

Minna Muhonen, Ulla Härkönen, Kaija Matinheikki-Kokko ja Salla Sipari

ABR-kuntoutus lapsiperheen arjessa

Arviointitutkimus Advanced Biomechanical Rehabilitation -kuntoutuksen vaikuttavuudesta ja hyödyistä asiakaskokemusten ja kirjallisuuskatsauksen pohjalta kuvattuna



Kirjoittajat

Minna Muhonen, fysioterapian lehtori, TtM
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Ulla Härkönen, fysioterapian lehtori, THM
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Kaija Matinheikki-Kokko, yliopettaja, PsT
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

Salla Sipari, yliopettaja, FT
Metropolia Ammattikorkeakoulu
etunimi.sukunimi@metropolia.fi

© Kirjoittajat ja Kela

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2016

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	4
Alkusanat	5
1 Johdanto	6
2 ABR-kuntoutus kuntoutusmuotona	7
3 Arviointitutkimuksen tausta tavoitteet ja tehtävät	8
4 Realistinen arviointitutkimus lähestymistapana	9
5 Lasten ja perheiden haastattelut ABR-kuntoutuksesta	10
5.1 Haastateltavien valintakriteerit	11
5.2 Haastateltavien kuvaus	11
5.3 Haastattelujen teemat ja aineisto	11
5.4 Haastattelujen analyysi	12
5.5 Eettiset tekijät haastatteluissa	13
6 ABR-kuntoutus lapsen ja perheen arjessa	14
6.1 Lapsi ABR-kuntoutuksen kokijana ja kertojana	14
6.2 Vanhemmat vaihtoehtoja etsimässä	15
6.3 Oppien ja neuvotellen kohti toimintaa	16
6.4 Hyvinvointia ja arjen hallintaa	18
6.5 Haasteita omaehtoisen hyvinvoinnin polulla	20
6.6 Yhteenveto ABR-kuntoutuksesta lasten ja vanhempien näkökulmasta	21
7 ABR-kuntoutuksen kirjallisuuskatsaus	23
7.1 Kirjallisuuskatsauksen tavoitteet	23
7.2 Tiedonhaku ja julkaisujen valinta	24
8 Kirjallisuuskatsauksen tulokset	26
8.1 CP-vammaiset lapset ja nuoret ABR-kuntoutuksen asiakkaina	27
8.2 Miten ABR-kuntoutusta on tutkittu ja millaisin menetelmin?	29
8.3 ABR-kuntoutuksen vaikuttavuus ja hyödyt	30
9 Yhteenveto ja johtopäätökset	33
Lähteet	36
Liitteet	38

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida CP-vammaisten lasten kuntoutukseen kehitetyn ja biomekaniikkaan perustuvan ABR-kuntoutuksen (eng. Advanced Biomechanical Rehabilitation) soveltuvuutta Kelan järjestämään kuntoutukseen. Tutkimuksessa kuvattiin ABR-kuntoutukseen liittyviä kokemuksia, vaikutuksia ja hyötyjä ARB-kuntoutusta toteuttavien perheiden ja tieteellisten tutkimusten näkökulmista. Tutkimuksellisenä lähestymistapana käytettiin realistista arviointitutkimusta, jossa määriteltiin ABR-kuntoutusta ja sen merkitystä ja arvoa suhteessa Kelan järjestämään vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Aineiston keruu toteutui laadullisin menetelmin ja kirjallisuuskatsauksena. Arvioinnin tavoitteena oli edistää tuloksellisten kuntoutusmuotojen valintaa ja käyttöä kuntoutujien toimintakyvyn vahvistamiseksi. Tietoa voi siten hyödyntää Kelan järjestämään kuntoutuksen päätöksenteossa.

ARB-kuntoutuksen teemahaastattelut toteutettiin syyskuussa 2015 kolmelle CP-vammaiselle lapselle ja yhdeksälle vanhemmalle tai isovanhemmalle. Haastatteluaineisto analysoitiin sisälönanalyysillä. Lapset kokivat ABR-kuntoutuksen pääosin miellyttäväksi, kipuja lievittäväksi sekä päivittäisiä toimintoja, kuten siirtymisiä ja pukeutumisia helpottaviksi. Vanhemmat ja isovanhemmat pitivät ABR-kuntoutusta konkreettisenä keinona vaikuttaa lapsen ja samalla koko perheen hyvinvointiin ja autonomian tunteeseen. ABR-harjoitteiden koettiin vähentävän lapsen kipuja, vahvistavan kudusrakenteita ja luovan täten parempia edellytyksiä lapsen arjen suorituksille, kuten asennon ylläpitämiselle ja asennosta toiseen siirtymiselle. ABR-kuntoutuksen koettiin helpottaneen myös lapsen ruokailu- ja avustustilanteita sekä kommunikointia. Positiivisten kokemusten ohella haastateltavat vanhemmat ja isovanhemmat kokivat ABR-kuntoutuksen fyysisesti melko raskaaksi, aikaa vieväksi, perheen sisäisen ajankäytön suunnittelua edellyttäväksi ja taloudellisesti kalliiksi investoinniksi, jota haastoi lisäksi ympäristön ajoittainen epäilevä suhtautuminen ABR-kuntoutusta ja perheen valintoja kohtaan.

Kirjallisuuskatsauksen viiteaineistosta seuloutui lopulliseen analyysiin seitsemän julkaisua, joista keskeisin oli Marc Driscollin ja Leonid Blyumin kolmivuotinen prospektiivinen ABR-kohorttitutkimus (2012–2014) ja sitä koskeva, osin käsikirjoitusvaiheessa oleva ennakkoi-
neisto. Ennakkotulosten perusteella tutkijat päättelivät, että CP-vammaisten lasten tiivis kuntoutus soveltuu vaikeasti CP-vammaisten (GMFCS-luokka 4 ja 5) terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja edistämiseen. Kun CP-lasten kuntoutusta oli tehty 36 kuukautta ($p < 0,05$), CPCHILD-kyselyn alkupisteet vastasivat GMFCS-luokkien julkaistuja keskiarvoja. GMFCS-luokkaan 4 kuuluvien kuntoutettavien CPCHILD-kyselyn pisteet olivat parantuneet tasaisesti 8 % 51,55:sta 56,02:een, ja GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien lasten pisteet olivat parantuneet 14 % (48,74 > 55,54 pisteeseen). CP-vammaisten karkeamotoriikkaa ja selkärangan stabiili-
teettia istuma-asennossa koskevat tutkimustulokset viestivät niin ikään ABR-kuntoutuksen puolesta. Kokonaisuutena suoraan ABR-kuntoutukseen liittyvä tieteellinen tutkimus oli vielä vähäistä. Uusi tieteellinen kirjallisuus sidekudoksen merkityksestä ihmisen toisena tukirang-
kana tarjoaa kuitenkin osaltaan tukea ABR-kuntoutuksessa hyödynnettävälle sidekudoksen merkityksen ymmärtämiselle.

Avainsanat: ABR-kuntoutus, CP-vamma, Kelan järjestämä kuntoutus, arviointi, vaikutus

ALKUSANAT

Tämän arviointitutkimuksen tavoitteena oli arvioida ABR-kuntoutuksen soveltuvuutta ja käyttömahdollisuuksia Kelan järjestämään vaatimaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Arviointitutkimus käynnistyi Kelan kuntoutusryhmän avoimella tarjouspyynnöllä, johon Metropolia Ammattikorkeakoulu ilmaisi kiinnostuksensa, saaden myönteisen vastauksen arviointia koskevaan tarjoukseen (6.3.2015). Olemme pyrkineet arvioimaan monipuolisesti ABR-kuntoutusta kuntoutusmuotona. Haastatteluaineisto tarjoaa asiakaskokemuksiin perustuvan näkökulman ja kirjallisuuskatsauksessa tuodaan esille tutkimuksiin perustavaa näyttöä.

Kiitämme lämpimästi haastateltuja lapsia, heidän vanhempiaan ja isovanhempiaan sekä ABR-kuntoutuksen tuki ry:n jäseniä arvokkaasta yhteistyöstä arvioinnin kuluessa. Kiitokset Kelalle, joka mahdollisti arviointityön. Toivomme työn osaltaan virittävän keskustelua vaikeavammaisten lasten kuntoutuksesta ja lähiyhteisön osallisuuden merkityksestä sen toteutuksessa.

Helsingissä 31.3.2016

Minna Muhonen, Ulla Härkönen, Kaija Matinheikki-Kokko ja Salla Sipari

1 JOHDANTO

ABR-kuntoutus (eng. Advanced Biomechanical Rehabilitation) on saanut alkunsa Kanadassa, jossa Leonid Blyum ryhtyi kehittämään tätä biomekaniikkaa hyödyntävää kuntoutusmenetelmää. ABR-kuntoutusta on toteutettu nykyisessä muodossaan vuodesta 2000 lähtien. Se on erityisesti CP-vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen tarkoitettu, Suomessa vielä melko uusi kuntoutuksen lähestymistapa ja menetelmä. ABR-kuntoutuksessa vanhemmilla tai lapsen lähiyhteisöllä on kuntoutuksessa merkittävä rooli, sillä vanhemmat ovat useimmiten kuntoutuksen toteuttajia. Kyseessä on kaupallinen ja nimikesuojattu kuntoutusmuoto. ABR-kuntoutuksessa pyritään vaikuttamaan paikallisella toistuvalla mekaanisella paineärsytyksellä kehon kudoksiin, joihin ei kohdistu normaalia kehon sisäistä kuormitusta. ABR-kuntoutuksessa oletuksena on, että aivoissa olevaa vauriota suurempi este liikuntakyvyn kehittymiselle ovat lapsen kehon vaurioituneet kudokset. Menetelmän tavoitteena on palauttaa CP-vauriosta kärsivien biomekaaninen tasapaino vahvistamalla kehon sisäisiä rakenteita siten, että se mahdollistaa motoristen toimintojen kehittymisen. (Blyum 2009.) Suomessa toimii vuonna 2013 perustettu ABR-kuntoutuksen tuki ry, joka on vammaisten lasten vanhempien perustama tukiyhdistys. Sen lähin ABR-keskus toimii Tanskassa. Suomen ABR-tukiyhdistys jakaa tietoa ABR-menetelmästä suomen kielellä ja järjestää ABR-koulutuksia yhteistyössä Tanskan ABR-keskuksen kanssa. ABR-keskuksia on Euroopassa Tanskan lisäksi Belgiassa ja Saksassa.

Tämä tutkimus on Kelan toimeksiannosta toteutettu arviointitutkimus, jonka tarkoituksena on arvioida ABR-kuntoutuksen soveltuvuutta Kelan järjestämään vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen (Kela 2015). ABR-kuntoutus ei ole Suomessa Kela-korvauksen piirissä. Kela edellyttää, että vaativan lääkinällisen kuntoutuksen kuntoutuspalvelut ja hyvät kuntoutuskäytännöt pohjautuvat kuntoutuksen vaikuttavuudesta saatuun tieteelliseen näyttöön. Sitä täydentävät Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksytyt vakiintuneet ja kokemusperäisesti perustellut menettelytavat. Kela ottaa käyttöön uusia terapiamuotoja ja tapoja toteuttaa kuntoutusta niistä saatujen vaikuttavuus- ja kokemustiedon perusteella.

Kelan vaativassa lääkinällisessä kuntoutuksessa (Kela 2015) on määritelty kuntoutuksena järjestettävien terapiapalveluiden sisältö, rakenne, henkilöstö ja laatuvaatimukset. Standardin mukaan kuntoutuspalveluiden tulee perustua julkisessa terveydenhuollossa laadittuun kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan ja kuntoutuspalvelujen pitää olla hyvän kuntoutuskäytännön mukaisia, vaikuttavia, ja yksilöllisesti suunniteltuja. Yleisesti hyväksytyksi kuntoutuskäytäntöksi katsotaan jo vakiintunut kuntoutuskäytäntö, joka on perusteltu joko kokemusperäisesti tai tieteellisin vaikuttavuustiedoin. Kelan järjestämän kuntoutuksen tulee toteutua toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen eli ICF-luokituksen mukaisesti (International Classification of Functioning, Disability and Health).

ICF-luokitus on osa Maailman terveysjärjestön (WHO) kansainvälistä ”luokitusperhettä”, joka on kehitetty terveyteen liittyviä erilaisia tarkoituksia varten. ICF-luokitus korvaa vuonna 1980 WHO:n julkaiseman ja Työterveyslaitoksen v. 1985 kääntämän Vaurioiden toiminnan vajavuuksien ja haittojen kansainvälisen ICDH-luokituksen (International Classification of

Impairments, Disabilities and Handicaps). Kuntoutuksessa arvioidaan kuntoutujan voimavaroja ja kuntoutuksen tarvetta lääketieteellisen terveydentilan lisäksi laaja-alaisesti kaikilla ICF-luokituksen alueilla: ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistuminen. Toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen. Toimintarajoitteet on puolestaan yläkäsite, joka kattaa ruumiin/kehon vajavuudet ja suoritus- sekä osallistumisrajoitteet. Lisäksi ICF huomioi käsitteisiin vuorovaikutussuhteessa olevat ympäristötekijät (Stakes 2004).

Kelan järjestämä vaativa lääkinnällinen kuntoutus on suunnitelmallista asiakas- ja perhelähtöistä toimintaa, joka perustuu kuntoutujan tarpeeseen, erityisasiantuntemukseen ja erityisosaamiseen. Kuntoutuksen lähtökohtana ovat yhteistyössä asetetut konkreettiset ja saavutettavissa olevat lähi- ja pitkän ajan tavoitteet. Kuntoutuja ja mahdollisuuksien mukaan hänen omaisensa tai läheisensä ovat kuntoutuksen aktiivisia suunnittelijoita ja toimijoita. Kuntoutuksessa huolehditaan kuntoutujan ja hänen omaistensa tai läheistensä ohjauksesta, riittävästä tiedon tarjoamisesta ja palvelujen koordinoinnista, jotta kuntoutujan kuntoutusprosessi etenee ja yhteistyö eri toimijoiden välillä on sujuvaa. Julkinen terveydenhuolto on vastuussa vaikeavammaisen henkilön hoidosta, kuntoutustarpeen arvioinnista, kuntoutuksen suunnittelusta ja seurannasta. Kuntoutujalla puolestaan on oikeus itse valita palveluntuottaja Kelan hyväksymistä palveluntuottajista. Standardin tavoitteena on varmistaa, että Kelan järjestämissä terapioissa kuntoutujan tarpeet ja oikeudet on huomioitu ja kuntoutus on hyvän kuntoutuskäytännön mukaista ja laadukasta (Kela 2015).

Tämän arvioinnin toteutti Metropolia Ammattikorkeakoulun asiantuntijaryhmä, johon kuuluivat Kaija Matinheikki-Kokko, Minna Muhonen, Ulla Härkönen ja Salla Sipari. Kaija Matinheikki-Kokko toimi tutkimuksessa vastuullisena tutkijana ja kirjallisuuskatsauksesta vastaavana toimijana. Minna Muhonen ja Ulla Härkönen vastasivat eri puolella Suomea asuneiden perheiden haastatteluista, haastatteluaineiston analysoinnista ja tulosten raportoinnista. Salla Sipari toimi asiantuntijana arviointitutkimuksen suunnittelun sekä laadullisten tutkimusmenetelmien osalta. Metropolian informaattikko Sari Soininen osallistui puolestaan arviointihankkeen tieteellisen tiedonhaun toteuttamiseen. Tutkimuksen rahoittajana oli Kela.

Tässä arviointiraportissa kuvataan ensin tutkimushaastattelun tuloksia, jossa terapiaan osallistuvat lapset sekä terapiaa toteuttavat vanhemmat ja isovanhemmat kuvaavat kokemuksiaan sekä kyseisen kuntoutusmuodon koettuja vaikutuksia Suomessa. Tämän jälkeen kuvataan kirjallisuuskatsauksen valossa kuntoutustutkimuksen tuottamaa evidenssiä ABR-kuntoutuksen vaikutuksista. Integroimalla tutkimuksen evidenssi ja kokemusasiantuntijuus saadaan eri näkökulmista näyttöä ABR-kuntoutuksen vaikutuksista ja hyödyistä, joita arvioidaan arviointiraportin johtopäätöksissä.

2 ABR-KUNTOUTUS KUNTOUTUSMUOTONA

ABR-kuntoutus on CP-vammaiselle lapselle ja nuorelle tarkoitettu, alkujaan Leonid Blyumin Kanadassa kehittämä kuntoutusmenetelmä. Sen tavoitteena on palauttaa CP-vammaisen lap-

sen biomekaaninen tasapaino kehon sisäisiä sidekudosrakenteita vahvistamalla ja mahdollistaa osaltaan motoristen toimintojen kehittyminen (Blyum 2009).

Kuntoutuksesta vastaavat pääasiallisesti lapsen vanhemmat tai lähipiiri. He koulutautuvat ABR-kuntoutusmenetelmään omakustanteisesti ABR-kouluttajien kursseilla ja toteuttavat kuntoutusta osana perheen arkea. ABR-menetelmä on kaupallinen suojattu tuote. ABR-terapeutit perehdyttävät ja tukevat vanhempia, jotta nämä oppisivat hallitsemaan toistuvaan paineärsytykseen perustuvan kuntoutustekniikan. Lisäksi vanhempien saatavilla on ABR-painemittari, jolla tarkkaillaan lapsen kohdistetun paineen määrää harjoitteen aikana ja joka hälyttää, jos painetta on liikaa. Vanhempien avuksi on tarjolla myös mekaaninen ABR-laite. Tämä patentoitu ja terveystyöntekijöiden hyväksymä laite on kalibroitu ja automatisoitu jäljittelemään lapsen kohdistuvaa haluttua terapeutista liikettä. (Driscoll 2014.)

ABR-kuntoutuksen tuki ry:n internetsivustolla (ABR-kuntoutuksen tuki 2016) kuvataan, että ABR-harjoitteet ovat passiivisia ja käsittelyissä käytetään pyyhkeitä, palloja ja muita vastaavia ennalta määrättyjä, eri ominaisuuksia omaavia välineitä, joiden avulla paineen vaikutus pyritään kohdistamaan haluttuun kudokseen. Arvioinnin tukena käytetään tuhansia valokuvia. Lisäksi kaikki arviointitilanteet videoidaan. Välineiden painossa, koossa ja materiaalissa on eroja ja ABR-tiimin ammattilaiset luovat jokaiselle lapselle yksilöllisen harjoitusohjelman ja valitsevat oikeanlaiset välineet havaintojen, arvioinnin, tutkimisen sekä asetettujen tavoitteiden pohjalta. Harjoitteet voidaan tehdä lapsen ollessa makuulla tai sylissä – lapsen rentoutuessa esimerkiksi televisiota katsellen, tai jopa nukkuessa.

ABR-kuntoutuksessa on keskeistä riittävän usein ja säännöllisesti toistuvat käsittelyt. Harjoitteilla pyritään vaikuttamaan kudoksiin kevyellä, 1–3 prosentin suuruisella paineärsytyksellä. Näin luodaan mekaaniset olosuhteet, joiden on osoitettu edistävän kudosten uusiutumista, kun liikettä toistetaan noin 60 minuutin ajan. Aikavaatimuksen vuoksi ABR-kuntoutuksessa terapiatekniikka opetetaan vanhemmille, jotta he voivat tehdä harjoitteita kotioloissa. Koska kuntoutustekniikassa ei ole vaaraa kudokseen kohdistuvan mikrotrauman aiheuttamisesta (sidekudoksen mikrotason negatiivinen muutos alkaa noin 3–8 prosentin kuormituksessa), vanhempien on ohjattuina turvallista toimia terapeutteina. (Driscoll 2014.)

3 ARVIOINTITUTKIMUKSEN TAUSTA TAVOITTEET JA TEHTÄVÄT

Tämä arviointitutkimus käynnistyi Kelan kuntoutusryhmän tarpeesta maaliskuussa 2015, jolloin Kela pyysi julkisella tarjouskilpailutuksella selvitystä ABR-kuntoutuksesta. Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Kelan yhteistyö eteni ABR-arviointitutkimuksen toteuttamiseen toukokuun 2015 ja maaliskuun 2016 välisenä aikana.

Tämän arviointitutkimuksen tarkoituksena oli arvioida ABR-kuntoutuksen soveltuvuutta Kelan järjestämään vaatimaan lääkinälliseen kuntoutukseen. Arvioinnin tavoitteena on edistää tuloksellisten kuntoutusmuotojen valintaa ja käyttöä kuntoutujien toimintakyvyn vahvistamiseksi.

Täsmennetyt arviointitehtävät olivat:

1. kuvata ABR-kuntoutuksen rakenne-, prosessi- ja tulostekijöitä ABR-kuntoutusta saaneiden lasten ja perheenjäsenten näkökulmasta
2. kuvata ABR-kuntoutusmuoto ja sen vaikutukset ja hyöty tieteellisten tutkimusten näkökulmasta.

Tuloksena on kuvaus ABR-kuntoutuksesta suhteessa Kelan järjestämään vaativaan lääkinälliseen kuntoutukseen ja tietoa voidaan hyödyntää Kelan päätöksenteossa.

