

Kati Tammivuori

## Pikkuiset kädet käyttöön

Arjen opas vanhemmille, joiden lapsella on hemiplegia

---

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapian koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.4.2016

Tekijä(t) Otsikko	Kati Tammivuori Pienet kädet käyttöön – arjen opas vanhemmille, joiden lapsella on hemiplegia
Sivumäärä Aika	35 sivua + 2 liitettä 26.4.2016
Tutkinto	Toimintaterapeutti (AMK)
Koulutusohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Toimintaterapia
Ohjaaja(t)	Yliopettaja Toini Harra
<p><b>TIIVISTELMÄ</b></p> <p>Tämä opinnäytetyö käsittelee yläraajan kuntoutusta ja toimintaterapian keinoja alle 3 -vuotiaille lapsille, joilla on hemiplegia. Tavoitteena on helpottaa vanhempien toimimista kotona lapsen kanssa päivittäisissä tilanteissa ja leikissä. Lisäksi yhteistyökumppanin HYKS lastenneurologian toimintaterapian tavoite oli yhdenmukaistaa ja helpottaa vanhempien ohjaamista erikoissairaanhoidon tilanteissa.</p> <p>Opinnäytetyö rakentuu kahdesta osasta. ”Pikkuiset kädet käyttöön – arjen opas vanhemmille, joiden lapsella on hemiplegia” on HYKS lastenneurologian toimintaterapian tilaama opas, jota voidaan jakaa vanhemmille muistutuksena ja ohjeistuksena arjen toimintojen tueksi. Oppaassa ohjataan vanhempia hemiplegiapuolen yläraajan huomioimiseen ja aktivoimiseen kotona. Opinnäytetyön toinen osa on teoreettinen katsaus toimintaterapian menetelmiin ja hemiplegian aiheuttamiin pulmiin pienellä lapsella. Opinnäytetyössä tarkastellaan myös miksi kuntoutuksen ajoittaminen varhaislapsuuteen aivojen plastisiteetin hyödyntämiseksi on nykytutkimuksen valossa merkityksellistä. Lisäksi työssä kuvataan toimintaterapeuttien käyttämiä hemiplegiapuolen yläraajan kuntoutusmuotoja.</p> <p>CP-vamma koskettaa noin 2-3 vastasyntyynyttä jokaista 1000 kohden ja se on yleisin lapsuusiän pitkäaikaista ja moniammatillista kuntoutusta vaativa oireyhtymä. Hemiplegian osuus on noin 30-40 % kaikista CP-vammoista. Hemiplegiassa poikkeava lihastonius ja liikemallit esiintyvät vain toisella puolella kehoa kontralateraalisesti aivovaurioon verrattuna. Se määritellään liikuntavammaksi, mutta aivovaurion sijainnista ja laajuudesta riippuen ilmenee usein myös muita liitännäisongelmia.</p> <p>Pienen lapsen ohjaaminen kotona on tärkeää. Toistojen määrä on suuri ja toiminta tapahtuu lapselle luonnollisessa ympäristössä. Hemiplegiapuolen ohjaus kotona siirtää toiminnan ja aktivoinnin suoraan osaksi arkea. Lapsen ja vanhemman vuorovaikutussuhteen muodostuminen ja hyödyntäminen on lapsen kehittymisen kannalta tärkeää.</p>	
Avainsanat	Hemiplegia, yläraajan kuntoutus, toimintaterapia, lapset, aivojen plastisiteetti, lasten neurologinen kuntoutus, koti

Author(s) Title Number of Pages Date	Kati Tammivuori Activating tiny hands - a practical guide for the parents of a small child with hemiplegia 35 pages + 2 appendices 26 April 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructor(s)	Toini Harra, Principal Lecturer
<p><b>ABSTRACT</b></p> <p>This project discusses hemiplegic upper limb rehabilitation and occupational therapy methods for children under the age of 3. The aim of the project is to help parents in assisting and guiding their child at home in the daily living situations and in play. In addition, the HUCH paediatric neurology occupational therapy department etc. is hoping to standardise and ease parental guidance in specialised medical care situations.</p> <p>The project consists of two parts. The guide "Activating the tiny hands – a practical guide for the parents with a small child with hemiplegia (otsikko)" commissioned by the HUCH pediatric neurology occupational therapy department etc. is meant for parents, who have a young child with hemiplegia. It serves as a reminder and guide in daily activities and assists parents in activating, and paying attention to, the child's hemiplegic upper limb in the home environment. The second part of the project is a theoretical report on the methods used in occupational therapy and the problems caused by hemiplegia. The report also discusses why, in light of recent studies, early intervention and taking advantage of infant brain plasticity is essential. Finally, the report describes in brief some rehabilitation methods for hemiplegic upper limb.</p> <p>Cerebral palsy affects approximately 2-3 children per 1000 live births. It is the most common childhood condition that requires long-term rehabilitation by several specialist groups. Hemiplegia accounts for approximately 30-40 % of all cerebral palsy cases. In hemiplegia the atypical muscle tone and movement patterns appear contra laterally to the brain lesion. Cerebral palsy is classified as a physical disability, but depending on the location and the extent of the lesion, other forms of disability are often also present.</p> <p>Guiding and assisting a young child at home is important. The number of repetitions using the hemiplegic upper limb in daily activities is high and the activities take place in the child's natural environment. The work done by parents at home directly transfers the skills to be part of the child's daily life. Formation of the interdependency relationship between the child and the parent is important for the child's future development.</p>	
Keywords	Hemiplegia, upper limb rehabilitation, occupational therapy, pediatric, brain plasticity, paediatric neurology rehabilitation, home

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUS	3
2.1	Opinnäytetyötä ohjaavat tavoitteet	3
2.2	Opinnäytetyöprosessi	3
2.2.1	Aiemmat tutkimukset	5
2.2.2	Artikkelikatsausten toteutus	6
2.2.3	Haastattelut	8
2.2.4	Oppaan syntyprosessi	9
3	PIENEN LAPSEN HEMIPLEGIA JA KUNTOUTUS	11
3.1	Hemiplegia: yleisyys ja pääasiallinen vaikutus yläraajan toimintoihin	11
3.2	Yläraajan kuntoutuksen ajoittaminen varhaislapsuuteen	13
3.3	Millaista kuntoutusta ja miksi?	15
3.4	Keskeisiä toimintaterapian menetelmiä	17
3.4.1	CIMT: motivoitu käden käyttö	18
3.4.2	HABIT: kahden käden toimintojen kuntoutusmenetelmä	18
3.4.3	Action observation eli toiminnan havainnointi	19
4	LEIKIN MERKITYS JA KESKEISET VUOROVAIKUTUSSUHTEET	21
4.1	Leikin merkitys kuntoutuksessa	21
4.2	Vanhempien rooli lapsen kuntoutuksessa	22
4.3	Vanhempien ja toimintaterapeutin yhteistoiminta	24
5	OPAS VANHEMMILLE	25
5.1	Sisältö	25
5.2	Terminologia ja kielellinen tyyli	26
5.3	Oppaan ulkoasu	28
6	POHDINTA	29
	Lähteet	32
	Liitteet	
	Liite 1. Haastattelupyynnösesimerkki	
	Liite 2. Vanhempien opas	

## 1 JOHDANTO

Tämä opinnäytetyö on Metropolia ammattikorkeakoulun toimintaterapian koulutusohjelman lopputyö. Opinnäytetyön tilaaja ja yhteistyökumppani on HYKS lastenneurologian toimintaterapia. Tilaajan toive oli saada käyttöön arjen opas vanhemmille, joiden alle 3-vuotiaalla lapsella on hemiplegia. Oppaan tarkoitus on kehittää ja ohjata lapsen hemiplegiapuolen yläraajan osallistamista arkeen kotona. Vanhempien oppaan avulla on mahdollisuus motivoida ja ohjata vanhempia oikea-aikaiseen ja näyttöön perustuvaan lapsen hemiplegiapuolen yläraajan aktivoimiseen.

Opinnäytetyön tavoite on tuottaa opas, joka auttaa vanhempia toimimaan kotona lasta tukevalla tavalla. Vanhempien on oppaan avulla mahdollista kotona kerrata HYKS lastenneurologian toimintaterapeuttien antamia ohjeita. Oppaan avulla tilaaja toivoo, että vanhempien ohjaaminen lapsen kanssa kotona arjessa toimimisen osalta selkeytyy ja yhdenmukaistuu.

Opinnäytetyö rakentuu kahdesta osasta: tuotoksesta ja raporttiosiosta. Tuotos on HYKS lastenneurologian toimintaterapeuttien käyttöön tarkoitettu opas. Sitä voidaan jakaa kotiohjeistukseksi vanhemmille. Opas ohjaa vanhempia tärkeimpien hemiplegian aiheuttamien yläraajan pulmien helpottamisessa ja huomioimisessa arjen tilanteissa ja leikissä. Opas antaa konkreettisia ohjeita ja vinkkejä ja sisältää tietoa hemiplegiasta ja sen yleisimmistä liitännäisongelmista. Tilaajalle tehty opas muodostaa pääosan opinnäytetyöstä.

Opinnäytetyön raporttiosiossa tarkastellaan lasten hemiplegiaan liittyvää viimeaikaista tutkimustietoa ja etenkin niitä teorioita, joiden pohjalta opas laadittiin. Toimintaterapian kuntoutusmuodoista tarkastellaan motivoitua käden käyttöä, kahden käden toimintoihin perustuvaa HABIL-menetelmää sekä peilisoluja hyödyntävää toiminnan havainnointia (action observation).

Tiedonkeruumenetelminä opinnäytetyössä käytettiin aihepiirin tutkimuksia ja kirjallisuutta, yhteistyökumppanin toimintaterapeuteille järjestettyjä artikkelikatsauksia sekä toiminta- ja fysioterapeuteille HYKS lastenneurologiassa tehtyjä yksilöhaastatteluita.

Erilaisia lasten toimintaterapiaan liittyviä vanhempien oppaita on laadittu aiemminkin opinnäytetöinä. Olemassa on myös hemiplegialapsen kuntoutukseen tarkoitettuja opinnäytetöinä laadittuja ohjeistuksia. Jokinen ja Nieminen laativat 3-7 -vuotiaiden hemiplegialasten vanhemmille oppaan opinnäytetyönä 2011 (Turku AMK, 2011) ja Ainesmaa ja Siltala oppaan motivoitusta käden käytöstä leikki-ikäisen hemiplegialapsen vanhemmille (Metropolia AMK 2010). Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä ovat alle 3-vuotiaat. Näin pienten lasten oppaita ei julkisista tietokannoista löytynyt ja tutkimustietoakin toimintaterapian puolelta on merkittävästi vähemmän kuin esimerkiksi 3-6 -vuotiaiden lasten yläraajan kuntoutuksesta.

Aivojen toimintaan ja plastisuuteen liittyen tehdään jatkuvasti uusia tieteellisiä havaintoja. Nämä neurologiset tutkimukset vaikuttavat olennaisesti myös toimintaterapian kuntoutusmetodeihin. Kirjallisuuden perusteella painopiste siirtyy yhä nuorempien lasten kuntoutusmuotojen ja arviointimenetelmien kehittämiseen. Tällaisia tutkimuksia ja hankkeita on vireillä jo alle 6 kuukauden ikäisiin lapsiin kohdistuen. Aivojen plastisiteetin hyödyntäminen varhaislapsuudessa vaikuttaa tutkimusten mukaan tehokkaalta interventiolta. Mitä nuoremista lapsista on kyse, sitä merkittävämpi on vanhempien ja kotona tehtävien toimintojen rooli.

Aihe on ajankohtainen ja uutta tietoa on saatavilla jatkuvasti. Pienten lasten kuntoutus on esimerkki aihepiiristä, jonka parissa työskentelevien toimintaterapeuttien on tärkeää olla kiinnostuneita ja kehityshakuisia uuden tutkimustiedon suhteen. Asiaan perehtymisellä voi olla merkitystä myös toimintaterapeutin työn laajenemiseen jo vauvaikäisten kuntoutukseen aivovaurioiden osalta.

## 2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUS

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyötä ohjaavia tavoitteita sekä niiden pohjalta toteutunutta opinnäytetyöprosessia. Luvussa tarkastellaan myös valittuja tiedonhankintamenetelmiä ja niissä tehtyjä rajauksia. Lisäksi osiossa kerrotaan tarkemmin tuotoksen eli oppaan syntyprosessista.

### 2.1 Opinnäytetyötä ohjaavat tavoitteet

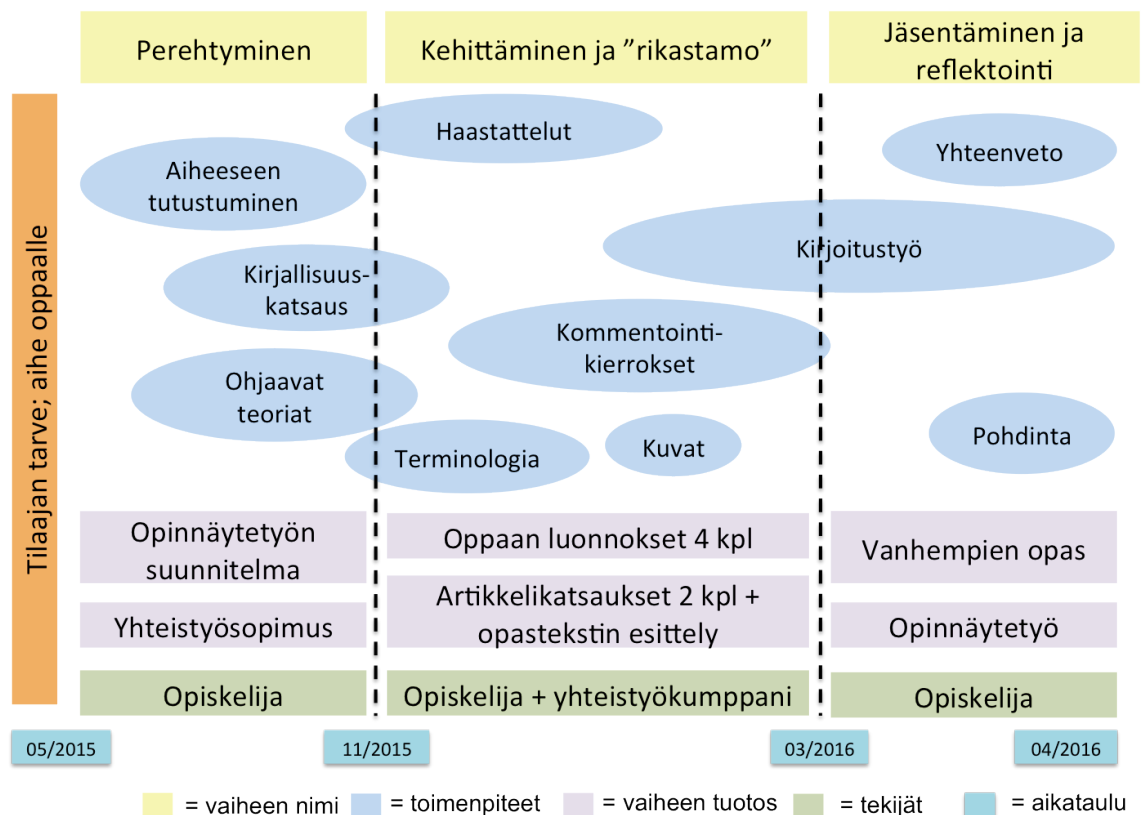
Opinnäytetyön tavoite oli tuottaa tilaajan toivoma opas vanhemmille, joiden alle 3-vuotiaalla lapsella on hemiplegia. Opas tarjoaa käytännön vinkkejä ja konkreettisia ohjeita arkipäivän eri tilanteisiin, joissa lasta voidaan kotona ohjata hemiplegiapuolen käden huomioimiseen ja molempien käsien käyttöön. Opas rakentuu lyhyestä teoriaosuudesta, hemiplegiapuolen yläraajan huomioimiseen liittyvistä ohjeista sekä konkreettisista neuvoista arjen tilanteisiin. Opas haluttiin yhteistyökumppanin toiveesta rajata nimenomaan kotona tapahtuviin ja vanhemman ohjaamiin arjen tilanteisiin. Sen ulkopuolelle jätettiin tilanteet esimerkiksi päivähoidossa, vaikka toki pienten lasten kohdalla toiminnot ovat pitkälti samoja.

Oppaasta toivottiin helposti lähestyttävää ja riittävän yleistä, jotta sitä voidaan jakaa vanhemmille lapsen hemiplegian vaikeusasteesta riippumatta. Käytännön tilanteissa havaittiin, että voi olla ajallisesti haastavaa ehtiä yksityiskohtaisesti ohjaamaan vanhempia erikoissairaanhoidon arviointikäynnillä. Vanhemmat tapaavat saman sairaalajakson aikana laajasti myös muita ammattilaisia, kuten lääkärin, fysioterapeutin, puhe-terapeutin, neuropsykologin ja sosiaalityöntekijän. Heidän voi olla vaikeaa omaksua informaatiota nopeasti vaihtuvissa tilanteissa tai muistaa sitä yksityiskohtaisesti kotona. Opas toimii muistutuksena niistä toimintaterapian asioista, jotka juuri heidän lapselleen käsillä olevassa kehitysvaiheessa ovat olennaisimpia.

### 2.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi kesti ajallisesti noin vuoden ja siinä oli kolme päävaihetta: 1) perehtyminen, 2) kehittäminen ja rikastaminen, sekä 3) jäsentäminen ja reflektointi. Opin-

näytetyöprosessi pääpiirteissään on kuvattu alla kuvassa 1. Tiedonkeruumenetelmistä kirjallisuus- ja artikkelikatsaukset sekä haastattelut on kuvattu alaluvuissa.



Kuva 1: Opinnäytetyöprosessi pääpiirteissään.

Ensimmäisessä vaiheessa opiskelija tutustui aiheeseen kirjallisuuden avulla sekä haastatteli yhteistyökumppania. Tavoitteena oli kartoittaa oppaan toivottua sisältöä ja alustavasti rajata sen aihetta. Lisäksi ensimmäisessä vaiheessa rajattiin niitä keskeisiä lääketieteen ja toimintaterapian teorioita sekä viimeisintä tutkimustietoa, joihin perustuen opas laadittiin.

