

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

2010

Jaana Knuutila, Minna Koljonen, Tarja Rinne

KAMPURAJALKA

– Ensitieto-opas vanhemmille



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Hoitotyö

Toukokuu 2010 | 38 + 6 liitettä

Ohjaajat Sirpa Nikunen ja Tiina Pelander

Tekijät Jaana Knuutila, Minna Koljonen, Tarja Rinne

KAMPURAJALKA

– Ensitieto-opas vanhemmille

Kampurajalka on yleisin jalan synnynnäinen virheasento, jonka aiheuttajaa ei tarkkaan tunneta. Raskauden aikana sikiön jalka jää kampuravirheasentoon ensimmäisen raskauskolmanneksen jälkeen. Kampurajalassa kantaluu on kääntyneenä sisäänpäin, jalkaterä taipuu alaspäin ja jalkaterän etuosa on kiertynyt sisäänpäin. Suomessa kampurilapsia syntyy yksi jokaista tuhatta vastasyntyntä kohti. Vaikka kampurajalkaisuuden aiheuttajaa ei vielä tunneta, sen syyn tutkiminen, erityisesti geenitutkimukset ovat jatkuneet jo jonkin aikaa. (Salminen 2009.)

Kun perheeseen syntyy kampurajalkainen lapsi, tulisi vanhempien saada tietoa siitä, mitä kampurajalkaisuudella tarkoitetaan, minkälaisia hoitotoimenpiteitä se tulee vaatimaan sekä miten sen hoito tulee vaikuttamaan heidän arkeensa (Invalidiliitto 2009; Skyry 2009).

Projektin tehtävänä oli laatia ensitieto-opas kampurajalkaisen lapsen vanhemmille. Työn toimeksiantajana oli Invalidiliitto ry. Projektin tavoitteena on antaa hyödyllistä tietoa kampurajalkaisuudesta, sen hoidosta ja erilaisista tukimuodoista vanhemmille sekä kampurajalkaisten lasten parissa työskenteleville ammattiryhmille.

Oppaan sisältöä laadittaessa viitteitä haettiin myös vanhemmille suunnatulla kyselyllä. Kysely toteutettiin Suomen Kampurajalkayhdistyksen (Skyry ry:n) verkkosivuilla ja Lahdessa syksyllä 2009 tapahtuneella Invalidiliiton kampurajalkaisten lasten perhekurssilla. Oppaan laadintaa auttoi myös Skyry ry:n sivustoilla toimiva keskustelupalsta. Valmis opas sisältää tietoa kampurajalkaisuudesta ja sen hoidosta, arjen sujumisesta ja sosiaalietuuksista. Lisäksi vanhemmille oli hyvin tärkeää saada tietoa vertaistuesta, jota oppaassa myös käsitellään.

Vanhemmille suunnattu kysely antoi viitettä, että jatkossa voisi olla tarve tehdä opas tai tutkimus, jossa käsitellään kampurajalkaisen lapsen selviytymistä myöhemmin esimerkiksi päiväkotij- ja koulumaailmassa. Nyt laadittu ensitieto-opas on kuitenkin rajattu palvelemaan ainoastaan perheitä, joille on syntymässä tai on syntynyt kampurajalkainen lapsi. Tieto syntyvän lapsen kampurajalkaisuudesta saattaa olla vanhemmille hyvin pelottava ja kysymyksiä aiheuttava tilanne. Sen vuoksi ensitieto-oppaan saaminen esimerkiksi neuvoloista ja synnytysosastoilta olisi toivottavaa.

ASIASANAT:

ensitieto-opas, kampurajalka, Ponseti-menetelmä.

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nursing | Nursing

May 2010 | 38 + 6

Instructors Sirpa Nikunen ja Tiina Pelander

Authors Jaana Knuutila, Minna Koljonen, Tarja Rinne

CLUB FOOT

– Guide Booklet for Parents

Club foot is the most common congenital deformity of the foot, and its specific causes are not known. During pregnancy, the foot of the foetus remains in club foot position after the first trimester. In club foot, the subtalar joint is inverted, the foot bends downward and the front part of the foot is twisted inward. In Finland, two children per one thousand are born with club foot. Although the causes of club foot are not yet known, research, especially gene research, has continued for some time. (Salminen, 2009.)

When a child is born with club foot, the parents need information about club foot, what kind of treatment it requires and how the treatment will affect their everyday life (Invalidiliitto 2009, Skyry 2009).

The goal of the project was to draft a guide booklet for the parents of a club foot child. The work was commissioned by The Association of People with Physical Disabilities. The objective of the project was to give useful information about club foot, its treatment and different forms of social benefits.

The content of the booklet was based on answers given by the parents. The questionnaire was available on the web site of The Finnish Clubfoot Society (Skyry ry) as well as in the training session for families with club foot children of The Association of People with Physical Disabilities in Lahti in the autumn 2009. Skyry ry internet site has a discussionforum, which was also used in drafting the booklet. The purpose of the booklet was to give clear answers about club foot treatment methods, everyday solutions and social benefits. For the parents, it was relevant to have information about peer groups, which was considered important.

The questionnaire indicated that a guide booklet or research about club foot children's managing life later in day care and school would be useful. The present guide booklet is, however, intended only for families, who are about to have or who have given birth to a club foot child. Awareness about the club foot deformity of an unborn child may frighten the parents and many questions arise. That is why a guide booklet distributed at maternity clinics and maternity wards would be desirable.

KEYWORDS:

club foot, guide booklet for parents, Ponseti-method.

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	KAMPURAJALKA	8
3	KAMPURAJALAN HOITOMENETELMÄT	12
4	VANHEMPIEN TUEN JA TIEDON TARVE	17
5	PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE	20
6	PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN	21
6.1	Aineiston hankinta ja tulokset	22
6.2	Oppaan laadinta	26
7	PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	31
8	POHDINTA	34
	LÄHTEET	37
	LIITTEET	
	Liite 1. Toimeksiantosopimus	
	Liite 2. Projektilupa	
	Liite 3. Kysely Skyryn keskustelupalstalle	
	Liite 4. Kyselykaavake vanhemmille	
	Liite 5. Vaitiolovelvollisuuslomake	
	Liite 6. Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille	
	KUVAT	
	Kuva 1. Molemminpuolinen kampura.	9
	Kuva 2. Vasen jalka kampura.	9
	Kuva 3. Virheasennon korjaaminen kipsaamalla.	13
	Kuva 4. Tankokengät.	15

KUVIOT

Kuvio 1. Alkuperäinen oppaan sisältö	27
Kuvio 2. Oppaan sisällön muokkaaminen	27
Kuvio 3. Lopullinen oppaan sisältö	29

TAULUKOT

Taulukko 1. Tiedonhaku	23
Taulukko 2. Vanhempien tiedontarve ja alaluokkien muodostuminen	25

1 JOHDANTO

Kampurajalka (pes equinovarus adductus, talipes equinovarus) on jalan rakenteellinen poikkeama, deformiteetti, jossa kantaluu sijaitsee akillesjänteen kireyden johdosta normaalia korkeammalla kallistuneena sisäänpäin ja jalkaterä on kääntyneenä varvistusasentoon, equinus-asentoon eli voimakkaaseen plantaarifleksioon ja varukseen. Jalan keski- ja etuosa ovat sisäänpäin kääntyneenä, adductukseen. (Salonen 2004, 515.) Jalan jänteet ja nivelsiteet ovat hyvin kireät aiheuttaen jalkaan jäykkyyttä ja liikkumattomuutta. Jalan lihaksisto, varsinkin pohjelihas on pienempi kuin normaalissa jalassa. Myös jalkaterä saattaa olla normaalia pienempi. (Interpedia 2010.)

Ingacio Ponseti (1995) julkaisi kolmenkymmenen vuoden seurantatutkimustuloksensa kampurajalan hoitamisesta toistokipsauksilla ja tulokset olivat erinomaisia (Flink 2009). Tämä menetelmä on rantautunut myös Suomeen. Ensimmäisenä Suomessa menetelmää sovelsi lastenkirurgi Vesa Vähäsarja 2000-luvun alkupuolella. Ortopedi Pentti Kallio toi menetelmän Helsinkiin jo vuonna 1993 New Yorkin Hospital for Special Surgerystä. (Kallio 2010.) Ortopedi Sari Salminen oli vuonna 2004 Emeritusprofessori Ignacio Ponsetin opissa Iowassa ja tällä hetkellä noin 12 sairaalaa Suomessa hoitaa kampurajalkaisuutta Ponseti -menetelmällä (Salminen 2009). Tämä menetelmä on käytössä ympäri maailmaa niin kehittyneissä kuin kehitysmaissa ja se on yleisesti tunnustettu parhaimmaksi kampurajalan hoitomenetelmäksi (Evans ym. 2009.)

Tiedon saannilla pitkäaikaissairaahan lapsen syntymän yhteydessä on positiivista merkitystä ja se koetaan yleensä myönteisenä (Lassila 2006, 10). Oikea, selkeä ja riittävä tiedonsaanti auttaa perhettä paremmin sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen ja sen mukanaan tuomien uusien asioiden omaksumiseen. Alkuvaiheessa perhe pystyy omaksumaan vain rajallisen määrän tietoa, koska itse tieto lapsen pitkäaikaissairaudesta usein hämmentää.

Tämän vuoksi tiedon antamista tulee kerrata alkuvaiheen jälkeen. (Backman ym. 2006.)

Verrattaessa televisioon, radioon tai nauhoitteisiin, on painettu materiaali hyvin käyttökelpoinen, kun halutaan välittää tietoa. Tällöin ihmiset voivat aina tarvittaessa kerrata tietoa ja palata aiheeseen. (Parkkunen ym. 2001.) Lasten vanhemmille ei ollut tarjolla suomenkielistä tiivistettyä tietopakettia, joka olisi voitu antaa heille neuvolasta tai sairaalasta luettavaksi. Invalidiliitto on yhdessä Suomen Kampurajalkayhdistyksen (Skyry) kanssa todennut oppaan tarpeellisuuden ja ottanut yhteyttä koulun opinnäytetyön ohjaajiin.

Projektin tehtävänä oli laatia ensitieto-opas kampurajalkaisen lapsen vanhemmille. Projektin tavoitteena on antaa hyödyllistä tietoa kampurajalkaisuudesta, sen hoidosta ja erilaisista tukimuodoista vanhemmille sekä kampurajalkaisten lasten parissa työskenteleville ammattiryhmille.

Selkeä tavoite helpottaa sisällön suunnittelua. Selkeällä tavoitteella sisällöstä muodostuu ryhdikäs ja sitä saadaan rajattua tavoitteen näkökulmasta. Kaikkea tietoa ei tarvitse, eikä kannata kertoa samassa oppaassa. (Parkkunen ym. 2001.)

2 KAMPURAJALKA

Ensimmäisen kerran kumpurajalasta on maininnut jo Hippokrates 400 vuotta ennen Kristuksen syntymää. Aikoinaan kumpurajalkaisuudesta aiheutui lähes poikkeuksetta sosiaalista syrjintää. Tilanteeseen tuli muutosta vasta 1900 -luvun alussa hoitomenetelmien kehittyessä. (Salonen 2004, 516.) Arthur Steiner aloitti 1920-luvulla kumpurajalan leikkaushoidon, mutta tulokset niistä olivat vaatimattomia. Ignacio Ponseti aloitti 1940-luvulla kumpurajalan hoidon toistokipsauksilla, jossa telaluun ulkosyrjää tukemalla jalkaterää viedään vaiheittain anatomiselle paikalleen. (Flink 2009.) Suomessa siirryttiin 1970-luvulla varhaiseen neljän-kymmenen päivän ikäisenä tehtävään Brockmannin posterioriseen kapsulotomialeikkaukseen (takakapselin avaus), joka käsittää akillesjänteen katkaisun eli tenotomian, musculus tibialis posteriorjänteen eli takimmaisen säärilihäsjänteen katkaisun, deltaligamentin eli ylemmän nilkkanivelen sisäsivusiteen katkaisun ja takakapselin avauksen sekä mediaalisen (releasen) avauksen. Jälkihoitona pidetään kumpurakenkiä, jotka kääntävät jalan etuosaa abduktioon (ulkokierto). (Salonen 2004, 516.) Suomessa oli 1980-luvulla yleisenä hoitomuotona leikkaushoidot (Flink 2009).

Suomessa syntyy noin 60-65 kumpurajalkaista lasta vuosittain. Pojilla kumpurajalkaisuutta esiintyy kaksi kertaa enemmän tyttöihin verrattuna ja noin 50 %:lla kumpurajalkaisuus on molemminpuolinen (bilateraallinen). (Salminen 2009).

Kumpurajalka jakautuu neljään eri tyyppiin: posturaaliseen, idiopaattiseen, teratologiseen ja syndroomiseen kumpuraan. Kumpurajaloista 90 % on rakenteellisia poikkeamia sikiökaudelta ja 10 % posturaalisia kumpuroita (valekumpura, positionaalinen, pseudokumpura). Näiden erottaminen on tärkeää, sillä posturaalinen kumpurajalka normalisoituu manipuloidulla eikä vaadi leikkaushoitoa. (Salonen 2004, 515.) Kumpurajalan vaikeusaste vaihtelee hyvin paljon ja tätä vaikeusastetta kuvataan niin sanotulla Pirani-

luokituksella. Eri kampuratyypeissä jalka käyttäytyy eri tavoin ja hoito määräytyy sen mukaan. Hoitamattomana virheasennot pahenevat lapsen kasvaessa ja lapsen alkaessa kuormittaa virheasennossa olevaa jalkaterää. (Kallio 2010, Koskimies 2010, Salminen 2009.)

Kampurajalka on jalan rakenteellinen poikkeama. **Kampurajalan piirteisiin** kuuluvat hyvin kireät jänteet ja nivelsiteet, jotka aiheuttavat jalkaan jäykkyyttä ja liikkumattomuutta. Akillesjänteen kireyden vuoksi kantapää sijaitsee normaalia korkeammalla ja on samalla kääntyneenä sisäänpäin. Jalkaterä on taipuneena nilkkanivelestä alaspäin varpaiden osoittaessa voimakkaasti sisäänpäin. Lisäksi jalkaterän sisäsivun kireät jänteet ja nivelsiteet aiheuttavat jalkaterän keski- ja etuosan kääntymisen sisäänpäin. Eli toisin sanoen jalkaterä on varvasasennossa ja samalla sirppimäisesti kääntyneenä sisäänpäin. Jalan lihaksisto, varsinkin pohjelihas on pienempi kuin normaalissa jalassa. Myös jalkaterä saattaa olla normaalia pienempi. (Interpedia 2010.)