4 REALISTINEN ARVIOINTITUTKIMUS LÄHESTYMISTAPANA

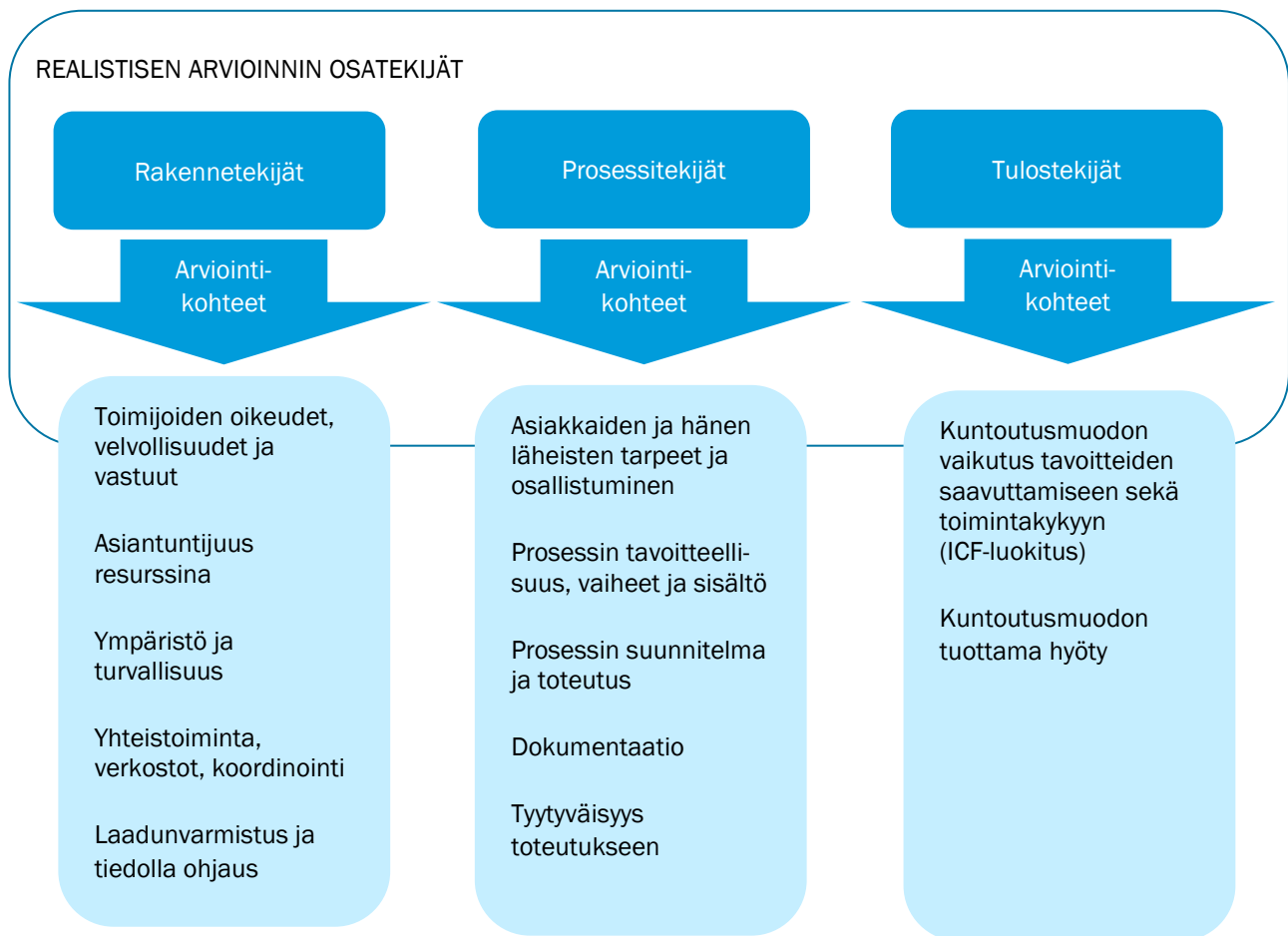
Tutkimuksen lähtökohdaksi valittiin realistinen arviointi, koska sillä pyritään mahdollisimman luotettavan tiedon tuottamiseen toiminnasta tietyssä kontekstissa. Realismi viittaa siihen, että kaikkien inhimillisten toimien voidaan katsoa olevan sosiaaliseen reaalityodellisuuden rakennettua. Realistinen arviointi ei niinkään etsi muuttujia, vaan kohdistaa kysymykset siihen miten asiat toimivat, mitä varten ja missä olosuhteissa asiat toteutuvat ja näin muodostaa kokonaiskuvaa arvioitavasta kohteesta (Pawson ja Tilley 1997). Tässä arviointitutkimuksessa kokonaiskuvaa muodostetaan yhtäältä ABR-kuntoutusta toteuttavien perheiden ja toisaalta tieteellisten tutkimusten eli kirjallisuuskatsauksen näkökulmasta.

Realistinen arviointi ei kohdistu ainoastaan tavoitteiden saavuttamiseen ja tuloksiin, vaan myös toiminnan edellytyksiin ja itse toimintaan. Arviointistrategia jäsenrettiinkin tässä tutkimuksessa palvelun laadun rakenne-, prosessi ja -tulostekijöiden mukaisesti kuviossa 1 (s. 10) (Øvretveit 1998). Rakenne-, prosessi- ja tulostekijöille kuvattiin arviointikohteet, jotka muodostuvat arvioinnin kontekstista eli kuntoutuspalvelua määrittävistä standardeista ja laatu-tekijöistä.

Realistinen arviointi tähtää vaikuttavuuden arviointiin, joka tässä tutkimuksessa ei tarkoittanut satunnaistettuja, kontrolloituja koeasetelmia, vaan kuvaa erilaisia vaikutuksia, hyötyjä ja mahdollisuuksia sekä ehtoja suhteessa kontekstiinsa eli Kelan järjestämään kuntoutukseen ja sen päämäärään ihmisen toimintakyvyn vahvistamiseen. Arviointikohteista rajattiin rahoitus- ja kustannusvaikuttavuustekijät pois.

Arviointitutkimuksen tarkoitus on eettisesti perusteltu, sillä tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa hyvää, eli arvioida kuntoutusmuotojen soveltuvuutta. Tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksessa kunnioitetaan ihmisarvoa, ei loukata tai aiheuteta vahinkoa tutkimuksessa mukana oleville henkilöille. Osallistujien roolina hankkeessa on toimia tiedon tuottajina ja he eivät siten ole kohteita, joihin pyritään vaikuttamaan tai joita tutkitaan. Arvioinnissa noudatetaan kansainvälisiä arvioinnin eettisiä periaatteita, joita ovat ihmisen kunnioittaminen, rehellisyys, pätevyys, järjestelmällisyys ja yhteiskunnallinen vastuu (Guiding Principles for ... 2011).

Kuvio 1. Arvioinnin jäsennyskehikko.



Realistisen arvioinnin viitekehyksessä kirjallisuuskatsauksen arviointikohteena oli tässä erityisesti tulostekijät eli ABR-kuntoutuksen tuottama hyöty ja vaikuttavuus sitä koskevan tutkimuskirjallisuuden valossa. ABR-kuntoutuksen rakenne- ja prosessitekijät tuodaan esille interventio kuvauksina siltä osin kun ne on dokumentoitu ja kuvattu relevantteina kussakin kirjallisuuskatsaukseen seuloissa tutkimuksessa.

5 LASTEN JA PERHEIDEN HAASTATTELUT ABR-KUNTOUTUKSESTA

Ensimmäiseen arviointitehtävään, kuvaukseen ABR-kuntoutuksen rakenne-, prosessi- ja tulostekijöistä ABR-kuntoutusta saaneiden lasten ja perheenjäsenten näkökulmasta, haettiin vastausta haastattelujen avulla.

Haastattelujen toteuttamista varten Kelan eettiseltä toimikunnalta saatiin lupa tutkimushaastatteluiden toteuttamista varten toukokuussa 2015. Haastattelut toteutettiin kuudelle perheelle. Haastateltavina olivat ABR-kuntoutukseen osallistuvat CP-vammaiset lapset sekä heidän kuntoutustaan toteuttavat vanhempansa tai isovanhempansa. Haastattelut tehtiin perheiden kotona syyskuussa 2015 Etelä-, Kaakkois- ja Pohjois-Suomen alueilla. Vanhempien ja

isovanhempien haastattelut olivat kestoltaan keskimäärin 1 tunnin mittaisia ja lasten haastattelut 20–30 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti. Litteroitua tekstiä kertyi rivivälillä 1,5, yhteensä 126 sivua.

5.1 Haastateltavien valintakriteerit

Tutkimushaastatteluun valittavien lasten valintakriteereinä olivat lapsen vapaaehtoisuus, lasten tuli olla iältään yli 5-vuotiaita ja heidän tuli kyetä ilmaisemaan itseään verbaalisesti joko itsenäisesti, vanhemman avustamana tai kommunikoinnin apuvälineen avulla. Alle 15-vuotiaalla tuli olla vanhemman antama suostumus tutkimushaastatteluun, 15-vuotiaat saivat päättää osallistumisestaan itse. Lasten haastatteluun valinnassa kiinnitettiin huomioita haastateltavien maatieteelliseen edustuksellisuuteen siten, että haastateltavia valittiin eri puolilta Suomea.

Tutkimushaastatteluun valittujen vanhempien valintakriteereitä olivat vapaaehtoisuus, suomenkielisyys, perehtyneisyys ABR-kuntoutukseen sekä vähintään vuoden kokemus ABR-kuntoutuksen säännöllisestä toteuttamisesta osana perheen arkea. ABR-kuntoutukseen perehtyneisyyden edellytyksenä pidettiin ABR-kuntoutuskurssin suorittamista.

ABR-kuntoutuksen tuki ry:n yhteyshenkilö toimitti tutkimushaastatteluun suostuneiden perheiden yhteystiedot tutkimuksen tekijöille, jonka jälkeen haastateltaviin perheisiin otettiin yhteyttä.

5.2 Haastateltavien kuvaus

Haastatteluun osallistui kolme CP-vammaista lasta ja yhdeksän vanhempaa tai isovanhempaa. Haastatellut lapset olivat iältään 5-, 9- ja 16-vuotiaita. Kolmen muun lapsen kohdalla haastattelua ei alkuperäisessä muodossaan pystytty toteuttamaan lasten heikon kognitiivisten toimintakyvyn ja vaikean kehitysvammaisuuden vuoksi. Heistä kaksi kuitenkin osallistui vanhempien tai isovanhempien haastattelutilanteeseen joko istuen vanhemman/isovanhemman sylissä tai osallistuessaan isovanhemman toteuttamaan kuntoutustilanteeseen, jonka avulla haluttiin havainnollistaa käytännön kuntoutustilannetta tutkimuksen tekijöille.

Haastatteluun osallistuneet yhdeksän aikuista olivat työelämässä mukana olevia vanhempia ja isovanhempia, jotka olivat myös aktiivisia ABR-kuntoutuksen tuki ry:n jäseniä ja toimijoita. Haastatteluihin osallistui kolme äitiä, kaksi pariskuntaa yhdessä sekä yksi äiti ja isovanhempi yhdessä.

5.3 Haastattelujen teemat ja aineisto

Tutkimushaastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Teemat muodostuivat arviointistrategian arviointikohteista (kuvio 1). Lasten haastatteluteemat liittyivät ABR-kuntoutuksen tavoitteisiin (miksi kuntoutusta lapsen mielestä toteutetaan), kuntoutuksen toteutukseen (mitä kuntoutuksessa tapahtuu lapsen kokemana), kuntoutuksen kokemuksiin (miten lapsi kokee

kuntoutuksen) ja osallistumiseen (miten lapsi itse osallistuu kuntoutukseen). Lasten haastatteluiden toteutuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota lapsen jaksamiseen ja voimavaroihin haastattelun aikana.

Vanhempien ja isovanhempien haastatteluteemat liittyivät kuntoutusmuodon valintaan, sisältöön, tavoitteisiin, verkostoihin, vaikutuksiin ja turvallisuustekijöihin. Haastattelut etenivät ennalta määrättyjen teemojen mukaan keskustelunomaisesti.

5.4 Haastattelujen analyysi

Aineiston analysointi toteutettiin monivaiheisesti. Ensimmäisessä analyysin vaiheessa arvioinnin tekijät tutustuivat haastatteluaineistoon lukemalla litteroituja tekstejä useaan kertaan. Lukemisen ja aineistoon perehtymisen kautta arvioinnin tekijät kävivät keskustelua aineiston sisällöstä, esille nousseista huomioista sekä aineiston herättämistä kysymyksistä.

Analyysin toisessa vaiheessa arvioinnin tekijät tarkastelivat tekstiä arviointitutkimukseen ja realistiseen arviointiin liittyvän jäsenyskehikon avulla (kuvio 1). Kehikko jäsentyy teoreettisesti rakenne-, prosessi- ja tulostekijöihin alakohtineen. Rakennetekijöitä ovat toimijoiden oikeudet, velvollisuudet ja vastuut, asiantuntijuus resurssina, yhteistoiminta ja verkostot, koordinointi sekä laadunvarmistus ja tiedolla ohjaus. Prosessitekijöitä ovat asiakkaiden ja läheisten tarpeet ja osallistuminen, prosessin tavoitteellisuus, vaiheet ja sisältö, prosessin suunnitelma ja toteutus, dokumentaatio ja toteutus. Tulostekijöillä viitataan kuntoutusmuodon tuottamaan hyötyyn ja haasteisiin.

Analyysin kolmannessa vaiheessa arvioinnin tekijät keskittyivät siihen mistä rakenne-, prosessi- ja tulostekijöiden osatekijöistä vanhemmat puhuivat. Aineiston tarkastelun pohjalta tehtiin havainto siitä, että rakennetekijöihin liittyen vanhempien puheessa korostuivat asiantuntijuus, yhteistoiminta ja verkostot. Prosessitekijöissä vanhemmat puhuivat puolestaan kuntoutusprosessin sisällöstä ja toteutuksesta käsittäen tavoitteet sekä asiakkaiden osallistumisen. Tulostekijöihin liittyen vanhemmat puhuivat pääasiallisesti kuntoutusmuodon tuottamista hyödyistä, mutta myös haasteita tuotiin esille.

Kolmivaiheisen aineistoon perehtymisen jälkeen arvioinnin tekijät etenivät aineiston käsitteilyssä neljänteen vaiheeseen, abduktiiviseen eli teoriaohjaavaan sisällön analyysiin. Sisällön analyysissä tutkijat esittivät analyysikysymyksiä. Asiantuntijuuteen (rakennetekijä) liittyviä analyysiä kysymyksiä olivat ”Miten vanhemmat kuvailevat kuntoutuksen palvelujärjestelmän tuottamaa asiantuntijuutta?” ja ”Miten vanhemmat kuvaavat oman asiantuntijuutensa rakentumista suhteessa ABR-kuntoutukseen?”. Kuntoutusprosessiin (prosessitekijät) liittyen analyysikysymyksiä esitettiin ”Miten vanhemmat kuvaavat ABR-kuntoutusta toimintana?”. Tulostekijöihin liittyvä analyysikysymys oli muodossa ”Miten vanhemmat kuvaavat ABR-kuntoutuksen hyötyjä ja haasteita?”. Lasten haastatteluille esitettiin analyysikysymykset ”Mitä lapset puhuvat ABR-kuntoutuksesta?” ja ”Miten lapset kuvailevat ABR-kuntoutuksen mahdollisia hyötynäkökulmia?”.

Sisällönanalyysissä edettiin kolmivaiheisesti sisällönanalyysille tyypillisen pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin kautta (Kylmä ja Juvakka 2007). Aineiston pelkistäminen eli redusointi tapahtui siten, että aineistosta etsittiin systemaattisesti vastauksia kuhunkin esitettyyn analyysikysymykseen. Löydettyjä vastauksia poimittiin alkuperäisessä muodossaan aineistosta erillisiin taulukoihin, jonka jälkeen poimitut kertomisen jaksot redusoitiin eli muutettiin pelkistettyyn muotoon. Tässä vaiheessa analyysiä aineistoa myös järjesteltiin samankaltaisuuksien mukaisesti ja kullekin löydetylle asiakokonaisuudelle luotiin alaluokat (abstrahointi). Sisällönanalyysissä havaintoyksikkönä olivat kertomisen jaksot ja toimijoiden ilmiölle antamat merkitykset. Sisällön analyysin taulukkomuodosta on esimerkki liitteessä 4.

5.5 Eettiset tekijät haastatteluissa

Tutkimuksen tulosten tallentamista ja esittämistä ohjasivat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Tutkimuksessa käytettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä. Kaikki aineisto ja tulokset kerättiin, tallennettiin ja käsiteltiin anonyyminä ja luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla.

Tutkimusten tulokset esitettiin siten, ettei yksittäinen osallistuja ole tunnistettavissa, eikä tutkimuksia koskevia tietoja luovuteta ulkopuoliselle taholle. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistunut Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa.

Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Tutkimukseen valittavilta lapsilta ja heidän vanhemmilta kysyttiin halukkuutta osallistua tutkimukseen kirjallisella tiedotteella (liite 1 ja 2) ja lisäksi heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 3). Lapsen vanhempia pyydettiin vielä kysymään lapsen oma vapaaehtoinen suostumus osallistua.

Ennen aineistonkeruun aloittamista tutkijat informoivat osallistujia vielä suullisesti ja varmistaivat, että osallistujat olivat ymmärtäneet mihin lupautuivat ja tiesivät oikeutensa. Erityistä huolta pidettiin siitä, että lapselle haastattelun tarkoitus ja hänen oikeutensa kerrottiin hänelle ymmärrettävällä tavalla. Osallistujilla oli oikeus keskeyttää osallistuminen koska tahansa. Osallistuminen ei vaikuttanut kuntoutusprosessiin, eikä osallistumatta jättäminen tai keskeyttäminen vaikuttanut osallistujien kohteluun.

Lasten haastattelussa kysymyksiin ei painostettu vastaamaan ja haastattelu olisi lopetettu, mikäli lapsi tai lapsen mukana oleva läheinen ilmaisee epämukavuutta tai halua lopettaa. Mikäli lapsi haastattelutilanteessa kertoi asioista, jotka selvästi eivät liity arvioinnissa tarkasteltaviin teemoihin tai ovat muuten perheen yksityisiä asioita, niin nämä osiot olisi nauhoituksesta jätetty litteroimatta.

6 ABR-KUNTOUTUS LAPSEN JA PERHEEN ARJESSA

Tutkimuksen tulokset on jäsennetty rakenne-, prosessi- ja tulostekijöiden mukaisesti ja tuloksissa esitellään ensin lasten ja tämän jälkeen vanhempien näkökulmia ABR-kuntoutuksesta. Vanhempien näkökulmien esittelyssä kuvataan miten vanhemmat tai isovanhemmat ovat päätyneet ABR-kuntoutukseen, millainen ABR-kuntoutuskoulutus on prosessina ja miten ABR-kuntoutus toteutuu käytännössä osana perheen arkea.

6.1 Lapsi ABR-kuntoutuksen kokijana ja kertojana

Haastateltujen lasten puheessa korostuivat ABR-kuntoutusharjoitteiden kuvaaminen käytännön tasolla ja harjoitteiden tuottamat hyödyt. Hyötyjen ohella lasten kuvauksissa tuotiin esille myös harjoitukseen liittyviä epämukavuuksia, joista puhuttiin kuitenkin vähän.

Haastatellut lapset kuvailivat miten harjoitteita tehdään, kenen toteuttamana ja kuinka usein harjoitteita toteutetaan. Lasten kertoman mukaan harjoittelu toteutui kotioloissa jomman kumman vanhemman (tai isovanhemman) toteuttamana yleensä koulupäivän jälkeen tai ennen lasten nukkumaan menoa. Vanhemman toteuttaessa ABR-kuntoutusta lapselle, lapsi katsoi yleensä lasten ohjelmia joko televisiosta tai tietokoneen näytöltä. Samanaikaisesti lapsi saattoi kuitenkin olla vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa antaen vanhemmalle palautetta siitä, miltä harjoitteet hänestä tuntuivat. Haastatelluilla lapsilla oli omakohtainen selkeä käsitys siitä, miksi harjoitteita tehdään ja mitä hyötyjä harjoitteilla toivotaan saavutettavan.

”Että mä saan tehtyä asioita paremmin. Saan housut jalkaan ite, ja seison jonkun veran. Että itsenäistyn. Että ei tarvita sitä leikkausta.”

”Se kato ku auttaa minua, kun avasin talon vessanoven niin ylsin itse ilman aikuisen apua.”

Lapset perustelivat ABR-harjoitteista saatavia hyötyjä arkielämän toimintojen, kuten pukeutumisen ja seisoma-asennon hallinnan ja toiminnallisuuden helpottumisena. Toisaalta harjoitteiden nähtiin voivan edesauttaa myös itsenäistymistä tulevaisuudessa sekä ehkäisevän joutumista korjaaviin operaatioihin, kuten lonkkaleikkauksiin. Myös toive parantumisesta ja vahvistumisesta tuotiin esille.

