

Ilona Autti-Rämö, Leena Haataja, Helena Mäenpää ja Tuula Kiviranta

**Paikallisista malleista yhtenäiseen käytäntöön
toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa
ja kuntoutuksen suunnittelussa**

Esimerkkinä CP-oireisto





Kirjoittajat

Ilona Autti-Rämö
johtava ylilääkäri, lastenneurologian dosentti ja tutkimusprofessori
Kela, etuuspalvelut, vakuutuslääketieteellinen yksikkö
etunimi.sukunimi@kela.fi

Leena Haataja
osastonylilääkäri, Lastenneurologian professori
HYKS, Lasten ja nuorten sairaudet, Helsingin yliopisto
etunimi.sukunimi@hus.fi

Helena Mäenpää
lastenneurologian erikoislääkäri, LT
HYKS, Lasten ja nuorten sairaudet, Helsingin yliopisto
etunimi.sukunimi@hus.fi

Tuula Kiviranta
ylilääkäri, LT, lastenneurologian erikoislääkäri
Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Ruskis
etunimi.sukunimi@valteri.fi

© Kirjoittajat ja Kela

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2017

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	5
1 Johdanto	6
2 Kuntoutuksen ja kuntoutumisen yleinen viitekehys	7
3 CP-oireisto	9
3.1 Määritelmä	9
3.2 Esiintyvyys ja etiologia	10
3.3 CP-vamman kliininen luokittelu: vaikeusaste, topografia ja lihasjänteisyys	10
3.3.1 Spastinen CP-oireisto	11
3.3.2 Dyskineettinen CP-oireisto	11
3.3.3 Ataktinen CP-oireisto	11
3.4 Diagnoosin asettaminen	11
3.5 Liitännäisoireet	12
3.6 Kuntoutus ja hoito	13
4 Suomen Käytännöt CP-oireiston hoidossa ja kuntoutuksessa 2003, hankkeen I vaihe	13
4.1 Hoito- ja kuntoutusmenetelmien saatavuus ja käyttö Suomessa	14
4.1.1 Kyselytutkimuksen toteutus	14
4.1.2 Kyselytutkimuksen tulokset	14
4.2 Kuntoutuksen suunnittelu ja sisältö potilasesimerkkien avulla	16
4.2.1 Toimintakäytäntöjen kartoitus	16
4.2.2 Toimintakäytäntöjä kartoittavan tutkimuksen tulokset	17
4.3 Käytössä olleet arviointimenetelmät	22
4.4 Yhteenveto CP-hankkeen I vaiheesta	22
5 Arviointimenetelmien valinta, CP-hankkeen II vaihe	23
5.1 Tavoitteet	23
5.2 Tutkimusaineisto	23
5.3 Moniammatillinen työryhmä	23
5.4 Arviointimenetelmien valintaprosessi	24
5.5 Toteutus ja tulokset ammattiryhmittäin	26
5.5.1 Lääkärit	26
5.5.2 Fysioterapeutit	26
5.5.3 Toimintaterapeutit	28
5.5.4 Puheterapeutit	29
5.5.5 Psykologit	29
5.5.6 Hoitajat	30
5.6 Yhteenveto CP-hankkeen II vaiheesta	30
6 Valittujen menetelmien implementointi, CP-hankkeen III vaihe	31
6.1 Tavoitteet	31
6.2 Toteuttaminen ja tiedonkeruu	33
6.3 Aineiston kuvaus	35
6.4 Mittareiden käyttöönottoon liittyneet terapeuttien kokemukset	37

6.5	Työryhmien toiminnan arviointi	39
6.5.1	Lähtötilanne eri yksiköissä.....	39
6.5.2	Muutokset III vaiheen ensimmäisen hankevuoden aikana	40
6.5.3	Hankkeen loppuvaiheen muutokset	41
6.6	Kuntoutussuunnitelmien sisältöanalyysit	43
6.7	Kuntoutussuunnitelmapalavereiden videointi	43
6.8	Perheiden kokemukset ja työntekijöiden näkemykset hoitoprosessien toteutumisesta ja perhekeskeisestä toimintamallista.....	45
6.8.1	M-POC-kyselyjen tulokset	45
6.8.2	Perheiden osallistuminen toiminnan jatkokehittämiseen	46
6.9	Yhteenveto CP-hankkeen III vaiheesta	46
7	Arviointikäytäntöjen muutoksiin liittyvät haasteet	47
8	Yhteenveto.....	49
9	Lähteet.....	50
	Liitteet	53

TIIVISTELMÄ

Kuntoutuminen on yksilöllistä toimintaa, mikä edellyttää tarpeiden tunnistamista, yksilöllisten tavoitteiden asettamista ja kuntoutumista tukevien toimenpiteiden suunnittelua yhdessä kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa sekä oikea-aikaista toteutusta. CP (Cerebral Palsy) on yleisin pitkäaikaista ja vaativaa moniammatillista kuntoutusta vaativa diagnoosiryhmä. Tässä raportissa kuvataan hankekokonaisuus, jonka tavoitteeksi asetettiin kansallisesti yhdenmukainen arviointimenetelmien käyttö CP-oireiston hoidossa ja kuntoutuksessa. Hankkeen ensimmäisessä vaiheessa todettiin kansallisesti epäyhtenäinen käytäntö toimintakyvyn arvioinnissa sekä lääkinällisen hoidon ja kuntoutuksen toteutuksessa lapsilla ja nuorilla, joilla on CP-oireisto. Toisessa hankevaiheessa tunnistettiin ja pilotoitiin moniammatillisen työryhmän yhteistyössä kliiniseen käyttöön soveltuvat arviointimenetelmät. Hankkeen kolmannessa vaiheessa keskityttiin valittujen arviointimenetelmien implementointiin laajempaan kansalliseen käyttöön ja lopuksi arvioitiin, miten toimintakäytäntö todellisuudessa muuttui.

Lopullisiin arviointimenetelmiin päätyminen ja niiden implementoiminen käytäntöön on edellyttänyt eri menetelmien käytettävyyden testaamista, niiden lisäarvon tunnistamista, toistuvaa valintojen kyseenalaistamista, laajaa yhteistyötä ja jatkuvaa koulutusta sekä koulutusmateriaalin kehittämistä. Keskeistä muutosprosessin onnistumisessa on ollut kunkin paikallakunnan ja ammattiryhmän muutoksen toteutumisesta vastuullisten työntekijöiden (ns. *knowledge broker*) sitoutunut työ yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Hankekokonaisuus on osoittanut, että muutosprosessissa tarvitaan valmiutta ja rohkeutta oman toiminnan kriittiseen tarkasteluun. Arkitoiminnan tekeminen näkyväksi videoimalla kuntoutussuunnitelmapalavereja ja analysoimalla tarkemmin asiakirjojen kuten kuntoutussuunnitelmien sisältöjä auttoi tunnistamaan, että ohjeet ja puheet eivät yksinään riitä muuttamaan toimintakäytäntöjä. Muutokseen vaaditaan paitsi kunkin työntekijän myös organisaation osaamisen ja asenteiden muutosta sekä aikaresursseja.

Kansallisesti yhtenäisistä arviointimenetelmistä sopiminen on ajankohtainen asia, sillä sote-uudistuksessa toimenpiteiden oikein kohdistaminen ja vaikutusten vertaisarviointi tulevat olemaan keskeisiä periaatteita. Tämä hankekokonaisuus keskittyi CP-oireistoon, mutta samaa toimintamallia voidaan käyttää myös muiden sairauksien, oireyhtymien sekä vammojen arviointikäytäntöjen yhdenmukaistamiseen. Yhtenäiseen arviointikäytäntöön on mahdollista päästä, mutta muutoksen toteutus on pitkälinen prosessi, jossa on jatkuvasti huomioitava niin muutosta fasilitoivat kuin estävätkin tekijät. Hankekokonaisuus osoitti myös, että toimintakyvyn arviointimenetelmiä ei tule valita käytännön toimijoita kuulematta ja ilman että menetelmien kliininen käytettävyys ja merkitys varmistetaan.

1 JOHDANTO

Ilona Autti-Rämö

Vuonna 2003 Hyksin lasten kuntoutusyksikön osastonylilääkäri ja lastenneurologian professori Helena Pihko pyysi Finohtaa selvittämään, miten kuntoutuksen resurssit tulisi kohdistaa potilaille, joilla on CP-oireisto. Cerebral Palsy eli CP on yläkäsite hyvin monimuotoisille ja oirekuvaltaan vaihteleville tiloille, joille on yhteistä kehittyvissä aivoissa tapahtuneen vaurion aiheuttama asentojen ja liikkeiden hallinnan vaikeus (Rosenbaum ym. 2006). CP-oireisto on vain harvoin puhdas liikehäiriö. Erilaiset liitännäisongelmat kuten hahmottamisen ja oppimisen vaikeudet, syömisongelmat sekä epilepsia ovat hyvin yleisiä. CP-oireisto on pysyvä ja se todetaan yleensä varhaislapsuudessa. Lapset, nuoret ja aikuiset, joilla on CP-oireisto, sekä heidän perheensä tarvitsevat läpi elämän eriasteisesti tukea selvittääkseen arjessa ja pystyäkseen osallistumaan yhteiskunnan toimintaan.

Tässä raportissa kuvataan kolme toisiaan seuraavaa ja toisiinsa sidottua hanketta, jotka liittyvät CP-oireiston hoidon, seurannan ja kuntoutuksen kehittämiseen. Ensimmäinen Finohtan toteuttama kaksiosainen hanke käsitti kirjallisuuskatsauksia erityisesti fysioterapian vaikuttavuudesta sekä Suomen käytäntöjen selvittämisen. Kuntoutusmenetelmien vaikuttavuutta koskeva osuus on kuvattu Heidi Anttilan väitöskirjassa (Anttila 2008). Tässä työpaperissa kuvataan *CP-oireiston hoito- ja kuntoutuskäytännöt vuonna 2003* -hankkeen keskeiset tulokset. Finohtan hankkeen tulosten johdosta käynnistettiin vuonna 2008 Kelan myöntämän rahoituksen turvin Tyksin, Hyksin ja Turun kaupungin lastenneurologisten yksiköiden yhteistyönä toteuttama hanke, jonka tavoitteena oli yhdenmukaistaa toimintakyvyn arvioinnissa käytettävät menetelmät. Kolmannessa, vuonna 2011 käynnistyneessä hankkeessa valitut arviointimenetelmät siirrettiin osaksi laajempaa toimintakäytäntöä. Tämä hanke toteutettiin yhteensä viidessä eri yksikössä Oulussa, Kuopiossa ja Helsingissä Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin Ruskiksen yksikön vetämänä. Hankkeen aikana toteutettiin toimintakäytäntöjen muutoksen arviointiosuus yhteistyössä Oulun ammattikorkeakoulun kanssa. Hankekokonaisuuden kolmas vaihe sai rahoitusta sekä Kelalta että Arvo ja Lea Ylppö Säätiöltä. Tässä raportissa esitettyihin kolmeen erilliseen hankkeeseen osallistuneet vastuutyöntekijät on esitetty liitteessä 1.

Kukin hanke on edennyt edellisen vaiheen tulosten ohjaamana. Tavoitteena on ollut yhtenäisen, lapsen ja perheiden tarpeita kuuntelevan arviointikäytännön luominen lastenneurologisiin työryhmiin. Yhtenäinen arviointikäytäntö mahdollistaa vertaisarvioinnin kehittämisen sekä kansallisesti yhdenvertaisen mahdollisuuden saada yksilöllisiä tarpeita ja tavoitteita vastaavia hoito- ja kuntoutuspalveluja asuinpaikasta riippumatta. Tavoitteena oli myös luoda malli, jota voidaan soveltaa kuntoutuskäytäntöjen yhdenmukaistamiseksi muissakin sairaus- ja vamma-ryhmissä.

Tässä raportoidun hankekokonaisuuden rinnalla Suomen Lastenneurologinen yhdistys perusti työryhmän kuntoutuksen sisällön kansalliseksi yhdenmukaistamiseksi. Työryhmän tekemän selvitystyön pohjalta Suomen lastenneurologiyhdistys antoi suosituksen Hyvästä kuntoutuskäytännöstä vuonna 2015 (Kiviranta ym. 2016).

2 KUNTOUTUKSEN JA KUNTOUTUMISEN YLEINEN VIITEKEHYS

Ilona Autti-Rämö

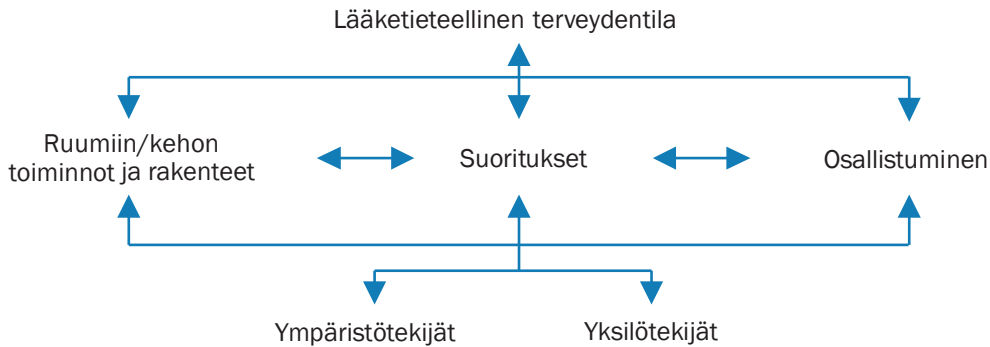
Kuntoutuminen on yksilöllistä toimintaa, mikä edellyttää tarpeiden tunnistamista, yksilöllisten tavoitteiden asettamista, kuntoutumista tukevien toimenpiteiden suunnittelua yhdessä kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa sekä oikea-aikaista toteutusta. Lapsen ja nuoren yksilöllisesti suunniteltu kuntoutus koostuu monista eri osatekijöistä, joista lääkinnällinen kuntoutus on vain yksi tekijä (taulukko 1). Kuntoutusta ei tule erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta vaan optimaalinen lapsen kehityksen turvaaminen edellyttää kaikkien kehitystä tukevien elementtien – kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen – yhteensovittamista (Koivikko ja Autti-Rämö 2006; Koivikko ja Sipari 2006; Kauppila ym. 2016).

Taulukko 1. Lapsen ja nuoren kuntoutumisen osatekijät ja näistä vastaavat tahot.

Toiminta	Vastuutahto	Sisältö
Yksilöterapia, ryhmäterapia, sopeutumisvalmennuskurssit, osastokuntoutus	Terveydenhuolto, Kela	<ul style="list-style-type: none"> • Omien realististen tavoitteiden asettaminen • Omien mahdollisuuksien ja rajoitteiden tunnistaminen • Uuden suorituksen opettelu • Terapiassa opitun suorituksen siirtäminen lapsen arkiympäristössä toteutettavaksi • Lapsen arkielämään osallistuvien henkilöiden ohjaaminen
Arkeen siirtyvä harjoittelu	Perhe ja lapsi, päiväkotikoti/koulu	<ul style="list-style-type: none"> • Toistuva harjoittelu arjessa tekee suorituksesta taidon, jota lapsi oppii itsenäisesti käyttämään • Lasta kannustetaan, ja onnistumisesta sekä oppimisesta palkitaan ja iloitaan • Lapsi oppii käyttämään ja soveltamaan uutta taitoa erilaisissa toimintaympäristöissä (koti, koulu, pihapiiri jne.)
Vapaa-ajan harrastustoiminta	Yhteiskunta, kotikunta, koulu, vanhemmat	<ul style="list-style-type: none"> • Mahdollisuus osallistua ikä- ja/tai kehitystasoa vastaaviin harrastuksiin • Harrastus parantaa fyysistä suorituskykyä, sosiaalisia taitoja, tukee itsenäistymistä sekä parantaa elämänlaatua
Ympäristön ja asenteiden muutokset	Sosiaali- ja terveydenhuolto, päiväkotikoti, koulu, kotikunta, kansallinen lainsäädäntö	<ul style="list-style-type: none"> • Ympäristön ja asenteiden asettamien esteiden poistaminen lapsen arkiympäristöstä • Lapsen kanssa liikkuminen ja yhteiskunnan toimintaan osallistuminen helpottuu
Apuvälineet ja avustavat palvelut	Terveydenhuolto, sosiaali-toimi, Kela	<ul style="list-style-type: none"> • Toimintarajoitteiden korvaaminen erilaisten teknisten välineiden tai avustavan henkilökunnan avulla

Kuntoutuksen suunnittelussa on pyrittävä asettamaan yksilölliset ja realistiset tavoitteet. Tähän WHO:n toimintakyvyn luokitus ICF on tuonut merkittävän avun, koska se luo yhteistä ymmärrystä tukevan käsitteistön (kuvio 1; Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016). Kaikki ICF:n tekijät vaikuttavat yksilön elämänlaatuun.

Kuvio 1. ICF-luokittelu.



Lääkinnällisen kuntoutuksen yleiset tavoitteet ovat

- estää fyysisten rajoitteiden lisääntyminen
- parantaa tai ylläpitää toimintaa
- parantaa tai ylläpitää suorituksen tasoa
- edesauttaa osallistumista
- poistaa ympäristön rajoitteita
- auttaa henkilökohtaisessa kasvussa myönteiseen tulevaisuuskuvaan
- tukea perheen hyvinvointia.

Yksilötasolla tavoitteiden asettamisessa on huomioitava lapsen ja vanhempien sekä myös lapsen arkeen oleellisesti kuuluvien muiden aikuisten (esim. päiväkotihenkilökunta, opettajat) näkemys tavoitteiden tärkeydestä ja realistisuudesta kussakin ympäristössä.

Lasten kuntoutus on muuttunut viimeisten vuosikymmenien aikana merkittävästi. 1980-luvulla kuntoutus oli hyvin terapiakeskeistä, lasta ”korjaavaa” ja normaaliin suoritukseen pyrkivää. 1990-luvulla kuntoutuksen tavoite muuttui lapsen ruumiintason ongelmia korjaavasta sovittuja toimintoja harjoittavaksi eli toiminnalliseksi (Ketelaar ym. 2001; Law ym. 2007). Samanaikaisesti kuntoutus muuttui perhekeskeiseksi, perheen yksilölliset tarpeet huomioivaksi (Palisano ym. 2010). Vanhempien rooli muuttui, heistä tuli aktiivisia kuntoutuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen osallistuvia toimijoita. 2000-luvulla kuntoutuksen tärkeäksi tavoitteeksi on tullut osallistumisen mahdollistaminen. Kehon tason ongelmien korjaamista ja estämistä sekä yksittäisten taitojen oppimista tärkeämmäksi on muodostunut monipuolinen toiminta arjessa. Usko intensiivisen harjoittelun vaikutukseen on säilynyt ja osin vahvistunutkin, mutta intensiivinen harjoittelu on siirretty terapiatilanteesta arjessa toistuvasti tapahtuvaksi, lasta motivoivaksi oppimiskokonaisuudeksi (esimerkkinä tehostettu yläraajan terapeuttinen harjoittelu, ks. Eliasson ym. 2014).

Lapsen ”korjaamisen” sijaan tavoitteeksi on myös asetettu lapsen hyväksyminen omana itsenään ja ympäristön (asenteiden, ohjaamisen, osallistamisen ja ympäristön rakenteiden) muut-

taminen lapsen optimaalisen toiminnan mahdollistamiseksi. Yhteisöllisessä kuntoutusmallissa kuntoutuksen, kasvatuksen ja opetuksen tavoitteet ja toimintakäytännöt yhdistetään lapsen kehitystä parhaiten tukevaksi kokonaisuudeksi (Kauppila ym. 2016). Yksilöterapeutin rooli muuttuu yksilökuntouttajasta lapsen toimintaympäristöä ohjaavaksi lapsen henkilökohtaiseksi ”valmentajaksi”.

Toimintakyvyn arviointi perustuu ICF:n toimintakykyluokituksen mukaiseen toimintakyvyn kokonaisvaltaiseen arviointiin (Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016). Lasten toimintakyvyn arvioinnissa ongelmana ei ole mittareiden puute vaan niiden liiallinen määrä ja heikko luotettavuus. Erilaisia kehitystason mittareita on satoja, mutta vain harvan osalta tiedetään, kuinka valideja ne ovat muutoksen arviointiin. Vielä vähemmän tiedetään, milloin mittarissa tapahtunut muutos on myös lapsen ajankohtaisen tai tulevan toimintakyvyn kannalta merkittävä. Myös lapsen luonnollinen kehitys aiheuttaa muutoksia, jotka voivat olla merkittävämpiä kuin kuntoutuksella aikaansaatu muutos. Yhtenäisten, standardoitujen ja muutosta validisti mitattavien kehitystestien edelleen kehittäminen on tärkeää, samoin kansallisesti yhtenäinen mittareiden valinta.

Hyvä kuntoutussuunnitelma perustuu ICF:n toimintakykyluokituksen mukaisiin yksilöllisiin tavoitteisiin ja muutosta tulee myös seurata toimintakyvyn eri osa-alueilla (Karhula ym. 2016; Suomela-Markkanen ja Peltola 2016). Moniammatillinen ja laaja-alainen kehityksen seuranta vaatii aikaa ja henkilöresursseja mutta se on tärkeää, jotta seuraava kuntoutussuunnitelma voidaan perustaa sekä tunnistettuihin tarpeisiin että muutoksen mahdollisuuksien realisointumiseen.

Kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa on tärkeää arvioida myös vanhempien hyvinvointi ja voimavarat; yli- tai alimitoitettu kuntoutus voi kohtuuttomasti rasittaa perheen hyvinvointia. Toisaalta perheen muut tapahtumat – sisaruksen syntymä, perheen jäsenen vakava sairastuminen, taloudelliset vaikeudet – voivat merkittävästi vaikuttaa kuntoutuksen ja kuntoutumisen toteutumisen mahdollisuuksiin (Autti-Rämö ym. 2016). Myös nämä tekijät tulee huomioida arvioitaessa yksittäisen lapsen kohdalla kuntoutuksen vaikuttavuutta ja riittävyyttä.

3 CP-OIREISTO

Helena Mäenpää ja Leena Haataja

3.1 Määritelmä

CP-oireisto johtuu kehittyvissä aivoissa tapahtuneesta vauriosta asennon ylläpitoa ja tahdonalaista liikettä säätelevillä aivoalueilla. Vaurio voi syntyä sikiöaikana, vastasyntyneisyysvaiheessa tai varhaislapsuudessa. Aivovaurio johtaa aina pysyvään, mutta toimintakyvyn suhteen eriasteisiin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. Motoristen oireiden lisäksi esiintyy usein liitännäisongelmia aivovaurion ajankohdasta, laajuudesta ja sijainnista riippuen (Rosenbaum ym. 2006). Yleisiä liitännäisongelmia ovat älyllisen kehityksen poikkeavuudet, kommunikaation ongelmat, epilepsia ja aistitoimintojen poikkeavuudet (Han-

na ym. 2009). Koska liitännäisongelmat ovat erittäin yleisiä, puhutaankin usein CP-oireistosta CP-vamman sijaan.

3.2 Esiintyvyys ja etiologia

CP-oireiston esiintyvyydeksi Euroopassa on äskettäin raportoitu 1,8 ‰ (Sellier ym. 2016). Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin 100 lasta, joilla diagnosoidaan varhaislapsuudessa CP-oireisto. Oireet aiheuttava aivovaurio voi johtua monesta eri tekijästä, ja yleensä kyseessä onkin usean tekijän yhteisvaikutus. Aivovaurioista 75–80 % tapahtuu jo raskauden aikana (esim. aivojen kehityksellinen poikkeavuus, aivoinfarkti), 10 % synnytyksen yhteydessä (esim. aivojen hapenpuutteen aiheuttama vaurio) ja 12–21 % syntymän jälkeen (esim. keskushermostoinfektio) (Mäenpää 2014).

