



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Jade Ritala, Anette Sydänmaa

Lapsen kyynärvarren poikittainen raajapuutos ja ensiproteesin käyttö

Opas ensiproteesia käyttävien lasten läheisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti

Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

1.4.2019

<p>Tekijät Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Jade Ritala, Anette Sydänmaa Lapsen kyynärvarren poikittainen raajapuutos ja ensiproteesin käyttö – Opas ensiproteesia käyttävien lasten läheisille</p> <p>40 sivua + 5 liitettä 1.4.2019</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Toimintaterapeutti AMK</p>
<p>Tutkinto-ohjelma</p>	<p>Toimintaterapian tutkinto-ohjelma</p>
<p>Ohjaajat</p>	<p>Lehtori Janett Halonen Lehtori Mira Lönnqvist</p>
<p>Opinnäytetyön aihe koskee toimintaterapian ja toiminnan tukemisen näkökulmasta synnynnäistä kyynärvarren poikittaista raajapuutosta ja ensiproteesin käyttöä päivittäisissä toiminnoissa. Tarkoituksena oli selvittää, millaisilla ikätason mukaisilla keinoilla voidaan tukea 0,5–3,5-vuotiaan lapsen toimintaa, osallistumista ja proteesin käyttöä arjen päivittäisissä toiminnoissa, jotta proteesin käyttö vakiintuisi. Opinnäytetyön tuotoksena tuotettiin ensiproteesia käyttävien lasten vanhemmille suunnattu opas, josta hyötyvät myös lapsen lähiympäristön henkilöt kuten sukulaiset ja päiväkodin henkilökunta. Sen tavoitteena on tarjota lisätietoa ensiproteesin kanssa toimimisesta ja ohjeita siihen, miten voidaan tukea ensiproteesin käyttöä arjessa ja ohjata lasta ikätason mukaisessa toiminnassa ja toimintaan osallistumisessa. Yhteistyökumppanina on toiminut kaksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Uudessa lastensairaalassa työskentelevää toimintaterapeuttia.</p> <p>Selvitys toteutettiin narratiivisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin. Analysoitava aineisto koostuu kahdeksasta kansainvälisestä tutkimusartikkelista. Lisäksi tietoa hankittiin kirjallisuudesta ja haastattelemalla Haltija Group Oy:n proteesimestaria opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Opinnäytetyön toteutusta ohjasi toimintaterapiassa yleisesti käytetty kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli ja Anne Cronin Moseyn (1986) kehityksellinen viitekehys.</p> <p>Lasten yläraajaproteesin käytöstä löytyy toisiaan tukevia, yksittäisiä sekä ristiriitaisia tutkimustuloksia. Tulokset osoittavat, että yläraajapuutos ei estä lapsen ikätasoista toimintaa. Proteesin käyttöön ja käytön lopettamiseen vaikuttavat tekijät ovat epäselviä, mutta tutkimuksissa tuodaan ilmi sekä käytön hyötyjä että haittoja. Useissa tutkimuksissa korostetaan vanhempien osallistumisen merkitystä proteesin hankintaan ja käytön tukemiseen. Vanhemmat arvostavat vertaistukea ja korostavat terveydenhuollon ammattilaisilta saadun opastuksen tärkeyttä. Myös ympäristön positiivisista ja negatiivisista vaikutuksista mainitaan tutkimuksissa useamman kerran. Opinnäytetyön selvityksen ja tarkasteltujen tutkimusten perusteella voidaan päätellä, että pienten, 0,5–3,5-vuotiaiden lasten kosmeettisen ensiproteesin käytöstä, käytön tukemisesta ja proteesin käytön aikaisen aloittamisen ajankohdan vaikutuksista pitäisi tehdä lisää sekä kansainvälisiä että erityisesti kotimaisia tutkimuksia.</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>synnynnäinen yläraajapuutos, proteesi, lapsi, toimintaterapia, kirjallisuuskatsaus</p>

Authors Title	Jade Ritala, Anette Sydänmaa Congenital Below Elbow Deficiency and First Cosmetic Prosthesis – A Guide for Parents
Number of Pages Date	40 pages + 5 appendices April 2019
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Program	Occupational Therapy
Instructors	Janett Halonen, Senior Lecturer Mira Lönnqvist, Senior Lecturer
<p>The topic of our thesis is congenital below elbow deficiency and the use of first cosmetic prosthesis from the perspective of occupational therapy and participation in daily activities. The purpose of this thesis was to examine how to support 0,5–3,5- year-old children in their occupation, participation and the use of prosthesis in daily activities so the prosthesis use would become a routine. As the result of this study, we created a guide for the children's parents and other adults, such as relatives, kindergarten personnel and counselors so they can help the child in age-related activity and encourage the daily use of the prosthesis. The aim of the guide is to provide information about living with the prosthesis and tips on how the parents and adults working with the child could support the child in daily life and activities typical of this age group. Our working life partners were two Occupational therapists from Helsinki University Hospital (HUS) New Children's Hospital.</p> <p>This thesis was conducted using narrative literature review. We had eight international studies that we decided to analyze. During this study, we followed a theory called Canadian Model of Occupational Performance and Engagement, which is commonly used in Occupational therapy and Anne Cronin Mosey's (1986) Developmental Frame of Reference and Knowledge in Development of Child.</p> <p>There were results in the different studies that supported each other and results that were contradictory. The results showed that Below Elbow Deficiency is not preventing child's occupation in the activities that they do in this age. The reasons why a child uses or stops using the prosthesis were unclear but pros and cons of the use of prosthesis were discussed. Many of the studies showed that the parents' participation in the process and supporting the use of prosthesis is big. They also appreciated and highlighted the importance of peer-to-peer contact and the advice they got from health care professionals. According to many studies, the environment had both positive and negative impact on the use of prosthesis. Based on the results, it can be concluded that little children's use of cosmetic prosthesis, support of the use and the benefits of early start should be further investigated both internationally and nationally, in particular.</p>	
Keywords	congenital below elbow deficiency, prosthesis, child, occupational therapy, literature review

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Keskeiset käsitteet	3
2.1	Synnynnäinen kyynärvarren raajapuutos	3
2.2	Ensiroteesi	4
3	Opinnäytetyön tietoperusta ja toimintaterapeuttinen näkökulma	6
3.1	Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli	6
3.2	Kehityksellinen viitekehys	8
4	0,5–3,5-vuotiaan lapsen normaali kehitys	9
4.1	Fyysinen kasvu	9
4.2	Motorinen kehitys	10
4.2.1	Karkea- ja hienomotoriset taidot	11
4.2.2	Sensorinen integraatio	12
4.3	Kognitiivinen kehitys	15
4.4	Sosiaalinen kehitys	16
5	Kirjallisuuskatsaus	18
5.1	Narratiivinen kirjallisuuskatsaus	18
5.2	Tutkimuskysymykset	18
5.3	Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	20
5.4	Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto	21
5.5	Aineiston analyysi ja synteesi	22
6	Tulokset	24
7	Oppaan esittely	29
8	Yhteenveto	31
8.1	Tulosten pohdinta	32
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	35
8.3	Päätelmät ja jatkotutkimusaiheet	35
	Lähteet	37

Liitteet

Liite 1. Aineiston haku

Liite 2. Valitun aineiston kuvaus

Liite 3. Aineiston analyysi

Liite 4. Tutkimuskohtaiset tulokset

Liite 5. Opas: Ensiproteesi osaksi arkea

1 Johdanto

Opinnäytetyön aihe koskee toimintaterapian ja toiminnan tukemisen näkökulmasta synnynnäistä kyynärvarren poikittaista raajapuutosta ja ensiproteesin käyttöä päivittäisissä toiminnoissa. Suomessa synnynnäisiä raajapuutoksia esiintyy 5.25 lapsella 10 000:sta vastasyntyneestä. (Koskimies & Lindfors & Gissler & Peltonen & Nietosvaara 2011). Lasten erilaisista raajan kehityksen häiriöistä, epämuodostumista tai raajapuutoksista noin 60%:a on synnynnäisiä (Dysmelia - synnynnäiset raajojen epämuodostumat n.d.; Heikkinen ym. & 2007: 2).

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, millaisilla ikätason mukaisilla keinoilla voidaan tukea 0,5–3,5-vuotiaan lapsen toimintaa, osallistumista ja yläraajaproteesin käyttöä arjen päivittäisissä toiminnoissa, jotta proteesin käyttö vakiintuisi. Lapsella on ikätovereidensa tavoin oltava mahdollisuus täyspainoiseen lapsuuteen, jossa lapsella on mahdollisuus leikkiin, kaverisuhteisiin, koulunkäyntiin ja vapaa-ajan harrastuksiin (Vammaispalvelujen käsikirja 2018). Opinnäytetyön tuotoksena on laadittu ensiproteesia käyttävien lasten vanhemmille ja lähiympäristölle, kuten sukulaisille ja päiväkodin henkilökunnalle suunnattu opas. Sen tavoitteena on tarjota lisätietoa ensiproteesin kanssa toimimisesta ja ohjeita siihen, miten voidaan tukea ensiproteesin käyttöä arjessa ja ohjata lasta ikätason mukaisessa toiminnassa ja toimintaan osallistumisessa. Oppaassa olevat keinot liittyvät esimerkiksi arjen keskeisten toimintojen harjoitteluun, kuten ruokailuun ja pukeutumiseen sekä leikkeihin, jotka kannustavat kaksikäätiseen ja symmetriseen toimintaan. Oppaan tiedon avulla lapsen läheiset voivat soveltaa arjen toimintoja lapsen tarpeiden ja kehityksen kannalta oleellisten taitojen mukaisesti. Opas voi olla mukana mahdollistamassa lapsen edun mukaisten ratkaisujen tekoa, joilla pyritään varmistamaan lapsen oikeuksien toteutuminen ja kokonaisvaltainen kehittyminen mahdollisimman hyvin (Iivonen 2016).

Kyseisen aiheen kehittämistarve on tullut ilmi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Uuden lastensairaalan toimintaterapeuteilta, Sanna Rautakorvelta ja Sari Marjalalta. Yhteistyötaho on esittänyt toiveita oppaan sisällön suhteen ja osallistunut opinnäytetyöprosessiin antamalla siihen ammatillista näkökulmaa. Tarkasteltava kohderyhmä on harvinainen ja aiheesta löytyy vähän kotimaista tutkimustietoa. Aiheeseen liittyen on tehty kolme opinnäytetyötä, mutta niissä lähtökohta ja näkökulma ovat erilaiset kuin tässä opinnäytetyössä. Sen takia on tärkeää lisätä toimintaterapeuttien ja mui-

den terveydenhuollon ammattilaisten sekä lasten läheisten tietoisuutta aiheesta. Opinnäytetyön tuotoksena laadittu opas on konkreettinen väline niin lasten läheisille kuin toimintaterapeuteillekin tietoisuuden lisäämisen tueksi.

Opinnäytetyössä esitellään tarkemmin työn kannalta tärkeät käsitteet – synnyntäminen kyynärvarren raajapuutos ja proteesit sekä ohjaavaksi teoriaksi valittu kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli ja Anne Cronin Moseyn (1986) kehityksellinen viitekehys. Tämän lisäksi perehdytään lapsen normaaliin kehitykseen ja opinnäytetyön toteutukseen. Toteutuksen menetelmäksi on valittu narratiivinen kirjallisuuskatsaus, jonka lisäksi tietoa on hankittu kirjallisuudesta ja oman ymmärryksen lisäämiseksi haastatteleamalla Haltija Group Oy:n proteesimestaria opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen avulla on pyritty löytämään tietoa lapsen yläraajaproteesin käytöstä ja keinoista, joilla voidaan tukea lapsen yläraajaproteesin käyttöä. Valittu aineisto koostuu kahdeksasta kansainvälisestä tutkimusartikkelista ja niiden sisältö on analysoitu teorialähtöisen sisällönanalyysin piirteitä hyödyntäen. Tutkimuksista esiin nousseet tulokset ja johtopäätökset sekä opas ja pohdintaa tehdyistä valinnoista esitellään tämän raportin lopussa.

2 Keskeiset käsitteet

Opinnäytetyössä keskeisenä teemana on ensiproteesin käyttö arjessa ja erityisesti se, miten aikuinen voi tukea lapsen ikätason mukaista kaksikäätistä ja symmetristä toimintaa ja osallistumista päivittäisissä toiminnoissa, jotta proteesin käyttö vakiintuisi. Keskeisiä aiheeseen liittyviä käsitteitä ovat synnyynnäisen kyynärvarren poikittainen raajapuutos ja ensiproteesi, joista kerrotaan seuraavaksi enemmän.

2.1 Synnyynnäinen kyynärvarren raajapuutos

Dysmelia on yleisnimitys synnyynnäisesti puuttuvalle tai epämuodostuneelle raajalle. Suomessa synnyynnäisiä raajapuutoksia esiintyy 5.25 lapsella 10 000:sta vastasyntyneestä. (Koskimies ym. 2011). Lasten erilaisista raajan kehityksen häiriöistä, epämuodostumista tai raajapuutoksista noin 60%:a on synnyynnäisiä (Dysmelia - synnyynnäiset raajojen epämuodostumat n.d.; Heikkinen ym. & 2007: 2). Valtaosa yläraajaepämuodostumista ovat seuraus jostakin häiriöstä sikiökehityksen varhaisvaiheessa. Neljännen raskausviikon aikana ilmaantuu sikiön yläraajasilmu. Yläraaja on rakenteellisesti valmis olkanivelestä sormenpäihin seuraavan neljän raskausviikon aikana. Epämuodostuma syntyy siis vaiheessa, jolloin tuleva äiti ei välttämättä ole vielä tietoinen raskaudestaan. (Vastamäki ym. 2016: 135.)

Epämuodostumalla tarkoitetaan synnyynnäistä rakenteellista poikkeavuutta. Epämuodostumien aiheuttajia voivat olla ulkoiset syyt, muun muassa virusinfektiot, lääkkeet, toksiset aineet tai ionisoiva säteily, mutta useimmiten syy jää epäselväksi. Yläraajaepämuodostumat ovat lähes poikkeuksetta harvakseltaan esiintyviä. Ne eivät ole perinnöllisiä ja sijaitsevat tavallisimmin kyynärvarren- tai ranteen tasolla. (Vastamäki ym. 2016: 135.) Raajan kehityksen häiriöitä ja raajaepämuodostumia on hyvin monenlaisia. Kun puhutaan dysmeliasta, voidaan tarkoittaa esimerkiksi koko raajan, puolen raajan tai raajan osan puutosta tai raajan yli- tai alikasvua. Tämän lisäksi raajapuutokset voivat olla tois- tai molemminpuolisia. (Dysmelia – synnyynnäiset raajojen epämuodostumat n.d.; Heikkinen ym. 2007: 2.) Koska dysmelian määritelmä on näin laaja, opinnäytetyön aihe on päädytty rajaamaan kyynärvarren poikittaiseen raajapuutokseen. Poikittaiset raajapuutokset ovat yleisimmin toispuolisia ja lapsi kehittyy muutoin aivan normaalisti (Vastamäki ym. 2016: 135).

2.2 Ensiproteesi

Tässä opinnäytetyössä ensiproteesilla tarkoitetaan lapsen ensimmäistä, kosmeettista yläraajaproteesia. Varhain aloitetun, kosmeettisen proteesin käytön tarkoituksena on mahdollistaa se, että lapsi oppii hyväksymään itsensä sellaisena kuin hän on ja proteesista tulee luonnollinen osa lapsen kehonkuvaa. Proteesi on apuväline, jonka tarkoituksena on ehkäistä korvaavien tarttumaotteiden käyttöä ja korvaavien toimintamallien syntymistä kuten esimerkiksi esineisiin tarttumista suulla tai tavaroiden kantamista kainalossa. (Heikkinen ym. 2007: 12–13.) Lisäksi sen tarkoituksena on korjata tasapainoa yläraajojen välillä, mahdollistaa symmetrinen ulottuminen ja kaksikäinen toiminta, tukea lapsen kehitystä ja pitkällä tähtäimellä totuttaa lapsi proteesin käyttöön (Salminen 2010: 148). Synnyynnäisissä yläraajapuutoksissa proteesit sopivat parhaiten niille, joilla on poikittainen kyynär- tai olkavarren tason puutos. Yleisesti lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset suosittelevat proteesin käytön aloittamista mahdollisimman varhain. (Heikkinen ym. 2007: 12–13.)

Ensimmäinen käyttöön otettava proteesi on aina kosmeettinen. Opinnäytetyötä varten haastatellun Haltija Group Oy:n yläraajaproteeseihin erikoistuneen proteesimestari Karl Lindforsin kokemuksen mukaan nuorimmat ensiproteesin käyttäjät ovat n. 6–8 kuukauden ikäisiä (Lindfors 2018). Osa käyttäjistä kokee sen riittäväksi myöhemmässäkin vaiheessa, mutta osa käyttäjistä vaihtaa hieman vanhempana aktiiviseen, mekaaniseen tai myoelektriseen proteesiin. Kosmeettisen proteesin tehtävä on totuttaa lapsi ja perhe proteesin käyttöön, jotta proteesin käyttö vakiintuu ja mahdollisen, myöhemmin käyttöön otettavan mekaanisen proteesin käyttö onnistuisi sujuvammin. Kosmeettinen proteesi jäljittelee normaalin yläraajan ulkonäköä ja sen kämmenosa voi olla joko nyrkissä tai auki lapsen kehitysvaiheesta riippuen. (Yläraajaproteesit n.d.) Kosmeettisen proteesin sormissa ei ole aktiivista liikettä, mutta sillä voi kuitenkin kantaa kevyttä taakkaa tai sitä vasten voi nojautua esimerkiksi leikkiessä. (Vastamäki ym. 2016: 674–676.) Proteesin malli valitaan jokaiselle lapselle yksilöllisesti niin, että se soveltuu käytettäväksi lapsen arjessa. Kosmeettisen proteesin koko ja käden mittasuhteet määräytyvät terveen käden mukaisesti ja se voidaan valmistaa joko mahdollisimman kevytrakenteiseksi tai vastaamaan painoltaan terveen käden painoa. (Vastamäki ym. 2016: 674–676.) Valmistuksessa voidaan käyttää erilaisia materiaaleja, joita ovat esimerkiksi muovi, metalli, kumi ja silikoni. Materiaalit eroavat toisistaan muun muassa puhdistustavassa ja siinä, miten ne muovautuvat arkikäyttöön. (Salminen 2011: 148–149.)

Ensin lapsi käyttää nyrkkimallista proteesia. Lapsen kasvaessa ja taitojen kehittyessä nyrkkiproteesin sormia voidaan avata ja myöhemmin käytetään avokämmenproteesia. Kun proteesin kämmen on nyrkissä, lapsi voi käyttää molempia käsiään kontatessaan, ryömiessään tai opetellessaan istumaan ja kurotellessaan esimerkiksi vanhempia tai leluja kohti. Kun lapsi opettelee noin yhden vuoden iässä seisomaan ja kävelemään, hän voi käyttää proteesia ottaessaan tukea esimerkiksi ympärillä olevista huonekaluista. Tässä vaiheessa lapsi voi siirtyä käyttämään proteesia, jonka nyrkki on auki. Kun proteesin kämmenosa on auki, aikuinen voi laittaa lapsen sormien väliin esimerkiksi leikkiessä pieniä esineitä tai lukiessa kirjan sivuja. Myöhemmin tämän voi opettaa lapselle niin, että hän laittaa samankaltaisia asioita terveellä kädellä itse. Lisäksi lapsi voi kannatella proteesin avulla kevyitä esineitä ja tukeutua proteesiin esimerkiksi leikkiesään lattialla tai ruokaillessa pöydän ääressä. Lapsen ensiproteesin käyttöä ja kaksikäntisiä toimintoja voidaan harjoitella päivittäisten toimintojen yhteydessä ja leikkien avulla. Kaksikäntinen toiminta jakaa kehon puolten kuormitusta sekä mahdollistaa symmetrisen ja suotuisan asennon hallinnan. Tämä myös ohjaa lasta oikeisiin työskentely- ja leikkiasentoihin. (Rossi & Palomäki n.d.)

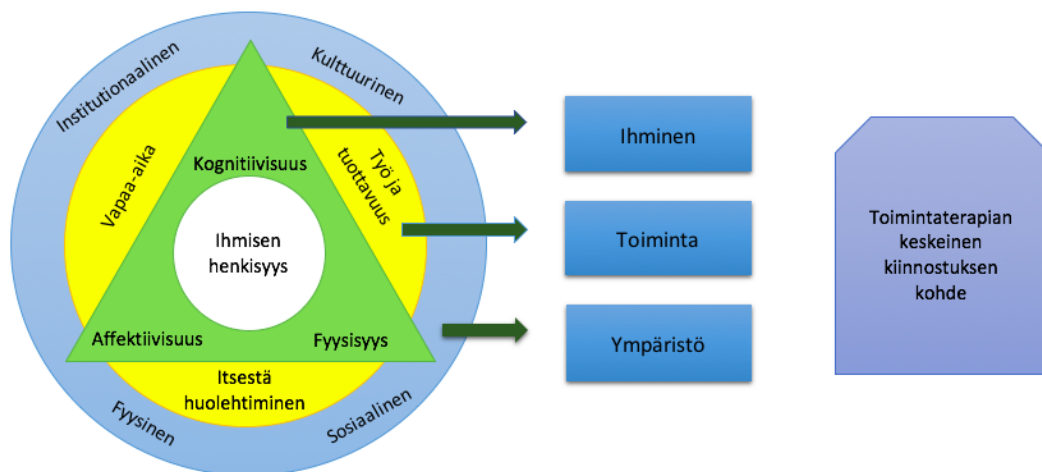
Vanhemmat ovat avainasemassa kotiharjoittelun ohjaamisessa ja vanhemman tuki proteesin käytössä on lapselle tärkeää. Lapsen suhtautuminen proteesiin voi vaihdella eri kehitysvaiheiden aikana. Hetkellinen proteesin käyttämättömyys ei vaikuta proteesin käytön hallintaan, jos proteesin käyttö on aloitettu jo varhaisessa vaiheessa, jolloin käyttö on lapsen lihasmuistissa. (Vastamäki ym. 2016: 682.) Päätös pienen lapsen proteesin hankinnasta jää vanhemmille. Lindforsin haastattelun mukaan lasten vanhemmilla on proteesin hankintavaiheessa yleensä paljon kysymyksiä ja heitä mietityttäviä asioita, mikä on Lindforsin mukaansa luontaista, sillä tilanne on koko perheelle uusi (Lindfors 2018). Ennen proteesin hankintaa vanhemmat saavat tukea ja tietoa proteesin käytöstä sekä hyödyistä ja haitoista lapsen hoitoon osallistuvilta ammattilaisilta kuten esimerkiksi lääkäriltä ja toimintaterapeutilta. Vanhempia suositellaan keskustelemaan terveydenhoitohenkilökunnan lisäksi vertaisten kanssa ja tiedustelemaan muiden käyttökokemuksia. (Heikkinen ym. 2007: 12–13.)

3 Opinnäytetyön tietoperusta ja toimintaterapeuttinen näkökulma

Opinnäytetyötä ohjaavaksi tietoperustaksi on valittu kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement CMOP-E) sekä Anne Cronin Moseyn (1986) kehityksellinen viitekehys. CMOP-E on toimintaterapian alalla yleisesti käytetty teoria ja se sopii käytettäväksi useiden eri asiakasryhmien kanssa. Se luokitellaan ammatilliseksi malliksi ja sen tukena on tarkoitus käyttää tarkentavia, kunkin asiakkaan terapiaa ohjaavia viitekehyksiä (Hautala & Hämmäläinen & Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2013: 208).

3.1 Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Kanadalaista toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (CMOP-E) on kehitetty jo vuodesta 1980 lähtien ja se on kansainvälisesti käytetty näkökulma toimintaterapian teoriaan. Mallin mukaan ihminen on yhteydessä ympäristöönsä ja toiminta tapahtuu tässä vuorovaikutuksessa. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli lähtee asiakaslähtöisyyden periaatteesta ja ottaa huomioon asiakkaiden erilaisuuden ja erilaiset toimintaympäristöt. (Hautala ym. 2013: 208–209.) Tässä huomioidaan ympäristön, ihmisen ja toiminnan välinen dynaaminen suhde, jota CMOP-E havainnollistaa. CMOP-E on malli, jonka keskiössä on asiakas ja toimintaa tarkastellaan asiakaskeskeisestä näkökulmasta. (Townsend ym. 2002: 33.)



Kuvio 1. CMOP-E Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Hautala ym. 2013: 209 mukailen.)

Ihminen (person) koostuu kolmesta osa-alueesta: fyysisyys (sensoriset, motoriset ja sensomotoriset toiminnot: tekeminen), affektiivisyys (emotionaaliset ja sosiaaliset toiminnot: tunteminen) ja kognitiivisyys (henkiset ja kognitiiviset toiminnot, käsityksen muodostuminen, keskittymiskyky, muisti, arviointikyky, ymmärtäminen ja päättelykyky: ajattelu) (Townsend ym. 2002: 44). Tässä opinnäytetyössä ihmistä edustaa lapsi, jolla on tai tulee olemaan käytössä kosmeettinen ensiproteesi kyynärvarren poikittaisen raajapuutoksen vuoksi. Kuvion 1. keskellä näyttäytyvä ihmisen henkisyys on kaikkien osa-alueiden ytimessä. Henkisyyttä pidetään yksilön todellisena itsenä ja jonnain, mitä yritämme ilmaista kaikessa toiminnassamme. Henkisyys sisältää myös tahdon ja motivaation. (Townsend ym. 2002: 42.)

Toiminta (occupation) kuvaa toimintaa eri osa-alueilla. Toiminta on kaikkea, mitä ihminen tekee huolehtiakseen itsestään (itsestä huolehtiminen), nauttiakseen elämästä (vapaa-aika) ja edistääkseen yhteiskuntansa sosiaalista ja taloudellista rakennetta (työ ja tuottavuus). (Townsend ym. 2002: 34.) Itsestä huolehtimiseen kuuluvat lapsen päivittäiset toimet kuten pesutilanteet, pukeminen, ruokailu ja niin edelleen. Kun kyseessä on pieni lapsi, työ- ja tuottavuus ovat leikkiin liittyviä toimia. Vapaa-aika ei eroa suuresti muista osa-alueista, sillä 0,5–3,5-vuotiaat ovat pääsääntöisesti joko päivähoitossa tai kotona vanhempiensa kanssa ja nuoren ikänsä vuoksi heillä ei ole esimerkiksi koulun tai työn tuomia velvoitteita. Tässä tapauksessa toiminta on siis pääasiassa leikkiä ja ikätason mukaiseen kehitykseen sekä arkisten tehtävien suorittamiseen tarvittavien taitojen opettelua.

Ympäristö (environment) voi joko mahdollistaa, rajoittaa tai muokata toimintaa. Ympäristön elementtejä ovat fyysinen (luonto, rakennettu ympäristö, säätö), sosiaalinen (verkostot, perhe, työpaikka), kulttuurinen (rotu, etnisyys, sukupuoli, kulttuuriset odotukset) ja institutionaalinen (yhteiskunnalliset järjestelmät, talous, arvot, lait). (Townsend ym. 2002: 44.) Opinnäytetyön tarkoituksen mukaisesti selvitetään, millaisin keinoin voidaan tukea kyynärvarren poikittaisen raajapuutoksen ensiproteesia käyttävän lapsen toimintakykyä ja osallistumista arjen päivittäisissä toimintaympäristöissä. On myös oleellista pohtia ja selvittää, kuinka erilaiset ympäristöt tai ympäristötekijöiden muuttuminen, kuten esimerkiksi päiväkodin aloittaminen tai ympäristön tuottamat paineet vaikuttavat proteesin käyttöön ja käytön tukemiseen.

3.2 Kehityksellinen viitekehys

Anne Cronin Moseyn (1986) kehittämä kehityksellinen viitekehys tarjoaa rakenteen, jonka pohjalla ovat lapsen kehityksen eri kehitysteoriat. Kehityksellinen viitekehys tarkastelee lasta lähinnä päivittäisissä toiminnoissa ja leikeissä, mikä on myös tässä opinnäytetyössä keskeinen näkökulma ja tarkastelun kohde. (Honkonen & Rissanen 2011: 10.) Kehityksellisessä viitekehyksessä tarkoituksellisenä toimintana pidetään ensisijaisesti sellaista toimintaa, joka on välttämätöntä jonkin tietyn kehitysvaiheen hallitsemiseksi tietyllä ihmisen toiminnan alueella. (Mosey 1986: 407, 416.) Tämä tarkoittaa opinnäytetyössä esimerkiksi lapsen normaalia kehitystä ja ikätason mukaisen leikin hallitsemista.

Moseyn kehityksellisen viitekehysten lähtökohta on, että lapsi tarvitsee omassa toimintaympäristössään tarvitsemiaan iänmukaisia taitoja. (Mosey 1986: 407, 416.) Opinnäytetyössä toimintaympäristö voi tarkoittaa esimerkiksi kotia tai päivähoitopaikkaa. Opinnäytetyön tarkoituksen mukaisesti selvitetään leikkejä ja muita keinoja, joilla voidaan tukea lapsen toimintakykyä ja osallistumista arjen päivittäisissä toiminnoissa muun muassa edellä mainituissa toimintaympäristöissä.