Lasten puheessa lähes päivittäin toteutetut ABR-harjoitteet koettiin pääsääntöisesti miellyttävinä, rentouttavina ja rauhoittavina. Toisinaan lapset kokivat harjoitteiden tuottavan myös kipua ja kireyden tunnetta. Lapset kertoivat antavansa vanhemmille myös palautetta, jos harjoite esimerkiksi pallolla oli tehty heidän mielestään liian voimallisesti.

”Se vähän sattuu, kun painaa niin kovasti. Jalkapohjissa ja selässä se tuntuu silleen kireämmältä. Isä löösyttää, kun minä sanon, että kiristää liian kovaa, kun rullaa sitä”.

6.2 Vanhemmat vaihtoehtoja etsimässä

Haastateltujen vanhempien kokemuksen mukaan terveydenhuolto- ja kuntoutusjärjestelmän toimijat tarjosivat perheille lapsen syntymän jälkeen arvokasta tiedollista informaatiota sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutusmahdollisuuksista. Tukitoimissa ei heidän mielestään kuitenkaan riittävästi huomioitu lapsen sairauden laaja-alaisuutta. Etenkin perheiden osallisuuden liittyvät tarpeet ja toiveet jäivät vanhempien mielestä liian vähäiselle huomiolle.

”Mun kokemus on ollut se, että tietyllä tavalla ammattilaiset haluaa haalia sen lapsen. Että olkaa te vain vanhempia, että ei sun äitinä tarvitse.”

Vanhemmat puhuivat haastattelussa terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Vanhempien mukaan palvelujärjestelmä koettiin melko jäykkärakenteisena, joustamattomana ja kapea-alaisena. Vanhemmat kokivat, että terveydenhuollossa lasta tarkastellaan ja arvioidaan suurelta osin ongelmakeskeisesti ja sairauslähtöisesti, jolloin huomio kohdentuu pääsääntöisesti toimintakyvyn vaikeuksiin sekä siihen mikä ei ole mahdollista tai ei onnistu.

”Kun on puolivuositaisikäntä, niin se alkaa aina niin, että lapsi ei osaa, lapsi ei tee, lapsella vaikea, lapsi ei sitä lapsi ei tätä. Mä sanoin, että oletteko te ikinä miettineet, voisiko se vaikka alkaa siitä, että vaikka lapsella on – – niin hän kuitenkin, lapsi on oppinut vähän tätä ja tuota.”

Vanhemmat kokevat, että lapsen kokonaistilanteeseen, sairauden ennusteeseen ja mahdolliseen toimintakyvyn edistymiseen suhtauduttiin asiantuntijoiden taholta melko pessimistisesti. Lähtökohtaisesti vanhemmat toivoisivat kuntoutuksen asiantuntijoilta myönteisempää ja pienetkin edistysaskeleet huomioivaa suhtautumista lapsen toimintakyvyn ilmeisten haasteiden rinnalla. Vanhemmat esittivät toiveen siitä, että perheen tilanne huomioitaisiin kokonaisvaltaisesti ja he saisivat asiantuntijoilta enemmän tukea ja ymmärrystä.

Erikoissairaanhoidossa lapsen tilanteeseen ja toimintakykyyn pyritään usein vaikuttamaan korjaamalla kehon rakenteita kirurgisin keinoin. Vanhempien mielestä kirurgiset toimenpiteet, kuten esimerkiksi lapsen lonkkanivelen virheasennon korjaus tuntui vanhemmista äärimmäisiltä keinoilta, mikäli toimenpiteiden ei edes luvattu edesauttavan lapsen toiminnallisuutta. Kirurgiset toimenpiteet näyttäytyvät vanhempien kokemuksen mukaan viimeisimpinä vaihtoehtoina. Kirurgisiin toimenpiteisiin liittyvän toipumisprosessin uskottiin vanhempien mielestä olevan kivulias, ja erityisen haastava etenkin vammaisen lapsen kohdalla. Toimenpiteiden jälkeisen kuntoutuksen uskottiin olevan pitkäaikainen prosessi, joka vaikeuttaa ja osaltaan estää lapsen osallisuutta hänen omaan arkeensa niin kotona, koulussa kuin muissakin sosiaalisissa yhteisöissä.

Vanhemmat mielsivät fysioterapian kuuluvan olennaisena osana CP-vammaisen lapsen kuntoutukseen. He kuvasivat fysioterapeutilta saadun sekä tiedollisen että käytännön tuen olleen merkityksellistä etenkin lapsen syntymän jälkeisinä ensimmäisinä vuosina, jolloin erityislapsen vanhemmuus oli heille uutta. Fysioterapia näyttäytyi vanhempien näkökulmasta kuitenkin usein liian kapea-alaisena, vaihtoehdottomana ja kipua tuottavana toimintana. Vaikka

vanhemmat ymmärsivät fysioterapian tavoitteiden ja menetelmien välisen yhteyden ja merkityksen, he kokivat haasteelliseksi seurata ja itsekin toteuttaa fysioterapeuttien ohjeita, jotka saattoivat tuottaa lapselle tarpeetonta kipua. Esimerkiksi lapsen lihasten spastisuuden lievittämiseen liittyvät passiivisesti toteutetut lihasvenyttelyt sekä asento- ja liikehoitojen koettiin olevan lapselle epämiellyttäviä, jopa tuskallisia.

Joidenkin apuvälineiden, kuten seisomatelineiden ja jalan asentoon vaikuttavien nilkkaortoosien käyttö koettiin vanhempien mielestä hankalaksi. Vaikka vanhemmat olivat tietoisia esimerkiksi seisomatelineiden käytön hyödyistä fysio- ja toimintaterapeuteilta saamiensa tietojen pohjalta, seisomatelineiden käyttöä ei nähty tarkoituksenmukaisena ja hyödyllisenä. Vanhempien mielestä heidän lapsellaan ei useinkaan ollut edellytyksiä pystyasennon harjoittamiseen ulkoisen tuen turvin. Vanhempien mukaan näin oli etenkin silloin, jos lapsen seisoma-asento oli epäsymmetrinen ja hänellä oli virheasentoja lantiossa ja alaraajoissa. Epäsymmetrisessä seisoma-asennossa kuormituksen koettiin jakautuvan väärin, jolloin seisomaharjoittelusta ei nähty olevan vastaavaa hyötyä. Seisoma-asennon koettiin lisäksi olevan lapselle epämieluisaa ja tuottavan hänelle tarpeetonta kipua. Vanhemmille kaiken kaikkiaan oman lapsen kivuliaisuuden näkeminen oli erityisen raskasta. Lisäksi he kokivat riittämättömyyttä ja syyllisyyttä siitä, mikäli he jättivät noudattamatta terapeuttien antamia ohjeita.

”Sieltä tulee ohjeistukset ne venyttelyt, niitä staattisia venyttelyitä. Poika huutaa ja parkuu ja tuntuu itsestä, että tämä on lapsen kiusaamista. Semmonen tunne, että eikö oikeasti voida mitään tehdä? Riittämättömyyden tunne oli itellä tosi vahvana.”

Vanhempien mielestä ammattilaisten toiminta perustui tiukasti heidän oman alansa viitekehukseen ja terapeuttien oli näin vaikeaa huomioida vanhempien kokemuksia. Kokemukset synnyttivät vanhemmissa vahvoja pettymyksen ja turhautumisen tunteita, jotka puolestaan saivat aikaan tarpeen etsiä vaihtoehtoisia kuntoutusmuotoja sekä uusia verkostoja lapsen hyvän elämän turvaamiseksi.

Tyytymättömyys ja turhautuminen vallitseviin toimintatapoihin ja terapiamenetelmiin, sai perheet etsimään aktiivisesti tietoa muista vaihtoehtoisista lasten kuntoutusmenetelmistä. Internetin kautta vanhemmat päätyivät ensin australialaisten erityislasten vanhempien keskustelupalstoille ja löysivät myöhemmin tanskalaisten ABR-asiantuntijoiden ja vanhempien ylläpitämät keskustelusivut. Ensimmäiset yhteydenotot Tanskan ABR-kouluttajiin tehtiin yhden perheen toimesta vuonna 2009. Samaisena vuonna perhe osallistui ABR-koulutustilaisuuteen Tanskassa. Vähitellen myös muut perheet kiinnostuivat ABR-kuntoutusmenetelmästä. Vuonna 2013 perustettiin CP-vammaisten lasten perheiden toimesta Suomen ABR-kuntoutuksen tuki ry.

6.3 Oppien ja neuvotellen kohti toimintaa

Perheet kertoivat, että ABR-tukiyhdistyksen internetsivujen perustaminen mahdollisti ABR-kuntoutuksesta tiedottamisen siitä kiinnostuneille. Vanhempien itsensä perustamassa Facebook-ryhmässä he saivat yhteisöllisen mahdollisuuden jakaa kokemuksiaan kuntoutusmenetelmästä ja erityislapsiperheen elämästä.

”Se yhteisö siellä. Vertaistuki on parasta ja siellä on tosi hyviä. Joku avautuu ja sit kaikki avautuu. Meillä on yksikin ketju, missä on varmaan 50 eri kommenttia ja yksi laittaa, että tää on just parasta, itken täällä koko ajan. Kaikki tietää sen tunteen.”

Useiden perheiden kiinnostus ABR-kotikuntoutusta kohtaan mahdollisti myös kurssitoiminnan käynnistämisen. Ensimmäinen kurssi Suomessa toteutettiin tammikuussa 2014. Tällöin ARB-asiantuntijatiimi Tanskasta ja perheet ympäri Suomea kokoontuivat koulutustilaisuuteen, jossa oli mukana myös aiheesta kiinnostuneita kuntoutusalan ammattilaisia. Tällä hetkellä omakustanteisia, viikonlopun kestäviä ABR-kursseja järjestetään Suomessa puolivuositain. Kurssit ovat suunnattuja pääasiallisesti CP-vammaisten lasten perheille ja heidän avustajilleen, mutta ne ovat avoimia myös kuntoutusalan ammattilaisille.

Viikonlopun kestävä ABR-kurssi sisältää asiantuntijoiden toteuttaman lapsen yksilöllisen toimintakyvyn arvioinnin ja harjoitusohjelman suunnittelun. Arviointitilanteessa lapsen fyysistä toimintakykyä tarkastellaan kehon rakenteiden, liikkeiden ja toiminnallisuuden näkökulmista käsin. Vanhemmat ovat arviointitilanteessa osallisena havainnoiden ja keskustellen asiantuntijoiden kanssa lapsen tilanteesta. Vanhemmat kuvaavat arviointitilanteita kokonaisvaltaisiksi ja uudenslaisia oivalluksia herättäviksi.

”Kun kokonaan lapsi tutkitaan joka puolelta, se oli niin silmiä avaavaa ja järkeenkäypää.”

Vanhemmat kertoivat, että arviointitilanne on aiheuttanut heissä osin ristiriitaisia tunteita. Tunteukset ovat vaihdelleet surun ja pettymyksen tunteista helpotuksen tunteisiin. Helpotuksen tunne on ollut yhteydessä vanhemman kokemukseen siitä, että he ovat saaneet riittävän rajattua sekä realistista tietoa lapsen fyysisestä tilanteesta sekä konkreettisia välineitä, joilla he voivat vaikuttaa itse lapsen tilanteeseen, kuten esimerkiksi hänen kipuihinsa tai kehon virheasentoihin.

”Toisaalta tosi karu nähdä miten älyttömän paljon on puutetta. Se oli tavallaan sellainen pettymyksen tunne, että onko meillä oikeasti näin vaikeavammainen lapsi, mutta toisaalta älytön helpotus, että joku nyt ensimmäistä kertaa näytti, että täällä on ne vikapaikat näihin täytyy reagoida ja näihin on työkalu, millä reagoidaan.”

Huolimatta ABR-asiantuntijoiden toteuttamasta ”havahduttavasta” sekä pettymyksen tunteitakin tuottavasta arviointitilanteesta, vanhemmat kertoivat kuitenkin arvostavansa asiantuntijoiden avointa ja ymmärrettävää tapaa puhua lapsen tilanteesta näkemiensä ja tekemiensä tulkintojen kautta. Lisäksi vanhemmat kokivat asiantuntijoilla olevan riittävästi aikaa sekä keinoja ja vaihtoehtoja, joilla lapsen kehollisiin haasteisiin voitiin vaikuttaa. He kokivat myös olevansa arvostettuja ja yhdenvertaisia asiantuntijoiden kanssa. Vanhemmat kertoivat, että arviointitilanteessa heillä oli mahdollisuus kysyä ja tarkentaa heitä askarruttavia asioita. Arviointitilanteen ilmapiiriä kuvattiin sallivaksi myös vanhempien erilaisille näkökulmille ja toiveille.

”Joskus on pidetty omasta näkemyksestä kiinni, vaikka he ovat sitä mieltä, että tää ei oo ykkösprioriteetti, mutta me sanotaan, että me halutaan tehdä töitä tän kanssa, niin sit ne sanovat, että selvä sitten te teette.”

Arviointitilanteissa asiantuntijat dokumentoivat lapsen asentoa ja liikkumista videoimalla ja valokuvaamalla, dokumentointia hyödynnettiin lapsen edistymisen ja ABR-kuntoutuksen tuloksellisuuden seurannassa. Vanhemmat saivat arviointitilanteen pohjalta lapselleen yksilöllisen kotiharjoitusohjelman puoleksi vuodeksi kerrallaan. Tuloksellisuuden näkökulmasta kotiharjoitusohjelman toteuttaminen oli aikaa vievää, tästä syystä asiantuntijat suosittelivatkin harjoitusohjelmien toteutusta jopa useita tunteja päivässä. Vanhemmat kertoivat, että kotiharjoitusohjelman laadinnassa asiantuntijat pyrkivät kuitenkin huomioimaan perheen kokonaistilanteen ja sopeuttamaan harjoitteet perheen arkeen. Harjoitusohjelmien osalta vanhemmilta tiedusteltiin heidän käytettävissä olevia aikaresurssejaan, jotta käytettävissä oleva aika kohdentuisi tarkoituksenmukaisesti. Vanhemmat kertoivat pyrkivänsä noudattamaan asiantuntijoiden antamia ohjeita mahdollisuuksiensa mukaan.

ABR-kuntoutuskoulutuksessa kotiharjoitteiden ohjaaminen vanhemmille toteutui monivaiheisesti. Ensimmäisessä vaiheessa asiantuntijat näyttivät ja ohjasivat lapselle soveltuvat harjoitteet vanhemmille. Tällöin vanhemmat saivat omakohtaisen kehollisen kokemuksen siitä miltä harjoituksen olisi tarkoitus tuntua. Tämän jälkeen vanhemmat tekivät harjoitteet asiantuntijoille, jolloin asiantuntijoilla oli mahdollisuus antaa palautetta vanhemmille harjoitusten toteutuksesta. Vanhemmat toteuttivat harjoitteet vielä toinen toisilleen. Vasta näiden toimenpiteiden jälkeen he pääsivät toteuttamaan harjoitteita lapselleen. Monivaiheisen työskentelytavan tavoitteena oli varmistaa vanhempien osaaminen kotona toteutettavien harjoitteiden osalta.

”Ja pikkuhiljaa saa myös ymmärrystä siitä, mitä itse tekee. Ja just sitä kautta ne välineet on hyvät tässä. Tämä tuntuu itsestäkin ja kaikki nämä harjoitteet hyvältä. Siksi on tärkeää, että ne itse koetaan ja käydään läpi.”

Vanhemmat kokivat ABR-kuntoutusmenetelmän tarjoavan viitekehyksen, jonka avulla lapsi ja myös perhe nähtiin yhtenäisenä kokonaisuutena. Erityisen tärkeäksi koettiin ymmärrys siitä, että perheellä itsellään oli voimavaroja ja halua toimia lapsen ja perheen hyvinvoinnin ja elämänlaadun hyväksi.

”Ja erityisesti se, että minä itse vanhempana pystyn konkreettisesti vaikuttamaan lapseni elämänlaatuun. Se lisää ja vahvistaa sitä pystyvyyden kokemusta ja sitä hallinnan kokemusta elämässä.”

6.4 Hyvinvointia ja arjen hallintaa

Vanhempien kertoman mukaan perheet toteuttivat ABR-kuntoutusharjoittelua säännöllisesti, mutta eri tavoin perheen arki huomioiden. Osa perheistä teki harjoitteita päivittäin pienissä erissä jakaen harjoitteet esimerkiksi kolmeen puolen tunnin pituiseen jaksoon. Toiset taas käyttivät harjoitteiden toteuttamiseen keskimäärin yhden tunnin päivässä. Joidenkin perhei-

den kohdalla arjen kiireet vaikeuttivat harjoitteiden päivittäistä toteuttamista, mutta harjoitteita tehtiin vastaavasti viikonloppuisin pidempikestoisesti. Näin menetetty harjoitusaika koettiin saatavan takaisin. Suurin osa haastatelluista perheistä toteutti harjoitteet itsenäisesti kotioloissa. Parin perheen kohdalla harjoitteita tekivät sekä vanhemmat että avustaja. Avustaja teki harjoitteita päiväkodissa tai koulussa. ABR-kuntoutusharjoitteita tehtiin pääasiassa lapsen ollessa selin- tai päinmakuulla tai lapsen istuessa vanhemman sylissä. Lapsen kehoa käsiteltiin erikokoisilla ja painoisilla harjoitusvälineillä, kuten palloilla. Kehoon tuotettua painetta välitettiin ja säädeltiin erilaisista materiaaleista valmistettujen pehmusteiden avulla.

ABR-kuntoutuksen hyödyt näyttäytyivät vanhempien näkökulmista ensisijaisesti lapsen kehollisuuteen ja toimintaan liittyvinä, mutta myös laajemmin koko perheeseen liittyvinä vaikutuksina. Lapsen kehon rakenteiden ja toiminnan muutokset olivat vanhempien mukaan ensisijaisesti seurausta ABR-kuntoutusharjoitteiden toteuttamisesta, jonka seurauksena sidekudoksissa sekä kehon muissakin kudoksissa tapahtui muutoksia.

”Faskia on se avainsana tässä. Eli koko kehon faskiarakenteiden elvyttäminen ja vahvistaminen – – Riippuen siitä mihin kohtaan halutaan vaikuttaa, pystytään vaikuttamaan ihan luurakenteisiin saakka tai pehmeämpiin kohtiin.”

Vanhemmat kokivat ABR-kuntoutusharjoitteiden lisäävän lapsen kivuttomuutta ja rentoutta lihaskireyden ja spastisuuden lievittymisen myötä. Tämä oli yksi tärkeimmistä vanhempien kuvaamista rakenteellisista vaikutuksista.

”Sitten kun tehdään sinne alueelle, niin se [lapsi] sanoo, että aina tuntuu paremmalta sen jälkeen, kun on tehty – – Kivuttomuus on yksi sellainen, josta saa joka ikinen päivä itseään kiittää. Kun ABR aloitettiin, meni kuukausi, vajaa kaksi, niin ei tarvinnut enää särkylääkkeitä ja siihen loppui itkut.”

Kehon rakenteisiin vaikuttaminen nähtiin ensisijaisena edellytyksenä myös lapsen toimintakyvyn kehittymisessä. Vanhemmat kertoivat, että kudoksissa vaikuttaminen paitsi rentoutti myös vahvisti kudoksia. Tämä loi sitä kautta parempia edellytyksiä lapsen toiminnallisuudelle. Vanhemmat kuvasivat toiminnallisuuden edellytyksiä olevan selkärangan ja lantion liikkuvuuden lisääntyminen, pään ja vartalon asennon hallinnan parantuminen sekä ylä- ja alaraajojen eriytyneiden liikkeiden mahdollistuminen.

”No just hirveesti tätä liikkeiden eriytymistä, että se pystyy vääntämään itseään eri asentoihin ja kädet liikkuu ihan eri tavalla.”

”On keskusteltu koulun terapeutin kanssa eroavaisuuksista, hänkin sanoi, että on kiinnittänyt selkärangan tilanteeseen huomiota, että ollaan saatu se vapautettua.”

Vanhemmat kuvasivat kehon rakenteiden ja toiminnan tasolla tapahtuvien muutosten lisäksi havainneensa edistystä myös lapsen arjen toiminnallisuudessa. Tämän kaltaisia olivat esimerkiksi muutokset kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tasoilla. Osa vanhemmista kertoi havainneensa muutoksia lapsen kyvyssä ilmaista itseään, joka näkyi mm. voimistuneena ää-

nenkäyttönä ja parantuneena katsekontaktina. Päivittäisiin toimintoihin liittyen vanhemmat kuvasivat ruokailutilanteiden muuttuneen sujuvammiksi esimerkiksi pään hallinnan parantumisen ja nielemisen helpottumisen myötä. Lisäksi vanhemmat olivat havainneet edistysaskeleita vartalon asennon hallinnassa, mikä näkyi muun muassa asennosta toiseen siirtymisissä ja pukeutumisen helpottumisena. Joidenkin lasten kohdalla lapsen hoito- ja avustamistilanteet olivat helpottuneet vartalon ja raajojen spastisuuden lieventymisen myötä.

