

Sanna Rautakorpi

Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus

Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän
perusteet hyvälle käytännölle

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Sanna Rautakorpi, M0701411
Kuntoutuksen YAMK, S0110s6

Opinnäytetyö
12.11.2011

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Sanna Rautakorpi Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän perusteet hyvälle käytännölle 63 sivua + 8 liitettä 12.11.2011
Tutkinto	Toimintaterapeutti (YAMK)
Koulutusohjelma	Kuntoutus
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Yliopettaja, FT, Salla Sipari Yliopettaja, FT, Pekka Paalasmaa
<p>Tämän kehittämistyön tavoitteena oli luoda perusteita niiden lasten hoitoon ja kuntoutukseen, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos ja jotka aloittavat proteesin käytön HUS HYKS Naisten ja lastentautien tulosyksikössä, lastenkirurgisella toimialalla. Kehittämistyössä selvitettiin potilaiden hoitoon osallistuvan moniammatillisen työryhmän sekä potilaiden vanhempien käsityksiä proteesin käyttöä tukevasta kuntoutuksesta sekä kuntoutuksen kehittämiskohteista. Työelämälähtöisen kehittämisen tarkoituksena oli lisätä asiantuntijoiden yhteisöllistä osaamista harvinaisesta potilasryhmästä sekä tukea lapsen kykyä toimia ikätasoisissa toiminnoissa parhaalla mahdollisella tavalla hyvään käytäntöön perustuvan kuntoutuksen keinoin.</p> <p>Kehittämistyössä hyödynnettiin toimintatutkimuksen strategiaa, jonka tyypillisiä piirteitä ovat käytännönläheisyys ja yhdessä tekeminen. Kehittämistyön aikana moniammatillinen työryhmä kokoontui neljä kertaa. Tapaamisissa keskusteltiin laajasti synnynnäisiin yläraajapuutoksiin, proteeseihin ja kuntoutukseen liittyvistä aiheista. Perheiden näkökulmaa saatiin mukaan haastattelemalla neljää vanhempaa teemahaastattelun keinoin. Työryhmän ja vanhempien tuottama aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Moniammatilliseen päätöksentekoon perustuen työryhmä yhdisti vanhempien, työryhmän sekä kansainvälisten tutkimusten keskeiset tulokset ja kirjasi hyvän käytännön perusteita. Perusteissa korostuu kuntoutustoimien oikea-aikaisuus, kohdentuminen sekä riittävyys. Hoidon alkuvaiheessa kuntoutustoimet, kuten riittävä tuki ja tieto kohdistuvat ensisijaisesti vanhempiin. Lapsen kasvaessa kuntoutustoimien tulee kohdistua lapsen kautta koko perheeseen ja lapsen lähiympäristöön. Hoidosta vastaavien tulee tarjota lapselle riittävä proteesin käyttöä tukeva asiantunteva ohjaus sekä arvioida lapsen yksilöllistä tuen tarvetta kasvun ja kehityksen taitekohdissa. Hyvän käytännön perusteita ja määriteltyjä kehittämiskohteita voidaan hyödyntää jatkossa myös muissa potilasryhmän hoidosta vastaavissa tahoissa.</p>	
Avainsanat	synnynnäinen yläraajapuutos, lapsi, proteesi, kuntoutus, hyvä käytäntö

Author Title	Sanna Rautakorpi The Care and Rehabilitation of the Child Using Upper Limb Prosthesis. Parents and Multi-professional Team Set of Best Practice.
Number of Pages Date	63 pages + 8 appendices 12 November 2011
Degree	Masters of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Specialisation option	
Instructors	Salla Sipari, Principal Lecturer, PhD Pekka Paalasmaa, Principal Lecturer, PhD
<p>The purpose of this project was to create a set of Best Practice for the care and prosthetic rehabilitation for the children with congenital upper limb deficiencies who are treated in HUCH Hospital for Children and Adolescents. The aim of this project was to investigate multi-professional team and parents understanding about rehabilitation that supports using prostheses. Another goal was to research demands for improving rehabilitation.</p> <p>The overall aim was to increase professional common knowledge about rare congenital deficiencies and support child's possibilities to manage in age-appropriate tasks in the optimum way by set of Best Practice.</p> <p>Action research approach was used in this project. This method is based on practice and working in collaboration way. The multi-professional team gathered four times. During these meetings congenital upper limb deficiencies and prosthetic rehabilitation was extensively discussed. The view points of the families were registered using the thematic interview with four parents. The data from discussions and interviews was analyzed separately using qualitative content analysis.</p> <p>The results of the parent's thematic interviews, multi-professional discussions and research evidence were combined and the set of Best Practices was written down based on clinical expertise. Based on the findings of this project adequate information, supporting actions and rehabilitation is needed. It is also important to focus on the individual needs of the child and the family in different stages of rehabilitation. In the future the set of Best Practices can be used in other instances treating the same patient group.</p>	
Keywords	congenital upper limb deficiency, child, prosthesis, rehabilitation, set of best practice

Sisältö

1	Johdanto	1
2	Synnyynnäinen yläraajapuutos	3
	2.1. Puutosten luokittelu ja esiintyvyys Suomessa	3
	2.2. Yläraajapuutoksen vaikutus lapsen hyvinvointiin	4
3	Nykyisen proteesihoidon toteutuminen	6
4	Proteesihoidon onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä	12
	4.1 Ensimmäisen passiivisen ja toiminnallisen proteesin sovittaminen ja käyttö	13
	4.2 Proteesin hyödyllisyys ja käytön lopettamisen syitä	15
5	Lapsen ja vanhempien tukeminen kuntoutuksen keskeisenä tehtävänä	16
	5.1 Tiedon ja tuen tarjoaminen	17
	5.2 Proteesin käytön ohjaus ja käytön arviointi	18
6	Lähtökohtia moniammatillisesti toteutuvalle hyvälle käytännölle	20
7	Kehittämistyön tavoite, tarkoitus ja hyöty	22
8	Kehittämistyön kulku	23
	8.1 Kehittämistyön menetelmä	23
	8.2 Kehittämistyön eteneminen ja toteutus	24
	8.2.1 Työryhmätyöskentelyn toteutus	25
	8.2.2 Vanhempien haastattelujen toteutus	27
	8.2.3 Aineisto ja sen analysointi	29
9	Kehittämistyön tulokset	30
	9.1 Työryhmän jaettu ymmärrys proteesin käytön tukemisesta	30
	9.2 Vanhempien käsityksiä kuntoutuksesta	37
	9.3 Yhteenvedoa työryhmän ja vanhempien tuloksista	46
	9.4 Hyvän käytännön perusteet ja kehittämistarpeet	47
10	Pohdinta	54
	Lähteet	59

Liitteet

- Liite 1. Tiedote potilaan vanhemmille
- Liite 2. Tiedote työryhmän jäsenelle
- Liite 3. Suostumus potilaan vanhemmalle
- Liite 4. Suostumus työryhmän jäsenelle
- Liite 5. Tutkimuslupa
- Liite 6. Eettisen toimikunnan lausunto
- Liite 7. Tutkijat ja avustavat henkilöt
- Liite 8. Analyysin kulku yhden pääluokan osalta

1 Johdanto

Synnyynnäiset yläraajapuutokset on yksi noin 5000- 8000 harvinaisesta sairaudesta, jotka aiheuttavat haastetta terveydenhuollolle. Suomessa ja pohjoismaissa sairaus määritellään harvinaiseksi, jos esiintyvyys on 1-2 sairastajaa/10 000 asukasta, Euroopan unionin määritelmä on 5/10 000. Sairauden harvinaisuus tarkoittaa, että yksittäisessä maassa samaa sairautta sairastavia potilaiden määrä on pieni vaikeuttaen muun muassa sairauden tunnistamista ja ennustettavuutta. Hoitoon ja kuntoutukseen liittyvän tiedon kerääminen ja asiantuntemuksen lisääntyminen on hidasta rajoittaen muun muassa tutkimusprojektien toteuttamista. (Kirkkomäki 2010; Euroopan unionin virallinen lehti 2009: 8.)

Euroopan Unioni on vuonna 2009 antanut suosituksen, jonka mukaan EU:n jäsenvaltioiden tulisi vuoteen 2013 mennessä koota eurooppalaista asiantuntemusta harvinaisista sairauksista (Kirkkomäki 2010; Council Recommendation on action in the field of rare diseases 2009:4). Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on EU:n suosituksen mukaan määrittää toimet, joilla tuetaan harvinaisten sairauksien hyvän ja perustellun hoidon kehittämistä. Lääkintäneuvos Raija Asolan (2010) mukaan tavoitteena on muun muassa vähentää sattumanvaraisia hoitopäätöksiä kalliiden hoitojen suhteen. Sairauksia koskevaa osaamista ja tietoa hyödyntämällä ja jakamalla tavoitteena on hoidon ja kuntoutuksen laadun paraneminen. (Kirkkomäki 2010; Asola 2010.)

Kansallinen ohjelma painottuu ensisijaisesti henkeä uhkaaviin ja kroonisesti vammautaviin harvinaisiin sairauksiin, mutta samat kehittämishaasteet koskevat myös ohjelman ulkopuolelle jääviä harvinaisia sairauksia, kuten synnyynnäisiä yläraajapuutoksia ja niiden hoitoa ja kuntoutusta (Kirkkomäki 2010). Osaaminen ja kokemus potilasryhmästä ovat rajallista ja keskittynyt lähinnä yliopistollisiin sairaaloihin, joiden toimenkuvaan harvinaisten sairauksien hoito usein Suomessa kuuluu.

Yläraajaproteesi on yksi hoidollinen vaihtoehto lapsille, joilla on synnyynnäinen yläraajapuutos. Proteesihoidon lähtökohta poikkeaa perinteisestä lääketieteellisestä hoidosta.

Suurin osa lapsista, joilla on sikiövaiheessa tapahtuneen poikittaisen kehityshäiriön aiheuttama yläraajapuutos, ovat yleensä muuten täysin terveitä (Vilkki 2000: 126). Lapset tarvitsevat harvoin haastavia lääketieteellisiä hoitoja, kirurgisia toimenpiteitä tai kalliita lääkkeitä. Proteesi ei ole lapselle välttämätön, mutta se on mahdollisuus, jonka avulla ikätasoisista toiminnoista selviytymistä voidaan tukea. Hoidon aloituksesta päättävät aina vanhemmat, lapsen ollessa vasta muutaman kuukauden ikäinen. Proteesin haasteina ovat käytön onnistumiseen vaikuttavat monet yksilölliset tekijät, hyödyn heikko ennustettavuus ja hoidon kalleus.

Jotta vanhempia voitaisiin tukea asianmukaisesti ja riittävästi hoidon aloittamiseen liittyvässä päätöksenteossa sekä kuntoutuksen eri vaiheissa, tulisi niiden onnistumiseen vaikuttavat tekijät tunnistaa ja dokumentoida. Tässä tehtävässä ovat proteesia käyttävien lasten vanhemmat sekä potilasryhmän parissa pitkään työskennelleet eri ammattiryhmien edustajat tärkeässä roolissa.

Tässä kehittämistyössä vastataan työelämästä nousseeseen tarpeeseen kartoittaa HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikön, lastenkirurgisen käsivastaanoton moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä ja vanhempien käsityksiä proteesia käyttävien lasten kuntoutuksesta sekä mahdollisista kehittämistarpeista ja luoda perusteita hyvälle käytännölle näiden pohjalta. Kehittämistyössä hyödynnetään toimintatutkimuksen strategiaa.

Moniammatilliseen yhteistyöhön perustuvalla kehittämistyöllä pyritään lisäämään potilasryhmän kanssa työskentelevien asiantuntijoiden yhteisöllistä osaamista harvinaisen potilasryhmän hoidosta ja kuntoutuksesta. Hyvän, näyttöön perustuvan käytännön tavoitteena on varmistaa potilaiden oikeudenmukainen ja tasavertainen kohtelu, yhdenmukainen tiedon saanti hoidon ja kuntoutuksen mahdollisuuksista ja valintoihin liittyvistä haasteista sekä tukea lapsen kykyä toimia arjessa parhaalla mahdollisella tavalla.

2 Synnynnäinen yläraajapuutos

2.1. Puutosten luokittelu ja esiintyvyys Suomessa

Suomessa on rekisteröity vuodesta 1963 lähtien synnynnäisiä epämuodostumia eli normaalista anatomisesta rakenteesta poikkeavia muutoksia ensin lääkintöhallituksen ja myöhemmin Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen, Stakesin toimesta. Vuosittain epämuodostumarekisteriin ilmoitetaan keskimäärin 1200 epämuodostumaa, joista noin 10 % on käden tai yläraajan alueella. (Vilkki 2000: 126.) Synnynnäisten yläraajapuutosten esiintyvyys Suomessa on 5.25/ 10 000 vastasyntynyttä, vastaten 2 promillen esiintyvyyttä (Koskimies, Lindfors, Gissler, Peltonen, Nietosvaara 2011: 1058).

Suurin osa synnynnäisistä yläraajan epämuodostumista johtuu häiriöstä varhaisten raskausviikkojen (3.-8.) aikana, jolloin sikiön raajasilmut kehittyvät. Epämuodostumat, jotka johtavat yläraajan osien kehittymättömyyteen, voidaan luokitella pitkittäisiin ja poikittäisiin puutoksiin. Pitkittäisissä puutoksissa osa yläraajan rakenteista puuttuu, joko raajan ulnaari- tai radiaalipuolelta tai sen keskiosasta. Puutoksiin liittyy tavallisesti myös muita epämuodostumia. Pitkittäisen puutoksen sijainnista riippuen kädessä on usein heikko ja rajoittunut, mutta toiminnallinen ote. Tarvittaessa toiminnallisuutta voidaan pyrkiä parantamaan kirurgisten toimenpiteiden avulla. Lasten, joilla on yläraajan pitkittäinen puutos, ei yleensä koeta hyötyvän proteesista. (Hermansson 2004: 3-4; Van Heest 2001: 1-2; Vilkki 2000: 126–127.) Poikittäisissä puutoksissa raaja on kehittynyt tiettyyn tasoon saakka distaalisen osan puuttuessa ja puutokset luokitellaan puutoksen puolen ja tyngän tason mukaan.

Koskimies et al mukaan (2011) Suomessa syntyy vuosittain noin 30 lasta, jolla on eriasteisia yläraajan tai sen osan puutoksia (taulukko 1). Noin viidellä näistä lapsista puutos on toispuolinen ja poikittainen. Poikittaisten puutosten esiintyvyys on 0.81/ 10 000 elävänä syntynyttä lasta kohden. Tavallisimpia ovat kynärvarren tyvikolmannuksen ja rannetason puutokset. (Koskimies, Lindfors, Gissler, Peltonen, Nietosvaara 2011: 1061, 1064.)

Taulukko 1. Yläraajapuutosten esiintyvyys Suomessa (Koskimies et al 2011:1062, muokattu)

Esiintyvyys 10 000 elävänä syntynyttä lasta kohden Suomessa, vuosina 1993–2005		
Määritelmä	Esiintyvyys 10 000 lasta kohden	Syntyvyys/ vuosi
Poikittaiset puutokset	0.81 (1:12 300)	5
Radiaalisen säteen puutokset	1.27 (1:7 800)	10,6
Ulnaarisen säteen puutokset	0.40 (1:25 000)	2,3
Keskikäden puutokset	0.53: (1:18 900)	3
Fokomelia	0.08 (1:125 000)	0,5
Vajaakehittyneisyys	1.19 (1:8 400)	7
Amnionkuroumat	0.66 (1:15 200)	4

Poikittaisiin yläraajapuutoksiin liittyy vain harvoin muita rakenteellisia poikkeavuuksia tai poikkeavuudesta aiheutuvia fyysisiä ongelmia, kuten skolioosia. Niiden lapsien, joiden yläraajapuutos on kynnärvarsitasoinen, arvellaan hyötyvän proteesista eniten. (Hermansson 2004: 6; Vilkki 2000: 126- 127, 131.) Yläraajan tai sen osan puutos voi olla seurausta myös sikiökalvon kureutumisesta tai puutos voi liittyä johonkin syndroomaan. Puutoksen tasosta riippuen, myös osa näistä lapsista voi hyötyä proteesista.

2.2. Yläraajapuutoksen vaikutus lapsen hyvinvointiin

Synnyynnäinen yläraajapuutos on elinikäinen vamma, joka vaikuttaa lapseen sekä fyysisesti että toiminnallisesti ikätovereihin verrattuna. Puutoksen tasosta ja vaikeusasteesta riippuen se voi aiheuttaa suuria vaikeuksia selviytyä kaksikäristä ulottumista ja otetta vaativista toiminnoista samalla tavalla kuin muut samanikäiset lapset. Lapsi voi joutua kohtaamaan odottamatonta huomioita, kuten uteliaita katseita ja kysymyksiä, jolla voi olla negatiivisia vaikutuksia lapsen itsetuntoon ja psyykkiseen hyvinvointiin. Tämä voi rajoittaa lapsen osallistumista sosiaalisiin tilanteisiin ja heikentää lapsen elämänlaatua. (Ylilmäinen 2010: 1553; Hermansson 2004: 4-5.) Michielsen, Wijk ja Ketelaar (2010:357) mukaan osallistumisen tukemisesta ja elämänlaadusta on toistaiseksi saatavissa vain rajallisesti tietoa, vaikka ne ovat lasten kuntoutuksen tärkeimpiä tavoitteita myös niiden lasten osalta, joilla on synnyynnäisiä raajapuutoksia.

Ylilmäisen tutkimuksen mukaan (2010) niiden lasten elämänlaatu, joilla on synnyynnäisiä raajapuutoksia, on parempi kuin muilla kroonisia sairauksia sairastavilla lapsilla (Ylilmäinen 2010: 1550, 1553). Samanikäisiin, fyysisesti terveisiin lapsiin verrattuna

elämänlaadussa, osallistumisessa tai psykososiaalisessa toimintakyvyssä, kuten oman ulkonäön kokemisessa tai itsetunnossa, ei ole todettu olevan merkittävää eroa. Lasten ei ole myöskään todettu olevan masentuneempia tai kokevan muita vaivoja enemmän kuin ikätoverinsa. (Ylimmäinen 2010: 1553; Michielsen et al 2010: 356.) Poikkeuksena ovat kuitenkin ne tytöt, joilla on pitkittäinen tai molemmin puoleinen yläraajapuutos. Heidän kokemuksensa omasta elämänlaadusta on huomattavasti alhaisempi kuin muiden lapsien. (Ylimmäinen 2010: 1550, 1553.) Myös Hermanssonin et al on osoittanut (2005) että tytöillä, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, on taipumusta heikompiin sosiaalisiin taitoihin kuin muilla samanikäisillä tytöillä. Sosiaalisten taitojen todettiin olevan kaikkein heikoimmat 12- 16-vuotiailla tytöillä. (Hermansson, Eliasson, Engström 2005:482).

Lapsen lähiympäristön, kuten vanhempien, opettajien, koulukavereiden sekä ystävien sosiaalisella tuella on todettu olevan merkittävä vaikutus lapsen hyvinvointiin. Erityisesti koulukavereiden sosiaalinen tuki vaikuttaa lapsen itsetuntoon ja masennukseen. (Michielsen et al 2010: 358; Hermansson 2004: 5; Varni, Setoguchi, Rappaport, Talbot 1992: 31, 40.) Myös proteesin käytöllä voi olla vaikutuksia lapsen sosiaalisiin taitoihin ja käyttäytymiseen. Hermansson et al (2005) mukaan niillä lapsilla, jotka käyttivät toiminnallista proteesia säännöllisesti, todettiin häiriökäyttäytymistä huomattavasti vähemmän kuin niillä lapsilla, joille proteesi oli sovitettu, mutta se ei ollut käytössä. (Hermansson et al 2005: 479, 484, 486.)

Lapsen hyvinvointia heikentävät riskitekijät kuten koulukiusaaminen tulisi huomioida osana lapsen kasvatusta ja kuntoutusta. Myös lapsen omaa kokemusta elämänlaadusta ja hyvinvoinnista tulisi arvioida eri ikävaiheissa, jotta mahdollisiin hyvinvointia heikentäviin tekijöihin voitaisiin puuttua ajoissa ja mahdollisesti jo ennaltaehkäisevästi (Ylimmäinen 2010: 1553).

Sekä vanhemmat että asiantuntijat olettavat yläraajapuutoksen vaikuttavan lapsen toiminnallisuuteen ja yleensä lapselle suositellaan proteesia mahdollistamaan symmetrinen ulottuminen ja myöhemmässä vaiheessa kaksikäinen tarttuminen (James et al 2006: 2356). Tässä kehittämistyössä keskitytään yleisimmin käytettyihin yläraajaproteeseihin, jotka voidaan jakaa toimintatapansa perusteella passiivisiin ja toiminnallisiin proteeseihin (Kuvio 1). Passiivinen eli kosmeettinen proteesi on kevyt ja mahdollisim-

man luonnollisen näköinen eikä siinä ole liikkuvia osia. Yleensä proteesilla totutetaan lasta proteesin käyttöön ja symmetriseen ulottumiseen (Hermansson 2004: 8). Toiminnallisena proteesina käytetään lihassähköllä toimivaa eli myoelektristä proteesia. Toiminnallinen proteesi mahdollistaa tarkan tarttumaotteen ja sen nopeuden ja voiman säätelyn. Lasten toiminnallisissa proteeseissa aktiivinen ote muodostuu yleensä kolmen sormen eli peukalon, etusormen ja keskisormen vastaotteesta. (Hermansson 2004: 6-7; Kampas 2001: 21.)

Kuvio 1. Passiivinen ja toiminnallinen proteesi (Stedt 2006)



3 Nykyisen proteesihoidon toteutuminen

Tässä kappaleessa tuodaan esille HUS Naisten- ja lastentautien tulosyksikön, lastenkirurgisen toimialan nykyisiä toimintatapoja niiden lasten kuntoutuksessa, joilla on synnynäisiä yläraajapuutoksia ja aloittavat proteesihoidon. Kuvauksen on tehnyt kehittämissyöntekijä, joka on toiminut toimintaterapeutina lastenkirurgisella toimialalla kymmenen vuoden ajan. Nykykäytäntöä kuvataan myös potilastietoihin perustuneen kartoituksen avulla. Kartoituksessa selvitettiin lastenkirurgisella toimialalla 1.1.2000-31.12.2010 välisenä aikana seurannassa olleiden, proteesihoidon aloittaneiden potilaiden määrä sekä proteesihoidon, kuntoutuksen ja seurannan toteutumista. Kartoituksessa hyödynnettiin potilastilastoja, potilastietojärjestelmä Mustia, HYKS sähköistä potilasjärjestelmä Mirandaa sekä potilasasiakirjoja. Kartoitus toteutettiin eettisen toimikunnan luvalla, potilasrekisterin ohjeita noudattaen.

HUS:n alueella syntyneitä lapsia, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, seurataan Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä, lastenkirurgisella toimialalla, käsikirurgisella vastaanotolla, jonne lapset saavat lähetteen synnytyssairaalasta. Ensimmäinen vastaanottoaika on järjestetty lapsen ollessa noin 3-4 kk:n ikäinen, jolloin useimmiten käsikirurgi, sairaanhoitaja ja toimintaterapeutti tapaavat lapsen ja vanhemmat yhdessä. Ensimmäisen käynnin tarkoituksena on arvioida lapsen kokonaistilannetta ja keskustella vanhempien kanssa lapsen yläraajapuutuksesta, hoidollisista vaihtoehdoista ja niiden optimaalisesta ajankohdasta. Käynnillä pyritään vastaamaan vanhempien mahdollisiin kysymyksiin puutoksen syntyyn sekä lapsen poikkeavuuteen liittyen. Jatkoseuranta käsikirurgisella vastaanotolla on määräytynyt suunniteltujen hoitojen tai toimenpiteiden mukaan.

Proteesihoitoa suositellaan, mikäli sen arvioidaan tuovan toiminnallista hyötyä lapsen kasvaessa. Vanhemmat saavat tietoa hoidon vaiheista, mahdollisuuksista ja haasteista jo ensimmäisellä vastaanottokäynnillä. Hoidon aloittamiseen liittyvän päätöksenteon tukemiseksi vanhemmille on viime vuosina tarjottu mahdollisuutta käydä tutustumassa proteeseihin niitä valmistavassa yrityksessä. Vanhemmat saavat tietoa myös potilasyhdistys REDY:stä. Päätöksen proteesihoidon aloittamisesta tekevät aina vanhemmat. Mikäli vanhemmat eivät halua aloittaa hoitoa, eikä lapsen arvioida hyötyvän esimerkiksi kirurgisista toimenpiteistä, seuranta käsikirurgisella vastaanotolla jatkuu yksilöllisen tarpeen mukaan harvakseltaan. Lapsen toimintakykyä tuetaan tarvittaessa ohjauksen, yksilöllisten apuvälineiden tai esimerkiksi harrastusvälineisiin tehtävien yksilöllisten muutostöiden avulla.

Apuvälinepäätösten pohjalta tehdyn kartoituksen mukaan 1.1.2000- 31.12.2010 välisenä aikana lastenkirurgisella ajanvarausvastaanotolla on ollut seurannassa yhteensä 35 potilasta ja jokaiselle on sovitettu vähintään yksi proteesi synnynnäisestä yläraajapuutuksesta johtuen (taulukko 2). Näistä potilaista tyttöjä on 20 ja poikia 15. 17 potilaalla puutos on oikeanpuolinen, 14 vasemmanpuolinen ja kolmella puutos on molemminpuolinen. Yhden potilaan kohdalta tietoa puutoksen puolesta ei löytynyt. Suurimmalla osalla potilaista protetisointiin johtava yläraajapuutos on ollut joko ranne-, kämmen- tai kyynärvarsitasolla. Kolmella potilaalla puutos on olkavarsitasolla.

