



ENSITIETO-OPAS

PERHEILLE

CP-, MMC- ja HYDROKEFALIA



Suomen CP-liitto ry



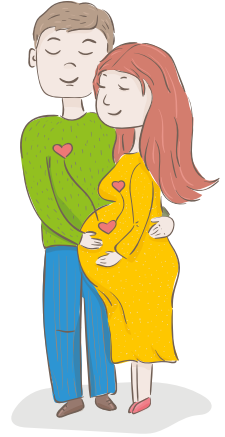
Tämä CP-liiton ensitieto-opas on tarkoitettu sinulle,

jonka lapsella on todettu tai epäillään cp-vammaa-, mmc:ä tai hydrokefaliaa. Haluamme rohkaista ja tukea sinua vanhemmuudessa.

Vanhemmuus herättää tunteita ja kysymyksiä. Joskus se pelottaa. Kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja, ja jokainen kokee vanhemmuuden omalla tavallaan. Lapsen vammadiagnoosi tai epäily siitä voi kohdata tulevia vanhempia hyvin erilaisissa elämäntilanteissa.

Tässä oppaassa kerromme lyhyesti vammoista ja CP-liitosta.

Saat lisätietoja CP-liiton verkkosivuilta ja ottamalla yhteyttä asiantuntijoihimme. Oppaan loppuun olemme koonneet muita hyödyllisiä linkkejä.



Me elämme omanlaista arkea, kuljemme meidän näköistä polkua. Se ei ole sen huonompi, eikä parempi... se on meidän.



VASTASYNTYNEEN TAI PIAN SYNTYVÄN VAUVAN VANHEMMALLE

Onneksi olkoon lapsen syntymän johdosta!

Olet saanut kuulla, että vauvallasi on neurologinen vamma tai epäily siitä ja se herättää varmasti paljon mietteitä ja kysymyksiä. Joskus kysymyksiä ei tule mieleen heti. Ensimmäiset hetket kuluvat usein ihmetellessä ja sulatellussa. Voit keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Voit myös ottaa yhteyttä CP-liittoon. Autamme mielellämme.

Vauvasi saattaa olla aluksi hoidossa vastasyntyneiden teho-osastolla, jossa hänestä pidetään hyvää huolta. Vanhempana olet tervetullut osallistumaan vauvasi hoitoon ja vuorovaikutus pääsee kehittymään jo sairaalassa.

Vauva pitää läheisyydestä ja kosketuksesta sekä tunteesta, että hänestä välitetään. Kosketuksen on todettu auttavan vauvaa toipumaan, vahvistamaan ja poistavan kipua. Tuttu äänesi ja kosketus tuovat turvaa vauvalle.

Vanhempana sinun on tärkeää pitää huolta myös omasta jaksamisestasi. Siten jaksat hoitaa myös vauvaasi. Kun vauvalla todetaan vamma, se tuo arkeen oman kuormituksensa. Perheet, jotka ovat kokeneet saman tilanteen, voivat tarjota vertaistukea. On helpottavaa puhua ihmisen kanssa, joka on samassa elämäntilanteessa ja ymmärtää tunteitasi ja kysymyksiäsi. Vertaistuki auttaa jaksamaan.



Lääkäri yrittää pehmentää iskuja. "Tiesin minä sen jo", vastaan. Äidinvaisto kertoi, että kaikki ei ole kunnossa.



VARHAISLEIKKI-ikäISEN VANHEMMALLE

Lapsellasi on epäily neurologisesta vammasta tai hän on jo saanut alustavan diagnoosin. Lapsen vamma herättää paljon tunteita ja kysymyksiä. Voit keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kaikista mieleen tulevista asioista. Voit ottaa yhteyttä myös CP-liittoon. Autamme mielellämme.

Vanhemmuus on joskus vaativaa, ja lapsen erityisyys tuo siihen oman lisänsä. Vamma ei kuitenkaan muuta sitä, kuka lapsi on.

Vanhempana sinun on tärkeää huolehtia omasta jaksamisestasi. Voi olla helpottavaa puhua ihmisen kanssa, joka on käynyt samanlaisen tilanteen läpi. Vertaistuesta voi saada iloa, vastauksia

Elämä kantaa. Myös erityisen rakkaan lapsen elämä voi olla hyvää. Vanhemman rakkaus lapseen ei ainakaan vähene diagnoosin myötä. Itsestään löytää sellaisen suojelunhalun, jota ei tiedä olevan olemassakaan. Lapsi on edelleen täydellinen, ihana ja niin rakas.

ja tärkeitä voimavaroja arkeen.

