

TERVEYSASIAA

TIETOA MARFAN-OIREYHTYMÄSTÄ

(www.marfan.fi)

Mikä sairaus Marfan-oireyhtymä on?

- Marfan-oireyhtymä on perinnöllinen sidekudossairaus, joka vaikuttaa moniin elimiin. Näitä ovat luusto, keuhkot, silmät, sydän ja verisuonet.

Millaisia lääketieteellisiä ongelmia Marfan-oireyhtymään liittyy?

- Vakavimmat ongelmat liittyvät sydän- ja verenkiertojärjestelmään. Sydämen vasemman eteisen ja vasemman kammin välisen mitraaliläppä saattaa vuotaa sydämen supistuessa. Tällaista toimintaa kutsutaan "mitraaliläppän prolapsiksi". Se saattaa johtaa sydämen vajaatoimintaan tai rytmihäiriöihin.

- Aortta (sydämen päävaltimo, joka kuljettaa verta sydäimestä kaikkialle elimistöön) on yleensä laaja ja hauras potilailla, joilla on Marfan-oireyhtymä. Tämä laajeneminen tapahtuu asteittain ja saattaa johtaa aorttaläppän vuotoon tai siihen, että aortan seinämään kehittyy repeämä. Kun aortta laajenee tiettyyn pisteeseen tai kun se repeää, leikkauksen avulla tehtävä korjaus on tarpeellinen. Äkillisesti tapahtuva aortan repeäminen voi johtaa kuolemaan.

- Luuston oireisiin kuuluvat selkärangan kiertyminen/vääntyminen (skolioosi), epämuodostunut rintakehä ("pectus"-deformiteetti), pitkäkasvuisuus ja nivellen ylitaipaisuus. Henkilöt, jotka sairastavat Marfan-oireyhtymää, ovat yleensä likinäköisiä. Lisäksi joillakin on silmän linssi siirtynyt paikaltaan.

Kuinka Marfan-oireyhtymää hoidetaan?

- Tälle sairaudelle ei vielä ole parannuskeinoa.
- Jokaiselle henkilölle, jolla on Marfan-oireyhtymä, tulisi tehdä säännöllisesti ultraäänitutkimus sydämen toiminnan ja aortan koon tarkastamiseksi. Myös huolellinen silmien tutkiminen silmän linssien paikallaan pysymisen toteamiseksi on suositeltavaa.
- Erityisesti lapsuus- ja nuoruusiässä on tärkeää tarkkailla myös luuston kehitystä ja siinä tapahtuvia mahdollisia muutoksia.

Selkärankamuutokset

- Marfan-oireyhtymään kuuluu noin puolella selän vinous eli skolioosi. Syynä on nopean kasvun lisäksi sidekudoksisten tukirakenteiden löysyys. Suurimmat muutokset tapahtuvat nopean kasvun vaiheessa.
- Selän ryhtimuutoksista myös selän köyryys eli kyfoosi on melko yleinen.

Jalkaterävaivat

- Jalkaterävaivojen takana on yleensä lattajalka, jonka syynä on pitkittäisen ja poikittaisen jalkakaaren pettäminen nivelsiteiden heikkouden takia. Ongelma on yleensä raskauskipu. Jalkinevalintaan tulee kiinnittää erityistä huomiota. Jalkineen pohjan ja kantakupin tulee olla riittävän tukeva, sekä jalkineessa tulee olla riittävästi tilaa myös mahdolliselle tukipohjalliselle. Tukipohjallisella voidaan korjata tarvittaessa jalkaterän asentoa ja tehdä ns. kevennyksiä voimakkaasti kuormittuvilla jalkaterän alueilla sekä tukea laskeutuneita kaaria.

- Marfan-oireyhtymälle on ominaista, että eri henkilöillä elinmuutokset vaihtelevat suuresti. Näin ollen ei voida antaa tarkkoja hoito-ohjeita tai liikuntasuosituksia yleisesti, vaan jokaisen kohdalla nämä asiat on puntaroitava erikseen.

TIMO MONONEN, Fysiatri, Invalidien sopeutumisvalmennuskeskus, Lahti

Näyttää olevan totta, että terveyttä ei huomaa, ennenkuin se on vaarassa. Seuraavassa muutamia päivälehdistä poimittuja aiheita:

KUNNON KENGÄT LAPSEN LATTAJALKOIHIN

- Lattajalan hoidoksi riittävät tavallisesti jalkaa tukevat jalkineet. Joskus tarvitaan erityisiä jalkineiden sisään laitettavia tukipohjallisia. Ja vain aniharvoin hoidoksi tarvitaan leikkausta.

