

# DYSMELIALAPSEN KUNTOUTUS

<b>JOHDANTO</b>	<b>2</b>
<b>DYSMELIA VAMMAN KUVAUS</b>	<b>2</b>
SYNTY, SYYT JA LISÄVAMMAT	2
<b>VAMMAN VAIKUTUS LAPSEN MINÄKUVAAN</b>	<b>3</b>
<b>KUNTOUTUS</b>	<b>4</b>
VANHEMPIEN SOPEUTUMINEN	4
KUNTOUTUSOHJAUS	5
PROTEESI	5
TERAPIAT	6
<i>FYSIOTERAPIA</i>	6
<i>TOIMINTATERAPIA</i>	6
<b>POHDINTA</b>	<b>6</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>7</b>

## JOHDANTO

Tässä työssä keräsin tietoa dysmelialapsista (synnynnäinen raajaepämuodostuma tai -puutos) ja heidän kuntoutuksesta. Rajasin aiheen niin, että käsittelen työssäni vain lapsia joilla on yläraaja epämuodostumia tai puutoksia. Mielenkiintoni aiheeseen heräsi, kun kuulin kuntoutuksen tunnilla lapsesta jolla oli synnynnäinen puoliraajapuutos toisessa kädessä.

Dysmelia on harvinainen pienvammaryhmä, jonka vuoksi tietoa oli aluksi vaikea löytää. Käynti Invalidiliiton toimistossa auttoi alkuun. Sieltä sain tietoa vammasta ja sopeutumisvalmennuskeskuksesta. Puhelimitse ja tapaamalla henkilökohtaisesti alan ammattilaisia sain tietoa kuntoutuksesta. Parasta apua ja tietoa sain perheeltä jotka ovat itse käyneet läpi ko. vamman kuntoutusprosessin. Saija (äiti) ja Laura (13-vuotias tytär) kertoivat omakohtaisia kokemuksiaan Lauran kehityksen kulusta, vauvaikäisestä noin kolme vuoden ikäiseksi. Lauralta puuttuu kokonaan vasemmanpuoleinen käsi ja oikeassa kädessä on joitain pieniä epämuodostumia. Näitä tuntemuksia ja kokemuksia kirjoittelen aina tuolla myöhemmin, matkan varrella. Aihe oli todella mielenkiintoinen ja opin paljon uusia asioita.

## DYSMELIA VAMMAN KUVAUS

Dysmelia nimitys tulee Kreikan kielestä (melos=raaja, dys=häiriö) jolla siis tarkoitetaan synnynnäistä käsien ja jalkojen epämuodostumista tai -puutosta. Eri asteiset raaja puutokset on nimetty seuraavalla tavalla:

- ameliaksi kutsutaan koko raajan
- hemimeliaksi puolen raajan ja
- fokomeliaksi puolestaan raajan väliosien puutosta

Lisäksi voidaan todeta myös sormien ja varpaiden ylilukuisuutta (polyaktylia) tai niiden yhteen kasvamista (syndaktylia). Vamman aste vaihtelee suuresti edellä mainituista raajapuutoksista pieniin epämuodostumiin esim. käsissä. Kokonaiset raajapuutokset ovat harvinaisempia. Vuosittain syntyy noin 60-80 dysmelia lasta (Suomessa syntyy vuosittain noin 65 000 lasta).

### **Synty, syyt ja lisävammat**

Vamman synty tapahtuu jo varsin varhaisessa vaiheessa. Jo 3-4 viikon ikäisellä sikiöllä on havaittavissa raajasilmut, joista n.7:llä raskausviikolla kehittyy raajojen luusto. Jos siis tässä vaiheessa jokin tekijä aiheuttaa raajan kasvun häiriintymisen tai pysähtymisen, on dysmelia hyvin todennäköistä.