Kuva 1. Molemminpuolinen kampura



Kuva 2. Vasen jalka kampura

Tarkkaa **kampurajalan aiheuttajaa** ei ole vielä saatu selvitettyä. Tiedetään, että sikiön jalkaterät ovat normaalistikin 8–12 raskausviikolla kampurasennossa ja alkavat suoristua 16–18 raskausviikolla. Yleisesti kampurajalan uskotaan kehittyvän ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana. Muun muassa äidin diabetesta, sikiökalvon kuroumaa ja kohdun sisäisen paineen

lisääntymistä on epäilty syiksi. (Salonen 2004, 515.) Äidin raskaudenaikaisen tupakoinnin yhteydestä kumpurajalkaisuuteen on myös näyttöä (Einarson ym. 2009.) Riski syntyä kumpurajalkaisena on keskimääräistä suurempi, jos vanhemmalla tai sisaruksella on kumpurajalka eli perinnöllisyydellä on todettu olevan yhteyttä. Myös telaluun kehityshäiriöillä sekä lihasten ja hermoston poikkeavalla kehityksellä on epäilty olevan yhteyttä kumpurajalkaisuuden syntyyn. (Suomen kumpurajalkayhdistys 2009.) Jalkaterän ollessa normaali varhaisen sikiökehityksen aikana, näyttää jonkin ympäristötekijän rooli kumpurajalan synnyssä koko ajan todennäköisemmältä (Kallio 2010). Syy on monitekijäinen ja geenitutkimukset ovat parhaillaankin käynnissä (Salminen 2009).

Kumpurajalkaa on neljää eri tyyppiä ja sen vaikeusaste vaihtelee hyvin paljon. (Salminen 2009.)

Posturaalisessa (positionaalinen, pseudokampura, valekampura) kumpurassa jalan rakenne on normaali ja kumpurajalkaisuus johtuu yleensä asentovirheestä kohdussa yhdessä kohdun ahtauden kanssa. Kyseessä ei siis ole varsinainen kumpurajalka kireine jänteineen ja nivelsiteineen. Jalan virheasento korjaantuu usein jo vanhempien aktiivisella manipulaatiohoidolla, mutta joskus tarvitaan lisäksi yhdestä kahteen kipsauskertaa halutun asennon saavuttamiseksi. Kaikista kumpurajalkapotilaista 10 % kuuluu tähän ryhmään. (Harvinaiset 2010.)

Idiopaattisessa (kongenitaalinen, synnynnäinen) kumpurassa jalkapöydän luut ovat muovautuneet virheasentoa vastaaviksi, mutta tähän ei liity muita sairauksia. Jalan jänteet ja nivelsiteet ovat erityisen kireät, minkä vuoksi jalka hakeutuu virheasentoon, on jäykkä ja siitä puuttuu normaali liikkuvuus. Jalka on hyvin manipuloitavissa toistokipsauksilla. Kaikista kumpurapotilaista 85 % kuuluu tähän ryhmään. (Harvinaiset 2010.)

Teratologinen (epämuodostumainen) kampura liittyy osaksi muihin neurologisiin häiriöihin. Lapsella voi olla esimerkiksi selkärankahalkio (spina bifida) ja lisäksi kumpurajalka. (Harvinaiset 2010.)

Syndroominen (neurogeeninen, oireyhtymäinen) kampa liittyy osaksi muita perinnöllisiä häiriöitä tai epämuodostumia. Lapsella voi olla esimerkiksi kromosomipoikkeavuuden, CP-vamman tai synnynnäisen nivelten epämuotoisuuden (artrogrypoosia) lisäksi kampurajalka. (Harvinaiset 2010.)

Yleisimmin kampurajalka on 85-prosenttisesti idiopaattinen. Posturaalisten kampuroiden osuuden ollessa 10 %, jää teratologisen ja syndroomisen kampuran osuudeksi yhteensä vain 5 % kaikista kampurapotilaista. (Salonen ym. 2004, 516.)

3 KAMPURAJALAN HOITOMENETELMÄT

Kampurajalan hoito ja hoitomuodot ovat muuttuneet merkittävästi. Suomen kaikissa yliopistosairaaloissa on käytössä Ponseti-menetelmä tai jokin tähän verrattavissa oleva. Menetelmä on lapsiystävällinen hoitomuoto, koska suuria leikkauksia ja sairaalajaksoja ei tarvita. Myös hoitotulokset ovat olleet erinomaisia ja hoidosta aiheutuvat kustannukset ovat alentuneet huomattavasti. Hoitomenetelmän edistymisessä ja seurannassa käytetään niin sanottua Pirani-luokitusta, jolla kuvataan kampurajalan vaikeusastetta. (Flink 2009; Salminen 2009.) Päätelmien mukaan Ponseti-menetelmä on turvallinen, tehokas ja edullinen hoitomenetelmä (Lourenco ym. 2007).

Yleensä hoidot aloitetaan mahdollisimman pian, noin viikon iässä. Vastasyntyneen luusto on vielä suurelta osin rustomaista, luiden ja jänteiden ollessa pehmeää ja joustavaa, jolloin jalka on helposti muokattavissa kipsaamalla haluttuun asentoon. (Kallio 2010.)

Kampurajalan hoito **Ponseti-menetelmällä** tarkoittaa jalkaterän asennon korjaamista vaiheittain. Hoito aloitetaan **toistokipsauksilla** noin viikon ikäisenä, koska vastasyntyneen jalkaterän sisäsyrjän ja takaosan rakenteet ovat tällöin helpommin muokattavissa. Kipsaamisen tarkoituksena on manipuloida eli korjata jalkaterän asentoa vaiheittain oikeaan asentoon, noin 1-(2) viikon välein toteutettavalla toistokipsaamisella. Ensin pyritään korjaamaan jalan etu- ja keskiosan asento. Kipsausmenetelmänä käytetään hoitavan sairaalan käytännön mukaan joko kalkki- tai pehmytkipsiä, joka tehdään reisipituuteen. Kipsauksia tehdään 4–6 viikon ajan tai kunnes jalkaterän asento on saatu haluttuun asentoon. Tämän vuoksi kampurajalan hoito edellyttää alkuvaiheessa säännöllisiä käyntejä hoitavassa yksikössä. (Flink 2009; Salminen 2009.)



Kuva 3. Virheasennon korjaaminen kipsaamalla. Kuvassa vasemmalla 3 viikkoa vanhan vauvan alkutilanne, keskellä ensimmäisen kipsauskerran jälkeen ja oikealla toisen kipsauskerran jälkeen

Ponseti-menetelmää noudatettaessa kipsin irrottamisen ja uuden kipsauksen väliajan pitäisi olla mahdollisimman lyhyt. Tutkimus osoitti, että kipsausten välisen ajan oltua illasta seuraavaan päivään, hoitoaika toistokipsauksineen piteni useita viikkoja. Tutkimus suoritettiin kahden eri kampurajalkaryhmän välillä. Tutkimuksessa A-ryhmään kuuluneiden lasten vanhemmat poistivat kipsin edellisenä iltana, ennen seuraavan päivän vierailua ortopedisellä klinikalla. B-ryhmään kuuluneiden lasten kipsit poistettiin klinikalla ja heille laitettiin välittömästi uusi kipsi. Tutkimus osoitti, että ryhmä A:n toistokipsaushoitoajat olivat 13 viikkoa ryhmä B:n hoitoaikojen ollessa 6 viikkoa. Noudattamalla Ponseti-menetelmän periaatteita ja teknisiä yksityiskohtia voidaan hoidolla saada optimaalinen tulos melkeinpä kaikkien potilaiden kohdalla. Lisäksi tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota potilaiden vastaanoton keskittämiseen tietylle päivälle. Se mahdollisti kampurajalkaisten lasten

vanhempien keskinäisen tapaamisen. Vanhempien tavatessa muita samassa tilanteessa olevia perheitä heidän luottamuksensa ja toiveikkuutensa hoitoa kohtaan voimistui. (Terrazas-Lafarque ym. 2007.)

Kipsin vaihdon yhteydessä ympäristö ja olosuhteet pyritään luomaan rauhallisiksi ja vanhemmat voivat samalla hoitavan yksikön mahdollisuuksien mukaan kylvettää lapsensa ennen uuden kipsin laittamista. Tällä tavalla huolehditaan lapsen viihtyisyydestä, jotta kipsaaminen onnistuu lapsen ollessa rauhallinen. Tarvittaessa lapselle voidaan antaa pienissä erissä makeaa sokeriliuosta, minkä maistelemiseen hän voi keskittyä kipsauksen aikana.

Jalan etu- ja keskiosan korjaamisen jälkeen arvioidaan **tenotomian eli akillesjänteen katkaisun** tarve. Mahdollinen akillesjänteen katkaisu tehdään, jos akillesjänne on kireä ja sen johdosta kantaluu jää liian ylös aiheuttaen tyhjän kantapussin. Jalka pitää saada ensin liikkumaan, jotta akillesjänteen kireys voidaan tunnustella. Tenotomian tarve arvioidaan, kun jalka on kipsaamisen avulla saatu kääntymään 70 astetta ulkorotaatioon eli ulkokiertoon. Tätä arvioidaan Pirani-luoksella, jossa käytetään asteikkoa 6-0. Luku 6 kuvaa pahinta mahdollista virheasentoa. Hoitojen avulla tavoitellaan 0-tilannetta. Lapsen synnyttyä arvioidaan jalan virheasentoa kuudesta eri kohdasta antamalla luokituspisteet. Jokaisesta eri kohdasta voi saada joko 1 pisteen (selvä virheasento), ½ pistettä (kohtalainen virheasento) tai 0 pistettä (ei virheasentoa). Kipsausten edetessä jalkaa arvioidaan tällä pisteytysysteemillä ja tavoitellaan 0-tilannetta kipsausten loppupuolella. (Flink 2009; Kallio 2010; Koskimies 2010.)

Tenotomiassa jänne katkaistaan 2–3 millimetrin kokoisesta ihoviillosta ohuella veitsellä. Toimenpide tehdään sairaalan käytännön mukaan joko nukutuksessa tai poliklinikalla paikallispuudutuksessa. Hoidon lopputuloksen kannalta tällä ei ole merkitystä. Tämän jälkeen kipsihoitoa pidetään vielä kolme viikkoa, jonka aikana jänne paranee. (Koskimies 2010.)

Kipsaushoidon jälkeen jatkohoitona on **tankokenkähoito**, jolla ylläpidetään saavutettua asentoa. Loitonustangossa on suoralestiset, korkealestiset ja

sandaalimaiset kengät. Kenkien etäisyys tangossa on sama kuin lapsen hartiaväli, mutta niiden asento määräytyy yksilöllisesti lääkärin antaman ohjeen mukaan. Tankokenkähoitoa käytetään aluksi 23 tuntia vuorokaudessa ja myöhemmässä vaiheessa 16 tuntia vuorokaudessa hyödyntäen yö- ja päiväuniaikaa. Tankohoidon pituus määräytyy kampuroiden vaikeusasteen mukaan noin 4-5 ikävuoteen saakka. (Salminen 2009.)



Kuva 4. Tankokengät

Kampurajalan mahdollisen uusiutumisen estämiseksi tankokenkähoito on yhtä tärkeä kuin muutkin hoitovaiheet, sillä lopputulokseen vaikuttavat kaikki osatekijät. Lapsi tottuu nopeasti tangon käyttöön, kun siitä tulee rutiini. Tangon käyttö ei estä eikä viivästyä lapsen normaalia kehitystä. (Salminen 2009.) Tankohoito eli tanko ja kengät ovat potilaille maksuttomia (Räty 2010).

Fysioterapiaa ei pääsääntöisesti järjestetä kampurajalkaisille lapsille, mutta vanhemmille voidaan antaa fysioterapiaohjausta heti lapsen syntymän jälkeen. Kipsin vaihdon yhteydessä vanhempia ohjataan muokkaamaan jalkaterän ja nilkan asentoa fysioterapeutin mukana ollessa. Fysioterapian tarve harkitaan kuitenkin aina yksilöllisesti ja tilanteen mukaan tapauskohtaisesti. (Linnovaara 2010; Halonen 2010.)

Hoidon tavoitteena on hyvin toimiva jalka. Myöhäismuutoksia voi kehittyä vielä kouluikässä. Jalan kehitystä on tärkeä seurata kasvuiän loppuun asti myöhäismuutosten havaitsemiseksi ja niihin puuttumiseksi. (Kallio 2010.)

4 VANHEMPIEN TUEN JA TIEDON TARVE

Lapsen synnynnäinen vamma vaikuttaa monella tapaa perheen elämään ja jaksamiseen. Mieltä askarruttavat monet epäselvät asiat ja yleensä ajatuksilla on myös pyrkimys karata kauas tulevaisuuteen. Mahdollisuus keskustella henkilön kanssa, jolla on omakohtaista kokemusta vastaavanlaisesta vammasta, auttaa jaksamaan ja poistamaan pelkoja tulevasta. (Invalidiliitto, 2010.)

Vertaistukea löytää muun muassa internetistä. Myös omalta terveydenhoitajalta voi kysellä, löytyisikö paikkakunnalta toista kampuraperhettä ja terveydenhoitajan välityksellä kysellä, olisivatko he mahdollisesti kiinnostuneita pitämään yhteyttä. Onpa vertaistukea sitten löydetty mistä tahansa, voidaan yhteyttä jatkossa pitää kukin haluamallaan tavalla puhelimitse, kirjeitse, keskustelupalstoilla, sähköpostitse tai tapaamalla kasvotusten. Myös osallistumalla erilaisiin tapahtumiin ja kursseille tapaa muita saman vamman kanssa eläviä perheitä. (Invalidiliitto 2010.)