Toisessa vaiheessa opiskelija työskenteli tiiviissä yhteistyössä yhteistyökumppanin kanssa. Toimintaterapiakoulutusohjelmaan liittyvän harjoittelun toteutuminen oppaan tilaajaorganisaatiossa ja sen ajallinen päällekkäisyys opinnäytetyöprosessin kanssa mahdollistivat sujuvan ja joustavan työskentelyn yhteistyökumppanin kanssa. Menetelminä aineiston keruussa käytettiin artikkelikatsausmuotoista opintopiiriä sekä asiantuntijoiden yksilohaastatteluja. Lisäksi oppaan tekstiä muokattiin yhdessä työryhmän kanssa. Osa tarvittavasta tiedosta opasta varten on aiemmin dokumentoimatonta käytännön osaamista, joka nyt voitiin opasta varten kirjata systemaattisesti työpajatyöskentelyn ja haastatteluiden avulla. Itse opas syntyi pitkälti tämän vaiheen aikana.



Kolmannessa ja viimeisessä vaiheessa opiskelija jäseni ja reflektoi tietoa, sekä jatkoi opinnäytetyön kirjoittamista. Vaiheessa syntyivät yhteenveto kokonaisuudesta ja pohdinta sekä lopulta opinnäytetyö kokonaisuudessaan.

Oppaan sisällön kannalta perehtymisvaihe oli merkittävä. Viimeaikaisten tutkimusten avulla hankittu tieto oli käytettävissä oppaan laatimisprosessissa. Se mahdollisti esimerkiksi haastattelukysymysten laatimisen ja helpotti aihealueiden rajaamista. Myös harjoittelutilanteissa mahdollistunut käytännön havainnointi oli monipuolisempaa ja tarkempaa kun teoriaperustaa oli jo kertynyt.

### 2.2.1 Aiemmat tutkimukset

Opinnäytetyön aiheeseen perehtymisessä kartoitettiin olemassa olevaa tutkimustietoa yläraajan kuntoutuksesta ja toimintaterapian menetelmistä lapsille, joilla on hemiplegia. Tämän raportin teoriaosiossa (luvut 3 ja 4) tarkastellaan tutkimustiedon valossa miksi yläraajan kotikuntoutus on kriittisen tärkeää pienillä lapsilla jatkon oppimisen ja kehittymisen kannalta, sekä miksi vanhempien motivoiminen pienen lapsen kanssa työskentelyyn leikin avulla on tärkeää.

Teoreettisen tarkastelun kohteeksi valikoituivat seuraavat teemat: hemiplegia ja sen vaikutus yläraajan toimintoihin, yläraajan kuntoutuksen ajoittaminen varhaislapsuuteen, merkityksellinen kuntoutus, vanhempien rooli kuntoutuksessa ja leikin merkitys. Toimintaterapian näkökulmasta on tärkeää tarkastella ja ymmärtää myös hemiplegian lääketieteelliset perusteet ja lapselle aiheutuvat yleisimmät haasteet. Yläraajan kuntoutuksen kannalta tulee ymmärtää oikea-aikaisuuden merkitys sekä kuntoutuksen tehokkaimmat menetelmät. Hyvä yhteistoimintasuhde vanhemman ja toimintaterapeutin välillä on oleellinen osa vanhempien sitouttamisessa kuntoutukseen. Lapsen ja vanhemman välinen suhde on tärkeä elementti lapsen oppimisen kannalta.

Tiedon rajaamisessa suurena apuna oli HYKS lastenneurologian toimintaterapeutti Sari Korhosen suosittelema kirja ”Cerebral palsy – targeted activity to optimize early growth development” (Shepherd 2014). Kirjassa on laaja-alaisesti kuvattu pienen lapsen CP-vamman osalta uusimpia lääketieteellisiä tutkimuksia, aivojen plastisiteettia, hermostollisia adaptaatioita ja kuntoutusinterventioita. Siihen on koottu aihealueen tärkeimpien ja

tunnustetuimpien asiantuntijoiden näkemyksiä ja koosteita tutkimuksista. Kirja oli tärkeä lähde opinnäytetyölle ja sen lähdeluetteloiden kautta taustatiedon hakusanat monipuolistuivat. Kirjan aiheet myös auttoivat ymmärtämään HYKS lastenneurologian toimintaterapian ajattelutapaa ja tavoitteita hemiplegian kuntoutukseen liittyen.

## 2.2.2 Artikkelikatsausten toteutus

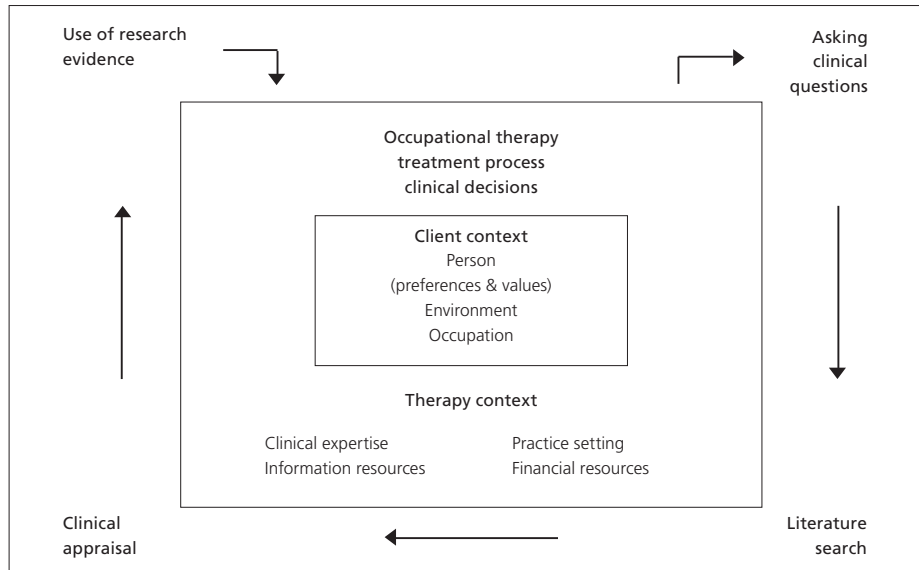
Artikkelikatsausmuotoisia opintopiirejä toteutui kaksi. Niiden aiheet olivat hermoverkostojen aktivoituminen toiminnan tarkkailun aikana alle 12 kuukauden ikäisellä lapsella (infant early action observation therapy) ja nettipohjaiset kotikuntoutusmuodot lapsille, joilla on hemiplegia. Aiheet valikoituivat yhteistyökumppanin kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta. Työpajoissa esiteltiin artikkelit (yhteensä 8 kappaletta), joiden pohjalta käytiin keskustelua tutkimustiedon vaikutuksesta toimintaterapiatyöhön juuri kyseisessä ympäristössä, sen mahdollisesta soveltuvuudesta tulevaisuuden työn fokuksen ohjaimiseen sekä toimintaterapiaan laajemmin. Työpajojen osallistujina oli Lastenlinnan lastenneurologian ja Lastenklinikan toimintaterapeutteja.

Artikkelikatsausten työskentelyn ja valmistelun runkona käytettiin Ruotsin toimintaterapialiiton julkaisemaa mallia "Value of Occupational Therapy" (toimintaterapian merkitys/arvo) (Alnervik 2011). Näyttöön perustuus on noussut viime vuosina esiin monella terveydenhuollon osa-alueella, myös toimintaterapiassa. Malli kattaa 4 osa-aluetta: näyttöön perustuva toiminta (evidence-based practice), kliininen kokemus (clinical experience), käytettävissä olevat resurssit (accessible resources), ja asiakkaan tarpeet ja odotukset (client's needs and expectations). Mallissa ne kuvataan oheisen kuvion mukaisesti:



Kuva 2. Näyttöön perustuvan toimintaterapian arvo muodostuu neljästä osa-alueesta (Alnervik 2011: 13).

Artikkelikatsauksen valmistelussa, toteutuksessa ja jälkikeskustelussa eri osa-alueet tulivat näkyviin. Opiskelijan valmisteluissa korostuivat käytettävissä olevat resurssit. Ne koostuivat Metropolia ammattikorkeakoulun tietokantojen kautta saatavilla olevista artikkeleista, opiskelijan ajasta sekä yhteistyökumppanin toimintaterapeuteilta saadusta ohjauksesta artikkelien seulonnessa. Kuhunkin artikkelikatsaukseen valikoitui 4 artikkelia. Tärkeä kriteeri valinnassa olivat asiakkaan odotukset ja tarpeet. Esimerkiksi hemiplegian kuntoutuksessa käytetään Tanskassa laajasti kotona tapahtuvaa, toimintaterapeutin ohjaamaa harjoittelua. Toteutusvaiheessa opiskelija kertoi artikkeleista ja niissä käsitellyistä tutkimuksista toimintaterapeutitiryhmälle. Sen jälkeen aiheesta keskusteltiin. Keskusteluissa tuli esiin vahvasti toimintaterapeuttien kliininen kokemus. Keskusteluissa pohdittiin myös mikä voisi olla myös Suomessa mahdollista. Mahdollisista jälki-toimenpiteistä selviää, siirtyykö artikkelikatsausten tieto jollain tasolla näyttöön perustuvaksi toiminnaksi.



Kuva 3. Viitekehys näyttöön perustuvalla toimintaterapiatyöllä (Alnervik 2011: 9).

Alnervik (2011: 9) kuvaa prosessia yllä olevan kuvan 3. avulla. Terapian ytimessä on asiakas ja hänen tilanteensa, seuraavassa ulottuvuudessa asiakkaan elämän kontekstia tarkastellaan toimintaterapian näkökulmasta ja tehdään valintoja terapiamuotojen ja -ympäristön suhteen sekä valitaan tarvittavia lisätiedon lähteitä. Uloimmassa kerroksessa pohditaan kliinisiä kysymyksiä tiedonhaun ja kliinisen kokemuksen avulla ja tätä tutkimustietoa käytetään asiakkaan prosessissa ja sen perustana.

### 2.2.3 Haastattelut

Yksilöhaastateltavia oli viisi henkilöä. Osaa heistä oli mahdollisuus haastatella ja konsultoida prosessin aikana useaan otteeseen. Haastatteluihin valittiin yhteistyökumppanin opastuksella asiantuntijoita sekä tilaajaorganisaatiosta että sen ulkopuolelta. Haastateltavat olivat fysioterapeutti Riitta Jaakkola, toimintaterapeutti Susan Laine, toimintaterapeutti Laura Lievonen, toimintaterapeutti Sari Korhonen ja fysioterapeutti Kaisa Saarinen. Heillä on yhteensä vuosikymmenien kokemus työskentelystä liikuntavammaisten lasten parissa sekä erikoissairaanhoidossa että kuntouttavina terapeutteina ja laaja-alaisesti osaamista myös muilta toimintaterapian alueilta. Heistä kolme työskentelee siinä lastenneurologian yksikössä, josta opasta on tarkoitus vanhemmille pääasiassa jakaa.

Haastatteluissa ei käytetty standardoitua kysymyspatteristoa. Haastateltavat saivat ennakkoon tutustuttavaksi oppaan sisällysluettelon sekä heidän erikoisosaamiseensa liittyviä lisäkysymyksiä (esimerkiksi vauvan ohjaamiseen tai leikkiin liittyviä). Esimerkki haastatteluun valmistavasta pyynnöstä on liitteessä 1. Prosessissa myöhemmin haastatellut saivat myös oppaan sen hetkisen tekstiversion luettavakseen.

Haastattelutilanteet toteutettiin Lastenlinnan sairaalassa 22.1. – 4.3.2016. Ne olivat yksilöhaastattelutilanteita. Haastattelutilanteissa kävi selvästi ilmi kunkin haastateltavien syvä ammattitaito, paneutuneisuus ja into aihetta kohtaan. Haastatteluista laadittiin jälkikäteen muistiinpanot, joita hyödynnettiin oppaan tekstin laadinnassa ja muokkauksessa. Osa haastateltavista kommentoi oppaan luonnosversioita haastattelujen jälkeen. Tämä mahdollisuus ja panostus toi merkittävän lisän oppaan sisältöön.

Haastateltaviin valittiin myös fysioterapeutteja, koska etukäteen ajateltiin, että kehon kokonaisvaltainen käyttö ja motoriiikka on pienillä lapsilla vaikea erotella toiminta- tai fysioterapiaksi. Opasta kirjoittaessa asia ja rajaus kuitenkin tarkentui niin, että lopullinen opas on pitkälti toimintaterapeuttien haastatteluihin pohjautuva. Myös tilaajaorganisaation kommenttien perusteella oli merkittävää, että toiminta- ja fysioterapian lähestymistavan ja näkökulman ero tuli prosessissa esiin. Opiskelijan oma ymmärrys aiheesta kasvoi merkittävästi molempien ammattiryhmien haastatteluiden kautta.

#### 2.2.4 Oppaan syntyprosessi

Oppaan tekstin konsepti luotiin ja ensimmäinen versio kirjoitettiin toimeksiantajalta saadun sisältötoiveen pohjalta. Oppaan sisältöä muokattiin Lastenlinnan kuntoutusyksikön toimintaterapeuttien kanssa useaan otteeseen. Käytännössä he saivat maanantaisin oppaan tekstin sähköpostitse ja perjantaisin oli yhteinen keskustelutilaisuus, jossa kommentit ja muutokset käsiteltiin 1-2 tunnin aikana. Seuraavaksi maanantaiksi he saivat jälleen uuden, muokatun version. Tämä prosessi toistui 4 kertaa 5 viikon aikana. Valittu toimintatapa oli intensiivinen ja vaati toimintaterapeuteilta sekä sitoutumista että työaika. Toimintatavan hyvä puoli oli, että keskenään ristiriitaiset kommentit ja eriävät mielipiteet saatiin ratkottua yhteisesti ja prosessi eteni sujuvasti. Viikoittaiset keskustelut toimivat eräänlaisina rikastamoina sisällölle sekä lisäsivät todennäköisesti osallistujien omistajuutta prosessiin ja valmiiseen oppaaseen. Näissä tilaisuuksissa kyettiin

myös keskustelemaan toimintaterapiaa ohjaavista teorioista hemiplegiaan liittyen ja niiden vaikutuksesta oppaan sisältöön.

Lopuksi järjestettiin esittelytilaisuus, jossa oppaan tekstisisältöä ja mahdollista käyttöä pohdittiin Lastenlinnan ja Lastenklinikan toimintaterapeuttien kanssa. Taitettu, kuvallinen versio ei ollut tilaisuudessa vielä valmis. Lisäksi tilaisuudessa kerrottiin niistä haasteista ja rajouksista, joita prosessin aikana oli ratkottu.

### 3 PIENEN LAPSEN HEMIPLEGIA JA KUNTOUTUS

Tässä luvussa kuvataan opasta ohjaavat taustateoriat. Luvussa tarkastellaan hemiplegiaa ja sen aiheuttamia pulmia yläraajan toimintoihin. Lukuun on koottu myös teorian tietoa aivojen kehityksestä lääketieteellisestä näkökulmasta sekä varhaislapsuuden merkityksestä kuntoutukselle hedelmällisenä ajankohtana. Lisäksi luvussa esitellään toimintaterapian kuntoutusmuotoja lapsille, joilla on hemiplegia.

Kuntoutusmuodoista kaksi ensimmäistä, motivoitu käden käyttö ja kahden käden toimintoihin perustuva HABIT, ovat olemassaolevia, käytössä olevia ja laajasti tutkittuja menetelmiä. Kolmantena esitelty toiminnan havainnointi on uusi, pienillä lapsilla vielä varsin vähän tutkittu menetelmä, mutta se edustaa uusinta teorian tietoa peilisolujen hyödyntämisestä jo vauvaikäisen kuntoutuksessa.

#### 3.1 Hemiplegia: yleisyys ja pääasiallinen vaikutus yläraajan toimintoihin

Pienten lasten hemiplegia liittyy useimmiten CP-vammaan (Cerebral palsy). CP-vamma koskettaa Euroopassa noin 2-3 vastasyntynyttä jokaista 1000 kohden. CP-vamma on kehittyvään hermostoon syntyneen vaurion jälkitila. Se on yleisin lapsuusiän kuntoutusta vaativa oireisto. (Mäenpää 2012: 2304). Hemiplegian osuus on arvioitu kirjallisuuden mukaan olevan noin 30-40 prosenttia kaikista CP-oireyhtymistä. (Spangdurra, 2013: 1). Hemiplegia luokitellaan liikuntavammaksi, mutta siihen liittyy usein myös muita liitännäisongelmia. Rosenbaum et al on määritellyt CP-vamman olevan liikkeen ja asennon ylläpidon häiriö, joka aiheuttaa toiminnan vajeusta. (Eliasson 2008: 162).

Hemiplegiassa poikkeava lihastonius ja liikemallit esiintyvät vain toisella puolella kehoa kontralateraalisesti aivovaurioon nähden kun taas kehon toinen puoli toimii lähes tai täysin normaalisti. Kliiniset oireet määräytyvät aivovaurion sijainnista ja syntyajankohdasta riippuen. Mikäli aivovaurio ulottuu syviin tumakkeisiin asti voi yläraajassa esiintyä pakkoliikkeisyyttä. Liitännäisongelmien esiintyvyyteen vaikuttaa aivovaurion laajuus ja sijainti. Yleisimpiä liitännäisongelmia ovat oppimisen erityisvaikeudet, epilepsia ja näkökenttäpuutokset. (CP-liitto, n.d..)

Hemiplegiapuolen yläraajan toiminnan kehittyminen on viivästynyt. Alentunut toimintakyky näkyy ja vaikuttaa kuhunkin lapseen yksilöllisesti. Vauvaikäisen lapsen spontaani liikehdintä on poikkeavaa, usein epäsymmetristä ja vähäistä. Tällöin lapsi jo hyvin pienenä käyttää aktiivisesti pääasiassa vain toimivampaa kättään esimerkiksi tavoitteeseen ja tarttumiseen. Hemiplegiaan viittaavassa oireistossa voi jo 3-5 kuukauden iässä olla nähtävissä epäsymmetristä käsien käyttöä, kun normaalisti kehittyvällä lapsella käsien käyttö on symmetristä noin 9 kuukauden ikäiseksi saakka (Eliasson 2014: 2, Korhonen 2016, Jaakkola 2016).