Lapsesi kanssa voi käsitellä asiaa lukeamalla kirjoja. Oppaan takana on vinkkejä aiheeseen liittyvistä lastenkirjoista, joita voitte yhdessä lukea.



MENINGOMYELOSEELE

Meningomyeloseele (mmc) eli selkäydinkohju muodostuu jo aivan alkuras-kaudessa, kun alkion hermostoputki jää sulkeutumatta ja selkärangassa yksi tai osa nikamaväleistä jää avonaisiksi. Tarkkaa syytä tähän ei tiedetä. Kohju voidaan todeta raskausaikana ultraäänellä tai vastasyntyneenä. Kohju sijaitsee selkärangan alueella ja se voi olla osittain tai kokonaan ihon ja selkäydinkalvon peittämä tai olla avonainen, jolloin selkäydin näkyy. Kaikilla vastasyntyneillä kohju suljetaan mahdollisimman pian, mielellään vuorokauden sisällä syntymästä infektioriskin välttämiseksi.

Tarkkaa ennustetta tulevaisuudesta ei voida antaa, sillä kaikki ovat yksilöitä. Selkäydinkohjun sijainnista riippuen jalkojen toiminta ja niiden tunto on osittain tai lähes kokonaan rajoittunut. Koska virtsarakon ja suolen toimintaa säätelevät hermot sijaitsevat alhaalla lannerangassa, on niiden toiminnassa lähes aina poikkeavuutta. Kädet pääsääntöisesti toimivat hyvin. Yleensä henkilöt, joilla on mmc, elävät varsin tavallista elämää.

Suomessa syntyy vuosittain 15–20 lasta, joilla on mmc. Enemmistöllä, joilla on mmc-vamma, on myös hydrokefalia.

Lue lisää: cp-liitto.fi/mmc

HYDROKEFALIA

Hydrokefalia johtuu aivo-selkäydinnesteen kiertohäiriöstä, jolloin aivokammioihin virtaava neste ei pääse poistumaan kunnolla, vaan pakkautuu kammioihin. Hydrokefalia ei ole itsenäinen sairaus, vaan on seurausta erilaisista aivoihin kohdistuvista vaurioista. Vaurioita voivat olla esimerkiksi tulehdukset, kehityshäiriöt, kasvaimet tai verenvuodot. Vaurio johtaa aivoselkäydinnesteen tuotannon ja takaisinimeytymisen epätasapainoon. Hoitamattomana tämä aiheuttaa aivokammioihin painetta, joka haittaa aivojen kehitystä ja toimintaa. Hydrokefalia voi syntyä jo raskausaikana, heti syntymän jälkeen tai vasta myöhemmin elämässä.

Hydrokefalian tavallisimpana hoitona on suntti eli ohut silikoniletku, jonka toinen pää asetetaan aivokammioon ja toinen yleensä vatsaonteloon, jotta ylimääräinen neste pääsee pois eivätkä kammiot paineistu. Suntin säätöventtiili tulee korvan taakse ihon alle.

Hydrokefalia todetaan vuosittain 50–60 lapsella Suomessa. Tasapainossa oleva hydrokefalia ja toimiva suntti eivät yleensä haittaa lapsen elämää, vaan lapsi voi harrastaa ja elää tavallisesti.

Lue lisää: cp-liitto.fi/hydrokefalia



CEREBRAL PALSY ELI CP-VAMMA

Cp-vamma (engl. Cerebral Palsy) on liikuntavamma, joka syntyy kehittyville aivoille aiheutuneesta ei-etenevästä vammasta.

Vamma on pysyvä, mutta sen oireet vaihtelevat pienestä toimintahäiriöstä vaikeaan liikuntavammaan. Lääketieteessä cp-vammasta käytetään usein termiä cp-oireyhtymä, joka kuvaa paremmin vamman kirjoa ja ilmene-mismuotojen laajuutta.

Cp-vamma on yleisin lapsuusajan pitkäaikaista ja säännöllistä kuntoutusta edellyttävä oireyhtymä.

Cp-vamma näkyy eriasteisina lihasten toimintaa rajoittavina oireina, kuten jäykkyytenä. Jokainen ihminen on yksilö ja jokaisella oireet ovat erilaiset. Toimintakyky vaihtelee suuresti. Toisilla vamma ilmenee vain pienenä toimintahäiriönä ja joillakin monivam- maisuutena. Cp-vammaan voi liittyä liitännäisoireita kuten epilepsiaa ja aistitoimintojen poikkeavuuksia.

Suomessa cp-vammadiagnoosin saa vuosittain noin 100–120 lasta.

