



KAMPURAJALAN HOITO PONSETI- MENETELMÄLLÄ

Arkielämän opas vanhemmille

Apuvälinetekniikan
koulutusohjelma,
apuvälineteknikko
Opinnäytetyö
31.10.2008

Tiina Lähde
Sanna Saarikivi

Koulutusohjelma	Suuntautumisvaihtoehto	
Apuvälinetekniikka	Apuvälineteknikko	
Tekijä/Tekijät		
Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi		
Työn nimi		
Kampurajalan hoito Ponseti-menetelmällä. Arkielämän opas vanhemmille.		
Työn laji	Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö	Syksy 2008	18 + 5 liitettä
TIIVISTELMÄ		
<p>Opinnäytetyönämme teimme oppaan Ponseti-menetelmästä, jonka avulla kampurajalkaisten lasten vanhemmat ymmärtäisivät kampurajalan syyt, rakenteen, sekä hoidon kulun ja etenkin sen noudattamisen tärkeyden. Oppaan teimme dvd formaattiin, koska koimme visuaalisen tiedon olevan helpommin sisäistettävää kuin kirjallisen tai suullisen opastuksen. Vanhempien opastusta kampurajalan suhteen voitaisiin tehostaa Suomen synnytysyksiköissä ja oppaalla pyrimme yhdenmukaistamaan vanhemmille jaettavaa informaatiota. Opas on jaettu Suomen synnytysyksiköihin, jotta tieto olisi heti lapsen synnyttyä saavutettavissa ja vanhemmat saisivat heti oikeanlaista tietoa. Ponseti-menetelmästä on tehty useampia vanhemmille tarkoitettuja dvd:itä englanniksi, mutta suomenkielinen ohjeistus puuttuu.</p> <p>Oppaassa ortopedi Sari Salminen kertoo yleisesti kampurajalan synnystä ja rakenteesta, sekä kertoo enemmän Ponseti-menetelmän kulusta. Lääkintävahtimestari Hannu Kuisma kertoo perheiden vastaanotosta kampurapoliklinikalla ja lopuksi kolme perhettä kertoo omia kokemuksiansa Ponseti-hoidon kulusta.</p> <p>Opinnäytetyön kirjallinen raportti käsittelee kampurajalkaa, aiempia hoitomenetelmiä, hoidon kulkua Ponseti-menetelmällä Kirjallisessa osuudessa on myös raportoitu oppaan synnystä sekä sen kehittämisestä valmiiksi tuotteeksi.</p>		
Avainsanat		
apuväline, kampurajalka, loitonnustanko, opas, Ponseti-hoito		

Degree Programme in		Degree	
Orthotics and Prosthetics		Orthotist and Prosthetist	
Author/Authors			
Tiina Lähde and Sanna Saarikivi			
Title			
The treatment of clubfoot by using Ponseti method. Everyday guide for parents.			
Type of Work	Date	Pages	
Final Project	Autumn 2008	18 + 5 appendix	
<p>ABSTRACT</p> <p>In our final project we produced a guide to aid parents who have children with clubfoot. This guide is to help them understand the causes, structures of the condition, and the type and expense of treatment especially the Ponseti method. In particular the importance of the families compliance in the treatment of clubfoot.</p> <p>We produced the guide in dvd format, because experience has show the visual information to be easier to understand than the written or oral guidance. It is hoped that this guide will strengthen Finland's obstetrics departments as it has been produced to harmonize with their treatment of clubfoot plus extra support to families and initiate them to share information. The guide will be distributed across all Finland's obstetric departments, so that the correct information is available to parents as soon as the child is born. There have been previous Ponseti method dvd's made in English, but the Finnish equivalent does not exist.</p> <p>In the dvd Orthopaedic Surgeon Sari Salminen tells about the etiology, pathology and the physiological structure of the clubfoot. She also explains the theory behind of the Ponseti treatment. Orthopaedic technician Hannu Kuisma discusses the treatment process in the Clubfoot clinic. Finally three families share their own experiences of the Ponseti treatment process.</p> <p>The final project's written report explains the clubfoot's alternative treatment methods and goes into more detail about the Ponseti method. The written section also supports the creation of the guide and it development into a finished product.</p>			
Keywords			
clubfoot, foot abduction brace, guide, Ponseti method, prosthetist and orthotist			

KIITOKSET

Haluamme kiittää työmme onnistumisesta ortopedi Sari Salmista, jonka vankka ammattitaito edesauttoi totuudenmukaisen oppaan luomisessa, sekä lääkintävahtimestari Hannu Kuisman panosta työhömmme. Suuret kiitokset myös Heli Pekkospelä todella hienon oppaan kuvaamisesta ja editoimisesta, Sara Bengtsille dvd:n pirteän ulkoasun suunnittelusta, sekä Tero Roiniselle kokonaisuudeksi sitovan musiikin säveltämisestä ja soittamisesta. Ilman sponsoreita emme olisi saaneet kopioitua ja jaettua oppaita synnytysyksiköihin, eli kiitos Digipaino Copy-Set Oy, ISPO ry, Proteesipaja Japro Oy, Respecta Oy ja StudioZoom/Kaj Karjalainen .

Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 KAMPURAJALAN SYYT JA RAKENNE	2
3 KAMPURAJALAN HOITOMENETELMIÄ	4
4 PONSETI-MENETELMÄ	5
4.1 Toistokipsaus	5
4.2 Tenotomia	6
4.3 Loitonnustankohoito	6
4.4 Ponseti-hoidon tulokset	8
5 OPPAAN TAUSTA JA TARVE	9
5.1 Idean kehitys	9
5.2 Hoitomenetelmien kartoitusta	10
5.3 Työn eettisyys	10
6 OPPAAN SISÄLTÖ	11
6.1 Kuvattavien perheiden valinta	12
6.2 Kuvattavien toimintojen valinta	12
6.3 Oppaassa esiintyvät asiantuntijat	13
7 SUUNNITELTU KOKONAISUUS	14
7.1 Sairaala-osio	15
7.2 Perhe-osio	15
8 POHDINTA	16
LÄHTEET	18
LIITTEET 1-5	

1 JOHDANTO

Kampurajalka, (tali)pes equino(cavo)varus adductus, on jalan synnynnäisistä virheasentoista yleisin ja syytä sen syntyyn ei vielä tiedetä. Virheasento voi olla toispuoleinen tai puoleessa tapauksista molemminpuolinen. Kampurajalan esiintyvyys on noin yksi promille kaikista vastasyntyneistä lapsista. Pojilla esiintyvyys on tuntemattomasta syystä noin 50 prosenttia yleisempi kuin tytöillä. (Wynne-Davies 1964:445–451.)

Kampurajalkaa on hoidettu monin eri tavoin, käytännöt ovat vaihdelleet eri vuosikymmeninä Suomessa sekä maailmanlaajuisesti. Ensisijaiseksi hoitomenetelmäksi on nykyisin suositeltu EPOS:in (European Paediatric Orthopaedic Society) ja AAOS:in (American Academy of Orthopaedic Surgeons) mukaan Ponseti-menetelmää, jonka käyttö on yleistymässä myös Suomessa. Parhaimman hoitotuloksen saavuttamiseksi hoito aloitetaan toistokipsauksella mahdollisimman pian syntymän jälkeen, yleensä lapsen ollessa viikon ikäinen. Kipsi vaihdetaan 5 – 7 vuorokauden välein ja kipsausta jatketaan tilanteen mukaan yleensä noin viisi viikkoa. Usein akillesjänne on kireä, minkä johdosta tehdään tenotomia eli akillesjänteen katkaisu. Toimenpiteen jälkeen jalka laitetaan kipsiin kolmeksi viikoksi, jonka jälkeen aloitetaan loitonnustankohoito.

Teimme opinnäytetyöksemme dvd:n ”Kampurajalan hoito Ponseti-menetelmällä. Arkielämän opas vanhemmille”. Ajatus oppaan tarpeellisuudesta tuli keväällä 2007 työharjoittelun aikana. Apuvälineteknikko toimii yhteistyössä hoitavan lääkärin kanssa loitonnustankohoidon aikana, jolloin hänen roolinsa on opastaa loitonnustankohoidon käyttöönottoa, säätää tankoon kiinnitettävät kengät oikein ja muutenkin vastata loitonnustangon ja siihen kiinnitettävien kenkien kunnossapidossa. Vierailu Lastenklinikan kampurajalkapoliklinikalla harjoittelijana apuvälineteknikon kanssa näytti vanhempien tietämättömyyden ja tiedon vastaanoton vaikeuden, kun he kuuluivat lapsensa kampurajaloista ensimmäistä kertaa. Tämä vanhempien tiedonpuute jäi vaivaamaan ja varmistimme vielä oppaamme tarpeellisuutta lähettämällä pienimuotoisen esiselvityksen (liite 1) muutamaaan Suomen synnytysyksikköön. Tuloksena oli, että pienemmistä yksiköistä lapset lähetettiin isompiin yksiköihin hoitoon ja niissä käytettiin Ponseti-menetelmää. Informointi vanhemmille oli vastauksien perusteella myös hieman vaihtelevaa, jossakin yksikössä ainoastaan suullista informointia. Työmme tavoitteeksi asetimme, että kampurajalkaisten lasten vanhempien opastusta tehostettaisiin ja yhdenmukaistettaisiin Suomen synnytysyksiköissä. Koimme myös tärkeäksi luoda oppaan, joka tarjoaisi uusil-

le vanhemmille vertaistukea ja rohkaisua saman asian kokeneilta vanhemmilta. Teimme dvd:n aloitusvalikkoon myös vinkkiosion johon olemme keränneet hoidon kokeneiden vanhempien elämää helpottavia vinkkejä.