ABR-kuntoutusharjoitteiden toteuttaminen antoi vanhempien kertoman mukaan heille konkreettisia välineitä lapsen hyvinvoinnin tukemiseksi. Tämä vahvisti perheen kokemusta arjen hallinnasta ja lisäsi osaltaan heidän tunnettaan itsemääräämisoikeudestaan. Perheiden kokemukset vaikuttamisen mahdollisuuksista koettiin voimaannuttavina sekä heidän itsenäisyyden ja pystyvyyden tunnettaan lisäävinä. Lapsen hyvinvoinnissa ja toimintakyvyssä havaitut pienetkin muutokset antoivat vanhemmille lisävoimia jatkaa ABR-kuntoutusharjoittelua.

”Mä ajattelen, että se itsessään antaa voimia, että näkee lapsessa sen muutoksen.”

Vanhemmat kertoivat, että ABR-kuntoutusharjoitteiden toteuttaminen vähensi heidän riippuvuuden tunnettaan ns. virallisesta kuntoutuspalveluja tarjoavasta tahosta. Kuntoutuksen toteuttaminen ei näin ollen ollut yhtä paljon sidoksissa ulkopuoliseen tahoon tai tiettyyn aikaan ja paikkaan kuten aiemmin. ABR-kuntoutus koettiin mahdollisuutena irtaantua säännöllisiin terapioihin liittyvistä aikatauluista ja sitovuudesta esimerkiksi loma-aikoina.

”Se on ollut tosi iso juttu meidän koko perheen ajanvietolle, että me voidaankin lähteä, että me ei olla sidottu siihen fysioterapiaan niinku me oltiin aiemmin.”

Vanhempien kokemusten mukaan ABR-kuntoutusharjoittelu oli luonteva ja palkitseva tapa olla yhdessä lapsen kanssa ja lapset kokivat harjoitteet pääsääntöisesti miellyttävinä. Osa lapsista jopa toivoi vanhemman toteuttavan hänelle harjoitteita, jolloin vanhemmat saivat vahvistusta omalle toiminnalleen.

”Se on tapa elää, ja olla ja toimia ja leikkiä lapsen kanssa.”

6.5 Haasteita omaehtoisen hyvinvoinnin polulla

ABR-kuntoutus oli vanhempien näkökulmasta tuloksellista ja perheitä voimaannuttavaa, mutta siihen koettiin liittyvän myös haasteita.

Se koettiin joidenkin vanhempien ja isovanhempien mielestä fyysisesti kuormittavaksi etenkin jos harjoitteita toteutettiin säännöllisesti useampia tunteja päivässä. Harjoitteiden toteuttaminen kotiolloissa ja useimmiten lattiatasossa edellytti vanhemmalta riittävän hyvää fyysistä toimintakykyä ja ergonomisen työskentelyasennon huomiointia. Näihin seikkoihin oli pyritty vanhempien mukaan kiinnittämään huomiota ABR-kouluttajien toimesta. Vanhempien vastuulle kuitenkin jäi sekä harjoitteiden toteuttaminen että harjoitteluympäristön muokkaaminen kotiolosuhteisiin sopiviksi.

ABR-kuntoutuksen toteutukseen liittyvät suositukset aiheuttivat vanhemmille ajoittain riittämättömyyden tunteita. Vaikka vanhemmat suhtautuivat annettuihin suosituksiin ja määrällisiin ohjeistuksiin joustavasti, oma arki huomioiden, oli joidenkin vanhempien kuvauksissa kuultavissa tietynasteista huolta harjoitusten tekemisen riittävydestä. Toisaalta vanhemmat kuvasivat ”huonon omantunnon” olevan usein läsnä oleva tunne ja osa etenkin erityislapsiperheen vanhemmuutta.

ABR-kuntoutus oli vanhempien kertoman mukaan perheelle kallis taloudellinen investointi. Kuluja kertyi kurssimaksuista, harjoitusvälineistä, matka- ja majoituskuluista sekä mahdollisen henkilökohtaisen avustajan kurssille osallistumisen tukemisesta. Pelkästään kurssille osallistuminen kaksi kertaa vuodessa maksoi perheille tuhansia euroja. Lisäksi kurssitoimintaan osallistuminen edellytti vanhemmilta sitoutumista ja organisointikykyä. Vanhemmat joutuivat järjestelemään omia työ- ja loma-aikojaan kurssille osallistumisen mahdollistumiseksi.

ABR-kuntoutuksen sosiaaliset haasteet liittyivät pääsääntöisesti perheen sisäisiin rooleihin ja vapaa-ajan käyttöön sekä perheen ulkopuolisen sosiaalisen yhteisön reaktioihin/asenteisiin. Haastatellut perheet olivat ajan saatossa päässeet sopimukseen vanhempien keskinäisestä työnjaosta ja vastuista ABR-kuntoutusharjoitteiden toteuttamisesta. Perheen sisäisestä työnjaosta ja toteutusajoista sopiminen oli tärkeää, sillä ABR-kuntoutusharjoittelu edellytti vanhemmalta aikaa ja paneutumista. Myös lapsen voimavarat ja jaksaminen oli erityisen tärkeää huomioida.

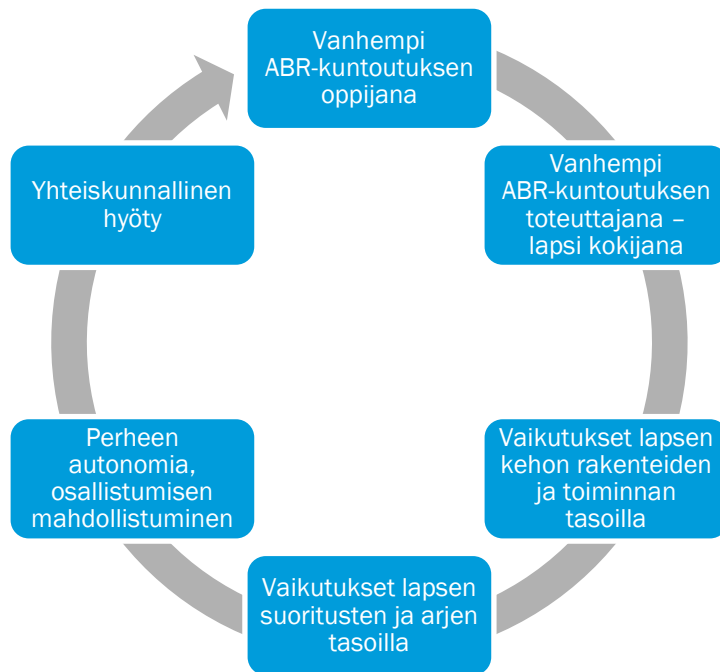
Vanhempien kokemusten mukaan selkeä työnjako vanhempien välillä helpotti arkea. Vanhempien työnjako oli usein hoidettu siten, että toisen vanhemman toteuttaessa harjoitteita lapsen kanssa, toinen huolehti osaltaan perheen muista arkiaskareista. Osa harjoittelusta vastuussa olevista vanhemmista koki syyllisyyttä muiden perheessä olevien lasten hyvinvoinnista. Vanhempien mukaan muut sisarukset saattoivat kokea jäävänsä vähäisemmälle huomiolle perheen yhteisen ajan puutteen vuoksi.

Osa vanhemmista toi esille, että jotkut terveydenhuollon asiantuntijat olivat suhtautuneet ABR-kuntoutukseen epäilevästi ja jopa vähätellen. Epäilyt ovat liittyneet muun muassa ABR-kuntoutuksen vaikuttavuuteen ja uskottavuuteen. Vanhemmat olivat kokeneet, ettei heidän aktiivisuuttaan oltu arvostettu, eikä asiantuntijatiimillä ollut kiinnostusta kuulla tai perehtyä erilaiseen tapaan toteuttaa terapiaa, jossa vanhemmalla oli aktiivisen toimijan rooli. Tämä oli vanhempien mielestä raskasta. Toivomansa tuen sijaan he olivat joutuneet todistelemaan oman toimintansa oikeutusta.

6.6 Yhteenveto ABR-kuntoutuksesta lasten ja vanhempien näkökulmasta

Lasten ja vanhempien kokemuksia ABR-kuntoutuksesta voidaan jäsentää sekä hyötyjen (kuvio 2, s. 22) että haasteiden näkökulmista. Hyötynäkökulmia on kuvattu osin ICF-toimintakykyluokituksen käsitteillä (Stakes 2004).

Kuvio 2. ABR-kuntoutuksen hyödyt.



Haastateltujen lasten mukaan vanhempien toteuttama ABR-kuntoutus oli pääsääntöisesti miellyttävää ja rentouttavaa. Lapset kuvasivat osallistuvansa kuntoutustilanteisiin antamalla vanhemmille palautetta harjoitusten tuottamista tuntemuksista. Lapset kuvasivat harjoitteiden edesauttaneen joistakin päivittäisistä arjen toiminnoista suoriutumista ja uskoivat harjoitteista olevan hyötyä myös tulevaisuudessa. Tulevaisuuteen liittyvinä hyötyinä tuotiin esille muun muassa mahdollisen lonkkaoperaation välttäminen.

ABR-kuntoutus ja siihen perehtyminen kurssimuotoisesti oli vanhemmille oppimiskokemus, jonka avulla vanhemmat kokivat saaneensa tukea, uutta tietoa ja välineitä kotona toteutettavan terapian tueksi. Vaikka kurssimuotoinen toiminta oli vanhemmille kallis investointi, ABR-asiantuntijatiimin ymmärrystä luova ja oppimista tukeva toimintatapa ja seuranta koettiin hintansa arvoiseksi. Vanhemmat kokivat toimintatavan eroavan heidän aikaisemmin saamaansa tuesta lapsen toimintakyvyn tukemiseen ja kokonaistilanteeseen liittyen. Kurssimuotoisen toiminnan koettiin tukevan perhelähtöistä toimintaa, jossa perhe sai mahdollisuuden aktiiviseen toimintaan ja osallistumiseen. Tämä koettiin voimaannuttavana. Lisäksi muiden perheiden yhteisöllinen tuki koettiin merkitykselliseksi ja voimaannuttavaksi ympäristötekijäksi.

ABR-kuntoutuksen koettiin olevan luonteva osa perheen arkea. Sen koettiin tukevan ja vapauttavan perheen vapaa-ajan käyttöä siten, ettei perhe enää samalla tavalla ollut riippuvainen ulkopuolisesta terapiasta. Sen koettiin tuottavan vaikutuksia ja hyötyjä etenkin lapsen ruumiin rakenteiden ja kehon toiminnan tasoilla. Myös spastisuudesta johtuvan kivun lievityskkeinona ABR-kuntoutus koettiin hyödylliseksi. ABR-kuntoutusmenetelmän koettiin luovan ruumiin rakenteiden ja kehon toiminnan kautta edellytyksiä lapsen arjen suoritusten parantumiselle. Tätä kautta perheen autonomian ja osallisuuden mahdollisuuksien koettiin lisää-

tyvän. ABR-kuntoutus koettiin myös kustannustehokkaaksi ja yhteiskunnan varoja säästäväksi toimintatavaksi.

Positiivisten tekijöiden rinnalla ABR-kuntoutukseen liittyi vanhempien mukaan omat haasteensa. Harjoitteiden toteuttaminen edellytti perheiltä aikaa ja sitoutumista, taloudellisia resursseja, hyviä ergonomisia työskentelytapoja, kodin järjestämistä terapiatilanteisiin sopivaksi, perheen sisäisten roolien uudelleen jakoa ja etenkin muiden perheen lasten huomiointia. ABR-kuntoutus ei odotuksista ja vahvasta vanhempien omaehtoisesta toiminnasta huolimatta täysin poistanut vanhempien ajoittaisia syyllisyyden tunteita. Siinä missä vanhemmat kokivat aiemmin olevansa kykenemättömiä noudattamaan esimerkiksi terapeuttien suosittelemia usein lapselle kivuliaita passiivisia venyttelyitä tai seisomaharjoitteluita, ABR-kuntoutuksessa syyllisyyttä tuottivat lähinnä asiantuntijoiden suosittelemat suuret terapiamäärät, joiden toteuttaminen arjessa koettiin ajoittain haastavaksi. Asiantuntijoiden joustava ja perheen arjen huomioiva suhtautumistapa kuitenkin vähensi syyllisyyden tunnetta. Perheet myös kokivat olevansa oikeutettuja tekemään itsenäisiä päätöksiä ja soveltamaan annettuja ohjeita omien ja lapsen tarpeidensa mukaan. Tämän kaltaisella ajattelutavalla oli merkitystä syyllisyydentunnon käsittelyssä ja se osaltaan edesauttoi perheitä selviytymään myös muiden ulkopuolelta tulevien haasteiden käsittelyssä.

Vaikka perheet kokivat, että he olivat oikealla tiellä valitessaan ABR-kuntoutuksen keskeiseksi kuntoutusmenetelmäksi lapselleen, lasten kuntoutukseen erikoistuneiden terapeuttien vähäntelevä ja epäilevä suhtautuminen ABR-kuntoutusta ja perheiden valintoja kohtaan harmitti vanhempia. Vanhemmat toivoivat, että terapeuteilla olisi halua tutustua menetelmään lähemmin ja tehdä yhteistyötä. Osalla perheistä yhteistyö jo vuosia terapiasta vastanneen terapeutin ja vanhempien toteuttaman ABR-kuntoutuksen kohdalla jatkui edelleen. Osa perheistä koki, että vaikka yhteistyö jatkui, terapeutti ei ollut valmis vastaanottamaan ja kuulemaan vanhemman näkemyksiä terapian toteutuksesta. Muutamien perheiden kohdalla yhteistyö terapeutin ja perheen välillä oli päättynyt, koska terapeutti ei ollut valmis jatkamaan yhteistyötä perheen kanssa. Vanhempien suhtautuminen pitkäaikaisenkin terapiasuhteen suhteen päättymisen oli vaihtelevaa, mutta yleisesti yhteistyön päättymisen koettiin harmilliseksi.

7 ABR-KUNTOUTUKSEN KIRJALLISUUSKATSAUS

Tämän kartoittavan kirjallisuuskatsauksen tehtävänä oli kuvata ABR-kuntoutusta (Advanced Biomechanical Rehabilitation) ja sen vaikutuksia tieteellisen tutkimuskirjallisuuden näkökulmasta. Kirjallisuuskatsauksen yksi tärkeä ulottuvuus on tuottaa tutkimusnäyttöön perustuvaa tietoa ABR-kuntoutuksen toimintatavoista sekä niiden vaikuttavuudesta ja tuoda näin tutkimus kuntoutusta koskevan päätöksenteon tueksi.

7.1 Kirjallisuuskatsauksen tavoitteet

Kirjallisuuskatsauksella vastattiin toiseen täsmennettyyn arviointikysymykseen siitä, millaisia vaikutuksia ja hyötyjä ABR-kuntoutuksella on kuntoutusalan tieteellisten tutkimustulosten

mukaan ihmisen toimintakykyyn, terveyteen ja hyvinvointiin. Vaikutus tarkoittaa ABR-kuntoutuksen kykyä saada aikaan haluttuja vaikutuksia. Vaikutukset sisälsivät asiakas- tai potilasvaikutukset sekä yhteiskunnalliset vaikutukset. Asiakasvaikutukset ilmenevät muutoksena, yleensä parempaa suuntaa asiakkaan tilanteessa, mutta myös kielteiset tai odottamattomat vaikutukset tulisi tunnistaa tutkimuksissa.

Kirjallisuuskatsauksen tarkentavia analyysikysymyksiä olivat:

1. Millaisia asiakasryhmiä, tavoitteita ja toimintaympäristöjä ABR-kotikuntoutustutkimus käsittää?
2. Millaisia kuntoutusinterventioita ABR-kuntoutustutkimuksissa on tutkittu ja millaisilla menetelmillä?
3. Millaista tutkimusnäyttöä on ABR-kuntoutuksen vaikutuksista ja hyödyistä?

7.2 Tiedonhaku ja julkaisujen valinta

Kirjallisuushakuun perustuvaa tutkimustietoa ABR-kuntoutuksesta haettiin aluksi yleisellä hakukäsitteellä "Advanced Biomechanical Rehabilitation". Kirjallisuuskatsauksen perushaku suoritettiin yhdessä Metropolian informaatikko Sari Soinisen kanssa Toukokuussa 2015. Haussa käytettiin seuraavia tietokantoja: Systemaattisia katsauksia — Cochrane; Terveysalan kansainvälisiä tietokantoja — PubMed, Cinahl; Monialaisia kansainvälisiä tietokantoja — Ebsco Academic Search Elite, ScienceDirect ja kotimaisia tietokantoja — Medic (artikkelit yms.), Melinda (kirjastojen yhteistietokanta). Koska ensimmäinen haku näihin tietokantoihin "Advanced Biomechanical Rehabilitation" hakutermillä tuotti nollatuloksen, hakutermejä tarkennettiin ja niiden mukaan suoritettiin uudet ajot päätietokantoihin. Suomen ABR-kuntoutuksen tuki ry:n kesäkuussa 2015 koostama lista monitieteisistä julkaisuista ja esitelmistä huomioitiin myös haussa ja julkaisujen seulonnassa. Alla olevassa taulukossa (s. 25) on kuvattu tiedonhaussa käytetyt hakusanat ja niiden tuloksena saatu viiteaineisto.

Toisen hakuprosessin tuloksena saatiin yhteensä 340 viitettä. Viiteaineisto oli kuitenkin varsin heterogeenista. ABR-kuntoutuksen nimikkeellä ei löydetty tietokannoista yhtään julkaisua katsaus-, kohortti- tai interventiotutkimusta. "Biomechanical rehabilitation" haku tuotti 3 viitettä, joilla ei kuitenkaan ollut relevanssia ABR-kotikuntoutukseen. "Cerebral Palsy" AND "Biomechanical rehabilitation" ei tuottanut yhtään viitettä. "Biomechanical" AND "Cerebral Palsy" AND "Fascia" haku tuotti 7 viitettä, joista yksi oli Marc Driscollin ja Leonid Blyumin (2011) teoriaperustaa käsittelevä julkaisu. Mukana oli myös tuoretta fasciatutkimusta, mutta sen relevanssi oli välillistä suhteessa ABR-kotikuntoutukseen. "Stress shielding" AND "Fascia" tuotti kolme viitettä, joista yksi oli tuplaviittaus Driscollin ja Blyumin teokseen, kaksi muuta urheilulääketieteen ja kirurgian sovelluskentältä. "Fascia" AND "Cerebral Palsy" tuotti puolestaan 28 viitettä, edelleen tuplatan ABR-perustajien julkaisun. Muut julkaisut tarjosivat erityisesti lääketieteen eri osa-alueiden sovellustutkimuksiin perustuvaa spesifiä tutkimustietoa faskiatoimintojen merkityksestä, sovellusalueena myös CP-vammaiset. Kasvava kiinnostus faskiatutkimukseen näkyi tuoreimmista julkaisuista. Sitä oli runsaasti myös ABR-kuntoutuksen tuki ry:n kokoamassa sähköisessä aineistossa. Sidekudostutkimusta ja sen sovelluksia ei kuitenkaan liitetty mukaan aineistoon muutoin kuin siltä osin kun sitä sovellettiin

välittömästi ABR-kuntoutukseen. "Cerebral Palsy" AND "Stress shielding" tuottivat yhden tuplaviitteen ABR-perustajien julkaisuun. Yhteensä 291 viitettä tuotti sen sijaan seuraavat hakutermit: "Cerebral Palsy" AND "Biomechanical" AND "Rehabilitation". Edelleen listassa tuplaantui ABR perustajien teoreettinen artikkeli. Tämä viiteaineiston tarkka seulonta olisi edellyttänyt biomekaniikan ja eri lääketieteen alojen erityisasiantuntemusta, mihin ei ollut tässä mahdollisuutta. Seulonta keskittyi näin ollen ABR-kuntoutukseen välittömästi kohdentuvaan tutkimukseen ja erityisesti sen vaikutuksia käsitteleviin interventiotutkimuksiin.

Taulukko. Tiedonhakuprosessi.

Tietokannat	Hakutermit	Viitteiden määrä
Tiedonhakuprosessi 1		
Cochrane, PubMed, Cinahl, Ebsco, Medic, Melinda	"Advanced Biomechanical Rehabilitation", ABR	0
Tiedonhakuprosessi 2		
ABR sivusto http://www.abrcanada.com/professionals/ http://www.abr-kuntoutus.info/		5
PubMed pää tietokantana	"biomechanical rehabilitation" "Cerebral Palsy" AND "biomechanical rehabilitation", Biomechanical AND "Cerebral Palsy" AND Fascia, "stress shielding" AND fascia, fascia AND "Cerebral Palsy", "Cerebral Palsy" AND "stress shielding"	42
PubMed http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=%22Cerebral+Palsy%22+AND+biomechanical+AND+rehabilitation	"Cerebral Palsy" AND biomechanical AND rehabilitation	291
Theseus	ABR-kuntoutus	2
Seulonta (otsakkeet + abstraktit) Viitteitä yhteensä		340
Sisäänotto		7

Viitteet seulottiin kirjallisuusanalyysiin otsakkeiden ja abstraktien perusteella. Viiteaineistosta valittiin lopulliseen analyysiin 7 julkaisua edellä mainituilla sisäänottokriteereillä. Julkaisut on jaettu neljään luokkaan seuraavasti:

- I. Cochrane julkaisut, muut review ja katsaustutkimukset (0).
- II. Julkaisut teoriaperustasta ja menetelmistä (yhteensä 2)
- III. ABR-kohorttitutkimus: julkaisut kliinisistä, ei-kontrolloiduista kokeista tai kuvailevia interventiotutkimuksia (yhteensä 3)
- IV. Tapauskuvaustyyppiset julkaisut: ABR-kuntoutus suomalaisessa toimintaympäristössä (yhteensä 2 AMK opinnäytteet).