Lue lisää: cp-liitto.fi/cpvamma
cp-liitto.fi/arkisujuu

Fysioterapiaa, omaa sopeutumistyötä. Paljon itkuja. Mutta kuitenkin lopulta uudelleen löytynyt onni tästä lapsesta.



CP-LIIITTO PERHEESI TUKENA

Suomen CP-liitto on valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Kohderyhmäämme kuuluvat ihmiset, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia, normaalipaineinen hydrokefalia sekä heidän läheisensä. Kohderyhmäämme kuuluvat myös ihmiset, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia.

Jos kaipaavat lisää tukea tai tietoa, ota rohkeasti yhteyttä. Olemme täällä sinua ja perhettäsi varten. Lisätietoja CP-liiton toiminnasta saat verkkosivuiltamme osoitteesta www.cp-liitto.fi. Sivuilla voit myös helposti liittyä jäsenyhdistyksen jäseneksi. Järjestämme CP-liitossa muun muassa sosiaalisen valmennuksen kursseja sekä vertaistukitoimintaa. Tervetuloa mukaan!

YHTEYSTIETOJA JA LINKKEJÄ

Suomen CP-liitto ry

toimisto@cp-liitto.fi, p. 09 5407 540

Petra Peltonen

mmc- ja hydrokefalia
petra.peltonen@cp-liitto.fi

Merja Partanen

järjestösuunnittelija
merja.partanen@cp-liitto.fi

Päivi Ritvanen

asiantuntija, sosiaalinen valmennus
paivi.ritvanen@cp-liitto.fi

cp-liitto.fi

cp-liitto.fi/lapsiperheet

cp-liitto.fi/sova

[Facebook.com/cpliiitto](https://www.facebook.com/cpliiitto)

Suljetut Facebook-ryhmät:

Vertaistuki (MMC/HC)

CP-lasten vanhemmat

Älä jää yksin! Se on paras neuvo, joka minulle on annettu. Vertaistuki on mahtava asia.

SOSIAALINEN VALMENNUS

Sosiaalinen valmennus on ryhmätöimintää, ohjausta ja neuvontaa. Toiminnan tavoitteita ovat vertaistuen saaminen, osallisuuden kokemus ja innostus toimia oman elämänlaadun parantamiseksi.

Järjestämme ammatillisesti ohjattuja vertaiskursseja ja -tapaamisia perheille, nuorille, aikuisille sekä vanhemmille, joiden aikuisella lapsella on vamma. Saat meiltä myös yksilöllistä sosiaaliturvaan, palveluihin ja oikeuksiin liittyvää neuvontaa ja ohjausta.

Uutena toimintamuotona ovat verkossa kokoontuvat suljetut vertaisryhmät.



LUETTAVAA LASTEN KANSSA

Autio A., Oker-Blom A., **Mimmi ja Petteri-pyörätuoli, Ystävykset tunturilla** sekä **Mimmi ja Petteri-pyörätuoli kaupunkiviidakossa.** Suomen CP-Liitto 1997. Hauska kertomus Mimmin ja Petterin seikkailuista.

Bell N., Sundell I., Vasquez R., **Leppäkerttu ilman pilkkuja.** Invalidiliitto 2016. Musiikkisatukirja + CD erilaisuuden kohtaamisesta.

Friberg-Hommas M., Ingman-Friberg S., Cacciatore R., Hyvärinen L., Penna O. **Pieni päiväsäde – Lilla Ögonsten.** WSOY 2010. Vauvan kanssa luettavaksi, hyödyllistä tietoa myös vanhemmille, joiden vauvalla on jokin vamma.

Ross, T. Suom. Kanerva, A., **En tahdo sairaalaan!** Lastenkeskus 2000. Kuvakirja pikku prinsessasta pienille lapsille

Havukainen A., Toivonen S., **Veera lääkärissä.** Otava 2015. Kirja lääkärin vastaanotolta leikki-ikäisille lapsille. Mukana myös Tatu ja Patu.

Saraste, H., Heinonen, V. & Könkkölä, K., **Voihan vammainen.** Into Kustannus 2017. Tietoa ja tarinaa, selityksiä sanoista. Alakouluikäisille lapsille mutta myös aikuisille.

CP-liitto perheesi tukena

SUOMEN CP-LIIITTO RY ● Malmin kauppatie 26, 00700 Helsinki
P. 09 5407 5410 ● toimisto@cp-liitto.fi ● cp-liitto.fi ● @cpliitto

CP-liiton henkilökunnan sähköpostiosoitteet ovat muotoa
etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi



@cpliitto