



CP-VAMMAISEN LAPSEN JA NUOREN TOIMINTAKYVYN KUVAUTUMINEN MONIAMMATILLISESSA TYÖRYHMÄSSÄ

Johdanto

Lasten kuntoutuminen on pitkäkestoinen prosessi, joka edellyttää aina moniammatillista ja monialaista yhteistyötä lapsen ja hänen perheensä kanssa. Kuntoutumista tukevien toimenpiteiden tavoitteena on systemaattisesti edistää erityistarpeisten lasten optimaalista kehitystä. Lisäksi toiminnalla pyritään ehkäisemään odotettavissa olevia kehityksen esteitä. Kuntoutumisen onnistumisen kannalta yhteydet lapsen erilaisiin toimintaympäristöihin ovat tärkeitä. Vanhemmat ja päiväkodin tai koulun henkilökunta sekä avoterveydenhuollossa toimivat terapeutit ovat mukana suunnitteluprosessissa, jotta varmistetaan kokonaisvaltaisesti kuntoutujan tarpeiden ja tavoitteiden huomioon ottaminen. (Autti-Rämö & Salminen 2016, Paltamaa ym. 2011, Autti-Rämö 2008.) Kuntoutussuunnitelma on edellytys kuntoutuksen aloittamiselle ja pohjautuu lapsen iän ja kehitystason mukaiseen toimintakyvyn arvioon. Moniammatillinen työryhmä kartoittaa lapsen toimintakyvyn laaja-alaisesti.

Kuntoutussuunnitelma tulee laatia yhdessä kuntoutujan ja hänen läheistensä kanssa, jotta siitä saadaan mahdollisimman tarkoituksenmukainen. Siinä tulee huomioida kuntoutustarpeen perusta, kuntoutuksen tavoitteet ja sen keinot sekä lisäksi toimenpiteet, vastuunjako, aikataulu ja seurantaa koskeva suunnitelma. Kuntoutussuunnitel-

massa määritellään lapselle ja hänen perheelleen tärkeät kuntoutuksen tavoitteet, jotka tukevat perheen arkea ja lapsen kehitystä. Sisällöltään kuntoutussuunnitelman on oltava realistinen ja joustava, ja lisäksi sen on tarkoitus varmistaa kuntoutusprosessin toteutuminen eri vaiheissa. Lapsen kuntoutussuunnitelmassa määritellään lapsen lääkinnällisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tarve sekä hänen ja hänen perheensä sosiaalisen kuntoutuksen tarve. (Paltamaa ym. 2011, Suomela-Markkanen & Peltonen 2017.)

Toimintakyvyn kuvaamisen yhtenäistämisen kannalta on olennaista, että eri alojen ammattilaiset ja lasten vanhemmat sekä lapsi itse pystyvät keskustelemaan lapsen toimintakyvystä jäsentäen sitä yhdenmukaisesti. Yhteistyö edellyttää silloin yhteistä kieltä ja yhdenmukaisesti ymmärrettyjä käsitteitä. Tavoitteena on kuvata entistä enemmän toimintakykyä WHO:n ICF-luokituksen (International Classification on Functioning, Disability and Health) mukaisesti. Nykyään suositellaan ICF-luokitusta käytettävän yhtenä kuntoutuksen suunnittelun viitekehyksenä (Salminen ym. 2017, Sosiaali- ja terveysministeriö 2017).

Toimintakyky

Toimintakyky-käsitettä voidaan tarkastella

tieteenalan ja näkökulman mukaan. Väljästi ilmaistuna toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien suhdetta häneen kohdistuviin odotuksiin (Lehto 2007). Järvikoski ja Härkäpää (2008) määrittelevät toimintakyvyn ihmisen valmiuksiksi selviytyä jokapäiväisen elämän tehtävistä kotona, työssä ja vapaa-aikana. Toimintakykyä voidaan tarkastella joko voimavaralähtöisesti, eli jäljellä olevana toimintakykynä, tai sen rajoitteina. Toimintakyky riippuu aina olosuhteista ja toimintaympäristöstä, ja se koetaan yksilöllisesti. Se on kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Sairauden tai vamman aiheuttama haitta ei ole suorassa yhteydessä sairauden tai vamman vaikeusasteeseen, vaan haittaan vaikuttavat aina psykososiaaliset sekä ihmisen elämäntilanteisiin liittyvät ja yhteiskunnalliset tekijät. (Järvikoski & Härkäpää 2008.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksista (ICF) on tullut kuntoutuksen yleinen teoreettinen viitekehys, joka kuvaa terveyteen liittyvää toimintakykyä ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Se on kuntoutuksen biopsykososiaalinen malli ja sisältää fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia elementtejä niin yksilön toiminnassa kuin yksilöllisissä elämäntilanteissa ja ympäristöissä. (Salminen ym. 2017.) Luokitus tarjoaa yhteisen mallin toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kuvaamiseen eri ammattiryhmille. Se mahdollistaa henkilön yksilöllisten vahvuuksien ja voimavarojen hyödyntämisen ja auttaa huomioimaan lähiympäristön sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmän tarjoamat mahdollisuudet. Yhteisen käsitteistön avulla varmistetaan riittävän monipuolinen ja kattava yksilöllisen elämäntilanteen arviointi huomioiden ympäristö. (Paltamaa & Musikka-Siirtola 2016.) ICF-luokituksessa on mittaamista ja arviointia ohjaavia käsitteitä toimintakyvyn eri osa-alueille. Tässä tutkimuksessa keskeisiä mittaamisen ja arvioinnin käsitteitä ovat suoritustaso (performance) ja suorituskapasiteetti (capacity). Suoritustaso antaa käsityksen yksilön todellisesta osallisuudesta elämän tilanteisiin. Se kuvaa, mitä yksilö tekee nyky-ympäristössä itsenäisesti

sekä millaista apua, tukea tai ohjausta hän tarvitsee. Suorituskapasiteetti ilmaisee korkeinta todennäköistä toimintakyvyn tasoa, jonka yksilö voi saavuttaa tietyllä aihealueella tietyllä hetkellä. Suorituskapasiteetti mitataan yhdenmukaisessa tai vakioitussa ympäristössä, joten se kuvastaa yksilön ympäristövakioitua toimintakykyä. (WHO 2001, ICF 2004, Paltamaa & Musikka-Siirtola 2016.)

Terveyteen liittyvää tietoa voidaan muuntaa ICF-kielelle siltaamalla. Siltauksen avulla saadaan käsitys, mille ICF:n osa-alueelle kyseinen tieto sijoittuu. Menetelmä tarjoaa yhteneväisen kielen, joka auttaa sekä ymmärtämään että vertailemaan tietoa. Siltausta voidaan käyttää myös laadullisessa tutkimuksessa. (Cieza ym. 2014.) Siltauksessa käytetään erillisiä siltausohjeita (linking rules) (Cieza ym. 2005, Cieza ym. 2016).

Lasten ja nuorten toimintakyvyn ja terveyteen liittyvät kysymykset poikkeavat jossakin määrin aikuisten vastaavista. Lapsen ja nuoren kasvu on nopeaa kahden ensimmäisen vuosikymmenen aikana. Ominaista on myös se, että hänen toimintaympäristönsä muuttuu koko ajan. Muutokset ovat yhteydessä muun muassa lapsen ja nuoren sosiaaliseen osallistumiseen ja itsenäisyyteen. (WHO 2007.)

Yleisin pitkäaikaista ja vaativaa moniammatillista kuntoutusta vaativa ryhmä ovat CP-vammaiset lapset ja nuoret. Kehittyviin aivoihin ja erityisesti tahdonalaista liikettä ja asentoa sääteleviin aivoalueisiin kohdistunut vaurio johtaa aina pysyviin mutta toimintakyvyn suhteen eriasteisiin toiminnan vaikeuksiin. Motoristen oireiden lisäksi esiintyy usein liitännäisongelmia esimerkiksi oppimisessa ja kommunikaatiossa vaurion ajankohdan, laajuuden ja sijainnin mukaan (Rosenbaum ym. 2007, Autti-Rämö & Salminen 2016). Koska liitännäisongelmat ovat erittäin yleisiä, puhutaankin usein CP-oireistosta CP-vamman sijaan.