3.3 CP-vamman kliininen luokittelu: vaikeusaste, topografia ja lihasjänteisyys

CP-vamma voidaan kliinisessä työssä luokitella karkeasti vaikeusasteen mukaan lieviin, keskivaikeisiin ja vaikeisiin oireistoihin. Lievässä muodossa lapsi liikkuu ilman liikkumisen apuvälinettä, mutta motoriikassa on laadullisia ongelmia (esim. tasapainovaikeudet epätasaisessa maastossa). Keskivaikeassa muodossa lapsi tarvitsee liikkumisen apuvälineen ja henkilökohtaista avustamista arjen eri tilanteissa. Vaikeassa muodossa lapsi tarvitsee avustamista lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa.

Topografinen jaottelu perustuu anatomiseen ajatteluun siitä, mikä tai mitkä kehon osista toimivat poikkeavasti. Monoplegia viittaa yhden raajan toimintaongelmaan, hemiplegia toisen kehonpuoliskon ja sen puoleisen raajaparin, diplegia molempien alaraajojen, triplegia kolmen raajan ja tetraplegia kaikkien raajojen toimintakyvyn häiriöön.

Lihaskänteytyksen mukainen jaottelu perustuu siihen, että CP-oireistoon liittyy aina poikkeavuus lihaskänteytydessä eli tonuksessa. Spastisen lihaksen känteytyys on kohonnut (hypertonia). Spastisuus johtuu pyramidiradan eli ylemmän motoneuronin vauriosta. Spastiset CP-oireistot ovat kaikista yleisimpiä CP:n muotoja kattaen 85–90 % koko potilasryhmästä.

Ekstrapyramidaalijärjestelmän vaurio (tyvitumakkeissa, talamuksessa ja/tai pikkuaivoissa) aiheuttaa ei-spastisen oireiston, joiden yleisyys on 10–15 % kaikista CP-oireistoista. Tällöin lihaskänteytyys on tavanomaista matalampi (hypotonia) tai vaihtelee hypotoniasta hypertoniasta ja päinvastoin (dystonia). Ei-spastinen CP-oireisto jaetaan kahteen alatyypin: dyskineettiseen ja ataktiseen muotoon. Dyskineettinen oireisto ilmenee dystonisena tai atetoottisena liikehäiriönä. Atetoosi tarkoittaa tahattomia pakkoliikkeitä, joita esiintyy erityisesti kasvoilla ja raajojen kärkiosissa. Samalla henkilöllä voi esiintyä useamman tyyppisiä motorisia liikehäiriöitä tai spastisuutta yhdessä liikehäiriön kanssa. Tällöin CP-oireisto luokitellaan vallitsevan oireen mukaisesti tai oireistoa kutsutaan sekamuotoiseksi (Mäenpää 2014).

3.3.1 Spastinen CP-oireisto

Spastisen CP-oireiston alatyypit ovat hemiplegia, diplegia ja tetraplegia motorisen toimintaongelman anatomisen sijainnin mukaan.

Hemiplegiassa poikkeavasti kohonnut lihasjäntevyys ja liikemallit esiintyvät toisella puolella kehoa. Hemiplegian osuus kaikista CP-vammoista on lähes 40 %. Eurooppalaisen CP-oireiston lääketieteellisen asiantuntijaverkoston, Surveillance of CP in Europe (SCPE), suositteluksi hemiplegialle on unilateraalinen CP. Hemiplegia on yleensä spastinen, mutta siihen voi liittyä myös dyskineettinen oire, jos aivovaurio ulottuu talamukseen ja/tai tyvitumakkeisiin.

Diplegiassa motorinen toimintarajoite esiintyy ensisijaisesti alaraajoissa, mutta usein yläraajojen toiminnassa on myös poikkeavuutta. Diplegiassa on usein puoliero alaraajojen toiminnassa.

Tetraplegiassa molempien yläraajojen toiminta on vähintään yhtä rajoittunutta kuin alaraajojen. Aivovaurion sijainnin ja tästä aiheutuvan jänteveyden poikkeavuuden sekä mahdollisen liikehäiriön mukaan tetraplegia jaotellaan vallitsevan ongelman mukaan spastiseen tai dystoniseen muotoon.

Diplegian ja tetraplegian erottaminen toisistaan on toisinaan vaikeaa, koska kyseessä on aivojen vaurion laajuuteen ja sijaintiin liittyvä oirekuvan jatkumo. SCPE-verkosto on ehdottanut, että diplegia ja tetraplegia yhdistettäisiin alaryhmäksi bilateraalinen CP-oireisto (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe 2000). Kaikista CP-oireistoista on bilateraalaisia lähes 60 %.

3.3.2 Dyskineettinen CP-oireisto

Dyskineettisen CP-oireiston hallitsevia piirteitä ovat tahaton lihasjänteveyden vaihtelu (dystonia) ja erityisesti raajojen kärkiosissa ja kasvoissa näkyvät rytmiset pakkoliikkeet (atetoosi), jotka syntyvät ekstrapyramidaalijärjestelmän vaurioitumisesta. Dyskineettistä muotoa esiintyy 6–10 %:ssa kaikista CP-oireistoista. Dyskineettinen oireisto aiheuttaa yleensä huomattavia motorisia vaikeuksia ja siihen liittyy usein myös hengityksen ja puheen koordinaation vaikeutta.

3.3.3 Ataktinen CP-oireisto

Ataktisessa CP-oireistossa lihakset eivät toimi koordinoitusti ja vartalon jäntevyys on hypotoninen. Ataktista muotoa esiintyy 4 %:ssa kaikista CP-oireistoista. Oireet ilmenevät tyypillisesti vartaloataksiana, jolloin tasapainon ylläpitäminen on vaikeaa. Tahdonalaiset liikkeet ovat tyypillisesti epätarkkoja ja hapuilevia. Ataksian yhteydessä esiintyy usein tahattomia nykiviä silmänliikkeitä (nystagmus).

3.4 Diagnoosin asettaminen

Ei ole olemassa kahta lasta tai nuorta, joiden CP-oireisto olisi täysin samanlainen. Kyseessä on hyvin heterogeeninen kokonaisuus, mihin liittyviä tyypillisiä oireita esiintyy myös monissa muissa sairauksissa (esim. harvinaiset metaboliset sairaudet, spastiset parapareesit, kromo-

somipoikkeavuudet). Aivovamman todentamiseksi kaikille lapsille, joilla epäillään kliinisten oireiden perusteella CP-oireistoa, tehdään aivojen magneettikuvaus (MRI). Oirekuvan selittävä aivokudoksen vaurio todetaan MRI-kuvassa noin 88 %:lla potilaista, sillä kaikki sikiöaikana syntyneet vauriot eivät välttämättä ole enää havaittavissa myöhemmässä vaiheessa. CP-diagnoosin asettaminen edellyttää lapsen motorisen kehityksen tiivistä seurantaa, jotta liikuntaongelman pysyvyys ja vaikeusaste voidaan määritellä. Vaikea CP-oireisto voidaan diagnosoida jo ensimmäisten elinkuukausien aikana, lievimmätkin 18–24 kuukauden ikään mennessä. Viimeistään 4 vuoden ikään mennessä diagnoosi on tarkentunut CP-oireiston tyyppin suhteen.

3.5 Liitännäisoireet

Itsenäinen kävely apuvälineen kanssa tai ilman mahdollistuu 70 %:lla henkilöistä, joilla on CP-oireisto. Vaikean näkövamman esiintyvyys on 10 % ja vaikean kuulovamman esiintyvyys 4 % (Novak 2014). Epilepsiaa esiintyy 25 %:lla, ja se voi vaikuttaa jokapäiväiseen toimintakykyyn joskus jopa enemmän kuin motoriset ongelmat.

CP-oireiston monimuotoisuudesta johtuen kognitiivisen kehitystason arvioiminen on usein vaikeaa, koska motoriset ongelmat rajoittavat psykologisten testien hieno- ja visuumotoristen tehtäväosioiden tekemistä ja luotettavaa arviointia. Kirjallisuudessa älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvyyssluvut vaihtelevatkin 30–50 % välillä (Hanna ym. 2009; Novak 2014). Osana yleisen kognitiivisen suorituskyvyn ongelmia tai itsenäisenä erityisvaikeutena esiintyy monimuotoisia kielenkehityksen ja kommunikaation häiriöitä. Kun puheella kommunikointi on rajoittunut tai se ei ole lainkaan mahdollista, hyödynnetään puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä (AAC, Augmentative and Alternative Communication). Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi viittomakieli, keholla kommunikointi, puhetulkkkaus, sokeainkirjoitus, esine- ja kuvaviestintä sekä BLISS-kieli. Puhetta voidaan tuottaa myös erilaisten tietokonesovellutusten avulla ja näitä laitteita voidaan ohjata esimerkiksi näppäimistön, kosketusnäytön tai katseohjauksen avulla.

Osaan CP-oireistoista liittyy vaikeita suun alueen motorisen koordinaation ongelmia, jotka aiheuttavat ruoan hienontamisen ja ruoan sekä nesteiden nielemisen ongelmia. Riittävän ravitsemuksen turvaamiseksi voidaan tällöin joutua asettamaan mahalaukkuavanne (gastrostooma), jolloin ravitsemus turvataan ravitsemusliuoksilla. Gastrostooman tarvitsee n. 6–7 % lapsista, joilla on CP-oireisto.

CP-oireistoon voi liittyä myös sekundaarisia nivelten ja tukirangan kehitys- ja kuormitusongelmia. Lapsilla ja nuorilla tavallisin ongelma on lonkan subluksaatio, missä reisiluun pää ei pysy optimaalisessa asennossa lonkan nivelkuopassa, vaan liukuu pois normaalista asennosta. Kansainvälisen kirjallisuuden mukaan lonkan subluksaation esiintyvyys on 30 %. Subluksaatio edeltää lonkan täydellistä luksaatiota, joka korreloi CP-oireiston vaikeusasteeseen. Liikuntarajoitteiden vuoksi CP-oireistoon voi liittyä varhain alkava luukudoksen haurastuminen eli osteoporoosi. Lapsen ravitsemuksessa on huomioitava riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti. Lonkkaongelmiin, muiden nivelten ja selkärangan kuormitusongelmiin, spastisuuteen ja pakkoliikkeisiin voi liittyä myös kiputiloja. Elämänlaatua kartoittavissa tutkimuksissa todetaan toistuvasti riittämätön kivunhoito (Böling ym. 2015).

CP-oireistoon voi liittyä monimuotoisia käyttäytymisen ongelmia ja psykiatrisen sairastumisen kohonnut riski. On tärkeä muistaa, että myös toimintakyvyn suhteen lievemmin rajoittuneet henkilöt ovat alttiita psykiatrisille ongelmille, vaikka heillä ei olisi mitään muita tyyppisiä liitännäisoireita.

3.6 Kuntoutus ja hoito

CP-oireisto edellyttää lähes aina koko lapsuusiän jatkuvaa säännöllistä moniammatillista kuntoutusta. Kuntoutuksen avulla tuetaan lapsen mahdollisuuksia leikkiä, toimia ja oppia uutta, jotta hän selviytyisi päivittäisistä toiminnoista mahdollisimman itsenäisesti omassa lähiympäristössään ja osallistuminen ikäryhmän toimintaan mahdollistuisi. Apuvälineiden tarpeen arviointi ja yksilöllisten muutostöiden suunnittelu ovat keskeinen osa kuntoutumista tukevaa prosessia. Apuvälineiden tehtävänä on asennon ja liikkeen hallinnan helpottuminen ja lapsen itsenäisen tai avustetun toimintakyvyn parantaminen sekä osallistumisen mahdollistaminen.

CP-oireistoa ei voida parantaa, mutta toimintakykyyn voidaan vaikuttaa monin eri keinoin. Voimakasta spastisuutta voidaan useissa tilanteissa helpottaa kohdennetuilla (esim. pohjelihakset) botuliinitoksiinipistoksilla tai yleisesti lihasten spastisuutta alentavalla suun kautta otettavalla baklofeenilääkityksellä. Erittäin vaikeissa tilanteissa baklofeenihoito voidaan anostella ohjelmoitavan pumpun avulla suoraan selkäydinnesteeseen (ITB, intratekaalinen baklofeenihoito). Ortopedisia hoitoja tarvitaan, mikäli muista hoitokeinoista huolimatta lihasten kontraktuurataipumusta ei saada hallintaan tai luuston virheellinen kuormitus aiheuttaa kipua, vaikeuttaa kävelykykyä tai johtaa nivelen sijoiltaan menoon. Nykykäytännön mukaan leikkaushoito toteutetaan usein monitasokirurgisena toimenpiteenä yksittäisten toisiaan seuraavien leikkausten sijaan. Kyseessä on vaativa leikkaus, mihin liittyy pitkä postoperatiivinen osastokuntoutusjakso (4–7 viikkoa) ja kotiutumisen jälkeen tiivis jatkokuntoutuksen tarve 6 kuukauden ajan. Myös käsikirurgisista toimenpiteistä on joissakin tilanteissa hyötyä yläraajan toimintakyvyn parantamiseksi (Mäenpää 2014).

4 SUOMEN KÄYTÄNNÖT CP-OIREISTON HOIDOSSA JA KUNTOUTUKSESSA 2003, HANKKEEN I VAIHE

Ilona Autti-Rämö

Suomessa CP-oireiston diagnoosi, hoito ja kuntoutuksen suunnittelu on keskitetty lastenneurologisiin työryhmiin, joita johtaa yleensä lastenneurologi. Lastenneurologisia työryhmiä on kaikissa Suomen yliopistosairaaloissa, keskussairaaloissa, muutamissa liikuntavammaisten erityiskouluissa sekä joissakin kaupungeissa myös avohuollon erityispoliklinikoilla. Tässä luvussa kuvataan Suomen toimintakäytännöt vuonna 2003, jolloin hankekokonaisuus käynnistyi. Toimintakäytäntöjä kartoitettiin strukturoidun kyselyn ja videoitujen tapausesimerkkien avulla. Suomen käytäntöjä kartoittavan tutkimuksen vastuuhenkilönä toimi lastenneurologian erikoislääkäri Ilona Autti-Rämö.

4.1 Hoito- ja kuntoutusmenetelmien saatavuus ja käyttö Suomessa

4.1.1 Kyselytutkimuksen toteutus

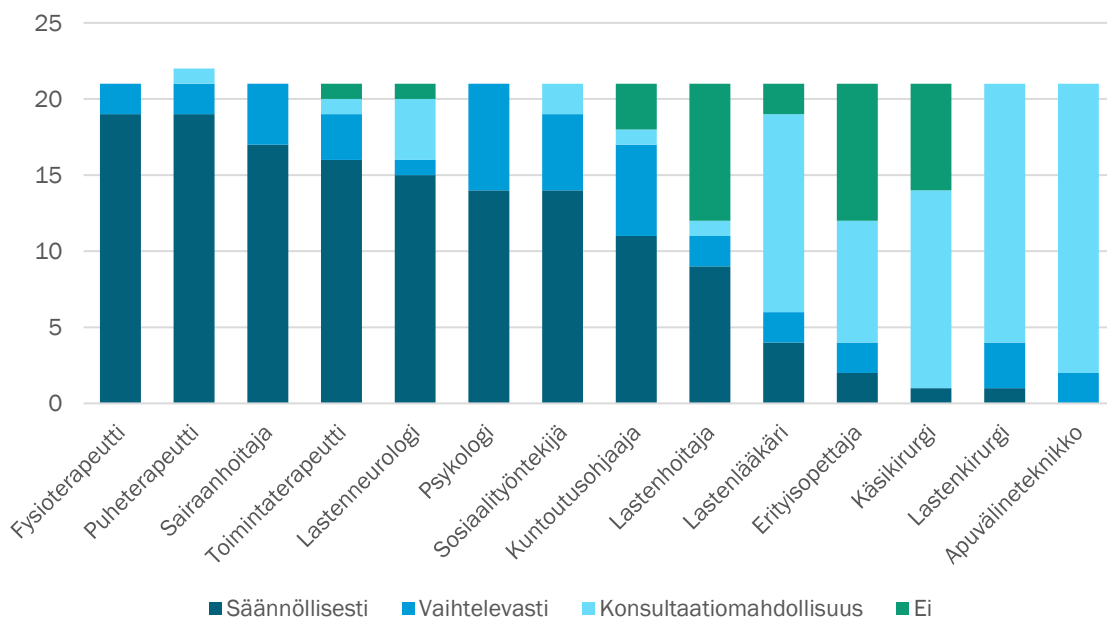
Vuonna 2003 lähetettiin strukturoitu kyselylomake kaikille suomalaisille keskus- ja yliopistosairaaloiden (n = 20) sekä Folkhälsanin ja kolmen liikuntavammaisten lasten erityiskoulun (nykyisen Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin Ruskiksen, Mäntykankaan ja Tervaväylän yksiköt) lastenneurologisille kuntoutustyöryhmille. Tutkimuksessa ei ollut mukana Ahvenanmaan keskussairaalan, aluesairaaloiden ja erityisneuvoloiden kuntoutustyöryhmiä. Työryhmiltä kysyttiin työryhmän kokoonpanoa ja kokoa, ryhmän yleisiä yhteistyö- ja toimintatapoja, ryhmän tapaamien lasten määrää ja jatkohoitopaikkoja sekä yleisimpien terapia- ja hoitomenetelmien alueellista saatavuutta ja käyttöä CP-oireiston hoidossa. Kuntoutustyöryhmiä pyydettiin vastaamaan kysymyksiin yhdessä ja nimeämään yhteyshenkilö, joka välitti tiedot. Raportissa kuvataan keskus- ja yliopistosairaaloiden sekä kuntoutuksen osalta myös osin Folkhälsanin ilmoittamat käytännöt. Folkhälsan vastasi vuonna 2003 suurelta osin paitsi Ahvenanmaan myös ruotsinkielisen rannikon vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelusta. Taulukoissa Folkhälsanin vastaukset on soveltuvien osin lisätty keskussairaaloiden tuloksiin, jolloin vastaajien kokonaismäärä on 21.

4.1.2 Kyselytutkimuksen tulokset

Kuntoutustyöryhmien kokoonpano

Keskus- ja yliopistosairaaloiden kuntoutustyöryhmissä oli useimmiten seitsemästä kymmeneen eri terveydenhuollon ammattilaista. Viidessä työryhmässä oli mukana yli kymmenen jäsentä, ja yksi työryhmä ilmoitti, että siihen kuuluu 40 henkilöä. Eri ammattiryhmien osallistuminen kuntoutustyöryhmiin on esitetty kuviossa 2.

Kuvio 2. Erilaisten ammattihenkilöiden osallistuminen kuntoutustyöryhmiin yliopisto- ja keskussairaaloissa sekä Folkhälsanissa.



Kuntoutustyöryhmien tapaamat potilasmäärät

Lapsia, joilla oli CP-oireisto, hoidettiin kaikissa keskus- ja yliopistosairaaloissa. Kuntoutustyöryhmät arvioivat tavanneensa edellisten 12 kuukauden aikana keskimäärin 46 lasta, joilla oli CP-oireisto (vähimmillään noin 10 ja enimmillään 200). Useimmiten lapset tulivat kuntoutustyöryhmien seurantaan viimeistään yhden vuoden ikäisinä, ja hoitovastuu jatkui, kunnes he täyttivät keskimäärin 14,7 vuotta (vaihteluväli 14–17). Alueellisesti esiintyi myös hoitovastuun keskittämistä (esimerkkinä Oulussa Tervaväylän koulu 5 vuoden iästä lähtien). Ruotsinkieliset lapset, joilla oli vaikea CP-oireisto, kävivät 2000 luvun alussa usein myös Folkhälsanissa kuntoutusjaksoilla, mutta heidän hoitovastuunsa oli keskussairaalassa.

Kehitysvammaisia lapsia, joilla oli CP-oireisto, työryhmät arvioivat tavanneensa edellisten 12 kuukauden aikana vähimmillään 2 ja enimmillään 100. Heitä hoidettiin työryhmissä yleisimmin 13–18-vuotiaiksi asti. Jatkohoito siirtyi useimmiten (n = 19) erityishuoltopiirien vastuulle. Pieni osa kehitysvammaisista lapsista ohjattiin jatkohoitoon myös terveystieteiden tai aikuisneurologiseen yksikköön.

Kuntoutustyöryhmien toimintatavat kuntoutuksen suunnittelussa

Puolet sairaaloista (n = 10) ilmoitti, että he tekevät kuntoutussuunnitelmia yhtä paljon sekä sairaalan poliklinikalla että osastolla. Kahdeksassa sairaalassa kuntoutussuunnitelmat tehtiin aina tai useimmiten poliklinikalla, ja lopuissa kolmessa pääasiassa osastolla. Niistä sairaaloista, joista lasten kuntoutussuunnitelmia tehtiin poliklinikalla (n = 18), seitsemän ilmoitti, että työryhmä aina tai useimmiten keskustelee lapsen tutkimustuloksista keskenään ennen niiden antamista vanhemmille. Peräti yhdeksässä sairaalassa kukin erityistyöntekijä antoi tutkimustulokset erikseen vanhemmille, ja vain noin kolmasosassa sairaaloista (5/18) suurin osa ryhmää kertoi arviointitulokset yhdessä vanhemmille. Vain kahdella poliklinikalla tutkimustulokset vanhemmille antoi aina tai useimmiten lääkäri yksin. Kun lasten kuntoutussuunnitelmia tehtiin osastolla (n = 12), kymmenessä sairaalassa työryhmä keskusteli keskenään lähes aina lapsen tutkimustuloksista ennen niiden antamista vanhemmille. Osastolla tehtyjen arvioiden jälkeen useimmiten koko kuntoutusryhmä (n = 7/12) tapasi vanhemmat yhdessä, mutta osassa erityistyöntekijät tapasivat erikseen tai lääkäri kertoi yksin tutkimustuloksista vanhemmille.

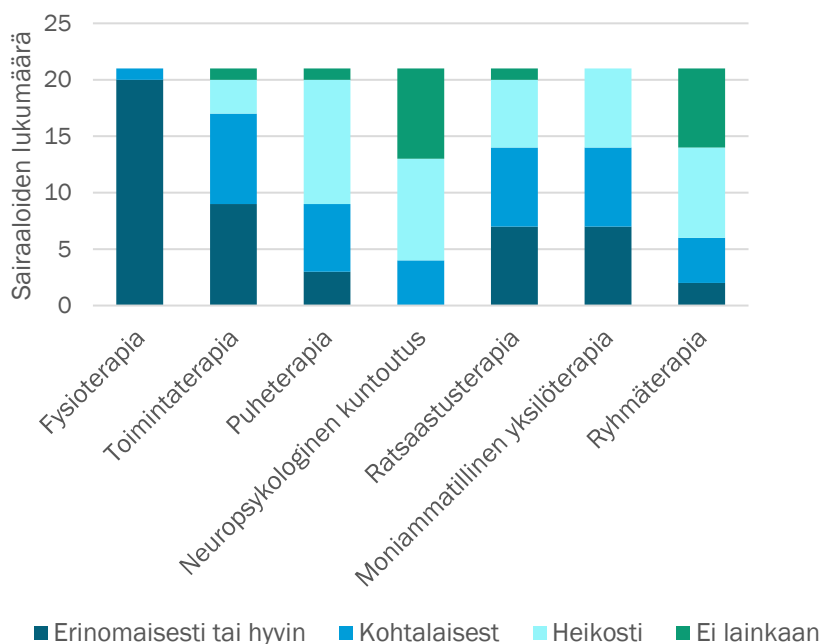
Kuntoutustyöryhmiä pyydettiin arvioimaan omaa toimintatapaansa hoito- ja kuntoutussuunnitelmien osalta vastaamalla erilaisiin väittämiin koskien mittareiden sekä lapsen tavoitteiden huomioimista. Yhdeksän sairaalaa ilmoitti, että he aina tai useimmiten arvioivat lapsen edistymisen objektiivisin mittarein. Kahdeksantoista sairaalaa kertoi, että objektiiviset mittaustulokset vaikuttavat lapsen kuntoutussuunnitelman sisältöön. Vain noin puolet sairaaloista ilmoitti ottavansa aina huomioon lapsen omat tavoitteet kuntoutussuunnitelmaa laatiessaan, kuudessa sairaalassa lapsen tavoitteet otettiin huomioon useimmiten ja kolmessa sairaalassa noin puolella kuntoutussuunnitelmista. Kaikki sairaalat ottivat aina tai useimmiten vanhempien kertomat tavoitteet huomioon.