- Millaisia kenkien sitten pitäisi olla?

- Lapsen kengän tulisi olla riittävän tukeva ja väljä. Kasvunvaraa saisi olla puolesta yhteen senttiin. Kenkiä ostettaessa on hyvä käyttää jalanmittauslaitetta. Lisäksi lapsellakin tulisi olla useita jalkineita. Esimerkiksi pelkät lenkkikossut eivät riitä, sillä lenkkikossussa jalka saattaa pehmusteiden ja tukien johdosta levätä liikaa eikä voimistua riittävästi.

- Miten jalkoja voi vahvistaa?

- Jalkaterä vahvistuu monipuolisella liikunnalla ja säännöllisillä liikeharjoituksilla. Hyviä lattajalkaisen kotiharjoituksia ovat varpaille nouseminen ja taas alas laskeutuminen sekä pikkusienien poimiminen varpailta. Kesällä lattajalkaisen on hyvä kävellä paljain jaloin niin paljon kuin mahdollista.

HEIKKI TAKALA/ETELÄ-SUOMEN SANOMAT, 1.8.2000

LIIAN AHTAASSA PULPETISSA

"Vaihda asentoa, keiku, kiehnää, kierrä ja keikuta. Opettaja ei ehkä siitä tykkää, mutta selkä kylläkin." Näin neuvoo työfysioterapeutti *Virpi Suikki* pitkiä poikia, jotka istuvat koulussa oppituntinsa liian ahtaissa pulpeteissa. Koululaiset ovat alkaneet puhua omasta työergonomiastaan: lähes kaksimetriset oppilaat valittavat selkäkipeä, jotka johtuvat vääristä työasunnoista.

ESS, 9.5.2000

Oppilas Mikkulan lukiota kirjoittaa tästä aiheesta kokemuksiaan:

OPPILAILLE TUOLIT KOON MUKAAN

- Tahtoisin kertoa minulle rakkaista koulumme penkeistä. Olen näiden viiden Mikkulan yläastetta ja lukiota käymäni vuoden aikana suorastaan kasvanut niihin kiinni ja selkärankaani on asettunut niiden luomaan muottiin.

- Koulumme penkit ovat valmistettavista malleista niitä keskikokoisia, siis kaikille sopivia. Tätä ajatusta minun on hyvin vaikea sulattaa, sillä koulumme lyhin oppilas on noin 140 cm pitkä, ja itse olen 185-senttinen, enkä suinkaan pisin. Tästä otettuna keskiarvo luultavasti vastaa koulun penkkien mitoitusta, mutta ei ole paras mahdollinen meille lukiolaisille, jotka istumme yhdeksän tuntia päivässä näillä ihanilla puupenkeillä.

- Mitoituksen takia penkit eivät kohdallani tue reisiä eivätkä selkää, ja väitän, että se heijastuu suoraan koulutyöhön. Ihmettelen suuresti, miten valtiolla on varaa hankkia koulullemme tietokoneita, joiden hinnalla olisi jokaisen pulpetin taakse saanut 300 markan arvoisen tuolin. Luulisin nuorten työläisten sairauslomien ja poissaolopäivien vähenemisen olevan tärkeämpää ja maksavan sijoituksen takaisin.

- Vaikka oppilailla on sama pää kesät talvet, niin ei penkkejä tarvitsisi pitää samoina vuodesta toiseen. Asiaan olisi syytä suhtautua vakavasti edes tulevien ikäluokkien terveyden vuoksi.

OLLI SALIN/ESS, 9.5.2000

Kysymys oikeanlaisista koulukalusteista synnytti lisää mielipiteitä:

SELKÄVAIVAT ALKOIVAT KOULUNPENKISTÄ

- Olli, kerroit koulunpenkillä kuluttettujen tuntien terveyshaitoista. Olen aikuinen mutta, kiitos koulunpenkkien, kärsin yhä koulussa tutuiksi tulleista selkäongelmista. Ilman koulunpenkkien selkärankaani muokkaavaa vaikutusta ei selkäni olisi sellaisessa kunnossa

kuin se nyt on. Luulisi, että yhteiskunnalle olisi halvempaa jo kouluaikana kiinnittää huomiota työasentoon, kuin maksaa selän kuntoutuksesta aiheutuvat kulut kymmenien vuosien ajan.

- Pidä siis puolesi, Olli, ja vaadi saada sinun selällesi sopiva penkki, sillä kyseessä on sinun kehosi terveys! Vastapainoksi istumiselle muista myös liikkua paljon.

