

CP-VAMMAISEN LAPSEN JA NUOREN TOIMINTAKYVYN KUVAAMINEN KUNTOUTUSSUUNNITELMISSA

Johdanto

Hyvä kuntoutussuunnitelma kokoaa yhteen kuntoutumista tukevat keinot pohjautuen kuvaukseen yksilön arjen toimintakyvystä, ammattilaisten tekemistä toimintakyvyn arvioinneista sekä näistä tehdyistä tulkinnoista ja johtopäätöksistä. Tavoitteena on tukea yksilöä osallisuuteen hänelle merkityksellisissä toimissa. Kuntoutuksen suunnittelussa tulee ottaa huomioon kuntoutujan arkiympäristö sekä toisten ihmisten rooli kuntoutumisen ja osallistumisen mahdollistajina (Suomela-Markkanen & Peltonen 2016). Kuntoutuksen uudistamiskomitean (STM 2017) kehittämisehdotusten mukaisesti lasten kuntoutumisesta vastuussa olevien tahojen tulee toteuttaa ja tukea lapsen kuntoutumista mahdollisimman laajasti osana lapsen arkea ja toimia hänen arkiympäristössään. Moniammatillisuus tukee onnistuneen kuntoutussuunnitelman laatimista ja kuntoutuksen toteuttamista samoin kuin toteutumisen arviointia. Olennaista on lasten ja perheiden osallisuus kuntoutusprosessin eri vaiheissa. (STM 2017, Kiviranta ym. 2016.)

CP-oireisto (CP-vamma, Cerebral palsy) on lapsuusiän yleisin pitkäaikaista ja vaativaa moniammatillista kuntoutusta edellyttävä diagnoosiryhmä. Vuonna 2005 alkaneen kolmivaiheisen kuntoutuksen ja seurannan

kansallisen kehittämishankkeen (CP-hankkeen) tavoitteena oli kehittää CP-vammaisen lapsen ja nuoren kuntoutuksen suunnittelua ja toimintakyvyn arviointikäytäntöjä. (Autti-Rämö ym. 2017.) Hankkeen kolmannessa vaiheessa (2011–2015) tutkittiin kuntoutuksen suunnittelun käytäntöjen muutosprosessia sekä uusien arviointimenetelmien käyttöönottoa. Yhtenä tavoitteena oli selvittää, näkyvätkö arviointikäytäntöjen muutokset kuntoutussuunnitelmien sisällössä (Kiviranta & Veijola 2017). Tässä katsauksessa esitellään kolmannen vaiheen tutkimus, jossa analysoitiin kuntoutussuunnitelmiin sisällynyttä toimintakyvyn kuvausta ICF-viitekehityksessä sekä kuvauksen ja suunnitelmien rakenteen muutosta CP-hankkeen aikana.

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin CP-hankkeen kolmannessa vaiheessa mukana olleista viidestä kuntoutusvastuuyksiköstä: kolmesta Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin toimipisteestä sekä kahdesta yliopistosairaalasta, joissa kaikissa laaditaan lasten ja nuorten kuntoutussuunnitelmia. Jokaiselta lapselta analysoitiin kuntoutussuunnitelma sekä ennen hanketta että hankkeen loppupuolella. Sisäänottokriteeriksi määriteltiin vähintään vuoden väliä kuntoutussuunnitelmien laatimisten

välillä. Kuntoutussuunnitelmien välissä oleva aika vaihteli yhdestä vuodesta kolmeen ja puoleen vuoteen.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli 109 CP-vammaista lasta ja nuorta, joille laaditut kuntoutussuunnitelmat muodostivat tutkimusaineiston. Näistä 19 hylättiin, koska suunnitelmat olivat kahden eri organisaation tekemiä. Näin ollen tutkimuksen tulokset perustuivat 90 lapsen kuntoutussuunnitelmien analyysiin. Taustatiedot saatiin 71 lapsesta. Yhdeksäntoista lapsen taustatietoja ei saatu opiskelijatyötä ohjanneen toisen tutkijan äkillisen menehtymisen vuoksi. Lasten keski-ikä oli 12,3 vuotta (3,1–17,5 v), poikia oli 35 ja tyttöjä 36 (taulukko 1).

Tutkimusaineistot analysoitiin osatutkimuksissa, joita toteuttivat Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Ammattikorkeakoulu Arcada sekä Oulun yliopisto. Osan aineistoa analysoi tutkija ja osan analysoivat opiskelijat opinnäytetöissään (Ahola ym. 2015, Siegfriids ym. 2016, Leppävuori 2019). Yhteiset toimintatavat ja käytänteet sovittiin ennen aineistojen analyysiä. Tässä katsauksessa tutkimuksen tuloksia käsitellään yhtenä kokonaisuutena.

Tutkimuksessa tarkasteltiin kuntoutus-

suunnitelmien sisältämää toimintakyvyn kuvausta ICF-viitekehyksessä. Kuntoutussuunnitelmat analysoitiin deduktiivisesti sisällönerittelyn periaatteiden mukaisesti kvantifioimalla aineisto teoreettisen analyysimatriisin avulla (Kyngäs ym. 2011). Teoreettisena analyysimatriisina käytettiin taustatietolomaketta sekä lapsen toimintakyvyn kuvauksen osalta WHO:n kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen (ICF) suomennettua CP-vammaisten lasten ja nuorten laajaa ydinlistaa. CP-ydinlista sisälsi 135 ICF-luokituksen kuvauskohdetta lapsen ja nuoren toimintakyvyn kuvaamiseksi (Schiariti ym. 2015, THL 2017). Taustatiedoiksi kerättiin lasten diagnoositiedot, CP-vamman vaikeusaste, toimintakykyluokitus sekä kognitio-luokitus.