Julkaisujen jaottelu kuvaa tutkimusten näyttöperustaisuutta. Terveystieteiden tutkimusajattelutavan mukaan vahvinta tutkimusnäyttöä edustavat kumulatiivista tutkimustietoa tuottavat systemaattiset katsaukset ja meta-analyysit. Satunnaistetut ja kontrolloidut koeasetelmat sekä satunnaistamattomat koeasetelmat ovat näytön hierarkiassa seu-

raavana. Tutkimus luo kuitenkin vasta edellytykset näyttöön perustuville käytännöille. Näyttöön perustuva toiminta on puolestaan parhaan saatavilla olevan ajantasaisen tiedon harkittua käyttöä asiakkaan hoidossa sekä hänen läheistensä huomioimisessa. Tavoitteena on vastata hoidon tarpeeseen käyttäen vaikuttaviksi tunnistettuja menetelmiä ja hoitokäytäntöjä. (STM 2009.)

ABR-kuntoutuksesta ei ollut saatavilla vielä systemaattisia satunnaistettuun koeasetelmaan perustuvia katsauksia tai meta-analyyseja. Toiseen luokkaan on jaoteltu tässä tieteellisissä aikakauslehdissä julkaistut teoriaperusteinen artikkeli ja ABR-metodia koskeva artikkeli. Kolmas luokka käsittää tässä kohorttitutkimuksen, josta oli saatavilla tieteellisen aikakauslehden referee käsittelyssä oleva artikkeli. Ammattikorkeakoulujen opinnäytteet ovat tapaustutkimuksia, jotka jäsentävät soveltavan tutkimuksen näkökulmasta ABR-kuntoutuksen käyttöä suomalaisessa kuntoutusympäristössä. Aineistosta ei toteutettu pisteytettyä CASP-arviota (CASP, Critical Appraisal Skills Programme). Esimerkiksi teoria-artikkelia oli vaikea sovittaa CASP-arviointikriteeristöön. Kyseistä arviointikriteeristöä kuitenkin hyödynnettiin yleisellä tasolla arvioitaessa julkaisujen validiutta (A), itse tuloksia (B) ja niiden sovellettavuutta paikalliseen kuntoutuskontekstiin (C). Teoriaa ja menetelmää koskevien artikkelikuvausten sisällön arviointi olisi edellyttänyt lisäksi biomekaniikkaan perehtyneen asiantuntijan, mikä ei ollut tässä mahdollista.

Liitteessä 5 on julkaisukohtaisesti kuvattu kunkin tutkimuksen perustiedot, tutkittava kohdeasiakasryhmä, tavoite ja konteksti, interventiot sekä tunnistetut vaikutukset ja haasteet. Viitteistä seuloutui pääasialliseksi analyysin kohteeksi ABR-organisaation tutkimusosastosta vastaavan, biolääketieteen insinöörin Marc Driscollin ja ABR:n perustajan Leonid Blyumin kolmivuotinen prospektiivinen ABR-kohorttitutkimus (2012–2014) ja sitä koskeva, osin vielä käsikirjoitusvaiheessa oleva ennakkoaineisto. Kartoitukseen seuloutui mukaan myös kaksi ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötä, joissa kuvataan suomalaisessa kontekstissa toteutuvaa ABR-kuntoutusta. AMK-opinnäytetöiden viitekirjallisuus tukeutuu ABR-keskusten sivustoilta löytyvään kirjallisuuteen ja kokemustietoon.

8 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Seuraavassa avataan ABR-kirjallisuuskatsauksen tuloksia siten, että aluksi kuvataan ABR-kuntoutuksen teoreettista taustaa ja ABR-menetelmää ABR:n perustajien Leonid Blyumin ja Mark Driscollin artikkelijulkaisujen pohjalta (liite 5, julkaisut 1–2). Heidän julkaisemansa kohorttitutkimuksen alustavat tulokset (liite 5, julkaisut 3–5) tarjoavat empiiristä tutkimusnäyttöä ABR-interventioiden vaikuttavuudesta spesifin asiakasryhmän eli CP-vammaisten toimintakykyyn ja terveyteen. Prospektiivinen viittaa etenevään seurantatutkimukseen, jossa tutkitavaa ihmisryhmää (kohorttia) eli tässä yli 5 vuotta täyttäneitä CP-vammaisia seurataan annetun ABR-kuntoutuksen tehon osalta kolmen vuoden ajan.

Kohorttitutkimuksen lopullisia tuloksia koskevat artikkelijulkaisut ilmoitetaan olevan aikakauslehtien referee käsittelyssä (2014). Saatavilla oleva tieto on näin ollen osin konferens-

siesitelmiin perustuvaa sekä ABR:n internetsivustolla ennakkotietona julkaistuja tuloksia. Kuvauksessa käytetään myös ABR-kuntoutuksen tuki ry:n sivuston tarjoamaa informatiivista ja suomennettua tietoa ABR-kuntoutuksesta¹. Biomekaniikkaan perustuva kuvaus on paikoin haastavaa ja vaatii suomentamisen lisäksi myös ilmiöiden taustoittamista. Ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä Pipsa Meller ja Sini Pirkkalainen (2015) arvioivat ABR-kuntoutusta ja sen käsitteistöä fysioterapian valtavirran näkökulmasta. Satu Ketolaisen, Sanna Luostarisen ja Petri Siparin (2011) opinnäytetyö on puolestaan tuotteistamisprosessi, jonka tarkoituksena on laatia kolmesta vaihto-ehdoisesta kuntoutusmenetelmästä esite Erityislasten Omaiset ELO ry:n (ELO) käyttöön, muille erityislasten omaisille sekä fysioterapia- ja kuntoutusalalla työskenteleville. ABR on yksi arvioitavista kuntoutusmenetelmistä.

8.1 CP-vammaiset lapset ja nuoret ABR-kuntoutuksen asiakkaina

CP-vamma on varhaislapsuudessa saadun aivovaurion tai aivojen kehityshäiriön aiheuttama elinikäinen vamma. ABR-kuntoutustutkimus ja sen teoriaperusta käsittelee erityisesti CP-vammaisia lapsia ja nuoria sekä heidän kotikuntoutustaan. Terapia on suunnattu vaikeimmin vammaisille, GMFCS tasolla IV ja V oleville CB-lapsille. CP-vamman vaikeusasteen määrittelyssä on käytetty Kanadassa kehitettyä Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) -luokitusta (Russell ym. 2013), mikä kuvaa karkeamotorista toimintaa. Tämän mukaan CP-vammaisen itsenäinen liikkuminen tasolla IV on rajoittunut, hän pystyy käyttämään sähkökäyttöistä liikkumisen apuvälinettä tai manuaalista pyörätuolia, mutta ei pysty liikkumaan pystyasennossa apuvälineiden avulla. Tasolla V itsenäinen liikkuminen on erittäin vaikeaa, myös sähkökäyttöisten liikkumisen apuvälineiden käyttömahdollisuudet ovat rajoittuneet. Vaikeimmin vammaisille lapsille ABR-kuntoutusta ajatellaan peruskuntoutuksena, joka muodostaa perustan kaikille muille terapeuttisille toimille. Se pystyy parantamaan lapsen yleistä kudoslaatua, siten ylläpitäen parempaa elämänlaatua ja estäen kehon lisärappautumista (ABR-kuntoutuksen tuki ry 2016). ABR-kuntoutus voi soveltua myös muille erityisen tuen tarpeessa olevien asiakkaiden kuntoutukseen, mutta tutkimus keskittyy nimenomaan CP-vammaisiin.

Journal of Bodywork and Movement Therapies -lehdessä (2011, Liite 5, julkaisu 1) julkaistussa artikkelissa Mark Driscoll ja Leonid Blyum keskittyvät kuvaamaan ABR-kuntoutuksen tieteellisen lähestymistavan biomekaanista ja biologista perustaa. Artikkelissa avataan myös epidemiologista taustaa erilaisten CP-vammaan liittyvien toimintakykyongelmien luontaisesta kehityksestä. ABR-kuntoutuksella pyritään vähentämään ongelmien syntymisen mahdollisuuksia tunnistamalla ja muovaamalla riskitekijöitä ja tunnistamalla ongelmat varhaisessa vaiheessa. Myös ammattikorkeakoulun opinnäytteessä Satu Ketolainen ja muut fysioterapiaopiskelijat (2011) kuvaavat ABR-kuntoutuksen biomekaanista perustaa, CP-vammaisen kuntoutuksen haasteita ja kuntoutuksen toimintaympäristöä tukeutuen juuri sen perustajien ja tutkijoiden kuvauksiin.

Teoreettisen taustan avaaminen tekee ymmärrettäväksi sen, miten ABR-menetelmän lähtökohta eroaa muista kuntoutusmenetelmistä. ABR-kuntoutuksessa lähtökohtana on, että me-

1 Ks. <http://www.abr-kuntoutus.info>.

kaaninen kehon sisäisiin rakenteisiin kohdistuva paine saa aikaan biokemiallisen reaktion kudoksissa. ABR-kuntoutus korostaa normaalin luisen luurankorakenteen ja luurankolihasroolin sijasta kehon sisäelinten ympärillä olevien sileiden lihasten ja faskioiden muodostaman ”hydraulisen luurangon” merkitystä. Vasta hydraulisen luurangon toiminta mahdollistaa luurankolihasroolin toiminnan. Kuntoutuksessa keskitytään poikkeavaan ja heikentyneeseen faskiaan eli sidekudokseen. Tavoitteena on saada poikkeavat ja heikentyneet kudokset uusiutumaan tai vahvistumaan mekanotransduktion eli mekaanisen solustimulaation avulla. Vaikka sidekudoksen merkitystä on alettu korostaa faskiatutkimuksissa, perinteisissä CP-vamman hoitomenetelmissä on keskitytty lihasten ja luiden biologiseen ja rakenteelliseen muokkaamiseen, mihin voivat olla syynä yksinkertaistettujen mittausvälineiden yleinen käyttö ja toisaalta syvälle juurtuneet biomekaaniset tulkintatavat, arvioidaan artikkelissa. (Driscoll ja Blyum 2011.)

ABR-kuntoutuksen tutkimuksessa CP-vammaisen lapsen tuki- ja liikuntaelimestön heikkoutta selitetään siten, että lapsen kehoon kohdistuva luonnollinen kuormitus on biotenssegriteetiltään (bio, tension, integration) epätasapainossa. Lihasten epätasainen kuormittuminen ilmenee mm. spastisuutena. Kun sidekudosverkosto ei toimi normaalisti myös kehon luinen ranka vääristyy, mikä vääristää lihastoimintaa. Spastiset lihakset estävät rasituksen kohdistumisen ympäröiviin heikkoihin sidekudoksiin, jotka eivät näin ollen saa tarvitsemaansa luonnollista kuormitusta ja syntyy fysiologinen stress shielding -vaikutus (Degeneratiivinen Cycle eli rappeutuva kierre). Stress shielding -ilmiössä lyhentynyt ja vahva lihasryhmä estää kuormituksen kohdistumisen heikentyneille kudoksille, nivelille ja lihaksille. CP-vammaisilla lapsilla esiintyvän spastisuuden eli lihaksen tai lihasryhmän pysyvästi kohonneen lihastonuksen vuoksi lihaksen tai lihasryhmän toiminta on häiriintynyt. Vähäisen aktiivisuuden seurauksena lihasmassa pienenee ja lihaksen venymiskyky heikkenee, koska lihas on pääsääntöisesti lyhentyneessä tilassa. Tämä johtaa tutkijoiden mukaan (Driscoll ja Blyum 2011) vähitellen sidekudoksen lisääntymiseen ja pysyviin virheasentoihin. Painonkannattelua vaativassa asennossa CP-vammaisella lapsella tyypilliset spastiset lihakset estävät rasituksen kohdistumisen ympäröiville heikoille kudoksille, jotka näin ollen eivät saa tarvitsemaansa kuormitusta. Tämä stress shielding -vaikutus tekee haastavaksi sisäisten rakenteiden vahvistamisen lapsella, jolla on vaikeaa kompressionaalista heikkoutta (Driscoll ja Blyum 2011; Meller ja Pirkkalainen 2015).

Artikkelissaan Mark Driscoll ja Leonid Blyum esittävät hypoteeseja ABR-lähestymistavan vaikutuksista ja hyödyistä viitaten biomekaniikkaa ja faskiatoimintoja koskevaan tieteelliseen tutkimukseen. Sidekudosta kuvataan ihmisen toisena tukirankana, joka tukee elimiä ja lihaksia koko kehossa. Koska sidekudos on havaittu hyvin vastaanottavaiseksi mekaanisille ärsykeille, ABR-kuntoutusmalli hyödyntää tätä tietoa CP-lasten kotikuntoutuksessa. Solut voivat tuntea mekaanisen voiman ja muuntaa sen biokemialliseksi signaaliksi. Artikkelissa viitataan mm. italialaiseen, Padovan yliopiston anatomian professorin Steccon ja hänen kollegoidensa (Stecco ym. 2007) tutkimuksiin sidekudoksen aiemmin tunnistamattomasta merkityksestä ihmisen toimintakyvylle. Uusi tieteellinen kirjallisuus tarjoaakin tukea sidekudoksen merkityksestä ihmisen toisena tukirankana, joka tukee elimiä ja lihaksia koko kehossa. Sidekudosta koskeva uusi tieto on synnyttänyt uusia malleja myös hoidolle tai antanut uudenlaisen ymmärryksen esim. vaihtoehtoisten hoitojen kuten hieronnan tai osteopatian tehosta kivun lievi-

tyksessä, mihin Driscoll ja Blyum viittaavat artikkelissaan (Schleip ym. 2005; Schleip ja Muller 2012; Schleip ym. 2012).

8.2 Miten ABR-kuntoutusta on tutkittu ja millaisin menetelmin?

ABR-kuntoutuskäytännöt keskittyvät CP-vammaisten kuntoutukseen, jossa käytettäviä menetelmiä ja niiden perustaa avataan tutkimuksissa. ABR-kuntoutuksen harjoitteiden keskeisenä tavoitteena on aikaansaada kasvua ja kehitystä asiakkaan kehon sisäisessä sidekudosjärjestelmässä, jonka tehtävänä on säilyttää kehon hydrostaattista painetta (Sustainable Cycle eli vakaa kiertokulku). Sidekudos on hyvin vastaanottavainen mekaanisille ärsykeille. Solut voivat tuntea mekaanisen voiman ja muuntaa sen biokemialliseksi signaaliksi. Hellävaraisenkin mekaanisen paineärsytyksen avulla voidaan laukaista elimistössä biokemiallisia ketjureaktioita, jotka ihon uloimman sidekudoksen reseptorit välittävät syvemmälle lievittäen kudosten jännitystä. (Driscoll ja Blyum 2011; Blyum ja Driscoll 2012; liite 5, julkaisut 1 ja 2.)

ABR-kuntoutusmenetelmien valinnassa ja kehittämisessä on hyödynnetty monitieteistä tietoperustaa, kuten lääketieteen, biolääketieteen, biomekaniikan, neurologian tuottamaa tietoa sekä osteopatiassa, fysioterapiassa tai perinteistä hieronnassa tuotettua soveltavaa empiiristä tietoa kuntoutuksen vaikutuksista ja hyödyistä (Driscoll ja Blyum 2011). Mekaanista kuormitusta (Mechanical Stress transfer) käsittelevä tutkimus avaa ABR-harjoitteiden fysikaalista perustaa (Blyum ja Driscoll 2012). Tutkimuksessa hyödynnetään tekniikan periaatteita manuaalisten terapiaharjoitteiden tehokkuuden tulkinnessa. Teoriaa ja tekniikkaa koskevissa artikkeleissa tai kohorttitutkimuksissa ei ole kuitenkaan avattu lähemmin ABR-kuntoutuksessa käytettäviä harjoitteita. Niitä kuvataan kuitenkin yksityiskohtaisesti mm. ABR-kuntoutuksen tuki ry:n kotisivuilla.

Mark Driscoll ja Leonid Blyum (2011, 340) kuvaavat artikkelissaan stress shielding -ilmiötä ja sisäisen voimatason häiriintymisen aiheuttamaa rappeutuvaa kierrettä. Rappeutumisen kierrere pyritään estämään, pysäyttämään tai kääntämään erilaisilla hoidoilla. ABR-kuntoutuksessa ei kuitenkaan käytetä ortooseja, korsetteja, proteeseja tai invasiivisia keinoja kudosten uudelleenmuotoutumisen edistämiseksi. Sen sijaan vaikeasti CP-vammaisten asiakkaiden spastisuutta pyritään vähentämään vahvistamalla heidän kudosten uudelleenmuotoutumista ja sidekudusrakenteita ABR-kuntoutuksen avulla. ABR-kuntoutus pyrkii kehittämään toimintakykyä sisäisiä rakenteita ja keskivartaloa vahvistamalla. Motorinen kehitys seuraa kun vahvistuneet rakenteet sen mahdollistavat. Verrattuna tavanomaiseen lähestymistapaan ABR-kuntoutuksessa pyritään vaikuttamaan paikallisella toistuvalla mekaanisella paineärsytyksellä kudoksiin, joihin ei ole kohdistunut normaalia kehon sisäistä kuormitusta esimerkiksi CP-vammaisen lapsen poikkeavan tuki- ja liikuntaelimistön vuoksi. ABR-harjoitteet tuovat mekaanisen kuormituksen kehon sisäisille rakenteille, joka saa aikaan biokemiallisen reaktion kudoksessa. Kuormitettu keho pyrkii tavallisesti adaptoitumaan toistuvasti tapahtuvaan ulkopuoliseen mekaaniseen ärsykeeseen.

ABR-kuntoutuksen tutkimushypoteesina on, että liikkeeseen perustuvaan, toistuvaan mekaaniseen paineärsytykseen perustuva tekniikka edistää kudoksen uusiutumista ja ylläpitoa pitkällä aikavälillä. ABR-kuntoutuksessa on pyritty optimoimaan kuntoutuksessa käytetyn, tois-

tuvan mekaanisen paineärsytyksen tiheys, suuruus ja laajuus. Kehon sisäisiin kudoksiin ja rakenteisiin kohdistetaan ulkoa päin erittäin hidastempoinen pumppaava paine, joka välitetään esimerkiksi pehmeistä teksteistä (esimerkiksi froteepyyhkeistä) ja vaahtomuovista kootun huokoisen ilmaa sisältävän ilmatyyny-rakennelman avulla. Tästä käytetään nimitystä ”Pneumatic Lens”. Jokaiselle asiakkaalle laaditaan henkilökohtaiset harjoitteet, joiden määrä voi vaihdella.

ABR-kuntoutusmenetelmässä käytettävää toistuvaa mekaanista paineärsytyksen voimakkuutta tutkiessaan Leonid Blyum ja Mark Driscoll (2012) tulevat siihen johtopäätökseen, että fysiologisten kudosten stimulaatiohoidossa heikolla paineärsytyksellä (stress transfer medium) manuaalisen terapiakäsittelyn yhteydessä saadaan parhaiten aikaa mitattavissa olevaa hyötyä, joista voi seurata toimintakyvyn parantumista. Tällaisen stimulaation välitön hyöty ilmenee sen kykyä alentaa sympaattista tonusta, muuttaa paikallista viskositeettiä (sidekudoksen perusaineen tiksotropiaa) ja näin ollen se mahdollisesti parantaa sekä kuntoutettavan asento- ja liikeaistiin liittyviä (proprioseptiivisiä) että sisäelinten seinämistä tietoa välittävien aistireseptorien (interoseptiivisiä) toimintakykyä.

Manuaalisen terapian pitkän aikavälin hyötyjä koskeva oletus saa tukea siitä periaatteesta, että terveen mekaanisen homeostaasin ylläpitäminen vaatii mekaanista kuormitusta (yksi mekanotransduktio-prosesseja säätelevä tekijä). ABR-kuntoutuksen säännölliset harjoitteet stimuloivat kudoksia, jotka ovat jääneet vaille normaalia kehon sisäistä kuormitusta ja ärsykeitä, mikä puolestaan tukee kohteena olevien kudosten uusiutumista ja parantaa paikallisesti kudosten terveyttä ja vahvuutta CP-vammaisten neurologisista puutteista riippumatta. Stimulaatiohoito tarjoaa näin vaihtoehdoisen lähestymistavan vaikeasti CP-vammaisten rappeutuneiden tai heikentyneiden kudosten hoitamiseen.