Dysmeliaa aiheuttavat syyt ovat useimmiten tuntemattomia. Tiedetään kuitenkin kertoa joitakin vaaratekijöitä esimerkiksi äidin raskausajalla sairastama infektio tai perinnöllisystekijät. On myös saatu selville, että lääkeaineista talidomidilla olisi vaikutus raajojen kasvun häiriintymiseen. Synnynnäisen dysmelia vamman saanut Lena Maria Klingvall kertoo kirjoittamassaan kirjassa (Jalanjalkia, s.16) seuraavasti:

*"lääkärit olivat pitkään täysin epätietoisia, mutta nyt he uskovat, että siihen hyvin pieneen ryhmään vauvoja, jotka syntyvät vaikka ei "pitäisi". Kun sikiön kehitys nimittäin jollakin tavoin menee vikaan, äidin elimistö yleensä hylkii sikiötä. Mutta erittäin harvinaisissa tapauksissa tämä torjuntamekanismi ei toimikaan, vaan raskaus etenee kaikesta huolimatta täyteen määräänsä. Sen vuoksi minäkin synnyin."*

Jo heti dysmelia lapsen synnyttyä hänelle tehdään kokonaistutkimus lastentautien klinikalla, jossa todetaan mahdolliset lisävammat. Nämä ovat esimerkiksi sydänvika, munuaisvika ja huulisuulakihalkio. Nämä vammat johtuvat raajojen ja edellä mainittujen elinten samanaikaisesta kehityksestä. Lisäksi voi olla synnynnäisiä virheasentoja johtuen nikamaepämuodostumista. Aikuisiässä voi ilmetä selkärangan virheasentoja, skolioosia

jotka johtuvat virheellisistä istuma- ja työskentelyasennoista raaja puutosten vuoksi. Dysmelia lapsilla ei yleensä ole kehitysvammaa. (Dysmelia, tuntematon vamma 1995)

## VAMMAN VAIKUTUS LAPSEN MINÄKUVAAN

Jos dysmelia lapsella ei ole edellä mainittuja lisävammoja, lasta tulisi hoitaa ihan normaalilla tavalla. Hän ei vaadi erityiskohtelua. Siitä on enemmänkin haittaa. Tässä Saijan kuvaus lapsen minäkuvan muokkautumisesta:

*"Lasta tulee kannustaa toimimaan niissä puitteissa kuin hän vammansa suhteen pystyy. Liian korkeat tavoitteet lannistavat lapsen, mutta jatkuva asioiden tukeminen lapsen puolesta saa lapsen tuntemaan itsensä vajavaiseksi. Vanhempien suhtautuminen lapsen vammaisuuteen heijastuu suotaan lapsen käsitykseen omasta itsestään. Mitä normaalimpana vanhemmat lastaan pitävät sitä normaalimmaksi lapsi kokee itsensä. Lapsen vammaisuutta ei kuitenkaan pidä väheksyä, ettei lapselle tule vääristynyttä kuvaa itsestään. Vahvalla itsetunnolla varustettu lapsi osaa myös leikkiä vammaisuudestaan."*

Pyysin Lauraa kertomaan itsestään ja tuntemuksistaan. Laura pitää kovasti kirjoittamisesta ja tämän vuoksi hän kirjoittikin minulle koneella, miten hän päivittäisistä toiminnoista selviää. Mielestäni tekstistä huomaa, että Laura on sinut vammansa kanssa.