Hemiplegiaan liittyy usein spastisuus. Spastisuus määritellään motoriseksi häiriöksi, joka johtuu hyperaktivoituvasta venytysrefleksin toiminnasta (Shepherd 2014: 91). Spastisuus on poikkeavaa lihasjänteystä. Lihasjänteys on se vastus, joka on tunnettavissa liikuttaessa rentoa ja kuormittamatonta raajaa. Kun jänteys on lisääntynyt refleksitoiminnan aktivoitumisesta, puhutaan spastisuudesta. Sen vaikeusaste vaihtelee. Kun kudokset ovat pitkään spastisia, niiden on mahdotonta tuottaa haluttuja motorisia liikkeitä. Raajan käyttämättömyys voi myös aiheuttaa lihasjänteiden kohoamista, jolloin puhutaan hypertoniasta. Lapsen vartalon ja pään hallinta kehittyvät keskushermoston kypsymisen ja lapsen spontaanin, monipuolisen liikkumisen myötä. Poikkeava lihasjänteys vaikuttaa motoriseen kehitykseen. (Pihko 2014: 130; Korhonen 2016; Jaakkola 2016).

Hemiplegiassa yläraajan spastisuus useimmiten näkyy koukistaja- ja sisäänkiertäjälihasten jäntevyyden kohoamisena. Hemiplegiapuolen käsi on usein nyrkistyneenä. Pienen lapsen käden otteet voivat olla normaalista poikkeavia. Esimerkiksi peukalo voi olla adduktiossa ja/tai ranteen ektensio jää vajaaksi. Ranteen fleksio on usein yliaktiivinen. Yläraajassa voi myös proksimaalisesti olla eroavaisuuksia tonuksessa, asennossa ja toimintakyvyssä. Ne vaikuttavat koko käden toimintakykyyn. (Basu 2015: 1).

Lapsi ei aina hahmota hemiplegiapuolen yläraajan olemassaoloa ja ikään kuin unohtaa sen kokonaan. Hemiplegiapuolen kädessä saattaa olla poikkeava tunto, jolloin lapsi voi kokea siihen koskemisen epämiellyttävänä tai ei hahmota tuntoaistimusta samoin kuin toimivammassa yläraajassa. Lapsi ei hallitse hemiplegiapuolen voimaa ja motoriikkaa samoin kuin toimivamman puolen vastaavissa liikkeissä. Vartalonhallinnan heikkous voi myös vaikeuttaa käsien käyttöä. Käden ja aivojen välisen informaation kulku voi myös vaihdella tilanteen, jaksamisen yms. mukaan – hemiplegiapuolen toimintakyky siis myös vaihtelee. (Korhonen 2016; Jaakkola 2016).



Näistä yläraajan toiminnallisuuden pulmista johtuen lapsen mielestä toimivammalla kädellä yksikäsitteisesti työskentely voi tuntua helpommalta kuin hemiplegiapuolen käden ottaminen mukaan toimintaan. Lapsi kokee hemiplegiapuolen käden mahdollisesti kömpelöksi eikä hänelle automaattisesti synny mielikuvaa kaksikäsisistä toiminnoista.

### 3.2 Yläraajan kuntoutuksen ajoittaminen varhaislapsuuteen

Aiemmin ajateltiin, että motorinen kehitys ja aivojen toiminnallisuus järjestäytyvät hierarkisesti. Tämä näkökanta yhdistyi ajatukseen peräkkäisestä järjestäytymisestä ja lineaarisesta kehittymisestä, esimerkiksi seuraavasti:

- Refleksitoiminnasta kontrolloituun toimintaan
- Motorisen kontrollinen kehittyminen kraniaalis-kaudaalisesti
- Motoriikan kehittyminen proksimaalisesta distaaliseen suuntaan
- Karkeamotoriikan hallinta ennen hienomotoriikkaa

Nämä teoriat ovat ohjanneet kliinistä toimintaa ja terapiainterventioita viime aikoihin asti ja osittain ohjaavat edelleen. Tämä ajattelutapa ei kuitenkaan ole enää paikkansa pitävä nyky-ymmärryksen valossa. Aivot ja hermoverkot ovat erittäin monimutkaisia, interaktiivisia järjestelmiä, jotka toimivat dynaamisina verkostoina. Enenevässä määrin ajatellaan, että kehittymiseen ja sen nopeuteen vaikuttavat lapselle tarjotut mahdollisuudet toimia. (Shepherd 2014: 16).

Nykyään tiedetään, että lapsen oma toiminnallisuus ohjaa aivojen organisoitumisprosessia sekä hermolihaskäytelmiä (neuromuscular systems) oppimisessa. Motoriset kontrolliprosessit ja lihasten sekä lihasryhmien ominaisuudet adaptoituvat ja vahvistuvat kun lapsi muuttuu fyysisesti aktiivisemmaksi kasvaessaan. Mikäli aivot ovat vaurioituneet prenataali- tai perinataalivaiheessa, lapsen liikkumisyriytykset takkuavat heikon lihasaktivaation, lihasheikkouden ja epäjärjestelmällisen motorisen kontrollin seurauksena. Lapsi, jolla on hemiplegia tekee toistuvia yrityksiä liikkeen muodostamiseksi ja oppii tehottomia ja tuloksettomia liikeratoja. Hänelle kehittyy lihasten rakenteeseen ja toiminnallisuuteen epäedullisia muutoksia. Tutkimuksissa on osoitettu, että oikeanlaisien liikemallien varhainen käyttö kuntoutuksessa voi vähentää tai jopa estää lihaksiin kohdistuvia haittavaikutuksia. Kuntoutuksen tulisi sisältää oppimisprosessien stimuloimista sekä toimintoihin tarvittavien liikkeiden motorisen kontrollin optimointia, mutta

myös paneutua aktiivisesti liikeratojen laajuuksien säilymiseen sekä lihasten jännittymiskykyyn niiden koko mitassa. (Shepherd 2014: xi.)

Aivojen ja kehon elämän pituinen adaptaatio muutoksiin on olemassaolomme elinehto ja pitkälti toiminnasta ja toiminnoista riippuvainen. Adaptaatiolla on joko positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia. Oikein kohdistettu fyysinen tekeminen ja harjoittelu voivat mahdollistaa uusien taitojen oppimisen, kuntoutumisen onnettomuuden jäljiltä ja menetetyn taidon uudelleen oppimisen. Käänteisesti on myös niin, että käyttämättömyys johtaa lihasheikkouteen, pehmeän kudoksen kontraktuuriin sekä fyysisen kunnon ja taidon menettämiseen. (Shepherd 2014: xi.)

Lapsen syntymä aloittaa hänen elämässään intensiivisen adaptaatiojakson. Lapsen haaste on oppia liikkumaan ja olemaan interaktiivinen kompleksin, painovoimaisen ympäristönsä kanssa. Tähän kuuluu itse ohjattu harjoittelu, joka mahdollistaa yläraajan kehittymisen. Nämä perustaidot opitaan yleensä ensimmäisten 18 kuukauden aikana. Nykytiedon mukaan aikainen suunnitelmallinen kuntoutus, joka kohdistuu lihasten aktivointiin, perustoimintojen ja -liikkeiden harjoitteluun oppimisen stimuloimiseksi sekä lihasten ei-toivottujen muutosten minimoimiseen lihasten morfologiassa ja toiminnoissa on paras interventio hemiplegialapsilla. (Shepherd 2014: xi.)

Pienen lapsen motorinen suorituskky adaptoituu hänen oman suorituskkynsä ja ympäristön luoman paineen mukaiseksi, ja on riippuvainen siitä minkä toimintastrategian lapsi itse kokee toimivimmaksi. Se tarkoittaa käytännössä, että lapsen muuttuva toimintamalli heijastaa lapsen kokemuspohjaista ja ongelmanratkaisukykyyn perustuvaa käyttäytymistä sekä harjoittelun ja toistojen määrää uusissa ja hänelle haastavissa tilanteissa ja ympäristöissä. Vähitellen toimintamallit mukautuvat sen mukaisiksi minkä lapsi kokee tehokkaimmaksi tavaksi toimia. Näistä tehokkaista tavoista tulee ajan myötä entistä tarkempia ja yhä monimutkaisemmat asiat onnistuvat lapselta. Taidot kehittyvät näin. Lapsi, jolla on hemiplegia pyrkii samaan, mutta haasteena on motorisen kontrollin vaikeus, lihasten heikkous ja ajan myötä lisääntyvä epätasapaino kehon puolien välillä. Ilman suunnitelmallista ja oikein kohdistettua kuntoutusta epätarkoista ja tehottomista liikemalleista muodostuu tapa toimia. (Shepherd 2014: 14-15).

Plastisiteetilla tarkoitetaan aivojen elämänkaaren mittaista kykyä adaptoitua ympäristön muutoksiin. Uusimpien aivojen kuvantamismenetelmien pohjalta tehtyjen tutkimusten mukaan on voitu osoittaa, että toiminnallinen uudelleenjärjestäytyminen on pienen lap-

sen kehittymättömissä aivoissa monimutkainen prosessi ja merkittävästi erilaista kuin aikuisen kehittyneissä aivorakenteissa. Plastisiteetti vaikuttaa tutkimusten mukaan olevan suurinta varhaislapsuudessa ja tiedon hyödyntäminen on merkityksellistä kun suunnitellaan ja kehitetään varhaislapsuuden kuntoutusinterventioita esimerkiksi lapsille, joilla on hemiplegia. Aivojen kompensointimekanismeihin vaikuttaa myös vaurion laajuus ja sijainti sekä sen syntyajankohta. (Fiori 2015:141,145).

### 3.3 Millaista kuntoutusta ja miksi?

Tähän asti monet hemiplegian kuntoutustoimenpiteet ovat keskittyneet lähinnä spastisuuden vähentämiseen ja kontraktuuriin korjaamiseen. Kohdistettu motorinen harjoittelu hyvin nuorilla lapsilla voi kuitenkin stimuloida ja ohjata aivoja sekä kortikospinaaliratojen (uudelleen)organisoitumista postnataalisesti. Oikein kohdistetun kuntoutuksen tuloksena on mahdollista saavuttaa aiempaa korkeampi lihasaktivaation ja motorisen kontrollin taso, josta voi seurata tehokkaampaa motorista kehittymistä juuri kriittisissä kehitysvaiheissa. Tällainen kuntoutusohjelma antaa hemiplegialapselle tilaisuuden harjoitella ja oppia taitoja, jotka eivät muuten olisi hänelle mahdollisia. Strukturoitu, toistoja sisältävä sekä toistuva ja tehtäväsuuntautunut toiminta virikkeellisessä ympäristössä voi olla jopa vaurion haittoja korjaavaa. (Shepherd 2014: xii.)

Pienten lasten toimintaterapiamuotona käytetään yleisesti esimerkiksi Bobath-terapiaa, jossa toimintaterapeutti fasilitoi liikkeen lapsen yläraajassa sekä tekee passiivisia venytyksiä, eli terapeutti tuottaa liikkeen lapsen puolesta (Bobath Centre, n.d.). Lapsella itsellään on tällöin vain vähäinen mahdollisuus kokea itse liikkeentuottamista, hän ei itse erota kuka liikkeen tuottaa eikä opi kontrolloimaan itse tuotettuja ja itsenäisiä raajojen ja kehon liikkeitä. Näillä menetelmillä ei ole saatu aikaan tutkitusti merkittäviä tuloksia, eivätkä ne perustu nykytietoon biomekaniikasta, neuromotorisesta kontrollista tai oppimisprosessista. (Shepherd 2014: 3; Butler 2001: 786.) Nykyiset aivojen kuvantamistekniikat tukevat näkemystä, jonka mukaan lasten neurologisessa kuntoutuksessa fokuksen tulisi olla lapsen itse tuottaman liikkeen mahdollistamisessa, sekä sellaisten menetelmien ja harjoitusten kehittämisessä, jotka ruokkivat lapsen mielenkiintoa ympäristöön ja sitä kautta stimuloivat häntä tuottamaan toiminnallisia liikkeitä ja liikesarjoja. (Shepherd 2014: 4.)

Terveen lapsen motorinen kehitys ja siihen liittyvä luuston ja pehmytkudosten kasvu on seurausta lapsen omista aktiivisista yrityksistä kehittyä raajojensa liikuttelussa ja sitä kautta saavuttaa tavoitteitaan (esim. liikkuminen, esineeseen tarttuminen, kurottaminen jne.) (Shepherd 2014: 6). Ymmärrys lapsen kehittymisestä on luonut ajatuksen lapsesta oppijana ja terapiasta harjoitteluna. Tämän vuoksi tarvitaan myös uusia harjoittelumuotoja, joissa terapeutit ja vanhemmat kehittävät taitojaan opettajina, jotka käyttävät näyttöön perustuvia tekniikoita tehokkaan motorisen kehityksen mahdollistamiseksi. Onkin tärkeää pohtia, kuinka lapsen harjoitteluympäristö luo mahdollisuuksia lihasvoiman kontrolloimisen oppimiseen sekä raajojen liikuttamiseen tehokkaan liikkeen tuottamiseksi. (Shepherd 2014: 6.)

Pienten lasten kuntoutuksen ja kotiharjoitteiden tulisi jäljitellä niitä vaihtelevia, mutta toistuvia ja intensiivisiä toimintoja, joita normaalikehitykseen kuuluu. Tällöin minimoidaan ei-toivottuja ja tehottomia adaptaatioita sekä vaikutetaan positiivisesti aivojen järjestäytymiseen sekä motoriseen oppimiseen. Vanhemmille opetetaan yksinkertaisia toimintoja sekä tehtäväsuuntautuneita harjoitteita, jotka sisällytetään leikkiin. Erilaiset käytettävät leikkikalut suunnitellaan ja sijoitetaan niin, että lapsi kykenee niitä ympäristöön tutustuessaan käyttämään itsenäisesti. (Shepherd 2014: 6.)

Kuntoutuksen ja harjoittelun tavoite hemiplegialapsilla on optimoida motoristen taitojen kehittymistä. Yleisellä tasolla tämä tarkoittaa kahta asiaa: 1) valittujen toimintojen edistämistä ja vahvistamista muokkaamalla lapsen ympäristöä sellaiseksi, että se tarjoaa mahdollisuuksia ja haasteita; ympäristö ohjaa liikkeitä halutun kaltaisiksi, ja 2) toiminnallista, valittujen toimintojen harjoittelua, joka on suunniteltu tietyn taidon oppimiseen sekä sen motoriseen suorittamiseen muuttuvissa ympäristöissä. Nämä toiminnot keskittyvät erityisesti harjoitteisiin, jotka: a) stimuloivat lihaksen supistamista ja aktiivista venyttämistä pehmytkudosten optimipituuden ylläpitämiseksi; b) ovat toistuvia ja vaihtelevia harjoitteita lihasvoiman ja -kestävyyden kasvattamiseksi ja oppimisen stimuloimiseksi; c) joissa harjoitellaan toimintoja tasapainon ja motorisen kontrollin kehittämiseksi (etenkin istumisen ja seisomisen, mutta myös konttausasennon ja polviseisannon tueksi), sekä d) menetelmiä hemiplegiapuolen yläraajan aktivoimiseksi. (Shepherd 2014: 9.)

### 3.4 Keskeisiä toimintaterapian menetelmiä

Arki ja itsestä huolehtiminen vaativat monenlaisia yläraajan taitoja. Sellaisia ovat esimerkiksi: 1) voimansäätely ja tarkkuus koko käden otteissa, 2) voimansäätely ja tarkkuus sormiotteissa, 3) sorminäppäryys ja esineiden manipulointi kädessä, 4) kahden käden toiminnoissa sekä avustavana kätenä että ohjaavana kätenä toimiminen, 5) käsivarren ja olkapään kontrollointi laajoissa liikkeissä, ja 6) silmä-käsiyhteistyö ja kyky käyttää käsiä ilman visuaalista palautetta (Eliasson 2008: 335). Osa tai kaikki näistä taidoista ovat puutteellisia lapsella, jolla on hemiplegia. On yksilöllistä ja aivovaurion laadusta ja sijainnista riippuvaista miten lapsi taitoja harjoittelun kautta omaksuu.

Kaikkien hemiplegialapsille suunnattujen terapiamuotojen tavoite tulisi olla kyetä käyttämään molempia käsiä niin tehokkaasti kuin mahdollista kahta kättä vaativissa toiminnoissa. Toimivamman käden käyttöä suositetaan arjessa aina kuin se on mahdollista. Se on aina tarkempi, täsmällisempi ja nopeampi kuin hemiplegiapuolen käsi. (Eliasson 2008: 316).

Kaikkia alla kuvattuja toimintaterapian kuntoutusmuotoja yhdistää ajatus päivittäisen harjoittelun ja toistojen merkitys pienen lapsen kuntoutuksessa. Näitä samoja periaatteita hyödynnetään tämän opinnäytetyön oppaan perustana, vaikka oppaan ohjeistuksessa keskitytäänkin hemiplegiapuolen yläraajan huomioimiseen arjen normaalien toimintojen ohessa ja lomassa. Kun kuntoutusinterventioita suunnitellaan ja tehdään aiempaa pienempien lasten kanssa on vanhempien ja kotiympäristön rooli on merkittävä. Tutkimuksissa on osoitettu, että kotona harjoittelu edistää lapsen taitoja arjessa. Vanhempien saama ohjaus terapeutin toimesta, vanhempien taito ohjata lasta, ympäristössä tehdyt toiminnan vaatimat muokkaukset ja porrastukset, sekä tavoitteiden asettaminen kaikki merkittävästi edistivät lapsen terapiaintervention tuloksia. (Baker 2012: 35).

Pienten lasten kuntoutusinterventioiden ja kotiharjoitteiden kehittäminen ei ole pulmatonta. Pienet lapset jaksavat keskittyä vain lyhyen aikaa kerrallaan eikä heillä itsellään ole ymmärrystä toimintaterapian tarpeesta tai tavoitteista. Nämä asiat vaikeuttavat lapsen sietämien terapiamuotojen suunnittelua. Lisäksi kuntoutuksen tuloksia on vaikeaa arvioida, koska kehityksellisesti lyhyessä ajassa pienen lapsen elämässä tapahtuu paljon. (Basu 2015:3).

