



HYDROKEFALIA

Suomen CP-liitto ry



SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle	3
Meistä on moneksi	5
Matti Saarela: Heikkous tekee vahvemmaksi	6
Jenni Aittasalo: Unelmista totta	10
Hydrokefalia	14
Hydrokefalian syitä ja seurauksia	14
Hydrokefalian hoito	16
Hydrokefalian ja mmc	16
Suntin toimintahaasteet ja oireet	17
Oikeus tukeen ja palveluihin	18
Liity jäseneksi	19
CP-liiton paikallisyhdistykset	19

SUOMEN CP-LIIITTO RY

Malmin Kauppatie 26
00700 Helsinki

p. 09 540 7540

sähköposti: etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi

cp-liitto.fi

Facebook.com/cpliitto Instagram: @cpliitto



IHMINEN LÄHELLÄ

KANNEN KUVA: SOFIA KÖRKÄLÄ

© SUOMEN CP-LIIITTO 2020



RISTO MUSTIA

LUKIJALLE

Kädessäsi on Suomen CP-liiton opas, joka kertoo hydrokefaliasta ja elämästä sen kanssa. Opas on tarkoitettu kaikille, joiden elämää hydrokefalia koskettaa henkilökohtaisesti tai esimerkiksi työn kautta. Olemme koonneet oppaaseen lääketieteellistä perustietoa ja omakohtaisia kokemuksia. Toivomme, että opas tarjoaa tarvitsemaasi tietoa ja tukea eri elämäntilanteisiin.

Suomen CP-liitto on valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Kohderyhmäämme kuuluvat lapset, nuoret ja aikuiset, joilla on hydrokefalia, mmc tai cp-vamma, heidän läheisensä sekä henkilöt, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Olemme valtakunnallinen asiantuntija- ja yhteistyöjärjestö. Tavoitteemme on edistää vammaisten ihmisten oikeuksia, osallisuutta ja yhdenvertaista kohtelua.

Suomen CP-liitto ry on perustettu vuonna 1965. Olemme toimineet henkilöiden, joilla on hydrokefalia, etujärjestönä vuodesta 1992. Liittoon kuuluvat 20 cp-yhdistystä eri puolilla maata järjestävät jäsenilleen toimintaa ja tapahtumia, tarjoavat vertaistukea sekä vaikuttavat paikallisesti ja alueellisesti. Paikallisyhdistysten lisäksi myös CP-liitto järjestää erilaisia tapahtumia, kursseja ja kohtaamisia ympäri Suomea.

Toivotamme kaikki kohderyhmäämme kuuluvat sekä heidän perheensä lämpimästi mukaan sekä CP-liiton että paikallisyhdistystemme toimintaan. Toiminnassamme korostuu vertaisuus. Vertaisten kanssa kuulut aina joukkoon. Vertaisilta saat tukea, ymmärrystä ja tietoa, eväitä kulkea arjessa eteenpäin. Samoja asioita pohtineilta saat vinkkejä ja uutta perspektiiviä omaan elämäntilanteeseen.

Kannustamme kaikkia kohderyhmäämme kuuluvia ihmisiä etsimään itselleen mielekästä vapaa-ajan tekemistä. Innostavan harrastuksen kautta saat hyvää oloa mielelle ja keholle, vastapainoa arkeen ja löydät uusia ystäviä. Autamme löytämään sopivia harrastusvaihtoehtoja ja soveltavia liikuntamuotoja. Vertaisten pariin on helppo löytää CP-liiton ja paikallisyhdistysten järjestämien tapahtumien ja toiminnan kautta.

Uusia ystävyysuhteita sekä eväitä arjessa jaksamiseen saat myös CP-liiton sosiaalisesta valmennuksesta (sova). Sen ytimessä on vertaisuus, omien vahvuuksien ja voimavarojen vahvistaminen sekä omannäköisen elämän rakentaminen. Toimintaa luotsaa vahva asiantuntijoiden ja ammattilaisten tuki, ohjaus ja neuvonta. Sova-toimintaa järjestetään eri elämäntilanteessa oleville perheille, nuorille ja aikuisille läsnäolo-kursseina ja verkossa.

Kun tarvitset tietoa tai tukea mieltäsi askarruttavissa asioissa, ota meihin yhteyttä. Olemme täällä Sinua varten. Yhteystietomme ja tietoja tapahtumistamme löydät verkkosivuiltamme www.cp-liitto.fi sekä jäsenlehdestämme CP-lehdestä. Lämpimästi tervetuloa mukaan toimintaamme!