Vertaistuesta löytyy monenlaisia määritelmiä ja näkökulmia. Esimerkiksi Palomäki toteaa pro gradu -tutkimuksessaan mielenterveyden keskusliiton määrittelevän vertaistuen omaehtoisuuteen perustuvaksi yksilölliseksi tueksi niiden ihmisten välillä, joita yhdistää jokin sama kohtalonyhteys, kun taas kirjallisuuden mukaan kyse on omien tunteiden ja kokemusten jakamisesta ja tuki perustuu tasavertaisuuteen. (Palomäki 2005, 10.)

Toteutettaessa vertaistukea kaikki osapuolet toimivat aktiivisina jäseninä. Vertaistukea ei pysty korvaamaan ammattilaisten antamalla tuella. Palomäki teki pro gradu -tutkimuksen mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavista tekijöistä ja heidän kokemuksistaan vertaisryhmän tuesta. Tutkimusaineisto kerättiin ryhmähaastatteluiden avulla, joita tehtiin kaikkiaan neljä. Osanottajia ryhmissä oli kerrallaan kolmesta kuuteen. Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 17 omaista, jotka olivat iältään 57–83 -vuotiaita.

Tutkimuksen mukaan vertaistuki opettaa, lisää tietoa ja antaa voimia jaksamiseen tunnetasolla syntyvän yhteisymmärryksen myötä. Se pitää yllä toivoa toisten ihmisten selviytymistarinoiden ja positiivisten kokemusten myötä. (Palomäki 2005.)

Vertaistuen merkitystä tukee myös Mattilan tekemä tutkimus erityisvauvaperheiden saamasta tuesta lapsen syntymän jälkeen. Tutkimuksessa todettiin perheiden ilmeinen tuen tarve. Keskus- ja yliopistosairaaloiden keskittyessä erityislasterien hoitoon, olivat perheet myös tyytyväisiä näiden tahojen antamaan tietoon ja ohjaukseen. Kritiikin kohteeksi nousi perusterveydenhuollon henkilöstön tiedon, taidon ja ohjausosaamisen puute erityislapsiperheiden välisissä keskustelutilanteissa. Erikoissairaanhoidon käytön ollessa usein satunnaisia korostuu vertaistuen asiantuntijuuden merkitys erityislapsiperheiden arjessa. Tutkimus oli laadullinen tutkimus ja aineisto kerättiin teemahaastatteluin, joihin osallistui kymmenen erityislapsen vanhempaa. (Mattila 2004.)

Paananen teki tutkimuksen down-lasten vanhempien kokemuksista vertaistuesta. Tutkimukseen osallistui kolme perhettä ja tutkimus tehtiin teemahaastatteluin ollen näin laadullinen tutkimus. Vanhemmat kokivat vertaistuen terapeuttiseksi, koska vaikeistakin asioista oli helppo puhua henkilöiden kanssa, joilla on samanlaisia kokemuksia. Tutkimuksessa todettiin myös vertaistuen tarpeen muuttuvan lapsen kasvun myötä. Lapsen ollessa pieni, perheet tarvitsivat tietoa itselleen. Lapsen kasvun myötä kaikkien tutkimuksessa mukana olleiden perheiden rooli oli muuttunut tukijaperheiksi niille, joille asia oli vasta uusi. (Paananen 2006.)

Paanasen tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat merkityksellisimmäksi vertaistuen kautta saamansa ajankohtaisimmat tiedot muun muassa kuntoutuksesta, etuisuuksista sekä verotuksellisista asioista. Henkisen tuen lisäksi perheillä on mahdollisuus yhteiskunnan taholta **taloudelliseen tukeen**. Lapsen pitkäaikaissairauden ollessa kyseessä, voivat vanhemmat hakea

Kelalta alle 16-vuotiaan vammaistukea, erityishoitorahaa, matkakorvauksia sekä yöpymisrahaa. (Paananen 2006; Skyry 2010.)

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle, jonka hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa räsitusä ja sidonnaisuutta verrattuna terveeseen lapseen (Kela 2010).

Erytyshoitorahaa voidaan hakea, jos vanhempi on tilapäisesti estynyt tekemästä työtään, harjoittamaan yritystoimintaansa tai suorittamaan päätoimista opiskeluaan osallistuessaan lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa, osallistuessaan kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssille tai hoitaessaan esimerkiksi leikkauksesta toipuvaa lasta kotona (Kela 2010).

Matkakorvauksia maksetaan sairauden tai kuntoutuksen vuoksi tehdyistä matkoista, sekä matkoista sopeutumisvalmennuskursseille. Mikäli hoito- tai kuntoutuspaikkakunnalla joudutaan yöpymään puuttuvien julkisten liikenneyhteyksien tai pitkien päivittäisten edestakaisten matkojen vuoksi, liitetään matkakorvaushakemukseen erillinen kuitti yöpymiskustannuksista. (Kela 2010.)

Kampuraperheet saavat tukea myös **järjestötoiminnan** piiristä. Invalidiliiton, Skyryn sekä Harvinaiset-yksikön sivustoilta löytyy ajankohtaista tietoa tulevista kursseista, tapahtumista ja vertaistuesta.

5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä oli laatia ensitieto-opas kumpurajalkaisen lapsen vanhemmille. Projektin tavoitteena on antaa hyödyllistä tietoa kumpurajalkaisuudesta, sen hoidosta ja erilaisista tukimuodoista sekä vanhemmille että kumpurajalkaisten lasten parissa työskenteleville ammattiryhmille.

6 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN

Projekti on yhden tai useamman jäsenen toteuttama vaiheittainen työkokonaisuus, jossa on alku ja loppu. Projektityö tehdään suunnitellun ja kertaluontoisen tuotoksen aikaansaamiseksi. Projektille on ominaista sen tavoitteellisuus, laadullisuus ja hyödyllisyys. Projektit rakentuvat jonkin tarkoituksen pohjalta ja etenevät välitavoitteiden kautta kohti tavoitetta. Tämä edellyttää projektissa toimijoiden välistä yhteistyötä. (Pelin 2009, 33; Vartiainen ym. 2003, 13). Tämän projektin ryhmä koostui kolmesta jäsenestä. Aiheita esiteltäessä kaikkien mielenkiinto heräsi Invalidiliiton esittelemiä harvinaisia sairauksia kohtaan, joista kumpurajalkaisuus tuntui erittäin mielenkiintoiselta. Projektin tehtävänä oli laatia ensitieto-opas kumpurajalkaisten lasten vanhemmille. Toimeksiantajana oli Invalidiliitto ry. Aihe kuului Invalidiliiton Harvinaiset- yksikön hankkeeseen tuottaa oppaita harvinaisista sairauksista. Suomessa vamma tai sairaus luokitellaan harvinaiseksi, kun siihen sairastuu alle 500 henkilöä vuodessa (Invalidiliitto 2010). Oppaalle oli selkeä tarve, sillä aikaisempaa suomenkielistä kirjallista ensitieto-opasta ei ollut saatavilla. Aiheen harvinaisuus antoi myös haastetta tulevalle projektille.

Kun projekti suunnitellaan huolellisesti, on sen kulkua helpompi hallita. Myös aikataulun laadinta auttaa projektin työstämistä, valmistumista ajallaan sekä luo mahdollisuuden projektin kaikille osapuolille tiedostaa etenemisen eri vaiheet. (Parkkunen ym. 2001.)

Projektityö alkoi syyskuussa 2009 yhteydenotolla Invalidiliiton yhteyshenkilöön Saara Paajaseen ja Suomen kumpurajalkayhdistyksen puheenjohtajaan Tytti Heinoon. Alkutapaaminen pidettiin Salossa kyseisten henkilöiden sekä opinnäytetyön ohjaajien kanssa. Tapaamisessa kuultiin, mitä toimeksiantaja oppaalta odottaa, sekä allekirjoitettiin toimeksiantosopimus (Liite 1). Oppaaseen haluttiin kumpurajalkaisuudesta tiivistettyä tietoa ja sen toivottiin

olevan helppolukuista, koska kyseessä on ensitieto-opas. Oppaan sisältö rajattiin käsittelemään ensihetken tiedontarvetta.

Yleisesti ottaen kaikkiin eri sairauksiin liittyvä tietomäärä on suuri ja tiedon rajaaminen sopivaksi osoittautuu usein hankalaksi. Terveysaineistoissa tulee kuitenkin pyrkiä rajaamaan kaikki asiaan kuulumaton pois ja esittämään asiat mahdollisimman lyhyesti ja ytimekkäästi. Onkin suositeltavampaa tehdä useampi pieni opas, joka kohderyhmän on helpompi sisäistää, kuin yksi laaja ja kattava. Liian laaja sisältö voi vaikuttaa myös haluun tutustua koko aineistoon. Sisällön koon onkin todettu olevan yhteyksissä mielikuvaan teoksen kiinnostavuudesta. (Parkkunen ym. 2001.)

6.1 Aineiston hankinta ja tulokset

Aiheeseen tutustuminen alkoi tiedon haulla. Oppaan taustatiedon hankkimiseksi käytettiin terveydenhuollon kirjallisuutta, artikkeleita ja asiantuntijatietoa. Tiedonhaku (Taulukko 1.) tehtiin sosiaali- ja terveysalan tietokannoista Cinahl, Medline, Medic ja PubMed sekä hakukone Googlasta. Hakusanoina käytettiin ”kampurajalka” ja sen englanninkielistä vastinetta ”clubfoot”. Hakujen tuloksena löytyi runsaasti ulkomaisia tutkimuksia mutta kotimaisia tutkimuksia ei lainkaan.

Taulukko 1. Tiedonhaku

TIETOKANTA	HAKUSANA	TULOS	VALITUT
Cinahl	clubfoot	287	2
Medline	kampurajalka, clubfoot	2847	0
Medic	kampurajalka, clubfoot	3	0
PubMed	causes of clubfoot	1240	2
Google	kampurajalka, clubfoot	1260	4

Aineiston keräämiseksi osallistuttiin Lahdessa Invalidiliiton järjestämälle kampurajalkaisten lasten perhekurssille marraskuussa 2009. Kurssiohjelmaan kuului alaan erikoistuneen ortopedi Sari Salmisen ja kipsimestari Hannu Kuisman asiantuntijaluennot. Ortopedi Sari Salminen lupautui oppaan lääketieteellisten asioiden tarkastajaksi. Perhekurssilla tavattujen perheiden myötä projektityö tavallaan konkretisoitui ensi kertaa, sillä kenelläkään projektintekijöistä ei ollut kovinkaan kattavaa käsitystä kampurajalkaisuudesta. Yhdessä oleminen perheiden kanssa loi mahdollisuuden vapaamuotoiseen keskusteluun kampurajalkaisten lasten vanhempien kanssa sekä tutustumisen kampuralapsiin. Perhekurssin alkamisen yhteydessä kirjoitettiin vaitiolovelvollisuuslomakkeet (Liite 5), joilla varmistettiin tapaamiemme perheiden henkilö- ja taustatietojen salassapito Projektilupa (Liite 2) saatiin marraskuussa 2009.

Oppaan suunnittelussa tulee huomioida, millaiselle sisällölle on tarvetta. Parhaaseen lopputulokseen päästään kysymällä itse kohderyhmältä, mistä he haluavat tietoa. (Parkkunen ym. 2001.) Oppaan suunnitteluvaiheessa vanhempien tiedontarpeen kartoittamiseksi lähetettiin kyselykaavakkeita, joissa kysyttiin minkälaisia kysymyksiä ja huolenaiheita heille heräsi, kun perheeseen syntyi kampurajalkainen lapsi. Nämä kyselyt linkitettiin Suomen

kampurajalkayhdistyksen verkkosivuille (Liite 4) ja laitettiin yhdistyksen keskustelupalstalle (Liite 3) sekä annettiin Invalidiliiton järjestämällä perhekurssilla perheille henkilökohtaisesti (Liite 4).

Vanhempien vastauksia saatiin yhteensä kahdeksan. Perhekurssilla olleilta tuli yksi vastaus ja keskustelupalstan kautta kolme vastausta. Kampurajalkayhdistyksen linkin kautta vastasi neljä perhettä. Nämä vastaukset hylättiin, koska tekijät pitivät niitä epäluotettavina. Vastaukset eivät tulleet suoraan tekijöille, vaan välittyivät vaikealukuisina. Saatujen vastausten perusteella koottiin aihealueet oppaan sisältöä vastaavaksi. Kyselyjen kautta saatiin selville, minkälaista tiedontarvetta vanhemmilla on saadessaan kampurajalkaisen lapsen.

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jonka avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat sisällönanalyysiin. (Tuomi ym. 2002, 93.) Saadut vastaukset analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä, jolla pyrittiin järjestämään ja kuvailemaan vastauksista saatuja kysymyksiä. Aineistosta haettiin ilmauksia, jotka sisälsivät kysymyksen. Aineistoa läpikäydessä ajatuskokonaisuudet alleviivattiin, jonka jälkeen ne edelleen kerättiin erilleen. Ajatuskokonaisuudet säilytettiin alkuperäisinä, jonka jälkeen niistä muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia ja samalla kirjattiin ylös, kuinka moni oli esittänyt saman kysymyksen (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Vanhempien tiedontarve ja alaluokkien muodostuminen

VANHEMPIEN TIEDONTARVE	ALALUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Tietoa kampuajalkaisuudesta - Millä todennäköisyydellä muita kehityshäiriöitä 	Yleisesti
<ul style="list-style-type: none"> - Miten hoidetaan - Millaiset hoitavat - Hoitotulokset - Hoidon kesto - Fysioterapia - Kärttyisyys kipsin vaihdossa - Ihonhoito 	Hoitomenetelmät
<ul style="list-style-type: none"> - Mistä tietoa löytyy - Kuvia kampuajalkaisuudesta - Skyryn yhteystiedot - Vertaistuki - Kelan tuet - Invalidiliiton sivut - Yhteystiedot eri sairaanhoitopiireihin 	Tiedontarve
<ul style="list-style-type: none"> - Miten vaikuttaa elämään, liikkumiseen - Millainen tuleva lapsi on? 	Tulevaisuus

Analyysin lopputulokseksi saatiin, että vanhemmat haluavat nimenomaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Myös tulevaisuus tuntui mietityttävän vanhempia. Tekijät kuitenkin päätyivät jättämään tulevaisuus osion oppaan ulkopuolelle, koska kyseessä on ensitieto-opas. Oppaassa päädyttiin ohjaamaan vanhemmat vertaistuen pariin, jotta he saavat lisätietoa tulevasta.

