

— APUKÄSI —

**Opas myoelektristä kyynärvarsiproteesia käyttävän tai
käyttöä suunnittelevan dysmelialapsen perheelle**



Anna-Maria Kettunen

Raili Salmelin

Vesa Nopanen

REDY ry



Sisältö

Johdanto	3
Mikä on dysmelia?	4
Yläraajadysmelioiden jaottelu.....	4
Dysmelian vaikutus toimintakykyyn lapsuusiässä	5
Apuvälineet avuksi.....	6
Proteesi: mikä, miten, milloin?	6
Myoelektrinen kyynärvarsiproteesi	7
Protetisoinnin ajoitus.....	8
Protetisoinnin toteutus	10
Proteesin valmistus.....	10
Proteesin uusiminen.....	10
Proteesin edellyttämät toimet kotona	11
Proteesin pukeminen ja riisuminen	11
Proteesi ja ihon hoito	12
Proteesin huoltaminen	12
Proteesin käytön harjoittelu	13
Toimintaterapia.....	13
Kotona tapahtuva harjoittelu	14
Vertaistuki	15
Sanastoa	17
Kirjallisuutta	21
Internet-osoitteita	23
Liite. Tavallisimmat yläraajaepämuodostumat	25

Johdanto

Lapselle, jolla on synnynnäisenä yläraajapuutoksena ilmenevä dysmelia, saatetaan tarjota mahdollisuutta käyttää proteesia, ensin kosmeettista ja myöhemmin myoelektristä eli lihassähköällä toimivaa proteesia. Koska protetisointi aloitetaan yleensä lapsen ollessa vielä hyvin pieni, joutuvat vanhemmat tekemään päätöksen protetisoinnin aloittamisesta tai aloittamatta jättämisestä. Jokaisen perheen on itse valittava heille sopivin vaihtoehto. Ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa ratkaisua.

Tämä opas on tarkoitettu perheille, joissa lapsella on dysmelia ja hänelle suunnitellaan myoelektrisen kyynärvarsiproteesin hankkimista tai hänellä on sellainen käytössä. Oppaan tavoitteena on antaa tietoa protetisointipäätöksen tekemisen, tekemättä jättämisen tai purkamisen tueksi. Yksityiskohtaisempaa tietoa voi kysyä esimerkiksi hoitavalta lääkäriltä, apuneuvoteknikolta, toiminta- ja fysioterapeutilta. Myös proteesia käyttävien ja sitä käyttämättömien lasten perheiden sekä aikuisten vammaisten tapaaminen voi olla antoisaa ja auttaa päätöksenteossa.

Oppaassa käsitellään ensin lyhyesti dysmeliata ja myoelektrisen kyynärvarsiproteesin käyttöön johtavia yläraajojen dysmeliavammoja. Laajempaa tietoa näistä ja muista dysmeliaan liittyvistä asioista on saatavissa mm. Invalidiliiton julkaisemasta Dysmelia-opaasta. Proteesityyppien sekä myoelektrisen proteesin rakenteen ja toimintaperiaatteen esittelyn jälkeen kerrotaan protetisointiin tai siitä luopumiseen vaikuttavista tekijöistä. Protetisoinnin toteutusta ja siihen liittyviä toimia niin toimintaterapian kuin kotikäytönkin osalta kuvaillaan. Lopuksi kerrotaan vertaistuesta. Oppaaseen sisältyy myös lyhyt sanasto keskeisistä aihepiiriin liittyvistä termeistä, kirjallisuusluettelo sekä Internet-osoitteita.

Kiitokset Antti Stedtille tuesta oppaan teossa!

Mikä on dysmelia?

Dysmelia tulee kreikan sanoista "dys" ja "melos". "Dys" tarkoittaa puuttumista, häiriötä, epäsuhtaa ja "melos" tarkoittaa raajaa. Dysmeliaa käytetään yleisnimityksenä raajojen synnynnäisistä puutoksista ja epämuodostumista: raajan tai sen osan puutokset, raajan yli- tai alikasvu, ylimääräiset raajanosat jne. Epämuodostuma tai puutos voi olla tois- tai molemminpuolinen ja dysmelian aste voi vaihdella yhden raajan pienestä epämuodostumasta kaikkien raajojen puutokseen. Suurin osa vammoista on lieviä. Synnynnäiset epämuodostumat ovat yleisempiä yläraajoissa kuin alaraajoissa. Yläraajaepämuodostumia esiintyy eniten kyynärnivelen alapuolella.

Laajempi kuvaus dysmelian syistä, esiintymismuodoista, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä elämisestä vamman kanssa on Invalidiliiton julkaisemassa Dysmelia-oppaassa, jota voi tilata painettuna Invalidiliitosta ja joka on saatavissa myös sähköisessä muodossa osoitteessa <http://www.redy.info>.

Yläraajadysmelioiden jaottelu

Erilaisia yläraajaepämuodostumia sekä niiden yhdistelmiä on olemassa paljon ja yläraajadysmeliat ovat hyvin monimuotoisia, joten osa niistä on jopa mahdotonta luokitella vain yhteen tiettyyn yläraajaepämuodostumaluokkaan kuuluvaksi. Yksinkertaisimmillaan yläraajojen synnynnäiset puutokset jaetaan kahteen luokkaan: **poikittaisiin** (transversaalsiin) ja **pitkittäisiin** (longitudinaalsiin) eli raajan pituusakselin suuntaisiin häiriöihin ja epämuodostumiin.

Synnynnäinen **poikittainen** epämuodostuma on raajan osien muotoutumisen häiriö, joka aiheuttaa raajan kärkiosan amputaation muodostaen siihen tyngän. Poikittaisia kehityshäiriöitä ja puutoksia yläraajoissa ovat muun muassa amelia, hemimelia, amnionkourumat, synnynnäiset amputaatiot, symbrakydaktylia (ks. liite) ja muut käden vajaakehittyneisyydet (hypoplasiat). Poikittaiset epämuodostumat luokitellaan sen mukaan, millä korkeudella raajassa puutos sijaitsee (esimerkiksi ranne-, kyynärvarsi-, olkavarsitason puutokset).