RISTO MUSTA

MEISTÄ ON MONEKSI

Hydrokefalia ei määrittele ihmistä. Jokaisella meistä on oma polkumme, oma tarinamme, oma arvokas elämämme. Olemme kaikki yhdenvertaisia yhteiskunnan jäseniä, oikeutettuja osallistumaan ja toimimaan haluamallamme tavalla.

Meillä jokaisella on myös omat toiveemme ja tavoitteemme. Jokaisen tie on ainutlaatuinen. Seuraavilla sivuilla pääset tutustumaan Matti Saarelan ja Jenni Aittasalon tarinoihin. Hydrokefalia on vaikuttanut molempien elämään monin eri tavoin. Se on muovannut heistä empaattisia ja rohkeita aikuisia, joiden unelmien tiellä hydrokefalia on ollut vain hidasteena.

Tarinoiden tarkoitus on näyttää, kuinka moninainen joukko olemme. Jokainen yksilö on arvokas, jokaisen elämä on merkityksellinen. Tärkeintä on, että jokainen löytää omat unelmansa sekä rinnalle ihmisiä, jotka kannustavat ja tukevat tällä matkalla.



Heikkous tekee vahvemmaksi

Matti Saarelan lapset opettavat isälleen läsnäolon taitoa

Olen Matti Saarela, 37-vuotias mies. Hydrokefalia on vaikuttanut elämääni suuresti ja muokannut identiteettiäni. Olen kipuillut sen suhteen välillä enemmän, välillä vähemmän.

Ensimmäiset suntit laitettiin heti syntymäni jälkeen. Sen jälkeen nii-

tä on operoitu useasti. Viimeisimmästä leikkauksesta on jo toistakymmentä vuotta, joten elo on sopuisaa ja seesteistä tältä osin. Oikean puolen spastisuus eli jäykkyys näkyy liikkumisessani. Olen pyrkinyt kuntouttamaan sitä itsenäisesti.

Oppimaan oppimista olen joutunut miettimään enemmän. Tähän olen saanut ajoittain myös neuropsykologista ohjeistusta.

Päiväunet hiekkalaatikolla

Lapsuuteni Etelä-Karjalassa oli hyvää aikaa. En muista, että sairaudestani olisi tehty numeroa vaan osallistuin normaalisti leikkeihin ja muihin toimintoihin. Tosin rajuissa leikeissä piti muistaa varoa, ettei päähän olisi sattunut. Muistan, kun noin viisivuotiaana leikin kaverini kanssa leikkikentällä. Kaverin piti mennä kotiinsa syömään, ja itse menin hiekkalaatikoille siksi aikaa nukkumaan. Kun kaveri tuli takaisin, leikit jatkuivat. Pian tämän tapauksen jälkeen jouduinkin ensimmäiseen leikkaukseen vauva-ajan jälkeen.

Muistan myös, kuinka kiersimme lapsina parhaan ystäväni kanssa lumisessa taajamassa vierailmassa talojen ovilla – en kylläkään muista, miksi. Ystäväni toimi liikunnallisena kaverina työjuhtana ja veti minua pulkassa, minä supliikkimiehenä hoidin puhumisen. Kaikki voittivat!

Urheilu, erityisesti jalkapallo, oli ja on minulle edelleen sydämen asia. Myös musiikki, rumpujen soitto muinoin ja laulaminen musiikki-
luokkavuosien jälkeen on taas noussut pinnalle.

Ikävä kyllä arjen velvoitteet vievät nykyisin leijonanosan ajastani, joten mukaville harrasteille ei oikein jää aikaa.

Luonteeltani olin ja olen edelleen puhelias ja sosiaalinen sekä empaattinen, mikä selittää kouluttautumiseni sosiaalialalle.

Viihdyin koulussa. Erityisesti alakoulussa musiikkiluokalla ilmapiiri oli kannustavaa, olin motivoitunut ja koin kuuluvani porukkaan.

Tuohon vaiheeseen kuului myös kuntoutus, joka sisälsi niin oikean puolen spastisuuden sekä oppimaan oppimisen vatkaamista. Itse en tuolloin oikein ymmärtänyt, miksi täytyi mennä terapiaan ”puhumaan höpöjä”, vaikka oikeasti taisin suulaana miehenä siitäkkin tykätä.

Alkanut teiniys oli tietysti haastavaa, koska halusin olla kuten muut. Onneksi löysin ystäväpiirini turvallisesta ympäristöstä, jossa oli paljon ihmisiä ympärillä.

Lapsuuden kotoa irtautuminen ja oman haparoivan elon aloittaminen oli haasteellista. Onneksi sunttileikkauksia ei sattunut juuri kriittisiin nuoruuden vuosiin.