Konkreettisen tiedon saamiseksi ensimmäinen opintokäynti tehtiin Turun yliopistollisen sairaalan kampuropoliklinikalle helmikuussa 2010. Siellä ortopedi Eeva Koskimies kertoi kampu rajalan hoidosta. Toinen opintokäynti tehtiin maaliskuussa 2010 Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lastenlinikalle. Siellä havainnoitiin ortopedi Pentti Kallion ja kipsimestari Hannu Kuisman työskentelyä, lähinnä kampu rajalkaisten lasten toistokipsauksia. Käynti antoi mahdollisuuden kysyä tarkennuksia oppaassa käsiteltäviin hoitovaiheisiin. Ortopedi Pentti Kalliota pyydettiin oppaan lääketieteellisten tietojen oikeellisuuden tarkastajaksi, koska aiemmin tarkastajaksi lupautunut ortopedi Sari Salminen oli jäänyt virkavapaalle. Myös kipsimestari Hannu Kuisma lupautui tarkastamaan oppaan sisältöä. Kampu rajalan hoitomenetelmiä tiedusteltiin kaikista Suomen yliopistosairaaloista ja samalla kerättiin kampu rajalkaa hoitavien hoitotiimien yhteystietoja. Sairaaloiden fysioterapeutteihin oltiin myös yhteydessä ja heiltä tiedusteltiin fysioterapian osuutta kampu rajalan hoidossa.

6.2 Oppaan laadinta

Oppaan sisällön (kuvio 1.) hahmottaminen lähti ensimmäiseksi liikkeelle toimeksiantajalta saatujen toivomusten pohjalta. Erityisesti vertaistuen ja Kelan osuutta pidettiin tärkeinä. Sisällön aihealueiksi sisällytettiin tietoa, jota vanhemmat haluavat heti tietää saadessaan kampu rajalkaisen lapsen. Backman ym. ovat tutkineet pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymistä. He toteavat tutkimuksessaan, että lapsen sairastuttua pitkäaikaisairauteen vanhempien yksi selviytymiskeino on tiedon tarve. Tutkimustuloksen mukaan vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsen sairaudesta, sen hoidosta, etuisuuksista ja palveluista. (Backman ym. 2006.) Oppaan sisältö (Kuvio 2.) muokkautui projektin edetessä. Keskeisiksi asioiksi oppaaseen sisällytettiin kyselyjen kautta vanhemmilta tulleet toiveet. Opinnäytetyön ohjaajilta saatiin ohjausta liittää otsikoiden alle alaotsikoita, jotta kappaleet

olisivat helppolukuisia. Hoito- osiossa toivottiin painotettavan kivuttomuutta. Hoitotiimien yhteystiedot -lukua pyydettiin miettimään, koska tiedot niissä päivittyvät jatkuvasti.

SISÄLTÖ
1. Esipuhe
2. Mitä on kumpurajalka
3. Hoito ja kuntoutus
4. Vertaistuki
5. Kelan tuet
6. Hoitotiimien yhteystiedot
7. Sanasto
8. Lähdeluettelo

Kuvio 1. Alkuperäinen sisältö

SISÄLTÖ
1. Alkusanat
2. Kumpurajalka
3. Hoitomenetelmät ja kuntoutus
3.1 Ponseti-menetelmä
3.2 Tenotomia
3.3 Tankokenkähoito
3.4 Fysioterapia
4. Vertaistuki
5. Kelan tuet
6. Sanasto

Kuvio 2. Sisällön muokkautuminen

Opas lähetettiin sisällön muokkautumisen (Kuvio 2.) jälkeen toimeksiantajalle alustavasti tarkistettavaksi. Toimeksiantaja toivoi oppaaseen enemmän arkinäkökulmaa ja vastaavasti Kelan osuutta olisi tiivistettävä, koska se oli suhteessa liian pitkä oppaan muihin aiheisiin. Sisältöön lisättiin luku arjessa selviytyminen. Tämän vuoksi uusintakysely tehtiin sähköpostitse niille kumpurajalkaisten lasten vanhemmille, jotka olivat lupautuneet vastailemaan mahdollisiin lisäkysymyksiin. Uusintakyselyssä kysyttiin miten kumpurajalkaisen lapsen hoito oli vaikuttanut perheen arkielämään ja arjessa selviytymiseen.. Opinnäytetyön ohjaajilta tuli ehdotuksia lisätä vertaistuki-lukuun järjestötoiminta

ja muuttaa Kelan tuet -luku yhteiskunnan tueksi. Fysioterapiaa käsittelevä luku jätettiin kokonaan pois, koska projektin edetessä huomattiin, ettei kumpurajalkaisille pääsääntöisesti järjestetä fysioterapiaa. Sanasto-luku muutettiin kumpurajalkaan liittyviä termejä -kappaleeksi, koska työn edetessä tuli vastaan termejä, jotka haluttiin suomentaa.

Varmistaakseen, että tekijät ovat ymmärtäneet kohderyhmän tarpeet ja näkemykset oikein oppaan sisällön suhteen, kannattaa sisältö esitellä kohderyhmällä. Parhaaseen lopputulokseen päästään toteuttamalla esitelmäsiinä vaiheessa, kun sisältö on lähes lopullisessa muodossa. Tällöin kohderyhmä saa tulevasta sisällöstä oikeanlaisen kuvan ja tekijöillä on vielä hyvä mahdollisuus täydentää sisältöä kohderyhmältä saamien mielipiteiden perusteella. (Parkkunen ym. 2001.) Kumpurajalkaoppaan ollessa lähes valmis, mutta ei vielä asiantuntijoiden tarkistama, se annettiin luettavaksi kahdelle kumpurajalkaisen lapsen vanhemmalle. Vanhemmat olivat tyytyväisiä oppaan sisältöön. Toiveena heillä oli saada enemmän arkea helpottavia vinkkejä, jotka vielä lisättiin arjessa selviytyminen -kappaleeseen. Lopullinen oppaan sisältö muokkautui kuvion 3 mukaiseksi.

SISÄLTÖ

Alkusanat

1. Mitä kumpurajalkaisuus on
 - 1.1 Kumpurajalan piirteet
 - 1.2 Kumpurajan aiheutuminen
 - 1.3 Kumpurajalan eri tyypit
2. Kumpurajalan hoitomenetelmät
 - 2.1 Toistokipsaukset
 - 2.2 Tenotomia
 - 2.3 Tankokenkähoito
3. Arjessa selviytyminen
4. Vertaistuki ja järjestötoiminta
5. Yhteiskunnan tuki
 - 5.1 Alle 16-vuotiaan vammaistuki
 - 5.2 Erityishoitoraha alle 16-vuotiaalle
 - 5.3 Matkakorvaukset
6. Kumpurajalkaan liittyviä termejä

Kuvio 3. Lopullinen sisältö

Valmis opas (Liite 6) on toimitettu wordin – muodossa Invalidiliitolle, joka huolehtii oppaan taitosta ja painamisesta. Invalidiliitto on kirjoittanut oppaaseen esipuheen, loput sisällöstä on tekijöiden kirjoittamaa.

Eri kohderyhmille tarkoitettut oppaat tulisi olla mahdollisimman helppolukuisia. Helppolukuisuuden on havaittu vaikuttavan vastaanottajan mielikuvaan sisällön hyödyllisyydestä. Vaikeiden käsitteiden ja monimutkaisten lauserakenteiden suosiminen tekee lukemisesta vaikeaa ja asian ymmärtämisen eteen joutuu ponnistelemaan. Tutut sanat ja käsitteet auttavat muodostamaan ajatuskokonaisuuksia, jolloin luettu asia muistetaan paremmin. Tutut käsitteet

auttavat myös muodostamaan asiayhteyksiä ja ymmärtämään luetun asian. Asioiden havainnollistaminen auttaa ymmärtämään ja hahmottamaan asiasisältöä. Olennaisia asioita korostamalla tekstin keskeinen sisältö saadaan esille, jolloin lukija saa pelkästään silmäilemällä tekstiä käsityksen sen keskeisestä sisällöstä. Tekstin otsikoiden silmäily taas auttaa muistamaan otsikon alla olevan asiasisällön. (Parkkunen ym. 2001.) Kirjoitustyyliltään opas onkin pyritty saamaan mahdollisimman luettavaan ja helposti ymmärrettävään muotoon. Oppaan sisältö (Kuvio 3) on kattavampi ja vastaa kyselyjen kautta saatujen vastausten kannalta tärkeisiin aiheisiin.

Ennen oppaan painamista työ annettiin tarkistettavaksi alan asiantuntijoille ortopedi Pentti Kalliolle ja kipsimestari Hannu Kuismalle. Työn lääketieteelliset osiot hyväksyttiin huhtikuussa 2010, jonka jälkeen opas lähetettiin lopulliseen hyväksyntään toimeksiantajalle eli Invalidiliitolle. Toimeksiantaja huolehtii oppaan ulkoasusta, painamisesta ja julkaisusta sekä näihin liittyvistä kustannuksista ja teknisestä toteutuksesta.

Kuvien käyttö auttaa muistamaan asioita. Kuvien ollessa informatiivisia ja liittyen käsiteltävään aiheeseen, ne auttavat lukijaa ymmärtämään käsiteltävää asiaa ja muodostamaan siitä kokonaisnäkömyksen. (Parkkunen ym. 2001.) Myös tässä oppaassa pyrittiin kuvien avulla selkiyttämään asiasisältöä. Oppaassa käytetyt valokuvat saatiin Hannu Kuismalta ja tankokenkäkuva Soleus Proteorilta. Kuva kipsihoidon vaikuttavuudesta piirrettiin Roosa Salmisella.

Projektityö eteni suunnitelmien mukaisesti ja aikatauluissa pysyttiin. Tekijöiden keskinäinen yhteistyö oli sujuvaa ja vuorovaikutuksellista. Opinnäytetyö valmistui toukokuussa 2010. Valmis opas esitellään Hus:ssa, Tyks:ssä ja Salon aluesairaalassa.

7 PROJEKTIN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Hoitotieteellisten tutkimusten keskeinen tekijä on niiden luotettavuus. Hoitotyöntekijän on kyettävä arvioimaan käyttämänsä tutkimustiedon eettisyyttä ja luotettavuutta (Leino-Kilpi 2003, 284). Laadulliseen tutkimukseen liittyy hyvin monenlaisia käsityksiä luotettavuudesta ja siksi luotettavuusarvioinnit ovat eri asioita painottavia. Arvioinnissa pyritään kuitenkin huomioimaan sen sisäinen johdonmukaisuus ja kokonaisuus (Tuomi ym, 2009, 131). Tämän projektiluontoisen opinnäytetyön luotettavuus ja eettisesti oikea työskentelytapa olivat tekijöiden tavoitteina heti alusta alkaen. Projektilupa saatiin marraskuussa 2009. Lähdeaineistoa hankittaessa käytettiin terveydenhuollon kirjallisuutta, artikkeleita, tutkimuksia ja asiantuntijatietoa. Suomenkielistä, aiheeseen liittyvää tutkittua tietoa oli olemassa hyvin vähän. Sitä vastoin englanninkielistä tutkimusmateriaalia löytyi runsaasti. Sähköisinä lähteinä käytettiin luotettavia terveydenhuollon tietokantoja sekä internet- lähteitä. Näiden käyttökelpoisuutta ja luotettavuutta tarkasteltiin huolellisesti ja kriittisesti. Työn luotettavuutta lisäsi aiheen asiantuntijoilta saatu tarkka tieto.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla kerätty aineisto kuvataan ja kootaan sanallisesti tiivistettyyn ja yleiseen muotoon. Tällä tavalla saadaan luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi ym, 2009, 110). Kampuralasten vanhemmille suunnattujen kysymysten laatimisessa pyrittiin vastaamisen helppouteen ja houkuttelevuuteen. Vanhemmille annettiin mahdollisuus vastata ja kertoa omin sanoin kokemistaan ongelmista, toiveista ja tarpeista suunnitellun oppaan suhteen. Vastauksia saatiin osaksi Skyry:n sivustoille linkitetyn kyselylomakkeen johdosta sekä Skyryn keskustelupalstan kautta, jossa pyydettiin kampuralasten vanhempia vastaamaan kyselyyn tai kertomaan keskustelupalstan kautta mahdollisia toiveitaan oppaan suhteen. Osa aineistosta saatiin suoralla palautteella Lahdessa järjestetyn perhekurssin yhteydessä. Siellä tekijöillä oli mahdollisuus tavata perheitä ja seurata heidän toimintaa lastensa kanssa. Vanhemmille suunnatun kyselyn kautta saatu

aineisto ei ollut niin laaja kuin tekijät olivat toivoneet. Osa vastauksista jouduttiin hylkäämään niiden epäselvyyden vuoksi, koska se olisi heikentänyt tulosten luotettavuutta. Tekijät kuitenkin katsoivat, että palautettu aineisto oli kattava, kun otetaan huomioon kampuajalkaisuuden harvinaisuus. Kysymysten pohjalta saadut vastaukset olivat hyvin pitkälle samankaltaisia ja käsittelivät aiheen problematiikkaa samoista lähtökohdista. Projektin valmistumisen jälkeen vanhempien lähettämä kirjallinen ja sähköpostitse saapunut vastausaineisto hävitettiin projektitekijöiden toimesta asianmukaisesti. Oppaan sisällön lääketieteellisten seikkojen oikeellisuuden tarkasti Hus:n ortopedi Pentti Kallio ja kipsimestari Hannu Kuisma. Oppaassa käytettyjen kuvien luvat hankittiin asianmukaisesti.

