



JOS OTTEITA ON KAKSI, MUUTTUUKO ARKI HELPOMMAKSI?

Yläraajaproteesia käyttävän lapsen ja nuoren
itsearviointimenetelmä PUFI:n suomentaminen ja kulttuuriin
soveltaminen

Toimintaterapian
koulutusohjelma,
päivituskoulutus
Opinnäytetyö
28.11.2008

Sanna Rautakorpi
Pirkko Ruusuvaara

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Sosiaali- ja terveystieteiden laitos		Toimintaterapia	
Tekijä/Tekijät			
Sanna Rautakorpi ja Pirkko Ruusuvuori			
Työn nimi			
Jos otteita on kaksi, muuttuuko arki helpommaksi?			
Yläraajaproteesia käyttävän lapsen ja nuoren itsearviointimenetelmä PUFI:n suomentaminen ja kulttuuriin soveltaminen			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Syyskuu 2008	39 + 8	
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>The Prosthetic Upper Extremity Functional Index (PUFI): Suomentaminen ja kulttuuriin muokkaaminen.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena on saada HUS HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön, lastenkirurgian vastuualueen toimintaterapeutin käyttöön standardoitu, toiminnallista yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten arviointimenetelmä.</p> <p>Suomensimme ja muokkasimme Kanadassa kehitetyn The Prosthetic Upper Extremity Functional Indexin eli PUFI:n suomalaisen kulttuuriin sopivaksi. PUFI on 3–18-vuotiaille standardoitu itsearviointimenetelmä, joka mittaa lapsen vanhemman, lapsen tai nuoren kokemusta proteesin käytöstä, käytön hyödyllisyydestä ja helpoudesta päivittäisissä toiminnoissa. PUFI mittaa myös näissä tekijöissä tapahtuvaa muutosta.</p> <p>Koska PUFI on itsearviointimenetelmä, siinä olevien toimintojen tulee olla suomalaisessa arjessa tuttuja. Testasimme PUFI:n toimintojen tuttuutta 21:llä lapsella, nuorella ja vanhemmalla. Testauksen perusteella kolme toimintaa muuttui kokonaan ja viiteen tehtiin pieniä muutoksia. PUFI:n kehittäjät hyväksyivät tekemämme muutokset.</p> <p>Työssä esitellään PUFI:n taustateoriaa ja kehityksen vaiheita sekä PUFI:sta vuoteen 2007 mennessä tehdyt tutkimukset. Lisäksi pohditaan PUFI:n sijoittumista osaksi toiminnallista yläraajaproteesia käyttävän lapsen ja nuoren toimintaterapia-arviointia.</p>			
Avainsanat			
toimintaterapia-arviointi, itsearviointi, yläraajan toiminnallinen proteesi, päivittäiset toiminnot			

Degree Programme in Occupational Therapy		Degree Bachelor of Health Care	
Author/Authors Sanna Rautakorpi and Pirkko Ruusuvuori			
Title The Prosthetic Extremity Functional Index (PUFI): Translation and Modification for the Finnish Culture			
Type of Work Final Project	Date Autumn 2008	Pages 39 + 8 appendices	
<p>ABSTRACT</p> <p>The objective of this project was to get a standardised assessment method for children with upper limb reduction deficiency and electric prosthetic device.</p> <p>The PUFi was developed in Canada by Virginia Wright, PT, PhD and the prosthetic research group at Bloorview Kids Rehab for evaluation of children ages 3 to 18 years. The PUFi assesses the extent to which a child actually uses a prosthetic limb for ADL, the comparative ease of task performance with and without the prosthesis and its perceived usefulness. The goal is that the PUFi will be able to measure changes in status over time. The current PUFi is in a software format that allows parent-report or self-report by older children and adolescents.</p> <p>The PUFi was translated into Finnish. Since the PUFi is a self-report it is essential that the activities and terms are familiar for the Finnish children. We used a questionnaire with 21 children, adolescents and their parents to evaluate this familiarity. Based on the results, three activities of the original PUFi were totally changed and five other activities were slightly changed. The developers of the PUFi accepted the changes for the Finnish version.</p> <p>The PUFi's background theory, the development of the PUFi and the researches made of it are presented in this project.</p>			
<p>Keywords occupational therapy evaluation, self-assessment, upper extremity myoelectric prosthesis, activities of daily living</p>			

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 PUFIN KOHDERYHMÄ	2
2.1 Lapset, joilla on synnynnäinen yläraaja-anomalia.....	2
2.2 Yläraaja-anomalian vaikutus lapsen motoriseen suoriutumiseen.....	3
2.3 Tyypillisimmät yläraajaproteesit PUFI:n kohderyhmällä	3
3 LAPSEN TOIMINTAMAHDOLLISUUKSIEN ARVIOINTI TOIMINTATERAPIASSA	5
3.1 Lapsen toimintaterapia-arvioinnin tarkoitus.....	5
3.2 Toimintamahdollisuuksien arvioinnin keinoja	5
3.3 Itsearviointi lapsen toimintaterapia-arvioinnin menetelmänä	6
4 YLÄRAAJAPROTEESIA KÄYTTÄVÄN LAPSEN SEURANTA JA ARVIOINTI	7
4.1 Seuranta käsikirurgisella vastaanotolla	7
4.2 Toimintaterapeutin rooli arvioinnissa ja seurannassa	7
4.3 Yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten määrä lastenlinikalla	9
4.4 Terapia- ja apuvälinekustannukset.....	9
4.5 Potilasesimerkki.....	11
5 THE PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX ELI PUFII	12
5.1 Mikä PUFII on?	12
5.2 PUFII:n rakenne ja arviointiasteikko	13
5.3 Miten PUFII:a käytetään?.....	15
5.4 PUFII:n kehitystyö	15
5.5 PUFII:n teoreettista taustaa.....	16
6 PUFII:N LUOTETTAVUUS	18
6.1 PUFII:n reliabiliteettitutkimus	18
6.2 Reliabiliteettitutkimuksen vaikutukset PUFII:n rakenteeseen ja sisältöön	20
6.3 PUFII:n validiteettitutkimus	21

6.4 Validiteettitutkimuksen keskeiset tulokset.....	22
6.5 Luotettavuustutkimusten johtopäätökset.....	23
7 PUFi JA ICF	24
7.1 Onko ICF nähtävissä PUFi:ssa?	24
7.2 Toimintojen luokitus ICF:n mukaan proteesin käytön kannalta	25
7.3 Toimintojen luokitus ICF:n ja ICF-CY:n mukaan toiminnan sisällön kannalta ..	26
8 PUFi:N TIE SUOMEEN (Liite 8)	28
8.1 Yhteys PUFi:n kehittäjään	28
8.2 PUFi:n suomentaminen.....	28
8.3 Suomennetun PUFi:n toimintojen tuttuuden testaaminen	29
8.3.1 Miksi testaus tehtiin?.....	29
8.3.2 Testaamisen toteutus	30
8.4 Testauksen tulokset.....	30
8.4.1 Testauksen perusteella tehty muutos versioiden yhteiseen toimintaan	31
8.4.2 Testauksen perusteella tehdyt muutokset pienten lasten versioon.....	31
8.4.3 Testauksen perusteella tehdyt muutokset koululaisten versioon	32
10 POHDINTA	34
LÄHTEET	38

LIITTEET

- Liite 1 PUFi:n toiminnat pienten lasten versiossa ICF:n mukaan
- Liite 2 PUFi:n toiminnat koululaisten versiossa ICF:n mukaan
- Liite 3 ICF:n kuvauskohteet PUFi:n pienten lasten toiminnoissa
- Liite 4 ICF:n kuvauskohteet PUFi:n koululaisten toiminnoissa
- Liite 5 Saatekirje vanhemmille
- Liite 6 PUFi:n pienten lasten version kyselylomake
- Liite 7 PUFi:n koululaisten version kyselylomake
- Liite 8 PUFi:n suomentamisen vaiheet

1 JOHDANTO

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella syntyneitä lapsia, joilla on synnynnäinen yläraaja-anomalia, seurataan HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä lastenkirurgian vastuualueella. Anomalian tyypistä riippuen osalle lapsista voidaan sovittaa yläraajaproteesi, joka mahdollistaa symmetrisen, kaksikätesen toimimisen sekä tarttumaotteen. Seuranta on keskitetty käsikirurgiselle vastaanotolle, jossa lapsen ja perheen tapaa moniammatillinen tiimi. Tiimiin kuuluvat käsikirurgi tai ortopedi, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja kuntoutusohjaaja sekä tarvittaessa sosiaalityöntekijä. Lastenkirurgian vastuualueen toimintaterapeutilla ei ole tällä hetkellä käytössään standardoituja menetelmiä yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten arviointiin ja seurantaan.

Toinen opinnäytetyön tekijöistä, lastenkirurgian vastuualueella työskentelevä toimintaterapeutti Sanna Rautakorpi otti yhteyttä Ruotsiin, Örebron yliopistollisen sairaalan toimintaterapeuttiin, tohtori Liselotte Hermanssoniin keväällä 2007. Tavoitteena oli saada tietoa lapsista, joilla on yläraaja-anomalia sekä heidän arvioinnistaan ja kuntoutuksestaan.

Syyskuussa 2007 Rautakorven Örebrohon tekemä opintokäynti poiki tietoa kahdesta asiakaslähtöisestä arviointimenetelmästä, jotka on kehitetty toimintaterapeutin käyttöön, yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten arviointiin. Hermansson on kehittänyt osana väitöskirjatyötään standardoidun mittarin havainnoinnin työvälineeksi. Menetelmän nimi on Assessment of Capacity for Myoelectric Control eli APMC. APMC mittaa lapsen kykyä kontrolloida toiminnallista proteesia tavallisissa päivittäisissä toiminnoissa. (Hermansson 2004.)

Toinen Ruotsissa käytössä oleva arviointimenetelmä on Kanadassa kehitetty, tietokonepohjainen itsearviointi The Prosthetic Upper Extremity Functional Index eli PUFU. Menetelmä kartoittaa lapsen vanhemman, lapsen tai nuoren omaa käsitystä arjessa selviytymisestä ja kokemusta proteesin hyödyllisyydestä päivittäisissä toiminnoissa. (Wright 2001: 91.) Opintokäynnin aikana heräsi kiinnostus molempiin arviointimenetelmiin.

Opinnäytetyömme tavoitteena on vastata työelämän tarpeeseen saada toimintaterapeutin käyttöön standardoitu menetelmä yläraajaproteesi käyttävien lasten ja nuorten arviointiin. PUFIn käyttöönotto ei vaadi erillistä koulutusta ja se on suomennettuna valmis työväline kaikille tämän potilasryhmän kanssa työskenteleville toimintaterapeuteille. Tästä syystä valitsimme PUFIn opinnäytetyömme aiheeksi. Kyseessä on toimintatutkimus. Se ei liity muihin korkeakoulu- tai kehityshankkeisiin. Tällä tutkimuksella pyritään ensisijaisesti kehittämään kyseessä olevan organisaation toimintaterapeutin toimintatapoja.

Kirjoitamme opinnäytetyöstä artikkelin Toimintaterapeutti-lehteen sekä Suomen Käsiterapiayhdistys ry:n Lunatum-jäsentiedotteeseen, jotta tieto PUFIn menetelmästä tavoittaisi mahdolliset käyttäjät. Esittelemme PUFIn skandinaavisessa käsikirurgien ja käsiterapeuttien kongressissa Helsingissä syyskuussa 2008.

2 PUFIN KOHDERYHMÄ

2.1 Lapset, joilla on synnynnäinen yläraaja-anomalia

Opinnäytetyössämme keskitymme lapsiin, joilla on yläraajan synnynnäinen poikkeavuus ja/tai puuttuma eli anomalia ja joiden kohdalla voidaan kokeilla protetisointia mahdollistamaan anomalian käden tarttumaote. Tyypillisesti yläraaja-anomalia tällä ryhmällä on toispuoleinen ja poikittainen. Poikittaiset puuttumat luokitellaan sen mukaan, millä korkeudella puutos sijaitsee. Tavallisimpia ovat kyynärvarren tyvikolmanneksen ja olkavarren puolivälin tason puutos. Poikittainen puutos voi sijaita myös ranteen lähellä. (Dysmelia 2006: 3; Käsikirurgia 2000: 131; Wright ym. 2007: kuva 1.)



KUVA 1. Lapsen oikean yläraajan kyynärvarren poikittainen puutos (Wright ym. 2007)

Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskuksen, Stakesin, epämuodostumarekisteriin ilmoitetaan vuosittain keskimäärin 1200 epämuodostumaa, joista noin 10 % on käden tai yläraajan alueella, eli näiden esiintyvyys on noin 2 /1000 (Käsi- ja käsikirurgia 2000: 126). Lapsia, joille voidaan kokeilla protetisointia, on tästä joukosta vain murto-osa.

2.2 Yläraaja-anomalian vaikutus lapsen motoriseen suoriutumiseen

Yläraajan tai sen osan puuttuminen vaikuttaa lapsen suoriutumiseen. Käytämme lähes kaikissa toiminnoissa kahta kättä. Terve käsi toimii luonnollisesti dominantin käden roolissa. Anomalian käden tarttumaotteen puute ja yläraajan pituusero vaikuttavat ei-dominantin käden rooliin ja lapsen suoriutumistapa poikkeaa normaalista. Vauvalla tämä voi näkyä kehon tai yläraajojen symmetristä ja kaksikäätistä käyttöä vaativissa karkeamotorisissa toiminnoissa, kuten ylävartalon kohottamisessa alustasta, ryökimisessä, istuma- ja seisoma-asentoon nousemisessa sekä suojareaktioissa. Lapsen kasvaessa vaatimukset kahden käden käytölle lisääntyvät. Rajoitukset symmetrisessä ulottumisessa ja tarttumaotteessa vaikeuttavat lapsen selviytymistä esimerkiksi lelujen käsittelemisessä, roikkumisessa, kiipeilemisessä ja polkupyörällä ajamisessa. Lapsi voi suoriutua suurimmasta osasta toimintoja omalla, yksilöllisellä tavallaan kompensoiden tarttumaotteen puutetta esimerkiksi tukemalla esineitä kainaloon tai käyttämällä apuna suuta tai varpaita. (Hermansson 2004: 4; Krebs ym. 1991: 930; Dysmelia 2006: 17.)

2.3 Tyypillisimmät yläraajaproteesit PUFIn kohderyhmällä

Yläraajaproteesit voidaan jakaa toimintatapansa perusteella kosmeettisiin ja toiminnallisiin proteeseihin. Kosmeettisissa proteesissa ei ole liikkuvia osia. Se on

kevyt ja mahdollisimman luonnollisen näköinen. Kosmeettisella proteesilla tututetaan lasta proteesin käyttöön ja normaalirajan ulottuvuuksiin. (Hermansson 2004: 8; Dysmeliaopas 2006: 9; Stedt 2006: kuva 2.)

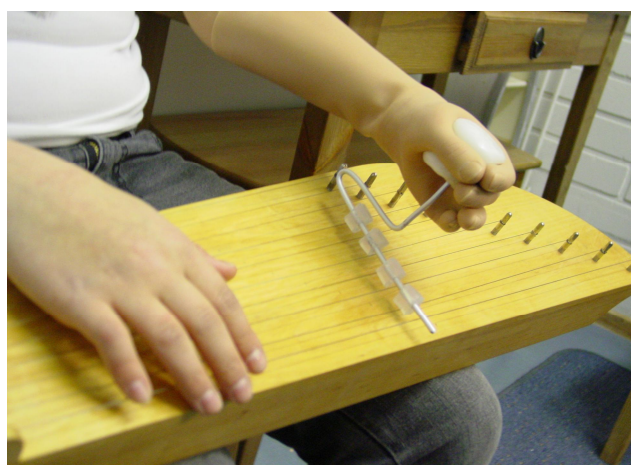


KUVA 2. Kosmeettinen proteesi vauvalla. (Stedt 2006)

Toiminnallisia proteeseja on kahta tyyppiä, joista toinen on valjastoiminen eli mekaaninen ja toinen lapsilla yleisemmin käytössä oleva lihassähköllä toimiva eli myoelektrinen proteesi. Myoelektristä proteesia voidaan kutsua arkikielessä aktiivi- tai toiminnalliseksi proteesiksi. Tässä työssä käytämme nimitystä toiminnallinen proteesi. Toiminnallinen proteesi mahdollistaa tarkan tarttumaotteen ja sen nopeuden ja voimankäytön säätelyn. Toiminnallisessa proteesissa voi olla myös ranteen liikkeiden ja kyynärvarren kierron mahdollistava mekanismi. (Krebs ym. 1991: 926, 927; Kampas 2001: 21; Wright ym. 2007: kuva 3; Stedt 2008: kuva 4.)



KUVA 3. Toiminnallinen proteesi. (Wright ym. 2007)



KUVA 4. Toiminnallinen proteesi ja yksilöllisesti valmistettu apuväline. (Stedt 2008)

3 LAPSEN TOIMINTAMAHDOLLISUUKSIEN ARVIOINTI TOIMINTATERAPIASSA

Tarkastelemme lapsen arviointia yleisesti selventääksemme, miten PUFi sijoittuisi osaksi yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten toimintaterapia-arviointia lastenkllinikalla.

Toimintamahdollisuuksien arviointi toimintaterapianimikkeistön mukaan kohdistuu alustavan toimintaterapian tarpeen ja asiakkaan elämäntilanteen selvittämiseen, toimintakokonaisuuksien, ympäristössä selviytymisen, taitojen, toimintavalmiuksien ja muiden toimintaa mahdollistavien tekijöiden arviointiin. (Toimintaterapianimikkeistö 2003: 34–38.)

3.1 Lapsen toimintaterapia-arvioinnin tarkoitus

Arviointi on toimintaterapiaprosessin lähtökohta ja jatkuu koko prosessin ajan. Arvioinnin perustana on selvittää, mitä asiakas haluaisi tehdä ja mitä häneltä odotetaan. Toimintaterapeutin ammattitaitoa on tunnistaa ne tekijät, jotka estävät tai tukevat asiakkaan toimintamahdollisuuksia ja selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa. Toimintaterapeutin työn tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan osallistuminen hänelle merkityksellisiin toimintoihin. (Toimintaterapianimikkeistö 2003: 34; Mulligan 2003: 283; Coster 1998: 337 - 338.)

