

OPAS LYHYTKASVUISEN LAPSEN VANHEMMILLE JA LÄHEISILLE

Tietoa ja tukea arkeen



SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle.....	2
Lyhytkasvuisuus.....	3
Diagnoosi.....	4
Toimintakyky.....	5
Kehityksen tukeminen.....	5
Koulu ja harrastukset.....	6
Kodin muutostyöt.....	8
Apuvälineet.....	8
Tukipalvelut.....	9
Sisaruksille ja läheisille kertominen.....	9
Vanhemmuuden tukeminen.....	11
Vertaistuki.....	13
Lähteet.....	14



LUKIJALLE

Lapsen syntymä on ainutlaatuinen tapahtuma perheessä. Ilo, unelmat, toiveet, pelot, sekä jännitys ovat normaaleja tunteita ja ajatuksia. Lapsen lyhytkasvuisuudesta kuuleminen voi vaikuttaa vanhempien tunne-elämään tavallista enemmän ja epätietoisuus tulevasta saattaa kuormittaa vielä lisää. Vanhempien on tärkeää saada luotettavaa tietoa lyhytkasvuisuuden vaikutuksista perheen arkeen ja elämään.

Tästä oppaasta löytyy vastauksia kysymyksiin, jotka auttavat perhettä arjessa eteenpäin lyhytkasvuisen lapsen vanhempana ja läheisenä. Mieltä askarruttavista asioista on hyvä keskustella oman sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Tämä opas on tehty opinnäytetyönä Karelia ammattikorkeakoulussa yhteistyössä Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry:n kanssa.



LYHYTKASVUISUUS

Lyhytkasvuisena pidetään ihmistä, jonka aikuispituus on alle 140 cm. Lyhytkasvuisuutta aiheuttaa noin 400–500 lääketieteellistä syytä, joihin lukeutuvat luuston kehityshäiriöt, kromosomien sairaudet, hormonipuutossairaudet, sekä kehityshäiriö-oireyhtymät.

Luuston kehityshäiriöt eli luustodysplasiat ovat laaja sairausryhmä, ja niitä tunnetaan nykyisin yli 430. Luuston kehityshäiriöt eroavat toisistaan vaikeusasteeltaan, ja ne ilmenevät eri tavoin ihmisissä. Kehityshäiriöissä muutoksia esiintyy luiden, nivelten tai rustojen alueella. Suurimpaan osaan niistä liittyy eriasteinen lyhytkasvuisuus ja vartalon poikkeavat mittasuhteet.

Kromosomien sairaudet johtuvat kromosomien lukumäärien tai rakenteiden virheistä. Kromosomien sairauksia ovat esimerkiksi Downin-syndrooma ja Turnerin oireyhtymä. Niissä lyhytkasvuisuus ei ole kuitenkaan kovin merkittävää.

Hormonipuutossairaudet ovat esimerkiksi kasvuhormonin tai kilpirauhashormonin puutoksia. Kasvuhormoni on yksi tärkeimmistä lapsen pituuskasvuun vaikuttavista tekijöistä, ja sen puutos johtaa lyhytkasvuisuuteen.

Kehityshäiriö-oireyhtymiä ovat esimerkiksi rapadilino-oireyhtymä ja mulibrey-nanismi. Niihin liittyy luuston rakennepoikkeavuuksia, lyhytkasvuisuutta ja ulkonäön erityispiirteitä.

DIAGNOOSI

Diagnoosi voidaan saada jo raskausaikana tai vauvaiässä, mutta sen saaminen voi myös viedä aikaa. Diagnoosin saaminen on tärkeää, jotta voidaan määrittää ennuste, periytymistapa sekä mahdolliset muut erityispiirteet. Diagnoosin avulla määritetään myös oikeanlainen hoito ja kuntoutus, mutta ilman diagnoosiakin on oikeus saada eri tukipalveluja. Vaikka huoli ja epävarmuus olisi diagnoosista suuri, on tärkeää muistaa antaa omalle vauvalleen paljon huomiota ja hellyyttä, jotta kiintymyssuhde vahvistuisi.

