



Olkahermopunoksen syntymävaurio
Erbin pareesi



Invalidiliiton julkaisu O. 56.,
2013
ISBN 978-952-5548-52-5
ISSN 1457-1471

Painopaikka: N-Paino Oy 2013

**HARVINAISET-
OPASSARJA**

Erbin pareesi
**Olkahermopunoksen
syntymävaurio**

Sisällysluettelo

1. Johdanto	6
2. Olkahermopunoksen rakenne ja toiminta	7
3. Yleistä hermovammoista	7
4. Olkahermopunoksen syntymävaurio	8
5. Tutkimukset	9
6. Hoito	11
7. Kuntoutus	15
8. Vamman vaikutukset	17
9. Päiväkotia ja koulu	19
10. Nuoruus	20
11. Aikuisuus	20
12. Yhteiskunnan tukimuodot	21
13. Vertaistuki	23
14. Kirjallisuutta	25
15. Yhteystietoja ja linkkivinkkejä	26
16. Kirjoittajat	27

ESIPUHE

Olkahermopunoksen syntymävaurio eli Erbin pareesi aiheutuu syntymän yhteydessä. Vuosittain noin 200 lasta saa vamman alatiesynnytyksessä. Suurimmalla osalla vaurio paranee hyvin, mutta noin parille kymmenelle lapselle vuosittain jää selviä toimintaa haittaavia rajoituksia. Tästä johtuen Erbin pareesi voidaan laskea kuuluvaksi harvinaisiin vammaryhmiin. Niitä ovat diagnoosiryhmät, joihin Suomessa kuuluu korkeintaan 2500 henkilöä/diagnoosiryhmä.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus. Yksikkö julkaisee Harvinaiset-opassarjaa. Oppaat tehdään yhteistyössä asiantuntijoiden ja diagnoosiyhdistysten kanssa ja niiden tavoitteena on olla avuksi arjen elämässä. Oppaat on tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen ammattilaisille. Tarkoituksena on levittää muutoin niin hankalasti saatavissa olevaa sairauskohtaista tietoa suomen kielellä.

Tämän oppaan asiantuntijoina ovat toimineet käsikirurgian dosentti, lastenortopedi, klinikaylilääkäri **Yrjänä Nietosvaara**, käsikirurgian erikoislääkärit **Pasi Paavilainen** ja **Antti Sommarhem**, fysioterapeutti **Päivi Linnovaara**, toimintaterapeutti (YAMK) **Sanna Rautakorpi**, fysioterapeutti (YAMK) **Patrick Willamo**, toimintaterapeutti **Anne Kotamäki**, toimintaterapeutti **Harri Tuomi** sekä Redy ry:n puheenjohtaja **Jenni Arteli**. Kiitämme lämpimästi kaikkia oppaan tekemiseen osallistuneita.

Lisätietoa Harvinaiset-yksiköstä saa osoitteesta www.invalidiliitto.fi/harvinaiset. Yksikköön voi ottaa yhteyttä osoitteella Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö, Lau-neenkatu 10, 15100 Lahti tai puhelimitse puh. (03) 812 811.

Lahdessa toukokuussa 2013

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

1. JOHDANTO

Olkahermopunoksen syntymävaurio aiheuttaa eriasteisia yläraajan lihasten ja tuntoaistin toimintahäiriöitä, joiden vaikeusaste vaihtelee.

Olkahermopunoksen syntymävaurio aiheutuu epäsuhdasta syntyvän lapsen koon ja synnytyskanavan koon välillä. Tätä epäsuhtaa on useimmiten mahdoton havaita luotettavasti etukäteen. Olkapunoksen synnytysvaurio todetaan Suomessa vuosittain vajaalla 200 vastasyntyneellä eli olkapunoksen syntymävaurion alatiesynnytyskohtainen riski on 0,4%.

Olkapunoksen syntymävaurio on useimmiten lievä ja paranee itsestään muutamassa kuukaudessa. Joka viidennelle potilaalle jää kuitenkin pysyvä toimintahäiriö, minkä vaikeusaste vaihtelee. Olkapunoksen syntymävaurion vaikeusastetta ei voi täysin luotettavasti ennustaa vastasyntyneellä, mutta pysyvän vaurion riski kasvaa sitä suuremmaksi mitä laajemmasta vauriosta on kyse.

Olkapunoksen syntymävaurion saanut vastasyntynyt ei pysty itse liikuttamaan olkaniveltä eikä usein myöskään kyynärniveltä. Kaikkien nivelten liike on huono, mikäli koko olkahermopunos on vaurioitunut. Toimimattomien nivelten liikelaajuudet pyritään säilyttämään passiivisilla liikeharjoituksilla, joita lapsen vanhemmat toteuttavat fysioterapeutin laatiman yksilöllisen harjoitusohjelman mukaisesti.

Olkahermopunoksen korjausleikkauksella voidaan parantaa ennustetta osalla niistä potilaista, joilla on vaikea-asteinen pysyvä hermovamma. Olkaniveltä liikuttavien lihasten eriasteinen vaurioituminen aiheuttaa osalle pysyvän vaurion saaneista potilaista olkaniveleen epätasapainon, mikä johtaa hoitamattomana nivelen osittaiseen sijoiltaanmenoon ja edelleen nivelen epämuotoisuuteen. Tämä kehitys voidaan useissa tapauksissa estää Botox-hoidolla alle vuoden ikäisillä lapsilla. Olkanivelen ja kyynärnivelen toimintaa voidaan tarvittaessa parantaa kirurgisesti yli vuoden ikäisillä lapsilla.

Olkahermopunoksen syntymävaurio on järkytys vanhemmille ja vaikeissa vaurioissa lapsella jää pysyvä toiminnallinen ja kosmeettinen haitta. Olkahermopunosvaurion vaikeusasteen määrittäminen, kuntoutus ja leikkaushoito on vaikeaa, minkä takia hoito olisi hyvä keskittää maassamme muutamaani yliopistosairaalaan. Toivomme tämän esitteen tietojen olevan avuksi sekä potilaille että heidän vanhemmilleen.

Helsingissä 12.9.2012

Yrjänä Nietosvaara,
käsikirurgian dosentti, lastenortopedi
klinikaylilääkäri
HYKS/Lastenkliniikka, Lasten ortopedian ja traumatologian klinikka

2. OLKAHERMOPUNOKSEN RAKENNE JA TOIMINTA

Rakenteellisesti hermosto jaetaan keskushermostoon ja ääreishermostoon. Keskushermosto koostuu aivoista ja selkäytimestä, ääreishermosto aivo- ja selkäydinhermoista, hermopunoksista eli pleksuksista sekä tahdosta riippumattoman hermoston hermosolmuista. Hermosto voidaan toisaalta jakaa toiminnallisesti tahdonalaiseen eli somaattiseen hermostoon sekä tahdosta riippumattomaan eli autonomiseen hermostoon. Autonominen hermosto jaetaan vielä parasympaattiseen ja sympaattiseen hermostoon. Olkahermopunos kuuluu ääreishermostoon ja se välittää sekä tahdonalaisen että tahdosta riippumattoman hermoston viestejä yläraajaan.

Hermokudoksessa on periaatteessa kahdenlaisia soluja: hermosoluja ja tukisoluja. Hermosolut ovat erikoistuneet hermoimpulssien avulla tapahtuvaan sähköiseen viestintään ja tukisolut hermosolujen tukemiseen ja aineenvaihduntaan. Hermosolu koostuu soomasta eli soluruumista, tuovista ja vievistä hermosyistä sekä hermopäätteistä.

Motoriset hermosäikeet kulkevat selkäytimestä lähtevien etujuurten ja sensoriset hermosäikeet takajuurten kautta. Etujuuren motoristen hermosyiden soomat sijaitsevat selkäytimen etusarvissa ja sensoristen eli tuntohermosyiden soomat takajuuren ganglioissa. Etu- ja takajuuret muodostavat yhdistyttyään varsinaisen selkäydinhermon, jota kutsutaan myös hermojuureksi.