Lasten toimintaterapia-arvioinnissa asiakkaana ovat lapsen lisäksi myös vanhemmat. Haasteena on saada kuuluville sekä lapsen että vanhemman ääni ja kokemus arjessa selviytymisestä. Arviointimenetelmien valintaan vaikuttavat muun muassa arvioinnin tavoitteet, lapsen ikä ja kokonaistilanne.

3.2 Toimintamahdollisuuksien arvioinnin keinoja

Haastattelu ja havainnointi ovat olennaisia menetelmiä arvioitaessa lasten ja nuorten toimintamahdollisuuksia. Ei-standardoitu lapsen ja vanhemman haastattelu tai havainnointi on nopea ja helppo tapa saada tietoa eikä se aseta ympäristölle erityisvaatimuksia. (Mulligan 2003: 199.)

Haastattelun, standardoidun tai ei-standardoidun, avulla saadaan tietoa lapsen rooleista, odotuksista ja mielenkiinnon kohteista arjessa. Haastattelu täydentää muilla menetelmillä saatua tietoa lapsen ikätasoisesta selviytymisestä. (Mulligan 2003: 200.)

Ohjatun tai vapaan toiminnan havainnointi antaa arvokasta tietoa lapsen tavasta toimia. Toimintaan voi kuitenkin vaikuttaa esimerkiksi vieras ympäristö ja lapsen mieliala. (Mulligan 2003: 206.)

Standardoitujen arviointimenetelmien etuna on toistettavuus. Testit suoritetaan ja pisteytetään aina samalla tavalla ja tulokset ovat vertailukelpoisia keskenään. Muutosta lapsen suoriutumisessa voidaan seurata luotettavasti. (Mulligan 2003: 151.)

Itsearviointi on ollut aiemmin yleisempi menetelmä aikuisten arvioinnissa kuin lasten arvioinnissa. Asiakaslähtöisen ajattelutavan vakiintuminen toimintaterapiaan on edistänyt itsearviointimenetelmien kehittämistä myös lasten toimintaterapia-arviointiin. (Sturgess ym. 2002: 108.) Tarkastelemme opinnäytetyössämme itsearviointia muita arviointimenetelmiä tarkemmin, koska PUFi sijoittuu tähän menetelmäryhmään.

3.3 Itsearviointi lapsen toimintaterapia-arvioinnin menetelmänä

Itsearvioinnin perustana on humanistinen ihmiskäsitys ja itseohjautuvuuden periaate. Perimmäisenä lähtökohtana on usko ihmisen kykyyn ratkaista itseään koskevia asioita. Itsearvioinnissa vaaditaan taitoa olla samanaikaisesti arvioijana ja arvioinnin kohteena. Se voi nostaa esille asioita ja toimintatapoja, jotka saattavat jäädä arjessa huomaamatta. Itsearviointi edistää sitoutumista kehittämiseen ja ylläpitää motivaatiota. (Kilpinen ym. 1995: 16, 17.)

Itsearviointi täydentää hyvin lasten toimintaterapia-arviointia. Toiminnan havainnoinnin ja vanhempien haastattelun lisäksi sillä saadaan lapsen oma näkemys ja kokemus näkyväksi. (Salo-Chydenius 2001: 28.)

Myös Sturgessin mukaan lapsella itsellään on tietoa, mitä kukaan muu ei tiedä. Lapsen oma arvio suoriutumisestaan voi poiketa vanhempien näkemyksestä, mutta on tutkimusten mukaan ainutlaatuinen, pätevä ja pysyvä. Arvioitaessa toiminnallista suoriutumista lapsen on oltava vähintään yksi vastaajista, jotta kerättyä tietoa voidaan pitää luotettavana. Lapsella on myös oikeus olla läsnä häntä koskevassa asioissa. (Sturgess ym. 2002: 108–109.)

Kehitettäessä lasten itsearviointimenetelmiä on kiinnitettävä erityistä huomiota menetelmän muotoon ja sisältöön, jotta saatu tieto olisi tarkkaa ja laadukasta. Biermanin (1983) ja Keatsin (1993) tutkimusten mukaan Sturgessin artikkelissa todetaan, että lapselle suunnatussa itsearviointimenetelmässä kielen ymmärrettävyys on oleellisen tärkeää. Tekstin tulisi olla hieman helpompaa kuin vastaajan ikäiseltä yleensä odotetaan. Konkreettiset vihjeet, kuten kuvat tai piirrookset, voivat auttaa lasta ylläpitämään mielenkiintoa, selventävät kysymyksiä sekä tukevat kirjoitettua ja puhuttua kieltä. (Sturgess ym. 2002: 110, 113–114.)

4 YLÄRAAJAPROTEESIA KÄYTTÄVÄN LAPSEN SEURANTA JA ARVIOINTI

HUS HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä seurataan 0–16-vuotiaita Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella asuvia lapsia ja nuoria. Lapsia voi tulla läheteellä seurantaan tai esimerkiksi kirurgisen hoidon tarpeen arviointiin tai hoitoon myös muista sairaanhoitopiireistä.

4.1 Seuranta käsikirurgisella vastaanotolla

Lapset, joilla todetaan synnynnäinen yläraaja-anomalia, käyvät vastaanotolla ensimmäisen kerran noin 3 kk:n iässä synnytyssairaalan lähettämänä. Jatkoseuranta määräytyy yksilöllisten tarpeiden, mahdollisten kirurgisten toimenpiteiden ja/tai protetisoinnin eri vaiheiden mukaan ja se jatkuu korkeintaan 16 ikävuoteen saakka. Sen jälkeen hoitovastuu siirtyy perusterveydenhuoltoon.

4.2 Toimintaterapeutin rooli arvioinnissa ja seurannassa

Jos lapselle voidaan sovittaa proteesi, toimintaterapeutti suunnittelee protetisoinnin aikataulua yhdessä vanhempien kanssa ja tukee vanhempia protetisointiin liittyvissä haasteissa. Vauvalle pyritään sovittamaan ensi- eli kosmeettinen proteesi 4–9 kuukauden iässä. Tavoitteena on totuttaa lasta proteesin käyttämiseen, mahdollistaa symmetrinen toimiminen sekä harjoittaa proteesin ulottumisen hahmottamista. Toimintaterapeutti ohjaa ja neuvoo vanhempia sekä seuraa kosmeettisen proteesin käyttöä.

2–4-vuotiaalle lapselle voidaan sovittaa toiminnallinen proteesi. Tässä vaiheessa aloitetaan 2–4 kertaa kuukaudessa toteutuva toimintaterapia avokuntoutus HUS HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön lastenkirurgian vastuualueen maksusitoumuksella. Terapian tavoitteena on tukea lapsen säännöllistä proteesin käyttöä ja opettaa lasta hyödyntämään proteesin mahdollisuuksia ikätasoisissa, kaksikäteisissä toiminnoissa. Sairaalan toimintaterapeutti on yhteydessä vanhempiin myös vastaanottokäyntien välissä. Hän toimii yhteyshenkilönä perheen ja muiden hoidossa mukana olevien tahojen, kuten proteesin valmistamisesta ja korjaamisesta vastaavan apuvälineteknikon, kuntouttavan toimintaterapeutin, päiväkodin ja koulun välillä.

Toimintaterapeutin roolina on arvioida ja seurata näiden lasten motorista kehitystä, ikätasoisista päivittäisistä toiminnoista selviytymistä sekä proteesin käytön hallintaa. Tärkeänä osana työtä on omatoimisuutta tukevien ratkaisujen, esimerkiksi apuvälinetarpeen, kartoittaminen yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa.

Jos lapselle on sovitettu yläraajaproteesi, perustuu toimintaterapia-arviointi ja –seuranta tällä hetkellä lähinnä lapsen ja vanhempien haastatteluun sekä vapaan ja ohjatun toiminnan havainnointiin. Haastattelu antaa parhaimmillaan tietoa lapsen proteesin käytöstä yleensä ja selviytymisestä ikätasoisista, lapselle merkityksellisistä toiminnoista. Lisäksi keskusteluissa nousee esiin mahdollisia arjessa esille tulleita haasteita, jotka voivat liittyä esimerkiksi ympäristön palautteeseen ja toiminnoista suoriutumiseen. Proteesiin käytön säännöllisyyteen tai proteesin tekniikkaan liittyviin ongelmiin on sekä lapsen että vanhempien helppo antaa vastauksia. Lapsen arjessa selviytymisen avaaminen, toimintatavan konkretisointi ja mahdollisten lapsen käyttämien kompensatiokeinojen havaitseminen voi sen sijaan olla vanhemmille haastavaa. Toimintaterapeutin tehtävänä on ohjata vanhempia näkemään arjen toimintojen vaatimuksia suhteessa lapsen ikään, rooleihin ja ympäristön asettamiin mahdollisuuksiin tai rajoituksiin.

Lapsen vapaan tai ohjatun leikin havainnointi antaa terapeutille tietoa lapsen kyvystä ja tehokkuudesta käyttää proteesia kaksikäteisissä toiminnoissa. Jos lapsella on meneillään toimintaterapiakuntoutus, terapeutilla on tiedossa myös avosektorin toimintaterapeutin palaute lapsen suoriutumisesta.

Luotettavan ja toistettavan arviointimenetelmän puute on vaikeuttanut proteesin hallinnassa ja käytössä tapahtuneen muutoksen arvioimista ja mittaamista. Toistettavaa menetelmää on kaivattu myös arvioitaessa proteesin käytettävyyttä päivittäisissä toiminnoissa. Arviointimenetelmän käyttö tarkoittaisi tarvittavan kuntoutuksen kohdennettavuutta ja kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisen seuranta. Myös viime vuosien kuntoutusmäärärahojen tiukentaminen on johtanut siihen, että lapsen terapian tuloksellisuutta on arvioitava ja perustelut apuvälineille ja kuntoutukselle esitettävä.

4.3 Yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten määrä lastenkllinikalla

Naisten- ja lastentautien tulosityksikön otosten ja raporttien hallintajärjestelmän (MPVAL81B) mukaan 1.1.2000 – 31.12.2006 seurannassa on ollut yhteensä 115 sellaista lasta ja nuorta, joilla on synnynnäinen yläraaja-anomalia. Näistä 23 potilasta on tullut seurantaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ulkopuolelta. (Palomäki-Salminen 2008.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella asuvasta 92:stä lapsesta ja nuoresta 20:lle on sovitettu yläraajan toiminnallinen proteesi. Kaikki yläraaja-anomaliat kuuluvat ICD-10 koodiin Q71, yläraajan puuttumat. ICD on WHO:n kehittämä kansainvälinen tautiluokitusjärjestelmä. Q71 koodissa on 11 alaryhmää. Näiden 20:n lapsen ja nuoren yläraaja-anomalia on luokiteltu seuraavasti:

- Q71.2 Synnynnäinen sekä kyynärvarren että käden puuttuminen, 11 potilasta
- Q71.3 Synnynnäinen käden ja/tai sormen/sormien puuttuminen, 7 potilasta
- Q71.9 Määrittämätön yläraajan puuttuma, 2 potilasta. (Palomäki-Salminen 2008; Duodecim 2003.)

Lisäksi voi olla yksittäisiä lapsia tai nuoria, jotka käyttävät toiminnallista yläraajaproteesia, esimerkiksi johonkin syndroomaan tai moniraaja-anomaliaan liittyvän yläraajan puuttuman takia. Nämä diagnoosit kuuluvat johonkin muuhun ICD-10 koodiin.

4.4 Terapia- ja apuvälinekustannukset

Tässä luvussa kerromme Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella asuvan 20:n yläraajaproteesia käyttävän lapsen ja nuoren protetisoinnista aiheutuvat

kokonaiskustannukset sairaanhoitopiirille 1.1.2000 – 31.12.2006 väliseltä ajalta. (HYKS potilastietojärjestelmä Musti 2008.)

Kaikki 20 lasta ja nuorta olivat saaneet toimintaterapiakuntoutusta toiminnallisen proteesin sovittamisen jälkeen HUS HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön, lastenkirurgian vastuualueen maksusitoumuksella. Kuntoutuspäätösten määrä potilaskohtaisesti vaihteli yhdestä yhdeksään. (HYKS potilastietojärjestelmä Musti 2008.)

Apuvälineinä hankittujen proteesien kustannukset sisältävät kosmeettisten ja toiminnallisten proteesien kustannukset sekä proteesien huollot ja korjaukset. Näiden apuvälinepäätösten määrä vaihteli potilaskohtaisesti kahdesta kolmeenkymmeneenkahteen. (Taulukko 1; HYKS potilastietojärjestelmä Musti 2008.) Sekä kuntoutus- että apuvälinepäätösten määrään vaikuttivat lapsen ikä, proteesin tyyppi, protetisoinnin vaihe sekä terapiatarpeen pituus raportointihetkellä.

Taulukossa 1 kustannuksille on ilmoitettu mediaani, minimi ja maksimi. Mediaani kuvaa lukujoukon keskimmäistä lukua, kun luvut on järjestetty suuruusjärjestykseen. Tässä aineistossa summat ovat hyvin erisuuruisia ja mediaani kuvaa todellisia kustannuksia paremmin kuin keskiarvo. Minimi ja maksimi kertovat pienimmät ja suurimmat kustannukset. (Tilastokeskus 2007; Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Toimintaterapiakuntoutus- ja proteesikustannukset

	mediaani	minimi	maksimi
Toimintaterapiakuntoutus	2 923,50 €	131,19 €	9 255,00 €
Proteesit	24 120,57 €	5 906,60 €	40 543,24 €

Neljälle toiminnallisen proteesin käyttäjälle oli lisäksi järjestetty muutama yksilöllinen uinninohjaus HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön lastenkirurgian vastuualueen maksusitoumuksella. (Potilastietojärjestelmä Musti 2008.)

Yhdelle toiminnallisen proteesin käyttäjälle oli lisäksi valmistettu yksilöllinen apuväline HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön lastenkirurgian vastuualueen maksusitoumuksella. (HYKS potilastietojärjestelmä Musti 2008.)

4.5 Potilasesimerkki

Potilasesimerkin avulla konkretisoimme yläraajaproteesia käyttävän lapsen seuranta ja arviointia. Esimerkkipotilaanamme on poika, jolla on oikeanpuoleinen kyynärvarsitason poikittainen puutos (Q71.3). Kutsumme häntä Lassiksi.

Lassi tuli ensimmäiselle käynnille lasten käsikirurgiselle vastaanotolle kolmen kuukauden ikäisenä. Käynnillä arvioitiin Lassin tilanne ja kerrottiin perheelle proteesista hoitovaihtoehtona, sen merkityksestä ja tavoitteesta lapselle yleensä sekä suunniteltiin mahdollisen protetisoinnin aikataulua pitkällä aikavälillä. Perhe sai tietoa Redy ry:stä, eli rapadilino, erbin pareesi ja dysmelia -yhdistyksestä. Lisäksi heille järjestettiin tutustumiskäynti proteeseja valmistavan apuvälineteknikon luokse. Perheen kanssa päätettiin kosmeettisen proteesin sovitussajankohdasta ja Lassi sai ensimmäisen proteesinsa puolen vuoden iässä.

Lassin motorista kehitystä ja proteesin käytön hallintaa seurattiin lasten kirurgian vastualueen toimintaterapeutin vastaanotolla kolme kertaa perheen tarpeen mukaan kahden ensimmäisen ikävuoden aikana. Yhdellä käynnillä oli mukana myös kuntoutusohjaaja kartoittamassa mahdollisia päivähoitoon liittyviä tukitoimia. Tällaisia toimia ovat esimerkiksi päivähoitohenkilökunnan informointi lapsen mahdollisista erityistarpeista sekä proteesin käyttöön ja huoltoon liittyvät asiat. Käynneillä arviointi perustui vanhempien haastatteluun ja Lassin vapaan toiminnan havainnointiin. Lassin motorinen kehitys eteni ikäodotusten mukaisesti. Kosmeettisen proteesin hyödyllisyys motorisen kehityksen tukena näkyi esimerkiksi yhdeksän kuukauden iässä, jolloin Lassi käytti proteesikättä tukikätenä noustessaan seisomaan tukea vasten. Seisomaan nouseminen ei onnistunut tyngän lyhyiden vuoksi ilman proteesia. Puolentoista vuoden iässä proteesi oli käytössä jo päivittäin. Tässä vaiheessa Lassi oli oivaltanut proteesin mahdollisuudet ulottumisessa ja symmetrisessä tukeutumisessa, esimerkiksi lattialla kontatessaan. Leikkiessään hän kantoi isoja palloja ja pehmoleluja ja työnsi niitä rattaissa kaksikäteisesti.

Ensimmäinen toiminnallinen proteesi sovitettiin Lassin ollessa 2-vuotias. Tässä vaiheessa aloitettiin viikoittainen toimintaterapiakuntoutus, joka jatkui koko seurannan ajan eli 7-vuotiaaksi saakka. Toimintaterapian tavoitteena oli tukea toiminnallisen proteesin käyttöä ikätasoisissa toiminnoissa. Kun toiminnallinen proteesi oli ollut

käytössä kolmen kuukauden ajan, Lassi kävi lasten käsikirurgisella vastaanotolla. Perheellä oli tässä vaiheessa jo kokemusta proteesin käytöstä arjessa. Seuraavat kontrollit toteutettiin viiden ja seitsemän vuoden iässä. Viiden vuoden ikäisenä Lassi käytti toiminnallista proteesia päivittäin. Vastaanottotilanteessa hän leikki sujuvasti kaksikäteisesti ja hallitsi toiminnallisen proteesin käytön suhteellisen hyvin tarttumisessa ja irrottamisessa. Tässä vaiheessa hän ei vielä hyödyntänyt proteesin mekaanista kyynärvarren kiertoliikettä ja joutui kompensoimaan puuttuvaa liikettä olkanivelestä. Lassi kertoi osaavansa hiihtää, luistella ja pyöräillä proteesin kanssa sekä uida ilman proteesia. Kontrollikäyntien välillä Lassin vanhemmat olivat yhteydessä toimintaterapeuttiin proteesia, kuntoutusta sekä päivähoidon tukitoimia koskeissa asioissa.

Lassin viimeinen käynti lasten käsikirurgian vastaanotolla oli 7-vuotiaana, jolloin todettiin, että toiminnallisen proteesin käyttö oli vakiintunut eikä kirurgisille toimenpiteille ollut tarvetta. Lassin jatko seuranta siirrettiin perusterveydenhuoltoon, jonka vastuulle siirtyivät myös arviot terapiatarpeesta sekä kaikki kuntoutuksesta ja apuvälineistä aiheutuvat kustannukset.