Koen, että lapsuuden ja nuoruuden kokemukset ovat muovanneet minuuttani paljon. Ne ovat kasvattaneet luonnetta sekä ohjanneet ajattelemaan, että kaikesta selviää.

Ihmisläheiseen ammattiin, tietenkin

Ammatinvalinta oli suhteellisen selvä: olin aina haaveillut ihmisläheisistä ammatista. Suoritin sosiaali- ja terveystieteiden opinnit neljässä vuodessa. Matkaan mahtui ajoittaisia motivaatio-ongelmia ja oman ystäväpiirin kaipailuja, mutta sain onneksi koulusta tukea ja jaksoin pusertaa opinnit loppuun.

Olen vasta viime vuosina alkanut aidosti kiinnostumaan opiskelusta – hoito- ja ohjaustyöni ohella. Olen suorittanut toisen osaamisalan sosiaali- ja terveystieteiden perusopinnoista, seksuaalineuvojan tutkinnon sekä aloittamassa neljänsiä akateemisia perusopintoja avoimessa yliopistossa. Ehkä voisi sanoa, että harrastan opiskelemista. Se on oma juttuni, josta saan myönteisiä kokemuksia ja jonka avulla pystyn kehittämään taitojani.

”Isi – miksi siulla on vetoketjuja päässä ja mahassa?”

Aikuisuudessa olen luonut parisuhteen, johon on syntynyt kaksi aivan ihanaa, nyt leikki-ikäistä lasta. Olen heistä onnellinen ja ylpeä, kuten varmasti jokainen vanhempi lapsistaan.

Eläminen tässä hetkessä on suurta harjoittelua, ja perhe auttaa siinä valtavasti. Lapset vaativat läsnäoloa, ja leikin sekä yhdessä tekemisen kautta omat vatsomiset unohtuvat.

Vammani kautta lapseni ovat tottuneet erilaisuuteen pienestä pitäen. Tyttäreni kokeilee ja silittelee arpiani. Poikani kysyi jo vuosia sitten: ”Isi, miksi siulla on vetoketjuja päässä ja mahassa?”

Vastauksen kuultuaan poika jatkoi leikkejä normaalisti. Aiheeseen palataan aika ajoin, mutta uskon, että isin hieman rujan näköinen pää on heille normaalia ja luonnollista.

Uskon myös, että esimerkkini avulla lapseni oppivat oikeudenmukaisuutta ja kykyä kohdata erilaisuutta. Suvaitsevaisuus, inhimillisyys, empaattisuus ja heikomman puolustaminen ovat arvoja, joita toivon lasteni omaksuvan.

Toivon, että tulevaisuudessa olen vielä enemmän sinut itseni ja vammaani kanssa tiedostaen sen, että huomisesta ei tiedä. Toivon, että perhearjen pyörittämisen ohella säilytän intoni opiskella ja kehittää itseäni, kuitenkin niin, että opiskelusta ei tulisi pakkopullaa vaan se pysyisi voimavarana. Joskus ehkä joksikin valmistunkin, mutta se tapahtuu omin ehdoin perheen ollen aina etusijalla.

Lapsuuden kokemukset kantavat kauas

Vertaistukitapaamisissa olen kohdannut monesti vanhempia, joilla on lapsi, jolla on myös hydrokefalia. Se sanaton yhteys, joka saman vamman omaavilla on, on jotain todella erityistä.

Erilaisuuden kokemus erityisesti nuoruudessa voi olla hyvin hämmentävää. Lapsuudessa saatu kokemus itsestä ja oman arvon tunteesta vaikuttaa koko loppuelämän.

Lapsuuden kokemukset kantavat kauas ja vaikuttavat siihen, millaisena kehittyvä nuori itsensä näkee.

Omana itsenä oleminen nuoruuden ainutkertaisista vuosista nauttien – olivatpa ne sitten vamman vuoksi seesteisiä tai haastavia – on olennaista. Heikkouden ymmärtämisen kautta tulemme vahvemmiksi eikä tarvitse olla kukaan muu kuin on. Oman valloittavan persoonan ymmärrys ja hyväksyminen on avain vahvaan aikuisuuteen.

Huoli omasta lapsesta on aitoa, mutta toisaalta seesteisistä ajoista tulisi ottaa kaikki irti. Kasvun ja kehitykset lähtökohdat luodaan kotona, ja rakastava ja läsnäoleva perhe on tässä tärkeässä roolissa. Vammaisen lapsen kanssa haasteita varmasti tulee, mutta haasteet on tehty voitettavaksi.