Kaikki lapset kehittyvät omaan tahtiinsa tiettyjen peruseriaatteiden mukaan. Lyhytkasvuisen lapsen vanhempina on kuitenkin hyvä varautua siihen, että lapsen fyysinen kehitys voi poiketa normaalista, sillä jotkin lyhytkasvuisuutta aiheuttavista diagnooseista saattavat hidastaa tai muuttaa fyysisen kehityksen normaalia kulkua.



TOIMINTAKYKY

Lyhytkasvuisen toimintakyky voi olla heikompaa verrattuna normaalin pituisiin, ja esimerkiksi liikkumisesta saattaa aiheutua kipua. Lyhytkasvuille ulottuvuudet ovat usein haasteellisia, eli lapselle syvillä tai korkeilla tasoilla sijaitsevat lelut ja esineet voivat olla hankalasti otettavissa. Myös painavien esineiden nostaminen voi olla haasteellista. Onkin hyvä huomioida esineiden sijoituspaikka ja laittaa ne tarpeeksi matalalle.

Lyhytkasvuisen toimintakykyä on mahdollista edistää erilaisilla apuvälineillä, kivunlievityskeinoilla ja tarvittaessa korjaavilla toimenpiteillä. Lisäksi on hyvä tietää, että lyhytkasvuinen voi työskennellä monissa eri ammateissa ja saada omia lapsia.

KEHITYKSEN TUKEMINEN

Kannustaminen ja rajojen asettaminen on tärkeää lapsen kehityksen kannalta. Vaikka lasta haluttaisiin suojella pettymyksiltä, rajojen asettaminen auttaa häntä kehittymään itsenäiseksi ja pärjääväksi ihmiseksi.

Eteen voi myös tulla tilanteita, joissa lyhytkasvuista lasta saatetaan kohdella ikäistään nuorempana pienen kokonsa vuoksi. Jotta lapsi saisi omanikäistään kohtelua, kannattaa asiaan varautua ja kertoa lapsen ikä eri tilanteissa.

Leikki-iässä lapsi alkaa hahmottamaan erilaisuuttaan muihin lapsiin. Erilaisuudesta tulisikin keskustella rehellisesti aina silloin, kun se tulee luontevasti esille.

Itsetuntoa voi vahvistaa rohkaisemalla ja kehumalla asioita, joissa lapsi on hyvä. On tärkeää muistuttaa, että aina voi oppia uutta, vaikka se olisi aluksi hankalaa.



Murrosiän lähestyessä lapsen kokoero omanikäisiin korostuu. Tällöin vanhempien on tärkeää kertoa, ettei ulkonäkö määritä elämää ja ettei se vaikuta onneen tai elämässä selviytymiseen. Vanhempana olisikin hyvä kiinnittää huomiota siihen, ettei puhu omasta ulkonäöstään tai kehostaan negatiiviseen sävyyn, sillä nuori voi ottaa siitä mallia.

KOULU JA HARRASTUKSET

Päiväkotiin ja kouluun meneminen ovat isoja askelia niin lapselle, kuin vanhemmillekin. Asiaa voidaan helpottaa olemalla etukäteen yhteydessä päiväkotiin ja kouluun. Tällöin voidaan sopia käytännön asioista, kuten apuvälineistä ja mahdollisesti tarvittavista muutostöistä. Koulunkäyntiin tarvittavat apuvälineet

saa terveydenhuollosta ja luokkakohtaiset apuvälineet järjestää koulu. Tarvittaessa on mahdollista saada koulunkäyntiavustaja, joka voi lisäksi auttaa koulumatkoissa. Olisi myös hyvä sopia, kuinka lyhytkasvuisuudesta voitaisiin kertoa henkilökunnalle ja muulle ryhmälle tai luokalle tiedon ja ymmärtämisen lisäämiseksi.

