

**YKSIKAMMIOISTEN SYDÄNLASTEN MOTORINEN KEHITYS 16 JA
52 VIIKON IÄSSÄ, VERTAILEVA TUTKIMUS**

Kaksiosainen opinnäytetyö

Irmeli Rajantie
Maarit Laurila
Kirsi Pollari
Fysioterapian Pro gradu-tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
Kevät 2009

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 YKSIKAMMIOISET SYDÄNVIAT	1
1.1 Yksikammioisten sydänvikojen esiintyvyys, anatomia ja hoito	1
1.2 Yksikammioisten sydänlasten neurologinen ennuste ja siihen vaikuttavat riskitekijät	2
2 MOTORINEN KEHITYS	4
2.1 Motorisen kehityksen teorioita.....	4
2.2 Alle vuoden ikäisen lapsen motorinen kehitys.....	6
2.2.1 Yleisiä piirteitä alle vuoden ikäisen lapsen motorisessa kehityksessä	7
2.2.2 Lapsen motorinen kehitys neljän ja kahdentoista kuukauden iässä.....	9
2.3 Yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys tutkimusten valossa	10
3 ALLE VUODEN IKÄISEN LAPSEN MOTORISTA KEHITYSTÄ ARVIOIVIA MITTAREITA	12
3.1 Yleisesti käytettyjä motorista kehitystä arvioivia mittareita	12
3.2 Alberta Infant Motor Scale.....	14
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS	16
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	16
LÄHTEET	17
ARTIKKELIKÄSIKIRJOITUS	
Motor Development of Infants with Univentricular Heart. A Prospective Controlled Follow-up Study at the Age of 16 and 52 Weeks.....	23

TIIVISTELMÄ

Irmeli Rajantie & Maarit Laurila & Kirsi Pollari: Yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys 16 ja 52 viikon iässä, vertaileva tutkimus. Jyväskylän yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos, 2009
Fysioterapian Pro gradu -tutkielma, 46 sivua
Ohjaajat: Professori Esko Mälkiä, Jyväskylän yliopisto, Dosentti Tuula Lönnqvist, HYKS, Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö, Helsingin Yliopisto.

Tausta: Suomessa syntyy vuosittain noin 20 lasta, joilla on vaikea-asteisimpiin sydänvikoihin kuuluva yksikammioinen sydän, hypoplastinen vasemman kammion oireyhtymä (HLHS) tai muu yksikammioinen sydänvika (UVH). Aikaisemmin nämä lapset menehtyivät pian syntymän jälkeen. Suomessa on alettu hoitaa näitä lapsia vuodesta 1995 Norwoodin ym. 1980 kehittämän kolmivaiheisen leikkausmenetelmän avulla, jonka ansiosta suurin osa näistä lapsista jää henkiin. Näiden lasten kokonaiskehitys ja etenkin motorinen kehitys on osoittautunut olevan jäljessä verrattuna terveisiin lapsiin. Tutkimuksia, joissa yksikammioisten sydänlasten varhaista motorista kehitystä on tarkemmin kuvattu ja analysoitu ei ole löytynyt.

Tarkoitus: Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millainen on yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys 16 ja 52 viikon iässä verrattuna samanikäisten terveiden lasten motoriseen kehitykseen.

Aineisto ja menetelmät: Aineisto käsittää 36 vuosina 2002–2005 Suomessa syntynyttä lasta: 23 HLHS-lastaa ja 13 UVH-lastaa. Verrokkiryhmänä on 47 tervettä samanikäistä lasta. Lasten motorista kehitystä tutkittiin 16 ja 52 viikon iässä Alberta Infant Motor Scale –testillä (AIMS).

Tulokset ja johtopäätökset: AIMS-testin kokonaispistemäärän osalta HLHS- ja UVH-lasten motorinen kehitys oli jäljessä verrokkiryhmän lasten motoriseen kehitykseen verrattuna 16 ja 52 viikon iässä ($p < 0.001$). HLHS- ja UVH-lasten ryhmät eivät eronneet toisistaan kokonaispisteiden osalta. Sekä HLHS- että UVH-lapset suoriutuivat 16 viikon iässä verrokkeja heikommin vatsamakuun ja selinmakuun osa-alueilla ($p < 0.001$). Lisäksi UVH-lapset suoriutuivat verrokkeja heikommin myös istumisen osa-alueella ($p < 0.001$). HLHS-lasten motorinen kehitys oli 52 viikon iässä jäljessä kaikilla AIMS-testin osa-alueilla ($p < 0.001$) verrokkilapsiin verrattuna, kun taas UVH-lasten motorinen kehitys oli jäljessä vatsamakuu- ja seisoma-asennon hallinnassa ($p < 0.001$). Tutkimus osoitti, että HLHS- ja UVH-lasten motorinen kehitys oli viiveistä ensimmäisen ikävuoden aikana etenkin vatsamakuun ja seisoma-asennon hallinnassa. AIMS-testillä on mahdollista saada esiin motorisen kehityksen ongelma-alueet ja näin mahdollistaa varhainen motorisen kehityksen tukeminen. Seurantatutkimuksella voidaan selvittää, saavuttavatko yksikammioiset sydänlapset ikätasoisia motorisia taitoja vai säilyykö näiden lasten motorisen kehityksen viive. Tutkimusta tarvitaan myös selvittämään, voidaanko fysioterapialla edistää näiden lasten motorista kehitystä.

Asiasanat: Yksikammioinen sydänvika, varhainen motorinen kehitys, lapset, Alberta Infant Motor Scale (AIMS)

ABSTRACT

Irmeli Rajantie & Maarit Laurila & Kirsi Pollari: Motor development of infants with univentricular heart. A prospective controlled follow-up study at the age of 16 and 52 weeks. University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, 2009.
Master's Thesis in physiotherapy, 46 pages
Supervisors: Esko Mälkiä, PhD, PT, University of Jyväskylä, Tuula Lönnqvist, PhD, MD, University of Helsinki

Pro gradu-tutkielman toinen osa (artikkeliosa) on poistettu kustantajan pyynnöstä.
Artikkeli "Motor Development of Infants with Univentricular Heart at the Ages of 16 and 52 Weeks" on julkaistu lehdessä:

Pediatric Physical Therapy:
Winter 2013 - Volume 25 - Issue 4 - p 444-450

http://journals.lww.com/pedpt/Abstract/2013/25040/Motor_Development_of_Infants_With_Univentricular.13.aspx

1 YKSIKAMMIOISET SYDÄNVIAT

1.1 Yksikammioisten sydänvikojen esiintyvyys, anatomia ja hoito

Yksikammioinen sydän kuuluu vaikea-asteisimpiin sydänvikoihin. Sen aiheuttaa sydämen vasemman tai oikean kammion puutteellinen kehitys tai kammion väliseinän kehittymättömyys (Sarajuuri ym. 2006). Hypoplastisen vasemman kammion oireyhtymän (hypoplastic left heart syndrome, HLHS) esiintyvyydeksi on arvioitu 1/4000-1/6000 elävänä syntyneitä (Fyler 1980). Suomessa syntyy vuosittain 12–28 HLHS-lastaa. UVH-sydänvian esiintyvyydestä ei ole saatavissa tarkkoja rekisteritietoja (Stakes 1993–2002). Osa yksikammioisista sydänvivoista diagnosoidaan jo sikiöaikana. HLHS-lapsia ei hoidettu Suomessa aktiivisesti ennen vuotta 1995, ja tällöin lapset menehtyivät useimmiten ensimmäisen elinviikon aikana. Menestyksekkäiksi menetelmiksi näiden potilaiden hoidossa ovat osoittautuneet Norwoodin vuonna 1980 esittämä kolmivaiheinen leikkausstrategia sekä sydämensiirto (Norwood ym.1980, Kern ym. 1998, Sarajuuri ym. 2006).

HLHS tarkoittaa sitä, että vajaasti kehittynyt vasen kammio ei pysty pumppaamaan verta, mitraali- ja /tai aorttaläppä puuttuvat, läpät ovat umpinaisia tai toimivat huonosti. Koko systeemiverenkierto, sepelvaltimot mukaan lukien, ovat avoimen valtimotiehyeen varassa, ja jos valtimotiehyt sulkeutuu, lapsi menehtyy muutamassa tunnissa verenkierron ohjautuessa vain keuhkoihin. Suomessa noin 20 % HLHS-lapsista diagnosoidaan ennen syntymää (Sarajuuri 2008). Diagnoosin varmistuminen ennen syntymää luo paremmat valmiudet hoitaa lasta heti syntymän jälkeen. Jos sydänvikaa ei ole havaittu ennen syntymää, HLHS diagnosoidaan yleensä heti ensimmäisen elinviikon aikana (Mosca ym. 1995, Bove ym.1996, Kern ym. 1997, Bove 1998, Andrews ym. 2001).