Erilaisten terapioiden saatavuus ja käyttö

Eri terapiamenetelmistä parhaiten saatavilla oli fysioterapiaa (kuvio 3). Neljän sairaalan työryhmät (Lapin, Keski-Suomen ja Mikkelin keskussairaalan sekä Folkhälsanin työryhmä) ilmoittivat suurista kuntakohtaisista vaihteluista terapioiden saatavuudessa omalla vastuualueellaan.

Vuonna 2003 CP-oireistoon liittyvää kuntoutusta toteutti avohoidossa arviolta 500 fysioterapeuttia, yli 200 puheterapeuttia, vajaat 200 toimintaterapeuttia, noin 50 ratsastusterapeuttia ja noin 20 neuropsykologia ja musiikkiterapeuttia.

Kuvio 3. Erilaisten terapioiden saatavuus. Yliopisto- ja keskussairaaloiden sekä Folkhälsanin vastaukset yhdistetty.



4.2 Kuntoutuksen suunnittelu ja sisältö potilasesimerkkien avulla

4.2.1 Toimintakäytäntöjen kartoitus

Kliinisen toimintakäytännön selvittämiseksi valittiin HUS Lasten ja Nuorten sairaalan potilasta kolme leikki-ikäistä lasta, joilla oli vaikeusasteeltaan ja erityispiirteiltään erilainen diplegia spastica -tyyppinen CP-oireisto. Kaikista lapsista oli käytettävissä kontrollikäynnin yhteydessä taltioitu video. Lisäksi laadittiin lyhyt kuvaus lasten kliinisestä tilanteesta sekä aiemmista hoidoista ja kuntoutuksesta (taulukko 2, s. 17). Kaikki lapset olivat saaneet korotettua vammaistukea ja vastuu kuntoutuksen järjestämisestä oli Kelalla. Vanhemmat hyväksyivät lapsen tietojen käytön tutkimukseen. Tutkimukseen saatiin lupa HUSin Lasten ja Nuorten sairaalan sekä Stakesin eettisiltä toimikunnilta.

Taulukko 2. Yhteenveto tutkimukseen osallistuneiden kolmen lapsen aikaisemmasta kuntoutuksesta, lääketieteellisestä erityisongelmasta, liikuntavamman vaikeusasteesta, liitännäisongelmista sekä lapsen aikaisemmista hoitomuodoista.

	A	B	C
Ikä	2 v 9 kk	4 v 2 kk	3 v 5 kk
Aikaisempi yksilökuntoutus	Fysioterapia 2 x vk	Fysioterapia 2 x vk	Fysioterapia 2 x vk Puheterapia 1 x vk
Lääketieteellinen erityisongelma	Pohjelihaksen kontraktuurra eli rakenteellinen lyhenemä	Lonkan uhkaava sijoiltaanmeno	Voimakas hypotonia ja lihasvoiman heikkous
GMFCS-luokka	II	III	IV
Liitännäisongelmat	Ei lisäongelmia	Visuaaliset ja hienomotoriset erityisvaikeudet	Visuaaliset, hienomotoriset ja toiminnallisen näön käytön vaikeudet
Perhetilanne ja hoitomuoto	II/II lapsi (kaksoset), perhepäivähoito	I/III lapsi, päiväkotitoi + avustaja	I/I lapsi, päiväkotitoi + avustaja

GMFCS = Gross Motor Function Classification System.

Tutkimukseen osallistuvia lastenneurologisia kuntoutusyksiköitä (5 yliopistosairaala ja 15 keskussairaala pois lukien Ahvenanmaa) pyydettiin järjestämään 2–3 tunnin moniammatillinen tapaaminen, jolloin he katsovat yhdessä lasten videokoosteet sekä vastaavat yhdessä työryhmälle esitettyihin kysymyksiin. Lasten taustatietoihin oli mahdollista tutustua jo ennen moniammatillista kokousta. Ryhmälle esitetyt kysymykset koskivat seuraavia aiheita:

1. Mitä lääketieteellisiä toimenpiteitä yksikkönne tulisi antamaan kullekin lapselle oman kliinisen käytäntönne mukaisesti?
2. Laatkaa yhdessä kullekin lapselle lääketieteellinen kuntoutussuunnitelma seuraavaa vuotta varten oman kuntoutuskäytäntönne mukaisesti.
3. Kirjatkaa kullekin lapselle kolme tärkeintä kuntoutuksen tavoitetta.

Kaikki lastenneurologiset kuntoutusyksiköt toimittivat vastauskaavakkeet Finootaan.

4.2.2 Toimintakäytäntöjä kartoittavan tutkimuksen tulokset

Lääketieteelliset toimenpiteet

Yhteenveto ehdotetuista lääketieteellisistä toimenpiteistä on taulukossa 3 (s. 18). Ehdotetut toimenpiteet kuvataan tarkemmin kunkin lapsen osalta.

Taulukko 3. Yhteenveto kullekin esimerkkilapselle ehdotetuista lääketieteellisistä toimenpiteistä.

	A		B		C	
	Yliopisto-sairaala (N = 5)	Keskus-sairaala (N = 15)	Yliopisto-sairaala (N = 5)	Keskus-sairaala (N = 15)	Yliopisto-sairaala (N = 5)	Keskus-sairaala (N = 15)
Spastisuutta vähentävä po. lääkehoito	0	0	0	4	0	1
Botuliinihoito	5	11 + 3 ^a	5	8 + 4 ^a	4	11 + 3 ^a
Lihasten sähköstimulaatio	2	6+1 ^a	2	3	2	3
Kirurginen hoito	1	2	0	6	0	2
Alaraajaortoosin vaihto	2	9	0	4	0	2
Lycra-asu	0	1	3	1	2	5

^aLähetetään yliopistosairaalaan hoidon toteuttamista varten.
po. = per oraalinen, suun kautta otettava.

Lapsi A. Lapsen lääketieteellinen ongelma oli vasemman nilkan rajoittunut liike pohjelihaksen kontraktuurasta johtuen. Sen ensisijaiseksi hoidoksi 19/20 sairaalaa ehdotti botuliinitoksiinihoitoa. 15 sairaalaa ilmoitti, mihin lihasryhmiin he tässä tilanteessa injisoisivat botuliinia: vain gastrocnemius (N = 1), gastrocnemius ja soleus (N = 4), mediaaliset hamstring-lihakset (N = 1), gastrocnemius ja hamstring-lihakset (N = 3), gastrocnemius, soleus ja hamstring-lihakset (N = 5), gastrocnemius, hamstring ja adductor-lihakset (N = 1). Lisäksi kolme sairaalaa olisi hoitanut myös oikean puolen gastrocnemius- ja soleus-lihakset.

Viisitoista sairaalaa olisi botuliinihoidon lisäksi laittanut lapselle säärimittaisen alaraajakipsin 2–6 viikon ajaksi. 10 sairaalaa olisi käyttänyt umpikipsiä, 5 välillä poistettavaa avokipsiä. 6 sairaalaa jatkaisi kipsihoidon jälkeen yölastalla, yölastahoidon kestoa ei ilmoitettu.

Kahdeksan sairaalaa olisi yhdistänyt botuliinihoitoon sähköstimulaationhoidon, joko kipsihoidon kanssa tai ilman. Kaikki olisivat stimuloineet tibialis anterior -lihasta, yksi lisäksi peroneus- ja yksi gastrocnemius-lihasta. Kuusi sairaalaa ilmoitti käyttävänsä vain tunneaistimuksen (kutinatumemus) aiheuttavaa stimulaation voimakkuutta, kolme lihasta supistavaa voimakkuutta ja kaksi olisi käyttänyt vain mikrovirtaa (ei aiheuta kutinatuntemusta tai lihas-supistusta). Ehdotettu sähköhoidon kesto vaihteli 2 viikosta 6 kuukauteen ja sähköhoidon intensiteetti vaihteli 3 kerrasta päivässä 2 kertaan viikossa.

Yksikään sairaala ei ehdottanut kirurgista pohjelihaksen pidennystä ensisijaiseksi vaihtoehdoksi ja vain yksi sairaala esitti tämän toissijaisena vaihtoehtona.

Vain noin puolet sairaaloista oli tyytyväisiä lapsen alaraajaortoosin malliin. 7 sairaalaa olisi vaihtanut ortoosit dynaamisiksi nilkkatuiksi (DAFO), 2 nivelellisiksi säärimittaisiksi tuiksi ja 2 jäykiksi nilkkapituiksi tuiksi.

Lapsi B: Lapsen lääketieteellinen erityisongelma oli rajoittuneet lonkan liikkeet ja oikean lonkan sivuttaissiirtymä nivelkuopassa, mikä tarkoittaa kohonnutta lonkan sijoiltaan menon riskiä. 17/21 sairaalaa olisi hoitanut lonkkatilanteen botuliini-injektoiden avulla. 12 sairaalaa ilmoitti hoidettavat lihasryhmät: ileopsoas (N = 1), ileopsoas ja hamstring-lihakset (N = 1), ileopsoas, adductor ja gastrocnemius-lihakset (N = 2), ileopsoas, adductor, gastrocnemius ja soleus-lihakset (N = 1), ileopsoas, adductor sekä mediaaliset hamstring- ja gastrocnemius-lihakset (N = 1), adductor ja mediaaliset hamstring-lihakset (N = 3), adductor ja gastrocnemius-lihakset (N = 1), mediaaliset hamstring- ja gastrocnemius-lihakset (N = 2).

Kaksitoista sairaalaa ilmoitti, että he yhdistäisivät botuliinihoitoon alaraajojen kipsihoidon. Esitetyn kipsihoidon kestot vaihtelivat 3 viikosta 8 viikkoon.

Viisi sairaala yhdistäisi botuliinihoitoon pakaralihaksen (gluteus medius) (N = 4) ja/tai reiden nelipäisen ojentajalihaksen (quadriceps femoris) (N = 2) sähköhoidon. Sähköhoidon ehdotetut kestot vaihtelivat 3–8 viikon välillä ja intensiteetti kolmen päivittäisen ja kahden viikoittaisen hoitokerran välillä.

Vain kaksi sairaalaa suositti ensisijaiseksi hoidoksi lonkan lähentäjälihasten pidennysleikkausta, jota varten lapsi olisi lähetetty kirurgiseen arvioon. Toinen näistä sairaaloista ehdotti lisäksi akillesjänteen pidennysleikkauksen harkintaa.

Lapsen alaraajaortooseihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Vain 4 olisi vaihtanut ortoosin nilkan ojennusta estävään muotoon, näistä kolme olisi ollut nivelellistä mallia. Seitsemän sairaalaa ehdotti alaraajoja loitonnuksen ohjaavan ortoosin (SWASH-ortoosi) kokeilua. Neljä sairaalaa olisi tilannut lapselle mittojen mukaisen lycrapuvun vartalon asentotuntoa ja hallintaa parantamaan.

Seitsemän keskussairaalaa olisi lähettänyt lapsen yliopistosairaalaan kokonaisarvioon ja yksi olisi halunnut intratekaalisen baklofeenipumpun kokeilua.

Lapsi C: Lapsella ei ollut mitään välitöntä lääketieteellisen hoidon tarvetta. Tästä huolimatta 18 sairaalaa olisi ohjelmoinut myös tälle lapselle botuliinihoidon. 14 sairaalaa ilmoitti, mitä lihasryhmiä he hoitaisivat: adductor ja mediaaliset hamstring-lihakset (N = 8), adductor-lihakset (N = 3), mediaaliset hamstring-lihakset (N = 2), adductor ja mediaaliset hamstring- sekä gastrocnemius-lihakset (N = 1).

Kolme sairaalaa olisi yhdistänyt alaraajojen kipsauksen botuliinihoitoon mutta vain yksi sairaala ilmoitti kipsihoidon keston (6 viikkoa). Viisi sairaala olisi kokeillut sähköstimulaatiohoitoa. Kaksi olisi antanut sähköstimulaatiohoitoa pakaralihaksiin, kaksi reiden ojentajalihaksiin ja yksi ranteen ojentajiin. Seitsemän sairaalaa olisi tilannut lapselle lycra-asun, joista osa lyhythihaisen ja osa pitkähihaisen. Vastaavasti osa olisi tilannut lycrapukuun lyhyet ja osa pitkät lahkeet.

Kaksi sairaalaa olisi lähettänyt lapsen kirurgiseen arvioon adductor-tenomia-ajatuksella. Kaksi sairaalaa olisi vaihtanut alaraajaortoosit nivelellisiksi säärimittaisiksi tuiksi. Kolme sairaalaa olisi lähettänyt lapsen näkövammaisten yksikköön konsultaatioon.

Lasten kuntoutussuunnitelmat

Yksilöterapioiden kestot vaihtelivat 45–60 minuutin välillä ja intensiteetit kolmesta kerrasta viikossa yhteen kertaan kuukaudessa. Analyysia varten ilmoitetut yksilöterapiamäärät laskettiin yhteen tunteina vuotta kohden (taulukko 5, s. 21). Kaikki sairaalat eivät ilmoittaneet toiminta- ja puheterapian määrää vaan ainoastaan näiden tarpeen. Osa sairaaloista ilmoitti ratsastusterapian osana fysioterapiata sitä korvaavana terapiana, osa erillisenä terapiamuotona. Perinteisten yksilöterapioiden lisäksi ehdotettiin myös allasterapiaa, ryhmäterapiaa sekä toiminnallisen näönkäytön kuntoutusta.

Yksilöterapioiden ehdotetuissa määrissä oli huomattavat lapsikohtaiset erot. Suurin keskimääräinen terapiamäärä oli lapsella C, jolla oli moninaisia erityisongelmia vaikean liikuntavamman lisäksi. Keskussairaaloiden ehdottamat terapiamäärät eivät korreloineet vastualueensa yliopistosairaalan ehdottamiin terapiamääriin eli jokainen sairaala oli muodostanut oman näkemyksensä yksilökuntoutuksen tarpeesta.

Kuntoutuksen tavoitteet

Kuntoutustyöryhmiä pyydettiin nimeään kuntoutuksen kolme tärkeintä tavoitetta vapaassa muodossa. Ryhmät olivat kirjanneet yhteensä 175 tavoitetta. Tavoitteet jaettiin ICF-luokittelua mukaileviin teemoihin (taulukko 4).

Taulukko 4. Kuntoutuksen tavoitteiden jakaantuminen.

	Lapsi A		Lapsi B		Lapsi C	
Kehon rakenne	27	49 %	23	38 %	19	28 %
Suoritukset	9	16 %	12	20 %	22	30 %
Osallistuminen	14	15 %	15	25 %	15	22 %
Apuväline	0	0 %	4	7 %	6	10 %
Elämänlaatu	1	2 %	1	2 %	0	2 %
Perheen hyvinvointi	4	7 %	4	7 %	3	3 %
Ympäristö / muutostyö tai asennemuokkaus	0	0	2	3 %	1	2 %

Taulukko 5. Kullekin esimerkkilapselle suositeltujen yksilöterapiamäärien vaihteluvälit.

Terapia	Lapsi A				Lapsi B				Lapsi C			
	Yliopistosairaala N = 5		Keskussairaala N = 15		Yliopistosairaala N = 5		Keskussairaala N = 15		Yliopistosairaala N = 5		Keskussairaala N = 15	
	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä	Tuntia/ vuosi	Sairaa- loiden määrä
Fysio- terapia	71-100	5	60-140	15	58-150	5	67-200	15	80-100	5	75-150	15
Toiminta- terapia	10	1	0	0	20-40	5	20-45	13	30-60	5	0-95	14
Puhe- terapia	0	0	0	0	20	1	5	1	EM-34	5	15-45	13
Ratsastus- terapia	10	1	10-20	2	EM-20	3	EM-38	11	EM-45	3	EM-20	7
Muut terapiat	0		15	1	0		EM-33	4	EM	1	EM-15	5
Yhteensä (mediaani ja vaihte- luväli)	90 (71-110)		75 (60-140)		140 (113-190)		130 (106-200)		160 (130-164)		156 (100-225)	

EM = ei määritelty.

4.3 Käytössä olleet arviointimenetelmät

Lastenneurologisten yksiköiden käyttämiä arviointimenetelmiä kartoitettiin 5 yliopistosairaalaan ja 15 keskussairaalaan lähetettyjen kyselykaavakkeiden sekä eri ammattiryhmiin kohdistettujen teemahaastattelujen avulla. Tulokset on julkaistu opinnäytetyönä (Suoranta 2005). CP-oireistossa käytettyjä arviointimenetelmiä oli yhteensä 217. Ammattiryhmistä eniten arviointimenetelmiä oli käytössä puheterapeuteilla (81), seuraavaksi fysioterapeuteilla (62), psykologeilla (56) ja toimintaterapeuteilla (48). Lääkärit kertoivat käyttävänsä 12:ta eri arviointimenetelmää, liikuntafysiologit 5:tä, hoitajat ja opettajat ilmoittivat kumpikin käyttävänsä 2:ta menetelmää. Arviointimenetelmien kirjoa kuvaa lisäksi se, että puheterapeuttien ja fysioterapeuttien ilmoittamista menetelmistä noin 70 prosenttia käytettiin vain yhdessä paikassa ja psykologien sekä toimintaterapeuttien ilmoittamista mittareista noin puolta käytettiin vain yhdessä paikassa. Yksikään mittari ei ollut jokaisessa sairaalassa käytössä. Käytetyistä mittareista WeeFimiä käytettiin yli ammattirajojen mutta tämäkin mittari oli käytössä vain 9 sairaalassa.

4.4 Yhteenveto CP-hankkeen I vaiheesta

Yhtenäisten valtakunnallisten suositusten puuttuessa lääketieteellinen hoito ja kuntoutus perustuivat pääasiassa hoitavan yksikön kliiniseen kokemukseen ja erot sairaaloiden välillä olivat huomattavat. Myös alueelliset erot kuntoutuksen asiantuntijaresursseissa olivat suuria niin lastenneurologisten työryhmien kuin avohoidossa kuntoutusta toteuttavien ammattilaisten osalta.

Esimerkkilasten avulla tehty lääketieteellisten hoitojen kartoitus osoitti huomattavia eroja lastenneurologisten työryhmien toiminnassa. Esimerkkitapaukset osoittivat, että uusia menetelmiä otetaan nopeasti käyttöön, jo ennen kuin niiden optimaalisesta käytöstä on olemassa luotettavaa tutkimusnäyttöä tai hoitosuosituksia.

Lapsikohtaisesti suositeltujen yksilöterapioiden määrissä todettiin lähes nelinkertaiset erot eri sairaaloiden välillä. Erot eivät selittyneet terapeuttien alueellisella saatavuudella tai koulutuksesta vastaavan yliopistosairaalan käytännöllä. Kuntoutuksen tavoitteet painoutuivat kehonrakenteisiin, vain harvoin huomioitiin osallistumisen mahdollisuuksien parantaminen.

Vuosina 2003–2004 kuntoutuksen suunnittelulle, kuntoutustoimenpiteiden valinnalle sekä kuntoutuksen toteutukselle CP-oireyhtymässä oli ominaista tieteellisen näytön heikkous ja vähyys. Toimintakyvyn ja kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin käytettiin hyvin erilaisia arviointimenetelmiä. Yli puolet mittareista oli käytössä vain yhdessä sairaalassa eikä yhtäkään mittaria käytetty kaikissa sairaaloissa. Nykykäytännön selvittäminen osoitti, että kuntoutuksen arkivaikuttavuuden arvioimiseksi on välttämätöntä yhdenmukaistaa toimintakyvyn arviointimenetelmien käyttöä.

Finohtan hanke osoitti tarpeen käynnistää kansallinen projekti kuntoutuksen ja hoidon yhteisenä toimintamallin suunnittelemiseksi sekä toteuttamiseksi. Tunnistettuja tavoitteita olivat

1. yhtenäisistä arviointimenetelmistä sopiminen
 - ikäryhmittäin tärkeimpien kliiniseen käytäntöön soveltuvien mittareiden tunnistaminen
 - kunkin mittarin käyttömahdollisuudet CP-oireiston eri vaikeusasteissa
2. kuntoutus- ja hoitokäytäntöjen yhdenmukaistaminen
 - kansallinen suositus hyvästä kuntoutuskäytännöstä
 - vertaisarviointiin perustuva seuranta ja arkivaikuttavuuden selvittäminen
 - yksittäisten, vaikuttavuudeltaan epäselvien menetelmien hallittu käyttöönotto.

Tässä raportissa kuvataan seuraavaksi hankekokonaisuus, jossa keskityttiin validien, kliiniseen työhön soveltuvien toimintakyvyn arviointimenetelmien valintaan yhtenäisen toimintakäytännön edistämiseksi.

5 ARVIOINTIMENETELMIEN VALINTA, CP-HANKKEEN II VAIHE

Leena Haataja ja Helena Mäenpää

5.1 Tavoitteet

CP-hankkeen II vaiheen ensimmäisenä tavoitteena oli tunnistaa tutkimusnäyttöön perustuvia kliiniseen työhön, kuntoutuksen suunnitteluun ja sen tuloksellisuuden arviointiin soveltuvia arviointimenetelmiä, joiden avulla pystytään muodostamaan käsitys lapsen tai nuoren kokonaistilanteesta kansainvälisen ICF-luokituksen mukaisesti. Toisena tavoitteena oli testata valittujen tutkimusnäyttöön perustuvien arviointimenetelmien soveltuvuus ja hyöty kliinisessä potilastyössä. Kolmantena tavoitteena oli laatia saatavilla olevaan kansainväliseen ja hankkeen II vaiheen aikana saatuun tutkimusnäyttöön perustuva suositus CP-oireiston arviointiin soveltuvista menetelmistä.

5.2 Tutkimusaineisto

Tutkimukseen kutsuttiin mukaan kaikki ajanjaksoina 1.1.–30.6.2009 ja 1.1.–30.6.2010 Hyksin ja Tyksin sekä Turun sosiaali- ja terveystoimen lastenneurologian yksiköissä tutkimusjaksolla käyneet lapset ja nuoret, joilla oli lastenneurologin varmistama CP-oireisto. Tutkimukseen osallistui 269 lasta tai nuorta (ikä 0,8–20 vuotta). Kaikkien tutkimukseen osallistuvien lasten vanhemmilta ja 12 vuotta täyttäneiltä luku- ja kirjoitustaitoisilta nuorilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puolto myönnettiin hankkeelle tammikuussa 2009.

