on kysymys sitä pitempään sen läpikäyminen kestää.

Taudin kulku on yksilöllinen kuten sen hoitokin. Ei ole tavatonta, että hoito, johon sisältyy muun muassa liikuntarajoituksia, fysioterapiaa ja toistuvia leikkauksia, kestää koko kasvukauden. Tulosta voidaan joutua korjaamaan vielä senkin jälkeen tekonivelleikkauksella.

Lapsen vanhemmat törmäävät sairaan lapsen hoitotukea hakiessaan tilanteeseen, jossa viranomaiset olettavat sairauden hoidon ja tukitarpeen olevan kaikilla diagnoosin saaneilla lapsilla samanlaisen.

Hoidot kannattaa keskittää

Perthesin taudin hoidossa on ollut aikakausittain erilaisia trendejä. 60-luvulla reisiin luun pään litistymistä estettiin koko jalan mittaisella kehikolla, splintillä. Vielä parikymmentä vuotta sitten kaikki diagnosoitut tapaukset leikattiin, ja toimenpitekin oli kaikille sama.

Nykyisin lääkäri valitsee hoidon yksilöl-

lisesti lapsen oireiden ja taudin etenemisen mukaan.

Sairauden hoito edellyttää lääkäriltä ja hoitavalta tiimiltä kokemukseen perustuvaa kykyä arvioida hoitotapoja ja eri leikkausvaihtoehtoja saavutettavaa hyötyä sekä kykyä ajoittaa toimenpiteet oikeaan ajankohtaan. Harvinaisen sairauden hoidon keskittäminen yliopistollisiin keskussairaaloihin varmistaa hyvän hoitotuloksen.

Jenna ei lannistu

12-vuotias **Jenna Jukkola** sairastui Perthesin tautiin 7-vuotiaana. Tautia epäiltiin heti, kun kipukin kohdistui selkeästi nivukseen. Röntgenkuvien perusteella todettiin kuitenkin vain lonkkatulehdus. Usean kuukauden oireilun jälkeen Jenna ei kyennyt enää kävelemään. Vasta silloin röntgenkuva paljasti Perthesin taudin.

Jennalta katkaistiin vasempaan lonkkaan reisiin luun pää. Rapautuneen luunpään

asentoa lonkkamaljassa parannettiin. Leikkausta edelsi kahden viikon vetohoito, jälkeenpäin lantio-alaraajaseutu kipsattiin kuukaudeksi.

Lonkan paraneminen ei sujunut odotusten mukaan: kierrot ja loitonnuukset olivat rajoittuneita. Tilannetta pyrittiin parantamaan kahdesti viikossa annetulla fysioterapialla. Kolmessa vuodessa Jennan jalkoihin kehittyi 2,5 cm:n pituusero, liikeradat olivat vajaat ja ontuminen jatkui vaikkakin kävelytyyli oli fysioterapian ansiosta parantunut.

Viime toukokuussa Jennalle tehtiin korjaava leikkaus parempien liikeratojen saamiseksi ja jalkojen pituuseron tasaamiseksi. Jennalla oli jo aikaisemman leikkauksen jälkeen ollut ongelmana luutumisen hitaus. Uudessa leikkauksessa lonkkaan asetettu teräksinen kulmavevy napsahtikin parin kuukauden kuluttua poikki, ja toimenpide jouduttiin uusimaan. Tällä kertaa luutumista varmistettiin luusiirteellä.

Jennaa eivät ole sairauden täyttämät viisi vuotta lannistaneet. Tänä syksynä hän taas pinnistyy ylös pyörätuolistaan, vaikka korjaavan leikkauksen tavoitteet eivät täysin täytyneetkään.

Leikkaus vai seuranta

Mark, 10, on isänsä **Rauno Karin** kanssa kontrollikäynnillä HUS:n Lasten ja Nuorten sairaalan poliklinikalla.

Markin isä kertoo, että Mark sairastui kaksi vuotta sitten. Oireita oli ollut jo jonkin aikaa, mutta vanhemmat olettivat niiden olevan kasvukipuja tai muuta poikien

IT-INFO

Perthesin (Legg-Calve-Perthes) tauti on lapsen lonkan sairaus, jossa tuntemattomasta syystä verenkierto reisiin luun päähän lakkaa. Uudet verisuonet rikkovat kasvaessaan pyöreän nivelen rakennetta, jonka seurauksena litistynyt nivelen pää ei toimi enää sille tarkoitetulla tavalla lonkkamaljassa. Osalla lapsista tilanne korjaantuu itsellään ja reisiin luun pää kasvaa parhaimmillaan lähes entiseen muotoonsa.



Jenna Jukkola odottelee hymyssä suin koulutaksia. Pyörätuolistaankin hän aikoo päästä ylös vielä tänä vuonna.



Markin ilme sairaalan ulkopuolella paljastaa, että poliklinikkakäynnin tulokset olivat hyviä.

touhuista johtuvaa kipuilua. Diagnoosin varmistumisen jälkeen seuranta oli jatkettu puoli vuotta, kun Markille jouduttiin tekemään reiden lähentäjäjänteen katkaisuleikkaus. Samalla lonkkamaljasta ulostyöntynyt reisiluun pää pakotettiin takaisin paikalleen.