Unelmista totta

Jenni Aittasalon tie yliopistoon kulki mutkien kautta

Kun minua odotettiin, ei tulevaa sairauttani voinut aavistaa. Varsinaiset merkit hydrokefaliasta näkyivät vasta, kun opettelin seisomaan ja kävelemään. En pysynyt pystyssä kuten ikätoverini, ja vanhempani ja päiväkodin johtaja päättelivät jonkin olevan vialla.

Kotikaupungissani Seinäjoella tehdyistä lääkärintutkimuksista seurasi hydrokefaliadiagnoosi ja lähete Oulun yliopistolliseen sairaalaan. Leikkauksen myötä sain aivopainetta tasaavan suntin ja pian tasapai-

noni parani niin, että pystyin kirmaamaan vanhempieni syliin. Tämä helpotti vanhempieni huolta, mutta diagnoosia seurannut shokki ja täydentävän ulkoisen avun puute vaativat paljon perheeltä. Nyt jälkikäteen olisin toivonut, että olisimme löytäneet vertaistuen pariin.

Sunttini toimi moitteettomasti koko lapsuuteni ja teini-ikäni. Hydrokefalia oli silti läsnä, sillä kävin vuosittain kontrolleissa. Niistä on kuitenkin jäänyt hyviä muistoja: sairaalan henkilökunta oli mukavaa ja ruoka maittavaa. Jännittävintä oli magneettikuvaus. Siihen päädyinkin toisinaan nukutettuna. Aina en ymmärtänyt miksi minua kohdeltiin poikkeavasti. Toimivan suntin vuoksi en oikeastaan kokenut olevani sairas.

Periksiantamaton lapsi ja tunnollinen koululainen

Arjessa minua kohdeltiinkin itsenäni – iloisena ja periksiantamattomana tyttönä. Halusin aina mukaan kodin askareisiin ja tutustumaan kaikkiin vanhempieni tekemisiin: vahasin auton vanteita, siivosin ja laitoin ruokaa. Asioiden kokeileminen oli minulle tärkeää siinä missä muillekin. Onneksi pääsin niin tekemään.

Pidin elokuvien ja kirjojen kuvien katselusta ja siitä, kun minulle luettiin. Lukemaan opettelussa oli hieman haasteita, mutta vanhempieni mukaan suoriuduin ahkeruudella.

Koulun pääsin aloittamaan pienryhmässä, josta siirryin kahden vuoden jälkeen toisen koulun isoon ryhmään. Kävin toisen luokan uudestaan sopeutuakseni uuteen ympäristöön. Koululaisena olin tunnollinen ja ahkera, pidin tavarani paikoillaan ja tein läksyni ajallaan, mutta arvosanoissa mitattu suoriutumiseni oli tukiopetuksesta huolimatta heikompa. Kiinnitin oppiessani huomiota ehkä liiaksi asioiden yksityiskohtiin enkä ymmärtänyt aina kokonaisuuksia. Koin pahaa oloa siitä, ettei oppimishaluni näkynyt arvioinneissa. Ehkä oppimistani olisi voitu tukea vielä paremmin.

Kuvaamataidossa pärjäsini erityisen hienosti. Liikunnassa haasteita tuotti heikompi motoriikkani. Se myös hidasti polkupyörällä ajamisen oppimista. Opin pyörimään yhdeksänvuotiaana.

Sain kimmokkeen piirtämisen ja maalaamisen harrastamiseen kuvaamataidon tunneilta. Lisäksi harrastin ratsastusta ja kävin käsityöker-

hossa, tanssin tanhua ja nautin itsenäisistä kävelylenkeistä.

Vaikka arkeni sujui moitteettomasti ja ikätovereita riitti sekä koulussa että harrastuksissa, aloin kokea erilaisuutta kaverisuhteiden myötä. Tunne kannusti rakentamaan rikasta sisäistä maailmaa laajan sosiaalisen elämän sijaan. Olisi auttanut, jos olisin tuntenut muita vertaisia. Kun vielä jouduin vaihtamaan teini-iän kynnyksellä koulua, sosiaaliseen ympäristöön sopeutuminen vaikeutui entisestään.

Osallisuuden puutetta ja yksinäisyyttä seurasi teini-iän masennusjakso, jonka läpi kuljin ammattiavun ja taideharrastuksen saattelmana. Taiteilijan opissa havahduin erilaisiin mahdollisiin tapoihin elää elämää. Ihmiset eivät ehkä aina ymmärtäisi poikkeavuuksiani esimerkiksi kognitiossa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, mutta persoonaani ja identiteettiäni sen ei täytyisi mitätöidä – päinvastoin.