Rakenteellisesti olkahermopunos on viidestä selkäydinhermosta (C5,C6,C7,C8 ja T1) muodostuva monimutkainen verkosto, jonka hermosäikeet järjestäytyvät myöhemmin uudelleen varsinaisiksi yläraajan hermorungoiksi. Yksittäinen hermojuuri on vastasyntyneellä n. 1 mm läpimittainen. Olkahermopunoksessa on yli 120 000 hermo säiettä, jotka välittävät hermoimpulsseja aivojen/selkäytimen ja yläraajan välillä. Aivoista tai selkäytimestä lähtevät hermoimpulssit saavat aikaan yläraajan liikkeitä. Viestit yläraajaan kohdistuvista ulkoisista ärsykkeistä välittyvät muun muassa kipu- ja tuntoaistimuksina selkäyttimeen ja aivoihin.

Yksinkertaistaen olkapunoksen ylemmät hermojuuret hermottavat yläraajan tyviosia kuten olka- ja kyynärniveltä ja alemmat hermojuuret ääreisosia kuten rannetta ja kättä. Useimmat lihakset saavat hermosäikeitä useammasta kuin yhdestä hermojuuresta. Vastaavasti kunkin hermojuuren tuntoalueet (dermatomit) menevät osittain päällekkäin, eikä yksittäisen juuren vaurio yleensä aiheuta merkittäviä tuntohäiriöitä. Olkahermopunoksen rakenteessa on yksilöllisiä eroja.

3. YLEISTÄ HERMOVAMMOISTA

Jos ääreishermostäie katkeaa, sen vauriokohdasta raajaan päin menevä osa tuhoutuu (Wallerin degeneraatio). Hermon sooma jää kuitenkin usein eloon ja alkaa parin vuorokauden kuluttua vammasta kasvattaa uutta hermosäiettä katkeamakohdasta kohti raajan ääreisosia. Tämä ns. regeneraatio on aina enemmän tai vähemmän epätäydellinen, ja sen edellytyksenä on, että katkenneiden hermojen päät ovat verraten lähellä toisiaan.

Hermovauriot on luokiteltu vaikeusasteen mukaan seuraavasti:

Neurapraxis: Lievän venytyksen tai puristuksen aiheuttama tilapäinen hermoimpulssin johtumishäiriö. Hermosäikeisiin ei tule pysyviä vaurioita ja toiminta palautuu täysin viimeistään muutaman viikon kuluessa vammasta itsestään.

Aksonotmensis: Hermon venytyksen tai puristuksen aiheuttama vamma, jossa hermosyyt ovat katkenneet. Hermosyiden tukisolut ovat kuitenkin säilyneet hengissä eikä hermo ole ulkoisesti tarkastellen katkennut. Uudet hermosyyt voivat kasvaa kohde-eliimiinsä tukisolutuppeja pitkin, mutta kasvuvauhti on hidas noin 1 mm vuorokaudessa. Leikkaushoidolla paranemista ei voi nopeuttaa.

Neurotmesis: Hermo on ulkoisesti tarkastellen revennyt tai katkennut. Jos katkenneet hermonpäät jäävät lähelle toisiaan, voi vaatimaton regeneraatio olla mahdollinen. Mikrokirurgisella hermon korjauksella saavutetaan kuitenkin useimmiten parempi tulos.

Avulsio: Selkäydinhermon etu- ja/tai takajuuri ovat repeytyneet irti selkäytimestä. Tällainen vamma ei parane itsestään eikä sitä voi kirurgisestikaan korjata.

4. OLKAHERMOPUNOKSEN SYNTYMÄVAURIO

Olkahermopunoksen syntymävaurio aiheutuu alatiesynnytyksessä, jossa lapsi on liian suuri synnytyskanavan kokoon nähden. Synnytykset toteutuvat maassamme lähes poikkeuksetta sairaalaolosuhteissa raivotarjonnasta. Raivotarjonnassa mahdollinen olkahermopunosvaurio etenee ylhäältä alaspäin ja rajoittuu valtaosassa tapauksia kolmen ylimmän juuren alueelle. Kyseessä on ns. totaali vaurio, kun yläolkapunoksen lisäksi myös toinen tai molemmat olkapunoksen alimmista juurista (C8, T1) vaurioituvat.

Kaikkia olkahermopunoksen syntymävaurioita kutsutaan usein virheellisesti ns. Erbin pareesiksi riippumatta vaurion laajuudesta. Erbin pareesi tarkoittaa ainoastaan olkahermopunoksen yläjuuriin rajoittuvaa vauriota.

Syntyvän lapsen riski saada olkahermopunosvaurio on Suomessa 0,3% (3/1000 synnytystä). Valtaosa olkahermopunosvaurioista on toispuoleisia. Oikeanpuoleinen vaurio on yleisempi. Suurin osa (60%) olkahermopunosvaurioista paranee itsestään kuukaudessa. Eriasteisia pysyviä vaurioita jää joka viidennelle potilaalle.

Olkahermopunoksen syntymävaurion riski on suurentunut seuraavissa tapauksissa:

- suuri syntymäpaino
- ahdas synnytyskanava
- äidin insuliinidiabetes tai sokeriaineenvaihdunnan häiriö
- vaikea synnytys
- aikaisempi vaikea synnytys
- olkahermopunoksen syntymävaurio sisaruksella

Lapsen poikkeava asento synnytyskanavassa lisää vammaariskiä. Olkahermopunosvauriota on kuvattu sattuneen myös keisarinleikkausten yhteydessä, mutta ne liittyivät jo käynnistyneisiin ongelmasyynnytyksiin. Perätilasynnitys lisää olkapunoksen syntymävaurion riskiä pienikokoisilla lapsilla, etenkin keskosilla. Vammat ovat näissä tapauksissa keskimääräistä pahempia ja usein molemminpuolisia.

Vaikeisiin vaurioihin saattaa liittyä palleahermon ja/tai olkapunoksen vieressä kulkevan sympaattisen hermosäikeistön vaurio joka ilmenee ns. Hornerin syndroomana. Palleahermovamma voi aiheuttaa lapselle hengitysvaikeuksia, jotka voivat vaatia pikaista hoitoa. Hornerin syndrooma on puolestaan vaaraton, mutta viittaa esiintyessään olkahermopunoksen vaikeaan pysyvään vammaan. Hornerin syndrooma ilmenee vamma puolen yläluomen roikkumisena ja mustuaisen supistumisena. Lisäksi vamma puolen silmä vetäytyy hiukan tavallista syvemmälle silmäkuoppaansa. Nämä muutokset häviävät usein itsestään ainakin osittain.

Vaikeissa synnytyksissä olkahermopunosvaurion lisäksi solis- tai olkaluu voivat murtua. Murtuma voi aiheuttaa yläraajan ohimenevän käyttämättömyyden, niin sanotun pseudo-pareesin. Murtumat paranevat oireettomaksi muutamassa viikossa.

Vuosittain Suomessa noin 200 lasta saa synnytykseen liittyvän olkahermopunosvaurion. Muutamalle kymmenelle lapselle jää vammasta pysyvä toiminnallinen ja kosmeettinen haitta. Pysyvän vaurion riski on siis maassamme pieni. Potilaskohtaisesti tarkan ennusteen antaminen synnytyslaitoksella on vaikeaa. Seuraavat HYKS/Naistensairaalalan aineistoon perustuvat paranemistodennäköisyydet vastasyntyneillä rekisteröidyn vamman laajuuden perusteella ovat kuitenkin käyttökelpoisia.