1. Miksi en käytä proteesia? Proteesini olivat liian painavia, ne olivat tyhmän näköisiä, enkä saanut itse laitettua niitä kiinni.
2. Pyörällä ajaminen. Minulla oli aluksi erilainen ohjaustanko ja toimintaterapeutti. Ohjaustanko oli kuitenkin mielestäni huono muotonsa takia, joten minulle laitettiin oikeanlainen tanko. Nyt osaan ajaa ihan hyvin pyörällä ja tavallisella ohjaustangolla.
3. Uiminen. Osaan uida jonkin verran selkää. Mutta uiminen on vielä epävarmaa varsinkin aikuisten altaassa.
4. Soittaminen. Harrastin muutama vuosi sitten sähköurkujen soittoa. Voitin kolmannen sijan koulumme soitto kilpailussa. Opettajani lähti kuitenkin opiskelemaan ja sen jälkeen en ole harrastanut soittoa, mutta silloin tällöin soittelen huvinvuoksi.
5. Käsityöt. Koulussa meillä on ollut käsitöitä ensimmäisestä luokasta alkaen ja olen mielestäni onnistunut niistä aika hyvin. Joskus kuitenkin kaverini ja opettajani auttavat minua.
6. Koulunkäynti. Ruokalassa tarjottimen kantaminen sujuu helposti. Tunneilla pärjään hienosti ja jos jotain ongelmia ilmestyy, opettajat ja kaverit auttavat. Minulla on myös oma kannettava-tietokone koulussa, jotta käteni ei rasittuisi liikaa. Konetta käytän mm. ainekirjoituksissa.
7. Koulumatkat. Koulumatkat kuljen bussilla.
8. Miten käteni rasittuu? Vaikka käytänkin tietokonetta joskus minulle tulee jännetupin tulehduksia. Se on ikävää sillä silloin minä en voi kirjoittaa ja käyttää kättäni, tai sitten minun on vain kirjoitettava ja käytettävä kättäni ja yritettävä kestää kivut. Ja kun joskus nuo särkylääkkeetkään eivät auta niin minulla on vielä enemmän kestävä.
9. Kaverit. Minulla on ollut ekaluokkalasisesta asti kaksi hyvää kaveria joiden kanssa olen vieläkin ja nyt kun siirryin yläasteelle sain vielä lisää kavereita. Aluksi kaverit ovat yleensä kysyneet että miksi minulla ei ole toista kättä, mutta kun olen sen heille kertonut niin ei siitä sen suurempaa numeroa ole tullut.

10. Koulun liikuntatunnit. *Koulun liikuntatunneilla osallistun kaikkeen mihin vain pystyn. Ja vaikka en pystyisikään yritän kuitenkin.*

11. Ruoan laitto. *Koulussa meillä on kotitaloutta. Tunneilla minulla ei ole kummempia ongelmia kuin ehkä astioidenpesu ja -järjestely. Kotonakin laitoin joskus jotain syötävää eikä se niin hankalaa loppujen lopuksi ole kuin voisi kuvitella.*

## KUNTOUTUS

Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu erilaisia toimintamuotoja; neuvonta ja ohjaus, kuntoutustutkimus, erilaiset terapiat, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus, kuntoutusohjaus sekä kuntoutusjaksot laitosp- ja avohoitona. Kuntoutus on yksi osa hoidon kokonaisuutta ja tämän vuoksi hoitohenkilökunta on velvollinen informoimaan ja järjestämään tarvittaessa kuntoutusta. Kävin Hyks :in lastensairaalan kuntoutusohjaaja Riitta Rönkön ja toimintaterapeutti Sanna Rautakorven juttusilla kyselemässä dysmelia-lapsen kuntoutuksesta; mistä prosessi alkaa ja miten se etenee.

Kuntoutus prosessi lähtee käyntiin heti kun lapsi syntyy, riippuu tietenkin lapsen vammojen vaikeusasteesta ja lisävammoista. Tarvittaessa käsikirurgian lääkäri, ortopedi tutkii ja arvioi lapsen tilanteen ja kertoo vanhemmille mahdollisten kirurgisten toimenpiteiden mahdollisuudet. Leikkaukset ovat usein tarpeen toiminnallisuuden parantamiseksi. Esimerkiksi lapsen yhteen kasvaneita sormia voidaan leikata niin, että sormien käyttö on mahdollista. Samoihin aikoihin pyritään vammautuneen lapsen ja hänen vanhemmilleen järjestämään yhteistä tapaamista lääkärin ja muiden alan ammattilaisten kanssa. Näitä ovat kuntoutusohjaaja, fysio- ja toimintaterapeutti ja tarpeen mukaan myös sosiaalityöntekijä. Tämän tapaamisen tarkoituksena on selkeyttää vanhemmille tämän hetkinen tilanne, kuntoutuksen seuraavat vaiheet ja kuntoutuksen jatkotoimenpiteet. Näihin asioihin liittyen laaditaan kuntoutus-suunnitelma. Jokaiselle kehitysvaiheelle asetetaan tietyt tavoitteet, tapauskohtaisesti lapsen kykyjen mukaan. Tavoitteissa tulee kuitenkin olla joustava ja muutosten teko mahdollista. Koko kuntoutuksen ajan nämä tahot työskentelevät tiiviisti yhteistyössä. Näin taataan mahdollisimman kokonaisvaltainen, laadullinen kuntoutus kuntoutujalle.