Lassi kävi käsikirurgisella vastaanotolla yhteensä viisi kertaa, joissa toimintaterapeutti oli mukana. Erillisiä toimintaterapeutin vastaanottokäyntejä oli lisäksi neljä. Protetisointikustannukset yhteensä noin kuudelta vuodelta olivat 40 569 euroa, apuvälinepäätöksiä oli yhteensä 29. Kustannukset sisältävät proteesien valmistukset, korjaukset ja huollot. Lassin toimintaterapiakuntoutuksen kustannukset olivat viiden vuoden ajalta yhteensä 9 255 euroa. Kuntoutuspäätöksiä oli yhteensä kuusi kappaletta. (HYKS potilastietojärjestelmä Musti 2008.)

5 THE PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX ELI PUFİ

5.1 Mikä PUFİ on?

Virginia Wright (MSc, BSc), Sheila Hubbard (OT, BSc) ja muu tutkimusryhmä on kehittänyt Kanadassa (Amputee Team and Research Department, Bloorview MacMillan Children's Centre ja University of Western Ontario) itsearviointimenetelmän toiminnallista yläraajaproteesia käyttäville lapsille ja nuorille. Menetelmässä on kaksi

versiota, pienten lasten versio 3–6-vuotiaille ja koululaisten versio 7–18-vuotiaille. Kyseessä on tietokoneohjelma. Menetelmästä on julkaistu kaksi artikkelia, joista ensimmäinen vuonna 2001 Journal of Hand Therapy lehdessä (Wright 2001) ja toinen vuonna 2003 Archives of Physical Medicine and Rehabilitation lehdessä (Wright 2003). PUFi on käännetty vuoteen 2008 mennessä 5 kielelle, jotka ovat hollanti, ranska, espanja, slovenia ja ruotsi.

PUFi on toimintaterapeutin työväline yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten arvioinnissa, seurannassa, terapiasuunnittelussa sekä terapian vaikuttavuuden arvioinnissa. PUFi:a voidaan hyödyntää myös perusteltaessa sekä proteeseista että terapioista aiheutuvia kustannuksia. Menetelmän käyttö on maksutonta eikä se edellytä käyttökoulutusta. Jokainen PUFi:a käyttävä toimintaterapeutti tekee kirjallisen sopimuksen menetelmän kehittäjän kanssa ja sitoutuu potilaan luvalla raportoimaan potilasarvioinnin tulokset ilman tunnistetietoja sovituin määräajoin. Tietoja kerätään kansainvälistä tietokantaa varten. Tutkimusryhmän tavoitteena on laajentaa menetelmän käyttäjäkuntaa ja saada aikaan maailmanlaajuinen yhteistyöverkosto, jotta yläraajaproteesien käyttöön liittyvä ymmärrys kasvaa. (Wright 2007b.)

5.2 PUFi:n rakenne ja arviointiasteikko

PUFi on tietokoneohjelma, joka toimii Access-käyttöjärjestelmässä. PUFi:iin kuuluvat myös käyttäjän käsikirja ja kummankin version erilliset, arvioinnin täyttäjää ohjaavat laminoituvat ohjeet.

Menetelmän molemmat versiot koostuvat kahdesta osasta. Osa I arvioi käsitystä proteesin käytettävyydestä ja tärkeydestä yleensä. Osa II sisältää versiokohtaisia, päivittäisistä toiminnoista suoriutumista koskevia kysymyksiä. Ennen jokaisen toiminnan arviointia kysytään *teetkö toimintaa*, johon vastataan joko *kyllä* tai *ei onnistu*. Jos vastataan *kyllä*, suoriutumista arvioidaan neljän kysymyksen avulla, joita ovat: 1) *miten yleensä teet toiminnan*, 2) *kuinka hyvin teet toiminnan käyttäen proteesia*, 3) *kuinka hyödyllinen proteesi on tässä toiminnassa* sekä 4) *kuinka hyvin teet toiminnan ilman proteesia*. Vastausvaihtoehtojen määrä näihin neljään kysymykseen vaihtelee kolmesta kahdeksaan.

Kysymyksen 1) vastausvaihtoehtojen avulla lapsi tai nuori kuvaa tekeekö hän toiminnan
- käyttäen proteesia aktiivisesti vai passiivisesti,

- käyttäen anomalista kättä vai yksikäsisesti,
- tarvitseeko hän apua vai
- jääkö toiminta kokonaan suorittamatta.

Kysymys 3) kartoittaa proteesin hyötyä toiminnassa seuraavien vastausvaihtoehtojen avulla:

- ei ole hyötyä
- jonkin verran hyötyä tai
- paljon hyötyä. (Wright 2007a: 7; Wright 2007c.)

Kysymysten 2) ja 4) vastausvaihtoehdot ovat keskenään samanlaiset ja kuvaavat toiminnan helppoutta ja sujuvuutta joko proteesia käyttäen tai ilman proteesia. Vastausvaihtoehdot kysymyksiin ovat:

- ei vaikeuksia (toiminta voidaan tehdä ilman kenenkään apua yhtä nopeasti, helposti ja taitavasti kuin ystävät tai perheenjäsenet),
- hieman vaikeaa (toiminta voidaan tehdä ilman kenenkään apua, mutta se ei ole niin helppoa tai se on hieman kömpelöä tai se vie vähän enemmän aikaa kuin ystäviltä tai perheenjäseniltä),
- erittäin vaikeaa (toiminnan tekeminen on työlästä, erittäin kömpelöä tai vie paljon aikaa, mutta toiminta voidaan silti tehdä ilman kenenkään apua),
- avustettuna (toiminta voidaan tehdä osittain itse, vähintään 10 % toiminnasta, mutta toiminnan loppuun saattamiseen tarvitaan toisen henkilön apua),
- ei onnistu (toinen henkilö tekee toiminnan, koska mitään toiminnan osaa ei voida tehdä proteesin kanssa. Proteesi saatetaan ottaa pois, jotta toiminta voidaan tehdä tynkäkädellä). (Wright 2001: 97; Wright 2007c.)

Arvioinnin tuloksena saadaan sekä sanallisia että graafisia yhteenvetoja viiden kysymyksen vastauksista. Sanallinen raakapisteraportti sisältää jokaiseen yksittäiseen toimintaan liittyvät vastaukset taulukkomuodossa. Yleistä suoriutumista toiminnoista voidaan prosentuaalisessa muodossa tarkastella muun muassa piirakkamallisen esityksen avulla. 100 % osoittaa parasta mahdollista suoriutumista ja kykyä käyttää proteesia toiminnassa (Wright 2001: 97; Wright 2007c). (Wright 2007a: 28-31.)

5.3 Miten PUFi:a käytetään?

Lapsella on hyvä olla useampien viikkojen käyttökokemus nykyisestä proteesistaan ennen PUFi-arviointia (Wright 2007a: 4). Pienten lasten version täyttää aina vanhempi. Koululaisten version täyttää lapsi tai nuori itse. Tarvittaessa vanhempi voi avustaa kouluikäistä lastaan vastausten kirjaamisessa. Koululaisten version voi täyttää myös vanhempi lapsen lisäksi, jos halutaan kaksi näkökantaa lapsen suoriutumisesta. (Wright 2007a: 6, 11.)

Kun pienen lapsen vanhempi tai koululainen käyttää PUFi:a ensimmäistä kertaa, terapeutti täyttää hänen kanssaan esittelyosuuden sekä Osan I. Samalla varmistetaan, että tietokoneen käyttö onnistuu ja lapsi tai vanhempi ymmärtää vastausvaihtoehtojen sisällön. Osan II täyttää potilas tai potilaan vanhempi. PUFi-ohjelma esittää täyttämisen aikana tarkentavia kysymyksiä ja ohjaa arvioinnissa etenemistä. Piirroskuvat tukevat sanallisia kysymyksiä. PUFi:ssa piirroksia on käytetty kohtuullisesti ja ne auttavat ymmärtämään, mitä toimintaa kulloinkin arvioinnissa tarkoitetaan. Ensikertalaiselta PUFi:n täyttäminen vie noin 40–50 minuuttia. Seuranta-arvioinneissa esittelyosuuden, Osan I sekä Osan II esimerkit voi ohittaa, jolloin täyttäminen vie 20-30 minuuttia. (Wright 2007a: 4, 6, 16, 18.) Näiden lisäksi terapeutti täyttää jokaisella arviointikerralla potilasta ja proteesia koskevat yksityiskohtaiset tiedot joko ennen arviointia tai sen jälkeen (Wright 2007a: 11.)

5.4 PUFi:n kehitystyö

PUFi:n kehitystyö on lähtenyt tarpeesta saada kattava toiminnallista suoriutumista mittaava arviointimenetelmä yläraajaproteesia käyttäville lapsille ja nuorille. Kehityksellisesti sopivaa arviointimenetelmää, joka antaisi tietoa proteesin käytön hyödystä, ei ole ollut. Olemassa olleet menetelmät eivät antaneet vastauksia seuraaviin kolmeen tutkijoiden mielestä oleelliseen kysymykseen:

- Parantaako proteesi kaksikäätistä toimimista verrattuna tyngän tai muiden vaihtoehtoisten toimintatapojen käyttöön?
- Mitkä ovat proteesin käyttötavat eri ikävaiheissa?
- Onko erityyppisillä proteeseilla eroa verrattaessa niistä saatavaa toiminnallista hyötyä?

Tarvetta uuden menetelmän kehittämiseen lisäsi se, että aiemmissa menetelmissä pisteytys ei antanut mahdollisuutta erotella suoriutumista toiminnoista proteesin kanssa tai tynkäkädellä. Toimintojen valinnassa ei oltu huomioitu lapsen kehityksellistä tasoa. Lisäksi ne pohjautuivat havainnointiin, joten ne eivät mitanneet lapsen kykyä suoriutua kotona tai lähiympäristössä. (Wright 2001: 95.)

PUFI:n kehitystyön aluksi tehtiin kirjallisuuskatsaus vuodesta 1980 lähtien koskien niiden lasten ja aikuisten fyysisen toimintakyvyn arviointia, joilla on yläraajapuutos. Toimintojen valinnassa hyödynnettiin myös lasten kehitystä käsittelevää kirjallisuutta. Tavoitteena oli löytää toimintoja, jotka olisivat sopivia 3–6-vuotiaille ja 7–18-vuotiaille. (Wright 2001: 95.) Lisäksi tutkijat kävivät läpi lasten toiminnallisuutta arvioivia menetelmiä löytääkseen toimintoja, jotka edellyttävät kahden käden käyttöä. Tarkasteltuja menetelmiä oli kolmea eri tyyppiä: itsearviointimenetelmiä, karkea- ja hienomotorista toimintaa havainnoivia menetelmiä sekä yläraajaproteesia käyttäville lapsille suunniteltuja menetelmiä. (Wright 2001: 93-95.)

PUFI:n kehittäjän Virginia Wrightin (2008b) mukaan toimintojen valinnan vahvana perusteena on ollut lasten, vanhempien ja tutkijoiden yhteinen kokemus siitä, mitä päivittäisiä toimintoja on tärkeä arvioida, kun lapsi käyttää yläraaja-anomalian takia toiminnallista proteesia.

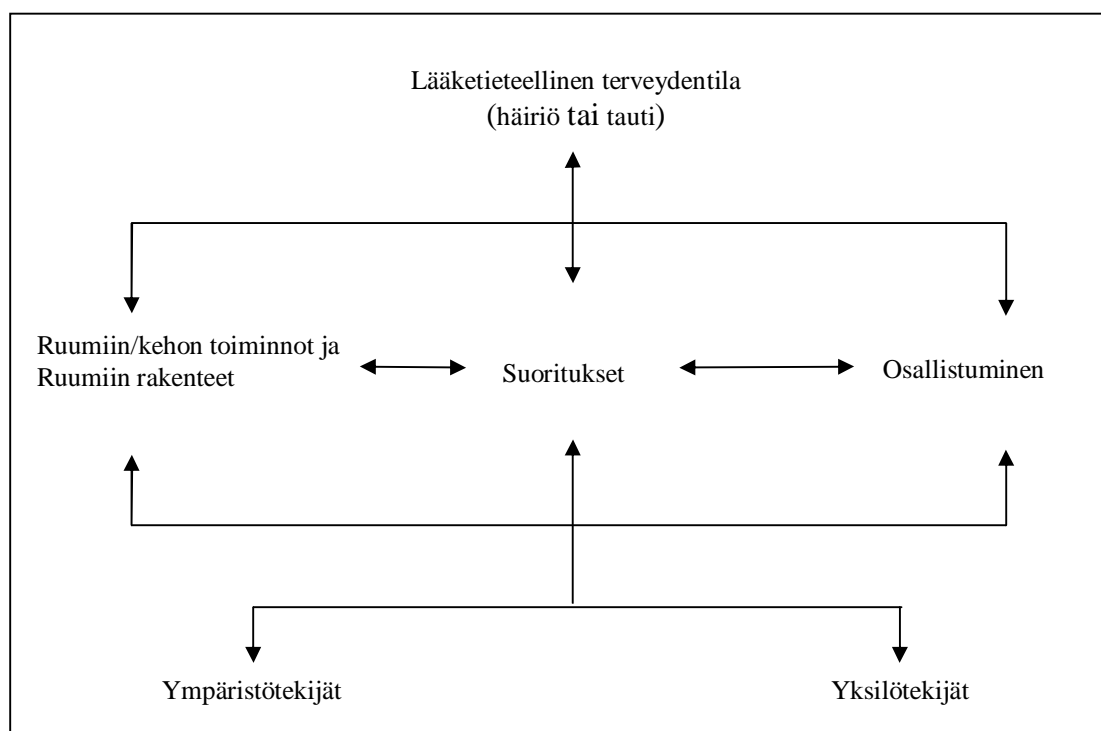
PUFI:n pienten lasten versiossa on 26 toimintaa, jotka valittiin 113:sta toiminnasta. Koululaisten versioon valikoitui 38 toimintaa 160:sta vaihtoehdosta. Nykyisissä versioissa on 14 yhteistä toimintaa. (Wright 2001: 95-96, 102.)

5.5 PUFIn teoreettista taustaa

Menetelmän teoreettisena tausta-ajatteluna on käytetty soveltuvin osin WHO:n ICF -luokitusta (Wright 2001: 95; Wright 2003: 519; 2008b). PUFIn toimintojen valinnassa on huomioitu lapsen normaali kehitys, mutta mitään yksittäistä kehityksellistä teoriaa ei ole käytetty (Wright 2008b).

ICF-luokitus on ihmisen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden luokitus. Yleisenä viitekehyksenä se kuvaa terveyttä laajasti käsitettynä sekä joitakin terveyteen liittyviä hyvinvoinnin osatekijöitä eli ihmiselämän fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia aihealueita. ICF-luokitus koskee kaikkia ihmisiä, ei vain niitä, joilla on toimintarajoitteita. (Ojala

2004: 7, 207.) ICF:n toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden käsitteellinen malli (kuvio 4) on nähtävissä PUFI:ssa. Mallin mukaan ihmisen toimintakyky määräytyy lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Kuvion avulla voidaan tarkastella ICF-luokituksen eri osa-alueiden keskinäistä vuorovaikutusta. (Ojala 2004: 10, 18, 19.)



KUVIO 4. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (Ojala 2004: 18)

PUFI:n avulla on mahdollista arvioida, miten käsitteellisessä mallissa esille tuodut osa-alueet tai näissä ilmenevät muutokset vaikuttavat lapsen tai nuoren suoriutumiseen. Toiminnallinen proteesi mahdollistaa lapselle tarttumaotteen anomalisella kädellä ja monipuolistaa kaksikäristä toimimista. PUFi toimii välineenä arvioitaessa, miten tämä muutos yhdessä osatekijässä, tässä tapauksessa ruumiin rakenteessa, vaikuttaa lapsen suoriutumiseen ja osallistumiseen ikätasoisissa toiminnoissa. Vertailemme PUFi:a ja ICF:ää tarkemmin luvussa 7.

6 PUFIN LUOTETTAVUUS

6.1 PUFIn reliabiliteettitutkimus

PUFI:n reliabiliteettia eli mittaustulosten yhdenmukaisuutta arvioivaan tutkimukseen osallistui yhteensä 24 lasta ja nuorta, jotka olivat iältään 3-18-vuotiaita. Pienten lasten testiryhmässä oli 8 lasta, joiden keski-ikä oli 5 v 1 kk. Koululaisten testiryhmä koostui 16:sta nuoresta, joiden keski-ikä oli 13 v 3 kk. Kaikilla lapsilla oli synnynnäinen, toispuoleinen yläraajapuutos ja käytössä toiminnallinen proteesi. Soveltuvuuskeriteerinä oli vähintään 6 kk:n käyttökokemus nykyisestä proteesista. PUFIn arviointi suoritettiin lapsen arviointikäynnin yhteydessä. Uusintatatus tehtiin 2-3 viikon kuluttua. Tutkimuksesta vastasi Myoelectric Service Department Bloorview MacMillanissa. (Wright 2001:97-98)

Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida kahden lyhyen ajan sisällä tehdyn testauksen luotettavuutta (test - retest), saman vastaajan kahden eri testauskerran tulosten yhdenmukaisuutta (intra-rater reliability) sekä kahden eri vastaajan eli vanhemman ja lapsen tulosten pysyvyyttä (inter-rater reliability).

Tutkimus kohdistui PUFIn Osaan I sekä Osaan II neljään kysymykseen viidestä: *miten yleensä teet toiminnan, kuinka hyvin teet toiminnan käyttäen proteesia, kuinka hyödyllinen proteesi on tässä toiminnassa sekä kuinka hyvin teet toiminnan ilman proteesia*. Mittaustulosten yhdenmukaisuutta ja pysyvyyttä arvioitiin kahden version kaikkien kolmen vastaajavaihtoehdon perusteella. Vastaajina toimivat pienten lasten versioissa vanhemmat ja koululaisten versiossa sekä vanhemmat että lapsi tai nuori itse. Tulosten luotettavuutta ilmaistiin muun muassa ICC:n (Intraclass Correlation Coefficient) eli luokansisäisen korrelaatiokertoimen avulla. Kertoimen arvot ovat -1:n ja 1:n välillä. Luotettavuus on sitä parempi, mitä suurempi ICC-kerroin on. (Wright 2001: 98-99.)