Toiminnanpuutos synnytyslaitoksella	Paranemisennuste (%)
heikko/puuttuva olkapään toiminta (C5)	100
+ heikko/puuttuva kyynärnivelen koukistus (C5-6)	86
+ heikko/puuttuva ranteen ojennus (C5-7)	77
+ heikko sormien koukistus (C5-8)	50
+ koko yläraaja täysin toimimaton (C5-T1)	0

5. TUTKIMUKSET

Olkahermopunosvaurio tai vaurioon viittaavat löydökset havaitaan yleensä heti syntymän jälkeen. Muut yläraajan toimintahäiriötä selittävät syyt pyritään sulkemaan pois ja mahdolliset liitännäisvammat rekisteröidään. Lopullinen diagnoosi varmistuu usein kahden kolmen ensimmäisen elinviikon aikana. Lievät vauriot korjaantuvat itsestään lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana ja seuranta voidaan lopettaa. Käsikirurgin ja/tai asiaan perehtyneen fysioterapeutin toistettuja tilannearvioita on sen sijaan syytä jatkaa

ainakin lapsuusiän ajan, mikäli kyseessä on pysyvä vaurio.

Toistetusti suoritettu kliininen tutkimus on paras tapa selvittää olkapunosvaurion laajuutta ja vaikeusastetta. Kuvantamis- ja neurofysiologisilla tutkimuksilla saadaan lisätietoa harkittaessa injektio- tai leikkaushoitoja.

Kliininen tutkimus

Olkahermopunosvaurion laajuus rekisteröidään synnytyslaitoksella mielellään asiaan perehtyneen fysioterapeutin toimesta. Uusi arvio on hyvä tehdä n. kahden viikon kuluttua, jolloin ohjelmoidaan tarvittaessa kolmas kontrolli kuukauden ikään. Helsingin Lastenkliniikalla tutkimukset toteutetaan pääsääntöisesti seuraavasti:

tutkija	lapsen ikä
fysioterapeutti	2 päivää
fysioterapeutti ja käsikirurgi (totaalivaurio)	2 viikkoa
fysioterapeutti	1 kuukausi
fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja käsikirurgi (yläjuurivaurio)	3 kuukautta
fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja käsikirurgi	6 kuukautta
fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja käsikirurgi	1 vuosi
fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja käsikirurgi	1.5 vuotta
fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja (käsikirurgi)	2, 4, 7, 10, 14 vuotta

Kliininen tutkimus kannattaa tehdä ja rekisteröidä järjestelmällisesti. Ensin tutkitaan molempien yläraajojen nivelten tukevuus ja passiiviset liikeradat. Sen jälkeen arvioidaan yläraajojen aktiiviset liikeradat ja lihasvoimat. Vammapuolen käden tunto tutkitaan esimerkiksi sormenpäästä nipistämällä. Lopuksi mitataan olka- ja kyynärvarsien pituudet sekä arvioidaan muut mahdolliset poikkeavuudet tai liitännäisvammat kuten Hornerin syndrooma.

Ultraäänitutkimus

Ultraäänikuvaus on säteetön ja kivuton tutkimus, joka kestää noin 15 minuuttia.

Lastenkliniikalla tehdään molempien olkaniveltä ultraäänitutkimus kaikille olkapunoksen syntymävaurion saaneille lapsille kolmen kuukauden iässä ellei yläraajojen toiminta ole tähän mennessä palautunut normaaliksi. Tutkimus toistetaan tarvittaessa kuuden kuukauden ja yhden vuoden iässä.

Pysyvän olkahermopunosvaurion saaneille lapsille voi kehittyä vauriipuolen olkanivelen löysyys, joka on useimmiten todettavissa jo kolmen kuukauden ikäisenä. Ultraäänellä tutkitaan olkanivelen muotoa ja tukevuutta. Ultraäänitutkimuksen avulla voidaan myös seurata vastetta Botox-hoidolle.

Magneettitutkimus

Magneettikuvaus (MRI) on säteetön ja kivuton tutkimus. Magneettikuvauksen aikana potilaan tulee olla liikkumatta, minkä vuoksi pienet lapset joudutaan nukuttamaan tutkimuksen ajaksi. MRI tutkimus kestää n. 30-45 minuuttia.

Kaularangan magneettitutkimus tehdään 1-6 kuukauden iässä, mikäli harkitaan olkahermopunoksen korjausleikkausta. Nykytekniikalla magneettikuvauksella voidaan luotettavasti todeta olkapunoksen avulsiovammat ilman selkäydinnesteeseen ruiskutettavaa varjoainetta.

Olkannivelen magneettitutkimuksia tehdään vanhemmille potilaille, joille suunnitellaan olkanivelen toimintaa parantavia kirurgisia toimenpiteitä.

Neurofysiologiset tutkimukset

ENMG-tutkimuksella (elektro-neuromyografia) pyritään selvittämään olkahermopunosvaurion sijainti ja vamman vaikeusaste mittaamalla hermojen johtumisnopeuksia sekä rekisteröimällä eri lihasten ärsykevasteita. Luotettava ENMG-tutkimukseen perustuva arvio vamman ennusteesta voidaan tehdä vain osassa tapauksia. Tämän lapselle vauriopotilaan tutkimuksen aikana käytetään pieniä neulaelektrodeja, mikä aiheuttaa lievää kipua.

6. HOITO

Fysioterapeutti antaa vanhemmille jo synnytyslaitoksella henkilökohtaiset liikeharjoitusohjeet. Yläraajan vartaloon tukeva sidos on harvoin tarpeellinen, ellei lapsella ole solisluun murtumaa.

Vauvan käsittely

Vauvan käsittely ei poikkea tavanomaisesta, mutta käsistä nostamista tai roikottamista tulisi välttää ensimmäisten viikkojen aikana. Täysin velton yläraajan tukeminen on tärkeää ja alkuvaiheessa molemmat vanhemmat voivat osallistua esimerkiksi lapsen kylvettämiseen estämään raajan holtiton retkahtaminen. Vauvaa puettaessa vammaisuuden raaja puetaan hihaan ensin ja riisutaan viimeiseksi.

Vammapuolen yläraajaa kannattaa kosketella tai hieroa kevyesti useita kertoja päivässä tuntotiedon antamiseksi. Nivelten liikelaajuudet käydään läpi yksilöllisen ohjeen mukaan. Vammapuolen käsi viedään lapsen toiseen käteen, suuhun ja näkökenttään terveen käden liikkeitä mallintaen. Näin vahvistetaan lapsen kaksikättisen kehonkuvan muodostumista. Osalla lapsista on taipumus pitää pää ja katse suunnattuna terveelle puolelle. Tällöin on tärkeää pyrkiä aktivoimaan lasta vammapuolelta erilaisilla äänillä ja leluilla. Lasta tulee nukkuttaa tasapuolisesti molemmilla kyljillään ja selällään (vatsallaan nukkuttamiseen liittyy lisääntynyt kätkytkuoleman riski). Vanhempien on kuitenkin huolehdittava siitä, ettei lapsi nuku vaurioituneen yläraajansa päällä.

Botox-hoito

Pysyvissä vaurioissa joka kolmannelle lapselle kehittyy vauriopuolen olkanivelen löysyys, mikä johtaa hoitamattomana olkaluun pään osittaisen sijoiltaanmenoon, olan ulko-kierron rajoittumiseen, nivelen epämuotoisuuteen ja lopulta nuorella aikuisiällä nivelrikoon. Riittävän aikaisin toteutetulla (3-9 kuukauden iässä) sisäkiertäjien Botox-hoidolla, sekä muutaman viikon asentohoidolla (ulkokiertoalasta) saadaan olkanivelen tukevuus palautettua merkittäväällä osalla näistä potilaista. Botoxia voidaan käyttää myös kyynärnivelen lihastasapainoa parantamaan.