Taulukko 2. Vuosina 2000–2010 proteesihoidon aloittaneet potilaat

Sukuoli		Puutoksen puoli		Puutoksen taso	
Tyttöjä	20	Oikea	17	Ranne-/kämmentaso	16
Poikia	15	Vasen	14	Kyynärvarsitaso	16
		Molemminpuolinen	3	Olkavarsitaso	3
		Ei tiedossa	1		

Potilaiden yläraajapuutokset johtuvat hieman eri syistä ja potilaiden diagnoosit jakautuvatkin 10 eri diagnoosiryhmään, joista viisi kuuluu pääluokkaan Q71 eli "Yläraajan puuttumat" (taulukko 3). 25/35 potilaan diagnoosit jakautuvat ryhmiin Q71.2 "Synnynnäinen sekä kyynärvarren että käden puuttuminen" ja Q71.3 "Synnynnäinen sekä käden että sormen/sormien puuttuminen" (ICD- hakuohjelma.) Nuorin potilaista oli karitusta tehtäessä 1 v 6 kk ja vanhin 22 v 8 kk, potilaiden iän mediaanin ollessa 11 v 10 kk.

Taulukko 3. Vuosina 2000–2010 proteesihoidon aloittaneiden potilaiden diagnoosit

DG	potilas	ICD-10 tautiluokituksen määritelmä
Q71.2	14	Synnynnäinen sekä kyynärvarren että käden puuttuminen
Q71.3	11	Synnynnäinen sekä käden että sormen/sormien puuttuminen
Q71.80	1	Sorm(i)en synnynnäinen puuttuma
Q71.88	2	Muu yläraajan/yläraajojen puuttuma
Q71.9	1	Määrittämätön synnynnäinen yläraajan puuttuma
Q74.88	1	Muu yläraajan/yläraajojen puuttuma
Q74.9	1	Määrittämätön synnynnäinen raajaepämuodostuma
Q79.8	1	Muu synnynnäinen lihasten ja luiden epämuodostuma
Q79.9	1	Määrittämätön synnynnäinen lihasten ja luiden epämuodostuma
Q87.05	2	Möbiuksen oireyhtymä (aivohermojen liiketumakkeiden vajaakehitys)

Mikäli vanhemmat päätyvät proteesihoidon aloittamiseen, hoito etenee vaiheittain. Karitituksen mukaan ensimmäinen passiivinen proteesi on sovitettu 29/35 seurannassa olleelle potilaalle keskimäärin 12 kk iässä. Proteesin yksilöllinen sovituskä on vaihdellut 4-90 kk mediaanin ollessa 6-7 kk. Passiivisen proteesin tavoitteena on ollut totuttaa lasta symmetriseen ulottumiseen, kaksikäätiseen toimimiseen, proteesin painoon, sekä sen käyttöön yleensä, jotta siirtyminen toiminnalliseen proteesiin mahdollistuisi myöhemmässä vaiheessa. Lasta ja vanhempia on pyritty tukemaan mahdollisimman säännölliseen proteesinkäyttöön. Sairaalan toimintaterapeutti on ohjannut ja seurannut proteesin käyttöön sopeutumista. Käyntien määrään ja tiheyteen ovat vaikuttaneet vanhempien toiveet ja tarpeet.

Ensimmäinen toiminnallinen proteesi on sovitettu 27/35 potilaalle keskimäärin 3 v 1 kk iässä. Nuorin toiminnallisen proteesin saanut potilas on ollut 1 v 5 kk ikäinen ja vanhin 7 v 10 kk. Sovitustiän mediaani on 2 v 6 kk. Toiminnallisen proteesin käytön oppiminen vaatii panostusta sekä lapselta että vanhemmilta ja tästä syystä sopivaa sovituksen ajankohtaa arvioitaessa on pyritty huomioimaan lapsen kokonaistilanne, vanhempien toiveet sekä perheen elämäntilanne. Aloitusajankohtaa on usein porrastettu esimerkiksi lapsen päivähoiton aloituksen ja kotona lasta hoitaneen vanhemman töihin paluun tai sisaruksen syntymän kanssa. Aloitusajankohtaan vaikuttavat myös lapsen yläraajapuutoksen syy ja mahdolliset kirurgiset toimenpiteet.

Huomioitavaa on, että proteesin sovitusiällä ja diagnoosilla näyttäisi olevan yhteyttä toisiinsa. Niillä lapsilla, joiden yläraajapuutos oli diagnosoitu kuuluvaksi Q71.2 tai Q71.3 ryhmään, sekä passiivinen että toiminnallinen proteesi oli sovitettu keskimäärin aiemmin kuin muihin diagnoosiryhmiin kuuluvilla lapsilla. Passiivisen proteesin sovitus oli toteutettu Q71.2 ja Q71.3 diagnoosiryhmiin kuuluvalla noin 8 kk iässä, kun taas muihin ryhmiin kuuluvilla lapsilla noin 2 v iässä. Toiminnallisen proteesin sovitusiät olivat vastaavasti noin 2,5 ja 4 vuotta.

Potilastietoihin tehtyjen kirjausten perusteella lähes kaikki seurannassa olleet potilaat ovat hoidon ja kuntoutuksen eri vaiheissa tavanneet ortopedin tai käsikirurgin, sairaanhoitajan ja toimintaterapeutin. Osa potilaista ja perheistä on tehnyt yhteistyötä myös kuntoutusohjaajan kanssa. Kartoituksen pohjalta seurannan sisällöllinen tarkastelu osoittautui haasteelliseksi kirjaamiskäytännöissä olevien eroavaisuuksien vuoksi. Kartoitus kuitenkin osoitti, että hoidon, seurannan ja kuntoutuksen toteutumisessa on suuria vaihteluja potilaiden välillä ja toisaalta, että kirjaamiskäytännöissä on suurta vaihtelua vaikeuttaen esimerkiksi hoitoon vaikuttaneisiin ratkaisuihin palaamista jälkikäteen.

Kartoituksen mukaan kaikille vuosien 2000- 2010 aikana seurannassa oleville potilaille, joille on sovitettu toiminnallinen proteesi, on myönnetty proteesin käyttöä tukevaa toimintaterapiakuntoutusta Naisten- ja lastentautien tulosityksikön, lastenkirurgisen toimialan ostopalvelusopimuksella. Vanhimpien potilaiden osalta tietoa kuntoutuksen aloittamisen ajankohdasta ei ole saatavissa, mutta suurimmalla osalla potilaista kuntoutuksen aloitus on ajoittunut ensimmäisen toiminnallisen proteesin sovittamisen aikaan.

Vain yksi potilas on saanut ostopalvelusopimuksella järjestettyä toimintaterapiakuntoutusta passiiviproteesivaiheessa.

Kuntoutuksen tavoitteena on ollut tukea lasta käyttämään proteesia säännöllisesti ja kontrolloimaan sitä niin hyvin, että lapsi oppisi hyödyntämään proteesin tuomaa ulottuvuutta ja otetta tarkoituksenmukaisesti päivittäisissä toiminnoissa (Hermansson 2004: 8). Kuntoutusta on jatkettu yksilöllisen tarpeen mukaan, yleensä kuitenkin vähintään koulun aloitukseen saakka. Kuntoutus on toteutunut pääosin vastaanottokäynteinä, joko yksilö- tai pariterapiana. Viime vuosina lapsen lähiympäristöön, kuten päiväkotiin ja kouluun, on pyritty järjestämään muutamia ohjauskäyntejä vuodessa.

Proteesihoidossa on noudatettu pääosin yhden proteesin periaatetta. Käytännön taustalla on ollut kokemus siitä, että toiminnallisen proteesin luontevan käytön oppiminen edellyttää proteesin säännöllistä, mielellään päivittäistä käyttöä mahdollisimman monipuolisissa tilanteissa, jotta lapselle muodostuu näkemys siitä, missä tilanteissa proteesista on hyötyä ja missä ei. Myös lapsen nopea kasvu, proteesin suhteellisen lyhyt käyttöikä sekä proteesin kustannukset ovat olleet perusteena yhden proteesin käytännölle. Jos toiminnallinen proteesi on koettu liian vaurioherkäksi, painavaksi tai muuten epäsojivaksi esimerkiksi säännöllisessä jääkiekko- tai tanssiharrastuksessa, lapselle on tarvittaessa voitu valmistaa passiivinen proteesi harrastuskäyttöön toiminnallisen proteesin rinnalle. Varsinaisia toimintakohtaisia, esimerkiksi pyöräily- uima- tai mailapeleihin tarkoitettuja proteeseja ei ole yleensä valmistettu.

Kartoituksen mukaan, erikoissairaanhoidossa toteutuneen seurannan kestossa on ollut suurta vaihtelua potilaiden kesken. Vuosina 2000- 2010 lastenkirurgisella ajanvarausvastaanotolla seurannassa olleista potilasta 16/35 potilaan hoitovastuu on siirretty perusterveydenhuoltoon, pääosin omalle terveysasemalle, keskimäärin 7,5 vuoden iässä vaihteluvälin ollessa 4-13 vuotta. 13/16 potilaasta on käyttänyt proteesia säännöllisesti siirtovaiheessa ja kolmen potilaan kohdalla proteesin käyttö on päättynyt ennen hoitovastuun siirtoa, 6-11 vuoden iässä. Kaikilla kolmella proteesin käytön lopettaneella potilailla oli ollut toiminnallinen proteesi säännöllisessä käytössä useiden vuosien ajan. Käytön lopettamisen syiksi on kirjattu muun muassa proteesin painavuus ja hyvä toiminnallinen selviytyminen päivittäisistä toiminnoista ilman proteesia.

Kesäkuussa 2011 lastenkirurgisella ajanvarausvastaanotolla on ollut seurannassa yhteensä 16, iältään 1 v 6 kk- 13 v 2 kk olevaa potilasta, joille on tehty vähintään yksi yläraajaproteesin hankintaan liittyvä apuvälinepääätös vuosien 2000- 2010 aikana. Näistä potilaista kolme käyttää tällä hetkellä säännöllisesti kosmeettista ja kymmenen toiminnallista proteesia. Kolmen potilaan proteesin käyttö on loppunut. Kahdelle proteesin käytön lopettaneelle potilaalle on sovitettu vain yksi passiivinen proteesi ja sen käyttö on onnistunut vain muutaman kuukauden ajan, toisella 6-8 kk:n iässä ja toisella noin kahden vuoden iässä. Puolivuotiiaan potilaan proteesiin käyttö lopetettiin vanhempien toimesta, koska he kokivat proteesin passivoivan lapsen käden käyttöä. Toisen potilaan kohdalla proteesin käytön lopettamisen yhtenä syynä oli päätyminen kirurgiseen toimenpiteeseen. Kolmas proteesin käytön lopettanut potilas käytti toiminnallista proteesia usean vuoden ajan, mutta käyttö päättyi 12-vuoden iässä, koska potilas koki selviytyvänsä toiminnallisesti paremmin ilman proteesia kuin sen kanssa.

Tarkasteltaessa 2000-luvulla seurannassa olleiden potilaiden hoidon ja kuntoutuksen toteutumista voidaan todeta, että joiltain osin proteesiin päätyneiden potilaiden hoito toteutuu vakiintuneesti, mutta suurelta osin käytäntö on kirjaamatta ja sen perusteita ei ole kuvattu. Myös erikoissairaanhoidon tarjoamat moniammatillisen asiantuntijuuden mahdollisuudet ovat heikosti potilasryhmän käytössä. Johtuuko tämä rajallisesta tarjonnasta vai rajallisesta kysynnästä, ei selviä pelkästään potilaspapereita tai raportteja tarkastelemalla.

Yhä rajallisemmat määrärahat apuvälineiden hankintaan ja kuntoutuksen toteuttamiseen asettavat haastetta asiantuntijoille ja heidän tulisi pohtia, mikä vaikutus proteesin käytöllä ja sitä tukevalla kuntoutuksella on lapsen toimintakykyyn ja mitkä ovat tehtyjen toimien hyödyt pitkällä tähtäimellä nuoruusikää ja ammatinvalintaa ajatellen. Jotta tähän arviointiin pystyttäisiin, tulisi proteesihoidon aloittavien lasten hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä pystyä kehittämään ja yhtenäistämään viimeisintä tietoa hyödyntäen (Järvikoski 2008: 68).

4 Proteesihoidon onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä

Proteesin hyväksyminen ja käytön onnistuminen on haastava prosessi, johon vaikuttavat monet yksilölliset ja ympäristötekijät. Näitä tekijöitä on pyritty kartoittamaan useissa, 2000-luvulla julkaistuissa tutkimuksissa. Tähän kehittämistyöhön valittiin ne tutkimukset, jotka liittyvät synnynnäisiin yläraajapuutoksiin ja proteesihoitoon. Kaikki julkaisut ovat kansainvälisiä kotimaisen tutkimustiedon puuttuessa. Tutkimuksista rajattiin pois traumaattisen amputaation jälkeistä proteesihoidosta ja kuntoutusta koskevat tutkimukset. Tutkimusten yleisenä haasteena on otosten pieni koko ja heikosti yleistettävissä olevat tulokset. Selvää näyttöä on kuitenkin saatu puutoksen tason ja elämäntyylin vaikutuksesta proteesin käyttöön, kun taas proteesin sovitustason tai esimerkiksi eri harjoitusohjelmien vaikutukset käyttöön ovat kiistanalaisia. (Biddis, Chau 2007:1.)

Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että proteesista koettu hyöty on suurin kyynärvarsitason puutoksissa. Proteesin käytön lopettaminen on todennäköisintä niillä henkilöillä, joilla on joko hyvin lyhyt tai pitkä tynkä. Mitä lyhyempi tynkä on, sitä painavampi ja haastavammin hallittava proteesista tulee. Ranne- tai kämmentason puutoksissa proteesin käyttöä vaikeuttaa tyngän hyvä ulottuvuus ja tunto. (Egermann, Kasten, Thomsen 2009:1101,1104; Biddis, Chau 2008: 186; Biddis, Chau 2007a:72–73.)

Osa lapsista päätyy käyttämään proteesia säännöllisesti ja kokee saavansa siitä toiminnallista hyötyä. Osa lapsista käyttää proteesia satunnaisesti tietyissä toiminnoissa tai kosmeettisista syistä, kun taas osa lapsista kokee pärjäävänsä toiminnallisesti paremmin ilman proteesia ja lopettavat proteesin käytön. Joidenkin tutkimusten mukaan jopa puolet niistä lapsista, joilla on synnynnäinen kyynärvarsitason poikittainen puutos ja jotka aloittavat proteesin käytön, hylkäävät sen jossain vaiheessa lapsuus- tai nuoruusikää. (Wagner, Bagley, James 2007: 1.) Sen sijaan, että kysyisimme miksi, ne aikuiset ja lapset, joilla on synnynnäinen kyynärvarsitason puutos, lopettavat proteesin käytön, meidän tulisi kysyä miksi jotkut ihmiset, joilla on tämän tyyppinen puutos, jatkavat proteesin käyttöä (James et al 2006: 2364).

4.1 Ensimmäisen passiivisen ja toiminnallisen proteesin sovittaminen ja käyttö

Lapsen ikä näyttää olevan kehityksellisiä vaiheita johdonmukaisemmin käytetty tekijä päätettäessä proteesin sovituksesta, vaikka niitä molempia pidetään tärkeinä (Sharperman, Landsberger, Setoguchin 2003:16).

Ensimmäisen proteesin sovittaminen varhaisessa vaiheessa on arveltu johtavan taitavampaan kykyyn käyttää proteesia myöhemmällä iällä. Suositukset sovitusiästä vaihtelevat kahdesta kuukaudesta 25:teen kuukauteen ja sitä myöhäisemmän proteesin käytön aloituksen on arvioitu johtavan todennäköisemmin proteesin hylkäämiseen. Toistaiseksi näyttöön perustuvia suosituksia ensimmäisen proteesin sovitusiästä ei ole. (Hui- zing, Reinders-Messelink, Maathuis, Hadders-Algra, van Der Sluis 2010: 166.)

Hermanssonin mukaan Brooks ja Sharperman (1965) ovat jo 50 vuotta sitten tuoneet esille aikaisen proteesin sovituksen tärkeyden, jotta lapsi oppisi kontrolloimaan proteesia sekä toimimaan päivittäisissä toiminnoissa proteesia hyödyntäen. Varhaisen, 3-6 kk:n iässä tehtävän sovituksen tavoitteena on totuttaa lasta proteesin pitämiseen sekä harjaannuttaa häntä hyödyntämään proteesin mahdollistamaa symmetristä ulottuvuutta ja tukea istumisessa, konttaamisessa sekä seisomaan nousemisessa. Ruotsissa, Örebron yliopistollisessa sairaalassa, jossa hoidetaan suurin osa niistä ruotsalaisista lapsista, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, ensimmäinen kosmeettinen proteesi sovitetaan nykyäänkin 3-6 kk:n iässä. Hermanssonin mukaan varhaisen sovituksen hyödyt on nykyään tunnustettu yleisesti ja kosmeettinen proteesi sovitetaan useissa maissa 3-9 kk:n iässä. (Hermansson 2004: 7-8.) Suositukset toiminnallisen proteesin sovituksen ajankohdista vaihtelevat suuresti eri maiden välillä. Vuonna 1989 tohtori Sörbyen luoman käytännön mukaisesti toiminnallinen proteesi sovitetaan Örebron yliopistollisessa sairaalassa 2,5 -4 vuoden iässä (Hermansson 2004: 8). Hermanssonin (1991) kokemuksen mukaan toiminnallisen proteesin käytön oppiminen ja lihassupistuksen kontrolloiminen on vaikeampaa, mikäli ensimmäinen proteesi sovitetaan vasta yli viiden vuoden iässä (Hermansson 1991: 90). Egermann et al (2009:1105) tutkimus osoitti, että jo kaksivuotiaalla lapsella on kehitykselliset valmiudet toiminnallisen proteesin käytön harjoitteluun. Tämä tukee Ruotsin käytäntöä ja aikaista siirtymistä kosmeettisesta proteesista toiminnalliseen.

Davids et al (2006) mukaan varhaisesta, ennen lapsen ensimmäistä ikävuotta tapahtuneesta proteesin käytön aloituksesta ei ole lapselle merkittävää lisähyötyä. Tutkijoiden mukaan varhainen sovitus vaikuttaa haitallisesti lapsen motoriseen kehitykseen, kuten konttaamiseen ja kaksikäätiseen toimimiseen. Proteesin käytön ennuste on parempi, mikäli ensimmäinen proteesin sovitetaan lapsen ollessa 1 - 3- vuoden ikäinen. (Davids, Wagner, Meyer, Blackhurst 2006: 1294–1298.)

Huizing et al (2010) tutkimuksen mukaan ennen ensimmäistä ikävuotta toteutetulla proteesin sovituksella on yhteys pitkäaikaiseen, yli neljä vuotta jatkuvaan proteesin käyttöön. Sovituksen ajankohdalla, oli se sitten ennen tai jälkeen ensimmäisen ikävuoden, ei todettu kuitenkaan olevan yhteyttä proteesin toiminnalliseen käyttöön, motorisiin taitoihin tai proteesista koettuun tyytyväisyyteen myöhemmissä ikävaiheissa. (Huizing, Reinders-Messelink, Maathuis, Hadders-Algra, van Der Sluis 2010: 166, 169–172.)

Myös Meurs et al (2006) tekemän kirjallisuuskatsauksen tulokset ovat samansuuntaiset Huizing et al (2010) esittämien tutkimustulosten kanssa. Katsauksen mukaan ei ole tieteellistä näyttöä ensimmäisen proteesin sovitusiän vaikutuksesta myöhempään toiminnalliseen selviytymiseen. Tutkimuksissa oli kuitenkin nähtävissä suuntausta siitä, että proteesin käytön lopettaminen oli vähäisempään niillä lapsilla, joille ensimmäinen proteesi oli sovitettu alle kahden vuoden iässä. Myös toiminnallinen suoriutuminen vaikutti olevan näillä lapsilla suotuisampaa. (Meurs, Maathuis, Lucas, Hadders-Algra, van der Sluis 2006; 165, 171.)

Shaperman et al (2003) mukaan optimaalista proteesin sovituksen ajankohtaa tulisi tietyn iän sijaan ohjata lapsen kehitykselliset vaiheet. Ensimmäisen kosmeettisen proteesin sovitus on perusteltua, kun lapsi osaa istua itsenäisesti ilman tukea, jolloin kädet jäävät vapaaksi esineiden tutkimiseen ja käsittelyyn. Syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen on taas kehityksellisenä edellytyksenä toiminnallisen proteesin sovittamiseen. Shaperman et al korostavat, että lapsi oppii käyttämään toiminnallista proteesia helposti ilman kohtuuttomia vaatimuksia perheeltä ja lapselta, mikäli sovittaminen tapahtuu kehityksellisesti optimaalisessa vaiheessa. (Shaperman, Landsberger, Setoguchin 2003:11, 15.)

4.2 Proteesin hyödyllisyys ja käytön lopettamisen syitä

Useat tutkimukset osoittavat, että ne lapset ja nuoret aikuiset, joilla on synnynnäinen, toispuoleinen, yläraajan kyynärvarsitason poikittainen puutos selviytyvät toiminnallisesti erittäin hyvin sekä proteesin kanssa että ilman (Huizing et al 2010: 173; Buffart, Roebroeck, van Heijningen, Pesch-Batenburg 2007:379).

Huizing et al (2010: 173) toteavat, että vaikka lapsi osaa käyttää proteesia, se ei välttämättä tarkoita, että proteesi on hyödyllinen. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt käyttivät proteesia vain tiettyihin toimintoihin, kuten saksilla leikkaamiseen, pyöräilyyn ja urheiluun, eivät arjen toimintoihin yleensä. Tutkijat pohtivatkin, hyötyisivätkö henkilöt enemmän näihin toimintoihin valmistetuista apuvälineistä kuin proteesista. Toisaalta luonnolliselta näyttävän proteesin arveltiin vaikuttavan ulkonäköön parantaen sosiaalista hyväksyntää. Proteesin ajateltiin vaikuttavan positiivisesti myös minäkuvaan ja itse-tuntoon. (Huizing et al 2010: 169, 173.)

Wagner et al (2007) mukaan proteesin käyttöä ja hyödyllisyyttä arvioitaessa tulisi päivittäisten toimintojen sijaan keskittyä harrastus-, urheilu-, ja vapaa-ajan toimintoihin, jotta löydettäisiin ne toiminnot, joissa vaaditaan proteesia mahdollistamaan kaksikäinen toimiminen. Tutkijat rohkaisevat asiantuntijoita kartoittamaan proteesihoidon lisäksi muita toiminnallisuutta lisääviä ratkaisuja ja kehittämään rohkeasti apuvälineitä ja muutostöitä yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Wagner et al 2007: 4.)

Wagnerin et al (2007) mukaan on jo näyttöä siitä, että proteesin käyttö tai käyttämättä jättäminen eivät ole sidoksissa toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Niille, jotka päätyvät käyttämään proteesia, se voi tuoda parannusta toiminnalliseen suoriutumiseen. (Wagner et al 2007: 4.) Hermansson (1991) taas korostaa, että varhaisessa vaiheessa luotu tottumus proteesin käyttöön on edellytyksenä sille, että lapsi kokee toiminnallisen proteesin hyödylliseksi päivittäisissä toiminnoissa. Kyky hallita proteesin otetta, ilman käyttöön liittyviä rutiineja ei riitä tekemään siitä hyödyllistä. (Hermansson 1991: 90.)

Meurs et al (2006) taas toteavat, että proteesin käytön aloitukseen, käyttöön tai toiminnalliseen suoriutumiseen liittyvä tieto on tällä hetkellä enemmän kokemukseen, kuin tieteelliseen näyttöön perustuvaa. Jotta tälle kalliille hoidolle saataisiin näyttöön

perustuvia suuntaviivoja, tulisi tutkijoiden mukaan tehdä satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia pitkän aikavälin seurantaan hyödyntäen. Potilasryhmän pienuuden vuoksi tutkimus vaatisi potilasryhmää hoitavien tahojen monikansallista yhteistyötä. (Meurs et al 2006: 172.)

Proteesin käytön lopettamista osoittavat luvut vaihtelevat eri tutkimuksissa 10- 49 % välillä niillä lapsilla, joilla on synnynnäinen poikittainen puutos. Yleisimmin proteesin käyttö lopetetaan, koska sen ei koeta parantavan toiminnallista suoriutumista. Proteesin epämukavuus, kuten painavuus ja hiostavuus sekä epämiellyttävä ulkonäkö ovat myös merkittäviä käytön lopettamisen syitä. Myös proteesin äänekkyyys, akun rajallinen kesto sekä vaikeus pitää proteesia puhtaana ovat eri tutkimuksessa raportoituja proteesin käytön lopettamisen syitä. (Wagner, Bagley, James 2007: 1; Postema, van der Donk, van Limbeek, Rijken, Poelma 1999: 243 ,246.)

Postema et al tutkimuksen mukaan (1999: 243, 246) proteesin käytön lopettaminen on yleisintä 3,5 vuoden proteesin käytön jälkeen sekä murrosiässä, 13,5 vuoden käytön jälkeen. Biddis ja Chau (2008: 186) toteavat proteesin käytön onnistuvan parhaiten alle neljän vuoden iässä ja 36- 50 ikävuosien välillä, kun taas proteesin käytön lopettaminen on yleisintä 4-10 ja 19–35 vuoden ikäisillä. Aiemmassa tutkimuksessaan Biddiss, Beaton, Chaun (2007c) olivat todenneet, että proteesin käyttäjän iällä tai proteesityypillä ei ole havaittu olevan merkittävää vaikutusta proteesin käytön lopettamiseen. (Biddiss, Beaton, Chau 2007c: 364, 349.)

5 Lapsen ja vanhempien tukeminen kuntoutuksen keskeisenä tehtävänä

Biddiss ja Chaun (2007a:75) mukaan proteesia käyttävien lasten hoidosta vastaavien tahojen keskeisiä tehtäviä on tiedon jakaminen sekä proteesin sovituksesta, käytön ohjauksesta ja seurannasta vastaaminen. Hermansson (2004) korostaa varhaisen tiedon antamisen ja vanhempien tukemisen tärkeyttä. Lapsen yläraajapuutos on useimmille vanhemmille suuri järkytys. Huoli lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta voi vaikuttaa lapsen ja vanhempien varhaiseen vuorovaikutussuhteeseen. Hoidosta vastaavan tahon tulisi tarjota vanhemmille riittävästi tukea ja tietoa lapsen puutoksesta sekä hoi-

toivaihtoehdoista, jotta vanhemmat pystyvät tekemään lapsen tulevaisuutta koskevia päätöksiä. (Hermansson 2004: 6.) Hoitavan tahon tulisi kiinnittää huomiota myös lapsen henkiseen hyvinvointiin ja arvioida mahdollisten tukitoimien tarvetta eri ikävaiheissa. Biddiss ja Chaun (2007a:75) mukaan hoidosta vastaavien tahojen tulisi kiinnittää huomiota myös perhettä tukevien verkostojen kartoittamiseen ja niistä tiedottamiseen.