Tutkimus osoitti, että PUFIn Osaan I tulokset olivat luotettavimpia koululaisten versiossa, kun vastaajana oli toiminut lapsi tai nuori itse (ICC 0.95). Tulokset koululaisten versiossa, kun vanhemmat olivat toimineet vastaajina (ICC 0.62), sekä tulokset pienten lasten versiossa (ICC 0.60) osoittivat kohtalaista luotettavuutta. (Wright 2001: 99.)

PUFIn Osan II neljän kysymyksen kaikkien kolmen vastaajavaihtoehdon tuloksista noin puolet edusti hyvää luotettavuutta (ICC > 0.70). Luotettavimmaksi kaikkien vastaajien osalta osoittautui kysymys *kuinka hyvin teet toiminnan ilman proteesia*. Eniten hajontaa eli vähiten pysyvyyttä vastaajien välillä oli kysymyksessä *kuinka hyvin teet toiminnan käyttäen proteesia*. (Wright 2001: 99-101.)

Yleisesti ottaen Osan II tulokset olivat luotettavimpia koululaisten versiossa, kun vastaajana oli toiminut lapsi tai nuori itse (ICC 0.70-0.77). Heikoin kahden eri vastaajan välinen reliabiliteetti eli mittaustulosten pysyvyys oli koululaisten versiossa, kun vastaajana oli toiminut vanhempi (ICC 0.25-0.48). Nämä tulokset toteutuivat kysymysten *miten yleensä teet toiminnan*, *kuinka hyvin teet toiminnan käyttäen proteesia* sekä *kuinka hyödyllinen proteesi on tässä toiminnassa* osalta. Kysymyksen *kuinka hyvin teet toiminnan ilman proteesia* kohdalla reliabiliteetti oli parempi vanhempien kuin koululaisten itsensä vastaamana. (Wright 2001: 99-101; 2003: 519)

Pienten lasten version Osan II tulokset osoittivat hyvää reliabiliteettia kysymysten *miten yleensä teet toiminnan* (ICC 0.70) sekä *kuinka hyvin teet toiminnan ilman proteesia* (ICC 0.88) osalta. Kysymyksen *kuinka hyödyllinen proteesi on tässä toiminnassa* reliabiliteetti osoittautui kohtalaiseksi (ICC 0.64). Reliabiliteetti oli heikoin kysymyksessä *kuinka hyvin teet toiminnan käyttäen proteesia* (ICC 0.59). (Wright 2001: 99-101.)

Reliabiliteettitutkimuksen mukaan PUFIn erottelee vastaajien taitoja eri toiminnoissa ja myös saman lapsen kohdalla eli seuranta-arviointi antaa tietoa tapahtuneesta kehityksestä. Suurin yhdenmukaisuus testiä ja uusintatestiä verrattaessa oli *toiminnan helppous ilman proteesia* vastausosion kohdalla. Eniten eroavuutta ilmeni *toiminnan helppous proteesin kanssa* osiossa. Tämä oli ristiriitaista, koska molempien kohteiden vastausvaihtoehdot olivat samanlaiset. Syyksi arveltiin proteesin käytön vaihtelevuutta eri ympäristöissä, jolloin oli vaikeaa arvioida tilannetta yksiselitteisesti. (Wright 2001: 101.)

Vanhemmille PUFIn vastaaminen oli haastavampaa kuin lapsille ja nuorille, etenkin koululaisten versiossa. Lasten ja nuorten itse vastaamien arviointien tulokset olivat korkeampia kuin vanhempien kolmessa vastausosiossa neljästä. Vanhempien vastaamatta jättämät kysymykset saattoivat viitata siihen, että he eivät aina ole läsnä

kun lapsi käyttää proteesia, esimerkiksi koulussa. Kouluikäisten vanhemmat saattavat myös kiinnittää vähemmän huomiota lapsen proteesin käyttöön kuin pienten lasten vanhemmat. (Wright 2001: 102.)

6.2 Reliabiliteettitutkimuksen vaikutukset PUFIn rakenteeseen ja sisältöön

Tutkimukseen osallistuneet lapset, vanhemmat ja terapeutit kirjasivat kommentteja kaikista epäselvistä kysymyksistä tai kielellisistä seikoista. Lapset, vanhemmat ja terapeutit kokivat koululaisten version liian aikaa vieväksi. Muilta osin palaute PUFIn sisällöstä ja muodosta oli pääosin positiivista. (Wright 2001: 98, 101.)

Lomakemuotoisen itsearviointimenetelmän ongelmaksi paljastui puutteellinen vastaaminen. Tästä syystä paperimuotoisen PUFIn pisteyttäminen oli hankalaa, mikä olisi voinut muodostua esteeksi menetelmän kliiniselle käytölle. (Wright 2001: 101.)

Saadun palautteen ja havaittujen puutteiden perusteella menetelmän kehittäjät päätyivät muuttamaan PUFIn tietokoneohjelmaksi. Lapset, nuoret ja vanhemmat voisivat vastata arviointiin vastaanottokäynnin yhteydessä ja tulos olisi välittömästi luettavissa. Tietokoneohjelma voisi myös tuntua lyhyemmältä, koska se ohjaa vastaajaa vastaamaan. Ohjelmaan liitetyt kuvat ja animaatiot katkaisevat vastaamisen yksitoikkoisuutta ja pituutta. (Wright 2001: 101.)

Reliabiliteettitutkimuksen jälkeen arvioitiin, tulisiko pienten lasten tai koululaisten version toimintoihin tehdä muutoksia. Vuonna 1998 30 fysio- ja toimintaterapeuttia ja apuvälineteknikkoa otti kantaa tähän kysymykseen. Pienten lasten versiossa ollut toiminta *paperin taittelu useaan kertaan neliön tekemiseksi* vaihdettiin toiminnaksi *kiipeäminen portaita tai tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinni pitäen*. Muut pienten lasten versioon ehdotetut muutokset koskivat kieliasua ja toimintojen ryhmittelyä arvioinnin loogisuuden lisäämiseksi. Koululaisten versioon tehtiin suurempia muutoksia. Viisi toimintaa poistettiin ja seitsemän lisättiin. Poistettuja olivat *hampaiden puhdistaminen hammaslangalla*, *poninhännän tekeminen*, *kuuman veden kaataminen kattilasta kannta apuna käyttäen siten, että ruoka pysyy kattilassa*, *tarrojen irrottaminen paperialustalta ja niiden kiinnittäminen toiselle paperille, liitutaalulle kirjoittaminen*. Toiminnot poistettiin, koska ne olivat joko yksikäsitteisiä tehtäviä, eivät sovellettavissa yläraajaproteesia käyttäville lapsille tai nuorille tai liian vaarallisia. Lisätyt toiminnot olivat *yksittäispakatun sulatejuusto-*, *pähkinävoi-* tai *hillopakkauksen*

repäisykannen poistaminen, perunalastupussin avaaminen, naulan vasaroiminen lautaan tai seinään, Gameboy-pelin pelaaminen, ruohonleikkurin tai lumilingon työntäminen, lehtien tai ruohon haravoiminen ja pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen. Koko ryhmä oli yksimielinen näiden toimintojen lisäämisestä, jotta arjen ja vapaa-ajan toiminnat olisivat tasapuolisesti edustettuina. Poistetut toiminnat eivät kyenneet osoittamaan selvästi lasten välisiä eroja, joten tutkijoiden mukaan muutos lisäsi PUFIn luotettavuutta. (Wright 2001: 102.)

6.3 PUFIn validiteettitutkimus

Validiteetilla tarkoitetaan sitä, miten hyvin mittari mittaa sitä asiaa, mitä sen tarkoitus mitata. PUFIn validiteettia arvioivaan tutkimukseen osallistui yhteensä 38 iältään 3-18-vuotiasta lasta ja nuorta, neljältä lasten amputaatioklinikalta Kanadasta ja USA:sta. Pienten lasten testiryhmässä oli 12 ja koululaisten testiryhmässä 26 lasta ja nuorta. Kaikilla lapsilla oli synnynnäinen, toispuoleinen yläraajapuutos ja käytössä toiminnallinen proteesi. Soveltuvuusksiteerinä oli vähintään 6 kk:n käyttökokemus nykyisestä proteesista. (Wright 2003: 519)

Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida PUFIn validiteettia kolmesta eri näkökulmasta. Erottelukyvyä (discriminant) arvioitiin valitsemalla testiryhmään lapsia ja nuoria, joiden kokemus proteesinkäytöstä edusti ääripäitä eli osalla oli proteesista vain puolen vuoden ja osalla useiden vuosien käyttökokemus. Kriteerien (criterion) arvioinnissa käytettiin vertailukohtana toisen standardin mittarin kriteerejä. Rakennevaliditeetin (construct) tarkkuutta arvioitiin käyttämällä oletustulkintaa, johon PUFIn tulkintaa verrattiin. (Wright 2003:519.)

PUFIn kriteerien tarkkuuden tarkastelua varten valittiin havainnointiin perustuva, yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten arviointiin kehitetty menetelmä, The University of New Brunswick Test of Prosthetic Function eli UNB-testi. Lisäksi PUFIn sta valittiin kuusi toimintaa, joista suoriutumista arvioitiin havainnoimalla, ja suoriutumista verrattiin lapsen vanhemman, lapsen tai nuoren täyttämän itsearviointin tuloksiin. Tutkimukseen osallistujat tekivät PUFIn itsearviointin, UNB-testin sekä suorittivat PUFIn valitut toiminnat saman päivän aikana, normaalin seurantakäynnin yhteydessä. (Wright 2003: 519.)

Tutkimuksen neljä pääkohtaa olivat:

- 1) Tarkastella PUFIn erottelukyvyn validiteettia arvioimalla, pystyykö PUFI osoittamaan eroja niiden lasten välillä, jotka UNB-testin mukaan olivat kyvykkäitä tai huonommin pärjääviä, arvioimalla ristiin lasten tuloksia kunkin PUFIn neljän vastausvaihtoehdon sekä niiden eri toimintojen välillä sekä arvioimalla eroja proteesin käytössä ja taidoissa pienten lasten ja kouluikäisten välillä.
- 2) Tutkia rakennevaliditeettia arvioimalla mittaustulosten yhdenmukaisuutta eli korrelaation suuruutta PUFIn ja UNB-testin välillä.
- 3) Arvioida kriteerien validiteettia vertaamalla vanhempien itsearvioinnin tuloksia toimintaterapeutin tekemän toiminnan havainnoinnin tuloksiin samoissa toiminnallisissa tehtävissä.
- 4) Tehdä alustava tutkimus PUFIn toiminnoista, jotka ovat helpoimpia tai vaikeimpia suorittaa proteesin kanssa tai ilman sitä sekä tehtävistä, joissa proteesista koettiin olevan eniten hyötyä. (Wright 2003: 519.)

6.4 Validiteettitutkimuksen keskeiset tulokset

Vaikka erottelukyvyn validiteettia arvioitaessa tulokset PUFIn kysymyksen *kuinka hyvin teet toiminnan proteesin kanssa* kohdalla olivat kohtalaisen korkeita (72.0 % +- 23.9 % / 100 %), PUFI kuitenkin erotteli suoriutumista lasten ja toimintatapojen välillä. Kliinisesti tärkeä huomio ja tilastollisesti merkittävä tulos oli, että proteesin kanssa lapset selviytyvät paremmin. Toiminnallisen suoriutumisen tavoissa oli selvä ero pienten lasten ja koululaisten välillä. Vanhemmat lapset käyttivät proteesia aktiivisesti yli puolessa toiminnoista ja kolmasosassa toimintoja passiivisesti. Pienemmät lapset vasta harjoittelivat proteesin käyttöä ja heillä oli taipumus suorittaa tehtävät käyttäen proteesia passiivisesti tai suorittaa toiminnot ilman proteesia tynkäkäden avulla. UNB-testin ja PUFIn tulokset vastasivat toisiaan. (Wright 2003: 522-523.)

Arvioitaessa kriteerien validiteettia vanhempien lasten osalta havainnoinnin ja itsearvioinnin tulokset olivat keskenään hyvin yhteneviä. Muutaman pienen lapsen kohdalla vanhemmat olivat joko aliarvioineet lapsen suoriutumista ja proteesin käytön hyödyllisyyttä tai arvioineet suoriutumista paremmaksi kuin havainnointi osoitti. Kaiken kaikkiaan tulosten yhdenmukaisuus oli sitä parempi, mitä kokeneempi proteesin käyttäjä lapsi oli. (Wright 2003: 523-524.)

Rakennevaliditeettia arvioitaessa oletuksena oli, että vastausten korrelaatio *proteesin hyödyllisyyden ja toiminnan helppouden* välillä olisi kohtalaisesta suureen. Oletus toteutui koululaisten otoksessa. Pienten lasten kohdalla korrelaatio oli pieni. *Toiminnan helppous proteesin kanssa ja ilman proteesia* saavutti kohtalaisen korrelaation molemmissa ikäryhmissä. PUFIn ja UNB-testin välisen korrelaation ei odotettu olevan parempi kuin kohtalainen, koska menetelmät arvioivat erilaisia kaksikäätisiä toimintoja ja pisteytystavat poikkesivat toisistaan. (Wright 2003: 524.)

Validiteettitutkimus toi esille PUFIn helpoimmat ja vaikeimmat toiminnot. Koululaisten versiossa vaikeimpia toimintoja sekä proteesin kanssa että ilman olivat *kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen ja/tai lakkaaminen, kaulakorun tai -ketjun kiinnittäminen kaulalle, Game Boy -pelin pelaaminen sekä lihan leikkaaminen haarukalla ja veitsellä*. Helpoimpia toimintoja olivat *kuvan tai kuvion leikkaaminen saksilla, tussin korkin avaaminen, vetoketjullisen penaalin avaaminen ja kynän ottaminen sieltä, isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan, keksi- tai voileipäpakkauksen avaaminen sekä pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin*. (Wright 2003: 523.)

Pienten lasten versiossa vaikeimpia toimintoja proteesin kanssa olivat *kengännauhojen sitominen, paidan tai takin napittaminen ja takin vetoketjun sulkeminen*. 25 % lapsista ei tehnyt näitä toimintoja lainkaan ja lisäksi vanhemmat arvioivat toiminnot kehityksellisesti liian vaikeiksi. Helpoimpia toimintoja sekä proteesin kanssa että ilman olivat *kiipeäminen ylös liukumäkeen kaiteista kiinni pitäen, isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan, kullosta kiinnipitäminen ja lusikalla sekoittaminen keittiöleikissä sekä piirtäminen väriliidulla tai tussilla*. (Wright 2003: 523.)

6.5 Luotettavuustutkimusten johtopäätökset

PUFI saavutti hyväksyttävän tason erottelukyvyn, rakenteen sekä kriteerien validiteetissa eli tarkkuudessa. PUFIn vaikuttaa lupaavalta menetelmältä määriteltäessä eri-ikäisten lasten kykyä ja tapoja käyttää proteesia päivittäisissä toiminnoissa. (Wright 2003: 525.)

PUFI-testin toistettavuuden reliabiliteetti eli tulosten pysyvyys oli yleisesti kohtalainen tai hyvä. Paras reliabiliteetti oli lapsen tai nuoren vastaamassa koululaisten versiossa. Syy tähän on ilmeisesti se, että lapsi itse tietää parhaiten, miten hän selviytyy eri

toiminnoista ja mitkä hänen kykynsä ovat selviytyä toiminnasta ilman proteesia. Reliabiliteetin testaamisen jälkeen painotettiin, että on liian aikaista vetää johtopäätöksiä proteesin käyttötavoista tai proteesin hyödyistä lapsille ja nuorille, joilla on yläraajapuutos. Tutkimukseen osallistuneen ryhmän koko oli myös pienehkö, joten se ei voine edustaa kaikkia yläraajaproteesin käyttäjiä. (Wright 2001: 103.)

PUFI:n kliinisestä käytöstä sekä tutkimuksista saatujen tulosten toivotaan vaikuttavan niiden henkilöiden päätöksentekoon, jotka työskentelevät lasten ja nuorten kanssa, joilla on toispuoleinen yläraajapuutos. Tuloksia voidaan hyödyntää päätettäessä protetisoinnista ja muista toimenpiteistä. (Wright 2001: 103.)

Validiteettitutkimuksen mukaan PUFI:a ei tulisi käyttää ainoana mittarina arvioitaessa proteesin käyttöä, vaan sitä tulisi käyttää osana luotettavaa fyysisen, toiminnallisen ja psykososiaalisen arvioinnin kokonaisuudessa (Wright 2003: 525).

7 PUFI JA ICF

7.1 Onko ICF nähtävissä PUFI:ssa?

PUFI ei käytä ICF:n pääluokkien, aihealuryhmien, aihealueiden tai kuvauskohteiden termejä suoraan, mutta termien sisältöjä on osittain löydettävissä PUFI:sta. ICF kuvaa toimintoja sekä kokonaisina, tarkoituksenmukaisina toimintoina että toiminnan suoritukseen liittyvinä osina. Esimerkiksi ”vaatteiden pukeminen d 5400” toimintana vaatii muun muassa käden hienomotorista käyttämistä kuten ”tarttuminen d 4401” ja ”irroittaminen d 4403”. PUFI:n toiminnot ovat pääasiassa kokonaisten toimintojen osia. Esimerkiksi PUFI:n toiminta *hammastahnatuubin korkin avaaminen* liittyy ICF:n kuvauskohteeseen ”hampaiden hoitaminen d 5201”, mutta ICF-luokituksessa ei ole jaoteltu toimintaa näin pieniin osatekijöihin. (Ojala 2004.) Tästä syystä kaikille PUFI:n toiminnoille ei voida luontevasti osoittaa kuvauskohdetta ICF:stä.

PUFI:n ja ICF:n arviointiasteikot ja -tapa poikkeavat toisistaan. Vaikka ICF on ollut PUFI:n kehittämissä tausta-ajatteluna, se ei näy PUFI:n arviointiasteikossa.

7.2 Toimintojen luokitus ICF:n mukaan proteesin käytön kannalta

Arvioitaessa toimintojen vaativuutta proteesin käytön kannalta lähes kaikille PUFI:n toiminnoille löytyy kuvauskohde ICF:n suoritukset ja osallistuminen osa-alueesta, pääluokasta 4 ”liikkuminen”, aihealueista ”käden hienomotorinen käyttäminen d 440” ja ”käden ja käsivarren käyttäminen d 445”. (Ojala 2004: 141-142.) Molemmissa PUFI:n versioissa suurin osa toiminnoista edellyttää proteesilla tarttumista tai poimimista. Osalle PUFI:n toiminnoista löytyy kaksi eri kuvauskohdetta saman aihealueen sisällä, esimerkiksi *pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin* vaatii proteesin käytöltä sekä tarttumista d 4401 että käsittelemistä d 4402.