Ponseti-menetelmästä on tehty useampia vanhemmille tarkoitettuja dvd:itä englanniksi, mutta suomenkielinen ohjeistus puuttuu. Oppaassa kuvaamme eri-ikäisiä lapsia ja heidän perheitään arkirutiineissaan sekä heidän kokemuksiansa hoidon kulusta. Lisäksi haastattelemme Ponseti-hoidon asiantuntijoita Suomessa: ortopedi Sari Salminen kertomassa Ponseti-hoidosta ja lääkintävahtimestari Hannu Kuisma kertomassa sairaalan roolista hoidon aikana.

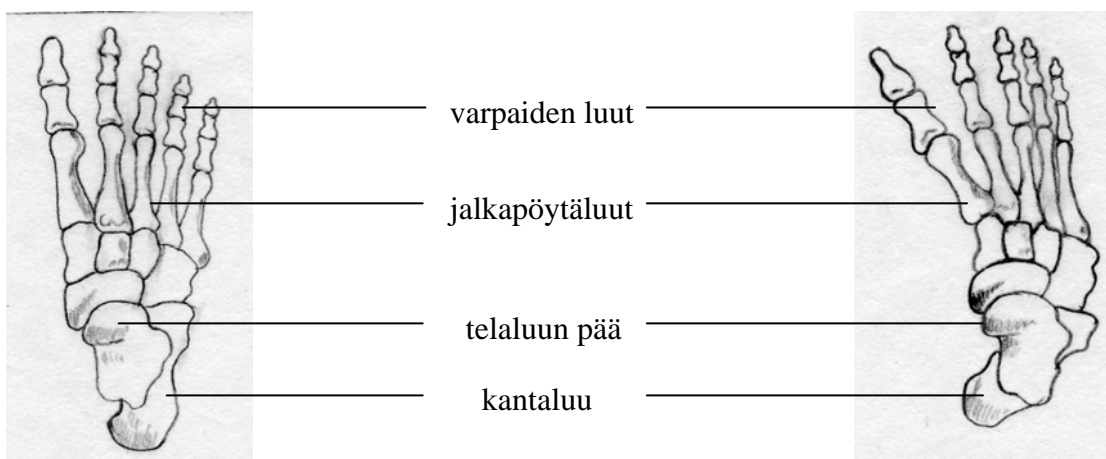
Saimme opinnäytetyöllemme rahoitusta, jotta saimme lähetettyä kaksi opasta jokaiseen Suomen synnytysyksikköön. Tällä pyrimme yhdenmukaistamaan vanhemmille jaettavaa informaatiota. Teimme oppaan dvd-formaattiin, koska koimme visuaalisen tiedon olevan helpommin sisäistettävää kuin kirjallisen tai suullisen opastuksen.

Toivomme, että luomamme opas auttaa kumpurajalkaisten lasten vanhempia ymmärtämään Ponseti-hoidon helppouden ja tulokset. Haluamme myös että he ymmärtäisivät suuren vastuunsa hoidon noudattamisen suhteen, jotta kumpurajalka ei palautuisi virheasentoon. Uskomme oppaamme tarjoavan myös vertaistukea ja rohkaisua uusille vanhemmille, jotta he pystyisivät heti alusta keskittymään vauvaansa täysipainoisesti ilman tietämättömyyden aiheuttamaa pelkoa. Yksi tavoitteistamme on saada dvd jatkuvaan käyttöön synnytysyksiköissä. Pyrimme, että oppaamme avulla suomalaisten vanhempien opastuskäytäntö yhdenmukaistuisi ja, että synnytysyksiköissä toimivan henkilökunnan tietämys kumpurajalasta ja sen hoidosta sekä valmiudet vanhempien opastukseen tehostuisivat. Tavoitteenamme olisi että synnytyssairaaloiden henkilökunta osaisi kertoa vanhemmille kumpurajalan olevan hoidettavissa oleva synnynnäinen jalan virheasento, joka ei vaikuta motoriseen kehitykseen. Toivomme myös, että työmme otettaisiin käyttöön ammattikorkeakoulu Metropolian kättilö-opiskelijoiden koulutuksessa.

2 KAMPURAJALAN SYYT JA RAKENNE

Kumpurajalka, (tali)pes equino(cavo)varus adductus, on jalan synnynnäisistä rakenteellisista virheasunnoista tunnetuin. Sitä esiintyy noin yhdellä tuhannesta vastasyntyneestä.

Molemminpuolisia on noin puolet, ja pojilla yleisyys on noin kaksi, jopa kolme, kertaa suurempi kuin tytöillä. Kampurajalan synty on vieläkin epäselvä. Todennäköisesti syy on monitekijäinen, jolloin geenien lisäksi syntyyn vaikuttavat myös ympäristötekijät, ja polygeeninen, joka tarkoittaa usean eri geenin vaikutusta. Sikiön jalkaterät ovat normaalistikin 8-12 raskausviikon aikana kampura-asennossa ja oikenevat 16–18 raskausviikolla. Tässä vaiheessa jokin kehityshäiriö aiheuttaa kampurajalkaisuuden. Perinnöllisyydellä on todettu olevan vaikutusta kampurajalan syntyyn. Lapsella on noin 30 kertaa keskimääräistä suurempi riski kampurajalkaisuuteen, jos toisella vanhemmista tai vanhemmalla sisaruksella on kampurajalka. (Wynne-Davies 1964: 445 – 451.) Kampurajalkaisuuteen on myös liitetty muita sairauksia, kuten selkäydintyrä (myelomeningosee-
le), niveljäykistymäsairaus (arthrogrypoosi) tai CP-vamma (Salonen 2004: 516).



Kuvio 1. Normaalin jalkaterän luinen rakenne sekä kampurajalka

Kampurajalassa jalkaterän takaosa on akillesjänteen kireyden johdosta kääntyneenä varvistusasentoon (equinukseen) ja kantaluu on kallistunut sisäänpäin (varukseen). Jalan keski- ja etuosa ovat adduktiossa eli sisäänpäin kääntyneenä. Jalkaholven kaarevuus on korostunut (cavus). Virheasennot johtuvat jalan takaosan ja erityisesti sisäsyrjän nivelsiteiden ja pehmytkudoksien paksuuntumisesta ja kireydestä. (Ponseti 1996: 8 - 10.) Toispuoleinen kampurajalka voi jäädä 0.5 cm – 1 cm lyhyemmäksi. Säären ympärystymitta varsinkin aiemmilla hoitomenetelmillä hoidettuna voi olla 2 – 3 cm toista ohuempi. (Ponseti 1996: 42.)



Kuvio 2. Molemminpuolinen kampurajalka edestä ja takaa

3 KAMPURAJALAN HOITOMENETELMIÄ

Kampurajalkoja on hoidettu jo Hippokrateen ajoista monin eri tavoin. Hippokrates korosti, että kampurajalan hoito olisi aloitettava mahdollisimman varhain paremman hoitotuloksen saavuttamiseksi. Konservatiiviset menetelmät (leikkauksettomat) ja leikkausmenetelmät ovat vaihdelleet eri vuosikymmeninä. Konservatiivisia hoitomenetelmiä ovat manipulaatiot ja toistokipsaukset mukaan lukien Ponseti-menetelmä, fysioterapia kuten niin sanottu ranskalainen fysioterapia tai kipsaushoito yhdistettynä botulinumtoksiini-pistoksiin. Leikkausmenetelmät ovat vaihdelleet neonataalivaiheen leikkauksista, Cincinnati-, hockeystick- (leikkauks jälki jääkiekkomailan varren ja lavan mallinen) ja siksak-avauksista tehtäviin nivelvapautuksiin ja jännepidennyksiin, à la carte-tyyppisiin (leikataan sieltä, mistä kiristää) leikkauksiin tai kampurajalan virheasennon hoitoon eksterni fiksaatiolla (ulkoisella tukilaitteistolla). (Dobbs – Gurnett - Morcuende - Ponseti 2000: 59–64.)

