

”ME HALUTAAN YMMÄRTÄÄ”

Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä

Ida Mälkönen

Fysioterapian pro gradu -tutkielma

Kevät 2014

Terveystieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Mälkönen, I. (2014). ”ME HALUTAAN YMMÄRTÄÄ”: Vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto, fysioterapian pro gradu -tutkielma, 54 s, 8 liitettä.

Kemialliset ja ortopediset hoidot ovat nousseet perinteisen fysioterapian rinnalle spastisuuden hoitokeinona. Siitä huolimatta että kahden viime vuosikymmenen aikana näiden hoitojen suosio on kasvanut, ne eivät korvaa perinteistä fysioterapiaa. Kemiallisena hoitona botuliinitoksiini A -hoidon suosio on perustunut leikkaustarpeen viivyttämiseen, kivun hallintaan sekä spastisuuden helpottumisen kautta toiminnallisuuden lisääntymiseen erityisesti lievästi tai keskivaikeasti CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla.

Botuliinihoidon tehokas hyödyntäminen edellyttää sekä fysioterapian että perheen fysioterapeuttisen ohjauksen toteutumista. Lapsen elinympäristö on perhe, ja vanhempien käsityksiä botuliinihoidon yhteydessä tapahtuvasta fysioterapeuttisesta ohjauksesta on aiemmissa tutkimuksissa tutkittu vain vähän tai ei lainkaan. Tämän pro gradu -tutkimuksen tavoitteena oli kuvata vanhempien käsityksiä saamastaan ohjauksesta kyseisen toimenpiteen yhteydessä. Tutkimus oli osa Jyväskylän yliopiston ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin Fysioterapeuttinen potilasohjaus -tutkimushanketta, ja sen aineistona olivat Keski-Suomen keskussairaalassa 1.5.–1.9.2013 botuliinihoitoa etukäteissuunnitellun mukaisesti saaneet CP-vammaiset lapset sekä heidän perheensä. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluin. Tutkimukseen osallistuvia perheitä oli kaksi, ja molempia perheitä haastateltiin kolme kertaa koko hoitoprosessin aikana. Pitkittäisasetelman avulla saatiin kokonaiskäsitys fysioterapeuttisesta ohjauksesta koko kyseisen hoidon yhteydessä.

Aineiston analyysi toteutettiin fenomenografisesti, ja analyysin perusteella botuliinihoidon yhteydessä toteutunut fysioterapeuttinen ohjaus koostui viidestä teemasta: 1) lapsen toiminnallisuus, 2) Botox® -tiedon luonne, 3) kuntoutuksen asiantuntijuus, 4) kuntoutus perheen arjessa ja 5) joustava perheen arki. Nämä viisi teemaa ilmenivät kolmessa eri kuvauskategoriassa. Vanhempien ymmärrys fysioterapeuttisesta ohjauksesta laajeni ensimmäisestä, asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriasta (I) kohti ylintä, perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa -kuvauskategoriaa (III). Vanhempien ymmärryksen lisääntyminen oli edellytyksenä sille, että perheet pääsivät osallistumaan oman lapsensa toiminnan edistämiseen botuliinihoitoimenpiteen yhteydessä.

Perheiden ymmärtämisen ja ohjauksen perhekeskeisyyden kasvun edellytyksenä oli tiedon lisääntyminen, joka auttoi perheitä ymmärtämään fysioterapeuttista ohjausta ilmiönä paremmin ja perhe pääsi osallistumaan lapsen kuntoutukseen aiempaa kokonaisvaltaisemmin. Vanhempien käsitykset saamastaan fysioterapeuttisesta ohjauksesta olivat samansuuntaisia: ohjaus oli haluttua eikä tietoa voinut olla tarjolla liikaa. Vanhemmat toivoivat fysioterapeuttien hyödyntävän ohjauksessaan lääketieteellisten termien avaamista ja avointa puhetta. Lisäksi huomionarvoista oli vanhempien halu osallistua kuntouttavaan toimintaan.

Avainsanat: CP-oireyhtymä, botuliinihoito, fysioterapia, ohjaus, fenomenografia

ABSTRACT

Mälkönen, I. (2014). "WE WANT TO UNDERSTAND": Parents' perceptions of patient counseling during botulinum toxin treatment to a child with cerebral palsy. Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, physiotherapy Master's thesis, 54 pp., 8 appendices.

Chemical and orthopedic interventions are widely used as a treatment for spasticity. Despite that, they are not going to replace conventional physiotherapy. As a chemical treatment, botulinum toxin type A's popularity has been based on its potential to postpone surgical treatments, control pain and to ease spasticity especially in the group of mildly impaired children and young people with Cerebral Palsy. Previous studies show that a little is known about physiotherapy interventions and the role of physiotherapists during botulinum toxin treatment. Considering this neural toxin, research has been very much based on pharmacological point of view. Efficient exploitation of botulinum toxin treatment requires both physiotherapy and physiotherapeutic counseling of the family. Family is child's natural environment, and parents' perceptions of physiotherapeutic counseling given during botulinum toxin treatment has been studied only a little.

The aim of this Master's Thesis was to explore parents' perceptions of patient counseling given to the family before, after and during child's botulinum toxin treatment. Study was part of the Fysioterapeuttinen potilasohjaus -project, which was executed in co-operation with the University of Jyväskylä and the Hospital District of Central Finland (KSSHP). The study material consisted of children who had botulinum toxin -injections in the time frame of 1.5.–1.9.2013 and their families. Two families attended this study and the data was collected by interviews. Both families were interviewed three times during the treatment to get the general view of botulinum toxin treatment and patient counseling.

The research method in this Master's Thesis was phenomenographic analysis. Based on the analysis, physiotherapeutic counseling given to the family consisted of five themes: 1) child's functionality, 2) nature of Botox® information, 3) expertise of rehabilitation, 4) rehabilitation in daily life and 5) adaptive daily life. These five themes appeared in three levels. Parents' understanding of physiotherapeutic counseling increased from the first, category of professional knowledge (I), towards the highest, parents' improving participation in rehabilitation -category (III). Parents' progressive understanding was required in order that they were able to participate to promote their child's activity during botulinum toxin treatment.

Requirements of growing understanding and family-centeredness was increased information, that helped parents understand physiotherapeutic counseling better as a phenomena, and enabled families to participate in their child's rehabilitation more comprehensively than before. Parents' perceptions of counseling given to them by physiotherapists were much alike: counseling was wanted and there was never too much information. Parents appreciated translating of medical terms and open, honest speech. In addition, parents desire to be involved in their child's rehabilitation was worth of noticing.

Key words: Cerebral Palsy, Botulinum Toxin, patient counseling, phenomenography

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO	1
2 CP-OIREYHTYMÄ	3
2.1 Spastinen CP-oireyhtymä	3
2.2 CP-oireyhtymän motoriset häiriöt	5
2.3 CP-oireyhtymä ja kuntoutuksen järjestäminen	6
3 BOTULIINITOKSIINI TYYPPI-A SPASTISUUDEN HOIDOSSA	9
3.1 Botuliinitoksiini tyyppi A:n vaikutus	10
3.2 Tutkimuskatsaus fysioterapiainterventioista ja fysioterapeutin roolista botuliinitoksiini tyyppi-A -hoidon yhteydessä	11
3.3 Perhelähtöinen kuntoutus.....	16
3.4 Kuntouttava arki	18
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	21
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	22
5.1 Aineiston hankinta	22
5.2 Tutkijan esiymmärrys	24
5.3 Aineiston analyysi.....	25
6 TULOKSET	27
6.1 Lapsen toiminnallisuus	29
6.2 Botox® -tiedon luonne	31
6.3 Kuntoutuksen asiantuntijuus.....	33
6.4 Kuntoutus perheen arjessa	36
6.5 Joustava perheen arki.....	38
6.6 Tulosten johtopäätökset	40
7 POHDINTA	43
7.1 Tutkimuksen eettisyys	45
7.2 Luotettavuuden arviointi.....	46
7.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	47
LÄHTEET	48
LIITTEET	

LIITTEET

Liite 1: Systemaattinen kirjallisuushaku 11/2011.

Liite 2: Kirjallisuushaun tuottamien tutkimusten laadun arviointi (Van Tulder ym. 2003).

Liite 3: Systemaattisen katsauksen tutkimusartikkeleiden sisältämien fysioterapiainterventioiden kuvaukset ja keskeisimmät tulokset.

Liite 4: Tiedote tutkimukseen osallistumisesta – kirje vanhemmille ja lapsille.

Liite 5: Tiedote tutkimukseen osallistumisesta – kirje vanhemmille.

Liite 6: Suostumus tutkimukseen osallistumiseen – kirje vanhemmille ja lapsille.

Liite 7: Suostumus tutkimukseen osallistumiseen – kirje vanhemmille.

Liite 8: Haastattelurunko.

1 JOHDANTO

Tässä työssä tarkasteltiin fenomenografisen analyysimenetelmän keinoin vanhempien käsityksiä saamastaan fysioterapeuttisesta ohjauksesta CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä. CP-vammaisista yli 70 prosentilla on spastinen oireyhtymä, jonka hoitoon ja kuntoutukseen käytetään perinteisen fysioterapian ohessa myös operatiivisia ja kemiallisia hoitomuotoja. Spastisuus on ylemmän motoneuronin vaurion aiheuttama oire, joka aiheuttaa lihasten yliaktiivisuutta (Hardy 1983, Edwards 2002). Sitä esiintyy useissa neurologisissa sairauksissa, mutta sen vaikutus toimintakykyyn on yksilöllinen. Spastisuuteen liittyy kohonnut lihasjänteys (hypertonia) ja raajojen jonkinasteinen jäykkyys (Bobath & Bobath 1975, Hardy 1983, Kaski ym. 2002). Spastisuutta esiintyy useissa neurologisissa sairauksissa kuten multippliskleroosissa (MS-tauti), aivohalvauksessa ja CP-oireyhtymässä. Tässä työssä spastisuutta käsitellään CP-oireyhtymän oireena.

Kemiallisista hoitomuodoista tässä työssä käsitelty botuliinitoksiini tyyppi-A:n terapeuttinen käyttö spastisuuden hoidossa on lisääntynyt viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana huomattavasti (Gorter ym. 2013). Botuliinitoksiini on kemiallisista ja farmakologisista hoitomuodoista tunnetuin. Lihaksensisäisen botuliinitoksiini A -injektion aikaansaama spastisen lihaksen rentoutuminen mahdollistaa tehokkaan toiminnallisen harjoittelun ja spastisen lihaksen vastavaikuttajalihaksen vahvistamisen. On osoitettu, että botuliinitoksiinin hyöty muun muassa leikkaustarpeen viivyttämisessä on selkeä (Davis & Barnes 2000, Graham ym. 2000), haittavaikutuksien esiintyessä vain harvalla hoidetulla (Cosgrove ym. 1994, Koman ym. 2000). Fysioterapiainterventioita, fysioterapian sisältöä, fysioterapeutin roolia ja vanhempien käsityksiä on botuliinihoidon yhteydessä kuvattu nykyisessä tutkimuksessa melko vähän. On kuitenkin esitetty, että kombinaatiohoito – botuliinihoito yhdistettynä intensiiviseen kuntoutukseen – saa aikaan parhaan mahdollisen lopputuloksen kun tavoitellaan lisääntyntä toiminnallisuutta ja nivelen liikelaajuutta sekä pienempää biomekaanisesti virheellistä nivelkuormitusta (Leach 1997, Autti-Rämö 1999, Davis & Barnes 2000, Cobeljic ym. 2009). Yhdistetyn botuliinihoidon ja fysioterapian vaikuttavuuden tutkimuksen tekee haastavaksi CP-oireyhtymän erilaiset ilmenemismuodot ja vaikeusasteet: kahta samanlaista tapausta ei ole, jolloin myös fysioterapeutin rooli sekä kuntoutuksen sisältö vaihtelevat.

Botuliinihoitoa on aiemmissa tutkimuksissa tutkittu melko paljon lähinnä lääketieteellisestä näkökulmasta spastisuuden hoitokeinona (Fehlings ym. 2002, Gorter ym. 2013). Kirjallisuuskatsauksessa raportoiduissa tutkimuksissa vanhempien ja lasten näkökulmat botuliinihoidon yhteydessä tapahtuvasta fysioterapeuttisesta ohjauksesta ja perheen arjesta ovat jääneet vähälle huomiolle tai niitä ei ole huomioitu lainkaan. Tutkimustiedon puuttuessa heräsi mielenkiinto tutkia fysioterapeuttien antamaa ohjausta myös perheiden näkökulmasta. Lapsen kuntouttava toiminta tapahtuu suurimman osan ajasta kotona, jolloin vanhempien rooli kuntoutuksen toimijoina on suuri. Vanhempia ei useinkaan mielletä kuntoutuksen aktiivisiksi osapuoliksi, vaikka juuri he ovat oman lapsensa kasvun ja kehityksen asiantuntijoita (Melamies ym. 2004), kun vastaavasti fysioterapeutin asiantuntija-asema liittyy terveydenhuollon järjestämään kuntoutukseen. Nämä kaksi asiantuntijuutta tulee kuntouttavan arjen toiminnassa huomioida tasavertoisesti eri näkökulmista riippumatta. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan hyödyntää ohjauksen kehittämiseksi sekä perhekeskeisyyden ja arjen toiminnan tukemiseksi.

Fysioterapeuttinen ohjaus on nykyään perhekeskeisempää kuin koskaan aiemmin. Kuntouttavat toiminnot on tuotu terapiatiloista lähemmäs arkea. Vanhempien ja lapsen tarpeita kuunnellaan ja heidän mielipiteensä huomioidaan kuntoutuksen tavoitteenasettelussa. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli nostaa esille vanhempien ääni, jotta lapsen botuliinihoidon yhteydessä annettua ohjausta ja hajanaisia käytäntöjä kyetään yhtenäistämään sekä kehittämään edelleen perheiden tarpeita vastaaviksi. Tutkimusta varten haastateltiin kolmesti kahta keskisuomalaista perhettä koko hoitoprosessin ajan, jotta saatiin kokonaiskäsitys fysioterapeuttisesta ohjauksesta kyseisen hoidon yhteydessä. Tutkimus oli osa Jyväskylän yliopiston ja Keski-Suomen keskussairaalan Fysioterapeuttinen potilasohjaus -tutkimushanketta (2013-2016).

2 CP-OIREYHTYMÄ

CP-oireyhtymä on yleisin lapsuuden fyysisen ja motorisen toiminnan vajavuutta selittävä syy (Himmelman ym. 2005). Keskushermoston vaurio aiheuttaa kyvyttömyyden ylläpitää kehon normaali asento sekä liikkua biomekaanisesti energiatehokkailla liikemalleilla. CP-oireyhtymään johtaa sikiökaudella tai ennen kolmatta ikävuotta tapahtunut kehittyvän aivokudoksen vaurio, ja etiologia on osassa tapauksista tuntematon. Kehittyvän aivokudoksen vaurio, joka on aiheuttanut CP-oireyhtymän, on pysyvä, mutta ei etenevä (Rosenbaum 2003). Lapsen aivojen plastisiteetin, kuntoutuksen intensiteetin muutosten ja kasvun sekä kehityksen myötä oirekuva muuttuu jatkuvasti (Hardy 1983, Bobath & Bobath 1984, Autti-Rämö 2004, Gibson ym. 2007, Rosenbaum ym. 2007). CP-vamma jaotellaan eri lähteistä riippuen oireiden mukaisesti spastiseen, dyskineettiseen ja ataktiseen muotoon tai vastaavasti anatomisen esiintyvyytensä (unilateraalinen, bilateraalinen) mukaisesti. Dyskineettinen CP-vamma voi olla dystoninen tai atetoottinen (Keats 1965, Bobath & Bobath 1975, Hardy 1983, Gibson ym. 2007).

Vaikka CP-oireyhtymään johtaneet tekijät saattavat olla epäselviä eikä CP-oireyhtymän syntyä tai kehitystä voida ennustaa, joitakin CP-vamman syntyyn myötävaikuttavia riskitekijöitä tunnetaan. Muun muassa ennenaikainen syntymä, alhainen syntymäpaino, monikkoraskaus, synnytyksenaikaiset komplikaatiot kuten hapenpuute sekä neonataalikauden infektiot voivat johtaa keskushermoston vaurioon ja CP-oireyhtymän syntyyn (Keats 1965, Kaski 2002, Rosenbaum 2003, Autti-Rämö 2004, Jacobsson ym. 2004, Neufeld ym. 2005, Platt ym. 2007). Suomessa syntyy vuosittain noin 100-120 lasta, joilla diagnosoidaan CP-oireyhtymä (Suomen CP-liitto ry). CP-oireyhtymää sairastavien lasten ja aikuisten tarkkaa määrää ei ole tiedossa, sillä Suomessa ei ole CP-vammarekisteriä.