Egermann et al (2009) korostaa seurannan keskittämisen ja moniammatillisesti toteutuvan hoidon ja kuntoutuksen merkitystä, jotta lasten proteesin käyttöä ja sitä tukevaa kuntoutusta osattaisiin tarjota asiantuntevasti ja riittävästi hoidon onnistumiseksi (Egermann et al 2009: 1101). Sekä Egermann et al (2009:1104), että Sener et al (1999: 130) toteavat, että moniammatilliseen kuntoutustyöryhmään tulisi kuulua ortopedi, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti sekä apuvälineteknikko. Myös Hermanssonin (2004: 8-9) mukaan toimintaterapeutin rooli on tärkeä erityisesti vanhempien ohjauksessa sekä lapsen kuntoutuksessa ja arvioinnissa.

5.1 Tiedon ja tuen tarjoaminen

Ensimmäiset viikot ja kuukaudet lapsen syntymän jälkeen ovat ratkaisevan tärkeitä aikaa vanhempien tukemisessa ja tiedon antamisessa. Kerr ja McIntosh (2000) tutkimuksen mukaan synnytyssairaalasta, kättilöltä tai lääkäriltä saatu tieto lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta sekä henkinen tuki koettiin usein riittämättömäksi ja vanhemmat kokivat itsensä hylätyiksi sairaalasta kotiutuessaan. Puutteellinen tieto ja tuki alkuvaiheessa aiheuttivat vanhemmissa epävarmuutta, huolta ja kielteistä suhtautumista tulevaisuuteen sekä pitkitti vanhempien sopeutumista tilanteeseen. (Kerr, McIntosh 2000: 314–315.)

Kerr ja McIntosh (2000: 318–320) tutkimus osoitti, että vaikka vanhemmille tarjottiin jonkin verran tukea perheeltä, ystäviltä sekä lasta hoitavalta taholta, kaikkein suurin hyöty vanhemmille oli niiden vanhempien vertaistuesta, joiden lapsilla oli myös synnynäinen yläraajapuutos. Vanhemmat pystyivät tarjoamaan toisilleen kaivattua henkistä ja sosiaalista tukea, käytännön vinkkejä arkeen sekä kokemukseen perustuvaa tietoa lapsen selviytymisestä myöhemmissä ikävaiheissa. Tutkijat Kerr ja McIntosh

(2000: 309,320) kannustavatkin lasta hoitavaa tahoa tiedostamaan vertaistuen merkityksen ja hyödyn sekä tarjoamaan vanhemmille tietoa vertaistuesta.

5.2 Proteesin käytön ohjaus ja käytön arviointi

Proteesin käytön ohjauksen määrästä, optimaalisesta ajoituksesta tai sen tehokkuudesta on saatavissa hyvin rajallisesti tutkimukseen perustuvaa näyttöä, mutta kuntoutuksella on osoitettu olevan yhteyttä onnistuneeseen proteesin käyttöön, pidempään käyttöaikaan sekä parempaan kykyyn hallita proteesia (Egermann et al 2009:1101, 1104, 1105).

Suurin osa proteesin käyttöön liittyvistä ohjeista perustuu asiantuntijoiden suosituksiin tai kliiniseen arvioon (Dromerick, Schabowsky, Holley, Monroe, Markotic, Lum 2008: 1199). Harjoittelussa korostuu vanhempien motivaatio ja tuki lapselle sekä säännöllisesti toteutuva asiantunteva ohjaus. Lapsen kannalta on merkityksellistä, että harjoittelussa edetään vaiheittain, lapselle mielekkäiden ja ikätasoon sopeutettujen toimintojen avulla. (Egermann et al 2009:1105; Sener et al 1999:130; Hermansson 1991: 88–89.)

Hermanssonin (2004) mukaan proteesin käytön ohjauksella on kolme tavoitetta. Ensimmäisenä tavoitteena on heti ensimmäisen kosmeettisen proteesin sovituksen jälkeen luoda lapselle yhdessä vanhempien kanssa säännöllinen tapa proteesin pitämiseen. Lapsen siirtyessä käyttämään toiminnallista proteesia, säännöllisesti toteutuvan ohjauksen tavoitteena on opettaa lasta kontrolloimaan proteesia lapselle merkityksellisten ja motivoivien leikkien ja toimintojen avulla. Kun lapsi on oppinut hallitsemaan proteesia taitavammin ja sen käyttö on luontevaa, ohjauksen kolmantena tavoitteena on tukea lasta käyttämään proteesia päivittäisissä toiminnoissa. Tavoitteen saavuttaminen vie useita vuosia, lapsen kohdatessa uusia proteesin käytön haasteita eri ikävaiheissa. Hermanssonin (2004) mukaan proteesin käytön tukeminen on monissa perheissä luonnollinen osa tavallista kotikasvatusta. Seurannasta vastaavan tahon puolivuosisittaisissa kontrolleissa lapsen ja vanhempien tuen tarvetta arvioidaan ja tarvittaessa sitä järjestetään. (Hermansson 2004:8-9.) Myös Egermann et al (2009) painottaa, että proteesin käyttöä tukevan toimintaterapian tavoitteena on auttaa lasta havaitsemaan omat pro-

teesin käytön mahdollisuudet ja rajat, jotta se mahdollistaisi kaksikätesen toimimisen ja omatoimisen selviytymisen ikätasoisissa toiminnoissa (Egermann et al 2009:1104).

Davids et al (2006:1294) tutkimuksen mukaan proteesin käytön todettiin olevan parempaa niillä lapsilla, jotka olivat saaneet intensiivistä ohjausta sen käyttöön. Tutkimuksessa ohjaus oli toteutettu joko sairaalassa tai kotiohjauksena vanhempien valvonnassa. Myös Lake (1997) painottaa, että monipuolisen kuntoutuksen merkitys on yhtä suuri kuin proteesin istuvuus. Harjoittelun laatu määrittää, kuinka proteesia tullaan käyttämään myöhemmissä ikävaiheissa. (Lake 1997: 7.)

Proteesin käytön ohjaukseen liittyy kiinteästi myös sen käytön asianmukainen arviointi, jonka merkitys on korostunut viime vuosien aikana. Tutkimukset ovat osoittaneet, että standardoitujen menetelmien käyttö arvioinnissa lisää oleellisesti tietoa lasten toimintakyvystä ja proteesin käytöstä (van Dijk-Koot et al 2009:110; Buffart et al 2007: 379). Jotta menetelmiä käytettäisiin kliinisessä työssä, niiden tulisi olla mahdollisimman käyttäjäystävällisiä eli edullisia hankkia ja nopeita pisteyttää. Menetelmistä saatavien tuloksien tulisi olla helposti ymmärrettäviä ja tulkittavia sekä nopeasti yhteenvedettäviä, jotta niitä voitaisiin viipymättä käydä läpi potilaiden sekä potilasta hoitavan työryhmän kanssa. (Hill, Stavdahl, Norling Hermansson, Kyberd, Swanson, Hubbard 2009: 118; Wright 2006: 7.)

Proteesin käyttöön vaikuttavat monet yksilölliset ja ympäristötekijät. Useiden tutkimusten mukaan arvioinnissa suositellaan käytettäväksi vähintään kahta tai kolmea käyttäjäryhmälle standardoitua menetelmää rinnakkain, jotta olisi mahdollista saada kokonaiskuva potilaan tilanteesta, käsien käytöstä sekä proteesin hallinnasta. Myös Wright (2006) korostaa arvioinnissa useamman, eri toiminnan osa-alueille kohdistuvien menetelmien käytön tärkeyttä. (Lindner, Sjöqvist Nätterlund, Norling Hermansson 2010: 126; Buffart 2007: 379; Wright 2006: 6.)

Wrightin (2006) mukaan tämä on yläraajaproteesia käyttävien potilaiden kohdalla erityisen tärkeää, jotta saataisiin laajempaa aineistoa muun muassa erityyppisten proteesien hyödyistä ja vaikutuksesta toimintakykyyn sekä toiminnallisesta suoriutumisesta proteesin kanssa tai ilman (Wright 2006: 5-6). Lasten arviointiin tulisi löytää myös sosiaalista vuorovaikutusta kartoittavia menetelmiä (Lindner et al 2010: 109).

Lindner et al (2010:112) tekemässä tutkimuksessa arvioitiin menetelmiä, joita on käytetty yläraajaproteesia käyttävien lasten ja aikuisten toiminnallisen suoriutumisen arviointiin. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta päädyttiin tarkastelemaan kahdeksaa menetelmää. Ne täyttivät tutkimukseen valittaville menetelmille asetetut kriteerit eli menetelmä oli kehitetty kyseiselle potilasryhmälle ja niiden psykometrisia ominaisuuksia oli testattu proteesia käyttävillä henkilöillä. Tutkimuksen tuloksena neljä menetelmää todettiin riittävän luotettavaksi, jotta tutkijat voivat suositella niitä proteesia käyttävien henkilöiden kliiniseen arviointiin. Aikuisten arviointiin soveltuvia menetelmiä ovat tutkimuksen mukaan Assessment Capacity for Myoelectric Control eli ACMC, Orthotics and Prosthetics Users' s Survey eli OPUS sekä Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scale eli TAPES. Lasten arviointiin suositeltavia menetelmiä olivat ACMC sekä Prosthetic Upper Extremity Functional Index eli PUFi. (Lindner et al 2010: 113–123.)

Myös Buffart et al mukaan (2007:379, 382) PUFi on validiteetiltaan ja reliabiliteetiltaan luotettava menetelmä proteesia käyttävien lasten arviointiin. Tutkimuksen mukaan kyseisen potilasryhmän arviointiin soveltuisi myös Assisting Hand Assessment eli AHA, joka on standardoitu CP- ja olkahermopunoksen syntymäaurion saaneiden lasten arviointiin. Menetelmä osoitti tutkimuksessa erinomaista validiteettia ja reliabiliteettia myös proteesia käyttävien lasten arvioinnissa. Lindner et al (2010) toteavat kuitenkin, että koska proteesikäden otteet poikkeavat huomattavasti normaali käden otteista, AHA-menetelmää ei tulisi käyttää proteesia käyttävien lasten arvioinnissa, ennen kuin menetelmä on validoitu myös tälle käyttäjäryhmälle. (Lindner et al 2010: 111, 124.)

6 Lähtökohtia moniammatillisesti toteutuvalle hyvälle käytännölle

Hyvälle käytännölle ei ole yksiselitteistä määritelmää ja se voi olla käsitteenä hyvin joustava sitoutuen tiettyyn toimintaympäristöön, aikaan ja paikkaan. Hyvällä käytännöllä viitataan tavallisesti suppeaan tai laajaan toimintatapojen kokonaisuuteen, jolla käytännön asiat saadaan ratkaistua aiempaa paremmin. Hyvän käytännön tunnuspiirteenä on myös sen tuottama tavoiteltu muutos kohderyhmänä olevien yksilöiden elämässä. (Hyvästä paras 2004: 10–18, 24.)

Hyvä käytäntö on usein tulosta yhteisestä vuorovaikutuksellisista prosessista, jossa kehittämismvastuu jakautuu useille eri sidosryhmille. Hyvän käytännön tunnistamista edesauttavat tutkimustiedon ja osaamisen hyödyntäminen, avoin ja käytännönläheinen toimintatapa sekä palautteen ja vuorovaikutustiedon saaminen niin kehittämissryhmän sisältä, kuin eri sidosryhmiltä. Hyvän käytännön tunnistaminen edellyttää eri toimijoiden yhteistä näkemystä hyvän käytännön määritelmästä. (Hyvästä paras 2004: 18, 24–27.)

Mahdollista hyvää käytäntöä on voitava verrata johonkin aikaisempaan ja siksi sen perusteellinen dokumentoiminen on tärkeää. Tunnistettu hyvä käytäntö tulisi pystyä kuvaamaan yksinkertaisella kaaviolla tai mahdollisemman selkeällä ja yksiselitteisellä tavalla. Sen hyödyntäminen edellyttää suunnitelmallista resursointia ja organisaation hyväksyntää. (Hyvästä paras 2004: 18–19, 24–28.)

Satterfield et al (2009) ovat kehittäneet Haynes et al (1996) luomasta näyttöön perustuvasta käytännön mallista monitieteisen lähestymistavan. Tässä lähestymistavassa korostuu tutkimustiedon, asiantuntijoiden osaamisen sekä potilaiden tarpeiden ja erityispiirteiden lisäksi myös yhteisen päätöksenteon, ympäristön ja organisaation merkitys. Uuden mallin tavoitteena on määrittää yhteinen kieli eri alojen asiantuntijoiden välille, korostaa jaettua päätöksentekoa sekä edistää näyttöön perustuvan käytännön yhteistä toteuttamista ja levittämistä yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolla. (Satterfield et al 2009:2.)

Taulukko 4. Näyttöön perustuva käytäntö Satterfield et al mallia mukailien (2009:17)



Proteesia käyttävien lasten hyvää käytäntöä voidaan tarkastella uutta mallia hyödyntäen. Päätöksentekoon vaikuttavaa teoretietoa ja tutkimusnäyttöä tulisi tarkastella mahdollisimman laajasti ottaen huomioon kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimustieto, jota proteesia käyttävien lasten kuntoutuksesta on tuotettu (Satterfield et al 2009: 7). Tutkimusnäyttöä on saatavissa muutamista proteesin käytön onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä, joiden hyödynnettävyyttä arvioitaessa on huomioitava mahdolliset organisatoriset ja kulttuuriset tekijät, esimerkiksi seuranta ja kuntoutusta ohjaavat käytännöt tai suositukset. Osa tutkimustiedosta, esimerkiksi liittyen optimaalisen proteesin sovittamisen ajankohtaan, on hyvin ristiriitaista. Tutkimustuloksissa yksilöllisyys korostuu myös proteesimallien valinnassa. Perheille jaettavan tiedon merkitys, tuen ja lapsen minäkuvan vahvistaminen nousevat selkeästi esille ja se korostaa vanhempien haastattelun merkitystä käytäntöä kehitettäessä.

Yleistettävissä olevaa tutkimusnäyttöä ei ole saatavissa moniammatillisuuden toteutumisesta proteesihoidon eri vaiheissa, kuntoutuksen optimaalisesta määrästä ja toteutavasta tai seurantaan liittyviin käytännöistä. Näiden kehittämisessä tarvitaan monialaisen asiantuntijuuden ja vanhempien käsitysten hyödyntämistä sekä myös organisatoristen tekijöiden ja resurssien huomioimista. Yhdistämällä kaikilta osa-alueilta saatavaa tietoa, voidaan muodostaa moniammatilliseen päätöksentekoon perustuva hyvä käytäntö.

7 Kehittämistyön tavoite, tarkoitus ja hyöty

Kehittämistyön tarkoituksena on selvittää moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä proteesia käyttävien lasten kuntoutuksesta ja kuntoutuksen kehittämiskohteista sekä potilaiden vanhempien käsityksiä proteesin käyttöä tukevasta kuntoutuksesta. Kehittämistyön tavoitteena on tuottaa perusteet hyvälle käytännölle, jotta proteesi monipuolistaisi niiden lasten mahdollisuuksia suoriutua ikätasoisissa toiminnoissa, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos.

Kehittämistyön kysymyksiä ovat:

- 1) Miten proteesin käyttöä voidaan tukea kuntoutuksen eri vaiheissa moniammatillisen työryhmän mukaan?
- 2) Millaisia käsityksiä vanhemmilla on kuntoutuksesta?
- 3) Mitkä ovat moniammatillisen työryhmän kuvaamat hyvän käytännön perusteet ja kehittämiskohteet?

Tämän kehittämistyön hyöty ilmenee tulevaisuudessa HUS Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä lastenkirurgisella toimialalla seurannassa oleville lapsille ja nuorille, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos ja käytössä proteesi. Mahdollisesti työn tulokset ovat hyödynnettävissä saman potilasryhmän hoidossa ja kuntoutuksessa myös muissa yliopistosairaaloissa.

8 Kehittämistyön kulku

Tarve työn ja toimintatapojen kehittämiseen on noussut työelämästä. Kehittämistyöllä tavoitellaan muutosta niiden lasten hoito- ja kuntoutuskäytäntöihin, jotka aloittavat proteesin käytön synnynnäisestä yläraajapuutoksesta johtuen.

8.1 Kehittämistyön menetelmä

Kehittämistyöntyön lähestymistavaksi on valittu toimintatutkimus, jonka tyypillisiä piirteitä ovat käytännönläheisyys, ongelmakeskeisyys ja yhdessä tekeminen. Käytännön toimintaa ja teoreettista tutkimusta yhdistämällä toimintatutkimuksella kehitetään proteesia käyttävien lasten hoitoa ja kuntoutusta. Toimintatutkimuksen tarkoituksena on tehdä ihmiset tietoisemmaksi työkäytäntöjen taustalla vaikuttavista näkemyksistä sekä etsiä yhdessä uusia näkökulmia ja ratkaisuja käytännön kehittämiseksi. Tavoitteena ei ole niinkään saada yleistettävää tietoa, kuin täsmällistä tietoa tiettyä tilannetta ja tarkoitusta varten (Anttila 2005:439). Toimintatutkimukselle tyypillistä on tutkimusprosessin syklisyys, jossa vuorottelevat suunnittelu, toiminta, havainnointi ja toiminnan arviointi. Tässä kehittämistyössä saavutetaan toimintatutkimuksen ensimmäinen eli suunnitteluvaihe hyvän käytännön kehittämisessä. (Ojasalo, Moilanen, Ritalahti 2009: 58–

61; Heikkinen 2007: 196–197; Anttila 2005: 440–442; Heikkinen, Jyrkämä 1999: 71.) Suunnitteluvaiheen eteneminen on kuvattu taulukossa 5, sivulla 27.

Tässä kehittämistyössä on hyödynnetty käytännöstä nousevaa tietoa ja kokemusta, jota ei ole täysin saatavissa teoriasta johdettujen tutkimustulosten perusteella (Toikko, Rantanen 2009: 21). Kehittämistoimintaan on pyritty saamaan osalliseksi kaikki ne henkilöt, joita asia koskee tai jotka voivat edesauttaa kehittämistä (Toikko, Rantanen 2009: 91, 98). Kehittämistyössä keskeisinä toimijoina ovat olleet asiantuntijat ja palveluiden käyttäjät. Asiantuntijoista koostettuun työryhmään kutsuttiin käsikirurgisen vastaanoton moniammatillinen työryhmä kokonaisuudessaan, proteeseja valmistava apu-neuvoteknikko sekä kuntoutusta toteuttava yksityinen toimintaterapeutti. Palveluiden käyttäjinä eli todellisuuden parhaina asiantuntijoina ovat toimineet proteesia käyttävien lasten vanhemmat (Toikko, Rantanen 2009: 96).

8.2 Kehittämistyön eteneminen ja toteutus

Keskustelu kehittämistyön aiheesta alkoi HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä, lastenkirurgisen käsivastaanoton moniammatillisen työryhmän jäsenten kanssa loka-kuussa 2010. Osittain työryhmässä tapahtuneista henkilövaihdoksista johtuen tarve niiden lasten hoitokäytännön kehittämiseen, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos, oli ollut esillä useita kertoja vuosien varrella. Aihe sai kannatusta moniammatillisessa työryhmässä. Kiinnostusta kehittämistyöhön osallistumiseen kysyttiin myös talon ulkopuolisilta asiantuntijoilta. Lastenkirurgian klinikkaryhmän johtaja hyväksyi kehittämistyöaiheen 25.11.2010, jonka jälkeen idea esiteltiin Metropoliaassa. Ohjaavat opettajat hyväksyivät kehittämistyön tutkimussuunnitelma 9.2.2011, jonka jälkeen se lähetettiin hakemuksineen Naisten, lasten ja psykiatrian eettiselle toimikunnalle käsiteltäväksi. Eettinen toimikunta antoi kehittämistyölle puoltavan lausunnon 30.3.2011, jonka jälkeen kehittämistyölle haettiin tutkimuslupaa Lasten sairauksien klinikkaryhmältä. Lupa myönnettiin 6.4.2011. Moniammatillisen työryhmän kolme tapaamista, jossa tutkimusaineistoa kerättiin, toteutuivat huhti-, kesä- ja elokuussa 2011. Kaikki vanhempien haastattelut toteutettiin toukokuussa 2011. Opinnäytetyö julkaistiin joulukuussa 2011.

8.2.1 Työryhmätyöskentelyn toteutus

Kehittämistyöntekijä kutsui moniammatilliseen työryhmään kaikki ne asiantuntijat HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksiköstä, lastenkirurgiselta toimialalta, jotka ovat osallistuneet jossain vaiheessa proteesia käyttävien lasten hoitoon tai kuntoutukseen. Moniammatilliseen työryhmään lupautuivat joulukuussa 2010 sairaanhoitoja Eila Syrjänen, fysioterapeutti Patrick Willamo, kuntoutusohjaaja Riitta Rönkkö, käsikirurgi Antti Sommarhem, käsikirurgi Yrjänä Nietosvaara sekä kehittämistyöntekijä toimintaterapeutin roolissa. Työryhmään osallistuivat kutsuttuina myös lastenkirurgisella toimialalla ulkopuolisina asiantuntijana työskennellyt käsikirurgi Nina Lindfors sekä apuvälineteknikko Karl Lindfors Suomen Proteesipalvelu Oy:stä edustamaan lasten proteeseja valmistavaa tahoa sekä erikoistoimintaterapeutti Riitta Teikari, Toimintaterapia Riitta Teikari Oy:stä edustamaan kuntoutusta toteuttavaa tahoa. Alustavasti työryhmään lupautunut lastenortopedi Eeva Koskimies jättäytyi pois kehittämistyöstä työpaikan vaihdoksen vuoksi. Jokainen työryhmän jäsen sai kehittämistyöstä suusanallisen tiedon lisäksi kirjallisen tiedotteen (Liite 2) ja allekirjoitti suostumuksen (Liite 4) tutkimukseen osallistumisesta ja antoi luvan ryhmäkeskustelun äänittämiseen ja materiaalin käyttämiseen kehittämistyössä.

Moniammatillinen työryhmä kokoontui yhteensä neljä kertaa. Kehittämistyöntekijä lähetti työryhmän jäsenille kutsut kaikkiin tapaamisiin sähköpostitse ja muistutti vielä yhteisestä tapaamisesta viikkoa aikaisemmin. Kaikki tapaamiset toteutettiin Lastenklinikan tai Lastenlinnan tiloissa ja jokaiseen tapaamiseen osallistui vähintään seitsemän yhdeksästä työryhmän jäsenestä. Poissaolot johtuivat etukäteen ilmoitetuista, päällekkäisistä työesteistä. Ensimmäisen, helmikuussa 2011, toteutuneen tapaamisen tarkoituksena oli tutustua työryhmän jäseniin ja kehittämistyön aiheeseen, esitellä aiheeseen liittyviä tutkimuksia sekä sopia kolmen muun tapaamisen ajankohdat. Aineistonkeruu ei tämän tapaamiskerran aikana ollut mahdollista tutkimusluvan puuttumisen vuoksi.

Kolmessa seuraavassa tapaamisessa aineistoa kerättiin ryhmäkeskustelua hyödyntäen. Keskustelujen tavoitteena oli selvittää moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä proteesia käyttävien lasten kuntoutuksesta sekä kartoittaa kehittämistarpeita kuntoutuksen eri vaiheissa. Tapaamisten teemat oli määritelty, mutta osallistujat saivat vaikuttaa siihen, mitkä teemat nostettiin vahvemmin esille ja miten niitä käsiteltiin (Anttila

2007: 198; Anttila 2007: 126). Ryhmäkeskustelun osallistuneilla työryhmän jäsenillä oli mahdollista kuulla toistensa ajatuksia ja peilata näitä omiinsa. Mielipiteiden vertailu ja omien ajatusten ääneen perustelu antoi mahdollisuuden tuottaa uusia, yhteisiä näkökulmia asioihin. Kehittämistyön tekijä toimi ryhmässä yhtenä tasa-arvoisena, aktiivisena jäsenenä. Kaikilla kehitystyöhön osallistuvilla oli tasavertainen mahdollisuus vaikuttaa tutkimuksesta nousevan aineiston luonteeseen (Heikkinen, Jyrkämä 1999: 75–76). Kaikkien kolmen, 1,5 tuntia kestäneiden tapaamisten ryhmäkeskustelut äänitettiin ja litteroitiin osallistujien luvalla.

Ennen jokaista tapaamista työryhmän jäsenille lähetettiin kutsun yhteydessä tapaamisen teemaan liittyvää materiaalia. Jokaisen tapaamisen alussa pidettiin lyhyt alustus teemoista ja kommentoitiin yhdessä etukäteismateriaalia. Kolmannen tapaamisen lopussa, päivän teemoihin liittyneen keskustelun jälkeen, työryhmälle esiteltiin sovitusti alustava analyysi edellisestä ryhmäkeskustelusta sekä vanhempien haastatteluista. Työryhmällä oli mahdollisuus ottaa kantaa ryhmäkeskustelun analyysiin ja tehdä siihen korjaus- tai muutosehdotuksia. Neljännen ja viimeisen tapaamisen tavoitteena oli yhdessä kuvata hyvän hoitokäytännön perusteita ja nostaa esiin kehittämiskohteita. Tapaamista varten työryhmälle toimitettiin etukäteen tutustumista varten kehittämistyön tekijän laatima, teoriasta, vanhempien haastatteluista ja kahdesta ryhmäkeskustelusta koostettu yhteenveto. Yhteenvedossa oli nostettu kaikista kolmesta aineistoista sekä hyvin että huonosti toimineita asioita ja toimintatapoja. Kehittämistyön eteneminen aineiston keruun osalta on kuvattu taulukossa 5.