ICF-ydinlistat ohjaavat toimintakyvyn kuvautumista

ICF-luokituksen käyttöönoton mahdollistamiseksi ja helpottamiseksi on kehitetty ICF-ydinlistoja. ICF-ydinlistoihin on koottu

vähimmäismäärä tiettyihin terveydentiloihin tai tilanteisiin soveltuvia kuvauskohteita. Ydinlistoja voi käyttää muistilistoina niistä toimintakyvyn kuvauskohteista, jotka vähintään tulisi arvioida henkilön sairaudesta tai tilanteesta. Laajaa ydinlistaa (90–140 kuvauskohdetta) käytetään, kun toimintakyvystä tarvitaan tarkka moniammatillinen kuvaus. Lyhyttä ydinlistaa (10–20 kuvauskohdetta) käytetään toimintakyvyn kuvaamiseen missä tahansa sosiaali- tai terveydenhuollon tilanteessa. (THL 2017, Paltamaa 2015.)

Myös CP-oireistoon on kehitetty lapsille ja nuorille omat ydinlistat (CP-vammaiset lapset ja nuoret -ydinlista, ICF core set for children and youth with CP). Ne tuovat näkyväksi ne asiat, jotka tulisi ottaa huomioon ja arvioida heidän toimintakykynsä osalta. Ydinlistasta on saatavilla viisi versiota. (ICF core sets 2013.) CP-vammaiset lapset ja nuoret -ydinlistasta käytetään jatkossa käsitettä CP-ydinlista.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Maassamme on kehitetty CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutusta ja seurantaikäytäntöjä jo pitkään. 2000-luvun alussa todettiin kansallisesti epäyhtenäinen käytäntö toimintakyvyn arvioinnissa ja lääkinnällisen hoidon ja kuntoutuksen toteutuksessa. Tavoitteena on ollut kansallisesti yhdenmukaistaa arviointimenetelmien käyttöä. Kehittämishankkeen alkuvaiheessa (2008–2011) valittiin ja pilotoitiin kliiniseen käyttöön soveltuvat arviointimenetelmät HYKS:n, TYKS:n ja Turun sosiaali- ja terveystoimen moniammatillisten työryhmien yhteistyössä. Hankkeen jälkimmäisessä vaiheessa (2011–2015) keskityttiin valittujen arviointimenetelmien implementointiin laajempaan kansalliseen käyttöön ja tuotettiin tietoa moniammatillisten kuntoutustyöryhmien toimintakäytännöistä. Tässä hankkeen osassa olivat mukana Kuopion ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden lastenneurologiset yksiköt sekä Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin toimipisteet Helsingissä (Ruskis), Oulussa (Tervaväylä) ja Kuopiossa (Mäntykangas).

Kuvaamamme tutkimus liittyy hankkeen jälkimmäiseen vaiheeseen (2011–2015).

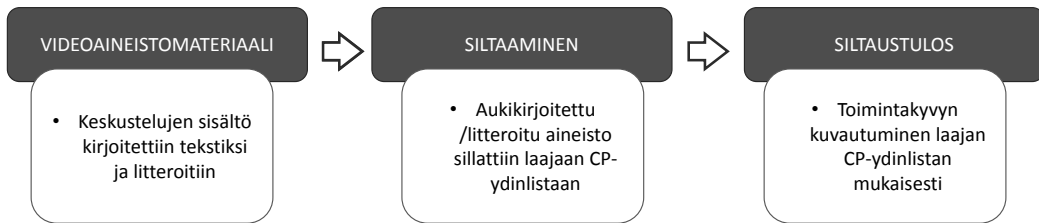
Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, miten kuntoutustyöryhmät tuottavat CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn kuvauksen kuntoutussuunnitelman lähtökohdaksi. Tutkimuksen tavoitteena oli lisäksi tuottaa tietoa kuntoutustyöryhmien toiminnan kehittämiseksi. Tutkimuksessa vastattiin seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Minkälainen toimintakyvyn kuvaus (suoritusaso/suorituskyky) kuntoutustyöryhmässä tuotetaan?
2. Mihin laajan CP-vammaisen lapsen ja nuoren ydinlistan alueelle toimintakyvyn kuvaus paikantuu?

Tutkimusaineisto ja -menetelmät

Tutkimusaineiston muodostivat kuntoutustyöryhmien palaverit (n = 13). Havainnointiaineisto kerättiin videoimalla tutkimukseen osallistuneissa yksiköissä kuntoutustyöryhmien toimintaa, kun niissä keskusteltiin lapsen tai nuoren toimintakyvystä ja tuotettiin kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen/nuoren ja hänen perheensä kanssa. Kerätessä aineistoa kuvaaja ei osallistunut mitenkään kuntoutustyöryhmän toimintaan, vaan toimi eräänlaisena katselijana (onlooker) (Patton 2002). Tässä noudatettiin käytäntöä, että jos tutkija ei jostakin syystä voi itse kaikissa tilanteissa kuvata tapahtumia, videoinnista vastaa henkilö, jonka kanssa tutkija toimii yhteistyössä (Vienola 2004).

Kolmeentoista palaveriin osallistui kahdeksan lasta ja nuorta, 13 äitiä ja neljä isää sekä neljällätoista eri nimikkeellä olevaa ammattilaista ja yksi opiskelija (taulukko 1). Lapset ja nuoret olivat iältään 3–17-vuotiaita, ja heistä kuusi oli poikia ja seitsemän tyttöjä (taulukko 2). Kaksi lapsista/nuorista käytti palaverissa kommunikaation apuvälinettä. Yksi lapsista oli alle oppivelvollisuusikäinen ja kaikki muut kuuluivat joko oppivelvollisuuden tai pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Ammattilaisia oli edustettuna palaverissa sekä arvioivalta taholta (keskimäärin viisi) että lapsen/nuoren lähi-



Kuvio 1. Prosessikuvaus videoaineistomateriaalin siltaamisesta laajaan CP-ydinlistaan.

piiristä (keskimäärin 0–3). Neljässä palaverissa ei lähipiirin ammattilaisedustusta ollut paikalla lainkaan.

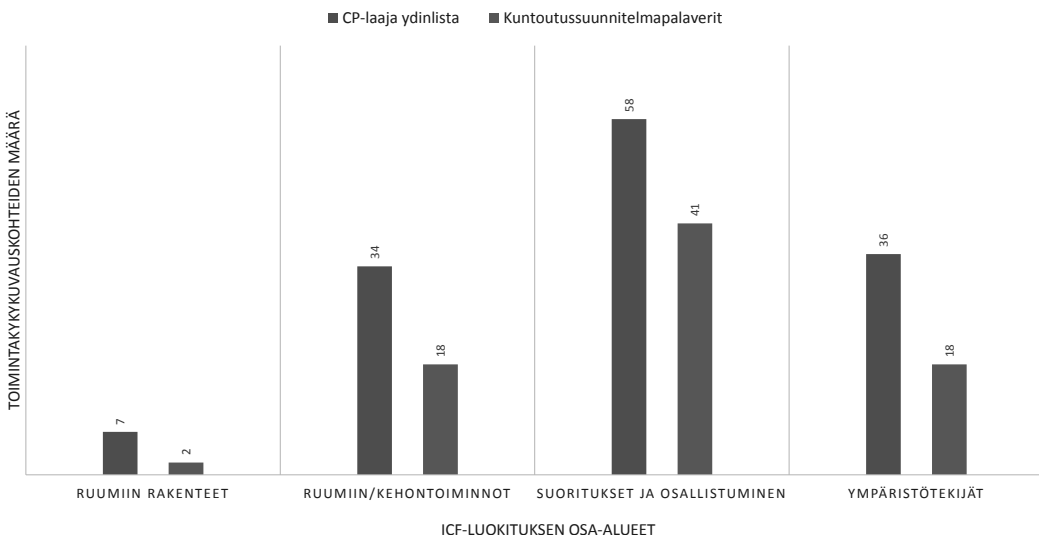
Videointiaineistoa kertyi yhteensä noin 16 tuntia. Palaverit kestivät 15–103 minuuttia. Tutkija (AV) videoi yksitoista kuntoutustyöryhmien palaveria ja tutkimusassistentti (EK) videoi kaksi. Videoinnin alussa tutkija informoi osallistujia tutkimuksesta, josta he olivat saaneet useita viikkoja aiemmin myös kirjallisen tiedotteen. Kaikki videointiin osallistuneet antoivat kirjallisen suostumuksen. Tutkimushankkeelle oli myönnetty Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan puolto (päättönumero 420/13/03/03/2008).