Kuntoutussuunnitelmatekstistä toimintakyvyn kuvaus sillattiin CP-vammaisten lasten ja nuorten laajan ydinlistan kuvauskohteisiin Ciezan ja kumppaneiden (2005) siltaussääntöjen mukaisesti. Kuntoutussuunnitelmien siltaaminen tarkoitti kuntoutussuunnitelmissa olevan terveystietotekstin kääntämistä ICF-luokituksen mukaiseksi kieleksi kuvaamaan toimintakykyä. ICF-ku-

Taulukko 1. Taustatiedot neljän organisaation lapsista, joiden kuntoutussuunnitelmat on analysoitu.

Lasten kokonaismäärä n = 71			
Sukupuoli	n (%)	ICD-10 (n=71)	n (%)
Tyttyjä	36 (51)	G80.0 Spastinen tetraplegia	3 (4)
Poikia	35 (49)	G80.1 Spastinen diplegia	24 (34)
Ikä (n=71)	n (%)	G80.2 Spastinen hemiplegia	17 (24)
0-5 years	5 (7)	G80.3 Dyskineettinen CP	14 (20)
6-10 years	23 (33)	G80.4 Ataktinen CP	2 (3)
11-15 years	30 (42)	G80.8 Muut CP-vammat	11 (15)
16-20 years	13 (18)	G80.9 Määrittämätön CP	0 (0)
GMFCS (n=67)	n (%)	MACS (n=57)	n (%)
I	17 (25)	I	12 (21)
II	12 (18)	II	11 (20)
III	13 (19)	III	13 (23)
IV	14 (21)	IV	10 (18)
V	11 (17)	V	10 (18)
CFCS (n=57)	n (%)	Kognitiivinen luokitus (n=62)	n (%)
I	28 (49)	I	3 (5)
II	7 (12)	II	15 (24)
III	5 (9)	III	13 (21)
IV	13 (23)	IV	31 (50)
V	4 (7)		

ICD-10 = CP-vamman diagnoosiluokittelu (alatyypit), GMFCS = Gross Motor Classification System (Palisano ym. 1997), Manual Ability Classification System (Eliasson ym. 2006), Communication Function Classification System (Hidecker ym. 2011), Kognitiivinen luokitus (Mäenpää ym. 2012)

vauskohteen esiintyminen yhden tai useamman kerran kuntoutussuunnitelmassa merkittiin ydinlistaan, josta kvantifioitu esiintyvyys siirrettiin Excel-taulukkolaskentaohjelmaan. Tehdyn siltauksen lisäksi tarkasteltiin, kuinka toimintakyvyn kuvaamisen muutos vaikutti kuntoutussuunnitelmien sisällön rakenteeseen ja käytettyyn kieleen.

Tulokset

Suurimmalla osalla tutkimusryhmän lapsista oli spastinen CP-oireyhtymä (n = 43, 6 %). Heidän toimintakykynsä liikkumisen sekä yläraajojen toimintojen osalta jakautui tasaisesti eri toimintakykyluokkiin lievistä erittäin vaikeisiin toimintakyvyn rajoituksiin. Suurin osa pystyi kommunikoimaan su-

juvasti. Kognitiotason arvioinnissa käytettiin karkeaa neliportaista luokittelua, jossa luokkaan I kuuluvien lasten kognitio oli normaali ja neljännen ryhmän lapset olivat kehitysvammaisia (Mäenpää ym. 2012). Tutkimusryhmän lapsista puolella oli kehitysvamma.

Kuntoutussuunnitelmien rakenne ja sisältö yleisesti

Sisällönanalyysi osoitti, että hankkeen aikana kuntoutussuunnitelmien rakenne muuttui selkeämmäksi ja toimintakyvyn kuvauksissa oli nähtävissä selkeää jäsentymistä. Suunnitelmissa käytettiin enemmän ICF-käsitteitä ja -sanastoa kuin hankkeen alussa. Toimintakykyä kuvattiin laajasti kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla sekä ennen hanketta

Taulukko 2. Toimintakyvyn kuvausten jakautuminen ICF-kuvauskohteisiin lasten kuntoutussuunnitelmissa. (Laskettu mukaan vain ne kuvaukset, joita esiintyy yli puolessa kuntoutussuunnitelmissa.)