Botulinumtoksiini (Botox) on hermomyrky, joka salpaa hermolihaskiitos ohimenevästi. Botoxin vaikutus alkaa nopeasti ja kestää yleensä muutaman kuukauden. Botox ruiskutetaan ohuella neulalla lihaksen sisään mielellään 2-3 eri kohtaan. Botox-ruiske voidaan useimmiten antaa ilman nukutusta ja se vastaa lähinnä rokotusta. Injektiokohdan iho voidaan ennen ruisketta puuduttaa EMLA-salvalla.





Kuvissa lastahoitoa leikkauksen jälkeen. Kipsin tai ortoosin malli vaihtelee eri sairaaloissa.

Leikkaushoito

Hermokirurgia

Mikrokirurgisella olkahermopunosvammian korjauksella voidaan ennustetta parantaa osalla vaikean hermovamman saaneista potilaista. Leikkauspäätös tehdään näissä tapauksissa ensimmäisen puolentoista vuoden iässä, joissakin tapauksissa myöhemminkin. Mitä laajemmalla ja vakavammalla vamma vaikuttaa sitä aikaisemmin leikkaus suoritetaan. Valtaosa näistä toimenpiteistä on viime vuosina tehty Helsingin ja Tampereen yliopisto-sairaaloissa.

Olkahermopunos paljastetaan solisluun yläpuolelle tehdystä poikittaisesta viillosta. Joissakin tapauksissa viiltoa saattaa joutua laajentamaan, mikäli kirurgisesti korjattava vaurio käsittää koko olkahermopunoksen. Vamman laajuus ja vaikeusaste selvitetään juurikohtaisesti.

Revenneiden hermonpäiden välissä on yleensä arpikudosta, joka poistetaan. Parhaat edellytykset hermovamman toipumiselle saadaan suoralla hermonpäiden yhteenompe- lulla, mutta lähes aina arven poiston jälkeen hermonpääät ovat niin kaukana toisistaan että alue joudutaan silloittamaan hermosiirteillä. Nämä siirteet otetaan yleensä potilaan toisesta tai molemmista pohkeista. Siirteinä voidaan myös käyttää leikkausalueen tai vammautuneen raajan tuntohermohaaroja.



Kuvassa hermosiirteiden arvet pohkeissa

Avulsoitunutta hermoa ei voi kiinnittää takaisin selkäyttimeen siten, että merkittävää toipumista voisi odottaa. Avulsoituneen juuren raajanpuoleiset säikeet voidaan kuitenkin liittää johonkin toimivaan hermoon (neurotisaatio). Neurotisaatio voidaan tehdä avulsiojuuren viereisellä hermojuurella (=intrapleksaalinen neurotisaatio) tai jollakin olkahermopunoksen ulkopuolisella hermolla (=ekstrapleksaalinen neurotisaatio) esim. yhdenmentoista aivohermon päätesäikeillä (n. accessorius). Ihmisellä ei ole varsinaisesti ylimääräisiä hermoja, joten avulsiojuuria neurotisoitaessa menetetään aina jotakin.

Hermojen yhteenliittäminen tehdään yleensä hyvin ohuella langalla ja/tai kudosiimalla. Korjauksen suojaamiseksi lapsen yläraajaa ja päätä tuetaan leikkauksen jälkeen vartalosidoksella tai ortoosilla 2-3 viikon ajan. Liikeharjoittelu aloitetaan uudestaan sidoksen poiston jälkeen.

Olkahermopunosvaurion mikrokirurginen korjausleikkaus kestää tavallisesti useita tunteja. Pitkästä nukutuksesta johtuen potilaan välitön välitön leikkauksen jälkeinen seuranta tapahtuu joissakin tapauksissa teho-osastolla.

Muut kirurgiset toimenpiteet

Hermovamman aiheuttama lihasepätasapaino johtaa osalla potilaista nivelten liikerajoituksiin ja deformeetteihin huolimatta huolellisesti toteutetusta liikeharjoittelusta. Olkanivelten tukevuus on tutkittava säännöllisesti kaikilla pysyvän vaurion saaneilla potilailla. Olkanivelen epätukevuus ei aina korjaudu Botox-hoidolla – näissä tapauksissa olkanivelen kongruenssi (=paikallaan/sijoillaan olo) palautetaan kirurgisesti.

Hoitamattomana olkanivelen löysyys johtaa olan ulkokiertorajoitukseen ja nivelen epämuotoisuuteen mikä altistaa nivelrikolle. Heikkoa/puuttuvaa ulkokiertoa voidaan osassa tapauksia parantaa jännesiirtein.

Pieni osa potilaista saattaa hyötyä myös kyynär-, ranne- ja sorminiveliä toimintaa parantavista toimenpiteistä.



Kuvissa fysio- ja toimintaterapiaa

7. KUNTOUTUS

Olkahermopunosvaurioon liittyvä kuntoutus painottuu pääosin vanhempien ohjaukseen ja tätä kautta kotona, lapsen arjessa toteutuvaan liikeharjoitteluun sekä lapsen päivittäisistä toiminnoista selviytymisen tukemiseen.

Fysioterapia

Yksilölliset liikeharjoitukset aloitetaan varhaisessa vaiheessa fysioterapeutin ohjeiden mukaisesti. Tärkein ja tuloksellisin harjoittelu toteutuu kotona, vanhempien suorittaman säännöllisen liikehoidon muodossa.

Harjoitusohjelma on yksilöllinen, vaikkakin valtaosalle potilaista riittävät olkanivelen ulkokierto- ja loitonnuharjoitukset sekä kyynärvarren ulkokierto. Luotettavimmin nämä harjoitukset on toteutettavissa molemman yläraajan samanaikaisella liikeharjoituksella alkuvaiheessa. Tarvittaessa perheelle järjestetään fysioterapiakontakti kotipaikkakunnalle. Tämän tehtävänä on ohjata ja tukea vanhempia liikehoidon toteutuksessa ja tukea lapsen motorista kehitystä. Säännöllisen fysioterapian tiheys ja tarve vaihtelee lapsen kasvun ja kehityksen mukaan ja fysioterapian tarve arvioidaan aina kontrollikäynneillä.

Liikeharjoitusten tavoitteena on säilyttää nivelten liikelaajuudet hermovamman toipumisen aikana ja sen jälkeen. Käytännössä harjoittelu kohdistuu sellaisten liikkeiden toista-



Kuvassa toimintaterapiaa

miseen, joita potilas ei itse vamman takia kykene tekemään. Passiivisen liikeharjoittelun lisäksi on hyvä yrittää aktivoida heikentyneitä lihaksia stimuloimalla lasta leluilla, kosketuksilla ja äänillä.

Osa lapsista vastustaa passiivisia venytyksiä – tällöin harjoituksia voi yrittää tehdä lapsen nukkuessa. Vanhempia lapsia voi myös yrittää jujuttaa leikin avulla oikeasuuntaisiin liikkeisiin. Leikki-ikäisillä toiminnallisten harjoitusten merkitys kasvaa, mutta passiivisia venytysharjoituksia jatketaan tarvittaessa.

Kouluikäisiä pyritään lisäksi kannustamaan sopivien liikuntaharrastusten pariin. Uinti on olkahermopunosvammapotilaille erityisen suositeltava liikunta- ja kuntoutusmuoto. Passiivisia venytyksiä voidaan tarvittaessa suorittaa myös uima-altaassa.

Toimintaterapia

Toimintaterapian tavoitteena on tukea lasta selviytymään mahdollisimman itsenäisesti ikätasoisista toiminnoista. Toimintaterapeutti arvioi lapsen yläraajojen ja käsien käyttöä sekä mahdollisia vaurion aiheuttamia rajoituksia leikissä, päivittäisissä toiminnoissa ja harrastuksissa. Arvioinnin keinoina voidaan käyttää lapsen toiminnan havainnointia, vanhempien haastattelua ja/tai standardoituja mittareita, esim. AHA-testiä (Assisting Hand Assessment).