Molemmissa PUFI:n versioissa on muutamia pääasiassa dominantilla kädellä suoritettavia toimintoja, joissa proteesikäden roolina on olla lähinnä passiivinen tukikäsi. Tällaisia toimintoja ovat esimerkiksi *leivän voitelemine*n, *pään yli puettavan paidan pukeminen*, *kuvan piirtäminen* ja *purkinavaajan käyttäminen*. Koska näille toiminnoille ei löydetty tarkempaa kuvauskohdetta, ne luokiteltiin kuuluvaksi kuvauskohteeseen ”Käden ja käsivarren käyttäminen, muu määritelty” d 4458 (Ojala 2004: 142).

Otteen irrottaminen on oleellinen osa toimimista. Luokiteltaessa proteesin käyttöä ICF:n mukaan toiminnoissa korostuvat poimiminen, tarttuminen ja käsitteleminen. PUFI:n toiminnat ovat kokonaisten toimintojen osia ja toiminnan sanallinen kuvaus ei sisällä irrottamisvaihetta. Esimerkiksi *hammastahnan laittaminen hammasharjalle* vaatii proteesin käytöltä kiinnipitämistä ja irrottaminen olisi toiminnan seuraava vaihe. PUFI:ssa kuvatuista toiminnoista *helmien pujottaminen lankaan korua varten* ja *kiipeäminen portaita/tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinni pitäen* ovat ainoita, joissa irrottaminen on toiminnassa etenemisen edellytys. Koska irrottamisen näkyvyys PUFI:ssa jää niin vähäiseksi, emme katsoneet tarpeelliseksi luokitella sitä erikseen.

Verrattaessa pienten lasten ja koululaisten versioiden toimintojen vaativuutta proteesin käytön kannalta havaitaan, että koululaisten version toiminnat jakautuvat useampaan ICF kuvauskohteeseen. Tämä voi johtua siitä, että lapsen kasvaessa toiminnat monipuolistuvat ja proteesin käyttömahdollisuudet lisääntyvät. (Taulukko 2; taulukko 3; liitteet 1 - 4.)

TAULUKKO 2. PUFi pienten lasten versio, toimintojen luokitus ja lukumäärä ICF:n mukaan proteesin käytön kannalta.

ICF Kuvauskohde	lkm	Esimerkkitoiminta
d 4400 Poimiminen	4	Helmien pujottaminen lankaan
d 4401 Tarttuminen	17	Takin vetoketjun sulkeminen
d 4402 Käsitteleminen	3	Isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan
d 4454 Heittäminen	1	Ison rantapallon heittäminen
d 4458 Käden ja käsivarren käyttäminen	4	Leivän voiteleminen

TAULUKKO 3. PUFi koululaisten versio, toimintojen luokitus ja lukumäärä ICF:n mukaan proteesin käytön kannalta.

ICF Kuvauskohde	lkm	Esimerkkitoiminta
d 4400 Poimiminen	10	Kaulakorun tai -ketjun kiinnittäminen kaulalle
d 4401 Tarttuminen	26	Lapasten tai hanskojen pukeminen
d 4402 Käsitteleminen	4	Rengaskansion avaaminen
d 4451 Työntäminen	1	Ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen
d 4453 Käsien tai käsivarsien kääntäminen tai kiertäminen	1	Hyppynarulla hyppääminen
d 4454 Heittäminen	1	Kori- tai lentopallon heittäminen pelissä
d 4458 Käden ja käsivarren käyttäminen	3	Viivan piirtäminen paperille kynää ja viivoitinta käyttäen

7.3 Toimintojen luokitus ICF:n ja ICF-CY:n mukaan toiminnan sisällön kannalta

Toiminnot sisällön mukaan luokiteltuna ovat löydettävissä Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokista 5 ”itsestä huolehtiminen”, 6 ”kotielämä” sekä 9 ”yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä”. ICF-luokitukseen ei sisälly lasten leikkiin liittyviä toimintoja. Leikkitoimintoja löytyy vuonna 2007 ilmestyneestä lasten ja nuorten ICF-versiosta, jossa pääluokkaa 8 ”keskeiset elämäalueet” on täydennetty leikkiin liittyvillä aihealueilla. (Ojala 2004: 30; World Health Organization 2007: 184-185.)

Pienten lasten version toiminnot painottuvat ikäodotusten mukaisesti pukeutumiseen sekä leikkimiseen sisällä ja ulkona. Koululaisten version toiminnoissa näkyy toimijan roolien monipuolistuminen. Osallistumisen mahdollisuudet ja odotukset lisääntyvät iän

myötä. Kouluikäisen odotetaan muun muassa selviytyvän koulutyöstä ja välipalan valmistamisesta omatoimisesti sekä osallistuvan kodin pieniin askareisiin. (Taulukko 4; taulukko 5; liitteet 1-4.)

TAULUKKO 4. PUFi pienten lasten versio, toimintojen luokitus ja lukumäärä ICF:n ja ICF-CY:n mukaan.

ICF Kuvauskohde	lkm	Esimerkkitoiminta
d 5400 Vaatteiden pukeminen	2	Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen
d 5402 Jalkineiden pukeminen	3	Sukkien pukeminen (joustavavartisten)
d 5408 Pukeutuminen, muu määritelty	2	Takin vetoketjun sulkeminen
d 6300 Yksinkertaisten aterioiden valmistaminen	1	Leivän voiteleminen
d 920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika	3	Keinun molemmista naruista kiinnittäminen keinuessa
d 9200 Peli ja leikki	1	Ison rantapallon heittäminen aikuiselle tai kaverille
d 8800 Solitary play	8	Kulhosta kiinnittäminen ja kiinnittäminen keittiöleikissä

TAULUKKO 5. PUFi koululaisten versio, toimintojen luokitus ja lukumäärä ICF:n ja ICF-CY:n mukaan.

ICF Kuvauskohde	lkm	Esimerkkitoiminta
d 5203 Sormen kynsien hoitaminen	1	Kynsien hoitaminen
d 5204 Varpaan kynsien hoitaminen	1	Kynsien hoitaminen
d 5400 Vaatteiden pukeminen	3	Sukkahousujen tai pitkien kalsareiden pukeminen
d 5402 Jalkineiden pukeminen	2	Kengännauhojen sitominen
d 5408 Pukeutuminen, muu määritelty	3	Vyötäröllä olevan vyön soljen kiinnittäminen
d 550 Ruokaileminen	6	Appelsiinin tai banaanin kuoriminen
d 560 Juominen	1	Juoma- tai limsapullon kierrekorkin avaaminen
d 6300 Yksinkertaisten aterioiden valmistaminen	2	Vihannesten tai hedelmien pilkkominen
d 6505 Sisä- ja ulkokasvien hoitaminen	2	Lehtien tai ruohon haravointi
d 6508 Kotitalouden esineistä ja kasveista ja eläimistä ₁ huolehtiminen, muu määritelty	1	Naulan vasaroiminen lautaan tai seinään
d 920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika	1	Polkupyörää ajaessa sen tangosta kiinnittäminen molemmilla käsillä
d 9200 Peli ja leikki	4	Hyppynarulla hyppääminen
d 8800 Solitary play	4	Helmien pujottelu lankaan korua varten

12:lle toiminnalle ei löytynyt luokkaa kummastakaan ICF-versiosta, koska nämä toiminnot ovat kokonaisen toiminnan pieniä osia. Esimerkiksi PUFi:n toiminnot

rengaskansion avaaminen ja kynäteroittimen käyttäminen liittyvät koulutyöhön sisältyvään käsien käyttöön. ICF:ssa koulutyötä on kuvattu oppimisen ja tiedon soveltamisen kannalta (Ojala 2004: 162). (Liitteet 1-4.)

8 PUFIN TIE SUOMEEN (LIITE 8)

8.1 Yhteys PUFIn kehittäjään

Lokakuun 2007 alussa sähköpostitse otimme yhteyttä Kanadaan, Toronton yliopiston apulaisprofessoriin, PUFIn kehittäjään Virginia Wrightiin. Kysyimme häneltä lupaa suomentaa PUFIn. Wrightin mukaan tavoitteena on laajentaa PUFIn kansainvälistä käyttäjäkuntaa ja hän oli ilahtunut kiinnostuksestamme PUFIn kohtaan. Edellytyksenä PUFIn suomentamiselle oli, että HUS HYKS Naisten ja lastentautien tulosyksikön, lastenkirurgian vastuualuejohtaja Pentti Kallio allekirjoitti sopimuksen PUFIn käytöstä. Sopimuksessa PUFIn käyttäjä eli lastenkirurgian toimintaterapeutti sitoutuu määräajoin lähettämään Kanadaan potilasarvioinnin tuloksia kansainvälistä tietokantaa varten.

8.2 PUFIn suomentaminen

Lokakuun 2007 loppuun mennessä olimme saaneet tutustumista varten englanninkielisen PUFIn tietokoneohjelman sekä suomennettavat tekstiosuudet. PUFIn sisällöstä nousi esille muutamia kulttuurisidonnaisia termejä ja toimintoja. Koska kyseessä on itsearviointimenetelmä, mielestämme termien ja arvioitavien toimintojen tulisi olla yleisesti suomalaisessa kulttuurissa tuttuja. Siksi halusimme kartoittaa suomennettujen toimintojen tuttuutta suomalaisten lasten ja nuorten arjessa. Kerroimme menetelmän kehittäjille suunnitelmastamme ja kysyimme lupaa tehdä muutoksia, jos kartoitus antaisi niihin aiheita. Kanadassa ymmärrettiin tämä tarve ja saimme luvan tehdä pieniä muutoksia, jotka eivät muuttaisi PUFIn sisältöä.

Suomensimme PUFIn joulukuun 2007 ja tammikuun 2008 välisenä aikana. Pyysimme epäselvistä termeistä ja toiminnoista tarkennusta menetelmän kehittäjältä Virginia Wrightilta. Toiminnot, jotka mielestämme saattaisivat kaivata muutosta, olivat muun muassa *lumilingon työntäminen* ja *sulatejuuston, hillon tai pähkinävoin levittäminen voileipäkeksille*.

Olimme myös yhteydessä Ruotsiin, Örebrohon Liselotte Hermanssoniin, joka on kääntänyt PUFIn ruotsiksi. Kysyimme hänen mahdollisista kieliasuun ja toimintoihin tekemistään muutoksista, koska ajattelimme, että kulttuuriero Suomen ja Ruotsin välillä olisi pienempi kuin Suomen ja Kanadan välillä. Saatuaamme käyttöömmme ruotsinkieliset PUFIn materiaalit, totesimme, että Hermansson oli tehnyt joitakin niistä muutoksista, mihin mekin arvelimme olevan tarvetta.

Konsultoimme yläraajaproteesien teknisen sanaston kääntämisessä apuvälineteknikko Antti Stedtiä (Villa Manus) ja apuvälineteknikko Karl Lindforsia (Suomen Proteesipalvelu Oy). Kielenkääntäjä Heini Tuominen Qtrainingstä tarkisti tekemämme käännöksen tammikuussa 2008 ja suomennoksen kieliasun tarkisti suomen kielen dosentti Terhi Ainiala helmikuussa 2008.

Suomennettu ja muokattu PUFIn materiaali lähetettiin Kanadaan Virginia Wrightin kanssa sovitun aikataulun mukaisesti maaliskuun 2008 alussa. Suomenkielinen PUFIn tietokoneohjelma toteutetaan Kanadassa, Bloorview MacMillan Children's Centressä. Alustavasti suomenkielinen PUFIn oli tarkoitus saada lastenkirurgian vastuualueen toimintaterapeutin käyttöön toukokuussa 2008, mutta Kanadassa ilmenneistä aikatauluongelmista johtuen toimitus viivästyi. PUFIn saataneen Suomeen loppuvuodesta 2008. Säännöllinen yhteydenpito ja raportointi työn etenemisestä Kanadaan on jatkunut koko opinnäytetyöprosessin ajan.

8.3 Suomennetun PUFIn toimintojen tuttuuden testaaminen

8.3.1 Miksi testaus tehtiin?

Käännöstyön aikana esille tulleiden kulttuurierojen vuoksi päätimme testata suomennetun PUFIn toimintojen tuttuutta suomalaisilla lapsiperheillä. Koska menetelmän toimintojen tuli mielestämme olla tuttuja jokaisen suomalaisen arjessa, teimme testauksen menetelmän ikäryhmiin sopivilla henkilöillä, emme proteesia käyttävillä henkilöillä.

Konsultoimme testiryhmän koosta Stadian lehtori Sami Grönbergiä. Hänen mukaansa tässä tapauksessa riittävä, tilastollisesti luotettavan otoksen koko olisi viisi henkilöä

(Grönberg 2007). Päädyimme kuitenkin isompaan otokseen, jotta mahdolliset muutostarpeet nousisivat selvemmin esille.

8.3.2 Testaamisen toteutus

Testaus toteutettiin helmikuun 2008 aikana. Testaukseen osallistui yhteensä 21 vastaajaa lähiympäristöstämme. Pienten lasten versioon vastasi yhdeksän 3-6-vuotiaan lapsen vanhempaa. Koululaisten versioon vastasi kaksitoista 7-17-vuotiasta lasta tai nuorta. Vastaajille kerrottiin saatekirjeessä (liite 5) testauksen tarkoituksesta ja siitä, mihin tuloksia tullaan käyttämään. Vanhemmat antoivat suusanallisen suostumuksen alaikäisten vastaajien osallistumiseen. Vastaajien tunnistetietoja ei tuoda esille missään opinnäytetyön vaiheessa. Esioletuksemme oli, että 51:stä toiminnasta kaksi koetaan vieraiksi.

Käytimme testauksen välineenä lomakkeita, joissa oli versiokohtaiset listat PUFIn toiminnoista, vastausruudut sekä tilaa vapaille kommentteille (liitteet 6-7). Pyysimme vastaajia arvioimaan toimintoja seuraavien väittämien mukaan: 1 = toiminta on tuttu ja se kuuluu tavalliseen arkeeni, 2 = toiminta on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeeni, 3 = toiminto ei ole minulle tuttu. Lisäksi pyysimme vastaajia kommentoimaan toimintoja ja antamaan vaihtoehtoja vieraiksi tai ilmaisuasultaan kömpelöiksi koetuille toiminnoille. Esimerkiksi alkuperäistekstin *loose pair of socks* suomennettiin ensin muotoon *löysävärtinen sukka*. Vastaajat kokivat, että tällä viitataan esimerkiksi villasukkaan. Ehdotusten pohjalta termi muutettiin muotoon *joustavavartinen sukka*.

Otoksen koko, 21 vastaajaa, oli mielestämme riittävä. Vastauksista, lisäkommenteista ja keskusteluista tuli selvästi esiin ne toiminnot, jotka koettiin vieraiksi tai jotka edellyttivät pieniä muutoksia.

8.4 Testauksen tulokset

Testauksen tuloksena kolme toimintaa muuttui kokonaan toiseksi, joista kaksi oli esioletuksemme mukaisia. Näiden lisäksi viiteen toimintaan tehtiin pieniä muutoksia. Muutoksiin vaikuttivat testaustulosten lisäksi oma mielipiteemme ja kokemuksemme suomalaisten lasten arjesta sekä kieliasun tarkastajilta saadut kommentit. Esille nousseista muutostarpeista neuvoteltiin menetelmän kehittäjän Virginia Wrightin kanssa ja hän hyväksyi ehdottamamme muutokset. Kokonaan muutetuissa toiminnoissa

ICF-luokka toiminnan sisällön ja proteesin käytön vaativuuden kannalta pysyi samana. Pienet muutokset olivat lähinnä esinekohtaisia, esimerkiksi alkuperäistekstin Game Boy -peli muutettiin suomalaisille nuorille tutummaksi Playstation-peliksi.

8.4.1 Testauksen perusteella tehty muutos versioiden yhteiseen toimintaan

Kanadalaisen version toiminta *sulatejuuston, hillon tai pähkinävoin levittäminen voileipäkeksille* koettiin tutuksi, mutta ei omaan arkeen kuuluvaksi toiminnaksi. 21:sta vastaajasta 12 koki toiminnan tutuksi, mutta ei tavalliseen arkeen kuuluvaksi. 11 vastaajaa kommentoi, että voin tai margariinin levittäminen leivälle on toimintana tutumpi. Vain yksi vastaaja ilmoitti, että toiminta ei ole tuttu. Suomalaiseen versioon toiminta muokattiin muotoon *leivän voiteleminen*.

8.4.2 Testauksen perusteella tehdyt muutokset pienten lasten versioon

Pienten lasten versiossa toiminnat pysyivät samoina, mutta kolmeen kohtaan tehtiin pientä muokkausta. Kanadalaisen version toiminta *pienen rusina-, karkki- tai väriliiturasian avaaminen* yksinkertaistettiin muotoon *pienen rusina- tai karkkirasian avaaminen*. Väriliiturasian poistamista ehdotti yksi vastaaja.

Kanadalaisen version toiminta *helmien tai makaronien pujottaminen lankaan* yksinkertaistettiin muotoon *helmien pujottaminen lankaan*. Useat vanhemmat kokivat makaronit vieraiksi askarteluvälineiksi. Palaute tuli esille keskusteluissa, mutta ei kirjallisissa kommentteissa.

Kanadalaisen version toiminta *remove clothing from a doll or action figure* eli *vaatteiden riisuminen nukelta tai toimintahahmolta* muokattiin muotoon *vaatteiden tai varusteiden riisuminen nukelta tai action manilta*. Suomessa myytävillä toimintahahmoilla ei välttämättä ole vaihdettavia vaatteita, vaan pääasiassa erilaisia varusteita, esimerkiksi kilpiä, aseita tai työkaluja. Termille ”action figure” mietittiin useita suomennosvaihtoehtoja. Yhdessä vastauksessa ja vanhempien kanssa käydyissä keskusteluissa ”toimintahahmo” koettiin vieraaksi termiksi. Ehdotimme suomennokseksi toimintahahmon lisäksi ”toimintaukkelia”, ”toimintalelua” ja ”toimintafiguuria”. Vanhemmat toivat keskusteluissa esille, että ”action man” on 3–6-vuotiaille tutumpi kuin mikään ehdotetuista suomennosvaihtoehtoista ja terminä se myös kattaa koko kyseisen tuoteryhmän.

Alkuperäisten ja muokattujen toimintojen vaativuus proteesin käytön kannalta pysyy samana. Myös toimintaa kuvaava ICF-luokitus säilyy ennallaan.