HLHS-lapsia hoidetaan Norwoodin kolmivaiheisen leikkaussarjan avulla. Ensimmäisessä noin yhden viikon iässä tehtävässä leikkauksessa keuhkovaltimo yhdistetään aorttaan. Eteisten väliseinä avataan ja keuhkoihin johdetaan verta joko oikeasta kammioista tai subclavia-valtimosta verisuoniproteesin avulla. Sekä systeemi- että keuhkoverenkierto ovat oikean kammion varassa, jonka volyymikuormitusta pyritään vähentämään noin kuuden kuukauden iässä tehtävällä Norwood 2-leikkauksella (bidirectional Glenn), jolloin

yläonttolaskimo liitetään keuhkovaltimeen. Tällöin happiköyhä veri yläruumiista pääsee virtaamaan molempiin keuhkoihin. Kolmas leikkausvaihe (total cavopulmonal connection, TCPC) tehdään tavallisesti noin kahden vuoden iässä, jolloin alaonttolaskimon veri johdetaan keuhkovaltimeen. Norwoodin kolmivaiheisen leikkaussarjan avulla lapselle tehdään yksikammioinen sydän siirtämällä suuria verisuonia kolmessa eri vaiheessa. Näiden leikkausmenetelmien avulla hoidetuista potilaista on elossa viiden vuoden kuluttua eri tilastojen mukaan 50–70 % (Moska ym. 1995, Bove & Loyd 1996, Kern ym. 1997, Bove 1998).

Muista yksikammioisista sydänvioista (univentricular heart, UVH) seuraavaksi yleisimpiä ovat trikuspidaalialiatresia (TA), double inlet left ventricle (DILV), pulmonaalialiatresia ilman kammioseptumdefektiä (PAIVS) ja sydämen asentopoikkeavuuksiin (oikea/vasen isomerismi) liittyvät viat (AVSD). Näissä sydänvioissa keskeistä on, että vain jompikumpi kammio toimii. UVH-lapsia ei aina hoideta vastasyntyneenä Norwood-leikkauksella kuten HLHS-lapsia. Näille lapsille pyritään tekemään noin kahden vuoden iässä TCPC-leikkaus (Jacobs & Mayer 2000, Anderson & Cook 2004).

1.2 Yksikammioisten sydänlasten neurologinen ennuste ja siihen vaikuttavat riskitekijät

Tutkimustuloksia HLHS-lasten neurologisesta selviytymisestä on julkaistu melko vähän ja ne ovat osin ristiriitaisia. Ongelmana tutkimuksissa on ollut se, että potilasmäärät ovat olleet pieniä, verrokkiryhmiä on käytetty vain harvoissa tutkimuksissa ja tutkittavien lasten ikä on vaihdellut suuresti (Sarajuuri ym. 2006).

Rogers ym. (1995) ovat julkaisseet HLHS-lapsiin liittyvän tutkimuksen, jossa yhdelletoista lapselle tehtiin keskimäärin 3.2 vuoden iässä neurologinen ja kehityksellinen arvio. Tutkimuksessa todettiin seitsemän lapsen (64 %) olevan kehitysvammaisen tasolla ja kahdella lapsella (18 %) diagnosoitiin CP-vamma. Lisäksi kahdeksan lasta (73 %) ei suoriutunut ikätasoisesti toiminnallista itsenäisyyttä mittaavassa testissä. Mahlen ym. (2000) tutkimuksessa, jossa mukana oli 28 HLHS-lastaa, todettiin kognitiiviseen testiin osallistuneiden lasten älykkyydosamäärän (ÄO) mediaanin olleen 86. Tutkimukseen osallistuneista lapsista kehitysvammaisen tasolla (ÄO 70) oli 17.8 %. Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö ADHD-oireyhtymä (attention deficit hyperactivity disorder) todettiin 69.5

%:lla. Tutkimuksessa todettiin 47.8 %:lla lapsista olleen hienomotoriikan poikkeavuutta, karkeamotorista poikkeavuutta oli 39.1 %:lla ja CP-vamma 17.4 %:lla sekä mikrokefalia 13 %:lla.

Kern ym. (1998) tutkimuksessa mitattiin 14 HLHS-lapsen älykkyyttä, verbaalista ja kognitiivista suoriutumista sekä visuomotorista integraatiota. Lapset tutkittiin keskimäärin 4.4 vuoden ikäisinä ja kaikille oli tehty Norwoodin leikkaus. Tutkimuksessa käytettiin 10 lapsen verrokkiryhmää, jolle testit tehtiin vain osittain. Tästä johtuen tutkimusasetelmaa ei voi pitää täysin luotettavana. Tutkimukseen osallistuneiden lasten kehitystasoa mitattiin myös vanhemmille tehdyllä haastattelulla. Tämän haastattelun perusteella suurimmat erot tutkimusryhmän ja verrokkiryhmän välillä olivat liikunnallista kykyä mittaavien osioiden kohdalla.

Useat leikkausta edeltävät, leikkauksen aikaiset ja leikkauksen jälkeiset tekijät voivat vaikuttaa sydänleikatun lapsen kehitykseen ja neurologiseen ennusteeseen. Avoimen valtimotiehyeen sulkeutumisesta johtuva hapenpuutteen aiheuttama aivovaurio on merkittävä leikkausta edeltävä riskitekijä (du Plessis 1999). Epävakaata aivoverenkiertoa ja aivojen kypsymättömyys altistavat myös aivoverenvuodoille (Volpe 1996). Nousevan aortan ahtauden arvioidaan olevan yksi sikiökaudella aivojen kasvua rajoittava tekijä (Kochilas ym. 2001).

Sydänleikkausten aikana käytetään sydänkeuhkokonetta (perfuusio) vitaalielinten verenkierron turvaamiseksi (Mahle & Wernovsky 2001). Joissakin leikkauksissa, kuten Norwood I –leikkauksessa aortan kaaren korjausvaiheessa, jouduttiin aiemmin käyttämään koko verenkierron pysäyttämistä (deep hypothermic cardiac arrest, DHCA). Verenkierron pysäytysajan ylittäessä 45–50 minuuttia neurologiset riskit kasvavat merkittävästi (Bellinger ym. 1995). Verenkierron pysäytysaikaa voidaan nykyään huomattavasti lyhentää tai se voidaan jopa kokonaan välttää selektiivisen aivoperfuusion (low-flow perfusion) avulla. Siinä verta johdetaan pienellä nopeudella ylävartaloon ja aivoihin koko toimenpiteen ajan. Aivoja ja vitaalielimiä suojataan laskemalla kehon lämpötilaa, jolloin kudosten aineenvaihdunta vähenee (Mahle & Wernovsky 2001). Kumpaankin menetelmään liittyy neurologisia riskejä, joita ovat mm. tulehduksellisten tekijöiden aktivoituminen ja hyytymien aiheuttama verisuonten tukosriski (Seghayne ym. 1993, du Plessis 1999). Lisäksi leikkausten jälkeiset tekijät, kuten aivoverenkierron paineen muutokset, emboliat,

rytmihäiriöt ja sydämen vajaatoiminta, voivat heikentää aivojen verensaantia (du Plessis 1999, Mahle & Wernovsky 2001).

2 MOTORINEN KEHITYS

2.1 Motorisen kehityksen teorioita

Lapsen motorisen kehityksen arviointi- ja terapiamenetelmät ovat kehittyneet erilaisten teorianäkemyksen pohjalta. Hermoston kypsyminen on nähty keskeisenä motorista kehitystä ohjaavana tekijänä (neuromaturational theory). Dynaamisen systeemiteorian (dynamic systems theory) mukaan ympäristöllä ja ulkoisilla tekijöillä on myös vaikutusta lapsen motoriseen kehittymiseen. Hermoverkkojen muotoutumisen teorian (neuronal group selection theory, NGST) myötä on saatu uutta tietoa havaintomotorisen toiminnan vaikutuksesta hermoverkkojen muotoutuvuuteen ja motoriseen oppimiseen. Nämä teorit luovat laajan ja monipuolisen kuvan lapsen motorisesta kehityksestä sekä perustan eri arviointi- ja terapiamenetelmille (Piper & Darrah 1994, Hadders-Algra 2002).