Yläraajoissa poikittaiset puutokset ovat tavallisimmin toispuolisia ja niitä esiintyy enemmän vasemmassa yläraajassa. Poikittaisiin puutoksiin ei yleensä liity muita epämuodostumia.



KUVA 1. Synnynnäinen amputaatio ranteen lähellä. (kuva: Anna-Maria Kettunen)

Synnynnäisissä amputaatioissa raajapuutokset sijaitsevat tavallisimmin hieman kyynärnivelen alapuolella, ranteen lähellä (kuva 1) tai olkavarren puolivälin tasolla. Tällaisia puutoksia voidaan hoitaa protetisoinnilla. Joskus voidaan päätyä kirurgisiin toimenpiteisiin, esimerkiksi tyngän muotoiluun tai luuston pidennykseen ennen protetisointia.

Pitkittäisissä epämuodostumissa yksi tai useampi luu puuttuu kokonaan tai osittain, mutta raajan ääreisosat voivat olla olemassa. Pitkittäiset puutokset nimetään usein puuttuvan tai osittain puuttuvan luun mukaan: varttinäluun puoleiset (radiaaliset), kyynärluun puoleiset (ulnaariset) ja keskikäden puutokset.

Longitudinaalisia epämuodostumia ovat muun muassa fokomelia, poly-, syn-, kampto- ja klinodaktylia. Näistä saa lisää tietoa Dysmelia-oppaasta.

Dysmelian vaikutus toimintakykyyn lapsuusiässä

Yleensä dysmeliaraajassa on normaali tunto eikä siinä ole kipuja, esimerkiksi aavekipuja tai -tunteuksia puuttuvasta raajanosasta. Mikäli dysmelia on kyynärpään alapuolella, on kyynärnivleessä yleensä hyvä liikkuvuus.

Ensimmäisen elinvuoden aikana kaikki vauvat opettelevat raajojensa käytön hallintaa ja tavaroiden käsittelyä. Tavaroiden tavoittelu, tarttuminen ja käsitteleminen tapahtuvat suhteellisen tasaisesti ja automaattisesti noin puolentoista vuoden iässä. Dysmelia saattaa vaikuttaa lapsen istumistasapainoon ja ryömimiseen ainakin, jos dysmeliaraaja on kovin lyhyt. Yläraajadysmeliat saattavat aiheuttaa vaikeuksia erityisesti kaksikätsyyttä vaativissa toiminnoissa, esimerkiksi ruokailussa, peseytymisessä, pyöräilyssä, hiihtämisessä, mailapeleissä jne.

Lapsi pyrkii käyttämään tervettä kättään hallitsevan käden tavoin tarkkuutta vaativissa tehtävissä. Dysmelialasta tulisi kannustaa dysmeliaraajan käyttämiseen mahdollisimman normaalilla tavalla ja hänelle tulisi antaa mahdollisuus omien rajojen kokeilemiseen ja taitojen kehittämiseen. Hän oppii usein ällistytävän näppäräksi ja omatoimiseksi.

Apuvälineet avuksi

Joskus yksilöllisesti valmistetuilla apuvälineillä voidaan lisätä lapsen toimintakykyä esimerkiksi kirjoittamiseen, ruokailuvälineen pitämiseen, pyöriin, hyppynarun tai vaikka pelimailan pitämiseen suunnitelluilla apuvälineillä. Myös valmiina saatavia pienapuvälineitä (esimerkiksi saksia, liukuesteitä, ruokailuvälineitä ja kirjoittamisen apuvälineitä) voidaan hyödyntää.

Apuvälineitä voi saada joko omaksi tai lainaksi esimerkiksi hoidosta vastaavan sairaalan tai terveyskeskuksen kautta. Yksilöllisiä apuvälineitä valmistavat esimerkiksi toimintaterapeutit ja apuneuvoteknikot. He voivat auttaa myös valmiiden apuvälineiden valitsemisessa ja hankkimisessa. Valmiita apuvälineitä voi hankkia myös apuvälineitä myyvistä erikoisliikkeistä, ja joskus voi tehdä hyviä löytöjä aivan tavallisesta kaupastakin. Oman mielikuvituksenkaan käyttö ei ole kiellettyä.

Proteesi: mikä, miten, milloin?

Proteesi on tekninen laite, jonka tarkoituksena on korvata puuttuvaa raajaa tai raajan osaa ja siten edistää yksilön toimintakykyä. Proteesin tehtävänä on saada aikaan tukeva tartuntaote ja vähentää vanhempien ja myöhemmin nuoren tai aikuisen vammaisen mahdollisesti kokemaa kosmeettista haittaa.

Yläraajaproteesit voidaan jakaa toimintansa perusteella kahteen pääryhmään: kosmeettisiin ja mekaanisiin proteeseihin. **Kosmeettinen proteesi** on suunniteltu näyttämään niin luonnolliselta kuin mahdollista. Siinä ei ole liikkuvia osia ja se on erittäin kevyt. **Mekaaniset proteesit** ovat joko vetolaitteella toimivia tai myoelektrisiä eli lihassähköllä toimivia.

Yhdellä henkilöllä on mahdollista olla käytössä useita proteeseja. Tällöin henkilö voi valita proteesin käyttötarpeen ja tilanteen mukaan, esimerkiksi harrastuksiin tai työhön. Harrastuksia, kuten uimista, jousiammuntaa, melontaa, voimailua tai hiihtoa varten on mahdollista tehdä oma proteesi tai sen osa.