8.4.3 Testauksen perusteella tehdyt muutokset koululaisten versioon

Testauksen tulosten perusteella koululaisten versioon tehtiin muutoksia viiteen kohtaan. Kaksi toimintaa muutettiin täysin. Kahteen tehtiin pieniä muutoksia, jotka kohdistuivat lähinnä toiminnassa käytettäviin välineisiin tai materiaaleihin. Yhdessä toiminnassa kahdesta toimintavaihtoehdosta muutettiin toinen kokonaan, toinen säilyi ennallaan.

Kanadalaisen version toiminta *unwrap cookies or a sandwich sealed in saran* käännettiin muotoon *keksi- tai voileipäpakkauksen avaaminen*. Yhdeksän vastaajaa 12:sta koki toiminnan tutuksi ja omaan arkeen kuuluvaksi, mutta keskusteluissa nousi esiin yksittäispakattujen tuotteiden käytön vähäisyys suomalaisessa arjessa. Vaihtoehdoksi tarjosimme *maito- tai mehupurkin avaamista*, joka toimintana kuuluu yleisemmin suomalaisten kouluikäisten arkeen. Vastaajien kanssa käydyissä keskusteluissa muutosehdotus sai kannatusta.

Alkuperäisen ja muutetun toiminnan vaativuuden arviointia vaikeuttaa pakkausten muodon ja materiaalien moninaisuus. Pussipakkausten avaaminen vaatii proteesin käytöltä ICF:n mukaan sekä poimimista että tarttumista. Kotelo- tai tölkipakkausten avaamisessa proteesikäden käyttöön vaikuttaa myös nyrkin koko. Kouluikäisten proteesien pienimpien nyrkkien koko ei riitä pitämään kiinni purkin ympäriltä, jolloin proteesikäsi voi toimia passiivisena tukikätenä. Toiminnan vaativuus säilyy mielestämme samana.

Muutetun toiminnan sisältöä kuvaava kuvauskohde säilyy samana alkuperäiseen verrattuna.

Kanadalaisen version toiminta *peel back the plastic cover off a snack pack of cheese or jam* käännettiin muotoon *yksittäispakatun sulatejuusto- tai hillopakkauksen repäisykannen poistaminen*. Kahdeksan vastaajaa koki toiminnan tutuksi, mutta ei omaan tavalliseen arkeen kuuluvaksi. Yhdelle vastaajalle toiminta ei ollut tuttu. Kolmessa kommentissa ehdotettiin vaihtoehdoksi jugurttipurkin avaamista. Ehdotusten pohjalta alkuperäinen toiminta muutettiin muotoon *jugurttipurkin kannen avaaminen*.

Myös tämän toiminnan kohdalla alkuperäisessä ja muutetussa toiminnassa proteesin käyttötapa ja mahdollisuudet ovat riippuvaisia pakkauksen koosta ja muodosta. Tästä huolimatta toiminnan vaativuus on sama alkuperäisessä ja muutetussa toiminnassa.

Pieni muutos tehtiin kohtaan *cut meat with a knife and fork*, joka oli käännetty muotoon *lihan leikkaaminen haarukalla ja veitsellä*. Yksi vastaaja kommentoi kirjallisesti ja muutamassa keskustelussa tuli esille perheen kasvisruokavalio. Lopullisessa käännöksessä toiminta on muodossa *ruoan (lihan/kasvisten) leikkaaminen haarukalla ja veitsellä*.

Toinen pieni muutos tuli *play with the Game Boy* -toimintaan. 11:ssä vastauksessa kommentoitiin, että Game Boy -peli on tuttu, mutta ei kuulu tavalliseen arkeen. Playstation-, Nintendo- ja tietokonepelit koettiin tutummiksi. Yhdessä vastauksessa ehdotettiin lisäystä alkuperäiseen toimintaan ”...tai muu kahdella kädellä pelattava”. Valtaosa vastaajista koki pelaamisen toimintana tutuksi, mutta Game Boy -peliä tutumpia ovat Playstation- ja Nintendo-pelit. Koska toiminnan muoto haluttiin pitää samana, pitäydyttiin lopullisessa käännöksessä konsolipeleissä, joiden peliohjainten käyttö vaatii kahden käden käyttöä. Tässä toiminnassa päädyttiin muotoon *Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen*.

Toiminnan *push a lawnmower or snowblower* käännös oli ensin muodossa *ruohonleikkurin tai lumilingon työntäminen*. Lumilingon käytön sopivuus lapsille kyseenalaistettiin kahdessa vastauksessa. Kymmenen vastaajaa oli valinnut tämän lauseen kohdalla vastausvaihtoehdon 2 eli toiminta on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeen. Keskusteluissa tuli kuitenkin esiin, että vain ruohonleikkurin työntäminen on toimintana tuttu, mutta lumilinko kuuluu harvan suomalaisen arkeen. Koko tämän kohdan tuttuuden arviointia vaikeutti se, että toinen välineistä on selkeästi toista tutumpi. Suomalaiseen versioon toiminnaksi vaihdettiin *ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen*. Lumilingon ja ostoskärryn työntämisen vaativuutta vertailtaessa on huomioitava lumilingon koko ja paino sekä ostoskärryn paino tavaramäärästä riippuen. Tarvittavassa työntövoimassa on vaihtelua, mutta halusimme säilyttää kaksi eri toimintaa, jotka vaativat kahdella kädellä työntämistä. Korvaavan toiminnan valinnan perusteena oli toiminnan tuttuus ikäryhmälle tavallisessa arjessa.

Proteesin käytön kannalta toiminnan kuvauskohteet säilyivät samoina. Tämän kohdan kaksi toimintaa eivät kuuluneet samaan aihealueeryhmään alkuperäisessä versiossa. Muokatussa versiossa muutetulle toiminnalle ei löydetty omaa kuvauskohdetta. Ostoskärryn työntäminen on vain pieni osa ostosten tekemistä.

10 POHDINTA

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada standardoitu arviointimenetelmä yläraajaproteesia käyttävien lasten ja nuorten toimintaterapia-arviointiin. PUFi-arviointimenetelmä vaikuttaa mielestämme hyvin käyttökelpoiselta. Kuitenkin vasta käyttökokemukset osoittavat, miten PUFi toimii osana arviointia.

Yhteistyö PUFi:n kehittäjien kanssa sujui erittäin hyvin ja mahdollisti epäselvien asioiden tarkentamisen työn eri vaiheissa. Heidän myönteinen suhtautumisensa toimintojen muokkaamiseen suomalaiseen arkeen sopiviksi mahdollisti toimintojen tuttuuden testaamisen. Se, että PUFi:n kehittäjät hyväksyivät muutetut toiminnot, varmistaa myös PUFi:n suomenkielisen version luotettavuuden.

Käännöstyön alkuvaiheessa kiinnitimme huomiota muutamien päivittäisten toimintojen, kuten tarjottimen kantamisen kouluruokalassa sekä wc-toimintojen puuttumiseen. Toimintojen tuttuuden testaamisen yhteydessä vastaajilta saadussa palautteessa mainittiin myös hiusten laittamisen ja avaimen käytön puuttuminen koululaisten versiosta. WC-toimintojen puuttumista voi mielestämme perustella sillä, että PUFi kuitenkin sisältää housujen pukemisen ja vyön kiinnittämisen arvioinnin. Pyyhkiminen on yksikäsitteinen toiminta, joskaan PUFi:n avulla ei saada tietoa, onnistuuko esimerkiksi bidee-suihkun käyttö. PUFi:n reliabiliteettitutkimuksen yhteydessä hiusten kiinnittäminen poninhännälle oli yksi poisjätetyistä toiminnoista koululaisten versiossa. Se koettiin liian vaikeaksi tai mahdottomaksi suorittaa. Avaimen käyttö on toimintana tärkeä kouluikäisille, mutta proteesin käytön kannalta arvioidaan ei-dominantin käden roolia oven avaamisessa. Tätä toimintaa tullaan jatkossakin arvioimaan haastattelun avulla.

Mielestämme PUFi:n molemmissa versioissa on hyvä valikoima ikäryhmälle sopivia päivittäisiä toimintoja. PUFi-arvioinnin tulokset antavat asiakaslähtöisen kuvan proteesin hyödyistä toimintakokonaisuuksista, kuten itsestä huolehtimisesta, kotielämän

toiminnoista tai leikkimisestä, selviytymisestä. Sen avulla ei kuitenkaan saada tietoa motorisista toimintavalmiuksista eli proteesin hallintaan liittyvistä tekijöistä, joita ovat muun muassa tarttuminen, kiinnipitäminen ja irrottaminen. PUFi ja ACMC täydentäisivät toisiaan yläraajan toiminnallista proteesia käyttävän lapsen ja nuoren toimintaterapia-arvioinnissa. Menetelmien yhteiskäytöstä on positiiviset kokemukset Ruotsin suurimmassa anomaliakeskuksessa Örebrossa. Loppuvuodesta 2008 ACMC saadaan PUFi:n lisäksi käyttöön lastenklinalle.

Esimerkkipotilaamme kohdalla vapaa haastattelu ja havainnointi antoivat hyvää tietoa hänen selviytymisestään ikätasoisesti arjessa. Näitä menetelmiä tullaan jatkossakin käyttämään lapsen arvioinnissa ennen toiminnallisen proteesin sovittamista. Jatkossa PUFi otetaan käyttöön toimintaterapiassa arvioitaessa lapsen toiminnallisen proteesin käyttöä ja arjessa selviytymistä. PUFi helpottaa sekä lasta ja vanhempia että terapeuttia hahmottamaan aiempaa tarkemmin proteesin hyödyllisyyttä ja käytettävyyttä arjessa. Haastattelu on menetelmänä alttiimpi häiriöille kuin joka käynnillä samanlaisena toistettava itsearviointimenetelmä. PUFi:n tuloksien toivotaan konkreettisesti osoittavan mahdollisesti tapahtuneen muutoksen lapselle ja vanhemmalle sekä ohjaavan kuntoutuksen tarpeen arviointia ja suunnittelua. PUFi:n tulosten yhteenvetosivu jäsentää ja tarkentaa myös toimintaterapialausunnon kirjoittamista. Haastattelusta kirjattujen tulosten vertaaminen voi olla vaikeaa.

Opinnäytetyöprosessi osana toimintaterapian päivityskoulutusta on kestänyt lähes saman ajan kuin opinnotkin. Aiheen tarkennuttua työskentely on ollut intensiivistä joulukuusta 2007 lähtien. Loppuvuodesta ajatus mahdollisesta opintovapaasta vahvistui, koska halusimme keskittyä opinnäytetyöhön ja antaa aikaa opinnoille. Työn, opintojen ja perhe-elämän yhdistäminen vapaa-ajan kustannuksella ei tuntunut houkuttelevalta ajatukselta. Koska teimme opinnäytetyön yhdessä, koimme myös mielekkäämmäksi tehdä työtä konkreettisesti yhdessä kuin kumpikin tahoillamme. Kahden mielipiteen yhteensovittaminen on voinut ajoittain hidastaa työn etenemistä, mutta asioiden pohtiminen kahdesta eri näkökulmasta on toivottavasti laajentanut aiheen tarkastelutapaa.

Olemme konsultoineet useita eri henkilöitä ja saaneet arvokasta apua opinnäytetyömme eri vaiheissa. Työn edellytyksenä oli intensiivinen yhteistyö Kanadaan Virginia Wrightiin ja Susan Coheniin. He vastasivat kiitettävän kärsivällisesti mitä

ihmeellisimpiinkin kysymyksiimme ja jaksoivat olla kiinnostuneita työmme etenemisestä. Stadian koulutuspäällikkö Helena Launiainen ja lehtori Anja Sario ohjasivat, innostivat ja tukivat meitä koko opintojemme ajan. Liselotte Hermansson Ruotsissa osoitti myös kiinnostusta työtämme kohtaan ja antoi PUFIn ruotsinnokseen liittyvät materiaalit käyttöömme. Apuvälineteknikot Antti Stedt ja Karl Lindfors antoivat asiantuntija-apua proteesitermien suomentamisessa. Lisäksi Antti antoi käyttöömme kuvia yläraajaproteeseista. Heini Tuominen ja Terhi Ainiala olivat valmiita tekemään tärkeän osuuden käännöstyön ja kieliasun tarkistamisessa omista kevätlomistaan ja tiukoista aikatauluistaan huolimatta. Haaliessamme tietoja potilasmääristä ja kustannuksista jouduimme teettämään useita erilaisia rekisterihakuja saadaksemme tarvitsemamme tiedot. Tässä meitä auttoivat työpaikkamme apulaisosastonhoitaja Marjaana Rasanen, osastonsihteeri Birgitta Palomäki-Salminen sekä toimistos sihteeri Helena Tuorila. Pauli Ruusuvuori antoi koko prosessin ajan henkilökohtaista atk-tukea ja auttoi työn rakenteen kokoamisessa. Ilman perheidemme tukea, rauhallisia työtiloja koululla, Palmian ruisreissareita sekä kärsivällistä kollegaa ja tunnollista opinnäytetyökumppania urakka olisi ollut ylivoimainen.

Jatkotyönä olisi mielenkiintoista selvittää ja vertailla Suomen yliopisto- ja keskussairaaloiden yleisiä seuranta- ja toimintaterapiakäytäntöjä yläraajan toiminnallista proteesia käyttävien lasten ja nuorten kohdalla. Lisäksi voisi kartoittaa toimintaterapeuttien kiinnostusta yhtenäistää arviointia ja mahdollisuutta ottaa PUFIn käyttöön omassa työssään. Kartoituksen avulla saataisiin myös tietoa tämän potilasryhmän kanssa työskentelevien toimintaterapeuttien määrästä arvioitaessa muun muassa mahdollisuutta järjestää ACMC-menetelmäkoulutus Suomeen.

Jatkotyön pitkän ajan tavoitteena olisi kerätä PUFIn ja ACMC:n avulla valtakunnallisesti näyttöön perustuvaa tietoa yläraajan toiminnallisen proteesin käytön hyödyllisyydestä ja siitä miten lapsen yläraajan tyngän pituus vaikuttaa proteesin käyttöön. Lisäksi olisi mahdollista tarkentaa kuntoutuksen kohdennettavuutta ja yhdenmukaistaa toimintaterapiakäytäntöjä tämän potilastyhmän kohdalla.

Toinen kiinnostava jatkotyön aihe olisi selvittää niiden nuorten aikuisten selviytymistä arjessa, jotka ovat perusterveydenhuollon seurantaan siirtyessään käyttäneet vakiintuneesti toiminnallista proteesia. Lisäksi voisi selvittää heidän proteesin käytön

astettaan ja tehokkuuttaan sekä heidän ajatuksiaan ammatinvalinnasta ja tulevaisuudesta.

LÄHTEET

- Coster, W. 1998. Occupation-Centered Assessment on Children. *American Journal of Occupational Therapy*. 52 (5). 337-343.
- Dysmelia 2006. Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö. Markprint Oy.
- Grönberg, Sami 2007. Lehtori. Stadia. Helsinki. Haastattelu 22.11.2007.
- Hermansson, Liselotte 2004. Upper Limb Reduction Deficiencies in Swedish Children. Classification, prevalence and function with myoelectric prostheses. Department of Woman and Child Health Karolinska Institutet. Prinfo Welins Tryckeri.
- Hermansson, Liselotte 2007. Keskustelut opintokäynnin yhteydessä Örebrossa 24-25.9.2007.
- ICD-10-hakuohjelman käyttöohje. 2003. Kustannus Oy Duodecim. Verkkodokumentti. <<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>>. Luettu 8.5.2008.
- Kampas, Philipp 2001. The optimal use of myoelectrodes. Translation of: Myoelektroden – optimal eingesetzt: Medizinisch – Orthopädische Technik. 1/2001. 21–27.
- Krebs, David E. – Edelstein, Joan E. – Thornby, Maureen A. 1991: Prosthetic Management of Children with Limb Deficiencies. *Physical Therapy* 71 (12). 920–934.
- Kilpinen, Berit – Salmio, Kaija – Vainio, Leena – Vanne, Antti (toim.) 1995: Itsearviointin teoriaa ja käytäntöä. Opetushallitus.
- Käsikirurgia 2000. Vastamäki, Martti (toim.). Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Mulligan, Shelley 2003: Occupational Therapy Evaluation for Children. A Pocket Guide. USA. Lippincott, Williams & Wilkins.
- Ojala, Matti (toim.) 2004: ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes.
- Palomäki-Salminen, Birgitta 2008. Osastonhoitaja. HUS HYKS Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, lastenkirurgian vastuualue, lastenkliniikka. Helsinki. Sähköpostikeskustelut 4/2008.
- Salo-Chydenius, Sisko 2001: Itsearviointi toimintaterapian välineenä mielenterveystyössä. *Kuntoutus-lehti* 1. 24-31.
- Stedt, Antti 2008. Villa Manus Oy. Valokuva 1, 2, 3.