2.1 Spastinen CP-oireyhtymä

Spastinen CP-oireyhtymä on CP-vamman yleisin muoto. Spastisuutta esiintyy noin 70–90%:lla CP-vammaisista (Delgado & Combes 1999, Odding ym. 2006, Gibson ym. 2007). Patologisesti spastisuus perustuu epänormaalisti kohonneeseen venytysrefleksiin, ja kohonnut lihasjänteisyys (tonus), voi haitata halutun liikkeen suorittamista. Patologisesti kohonnut lihas-tonus sekä spastisuus ovat aina merkkejä neurologisesta sairaudesta tai vammasta. Spastinen

lihaskontraktilisuus on hypertonisessa tilassa, ja tonus lisääntyy erilaisten ärsykkeiden - kuten asennon, tunnetilan tai lämpötilan - muuttuessa (Autti-Rämö 1999).

Spastisuuden liikkumiseen aiheuttama virheellinen liikemalli kuormittaa tuki- ja liikuntaelimistöä virheellisesti, mikä aiheuttaa lihaksen väsymisen tavallista nopeammin, mahdollisesti kipua sekä pysyviä kontraktuuria (Hardy 1983, Autti-Rämö 1999). Autti-Rämö (1999) toteaa, että virheellistä kuormitusta aiheutuu, kun spastinen lihas tai lihasryhmä kasvaa poikkeavaan tahtiin muiden ympäröivien lihasten sekä antagonistilihasryhmänsä kanssa. Spastisen lihaksen venyvyys heikkenee ja lihaksen massa pienenee (atrofia). Unilateraaliseessa CP-vammassa affektoituneen puolen kuormitus on vähäisempi kuin terveen. Luustorakenteiden vähentynyt kuormitus yhdistettynä fyysisen aktiivisuuden puutteeseen vaikuttaa myös luun kasvuun ja tiheyteen (Suomen osteoporoosiliitto ry). Spastisen lihaksen ollessa jatkuvasti lyhentyneessä eli supistuneessa tilassa, myös kyseisen lihaksen aineenvaihdunta toimii muita terveitä lihaksia hitaammin (Autti-Rämö 1999). Yleisiä spastisen CP-vamman muotoja ovat muun muassa hemiplegia (unilateraalinen), diplegia (bilateraalinen) sekä tetraplegia (taulukko 1).

TAULUKKO 1. CP-oireyhtymän luokittelu anatomisen esiintyvyytensä perusteella (Tilton 2004).

Diagnoosi	Oireiden kuvaus
Hemiplegia spastica	Vartalon toisen puolen raajat affektoituneet, raajojen heikko toiminta
Diplegia spastica	Alaraajat affektoituneet yläraajoja enemmän, lihasheikkoutta
Tetraplegia spastica	Vartalon kaikissa raajoissa vaikeita motoriikan häiriöitä ja lihasheikkoutta

Spastiseen CP-vammaan kuten muihinkin ylemmän motoneuronin alueen vaurioihin liittyy usein kohonneet tai vilkkaat jännevenytysheijasteet, kuten patellarefleksi ja babinski (Bobath & Bobath 1975, Hardy 1983). Hemiplegiassa vain kehon toinen puoli on affektoitunut, kun vastaavasti diplegiassa alaraajat ovat vaikeammin affektoituneet kuin yläraajat. Spastisen CP-vamman vaikein muoto, tetraplegia, aiheuttaa vaikeita motoriikan häiriöitä kaikissa raajoissa (Keats 1965, Bobath & Bobath 1975, Autti-Rämö 2004). Toimintakykyluokkaa (Gross Motor Function Classification System, GMFCS, taulukko 2) määriteltäessä on muistettava, että vamma-aste voi vaihdella huomattavastikin saman diagnoosiryhmän sisällä.

TAULUKKO 2. Gross Motor Function Classification System, GMFCS (Mäenpää ym. 2012, Rosenbaum 2003).

GMFCS	Toimintarajoitteet
I	Itsenäinen kävely ilman rajoitteita
II	Itsenäinen, mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä
III	Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa
IV	Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää sähkökäyttöistä tai manuaalista pyörätuolia
V	Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, kuljetetaan

2.2 CP-oireyhtymän motoriset häiriöt

CP-oireyhtymään liittyviä motorisia häiriöitä ovat Papavasilioun (2009) mukaan

- 1) poikkeava lihasjänteys, joka vaikuttaa yksilön asentoon, ryhtiin ja liikkeisiin
- 2) tasapainon hallinnan ja koordinaation häiriöt
- 3) heikentynyt lihasvoima ja
- 4) tarkan motorisen kontrollin vaikeudet.

Poikkeava lihasjänteys voi olla CP-vammaisella lapsella poikkeavasti kohonnut (hypertonia) tai madaltunut (hypotonia), ja poikkeava lihasjänteys vaikuttaa usein erilaisten virheasentojen syntyyn ja sitä kautta haitallisesti liikkumiseen, ryhtiin ja asennon ylläpitämiseen. Tämä johtaa myös tasapainon hallinnan, koordinaation ja motorisen kontrollin vaikeuksiin (Papavasiliou 2009). Kyseisten CP-vammaan liittyvien motoristen häiriöiden lisäksi lapsilla ja nuorilla, joilla on CP-vamma, voi olla useita liitännäisoireita, kuten epilepsiaa, näönkäytön ongelmia, häiriöitä havaintokyvyssä tai kommunikoinnissa sekä psyykkisiä häiriöitä (Keats 1965, Bobath & Bobath 1975, Autti-Rämö 2004, Rosenbaum 2007). CP-oireyhtymään liittyviä liitännäisoireita ei tässä työssä ole käsitelty tarkemmin.

2.3 CP-oireyhtymä ja kuntoutuksen järjestäminen

Kela vastaa vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä, ja Kelan maksamat kuntoutuspalvelut ovat tässä sairausryhmässä painottuneet voimakkaasti lapsiin, nuoriin ja nuoriin aikuisiin. Maamme noin 6500 CP-vammaisesta 1967 henkilöä kuului Kelan kuntoutuspalvelujen piiriin vuonna 2012 (Kelan kuntoutustilasto 2012, Suomen CP-liitto ry). Heistä alle 15-vuotiaita oli 515, ja 16–24-vuotiaita nuoria 485. Lainsäädäntö ohjaa yhteiskuntaa tarjoamaan lapselle ja perheelle monipuolisesti erilaisia kuntoutuksen palveluita. Kuntoutuspalvelut ja -etuudet määräytyvät vuodelta 1991 peräisin olevan kuntoutuslainsäädännön perusteella (Kempainen 2004), ja CP-vammaisen lapsen kuntoutuspalvelujen järjestämistä säätelevät muun muassa kansanterveyslaki (L28.1/1972/66), erikoissairaanhoidolaki (L1.12.1989/1062), laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (L13.6.2003/497) ja laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L15.7.2005/566). Henkilöt, joilla on CP-oireyhtymä, tarvitsevat kuntoutusta usein läpi elämän (Notko ym. 2009).

Lapsia ja nuoria, joilla on CP-vamma, kuntoutetaan usein moniammatillisessa yhteistyössä eri terapeuttien, lapsen vanhempien, päivähoitajien, ohjaajien ja opettajien kesken yksilöllisesti laaditun kuntoutussuunnitelman mukaisesti. Lastenneurologin koordinoimalla tavoitteellisella kuntoutuksella pyritään tukemaan lapsen motorista kehitystä, kykyä toimia itsenäisesti sekä yhteisöllistä osallistumista (Notko ym. 2009). Yleisimpiä terapiamuotoja ovat fysio- ja toimintaterapia, ja fysioterapeutit kantavat päävastuun CP-vammaisen lapsen fyysisen kuntoutuksen toteutumisesta. Kuntoutukselle ja kuntoutumiselle määritellään kuntoutussuunnitelman avulla yksilöllinen tavoite. Uuden, opittavan asian tulee olla lähellä jo lapsen hallitsemia taitoja, niin sanotulla lähikehityksen vyöhykkeellä (Vygotsky 1979). Tämä ylläpitää kuntoutujan motivaatiota, kun harjoitettava toiminta ei ole kuntoutujalle liian helppo, eikä liian vaikea.

Kuntoutustarve voi vaihdella yksilöllisesti hyvinkin paljon. Päävastuu kuntoutuksen järjestämisestä on kotikunnan julkisella terveydenhuollon sektorilla. Kunta vastaa kuntoutuksen kustannuksista silloin, kun henkilö ei esimerkiksi lievän vamma-asteensa vuoksi kuulu Kelan kuntoutuspiiriin (Suomen CP-liitto ry). Näitä henkilöitä ovat muun muassa monet CP-vammaiset hemiplegia -lapset ja -nuoret. Kuntoutusta voidaan toteuttaa päivähoidon tai koulupäivän yhteydessä, terapeutin vastaanotolla tai lapsen kotona. Lapsen kuntoutusta suunniteltaessa tulee muistaa huomioida lapsen ja hänen läheistensä tarpeet, tavoitteet ja voimavarat (Sipari 2008, 15–18).

Fysioterapia on olennainen osa lapsen neurologista kuntoutusta. CP-oireyhtymään liittyvä spastisuus aiheuttaa lapsille toiminnallista haittaa, joka vaikeuttaa liikkumista. Fysioterapialla pyritään hypertonisen lihasjänteveyden normalisointiin ja toissijaisten oireiden, kuten kontraktuurien, ennaltaehkäisyyn. Tästä huolimatta spastisuuden vähentyminen ei itsessään ole fysioterapian päämäärä, vaan spastisuuden vähenemisen aikaansaamat hyödyt toimintakyvyssä (Scrutton 1984, Stevenson 2010).

Tehokas ja tavoitteellinen fysioterapia edellyttää lapsen kokonaisvaltaista toimintakyvyn arviointia suurimpien ongelmien määrittämiseksi. *Toimintakyvyn arviointi* helpottaa terapian suunnittelua ja terapian vaikuttavuuden arviointia (Bobath & Bobath 1984). Lapsen toimintakyvyn arviointiin liittyy olennaisesti myös *apuvälinetarpeen arviointi*. Fysioterapeutin tehtävänä on arvioida yksilöllisesti mahdollisten *tukien, lastoituksen ja ortoosien* hyödynnettävyys kuntoutuksessa. *Neuro Developmental Treatment* (NDT) on Suomessa yleisimmin käytetty CP-vammaisten lasten fysioterapeuttinen kuntoutusmuoto. Terapian tarkoituksena on patologisesti poikkeavan lihasjänteveyden - hypo- tai hypertonian – normalisoiminen ja liikkumisen manuaalinen fasilitointi oikeiden liikemallien oppimiseksi (Bobath & Bobath 1984). Lapsen neurologinen kuntoutus sisältää muun muassa kokonaisvaltaista toiminnallista harjoittelua, vahvistavaa lihaskuntoharjoittelua, liikkumisen fasilitointia manuaalisesti, liikkuvuusharjoittelua ja fysikaalista terapiaa, kuten FES- ja NMES -sähköstimulaatiota. Lisäksi liikunnallisen aktiivisuuden puutteesta johtuen CP-vammaisilla lapsilla on usein myös heikentynyt fyysinen kunto, jolloin fyysinen aerobinen harjoittelu voi olla tarpeen (Suomen CP-liitto ry). Myös yksilöllinen allasterapia voi olla osana lapsen fysioterapeuttista kuntoutusta. Lämmin 32–34-asteinen vesi rentouttaa lihaksia ja laukaisee spastisuutta (Autti-Rämö 1999).

Toimintaterapia keskittyy CP-oireyhtymän affektoimien yläraajojen toiminnallisen haitan kuntoutukseen. Toimintaterapiassa harjoitetaan erityisesti hienomotorisia taitoja, jotka helpottavat CP-vammaisen lapsen selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa (Lannin ym. 2004, Speth 2005, Rameckers ym. 2010, Suomen toimintaterapialiitto ry).

Puheterapiassa keskitytään CP-vammaisen lapsen mahdollisiin puhe- ja kommunikointivaikeuksiin ja kielen kehityksen viivästymiin. Suun ja nielun alueen motoriset ongelmat voivat johtua patologisesti poikkeavasta lihastonuksesta, hypo- tai hypertoniasta, joka vaikeuttaa puheen tuottamista ja nielemistä (Tolvanen 2009). Vaikeuksia voi olla puheen tuottamisen lisäksi myös puheen ymmärtämiseen, lukemiseen ja kirjoittamiseen liittyvissä toiminnoissa.

Näiden yleisimpien kuntoutusmuotojen lisäksi Kela kustantaa kuntouttavana toimintana *ratsusterapiaa* silloin, kun se toteutuu lääkinällisen kuntoutuksen, kuten fysioterapian tukena (Haapalainen 1996). CP-oireyhtymän kuntoutukseen liittyy olennaisesti myös *kirurgisina hoitoina ja toimenpiteinä* erilaiset lihasten ja jänteiden pidennykset, jotka yhdistettynä tehokkaaseen kuntoutukseen saavat aikaan pysyviä muutoksia CP-vammaisen liikkumisen biomekaniikkaan. Näitä kirurgisia toimenpiteitä ei tässä työssä ole esitelty tarkemmin.

3 BOTULIINITOKSIINI TYYPPI-A SPASTISUUDEN HOIDOSSA

Terapiakäyttöön kehitetty botuliinitoksiini jalostetaan *Clostridium botulinum* -bakteerista (Davis & Barnes 2000). Lihaksensisäisenä injektiona annetun botuliinitoksiinin paralyyttinen vaikutus perustuu kemialliseen neuromuskulaaritransmission estämiseen. Botuliinitoksiinin seitsemän eri alatyyppeä on nimikoitu kirjaimin A-G, ja pediatriseen tarkoitukseen käytetään tyyppi A:ta. Spastisuuden hoidossa käytettävä botuliinitoksiini tunnetaan myös muun muassa kaupanimekkeillä Dysport® ja Botox® (Davis & Barnes 2000).

Botuliinitoksiini A:ta on käytetty CP-vammaisten lasten ja nuorten spastisuuden hoidossa ja kontraktuurien ennaltaehkäisyssä 1990-luvun alkupuolelta lähtien (Koman ym. 1993, Fehlings ym. 2002, Kang ym. 2007, Balbaloglu ym. 2011, Gorter ym. 2013). Botuliinitoksiini on voimakas hermomyrkky, jonka käyttö oikein annosteltuna lääketieteelliseen, pediatriseen tarkoitukseen, kuten spastisuuden hoitoon, on hyväksyttyä (Mackey ym. 2003). Hoito ja annostelu on aina suunniteltava yksilöllisesti ottaen huomioon muun muassa spastisuuden voimakkuus sekä hoidettavan lapsen koko (Graham ym. 2000, Tilton 2004, Stevenson 2010). Spastisen lihaksen rentouduttua sen kasvu ja lihasvoimaltaan heikkojen antagonistilihasten harjoittaminen mahdollistuu. Tämä edesauttaa oikeiden liikemallien oppimista, ja lisäksi lihastasa-painon parantuessa päivittäiset toiminnot ja toiminnallisuus helpottuvat (Leach 1997). Botuliinihoitoon tulee kuitenkin aina suhtautua varauksella. Vaste hoitoon on hyvin yksilöllinen, ja vaikka lapsen sopivuutta botuliinihoitoon voidaan arvioida eri tavoin, lopullinen vaikutus lapsen toimintakykyyn nähdään vasta pistoksen jälkeen.