5.3 Moniammatillinen työryhmä

Hankkeen II vaiheen ja Tyksin moniammatillisen työryhmän vastuulääkärinä toimi lastenneurologian ylilääkäri, professori Leena Haataja. Hyksin työryhmän vastaavana lääkärinä toimi lastenneurologian erikoislääkäri, LT Helena Mäenpää ja Turun sosiaali- ja terveystoimen työryhmän vastaavana lääkärinä toimi lastenneurologian erikoislääkäri, LT Tarja Varho. Tutkimushankkeen koordinaattoriksi valittiin fysioterapeutti Wivi Forsten. Koordinaattori

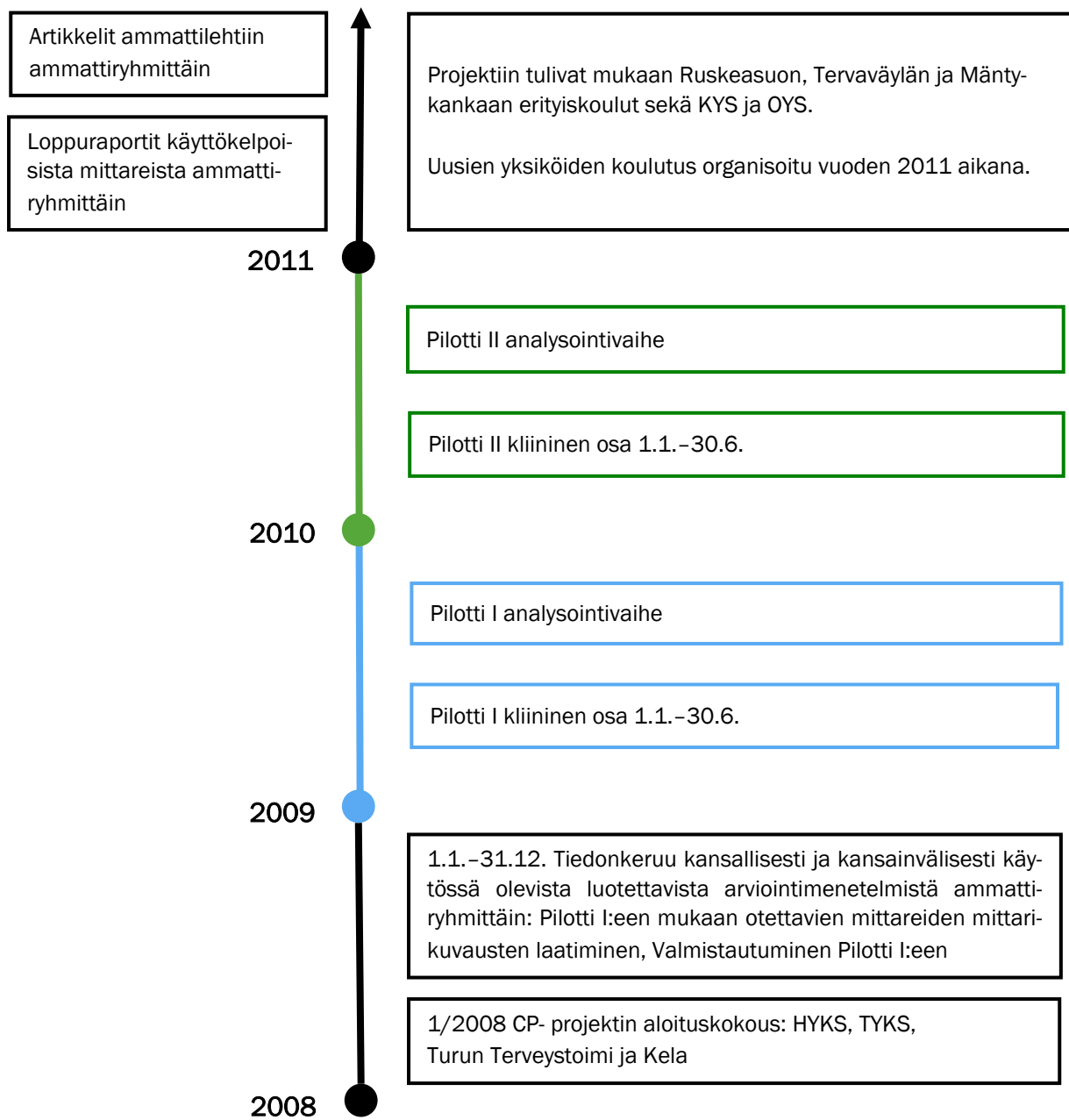
vastasi kolmen eri tahon työryhmien välisten yhteistyöneuvottelujen suunnittelusta ja toteutuksesta, tiedottamisesta, tutkimusraporttien ja -tulosten keskitetystä tallentamisesta ja toimi hankkeessa ammattirajat ylittävänä yhteyshenkilönä. Kussakin moniammatillisessa työryhmässä oli mukana vähintään yksi lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, psykologi, sairaanhoitaja ja kuntoutusohjaaja. Kaikki ammattiryhmät valitsivat keskuudestaan 1–2 vastaavaa yhteyshenkilöä, joka varmisti tiedonkulun ammattiryhmän sisällä ja koordinaattorin välillä. Ammattiryhmien yhteyshenkilöt vastasivat myös siitä, että kliinisen tutkimusjakson aikana hanketulokset olivat systemaattisesti kirjattuina ennakkoon sovittuina ajankohtina. Yhteyshenkilöt myös esittelivät ammattiryhmänsä ajantasaisen tilanteen ja tutkimustulokset hankepalaverissa, joita pidettiin säännöllisesti kaksi kertaa vuodessa.

5.4 Arviointimenetelmien valintaprosessi

Hankkeen ensimmäisessä vaiheessa vuonna 2008 fysio-, toiminta- ja puheterapeutit, psykologit sekä lääkärit kävivät systemaattisesti läpi yksikössään käytössä olevat arviointimenetelmät ja kartoittivat myös kokemustietoa niiden soveltuvuudesta CP-oireiston arviointiin. Tämän jälkeen työryhmä kartoitti muita mahdollisia soveltuvia arviointimenetelmiä. Ammattiryhmien edustajat hakivat systemaattisesti suomen-, ruotsin- tai englanninkielistä tutkimuskirjallisuutta arvioinnissa käytettävien mittareiden ominaisuuksista. Saatavilla olevan tutkimustiedon arvioinnin perusteina oli tieto mittarin pätevyydestä (validiteetti) ja luotettavuudesta (reliabiliteetti), kansainvälinen tunnettavuus sekä soveltuvuus kliiniseen työskentelyyn lapsipotilailla. Lisäksi kiinnitettiin huomiota siihen, miten mittari kuvaa todellista arjen toimintakykyä sekä tunnistaa kliinisesti merkittävän muutoksen kehon rakenteen ja toiminnan, suoriutumisen ja osallistumisen tasoilla (ICF-toimintakykyluokitus, Paltamaa ja Musikka-Siirtola 2016). Arviointimenetelmä ei myöskään voinut perustua kalliisiin erityislaitteisiin tai koulutuksiin, joita ei järjestetty Suomessa.

Kahdessa kliinisessä tutkimusvaiheessa, joita kutsuttiin pilotti I- ja pilotti II -vaiheiksi, kaikki ammattiryhmät kirjasivat systemaattisesti projektia varten suunnitellulle lomakkeelle mitausten tulokset, testiin kuluneen ajan, tulosten analysointiin kuluneen ajan sekä testituloksen merkityksen kuntoutuksen suunnittelussa sekä kuntoutujan ja vanhempien ohjauksessa. Kahden pilottivaiheen ja niiden tulosten analysoinnin jälkeen muodostettiin suositus CP-oireiston kliiniseen arviointiin soveltuvista menetelmistä. Hankkeen eteneminen on esitetty kuviossa 4 (s. 25).

Kuvio 4. CP-hankkeen II vaiheen eteneminen.



— Moniammatilliset yhteistyötapaamiset
Hki, Turku

— Pilotti I
— Pilotti II

5.5 Toteutus ja tulokset ammattiryhmittäin

5.5.1 Lääkärit

Lastenneurologit vastasivat erotusdiagnostisista tutkimuksista ja vahvistivat diagnoosit sekä ICD-10:n että SCPE:n (Surveillance of CP in Europe) mukaisesti (taulukko 6).

Taulukko 6. Tutkimusaineisto ICD-10:n ja SCPE:n suosituksen mukaisesti luokiteltuna.

ICD-10	SCPE	Tutkimusaineisto, N (%)
G80.0 Spastinen tetraplegia G80.1 Spastinen diplegia	Bilateraalinen spastinen	118 (44)
G80.2 Spastinen hemiplegia	Unilateraalinen spastinen	112 (41)
G80.3 Dyskineettinen CP	Dyskineettinen	27 (10)
G80.4 Ataktinen CP	Ataktinen	5 (2)
G80.8 Muut CP-vammat ("sekamuotoinen") G80.9 Määrittämätön CP-vamma	Ei määriteltä	7 (3)

Esitiedot koottiin SCPE:n tiedonkeruukaavakkeen (*History form*) mukaisesti. Kuntoutussuunnitelmiin ja diagnoosin liitteeksi kirjattiin systemaattisesti lapsen toimintakyvystä kertovat luokitukset karkeamotoriikan (Gross Motor Function Classification System, GMFCS), käsien käytön (Manual Ability Classification System, MACS) ja kommunikaation (Communication Function Classification System, CFCS) suhteen (taulukko 7). Kognitiivinen taso luokiteltiin alustavasti neilportaisesti: 1) ikätasoinen suoriutuminen, 2) erityisvaikeutta, muuten ikätasoinen suoriutuminen, 3) lievä viive kokonaiskehityksessä (heikko taso) ja 4) älyllinen kehitysvamma. Lääkäriin vastuulla oli myös se, että kaikkien kuntoutusarviokäyntien yhteydessä keskusteltiin vanhempien ja lasten/nuorten kanssa kuntoutuksen tavoitteista GAS-menetelmän mukaisesti.

Taulukko 7. Tutkimusryhmä luokiteltuna toimintakyvyn mukaan.

Toimintakykystasteikko	I N (%)	II N (%)	III N (%)	IV N (%)	V N (%)
GMFCS (n = 268)	134 (50)	52 (19)	36 (13)	28 (10)	18 (7)
MACS (n = 228)	88 (39)	82 (36)	38 (17)	15 (7)	5 (2)
CFCS (n = 265)	181 (68)	37 (14)	20 (8)	22 (8)	5 (2)
Kognitiotaso (n = 268)	97 (36)	93 (35)	43 (16)	35 (13)	

GMFCS = Gross Motor Function Classification System.

MACS = Manual Ability Classification System.

CFCS = Communication Function Classification System.


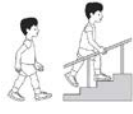



Kognition arvioissa käytetty karkea kliininen luokittelu: 1) ikätasoinen suoriutuminen, 2) erityisvaikeutta, muuten ikätasoinen suoriutuminen, 3) lievä viive kokonaiskehityksessä (heikko taso), 4) kehitysvamma.

5.5.2 Fysioterapeutit

Finohtan hankkeessa tehdyn kysely- ja haastattelututkimuksen mukaan fysioterapeutit käyttivät yli 60 arviointimenetelmää CP-oireiston arviointiin (Suoranta 2015). Pilotti I:een valittiin edellä kuvatuin kriteerein 8 eri arviointimenetelmää, jotka edustivat kahta eri ICF-tasoa (*kehon rakenne ja toiminta ja suoritukset*). Näitä menetelmiä käytettiin 131 lapsen tutkimuksessa (yh-

teensä 216 arviota). Pilotti I:n tulosten analysoinnin perusteella Pilotti II:een valittiin arviointimenetelmiksi kliininen arviointi (lihasvoima, nivelten aktiiviset ja passiiviset liikelaajuudet sekä spastisiteetti), karkeamotoriikan arvio (Gross Motor Function Measure, GMFM-66), arvio kävelyn rasittavuudesta (Physical cost index, PCI) ja 6 minuutin kävelytesti (Six Minute Walking Test, 6MWT). Kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen käytettiin GAS-menetelmää. Pilotti II:n aikana tehtiin yhteensä 535 arviota 135 lapselle. Valitut arviointimenetelmät edustivat kaikkia ICF-tasoja ja ne osoittautuivat kliinisessä työssä lapsen tilannetta hyvin kuvaaviksi (Forstén ja Jaakkola 2011). Taulukkoon 8 on koottu fysioterapeuttien suosittelemat arviointimenetelmät.

Taulukko 8. Fysioterapeuttien suosittelemat arviointimenetelmät ikä ja vamman vaikeusaste huomioiden.

GMFCS-taso	Ikä 0–2 v	Ikä 3–4 v	Ikä 5–8 v	Ikä > 9 v	Tutkimukseen menevä aika (min, ka., kaikki luokat, analyysi huomioitu)
I 	Lihastoiminta: (PROM, AROM, spastisuus, catch, lihas- voima) GAS	Lihastoiminta GAS GMFCS GMFM-66 Movement ABC	Lihastoiminta GAS GMFM-66 6MWT PCI Movement ABC	Lihastoiminta GAS GMFM-66 6MWT PCI Movement ABC	
II 	Lihastoiminta: (PROM, AROM, spastisuus, catch, lihas- voima) GAS	Lihastoiminta GAS GMFCS GMFM-66 Movement ABC	Lihastoiminta GAS GMFM-66 6MWT PCI Movement ABC	Lihastoiminta GAS GMFM-66 6MWT PCI Movement ABC	
III 	Lihastoiminta: (PROM, AROM, spastisuus, catch, lihas- voima) GAS	Lihastoiminta GAS GMFCS GMFM-66	Lihastoiminta GAS GMFM-66 6MWT PCI TUG	Lihastoiminta GAS GMFM-66 PCI	Lihastoiminta 60–90 GAS 30–60 GMFCS 10 GMFM-66 60 6MWT 20 PCI 20 TUG 20 ABC-2 60
IV 	Lihastoiminta: (PROM, AROM, spastisuus, catch, lihas- voima) GAS	Lihastoiminta GAS GMFCS GMFM-66	Lihastoiminta GAS GMFM-66 TUG	Lihastoiminta GAS GMFM-66 TUG	
V 	Lihastoiminta: (PROM, AROM, spastisuus, catch, lihas- voima) GAS	Lihastoiminta GAS GMFCS GMFM-66	Lihastoiminta GAS GMFM-66	Lihastoiminta GAS GMFM-66	

GMFCS = Gross Motor Function Classification System.

GMFM = Gross Motor Function Measure.

AROM = aktiivinen liikerata.

PROM = passiivinen liikerata.

Catch = venytysheijastevasteen nivelkulma.

Spastisuus = kohonnut lihasjänteisyys, ylemmän motoneuronin vaurio.

PCI = Physiological cost index (energian kulutus).

6MWT = 6 min walking test (kävelytesti).

TUG = Timed up and go (kävelytesti).


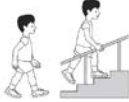



GAS = Goal Attainment Scaling (tavoitteiden asettamisen asteikko).

5.5.3 Toimintaterapeutit

Finohtan hankkeen osana tehdyn haastattelututkimuksen mukaan toimintaterapeuttien käytössä oli 48 arviointimenetelmää (Suoranta 2015). CP-hankkeen toisen vaiheen tavoitteena oli tunnistaa ne arviointimenetelmät, joiden avulla pystyttäisiin parhaiten mittaamaan käsien käyttöä, havaintotoimintoja, visuumotoriikkaa, leikkiä ja arjen toimintoihin osallistumista sekä auttamaan arjen ja kuntoutuksen tavoitteiden asettamisessa. Ensimmäisessä arviossa valikoitui 23 menetelmää, joista 8 arviointimenetelmää otettiin lopulta mukaan pilotti I ja II:ssa käytettäväksi. Lisäksi 8 menetelmää suositeltiin ”tarvittaessa” käytettäväksi. Nämä mittarit, lukuun ottamatta tunnon ja leikin arviointia, jäivät kuitenkin myöhemmässä vaiheessa pois vähäisen käytön vuoksi. Suosituksiin kuului myös kliininen arviointiosuus, mikä sisälsi haastattelun, havainnoinnin sekä mahdollisen apuväline- ja kodinmuutostarpeen arvion.

Lopulliseen suositukseen valitut 8 mittaria on jaoteltu lapsen iän ja toimintakyvyn mukaan, koska samoja mittareita ei voida käyttää kaikilla lapsilla. Koontikaavakkeista saadun palautteen mukaan kaikkien testien tuloksia ja testitulannetta pystyttiin hyödyntämään kuntoutuksen tavoitteiden ja sisällön suunnittelussa. Pilotti II:ssa toimintaterapeutit arvioivat yhteensä 118 lasta ja nuorta (Hellén ja Kyyrönen 2011). Taulukkoon 9 on koottu toimintaterapeuttien suosittelemat arviointimenetelmät.

Taulukko 9. Toimintaterapeuttien suosittelemat arviointimenetelmät ikä ja vamman vaikeusaste huomioiden. Arviointimenetelmät valitaan 0–3-vuotiaille GMFCS-tason mukaan ja 4-vuotiaille ja sitä vanhemmille MACS-tason mukaan.

GMFCS-taso	Ikä 0–3 v	MACS- taso	Ikä 4–8 v	Ikä > 9 v	Tutkimukseen menevä aika (min, ka., kaikki luokat, analyysi huomioitu) ^a
I 	MFED/M-FUN AHA COPM	I	BOT-2/M-FUN AHA/Melbourne Beery-VMI QUEST COPM	AHA/Melbourne Beery-VMI BOT-2 COPM	
II 	MFED/M-FUN AHA COPM	II	M-FUN AHA/Melbourne Beery-VMI QUEST COPM	AHA/Melbourne Beery-VMI BOT-2 COPM	AHA 45 Melbourne 60 QUEST 45 BOT2 55
III 	MFED/M-FUN AHA COPM	III	M-FUN AHA/Melbourne Beery-VMI QUEST COPM	AHA/Melbourne Beery-VMI BOT-2 COPM	B-VMI 20 MFED 50 M-Fun 60 COPM 40
IV 	MFED COPM	IV	QUEST COPM	COPM	
V 	COPM	V	COPM	COPM	

GMFCS = Gross Motor Function Classification System; MACS = Manual Ability Classification System; M-FUN = Miller Function & Participation Scales; MFED = Munchener Functionellen Entwicklungsdiagnostik; AHA = Assisting Hand Assessment; COPM = Canadian Occupational Performance Measure; BOT-2 = Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency; Melbourne = Melbourne Assessment of Unilateral Limb Function. Beery-VMI = The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination; QUEST = Quality of Upper Extremity Skills Test.

5.5.4 Puheterapeutit

Finohtan hankkeen aikana puheterapeutit käyttivät Suomessa CP-oireiston arviointiin yli 80 eri arviointimenetelmää (Suoranta 2005). Menetelmien joukossa ei ollut yhtäkään suomenkielistä testiä, jotka olisi suunniteltu huomioimaan CP-oireiston motoriset ongelmat. Kommunikointitaidot ovat kokonaisuus, johon vaikuttavat muun muassa kontakti, näönkäyttö, kuulo, kommunikointikumppani, kokemusmaailma, kognitiiviset taidot, tilanne, kulttuurierot, viestin sisältö ja motoriset taidot. Tätä ilmiöstä monimuotoista kokonaisuutta on erittäin haasteellista arvioida ja pisteyttää testeihin perustuvilla menetelmillä. Suomessa ei myöskään ole arviointimenetelmiä puhetta tukevien ja korvaavien kommunikointimenetelmien käytölle. Puheterapeutit arvioivat CP-projektin aikana 71 lasta ja nuorta (Rastio ja Ström 2013).

Hankkeeseen saatiin keväällä 2008 koekäyttöön kanadalaisen puheterapeutti Mary Hideckerin kehittämä kommunikoinnin sujuvuutta kuvaava luokittelu CFCS (Communication Function Classification Scale, Hidecker 2011)¹, josta puheterapeutit tekivät virallisen suomennoksen. CFCS-luokittelussa arvioidaan, miten henkilön kommunikointi sujuu arjen tyyppillisissä tilanteissa ja miten hän pystyy osallistumaan omissa yhteisöissään. Luokittelussa otetaan huomioon kommunikointitahti, kumppanin merkitys (tuttu/vieras) ja roolien vaihdon sujuvuus (ymmärtäminen/ilmaisu) arjen tilanteissa. Kommunikointikeino (esim. puhe, kuvat) ja kognitiivinen taso voi olla mikä tahansa. Kommunikoinnin luokituksen lisäksi hankkeessa käytettiin puheterapeuttien CP-hankkeen pilotti I -vaiheessa kehittämää verbaalimotoriikan ja syömistaitojen viisiportaista luokitusta (Rastio ja Ström 2013). Verbaalimotoriikan luokitus on edelleen käytössä (taulukko 10). Hankkeen aikana julkaistiin kansainvälinen CP-oireiston tutkimiseen kehitetty syömis- ja juomisen taitojen luokittelu (EDACS = Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy) (Sellers ym. 2013), jota suositellaan jatkossa käytettäväksi.

Taulukko 10. Verbaalimotoristen taitojen luokittelu.

I	Normaalia, iänmukaista
II	Kypsymätöntä, ilmaisu ymmärrettävää
III	Pääosin ymmärrettävää ilmaisu (voi olla kankeaa, epätarkkaa, epänormaali puherytmi ym.)
IV	Pääosin epäselvää ilmaisu (voi olla kankeaa, epätarkkaa, epänormaali puherytmi ym.)
V	Puhemotorinen hallinta erittäin vaikeaa, voi olla sanahahmoja, ääntelyä

Puheterapeutit suosittelivat myös kuolaamisen määrän ja esiintyvyyden vaikeusasteen luokittelua (Thomas-Stonell ja Greenberg 1988).

5.5.5 Psykologit

Psykologeilla ei ole käytössä suomen- tai ruotsinkielisiä arviointimenetelmiä, jotka ottaisivat huomioon erityisesti CP-oireistoon liittyvät näönkäytön ja motoriset vaikeudet. Mikäli mahdollista, psykologit käyttivät kognitiiviseen arviointiin standardoituja kansainvälisiä testejä (Bayley-III, WPPSI-R, WISC-III, Leiter-R, NEPSY-II). Tässä tutkimuksessa kognitiivinen suori-

¹ Ks. <http://www.cfcs.us>.

tustaso luokiteltiin karkeasti: 1) ikätasoinen suoriutuminen, 2) erityisvaikeutta, muuten ikätasoinen suoriutuminen, 3) lievä viive kokonaiskehityksessä (heikko taso) ja 4) kehitysvamma.

Mahdollisuuksien mukaan ensimmäinen psykologin tutkimus suositellaan tehtäväksi noin 2 vuoden iässä, mutta viimeistään 5-vuotiaana kouluvalmiuksien arvioimiseksi. Jos pidennetty oppivelvollisuus vaikuttaa todennäköiseltä, arvio suositellaan tehtäväksi jo 4-vuotiaana. Koulun aloittamisen jälkeen ja peruskoulun yläasteella esimerkiksi jatko-opiskeluja ajatellen psykologin tutkimusten tarve tulee harkita yksilökohtaisesti.

5.5.6 Hoitajat

CP-oireistoon liittyy usein toiminnallisen näönkäytön ongelmia. Yksittäisiä näönvaraisen hahmottamisen taitoja arvioidaan sekä toimintaterapeutin että psykologin tutkimustilanteissa, mutta toiminnallisen näönkäytön seulontaan ei ole ollut valmista toimintamallia eikä arviointivälineitä. Tämän hankkeen tiedonkeruuvaiheen aikana sairaanhoitajat kehittivät yhteistyössä silmälääkärien, näönkuntoutusohjaajien ja lastenneurologien kanssa kliiniseen käyttöön soveltuvan toiminnallisen näön seulontatestin (liite 2). Projektin aikana toiminnallisen näönkäytön tutkimus tehtiin yhteensä 111 lapselle ja nuorelle (ikä 1–18 vuotta). Suurella osalla oli vaikeuksia suoriutua yhdestä tai useammasta testin osiosta. Ruuhkautumisilmiö eli vaikeus erottaa toisiaan hyvin lähellä olevia kohteita toisistaan on yleinen aivoperäisissä näkövammoissa. Tämä nousi pilottivaiheessa erityisen merkittäväksi arvioitavaksi tekijäksi. Ympäristö sisältää paljon erilaisia näköärsyksiä ja monisisältöistä kuvatieta, joten ruuhkautumisilmiö voi vaikeuttaa arjessa selviytymistä ja lukemaan oppimista. Ensimmäinen toiminnallisen näönkäytön seulontatutkimus sekä vanhempien haastattelu tulisi tehdä viimeistään kahden vuoden iässä ja toinen 4–5-vuotiaana ennen psykologin kehitysarviota.