Myoelektrinen kyynärvarsiproteesi

Myoelektrisen eli lihassähköllä toimivan proteesin sormien avaamista ja sulkemista ohjataan tyngän lihaksia jännittämällä. Myoelektrisen kyynärvarsiproteesin tupen (kuva 2) sisäpinnalle kiinnitetään elektrodi ranteen koukistaja- ja ojentajalihaksen päälle. Lihasten tahdonalainen jännittäminen käynnistää proteesin käsiosan (nyrkin) sisällä olevan sähkömoottorin ja saa aikaan joko sormien avautumisen tai sulkeutumisen. Käsiosassa liikkuvina sormina toimivat etu- ja keskisormi sekä peukalo. Peukalon ja etusormen avautumisväli vaihtelee proteesin koon mukaan ja voi olla suurimmillaan 7 – 8 cm. Kolmen sormen puristusvoima on noin 3 – 6 kg. Lasten myoelektrisissä proteeseissa ei ole sähköistä ranteen kiertoa vaan lapsi suorittaa sen toisella kädellä auttaen.

Varsinaisen käyttövoimansa myoelektrinen proteesi saa pienestä ladattavasta akusta. Akun käyttöaika yhdellä latauksella vaihtelee muutamista tunneista pariin, kolmeen päivään käytöstä ja akkutyyppistä riippuen. Painoa myoelektrisellä kyynärvarsiproteesilla on alle puoli kiloa.



1. sisätuppi eli -holkki
2. päällystuppi eli -holkki
3. elektrodit ja kaapelit
4. nyrkki eli käsiosa
5. kosmeettinen hansikas
6. akku

KUVA 2. Lapsen myoelektrinen kyynärvarsiproteesi osat. (kuva: Antti Stedt)

Protetisoinnin ajoitus

Proteesin käyttö, mikäli siihen päädytään, suositellaan aloitettavaksi mahdollisimman varhain, viimeistään ennen kouluikää. Dysmelialasten protetisointi voidaan aloittaa kosmeettisella proteesilla jo kahden kuukauden iässä. Varhaisen protetisoinnin tarkoitus on totuttaa lapsi pitämään proteesia sekä mahdollistaa proteesin tuleminen osaksi lapsen kehonkuvaa. Samalla voidaan helpottaa esimerkiksi kaksikätisten toimintojen, ryömimisen ja seisomaan nousemisen kehittymistä. Sekä lapsen että vanhempien lienee helpompi hyväksyä proteesi sitä paremmin mitä nuorempana protetisointi on aloitettu.

Kosmeettisesta proteesista siirrytään myoelektriseen proteesiin noin kahden, kolmen ikävuoden tienoilla. On kuitenkin muistettava, että lapsi ei pysty käyttämään minkäänlaista proteesia ennen kuin hänellä on siihen tarvittavat valmiudet. Toiminnallisen proteesin tarkoitus on mahdollistaa lapselle toimintoihin osallistuminen eikä se korvaa yläraajaa vaan toimii eräänlaisena työkaluna tai avustajana.

Valitaanko proteesia vai ei?

Pienen lapsen protetisoinnista päätöksen tekevät vanhemmat. Päätöstä tehdessään vanhempien tulisi huomioida tiedon ja toisten perheiden kokemusten lisäksi myös omat havaintonsa lapsestaan arkipäivän askareissa. On muistettava, että kaikki lapset eivät halua tai tarvitse proteesia. Proteesin käyttäminen ei aina ole paras vaihtoehto (kuva 3) eikä se sovi jokaiselle. Jokaisen perheen täytyy itse miettiä protetisointiin liittyvät hyödyt ja haitat. Onnistunut protetisointi ei suinkaan aina edellytä proteesin kokoaikaista käyttämistä. Samanaikaisesti protetisoinnin kanssa tulee tukea lapsen omien, vajavaistenkin raajojen ja luontaisten voimavarojen kehitystä. Vasta tällöin on mahdollista aito valinta käyttää tai jättää käyttämättä proteesia aikuisena. Jo aloitettu protetisointiprosessi voidaan myös tarvittaessa keskeyttää.

Lapsen kasvaessa hän itse päättää, käyttääkö proteesia vai ei, ja vanhempien tulisi kunnioittaa lapsen omaa päätöstä. Säännöllisesti proteesia käyttäneet lapset pääsevät yleensä normaaliin kehitykseen kuuluvan vaiheen yli, jossa proteesia ei haluta käyttää. Yleensä nuori itse alkaa käyttää proteesia uudelleen, jos hän niin haluaa. Usein lapsi kasvaessaan saattaa päätyä käyttämään proteesia vain tietyissä toiminnoissa tai sosiaalisissa tilanteissa.

Seuraavassa esitellään muutamia protetisointipäätökseen vaikuttavia näkökohtia.

Dysmelialapsista yläraajaproteesit soveltuvat parhaiten niille, joilla on poikittainen, joko kyynär- tai olkavarsitason puutos. Pitkittäisissä puutoksissa päädytään harvemmin protetisointiin. Lapsi, jolla on toispuoleinen yläraajadysmelia ja dysmeliaraaja on pitkä, saattaa selvitä jopa paremmin

ilman proteesia yksinkertaisesti sen vuoksi, että hän voi paremmin tuntea ja tunnustella omalla ihollaan. Hän käyttää toimiessaan tervettä kättään ja dysmeliaraaja toimii tukikätenä. Myös esimerkiksi sellaiset lapset, joilla on molemminpuolinen yläraajadysmelia ja melko lyhyet dysmeliaraajat, selviävät usein paremmin ilman proteeseja muun muassa siksi, että he eivät itse voi pukea tai riisua proteeseja ja proteeseja käyttäessään he menettävät kokonaan oman ihon tunto- ja tunnusteluominaisuuden. Silloinkin, kun proteesien käyttö lisää yläraajan toiminnallisuutta, saattaa proteesin paino tuntua lapsesta epämukavalta ja kömpelöltä ja siten haitata jo ennestään rajoittunutta itsenäisyyttä.