Hydrokefalia muistutti itsestään uuden edessä

Peruskoulun jälkeen kokeilin muutamaa eri linjaa ammattikoulussa. Ammatinvalintapsykologilla sain ironisen tuloksen itselleni sopivimmasta ammatista: ammatinvalintapsykologin. En kuitenkaan osannut kuvitellaakaan, että lukio olisi ollut vaihtoehto, eikä kukaan siihen suuntaan minua ohjannut. Pidin siisteydestä, joten valmistuin 21-vuotiaana laitoshuoltajaksi. Samoihin aikoihin olin alkanut kiinnostua ikäisestäni nuoresta miehestä. Hän suunnitteli muuttoa pois Seinäjoelta Tampereelle. Jätin työni ja lähdimme yhdessä.

Tampereella rohkaistuin haastamaan itseäni oppijana aiemmasta minäkäsityksestäni huolimatta, kun löysin piiloon jääneen intoni oppia. Opiskelin kuvataideopistossa ja innostuin avoimen yliopiston kursseista. Kahlasin lukion kirjat läpi ja suoritin ensin psykologian perusopinnot, sitten gerontologian, perhetutkimuksen ja kasvatustieteen perusopinnot sekä muita ihmis- ja yhteiskuntatieteiden kursseja.

Olin löytänyt uudenlaista intoa elämään, kun hydrokefalia muistutti itsestään. Tulkitsimme aluksi päänsäryt, väsymiset ja aggressiivisuudet merkeiksi rasittuneisuudesta. Oikeaan syyhyn heräsimme, kun en eräänä syysaamuna päässytäkään nousemaan lattialta sinne horjahdettuani.

Suntin korjaus ei ollut Tampereen yliopistollisen sairaalan asiantuntijoillekaan helppoa. Aluksi oli nesteen kierron alivirtausta, sitten ylivirtausta. Lopulta kolmas aivokammioni puhkaistiin.

Kuntoutusjakso oli intensiivinen ja se, millaiseksi toimintakykyäni palautuisi, oli epäselvää. Pääsin kävelemään hiljalleen ilman rollaattoria, mutta lihaskipu ja näkööni ilmestyneet kaksoiskuvat jäivät. Lämmin kauratyyny onneksi auttaa kipuihin ja silmälasit kaksoiskuviin.

Kuntoutuksessa kerroin, että olin alkanut haaveilla korkeakoulututkinnosta. Asiaan suhtauduttiin skeptisesti: ei voi, kun on hydrokefalia, eikä voi, kun ei ole lukiotaustaakaan. Se raivostutti. Miten pääsisin työelämään, etenkin kun lääkäri totesi, että laitoshuoltajan työ ei enää onnistuisi? Voisinko hankkia lapsiakaan? En ole varma mitä ajattelen jälkimmäisestä, mutta pahalta tuntuu, jollei päätös ole lopulta omani.

Skeptisyudet sivuuttaen jatkoin avoimessa yliopistossa ja hakeuduin ammatilliseen kuntoutukseen. Opiskelin kuntoutustuella nuoriso- ja yhteisöohjaajaksi. Sain tehdä kokeet rauhallisessa tilassa ja työharjoittelut lyhyemmin työpäivin. Ammatti poiki pestin näkövammaisten lasten kerhonohtajaana. Koen, että oma vammani auttaa työssäni. Tällaista työtä ei voi tehdä ilman herkistymistä toisen kokemusmaailmalle.

Tänä vuonna, 26-vuotiaana, haaveeni korkeakoulupaikasta toteutui. Sain avoimen yliopiston opintomenestyksen kautta opinto-oikeuden tutkinto-opiskelijaksi Turun kasvatustieteelliseen tiedekuntaan. Tunnistan, että hydrokefalia tekee opiskelusta vaikeampaa, mutta ei mahdollontta. Onneksi yliopisto panostaa muiden koulutustahojen rinnalla saavutettavuuteen ja esteettömyyteen. Olen saanut virallisen suosituksen erityisistä järjestelyistä, joiden myötä voin toivoakseni opiskella siinä missä opiskelijakolleganikin.

Hydrokefalia on osa minua. Se on muovannut elämäni ensiaskeleista peruskouluun, työelämään, parisuhteeseen, koulutukseen ja vielä tulevaankin.

Matkan varrelle olisin kaivannut vertaista. Vertaisten ja ympäristön tuella oma identiteetti vahvistuu ja vinoutuneet käsitykset itsestä voivat murtua. Tulevaisuudessa toivonkin, että identiteettini jatkaa vahvistumistaan ja voin tukea myös muita matkalla kohti unelmiaan.