Arvioinnin perusteella pyritään yhdessä lapsen ja perheen kanssa löytämään lapsen selviytymistä tukevia keinoja. Toimintaterapeutti voi esimerkiksi antaa vinkkejä arjen toimintoihin, kuten syömiseen ja pukeutumiseen tai kuntoutusta tukeviin leluvalintoihin. Selviytymistä voidaan tukea tarvittaessa myös apuvälineiden tai muutostöiden avulla. Toimintaterapeutti arvioi käsitukien ja -lastojen tarvetta sekä tarvittaessa valmistaa ne

yksilöllisesti. Mikäli yläraajassa on tuntopuutosta, lapsi joskus saattaa purra kättä tuntoaistimusta saadakseen. Tällöin voidaan ottaa käyttöön kokonaisvaltaista painetunte-
musta käden alueelle antava painehansikas.

Tarvittaessa lapselle voidaan järjestää toimintaterapiakuntoutusta sairaalan ostopalvelusopimuksella. Kuntoutuksen tavoitteet asetetaan yhdessä lapsen ja perheen kanssa. Myös lapsen lähiympäristö, kuten päiväkotia ja koulu pyritään valjastamaan kuntoutuksen tavoitteiden toteuttamiseen.

8. VAMMAN VAIKUTUKSET

Yläraajojen pituusero

Pysyvä hermovamma johtaa toimintahäiriöiden lisäksi raajan kasvun hidastumiseen. Lievissä olkapunosvaurioissa kasvuhäiriö on niin vaatimaton, ettei eroa terveeseen yläraajaan huomaa. Vaikeissa tapauksissa vamma puolen yläraaja voi kuitenkin jäädä jopa yli 10 cm tervettä yläraajaa lyhyemmäksi ja yläraajat näyttävät selvästi eriparisilta. Olkapuunoksen syntymävaurio ei vaikuta alaraajojen eikä selkärangan kasvuun.

Liikerajoitukset

Olkahermopuunoksen syntymävamma aiheuttaa erilaisia yläraajan lihasten toimintahäiriöitä. Tavallisimmin olkanivelen loitontajat ja ulkokiertäjät sekä kyynärnivelen koukistajat ja ulkokiertäjät jäävät heikoiksi. Tämä johtaa tyypillisesti siihen, että olkanivelen ulkokierto, kyynärnivelen ojennus sekä kyynärvarren ulkokierto (kämmen kääntyy kohti kattoa) jäävät vajaiksi. Vaikeissa totaali vammoissa kaikki yläraajan lihakset jäävät heikoiksi ja koko yläraajan toiminta hyvin puutteelliseksi.

Tuntohäiriöt

Lievissä olkahermopuunoksen syntymävaurioissa lapselle ei jää pysyviä yläraajan tuntoaistin eikä kehonhahmotuksen häiriöitä. Toisaalta näissäkin tapauksissa hermovamman toipumisen aikana yläraajassa saattaa tuntua epämiellyttäviä tuntemuksia: kosketus- ja kylmänarkuutta, kihelmöintiä ja kipua. Tavallisiin lastentauteihin liittyvä kuume saattaa voimistaa näitä tuntemuksia.

Vamma puolen käden tunto jää alentuneeksi, mikäli kyseessä on vaikea pysyvä vaurio (totaali vaurioissa saattaa suojatuntokin jäädä puutteelliseksi). Mahdollisten tuntopuutosten takia yläraaja voi vahingoittua lapsen huomaamatta. Lapsen itsensä tarkoituksellisesti tuottamat vammat ovat kuitenkin hyvin harvinaisia. Puutteellinen tahdosta riippumattoman hermoston toiminta vaikuttaa aluksi myös ihon hiki- ja talirauhasten toimintaan. Vaurioituneen yläraajan iho on alkuun tavallista kuivempi; se voi hilseillä ja tuntopuutosalueen ihottumiakin esiintyy satunnaisesti. Nämä oireet helpottavat lähes poikkeuksetta.

Tasapaino, koordinaatio

Olkahermopunosvaurio voi myös vaikuttaa lapsen tasapainoaistiin ja kehonkuvan muodostumiseen. Vaikeissa vammoissa lapsen motorinen kehitys hidastuu: kävely, luistelun, pyöriilyn ja uimisen oppiminen voi sujua tavanomaista hitaammin tai jäädä puutteelliseksi. Vammautuneen yläraajan myötäliikkeet voivat olla puutteellisia, mikä haittaa juostessa ja hyppiessä.

Kätisyys

Lievä olkahermopunosvamma vaikuttaa vain harvoin lapsen kätisyyden vakiintumiseen (ei vaikuta potilaan kätisyyden kehittymiseen). Vaikeissa pysyvissä vammoissa terveestä kädestä tulee yleensä lapsen dominantti käsi.



9. PÄIVÄKOTI JA KOULU

Lapsen mennessä päivähoidon ja myöhemmin kouluun, on hyvä miettiä etukäteen, mitä tukitoimia hän mahdollisesti tarvitsee päiväkodin tai koulun arkeen osallistumiseksi. Olkahermopunosvaurion vaikutus lapsen liikunta- ja toimintakykyyn vaihtelee suuresti vamman laajuudesta riippuen. Samoin tarvittavien tukitoimien määrä ja laatu vaihtelee.

Lasta ohjaavan ja opettavan henkilökunnan on hyvä tietää lapsen hermovaurion laajuudesta ja myös mahdollisista kirurgisen korjauksen vaikutuksista. Heidän on tärkeä tietää myös käytännön tasolla niistä rajoituksista, joita lapsella on arjessa. Lapsen ja perheen valinnan mukaan myös lapsen ystävien tai kavereiden on hyvä tietää lapsen rajoituksista ammatti-ihmisten lisäksi. Tukitoimia mietittäessä tavoitteena tulee olla lapsen tukeminen mahdollisimman suureen omatoimisuuteen ja osallistumiseen. Päivähoidon ja koulun henkilökunnan perehdyttämisessä ja tukitoimia mietittäessä hyvä lähtökohta on vanhempien arjen sekä lasta kuntouttavien terapeuttien asiantuntemus.

Hermovaurion vaikutus näkyy tavallisesti toisen yläraajan liikerajoituksina ja heikompana lihasvoimana ja mahdollisesti tuntoaistin heikentyneenä toimintana sekä vammautuneen käden fyysisesti pienempänä kokona. Yläraajan alentunut toimintakyky vaikuttaa usein välillisesti (esim. heikentyneet käden myötäliikkeet; kompensoiva kehon käyttö) koko kehon liikuntataitoihin, tasapainon hallinnan kehittymiseen sekä ryhtiin. Joskus lapsen on tarpeen vaihtaa kätisyyttä. Erityisesti molempien käsien käyttöä edellyttävät tehtävät ja arjen tekemiset ovat usein haasteellisia, ja tarvitaan korvaavia ratkaisuja tai välineitä. Toisaalta heikomman käden ottaminen mukaan arjen kädenkäyttöä edellyttävissä toimissa tukee käden kuntoutumista. Olkahermopunosvaurio ei sinänsä vaikuta oppimiseen ja anna aiheutta esim. lapsen siirtoon erityisryhmään.

Päivähoitoikäisenä kaikki heikommpaa kättä käyttämään aktivoiva arjen tekeminen tukee käden toimintakyvyn vahvistumista. Joskus tarvitaan kuitenkin aikuisen konkreettista avustamista, esimerkiksi takin vetoketjun alkuun pujottamiseksi tai housujen napin tai vetoketjun sulkemiseksi. Askarrellessa tai muuten kahta kättä käyttäessä pöydän ääressä on tärkeää huolehtia hyvästä työskentelyasennosta ja joskus joistain pienapuvälineistä tai terapiavälineistä (esim. silmukkasakset, liukuestealustat) voi olla hyötyä. Joskus joihinkin ulko- ja liikuntaleikkeihin osallistuminen on haastavaa (esim. kiipeilyt, mailapelit, polkupyörällä ajo).