### ***Vanhempien sopeutuminen***

Voin vain kuvitella minkälainen tunne vanhemmilla on, kun he kuulevat vastasyntyneen lapsen olevan vammaisen. Saija kertoo tuntemuksiaan...

*"Kun kätilö sanoi, että tytöltä puuttuu toinen käsi, tuntui kuin olisin pudonnut syvään kuiluun. Kaikki musteni silmissä ja tunsin vain musertavan tuskan ja ahdistuksen. Lapsi varmasti pestiin ja puettiin, mutta minulla ei ole mitään muistikuvaa näistä tapahtumista."*

Kätilöiden ja muun sairaala henkilökunnan tulee tukea perhettä tässä tilanteessa.

*"Synnytystä hoitanut kätilö kävi tapaamassa minua osastolla joka päivä. Vielä vuosia myöhemminkin näillä käynneillä on kultainen sädekehä."*

Kun shokkivaihe alkaa mennä ohi, alkaa vanhemmille selvitä todellinen tilanne. Äiti voi helposti syyllistää itseään ja masennus, suru ja viha ovat edelleen tunteita jotka ovat pinnalla. Jo alku vaiheessa olisi hyvä, jos olisi jokin perhe, joka on kokenut saman tilanteen. Saija kertoi jääneensä ilman tällaista tukea ja hän onkin halunnut, että muilla perheillä olisi mahdollisuus ottaa yhteyttä häneen dysmelia lapsen synnyttyä. Hän ilmoitti lasten synnytysosastolle puhelinnumerosa mahdollisia yhteydenottoja varten.

*"Lapsen vammasta kertominen oli vaikeaa, erityisen vaikealta tuntui puhua siitä vieraille ihmisille. Mihin ikinä meninkin lapseni kanssa, olimme erilaisia."*

## **Kuntoutusohjaus**

Kuntoutusohjaajan apu tulee tarpeelliseksi tässä vaiheessa. Ohjaajan työnkuva on ohjata, auttaa ja neuvoa perhettä selviytymään jokapäiväisessä elämässä ja sopeutumaan vammaisuuden aiheuttamaan muutokseen.

Hän tekee kotikäyntejä joilla hän tarkkailee perheen sopeutumista kotiympäristöön uudessa elämäntilanteessa, arvioi avun ja palvelutarpeen määrää. Tarvittaessa kuntoutusohjaaja tekee käyntejä myös päiväkoteihin ja kouluihin. Hän antaa ohjeita opettajille ja mahdollisesti myös muille lapsille. Lisäksi perheen kanssa käydään läpi kuntoutus-suunnitelmaa; sen tarkoitusta, toteutumista ja mahdollisia muutoksia. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on myös tiedottaa vammaisia koskevasta lainsäädännöstä, palvelu- ja tukimuodoista sekä mahdollisista vertaistukiryhmistä, joissa saman kokeneet perheet jakavat kokemuksiaan. Esimerkkinä tällaisesta toiminnasta on hiljattain perustetun REDY ry:n (Rapadilino - Erbin pareesi - Dysmelia yhdistys) toiminta. Sen tarkoituksena on mm. valvoa pienvammaryhmien etuja.

Lahdessa sijaitsevan sopeutumisvalmennuskeskus järjestää kursseja ja leirejä eri teemoilla. Kurssit kattaa sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kuntoutuksen. Ne sisältää ohjattua keskustelua, ohjausta ja neuvontaa apuvälineisiin, ravitsemuksiin, sosiaaliturvaan, kuntoutukseen ja itsenäiseen elämään liittyvissä asioissa sekä luovaan toimintaa eri muodoissa.