4 0,5–3,5-vuotiaan lapsen normaali kehitys

Lapsen normaalin kehityksen tunteminen on opinnäytetyön tuotoksena syntyvän oppaan kannalta erittäin keskeistä. Sillä tavoin pystytään miettimään konkreettisia keinoja, joilla vanhemmat ja lapselle läheiset aikuiset kuten sukulaiset, päiväkodin henkilökunta tai harrastustoiminnan ohjaajat voivat ohjata lasta ikätason mukaisessa toimimisessa ja toimintaan osallistumisessa sekä tukea ensiproteesin käyttöä arjessa. Oppaan sisältämät keinot kohdistuvat muun muassa ikätason mukaisiin leikkeihin, jotka kannustavat kaksikäätiseen toimintaan ja arjen keskeisten toimintojen harjoitteluun kuten esimerkiksi ruokailuun liittyviin vinkkeihin. Lapsen kehityksen eri osa-alueita voidaan tukea rohkaisemalla ja kannustamalla lasta. Lapsi opettelee uusia asioita jatkuvasti ja oppii niitä parhaiten omatoimisesti harjoitellen siinä vaiheessa, kun hänellä on siihen halu ja valmius. (Lapsen kasvu ja kehitys 2018a.)

4.1 Fyysinen kasvu

Lapsuus voidaan jakaa eri ikäkausiin. Fyysisen kehityksen osalta ikäkaudet jaetaan yleensä seuraavasti: sikiökausi, neonataalikausi, imeväisikä, leikki-ikä, kouluikä ja kasvukauden loppu. Sikiökausi jatkuu munasolun hedelmöitymisestä lapsen syntymään ja neonataalikausi on lapsen ensimmäinen elinkuukausi. Imeväisiäksi kutsutaan lapsen ensimmäistä elinvuotta. Leikki-ikä ajoittuu toisen ja kuudennen ikävuoden välille. Toista ja kolmatta ikävuotta kutsutaan varhaiseksi leikki-ikäksi ja neljättä, viidettä ja kuudetta ikävuotta kutsutaan myöhemmäksi leikki-ikäksi. Kouluikä alkaa seitsemännestä ikävuodesta ja kestää murrosikään saakka. Murrosikää kutsutaan kasvukauden loppuksi ja se ajoittuu noin 12–18 vuoden ikään. Lapsen fyysiseen kasvuun vaikuttavat lapsen geeniperimä, elinympäristö, vanhempien ruumiinrakenteet sekä kasvu- ja kehitysaikataulut. Raskausaikana sikiön kasvuun vaikuttavat myös olosuhteet kohdussa. Esimerkiksi ravinnon puute sikiöaikana voi vaikuttaa lapsen kasvuun hidastavasti. Myös myöhempi ravinnon niukkuus voi vaikuttaa lapsen kehitykseen, mutta ravitsemuksen korjaantumisessa lapsi saavuttaa nopeasti normaalin kasvun. (Ojanen & Ritmala & Sivén & Vihunen & Vilén 2011: 120.)

Lapsen kasvun aikana hänen ruumiinosiensa keskinäiset suhteet muuttuvat. Kilpirauhasten erittämä tyroksiini ja aivolisäkkeen erittämä kasvuhormoni säätelevät lapsuudenaikaista kasvua. Mittasuhteiden muuttumista seurataan muun muassa lapsen istumapituuden avulla. Ensimmäisenä elinvuotena lapsen pituus lisääntyy noin 24 cm,

jonka jälkeen pituutta kertyy noin 6 cm vuodessa. Painoa vastasyntyneellä lapsella on noin 3500 grammaa. Syntymäpaino laskee nestehukan vuoksi ensimmäisten elinpäivien aikana hieman, mutta nousee noin viikon kuluttua syntymästä takaisin. Tämän jälkeen syntymäpaino kaksinkertaistuu 4–5 kuukauden ikään mennessä. Ensimmäisen elinvuoden loppuun mennessä syntymäpaino on jo kolminkertaistunut. Lapsen fyysisessä kasvussa, niin kuin muussakin kehityksessä, voi olla yksilöllistä vaihtelua. (Ojanen ym. 2011: 121.)

4.2 Motorinen kehitys

Motorinen kehitys noudattaa kolmea päälinjaa. Lihasten säätely kehittyy päästä jalkoihin eli kefalokaudaalaisesti ja keskeltä äärialueille eli proksimodistaalisesti. Motorinen kehitys etenee siis kokonaisvaltaisista liikkeistä eriytyneisiin liikkeisiin. Lapsi on luonnostaan innostunut liikkumisesta, mutta motorinen kehitys vaatii kuitenkin liikkeisiin tarvittavien osa-alueiden kypsymistä. Lapsen on saavutettava vaadittava kypsyystaso, jotta uuden, vaativamman motorisen taidon oppiminen olisi mahdollista. (Vilén ym. 2006: 136.) Motorinen kehitys määräytyy keskushermoston, luuston ja lihaksiston kehityksestä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että kehitys olisi pelkästään biologista alkupe- rää, mutta perimä antaa rajat motorisen kehityksen mahdollisuuksille. Ympäristön virik- keet, yksilön oma persoonallisuus ja motivaatio motoristen taitojen harjoittelussa vai- kuttavat siihen, millaisia motorisia taitoja kukin yksilö lopulta hallitsee. (Ojanen ym. 2011: 123.) Motorinen kehitys ei perustu pelkästään tiedonsiirtoon aivojen kuorikerrok- silta lihaksiin, vaan kyseessä on monimutkaisempi tapahtumasarja, joka edellyttää tiet- tyjen toimintojen ja taitojen kehittymistä ja aktivoitumista oikea-aikaisesti. (Vilén ym. 2006: 136.)

Motoristen taitojen oppiminen edellyttää, että lapsen kehitysheijasteet sammuvat (Salpa & Autti-Rämö 2010: 34). Ensin kehittyvät suojeleheijasteet eteen päin noin puolen vuoden iässä, jolloin lapsi ottaa käsillään vastaan, kun hänet asetetaan vatsa- makuulle. Suojeleheijaste sivulle kehittyy, kun lapsi oppii istumaan ilman tukea noin yhdeksän kuukauden iässä. Tällöin hän osaa ottaa käsillään vastaan sivulle, jotta ei kaatuisi istuessaan kyljelleen. Suojeleheijasteessa taaksepäin lapsi ottaa käsillään vas- taan kaatuessaan istuma-asennosta taaksepäin. Tämä kehittyy lähempänä yhden vuo- den ikää. Kehitysheijasteet sammuvat lähes kokonaan lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana. (Vilén ym. 2006: 138.)

Tämän jälkeen lapsi pystyy kehittämään monimutkaisempia opittuja ja tahdonalaisia liikkeitä. Lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana kehittyä suuri määrä taitoja ja lapsi oppii esimerkiksi ryömimään, konttaamaan, kävelemään itsenäisesti, kiipeilemään, hyödyntämään silmä-käsikoordinaatiota ja kyvyn tutkia ja käsitellä esineitä. (Salpa & Autti-Rämö 2010: 34.) Taulukossa 1. kuvataan tiivistetysti 0,5–3,5-vuotiaan lapsen motorinen kehitys.

4.2.1 Karkea- ja hienomotoriset taidot

Ensimmäisinä elinkuukausina lapsi kasvaa ja vahvistuu niin paljon, että hän kykenee kannattelemaan päätään päinmakuuasennossa, kohottamaan ylävartalon käsiensä varaan ja kääntymään vatsalta selälleen. Puolen vuoden ikäinen lapsi pysyy lyhyitä aikoja istuma-asennossa ja noin kahdeksan kuukauden iässä lapsi aloittaa ryömimisen ja vähän myöhemmin konttaamisen. Kahdeksan kuukauden iässä lapsi myös kurottelee esineisiin säätelemällä kehonliikkeitä ja siirtelemällä painopistettä puolelta toiselle. Samoihin aikoihin kun lapsi harjoittelee kävelemistä, hän opettelee myös riisumaan vaatteita ja syömään itse. (Ojanen ym. 2011: 125–128.)

Taulukko 1. 0,5–3,5-vuotiaan lapsen motorinen kehitys tiivistettynä (Ojanen ym. 2011: 130 mukaillen).

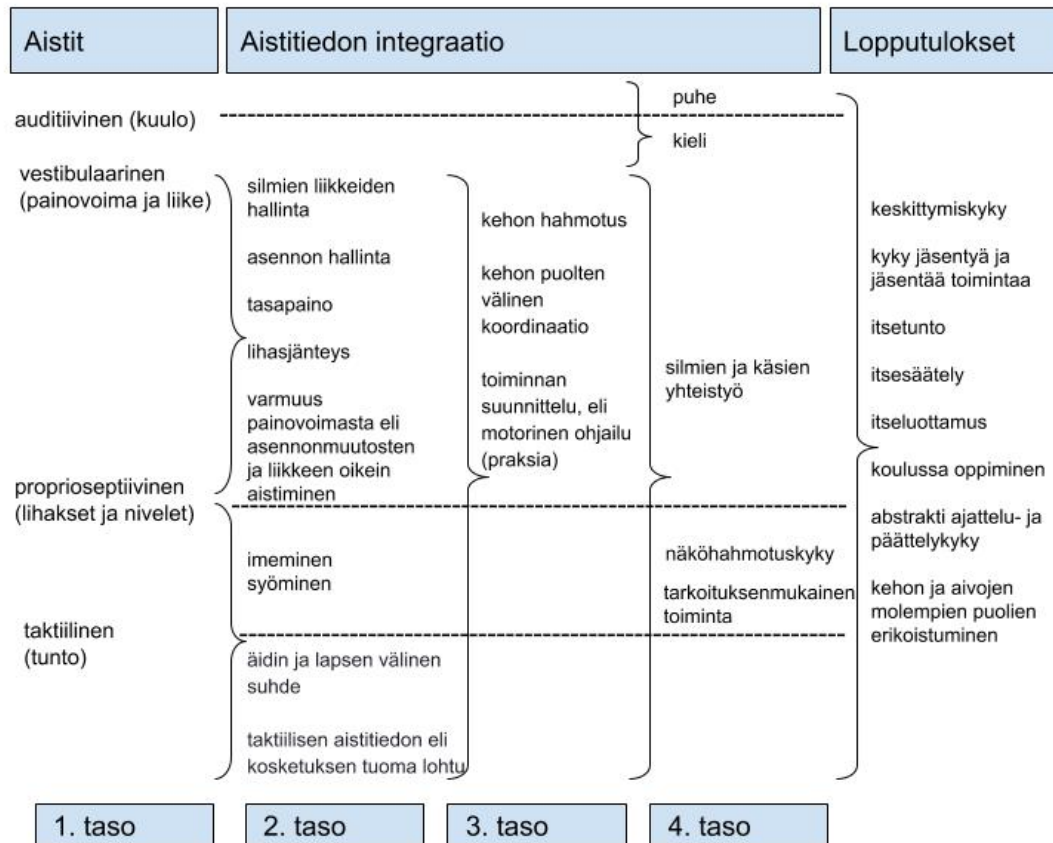
Ikä (kk)	Karkeamotoriset taidot	Hienomotoriset taidot
0-5 kk	1 kk: kääntää pään sivulle päinmakuuasennossa 1,5 kk: kannattelee päätään päinmakuuasennossa 3 kk: kohottaa ylävartalon käsien varaan 4 kk: kääntyy vatsalta selälleen	0-2 kk: tarttumisheijaste käsissä 3 kk: yrittää tarttua esineeseen huitaisemalla sitä kädellään 4 kk: kykenee tarttumaan esineeseen kaksin käsin, vie kaiken käsiinsä saamansa suuhun tutkittavaksi
6-11 kk	6 kk: istuu tuettuna 8 kk: istuu ilman tukea, ryömii ja konttaa 9 kk: konttaa, kurottaa esineisiin, nousee seiso- maan tukea vasten 10-11 kk: kävelee tuettuna, seisoo ilman tukea	5-6 kk: tarttuu esineisiin kämmenotteella ja vaihtaa niitä kädestä toiseen, leikkii omilla varpailaan 9 kk: poimii pieniä esineitä pinsettiotteella, vierittää palloa ja helistelee leluja
12-23 kk	12 kk: ottaa ensimmäiset askeleet ilman tukea, käveleminen varmentuu, opettelee vaatteiden riisumista 18 kk: voi kävellä jopa takaperin 24 kk: heittää ja potkii palloa, kävelee portaita tasa-askelin	12-15 kk: vie ruoan suuhun lusikalla, juo kupista ja rakentaa muutaman palikan korkuisen tornin 18 kk: kääntelee kirjan sivuja, asettaa palikoita muotolaatikoon
24-35 kk	Hyppii molemmilla jaloilla, ajaa kolmipyöräistä pyörää, jäljittelee taitoja toisten mallista, pukee ja napittaa vaatteitaan.	Rakentaa jo 6-7 palikan tornin, harjoittelee ympyrän piirtämistä
36-42 kk	Hyppii yhdellä jalalla, kävelee varpaillaan ja portaat alas vuoroaskelin	Piirtää ympyrän ja viivan, pitää kynää molemmissa käsissään, pukee ja riisuu vaatteita

Lapsi toistaa tarkoituksellisesti oppimiaan taitoja. Leikkiessä taidot harjaantuvat itsensä. Leikki-ikässä liikkumisen perustaitojen harjoittelu on vahvimmillaan ja lapsi oppii käyttämään lihaksiaan monipuolisesti esimerkiksi erilaisissa päivittäisissä toiminnoissa. Tässä kehitysvaiheessa läheisten kannustus on lapselle erityisen tärkeää. Oppiminen edellyttää harjoittelua, joten lasta kannattaa kannustaa yrittämään yhä uudelleen, vaikka hän epäonnistuisi useammankin kerran. Sama pätee myös proteesin käytön harjoitteluun. Lapsi tarvitsee rajoja tunteakseen turvaa, mutta liiallinen suojelu ja moittiminen eivät edistä lasta liikkumaan omaehtoisesti. (Ojanen ym. 2011: 125–128.)

4.2.2 Sensorinen integraatio

Sensorinen integraatio tarkoittaa erilaisten aistimusten jäsentämistä (Ayres 2008: 83). Lapsen motorinen kehitys edellyttää aisteja, jotka mahdollistavat taitojen opettelun ja ajan myötä opittujen taitojen hallitsemisen. Aistien avulla lapsi tutustuu ympäristöönsä ja saa tietoa ulkomaailmasta ja kehosta sisältäpäin. Lapsi aistii ympäristöään monin eri tavoin ja reagoi siihen sensomotorisesti (reagoimalla ympäristön ärsykkeisiin) ja passiivisesti kehitysheijastein. Ensimmäiset aistikokemukset koetaan jo sikiöaikana. (Kallio 2018.)

Ihmisillä on viisi pääaistia: näkö-, kuulo-, tunto-, maku- ja hajuaisti (Kranowitz 2015: 64). Tuntoaisti kehittyy jo hyvin varhaisessa kehitysvaiheessa ja se on lapsen motorisen kehityksen kannalta keskeisin pääaisti (Kallio 2018). Näitä aisteja kutsutaan myös kaukoasteiksi, sillä ne reagoivat kehomme ulkopuolelta tuleviin ärsykkeisiin. Kaukoaisitit ovat jossain määrin itse hallittavissa, sillä ihminen pystyy esimerkiksi sulkemaan silmät, jotta välttyy näkemästä jotain epämiellyttävää. Taktiilisia, vestibulaarisia ja proprioseptiivisiä aisteja kutsutaan lähiaasteiksi, jotka mahdollistavat aistimukset itsestä suhteessa ympäristöön. Taktiilinen aisti tarkoittaa pääasiassa ihon kautta saatuja tuntoaistimuksia, vestibulaarinen aisti tarkoittaa korvan kautta saatuja aistimuksia kehon liikkeestä, painovoimasta sekä tasapainosta ja proprioseptiivinen aisti tarkoittaa lihasten, nivelsiteiden ja nivelten kautta saatuja aistimuksia asennosta ja kehon osien suhteesta toisiinsa. Lähiaisteja ei pysty itse hallitsemaan tai tarkkailemaan. (Kranowitz 2015: 64–66.) Lähiaisteista vestibulaariset ja proprioseptiiviset aistit ovat keskeisimpiä aisteja 0,5–3,5-vuotiaan lapsen motorisessa kehityksessä (Ayres 2008: 98).



Kuvio 2. Sensorisen integraation kehitys Ayresia (2008) mukailleen.

Kuvion 2. oikeassa laidassa näkyvät keskittymiskyky, jäsenyminen ja toiminnan jäsentäminen, itsetunto, itsehillintä, itseluottamus, koulussa oppiminen, abstrakti ajattelu- ja päättelykyky sekä kehon ja aivojen molempien puolien erikoistuminen. Näitä asioita lapsi tarvitsee muun muassa perheen ja ystävien kanssa yhdessä toimimiseen. Kyseisten asioiden syntyminen vaatii aivojen monivuotisen kehittymisen ja integraation hui-pentuman. Älyllinen oppiminen edellyttää kykyä keskittyä, jäsenyä ja jäsentää toimintaa. Jotta lapsen itsetunto, itsehillintä ja itseluottamus voivat kehittyä, lapsen tulee tuntea oma kehonsa sensomotorisesti hyvin toimivaksi. Kehon ja aivojen puolet erikoistuvat luonnostaan, kun kehon molemmat puolet toimivat hallitusti yhteistyössä. Kun lapsi oppii hyödyntämään proteesia kaksikäteisissä toiminnoissa, hänen kehon puolten välinen yhteistyö kehittyy. Samaisen kuvion vasemmassa laidassa on neljä olennaisinta aistijärjestelmää. Se, että aistijärjestelmät saavat tarkoituksenmukaisia aistiärsykeitä ja aisti-impulssien sujuva kulkeutuminen reseptoreista aivoihin ovat lapsen sensorisen integraation kehityksen ensimmäinen ehto.

Kuvion kaarisulkeet kuvaavat aistitiedon käsittelyn etenemistä tasolta toiselle ja osoittavat, että monet asiat nivoutuvat yhteen. Ensimmäisellä tasolla visuaalisen ja proprioseptiivisen aistin välillä näkyvä kaari kuvaa sitä, että ihon jokaisesta osasta vastaanotetut tuntoaistimukset yhdistyvät useampaa käyttötarkoitusta varten: esimerkiksi imeminen, syöminen sekä äidin ja lapsen välisen suhteen rakentaminen. Toinen kaari vestibulaarisen ja proprioseptiivisen aistin välillä kuvaa käytännössä lapsen kykyä tuottaa hallittuja silmien liikkeitä, kehon asennon ylläpitämistä, tasapainon hallintaa, lihasjänteyden ylläpitämistä ja oikeanlaista kehon liikkeiden aistimista suhteessa painovoimaan. (Ayres 2008: 98–100.)

Kuvio ei valitettavasti kuvaa sensorisen integraation kehityksen jatkuvuutta normaalin etenemisen mukaisesti, koska kuviossa näkyvät toiminnot eivät todellisuudessa ilmaannu erillisinä hyppäyksinä vaan eri osa-alueet kehittyvät samanaikaisesti. Kuitenkin kehityksellisistä syistä varhaisemmin kehittyvät toiminnot luovat perustan monimutkaisemmille toiminnoille. Kun taktilinen, vestibulaarinen ja proprioseptiivinen aistitiedon integraatio on rakentanut kehon hahmotuksen, kehon puolten välisen koordinaation, motorisen ohjailukyvyyn, toimintatason ja keskittymisen hallinnan sekä emotionaalisen tasapainon, lapsi saavuttaa integraation toisen tason. Kolmannelle tasolle tultaessa näkö- ja kuuloaistimukset saavat tärkeän rooli. Kuulo- ja vestibulaariset aistimukset ovat osa kehonhahmotusta ja sen toimintoja. Aistien yhdistyessä, lapsi oppii tuottamaan ja ymmärtämään puhetta. Kun näköaistimukset integroituvat kolmeen perusaistiin, lapselle kehittyy tarkka näköhahmotuskyky sekä silmien ja käsien yhteistyö. Kolmannen tason saavutettuaan lapsi alkaa pystyä toimimaan entistä tarkoituksenmukaisemmin: syömään haarukalla tai lusikalla, piirtelemään kynällä sekä yhdistelemään ja erottelemaan tavaroita. Kehitys jatkuu samalla periaatteella aina neljännelle tasolle saakka, jolloin kaikki aiemmat toiminnot yhdistyvät ja muodostavat koko aivojen laajuisia toimintoja. Neljännellä tasolla näkyvät tulokset ovat syntyneet kaikista aiemmilla tasoilla tapahtuneista aistitiedon käsittelyn prosesseista. (Ayres 2008: 98–99.)

Lapsi kehittyy sensorisen integraation eri tasoilla koko lapsuutensa ajan, eikä edellä mainittujen toimintojen tai taitojen kehittyminen ole sidottu ainoastaan tiettyyn ikään. Kun lapsi on kahden kuukauden ikäinen, hermosto työskentelee enimmäkseen ensimmäisellä tasolla, hieman vähemmän toisella ja huomattavasti vähemmän kolmannella tasolla. Kun lapsi on vuoden iässä, ensimmäisen ja toisen tason tärkeys korostuu ja kolmannen tason merkitys tulee vähitellen tärkeämmäksi. Kolmen vuoden iässä kehi-

tystä tapahtuu edelleen kolmella ensimmäisellä tasolla ja neljännen tason kehitys on käynnistymässä. (Ayres 2008: 100.)

4.3 Kognitiivinen kehitys

Ensimmäisenä elinvuotena lapsi rakentaa havainnointijärjestelmää. Lapsi havainnoi aistiensa avulla ja opettelee toimimaan suhteessa havaitsemiinsa asioihin. Hän esimerkiksi pohtii, mitä esineellä voi tehdä, voiko siihen koskea, voiko sen heittää, tuoksuuko ja maistuuko se joltain. Pieni lapsi tutkii ympäristöään maistelemalla, jonka vuoksi hän laittaa esineitä usein suuhunsa. (Ojanen ym. 2011: 134.) Lapsi oppii varhaisessa vaiheessa tulkitsemaan eleitä ja ilmeitä sekä ihmisten välistä kommunikointia kasvoista, äänen sävystä ja silmistä. Pienen vauvan ensimmäinen yksityiskohtainen tutkivan tarkkailun kohde onkin ihmisen kasvot. Vaikka pieni lapsi ei kykene kielellisesti ilmaisemaan itseään, hän käyttää eleitä, ilmeitä, jokeltelua, liikkumista, itkua ja muuta toimintaa, jolla hän pyrkii ilmaisemaan itseään. Lapsi oppii jokeltelemään noin puolen vuoden iässä ja käyttämään äänneitä 7–8 kuukauden iässä. Noin vuoden ikäisenä lapsi oppii sanoja, joilla hän pystyy ilmaisemaan toiveitaan ja aikomuksiaan niin, että muut ymmärtävät häntä. Puheen kehittyessä lapsi oppii myös ilmaisemaan käyttäytymistään kielellisesti. Tämän opittuaan lapsi voi ilmaista omia tuntemuksia ja ajatuksia proteesista ja sen käytöstä. (Ojanen ym. 2011: 135.) Lapsi voi esimerkiksi kertoa, tuntuuko proteesi mukavalta tai epämukavalta tai jos hän haluaa hyödyntää sitä esimerkiksi jossain uudessa toiminnassa.

Puheen oppimiseen vaikuttaa muun muassa lapsen persoonallisuus ja perinnölliset tekijät. Myös se, kuinka paljon lapsen kanssa on oltu sanallisessa vuorovaikutuksessa, luettu esimerkiksi kirjoja ja nimetty esineitä, vaikuttaa puheen oppimiseen. (Lapsen kasvu ja kehitys 2017.) Lapsi oppii nopeammin ymmärtämään kieltä kuin tuottamaan sitä itse. Vuoden iässä lapsi ymmärtää aikuisen puheesta jo melko paljon. Lapsen kanssa onkin tärkeää käyttää oikeita sanoja, vaikka lapsi itse vielä jokeltelisi. Tämä edesauttaa pientä lasta tottumaan sanoihin ja ymmärtämään niiden sisältöä. Lapsi rohkaistuu yrittämään erilaisia äänneitä, kun hänelle puhutaan paljon. (Ojanen ym. 2011: 135–136.) Leikki-ikäinen lapsi ei ole kielellisesti niin kehittynyt, että pystyisi esimerkiksi sanoittamaan itse tunnetilojaan. (Lapsen kasvu ja kehitys 2018b.)

Kun lapsi oppii uutta, hän kyselee ja ihmettelee ääneen. On tärkeää, että lapsen kysymyksiin reagoidaan, sillä tämä kannustaa lasta tutkimaan ja kiinnostumaan asioista.

Lasta mietityttäviin asioihin voidaan etsiä vastauksia yhdessä aikuisen kanssa. Ensi-proteesia käyttävää lasta voi esimerkiksi mietityttää, miksi hänen pitää käyttää proteesia. Tällöin on hyvä korostaa proteesin antamaa hyötyä lapsen ymmärtämällä tavalla esimerkiksi leikki-tilanteessa: kahta kättä käyttäen lapsi pystyy kantamaan isoa lelua sen sijaan, että joutuisi pyytämään tähän apua aikuiselta. Myös lapsen oma oivaltaminen kehittää hänen luovuuttaan ja vahvistaa itsetuntoa, mikä auttaa motivoitumaan uusien asioiden opetteluun. Oppiakseen uutta lapsen pitää pystyä tarkastelemaan asioita monipuolisesti, tutkimaan ja vaihtamaan ajatuksia muiden kanssa. Sama pätee lapsuuden lisäksi myös myöhemmissä elämän vaiheissa. (Ojanen ym. 2011: 139.)

On erittäin tärkeää, että lapsella on vauvaiästä lähtien mahdollisuus kehittyä kokonaisvaltaisena persoonana turvallisessa, suotuisassa ja motivoivassa ympäristössä. Kaikki lapset ovat luonnostaan tiedonhaluisia ja aktiivisia, jos heidän ympäristönsä sen vain sallii. (Ojanen ym. 2011: 140–141.) Lapsen osallistuminen ja osalliseksi tuleminen edellyttää, että hänellä on kasvu- ja kehitykselle suotuisat olosuhteet. (Nurmi & Rantala 2011: 7.) Lapsi tarvitsee sääntöjä ja johdonmukaisia rajoja, mutta myös sallivan ja joustavan ilmapiirin kasvu- ja ympäristöltään. Onkin merkittävää, että lapsen kasvatukseen osallistuvat osapuolet keskustelisivat näistä asioista keskenään. (Ojanen ym. 2011: 140.) Ympäristön suhtautuminen proteesiin voi vaikuttaa myös lapsen omaan suhtautumiseen. Kun lapsen perhe hyväksyy proteesin osana lasta, on lapsen itsekkin helpompi hyväksyä se.

4.4 Sosiaalinen kehitys

Alle vuoden ikäinen lapsi on vuorovaikutuksessa elein ja ilmein sekä jokeltelee, itkee, äänтелеe, huitoo ja potkii. Itkun avulla lapsi viestii tarpeistaan ja hädästään, mutta itku voi jatkua, vaikka kaikki lapsen tarpeet olisi tyydytetty eikä pahaa oloa aiheuttavia asioita ole. Lapsi myös ilmaisee haluaan esimerkiksi osoittamalla. Nauru on lapsen tapa viestiä hyvää oloa ja innostusta. Lapsi myös kutsuu naurullaan vanhempaa leikkimään. Alle vuoden ikäinen lapsi nauttii vanhemman kanssa jumppaamisesta, paijaamisesta ja esineiden tutkimisesta. Lähempänä vuoden ikää lapsi kiinnostuu toisista lapsista ja haluaa tutkia heitä esimerkiksi koskemalla. Lapsi myös osoittaa vanhemmilleen hellyyden tunteita. (Lapsen kasvu ja kehitys 2017c.)

Ensimmäisen ja toisen ikävuoden aikana lapsi on toimiessaan vielä melko itsekeskeinen ja hänen on vaikea ymmärtää syy-seuraussuhteita. On siis tärkeää muistaa, ettei

lapsi ole paha tai tuhma toimiessaan väärin. Lapsi yrittää oppia ymmärtämään sääntöjä ja ohjeita. Lähempänä kolmatta ikävuotta lapsi myös testaa omien tekojensa vaikutusta vanhempiinsa, jolloin hän hakee rajoja hyväksyttävälle toiminnalle. Lapsen suhtautuminen proteesiin voi vaihdella eri kehitysvaiheiden aikana ja tässä iässä, rajoja testatessaan, ensiproteesia käyttävä lapsi voi esimerkiksi kieltäytyä käyttämästä proteesia. Lapsi nauttii tuottaessaan vanhemmilleen iloa. Vanhemmat ovat lapselle kuin peilejä, joista lapsi näkee toimintansa vaikutukset. Tämän vuoksi on tärkeää, että vanhemmat kannustavat lastaan ja näyttävät hänelle esimerkkiä toiminnoista, joissa he haluavat tukea lapsen ensiproteesin käyttöä. Lapsi myös nauttii vanhempiensa kanssa yhdessä tekemisestä ja hänestä onkin mukavaa olla apuna esimerkiksi kotitöissä. Lapsi pystyy tekemään pieniä askareita. Lapsi voi osallistua kotitöissä pieniin askareisiin, kuten auttaa vanhempaa esimerkiksi leipomaan tai kattamaan pöytää ennen ruokailua. Lapsi pystyy esimerkiksi kaulimaan taikinaa ja kantamaan kevyitä astioita pöytään. Tällaisissa tilanteissa kaksikäätisten toimintojen ja ensiproteesin käytön harjoittelu on luontevaa ja tärkeää, vaikka aikuisen mielestä ne voivatkin tuntua pieniltä asioilta. Kun lapsi kehittyy ja kasvaa, hän kykenee leikkimään uudenlaisia leikkejä. Tässä iässä lapsi leikkii lyhytkestoisia leikkejä yksin ja omaa leikkiään muiden leikkijöiden vieressä, mutta varsinaiseen yhteisleikkiin tämän ikäinen lapsi ei vielä osallistu. (Lapsen kasvu ja kehitys 2017b).