Taulukko 5. Kehittämistyön kulku

Tarkoitus	Kehittämiskysymykset	Menetelmä	Sisältö
Selvittää moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä proteesia käyttävien lasten kuntoutuksesta sekä kuntoutuksen kehittämistarpeista	1) Miten proteesin käyttöä voidaan tukea kuntoutuksen eri vaiheissa moniammatillisen työryhmän mukaan? 2) Mitkä ovat moniammatillisen työryhmän kuvaamat kehittämistarpeet?	Huhtikuu 2011 Ryhmäkeskustelu 1,5 h Osallistui 9/9 työryhmän jäsentä	Moniammatillisen työryhmän jaetun ymmärryksen kartoittaminen Sovitaan yhdessä teemat vanhempien teemahaastatteluihin
Selvittää potilaiden vanhempien käsityksiä proteesin käyttöä tukevasta kuntoutuksesta	3) Millaisia käsityksiä vanhemmilla on kuntoutuksesta?	Toukokuu 2011 Neljän vanhemman yksilöllinen teemahaastattelu, a' 1h	Vanhempien käsitysten kartoittaminen
	Kysymykset 1-2	Kesäkuu 2011 Ryhmäkeskustelu 1,5 h Osallistui 8/9 työryhmän jäsentä	Moniammatillisen työryhmän ryhmäkeskustelujen ja vanhempien haastattelujen tulosten yhdistäminen
Moniammatillisen työryhmän jaetun ymmärryksen, vanhempien käsitysten sekä teorian tiedon yhdistäminen		Elokuu 2011 Ryhmäkeskustelu 1,5 h Osallistui 7/9 työryhmän jäsentä	Yhteisen kuvauksen tuottaminen hyvän käytännön perusteista ja kehittämistarpeista

8.2.2 Vanhempien haastattelujen toteutus

Potilaiden vanhempien haastattelut toteutettiin toukokuussa 2011. Suostumusta kehittämistyöhön osallistumisesta kysyttiin neljältä ensimmäiseltä kevään 2011 aikana, joko ajanvarausvastaanotolle tai toimintaterapeutin arviointikäynnille tulleilta, proteesia käyttävien lasten vanhemmilta. Kaikki ne vanhemmat, joilta suostumusta kysyttiin, halusivat osallistua kehittämistyöhön. Vanhemmille annettiin kehittämistyöstä suusanallisen tiedon lisäksi myös kirjallinen tiedote (Liite 1). Kaikki vanhemmat allekirjoittivat suostumuksen (Liite 3) tutkimukseen osallistumisesta ja antoivat luvan haastattelun äänittämiseen ja materiaalin käyttämiseen kehittämistyössä. Noin yhden tunnin kestoi-

set haastattelut toteutettiin vanhempien valitsemana ajankohtana, heidän valitsemassaan paikassa. Perheille tarjottiin mahdollisuutta toteuttaa haastattelu joko yksilöhaastatteluna tai parihaastatteluna, jossa molemmat vanhemmat olisivat olleet osallisina. Kaikki neljä haastattelua toteutuivat perheiden kotona, yksilöhaastatteluna, siten että haastateltavana oli proteesia käyttävän lapsen äiti.

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna, joka antoi hyvät mahdollisuudet kartoittaa vanhempien käsityksiä proteesin käyttöä tukevasta kuntoutuksesta. Haastattelu mahdollisti vanhemmille omien mielipiteiden ilmaisemisen sekä omakohtaisista kokemuksista kertomisen. (Anttila 2005: 195–196.) Kaikki haastattelut äänitettiin vanhempien luvalla ja litteroitiin sanasta sanaan. Haastattelujen aikana kehittämistyöntekijä teki myös muistiinpanoja, jotka tukivat tallennettua aineistoa (Anttila 2007: 127).

Proteesia käyttävien lasten vanhempien haastattelu keskittyi edeltä käsin suunniteltujen, moniammatillisen työryhmän toisessa tapaamisessa vahvistettujen teemojen ympärille. Haastattelussa noudatettiin puolistrukturoidun haastattelun muotoa, jossa keskustelun aihepiirit oli määritelty, mutta tarkkaan strukturoidut kysymykset tai kysymysten järjestys puuttuivat. Teemahaastattelun luonteen mukaisesti kaikkien haastateltavien kanssa käytiin läpi kaikki valitut teema-alueet, mutta haastateltavasta riippuen eri alueiden painotus tai järjestys saattoi vaihdella. Haastatteluissa pyrittiin kontekstisidonnaisuuteen eli saamaan tietoa vain valituista kohteista. (Anttila 2005: 196; Eskola 2007: 27–28.)

Haastattelut toteutettiin vain lasten vanhemmille, koska mahdollisesti tutkimukseen osallistuvien lasten ikäjakauma olisi voinut vaihdella 9 kuukaudesta 12 vuoteen. Kehittämistyön tarkoituksen mukaan haastattelujen kohdistuminen vain vanhempiin oli perusteltua, koska haastattelun teemat kohdistuivat käsityksiin lapsen kuntoutuksesta kolmen kuukauden iästä alkaen.

8.2.3 Aineisto ja sen analysointi

Tässä kehittämistyössä aineisto muodostui moniammatillisen työryhmän ryhmäkeskusteluista sekä vanhempien haastatteluista, jotka äänitettiin ja litteroitiin sanasta sanaan, lukuun ottamatta työryhmän viimeistä tapaamista, jonka aineisto litteroitiin valikoiden vain tutkimuksen raporttia hyödyttävien osien. Litteroitua aineistoa kertyi työryhmätapaamisista yhteensä 61 sivua (34+22+5) ja neljästä haastattelusta yhteensä 64, 12-19 sivua haastattelua kohden. Työryhmän ja vanhempien haastattelujen tuottamat aineistot analysointiin erikseen hyödyntämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysia, jolla pyrittiin saamaan näkyviin kehittämistyön tutkimuskysymyksiin vastaavia tuloksia. Aineiston litterointi ja analysointi toteutettiin yksin kehittämistyöntekijän toimesta.

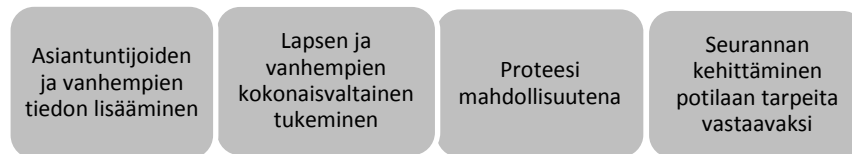
Jokaisen työryhmän tapaamisen ja yksittäisen haastattelun jälkeen kehittämistyöntekijä ensin kirjoitti äänitetyn aineiston ja sen jälkeen luki sitä useaan kertaan kokonaisuuden hahmottamiseksi. Haastatteluaineiston käsittelyssä vanhempien tai lasten tunnistettavuutta minimoitiin siten, että lapsen sukupuolta tai ikää koskevat viittaukset muutettiin neutraaleiksi. Mikäli vanhemmat puhuivat työstä tai pojasta tai lapsesta nimellä, muutettiin se tekstissä lapseksi. Aineistoa tutkittiin mahdollisimman avoimesti, jotta sieltä löytyisi tutkimuskysymykseen vastaavia ilmiöitä. Kehittämistyöntekijä pyrki tiedostamaan oman esiymmärryksen tutkittavasta asiasta (Kylmä, Juvakka 2007: 115, 117). Analyysiyksiköksi määriteltiin ajatuskokonaisuus, joka saattoi muodostua lauseen osasta, kokonaisesta lauseesta tai usean lauseen muodostamasta kokonaisuudesta (Tuomi, Sarajärvi 2009:110). Alkuperäisilmaukset pyrittiin pelkistämään sisältöä muuttamatta. Samaa sisältöä kuvaavia ilmauksia ryhmiteltiin tarkoituksenmukaisesti ensin alaluokkiin, joita yhdistämällä aineiston abstrahointia jatkettiin pääosin yläluokkatasolle. Aineiston luokittelussa on pyritty ymmärtämään aineistoa sitä tuottamassa olleiden henkilöiden näkökulmista käsin. (Tuomi, Sarajärvi 2009: 109–113.) Työryhmän ja vanhempien tuottamasta aineistosta muodostettiin kaksi erillistä kokonaisuutta. Aineiston runsauden vuoksi kehittämistyöhön ei ole voitu liittää sisällönanalyysia kokonaisuudessaan. Työhön on liitetty esimerkki yhden, vanhempien haastatteluista muodostuneen yläluokan osalta (Liite 8). Seuraavassa kappaleessa esitellään vanhempien haastatteluista ja moniammatillisen työryhmän ryhmäkeskusteluista saadut keskeiset tulokset.

9 Kehittämistyön tulokset

9.1 Työryhmän jaettu ymmärrys proteesin käytön tukemisesta

Työryhmä kuvasi lapsen proteesin käyttöä ja sen tukemista kuntoutuksen eri vaiheissa. Työryhmän mukaan keskeisiä tekijöitä ovat asiantuntijoiden ja vanhempien tiedon lisääminen, lapsen ja vanhempien kokonaisvaltainen tukemisen sekä kuntoutuksen ja seurannan kehittäminen suunnitelmalliseksi siten, että se vastaa paremmin potilaan ja perheiden tarpeita (taulukko 6). Työryhmä näki proteesin yhtenä hoitomahdollisuutena. Proteesin käytön oppiminen edellyttää työryhmän mukaan kuitenkin riittävät tukitoimet hoitavalta taholta sekä vanhempien ja lapsen vahvaa sitoutumista hoitoon.

Taulukko 6. Työryhmän jaettu ymmärrys proteesin käytön tukemisesta



Työryhmän käsityksen mukaan sekä eri organisaatioissa työskentelevillä asiantuntijoilla, että vanhemmilla on liian vähän tietoa synnynnäisistä yläraajapuutoksista, potilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta. **Tarve tiedon lisäämiselle on selkeä.** Asiantuntijoiden tiedon tarve kohdistuu sekä tutkittuun että kokemukseen perustuvaan tietoon. Synnynnäisiin yläraajapuutoksiin ja proteesin käyttöön liittyvä tutkimus perustuu tällä hetkellä pääosin pieniin, heterogeenisiin otoksiin ja tutkimusten tulokset ovat useimmiten heikosti yleistettäviä. Varsinaista näyttöön perustuvaa tietoa on vähän ja tämä haastaa asiantuntijat pohtimaan, ketkä hoidosta todella hyötyvät. Tällä hetkellä potilasryhmän hoidossa korostuu käytännön kokemuksiin pohjautuva asiantuntemus, jonka koetaan kertyvän vain muutamille, hoitoon tiiviimmin osallistuville asiantuntijoille. Lisäämällä moniammatillista yhteistyötä ja keskustelua, yhteinen ymmärrys voi työryhmän mukaan kasvaa vähitellen. Hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseen tarvitaan enemmän tietoa myös potilaiden tarpeista ja toiveista.

...lähtökohta on miettiä, että mitä potilaat oikeasti tarvitsee. Olisi tavallaan se perusta sille, että mitä hoitoa me tarjotaan, mitä me seurataan, kuka seuraa, että meillä olisi joku käsitys siitä, mitä he tarvitsevat.

Työryhmän mukaan vanhempien tiedontarve lapsen raajapoikkeavuudesta on valtava heti poikkeavuuden tultua ilmi. Tiedon tarjoamisen oikea-aikaisuus korostui, mutta annetun tiedon määrässä tulisi huomioida vanhempien mahdollinen kriisi ja sen vaikutus vanhempien kykyyn ja haluun vastaanottaa tietoa. Työryhmän mukaan tietoa tulisi tarjota synnytyksen yläraajapuutoksen syistä, mahdollisista vaikutuksista lapsen toimintakykyyn, hoitovaihtoehtoista, seurannasta ja erilaisista tukimuodoista, kuten vertaistuesta ja yhteiskunnan tarjoamista taloudellisista tukimuodoista. Tiedon saavutettavuutta voitaisiin parantaa koostamalla oleellinen tieto yhdeksi paketiksi esimerkiksi HUS:in internetsivuille, josta se olisi kaikkien asiasta kiinnostuneiden saatavilla. Ajatuksena esitettiin myös valokuvien hyödyntämistä konkretisoimaan hoidon eri vaiheita.

...suomalaisesta elämästä kuvia, joissa lapsi käyttää proteesia ihan sieltä alusta alkaen...

Työryhmän keskusteluissa korostui **lapsen, vanhemman ja koko perheen kokonaisvaltaisen tukemisen merkitys kuntoutuksen eri vaiheissa**. Lapsen syntymän jälkeen tuen tarve kohdistuu ensisijaisesti vanhempiin ja vasta myöhemmin lapseen. Työryhmän käsitysten mukaan vanhempien tuen tarve liittyy lapsen poikkeavuuteen liittyviin tunteisiin, pelkoihin ja epävarmuuteen lapsen tulevaisuudesta. Vanhemmat voivat kokea myös syyllisyyttä lapsen synnytyksestä poikkeavuudesta ja tätä tulisi pyrkiä hälventämään antamalla tietoa poikkeavuuden syistä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Työryhmässä koettiin asiantuntijoilla olevan mahdollisuuksia tukea vanhempia myös lapsen erilaisuuteen suhtautumisessa ja sen hyväksymisessä.

...autetaan vanhempia niinku prosessoimaan sitä omaa ajattelutapaa kyseiseen anomaliaan ja sitä suhtautumista...

Työryhmän mukaan vanhemmille tulisi tarjota nykyistä enemmän mahdollisuuksia hyödyntää hoitavan tahon erityisosaamista henkiseen jaksamiseen liittyen. Konkreettisena tukitoimena työryhmässä ehdotettiin myös yhteyshenkilön nimeämistä jokaiselle perheelle hoitavan tahon puolesta, jolloin etenkin hoidon alkuvaiheessa kynnys mieltä askarruttavien asioiden kysymiseen ja selvittämiseen madaltuisi ja vähentäisi vanhempien epävarmuutta.

Lapsen tuen tarve liittyy työryhmän käsitysten mukaan erityisesti ikävaiheisiin, jolloin lapsen kehityksessä sekä lapsen arjessa ja lapseen kohdistuvissa odotuksissa tapahtuu muutoksia. Tällaisia elämän taitekohtia koettiin olevan muun muassa lapsen siirtyminen kotoa päivähoitoon, päivähoidosta kouluun, ala-asteelta yläasteelle, yläasteelta ammatillisiin opintoihin tai lukioon sekä nuoren itsenäistyminen ja kotoa pois muuttaminen. Erityisen tärkeänä pidettiin lapsen seurannan järjestämistä siten, että mahdolliset, lapsen arjessa ilmenevät ongelmat kyettäisiin havaitsemaan ja niihin voitaisiin puuttua. Työryhmän mukaan lapsen hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden tulisi pyrkiä vahvistamaan lapsen itsetuntoa ja minäkuvaa sekä tukea lasta oman erilaisuutensa hyväksymisessä. Tämän koetaan mahdollistuvan erityisesti proteesin käyttöä tukevan kuntoutuksen keinoin. Lapsen kohdistuva tuki voi työryhmän näkemyksen mukaan eri ikävaiheissa näyttäytyä myös avustajatarpeen kartoittamisena, ammatinvalintaan ja itsenäistymiseen liittyvänä keskusteluna ja mahdollisena tukitoimien kartoittamisena.

Työryhmä koki vertaistuen merkitykselliseksi koko perheelle ja asiantuntijoiden tehtävänä olisikin välittää vanhemmille tietoa ja kokemuksia vertaistuen hyödyistä. Työryhmässä käytiin keskustelua hoitavan tahon roolista vertaistuen tarjoamisessa ja näkemyseroja tuli esille lähinnä tuen tarjoamisen tavoista. Toisaalta koettiin riittävänä, että hoitava taho tarjoaa vanhemmille tietoa vertaistuen lähteistä, esimerkiksi potilasyhdistyksen internet-sivuista, jota kautta vanhemmat voivat oma-aloitteisesti jatkaa tuen haussa eteenpäin. Toisaalta ehdotuksena oli kerätä listaa tukiperheiksi haluavista perheistä, joiden yhteystietoja olisi lupa antaa eteenpäin. Käytännön haasteeksi tässä koettiin kuitenkin rajalliset mahdollisuudet kartoittaa vanhempien voimavaroja.

Toimivaksi käytännöksi nostettiin esille yläraajaproteesia käyttävien lasten seuranta-käyntien järjestäminen samalle päivälle, jolloin lasten ja vanhempien kohtaamiset mahdollistuvat ennen ja jälkeen vastaanottokäyntien. Ehdotuksena tuli myös erilaisten teema- ja ensitietopäivien järjestäminen, joiden yhteydessä perheille tarjoutuisi mahdollisuus tavata muita perheitä sekä jakaa tietoa ja kokemuksia yhdessä muiden vanhempien, lasten ja asiantuntijoiden kanssa. Hoitavan tahon mahdollisuuksina tuotiin esille yhteistyön avaaminen muiden lapsen ja perheen kuntoutukseen osallistuvien yhteistyötahojen, kuten potilasyhdistyksen ja sopeutumisvalmennusta järjestävän tahon kanssa. Tietoa ja kokemusta jakamalla käsitys kuntoutuksesta voisi monipuolistua, kuten seuraavassa kommentissa todetaan.

...opittaisiin hirveästi siltä taholta, joka toimisi jonkun toisen tehtävän hoitajana ja me taas toisien tehtävien, et meillä olisi mahdollisuus laajentaa enemmänkin yhteistä kuntoutuksen tai kuntoutumisen näkökulmaa tai ajattelumaailmaa...

Proteesi koettiin työryhmässä **yhdeksi mahdolliseksi hoitovaihtoehdoksi** lapsille, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos. Tutkimukseen perustuvan näytön puuttuessa työryhmä koki, että proteesia voidaan tarjota kaikille lapsille puutoksen tasosta riippumatta, mikäli sen arvioidaan tukevan lapsen toiminnallisuutta. Keskeistä hoidossa on sen perustuminen vapaaehtoisuuteen eli päätöksen proteesin käytön aloittamisesta tekevät aina vanhemmat.

Eikös me kuitenkin tarjota se mahdollisuus, nehän ei voi tietää, kun eihän vanhemmatkaan voi päättää siinä vaiheessa, kun lapsi on 3 kk ikäinen, et onks siitä mitään hyötyä vai ei.

Mahdollisuutena kyllä, mutta ei niinku väkisin.

Työryhmässä todettiin, että hoidon uudelleen aloittamista tulisi myös pyrkiä tukemaan, mikäli proteesin käyttöön ilmenee kiinnostusta uudelleen lapsen myöhemmissä ikävaiheissa. Työryhmässä oli hyvin erilaisia käsityksiä siitä, kuinka mielekäs ja tarpeellinen passiiviproteesivaihe on, tukeeko se lapsen toiminnallisuutta vai voisiko koko vaiheen jättää väliin, aloittaen suoraan toiminnallisella proteesilla lapsen myöhemmässä ikävaiheissa. Passiiviproteesin eduiksi mainittiin muun muassa, että se tukee lasta proteesiin totuttamisessa, raajan ulottuvuuden ja proteesin käsiosan hahmottamista. Passiiviproteesin koettiin tukevan lapsen symmetristä, kaksikäristä toimimista, vähentäen kompensoivien toimintamallien, kuten kyynärpää- ja kainalo-otteiden käyttämistä. Passiiviproteesin ajateltiin valmistavan lasta toiminnalliseen, otteen mahdollistavaan proteesiin siirtymistä.

...sitten, kun saadaan toi toiminnallinen proteesi, niin ei tarvitse niitä tavallaan totuttuja tapoja enää karsia pois.. se kämmen vaan toimii toisella tavalla...

Hoidon varhaisen aloittamisen ja aikaisen proteesin sovittamisen ajateltiin tukevan todennäköisyyttä, että lapsi käyttää proteesia myös myöhemmissä ikävaiheissa. Mikäli passiiviproteesivaihe jätettäisiin pois, toiminnallisen ensiproteesin sovitus ajoittuisi 2-3 ikävuoden tietämille, jolloin uuden proteesin käyttöönottoon voisi työryhmän mukaan liittyä omat ikäkauteen liittyvät haasteensa. Tämäkin vaihtoehto tulisi työryhmän mukaan kuitenkin tarjota vanhemmille.

Seurantaan liittyvässä keskustelussa tuli esille selkeä tarve kehittää kontrollien ajankohtia ja sisältöä vastaamaan paremmin potilaiden ja perheiden tarpeita. Yhteisesti työryhmä totesi nykyisen, vasta 3 kk:n iässä, toteutuvan ensikäynnin olevan liian myöhään. Ehdotuksia seurannan ajoituksesta ja toteutustavoista oli useita. Kaikissa tavoitteena oli kuitenkin tukea vanhempien varhaista tiedonsaantia. Ensimmäistä tapaamista ehdotettiin toteutettavaksi mahdollisuuksien mukaan jo synnytysairaassa, kotiutusvaiheessa tai lastenkirurgisella toimialalla vauvan ollessa muutamana viikkoa ikäinen. Tapaaminen voitaisiin toteuttaa jonkun moniammatillisen työryhmän jäsenen, kuten lääkärin, fysioterapeutin tai toimintaterapeutin toimesta.

Seurannan jatkumisesta esitettiin myös monia erilaisia vaihtoehtoja. Kaikki vaihtoehdot ajoittuivat lapsen 1 kk- 2 ikävuoden välille ja niiden taustalla oli ajatus, että vanhemmille tulisi tarjota riittävästi tietoa ja tukea mahdollisten hoitoon liittyvien vaihtoehtojen punnitsemisessa ja ratkaisujen tekemisessä. Vanhemmille tulisi tarjota myös mahdollisuus kysyä ja keskustella lapsen hoitoon liittyvistä asioista uudestaan.

...että käsikirurgi olisi käytettävissä ihan siinä alkuvaiheessa ja toivon mukaan jopa siinä synnytyslaitoksella, sitten siinä noin kolmen kuukauden kohdalla ja tarvittaessa vielä yksi kerta, niin että semmoisia rajatapauksia mietitään leikataanko, että niillä olisi ainakin kaksi, ehkä kolme mahdollisuutta neuvotella käsikirurgin ja koko tiimin kanssa.

Moniammatillisen asiantuntijuuden hyödyntämistä potilasryhmän seurannassa pidettiin tärkeäksi ja sen koettiin palvelevan sekä potilasta että asiantuntijoita. Moniammatillinen yhteistyö tarjoaa työryhmän mukaan laajemman näkökulman potilaan hoitoon ja kuntoutukseen ja lisää myös yhteistä ymmärrystä hoidon onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä.

Moniammatillisen seurannan toteutuminen herätti kuitenkin paljon keskustelua ja esille tuli hyvin erilaisia näkökantoja siitä, missä vaiheissa ja kenelle moniammatillisuuden tulisi näyttäytyä, potilaalle vai työryhmälle. Yhtenä ehdotuksena esitettiin, että mikäli lapsen vanhemmat päätyvät konservatiiviseen hoitoon eli lapsi aloittaa proteesin käytön, vastuu seurannasta olisi pääosin toimintaterapeutilla, moniammatillisen työryhmän tarjoten tukea muutaman kerran vuodessa toteutuvan työryhmätapaamisen muodossa. Käytäntö mahdollistaisi yhteisen keskustelun, kokemusten jakamisen ja päätöksente-

onkin, mutta moniammatillisuus ei näyttäytyisi potilaalle. Toisaalta katsottiin tärkeäksi kartoittaa psykologin mahdollisuudet osallistua potilasryhmän seurantaan. Myös kuntoutusohjaajan roolin vahvistaminen nähtiin tärkeäksi.

...psykologikin voisi tavata potilaat tällaisissa... siirtymävaiheissa, jossain ihan siellä alkuvaiheessa, kun sitä proteesin käyttöä opetellaan, tai kun mennään kouluun tai jossain teini-ikässä muutama tapaaminen, jos se niinku onnistuisi esimerkiksi.

Seurantakäyntien tavoitteista ja sisällöstä keskusteltaessa korostui lähinnä se, mitä tulisi arvioida ja kartoittaa, nimeämättä tarkemmin kenen asiantuntijan tehtävänä tai millä menetelmällä arviointia toteutettaisiin. Keskeiseksi seurannan tavoitteeksi nousi kokonaisvaltainen lapsen ja perheen tilanteen kartoittaminen. Lapsen arvioinnin tulisi työryhmän mukaan kohdistua lapsen selviytymisen, hyvinvoinnin sekä tukitoimien tarpeen kartoittamiseen kotona ja lapsen lähiympäristössä (taulukko 7). Työryhmässä korostettiin myös lapsen oman tahdon ja mielipiteiden huomioimista.

Taulukko 7. Lapsen seurannan kohteita moniammatillisen työryhmän mukaan

Lapsen seurannan ja arvioinnin kohteita	Motorisen kehityksen tukeminen
	Itsetunnon arviointi
	Ikätasoisten taitojen arviointi
	Perusvalmiuksien ja taitojen arviointi
	Arvio sopeuttamista vaativista toiminnoista
	Sosiaalisten taitojen arviointi
	Päivittäisistä toiminnoista selviytymisen arviointi
	Päiväkodissa ja koulussa selviytymisen arviointi
	Avustajatarpeen arviointi
	Kodin muutostöiden arviointi
	Yksilöllisten tukitoimien arviointi
	Proteesin käytön ja hyödyn arviointi
	Lapsen oman motivaation ja mielipiteen arvioiminen

Vanhemmilla on työryhmän käsityksen mukaan merkittävä rooli lapsen kuntoutuksen toteutumisessa ja seurannassa tulisikin pyrkiä kartoittamaan säännöllisesti lapsen molempien vanhempien sitoutumista ja motivaatiota suhteessa hoitoon ja proteesiin. Asiantuntijoiden tulisi auttaa vanhempia tunnistamaan myös mahdolliset hoidon onnistumiseen vaikuttavat asenteet.

Yhtenä sitoutumisen arvioinnin keinona esitettiin avointa keskustelua vanhempien mahdollisuudesta ja motivaatiosta tukea lapsen proteesin käyttöä. Tärkeänä pidettiin esiin tulleiden ajatusten tai mahdollisten näkemuserojen ylöskirjaamista, jotta niihin olisi helpompi palata. Vanhempien asenteiden merkitystä pohdittiin lähinnä passiivisen proteesin käyttöön sitoutumisessa. Ajatuksena oli, että vanhemmat mieltävät otteen mahdollistavan toiminnallisen proteesin lapselle tärkeämmäksi ja voivat sitoutua sen käytön tukemiseen, vaikka passiivivaihe epäonnistuisikin tai sitoutuminen olisi heikkoa.