Suomessa käytettiin kampurajalan hoitona ns. Brockmannin leikkausta 1950–1970-luvuilla. Tri Rabbe Wallgren hoiti kampurajalkoja menestyksekkäästi konservatiivisesti manipulaatioilla ja flanellitukisidoksilla Auran sairaalassa Helsingissä 1960–1970-luvulla. Dos. Soini Ryöppy toi Suomeen Helsingin Lastenlinikkaan 2 - 3 viikon iässä ilman edeltävää toistokipsausta toteutettavan neonataalivaiheen leikkaustavan Ranskasta. Menetelmä oli käytössä 1970–1980-luvulla. Lähinnä Kiten menetelmän mukainen yhteensä 4-6 kuukautta kestävä manipulaatio- ja toistokipsaus sekä posterolateraalinen ja tarvittaessa tehtävä medioplantaarinen vapautusleikkaus oli vallalla Helsingin Lasten ja nuorten sairaalassa 1980-luvulta vuoteen 2003 asti, jolloin siirryttiin Ponseti-

menetelmään. Eri puolilla maailmaa on alettu kiinnittämään huomiota leikkaushoidon arpimuodostuksen aiheuttamiin virheasennon uusiutumisiin. Pääperiaate on, että kampu-
purajalan alkuvaiheen hoito tulisi olla aina leikkaukseton eli konservatiivinen. (Salminen 2008.)

4 PONSETI-MENETELMÄ

Ponseti-hoitoa on Suomessa käytetty vuodesta 2003 ja menetelmä on levinnyt vähitellen ympäri Suomea. Professori Ignacio Ponseti on kehittänyt 1940-luvulta saakka kampu-
ralan hoitotavan, joka perustuu jalan biologian ja kinematiikan tuntemiseen sekä käytännön kokemuksiin ja tutkimustuloksiin. Menetelmä on tehokas, yksinkertainen, helppo toteuttaa, edullinen ja sopiva kaikkiin maihin ja kulttuureihin. Pitkäaikaiset tutkimukset yli 35 vuoden aikana ovat näyttäneet, että Ponseti-menetelmällä hoidetut jalat ovat joustavia, voimakkaita ja kivuttomia. (Ponseti 1996: 1.) Menetelmää voidaan käyttää tavanomaisten (idiopaattisten) kampuroiden, oireyhtymiin tai neurologisiin sairauksiin liittyvien kampuroiden, aiemmin joko ilman leikkausta hoidettujen tai aiemmin leikattujen kampu-
rajalkojen, sekä hoitamattomien tai isompien lasten kampu-
rajalkojen hoitamiseen. Tällä hetkellä vanhin Ponseti-menetelmällä primaaristi hoidettu potilas on ollut hoidon alkaessa 16-vuotias brasilialainen tyttö. (Salminen 2008.)

4.1 Toistokipsaus

Kampurajalan hoito olisi aloitettava mahdollisimman aikaisin, lapsen ollessa yhden tai kahden viikon ikäinen, jotta kudosten erinomaista joustavuutta voitaisiin hyödyntää. Aluksi vauvan jalkoja manipuloidaan viikoittain pari minuuttia ja kipsataan varpaista nivusiin asti polvi suorassa kulmassa neljän tai viiden viikon ajan tilanteen mukaisesti. Ensin korjataan korkea jalkaholvi (cavus) jalkaterän supinaatiolla (ylöspäin kierrolla) kääntäen ensimmäinen metatarsaaliluu (jalkapöydänluu) linjaan muiden jalkapöydän-
luiden suhteen. Jalkaa ei saa koskaan kiertää sisäänpäin ja alaspäin (pronatoida) manipulaation aikana. Cavuksen korjauksen jälkeen hoidetaan jalan keskiosan sisäänpäin kääntyminen (adduktio) ja kantaluun sisäänpäin kallistuminen (varus) loitontamalla (abduoimalla) jalkaterää, jolloin jalan keskiosa siirtyy telaluun alle oikeaan asentoon. Normaali jalan ulkokierron tai loitonnuksen määrä on vastasyntyneellä 70–80 astetta. Kipsauksen aikana voidaan käyttää niin sanottua ”maitopulloanestesiaa”, jossa lapsi

rauhoitetaan pulloruokinnalla, imetystä tai sokeriliuostippojen antamista. (Ponseti 1996: 58 – 67.)

Kampurakipsi tehdään ohuen pehmustuksen päälle eikä kipsisukkaa tarvita. Kipsi on riittävän ohut (”munankuorimainen”) ja hyvin muotoiltu. Suositelluin kipsausmateriaali on perinteinen kalkkikipsi, joka myötäilee hyvin jalan haluttua asentoa. Pehmeällä (soft cast) tai kovalla lasikuitukipsillä ei päästä samoihin lopputuloksiin materiaalin jäykkyyden vuoksi. Kipsiä ei koskaan poisteta edeltävästi kotona, jottei saavutettua korjausasennon määrää menetettäisi. Kipsi voidaan poistaa kastelemalla se läpimäräksi ennen uusintakipsaukseen tuloa ja saksilla leikkaamalla ilman kipsisahaa. Munankuorimainen kipsi voidaan myös poistaa kuivana kipsipurijoiden avulla. Kipsikuorikko olisi tehtävä niin ohueksi, että sen poisto on yksinkertaista ja nopeaa. (Kuisma 2008.)

4.2 Tenotomia

Jalkaterän etuosan korjaannuttua ja jos varvistusasentoa (equinusta) on vielä jäljellä niin ettei jalkaterän ylösnosto (dorsifleksio) ylitä 15 astetta yli suoran kulman, tehdään perukutaaninen (ihon läpi tehtävä) akillesjänteen tenotomia (jännekatkaisu). Tenotomia tehdään paikallispuudutuksessa ja suppona annettavan parasetamoli-kipulääkeen turvin eikä yleisanestesiaa (nukutusta) toimenpiteeseen tarvita. Tenotomiassa avustava hoitaja pitää jalkaa paikallaan ja toinen hoitaja pitää lapsen rauhallisena maidon tai sokerin avulla. Lääkäri vie veitsen ihon läpi akillesjänteen mediaalipuolelta 1.5 – 2 senttimetriä akillesjänteen kantaluun kiinnittymiskohdan yläpuolelta ja katkaisee jänteen. Nilkan ylösnosto kasvaa noin kymmenestä viiteentoista asteeseen ja varvistusasento korjaantuu. Pistoahaava peitetään steriilillä laastarilla. Jalka kipsataan niin, että se laitetaan maksimaaliseen ylösnostoasentoon ja noin 70 asteen loitonnukseseen. Kun kipsi kolmen viikon jälkeen poistetaan, ovat jänteen päät kasvaneet yhteen. (Ponseti 1996: 82–83.)

4.3 Loitonnustankohoito

Kipsin poiston jälkeen aloitetaan välittömästi loitonnustankohoito. Tankohoidon tarkoituksena on ylläpitää saavutettua asentoa, tanko itsessään ei korjaa virheasentoa. Jalat kiinnitetään suoralestisten ja korkeavartisten kenkien avulla loitonnustankoon. (Ponseti 1996: 79.) Kengän takaosassa on aukko, jonka kautta voi tarkistaa että kantaluu pysyy kengässä alhaalla. Kenkien etäisyys toisistaan määräytyy lapsen hartioiden leveyden

mukaan, jolloin kenkien väli on sama kuin lapsen hartialeveys. Tankoon kiinnitettävät kengät asetetaan 70 asteen loitonnukseseen (abduktioon) ja 5 - 10 asteen ylösnostoasentoon (dorsifleksioon). Mikäli abduktiota ei tangossa ole, jänteiden fibroosi aikaansaa virheasennon palautumisen. Dorsifleksio taas venyttää kaksoiskantalihasta (m. gastrocnemius) ja akillesjännettä. Jos kyseessä on toispuoleinen kumpurajalka, niin terve jalka säädetään 40 asteen loitonnukseseen ja kumpurajalka 70 asteen loitonnukseseen. Lääkäri katsoo kuitenkin tapauskohtaisesti kenkien kulmien säädön. Esimerkiksi jos lapsella on yli liikkuvat nivelet ja nilkka kääntyy kengän kanssa huomattavaan valgukseen (uloispäin kallistukseen) tai kyseessä on epätyypillinen (kompleksi) kumpura, vähennetään ulko-kierron eli loitonnuksen määrää 40 asteeseen.



Kuvio 3. Loitonnustanko ja kengät



Kuvio 4. Loitonnustanko käytössä

Tangon käyttöaika on kolmen kuukauden ajan 23 tuntia vuorokaudessa, minkä jälkeen siirrytään pelkkään päivä- ja yönikäyttöön. Unikäytössä loitonnustankoa käytetään ainakin yli 10 tuntia vuorokauden aikana, yleensä 14 – 16 tuntia, jotta kumpurajalan virheasento ei palautuisi. Tankohoito kestää noin neljään ikävuoteen asti, jonka jälkeen virheasennon palautuminen on harvinaisempaa. (Ponseti 1996: 69–80.)

Vanhempien hoitomyöntyvyys tankohoidon oikeaoppisessa toteuttamisessa on olennaista. Tämän vuoksi ensimmäinen seurantakäynti tankohoidon aloittamisen jälkeen on jo parin viikon kuluttua. Seuraavien kontrollien suositellut ajankohdat ovat 3 kuukauden kohdalla tankohoidon aloittamisesta ja tämän jälkeen 4-6 kuukauden välein 3 ikävuoteen saakka. Kontrollikäynnit jatkuvat vuosittain, mutta ne riippuvat hoitomyöntyvyydestä ja – tuloksista, mutta myös hoitoresursseista. Kumpurajalkoja tulisi kontrolloida kasvukauden loppuun asti. (Salminen 2008.)