Aineiston analyysi

Kuntoutustyöryhmien palaverissa käydyt

keskustelut litteroitiin tekstimuotoon videoidusta aineistomateriaalista ja sillattiin laajaan CP-ydinlistaan (kuvio 1). Siltauksessa käytettiin Ciezan ym:iden (2005) siltausohjeita (linking rules). Litteroidusta aineistotekstistä poimittiin tekstiosiot, jotka kuvasivat jotakin toimintakyvyn liittyvää asiaa. Tekstiosioista tunnistettiin keskeiset toimintakyvyn kuvaukset (siltausyksiköt), joille haettiin vastaavuutta laajasta CP-ydinlistasta (Schariti & Ma'sse 2015).

Tutkija ja tutkimusassistentti siltasivat materiaalin erikseen laajaan CP-ydinlistaan. Silloin kun heillä oli eriävät näkemykset, yhteiseen päätökseen päädyttiin keskustellen. Tutkijalla ja tutkimusassistentilla oli vuosien kokemus lasten ja nuorten kuntoutuksesta ja terapiatyöstä. Molemmat olivat perehtyneet ICF-luokitukseen ja sen käyttöön.



Kuvio 2. Laajan CP-ydinlistan kuvauskohteiden ja kuntoutussuunnitelmapalaverissa esille tulleiden kuvauskohteiden määrät ICF-luokituksen osa-alueiden mukaisesti.

Tulokset

Palaverin aikana työryhmän lisäksi sanallista kuvausta lapsen tai nuoren toimintakyvystä tuottivat lapsi/nuori, toinen tai molemmat vanhemmista sekä eri terveys-, sosiaali-, opetus- ja kasvatusalan ammattilaiset. Toimintakykyä kuvattiin kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla (kuvio 2). Kuvauksissa saatiin paljon suoritustason tietoa yksilön eri elinympäristöistä.

Seuraavassa erittelyssä kuvataan, mille laajan CP-ydinlistan alueille toimintakyvyn kuvaus sijoittui ICF-luokituksen mukaan jaoteltuna.

Ruumiin rakenteet

Ruumiin rakenteiden osalta CP-vammaisen lapsen/nuoren toimintakyvyn aihealueet liittyivät laajan CP-ydinlistan mukaisesti liikkeisiin liittyviin rakenteisiin (pääluokka 7), kuten ylä- ja alaraajojen sekä vartalon rakenteisiin (taulukko 3). Usein kyseessä olevat rakenteet kuvattiin leikkausten tai muiden vastaavien toimenpiteiden yhteydessä.

Fysioterapeutti: "Jos mennään vähän taaksepäin leikkauksen jälkeen, niin aika kivasti päästiin kävelyharjoituksiin. Sen verran reiden ja lonkan osalta, että tilanne parani, mutta se että polven asento oli merkittävästi enemmän virheasennos..." (4A2/10)

Ruumiin/kehon toiminnot

Lapsen ja nuoren toimintakyky kuvautui ruumiin tai kehon toiminnoissa laaja-alaisesti (taulukko 3). Lapsi/nuori, hänen vanhempansa ja ammattihenkilöstö kuvasivat yleisimmin tuki- ja liikuntaelimitykseen ja liikkeisiin liittyviä toimintoja (pääluokka 7). Tyypillisimpiä olivat kuvaukset tahdonalaisten liiketoimintojen hallinnasta kuten silmä - käsi-yhteistyöstä sekä lihasvoiman ja tehon tuottotoiminnoista, esimerkiksi alaraajojen ojennusvoimasta sekä nivelten liikkuuustoiminnoista erityisesti alaraajojen nivelten osalta.

Mielentoiminnot (pääluokka 1), jotka si-

sältävät aivotointoja, tulivat esille tämän aihealueen kaikissa kuvauskohteissa. Eniten kuvattiin motivaatiota sekä havainto- ja tunte-elämän toimintoja kuten lapsen/nuoren motivoitumista muun muassa kotitehtävien tekemiseen, itsenäiseen ruokailuun ja aktiiviseen kommunikaatiolaitteiden käyttöön. Havaintotoiminnoissa kuvautui esimerkiksi ympäristön havainnointi näön avulla. Tunte-elämän toiminnoissa kuvattiin muun muassa tunteiden vaihtelualan muutosta.

Lääkäri: "... nuori tietää, että ympäristön hahmottaminen ja vieraassa ympäristössä liikkuminen saattaa olla vaikeeta..." (10A3/1)

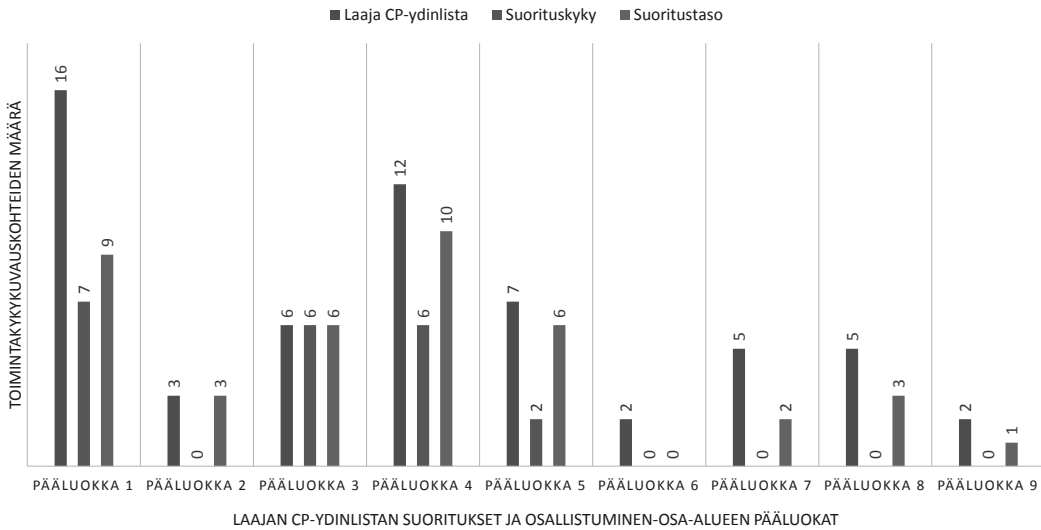
Nuorisopsykiatrian poliklinikan hoitaja: "... Silloin syksyllä ko sä tulit sun mieliala oli selkeesti matalampi kuin mitä se on nyt näyttäytynyt nyt joulun jälkeen. Silloin oli oikeesti sellasia asioita, joista olit huolissaan ja stressasit..." (10AA9/2)

Suoritukset ja osallistuminen

Suoritusten ja osallistumisen osa-alueella toimintakyvyn kuvaukset liittyivät keskeisesti oppimisen ja tiedon soveltamisen (pääluokka 1), kommunikoinnin (pääluokka 3), liikkumisen (pääluokka 4) ja itsestä huolehtimisen (pääluokka 5) aihealueisiin. Tulokset eriteltiin erikseen suoritustason ja suorituskuvauksina. Pelkästään suoritustason toimintakykyä kuvattiin useilla aihealueilla, jotka liittyivät esimerkiksi yleisluonteisiin tehtäviin ja vaateisiin (pääluokka 2), henkilöiden väliseen vuorovaikutukseen ja ihmissuhteisiin (pääluokka 7), keskeisiin elämäntilanteisiin (pääluokka 8) ja yhteisölliseen, sosiaaliseen ja kansalaiselämään (pääluokka 9). Kotielämän (pääluokka 6) aihealueeseen, johon kuuluvat esimerkiksi kotitöiden tekeminen ja aterioiden valmistaminen, ei liittynyt kuvauksia lainkaan. (kuvio 3.)

Suoritustaso

Lapsen/nuoren suoritustasoa kuvattiin kuntoutustyöryhmän palaverissa laaja-alaisesti



Kuvio 3. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa esille tulleiden suorituskyvyn ja suoritustason kuvauskohteiden määrät laajan CP-ydinlistan suoritukset ja osallistuminen -osa-alueen pääluokissa. (ks. taulukko 4).

ja moniulotteisesti (taulukko 4). Palaverieihin osallistuneet ammattihenkilöt ja lapsi/nuori sekä hänen vanhempansa kertoivat lapsen/nuoren toimista eri toimintaympäristöissä, jotka voitiin jakaa lapsen/nuoren lähiympäristöön sekä julkiseen ympäristöön.