Työryhmän mukaan olisi hyvä, jos hoitavalla taholla olisi jonkinlaiset kirjatut suositukset protetisoinnin ajoitukseen ja kuntoutuksen toteuttamiseen. Suosituksista huolimatta käytännön työssä kuitenkin tiedostetaan hoidon aloittamisen ajankohtaan vaikuttavat lapsen yksilölliset tarpeet ja vanhempien toiveet. Proteesihoidon kaivattiin myös kriteerejä, joilla voitaisiin yhdessä vanhempien kanssa arvioida edellytyksiä proteesin käytön jatkamiselle tai proteesimallin vaihtamiselle. Proteesin käytön toteutuminen arjessa, niin kotona, kuin lapsen lähiympäristössä koettiin osoittavan hyvin proteesin käytön onnistumista ja toimivan yhtenä hyvänä kriteerinä sekä passiivisesta proteesista toiminnalliseen proteesiin siirtymisessä että proteesin käytön jatkon määrittämisessä, kuten seuraavat lainaukset osoittavat.

...me nähdään sen kosmeettisen aikana, että, sitoutuuko tämä perhe tähän ja perhe näkisi, että onko tämä heidän juttunsa.

...jos sitä toiminnallisuutta ei koko päiväkodin tai koulupäivän aikana tule, niin mitä lapsi tekee sillä toiminnallisella proteesilla. Silloin hän voi pärjätä ilman tai hänellä on kosmeettinen.

2000- 2010 seurannassa olleiden potilaiden hoitotietojen yhteenveto osoitti, että niiden lasten seuranta, jotka olivat aloittaneet proteesin käytön, oli siirretty erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon jo keskimäärin 7,5- vuoden iässä. Hajautetun seuranta-vastuun todettiin johtavan siihen, että harvinaisen potilasryhmän pitkäaikaisseuranta ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi ei mahdollistu ja tällä hetkellä työryhmällä ei ole tietoa siitä, kuinka moni niistä lapsista, jotka ovat hoitovastuun siirtyessä käyttäneet proteesia, käyttävät sitä edelleen ja mitkä tekijät siihen ovat mahdollisesti vaikuttaneet. Työryhmässä oltiin pääosin yksimielisiä siitä, että hoito tulisi keskittää erikoissairaanhoidon 16- 18 ikävuoteen saakka. Keskittäminen hyödyttäisi sekä asiantuntijoita mahdollistaen tiedon saannin ja keräämisen potilaiden arjessa selviytymisestä varhaiseen aikuisikään saakka että potilaita ja heidän vanhempia mahdollistaen moniammatillisen

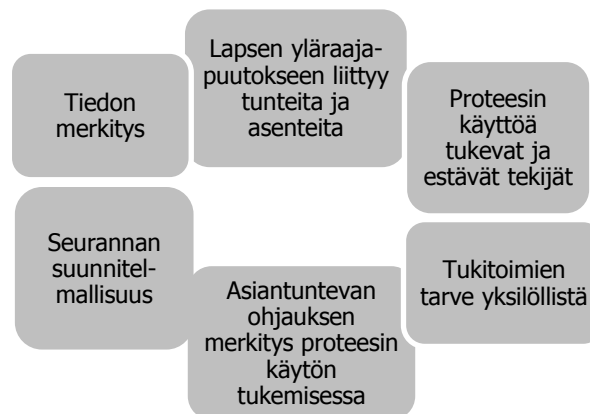
asiantuntijuuden hyödyntämisen osana rutiiniseurantaa paremmin kuin nykyisessä käytännössä.

...jos ne on keskitetty johonkin, niin silloin kun se perhe tai lapsi tarvitsee psykologin apua tai tarvitaan kuntoutusohjaajan apua tai tarvitaan fysioterapeuttia, tarvitaan lääkäriltä jotain apua, se olisi tavallaan nimetty se työryhmä täällä jo, että keneltä kaikilta sitä apua saa...

9.2 Vanhempien käsityksiä kuntoutuksesta

Vanhemmat kuvasivat kuntoutuksen koostuvan asiantuntijoiden toiminnasta, proteesin käyttöön liittyvistä tekijöistä, yläräajapuutosten aiheuttamista asenteista ja tunteista sekä perheen tuen tarpeesta (taulukko 8).

Taulukko 8. Vanhempien käsityksiä kuntoutuksesta



Vanhempien haastatteluissa tuli esille, että **lapsen synnynnäiseen yläräajapuutukseen liittyvät erilaisia tunteita ja asenteita**. Lapsen synnynnäinen yläräajapoikkeavuus on vanhemmille aina järkytys, riippumatta siitä, havaitaanko puutos raskausaikana sikiön ultraäänitutkimuksessa tai vasta lapsen synnyttyä. Alkushokista huolimatta vanhemmat kokivat synnynnäisen yläräajapoikkeavuuden pieneksi vammaksi, tiedostaen muut mahdolliset, lapsen terveydentilaan liittyvät riskitekijät.

Koska se oli pieni vamma meille. Hyväksytyt, lapsi oli tervetullut meille, vaikka on mikä... (3)

...itse silloin todettiin, et olishan tässä voinut käydä paljon pahemminkin... (2)

Lapsen fyysisen poikkeavuuden koettiin haastavan itse lapsen, vanhemmat ja lähiympäristön kohtaamaan erilaisuutta. Fyysiseen poikkeavuuteen liittyy vanhempien mukaan sekä koettuja ennakkoluuloja että pelkoja siitä, että lapsi tulee eri ikävaiheissa kohtaamaan ympäristön asenteita, jotka pahimmassa tapauksessa vaikuttavat negatiivisesti lapsen itsetuntoon ja arjessa toimimiseen.

...nekin vähän niinku odottaa, että ei se nyt selviä tuosta ja tästä ja et niille tule semmoinen käsitys, et kun kädestä osa puuttuu, niin kyllä siinä nyt muutakin viikaa pitää olla. (3)

Vanhemmat toivat esille, kuinka merkityksellistä lapselle on, että vanhemmat ja lähiympäristö hyväksyvät lapsen omana itsenään, juuri sellaisena kuin hän on syntynyt.

Tiedon merkitys, sen ajoituksen ja määrän tarkoituksenmukaisuus korostui vanhempien käsityksissä kuntoutuksesta. Vanhempien mukaan lapsen synnynnäisestä yläraajapuutoksesta on tarjottu vanhemmille liian vähän tietoa, erityisesti hoidon alkuvaiheessa. Suurin tiedon tarve ja koettu tiedon puute ajoittuvat lapsen syntymään ja ensimmäisiin kuukausiin lapsen syntymän jälkeen. Välittömän, asiantuntevan tiedon merkitys korostuu, kun lapsella on rakenteellisia poikkeavuuksia, johon usein liittyy vanhempien pelko muista liitännäisvammoista ja epävarmuus poikkeavuuden syistä. Internetin todetaan tarjoavan paljon tietoa, mutta mikäli lapsen poikkeavuuden syy ei ole tiedossa, voi omaa lasta koskevan tiedon löytäminen olla haastavaa.

...me löydettiin ne REDY:n sivut. Mutta silloinkin me oltiin niinku, että onko tämä nyt tätä, vai onko tämä jotain muuta... (4)

Toisaalta lapsen syntymään liittyvän tunnelatauksen ja alkushokin koettiin vaikuttavan vanhempien kykyyn vastaanottaa ja omaksua tietoa. Seurannan käynnistymisen ja proteesihoidon aloittamisen jälkeen tietoa on saatu kaikilta hoitoon osallistuvilta tahoilta, jolloin haasteeksi on koettu tiedon suuren määrän ja sen pirstaleisuuden hallitseminen ja omaksuminen. Lähes kaikki vanhemmat ehdottivat synnynnäisiin puutoksiin, hoitoon ja kuntoutukseen liittyvän tiedon koostamista tukemaan vanhempien yhdenmukaista tiedon saantia ja saatuun tietoon palaamista (Taulukko 9). Paperinen tai sähköinen infovihkonen voitaisiin tarjota luettavaksi seurantakäyntien yhteydessä tai se voisi olla saatavilla sairaalan tai potilasyhdistyksen internetsivuilla. Muutama vanhempi toi esille idean käyttää tekstin lisäksi kuva- tai videomateriaalia konkretisoimaan esimerkiksi lapsen proteesin käyttöä arjessa.

Taulukko 9. Vanhempien näkemys tietopaketista



Vanhemmat olivat yksimielisiä siitä, että päätös proteesihoidon aloittamisesta oli helppo tehdä. Proteesihoidossa koettiin olevan kysymys lähinnä lapselle sovitettavasta apuvälineestä, jonka käyttämisestä lapsi voisi myöhemmässä ikävaiheessa päättää itse. Vanhemmat kokivat, että lapselle halutaan tarjota proteesin avulla mahdollisuus kaksikätiseen toimimiseen. **Keskusteluissa nousi esille useita tekijöitä, jotka vanhempien käsitysten mukaan joko tukevat tai estävät lapsen proteesin käyttöä** (taulukko 10).

Taulukko 10. Proteesin käyttöä tukevia ja estäviä tekijöitä vanhempien mukaan

Proteesin käyttöä tukevia tekijöitä	<ul style="list-style-type: none"> •Lapsen, vanhempien ja lähiympäristön myönteinen suhtautuminen proteesiin •Proteesin käytön rutiinit arjessa •Säännöllinen, lapsen ehdoilla tapahtuva proteesin käytön harjoittelu •Proteesin hyvä toimintavalmius •Proteesin korjausten sujuvuus •Proteesi on lapsen omassa hallinnassa •Lapsi kokee proteesin hyödylliseksi •Proteesi tukee vartalon symmetrisyyttä •Proteesi tukee lapsen hienomotorista toimimista •Proteesi tukee lapsen ikätasoisista toiminnoista selviytymistä •Proteesista hyötyä urheilussa ja pyöräilyssä •Proteesi tukee lapsen selviytymistä myöhemmissä ikävaiheissa
Proteesin käyttöä estäviä tekijöitä	<ul style="list-style-type: none"> •Vanhempien kielteinen suhtautuminen proteesiin •Lapsen kielteinen suhtautuminen proteesiin •Ympäristö ei tue proteesin käyttöä •Proteesi ei toimi odotetulla tavalla •Proteesin epäsäännöllinen käyttö •Lapsen hyvä toiminnallisuus ilman proteesia

Jokaisessa neljässä perheessä lapsen proteesihoido oli aloitettu passiivisella ensiproteesilla. Vanhemmat kokivat, että passiivisen proteesin toiminnallinen hyöty oli ollut pieni, mutta proteesi tuki lasta tottumaan proteesin käyttöön, proteesin painoon ja symmetriseen kaksikäätiseen toimimiseen. Varhaisen protetisoinnin koettiin valmistavan lasta ja vanhempia toiminnalliseen proteesiin siirtymisessä.

Se (passiiviproteesi) on ehkä semmoinen pehmeä, hyvä tapa siirtyä, koska se toiminnallinen vaatii kuitenkin niin paljon ja pitää olla ja just se "mindsetti" kunnon siinä vaiheessa kun aloitetaan... (2)

No, jos sitä (passiiviproteesia) ei olisi ollut, niin ei se olisi onnistu tämä toiminnallinen, mä oon sitä mieltä... (4)

Vanhempien mukaan passiiviproteesivaihe konkretisoi proteesihoidon haasteet, edellyttäen vanhemmilta proteesin käyttöön liittyvien toimintatapojen ja rutiinien luomisen sekä omien hoitoon liittyvien asenteiden ja suhtautumisen tarkastelun. Molempien vanhempien hoitoon sitoutumisella ja koko perheen positiivisella ilmapiirillä koettiin olevan lapsen proteesin käyttöä tukeva vaikutus.

...samalla lailla, kun aamulla puetaan päälle, harjataan hiukset, niin proteesi laitetaan siihen pikkukätehen... (1)

Ei riitä, että äiti haluaa tai isä haluaa, vaan sitä pitää haluta kaikkien sitä hommaa ja sitten pitää vielä sillä lailla saada lapseen se innostus sitten, että tämä on hirveen hyvä juttu. (2)

Vastaavasti vanhempien ja lapsen lähiympäristön kielteinen suhtautuminen proteesiin tai heikko sitoutuminen hoidon toteuttamiseen arjessa olivat vanhempien esille tuomia, lapsen proteesin käyttöä estäviä tekijöitä. Vanhempien kielteiseen suhtautumiseen arveltiin vaikuttavan muun muassa epävarmuus hoidon hyödyistä tai käsitys proteesin epämukavuudesta.

...et, se oma käsitys siitä, miltä se tuntuu, on varmaan se suurin este... (3)

Jos ne eivät tue, niin sitten se voi jäädä ihan kokonaan siellä päiväkodissakin käyttämättä. (2)

Proteesin kosmeettisuus ja sen vaikutus lapsen ulkonäköön, nousi esiin lähes kaikkien vanhempien haastatteluissa. Proteesin ei koeta herättävän niin paljon huomiota, kuin poikkeavan yläraajan. Proteesin katsottiin helpottavan sekä lapsen että vanhemman toimimista yhteiskunnassa.

Et ne näyttä silleen niinku käsiltä, vaikka hän on täysin hyväksytty ilman sitäkin, ilman proteesiakin... (2)

Vanhemmat asettivat toiminnalliselle proteesille huomattavasti suurempia odotuksia kuin passiiviselle proteesille. Toiminnallisen proteesin käytön onnistumiseen vaikuttavat vanhempien mukaan useat tekijät, joista yksi on proteesin toimivuus. Vanhempien mukaan proteesin tulisi olla mahdollisimman varhaisessa vaiheessa lapsen omassa hallinnassa. Lapsen tulisi kyetä riisumaan ja pukemaan proteesi omatoimisesti ja proteesin käyttömahdollisuuksien tulisi vastata lapsen tarpeita ja kykyä hallita sitä. Ongelmat proteesin toimivuudessa, sen paino, jäykkyys ja hiostavuus sekä erilaiset proteesin aiheuttamat iho-ongelmat koettiin käyttöä estäviksi tekijöiksi. Ongelmat proteesin toimivuudessa liitettiin myös proteesin epäsäännölliseen käyttöön ja lapsen proteesiin kohdistuvaan kielteiseen suhtautumiseen. Proteesin toimivuuteen liittyvissä keskusteluissa korostui yhteistyö proteeseja valmistavan henkilön kanssa. Proteesin korjausten sujuvuutta, joustavuutta ja nopeutta arvostettiin, mutta tärkeänä pidettiin myös pro-

teesipajan ilmapiiriä ja proteeseja valmistavan henkilön suhtautumista lapseen ja koko perheeseen.

Vanhempien mukaan proteesin käyttöä tukee lapsen kokema toiminnallinen hyöty sen käytöstä. Toiminnallisesta proteesista koettiin olevan apua lapsen arkipäivän askareissa sekä hienomotoriikkaa vaativissa toiminnoissa, kuten askartelussa ja legoilla rakentelussa. Sen koettiin mahdollistavan lapsen monipuolisempi osallistuminen ikätasoiseen leikkiin ja liikkumiseen, kuin ilman proteesia.

...hän pystyy leikkaamaan, piirtämään, ajamaan pyörällä, roikkumaan, keinuamaan, siis olemaan... niinku kaikki muutkin hänen ikäisensä... (2)

Proteesin ajateltiin tukevan arjessa selviytymistä myös myöhemmissä ikävaiheissa, mahdollistaen muun muassa autolla ajaminen. Odotuksia asetettiin myös proteesitekniikan kehittymiselle ja sen tarjoamille mahdollisuuksille tulevaisuudessa. Proteesin käyttöä estävänä tekijänä koettiin olevan tyngän hyvä tunto ja lapsen hyvä toiminnallisuus ilman proteesia. Vanhempien kokemusten mukaan lapsi oppii hyvin varhaisessa iässä kompensatorisia toimintatapoja, joiden avulla hän selviytyy arjen toiminnoissa hyvin myös ilman proteesia.

...niin kyllä se on löytänyt keinon, ettei siinä toista kättä tarvita. Et se on kainalo tai joku muu apuna sillä. (3)

Proteesihoidon toteutumisessa vanhemmat korostivat ammatillisen ja asiantuntevan ohjauksen ja tuen sekä lapsen ehdoilla toteutuvan proteesin käytön harjoittelun merkitystä. Hoidon alkuvaiheessa kaikkein tärkeimmäksi koettiin vanhemmille kohdistettu ohjaus, jotta vanhemmat saisivat tietoa, taitoa ja oivalluksia siitä, kuinka proteesin kanssa toimitaan sekä kuinka lasta tulisi ohjata ja tukea proteesin käyttöön ja harjoitteluun liittyvissä rutiineissa.

Yks tärkeimmistä, että se asiantunteva opastus ja kuntoutus siihen, et se lapsi todella hahmottaa sen ja tajuaa sen, koska harva vanhempi varmaan osaisi niinku neuvoa ja selittää, että miten tuolla (proteesilla) tehdään. (3)

Toiminnallisen proteesin käyttöön liittyvää, säännöllistä lapsen ja vanhemman ohjausta ja kuntoutusta pidettiin edellytyksenä proteesin käytön oppimiselle. Vanhempien käsitysten mukaan kuntoutuksella voidaan tukea lapsen arjessa selviytymistä kokonaisval-

taisesti sekä proteesin kanssa että ilman. Onnistumisen kokemusten kautta voidaan vahvistaa lapsen itsensä hyväksymistä ja itsetuntoa. Opittujen taitojen siirtyminen arkeen edellyttää vanhempien mukaan kuitenkin sujuvaa yhteistyötä terapeutin, vanhempien ja lapsen lähiympäristön, kuten päiväkodin ja koulun välillä. Yhteistyö mahdollistaa lasta motivoivien proteesin käyttöä tukevien, vinkkien tarjoamisen arjen tilanteisiin. Vanhemmat toivat esille omia oivalluksiaan siitä, kuinka lapsen kotona tapahtuva proteesin käytön harjoittelu lähti sujumaan vasta sitten, kun se toteutui osana lapsen leikkiä ja mieleisiä toimintoja. Harjoittelun säännöllisyyden ja toistojen merkitystä myös korostettiin.

Vanhemmat nostivat ohjauksen ja kuntoutuksen tärkeimmiksi ajankohdiksi proteesin käytön aloituksen, esikoulu- ja kouluikänsä sekä murrosiän. Proteesin käyttöä aloitettaessa asiantunteva tuki koettiin tärkeäksi, jotta proteesin käyttö saataisiin hyvin alkuun. Koulun aloituksen koettiin tuovan paljon uusia haasteita lapsen kaksikäteiselle toimimiselle sekä lapsen omatoimiselle selviytymiselle päivittäisistä toimista. Murrosiän vanhemmat ennakoivat olevan vaiheen, jolloin kehitykseen liittyvät kriisit voivat olla haasteena proteesin käytön jatkumiselle. Yksi vanhemmista totesi, että vanhempien lapselle antaman tuen tulisi jatkua katkeamatta lapsuusiästä nuoreen aikuisuuteen asti, jolloin nuorella itsellä alkaa olla kykyä ymmärtää proteesin mahdollinen hyöty oman toiminnallisuuden kannalta.

Vanhemmat kokivat yksilölliseksi erilaisten tukitoimien tarpeen, tuen muodon ja optimaalisen ajankohdan. Osa vanhemmista oli saanut riittävästi tukea, muun muassa lapsen poikkeavuuteen liittyvien tunteiden käsittelyssä, keskustelemalla läheisten ja ystävien kanssa. Yksi vanhemmista oli omatoimisesti järjestänyt keskusteluapua ulkopuoliselta asiantuntijalta ja oli kokenut avun erittäin hyväksi. Osa vanhemmista koki tuen tarpeen olevan suurimmillaan lapsen syntymän jälkeen. Osa oli taas kaivannut tukea vaiheessa, jossa lapsi alkaa pohtia omaa erilaisuuttaan ja vanhempana kaipaisi vinkkejä lapsen itsetunnon vahvistamiseen. Vanhemmat olivat yksimielisiä siitä, että vanhempien henkistä jaksamista olisi hyvä kartoittaa ja tukea tarjota tarvittaessa myös lasta hoitavan tahon puolesta.

Vertaistuella koettiin olevan suuri merkitys sekä lapselle, että vanhemmille. Vanhempien tarve vertaistukeen on suurimmillaan heti lapsen syntymän jälkeen. Potilasyhdistyk-

sen nettisivut mahdollistavat kokemusten jakamisen keskustelupalstalla, mutta vertaisvanhempien tapaaminen kasvotusten oli vanhempien mukaan kaikkein antoisinta.

...kyllä me tavattiin perheitä ja sitten mä luin sieltä niitä muitten perheitten tarinoita. Joo. Ehkä se näkeminen oli se kaikesta... (4)

Vanhemmilla oli hyviä kokemuksia sekä itse sovitusta, potilasyhdistyksen järjestämistä että sopeutumisvalmennuskursseilla toteutuneista tapaamisista. Myös lapsen arveltiin hyötyvän varhaisesta vertaistuesta ja monen kohdalla vertaistuki oli toteutunutkin pariterapian keinoin.

Ne vanhemmista, jotka olivat perheineen osallistuneet sopeutumisvalmennuskurssille, kokivat sen erittäin hyödylliseksi koko perheen kannalta. Kurssien koettiin tarjoavan mahdollisuuden yhteiseen keskusteluun ja kokemusten jakamiseen niin oman puolison, kuin muiden vanhempien kanssa. Kurssien koettiin tarjoavan tietoa, tukea ja näkökulmaa asioihin. Lasten koettiin hyötyvän siitä, että he tapaavat muita lapsia, joilla on synnynnäisiä raajapuutoksia ja saavat kokemuksia siitä, etteivät ole ainoita. Lapset olivat vanhempien mukaan saaneet kursseilta myös eväitä oman erilaisuuden hyväksymiseen ja keinoja muiden ihmisten ennakkoluulojen kohtaamiseen.

...tosi tärkeätä just kuulla, että miten muut perheet tai miten ne muut lapset ovat pärjänneet... (4)

Että ne oppivat selittämään sen, että miksi olen tällainen... (3)

Vanhemmat korostivat suunnitelmallisuutta seurantaan liittyvässä keskustelussa. Vanhempien mukaan ensimmäinen kontrolli erikoissairaanhoidossa oli toteutunut liian myöhään. Kolmen kuukauden odotus oli tuntunut pitkältä tilanteessa jossa vanhemmat ovat epävarmoja mistä lapsen synnynnäinen yläraajapuutos johtuu, miten puutos vaikuttaa lapsen selviytymiseen tulevaisuudessa ja minkälaisia hoitovaihtoehtoja on tarjolla. Odotukset ensikäynnille ja lasta koskevien asioiden selviämiseksi olivat olleet suuret. Moniammatillisen vastaanoton ei ollut koettu tukevan vanhempien tiedonsaantia ja lapsen tilanteen käsittelyä optimaalisesti.

...tulee ulkomaailmasta niitä paineita, kun kaikki sukulaiset ja muut kysyy, että milloin te aloitatte sen ja mitä tapahtuu ja niin pois päin ja jotenkin oli semmoinen tunne, että nyt mä saan sen kaiken tiedon, jonka voi sitten kertoa eteenpäin. (2)

...kun kaikki esitteli kauhean nopeasti ja sitten oli vähän, et apua, keneen mun pitää ottaa seuraavaksi yhteyttä... (2)

Muutaman vanhemman ehdotuksena olikin, että ensimmäiselle käynnille osallistuisivat vain ne moniammatillisen työryhmän jäsenet, jotka ovat oleellisessa roolissa lapsen hoidon alkuvaiheessa. Vanhempien käsitysten mukaan hoitava lääkäri, vastaanoton sairaanhoitaja, toimintaterapeutti ja mahdollisesti myös sosiaalityöntekijä tai vastaava asiantuntija voisivat osallistua lapsen seurantaan ensimmäisestä käynnistä lähtien. Lapsen jatkoseurannassa moniammatillinen vastaanotto koettiin toimivaksi ja se mahdollisti yhteisen keskustelun perheen ja eri asiantuntijoiden kesken. Kuntoutusohjaajan ja psykologin tapaamisia toivottiin osaksi lapsen rutiiniseurantaa.

Osa vanhemmista koki, ettei jatkoseurantaan liittyvien käyntien merkitys ja sisältö ollut täysin selvä tai käynneille ei ollut odotuksia. Muutaman vanhempi kuvasi käsityksiään seurannasta hyvinkin tarkasti ja koki käyntien tavoitteena olevan lapsen ja vanhempien hoitoon sitoutumisen, lapsen toiminnallisuuden ja tuen tarpeen arvioiminen. Yksi vanhemmista kuvasi proteesin käytön olevan vain puolet lapsen kokonaisvaltaisesta arvioinnista, toisen puolen liittyen lapsen hyvinvointiin ja mahdollisen arjen haasteiden arviointiin ja tukitoimien kartoittamiseen.

Ei, kun me ei olla oikeastaan edes kauheasti tiedetty, että mitä siellä tehdään... (4)

...totta kai se proteesi on varmaan iso osa sitä, mutta melkein 50 % on sitä muuta... (1)

Seurannan säännöllisyys koettiin hyväksi. Kerran vuodessa tai myöhemmissä ikävaiheessa muutaman vuoden välein tapahtuvien tilannearviointien koettiin riittävän. Niillä käynneillä, joilla vanhemmat olivat tavanneet lääkärin, oli koettu tärkeäksi saada hoitettua lapsen tukitoimiin liittyvät todistukset ja suositukset.

Vanhempien mukaan perheet hyötyisivät nimetystä yhteyshenkilöstä, johon vanhemmilla olisi mahdollista ottaa yhteyttä tarvittaessa. Yksi vanhemmista ehdotti, että yhteyshenkilönä voisi toimia toinen vanhempi, muiden ehdottaessa yhteyshenkilön nimeämisen hoitavan tahon puolesta, mahdollisesti jo synnytyssairaalassa.