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa korostuu eettisten periaatteiden merkitys, koska niissä tutkitaan inhimillistä toimintaa ja tiedonlähteenä ovat ihmiset. (Vehviläinen-Julkunen ym. 1997, 26.) Eettiset periaatteet otettiin huomioon projektin toteutuksen aikana. Toimeksiantajana projektilla oli Invalidiliitto ry, joka yhdessä Skyry ry:n kanssa oli todennut oppaan tarpeellisuuden toteuttaessaan yhteistyötä perheiden kanssa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa, että potilaalle on kerrottava hänen hoitoonsa liittyvistä asioista ymmärrettävästi. Tämän vuoksi lapsen vanhemmilla on oikeus saada tietoa lapsensa sairaudesta sekä siihen liittyvästä hoidosta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2004.) Kyselyyn vastaaminen oli perheille vapaaehtoista. Tekijät allekirjoittivat vaitiolovakuudet, joilla varmistettiin perheiden henkilö- ja taustatietojen salassapito. Projektityötämme ohjaavien opettajien luona käydyt keskustelut ja heiltä saadut neuvot ohjasivat työmme etenemistä suunnitellun aikataulun mukaisesti. Tarvittaessa otettiin yhteyttä Invalidiliitto ry:n yhteyshenkilöön, jonka kanssa varmistettiin oppaan yksityiskohtia. Projektin edetessä pidettiin päiväkirjaa, joka mahdollisti projektin etenemisen seuraamisen. Myös itsensä asettaminen kritiikille alttiiksi on kannattavaa.

Pohjola on tutkinut ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden ja tutkimustiedon hyödyntämistä hoitotyön kehittämisessä. Tutkimukseen osallistui 215 terveydenhuollon ammattihenkilöä vastaamalla sähköiseen

kyselylomakkeeseen. Tutkimuksen mukaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt soveltuvat hyvin hoitotyön kehittämiseen. Erityisesti niiden käytännönläheisyys ja selkeästi rajattu aihealue edistivät töiden käyttömahdollisuuksia työelämässä. Opinnäytetöiden aiheet ovat myös usein lähtöisin työelämän tarpeista. (Pohjola 2008.) Tämän projektiluontoisen opinnäytetyön tarkoituksena oli siis tehdä kampurajakaisten lasten vanhempia palveleva ensitieto-opas. Yhteistyössä vanhempien sekä toimeksiantajan toivomusten perusteella tehty opas palvelee myös äitiysneuvolaa ja erityisesti synnytysosastoja.

8 POHDINTA

Projektin tehtävänä oli laatia ensitieto-opas kumpurajalkaisen lapsen vanhemmille. Projektin tavoitteena on antaa hyödyllistä tietoa kumpurajalkaisuudesta, sen hoidosta ja erilaisista tukimuodoista sekä vanhemmille että kumpurajalkaisten lasten parissa työskenteleville ammattiryhmille. Tiedon saannilla pitkäaikaissairaana lapsen syntymän yhteydessä on positiivista merkitystä ja se koetaan yleensä myönteisenä (Lassila 2006, 10).

Oppaan tarpeellisuus tuli selkeästi ilmi seurattessamme kumpurajalkaisten lasten vanhempien käymiä keskusteluja eri foorumeilla. Vanhempien kaipaama tieto piti sisällään kysymyksiä kumpurajalan eri hoitomuodoista, lapsen kyvystä osallistua esimerkiksi liikuntaan, kehityshäiriön vaikutuksesta koulunkäyntiin, yhteiskunnan tuista sekä arkielämän sujumisesta. Tähän asti vanhempien saama tieto on ollut irrallista, yksittäisen tiedon saamista pääsääntöisesti erilaisten keskustelupalstojen, toki myös hoitolaitosten kautta. Oikea, selkeä ja riittävä tiedonsaanti auttaa perhettä paremmin sopeutumaan lapsen pitkäaikaissairauteen ja sen mukanaan tuomien uusien asioiden omaksumiseen. Alkuvaiheessa perhe pystyy omaksumaan kuitenkin vain rajallisen määrän tietoa, koska itse tieto lapsen pitkäaikaissairaudesta usein hämmentää. Tämän vuoksi tiedon antamista tulee kerrata alkuvaiheen jälkeen. (Backman ym. 2006.) Verrattaessa televisioon, radioon tai nauhoitteisiin, on painettu materiaali hyvin käyttökelpoinen, kun halutaan välittää tietoa. Tällöin ihmiset voivat aina tarvittaessa kerrata tietoa ja palata aiheeseen. (Parkkunen ym. 2001.)

Pohjolan tutkimuksen mukaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt soveltuvat hyvin hoitotyön kehittämiseen. Erityisesti niiden käytännönläheisyys ja selkeästi rajattu aihealue edistivät töiden käyttömahdollisuuksia työelämässä.

Opinnäytetöiden aiheet ovat myös usein lähtöisin työelämän tarpeista. (Pohjola 2008.)

Tässä opinnäytetyönä laaditussa ensitieto-oppaassa on eriteltyä kattava otos kumpurajalan hoitomenetelmistä, jotka varmistettiin kaikista Suomen yliopistollisista sairaaloista. Hoitomenetelmät noudattivat jokaisessa sairaalassa samaa toistokipsaus -hoitoa. Merkittävimpänä erona voitiin pitää jalkojen hoidossa käytettyä kipsausainetta. Joissain laitoksissa käytettiin kalkkikipsin sijaan pehmytkipsiä. Lisäksi oppaassa kerrotaan yksityiskohtaisesti perheen saatavilla olevista Kelan tuista, jotka hieman korvaavat hoidoista aiheutuvia kuluja ja ansionmenetyksiä. Tekijöiden mielestä hyvin tärkeänä lukuna oppaassa on vertaistuki ja sen löytyminen esimerkiksi internet-yhteyden kautta.

Kuvien käyttö auttaa muistamaan asioita. Kuvien ollessa informatiivisia ja liittyen käsiteltävään aiheeseen, ne auttavat lukijaa ymmärtämään käsiteltävää asiaa ja muodostamaan siitä kokonaisnäkemys. (Parkkunen ym. 2001.) Myös tässä oppaassa pyrittiin kuvien avulla selkiyttämään asiasisältöä. Valokuvien antama mielikuva ja tieto kipsihoidon vaikutuksesta lapsensa jalan hoidossa antavat vanhemmille juuri sitä arvokasta ensitietoa, johon oppaan tekemisellä pyrittiin. Oppaan saatavuus neuvoloissa ja synnytysosastoilla olisi toivottavaa, koska tieto syntyvän lapsen kumpurajalkaisuudesta voidaan joskus kokea hyvinkin ahdistavana. Oppaan sisältöön tutustuminen yhdessä neuvolan terveydenhoitajan kanssa olisi vanhemmille hyödyllistä ja sitä kautta ahdistusta ja pelkoa lieventävää.

Eri kohderyhmille tarkoitetut oppaat tulisi olla mahdollisimman helppolukuisia. Helppolukuisuuden on havaittu vaikuttavan vastaanottajan mielikuvaan sisällön hyödyllisyydestä. Vaikeiden käsitteiden ja monimutkaisten lauserakenteiden suosiminen tekee lukemisesta vaikeaa ja asian ymmärtämisen eteen joutuu ponnistelemaan. Tutut sanat ja käsitteet auttavat muodostamaan ajatuskokonaisuuksia, jolloin luettu asia muistetaan paremmin. Tutut käsitteet auttavat myös muodostamaan asiayhteyksiä ja ymmärtämään luetun asian. Asioiden havainnollistaminen auttaa ymmärtämään ja hahmottamaan

asiasisältöä. (Parkkunen ym. 2001.) Tämä esitieto-opas syntyi kampurajalkaisten lasten vanhempien toiveesta. Oppaan laadinnassa huomiota kiinnitettiin sen helppolukuisuuteen sekä käytännönläheisyyteen ja ammattisanasto pyrittiin kääntämään helposti ymmärrettävään muotoon. Projektityön tekijät uskovat, että valmistunut opas antaa hyödyllistä tietoa ja tukea kampurajalkaisten lasten vanhemmille sekä muille kampurajalkaisten lasten hoitoon osallistuville. Opas antaa neuvoa ja tukea arkisten askareiden helpottamiseksi.

Työ toteutettiin pienryhmässä, mikä edesauttoi työmäärän jakamista ja keskinäisen tuen antamista. Työn tekemisen aikataulu luotiin koulun taholta melko tiukaksi, mutta tekijät katsoivat projektinsa onnistuneen. Projektityöskentely kehitti yhteistyötaitoja ja aina löytyi kullekin työnosiolle oma tekijänsä.

Vanhemmille esitetyissä kysymyksissä tuli esille hyvin vahvasti huoli lapsen selviytymisestä koulumaailmassa. Erityisesti liikuntaan ja ammatinvalintaan liittyvät kysymykset askarruttivat vanhempia jonkin verran. Tämän vuoksi tulevaisuudessa voisi olla tarve oppaalle tai tutkimukselle, jossa käsiteltäisi kampurajalkaisen lapsen selviytymistä päiväkotij- ja koulumaailmassa. Terveysaineistoissa tulee pyrkiä rajaamaan kaikki asiaan kuulumaton pois ja esittämään asiat mahdollisimman lyhyesti ja ytimekkäästi. Onkin suositeltavampaa tehdä useampi pieni opas, joka kohderyhmän on helpompi sisäistää, kuin yksi laaja ja kattava. (Parkkunen ym. 2001.)

LÄHTEET

Backman, K; Jurvelin T. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten selviytyminen. Tutkiva hoitotyö 4 (3), 19.

Einarson, A. & Riordan, S. 2009. Smoking in pregnancy and lactation: a review of risks and cessation strategies. Viitattu 5.5.2010. European Journal of Clinical Pharmacology. Apr; 65(4):325-30. PMID:19169678 [Pub Med-indexed for Medline].

Evans, A. & Van Thanh, D. 2009. A review of the Ponseti method and development of an infant clubfoot program in Vietnam. Viitattu 6.5.2010. Journal of the American Podiatric Medical Association. 2009 Jul-Aug; 99(4):306-16. CINAHL AN 2010343041.

Flink, A. 2009. Kampurajalan hoito kehittyy – Kipsaukset ja tankokenkä oikovat virheasennon. Tietopulssi 4/2009. Viitattu 5.10.2009. <http://www.tietopulssi/artikkelit/kampurajalka>.

Halonen, L. 2010. Kampurajalan fysioterapia. Sähköposti 22.4.2010.

Harvinaiset 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010. www.harvinaiset.fi > diagnoosit -sivuille > kampurajalka.

Interpedia 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010. www.interpedia.fi/adoptio/yleisimmat_erityistarpeet.html.

Invalidiliitto 2010. Vertaistuki. Viitattu 5.4.2010. www.invalidiliitto.fi > vertaistuki.

Kallio, Pentti 2010. Kampurajalka. Opintokäynti. HUS Lastenkliniikka 31.3.2010.

Kansaneläkelaitos, Kela 2010. Alle 16-vuotiaan vammaistuki, erityishoitoraha ja matkakorvaukset. Viitattu 11.3.2010. www.kela.fi > Sairastaminen.

Koskimies, Eeva 2010. Kampurajalka. Opintokäynti. TYKS 22.2.2010.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 17.8.1992. Viitattu 23.5.2010. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785.

Lassila, R. 2006. Keskosien vanhempien saama ohjaus sairaalahoidon aikana. Pro gradu – tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 8.11.2009. www.uta.fi > pro gradu > tampereen yliopiston tutkielmat > Lassila Regina.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Linnovaara, P. 2010. Kampurajalan fysioterapia. Sähköposti 19.3.2010.

Lourenco, A. & Morcuende, J. 2007. Correction of neglected idiopathic clubfoot by the Ponseti method. Viitattu 5.5.2010. The Journal of Bone and Joint Surgery. British Volume, 2007 Mar; 89B (3):378-81 (journal article-research) CINAHL AN 2009572319.

Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen sama tuki lapsen syntymän jälkeen. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 29.4.2010. www.uta.fi > pro gradu > tampereen yliopiston tutkielmat > Mattila Tuija.

Paananen, M-L. 2006. Down-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Proseminaarityö. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto. Viitattu 29.4.2010. www.kvtl.fi/tiedostot/vvpaananen1.pdf.

Palomäki, T. 2005. "Elämää vuoristoradalla" – Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 5.4.2010. www.uta.fi > pro gradu > Tampereen yliopiston tutkielmat > Palomäki Tuija.

Parkkunen, N; Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja –sarja 7/2001. Viitattu 2.6.2010. http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitteluopas.pdf.

Pelin, R. 2009. Projektityön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.

Pohjola, P. 2008. Ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden ja tutkimustiedon hyödyntäminen hoitotyön kehittämisessä. Pro gradu – tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 22.5.2010. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02622.pdf>.

Räty, Sari. Tankokenkähoidon korvattavuus. Opintokäynti. HUS Lastenkliniikka 31.3.2010.

Salminen, Sari 2009. Kampurajalka. Luento. Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 22.11.2009.

Salonen, I; Liukkonen, I. (toim.) & Saarikoski, R. (toim.) 2004. Jalat ja terveys. Hämeenlinna: Duodecim.

Suomen Kampurajalkayhdistys R.Y. 2009. Skyry. Kampurajalka. Viitattu 13.10.2009. www.skyry.org.

Terrazas-Lafarque, G. & Morcuende, A. 2007. Effect of cast removal timing in the correction of idiopathic clubfoot by the Ponseti method. Viitattu 6.5.2010. Iowa Orthopaedic Journal. 2007; 27: 24–27. UK PubMed Central. PMID:2150656.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Vartiainen, M; Ruuska, I. & Kasvi, J. 2003. Projektiosaaminen. Kerava: Tammer paino Oy.

Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) & Paunonen, M. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen tarkoitus ja merkitys. Teoksessa: Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

**OPINNÄYTETYÖN
TOIMEKSIANTOSOPIMUS****OPISKELIJAN TIEDOT**

Nimi MINNA KOLJONEN
Osoite KAUKURINTIE 7, 25460 KISKI
Puhelin koti 044-0604050 Puhelin työ _____
Sähköposti minna.koljonen@students.turkuamk.fi
Koulutusohjelma HOTDITON KALVUOHJELMA, SH
MUUT TEKIJÄT: JAANA KNUUTILA, TARJA RINKE

OPINNÄYTETYÖ

Aihe/ työnimi OPAS KAMPURAJALKAISUUDESTA
Kehittämistehtävä/
tutkimusongelma OPPAAN TEKEMINEN
Aikataulu ~~SYKSY-09~~ - KEVÄT 2010

TOIMEKSIANTAJA

Organisaatio INVALIDILIITTO HARVINAISET - YKSIKKÖ
Työn ohjaaja / yhteyshenkilö SAARA PAAJANEN
Osoite LAUNEENKATU 10, 15100 LAHTI
Puhelin 044 765 0410 Sähköposti SAARA.PAAJANEN@INVALIDILIITTO.FI

OHJAAVAN OPETTAJAN YHTEYSTIEDOT

Ohjaava opettaja SIRPA NIKUNEN
Puhelin 044 9075994 Sähköposti sirpa.nikunen@turkuamk.fi



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

OPINNÄYTETYÖN OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön tavanomaiseen ohjaukseen. Ohjauksella tuetaan työn tavoitteiden saavuttamista.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

OIKEUDET TULOSSIIN JA MUUHUN OPINNÄYTETYÖHÖN LIITTYVÄÄN AINEISTOON, LAITTEISIIN JA SOVELLUTUKSIIN

Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen luovuttamaan opinnäytetyön raportin toimeksiantajalle. Tekijänoikeuden ja teollisoikeuksien osalta noudatetaan tapauskohtaisesti kyseisiä oikeuksia koskevaa kulloinkin voimassa olevaa lainsäädäntöä.

TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Työ asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkistetaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Opinnäytetyön osapuolet sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Opinnäytetyön raportti on laadittava niin, ettei se sisällä liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja. Toimeksiantaja antaa opinnäytetyöstä lausunnon.

OPINNÄYTETYÖN KUSTANNUKSET JA NIIDEN KORVAAMINEN

Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään.

OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

18, 19 200 9

[Handwritten signature]

Opiskelija

18, 9 200 9

[Handwritten signature]

Toimeksiantaja

LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
 Terveysala, Salo
 Ylhäistentie 2
 24130 SALO
 Puh. 010 5536100
 Fax. 010 5536179

ANOMUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA

Projektin nimi	ENSITIEDO-OPAS	
Projektitehtävä	ENSITIEDO-OPAS KAMPURAJALKAI- SEN LAPSEN VANHEMMILLE	
Projektin kuvaus	LAATIA OPAS YHDESSÄ INVÄLIDI- LIITON KANSSA	
Projektin toteutta- misajankohta	SYKSY 2009 - KEVÄT 2010	
Projektin arvioitu val- mistumisajankohta	TOUKOKUU 2010	
Projektsuunnitelma hyväksytty	SALOSSA 18.9.2009	
Projektin ohjaajat	HEIKKI ELLILÄ puh _____ TURKU AMK, SIRPA NIKUNEN puh _____ SALON TOIMIPISTE	
Sitoudumme toteuttamaan projektimme projektsuunnitelmassa esitettyjen vaiheiden puitteissa ja siten, että projektiin osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilyy.		
Projektin tekijät	SAIRAANHOITAJA ASSHKOS TARJA (suuntautumisvaihtoehto) (ryhmä) RINNE, MINNA KOLJONEN JAANA (nimi) HNUUTILA KAUKURINTIE 7 25460 KISKO (osoite) 044 0604050 (puhelinnumero)	

Anomus käsitelty 23.11.2009
 lupa myönnetty
 lupa evätty, peruste _____

Allekirjoitus Saara Paajanen
 SAARA PAAJANEN

Anomus ja projektsuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalle. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa tekemässä opinnäytetyönä ensitieto-opasta kumpurajalkaisuudesta. Opas on suunnattu vanhemmille heidän saadessaan kumpurajalkainen lapsi. Kysyisimmekin neuvoa teiltä arjen ammattilaisilta suunnitellessamme oppaan sisältöä: Mitä ensikäden tietoa oppaan tulisi sisältää? Mitä kysymyksiä teille heräsi saadessanne tiedon lapsenne kumpurajalkaisuudesta? Mihin kysymyksiin kaipasitte alkutaipaleella kipeästi vastauksia? Mitä ongelmia olette kohdanneet, miten vamma on vaikuttanut lapsenne kehitykseen, kasvuun ja perheen elämään jne. Vastauksenne auttaisivat meitä suuresti, jotta saisimme oppaan sisällön vastaamaan mahd. hyvin tarpeeseen. Myös aikuisiän kumpurajalkaisten vastaukset olisivat tervetulleita. Miten aikanaan hoidettu ja miten vaikuttanut jokapäiväiseen elämään jne. Mielenpitoitänne, joista olisimme hyvin kiitollisia voitte lähettää sähköpostiini: minna.koljonen@students.turkuamk.fi

3. Jos lapsenne on jo vähän vanhempi, mistä haluaisitte tietoa tällä hetkellä?

4. Olisiko vielä jotain, joka ei vielä ole tullut esille tai jota haluaisitte ottaa esille tai kertoa?

Kiitos vastauksestanne!

Halutessanne voitte vastata meille myös sähköpostitse:

minna.koljonen@students.turkuamk.fi

jaana.knuutila@students.turkuamk.fi

tarja.rinne@students.turkuamk.fi

Ystävällisin terveisin

Minna Koljonen, Jaana Knuutila ja Tarja Rinne

Sitoudun pitämään salassa

minulle uskotut tai muutoin saamani tiedot Invalidiliitto ry:n (jäljempänä Liitto) sekä kaikkien sen yksiköiden ja yhtiöiden liike- tai ammattisalaisuudesta

Liiton ja sen yksiköiden ja yhtiöiden ja niiden asiakkaiden välisistä liikeasioista

sekä suoraan tai välillisesti Liitolta ja sen yksiköiltä ja yhtiöiltä saamani tiedot näiden asiakkaan tai jonkun muun asemasta, liike- tai ammattisalaisuudesta.

Tätä vaitiolovakuutusta on laadittu kaksi (2) samansanaista kappaletta, yksi kummallekin osapuolelle.

Lahti 22. päivänä Marras kuuta 2009
paikka

Jana Knuutila
allekirjoitus

JANA KNUUTILA
nimen selvennys

Todistavat:

Anne Remmälä

Sari Lehto

Sitoudun pitämään salassa

minulle uskotut tai muutoin saamani tiedot Invalidiliitto ry:n (jäljempänä Liitto) sekä kaikkien sen yksiköiden ja yhtiöiden liike- tai ammattisalaisuudesta

Liiton ja sen yksiköiden ja yhtiöiden ja niiden asiakkaiden välisistä liikeasioista

sekä suoraan tai välillisesti Liitolta ja sen yksiköiltä ja yhtiöiltä saamani tiedot näiden asiakkaan tai jonkun muun asemasta, liike- tai ammattisalaisuudesta.

Tätä vaitiolovakuutusta on laadittu kaksi (2) samansanaista kappaletta, yksi kummallekin osapuolelle.

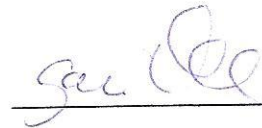
LAHTI 22. päivänä MARRAS kuuta 2009
paikka


allekirjoitus

MINNA KOLJONEN
nimen selvennys

Todistavat:







VAITIOLOVAKUUTUS

Sitoudun pitämään salassa

minulle uskotut tai muutoin saamani tiedot Invalidiliitto ry:n (jäljempänä Liitto) sekä kaikkien sen yksiköiden ja yhtiöiden liike- tai ammattisalaisuudesta

Liiton ja sen yksiköiden ja yhtiöiden ja niiden asiakkaiden välisistä liikeasioista

sekä suoraan tai välillisesti Liitolta ja sen yksiköiltä ja yhtiöiltä saamani tiedot näiden asiakkaan tai jonkun muun asemasta, liike- tai ammattisalaisuudesta.

Tätä vaitiolovakuutusta on laadittu kaksi (2) samansanaista kappaletta, yksi kummallekin osapuolelle.

Lahti 22 päivänä marras kuuta 2009
paikka

Taru Rinne
allekirjoitus

Taru Rinne
nimen selvennys

Todistavat:

Juha Kemmel

Geir Steen

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

2010

Jaana Knuutila, Minna Koljonen, Tarja Rinne

KAMPURAJALKA

– Ensitiето-opas vanhemmille



SISÄLTÖ

ESIPUHE	3
1 MITÄ KAMPURAJALKAISUUS ON ?	5
1.1 Kampurajalkaisuuden piirteet	5
1.2 Kampuran aiheutuminen	6
1.3 Kampurajalan eri tyypit	6
2 KAMPURAJALAN HOITOMENETELMÄT	8
2.1 Toistokipsaukset	8
2.2 Akillesjänteen katkaisu eli tenotomia	10
2.3 Tankokenkähoito	11
3 ARJESSA SELVIYTYMINEN	12
4 VERTAISTUKI JA JÄRJESTÖTOIMINTA	14
5 YHTEISKUNNAN TUKI	16
5.1 Alle 16-vuotiaan vammaistuki	17
5.2 Erityishoitoraha alle 16-vuotiaalle	17
5.3 Matkakorvaukset	18
KAMPURAJALKAAN LIITTYVIÄ TERMEJÄ	19
LINKKEJÄ	21
LÄHTEET	22
KUVAT	
Kuva 1. Molemminpuolinen kampura.	6
Kuva 2. Vasen jalka kampura.	6
Kuva 3. Virheasennon korjaaminen kipsaamalla.	9
Kuva 4. Tankokengät.	11

ESIPUHE

Vaikka kampurajalka on yksi yleisimmistä alaraajan synnynnäisistä epämuodostumista esiintyvyyden ollessa noin yhdellä tuhannesta syntyvästä lapsesta, se lasketaan kuitenkin harvinaisiin sairaus- ja vamma-ryhmiin, joihin kuuluvat Suomessa ne diagnoosiryhmät, joihin kuuluvia henkilöitä löytyy maassamme enintään reilu 500 (100: 1 000 000 asukasta). Suomessa syntyy noin 60 – 65 kampurajalkaista lasta vuosittain.

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö julkaisee opassarjaa, jonka tarkoituksena on yhteistyössä diagnoosiyhdistysten kanssa tehdä oppaita, jotka ovat avuksi arjen elämässä. Oppaat on tarkoitettu harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja koulutoimen ammattilaisille. Tarkoituksena on levittää muutoin niin hankalasti saatavissa olevaa vammakohtaista tietoa suomen kielellä.

Tämä Kampurajalka -opas kuuluu Harvinaiset-yksikön ensitieto-oppaiden sarjaan. Tavoitteena on antaa tietoa ensikädessä vanhemmille, joiden lapsella on diagnosoitu kampurajalka. Opas on tehty yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun Salon yksikön kanssa ja sen sisällön ovat ansiokkaasti toimittaneet sairaanhoitajaopiskelijat Jaana Knuutila, Minna Koljonen ja Tarja Rinne. Asiasisältöä ovat tarkastaneet ortopedi Pentti Kallio ja kipsimestari Hannu Kuisma HUS:sta.

Invalidiliiton Harvinaiset –yksikkö on harvinaisten tuki –ja liikuntaelä Liite 6 (4/22) resurssikeskus, joka toimii Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Oppaiden laatimisen lisäksi yksikkö järjestää tiedottavia ja vertaistukea antavia tilaisuuksia harvinaisille ryhmille sekä julkaisee Harava - lehteä. Lehti on suunnattu harvinaisille vamma-ryhmille ja alan ammattilaisille. Yksikkö osallistuu myös Lahden kuntoutuskeskuksessa järjestettävien harvinaisten vamma-ryhmien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseille.

Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille

Lisätietoja Harvinaiset –yksiköstä saa Invalidiliiton verkkosivuilta:

www.invalidiliitto.fi/harvinaiset

tai ottamalla yhteyttä yksikköön osoitteessa

Harvinaiset –yksikkö, Launeenkatu 10, 15100 Lahti

puh. (03) 812 8706 tai 044 765 0410

Lahdessa toukokuussa 2010

Invalidiliitto ry

Harvinaiset –yksikkö

Saara Paajanen

1 MITÄ KAMPURAJALKAISUUS ON?

Kampurajalka (pes equinovarus adductus, talipes equinovarus) kuuluu harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin. Se on silti yksi yleisimmistä alaraajan synnynnäisistä epämuodostumista, jota esiintyy noin yhdellä tuhannesta syntyvästä lapsesta. Suomessa syntyy noin 60 – 65 kampurajalkaista lasta vuosittain. Pojilla kampurajalkaisuutta esiintyy kaksi kertaa yleisemmin kuin tytöillä ja noin 50 %:lla kampurajalkaisuus on molemminpuolinen.

1.1 Kampurajalkaisuuden piirteet

Kampurajalka on jalan rakenteellinen poikkeama. Jalan jänteet ja nivelsiteet ovat hyvin kireät aiheuttaen jalkaan jäykkyyttä ja liikkumattomuutta. Akillesjänteen kireyden vuoksi kantapää sijaitsee normaalia korkeammalla ja on samalla kääntyneenä sisäänpäin. Jalkaterä on taipuneena nilkkanivelestä alaspäin. Lisäksi jalkaterän sisäsivun kireät jänteet ja nivelsiteet aiheuttavat jalkaterän keski- ja etuosan kääntymisen sisäänpäin. Toisin sanoen jalkaterä on varvasasennossa ja samalla sirppimäisesti kääntyneenä sisäänpäin. Jalan lihaksisto, varsinkin pohjelihas on pienempi kuin normaalissa jalassa. Myös jalkaterä saattaa olla normaalia pienempi.

Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille



Kuva 1. Molemminpuolinen kampura



Kuva 2. Vasen jalka kampura

1.2 Kampuran aiheutuminen

Tiedetään, että sikiön jalkaterät ovat normaalistikin 8. – 12. raskausviikolla kampura-asennossa ja alkavat suoristua 16. – 18. raskausviikolla. Yleisesti kampurajalan uskotaan kehittyvän ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, mutta tarkkaa aiheuttajaa ei ole vielä saatu selvitettyä. Äidin diabetesta, sikiökalvon kuroumaa ja kohdun sisäisen paineen lisääntymistä on epäilty syiksi. Riski syntyä kampurajalkaisena on keskimääräistä suurempi, jos vanhemmalla tai sisaruksella on kampurajalka eli perinnöllisyydellä on todettu olevan yhteyttä. Myös telaluun kehityshäiriöillä sekä lihasten ja hermoston poikkeavalla kehityksellä on epäilty olevan yhteyttä kampurajalkaisuuden syntyyn. Syy on monitekijäinen ja geenitutkimukset ovat parhaillaan käynnissä.