Lapsi: "Ulkona ei pysty niin hyvin kelata talvella ainakaan." (4L/31)

Äiti: "Kotonakin välillä mennään rollaatorilla pyöräkellariin ja tehdään pyörälenkki ja kävellään sitte kotiin." (2V1/5)

Lapsen/nuoren toimia kuvailtiin hänen luonnollisissa lähiympäristöissään kotona, päiväkodissa, koulussa ja erilaisissa julkisissa palvelupaikoissa, kuten terveyskeskuksessa, ravintoloissa ja eri virastoissa. Lapsen/nuoren selviytymistä ja toimia esitettiin myös monenlaisissa julkisissa liikuntaympäristöissä, kuten uimahalleissa ja kuntosaleissa sekä kolmannen sektorin toimitiloissa (mm. Tyttöjen talo). Erilaiset terapiatilat sekä muun muassa Skypen käyttö tulivat esille lapsen/nuoren toimintakykykuvauksissa.

Isä: "Ravintolassa, ei malta syödä kun on niin kiinnostunut ympäristöstä." (8V2/17)

Äiti: "... Isän kanssa O on käynyt uimassa. Se on hirveen hyvä." (3V1/91)

Lapsi: "... Minäpä voin itte kertoa. Se taksi on ihan aina, ainakin neljä kertaa myöhässä. Justiin sieltä, kun Tyttöjen talolta pittää hakea ja sitten vielä pittää paleltua, ku on kova pakkanen." (4L/73)

Lapsen/nuoren toimia ja selviytymistä kuvattiin sekä sisätiloissa (mm. luokkatilassa, koulun yleisissä tiloissa) että ulkona (mm. pihapiirissä, koulun ulkotiloissa, välitunnilla ja kaupungilla). Suoritustason kuvauksen kautta muodostui näkemys lapsen leikkimisestä ja toimista ulkona sekä kotona että päiväkodissa.

Opettaja: "... Sä osait hienosti kertoa. J on tosi reipas ja innokas koululainen. Sä oot kova työntekijä. Sua ei tarvi erikseen houkutella tekemään. Sä tiität miksi luokkaan tullaan. Sanoit, että tykkäät äidinkielestä, kirjottamisesta ja lukuhommista ja sä oot kehittynyt niissä. Kirjotus on saatu sujumaan..." (4A6/6)

Äiti: "Kyllä mä nään, että se on ihan hyvä syöttää. On se parempi. Toki oon tähän asti kotona käyttänyt sitä, että en

ala liikaa kieltellemään ja sanomaan, että sinä et saa aina. On antanu lusikan, että saa kokkeilla ja päiväkodissa onnistuu tosi hyvin se on tosi hyvä...” (3V1/23)

Lääkäri:”... Miten lapsi pystyy sitte toisten lasten kanssa päiväkodissa ja kotona, tuleeko osallistumista toisten lasten kanssa yhteisiin hommiin?” (8A1/48)

Äiti: ”Tota, kotona touhuua siskon kanssa, kun siskolla on mielikuvitusta, ja samoin, kun veli ohjaa leikeissä. Sillai onnistuu muitten kanssa touhuminen. Menee kyllä touhuamaan kaikkea, mutta aika paljon haluaisi tietenkkin olla aikuisten seurassa...” (8V1/37)

Suorituskyky

Suorituskykyä, jolloin toimintakykyä oli arvioitu standardoiduissa tilanteissa arviointimenetelmällä, kuvattiin palaverissa huomattavasti kapea-alaisemmin kuin suoritusasoa (taulukko 4). Suorituskyky kuvautui keskeisesti kommunikaatioon liittyvinä aihealueina (pääluokka 3) kuten kielellisinä taitoina ja vahvuuksina sekä käytännön keskusteluvälmiuksina arjessa. Liikkumiseen liittyvää suorituskykyä kuvattiin muun muassa kävelemisenä tai apuvälineellä liikkumisena. Oppimisen ja tiedon soveltamisen aihealueella kuvattiin lapsen/nuoren kielellisiä taitoja, jotka liittyivät muun muassa kielen ja käsitteiden oppimiseen, keskittymiseen ja tarkkaavuuden kohdentamiseen sekä lukemiseen ja kirjoittamiseen.

Puheterapeutti: ”Vahvuutena on ilmaisu. Puheilmaisu on selkiintynyt viimeisen vuoden aikana. Viime vuonna vielä saattoi äänneet kääntyä. Nyt on kaikki kohallaan. Haasteena, vähän yllätyinkin, että puheen ymmärtämisentaso on tässä vuoden aikana edennyt puolen vuoden verran...” (8A4/5)

Psykologi: ”Lukeminen on mennyt kivasti eteenpäin ja matematiikka.” (2A5/2)

Ammattilaiset kuvasivat suorituskykyä

kertomalla käyttämistään arviointimenetelmistä ja arvioinneista saamistaan tuloksista. Kuvauksissa oli viittauksia arviointimenetelmiin, jotka olivat hankkeen ensimmäisen vaiheen pohjalta laaditun ja TOIMIA-tietokannassa julkaistun suosituksen mukaisia (Suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta) (Kiviranta ym. 2016).

Toimintaterapeutti: ”... Katottiin M-FUN-testi, VMI-testi, ja hienomotoriikkaa – silmäkäsiyhteistyötä – hahmottamista, että kovalla tsemmauksella lapsi jaksoi tehdä hyvin, että ainoastaan yksi hahmottamisen testi oli niin että en saanut luotettavaa tulosta...” (8A3/10)

Fysioterapeutti: ”... Mutta tähän CP-projektiin liittyen näitä testejä niin tein sen 6 min. kävelytestin. Ja en tiää muistiko hän edelliseltä jaksolta sen testin, sillä hän kovasti kyseli, että kuinka pitkästi pitää kävellä ja kuinka pitää kävellä, mutta tuota hyvin se testi silleensä meni ja se matka minkä hän siinä käveli oli noin 60 metriä pitempi kuin edellisellä kerralla. Yleiskunto on kohentunu ja kävely on varmentunu niin pysty kävelemään sen matkan. Se oli nyt 386 m:ä minkä mä sain suurin piirtein matkaksi tuossa, että ennen oli 312 metriä. Se viitearvo on siinä 580 metriä suurin piirtein.” (13A2/6)

Ympäristötekijät

Pääosa kuvatuista ympäristötekijöistä liittyi erilaisiin apuvälineisiin (pääluokka 1). Toimintakyvyn kuvaukseen integroitui tilannekatsaus apuvälineistä ja niiden merkityksestä lapsen/nuoren toimintakykyyn. Niissä tuotettiin apuvälineiden tarvearviointiin ja apuvälineiden käyttöön liittyvää tietoa. Apuvälineiden tarvearviointi kohdentui lapsen/nuoren arjessa selviytymisen tukemiseen apuvälineillä (mm. liikkumisen sekä pystyasennon harjoittelun ja hallinnan apuvälineet, päivittäisten toimintojen ja vapaa-aikaan liittyvät apuvälineet sekä erilaiset terapiassa käytettävät apuvälineet) (taulukko 5).

Toimintaterapeutti: "Ruokailuun V:lle käy vaikka perusruokailuvälineet. Lähinnä siihe ruuan valmistukseen. Pystykahvan juustohöylä on varmaan hyvä. Laitoinko mä pari veistä?" (2A3/5)

Äiti: "Yks veitsi. Ja sit se lauta kans." (2V1/20)

Lääkäri: "Jos se olisi kommunikaation apuväline, niin silloin se voisi tulla Tiko-teekistä apuvälineenä. Mutta sitten taas tämmönen leikki-peli-harrastusvälineenä, niin se ei tule kommunikaatiokeskuksesta..." (3A/8)

Keskusteluissa kuvattiin sekä perus- että erityisapuvälineiden käyttöä. Perusapuvälineitä olivat liikkumisen ja pystyasennon hallinnan apuvälineet (mm. kävelytelineet ja pyörätuolit) sekä arjen toimintoihin, vapaa-aikaan ja leikkiin liittyvät apuvälineet. Perusapuvälineitä olivat myös erilaiset pohjalliset, ortoosit ja tuet sekä erityiskengät. Arjen toimintojen apuvälineitä olivat kodinhoitovälineet, kuten keittiöapuvälineet, ja päivittäisiä toimintoja tukevat ja mahdollistavat henkilökohtaisen hygienian apuvälineet. Vapaa-ajan apuvälineitä taitojen harjoittamiseksi olivat muun muassa sähkössä ja muissa peleissä käytettävät apuvälineet. Esimerkki erityisapuvälineistä oli tietokone, jonka käyttöä kuvattiin erilaisissa yhteyksissä ja toiminnoissa (taulukko 5).