Botuliini-injektio annetaan lapselle usein kevyessä yleisanestesiassa (Tilton 2004). Injektio kohdistetaan paikallisesti spastiseen lihakseen. Yleisiä hoitoidikaatioita ovat muun muassa alaraajojen lähentäjälihasten ja pohkeen alueen lihasten spastisuus. Lupaavia tuloksia on esitetty myös useamman lihaksen yhtäaikaista botuliinihoidosta (Balbaloglu ym. 2011). Injektio kohdistetaan oikeaan kohtaan lihaksessa palpoinnin, ultraäänen tai EMG-ohjauksen avulla (Reddihough ym. 2002, Balbaloglu ym. 2011, O'Flaherty ym. 2011). Osalla hoidetuista esiintyy väliaikaisia haittavaikutuksia. Injektoidun lihaksen läheisten lihasten väliaikainen heikentyminen on yksi haittavaikutuksista (Fehlings ym. 2002, Gorter ym. 2013). Myös muun muassa pistoskohdan arkuutta, punoitusta ja turvotusta sekä flunssan kaltaisia oireita on raportoitu (Sättilä 2007, O'Flaherty ym. 2011). Haittavaikutusten esiintyminen riippuu hoidetun lihaksen sijainnista sekä botuliinitoksiinin annostelusta (Sättilä 2007, O'Flaherty ym. 2011). Koska

botuliinitoksiini tyyppi A:ta on käytetty CP-vammaisten lasten spastisuuden hoidossa vasta noin kahdenkymmenen vuoden ajan, ei pitkäaikaisesta, usein toistuvasta hoidosta mahdollisesti aiheutuvasta haitasta ole juurikaan tutkimustietoa.

Botuliinitoksiinin väliaikaisen hoitovaikutuksen vuoksi spastisen lihaksen hoidossa saatetaan käyttää botuliini-injektioita toistuvasti. Injektion relaksoiva vaikutus lakkaa yksilöllisesti useimmiten noin 2-4 kuukautta hoidon jälkeen (Cosgrove ym. 1994, Graham ym. 2000, Pidcock 2004), ja toistettavien hoitojen välille suositellaan vähintään kolmen kuukauden taukoa (Gorter ym. 2013). Pistosten toistaminen voi mahdollisesti heikentää botuliinitoksiinin vaikutusta spastisessa lihaksessa verrattuna yksittäisiin pistoksiin (Fehlings ym. 2002, Gorter ym. 2013). Naumann ym. (2006) ovat todenneet pitkäaikaisen botuliinihoidon olevan kudostasolla sekä turvallista että tehokasta, mutta Fehlings ym. (2002) ovat maininneet, että hoidettava saattaa muodostaa yksilöllisen resistenssin botuliinihoidolle usein toistettujen pistosten yhteydessä, jolloin botuliinihoidolla ei saada aikaan toivottua hoitovaikutusta. Botuliinitoksiinin annostelu sekä hoitojen tiheys ovat mainittu suurimmiksi tekijöiksi resistenssin muodostumiselle (Fehlings ym. 2002).

3.1 Botuliinitoksiini tyyppi A:n vaikutus

Botuliinitoksiini A -hoidon tavoitteena on laskea spastisen lihaksen tonusta hermo-lihasliitoksen välittäjäaineen, asetyylikoliinin, toimintaan vaikuttamalla. Botuliinitoksiini A sitoutuu liikehermopäätteeseen, jolloin asetyylikoliinin vapautuminen synapsirakoon estyy (Delgado & Combes 1999, Fehlings ym. 2002, Reddihough ym. 2002, Mackey ym. 2003, Gorter ym. 2013). Näin hermoimpulssin johtuminen lihakseen on estynyt eikä lihassupistusta tapahdu. Toksiinin aikaansaama lihashalvaus on väliaikainen, ja alkaa ilmetä noin 2-3 päivää injektion jälkeen. Kaksi viikkoa injektion jälkeen botuliinihoito on saavuttanut maksimaalisen vaikutuksensa (Fehlings ym. 2002), ja hermopäätte alkaa pikkuhiljaa muodostaa uusia synapseja toiminnaltaan inhiboidun synapsin tilalle, jolloin lihaksensisäisen botuliini-injektion relaksoiva, noin 2-4 kuukautta kestänyt vaikutus lakkaa (Cosgrove ym. 1994, Graham ym. 2000, Pidcock 2004). Botuliinihoidon vaikutuksia voidaan kuitenkin havaita vielä puoli vuotta hoidon jälkeen (Fehlings ym. 2002, Gorter ym. 2013). Relaksoivan vaikutuksen voimakkuuteen ja keston vaikuttaa luonnollisesti myös lihaksen injektoidun toksiinin sekä hoitokertojen määrä (Fehlings ym. 2002, Tilton 2004, Sätälä 2007).

Paikallisen injektion jälkeen toksiini leviää ympäröiviin lihaksiin siirtymällä solukalvon läpi. Botuliinitoksiini A läpäisee lihaskalvon, mutta kalvoa läpäistäessä toksiinin määrä vähenee noin 25 %. Tämä toksiinin leviäminen muihin ympäröiviin lihaksiin voi olla haluttu tai ei-haluttu tapahtuma hoitovaikutusta ajatellen. Muun muassa kipsauksella aikaansaadun raajan immobilisaation avulla voidaan lihasvenytyksen ohella pyrkiä myös siihen, ettei toksiinin leviämistä muihin ympäröiviin lihaksiin tapahtuisi lihaspumpputoiminnan ollessa minimaalista (Sätälä 2007). Lisäksi on esitetty, että botuliinitoksiini A vaikuttaa injektoidun lihaksen lisäksi myös ympäröiviin lihaksiin ja lihasspindeliin, autonomiseen hermostoon, keskushermostoon ja mahdollisesti myös kivun tuntemukseen (Sätälä 2007). Näitä liittännäisvaikutuksia on kuitenkin tutkittu melko vähän.

3.2 Tutkimuskatsaus fysioterapiainterventioista ja fysioterapeutin roolista botuliinitoksiini tyyppi-A -hoidon yhteydessä

Tutkimustietoa fysioterapiainterventioista ja fysioterapeutin roolista botuliinihoidon yhteydessä haettiin systemaattisilla kirjallisuushauilla marraskuussa 2011. Käytetyt tietokannat olivat CINAHL, MedLine Ovid sekä PEDro. Haut suoritettiin hakusanoilla, Cerebral Palsy, Botulinum Toxin, Rehabilitation ja Physical Therapy (sisältäen käsitteet rehabilitation, home rehabilitation, physical therapy, home physical therapy, pediatric physical therapy, rehabilitation pediatric). Kyseisistä tietokannoista näillä hakuperusteilla englanninkielisiä artikkeleita löytyi 122 kappaletta. Tuloksena Ovid Medline n=40, CINAHL n=82 sekä PEDro n=0. Kirjallisuuskatsauksen tutkimusten sisäänottokriteereissä edellytettiin, että tutkimusartikkelin tuli käsitellä lapsia ja/tai nuoria, joilla on CP-vamma. Lisäksi he olivat saaneet tai tulivat saamaan botuliinitoksiini A -injektion spastisuuden hoitoon, ja kyseisen hoidon yhteydessä tuli olla toteutunut fysioterapia. Se, että tutkimusartikkelissa oli mainittu erikseen botuliinihoito tai fysioterapia, ei täyttänyt sisäänottokriteerejä, vaan botuliinihoidon ja terapian tuli olla toteutunut yhdessä. Fysioterapian sisältöä ja fysioterapeutin roolia käsitteleviä tutkimusartikkeleita raportoitin poissulkukriteerien jälkeen 23 kappaletta, ja vuokaavio hakuprosessista on esitelty liitteessä 1 (liite 1).

Tutkimusten vertailu oli haasteellista, sillä lähes kaikki raportoidut tutkimukset erosivat toisistaan sekä alkuasetelman, käytetyn tutkimusmetodin että intervention suhteen. Nämä fysioterapeutin tehtäviä ja fysioterapiainterventioiden sisältöjä botuliinihoidon yhteydessä käsi-

telleet tutkimukset olivat enimmäkseen heikkolaatuisia, ja saivat Van Tulderin ym. (2003) laadunarviointikriteerien perusteella 3-7/11 pistettä, keskiarvon ollessa 5,05 (taulukko 3). Kirjallisuushaun tuottamien tutkimusten laadun arviointi ja pistemenetykset on kuvattuna tarkemmin liitteessä 2 (liite 2).

TAULUKKO 3. Tutkimusten laadun arviointi (Van Tulder ym. 2003).

Tutkimusartikkeli	Laatupisteet (Van Tulder ym. 2003)
1 Rameckers ym. 2009: Botulinum toxin-a in children with congenital...	7/11
2 Rameckers ym. 2010: Effect of addition of botulinum toxin-A...	7/11
3 Bjornson ym. 2007: Botulinum toxin for spasticity in children...	7/11
4 Sättilä & Huhtala 2010: Botulinum Toxin Type A Injections for...	6/11
5 Speth ym. 2005: Botulinum toxin A and upper limb functional...	6/11
6 Scholtes ym. 2006: The combined effect of lower-limb multilevel...	6/11
7 Reddihough ym. 2002: Functional outcome of botulinum toxin A...	5/11
8 Bottos ym. 2003: Botulinum toxin with and without casting...	5/11
9 Scholtes ym. 2007: Effect of multilevel botulinum toxin A and...	5/11
10 Manganotti ym. 2007: Evaluation of botulinum toxin therapy...	5/11
11 Kang ym. 2007: Effects of botulinum toxin A therapy with...	5/11
12 Rodriguez-Reyes ym. 2010: Botulinum toxin, physical and occupational therapy...	5/11
13 Detrembleur ym. 2002: Botulinum toxin and short-term electrical...	5/11
14 Wright ym. 2008: How do changes in body functions and structures...	4/11
15 Lannin ym. 2004: New South Wales therapy practices for children...	4/11
16 Pascual-Pascual ym. 2011: Treating spastic equinus foot from cerebral palsy...	4/11
17 Papavasiliou ym. 2006: Evaluation of a multimodal management...	4/11
18 Dumas ym. 2001: Expert consensus on physical therapist intervention...	4/11
19 Balbaloglu ym. 2011: Functional outcomes of multilevel...	4/11
20 Seifart ym. 2010: Functional electrical stimulation...	3/11
KESKIARVO	5,05/11

Kolme laadullista tutkimusta arvioitiin Tong ym. (2007) kehittämän COREQ -arviointimenetelmän mukaisesti, ja ne pisteytettiin välille 12–16/32 (taulukko 4). Myös Anttila (2008) on raportoinut fysioterapiamenetelmien vaikuttavuutta käsitellessä väitöstutkimuksessaan tutkimusten vaihtelevasta laadusta. Satunnaistaminen oli useissa tutkimuksissa mainittu, mutta sen toteuttamista ei ollut kuvattu tarkemmin. Lisäksi sokkouttaminen on tämänkaltaisissa interventiotutkimuksissa haasteellista ja lisäksi eettisesti kyseenalaista: onko oikein altistaa lapsi injektioista aiheutuvalle kivulle ja anestesiaan liittyville riskeille injektoimalla lihakseen spastisuutta vähentävän botuliinitoksiini tyyppi A:n sijasta pelkkää keittosuolaliuosta. On myös pohdittava, voidaanko olla antamatta toiminnallisuuteen mahdollisesti parantavasti vaikuttavaa hoitoa silloin, kun lapsi on siinä kehitysvaiheessa, että hän siitä hyötyisi. Näistä syistä johtuen sokkoutettuja, placebo-kontrolloituja tutkimuksia ei aiheesta ole juuriakaan tehty. Useimmat pistemenetykset johtuivatkin juuri sokkouttamisen puutteesta sekä satunnaistamisen puutteellisesta kuvauksesta.

TAULUKKO 4. Tutkimusten laadun arviointi Coreq-menetelmällä (Tong ym. 2007).

	TUTKIMUSARTIKKELI	LAATUPISTEET (COREQ)
21	O'Neil ym. 2003:Physical therapy intervention for children...	12/32
22	Molenaers ym. 2006: The effects of quantitative gait assessment...	14/32
23	Mulligan & Wilmsurst 2006: Physiotherapy assessment and treatment...	16/32

Useissa raportoiduissa tutkimuksissa oli mainittu monia fysioterapian eri toteutumismuotoja. Systemaattisen katsauksen tutkimusartikkeleiden sisältämien fysioterapiainterventioiden kuvaukset ja keskeisimmät tulokset on kuvattu tarkemmin liitteessä 3 (liite 3). Lihaksia vahvistava tai venyttävä harjoittelu oli sisällytetty lähes joka toiseen (43,5 %) botuliinihoidon yhteydessä toteutuneeseen fysioterapiaohjelmaan (taulukko 5). Toimintakyvyn tai botuliinihoidon hyödyttävyyden arviointi sekä pre- ja postbotuliinimittaukset fysioterapeutin suorittamina tulivat esiin vain noin reilussa kolmasosassa (34,8 %) tutkimusartikkeleista (Reddihough ym. 2002, O'Neil ym. 2003, Mulligan & Wilmsurst 2006, Papavasiliou ym. 2006, Bjornson ym. 2007, Wright ym. 2008, Sätälä & Huhtala 2010, Pascual-Pascual ym. 2011) (taulukko 5).

Usein kyseisten arviointien ja mittauksien tekijäksi oli mainittu ”mittaaja” tai ”tutkimusavustaja”, jolloin ei voitu tietää, suorittiko arvioinnit fysioterapeutti vai joku muu ammattihenkilö. Arvioinnit ja mittaukset merkittiin fysioterapeutin tekemiksi vain, jos se oli artikkelissa nimenomaisesti erikseen mainittu.

Vaikka katsauksessa raportoiduissa tutkimusartikkeleissa kotiharjoittelun ohjaaminen ja siihen motivointi mainittiin yhdeksi tärkeistä fysioterapeutin tehtävistä botuliinihoidon yhteydessä, raportoiduissa tutkimuksissa kotiohjaus esiintyi muun fysioterapian ohella tutkimusartikkeleissa vain noin viidesosassa (21,7 %) (O’Neil ym. 2003, Lannin ym. 2004, Papavasiliou ym. 2006, Seifart ym. 2010, Pascual-Pascual ym. 2011) (taulukko 5). Kotiharjoittelun ohjauksessa kannustettiin lapsia ja heidän perheitään toteuttamaan venyttely-, liikkuvuus- ja kävelyharjoitteita itsenäisesti.

TAULUKKO 5. Botuliinihoidon yhteydessä toteutuneen fysioterapian sisältö raportoiduissa kahdessäkymmenessäkolmessa tutkimusartikkelissa.

Fysioterapian sisältö	N	esiintyvyyys-%
Lastoitus, ortoosit	17	73,9
Kokonaisvaltainen toiminnallinen/terapeuttinen harjoittelu ja/tai NDT	17	73,9
Venyttelyohjelma	10	43,5
Lihaksia vahvistava harjoittelu	10	43,5
Fysioterapeutin arviointi ja mittaukset	8	34,8
Toimintaterapia	6	26,1
Kotiharjoitteluohjeet	5	21,7
Sähköstimulaatio	5	21,7
Tarkemmin määrittelemätön fysioterapia	5	21,7
Nivelten/pehmytkudoksen mobilisointi	3	13,0
Allasterapia	1	4,3

Ennen botuliinihoitoa fysioterapeutin tehtävä on arvioida, tuleeko mahdollisen botuliinihoidon kohteena oleva CP-vammaisen lapsi tai nuori hyötymään kyseisestä hoidosta. On mahdollista, että kognitiivisesti terveet, lievän vamma-asteen (GMFCS I tai II) omaavat lapset

hyötyisivät botuliinihoidosta parhaiten toiminnallisuuden parantuessa (Sätälä & Huhtala 2010). Lisäksi on esitetty, että botuliinihoito tulisi aloittaa varhaisessa iässä, jolloin liikkumisen liikemallit eivät ole vielä vakiintuneet eikä pysyviä nivelkontraktuuria ole syntynyt (Molenaers ym. 2006). Hyviä tuloksia spastisuuden hoidosta botuliinitoksiinin avulla on kuitenkin saatu myös hieman vanhemmilta lapsilta (Rameckers ym. 2010).