Varhainen protetisointi saattaa ehkäistä korvaavien tarttumaotteiden käyttämistä rohkaisemalla kaksikäätisten toimintojen kehittymistä. Kosmeettinenkin proteesi voi olla käytännöllinen ja lapsi voi tukea siihen leluja ja muita tavaroita toimiessaan. Lisäksi voidaan ehkäistä huonojen työskentelyasentojen ja korvaavien toimintamallien syntymistä sekä tyngän lihaksien surkastumista. Koska dysmeliaraaja on kevyempi kuin terve raaja, saattaa se aiheuttaa epätasaista kuormitusta selkärangalle. Tämä saattaa aiheuttaa asentovirheitä ja selkäkipuja. Samankaltaisia ongelmia voi aiheuttaa myös proteesin paino. Lapsen asentoon tuleekin kiinnittää huomiota ja tarvittaessa ottaa yhteyttä terveydenhuollon ammattilaisiin.

Ilman kättä kasvanut lapsi oppii hyväksymään itsensä sellaisena kuin on. Lapsi, jolla on synnynnäinen raajapuutos, ei ole menettänyt mitään osaa itsestään, kuten lapsi, jolta on esimerkiksi jouduttu amputoimaan käsi. Dysmelialapsi oppii käyttämään tynkäräajaansa. Lapsi voi oppia myös hyödyntämään jalkojaan käsien ja proteesin sijasta ja kokea omat toimintatapansa mielekkäämmiksi kuin proteesin käytön.



KUVA 3. Joskus on mukavampi touhuta ilman proteesia. (kuva: Anna-Maria Kettunen)

Protetisoinnin toteutus

Dysmelialapsen vamman hoidosta vastaava taho, yleensä erikoissairaanhoito, vastaa myös lapsen apuvälinepalveluista kuten proteesitarpeen arvioinnista sekä proteesin hankinnasta ja kustannuksista. Käytäntö kuitenkin vaihtelee jonkin verran sairaanhoitopiireittäin. Proteesitarpeen arviointiin voi osallistua hoitavan lääkärin lisäksi myös toiminta- tai fysioterapeutti. Lääkärin myöntämän maksusitoumuksen jälkeen voidaan ottaa yhteyttä proteesipajalle.

Proteesin valmistus

Proteesin valmistaminen kestää proteesityypistä riippuen muutamasta viikosta jopa pariin kuukauteen ja vaatii keskimäärin kolme käyntiä proteesipajalla. Proteesin valmistamisesta vastaa apuneuvo- tai apuvälineteknikko. Protetisointiprosessi on kivuton.

Proteesin valmistukseen kuuluu useita eri vaiheita. Proteesin valmistaminen aloitetaan tutkimalla tynkä, määrittelemällä proteesityyppi ja ottamalla raajasta kipsimalli (kipsinegatiivi). Muokatun kipsimallin (kipsiposiitivin) mukaan valmistetaan proteesin sisätuppi. Myoelektrisen proteesin sisätuppeen asennetaan kiinteät elektrodit tynkäraajan vahvimman ojentaja- ja koukistajalihaksen kohdalle. Elektrodien paikan apuneuvoteknikko etsii lihassähkömittarin avulla. Lopuksi proteesin osat liitetään toisiinsa.

Sovitusvaiheessa tarkastetaan tynkätupen sopivuus sekä huomioidaan toisen yläraajan pituus ja muut mitat. Valmiin proteesin luovutuksen yhteydessä, viimeisellä sovituskäynnillä, tarkistetaan proteesin sopivuus, pituus ja toimivuus. Samalla neuvotaan proteesin käyttöön, huoltoon ja hygieniaan liittyvissä asioissa.

Proteesin uusiminen

Lasten protetisoinnissa on kiinnitettävä huomiota erityisesti lapsen kasvuun. Lapsella saattaa olla voimakkaita kasvupyrähdyksiä ja proteesi saattaa käydä pieneksi tai lyhyeksi jopa muutamien viikkojen aikana. Proteesin uusimiseen tulisi varautua ajoissa, jotta se ei ehtisi käydä pieneksi, koska uuden osan valmistaminen saattaa kestää muutamia viikkoja.

Proteesin edellyttämät toimet kotona

Proteesin pukeminen ja riisuminen

Proteesin päälle pukemista voidaan helpottaa käyttämällä apuna proteesisukkaa tai esimerkiksi puuvillaista putkiharsoa, joita saa proteesipajalta tai apteekista (kuva 4). Proteesisukka pujotetaan dysmeliaraajaan, ja sukan toinen pää pujotetaan sisäkautta proteesin päällystypen reiästä ulos. Proteesi vedetään päälle proteesisukan avulla (kuva 5). Sukkaa ei jätetä myoelektrisen proteesin sisälle, koska se estää lihassähköimpulssin pääsemistä iholta elektrodille. Sen sijaan kosmeettisessa proteesissa sukka yleensä jätetään tyngän ja proteesitupen väliin. Kun proteesi on puettu päälle, asetetaan akku paikoilleen. Proteesin nyrkin tahatonta liikkumista voidaan välttää asettamalla akku paikoilleen vasta viimeisenä.



KUVA 4. Proteesisukka helpottaa lapsen proteesin pukemista. Sen avulla proteesi vedetään päälle. (kuva: Anna-Maria Kettunen)

Proteesin pukemiseen ja riisumiseen vaikuttavat mm. henkilökohtaiset tavat ja tottumukset sekä tyngän pituus. Usein kyynärvarsiproteesin riisuminen tapahtuu siten, että kyynärnivel on koukistettuna ja tynkä vetäistään pois proteesista kyynärpää edellä. Proteesin pukeminen ja riisuminen opetetaan aina proteesipajalla.

Proteesi ja ihon hoito

Säännöllisen proteesin käytön edellytys on dysmeliaraajan ihon hyvä kunto. Ihon hoidosta tulee huolehtia päivittäisen pesun lisäksi tarvittaessa rasvauksella. Suositeltavia kosteusvoiteita ovat hajustamattomat, vesipohjaiset voiteet. Öljypohjaiset kosteusvoiteet estävät lihaksen ja elektrodin välisen kontaktin syntymistä.