Apuvälineteknikko on vanhempien yhteyshenkilö loitonnuustankohoidon alettua. Hoidon aikana apuvälineteknikko säätää kenkien kulmat ja etäisyyden toisistaan, sekä huolehtii oikeankokoisten kenkien vaihdosta. Tarvittaessa hän myös huoltaa ja korjaa loitonnuustankoa. Hän myös seuraa hoidon kulkua ja mahdollisten ongelmien ilmennyttyä ottaa yhteyttä lääkäriin tai kehottaa vanhempien ottavan yhteyttä heitä hoitaneeseen lääkäriin.

4.4 Ponseti-hoidon tulokset

Ponseti-menetelmällä hoidettujen kampurajalkojen tulokset ovat olleet erinomaisia. Tammikuusta 1991 joulukuuhun 2001 kestänyt tutkimus seurasi 157 kampurajalkaista lasta (256 kampurajalkaa), jotka olivat hoidettu Ponseti-menetelmällä. Neljän potilaan hoidossa jouduttiin turvautumaan jänneiden siirtoleikkauksiin. 75 potilasta oli aiemmin heidän oma lääkärinsä luokitellut leikattavien joukkoon, joista kuitenkin vain yksi jouduttiin leikkaamaan Ponseti-hoidon aloittamisen jälkeen. Muun muassa tämän tutkimuksen perusteella Ponseti-menetelmällä hoidettujen idiopaattisten kampurajalkojen onnistumisprosentti on yli 95 %. (Dietz – Dolan – Lori – Morcuende - Ponseti 2004: 376–380.)

Hoidon avulla on pystytty vähentämään suuria leikkauksia, sillä voidaan hoitaa myös neurologisiin sairauksiin sekä oireyhtymiin liittyviä kampurajalkoja, isompien lasten hoidettuja ja hoitamattomia kampurajalkoja ja virheasentoon palautuneita leikattuja jalkoja. Toispuoleisten jalkojen kokoerot ovat myös pienempiä verrattuna muiden hoitomenetelmien tuloksiin. Ponseti-menetelmällä hoidetut jalat ovat olleet kivuttomia, joustavia, känsättömiä ja erityisortopedisten kenkien tarvetta ei ole ollut. (Ponseti 1996: 98 – 123.)

Ponseti-menetelmään liittyvät komplikaatiot ovat olleet lähinnä ohimeneviä kipsin tai tankokengän aiheuttamia ihopainaumia tai hiertymiä, joiden hoitamiseksi ei ole tarvittu leikkauksia. Tankohoidossa muita esiintyviä ongelmia ovat tangon käyttämättömyys tai liian vähäinen käyttö, kengän soljet eivät ole riittävän kireällä tai jalka ei ole kunnolla kengässä. (Salminen 2008.) Muita hoidon epäonnistumisia ovat olleet mm. jalan vääränlainen asento kipsatessa, liian lyhyt kipsi tai varvistusasennon korjaus ennen muiden virheasentojen korjausta. Jotta näiltä ongelmilta vältyttäisiin pitää ortopedin tai hoitavan lääkärin olla hyvin perehtynyt virheasennon rakenteeseen, sekä sen hoitotekniikkaan. (Ponseti 1996: 133–137.)

5 OPPAAN TAUSTA JA TARVE

Käynti kampu-ravastaa-notolla työharjoittelun aikana keväällä 2007 synnytti idean oppaan tekemisestä. Vanhempien kasvoilta oli selvästi nähtävissä hämmennys ja tiedon vastaanoton vaikeus kun he kuuluivat ensimmäistä kertaa lapsellaan olevan kampu-rajalat ja kipsaushoito aloitettiin välittömästi. Tämä synnytti ajatuksen että kampu-rajalkaisten lasten vanhempien opastusta kampu-rajalan suhteen pitäisi tehostaa Suomen synnytysyksiköissä, sillä vanhemmat selkeästi tarvitsivat suomenkielistä lisätietoa kampu-rajalasta ja sen hoidosta. Jos rakenneultraäänessä on todettu kampu-rajalkaan viittaavat löydökset, on raskaana olevalla ollut mahdollisuus käydä keskustelemassa ennen synnytystä kampu-ravastaa-notolla. Helsingin Lastenklinikan kampu-rapoliklinikalla opastetaan suullisesti ja kirjallisesti (Global Help Ponseti-kirja). Lisäksi vanhemmat voivat lainata englanninkielisen Ponseti dvd:n. Koska kampu-rajalka ei kuitenkaan ole välttämättä näkynyt rakenneultraäänessä, on kampu-rajalka usein todettavissa vasta syntymän jälkeen. Tällöin ensimmäinen luotettava informaatio vanhemmille on ollut saatavissa vasta kampu-ravastaa-notolla hoidon alkaessa. Pääkaupunkiseudun synnytysyksiköistä annetaan kampu-rajalkaisille lapsille lähete Lasten ja nuorten sairaalaan ja vastaanottoaika saattaa olla vasta viikon tai kahden kuluttua lapsen syntymästä. Tämän odotteluajan saattavat vanhemmat etsiä tietoa internetistä, jolloin informaatio on mahdollisesti harhaanjohtavaa. Ideanamme on, että vanhemmat näkisivät tekemämme oppaan jo synnytys-sairaalaassa, minkä jälkeen he olisivat tietoisempia ja vastaanottavaisempia tullessaan kampu-rapoliklinikalle hoitotoimenpiteeseen. Oppaan tarkoituksena on myös antaa rohkaisua ja tarjota vertaistukea uusille vanhemmille.

5.1 Idean kehitys

Otimme marraskuussa 2007 yhteyttä apuvälineteknikko Peter Gerstenmaieriin Soleus Oy:stä koska kyseinen apuvälinefirma toimii yhteistyössä Helsingin Lastenklinikan kanssa. Häneltä saimme neuvon ottaa yhteyttä Suomen Kampu-rajalkayhdistyksen puheenjohtajaan Tytti Heinoon. Saimme molemmilta rakentavia ehdotuksia ja kampu-rasiantuntijoiden yhteystiedot.

Saimme helmikuussa 2008 projektiimme mukaan medianomiopiskelija Heli Pekkosen. Helin ammattitaito auttoi huomattavasti laadukkaan oppaan aikaansaamisessa ja hän toi myös uusia näkökulmia mukanaan. Medianomi opiskelijaa haimme alusta alkaen

avuksemme, koska tiesimme ettei oma taitomme editoinnissa ole riittävä. Rahoitusta projektillemme saimme Digipaino Copy-Set Oy:ltä, ISPO Ry:ltä, Proteesipaja Japro Oy:ltä, Respecta Oy:ltä sekä StudioZoom/ Kaj Karjalaiselta. Ilman sponsoreita oppaan näin laaja levitys ei olisi ollut mahdollista, sillä 100 dvd:n kopiointi ja postitus tulivat kustantamaan enemmän mitä olimme itse valmiita maksamaan.

Matkan varrella saimme lisää uskoa oppaamme tarpeellisuudelle keskusteltuamme kumpurajalkaisten lasten vanhempien kanssa, vierailtuamme Suomen Kumpurajalkayhdistyksen keskustelupalstalla ja saatuamme vastauksia Suomen synnytysairaaloihin lähettämäämme esiselvityksen (liite1). Esiselvityksen avulla huomasimme synnytysyksiköiden suuret erot kumpurajalan hoidon opastuksessa ja nämä erot olivat myös yksi motivaation lähteemme tehdä onnistunut opas.

5.2 Hoitomenetelmien kartoitusta

Teimme pienimuotoisen esiselvityksen (liite 1) yhteentoista Suomen synnytysyksikköön, ja kysyimme käytettävissä olevista menetelmistä sekä vanhempien opastuksesta kumpurajalan hoidossa. Saamiemme seitsemän vastauksen perusteella pienemmistä sairaaloista kumpurajalkaiset lapset lähetettiin keskussairaaloihin, joissa oli käytössä Ponseti-hoito. Opastus vanhemmille oli joko suullista, lyhyt kirjallinen opas, tai molemmat. Kuitenkin haastattelemiltamme vanhemmilta ja Suomen Kumpurajalkayhdistyksen puheenjohtaja Tytti Heinolta saamamme tiedon mukaan vanhemmat eivät saa heti riittävästi tietoa kumpurajalasta. Tytti Heino kertoi, että häneen otettujen yhteydenottojen perusteella Suomessa osa kumpurajalkaisista lapsista vielä leikataan tai käytetään erilaisia kipsihoidon ja lastahoidon yhdistelmiä. Kuulemiemme kokemusten perusteella tämä opas tulee tarpeeseen täydentämään myös synnytysyksiköiden henkilökunnan tietämystä kumpurajalan hoidosta.