ICF-kuvauskohde		Ennen hanketta (n)	Hankkeen jälkeen (n)
Ruumiin ja kehon toiminnot			
B126	Temperamentti ja persoonallisuustoiminnot	53	60
b140	Tarkkaavuustoiminnot	39	47
b2152	Silmän ulkoisten lihasten toiminnot	39	47
b710	Nivelten liikkuvuustoiminnot	74	61
b730	Lihaskuonon ja tehon tuottotoiminnot	23	56
b735	Lihaskänteystoiminnot (tonus)	79	84
b760	Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta	71	84
b770	Kävely- ja juoksutyylitoiminnot	50	44
Suoritukset ja osallistuminen			
d330	Puhuminen	50	67
d410	Asennon vaihtaminen	47	49
d415	Asennon ylläpitäminen	76	60
d440	Käden hienomotorinen käyttäminen	64	66
d445	Käden ja käsivarren käyttäminen	69	54
d450	Käveleminen	60	55
d455	Liikkuminen paikasta toiseen	55	46
d465	Liikkuminen välineiden avulla	62	59
d530	WC:ssä käyminen	50	50
d540	Pukeutuminen	55	63
d550	Ruokaileminen	61	53
d820	Kouluopetus	47	59
Ympäristötekijät			
e115	Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	68	68
e120	Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen	55	55
e355	Terveydenhuollon ammattihenkilöt	59	62

että sen jälkeen, eikä suuria eroja toimintakyvyn kuvauksissa ollut nähtävissä. Yli puolessa kuntoutussuunnitelmista kuvattiin useimmiten lapsen ja nuoren arkielämän suoriutumista ja osallistumista, esimerkiksi liikkumista, wc-toimia, pukeutumista ja ruokailemista (taulukko 2).

Toimintakyvyn kuvaus ruumiin rakenteissa ja ruumiin/kehon toiminnoissa

Ruumiin rakenteista kuntoutussuunnitelmissa oli eniten mainintoja alaraajojen ja vartalon sekä aivojen rakenteista (liite 1: taulukko 3). Alaraajojen rakenteet oli mainittu noin 40 prosentissa, vartalo alle kolmasosassa ja aivojen rakenteet neljäsosassa kuntoutussuunnitelmista. Ruumiin/kehon toiminnoissa oli laajasti kuvattu sekä mielen toimintoja (pääluokka 1) että aistitoimintoja ja kipua (pääluokka 2). Mielentoiminnot pitivät sisällään muun muassa älykkyys- ja tarkkaavuustoimintoja, kieleen liittyviä ja kognitiivisia toimintoja sekä tunne-elämä- ja persoonallisuustoimintoja. Kaikkia näitä toimintoja kuvattiin useammin hankkeen aikana kuin ennen hanketta. Aistitoiminnoista kuvattiin eniten näkötoimintoja, joiden kuvausten määrä lisääntyi hankkeen aikana. Kipu oli mainittu hankkeen aikana tehdyissä kuntoutussuunnitelmissa joka neljännessä, kun mainintoja ennen hankkeen aloitusta oli vähemmän kuin joka viidennessä suunnitelmassa. Hengitystoimintoja sekä ruuan-sulatus-, aineenvaihdunta- ja virtsaamistoimintoja (pääluokat 5 ja 6) oli kuvattu joka neljännessä tai viidennessä suunnitelmassa. Tuki- ja liikuntaelimestöön ja liikkeisiin liittyvissä toiminnoissa kaikki kuvauskohteet oli mainittu. Eniten kuvauksia oli tahdonalaisten liikkeiden hallinnasta, lihasjänteydestä ja nivelten liikkuvuustoiminnoista. Kuvaukset lisääntyivät hankkeen aikana eniten kahden edellä mainitun sekä lihasvoiman ja tehon tuottotoimintojen osalta ja vähenivät nivelten liikkuvuustoimintojen osalta.

Toimintakyvyn kuvaus suorituksissa ja osallistumisessa

Suoritusten ja osallistumisen osa-alueen ku-

vauskohteisiin oli viitattu laajasti ja kaikki pääluokat oli mainittu (liite 1: taulukko 4). Hankkeen alussa kuvattiin enemmän arkitoimia ja taitojen oppimiseen liittyviä toimia, kuten jäljittelemistä, lukemaan oppimista, taitojen hankkimista, käden/käsivarren käyttämistä, liikkumista paikasta toiseen, ruokailemista ja esiopetusta. Myöhemmissä kuntoutussuunnitelmissa kuvattiin enemmän esimerkiksi lukemista, kirjoittamista, oman käyttäytymisen hallintaa, peseytymistä ja vapaamuotoisia sosiaalisia ihmissuhteita sekä kouluopetusta ja vapaa-aikaa.

Kuvaukset lasten kommunikaatiosta lisääntyivät. Näitä olivat esimerkiksi puhuminen, keskusteleminen ja ei-kielellisten viestien tuottaminen. Suurin lisäys oli puhumisen kuvauksessa, joka lisääntyi 56 prosentista 74 prosenttiin. Liikkumiseen liittyviä kuvauskohteita oli paljon, muun muassa apuvälineiden käytön kuvausta. Harvemmin kuvattiin sekä ennen hanketta että sen aikana esimerkiksi kotielämää, perhe- ja intiimisuhteita sekä omasta terveydestä huolehtimista; näiden kuvaksia löytyi alle kymmenesosasta koko aineistoa. Kotitaloustöiden tekemisen kuvakset lisääntyivät kuitenkin nolasta maininnasta kymmeneen prosenttiin. Edelleen lisääntyivät vapaamuotoisten sosiaalisten ihmissuhteiden kuvaukset (14 %:sta 37 %:iin) sekä virkistäytymisen ja vapaa-ajan kuvaukset (26 %:sta 39 %:iin). Leikkimistä oli kuvattu noin neljänneksessä suunnitelmissa sekä ennen hanketta että hankkeen aikana. (Ks. liite 1: taulukot 4 ja 5.)