Mieleinen harrastaminen on tärkeää lapsen itsetunnolle. Jotkin harrastukset saattavat olla haasteellisempia lyhytkasvuisille kuin toiset. Välineisiin voidaan kuitenkin tarvittaessa tehdä muutoksia, ja toimintaa voidaan mukauttaa lapselle sopivammaksi. Lapsi voikin kokeilla kaikenlaisia harrastuksia ja löytää niistä itselleen sopivan.



KODIN MUUTOSTYÖT

Lyhytkasvuisen lapsen varttuessa kotiin tehtävistä muutostöistä voi olla apua arjen helpottamiseksi. Muutostöitä ovat esimerkiksi esteettömyys ja kodin suunnittelu lapsen tarpeet huomioon ottaen. Esteettömyyttä edistää kynnyksettömyys ja runsas tila.

Muita kotiin tehtäviä muutoksia voivat olla sähköiset ovet, sekä alennetut pöytätasot ja kaapit. Myös lattiaa voidaan korottaa, sekä huonekaluja madaltaa. Porraskaide on joillekin lyhytkasvaisille tarpeellinen apu portaissa liikkumiseen.

APUVÄLINEET

Lyhytkasvuinen voi saada kotiinsa arjessa selviytymiseen tarvittavia apuvälineitä terveydenhuollosta, joihin on mahdollista saada rahallista tukea tai korvausta. Lyhytkasvaisille on olemassa useita erilaisia pienapuvälineitä, kuten tarttumapihdit, joiden avulla voidaan helpottaa tavaroiden nostamista ja ottamista korkealta. Jakkarat ovat myös hyvä apu. Lisäksi peseytymiseen ja WC:ssä käymiseen on saatavilla apuvälineitä.

Apuvälineet tukevat monen lyhytkasvuisen liikkumista. Avuksi on mahdollista saada monenlaisia apuvälineitä kuten kävelysauvat tai pyörätuoli. Myös potkulauta tai polkupyörä tarvittavilla muutoksilla helpottavat liikkumista paikasta toiseen. Jalkojen rasitukseen on puolestaan mahdollista saada ortopediset kengät.

TUKIPALVELUT

Lyhytkasvuisille on tarjolla monenlaisia tukipalveluita, jotka helpottavat arkisista toiminnoista selviytymistä. Erilaisia kuntoutuksia pidetään yksinä tärkeimmistä tukipalveluista lyhytkasvuisille niiden elämänlaatua lisäävien vaikutuksien vuoksi. Tukipalveluja tarjoavat esimerkiksi Kansaneläkelaitos, julkinen sosiaali- ja terveydenhuolto, työ- ja opetushallinnot sekä vakuutuslaitokset. Kansaneläkelaitos järjestää lyhytkasvuisille lapsille ja heidän perheilleen maksuttomia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, joiden avulla on mahdollisuus saada lisää tukea lyhytkasvuisuuden mukana tuomiin muutoksiin sopeutumisessa ja kuntoutumisessa. Oman alueen tukipalveluista kannattaa kysyä lisää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselta, sekä Lyhytkasvuiset ry:ltä.

SISARUKSILLE JA LÄHEISILLE KERTOMINEN

Erilaisuus herättää usein monia kysymyksiä sisaruksissa. Voikin olla vaikeaa miettiä miten heille olisi hyvä puhua lyhytkasvuisuudesta. Asioista kannattaa kertoa heti, kun lapsen kielelliset taidot ovat kehittyneet riittävästi. Mikäli sisarukset esittävät itse kysymyksiä, on niihin hyvä vastata alusta alkaen rehellisesti ja kertoa asioista sitä mukaan, kun ne tapahtuvat. On myös mahdollista, että lapsi ei halua puhua sisaruksensa erilaisuudesta mitään. Vanhempana on kuitenkin tärkeää varmistaa, että lapsi saa tietoa, ja ettei hänelle ole syntynyt vääränlaisia käsityksiä lyhytkasvuisuuteen liittyen.