5.3 Työn eettisyys

Kun kuvasimme perheitä ja tapahtumia sairaalassa, oli tärkeätä huomioida myös työn eettinen näkökulma. Ihmisten yksityisyyttä ja tietosuojaa oli kunnioitettava ja sovittuja pelisääntöjä noudatettava. Yliopistosairaalassa tehtäviin tutkimuksiin ja opinnäytetöihin on oltava sairaalan lupa. Lähetimme kuvauslupa-anomuksen HYKSin sairaanhoitoalueen varatoimiala johtajalle professori Christian Holmbergille (liite 2), joka hyväksytti

sen johtavalla ylihoitajalla Kirsi Sillanpäällä. Emme joutuneet anomaan tutkimuslupaa, koska kyseessä ei ollut tutkimus emmekä käyttäneet potilaiden henkilötietoja oppaassamme. Saimme nopeasti myöntävän vastauksen postitse (liite 3). Teimme erillisen kuvauslupa-kaavakkeen (liite 4) kuvattavia perheitä varten, jossa kerroimme työmme sisällön ja tarkoituksen. Lupapaperissa oli mahdollisuus valita, että suostuuko kuvauksiin vain sairaalassa vai myös omassa kodissaan.

Päätimme, ettemme tietosuojaturvallisuuden vuoksi julkaise opasta netissä, vaan annamme sen synnytyssairaaloiden käyttöön. Kuvasimme oppaaseen tulevan materiaalin perheiden yksityisyyttä kunnioittaen ja ainoastaan niitä, joilta olemme luvan kuvaukseen saaneet. Emme myöskään keskustelleet ulkopuolisten henkilöiden kanssa perheiden henkilökohtaisista asioista.

6 OPPAAN SISÄLTÖ

Ennen kuvauksia katsoimme englanninkielisen Ponseti-menetelmästä tehdyn dvd:n, mistä poimimme hyviä ideoita ja mitä halusimme tehdä toisin. Tutustuimme myös muutamaaan opinnäytetyönä tehtyyn oppaaseen saadaksemme kirjallisen työn rakenteeseen vinkkejä. Oppaassa käytetyn materiaalin valitsimme keskustelemalla yhdessä medianomin ja lääkärin kanssa. Alustava rakenne oli selvänä mielessä jo ideavaiheesta asti, kuitenkin kuvausten edetessä tuli hieman muutoksia ja lisäyksiä sisältöön. Alussa suunnittelimme painotusta enemmän lääketieteelliselle puolelle, mutta projektin edetessä päädyimme tekemään oppaasta perhekeskeisemmän. Tähän ratkaisuun päädyimme koska kuvaamiemme perheiden vanhemmat puhuivat selkeästi hoidon kulusta ja omista tuntemuksistaan sen eri vaiheissa. Koimme myös että uusien vanhempien on helpompaa samaistua tilanteeseen perheiden kokemusten kautta kuin lääkärin puheen kautta.

Sponsoreiden avulla on toimitettu kaksi opasta jokaiseen Suomen synnytysyksikköön. Synnytysyksiköitä on 35 kappaletta. Teimme mukaan saatekirjeen (liite 5), jossa kerromme lyhyesti opinnäytetyöstämme ja oppaan sisällöstä. Näytimme oppaamme lupamenettelyn mukaisesti tietoisesta sisällöstä vastuussa olevalle lääkärille sekä muutamalle muulle henkilölle ennen sen jakamista yleiseen käyttöön. Tällä testasimme, että asiasisältö on oikeanlainen ja että opas on helposti ymmärrettävissä. Projektia tehdessä itse

helposti sokaistuu tekemällensä työlle, joten ulkopuolisten kommentit herättävät ajattelemaan asioita uudesta näkökulmasta.

6.1 Kuvattavien perheiden valinta

Suunnitelmanamme oli ensin pyytää perheitä kuvattavaksi Kampurajalkayhdistyksen kautta. Tavattuamme kampurajalkapoliklinikalla käyviä vanhempia päätimme pyytää luvan suoraan heiltä kampurahoidon toteutuksen kuvaamiseksi.

Halusimme kuvata perheitä, jotka asuvat pääkaupunkiseudulla, jotta matkustaminen ei koituisi ongelmaksi. Kuvattavia perheitä on viisi: 3 vauvaa sekä 1.5- ja 2-vuotiaat lapset. Kaikilla lapsilla on molemminpuoliset kampurajalat. Kaikki vanhemmat olivat hyvin innoissaan mukana projektissamme - yksi heistä teki taustamusiikin oppaaseemme sekä toinen auttoi oppaan ulkoasun suunnittelussa ja kansien kopioimisessa.

6.2 Kuvattavien toimintojen valinta

Koska oppaan tarkoituksena on valmistaa vanhempia tulevaa hoitojaksoa varten sekä antaa tietoa kampurajalasta, päätimme keskittyä kuvaamaan perheiden kokemuksia, hoidon alussa tapahtuvia toimenpiteitä ja asiantuntijoiden lausuntoja Ponsetimenetelmästä. Kaikki perheet kertoivat omia kokemuksiaan Ponseti-hoidon kulusta ja antoivat hyviä käytännön neuvoja tuleville kampurajalkaisten lasten vanhemmille. Kuvasimme Helsingin Lasten ja nuorten sairaalassa vauvojen jalkojen kipsaamista ensimmäisestä kerrasta viimeiseen kipsaukseen sekä loitonnustankohoidon opastusta. Ortopedi Sari Salminen kertoo filmillä yleisesti kampurajalasta luisen mallin avulla, Ponseti-hoidon toteutuksesta ja hoitotuloksista. Lääkintävahtimestari Hannu Kuisma kertoo kampurapoliklinikasta ja vanhempien vertaistuesta.

Hoidon eri vaiheita kuvasimme kolmen eri perheen kotona. Yhdessä perheessä kuvasimme arjen sujumista kipsien kanssa - riisumisen, vaipanvaihdon ja pukemisen ulkovaatteisiin asti - sekä myös heidän lapsensa vauvauintia. Toisen kuvattavan lapsen kotiin menimme taltioimaan kampurajalkaisen vauvan arjen sujumista tankohoidon aikana. Kolmannelta, 1,5 -vuotiaalta leikki-ikäiseltä taltioimme hänen motoriset taitonsa: varpailleenousun, kyykkyyntä ja juoksun sekä miltä jalat tämänikäisenä näyttävät. Kuvasaiheet valitsimme tällä tavalla, koska mielestämme näiden asioiden kautta uusi-

en vanhempien on helppo sisäistää hoidon vaihe ja se ettei lapsen jaloissa vanhemmalla iällä esiinny mitään ongelmia. Kuvassimme myös kenkien ja tangon paikalleen asettamisen, jotta katsojalle välittyisi lapsen tottuminen ja avoin suhtautuminen loitonnustankohoittoon. Kuvassimme vielä yhtä lasta ja hänen äitiään joka toimii Suomen Kampurajalkayhdistyksen varapuheenjohtajana. Näytämme filmillä otteita hänen lapsensa liikkumisesta ja tankokenkien pukemisesta. Dvd:n lisävalikossa on kertomus yhdistyksestä ja kuvamateriaalia Invalidiliiton järjestämältä kampurajalkaisten lasten perhekurssilta Lahdesta.

6.3 Oppaassa esiintyvät asiantuntijat

Kampurajalkaisia lapsia syntyy Suomessa vuosittain 60–65 (Stakes, Epämuodostumarekisteri 2005). Näistä suurin osa, yli puolet hoidetaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lasten ja nuorten sairaalassa, jossa kampurajalkojen hoitoryhmään kuuluu ortopedi, lääkintävahtimestari, sairaanhoitaja ja apuvälineteknikko. On tärkeää, että sama ryhmä hoitaa lapsia tiiviisti yhteistyössä. Kun hoito keskitetään ammattitaitoiselle ja kokeneelle työryhmälle, ovat kampurajalkojen hoitotulokset erinomaisia.

Helsingin Lasten ja nuorten sairaalan osastonlääkäri Sari Salminen valmistui kirurgian erikoislääkäriksi vuonna 1997 ja ortopedian ja traumatologian erikoislääkäriksi vuonna 1999 Helsingin yliopistosta. Lääketieteen tohtoriksi hän väitteli vuonna 2005 ja vuonna 2006 hän sai lastenortopedian ja -traumatologian erityispätevyyden. Vuodesta 2000 hänen vastuualueenaan on ollut mm. synnynnäiset jalkadeformiteetit. Sari Salminen aloitti kampurajalkojen hoidon Ponseti-menetelmällä lokakuussa 2003 tutustuttuaan menetelmään ulkomailla eri klinikoissa. Hän on pitänyt kampurajalan hoitoa ja tutkimuksia käsitteleviä esitelmiä Suomessa ja Saksassa. Vuonna 2006 hän työskenteli Hampurin yliopistosairaalassa vastaten kampurajalkahoidosta ja toimien Saksan Ponseti-hoidon vastaavana. Salminen on myös toiminut järjestäjänä ja kouluttajana Ponseti-hoitokursseilla Suomessa, Saksassa ja Liettuassa, sekä kipsausopettajana kansainvälisissä Ponseti-kokouksissa Iowassa. Hän on myös Suomen Kampurajalkayhdistyksen (Skyry ry.) kunniajäsen. (Salminen 2008.)