Ympäristötekijöihin liittyvä toimintakyvyn kuvaus

Ympäristötekijöissä oli laajasti kuvattu apuvälineisiin liittyviä asioita, esimerkiksi liikkumista, kommunikointia ja oppimista tukevia apuvälineitä. Eniten mainintoja oli päivittäisen elämän teknologioista ja tuotteista, kuten tukikengistä ja ortooseista (76 %) ja liikkumisen apuvälineistä (61 %). Eroja lukumäärissä eri aikana tehtyjen kuntoutussuunnitelmien välillä ei ollut. Kuvaukset lapsen lääkityksistä lisääntyivät jonkin verran (33 %:sta 46 %:iin). Kuntoutussuunnitelmista kuvattiin myös lapsen ja nuoren perheen

ja lähiympäristön toimijoiden (esimerkiksi kavereiden, terapeuttien, avustajien sekä terveydenhuollon ja opetuksen toimijoiden) antamaa tukea. Useimmiten mainittiin terveydenhuollon ammattihenkilöt (lisäys 66 %:sta 69 %:iin). Hankkeen aikana lisääntyivät eniten kuvaukset henkilökohtaisista avustajista (29 %:sta 36 %:iin). Myös erilaiset tukimuodot kuten vammaistuki ja kuljetuspalvelut tulivat mainituiksi sekä ennen hanketta että sen aikana (liite 1: taulukko 5). Maininnat sosiaaliturvaa koskevista palveluista lisääntyivät selkeimmin (21 %:sta 40 %:iin).

Ympäristötekijöissä oli paljon sellaisia kuvauskohteita, joita ei mainittu kertaakaan. Näitä olivat esimerkiksi kulttuuri-, virkistys- ja urheilutoiminnan tuotteet ja teknologiat sekä asumiseen liittyvät palvelut ja hallinto. Pääluokassa neljä eri ryhmien asenteita oli kuvattu ainoastaan lapsen lähipiirin asenteiden osalta. Ammattihenkilöiden ja yhteisön asenteita ei kuvattu kertaakaan.

Pohdinta

Tämä tutkimus osoitti, että CP-oireiston laajan ICF-ydinlistan mukaan tarkastellen lapsen ja nuoren toimintakykyä kuvattiin kuntoutussuunnitelmissa laaja-alaisesti. Selkeästi eniten toimintakykyä oli kuvattu suoritusten ja osallistumisen osa-alueella, jossa viittauksia oli laajasti kaikkiin kuvauskohteisiin. Tarkastelussa osoittautui kuitenkin, että toimintakykyä kuvattiin enemmän suoritusten osa-alueella. Kaakkuriniemen ja kumppaneiden (2018) samasta kehityshankkeesta tehdyssä tutkimuksessa tehtiin samansuuntainen havainto: moniammatillisissa kuntoutussuunnitelmapalavereissa osallistumisen osa-alueelta löytyi vähemmän toimintakyvyn kuvausta.

Aikaisempien tutkimusten mukaan vammaisen lapsen ja nuoren osallistumiseen muun muassa vapaa-ajan harrastuksiin vaikuttivat hänen toiminnanrajoitteensa, yksilötekijänsä (ikä ja sukupuoli) sekä ympäristötekijät joko osallisuutta edistävinä tai estävinä (Imms 2008, Ullenhag ym. 2014, Vänskä ym. 2016). Imms kumppaneineen (2017) havaitsi tutkimuksessaan, etteivät CP-vammaiset lapset osallistuneet liikunnal-

lisiin ja taitoa vaativiin aktiviteetteihin niin paljon kuin olisivat itse halunneet. Tämä korostui etenkin vaikeasti vammaisilla lapsilla. Kuntoutuksessa tärkeä tavoite on yhteistyössä lasten, heidän vanhempiansa ja kuntoutuksen ammattihenkilöiden kanssa ymmärtää osallisuutta rajoittavia tekijöitä ja pyrkiä poistamaan niitä sekä kartoittaa lapsen omia toiveita, jotta ne voidaan ottaa huomioon kuntoutusta suunniteltaessa.

CP-hankkeen yhtenä tavoitteena oli ICF-luokituksen mukaisen ajattelumallin käyttöönotto lasten ja nuorten toimintakyvyn kuvaamisessa ja kuntoutumisen suunnittelussa (Mäenpää ym. 2016). Hankkeeseen osallistuneet moniammatilliset työryhmät saivat koulutusta ja ohjausta ICF-luokituksen käyttööntämisessä. Hankkeen aikana työryhmien välille muodostui ammatillinen verkosto, jossa vaihdettiin kokemuksia ja välitettiin tietoa (Kiviranta & Veijola 2017). Tämä tutkimus osoitti, että CP-hankkeen myötä toimintakyvyn kuvaaminen kuntoutussuunnitelmissa jäsenyi ja ICF-luokituksen mukaisen kielen käyttäminen yleisty.