### 3.4.1 CIMT: motivoitu käden käyttö

Motivoitu käden käyttö (CIMT; constraint-induced movement therapy) on viime vuosina yleisesti käytetty kuntoutusmuoto lapsilla, joilla on hemiplegia. Se on intensiivinen, noin kahden kuukauden mittainen toimintaterapeutin ohjaama kuntoutusjakso. Pääperiaatteena on estää toimivamman yläraajan käyttöä ja samalla hemiplegiapuolen yläraaja harjoittelee toimintoja intensiivisesti (Eliasson 2008: 308). HYKS lastenneurologian toimintaterapiassa käytetyissä menetelmän muodoissa estämiseen käytetään hanskaamista suojaamaan toimivammassa kädessä tai pienillä lapsilla vain terapeutin tai vanhemman ohjausta hemiplegiapuolen käyttämiseen sovituissa toiminnoissa (Korhonen 2016). Menetelmä myös listaa selkeästi arjen toiminnan ja leikin avulla tavoiteltuja yhden käden liikkeitä ja liikeratoja. Sellaisia ovat esimerkiksi ranteen ekstensio, kyynärvarren pronaatio ja supinaatio, olan fleksio, abduktio ja ulkokierto, erilaiset käden otteet, esineiden manipulaatio kädessä jne. (Shepherd 2013:312). Toimintoina menetelmässä käytetään muun muassa pelejä, askartelua ja arjen toimintoja (Shepherd 2013: 314).

Lasten kuntoutusmuotona menetelmällä on saatu positiivisia tuloksia. Haasteena on kuitenkin ollut toimintojen siirtyminen osaksi arkea (Eliasson 2008: 309). Motivoitua käden käyttöä tutkitaan parhaillaan alle 12 kuukauden ikäisten lasten kotona toteutettavana vanhempien ohjaamana kuntoutusmuotona. Tutkimuksessa kuntoutus tapahtuu kahdessa kuuden viikon jaksossa, joiden välissä on kuuden viikon tauko. Päivittäistä harjoittelua on 30 minuuttia. Vanhempia ohjaa toimintaterapeutti. (Eliasson 2014: 1-3).

### 3.4.2 HABIT: kahden käden toimintojen kuntoutusmenetelmä

Kahden käden toimintoihin pureutuvan HABIT:in (hand-arm bimanual intensive therapy) tavoite on nimensä mukaisesti osallistaa sekä määrällisesti että laadullisesti hemiplegiapuolen kättä toimintoihin, joissa käytetään molempia käsiä. Menetelmä perustuu strukturoituun intensiiviseen harjoitteluun (Charles 2006: 933). HABIT pohjautuu motorisen oppimisen periaatteisiin (täsmälliset harjoitteet, harjoittelutapa, palaute) ja aivojen plastisiteetin hyödyntämiseen (toistot, prosessin aikana vaikeutuvat liikkeet, motivaatio ja palkitseminen saavat aikaan muutoksia aivoissa). Sen kehittäjien lähtökohta on ollut tarjota lapsille motivoivia ja mieluisia toimintoja, jotka ovat luontaisesti arjessa tapahtuvia. Toiminnoissa molemmat kädet ovat aktiivisia ja niillä on omia tehtäviä. Yläraajojen

saama toistojen määrä on korkea ja toimintamallit siirtyvät tehokkaammin osaksi arkea. HABIL -menetelmä eroaa motivoituneesta käden käytöstä korostamalla kahden käden toimintoja. HABIL:in kehittäjät kritisoivat CIMT -menetelmää liian aggressiivisena puutumisenä käsien toimintaan niissä muodoissa, joissa lapsen toimivampi estetään fyysisesti kipsaamalla. (Gordon 2007: 831).

Yhdysvalloissa on otettu käyttöön menetelmän kotona toteuttava versio (H-HABIL; Home-HABIL). Siihen liittyvässä tutkimuksessa 2,5-4,5 -vuotiailla lapsilla toteutettiin yhdeksän viikon mittainen vanhempien ohjaama kotikuntoutusohjelma. Tehtäviä oli kaksi tuntia päivässä, viitenä päivänä viikossa ja yhteensä noin 90 tuntia. Vanhemmat pitivät online-päiväkirjaa. Heitä ohjasi ja valmensi jaksoa ennen ja sen aikana toimintaterapeutti. Sitoutumisen aste oli korkea ja vanhemmat eivät kokeneet vanhemmuuteen liittyvän stressin tason kohoavan. Tutkimuksessa käytettiin arviointivälineenä AHA-arviointimenetelmää, jossa lapset osoittivat merkittävää edistymistä. (Ferre 2015: 3-7).

### 3.4.3 Action observation eli toiminnan havainnointi

Toiminnan havainnointi on aiemmin aikuisilla käytetty kuntoutusmenetelmä, jota on viime aikoina tutkittu pienten lasten mahdollisena kuntoutusinterventiona hemiplegiasa. Se perustuu peilisolujen hyödyntämiseen ja aktivoimiseen liikkeen tuottamisen opettelussa. Pieni lapsi oppii matkimalla. Jo 6 kuukauden ikäisellä lapsella on havaittavissa suora visuo-motorinen sovitusprosessi (matching process): se mitä nähdään, yritetään muuttaa omaksi tekemiseksi. Toiminnan havainnoinnin hyödyntämistä pidetään ainutlaatuisena mahdollisuutena terapiainterventiolle siinä aivojen kehitysvaiheessa, kun tehokkaimmat ja tulokselliset aivojen uudelleenjärjestäytymismekanismit ovat hyödynnettävissä. (Burzi 2015: 26-30).

Peilisolumekanismi muokkaa sensoriset aistimukset nähdyistä motorisista suoritteista niiden motorisiksi representaatioiksi. Syvempi ymmärrys mekanismin toiminnasta on osoittanut, että havainto ja toiminta ovat huomattavasti lähemmin linkittyneitä aivotointoja kuin aiemmin on ajateltu. Pelkkä havainnointi lisää aktiiviteettia myös motorisella aivokuorella ja kortikospinaaliradoissa: kuvantamismenetelmillä havainnoinnista saatu tulos on hyvin samankaltainen kuin varsinaisen toiminnan (lihassupistuksen) aikana saatu tulos. Peilisolut tutkimusten mukaan aktivoituvat tiettyjen toimintakokonaisuuksien yhteydessä (esimerkiksi tarttuminen, kiinnipitäminen, repiminen) eivätkä niinkään

yksittäisen liikkeen yhteydessä. Peilisolut ovat siis motoristen hermosolujen kaltaisia siinä, että pre-motoriset aivoalueet ja motorinen aivokuori koodaavat tietyn motorisen sarjan tavoitetta. (Spangdurra 2011: 3-11).

Tutkimuksissa on saatu kannustavia tuloksia toiminnan havainnoinnin käyttämisestä yläraajan toiminnallisuuden kehittymisen tukena lapsilla, joilla on hemiplegia. Toiminnallisuuden arvioinnissa on käytetty mm. AHA-arviointimenetelmää sekä Melbourne Assessment -menetelmää. Arviointi osoitti kehittymistä etenkin päivittäisissä toiminoissa ja tulokset olivat pysyneet 6 kuukauden jälkiarvion kohdalla. Menetelmä on myös kustannusten ja ajankäytön osalta tehokas sekä helposti toistettava kuntoutusinterventiona (Spangdurra 2013: 813).

Käynnissä on myös toiminnan havainnoinnin tutkimus, jossa menetelmän tuloksellisuutta tarkastellaan alle vuoden ikäisten lasten kotikuntoutusmuotona. Tutkimukseen osallistuvat lapset ovat sen alkaessa 9 viikon ikäisiä ja heillä on todettu hemiplegiatyyppinen aivovaurio. Pienet vauvat katselevat vanhempien toimintaa: esineisiin tarttumista, käden otteita ja esineiden käsittelyä. Ajatuksena on, että peilisolut kykenevät valmistamaan lasta toimintaan, vaikka hän ei vielä kykene tuottamaan liikkeitä itse. Aivoihin tieto 'koodaantuu' pysyviin hermoverkostoihin, eikä väliaikaisiin, huonosti sopeutuviin ja normaalissa kehityksessä noin vuoden ikäisenä poistuviin rakenteisiin. Tutkimuksessa kuntoutus kestää 28 päivää ja harjoituksia tehdään kotona vanhemman ohjaamana 3 x 15 minuuttia päivässä, 6. päivänä viikossa. Vanhempia ohjaa toimintaterapeutti. Tuloksia arvioidaan mm. HAI-menetelmällä (Hand Assessment for Infants), joka on alle 12-kuukauden ikäisten yläraajan toiminnallisuuden arviointiin tarkoitettu vielä julkaisematon menetelmä. (Guzzetta 2013: 1-9).



## 4 LEIKIN MERKITYS JA KESKEISET VUOROVAIKUTUSSUHTEET

Tässä luvussa tarkastellaan leikin merkitystä lapselle sekä oppaan kontekstissa merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita: lapsen ja vanhemman sekä vanhemman ja toimintaterapeutin välillä.

### 4.1 Leikin merkitys kuntoutuksessa

Lapsen leikki voidaan määritellä miellyttäväksi ympäristön tutkimiseksi. Kun toiminta on mielenkiintoinen ja nautinnollinen, sitä tehdään aktiivisesti. Toisaalta, jos toiminta on ikävyyttävää, liian toistuvaa tai liian vaikeaa, se tuntuu työläältä ja vaatii itsekkuria, ulkoista painetta tai palkintoa, jotta sitä jatketaan. (Helenius 2013: 61).

Ensimmäisinä elinvuosinaan lapsi oppii asioita leikin kautta. Lapsi oppii ympäröivästä maailmasta kuulo-, näkö-, tunto- ja makuaistin välityksellä. Kun käsi-silmäyhteistyö kehittyy, hän alkaa tutustua esineisiin otteiden, tunnustelun ja suuhun laittamisen avulla. Lapsi tunnistaa muotoja, pintamateriaaleja ja makuja. Kun käden motoriikka kehittyy, sormista ja niiden tuntoaistista tulee pääasiainen tiedonlähde. Lapsi keskittyy siihen mitä tekee käsillään. Hän oppii ensin sattumanvaraisesti ja myöhemmin toistojen ja harjoittelun tuloksena. (Bower 2009: 309).

Lapselle, jolla on hemiplegia ympäristöön tutustuminen itsenäisesti on hankalampaa. Karkeamotoriset liikkeet voivat olla kömpelöitä ja vaikeuttaa käden koordinoitua käyttöä. Avustettuna lapsi voi oppia leikin avulla. Lasta voi avustaa esimerkiksi: 1) tukemalla asentoa, jolloin käsien käyttö helpottuu, 2) valitsemalla lapsen kehitystasoon sopivia leluja, joita hän kykene käsittelemään, 3) huomioimalla lapsen omat mieltymykset ja avustamalla lelujen käytössä, 4) kiinnittämällä huomiota lapsen sietokykyyn vaikeiden asioiden äärellä, 5) antamalla lapselle aikaa tutustua leluihin omaan tahtiin ja auttamalla vain kun se on tarpeen, ja 6) antamalla selkeitä ohjeita lyhyillä lauseilla. Vanhemman on myös tärkeää muistaa, että oleellista on säilyttää lapsen mielenkiinto ja uteliaisuus leikkimiseen ja leluihin, ei niinkään se mitä lapsi leluilla tekee. (Bower 2009: 310). Ajan

myötä lapsi alkaa käyttää leikkiessään opittuja taitoja, esimerkiksi otteita ja esineiden käsittelyä arjen toiminnoissa.

Leikin perusluonteen lapselle tulee olla siitä nauttiminen ja etenkin yhdessä vanhemman kanssa. Jos lapsi hymyilee ja on innostunut vanhemman leikistä, lapsi leikkii ja oppii. Pienen lapsen ensimmäiset leikit ovat fyysiseen kontaktiin liittyviä (sylissä oleminen ja lapsen helliminen, kutittaminen, silittäminen, nenien koskettaminen, suukottelu); näönvaraisia leikkejä (etäisyyksien vaihtelu lapsen kasvoista, suun liikkeit, piiloutuminen käsien taakse, kielen näyttäminen jne.), sekä äänenvaraisia (laulaminen, hellästi puhuminen, kielellä ja suulla tehtävät äänet, ilman puhaltelu, jne.) Näitä seuraa strukturoidummat leikit, esimerkiksi lastenlorut ja -laulut ja käsien taputtaminen. (Bower 2009: 62.)

Leikkiä ohjaavia periaatteita pyrittiin korostamaan oppaassa. Sellaisia ovat esimerkiksi: 1) leikkitilanteissa sekä lapsen että vanhemman vireytys, 2) leikin keston pitäminen lapsen keskittymiskyvyn rajoissa, 3) mallin näyttäminen ja ajan suominen lapselle toiminnasta suoriutumiseen, 4) positiivinen ja kannustava asenne, ja 5) pitkäjänteisyys oppimisen mahdollistamiseksi. (Bower 2009: 63-64). Oppaaseen kootut ehdotukset kotona tehtävistä toiminnoista pyrittiin rakentamaan leikinomaisiksi, lapselle mieluisiksi tilanteiksi, joissa myös suhde vanhempaan kehittyy tiiviiksi. Leikki antaa lapselle mahdollisuuden kehittää uusia taitoja ja ilmaista itseään.

#### 4.2 Vanhempien rooli lapsen kuntoutuksessa

Vanhempien motivointi harjoitteluun ja harjoittelun tärkeyden perustelu heille ovat tärkeässä osassa pienen hemiplegialapsen kotikuntoutuksen ja kuntoutumisen onnistumisen kannalta. Monesti toimintaterapeutin vastaanotolla tapahtuvan yksilöterapijan sijaan ja sen ohella on tuloksekkaampaa ohjata vanhempia, jotka arjessa päivittäin toimivat läheisesti lapsen kanssa (Kiviranta 2015: 5). Täsmällisiä komponentteja ja harjoittelun määriä parhaan vastineen saamiseksi esimerkiksi CIMT-muotoisessa kuntoutuksessa ei lasten toimintaterapiassa ole vielä tutkitusti selvitetty, mutta erittäin todennäköisesti yksi tärkein tekijä on kuntoutuksen intensiteetti ja tarvittavan suuret toistomäärät (Shepherd 2014: 318). Ne voidaan saavuttaa tehokkaasti arjen päivittäisten toimintojen avulla.

Pienen lapsen kuntoutusinterventio tapahtuu osittain myös kotona. Vanhemmille ohjataan esimerkiksi asentojen tukemiseen, ruokailemiseen ja pukemiseen liittyviä tekniikoita. Näiden taitojen oppiminen lisää vanhempien luottamusta omiin kykyihin ja rentoutta lapsen kanssa toimiessa. Sillä on positiivinen vaikutus lapsen kannalta kun virheasentojen määrä vähenee ja toimintojen monipuolisuutta ei rajata turhaan (Shepherd 2013: 45).

Fyysinen ympäristö, lapsen ja vanhemman välinen suhde, aikuisen apu, asenteet ja lapsen käyttäytyminen kaikki vaikuttavat hemiplegiapuolen yläraajan käyttöön (Brandao 2015: 45). Sen ottaminen mukaan toimintoihin on yksilön, toiminnan ja tilanteen yhteisvaikutusta. Vanhempien toiminta ja kotiympäristön virikkeellisyyden taso joko mahdollistavat ja vaikeuttavat käden käyttöä arjen tilanteissa ja vaikuttavat lapsen toimintastrategian valintaan sekä reaktioon haasteelliselta tuntuvan tilanteen äärellä. (Brandao 2015: 49).

Käden toiminnot ovat tietoisia ja harkittuja kurotteluun, käsittelyyn, otteisiin ja irrottamiseen liittyviä tekoja, jotka sopivat kuhunkin tilanteeseen. Hemiplegiassa käden toimintakyvyn vaihtelevat vähäisistä ongelmista hienomotoriikassa merkittäviin koko yläraajan käytön ongelmiin. Rakenteelliset ja toiminnalliset puutteet eivät kuitenkaan yksinään selitä sitä, kuinka lapsi käyttää hemiplegiapuolen kättä arjen tilanteissa. Esineet, sosiaaliset tilanteet, vuorovaikutussuhteet ja asenteet, jotka ovat läsnä kussakin tilanteessa joko helpottavat tai vaikeuttavat lapsen hemiplegiapuolen käden käyttöä. Toimintakyky on siis tilannekohtaista. (Brandao 2015: 44).

Lapset tarvitsevat toistuvaa, läheistä ja intiimiä kontaktia vanhemman ja etenkin äidin kanssa luodakseen perustan sosiaaliselle suhteelle ensin äidin ja myöhemmin muiden ihmisten kanssa. Äidin kasvot, ääni, tuoksu ja ihokosketus muodostuvat lapselle palkitseviksi ja motivoiviksi. Lapsi oppii luottamaan äidin luomaan turvallisuudentunteeseen rohkaistuessaan itse tutkimaan lähiympäristöään. Suhde luo tärkeän pohjan paitsi sosiaaliselle myös älylliselle kehitykselle. Tärkein opettaja lapselle on usein äiti, joka toimii roolissa spontaanisti ja usein tietämättään. Toistuva, usein tapahtuva ja läheinen katsekontakti ja ”puhuva pää” lapsen edessä opettavat lapselle tärkeän huomionkeskittämisen taidon. Lapsi keskittyy yhteen stimulukseen kerrallaan sen sijaan, että päämäärättömästi kartoittaisi kaikkea ympäristön informaatiota. Lapsi oppii olemaan huomioimatta merkityksetöntä informaatiota ja keskittymään yhteen haasteeseen kerrallaan. Lapsi oppii olemaan huomiokykyinen, ajattelemaan, ennakoimaan ja myöhemmin

tutkimaan, manipuloimaan ja kokeilemaan. Tämä kaikki saa alkunsa lapsen kyvystä olla sosiaalisesti vastaanottavainen. Tämä prosessi on välttämätön kaikelle tulevalle oppimiselle. On mahdotonta oppia ilman keskittymiskykyä yhteen impulssiin järjestelmällisellä tavalla. (Bower 2009: 61.) Varhaislapsuudessa muodostunut yhteistoimintamalli lapsen ja äidin välillä luo lapselle toiminnallisen identiteetin, joka muokkaa lapsen tulevia toimintamalleja ja suhdetta ympäristöön hänen loppuelämänsä ajan (Whitecomb 2012: 280).