Leach (1997) esitteli artikkelissaan fysioterapeutin tärkeimpien tehtävien jakautuvan botuliinihoidon yhteydessä viidelle eri osa-alueelle: 1) hoidon sopivuuden ja injektoitavan lihaksen/lihasryhmien määrittely, 2) alkuarviointi ja pre-botuliinimittaukset, 3) tavoitteiden määrittäminen, 4) fysioterapian toteutus botuliinihoidon jälkeen ja 5) lopputulosmuuttujien arviointi ja post-botuliinimittaukset. Ennen botuliinihoitoa hoitava fysioterapeutti, lastenneurologi ja perhe asettavat hoidolle yhteiset toiminnalliset tavoitteet. Botuliinihoidon yhteydessä fysioterapeutin tehtävänä on tarkkailla hoitointervention aikaansaamia muutoksia lapsen toimintakyvyssä ja mahdollisten haittavaikutusten ilmaantuvuutta. Ennen botuliinihoitoa ja sen jälkeen kuvattuja videoita voi hyödyntää lapsen kävelyn mahdollisen biomekaanisen muutoksen tarkkailussa. Lisäksi terapeutti arvioi lihasjänteiden ja nivelliikkuvuuksien muutosta (Mackey ym. 2003). Injektion jälkeen fysioterapian määrää yleensä lisätään botuliinihoidon maksimaaliseksi hyödyntämiseksi (O'Neil ym. 2003, Lannin ym. 2004, Speth ym. 2005, Scholtes ym. 2006, Manganotti ym. 2007, Scholtes ym. 2007, Rameckers ym. 2010, Balbaloglu ym. 2011). Koska raajojen nivelten mobilisointi ja lihasvenytykset ovat tärkeitä liikkuvuutta ja liikeratoja ylläpitäviä terapian osa-alueita, fysioterapeutin tehtävänä on myös motivoida hoitosuhteessa olevaa lasta tai nuorta ja hänen perhettään suorittamaan lihasvenytyksiä itsenäisesti kotiympäristössä. Lihasvenytys voidaan suorittaa passiivisesti myös lastan tai ortoosin avulla, jonka käyttöön kannustetaan usein varsinkin botuliinihoidon yhteydessä (Autti-Rämö 1999, Stevenson 2010).

Eri terapiamenetelmistä ei ollut katsauksen perusteella mahdollista osoittaa vaikuttavuuseroja, mutta pääosin näkemys oli se, että botuliinihoito yksinään ei saavuttanut odotettuja hoitotuloksia. Lähes jokaisessa tutkimuksessa botuliinihoito oli yhdistetty fysioterapiaan, toimintaterapiaan tai yleiseen toiminnalliseen kuntoutukseen. Tulokset olivat yhdensuuntaiset sen suhteen että kokonaisvaltaista kuntoutusta ja fysioterapiaa botuliinihoidon yhteydessä tarvittiin lähes kiistattomasti, mutta siitä mikä fysioterapian sisällön olisi tullut olla, ei ollut vahvaa tutkimusnäyttöä. Lisäksi terapian intensiteettiä oli kuvattu vain osassa tutkimuksista, eikä sen perusteella voitu päätellä, oliko terapian intensiteetillä merkitystä toivotun lopputuloksen ai-

kaansaamiseksi. Toisaalta terapian intensiteettiä oli nostettu useimmiten botuliinihoidon jälkeen, joten jäi epäselväksi, olisiko saavutetut hoitotulokset voineet olla saavutettavissa pelkällä terapian intensiteetin lisäyksellä. Myös fysioterapeutin tehtävien selkeä raportointi oli useissa tutkimusartikkeleissa vaatimaton tai puuttui kokonaan. Kokonaisvaltaisen tutkimusnäytön puuttuessa oli mahdotonta nostaa esiin yhtä fysioterapian muotoa parempana kuin muita. Tämän on todennut myös Anttila (2008).

Fysioterapiaa ja fysioterapeutin roolia botuliinihoidon yhteydessä käsiteltyistä tutkimuksista kävi ilmi, että useimmiten botuliinitoksiini A -hoidosta hyötyvät CP-oireyhtymän ja spastisuuden lievää muotoa potevat lapset ja nuoret. Spastisuuden lieventyminen botuliinihoidon myötä johtaa usein uusien taitojen hallintaan. Sen sijaan kognitiiviset häiriöt ja vaikea spastisuus merkitsevät useimmiten hyvin heikkoa tahdonalaista lihasvoimaa, jolloin spastisuuden hetkellisestä lievittymisestä botuliinihoidon avulla ei todennäköisesti seuraa lasta tai nuorta hyödyttäviä uusia taitoja (Autti-Rämö 1999). Sen sijaan spastisuuden helpottuminen voi helpottaa lapsen hoidosta ja huolenpidosta vastaavan henkilön päivittäin lapselle tekemiä hoitotoimenpiteitä, kuten hygieniasta huolehtimista.

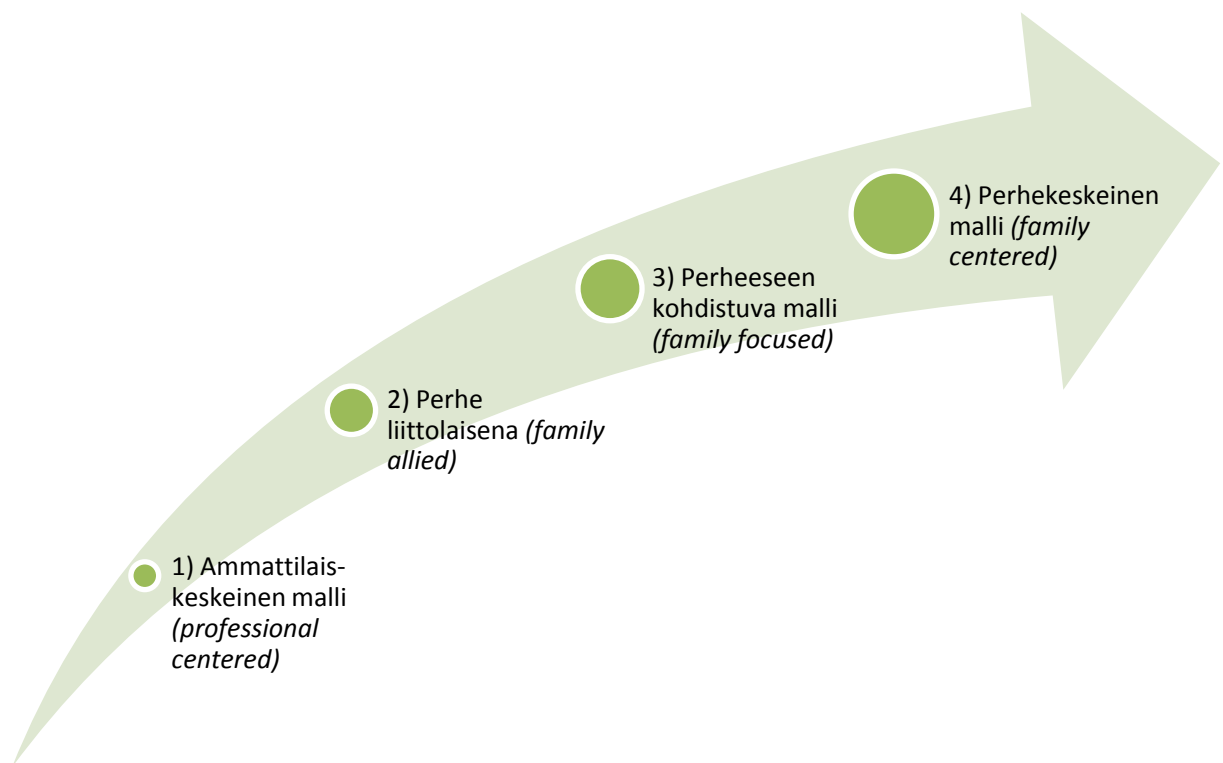
3.3 Perhelähtöinen kuntoutus

Siitäkin huolimatta, että lapsen elämään ja kehitykseen vaikuttavat oleellisesti perhe ja lapsen lähiympäristö (Rosenbaum 2003), edellä esitellyissä tutkimusartikkeleissa on perehdytty botuliinitoksiiniin lähinnä lääketieteellisestä näkökulmasta ja fysioterapiaan asiantuntijan näkökulmasta. Perhelähtöistä, vanhempien kokemuksiin ja käsityksiin pohjautuvaa tutkimusta ei tästä aiheesta ole juurikaan tehty. Aiemmat tutkimukset eivät esittele juurikaan lapsen ja perheen arkea ja siinä ympäristössä toteutuvaa kuntoutumista.

Koska perhelähtöisyyden arvostus kuntoutuksen saralla on noussut (Rosenbaum 2003), myös tutkimuksen aihe oli ajankohtainen. Suuri osa vanhemmista kokee, että lapsen vammalla on merkittävä vaikutus lapsen tulevaisuuteen (Notko ym. 2009, 232). Vanhempien mielipiteitä tulee kuulla, ja heitä on kyettävä ymmärtämään, jotta kuntouttava toiminta saataisiin parhaalla mahdollisella tavalla kohdennetuksi perheen tarpeisiin. Lapsen yksilöllisten ominaisuuksien

lisäksi kuntoutustyöntekijän on tällöin otettava huomioon myös perheen yksilöllinen toimintakulttuuri (Melamies ym. 2004, Sipari 2008, 15–18).

Dunst ym. (1991) ovat esitelleet vanhempien osallistumisen kehittymisen vaihteita (kuvio 1). Myös Dunstin ym. (1991) malli pohjautuu ammattilaiskeskeisyydelle, ja vanhempien osallistumisen kehittyminen edellyttää vanhempien ymmärtämisen laajenemista ja tiedon lisääntymistä, jotta perheet pääsisivät osallistumaan oman lapsensa toiminnan edistämiseen tasavertaisina kuntoutustyöntekijän kanssa.



KUVIO 1. Vanhempien osallistumisen kehittymisen vaiheet (Dunst ym. 1991).

Ensimmäisellä tasolla on ammattilaiskeskeinen malli. Tällä tasolla asiantuntijat määrittelevät perheen tarpeet, ja vastaavat yksipuolisesti kuntoutussuunnitelmista ja niiden toteutuksesta. Seuraavalla, perhe liittolaisena -tasolla, perheet nähdään asiantuntijoiden apuna. Kuntouttava toiminta toteutuu tällöin perheen päivittäisessä arjessa lapsen hyötyä ajatellen. Kolmannella, perheeseen kohdistuvan mallin tasolla, perheet ja asiantuntijat yhdistävät voimavaransa kun-

toutuksen tarpeita ja tavoitteita määriteltäessä, ja perhe tarvitsee edelleen asiantuntijan ohjausta. Perhekeskeisellä, viimeisellä tasolla, perhe ottaa vastuun päätöksenteosta ja omista tarpeistaan. Asiantuntijan rooli on tällöin pienentynyt ammattilaiskeskeisen mallin tasolta perheen tukijaksi.

3.4 Kuntouttava arki

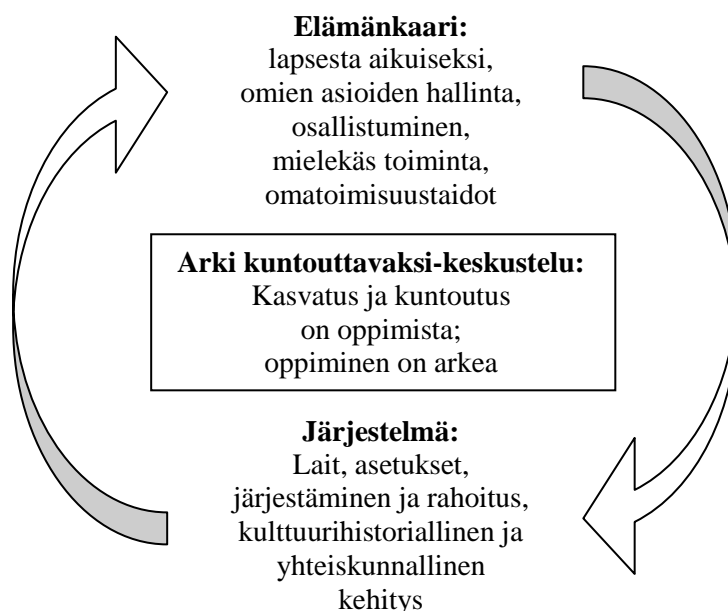
Sipari (2008) on tutkinut mitä kuntouttava arki on ja miten se toteutuu erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä. Perhelähtöinen kuntoutuskäytäntö ottaa huomioon kunkin perheen tarpeet sekä omat tavat toimia (Sipari 2008, 15–18). Perheelle ja vanhemmille tarjotaan mahdollisuutta osallistua lapsensa kuntouttavaan toimintaan liittyvään päätöksentekoon, ja he saavat osallistua kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen siinä määrin, kun he itse katsovat soveltuvalle. Tästä huolimatta lapsen kokonaisvaltainen kuntoutus vaatii usein koko perheen sitoutumista. Vanhemmille onkin usein helpotus, jos lapsen kuntouttava arki ei tarvitse erityisosaamista tai erillisiä harjoituksia (Sipari 2008, 76). Yleisesti ottaen perheissä, joissa on CP-vammaisen lapsi, pyritään tavalliseen lapsiperheen toimintaan (Rosenbaum 2003). Tällöin on hyvä muistaa, että perheen saaman tuen tulee tukea arjen sujumista, eikä luoda lisää asioiden järjestämiseen liittyviä tehtäviä (Sipari 2008, 20). Erityistä tukea tarvitsevat lapset tarvitsevat monenlaisia kuntoutuspalveluja. Lapsen kuljettaminen terapiasta toiseen useita kertoja viikossa asettaa haasteita normaalin arkielämän pyörittämiselle, varsinkin jos perheessä on muita lapsia. Vanhemmilla on mahdollisuus pyytää apua asioihin, joissa kokevat tarvitsevänsä perheen ulkopuolista apua.

Kuntouttavalla arjella pyritään edesauttamaan CP-vammaisen lapsen osallistumista arkielämän tilanteisiin tasavertaisesti muiden lasten kanssa. Kuntouttava arki ei ole itsestäänselvyys, eikä arki itsessään kuntouta, vaan arjessa toimivat ihmiset ja ihmisten välinen toiminta eli yhteistoiminta (Sipari 2008, 70). Perheen näkökulmasta kuntoutuksen tulee muodostaa mielekäs kokonaisuus, jolloin arki järjestetään kuntouttavan lapsen tueksi (Sipari 2008).

Kuntouttavan arjen lähtökohdaksi määriteltiin Siparin (2008) tutkimuksessa lapsen arjen – kodin, päiväkodin ja koulun toimintojen – ensisijaisuus, johon kuntoutus liitetään. Täten kuntoutus ei ole erillistä toimintaa, ja sen tulee painottua arkeen (Melamies ym. 2004). Arjen toi-

minnot, harrastukset, koulu ja terapia eivät ole toistensa vastakohtia tai edes vaihtoehtoja vaan toisiaan tukevia asioita. Arjen asioissa voidaan ottaa huomioon kuntouttavia elementtejä, jolloin kyseessä on kuntoutus lapsen luonnollisen toiminnan yhteydessä esimerkiksi ruokailu- ja leikkitalanteissa (Melamies ym. 2004, Sipari 2008, 70). Oppiminen ja päivittäin toteutuvat lukuisat toistot ja kokemukset edistävät toimintakykyä. Harjoittelu voidaan toteuttaa arkisten toimintojen yhteydessä, jolloin se on lapselle ja perheelle luontevinta (Sipari 2008, 71).

Kuntouttavan arjen toteutuminen edellyttää lapsen arjen tuntemista, perheen tarpeisiin vastaamista, heidän näkökulmansa huomioimista ja kuulemista (Melamies ym. 2004). Tämä tarkoittaa usein sitä, että kuntoutusalan ammattilaisten tulisi jalkautua sinne, missä lapsi on, toisin sanoen esimerkiksi kotiin, päiväkotiin tai kouluun (Sipari 2008, 80). Palvelujärjestelmä on merkittävässä roolissa kuntouttavan arjen järjestämisessä. Siparin (2008, 69) tutkimuksessaan haastattelemat terveydenhuollon ammattilaiset sekä lasten vanhemmat totesivat yksimielisesti kuntouttavan arjen hyväksi ja yleiseksi käytännöksi. Käsitteenä kuntouttavan arjen määrittely koettiin haasteelliseksi sen monitahoisuuden vuoksi (kuvio 2).



KUVIO 2. Arki kuntouttavaksi (Sipari 2008, 69)

Kuviossa 2 on esitetty lapsen kasvatus ja kuntoutus keskiössä, jota ympäröivät elämänkaari sekä järjestelmä. Järjestelmä ja lapsen arkinen elämä toteutuvat erillisinä, ja järjestelmä mää-

rittää muun muassa lapsen osallistumista ja omatoimisuutta. Elämänkaari ja kuntouttava arki pohjautuvat järjestelmälle: lainsäädäntö määrittää yhteiskunnan tarjoamia kuntoutuspalveluita jolloin perheen ja lapsen tarpeet jäävät taka-alalle. Perhekeskeisyyden näkökulmaa on tarpeen tutkia, jotta voidaan selvittää vastaako järjestelmä lainsäädäntöineen perheiden tarpeisiin.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän työn tavoitteena on kehittää fysioterapeuttien antamaa ohjausta ja lapsen lähipiirissä saamaa kuntoutusta selvittämällä, mitä vanhemmat kokevat fysioterapeuttisen ohjauksen olennaisimmiksi sisällöiksi CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä.