Ihon kunnon säännöllisellä tarkastamisella voidaan välttää isomprien iho-ongelmien syntyminen. Punaisten jälkien ilmaantuminen tynkään on yleensä merkki proteesitupen tiukkuudesta tai siitä, että proteesi on ollut huonosti paikoillaan. Hikoilu tai allergia tupen materiaaleille voivat aiheuttaa ihottumaa.

Ihottuma tai ihon tulehdukset saattavat johtua myös proteesin huonosta hygieniasta. Huonosti puhdistettu proteesituppi ja hiki muodostavat bakteereille suotuisan kasvualustan. Tämä saattaa johtaa tulehdusriskeihin tai muihin iho-ongelmiin sekä aiheuttaa epämiellyttäviä hajuhaittoja. Ihon puhtaanapidolla voidaan myös varmistaa signaalien parempi välittyminen lihakselta elektrodille.

Mikäli proteesi on tiukka tai pysyy huonosti paikoillaan tai materiaalit aiheuttavat allergiaa, voidaan proteesia tarvittaessa suurentaa tai osia voidaan valmistaa eri materiaaleista.

Proteesin huoltaminen

Ainoastaan säännöllisellä huollolla voidaan varmistaa proteesin toimiminen. Yleisimmin proteesin toimintahäiriöt johtuvat kovan käytön aiheuttamasta kulumisesta. Lasten proteesit ovat kovassa käytössä ja saattavat likaantua leikeissä (kuva 6).

Proteesin sisätuppi tulisi puhdistaa säännöllisesti. Sisätupen päivittäinen puhdistus tehdään pyyhkimällä kostealla kankaalla tai desinfioivalla kosteuspyyhkeellä. Veden joutumista proteesin sähköisiin osiin on varottava.

Proteesia suojaavan kosmeettisen hansikkaan materiaalina on PVC. Hansikas saa proteesin muistuttamaan ulkonäöltään aitoa kättä, mutta sen tärkeä tehtävä on myös suojata alla olevia rakenteita kulumiselta ja likaantumiselta. Hansikkaan ongelmana on tahraantuminen ja se voidaan pitää käyttökunnossa vain säännöllisellä puhdistamisella. Proteesihansikkaan voi pestä esimerkiksi normaalin käsienpesun yhteydessä saippualla ja tarvittaessa käyttää pehmeää harjaa. Puhdistamisessa on vältettävä liiallista veden käyttöä sekä vahvoja liuottimia.



Hansikkaan kestoikä vaihtelee lapsen toimintatapojen ja kiinnostuksen kohteiden mukaan. Tarvittaessa epäsiistiltä näyttävä hansikas vaihdetaan uuteen. Myös rikkoutunut hansikas on vaihdettava, koska se päästää likaa ja kosteutta mekanismeihin. Proteesihansikkaan vaihtaminen on mahdollista tehdä kotona.

KUVA 6. Lasten proteesit ovat kovassa käytössä ja saattavat likaantua leikeissä.

(kuva: Anna-Maria Kettunen)

Proteesin käytön harjoittelu

Lapsi ei opi itsestään proteesin käyttöä vaan tarvitsee harjoittelussa sekä toimintaterapeutin että vanhempien apua. Proteesia suositellaan käytettäväksi mieluummin vaikka lyhyitä aikoja päivittäin kuin harvoin ja useita tunteja kerrallaan.

Toimintaterapia

Toimintaterapia tulisi aloittaa välittömästi protetisoinnin jälkeen, jotta lapsi välttyisi turhilta kokeiluilta, virheiltä, pettymyksiltä ja turhautumiselta. Toimintaterapiassa kannustetaan lasta proteesin käytössä ja annetaan vanhemmille ohjeita siitä, kuinka proteesin käyttöä voi ohjata kotona. Toimintaterapian tarve korostuu erityisesti erilaisissa siirtymävaiheissa kuten asuinpaikan vaihtuessa, päiväkodin tai koulun aloittamisessa.



Toimintaterapian tavoitteena on antaa lapselle mahdollisuus huomata proteesin käytöstä seuraava hyöty. Lasta rohkaistaan käyttämään proteesikättä erilaisissa toiminnoissa kuten ruokailussa, pukeutumisessa, maila- ja pallopeleissä, pyörällä ajamisessa (kuva 7), keinumisessa ja nukenvaunujen työntämisessä. Viime kädessä toimintaterapian tarkoituksena on saavuttaa mahdollisimman korkea itsenäisyyden taso sekä proteesien kanssa että ilman proteeseja.

KUVA 7. Lasta rohkaistaan käyttämään proteesikättä erilaisissa toiminnoissa. (Kuva. Anna-Maria Kettunen)

Proteesin käyttöä opetetaan ensisijaisesti kahden käden toimintana, ja yleensä proteesikäsi toimii apukätenä. Toimintaterapiassa lapsen myoelektrisen proteesin käyttöä harjoitellaan erilaisten leikkien (kuva 8) ja pelien sekä muiden lapsen ikään sopivien toimintojen avulla esimerkiksi harjoittelemalla päivittäisiä toimintoja. Toimintojen valitsemisessa otetaan huomioon lapsen yksilöllinen kehitystaso, ikä, luonne ja kiinnostuksen kohteet, esimerkiksi harrastukset.



KUVA 8. Proteesin käyttöä harjoitellaan erilaisten leikkien avulla. (Kuva: Anna-Maria Kettunen)

Kotona tapahtuva harjoittelu

Koska suurin osa proteesin käytön harjoittelusta tapahtuu kotona, on vanhemmilla merkittävä rooli lapsen kuntoutuksessa ja taitojen siirtymisessä kotioloihin. Ainakin toisen tai molempien vanhempien olisikin hyvä olla mukana, kun lapsi aloittaa proteesin käytön harjoittelun. Vanhempien osallistumisella ja sitoutumisella on selvä positiivinen vaikutus lapsen sopeutumiseen ja kuntoutukseen.