Hermoston kypsymisen teorian (neuromaturational theory) mukaan lapsen motorinen kehitys johtuu pelkästään keskushermoston neurologisesta kypsymisestä. Kypsymisen ajatellaan tapahtuvan geneettisesti etukäteen luotujen mallien mukaan (Gesell 1940, Thelenin 2000, 385–397 mukaan, Hadders-Algra 2000). Hermoston kypsyessä ja keskushermoston säätelyn lisääntyessä alemman tason refleksit jäävät taka-alalle, jolloin ylemmän hermotason säätelyä tarvitsevat monimutkaisemmat toiminnot mahdollistuvat. Tällaista näkemystä hermoston kypsymisestä tuovat esiin Gesell (Gesell 1940, Thelenin 2000, 385–397 mukaan) ja McGraw (1945, Thelenin 2000, 385–397 mukaan), jotka ovat tutkineet vauvojen ja pienten lasten kehitystä. Heidän mukaansa motorinen kehitys tapahtuu tietyssä kehitysjärjestyksessä ja aikataulussa. Gesell (Gesell 1940, Thelenin 2000, 385–397 mukaan) on tuonut esiin, että lapsi saavuttaa tietyt taidot tietyssä iässä ja tähän ns. ”virstanpylväs-ajatteluun” perustuu pienten lasten motorinen tutkimus suurelta osin edelleenkin. Motoriikan kypsymisjärjestyksen nähdään hermoston kypsymisen teorian mukaan etenevän päästä alaraajoihin (cephalocaudaalinen) ja kehon keskiosista ääreisosiin (proksimodistaalinen) (Gesell 1940, Thelenin 2000, 385–397 mukaan). Tätä teoriaa on kritisoitu siitä, ettei se ota huomioon ympäristön vaikutusta eikä lapsen liikkumisesta saamaa kokemusta ja palautetta (Hadders-Algra 2002). Hermoston

kypsymisen teorian mukaan voidaan olettaa, että ulkopuolisilla tekijöillä kuten fysioterapialla ei kyetä vaikuttamaan keskushermostoon eikä muuttamaan motorista käyttäytymistä (Piper & Darrah 1994, 12).

Näkemyks motorista kehitystä ohjaavista tekijöistä laajentui **dynaamisen systeemi-teorian** (dynamic systems theory) myötä. Tämä teoria painottaa ympäristön vaikutusta lapsen kehitykseen. Kyseisen teorian mukaan motorinen kehitys ei ole aivoihin etukäteen ohjelmoitujen ohjelmien toteuttamista, vaan motorinen käyttäytyminen syntyy toiminnan aikana yksilön käytössä olevien eri osatekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Toimintaan vaikuttavia osatekijöitä ovat kehoon liittyvät tekijät, esim. biomekaaniset voimat, lihasvoima, sensorinen järjestelmä, hermoston kehitys, kehon eri osien koko ja suhde. Lisäksi tärkeänä nähdään emotionaaliset ja kognitiiviset tekijät. Tämä teoria korostaa myös toiminnan säätelyn ympäristö- ja tehtäväsidonnaisuutta. Liikkumisen kehittyminen tapahtuu edellä mainittujen osatekijöiden kehittymisen ja niiden välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Tähän kehittymiseen vaikuttaa keskeisesti ympäristö ja sen luoma mahdollisuus harjoitella. Tämän teorian näkökulmasta lapsen kehittymiseen liittyy herkkyyksiausia, jotka ovat seurauksena jonkun osatekijän voimakkaammasta kehittymisestä. Esimerkiksi painovoiman voittaminen lapsen siirtyessä matalimmista alkuasunnoista pystyasentoon on voimakkaasti kehittyvä osatekijä ensimmäisen ikävuoden aikana. Lapsen kehoon, ympäristöön sekä tehtävään liittyvät tekijät ovat kaikki sidoksissa toisiinsa ja vaikuttavat lapsen motoriseen kehitykseen. Toisin kuin hermoston kypsytymisen teoria dynaaminen systeemiteoria tuo esiin näkökulman, jonka mukaan lapsen motoriseen kehitykseen on mahdollista vaikuttaa. Dynaamisessa systeemiteoriassa pääpaino on ympäristön ja ulkoisten tekijöiden vaikutuksessa motoriseen kehitykseen ja sitä onkin kritisoitu siitä, että se kiinnittää vähän huomiota keskushermoston kehittymiseen (Campbell ym. 1995, Hadders-Algra 2000a, Hadders-Algra 2000b, Thelen 2000, Hadders-Algra 2002).

Edelman (1987) on kehittänyt **hermoverkkojen muotoutumisen teorian** (neuronal group selection theory, NGST). Tässä teoriassa huomioidaan sekä keskushermoston, ympäristön että harjoituksen merkitys. NGST-teorian mukaan geneettiset ja/tai sikiönaikaiset kehitysprosessit muodostavat perustan neuroanatomialle, jota havaintomotoriset kokemukset alkavat muovata syntymän jälkeen. Lukuisat hermosolut muodostavat toisiinsa sidoksissa olevia hermosoluryhmiä, jotka muodostavat toiminnallisia

yksiköitä. Havaitseminen ja toiminta vahvistavat hermoyhteyksiä, jolloin tietty toimintamalli vahvistuu käytön myötä muodostaen aivoihin yksilöllisen jäljen (Hadders-Algra 2000, Campbell 2006). NGST-teoria painottaa monipuolisten liikkeiden merkitystä lapsen liikkumisen kehityksessä. Varhaisvaiheen, alle kolmen kuukauden ikäisen lapsen, spontaanit liikkeet syntyvät perimän myötä ilman ulkoista vaikutusta. Touwenin (1978) mukaan varhaisvaiheen monipuoliset liikkeet ovat osoitus lapsen normaalista hermoston kehityksestä. Vaurio aivojen toiminnassa vähentää liikkeiden monipuolisuutta. Prechtl (1990) on havainnut riskilasten varhaisvaiheen liikkeiden monipuolisuuden vähentyneen ja liikkeiden muuttuneen yksipuolisiksi ja stereotyyppisiksi. Liikkeiden vaihtelevuus ja monipuolisuus näkyvät lapsen normaalissa kehityksessä kahtena vaiheena. Ensimmäisen vaiheen liikkeet (primary variability) alkavat kohdussa ja päättyvät noin kolmen kuukauden iässä. Nämä liikkeet ovat spontaaneja, vaihtelevia ja sujuvia. Lapsen kehityksen edetessä lapsi saa liikkumisestaan ja liikkeistään sensomotorisia kokemuksia, jotka vahvistavat tarkoituksenmukaisia synaptisia yhteyksiä hermoverkoissa. Tämä muodostaa pohjan myöhemmän vaiheen tarkoituksenmukaiselle ja sujuvalle tavalle liikkua ja toimia. NGST-teorian mukaan motorisia taitoja harjoittelemalla voidaan vaikuttaa hermoverkkojen muotoutuvuuteen. (Hadders-Algra 2002, Piek 2002).

2.2 Alle vuoden ikäisen lapsen motorinen kehitys

Seuraavassa käsitellään pääkohtia alle vuoden ikäisen lapsen motorisesta kehityksestä. Tarkemmin kuvataan neljän ja kahdentoista kuukauden ikäisen lapsen liikkumisen kehitystä, koska tässä tutkimuksessa motorisen kehityksen arvio tehtiin tämän ikäisille lapsille. Motorisen kehityksen on todettu kuvaavan hyvin lapsen kokonaiskehitystä ensimmäisen ikävuoden aikana (Scherzer & Tscharnuter 1990, Piperin & Darrahin 1994, 18 mukaan). Lasten motoristen taitojen saavuttamisessa on todettu terveillä lapsilla laajaa vaihtelua. World Health Organizationin (WHO) laajassa, monikansallisessa tutkimuksessa selvitettiin 816 terveen lapsen motorista kehitystä itsenäisen kävelyn saavuttamiseen saakka. WHO:n tutkimuksen mukaan lapset oppivat esim. istumaan ilman tukea 4-9 kuukauden iässä, seisomaan tuetta 7-17 kuukauden iässä, ja itsenäisesti kävelemään 9-18 kuukauden iässä. Konttaamaan lapset oppivat 5-13 kuukauden ikään mennessä. Tutkimukseen osallistuneista lapsista 4.3 % jätti motorisessa kehityksessään konttausvaiheen kokonaan väliin (WHO 2006a). Sukupuolella ei näyttäisi olevan

merkitystä motoristen taitojen saavuttamisessa. Sen sijaan kulttuuritaustalla on yhteyttä motoristen taitojen saavuttamiseen. Tämä selittyy WHO:n tutkimuksen mukaan sillä, miten lasta eri kulttuureissa käsitellään ja ohjataan lasta esimerkiksi istuma-asentoon aikaisemmin vai suositaanko lapsen leikkiä matalissa alkuasunnoissa lattiatasossa (WHO 2006b).