Fysioterapeutti: "Mä luulen, että sen vois tehdä sillä tavalla, että me sovittais yhteinen aika sinne apuvälinelainaamoon. Ja ensin, että kattos sitä pyörätuolia ja siinä pystys samalla kattomaan sen, miten hän sen kanssa toimii. Sit siinä olis hänen oma terapeutti." (3A2/41)

Puheterapeutti: "Se on hyvä juttu, että sulla on paljon keinoja. Mutta se itsenäisyys, minkä se tietokone tuo, oli se sitten kirjoittaminen tai merkit ja sitten kaikki muut ilmaukset, joita on siellä tosi paljon sää voisit hyödyntää. Sää saisit nopeasti heitettyä sen asian ja kaikki ymmärtää. Sää tiedät tästä me on puhuttu monta

kertaa..." (6A4/25)

Toimintaterapeutti: "... Näistä opiskelunapuvälineistä; kuitenkin siihen opiskeluun vaikuttaa E:llä se, että E:llä on ataksiaa käsissä. Kynätyöskentely on haastavaa, tietokone on ehdottoman tärkeä opiskeluväline." (10A3/4)

Vammaispalveluihin ja kuntoutukseen liittyen kuntoutustyöryhmissä puhuttiin myös erilaisista etuuksista (pääluokka 5). Keskusteluissa tuli esille lapsen/nuoren tarvitsema henkilökohtainen tuki kuten kuljetuspalvelun sekä henkilökohtaisen avustajan tarve. Työryhmissä keskusteltiin paljon myös lapsen/nuoren kuntoutumisen tukeen liittyvistä terapioista ja erityisesti niiden sisällöistä, jopa yksittäisistä terapiaharjoitteista. (taulukko 5).

Sosiaalityöntekijä: "Ja varmaan tuossa, ko te käytte ja keskustelette siellä J:ssä, niin siellä tarkentuu se henkilökohtaisen avun, joka on sen vammaispalvelulain alainen päätös, niin sen tarve. Koska sieltähän ei joka viikonloppu välttämättä matkusteta kotiin, jos ei nyt halua matkustaa. Niin nyt sitten pitää huomioida, että kuinka paljon nyt sitten olis siellä opiskelupaikkakunnalla, jos se nyt olis se J:ä, ja minkä verran sinne tarvitsee sitä henkilökohtasta apua ilta/viikonloppuajkaan. Niin se tulis sieltä kotikunnan päätöksellä..." (10A9/44)

Äiti: "Kuitenki on mahdollisuus käyttää niitä vammaispalvelun kyytejä. Se on sitä varten. Mä luulen, että kun hän oivaltaa, että on mahdollisuus, niin kohta on toisinpäin se ongelma, että oot liikaa menossa." (11V1/91)

Lääkäri: "Mitä te ajattelette nyt? Mitä tässä on keskusteltu, niin haasteet on siinä keskittymisessä, leikin laajentamisessa, kavereiden hakemisessa, leikin jatkamisessa. Miten te näettä kuntoutuksen? Siellä on nyt menny kolmea eri terapiaa. Mitenkä se lapsi on, onko hän ihan puhki päiväkotipäivän jälkeen?" (8A1/52)

Yksilötekijät ja lääketieteellinen terveydentila

Lapsen/nuoren yksilötekijöistä kirjattiin hänen ikänsä ja sukupuolensa, koska esimerkiksi iällä katsottiin olevan suuri merkitys lapsen/nuoren osallisuutteen ja osallistumiseen palaverissa. Edellä mainitut tiedot saatiin hankkeeseen liittyvistä tietojenkeruulomakkeista. Palaverissa kuvattiin toimintakyvyn kuvaukseen integroituen myös tilannekatsaus lapsen/nuoren lääketieteellisestä ja toiminnallisesta terveydentilasta.

Lääkäri: ”Hänellä on todettu CP-vamma, joka on luonteeltaan spastinen diplegia. Sitten hänellä on tarkkaavuuden ja keskittymisen haasteita ja ihan diagnosoitu tarkkaavuushäiriö, johonka on myös lääkitys olemassa. Sitten on myös toiminnallisen näönkäytön ongelmia. Hänellä oli alaraajojen kirurginen operatio...” (13A1/1)

Pohdinta

Tutkimustulosten mukaan kuntoutussuunnitelmapalaverissa keskusteltiin laaja-alaisesti lapsen ja nuoren toimintakyvystä. Toimintakykyä kuvasivat sekä ammatillaiset, vanhemmat että lapsi/nuori. Kuntoutuksen lähtökohtana nykyisin ovat lapsi- ja perhelähtöiset toimintatavat. Niitä korostavat arvot vahvistavat lapsen ja perheen toimijuutta kuntoutuksen eri vaiheissa: suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. (Franklin & Sloper 2009, Jeglinsky 2012, Vänskä ym. 2016.) Tämä edellyttää sekä lapsen/nuoren ja hänen vanhempiansa että lähipiirin ammattilaisten kokemusten ja arjen toimintakyvyn kuvauksen kuulemista. Arjen toimintakyvytiedon ja arkikokemusten sitominen kuntoutusarviota tekevien ammattilaisten tuottamaan tietoon luo toimivia ja merkityksellisiä päätöksiä kuntoutusta suunniteltaessa.

Lapsen/nuoren toimintakyky kuvautui CP-ydinlistan kaikilla osa-alueilla. Laaja CP-ydinlista antaa mahdollisuuden kuvata CP-oireisen lapsen/nuoren toimintakykyä laajasti osa-alueiden pääluokkien mukai-

sesti. Ydinlista tuo selkeämmän raamin lapsen/nuoren toimintakyvyn kuvaukseen kuin ICF-luokitus kokonaisuudessaan. Se tuo yhdenmukaisen lähtökohtaan tarkastella lapsen/nuoren toimintakykyä pohjaksi kuntoutustyöryhmän keskusteluille kuntoutuksen toteutuksesta, asetettujen tavoitteiden saavuttamisesta ja tulevan kuntoutuksen suunnittelusta. Mietittäväksi jää, miksi pääluokkaan 6, kotielämä, liittyviä kuvauskohteita ei ollut ollenkaan, vaikka ne liittyvät selkeästi lapsen/nuoren kotiarkeen. Lasten ja nuorten ikäisten arkielämän keskeisiä asioita ovat koti sekä esikoulu tai koulu. CP-oireistoon liittyviä tyypillisiä toimintakyvyn alueita ovat liikkumiseen liittyvät toimet tai tehtävät, esikoulussa ja koulussa oppimiseen liittyvät asiat sekä kaikissa ympäristöissä ja arjen toimissa esiin tuleva kyky kommunikoida muiden kanssa. (Vrt. Schiariti ym. 2015.) Edellä kuvatut toimintakyvyn asiat ovat osana suoritusten ja osallistumisen pääluokkia. Kuntoutuksen tavoitteiden tulisi kiinnittyä tälle osa-alueelle, jotta kuntoutuksessa tavoiteltavat positiiviset toimintakyvyn muutokset tulisivat näkyväksi arjessa. Tulosten mukaan toimintakyky kuvautui suoritustasossa pääsääntöisesti suorituksina lapsen/nuoren arjessa eri tilanteissa ja ympäristöissä ja toisen esiin toimintakykyyn liittyvän tilannekohtaisuuden. Tilanteesta ja ympäristöstä riippuen kuvauksissa voi nousta näkyväksi hyvin erilaisia toimintakyvyn osa-alueita. Fyysisellä ympäristöllä, sosiaalisella tilanteella ja vallitsevalla asenneilmapiirillä voi olla huomattava edistävä tai rajoittava vaikutus lapsen/nuoren toimintakykyyn. Suorituskyvyn kuvauksessa tuli esille mittareita ja yhdenmukaisia toimintakäytäntöjä, jotka olivat CP-lasten ja -nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeen tavoitteina.