Vanhemmat ohjaavat lasta proteesin paikoilleen asettamisessa ja proteesin huoltamisessa sekä huolehtivat toimintaterapeutilta saatujen ohjeiden mukaisesta harjoittelemisesta. Lapsen toimintaterapeutti voi tarvittaessa antaa myös vinkkejä proteesin käyttöä edistävien pelien ja lelujen hankkimiseen. Harjoittelu ei kuitenkaan edellytä erityisten lelujen tai harjoitteluvälineiden hankkimista kotiin eikä harjoittelusta tule tehdä erillistä ohjelmanumeroa. Lapsi oppii luontevasti proteesin käyttöä osallistumalla vanhempien mukana kodin arkisiin askareisiin. Lapselle tulee

antaa riittävästi aikaa opetella proteesin käyttämistä. On myös muistettava, että proteesin ei tule olla kaiken keskipisteenä eikä se saa leimata lapsen koko elämää ja lapsuutta.

Vertaistuki

Vertaistuki perustuu tukijan omakohtaiseen kokemukseen vammaisuudesta ja perhe-elämästä. Tukijana toimiva vammaisen lapsen perhe haluaa vapaaehtoisesti auttaa ja tukea samanlaiseen tilanteeseen joutunutta perhettä. Vertaistuki on erilaista kuin virallisen palvelujärjestelmän tai läheisten tarjoama tuki. Samanlainen vamma yhdistää ja auttaa ymmärtämään, miltä toisesta perheestä tuntuu. Vertaistukitoiminta on vapaaehtoista ja palkatonta.

Tukeminen tapahtuu tavallisesti ystävyyssuhteessa vapaamuotoisen, satunnaisen ja arkisen vuorovaikutuksen muodossa. Tukiperhe auttaa toista perhettä arkielämän selviytymisessä, helpottaa uusien sosiaalisten suhteiden solmimisessa, auttaa ratkaisujen etsimisessä, antaa käytännön neuvoja sekä rohkaisee, aktivoi, neuvoo ja kuuntelee. Tukiperhesuhde voi myös syventyä läheiseksi ystävyudeksi.

Järkytys, viha ja syyllisyys ovat normaaleja tunteita, joita saattaa herätä dysmelialapsen synnyttyä. Onhan unelma terveestä lapsesta kariutunut. Vamman hyväksyminen perheessä vaikuttaa lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Perheiden olisi hyvä tavata toisia samassa tilanteessa olevia perheitä, joiden kanssa voi keskustella. Vertaisryhmässä voi keskustella tuntemuksista sekä kokemuksista ja huomata, ettei olekaan yksin kyseisten asioiden kanssa (kuva 9). Esimerkiksi toisten proteesia käyttävien lasten perheiden tapaaminen auttaa näkemään, mitä isommat lapset voivat tehdä sekä proteesin kanssa että ilman proteesia.



KUVA 9. Vertaisryhmässä voi keskustella toisten samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. (Kuva: Anna-Maria Kettunen)

henkilöiden ja heidän omaistensa valtakunnallisena yhdyssiteenä. (**Rapadilino** on perinnöllinen epämuodostumia aiheuttava oireyhtymä, **Erbin pareesi** on synnytyksessä tullut olkahermopunosvaurio ja **dysmelia** tarkoittaa synnynnäistä raajojen epämuodostumaa). REDY ry tukee diagnosoitujen henkilöiden ja heidän perheidensä keskinäistä yhteydenpitoa ja järjestäytymistä muun muassa järjestämällä sekä valtakunnallisia että paikallisia tapaamisia sekä antaa vertaisapua ja tukea sitä tarvitseville. Yhdistys harjoittaa valistus-, tiedotus-, julkaisu- ja neuvontatoimintaa.

Erilaiset vammaisjärjestöt ja -yhdistykset ovat keskeisessä asemassa vertaistuen järjestämisessä. Liikuntavammaisten piirissä valtakunnallisesti toimiva Invalidiliitto välittää tukiperheitä, järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja pienryhmätapaamisia.

Kolmeen pieneen, harvinaiseen vamma ryhmään keskittyvä REDY Rapadilino – Erbin pareesi – Dysmelia yhdistys ry on perustettu vuonna 1999 toimimaan rapadilino-, Erbin pareesi- ja dysmelia -diagnosoitujen

Sanastoa

ABDUKTIO:	loitonnus
ADAKTYLIA:	epämuodostuma, jossa ei ole lainkaan sormia
ADDUKTIO:	lähennys
AMELIA:	raajattomuus, raajan kehittymättömyys, koko raajan puutos
AMNIONKUROUMA:	epämuodostuma, jossa kohdun sisällä tiukka fibroottinen (sidekudostunut) rengas kuroo yksittäistä sormea tai koko raajaa esimerkiksi kyynärvarresta
AMPUTAATIO:	katkaisu, typistys, poikkileikkaaminen
AMPUTAATIOTASO:	amputaatiokohdan korkeus raajassa
ANOMALIA:	epämuodostuma
ANTERIORINEN:	etupuoella oleva, edessä sijaitseva, etummainen (vrt. posteriorinen = takana sijaitseva)
APLASIA:	puuttuminen
BELOW ELBOW, BE (engl.):	kyynärpään alapuolella
BILATERAALINEN:	molemminpuolinen
BRAKYDAKTYLIA:	lyhytsormisuus, -varpaisuus
CARPUS:	ranne
CLEFT HAND:	halkiokäsi, keskikäden puutos

CONGENITAL ANOMALY, CONGENITAL DEFICIENCY, CONGENITAL DIFFERENCY:

synnynnäinen epämuodostuma

CONGENITUS (lat.), CONGENITAL (engl.):

synnynnäinen

DEFORMAATIO: epämuotoisuus, muodonmuutos

DEFORMITEETTI: epämuotoisuus, muodonmuutos

DEXTER, DEX., DX. oikeanpuoleinen, oikea

DIGITI sormi, varvas

(esim. digiti I = peukalo, digiti V = pikkusormi)