Toisen ja kolmannen ikävuoden aikana lapsi nauttii toisten lasten seurasta, mutta voi myös ujustella. Lapsi yleensä leikkii omaa leikkiään rinnakkain toisten kanssa, eikä vastavuoroista yhteisleikkiä vielä synny. Lapsella voi olla jo ystäviä. Aikuisen läsnäolo on kuitenkin vielä suotavaa, sillä esimerkiksi lyöminen ja toiselta lelun varastaminen on tähän ikään kuuluvaa. Lapsi osaa jo osoittaa myötätuntoa, mutta toisen huomioiminen voi olla yhä hankalaa. Lähes kolmevuotias pystyy jo paremmin ottamaan huomioon toisten tunteet. Leikit tässä iässä ovat yhä monipuolisempia ja leluja käytetään jo luovemmin. Lapsi nauttii roolileikeistä ja kuvittelee mielellään, miltä tuntuu olla toisen roolissa. Lapsen mielikuvitus vilkastuu ja hän voi tarvita aikuista selvittämään toden ja leikin rajaa. Lapsi tuottaa vanhemmalleen mielellään iloa, mutta voi kiukutella ja kieltäytyä tekemästä esimerkiksi joitakin arjen toimintoja. Lapsi voi myös hermostua pienistä asioista. (Lapsen kasvu ja kehitys 2017d.)

5 Kirjallisuuskatsaus

Yleisesti kirjallisuuskatsauksen avulla pystytään muodostamaan kokonaiskuva halutusta aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksesta saatava tieto kehittää teoriaa ja ymmärrystä aiheesta sekä siihen kuuluvaa käsitteistöä. Lisäksi sen avulla voidaan arvioida jo olemassa olevaa teoriaa. (Stolt & Axelin & Suhonen 2016: 7.) Kirjallisuuskatsauksen voi toteuttaa eri tarkoituksiin, useammalla eri tavalla ja eri näkökulmista. Tyypistä riippumatta kaikki kirjallisuuskatsauksen toteuttamistavat sisältävät samat perusvaiheet. (Stolt ym. 2016: 33.)

5.1 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön toteuttamiseen on valittu narratiivinen eli kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka avulla voidaan kuvata viimeaikaisia tai aiempia, tiettyyn aihealueeseen kohdistuvia tutkimuksia. Narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa voidaan tarkastella ja kuvailla tutkimusprosesseja, tutkimusten menettelytapoja tai menetelmällisiä elementtejä. Kirjallisuuskatsaukseen tarkasteltavaksi valittavat tutkimukset voivat olla toteutettu erilaisilla tutkimusasetelmilla. Schaepe & Bergian (2015) sanovat, että narratiivisissa kirjallisuuskatsauksissa on käytetty tutkimusten laadun arviointia, mutta harvemmin se on johtanut tutkimuksen valinnassa hylkäämiseen. Whitemoren (2005) mukaan vaiheet ovat 1) tutkimusongelman nimeäminen 2) kirjallisuuden hakeminen ja aineiston valitseminen 3) aineiston kriittinen arvioiminen 4) aineiston analysoiminen ja synteesi eli tulkitseminen sekä 5) tulosten esittäminen. (Stolt ym. 2016: 23.)

5.2 Tutkimuskysymykset

Kirjallisuuskatsausprosessin alussa on tärkeää määritellä katsauksen tarkoitus ja tutkimusongelma. Aiheeseen sopivia tutkimuskysymyksiä on pohdittu tarkasti ja kirjallisuuskatsauksella on pyritty hakemaan ja tarkastelemaan tietoa opinnäytetyön tuotoksena syntyvää opasta varten seuraavien kysymysten avulla:

- Mitä lasten yläraajaproteesin käytöstä tiedetään?
- Millä keinoin voidaan tukea lapsen yläraajaproteesin käyttöä?

Tutkimuskysymyksen asettamisen jälkeen, ennen varsinaisen kirjallisuushaun suorittamista on valittu kirjallisuuskatsauksessa käytettävät hakusanat sekä tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Whittemoren (2005) mukaan kirjallisuushaku ja oleellisen aineiston valinta on katsauksen luotettavuuden kannalta keskeinen vaihe. Kirjallisuushaun avulla pyritään tunnistamaan ja löytämään kaikki tutkimuskysymyksiin vastaava materiaali. Sähköisten tietokantojen käyttö kirjallisuushaussa on kustannustehokasta, mutta niistä saatavat hakutulokset eivät välttämättä sisällä kaikkia katsaukseen liittyviä tutkimuksia. (Stolt ym. 2016: 25.) Tästä syystä opinnäytetyössä on useiden tietokantojen kirjallisuushaun lisäksi pyritty etsimään aineistoa myös muusta kirjallisuudesta ja tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloiden avulla. Kirjallisuushaussa on hyödynnetty sekä suomalaisia että kansainvälisiä tietokantoja, joita ovat olleet: Arto, Finna, Cinahl, PubMed, OTSeeker, Social Care, Academic Search ja Google Scholar. Tietokantojen tutkimusartikkeleita on päästy tarkastelemaan Metropolia Ammattikorkeakoulun sisäänkirjautumistunnuksilla. Tietokantahakujen hakusanat on määritetty aiheen keskeisten käsitteiden mukaan sekä suomeksi että englanniksi. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt hakusanat näkyvät tarkemmin kuviossa 3 ja sanoista muodostetut hakulausekkeet sekä koko tietokantahaut näkyvät tiedonhakutaulukossa liitteessä 1, jossa kuvataan haussa käytetty tietokanta ja hakusanat, hakusanojen osumien ja lähemmin tarkasteltujen artikkelien sekä opinnäytetyöhön valikoitujen artikkelien määrät.

Hakusanat ryhmittäin			
Lapsi Child Children	Proteesi Yläraajapuutos Dysmelia Prosthesis Missing Upper Limb	Congenital Dysmelia	Toimintaterapia Occupational Therapy Rehabilitation

Kuvio 3. Hakusanat ryhmittäin

Hakuprosessin aikana on tehty muistiinpanoja niin, että haut ovat tarpeen mukaan toteutettavissa uudelleen. Hakuprosessin aikana on jouduttu muokkaamaan hakusanoja ja tarkentamaan hakulausekkeita parhaan mahdollisen tuloksen saavuttamiseksi. Kir-

jallisuushaussa on ollut, suositellun käytännön mukaisesti kaksi tutkijaa. (Stolt ym. 2016: 27.)

5.3 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Hakusanojen ja tietokantojen lisäksi on määritetty myös sisäänotto- ja poissulkukriteerit, koska tämä kuuluu olennaisesti aineistonkeruu- ja valintaprosessiin. Hyvin määritellyt kriteerit auttavat oleellisen aineiston tunnistamisessa ja vähentävät virheellisen tai puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. Lisäksi kriteerit ohjaavat opinnäytetyön tekijöitä pysymään rajatussa aiheessa. (Stolt ym. 2016: 26.) Sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittämiseen vaikuttavat tutkittavan aiheen kohderyhmä, tutkittava interventio tai toiminta, intervention tai toiminnan verrokki, tutkittavan aiheen tulokset ja tutkimusasetelma. Se, onko tarpeellista hyödyntää kaikkia edellä mainittuja seikkoja, riippuu kirjallisuuskatsauksen tavoitteista ja tutkimuskysymyksistä. (Stolt ym. 2016: 57–58.) Opinnäytetyötä varten tarkemmin luettavat artikkelit on valittu pääsääntöisesti abstraktin perusteella ja niistä sopivat on hyväksytty lopulliseen työhön sisällön arvioinnin ja seuraavien sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella:

Sisäänottokriteerit:

- Vastaa vähintään toiseen tutkimuskysymykseen
- Julkaistu aikavälillä 2008–2019
- Luettavissa tietokannoissa maksuttomasti ja kokonaan
- Julkaisukieli on suomi tai englanti
- Kohderyhmänä lapset
- Tutkimusartikkeli käsittelee yläraajapuutosta tai –proteesia

Poissulkukriteerit:

- Ei vastaa kumpaankaan tutkimuskysymykseen
- Väärä ikäryhmä
- Julkaistu ennen vuotta 2008

Kuitenkin tärkein aineiston valintakriteeri on ollut aineiston tai tutkimusartikkelin sisältö ja sen hyödynnettävyys opinnäytetyössä. Yleensä koko tekstin saatavuus ja maksuttomuus eivät ole kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta sopivia sisäänotto- tai poissulkukriteereitä. Tästä periaatteesta voidaan joustaa kandidaatintutkielman kohdalla, joten tässä opinnäytetyössä on sovellettu kyseistä linjausta. (Stolt ym. 2016: 26.)

5.4 Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto

Hakusanojen sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittämisen jälkeen on suoritettu varsinainen kirjallisuushaku ja aineiston valinta. Haun sopivia tuloksia on tarkasteltu tarkemmin ottaen huomioon tutkimuskysymykset ja kuinka löydetty aineisto vastaa niihin (Stolt ym. 2016: 28). Loppujen lopuksi katsaukseen on valittu seuraavat kahdeksan tutkimusartikkelia, joiden sisältöä, tutkimusasetelmaa ja tuloksia esitellään liitteessä 2.

1. Biddis & Chau 2008. Multivariate Prediction of Upper Limb Prosthesis Acceptance or Rejection or Rejection. Kanada.
 2. Egermann & Kasten & Thomsen 2008. Myoelectric Hand Protheses in Very Young Children. Saksa.
 3. Huizing & Reinders-Maathuis & Hadders-Algra & van der Sluis 2010. Age at First Prosthetic Fitting and Lateral Functional Outcome in Children and Young Adults with Unilateral Congenital Below-Elbow Deficiency: A Cross-Sectional Study. Hollanti.
 4. Korkmaz & Erbahçeci & Ülger & Topuz 2012. Evaluation of Functionality in Acquired and Congenital Upper Extremity Child Amputees. Turkki.
 5. de Jong & Reinders-Messelink & Tater & Janssen & Poelma & van Wijk & van der Sluis 2012. Mixed Feelings of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Study. Hollanti.
 6. de Jong & Reinders-Messelink & Tater & Janssen & Poelma & van der Sluis 2012. Activity and Participation of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Hollanti.
 7. Vasluiu & de Jong & Janssen & Poelma & van Wijk & Reinders-Messelink & van der Sluis 2013. Opinions of Youngsters with Congenital Below-Elbow Deficiency and Those of Their Parents and Professionals Concerning Prosthetic Use and Rehabilitation Treatment. Hollanti.
-

8. Toda & Chin & Shibata & Mizobe 2015. Use of Powered Prosthesis for Children with Upper Limb Deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. Japan.

Aineiston valinnan aikana on arvioitu tutkimusartikkeleiden sisältöä ja laatua sekä niiden käytettävyyttä opinnäytetyössä sekä yleisesti. Arviointi on tehty itsenäisesti kahden tekijän toimesta arvioinnin luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkimusartikkeleita voidaan arvioida eri tarkoituksia varten ja tutkimusartikkeleiden arvioinnissa onkin tärkeää ottaa huomioon, minkälainen katsaus on kyseessä ja mitä tutkimusartikkeleiden laadun arvioinnilla tavoitellaan. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin (2004) mukaan yleensä arvioinnin tavoitteena on tarkastella tutkimusartikkeleiden pätevyyttä ja tulosten kliinistä merkittävyyttä. Arvioinnin tueksi on kehitetty useita erilaisia arviointikriteerimalleja, jotka sopivat esimerkiksi tutkimuksen suunnittelun tai suorittamisen tueksi, tutkimusraportin kirjoittamiseen tai sen kriittiseen arviointiin. (Stolt ym. 2016: 67.) Tämän pohjalta tutkimusartikkeleiden arviointia ja arviointikriteerimallien hyödyntämistä on sovellettu ja laadullinen arviointi painottuu tutkimusartikkeleiden yhtäläisyyksiin, eroavaisuuksiin, vahvuuksiin ja heikkouksiin. Sen lisäksi arvioinnissa on kiinnitetty huomiota julkaisun tekijään, aikaan ja paikkaan.

5.5 Aineiston analyysi ja synteesi

Tarkempi tutkimusartikkeleiden sisällön analyysi on toteutettu teorialähtöisesti, laadulliselle aineiston analyysille tyypillistä menetelmää hyödyntäen. Laadullisen aineiston teorialähtöinen analyysi on perinteinen analyysimalli, joka perustuu valittuun teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun (Tuomi & Sarajärvi 2018: 81). Tässä tapauksessa analyysia on ohjannut kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli sekä kehityksellinen viitekehys ja lapsen normaali kehitys. Näiden teorioiden avulla on pystytty rajaamaan tarkastelun kohteena olevia teemoja. Tutkimuksista on pyritty löytämään lapsen kehitykseen liittyvät ja sitä tukevat tekijät. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli on ohjannut aineiston keskeisen sisällön jaottelua. Monesti teorialähtöisessä analyysissä päättelyn logiikka liitetään deduktiiviseen eli yleisestä yksittäiseen suuntaavaan päättelyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 81.)

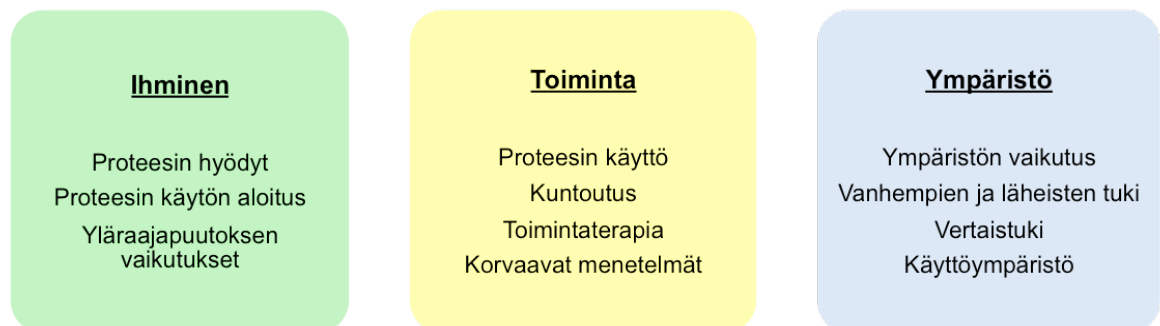
Aineistoa analysoidessa on tehty koodausta eli merkitty erilaisin värein tutkimusartikkeleista tärkeitä kohtia, joiden avulla pystytään muodostamaan luokkia, kategorioita tai teemoja (Stolt ym. 2016: 31; Tuomi & Sarajärvi 2018: 79). Eskolan ja Suorannan (2014) mukaan koodimerkinnot toimivat muistiinpanoina ja tekstin kuvailun apuväline-

nä, apuna aineistossa käsiteltävien asioiden jäsentämisessä ja jäsennyksen testausvälineenä sekä auttavat etsimään ja tarkastamaan tekstin eri kohtia. Koodauksen jälkeen aineisto pystytään teemoittelemaan ja ryhmittelemään haluttujen aihepiirien mukaan yhdistelemällä ja vertailemalla aineistossa esiintyviä samankaltaisia merkintöjä. (Stolt ym. 2016: 31; Tuomi & Sarajärvi 2018: 79.) Tämän toteuttamisessa on hyödynnetty laadullisen sisällönanalyysin ominaisuuksia ja laadittu taulukko aineistosta esiin nousseita asioista, niiden tulkinnoista ja teemoista. Aineiston analyysi on katsottavissa liitteessä 3. Muun muassa Whitemoren ja Knaflin (2005) sekä Aveyardin (2007) mukaan synteesi eli aineiston sisällön tulkinta muodostetaan etsimällä teemojen sisältä yhteneviä ja eroavia ominaisuuksia. Näin pystytään muodostamaan tiivistetty, yleisempi kuva yksittäisistä tutkimustuloksista ja käsittelemään myös ristiriitaisia tuloksia.

6 Tulokset

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön ja oppaan rakentamisen kannalta oleellisia kirjallisuuskatsauksen tutkimusten tuloksia ja yhtäläisyyksiä sekä tulosten eroja. Kirjallisuuskatsauksen aineisto vastaa prosessin alussa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten kohderyhmien yläraajapuutos on pääosin synnynnäinen tai traumaperäinen. Aineistosta nousee esiin monipuolista tietoa lasten yläraajaproteesin käytöstä ja vanhempien merkityksestä proteesin käytön aloittamisessa ja tukemisessa (Egermann & Kasten & Thomsen 2008: 1105; de Jong ym. 2012a: 263). Käytännön keinoja lapsen yläraajaproteesin tukemiseen löytyy tutkimuksista niukasti. Yhdessä tutkimuksessa kerrotaan lyhyesti, miten yläraajaproteesin käyttöä voidaan tukea toimintaterapian keinoin. Muissa tutkimuksissa kerrotaan lähinnä tilanteita, joissa proteesia käytetään.

Liitteessä 3. näkyvät aineiston analyysin yläluokat on jaettu pääluokkiin selkeämpää tutkimusten raportointia varten. Jaottelussa on hyödynnetty opinnäytetyössä teoriapohjana käytettävän kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia alla näkyvän kuvion 4. tapaan. Tutkimuskohtaiset tulokset löytyvät liitteestä 4.



Kuvio 4. Pääluokat kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin käsitteiden mukaan

Ihminen

Tutkimusten mukaan proteesin käyttöön ja käytön lopettamiseen vaikuttavat tekijät ovat epäselviä, mutta tutkimuksista nousee esiin ainakin muutamia syitä. Proteesin käyttö edistää lapsen kaksikäätistä ja symmetristä toimintaa, tukee aivojen kehitystä sekä kehonkuvan muodostumista (Egermann ym. 2008: 1101; Korkmaz ym. 2012: 262). Kahdessa tutkimuksessa ilmenee, että yksi syy käyttää proteesia on sen kosmeettinen

hyöty (Vasluian ym. 2013: 4–5,7; Huizing ym. 2010: 173). Proteesin käyttäminen auttaa sopeutumaan muiden joukkoon ja välttämään muiden katseita. Toisaalta, yhdessä tutkimuksessa mainitaan, että proteesin huono ulkonäkö voi olla syy proteesin käytön lopettamiselle (Vasluian ym. 2013: 7), mutta se vaikuttaisi olevan tutkimusten tulkinnan perusteella harvinaisempaa. Proteesin käyttäminen vaikuttaa oman kehonkuvan muodostumiseen ja jotkut kokevat sen kohottavan itsetuntoa ja itseluottamusta (Huizing ym. 2010: 173). Osa käyttää proteesia, jos se istuu hyvin, sen käyttö on näppärää ja se koetaan tarpeelliseksi ja hyödylliseksi (Vasluian ym. 2013; Korkmaz & Erbahçeci & Ülger & Topuz 2012: 262).

Lapsen toiminnallisuus on hyvä yläraajapuutoksesta huolimatta, on proteesi käytössä tai ei (Huizing & Reinders-Maathuis & Hadders-Alga & van der Sluis 2010: 170, 173). Kolmessa tutkimuksessa tuodaan ilmi, että proteesin käytön aloittaminen jo varhaisessa vaiheessa enteilee proteesin käytön jatkamista pidempään, kuin suhteellisen myöhäisessä vaiheessa aloitettu käyttö (Huizing ym. 2010: 172,176; Biddis & Chau 2008: 181,183; Toda & Chin & Shibata & Mizobe 2015: 6). Ilmiöstä ei olla täysin varmoja (Vasluian ym. 2013: 1), eikä optimaalista ikää proteesin käytön aloittamiselle ole tiedossa, mutta tutkimuksissa puhutaan, että se olisi alle kaksi vuotiaana (Huizing ym. 2010: 166; Biddis & Chau 2008: 181). Egermannin ym. (2008: 1105) mukaan kahden ja neljän ikävuoden välillä proteesin käytön aloittaneet käyttävät proteesia päivittäisellä tasolla pidempään, kuin vanhempana käytön aloittaneet.

Siitä, vaikuttaako varhaisessa vaiheessa aloitettu proteesin käyttö edistävästi toimintakykyyn, motorisiin taitoihin, kykyyn hyödyntää proteesia tai tyytyväisyyteen käytön suhteen, on ristiriitaista tietoa. Huizingin ym. (2010) mukaan ajoissa aloitettu proteesin käyttö vaikuttaa aivojen motorisen alueen muodostumiseen ja saattaa ehkäistä muita toimintoja valtaamasta aluetta, joka normaalisti hallitsee raajojen motorista toimintaa. Proteesin käytön aloitus ennen vuoden ikää saattaa kuitenkin liittyä pidempään käytön jatkumiseen, mutta aikainen sovitus ei lisää tyytyväisyyttä, toiminnallisuutta tai parempia motorisia taitoja ja kykyä mukauttaa proteesin käyttöä (Huizing ym. 2010: 167,172; Vasluian ym. 2013: 1).

Toiminta

Yläraajapuutos ei estä ikätasoista toimintaa, eivätkä lapset itse koe suuria toiminnallisia rajoitteita (de Jong ym. 2012a: 4; de Jong ym. 2012b: 887). Yläraajapuutos voi aiheuttaa haasteita motoriikkaa ja lihasvoimaa vaativissa tehtävissä ja toimintaa saattaa rajoittaa sopivan apuvälineen saamattomuus ja kipu raajan tyngässä, heikko tasapaino ja voimataso. Myoelektrinen proteesi lisää toiminnallisuutta sekä auttaa suoriutumaan toiminnoista, jotka tuottavat haasteita yksikätisesti toimiessa ja saattaa mahdollistaa esimerkiksi urheilun tai soittimien soittamisen (de Jong ym. 2012b: 890). Proteesin käyttö on koettu hyödylliseksi esimerkiksi koulutehtävissä, leikkaamisessa, tarttumisessa, kiinnipitämisessä ja nostamisessa sekä yksittäisissä, toimintakohtaisissa tilanteissa kuten esimerkiksi pyöräilyssä ja urheilussa (Vasluian ym. 2013: 5). Päivittäisistä toiminnoista ja motoriikkaa vaativista toiminnoista suoriutumisen lisäksi proteesin käyttöä voi olla hyötyä psykososiaalisissa tilanteissa (de Jong ym. 2012a: 5). Kuten jo aiemminkin on mainittu, proteesin käyttö auttaa sopeutumaan ympäristöön ja suojaa muiden negatiivisilta reaktioilta kuten kiusaamiselta ja tuijottamiselta (Vasluian ym. 2013: 4,7).

Tutkimusten mukaan yleinen syy proteesin käytön lopettamiselle on ollut se, että sitä ei koeta toiminnallisesti hyödylliseksi tai tarpeelliseksi. Muita useasti mainittuja syitä ovat olleet proteesin tekniset viat, rikkoutuminen, huono istuvuus, hikoilu, epämukavuus, paino, ihoärsytys, riittämätön yhteistyö lähiympäristöjen kanssa tai lapsen sekä vanhempien tyytymättömyys proteesiin tai saatuun opastukseen. (Vasluian ym. 2013: 2,5–6; Toda ym. 2015: 5–6.) Fyysisten ominaisuuksien ja taitojen lisäksi lapsen kognitiiviset taidot, motivaatio, näppäryys ja luovuus sekä perheen taloudellinen tilanne, arvot ja koulutustaso sekä ympäristön vähäinen tieto yläraajapuutoksista ja proteeseista voivat vaikuttaa lapsen toimintaan negatiivisesti (de Jong ym. 2012b: 887,890.)

Osa ei ole käyttänyt proteesia esimerkiksi ruokaillessa, leikkiessä, kengännauhoja sitoessa, pöytätason tai tietokoneella tehtävissä, koska ne sujuvat paremmin ilman proteesia. (Vasluian ym. 2013: 4,5.) Lapset ja nuoret pystyvät toimimaan hyvin sekä proteesin kanssa että ilman. Luovat ratkaisut, vaihtoehtoiset toimintamallit muita kehonosia hyödyntäen ja apuvälineet ovat mahdollisia syitä proteesin käytön lopettamiselle. (Huizing ym. 2010: 170,173.) Osa käyttää proteesia yksittäisissä toiminnoissa ja toiset taas monipuolisemmin pitkin päivää (Huizing ym. 2010: 169; Vasluian ym. 2013: 5). Käytön

valinnanvapaus mahdollistaa lapselle positiiviset kokemukset ja hyödyn tunnistamisen päivittäisissä toiminnoissa (Egermann ym. 2008: 1105).

Pelkkä proteesin käyttäminen ei takaa sen hyödyllisyyttä ja siksi sen käytön harjoittelussa on tärkeää tunnistaa lapsen tarpeet ja arvioida taitoja ja kehittymistä (Korkmaz ym. 2012: 263). Egermannin ym. (2008) tutkimus osoittaa, että proteesin käytön harjoittelu toimintaterapeutin kanssa on hyödyllistä. Toimintaterapian tavoitteena on, että lapsi oppii hahmottamaan proteesin käyttöä ikätasoisissa toiminnoissa. Tätä voidaan harjoitella konkreettisesti ikätason mukaisten leikkien ja päivittäisten toimintojen avulla. (Egermann ym. 2008: 1101,1104.)

Ympäristö

Tutkimukset osoittavat, että proteesia käytetään vaihtelevasti kotiympäristössä, julkisilla paikoilla, päiväkodissa ja koulussa (Egermann ym. 2008: 1103,1105; Vasluian ym. 2013: 4-5). Osa lapsista on lopettanut proteesin käytön turvallisessa kotiympäristössä tai kun uusi ympäristö on muuttunut tutuksi ja turvalliseksi. (Vasluian ym. 2013: 4,5.) Proteesin käyttöympäristöstä on jonkin verran ristiriitaista tietoa, sillä osa suosii proteesin käyttöä enemmän kotona kuin sosiaalisissa tilanteissa ja yksi mainittu syy proteesin käyttöön on nimenomaan sopeutuminen sosiaalisiin tilanteisiin (Vasluian ym. 2013: 5).

Turvallisessa ympäristössä toimiminen ilman proteesia auttaa lapsia ja nuoria vahvistamaan omaa identiteettiä ja itsetuntoa, joka on myös päinvastainen tieto aiemmin todettuun, että proteesin käyttö edistää normaalin kehonkuvan muodostumista ja itsetunnon vahvistumista (Vasluian ym. 2013: 5,7; Huizing ym. 2010: 173). Proteesin käyttö aiheuttaa sekä positiivisia että negatiivisia tunteita liittyen esimerkiksi sosiaalisiin suhteisiin, kontaktiin ja ystävyysuhteiden luomiseen. Itsensä hyväksyminen, ympäristöstä saatu hyväksyntä ja kunnioitus aiheuttavat positiivisia tunteita, joita ovat esim. ylpeys, tyytyväisyys ja hyväksytyksi tulemisen tunne. Ympäristön negatiiviset reaktiot kuten kiusaaminen, hylkääminen, erilainen kohtelu aiheuttavat lapsille negatiivisia tunteita (de Jong ym. 2012a: 2–4; Huizing ym. 2010: 173.) Lisäksi uusien ihmisten tapaaminen ja tilanteet, joissa raajapuutos näkyi selvästi, ovat haasteellisia. (de Jong ym. 2012b: 891; de Jong ym. 2012a: 3–4).

Tutkimuksissa korostuu terveydenhuollon ammattilaisten tuen ja opastuksen tärkeys (de Jong ym. 2012a: 5; Toda ym. 2015: 6). Vanhemmat ovat halukkaita tietämään asioista ja arvostavat ammattilaisilta saamaansa apua (Vasluian ym. 2013: 6; de Jong ym. 2012a: 5). Ammattilaisten tulee tarjota tukea ja lisätä vanhempien tietoisuutta proteesin käytöstä ja käytön tukemisesta, koska vanhemmat päättävät proteesin hankinnasta ja heidän osallistumisensa vaikuttaa lapsen proteesin käyttöön (de Jong ym. 2012a: 6). Koska kyseessä on pieni lapsi ja hänen proteesinsa käyttö, vanhempien tuki ja rooli proteesin hankinnassa ja käytön jatkamisessa on merkittävä. Vanhempien ja koko perheen roolia on korostettu useammassa tutkimuksessa. Myös lähiympäristön tuen ja yhteistyön onnistumisen merkitys on suuri. (Toda ym. 2015: 6; Vasluian ym. 2013: 5.) Kahdessa tutkimuksessa korostuu vertaistuen arvo ja sen tärkeys sekä lapsille että heidän vanhemmilleen. Vertaistuki mahdollistaa tunteiden ja käytännön neuvojen jakamisen ja tarjoaa tukea ja ymmärrystä samankaltaisessa tilanteessa olevilta (Vasluian ym. 2013: 6; de Jong ym. 2012a: 5.) Vasluian ym. (2013: 8) mainitsevat tutkimuksessaan, että vertaistuki, jonka kuntoutustiimi järjesti yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa, koettiin hyödylliseksi. Tämän kaltainen vertaistuki on koettu informatiiviseksi ja henkiseksi tueksi sekä lapsille, että heidän vanhemmilleen. Myös sosiaalinen media ja erilaiset keskustelualustat on koettu helpoksi tavaksi vertaisten tavoittamiseen (de Jong ym. 2012a: 6).