2.2.1 Yleisiä piirteitä alle vuoden ikäisen lapsen motorisessa kehityksessä

Jokaisen lapsen kehitys on ainutkertaisten ja yksilöllisten tapahtumien ja vaiheiden ketju. Lapsen motorinen kehitys koostuu eri osatekijöistä ja on monivaiheinen. Lapsen liikkumisen kehitys ei ole aina suoraviivaisesti etenevää, vaan saattaa sisältää nopeamman tai hitaamman kehityksen vaiheita. Jokaisen liikkumisen taidon, ”virstanpylvään”, saavutettuaan lapsi on oppinut samanaikaisesti myös muita tärkeitä taitoja, jotka ovat seuraavan uuden taidon saavuttamisen edellytyksiä (Bly 1994, xi–xv, Salpa 2007, 9–13).

Lapsen motorinen kehitys alkaa jo kohdussa sikiövaiheessa. Ensimmäisten elinkuukausien aikana liikkumisen kehitys on nopeaa ja lapsi saavuttaa kyvyn nousta makuuasennosta seisoma-asentoon sekä kyvyn itsenäiseen kävelyyn (Goldfield & Wolff 2002, Campbell 2006, 50–51). Tämä varhainen vaihe luo perustan lapsen syntymän jälkeisille kokemuksille itsestään ja liikkumisestaan (Prechtl 1997). Lapsen ensimmäisen ikävuoden motorista kehitystä tarkastellaan usein vuosineljänneksittäin keskeisten kehityspiirteiden kautta. Lapsen motorinen kehitys on kokonaisvaltaista, mutta kehityksessä voidaan kuitenkin nähdä cephalocaudaalinen sekä proksimodistaalinen suunta (Campbell 2006, 51).

Kolmen ensimmäisen kuukauden aikana pään hallinnan harjaantuminen on keskeinen tekijä lapsen motorisessa kehityksessä ja näiden ensimmäisten kuukausien aikana lapsi oppii hallitsemaan päätään kaikissa eri asennoissa. Seuraavan kolmen kuukauden aikana kehityksen pääpaino on ylävartalon ja yläraajojen hallinnassa. Vartalon hallinnan kehittyminen tukee yläraajojen toiminnan kehittymistä. Keskeisiä tekijöitä 6-9 kuukauden ikäisen lapsen motorisessa kehityksessä ovat alavartalon ja lantion hallinnan kehittyminen. Alaraajojen ja vartalon hallinnan kehittyessä lapsi oppii viimeisen vuosineljänneksen aikana liikkumaan ryömien tai konttausasennossa ja nousemaan pystyasentoon.

Useimmat lapset oppivat itsenäisen kävelyn ensimmäisen ikävuoden lopussa (Campbell 2006, 50–51).

Merkittävä tekijä lapsen motorisessa kehityksessä ensimmäisen ikävuoden aikana on lapsen kyky hallita kehoaan painovoimaa vastaan (Jensen ym. 1997). Shumway-Cook ja Woollacott (2001, 163–180) ovat jakaneet liikkumisen neljään osa-alueeseen: asennon ylläpitäminen, menetetyt asennon takaisin saavuttaminen, asennosta toiseen siirtyminen sekä kehon asennon ja liikkeiden integroiminen mielekkääksi kokonaisuudeksi. Näiden osatekijöiden yhteistyö mahdollistaa mm. liikkumisen paikasta toiseen, esineiden käsittelyn ja ympäristön tutkimisen. Lapsen liikkumista arvioitaessa on huomioitava eri osa-alueiden merkitys motoriselle kehitykselle.

Asennon hallinnan kehittymiseen, liikkeiden säätelyyn ja oppimiseen vaikuttavat liikehermoston kehittyminen sekä neuraaliset prosessit, jotka organisoivat kehoon tulevaa visuaalista, vestibulaarista ja somatosensorista tietoa. Tärkeitä tekijöitä liikkeiden oppimisessa ja säätelyssä ovat myös tuki- ja liikuntaelimistön biomekaaniset muutokset, kuten lisääntyvä lihasvoima ja kehon morfologiset muutokset. Myös keskushermoston ja lihaksiston sujuva yhteistoiminta liikkeiden säätelyssä edistää asennon hallintaa. Tärkeää on myös kyky hallita kehon asentoa eri tehtävien ja ympäristön vaatimusten mukaisesti (Shumway-Woollacott 2001, 163–180, Bradley & Westcott 2006, 86–93).

Motorisen kehityksen teoriat auttavat ymmärtämään lapsen liikkumisen kehitystä laajemmin. Hermoston kypsymisen teorian mukaan motorinen kehitys etenee keskushermoston ohjaamana kaikilla samansuuntaisesti, mutta kuitenkin yksilöllisen geneettisen aikataulun mukaan (Hadders-Algra 2000). Dynaamisen systeemiteorian mukaan Thelen ym. (1987) korostavat erityisesti fyysisen ja sosiaalisen päivittäisen toimintaympäristön merkitystä lapsen liikkumisen kehitykselle. Liikkeiden säätelyyn ja oppimiseen vaikuttavat neurofysiologisten ja biomekaanisten tekijöiden lisäksi motivaatiotaso, vireystila sekä toimintaympäristön tarjoamat mahdollisuudet ja toiminnan päämäärän ja tavoitteen mielekkyys (Thelen ym. 1987). NGST-teoria tuo esiin liikkeiden vaihtelun ja monipuolisuuden merkityksen, jolloin käytön myötä valikoituu tarkoituksenmukainen tapa liikkua ja toimia (Hadders-Algra 2002).

Liikkuminen on lapselle keino oppia hallitsemaan itseään suhteessa ympäröivään maailmaan, ilmaista omia tarpeitaan sekä tutkia ja järjestää elinympäristöään mielekkäällä tavalla (Campbell 2006, 51, Salpa 2007, 9–13). Lapsen liikkumisen kehitys ei ole irrallista muusta lapsen kehityksestä, vaan on tiiviisti yhteydessä mm. emotionaaliseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Lapsen motorinen kehitys on yhteydessä myös kielelliseen kehitykseen ja kommunikaatiovalmiuksiin (Taanila ym. 2005, Viholainen ym. 2006).

2.2.2 Lapsen motorinen kehitys neljän ja kahdentoista kuukauden iässä

Bly (1994, 41–42) kuvaa motorisen kehityksen neljän kuukauden ikävaihetta voimakkaana symmetrian ja keskilinjän kehityksen vaiheena, joka mahdollistaa koordinaation kehittymisen kehon eri puoliskojen välillä. Selinmakuulla neljän kuukauden ikäinen lapsi hallitsee hyvin päätään keskilinjassa, ja tuo käsiään yhteen. Lapsi kykenee myös koskettamaan käsillään polviaan ja tästä asennosta lapsi kierähtää kyljeltä toiselle. Tämä taito on lapsen proprioseptiikan sekä taktilisten, vestibulaaristen ja visuaalisten aistimusten kannalta tärkeä. Vatsamakuulla neljän kuukauden ikäinen lapsi kykenee hallitsemaan päätään 90 asteen kulmassa. Kynnärnoja-asento on kehittynyt ja lapsi harjoittelee itsensä kohottamista suorille yläraajoille. Hyvä pään hallinta mahdollistaa sen, että lapsi kykenee kääntämään päätään sivuille ja katselemaan ympäristöään. Silmien liikkeet ovat eriytyneet pään liikkeistä. Lapsen vartalon painopiste siirtyy puolelta toiselle lapsen kääntäessä päätään. Valmiudet myöhempään yläraajalla kurkotteluun kehittyvät. Tuetussa istuma-asennossa neljän kuukauden ikäinen lapsi ei vielä kykene hallitsemaan istuma-asentoaan ja tasapainoaan kyetäkseen käyttämään aktiivisesti yläraajojaan esimerkiksi tavoitellessaan lelua. Bly (1994, 68) kuvaa neljän kuukauden ikäisen lapsen kokemusta uudeksi sosiaalisesti orientaatioksi, horisontin laajentamiseksi, koska lapsi pystyy tuetussa istuma-asennossa hallitsemaan päätään ja katselemaan ympäristöään. Seisoma-asentoon tuettuna neljän kuukauden ikäinen lapsi kykenee varaamaan alaraajoihin. Tuetussa seisoma-asennossa lapsi ei kykene hallitusti siirtämään painoaan puolelta toiselle eivätkä alaraajojen liikkeet ole koordinoituja (Bly 1994, 42).

Blyn (1994, 213–225) mukaan 12 kuukauden ikäinen lapsi on aktiivinen ja lapsen liikkumisvalmiudet sekä kyvyt ovat pitkälle kehittyneet. Lapsi kykenee itsenäisessä istuma-asennossa säilyttämään ja korjaamaan tasapainoaan ja käyttämään molempia

yläraajojaan esineiden tutkimiseen ja leikkimiseen harjoitellen näin hienomotoriikkaan liittyviä taitojaan. Lapsi pystyy sujuvasti siirtymään sivuistuntaan, karhunkäyntiin, konttausasentoon ja seisomaan käyttäen hyväksi vartalon kiertoja. Useimmat lapset osaavat seistä ja kävellä itsenäisesti 12–18 kuukauden ikään mennessä. Mitä enemmän lapsi liikkuu pystyasennossa, sen varmemmaksi ja sujuvammaksi kävely kehittyy. Myös kiipeäminen on varmentuva taito, joka kehittää vuoden ikäisen lapsen motorisia taitoja ja hahmottamiskykyä. Liikkumalla ja ympäristöään tutkimalla lapsi kehittää edelleen motorisia taitojaan.