Tutkimustehtävä on:

- 1) Millaisia käsityksiä CP-lasten vanhemmilla on fysioterapeuttisesta ohjauksesta botuliinihoidon yhteydessä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Aineiston sisältämiä käsityksiä haluttiin tutkia ilman että aiemmat teorit ohjaavat työn analyysiä ja näin myös tulosta, joten analyysimenetelmänä käytettiin käsitysten kuvaamiseen, aineistosta nousevaan sisältölähtöiseen tulkintaan ja itse tutkimusaineistoon lähtökohtaisesti pohjautuvaa fenomenografista tutkimusotetta (Richardson 1999, 64; Metsämuuronen 2005, Marton & Pong 2005, Åkerlind 2005). Tässä tutkimuksessa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin haastattelua, ja tehdyt haastattelut olivat avoimia ja vapaamuotoisia.

Keskeistä tässä fenomenografisessa aineistonkeruussa oli avoimuus, jolloin tutkimuksen kohteena olevalle henkilölle jätettiin tilaa luoda omat vastaukset. Tässä tutkimuksessa käytetty haastattelu antoi tähän hyvät mahdollisuudet. Keskustelulle oli aihepiirit, mutta valmista kysymyksenasettelua ei ollut. Tämä oli olennaista, jotta aineistosta ilmeni nimenomaan tutkittavien yksilölliset käsitykset ja näkemykset. Haastateltavalla oli tällöin mahdollisuus viedä keskustelua suuntaan, joka oli hänelle itselleen merkityksellinen (Åkerlind 2005).

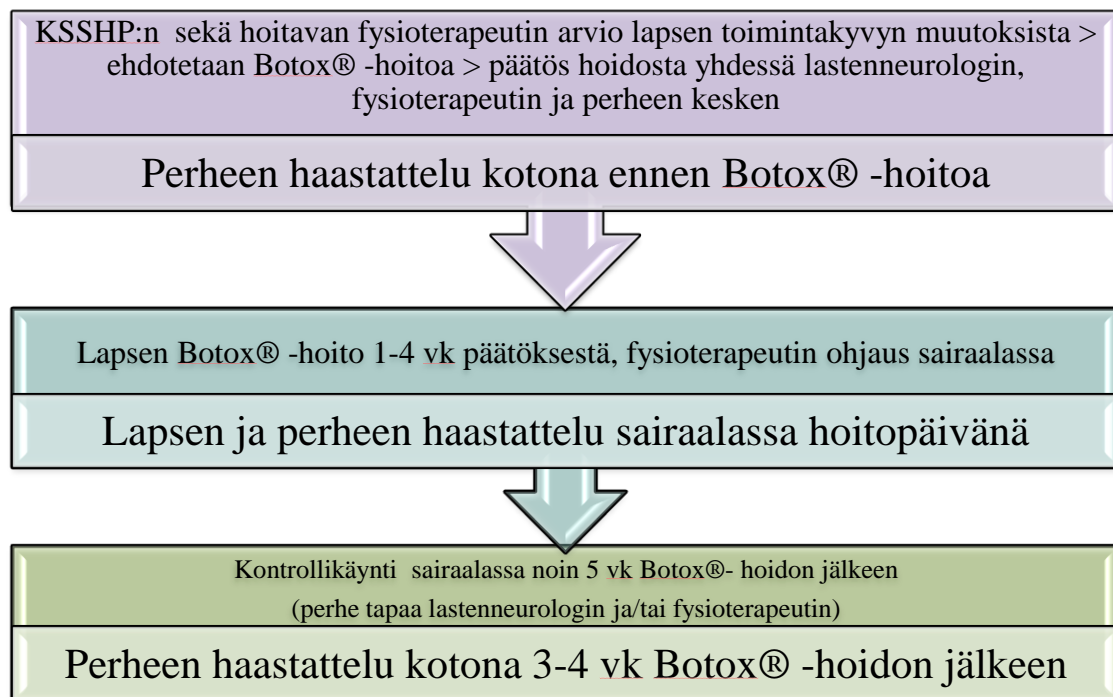
5.1 Aineiston hankinta

Tutkimukseen osallistuvilta perheiltä edellytettiin, että heidän lapsellaan oli spastinen CP-vamma, alaraajaan tai alaraajoihin kohdistuva botuliinihoito sekä suomen kielen riittävä hallinta. Tutkimukseen osallistuvien perheiden lapset olivat alle kouluikäisiä. Haastateltavat esiintyivät raportoidussa aineistossa anonymisti, ja molemmat perheet, joille haastatteluja tehtiin, halusivat olla tutkimuksessa mukana koko sen keston ajan. Haastatteluihin osallistui kaiken kaikkiaan kaksi äitiä ja yksi isä. Perheen 1 lapsi (A) sai botuliinihoitoa toista kertaa. Perheen 2 lapselle (B) botuliinihoito oli haastatteluajankohdan aikaan ensimmäinen. Yksi perhe, joka oli antanut tutkimukseen alustavan suostumuksensa, vetäytyi tutkimuksesta henkilökohtaisiin syihin vedoten ennen kuin ensimmäistäkään haastattelua ehdittiin tehdä. Yksi perhe ei täyttänyt tutkimukseen osallistuvilta perheiltä edellytettyä kielitaitovaatimusta.

Tutkimusaineistoa kerättiin 1.5.–1.9.2013 koko hoitoprosessin ajan, siten että molempia tutkimukseen osallistuneita perheitä haastateltiin kolme kertaa: ennen botuliinihoitoa, botuliinihoitopäivänä sekä botuliinihoidon jälkeen. Ensimmäiset haastattelut toteutuivat noin viikkoa

ennen sovittua botuliinihoitopäivää. Nämä haastattelut perustuivat vanhempien ennakkokäsityksiin tai aiempiin käsityksiin ja kokemuksiin botuliinihoidosta ja sen yhteydessä toteutuneeseen fysioterapeuttiseen ohjaukseen. Toinen haastattelu toteutui sairaalassa botuliinihoitopäivänä, ja kolmas haastattelu noin 4-5 viikkoa botuliinihoidon jälkeen (kuvio 3). Kolmannen haastattelun ajankohta määräytyi sillä perusteella, että botuliinihoidosta oletettavasti saatava toiminnallinen hyöty ja mahdollinen muutos lapsen toimintakyvyssä oli ehtinyt tulla esiin ja vanhempien oli mahdollista arvioida lapsen toimintakyvyssä tapahtuneita mahdollisia muutoksia. Haastattelujen ajankohdat sovittiin perheiden kanssa puhelimitse, ja haastattelut toteutettiin heille parhaiten sopineena ajankohtana annettujen aikarajojen puitteissa. Perheet olivat järjestäneet hyvin aikaa haastatteluihin vastaamiseen, ja haastattelutilanteissa vallitsikin kiiretön tunnelma.

Haastattelun aiheet ja sisällöt olivat kullekin perheelle samat, mutta tarkentavat kysymykset sekä eri aihepiirien laajuus vaihtelivat. Vanhemmat saivat vapaasti kertoa heille itselleen merkityksellisistä asioista botuliinihoidon yhteydessä toteutuneesta fysioterapeuttisesta ohjauksesta.



KUVIO 3. Tutkimusaineiston keräämisen vaiheet ja käytetyt aineistonkeruumenetelmät.

Haastattelut tapahtuivat hyvässä vuorovaikutuksessa vanhempien ja haastattelijan kesken. Haastattelut toteutettiin siten, että tutkimuksen tekijä toteutti itse jokaisen kuudesta haastattelusta (taulukot 5 ja 6). Sairaala-haastatteluissa haastattelutilanteeseen osallistui vain tutkimuksen tekijä ja yksi vanhempi, jotta vanhemmille tai sairaalan henkilökunnalle ei aiheutunut erityisjärjestelyjä botuliinihoidon yhteydessä toteutuneesta vanhempien haastattelusta. Sairaala-haastattelu oli lisäksi kestoltaan selvästi lyhyempi kuin kotona toteutuneet haastattelut.

TAULUKKO 5. Haastattelutilanteet perheessä 1.

Tapaaminen	Paikka	Vastaaja	Lapsen osallistuminen	Haastateltavan lisäksi läsnä haastattelutilanteessa
1. haastattelu	Koti	Yksi vanhempi	Lapsi läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä 2) Tutkija
2. haastattelu	Sairaala	Yksi vanhempi	Lapsi läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä
3. haastattelu	Koti	Yksi vanhempi	Lapsi läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä 2) Tutkija

TAULUKKO 6. Haastattelutilanteet perheessä 2.

Tapaaminen	Paikka	Vastaaja	Lapsen osallistuminen	Haastateltavien lisäksi läsnä haastattelutilanteessa
1. haastattelu	Koti	Molemmat vanhemmat	Lapsi kotona, mutta ei läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä 2) Tutkija 3) Lapsen liikkumista kuvannut henkilö
2. haastattelu	Sairaala	Yksi vanhempi	Lapsi läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä
3. haastattelu	Koti	Molemmat vanhemmat	Lapsi kotona, mutta ei läsnä haastattelutilanteessa	1) Tutkimuksen tekijä 2) Lapsen liikkumista kuvannut henkilö

5.2 Tutkijan esiymmärrys

Huusko ja Paloniemi (2006, 166) ovat esitelleet artikkelissaan Ahosen (1994, 122) sekä Koro-Ljunbergin (2005, 281) ilmaisut ”hallittu subjektiviteetti” sekä ”kriittinen itsereflektio”, jotka tarkoittavat tutkijan omien ennakko-oletusten huomiointia tutkimusprosessin eri vaiheiden aikana. Tämän pro gradu -tutkimuksen tekijä on ammatiltaan fysioterapeutti, joka on työsken-

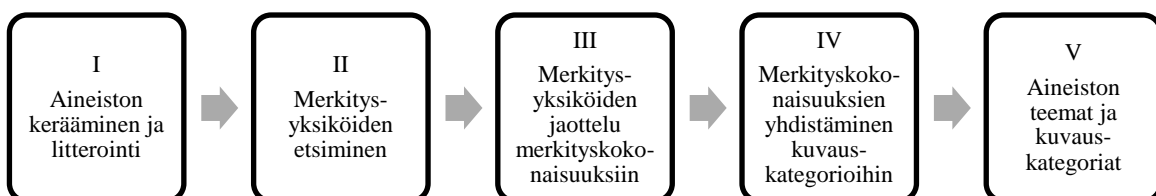
nellyt yksityissektorilla CP-vammaisten lasten parissa, joten botuliinihoito spastisuuden hoitomuotona on kirjoittajalle tuttu.

Kirjoittajan esiyymmärrys aiheeseen muodostui työkokemuksesta sekä alan kirjallisuuteen perehtymisestä. Työskenneltiin Lapin sairaanhoitopiirin alueella ja tehdessään tätä tutkimusta Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella, tutkimuksen tekijä tiedosti myös eroavaisuuksia hoitokäytänteissä eri sairaanhoitopiirien välillä. Vaikka tulkinta ja tulokset muodostuivat aineistolähtöisesti haastatteluiden sisällöistä, tutkija lähestyi aineistoa oman ennakkoletuksensa näkökulmasta.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi alkoi keräämisvaiheessa, kun tutkija teki itse jokaisen haastattelun saaden tällöin kokonaiskäsityksen haastattelun kulusta ja sisällöstä. Alustava analysointi jatkui, kun tutkija kuunteli nauhurille tallennettua haastattelua ja litteroi aineiston tekstiksi. Yhteensä kuusi kestoltaan erimittaista haastattelua tuottivat sanasta sanaan kirjoitettua, litteroitua aineistoa 149 A4 -sivua rivivälillä 1,5 ja fonttikoolla 12.

Litteroinnin jälkeen, tutkimusaineistoa fenomenografisesti analysoitaessa, tutkijan yhtenä tehtävänä oli löytää ja määritellä huolellisesti läpikäydystä aineistosta esiin nousevien käsitteiden sisältöjä ja niiden suhdetta toisiinsa, sekä pohtia kyseisten ilmiöiden yhtäläisyyksiä ja eroja (Åkerlind 2005, Åkerlind 2008a). Näistä ilmiöiden käsityksistä ja kuvauksista tutkija muodosti merkityskokonaisuuksia (Marton & Pong 2005, Åkerlind 2005) (kuvio 4).



KUVIO 4. Analyysin eteneminen pro gradu -työssä.

Taulukossa 7 on esitelty kuvauskategorioiden sisältämät merkityskokonaisuudet, jotka itsessään sisältävät merkitysyksiköitä, kuten yksittäisiä sanoja tai kokonaisia lauseita vanhempien puheesta (taulukko 7). Tutkija jaotteli merkitysyksiköt oman merkityskokonaisuutensa kautta kuvauskategorioiden I-III.

TAULUKKO 7. Kuvauskategorioiden sisältämät merkityskokonaisuudet.

Asiantuntijälähtöinen tieto (I)	Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (II)	Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (III)
Asiantuntija tiedon lähteenä	Asiantuntija huomioi perheen ja lapsen tarpeet	Perhe toimijana kuntoutuksen keskiössä
Asiantuntija antaa tietoa cp-vammasta	Asiantuntija huomioi perheen ja lapsen tavoitteet	Perhe tietää ja ymmärtää eri toimenpiteiden tarkoituksen
Asiantuntija antaa tietoa botuliinitoksiinista	Asiantuntija huomioi perheen arjen sujuvuuden ja pyrkii edistämään sitä omalla toiminnallaan	Perhe kertoo kuntoutuksen vaikuttavuudesta
Asiantuntija antaa tietoa kuntoutusmahdollisuuksista		Perhe kertoo asiantuntijan toiminnasta
Asiantuntija puhuu ammattitermein		Perhe kertoo saamastaan ohjauksesta
Asiantuntija ”valta-asemassa” perheeseen nähden		Perhe kasvattaa omaa vastuutaan arjen kuntouttavasta toiminnasta
		Perhe ”tasavertaisessa” asemassa asiantuntijaan nähden

Vanhemmilta kysytyt aihepiirit olivat 1) ohjauksen sisältö, 2) ohjauksen soveltaminen ja 3) vanhempien omat toiveet fysioterapeuttiselle ohjaukselle. Tutkija ryhmitteli jokaisen aineistosta löytämänsä merkitysyksikön kuuluvaksi johonkin taulukossa 7 esiteltyyn merkityskokonaisuuteen (taulukko 7). Tällä tavalla tutkija varmistui siitä, että jokainen merkitsevä ilmaisu huomioitiin analyysissä. Merkityskokonaisuuksien sisältämien merkitysyksiköiden lukumäärä ei ollut merkitsevä, vaan kaikki merkityskokonaisuudet olivat vanhempien käsityksiä tutkittaessa samanarvoisia riippumatta siitä, sisälsivätkö ne yhden tai useampia merkitysyksiköitä. Aineiston analyysin tueksi tutkija on esittänyt tämän tutkimuksen tulososiossa autenttisia lainauksia vanhempien puheesta.

6 TULOKSET

Vanhemmat puhuivat botuliinihoidon yhteydessä toteutuneesta fysioterapeuttisesta ohjauksesta viidessä teemassa: 1) lapsen toiminnallisuus, 2) Botox® -tiedon luonne, 3) kuntoutuksen asiantuntijuus, 4) kuntoutus perheen arjessa ja 5) joustava perheen arki. Näiden viiden teeman sisällä oli havaittavissa variaatioeroja, jotka tutkija kuvasi kolmessa eri kuvauskategoriassa:

- 1) Asiantuntijalähtöinen tieto
- 2) Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla
- 3) Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa.

Asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoria (I) on perustana koko fysioterapeuttiselle ohjaukselle. Tässä kuvauskategoriassa vanhemmat jättävät lapsen toiminnallisuuden kehittymisen asiantuntijan varaan. He tietävät mitä Botox® on, mutta se saattaa pelottaa heitä eikä heillä ole käsitystä siitä, miten se auttaa heidän lastaan. Vanhemmat tietävät, että kuntoutuksen asiantuntija tekee hyvää heidän lapselleen ja neuvoa myös heille mitä tehdään ja miten. Tällöin vanhemmat ovat valmiita osallistumaan arjen toimintaan.

Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla kuvauskategoriassa (II) vanhemmat tuntevat lapsen toiminnallisuuden muutoksiin vaikuttavat tekijät. He tietävät Botoxin® vaikutustavan, mutta eivät vielä ymmärrä miten sitä voisi hyödyntää. Vanhemmat ovat edelleen hyvin paljon moniammatillisen asiantuntijatiedon varassa, ja he odottavat saavansa tietoa lääkäreiltä ja terapeuteilta. Vanhemmat alkavat pohtia miksi kotiharjoittelu on tärkeää botuliinihoidon yhteydessä ja kysyvät siihen perusteluja asiantuntijalta. Vanhemmilla on mahdollisuus vaikuttaa lapsen terapioiden toteutukseen muun muassa ajan ja paikan suhteen ja asiantuntija pyrkii huomioimaan perheen tarpeet. Arki on muotoutunut joustavaksi, ja ohjattujen kotiharjoitteiden toteutuminen suunnitellaan kotona itse lapsen tarpeet huomioiden.

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa -kuvauskategoria (III) osoittaa vanhempain mahdollisuudet osallistua tasavertaisesti lapsen kuntoutusta koskevaan päätöksentekoon. He havaitsevat itse lapsen toiminnallisuudessa tapahtuvia muutoksia, ja kertovat niistä kuntoutusasiantuntijoille. Vanhemmat ymmärtävät miten heidän lapsensa hyötyy Botox® hoidosta ja ymmärtävät myös kotiharjoitteiden merkityksen kyseisen hoidon yhteydessä. He esittävät

toivomuksia ja kysymyksiä kuntoutusasiantuntijalle ja pohtivat saamansa ohjauksen sisältöä ja sen merkitystä lapsen toimintakyvylle. Vanhemmat ovat vastuussa päivittäisten kotiharjoitteiden toteutumisesta ja kuntouttavasta arjesta.

Kuvauskategoriat etenivät tietoa, osaamista ja ymmärtämistä avaavaan suuntaan kuvauskategoriassa I, II ja III (taulukko 8). Ensimmäisessä, asiantuntijalähtöisen ymmärryksen kuvauskategoriassa, kuntoutusasiantuntijan (esimerkiksi lääkäri tai fysioterapeutti) rooli oli suuri sekä kuntouttavassa toiminnassa että perheen tiedonlähteenä. Kohti kolmatta kuvauskategoriasta siirryttäessä perheen oma rooli ja osallisuus lapsen kuntoutuksessa kasvoi ja korostui. Kuntouttavassa toiminnassa päävastuu siirtyi pikkuhiljaa asiantuntijalta perheelle. Perheet olivat arjessa oman toimintansa ja tarpeidensa asiantuntijoita.

TAULUKKO 8. Fysioterapeuttisen ohjauksen kuvauskategoriat ja niitä kuvaavat teemat.

KUVAUSKATEGORIA TEEMA	I Asiantuntijalähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
1) LAPSEN TOIMINNALLISUUS	CP-vamman luonne ja vanhempien odotukset	Lapsen toiminnallisuuden muutoksiin vaikuttavat tekijät	Muutokset lapsen toiminnallisuudessa
2) Botox® -TIEDON LUONNE	Perhe tietää mitä Botox® on	Perhe tietää miten ja mihin Botox® vaikuttaa	Perhe ymmärtää Botox®-hoidon tarkoituksen
3) KUNTOUTUKSEN ASiantuntijuus	Kuntoutusasiantuntija huomioi ja ymmärtää perheen tarpeet sekä vanhempien tiedonhalun	Moniammatillisesti toteutuva vanhempien ohjaus Botox® -hoidon yhteydessä	Kuntoutusasiantuntijan toiminnan kehittäminen
4) KUNTOUTUS PERHEEN ARJESSA	Kuntoutusasiantuntija perheen tiedonlähteenä	Kuntoutusasiantuntija perheen arjen edistäjänä	Kuntoutusasiantuntijan antama ohjaus ja sen sisältö
5) JOUSTAVA PERHEEN ARKI	Lapsen erityistarpeiden huomiointi	Kuntouttava toiminta lapsen ehdoilla	Vanhempien vastuullinen osallistuminen kuntouttavaan toimintaan

6.1 Lapsen toiminnallisuus

KUVAUSKATEGORIA TEEMA	I Asiantuntijälähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
1) LAPSEN TOIMINNALLISUUS	CP-vamman luonne ja vanhempien odotukset	Lapsen toiminnallisuuden muutoksiin vaikuttavat tekijät	Muutokset lapsen toiminnallisuudessa

Tämän teeman yhteydessä vanhemmat toivoivat tietoa lapsen tilasta, erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista, fysioterapian tavoitteista ja siitä mihin milläkin harjoitteella pyrittiin. Vanhemmat kertoivat saamastaan ohjauksesta ja myös ohjauksessa havaitsemistaan puutteista. Eräs vanhemmista toi ilmi joutuneensa itse tekemään aloitteen lapsen tilasta ja hoidosta keskusteltaessa. Hänen pohdinnassaan ilmeni näkökulma, että hän oletti asiantuntijan ottavan vastuun keskustelun aloittamisesta, ja hänen tehtäväkseen vanhempana jäisi tarkentavien kysymysten esittäminen (ks. taulukko 8).

Ensimmäisessä, asiantuntijälähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (*CP-vamman luonne ja vanhempien odotukset*) vanhemmat kertoivat, mitä fysioterapeutit kertoivat heille CP-oireyhtymästä ja sen kuntoutuksesta. Vanhemmat halusivat tietää mikä lapsella on, miten lasta voi auttaa ja mitkä ovat lapsen kuntoutumisen mahdollisuudet. Myös perheen muut sisarukset kyselivät lapsen toimintakyvystä, ja vanhemmat tahtoivat kyetä selittämään asiaa heille mahdollisimman totuudenmukaisesti. Vanhemmat kuulivat terapeuteilta asioista, jotka olivat olleet heille vieraita ennen erityistukea tarvitsevan lapsen syntymää, ja painottivat myös, ettei kaikkia asioita tule ajatelleeksi terveen lapsen vanhempana.

”sitä et minkälaista se on se spastisuus ja mikä A:lla on --- että kerrotaan että miksi se on näin ja miks laps liikkuu näin”

Aineistosta ilmeni myös, että perheet kokivat kuntoutusasiantuntijan näkevän heidät kuntoutustoiminnassa sivullisina. Perhe saattoi kokea terapeutin ajattelevan, ettei perheelle tarvitse selittää kaikkea lääketieteellisin termein kuntoutuksesta käytävää keskustelua. Perhe oletti

terapeutin ajattelevan heistä, etteivät he ymmärrä tai tietoa on heille liikaa. Hankalassa tilanteessa ollaan silloin, kun terapeutilla on paljon kerrottavanaan, mutta ajattelee perheen vastaanottokyvyn olevan rajallinen. Tämän kaltaisen tilanteen syntyessä saatavilla oleva tieto ei siirry sitä tarvitsevalle.

”että mä nyt ainakin oon kiinnostunu ja ku on omasta lapsesta kyse ni mä niinku oon hakenu tietoo paljo --- ei tarkota et me ei ymmärretä, että.. me halutaan ymmärtää”

Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (**Lapsen toiminnallisuuden muutoksiin vaikuttavat tekijät**) -kuvauskategoriassa (II) vanhemmat korostivat edelleen suurta tiedonhaluaan. Luonnollisesti vanhemmat halusivat tietoa heidän lastaan koskevista toimenpiteistä, mutta he olivat kiinnostuneita myös muista kuntoutusmahdollisuuksista. Tämä osoitti halua osallistua omaa lasta koskevan kuntoutuksen päätöksentekoon.

”...mitenkä.. niitä mahdollisesti niinku muilla hoidetaan ja, ja tota, ja tavallaan niinku ikään kun ääneen tekis sitä arviointia siitä, että tarviiko nyt B:lle vai.. vai ei... että niinku tietäs tavallaan niistä, että mitä, mitä niinku mahdollisuuksia on olemassa”

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (**Muutokset lapsen toiminnallisuudessa**) -kuvauskategoriassa (III) vanhemmat kokivat fysioterapeutin antaman ohjauksen tarpeellisenä. Kaikki vanhemmat osasivat konkreettisesti kertoa fysioterapeutin antaman ohjeistuksen hyödyistä. Haastatteluissa keskusteltiin lapsen toiminnallisuudessa tapahtuneista muutoksista toteutuneen fysioterapian ja botuliinihoidon myötä. Vanhempien arviot lapsen toimintakyvyn muutoksista olivat selkeästi toiminnallisia. Vanhemmat ja terapeutit saattoivat puhua samasta asiasta eri tavoin ja sanoin. Jos terapeutti kertoi lapsen takareisien ja pohkeiden lihaskireyksen lievittymisestä, vanhempi saattoi todeta samasta asiasta yksinkertaisesti kantapäiden laskeutuvan lähemmäs alustaa.

”...mut se autto kyllä sen verran et saatiin nuo niinku paremmin nuo kantapäät maahan seistessä ja kävellessä ja sitte se oli helpompi venytellä niitä...”

6.2 Botox® -tiedon luonne

KUVAUSKATEGORIA TEEMA	I Asiantuntijalähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
2) Botox® -TIEDON LUONNE	Perhe tietää mitä Botox® on	Perhe tietää miten ja mihin Botox® vaikuttaa	Perhe ymmärtää Botox® -hoidon tarkoituksen

Botuliinihoidon aihealueen teemassa vanhemmat pohtivat monipuolisesti lapsen botuliinihoitoa. Hoidon lisäksi haastatteluissa ilmeni hoitoon liittyen vanhempia askarruttavia muitakin tekijöitä, kuten lapsen nukuttaminen toimenpiteen ajaksi. Vanhemmat olivat kiinnostuneita siitä, miten botuliinihoito vaikuttaisi lapseen ja voisiko hoidolla olla jotakin sivuvaikutuksia. Kaikilla vanhemmilla ei ollut ennen lapsen botuliinihoitopäätöstä tietoa, että kyseistä ainetta, kauppanimikkeeltään Botoxia®, voidaan käyttää spastisuuden helpottamiseen.

Ensimmäisessä, asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (*Perhe tietää mitä Botox® on*) vanhemmat puhuivat Botoxista® lääkeaineena. He olivat saaneet kyseisestä lääkeaineesta tietoa fysioterapeutilta ja neurologilta, ja eräs vanhemmista kertoi etsineensä itse lisätietoa hoidosta kirjoista ja Internetistä.

”...et mitä tämä aine on...”

”...alkuun se jotenki kuulosti aika hurjalta, että.. että tota, jos ideana on la-
mauttaa jotain hermoja vai miten se nyt meneekään niin tota et haluanko mä
omalle lapselleni sellasta hoitoo..”

Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (*Perhe tietää miten ja mihin Botox® vaikuttaa*) - kuvauskategoriassa (II) vanhemmat olivat saaneet tietoa botuliinitoksiinista lääkeaineena eri lähteistä. Heidän tietonsa syventyi monipuolisemmaksi, ja vanhemmat tiesivät pääpiirteissään botuliinitoksiinin vaikutusmekanismin ja sen, mihin Botox® lihaksessa vaikuttaa.

”...oli vähän se että mihinkä se vaikuttaa.. et se lamaa niitä lihaksia, vähäse, ja... hmmm... nii, et se vähä niinku lamaa sitä mä en tiä nyt onko se hermo- lihasliitosta vai liha.. lihasta...”

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (*Perhe ymmärtää Botox® -hoidon tarkoituksen*) -kuvauskategoriassa (III) perheen tiedot botuliinihoidosta olivat täydentyneet. He tiesivät mitä lääkeaine on, sen haittavaikutukset, sekä miten ja mihin botuliinitoksiini vaikuttaa. Vanhemmat ymmärsivät laajemmin myös hoidon tarkoituksen. Tämä oli erityisen tärkeää, jotta vanhemmat sitoutuivat botuliinihoidon jälkeen tapahtuvaan terapian intensiteetin lisäykseen ja tehokkaampaan kotiharjoitteluun. Eräs haastatelluista vanhemmista koki ymmärtäneensä hoidon tarkoituksen paremmin vasta toisen botuliinihoitokerran jälkeen, joka kuvastui seuraavista autenttisista vanhempien kommentteista:

”...nyt on niinku paljo monipuolisempi et miten se... vaikuttaa asentoihin”

”...sillä tavallaan.. yritetään kans herätellä niitä muita lihaksia siihen toimintaan, musta se oli ihan tärkeä tieto..”

6.3 Kuntoutuksen asiantuntijuus

Kuvauskategoria Teema	I Asiantuntijalähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
3) KUNTOUTUKSEN ASIAANTUNTIJUUS	Kuntoutusasiantuntija huomioi ja ymmärtää perheen tarpeet sekä vanhempien tiedonha- lun	Moniammatillisesti toteutuva vanhempien ohjaus Botox® -hoidon yhteydessä	Kuntoutusasiantuntijan toiminnan kehittäminen

Kuntoutuksen asiantuntijuus -teemassa ilmeni, että vanhemmat odottivat saavansa tietoa ja neuvoja fysioterapeutilta. Fysioterapeutilla oli hoidon ja kuntoutuksen alkuvaiheessa asiantuntijan rooli, ennen kuin rooli siirtyi kuntoutuksen edetessä vähitellen yhä enemmän vanhemmille. Onnistuneessa ohjauskokemuksessa vastuu kuntoutukseen liittyvistä päätöksistä ja toteutuksesta jaettiin. Fysioterapeuttien antaman ohjauksen tavoitteena oli voimaannuttaa vanhempia ottamaan vastuuta kuntouttavan toiminnan toteutumisesta kotona. Potilaskeskeisyys ja ekokulttuurinen teoria tukivat tämänkaltaista tavoitteenasettelua. Ekokulttuurinen teoria painottaa kuntoutuksen toteuttamista luonnollisessa ympäristössä. Pienelle lapselle se on luonnollisesti koti. Terapiatilanteet toteutuivat vaihtelevasti terapeutin vastaanotolla, päiväkodissa ja kotona. Perhelähtöinen toimintatapa ei kuitenkaan sovi kaikille perheille tai kaikkiin tilanteisiin. Kuntoutuksen alkuvaiheessa perheellä oli puutteelliset tiedot ja taidot lapsen kuntoutuksen tarpeesta, sen suunnittelusta ja toteutuksesta. Tällöin asiantuntijan rooli oli korostunut.

Vaikka toiminnassa pyrittiin kohti kuntouttavaa arkea, ei erillisen fysioterapian tai muun kuntouttavan toiminnan merkitystä tule väheksyä. Vaikka vanhemmat tunsivatkin oman lapsensa parhaiten, lapsen kuntoutus vaati myös ammattitaitoisen terapeutin työtä, hänen kokemustaan ja ammattitaitoaan. Yhteistyö vanhempien ja terapeutin välillä oli toiminnan ydin, jonka avulla voitiin saada aikaan parempia tuloksia kuin ainoastaan terapeutin vastaanotolla tapahtuvilla kuntouttavilla toimenpiteillä (ks. taulukko 8).

Ensimmäisessä, asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (*Kuntoutusasiantuntija huomioi ja ymmärtää perheen tarpeet sekä vanhempien tiedonhalun*) vanhemmat nostivat esiin vuorovaikutuksen tärkeyden kuntoutusasiantuntijan sekä vanhempien välillä. Myös tässä

teemassa nousi esiin vanhempien suuri tiedonhalu (ks. Lapsen toiminnallisuus -teema). Vanhemmat kokivat, etteivät he välttämättä ymmärrä kaikkea lääketieteellistä termistöä, ja halusivatkin, että termit ”avataan” heille ymmärrettävään muotoon.