Koulussa tukitoimia tai vaihtoehtoisia ratkaisuja voidaan joutua miettimään esimerkiksi pukemistilanteissa, ruokailussa, tekstiili- ja teknisissä töissä sekä urheiluvälineiden käytössä ja liikuntatunneilla. Myös liikuntarajoitteisella lapsella on oikeus osallistua liikuntatunneille, tunnin sisältöä tulisi esimerkiksi muokata kaikille sopivaksi. On tärkeää, että ohjaavat aikuiset ovat saaneet tarpeeksi tietoa, jotta informointi muulle lapsiryhmälle voi tapahtua asiallisesti. Näin vältetään esimerkiksi turhilta kiusaamiskokemuksilta.

10. NUORUUS

Nuoruudessa oman identiteetin löytäminen on tärkeää. Nuori pohtii tulevaisuuttaan ja vertaa itseään toisiin nuoriin. On tärkeää, että nuori oppii arvostamaan itseään sellaisena kuin hän on. Vamma on haaste, mutta sen kanssa on mahdollista tulla toimeen ja pärjätä elämässä ihan niin kuin kaikki muutkin. Vamma ei saisi eristää ihmistä kotiin, vaikka esimerkiksi ravintolassa tai kaupassa asioiminen voisikin olla haasteellista. Onkin tärkeää kertoa vammasta avoimesti ja pyytää apua silloin kun sitä tarvitsee. Nuorille on olemassa monenlaisia kuntoutuskursseja, joissa paneudutaan nuoruuden mukanaan tuomiin haasteisiin sekä tärkeän itsetunnon vahvistamiseen. On hyvin yksilöllistä, miten olkahermopunoksen saanut henkilö kestää armeija-ajan tavallista suuremman rasituksen. Oma hoitava lääkäri voi arvioida armeijaan soveltuvuuden ennen armeijaan menoa.

Ammatinvalinta

Raskaat tai suurta molempien käsien tarkkuutta vaativat työt voivat tuottaa joillekin hankaluuksia. Lisäksi työergonomiaan kannattaa kiinnittää erityisesti huomiota, koska väärät työasennot voivat aiheuttaa kiputiloja sekä vaurioituneeseen että terveeseen yläraajaan, joka rasittuu, kun vaurioituneen yläraajan puuttuvia toimintoja korvataan terveellä puolella. Toistuva liikerata tai samassa asennossa pitkään työskentely voivat rasittaa joitakin henkilöitä, joilla on olkahermopunoksen syntymävaurio. Vakava olkahermopunoksen syntymävaurio jättää yläraajaan pysyviä toimintahäiriöitä, jotka saatetaan joutua ottamaan huomioon myös ammatinvalintaa suunniteltaessa. Ammatilliseen koulutukseen on mahdollista saada tukea Kelalta (kts. yhteiskunnan tukimuodot).

11. AIKUISUUS

Aikuisikään mennessä olkahermopunoksen syntymävaurion saaneet henkilöt ovat pääsääntöisesti oppineet elämään vammansa kanssa ja kehittäneet yläraajan toimintapuutoksia korvaavia suoritustapoja, jotka vähentävät vamman aiheuttamia vaikeuksia suoriutua päivittäisissä käytännön toiminnaissa. Säännöllinen fysioterapia auttaa toimintakyvyn ylläpitämisessä silloin, kun vamma aiheuttaa rajoitteita vielä aikuisiällä. Henkilökohmainen apu ja monenlaiset apuvälineet helpottavat arjessa selviytymistä. Työnjako onkin hyvä tehdä niin kotona kuin työelämässäkin sellaisiin tehtäviin, mistä suoriutuu ilman rasitusta.

12. YHTEISKUNNAN TUKIMUODOT

Yhteiskunta tukee monilla eri tavoin sairastunutta ja vammautunutta henkilöä ja lapsiperheitä, joissa on sairas tai vammainen lapsi. Tähän oppaaseen on koottu muutamia tärkeimpiä tukia ja etuuksia.

Kela myöntää erilaisia tukia ja palveluita sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmille. Näiden tarkoituksena on tukea pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden ja heidän perheidensä selviytymistä ja elämänlaatua. Yksi tällainen tuki on **alle 16-vuotiaan vammaistuki**. Tuen saaminen edellyttää vähintään kuuden kuukauden mittaista hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta sekä sitä, että lapsen hoidosta aiheutuu tavallista suurempaa rasitusta vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen verrattuna. Tukea voi saada määrajaksi tai kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Hakemukseen tarvitaan liitteeksi lääkärin laatima C-lausunto.

Erityishoitorahaa voi Kelasta saada alle 16-vuotiaan lapsen sairaalahoidon ja siihen liittyvän kotihoidon ajalta. Erityishoitorahan tarkoitus on korvata ansionmenetykset ajalta, jonka joutuu olemaan pois työstä lapsen hoidon tai kuntoutuksen takia. Hakemuksen liitetään lääkäriltä D-todistus sairauden vaikeudesta sekä vanhemman hoitoon osallistumisen tarpeellisuudesta.

Kelan **kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja** voidaan myöntää vaikeavammaisen lääkinnällisenä, ammatillisena tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Sopeutumisvalmennuskursseilla pyritään antamaan tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tukea selviytymisessä sen kanssa. Sopeutumisvalmennuksiin tarvitaan lääkärin laatima kuntoutussuunnitelma tai B-lausunto, jossa suositellaan sopeutumisvalmennusta.

Lääkärissäkäynneistä ja muista hoitoon liittyvistä käynneistä on mahdollisuus hakea **matkakorvausta**, joten on tärkeää muistaa pyytää aina matkakorvaustodistus lääkäriltä. Lisätietoja Kelan myöntämistä tuista löytyy osoitteesta www.kela.fi.

Sairasta tai vammaista lasta kotona hoitavan henkilön on mahdollista saada **omaishoidontukea** kunnalta. Tuki on harkinnanvarainen ja sen maksaa sosiaalitoimi. Lisätietoja saa omasta kotikunnasta.

Kuntoutussuunnitelma laaditaan terveyskeskuksessa tai keskussairaalassa yhteistyössä moniammatillisen työryhmän kanssa. Laadittu suunnitelma on voimassa 1-3 vuotta ja siitä tulee selvitä, miten sairaus tai vamma rajoittaa arjessa toimimista ja miten kuntoutus turvaa tai parantaa em. selviytymistä.

Palvelusuunnitelma laaditaan oman kunnan sosiaalitoimen vammaispalveluissa. Palvelusuunnitelmassa ilmenevät kaikki henkilön tarvitsemat palvelut, joita tulee erikseen hakea.

Päivittäisissä toiminnoissa selviytymiseen on mahdollista saada erilaisia **apuvälineitä**. Perusapuvälineet annetaan terveyskeskuksesta ja vaativat erikoisapuvälineet keskus-

sairaalasta. Monissa sairaanhoitopiireissä apuvälinetoiminta on keskitetty ns. apuvälinekeskuksiin. Kela myöntää kalliimpia erityistason apuvälineitä opiskelusta selviytymiseksi peruskoulun yläasteelta alkaen.

Sosiaalitoimi voi korvata puolet sellaisten tarpeellisten **harrastusvälineiden** kustannuksista, jotka eivät kuulu terveydenhuollon lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden piiriin. Soveltavan liikunnan apuvälinetoiminnan (SOLIA) kautta voi vuokrata liikuntavammaisille sopivia välineitä.