2.3 Yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys tutkimusten valossa

Tutkimuksia, joissa pääpaino on alle vuoden ikäisten HLHS- ja UVH-lasten motorisessa kehityksessä, ei löytynyt. Yleensä tutkimuksissa selvitettiin lapsen kokonaiskehitystä ja vain lyhyesti sivuttiin motorista kehitystä. Robertson ym. (2004), Visconti ym. (2006), Godberg ym. (2007) ja Tabbutt ym. (2008) ovat käyttäneet tutkimuksissaan Bayley Scales of Infant Development II (BSID) –testin kognitiivista (Mental Development Index, MDI) ja psykomotorista (Psychomotor Development Index, PDI) kehitystä mittavia osioita. Missään näissä tutkimuksissa lasten motorista kehitystä ei kuitenkaan oltu kuvattu eikä analysoitu yksityiskohtaisemmin. Kahdessa tutkimuksessa oli selvitetty sydänlasten aerobista kestävyyttä ja harjoituskapasiteettia. HLHS- ja UVH-lasten motorista kehitystä sivuavissa tutkimuksissa osassa käsiteltiin leikkaustilanteisiin liittyvien tekijöiden vaikutusta lapsen kehitykseen, ja osassa tutkimuksista pääpaino oli lasten kokonaiskehityksen seurannassa pidemmällä aikavälillä. Näissä tutkimuksissa HLHS- ja UVH-lasten ikä vaihteli 1-17 vuoden välillä. Otokoko tutkimuksissa vaihteli 14–88 välillä ja vain yhdessä tutkimuksessa oli mukana verrokkiryhmä.

Kaikissa sydänlasten kokonaiskehitystä arvioivissa tutkimuksissa todettiin motorisen kehityksen olleen viiveistä. (Robertson ym. 2004, Visconti ym. 2006, Godberg ym. 2007, Tabbutt ym. 2008). Tabbuttin ym. (2008) tutkimuksessa selvitettiin geneettisten tekijöiden ja leikkausmenetelmien vaikutusta 88 HLHS-lapsen neurologiseen kehittymiseen yhden vuoden iässä. Tulokset osoittivat, että näillä lapsilla oli ongelmia neurologisessa kehittämisessä. Ongelmia oli enemmän motorisessa kuin kognitiivisessa kehittämisessä. Godberg ym. (2007) tutkivat leikkaukseen liittyvien menetelmien vaikutusta 77 yksikammioisen sydänlapsen kehitykseen. Tutkimustuloksessa todettiin, että molemmissa

ryhmissä lasten motorinen kehitys oli viiveistä eikä ryhmien välillä ollut eroa. Visconti ym. (2006) tutkivat myös leikkaukseen liittyvien menetelmien vaikutusta 29 HLHS-lapsen neurologiseen kehittymiseen yhden vuoden iässä. Tutkimustulosten mukaan lasten motorinen kehitys oli viiveistä molemmissa ryhmissä eikä ryhmien välillä ollut eroa. Robertson ym. (2004) tutkivat 67 avosydänleikkauksen läpikäyneen lapsen kehitystä 18 kuukauden iässä. Näistä 26 lapsella oli HLHS. Tuloksissa todettiin sekä motorisen että kognitiivisen kehityksen olleen viiveistä. Myös tässä tutkimuksessa viive painottui motoriseen kehitykseen.

Yksikammioisten sydänlasten seurantalutkimukset ulottuvat varhaiseen aikuisuuteen saakka (Zajac ym. 2002, Mahle ym. 2006, Brosig ym. 2007, Hagemo ym. 2007). Brosig ym. (2007) vertasivat HLHS-lasten ja transpositioleikkauksen (transposition of the great arteries, TGA) läpikäyneiden lasten kehitystä 3.5 ja 6 vuoden iässä. Tutkimuksessa oli mukana 13 HLHS-lastia ja 13 TGA-lastia. Ryhmät erosivat toisistaan havainto-motorisissa taidoissa, joissa HLHS-lapset suoriutuivat TGA-lapsia heikommin. Tässä tutkimuksessa 38 % HLHS-lapsista selviytyi selkeästi ikätovereitaan heikommin.

Hagemo ym. (2007) tutkivat 15 HLHS-lapsen kehitystä. Lapset olivat 5-12 vuoden ikäisiä. Tulokset osoittivat, että yhdellä lapsella oli merkittäviä karkea- ja hienomotorisia ongelmia ja yhdellä lapsella merkittäviä hienomotorisia ongelmia. Kuudella lapsella karkeamotoriikka oli lievästi viiveistä ja kuudella lapsella todettiin hienomotorisissa taidoissa lieviä vaikeuksia. Viidestätoista tutkimusryhmän lapsesta 11 lapsen fyysinen kunto mahdollisti sen, että heille voitiin tehdä kestävyysominaisuuksia mittaava testi, jossa kahdeksalla lapsella todettiin alentunut harjoituskapasiteetti. Kolmen lapsen maksimaalinen hapenottoakyky oli normaali tai lähes normaali. Kysyttäessä vanhemmilta lasten terveydestä yhdeksän lapsen vanhemmat kokivat, että lasten fyysinen kestävyys oli heikentynyt.

Mahlen ym. (2006) tutkimuksessa selvitettiin leikkaustekniikan vaikutusta 48 HLHS-lapsen kehitykseen. Lapset olivat 8-17 vuoden ikäisiä. Tutkimuksessa todettiin, että näillä lapsilla oli kouluiässä leikkaustekniikasta riippumatta kehityksellisiä ongelmia mukaan lukien motorisia vaikeuksia. Zajack ym. (2002) tutkivat 14 yksikammioisen sydänlapsen hengitys- ja verenkiertoelimistön toimintaa kuormituksessa. Tutkimuksessa olleet sydänlapset olivat 5.7–17 -vuotiaita. Tutkimuksessa oli mukana samanikäiset terveet verrokkit. Tuloksissa

todettiin, että sydänlasten hengitys- ja verenkiertoelimistön suorituskyky oli merkittävästi heikentynyt verrattuna terveisiin verrokkeihin. Sydänlapsilla oli normaalia huonompi maksimi hapenotto- ja maksimi syketaaso sekä tilastollisesti merkitsevästi alhaisempi anaerobinen kynnystaso.

3 ALLE VUODEN IKÄISEN LAPSEN MOTORISTA KEHITYSTÄ ARVIOIVIA MITTAREITA

Lapsen motorisen kehityksen mittaamisen tavoitteena on tunnistaa lapsen motorisen kehityksen vaihe, kehityksen viiveet tai poikkeavuudet. Mittausten perusteella arvioidaan myös mahdollinen fysioterapian tarve sekä seurataan fysioterapian vaikuttavuutta ja lapsen motoristen taitojen edistymistä. Alle vuoden ikäisten lasten psykomotorisen kehityksen arviointiin on kehitetty erilaisia mittareita. Pääasiassa nämä mittarit arvioivat motoristen taitojen saavuttamista, mutta osalla mittareista arvioidaan myös liikkumisen laatua kuten Alberta Infant Motor Scale - ja Test of Infant Motor Performance -testeillä. General Movements –menetelmällä arvioidaan pelkästään lapsen liikkumisen laatua. Yleisimpiä alle vuoden ikäisen lapsen motorisen kehityksen standardoituja, reliabeleita ja valideja testejä ovat Bayley Scales of Infant Development II (BSID) (Provost ym. 2004), Peabody Developmental Motor Scales (PDMS) (Piper & Darrah 1994, Palisano ym. 1995, Provost 2004) Griffiths Mental Development Scales (GMDS) (Barnett ym. 2003), Movement Assessment of Infants (MAI) (Harris 1987, Salokorpi ym. 2001), General Movements (GMs) (Prechtl 2001, Hadders-Algra 2004), Test of Infant Motor Performance (TIMP) (Campbell & Kolobe 2000, Campbell 2006, 68) ja Alberta Infant Motor Scale (AIMS) (Piper & Darrah 1994, 25–193).

Seuraavassa käsitellään lyhyesti yleisesti käytössä olevia lapsen psykomotorista kehitystä arvioivia mittareita. AIMS-testi kuvataan tarkemmin, koska sitä on käytetty tässä tutkimuksessa lasten motorista kehitystä arvioivana mittarina.