Sisarukset hyväksyvät paremmin arjessa tapahtuvat muutokset, kun he ymmärtävät mistä ne johtuvat. Tietämättömyys voi johtaa siihen, että lapselle kehittyy mielikuvia, jotka voivat olla syyllisyyden tunteita tai pelkoa herättäviä. Etenkin pienet lapset saattavat luulla, että heidän ajatuksensa ja tekonsa johtavat siihen, mitä heidän läheisilleen tapahtuu. Lapsi saattaa siis luulla, että sisaruksen erilaisuus johtuu hänestä. Siksi heille onkin tärkeää korostaa, että erilaisuus ei ole kenenkään syytä. Lisäksi heidän kanssaan on hyvä keskustella asioista, mitkä sisarukselta onnistuu hyvin ja missä hän tarvitsee apua. Heitä voi myös neuvoa, miten he voivat halutessaan

auttaa sisarusta ja miten hänen kanssaan kannattaa leikkiä.

Lyhytkasvuisen lapsen sisarukset oppivat jo pienestä pitäen ymmärtämään ihmisten erilaisuutta!

Nuoret osaavat usein etsiä tietoa itsenäisesti, mutta aikuisen on silti tärkeää keskustella heidän kanssaan sisaruksen lyhytkasvuisuudesta.



Nuorta saattaa jännittää kavereiden suhtautuminen sisarukseen, joten kavereille kertomista voi olla hyvä mieltä yhdessä. Nuoret eivät kuitenkaan aina halua puhua vanhempiansa kanssa, joten vertaistuesta voi tällöin olla hyötyä. Sen avulla he saattavat huomata, etteivät ole ainoita, jolla on erilainen sisarus.

Lyhytkasvuisuudesta kuuleminen voi herättää isovanhemmissa ja muissa läheisissä erilaisia tunteita, kuten voimattomuutta, pelkoa ja jopa erilaisuuden kieltämistä kokonaan. Tällaisessa tilanteessa voi auttaa, jos läheiset pääsevät keskustelemaan terveydenhuollon ammattilaisten kanssa asioista. Vanhempien toimesta voidaankin pyytää sairaalalta valituille läheisille järjestettävää ensitukiryhmäistuntoa, jossa on mukana terveydenhuollon ammattilainen ja halutessa vertaisvanhempi. Istunnon tarkoituksena on keskustella ja mieltä kuinka läheiset voivat tukea perhettä uudessa tilanteessa.

VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

On ymmärrettävää, että tieto lapsen lyhytkasvuisuudesta vaikuttaa koko perheeseen ja vanhempien tunne-elämä voi joutua aluksi koville. Perheenjäsenille voi tulla eteen uusien roolien omaksumista, kuten kuntouttajana tai avustajana olemista. Vanhempien huomio saattaa luonnollisesti kohdistua aluksi lyhytkasvuisen lapsen hoitoon ja huolehtimiseen. Mikäli perheessä on muita lapsia, he saattavat olla mustasukkaisia vanhempien

huomion kohdistumisesta lyhytkasvuiseen sisarukseen. Arjen alkaessa rullamaan onkin tärkeää jakaa tasaisesti huomiota perheen kaikille lapsille. Vanhemman on hyvä muistaa huolehtia myös itsestään, jolloin jaksaa huolehtia paremmin koko perheestään.

Arki saattaa tuntua välillä kiireiseltä ja lapsen erityistarpeista huolehtiminen kuormittavalta. Vaikka oma lapsi on rakas, niin saattaa ilmetä huonoa omatuntoa siitä, että vanhemmuus tuntuu raskaalta. Toisen vanhemman tai läheisen tuki lisää henkistä jaksamista ja on äärettömän tärkeää. Arjen kuormittavuuden takia vanhemmat saattavat keskittää kaiken huomion vain lapsista huolehtimiseen parisuhteen jäädessä taka-alalle, mikä voi taas johtaa yksinäisyyden ja ahdistuneisuuden tunteisiin. Parisuhteeseen on mahdollista saada tukea perheneuvolasta, pariterapiasta, perheterapiasta ja parisuhdeneuvonnasta.