CP-hankkeen aikana yhtenäistettiin lapsen toimintakyvyn arvioinnissa käytettyjä arviointimenetelmiä. Tähän voi viitata esimerkiksi lasten näkötoimintojen ja karsastuksen kuvausten lisääntyminen, sillä hankkeessa kiinnitettiin erityistä huomiota CP-oireyhtymään liittyviin toiminnallisiin näönkäytön vaikeuksiin ja otettiin käyttöön niitä arvioiva seulontalomake. Tuki- ja liikuntaelinten toiminnan osalta kiinnitettiin huomiota muun muassa lihasjänteiden ja lihasvoimien arviointiin, mikä voi selittää näiden toimintojen kuvausten lisääntymistä. Nivelten liikkuvuustoimintojen kuvaukset puolestaan vähenivät jonkin verran.

Osa kuntoutussuunnitelmien välillä havaituista toimintakyvyn muutosten kuvauksista ei nähtävästi liity pelkästään hankkeen aikana tapahtuneisiin kirjaamiskäytäntöjen muutoksiin, vaan ne saattavat liittyä lapsen kasvuun ja kehitykseen kyseisellä aikavälillä. Lasten ikä vaihteli kolmesta vuodesta 17 vuoteen, mutta pääosa lapsista oli hankkeen alkaessa jo kouluikäisiä. Hankkeen alussa toimintakykykuvaukset keskittyivät oppimiseen, kuten lukemaan oppimiseen ja

taitojen hankkimiseen. Hankkeen aikana näkyi enemmän jo opittuja taitoja, kuten lukemista ja kirjoittamista, sekä vapaamuotoisia sosiaalisia ihmissuhteita. Kuvauskohteiden muuttumista selitti osaltaan lapsen ja nuoren kasvu eli näiden toimintojen tuleminen ajankohtaisiksi nuoren elämässä. Tämä näkyi esimerkiksi sellaisten palvelujen kuvausten lisääntymisenä, jotka liittyivät henkilökohtaisiin avustajiin, vapaa-aikaan, liikennepalveluihin ja laajemmin sosiaalipalveluihin. Pääluokan 6 eli kotielämän kohteita oli kuitenkin kuvattu niukasti. Niistä alkoi olla mainintoja vasta myöhemmissä, hankkeen aikana tehdyissä suunnitelmissa. Tähän pääluokkaan kuuluu kattavasti kuvauskohteita, jotka liittyvät kotielämän ja lapsen päivittäisiin toimiin, esimerkiksi aterioiden valmistaminen ja kotitaloustöiden tekeminen. Nämä toimet ovat olennainen osa lapsen/nuoren ja perheen arkea ja tulevat ajankohtaisemmiksi lapsen kasvun myötä. Saman huomion on tehnyt Kaakkuriniemi kumppaneineen (2018) tutkimuksessaan.

Terveydenhuollon ammattilaisiin liittyvää kuvausta oli yli puolessa kuntoutussuunnitelmista sekä ennen hanketta että hankkeen aikana. Kuntoutussuunnitelman luonteeseen kuuluu kuvata, miten ammattilaiset edistävät lapsen tai nuoren toimintakykyä ja millaiset ovat valitut sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, esimerkiksi puheterapia- ja kuljetuspalvelut.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos suosittaa potilastiedon rakenteiseen kirjaamiseen asiakkaan toimintakykytiedon kirjaamista ICF-viitekehyksessä. Suositeltavaa on liittää toimintakyvyn kuvaukseen myös tieto käytetyistä arviointimenetelmistä sekä lyhyt päätelmä mittaustuloksista. (Jokinen & Virkunen 2018.) CP-hankkeen aikana saattoi huomata, että ICF-luokitus selkeytti kuntoutussuunnitelman sisällön rakennetta luokituksen mukaiseksi. Kuntoutussuunnitelmista oli helpommin löydettävissä olennaiset asiat. Osassa suunnitelmia oli käytetty esimerkiksi otsikointia tiedon löytämisen helpottamiseksi.

Kuinka laaja toimintakyvyn kuvauksen kuntoutussuunnitelmassa tulisi olla, jotta siinä olisi olennaiset ja riittävän monipuoliset tiedot palvelujen suunnittelemiseksi,

saamiseksi ja toteuttamiseksi? Tässä tutkimuksessa käytettiin CP-vammaisten lasten ja nuorten laajaa ydinlistaa aineiston analysointivälineenä. Schiariti ym. (2018) osoittivat tutkimuksessaan, että CP-vammaisten lasten ja nuorten lyhyt ydinlista oli hyvä työväline käytännön työssä kuvaamaan lasten ja nuorten toimintaa. Arjen kliinisessä työssä oman rajauksensa tuovat myös kirjaamiseen käytettävissä olevat aikaresurssit, jolloin ydinlista voisi toimia myös muistilistan tapaisena työkaluna.

Tulosten merkitys: ICF-viitekehyksen omaksuminen yhtenäistää ja selkeyttää lapsen ja nuoren toimintakyvyn kuvausta moniammatillisesti laadituissa kuntoutussuunnitelmissa. Tutkimustulokset osoittivat, että toimintakyvyn kuvaaminen oli laaja-alaista mutta painottui vielä paljon suoritusten osa-alueen kuvaamiseen. ICF-ydinlistojen käyttäminen muistilistan kaltaisena työvälineenä laajentaisi toimintakyvyn kuvaamista kaikille ICF-luokituksen osa-alueille.