HYDROKEFALIA

Hydrokefalia tarkoittaa aivo-selkäydinnestekierron häiriötä. Hydrokefalia ei ole itsenäinen tauti tai sairaus, vaan enemmänkin oireyhtymä. Hydrokefaliassa aivoselkäydinkierto on jostain syystä estynyt eikä toimi normaalilla tavalla. Hydrokefalia voi johtua monesta tekijästä ja alkaa missä iässä tahansa, jopa ennen syntymää tai vasta aikuisiällä. Hydrokefalia diagnosoidaan vuosittain Suomessa noin 50 lapsella. Hydrokefalian hoito on kirurginen korjaava toimenpide: joko suntin asetus tai endoskooppinen eli tähytämällä tehty toimenpide.

Hydrokefalia on seurausta erilaisista aivoihin ennen syntymää tai syntymän jälkeen kohdistuvista vaurioista, jollaisia ovat muun muassa aivojen kehityshäiriöt, tulehdukset, aivoverenvuodot, aivotraumat sekä aivokasvaimet. Lapsen ennuste riippuu ensisijaisesti hydrokefalian taustalla olevasta aivovauriosta tai rakenteellisesta poikkeavuudesta, ei aivoselkäydinnestekierron häiriöstä, hydrokefaliasta.

Raskauden aikana voidaan huolellisilla, toistuvilla ultraäänitutkimuksilla ja tarvittaessa sikiön magneettitutkimuksella selvittää sikiön hydrokefalian syytä ja seurata sen kehittymistä. Jo sikiöaikana ja erityisesti syntymän jälkeen on kiinnitettävä huomiota pään kasvuun. Kaikki pään kasvuun viittavat muutokset eivät liity hydrokefaliaan.

Hydrokefalian vaikutus elämään riippuu oireiden kokonaisuudesta sekä suntin toimivuudesta. Hydrokefalia voi esiintyä itsenäisesti, mutta siihen voi myös liittyä muita liitännäissairauksia tai -vammoja. Tyypillisempiä ovat meningomyeloseele eli mmc, cp-vamma ja epilepsia. Hydrokefalian kanssa on mahdollista elää hyvin tavallistakin elämää.

HYDROKEFALIAN SYITÄ JA SEURAUKSIA

Selkäydinneste muodostuu aivojen sisällä aivokammioiden (sivuaivokammiot ja 4. aivokammio) seinämän suonipunoksessa (plexus chorioideus). Sivuaivokammioista aivo-selkäydinneste virtaa kolmanteen



Hydrokefalia aiheutuu epätasapainosta aivoselkäydinnesteen tuotannossa ja takaisinimeytymisessä, jolloin aivokammiot laajenevat ja kallon sisäinen paine kohoaa. Tilannetta korjataan useimmiten silikonisella, muutaman millimetrin paksuisella suntilla, jonka avulla neste johdetaan yleensä aivokammioista vatsalaukkuun.

aivokammioon ja sieltä edelleen kapean aivonesteviemärin (aquaeductus Sylvii) kautta neljänteen aivokammioon, josta se kulkeutuu selkäydinkanavaan ja aivojen pinnalle, josta se imeytyy takaisin verenkiertoon. Hydrokefalia aiheutuu epätasapainosta aivoselkäydinnesteen tuotannossa ja takaisinimeytymisessä, jolloin aivokammiot laajenevat ja kallon sisäinen paine kohoaa. Vauvoilla aivokammioiden kasvusta seuraa pään ympäryksen kasvun kiihtyminen, isommilla lapsilla yleisiä oireita ovat päänsärky, pahoinvointi ja oksentelu sekä karsastus ja tasapainovaikeudet. Jos aivo-selkäydinnesteen imeytyminen takaisin verenkiertoon on häiriintynyt, kyseessä on niin sanottu kommunisoiva hydrokefalia. Jos taas kyseessä on aivo-selkäydinestekierron estyminen esimerkiksi vuodon, kasvaimen tai rakenteellisen poikkeavuuden seurauksena, kyseessä on niin sanottu obstruktiivinen hydrokefalia.

Keskoslapsilla tavallisin hydrokefalian syy on aivoverenvuoto, joka on tapahtunut syntymän aikoihin. Muita hydrokefalian syitä ovat aivojen synnynnäiset rakenteelliset poikkeavuudet, mmc:een liittyvä Chiari-malformaatio, aivoverisuonimalformaatioihin liittyvien vuotojen jäl-

kitilat, tulehdukset, aivokystat, aivokasvaimet ja jotkut harvinaiset aineenvaihduntasairaudet. Perinnöllinen hydrokefalia (lähinnä X-kromosomaalinen aivonesteviemäriin ahtaus) on harvinainen.