DEFECT puute, vajavuus

DIASTROFIA: vääntymisestä aiheutuva epämuotoisuus

DIP-NIVEL: sormen kärkinivel

DISTAALINEN: ulompi, kärkeä lähellä, vartalosta etäämmällä oleva

(vrt. proksimaalinen = tyveä lähellä)

DORSAALINEN: selänpuoleinen (vrt. volaarinen = kämmenenpuoleinen)

DUPLIKAATIO: kaksinkertaistuminen

DYSMELIA: synnynnäinen raajan / raajojen epämuodostuma

DYSPLASIA: kasvuhäiriö, kehityshäiriö

EKSTENSIO: ojennus, esim. sormen / kyynärvarren

FALANGI: sormen luu

FLEKSIO: koukistus, esim. sormen / kyynärvarren

FOKOMELIA: raajan väliosien puutos

GENEETTINEN: perinnöllisyyttä koskeva

HEMIMELIA: puolen raajan puutos

HYPERTROFIA:	liikakasvu
HYPOPLASIA:	vajaakehittyneisyys
KAMPTODAKTYLIA:	koukkusormisuus, tavallisimmin pikkusormen PIP-nivelessä
KLINODAKTYLIA:	vinosormisuus, tavallisimmin pikkusormen DIP-nivelessä
KONTRAKTUURA:	kurouma, kutistuma
LONGITUDINAALINEN:	pitkittäinen
MAKRODAKTYLIA:	isosormisuus, isovarpaisuus
MALFORMAATIO:	epämuodostuma
MANUS:	käsi (ranteen ja sormien alue)
METAKARPAALILUU:	välikämmenluu
MIKRODAKTYLIA:	pienisormisuus, pienivarpaisuus
MONODAKTYLIA:	yksisormisuus (yksisormikäsi)
MP-NIVEL:	sormen tyvinivel
MULTIPLEX:	moninkertainen
OLIGODAKTYLIA:	vajaasormisuus, vajaavarpaisuus
PALMAARINEN:	kämmenenpuoleinen (= volaarinen)
PIP-NIVEL:	sormen keskinivel
POLYDAKTYLIA:	monisormisuus, monivarpaisuus
POSTERIORINEN:	taempi, takana sijaitseva, taka- (vrt. anteriorinen = etummainen)
PROKSIMAALINEN:	tyven-, vartalonpuoleinen, lähempänä vartaloa oleva (vrt. distaalinen = kärkeä lähellä)

PRONAATIO:	sisäänkierto, kyynärvarren kierto kämmen alaspäin (vrt. supinaatio = uloskierto)
RADIAALINEN, RADIALIS:	värttinäluun puoleinen
RADIUS:	värttinäluu
RAPADILINO:	perinnöllinen epämuodostumia aiheuttava oireyhtymä
SINISTER, SIN.:	vasen
SKOLIOOSI:	kieroselkäisyys, selkärangan kaartuminen sivulle
STYLUS:	tynkä
SUPINAATIO:	uloskierto, kyynärvarren kierto kämmen ylöspäin (vrt. pronaatio = sisäänkierto)
SYMBRAKYDAKTYLIA:	lyhyet, yhteenkasvaneet sormet
SYNDAKTYLIA:	yhdyssormisuus
SYNOSTOOSI:	yhteenluutuma, luuliittymä
TRANSVERSAALINEN:	poikittainen
ULNA:	kyynärluu
ULNAARINEN, ULNARIS:	kyynärluun puoleinen
UNILATERAALINEN:	toispuolinen, yksipuolinen
UPPER ELBOW, UE (engl.):	kyynärpään yläpuolella
UPPER LIMB (engl.):	yläraaja
VOLAARINEN:	kämmenenpuoleinen (vrt. dorsaalinen = selänpuoleinen)

Kirjallisuutta

Flatt, A. E. 1994. *The Care of Congenital Hand Anomalies*. 2. painos. St. Louis: Quality Medical Publishing Inc.

Gupta A., Kay S.P.J. & Scheker L.R. 2000. *The Growing Hand. Diagnosis and Management of the Upper Extremity in Children*. London: Mosby.

Helminen, T., Toikka, H., Jokinen, J. & Viljanto, J. 1996. Yksikätisestä kaksikätiseksi. Lapsen myoelektrisen yläraajaproteesin käyttö. *Suomen Lääkärilehti* 51 (3), 191 - 196.

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 - 321.

Konola, P., Pohjolainen, T. & Alaranta, H. 2001. Tukisidokset, proteesit sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineet. Teoksessa t. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 452 - 466.

Kruus-Niemelä, M. 2003. Proteesit ja ortoosit. Teoksessa A. - L. Salminen (toim.) *Apuvälinekirja*. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 177 - 191.

Kozin, S. H. 2003. Upper-Extremity Congenital Anomalies. *The Journal of Bone and Joint Surgery* 85A (8), 1564 - 1576.

Lempinen, V.-M., Alaranta, H., Pohjolainen, T. & Viljanen, H. 1992. Lapsen sähköinen kyynärvarsiproteesi. *Suomen Lääkärilehti* 47 (13), 1223 - 1225.

Malin, M.-L. 1995. Dysmelia tuntematon vamma. Synnynnäisesti raajavikaisten lasten ja aikuisten elämästä. *Invalidiliiton julkaisusarja C 17*. Helsinki: Invalidiliitto ry.

Malinen, A. & Nieminen, K. 2001. VERTAISTUKI VOIMAVARANA. *Invalidiliiton julkaisu*, R.7. 2000. Helsinki.

McCarroll, H. R. 2000. Congenital Anomalies: A 25-Year Overview. *The Journal of Hand Surgery* 25A (6), 1007 - 1037.

Pohjolainen, T. & Lempinen, V.-M. 2000. Yläraajan protetisointi. Teoksessa M. Vastamäki, S. Vilkki, T. Raatikainen, T. Viljakka, H. Jaroma, H. Göransson & J. Jokiranta (toim.) Käsikirurgia. Helsinki: Duodecim, 581 - 588.