Avainsanat: CP-oireyhtymä, ICF, toimintakyky, kuntoutussuunnitelma

Pirkko Leppävuori, TtM, fysioterapeutti YAMK, kehitysvammahuollon palvelukoordinaattori, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Ira Jeglinsky-Kankainen, TtT, yliopettaja, Arcada Ammattikorkeakoulu

Erja Kaakkuriniemi, fysioterapeutti YAMK, AmO, ohjaava kuntouttaja, Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri

Tuula Kiviranta, LT, lastenneurologian erikoislääkäri, Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri

Lähteet

- Ahola A, Hytönen E, Erämeri T, Mäenpää T (2015) CP-vammaisten lasten kuntoutussuunnitelmien analysointia – osa CP-hanketta. Opinnäytetyö. Oulun ammattikorkeakoulu. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201701261678>
- Autti-Rämö I, Haataja L, Mäenpää H, Kiviranta T (2017) Paikallisia malleista yhtenäiseen käytäntöön toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Esimerkinä CP-oireisto. Työpapereita 115, Kela, Helsinki.

- Cieza A, Geyh S, Chatterji S ym. (2005) ICF linking rules: an update based on lessons learned. *Journal of Rehabilitation Medicine* 37, 212–218.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Gordon AM ym. (2014) Guidelines for future research in constraint-induced movement therapy for children with unilateral cerebral palsy. An expert consensus. *Dev Med Child Neurol*, 56, 125–137.
- Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum P ym. (2011) Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 27, 704–710.
- Imms C (2008) Children with cerebral palsy participate. A review of the literature. *Disability and re-habilitation* 30, 24, 1867–1884.
- Imms C, King G, Majnemer A ym. (2017) Leisure participation – preference congruence of children with cerebral Palsy: a Children’s assessment of participation and enjoyment International Network descriptive study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 59, 4, 380–387.
- Jokinen T, Virkkunen H (toim.) (2018) Potilastiedon rakenteisen kirjaamisen opas. Osa 1. Versio 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. https://thl.fi/documents/920442/2902744/Kirjaamisopas+osa+1+++final+2018_.pdf/5395585e-324f-4ac5-86d6-106e27979e77
- Kaakkuriniemi E, Kiviranta T, Jeglinsky-Kankainen I, Veijola A (2018) CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn kuvautuminen moniammatillisessa työryhmässä. *Kuntoutus* 41, 3, 21–37.
- Kiviranta T, Sättilä H, Suhonen-Polvi H ym. (2016) Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Suomen Lastenneurologinen yhdistys.
- Kiviranta T, Veijola A (2017) Valittujen menetelmien implementointi, CP-hankkeen III vaihe. Teoksessa I Autti-Rämö, L Haataja, H Mäenpää, T Kiviranta (2017) Paikallisista malleista yhtenäiseen käytäntöön toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Esimerkkinä CP-oireisto. Työpapereita 115, Kela, Helsinki.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Käärinäinen M, Kanste O (2011) Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23, 2, 138–148.
- Leppävuori P (2019) CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutussuunnitelmien kehittyminen CP-hankkeessa. Pro gradu -työ, Oulun yliopisto. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-201906132546>
- Mäenpää H, Autti-Rämö I, Varho T ym. (2016) Multiprofessional evaluation in clinical practice: establishing a core set of outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Dev Med Child Neurol Version of Record online: 7 OCT 2016 | DOI: 10.1111/dmcn.13289: 322–328.
- Mäenpää H, Varho T, Forsten W ym. (2012) Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 34, vsk 67, 2304–2310.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S ym. (1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 39, 214–223.
- Schiariti V, Longo E, Shoshmin A ym. (2018) Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health*, Sep; 15, 9, 1899.
- Schiariti V, Selb M, Cieza A ym. (2015) International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Dev Med Child Neurol* 57, 2, 149–58.
- Siegfrids J, Ottosson L, Granlund Y, Nyqvist J (2016) Förändringar i habiliteringsplaner för barn och ungdomar under det nationella CP-projektets andra fas – en tvärsnittsstudie med innehållsanalys. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2016122021225>
- STM (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 41.
- Suomela-Markkanen T, Peltonen R (2016) Kuntoutussuunnitelma. Julkaisussa I Autti-Rämö, A-L Salminen, M Rajavaara, A Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Duodecim, Helsinki, 247–263.
- THL (2017) ICF-ydinlistat ja tarkistuslista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-ydinlistat-ja-tarkistuslista>
- Ullenhag A, Krumlinde-Sundholm L, Granlund M ym. (2014) Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and rehabilitation* 36, 6, 464–471.
- Vänskä N, Pollari K, Sipari S (2016) Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Työpapereita 94, Kela, Helsinki. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161355>

Liite 1.

Taulukko 3. Lapsen/nuoren toimintakyvyn kuvauskohteet CP-vammaisten lasten ja nuorten laajan ydinlistan kuvauskohteiden mukaisesti ruumiin rakenteet ja ruumiin/kehon toiminnot -osa-alueilla ennen CP-hanketta ja sen jälkeen.