HYDROKEFALIAN HOITO

Hydrokefaliaa hoidetaan useimmiten asettamalla suntti. Se on ihon alla kulkeva, yleensä silikoninen, venttiilillä varustettu muutaman millimetrin paksuinen letku. Suntin yläpää sijoitetaan sivuaivokammioon ja alapää yleensä vatsaonteloon. Suntin venttiin tarkoituksena on estää nesteen virtaaminen väärään suuntaan ja säädellä nesteen virtausta paineen perusteella. Läppälaitteita on monenlaisia, mutta tavallisesti aluksi asetetaan avautumispaineeltaan matalapaineläppä, koska lapsi on pääasiassa vaakatasossa ja normaali aivopaine on matala.

Kun lapsi oppii istumaan ja kävelemään ja on suuren osan päivästä pystyasennossa, vaihdetaan yleensä avauspaineeltaan keskipaineinen läppä tai magneettisuntti, jossa avauspainetta voidaan säädellä tarvittaessa ulkoisella laitteella. Suntin sijasta voidaan joissakin tapauksissa suorittaa kolmannen aivokammion pohjan puhkaisu, jossa aivoselkäydinnesteelle tehdään tähytyksellä uusi kanava tukkeutuneen tilalle.

Aivonesteviemäriin ahtaus on helposti hoidettavissa, mutta monilokeroisen rakkulaisen rakennepoikkeavuuden aiheuttaman hydrokefalian hoito on jo huomattavasti haasteellisempaa.

HYDROKEFALIA JA MMC

Kolmasosalla lapsista, joilla on synnynnäinen hydrokefalia tai joille hydrokefalia kehittyy alle 1-vuotiaana, on meningomyelosee eli mmc. Mmc:een liittyvä hydrokefalia johtuu yleensä Chiari 2 -malformaatiosta, jossa pikkuaivojen alaosa sekä usein myös ydinjatkos on työntynyt niska-aukkoon (formen magnum) aiheuttaen näin aivoselkäydinnekierroksen estymisen. Mmc:een voi liittyä myös aivonesteviemäriin ahtaus.

Arviolta 80–95 prosentille lapsista, joilla on mmc, kehittyy hydrokefalia.

SUNTIN TOIMINTAHAASTEET

Suntti on laite, joka voi rikkoontua tai lakata toimimasta. Valtaosalle sen toimivuus on välttämätöntä, jopa elintärkeää. Epäiltäessä suntin toimintahäiriötä on päästävä pikaisesti tutkimuksiin. Vanhempien tulee seurata aktiivisesti lapsen suntin toimivuutta. Suntti voi muun muassa tukkeutua, hajota tai tulehtua. Suntin toimimattomuus tai sen ylivirtaus voi aiheuttaa selkeästi näkyviä oireita, esimerkiksi vetämätöntä oloa, päänsärkyä tai oksentelua. Oireet voivat olla hyvin yksilöllisiä eivätkä kovin helposti tulkittavissa. Oman haasteensa muodostaa se, että pieni lapsi ei osaa kertoa tuntemuksistaan ja olotiloistaan.

Suntin toimintahäiriön mahdollisia oireita:

- Päänsärky
- Pahoinvointi
- Uneliaisuus
- Näköhäiriöt, ”kaksoiskuvat”, silmien valoarkuus
- Huimaus
- Suntin vastakkaisen puolen kasvojen puutuminen
- Oksentaminen
- Kiukkuisuus, pahantuulusuus
- Karsastus lisääntyy selkeästi
- Käsittelyarkuus: Vauvaa ei pysty käsittelemään normaalisti (esim. vaihtovaihto) ilman, että vauva selkeästi ilmaisee huonoa oloaan
- Itkuisuus: Kun vauva itkee ja huomaa, että itkun on erilaista kuin tavallisesti
- Yleinen olotila: Vanhempi tai joku muu havaitsee, ettei kaikki ole kohdallaan

Suntin toimimattomuuteen liittyvä epämääräisyys saattaa aiheuttaa vanhemmille voimakasta huolta. Pahimmillaan sunttiongelmät rasittavat koko perheen arkea ja vievät voimia. Näissä tilanteissa kannattaa hankkia kaikki tieto, tuki ja vertaistuki. Joskus sunttiongelmät voivat kasaantua, mutta ne menevät valtaosalla jossain vaiheessa ohi. Toimiva sunttisysteemi voidaan löytää hyvin haastavissakin tilanteissa. Toivo paremmasta ja vertaistuki auttavat haastavan elämäntilanteen yli.