1.3 Kampurajalan eri tyypit

Kampurajalkaa on neljää eri tyyppiä ja sen vaikeusaste vaihtelee hyvin paljon.

Posturaalisessa (positionaalinen, pseudokampura, valekampura) kampurassa jalan rakenne on normaali ja kampurajalkaisuus johtuu yleensä asentovirheestä kohdussa yhdessä kohdun ahtauden kanssa. Kyseessä ei siis ole varsinainen

Kampurajalka- Ensietieto-opas vanhemmille

kampurajalka kireine jänteineen ja nivelsiteineen. Poliklinikalla vanhemmille neuvotaan venyttelyohjeet jalan manipuloimiseksi (muokkaamiseksi) oikeaan asentoon ja sovitaan kontrolliaika. Jalan virheasento korjaantuu usein jo aktiivisella manipulaatiohoidolla, mutta joskus tarvitaan lisäksi 1-2 kipsauskertaa halutun asennon saavuttamiseksi. Kaikista kampurajalkapotilaista 10 % kuuluu tähän ryhmään.

Idiopaattisessa (kongenitaalinen, synnynnäinen) kampurassa jalkapöydän luut ovat muovautuneet virheasentoa vastaaviksi, mutta vammaan ei liity muita sairauksia. Jalan jänteet ja nivelsiteet ovat erityisen kireät, minkä vuoksi jalka hakeutuu virheasentoon, on jäykkä ja siitä puuttuu normaali liikkuvuus. Jalka on hyvin manipuloitavissa toistokipsauksilla. Kaikista kampurapotilaista 85 % kuuluu tähän ryhmään.

Teratologinen (epämuodostumainen) kampura liittyy osaksi muihin neurologisiin häiriöihin. Lapsella voi olla esimerkiksi selkärankahalkio (spina bifida) ja lisäksi kampurajalka.

Syndroominen (neurogeeninen, oireyhtymäinen) kampura liittyy osaksi muita perinnöllisiä häiriöitä tai epämuodostumia. Lapsella voi olla esimerkiksi kromosomipoikkeavuuden, CP-vamman tai synnynnäisen nivelten epämuotoisuuden (artrogrypoosia) lisäksi kampurajalka.

Yleisimmin 85 % kampurajalka on siis idiopaattinen. Posturaalisten kampuroiden osuuden ollessa 10 %, jää teratologisen ja syndroomisen kampuran osuudeksi yhteensä vain 5 % kaikista kampurapotilaista.

2 KAMPURAJALAN HOITOMENETELMÄT

Kampurajalan hoito ja hoitomuodot ovat muuttuneet merkittävästi ja viimeisten vuosien aikana hoitotulokset niistä ovat olleet erinomaisia. Suomen kaikissa yliopistosairaaloissa on käytössä Ponseti–menetelmä tai tähän verrattavissa oleva. Menetelmä on lapsiystävällinen hoitomuoto, koska suuria leikkauksia ja sairaalajaksoja ei tarvita.

Kampurajalan virheasentoja arvioitaessa sekä hoidon edistymisessä ja seurannassa käytetään niin sanottua Pirani–luokitusta, jolla kuvataan kampurajalan vaikeusastetta. Pirani-luokituksessa käytetään asteikkoa 6-0, jossa luku 6 kuvaa pahinta mahdollista virheasentoa ja hoitojen avulla tavoitellaan 0-tilannetta. Lapsen synnyttyä arvioidaan jalan virheasentoa kuudesta eri kohdasta antamalla luokituspisteet. Jokaisesta eri kohdasta voi saada joko 1 pisteen (selvä virheasento), $\frac{1}{2}$ pistettä (kohtalainen virheasento) tai 0 pistettä (ei virheasentoa). Kipsausten edetessä jalkaa arvioidaan tällä pisteytyssysteemillä ja tavoitellaan 0-tilannetta kipsausten loppupuolella.

Kampurajalan hoito Ponseti – menetelmällä tarkoittaa jalkaterän asennon korjaamista vaiheittain. Yleensä hoidot aloitetaan mahdollisimman pian, noin viikon ikäisenä. Vastasyntyneen luusto on vielä suurelta osin rustomaista: luiden ja jänteiden ollessa pehmeää ja joustavaa jalka on helposti muokattavissa kipsaamalla haluttuun asentoon.

2.1 Toistokipsaukset

Hoito aloitetaan toistokipsauksin noin viikon ikäisenä, koska vastasyntyneen jalkaterän sisäsyrjän ja takaosan rakenteet ovat tällöin helpommin muokattavissa. Kipsaamisen tarkoituksena on manipuloida eli korjata jalkaterän asentoa vaiheittain oikeaan asentoon, noin 1 (- 2) viikon välein toteutettavalla toistokipsaamisella. Ensin pyritään korjaamaan jalan etu- ja keskiosan asento.

Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille

Kipsausmenetelmänä käytetään hoitavan sairaalan käytännön mukaan joko kalkki- tai pehmytkipsiä, joka tehdään reisipituuteen. Jokainen jalka hoidetaan yksilöllisesti ja kipsauskerrat määräytyvät sen mukaan, miten jalkaterä alkaa saavuttaa haluttua asentoa. Asennon saavuttamiseksi tarvitaan keskimäärin noin 4–6 kipsausta. Tämän vuoksi kampurajalan hoito edellyttää alkuvaiheessa säännöllisiä käyntejä hoitavassa yksikössä.



Kuva 3. Virheasennon korjaaminen kipsaamalla. Kuvassa vasemmalla 3 viikkoa vanhan vauvan alkutilanne, keskellä ensimmäisen kipsauskerran jälkeen ja oikealla toisen kipsauskerran jälkeen. Liite 6 (10/22)

Asennon korjaamisen lisäksi kipsauksilla haetaan jalkaan myös liikkuvuutta. Ihmisen saadessa käännettyä jalkaa normaalisti nilkasta noin 70 astetta ulkokiertoon, on kampurajalkaisen jalkaterä jäykistyneenä päinvastaiseen suuntaan. Kipsauksilla käännetään jalkaa sisäkierrosta pikkuhiljaa ulkokiertoon

Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille

aina tuonne 70 asteeseen saakka, jolloin jalkaan saadaan normaali liikkuvuus myös sivusuunnassa. Jalkaterää nostetaan vähitellen kipsausten yhteydessä myös ylöspäin, jolloin nilkkaan saadaan lisäksi ylös- ja alaspäin suuntautuvaa liikkuvuutta.

Kipsin vaihdon yhteydessä lapsen viihtyisyyteen kiinnitetään huomiota ja ympäristö pyritään luomaan rauhalliseksi. Vanhempien lähellä olo tuo lapselle turvallisuuden tunteen. Samalla vanhemmat voivat hoitavan yksikön mahdollisuuksien mukaan kylvettää lapsensa ennen uuden kipsin laittamista. Kipsaaminen onnistuu parhaiten lapsen ollessa rauhallinen. Tarvittaessa lapselle voidaan antaa pienissä erissä makeaa sokeriliuosta, minkä maistelemiseen hän voi keskittyä kipsauksen aikana.

2.2 Akillesjänteen katkaisu eli tenotomia

Jalan etu- ja keskiosan korjaamisen jälkeen arvioidaan tenotomian eli akillesjänteen katkaisun tarve. Kun jalka on kipsaamisen avulla saatu kääntymään 70 astetta ulkorotaatioon eli ulkokiertoon ja akillesjänne on edelleen kireä, minkä johdosta kantaluu jää liian ylös aiheuttaen tyhjän kantapussin, tehdään akillesjänteen katkaisu.

Tenotomiassa jänne katkaistaan 2–3 millimetrin kokoisesta ihoviillosta ohuella veitsellä. Toimenpide tehdään sairaalan käytännön mukaan joko Liite 6 (11/22) nukutuksessa tai poliklinikalla paikallispuudutuksessa. Hoidon lopputuloksen kannalta menetelmällä ei ole merkitystä. Molemmat menetelmät ovat myös lapselle kivuttomia. Akillesjänteen katkaisun jälkeen kipsihoito suoritetaan yhtäjaksoisesti kolme viikkoa, jona aikana akillesjänne paranee. Liite 6 (11/22)

2.3 Tankokenkähoito

Kipsaushoidon jälkeen jatkohoitona on tankokenkähoito, jolla ylläpidetään saavutettua asentoa. Loitonnustangossa on suoralestiset, korkealestiset ja sandaalimaiset kengät. Kenkien etäisyys tangossa on sama kuin lapsen hartiaväli, mutta niiden asento määräytyy yksilöllisesti lääkärin antaman ohjeen mukaan. Tankokenkähoitoa käytetään aluksi 23 tuntia vuorokaudessa. Myöhemmässä vaiheessa lapsen opittua seisomaan tukea vasten tai aloittaessa kävelyharjoittelun tankoa käytetään 16 tuntia vuorokaudessa hyödyntäen yö- ja päiväuniaikaa. Tankohoidon pituus määräytyy kampuran vaikeusasteen mukaan noin 4-5 ikävuoteen saakka.



Kuva 4. Tankokengät.

Kampurajalan mahdollisen uusiutumisen estämiseksi tankokenkähoito on yhtä tärkeä kuin muutkin hoitovaiheet, sillä lopputulokseen vaikuttavat kaikki osatekijät. Lapsi tottuu nopeasti tangon käyttöön, kun siitä tulee rutiini. Tangon käyttö ei estä eikä viivästyä lapsen normaalia kehitystä. Tankohoito eli tanko ja kengät ovat asiakkaille maksuttomia ja ne sovitetaan poliklinikalla. Lapsen kasvaessa kenkien kokoa ja asentoa tangossa sekä tangon leveyttä tarkistetaan poliklinikkakäyntien yhteydessä.

Hoidon tavoitteena on hyvin toimiva jalka. Myöhäismuutoksia voi kehittyä vielä kouluiässä. Jalan kehitystä on tärkeä seurata kasvuiän loppuun asti myöhäismuutosten havaitsemiseksi ja niihin puuttumiseksi.

Fysioterapiaa ei pääsääntöisesti järjestetä kampurajalkaisille lapsille. Ponset-hoitomenetelmällä jalka saadaan yleensä niin hyvin liikkuvaksi. Ongelmatilanteissa fysioterapian tarvetta voidaan kuitenkin aina harkita yksilöllisesti tilanteen mukaan.

3 ARJESSA SELVIYTYMINEN

Lapsen kasvatusta on aina vanhemmille haasteellinen tehtävä. Kaikki lapset kehittyvät omassa yksilöllisessä tahdissaan. Kampurajalkaisuus ja sen hoito eivät viivästytä lapsen normaalia kehitystä.

Kampuraperheen arki ei juuri poikkea normaaliperheen arjesta. Alkuvaiheessa perheenjäseniltä vaaditaan jaksamista, koska hoidon vuoksi käyntejä hoitavassa yksikössä on viikoittain. Myöskään kipsihoidon aikana lasta ei voi kylvettää. Peseytymiseksi riittää pyyhkiminen nihkeällä tai valmiilla pesulapuilla. Joissakin sairaaloissa on järjestetty lapsen kylvetysmahdollisuus kipsien vaihdon yhteydessä.

Pikku hiljaa arki alkaa tasaantua ja lapselle muodostuu tuttu päivärytmi hoitoineen. Päivähoitoon siirryttäessä on tärkeää kertoa hoitajalle lapsen vammasta ja sen hoidosta. Jokainen perhe keksii omat niksinsä arjessa selviytymiseen.

Kampurajalkaisten lasten vanhempien vinkkejä:

- Vaunuja valittaessa on hyvä kiinnittää huomiota vaununkopan tilavuuteen, sillä tankohoidon aikana tanko pidentää lapsen jalkoja noin 5 cm.
- Tankohoidon aikana syöttötuolissa istuminen onnistuu – kengät ovat kiinni tangossa pikalukituksella, joten tangon irrotus ja kiinnitys sujuvat muutamassa sekunnissa.
- Vaipanvaihdon yhteydessä kenkiä ei tarvitse irrottaa: tanko pois – kengät mahtuvat väljistä housunlahkeista.
- Vaipanvaihdon yhteydessä kipsit voi suojata lialta ja kosteudelta tuorekelmulla.
- Vaatetuksena haaraosasta neppareilla avautuvat housut ovat käteviä.
- Tankohoidon aikana ulkoiltaessa kannattaa huomioida lapsen jalkojen lämpimänä pysyminen, sillä tanko on kylmä – haalaripussissa jalat pysyvät lämpimänä, jossa olisi hyvä olla myös reikä turvavyötä varten.
- Toppahaalaria käytettäessä voi tehdä tai teettää tarrakiinnitteiset töppöset tai laittaa villasäärystimet kenkien päälle. Kaupoista on saatavana myös erillisiä toppapusseja jaloille.
- Tankohoidon aikana kengistä voi mahdollisesti aiheutua iho-ongelmia. Apua voi saada kukin yksilöllisesti rasvauksesta, ilmakylyistä, hikisten sukkiensa tiheästä vaihdosta, rasvatalkin käytöstä, sukkiensa käytöstä väärinpäin tai napakoista, valumattomista ja kuviottomista sukista. Iho-ongelmia ei kannata päästää liian pahoiksi. Ongelmien ilmaantuessa kannattaa ottaa yhteys hoitoyksikköön hoito-ohjeiden saamiseksi. Tarvittaessa hoitava yksikkö laittaa kenkiin pehmusteet hankauskohtiin.

4 VERTAISTUKI JA JÄRJESTÖTOIMINTA

Kampurajalka- Ensitieto-opas vanhemmille

Lapsen synnynnäinen vamma vaikuttaa monella tapaa perheen elämään ja jaksamiseen. Mieltä askarruttavat monet epäselvät asiat ja yleensä ajatuksilla on myös pyrkimys karata kauas tulevaisuuteen. Mahdollisuus keskustella henkilön kanssa, jolla on omakohtaista kokemusta vastaavanlaisesta vammasta, auttaa jaksamaan ja poistamaan pelkoja tulevasta. Samoin heiltä saa mitä parhaimpia vinkkejä ja niksejä arkipäivän rutiineista selviytymiseen, sillä vastaavan tilanteen kokeneet vanhemmat ovat arjen ammattilaisia kokemuksineen.