#### 4.3 Vanhempien ja toimintaterapeutin yhteistoiminta

Monelle vanhemmalle lapsen CP-vamman hyväksyminen on kriisitilanne ja aiheuttaa huolta ja stressiä. Tunteidenkirjo voi vaihdella vihan, syyllisyydentunteen, häpeän, epätoivon ja itsesäälin välillä. Jos tilanne tuntuu toivotonmalta ja ratkaisemattomalta, voi suhde lapseen kärsiä. Vanhempi voi myös elätellä harhaluuloa, ettei lapsessa ole mitään normaalista poikkeavaa ja kuntoutukseen ei silloin panosteta. (Bower 2009: 57). Useimmat vanhemmat tarvitsevat apua ja tukea uuden elämäntilanteen hyväksymisessä.

Lapsen kanssa toimivan toimintaterapeutin tulee tunnistaa vanhemman kyky kussakin hetkessä ottaa vastaan tietoa ja tehdä lapsen kanssa harjoittelusta mahdollisimman motivoivaa kaikille osapuolille. Yhteistoiminnan tuottamat onnistumisen kokemukset auttavat jaksamaan ja selviytymään vaikeista ja hankalista tilanteista (Harra 2015: 20). Yhteistoiminnallisessa terapiatyylissä eri osapuolet ovat tasa-arvoisia, mikä vahvistaa asiakkaan arvokkuutta, itseluottamusta ja itsenäisyyttä sekä uskoa omiin valmiuksiinsa (Harra 2015: 18). Lapsen vanhempaa ohjatessa onkin tärkeää luoda uskoa siihen, että vanhempi kykenee suoriutumaan kotikuntoutuksesta hyvin ja saamaan aikaan toivottuja tuloksia. Yhteistoiminnallisessa prosessissa merkittäviä ovat ensimmäiset askeleet, jolloin asiakkaalta puuttuu ”toivoa, kiinnostusta ja innostusta ryhtyä itsenäisesti ratkomaan ongelmiaan” (Harra 2015: 36).

Yhteistoiminnallisuuden teoria oli yksi ohjaavista ajatuksista oppaan tekstiä laadittaessa. Tekstistä pyrittiin laatimaan kannustava ja oppaassa korostetaan, ettei sen tarkoitus ole kuormittaa arkea lisäharjoitteilla. Toimintaterapeutin ja vanhemman yhteistoiminta ei ole osa vanhempien oppaan sisältöä, mutta on toimintaterapeutille olennaista tiedos-

taa terapiatilanteissa. Asiaan kiinnitetään yleensä liian vähän huomioita. On mahdollista, että kotona oppaan muodossa rohkaisuna oleva muistutus toimii vanhempien ja toimintaterapeuttien välistä yhteyttä kasvattavana. Vanhempi voi kokea saavansa tukea ja apua myös kirjallisessa muodossa.

## **5 OPAS VANHEMMILLE**

Tässä luvussa esitellään tuotos ”Pienet kädet käyttöön – arjen opas vanhemmille, joiden lapsella on hemiplegia”. Luvussa perustellaan oppaan sisältöä ja ulkoasua. Vanhemmille tarkoitettua opasta jaetaan kohderyhmälle HYKS lastenneurologian toimintaterapiasta. Se ei yksinään riitä ohjaamaan vanhempia arjen toimissa, mutta tarkoitus on tarjota tukea ja muistuttaa toimintaterapiavastaanotolla keskustelluista asioista. Opas on 36-sivuinen. Se haluttiin pitää tiiviinä ja ulkoasullisesti sellaisena, että siihen tekee mieli perehtyä.

Keskusteluissa yhteistyökumppanin kanssa selkiintyi tarve kirjalliselle oppaalle. Vanhemmat haluavat enenevässä määrin tietää, miksi kotona tehtävä lapsen ohjaaminen on tärkeää sen lisäksi, että heitä ohjeistetaan oikeanlaiseen tekemiseen lapsen kanssa. Koska kyseessä on hyvin nuorten lasten ikäryhmä, on vanhempien rooli keskeinen. Olemassaoleva ohjeistus ei ollut yhteistyökumppanin mielestä kattava. Opas suunniteltiin asiakaslähtöisesti ja sen ohjeiden käyttöönotto kotona vaatii lapsen ja vanhempien aktiivista omaa toimijuutta, jota tuetaan. Opas on kokonaisuudessaan luettavissa tämän opinnäytetyön liitteessä 2.

### **5.1 Sisältö**

Vanhemmille laaditun arjen oppaan sisältö koostuu neljästä pääluvusta. Ensimmäisessä luvussa esitellään hemiplegia lyhyesti sekä kerrotaan sen liitännäisongelmista kuten esimerkiksi spastisiteetista. Luvussa myös kuvataan yleisellä tasolla miten hemiplegia vaikuttaa yläraajan toimintaan sekä kerrotaan miksi molempien käsien käyttäminen aktiivisesti jo pienestä pitäen on tärkeää. Tyypillisimpiä kuntoutus- ja hoitomuotoja luetaan lyhyesti.

Toinen luku on nimeltään ”aina tärkeää”. Sen sisältö keskittyy ohjaamaan vanhempia tärkeimpien hemiplegian aiheuttamien yläraajan pulmien helpottamisessa ja huomioimisessa arjen tilanteissa. Aihealueet ovat hemiplegiapuolen huomioiminen, tuntotiedon lisääminen, liikeratojen ylläpitäminen ja toimivamman käden käyttäminen. Oppaan alussa kehoitetaan vanhempia lukemaan ainakin tämä osio kertaalleen kokonaisuudessaan, jotta lasta helpottavat asiat tulevat huomioituiksi käytännön tilanteissa.

Kolmannessa luvussa ohjataan vanhempia eri tilanteiden kautta: kuinka toimia ruokailu-, pukeutumis- tai peseytymistilanteissa. Luvussa kerrotaan miksi arkitoimet ovat runsaiden toistomäärien vuoksi otollisia ja tärkeitä hetkiä huomioida hemiplegiapuolen käden toimintaa. Vanhempia myös ohjeistetaan sanoittamaan kaikkea tekemistä sekä kehuaan ja kannustamaan lasta paljon.

Viimeinen luku on omistettu leikille, sen merkitykselle lapsen elämässä sekä leikkiesimerkeille. Vanhemmille kerrotaan miksi leikkiminen on lapselle tärkeää ja kannustetaan heitä olemaan leikkisästi mukana aktiivisessa kontaktissa lapseen. Osiossa ohjataan myös vanhempia huomioimaan hemiplegiapuolta ja annetaan konkreettisia esimerkkejä lapsen ohjaamisesta tilanteissa. Lopuksi on vielä listattu kahden käden toimintoja tukevia leikkejä, koko kehon symmetriaa ja vuorovaikutuksellisuutta tukevia leikkejä, katselupuuhiä, laululeikkejä ja loruja, sekä ulkoleikkejä.

Oppaan sisällön rajaaminen tapahtui prosessissa vaiheittain. Opas haluttiin pitää riittävän tiiviinä, jotta se koettaisiin helposti lähestyttäväksi. Lisäksi saman oppaan tulee soveltua kaikille lapsille hemiplegian vaikeusasteesta riippumatta, joten asioista piti kertoa riittävän yleisellä tasolla.

## 5.2 Terminologia ja kielellinen tyyli

Oppaaseen valittu terminologia on pitkien keskustelujen ja pohdintojen tulos. Se aiheutti ennalta arvioitua enemmän päänvaivaa. Oppaan työnimi ja alustavissa keskusteluissa käytetty sanasto ei soveltunut vanhempien oppaaseen.

Ensimmäinen terminologinen kysymys oli miksi kohderyhmän lapsia kutsutaan. Puhekielessä sairaalan käytävillä puhutaan ’pienistä hemeistä’. Se ei soveltunut oppaaseen.

Kaikenlaista leimaamista haluttiin myös välttää, joten sellaiset termit kuten 'hemiplegialapsi' tai 'hemiplegiapotilas' karsiutuivat myös. Hemiplegiaa ei pidetä sairautena, vaan se on oireisto, joka liittyy tietyn tyyppiseen aivovaurioon. Sen vuoksi oppaassa ei myöskään puhuta hemiplegian sairastamisesta. Neutraaliksi ilmaisuksi valittiin 'lapsi, jolla on hemiplegia'. Osa haastatelluista olisi halunnut puhua 'hemiplegian kaltaisesta oirekuvasta', koska kaikilla pienillä lapsilla ei vielä ole diagnoosia. Tämä kuitenkin koettiin monimutkaisena vaihtoehtona ja todettiin, että opasta jaetaan vanhemmille useimmiten tilanteissa, joissa lapsella on jo hemiplegiadiagnoosi ja asia ei ole vanhemmille täysin vieras.

Toinen kielellinen haaste oli keksiä termi sille yläraajalle, johon vamma vaikuttaa. Sitä ei haluttu kutsua heikommaksi, huonommaksi tai hemikädeksi. Nimitys, johon päädyttiin on hemiplegiapuolen käsi. Myös toisen puolen kädelle oli tarpeen saada selkeä nimitys. Se ei voinut olla terve, voimakkaampi tai parempi käsi. Kirjallisuudessa esiintyy myös termi 'avustava käsi', mutta se koettiin pienten lasten oppaassa asiaa sekoittavana ilmaisuna. Vanhempi ohjaa ja avustaa lasta, ja haluttiin varmistaa, että aina on selvää puhutaanko lapsen vai aikuisen kädestä. Lopullinen termi on oppaassa 'toimivampi käsi'.

Hemiplegiaoireiden kirjo on hyvin laaja. Se kuinka merkittävän toimintakyvyn vajeen hemiplegia missäkin lapsen kehitysvaiheessa tai iässä aiheuttaa on täysin yksilöllistä. Oppaassa ei haluttu korostaa sen olevan alle 3-vuotiaille, koska oppaan ohjeiden kohderyhmään saattaa kuulua iältään vanhempiakin lapsia. Sen vuoksi päädyttiin puhumaan pienistä lapsista ja otsikkotasolla pikkuisista käsistä. Samalla tuotiin esiin yläraajapainotteista ohjausta.

Oppaan kielellinen tyyli haluttiin pitää positiivisena ja kannustavana. Vanhempia halutaan rohkaista toimimaan lapsen kanssa arjen tilanteissa ja leikkimään hänen kanssaan aktiivisesti, vaikka tilanteet ovat välillä kovinkin haastavia. Oppaan tarkoitus ei ole pelotella tai lamaannuttaa vanhempaa. Kuten kukin lapsi, niin myös jokainen lapsen kanssa toimiva aikuinen on yksilö ja toimii yksilöllisellä persoonallisella tyylillään. Opas haluaa kannustaa niitä vanhempia, jotka voisivat toimia hieman tietoisemmin arjen tilanteissa hemiplegiapuolen yläraajan aktivoimisessa. Samaan aikaan opas toivon mukaan viestii, että muutokset voivat olla pieniä ja riittäviä, että joihinkin asioihin paneudutaan lapselle sopivassa kehitysvaiheessa. Tarkoitus ei ole synnyttää lisää stressiä arjen toimista selviytymisessä.

Kokonaisuudessaan on huomionarvoista miten sairaalaympäristössä puhuttu kieli eroaa siitä kuinka sisällöllisesti sama asia voidaan kirjallisesti ilmaista. Silloin kun toimintaterapeutti ei ole paikan päällä selventämässä terminologiaa, täytyy ilmaisun olla tarkkaa. Oppaan laatimisen ympärillä käyty keskustelut ehkä myös herättivät ammattilaisia täsmentämään kielenkäyttöään ja huomaamaan, etteivät omaan käyttöön ajan myötä sopeutuneet termit välttämättä selkeyttä asiaa siihen perehtymättömälle.

### 5.3 Oppaan ulkoasu

Oppaan ulkoasusta tehtiin huolellisesti taitettu ja erikoissairaanhoidon sopivan asiallinen. Opas on kuitenkin värikäs ja leikkisä. Tämän ajatuksen toivotaan välittyvän myös lukijalle ja arjen toimintoihin.

Oppaan kuvat on ottanut opiskelija. Kuvat ja sommiteltu teksti auttavat lukijaa ymmärtämään ja sisäistämään oppaan sisältöä. Teoriatieto on pyritty kirjoittamaan helposti lähestyttävään muotoon ja käytännön vinkkejä on avattu konkreettisilla esimerkeillä. Oppaan ulkoasu mahdollistaa myös muistiinpanojen tekemisen kunkin lapsen yksilöllisten harjoitteiden kirjaamiseksi. Oppaan painokelpoisen version teossa ja kansikuvan käsittelyssä avusti Susanna Isola.

Oppaan suunnittelussa huomioitiin HYKS lasten toimintaterapian valinnat paperiversion painamisen tai tulostamisen suhteen. Opas on olemassa myös sähköisesti luettavana versiona. Tilaajaorganisaatiolla on myös mahdollista muokata sisältöä käyttökokemusten kertyessä.



## 6 POHDINTA

Tässä luvussa pohditaan opinäytetyöprosessia kokonaisuudessaan: sen etenemistä, tuotoksia ja oivalluksia nostattaneita kysymyksiä. Lopussa pohditaan mitä merkitystä opinäytetyöllä tai sen esille nostamalla asioilla voi olla toimintaterapian kannalta.

Opinäytetyön tavoite oli tuottaa opas vanhemmille, joiden pienellä lapsella on hemiplegia. Opinäytetyössä on kaksi osaa: opas vanhemmille sekä raporttiosio. Oppaan kohderyhmää ovat vanhemmat, joiden lapsilla on hemiplegia, kun taas raporttiosiota voivat hyötyä myös toimintaterapeutit ja muut aiheesta kiinnostuneet tahot. Raporttiosioon pyrittiin keräämään tietoa, joka tukee oppaan sisältöä ja perustelee siinä tehtyjä valintoja sekä lääketieteen että kuntoutuksen näkökulmasta. Tutkimusartikkelit valittiin niin, että ne ovat laajasti vertaisarvioituja sekä mahdollisimman lähiaikoina julkaistuja. Lisäksi HYKS lasten neurologian toimintaterapeutit tarkastivat kaiken vanhempien oppaaseen tulevan materiaalin

Oppaan pääasiallinen tarkoitus on kehittää ja ohjata alle 3-vuotiaan lapsen hemiplegiapuolen yläraajan osallistamista arkeen kotona. Arjen merkitys on suuri, koska päivittäisiä toistoja kertyy paljon. Hemiplegiapuolen yläraajan aktiivinen käyttäminen kehittää lapsen mahdollisuuksia osallistua leikkiin ja arjen toimintoihin sekä myöhemmin toimia itsenäisemmin. Varhaislapsuudessa aivojen plastisiteetti on tehokkaasti hyödynnettävissä eikä epäoptimaalisia toimintamalleja ole vielä ehtinyt syntyä.

Opinäytetyön tekeminen aloitettiin tutustumalla aiheeseen ja kartoittamalla tutkimustietoa. Oppaan tilaajan kanssa käytiin alustavia keskusteluja oppaan sisällöstä ja sen valmistumisaikataulusta. Noin vuoden mittaisesta prosessista valtaosa oli kirjallisuuteen perehtymistä. Alkukeskusteluja lukuun ottamatta kaikki yhteistyökumppanin kanssa tehty työ ajoittui 10 viikon ajanjaksolle. Oppaan valmistumisen jälkeen kerättyä tietoa jäsennettiin ja rajattiin. Sen jälkeen kirjoitettiin itse opinäytetyö.

Opiskelijalla oli ennen prosessia alkua ajatuksia lopullisen oppaan muodosta. Sähköinen opas olisi ollut vaihtoehto, jossa vanhemmat itse voisivat arviointitilanteissa täydentää kuvamateriaalia oppaaseen omasta lapsestaan. Henkilökohtaisen kuvamateriaalin ensisijainen tarkoitus olisi osoittaa muutosta tai edistymistä potilaan taidoissa kuntoutuksen edetessä, ja näin toimia yhtenä vanhempien motivaation lähteenä kuntoutuksen jatkamiselle. Vanhemmat olisivat ehkä huomanneet muutosta lapsen tai-

doissa – asia, joka helposti hämärtyy kuin omaa lasta tarkkaille päivittäin. Näiden vaihtoehtojen edelle meni kuitenkin painoarvossa käytettävyys ja helppous. On tärkeää, ettei opas ja sen jakaminen vanhemmille lisää työmäärää mittavasti. Pääpaino toimintaterapeutin työssä kyseisessä organisaatiossa on kuitenkin arvioinnissa. Perheitä on myös tärkeää kohdella tasa-arvoisesti, eikä oppaan käyttö kotona saa olla teknisestä osaamisesta tai välineistä riippuvaista.

Oppaan ja opiskelijan oman oppimisen syventämisen kannalta merkittävää oli mahdollisuus toteuttaa opiskeluihin kuuluva viimeinen harjoittelu tilaajan organisaatiossa. Se toteutui samanaikaisesti oppaan laatimisprosessin aikana. Käytännön työn kautta avautui mahdollisuus havainnoida käytännössä hemiplegian laajaa kirjoa, vanhempien ohjeistamisen haasteita sekä rajata oppaan sisältöä juuri toimintaterapiaan. Kokonaisuus auttoi oppaan laatimisessa sekä sisällöllisesti että sen viestin muotoilussa. Tämä prosessien päällekkäisyys vaati sitoutumista ja tiukkaa aikatauluttamista. Se oli ajoittain rankkaa, mutta hyvin antoisaa ja hedelmällistä. Prosessi ei olisi onnistunut ilman yhteistyökumppanin kykyä ja halua sitoutua myös aikatauluun. Oppaan haastateltavat ja kommentoijat antoivat arvokasta työaikaansa useaan otteeseen. Opas olisi kovin lyhyt ja pintaa raapaiseva ilman heidän perehtyneisyyttään ja haluaan jakaa tietoa avoimesti parhaan lopputuloksen hyväksi. On ollut mukava kuulla nyt oppaan valmistuttua, että myös he kokevat tämän olleen kaikkia osapuolia hyödyttävä prosessi ja he ovat tyytyväisiä oppaaseen.

Oppaan aihe oli opiskelijaa kiinnostava. Siihen uppoutuminen ja tutkimusartikkelien lukeminen ei tuntunut raskaalta. Jälkikäteen on voinut huomata, että artikkelien suuri määrä ja laaja tiedonhaku hyödytti prosessissa. Aihetta on ollut helpompi rajata, kun kokonaiskuva on laajempi. Opinnäytetyön tekeminen antoi myös mahdollisuuden syventää osaamista yhdellä toimintaterapian osa-alueella. Prosessissa toteutuneet artikkelikatsaukset olivat näköalapaikkoja toimintaterapian käytännön arviointityön ja kehittämistyön vaikeuteen. Työaikaa syventymiseen ja tutkimusten lukemiseen, puhumatta-kaan niiden pohjalta saadun näyttöön perustuvan tiedon siirtämiseen käytännön toimenpiteiksi vaikuttaa olevan rajallisesti. Uuden tiedon ottaminen osaksi käytännön työtä vaatii aina myös vanhentuneista tavoista ja tottumuksista luopumista.