7 Oppaan esittely

Oppaan koostamista on ohjannut vahvasti lapsen normaali kehitys ja sen tukena Moseyn (1986) kehityksellinen viitekehys sekä kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli. Sisällön laatimisessa on sovellettu kirjallisuuskatsauksen tutkimusten tuloksia sekä hyödynnetty kirjallisuutta ja opinnäytetyön tekijöiden omaa toimintatrapeuttista harkintaa. Vaikka kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista ei löydy sellaisenaan hyödynnettäviä keinoja proteesin käytön tukemiseen, ne ohjaavat pohtimaan, millaisissa toiminnoissa lapsi voi hyödyntää proteesia ja vahvistavat tietoa siitä, että lapsi pystyy suoriutumaan ikätason mukaisesti arjen päivittäisistä toiminnoista. Oppaassa olevat keinot on määritellyt 0,5–3,5-vuotiaalle lapselle tyypillisten ja mieluisten, kehitykseen sopivien leikkien ja toimintojen mukaan. Opas ei korvaa terveydenhuollon ammattilaisilta saatavaa henkilökohtaista ohjausta, vaan sen on tarkoitus tarjota lisätietoa ja käytännön vinkkejä siihen, miten aikuiset voivat tukea pienen lapsen ensiproteesin käyttöä arjen päivittäisissä toiminnoissa, jotta proteesin käyttö vakiintuisi.

Opas on suunnattu yläraajan ensiproteesia käyttävien tai käytön aloittavien lasten vanhemmille. Opas on hyödyllinen myös muille lapsen läheisille aikuisille kuten esimerkiksi isovanhemmille ja päiväkodin henkilökunnalle. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten tuloksissa on korostettu vanhempien roolia proteesin käytön tukemisessa, joka lisää oppaan kehittämisen merkitystä. Proteesin käytön aloittaminen vaatii vanhempien sitoutumista proteesin käyttöön. Heidän roolinsa proteesin hankinnassa, käytön opettelussa ja vakiinnuttamisessa on merkittävä ja myös päätös proteesin hankinnasta jää vanhemmille. (Vasluian ym. 2013: 5.) Lapsi tarvitsee proteesin käytössä ja käytön harjoittelussa paljon rohkaisua ja tukea. Proteesin käyttö toistuvissa arjen toiminnoissa ja turvallisisissa ympäristöissä, kuten esimerkiksi kotona ja päiväkodissa, on tärkeää. Proteesin käytön harjoittelu voi alkaa kotiympäristössä ja siirtyä vaiheittain muihin ympäristöihin. Muissa ympäristöissä kuten esimerkiksi päiväkodissa tai isovanhempien luona voidaan käyttää samoja menetelmiä kuin kotonakin. Proteesin käytön harjoittelu myös muissa ympäristöissä vaatii, että vanhemmat informoivat muita toimimaan lapsen kanssa. Tämä on opas oivallinen ratkaisu myös tähän tarkoitukseen.

Oppaassa korostetaan ensiproteesin käytön ja käytön tukemisen tärkeyttä, koska se tukee lapsen kehitystä, kehonkuvan muodostumista sekä mahdollistaa symmetrisen ulottumisen ja kaksikätesen toiminnan. Ensiproteesin tehtävä on totuttaa lapsi ja perhe proteesin käyttöön, jotta käyttö vakiintuu ja mahdollisen, myöhemmin käyttöön otetta-

van mekaanisen proteesin käyttö onnistuisi sujuvammin. Luonnollisen näköiseksi valmistettu proteesi auttaa lasta rakentamaan omaa kehonkuvaa. Proteesi myös korjaa yläraajojen välistä tasapainoa ja ohjaa suotuisiin toimintamalleihin. (Heikkinen ym. 2007: 12–13). Kun lapsi hyväksyy itsensä sellaisena kuin hän on, eriympäristöihin sopeutuminen on helpompaa.

Opas sisältää käytännön esimerkkejä, miten lasta voidaan ohjata ikätason mukaisessa, arjen päivittäisissä toiminnoissa kuten ruokailussa, pukeutumisessa ja peseytymisessä sekä leikissä, jotta lapsi hyödyntäisi proteesia. Esimerkiksi proteesikäden pukeminen ja peseminen kuuluu lapsen arkeen aivan kuten vaatteiden pukeminen ja käsien peseminen. Oppaassa esiteltävät leikit ovat ikätason mukaisesti sellaisia, jotka kannustavat molempien käsien käyttöön ja symmetriseen toimintaan. Leikkien valinnassa on käytetty opinnäytetyön tekijöiden omaa harkintaa, jotta ne ovat proteesin käytön tukemisen kannalta tarkoituksen mukaisia. Leikeissä on huomioitu, että ne kannustavat lasta esimerkiksi nojautumaan proteesiin, tukemaan sillä jotakin tai käyttämään sitä symmetrisesti terveen käden tavoin. Opas sisältää leikkejä pienemmille lapsille, jotka käyttävät nyrkkimallista proteesia ja taaperoikäisille, jotka ovat jo siirtyneet käyttämään avonyrkki- tai avokämmenproteesia. Leikkejä on jaoteltu ikäryhmien mukaan, koska lapsen kasvaessa hänen taitonsa kehittyvät ja leikki muuttuu, jolloin proteesin käyttöä pitää tukea sen mukaisesti (Lapsen kasvu ja kehitys 2017b). Oppaassa on sisä- ja ulkoleikkejä sekä loru- ja laululeikkejä. Lisäksi oppaasta löytyy tiivistetysti tietoa synnynäisestä yläraajapuutoksesta ja ensiproteesista. Lukijalle voi vielä oppaan lukemisen jälkeen herätä kysymyksiä esimerkiksi proteesin käyttöön ja sen tukemiseen liittyen ja tämä on huomioitu oppaan sisällössä niin, että lopusta löytyy tietoa siitä, mistä lukija voi saa tarvittaessa lisää tietoa tai vertaistukea.

Opas on pyritty kokoamaan sellaiseen muotoon, että sitä on helppoa lukea. Oppaan rakenteessa ja otsikoinnissa on huomioitu, että lukija löytää helposti etsimänsä. Otsikoiden on tarkoitus antaa tietoa ja auttaa hahmottamaan, mistä kussakin kappaleessa kerrotaan (Hyvärinen 2005: 1770.) Sisällysluettelon avulla lukija pystyy helposti etsimään, mistä haluttu tieto löytyy ja silmäilemään oppaan sisältöä kokonaisuudessaan. Oppaan kirjoitusasussa on kiinnitetty huomiota valittuihin sanamuotoihin, jotta opas on mahdollisimman kannustava ja positiivinen. Tyypillinen oppaan lukija ei ole alan ammattilainen, joten tekstissä on pyritty välttämään ammattilaisten käyttämiä termejä tai lyhenteitä, jotka ovat asiaan perehtymättömälle henkilölle tuntemattomia. Oppaan kuvituksen tarkoituksena on piristää visuaalista ilmettä.

8 Yhteenveto

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millaisin ikätason mukaisin keinoin voidaan tukea ensiproteesia käyttävän 0,5–3,5-vuotiaan lapsen toimintakykyä, osallistumista ja proteesin käyttöä arjen päivittäisissä toiminnoissa, jotta proteesin käyttö vakiintuisi. Tuotoksena kehitettiin opas ensiproteesia käyttävien lasten läheisille. Opinnäytetyön toteutusta ohjasi pääosin kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli ja sen tukena Moseyn (1986) kehityksellinen viitekehys. Myös lapsen normaali kehitys oli suurassa roolissa, koska oppaan sisällön laatiminen edellytti lapsen toiminnan tuntemista. Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli on pidetty mielessä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Sen avulla on muun muassa rajattu kirjallisuuskatsauksen aineiston tarkastelua ja jäsenetty tutkimusten raportointia sekä huomioitu lapsen, toiminnan ja ympäristön suhteet oppaan sisällössä. Teoriaperustan selventämisessä on hyödynnetty Toiminnan voimaa –kirjaa, koska siinä kuvataan kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin alkuperäisilmaukset suomeksi.

Opinnäytetyön toteutuksen suunnitelma on prosessin aikana muuttunut. Alkuperäisen suunnitelman mukaan opinnäytetyön aineisto oli tarkoitus kerätä ensiproteesia käyttävien lasten vanhemmille suunnatun kyselyn avulla ja sen tukena hyödyntää kirjallisuuskatsauksen menetelmiä. Kyselyn toteuttamisesta piti luopua, koska myönteisen tutkimusluvan saamisessa olisi kestänyt aikataulullisesti liian kauan. Tästä johtuen toteutettiin suunniteltua laajempi, narratiivinen kirjallisuuskatsaus. Menetelmävalinta osoittautui melko onnistuneeksi ja antoi tarpeellista tietoa ja näkökulmaa oppaan kehittämistä varten. Sen avulla ei kuitenkaan saatu toivottuja, konkreettisia keinoja ensiproteesin käytön tukemiseen arjessa, mutta onneksi lapsen normaali kehitys toimi vankkana pohjana toimintojen ja leikkien kehittämisessä.

Myös oppaan laatimisen kohdalla alkuperäiseen suunnitelmaan tuli muutoksia, kun eettisistä ja aikataulullisista syistä päädyttiin luopua todellisista valokuvista ja korvaamaan ne itse piirretyillä kuvilla. Alkuperäisen suunnitelman mukaan opinnäytetyössä haluttiin huomioida lapsen oikeudet, mutta varsinaisessa työssä niiden korostaminen on jäänyt taka-alalle. Opinnäytetyön tuotoksena syntyneen oppaan toivotaan kuitenkin olevan mukana mahdollistamassa lapsen edun mukaisten ratkaisujen tekoa, joilla pyritään varmistamaan lapsen oikeuksien toteutuminen ja kokonaisvaltainen kehittyminen mahdollisimman hyvin (Iivonen 2016). Suunnitelman muutoksista huolimatta, opinnäy-

tetyössä on saatu selville tavoitteen mukaista tietoa, jonka pohjalta saatiin luotua suunnitellun mukainen, käytännönläheinen opas.

Kirjallisuuskatsauksen lisäksi tietoa kerättiin kirjallisuudesta ja oman tietoisuuden lisäämiseksi haastattelemalla Haltija Group Oy:n proteesimestaria, Karl Lindforsia opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Opinnäytetyöprosessin alussa opinnäytetyön tekijöiden kokemus ja tietoisuus proteeseista ja synnyntäisistä yläraajapuutoksista oli vähäinen. Oman tietoisuuden lisääminen proteeseista ja proteesin valmistusprosessista koettiin tarpeelliseksi opinnäytetyön ja sen tuotoksena syntyneen oppaan laatimista varten. Tässä hyödynnettiin proteesimestarin haastattelun lisäksi kirjallisuutta. Haastattelu toteutui vapaamuotoisena keskusteluna, jota varten oli mietitty valmiiksi aiheeseen liittyviä kysymyksiä. Proteesimestarin haastattelu ei ollut varsinainen aineistonkeruu menetelmä ja sen takia haastattelua ei nauhoitettu, litteroitu tai analysoitu tarkasti. Haastattelutilanteessa saatiin Lindforsilta lupa käyttää haastattelusta selvinnyttä tietoa opinnäytetyössä.

8.1 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaus tuotti vastauksia asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten kohderyhmien yläraajapuutos oli pääosin synnyntäinen tai traumaperäinen. Tutkimustulosten hyödynnettävyyteen vaikutti kuitenkin se, että tutkimuksissa kohdejoukon ikä oli yleensä hieman opinnäytetyön kohderyhmää korkeampi ja tutkittu proteesi kosmeettisen proteesin sijaan myoelektrinen. Kirjallisuuskatsausta tehdessä huomattiin, että 0,5–3,5-vuotiaiden lasten kosmeettisen proteesin käytöstä ei juurikaan löytynyt kotimaista tai kansainvälistä, tutkittua tietoa. Tästä johtuen kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit käsittelivät pääosin hieman vanhempia lapsia ja nuoria sekä myoelektristä proteesia. Kosmeettisen proteesin tehtävä on totuttaa lapsi ja perhe proteesin käyttöön, jotta proteesin käyttö vakiintuu ja mahdollisen, myöhemmin käyttöön otettavan mekaanisen proteesin käyttö onnistuisi sujuvammin (Yläraajaproteesit n.d.). Tähän tukeutuen, tutkimusten tuloksia voidaan joiltain osin soveltaa kriittisen harkinnan jälkeen. Tutkimustuloksista saatu tieto auttoi ajattelemaan kosmeettisen proteesin käytön merkitystä ja hyötyjä pidemmällä aikavälillä.

Aineistosta nousee esiin monipuolista tietoa lasten yläraajaproteesin käytöstä ja vanhempien merkityksestä proteesin käytön aloittamisessa ja tukemisessa (Eger-

mann & Kasten & Thomsen 2008: 1105; de Jong ym. 2012a: 263). Käytännön keinoja lapsen yläraajaproteesin tukemiseen löytyy niukasti. Vanhempien ja läheisten merkitys proteesin käytön tukemisessa oli yksi merkittävimmistä tutkimustuloksista. Yleisesti ottaen tutkimuksissa esiin nousseet tulokset tukivat toisiaan, mutta muutamien kohdalla tulokset olivat yksittäisiä tai ristiriitaisia. Tutkimustuloksissa yllätti se, että proteesin käyttöön ja käytön lopettamiseen vaikuttavat tekijät ovat epäselviä sekä aikaisessa vaiheessa aloitetun proteesin käytön hyödyt vielä tuntemattomia.

Opinnäytetyön kannalta keskeisten tutkimustulosten mukaan lapsen toiminnallisuus on hyvä yläraajapuutoksesta huolimatta, oli proteesi käytössä tai ei (Huizing & Reinders-Maathuis & Hadders-Alga & van der Sluis 2010: 170,173). Yläraajapuutos ei estä ikätasoista toimintaa, eivätkä lapset itse koe suuria toiminnallisia rajoitteita (de Jong ym. 2012a: 4; de Jong ym. 2012b: 887). Kolme tutkimusta toi ilmi, että proteesin käytön aloittaminen jo varhaisessa vaiheessa enteilee proteesin käytön jatkamista pidempään, kuin suhteellisen myöhäisessä vaiheessa aloitettu proteesin käyttö (Huizing ym. 2010: 172,176; Biddis & Chau 2008: 181,183; To-da & Chin & Shibata & Mizobe 2015: 6). Ilmiöstä ei olla täysin varmoja (Vasluian ym. 2013: 1), eikä optimaalista ikää proteesin käytön aloittamiselle ole tiedossa, mutta tutkimuksissa puhuttiin, että se olisi alle kaksi vuotiaana (Huizing ym. 2010: 166; Biddis & Chau 2008: 181). Proteesin käyttö edistää lapsen kaksikäätistä ja symmetristä toimintaa, tukee aivojen kehitystä ja kehonkuvan muodostumista (Egermann ym. 2008: 1101; Korkmaz ym. 2012: 262) Myös kotimainen kirjallisuus tuki tätä tietoa. Proteesin tarkoituksena on korjata tasapainoa yläraajojen välillä, mahdollistaa symmetrinen ulottuminen ja kaksikäätinen toiminta, tukea lapsen kehitystä ja pitkällä tähtäimellä totuttaa lasta proteesin käyttöön (Salminen 2010: 148). Varhain aloitetun, kosmeettisen proteesin käytön tarkoituksena on mahdollistaa se, että lapsi oppii hyväksymään itsensä sellaisena kuin hän on ja proteesista tulee luonnollinen osa lapsen kehonkuvaa (Heikkinen ym. 2008: 12–13). Proteesin käyttäminen auttaa sopeutumaan muiden joukkoon ja välttämään tuijottelua. Toisaalta, yhdessä tutkimuksessa mainittiin, että proteesin huono ulkonäkö voi olla syy proteesin käytön lopettamiselle (Vasluian ym. 2013: 7), mutta se vaikuttaisi olevan tutkimusten tuloksin perusteella harvinaisempaa. Proteesin käyttäminen vaikuttaa oman kehonkuvan muodostumiseen ja jotkut kokevat sen kohottavan itsetuntoa ja itseluottamusta (Huizing ym. 2010: 173).

Päivittäisistä toiminnoista ja motoriikkaa vaativista toiminnoista suoriutumisen lisäksi proteesin käytöstä voi olla hyötyä psykososiaalisissa tilanteissa (de Jong ym. 2012a:

5). Proteesin käyttö auttaa sopeutumaan ympäristöön ja suojaa muiden negatiivisilta reaktioilta kuten kiusaamiselta ja tuijottamiselta (Vasluian ym. 2013: 4,7). Proteesin käyttöympäristöstä on jonkin verran ristiriitaista tietoa, sillä osa suosii proteesin käyttöä enemmän kotona kuin sosiaalisissa tilanteissa ja yksi mainittu syy proteesin käyttöön on nimenomaan sopeutuminen sosiaalisiin tilanteisiin (Vasluian ym. 2013: 5).

Tutkimuksissa korostui terveydenhuollon ammattilaisten tuen ja opastuksen tärkeys (de Jong ym. 2012a: 5; Toda ym. 2015: 6). Ammattilaisten tulee tarjota tukea ja lisätä vanhempien tietoisuutta proteesin käytöstä ja käytön tukemisesta, koska vanhemmat päättävät proteesin hankinnasta ja heidän osallistumisensa vaikuttaa lapsen proteesin käyttöön (de Jong ym. 2012a: 6). Ennen proteesin hankintaa vanhemmat saavat tukea ja tietoa proteesin käytöstä sekä hyödyistä ja haitoista lapsen hoitoon osallistuvilta ammattilaisilta kuten esimerkiksi lääkäriltä ja toimintaterapeutilta. Vanhempia suositellaan keskustelemaan terveydenhoitohenkilökunnan lisäksi vertaisten kanssa ja tiedustelemaan muiden käyttökokemuksia. (Heikkinen ym. 2007: 12–13.) Koska kyseessä on pieni lapsi ja hänen proteesinsa käyttö, vanhempien tuki ja rooli proteesin hankinnassa ja käytön jatkamisessa on merkittävä. Vanhempien ja koko perheen roolia korostettiin useammassa tutkimuksessa. Kotimaisen kirjallisuuden mukaan, vanhemmat ovat avainasemassa kotiharjoittelun ohjaamisessa ja vanhemman tuki proteesin käytössä on lapselle tärkeää (Vastamäki ym. 2016: 682). Myös lähiympäristön tuen ja yhteistyön onnistumisen merkitys oli suuri. (Toda ym. 2015: 6; Vasluian ym. 2013: 5.) Kahdessa tutkimuksessa korostui vertaistuen arvo ja sen tärkeys sekä lapsille että heidän vanhemmilleen. Vertaistuki mahdollisti tunteiden ja käytännön neuvojen jakamisen ja tarjosi tukea ja ymmärrystä samankaltaisessa tilanteessa olevilta (Vasluian ym. 2013: 6; de Jong ym. 2012a: 5.)

Kirjallisuuskatsauksen tulokset eivät tuottaneet varsinaisia käytännön keinoja lapsen ensiproteesin käytön tukemiseen. Tutkimuksissa oli huomioitu tekijöitä, esimerkiksi kouluympäristö ja sen vaikutukset, jotka eivät vaikuta 0,5–3,5-vuotiaiden lasten elämään. Tuloksia ei siis voitu hyödyntää yhtä kattavasti kuin alkuperäisen suunnitelman mukaan oli tarkoitus, koska niitä ei saatu toivotulla tavalla. Osa kirjallisuuskatsaukseen valikoitujen tutkimusten tekijöistä on osallistunut useampaan tutkimukseen. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kahdeksan tutkimusta, joista esimerkiksi de Jong, Poelma, Janssen ja Reinders-Messelink olivat osallistuneet kolmeen tutkimukseen ja van der Sluis neljään tutkimukseen. Koska pienessä otannassa on ollut mukana useita samoja tekijöitä, tutkimusten tulosten yleistettävyyttä piti harkita tarkasti.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyöprosessissa huomioitiin ja noudatettiin alusta alkaen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Hyvälle, luotettavalle tutkimukselle ominaisia piirteitä ovat muun muassa rehellisyys, avoimuus, huolellisuus, eettisyys sekä asianmukainen viittaustekniikka (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6). Opinnäytetyön luotettavuutta tukee kaikkien edellä mainittujen seikkojen toteutuminen. Tämän lisäksi luotettavuutta lisää se, että työn suunnitelmaa muokattiin yhdessä ja sitä noudatettiin. Kirjallisuuskatsauksen aineisto haettiin eettisesti kestävin tiedonhankintamenetelmin, tulokset dokumentoitiin ja valittujen artikkeleiden sisältö analysoitiin kahden tekijän toimesta. Tietokantahaku ja aineiston analyysi kuvattiin ja tuotiin näkyvästi esille. Kirjallisuuskatsauksen aineistonhaun tueksi ja opinnäytetyön luotettavuuden lisäämiseksi tietoa etsittiin myös muusta kirjallisuudesta. Lisäksi opinnäytetyötä varten hankittiin tarvittava tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä. Kirjallisuuskatsaus pyrittiin toteuttamaan mahdollisimman laadukkaasti ja teoreettisia ohjeita noudattaen sekä raportoimaan niin, että se on toteutettavissa uudelleen.

Huolellisesta työstä huolimatta tulee ottaa huomioon, että tämä oli opinnäytetyön tekijöiden ensimmäinen kirjallisuuskatsaus koskaan. Opinnäytetyön luotettavuutta heikentää kirjallisuuskatsauksen pieni otoskoko ja tutkimusten vaihteleva kohderyhmä. Tämä otettiin huomioon tulosten tulkinnassa, niiden yleistämisessä ja hyödyntämisessä. Vaikka kirjallisuuskatsauksen tutkimukset vastasivat tutkimuskysymyksiin, aineiston haussa olisi voinut hyödyntää hakulausekkeiden monipuolisempia variaatioita. Lisäksi opinnäytetyöhön on saattanut vaikuttaa tutkimusaineiston englanninkielisyys. Koska englanti ei ole kummankaan opinnäytetyön tekijän äidinkieli, aineiston käännösvirheet ovat mahdollisia.

8.3 Päätelmät ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että lapsen ensiproteesin käytön aloittaminen ja käytön tukeminen vaatii koko perheen sitoutumista. Ensiproteesin käytön vakiintuminen vaatii harjoittelua arjen toistuvissa päivittäisissä toiminnoissa ja leikissä. Opinnäytetyön tekijöiden kokemuksen perusteella 0,5–3,5-vuotiaiden lasten kosmeettisen proteesin käytöstä ja käytön tukemisen keinoista löytyy hyvin vähän tutkittua tietoa. Kotimaisia tutkimuksia ei tässä haussa löytynyt lainkaan ja kansainvälisiäkin vain vähän. Näin ollen voidaan todeta, että aiheesta pitäisi tehdä lisää sekä kansainvälisiä että

kotimaisia tutkimuksia. Olisi mielenkiintoista tietää, millaisissa arjen toiminnoissa ja leikeissä proteesin käytön harjoittelu on tehokkainta sekä minkä ikäisenä proteesin käytön aloittaminen olisi lapsen kehityksen kannalta optimaalisinta.

Lähteet

Ayres, Jean. A 2008. Aistimusten aallokossa: Sensorisen integraation häiriö ja terapia. WS Bookwell Oy: Juva.

Biddis, Elaine & Chau, Tom 2008. Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. Kanada. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, July 2008; 3(4): 181–192.

De Jong, Ingrid & Reinders-Messelink, Heleen & Tater, Kiek & Janssen, Wilm & Poelma, Margriet & van der Sluis, Corry 2012a. Hollanti. Activity and participation of children and adolescents with unilateral congenital below elbow deficiency: An online focus group study. J Rehabil Med 2012; 44: 885–892. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-1027>>. Luettu 18.3.2019.

De Jong, Ingrid & Reinders-Messelink, Heleen & Janssen, Wilm & Poelma, Margriet & van Wijk, Iris & van der Sluis, Corry 2012b. Hollanti. Mixed Feelings of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3370997/pdf/pone.0037099.pdf>>. Luettu 15.3.2019.

Dysmelia - synnynnäiset raajojen epämuodostumat n.d. REDy ry. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<http://redy.fi/dysmelia-2/dysmelia/>>. Luettu 12.10.2018.

Egermann, Marcus & Kasten, Philip & Thomsen, Marc 2008. Myoelectric Hand prostheses in very young children. Saksa. International Orthopaedics (2009) 33:1101-1105. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2898999/>>. Luettu 15.3.2019.

Hautala, Tiina & Hämäläinen, Tuula & Mäkelä, Leila & Rusi-Pyykkönen, Mari 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

Heikkinen, Krista & Kettunen, Anna-Maria & Mikkilä, Helena & Nikkonen, Pia & Nopanen, Vesa & Salmelin, Raili 2007. Dysmelia. Invalidiliitto ry. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2016-11/DYSMELIA.pdf>>. Luettu 15.7.2018.

Honkonen, Henna & Rissanen, Heidi 2011. Ryhmäliikuntaleikit 3–6-vuotiaiden lasten motorisen kehityksen tukena: Liikuntaleikkikansio Uppo-Nallen päiväkotiin. Opinnäytetyö. Savonia ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38347/Heidi_Rissanen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 14.5.2018.

Huizing, Karin & Reinders-Messelink, Heleen & Maathuis, Carel & Hadders-Algra, Mijna & van der Sluis, Corry 2010. Age at first prosthetic fitting and lateral functional outcome in children and young adults with unilateral congenital below-elbow deficiency: A cross-sectional study. Hollanti. Prosthetics and Orthotics International, June

2010; 34(2): 166–174. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<https://journals-sagepub-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/pdf/10.3109/03093640903584993>>. Luettu 15.3.2019.

Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <[https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf](https://www terveystoiminta.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf)>. Luettu 10.3.2019.

livonen, Esa 2015. Ihmisoikeusliitto: Lapsen oikeuksien sopimus käytäntöön. Verkkodokumentti. Saatavissa osoitteessa <<https://ihmisoikeusliitto.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus-kaytantoon/>>. Luettu 4.8.2018.

Kallio, Mirka 2018. Vauvan aistien kehitys. Hyvä Kysymys – kun elämä askarruttaa. Väestöliitto. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.hyvakysymys.fi/artikkeli/vauvan-aistien-kehitys/>>. Luettu 17.11.2018

Korkmaz, Mustafa & Erbahçeci, Fatih & Ülger, Özlem & Topuz, Semra 2012. Evaluation of functionality in acquired and congenital upper extremity child amputees. Turkki. Acta Orthop Traumatol Turc 2012; 46(4): 262–268. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<http://www.aott.org.tr/article/view/2397>>. Luettu 16.3.2019.

Koskimies, Eeva & Lindfors, Nina & Gissler, Mika & Peltonen, Jari & Nietosvaara, Yrjänä 2011. Congenital Upper Limb Deficiencies and Associated Malformations in Finland: A Population-Based Study. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www-sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S0363502311003510>>. Luettu 25.3.2019.

Kranowitz, Carol 2015. Tahatonta tohellusta: Sensorisen integraation häiriö lapsen arkielämässä. PS- kustannus.

Lapsen kasvu ja kehitys 2018a. Elämää alle kouluikäisen kanssa. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/elamaa-alle-kouluikaisen-kanssa/>>. Luettu 23.3.2019.

Lapsen kasvu ja kehitys 2018b. Vauvan liikunnallinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/0-1-v/vauvan-liikunnallinen-kehitys/>>. Luettu 23.3.2019.

Lapsen kasvu ja kehitys 2017a. 1–2 –vuotiaan älyllinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-alyllinen-kehitys/>>. Luettu 24.3.2019.

Lapsen kasvu ja kehitys 2017b. 1–2 –vuotiaan sosiaalinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/1-2-v/1-2-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>>. Luettu 25.3.2019.

Lapsen kasvu ja kehitys 2017c. Vauvan sosiaalinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/0-1-v/vauvan-sosiaalinen-kehitys/>>. Luettu 25.3.2019.

Lasten kasvu ja kehitys 2017d. 2–3 vuotiaan sosiaalinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/2-3-v/2-3-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/>>. Luettu 25.3.2019.

Lapsen kasvu ja kehitys 2017e. 3–4 -vuotiaan sosiaalinen kehitys. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Saatavana osoitteessa: <[s//www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/](https://www.mll.fi/vanhemmille/lapsen-kasvu-ja-kehitys/3-4-v/3-4-vuotiaan-sosiaalinen-kehitys/)>. Luettu 25.3.2019

Lindfors, Karl 2018. Proteesimestari. Haltija Group Oy. Helsinki. Haastattelu 18.09.2018.

Mosey, Anne Cronin 1986. Psychosocial Components of Occupational Therapy. Raven Press. New York.

Nurmi, Suvielise & Rantala, Kaisa 2011. Näyn & kuulun, Lapsen etu ja osallisuus. Helsinki: LK-kirjat/Lasten Keskus Oy.

Ojanen, Tuija & Ritmala, Marjo & Sivén, Tuula & Vihunen, Riitta & Vilén, Marika 2011. Lapsen aika. Helsinki: WSOYpro Oy.

Rossi, Tiina & Palomäki, Jenni n.d. Lasten myoprotetisointi kuvina. Opas vanhemmillemme. Respecta Oy.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvantiMOTV- Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa <<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>>

Salminen, Anna-Liisa 2010. Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Salminen, Anna-Liisa 2011. Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Salpa, Pirjo & Autti-Rämö, Ilona 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi- kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Helsinki: Tammi.

Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun Yliopisto.

Toda, Mitsunori & Chin, Takaaki & Shibata, Yaeko & Mizobe, Futoshi 2015. Japani. Use of Powered Prosthesis for Children with Upper Limb Deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4488333/pdf/pone.0131746.pdf>>. Luettu 19.3.2019.

Townsend, Elizabeth & Stanton, Sue & Law, Mary & Polatajko, Helene & Baptiste, Sue & Thompson-Franson, Tracey & Kramer, Christine & Swedlove, Fern & Brintnell, Sharon & Campanile, Loredana 2002. Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsittely Suomessa. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 25.3.2019.

Vammaispalvelujen käsikirja n.d. Vammaisen lapsen oikeudet. Terveiden ja Hyvinvoinnin Laitos. Päivitetty 26.11.2018. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet>>. Luettu 1.5.2018.