Lääkintävahtimestari Hannu Kuisma valmistui apuhoitajaksi Helsingissä vuonna 1973. Hän aloitti Auroran sairaalassa lääkintävahtimestarina vuonna 1974 ja siirtyi Lasten ja nuorten sairaalaan (Lastenkliniikka) vuonna 1995 vastaten lasten kipsausmaidosta. Hän

toimii työnsä ohella kipsaushoidon opettajana ja on järjestänyt lukuisia kipsauskursseja mm. Helsingin sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksen lähihoitajille ja Vantaan ammattikorkeakoulun Laurean sairaanhoitajille. Hannu Kuisma oli järjestämässä Helsingissä pidettyjä kansainvälisiä Ponseti-hoitokursseja kesällä 2006 ja 2007. Hannu on myös Suomen Kampurajalkayhdistyksen (Skyry ry) kunniajäsen. (Kuisma 2008.)

7 SUUNNITELTU KOKONAISUUS

Oppaan ulkoasun suunnitteli graafinen suunnittelija Sara Bengts, mutta tekstin sisällöstä vastasimme itse. Dvd:n kansiin painettiin seuraavanlainen teksti: ”Opas on tarkoitettu ilmaiseksi informaatioksi sitä tarvitseville; sitä ei saa myydä eikä sen lainaamisesta periä korvauksia, opasta ei saa millään tavalla kaupallistaa. Kopioidessa opasta tulee myös dvd:n kannet kopioida, jotta tekijöiden ja sponsoreiden nimet ovat aina nähtävillä. Oppaan julkaisu internetissä on kiellettyä.” Etukannessa on piirrettyjä loitonnustankokenkiä sekä oppaan nimi: Kampurajalkaisen lapsen hoito Ponseti-menetelmällä. Arkielämän opas vanhemmille. Takakannessa on lyhyt tiivistelmä oppaan sisällöstä sekä niiden yhteistyökumppaneiden logot jotka tämän sallivat ja toivoivat.

Lisämateriaalivalikossa on Suomen Kampurajalkayhdistyksen varapuheenjohtajan, Outi Lankian, kertomus heidän yhdistyksensä toiminnasta. Osittain puheen päällä on kuvamateriaalia Lahden Invalidiliiton kuntoutuskeskuksessa järjestetyltä perhekurssilta, joka oli suunnattu kampurajalkaisten lasten vanhemmille. Laitoimme kyseisen valikon, koska muualla kuin Helsingissä hoidettavat perheet eivät välttämättä tapaa toisia kampurajalkaisia lapsia ja heidän perheitään, eivätkä siis saa vertaistukea muuta kautta kuin Suomen Kampurajalkayhdistyksen kautta. Lisävalikossa on myös kirjallinen osio perheiden antamista vinkeistä uusille kampurajalkaisten lasten vanhemmille, koska mielestämme kyseiset vinkit olivat erittäin hyödyllisiä. Vinkit olivat melko yksinkertaisia, mutta koimme tärkeäksi laittaa ne oppaaseen. Juuri nuo yksinkertaiset vinkit helpottavat sisäistämään tulevaa hoitoa ja niitä asioita mitkä tulevat Ponseti-hoidon myötä kuulumaan arkeen.

Materiaalia kuvasimme yli kuusi tuntia, josta karsimme valmiin oppaan kuuteentoista minuuttiin. Opas on jaettu kahteen osaan: sairaalaan ja perheiden kertomuksiin. Kävimme tarkkaan materiaalin läpi ja pohdinnan jälkeen otimme kultakin perheeltä mie-

lestämme parhaiten tulleen vaiheen oppaaseen. Halusimme myös filmin pysyvän selkeänä ja tarpeeksi lyhyenä.

7.1 Sairaala-osio

Opas alkaa muutamalla liikkuvan lapsen kuvalla, taustalla soi Tero Roinisen säveltämä musiikki. Tämän jälkeen tulee näkyviin oppaan nimi, samalla kuuluu lapsen ääni kun hän kertoo laittavansa unikengät jalkaan. Kuvaan tulee otsikko ”Kampurajalka” ja ortopedi Sari Salminen kertoo kampurajalan synnystä ja rakenteesta. Osion lopuksi halusimme laittaa vielä selvennyksen vuoksi kuvat kampurajaloista, sekä ranskalaisilla viivoilla tiivistelmän kampurajalasta. Tämän jälkeen tulee otsikko ”Ponseti-hoito”. Sari Salminen kertoo Ponseti-hoidon kulusta ja samalla näytetään otteita kipsauksesta sekä pätkää tenotomia-tilanteesta. Salminen näyttää myös luisen mallin avulla jalan rakenteen ja kuinka virheasento korjataan manipulaatiolla ja mahdollisella tenotomialla. Luisen malli auttaa havainnollistamaan manipulaation kulkua ja hoidon vaikutusta jalkaan. Loitonnustankohoidosta kerrottaessa näytetään tilanne mittauksesta, sekä erään lapsen hyppimistä ja juoksua. Näillä kuvilla halusimme välittää katsojalle lisäymmärrystä hoidon kulusta sekä kampurajalkaisen lapsen liikkumisesta. Osion lopuksi näytetään Ignacio Ponsetin kuva ja tiivistelmä hoidon kulusta. Halusimme tehdä tiivistelmät hoidon kulusta, jotta katsojalle jäisi asiat paremmin mieleen sekä tarvittaessa mahdollisuus tiiviiseen tietopakettiin pysäyttämällä kuva. Salmisen jälkeen kuvaan tulee Hannu Kuisma ja hänen roolinsa on kertoa perheiden vastaanotosta kampurapoliklinikalla, samalla näytetään otteita perheistä.

7.2 Perhe-osio

Sairaalaosion jälkeen tulee perheiden vuoro kertoa hoidon kulusta ja otsikko ”Elämää kampurajalkojen kanssa”. Ensin ovat vuorossa kaksosten perhe ja he kertovat raskausajasta sekä kampurajalkojen aiheuttamasta ”shokista”, jonka he kokivat ennen riittävän tiedon saantia. Samalla näytämme liikkuvaa kuvaa loitonnustangon päälle pukemisesta ja valokuvia matkan varrelta. Tämän jälkeen toinen perhe kertoo kipsausajasta ja yleensäkin hoidon aiheuttamista tunteista, puheen aikana näkyy välillä kuvia peseytymisestä kipsien kanssa ja vaatteiden pukemisesta sekä perheen vauvauintia. Kolmas kuvattava perhe kertoo akillesjänteen katkaisusta ja tankohoidosta. Puheen ohella näytetään heidän lapsensa kävelyä ja juoksua. Kaikkien perheiden osiot loppuvat positiivisiin

ajatuksiin omista hoitokokemuksista. Koimme tämän olevan rauhoittavaa katsojalle, ja juuri sitä mitä itse haimme hyvältä oppaalta. Lopuksi tulevat tekijöiden nimet ja kiitokset kaikille dvd:n tekoon osallistuneille. Koko filmin ajan soi Tero Roinisen säveltämä ja soittama kitaramusiikki rauhoittamassa ja sitomassa opasta onnistuneeksi kokonaisuudeksi.

8 POHDINTA

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tehdä Suomen synnytyssairaaloihin helposti sisäistettävä opas kumpurajalkaisten lasten vanhemmille. Mielestämme onnistuimme tavoitteissamme erittäin hyvin, koska loimme selkeän ja visuaalisesti hyvän oppaan ja sen levitys synnytysyksiköihin onnistui sponsoreiden avulla. Projektiin lähettäessä oma tietämys aiheesta oli hyvin suppea, tämän takia lähestyimme aihetta hiukan väärästä suunnasta. Yksinkertaista olisi ollut ottaa heti yhteyttä Helsingin Lasten ja nuorten sairaalan kumpurapoliklinikkaan ja ortopedi Sari Salmiseen. Häneltä saimme paljon informaatiota kumpurajalasta ja sen hoidosta, sekä työmme suunta selkeytyi. Kumpurapoliklinikalla tapasimme myös innokkaita perheitä joita saimme projektiimme mukaan.

Yhteistyö perheiden kanssa toimi mutkattomasti, sillä he olivat erittäin innostuneita projektistamme. Myös he kokivat asian tärkeäksi, koska olisivat itse kaivanneet samantyyppistä opasta hoidon alkuvaiheessa. Mielestämme oli motivoivaa luoda jotakin tarpeellista joka auttaa muita. Kiinnostus opinnäytetyöhömmä säilyi koko prosessin ajan, koska työmme tulos on ollut silminnähtävä. Myös hoidon kulun sisäistäminen kasvoi lasten hoitoa ja sen tuloksellisuutta seurattaessa. Opinnäytetyön teko Ponseti-hoidosta lisäsi omaa ammattitaitoa valmistavana apuvälineteknikkona: pystyisimme ottamaan kumpurajalkaisen lapsen vastaan ja hoitamaan hänet asiaankuuluvalla tavalla loitonmustankohoidon osalta, sekä kertomaan myös Ponseti-hoidon kulusta. Osaisimme myös kertoa tulevaisuuden näkymistä Ponseti-hoidon jälkeen sekä sen ettei lapsen motorinen kehitys eikä tuleva liikkuminen rajoitu tämän vuoksi millään tavalla.