Suomen Kampurajalkayhdistys Skyry

Suomen Kampurajalkayhdistys ry on maaliskuussa 2003 perustettu valtakunnallinen yhdistys ja se on tarkoitettu kaikille kampurajalkaisille, heidän perheilleen sekä muille kampurajalkojen hoidosta ja kuntoutuksesta kiinnostuneille. Yhdistyksen tarkoituksena on edistää kampurajalkaisten hoitoa ja kuntoutusta sekä tarjota vertaistukea kampurajalkaisille, heidän perheilleen ja omaisilleen. Toiminnan pääpaino on tukihenkilötoiminnassa ja tiedottamisessa sekä yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön ja sen muiden diagnoosipohjaisten jäsenyhdistysten kanssa.

Näiden tarkoitusten toteuttamiseksi yhdistys tiedottaa kampurajalkojen hoidosta ja kuntoutuksesta Suomessa, järjestää tapaamisia ja koulutustilaisuuksia sekä harjoittaa myös julkaisutoimintaa. Yhdistys ylläpitää internet-sivuja ja keskustelupalstaa. Toimintaa pyritään kehittämään jatkuvasti: kampurajalkaisilla, heidän omaisillaan ja perheillään on suuri mahdollisuus vaikuttaa toiminnan muotoutumiseen Suomessa.

www.skyry.org

skyry@skyry.org

Liite 6 (15/22)

Invalidiliitto ry

Invalidiliitto ry on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liittoon kuuluu 160 jäsenyhdistystä. Liitto

vaikuttaa paikallisesti, kansallisesti ja kansainvälisesti vammaisia koskevaan päätöksentekoon.

Invalidiliitto ylläpitää rekisteriä vertaistukihenkilöistä ja -perheistä. Erityisesti se on keskittynyt selkäydinvammaisiin ja raaja-amputoituihin henkilöihin sekä perheisiin, joissa on harvinaisen vamman tai sairauden omaava lapsi. Vertaistukijoita löytyy ympäri Suomea. Lisätietoa asiasta löydät Invalidiliiton verkkosivuilta www.invalidiliitto.fi.

Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus tarjoaa kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, yksilöllistä kuntoutusta, tilapäishoitoa ja avokuntoutusta, lomatoimintaa sekä muita toimintoja. Harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kuuluville ryhmille on kursseja ja ryhmätapaamisia. Toimintaan voi tutustua lisää osoitteesta www.invalidiliitto.fi/laku

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö toimii Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Se jakaa ja kerää tietoa harvinaisista tuki- ja liikuntaelin sairaus- ja vammaryhmistä ja mahdollistaa vertaistuen saamiseen eri ryhmille järjestämillään tapaamisilla. Sen toiminta on suunnattu henkilöille, joilla on harvinainen vamma tai sairaus sekä heidän perheilleen ja läheisilleen. Yksikön internet-sivut löytyvät osoitteesta www.invalidiliitto.fi/harvinaiset.

1 Harvinaiset-verkosto

Harvinaiset sairaus- ja vammaryhmät on huomioitu monissa järjestöissä omina yksikköinä ja toimintoina. Palvelut vaihtelevat järjestöjen omien tavoitteiden mukaan ja täydentävät jokaisen järjestön yleisiä palveluita. Liite 6 (16/22)
jäsenjärjestöissä on edustettuina useita harvinaisia sairaus- ja vammaryhmiä.

Verkoston yleisinä tavoitteina on lisätä tietoa ja tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä parantaa harvinaisryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa. Harvinaiset-verkosto tekee yhteistyötä eri alojen viranomaisten kanssa. Tämän lisäksi verkostolla on laajaa yhteistyötä muiden

harvinaisryhmiä edustavien järjestöjen ja yhdistysten kanssa. Keskeinen tavoite onkin saada mahdollisimman moni toimija mukaan yhteistyöhön.

Verkosto ylläpitää Internet-sivustoa, josta löytyy suomenkielistä tietoa harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä. Verkosto on myös mukana yhteispohjoismaisen Rarelink-linkkisivuston ylläpidossa. Verkosto seuraa eurooppalaista harvinaistyön kehittymistä, ja sillä on yhteyksiä muihin eurooppalaisiin alan toimijoihin.

harvinaiset@harvinaiset.fi

www.harvinaiset.fi

www.rarelink.fi

5 YHTEISKUNNAN TUKI

Kelalta voi hakea erinäisiä tukia, joita on tässä käsitelty suuntaa-antavasti. Kelassa jokainen hakemus käsitellään ja päätökset tehdään tapauskohtaisesti. Tarkempaa tietoa tuista ja rahamääristä löytyy Kelan verkkosivuilta.

Kelan tukien lisäksi on kohtuuttoman korkeaksi nousevan maksurasituksen estämiseksi säädetty sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista maksukattojärjestelmä. Vuotuisen maksukaton Liite 6 (17/22) terveyskeskuksista tai sairaaloista voi kysellä as seurantakortteja.

Kun vuotuinen yläraja eli maksukatto täyttyy, ovat hoidot jatkossa maksuttomia kalenterivuoden loppuun saakka. Maksukaton täytyttyä hoitolaitoksesta on mahdollista hakea vapaakorttia. Kaikkien hoitolaitosten alkuperäiset maksukuitit on syytä säilyttää, koska ne tulee esittää vapaakorttia haettaessa.

5.1 Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Alle 16-vuotiaan vammaistuki on tarkoitettu pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle, jonka hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vähintään 6 kuukauden ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna terveeseen lapseen. Tukea ei voida myöntää pelkän taloudellisen rasituksen perusteella, mutta taloudellinen rasitus voidaan huomioida kokonaisuutta arvioitaessa. Hakemukseen tulee liittää hoitavalta lääkäriltä pyydettävä lääkärinlausunto C lapsen terveydentilasta.

5.2 Erityishoitoraha alle 16-vuotiaalle

Erityishoitorahan saaminen edellyttää vanhemman osallistumista lapsen hoitoon tai kuntoutukseen sairaalassa tai poliklinikalla (edellytyksenä, että käynti kestää vähintään 6 tuntia matkat mukaan lukien), tai osallistumista kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssille, jolloin vanhempi on tilapäisesti estynyt tekemästä työtään, harjoittamaan yritystoimintaansa tai osallistumasta päätoimiseen opiskeluun. Mikäli vanhempi saa hoidon ajalta palkkaa, työttömyyspäivärahaa tai Kelan maksamia päivärahoja, kuten äitiys-, isyys-, vanhempain- tai sairauspäivärahaa, erityishoitorahaa ei makseta.

Erityishoitorahaa voidaan maksaa myös molemmille vanhemmille esimerkiksi perhekurssina järjestettävän sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssin ajalta. Hoidettaessa lasta kotona, esimerkiksi lapsen toipuessa leikkauksesta, erityishoitorahaa maksetaan vain toiselle vanhemmalle. Hakemukseen tulee liittää hoitavalta lääkäriltä pyydettävä lääkärintodistus D. Mikäli erityishoitorahaa haetaan kuntoutuksen tai sopeutumisvalmennuskurssin osalta, liitetään hakemukseen myös järjestäjältä saatu osallistumistodistus.

5.3 Matkakorvaukset

Kela maksaa korvauksia sairauden tai kuntoutuksen vuoksi tehdyistä matkoista. Matkakorvauksia maksetaan myös sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla, mikäli kurssiin sisältyy lääkärin tai terveydenhuollon ammattihenkilön antamaa hoitoa, tutkimusta tai hoidon opastusta. Lisäksi edellytetään, että kurssille on hakeuduttu lääkärin läheteellä. Mikäli matkoja kertyy useampia puolen vuoden sisällä, voidaan niitä kerätä samalle lomakkeelle.

Yöpymisraha

Mikäli hoito- tai kuntoutuspaikkakunnalla joudutaan yöpymään puuttuvien julkisten liikenneyhteyksien tai pitkien päivittäisten edestakaisten matkojen vuoksi, voidaan matkakorvaushakemukseen liittää erillinen kuitti yöpymisestä aiheutuneista kustannuksista.

KAMPURAJALKAAN LIITTYVIÄ TERMEJÄ

abduktio	loitontaminen (kehon keskipisteestä katsottuna)
adduktio	sisäänpäin kääntyminen
bilateraalin	molemminpuoleinen
congenitus	synnynnäinen (kongenitaalinen)
cavus	korkea jalkaholvi
deformaatio	epämuotoisuus, epämuodostuma, epänormaali muoto
equinos-asento	varvistusasento
Idiopaattinen, kongenitaalinen	synnynnäinen kampurajalka, johon liittyy luiden epänormaalia muotoutumista, mutta ei muita sairauksia
komplianssi	hoitomyöntyvyys
malformaatio	hyvin varhaisessa sikiökehityksen vaiheessa alkunsa saanut rakenteellinen poikkeama
manipulaatio	käsittely, muokkaaminen
ortoosi	tukea antava tai asentoa korjaava ulkoinen laite
osteotomia	luuhun kohdistuva leikkaus
pes equinovarus adductus, talipes equinovarus	kampurajalka
pirani-luokitus	ilmoitetaan kampuran vaikeusaste.

posturaalinen, positionaalinen, pseudokampura	valekampura, jossa jalan rakenne on normaali. Aiheutuu yleensä asentovirheestä ja kohdun ahtaudesta
repositio	paikoilleen asettaminen
syndroominen, neurogeeninen	oireyhtymäinen kampura, joka liittyy osaksi perinnöllisiä häiriöitä tai epämuodostumia
talipes	jalkaterän ja nilkan epämuodostuma
tenotomia	akillesjänneleikkaus
teratologinen	epämuodostumainen kampura, johon liittyy myös neurologisia häiriöitä
unilateraalinen	vain toisella puolella sijaitseva, toispuolinen, yksipuolinen
varus	sisäänpäin kallistuminen

LINKKEJÄ

www.invalidiliitto.fi

- Invalidiliiton sivustoilta löydät tietoa kampurajalkaisuudesta, järjestettävistä kursseista ja tilaisuuksista.

www.skyry.org.

- Suomen kampurajalkayhdistyksen ylläpitämä sivusto, josta löydät tietoa aiheesta ja keskustelupalstalta vertaistukea.

www.harvinaiset.fi > diagnoosit sivuille > kampurajalka

- Sivustolta löydät tietoa sairaudesta ja tapahtumista.

www.global-help.org/publications/books/help_cfponseti.pdf

- Sivustolta löydät kahden apuvälineteknikko-opiskelijan tekemän opinnäytetyön Ponseti-hoitomenetelmästä.

www.soleusproteor.fi/sivut/kampura.htm

- Sivustolta löydät tietoa tankokenkähoidosta.

www.pulssi.fi > hakusanaksi kampurajalka

- Tietoa kampurajalkaisuudesta ja sen hoidosta.

www.interpedia.fi/adoptio/yleisimmat_erityistarpeet.html

- Tietoa kampurajalkaisuudesta.

www.ponseti.info/v1/

- Englanninkielinen sivusto Ponseti-hoitomenetelmästä.

www.semeda.fi

- Saksankielinen sivusto Ponseti-hoitomenetelmästä ja kampurajalkaisuudesta.

www.global-help.org

- Englanninkielinen sivusto Ponseti-hoitomenetelmästä ja kampurajalkaisuudesta.

www.global-help.org/publications/books/book_cfponseti.html

- Sivustolta voi ladata luettavaksi usealla eri kielellä tietoa Ponseti-hoitomenetelmästä. Ikävä kyllä suomenkielistä luettavaa näiltä sivustoilta ei löydy.

LÄHTEET

Kampurajalka- Ensietieto-opas vanhemmille

Flink, Anne 2009. Kampurajalan hoito kehittyy - Kipsaukset ja tankokenkä oikovat virheasennon. Tietopulssi 4/2009. Viitattu 5.10.2009.
<http://www.tietopulssi/artikkelit/kampurajalka>.

Halonen, Leena 2010. Kampurajalan fysioterapia. Sähköposti 22.4.2010.

Harvinaiset 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010. www.harvinaiset.fi > diagnoosit-sivuille > kampurajalka.

Interpedia 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010.
www.interpedia.fi/adoptio/yleisimmat_erytistarpeet.html

Invalidiliitto 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010. www.invalidiliitto.fi > kampurajalka.

Invalidiliitto 2010. Pieni palveluopas. Viitattu 11.3.2010. www.invalidiliitto.fi > pieni palveluopas

Kallio, Pentti 2010. Kampurajalka. Opintokäynti. HUS:n lastenkliniikka 31.3.2010.

Kela 2010. Alle 16-vuotiaan vammaistuki, erityishoitoraha ja matkakorvaukset. Viitattu 11.3.2010. www.kela.fi > Sairastaminen.

Koskimies, Eeva 2010. Kampurajalka. Opintokäynti. TYKS 22.2.2010.

Kuisma, Hannu 2010. Kampurajalkakuvat. Opintokäynti. HUS:n lastenkliniikka 31.3.2010.

Linnovaara, Päivi 2010. Kampurajalan fysioterapia. Sähköposti 19.3.2010.

Pulssi 2010. Kampurajalka. Viitattu 3.4.2010. www.pulssi.fi > kampurajalka.

Reumaliitto 2010. Järjestöjen yhteinen sosiaaliturvaopas 2010. Viitattu 11.3.2010.
www.reumaliitto.fi > ajankohtaista > tietoa sosiaaliturvasta.

Räty, Sari. Tankokenkähoidon korvattavuus. Opintokäynti. HUS Lastenkliniikka 31.3.2010.

Salminen, Sari 2009. Kampurajalka. Luento. Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus 22.11.2009.

Soleus Proteur 2010. Kampurajalan hoito. Viitattu 22.2.2010.
<http://www.soleusproteur.fi/sivut/kampura.htm>.

Soleus Proteur 2010. Kuva 4. Viitattu 22.4.2010. <http://www.soleusproteur.fi/sivut/kampura.htm>.

Suomen kampurajalkayhdistus ry, Skyry 2010. Kelan tuet, kampurajalka. Viitattu 11.3.2010.
www.skyry.org