## **Proteesi**

Proteesin käyttö aloitetaan hyvissä ajoin noin 5-6 kuukauden ikäisenä. Apuvälineteknikko ja kaikki edellä mainitut kuntoutukseen osallistuvat henkilöt valitsevat yhdessä sopivan proteesin. Ensimmäinen on niin kutsuttu kosmeettinen proteesi. Sen tarkoituksena on totuttaa lapsi siihen; normaalirajaan ulottuvuuteen sekä painoon. Tämä edesauttaa, esim. toisen käden puuttuessa, lapsen liikkumisen kehittymistä normaalilla tavalla ( ryömimään, konttaamaan ja myöhemmin nousemaan ylös). Lapsilla on kyllä mielikuvitusta ja he keksivät omat keinot päästä eteenpäin, mutta esim. virheasentojen ehkäisemiseksi on hyvä opetella siihen, että kummatkin kädet ovat olemassa.

Käytön oppiminen vaatii harjoittelua ja sen vuoksi proteesia tulisi laittaa lapselle joka päivä. Ei riitä, jos sen käyttö jää satunnaiseksi esim. kerran viikossa. On myös vanhempia jotka eivät halua käyttää lapsillaan proteesia, mutta mielestäni olisi tärkeää antaa lapselle tilaisuus opetella sen käyttö ja myöhemmällä iällä lapsi saisi itse päättää käyttäkö proteesia vai ei.

*"Ensimmäiset askeleet tyttö otti vuoden ja viiden kuukauden iässä, kolme päivää ensimmäisen käsiproteesin hankkimisen jälkeen. Selvää oli, että käsiproteesi auttoi pitämään vartaloa tasapainossa."*

Tapauskohtaisesti noin 2-3 vuoden iässä siirrytään toiminnalliseen proteesiin. Tämän tarkoituksena on opetella käyttämään esim. proteesiä käyttä erilaisissa toiminnoissa esim. syömisessä, pukeutumisessa ja leikkimisessä. Tällä hetkellä on kolmenlaisia toiminnallisia yläraajaproteeseja. On proteeseja joissa on pinsettimäiset "sormet". Tyngän tai olkapään liikkeet saa aikaan pinsetin avautumisen ja sulkeutumisen.

Sitten on proteeseja jossa on sormen näköiset sormet joista kuitenkin vain peukalo ja etusormet liikkuvat. Myöelektrinen proteesi tunnistaa lihasten liikkeet anturoiden välityksellä ja sitä kautta proteesin sormet liikkuvat. Tällainen sopii lapsille joilla on jonkinlainen tynkä, josta lihasten liikkeet voidaan tunnistaa.

Lapsille joilla ei ole tynkää lainkaan sopii proteesi jossa on ikään kuin valokatkaisin ja olkapään liikkeen avulla peukalo ja etusormi tekevät pinsetti liikettä.

## **Terapiat**

Fysio- ja toimintaterapeuttien tarvittava kuntoutuksen määrä riippuu lapsen vamman sijainnista. Lapsella jolla on puutos tai epämuodostumia yläraajoissa toimintaterapeutin rooli on suurempi.

### *Fysioterapia*

Fysioterapeuttia tarvitaan ensimmäisinä ikävuosina. Fysioterapeutin avustuksella harjoitellaan kääntymistä selättä vatsalleen ja päinvastoin, istumaan nousemista, konttaamista (tai sitä korvaavia liikkumistapoja, seisomaan nousemista sekä kävelemistä. Pään ja kaulan lihaksiston kehittymistä voi vaikeuttaa yläraajan epämuodostumat. Niitä korjataan erilaisilla tyynyillä joilla tuetaan vammautunutta puolta. Näin ennaltaehkäistään virheasentoja.

### *Toimintaterapia*

Toimintaterapian tarkoituksena on ehkäistä ja korjata toimintakyvyssä esiintyviä rajoituksia niin, että kuntoutuja voi tulevaisuudessa elää mahdollisimman itsenäistä elämää. Menetelminä käytetään päivittäisten toimintojen arviointia/ohjausta, apuvälineiden käytön ohjausta, niiden yksilöllistä valmistusta, asunnonmuutostöiden arviointia, yläraajojen toiminnallista arviointia ja kuntoutusta. Terapia voi olla yksilö- tai ryhmäterapiaa riippuen siitä mitkä ovat terapian tavoitteet. Siinä pyritään että kuntoutuja käyttäisi jäljellä olevia voimavarojaan ja vahvuuksiaan.