Vasluian, Ecaterina & de Jong, Ingrid & Janssen, Wilm & Poelma, Margriet & van Wijk, Iris & Renders-Messelink, Heleen & van der Sluis, Corry 2013. Hollanti. Opinions of Youngsters with Congenital Below-Elbow Deficiency and Those of Their Parents and Professionals Concerning Prosthetic Use and Rehabilitation Treatment. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23826203>>. Luettu 18.3.2019.

Vastamäki, Martti & Göransson, Harry & Havulinna, Jouni & Kotkansalo, Tero & Nietosvaara, Yrjänä & Ryhänen, Jorma & Vilkki, Simo 2016. Käsikirurgia. Kandidaattikustannus Oy.

Vilén, Marika & Vihunen, Riitta & Vartiainen, Jari & Sivén, Tuula & Neuvonen, Sohvi & Kurvinen, Auli 2006. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Yläraajaproteesit n.d. Haltija Group Oy. Saatavana osoitteessa: <<https://www.haltija.fi/ratkaisut/proteesit/ylaraajaproteesit/>>

Aineiston haku

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Tarkasteltu	Työhön hyväksytty
Cinahl Complete	Dysmelia	4	3	0
	Prosthesis AND Upper Limb NOT Heart Disease	14	3	0
	Occupational Therapy AND Prosthesis	13	5	0
	Children AND Prosthesis NOT Heart disease	3	3	1
	Missing upper limb	0	0	0
	Forearm AND prosthesis AND child	17	1	1
Social Care Online	Missing upper limb	0	0	0
	Dysmelia	0	0	0
	Occupational Therapy AND Child	65	0	0
	Occupational Therapy AND Prosthesis	0	0	0
	Upper limb AND Prosthesis	0	0	0
Academic Search Elite	Dysmelia	5	0	0
	Dysmelia AND Child	1	0	0
	Missing upper limb	3	1	0
	Prosthesis AND Hand AND Children OR Child	536	3	0
	Prosthesis AND Upper Limb	9	2	1*
	Prosthesis AND Upper Limb AND Child NOT Hemiplegia	14	1	1*
	Occupational Therapy AND Upper Limb NOT Hemiplegia NOT Cerebral Palsy NOT Brain injury	17	0	0
	Occupational Therapy AND Prosthesis AND Children	4	0	0
Finna.fi	Dysmelia	22	1	0
	Prosthesis AND Child AND Upper Limb	8	1	0
	Upper limb AND Prosthesis	8	0	0
	Proteesi AND Toiminta AND Yläraaja	7	1	1
	Raajapuutos	21	1	0
Science Direct	Missing Upper Limb AND Child AND Prosthesis	16	1	0
	Dysmelia AND Prosthesis	1	0	0
	Missing upper limb AND Child AND Hand	3	0	0
	Occupational Therapy AND Prosthesis	3	0	0
Arto	Proteesi AND Toimintaterapia	0	0	0
	Yläraaja AND Proteesi	0	0	0

	Proteesi	7	1	0
	Lapsi AND Toimintaterapia	0	0	0
	Missing upper limb	61	1	0
	Upper limb	44	0	0
	Upper limb AND Child	0	0	0
	Occupational Therapy	4	1	0
	Occupational Therapy AND Child	1	0	0
Medic	Dysmelia	0	0	0
	Yläraaja OR Proteesi AND Lapsi	11	2	0
	Toimintaterapia AND lapsi AND Proteesi	0	0	0
	Toimintaterapia AND Lapsi	0	0	0
	Proteesi AND Toimintaterapia	0	0	0
	"Occupational Therapy" AND Child	1	1	0
	Prosthesis OR "Upper Limb"	48	2	1*
OTSeeker	"Occupational therap*" AND Child* AND Prothes* OR "Missing Upper Limb"	0	0	0
	Dysmelia	0	0	0
	Occupational Therapy AND Child	7	0	0
	Missing upper limb	3	0	0
	Occupational therapy AND Prosthesis	1	0	0
	Prosthesis AND Upper Limb	3	3	0
PubMed	Occupational Therapy AND Child AND Upper limb OR Prosthesis	4880	18	3
	Occupational Therapy AND Child AND Upper limb OR Prosthesis AND Congenital NOT Hemiplegia AND Rehabilitation	54	4	3
	Occupational Therapy AND Child AND Prosthesis AND Rehabilitation	4	0	0
	Prosthesis AND Child AND Rehabilitation NOT Implant	145	11	1+4*
Google Scholar	Dysmelia	384	0	0
	Dysmelia AND Child	256	4	1*
	Yläraajaproteesi AND Lapsi AND Kuntoutus	18	0	0
* tarkoittaa, että tutkimus on löytynyt useammasta tietokannasta				

Valitun aineiston kuvaus

Tutkimus, tutkijat, Julkaisuvuosi ja -maa	Tutkimuksen tarkoitus/sisältö	Kohdejoukko	Aineistonkeruu	Päätulokset
<p>1. Biddis & Chau 2008. Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. Kanada.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on kehittää malli, jonka avulla pystytään muodostamaan kliinisiä direktiivejä. Lisäksi pyritään määrittämään proteesin käytön hylkäämiseen ja hyväksymiseen liittyviä tekijöitä. Tutkimus perustuu Andersonin 1995 kehittämään käyttäytymismalliin, joka on käytetty malli terveydenhuollon alalla.</p>	<p>Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 191:sta 1-18-vuotiaista lapsista ja 19-80-vuotiaista aikuisista, joista 87%:lla on toispuoleinen ja 13%:lla molemmanpuoleinen raajapuutos. 58% raajapuutoksista on synnynnäisiä ja loput muusta syystä johtuvia. Kohdejoukosta 59 on lopettanut proteesin käytön ja 132 on proteesia käyttäviä henkilöä. Kohdejoukon käyttämät yläraajaproteesit ovat olleet passiivisia, myoelektrisiä tai mekaanisia.</p>	<p>Tutkimusaineisto on kerätty kansainvälisellä verkkopohjaisella kyselyllä. 191/266 kyselyn vastauksista on hyväksytty tutkimukseen. Kyselylomakkeella on selvitetty proteesin hyväksymiseen ja hylkäämiseen vaikuttavia yksittäisiä tekijöitä.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittavat, että asiasäilyttäminen ja hoitoon pääsyn tasa-arvoisuus on proteesin käytössä tärkeää. Proteesin käyttöaika vaihtelee tutkittavien arjessa työn ja vapaa-ajan välillä ja sillä on vaikutusta päätökseen hyväksymisen ja hylkäämisen välillä. Proteesin käytön lopettaneet ovat käyttäneet proteesia kerran vuodessa tai harvemmin. Tutkimus osoittaa, että naiset lopettavat proteesin käytön todennäköisemmin kuin miehet. Todennäköisin iä proteesin käytön lopettamiselle (40%) on 4-10 sekä 19-35-vuoden iässä. Todennäköisimmin proteesia käyttävät alle 4-vuotiaat, 36-50 ja yli 60-vuotiaat. Proteesin käytön alkaessa yli 2-vuotiaat ja henkilöt, joiden amputaatiosta on kulunut yli 6 kuukautta, lopettavat proteesin käytön todennäköisimmin. Tutkimuksessa kehitetty malli paljastui tarkkuudeltaan vielä epävarmaksi, eikä sen avulla pystytä tunnistamaan vakuuttavasti proteesin käyttöön ja käytön lopettamiseen vaikuttavia tekijöitä.</p>
<p>2. Egermann, Kassten & Thomsen 2008. Myoelectric hand prostheses in very young children. Saksa.</p>	<p>Tutkimuksessa tutkitaan ja arvioidaan lasten myoelektrisen proteesin hyväksymistä ja tekijöitä, jotka vaikuttavat yläraajaproteesin käyttöön.</p>	<p>Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 41:stä 2-5-vuotiaasta lapsesta, joista 36:lla on synnynnäinen ja 5:llä traumaperäinen yläraajapuutos. Heistä 35:llä raajapuutos on kyynärpään alapuolella.</p>	<p>Tutkimusaineisto on kerätty retrospektiivisellä tutkimusotteella. Tutkimukseen osallistuneiden lasten vanhemmille on jaettu kysely, jolla selvitetään proteesin hyväksymistä ja sen käyttöä päivittäisessä elämässä.</p>	<p>Yläraajapuutos aiheuttaa suurempia rajoitteita toiminnallisesti ja kosmeettisesti kuin yleisempi alaraajapuutos. Pienten lasten proteesiproessi alkaa kosmeettisella/passiivisella proteesilla. Sen käyttö voidaan aloittaa, kun lapsi pystyy istumaan vakaassa asennossa. Passiivinen proteesi harjaannuttaa lasta käyttämään molempia käsiä ja tukee aivojen kehitystä. Passiivista proteesia tulee käyttää säännöllisesti, jotta siitä tulee osa lapsen kehonkuvaa, se liikkuu luonnollisesti esim. kävellessä ja asettuu spontaanisti esim. pöydän ääressä istuessa pöydälle. Elektronisen proteesin käyttöön pyritään usein, kun lapsi menee päiväkotiin/3-5-vuotiaana. Myoelektrisen proteesin käyttö aloitetaan yleensä n. 10-vuoden iässä tai varhaisnuoruuden aikana. Alkuperäiset, myoelektriset proteesit ovat olleet liian isoja pienille lapsille, mutta tekniikan kehittyminen on mahdollistanut niiden kokeilun jo esikouluikäisillä lapsilla. Tutkimuksessa kaikki lapset oppivat avaamaan proteesikäden nopeasti, osa kontrolloidummin kuin toiset. 76% tutkittavista oppi käyttämään proteesia sujuvasti. Keskimääräinen käyttöaika päivässä oli 5,8-4,1 tuntia. Lapset, jotka saivat opastuksen tutkimussairaalan toimintaterapeutilta, käyttivät proteesia päivittäin tuntimääräisesti enemmän. Myoelektistä proteesia on suosittu useimmiten päiväkodissa leikkessä, 50% tutkittavista eivät suosineet sen käyttöä ulkoleikeissä. Perheet ovat olleet tyytyväisiä proteesin ulkomuotoon ja toimintaan, mutta hajoamisherkyys ja paino on arvioitu huonommaksi. Proteesin käytön harjoittelu toimintaterapeutin kanssa tukee proteesin päivittäistä</p>

				<p>käyttöä. Toimintaterapian tavoitteena on, että lapsi oppii tuntemaan proteesin toimintarajotteet ja -mahdollisuudet, jotta hän pystyy toimimaan kaksikäisesti ja itsenäisesti ikätason mukaan. Proteesin käyttö ei niinkään ole riippuvainen lapsen iästä, vaan toiminnallisuudesta ja temperamentista. Lisäksi vanhempien tuella ja osallistumisella on suuri vaikutus proteesin käytön jatkuvuuteen.</p>
<p>3. Huizing, Reinders-Messelink, Maathuis, Hadders-Algra & van der Sluis 2010. Age at First Prosthetic Fitting and Lateral Functional Outcome in Children and Young Adults with Unilateral Congenital Below-Elbow Deficiency: A cross-Sectional Study. Hollanti.</p>	<p>Tutkimuksessa arvioidaan, onko yläraaja-proteesin soveltaminen vuoden ikäisenä tuloksellisempaa kuin yhden ikävuoden jälkeen sekä tyytyväisyyttä proteesiin, sen toiminnalliseen käyttöön ja motoristen taitojen laatuun.</p>	<p>Tutkimukseen on osallistunut 20/35 sopivaa henkilöä ja kohdejoukko koostuu 20:sta 6-21-vuotiaasta lapsesta/nuoresta. Heidät on hankittu kahdesta kuntoutuskeskuksesta.</p>	<p>Tutkimus on toteutettu poikittaisutkimuksena. Tutkimusaineisto on kerätty potilastiedoista ja lapsen/vanhemman täyttämistä kyselyistä. Standardoiduilla kyselyillä on selvitetty proteesin käytön aloitusikää, proteesin käyttöä, syitä käytön lopettamiselle ja proteesin käyttöä aikaa.</p>	<p>Ensimmäisen proteesin sovitusta suositellaan 2kk-2v 1kk iässä, mutta tarkkaa tutkimustietoa parhaasta iästä ei ole. Ensimmäisen proteesin sovitus alle 1-vuotiaana on yhteydessä siihen, että sitä käytetään ainakin neljä vuotta (tutkittavista 11/13 yli 4 vuotta). Lällä ei ole vaikutusta proteesin tyytyväisyyteen, toiminnalliseen käyttöön tai motorisiin taitoihin. Proteesin kanssa suoriutumissa ja hyödyllisyydessä sekä proteesin käyttökelpoisuudessa ja toiminnasta suoriutumisessa havaittiin eroavaisuuksia. Johtopäätöksenä aikaisella proteesin käytön aloituksella on rajalliset vaikutukset proteesin käyttöön myöhemmissä elämänvaiheissa. Tulokset osoittavat, että lapset/nuoret pystyvät toimimaan hyvin sekä proteesin kanssa että ilman. Vaikka lapsi osaisi käyttää proteesia ja olisi siihen tyytyväinen, se ei tarkoita, että proteesi on hyödyllinen. Se saattaa selittää, miksi vain 5 tutkittavista on käyttänyt proteesia pidempään. Erityisen hyödylliseksi proteesi on koettu apuvälineenä päivittäisissä toiminnoissa. Proteesin käyttö voi kehittää minäkuvaa ja itsetuntoa.</p>
<p>4. Korkmaz, Erbahçeci, Ülger & Topuz 2012. Evaluation of Functionality in Acquired and Congenital Upper Extremity Child Amputees. Turkki</p>	<p>Tutkimuksessa arvioidaan lasten toiminnallisuuden tasoa yläraajapuutoksen kuntoutusohjelman jälkeen. Yläraajapuutos johtuu joko synnynnäisestä tai traumaperäisestä amputaatiosta.</p>	<p>Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 40:stä 8-17-vuotiaasta lapsesta. Synnynnäisistä amputaatioista 10 on kyynärpään alapuolisia ja 10 kyynärpään yläpuolisia.</p>	<p>Tutkimuksessa on käytetty laadullista tutkimusotetta. Aineisto on kerätty lyhyellä kyselylomakkeella, jonka tarkoituksena on auttaa määrittämään kuinka usein ja miten pitkään tutkittavat käyttävät proteesia päivän aikana. Kysely on sopiva, pätevä ja luotettava menetelmä asian kartoittamiseen.</p>	<p>Proteesilla pyritään saavuttamaan kehon symmetrinen asento, stimuloimaan kehon molemminpuolista ja kaksikäistä toimintaa, siten, että lapsi ja perhe pystyy omaksumaan proteesin käytön ja lapsi pystyy toimimaan itsenäisesti ympäristöstä riippumatta. Proteesin käyttö, sopivuus ja mukavuus ovat tärkeitä tekijöitä toiminnallisuuden kannalta. Kuntoutuksen onnistuminen riippuu siitä, kuinka hyvin huomioidaan lapsen tarpeet ja arvioidaan taidot ja kehittymisen mahdollisuudet. Proteesin käytön harjoittelu on sisältänyt itsestä huolehtimisen toimintoja, ruokailua, pöytätasoa tehtäviä, kotitöitä, hienomotorista toimintaa ja yleisiä tehtäviä. Suurin osa tutkittavista käyttää proteesia koulussa, yhteisöllisissä ja toiminnallisissa tilanteissa, mutta ei kotona. Tutkimustulosten mukaan tuntoherkkyys, käden koordinoitujen liikkeet, proprioseptiikka ja ulkonäkö vaikuttavat negatiivisesti yläraajaan amputaation jälkeen. Pienemmät lapset kertovat, että proteesin käyttö tuntuu hyvältä eikä heillä ole ulkonäköpaineita toisin kuin teini-ikäisillä. Tutkimuksessa selviää, että 50% käyttää proteesia n. 8h päivässä. Proteesin päivittäinen käyttöaika ja lapsen kokemus päivittäisistä toiminnoista proteesin kanssa vaikuttavat merkittävästi toiminnallisuuden tasoon. Toiminnallisuus voi parantua näiden tekijöiden perusteella.</p>
<p>5. de Jong, Reinders-Messelink,</p>	<p>Tutkimuksessa selvitetään lasten/nuorten,</p>	<p>Tutkimukseen on osallistunut 77/125</p>	<p>Laadullisen tutkimuksen aineisto on kerätty</p>	<p>Lapsilla/nuorilla on vaihtelevia tunteita esim. ystävyysuhteissa. Pienemmillä</p>

<p>Tates, Janssen, Poelma, van Wijk & van der Sluis 2012. Mixed Feelings of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Hollanti</p>	<p>joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, psykososiaalista toimintaa, ajatuksia/tunteita puutoksesta ja niiden käsittelykeinoja. Lisäksi vertaillaan proteesin käyttäjien ja ei käyttäjien näkökulmia.</p>	<p>sopivaa henkilöä. Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 42:sta proteesia käyttävästä/ei käyttävästä lapsesta/nuoresta, jotka on jaettu ikäryhmittäin: 8-12-vuotiaat, 13-16-vuotiaat, 17-20-vuotiaat sekä 16:sta vanhemmasta ja 19:sta terveydenhuollon ammattilaisesta. Tutkittavat on hankittu Hollannin neljästä kuntoutuskeskuksesta ja potilasjärjestöjen kautta. Terveydehuollon ammattilaiset hankittiin Hollannin useista eri kuntoutuslaitoksista ja ortopedian workshoppeista.</p>	<p>sähköisen, avoimen haastattelun/keskustelun avulla. Aikaa keskustelulle on ollut 7 päivää.</p> <p>Kysymykset koskevat psykososiaalista toimintaa, osallistumista, proteesin käyttöä/ei käyttöä ja kuntoutusta, mutta tässä tutkimuksessa käsitellään tarkemmin psykososiaalista toimintaa koskevia seikkoja.</p>	<p>lapsilla kontaktin ottaminen ja ystävystyminen ikäistensä kanssa ei ole ongelma, mutta nuoret tuovat ilmi haasteellisuuden. Useimmilla on samanaikaisesti sekä positiivisia että negatiivisia tunteita ja tunteisiin vaikuttaa esim. lapsen lähiympäristön ihmisten reaktiot yläraajan puutokseen. Negatiivisia tunteita aiheuttaa mm. ihmisten tuijotukset, kiusaaminen, hylkääminen ja erilainen kohtelu. Lasten/nuorten kokemia negatiivisia tunteita ovat mm. häpeä, tunne erilaisuudesta, kyllästyminen omaan vajavaisuuteen ja halu olla kuin kaikki muut. Positiivisia tunteita ovat mm. ylpeys, hyväksyntä, tyytyväisyys, erilaisuuden hyväksyminen ja itsensä tunteminen normaaliksi. Sekä vanhempien että lasten näkökulmasta proteesin käyttö ja lähiympäristön ja vertaisten tuki on koettu hyödylliseksi ja auttaa selviytymään raajapuutoksen kanssa. Tuki tarjoaa ymmärrystä, auttaa tunnistamaan ja vakuuttamaan vanhempia lapsen tulevaisuudesta. Usein proteesia käytetään kosmeettisista syistä ja suojelakseen itseään ympäristön negatiivisilta reaktioilta. Vanhemmat kertovat, että vaikeuksien kohtaamiseen vaikuttaa lapsen vahva luonne, yhteys muihin samankaltaisiin perheisiin, ystävien tai muun perheen henkinen tuki ja huumori. Kuitenkin lapsen omat ajatuksen psykososiaalisesta toimimisesta jää epäselväksi. Moni vanhemmista sanoo, että he ovat hyväksyneet raajapuutoksen vaiheittain. Heti syntymän jälkeen he ovat kokeneet negatiivisia tunteita: vihaa, häpeää ja syyllisyyttä. Tunteiden hyväksyminen on vienyt aikaa vaihtelevasti ja käsitys on muuttunut kun he ovat nähneet, että lapsi pärjää ja kehittyy aivan kuin muutkin lapset. Paras tapa tukea lasta on olla avoin puutteellisesta yläraajasta ja puhua siitä positiivisesti, niin, että lapsi saa tunteen, että hänen ei tarvitse hävetä mitään.</p>
<p>6. de Jong, Reinders-Messelink, Tates, Janssen, Poelma, van Wijk & van der Sluis 2012. Activity and Participation of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Hollanti.</p>	<p>Tutkimuksessa arvioidaan lasten/nuorten, joilla on toispuoleinen, kyynärpään alapuolinen raajapuutos, kokemuksia toimimisesta ja osallistumisen rajoitteista sekä heidän suhtautumistaan näihin tilanteisiin. Lisäksi tutkitaan eri ikäryhmien toiminnan ja osallistumisen eroja ja vertaillaan lasten, heidän vanhempiansa ja terveydehuollon ammattilaisten näkökulmia.</p>	<p>Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 42:sta proteesia käyttävästä/ei käyttävästä lapsesta/nuoresta, jotka on jaettu ikäryhmittäin: 8-12-vuotiaat, 13-16-vuotiaat, 17-20-vuotiaat sekä 17:sta vanhemmasta ja 19:sta terveydenhuollon ammattilaisesta. Tutkittavat on hankittu Hollannin neljästä kuntoutuskeskuksesta ja potilasjärjestöjen kautta. Terveydehuollon ammattilaiset on hankittu Hollannin useista eri kuntoutuslaitoksista ja ortopedian workshoppeista.</p>	<p>Tutkimus on toteutettu laadullisesti. Tutkimusaineisto on kerätty sähköisen, avoimen haastattelun/keskustelun avulla. Aikaa keskustelulle on ollut 7 päivää. Haastattelun kysymykset koskevat toimintaa ja osallistumista. Sen lisäksi tarkastellaan jo olemassa olevia tutkimustuloksia.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan lapset/nuoret kokevat vain muutamia rajoitteita, eikä sellaisia toimintoja ilmene, joihin osallistuminen olisi mahdotonta. Useimmat toimivat samoin kuin ikätoverit ja kykenevät tekemään asioita niin kuin haluavat. Täytyy kuitenkin huomioida mahdollisuus, että lapset valitsevat toimintoja omien taitojen mukaan. Osa lapsista kertoo, että jos heillä olisi kaksi kättä, he valitsisivat eri toimintoja. Tutkimuksessa on myös lapsia, jotka eivät välitä raajapuutoksesta vaan valitsevat toimintaa, jota he halusivat tehdä eivätkä koe rajoitteita. Eniten lasten toimintaa rajoittaa ympäristötekijät, erityisesti elämän siirtymävaiheissa. Esim. uudessa koulussa, jossa opettajat eivät tunne lapsen valmiuksia ja kykyjä. On suositeltavaa, että siirtymävaiheissa kiinnitetään kuntoutukseen erityistä huomiota. Kaikki tutkittavat eivät kuitenkaan pysty suorittamaan tai osallistumaan kaikkiin toimintoihin. Rajoitteita aiheuttavia toimintoja ovat mm. fyysiset harjoitteet (käsilläseisonta, kärrynpyörä ja kiipeily) sekä kengännauhojen sitominen, judo ja</p>

				kitaran soitto. Lisäksi toimintaa voi rajoittaa se, että proteesiin ei saada tehtyä tarvittavaa avustavaa välinettä tai proteesin ominaisuudet.
7. Vasluian, de Jong, Janssen, Poelma, van Wijk, Reinders-Messelink & van der Sluis 2013. Opinions of Youngsters with Congenital Below-Elbow Deficiency and Those of Their Parents and Professionals Concerning Prosthetic Use and Rehabilitation Treatment. Hollanti & Englanti.	Tutkimuksessa selvitetään lasten/nuorten, heidän vanhempien ja terveydehuollon ammattilaisten mielipiteitä ja syitä käyttää tai olla käyttämättä proteesia sekä mielipiteitä kuntoutuksesta. Sen lisäksi lasten/nuorten, vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten mielipiteitä vertaillaan keskenään.	Tutkimukseen on osallistunut 77/125 sopivaa henkilöä. Kohdejoukko koostuu 42:sta lapsesta, jotka on jaettu ikäryhmittäin 8-12-vuotiaat, 13-16-vuotiaat ja 17-20-vuotiaat sekä 16:sta vanhemmasta ja 19:sta terveydehuollon ammattilaisista. Tutkittavat on hankittu paikallisista kuntoutuskeskuksista ja potilasjärjestöjen kautta.	Tutkimus on osa suurempaa tutkimusta ja se on toteutettu laadullisin menetelmin. Aineiston keruussa on hyödynnetty sähköistä, avointa ryhmähaastattelua, jonka kesto on ollut yhteensä 5 päivää.	Syitä proteesin käytölle ovat mm. ulkonäkö, sosiaaliset suhteet, tunteet, identiteetti, toiminnallisuus, tasapaino, liikkumiskyky ja ryhti. Proteesin käyttö auttaa suoriutumaan sosiaalisissa tilanteissa eri ympäristöissä ja sen uskotaan olevan tehokas tapa välttää kiusaamiselta ja tuijottavilta katseilta. Lapsille proteesin käyttö mahdollistaa sen tuntemisen osaksi normaalia kehonkuvaa, joka saa heidät tuntemaan olonsa itsevarmemmaksi myöhemmin. Vaikka tutkittavat osaisivat toimia hyvin ilman proteesia, he kokevat, että siitä on apua urheilussa ja päivittäisissä toiminnoissa kuten koulutehtävien tekemisessä, leikkaamisessa, tavaroihin tarttumisessa, pitämisessä ja nostamisessa. Syitä proteesin hylkäämiselle ovat mm. sen paino, rajoittunut toiminta, tekniset ongelmat, vahingoittunut proteesi, erilaisuuden hyväksyminen, itsevarmuus ilman proteesia, hyödyttömyys, tyytymättömyys sen ominaisuuksiin ja muuttuvat ympäristöt. Yleisesti tutkittavat ovat tyytyväisiä kuntoutukseen ja erityisesti lasten vanhemmat ovat halukkaita saamaan tietoa proteesin käytön mahdollisuuksista ja rajoitteista normaalin toiminnan ja kehityksen suhteen. Informaation tarjoaminen tuo tasapainoa odotusten ja todellisuuden välille.
8. Toda, Chin, Shibata & Mizobe 2015. Use of Powered Prosthesis for Children with Upper Limb Deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. Japani.	Tutkimuksessa tarkastellaan ja luodaan selkeämpää kuvaa lasten sähkökäyttöisen proteesin käytöstä ja käyttöön vaikuttavista tekijöistä. Lisäksi selvitetään proteesin käyttämisestä luopumisen syitä, määrää ja suhdetta lasten keskuudessa, jotka aloittivat proteesin käytön Hyogo Rehabilitation Centerissä. Tutkimus on aihealueen ensimmäinen Japanissa.	Tutkimuksen kohdejoukko koostuu 37:stä, 0-16-vuotiaasta lapsesta. Heistä 32:lla on synnynnäinen ja 5:llä syntymän jälkeisestä amputaatiosta johtuen toispuoleinen, kyynärpään alapuolinen raajapuutos. Valintakriteerinä on ollut se, että lapsen pitää olla alle 16-vuotias, ensimmäistä sähkökäyttöistä proteesia kokeillessaan. Lisäksi perheen on pitänyt olla yhteistyökykyinen ja kyvykäs tukemaan proteesin käytön harjoittelua ja käyttöä.	Tutkimusaineisto on kerätty lääketieteellisten tutkimusten sekä lasten ja heidän vanhempien haastattelun avulla. Kohdejoukko on jaettu kahteen ryhmään ja heidän proteesin käyttöä vertaillaan keskenään. 1. ryhmä on "User group", jossa on 29 lasta, jotka ovat jatkaneet proteesin käyttöä ja 2. ryhmä on "Non-user group", jossa on 8 lasta, jotka eivät jatkaneet proteesin käyttöä.	Tutkimuksen mukaan lapset pystyvät suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista, synnynnäisestä yläraajapuutuksesta huolimatta, myös ilman proteesia. Sähköisen proteesin käytöstä on hyötynyt esim. kehon molempia puolia vaativissa toiminnoissa ja erityisesti kasvaessa se luo mahdollisuuden toteuttaa toimintoja, jotka ovat monimutkaisempia ja joissa yksikäntinen toimiminen on haastavaa. Proteesin käyttöä jatkaneet lapset ovat aloittaneet sähkökäyttöisen proteesin kokeilun 10kk-16-vuoden iässä, keskimääräisesti 3,2-vuotiaana. Käytön lopettaneilla vastaava ikä on 4-16-vuotiaana, keskimääräisesti 9,5-vuotiaana. Proteesin käyttö on lopetettu keskimääräisesti 13-vuotiaana. Syitä käytön lopettamiselle ovat olleet mm: tarpeettomuus ja yhdellä lapsella liian pitkä matka kodin ja sairaalan välillä. Raajapuutoksen tasolla, puolella tai sukupuolella ei ole vaikutusta proteesin käyttöön. 15/29 lasta käyttää proteesia kodin lisäksi koulussa ja osittain muissa sosiaalisissa tilanteissa. 14/29 lasta käyttää myös kotona ja koulussa, mutta ovat lopulta päätyneet käyttämään vain kotona, koska lähiympäristö ei ole toiminut tarpeeksi hyvässä yhteistyössä ja lapset kärsivät välinpitämättömyydestä ja loukkaavista kommentteista. Mitä aiemmin lapsi aloittaa proteesin käytön, sen todennäköisemmin käyttö on myöhemmin vakiintuneempaa. Todennäköisyys käytön lopettamiseen kasvaa, jos proteesin käyttö aloitetaan yli 2-vuotiaana.