8.3 ABR-kuntoutuksen vaikuttavuus ja hyödyt

Kolmen vuoden satunnaistamattomassa kohorttitutkimuksessa arvioidaan Mark Driscollin ja Leonid Blyumin johdolla vaikeasti vammaisten CP-lasten tiiviiseen kotikuntoutusohjelmaan perustuvan kuntoutuksen vaikutuksia heidän toimintakykyynsä ja hyvinvointiin, spastisuuden, selkärangan stabiliteettiin ja hengityselimistön suorituskykyyn. Useassa eri ABR-keskuksessa toteutettavaan prospektiiviseen kohorttitutkimukseen osallistuvien CP-vammaisten lasten ja heidän perheidensä lukumäärä on yhteensä noin 250, mutta kohderyhmän osallistujamäärät vaihtelevat osa-alueittain julkaistujen tulosten mukaan (Liite 5, julkaisut 3–5.) Osallistujat ovat vaikeasti CP-vammaisia, (GMFCS luokat 4 ja 5), joiden oletetaan hyötävän nimenomaan tiiviistä ABR-kuntoutusohjelmasta. Tutkimukseen valittiin vain yli 5-vuotiaita kuntoutujia, joille ei ole tehty tutkimuksen aikana kirurgista operaatiota ja joita voitiin seurata vähintään kolme vuotta.

Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin arvioinnissa on tulosmittarina käytetty ensinnäkin Gross Motor Function Classification System -luokitusta (GMFM-66), (Russell ym. 2013). Kanadassa kliinisten tutkimusten pohjalta kehitetyllä mittarilla mitataan CP-vammaisten lasten karkeamotoriikkaa. Mittaria on laajasti käytössä eri maissa. Mittauskohteet on jaettu mittarissa viiteen luokkaan: makaaminen ja rullaaminen, istuminen, ryömiminen ja konttaaminen, seisominen,

kävely, juoksu, ja hyppääminen. Suoritus pisteytetään Likert-asteikolla 1–4. Toiseksi, tutkimuksissa on arvioitu CP-vammaisten lasten terveydentilaa, mukavuutta, hyvinvointia ja hoidettavuutta CPCHILD-kyselyllä (CPCHILD Questionnaire) eli Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities -kyselyllä. Kolmanneksi, spastisuutta on mitattu kohorttitutkimuksessa testaamalla hauiksen lihasrefleksiä ja ranteen klonusta eli lihassupistelua sekä käyttämällä muokattua Ashworthin asteikkoa (Modified Ashworth Scale). Lisäksi selkärangan stabiliteettiä on tutkittu intra-abdominaalista painetta mitaten sekä ajastettuja stabiliteettitestejä käyttäen. Hengityselimistön suorituskykyä on kartoitettu puolestaan spirometrillä ja rintakehän rakennetta mittaamalla. (Driscoll ja Blyum 2014a ja b.)

Tutkimuksen toteutuksessa kokeneet fysioterapeutit ovat aluksi pitäneet CP-vammaisten lasten vanhemmille kolmen päivän pituisen kurssin ja heidän ohjauksensa on jatkunut kuuden kuukauden välein. ABR-terapeutit tarjosivat vanhemmille ohjausta paineärsytyksen tuottamiseen (voimakkuus, liikkeen nopeus, painemittarilla seurattavissa) ja CP-lapsen yksilölliseen kotikuntoutukseen. Ohjeiden noudattamista on seurattu tätä varten kehitetyllä painemittarilla, jota käytettiin kuntoutusta annettaessa. Kuntoutusta suositeltiin annettavaksi vähintään 5 kertaa viikossa 30 minuuttia kerrallaan. Edellä on jo kuvattu, että ABR-harjoitteissa keskeistä on toistuvaan liikkeeseen perustuvan kuormituksen tuottaminen lapsen heikolle keskivartalolle. Fysioterapeutit täyttivät CPCHILD-kyselyn tutkimuksen aluksi ja sen jälkeen puolen vuoden välein. Lisäksi tutkimuksen aluksi ja sen jälkeen puolen vuoden välein kahden vuoden ajan mitattiin intra-abdominaalinen voima (voima per 1 tuuma abdominaalista painetta) ja selkärangan stabiliteetti istuma-asennossa (pisteytys sen mukaan, millaisen tuen lapsi vähintään tarvitsi 10 sekunnin itsenäisessä istuma-asennossa) sekä määritettiin GMFCS-luokka.

Seuraavat tutkimustulokset koskevat 100 CP-vammaisen lapsen kohdalla saatuja tuloksia. Ne perustuvat Mark Driscollin ja Leonid Blyumin (2014a ja b) antamaan ennakkotietoon tuloksista, joita he käsittelevät Journal of Brain Injuryn arviointikäsitteilyssä olevassa artikkelissaan (liite 5, julkaisu 3). Tulosten mukaan, kun kotikuntoutusta oli tehty 36 kuukautta ($p < 0,05$), CPCHILD-kyselyn alkupisteet vastasivat GMFCS-luokkien julkaistuja keskiarvoja. GMFCS-luokkaan 4 kuuluvien potilaiden CPCHILD-kyselyn pisteet olivat parantuneet tasaisesti 8 % 51,55:sta 56,02:een, ja GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien potilaiden pisteet olivat parantuneet 14 % (48,74 > 55,54 pisteeseen). Intra-abdominaalinen voima oli parantunut 3,23 paunasta/tuuma 4,46 paunaan/tuuma painetta. Selkärangan stabiliteetti istuma-asennossa oli parantunut 2,3:sta 3,1:een 36 kuukauden jälkeen ($p < 0,05$). Intra-abdominaalisen voiman kasvaminen ja istuma-asennossa mitatun selkärangan stabiliteetin parantuminen vastasivat huomattavasti toisiaan. GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien potilaiden keskimääräiset pisteet nousivat niin, että ne vastasivat luokkaa 4, kun taas GMFCS-luokkaan 4 kuuluvilla potilailla pisteet eivät muuttuneet merkittävästi 24 kuukauden jälkeen. Tulosten perusteella tutkijat päättelevät, että CP-vammaisten lasten tiivis kotikuntoutus soveltuu GMFCS-luokkiin 4 ja 5 kuuluvien vaikeasti CP-vammaisten terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja edistämiseen.

Tutkijat tuovat esiin, että viime vuosikymmenten aikana uudet biomekaniikkaan ja faskiatutkimukseen perustuvat tulokset ovat korostaneet intra-abdominaalisen paineen merkitystä selkärangan stabiliteetille. Intra-abdominaalisen paineen, poikittaisen vatsalihaksen sidekudoskalvon kiinnittymisen ja palleapilareiden on osoitettu vaikuttavan selkärangan instabili-

teettiin. Ilmiö on tunnettu jo pitkään, ja sen arkipäivän sovelluksiin kuuluvat painovöiden käyttö sekä keskivartalon vahvistamista koskevat lääketieteen ammattilaisten suositukset, joilla pyritään parantamaan selkärangan stabiliteettia ja helpottamaan alaselän kipuja. Selkärangan stabiliteetin ongelmat ovat yleisiä CP-vammaisilla potilailla ja ne rajoittavat heidän kykyään istua ilman tukea. Lisäksi vatsalihasten heikkouteen liittyy usein hengityksen pinnallisuus, ja heikkous voi johtaa ylä- ja alavartalon näkyvään diskonnektioon. ABR-kuntoutusmenetelmässä uskotaan, että heikentynyt vatsalihasten alue (ja siihen liittyvä passiivinen painevastus, johon vaikuttaa thorakolumbaalisen faskian lujuus) on CP-vammaisilla yksi selkärangan instabiliteettiin johtavista tekijöistä. Edellä esitettyjen tieteellisten tutkimustulosten perusteella tämä hypoteesi ansaitsee lisätutkimusta, jota parhaillaan tehdäänkin. ABR-kuntoutusmenetelmässä pyritään aktiivisesti harjoittamaan passiivisella tavalla vaille normaalia kehon sisäistä kuormitusta jäänyttä sidekudosta tässä kehonosassa siihen kohdistetulla toistuvalla paineärsytyksellä.

Myös selkärangan stabiliteettia (CP-vammaisen potilaan kyky säilyttää istuma-asento itsenäisesti) koskevat mittaustulokset ovat tutkijoiden mukaan lupaavia (Driscoll 2014, Liite 5, julkaisu 4). Tämä perustuu ennakkotietoon kohorttitutkimuksen tuloksista, joita koskeva artikkeli on Journal of Disability and Rehabilitation -lehden arvioinnissa. Ylävartalon kannattelukyvyyn on havaittu kohentuneen tutkimuksen aikana. Selkärangan stabiliteetin lisääntyminen näyttää lisäksi tukevan tuloksia kohonneesta intra-abdominaalisesta paineesta. Selkärangan stabiliteetti istuma-asennossa (pisteytys sen mukaan, millaisen tuen lapsi vähintään tarvitsi 10 sekunnin itsenäisessä istuma-asennossa) parani 2,3 pisteestä 3,1 pisteeseen 24 kuukauden kuntoutuksen jälkeen ($p < 0,05$). Tällainen tulosten keskinäinen vastaavuus osoittaa niiden välisen riippuvuussuhteen, joka on tutkijoiden mukaan havaittu myös useissa aiemmissä tutkimuksissa, ja vastaa ABR-kuntoutuksen kantavaa ajatusta: intra-abdominaalisella paineella sekä kuormituksen tasapuolisella jakautumisella ympäröivissä rakenteissa, kalvoissa ja faskiassa on suuri merkitys CP-vammaisten henkilöiden tuki- ja liikuntaelimistön poikkeavassa toiminnassa. Tutkimuksen tämän osa-alueen tulokset perustuvat 69 CP-vammaisen lapsen mittaustuloksiin. Tutkijoiden mukaan tutkimukseen osallistuvat vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä siitä, että ABR-menetelmä mahdollistaa heidän osallistumisensa oman CP-vammaisen lapsen kuntoutukseen.

Developmental Medicine & Child Neurology -lehdessä julkaistun esitelmän abstrakti (liite 5, julkaisu 5) toistaa aiemmin esille tulleet tulokset. GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien CP-vammaisten lasten pisteet paranivat eniten eli 14 % ($48,74 > 55,54$ pisteeseen), mutta myös GMFCS-luokkaan 4 kuuluvien potilaiden CPCHILD-kyselyn pisteet nousivat tasaisesti 51,55:sta 56,02 pisteeseen 36 kuukautta kestäneessä seurannassa. Mark Driscollin ja Leonid Blyumin johtopäätöksenä on, että tutkimustulosten valossa ABR-kuntoutus on tehokas ja käytännöllinen kuntoutusmuoto aivovammasta kärsiville. Se mahdollistaa myös vanhempien osallistumisen lastensa kuntoutukseen. CP-vammaisten lasten karkeamotoriikkaa ja selkärangan stabiliteettia istuma-asennossa koskevat tutkimustulokset viestivät niin ikään ABR-kuntoutuksen puolesta.

9 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä arviointitutkimuksessa selvitettiin ABR-kuntoutukseen liittyviä rakenne-, prosessi ja tulostekijöitä, vaikutuksia ja hyötyjä ARB-kuntoutusta toteuttavien perheiden ja tieteellisten tutkimusten näkökulmista.

Tuloksia voidaan tarkastella suhteessa Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen avoterapiastandardiin (Kela 2015). Standardin mukaan ”yleisesti hyväksytyksi kuntoutuskäytäntöksi katsotaan jo vakiintunut käytäntö, joka on perusteltu joko tieteellisin vaikuttavuustiedoin tai kokemuseräisesti”. ABR-kuntoutusta voidaan pitää jo vakiintuneena kuntoutuskäytäntönä, sillä kuntoutusmuotoa on nykyisessä muodossaan toteutettu Euroopassa vuodesta 2000 lähtien. ABR-keskuksia on perustettu Tanskaan, Belgiaan ja Saksaan. Suomessa toimiva ja 2013 perustettu ABR-kuntoutuksen tuki ry tekee yhteistyötä Tanskan ABR-keskuksen kanssa ja organisoii osaltaan Suomessa järjestettävää kurssitoimintaa perheille ja asiasta kiinnostuneille alan ammattilaisille.

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen mukaan kuntoutuksen tulee olla kuntoutussuunnitelmaan perustuvaa (Kela 2015). ABR-kuntoutus ei perustu terveydenhuollossa laadittuun kuntoutussuunnitelmaan. Vanhempien mukaan ABR-asiantuntijoiden kanssa käydään kuitenkin keskustelua esimerkiksi ABR-kuntoutuksen tavoitteista, joissa huomioidaan asiakkaalle laadittu terveydenhuollon kuntoutussuunnitelma. Kela edellyttää, että kuntoutustavoitteiden laadinnassa ja arvioinnissa hyödynnetään apuna yleisesti hyväksyttyä GAS-lomaketta. GAS-menetelmä on kehitetty Yhdydsvallissa 1960-luvulla kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuvälineeksi. GAS-menetelmä on lähtökohdaltaan aina asiakaslähtöinen. Tavoitteen tunnistaminen perustuu haastatteluun ja kuntoutujan tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen. Tavoitteille asetetaan realistinen aikataulu ja määritellään selkeä muutoksen indikaattori viisiportaisella asteikolla. (Kela 2016.) Lisäksi käytetään kuntoutujalle soveltuvaa elämänlaadun mittaria ja muita kuntoutuksessa käytettäviä mittareita kuntoutuksen kuluessa toiminnan muutostarpeiden havaitsemiseksi. Tavoitteiden saavuttamista tulee Kelan mukaan arvioida vuosittain ja terapiajakson päättyessä. Arvioinnit tulee kirjata avoterapiapalautteeseen. ABR-kuntoutukseen liittyvissä vanhempien tai isovanhempien haastatteluissa ei tullut esille käytettiinkö tavoitteiden asettelussa tai toimintakyvyn arvioinnissa näitä edellytettäviä mittareita arvioinnin tukena.

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen standardissa tuodaan esille, että ”kuntoutussuunnitelman edellyttää kokonaisvaltaista toimintakyvyn arviointia, elämäntilanteen ja voimavarjojen huomiointia ja kuntoutujan oman aktiivisen toiminnan huomiointia” (Kela 2015). ABR-kuntoutukseen liittyvien haastatteluiden perusteella lapsen toimintakyvyn arviointi perustui ABR-asiantuntijoiden toimesta suurelta osin lapsen kehon rakenteiden ja toiminnan havainnointiin. Elämäntilanteen ja voimavarojen huomiointissa ABR-asiantuntijat huomioivat vanhempien käytettävissä olevat aikaresurssit terapian toteuttamiseen. Lasten voimavarojen huomioimisesta ABR-koulutustilanteissa vanhemmat eivät puhuneet, mutta he pyrkivät huomioimaan ne itse omassa arjessaan. Harjoitteiden toteuttaminen pyrittiin sovittamaan perheen arkitilanteisiin. Lapsen rooli kuntoutujana ja kuntoutuksen suunnittelijana ja toimijana

jäi vanhempien aktiivista roolia vähäisemmäksi. Yhtenä syynä voidaan pitää ABR-kuntoutuksen toteutustapaa, jossa lapsi toimi enemmän terapian vastaanottajana ja kokijana ja vanhempi terapian toteuttajan roolissa. Vanhemmat toivat esille, ettei lapsilla välttämättä ollut CP-vamman vaikeusasteen vuoksi edellytyksiä aktiivisempaan rooliin terapian osalta. Toisaalta ABR-harjoittelussa mekaanisesti lapsen kehoon tuotettu kevyt paine ja liike eri alkuasunnoissa mahdollistivat lapselle osallistuvan mukanaolon kehollisten tuntemusten aistimisen kautta. Keholliset aistimukset voivat vaikeasti vammaiselle lapselle olla tärkeä osa lapsen ja vanhemman välistä turvallisuuden tunnetta ja yksi vuorovaikutuksen keino. Osa haastatelluista lapsista kertoikin arvioivansa ja antavansa vanhemmille palautetta harjoittelun tuottamista kokemistaan aistimuksista. Näin lapset omalla tavallaan osallistuivat ABR-kuntoutustilanteeseen vuorovaikutuksellisesti ja ohjasivat osaltaan vanhempia harjoitteiden toteuttamista.

Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen standardissa edellytetään edelleen, että ”kuntoutuja ja mahdollisuuksien mukaan hänen omaisensa tai läheisensä ovat kuntoutuksen aktiivisia suunnittelijoita ja toimijoita. Kuntoutuksessa huolehditaan kuntoutujan ja hänen omaistensa tai läheistensä ohjauksesta, riittävästä tiedon tarjoamisesta ja palvelujen koordinoinnista, jotta kuntoutujan kuntoutusprosessi etenee ja yhteistyö eri toimijoiden välillä on sujuvaa”. (Kela 2015.) ABR-kuntoutuksen asiantuntijat tekivät haastattelujen mukaan perheiden tavoitteita tukevaa sekä heidän osallisuutensa mahdollistavaa yhteistyötä, jota voidaan pitää ABR-kuntoutuksen etuna. Kurssimuotoinen toiminta, jossa vanhemmat saivat koulutusta ABR-harjoitteiden suorittamiseen oli vanhempien kokemuksen mukaan osallistavaa sekä lapsi- ja perhelähtöistä, joka on Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tavoite. ABR-kotikuntoutukseen perehtyneet terapeutit ohjasivat ja opettivat vanhempia kuntoutusmenetelmän hallintaan ja käyttöön kotioloissa. Kurssitoiminta käsitti myös seurantakäynnit puolivuositain. Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen edellyttämä ”yhteistyö eri toimijoiden välillä” oli ABR-kuntoutuksessa vanhemmista lähtevää ja heillä oli keskeinen rooli yhteistyöverkostojen rakentamisessa ja ylläpitämisessä esimerkiksi muiden tarvitsemiensa terveydenhuoltoalan toimijoiden kanssa.

ABR-kuntoutusta itsessään voidaan pitää ICF-toimintakykyluokitusta mukailien ympäristökäsitteinä, samoin kuin kotiympäristöä ja siellä olevia tiloja ja käytettäviä harjoitusvälineitä. Koti voi parhaimmillaan toimia luontevana kuntoutuksen toteutuspaikkana lapselle ja koko perheelle. Toisaalta koti terapian toteutuspaikkana edellyttää vanhemmilta ja samalla koko perheeltä tilojen järjestämistä sekä ajankäytön suunnittelua sekä yhteensovittamista.

Kelan vaativan lääkinällisen kuntoutuksen standardissa tuodaan esille, että ”kuntoutujalla on oikeus itse valita palveluntuottaja Kelan hyväksymistä palveluntuottajista. Standardin tavoitteena on varmistaa, että Kelan järjestämissä terapioiden kuntoutujan tarpeet ja oikeudet on huomioitu ja kuntoutus on hyvän kuntoutuskäytännön mukaista ja laadukasta” (Kela 2015). ABR-kuntoutus perustuu perheiden omaehtoiseen valintaan ja toteutustapaan, jonka laatua ja vaikuttavuutta pyritään varmistamaan ABR-kouluttajien toteuttamien koulutusten avulla. Yhteiskunta ei osallistu kustannuksiin vastaavalla tavalla kuin vanhempien kertoman mukaan muissa pohjoismaissa.

Kirjallisuuskatsauksen keskeinen kysymys koski tutkimustuloksia ABR-kuntoutuksen vaikutuksista ja hyödyistä. Suoraan ABR-kuntoutuksen vaikutuksia koskevaa tutkimuskirjallisuutta oli kuitenkin niukasti tarjolla. Tutkimuskirjallisuus keskittyi ABR-toimijoiden johdolla tehtyyn tieteelliseen ja ammatilliseen toimintaan. Leonid Blyumin ja Mark Driscollin (2014a; Driscoll 2014) kolmen vuoden satunnaistamaton kohorttitutkimus kohdistuu nimenomaan ABR:n vaikutusten arviointiin. Kyseistä tutkimusta käsittelevät artikkelijulkaisut (liite 5, julkaisut 3–4) ovat parhaillaan aikakauslehtien refereearviointiprosessissa, jossa punnitaan niiden tieteellinen taso ja arvo. Tutkijat itse pitävät alustavia tuloksia lupaavina ja suunnitteilla on uusi, toteutukseltaan monikansallinen jatkotutkimus. Kohorttitutkimukseen osallistui 100 vaikeasti vammaista CP-lastaa, (GMFCS-luokat 4 ja 5), joiden oletettiin hyötyvän nimenomaan tiiviistä ABR-kuntoutusohjelmasta. Kun kotikuntoutusta oli tehty 36 kuukautta, tulosten mukaan (Driscoll ja Blyum 2014) GMFCS-luokkaan 4 kuuluvien CP-lasten CPCHILD-kyselyn pisteet olivat parantuneet tasaisesti 8 % (51,55 pisteestä 56,02 pisteeseen), ja GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien CP-lasten pisteet olivat parantuneet 14 % (48,74 pisteestä 55,54 pisteeseen). GMFCS-luokkaan 5 kuuluvien CP-lasten keskimääräiset pisteet nousivat niin, että ne vastasivat luokkaa 4. Sen sijaan GMFCS-luokkaan 4 kuuluvilla lapsilla pisteet eivät muuttuneet merkittävästi 24 kuukauden jälkeen. Kotikuntoutuksessa myös CP-lasten intra-abdominaalinen voima kasvoi ja istuma-asennossa mitattu selkärangan stabiliteetti parantui (Driscoll 2014).