"MELKEIN JO MUMMO"/ESS, 12.5.2000

TUOLEJA JOKA SELÄLLE

- Ehdotan, että oppilaat saisivat tuoda omat tuolinsa kotoa kouluun, jos tuntuu siltä, että ne ovat paremmat kuin koulun tuolit. Epäilen, ettei kotonakaan tilanne ole sen kummempi. Saisi niitä jatkuvasti olla ostamassa tai vaihtamassa, mikäli joka ikäkaudelle pitäisi olla uusi tuoli. Luulen etteivät oppilaiden selät kärsi pelkästään tuolien takia. Se on monien asioiden summa. Koululaiset istuvat päivittäin liikaa: koulussa, kotona tietokoneiden ääressä, televisiota töllöttaen.

- Suosittelemme liikunnallisia harrastuksia. Ne vahvistavat selän lihaksia ja tekevät hyvää kehittyvälle luustolle niin kuin myös terveellinen ravinto kotona ja koulussa.

REETTA/ESS 17.5.2000

Koulusta pääsemme elämään, missä joudumme kohtaamaan näitä pituus- ja lyhyysongelmia. Espoolainen pitkä isä kirjoittaa:

RATTAISIIN SÄADETTÄVÄT TYÖNTÖAISAT

- Vaimoni osti viikonloppuna käytetyt, hyväkuntoiset lastenrattaat. Törmäsin kuitenkin taas samaan ongelmaan kuin aikaisemminkin. Miksi rattaiden valmistajat eivät huomioi pitkiä äitejä ja isiä vaan tekevät rattaisiinliian lyhyet työntöaisat? Miksei niissä voisi olla säätövaraa tai miksei niihin saisi jatkokappaleita? Käy pitkän ihmisen selän päälle työntää sellaisia rattaita.

KIMMO SAARIKKO, ESPOO/HELSINGIN SANOMAT, 1.11.2000

Edelliseen vastasi toinen kirjoittaja laajentaen kysymystä:

PITKIENKIN PITÄISI SAADA SOPIVIA TYÖVÄLINEITÄ

- Kimmo Saarikko kyseli, miksi lastenrattaiden aisat on tehty ainoastaan lyhyille työntäjille, eikä niissä ole esimerkiksi säätöä. Hyvä, että tästäkin kirjoitetaan.

- Itse olen onnistunut hankkimaan sellaisetkin rattaat, joissa oli niin korkeat aisat, että tulini niiden kanssa toimeen. Oli niissä etsimistäkin. Sama ongelma koskee lähes kaikkia kodinhoitoon ja silvoamiseen liittyviä välineitä.

- Naisväki valittaa, kun mies tiskatessaan nojaa päätään astiakaappiin. Minkäs teet, kun tiskiallas on kaksikymmentä senttiä liian alhaalla. Työasento on hankala. Kai tiskipöydästäkin voisi tehdä sellaisen, että sitä voisi veivata lapsen korkeudesta aikamiehelle sopivaksi. Väkisin tulee mieleen, että valmistajat ajattelevat tuotteittensa käyttäjiksi ainoastaan 150-160-senttisiä naisia.

- Siksi onkin yllättävää, että sama ilmiö on tullut vastaan myös ruohonleikkureissa, lumilingoissa ja jopa tavallisissa lapioiden. Suomalaisille muotoilijoille riittäisi työmaata, kun suunnittelisivat erikokoisille ihmisille ergonomisesti sopivia välineitä.

JARI HAKKARAINEN, VANTAA/HeSa, 10.11.2000

Tämän lehden OSTOSPAIKKOJA-sivulla on rivi-ilmoitus liikkeestä, joka myy säädettävillä aisoilla varustettuja lastenrattaita. Uskon, että sellaisia liikkeitä on muitakin. Kun ostaa käytetyt, ei useinkaan tule kiinnittäneeksi huomiota säädettävyyteen. On vain mukavaa, kun saa hieman halvemmalla rattaat, joista lapsi kohta kasvaa ulos. - Muuten, oletko törmänneet sellaiseen ongelmaan kuin perässä vedettävä matkalaukku? Lainasin viime vuonna lyhyelle matkalleni sellaisen. Minun piti kulkea vinossa, jotta laukun pyörät olisivat yltäneet maahan.

SP



Kristiinan
Syksy - talvi
mallisto nyt
runsaimmillaan

koot: 32 - 36
42 - 45

Tervetuloa
tutustumaan!

Myymälä:

Iso-Roobertinkatu 3-5 (sisäpiha)

00120 Helsinki

Puh: 09-612 1993 Fax: 09-6121994

Avoimena: ma-pe 10-17 la 10-14

Email: kristiina@kristiina.com

WWW.KRISTIINA.COM