”...vaikka se on sitä ammattitermiä et mut että ne avataan ne vaikka ne termit, me halutaan tietää et miksi näin”

Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (*Moniammatillisesti toteutuva vanhempien ohjaus Botox® -hoidon yhteydessä*) -kuvauskategoriassa (II) kävi vahvimmin ilmi asiantuntijan toiminnan heikkoudet vanhempien näkökulmasta. Eräs vanhemmista koki lääkärin ja terapeutin keskustelleen lapsen botuliinihoidosta keskenään, jättäen vanhemman huomiotta. Tämän kaltaisessa tilanteessa vanhempi saattoi kokea olevansa sivusta seuraajana tilanteessa, joka koski hänen lastaan. Lopputuloksena vanhemman kuvailemassa tilanteessa hän jäi kokonaan vaille tietoa siitä, mille alueille botuliinia aiottiin injektoida:

”sitä ei oikein koottu siinä lopussa et mihinkä ne pistää ku ne.. fysioterapeutti ja lääkäri puhu tavallaan keskenään et mistä kiristää ja mihin pistetään niin mulle ei nyt.. jääny selväks se että mihin nyt pistetään edes..”

Vanhemmat nostivat haastatteluissa esille toivomuksen keskusteluiden avoimuudesta: lapsen ollessa pieni, asioita voi selittää myös hänen kuultensa. Lapsen kasvaessa asiat tulisi kertoa siten, että myös lapsi ne ymmärtää. Haastatteluilla oli myös paljon hyvää kerrottavaa botuliinihoitopäivänä tapahtuneesta ohjauksesta ja vanhemmat kokivat, että heitä huomioitiin hoitopäivänä sairaalassa hyvin. Hoitajia oli koko ajan läsnä, eikä vanhemmille tullut tunnetta siitä, etteivät he olisi tienneet mitä seuraavaksi tapahtuu. Fysioterapeutti oli vierailut lapsen ja vanhemman luona useamman kerran hoitopäivänä, joten vanhempi kiitteli hyvistä mahdollisuuksista kysyä fysioterapeutilta mieltä askarruttaneista asioista:

”...siinä sitten kävi sen operaation jälkeen kävi tää lääkäri ja sitte fysioterapeutti siinä niinku juttelemassa vähän, vähän siitä niinku jatkosta että mitä, mitä nyt sitten tästä eteenpäin”

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (*Kuntoutusasiantuntijan toiminnan kehittäminen*) -kuvauskategoriassa (III) perheillä oli jo kokemusta botuliinihoidosta ja he pohtivat asiantuntijan toiminnan kehittämisen mahdollisuuksia. Varsinkin ensimmäisen botuliinihoidon yhteyteen vanhemmat kaipasivat konkreettisia ohjeita ja vinkkejä lapsen kuntoutumisen ja toiminnallisuuden tukemiseen kotona. Osa vanhemmista toivoi kirjallista opasta kotiin todeten hoitopäivän sairaalassa olleen pitkä ja hektinen, eivätkä kaikki päivän aikana saadut tiedot jääneet muistiin. Kotona oppaasta asioita olisi ollut helppo kerrata. Tämä helpottaisi myös tilannetta, jolloin annetut ohjeet olivat pelkästään toisen vanhemman muistin varassa, ja hänen tehtävänä oli kotona siirtää tietoa eteenpäin toiselle vanhemmalle. Usein lapsella oli hoitopäivänään mukana sairaalassa vain toinen vanhemmista, joten tämä tilanne toistui kodeissa usein. Vanhemmat ehdottivat toiminnan kehittämiseksi myös ”kehonkuvakarttaa”, johon olisi ollut piirrettynä kehon ääri viivat ja rastilla merkityt paikat, joihin botuliini-injektio on laitettu. Tämä ei kuormittaisi fysioterapeutin tai lääkärin työtaakkaa kohtuuttomasti, mutta olisi vanhemmille arvokas lisä kotiharjoitteita suoritettaessa.

”...pistoksen jälkeen niin ite kysyin et miten tää hoito pitää huomioida nytten, meidän täällä kotona.. niin kysyttäessä sitten ohjattiin että venytyksiä --- et minä kuitenkin jouduin tekemään sen kysymyksen et mä toivoisin et silti niinku.. annettais ohjeistusta ehkä etukäteen tai sitte siellä käynnillä”

Myös ohjausympäristö oli haastattelujen perusteella vanhemmille merkityksellinen. Asiat jäivät paremmin muistiin, kun ympärillä ei ollut hälinää. Eräs haastatelluista esitti oman toivomuksensa annettavasta ohjauksesta seuraavasti:

”...ottaa joku rauhallinen paikka ja niinku kertois niinku.. tai sit.. antais niitä ohjeita kirjallisesti”

6.4 Kuntoutus perheen arjessa

KUVAUSKATEGORIA TEEMA	I Asiantuntijälähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
4) KUNTOUTUS PER- HEEN ARJESSA	Kuntoutusasiantuntija perheen tiedonlähteenä	Kuntoutusasiantuntija perheen arjen edistäjänä	Kuntoutusasiantuntijan antama ohjaus ja sen sisältö

Vanhemmat kokivat lapsen kuljettamisen terapioihin kuluttavan heidän voimavarojaan erityisesti silloin, jos terapia toteutui useita kertoja viikossa ja perheessä oli myös muita lapsia. Eräs vanhempi totesikin tässä yhteydessä, että ”arki on aika vilkasta lasten kanssa”. Myöskään kotona toteutunut fysioterapia ei välttämättä helpottanut perheen arkea odotetulla tavalla, koska myös kotona toteutunut fysioterapia edellytti perheeltä aikataulujen järjestelyä. Vanhemmat kokivat kuntoutuksen toteutustavan vaikuttavan arkeen helpottavasti silloin, kun fysioterapia toteutui päiväkodissa lapsen hoitopäivän aikana (ks. taulukko 8).

”...et sit mun piti aina järjestää se ohjelma niin et A nukku sitä enne hetken ja sit mä jou’uin herättään ja sit lähtee jumppaan ja... sillo alussa varsinki oli sitä, ja sitä että piti kuljettaa ja.. no sit ku oli kotona niin.. tuli Kelan kuntoutus niin rupes käymään niinku täällä kotona niin tota oli se tietysti aina se järjestely et noniin nyt me ei lähetä mihinkään tai kauppa-asioita hoitamaan tai.. et joku tulee tänne ja jumpataan ja.. no sit A saatto olla taas tosi väsyny ja.. sitte melkei heti syömään ja nukkumaan ku kymmeneltä kävi aamulla että... et helpompaa se on kun on päiväkodissa ja se jumpat järjestetään siellä”

Ensimmäisessä, asiantuntijälähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (**Kuntoutusasiantuntija perheen tiedonlähteenä**) kuntoutusasiantuntija toimi perheen ensisijaisena tiedonlähteenä lapsen toimintakyvyn suhteen. Vanhemmat eivät puheessaan erotelleet, saivatko he tietoa sairaalassa työskentelevältä fysioterapeutilta vai varsinaiselta terapian toteutuksesta vastanneelta avopuolen fysioterapeutilta. Vanhemmat kokivat vuorovaikutussuhteen olevan niin vahva, että mistä

tahansa lapseen liittyvistä asioista on voinut asiantuntijalta kysyä. Olennaista oli, että vanhemmat tiesivät, etteivät he ole yksin. Heillä oli tiedossaan, että halutessaan heillä oli mahdollisuus kysyä asiantuntijalta kuntoutukseen liittyvistä asioista, ja että kuntoutustyöntekijällä oli asiantuntijuutta juuri heidän lapsensa kuntoutukseen ja toimintakykyyn liittyen.

”...on ollu mahdollista kysyä ja et.. kertoo sit jos on joku asia että haluan kysyä että mitenkä tää on ja.. ja miten nyt näitä venytetään..”

Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (*Kuntoutusasiantuntija perheen arjen edistäjänä*) -kuvauskategoriassa (II) vanhemmat kertoivat, miten heidän mielipiteensä oli huomioitu kuntoutuksen järjestämistä koskevissa asioissa. Palvelujen joustavuutta kiiteltiin muun muassa seuraavasti:

”...niinku ne fysioterapiakäynnitkin on ollut yleensä vartin yli kaheksan aamulla, että se ei oo niinku keskellä päivää.”

Fysioterapian ajankohta oli tärkeää vanhemmille, kun lasta jouduttiin kuljettamaan terapiaoihin. Tämä sujuvoitti vanhempien työhön menoa sekä lapsen päiväkotipäivää, eikä päivään tullut katkoksia. Lapsen kuljetus terapiaan onnistui ikään kuin samalla matkalla, eikä erillisiä kuljetuksia tarvittu. Työ- ja hoitopäivän jälkeen oli aikaa yhdessä toimimiselle.

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (*Kuntoutusasiantuntijan antama ohjaus ja sen sisältö*) -kuvauskategoriassa (III) perheet pohtivat asiantuntijalta samaansa ohjausta ja sen sisältöä, sekä miten toimintaa voisi kehittää edelleen. Yhteistyö terapeutin kanssa koettiin sujuvaksi, ja vanhemmat kokivat ohjauksen asiantuntevaksi sekä lapsen toiminnallisuutta edistäväksi. Vanhempien mielipide oli, että terapeuttien antamat ohjeet koettiin ennen kaikkea hyviksi ja toimiviksi. Vanhemmat kertoivat lisäksi, että ilman terapeutin ohjausta he olisivat itse saattaneet tehdä kotona esimerkiksi kävelyharjoituksia liian varhain lapsen motoriseen kehitysvaiheeseen nähden. Terapeutin ohjeistuksen avulla vanhemmat ymmärsivät myös

konttaamisen, vuorotahtisuuden ja vartalon kiertojen merkityksen lapsen kehitysvaiheissa ja tiedostivat miten kyseiset taidot olivat yhteydessä kävelemään oppimiseen.

”hyviä ohjeita on saatu koska vanhempina ois tietysti ruvettu heti että nyt kävelytetään, sillä sitä oppii.. et ei oo kiire sitä kävelyä opetella että opetellaan ensin näitä muita taitoja”

6.5 Joustava perheen arki

KUVAUSKATEGORIA TEEMA	I Asiantuntijalähtöinen tieto	II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla	III Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa
5) JOUSTAVA PERHEEN ARKI	Lapsen erityistarpeiden huomiointi	Kuntouttava toiminta lapsen ehdoilla	Vanhempien vastuullinen osallistuminen kuntouttavaan toimintaan

Tässä teemassa vanhemmat pohtivat omaa arkeaan lasten kanssa. Haastattelussa keskusteltiin perheen arjen toimintaan vaikuttavista tekijöistä. Botuliinihoidon ei koettu aiheuttavan vanhemmille hankaluuksia tai erityisjärjestelyitä arjessaan. Botuliinihoito vaati vanhemmalta vapaa-aikaa työstä tai opinnoista, mutta tätäkään ei koettu hankalaksi järjestää. Vanhemmista se, joka sai töistä helpommin vapaata, oli lapsen mukana sairaalassa hoitopäivänä. Haastatelluissa vanhemmat toivat ilmi miten he kokivat oman arkensa, ohjattujen harjoitteiden toteutumisen kotona sekä mitä vaikutusta fysioterapeutin kotikäynneillä oli ollut heidän arkeensa (ks. taulukko 8).

Ensimmäisessä, asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (*Lapsen erityistarpeiden huomiointi*) vanhemmat pohtivat, mikä heidän lapsestaan tai arjestaan teki erityisen. Arjessa tehtiin kuntouttavia harjoitteita ja lasta kuljetettiin terapiaoihin. Vanhemmat eivät kokeneet lasta vammaiseksi, vaan näkivät, että lapsi tarvitsee mahdollisesti muita enemmän tukea saavuttaakseen kaikki samat mahdollisuudet elämässä kuin muutkin. Vanhemman kommentista kuvastui, että heidän arjessaan tehdään aivan samoja asioita kuin muissakin perheissä:

”...ei sitä niinku oikeestaan mietitä, mietitä tässä, että on jotain niinku erityistä”

Kuvauskategoriassa II Asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla (***Kuntouttava toiminta lapsen ehdoilla***) vanhemmat kertoivat, miten arjen kuntoutus toteutui heidän perheessään. Haastatellut vanhemmat huomioivat, että asiantuntijan tuli olla ohjauksessaan tilanteen tasalla, ettei perhe kokenut itseään paineistetuksi toteuttamaan tiettyä määrää harjoitteita päivittäin. Joskus väliin saattoi osua päiviä jolloin ohjatut venytykset jäivät tekemättä. Eräs vanhemmista tiedosti, että kuntouttavaa toimintaa oli arjessa heidän ympärillään paljon, ja kaikki toteutettiin lapsen ja perheen ehdoilla:

”...et A on kyllä hirveen innokas niinku tekemään ja ei oo koskaan ollu vaikee jumpattava tavallaan.. mutta leikin keinoinhan se on... ”

Eräällä vanhemmalla oli hyvin luonnollinen lähestymistapa kotona toteutuvaan kuntouttavaan toimintaan. Kommentista kuvastui tunnettua maalaisjärkeä; jos hän oli esimerkiksi sairaana tai lapsi kenties huonolla tuulella, ei ohjattuja harjoitteita ollut välttämätöntä saada mahtumaan päivittäiseen ohjelmaan. Seinät eivät kaatuneet päälle, vaikka harjoitteet ja venytykset olisivatkin jääneet yhtenä päivänä tekemättä. Arjen toiminnot, kuten ruokailutilanteet ja puukeutuminen, kuntoutuivat lasta jo itsessään toistuessaan useita kertoja päivän aikana.

”oon kuullu monet jotka.. moni stressaa että mulla on noita kavereita jotka niinku stressaa sitä hirveesti että ku voi että ku pitää tehdä ja taas pitää tehdä.. mä nyt suon itelleni sen että.. en koko aika oo A:n kimpussa”

Perheen kehittävä osallistuminen kuntoutuksessa (***Vanhempien vastuullinen osallistuminen kuntouttavaan toimintaan***) -kuvauskategoriassa (III) eräs vanhempi kiitteli sitä, miten hänen käsityksensä fysioterapiasta oli monipuolistunut nyt, kun hänellä oli ollut useammin mahdollisuus olla läsnä fysioterapiatilanteessa terapeutin vieraillessa perheen kotona. Pienen lapsen

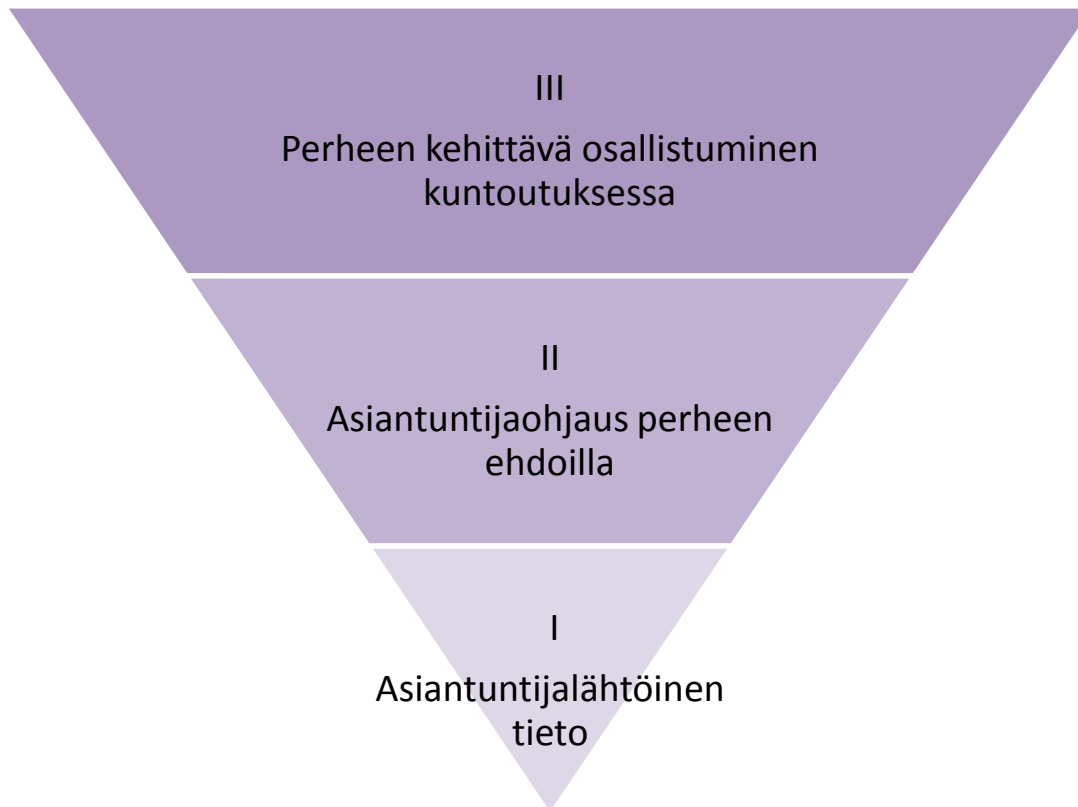
perheessä oli tärkeää ohjata lapsen päivittäistä ympäristöä, vanhempia ja päivähoidon henkilökuntaa, tukemaan lapsen kehitystä. Haastatelluista perheistä toinen sai fysioterapeutin ohjausta kotona. Näin perhe sai tärkeää, heille henkilökohtaista ohjausta omassa tutussa ympäristössä. Kuntoutuksen toteutuminen kotona tuotti vanhemman näkökulmasta ohjauksen sisällölle lisäarvoa, mutta tämän lisäksi kotona toteutuvan fysioterapian ja ohjauksen koettiin kuitenkin aiheuttavan omia arjen lisäjärjestelyitään (ks. Kuntoutus perheen arjessa -teema).