Aihe on erittäin ajankohtainen. Pienten lasten kuntoutus on herkkä ja jatkuvasti kehittyvä toimintaterapian osa-alue, jossa vaaditaan jatkuvaa uuteen perehtymistä. Käynnissä on useita tutkimuksia ja kehityshankkeita, joissa pyritään löytämään tehokkaita inter-

ventiomuotoja ja uusia arviointimenetelmiä pienille lapsille, joilla on hemiplegia. Pyrkimys on hyödyntää jo vauvaikäisen lapsen aivojen plastisiteettia ja muokata toimintamalleja niiden optimaalisessa kehitysvaiheessa, eikä vasta myöhemmin kun tehottomia toimintamalleja ja heikommin sopeutuvia hermoratarakenteita on jo ehtinyt syntyä. Mitä nuoremista lapsista on kyse, sitä suurempi merkitys on vanhempien kotona antamalla ohjauksella. Uunituoreen Hand Assessment for Infants -arviointimenetelmän ja sen tieteellisen viitekehyksen suomentaminen ja siihen perehtyminen olisi mielenkiintoinen jatkohanke. Uusi menetelmä tuo konkreettisen työkalun toimintaterapeuteille 3-12 kuukauden ikäisten hemiplegialasten arviointiin.

Pieniin lapsiin kohdistuvalla tutkimuksella voi olla merkitystä laajemminkin, esimerkiksi resurssien allokaation ja töiden järjestämisen kannalta. Tällä hetkellä toimintaterapeutit vain harvoin ovat mukana vastasyntyneen tai jopa alle 8 kuukauden ikäisen lapsen kuntoutuksessa. Jos kuitenkin tutkimukset osoittavat, että aivan pienen lapsen kanssa työskentelyllä on mahdollista saavuttaa erinomaisia tuloksia, niin kuinka se siirtyy erikoissairaanhoidon toimintaterapian arjen toimenpiteiksi? Jos entistä nuorempia lapsia toivotaan toimintaterapeutin vastaanotolle, vaatii se muutoksia terveydenhoidossa laajemminkin, esimerkiksi neuvoloiden ohjaamisessa. Mikäli tutkimukset osoittavat, että vauvaikäisen kuntouttaminen on tehokkainta, on se todennäköisesti ainakin pitkällä aikavälillä yhteiskunnan näkökulmasta myös kustannustehokasta. Panostaminen varhaislapsuuden kuntouttamiseen olisi sekä lapsen että toiminnan maksajan etu. Jatkossa olisi mielenkiintoista tarkastella näitä prosesseja ja niiden keskinäisiä yhteyksiä tarkemmin.

Toivottavasti valmis opas on hyödyksi käytännön työssä suunnitellulla tavalla. Prosessin aikana vahvistui käsitys aikataulujen ja potilasmäärien tuomista paineista. Mikäli opas pystyy helpottamaan ja yhdenmukaistamaan vanhempien ohjausta sekä vapauttamaan aikaa muuhun, on se laadinnassa yhteistyöorganisaation kannalta onnistuttu.

Tärkeimpiä ovat kuitenkin lapset itse. Mikäli lapsella on mahdollisuus vastaanottaa arjen toimintojen ohessa vanhemman toimesta annettu ohjaus ja leikin varjolla toteutunut hemiplegiapuolen aktivoituminen, niin palkinto on kaikille suuri. Yksi yksittäinen toimenpide, kuntoutusmuoto, vuorovaikutussuhde tai fyysinen ympäristötekijä ei yksinään pysty ratkaisemaan pulmaa, mutta niiden positiivisella yhteisvaikutuksella on varmasti merkitystä.

## Lähteet

Alnervik, Anitha – Linddahl, Irene. Value of occupational therapy – about evidence-based occupational therapy. FSA (The Swedish foundation of occupational therapists) 2011. Verkkodokumentti.

<<http://coteceurope.eu/COTEC%20Docs/Value%20of%20OT.pdf>> Luettu 1.10.2015.

Baker, Tricia - Haines, Sara - Yost, Jennifer - DiClaudio, Stacy – Braun, Carli - Holt, Sheryl 2012. Systematic review: The role of family-centered therapy when used with physical or occupational therapy in children with congenital or acquired disorders. *Physical Therapy Reviews* 17. 29- 36.

Basu, Anna Purna - Pearse, Janice - Kelly, Susan - Wisher, Vicki – Kisler, Jill 2015. Early intervention to improve hand function in hemiplegic cerebral palsy. *Frontiers in Neurology* 5. 1- 9.

Bobath Centre for children with cerebral palsy. Verkkodokumentti. <<http://www.bobath.org.uk/> >Luettu 26.10.2015

Blauw-Hospers, C.H. – de Graaf-Peters, V.B. – Dirks, T. 2007. Does early intervention for infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development? *Neuroscience Biobehavioral Review* 31: 1201-1212.

Bower, Eva. Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home. Butterworth, Heinemann Elsevier. Edinburgh, 2009.

Brandao, Marina - Ocarino, Juliana Melo - Penido Bueno, Katia Maria - Cotta Mancini, Marisa 2015. Hand use at home and in clinical settings by children with cerebral palsy: a qualitative study. *Occupational Therapy International* 22. 43-50.

Burzi, Valentina – Marchi, Viviana – Boyd, Roslyn – Mazziotti, Raffaele – Moscarelli, Michele – Sgherri, Giada – Tealdi, Gessica – Cioni, Giovanni - Guzzetta, Andrea. 2015. Brain representation of action observation in human infants. *Developmental Medicine & Child Neurology* 57: 26-30.

Butler, C. – Darrach, J. 2001. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Developmental Medicine Children's Neurology* 43: 778-790.

Charles, J. – Gordon, A.M. 2006. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine Children's Neurology* 48: 931-936.

CP-liitto - Mäenpää, Helena. CP-vamma. Verkkodokumentti. < <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>>. Luettu 5.11.2015.

Eliasson, Ann-Christin (toim.). Improving hand function in children with cerebral palsy: theory, evidence and intervention. MacKeith Press. Lontoo, 2008.

Eliasson, Ann-Christin - Sjöstrand, Lena - Ek, Lena - Krumlinde-Sundholm, Lena – Tedroff, Kristina. 2014. Efficacy of baby-CIMT: study protocol for a randomised controlled trial on infants below age 12 months, with clinical signs of unilateral CP. *BMC Pediatrics* 14:141.

Ferre, Claudio – Brandao, Marina – Hung, Ya-Ching – Carmel, Jason – Gordon, Andrew. 2015. Feasibility of caregiver-directed home-based hand-arm bimanual intensive training: A brief report. *Developmental Neurorehabilitation* 18(1): 69-74.

Fiori, Simona – Guzzetta, Andrea. 2015. Plasticity following early-life brain injury: insights from quantitative MRI. *Seminars in Perinatology* 39: 141-146.

Gordon, A.M. – Charles, J. – Wolf, S.L. 2005. Methods of constraint induced movement therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: development of child-friendly intervention for improving upper extremity function. *Arch. Phys. Med. Rehabil* 86: 837-844.

Gordon, Andrew – Schneider, Jennifer – Chinnan, Ashley – Charles, Jeanne. 2007. Efficacy of a hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49: 830-839.

Guzzetta, Andrea – Boyd, Roslyn – Perez, Micah – Ziviani, Jenny – Burzi, Valentina – Slaughter, Virginia – Rose, Stephen – Provan, Kerry – Findlay, Lisa – Fisher, Imogen – Colombini, Francesca – Tealdi, Gessica – Marchi, Viviani – Whittingham, Koa. 2013. UP-BEAT (Upper limb baby early action-observation training): protocol of two parallel randomised controlled trials of action-observation training for typically developing infants and infants with asymmetric brain lesions. *BMJ Open Access* 3:e002512.

Jokinen, Essi – Nieminen, Janni. Molemmat kädet käyttöön – opas vanhemmille, joiden lapsilla on hemiplegia. Turun Ammattikorkeakoulu. Turku, 2011.

Harra, Toini 2015. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Väitöskirja. Lapin Yliopisto.

Helenius, Aili – Lummelahti, Leena. Leikin käsikirja. PS-kustannus. Juva, 2013.

HYKS naisten- ja lastentautien tulosityksikkö. Motivoitu käden käyttö - ohjeita vanhemmille. Ainesmaa, Susanna – Siltala, Emmi. Opinnäytetyö. Helsinki, 2010

Kiviranta, T. - Sätilä, T. - Suhonen-Polvi, H. - Kilpinen-Loisa, P. - Mäenpää, H. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen lastenneurologinen yhdistys: kuntoutussuositus 2015. Verkkodokumentti.

< [http://www.slhy.fi/@Bin/176334/SLNY\\_Kuntoutussuositus07042015.pdf](http://www.slhy.fi/@Bin/176334/SLNY_Kuntoutussuositus07042015.pdf)> Luettu 5.11.2015

Jaakkola, Riitta 2016. Fysioterapeutti. Suullinen tiedonanto. Haastattelu 15.2.

Korhonen, Sari 2016. Toimintaterapeutti. HYKS lastenneurologian toimintaterapia. Suullinen tiedonanto. Haastattelu 22.1.

Laine, Susan 2016. Toimintaterapeutti. HYKS lastenneurologian toimintaterapia. Suullinen tiedonanto. Haastattelu 5.2.

Lievonen, Laura 2016. Toimintaterapeutti. HYKS lastenneurologian toimintaterapia. Suullinen tiedonanto. Haastattelu 12.2.

Mäenpää, Helena – Varho, Tarja – Forsten, Wivi – Autti-Rämö, Ilona – Pihko, Helena – Haataja, Leena 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. Suomen lääkärilehti 67 (34). 2304 – 2310a.

Pihko, Helena – Haataja, Leena – Rantala, Heikki (toim.). Lastenneurologia. Duodecim, Helsinki. 2014.

Saarinen, Kaisa 2016. Fysioterapeutti. HYKS lastenneurologian fysioterapia. Haastattelu 4.3.

Shepherd, Roberta B. (toim.). Cerebral Palsy in Infancy. Targeted activity to optimize early growth and development. Churchill Livingstone Elsevier. Edinburgh. 2014.

Spangdurra, Giuseppina – Ferrari, Adriano – Cossu, Giuseppe – Guzzetta, Andrea – Biagi, Laura – Tosetti, Michaela – Fogassi, Leonardo – Cioni, Giovanni 2011. Upper limb children action-observation training (UP-CAT): a randomised controlled trial in hemiplegic cerebral palsy. BioMedCentral Neurology 11: 80.

Spangdurra, Giuseppina – Ferrari, Adriano – Cossu, Giuseppe – Guzzetta, Andrea – Fogassi, Leonardo – Cioni, Giovanni. 2013. Randomized trial of observation and execution of upper extremity actions versus action alone in children with unilateral cerebral palsy. Neurorehabilitation and Neural Repair 27: 808-815.

Whitecomb, Deborah A. 2012. Attachment, occupation and identity considerations in infancy. Journal of Occupational Science 19 (3). 271-282.

## Esimerkki haastatteluun valmistavasta sähköpostista

Hei X,

Kiitos - kuulin, että olet ystävällisesti suostunut haastateltavakseni täällä Lastenlinnassa 15.2. Teen siis viimeistä toimintaterapeuttiopintojeni harjoittelua ja samaan aikaan opinnäytetyötäni. Sen tarkoitus on tuottaa opas pienten hemiplegialasten (noin alle 3-vuotiaat) vanhemmille arjen toimintojen tueksi ja käsien käyttöä ohjaamaan. Ideana on tehdä sekä arjesta sujuvaa, ja myös "ujuttaa" käsien käyttöä leikkiin ja arjen toimintoihin, joissa toistojen määrä muodostuu merkittäväksi.

Oppaassa käsitellään mm. seuraavanlaisia aihealueita:

leikki  
ruokailu  
nukkuminen  
peseminen  
pukeminen

Näiden kautta kerrotaan sellaisista teemoista kuten:

tuntotieto, liikkuminen, asennon hallinta, orientoituminen hemiplegiapuolelle, symmetriaan ohjaaminen, painonsiirrot, näön käyttö, lihasjänteyteen vaikuttavat keinot, liikeradat, lihashuolto, muiden pulmien huomiointi (hahmottaminen, kommunikaatio, epilepsia, jne.).

Tarkoitus ja tavoite on kuitenkin pysyä hyvin arjessa ja käytännössä kiinni. Olisin kiinnostunut erityisesti kuulemaan ajatuksiasi ja näkemyksiäsi pienten lasten vanhempien ohjauksesta (mikä toimii ja mikä ei; mikä on hankala asia vanhemmille hahmottaa, jne.), millaista terminologiaa olet käyttänyt, mitkä ovat potentiaalisia pulmia (toiminnassa, asenteissa, odotuksissa), mitä omaan kokemukseesi perustuen erityisesti korostaisit tai mihin "laittaisit paukkuja" kotona, sekä lisäksi ihan käytännön vinkkejä, joita olet valmis jakamaan.

Kiitos jo etukäteen! Mikäli sinulla herää kysymyksiä ennakkoon niin vastaan mielelläni.

Terveisin,  
Kati



## **Vanhempien opas**

# PIKKUISET KÄDET KÄYTTÖÖN

---

Arjen opas vanhemmille, joiden lapsella on hemiplegia





# SISÄLLYS

---

Lukijalle	4
Oppaan käyttö	5

## Mistä on kyse?

---

Hemiplegia lyhyesti	6
Miten hemiplegia voi näkyä lapsen käden käytössä?	7
Spastisiteetti	8
Kuntoutus- ja hoitomuotoja	9
Miksi on tärkeää käyttää molempia käsiä?	10

## Aina tärkeää

---

Hemiplegiapuolen huomioiminen	11
Tuntotiedon lisääminen	15
Liikeratojen ylläpitäminen	16
Toimivamman käden käyttäminen	17

## Miten toimia arjessa?

---

Arjen merkitys	18
Pukeutuminen	19
Ruokaileminen	21
Peseytyminen ja muu hygienia	22

## Leikki

---

Leikin merkitys	24
Leikkiminen	25
Ideoita leikkeihin	27

Lähdeluettelo	33
Tekijät	34



## LUKIJALLE

---

Tämä opas on tarkoitettu vanhemmille, joiden pienellä (alle 3-4 -vuotiaalla) lapsella on hemiplegia. Opas tarjoaa käytännön vinkkejä ja konkreettisia ohjeita arkipäivän eri tilanteisiin, joissa lasta voidaan ohjata hemiplegiapuolen käden huomioimiseen ja molempien käsien käyttöön.

Arjen hyödyntäminen käsien käytön tukemisessa on tärkeää: toistoja kertyy päivittäin, ympäristö on lapselle tuttu ja toiminnat lasta motivoivia. Vanhempi tai muu aikuinen määrittää pienen lapsen ympäristön virikkeellisyyden ja mahdollisuuden kehittää hemiplegiapuolen käden toimintoja.

Vanhemman rooli lapsen arjen toiminnan mahdollistamisessa ja osallistumisen tukemisessa on merkittävä. Parhaimmillaan se näyttäytyy pienelle lapselle leikkinä.



## OPPAAN KÄYTTÖ

---

Opasta voi hyödyntää Hyks lastenneurologian toimintaterapiassa saatujen kotivinkkien kertaamiseen. Sieltä ohjataan kunkin lapsen kohdalla tärkeimpiin oppaan aiheisiin. Tämän lisäksi toimintaterapeutti antaa lapselle yksilöllisiä ohjeita.

Oppaan neuvot toteutuvat parhaiten päivittäisissä tilanteissa ja voivat olla pieniä ja yksinkertaisia muutoksia olemassa olevaan. Oppaan tarkoitus ei ole kuormittaa perheen arkea lisäharjoitteilla vaan mahdollistaa lapsen hemiplegiapuolen käden osallistumista normaaliin elämiseen. Oppaassa esitetyt asiat eivät vaadi tiukkaa seurantaa tai kirjanpitoa, mutta toisaalta ne eivät hoidu itsestään - jonkinlainen keskitie on näissä asioissa valttia. Omalle perheelle sopivan tavan löytäminen on tärkeää.

Opasta ei tarvitse lukea kannesta kanteen, vaan vinkkejä voi poimia sieltä täältä. On kuitenkin hyvä tutustua "aina tärkeää" -osioon (s. 11-17) ainakin ensimmäisellä lukukerralla, jotta lasta helpottavat asiat tulevat huomioiduiksi käytännön tilanteissa.

Terminologiasta tässä oppaassa:

Käsien osalta käytetään nimityksiä hemiplegiapuolen käsi ja toimivampi käsi. Kädellä tarkoitetaan yleisemmissä kuvauksissa koko yläraajaa sormenpäistä olkapäähän; tarvittaessa mainitaan erikseen peukalo, sormet, kämmen, ranne, kyynärvarsi, kyynärpää, olkavarsi ja olkapää.

# MISTÄ ON KYSE?

---



## Hemiplegia lyhyesti

---

Hemiplegia liittyy useimmiten cerebral palsy -oireyhtymään (suomeksi aivohalvaus) eli CP-vammaan, jolla tarkoitetaan sikiökautena, synnytyksessä tai varhaislapsuudessa kertavaurion aiheuttamaa jälkitilaa kehittyvän keskushermoston liikettä sääteleviin alueisiin. CP määritellään liikuntavammaksi, mutta muu-  
toksia esiintyy usein myös muis-

sa hermoverkostoissa. Suomessa syntyy vuosittain noin 100-120 CP-vammaista lasta.

Hemiplegian osuus on noin 20-35 % kaikista CP-vammoista. Hemiplegiassa poikkeava lihasjänteys ja liikemallit esiintyvät vain toisella puolella kehoa ja kehon toinen puoli toimii lähes tai täysin normaalisti. Hemiple-

gian yhteydessä esiintyy usein liitännäisongelmia, joihin vaikuttavat aivovaurion laajuus, syntyaikakohta ja sijainti. Yleisimpiä liitännäisongelmia hemiplegiasa ovat oppimisen erityisvaikeudet, epilepsia ja näkökenttäpuutokset.