...nimetty henkilö kehen voi ottaa yhteyttä. Että on se vaikka sitten joku tukivanhempi tai joku sellainen, keneltä voisi vaan niinko... et periaatteessa, kun sä olet sen lapsen kanssa... ja sä rupeat ihmettelemään sitä. Niin olisi vaan joku mihin voi soittaa... (2)

...että on joku ihminen, joka pitää ne kaikki meidän narut käsissään ja niinku järjestele ja ohjaa meitä. (4)

...mikä on ihanaa, että on ihmiset, yhteyshenkilöt, kehen ottaa yhteyttä, kun on kysyttävää. Ja se on mun mielestä tärkeätä, että saa sen vastauksen kun askarruttaa. (3)

9.3 Yhteenvetoa työryhmän ja vanhempien tuloksista

Yhteenvetona voidaan todeta, että työryhmän ja vanhempien tuloksissa on esillä hyvin samanlaiset teemat. Teemojen väliset painotukset ja näkökulmat ovat kuitenkin erilaiset. Tämä johtunee osittain tutkimuskysymysten muodossa olevasta erosta, jossa vanhempien kysymys kohdistui yleisiin käsityksiin kuntoutuksesta ja työryhmä pohti taas käsityksiä kuntoutuksen eri vaiheisiin liittyen. Oletettavasti tulokset kertovat kuitenkin myös asiantuntijoiden ja vanhempien erilaisesta tavasta tarkastella ja arvottaa kuntoutukseen liittyviä asioita. Vanhempien tuloksissa korostuu lapsen ja perheen yksilöllisyys, lapsen hyvä arki ja ikätasoinen selviytyminen. Moniammatillisen työryhmän tuloksissa painottuu taas kuntoutuksen eri vaiheissa tarvittavat teot.

Tulosten analyysiä arvioitaessa sekä työryhmän että vanhempien tuloksissa korostuvat tietyt yksittäiset osa-alueet. Työryhmän tulosten suurimman kokonaisuuden muodostaa seurantaan liittyvä luokittelu. Tulokset painottuvat seurannan prosessiin ja erityisesti HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä, lastenkirurgisella toimialalla toteutettavan seurannan alku- ja loppuvaiheisiin. Seurannan tavoitteiden ja sisällön osalta työryhmän jaetussa ymmärryksessä edettiin siihen asti, että kaikkia moniammatillisen työryhmän asiantuntijoita kuultiin, mutta yhteistä ymmärrystä ei vielä saavutettu. Tässä kehittämistyössä, hyvän käytännön suunnitteluvaiheessa, seurannan sisältöä kuvaavat vielä yksittäisten asiantuntijoiden esille tuomat seurannan kohteet.

Vanhempien tulosten analyysissä suurimman kokonaisuuden muodostaa proteesin käyttöä tukevat ja estävät tekijät. Tässä kokonaisuudessa vanhemmat kuvaavat lapsen, perheen ja lähiympäristön asenteiden, toimintatapojen sekä proteesin toimivuuden

vaikutuksia lapsen proteesin käytön onnistumiseen. Työryhmän tuloksissa proteesihoidoa käsitellään lähinnä arvioinnin näkökulmasta. Myös niissä vanhempien asenteen ja suhtautumisen sekä arjessa tapahtuvan proteesin käytön merkitys korostuu.

Tietoon ja tukitoimiin liittyvien tulosten analyysit ovat painotukseltaan ja sisällöltään yhtenäisimpiä. Työryhmän ja vanhempien tuloksissa toistuu tiedon puute sekä oikea-aikaisen, riittävän tiedon tarve ja sen helppo saatavuus. Molemmissa tuloksissa määritellään myös mitä ja miten tietoa tulee tarjota, jotta se palvelee paremmin sekä potilaita että potilasryhmän parissa työskenteleviä asiantuntijoita. Yhdistävänä tekijä esille nostetaan tarve tuottaa yhtenäistä materiaalia, mutta toisaalta tarve huomioida jokainen lapsi ja perhe omana yksilönään. Tukitoimiin liittyen vanhempien tulokset painottuvat tuen tarjoamisen keinoihin, kun taas työryhmän tulokset korostavat tukitoimien kohdentumista kuntoutuksen eri vaiheissa.

Vain vanhempien tulosten analyysissä muodostui kokonaisuus proteesin käyttöön liittyvästä asiantuntevasta ohjauksesta. Tässä kokonaisuudessa korostuu tiivis yhteistyö perheen, lähiympäristön ja hoitoon osallistuvien tahojen kesken. Lapsen kannalta tärkeimmäksi asiaksi nousee lasta motivoivien, arjessa toistuvien toimintojen ja leikkien hyödyntäminen proteesin käytön harjoittelussa.

9.4 Hyvän käytännön perusteet ja kehittämistarpeet

Moniammatillinen työryhmä vertasi vanhempien ja työryhmän tuloksia tutkimusnäytön keskeisiin tuloksiin. Tähän moniammatilliseen päätöksentekoon perustuen työryhmässä tuotettiin hyvän käytännön perusteita ja kehittämiskohteita niiden lasten hoitoon ja kuntoutukseen, joilla on synnynnäinen yläraajapuutos ja aloittavat proteesihoidon HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä, lastenkirurgisella toimialalla (Taulukko 11). Hyvän käytännön kuvauksessa on pyritty huomioimaan organisaation tämänhetkiset resurssit ja mahdollisuudet. Käytäntöä on pyritty kuvamaan mahdollisimman konkreettisina tekoina ja toimintatapoina, joilla kuntoutuksen hyvän käytännön perusteita voitaisiin juurruttaa paremmin käytäntöön (Sosiaaliportti 2008; Hyvästä parasta 2004: 16).

Taulukko 11. Hyvän käytännön perusteita ja kehittämiskohteita

VANHEMMAT	TYÖRYHMÄ	TEORIA	Hyvän käytännön perusteita	Kehittämiskohteet	
Tiedon merkitys	Asiantuntijoiden ja vanhempien tiedon lisääminen	Ensimmäiset viikot ja kuukaudet lapsen syntymän jälkeen ovat ratkaisevan tärkeää aikaa vanhempien tukemisessa ja tiedon antamisessa	Tiedon riittävä ja oikea-aikainen tarjoaminen	Koostetun tietopakettin tuottaminen vanhempien ja asiantuntijoiden käyttöön	
		Puutteellinen tieto ja tuki aiheuttavat vanhemmissa epävarmuutta, huolta ja kielteistä suhtautumista tulevaisuuteen		Aiheeseen liittyvän tiedon, tutkimuksen ja kokemuksen lisääminen	
Lapsen synnyntäiseen puutokseen liittyy tunteita ja asenteita	Lapsen ja vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen	Puutoksella voi olla negatiivisia vaikutuksia lapsen itsetuntoon ja psyykkiseen hyvinvointiin		Riittävien tukitoimien tarjoaminen	Yhteyshenkilön nimeäminen
		Koulukavereiden tuella on merkittävin vaikutus lapsen itsetuntoon ja masennukseen		Yksilöllisen tuen tarpeen arvioiminen kuntoutuksen eri vaiheissa, lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyvät kriisivaiheet huomioiden	Psykologi mukaan moniammatilliseen seurantaan
Tukitoimien tarve on yksilöllistä		Teini-ikäisillä tytöillä on heikoimmat sosiaaliset taidot			Seurannan pidentäminen 16-18 ikävuoteen saakka
		Vanhemmat hyötyvät eniten vertaistuesta			Teema- ja ensitietopäivien järjestäminen
				Hoitavan tahon yhteistyö muiden potilasryhmää hoitavien tahojen kanssa	
Seurannan suunnitelmällisuus	Seurannan kehittäminen potilaan tarpeita vastaavaksi	Seurannan keskeisiä tehtäviä ovat tiedon jakaminen, proteesin sovituksesta, käytön ohjauksesta sekä seurannasta vastaaminen	Potilaiden ja perheiden tarpeita vastaavan, moniammatilliseen asiantuntijuuteen perustuvan seurannan järjestäminen	Hoidon ja kuntoutuksen etenemisen kuvaaminen ja moniammatillaisen työryhmän ja sen toimenkuvien määrittäminen	
		Seurannasta vastaavan tahon on tarjottava vanhemmille riittävästi tietoa ja tukea päätöksenteon mahdollistamiseksi		Moniammatillisen työryhmän säännöllisten tapaamisten järjestäminen	
		Seurannan keskittäminen sekä moniammatillisesti toteutuva hoito ja kuntoutus on todettu tärkeäksi		Seurannan keskittäminen erikoissairaanhoidon	
Proteesin käyttöä tukevat ja estävät tekijät	Proteesi mahdollisuutena	Proteesin käyttöön liittyvä ohjeistus perustuu asiantuntijoiden suosituksiin tai kliniseen arvioon, ei näyttöön perustuvaan tietoon	Proteesihoito yhtenä hoitomahdollisuutena	Kirjallisen ohjeen laatiminen protetisoinnin aikataulusta	
Asiantuntevan ohjauksen merkitys proteesin käytön tukemisessa	Lapsen ja vanhempien kokonaisvaltainen tukeminen	Proteesin käytön on todettu olevan parempaa niillä lapsilla, jotka ovat saaneet intensiivistä ohjausta	Riittävän, proteesihoidon tukevan ohjauksen järjestäminen sekä lapselle, että vanhemmille	Proteesin käyttöön liittyvien kriteerien luominen yhdessä perheen kanssa	
		Kuntoutuksella on yhteyttä onnistuneeseen proteesin käyttöön, parempaan hallintaan sekä pidempään käyttöaikaan		Yhteistyö lapsen lähiympäristön kanssa	Hoidon onnistumisen arviointiin ja seurantaan liittyvien välineiden kehittäminen

Tarve **riittävän ja oikea-aikaisen tiedon ja tuen tarjoamiseen** tuli esille vanhempien haastattelussa, moniammatillisen työryhmän keskusteluissa sekä tutkimuksissa (Hermansson 2004; Kerr, McIntosh 2000) vahvistaen tarvetta kiinnittää huomioita varhaisessa vaiheessa toteutuvien kohtaamisten ajankohtiin ja sisältöön. Työryhmän ehdotuksena oli järjestää nykyisen 3 kk iässä toteutuvan seurantakäynnin lisäksi perheelle tapaaminen yhden moniammatillisen työryhmän asiantuntijan kanssa vauvan ollessa muutaman viikon ikäinen. Käynti mahdollistaisi synnytysairaalaan saatuihin tietoihin palaamisen ja niiden mahdollisen täydentämisen vanhempien tarpeiden ja toiveiden mukaan. Tiedon jakamisessa tulisi korostaa vanhempien kanssa käytävää vuoropuhelua, jossa huolellinen hoidon ja kuntoutuksen mahdollisuuksien ja haasteiden läpikäyminen tukisi kaikkien osapuolten kykyä muodostaa yhdensuuntainen ymmärrys ja käsitys hoitoon liittyvässä päätöksenteossa (Koivikko, Sipari 2006:101). Kartoittamalla vanhempien kanssa perheen tukiverkostoja ja vertaistuen mahdollisuuksia, voitaisiin yhdessä arvioida mahdollisten tukitoimien, kuten ulkopuolisen keskusteluavun tarvetta. Tuomalla jo varhaisessa vaiheessa esiin perheen yksilölliset resurssit ja toiveet sekä hoitavan tahon mahdollisuudet, olisi yhteistyölle valettu hyvät perustukset jatko-seurantaan ajatellen. Ensimmäisen kontrollin aikaistaminen mahdollistaisi riittävän ja oikea-aikaisen tiedon ja tuen tarjoamisen hyvän käytännön perusteiden mukaisesti. Yhteyshenkilön nimeämisen sekä työryhmä, että vanhemmat toivat esille yhtenä varhaisen hoidon keskeisenä kehittämiskohteenä.

Tutkimukset tukevat työryhmän ja vanhempien käsityksiä siitä, että **lapsen ja nuoren hyvinvointiin ja yksilöllisen tuen tarpeen arviointiin tulisi kiinnittää enemmän huomioita kehityksen ja kasvun taitekohdissa**. Tutkimuksissa yhtenä kriittisenä ikävaiheena on tuotu esille 12- 16-vuoden ikä, jossa erityisesti tytöillä on osoitettu olevan haasteita sekä sosiaalisissa suhteissa että psyykkisessä hyvinvoinnissa (Ylimmäinen 2010; Hermansson et al 2005). Toinen taitekohta Hermanssonin (2011) mukaan on 9-vuoden ikä, jolloin lapsi ymmärtää oman erilaisuutensa pysyvyyden. Oireilu tästä voi ilmetä lapsen ärtyneisyytenä, alakuloisuutena ja masentuneisuutena. Nykyisessä käytännössä, jossa hoitovastuu on siirretty perusterveydenhuoltoon keskimäärin 7,5-vuoden iässä näiden haasteiden tunnistaminen ei ole mahdollista. Hoitovastuun pidentäminen 16- 18-ikävuoteen saakka vastaisi paremmin potilaiden tarpeisiin sekä mahdollistaisi asiantuntijoille potilaiden kokonaistilanteen seuraamisen pidemmällä

ajanjaksolla. Lasten ja nuorten psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen ja mahdollisiin kriisivaiheisiin puuttuminen edellyttää siihen kohdistettujen resurssien arviointia ja organisoimista. Tällä hetkellä moniammatilliseen työryhmään ei kuulu psykologia tai vastaava asiantuntijaa, mutta mahdollisuuden kartoittaminen koetaan tärkeäksi. Uutena tiedon ja tuen väylänä arvioidaan mahdollisuutta järjestää potilasryhmälle suunnattuja teema- ja ensitietopäiviä, joissa toteutuisi asiantuntijoiden ja perheiden välinen sekä vanhempien ja lasten vertaistukeen perustuva jakaminen.

Proteesihoidon aloittavien lasten seuranta tulisi hyvän käytäntöä perusteita noudattaen toteutua moniammatillisesti potilaiden ja perheiden tarpeita vastaavasti. Moniammatillisen seurannan hyötyjä korostetaan useissa tutkimuksissa (Hermansson 2004; Egermann et al 2009; Sener 1999). Se on vakiintunut käytäntö useissa osaamiskeskuksissa, joissa potilasryhmän koko on yleensä suurempi ja hoitoon mitoitettut resurssit paremmat kuin yksittäisessä yliopistosairaalassa (Hermansson 2011). Ruotsin suurimmassa, Örebron yliopistollisessa sairaalassa sijaitsevassa, osaamiskeskuksessa kaikki moniammatillisen työryhmän asiantuntijat työskentelevät saman sairaalan sisällä. Työryhmään kuuluu lääkäri, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, apuvälineteknikko, psykologi ja kuraattori. Lääkärin kontrollit toteutuvat vuosittain aikuisikään asti ja moniammatillisen työryhmän palvelut ovat potilaan ja perheen käytävissä yksilöllisen tarpeen mukaan. Seurannan toteutuminen, sen sisältö ja tavoitteet on kirjattu selkeäksi hoitokäytännöksi. (Hermansson 2011; Vårdriktlinjer vid dysmeli gällande barn 0-18 år.) Näitä hyviksi havaittuja toimintatapoja voidaan pyrkiä soveltamaan käytäntöön myös HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä, lastenkirurgisella toimialalla, organisaation resurssit huomioiden. Moniammatillisen työryhmän säännöllisesti toteutettavat tapaamiset ovat ensimmäinen askel moniammatillisen yhteistyön ja seurannan kehittämisessä. Yhteistyötä voidaan pyrkiä lisäämään muiden potilasryhmän hoidosta vastaavien yliopistosairaaloiden sekä kansainvälisten osaamiskeskusten kanssa. Yhteistyöstä hyötyvät pitkällä tähtäimellä sekä asiantuntijat että potilaat ja heidän vanhempansa.

Toistaiseksi ei tieteellisesti ole voitu osoittaa, että proteesi parantaisi niiden lasten toimintakykyä tai elämänlaatua, joilla on synnynnäisiä yläraajapuutoksia (Huizing et al 2010; Buffart et al 2007; Wagner et al 2007). Myös moniammatillisen työryhmän käsitkset olivat ristiriitaisia erityisesti toiminnallista proteesia edeltävän passiiviproteesin

hyödystä ja tarpeellisuudesta. Kaikilla kehittämistyössä haastatelluilla vanhemmilla oli jonkinlainen kokemus lapsen varhaisessa, keskimäärin 6 kk:n iässä, sovitetusta passiivisesta ensiproteesista. Vaikka protetisoinnit olivat onnistuneet eri tavoin, kaikki vanhemmat kokivat passiiviproteesivaiheen merkittäväksi sekä lapselle että vanhemmille. Passiiviproteesin koettiin totuttavan lasta proteesin käyttöön ja konkretisoivan vanhemmille proteesihoidon haasteet ja arkeen liittyvät rutiinit. Vanhempien esille tuomien käsitysten pohjalta on perusteltua aloittaa proteesihoido proteesilla. Kehittämistyön pohjalta kirjataan yleinen proteesihoidon ajoitusta koskeva käytäntö, jossa passiiviproteesi sovitetaan noin 6 kk:n iässä, ennen istumatasapainon saavuttamista ja toiminnallinen proteesi noin 2-3-vuoden iässä. Käytäntö vastaa nykyistä toimintatapaa ja koskee vain niitä lapsia, joilla on kyynärvarsitasoinen tai sitä distaalisempi yläraaja-puutos. Proteesihoidon ajoitus vastaa myös kansainvälisten osaamiskeskusten yleisiä suosituksia (Hermansson 2004; Hermansson 2011). Hermanssonin (2011) mukaan passiivisen proteesin tulisi tukea lapsen normaali kehitystä myös kädenkäytön ja tarttumisen osalta. Tähän perustuen Ruotsin suurimmassa osaamiskeskuksessa suositetaan proteesimallia, jossa sormet ovat nyrkin sijaan avoinna. Tämä mahdollistaa esineiden laittamisen kämmenten ja sormien väliin ja auttaa lasta proteesin kämmenosan hahmottamisessa. Olkavarsitasoinen puutoksissa kansainväliset suositukset ehdottavat passiivisen proteesin sovittamista vasta siinä vaiheessa, kun lapsi on noussut pystyasentoon. Hermanssonin mukaan (2011) suositus perustuu kokemukseen siitä, että proteesi vaikeuttaa lapsen konttaamista. **Protetisointiin liittyvänä hyvänä käytäntönä proteesia voidaan tarjota kaikille niille lapsille, joilla on synnynnäinen yläraaja-puutos** ja proteesin arvellaan mahdollistavan lapsen parempi toimintakyky. Hoidon aloittamisesta päättävät aina vanhemmat. Mikäli vanhempien toiveet protetisoinnin ajoituksesta ja toimintatavoista ovat ristiriidassa kirjattun käytännön kanssa, voidaan siitä tarvittaessa poiketa vanhempien sitoutumisen tukemiseksi. Mikäli vanhemmilla ei ole halua aloittaa proteesihoido tai se ei syystä tai toisesta onnistu, voidaan työryhmän mukaan lapsen kaksikäätistä toimimista, kuten hiihtämistä ja pyöräilyä tukea tarvittaessa yksilöllisten muutostöiden ja apuvälineiden avulla.

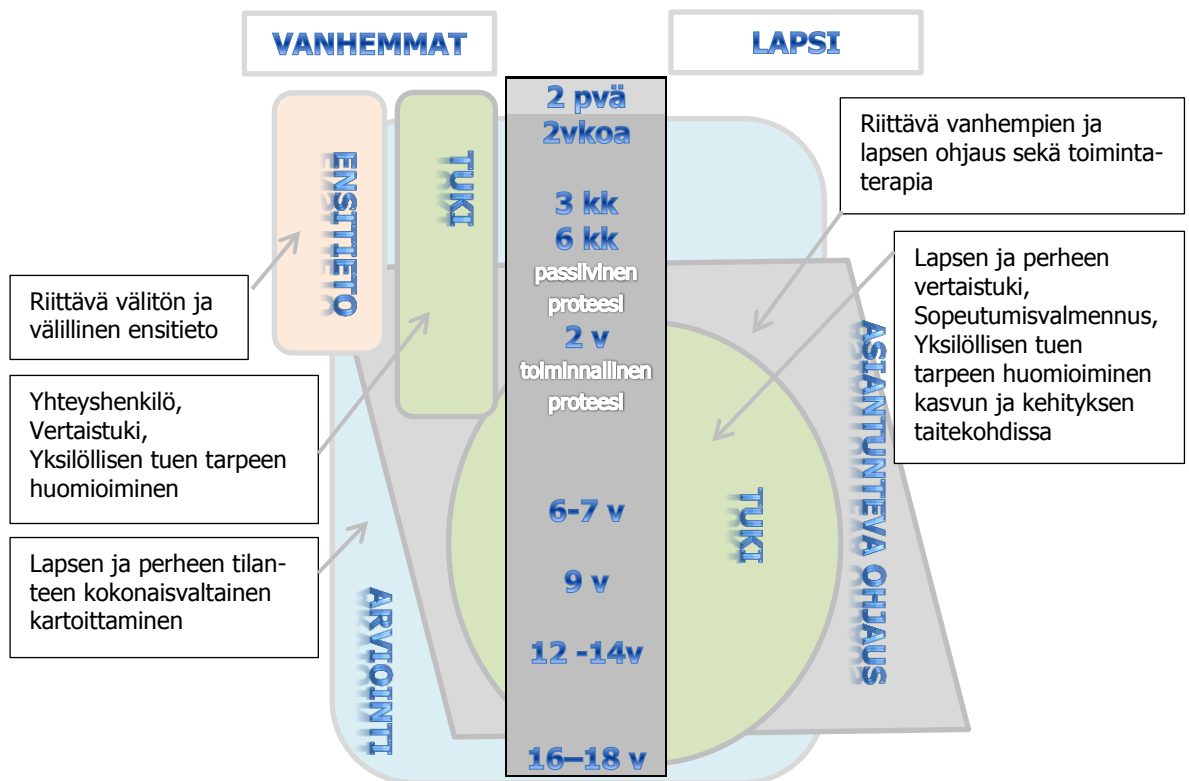
Proteesin käyttöä tukevan asiantuntevan ohjauksen sekä lähiympäristön kanssa toteutuvan yhteistyön merkitys korostuivat vanhempien tuloksissa. Myös eri tutkimusten tulokset ovat hyvin yhteneväisiä siitä, että lapsen arkeen ja ikätasoon sopeutetulla asiantuntevalla ohjauksella on myönteinen vaikutus lapsen proteesin käyt-

töön ja sen hallintaan (Egermann et al 2009; Sener et al 1999; Hermansson 1991). Toteutuneen kuntoutuksen tavoissa ja kestossa, erityisesti toiminnalliseen proteesin käytön ohjaukseen liittyen, on suuria eroja tutkimuksesta ja tutkimuksen toteuttaneen osaamiskeskuksen tai kohdemaan hoito- ja kuntoutuskäytännöistä riippuen. Suurimassa osassa tutkimuksia kuntoutus on toteutunut lasta hoitavan tahon järjestämänä intensiiviohjauksena tai pidemmällä ajanjaksolla, esimerkiksi puolivuositain toteutuvina lapsen ja vanhempien ohjaukseynteinä. Nämä käytännöt poikkeavat huomattavasti nykyisestä lastenkirurgisella toimialalla käytössä olevasta toimintatavasta, jossa toiminnallisen proteesin käyttöä on tuettu ostopalvelusopimuksella järjestettävän toimintaterapian keinoin. Terapia on aloitettu, kun lapsi saanut toiminnallisen proteesin ja sitä on jatkettu yksilöllisen tarpeen mukaan vähintään koulun aloitukseen saakka. Moniammatillisen työryhmän mukaan hyvän käytännön perusteena tulisi olla riittävä, proteesihoidon tukevan asiantuntevan ohjauksen järjestäminen sekä lapselle, että vanhemmille. Asiantuntijoille on kuitenkin kertynyt rajallisesti kokemusta nykyisen käytännön pitkäaikaishyödyistä, koska hoitovastuun siirtymisen jälkeen lapsen tai nuoren proteesin käytöstä tai toimintakyvystä ei ole ollut mahdollista saada tietoa. Työryhmän yhteisenä ymmärryksenä on, että terapian myöntämiselle on perusteita nykyisen käytännön mukaisesti, mikäli vanhemmat ovat motivoituneita ja sitoutuneita tukemaan lapsen proteesin käyttöä arjessa. Yhteistyötä lapsen, perheen ja lähiympäristön välillä on tuettu myöntämällä vuosittain muutamia toimintaterapeutin ohjaukseyntejä päiväkotiin tai kouluun, vastaanotolla toteutuvan yksilöterapian lisäksi. Käyntien tavoitteena on ollut lisätä lapsen kanssa toimivien aikuisten ymmärrystä proteesin käytöstä ja tukea heitä sitoutumaan lapsen proteesihoidon liittyvien kuntoutustavoitteiden toteuttamiseen.

Ilman riittävää ohjausta ja lapsen arjessa toteutuvaa proteesin käyttöä, lapsi todennäköisesti oppii avaamaan ja sulkemaan proteesin otteen, mutta oppiiko hän hallitsemaan proteesin otteen nopeutta ja näppäryyttä erilaisissa toiminnoissa riittävän hyvin, jotta siitä muodostuisi pitkällä tähtäimellä luonteva apu kaksikätsiin toimintoihin. Kannattaa-ko suhteellisen kalliita proteeseja hankkia lainkaan, mikäli lasta ei olla valmiita tukemaan sen käytön optimaalisessa oppimisessa. Tällä hetkellä ei ole saatavilla näyttöön perustuvaa tietoa siitä, kuinka eri tavalla toteutetut kuntoutusteot näyttäytyvät lapsen proteesin hallinnassa, koetussa hyödyssä sekä proteesin arkikäytössä.

Edellä kuvatut hyvän käytännön perusteet antavat tietynlaiset raamit hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseen. Ne eivät tässä vaiheessa riitä kuvaamaan yksityiskohtaisesti 0-16-vuotiaan lapsen ja nuoren hoidon ja kuntoutuksen vaiheita tai esimerkiksi seurannan tiheyttä, toteutumistapoja tai sisältöä. Perusteet mahdollistavat kuitenkin lapsen ja perheen tarpeita vastaavan hoidon ja kuntoutuksen kohdistumisen ja painottumisen kuvaamisen lapsen eri ikävaiheissa (taulukko 12).