3.1 Yleisesti käytettyjä motorista kehitystä arvioivia mittareita

BSID-2 testiä käytetään mittaamaan 0-42 kuukauden ikäisten lasten psykomotorista kehitystä. Testi arvioi kokonaisvaltaisesti lapsen kehitystä sisältäen kognitiivisen,

motorisen ja käyttäytymistä arvioivat osiot. Testi ei kuitenkaan ole riittävän monipuolinen arvioimaan alle vuoden ikäisen lapsen motorista kehitystä. Esimerkiksi yhdeksän kuukauden ikäisen lapsen kohdalla on vain kolme arvioitavaa karkeamotorista suoritusta, 10 kuukauden iässä ei ole yhtään arvioitavaa karkeamotorista suoritusta ja 11 kuukauden iässä on vain kaksi osiota, jotka arvioivat motorista suoritusta (Piper & Darrah 1994, 5, 20, Provost ym. 2004, Campbell 2006, 67).

PDMS-testiä käytetään arvioimaan 0-83 kuukauden ikäisten lasten karkea- ja hienomotorista kehitystä. Testissä arvioidaan kuutta eri osa-aluetta liittyen tasapainon hallintaan, liikkumiseen ja yläraajojen käyttöön (Palisano ym. 1995). PDMS-testin on todettu sopivan paremmin yli yksivuotiaan lapsen motoriikan arviointiin (Piper & Darrah 1994, 20). PDMS-testissä kuten myös BMSID-2 testissä arvioidaan ikätasoisten motoristen taitojen saavuttamista. Molemmissa testeissä arviointi painottuu uuden motorisen taidon saavuttamiseen eikä niinkään motorisiin valmiuksiin, jotka ovat edellytyksiä uudelle motoriselle taidolle. Molempia menetelmiä on kritisoitu siitä, että niissä lapsi voi saavuttaa tietyn motorisen taidon, vaikka liikemallit olisivat poikkeavia (Piper & Darrah 1994, 20).

GMDS-testistö on kehitetty 0-2 vuotiaille lapsille. Testi koostuu viidestä eri osatestistä liittyen motoriseen, persoonallis-sosiaaliseen ja kielelliseen kehitykseen. Testissä arvioidaan myös silmä-käsikoordinaation kehitystä, suoriutumista havainto-motorisista tehtävistä sekä kuulemistä. Koska testi on tarkoitettu arvioimaan lapsen kokonaiskehitystä, on siinä vähän motorista suoriutumista mittaavia osioita. Kyseistä testiä käyttävät enimmäkseen lääkärit ja psykologit (Brandt 1983, 7-10).

MAI-testi on kehitetty arvioimaan neljän ja kahdeksan kuukauden ikäisten riskilasten motorista kehitystä. Testissä arvioidaan lihasjänteveyttä, varhaisheijasteita, automaattisia reaktioita ja tahdonalaisia liikkeitä (Chandler 1980, 3-52, Harris 1987, Salokorpi ym. 2001). Testi soveltuu parhaiten erottelemaan lapset, joilla on CP-vammaan viittaavia motorisia ongelmia, mutta se ei sovellu jatkuvaan motorisen kehityksen seurantaan (Piper & Darrah 1994, 20, Bradley & Westcott 2006).

General Movements (GMs) on menetelmä, jossa spontaanien liikkeiden laatua arvioimalla pyritään löytämään aivojen toimintahäiriöt mahdollisimman varhain. Riskilasten löytyminen

mahdollisimman aikaisin mahdollistaa lasten kehityksen tukemisen jo varhaisvaiheessa. GMS-menetelmällä arvioidaan vauvan yleisliikehdintää (global judgement), ei liikkeiden yksityiskohtia. Normaalit GMS-liikkeet ovat kokonaisvaltaisia, monipuolisia ja sujuvia sekä sisältävät paljon rotaatioita (Prechtl ym. 1997, Haajanen & Rajantie 1998).

TIMP-testi on kehitetty mittaamaan täysiaikaisen vastasyntyneen lapsen motorista kehitystä neljän kuukauden ikään saakka. Testi soveltuu myös ennenaikaisesti syntyneen lapsen motorisen kehityksen tutkimiseen 32 raskausviikosta lähtien. Testikriteerit on laadittu alle neljän kuukauden ikäisen lapsen motorisen kehityksen arviointiin, joten testiä ei voi käyttää yli neljän kuukauden ikäisten lasten tutkimiseen (Campbell ym. 2000, Campbell 2005, 1-33). Tutkimuksissa on todettu, että TIMP- ja AIMS-testeillä on sisällöllistä yhteneväisyyttä tutkittaessa alle kolmen kuukauden ikäisen lapsen motorista kehitystä. TIMP-testissä on 59 alle kolmen kuukauden ikäisen lapsen motorista kehitystä mittaavaa osiota kun taas koko AIMS-testi sisältää 58 osiota, jotka mittaavat lapsen motorista kehitystä syntymästä itsenäisen kävelytaidon saavuttamiseen saakka. TIMP-testin on todettu mittaavan tarkemmin alle kolmen kuukauden ikäisen lapsen motorista kehitystä ja tutkimuksissa on todettu sen ennustavan AIMS-testiä tarkemmin lapsen myöhempää kehittymistä (Campbell ym. 2002).

3.2 Alberta Infant Motor Scale

Tässä tutkimuksessa mittariksi valittiin Alberta Infant Motor Scale (AIMS), joka on kehitetty 0-18 kuukauden (syntymä-itsenäinen kävely) ikäisten lasten motorista kehitystä ja sen laatua arvioivaksi mittariksi. Mittarin ovat kehittäneet kanadalaiset Martha Piper ja Johanna Darrah vuonna 1994 (Piper & Darrah 1994, 32). Mittari on luotettava ja kansainvälisesti laajalti käytetty pienten lasten motorisen kehityksen arvioinnissa (Jeng ym. 2000, van Haastert ym. 2006, Majnemer & Barr 2006, Dudek-Schriber ym. 2007, Fleuren ym. 2007). AIMS-testin etuna on se, että se mahdollistaa lapsen tutkimisen vaikka tutkimusajankohta vaihtelisi, koska lapsen saama pistemäärä suhteutetaan hänen ikäänsä. AIMS-testi on fysioterapeuttien kehittämä ja sopii hyvin lapsen motorisen kehityksen arviointiin, koska siinä taitojen saavuttamisen ohella arvioidaan liikkumisen laatua, asennon hallintaa, tasapainoa, koordinaatiota, kykyä siirtyä asennosta toiseen sekä lapsen toiminnallisuutta (Blanchard ym. 2004, van Haastert ym. 2006, Dudek-Schriber ym. 2007). AIMS-testissä arvioidaan muita testejä tarkemmin motorisen kehityksen osatekijöitä, joiden avulla lapsen

liikkuminen kehittyy. Useat lapsen motorista kehitystä arvioivat testit kuten BSID, PDMS ja GMDS perustuvat ”virstanpylväs”-ajatteluun, jossa arvioidaan motoristen taitojen saavuttamista tiettyyn ikään mennessä. AIMS-testin tuloksia analysoimalla ja mahdollisen viiveen tai motoristen ongelmien havaitsemisen ohella testin avulla on mahdollista saada yksityiskohtaisempaa tietoa liikunnalliseen viiveeseen vaikuttavista motorisista tekijöistä. Tällöin testi voi toimia myös fysioterapian suunnittelun välineenä (Piper & Darrah 1995, Bradley & Westcott 2006).

AIMS-testissä lapsen tutkiminen tapahtuu havainnoimalla lasta neljässä eri asennossa. Vatsamakuulla, selinmakuulla, istuma-asennossa ja pystyasennossa arvioidaan painopisteen jakautumista, asennon hallintaa ja kykyä toimia painovoimaa vastaan. Testi sisältää yhteensä 58 osiota: vatsamakuu 21, selinmakuu 9, istuma-asento 12, pystyasento 16. Lapsen testistä saama kokonaispistemäärä muodostuu osatestien pistemäärien summasta. AIMS-testissä lapsen motorista kehitystä on mahdollista verrata ikätasoisien viitearvojen mukaan kehitettyihin kehitystä kuvaaviin prosentuaalisiin käyriin (Piper & Darrah 1994, 31–34, Bradley & Westcott 2006).