Vammaispalvelulain perusteella kunnan sosiaalitoimi (vammaispalvelut) voi määrärahojen puitteissa korvata täysimääräisenä myös vamman vaatimat **muutostyöt autoon**. Poliisiviranomaiset voivat myöntää vammaiselle henkilölle tai vammaisen henkilön kulkettamiseen tarkoitetun **pysäköintiluvan**. Pysäköintiluvan saaminen edellyttää vähintään haittaluokkaa 11. Lupaa haetaan paikalliselta poliisiviranomaiselta saatavalla lomakkeella tai sen voi täyttää myös sähköisenä osoitteessa www.poliisi.fi. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkärin lausunto, jossa on hyvä olla maininta, että se on kirjoitettu pysäköintilupaa varten.

Alle 20-vuotiaan kuntoutusraha voidaan myöntää 16–19 -vuotiaalle nuorelle, jos hänen työkykynsä tai mahdollisuutensa valita ammatti on vamman tai sairauden vuoksi olennaisesti heikentynyt. Saadakseen kuntoutusrahaa nuorella tulee olla lääkärin lausunnon lisäksi kotikunnassa laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma. Hakemuksen liitteeksi oheistetaan lääkärin laatima B-lausunto.

Ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan työkykyä ja ansiomahdollisuuksia. Kela voi maksaa kuntoutusrahaa ammatillisen kuntoutuksen ajalta. Tavoitteena on auttaa kuntoutujaa saamaan itselleen sairauden tai vamman kannalta sopiva työ.

Ammatinvalinnanohjauksesta hyötyvät erityisesti vammaiset nuoret. Ohjausta toteutetaan työ- ja elinkeinotoimistossa.

Lisätietoja etuuksista ja palveluista saa kotikunnan sosiaalitoimistosta ja terveyskeskuksesta, Kela:sta (www.kela.fi) ja hoitavasta sairaalasta. Asioiden selvittely on hyvä aloittaa mahdollisimman läheltä, omalta paikkakunnalta ja siltä taholta, jonka alaisuuteen asia varsinaisesti kuuluu.

Lisätietoja myös näistä linkeistä:

Invalidiliiton Pieni Palveluopas (www.invalidiliitto.fi/julkaisut)
Palveluopas lapsiperheille (www.invalidiliitto.fi/harvinaiset)
Palveluopas nuorille (www.invalidiliitto.fi/harvinaiset)

13. VERTAISTUKI

Tieto lapsen vammasta aiheuttaa aluksi monenlaisia tunteita. Lapsen tulevaisuus huolestaa ja sairauteen ja sen hoitoon liittyvät kysymykset vaivaavat mieltä. Koko perhe joutuu sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja tasapainoilemaan vamman, perheen ja omien tarpeiden välillä. Tällöin onkin tärkeää puhua tuntemuksistaan läheisille tai hoitohenkilökunnalle. Sosiaaliset verkostot ja läheisten apu auttavat jaksamaan arjessa. Olkahermopunosvamman harvinaisuuden vuoksi vanhempien on usein vaikeaa löytää lähipiiristään henkilöitä, joiden kanssa voisi keskustella syvällisesti vammasta ja sen vaikutuksista. Useimpien mielestä on helpompaa puhua asiasta samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa kokemuksia ja tietoa jakaen. Tämänkaltaisen vertaistuki antaa monille vanhemmille uusia voimavaroja ja keinoja lapsen ja vamman kanssa elämiseen.

Vertaistukea voi saada yksilöllisesti tukihenkilöltä, internetin vertaisverkostossa tai ryhmässä, jossa ollaan yhdessä, keskustellaan ja kokoonnutaan yhteisiin harrastuksiin. Vertaistukihenkilöiltä ja -ryhmiltä saa emotionaalista tukea, uusia näkökulmia sekä käytännön vinkkejä jokapäiväiseen elämään. Toisen ihmisen samankaltaisten kokemusten kuuleminen helpottaa erilaisten tunteiden ja kokemusten hyväksymistä ja auttaa jaksamaan ja selviytymään arjessa. Myös lapsille ja nuorille vertaistuki on iso apu heidän saadessaan puhua keskenään kokemistaan asioista.

Redy ry

Redy ry on perustettu vuonna 1999 toimimaan yhdysiteenä niille henkilöille, joilla on Erbin pareesi, Dysmelia tai Rapadilino - sekä heidän läheisilleen. Redy ry on Invalidiliiton ja Potilasliiton jäsenyhdistys. Liittymällä Redy ry:n jäseneksi saat myös Invalidiliiton jäsenedut, kuten IT-lehden. Yhdistyksessä on yli 200 jäsentä. Yhdistys välittää vertaistukea sekä järjestää erilaisia tapaamisia ja tapahtumia. Tärkein niistä on vuositapaaminen keväisin, jossa päätetään sääntömääräisistä asioista, mutta joka on samalla myös todella tärkeä vertaistapaaminen kaikille yhdistyksen jäsenille. Paikallistapaamisia järjestetään myös mahdollisuuksien mukaan. Yhdistyksen internet-sivuilta (www.redy.info) on hyödyllistä tietoa erbin pareesista ja kotikuntoutuksesta sekä muiden maiden potilasjärjestöjen yhteystietoja. Yhdistyksellä on myös facebook-sivut, jossa käydään vilkkaasti keskusteluja. Yhdistys toivottaa sinutkin mukaan mukavaan toimintaan!

Yhdistyksen puheenjohtaja Jenni Arteli kertoo:

Olen tällä hetkellä yhdistyksen puheenjohtaja. Minulla on tytär, joka syntyi heinäkuussa 2009. Hänellä todettiin vaikea-asteinen erbin pareesi, ja hänet leikattiin 4,5 kk iässä. Leikkaus, ja todella aktiivinen fysioterapia ja toimintaterapia ovat taanneet sen, että tyttäreni käsi liikkuu jo paljon odotettua paremmin. Käteen ei ole odotettavissa koskaan täydellistä toimintaa, mm. sormiin ja ranteeseen. Mutta monessa asiassa olemme edistyneet jo niin paljon, ettei kukaan, edes hoitava lääkäri, olisi asiaa uskonut. Toivossa on hyvä elää ja meille vertaistuki on ollut pelastus. Itse olen aktiivinen toimija, ja aina tekemässä kaikenlaista, joten minulle yhdistystoiminta tuli kuin ”onni onnettomuudessa”. Olemme saaneet paljon uusia ystäviä ja tuttavuuksia, joiden kanssa olemme viettäneet

jo paljon aikaa. Tuki on tärkeää, kun oma olo horjuu, eikä tiedä välttämättä mitä tulevan pitää. Vaikkei toisen tarinan kuuleminen tai lämmin halaus fyysisesti auttaisikaan, on se jo askel pidemmälle. Joku välittää ja tietää miltä sinusta tuntuu!

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö kerää ja jakaa tietoa harvinaisista fyysisistä sairauksista niin sairastuneille tai vammautuneille itselleen, heidän läheisilleen kuin ammattilaisillekin. Oppaiden laatimisen lisäksi yksikkö järjestää tiedottavia ja vertaistukea antavia tilaisuuksia harvinaisille ryhmille sekä julkaisee Harava-lehteä. Lehti on suunnattu harvinaisille vamma ryhmille ja alan ammattilaisille. Harvinaiset-yksikön toiminnassa on mukana lukuisia eri diagnooseja. Uusia ryhmiä otetaan jatkuvasti mukaan toimintaan.

Sairaudesta, vammasta, palvelujärjestelmästä tai vertaistuesta voi olla haasteellista löytää tietoa juuri harvinaisuuden vuoksi. Yksikön tavoitteena on, että harvinaiset sairaudet tiedostetaan ja tunnistetaan nykyistä paremmin koko yhteiskunnassa. Yksikkö tekee yhteistyötä eri järjestöjen, julkisen sektorin, diagnoosiryhmien ja asiantuntijoiden kanssa. Sen asiantuntemus on mukana myös Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen harvinaisille vamma ryhmille järjestämissä palveluissa.

Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus

Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus sijaitsee Kornetin palvelukeskuksessa Helsingin Pitäjänmäellä. Norio-keskuksen perustehtävänä on toimia palvelu- ja kuntoutusyksikkönä ja tuottaa palveluita, jotka edistävät harvinaista sairautta sairastavien lasten ja nuorten sekä heidän omaistensa hyvinvointia.

Norio-keskuksessa järjestetään vuosittain harvinaisille sairausryhmille sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja sekä 14–20 -vuotiaille harvinaisiin sairausryhmiin kuuluville nuorille kuntoutuskursseja. Sopeutumisvalmennus- ja perhekursseilla aikuisilla ja lapsilla on omat erilliset ohjelmansa, joiden suunnittelussa on otettu huomioon perheiden toiveet, tavoitteet ja tarpeet. Norio-keskuksen henkilökunta huolehtii perheen lapsista sinä aikana, kun heillä ei ole yhteistä ohjelmaa. Lisäksi perheet yöpyvät Norio-keskuksen tiloissa kurssin aikana.

Yksi Norio-keskuksen palveluiden piirissä oleva ryhmä on olkahermopunoksen syntymä vaurion (Erbin paresin) saaneet lapset ja nuoret sekä heidän omaisensa. Norio-keskuksen kurssitoiminta on Kelan korvaamaa laitospalveluista kuntoutusta ja asiakkaat tulevat koko Suomen alueelta.

Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus saa RAY:n toiminta-avustusta tukemaan kansallista ja kansainvälistä verkostotyötä, vertaistukitoimintaa, uusien palvelumuotojen kehittämistä harvinaisille sairausryhmille ja ammattihenkilöiden koulutustoimintaa.

14. KIRJALLISUUTTA

Pöyhiä T, Nietosvaara Y, Remes V, Kirjavainen M, Peltonen J, Lamminen A. Magnetic resonance imaging of rotator cuff muscle atrophy in relation to glenohumeral joint incongruence in brachial plexus birth injury (BPBI). *Ped Radiol* 25:402-10, 2005.

Kirjavainen M, Remes V, Peltonen J, Kinnunen P, Pöyhiä T, Telaranta T, Alanen M, Helenius I, Nietosvaara Y. Long-term results of obstetrical brachial plexus surgery – a population based clinical and radiological study. *JBJS(A)* 89: 18-26, 2007.

Pöyhiä T, Koivikko M, Peltonen J, Kirjavainen M, Lamminen A, Nietosvaara Y. Muscle changes in brachial plexus birth palsy in patients with elbow flexion contracture. An MRI study. *Ped Radiol* 37: 173-9, 2007.

Palmgren T, Peltonen J, Linder T, Rautakorpi S, Nietosvaara Y. Sensory evaluation of the hands in children with brachial plexus birth injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(8):582-6, 2007.

Kirjavainen M, Remes V, Pöyhiä T, Helenius I, Peltojen J, Nietosvaara Y. The function of the hand after operations for obstetric injuries to the brachial plexus. *JBJS(Br)* 90(3):349-55, 2008.

Kirjavainen MO, Remes VM, Peltonen J, Helenius IJ, Rautakorpi SM, Vähäsarja VJ, Pöyhiä TH, Nietosvaara Y. Permanent brachial plexus birth palsy does not impair the development and function of spine and lower limbs. *J Pediatr Orthop B* 18(6):283-8, 2009.

Kirjavainen M. Long-term results of obstetric brachial plexus surgery. Thesis, University of Helsinki 2010.

Pöyhiä TH, Lamminen AE, Peltonen JI, Kirjavainen MO, Willamo PJ, Nietosvaara Y. Brachial plexus birth injury: US screening for glenohumeral joint instability. *Radiology* 254(1):253-60, 2010. Erratum in: *Radiology* 255(1):308, 2010.

Kirjavainen MO, Nietosvaara Y, Rautakorpi SM, Remes VM, Pöyhiä TH, Helenius IJ, Peltonen JI. Range of motion and strength after surgery for brachial plexus birth palsy. *Acta Orthop* 82(1):69-75, 2011.

Pöyhiä T. Magnetic resonance imaging and ultrasonography in brachial plexus birth injury. Thesis, University of Helsinki 2011.

Pöyhiä T, Lamminen A, Peltonen J, Willamo P, Nietosvaara Y. Treatment of shoulder sequelae in brachial plexus birth injury. *Acta Orthop*, 82(4):1-7, 2011.

15. YHTEYSTIETOJA JA LINKKIVINKKEJÄ

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö

Launeenkatu 10

15100 Lahti

Puh. (03) 812 811, fax. (03) 7830250

harvinaiset@invalidiliitto.fi

www.invalidiliitto.fi/harvinaiset

www.facebook.com/harvinaisetyksikko

Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus

Kornetintie 8, 00380 Helsinki

puh. (09) 8551 454, fax (09) 8551 459

norio-keskus@rinnekoti.fi

www.rinnekoti.fi/lasten-kuntoutuskoti

www.facebook.com/Norio-keskus

Redy ry

Puheenjohtaja Jenni Arteli

Puh. 045 341 8691

jenni.arteli@gmail.com

www.redy.info

www.facebook.com/redy

www.harvinaiset.net	Harvinaisten yhdistysten ja aktiivien yhteistyöverkko
www.seittiweb.org	Seitti - toimintaa vammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille
www.eurordis.org	eurooppalainen harvinaisten kattojärjestö
www.rarelink.fi	Pohjoismainen linkkikokoelma harvinaisista sairauksista
www.vammaisurheilu.fi	Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry
www.kela.fi	Kansaneläkelaitos
www.invalidiliitto.fi/julkaisut	Invalidiliiton Pieni Palveluopas
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset	Palveluopas lapsiperheille ja Palveluopas nuorille

16. KIRJOITTAJAT

Yrjänä Nietosvaara
käsikirurgian dosentti, lastenortopedi
klinikkaylilääkäri
HYKS/Lastenkliniikka, Lasten ortopedian ja traumatologian klinikka

Antti Sommarhem
LT, käsikirurgian erikoislääkäri
HYKS/Lastenkliniikka, Lasten ortopedian ja traumatologian klinikka

Patrick Willamo
fysioterapeutti (YAMK)
HYKS Lastenkliniikka

Sanna Rautakorpi
toimintaterapeutti (YAMK)
HYKS Lastenkliniikka

Pasi Paavilainen
LL, käsikirurgian erikoislääkäri
TAYS/käsi- ja mikrokirurgian osasto

Anne Kotamäki
toimintaterapeutti
TAYS/fysiatrian yksikkö

Päivi Linnovaara
fysioterapeutti
TAYS/fysiatrian yksikkö

Jenni Arteli
puheenjohtaja
Redy ry

Harri Tuomi
toimintaterapeutti
Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus

Miia Laitinen
suunnittelija
Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö on harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien osaamis- ja tukikeskus. Yksikkö julkaisee Harvinaiset-opassarjaa, johon tämä Olkahermopunoksen syntymävaurio -opas kuuluu. Oppaat tehdään yhteistyössä asiantuntijoiden ja diagnoosiyhdistysten kanssa. Opassarjan avulla levitetään muutoin vaikeasti saatavaa diagnoosikohtaista tietoa suomen kielellä. Oppaat on tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille, heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille.

Harvinaiset oppaat

- Erbin pareesi 2003
- Rustohiushypoplasia 2003
- Osteogenesis Imperfecta 2004
- Marfan-oireyhtymä 2004
- Dysmelia 2007
- APS I ja APS II 2010
- Perthes 2011
- NF1 2012
- Olkahermopunoksen syntymävaurio 2013



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö
Launeenkatu 10, 15100 Lahti, puh. (03) 812 811, fax (03) 7830 250
www.invalidiliitto.fi/harvinaiset