Tutkimme opasta ja kirjallista työtä varten muutamia julkaistuja opinnäytetöitä, jotta oppaan rakenteen hahmottaminen selkiytyisi. Katsoimme myös englantilaisen Ponsetimenetelmästä tehdyn dvd:n. Koimme nämä hyödyllisenä, omien ajatuksiemme vahvistuksena. Yleisesti kumpurajalasta oli olemassa suomenkielistä kirjallisuutta, mutta ei

Ponseti-hoidosta. Päätimme käyttää pääsääntöisesti Ponseti-hoidon kehittäjän Ignacio Ponsetin tekemää kirjaa, jolloin saimme ammattimaista ja ajankohtaista tietoa virheasennosta ja Ponseti-hoitomenetelmästä. Ortopedi Sari Salminen opasti meitä päivitettyjen tutkimusten ja julkaisujen löytämisessä. Hän myös tarkasti työmme asiasisällön ajanmukaisuuden ja oikeellisuuden.

Olemme tyytyväisiä päätöksestämme tehdä opas dvd-muotoon, vaikka alusta asti tiesimme taitojemme riittämättömyyden dvd:n luonnissa. Ajatuksenamme oli hyödyntää koulun mahdollistamaa moniammatillista yhteistyötä kulttuurialan kanssa. Kuvassimme aluksi itse, kunnes saimme innostuneen medianomi-opiskelija Heli Pekkosen mukaamme. Vaikeutena oli sovittaa usean ihmisen aikataulut yhteen, tämän johdosta suunnittelemaamme aikataulu hieman venyi. Onneksi meillä oli kuitenkin aina vaihtoehtosuunnitelma ja avoin asenne odottamattomille tapahtumille.

Emme olleet rajanneet itsellemme ja työllemme tiukkaa linjaa miten edetä, vaan suunnittelimme useamman vaihtoehdon toteuttamiselle. Kuvamateriaalia oli runsaasti, mutta oppaasta halusimme tehdä mahdollisimman tiiviin ja selkeästi etenevän kokonaisuuden. Tämän vuoksi valitsimme jokaiselta perheeltä yhden hoidon vaiheen mistä he kertovat. Alustavasti suunnittelimme oppaan kestoajaksi 20 minuuttia, mutta lopullisen filmin saimme tiivistettyä noin 16 minuuttiin. Kuvamateriaalin runsaus oli mielestämme hyvä asia, koska siten saimme aina valittua esimerkiksi puheen taustalle sopivaa kuvaa.

Toivomme, että joku tekisi tulevaisuudessa opinnäytetyönään tutkimuksen, missä selvitettäisiin onko oppaastamme ollut hyötyä. Tutkimuskysymyksenä voisi esimerkiksi olla: onko oppaamme ollut käytössä ja onko se lisännyt ammattilaisten sekä vanhempien tietämystä Ponseti-hoidosta ja sen kulusta. Mielestämme oppaamme on onnistunut kokonaisuus ja se tulee tarpeeseen. Toivomme että synnytysyksiköissä työmme otetaan avoimin mielin vastaan ja jatkuvaan käyttöön kumpurajalkaisten perheiden ensi ohjeistuksessa.

LÄHTEET

- Dietz, Frederick - Dolan, Lori - Morcuende, Jose - Ponseti, Ignacio 2004: Using the Ponseti Method Radical Reduction in the Rate of Extensive Corrective Surgery for Clubfoot. *Pediatrics* 113: 376-380.
- Dobbs, Matthew - Gurnett, Christina - Morcuende, José - Ponseti, Ignacio 2000: Treatment of Idiopathic Clubfoot. An Historical Review. USA: *The Iowa Orthopaedic Journal* 20: 59-64.
- Kuisma, Hannu 2008: Lääkintävahtimestari. HUS, Lasten ja nuorten sairaala. Helsinki. Haastattelu 26.2.2008
- Ponseti, Ignacio 1996: *Congenital Clubfoot Fundamentals of treatment*. Oxford: Oxford University Press.
- Salminen, Sari 2008. *Ortopedi*. HUS, Lasten ja nuorten sairaala. Helsinki. Haastattelu 2.6.2008
- Salonen, Into 2004: Nilkan ja jalkaterän synnynnäiset epämuodostumat. Teoksessa Liukkonen, Irmeli (toim.) - Saarikoski, Riitta (toim.) : *Jalat ja terveys*. Hämeenlinna: Karisto Oy. 515–517
- Wynne-Davies, Ruth 1964: Family Studies And The Cause Of Congenital Club Foot. England: *The Journal Of Bone And Joint Surgery*: 445-451.

Hei!

Olemme kaksi apuvälinetekniikan opiskelijaa ja aiomme tehdä päättötyön kumpurajalasta. Ideana olisi tehdä DVD eri-ikäisistä kumpurajalkaisista lapsista ja kuvata heidän arkensa sujumista. Taustatiedoiksi meidän tulisi mm. hieman kartoittaa Suomen kumpurajalan hoitokäytäntöjä sekä minkälaista ohjeistusta (esite) vanhemmat saavat, kun kuulevat lapsellaan olevan kumpurajalan/t. Voisitteko ystävällisesti vastata alla olevaan kahteen kysymykseen ja lähettää vastaukset sähköpostiini/kotiosoitteeseen. Olisimme hyvin kiitollisia jos voisitte myös lähettää vanhemmille antamanne ns. esitteen alla olevaan osoitteeseen, jotta saisimme mahdollisimman kattavan kuvan käytössä olevista tavoista.

Sanna Saarikivi
Juustenintie 3 K 129
00410 Helsinki

Toivomme todella, että voisitte uhrata hetken ajastanne ja helpottaa suuresti työmme edistymistä!

Ystävällisin terveisin:

Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi
Helsingin ammattikorkeakoulu, Stadia

KYSYMYKSET

1. Mitä hoitomenetelmiä sairaalassanne käytetään: toistokipsaus tenotomian kanssa, toistokipsaus yksinään, Ponsetin menetelmä, ranskalainen fysioterapia, jokin muu: mikä?

2. Miten informoitte vanhempia: esite, suullisesti, jotenkin muuten: miten?

Kiitos vaivannäöstänne!

HYVÄ JOHTAVA YLIHOITAJA KIRSI SILLANPÄÄ

Opetus-dvd:lle lupa-anomus

Olemme Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian apuvälineteknikko-opiskelijoita ja koulutuksemme sisältää opinnäytetyön tekemisen. Teemme opinnäytetyöksemme dvd:n kumpurajalan hoidosta, jonka tarkoituksena on helpottaa perheitä ymmärtämään ja sisäistämään kumpurajalan hoitoon liittyvät vaiheet.

Lastenlinikalla kuvaamme kipsauksen eri vaiheita sekä tankohoidon käyttöönoton opastuksen. Perheiden kanssa teemme erillisen sopimuksen kuvauksesta. Dvd:lle kuvaamme myös Sari Salmista ja Hannu Kuismaa, jotka toimivat asiantuntijoina Ponset-hoidossa. Näistä asioista olemme sopineet jo kyseisten henkilöiden kanssa.

Kuvaukset suoritamme Lastenlinikalla tammi-elokuun 2008 aikana. Opinnäytetyömme on valmis marraskuussa 2008, ja luovutamme jokaiselle projektiin osallistuneelle yhden dvd:n.

Pyydämme ystävällisesti lupaa opetus-dvd:n tekemiselle Lastenlinikalla.

KUNNIOITTAVASTI

Helsingissä 16.1.2008

Tiina Lähde
Niittyrinteenukuja 23
02760 Espoo
p. 050-5339146
tiina.lahde@edu.stadia.fi

Sanna Saarikivi
Juustenintie 3 K 129
00410 Helsinki
p. 050-3681504
sanna.saarikivi@edu.stadia.fi

Ohjaavat opettaja: Maria Kruus-Niemelä ja Juha Kyöstiä
Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia
Vanha viertotie 23, 00350 Helsinki

HELINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPIIRI
HYKS-sairaanhoitoalue
Lasten ja nuortensairauksien tulosyksikkö

TUTKIMUSLUVAN
MYÖNTÄMINEN
§ 5
29.01.2008

Dnro

1

Hakija Opiskelijat Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi

Esittelijä Johtava ylihoitaja Kirsi Sillanpää

Asia LUVAN MYÖNTÄMINEN APUVÄLINETEKNIKKO-OPISKELIJOIDEN, TIINA LÄHDE JA SANNA SAARIKIVI, OPINNÄYTETYÖHÖN KAMPURAJALAN HOIDOSTA, "KAMPURA-DVD"

Tutkijat/tutkimusryhmä Opiskelijat Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi, ohjaavat opettajat Maria Kruus-Niemelä ja Juha Kyöstiä, Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia, erikoislääkäri Sari Salminen ja lääkintävahtimestari Hannu Kuisma, LNS

Perustelut Tämä on apuvälineteknikko-opiskelijoiden opinnäytetyönä tekemä dvd kampurajalan hoidosta, jonka tarkoituksena on helpottaa perheitä ymmärtämään ja sisäistämään kampurajalan hoitoon liittyvät vaiheet.