- Sturgess, J. – Rodger, S. – Ozanne, A. 2002: A Review of the use of Self-Report Assessment with Young Children. *British Journal of Occupational therapy*. 65 (3). 108–115.
- Tilastokeskus 2007. Käsitteet ja määritelmät. Verkkodokumentti. Päivitetty 21.6.2006. <<http://www.stat.fi/meta/kas/mediaani.html>>. Luettu 14.5.2008.
- Toimintaterapianimikkeistö 2003. Holma, Tupu (toim.) Suomen Kuntaliitto ja Suomen Toimintaterapeuttiliitto Ry.
- World Health Organization 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health. Children & Youth Version. World Health Organization.
- Wright, F. Virginia - Hubbard, Sheila – Naumann, Stephen – Jutai, Jeffrey 2003: Evaluation of the Validity of the Prosthetic Upper Extremity Functional Index for Children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* Vol 84, April 2003.
- Wright, F. Virginia – Hubbard, Sheila – Jutai, Jeffrey – Naumann, Stephen 2001: The Prosthetic Upper Extremity Functional Index: Develeopment and Reliability Testing of a New Functional Status Questionnaire for Children Who Use Upper Extremity Prostheses. *Journal of Hand Therapy* April – June 2001.
- a) Wright, F. Virginia - Cohen, Susan - Hay, Christina 2007: Clinician´s Manual For the Prosthetic Upper Extremity Functional Index. Version 3.1, May 2007 update
- b) Wright, F. Virginia 2007-2008. Sähköpostikeskustelut.
- c) Wright, F. Virginia 2007 Prosthetic Upper Extremity Functional Index – käännöstekstitaulukko

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFİ	PIENTEN LASTEN VERSIO, 3 - 6 - VUOTIAAT				
PÄIVITTÄISET TOIMINNOT + ICF LUOKITTELUT toiminnan ja proteesin käytön kannalta	1 = toiminto on tuttu ja se kuuluu tavalliseen arkeeni 2 = toiminto on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeeni 3 = toiminto ei ole minulle tuttu				
	TARKENNUS	1	2	3	Kommentit
Takin vetoketjun sulkeminen (d 5408) (d 4401)	Vetoketju	9			
Kengännauhojen sitominen (d 5402) (d 4400)	kengännauhat	4	3	2	
Kenkien avaaminen ja jalkaan pukeminen (d 5402) (d 4401)	Kengät	9			- kenkien avaaminen?
Sukkien pukeminen (joustavavartisten) (d 5402) (d 4401)	Sukat	9			- millaiset on löysät sukat, esim villasukat
Pään yli puettavan paidan pukeminen (t-paita tai neulepusero) (d 5400) (ei aihealuetta/ ei tarvetta prot.käden toiminnallisuudelle)	T-paita	9			
Päällä olevan paidan tai takin napittaminen (d 5408) (d 4400)	Napit	7	2		- harjoitteluvaiheessa, muutama onnistuu
Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen (d 5400) (d 4401)	Housut	9			- verkat helpot, farkut vaikeat?
Leivän voitelemine (d 6300) (d 4458?/ ei tarkkaa aihealuetta, passiivinen tukikäsi) (Sulatejuuston, hillon tai maapähkinävoin levittäminen voileipäkeksille)	Voileipä (Maapähkinävoi)	4	4	1	- margar. levitt. leivälle - leivän voitelu - maapähkinävoi?-leivän voitelu - leivän voitelemine onnistuu - kyseiset tuotteet eivät juuri käytössä - kyseiset tuotteet eivät juuri käytössä - leivän voitelemine/sulatejuusto - margariini
Pienen rusina- tai karkkirasian avaaminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401) (Pienen rusina-, karkki- tai väriliiturasian avaaminen)	Karkkirasia	6	3		- liiturasia pois
Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4402) (d 4401)	Pillimehun pilli	7	2		
Isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (ei	Lego	9			

PUFI:n toiminnot pienten lasten versiossa ICF:n mukaan

aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4402) (d 4401)					
Helmiön pujottaminen lankaan (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4402) / (d 4400) (Helmiön tai makaronien pujottaminen lankaan)	Helmet	5	3	1	- ei olla koitettu
Pienen pullon kierrekorkin avaaminen (saippuakuplat) (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Pullon korkki	6	3		- kierrekorkin avaaminen
Tarran irrottaminen taustasta ja liimaaminen paperille (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4400)	Tarrat	8	1		
Vaatteiden/ varusteiden riisuminen nukelta tai action manilta (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4401) Vaatteiden riisuminen nukelta tai toimintahahmolta	Nukke	7	2		- action man ehkä tunnetumpi - ukkeli?
Kulhosta kiinnittäminen ja lusikalla sekoittaminen keittiöleikissä (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4401)	Sekoittaminen	6	3		
Kuvan tai kuvion leikkaaminen saksilla (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4401)	Sakset	8	1		- helppojen
Tussin korkin avaaminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Tussi (korkki auki)	7	2		
Tussin korkin sulkeminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Tussi (korkki kiinni)	7	2		
Kuvan piirtäminen väriliidulla tai tussilla (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (ei tarkkaa aihealuetta, passiivinen tukikäsi)	Piirtäminen	8	1		- yksinkertaisten
Liiman levittäminen paperille liimapuikolla (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (ei tarkkaa aihealuetta, passiivinen tukikäsi)	Liimapuikko	8	1		
Hiekan kaataminen sankoon ja pois (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4401)	Hiekka	8	1		- talvella lumen - talvella lumen
Keinun molemmista naruista kiinnittäminen keinuessa (d 920) (d 4401)	Keinu	8	1		
Kiipeäminen portaita/tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinni pitäen (d 920) (d 4401)	Liukumäki	9			
Ison rantapallon heittäminen aikuiselle tai kaverille (d 9200) (d 4454)	Rantapallo	6	3		- aikuiselle tai kaverille? - kesäisin

PUFI:n toiminnot pienten lasten versiossa ICF:n mukaan

					- kesäisin
Leikkihevosen, kolmipyörän tai polkupyörän molemmista kahvoista kiinnittäminen (d 920) (d 4401)	Polkupyörä	8	1		

Punainen= toimintaa kuvaava luokka (ICF, ICF-CY)

Vihreä= toimintaa kuvaava luokka ICF -CY :n mukaan

Sininen= proteesi käden toiminta ko. Toiminnassa (4, liikkuminen/ mobility)

Kursivoidut = alkuperäiset toiminnot

Boldatut = muutetut toiminnot

Lomakkeen täyttäjät :

5 äitiä

4 isää

Lapsen ikä / sukupuoli :

4 poika

5 poika

5 poika

3,5 tyttö

3 tyttö

5 tyttö

3 poika

6 poika

3 tyttö

Asumismuoto (kerros-, rivi-, pari-, vai omakotitalo):

4 omakotitalo

1 kerrostalo

2 rivitalo

2 paritalo

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFİ	KOULULAISTEN VERSIO, 7-V JA SITÄ VANHEMMAT				
PÄIVITTÄISET TOIMINNOT + ICF LUOKITTELUT toiminnan ja proteesin käytön kannalta	1 = toiminto on tuttu ja se kuuluu tavalliseen arkeeni 2 = toiminto on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeeni 3 = toiminto ei ole minulle tuttu				
TOIMINTO	TARKENNUS	1	2	3	Kommentit
Takin vetoketjun sulkeminen (d 5408)(d 4401)	Vetoketju	12			
Kengännauhojen sitominen (d 5402) (d 4400)	Kengännauhat	10	2		-tarrakengät ja vetoketjusaappaat - myös tarrakenkiä
Sukkahousujen tai pitkien kalsareiden pukeminen (d 5400) (d 4401)	Sukkahousut	8	4		- harvoin, käyttää pitkiä kalsuja
Sukkien pukeminen (joustavavartisten) (d 5402) (d 4401)	Sukat	12			-löysävirtinen sanana hämää, sukkien pukeminen riittäisi - ei niin löysät varret, vaan normaalit sukat - sekä, että tiukkavartisen
Lapasten tai hanskojen pukeminen (d 5400) (d 4401)	Lapaset	12			
Paidan tai takin napittaminen (d 5408) (d 4400)	Napit	10	2		- harvoin - enemmän vetoketjuja
Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen (d 5400) (d 4401)	Housut	12			
Vyötäröllä olevan vyön soljen kiinnittäminen (d 5408) (d 4401)	Vyö	9	3		- ei oo aina vyötä - harvoin käyttää vyötä
Hammastahnatuubin korkin avaaminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Hammastahna	12			
Hammastahnan laittaminen hammasharjalle (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Hammasharja	12			
Kaulakorun tai – ketjun kiinnittäminen kaulalle (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4400)	Kaulakoru	8	4		-en käytä joka päivä koruja - harvoin
Kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen ja/tai lakkaaminen) (d 5203) (d 5204) (d 4400)	Kynnet	11	1		- kynsiä pitää kyllä aika usein leikata, mutta en käytä kynsilakkaa - leikkaan, mutta en lakkaa

PUFI:n toiminnot koululaisten versiossa ICF:n mukaan

					- en niin usein viilaa tai lakkaa - autettuna - ei usein
Ruoan (lihan/ kasvisten) leikkaaminen haarukalla ja veitsellä (d 550) (4401) <i>(Lihan leikkaaminen haarukalla ja veitsellä)</i>	Ruoan leikkaaminen <i>(Lihan leikkaaminen)</i>	10	2		- ei löydy usein ruokalistalta - olen kasvissyöjä
Maito- tai mehupurkin avaaminen (d 550) (d 4401) <i>(Keksi- tai voileipäpakkauksen avaaminen)</i>	Maitopurkki <i>(Kelmupakkaus)</i>	9	3		-äiti ehtii ensin - mikä on voileipäpakkasu, onko se leipäpusi
Leivän voitelemine (d 6300) (d 4458?/ ei tarkkaa aihealuetta, passiivinen tukikäsi) <i>(Sulatejuuston, hillon tai pähkinävoin levittäminen voileipäkeksille)</i>	Voileipä <i>(Pähkinävoi)</i>	4	8		-leivän voitelu sopisi suomi. arkeen - vain harvoin tekee mieli -ei ole suomeen sopiva- ei ole tapana syödä sulatejuustoa/hilloa leivän päällä -ei ole suosikkejani -voileivälle - maapähkinävoi on suomessa vähemmän käytetty kuin esim. margariini -voin levitys kyllä - voin levittäminen leivälle kuuluu arkeen
Vihannesten tai hedelmän pilkkominen (d 6300) (d 4401)	Hedelmän pilkkominen	7	5		-perunan paloittelu vastaisi samaa? -äiti ehtii ensin
Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401) / (d 4402)	Pillimehun pilli	7	5		- osaan, mutta en yleensä kaipaa pillimehua -harvoin tarjolla
Juoma- tai limsapullon kierrekorkin avaaminen (d 560) (d 4401)	Kierrekorkki	8	4		-harvoin tarjolla - tiukka
Purkinavaajan käyttäminen (kotoa löytyvä malli, manuaalinen tai sähköinen) (d 550) (d 4458)	Purkinavaaja	5	6	1	-manuaalinen perusmalli - en uskalla, on niin terävä (manuaalinen) -en käytä koskaan - liian vaikeaa
Jogurttipurkin kannen avaaminen (d 550) (d 4401) / (d 4400) <i>(Yksittäispakatun sulatejuusto- tai hillopakkauksen repäisykannen poistaminen)</i>	Jogurttipurkki <i>(Yksittäispakkaus)</i>	3	8	1	-jogurttipurkin avaaminen olisi tuttu versio - en tykkää noista, mutta osaan avata - en käytä koskaan - lähinnä enemmän jogurtti yms. - voipaketin ja jogurtin avaaminen kuuluu arkeen

PUFI:n toiminnot koululaisten versiossa ICF:n mukaan

Appelsiinin tai banaanin kuoriminen (d 550) (d 4401)	Appelsiini	9	3		- eivät ole mielihedelmiä
Perunalastupussin avaaminen (d 550) (d 4401) / (d 4400)	Perunalastut	5	7		- en syö joka päivä - harvoin
Pienten rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (esim. Lego, Meccano) (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4400) / (d 4402)	Lego	2	10		- en leiki enää näillä - pienempänä kuului arkeen - leikin harvoin legoilla - ei iän muk. - ei enää iänmukaista, oli nuorempana tavallisin
Naulan vasaroiminen lautaan tai seinään (d 6508) (d 4400)	Vasara	2	10		- ei saa hakata seinään joka päivä - puutöissä
Helmien pujottelu lankaan korua varten) (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4402) (d 4400)	Helmet	2	10		- ihan kivaa, mutta ei joka päivä
Kuvan tai kuvion leikkaaminen saksilla (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4401)	Sakset	5	7		- ei kerkee askarteleen joka päivä
Tussin korkin avaaminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Tussi	10	2		
Viivan piirtäminen paperille kynää ja viivotinta käyttäen (ei aihealuetta ICF) (d 8800) (d 4458)	Viivotin	11	1		
Vetoketjullisen penaalin avaaminen ja kynän ottaminen sieltä (ei aihealuetta ICF/ lasten ICF) (ei toimintaluokkaa ICF/ lasten ICF) (d 4401)	Penaali	12			
Pienen, kädessä pidettävän kynäteroittimen käyttäminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4401)	Teroitin	12			
Rengaskansion avaaminen (ei aihealuetta ICF/ ICF-CY) (d 4400) / (d 4402)	Kansio	5	6		- ei käytössä joka päivä - harvoin - harvoin tarpeen - yhdessä vastauksessa kysymysmerkki joka kohdassa

PUFI:n toiminnot koululaisten versiossa ICF:n mukaan

Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen (d 9200) (d 8800) (d 4401) (Gameboy-pelin pelaaminen)	Playstation (Game Boy)	1	11		-voisi jatkaa ” tai muu kahdella kädellä pelattava” - nyk. pleikka-, nintendo,tietsikkapelit -en pelaa enää Game Boyta - valitettavasti ei omaa - muita pelejä, tietsikka yms. - puhelimen käyttö kuuluu arkeen
Hyppynarulla hyppääminen (d 9200) (d 8800) (d 4401) (d 4453) / (d 4458)	Hyppynaru	4	8		
Ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen (d 6505) (d 4401) / (d 4451) (Ruohonleikkurin tai lumilingon työntäminen)	Ostoskärry (Ruohonleikkuri)	2	10		-mummolassa ja isän luona - aikuisten hommaa - voiko lapsi käyttää lumilinkoa - kesällä
Lehtien tai ruohon haravointi (d 6505) (d 4401) / (d 4458)	Harava	2	10		-mummolassa ja isän luona - aikuisten hommaa, huonosti palkattua
Kori- tai lentopallon heittäminen pelissä (d 9200) (d 4454)	Koripallo	6	6		- koululiikassa joskus pelaan - TOPO on paras !!!!
Pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen (d 9200) (d 4401) / (d 4458)	Pesäpallomaila	6	6		- ei oo liikassa tällä hetkellä - sähly useimmin
Polkupyörää ajaessa sen tangosta kiinnittäminen molemmilla käsillä (d 920) (d 4401)	Polkupyörä	9	3		- osaan yhdellä kädelläkin

PUFI:n toiminnot koululaisten versiossa ICF:n mukaan

punainen =toimintaa kuvaava luokka

vihreä= toimintaa kuvaava luokka ICF-CYn mukaan

sininen = proteesi käden toiminta ko. toiminnassa (luokka 4)

Kursivoidut = alkuperäiset toiminnot

Boldatut = muutetut toiminnot

Lomakkeen täyttäjät :

3 lapsi/ nuori vastannut, äiti kirjannut

7 lapsi/ nuori vastannut itse

2 vanhempi haastatteli

Lapsen ikä/ nuoren sukupuoli :

9 poika

17 tyttö

12 tyttö

14 tyttö

16 tyttö

9 tyttö

17 poika

12 poika

13 tyttö

12 poika

7 tyttö

16 poika

Asumismuoto (kerros-, rivi-, pari-, vai omakotitalo):

5 kerrostalo

5 omakotitalo

1 rivitalo

1 ei vastausta

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFİ

Pienten lasten versio

Kaikki toiminnot, joille löytyi luokka ICF:sta, olivat "Suoritukset ja Osallistuminen"- alueelta, pääluokista 4, 5, 6 ja 9

4= Liikkuminen

5= Itsestä huolehtiminen

6= Kotielämä

9= Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

Lisäksi ICF-CY:ssa pääluokassa 8 on aihealue, jota ei löydy ollenkaan ICF:sta

8= Keskeiset elämänaalueet (d 880 Engagement in play)

Pää-luokka	Aihe-alue	"Kuvauskohde"	PUFI:n toiminta
ICF			
4	d 440 Käden hienomotorinen käyttäminen	d 4400 Poimiminen	Kengännauhojen sitominen
			Päällä olevan paidan tai takin napittaminen Helmien pujottaminen lankaan (3) Tarran irrottaminen taustasta ja liimaminen paperille
		d 4401 Tarttuminen	Takin vetoketjun sulkeminen
			Kenkin avaaminen ja jalkaan pukeminen Sukkien pukeminen (joustavavartisten) Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen Pienen rusina- tai karkkirasian avaaminen Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (1) Isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (2) Pienen pullon kierrekorkin avaaminen (saippuakuplat) Vaatteiden/ varusteiden riisuminen nukelta tai action man:lta Kulhosta kiinnittäminen ja sekoittaminen keittiöleikissä Kuvan tai kuvion leikkaminen saksilla Tussin korkin avaaminen Tussin korkin sulkeminen Hiekan kaataminen sankoon ja pois Keinun molemmista naruista kiinnittäminen keinuessa Kiipeäminen portaita tai tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinnittäen Leikkihevosen, kolmipyörän rai polkupyörän molemmista kahvoista kiinnittäminen

		d 4402 Käsitleminen	Pillin irroittaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (1) Isojen rakennuspalikoiden irroittaminen toisistaan (2) Helmien pujottaminen lankaan (3)
	d 445 Käden ja käsivarren käyttäminen	d 4454 Heittäminen	Ison rantapallon heittäminen aikuisella tai kaverille
		d 4458 Käden ja käsivarren käyttäminen, muu määritelty	Leivän voiteleminen, (passiivinen tukikäsi) Pään yli puettavan paidan pukeminen (t-paita/ neulepusero) Kuvan piirtäminen väriliidulla tai tussilla Liiman liiman levittäminen paperille liimapuikolla
5	d 540 Pukeutuminen	d 5400 Vaatteiden pukeminen	Pään yli puettavan paidan pukeminen (t-paita/ neulepusero) Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen
		d 5402 Jalkineiden pukeminen	Kengännauhojen sitominen Kenkien avaaminen ja jalkaan pukeminen Sukkien pukeminen (joustavavartisten)
		d 5408 Pukeutuminen, muu määritelty	Takin vetoketjun sulkeminen Päällä olevan paidan tai takin napittaminen
6	d 630 Aterioiden valmistaminen	d 6300 Yksinkertaisten aterioiden valmistaminen	Leivän voiteleminen
9	d 920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika	d 920	Keinun molemmista naruista kiinnittäminen keinuessa Kiipeäminen portaita tai tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinnipitäen Leikkihevosen, kolmipyörän rai polkupyörän molemmista kahvoista kiinnittäminen

d 9200 Peli ja leikki

Ison rantapallon heittäminen aikuiselle tai kaverille

ICF-CY	Näistä toiminnoista ei ole löydettävissä aihealuetta ICF:stä!!!	
8	d 880 Engagement in play	<p>d 8800 Solitary Play Isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan</p> <p>Helmien pujottaminen lankaan Vaatteiden/ varusteiden riisuminen nukelta tai action man:lta Kulhosta kiinnittäminen ja sekoittaminen keittiöleikissä</p> <p>Kuvan tai kuvion leikkaminen saksilla Kuvan piirtäminen väriliidulla tai tussilla Liiman liiman levittäminen paperille liimapuikolla Hiekan kaataminen sankoon ja pois</p>