OIKEUS TUKEEN JA PALVELUIHIN

Kun ihmisellä on vamma, Suomi on YK:n vammaissopimuksen mukaan sitoutunut tukemaan hänen mahdollisuuttaan elää itsenäistä elämää, ylläpitää terveyttään ja toimintakykyään sekä saavuttaa täysi osallisuus kaikilla elämänalueilla.

Suomen perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan tulee turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

KESKEISIÄ PERUS- JA IHMISOIKEUKSIIN LIITTYVIÄ LAKEJA JA SOPIMUKSIA:

- Suomen perustuslaki
- Yhdenvertaisuuslaki
- Tasa-arvolaki
- YK:n ihmisoikeussopimus
- YK:n vammaisyleissopimus
- YK:n lasten oikeuksien sopimus

ITSENÄISEEN ELÄMÄÄN SOPIVIN PALVELUIN

Vaikka vamma olisi sama, jokainen ihminen on yksilö. Palvelujen sisältö, järjestämistapa ja laajuus riippuvat yksilöllisestä tarpeesta ja elämäntilanteesta.

Parhaaseen tulokseen päästään, kun palvelut järjestetään asiakasta kuunnellen sekä kehitysvaiheeseen, elämäntilanteeseen ja elinympäristöön sopivalla tavalla. Asiakasta on myös ohjattava valitsemaan ja hakemaan juuri omaa tilannettaan ja etuaan parhaiten vastaavia palveluja. CP-liiton työntekijät ovat tukenasi myös palveluja pohtiessasi.

RISTO MUSTA



Vertaisten tuki ja vinkit ovat arvokkaita myös silloin, kun pohdit mitkä tukimuodot tai palvelut voisivat sopia sinulle.

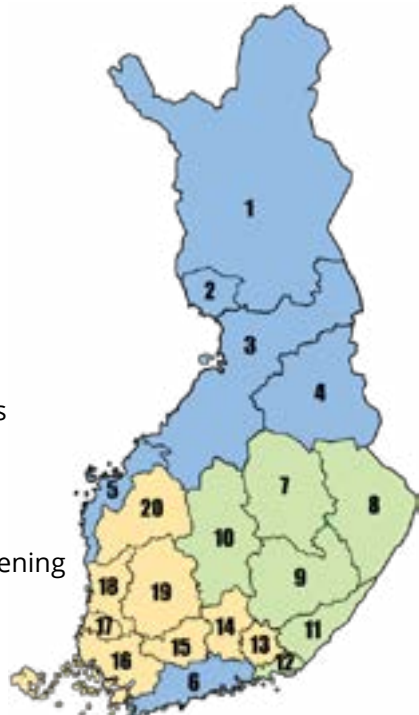
LIITY JÄSENEKSI

Tervetuloa mukaan paikallisyhdistyksen jäseneksi! Tervetulopaketin ja neljä kertaa vuodessa ilmestyvän CP-lehden lisäksi olet oikeutettu erilaisiin jäsenetuihin.

Jäsenenä tuet vaikuttamistyötämme. Jäsenenä voit myös vaikuttaa yhdistysten toimintaan esimerkiksi osallistumalla kokouksiin tai hakeutumalla toimikuntiin. Lue lisää: cp-liitto.fi

PAIKALLISYHDISTYKSET

1. Lapin CP-yhdistys
2. Meri-Lapin alueen CP-yhdistys
3. Oulun seudun CP-yhdistys
4. Kainuun CP-yhdistys
5. Vaasan seudun CP-yhdistys – Vasanejdens CP-Förening
6. Uudenmaan CP-yhdistys – Nylands CP-Förening
7. Pohjois-Savon CP-yhdistys
8. Pohjois-Karjalan CP-yhdistys
9. Etelä-Savon CP-yhdistys
10. Keski-Suomen CP-yhdistys
11. Etelä-Saimaan CP-yhdistys
12. Etelä-Kymenlaakson CP-yhdistys
13. Kouvolan seudun CP-yhdistys
14. Lahden seudun CP-yhdistys
15. Kanta-Hämeen CP-yhdistys
16. Turun CP-yhdistys – Åbo CP-Förening
17. Rauman seudun CP-yhdistys
18. Porin seudun CP-yhdistys
19. Pirkanmaan CP-yhdistys
20. Seinäjoen seudun CP-yhdistys





**KUTEN KUKA
TAHANSA
MUUKIN.**