Osallistumisen osa-alueelta löytyi tuloksissa vähemmän mainintoja. Rosenbaumin ja Gorterin (2011) mukaan lapsen osallistuminen rakentuu hänen harjoittaessaan ensin merkityksellisiä ja iloa tuottavia toimintoja. Lapsen osallistumisen määrään hänen omassa arjessaan vaikuttavat toimintakyvyn rajoitteet, yksilötekijät, kuten ikä ja sukupuoli, sekä vahvasti myös ympäristötekijät (Vänskä ym. 2016, Ullenhag ym. 2014). Lapsuus- ja

nuoruusikä ovat nopeaa kasvun ja kehityksen aikaa. Myös lapsen toimintaympäristössä tapahtuu koko ajan muutoksia siirryttäessä kotiympäristöstä päivähoitoon ja kouluun. Muutokset ovat yhteydessä lapsen ja nuoren sosiaaliseen osallistumiseen ja itsenäisyyteen. Ympäristötekijät – kuten fyysinen maailma, muut ihmiset omine suhteineen ja rooleineen, asenteineen ja arvoineen, sosiaaliset järjestelmät ja palvelut sekä politiikka, säännöt, määräykset ja lait – vaikuttavat yksilön toimintakykyyn rajoittavasti tai edistävästi. (WHO 2001, ICF 2004.) Ympäristötekijöiden vaikutukset lapsen/nuoren toimintakykyyn ovat monisyisiä, monimuotoisia ja monimutkaisia. Lapsen/nuoren kanssa toimiminen siten, että luodaan lapsilähtöistä toimintakulttuuria – esimerkiksi hyödyntämällä lapsen/nuoren omaa kommunikointimenetelmää dialogin rakentamisessa –, vaikuttaa hänen osallistumisen ja toimijuuden mahdollisuuksiinsa (Vänskä ym. 2016, Olli 2014). Tässä aineistossa kaksi lasta käytti puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä osallistuessaan keskusteluun. Palaverissa on tärkeää ottaa huomioon lapsen ikä, kehitystaso ja hänen kommunikoinnissa tarvitsemansa tuki, jotta hänen osallisuutensa tulee oikealla tavalla mahdollistetuksi.

Tutkimusaineiston ainulaatuisuudesta kertoo se, että vastaavanlaista tutkimusta, jossa olisi analysoitu kuntoutussuunnitelmapalaverissa kuvautuvaa toimintakykytietoa, ei ollut löydettävissä. Tutkimustulokset tuovat näkyväksi, kuinka laaja-alaisesti palavereissa keskustellaan lapsen/nuoren toimintakyvyn suoritusasosta. Tämä tieto liittyy lapsen/nuoren jokapäiväiseen elämään ja hänen toimintaympäristöihinsä ja antaa arvokasta tietoa kuntoutuksen suunnittelun tueksi. Palavereissa tulee huomioiduksi myös ammattilaisten toimintakyvyn arviointien tuoma suorituskykytieto suoritusasotiedon rinnalla. (Vrt. Jeglinsky ym. 2014.) Tutkimuksen vahvuutena voidaan nähdä aineiston keruussa huomioitu maantieteellinen kattavuus sekä useamman sairaanhoitopiirin vastualueelle kuuluvien lasten/nuorten ja heidän perheidensä saaminen mukaan tutkimukseen. Mukana oli erilaisia kuntoutus-

vastuuyksiköitä erilaisine toimintakäytännöineen. Tutkimuksen vahvuutena on myös tutkimukseen osallistuneiden lasten/nuorten laaja ikäjakauma. Eri ikäisten lasten/nuorten kanssa toimiminen edellyttää erilaisia palaverikäytänteitä sekä vanhemmilta että ammattilaisilta. Siltauksen tekijät pyrkivät toimimaan koko tutkimusprosessin ajan objektiivisesti. He toimivat erillisesti tutkimuksen vaiheen niin vaatiessa ja toisaalta keskustelivat paljon näkemyksistään, kun tutkimuksen vaiheet sen sallivat. Tutkimuksessa pyrittiin huomioimaan laaja CP-ydinlista aihealueineen kokonaisvaltaisesti.

Tutkimuksessa on joitakin asioita, jotka voidaan ajatella tutkimuksen heikkouksina. Siltaamisvaiheessa laajan CP-ydinlistan ulkopuolelle jääneitä toimintakyvyn kuvauskohteita ei kirjattu. Vaikka laaja ydinlista antaa monipuolisen ja laajan näkökulman lapsen/nuoren toimintakyvystä, ei voida tietää, kuinka merkityksellisiä pois jääneet kuvauskohteet lapsen/nuoren toimintakyvyn kannalta olisivat olleet. Aineiston analyysivaiheessa yksilötekijöitä ei sillattu. Näiden huomioon ottaminen olisi voinut nostaa näkyväksi lapsen/nuorten toimintakyvyn merkityksellisiä asioita ja hänen vahvuuksiaan. Tutkimuksen luotettavuutta olisi voitu lisätä kirjaamalla tutkimustuloksissa kunkin esille tulleen toimintakyvyn kuvauskohteen esiintyvyyshäikkoukset. Vaikka tutkimukseen osallistuneiden lasten/nuorten ikäjakauma oli laaja, olisi ollut hyvä saada tutkimukseen mukaan useampi alle esi- ja alkuopetusikäinen lapsi. Heidän kohdallaan vanhempien rooli toimintakyvyn kuvaajana palavereissa korostuu. Tutkijat ottivat videoaineistosta käyttöönsä vain puhutun tekstin aukikirjoituksen kohteeksi. Tutkimuksessa ei analysoitu esimerkiksi palaveriin osallistujien sijoitumista toisiinsa nähden, kokoontumistilaa ja ryhmittäytymistä, elekieltä eikä näiden asioiden vaikutusta keskusteluun ja keskustelun aiheisiin. Ei voida myöskään varmuudella tietää, millä tavalla videointi vaikutti palaveriin osallistuvien toimintaan tai keskustelujen sisältöihin. Toisen tutkijan (AV) yllättävä menehtyminen kesken kirjaamisvaiheen vaikeutti tutkimusprosessin loppuun saattamista.

Vaikka tässä tutkimuksessa ensisijaisena tavoitteena oli selvittää kuntoutuksen suunnittelupalaverissa käydyissä keskusteluissa esiin nousseita toimintakyvyn kuvauksia ja luokitella niitä ICF-luokituksen ja -ydinlistojen mukaan, videointia käytettiin myös interventiona työryhmien oman toiminnan tarkasteluun ja kehittämiseen CP-kuntoutuksen kehittämishankkeen suunnitelman mukaisesti. Moniammatilliset työryhmät katsoivat tutkijan (AV) ohjaamina otteita omien palavereidensa videoinneista. Tutkitun tiedon saaminen ja omien toimintamallien tarkasteleminen lapsen ja nuoren kuntoutuksen suunnitteluprosessin yhteydessä havahdutti ja vahvisti halua käytänteiden muuttamiseen. Tämä muutostarve piti sisälleen toimintakyvyn kuvauksen aihealueiden laajentamisen erityisesti osallistumisen osa-alueelle. Toisaalta nähtiin tarvetta myös ottaa entistä vahvemmin lapsen/nuoren ja hänen perheensä näkökulmat huomioon kuntoutuksen suunnitteluprosessissa. Iso haaste oli myös palaverikäytäntöjen ja -sisältöjen muokkaamisessa: mitkä asiat, missä muodossa ja millaisella kielellä käsiteltyinä ovat keskeisiä, kun palavereiden aikaresurssit ovat joka paikassa rajalliset. Videointi tutkimus- ja interventiomenetelmänä tarjosi tehokkaan keinon toimintakäytäntöjen muuttamiseen ja kehittämisprosessin edistämiseen sanojen tasolta konkreettisiin muutoksiin asti.

Jotta kuntoutuksen toimintakäytäntöjä voidaan kehittää valtakunnallisesti, on tärkeää luoda alueellisia ja kansallisia verkostoja ja tilaisuuksia lasten sekä nuorten hyvien kuntoutuskäytänteiden esille tuomiselle ja kokemusten vaihdolle sekä yhteiselle keskustelulle ja pohdinnalle. Tätä kautta ICF-luokituksen, -ydinlistojen ja viitekehyyksen tuoman yhteisen kielen merkitys tulee myös näkyväksi.

Tulosten merkitys: Monialaisella toimintakyvyn kuvauksella on tärkeä merkitys lapsen ja nuoren kuntoutuksen suunnitteluprosessissa. ICF-luokituksen ja -ydinlistojen käyttö tarjoaa hyvän pohjan kokonaisvaltaisen käsityksen saamiseksi

kuntoutuksen suunnitteluun. Toimintakyvyn kuvauksen aihealueiden laajentamiseen osallistumisen osa-alueelle on edelleen syytä kiinnittää erityistä huomiota samoin kuin lapsen tai nuoren ja hänen perheensä näkökulmien huomioon ottamiseen kuntoutussuunnitelmaprosessissa. Palaverikäytäntöjen ja -sisältöjen muokkaamisessa toiminnan videointi on hyvä lähtökohta omien käytäntöjen tarkasteluun, analysointiin ja kehittämiseen.