Dvd sisältää kipsauksen eri vaiheita sekä tankohoidon käyttöönoton opetuksen Lastenlinikalla kuvattuna. Erikoislääkäri Sari Salminen ja lääkintävahtimestari Kari Kuisma toimivat asiantuntijoina Ponset-hoidossa. Kuvaukset suoritetaan tammi-elokuun 2008 aikana.


Päätös Edellä esitetyn perusteella myönnän opiskelijoille, Tiina Lähde ja Sanna Saarikivi, luvan opinnäytetyön tekemiseen, dvd:n kuvaamiseen Lastenlinikalla 29.1.2008-15.2.2009. Valmis dvd tulee toimittaa johtava ylihoitaja Kirsi Sillanpäälle, osoite: LNS-toimiala, Hallinto, PL 280, 00029 HUS.

Ehdot Tutkimukseen liittyvät rekisteritiedot tulee kirjata HUS potilasrekisterin rekisteriselosteen pysyväisohjeen 2/2006 mukaisesti.

Tutkimuksen yhteydessä käytettäviä potilastietoja on pääsääntöisesti käsiteltävä anonymisti. Henkilötietojen avainrekisterin säilyttämisestä huolehtii aina HUS:ssa tutkimuksen vastuuhenkilö. Tutkimusluvan saaja huolehtii muun tietoaineiston asianmukaisesta arkistoinnista ja mahdollisten potilastietojen kopioiden hävittämisestä.

Sovelletut oikeusohjeet HUS, Yleiskirjeet 22/2000 ja 4/2002
Henkilötietolaki (523/1999)

Päätösvallan peruste HUS Yleiskirje 22/2000
Hyks-Sairaanhoitoalueen toimintaohje kohta 3.10
Hyks-sairaanhoitoalueen johtaja S. Kivisen delegointipäätös §31, 31.1.2007


Christer Holmberg
varatoimialajohtaja

Tiedoksi Opiskelija Tiina Lähde
Opiskelija Sanna Saarikivi
Erikoislääkäri Sari Salminen

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPIIRI
HYKS-sairaanhoitoalue
Lasten ja nuortensairauksien tulosyksikkö

TUTKIMUSLUVAN
MYÖNTÄMINEN
§ 5
29.01.2008

Dnro

Lääkintävahtimestari Hannu Kuisma
Johtava ylihoitaja Kirsi Sillanpää

Lähetetty tiedoksi

30, 1 2008

Lisätietoja antaa

Toimistosihteerä Pirjo Riihimäki, p. 09-471 74730

HAASTATTELU- JA KUVAUSLUPA

PONSETI-MENETELMÄ ARKIELÄMÄSSÄ, opas kumpurajalkaisen lapsen vanhemmille

Olemme Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian apuvälineteknikko-opiskelijoita. Kuvaamme opinnäytetyöksemme tietopaketin dvd:lle kumpurajalan hoidosta, jonka tarkoituksena on helpottaa perheitä ymmärtämään ja sisäistämään kumpurajalan hoitoon liittyvät vaiheet. Informaatio vanhemmille on yleisesti Suomen synnytyssairaaloissa melko heikkoa. Tarkoituksenamme on jakaa opas jokaiseen Suomen synnytyssairaalaan ja olemme hakeneet tähän rahoitusta.

Tahtoisimme kuulla ja kuvata kokemuksianne kumpurajalan hoidosta. Pyytäisimme lupaa saada kuvata teidän lapsenne hoidon vaiheita sairaalassa ja arkisia askareitanne kotona. Sairaalassa kuvaamme kipsauksen eri vaiheita sekä tankohoidon käyttöönoton opastuksen. Ponsetihoidon asiantuntijoina haastatteleamme ja kuvaamme ortopedi Sari Salmista, kipsimestari Hannu Kuismaa ja apuvälineteknikko Sari Rätyä.

Kuvaukset suoritamme tammi-elokuun 2008 aikana. Opinnäytetyömme on valmis marraskuussa 2008. Luovutamme jokaiselle projektiin osallistuneelle yhden valmiin ”Ponseti-menetelmä arkielämässä” dvd:n.

Sopimuksia tehdään kaksi samanlaista kappaletta, molemmille osapuolille omansa.

Suostumme osallistumaan edellä mainittuun projektiin, sekä annamme luvan kuvata ja haastatella perhettämme:

sairaalassa

kotonamme/sovituspaikassa

aika ja paikka

allekirjoitus

Apuvälineteknikko-opiskelija
Tiina Lähde
p. 050-5339146
tiina.lahde@edu.stadia.fi

Apuvälineteknikko-opiskelija
Sanna Saarikivi
p. 050-3681504
sanna.saarikivi@edu.stadia.fi

Helsinki 27.10.2008

Arvoisa Ylihoitaja,

Olemme kaksi valmistuvaa apuvälineteknikkoa Metropolia ammattikorkeakoulusta. Teimme opinnäytetyöksemme Kampurajalan hoito Ponseti-menetelmällä, arkielämän opas vanhemmille.

Toivomme tämän dvd:n avulla vanhemmille jaettavan informaation yhdenmukaistuvan Suomen synnytysyksiköissä. Opas on kuvattu Helsingin Lasten ja nuorten sairaalassa. Filmillä esiintyy ortopedi Sari Salminen kertomassa yleistä kampurajalasta ja Ponseti-hoidosta, lääkintävahtimestari Hannu Kuisma kertomassa perheiden vastaanotosta kampurapoliklinikalla sekä kolme perhettä kertomassa kokemuksiansa Ponseti-hoidon kulusta.

Toivomme myös, että opastamme esitettäisiin hoitoyksikköne viikkopalaverissa tai vastaavassa, jotta se tulisi tutuksi työntekijöille ja ahkerasti käytettäväksi. Tavoitteenamme olisi, että jokaisen kampurajalkaisen lapsen vanhemmat näkisivät oppaan heti synnytysyksikössä ja saisivat siten heti informaatiota kampurajalasta ja sen hoidosta.

Kampurajalka on jalan yleisin synnynnäinen virheasento. Suomessa syntyy vuosittain n. 65 kampurajalkaista lasta. Kampurajalan ensisijaiseksi hoitomenetelmäksi on nykyisin suositeltu EPOS:in (European Paediatric Orthopaedic Society) ja AAOS:in (American Academy of Orthopaedic Surgeons) mukaan Ponseti-menetelmää, jonka käyttö on yleistymässä myös Suomessa. Hoito aloitetaan parhaimman hoitotuloksen saavuttamiseksi toistokipsauksella mahdollisimman pian syntymän jälkeen, yleensä lapsen ollessa viikon ikäinen. Kipsi vaihdetaan 5-7 vuorokauden välein ja kipsausta jatketaan tilanteen mukaan yleensä noin viisi viikkoa. Usein akillesjänne on kireä, minkä johdosta tehdään tenotomia eli akillesjänteen katkaisu. Toimenpiteen jälkeen jalka laitetaan kipsiin kolmeksi viikoksi, jonka jälkeen aloitetaan loitonustankohoito. Loitonustankoa pidetään

23h/vrk kolme kuukautta, jonka jälkeen siirrytään tangon unikäyttöön. Loitonnustankohoito kestää noin neljään ikävuoteen saakka.

Teimme joulukuussa 2007 pienimuotoisen kyselyn 11 Suomen synnytysyksikköön ja kysyimme, miten kampurajalkaa hoidetaan ja miten vanhempia informoidaan. Vastauksien (7kpl) mukaan kampurajalka pyrittiin hoitamaan useimmiten Ponseti-hoidolla, josta vanhempia informoitiin joko pelkästään suullisesti tai suullisesti ja lyhyen kirjallisen ohjeen avulla. Tämän vuoksi päätimme tehdä dvd:n, joka auttaisi vanhempia ymmärtämään hoidon kulun, sen tuloksellisuuden sekä hoidon vanhempien osuuden ja vastuun tärkeyden.

Oppaan kopioiminen on sallittua ja suotavaa, jolloin kannet pitää kopioida myös dvd:n mukana. Opasta ei saa myydä eikä kaupallistaa, mutta lainaaminen ja kopioiminen ilman kaupallista aikomusta ovat sallittua. Lähetämme jokaiseen Suomen synnytysyksikköön kaksi opasta ja toivomme, että tieto Ponseti-hoidosta ja siitä tehdyt dvd:t leviävät myös lähiseudun neuvoloihin kampuratiehon lisäämiseksi.

Annamme mielellämme lisätietoja dvd:stä.

Ystävällisin terveisin

Sanna Saarikivi ja Tiina Lähde

sanna.sarikivi@metropolia.fi tai sannasaarikivi@hotmail.com

tiina.lahde@metropolia.fi tai tiina.lahde@respecta.fi