AIMS-testin on todettu olevan reliaabeli ($ICC = 0.95–0.99$) (Piper ym. 1992, Piper & Darrah 1994, Jeng 2000 ym., Blanchard ym. 2004). AIMS-testin sisällön luotettavuutta (concurrent validity) on tutkittu vertaamalla testin sisällön samankaltaisuutta muiden lapsen varhaista motorista kehitystä mittaavien testien kanssa mm. BSIDI, PDSM ja TIMP. Korrelaatio AIMS- ja BSID-testin pisteiden välillä oli 0-13 kuukauden iässä terveiden lasten kohdalla 0.97 ja riskilasten kohdalla 0.93. Korrelaatio AIMS- ja PDMS-testin välillä oli 0-13 kuukauden ikäisten terveiden lasten välillä 0.99 ja riskilasten kohdalla 0.95 (Spittle ym. 2008). AIMS- ja TIMP-testien sisällöllinen yhteneväisyys kolmen kuukauden iässä oli 0.64 (Campbell & Kolobe 2000). AIMS-testin herkkyys (sensitivity) löytää poikkeavaan motoriseen kehitykseen liittyvät tekijät neljän kuukauden iässä oli 77 % ja kahdeksan kuukauden iässä 86 %. Testin kyky löytää ikätasoisesti kehittyneet lapset (specificity) oli neljän kuukauden iässä 82 % ja kahdeksan kuukauden iässä 93 % (Darrah ym. 1998, Bradley & Westcott 2006, 113).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millainen on yksikammioisten sydänlasten motorinen kehitys 16 ja 52 viikon iässä verrattuna samanikäisten terveiden lasten motoriseen kehitykseen.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tämä tutkimus on prospektiivinen kohorttitutkimus. Tutkimuksen aineistona on Suomessa vuosina 2002–2005 syntyneitä lapsia, joilla on yksikammioinen sydänvika (N 36). Verrokkeina on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Kätilöopiston sairaalassa syntyneitä ja kotiinlähtötarkastuksessa terveiksi todettuja lapsia (N 47), joiden sydämen normaali rakenne oli varmistettu ultraäänitutkimuksella. Tämä tutkimus on osa laajempaa tutkimusta liittyen LL Anne Sarajuuren väitöskirjatyöhön (Sarajuuri ym. 2006, Sarajuuri ym. 2009). Sarajuuren tutkimuksen tarkoituksena on selvittää yksikammioisten sydänlasten neurologista ja kehityksellistä ennustetta. LL Anne Sarajuuri vastasi tutkimusjoukon keräämisestä sekä toimi työmme lääketieteellisenä asiantuntijana. Lasten motorisen kehityksen arviointi on tehty AIMS-testillä HUS:in Lasten- ja nuorten sairaalassa. Fysioterapeutit Irmeli Rajantie ja Ritva Haajanen ovat suorittaneet tutkimuksessa olevien lasten motorisen kehityksen arviot.

Mittaustuloksen analysoinnista ja tutkimusraportin kirjoittamisesta vastaavat Irmeli Rajantie, Maarit Laurila ja Kirsi Pollari. Hannu Kautiainen, BA ja Salme Järvenpää, MSc, Medcare Oy:stä ovat tehneet tutkimuksemme tilastollisen analyysin ja siihen liittyvät kuvat.

LÄHTEET

- Anderson R, Cook A. Morphology of the functionally univentricular heart. *Cardiol Young* 2004; 14 (1): 3-12.
- Andrews R, Tulloh R, Sharland G, Simpson J, Rollings S, Baker E, Qureshi S, Rosenthal E, Austin C, Anderson D. Outcome of staged reconstructive surgery for hypoplastic left heart syndrome following antenatal diagnosis. *Arch Dis Child* 2001; 85: 474-477.
- Barnett A, Guzzetta A, Mercuri E, Henderson S, Haataja L, Cowan F, Dubowitz L. Can the Griffiths scales predict neuromotor and perceptualmotor impairment in term infants with neonatal encephalopathy? *Arch Dis Child* 2004; 89:637-643.
- Bellinger D, Jonas R, Rappaport L, Wypij D, Wernovsky G, Kuban K, Barnes B, Holmes G, Hickey P, Strand R. Developmental and neurologic status of children after heart surgery with hypothermic circulatory arrest of low-flow cardiopulmonary bypass. *N Engl J Med*. 1995; 332 (9): 549-555.
- Blanchard Y, Neilan E, Busanich J, Garavuso L, Klimas D. Interrater Reliability of Early Intervention Providers Scoring the Alberta Infant Motor Scale. *Pediatr Phys Ther* 2004; 16: 13-18.
- Bly L. *Motor Skills Acquisition in the First Year*. Tucson, AZ: Therapy Skill Builders, 1994.
- Bove EL, Loyd TR. Staged reconstruction for hypoplastic left heart syndrome. Contemporary results. *Ann Surg* 1996; 224: 387-94.
- Bove, EL. Current status of staged reconstruction for hypoplastic left heart syndrome. *Pediatr Cardiol* 1998; 19:308-315.
- Bradley N, Westcott S. *Motor Control: Developmental aspects of motor control in skill acquisition*. Teoksessa Campbell S. (toim.) *Physical Therapy for Children*. Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company, 2006:113.
- Brandt I. *Griffiths Entwicklungsskalen (GES)*. Weinheim: Beltz Verlag, 1983.
- Brosig C, Mussatto K, Kuhn E, Tweddell J. Neurodevelopmental outcome in preschool survivors of complex congenital heart disease: implications for clinical practice. *Pediatr Health Care* 2007; 21: 3-12.
- Campbell S, Kolobe T, Osten E, Lenke M, Girolami G. Construct validity of the Test of Infant Motor Performance. *Phys Ther* 1995; 75: 585-596.
- Campbell S, Kolobe T. Concurrent Validity of the Test of Infant Motor Performance with the Alberta Infant Motor Scale. *Pediatr Phys Ther* 2000; 12: 2-9.

Campbell S, Kolobe T, Wright B, Linacre J. Validity of the test of infant motor performance for prediction of 6-, 9-, and 12-months scores on the Alberta Infant Motor Scale. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 263-272.

Campbell S. *The Test of Infant Motor Performance. The User's Manual Version 2.0.* Infant Motor Performance Scales, LLC. 1301 W. Madison Street # 526. Chicago, IL 60607-1953, 2005. www.thetimp.com.

Campbell S. *The Child's Development of Functional Movement.* Teoksessa Campbell S. (toim.) *Physical Therapy for Children.* Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company, 2006: 37-40, 45-47, 67.

Chandler L, Andrews M, Swanson M. *Movement assessment of infant. A manual.* Rolling Bay, WA, USA, 1980.

Darrah J, Piper M, Watt M-J. Assessment of cross motor skills of at-risk infants: predictive validity of the Alberta Infant Motor Scale. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 485-491.

Dudek-Shriber L, Zelazny S. The effects of prone positioning on the quality and acquisition of developmental milestones in four-month-old Infants. *Pediatr Phys Ther* 2007; 19:48-55.

Edelman G. Neural darwinism: selection and re-entrant signalling in higher brain function. *Neuron* 1993; 10: 115-125.

Fleuren K, Smit L, Stijnen T, Hartman A. New reference values for the Alberta Infant Motor Scale need to be established. *Acta Paediatr* 2007; 96: 424-427.

Fyler D. Report of the New England Regional Infant Cardiac Program. *Pediatrics* 1980; 65 (suppl.): 377.

Goldberg C, Bove E, Devaney E, Mollen E, Schwartz E, Tindall S, Nowak C, Charpie J, Brown M, Kulik T. A randomized clinical trial of regional cerebral perfusion versus deep hypothermic circulatory arrest Outcomes for infants with functional single ventricle. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2007; 133: 880-886.

Goldfield E, Wolff P. *Motor development in infancy.* Teoksessa Slater A, Lewis M (toim.) *Introduction to Infant Development.* Oxford: Oxford University Press, 2002: 61-82.

Haajanen R, Rajantie I. GMS-menetelmällä ennustetaan keskosten liikkumisen kehitystä. *Fysioterapia* 1998; 6: 14-15.

van Haastert I, de Vries L, Helders P, Jongmans M. Early gross motor development of preterm infants according to the Alberta Infant Motor Scale. *J Pediatr* 2006; 149: 617-622.

Hadders-Algra M. The neuronal group selection theory: a framework to explain variation in normal motor development. *Dev Med Child Neurol* 2000a; 42: 566-572.

Hadders-Algra M. The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Dev Med Child Neurol* 2000b; 42: 707-715.

Hadders-Algra M. Variability in infant motor behaviour: A hallmark of the healthy nervous system. *Infant Behav Dev* 2002; 4: 433-451.

Hadders-Algra M. General movements: A window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *J Pediatr* 2004; 145: 12-18.

Hagemo P, Skarbø A-B, Rasmussen M, Fredriksen P, Schage S. An extensive long term follow-up of a cohort of patients with hypoplasia of the left heart. *Cardiol Young* 2007; 17: 51-55.

Harris S. Early detection of cerebral palsy: sensitivity and specificity of two motor assessment tools. *J Perinatol* 1987; 7: 11-15.