Kirjallisuuskatsauksessa ABR-kuntoutuksen tutkimustieto kohdentuu selkeästi yhteen asiakaskohderyhmään: vaikeasti CP-vammaisiin lapsiin ja nuoriin. Vahvuutena on se, että kyseistä asiakaskohderyhmää koskevat tutkimustulokset kumuloituvat. Toinen vahvuus on se, että tutkimusanalyysi pyrkii rakentamaan CP-vammaisten kuntoutujien toimintakyvystä käsin kuntoutuskäytäntöjä ja sitä palvelevaa tutkimusnäyttöä. Kolmantena vahvuutena on kuntoutujan lähiomaisten osallistaminen ABR-kuntoutusprosessiin kotikuntoutuksen avulla. Perheelle tarjotaan välineitä kuntoutusprosessin eteenpäin viemiseen yhteistoiminnallisesti. ABR-kuntoutus lähtee siitä oletuksesta, että vahvistamalla CP-vammaisen lapsen elimistön biomekaanista rakennetta, vahvistetaan myös hänen toimintaedellytyksiään. Analysoitu tutkimuskirjallisuus pyrkii todentamaan teorian ja empiirisen tutkimuksen tasolla ABR-kuntoutuksen lähtökohtaa. Se pohjaa havaintoon siitä, että aivoissa olevaa vauriota suurempi este vaikeasti CP-vammaisen lapsen toimintakyvyn kehittymiselle ovat kehon kehittymättömät rakenteet. Edellä kuvattu kohorttitutkimus kohdentuukin CP-lapsen toimintakyvyssä havaittuihin fyysisiin muutoksiin eikä lasten tai vanhempien kokemuksia ole arvioitu näissä tutkimuksissa. Tässä arviointitutkimuksessa lasten ja vanhempien ABR-kuntoutuksen kokemuksia käsittelevä haastattelututkimus tuokin tärkeän kohorttitutkimuksen tuloksia täydentävän näkökulman.

ABR-kuntoutuksen tulo Suomeen on seurausta aktiivisten perheiden tarpeista vaikuttaa sekä lapsen kuntoutukseen ja hyvinvointiin sekä laajemmin koko perheen arjen hallintaan. Se vastaa osaltaan havaintoon, jonka mukaan asiantuntijalähtöinen järjestelmä ei pysty vastaamaan käyttäjien suuriin odotuksiin, etenkin jos sairauteen liittyvän tuen ja tiedon tarve on suuri. Kokemukset ajavat ihmisiä hakemaan palveluita ja ymmärrystä myös julkisen palvelun ulkopuolelta. (Viitanen ja Piirainen 2013.) Kuntoutuksessa ja palvelutoiminnassa on yleisestikin vahvistavana suuntauksena valmennuksellinen ote ja henkilökohtaistaminen. Tästä näkökulmasta on varsin ymmärrettävää, että myös kuntoutuksessa kaivataan henkilökohtaista otetta ja uudenlaista osallistamista.

Lasten kuntoutus- ja terapiapalveluiden kehittämisessä perheiden asiantuntijuuden ja erilaisien asiakastarpeiden ymmärtäminen on oleellista. Perheiden toiveet, tarpeet ja arvostukset muuttuvat yhteiskunnallisen muutoksen ja kehityksen myötä. Tämä edellyttää kuntoutusjärjestelmältä, kuntoutuksen asiantuntijoilta, terapeuteilta ja kouluttajilta ennakoitukykyä, muutoksen havaitsemisen taitoa sekä kykyä ja halua reagoida asiakkaiden tarpeisiin. Kuntoutuspalveluiden kehittämisessä on tärkeää huomioida vammaisten lasten perheiden erilaisuus ja voimavarat. Kaikilla perheillä ei ole yhtäläisiä mahdollisuuksia eikä resursseja ottaa päävastuuta oman lapsen kuntoutuksesta. Tämän vuoksi on tärkeää, että kuntoutuspalveluita tuottavat ja kustantavat tahot tarjoavat perheille monipuolisia, erilaisten perheiden yksilölliset tarpeet huomioivia palveluita.

LÄHTEET

ABR-kuntoutuksen tuki. Ammattilaisille. Saatavissa: <<http://www.abr-kuntoutus.info/59>>. Viitattu 15.1.2016.

Blyum L, Driscoll M. Mechanical Stress transfer. The fundamental physical basis of all manual therapy techniques. Fascia Science and Clinical Applications. Abstracts from 3rd International Fascia Research Conference, Vancouver March 28–30, 2012. *Journal of Bodywork and Movement Therapies*, 2012; 16 (4): 520.

Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHIL) Questionnaire. An instrument to assess the health status, comfort, wellbeing and ease of caregiving of children with severe cerebral palsy. Toronto, ON: Hospital for Sick Children, 2007. Saatavissa: <https://www.sickkids.ca/pdfs/Research/CPChild/6573-CPCHILD_manual.pdf>. Viitattu 15.1.2016.

CASP. Critical Appraisal Skills Programme. Casp checklists. Oxford: CASP UK, 2016. Saatavissa: <<http://www.casp-uk.net/#!/casp-tools-checklists/c18f8>>. Viitattu 14.2.2016.

Driscoll M, Blyum L. The presence of physiological stress shielding in the degenerative cycle of musculoskeletal disorders. *Journal of Bodywork and Movement Therapies* 2011; 15 (3): 345–342.

Driscoll M, Blyum L. Investigation of the influence of a home based therapy on the health and well-being of cerebral palsy patients. *Journal of Brain Injury* (arvioitavana), 2014a.

Driscoll M, Blyum L. Results of a 3-year prospective cohort study investigating the influence of home-based therapy on patients with cerebral palsy in GMFCS levels IV and V (Abstract). *Developmental Medicine & Child Neurology* 2014; 56 (Suppl 5): 67.

Driscoll M. Investigation of the influence of a home based therapy on the intra-abdominal pressure and spinal stability of cerebral palsy patients. *Journal of Disability and Rehabilitation* 2014; (arvioitavana).

GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatumiseen ja arviointiin. Helsinki: Kela, 2016. Saatavissa: <<http://www.kela.fi>>. Viitattu 31.3.2016.

Guiding Principles for Evaluators. Washington, DC: American Evaluation Association, 2011. Saatavissa: <<http://www.eval.org/EvaluationDocuments/aeaprin6.html>>. Viitattu 10.5.2015.

Kela. Vaativa lääkinällinen kuntoutus 1.1.2016. Helsinki: Kela, 2015. Saatavissa: <<http://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus-1.1.20162>>. Päivitetty 11.11.2015. Viitattu 31.1.2016.

Ketolainen S, Luostarinen S, Sipari P. Kolme tapaa tehdä toisin. Erityislasten vaihtoehtoisia kuntoutusmenetelmiä. Rovaniemi: Rovaniemen ammattikorkeakoulu, Lapin ammattikorkeakoulu, 2011.

Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita, 2007.

Meller P, Pirkkalainen S. Kurkistus ABR-kotikuntoutuksen maailmaan. Millainen silta rakentuu Advanced Biomechanical Rehabilitation -kuntoutusmuodon ja CP-lapsen fysioterapian välille? Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu, 2015.

Pawson R, Tilley N. Realistic evaluation. London: Sage, 1997.

Russell DJ, Rosenbaum PL, Wright M, Avery LM. Gross motor function measure. (GMFM-66 and GMFM-88.) User's manual, 2nd edition. London: Mac Keith, 2013.

Stecco C, Gagey O, Belloni A ym. Anatomy of the deep fascia of the upper limb. Second part: study of innervation. *Morphology* 2007; 91 (292): 38–43.

Schleip R, Klingler W, Lehmann F. Active fascial contractility. Fascia may be able to contract in a smooth muscle-like manner and thereby influence musculoskeletal dynamics. *Medical Hypotheses* 2005; 65: 273–277.

Schleip R, Muller DG. Training principles for fascial connective tissues. Scientific foundation and suggested practical applications. *Journal of Bodywork & Movement Therapies* 2012; 17 (1): 103–115.

Schleip R, Jäger, H, Klingler W. What is 'fascia'? A review of different nomenclatures. Fascial science and clinical applications. Nomenclature review. *Journal of Bodywork & Movement* 2012; 16 (4): 496–502.

STM. Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009–2011. Helsinki: STM, Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 18, 2009. Saatavissa: <<http://www.hotus.fi/hotus-fi/nayttoon-perustuva-toiminta#sthash.sGgpG7KX.dpuf>>. Viitattu 29.3.2016.

Viitanen E, Piirainen A. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä kuntoutujan näkökulmasta. Julkaisussa: Ashorn U, Autti-Rämö I, Lehto J, Rajavaara M, toim. Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä? Helsinki: Kela, Teemakirja 11, 2013: 112–126.

Stakes. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes, Ohjeita ja luokituksia 4, 2004.

Øvretveit J. Evaluating health interventions. An introduction to evaluation of health treatments, services, policies and organizational interventions. Buckingham: Open University Press, 1998.

LIITTEET

Liite 1. Tiedote lapselle/nuorelle.

Tiedote lapselle/nuorelle ABR-kuntoutukseen liittyvästä tutkimuksesta

Hei,

Olemme tekemässä tutkimusta, jossa lapset voivat kertoa kokemuksiaan kotona tapahtuvasta ABR-kuntoutuksesta. Haluaisitko sinä kertoa ajatuksiasi tästä äidin ja isän toteuttamasta kuntoutuksesta/terapiasta? Millaista se on ollut ja miltä se on tuntunut? Saat itse päättää haluatko osallistua!

Olisimme iloisia saadessamme sinut mukaan joukkoomme. Sovimme vanhempiesi kanssa yhden tapaamiskerran. Yhdessä voimme jutella siitä millaisia ajatuksia sinulla on tästä vanhempiesi toteuttamasta kuntoutuksesta. Miten olet sen kokenut?

Voit vanhempiesi kanssa sopia missä haluaisit tavata. Voimme jutella kotonanne tai voitte tulla tänne ammattikorkeakoulun tiloihin. Juttelemme yhdessä noin 30 minuuttia, mutta voimme lopettaa aikaisemminkin, jos haluat. Meillä on mukana nauhuri, johon tallennamme jutustelumme.

Yhteisen juttelemisen avulla me keräämme tietoa siitä, miten kuntoutuksessa tulevaisuudessa voitaisiin entistä paremmin huomioida lapsille tärkeitä asioita. Meistä olisi hienoa tavata sinut ja kuulla ajatuksiasi! Tervetuloa mukaan! Annamme mielellämme lisätietoja tutkimuksesta.

Aurinkoisin terveisin

Tutkijat

Ulla Härkönen

p. 040 641 8657

sähköpostiosoite: ulla.harkonen@metropolia.fi

Minna Muhonen

p. 050 401 3505

sähköpostiosoite: minna.muhonen@metropolia.fi

Liite 2. Tiedote lapsen/nuoren vanhemmille.

Tiedote lapsen/nuoren vanhemmille ABR- kuntoutukseen liittyvästä tutkimuksesta

Hyvä lapsen/nuoren vanhempi,

Kutsumme teidät mukaan haastatteluun, joka liittyy Kelan toimeksiannosta toteutettavaan ABR-kuntoutuksen soveltuvuuden arviointitutkimukseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ABR-kuntoutuksen nykytilaa ja arvioida sen soveltuvuutta Kelan järjestämään kuntoutukseen. Kuntoutusmuotoa arvioidaan myös suhteessa asiakkaiden yksilöllisiin tavoitteisiin, tyytyväisyyteen sekä Kelan standardeihin.

Tutkimuksen aineistonkeruu toteutuu lasten, vanhempien ja asiantuntijoiden teemahaastatteluna. Haastattelu on keskustelunomainen ja aihepiirit liittyvät kuntoutusmuodon valintaan, käytännön toteutukseen, tavoitteisiin, kuntoutuksen vaikuttavuuteen ja mahdollisiin muutoksiin. Haastattelut toteutetaan elo- syyskuussa 2015 valintanne mukaan joko kotiloissa tai Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa Helsingissä (Vanha viertotie 23).

Tutkimushaastattelut nauhoitetaan. Niiden tuloksia tullaan hyödyntämään Kelan kuntoutustyöryhmälle tuotettavissa raporteissa ja julkaisuissa. Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus halutessaan keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Teemahaastatteluihin osallistumisesta kieltäytyminen ei vaikuta teidän kohteluunne, eikä lapsenne saamaan kuntoutukseen.

Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa tulosten raporteista tai julkaisuista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ulkopuolisia henkilöitä. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha Viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään, kun tutkimusaineisto on julkaistu.

Metropolia Ammattikorkeakoulussa hankkeesta vastaa projektipäällikkö Kaija Matinheikki-Kokko p. 040 334 0855, kaija.matinheikki-kokko@metropolia.fi, sekä tutkijat Minna Muhonen p.050 4013505 minna.muhonen@metropolia.fi. ja Ulla Härkönen, p. 040 641 8657, ulla.harkonen@metropolia.fi, jotka antavat mielellään lisätietoja hankkeesta.

Liite 3. Suostumusasiakirja lapselle ja vanhemmille.

Suostumus lapselle ja lapsen vanhemmille ABR-kuntoutusta koskevaan teemahaastatteluun

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa ABR-kuntoutusta koskevasta tutkimuksesta, jossa tavoitteena on kuvata ABR-kuntoutuksen nykytilaa ja sen soveltuvuutta Kelan järjestämään kuntoutukseen. Kuntoutusmuotoa arvioidaan myös suhteessa asiakkaiden yksilöllisiin tavoitteisiin, tyytyväisyyteen sekä Kelan standardeihin.

Olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja aineistonkeruussa toteutettavasta teemahaastattelusta. Minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyen tarkentavia kysymyksiä.

Olen tietoinen siitä, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tiedän, ettei osallistumiseni tai osallistumatta jättämiseni vaikuta lapseni kohteluun ja kuntoutukseen. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tähän tutkimukseen. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha Viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen ja ne hävitetään, kun tutkimusaineisto on julkaistu. Tiedot esitetään tutkimuksen tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän tutkimukseen

Lapsen/ nuoren nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ___/___

Lapsen/nuoren allekirjoitus: _____

Lapsen/nuoren nimenselvennys: _____

Vanhemman nimi: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ___/___

Vanhemman allekirjoitus: _____

Vanhemman nimenselvennys: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ___/___

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Liite 4. Sisällönanalyysiin liittyvä esimerkki (kooste ABR-kuntoutuksen hyödyistä vanhempien näkökulmista) (X-merkintä tarkoittaa eri lapsiin liittyviä kuvauksia).

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
"Kun se lähtee siitä niinku rakenteellisesta puolesta. Sittenhän ruvettiin heti tekeen lantion kanssa töitä"	Virheasennon ymmärrettiin johtuvan lantiota ongelmista, joiden kanssa alettiin heti työskentelemään	Vaikutukset kehon rakenteiden ja toiminnan tasolla
No just hirveesti tätä liikkeiden eriytymistä, että se pystyy vääntämään itseään eri asentoihin ja kädet liikkuu ihan eri tavalla"	Terapiasta on ollut hyötyä liikkeiden eriyttämisen kannalta; pystyy vaihtamaan asentoaan ja yläraajojen liikkeet ovat helpottuneet	
"Nyt se menee ihan kauniisti molemmat kädet ylös. Se oli vielä pitkään tällainen se asento ja nyt pystyy ylläpitämään sen vartalon ojentuneena silloin, kun yläraajat kurkottaa kohti kattoa"	Yläraajojen ojentaminen yläasentoon onnistuu ja ojentamisen yhteydessä lapsi hallitsee paremmin vartalon ojentuneen asennon.	
"jopa neurologi, joka näkee X:n kerran vuodessa, niin oli ihan silleen, että tää lapsihan on tosi paljon rennomp"	Vanhemman mukaan lapsen yleinen rentous on lisääntynyt tosi paljon. Vuosittain lasta tapaava neurologi oli myös tehnyt saman huomion.	
Sen mä koen, että se abr on nimenomaan tuonut sitä rentoutta, mikä mahdollisti pääsyn pois siitä asennosta"	Vanhempi kokee abr:n tuoneen rentoutta, joka on mahdollistanut poispääsyn vaikeasta asennosta.	
"Pään kannattelu on semmosta, toki vieläkin välillä retkahtelee, mutta se on paljon hallitumpaa"	Pään asennon hallinnassa on vielä heikkoutta, mutta pään kannattelu on aiempaan verrattuna hallitumpaa	
"Kivuttomuus on yksi sellainen, josta saa joka ikinen päivä itseään kiittää"	Vanhempi kiittää itseään päivittäin lapsen kivuttomuuden mahdollistamisesta	
"Kävikin niin, että abr:n aloittamisen jälkeen jotenkin vaan pikkuhiljaa ei enää tuu sitä kakomista. X:lla saattoi olla, että jokaisen lusikallisen jälkeen se kanoi tai oksensi vähän"	Ab:n aloittamisen jälkeen lapsen nieleminen helpotui, eikä hän enää kakonut. Aiemmin ruokailu oli aiheuttanut toistuvasti kakomista ja vähäistä oksentelua	Vaikutukset arjen toiminnallisuuteen
"Ja tämmöseen vuorovaikutukseen ja äänenkäyttöön ja se aktivoi aivan hirvittävästi"	Ab aktivoi lasta vuorovaikutukseen ja äänenkäyttöön	
Ja nyt ollaan päästy siihen, että R istuu tosi hienosti tossa, tosi hienosti rattaissa. Se on ihan käsittämättöntä"	Lapsi pystyy istumaan hienosti rattaissa. Se tuntuu vanhemmasta aivan käsittämättömältä.	
"Se pystyy itse taipumaan niin, että pystyy itse pukeutumaan"	Lapsen vartalon lisääntynyt liikkuvuus mahdollistaa itsenäisen pukeutumisen	
"Nyt se on hirveesti innostunut, että kun sillä on keskivartalon hallintaa, niin se tykkää nousta polvilleen"	Lapsi innostunut lisääntyneestä keskivartalon hallinnasta ja tykkää nousta polviseisontaan.	

"Abr:ssa lähes aina lapsi nauttii siitä ja varsinkin meidän R nauttii siitä"	Abr tuottaa lähes aina lapselle nautintoa	Lapsen kokema elämyksellisyys
"A saa tästä semmosia uusia elämyksiä, oivalluksia, kokemuksia, mitä hän ei varmaan saisi, jos ei tällaista oivallettais tällaista asiaa"	Lapsi saa abr:stä uusia elämyksiä, oivalluksia ja kokemuksia, joita ei muuten saisi. Nämä eivät olisi mahdollisia, mikäli vanhemmat eivät olisi oivaltaneet asiaa.	
X pyytää aina abr:ää"	Lapsi pyytää vanhempalta päivittäin abr:ää	
"X:n ei tarvi yrittää pinnistellä niiden koulutehtävien kanssa enää koulun jälkeen, vaan sitten saa rentoutua ja tehdä abr:ää"	Abr mahdollistaa lapsen rentoutumisen koulun jälkeen ja samalla vanhemman mahdollisuuden tehdä abr:ää	
"Kun kokonaan lapsi tutkitaan joka puolelta, se oli niin silmiä avaavaa ja järkeenkäypää"	Kun lapsi tutkitaan tarkasti vanhempien läsnäollessa, se avaa silmiä ja vanhemmat ymmärtävät lapsen tilanteen paremmin.	ABR-koulutus vanhempien oppimistilanteena
"Se on ehdottomasti myös opetustilanne samalla ja siinä katsotaan, että vanhempi näkee ja ymmärtää mistä puhutaan"	Arviointitilanne on opetustilanne, jossa pyritään lisäämään vanhemman ymmärrystä puhutuista ja näkemistään asioista	
"Siitä on video koko puolestatoista tunnista ja muutama tuhat valokuvaa"	Arviointitilanne videoitiin ja valokuvattiin	
"Tämä tuntuu itsestäkin ja kaikki nämä harjoitteet hyvältä. Siksi on tärkeää, että ne itse koetaan ja käydään läpi"	Abr-harjoitukset tuntuvat vanhemmastakin hyvältä. On tärkeää itse kokea miltä harjoitus tuntuu kehossa ja niitä käydään lävitse.	
"Jos ette tee enempää kuin tunnin päivässä, niin meidän on turha antaa teille kymmentä harjoitusta, että annetaan teille kolme ja katsotaan puolen vuoden päästä tilanne"	Asiantuntijat antavat vanhemmille kotiohjeita vanhempien resurssit huomioiden, ½ vuoden harjoitusjakson jälkeen tilanne arvioidaan uudelleen.	
"Ja pikkuhiljaa myös ymmärrystä siitä, sanotaanko enemmän ymmärrystä siitä, mitä itse tekee. Ja just sitä kautta ne välineet on hyvät tässä"	ABR:ssä käytettävien välineiden avulla vanhemmat ovat saaneet lisää ymmärrystä omaa tekemistään kohtaan	
"Se on ollut tosi iso juttu meidän koko perheen ajanvietolle, että me voidaankin lähteä, että me ei olla sidottu siihen fysioterapiaan niinku me oltiin aiemmin"	Perheelle on tärkeää, ettei vapaa-aika abr:n myötä ole enää niin fysioterapiasidonnaista. Abr mahdollistaa vapaa-ajanvieton kodin ulkopuolella.	
"Vaan sulla on koko ajan ne välineet tässä näin, joilla pystyy tosi monipuolisesti erilaisiin asioihin vaikuttamaan"	ABR:n avulla vanhemmat ovat saaneet itselleen välineitä, joilla voidaan monipuolisesti vaikuttaa erilaisiin asioihin	
Mutta se vapautuminen siitä, että sä et oo jatkuvasti	ABR vapauttaa vanhemman ulkopuolisesta riippu-	

riippuvainen jostain ulkopuolisesta”	vuudesta	
”Että mä ajattelen, että se itsessään antaa voimia, että näkee lapsessa sen muutoksen”	ABr antaa vanhemmalle voimia, jotka johtuvat lapsessa tapahtuvista näkyvistä muutoksista.	
”Mä tiedän, että se tärkein työ tehdään kuitenkin kotona”	Vanhemman mielestä tärkein työ lapsen hyväksi tehdään kotona	
”Se on tapa elää, ja olla ja toimia ja leikkiä tavallaan lapsen kanssa”	ABr on elämäntapa, tapa elää, toimia ja leikkiä lapsen kanssa	Yhteiskunnalliset säästöt
”Mutta kun aina puhutaan rahasta, niin pitkällä tähtäimellä tämä abr:n vaikutus kuitenkin aivan varmasti tuo säästöjä yhteiskunnalle”	Rahasta puhuttaessa ja pitkällä aikavälillä abr tuo varasti säästöjä yhteiskunnalle	
”Jos se on edesauttanut sitä, että ei tarvita hirvittävää määrää leikkauksia ja edesauttanut sitä, ettei tarvita osastojaksoja, niin sillä on aivan hirvittäviä kustannussäästöjä sillä asialla	Mikäli abr:n avulla voitu välttää leikkauksia ja sairaalajaksoja, on sillä saavutettu hirvittäviä kustannussäästöjä	

Liite 5. ABR-kuntoutusta koskevat julkaisut julkaisutyypeittäin.