Monet ihmiset ovat kokeneet saaneensa apua henkiseen jaksamiseen esimerkiksi vertaistuesta ja keskustelemisesta puolison, ystävien tai ammattiauttajien kanssa. Lisäksi liikunta, lepo, omat hetket, musiikin kuuntelu tai muut mielenkiinnon kohteet voivat vahvistaa omaa hyvinvointia. Mikäli on mahdollista, apua arjen pyörittämiseen kannattaa pyytää sukulaisilta, läheisiltä, kotipalvelusta tai perhetyön piiristä. Sosiaalihuollon tarjoamista palveluista kannattaa kysyä lisää sosiaalihuollon ammattilaiselta.

VERTAISTUKI

Vertaistuki tarkoittaa tasavertaisen yksilön antamaa tukea ja rohkaisua. Tukea voidaan antaa henkilökohtaisissa tapaamisissa, tukiryhmissä ja internetissä. Vertaistukiryhmissä kokoontuvat ihmiset, jotka ovat kokeneet samankaltaisia tapahtumia elämässään. Istuntojen aikana keskustellaan, kuunnellaan ja kerrotaan neuvoja. Vertaistuessa merkittävintä on saada aikaan tunne, ettei kukaan ole asiansa kanssa yksin. Sen kerrotaan myös antavan voimaa tilanteessa elämiseen ja selviytymiseen.

Vertaistukiryhmiä on erilaisia ja eri kohderyhmille. Kannattaa etsiä esimerkiksi internetistä itselleen sopivaa vaihtoehtoa ja ottaa rohkeasti ryhmään yhteyttä!

Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry tarjoaa lyhytkasvuisille ja heidän läheisilleen tapahtumia ja vertaistoimintaa. Yhdistyksellä on esimerkiksi eri ikäisiä tukihenkilöitä- ja perheitä, jotka voivat antaa tukea lyhytkasvuiselle ja hänen läheisilleen eri elämäntilanteissa. Yhdistyksen verkkosivuilta löytyy laajasti tietoa lyhytkasvuudesta ja yhdistyksen monipuolisesta toiminnasta. www.lyhytkasvuiset.fi



LÄHTEET

- Anttila, H., Hiekkala, S., Leppäjoki, S., Munoz, M., Mäkitie, O., Pesola, K., Tallqvist, S. & Teittinen, A. 2017. LYHTY Lyhytkasvuisten toimintakyky ja haasteet esteettömyydessä ja yhdenvertaisuudessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Duodecim Terveysportti. 2017. Uutta tietoa lyhytkasvuisten toimintakyvystä. Uutiset ja tiedotteet.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Eriäinen, samanlainen sisarus – opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy
- Holm, J., Huuskonen, P. Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T., Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Hänninen, K. 2022. Vammaispalvelujen käsikirja - Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos.
- Karisalmi, N., Tyllinen, M. & Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 7 (2-3), 158-172.
- Kela. 2021. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit.
- Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2011. Oikean kokoinen, OK: tietoa lyhytkasvuudesta. Jyväskylä: Kirjapaino Kari Ky.
- Lyhytkasvuiset – Kortväxta ry. 2020. Lyhyesti lyhytkasvuudesta.
- Mäkitie, O. 2020. Lasten harvinaiset luustosairaudet – patogeneesistä uusiin hoitoihin. Aikakausikirja Duodecim.
- Pähkinäsärkijät. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä - Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä 2018.
- Rajalin, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? - Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu -tutkielma.
- Sartore, G-M, Pouriakos, A. & Lagioia, V. 2021. Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews.
- Terveyskylä. 2020. Yleistietoa harvinaisista luustosairauksista.

Vehmanen, M & Vesa, L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliitto
Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" - Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen
lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto.
Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.

Kuvien lähteet:

Pixabay: kansikuva ja sivujen 2,4 ja 13 kuvat

Lyhytkasvuiset ry: sivujen 6,7 ja 10 kuvat

Tekijät:

Kiia Tanskanen & Jutta Valtonen

Karelia ammattikorkeakoulu 2023