Suunnitelmissa oli jatkaa lonkan tilanteen korjaamista leikkauksella, mutta Rauho Kari halusi perheelle aikaa miettiä tilannetta.

- Halusimme varmuuden siitä, että leikkauksella saavutettava hyöty olisi varmasti sellainen, että siihen kannattaisi ryhtyä.

Kari hakeutui pojan kanssa asiantuntijalääkäriin yksityisvastaanotolle, joka asetui seurannan kannalle. Markia on sen jälkeen hoidettu liikuntaa rajoittamalla ja fysioterapialla.

Vastaanotolla ovat läsnä hoitava lääkäri, sairaanhoitaja ja fysioterapeutti. Hoitotilmissä fysioterapeutti saa suoraa tietoa sekä potilaan tilanteesta, että lääkärin hoitovoitteista, jotka tämä voi välittää eteenpäin esimerkiksi potilasta terveyskeskuksessa hoitavalle fysioterapeutille.

Liikeratojen heikkeneminen huono merkki

Ortopedi **Sari Salminen** kertoo, että Markin röntgenkuvassa näkyy selkeästi, että reisiluun pää on alkanut parantua ja muutokin näyttää tässä vaiheessa hyvältä. Perthes-lapsen kohdalla liikeratojen heikkeneminen on merkki siitä, että tilanne on kääntymässä huonompaan suuntaan.

Mark on käynyt viikottain fysioterapeutin luona, joka seuraa tilannetta ja ohjaa lihasvoimia ja liikeratoja kehittävää voimistelua. Ortopedi varmistaa tilanteen ja kehottaa taas jatkamaan viikottaisia fysioterapeuteilla käyntejä neljän kuukauden kuluttua olevaan ortopedin kontrolli-ikäan asti.

Markin sairaus on selvästi voiton puolella, mutta hän ei saa vielä lupaa liikua ilman rajoituksia. Koulumatkat Mark kulkee polkupyörällä, mutta kertoo, että ei osallistu koululiikuntaan.

Lääkäri ja fysioterapeutti ovat sitä mieltä, että koululiikuntaa olisi syytä jatkaa mahdollisuuksien mukaan. Lihasten kuntoa on vaalittava ja niiden vahvistaminen aloitettava, vaikka vielä ei hyppimään ja pelaamaan pääsekään. Fysioterapeutti **Anna Kangaskortet** ehdottaa, että hän ottaa yhteyttä Markin voimisteluopettajaan ja keskustele korvaavan liikunnan järjestämisestä esimerkiksi fysioterapeutin laatiman ohjelman perusteella. ●

Suomen Perthes ry

Puheenjohtaja Jaana Haavanlammi
Helmisentie 60
39620 Kovesjoki
Puh. (03) 4422 279 tai 050 562 3345
jaana.haavanlammi@jippii.fi
www.perthes.fi

Hermosolujen kuolema aivoissa aktivoi uusien syntymää kantasoluista

Aivojen hermosolujen massiivinen kuolema aktivoi uusien hermosolujen syntymää aivoissa olevista kantasolujen kantasoluista. Hiirillä tehdyssä amerikkalaiskoeksessa kantasolut siis erilaistuivat ja muuttuivat aktiivisiksi hermosoluiksi yhteyksineen. Tutkijoiden mukaan tuloksista voi olla apua selkäydinvaurioiden tai lihasten ohjaimista rappeuttavien neurologisten sairauksien hoidon kehittämisessä.

(PNAS 2.11.2004)

Suomessa kehitetty hoito antaa toivoa aivoinfarktissa

Helsingin yliopistosairaalan kehittämä menetelmä vaikean ja harvinaisen aivoinfarktin, ns. kallonpohjavaltimon tukoksen hoitoon, on entisiä parempi. Kyseessä on laskimon kautta annettu liuotushoito, jolla on hoidettu aivoinfarkteja HYKS:n neurologian klinikassa jo melkein kymmenen vuoden ajan.

JAMA-lehdessä julkaistun hoitotutkimuksen tulosten mukaan uudella menetelmällä hoidettujen potilaiden kuolleisuus laski selvästi ja toiminnallinen ennuste oli jonkin verran parempi kuin valtimonsisäistä liuotushoitoa saaneilla.

(Helsingin yliopisto 20.10.2004)

Piristy pyyhejumpalla

Pyyhejumpa on oiva keino yläselän ja hartioiden vetreyttämiseen. Jumpaan tarvitset kaverin ja pikkupyyhkeen. Asettukaa vastakkain pyyhkeen reunoista tiukasti kiinni pitäen. Pyyhesoudussa vedetään pyyhkeen reuna rintaan kiinni vuorotellen. Jos käytät kahta pyyhettä, saat mukaan myös ylävartalon kierto liikkeen. Jumpatessasi istu mahdollisimman ryhdikkäästi ja muista hengittää.

Teksti Aija Saari, SIU