## Miten hemiplegia voi näkyä lapsen käden käytössä?

Hemiplegiapuolen käden toiminnan kehittyminen on viivästynyt. Alentunut toimintakyky näkyy ja vaikuttaa kuhunkin lapseen yksilöllisesti. Vauvaikäisen lap-

sen spontaani liikehdintä on poikkeavaa, usein epäsymmetristä ja vähäistä. Tällöin lapsi jo hyvin pienenä käyttää aktiivisesti pääasiassa vain toimivampaa kättään esimerkiksi tavoitteluun ja tarttumiseen. Samalla hemiplegiapuolen käsi on usein nyrkistyneenä. Lapsi ei aina hahmota hemiplegiapuolen käden olemassa oloa ja ikään kuin unohtaa sen kokonaan.

Lapsen mielestä toimivammalla kädellä yksikäteisesti työskentely voi tuntua helpommalta kuin hemiplegiapuolen käden ottaminen mukaan toimintaan. Lapsi kokee hemiplegiapuolen käden ehkä kömpelöksi eikä hänelle







automaattisesti synny mielikuvaa kaksikäsisistä toiminnoista. Hemiplegiapuolen kädessä saattaa olla poikkeava tunto, jolloin lapsi voi kokea käteen koskemisen epämiellyttävänä tai ei hahmota tuntoaistimusta samoin kuin toimivammassa kädessä. Lapsi ei hallitse hemiplegiapuolen käden voimaa ja motoriikkaa samoin kuin toimivamman käden vastaavissa liikkeissä. Vartalonhallinnan heikkous voi myös vaikeuttaa käsien käyttöä. Spastisuus hankaloittaa myös lähes aina hemiplegiapuolen käden käyttöä. Käden ja aivojen välisen informaation kulku voi myös

vaihdella tilanteen, jaksamisen yms. mukaan – hemiplegiapuolen käden toimintakyky siis myös vaihtelee.

## Spastisiteetti

Spastisuus on poikkeavaa lihaskänteyttä, joka johtuu herkästi aktivoituvasta refleksitoiminnasta. Lihaskänteys on se vastus, joka on tunnettavissa liikutettaessa rentoa ja kuormittamatonta raajaa. Kun känteys on lisääntynyt refleksitoiminnan aktivoitumisesta, puhutaan spastisuudesta. Spastisuuden vaikeusaste vaihtelee.

Kun lihakset ovat pitkään spastisia, lapsen saattaa olla vaikeampi tuottaa haluttuja motorisia liikkeitä. Raajan käyttämättömyys voi myös aiheuttaa lihasjännitysten kohoamista, jolloin puhutaan hypertoniasta. Lapsen vartalon ja pään hallinta kehittyvät keskushermoston kypsymisen ja lapsen spontaanin, monipuolisen liikkumisen myötä. Poikkeava lihasjännitys vaikuttaa motoriseen kehitykseen. Spastisuus ja spastisuuden hoito ovat aina yksilöllisiä.

## Kuntoutus- ja hoitomuotoja

Hemiplegian oireiden helpotta-

misessa voidaan tässä oppaassa esiteltujen keinojen lisäksi käyttää jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti harkittuja hoitomuotoja kuten ortooseja eli yksilöllisiä lastoja, elektrostimulaatiota, botox-hoitoa, kirurgisia toimenpiteitä tai lääkehoitoa.

Tutkimusten mukaan ei ole olemassa yhtä yksittäistä tapaa kuntouttaa kättä tehokkaimmin, mutta päivittäinen hemiplegiapuolen käden aktiivisen käytön merkitys on osoitettu. Yleisesti kuntoutusmuotona käytetään esimerkiksi motivoituneen käden käytön menetelmää, joka on kotona toteutettava ja Lastenlinnan toimintaterapeutin ohjaama intensiivinen kuntoutusjakso.



Menetelmässä toimivamman käden käyttöä estetään. Tavoitteena on kahden käden toimintojen helpottuminen arjessa.

Kuntoutus- ja hoitomuodoista päättävät aina hoitava lääkäri ja moniammatillinen työryhmä yhdessä lapsen vanhempien kanssa.

## Miksi on tärkeää käyttää molempia käsiä?

Lapsen toimintakyvyn kannalta on tärkeää, että kädentaidot mahdollistavat tutustumisen ympäristöön tunnustelun, arjen toimintojen ja leikin kautta. He-

miplegiapuolen käden aktivoiminen rohkaisee lasta käyttämään molempia käsiään.

Pienen lapsen kohdalla on tärkeää yrittää vahvistaa kahden käden yhteistyötä: pyritään välttämään sitä, että pelkästään taitavammalla kädellä toimimisesta muodostuu lapselle helpompi toimintamalli. Jos lapsi käyttää toimivampaa kättä enemmän, saa hemiplegiapuolen käsi vähemmän harjoitusta. Se taas hidastaa kahden käden ja hemiplegiapuolen käden taitojen kehittymistä. Vaikka hemiplegiapuolen käsi ei pystyisikään samaan kuin toimivampi käsi on sen käyttöä avustavana kätenä tärkeää tukea jo varhain.



# AINA TÄRKEÄÄ

---

Tässä osiossa annetaan ohjeita yleisellä tasolla siihen, kuinka hemiplegiapuolen käsi kannattaa huomioida arjen tilanteissa ja miten kättä voidaan valmistella toimimaan niissä mahdollisimman hyvin. Lapselle tulisi jäädä tilanteista onnistumisen kokemus.



## Hemiplegiapuolen huomioiminen

---

Lapsi, jolla on hemiplegia, tarvitsee tukea ja ohjausta hemiplegiapuolen käden ja kehonpuolen huomioimiseen. Perussääntönä on, että lapsen huomio kannattaa kiinnittää aina hemiple-

giapuolelle. Tämä koskee esimerkiksi esineiden tarjoamista, huomion houkuttelua ja asioiden katselua.

Mikäli esineisiin tarttuminen ei aluksi onnistu hemiplegiapuolen kädellä, aikuinen auttaa otteessa ja tuo leluun keskilinjaan, jossa lapsi saa vaihtaa sen toiseen käteen. Jos lapsi tarttuu hemiplegiapuolelta tarjottuun leluun toimivammalla kädellä, hän joutuu kuitenkin viemään kehon painopistettä hemiplegiapuolelle ja ylittämään kehon keskilinjan.

Kun lapsi istuu, ohjaa lapsen olasta hemiplegiapuolen käsisivartta eteen niin, että lapsi näkee molemmat kädet. Usein lapsi, jolla on hemiplegia, istuu epäsymmetrisesti siten, että vartalon painopiste on kehon toimivammalla puolella. Aikuinen ohjaa lapsen istumaan tuolilla tai sylissä niin, että paino jakautuu tasaisesti koko pepulle. Silloin lapsen vartalon hemiplegiapuolen on helpompi toimia. Isomman lapsen ympäristö on luontaisesti lattialla. Jos lapsi tarvitsee asennolle tukea, niin istu lapsen takana ohjaamassa liikkeitä.





Lattialla ohjaa lapsi tukeutumaan hemiplegiapuolen käteen (sormiin, kämmeneen, käsi- ja olkavarteeseen). Se vahvistaa lihaksia sekä koko käden hahmottamista ja hallintaa. Käteen nojaaminen auttaa myös kämmenen ja sormien avoimen asennon löytymistä. Avoimen kämmenen kautta lapsi saa monipuolisemmin tuntotietoa. Konttausasento on pienen lapsen luontainen asento, jossa tukeudutaan käsiin. Jos kontaten liikkuminen on hankalaa, paikallaan konttausasennossa heijaaminen soveltuu myös hyvin. Myös sivuistunnassa lapsi voi tukeutua avoimeen kämmeneen.

## Käytännön vinkkejä:

- Aseta lapsi pöydän ääreen istumaan niin, että kaikki lapselle mielenkiintoinen tapahtuu kehon hemiplegiapuolella.
- Puhu lapselle hemiplegiapuolelta ja lapsen tasolla, ei ylhäältä päin.
- Ojenna leluja hemiplegiapuolelta. Pyri tarjoamaan leluja eri korkeuksilta ja auta lasta tarvittaessa tarttumisotteessa. Houkuttele kättä ulkokiertoon.
- Auta ja ohjaa lasta tuomaan hemiplegiapuolen käsi mukaan esimerkiksi taputtamiseen tai tarttumaan isoon palloon kahdella kädellä.
- Ohjaa lapsi lattialla tukeutumaan käteen konttausasennossa tai sivuistunnassa niin, että koko kämmen tukee lattiaan, ja kyynärnivel sekä sormet ovat mahdollisimman suorina



## Tuntotiedon lisääminen hemiplegiapuolen kädessä

---

Kotona on hyvä tehdä tuntotietoa lisäävää toimintaa 1- 3 kertaa päivittäin. Lapsi tulee tietoisemmaksi hemiplegiapuolen kädestä ja käsi usein myös rentoutuu. Tuntotiedon lisäämisessä on mentävä lapsen ehdoilla, mutta kuitenkin tuntoa siedättämällä. On tärkeää, että hemiplegiapuolen käteen saa koskea ja sitä liikutella.

### Vibraaminen:

Vibraamiseen saat Lastenlinnan sairaalan toimintaterapeutilta lapsellesi yksilölliset ohjeet.

Vibran eli paristokäyttöisen ”tärhistimen” käyttöä kannattaa hyödyntää esimerkiksi ennen ruokailua tai pukemista, kun halutaan joko aktivoida kättä osallistumaan kahden käden toimintoihin tai helpottaa käden liikkeitä vaikuttamalla lihasjännetyteen. Esimerkiksi peukalon tyvinivelen vibraaminen rentouttaa monella lapsella kättä ja helpottaa esineisiin tarttumista tai kämmenen avautumista. Voi olla, että lapsi aluksi sietää vibraa-

mista tai käteen koskemista vain muutaman sekunnin kerrallaan. Siitä on hyvä aloittaa ja lisätä aikaa lapsen antamien signaalien mukaan.

Vibralaitteista esimerkkejä ovat terapiakäyttöön varta vasten tarkoitetut vibrat, tärisevät lelut tai vaikka sähköhammasharja. Kättä voi myös täristää tai ravistaa omalla kädellä ilman apuvälinettä.

### Muita keinoja tuntotiedon lisäämiseen:

Käsien yhteen taputtaminen aktivoi tuntotietoa ja auttaa hemiplegiapuolen käden rentouttamisessa. Aikuinen voi auttaa lasta tuomaan hemiplegiapuolen käden keskilinjaan, avaamalla hemiplegiapuolen käden sormia nyrkistä joko ravistelemalla hellästi tai auttamalla peukalo ulos kämmenestä, taputtamalla lapsen käsiä omien käsiensä välissä jne.

Lapsen käsiin puhaltelu, käden kutittelu tai käden hierominen lisäävät tuntotietoa, kuten myös vedellä tai hiekalla leikkiminen. Pehmeitä harjoja, maalaus- tai meikkisiveltimiä tai vastaavia voi





myös hyödyntää hemiplegiapuolen käden tunteiden lisäämisessä.

Aikuisen tulee hyvin herkästi kuunnella lasta. Jos lapsi kokee esimerkiksi vibraamisen tai harjaamisen ärsyttäväksi, tulee tällainen harjoitus siirtää toiseen ajankohtaan tai vaihtaa väline toiseksi. On parempi edetä pienin askelin ja pidentää hoitoaikaa vähitellen lasta kuunnellen ja seuraten. Omasta lapsesta huomaa, onko käteen hyvä koskea reilummin painamalla tai hieromalla kuin hellemmällä

silittelyllä. Jälkimmäisen jotkut lapset kokevat epämiellyttävänä, koska tunteetieto on heikkoa ja kevyt kosketus tuntuu "epämääräiseltä". Lapsi ilmaisee oman mieltymyksensä.

## Liikeratojen ylläpitäminen

Venyttelyihin saat Lastenlinnan sairaalan toimintaterapeutilta lapsellesi yksilölliset ohjeet.

Hemiplegiapuolen kättä on hyvä venyttellä usein. Yleispätevä ohje on, että jos lapsi ei kykene itse tekemään tiettyä liikettä tai asentoa, tulee vanhemman päivittäin ohjata siihen liikkeeseen tai asentoon. Lihasten tulee säilyttää pituutensa toimiakseen mahdollisimman hyvin. Venyttelyissä pyritään siihen, että liikelaajuudet säilyvät toimivamman puolen kaltaisina. Mikäli lihaskireyksiä on syntynyt, voidaan niitä pyrkiä vähentämään tehostetulla venyttelyohjelmalla.

Jokaisella lapsella on omanlaisensa pulma käden, ranteen ja käsivarren asennon ja liikkuvuuden kanssa. Pieni lapsi tarvitsee aikuisen apua ja fyysisistä ohja-

usta liikkeen löytymisessä. Älä koskaan tee liikettä väkisin, vaan auta lasta käden rentouttamisessa ennen venyttämistä. Vie kuitenkin liike lapsen käden ja sen lihasjänteiden mahdollistamaan ääriasentoon tai lähelle sitä.

Liikeratojen avaamista voi yhdistää myös arjen tilanteisiin. Esimerkiksi käsien pesun yhteydessä ja leikin lomassa tyyppisimpiin liikeratarajoitteisiin saadaan luonnollista venytystä.

## Toimivamman käden käyttäminen

Samalla kun tuetaan hemiplegiapuolen käden osallistumista ja sen kehittymistä avustavaksi kädeksi, tulee toimivamman käden hienomotoriikan kehittymisestä huolehtia. Sen vuoksi lusikka on ruokaillessa aina toimivamman kädessä. Samoin esimerkiksi kynän ja saksien käyttöä harjoitellaan toimivammalla kädellä.



# MITEN TOIMIA ARJESSA?

---



## Arkitoimien merkitys

---

---

Arjen monissa toistuvissa tilanteissa on mahdollisuus huomioida lasta kehittäviä asioita hänelle tutussa ympäristössä ja tutuilla esineillä. Tällaisia ovat esimerkiksi syömis-, pukeutumis- ja vaipanvaihtotilanteet. Pienen lapsen arki ei kuitenkaan ole harjoittelua tai tavoitteellista treenaamista varten. Tärkeää uusien asioiden kokeilussa on, että sekä lapsi että aikuinen ovat virkeitä.

Kannattaa valita usein toistuvia ja lapselle mieluisia tilanteita, joissa aikuisena erityisesti kiinnittää huomiota lapsen hemiplegiapuolen käden käyttöön ja sen osallistumiseen kahden käden toimintoihin. Näitä riittää muutama päivän aikana; ajallisesti puhutaan minuuteista kerrallaan. Jos joku päivä asiat unohtuvat ja ohjaustilanteet jäävät väliin, niin seuraavana päivänä on aina uusi mahdollisuus.

Kaikkea tekemistä on hyvä sanoittaa eli puhua ääneen mitä itse tekee ja mitä toivoo lapsen tekevän. Esimerkiksi: ”nyt vieritän sinulle pallon, ota pallo kahdella kädellä kiinni”, tai ”työnnä käsi oikein pitkälle hihaan”.

Kannusta ja kehu lasta paljon. Lasta motivoi toiminnan tavoitteen saavuttaminen, ei niinkään suoritettu liike.

## Pukeutuminen

Aivan pientä lasta voi pukea hoitopöydällä tai lattialla. Lapsen pukeminen sylissä on hyvä aloittaa heti kun se on mahdollista. Kun lapsi kasvaa, kannattaa pukemistilanteissa siirtyä toimimaan niin, että lapsi istuu tai seisoo. Istuen pukiessa jalkojen tulisi ylettyä maahan.

Pukiessa kannattaa hemipleagiapuolen käsi pukea potkupukuun, paitoihin tai takkeihin ensin. Hemiplegiapuolen käsi on usein jäykempi spastisuuden vuoksi ja toimivampaa kättä on helpompi koukistella ja pujotella vaatteisiin. Pukiessa lasta kannattaa kannustaa aktiivisesti osallistumaan esimerkiksi työntämään kättä hihaan.



Riisuttaessa toimivampi puoli kannattaa riisua ensin, jolloin hemiplegiapuolelta vaatteiden voi vetää pois. Riisuminen on pukemista helpompaa. Kannusta lasta riisumaan itse pipot ja myssyt sekä erilaiset käsineet ja rukkaset heti, kun hän siihen kykenee.

Vaikka lapsi ei haluaisikaan osallistua pukemiseen, niin



sitäkin kannattaa harjoitella. Jos arkiäamut ovat kiireisiä sopikaa, että viikonloppuisin lapsi pukee ainakin helpommat vaatekappalet mahdollisimman itsenäisesti. Pukemisen hankalia kohtia voi lapsen kanssa harjoitella pukemalla nukkea ja sanoittamalla pukemista samalla tavalla kuin

lasta pukiessa. Myös peilistä katsominen saattaa auttaa lasta hahmottamaan kehonkuvaa, kun näkö kompensoi puuttuvaa tuntemusta kehosta. Lapsi voi peilin avulla nähdä, miten kädet liikkuvat ja miten hän saisi korjattua liikerataa toiminnan kannalta hyödyllisemmäksi.

## Ruokailu

Valitse lapsen paikka pöydän ääressä niin, että pöydässä tapahtuvat toiminnot ovat pääasiassa hemiplegiapuolella. Ruokaillessa lapsen on hyvä istua pöytä vasten eikä esimerkiksi sivuttain syöttäjän edessä. Istuma-asennon on oltava tukeva, jotta asento säilyy symmetrisenä ja ryhdikkäänä. Jalkojen alla on hyvä olla tuki. Hyvä, tasapainoinen istuma-asento mahdollistaa ja helpottaa käsien käyttöä. Lapsen hemiplegiapuolen käsi

ohjataan aina pöydälle lapsen näköpiiriin. Ohjaava aikuinen sijoittuu lapsen hemiplegiapuolelle, jolloin lapsi automaattisesti orientoituu sille puolelle.