Toimintaterapia aloittaa kuntouttamisen heti kun lapsi on saanut ensimmäisen proteesin. Kuntoutus jatkuu siihen saakka kunnes kuntoutuja on oppinut käyttää proteesia tai joissain tapauksissa kun hän ei enää halua pitää sitä. Terapian tarkoituksena on opetella proteesin käyttöä. Harjoittelu tapahtuu sairaalassa tai lapsen kotona. Monesti lapsilla on ikäviä muistoja sairaalasta ja tämän vuoksi oman kodin turvallinen ilmapiiri on parempi paikka. Harjoittelu onnistuu hyvin leikin muodossa. Opeteltavat asiat voisi jakaa kahteen alueeseen; proteesikäden hienomotoriikka ja käsien yhteistoiminta. Saija kertoi Lauran opetelleen esim. työntämään pieniä nukenrattaita ja tällä tavoin oppi käyttämään kumpaakin kättään symmetrisesti sekä hienomotoriikkaa harjoiteltiin renkaiden avulla joita piti saada keppiin. Aluksi harjoittelukertoja on useammin ja ajan myötä ne harvenevat. Toimintaterapeutti tekee tarvittaessa käyntejä myös päiväkotiin. Näin päiväkodin henkilökunta saa tarvittavia tietoja kuinka lasta tulisi ohjata omatoimisuuteen.

Toimintaterapian työhön kuuluu myös tarvittaessa apuvälineiden suosittelu, niiden käytön ohjaus ja hankkiminen. Lapsille on huonosti valmiita apuvälineitä ja sen vuoksi niitä teetetään yksilöllisesti tarpeen mukaan. Pienet lapset harvemmin tarvitsevat mitään apuvälineitä koska he tarvitsevat aikuisen ihmisen apua, mutta myöhemmin välineet voivat tulla ajankohtaisiksi. Lauralle hankittiin esim. nappikoukku nappien kiinnilaittoa varten ja ruokalautasen alle laitettava muovialusta ettei lautanen liikkuisi syönnin aikana.

## **POHDINTA**

Niin kuin tuolla aikaisemmin johdannossa mainitsin oli todella mielenkiintoista tehdä tätä tehtävää. Pääsin tutustumaan kuntoutuksen ammattilaisiin ja heidän työhönsä melkein käytännön tasolla. Se miten voisin lähihoitajana toimia tällaisessa tilanteessa, voisi näkyä esimerkiksi työskennellessäni päiväkodissa. Pyrkisin ohjaamaan ja auttamaan lasta omatoimisuuteen, muiden lasten tavoin, pitäen kuitenkin tavoitteen yksilöllisesti lapsen kykyjen mukaisella tasolla. Tietenkin tärkeä tehtävä olisi auttaa muita lapsia hyväksymään erilaisuutta keskustelemalla asiasta.

**LÄHTEET**

DYSMELIA TUNTEMATON VAMMA, Invalidiliiton julkaisusarja c 17, Invapaino 1995

HAASTATTELU 30.11.1999, Halme Saija ja Laura, Vantaa

HAASTATTELU 30.11.1999, kuntoutusohjaaja Riitta Rönkkö, toimintaterapeutti Sanna Rautakorpi, Lasten klinikka, Meilahti

INTERNET, (<http://www.vantaa.fi/primas/ffa300.htm>)

INTERNET, ([http://www.ksshp.fi/sairaalat\\_ja\\_...ussairaala/kuntoutus.htm](http://www.ksshp.fi/sairaalat_ja_...ussairaala/kuntoutus.htm))

INTERNET, (<http://www.students.tut.fi/~prince/niina/toimintaterapia.htm>)

JALANJÄLKIÄ, Lena Maria Klingvall, Copyright 1998