Tiivistelmä

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista toimintakykytietoa moniammatillinen kuntoutustyöryhmä tuottaa yhdessä vanhempien ja lapsen/nuoren kanssa kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Tutkimusaineiston muodostivat kuntoutustyöryhmien moniammatilliset palaverit (n = 13), joihin osallistuivat myös lapsi/nuori ja hänen vanhempansa. Keskustelujen sisällön laadullisen analyysin jälkeen toimintakykykuvaus sillattiin CP-vammaisen lapsen ja nuoren laajaan ydinlistaan. Toimintakykyä kuvattiin kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla. Toimintakykytieto oli pääasiassa suorituksiin ja osallistumiseen liittyvää tietoa arjen suoritustasosta yksilön eri elinympäristöissä sekä tietoa ruumiin/kehon toiminnoista. Ympäristökäytäntöihin liittyvä toimintakykytieto liittyi pääasiassa apuvälineisiin ja niiden käyttöön. Lasten/nuorten ja vanhempien kuvaus jäi vähäisemmäksi kuin ammattilaisten. Suoritustasoa koskeva toimintakykykuvaus ja arkikokemusten sitominen kuntoutusarviota tekevien ammattilaisten tuottamaan tietoon on tärkeää. Näiden pohjalta voidaan luoda toimivia ja merkityksellisiä päätöksiä kuntoutusta suunniteltaessa.

Avainsanat: CP-oireyhtymä, ICF, kuntoutus, moniammatillinen työryhmä, toimintakyky

Abstract

The description of functioning of children and youth with CP described in a multi-professional team

Erja Kaakkuriniemi, PT, Master of Health Care, Vocational Teacher, Counselling Therapist, Valteri Centre for Learning and Consulting, Tervaväylä, Oulu

Tuula Kiviranta, MD, PhD, Child neurologist, Medical director, Valteri Centre for Learning and Consulting, Ruskis, Helsinki

Ira Jeglinsky-Kankainen, PhD, PT, principal lecturer, Arcada UAS, Helsinki

Arja Veijola †, PhD, PT, principal lecturer, Oulu University of Applied Sciences, Oulu

The aim of this study was to explore knowledge related to the function of transprofessional teams while working together with families during the planning stage of the rehabilitation process. The material used in this study was transprofessional team meetings (n=13), to which also the child and his/her family took part. The content of the discourse during the meetings were qualitatively analyzed; thereafter, the description of the child's function was linked to the ICF Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy. The data showed that function was described in all the categories of the ICF continuum. The description of function arose most frequently from the child's everyday life environment and was connected to body function or activity and participating categories. In the activity and participation categories, the qualifier performance was a common theme in most cases. Environmental factors were discussed mainly in relation to mobility devices. The professionals described the child's function more often than did the child and his/her parents. Through this study, it was found that a combination of information about the child's performance in everyday life and professional's description of function based on assessments is important for meaningful rehabilitation planning and joint decision-making.

Keywords: Cerebral palsy, Function, Trans-professional teamwork, ICF, Rehabilitation

Erja Kaakkuriniemi, fysioterapeutti-yamk, AmO, ohjaava kuntouttaja, Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Tervaväylä, Oulu

Tuula Kiviranta, LT, lastenneurologian erikoislääkäri, kuntoutuksen erityispätevyys, ylilääkäri, Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Ruskis, Helsinki

Ira Jeglinsky-Kankainen, TtT, fysioterapeutti, kuntoutuksen yliopettaja, Ammattikorkeakoulu Arcada, Helsinki

Arja Veijola †, TtT, fysioterapeutti, kuntoutuksen yliopettaja, Oulun ammattikorkeakoulu, Oulu

Lähteet

- Autti-Rämö I (2008) Kuntoutuksen arviointi kehittyy. CP-lasten kuntoutus näyttää tietä. Suomen Lääkärilehti.
- Autti-Rämö I, Salminen A-L (2016) Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B (2016) Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. Disability and Rehabilitation 2016. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2016.1145258>
- Cieza A, Geyh S, Chatterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G (2005) ICF linking rules: an update based on lessons learned. Journal of Rehabilitation Medicine 37, 4.
- Cieza A, Oberhauser C, Bickenbach J, Chatterji S, Stucki G (2014) Towards a minimal generic set of domains of functioning and health. BMC Public Health.
- Franklin A, Sloper P (2009) Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. Children & Society.
- ICF (2004) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveydenkansainvälinen luokitus, Ohjeita ja luokituksia. Gummerus, Jyväskylä.
- ICF core sets (2013) ICF Research Branch <https://www.icf-research-branch.org/download/category/8-neurologicalconditions>
- Jeglinsky I (2012) Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland. Karolinska Institutet, Tukholma, Ruotsi. <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/41129>
- Jeglinsky I, Brogren Carlberg E, Autti-Rämö I (2014) How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? Disability and Rehabilitation 36, 6, 441–51. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23721521>
- Järvikoski A, Härköpää K (2008) Kuntoutuksen perusteet. Werner Söderström Osakeyhtiö, Helsinki.
- Kiviranta T, Mäenpää H, Haataja L, Veijola A (2016) Suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta, TOIMIA. http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2016/04/05/TOIMIA-suositus_CP-vammaisten_lasten_tokyn_mittaminen.pdf

- Lehto M (2007) Toimintakyky terveydenhuollon tulosmuuttujana. Toimintakyky. Terveysportti. Kustannus Oy Duodecim.
- Olli J (2014) Tulla kuulluksi omana itsenään. Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa M Gissler, M Kekkonen, P Känkänen, P Muranen, M Wrede-Jäntti (toim.) Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.
- Paltamaa J (2015) Toimintakyvyn kuvaus kuntoutustelosteissa vuosina 2002–2003 ja 2013 ICF:n mukaan tarkasteltuna. Teoksessa J Paltamaa, P Perttinen (toim.) Toimintakyvyn arviointi, ICF-teoriasta käytäntöön. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 137. Juvenes Print, Tampere.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) (2011) Hyvän kuntoutuksen käytännön perusta. Kelan tutkimusosasto. Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala, 229. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf>
- Paltamaa J, Musikka-Siirtola M (2016) ICF-luokitus. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki, 38–39, 46.
- Patton M Q (2002) Qualitative research and evaluation methods. 3rd ed. Sage Publications, London.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B (2007) A report. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8–14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*, 49, 6, 480.
- Salminen A-L, Järvikoski A, Härkäpää K (2017) ICF-malli terveysperusteisen toimintakyvyn yleismallina. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- Schiariti V, Ma'sse L (2015) Relevant Areas of Functioning in Children With Cerebral Palsy Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health Coding System: A Clinical Perspective. *Journal of Child Neurology*, Vol. 30, 2, 216–222.
- Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M (2015) International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57, 2, 149–58. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25131642>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Helsinki. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Suomela-Markkanen T, Peltonen R (2017) Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki.
- THL (2017) ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>
- Ullenhag A, Krumlinde-Sundholm L, Granlund M, Almqvist L (2014) Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation* 6, 36.
- Vienola V (2004) Videon käyttö tutkimuksen apuvälineenä. Teoksessa J Enkenberg, E Savolainen, P Väisänen (toim.) Tutkiva opettajankoulutus - taitava opettaja. Joensuun yliopisto, Savonlinnan opettajankoulutuslaitos, Savonlinna, 71–81.
- Vänskä N, Pollari K, Sipari S (2016) Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kela. Työpaperi 94, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161355>
- WHO (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization.
- WHO (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. World Health Organization. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf

Liite.