Ennen sormiruuan syömistä on hemiplegiapuolen kättä hyvä herätellä vibraamalla tai ravistelemalla. Tähän voitte yhdessä keksiä jonkun lorun, laulun tai leikin, josta lapsi tunnistaa tilanteen. Houkuttele lasta poimimaan pöydältä sopivankokoista sormiruokaa hemiplegiapuolen kädellä. Jos pöydältä poimimi-



nen on vielä lapselle liian vaikeaa, voi vanhempi sijoittaa ruuan lapsen käteen ja ohjata liikettä suuhun. Jos käden vieminen suuhun on lapselle hankala liike, lapsi helposti kompensoi liikettä kääntämällä pään tai vartalon asentoa. Pyri niissä tilanteissa ohjaamaan kättä liikeradan sallimissa puitteissa ja tukemaan vartalon asentoa symmetriseksi.

Lasta voi motivoida käyttämään hemiplegiapuolen kättä erikoisherkkujen syömiseen. Sopikaa, että esimerkiksi omenalohkot tai mansikat poimitaan pöydältä aina hemiplegiapuolen kädellä, tai että tikkaria tai maissinaksua pidetään aina hemiplegiapuolen kädessä jne.

## Peseytyminen ja muu hygienia

Pieni lapsi ei peseydy itse, mutta pesutilanteita voi hyödyntää osallistamalla häntä mukaan toimintaan. Käsien pesu on usein toistuva tilaisuus ohjata ranteen ja sormien asentoja ja avata kämmentä aikuisen kämmenien välissä. Käsiä pestessä ohjataan molemmat kädet hanan alle.

Kylvyssä lapsen molemmat kädet räiskyttävät vettä tai pitelevät kylpyleluja. Suihkussa hemiplegiapuolen kättä voi suihkutella ja siedättää suihkuntuntemukseen. Hieman isommalle lapselle suihkun voi antaa hemiplegiapuolen käteen ja houkutella liikettä käsivarteen. Saunoessa voidaan isomman lapsen kanssa sopia, että löylyä heitetään aina hemiplegiapuolen kädellä tai löylyä heitetään kahdella kädellä. Kuivattaessa ja rasvattaessa voi hieroa kehon hemiplegiapuolta.

On hyvä myös miettiä, mikä helpottaa lapsen osallistumista peseytymiseen. Erilaiset pumpupullot ovat käteviä ja niitä lapsi voi käyttää hemiplegiapuolen kädellä. Pesusienet tai -harjat sopivat hyvin myös hemiplegiapuolen käteen. Hemiplegiapuolen kättä voi käyttää pitelemään hammastahnatuubia tai pitelemään harjaa tahnaa laitettaessa.

Pienen lapsen vaipanvaihtotilanteissa kannattaa lapsen hemiplegiapuolta aktivoida asettamalla mielenkiintoisia kuvia tai muita virikkeitä hemiplegiapuolelle hoitopöytää. Vaippaa kannattaa vaihtaa seisten heti,

kun lapsi siihen kykenee. Potilla käynnin harjoittelua voivat helpottaa jalalliset ja selkänöjäliset potat. Apuvälineasioissa

Lastenlinnan sairaalan toimintaterapeutti opastaa perhettä aina yksilöllisesti.





# LEIKKI

---



## Leikin merkitys

---

Toiminta, tekeminen, aikuisen näkökulmasta katsottuna ”pelkkä leikki”, on lapselle arkipäivän taitojen harjoittelua. Leikkiessään lapsi oppii esineiden käsittely- ja toimintatapoja. Leikki voi parantaa lapsen luottamusta itseensä ja omiin kykyihinsä. Leikin pitää aina tapahtua lapsen ehdoilla.

Tärkeää on tuottaa lapselle iloa

ja onnistumisen kokemuksia yhteisen tekemisen kautta. Lapselle leikin perusluonteen tulee olla siitä nauttiminen ja etenkin yhdessä vanhemman kanssa. Jos lapsi hymyilee ja on innostunut, lapsi leikkii ja oppii.

Leikki itsessään motivoi lasta. Etenkin lapselle, jonka vamma vaikeuttaa tai viivästyttää lapsen kykyä olla vastavuoroisessa kontaktissa sosiaaliseen tai fyysi-

seen ympäristöönsä, voi joustava ja leikkisä asenne auttaa häntä onnistumaan haasteellisissa tilanteissa. Tätä lapsi harjoittelee leikin kautta. Pieni lapsi oppii imitoimalla, joten aina kannattaa näyttää itse mallia toivotusta toiminnasta.

Leikkiäkin tärkeämpää on leikkisyys. Itse tekemisen sisällöllä tai ”järkevyydellä” ei ole niin suurta merkitystä kuin on vastavuoroisen suhteen ylläpitäminen lapseen sekä vanhemman oma innostus. Leikin varjolla lapsen huomio saadaan kiinnitettyä melkein pä mihin tahansa, esimerkiksi passiivisten liikeratojen venyttämiseen, painonsiirtoihin tai käden rentouttamiseen.

## Leikkiminen

Pieni lapsi leikkii omilla jaloillaan ja käsillään ja hän hakee niistä tuntoaistimuksia. Varmista, että lapsi tutkii varpaitaan molemmilla käsillään ja vie molempia käsiä suuhun. Jos näin ei tapahdu luontaisesti, ohjaa lapsen hemiplegiapuolen käsi varpaisiin ja suuhun usein.

Ensimmäiset leikit aikuisen kanssa ovat fyysiseen kontaktiin liittyviä (sylyssä oleminen ja lapsen helliminen, kutittaminen, silittäminen, nenien koskettaminen, suukottelu); näönvaraisia leikkejä (etäisyyksien vaihtelu lapsen kasvoista, suun liikkeit, piiloutuminen käsien taakse, kielen näyttä-



minen, jne.), sekä äänenvaraisia (laulaminen, hellästi puhuminen, kielellä ja suulla tehtävät äänet, ilman puhaltelu, jne.). Näitä seuraavat strukturoidummat leikit, esimerkiksi lastenlorut ja -laulut, käsien taputtaminen jne.

Pienen lapsen ensimmäiset leikit leikitään aikuisen sylissä tai hoitopöydällä. Lapsen kanssa on hyvä siirtyä leikkimään lattialla heti kun se on mahdollista.

Leikkiessä varmista ja mahdollista, että lapsi (suluissa esimerkki):

- Katsoo aktiivisesti myös hemiplegiapuolelle ja hahmottaa siellä olevia esineitä (lelujen asettelu lapsen hemiplegiapuolelle)
- Käyttää hemiplegiapuolen kättä avustavana kätenä (kun lapsi piirtää toimivammalla kädellä, hän tukee paperin pöytää vasten hemiplegiapuolen kädellä)
- Käyttää molempia käsiä symmetrisesti (pitää kiinni kahdella kädellä isosta pallosta)
- Käyttää erilaisia käden otteita (työntää seisomakärryä, vierittää marmorikuulia, puristelee muoviluvahaa jne.)



## Ideoita leikkeihin

---

### Kahden käden toimintoja tukevia leikkejä ja puuhia

- soittimet: marakassit, tamburiini, rytmimunat, rummuttaminen kapuloilla tai käsin jne.
- isot palikat; duplot; palikat, joissa kierretään ruuveja, muttereita tms.
- korkkien ja kansien avaamiset, erilaiset lastausleikit, sisäkkäiset tynnyrit, jotka kootaan ja puretaan
- vasarointilauta
- muovailuvaha: pötkön pyörittely, rullaus, kaulinta, letitys yms.
- työntökärryjen tai kottikärryjen työntäminen
- nuken hoitaminen, pukeminen, riisuminen, rattaissa työntäminen
- kotileikit: ruoanlaitto ja syöminen, kaupassa käynti jne.
- isojen helmien pujottaminen naruun
- sormivärit, paperin repiminen suikaleiksi ja niiden liimaaminen ym. askartelu
- lasten lumikolan työntäminen/vetäminen, lapiointi pitkävartisella lapiolla, hiekkaleikit
- keinuminen, erilaisilla "mopoilla ja hevosilla" ajelu ja ratsastaminen
- juna- tai autoratojen kokoaminen tms.
- kauko-ohjattavat autot, yms. (ohjain hemiplegiapuolen kädessä, toimivampi käsi ohjaa)
- leipominen: taikinan muotoilu, rullailu, käsissä pyörittely, piparien painaminen muotilla joko molemmilla käsillä tai hemiplegiapuolen käteen nojaten
- perunoiden "peseminen": lapsi pyörittelee perunoita vedessä molemmilla käsillä tai hemiplegiapuolen kädellä astiaa tukien
- kiipeilytelineet, renkaissa roikkuminen, kengurupallolla pomppiminen

# Koko kehon symmetriaa ja vuorovaikutuksellisuutta tukevat leikit

## Vauvattaminen:

Vauvattaminen on pienen vauvan kanssa motorisen liikkeen tuottamista vuorovaikutuksen kehittymisen tueksi. Vauvan ollessa selinmaakuulla vie molempia käsiä sivulle ja yhteen ("halausliike"), vuorotellen käsiä kohti kattoa, tee käsillä perhosliikettä, tuo vauvan polvia vuorotellen kohti vatsaa. (Esimerkiksi Väestöliiton nettisivuilta löytyy aiheesta ohjevideo).

## Piilo- ja kukkuuleikit:

Mene "piiloon" omien käsien taakse tai yllätä vauva tyynyn takaa sanomalla "Kukkuu!"

## Sifonkihuvileikki:

Kutittele vauvaa huivilla tai peitä vauva huivin taakse pieneksi hetkeksi kokonaan.

## Mittarimatoleikki:

Vanhemman sormet kulkevat lapsen keholla mittarimadon tavoin, samalla sanoittaa "mittarimato mittaa kättä - kuinka pitkä se onkaan"; mittarimato kulkee kehon eri osiin.

## Kääretorttuleikki:

Lasta rullaillaan edestakaisin lattialla "näin leivotaan kääretorttua", lasta silitetään käsin "nyt levitetään hilloa", lasta kosketellaan sormenpäillä "nyt sirotellaan sokeria".

## Nuotantveto/ soutaminen:

Jalkapohjat vastakkain tai lapsen kanssa haaraistunnassa sylikkäin. Voi lisätä lorun:  
"Vedetään nuottaa, saadaan kaloja,

kissalle kiisket, koiralle kuoreet,  
isot kalat syödään, pienet kalat myydään”

### **Eläinleikit:**

Matkitaan lattialla konttausasennossa kissaa, koira, lehmää, ponia, leijonaa, dinosaurusta jne.

### **”Autolla” ajaminen:**

Sylikkään istuen pidetään kiinni ”ratista”; kurvaillaan ja kallistellaan molemmille puolille, jarrutellaan ja lähdetään liikkeelle eteen sekä taakse.

### **Palloleikit:**

Pallolla voi leikkiä istuen, seisten tai maaten. Palloja voi heittää, ottaa kiinni, vierittää, kantaa ja pompottaa. Pallolla voi myös hieroa lasta. Erikokoiset pallot vaativat erilaisia otteita. Palloja on saatavilla monista eri materiaaleista ja on palloja, joiden pinnassa on koloja, jolloin lapsen on helpompi tarttua niihin. Kokeile myös ilmapalloja. Pallolla voi keilata kumoon esineitä, joiden pystyyn nostamisessa hyödynnettään kahta kättä. Pienen pallon heittelyä voi harjoitella hemiplegiapuolen kädellä – silloin harjaantuu myös voimansäätely ja etäisyyksiensä arviointi. Aluksi heittäminen vaatii avustamista.

## **Katselupuuhut**

Pehmeät kangaskirjat ja pyyhkimistä kestävät muovikuvakirjat ovat hyviä ensikirjoja pienelle vauvalle. Hieman isompien lasten suosiossa ovat kuvakirjat, joissa on esimerkiksi eläimiä, ajoneuvoja ja kodin tarvikkeita, kuten huonekaluja ja astioita. Kun lapsen motoriikka kehittyy, luukkukirjat, tunnusteltavat kirjat sekä kirjat, joita painellessa tulee erilaisia ääniä ovat lapsesta usein kiehtovia. Houkuttele lasta painamaan nappeja tai tukemaan kirjaa hemiplegiapuolen kädellä.

Tablettitietokoneella pelaaminen tai kuvien katselu on yleensä kaikkien lasten suosiossa. Isomman lapsen kanssa voi sopia, että tiettyjä

pelejä pelataan vain hemiplegiapuolen kädellä. Pienen lapsen tabletitietokoneen käyttöön kannattaa valita kuori, joka kestää iskuja, suojaa näyttöä ja josta lapsen on helppoa saada tukeva ote.

## Laululeikit ja lorut

Laulujen ja lorujen tahdissa voi taputella sekä omaa että leikkikaverin kehoa. Loruilla voi myös rytmittää arjen toimintoja vaikka pukemisessa tai ruokailutilanteissa. Lorujen käyttö mahdollistaa lapselle tilanteen ennakkoinnin ja tilanteeseen rakentuu lapselle ja aikuiselle yhteinen huomion kohde. Kehittele omaan tyyliin sopivia loruja alla olevaan tapaan.

### Pukemisessa ja riisumisessa loru voi olla avuksi:

Missä on Kallen oikea käsi – hups se meni hihaan.

Missä on Kallen vasen käsi – hups se meni hihaan.

Missä on Kallen oikeat varpaat – laitetaan niihin sukka.

Missä on Kallen vasemmat varpaat – niihinkin sujautti sukka.

Hyvä Kalle Hyvä Kalle nyt saa taputtaa.

Hyvä Kalle Hyvä Kalle nyt saa taputtaa.

### Perinteiset käsilorut ovat käden tuntoa hyvin aktiivisia:

#### Harakka huttua keittää

Hoetaan runoa ja tehdään liikkeit:

”Harakka huttua keittää, hännällänsä hämmentää” - Hämmennetään sormella lapsen kämmentä.

”Nokallansa koittelee, vieraitansa oottelee” - Koputetaan sormenpäällä kämmeneen.

”Antaa tuolle, antaa tuolle, antaa tuolle, antaa tuolle” - Annetaan puuroa neljälle sormelle.

”Eipäs tuolle riittänytkään” - Osoitetaan viidettä sormeä.

"Lähtee vettä hakemaan, missä kaivo, missä kaivo?" - Aikuisen sormet lähtevät kohti lapsen kainaloa.

"Tuolla kaivo!" - Lapsen kainaloa kutitetaan.

## Hiiri keittää puuroa

Hoetaan runoa ja tehdään liikkeit:

"Hiiri keittää puuroa" - Etusormella hämmennetään kämmenenkuppia.

"Antaa tuolle" - Annetaan peukalolle (puristetaan sitä).

"Antaa tuolle" - Annetaan keskisormelle.

"Antaa tuolle" - Annetaan nimettömälle.

"Loput viekin varastoon" - Aikuisen sormet kulkevat käsivartta pitkin lapsen kainaloa kutittamaan.

Leikki alkaa alusta ja tällöin nimetön jää ilman. Seuraavalla kerralla keskisormi jää ilman, sitten etusormi ja viimein peukalo.

## Sormiperhe:

(Peukalo) Tässä isä ihana

(Etusormi) Tässä äiti valoisa

(Keskisormi) Tässä veli pitkä mies

(Nimetön) Tässä sisko senpä ties

(Pikkurilli) Vihdoin viimeiseksi jää

Perheen pienin pörröpää (samalla pörrötetään lapsen tukkaa)

## Ulkoleikit

Luonto on sekä pienelle lapselle että vanhemmalle rentouttava ympäristö ja sieltä löytyy paljon mahdollisuuksia käsien aktiiviselle käytölle. Luonto on myös pullollaan ilmaisia erilaista tunteetietoa tarjoavia esineitä. Kuten hiekkalaatikolla leikkiminen, erilaisten materiaalien käsittely saattaa vaatia pientä siedättämistä. Lapsen käsiin voi antaa tunnusteltavaksi kävyn, havunoksan, tuoksuvan kukan, sileän kiven tai sammalta. Lapsi saattaa nauttia saadessaan kokeilla käsillään ja toki varpaillaankin hiekkaa, savea, multaa tai vettä.



Luonnon elementeillä voi myös sormimaalata kallioon tai painaa savisia kämmenenjälkiä kiviin. Erikokoisilla kepeillä leikkiessä lapsi harjoittelee erilaisia tarttumisotteita ja esineistä irtipäästämistä. Kivien heittäminen veteen on monista lapsista mukavaa. Epätasainen maasto voi houkutella isompaakin lasta konttaamaan ja tukeutumaan hemiplegiapuolen käteen.

Toivottavasti opas on hyödyksi arjen puuhissa ja auttaa tuottamaan iloisia yhteisiä hetkiä lapsesi kanssa!



# LÄHDELUETTELO

---

Eliasson, Ann-Christin (toim.). Improving hand function in children with cerebral palsy: theory, evidence and intervention. MacKeith Press. Lontoo, 2008.

Eliasson, Ann-Christin - Holmefur, Marie 2014. The influence of early modified constraint-induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 57. 89-94.

Kiviranta, T. - Sätilä, T. - Suhonen-Polvi, H. - Kilpinen-Loisa, P. - Mäenpää, H. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen lastenneurologinen yhdistys: kuntoutussuositus 2015. Verkkodokumentti.

Pihko, Helena - Haataja, Leena - Rantala, Heikki (toim.). Lastenneurologia. Duodecim, Helsinki. 2014.

Shepherd, Roberta B. (toim.). Cerebral Palsy in Infancy. Targeted activity to optimize early growth and development.

Churchill Livingstone Elsevier. Edinburgh. 2014.

Sakzewski, Leanne - Ziviani, Jenny - Boyd, Roslyn N. 2014. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics* 133 (1). 175-204.

Whitecomb, Deborah A. 2012. Attachment, occupation and identity considerations in infancy. *Journal of Occupational Science* 19 (3).271-282.

MLL vanhempainnetti: <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/>

Väestöliiton vauvatusvideo: <https://www.perheikka.fi/videot/lapsi-perheessa/vanhemuus/mita-on-vauvattaminen/>

Suomen CP-liitto: <http://www.cp-liitto.fi/>

Haastattelut opasta varten: FT Riitta Jaakkola, TT Susan Laine, TT Laura Lievonen, TT Sari Korhonen ja FT Kaisa Saarinen.

# TEKIJÄT

---

Tämä opas on koottu keväällä 2016 osana Kati Tammivuoren Metropolia ammattikorkeakoulun toimintaterapian koulutusohjelman opinnäytetyötä. Opas on laadittu yhteistyössä HYKS lastenneurologian toimintaterapeuttien kanssa. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan löytyy osoitteesta [theseus.fi](http://theseus.fi).

# Muistiinpanoja

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