5.6 Yhteenveto CP-hankkeen II vaiheesta

CP-hankkeen II vaiheen tavoitteena oli tunnistaa ne arviointimenetelmät, joiden avulla pystytään muodostamaan käsitys CP-vammaisen lapsen kokonaistilanteesta kansainvälisen ICF-luokituksen mukaisesti. Kokemuksemme mukaan CP-oireistoa varten kehitetyt kansainvälisessä käytössä olevat toimintakykyluokitukset (GMFCS, MACS, CFCS) yhdistettynä diagnoosiin (ICD-10, SCPE) kuvaavat lapsen omatoimista suoriutumista ja avun tarvetta arjessa. Toiminnallisen näönkäytön arvioinnin seulontamenetelmä on herättänyt huomioimaan CP-oireistoon liittyvät monimuotoiset toiminnallisen näön ongelmat. Hankkeen myötä olemme nyt mukana kansainvälisessä yhteistyöhankkeessa, jonka tavoitteena on kehittää myös toiminnalliselle näönkäytölle viisiportainen toimintakykyluokitus.

Jotta muutos moniammatillisessa työryhmässä on mahdollinen, tarvitaan työryhmien kaikkien jäsenten sitoutumista. CP-projektin II vaiheessa nimettiin kustakin ammattiryhmästä yhteyshenkilöt, jotka olivat avainasemassa hankkeen onnistumiselle. He pitivät omissa ryhmissään yllä motivaatiota, kannustivat ja huolehtivat aikataulussa pysymisestä sovittujen mittausten tulosten sekä muiden yhteisesti sovittujen tietojen keräämisessä. Ammattiryhmien yhteyshenkilöt olivat ammatillisesti monipuolisesti kouluttautuneita ja potilastyössä kokeneita

henkilöitä, jotka pystyivät myös analysoimaan uusien arviointimenetelmien toimivuutta ja kantamaan vastuun arviointimenetelmien jatkosuosituksesta.

Projektikoordinaattori oli keskeinen tekijä hankkeen edistymiselle. Hän valmisteli yhteistyötahojen moniammatilliset tapaamiset, jotka olivat tärkeitä ja motivoivia informaatio-, palaute- ja suunnittelutilaisuuksia. Näissä kukin ammattiryhmä pystyi jakamaan kokemuksiaan keskenään. Uusien työtapojen omaksuminen ei ole helppoa pitkään kliinistä työtä tehneessä työryhmässä. Tässäkin projektissa koettiin jonkin verran vastustusta uusien arviointimenetelmien käyttöönotossa. Hanke on selvästi osoittanut, että käytössä olevien työtapojen arviointi ja kehittäminen on mahdollista moniammatillisessa työryhmässä. Onnistuminen vaatii kuitenkin riittävää tietoa toistemme työn sisällöstä, keskusteltavaa työotetta ja toistemme ammattitaidon kunnioittamista. Tämän hankkeen tavoitteiden saavuttamista edesauttoi Kelan erillisrahoitus, jonka avulla vastuuhenkilöt pystyivät ottamaan virkavapaata (tyypillisesti yksittäisiä päiviä) omasta työstään ja keskittymään hankkeen eteenpäin viemiseen.

CP-hankkeen II vaiheen tavoitteet saavutettiin, koska projektin tavoite oli selkeä, ammatillisesti motivoiva ja kaikilla työntekijöillä oli mahdollisuus vaikuttaa omissa ryhmissään lopullisten arviointimenetelmien valintaan. Projektin tuloksena löydettiin yhteisesti hyväksytyt kliiniseen työhön sopivat luotettavat arviointimenetelmät kuntoutuksen suunnitteluun ja vaikuttavuuden seurantaan. Projektin tuloksena toiminnalliset luokitukset otettiin systemaattiseen käyttöön ICD-10 diagnoosin rinnalle kuvaamaan lapsen toimintakykyä ja avun tarvetta arjessa. GAS-menetelmän käyttöönotto lisäsi lapsen ja perheen mahdollisuutta osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja tavoitteiden toteutumisen arviointiin. Kun tavoitteet ovat kuntoutujalle ja perheelle merkityksellisiä, niiden saavuttamiseen on helpompi sitoutua arjessa. Projekti on auttanut myös tiedostamaan CP-oireistoon liittyvät yleiset näönkäytön ongelmat ja niiden vaikutuksen lapsen liikkumiseen, kommunikointiin, oppimiseen ja sosiaaliseen toimintaan.

6 VALITTUJEN MENETELMIEN IMPLEMENTOINTI, CP-HANKKEEN III VAIHE

Tuula Kiviranta ja Arja Veijola

6.1 Tavoitteet

CP-hankkeen II vaiheen jälkeen nähtiin tärkeäksi laajentaa toimintamallia erityyppisiin toimintayksiköihin eri puolella Suomea. Hankkeen III vaihe alkoi vuoden 2011 lopussa.

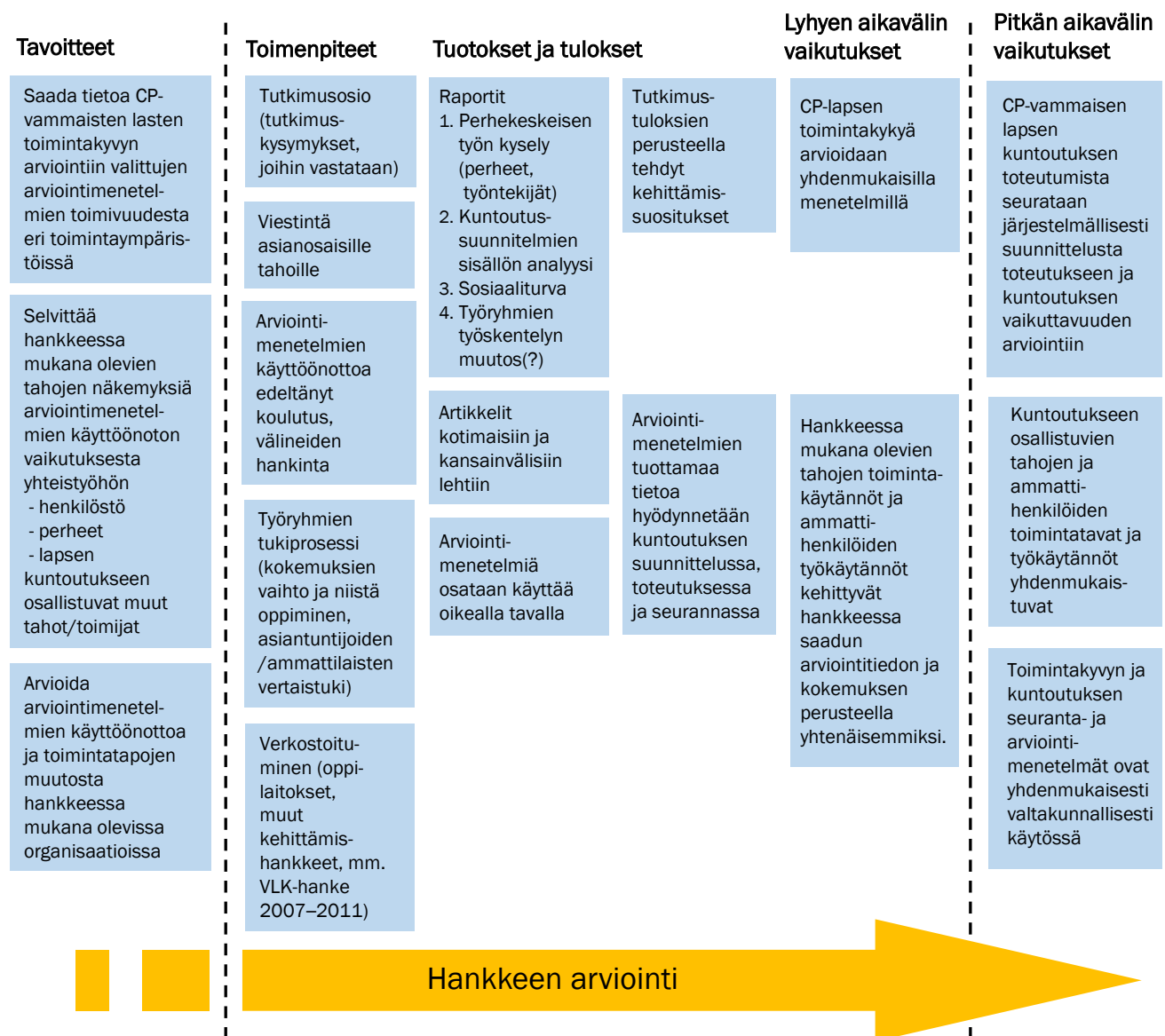
CP-hankkeen III vaiheessa haluttiin selvittää, miten käytäntöjen muutosprosessit etenevät ja miten uusien arviointimenetelmien käyttöönotto vaikuttaa työryhmien toimintatapoihin ja -käytäntöihin. Lisäksi haluttiin koota terapeuteilta palautetta siitä, miten uudet arviointimenetelmät soveltuvat vaikeavammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointiin erilaisissa lastenneurologisissa yksiköissä. Samalla haluttiin selvittää, näkyvätkö arviointikäytäntöjen muutokset esimerkiksi kuntoutussuunnitelmien sisällöissä, moniammatillisten työryhmien

tuottamissa arvioissa ja huoltajien palautteissa. Jatkohankkeen tavoitteeksi asetettiin myös lasten ja nuorten terveydentilaa ja hyvinvointia koskeva tiedonkeruu.

Kolmannen vaiheen tavoitteita asetettaessa haluttiin pohtia kehittämishankkeen vaikutuksia pitkällä aikavälillä myös valtakunnan tasolla. Kuviossa 5 on esitetty jatkohankkeen suunniteluvaiheessa koottuja yleisiä tavoitteita, toimenpiteitä ja mahdollisia vaikutuksia.

CP-hankkeen III vaiheen toteuttamiselle saatiin lupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta.

Kuvio 5. CP-hankkeen kolmannen vaiheen yleiset tavoitteet.



6.2 Toteuttaminen ja tiedonkeruu

CP-hanke laajeni syksyllä 2011, kun mukaan tulivat Kuopion ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden lastenneurologiset työryhmät sekä Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin toimipisteet Helsingissä (Ruskis), Oulussa (Tervaväylä) ja Kuopiossa (Mäntykangas). CP-hankkeen III vaiheen vetäjänä toimi lastenneurologian erikoislääkäri, LT Tuula Kiviranta Ruskiksen toimipisteestä. Kuopiossa vastuuhenkilöinä olivat lastenneurologian, lastentautien ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Tuija Löppönen KYSissä ja lastenpsykiatrian erikoislääkäri Helena Anttila-Qvist Mäntykankaan toimipisteessä. Oulussa vetäjät vaihtuivat sekä OYSissä (lastenneurologian erikoislääkäri, LKT Leena Vainionpää ja LT Heli Helander) että Valterin Tervaväylän yksikössä (lastentautien erikoislääkärit Liisa Virkkunen ja Tarja Junnikkala). Lisäksi kussakin yksikössä oli jokaisella ammattikunnalla vastuuhenkilöt. Tiedonkeruusta huolehti osaaikaisena toiminut tutkimushoitaja Kati Immonen. Oulun ammattikorkeakoulussa vastuuhenkilönä toimi yliopettaja, TtT Arja Veijola. Kuvioon 6 (s. 34) on koottu yhteenvedo hankkeen III vaiheen etenemisestä.

CP-hankkeen III vaiheessa otettiin käyttöön yhtenäiset arviointimenetelmät uusissa yksiköissä. Terapeuttien käyttämät toimintakyvyn arviointimenetelmät olivat pääosin samat kuin CP-hankkeen toisessa vaiheessa pilotoinnin jälkeen (Mäenpää ym. 2012). Eniten uusia mittareita tuli käyttöön toiminta- ja fysioterapeuteille. Puheterapeuttien osuutta täydennettiin testamalla kansainvälisessä käytössä olevaa kuolaamisen luokittelua (Thomas-Stonell ja Greenberg 1988).

Hankkeen alkuvaiheessa terapeutit saivat koulutusta uusien menetelmien ja mittareiden käyttöön. Arviointimenetelmistä toimintaterapeuttien käyttöön tarkoitettu AHA-testi vaati erillisen koulutuksen suorittamisen ja testimateriaalien hankinnan. Myös MFUN:n käyttöön suositeltiin erillistä maksullista koulutusta. Toimintaterapeuttien testeistä ei COPM:a lukuun ottamatta ollut virallisesti tehtyjä suomennoksia käytössä.

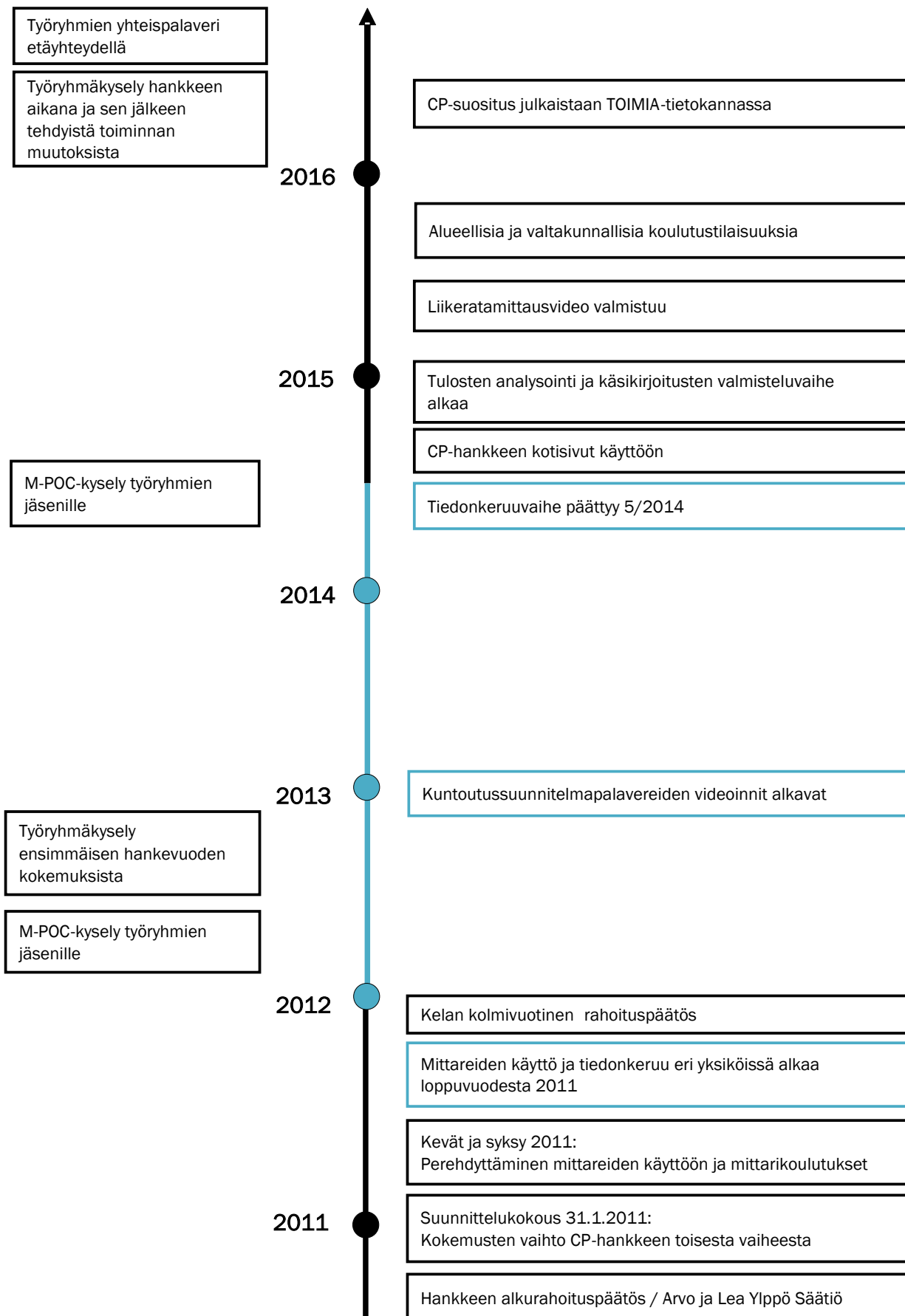
Hyksin vastuusterapeutit, jotka olivat käyttäneet valittuja mittareita vuosia, osallistuivat työryhmien perehdytykseen. Kunkin ammattiryhmän vastuuhenkilöt tapasivat 1–2 kertaa vuodessa hankkeen aikana. Lisäksi osalla ammattiryhmistä oli omia koulutuksiin ja työn kehittämiseen liittyviä tapaamisia.

CP-hankkeen sisäiseen tiedonvaihtoon perustettiin omat Yammer-sivustot eri ammattiryhmien käyttöön. Hankkeen aikana työryhmien välille muodostui ammatillinen verkosto, joka mahdollisti yhteydenpidon ja kokemusten vaihdon. CP-hankkeelle perustettiin omat kotisivut², joille koottiin tietoa mm. käytetyistä arviointimenetelmistä ja hankkeen tuloksista.

Uusien mittareiden käyttökelpoisuutta ja soveltuvuutta CP-oireiston arviointiin selvitettiin keräämällä systemaattisesti palautteita terapeuteilta kyselylomakkeilla. Tietoa kerättiin mm. arviointiin kuluneesta ajasta ja siinä ilmenneistä haasteista sekä arvioinnin tuottaman tiedon hyödyllisyydestä kuntoutussuunnitelman laadinnassa.

² Ks. <http://www.cp-hanke.fi>.

Kuvio 6. CP-hankkeen kolmannen vaiheen eteneminen.



Arviointikäytäntöjen yhtenäistämisen lisäksi tavoitteena oli ICF-pohjaisen ajattelumallin sekä GAS-menetelmän käyttöönotto. Moniammatilliset työryhmät saivat hankkeeseen liittyen koulutusta sekä ICF:n että GAS:n käytöstä. Tämän lisäksi osa hankkeeseen osallistuneista yhteisöistä hankki konsultaatiota ja ohjausta näiden menetelmien käyttöönottamiseen.

Hankkeeseen liittyneessä laajassa arviointiosuudessa koottiin tietoa työryhmien toimintamallien muuttumisesta useita menetelmiä käyttäen. Toimintakäytäntöjen muutoksen arvioinnissa käytetyt menetelmät olivat

- moniammatillisten kuntoutustyöryhmien arvio omasta toiminnasta (kyselyt hankkeen eri vaiheissa ja loppuyhteenveto etäpalaverissa hankkeen loppumisen jälkeen)
- kuntoutussuunnitelmapalaverien videoinnit (havainnointiaineisto)
- perheiden kokemukset hoitoprosessien toteutumisesta ja perhekeskeisestä toimintamallista (M-POC-20-kysely)
- työntekijöiden näkemykset hoitoprosessien toteutumisesta ja perhekeskeisestä toimintamallista (M-POC-SP-kysely)
- kuntoutussuunnitelmien sisältöanalyysit (muutokset hankkeen aikana).

Hankkeen yhteydessä kerättiin tietoa lasten ja nuorten CP-oireyhtymän etiologiasta ja taustatekijöistä. Diagnoosin lisäksi sairauskertomuspapereista koottiin tietoa mm. liitännäisongelmista ja niiden vaikeusasteesta (mm. kognitiivisen toiminnan poikkeavuudet, kommunikation ja syömisen ongelmat, toiminnallisen näönkäytön vaikeudet, epilepsia, tuki- ja liikuntaelimistön oireet ja niiden vaatimat hoitotoimenpiteet).

Lasten ja nuorten elämänlaatua tutkittiin käyttämällä CP-spesifiä elämänlaatumittaria (CP-QOL, Waters ym. 2006) ja terveyteen liittyvää elämänlaatumittaria (16-D, Sintonen 2013). Lisäksi nuorilla oli mahdollisuus vastata Lasten ja nuorten hyvinvointikyselyyn, joka pohjautuu Oulun seudulla aiemmin tehtyyn kyselyyn vastaavan ikäisille lapsille ja nuorille Tukeva-hankkeen yhteydessä. Perheiltä kerättiin tietoa myös vammaisuuksista ja sosiaaliturvasta.

6.3 Aineiston kuvaus

Hankkeessa oli mukana yhteensä 166 lasta ja nuorta. Heistä hieman suurempi osa oli poikia (53 %) ja keski-ikä oli 12,4 vuotta (vaihteluväli 2–20 vuotta). Suurin osa lapsista ja nuorista tutkittiin Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin yksiköissä (78 %), joissa arvioitujen lasten ja nuorten keski-ikä oli 13,8 vuotta (vaihteluväli 7–20 vuotta). Sairaalassa seurannassa käyneet lapset olivat iältään nuorempia: keski-ikä oli 7,5 vuotta, vaihteluväli 2–18 vuotta.

Taulukosta 11 nähdään eri CP-alatyypin yleisyys tutkimusaineistossa. ICD-10-luokituksen mukaista ryhmittelyä käytettäessä spastinen diplegia oli yleisin (33 %) ja spastinen hemiplegia toiseksi yleisin (31 %) päädiagnoosi. Muut CP-muodot olivat selvästi harvinaisempia.

SCPE-luokituksen mukaan yleisin oli bilateraalin (molemmipuolinen) spastinen CP-muoto (47 %) ja toiseksi yleisin unilateraalinen (toispuolinen) spastinen CP-muoto (31 %). Kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten (Mäenpää 2014) mukaan spastinen CP-muoto kattaa noin

85 % CP-vammoista. Samansuuntaisesti tässä tutkimuksessa 78 %:lla lapsista ja nuorista oli spastinen CP-oireisto.

Taulukko 11. Diagnoosijakauma tutkimusaineistossa sekä ICD-10:n että SCPE:n (Surveillance of CP in Europe) CP-diagnoosiluokittelun mukaisesti.

ICD-10	SCPE	N (%)
G80.0 Spastinen tetraplegia G80.1 Spastinen diplegia	Moleminpuolinen spastinen	78 (47)
G80.2 Spastinen hemiplegia	Unilateraalinen spastinen	51 (31)
G80.3 Dyskineettinen CP	Dyskineettinen	30 (18)
G80.4 Ataktinen CP	Ataktinen	2 (1)
G80.8 Muut CP-vammat ("sekamuotoinen") G80.9 Määrittämätön CP-vamma	Ei määriteltä	5 (3)

Lasten ja -nuorten toimintakykyä arvioitiin luokittelevien menetelmien avulla: GMFCS-, MACS-, CFCS- ja kognitioluokitus (taulukko 12).

Taulukko 12. Toiminnalliset tasot.

Toimintakykyasteikko	I N (%)	II N (%)	III N (%)	IV N (%)	V N (%)
GMFCS (N = 163)	51 (31)	31 (19)	34 (21)	28 (17)	19 (12)
MACS (N = 153)	38 (25)	41 (27)	33 (22)	18 (12)	23 (15)
CFCS (N = 163)	83 (51)	33 (20)	21 (13)	20 (12)	6 (4)
Kognitiotaso (N = 162)	24 (15)	38 (23)	34 (21)	66 (41)	

GMFCS = Gross Motor Function Classification System.

CFCS = Communication Function Classification System.

MACS = Manual Ability Classification System.

Kognition luokittelu: (1) ikätasoinen suoriutuminen, (2) erityisvaikeutta, muuten ikätasoinen suoriutuminen, (3) lievä viive kokonaiskehityksessä (heikko taso), (4) kehitysvamma.

Hankkeessa kerättiin tietoa myös sivudiagnoosien yleisyydestä (taulukko 13). Niiden määrä kuvastaa CP-oireistoon liittyvän aivojen kudosaivurion laajuutta ja vaikutusta muihinkin kuin motorisiin toimintoihin.

Taulukko 13. Tärkeimpien sivudiagnoosien yleisyydet.