Taulukko 1. Palavereihin osallistujat.

| Palaveri | Lapsi / nuori | Äiti | Isä | Ammattilaiset |
|----------|---------------|------|-----|--|
| 1. | - | x | x | lääkäri, fysioterapeutti x 2, toimintaterapeutti, erityisluokanopettaja, opettaja, erityisopettaja, kuntoutusohjaaja, psykologi |
| 2. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi |
| 3. | - | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, puheterapeutti, psykologi, sairaanhoitaja |
| 4. | x | x | x | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, erityisluokanopettaja, psykologi, sosiaalityöntekijä |
| 5. | - | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti |
| 6. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, hoitaja |
| 7. | x | x | x | lääkäri |
| 8. | - | x | x | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, kuntoutusohjaaja, sairaanhoitaja |
| 9. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti x 2, toimintaterapeutti, erityisluokanopettaja, opettaja, erityisopettaja, ohjaaja, fysioterapeuttiopiskelija |
| 10. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, opettaja, sosiaalityöntekijä, nuorisopsykiatrian poliklinikan hoitaja |
| 11. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, erityisluokanopettaja, luokka-avustaja |
| 12. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, hoitaja |
| 13. | x | x | - | lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, erityisopettaja x 2, kuntoutusohjaaja, hoitaja |

Taulukko 2. Tiedot palavereihin osallistuneista lapsista/nuorista.

| | Sukupuoli | Ikä (v.) | Diagnoosi | GMFCS-luokka* | MACS-luokka* | CFCS-luokka* | Kommunikaatioapuväline käytössä |
|-----|-----------|----------|--|---------------|--------------|--------------|---------------------------------|
| 1. | tyttö | 15 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 3 | 1 | - | |
| 2. | tyttö | 9 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 3 | 2 | 2 | |
| 3. | poika | 3 | G80.8 Muu CP-oireyhtymä | 3 | 3 | | |
| 4. | tyttö | 13 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 3 | 2 | 1 | |
| 5. | poika | 11 | G80.2 Spastinen hemipleginen CP-oireyhtymä | 1 | 1 | 1 | |
| 6. | poika | 13 | G80.3 Dyskineettinen CP-oireyhtymä | 4 | 4 | 2 | x |
| 7. | poika | 5 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 1 | 1 | 1 | |
| 8. | poika | 5 | G80.2 Spastinen hemipleginen CP-oireyhtymä | 1 | 2 | 2 | |
| 9. | tyttö | 7 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 2 | 1 | - | |
| 10. | tyttö | 17 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 3 | 2 | 1 | |

| | | | | | | | |
|-----|-------|----|--|---|---|---|---|
| 11. | tyttö | 14 | G80.3 Dyskineettinen CP-oireyhtymä | 4 | 5 | 2 | x |
| 12. | tyttö | 14 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 3 | 3 | 1 | |
| 13. | poika | 8 | G80.1 Spastinen dipleginen CP-oireyhtymä | 2 | 2 | 1 | |

*GMFCS = Gross Motor Function Classification Scale, MACS = Manual Ability Classification Scale, CFCS = Communication Function Classification Scale

Taulukko 3. Laajan CP-ydinlistan mukaisesti tutkimuksessa esiintyneet kuvauskohteet ruumiin rakenteiden ja ruumiin/kehon toimintojen osa-alueilla.

| |
|---|
| RUUMIIN RAKENTEET |
| Pääluokka 7 Liikkeeseen liittyvät rakenteet |
| s730 Yläraajojen rakenne |
| s750 Alaraajojen rakenne |
| RUUMIIN/KEHON TOIMINNOT |
| Pääluokka 1 Mielentoiminnot |
| b117 Älykkyystoiminnot |
| b140 Tarkkaavuustoiminnot |
| b156 Havaintotoiminnot |
| b163 Kognitiiviset perustoiminnot |
| b164 Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot |
| b167 Kieleen liittyvät mielen toiminnot |
| Pääluokka 2 Aistitoiminnot ja kipu |
| b210 Näkötoiminnot |
| b280 Kipuaistimus |
| Pääluokka 3 Ääni- ja puhetoiminnot |
| b320 Ääntämistoiminnot |
| Pääluokka 4 Sydän ja verenkierto-, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot |
| b455 Rasituksen sietotoiminnot |
| Pääluokka 5 Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot |
| b510 Ravinnonotto toiminnot |
| b530 Painonhallintatoiminnot |
| Pääluokka 7 Tuki ja liikuntaelimitykseen ja liikkeisiin liittyvät toiminnot |
| b710 Nivelten liikkuvuustoiminnot |
| b715 Nivelten stabiilisuustoiminnot |
| b730 Lihaskuonon ja tehon tuottotoiminnot |
| b735 Lihaskänteytysoiminnot (tonus) |
| b740 Lihaskänteytysoiminnot |
| b760 Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta |

Taulukko 4. Laajan CP-ydinlistan mukaisesti tutkimuksessa esiintyneet kuvauskohteet suoritusten ja osallistumisen osa-alueella.

| SUORITUSTASO | SUORITUSKYKY |
|---|---|
| Pääluokka 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen | Pääluokka 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen |
| d110 Katseleminen | d110 Katseleminen |
| d115 Kuunteleminen | |
| d120 Muu tarkoituksellinen aistiminen | d120 Muu tarkoituksellinen aistiminen |
| d133 Kielen oppiminen | d133 Kielen oppiminen |
| d145 Kirjoittamaan oppiminen | d145 Kirjoittamaan oppiminen |
| d160 Tarkkaavuuden kohdentaminen | d160 Tarkkaavuuden kohdentaminen |
| d166 Lukeminen | d166 Lukeminen |
| d170 Kirjoittaminen | d170 Kirjoittaminen |
| d172 Laskeminen | |
| Pääluokka 2 Yleisluonteiset tehtävät ja vaateet | |
| d220 Useiden tehtävien tekeminen | |
| d230 Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen | |
| d250 Oman käytöksen hallinta | |
| Pääluokka 3 Kommunikointi | Pääluokka 3 Kommunikointi |
| d310 Puhuttujen viestien ymmärtäminen | d310 Puhuttujen viestien ymmärtäminen |
| d330 Puhuminen | d330 Puhuminen |
| d331 Jokeltelu | d331 Jokeltelu |
| d335 Ei kielellisten viestien tuottaminen | d335 Ei kielellisten viestien tuottaminen |
| d350 Keskustelu | d350 Keskustelu |
| d360 Kommunikaatiolaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen | d360 Kommunikaatiolaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen |
| Pääluokka 4 Liikkuminen | Pääluokka 4 Liikkuminen |
| d410 Asennon vaihtaminen | |
| d415 Asennon ylläpitäminen | |
| d430 Nostaminen ja kantaminen | d430 Nostaminen ja kantaminen |
| d440 Käden hienomotorinen käyttäminen | d440 Käden hienomotorinen käyttäminen |
| d445 Käden ja käsivarren käyttäminen | d445 Käden ja käsivarren käyttäminen |
| d450 Käveleminen | d450 Käveleminen |
| d455 Liikkuminen paikasta toiseen | d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa |
| d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa | d465 Liikkuminen välineiden avulla |
| d465 Liikkuminen välineiden avulla | |
| d470 Kulkuneuvojen käyttäminen | |
| Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen | Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen |
| d510 Peseytyminen | |
| d520 Kehon osien hoitaminen | |
| d530 WC:ssä käyminen | |
| d540 Pukeutuminen | |
| d550 Ruokaileminen | d550 Ruokaileminen |
| d560 Juominen | d560 Juominen |

| | |
|--|--|
| Pääluokka 7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet | |
| d710 Henkilöiden välinen perustava vuorovaikutus | |
| d720 Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus | |
| Pääluokka 8 Keskeiset elämänalueet | |
| d815 Esiopetus | |
| d820 Kouluopetus | |
| d880 Leikkiminen | |
| Pääluokka 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä | |
| d920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika | |

Taulukko 5. Laajan CP-ydinlistan mukaisesti tutkimuksessa esiintyneet kuvauskohteet ympäristötekijöiden osa-alueella.

| |
|---|
| Pääluokka 1 Tuotteet ja teknologiat |
| e110 Syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen |
| e115 Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön |
| e120 Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen |
| e125 Kommunikointituotteet ja -teknologiat |
| e130 Opetustuotteet ja -teknologiat |
| e150 Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat |
| e155 Yksityisrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat |
| Pääluokka 3 Tuki ja keskinäiset suhteet |
| e310 Lähiperhe |
| e320 Ystävät |
| e340 Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat |
| e355 Terveystuonon ammattihenkilöt |
| Pääluokka 4 Asenteet |
| e410 Lähiperheen jäsenten asenteet |
| e420 Ystävien asenteet |
| Pääluokka 5 Palvelu, hallinto ja politiikat |
| e525 Asuminen - palvelut, hallinto ja politiikka |
| e570 Sosiaaliturva - palvelut, hallinto ja politiikka |
| e575 Yleinen sosiaalinen tuki - palvelut, hallinto ja politiikka |
| e580 Terveys - palvelut, hallinto ja politiikka |
| e585 Koulutus - palvelut, hallinto ja politiikka |