Taulukko 12. Moniammatillisten kuntoutustoimien kohdistuminen ja painottuminen eri ikävaiheissa



Hyvän käytännön perusteiden mukaisesti niiden lasten kuntoutustoimet, joilla on synnynäisiä yläraajapuutoksia kohdistuvat lapsen syntymän jälkeen ensisijaisesti vanhempiin. Varhaisen puuttumisen tavoitteena on varmistaa, että vanhemmat saavat riittävästi tukea selvittää odottamattomasta tilanteesta sekä riittävästi tietoa tehdä päätöksiä lapsen hoitoon liittyen. Proteesin käyttöön liittyvä asiantunteva ohjaus kohdistuu passiiviproteesivaiheessa myös ensisijaisesti vanhempiin. Lapsen kasvaessa ohjaus kohdistuu lapsen kautta koko perheeseen ja lapsen lähiympäristöön. Asiantuntevan ohjauksen tavoitteena on lapsen ikätasoista selviytymistä ja proteesin käyttöä tu-

keva arki. Lapsen hyvinvoinnin tukemisessa tulisi pyrkiä hyödyntämään kuntoutuksen eri keinoja, kiinnittäen erityistä huomiota lapsen ja nuoren kehityksen taitekohtiin ja niihin liittyviin mahdollisiin haasteisiin.

Jatkuva arviointi liittyy oleellisena osana hyvään käytäntöön ja sen kehittäminen nostettiin moniammatillisessa työryhmässä yhdeksi kehittämiskohteeksi. Arvioinnin tärkeys tuli esille sekä vanhempien että työryhmän tuloksissa, joissa keskustelu painottui lähinnä arvioinnin kohdistumiseen. Arviointiin liittyvissä tutkimuksissa korostetaan taas menetelmiä ja niiden luotettavuuden ja käytettävyyden arviointia (Lindner et al 2010; Bufart et al 2007). Tutkimusten pohjalta on viime vuosina luotu kansainvälisiä suosituksia potilasryhmän arviointiin. HUS Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä, lastenkirurgisella toimialalla lasten arviointiin luotettavaksi todettu Assessment Capacity for Myoelectric Control eli APMC on ollut käytössä vuodesta 2008 lähtien ja valmiudet Prosthetic Upper Extremity Functional Index eli PUEFI:n hyödyntämiseen ovat myös olemassa. Uusia välineitä kaivataan kuitenkin vanhempien ja lapsen sitoutumisen, hoidon toteutumisen sekä kuntoutuksesta saadun hyödyn arviointiin. Välineiden avulla olisi mahdollista kartoittaa kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden toteutumista arjessa sekä tehdä johtopäätöksiä proteesihoidon jatkamisesta ja lapsen mahdollisesta kuntoutuksen tarpeesta. Arvioinnin kehittämisen tavoitteena olisi mahdollistaa proteesia käyttävälle lapselle riittävä ohjaus ja tuki, jotta lapsi saisi proteesista parhaan mahdollisen hyödyn omaan arjen toimintaan. Hyvän käytännön perusteiden mukaisesti arvioinnin tulisi perustua moniammatilliseen asiantuntijuuteen.

10 Pohdinta

Tarve niiden lasten hoidon ja kuntoutuksen kehittämiseen, joilla on synnynnäisiä yläraajapuutoksia ja käyttävät proteesia, nousi esiin HUS lastenkirurgisella toimialalla toimivan käsivastaanoton moniammatillisessa työryhmässä. Toimintatutkimuksen suunnitelmavaiheen toteuttaminen teki potilasryhmän parissa työskenteleville asiantuntijoille näkyväksi, miten hoito ja kuntoutus ovat toteutuneet tähän mennessä, ketä asiantuntijoita siihen on osallistunut ja miten nykyinen toimintatapa on palvellut potilaan ja perheen tarpeita. Kehittämistyö on mahdollistanut asiantuntijoille ajan ja paikan pysähtyä

pohtimaan yksittäistä, pientä potilasryhmää koskevia työkäytäntöjä. Yhteinen keskustelu on haastanut pohtimaan hoitoa ja kuntoutusta sekä oman työnkuvan, roolin ja resurssien kautta että moniammatillisena kokonaisuutena. Vanhempien käsityksiin ja kansainvälisiin tutkimuksiin tutustuminen on laajentanut asiantuntijoiden näkemystä ja lisännyt työryhmän yhteistä ymmärrystä potilasryhmästä ja antanut uusia oivalluksia työn kehittämiseen HUS lastenkirurgisella toimialalla. Tulosten hyöty ja merkitys tulevat toivottavasti näyttäytymään potilaalle ja hänen perheelle tavoitteellisena moniammatillisena työskentelynä, jossa perusteltu tapa toimia parantaa hoidon ja kuntoutuksen laatua.

Moniammatilliseen päätöksentekoon pohjautuvat hyvän käytännön perusteet on pyritty dokumentoimaan siten, että kehittämistyötä voidaan jatkaa. Seuraavana tekona on arvioida organisaation mahdollisuudet toteuttaa hoitoa ja kuntoutusta hyvän käytännön perusteita noudattaen, potilaiden ja perheiden yksilölliset tarpeet huomioiden. Erityisesti hoitovastuun keskittäminen ja moniammatillisen työryhmän laajentaminen vaativat resurssien arviointia sekä yhteistä keskustelua asiantuntijoiden ja päättävän tahon kanssa.

Osa hyvän käytännön toteutumista tukevista kehittämiskohteista, kuten moniammatillisen työryhmän säännölliset tapaamiset, on mahdollista toteuttaa nykyisilläkin resursseilla. Tapaamiset mahdollistavat yhteisen keskustelun jatkumisen, jonka kautta ymmärrys harvinaisesta potilasryhmästä lisääntyy vähitellen. Vasta resurssien mahdollistamien uusien toimintatapojen käyttöön ottaminen ja niiden arviointi pitkällä tähtäimellä, näyttää, miten tässä kehittämistyössä on onnistuttu.

Moniammatillinen työryhmä tiedon tuottajana

Kehittämistyössä moniammatillisen työryhmän kokoamista ohjasi hyvän käytännön kehittäminen ensisijaisesti HYKS lastenkirurgiselle toimialalle, jonka vuoksi työryhmään kutsuttiin vain ne asiantuntijat, jotka olivat jo jossain määrin osallistuneet potilasryhmän hoitoon. Ulkopuolisten asiantuntijoiden avulla koko työryhmä sai käsityksiä myös avokuntoutuksesta ja proteesien valmistukseen ja huoltoon liittyvistä käytännöistä. Laajempaa näkemystä potilasryhmän hoitoon olisi voinut saada kutsumalla asiantuntijoita myös muista yliopistosairaaloista tai laajentamalla ryhmää siten, että avosektorilta olisi ollut mukana useampi edustaja.

Moniammatillinen työryhmä kokoontui yhteensä neljä kertaa, joista kolmessa tuotettiin aineistoa. Jokaiseen tapaamiseen osallistui vähintään seitsemän yhdeksänhenkisestä työryhmästä. Keskustelu oli yleisesti ottaen vilkasta, jossa uskallettiin tuoda esille myös toisistaan eriäviä mielipiteitä. Kehittämistyöntekijän osallistuminen keskusteluun tasa-arvoisena ryhmän jäsenenä ei täysin toteutunut. Vastuu ryhmäkeskustelun etenemisestä ja käytännön asioista, kuten äänityksestä huolehtiminen vaikuttivat osallistumiseen heikentävästi. Keskusteluissa tuli esille paljon hyviä ideoita, toiveita ja toisaalta kritiikkiä nykyisestä käytännöstä. Pääosin ajatukset mahdollisista nykyiseen käytäntöön tarvittavista muutoksista vastasivat tutkimuksissa esille tulleita asioita kuten varhaisen tiedon ja tuen tarjoaminen, hoidon keskittäminen ja lapsen eri kehitysvaiheiden huomiointi osana rutiiniseurantaa. Tulokset eivät kuitenkaan täysin riitä kuvaamaan lapsen koko hoitoa ja kuntoutusta aikuispuolelle siirtymiseen saakka, mutta kehittämistyö antaa raamit, joita hyödyntäen kehittäminen voi jatkua ja puuttuvia aukkoja täydentää.

Mielenkiintoisena seikkana tulosten osalta on mainittava, että vaikka moniammatillisen työryhmän kehittämiskysymys kohdistui proteesin käytön tukemiseen kuntoutuksen eri vaiheissa, moniammatilliseen päätöksentekoon pohjautuvat hyvän käytännön perusteet kohdentuvat ja ajoittuvat lapsen kasvun ja kehitysvaiheiden mukaan.

Vanhempien haastattelut

Kehittämistyössä varsinaiset potilaat eli lapset eivät saaneet ääntään kuuluviin, vaan haastattelut kohdistettiin lasten vanhempiin ja heidän käsityksiin kuntoutuksesta. Perusteena rajaamiselle oli tällä hetkellä seurannassa olevien potilaiden ikärakenne. Teini-ikäisten ylittäneiden potilaiden haastattelu olisi mahdollisesti tuonut erilaista näkökulmaa kuntoutukseen. Tämän ikäryhmän kokemusten ja ajatusten esilletuominen olisi tärkeää huomioida mahdollisissa seuraavissa kehittämistöissä tai tutkimuksissa.

Teemahaastattelu helpotti sekä haastattelijaa että vanhempia pysymään aiheessa. Vanhemmat toivat esille hyviä ja huonoja kokemuksia sekä toiveita kuntoutuksen toteutumisesta eri vaiheista. Vanhemmat kuvasivat loistavasti arjessa esille tulleita haasteita, joita pitäisi pystyä hyödyntämään kuntoutusta kehitettäessä. Vaikka kaikki proteesia käyttävät lapset olivat alle 9-vuotiaita, oli vanhemmilla näkemyksiä siitä, mitä eri haasteita lapsen tuleviin kehitysvaiheisiin mahdollisesti liittyy. Vanhemmat toivat esille

myös hyviä ehdotuksia siitä, miten lasta voisi näissä haasteissa tukea. Vanhempien näkemykset vastasivat hyvin tutkimuksissa esille tulleita haasteita.

Haastattelun toteutuminen perheen kotona vanhempien toiveen mukaisena ajankohtana sekä haastattelijan tuttuus saattoivat vaikuttaa positiivisesti haastattelun luonteeseen ja vanhempien käsitysten luottamukselliseen jakamiseen. Toisaalta haastattelijan työrooli saattoi vaikuttaa vanhempien vastauksiin erityisesti lastenkirurgisella toimialalla toteutuneeseen toimintaterapiaan liittyen. Roolien ristiriidasta keskusteltiin kaikkien vanhempien kanssa ennen haastattelun aloittamista. Tällä pyrittiin rohkaisemaan vanhempia oman mielipiteen esilletuomiseen ja vähentämään riskiä haastattelijan odotusten mukaisiin vastauksiin (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 1997: 206).

Kehittämistyöntekijän vähäinen kokemus tutkimuksellisen teemahaastattelun tekemisestä vaikutti haastattelun kulkuun siten, että teemoihin liittyvät apukysymykset käytiin tunnollisesti läpi siitäkkin huolimatta, että vanhemmat olivat niihin jo osittain vastanneet. Toisaalta tämä mahdollisti vastausten selventämisen ja syventämisen, mutta toisaalta teemahaastattelussa olisi voinut antaa vanhemmille enemmän mahdollisuuksia painottaa niitä alueita, joita he itse kokivat tärkeäksi (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 1997: 205). Tässä kehittämistyössä neljän vanhemman haastattelu koettiin riittäväksi, jotta tutkimuskysymykseen saatiin vastauksia. Haastattelujen edetessä samat vastaukset alkoivat toistua ja kehittämistyöntekijä päätyi johtopäätökseen, että aineisto oli kylläntynyt. Mäntyrannan ja Kailan mukaan (2008:1509) sopiva aineistomäärä on kassassa, kun uusi haastattelu ei tuo enää uutta tietoa asiasta.

Aineiston analyysi

Aineistosta saatiin hyvin vastauksia kehittämistyön tehtäviin ja tarkoitukseen. Mahdollisiin teknisiin haasteisiin oli varauduttu etukäteen ja se oli tarpeen, sillä kahdesta nauhoitusvälineestä toimi vain toinen yhdessä työryhmäkeskustelussa sekä kahdessa haastattelussa. Haastatteluaineisto litteroitiin sanatarkasti ja työryhmätyöskentelykin viimeistä tapaamista lukuun ottamatta, jossa hyödynnettiin valikoitua litterointi. Aineisto pysyi hyvin kehittämistehtävien mukaisissa aiheissa ja vastasi hyvin asetettuihin kysymyksiin. Aineisto tarjosi monipuolisia näkökulmia niiden lasten kuntoutuskäytäntöihin, jotka aloittavat proteesihoidon.

Analyysin luotettavuutta ei voitu kaikelta osin vahvistaa. Haastatteluaineiston kehittämistyöntekijä analysoi yksin, eikä vanhemmilla ollut mahdollista tarkistaa analyysin tuloksia. Työryhmätyöskentelyn analyysi annettiin kokonaisuudessaan kommentoitavaksi kaikille työryhmän jäsenille ja viimeiselle tapaamiselle analyysistä koostettiin myös yhteenveto. Tuloksista keskusteltiin, mutta työryhmä ei tuonut esille tarvetta korjata tai muuttaa saatuja tuloksia. Analyysin kaikissa vaiheissa kehittämistyöntekijä on pyrkinyt tiedostamaan aiheeseen liittyvät ennakkokäsitykset ja säilyttämään neutraalin otteen aineistoon ja sen tuottamiin löydöksiin.

Jatkotutkimus

Jatkossa olisi mielenkiintoista selvittää, miten hyvän käytännön perusteiden toteutuminen vaikuttaa lasten proteesin käyttöön ja siitä koettuun hyötyyn. Kiinnostavaa olisi saada tietoa, miten nuoret kokevat synnyynnäisen yläraajapuutoksen vaikuttavan elämänlaatuun ja esimerkiksi opiskeluun ja ammatinvalintaan liittyviin päätöksiin. Myös nuorten kokemuksia proteesin käyttöä tukevista ja estävistä tekijöistä tulisi kartoittaa.

Harvinaisen potilasryhmään kohdistuvissa tutkimuksissa haasteena on potilasryhmän pieni koko ja tulosten heikko yleistettävyys. Mikäli jatkotutkimuksia tullaan kotimaassa toteuttamaan, tulisi niitä pyrkiä tekemään yhteistyössä kaikkien potilasryhmää hoitavien tahojen kanssa.

Lähteet

Anttila, Pirkko 2005. Ilmaisu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta. Ars, Techne ja fronesis. Akatiimi Oy: Hamina.

Anttila, Pirkko 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Akatiimi Oy: Hamina.

Asola, Raija 2010. Harvinaiset sairaudet kansallinen ohjelma – hankesuunnitelma. Verkkodokumentti. <http://harvinaiset.fi>. Luettu 15.1.2011.

Biddiss, Elaine – Chau, Tom 2007a. The roles of predisposing characteristics, established need, and enabling resources on upper extremity prosthesis use and abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assisting Technology*. 2(2):71-84.

Biddis Elaine A. - Chau 2007b. Upper limb prosthesis use and abandonment: A survey of the last 25 years. *Prosthetics and Orthotics International* 31(3):236-257.

Biddiss, Elaine A. – Chau, Tom T. 2008. Multivariate prediction of upper limb prostheses acceptance or rejection. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. 3(4):181-192.

Biddis, Elaine – Dorcas, Beaton – Chau, Tom 2007c. Consumer design priorities for upper limb prosthetics. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2(6):346-357.

Buffart, L. M. - Roebroek M. E. - van Heijningen V. G. Pesch-Batenburg, J. M. - Stam H. J. 2007. Evaluation of arm and prosthetic functioning in children with a congenital transverse reduction deficiency of the upper limb. *J Rehabil Med*. 39(5):379–86. Verkkodokumentti. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17549329>. Luettu 25.2.2011.

Council Recommendation on action in the field of rare diseases 2009. Council of the European Union. Verkkodokumentti. <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>. Luettu 13.1.2011.

Davids, Jon R. – Wagner, Lisa V. – Meyer, Leslie C. – Blackhurst, Dawn W. 2006. Prosthetic Management of Children with Unilateral Congenital Below-Elbow Deficiency. *The Journal of Bone & Joint Surgery Am*. 88:1294-1300.

Dromerick, Alexander W.– Schabowsky, Christopher N.- Holley, Rahsaan J. - Monroe, Brian- Markotic, Anne - Lum, Peter S.2008. Effect of Training on Upper-Extremity Prosthetic Performance and Motor Learning: A Single-Case Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89(6):1199-1204. Verkkodokumentti. <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0003-9993/PIIS0003999308001354.pdf>. Luettu 9.6.2011

Egermann, Marcus – Kasten, Philip – Thomsen, Marc 2009. Myoelectric hand prostheses in very young children. *International Orthopaedics* 33:1101–1105. Verkkodokumentti.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2898999/pdf/264_2008_Article_615.pdf.
Luettu 16.6.2010

Euroopan unionin virallinen lehti 2009. Neuvoston suositus, annettu 8 päivänä kesäkuuta 2009, toimista harvinaisten sairauksien alalla. Verkkodokumentti. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FI:PDF>. Luettu 15.1.2011.

Hermansson, L.M. 1991. Structured training of children fitted with myoelectric prostheses. *Prosthetics and Orthotics International* 15:88-92. Verkkodokumentti.
<http://informahealthcare.com/doi/pdf/10.3109/03093649109164639>. Luettu 10.6.2011.

Hermansson, Liselotte 2004. Upper Limb Reduction Deficiencies in Swedish Children. Classification, prevalence and function with myoelectric prostheses. Department of Woman and Child. Prinfo Welins Tryckeri: Örebro.

Hermansson, Liselotte 2011. Ett fungerande rehabarbete – vilka krav kan ställas för att skapa bästa livskvalitet i vardagen. Julkaisematon luentomateriaali. Skandinaviskt Myo Seminarium 17.3.2011 Göteborg.

Hermansson, L. - Eliasson, A-C. – Engström, I. 2005. Psychosocial adjustment in Swedish children with upper-limb reduction deficiency and myoelectric prosthetic hand. *Acta Paediatrica* 94(4): 479–488. Verkkodokumentti.
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01921.x/pdf>. Luettu 4.7.2011.

Heikkinen, L.T. Hannu 2007. Toimintatutkimus – enemmän kuin tutkimusta? Teoksessa Aaltola, Juhani – Valli – Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevälle tutkijalle. WS Bookwell OY: Juva. 196–211.

Heikkinen, L.T. Hannu – Jyrkämä Jyrki 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, L. T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.) Siinä tutkija, missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atene Kustannus: Juva. 25-62.

Hill, Wendy - Stavadahl, Øyvind - Norling Hermansson, Liselotte - Kyberd, Peter - Swanson, Shawn - Hubbard, Sheila 2009. Functional Outcomes in the WHO-ICF Model: Establishment of the Upper Limb Prosthetic Outcome Measures Group. *JPO Journal of Prosthetics & Orthotics*. 21(2): 115-119. Verkkodokumentti.
http://journals.lww.com/jpojournl/Fulltext/2009/04000/Functional_Outcomes_in_the_WHO_ICF_Model_.11.aspx. Luettu 20.1.2011.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Tammi: Helsinki.

Huizing, Karin – Reinders-Messelink, Heleen – Maathuis, Carel – Hadders-Algra, Mijna – Van Der Sluis, Corry K. 2010. Age at first prosthetic fitting and later functional outcome in children and young adults with unilateral congenital below-elbow deficiency: A cross-sectional study. *Prosthetics and Orthotics International* 34 (2). 166-174.
http://www.oandp.org/jpo/library/printArticle.asp?printArticleId=2007_02_051. Verkkodokumentti. Luettu 9.1.2011.

Hyvästä paras 2004: Jaettu kehittämisvastuu ESR- projekteissa. Hyvät käytännöt - käsikirja. Valtioneuvosto: Työministeriö 2004.

ICD-10-hakuohjelma 2011. Verkkodokumentti.
<http://www.terveysportti.fi/terveysportti/icd10.koti>. Luettu 15.8.2011.

James, Michelle A. – Bagley, Anita M. – Brasington, Katherine – Lutz, Cheryl – McConnell, Sharon - Molitor, Fred 2006. Impact of Prostheses on Function and Quality of Life for Children with Unilateral Congenital Below-the-Elbow Deficiency. *The Journal of Bone and Joint Surgery* 88 (11). 2356–2365.

Järvikoski, Aila 2008. Kuntoutuskäsityksen muutos ja kuntoutuksen vaikuttavuuden tutkimus. Teoksessa Mäkitalo, Jorma – Turunen, Jari – Vilkkumaa, Ilpo (toim.). Vaikutavuus muutoksessa. Verve: Kalevaprint Oy. 49-59.

Kampas, Philipp 2001. The optimal use of myoelectrodes. Translation of: Myoelektroden – optimal eingesetzt: Medizinisch – Orthopädische Technik.1/2001. 21–27.

Kerr, S. M. - McIntosh J. B. 2000. Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*. 26(4): 309–322. Verkkodokumentti.
<http://www.dsav.asn.au/research/Coping%20when%20a%20child%20has%20a%20disability%20by%20Kerr%20&%20McIntosh.pdf>. Luettu 29.6.2011.

Kirkkomäki, Pia 2010. Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma syntyy. *Ihon aika* (5): 21. Verkkodokumentti. <http://iholiitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/ec29894be31c0a1d57750b0adbe556f5/1295468705/application/pdf/757429/IA5-2010-harvinaiset.pdf>. Luettu 13.1.2011.

Koivikko, Matti – Sipari Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Koskiprint: Valkeakoski.

Koskimies, Eeva - Lindfors, Nina - Gissler, Mika - Peltonen, Jari - Nietosvaara, Yrjänä 2011. Congenital upper limb deficiencies and associated malformations in Finland: a population-based study. *The Journal of hand surgery* 36(6):1058-65. Verkkodokumentti. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0363502311003510>. Luettu 23.6.2011

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima: Helsinki.

Lake, Christopher 1997. Effects of Prosthetic Training on Upper-Extremity Prosthesis Use. *JPO* 9 (1): 3-9. Verkkodokumentti.
http://www.oandp.org/jpo/library/1997_01_003.asp. Luettu 9.6.2011.

Lindner, Y. N. - Sjöqvist Nätterlund, Birgitta - Norling Hermansson, Liselotte M. 2010. Upper limb prosthetic outcome measures: Review and content comparison based on International Classification of Functioning, Disability and Health. *Prosthetics and Orthotics International*. 34 (2): 109-128. Verkkodokumentti.
<http://poi.sagepub.com/content/34/2/109.abstract>. Luettu 25.2.2011.

Meurs, M. - Maathuis, C. G. B. – Lucas, C. - Hadders-Algra, M. – Van der Sluis, C. K. 2006. Prescription of the first prosthesis and later use in children with congenital unilateral upper limb deficiency: A systematic review. *Prosthetics and Orthotics International* 30(2). 165-173.

Michielsen, Anka - Van Wijk, Iris - Ketelaar, Marjolijn 2010. Participation and Quality of Life in Children and Adolescents with Congenital Limb Deficiencies: A Narrative Review. *Prosthet Orthot Int* 34(4): 351–361. Verkkodokumentti.
<http://poi.sagepub.com/content/34/4/351.full>. Luettu 28.6.2011.

Mäntyranta, Taina – Kaila, Minna 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. *Duodecim*. 128:1507–13.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro.

Postema, K. - van der Donk, V. - van Limbeek, J. - Rijken, R AJ - Poelma, M J St Maartenskliniek, Nijmegen 1999. Prosthesis rejection in children with a unilateral congenital arm defect. *Clinical Rehabilitation* 13. 243-249.

Satterfield, Jason. M – Spring, Bonnie – Brownson, Ross C. – Mullen, Edward J. – Newhouse, Robin P. – Walker, Barbara B. – Whitlock, Evelyn P. 2009. Towards a Transdisciplinary Model of Evidence-Based Practice. *The Milbank Quarterly*. 87(2). 368-390 (23). Verkkodokumentti.
<http://www.ingentaconnect.com/content/bpl/milq/2009/00000087/00000002/art00003>. Luettu 10.2.2011.

Sharpeman, Julie – Landsberger, Samuel E. – Setoguchi, Yoshio 2003. Early Upper Limb Prosthesis Fitting: When and What do We Fit. *Prosthetic and orthotic science*. 15(1). 11-17.

Şener, G. - Yigiter, K. – Bayar, K. – Erbaseci F. 1999. Effectiveness of prosthetic rehabilitation of children with limb deficiencies present at birth. *Prosthetics and Orthotics*. 23:130–143.

Sosiaaliportti 2008. Hyvän käytännön tunnuspiirteet. Verkkodokumentti.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/hyvatkaytannot/lahtokohtia/tunnuspiirteet/>. Luettu 27.6.2011.

Stedt Antti 2006. Valokuvat. Kuvio 1.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University press.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki.

van Heest, Ann 2001. Congenital Upper Extremity Differences: Understanding the Etiology and Treatment. A Pediatric Perspective. September-October 10(6): 1-4. Verkkodokumentti. <http://www.gillettechildrens.org/fileupload/sepoptpedpersp01.pdf>. Luettu 22.2.2011.

van Dijk-Koot, Carola A. - van der Ham, Inez - Buffart, Laurien M. - van der Sluis, Corry K. - Stam, Henk J. - Pesch-Batenburg, Josemiek M.F.B. - Roebroek, Marij E. 2009. Current Experiences With the Prosthetic Upper Extremity Functional Index in Follow-Up of Children With Upper Limb Reduction Deficiency. JPO Journal of Prosthetics & Orthotics 21(2):110-114.

Varni, James W. - Setoguchi, Yoshio - Rappaport, Lori Rubenfeld - Talbot, Darlene 1992. Psychological adjustment and perceived social support in children with congenital/acquired limb deficiencies congenital/acquired limb deficiencies. Journal of Behavioral Medicine 15(1): 31-44. Verkkodokumentti.