Diagnoosi	N (%)	Diagnoosi	N (%)
Lievä kehitysvammaisuus (F70)	25 (15)	Epilepsia (G40–G41)	45 (27)
Keskivaikea kehitysvammaisuus (F71)	9 (5)	Puheen ja kielen kehityksen häiriö (F80)	12 (7)
Vaikea kehitysvammaisuus (F72)	7 (4)	Oppimiskyvyn häiriö (F81)	10 (6)
Määrittämätön kehitysvammaisuus (F79)	13 (8)	Dysartria/anartria	9 (5)

Lapsista 85 %:lla oli ainakin yksi sivudiagnoosi, 64 %:lla ainakin kaksi sivudiagnoosia ja 49 %:lla ainakin kolme sivudiagnoosia. Yhdelle lapselle oli merkitty yksitoista sivudiagnoosia. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että suurimmalla osalla CP-diagnoosin saaneista lapsista on ainakin yksi sivudiagnoosi (Hidecker ym. 2012; Mäenpää 2014).

Tutkimuksessa tarkasteltiin yksittäisiä sivudiagnooseja erikseen. Epilepsia on kirjallisuuden mukaan yleinen CP-lasten sivudiagnoosi ja myös tässä tutkimuksessa 27 %:lla lapsista ja nuorista oli diagnosoitu epilepsia. Joka kolmannella lapsella oli diagnosoitu keuhkokuume. Joka kolmannella lapsella oli diagnosoitu kehitysvammadiagnoosi. Psykologien tekemässä kognitiivisen tason luokittelussa tätä isommalla osalla (41 %) oli kognitiivinen kehitys arvioitu kehitysvammaisen tasoiseksi, mutta sitä ei ollut aina kirjattu erillisenä diagnoosina.

6.4 Mittareiden käyttöönottoon liittyneet terapeuttien kokemukset

Kun uusia toimintakyvyn arviointimenetelmiä alettiin käyttää uusissa toimintayksiköissä, haluttiin selvittää tarkemmin fysio- ja toimintaterapeuttien kokemuksia niiden käytöstä. Hankkeessa kartoitettiin,

- kuinka paljon aikaa terapeutit käyttivät mittaustilanteeseen
- ilmenikö mittaustilanteissa ongelmia
- vaikuttiko mittaustulos terapeutin oman arvion mukaan lapsen kuntoutuksen suunnitteluun.

Terapeutit täyttivät hankkeen eri vaiheessa yhteensä 904 vastauslomaketta, joista kahdeksasatoista oli puuttuvia tietoja. Lopullinen aineisto muodostui 886 mittaustilanteesta.

CP-hankkeen III vaiheen alussa vuonna 2011 tutkimukseen osallistuneilla fysioterapeuteilla oli eniten käyttökokemusta GMFM66-mittarista. Kuitenkin kolmessa yksikössä toivottiin sen käyttöön koulutusta ja ohjausta. Toiseksi eniten kokemusta heillä oli nivelten passiivisten liikeratojen mittaamisesta (PROM) ja spastisuuden arvioinnista. Lihastoiminnan arviointiin kaikki yksiköt toivoivat saavansa ohjausta, koulutusta ja toimintakäytäntöjen yhtenäistämistä. Samoin PCI-testin ja 6 minuutin kävelytestin toteutukseen haluttiin yhdenmukaisten käytäntöjen ohjeistusta.

Toimintaterapeuteilla oli eniten aiempaa kokemusta Beery VMI -mittarista. Se oli ainoa arviointimenetelmä, joka oli ollut kaikissa yksiköissä käytössä jo ennen CP-hankkeen kolmatta vaihetta. AHA-, Melbourne-, QUEST- ja M-FUN-mittarit olivat kukin olleet käytössä ainoastaan yhdessä, mutta ei samassa yksikössä. BOT-2- ja MFED-mittarit olivat olleet käytössä kahdessa yksikössä. COPM ei ollut vakiintuneessa käytössä missään yksikössä. Ohjauksen tarvetta olikin COPM-menetelmän käytöstä kaikissa yksiköissä. Hankkeen alkuvaiheessa järjestettiin mittareiden käyttöön liittyvää koulutusta ja konsultaatioita. Osa mittareista edellytti lisäksi erillisen maksullisen koulutuksen käymistä (ks. edellä).

Seuranta osoitti, että toimintakyvyn arviointiin käytetty aika lyheni, kun mittareita oli käytetty 1–2 vuotta. Eniten oli lyhentynyt lihasvoiman arviointiin käytetty aika. Passiivisten liikeratojen mittaaminen (PROM) muodosti poikkeuksen siten, että keskimäärin testaamiseen kulunut ai-

ka oli pysynyt kutakuinkin samana, mutta hajonta eri terapeuttien välillä oli pienentynyt (Veijola ym. 2015; Veijola ja Kiviranta 2015).

Mittaustilanteisiin liittyvät ongelmat voitiin jakaa mittariin, terapeutin mittarin hallintaan sekä organisaatioon liittyviin tekijöihin. Lisäksi terapeutit kuvasivat mittaustilanteisiin liittyvinä ongelmina myös lapsen tarkkaavaisuuden ongelmia, joita olivat mm. lapsen keskittymisvaikeudet ja lapsen huomion kiinnittyminen herkästi epäolennaiseen. Mittariin liittyvät ongelmat liittyivät mittarin soveltuvuuteen esimerkiksi tietyn ikäisen lapsen toimintakyvyn arviointiin (Veijola ym. 2015; Veijola ja Kiviranta 2015).

Terapeutin mittarin hallintaan liittyviä ongelmia ilmeni mittareiden tiedollisessa ja taidollisessa hallinnassa. Mittareiden käyttöä ohjaavia käsikirjoja ei aina tunnettu riittävän hyvin. Lisäksi mittareiden käyttöä ei aina hallittu riittävän hyvin. Nämä ongelmat korostuivat erityisesti hankkeen alkuvaiheessa. Organisaatioon liittyvät ongelmat kohdentuivat mittausten toteutukseen liittyviin aikaresursseihin. Tyypillinen mittauksen toteuttamiseen liittyvä ongelma oli ajanpuute (Veijola ym. 2015; Veijola ja Kiviranta 2015).

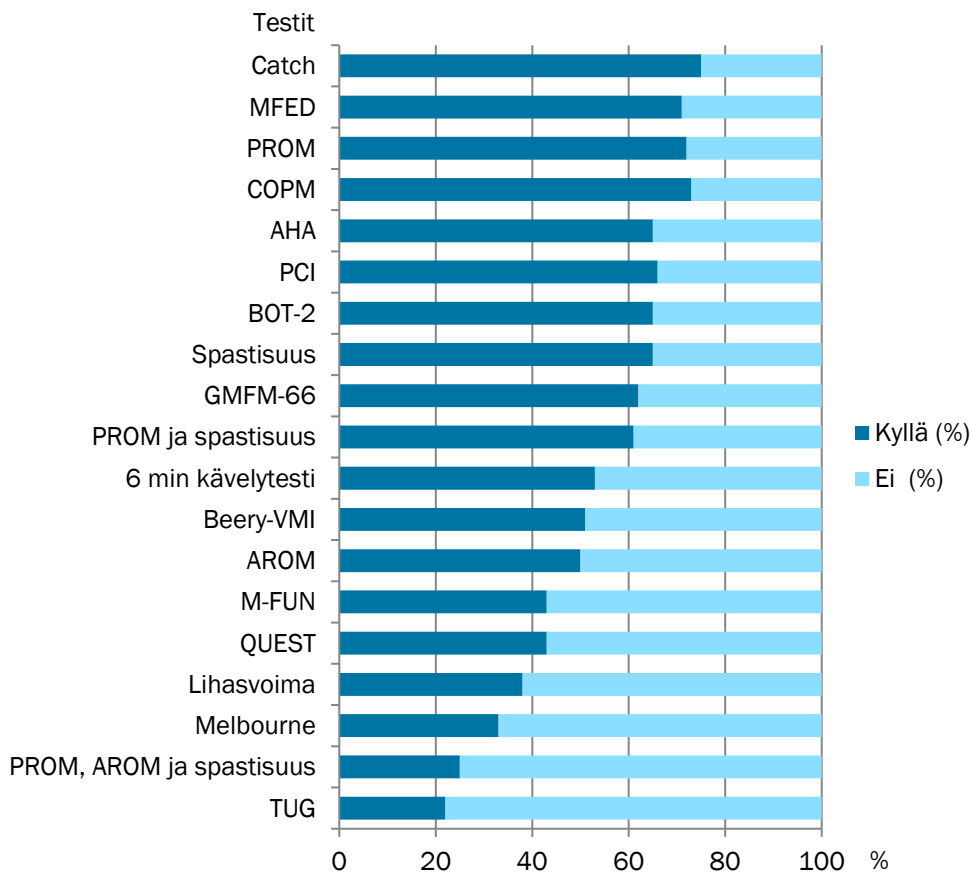
Terapeuttien kokemukset mittarin antamien tulosten merkityksestä kuntoutuksen suunnitteluun vaihtelivat paljon. Fysioterapeuttien käyttämistä arviointimenetelmistä useimmin kuntoutuksen suunnitteluun vaikuttivat passiivisten liikeratojen (PROM) mittaukset ja Catch-arviointi (venytysheijastevasteen nivelkulma). PCI- eli energian kulutuksen mittausten arviointeja ja GMFM66-mittarin tuloksia fysioterapeutit hyödynsivät seuraavaksi eniten. Muista mittareista fysioterapeutit kokivat TUG-mittarin antamista tuloksista olevan vähiten hyötyä kuntoutuksen suunnittelussa (Veijola ym. 2015).

Toimintaterapeutit hyödynsivät eniten kuntoutuksen suunnittelussa COPM:n tuloksia (73 %). Melbournen tulokset vaikuttivat toimintaterapeuttien mielestä kuntoutuksen suunnitteluun noin kolmasosassa mittauksista ja QUEST:n antamat tulokset hieman alle puolessa mittauksista (Veijola ja Kiviranta 2015). Osassa mittauksista mittausmäärien vähäisyys voi vääristää tuloksia.

Kuvioon 7 (s. 39) on koottu yhteen fysio- ja toimintaterapeutin kokemukset eri mittareiden hyödyistä kuntoutuksen suunnittelussa.

CP-hankkeen yhteydessä Hyksin fysioterapeutit valmistivat videomateriaalin ja kirjalliset ohjeet alaraajojen liikeratojen ja spastisuuden arvioinnista helpottamaan mittausten tekemistä. Video on ammattilaisten käytettävissä CP-hankkeen kotisivuilla. Video on saanut positiivista palautetta hankkeeseen osallistuneilta ja muilta fysioterapeuteilta sekä alan opiskelijoilta ja opettajilta.

Kuvio 7. Mittaustuloksen vaikutus kuntoutuksen suunnitteluun fysio- ja toimintaterapeuttien palautteen mukaan.



6.5 Työryhmien toiminnan arviointi

6.5.1 Lähtötilanne eri yksiköissä

Eri yksiköiden moniammatilliset kuntoutustyöryhmät olivat toimintamalleiltaan hyvin erilaisia. Erikoissairaanhoidon yksiköistä KYSissä kuntoutuksen suunnittelu toteutui täysin polikliinisesti, kun taas OYSissä oli polikliinisen työn ohella käytössä myös osastotyyppinen arviointimalli. OYSistä lapset, joilla on CP-oireyhtymä, siirtyivät 5 vuoden iässä Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin Tervaväylän toimipisteen seurantaan. KYSissä pääosa kouluikäisistä lapsista jatkoi erikoissairaanhoidon seurannassa ja ainoastaan osa siirtyi Valterin Mäntykankaan toimipisteen seurantaan tai oppilaidiksi.

Sairaaloiden ja oppimis- ja ohjauskeskus Valterin kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen toimintamallit poikkesivat toisistaan. Tervaväylän, Mäntykankaan ja Ruskiksen moniammatilliset kuntoutustyöryhmät laativat sekä kuntoutussuunnitelmat että huolehtivat niiden mukaisesti omien oppilaidensa oppimisvalmiuksia tukevasta kuntoutuksesta. Tämän lisäksi Tervaväylän ja Mäntykankaan yksiköissä arvioitiin kuntoutussuunnitelmien toteutusta sekä laadittiin kuntoutussuunnitelmia yksiköiden ohjaustoiminnan piirissä oleville lapsille ja nuorille, jotka kävivät useimmiten kerran vuodessa näissä Valteri-yksiköissä tukijaksoilla.

Sekä vanhempien että lasten ja nuorten osallistuminen sairaaloiden ja Valteri-toimipisteiden moniammatillisiin kuntoutuksen suunnittelupalaveri- ja vaihteluun sekä organisaatio- että tilannekohtaisesti. Sairaalassa lapset osallistuivat harvoin kuntoutussuunnitelmapalaveri- ja vaihteluun, mikä voi osaltaan selittyä lasten iällä. Valteri-kouluissa lapset osallistuivat palaveri- ja vaihteluun huomattavasti useammin, osassa toimipisteistä lähes poikkeuksetta. Kaikissa toimipisteissä moniammatilliset kuntoutustyöryhmät muodostuivat samojen erityisalojen asiantuntijoista, mutta lapsen ja nuoren omissa toimintaympäristöissä toimivien ammattihenkilöiden (esimerkiksi terapeuttien) osallistuminen kokouksiin vaihteli. Kuntoutustyöryhmissä vetäjänä (puheenjohtaja) toimi pääasiassa erikoislääkäri. Tyypillistä toiminnalle oli, että ns. avopuolen terapeutteihin yhteyttä pidettiin puhelimitse ja kirjallisten palautteiden välityksellä. Kuntoutuksen tavoitteiden asettamiselle ei ollut yhdenmukaista toimintamallia. Ennen hankkeen alkamista GAS-menetelmää käytettiin soveltaen ainoastaan yhdessä yksikössä.

Hankkeen alussa kaikissa organisaatioissa tunnistettiin tarve yhdenmukaistaa toimintakäytäntöjä myös muissa diagnoosiryhmissä. Muutosta kaipasi myös kuntoutuksen suunnittelun sekä kirjaamisen toimintamallit. Kriittisesti arvioitiin myös perhe- ja lapsilähtöistä toimintaa, ja päädyttiin siihen, että myös se edellyttää kehittämistä kaikkia sitouttavan yhdenmukaisen käytännön varmistamiseksi. Tavoitteiden asettamisen käytäntö koettiin erityisen tärkeäksi muutoksen kohteeksi. Kaikissa yhteisöissä tunnistettiin tarve kehittää moniammatillista yhteistyötä. Myös avopalveluja tuottavien terapeuttien osallisuus kuntoutuksen suunnittelussa ja tavoitteiden asettamisprosessissa tuotiin esille. Kaikissa Valteri- ja sairaalayksiköissä oli vahva johdon sitoutuminen muutokseen.

6.5.2 Muutokset III vaiheen ensimmäisen hankevuoden aikana

Kuntoutustyöryhmien kehittäminen käynnistyi kaikissa yksiköissä heti CP-hankkeen III vaiheen alussa. Työryhmiä pyydettiin kyselylomakkeessa kuvaamaan heidän omassa toiminnassaan ensimmäisen hankevuoden aikana tehtyjä muutoksia. Yksiköiden toiminnoissa tunnistettiin monenlaisia ja -tasoisia muutoksia. Yhteistä kehittämistyölle oli yhdenmukaisten toimintamallien ja -käytäntöjen tavoitteellinen kehittäminen. Muutosprosessit kohdentuivat sekä rakenteisiin että resursseihin.

Toimintakyvyn arvioinnissa oli otettu uusia arviointimenetelmiä käyttöön ja toimitettiin yhteisten ohjeiden mukaan. Lisäksi kuvattiin vanhojen toimintamallien poisjättämistä sekä vakiintuvaa uutta käytäntöä, mitä kohti toimintaa kehitettiin.

Kuntoutuksen suunnittelussa muutokset kohdentuivat GAS-menetelmän käytön harjoitteluun. Muutoksia oli tehty myös kirjaamisen käytännöissä. Yhteistyössä tapahtuneita muutoksia kuvattiin lasten kanssa työskentelevien terapeuttien ja muiden ammattihenkilöiden yhteistyön tiivistymisenä. Perhe- ja lapsilähtöisen toimintamallin muutokset ilmenivät siinä, että ammattihenkilöt kiinnittivät enemmän huomiota lapsen ja nuoren kanssa keskusteluun. Lisäksi tunnistettiin mm. muutoksia käytännöissä tavata perheitä.

Työryhmiltä kysyttiin myös, minkälaisia haasteita kuntoutuksen arvioinnin ja suunnittelun kehittämistyössä oli ollut. Sairaaloiden työryhmien esittämät haasteet liittyivät resurssien

riittävyys; sekä aikaan että henkilöstöön. Haasteita oli myös sekä uusien menetelmien ja käytäntöjen käyttöön ottamisessa että konkreettisesti mittareiden käytössä. Perheen mukaan ottaminen ja perheen osallisuuden lisääminen kuvattiin myös haasteena.

Valteri-toimipisteiden työryhmien esittämät haasteet voitiin jakaa työsuunnitteluun, ajankäyttöön, muuttuneeseen asiantuntijuuteen sekä välineisiin. Työn suunnitteluun ja ajankäyttöön liittyvät haasteet liittyivät ajankäytön hallintaan (esimerkiksi arviointien päällekkäisyys ja töiden yleinen organisointi) sekä monitoimijaisen työn muutokseen. Muuttuneeseen asiantuntijuuteen liittyvät haasteet kohdentuivat arviointitaitoon sekä kuntoutuksen suunnitteluosaamiseen yleensä. Nämä liittyivät vanhempien erilaiseen osallisuuteen ja aikaisempaa oppilähtöisempään toimintaan. Haasteita tuotiin esille myös mittareiden toimivuudessa esimerkiksi vaikeavammaisten lasten ja nuorten arvioinnissa, sekä uusien työvälineiden maksullisuudessa.

Osa työryhmien kuvaamista haasteista oli yhdenmukaisia ympäristöstä riippumatta. Näitä olivat esimerkiksi moniammatillisen ja monitoimijaisen yhteistyön mahdollistumiseen liittyvät haasteet sekä erilliset resursseihin liittyvät ongelmat. Haasteita tunnistettiin myös muutoksen johtamisessa. Työntekijöihin liittyviä haasteita olivat lapsi- ja perhelähtöinen toiminta sekä verkostotyö yleensä. Työvälineiden uudistaminen sekä hallittu ajankäyttö yksilötasolla kuvautui myös haasteena.

6.5.3 Hankkeen loppuvaiheen muutokset

CP-hankkeeseen osallistuneet työryhmät vastasivat toimintakäytäntöjään koskevaan kyselyyn hankkeen päättymisen jälkeen alkuvuodesta 2016. Kyselyllä haluttiin selvittää, mitä muutoksia työryhmien toiminnassa oli tapahtunut hankkeen loppuvaiheessa ja sen jälkeen, ja miten mittareita käytettiin, kun hankkeen tiedonkeruuvaiheen loppumisesta oli kulunut yli vuosi. Tämän jälkeen eri yksiköiden työryhmillä oli keväällä 2016 etäyhteyksin toteutettu yhteispalaveri, jossa käytiin läpi hankeprosessia ja toimintakäytäntöjen muutoksia yhdessä.

Kaikissa työryhmissä CP-hanke oli saattanut alkuun prosessin arvioida ja tarkastella omaa toimintaansa kriittisesti. Mittareiden käytössä tapahtuneen muutoksen lisäksi työryhmien toimintakäytäntöjen muutosten todettiin palvelevan laajemmin kaikkia potilas- ja asiakasryhmiä. Nämä muutokset tulivat esille sekä työryhmien kirjallisissa vastauksissa että hankkeen jälkeen järjestetyssä etäpalaverissa. Kehittämistyön todettiin jatkuneen hankkeen loppumisen jälkeen aktiivisesti kaikissa yksiköissä.

Käytäntöjen kehittymistä kuvattiin usealla tasolla. Kuntoutuksen suunnittelussa lapsi tai nuori ja perhe pyrittiin ottamaan entistä paremmin mukaan tavoitteiden asettamiseen ja suunnitteluun. Heidän toiveitaan selvitettiin jo etukäteen kyselylomakkeiden avulla, joita oli otettu eri yksiköissä käyttöön. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa pyrittiin tietoisesti pois aiemmas- ta mallista, jossa työntekijät vuorollaan käyvät läpi tarkasti omia tutkimustuloksiaan ammat- tispesifillä kielellä. Keskustelun pohjana olivat esimerkiksi lapsen kykyalueet tai toiminta- kyky, jonka kuvauksessa käytettiin ICF-pohjaa. Kirjaamiskäytäntöjä oli selkeytetty sekä pala- verin aikana että varsinaisen kuntoutussuunnitelman osalta.

CP-hankkeessa käyttöön otetut toimintakyvyn arvioinnin mittarit olivat pääosin käytössä edelleen hankkeen loppumisen jälkeen. Selkeimmin käyttöön oli otettu vamman vaikeusastetta kuvaavat luokittelevat toimintakykyluokat (GMFCS, MACS, CFCS). Myös verbaalimotoristen taitojen ja syömistaitojen luokitteluja käytettiin kaikissa yksiköissä. Kuolaamisen määrän ja esiintymisen luokittelu oli koettu mielekkääksi niillä lapsilla, joilla sitä oli tarpeen arvioida tarkemmin erityisesti hoitointerventioiden yhteydessä.

Fysioterapeuttien arviointikäytäntöjen kuvattiin muuttuneen esimerkiksi siten, että arviointi perustui enemmän mittaustuloksiin, kun se aiemmin oli enemmän havainnointiin perustuvaa toiminnan kuvausta. Toisaalta mittauksia ei tehty vain testausta varten vaan käytännön tiedon saamista varten. Mittarin antamia tuloksia osattiin myös paremmin hyödyntää arkikäyttöön, esimerkiksi PCI antoi tietoa kävelyn kuormittavuudesta ja helpotti päätöksiä ottaa kävelyn apuvälineitä käyttöön. Fysioterapeuttien arvioinnissa spastisuuden ja nivelten liikeratojen mittaus oli jäsentyneempää ja rutiininomaisempaa kuin aiemmin. Yksittäisistä mittareista GMFM-66:n käytössä oli eniten vaihtelua eri yksiköiden välillä. Vaihtelut mittarin käytössä riippuivat myös tutkittavien lasten iästä. Vanhemmilla ja vaikeavammaisilla lapsilla se ei juurikaan antanut uutta tietoa muiden arviointimenetelmien tueksi. Jotkut mittarit (esimerkiksi 6 minuutin kävelytesti) oli otettu käyttöön myös muissa diagnoosiryhmissä.

Toimintaterapeuttien käyttämistä menetelmistä COPM:ää oli opittu hyödyntämään kuntoutuksen tavoitteiden asettamisessa ja se nosti erityisesti lapsen tai nuoren omat tavoitteet esille. Yksittäisistä testeistä Beery-VMI oli useimmin käytetty testi hankkeen jälkeenkkin. Toisaalta se oli toimintaterapeuteille tutuin testi jo ennen hankkeen aloitusta. Joidenkin mittareiden pakollinen käyttökoulutus (AHA) rajoitti niiden käyttöä silloin kun työryhmästä lähti pois ainoa koulutuksen käynyt terapeutti. Melbourne-testin saatavuudessa oli myös haasteita, mikä esti sen käyttöä joissakin yksiköissä. Osa arviointimenetelmistä oli selkeästi tiettyyn ikäkautteen rajoitettuja ja tämän vuoksi alle kouluikäisille suunnattuja testejä ei käytetty Valterikouluissa.

Toiminnallisen näönkäytön arviointi kouluikäisillä lapsilla oli jo ennen CP-hankkeen III vaiheen käynnistymistä vakiintunut Valterin yksiköissä ja yhdessä yliopistosairaalassa. CP-hankkeen II vaiheen aikana kehitetty seulontamenetelmä otettiin käyttöön toisessa yliopistosairaalassa.