I Cochrane julkaisut, muut review ja katsaustutkimukset (0).

II Julkaisut teoriaperustasta ja menetelmistä (1–2).

III ABR kohorttitutkimus: julkaisut kliinisistä, ei-kontrolloidusta kokeista tai kuvailevia interventiotutkimuksia (3–5).

IV Tapauskuvaus-tyyppiset julkaisut: ABR kuntoutus suomalaisessa toimintaympäristössä. (6–7 AMK opinnäytteet.)

	II Julkaisutyyppi Teoria- ja menetelmäkuvaus			
	Tutkimuksen tekijä(t), aihe, julkaisuvuosi, linkki Arvio tutkimuksen laadusta	Asiakasryhmä(t), tavoite ja konteksti	Asiakasryhmä(t), tavoite ja konteksti	Vaikuttavuus ja haasteet
1	<p>Driscoll M ja Blyum L.</p> <p>The presence of physiological stress shielding in the degenerative cycle of musculoskeletal disorders.</p> <p>Journal of Bodywork and Movement Therapies. 2011, 15:3; s. 345–342.</p> <p>Arvio tutkimuksen laadusta (ei CASP arviota): Artikkelissa esitetään biomekaniikkaan perustuvat teoreettiset perusteet ja oletukset ABR kuntoutukselle.</p>	<p>This article proposes the concept of physiologic stress shielding having a role in the pathomechanism of regressive musculoskeletal disorders such as CP. If neglected, physical fundamentals will continue to shield deficient tissues, thus, sheltering them from what may be characterized as a Darwinian competition for stimulus.</p> <p>In contrast, recognition of this aspect may lend insight into undeniable benefits that arise from therapeutic or massage methods that actively induce stimulus to the physiologically shielded tissues, which play a passive but important role in joint integrity.</p> <p>Fascia: considered as ligaments, aponeuroses, joint capsules, endo, peri-, and epimysium throughout this manuscript.</p>	<p>Theory-based arguments Musculoskeletal stability</p> <p>The dynamic equilibrium of joints is achieved through muscular and ligament tension, joint capsule flexion, cartilage rigidity, and bony structure reaction forces driven by gravitational forces. The health of these physiological tissues is essential for the maintenance of proper joint function and integrity.</p> <p>The role of fascia in musculoskeletal stability</p> <p>Fascia plays an important role in joint strength and stability. Therefore, if weakened and/or rendered deficient, fascial membranes may distort regular joint dynamics through the impedance of regular and effective tensional implications.</p> <p>Although the presence of inadequate neuro-control mechanism undeniably plays a role in the disruptive ambulation of CP patients, the irregular mechanical environment of their distorted musculoskeletal system may impose additional and restrictive directives to their function.</p>	<p>Consequences of instability in musculoskeletal disorders</p> <p>Perhaps the most prominent demonstration of joint instability is observed within the heavily distorted musculoskeletal system of severe CP patients. Distinctively, articulations within this CP phenotype are often associated with spastic or hypertonic muscles in conjunction with weak or hypotoned muscles. Such muscle tone and associated force imbalance, has a detrimental influence on the developmental function and performance of affected joints often leading to painful contractures and subluxations.</p> <p>In the authors' opinion and the key concept to this manuscript, such a mechanical imbalance plays a decisive role in manipulating internal load allocation in any musculoskeletal disorder whose stabilizing structures have yielded and undergone partial or complete remodeling.</p> <p>Selective load distribution in musculoskeletal disorders Selective load distribution is hereby speculated to occur in all relevant musculoskeletal disorders with altered internal mechanical properties. In a patient with CP, implementation of the stress shielding phenomenon is more apparent since the conscious adjustability of muscle tone is hindered and, therefore, loads are likely distributed to stiffer parties. (Figures, see in text).</p> <p>Important implications of physiological stress shielding (ABR)</p>

				<p>Two important concepts. Firstly, they demonstrate the need to combine therapeutic interventions to fully address the available rehabilitative spectrum of musculoskeletal disorders. Secondly, and perhaps most importantly, the degenerative process emphasizes the need to intervene promptly in order to most effectively restore adequate and regular musculoskeletal function.</p> <p>Conclusion Joint mechanics of a CP patient are disrupted and defined by fascial muscle groups that are strong, over used, hypertonic, and/or spastic, which are often coupled with co-contractors that are hypotonic, under stimulated, and weak. The diverging mechanical characteristics of these two groups lead to asymmetrical load distributions governed by the differences in mechanical properties, a phenomenon known as stress shielding.</p> <p>The acknowledgment of physiological stress shielding highlights a therapeutic avenue that requires additional recognition how to actively transfer stress to the otherwise neglected tissues in order to stimulate beneficial remodeling or self-healing.</p>
2	<p>Blyum L ja Driscoll M.</p> <p>Mechanical Stress transfer – the fundamental physical basis of all manual therapy techniques.</p> <p>Journal of Bodywork and Movement Therapies, 2012; 16 (4): 520.</p> <p>Fascia Science And Clinical Applications: Abstracts From 3rd International Fascia Research Conference, Vancouver March 28–30, 2012</p> <p>Arvio tutkimuksen laadusta (ei CASP arviota, konferenssiesityksen abstrakti): Artikkelissa kuvataan biomekaniikkaan perustuvan mekaanisen paineärsytyksen tehokkuuden mittausta ja tuloksia.</p>	<p>The purpose of this study was to utilize engineering principles in order to interpret the effectiveness of manual therapy techniques.</p> <p>Background Fundamentally, all manual therapy techniques have in common the same goal. They offer certain means of mechanical stress transfer to a targeted tissue. The result, commonly mistaken for the purpose, may be observed as improved relaxation, function, strength, and pain relief. These beneficial derivatives of manual therapy are made possible because of the body's ability to respond to its environments. More specifically, mechanotransduction, the process by which a mechanical input is converted into a biochemical response, eventually being translated into immediate and long term remodeling of tissues - otherwise known as manual therapy outcomes. To date, there exist no studies that examine the ability of different manual therapy techniques/tools to effectively transfer stress to targeted tissues.</p>	<p>Methods A section of human tissue was modeled using finite element methods which included the epidermis, dermis, superficial fascia, and muscle. The extremities of the modeled tissue's cross section were fixed while a compressive force of 5 to 50 Newtons was statically applied over the epidermis thus mimicking a single manual therapy application. The force was applied via various stress transfer mediums (STM) measuring 1/5 the size of the modeled tissue, a.k.a. body working tools, exhibiting variable mechanical properties.</p> <p>The explored STMs included steel, bone/elbow, rubber, and strong and weak foams with a modulus of 210 GPa, 15 GPa, 100MPa, 1 MPa, and 0.5 MPa respectively. Stress was measured in all layer regions of the tissue and compared as a function of the STM.</p> <p>Additional sensitivity analyses followed</p>	<p>Results This study suggests, under the conditions described, that using a weaker STM during manual therapy techniques may improve stress transfer. It is therefore advisable to adopt a STM that will facilitate and optimized stress transfer to the targeted tissues.</p> <p>Following loading of the tissue, stress levels in the STM, epidermis, dermis, and superficial fascia layers increased as the STM became less rigid. More specifically, stress in the connective tissue region increased by 12 % using a weak foam STM and increased by 6 % using a strong foam STM when using a baseline stress attained from using a steel STM. Such variations were not observed when utilizing bone, wood or rubber STMs. Similar trends, of increased stress transfer when utilizing a softer STM, were observed to take place in the epidermis and dermis. Stress measurements in the deep muscle appeared to undergo no significant modifications.</p>

			which evaluated the influence of the selected boundary conditions.	
	ABR kohorttitutkimus			
	Tutkimuksen tekijä(t), aihe, julkaisu vuosi, linkki	Asiakasryhmä(t), tavoite ja konteksti	Toteutusprosessi ja menetelmät	Vaikuttavuus ja haasteet
3	<p>Driscoll M ja Blyum L.</p> <p>Investigation of the influence of a home based therapy on the health and well-being of cerebral palsy patients.</p> <p>Journal of Brain Injury, 2014 (under review). / ABR: artikkeli käsikirjoituksesta annettu ennakotieto.</p> <p>Arvio tutkimuksen laadusta (CASP /Cohort study): seurantatutkimus kesken, joten sen kattavuutta, mahdollista vinoumaa ja seuranta-ajan riittävyttä ei voida vielä arvioida. Ei mainintaa kontrolliryhmästä. Osallistujamäärät vaihtelivat kohorttiryhmässä osaluueittain.</p>	<p>Aim</p> <p>The feasibility of a high frequency home-based therapy that utilizes parents as the primary caregiver was explored in a non-randomized prospective cohort treatment study.</p>	<p>A non-randomized prospective cohort treatment study of GMFCS types 4 and 5 over five years old.</p> <p>n = 100 patients with parents.</p> <p>At baseline and every 6 months, parents of CP patients were taught a simple home-based manual therapy.</p> <p>Therapy was encouraged for at least 30 minutes 5 times a week.</p> <p>Follow up questionnaire CPCHILD (=Gross Motor Function Classification System classification system) questionnaires were collected at baseline and bi-annually for 3 years by the physical therapists.</p> <p>GMFCS-66 (= Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities) classification was also performed via function testing.</p> <p>No indication of the control group.</p>	<p>Results suggest a high frequency home based therapy for CP patients to be a feasible platform for the improved health and wellbeing of severely affected cerebral palsy patients GMFCS types 4 and 5.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Severely affected cerebral palsy patients may benefit from a home based or family centered approach. 2. Health and wellbeing in cerebral palsy patients may be improved <p>Baseline CPCHILD scores agreed with published mean values. To date, GMFCS 4 patient CPCHILD scores improved from baseline at 51.55 to 61.85, 57.54 and 56.02 (p<0.05) and GMFCS 5 improved from baseline at 48.16 to 49.28, 51.10 and 55.54 (p<0.05) after 12, 24, and 36 months of home therapy respectively. GMFCS classification mean values of type 5 changed to type 4 after 24 months while types 4 remained the same.</p>
4	<p>Driscoll M.</p> <p>Investigation of the influence of a home based therapy on the intra-abdominal pressure and spinal stability of cerebral palsy patients.</p> <p>Journal of Disability and Rehabilitation, (under review) / ABR: artikkelikäsikirjoituksesta annettu ennakotieto. 2014</p> <p>Arvio tutkimuksen laadusta (CASP / Cohort study) vrt. edellä.</p>	<p>Aim</p> <p>The feasibility of a high frequency home-based therapy that utilizes passive therapeutic stimulation and parents as the primary caregiver was explored in a non-randomized prospective cohort treatment study.</p>	<p>A non-randomized prospective cohort treatment study of GMFCS types 4 and 5 over five years old. At baseline and every 6 months, parents of CP patients were taught a home-based manual therapy.</p> <p>n = 69 CP patients with parents (from over 400 patients initially acquired)</p> <p>All measures were taken at baseline and bi-annually for 2 years. Blinded measures of intra-abdominal pressure and seated spinal stability were acquired.</p> <p>GMFCS classification were taken at baseline to distinguish the study group. Study directives were approved by independent ethical committees. Non-parametric Wilcoxon</p>	<p>Results suggest a high frequency home-based therapy for CP patients of GMFCS class 4 and 5 to be a feasible platform for the improved intra-abdominal compression and, correspondingly, better seated spinal stability.</p> <p>Measures of intra-abdominal pressure improved from 3.23 to 4.46 lbs/inch of compression between baseline and 24 months (p < 0.05). Seated spinal stability improved from scores of 2.3 to 3.1 after 24 months (p < 0.05). Results showed a trend of collinearity between intra-abdominal pressure and seated spinal stability.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cerebral palsy patients may benefit from a home-based therapy 2. Intra-abdominal pressure was improved 3. Seated spinal stability got better

			<p>tests were utilized to perform data analyses.</p> <p>-intra-abdominal pressure = Intra-abdominaalinen voima</p> <p>-spinal stability = CP lasten selkärangan stabiliteetti</p>	<p>4. Intra-abdominal pressure and seated spinal stability had correlating changes.</p>
5	<p>Driscoll M ja Blyum L.</p> <p>(E8) Results of a 3-year prospective cohort study investigating the influence of home-based therapy on patients with cerebral palsy in GMFCS levels IV and V Developmental Medicine & Child Neurology, Vol. 56, Issue Supplement, pp. 39–112, September 2014</p> <p>Special Issue: Abstracts of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 68th Annual Meeting, 10–13 September 2014, San Diego, USA Free papers, Abstracts (p. 67) Article first published online: 20 AUG 2014 DOI: 10.1111/dmcn.12540</p> <p>Arvio tutkimuksen laadusta: Abstrakti</p>	<p>Background/Objectives: Severely affected cerebral palsy (CP) patients (GMFCS 4 and 5) may struggle to respond to rehabilitative programs subsequent to infrequency and poor co-operation.</p> <p>This population may benefit from a high frequency home-based program. Thus, the feasibility of a high frequency home-based therapy tailored to GMFCS type 4 and 5 patients was explored.</p> <p>Participants and setting: Inclusion of 100 patients from 367 American and South American cerebral palsy type 4 and 5 patients participated.</p>	<p>Non randomized prospective cohort treatment study</p> <p>Inclusion criteria was limited to patients over 5 years old, not having undergone surgery over the course of the study, and having at least a 3 year follow up. As a result 100 patients have been taken part in the study.</p> <p>Methods: At baseline and every 6 months, parents of CP patients were provided a 3 day lesson by experienced physical therapists teaching a safe and simple home-based manual therapy with focus to provide cyclic motion strain to the weaken midsection of their child. Stimulation guidelines (pressure magnitude and frequency) were instructed and monitored for consistency using a custom force gauge integrated into the therapy.</p> <p>Therapy was encouraged for at least 30 minutes 5 times a week.</p> <p>1. CPCHILD questionnaires were collected at baseline and bi-annually for 3 years by the physical therapists.</p> <p>2. Additionally, measures of intra-abdominal strength (force for 1 inch of abdominal compression), seated spinal stability (scored according to minimal support required for 10s of independent sitting), and 3. the GMFCS classification were taken initially and bi-annually for 2 years.</p> <p>Study directives were approved by independent ethical committees.</p> <p>All follow up measures were blinded from preceding data. Non-parametric Wilcoxon tests were utilized to perform data analyses.</p>	<p>Results suggest a high frequency home-based therapy for CP patients to be a feasible platform for the improved health and wellbeing of severely affected cerebral palsy patients GMFCS types 4 and 5.</p> <p>1. Baseline CPCHILD scores agreed with published mean values per GMFCS class. To date, CPCHILD scores of GMFCS 4 patients improved consistently by 8% from 51.55 to 56.02 and GMFCS 5 improved by 14% from 48.74 to 55.54 after 36 months of home therapy ($p < 0.05$).</p> <p>2. Measures of intra-abdominal strength improved from 3.23 to 4.46 lbs/inch of compression and seated spinal stability improved from 2.3 to 3.1 after 36 months ($p < 0.05$). The improvements of intraabdominal strength and seated spinal stability corresponded closely.</p> <p>3. The average GMFCS scores for type 5 improved to a score of 4 while types GMFCS 4 did not undergo any significant changes after 24 months.</p> <p>An independent multi-center study is now being piloted to further explore the benefits of home-based therapy for these patients.</p>

	AMK Opinnäytteet			
	Tutkimuksen tekijä(t), aihe, julkaisuvuosi, linkki	Asiakasryhmä(t), tavoite ja konteksti	Toteutusprosessi ja menetelmät	Vaikuttavuus ja haasteet
6	<p>Ketolainen S, Luostarinen S, Sipari P. (2011)</p> <p>Kolme tapaa tehdä toisin: Erityislasten vaihtoehtoisia kuntoutusmenetelmiä</p> <p>Rovaniemen ammattikorkeakoulu Lapin ammattikorkeakoulu 2011</p>	<p>Opinnäytetyö on tuotteistamisprosessi, jonka tarkoituksena on laatia kolmesta vaihtoehtoisesta kuntoutusmenetelmästä esite Erityislasten Omaiset ELO ry:n (ELO) käyttöön, muille erityislasten omaisille sekä fysioterapia- ja kuntoutusalalla työskenteleville.</p> <p>Advanced BioMechanical Rehabilitation on yksi esitteen menetelmistä, kaksi muuta olivat Petö-menetelmä ja Poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutusmenetelmä.</p>	<p>Kirjallisuuslähteet ja asiantuntijoiden haastatteluaineisto, jossa hyödynnety mm. ABR keskusten tuottamia, sähköisessä muodossa saatavilla olevia aineistoja ja haastatteluja. Vincentz, D. 2008. Advanced Biomechanical Rehabilitation's Director of Denmark, ABR trainer. (2008–2011) ABR:n asiantuntijoina haastateltu:</p>	<p>Todetaan, että ABR menetelmästä runsaasti nimenomaan vanhempien ja omaisten positiivisia kokemuksia ja näyttö vaikuttavuudesta perustuukin pitkälle juuri tähän.</p> <p>Teoriatietoa löytyi vähiten ABR- menetelmästä verrattuna Petö ja poikkeavasti kehittyvien kuntoutusmenetelmiin.</p> <p>Lähes kaikki julkaistut aineistot ovat ABR menetelmien kehittäjien omia julkaisuja. Nimikesuojattu menetelmä.</p> <p>Laajempaa tieteellistä tutkimusta ABR:n vaikuttavuudesta ei ole vielä tehty.</p>
7	<p>Meller P ja Pirkkalainen S (2015)</p> <p>Kurkistus ABR-kotikuntoutuksen maailmaan: Millainen silta rakentuu Advanced Biomechanical Rehabilitation -kuntoutusmuodon ja CP-lapsen fysioterapian välille?</p> <p>Fysioterapian opinnäytetyö Metropolia Ammattikorkeakoulu http://www.theseus.fi/handle/10024/100009</p>	<p>Opinnäytetyön tavoitteena on ABR:n teoriaperustaa ja käytännön kokemuksia valottavan tietopaketin kokoaminen ABR kotikuntoutusmenetelmästä fysioterapeuteille.</p> <p>Fysioterapiaa ja vaihtoehtoisista ABR kuntoutusta integroiva lähestymistapa, jossa huomio erityisesti vanhempien rooliin CP-lapsen fysioterapian toteutuksessa.</p>	<p>Kirjallisuuteen perustuva kooste fysioterapeuteille ABR-kuntoutuksen taustoista ja kotikuntoutuksesta.</p> <p>Peruskäsitteiden avaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Biomekaniikka • Biotensegriteetti • Kompressionaalinen heikkous • Stress shielding Faskia 	<p>ABR teoriaperustaa erittelevä kuvaus, joka avaa fysioterapian näkökulmaa kotikuntoutukseen.</p> <p>Todetaan, että ABR-menetelmän vaikuttavuudesta ei tutkimukseen perustuva tietoa. Työssä tukeudutaan ABR menetelmään perehtyneiden vanhempien kokemustietoon ja ABR-keskusten tarjoamaan tietoperustaan.</p>