RUUMIIN RAKENTEET	Kuvauskohteen viitattu yhdesti tai useammin ennen CP-hanketta	Kuvauskohteen viitattu yhdesti tai useammin CP-hankkeen lopussa
Pääluokka 1 Hermojärjestelmän rakenteet		
s110 Aivojen rakenne	24	22
Pääluokka 3 Ääneen ja puheeseen liittyvät rakenteet		
s320 Suun rakenne	6	4
Pääluokka 7 Liikkeeseen liittyvä rakenteet		
s730 Yläraajojen rakenne	5	5
s750 Alaraajojen rakenne	37	32
s760 Vartalon rakenne	23	25
s7700 Luut	3	7
s7703 Nivelten ulkopuoliset nivelsiteet, kalvot, lihasten ulkopuoliset kalvojänteet, pidäkesiteet (retinakulat), väliseinät ja kalvopussit, määrittelemätön	5	7
RUUMIIN/KEHON TOIMINNOT		
Pääluokka 1 Mielentoiminnot		
b117 Älykkyystoiminnot	28	45
b126 Temperamentti ja persoonallisuustoiminnot	53	60
b1301 Motivaatio	25	24
b134 Unitoiminnot	21	24
b140 Tarkkaavuustoiminnot	39	47
b152 Tunne-elämän toiminnot	30	36
b156 Havaintotoiminnot	32	33
b163 Kognitiiviset perustoiminnot	27	38
b164 Korkeatasoiset kognitiiviset perustoiminnot	17	26
b167 Kieleen liittyvät mielen toiminnot	22	34
Pääluokka 2 Aistitoiminnot ja kipu		
b210 Näkötoiminnot	42	51
b2152 Silmän ulkoisten lihasten toiminnot	39	47
b230 Kuulotoiminnot	10	10
b260 Asentoaistitoiminnot	26	25
b280 Kipuaistimus	16	24
Pääluokka 3 Ääni- ja puhetoiminnot		
b320 Ääntämistoiminnot	34	31
Pääluokka 4 Sydän ja verenkierto-, veri-, immuuni- ja hengitysjärjestelmän toiminnot		
b440 Hengitystoiminnot	21	25
b445 Hengityslihastoiminnot	4	14
b4501 Liman kulku hengitysteissä	2	
b455 Rasituksen sietotoiminnot	7	6
Pääluokka 5 Ruoansulatus-, aineenvaihdunta- ja umpieritysjärjestelmän toiminnot		
b510 Ravinnonotto toiminnot	16	12
b525 Ulostustoiminnot	19	20
b530 Painonhallintatoiminnot	10	15
Pääluokka 6 Virtsa- ja sukuelin- sekä suvunjakamisjärjestelmän toiminnot		
b620 Virtsaamistoiminnot	10	21

Pääluokka 7 Tuki- ja liikuntaelimitykseen ja liikkeisiin liittyvät toiminnot		
b710 Nivelten liikkuvuustoiminnot	74	61
b715 Nivelten stabiilisuustoiminnot	4	2
b730 Lihaskuuden ja tehon tuottotoiminnot	23	56
b735 Lihaskuuden (tonus)	79	84
b740 Lihaskuuden toiminnot	5	11
b755 Tahdosta riippumattomat liikereaktiot	36	33
b760 Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta	71	84
b765 Tahdottomat liiketoiminnot	21	18
b770 Kävely- ja juoksu- ja juoksu- ja juoksu-	50	44
Pääluokka 8 Ihon ja ihoon liittyvien rakenteiden toiminnot		
b810 Ihon suojaustoiminnot	22	25

Taulukko 4. Lapsen/nuoren toimintakyvyn kuvauskohteet CP-vammaisten lasten ja nuorten laajan ydinlistan kuvauskohteiden mukaisesti suoritukset ja osallistuminen -osa-alueella ennen CP-hanketta ja sen jälkeen.

SUORITUKSET JA OSALLISTUMINEN	Kuvauskohteeseen viitattu yhdesti tai useammin ennen CP-hanketta	Kuvauskohteeseen viitattu yhdesti tai useammin CP-hankkeen lopussa
Pääluokka 1 Oppiminen ja tiedon soveltaminen		
d110 Katseleminen	26	20
d115 Kuunteleminen	10	15
d120 Muu tarkoituksellinen aistiminen	3	2
d130 Jäljitteleminen	11	6
d131 Oppiminen esineiden avulla	1	3
d133 Kielen oppiminen	13	11
d137 Käsitteiden oppiminen	12	13
d140 Lukemaan oppiminen	16	9
d145 Kirjoittamaan oppiminen	11	8
d155 Taitojen hankkiminen	14	7
d160 Tarkkaavuuden kohdentaminen	17	23
d166 Lukeminen	17	27
d170 Kirjoittaminen	10	21
d172 Laskeminen	19	25
d175 Ongelman ratkaiseminen	17	14
d177 Päätöksen tekeminen	10	17
Pääluokka 2 Yleisluontoiset tehtävät ja vaatteet		
d220 Useiden tehtävien tekeminen	11	13
d230 Päivittäin toistuvien tehtävien tekeminen	37	43
d250 Oman käyttäytymisen hallinta	14	24
Pääluokka 3 Kommunikointi		
d310 Puhuttujen viestien ymmärtäminen	30	26
d330 Puhuminen	50	67
d331 Jokeltelu	6	3
d335 Ei kielellisten viestien tuottaminen	24	31
d350 Keskustelu	19	37
d360 Kommunikointilaitteiden ja -tekniikoiden käyttäminen	27	26