ICF-luokitteluun perustuvan ajattelun ja GAS:n käyttö koettiin edelleen haasteelliseksi. Lähes kaikki ilmoittivat ottaneensa käyttöön GAS-menetelmän. Arjen tavoitteita asetettiin useimmiten kolme, mutta kaikissa yksiköissä niiden arvioinnissa ei käytetty asteikkoa. Sairaaloissa GAS:n käyttö koettiin haasteelliseksi. Arjen tavoitteissa pyrittiin ottamaan huomioon ennen kaikkea perheen esille nostamat asiat ja tavoitteita pyrittiin asettamaan useammille ICF:n osaluueille.

Työntekijävaihdokset olivat joissakin yksiköissä suuria. Niitä selvitettiin hankkeen loppumisvaiheessa tehdyllä kyselyllä. Henkilövaihdokset olivat erityisen haasteellisia niissä yksiköissä, joissa ammattiryhmän ainoa tai kaikki työntekijät vaihtuivat (esimerkiksi toimintaterapeutti, psykologi, lääkäri). Jokaisessa yksikössä oli vaihtunut vähintään yksi työntekijä ja joissakin

lähes kaikki työryhmän jäsenet. CP-hankkeen vetovastuussa ollut lääkäri vaihtui kahdessa yksikössä viidestä. Arviointimenetelmiin liittyvän osaamisen hankkiminen ja ylläpitäminen on ymmärrettävästi vaikeaa pienissä toimintayksiköissä, joissa mittareiden käyttö on rajoittunut muutamille henkilöille.

6.6 Kuntoutussuunnitelmien sisältöanalyysit

CP-hankkeen III vaiheen aikana tehtiin eri yksiköissä useita satoja kuntoutussuunnitelmia 166 lapselle ja nuorelle. Osalle lapsista tehtiin yksi kuntoutussuunnitelma, suurimmalle osalle kaksi ja pienemmälle osalle tätä useampia. Suunnitelmista valittiin tarkempaan analyysiin sellaisten lasten ja nuorten suunnitelmat, joita oli tehty jo ennen hankkeen alkamista (vuosina 2010–2011) sekä hankkeen loppuvaiheessa tai heti sen jälkeen (v. 2014). Sisältöanalyysit on tehty yliopettaja Arja Veijolan (OAMK) ja yliopettaja Ira Jeglinsky-Kankaisen (Arcada) ohjauksena opinnäytetöinä.

Kuntoutussuunnitelmien analyysissä käytettiin kahta tapaa:

1. Systemaattinen tausta-aineiston keräys tarkastuslistaa käyttäen. Kerätyt taustatiedot olivat mm. CP-luokittelu, viittaus HOJKSiin, maininta erityistyöntekijöistä, käytetyt arviointimittarit, suunnitelman toteutukseen integroidut terapiamuodot ja määrät, perheen rooli kuntoutuksen kokonaisuudessa ja GAS-menetelmän käyttö.
2. Selvitettiin, mille alueelle laajaa ICF-ydinlistaa toimintakyvyn kuvaus ja kuntoutukselle asetetut tavoitteet sijoittuvat (menetelmää kuvataan termillä siltaus).

Suunnitelmien analysointityö jatkuu ja viimeiset opinnäytetyöt valmistuvat lukuvuoden 2017 aikana. Vaikka kaikkien yksiköiden kuntoutussuunnitelmien sisältöanalyysijä ei ole vielä tehty, on niissä ensimmäisten arvioiden mukaan ollut nähtävissä positiivisina muutoksina toimintakyvyn kuvauksen laajeneminen aiempaa useammille ICF:n osa-alueille. Pääosa tavoitteista sijoittui ICF:n osa-alueelle Suoritukset ja osallistuminen. Tämä on selkeä ero verrattuna Finohtan vuonna 2003 tekemään selvitykseen CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa, jolloin tavoitteista huomattava osa kohdistui Kehon rakenteisiin. Toimintakykyluokitukset oli otettu järjestelmällisesti käyttöön kuvaamaan CP-oireyhtymän aiheuttamaa haittaa toimintakyvyn eri osa-alueilla. Suunnitelmien rakenteiden todettiin myös jäsentyneen verrattuna tilanteeseen ennen hankkeen käynnistymistä.

6.7 Kuntoutussuunnitelmapalavereiden videointi

Kuntoutussuunnitelmapalavereiden videoinnit toteutettiin alkuvuodesta 2013, kun uusien arviointikäytäntöjen käyttöönotosta oli kulunut aikaa noin vuosi. Perhe- sekä lapsilähtöiseen toimintaan oli joko kiinnitetty erityistä huomiota hankkeen alusta alkaen tai toiminnassa oli ollut hyvät edellytykset muutokselle, mikä näkyi kuntoutussuunnitelmien videoaineistoissa. Lapsi tai nuori sekä hänen vanhempansa olivat kiinteä osa työryhmää. Perhelähtöisyys ilmeni muun muassa vanhempien vaihtelevana osallistumisena työryhmän toimintaan. Vanhempien rooli työryhmissä vaihteli enemmän tilanteen kuin organisaation mukaan. Vanhemmat määrittivät hyvin pitkälle itse oman roolinsa aktiivisuuden tai passiivisuuden. Yksittäisissä työ-

ryhmissä vanhempien puheenvuorot vaihtelivat suuresti. Niissä tuettiin hyvin lapsen/nuoren osallisuutta. Tarvittaessa käytettiin korvaavia kommunikointimenetelmiä ja välineitä.

Monialaiset kuntoutuksen arvioinnin ja suunnittelun työryhmät ilmentävät jo itsessään moniammatillisuutta, monitieteisyyttä ja monitoimijuutta. Hankkeen alussa työryhmien toimintamalleille oli ominaista, että puheenjohtajana toimi erikoislääkäri. Palaverit aloitettiin hyvin yhdenmukaisen mallin mukaan. Palaverin alussa vetäjä huolehti esittäytymisestä sekä kertoi tavallisesti palaverin rakenteesta, mihin kuului mm. palaveriin varattu aika sekä tietoa siitä, miten palaverissa edetään. Työskentelyn alussa työryhmän vetäjä kertoi usein myös kokoon-tumisen tavoitteen. Työryhmille oli ominaista, että sen vetäjä antoi palaverin alkuvaiheessa tilannekuvauksen lapsesta/nuoresta.

Moniammatillisissa kuntoutuksen työryhmissä tuotettiin ICF-viitekehykseen kiinnittyvän, CP-vammaisten lasten ja nuorten laajan ydinlistan mukainen laaja-alainen ja moniulotteinen kuvaus lapsen/nuoren toimintakyvystä, johon integroitui tilannekatsaus lääketieteellisestä ja toiminnallisesta terveydentilasta. Lääketieteellisessä terveydentilassa esitettiin esimerkiksi lapsen/nuoren lääkehoito, joka kohdistui hänen perussairauksiensa ja kivun hoitoon.

Palavereihin osallistuneet ammattihenkilöt ja lapsi/nuori sekä hänen vanhempansa kuvasivat yhdessä lapsen/nuoren toimintaa eri toimintaympäristöissä sisä- ja ulkotiloissa. Kuvaukset kohdentuivat ICF:n osa-alueelle Suoritukset ja osallistuminen. Kuvauksista muodostui selkeä käsitys siitä, mitä ja miten lapsi/nuori pystyy tekemään itsenäisesti ja millaista apua tai ohjausta hän tarvitsee. Näin muodostui kattava kuvaus lapsen/nuoren suoritustasosta, mikä on hänen toimintakyknsä konkreettisissa elämäntilanteissa mm. kotona, päivähoitossa ja koulussa. Tätä täydensi kuntoutuksen arviointi- ja vastuuyksikössä tuotettu toimintakykykuvaus, mikä sisälsi myös suorituskyvyn kuvauksen eli kuvauksen vakioidussa testitilanteessa tietyllä testillä tai mittarilla tuotettuna. Lapsen ja nuoren suorituskäytiedon kuvautuminen laajan CP-ydinlistan mukaisesti ei kuitenkaan tullut kuntoutustyöryhmän toiminnassa selkeästi esille.

Suorituskäky kuvautui tyypillisesti hyvin usein ammattilaisen kertomana kuvauksena. Tästä saattoi päätellä ammattilaisen käyttäneen toimintakykyarvioinnissa jotakin arviointimenetelmää tai toimintakykytestiä. Joskus asiantuntija kertoi selkeästi kuvauksessaan, mitä arviointimenetelmää oli käyttänyt ja mikä oli arviointitulokset, mutta kuvattua toimintakykyä ei voinut puheen pohjalta kiinnittää videoinnin analysoinnissa mihinkään laajan CP-ydinlistan aihealueisiin suoraan.

Moniammatilliset työryhmät tuottivat palaverin aikana myös tilannekatsauksen lapsen/nuoren apuvälineistä ja niiden merkityksestä hänen toimintakykyynsä. Vammaispalveluihin liittyen moniammatillisissa työryhmissä puhuttiin myös erilaisista etuuksista. Puheessa tuli esille lapsen/nuoren tarvitsema henkilökohtainen tuki esimerkiksi kuljetuspalvelun tai henkilökohtaisen avustajan tarpeena.

Kuntoutuksen moniammatillisissa työryhmissä tuotettiin myös lapsen/nuoren kuntoutuksen tavoitteita. Tavoitteet olivat joko perheen työryhmätapaamisessa tilannekohtaisesti esittämiä

tavoitteita tai lapsen/nuoren ja joskus myös vanhempien etukäteen asettamia tavoitteita. Yhteistä näille tavoitteille oli niiden osuvuus eli ne kiinnittyivät lapsen/nuoren ja hänen perheensä elämään. Etukäteen määritettyjen perhelähtöisten tavoitteiden esittämisessä viitattiin usein GAS-tavoitteisiin tai COPM-menetelmän käyttöön. GAS-menetelmän käyttö ei kuitenkaan palaverissa ilmennyt menetelmän käyttöprosessin mukaisesti. GAS-menetelmän käyttöönoton osoittautuikin haasteelliseksi.

Kaikki hankkeeseen osallistuneet työryhmät kehittivät moniammatillisen työryhmänsä toimintaa katsomalla ja analysoimalla omien työryhmäkokoustensa videotallenteita. Oman toiminnan näkeminen avasi työryhmän jäsenten keskuudessa vilkkaan keskustelun.

Työryhmissä keskustelua herätti erityisesti palaverien asiantuntijavuoroinen käytäntömalli, missä eri alan ammattiryhmät kertoivat vuorotellen oman näkökulmansa lapsen tilanteesta. Toisaalta työryhmien toiminnassa tunnistettiin myös kumppanuutta rakentava toimintamalli, missä edettiin asiakokonaisuuksien mukaan ja jossa kaikilla oli yhdenmukainen mahdollisuus esittää omia mielipiteitään tai kysymyksiä.

Työryhmät tuottivat itse oman toimintansa kehittämisen kohteet ja suunnittelivat niiden toteuttamisen hankkeen loppuvaiheen ajalle. Videointi toimi erittäin hyvänä interventiona muutosprosessin etenemisen tukemiseksi.

6.8 Perheiden kokemukset ja työntekijöiden näkemykset hoitoprosessien toteutumisesta ja perhekeskeisestä toimintamallista

6.8.1 M-POC-kyselyjen tulokset

Selvitettäessä kuntoutuksen asiakaslähtöisyyden todentumista ja palveluiden perhekeskeisyyttä käytettiin Measure of Processes of Care (MPOC) kyselylomakkeita. MPOC-kyselylomakkeet ovat strukturoituja, valideja ja luotettavia työkaluja arvioitaessa kuntoutusprosessin perhekeskeisyyttä (King ym. 1998; Woodside ym. 2001). Tässä tutkimuksessa käytettiin Measure of Processes of Care-20 (MPOC-20) -kyselylomaketta arvioitaessa perheiden käsitystä saamastaan perhekeskeisestä palvelusta ja Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) -kyselylomaketta arvioitaessa ammattilaisten käsitystä antamastaan perhekeskeisestä palvelusta. Molemmissa lomakkeissa on seitsemänluokkainen asteikko (1 = ei lainkaan, 7 = hyvin paljon). Kysymykset jakautuvat perheiden kyselyssä (MPOC-20) viiteen osa-alueeseen ja ammattilaisten kyselyssä (MPOC-SP) neljään osa-alueeseen. Huoltajat vastasivat kyselyyn kuntoutussuunnitelmapalaveriin osallistumisen yhteydessä; osa kerran ja osa useamman kerran. Ammattilaiset vastasivat kyselyyn kahden vuoden välein vuonna 2012 ja 2014.

Yhteensä 203 perhettä vastasi MPOC-20 kyselyyn, heistä 96 perhettä hankkeen alussa (2011–2012) ja 107 perhettä hankkeen lopussa (2013–2014). Perheistä 53 vastasi kyselyyn sekä alussa että lopussa. Kaikki perheet arvioivat perhekeskeisyyden melko hyväksi (keskiarvot kyselyn eri osa-alueilla 3,98–5,35). Parhaaksi osa-alueeksi arvioitiin kuntoutujan kunnioittava ja kokonaisvaltainen kohtelu ja heikoimmaksi osa-alueeksi arvioitiin yleisen tiedon tarjonta.

Yleisellä tiedolla tarkoitetaan perheiden välisen vertaistuen edistämistä, eri palveluita koskevaa neuvontaa ja tiedon tarjoamista eri muodoissa. Keskiarvot hankkeen alussa ja hankkeen lopussa olivat hyvin samansuuntaisia, tosin keskihajonta oli hieman pienempi hankkeen lopussa. Osa-alueiden keskiarvot suhteessa taustamuuttujiin (kuten ikä, sukupuoli, vamma-luokka, koulu/sairaala) eivät osoittaneet tilastollisesti merkitsevää eroavaisuutta.

Hankkeen alussa 63 ammattilaista (vastausprosentti 76 %) ja hankkeen lopussa 61 ammattilaista (72 %) osallistui MPOC-SP kyselyyn. Kahden vuoden aikana oli tapahtunut eri yksiköissä paljon työntekijävaihdoksia. Puolet jälkimmäiseen kyselyyn vastanneista ei ollut vastannut kyselyyn ensimmäisellä kerralla. Kyselyihin vastasi seitsemän eri ammattiryhmää, joista suurin osa oli fysioterapeutteja (30 %), toimintaterapeutteja (18 %) ja hoitajia (15 %). Ammattilaiset arvioivat tarjoavansa melko hyvää perhekeskeistä palvelua (keskiarvot kyselyn eri osa-alueilla 3,68–5,45). Henkilön kunnioitettavaa kohtelua arvioitiin parhaaksi ja yleisen tiedon tarjoaminen heikoimmaksi palveluksi. Keskiarvot olivat kutakuinkin samansuuntaisia hankkeen alussa ja lopussa. Ammattiryhmien välillä oli tilastollisesti merkitseviä eroja alkuarviointin ja loppuarviointin välillä sekä yleisen tiedon että erityisen tiedon antamisessa. Esimerkiksi sosiaalityöntekijät ja kuntoutusohjaajat arvioivat antavansa yleistä tietoa paremmin kuin fysioterapeutit, toimintaterapeutit ja puheterapeutit.

6.8.2 Perheiden osallistuminen toiminnan jatkokehittämiseen

CP-hankkeen III vaiheen loppumisen jälkeen keväällä 2016 pidetyssä työryhmien etäpalaverissa sovittiin, että hankkeessa mukana olleet työryhmät jatkavat omassa yksikössään perheiden kanssa toiminnan kehittämistä järjestämällä esimerkiksi palautekeskustelun 2–3 perheen kanssa. Tapaamisen tavoitteeksi asetettiin yhdessä perheiden kanssa pohtia, kuinka toimintaa kehitetään entistä perhelähtöisemmäksi, jotta kuntoutuksen tavoitteet ja toteutus palvelevat lapsen ja nuoren sekä heidän perheidensä arkea mahdollisimman hyvin. Tapaamiset on tarkoitettu kunkin toimintayksikön oman toiminnan kehittämiseen eikä siitä koota tutkimustietoa hankkeeseen liittyen.

6.9 Yhteenveto CP-hankkeen III vaiheesta

CP-hankkeen kolmannen vaiheen aikana otettiin käyttöön aiemmin pilotoidut ja käyttöön suositellut arviointimenetelmät eri puolella Suomea erilaisissa toimintaympäristöissä. Toimintakäytäntöjen muutosprosessin arviointi tuotti sekä subjektiivista että objektiivista tietoa siitä, miten laajasta ja pitkäkestoisesta muutosprosessista oli kyse.

Tärkeitä asioita hankkeen kolmannen vaiheen toteutuksessa ovat olleet työryhmien muutosprosessia tukevat monimuotoiset menetelmät (videointi-interventio, kyselyt, työryhmien tapaamiset, etäyhteydet) ja prosessin pitkäjänteisyys, mikä on näkynyt hankkeen loppumisen jälkeisenä aktiivisena kehittämistyön jatkumisena.

CP-hankkeen myötä on laadittu suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta, joka on julkaistu Toimia-tietokannassa³ vuonna 2016. Suosituksen toivotaan yhtenäistävän arviointikäytäntöjä kaikissa yksiköissä, joissa laaditaan kuntoutussuunnitelmia lapsilla ja nuorille, joilla on CP-oireisto.

CP-hankkeen tuloksia ja suosituksia on esitelty useissa valtakunnallisissa ja alueellisissa koulutustilaisuuksissa, joiden kautta tiedon on toivottu myös leviävän. Hankkeessa on kiinnitetty huomiota myös ammatillisten julkaisujen ja lehtien kautta tapahtuvaan tiedon levittämiseen kirjoittamalla tuloksista artikkeleita (mm. Veijola ym. 2015; Veijola ja Kiviranta 2015) sekä jakamalla tietoa CP-hankkeen kotisivuilla, joita toistaiseksi ylläpitää Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri.

Mittausten tekeminen yhdenmukaisilla arviointimenetelmillä osoittautui uusissa toimintayksiköissä osin haasteelliseksi. Käytäntöjen yhtenäistämiseksi laadittu ohjausmateriaali koettiin erittäin tarpeelliseksi. Hankkeen saamalla rahoituksella valmistettiin fysioterapeuttien opiskelu- ja ohjauskäyttöön videomateriaalia alaraajojen spastisuuden arvioinnista ja liikeratojen mittauksesta. Videomateriaali on vapaasti käytettävissä CP-hankkeen kotisivujen kautta.

Kerättyessä systemaattisesti tietoa lasten ja nuorten terveydentilaan vaikuttavista tekijöistä ja seurantakäytännöistä on havaittu yhtenäistämisen tarvetta myös muilla hoidon ja seurannan osa-alueilla. Tärkeä havainto on ollut esimerkiksi lonkkien epäyhtenäinen radiologinen seuranta. Lonkkaluksaatiotaipumuksen mahdollisimman varhainen toteaminen ja siihen puuttuminen vähentää myöhemmällä iällä esiin tulevia sekundaarisia tuki- ja liikuntaelimsitön kipuja sekä parantaa elämänlaatua. CP-hankkeen kokemusten johdosta on päädytty laittamaan ehdotus lonkkaseurannan yhtenäistämistä Pohjoismaisen käytännön mukaiseksi (CP-UP, Uppföljningsprogram för Cerebral Pares).

CP-hankkeeseen liittyneen tiedonkeruun myötä on ensimmäistä kertaa Suomessa koottu tietoa lasten ja nuorten elämänlaadusta hankkeen aikana virallisesti käännetyn CP-oireistolle spesifin mittariston avulla. Vaikka elämänlaatu kyselyn perusteella on pääosin hyvä, heikentävät sitä mahdolliset kivut sekä osallistumisen rajoitukset (Böling ym. 2013 ja 2015). Nämä asiat tulee pitää mielessä, kun suunnitellaan kuntoutuksen tavoitteita ja lasten sekä nuorten seurannassa huomioon otettavia tekijöitä.

7 ARVIOINTIKÄYTÄNTÖJEN MUUTOKSIIN LIITTYVÄT HAASTEET

Tuula Kiviranta, Leena Haataja, Helena Mäenpää ja Ilona Autti-Rämö

Hankkeen keskeisimmäksi tavoitteeksi asetettu arviointikäytäntöjen yhdenmukaistaminen on toteutunut hankkeessa mukana olleissa yksiköissä. Hankkeen aikana kerättiin tietoa muutosprosessin etenemisestä ja uusien mittareiden käyttöönottamiseen vaikuttavista tekijöistä. Hankkeessa oli mukana erilaisia ja erikokoisia työryhmiä, joiden toimintakäytännöt olivat hy-

³ Ks. <http://www.toimia.fi>.

vin erilaisia. Jokainen yksikkö on joutunut pohtimaan, miten arviointikäytäntöjen yhdenmukaistaminen erilaisissa toimintaympäristöissä voidaan parhaiten toteuttaa. Seuraavaan taulukkoon on koottu tekijöitä, joiden huomattiin vaikuttavan siihen, miten yhdenmukaisten arviointimenetelmien ja toimintakäytäntöjen käyttöönotto onnistuu (taulukko 14).

Taulukko 14. Yhteisesti sovittujen arviointimenetelmien käyttöönoton onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä.

Kohde	Tekijä
Toimintayksikköön liittyvät tekijät	<p>Arviointiin käytettävissä oleva aika</p> <ul style="list-style-type: none"> • täysin polikliininen työ / arviointi osastolla / arviointi kouluympäristössä • aikaresurssien riittävyys <p>Työyksikön yleiset asenteet Esimiesten tuki Yksikön koko ja henkilöstön vaihtuvuus</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 työntekijä/ammattiryhmä riskitekijä • jos CP-vammaisten lasten määrä toiminta-alueella pieni, mittareiden käyttökokemusta kertyy hitaasti • isossa yksikössä työntekijöillä mahdollisuus erikoistua eikä vaihtuvuus toisaalta hankaloita arviointikäytäntöjen jatkuvuutta <p>Ryhmän tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> • omasta ammattiryhmästä ja hankkeessa mukana olevista muista yksiköistä saatu kannustava tuki
Mittariin liittyvät tekijät	<p>Mittarin käytön/tulkinnan edellyttämän kurssin suorittaminen ja koulutuksen maksullisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> • koulutuksia järjestettävä riittävän usein • maksullisuus voi olla pienissä yksiköissä rajaava tekijä <p>Käyttökoulutus ja ohjaus</p> <ul style="list-style-type: none"> • vertaistuki ja ohjaus käyttöönoton yhteydessä keskeisen tärkeää
Lapseen/nuoreen liittyvät tekijät	<p>CP-oireiston vaikeusaste</p> <ul style="list-style-type: none"> • arvioinnissa esiin tulevat haasteet eivät aina korreloi vamman vaikeusasteeseen <p>Tarkkaavuuden ja keskittymisen haasteet Ohjeiden ymmärtämisen vaikeudet (mm. kehitysvamma)</p>
Työntekijään liittyvät tekijät	<p>Suhtautuminen muutoksiin</p> <ul style="list-style-type: none"> • vakiintuneet omat toimintatavat voivat hidastaa muutosprosessia <p>Työkokemuksen pituus, kokemus lasten ja perheiden kanssa työskentelystä Mittarien tiedollinen ja taidollinen hallinta Taito hyödyntää mittaustuloksia kuntoutuksen suunnittelussa ja tavoitteen asettamisessa</p>
Hankkeen ohjaamiseen liittyvät tekijät	<p>Selkeä tavoitteenasettelu Riittävän pitkä toteutusaikataulu Monimuotoiset interventiomenetelmät</p> <ul style="list-style-type: none"> • videointi ja oman toiminnan arviointi tämän pohjalta tehokas interventiokeino toiminnan muutokseen <p>Työryhmien tukeminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • säännölliset tapaamiset • etäyhteyshmahdollisuus <p>Jatkoseurannasta sopiminen</p>

8 YHTEENVETO

Ilona Autti-Rämö, Leena Haataja, Helena Mäenpää ja Tuula Kiviranta

CP edustaa hyvin heterogeenista potilasryhmää ja oirekuva on hyvin monimuotoinen sekä yksilöllinen. Yhteistä kaikille potilaille, joilla on CP-oireisto, on elinikäinen toimintakykyyn sekä elämänlaatuun vaikuttava oirekuva sekä kasvun ja kehityksen myötä muuttuvat fyysiset rajoitteet ja rakenteelliset muutokset. He tarvitsevat moniammatillista työryhmää seurannan, hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa sekä usein myös hoidon ja kuntoutuksen toteutuksessa ja vaikuttavuuden arvioinnissa.