Aineiston analyysi

Yläluokka	Alkuperäinen ilmaisu	Tulkinta	Alaluokka
PROTEESIN KÄYTTÖ	On the other hand, a prosthesis may also have advantages. For example, it may promote social acceptance by altering appearance. A natural-looking prosthesis may contribute to enhanced self-image and self-esteem.	Proteesin käytön etuja: se saattaa edistää ulkonäöllisesti sosiaalista hyväksyntää ja luonnollisen näköinen proteesi voi kohottaa kehonkuvaa ja itsetuntoa.	Syytä proteesin käytölle ovat: ulkonäkö, sosiaalinen sopeutuminen, kehonkuvan ja itsetunnon kohoaminen, proteesin istuvuus, toiminnallisuus ja käytön näppäryys, proteesin tarve sekä tyytyväisyys terveyden huoltoon.
	Along with cosmesis, functionality was important for children and adolescents in the process of choosing and wearing prostheses. Being able to experience activities of daily life in a normal way, to grip with the impaired upper limb, and curiosity about whether the prosthesis offered more dexterity also led participants to opt for prostheses.	Ulkonäön ja toiminnan yhdistyminen oli tärkeää lapsille ja nuorille proteesin käytön valinnassa. Mahdollisuus osallistua toimintaan normaalisti, puutteellisella yläraajalla tarttuminen ja uteliaisuus proteesin tarjoamasta näppäryydestä sai valitsemaan proteesin käytön.	
	Children and early and late adolescents with UCBD seem to choose and wear prostheses mainly for cosmetic reasons, in order to achieve social integration and not because of limited functionality.	Lapset ja nuoret näyttävät valitsevan ja käyttävän proteesin käytön pääosin kosmeettisista syistä saavuttaakseen sosiaalisen sopeutumisen eikä rajoittuneen toiminnallisuuden takia.	
	Prosthetic use, prosthetic fitting and comfort are also important in determining functional level. Additionally, prosthesis type and length of prosthetic use are factors for objective evaluation of functional level.	Proteesin käyttö, sovitus ja mukavuus ovat tärkeitä asioita toiminnallisuuden määrittämisessä. Lisäksi proteesin malli ja käyttöaika ovat tekijöitä, joilla arvioidaan toiminnallisuuden tasoa.	
	The final three variables in Table III, satisfaction with healthcare (r 14 0.536, p 14 0.01), satisfaction with prostheses (r 14 0.642, and high perceived need for prostheses p 14 0.01) are strongly correlated with acceptance.	Tyytyväisyys terveydenhuoltoon ja proteesiin sekä proteesin suuri tarve vaikuttavat vahvasti sen hyväksymiseen.	
	During the observation period the prostheses of 33 out of 41 patients were temporarily unusable for reasons such as technical failure, breakdown, or problems with fitting.	Havainnoinnin aikana 33/41 proteesin käyttäjää oli väliaikaisesti käyttämättä proteesia teknisen vian, rikkoutumisen tai sopivuuden ongelmien takia.	
	Prostheses are often rejected when people do not experience many challenges in daily-life activities, have lower levels of amputation, are unsatisfied with certain features of the prostheses (sweating, cosmesis, or interface discomfort), or are unsatisfied with all healthcare areas (i.e., fitting, follow-up, repair, training, and information provision). Abnormal truncal movements that usually accompany the performance of activities in prosthetic users may also determine the rejection of prostheses. Parents also play a role in the rejection of prostheses mostly because of disappointment with the limited benefits of prostheses, insufficient involvement in the treatment, and disappointment regarding socio-emotional guidance.	Proteesi hylätään usein silloin, kun ei koeta pulmia päivittäisissä toiminnoissa, alemman tason puutoksissa ja kun ollaan tyytymättömiä proteesin ominaisuuksiin (hikoilu, ulkonäkö, epämukavuus). Myös epätavalliset kehon liikkeet, liittyen elämään proteesin kanssa saattavat johtaa proteesin käytön lopettamiseen. Vanhemmat voivat vaikuttaa lapsen proteesin käytön lopettamiseen. Jos vanhemmat ovat pettyneitä proteesin toimintakykyyn eivätkä ole läsnä proteesin käytön alkaessa tai tyytyväisiä henkiseen valmennukseen, lapsen on helpompi lopettaa sen käyttö.	
	The most often mentioned complaint and reason for not wearing the prosthesis was a prosthesis's weight. The myoelectric prosthesis often required extra support with the sound hand to counterbalance the weight. Discomfort caused by the interface contact with the stump or the technical limitations of the prosthesis itself were also discussed. The interface caused stump irritations, sweating, bad odor, and difficulties fixing the stump in the socket. The prosthesis had a limited number of movements and grip functions. Other complaints of non-wearers include the presence of liners, frequent technical failure, and damaged or dirty gloves. Putting on and taking off were perceived as a difficult and laborious process. Manufacturing times were considered long, and learning to use a prosthesis was energy- and time-consuming.	Yleisimmät valitukset tai syyt olla käyttämättä proteesia oli sen paino. Usein myoelectrinen proteesi tarvitsee paljon toisen käden tukea painon tasapainottamiseksi. Negatiivisesti käyttöön vaikuttavia tekijöitä olivat holkki, joka saattoi aiheuttaa ihoärsytystä, hikoilua ja pahaa hajua, tekniset ongelmat, vahingoittunut tai likainen proteesi sekä pukemisen ja riisumisen kokeminen työlääksi.	
	On the other hand, our findings acknowledged that poor prosthetic cosmesis influenced the non-choice and rejection of the prosthesis.	Proteesin huono ulkonäkö vaikutti päätökseen proteesin käyttöön tai hylkäämiseen.	
	They said that one of the reasons for discontinuation was that the functions of the prosthesis were incapable of fully meeting the needs of those children.	Yksi syy käytön lopettamiseen on se, että proteesin toiminnot eivät vastanneet täysin lasten tarpeisiin.	
In a safe home environment, the prosthesis had nothing to add and was therefore removed.	Turvallisessa kotiympäristössä proteesista ei ollut hyötyä ja se otettiin pois.		
Professionals noticed that rejection of prosthesis use occurred in some children as soon as they became accus-	Osa lapsista lopetti proteesin käytön heti, kun he olivat tottuneet uuteen ympäristöön.		

	tomed to a new environment.		
	This is because they could not obtain enough cooperation from the school, or occasionally they suffered from careless and hurtful comments about their disabilities and use of the prosthesis.	Syitä tähän oli riittämätön yhteistyö koulun kanssa tai välinpitämättömät ja loukkaavat kommentit liittyen yläraajapuutukseen ja proteesin käyttöön.	
	On the reason for rejection, seven of these children discontinued usage because they found it unnecessary. The other child discontinued usage because a sustainable follow-up program was impossible due to the long distance between home and our hospital.	Seitsemän lasta lopetti proteesin käytön, koska he kokivat sen tarpeettomaksi. Yksi lapsi lopetti käytön kodin ja sairaalan pitkän välimatkan takia, jolloin seurantaan osallistuminen oli mahdotonta.	
	Their use of prosthesis was restricted to their home or a particular environment, since they could not get sufficient cooperation from their school, and occasionally they suffered from careless and hurtful comments about their use of powered prosthesis from others.	Joidenkin lasten proteesin käyttö rajoittui kotiin tai vain tiettyyn ympäristöön, koska yhteistyö koulun kanssa ei ollut sujuvaa ja he kohtasivat välinpitämättömyyttä ja loukkaavia kommentteja toisilta.	
	The actual mean time of daily use was 5.8 ± 4.1 hours per day (range, 0–14 hours). Children fitted between two and four years of age ($n=23$) showed a higher average time of daily use compared to the older subgroup (four to six years [$n=18$]), although the level of significance was not reached. A tendency towards a higher daily use was observed in those who completed the intensive occupational training at the hospital.	Päivittäisen käytön keskiarvo oli 5.8 ± 4.1 (0–14h) tuntia päivässä. Lapset, jotka aloittivat proteesin käytön 2–4-vuotiaina käyttivät keskimääräisesti päivittäin pidempään verrattuna vanhempana käytön aloittaneisiin. Tutkimuksessa havaittiin myös trendi, jonka mukaan proteesin päivittäinen käyttöaika on suurempi niillä käyttäjillä, jotka osallistuivat sairaalan proteesin käyttöä opettavalle kurssille.	Proteesin käytön aloittaminen ja jatkuvat iho-oireet vaikuttavat proteesin päivittäiseen käyttöaikaan.
	Frequent skin irritation was associated with a trend to a higher daily wearing time.	Jatkuvat iho-oireet korreloivat proteesin korkeaan päivittäiseen käyttöaikaan.	
KUNTOUTUS	Daily prosthesis usage time and the child's experience with the prosthesis during daily activities are the determining factors for the functional level in upper limb child amputees. Functionality may improve based on these factors.	Proteesin päivittäinen käyttöaika ja lapsen kokemus käytöstä päivittäisissä toiminnoissa ovat ratkaisevat tekijät, kun tarkastellaan raajapuutoslapsen toimintakykyä.	Päivittäinen käyttöaika ja lapsen kokemus käytöstä päivittäisissä toiminnoissa vaikuttavat toimintakykyyn.
	The children should be trained in a suitable way to be well prepared for their own choice later and for the best possible use of the prosthesis as an adult.	Lasten kanssa pitäisi harjoitella sopivalla tavalla, jotta proteesin käyttö on sujuvampaa myöhemmin, aikuisiällä.	
	Self-care activities, eating activities, desk activities, household activities, fine motor skills and general activities were included in prosthetic training. Training for putting on and taking off the prosthesis and prosthesis/stump hygiene was also given.	Proteesin käytön harjoittelu sisälsi itsensä huolehtimiseen, ruokailuun, pöytätyön tehtäviin, kotitöihin, hienomotoriikkaan ja yleisiin tehtäviin liittyviä asioita. Myös proteesin pukemista ja riisumista sekä proteesin ja tyngän puhdistusta on harjoittelu.	
	"Besides empowering the child in coping with possible difficulties during transition phases, health professionals can also advise how to deal with people in the environment.	Lapsen rohkaisemisen lisäksi, muuttuvissa tilanteissa on tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset ohjaavat miten uusien ympäristöjen ihmisten kanssa voi toimia.	Terveystieteiden ammattilaisten ja vanhempien yhteistyö: Lapsen rohkaisu, tarpeiden tunnistaminen, taitojen arvioiminen ja kehittyminen sekä terveydenhuollon ammattilaisten tuki on tärkeä osa kuntoutusta. Ammattilaisilla on suuri rooli tukea ja lisätä vanhempien tietoisuutta, koska vanhempien osallistuminen vaikuttaa lapsen proteesin käyttöön.
	To achieve sustained success of a prosthetic and rehabilitation program, in our opinion, the most important points are as follows: - Fitting of the myoelectric prosthesis from a specialist centre. - Management by a multidisciplinary team including paediatric orthopaedics, occupational therapists, and specialist technicians - An initial training week - Regular monitoring to assess the use of the artificial limb and to respond when the child's needs are changing - Continuing support to provide prompt and efficient maintenance or repair	Proteesin käytössä tärkeää: Käytön aloittaminen proteeseihin erikoistuneessa paikassa, moniammatillinen tiimi, perehdytysohjelma käytön alussa, säännöllinen seuranta, arviointi ja muuttuneen tilanteen huomioiminen, jatkuva tuki huoltoa ja korjausta varten.	
	Rehabilitation success depends on the correct detection of the child's needs, assessment of his/her skills and development of his/her potential.	Kuntoutumisen onnistumiseen vaikuttaa lapsen tarpeiden tunnistaminen, taitojen arvioiminen ja kehittyminen.	
	However, the parents in our study did not seem to be aware of their great influence. This could be a task for rehabilitation care; raising parental awareness of their influence on the psychosocial functioning of their children.	Vanhemmat eivät ole tietoisia heidän vaikutusvallastaan. Terveystieteiden ammattilaiset voisivat lisätä vanhempien tietoisuutta vaikutuksista lapsen toimintaan.	
TOIMINTATERAPIA	Furthermore, prosthetic use training by an occupational therapist is related to successful use of the prosthesis. The general drop-out rate in preschool children is very low compared to adults.	Proteesin käytön harjoittelu toimintaterapeutin kanssa on yhteydessä proteesin käytön onnistumiseen. Esikouluikäisten proteesin käytön keskeyttämisaste on hyvin alhainen verrattuna aikuisiin.	Proteesin käytön harjoittelu toimintaterapeutin kanssa on hyödyllistä. Tavoitteena on, että lapsi oppii hahmottamaan proteesin käyttöä ikätasoisissa toiminnoissa. Käyt-
	When the prosthesis was fitted to the child, occupational therapists taught the use of the prosthesis during play and activities of everyday life appropriate to the age group, taking into account the individual degree of maturation and interest of the child.	Lapsen proteesin käytön alkaessa toimintaterapeutti opettaa sen käyttöä iän mukaisesti leikin ja jokapäiväisten toimintojen kautta, ottaen huomioon lapsen kehityksen ja mielenkiinnon kohteet.	

	The occupational therapy aims for the child to discover the abilities as well as the boundaries of the prosthesis in order to achieve bimanual handling and age-appropriate independence. The mother or father was involved in practical aspects of putting the limb on, coping with battery changing, and encouragement of the child to use the powered hand during the training programme.	Toimintaterapian tavoitteena on, että lapsi huomaa kyvyt ja rajat toimia proteesin kanssa pystyäkseen toimimaan kaksikäisesti ja ikätason mukaisesti. Vanhemmat rooli: proteesin pukeminen, akun vaihtaminen ja lapsen rohkaiseminen proteesin käytössä.	töä voidaan harjoitella ikätason mukaisen leikkien ja päivittäisten toimintojen avulla.
PROTEESIN HYÖDYT	Upper limb deficient children can be provided with three types of prosthesis. At first, children are usually advised to be fitted with a cosmetic passive device. These can be started when the children can sit in a stable position. A passive device trains the child to use both hands and supports the brain development. A passive prosthesis must be regarded as an extension of the residual limb. It should be involved in the child body image and, for example, swing naturally when walking and be placed spontaneously on the table when sitting.	Synnynnäisessä raajapuutoksessa ensimmäinen proteeesi on yleensä kosmeettinen/passiivinen ja sen tavoitteena on edistää lapsen kaksikäistä toimintaa ja tukea aivojen kehitystä. Kosmeettisen proteesin tulee olla samankokoinen suhteessa terveeseen käteen. Kosmeettisesta proteesista pitäisi tulla osa lapsen kehonkuvaa ja toimia luonnollisesti.	Proteesin käyttö edistää lapsen kaksikäistä ja symmetristä toimintaa, tukee aivojen kehitystä ja kehonkuvan muodostumista, lisää toiminnallisuutta eri ympäristöissä, auttaa suoriutumaan yksikäisesti haastavista toiminnoista ja voi mahdollistaa urheilun ja soittimien soittamisen.
	Prosthetics are fitted in pediatric upper limb loss to obtain a regular and symmetrical posture, to stimulate bilateral and bimanual functions, to enable the child and the family to adopt the prosthesis in terms of function and appearance and to reduce or abolish dependence of the child to their environment.	Proteesi auttaa lasta toimimaan symmetrisesti ja kaksikäisesti. Proteesia käytetään kosmeettisista syistä ja lisäämään lapsen toiminnallisuutta omassa ympäristössä. Proteesin käytön aloittamisen tavoitteena on pienentää lapsen riippuvuutta ympäristöstään.	
	Generally speaking, children with congenital upper limb deficiency are able to carry out necessary daily activities with their remaining body functions even without using a prosthesis. Nonetheless, the use of a powered prosthesis has some advantages, one of which is enhanced bimanual activities. This leads to the possibility that various activities a child has given up because they are difficult to perform with a single hand can be fully accomplished with the use of prosthesis.	Lapset, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, voivat suoriutua päivittäisistä toiminnoista myös ilman proteesia, vartaloa apuna käyttäen. Sähkökäyttöisen proteesin etuja on mm. kaksikäisen toiminnan mahdollisuus. Toiminnot, jotka lapsi on kokenut haasteelliseksi yksikäisenä ja on jättänyt pois, on mahdollista suorittaa proteesin avulla.	
	Parents argued that wearing a prosthetic device or prosthesis can make playing sports or instruments easier, but since devices have to be fitted first, it is impossible for a child with UCBD to try out different sports or musical instruments without further (financial) obligations.	Vanhempien mukaan apuvälineen tai proteesin käyttö voi helpottaa urheilua tai soittimien soittamista, mutta ennen proteesin sovittamista lapsen on mahdotonta kokeilla eri lajeja tai soittimia ilman taloudellisia velvoitteita.	
	Children in the congenital group were able to complete all activities of daily life and motor skills from birth although prosthesis became necessary at adolescence due to esthetic concerns, various recreational activities, sports and participating in work-life.	Lapset, joilla oli synnynnäinen raajapuutos, pystyivät suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista ja motorikkaita vaativista tehtävistä syntymästä asti, vaikka proteesista tuli välttämätön vasta nuoruudessa esteettisyyden, vapaa-ajan aktiviteettien, urheilun ja työelämän vuoksi.	Päivittäisistä toiminnoista ja motoriikkaa vaativista tehtävistä suoriutumisen lisäksi proteesin käytöstä voi olla hyötyä myös psykososiaalisissa tilanteissa. Proteesin käyttö auttaa sopeutumaan ympäristöön ja suojaa muiden negatiivisilta reaktioilta kuten kiusaaminen ja tuijottaminen sekä edesauttaa normaalin kehonkuvan muodostumista ja itseluottamuksen vahvistumista.
	Although prostheses help a limited number of people overcome their limitations in activities and participation, their great value to the psychosocial functioning of some children with UCBD should be noted by health insurance companies.	Vaikka proteesista on hyötyä toiminnallisuudessa ja osallistumisessa vain osalle, niistä on suuri hyöty lasten psykososiaalisessa toiminnassa.	
	Prostheses were chosen and worn primarily to provide cosmesis. Cosmesis helped participants of all age categories to manage relationships with the people in their environment. A frequently mentioned reason was to prevent adverse reactions like teasing and staring. For children, the prosthesis also offered a normal body appearance, while for early and late adolescents wearing a prosthesis allowed them to establish a good first impression and gave them a feeling of self-confidence.	Proteesia käytetään pääosin kosmeettisista syistä. Sen käyttö auttaa selviytymään sosiaalisissa ympäristöissä. Usein sillä pyrittiin välttämään kiusaaminen ja tuijottaminen. Lapsille proteesi mahdollisti normaalin kehonkuvan kun taas nuorilla korostui ensivaikutelman luominen ja itseluottamus.	
	For many children and adolescents in the study, the way to adjust to the environment and to ensure normality was to wear prostheses so as to appear bodily complete. Being able to perform daily, leisure, and school activities in the same way as their non-disabled peers may also be considered a form of normality.	Proteesin käyttö on monelle lapselle ja nuorelle tapa mukautua ympäristöön ja näyttää kaksikäiseltä. Käyttäjät kokivat normaaliksi myös päivittäisiin toimintoihin osallistumisen ja niissä onnistumisen proteesin avulla.	
KORVAAVAT MENETELMÄT	The use of creative strategies (using sweatbands and/or other body parts for grasping and holding objects in place, choosing easier activities) to facilitate activities and participation in daily living may be an alternative to the use of prostheses.	Luovat ratkaisut helpottavat toimintaa ja osallistumista päivittäisissä toiminnoissa ja saattavat olla vaihtoehto proteesin käytölle.	Luovat ratkaisut tai apuvälineet helpottavat toimintaa ja osallistumista päivittäisissä toiminnoissa ja saattavat korvata proteesin käytön. Ilman proteesia
	Furthermore, prosthesis use seems to reduce manipulation, exploration, variation, and adaptation in the daily-life activities of young children with unilateral congenital below-elbow deficiency (UCBED). By developing compensa-	Proteesin käyttö vähentää päivittäisissä toiminnoissa tapahtuvaa soveltamista ja tilanteeseen mukautumista. Luovat ratkaisut ja vaihtoehtoiset toimintamallit edistävät lapsen	

	<p>tory strategies and auxiliary movements using other body parts (e.g., head, legs, and trunk) to perform a task [9], children also tend to be more independent without prostheses.</p>	<p>itsenäistä toimintaa ilman proteesia.</p>	<p>toimissa käytetään esim. tyngän distaaliosaa, kyynärpäätä tai vartaloa. Lapset ja nuoret pystyvät toimimaan hyvin sekä proteesin kanssa että ilman ja pelkkä proteesin käyttäminen ei vielä takaa sen hyödyllisyyttä.</p>
	<p>The participants were creative in developing alternatives to wearing prostheses. The children or their relatives developed special techniques using body parts such as stump, head, trunk, mouth, or knees, and creative strategies such as bandages or tape to tie an object around the stump or to tie a magnet to it for holding objects.</p>	<p>Lapset keksivät luovia ratkaisuja, joilla pystyi korvaamaan proteesin käytön. He käyttivät esim. tynkää, päätä, kainaloa, suuta tai polvia ja luovia keinoja kuten esineiden kiinnittämistä tynkään siteiden tai teipin avulla.</p>	
	<p>Our study also highlighted the perceived value children and adolescents expressed regarding the use of adaptive devices. These devices are lightweight, designed for specific activities, easy to manipulate and to put on. Therefore, considering adaptive devices as an option for rehabilitating children and adolescents with UCBD may be of great value.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan apuvälineiden käyttö proteesien sijasta voi tuottaa loistavia tuloksia yläraajapuutoksen kuntoutuksessa.</p>	
	<p>There were no significant differences between users and non-users in activities performed one-handed. Users without their prostheses and non-users mainly used the distal part of their residual limb to manipulate or stabilize, they performed only a few activities using the elbow or trunk. It is worth mentioning that users could use their prostheses in 92% of the activities, either actively or passively, while the PUF1 showed that the subjects reported actually using their prostheses in only 44% of the activities.</p>	<p>Proteesin käyttäjien ja ei-käyttäjien välillä ei havaittu yhden käden toiminnoissa merkittäviä eroja. Käyttäjät ilman proteesia ja ei-käyttäjät käyttivät yleensä tyngän distaaliosaa liikuttaessa tai vakauttaessa. He tekivät ainoastaan muutaman toiminnan käyttäen kyynärpäätä tai vartaloa. Käyttäjät pystyvät käyttämään proteesia 92% toiminnoista joko aktiivisesti tai passiivisesti.</p>	
	<p>Our results indicate that children and young adults with UCBD function very well with or without a prosthesis. The residual limb is used actively in bimanual activities, not only by non-users but also by users. Similar findings have been reported previously by Buffart et al and James et al. We found a profound discrepancy between ease of performance with the prosthesis (relatively high scores) and the usefulness of the prostheses (very low scores). If a child can use the prosthesis it does not mean that the prosthesis is useful ('can do' versus 'does do').</p>	<p>Tulokset osoittavat että lapset ja nuoret, joilla on yläraajapuutos, toimivat hyvin sekä ilman että proteesin kanssa. Puutoksesta huolimatta, sekä proteesin käyttäjät että ei-käyttäjät käyttivät raajaa aktiivisesti kahta kättä vaativissa toiminnoissa. Vaikka lapsi pystyy käyttämään proteesia, se ei tarkoita, että proteesi olisi hyödyllinen.</p>	
<p>PROTEESIN KÄYTÖN ALOITUS</p>	<p>NGST suggests that intervention in these children at an early age (prosthetic fitting) may lead to an enlargement of the primary neuronal networks involved in the motor control of the limb. Early prosthetic fitting may prevent other functions from taking over the cortical area that would normally control the limb, i.e., may result in larger primary neuronal networks involved in motor control of the limb than after prosthetic fitting later in life.9–11 Ultimately, this might lead to a larger repertoire of motor strategies, better motor skills and therefore more satisfaction and functional use of the prosthesis.(NGST = Neuronal Group Selection Theory)</p>	<p>NGST:n mukaan proteesin sovittaminen aikaisessa vaiheessa saattaa johtaa raajan motoriseen kontrolliin osallistuvien primääriin hermoverkoston laajenemiseen. Lisäksi se saattaa ehkäistä muita toimintoja valtaamasta kortikaalialuetta, joka normaalisti hallitsee raajojen toimintaa. Lopulta tämä voisi johtaa laajemman valikoiman motoriseen suunnitteluun, paremmat motoriset taidot ja sitä kautta tyytyväisemmän ja toimivamman proteesin käytön.</p>	<p>Ajoissa aloitettu proteesin käyttö vaikuttaa aivojen motorisen alueen muodostumiseen ja saattaa ehkäistä muita toimintoja valtaamasta aluetta, joka normaalisti hallitsee raajojen motorista toimintaa. Ennen yhtä ikävuotta aloitettu proteesin käyttö saattaa vaikuttaa tyngän tuntoaistin kehitykseen ja sitä kautta myöhemmin proteesin käyttöön. Lisäksi alle 2-vuotiaana aloitettu proteesin käyttö enteilee pidempiaikaista proteesin käyttöä ja sen hyväksymistä helpommin. Se ei kuitenkaan lisää tyytyväisyyttä tai paranna toiminnallisuutta, motorisia taitoja tai kykyä hyödyntää proteesia.</p>
	<p>In conclusion, our study suggests that fitting a prosthesis prior to one year of age may have a limited impact on prosthetic use during later stages of life. The limited impact may indicate that the hypothetical disadvantages of prosthesis use in early life, such as interference with sensory exploration using the affected limb, outweigh the hypothetical advantages associated with early fitting, such as an increased repertoire of motor strategies.</p>	<p>Proteesin sovitus ennen yhtä ikävuotta saattaa vaikuttaa proteesin käyttöön myöhemmissä elämäntilanteissa. Vahingoittuneen raajan tuntoaisti voi jäädä kehittymättömäksi ja aikaisesta sovituksesta koituneet edut eivät ole niin suuria, että ne kattaisivat tuntuu puutoksesta koituvia haittoja.</p>	
	<p>Results demonstrated that fitting before one year of age might be related to relatively longer use of the prosthesis, that is, longer than four years. However, in contrast to our expectations, early fitting age did not seem to be associated with more satisfaction, better functional use of the prosthesis or better motor skills and ability to adapt motor behaviour than fitting after one year of age.</p>	<p>Käytön aloitus ennen vuoden ikää saattaa liittyä suhteellisesti pidempään proteesin käyttöön, joka on pidempään kuin neljä vuotta. Vastoin ennako-oletuksia aikainen sovitus ei lisää tyytyväisyyttä, parempaa toiminnallisuutta tai parempia motorisia taitoja ja kykyä mukauttaa proteesin käyttöä.</p>	
	<p>Children with unilateral upper limb deficiencies fitted before 2 years of age tend to accept their powered prosthesis than those fitted after 2 years. All of them were fitted their prosthesis after 2 years of age, and they rejected prosthesis between 5 to 19 years. All the 8 children who stopped using their powered prosthesis were fitted after two years old.</p>	<p>Lapset, joilla on toispuoleinen yläraajapuutos, jotka ovat aloittaneet proteesin käytön ennen kahden vuoden ikää, ovat taipuvaisempia hyväksymään proteesin, kuin ne, jotka aloittavat proteesin käytön yli 2-vuoden ikäisenä. Kaikki, jotka soveltivat proteesia sen jälkeen, kun he olivat täyttäneet kaksi vuotta, hylkäsivät proteesin 5-19 ikävuoden välillä. Kaikki 8 lasta jotka lopettivat sähköisen proteesin käytön, olivat soveltaneet proteesia sen jälkeen, kun</p>	