<http://www.springerlink.com/content/I5185772330v67m8/fulltext.pdf>. Luettu 1.7.2011
Vilkki, Simo 2000. Yläraajan epämuodostumat. Teoksessa Vastamäki, Martti (toim.) – Vilkki, Simo – Raatikainen, Timo – Viljakka, Timo – Jaroma, Heikki – Göransson, Harry – Jokiranta, Jorma 2000. Käsikirurgia. Hämeenlinna. Duodecim. 126–142.

Vårdriktlinjer vid dysmeli (reduktionsmissbildning) gällande barn 0-18 år. Örebro läns landsting. Universitetssjukhuset Örebro. Julkaisematon lähde.

Wagner, Lisa V. – Bagley, Anita. M – James, Michelle A. 2007. Reasons for Prosthetic by Children with Unilateral Congenital Transverse Forearm Total Deficiency. JPO Journal for Prosthetics and Orthotics. 19: 51-54. Verkkodokumentti. http://www.oandp.org/jpo/library/printArticle.asp?printArticleId=2007_02_051. Luettu 21.11.2010

Wright, F. Virginia 2006. Measurement of Functional Outcome With Individuals Who Use Upper Extremity Prosthetic Devices: Current and Future Directions. JPO Journal of Prosthetics & Orthotics. 18(2):46-56. Verkkodokumentti. http://journals.lww.com/jpojournl/Abstract/2006/04000/Measurement_of_Functional_Outcome_With_Individuals.6.aspx. Luettu 25.1.2011.

Ylimäinen, K. – Nachemson, A. - Sommerstein, K – Stocksélius, A - Norling Hermansson, L. 2010. Health-related quality of life in Swedish children and adolescents with limb reduction deficiency. Acta Paediatrica 99(10):1550–1555. Verkkodokumentti. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1651-2227.2010.01855.x/pdf>. Luettu 23.6.2011.

Liitteet

Liite 1. Tiedote potilaan vanhemmalle

Arvoisa potilaan vanhempi,

Lapsenne on ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä, Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä, lastenkirurgisella toimialalla, lastenkliniikalla. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä kehittämistarkoituksessa. HUS:ssa on annettu lupa suorittaa Metropolian ammattikorkeakoulun, Kuntoutuksen ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluva kehittämissuunnitelma: Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus. Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän näkemyksiä hyvästä käytännöstä.

Kehittämistyön tarkoituksena on kartoittaa moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä ja vanhempien käsityksiä proteesia käyttävien lasten hoidosta ja kuntoutuksesta sekä näiden kehittämistarpeista ja luoda perusteita hyvälle käytännölle näiden pohjalta. Kehittämissuunnitelmalla pyritään lisäämään osaamista harvinaisen potilasryhmän hoidosta ja kuntoutuksesta. Hyvällä, vakiintuneella käytännöllä pyritään varmistamaan potilaiden oikeudenmukainen ja tasavertainen hoito ja kuntoutus sekä yhdenmukainen tiedon saanti hoidon mahdollisuuksista ja hoidon valintoihin liittyvistä haasteista. Tutkimuksen suorittajana on Sanna Rautakorpi, joka toimii toimintaterapeutina HUS Naisten- ja lastentautien tulosityksikössä.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän kehittämissuunnitelmaan. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten kehittämissuunnitelmaan voi osallistua.

Kehittämissuunnitelma toteutetaan vuoden 2011 aikana. Kehittämissuunnitelma koostuu moniammatillisen työryhmän kesken käydyistä ryhmäkeskusteluista sekä potilaiden vanhempien haastatteluista, jotka toteutetaan pääosin kevään ja kesän 2011 aikana. Vanhempien haastattelujen aiheet liittyvät proteesia käyttävän lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Haastatteluun varataan aikaa 1,5 tuntia ja haastattelu toteutetaan valitsemassanne paikassa, esimerkiksi lastenkliniikalla tai kotonanne. Haastattelut äänitetään Teidän luvallanne.

Kaikki Teiltä kehittämissuunnitelman aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman teidän tai lapsenne nimeä tai muita tietoja henkilöllisyydestä. Tähän kehittämissuunnitelmaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä siitä suullisesti tai kirjallisesti, syytä ilmoittamatta. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta lapsenne hoitoon HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Toimintaterapeutti
Sanna Rautakorpi
p.041-4308612
sanna.rautakorpi@hus.fi

Ortopedian ylilääkäri,
kehittämissuunnitelman työelämäohjaaja
Yrjänä Nietosvaara
yrjana.nietosvaara@hus.fi

Liite 2. Tiedote työryhmän jäsenelle

Arvoisa työryhmän jäsen,

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa Metropolian Ammattikorkeakoulun, Kuntoutuksen ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluva kehittämistyö: Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus. Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän näkemyksiä hyvästä käytännöstä.

Kehittämistyön tarkoituksena on kartoittaa moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä ja vanhempien käsityksiä proteesia käyttävien lasten hoidosta ja kuntoutuksesta sekä näiden kehittämistarpeista ja luoda perusteita hyvälle käytännölle näiden pohjalta. Kehittämistyöllä pyritään lisäämään potilasryhmän kanssa työskentelevien asiantuntijoiden yhteisöllistä osaamista harvinaisen potilasryhmän hoidosta ja kuntoutuksesta. Hyvällä, vakiintuneella käytännöllä pyritään varmistamaan potilaiden oikeudenmukainen ja tasavertainen kohtelu sekä yhdenmukainen tiedon saanti hoidon mahdollisuuksista ja hoidon valintoihin liittyvistä haasteista. Tutkimuksen suorittajana on Sanna Rautakorpi, joka toimii toimintaterapeuttina HUS Naisten- ja lastentautien tulosyksikössä.

Kutsun Teitä osallistumaan tähän kehittämistyöhön.

Kehittämistyö toteutetaan vuoden 2011 aikana. Työ koostuu kolmesta, 1,5 tunnin kestoisesta moniammatillisen työryhmän ryhmäkeskustelusta, jotka toteutetaan 4-8/2011 välisenä aikana. Ryhmäkeskustelut äänitetään. Lisäksi työssä haastatellaan muutamia potilaiden vanhempia kevään 2011 aikana. Kaikki Teiltä kehittämistyön aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman teidän nimeä tai muita tietoja henkilöllisyydestä. Tähän kehittämistyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä siitä, syytä ilmoittamatta.

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Toimintaterapeutti
Sanna Rautakorpi
p. 050-4286164
sanna.rautakorpi@hus.fi

Liite 3. Suostumus potilaan vanhemmalle

Suostumus koskee osallistumistani kehittämistyöhön: Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus. Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän näkemyksiä hyvästä käytännöstä.

Olen saanut sekä kirjallista, että suullista tietoa kehittämistyöstä ja mahdollisuuden esittää kehittämistyön tekijälle siitä kysymyksiä. Ymmärrän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että haastattelulla kerättyä aineistoa ja muita tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja henkilötietolain mukaisia määräyksiä noudattaen. Annan luvan käyttää tuottamaani aineistoa ja luovuttamiani tietoja kehittämistyön tiedotteessa olevan kuvauksen mukaisesti. Annan luvan haastattelutilanteen äänittämiseen.

Paikka ja päiväys

Suostumuksen antaja

Suostumuksen vastaanottaja

Suostujan allekirjoitus

Kehittämistyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys ja syntymäaika

Nimen selvennys

Osoite

Liite 4. Suostumus työryhmän jäsenelle

Suostumus koskee osallistumistani kehittämistyöhön: Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus. Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän näkemyksiä hyvästä käytännöstä.

Olen saanut sekä kirjallista, että suullista tietoa kehittämistyöstä ja mahdollisuuden esittää kehittämistyön tekijälle siitä kysymyksiä. Ymmärrän, että ryhmäkeskusteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että kerättyä aineistoa ja muita tietoja käsitellään luottamuksellisesti. Annan luvan käyttää keskusteluissa tuottamaani aineistoa ja luovuttamiani tietoja kehittämistyössä tiedotteessa olevan kuvauksen mukaisesti. Annan luvan ryhmäkeskustelujen äänittämiseen.

Paikka ja päiväys

Suostumuksen antaja

Suostumuksen vastaanottaja

Suostujan allekirjoitus

Kehittämistyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys ja syntymäaika

Nimen selvennys

Osoite

Liite 5. Tutkimuslupa



HYKS-sairaanhoitoalue

HELSINGIN JA UUDENMAAN SAIRAANHOITOPUURI

Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö
Lasten sairauksien klinikkaryhmät

6.4.2011

Tutkimuslupa

Lomakepäätös 13/2011

Professori Mikael Knip on myöntänyt tutkimusluvan lomakepäätöksenä 13/2011 tutkimukselle

**Yläraajaproteesia käyttävän lapsen hoito ja kuntoutus
Vanhempien ja moniammatillisen työryhmän näkemyksiä hyvästä käytännöstä**

Aika 7.4.2011-31.12.2012
 Tekijä Toimintaterapeutti Sanna Rautakorpi
 Vastuuhenkilö Klinikkarhymän johtaja Pentti Kallio
 Oppilaitos Metropolia Ammattikorkeakoulu

Tutkimusluvan päättymisestä ilmoitetaan tutkimusrekisterin hoitajalle. Jos tutkimus tarvitsee jatkoajan, anotaan sitä vapaamuotoisella hakemuksella.

Kun tutkimus on valmis, lähetetään **valmis opinnäytetyö** sekä oheinen **Opinnäytetyön raportointi -lomake** täytettynä osoitteeseen: Pirjo Riihimäki, Lastenlinna, PL 280, 00029 HUS.

Pirjo Riihimäki
 Tutkimus ja evo-asiat
 Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö
 Lasten sairauksien vastualueet
 p. 09 471 74730
 pirjo.riihimaki@hus.fi

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
 HYKS-sairaanhoitoalue
 Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö
 Lasten sairauksien klinikkaryhmät

PL 280
 Lastenlinnantie 2
 00029 HUS

Puh (09) 4711
 Faksi (09) 471 74703

www.hus.fi
 stunimi.sukunimi@hus.fi

Liite 6. Eettisen toimikunnan lausunto

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPUOLIKO

OTE/LAUSUNTO

1 (4)

Naisten, lasten ja psykiatrian eettinen § 55 23.03.2011
toimikunta

69/13/03/03/2011 UUSI TUTKIMUSSUUNNITELMA

69/13/03/03/2011

TMK03 § 55

Esittelijä TtM Kirsi Lindfors

Julkisuus Salassa pidettävä (JulKL 621/1999, 24 §)

Tutkimuksen nimi YLÄRAAJAPROTEESIA KÄYTTÄVÄN LAPSEN HOITO JA KUNTOUTUS.
VANHEMPIEN JA MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN NÄKEMYKSIÄ HY-
VÄSTÄ KÄYTÄNNÖSTÄ

Kuvaus Toimikunnan käsiteltäväksi on toimitettu uusi tutkimussuunnitelma.

Kyseessä on haastattelu- / kyselytutkimus, jonka tavoitteena on kartoittaa HUS:n lastenkirurgisen käsivastaanoton moniammatillisen työryhmän jaettua ymmärrystä ja vanhempien käsityksiä proteesia käyttävien lasten hoidosta ja kuntoutuksesta sekä näiden mahdollisista kehittämistarpeista ja luoda perusteita hyvälle käytännölle näiden pohjalta.

Tutkimuksesta vastaava henkilö
Dosentti Yrjänä Nietosvaara, HUS

Tutkijat Toimintaterapeutti Sanna Rautakorpi, HUS, LNS
LL Eeva Koskimies, TYKS
Apuvälineteknikko Karl Lindfors, Suomen Proteesipalvelu Oy
LT Nina Lindfors, HY / HUS
Kuntoutusohjaaja Riitta Rönkkö, HUS
LL Antti Sommarhem, HUS
Sairaanhoitaja Eila Syrjänen, HUS
Toimintaterapeutti Riitta Teikari, yksityinen ammatinharjoittaja
Fysioterapeutti Patrick Willamo, HUS

Tutkimuksen toimeksiantaja
Tutkijalähtöinen tutkimus, tutkintoon (Kuntoutus YAMK) kuuluva tutkimus

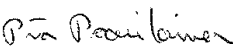
Tutkimuksen rahoitus Ei ulkopuolista rahoitusta

Toimitetut asiakirjat - saate- / selvityskirje, 1.3.2011
- hakemuslomake, 21.3.2011
- rekisteriseloste
- luettelo tutkimuskesuksista ja niiden tutkijoista
- tutkimussuunnitelma, 1.3.2011
- tutkittavan (potilaan huoltaja) suomenkielinen tiedote ja suostumusasiakirja
- tutkittavan (työryhmän jäsen) suomenkielinen tiedote ja suostumusasiakirja
- moniammatillisen työryhmän ryhmäkesustelun teemat
- huoltajien haastattelun teemat + haastattelulomake

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAAHOITOPIIRI

OTE/LAUSUNTO

2 (4)

Päätösesitys	Eettinen toimikunta päättää 1. asiasta kokouskäsitellyssä, 2. periä lausuntomaksuna 0 euroa (STM:n asetus 840/2010, 1 § 3 mom.).
Päätös	Toimikunta katsoo, että tutkimussuunnitelma ja sen liiteasiakirjat noudattavat lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/99 myöh. muutoksineen) ja asetuksen (986/99 myöh. muutoksineen) säännöksiä, tietosuojasäännöksiä sekä niitä lääketieteellistä tutkimusta ja tutkimuspotilaiden asemaa koskevia kansainvälisiä veloitteita, joita ihmiseen kohdistuvalta lääketieteelliseltä tutkimukselta edellytetään. Eettinen toimikunta pitää tutkimussuunnitelmaa eettisesti hyväksyttävänä ja päättää 1. antaa siitä puoltavan lausunnon. Päätöstä koskeviin asiasisällöllisiin kysymyksiin vastaa tarvittaessa esittelijä. 2. periä lausuntomaksun esityksen mukaisesti.
Lisätietoja	Esittelijä Kirsi Lindfors, p. 050 427 0682 Toimikuntasihtööri Piia Paavilainen, p. 09 471 72776, 050 427 9493 Otteen tarkastamattomasta pöytäkirjasta oikeaksi todistaa Helsingissä 29.3.2011  Piia Paavilainen sihtööri Naisten, lasten ja psykiatrian eettinen toimikunta
Lähetetty tiedoksi	29.3.2011
Liite	Muutoksenhakuohje
Jakelu	Rautakorpi Sanna

Liite 7. Tutkijat ja avustava henkilöstö

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPIIRI

TUTKIJAT JA AVUSTAVAHENKILÖSTÖ

Tutkimuksen vastuuhenkilö	Suku- ja etunimet	Väitöskirjatyö	Palvelusuhde
	Rautakorpi, Sanna Marja		
Tutkimusryhmän jäsenet	Lindfors, Nina LT, käsikir-, orto ja traum. erik.lääk. kliininen opettaja HY/HUS puh. 050-4270845 nina.c.lindfors@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input checked="" type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input type="checkbox"/> nimike, mikä erikoislääkäri
	Lindfors, Karl Suomen Proteesipalvelu Oy apuvälineteknikko puh. 050-5561387 karl.lindfors@helsinki.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input checked="" type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä apuväl.teknikko
	Nietosvaara, Yrjänä LT, käsikirurgian dosentti puh.050-04270405 yrjana.nietosvaara@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä os.ylilääkäri
	Rönkkö, Riitta kuntoutusohjaaja puh. 050-4272829 riitta.ronkko@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä kunt.ohjaaja
	Sommarhem, Antti LT antti.sommarhem@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä erik. lääkäri
	Syrjänen, Eila sairaanhoitaja puh. 471 74720 eila.syrjanen@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä sairaanhoitaja
	Teikari, Riitta Toimintaterapia Riitta Teikari Oy erikoistoimintaterapeutti puh. 040-7560128 riitta.teikari@hotmail.com	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input checked="" type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä erikoistoim.ter.
	Willamo, Patrick fysioterapeutti YAMK puh. 050-4286377 patrick.willamo@hus.fi	<input type="checkbox"/> kyllä <input checked="" type="checkbox"/> ei	<input checked="" type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input checked="" type="checkbox"/> nimike, mikä fys.ter.
		<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei	<input type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input type="checkbox"/> nimike, mikä
	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei	<input type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input type="checkbox"/> nimike, mikä	
	<input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei	<input type="checkbox"/> HUS <input type="checkbox"/> HY <input type="checkbox"/> HYKS-instituutti Oy <input type="checkbox"/> muu mikä <input type="checkbox"/> nimike, mikä	

Liite 8. Analyysin kulku yhden yläluokan osalta

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	VANHEMMAT Yläluokka
Yksi tärkeimmistä, että se asiantunteva opastus, niin ja kuntoutus siihen, että se todella hahmottaa sen ja tajuaa sen, koska harva vanhempi varmaan osais niinko neuvoa ja selittää, että miten tuolla tehdään. (3)	Lapsi saa ohjausta proteesin käyttöön	Proteesihoidon alkaessa ohjauksen merkitys suuri	Asiantuntevan ohjauksen merkitys proteesin käytön tukemisessa
Siinä tosiaan tarvitaan..sitä tukea siinä alussa.. (2)	Alussa tuen tarve on suuri		
No siis tietysti se aloitus on tietysti ehdoton, koska niinku ihan jo se proteesin aukaiseminen ja kiinni saaminen, niin on jo, että sen oppii.. (4)	Proteesin käytön ohjaus tärkeää hoidon alussa		
.. koska, jos ei sitä tietynlasta infoa, et miten sä lähdet tekemään, niin sit sä oot täällä taas niin yksin sen homman kanssa täällä kotona.. (2)	Riittävästi tietoa vanhemmille proteesin käytöstä		
..miten niitä käytetään ja mihin tilanteisiin ja niin pois päin, niin sitten osaa ohjata sitä lastakin heti täällä alussa käyttämään systemaattisesti.. (2)	Tieto proteeseista tukee vanhempia lapsen ohjaamisessa		
No siis, sehän on niinku ihan ehdoton. Että jos sitä toimintaterapiaa ei olis, niin ei me oltais tässä vaiheessa nyt niinku. (4)	Toimintaterapia tukenut proteesin käyttöä	Säännöllinen terapia edellytyksenä proteesin käytön oppimiselle	
..se niin paljon antaa, vaikka se tuntuu näin että tunti kerran viikossa pidetään ja näin, mutta sitten kun se omaksuu sen tunnin aikana niin valtavasti tietotaitoo.. (3)	Säännöllinen toimintaterapia tukee proteesin käyttöä		
Ei sitä voi jättää pois. Sit mä olen ihan varma, et Suomesta joka lapselta loppuis proteesien käyttö ihan rehellisesti..(2)	Terapia edellytyksenä proteesin käytön onnistumiselle		
..toimintaterapeutin luona käyminen ainakin.. (1)	Toimintaterapia tukee proteesin käyttöä		
Sitten se on niin tyytyväinen sen tunnin jälkeen, että.. Näkee, että se saa siitä niin paljon kuitenkin. (3)	Terapia mahdollistaa onnistumisen kokemukset proteesin käytössä		
Niin on samassa vaiheessa, kun ne ovat ikäisensä. (3)	Kuntoutus tukee lapsen normaali kehitystä	Kuntoutus tukee lapsen ikätasoisista taidoista selviytymistä	
..sitä on saatu niin positiivista palautetta, että .. hän kuitenkin suoriutuu asioista niin kun tosi hyvin ja.. tekee niin kun ikäisellään tasolla ihan kaiken. (3)	Toimintaterapia tukee ikätasoisista toiminnoista selviytymistä		
..kannustaa siellä ja sellaisen käytännön toiminnan kautta, mikä häntä ihan oikeesti kiinnostaa.. (1)	Toimintaterapeutti kannustaa lasta käyttämään proteesia mielekkäissä toiminnoissa		
..jos se lapsi oppii käyttämään sitä mahdollisimman sujuvasti, niin kyllähän se vaikuttaa siihen kaikkeen arkeen ja sitten myöskin siihen, että kun se sujuu, niin kukaan ei edes huomaa, että sulla ei ookaan ihan tavallinen käsi, vaan sulla on proteesi. (4)	Kuntoutus vaikuttaa positiivisesti lapsen arkeen ja itsetuntoon	Kuntoutus tukee lapsen itsetuntoa	
..sieltä tulee myös sitä, et meitä ihmisiä on joka lähtöön. Ja hän on täysin hyväksytty sellaisena, kun hän on.. (2)	Kuntoutus tukee lapsen itsetuntoa		

..sä näät siellä miten se lapsi toimii ja ..ne vinkit joka kerta... Niin mun mielestä se on se, juttu et se onnistuu sitte.. (2)	Yhteistyö terapeutin kanssa tukee proteesihoidon	Terapeutin ja lähiympäristön sujuva yhteistyö tukee lapsen proteesinkäyttöä	Jatkuu.. Asiantuntevan ohjauksen merkitys proteesin käytön tukemisessa
Niin vaihdetaan aina että mitä tänään on harjoiteltu.. (3)	Terapeutin ja vanhempien yhteistyö		
Et sen kolmiyhteyden on kauheen hyvin toimittava.. (2)	Yhteistyön on toimittava hyvin perheen, päiväkodin ja terapeutin välillä		
..että jos koululle tarvitaan, on kyllä tarjoutunut menemään sinne. (1)	Yhteistyö terapeutin ja koulun kanssa tarvittaessa		
..jos sitä ei olis ollu, niin mä luulen, että olis jääny kyllä aika paljon huonommalle se homma.. (2)	Yhteistyö kodin ja päiväkodin välillä edellytys proteesin käytölle		
..tulee aina sellasia vinkkejä, et miten sitä vois käyttää.. (1)	Terapeutti antaa vinkkejä proteesin käyttöön	Vanhemmat saavat kuntoutuksesta vinkkejä arkeen	
..haluun aina nähdä, mitä ne on tehny ..sen tunnin aikana ja sit, et mitä sielt on napattavaa.. (3)	Terapiasta saa vinkkejä arkeen		
..käy sitten läpi, et mitä he on tehny ja he näyttää sit, et millä tavalla.. (4)	Terapeutti näyttää vanhemmille, mitä lapsen kanssa harjoiteltu		
..tää päivähoidon tapaaminen, niin sit mä olin siellä mukana, niin siellä tuli taas semmosia juttuja, mitä mä en ollu osannu ajatellakaan.. (4)	Terapeutin, vanhempien ja lapsen lähiympäristön yhteistyö		
..mä saan itse siitä niin paljon ideoita.. se ei oo pelkästään vaan se lapsen hetki siellä.. (3)	Vanhemmat saa ideoita arkeen		
Musta se on hirveen hyvä, et se antaa niit vinkkejä, sit me kokeillaan niitä arjessa vähän eri tavalla..(2)	Terapeutilta saa vinkkejä harjoitusten soveltamisesta arkeen		
..et se just kertoo, että harjoitella näitä ja näitä.. (3)	Terapeutilta vinkkejä kotiharjoituksista		
..niin tota, et kyl sieltä tulee ihan joka kerta tulee jotain uutta pientä ajateltavaa, et ai tolee voi tehdä kotonakin.. (3)	Terapiaa seuraamalla saa vinkkejä harjoitusten soveltamisesta arkeen		
..haluun aina nähdä, mitä ne on tehny ..sen tunnin aikana ja sit, et mitä sielt on napattavaa.. (3)	Terapiaa seuraamalla saa vinkkejä harjoitusten soveltamisesta arkeen		
..mä saan ite siitä niin paljon ideoita.. se ei oo pelkästään vaan se lapsen hetki siellä.. (3)	Vanhemmat saavat vinkkejä arkeen		
..että ne näkökohdat, mitkä osataan ennakoita, mitä mä en osaa ennakoita, et tota mitä mitä osata tietyssä vaiheessa ja mitä ei. Kuntoutus kaikkienensa toimintaterapia ja noi kuntoutusleirit ja kaikki, niin on ollu kyllä aivan ihania.. (3)	Auttaa ennakoimaan tulevaa		

..se ensimmäinen vuosi on ilman muuta se semmonen, et se varmasti saadaan käyntiin se homma.. (2)	Ensimmäinen vuosi tärkeä	Kuntoutuksen tulisi jatkua vähintään kouluikään, mielellään murrosikään	Jatkuu .. Asiantuntevan ohjauksen merkitys proteesin käytön tukemisessa
..eskarit, kouluikä.. (3)	Kuntoutus tärkeää esikoulu- ja kouluikässä		
..niin tässä kohtaa ja varsinkin kun alkaa se murrosikä.. (1)	Kuntoutus tärkeää koulu- ja murrosikässä		
sitte tietysti kouluun mennessä, niin sit sieltä tulee taas omat juttunsa. (4)	Kuntoutuksen merkitys suuri kouluun mennessä		
..selkeesti 6- ja 7-vuoden iässä korostuu. (2)	Kuntoutuksen merkitys korostuu 6-7-vuotiaana		
Mun mielestä ainakin siinä 7-8-vuotiaana niin se on tosi tärkeä hetki. Et saatais ajattua taas se lapsi sinne kouluun sisään.. (2)	Koulun aloitusvaiheessa kuntoutuksen merkitys suuri		
Et varmaan se, sitä pitää jollain tasolla olla sinne nuoreen aikuiseen asti.. sitä toimintaterapiaa, että et sit niinku oppii aina sen ikävaiheen jutut.. (4)	Kuntoutuksen tulisi jatkua nuoreen aikuisuuteen		
Mun mielestä se murrosikä on edelleen se kohta, varmaan, mihin tarvitaan aika paljon tukea siinä. Ihan joka taholta kaikki mahdollinen.. (1)	Murrosikässä kaikki tuki on tarpeen		
..mut jotenki sit ku tullaan siihen murrosikään. (2)	Murrosikässä kuntoutuksen tuki tärkeää		
..ennen kouluikä nyt varmaan on ne ihan kaikki nää tämmöset kaksikäätisyyden liittyvät pukemiset, riisumiset ja ruokailuvälineiden käyttämiset, kaikki tämmöset saksilla leikkaamiset, mitä nyt odotetaan niin kun kaikilta lapsilta oppivan.. (4)	Kuntoutus tärkeää ennen kouluikä		