Tämän hankekokonaisuuden I vaiheessa todettiin suuret erot eri sairaaloiden välillä toimintakyvyn arvioinnissa, lääketieteellisen hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa, toimintatavoissa sekä alueellisissa resursseissa. Lastenneurologiset työryhmät ottivat nopeasti käyttöön uusia hoito- ja kuntoutusmuotoja jo ennen kuin vakuuttavaa näyttöä niiden vaikuttavuudesta oli olemassa. Kansallisesti yhtenäisistä arviointimenetelmistä sopiminen koettiin tarpeelliseksi, jotta käytäntöä voidaan luotettavasti vertaisarvioida ja ottaa uusia menetelmiä ja toimintamuotoja hallitusti käyttöön. Tässä raportissa keskitytään yhteisten arviointimenetelmien määrittämisen hankekokonaisuuteen. Yhteiset arviointimenetelmät ovat keskeinen väline hoidon ja kuntoutuksen tarpeen, tavoitteen sekä vaikutusten arvioimiseksi.

Moniulotteisen ja iän myötä muuntuvan toimintakyvyn kuvaaminen edellyttää moniammatillista arviota. Hankekokonaisuus suunniteltiin siten, että kukin ammattikunta valitsi itse omaan työhönsä sopivimmat ja pätevimmat arviointimenetelmät. Lopullisiin arviointimenetelmiin päätyminen ja niiden implementoituminen käytäntöön on edellyttänyt eri menetelmien käytettävyyden testaamista, lisäarvon tunnistamista, toistuvaa valintojen kyseenalaistamista, laajaa yhteistyötä ja jatkuvaa koulutusta sekä koulutusmateriaalin kehittämistä. Keskeistä muutosprosessin onnistumisessa on ollut kunkin paikkakunnan ja ammattiryhmän muutoksen toteutumisesta vastuullisten työntekijöiden (ns. *knowledge broker*) sitoutunut työ yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Tämä hankekokonaisuus on myös osoittanut, että ammattilaisten on tärkeä pystyä kriittisesti arvioimaan omaa toimintaansa niin näyttöön perustuvien menetelmien kuin hyvien käytäntöjen osalta. Lasten ja perheiden kuuleminen valittaessa lääketieteellisiä hoitoja tai laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa on vaarassa jäädä professionaalisen puheen alle. Todellisen toiminnan tekeminen näkyväksi käytännön videoinnin avulla on ainoa mahdollisuus tehdä kunkin osapuolen toiminta ja otettu tai annettu roolitus näkyväksi. On tärkeä ymmärtää, että ohjeet ja puheet eivät yksinään riitä muuttamaan toimintakäytäntöjä. Muutokseen vaaditaan paitsi kunkin työntekijän myös organisaation osaamisen ja asenteiden muutosta sekä aikaresursseja.

Tämän kansallisen kehittämishankkeen arviointimittareiden valintaa koskevat suositukset on otettu kliiniseen käyttöön neljässä yliopistosairaalassa ja kolmessa Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin yksikössä. Toiminnan ylläpitäminen edellyttää jatkuvaa laadunvarmistusta sekä uusien työntekijöiden koulutusta. Yhteinen ymmärrys toimintakyvyn arviointimenetelmistä on

lisännyt myös lääketieteellisten hoitojen ja kuntoutuksen tarpeen, tavoitteiden, sisällön sekä vaikuttavuuden arvioinnin yhdenmukaistamisen tärkeyden ymmärtämistä.

Tämä hankekokonaisuus keskittyi CP-oireistoon, mutta samaa toimintamallia voidaan käyttää myös muiden sairauksien, oireyhtymien sekä vammojen arviointikäytäntöjen yhdenmukaistamiseen. Yhtenäiseen arviointikäytäntöön on mahdollista päästä, mutta muutoksen toteutus osoittautui pitkälliseksi prosessiksi, jossa oli jatkuvasti huomioitava sekä muutosta fasilitoivat että estävät tekijät.

Kansallisesti yhtenäisistä arviointimenetelmistä sopiminen on tällä hetkellä erittäin ajankohdainen asia. Toimenpiteiden oikein kohdistaminen ja vaikutusten vertaisarviointi tulevat olemaan keskeisiä periaatteita uudistettaessa sosiaali- ja terveydenhuoltoa. CP-hankekokonaisuus osoitti, että toimintakyvyn arviointimenetelmiä ei tule valita käytännön toimijoita kuulematta ja ilman, että menetelmien kliininen käytettävyys varmistetaan. Vain sellaiset menetelmät implementoituvat käytäntöön, jotka osoittautuvat arjessa niin potilaille kuin terveydenhuollon toimijoille lisäarvoa tuottaviksi. Vaikuttavuuden arviointiin tulee valita vain sellaisia mittareita, joiden avulla on mahdollista tunnistaa merkityksellinen muutos.

Samanaikaisesti CP-hankkeen kanssa on Suomessa käyty laajemmin keskustelua lasten ja nuorten hyvistä kuntoutuskäytännöistä. Suomen Lastenneurologisen Yhdistyksen asettama työryhmä teki suosituksen tavallisimpien lastenneurologisten vammojen ja sairauksien hyvistä kuntoutuskäytännöistä, mukaan lukien CP-oireisto (Kiviranta ym. 2015, päivitys 2016). Suosituksessa korostetaan arjessa tapahtuvan kuntoutuksen merkitystä ja lapsen, perheen sekä koulun roolia kuntoutuksen tavoitteiden asettamisessa ja saavuttamisessa.

9 LÄHTEET

Anttila H. Evidence-based Perspective on CP Rehabilitation. Reviews on physiotherapy, physiotherapy-related motor-based interventions and orthotic devices. Helsinki: Helsingin Yliopisto, 2008.

Autti-Rämö I, Mikkelsen M, Lappalainen T, Leino E. Kuntoutumisen prosessi. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A, toim. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 2016: 59–73.

Böling S, Varho T, Mäenpää H, Forsten W, Autti-Rämö I, Haataja L. Measuring quality of life of Finnish children with cerebral palsy. *J Pediatric Rehab Med* 2013; 6: 121–127.

Böling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of Life of Finnish Children with Cerebral Palsy. *Disabil Rehabil* 2016; 38 (7): 683–688.

CP-UP. Uppföljningsprogram för cerebral pares. Saatavissa: <<http://www.cpun.se>>. Viitattu 1.12.2016.

Eliasson AC, Krumlind-Sundholm L, Gordon AM ym. Guidelines for future research in constraint-induced movement therapy for children with unilateral cerebral palsy. An expert consensus. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 125–137.

Forsten W, Jaakkola R. Kelan projekti: CP-lasten liikkumisen kehityksen seurantaan soveltuvat liikkumisen kehityksen seurantaan soveltuvat arviointimenetelmät. *Fysioterapia-lehti* 2011; (4): 44–47.

Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ ym. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51: 295–302.

Hellén P, Kyyrönen P. CP-vammaisten lasten kuntoutuksen ja seurannan kansallinen kehittäminen – toimintaterapian osuus hankkeessa. *Toimintaterapeutti* 2011; (4): 15–18.

Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum P ym. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011; 27: 704–710.

Hidecker M, Ho N, Dodge N, Hurvitz E ym. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy. Analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Dev Med Child Neurol* 2012; 54: 737–742.

Kauppila J, Sipari S, Suhonen-Polvi H. Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A. *Kuntoutuminen, toim. Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim 2016: 110–121.

Karhula M, Sellman J, Sipari S. Kuntoutumisen sisällön rakentuminen. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A. *Kuntoutuminen, toim. Kuntoutuminen*. Helsinki: Duodecim 2016: 110–121.

Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2001; 81: 1534–1545.

King, S, Rosenbaum, P & King, G. Parents' perceptions of care-giving. Development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 757–772.

Kiviranta T, Sätilä H, Suhonen-Polvi H, Kilpinen-Loisa P, Mäenpää H. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen lastenneurologinen yhdistys. Saatavissa: <<https://www.slny.fi>>. Päivitetty 15.1.2016.

Koivikko M, Autti-Rämö I. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? *Duodecim* 2006; 122: 1907–1912.

Koivikko M, Sipari S. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto ry, 2006.

Launiainen H, Sipari S. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto ry, 2011.

Law M, Darrach J, Pollock N ym. Focus on function. A randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2007; 27 (7): 31.

Mäenpää H, Varho T, Forsten W, Autti-Rämö I, Pihko H, Haataja L. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suom Lääkäril* 2012; 67 (34): 2304–2310.

Mäenpää H. CP-vamma. Julkaisussa: Pihko H, Haataja L, Rantala H, toim. *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 2014; 128–137.

Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology* 2014; 29 (8): 1141–1156.

- Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2010; 36 (1): 85–92.
- Paltamaa J ja Musikka-Siirtola M. ICF-luokitus. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A. *Kuntoutuminen, toim.* Helsinki: Duodecim, 2016: 37–55.
- Rastio A, Ström U. Kirjavista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kommunikoinnin arvioinnissa ja kuntoutuksen suunnittelussa. *Puheterapeutti* 2013; (1): 16–20.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, ym. A report. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8–14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007; 49 (6): 480.
- Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, ym. Decreasing prevalence in cerebral palsy. A multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58 (1): 85–92.
- Sintonen H. Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. *Suom Lääkäril* 2013; 68 (17): 1261–1267.
- Suomela-Markkanen T ja Peltonen R. Kuntoutussuunnitelma. Julkaisussa: Autti-Rämö I, Salminen A-L, Rajavaara M, Ylinen A. *Kuntoutuminen, toim.* Helsinki: Duodecim, 2016: 247–263.
- Suoranta J. Kuntoutusseminaarityö. Tampere: Tampereen yliopisto, 2005.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe. A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42: 816–824.
- Thomas-Stonell N, Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. *Dysphagia* 1988; 3: 73–78.
- Waters E, Davies E, Boyd R ym. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for children (CPQOL - child). Manual. Melbourne: Deakin University, 2006.
- Veijola A, Kiviranta T. Toimintaterapeutit yhtenäistävät CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointikäytäntöjä. *Toimintaterapeutti-lehti* 2015; (3): 19–21.
- Veijola A, Vuorijärvi P, Kiviranta T. CP-hanke: Kohti yhdenmukaisempaa toimintakyvyn arviointia. *Fysioterapia* 2015; (3): 12–18.
- Woodside J, Rosenbaum P, King S, King G. A measure of processes of care for service providers. Development and properties of a self-report measure. *Children's Health Care* 2001; 30 (3): 237–252.

LIITTEET

Liite 1: CP-oireiston arviointimenetelmähankkeen vastuuhenkilöt eri vaiheissa ja työpisteissä

I vaihe

Finohta

Ylilääkäri Ilona Autti-Rämö
Suunnittelija Heidi Anttila
Yksikön päällikkö Marjukka Mäkelä
Tutkija Jutta Pulkki (ent. Suoranta)

II vaihe

HYKS

Lastenneurologi Helena Mäenpää
Lastenneurologi Ismo Ilveskoski
Neuropsykologi Nina Ritari
Neuropsykologi Anna-Mari Tujulin
Puheterapeutti Annika Rastio
Fysioterapeutti Wivi Forsten
Fysioterapeutti Riitta Jaakkola
Toimintaterapeutti Paula Kyyrönen
Toimintaterapeutti Paula Hellen
Toimintaterapeutti Sari Korhonen
Lastenhoitaja Outi Tervonen
Sairaanhoitaja Sarianne Karulinna
Sairaanhoitaja Anne Nastolin
Sosiaalityöntekijä Terttu Olkkonen
Kuntoutusohjaaja Riitta Rönkkö

TYKS

Lastenneurologi Leena Haataja
Lastenneurologi Marketta Tikkanen
Psykologi Anna Nyman
Psykologi Susanna Salomäki
Psykologi Eeva Eskola
Puheterapeutti Ulla Ström
Toimintaterapeutti Pirjo Aaltonen
Fysioterapeutti Aija Lindholm
Fysioterapeutti Marika Koivistoinen
Sairaanhoitaja Paula Salminen
Sairaanhoitaja Heljä Salminen
Sairaanhoitaja Irma Wiren
Kuntoutusohjaaja Raili Tuominen

Turun sosiaali- ja terveystoimi

Lastenneurologi Tarja Varho

Psykologi Tiina Suomela

Puheterapeutti Eija Ahti

Toimintaterapeutti Virpi Kuusinen

Fysioterapeutti Eija Tikakoski

Fysioterapeutti Sanna Böling

Sosiaalityöntekijä Paula Peltola

Toimintaterapeutti Katja Kanelisto (aiemmin Turun sosiaali- ja terveystoimi, nykyään Jyväskylän Yliopisto)

III vaihe**KYS**

Erikoislääkäri Tuija Löppönen

Fysioterapeutti Sirpa Piskonen

Psykologi Tiina Huttunen

Toimintaterapeutti Tarja Rissanen

Toimintaterapeutti Ulla Miettinen

Toimintaterapeutti Anna-Stiina Puranen

Toimintaterapeutti Piia Suhonen

Psykologi Virpi Väänänen

Psykologi Anne Mönkkönen

Puheterapeutti Leena Raveikko

Sairaanhoitaja Tuija Korhonen

Sosiaalityöntekijä Marjo Kärkkäinen

Sosiaalityöntekijä Reetta Koivistoinen

Kuntoutusohjaaja Tuomo Puruskainen

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Mäntykangas

Erikoislääkäri Helena Anttila-Qvist

Rehtori Inkeri Kekäläinen

Fysioterapeutti Outi Kiiskinen

Fysioterapeutti Kari Holappa

Toimintaterapeutti Anja Vehviläinen

Toimintaterapeutti Birgitta Lönn-Korhonen

Sairaanhoitaja Matti Miettinen

Psykologi Ulla Stenbäck

Psykologi Tiina Huttunen

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Tervaväylä

Erikoislääkäri Liisa Virkkunen

Erikoislääkäri Tarja Junnikkala

Fysioterapeutti Tiina Seppänen

Toimintaterapeutti Johanna Rontti

Puheterapeutti Jenni Kesti

Puheterapeutti Nina Timonen

Psykologi Mervi Nevalainen

Psykologi Terhi Mikola
Hoitaja Pirkko Alaviitala
Kuntoutuspäällikkö Jaakko Viitasaari
Kuntoutusohjaaja Heli Virkkunen-Ylijoki

OYS

Apulaisylilääkäri Leena Vainionpää
Erikoislääkäri Heli Helander
Toimintaterapeutti Minna Karjalainen
Apulaisosastonhoitaja Mervi Taipaleenmäki
Fysioterapeutti Raija Lehtonen
Fysioterapeutti Raija Huttula
Psykologi Virpi Wikstedt
Psykologi Merja Nikula
Puheterapeutti Kaisa Kinnunen
Puheterapeutti Helena Törölä

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Ruskis

Ylilääkäri Tuula Kiviranta
Tutkimushoitaja Kati Immonen
Kuntoutusjohtaja Riitta Tiainen
Fysioterapeutti/kuntoutusohjaaja Mari Jokitalo-Trebs
Fysioterapeutti Leila Elovainio
Fysioterapeutti Hannele Laitinen
Fysioterapeutti Mari Rintamäki
Toimintaterapeutti Sirpa Haaranen
Toimintaterapeutti Katariina Klasila
Toimintaterapeutti Virpi Salmela
Psykologi Petriina Munck
Psykologi Tuomo Aro
Puheterapeutti Taina Honkanen
Puheterapeutti Irina Savolainen
Näönkäytönohjaaja Ulla Eronen
Sairaanhoitaja/kuntoutusohjaaja Pirkko Ruusulaakso
Terveystenhoitaja Anu Mänttari

OAMK

Yliopettaja Arja Veijola

Arcada

Yliopettaja Ira Jeglinsky-Kankainen

Liite 2: Toiminnallisen näön käytön tutkiminen

Toiminnallisen näönkäytön tutkimus

1. Viivojen suunta ja pituus
2. Kasvojen tunnistaminen ja katsekontakti
3. Ilmeiden tunnistus
4. Esineen tunnistaminen
5. Muodon tunnistaminen
6. Tilaorientaatio ja etäisyyksien/syvyyden hahmottaminen
7. Näkökenttä
8. Liikkeen tunnistaminen
9. Ruuhkautuminen, Crowding

1a. Viivojen suunta ja pituus

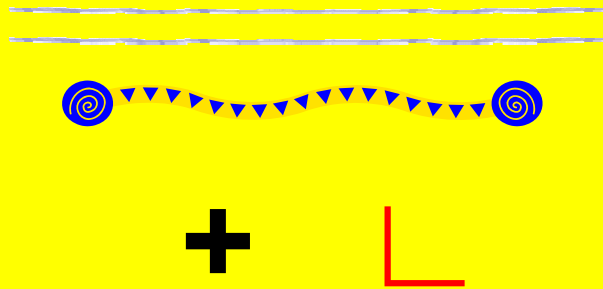
LEA-postilaatikko



Miksi tutkitaan

- Liikuntavammaisilla lapsilla on usein suuntien hahmottamisen vaikeuksia, jotka ilmenevät esim. tilassa liikkumisessa tai kuvioiden tunnistamisessa
- Postilaatikko-testissä testataan visuaalista viivojen suuntien havaitsemista ja silmä-käsikoordinaatiota

1b. Viivojen suunta ja pituus Viivojen piirtäminen



Miksi tutkitaan

- Visuomotorinen testi
- Testaa paitsi aivojen kykyä hahmottaa viivojen suuntia, myös
 - kielellistä kykyä oivaltaa tehtävä
 - kykyä matkia
 - näkömuistia
 - silmä-käsi-yhteistyötä

2. Kasvojen tunnistaminen ja katsekontakti



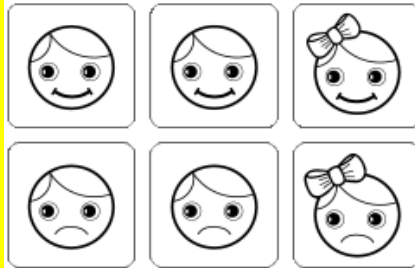
Miksi tutkitaan

- Kasvojen tunnistamisen vaikeus voi olla muista erillinen, ainoa näkötoimintojen häiriö
- Katsekontakti on oleellinen osa vuorovaikutusta ja sen puuttuminen voi olla sosiaalisia suhteita rajoittava ongelma

n

3. Ilmeiden tunnistus

Heidin ilme -kortit

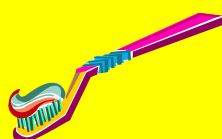


Miksi tutkitaan

- Ilmeiden tunnistuksen vaikeus esiintyy usein ainoana näönkäytön ongelmana
- Ilmeiden tunnistamisen vaikeus heikentää oleellisesti lapsen vuorovaikutuskykyä, jolloin oireena voivat olla sosiaaliset vaikeudet
- Esim. lapsella saattaa olla vaikeuksia selvittää lapsiryhmässä

4. Esineen tunnistaminen

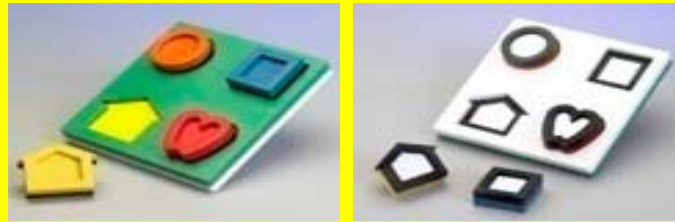
Nalle, hammasharja, lusikka



Miksi tutkitaan

- Kyseessä on pienille lapsille soveltuva muotojen tunnistamisen testi
- Hahmonäön testaaminen tärkeää, koska hahmonäön puuttuminen kuvastaa näköongelman vaikeusastetta

5. Muodon tunnistaminen LEA-palapeli



Miksi tutkitaan

- Testaa muodon tunnistamista
- Edellyttää erilainen-samanlainen-käsitteen ymmärtämistä
- Testaa myös silmä-käsi-koordinaatiota
- Osa näöntarkkuuden testaamista

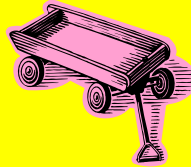
6. Tilaorientaatio ja etäisyyksien /syvyyden hahmottaminen



Miksi tutkitaan

- Liittyy ympäristön avaruudelliseen hahmottamiseen
- Kykyä tarvitaan ympäristössä liikkuesssa
- Jos konkreettisen tilan hahmottaminen on vaikeaa, myös geometriset tehtävät ovat usein vaikeita

7. Näkökenttä

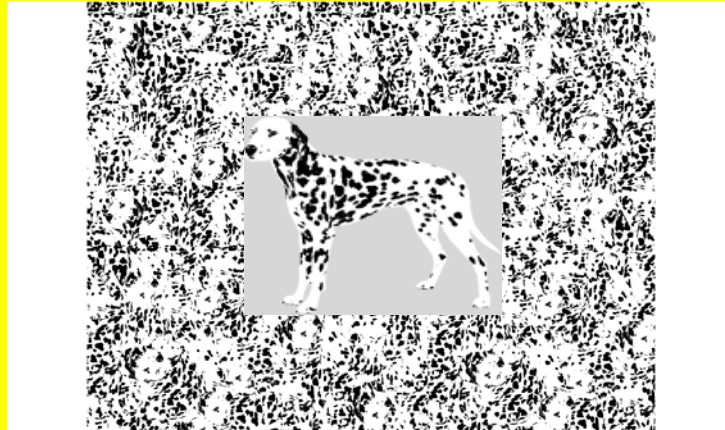


Miksi tutkitaan

Näkökenttäpuutos vaikeuttaa esim.

- ympäristössä liikkumista: portaat pelottavat, liikenteen havainnointi vaikeaa
- lukemista: seuraavan rivin tai sanan löytäminen vaikeaa

8. Liikkeen tunnistaminen PEPI, Dalmatialainen liikkeessä



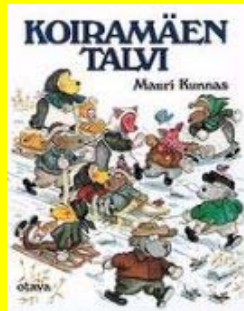
Miksi tutkitaan

- Pepitesti on liikenäön seulontatesti
- PEPI:n kuva häviää taustaansa, paitsi kun se liikkuu
- Neljän eri animaation aikana voidaan tarkkailla lapsen reaktiota näkökentän kummallakin puolella
- Testaa myös fiksaatiota eli katseen kohdistamista, sakkadeja eli nopeita silmien liikkeitä ja hitaita seurantaliikkeitä

9. Ruuhkautuminen, Crowding

Mauri Kunnas

”Koiramäen talvi” -kirja



Miksi tutkitaan

- Ruuhkautumisilmiö eli vaikeus erottaa tiheässä olevia kohteita toisistaan, on yleinen aivoperäisissä näköongelmissa
- Ympäristö sisältää luonnostaan paljon erilaisia näköärsyksiä ja monisisältöistä kuvatieta, joten ruuhkautumisilmiö voi vaikeuttaa arjen toimissa selviytymistä
- Lukemaan oppiminen voi olla vaikeaa tai mahdotonta