	Fitting time frame emerged as the predominant predictor. Individuals fitted within two years of birth (congenital) or six months of amputation (acquired) were 16 times more likely to continue prosthesis use.	olivat täyttäneet kaksi vuotta. Yksilöt, jotka soveltavat proteesia kahden vuoden sisällä syntymästä jatkavat 16 kertaa todennäköisemmin proteesin käyttöä.	
	Advantages of early fitting with a prosthesis in children with UCBD are inconclusive in the literature and are not associated with satisfaction with the prosthesis, functional use of the prosthesis, or motor skills.	Proteesin aloittamisen hyödyt aikaisessa vaiheessa ovat epäselvät eikä selkeitä tutkittuja vaikutuksia tyytyväisyyteen, proteesin toiminnallisuuteen tai käyttäjän motorisiin taitoihin ole.	
	Several authors have suggested that fitting at a young age is associated with higher prosthetic skills as the child grows older. The recommended age at first fitting ranges from two months to 25 months. First fitting after this age seems to be related to higher rejection rates. Thus far, there is no evidence-based foundation for the recommendations concerning the best age at fitting	Useat tutkijat ovat esittäneet, että proteesin käytön aloittaminen pienenä liittyy taidokkaampaan proteesin käyttöön lapsen kasvaessa. Suositeltu ikä käytön aloittamiselle vaihtelee 2-25 kuukauden välillä, vaikka parhaasta iästä ei ole näyttöön perustuvaa tietoa. Sovitus tämän jälkeen näyttää olevan yhteydessä suurempaan riskiin proteesin käytön hylkäämiseen.	
	The importance of the professional prosthesis training may be reflected by the tendency towards longer daily wearing time in children who completed the in-patient occupational therapy programme.	Ammattilaisten opastuksen tärkeys näkyy esimerkiksi pidemmässä päivittäisessä käyttöajassa.	
	Yet, we have found that children who have their initial powered prosthesis fitting at a relatively later age tend to reject the use of their prosthesis more often.	Lapset, jotka aloittavat ensimmäisen proteesin käytön suhteellisen myöhään, usein lopettavat proteesin käytön.	Viivästynyt proteesin käytön aloitus johtaa suuremmalla todennäköisyydellä käytön lopettamiseen.
	Similarly, with respect to fitting timeframe, a threshold was evident beyond which further delay was associated with greater prosthesis rejection.	Viivästynyt proteesin aloitusprosessi johtaa suuremmalla todennäköisyydellä sen käytön lopettamiseen.	
YMPÄRISTÖN VAIKUTUS	Under appropriate conditions the application of a myoelectric hand prosthesis in a young child can be very successful. One should, however, be aware that no child can be expected to continuously be a clever prosthetic user or an all-day wearer. The needs of the child regarding the artificial limb and therefore the wearing patterns change during growth. A preschool child demonstrates different demands than the school boy with high sport activities or the teenaged adolescent who may temporarily reject all prosthetic devices.	Oikeanlaiset olosuhteet mahdollistavat lasten myoelektrisen proteesin käytön onnistumisen. Pitää kuitenkin huomioida, että lapsi ei välttämättä käytä proteesia viisaasti eikä hän voi pitää sitä koko päivää. Lapsen tarpeet ja käyttötottumus muuttuu kasvaessa. Esikouluikäisellä lapsella on proteesille eri vaatimukset kuin kouluikäisellä, joka liikkuu aktiivisesti.	Olosuhteet vaikuttavat lasten myoelektrisen proteesin käyttöön.
	A child's functioning was especially limited by environmental factors, mainly during transition phases.	Erityisesti ympäristötekijät, pääosin elämän siirtymävaiheissa, rajoittivat lapsen toiminnallisuutta.	
VANHEMPIEN JA LÄHEISTEN TUKI	It is possible that parental contribution may have decreased rejection rates or very poor use.	Vanhempien tuki on saattanut vähentää proteesin käytön lopettamista sekä proteesin väärää käyttöä.	Vanhempien ja muiden lähiympäristön henkilöiden merkitys proteesin käytössä ja käytön tukemisessa on suuri. Proteesin käyttö vaatii koko perheen sitoutumista ja yhteistyötä lapsen lähiympäristöjen kanssa.
	We have the opinion that careful detailed follow-up are quite important for introducing powered prosthesis for children. Previous reports have demonstrated that the involvement of the family is also important. Various supports from other family members, especially from parents such as putting on the prosthesis, changing batteries, and encouraging their child to use the powered prosthesis is one of the critical factors for prosthetic usage.	Huolellisesti suunniteltu seuranta ja perheen osallistuminen on varsin tärkeää lapsen aloitettaessa proteesin käytön. Sähkökäyttöisen proteesin käytössä perheenjäsenten, etenkin vanhempien tuki proteesin pukemisessa, paristojen vaihdossa ja lapsen rohkaisemisessa on tärkeää.	
	One of the keys to success seems to be the involvement of the family.	Onnistunut proteesin käyttö edellyttää koko perheen sitoutumista.	
	Support from people in the direct environment of the child (family, friends and classmates) was very important and helped children and adolescents to cope with their short arm (Table 2). This was expressed particularly frequently by children up to the age of 16. Wearing a prosthesis also seemed helpful for several children and adolescents.	Läheisten (vanhemmat, ystävät ja luokkakaverit) tuki on erittäin tärkeää ja se auttaa lasta, jolla on yläraajapuutos, pärjäämään paremmin. Tuen tarve korostuu teini-ikässä.	Vanhempien rooli korostuu on proteesin hankinnassa ja käytön jatkumisessa. Päätökseen proteesin hankinnasta vaikuttaa terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama tieto ja ohjeet sekä vanhempien omat uskomukset.
	When the children and adolescents with UCBD in our study did start to use prostheses, people from their close environment (parents, healthcare professionals) or from their external environment (strangers) exerted a great influence in this regard. Providing the child with a prosthesis in order to improve functionality or to disguise the impairment may be considered as strategies on the part of the parents to cope with their child being disabled.	Läheisillä ja lähiympäristön ihmisillä on suuri vaikutus, kun lapset ja nuoret aloittavat proteesin käytön. Lapsen tukeminen lisää toiminnallisuutta.	
	In addition, it is absolutely imperative to secure cooperation from the school. In order to meet these conditions, it is necessary for medical staff, including us, to not only provide training at the rehabilitation facilities, but to also go out	Yhteistyön varmistaminen koulun kanssa on tärkeää. Tämän toteutumiseksi ammattihenkilöiden tulisi tarjota opastusta myös arkiympäristössä ja lisä henkilöiden tietoisuutta, jotta	

	<p>to local communities and educate and enlighten residents so as to create and improve environments where children can use prostheses more easily and comfortably.</p> <p>Wearers in children's and late adolescent groups specified that they had been too young to make the choice on their own when the choice was initially made. Parents had therefore played an important role in the process of acquisition and wearing of prostheses. Some parents had based their choice on the information and instructions about the benefits of early fitting that they had received from healthcare professionals. Other parents had followed their personal beliefs. They wanted to give the child the opportunity to experience a prosthesis so as to provide him/her with the knowledge to be able to make an informed choice later in life. Another reason for parents to choose a prosthesis for their child was that they had wanted to overcome the emotional stress of having a child with an upper-limb impairment.</p>	<p>lasten proteesin käyttö olisi sujuvampaa ja turvallisempaa.</p> <p>Lapset ja nuoret, jotka käyttävät proteesia, kertoivat alun perin olleensa liian pieniä vaikuttaakseen asiaan, kun päätös proteesin hankinnasta on tehty. Siksi vanhemmilla on tärkeä rooli proteesin hankinnassa ja käytössä. Jotkut vanhemmat tekevät päätöksen terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon ja ohjeiden perusteella ja toiset luottivat omiin uskomuksiin. Vanhemmat halusivat antaa lapselle mahdollisuuden kokea, miltä proteesin kanssa toimiminen tuntuu, jotta lapsen on helpompi valita myöhemmin itse sen käytöstä. Vanhemmat haluavat lapselleen proteesin myös sen takia, että he kokivat syyllisyyttä lapsensa vammasta.</p>	
VERTAISTUKI	<p>In addition, parents also described the value of the assistance from the rehabilitation team. Both peer-to-peer contact and assistance from the rehabilitation team was not only helpful for children, but also for parents. It offered understanding and recognition and reassured parents about their child's future.</p>	<p>Vanhemmat arvostavat kuntoutustiimin tukea ja vertaistukea, josta on hyötyä sekä vanhemmille että lapsille. Tarjosi ymmärrystä, huomiointia ja rauhoittaa vanhempia lapsen tulevaisuudesta</p>	<p>Kuntoutustiimin ja vertaisten tuki on sekä lapsille että heidän vanhemmilleen tärkeää. Vertaistuki mahdollistaa tunteiden ja käytännön neuvojen jakamisen sekä tarjoaa tukea ja ymmärrystä. Potilasjärjestöjen vertaistuki on koettu hyödylliseksi ja sosiaalinen media on yksi keino vertaistuen hakemiseen.</p>
	<p>Health professionals described that assistance from rehabilitation teams should include psychosocial help and education of children and parents. Furthermore, they recommended that there should be a collaboration between the rehabilitation team and the child's environment, such as school, family or sports club. Professionals considered psychosocial help of importance in teaching children to talk about the deficiency.</p>	<p>Kuntoutustiimistä pitäisi saada psykososiaalista tukea ja opastusta lapsille ja vanhemmille. Yhteistyön pitäisi tapahtua kuntoutustiimin ja lapsen ympäristön kuten perheen/koulun välillä.</p>	
	<p>Parents appreciated the contact with other families with children with UCBD, probably because it brought recognition, emotional support, and appeared useful for practical advice. Our results showed that not only parents, but also children and adolescents benefited from contact with similar others or felt the need to get in touch with similar peers.</p>	<p>Vanhemmat arvostavat vertaistukea, mahdollisesti sen takia, koska he saivat tukea tunteille ja käytännön neuvoja. Sekä vanhemmat, että lapset kokivat vertaistuen tarpeelliseksi ja hyötyvänsä siitä.</p>	
	<p>That stated that peer-to-peer contact provided emotional assistance for parents and children, as well as understanding, interaction, and identification with people in the same situation. Incorporating regular peer-to-peer meetings into healthcare would address important aspects of the harmonious development of children and early and late adolescents with UCBD. Patient-centered care was supported by healthcare professionals in our study.</p>	<p>Vertaistuki tarjoaa henkistä tukea, ymmärrystä ja vuorovaikutusta vanhemmille ja lapsille. Säännölliset vertaisten tapaamiset tarjoavat tärkeän mahdollisuuden jakaa kokemuksia.</p>	
	<p>Peer-to-peer contact, organized by the rehabilitation teams in conjunction with other institutions, appeared to be an important informational and emotional support for children, early adolescents, and parents.</p>	<p>Kuntoutustiimin järjestämä vertaistuki yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa näyttäytyi olevan tärkeä informatiivinen ja henkinen tuki lapsille, nuorille ja heidän vanhemmilleen.</p>	
	<p>Parents with young children were eager to know what the possibilities and limitations were for their child in terms of normal functioning and development. Parents received answers to these questions during meetings with peer parents. Emotional support from experienced parents diminished the anxiety of less-experienced parents. Children and early adolescents also benefitted from peer-to-peer contact.</p>	<p>Pienten lasten vanhemmat olivat halukkaita tietämään lapsen mahdollisuuksista ja rajoitteista suhteessa normaaliin kehitykseen ja toimintaan. He saivat vastauksia vertaisilta, joiden tuki myös helpotti vanhempien ahdistusta. Myös lapset ja nuoret hyötyivät vertaistuesta.</p>	
	<p>In addition to peer-to-peer contact during specially organized days, social media can also play a part. Online discussion forums like the one we used in our study are a modern and easy way for children and adolescents with UCBD to get in touch with peers, and appeared to be a form which was greatly appreciated by participants.</p>	<p>Vertaistuen lisäksi, sosiaalinen media voi olla merkittävä apu. Keskustelupalstat ovat helppo tapa tavoittaa vertaisia.</p>	
	<p>Few of the children and adolescents had exclusively positive or negative feelings towards their deficiency, most of them reported both. The youngest children (aged 8–12) were particularly likely to describe mixed feelings about their arm. Mixed feelings about the deficiency were, for example, encountered in friendships and relationships. Making contact and starting up new friendships with peers appeared to be no problem for the youngest children.</p>	<p>Muutamat lapset ja nuoret ovat kokeneet joko positiivisia tai negatiivisia tunteita vammaansa kohtaan, mutta suurin osa raportoi molempia. Vaihtelevat tunteet 8-12-vuotiailla liittyivät yleensä sosiaalisiin suhteisiin. Kontaktin ja ystäväsuhteiden luominen ikätovereiden kanssa ei ollut ongelma.</p>	
YLÄRAAJA-PUUTOKSEN VAIKUTUSET			

		ystävyyssuhteiden luomiseen.
Positive feelings towards the short arm included pride, acceptance, satisfaction, being okay with being different than peers, and not feeling different at all. These kinds of feelings were usually reported by adolescents (aged 17–20); they were no longer ashamed of their arm, and they described that feelings of acceptance dominated. Positive feelings towards the deficiency were also to a great extent determined by the way people in the child's environment reacted to the deficiency. Several children and adolescents described receiving positive reactions from their environment, such as acceptance, respect and admiration for the way they functioned with their deficiency. Adolescents gave more examples of these positive reactions from the environment than the two younger age groups.	Positiivisia, koettuja tunteita ovat ylpeys, hyväksyntä, tyytyväisyys, erilaisuuden hyväksyminen ja itsensä tunteminen normaalkiksi. Näitä tunteita ilmeni usealla 17-20-vuotiaalla nuorella, jotka eivät enää hävenneet puuttuvaa kehonosaa. Positiivisiin tuntemuksiin vaikutti ympäristön hyväksyntä, kunnioitus, toiminnallisuuden ihailu vammasta huolimatta.	Itsensä hyväksyminen, ympäristön hyväksyntä ja kunnioitus aiheuttavat positiivisia tunteita, joita ovat esim. ylpeys ja tyytyväisyys.
Parents described that their children had mainly positive feelings about their deficiency: the children had accepted their deficiency and felt okay with being different than peers. Another difference was that parents gave fewer examples of positive reactions from the environment (such as acceptance, respect and admiration) compared to children and adolescents.	Vanhempien mukaan lapsella oli pääsääntöisesti positiivisia tunteita puutokseen liittyen. Lapset hyväksyivät puutoksen ja erilaisuuden ikäisiin verrattuna.	
Negative feelings reported by children and adolescents were shame, feelings of being different than peers, being fed up with the deficiency and wishing to be more like everybody else. These negative feelings were generally caused by the negative reactions which children and adolescents got from people in their environment.	Ympäristön negatiiviset reaktiot aiheuttivat lapsille ja nuorille negatiivisia tunteita: häpeää, tunne erilaisuudesta, puutokseen kyllästymistä ja toiveita olla kuin muut.	Ympäristön negatiiviset reaktiot kuten kiusaaminen, hylkääminen, erilainen kohtelu aiheuttavat lapsille negatiivisia tunteita. Lisäksi uusien ihmisten tapaaminen ja tilanteet, joissa puutos näkyi selvästi, olivat haasteellisia.
Other reactions from the environment which affected children and adolescents with UCBD negatively were teasing (which was especially common in primary school), rejection, being treated differently than peers, and people being scared of the short arm. Negative feelings about the short arm were also described in situations where a child had to meet new people (transition to a new school, going out) or in which the short arm became evident (wearing a t-shirt during summer or vacation).	Negatiivisia tunteita aiheutti kiusaaminen, hylkääminen, erilainen kohtelu, pelko puuttuvaa raajaa kohtaan sekä uusien ihmisten tapaaminen ja tilanteet, joissa puutos näkyi selvästi (koulun vaihto, t-paidan käyttäminen)	
According to parents, staring was what bothered their children most of all the reactions from people in the environment. A few parents mentioned teasing, rejection and being treated differently as further reactions from the environment which affected their children negatively, but these kinds of reactions were mentioned less often than by the children and adolescents themselves.	Vanhempien mukaan ympäristön reaktioista tuijottelu vaivasi lapsia eniten. Vanhemmat kertoivat lapsen kiusaamisesta, hylkäämisestä ja erilaisesta kohtelusta, joka vaikutti lapseen negatiivisesti.	
Most children and adolescents did not experience limitations. They function as well as their peers, and are able to do all the things they like.	Suuri osa lapsista ja nuorista ei kokenut toiminnallisia rajoitteita vaan toimivat yhtä hyvin kuin muut samanikäiset ja kykenivät asioihin joista he pitivät.	Lapsen toiminnallisuus on yläraajapuutoksesta huolimatta on hyvä, käytti hän proteesia tai ei. Yläraajapuutos ei estä ikätasoisia toimintaa. Lapset eivät itse koe suuria toiminnallisia rajoitteita.
However, the results of our study suggest that the functionality of children and adolescents is good, since many were able to perform activities with or without prostheses; this idea is supported in the literature as well.	Lasten ja nuorten toiminnallisuus on hyvä, koska moni suoriutuu tehtävistä proteesin kanssa tai ilman.	
Most children and adolescents did not encounter limitations in self-care, school and leisure-time activities, sports, and playing musical instruments. Children and adolescents said that they were perfectly able to participate in most situations.	Useat lapset ja nuoret ei koe kohtaavansa rajoitteita itsestä huolehtimisessa, koulussa tai vapaa-ajan toiminnassa, urheilussa tai soittimen soittamisessa vaan voivat osallistua useimmissa tilanteissa.	
However, not all participants succeeded in performing all activities or participating in all social situations. Activities that caused limitations for some participants were physical exercises, such as performing a handstand or a cartwheel, rope climbing, and exercises in rings. Examples of activities in which some participants were limited were tying shoelaces, judo, and playing guitar.	Kaikki eivät suoriudu kaikista toiminnoista ja haasteita on havaittu esimerkiksi fyysisissä harjoitteissa kuten käsilläseisonta tai kärrynpyörä ja kiipeily sekä kengännauhojen sitominen, judo ja kitaran soitto.	Yläraajapuutos voi aiheuttaa haasteita fyysikkäa ja hienomotoriikkaa vaativissa tehtävissä ja toimintaa saattaa rajoittaa sopivan apuvälineen saamattomuus ja kipu puuttuvassa raajassa, heikko tasapaino ja voimataso. Sen lisäksi toimintaa voi vaikuttaa negatiivi-
Another reason for limitations was that the correct adaptive device or prosthesis could not always be made, which led to participation restrictions in, for instance, sports. The third cause of limitations was more of a physical nature. For instance: pain in the short arm, armpit or shoulder when performing an activity, losing balance, or having too little force to perform an activity.	Muita syitä, jotka rajoittivat toimintaa olivat sopivan apuvälineen saamattomuus ja kipu puuttuvassa raajassa, heikko tasapaino tai liian vähäinen voima.	
First, limitations experienced by the child can be caused	Lapsen toimintaa voi rajoittaa kognitiiviset ja	

	by the child's cognitive and physical ability, motivation, dexterity, and creativity. Secondly, limitations may be caused by the family of the child, their financial situation, or may be due to norms and values in education. Thirdly, the environment or the social context of the child may cause limitations, most often caused by a lack of knowledge of the people in the environment of the child.	fyysiset taidot, motivaatio, näppäryys ja luovuus, perheen taloudellinen tilanne, arvot ja koulutustaso sekä ympäristön tiedottomuus.	sesti kognitiiviset ja fyysiset taidot, lapsen motivaatio, näppäryys ja luovuus sekä perheen taloudellinen tilanne, arvot ja koulutustaso sekä ympäristön tiedottomuus.
KÄYTTÖ- YMPÄRISTÖ	The myoelectric prosthesis was preferentially used for playing and in the kindergarten, and half of the study group preferred not to use the prosthesis playing outside.	Myoelektristä proteesia käytettiin ensisijaisesti leikkiessä ja päiväkodissa, mutta ei ulko-leikeissä.	Proteesia on käytetty tilanteen mukaan kotiympäristöissä, julkisilla paikoilla, päiväkodissa, koulussa. Välillä proteesia käytetään yksittäisissä toiminnoissa ja pidempiä aikoja pitkin päivää. Vaihtoehtoisuus mahdollistaa lapselle positiiviset kokemukset ja hyödyn päivittäisissä toiminnoissa. Proteesin käyttö on koettu hyödylliseksi mm. koulutehtävissä, leikkaamisessa, tarttumisessa, kiinnipitämisessä ja nostamisessa. Toimintakohtaisia tilanteita ovat esim. pyöräily ja urheilu. Osa suosii proteesin käyttöä enemmän kotona kuin sosiaalisissa tilanteissa. Osa päinvastoin
	When the frequency of prosthetic use was analyzed, all cases were seen to prefer to use their prostheses at school and in their social life rather than at home.	Useissa tapauksissa proteesia käytettiin mieluummin kotona ja sosiaalisissa tilanteissa kuin kotona.	
	The child changes the prostheses during the day and is able to wear an artificial limb based on the situation. Positive experiences offered by a variety of prosthetic options to help with normal activities of daily living have been reported by several authors	Useamman tutkijan mukaan proteesin vaihtaminen tai muuttaminen tuo sen käyttöön joustavuutta. Lapsi voi vaihtaa proteesia päivän aikana ja käyttää sitä tilanteen mukaan. Proteesin vaihtoehdot tarjoavat positiivisia kokemuksia ja apua päivittäisissä toiminnoissa.	
	The mean prosthesis-usefulness of daily activities was only 39%. Prosthetic users found their prostheses useful in only 39% of daily activities. However, when taking into account the Prosthetic Activities Score (PAS), such as riding a bicycle, using scissors, playing sports, no differences between use with or without prostheses were found. For these specific activities, the prosthesis was found to be very useful.	Proteesin keskimääräinen hyöty päivittäisissä toiminnoissa on vain 39%. Tietyissä toiminnoissa proteesi oli erittäin hyödyllinen kuten esim. pyöräilyssä, saksien käytössä, urheillessa.	
	Wearers and non-wearers regarded the prosthesis as a "useful help accessory" for activities like managing school tasks, cutting, grasping, holding, and lifting. Activity-specific use was noticed in early and late adolescents for activities such as cycling and driving more safely, or for leisure purposes such as playing sports like volleyball, hockey, and football. At other times, participants managed to function perfectly well without prostheses. However, activities such as lifting heavy objects, playing sports like volleyball or hockey, or doing some jobs such as delivering newspapers were not performed without prostheses by several early adolescents.	Proteesi on koettu hyödylliseksi apuvälineeksi esim. koulutehtävissä, leikkaamisessa, tarttumisessa, kiinni pitämisessä ja nostamisessa. Toimintakohtainen hyöty todettiin myöhemmällä iällä esim. pyöräilyssä, ajamisessa ja urheilussa. Muuna aikana koettiin, että pystyy toimimaan hyvin ilman proteesiakin.	
	15 out of the 29 children were using a powered prosthesis not only at home, but also at school and at particular social situations. The remaining 14 children used it initially both at home and at their schools, but eventually came to use it only at home.	15/29 lasta käytti sähkökäyttöistä proteesia kotona, koulussa ja sosiaalisissa tilanteissa. Loput 14 käyttivät sitä aluksi sekä kotona että koulussa, mutta lopulta vain kotona.	
	Wearers, on the other hand, specified that they did not use their prostheses for activities like eating, playing, tying shoelaces, manual work at school, or working with a computer, because they were more dexterous or had better grip without them.	Käyttäjät eivät käyttäneet proteesia esim. ruokaillessa, leikkiessä, kengännauhojen sitomisessa, pöytätason tai tietokoneella tehtävissä koska ne sujuivat paremmin ilman.	
	By not wearing an unnatural-looking prosthesis, children and adolescents believed they were not altering their appearance. This helped them reinforce their self-esteem and improve their self-identity. In addition, if prostheses are seen as having no functional gain, as being technically unsatisfactory and physically uncomfortable, and sometimes actually hampering effective performance – issues we also found in the present research – the added value of the prosthesis disappears and rejection of it occurs. Interestingly, some of the participants succeeded in embracing acceptance and in using the prosthesis for some daily-life activities and in playing sports, a phenomenon also described in the literature	Normaalissa ympäristössä toimiminen ilman proteesia auttoi lapsia ja nuoria vahvistamaan itsetuntoa ja identiteettiä. Jos proteesin käyttöä ei koettu hyötyä, se hylättiin. Osa onnistui hyväksymään proteesin käytön jokapäiväisessä toiminnassa ja urheilussa.	
	The prostheses were worn every day, yet limited to being worn in public.	Proteesin jokapäiväinen käyttö rajoittui julkisiin paikkoihin.	
Health professionals also described an age-related difference regarding prosthesis use; they described the tendency for young children to wear a prosthesis for all kinds of activities during the entire day, while adolescents more often wore a prosthesis only during specific activities or situations.	Pienillä lapsilla on taipumusta käyttää proteesia kaikenlaisessa toiminnassa päivän aikana kun taas nuoret käyttävät sitä vain tietyssä tilanteessa tai toiminnassa.	Normaalissa ympäristössä toimiminen ilman proteesia auttoi lapsia ja nuoria vahvistamaan itsetuntoa ja identiteettiä. Jos proteesin käytöstä ei koettu hyötyä, sen käyttö lopetettiin. Proteesi on jäänyt käyttämättä esim. luovien, vaihtoehtoisten keinojen vuoksi. Osa ei käyttänyt proteesia esim. ruokaillessa, leikkiessä, kengännauhojen sitomisessa, pöytätason tai tietokoneella tehtävissä koska ne sujuivat paremmin ilman.	

Tutkimuskohtaiset tulokset

Tutkimus, tutkijat, Julkaisuvuosi ja -maa	Keskeiset tulokset
1. Biddis & Chau 2008. Multivariate prediction of upper limb prosthesis acceptance or rejection. Kanada.	Tutkimuksessa selviää, että proteesin käyttöön ja hyväksymiseen vaikuttavat tyytyväisyys terveydenhuoltoon ja proteesiin sekä tarve proteesin käytölle. Heidän mukaan proteesin käytön jatkaminen on yhteydessä aikaiseen proteesin sovitamiseen: yksilöt, jotka soveltivat proteesia kahden vuoden sisällä syntymästä näyttävät jatkavan 16 kertaa todennäköisemmin proteesin käyttöä. Viivästynyt aloitusprosessi johtaa suuremmalla todennäköisyydellä proteesin käytön lopettamiseen.
2. Egermann, Kasten & Thomsen 2008. Myoelectric hand prostheses in very young children. Saksa.	Tutkimuksen mukaan 2-4-vuotiaina proteesin käytön aloittaneet lapset käyttivät proteesia päivittäisellä tasolla keskimääräisesti pidempään kuin myöhemmin aloittaneet. Onnistunut proteesin käyttö edellyttää koko perheen sitoutumista. Proteesin käytön harjoittelu lapsena on tärkeää, jotta käyttö aikuisiällä olisi sujuvampaa. Proteesin käytössä on tärkeää, että aloitus tapahtuu proteeseihin erikoistuneessa paikassa moniammatillisen tiimin tukemana. Säännöllinen seuranta ja arviointi on tärkeää, sillä lapsen tarpeet muuttuvat kun hän kasvaa ja kehittyy. Proteesin käytön harjoittelu toimintaterapeutin kanssa on yhteydessä proteesin käytön onnistumiseen.
3. Huizing, Reinders-Messelink, Maathuis, Hadders-Algra & van der Sluis 2010. Age at First Prosthetic Fitting and Lateral Functional Outcome in Children and Young Adults with Unilateral Congenital Below-Elbow Deficiency: A cross-Sectional Study. Hollanti.	Tutkimuksen mukaan proteesin käyttö saattaa edistää ulkonäöllisesti sosiaalista hyväksyntää ja luonnollisen näköinen proteesi voi kohottaa itsetuntoa ja omaa kehonkuvaa. Lapset ja nuoret, joilla on yläraajapuutos toimivat hyvin sekä ilman että proteesin kanssa. Vaikka lapsi pystyy käyttämään proteesia, se ei kuitenkaan tarkoita, että proteesi olisi hyödyllinen. Käytön aloitus ennen vuoden ikää saattaa liittyä suhteellisesti pidempään proteesin käyttöön. Aikainen proteesin käyttö voi vaikuttaa motoriseen suunnitteluun, parempiin motorisiin taitoihin ja sitä kautta tyytyväisempään ja toimivampaan proteesin käyttöön.
4. Korkmaz, Erbahçeci, Ülger & Topuz 2012 . Evaluation of Functionality in Acquired and Congenital Upper Extremity Child Amputees. Turkki	Tutkimuksessa proteesin käytön harjoittelu on sisältänyt itsestä huolehtimiseen, ruokailuun, pöytätasojen tehtäviin, kotiöihin, hienomotoriikkaan ja yleisiin tehtäviin liittyviä asioita. Myös proteesin pukeminen ja riisuminen sekä proteesin ja tyngän puhdistus ovat kuuluneet harjoitteluun. Onnistuneessa kuntoutuksessa tunnistetaan lapsen tarpeet ja kehittyminen. Proteesi auttaa lasta toimimaan symmetrisesti ja kaksikäisesti. Proteesia käytetään kosmeettisista syistä ja lisäämään lapsen toiminnallisuutta omassa ympäristössä. Lapset, joilla oli synnynnäinen raajapuutos, pystyivät suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista ja motoriikkaa vaativista tehtävistä syntymästä saakka.
5. de Jong, Reinders-Messelink, Bates, Janssen, Poelma, van Wijk & van der Sluis 2012. Mixed Feelings of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Hollanti	Läheisillä ja lähiympäristön ihmisillä on suuri vaikutus lapsen aloittaessa proteesin käytön. Vanhemmat eivät aina ymmärrä heidän vaikutusvaltaa ja terveydenhuollon ammattilaiset voivat lisätä vanhempien tietoisuutta. Vanhemmat ja lapset hyötyvät kuntoutustiimin ja vertaistuen antamasta tuesta. Vertaistuen lisäksi sosiaalinen media on todettu olevan avuksi. Yhteistyö kuntoutustiimin ja lapsen päiväkodin välillä on tärkeää. Proteesin käyttö herättää käyttäjissä vaihtelevia tunteita, jotka liittyvät usein sosiaalisiin suhteisiin.
6. de Jong, Reinders-Messelink, Bates, Janssen, Poelma, van Wijk & van der Sluis 2012. Activity and Participation of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Hollanti.	Tutkimuksen mukaan apuväline tai proteesi voi mahdollistaa lapsen suoriutumisen urheilussa tai soittimen soittamisessa. Erilaiset elämän siirtymävaiheiden ympäristötekijät rajoittavat lapsen toiminnallisuutta. Suurin osa käyttäjistä ei koe toiminnallisia rajoitteita vaan toimii yhtä hyvin kuin muut saman ikäiset ja kykenevät asioihin, joista he pitävät. Osa käyttäjistä kokee haasteita esim. liikunnallisissa harjoitteissa. Toimintaa rajoittavaksi syyksi koetaan myös tarvittavan apuvälineen saamattomuus ja ympäristön vähäinen tietoisuus.
7. Vasluian, de Jong, Janssen, Poelma, van Wijk, Reinders-Messelink & van der Sluis 2013. Opinions of Youngsters with Congenital Below-Elbow Deficiency and Those of Their Parents and Professionals Concerning Prosthetic Use and Rehabilitation Treatment. Hollanti & Englanti.	Tutkimuksen mukaan lapset ja nuoret käyttivät proteesia pääosin kosmeettisista syistä ja proteesin huono ulkonäkö oli yksi syy käytön lopettamiselle. Proteesin käyttö on monelle lapselle tapa näyttää kaksikäiseltä ja sopeutua ympäristöön. Vanhempien rooli proteesin käytön hankinnassa ja käytössä on suuri. Tutkimuksen mukaan apuvälineiden käyttö proteesin sijasta voi tuottaa loistavia tuloksia yläraajapuutoksen kuntoutuksessa. Proteesin käytön aikaisesta aloittamisesta seuraavat hyödyt ovat epäselviä eikä selkeitä tutkittuja vaikutuksia tyytyväisyyteen, proteesin toiminnallisuuteen tai käyttäjän motorisiin taitoihin ole. Lasten toiminnallisuus on hyvä sekä proteesin kanssa että ilman.
8. Toda, Chin, Shibata & Mizobe 2015. Use of Powered Prosthesis for Children with Upper Limb Deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. Japani.	Tutkimuksen mukaan lapset pystyvät suoriutumaan päivittäisistä toiminnoista, synnynnäisestä raajapuutoksesta huolimatta. Sähköisen proteesin käytöstä on hyötystä esim. kehon molempia puolia vaativissa toiminnoissa ja erityisesti kasvaessa se luo mahdollisuuden toteuttaa toimintoja, jotka ovat monimutkaisempia ja joissa yksikäisesti toimiminen on haastavaa. Osa tutkimukseen osallistuneista lapsista käytti proteesia kodin lisäksi koulussa ja osittain muissa sosiaalisissa tilanteissa, mutta osa päätyi käyttämään proteesia vain kotona, koska lähiympäristö ei toiminut tarpeeksi hyvässä yhteistyössä ja lapset kohtasivat välinpitämättömiä ja loukkaavia kommentteja. Mitä aiemmin lapsi aloittaa proteesin käytön, sen todennäköisemmin käyttö vakiintuu. Todennäköisyys käytön lopettamiselle kasvaa, jos proteesin käyttö aloitetaan yli 2-vuotiaana.