Pääluokka 4 Liikkuminen		
d410 Asennon vaihtaminen	47	49
d415 Asennon ylläpitäminen	76	60
d420 Itsenä siirtäminen	32	38
d430 Nostaminen ja kantaminen	5	7
d435 Esineiden liikuttaminen alaraajoilla	3	8
d440 Käden hienomotorinen käyttäminen	64	66
d445 Käden ja käsivarren käyttäminen	69	54
d450 Käveleminen	60	55
d455 Liikkuminen paikasta toiseen	55	46
d460 Liikkuminen erilaisissa paikoissa	26	29
d465 Liikkuminen välineiden avulla	62	59
d470 Kulkuneuvojen käyttäminen	8	13
Pääluokka 5 Itsestä huolehtiminen		
d510 Peseytyminen	33	41
d520 Kehon osien hoitaminen	11	7
d530 WC:ssä käyminen	50	50
d540 Pukeutuminen	55	63
d550 Ruokaileminen	61	53
d560 Juominen	13	17
d570 Omasta terveydestä huolehtiminen	3	5
Pääluokka 6 Kotielämä		
d630 Aterioiden valmistaminen	1	5
d640 Kotitaloustöiden tekeminen	0	9
Pääluokka 7 Henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet		
d710 Henkilöiden välinen perustavanlaatuinen vuorovaikutus	40	40
d720 Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus	9	9
d750 Vapamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	13	33
d760 Perhesuhteet	4	9
d770 Intiimit ihmissuhteet	0	0
Pääluokka 8 Keskeiset elämäalueet		
d815 Esiopetus	24	17
d820 Kouluopetus	47	59
d845 Työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen	0	1
d860 Taloudelliset perustoimet	0	6
d880 Leikkiminen	22	21
Pääluokka 9 Yhteisöllinen, sosiaalinen ja kansalaiselämä		
d910 Yhteisöllinen elämä	7	11
d920 Virkistäytyminen ja vapaa-aika	23	35

Taulukko 5. Lapsen/nuoren toimintakyvyn kuvauskohteet CP-vammaisten lasten ja nuorten laajan ydinlistan kuvauskohteiden mukaisesti ympäristötekijät -osa-alueella ennen CP-hanketta ja sen jälkeen.

YMPÄRISTÖTEKIJÄT	Kuvauskohteen viitattu yhdesti tai useammin ennen CP-hanketta	Kuvauskohteen viitattu yhdesti tai useammin CP-hankkeen lopussa
Pääluokka 1 Tuotteet ja teknologiat		
e110 Syötävät ja juotavat tuotteet ja aineet henkilökohtaiseen kulutukseen	30	41
e115 Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	68	68
e120 Tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen liikkumiseen ja liikenteeseen	55	55
e125 Kommunikointituotteet ja -teknologiat	17	21
e130 Opetustuotteet ja -teknologiat	16	20
e140 Kulttuuri-, virkistys- ja urheilutoiminnan tuotteet ja teknologiat	0	0
e150 Julkisten rakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat	0	2
e155 Yksityisrakennusten arkkitehtuuri- ja rakennussuunnittelun sekä rakentamisen tuotteet ja teknologiat	1	4
e160 Maanrakennuksen tuotteet ja teknologiat	0	0
e165 Varallisuus	0	0
Pääluokka 3 Tuki ja keskinäiset suhteet		
e310 Lähiperhe	25	28
e315 Laajennettu perhe	3	5
e320 Ystävät	7	19
e325 Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet	13	10
e330 Esimiesasemassa olevat henkilöt	1	1
e340 Kotipalvelutyöntekijät ja henkilökohtaiset avustajat	26	32
e355 Terveystieteiden ammattihenkilöt	59	62
Pääluokka 4 Asenteet		
e410 Lähiperheen jäsenten asenteet	2	3
e415 Laajennetun perheen asenteet	0	0
e420 Ystävien asenteet	1	1
e425 Tuttavien, ikätovereiden, työtoverien, naapurien ja yhteisön jäsenten asenteet	1	0
e430 Esimiesasemassa olevien henkilöiden asenteet	0	0
e440 Kotipalvelutyöntekijöiden ja henkilökohtaisten avustajien asenteet	0	0
e450 Terveystieteiden ammattihenkilöiden asenteet	0	0
e460 Yhteisön asenteet	0	0
e465 Sosiaaliset normit, käytännöt ja ideologiat	0	2
Pääluokka 5 Palvelu, hallinto ja politiikat		
e525 Asuminen – palvelut, hallinto ja politiikka	0	0
e540 Liikenne - palvelut, hallinto ja politiikka	7	16
e550 Oikeustoimi - palvelut, hallinto ja politiikka	1	0
e555 Yhdistykset ja järjestöt - palvelut, hallinto ja politiikka	0	0
e560 Tiedotusvälineet - palvelut, hallinto ja politiikka	0	0
e570 Sosiaaliturva - palvelut, hallinto ja politiikka	19	36
e580 Terveys - palvelut, hallinto ja politiikka	33	34
e585 Koulutus - palvelut, hallinto ja politiikka	16	18
e590 Työ ja työllistyminen - palvelut, hallinto ja politiikka	0	5