Ei aihealuetta kummassakaan ICF/ICF-CY:ssa	
	<p>Pienen rusina- tai karkkirasian avaaminen Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin Pienen pullon kierrekorkin avaaminen (saippuakuplat) Tarran irrottaminen taustasta ja liimaminen paperille Tussin korkin avaaminen Tussin korkin sulkeminen</p>

Tummanvihreä = Kuvauskohteet ICF:n mukaan

Vaaleanvihreä = kuvauskohteet ICF-CY:n mukaan (näistä toiminnoista ei ole löydettävissä aihealuetta ICF:ssa)

Oranssi = Ei aihealuetta kummassakaan ICF/ICF-CY

Paksunnetut = PUFI:n versioiden yhteiset toiminnot (yht. 14 kpl)

Numeroidut = samalla toiminnalla 2 tai useampi kuvauskohdetta luokassa 4

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFI

Koululaisten versio (kursivoidut ja boldatut toiminnot yhteisissä pienten version kanssa)

Kaikki toiminnot, joille löytyi luokka ICF:sta,
olivat "Suoritukset ja Osallistuminen"- alueelta, pääluokista 4, 5, 6 ja 9

4= Liikkuminen

5= Itsestä huolehtiminen

6= Kotielämä

8= Keskeiset elämänalueet (ICF-CY:ssa pääluokassa 8 on aihealue, jota ei löydy ollenkaan ICF:sta)

9= Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä

PUFI:n toiminta

ICF		
Pääluokka 4	Aihealue d 440	
	d 4400 Poimiminen	<p><i>Kengännauhojen sitominen</i> <i>Paidan tai takin napittaminen</i> Kaulakorun tai -ketjun kiinnittäminen kaulalle Kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen ja/tai lakkaaminen) Jugurttipurkin kannen avaaminen (4) Perunalastupussin avaaminen (5) <i>Pienten rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (Lego, Meccano) (2)</i> Naulan vasaroiminen lautaan tai seinään <i>Helmien pujottelu lankaan korua varten (3)</i> Rengaskansion avaaminen (6)</p>
	d 4401 Tarttumisen	<p><i>Takin vetoketjun sulkeminen</i> Sukkahousujen tai pitkien kalsareiden pukeminen <i>Sukkien pukeminen (joustavavartisten)</i> Lapasten tai hanskojen pukeminen <i>Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen</i> Vyötäröllä olevan vyön soljen kiinnittäminen Hammastahnatuubin korkin avaaminen Hammastahnan laittaminen hammasharjalle Ruoan (lihan/ kasvien) leikkaaminen haarukalla ja veitsellä Maito- tai mehupurkin avaaminen Vihannesten tai hedelmien pilkkominen <i>Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (1)</i> <i>Juoma- tai limsapullon kierrekorkin avaaminen</i> Jugurttipurkin kannen avaaminen (4) Appelsiinin tai banaanin kuoriminen Perunalastupussin avaaminen (5) <i>Kuvion tai kuvan leikkaaminen saksilla</i> <i>Tussin korkin avaaminen</i> Vetoketjullisen penaaalin avaaminen ja kynän ottaminen sieltä Pienen, kädessä pidettävän kynänteroittimen käyttäminen Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen Hyppynarulla hyppääminen (7) Lehtien tai ruohon haravointi (9) Ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen (10)</p>

Pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen (8)

Polkupyörää ajaessa sen tangosta kiinnittäminen molemmilla käsillä

Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin

d 4402 Käsitteleminen (1)

Pienten rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (Lego, Meccano) (2)

Helmien pujottelu lankaan korua varten (3)

Rengaskansion avaaminen (6)

d 4451 Työntäminen Ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen (10)

d 4453 Käsien tai käsivarsien kääntäminen tai kiertäminen

Hyppynarulla hyppääminen (7)

Aihealue d 445

d 4454 Heittäminen

Kori- tai lentopallon heittäminen pelissä

d 4458 Käden ja käsivarren käyttäminen, muu määriteltä

Leivän voiteleminen, (passiivinen tukikäsi) 4458 "Kuvauskohteen" määrittäminen ei tarpeen, proteesikäden rooli passiivinen tukikäsi

Purkin avaajan käyttäminen (kotoa löytyvä malli, manuaalinen tai sähköinen)

Viivan piirtäminen paperille kynää ja viivotinta käyttäen

Hyppynarulla hyppääminen (7)

Lehtien tai ruohon haravointi (9)

Pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen (8)

Pääluokka 5 Aihealue d 520

d 5203 Sormen kynsien hoitaminen (1)

Kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen ja/tai lakkaaminen) (a)

d 5204 Varpaan kynsien hoitaminen

Kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen ja/tai lakkaaminen) (a)

Aihealue d 540

d 5400 Vaatteiden pukeminen

Sukkahousujen tai pitkien kalsareiden pukeminen

Lapasten tai hanskojen pukeminen

Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen

d 5402 Jalkineiden pukeminen

Kengännauhojen sitominen

Sukkien pukeminen (joustavavartisten)

d 5408 Pukeutuminen, muu määriteltä

Takin vetoketjun sulkeminen

Paidan tai takin napittaminen

Vyötäröllä olevan vyön soljen kiinnittäminen

Aihealue d 550

d 550 Ruokaileminen Ruoan (lihan/ kasvisten) leikkaaminen haarukalla ja veitsellä
Maito- tai mehupurkin avaaminen
Purkin avaajan käyttäminen (kotoa löytyvä malli, manuaalinen tai sähköinen)
Jugurttipurkin kannen avaaminen
Appelsiinin tai banaanin kuoriminen
Perunalastupussin avaaminen

Aihealue d 560

d 560 Juominen **Juoma- tai limsapullon kierrekorkin avaaminen (aihealue eri kuin pienten lasten versiossa - vrt. juominen/ saippuakuplat)**

Pääluokka 6 Aihealue d 630

d 6300
Yksinkertaisten
aterioiden
valmistaminen

Leivän voitelemine

Vihannesten tai hedelmien pilkkominen

Aihealue d 650

d 6505 Sisä- ja
ulkokasvien
hoitaminen

Lehtien tai ruohon haravointi
Ostoskärryn tai ruohonleikkurin työntäminen

d 6508 Kotitalouden
esineistä, kasveista ja
eläimistä
huolehtiminen, muu
määritely

Naulan vasaroiminen lautaan tai seinään

Pääluokka 9 Aihealue d 920

d 920
Virkistäytyminen ja
vapaa-aika

Polkupyörää ajaessa sen tangosta kiinnittäminen molemmilla käsillä

d 9200 Peli ja leikki

Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen (b)
Hyppynarulla hyppääminen (c)
Pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen
Kori- tai lentopallon heittäminen pelissä

ICF-CY, näistä toiminnoista ei löydettävissä kuvauskohdetta ICF:sta

Pääluokka 8 Aihealue d 880

d 8800 Solitary Play

Pienten rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (Lego, Meccano)
Helmien pujottelu lankaan korua varten
Kuvion tai kuvan leikkaaminen saksilla
Viivan piirtäminen paperille kynää ja viivotinta käyttäen

Toiminnot löytyvät sekä ICF/ ICF-CY:ssa, mutta eri kuvauskohteista

d 9200 Peli ja leikki

Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen (b)
Hyppynarulla hyppääminen (c)

d 8800 Solitary Play Playstation- tai Nintendo-pelin pelaaminen (b)
Hyppynarulla hyppääminen (c)

Ei aihealuetta kummassakaan ICF/ICF-CY

Hammastahnatuubin korkin avaaminen

Hammastahnan laittaminen hammasharjalle

Kaulakorun tai -ketjun kiinnittäminen kaulalle

Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin (1)

Tussin korkin avaaminen

Vetoketjullisen penaalin avaaminen ja kynän ottaminen sieltä

Pienen, kädessä pidettävän kynänteroittimen käyttäminen

Rengaskansion avaaminen

Tummanvihreä = Kuvauskohteet ICF:n mukaan

Vaaleanvihreä = kuvauskohteet ICF-CY:n mukaan (näistä toiminnoista ei ole löydettävissä aihealuetta ICF:ssa)

Toiminnot löytyvät sekä ICF/ ICF-CY:ssa, mutta eri kuvauskohteista

Oranssi = Ei aihealuetta kummassakaan ICF/ICF-CY

Paksunnetut = PUFIn versioiden yhteiset toiminnot (yht. 14 kpl)

Numeroidut = samalla toiminnalla 2 tai useampi kuvauskohde luokassa 4

Aakkostetut = samalla toiminnalla on kaksi tai useampi kuvauskohde pääluokissa 5, 6, 8 ja 9

18.2.2008

Arvoisa lapsi, nuori tai vanhempi

Teemme opinnäytetyötä osana ammattikorkeakoulu Stadian toimintaterapian päivityskoulutusta. Opinnäytetyö liittyy Kanadassa kehitettyyn yläraajaproteesia käyttävän lapsen/nuoren toiminnallisuutta kartoittavaan itsearviointimenetelmään (Prosthetic Upper Extremity Functional Index, PUFİ). Olemme kääntäneet menetelmän suomeksi. Menetelmästä on versiot 3-6-vuotiaille sekä 7-vuotiaille tai sitä vanhemmille. Pienempien lasten versioon vastaa vanhempi (isä, äiti tai muu huoltaja) ja koululaisten versioon lapsi/ nuori itse.

Menetelmään sisältyy lista päivittäisiä toimintoja. Varmistuaaksemme siitä, että toiminnot ovat myös Suomessa tuttuja ja liittyvät lasten/nuorten tavalliseen arkeen, haluamme kuulla mielipiteesi toiminnoista.

Jos olet sitä mieltä, että jokin toiminta listassa ei ole sinulle tai lapsellesi tuttu, voit kommentoida mikä vastaava toiminta olisi tutumpi. Kommenttien pohjalta pyrimme muokkaamaan hyvin Suomeen soveltuvan itsearviointimenetelmän.

Tämän kyselyn tarkoituksena ei ole kartoittaa osaako lapsi/ nuori itse kyseisen toiminnan, vaan onko se hänen mielestään tuttu ja omaan arkeen kuuluva.

Vastaaajan henkilöllisyys ei missään opinnäytetyön vaiheessa tule ilmi.

Yhteistyöstä kiittäen,

Toimintaterapeutit

Sanna Rautakorpi ja Pirkko Ruusuvoori

p. 09- 471 73723

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFİ		PIENTEN LASTEN VERSIO, 3 - 6 - VUOTIAAT				
		1 = toiminto on tuttu ja se kuuluu tavalliseen arkeeni				
	PÄIVITTÄISET TOIMINNOT	2 = toiminto on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeeni				
		3 = toiminto ei ole minulle tuttu				
TOIMINTO	TARKENNUS	1	2	3	Kommentit	
Takin vetoketjun sulkeminen	Vetoketju					
Kengännauhojen sitominen	kengännauhat					
Kenkien avaaminen ja jalkaan pukeminen	Kengät					
Löysävarustusten sukkiin pukeminen	Sukat					
Pään yli puettavan paidan pukeminen (t-paita tai neulepusero)	T-paita					
Päällä olevan paidan tai takin napittaminen	Napit					
Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen	Housut					
Sulatejuuston, hillon tai maapähkinävoin levittäminen voileipäkeksille	Maapähkinävoi					
Pienen rusina-, karkki- tai väriiiturasian avaaminen	Karkkirasia					
Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin	Pillimehun pilli					
Isojen rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan	Lego					
Helmien tai makaronien pujottaminen lankaan	Helmet					
Pienen pullon kierrekorkin avaaminen (saippuakuplat)	Pullon korkki					
Tarran irrottaminen taustasta ja liimaaminen paperille	Tarrat					
Vaatteiden riisuminen nukelta tai toimintaukkelilta	Nukke					
Kulhosta kiinnittäminen ja lusikalla sekoittaminen keittiöleikissä	Sekoittaminen					
Kuvan tai kuvion leikkaaminen saksilla	Sakset					
Tussin korkin avaaminen	Tussi (korkki auki)					
Tussin korkin sulkeminen	Tussi (korkki kiinni)					

TOIMINTO	TARKENNUS	1	2	3	Kommentit
Kuvan piirtäminen väriliidulla tai tussilla	Piirtäminen				
Liiman levittäminen paperille liimapuikolla	Liimapuikko				
Hiekan kaataminen sankoon ja pois	Hiekka				
Keinun molemmista naruista kiinnittäminen keinussa	Keinu				
Kiipeäminen portaita/tikkaita pitkin ylös liukumäkeen kaiteista kiinni pitäen	Liukumäki				
Ison rantapallon heittäminen aikuiselle tai kaverille	Rantapallo				
Leikkihevosen, kolmipyörän tai polkupyörän molemmista kahvoista kiinnittäminen	Polkupyörä				

Päivämäärä :

Lomakkeen täyttäjät :

Lapsen ikä :

Lapsen sukupuoli :

Asumismuoto (kerros-, rivi-, pari-, vai omakotitalo):

PROSTHETIC UPPER EXTREMITY FUNCTIONAL INDEX, PUFİ	KOULULAISTEN VERSIO, 7-V JA SITÄ VANHEMMAT				
	1 = toiminto on tuttu ja se kuuluu tavalliseen arkeeni				
PÄIVITTÄISET TOIMINNOT	2 = toiminto on tuttu, mutta se ei kuulu tavalliseen arkeeni				
	3 = toiminto ei ole minulle tuttu				
TOIMINTO	TARKENNUS	1	2	3	Kommentit
Takin vetoketjun sulkeminen	Vetoketju				
Kengännauhojen sitominen	Kengännauhat				
Sukkahousujen tai pitkien kalsareiden pukeminen	Sukkahousut				
Löysävirtisten sukkien pukeminen	Sukat				
Lapasten tai hanskojen pukeminen	Lapaset				
Paidan tai takin napittaminen	Napit				
Farkkujen tai verryttelyhousujen pukeminen	Housut				
Vyötäröllä olevan vyön soljen kiinnittäminen	Vyö				
Hammastahnatuubin korkin avaaminen	Hammastahna				
Hammastahnan laittaminen hammasharjalle	Hammasharja				
Kaulakorun tai – ketjun kiinnittäminen kaulalle	Kaulakoru				
Kynsien hoitaminen (leikkaaminen, viilaaminen tai lakkaaminen)	Kynnet				
Lihan leikkaaminen haarukalla ja veitsellä	Lihan leikkaaminen				
Keksi- tai voileipäpakkauksen avaaminen	Kelmupakkaus				
Sulatejuuston, hillon tai maapähkinävoin levittäminen voileipäkeksille	Maapähkinävoi				
Vihannesten tai hedelmän pilkkominen	Hedelmän pilkkominen				
Pillin irrottaminen pillimehupurkista ja sen asettaminen purkkiin	Pillimehun pilli				
Juoma- tai limsapullon kierrekorkin avaaminen	Kierrekorkki				
Purkinavaajan käyttäminen (kotoa löytyvä malli, manuaalinen tai sähköinen)	Purkinavaaja				
Yksittäispakatun sulatejuusto- tai hillopakkauksen repäisykannen poistaminen	Yksittäispakkaus				

Appelsiinin tai banaanin kuoriminen	Appelsiini				
Perunalastupussin avaaminen	Perunalastut				
Pienten rakennuspalikoiden irrottaminen toisistaan (esim. Lego, Meccano)	Lego				
Naulan vasaroiminen lautaan tai seinään	Vasara				
Helmien pujottelu lankaan korua varten	Helmet				
Kuvan tai kuvion leikkaaminen saksilla	Sakset				
Tussin korkin avaaminen	Tussi				
Viivan piirtäminen paperille kynää ja viivotinta käyttäen	Viivotin				
Vetoketjullisen penaalin avaaminen ja kynän ottaminen sieltä	Penaali				
Pienen, kädessä pidettävän kynäteroittimen käyttäminen	Teroitin				
Rengaskansion avaaminen	Kansio				
Game Boy -pelin pelaaminen	Game Boy				
Hyppynarulla hyppääminen	Hyppynaru				
Ruohonleikkurin tai lumilingon työntäminen	Ruohonleikkuri				
Lehtien tai ruohon haravointi	Harava				
Kori- tai lentopallon heittäminen pelissä	Koripallo				
Pesäpallomailalla lyöminen tai jääkiekkomailalla pelaaminen	Pesäpallomaila				
Polkupyörää ajaessa sen tangosta kiinnittäminen molemmilla käsillä	Polkupyörä				

Lomakkeen täyttäjät (lapsi/ nuori itse vai vanhempi) :

Päivämäärä :

Lapsen/ nuoren Ikä :

Lapsen/ nuoren sukupuoli :

Asumismuoto (kerros-, rivi-, pari-, vai omakotitalo):

PUFI:n suomentamisen vaiheet

- 9/07 Tutustuminen PUFIn Örebrossa, Ruotsissa
- 10/07 Yhteys Kanadaan PUFIn kehittäjään Virginia Wrightiin
Sopimus PUFIn käytöstä HUS HYKS kir.toimialan ja Kanadan välillä
PUFI-software ja PUFIn käännettävät materiaalit Kanadasta
- 12/07 Kysytty tarkennuksia Kanadasta käännöstyötä varten
Käännöstyö alkaa, tiivis yhteistyö Kanadaan jatkuu
- 1/08 Käännöstyö jatkuu
Yhteys Liselotte Hermanssoniin, Ruotsissa tehtyjen PUFIn muutosten kartoittamiseksi
Proteesitermien tarkistuttaminen kahdella apuvälineteknikolla
Käännökseen tarkistuttaminen kielenkääntäjällä
- 2/08 Kieliasun tarkistuttaminen suomen kielen dosentilla
Toimintojen tuttuuden testaus
Taustateorioiden tarkistaminen Kanadasta
Toimintoihin tehtyjen muutosten hyväksyttäminen Kanadassa
- 3/08 PUFIn käännökseen lähettäminen Kanadaan
PUFIn teoriaosuuden työstö osaksi opinnäytetyötä alkaa
- 4/08 PUFIn teoriaosuuden työstö osaksi opinnäytetyötä jatkuu
Yhteistyö Kanadaan jatkuu
- 9/08 Suomennetun PUFIn esittely Skandinaavisessa käsikirurgien ja -terapeuttien kongressissa Helsingissä
PUFIn takaisinkäännökseen teettäminen kielenkääntäjällä
- 10/08 Suomentamiseen liittyvän kirjallisen työn esitys Metropoliasa
- 12/08 Artikkelit PUFIn suomentamisesta Toimintaterapeuttilehden sekä Suomen käsiterapiayhdistyksen jäsentiedotteeseen
PUFIn suomenkielinen software Suomeen