Opas: Ensiproteesi osaksi arkea



ENSIPROTEESI OSAKSI ARKEA

LUKIJALLE

Tämä opas on suunnattu yläraajan ensiproteesia käyttävien lasten vanhemmille. Opas on hyödyllinen myös muille lapselle läheisille aikuisille kuten esimerkiksi isovanhemmille ja päiväkodin henkilökunnalle.

Oppaan tarkoitus on tarjota lisätietoa ja ohjeita siihen, miten pienen lapsen ensiproteesin käyttöä voi tukea arjen päivittäisissä toiminnoissa. Oppaassa on vinkkejä, miten lasta voi ohjata ikätason mukaisessa toiminnassa ja leikissä. Lisäksi kerrotaan synnynäisestä yläraajapuutoksesta ja ensiproteesista. Yläraajapuutos ja ensiproteesi ovat sekä lapselle että hänen lähiympäristölleen uusi ja tunteita herättävä asia ja kaikki mieleen nousevat kysymykset ja tunteet ovat sallittuja.

MISTÄ ON KYSE?

DYSMELIA	1
ENSIPROTEESI	1

PROTEESIN KÄYTTÖ

MIKSI ENSIPROTEESIN KÄYTTÖ ON TÄRKEÄÄ?	2
MITEN PROTEESIN KÄYTTÖ TUKEE LAPSEN ARKEA JA LEIKKIÄ?	3

MITEN ENSIPROTEESIN KÄYTTÖÄ TUETAAN ARJESSA?

ARJEN MERKITYS	4
KÄYTÄNNÖN KEINOJA ARJEN TUKEMISEEN	5
Ruokaileminen	5
Pukeutuminen	5
Peseytyminen	5
LEIKIN MERKITYS	6
IDEOITA LEIKKEIHIN, JOTKA TUKEVAT KAKSIKÄTISTÄ JA SYMMETRISTÄ TOIMINTAA	6
Nyrkkiproteesi – pienten lasten leikkejä	6
Avokämmenproteesi – taaperoiden leikkejä	7
Loru- ja laululeikkejä	9

MISTÄ LISÄÄ TIETOA?

HOITAVA TAHO	10
VERTAISTUKI	10

LÄHTEET

TEKIJÄT

MISTÄ ON KYSE?

DYSMELIA

Dysmelia on yleisnimitys synnynnäisesti puuttuvalle tai epämuodostuneelle raajalle. Noin 60% lasten raaja-puutoksista on synnynnäisiä ja Suomessa niitä esiintyy 5,25 lapsella 10 000:sta vastasyntyneestä. Epämuodostumien aiheuttajia voivat olla ulkoiset syyt, muun muassa virusinfektiot, lääkkeet, toksiset aineet tai ionisoiva säteily, mutta useimmiten syy jää epäselväksi. Yläraajaepämuodostumat ovat lähes poikkeuksetta harvakseltaan esiintyviä. Raajan kehityksen häiriöitä ja raajaepämuodostumia on hyvin monenlaisia. Kun puhutaan dysmeliasta, voidaan tarkoittaa esimerkiksi koko raajan, puolen raajan tai raajan osan puutosta tai raajan yli- tai alikasvua. Tämän lisäksi ne voivat olla tois- tai molemminpuolisia. Kyynärvarren poikittainen raaja-puutos voi aiheuttaa korvaavien tarttumaotteiden käyttöä ja korvaavien toimintamallien syntymistä. Se ei kuitenkaan ole este lapsen ikätason mukaiselle kehitykselle ja toiminnalle.

ENSIPROTEESI

Ensiproteesilla tarkoitetaan lapsen ensimmäistä, kosmeettista yläraaja-proteesia. Proteesi on apuväline, jonka tarkoituksena on tukea lapsen kehitystä, mahdollistaa symmetrinen ulottuminen ja kaksikäinen toiminta. Varhain aloitettu proteesin käyttö auttaa lasta myös muodostamaan omaa kehonkuvaavaa.

Ensimmäinen käyttöön otettava proteesi on aina kosmeettinen. Sen käyttöön kannattaa alkaa totuttelemaan jo varhaisessa vaiheessa. Yleensä kosmeettinen proteesi sovitetaan kun lapsi on 8-10 kuukauden ikäinen. Kosmeettisen proteesin tehtävä on totuttaa lapsi ja perhe proteesin käyttöön, jotta proteesin käyttö vakiintuu ja mahdollisen, myöhemmin käyttöön otettavan myoelektrisen proteesin käyttö onnistuisi sujuvammin.

Ensiproteesin koko ja käsiosan mittasuhteet määräytyvät toisen käden mukaisesti ja sen valmistuksessa voidaan käyttää erilaisia materiaaleja, joita ovat esimerkiksi muovi, metalli, kumi ja silikoni. Materiaalit eroavat toisistaan muun muassa puhdistustavassa ja siinä, miten ne muovautuvat arkikäyttöön.

Kosmeettisia proteeseja on kahdenlaisia: nyrkki- ja avokämmentproteesi. Proteesi valitaan niin, että se soveltuu käytettäväksi lapsen arjessa. Yleensä lapsi käyttää ensin nyrkkimallista proteesia. Lapsen kasvaessa ja taitojen kehittyessä sovitetaan avokämmentproteesia. Proteesiin liittyvissä asioissa saa apua lapsen omalta, hoitavalta apuvälineteknikolta tai proteesimestarilta.

Proteesin käytön aloittaminen vaatii vanhempien sitoutumista proteesin käyttöön. Heidän roolinsa proteesin hankinnassa, käytön opettelussa ja vakiinnuttamisessa on merkittävä. Proteesin käytön aloittamista arvioidaan ensin sairaalan toimesta, mutta lopullinen päätös proteesin hankinnasta jää vanhemmille.



Maap. - 19

PROTEESIN KÄYTTÖ

MIKSI ENSIPROTEESIN KÄYTTÖ ON TÄRKEÄÄ?

Kun lapsi ja perhe ottavat proteesin osaksi arkea ja rutiineja, proteesin käyttö vakiintuu ja sen käyttö on tulevaisuudessa luontevaa ja suuremmalla todennäköisyydellä jatkuvaa. Lasta kannattaa ohjata tukeutumaan proteesiin ja hyödyntämään sitä kaksoikäisissä toiminnoissa, jotta hän voi välttää korvaavat toimintatavat ja epäsuotuisien toimintamallien käytön, joita ovat esimerkiksi tavaroiden kantaminen suun tai varpaiden avulla.

Proteesin käyttäminen sekä kotona että muissa lapsen päivittäisissä ympäristöissä on suositeltavaa, jotta proteesista tulee osa lapsen minäkuva. Itsensä ja tilanteen hyväksyminen helpottaa eri ympäristöihin sopeutumista. Ympäristön tietoisuus yläraajapuutoksista ja proteeseista saattaa olla vähäistä. Sen takia ympäristön tietoisuuden lisääminen ja avoin keskustelu on tärkeää, jotta tilanteeseen osataan suhtautua ja ottaa lapsi vastaan asianmukaisella tavalla. Parhaimmillaan lapsen, perheen ja lähiympäristöjen kuten esimerkiksi päiväkodin yhteistyö tukee proteesin käyttöä, helpottaa uusien ihmisten tapaamista ja uusissa ympäristöissä toimimista.

MITEN PROTEESIN KÄYTTÖ TUKEE LAPSEN ARKEA JA LEIKKIÄ?

Lapsi toistaa tarkoituksellisesti oppimiaan taitoja, mutta leikkiessä taidot harjaantuvat itsestään. Leikki-ikässä liikkumisen perustaitojen harjoittelu on vahvimillaan ja lapsi oppii käyttämään lihaksiaan monipuolisesti esimerkiksi päivittäisten toimintojen yhteydessä. Sen vuoksi on tärkeää, että proteesi on puettuna arjen erilaisissa tilanteissa ja leikin aikana. Oppiminen edellyttää harjoittelua ja lapsen kannustaminen on erityisen tärkeää, jotta hän jaksaa yrittää yhä uudelleen. Lapsi tarvitsee rajoja ja turvaa, mutta liiallinen suojeleminen ei edistä lasta liikkumaan omaehtoisesti.

Kun käytössä on nyrkkiproteesi, lapsi voi käyttää molempia käsiään ryömiessään, kontatessaan, opetellessaan istumaan ja kurotellessaan. Istuessaan lapsi voi nojata molemmille puolille ja tukeutua proteesiin. Kun lapsi opettelee noin yhden vuoden

ikässä seisomaan ja kävelemään, hän voi ottaa proteesilla tukea esimerkiksi ympärillä olevista huonekaluista. Tässä vaiheessa lapsi voi siirtyä käyttämään avokämmenproteesia.

Aikuinen voi laittaa lapsen avokämmenproteesin sormien väliin tai peukalon hankaan pieniä esineitä tai leluja. Myöhemmin tämän voi opettaa lapselle niin, että hän laittaa samankaltaisia asioita toisella kädellä itse proteesin passiiviseen otteeseen. Lisäksi lapsi voi kannatella proteesin avulla kevyitä esineitä ja tukeutua proteesiin esimerkiksi leikkiessään lattialla tai ruokaillessa pöydän ääressä. Lasta voi houkuttaa kaksikäätiseen toimintaan esimerkiksi asettamalla leluja proteesikäden puolelle, jolloin lapsen pitää tukeutua proteesiin.



Vanhemmat ovat avainasemassa kotiharjoittelun ohjaamisessa ja vanhemman tuki proteesin käytössä on lapselle tärkeää. Lapsen suhtautuminen proteesiin voi vaihdella eri kehitysvaiheiden aikana. Hetkellinen proteesin käyttämättömyys ei vaikuta proteesin käytön hallintaan, jos proteesin käyttö on aloitettu jo varhaisessa vaiheessa, jolloin käyttö on lapsen lihasmuistissa. Proteesin käytön harjoittelu ja tukeminen muissa ympäristöissä vaatii, että vanhemmat informoivat muita toimimaan lapsen kanssa. Lähiympäristön tietoisuus, tuki ja onnistunut yhteistyö on arvokasta myös vanhemmille.

MITEN ENSIPROTEESIN KÄYTTÖÄ TUETAAN ARJESSA?

ARJEN MERKITYS

Arjen päivittäiset toiminnot, kotona ja lähiympäristöissä ovat oiva tapa totutella ja harjoitella proteesin käyttöä. Proteesin käytön harjoittelu voi alkaa kotiympäristössä ja siirtyä vaiheittain muihin ympäristöihin. Muissa ympäristöissä kuten esimerkiksi päiväkodissa tai isovanhempien luona voidaan käyttää samoja menetelmiä kuin kotonakin. Proteesin käytön rutinoitumista edistäviä, toistuvia tilanteita ovat esimerkiksi pukeutuminen, ruokailu ja leikki. Proteesin pukeminen ja proteesikäden peseminen kuuluvat lapsen arkeen aivan kuten vaatteiden pukeminen ja käsien peseminen. Proteesiin totuttelua ja käytön harjoittelua kannattaa kokeilla lapselle mieluisissa tilanteissa, jotta lapsi saa positiivisia kokemuksia. Esimerkiksi tavallisella kauppareissulla voi tukea proteesin käyttöä niin, että lapsi työntää pieniä ostoskärryjä molemmilla käsillä. Proteesin käytön omaksuminen ja tukeminen tutujen ihmisen kanssa, tutussa kotiympäristössä on tärkeää, jotta harjoittelu ja opitut taidot voivat siirtyä esimerkiksi päiväkotiin.



KÄYTÄNNÖN KEINOJA ARJEN TUKEMISEEN

Ensipteesia pyritään käyttämään päivittäin mahdollisimman monipuolisesti ja otamaan mukaan erityisesti kaksikätsiin toimintoihin. Toiminnan suorittaminen molempia käsiä hyödyntäen jakaa kuormitusta kehon puolten välillä ja mahdollistaa suotuisan ja symmetrisen asennon säilyttämisen. Tämä myös ohjaa lasta oikeisiin työskentely- ja leikkiasentoihin.

RUOKAILEMINEN

Lasta voi ohjata juomaan mukista tai pullosta niin, että hän tukee sen proteesin kämменosaa vasten. Hän voi myös tukeutua proteesikädellä pöytään tai tukea sillä esimerkiksi lautasta syödessään. Lapsen avokämменproteesiin voi laittaa esimerkiksi pienen rusinarasian tai purkin, jossa on esimerkiksi pähkinöitä. Siitä lapsi voi itse ottaa naposteltavia toisella kädellään. Lapsi voi syödä molemmilla käsillä sormiruokaa niin, että hänelle laitetaan tai hän itse laittaa proteesikäteen esimerkiksi vihannestikkuja. Kasvaessaan lapsi voi osallistua vanhemman kanssa pieniin kotiaskareisiin, joissa lapsi pystyy hyödyntämään proteesin passiivista otetta ja toimimaan molempia käsiä käyttäen.

PUKEUTUMINEN

Proteesin pukeminen voi olla ensimmäinen vaihe vaatteita pukiessa ja proteesin riisuminen viimeinen vaihe vaatteita riisuessa. Pientä lasta voi kannustaa pukeutumisen- ja riisumislanteissa esimerkiksi ojentamaan molemmat kädet samanaikaisesti pujottaakseen kädet hihojen suusta.

PESEYTYMINEN

Käsiä pestessä proteesikäden voi pestä terveen käden tavoin ja proteesikättä voi hyödyntää esimerkiksi saippuaa annostellessa. Proteesin puhdistus voi olla osa iltapesuja. Avokämменproteesilla voi pidellä hammasharjaa, kun siihen laitetaan hammastahnaa tai tukea hammastahna-tuubia passiivisessa otteessa.

LEIKIN MERKITYS

Leikki on lapselle luontainen tapa toimia ja oppia uutta. Lapsi opettelee leikin kautta käsittelemään erilaisia esineitä sekä tunne-elämän taitoja ja yhdessä toimimista. Leikki on keino houkutellessa lasta kaksikäätiseen toimintaan, eikä leikkiminen tunnu lapselta varsinaiselta proteesin käytön harjoittelulta. Lapsen kasvaessa ja taitojen kehittyessä leikki muuttuu. Puolen vuoden iässä lapsi tutkii leluja ja alkaa hiljalleen käyttämään niitä. Yhdeksän kuukauden iässä lapsi nousee seisomaan tukea vasten ja opittuaan ottamaan askeleita, alkaa työntelemään esimerkiksi taaperokärkyjä. Jo alle vuoden ikäinen lapsi nauttii loru- ja laululeikeistä, pajaamisesta ja jumppaamisesta. Lapsi alkaa käsittelemään esineitä melko varhaisessa vaiheessa. Puolentoista vuoden iässä lapsi alkaa jäljittelemään toimintoja ja kahta vuotta lähestyessä leikkimään todellisia toimintoja jäljitteleviä leikkejä. Kahden-kolmen vuoden iässä lapsi hakeutuu enemmän toisten lasten seuraan ja nauttii esimerkiksi roolileikeistä ja majan rakentelusta sekä vesi- ja hiekkaleikeistä. Lapsi käyttää leluja luovasti eri tarkoituksiin.

IDEOITA LEIKKEIHIN, JOTKA TUKEVAT KAKSIKÄÄTISTÄ JA SYMMETRISTÄ TOIMINTAA

Proteesin käyttöä tukevia leikkejä on useita ja niissä saa käyttää omaa luovuutta. Leikissä kannattaa huomioida, että lapsi tukeutuu proteesiin tai käyttää sitä avustavana kätenä. Leikki tilanteissa pieni lapsi voi istua ja tukeutua käsien varaan kurottaakseen leluun tai kontata sitä kohti. Isompaa lasta voi tukea kantamaan leluja kaksikäätisesti tai proteesiin tukien sekä avaamaan ja sulkemaan lelulaatikoita tai kurottamaan hyllylle molemmilla käsillä leluja hakiessa. Leikit pöydän äärellä ohjaavat luonnollisesti lasta leikkimään molempia käsiä käyttäen. Lapsen kanssa kannattaa lähteä rohkeasti touhuamaan erilaisten aktiviteettien pariin. Tässä vinkkejä, joilla pääsee alkuun.

NYRKKIPROTEESI – PIENTEN LASTEN LEIKKEJÄ

- Vauvalelut – kurottaminen molemmilla käsillä vuorotellen tai samanaikaisesti
- Ääntä pitävät lelut – painaminen tai puristaminen käsien ja vartalon väliin
- ”Lentokoneleikki” – aikuinen lennättää lasta ja laskeutuessaan lapsi kohdistaa molemmat kädet kohti lattiaa
- Kukkuu-leikki – aikuinen liikuttaa lapsen käsiä kasvojen suojaksi ja takaisin
- Kallistuminen puolelta toiselle – aikuinen kallistaa lasta sylissä tai lattialla niin, että lapsi tukeutuu vuorotellen molempiin käsiin tai voi ottaa tukea proteesikädellä kurotellessaan sivulla olevaan leluun

- Pikkuautot – istuessa tai konttausasennossa leikkiessä proteesiin tukeutuminen
- Pallottelu – pallon vierittäminen molempia käsiä käyttäen. Ison pallon käsittely on helpompaa ja ohjaa lasta käsien laajempiin ja symmetrisiin liikkeisiin.
- Pinottavat lelut – purkkien tai renkaiden pinoaminen, kasaaminen ja kaataminen tukeutuen proteesiin tai molempia käsiä käyttäen. Esimerkiksi isompaa purkkia voi tukea proteesilla, kun pienempää purkkia laitetaan sen sisään
- Pehmolelut – rutistaminen tai kantaminen molemmilla käsillä
- Konttausleikit – esimerkiksi eläinleikit (pikku karhunkävely) proteesiin nojaten ja symmetrisesti liikkuen
- Palikat – tornin kasaaminen tukeutuen proteesiin, pienten palikoiden kaataminen proteesikädellä ja isojen palikoiden kaataminen kaksikäisesti

AVOKÄMMENPROTEESI – TAAPEROIDEN LEIKKEJÄ

SISÄLEIKKEJÄ:

- Taaperokärky ja lasten ostoskärryt – kärryjen työntäminen
- Vetolelut – naru tai kahva kiinnitetään proteesikäteen ja lapsi voi vetää sitä perässään yhdellä tai kahdella kädellä
- Kirjat – molemmilla käsillä kirjasta kiinni pitäminen
- Soittimet – molemmilla käsillä rumpujen taputtelu sekä marakassien, rumpukapuloiden ja puupalikoiden heiluttaminen molemmilla käsillä
- Potkumopo – ohjaustangosta molemmilla käsillä kiinni pitäminen
- Pallottelu – ison pallon heittäminen, vierittäminen ja kantaminen molempia käsiä hyödyntäen
- Dublot – palikoiden ottaminen proteesikädestä tai rakentaminen proteesiin tukeutuen ja tukien rakennelmaa proteesilla
- Pikkuhahmot – kiinni pitäminen proteesikäden passiivisessa otteessa ja niiden tutkiminen, hoitaminen toisella kädellä
- Pienet palapelit/magneettipelit – aikuinen asettaa palat proteesikäteen ja lapsi laittaa ne siitä paikalleen tai lapsi voi liikutella palasia pöydällä tai lattialla
- Työkaluleikit – esimerkiksi vasaralla niin, että proteesikädellä tuetaan rakennettavaa osaa paikalleen
- Nuken hoitaminen – nukkea voi keinutella ja pidellä sylissä molempia käsiä käyttäen tai hoitaa ja syöttää niin, että pitää tuttipulloa tai harjaa proteesin passiivisessa otteessa

- Leikkikeittiö – leikkiruoan valmistus kaksikäsisesti niin, että proteesin sormien väliin tai peukalon hankaan laitetaan keittiövälineitä tai ”syötävää”
- Leikkihedelmät ja veitsi – kaksikäsinen työskentely niin, että lapsi tukee hedelmää proteesilla ja leikkaa toisella kädellä
- Piirtely – lapsi voi tukeutua lattialla tai pöydän ääressä proteesiin tai pitää proteesilla paperia tai puuhakirjaa paikallaan
- Käsিনuket – lapsi voi leikkiä niin, että hän laittaa molempiin käsiin käsिनuket ja liikuttelee niitä leikin mukaisesti
- Tempurata – lapsi voi rakentaa rataa yhdessä aikuisen kanssa kantamalla esimerkiksi tynnyjä molemmilla käsillä. Radalla voi ryömiä esimerkiksi tuolien alta tai päältä

ULKOLEIKKEJÄ:

- Hiekkalaatikkoleikit – lelujen liikuttelu, työntäminen, hiekkakakkujen taputtelu kaivaminen molemmilla käsillä tai proteesiin nojautuen. Avonyrkkiin voi laittaa ämpäriin, johon voi lapioida toisella kädellä hiekkaa
- Keinu – molemmilla käsillä kiinni pitäminen vauvakeinin etureunasta
- Liukumäkeen kiipeäminen – ottaen proteesikädellä tukea rappusista tai kaiteesta
- Potkupyörä – ohjaustangosta molemmilla käsillä kiinni pitäminen
- Saippuakuplat – pullon pitäminen proteesikäden passiivisessa otteessa tai kuplien rikkominen molemmilla käsillä
- Lehtikasan kasaaminen ja ilmaan heittäminen – molempia käsiä käyttäen
- Lumiukon rakentaminen ja lumipallojen pyöritteleminen – molempia käsiä käyttäen. Erikokoisten lumipallojen pyörittely tukee monipuolista käsien yhteistyötä



LORU- JA LAULULEIKKEJÄ

Aurinko, aurinko lettuja paistaa
hauska on auringon lettuja maistaa
Kiipeän puuhun, pistelen suuhun,
loput voin heittää ukolle Kuuhun.
Sitten käynkin nukkumaan
pikkuinen massuni pullollaan

Muurahaisten muori, perunoita kuori,
pilkkoi porkkanoita,
pani pannuun voita.
Muori koitti ehtiä, piti kovaa kiirettä.
Lapset huusi nälissään:
Koska päästään syömään?

Autolla ajetaan varo-varovasti
ettei kaatuisi kallis lasti.
Suoraa tietä, suoraa tietä
mäkiä matkan varrella.
Pois mummot ja vaarit alta,
tie näyttää kapealta.
Mittari näyttää kaheksaakymppiä,
jarrut on epäkunnossa!

Pienen pieni veturi aamulla kerran
hieroi hyvin savuisia silmiään.
Sitten se pihisi ja puhisi ja yski
tsuku-tsuku-tsuku-tsuku lähdetään!

*Molempia käsiä taputellaan yhteen kuin leipoen
Laitetaan molemmilla käsillä "lettuja" suuhun
Kiipeämisliikkeitä molemmilla käsillä ja taas lettuja suuhun
Heitetään molemmilla käsillä ylös ilmaan
Laitetaan molemmat kädet toisen posken vierelle tyynyksi
Taputellaan molemmilla käsillä vatsaa*

*Toinen käsi nyrkkiin perunaksi, toisen käden sormella kuoritaan
"Pilkotaan" kädellä toista käsivartta,
sivellään kädellä toisen käden kämmenpuolta
Heilutellaan käsiä puolelta toiselle niin kuin kiireessä
Laitetaan molemmat kädet suun eteen megafoniksi*

*Pyöritellään molemmilla käsillä "rattia"
Heilutellaan käsiä puolelta toiselle
Ojennetaan käsiä suoraksi eteenpäin, näytetään suoraa tietä
Tehdään käsillä mutkitellen liikkeitä ylös ja alas
Heilautetaan molemmilla käsillä reilusti sivulle
Laitetaan kämmenet yhteen ja ojennetaan käsiä eteenpäin
Heilutellaan toisen käden etusormella tai koko kädellä
Painetaan toisella jalalla jarrua*

*Nostetaan molemmat kädet silmien eteen
ja "hierotaan silmiä"
Koukistetaan kädet kyynärpäistä ja pyöritetään
käsiä hitaasti ympäri ja juna lähtee liikkeelle*

MISTÄ LISÄÄ TIETOA?

HOITAVA TAHO

Ennen proteesin hankintaa vanhemmat saavat päätöksenteon tueksi tietoa proteesin käytöstä ja sen hyödyistä. Opastusta ja tietoa saa lapsen hoitoon osallistuvilta terveydenhuollon ammattilaisilta kuten esimerkiksi lääkäriltä ja toimintaterapeutilta. Tuki ja opastus ovat oleellinen osa proteesin hankinnassa ja käytössä. Lisäksi keskustelu vertaisten kanssa esimerkiksi erilaisista käyttökokemuksista voi ohjata oikeanlaiseen päätökseen.

VERTAISTUKI

Vertaistuki on hyödyllistä sekä lapselle että hänen vanhemmilleen. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa tunteita ja käytännön neuvoja. Vertaistukea on mahdollista saada esimerkiksi potilasjärjestö REDy ry:n ja sosiaalisen median kautta. REDy ry:n nettisivuilta löytyy lisää tietoa muun muassa dysmeliasta ja kuntoutuksesta sekä erilaisista tapahtumista.



LÄHTEET

Dysmelia - synnynnäiset raajojen epämuodostumat n.d. REDy ry. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<http://redy.fi/dysmelia-2/dysmelia/>>.

de Jong, Ingrid & Reindeer-Messelink, Heleen & Janssen, Wilm & Poelma, Margriet & van Wijk, Iris & van der Sluis, Corry 2012. Hollanti. Mixed feelings of Children and Adolescents with Unilateral Congenital Below Elbow Deficiency: An Online Focus Group Study. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3370997/pdf/pone.0037099.pdf>>.

Egermann, Marcus & Kasten, Philip & Thomsen, Marc 2008. Myoelectric Hand Protheses in Very Young Children. Saksa. International Orthopaedics (2009) 33:1101-1105.

Heikkinen, Krista & Kettunen, Anna-Maria & Mikkilä, Helena & Nikkonen, Pia & Nopanen, Vesa & Salmelin, Raili 2007. Dysmelia. Invalidiliitto ry. Lahti: Markprint Oy. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2016-11/DYSMELIA.pdf>>.

Koskimies, Eeva & Lindfors, Nina & Gissler, Mika & Peltonen, Jari & Nietosvaara, Yrjänä 2011. Congenital Upper Limb Deficiencies and Associated Malformations in Finland: A Population-Based Study. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.sciencedirect-com.ezproxy.metropolia.fi/science/article/pii/S0363502311003510>>.

Lapsen oikeus leikkiin 2018. Lastensuojelun keskusliitto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.lskl.fi/blogi/lapsen-oikeus-leikkiin/>>.

Lindfors, Karl 2018. Proteesimestari. Haltija Group Oy. Helsinki. Haastattelu 18.09.2018.

Ojanen, Tuija & Ritmala, Marjo & Sivén, Tuula & Vihunen, Riitta & Vilén, Marika 2011. Lapsen aika. WSOY

Respecta Oy n.d. Lasten myöprotetisointi kuvina, opas vanhemmille. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <https://www.respecta.fi/media/filer_public/2015/02/09/respecta_lasten_myo_opas_lores.pdf>.

Respecta Oy n.d. Lasten yläraajaprotetisointi kuvina, opas vanhemmille. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa <https://www.respecta.fi/media/filer_public/2015/02/09/respecta_ylaraajaprotetisointi_lores.pdf>.

Salminen, Anna-Liisa 2011. Apuvälinekirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Vastamäki, Martti & Göransson, Harry & Havulinna, Jouni & Kotkansalo, Tero & Nietosvaara, Yrjänä & Ryhänen, Jorma & Vilkki, Simo 2016. Käsikirurgia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Yläraajaproteesit n.d. Haltija Group Oy. Saatavana osoitteessa: <<https://www.haltija.fi/ratkaisut/proteesit/ylaraajaproteesit/>>.

TEKIJÄT

Oppaan ovat toteuttaneet Jade Ritala ja Anette Sydänmaa osana Metropolia AMK toimintaterapian tutkinto-ohjelman opinnäytetyötä. Oppaan kuvituksesta on vastannut Maaret Pirttimäki. Opas on laadittu keväällä 2019, HUS Uuden lastensairaalan toimintaterapeutin kanssa. Opinnäytetyö löytyy kokonaisuudessaan Theseus.fi-sivustolta esimerkiksi oppaan tai tekijöiden nimellä haettuna.

HUS 


Metropolia
University of Applied Sciences