Jacobs ML, Mayer JE Jr. Congenital heart surgery. Nomenclature and database project : single ventricle. *Ann Thorac Surg* 2000; 69 (4 suppl.): 197-204.

Jeng SF, Tsou Yau KI, Chen LC, Hsiao SF. Alberta Infant Motor Scale: Reliability and Validity When Used on Preterm Infants in Taiwan. *Phys Ther* 2000; 80 (2): 168-178.

Jensen R, Sun H, Treitz T, Prker K. Gravity constraints in infant motor development. *J Mot Behav* 1997; 29: 64-71.

Kern JH, Hayes CJ, Michler RE, Gersony WM, Quaegebuer JM. Survival and risk factor analysis for the Norwood procedure for hypoplastic left heart syndrome. *Am J Cardiol* 1997; 80: 170-174.

Kern JH, Hinton VJ, Nereo NE, Hayes CJ, Gersony WM. Early developmental outcome after the Norwood procedure for hypoplastic heart syndrome. *Pediatrics* 1998;102: 1148-1152.

Kochilas L, Shores J, Novello R, Clancy R. Aortic morphometry and microcephaly in hypoplastic left heart syndrome. *J AM Coll Cardiol* 2001; 27: 470A.

Majnemer A, Barr R. Association between sleep position and early motor development. *J Pediatr* 2006; 149: 623-629.

Mahle W, Clancy RR, Moss EM, Gerdes M, Jobes DR, Wernovsky G. Neurodevelopment outcome and lifestyle in school-aged and adolescent children with hypoplastic left heart syndrome. *Pediatrics* 200; 105: 1082-1089.

Mahle W, Wernovsky G. Long-term developmental outcome of children with complex congenital heart disease. *Clin Perinatol* 2001; 28 (1): 235-247.

Mahle W, Visconti K, Freier C, Kanne S, Hamilton W, Sharkey A, Chinnock R, Jenkins K, Isquith P, Burns T, Jenkins P. Relationship of surgical approach to neurodevelopmental outcomes in hypoplastic heart syndrome. *Pediatrics* 2006; 117: 90-97.

Mosca RS, Bove EL, Crowley DC, Sandhu SK, Schork MA, Kulik TJ.

Hemodynamic characteristics of neonates following first stage palliation for hypoplastic left heart syndrome. *Circulation* 1995; 92: 267-271.

Norwood WI, Kirklin JK, Sanders SP. Hypoplastic left heart syndrome: experience with palliative surgery. *Am J Cardiol* 1980; 45: 78-91.

Palisano R, Kolobe T, Haley S, Lowes L, Jones S. Validity of the Peabody Developmental Cross Motor Scale as an evaluative measure of infants receiving physical therapy. *Phys Ther* 1995; 75 (11): 939-948.

du Plessis A. Mechanisms of brain injury during infant cardiac surgery. *Semin Pediatr Neurol* 1999; 6 (1): 32-47.

Piek J. The Role of Variability in Early Motor Development. *Infant Behav Dev* 2002; 25: 452-465.

Piper M, Pinnell L, Darrah J, Maguire T, Byrne P. Construction and validation of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS). *Can J Public Health* 1992; 83 (suppl. 2): 46-50.

Piper M, Darrah J. *Motor Assessment of the Developing Infant*. Philadelphia, Pa: W.B. Saunders Company, 1994.

Piper M, Darrah J. Response to Dr. Coster's Critique of the Alberta Infant Motor Scale. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1995; 15: 65-69.

Prechtel H. Qualitative changes of spontaneous movements in fetus a preterm infant are a marker of neurological dysfunction. *Early Hum Dev* 1990; 20: 151-158.

Prechtel H, Einspieler C, Cioni G, Bos A, Ferrari F, Sontheimer D. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet* 1997; 349: 1361-1363.

Prechtel H. General movement assessment as a method of developmental neurology: New paradigms and their consequences. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 836-842.

Provost B, Heimerl S, McClain C, Kim N, Lopez B, Kodituwakku P. Concurrent validity of the Bayley Scales of Infant Development II Motor Scale and the Peabody Developmental Motor Scales-2 in children with developmental delays. *Pediatr Phys Ther* 2004; 16:149-156.

Robertson C, Joffe A, Sauve R, Rebeyka I, Phillipos E, Dyck J, Harder J. Outcomes from an interprovincial program of newborn open heart surgery. *J Pediatr* 2004; 144:86-92.

Salokorpi T, Rajantie I, Kivikko I, Haajanen R, Rajantie J. Predicting Neurological disorders in infants with extremely low birth weight using the Movement Assessment of Infants. *Pediatr Phys Ther* 2001; 13: 106–109.

Salpa P. *Lapsen liikkumisen kehitys. Ensimmäinen ikävuosi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2007.

Sarajuuri A, Lönnqvist T, Jokinen E, Puosi R, Rajantie I. Yksikammioisten sydänlasten neurologinen ja kehityksellinen ennuste. Tutkimussuunnitelma. Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Lasten- ja nuorten sairaala, 2006.

Sarajuuri A, Lönnqvist T, Mildh L, Rajantie I, Eronen M, Mattila I, Jokinen E. Prospective follow-up study of children with univentricular heart: Neurodevelopmental outcome at age 12 months. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2009; 137:139-145.

Sarajuuri A. Suullinen tiedonanto 2.12.2008.

Seghaye M, Duchateau J, Grabitz R, Faymonville M, Messmer B, Buro-Rathsmann K, von Bernuth G. Complement activation during cardiopulmonary by-pass in infants and children: Relation to postoperative multiple system organ failure. *J Thorac Cardiovasc Surg* 1993; 106: 978-987.

Shumway-Cook A, Woollacott MH. Postural Control. *Motor Control Theory and Practical applications*. 2nd ed. Baltimore, Maryland, USA: Lippincott Williams & Wilkins, 2001.

Spittle A, Doyle L, Boyd R. A systematic review on the clinimetric properties of neuromotor assessment for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 254-266.

Stakes. Epämuodostumarekisteri 1993-2002.

Taanila A, Murray G, Isohanni M, Rantakallio P. Infant Developmental Milestones: A 31-Year Follow-Up. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 581-586.

Tabbutt S, Nord A, Jarvik G, Bernbaum J, Wernovsky G, Gerdes M, Zackai E, Clancy R, Nicolson S, Spray T, Gaynor J. Neurodevelopmental Outcomes After Staged Palliation for Hypoplastic Left Heart Syndrome. *Pediatrics* 2008; 121: 476-483.

Thelen E, Kelso JA, Fogel A. Self-organizing systems and infant motor development. *Dev Rev* 1987; 7: 39-65.

Thelen E. Motor Development as Foundation and Future of Developmental Psychology. *International J Behav Dev* 2000; 24 (4): 385-397.

Touwen B. Variability and stereotypy in normal and deviant development. *Clin Dev Med* 1978; 67: 99-110.

Viholainen H, Ahonen T, Lyytinen P, Cantell M, Tolvanen A, Lyytinen H. Early motor development and later language and reading skills in children at risk of familial dyslexia. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 367-373.

Visconti K, Rimmer D, Gauvreau K, del Nido P, Mayer J, Hagino I, Pigula F. Regional low-flow perfusion versus circulatory arrest in neonates: one-year neurodevelopmental outcome. *Ann Thorac Surg* 2006; 82: 2207-2213.

WHO Multicentre Growth Reference Study Group. WHO Motor Development Study: Windows of achievement for six gross motor development milestones. *Acta Paediatr* 2006a; 450: 86-95.

WHO Multicentre Growth Reference Study Group. Assessment of sex differences and heterogeneity in motor milestone attainment among populations in the WHO Multicentre Growth Reference study. *Acta Paediatr* 2006b; 450: 66-75.

Volpe J. Brain injury and infant cardiac surgery: Overview. Teoksessa Jonas R, Newburger J, Volpe J (toim.) *Brain Injury and Pediatric Cardiac Surgery*. Boston: Butterworth-Heinemann, 1996; 1-10.

Zajac A, Tomkiewicz L, Podolec P, Tracz W, Malec E. Cardiorepiratory Responce to Exercise in Children after Modified Fontan Operation. *Scand Cardiovasc J* 2002; 36: 80-85.

Pro gradu-tutkielman toinen osa (artikkeliosa) on poistettu kustantajan pyynnöstä. Artikkelin
"Motor Development of Infants with Univentricular Heart at the Ages of 16 and 52 Weeks"
on julkaistu lehdessä:

Pediatric Physical Therapy:

[Winter 2013 - Volume 25 - Issue 4 - p 444-450](#)

http://journals.lww.com/pedpt/Abstract/2013/25040/Motor_Development_of_Infants_With_Univentricular.13.aspx