Pohjolainen, T. & Lempinen, V.-M. 2003. Raaja-amputaatio, proteesit ja kuntoutus. Teoksessa H. Alaranta, T. Pohjolainen, J. Salminen & E. Viikari-Juntura (toim.) Fysiatria. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 305 - 313.

Ryöppy, S. 1997. Lasten ortopedia. Helsinki: Duodecim.

Shurr, D. & Michael, J. W. 2002. Prosthetics and Orthotics. 2. painos. New Jersey: Prentice Hall.

Vilkki, S. 2000. Yläraajan epämuodostumat. Teoksessa M. Vastamäki, S. Vilkki, T. Raatikainen, T. Viljakka, H. Jaroma, H. Göransson & J. Jokiranta (toim.) Käsikirurgia. Helsinki: Duodecim, 126 - 142.

Watson, S. 2000. The principles of management of congenital anomalies of the upper limb. Archives of disease in childhood 83 (1), 10 - 17.

Internet-osoitteita

Dysmeliayhdistyksiä yms.

www.dysmeli.com

Pohjoismaiden dysmeliayhdistys
sis. linkit Tanskan, Norjan ja Ruotsin
dysmeliayhdistysten kotisivuille

www.dysmelia.org

belgialainen yhdistys

www.reach.org.uk

englantilainen yhdistys

www.limbdifferences.org

dysmelialasten perheiden

keskustelufoorumi

Proteesit

www.oandp.org

proteesin valmistajien seura

www.ottobockus.com

Otto Bock, proteesin osien valmistaja

www.respecta.fi

Respectan sivut

www.utaharm.com

tietoa mm. proteesitekniikasta

www.villamanus.com

Villa Manus Oy:n kotisivut

Muuta

www.redy.info

REDY ry:n kotisivut

www.invalidiliitto.fi

Invalidiliiton sivut

www.kela.fi

KELA

www.amp-info.net/assist.htm

vinkkejä yhdellä kädellä toimimisesta ja
apuvälineistä

www.stakes.fi/apudata

tietokanta apuvälinealan organisaatioista
ja palveluista

www.ontheotherhand.org

toimintaterapeutina työskentelevän
dysmelia-aikuisen kotisivut

www.e-hand.com

elektroninen sanakirja käden anatomiasta

www.nettineuvo.fi

tietoa mm. lapsen kehityksestä

Video

Joona päivä päivältä -- elokuva Minnan ja Juhan nuoresta perheestä ja esikoisesta, joka syntyi ilman käsiä ja jalkoja. Kesto 21 minuuttia. Invalidiliitto

REDY RY:N YHTEYSTIEDOT:

REDY ry Rapadilino – Erbin pareesi – Dysmelia yhdistys ry

www.redy.info

sähköposti: info@redy.info

Liite. Tavallisimmat yläraajaepämuodostumat

Polydaktylia eli monisormisuus tarkoittaa ylimääräisten sormien esiintymistä joko peukalon tai pikkusormen puolella, harvemmin muiden sormien välissä. Tavallisimpia polydaktylian muotoja ovat duplikaatiot eli kaksoisormet, joista yleisin on kaksoispeukalo.

Syndaktylia (yhdyssormisuus) tarkoittaa yhteenkasvaneita sormia. Sormet voivat olla yhdessä ihon osalta, nivelistön rakenteista tai sormien kärkien luusto voi olla yhteen kasvanutta. Syndaktylian tyypit ja vaikeusaste vaihtelevat suuresti ja se on useimmiten molemminpuolinen. Hoito on kirurginen ja vaatii yleensä useita leikkauksia.

Kamptodaktylia eli koukkusormisuus tarkoittaa synnynnäistä sormien keskinivelen koukkuasentoa, useimmiten pikkusormessa. **Klinodaktylia** eli vinosormisuus esiintyy tavallisimmin pikkusormen kärkinivelessä.

Amnionkurouma on nimitys epämuodostumalle, jossa kohdun sisällä tiukka fibroottinen (sidekudostunut) rengas kuroo yksittäistä sormea tai koko raajaa esimerkiksi kyynärvarresta. Lievissä tapauksissa raaja normalisoituu plastisella (muovaavalla) leikkauksella. Amnionkurouma voi aiheuttaa myös kohdunsisäisen amputaation.

Symbrakydaktyliassa käden luisia osia puuttuu, mutta vastaavia pehmytkudoksia, esimerkiksi puutteellisten sormien kärkijäseniä ja kynsiä on olemassa. Myös varpaat saattavat olla vioittuneet. Symbrakydaktylia vaihtelee ilmenemiseltään ja hoitotarpeiltaan. Otekyky on puutteellinen tai voi jopa puuttua kokonaan, koska käsi on puutteellisesti kehittynyt ja kunnollisten sormien lukumäärä on vähäinen. Tarttumaotetta voidaan joskus parantaa sormi- tai kämmenosuuden pidentämisellä, vapailta luusiirteillä tai mikrokirurgisilla varvassiirreleikkauksilla.

Radiaalisia puutoksia ovat peukalon aplasia (epätäydellinen muodostuminen sikiöaikana) ja hypoplasia (vajaa kehittyneisyys) sekä radiusaplasia (värttinäluun puutos).

Kyynärluun aplasia on **ulnaarinen puutos** ja se on harvinaisempi kuin värttinäluun puutos. Kyynärluu puuttuu kokonaan vain hyvin harvoin. Kyynärluun aplasiaan liittyy yleensä ulnaaristen (kyynärluun puoleisten) sormien puutos ja jäljellä olevissa sormissa syndaktyliat (yhdyssormisuus) ovat tavallisia.

Keskikäden puutokset johtavat cleft hand -anomaliaan eli halkiokäteen. Siinä puuttuu yhdestä kolmeen keskimmäisistä sormista, tavallisimmin keskisormi, ja kämmen on halki vielä välikämmenluiden alueelta. Cleft hand on yleensä molemminpuolinen. Keskikäden epämuodostumaan saattaa liittyä myös muita anomaliaita ja usein jalkaterät ovat vastaavasti epämuodostuneet.