”...monipuolisempaa on nytte tää ehkä johtuen.. määhän epäilen siitä että..nyt jäin kotia ja.. nyt on kotona käynyt (fysioterapeutti) tiivistetysti...”

6.6 Tulosten johtopäätökset

Vanhemmat punnitsivat botuliinihoidon hyötyjä ja mahdollisia haittavaikutuksia, koska kyseessä on voimakas hermomyrkky. Fysioterapeutin antama ohjaus oli merkityksellistä botuliinihoidon hyödyntämiseksi tehokkaasti, sillä vanhemmat kantoivat päävastuun päivittäisten harjoitteiden toteutumisesta. Vanhempien käsitykset saamastaan fysioterapeuttisesta ohjauksesta olivat hyvin samansuuntaisia: ohjaus oli haluttua, se koettiin tärkeäksi, eikä tietoa ollut koskaan liikaa. Lääketieteellisten termien avaamista ja asioista avoimesti puhumista arvostettiin. Lisäksi huomionarvoista oli vanhempien halu osallistua kuntouttavaan toimintaan ja sen kehittämistyöhön.

Vanhempien käsitysten teemat varioivat kukin kapeammasta laajempaan I, II ja III kuvauskategoriassa (ks. seuraava sivu, kuvio 5) (ks. myös taulukko 8). Vanhempien ymmärrys fysioterapeuttisesta ohjauksesta laajeni pikkuhiljaa ensimmäisestä, asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriasta (I) kohti ylintä, perheen kehittävää osallistumista kuntoutuksessa - kuvauskategoriassa (III). Vanhempien ymmärryksen lisääntyminen oli edellytyksenä sille, että vanhemmat ja perheet pääsivät osallistumaan oman lapsensa toiminnan edistämiseen botuliinihoitoimenpiteen yhteydessä. Myös Sipari (2008) on todennut kuntoutuksen olevan murrosvaiheessa yksilöasiantuntijuudesta kohti yhteisöasiantuntijuutta, jolloin terveydenhuollon toimija toteuttaa kuntoutusta yhteistoiminnassa perheen ja muun alojen asiantuntijoiden kanssa. Kunkin lapsen kuntoutuksessa perhekeskeiseen malliin siirrytään vähitellen, ja perheiden on mahdollista osallistua kuntouttavaan toimintaan aiempaa enemmän.



KUVIO 5. CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä toteutuvan fysioterapeuttisen ohjauksen kuvauskategoriat ja vanhempien käsitysten laajeneminen.

Aiempi tutkimustieto ja tämän työn kappaleessa 3 tutkijan esittelemät tutkimusartikkelit (mm. Scholtes ym. 2006, Manganotti ym. 2007, Scholtes ym. 2007, Rameckers ym. 2010, Sätilä & Huhtala 2010, Balbaloglu ym. 2011; ks. taulukot 3 ja 4) keskittyvät kolmion alimpaan osaan, asiantuntijälähtöisen tiedon kuvauskategoriaan. Myös Sipari (2008) on tuonut esille, että aiemmat tutkimukset käsittelevät kuntouttavaa toimintaa ja moniammatillista yhteistyötä asiantuntijoiden välisen toiminnan näkökulmasta, lapsen ja perheen ollessa toiminnan kohteena. Vanhempia ei usein mielletä kuntoutuksen aktiiviseksi osapuoleksi, vaikka juuri he ovat oman lapsensa kasvun ja kehityksen asiantuntijoita (Melamies ym. 2004). Asiantuntijälähtöisen tiedon kuvauskategoriassa järjestelmä toimii asiantuntijälähtöisesti eikä perhekeskeisyys toteudu. Perhe kykeni ymmärtämään lapsen botuliinihoidon merkitystä vain asiantuntijälähtöisen tiedon avulla, jolloin heidän mahdollisuutensa osallistua lapsensa kuntoutusta koskevaan päätöksentekoon oli puutteellinen ja he olivat asiantuntijan tarjoaman tiedon varassa. Perheiden ymmärtämisen edellytyksenä oli tiedon lisääntyminen, joka auttoi heitä ymmärtämään

fysioterapeuttista ohjausta ilmiönä paremmin ja perhe pääsi osallistumaan lapsen kuntoutukseen aiempaa kokonaisvaltaisemmin. Vanhempien ymmärtämisen ja tiedon kehittyminen noudatteli Dunstin ym. (1991) esittelemiä vanhempien osallisuuden kehittymisen vaiheita (ks. kappale 3).

7 POHDINTA

Pro gradu -työn tavoitteena oli tuoda esiin vanhempien käsityksiä fysioterapeuttisesta ohjauksesta botuliinihoidon yhteydessä. Tutkimuksen tavoitteena oli vastata tutkimustehtävään 1) Millaisia käsityksiä lasten vanhemmilla on fysioterapeuttisesta ohjauksesta botuliinihoidon yhteydessä? Tutkimuksella pyrittiin tuomaan perheen ääni kuuluviin hyvästä fysioterapeuttisesta ohjauksesta käytävään keskusteluun.

Vanhemmat olivat hyvin suostuvaisia kertomaan saamastaan ohjauksesta ja toivoivat tämän tutkimustyön hyödyttävän heidän itsensä lisäksi myös muita perheitä. Tutkimukseen osallistuvien perheiden pieneen määrään vaikutti aineistonkeruun ajoittuminen kesän ajalle: kesäkuukausien aikana Keski-Suomen keskussairaala ei toteutunut ainoatakaan etukäteen suunniteltua CP-lapsen botuliinihoitoa. Haastateltavien pienestä määrästä huolimatta haastatteluaineisto oli melko runsas, ja tämän mahdollisesti se, että yksittäisen perheen haastattelu toteutui kaikkiaan kolme kertaa koko hoitajakson aikana. Näin aineistoon saatiin runsautta ja lisäksi tutkijan oli mahdollista selvittää vanhempien käsitysten mahdolliset muutokset tutkittavasta ilmiöstä botuliinihoidon jälkeen tapahtuneessa haastattelussa. Tämän mahdollisti vain koko hoitotoimenpiteen ajanjakson kestänyt seuranta suunnitteluvaiheesta hoidon loppuarviointiin asti.

Haastattelujen sisältämät aihepiirit olivat ohjauksen sisältö, saatujen ohjeiden soveltaminen sekä vanhempien omat toiveet ja mahdolliset kehitysehdotukset saamalleen ohjaukselle. Tutkija pyrki selvittämään vanhempien käsityksiä saamastaan fysioterapeuttisesta ohjauksesta kysymyksiä mitkä fysioterapeutin ohjaamia harjoitteita kotona on tehty ja mistä syystä. Vanhemmat osasivat kertoa käytännön harjoitteista, mutta eivät osanneet perustella miksi harjoitteet olivat tärkeitä lapsen toimintakyvylle. Vanhempien puheessa sekoittuivat paikoitellen haastateltavien omat kokemukset sekä heidän käsityksensä annetusta fysioterapeuttisesta ohjauksesta. Lisäksi vanhemmat eivät rajanneet selkeästi puheessaan hoitavan fysioterapeutin sekä keskussairaalan arvioivan fysioterapeutin antamaa ohjausta. Vanhemmat eivät siis omaloitteisesti haastatteluissa erotelleet miltä taholta ovat ohjausta saaneet, mutta osasivat sen kertoa tarkentavien kysymysten yhteydessä. Perheen arjen toiminnasta puhuessa vanhemmat kertoivat myös keskusteluista muiden vanhempien kanssa. Aineistossa vanhempien puheesta kuitenkin erotti milloin perhe puhui omasta arjestaan ja milloin käsityksestään jonkun muun

perheen arjesta. Nämä käsitykset jonkun muun perheen arjesta perustuivat muiden CP-lasten vanhempien kanssa käytyihin keskusteluihin.

Ensimmäisen botuliinihoidon yhteydessä fysioterapeuttinen ohjaus toteutui asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriassa (I). Asiantuntija oli perheen tiedonlähteenä, ja vanhemmat luottivat fysioterapeutin asiantuntemukseen muun muassa botuliinihoidon turvallisuuden ja sen hyödyllisyyden suhteen. Vanhemmat eivät osanneet kysyä asiantuntijalta lisätietoa, koska eivät tieneet, mitä kysyä. Vanhempien käsitykset ohjauksen olennaisimmista ilmiöistä laajenivat ja ymmärrys lisääntyi toisen botuliinihoidon yhteydessä, ja vanhempien oli helpompi perustella omaa toimintaansa: he tiesivät, miten saatu fysioterapeuttinen ohjaus edesauttaa heidän lapsensa toimintakykyä ja heidän oli mahdollista esittää fysioterapeuteille tarkentavia kysymyksiä. Tämä lisäsi vanhempien osallisuutta lapsen kuntouttavaan toimintaan botuliinihoidon yhteydessä ja oli edellytyksenä myös asiantuntijalähtöisen tiedon kuvauskategoriasta (I) siirtymisessä toiselle, asiantuntijaohjaus perheen ehdoilla -kuvauskategoriaan (II). Myös Sipari (2008) on todennut vanhempien tiedon lisääntymisen olevan edellytyksenä vähitellen perhekeskeiseen kuntoutuksen toteutusmalliin siirryttäessä. Analyysin avulla tutkija on löytänyt vastauksen siihen, mitkä ovat vanhempien käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta ja miten fysioterapeuttinen ohjaus nivoutuu osaksi arkea perheessä, jossa on CP-vammaisen lapsi. Terapia ja lapsen arki perheessä eivät olleet erillisiä, vaan toisiaan tukevia tekijöitä. Tulokset raportoitiin teemoittain ja tutkija toi vanhempien näkökulman ohjauksesta selkeästi ilmi. Vanhempien käsitykset fysioterapeuttisesta ohjauksesta CP-lapsen botuliinihoidon yhteydessä perustuivat vahvasti heidän omiin kokemuksiinsa ja ne olivat, että fysioterapeuttinen ohjaus on tärkeä osa CP-vammaisen lapsen kuntoutusta. Ohjaus ei kuitenkaan aina vastannut vanhempien suureen tiedonhaluun. Sinällään siinä että vanhemmat arvostavat ohjauksen ja fysioterapian tärkeäksi osaksi lapsen kuntouttavaa toimintaa ei itsessään ollut mitään uutta, mutta huomionarvoista tutkimuksessa oli vanhempien halu osallistua kuntouttavaan toimintaan. Vanhempien tiedon lisääntyessä kuntoutus näyttäytyi osana perheen arkea ja päivittäistä toimintaa, koska he osasivat huomioida lapsen tarpeita paremmin ja tiesivät keinoja, miten tukea lapsen toiminnallisuutta. Lisäksi perheen tarpeiden ja toimintavalmiuksien huomiointi osoitti selkeästi ohjauksen painottumista asiantuntijakeskeisyydestä kohti perhekeskeisyyttä, ja kyseinen vanhempien osallisuuden kehittäminen olikin työn oleellinen tavoite.

Toistaiseksi aiemmat tutkimukset ovat keskittyneet tutkimaan annettua fysioterapeuttista ohjausta asiantuntijan näkökulmasta (Sipari 2008). Jotta fysioterapeuttisen ohjauksen perhekes-

keisyys ja vanhempien osallisuus lapsen kuntoutusta koskevaan päätöksentekoon toteutuisi aiempaa paremmin, on vanhempien tiedonsaantia tuettava. Myöskään maamme kattava palvelujärjestelmä ei kykene vastaamaan perheen tarpeisiin, mikäli perheellä ei ole riittävästi tietoa heille kuuluvista etuuksista ja oikeuksista. Tiedon lisääntyminen auttaa vanhempia ymmärtämään CP-vammaa, sen hoitoa ja kuntoutusta ja niiden merkitystä lapsen toimintakyvyille. Vanhempien tulee olla myös itse aktiivisia tiedonhankinnassa, jotta he itse edistävät fysioterapeuttisen ohjauksen toteutumista kuvauskategorioissa II ja III (ks. taulukko 8).

7.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen toteuttaminen alkoi tutkimussuunnitelman laatimisella. Tutkimussuunnitelma sisälsi tutkimuksen tavoitteet ja suunnitellun aikataulun. Tutkimuslupa allekirjoitettiin Keski-Suomen keskussairaalassa 18.3.2013, jonka jälkeen tutkija aloitti aineistonhankinnan. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on antanut kyseisestä tutkimusalueesta puoltavan eettisen lausunnon 16.6.2009.

Tutkija kertoi Keski-Suomen keskussairaalan lasten tiimin fysioterapeuteille tutkimuksesta ja sen tavoitteista, ja fysioterapeutteja pyydettiin jakamaan arviointikäynneille tulevien lasten vanhemmille tiedote tulevasta tutkimuksesta (liitteet 4 ja 5). Fysioterapeutti kysyi alustavasti vanhemmilta suostumusta tutkimukseen osallistumisesta, ja myöntävän vastauksen jälkeen tutkija sai käyttöönsä perheen yhteystiedot kertoakseen tutkimuksesta lisää. Lapsen ja perheen osallistuminen tutkimukseen edellytti molempien vanhempien kirjallista suostumusta (liitteet 6 ja 7). Suostumuslomakkeita säilytettiin Keski-Suomen keskussairaalassa fysioterapian osastosihteerin toimistossa, lukitussa kaapissa. Haastateltavien antamat kirjalliset suostumukset olivat edellytyksenä tutkimuksen toteuttamiselle, ja vanhemmista kumpi tahansa olisi voinut kieltää lapsensa ja perheensä osallistumisen tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista eikä siitä annettu minkäänlaista palkkiota. Vanhemmille painotettiin, että heillä on missä tahansa tutkimuksen vaiheessa oikeus vetäytyä tutkimuksesta.

Tutkimusprosessin aikana noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä sekä koordinoivan tahon, Jyväskylän yliopiston, eettisiä ohjeita. Lisäksi tutkimustulokset pyrittiin esittämään mahdollisimman avoimesti hyödyntäen autenttisia lainauksia vanhempien puheesta. Valmiista raportista perheet eivät ole tunnistettavissa. Keski-Suomen keskussairaalan lasten fysioterapiatii-

min henkilökunta oli tietoinen haastatteluun osallistuneista perheistä, sillä henkilökunnan tehtävänä oli kysyä alustava lupa perheeltä yhteystietojen luovuttamista varten. Tässä työssä aineiston pienestä koosta johtuen suorien lainausten käyttämiseen liittyy teoriassa mahdollinen tunnistamisen riski, vaikka lainauksien yhteydessä ei ollut mainintaa vastaajasta tai vastaajan sukupuolesta.

7.2 Luotettavuuden arviointi

Fenomenografisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monipuolisesti. Tutkija perehtyi fenomenografiseen metodologiaan taustakirjallisuuden avulla (Marton & Pong 2005, Åkerlind 2005, Åkerlind 2008a, Åkerlind 2008b). Tämä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta, kun lukija tietää tutkijan olleen hyvin perillä käyttämästään metodista. Ennen varsinaisen aineistonkeruun aloittamista tutkija perehtyi myös sairaalan hoitokäytänteisiin seuraamalla yhtä botuliinihoitotoimenpidettä.

Olennaista tämän fenomenografisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa oli tutkimusanalyysin aineistolähtöisyys ja se, miten tutkija toi lukijalle ilmi oman suhteensa tutkimusaineistoon. Tutkija lähestyi tutkimusaineistoa tietystä lähtökohdasta käsin, ja hänen tuli olla avoin uusille näkökulmille (Åkerlind 2005). On luonnollista, että käsitykset ovat erilaisia eri ihmisillä ja aina jollakin tasolla aikaan ja paikkaan sidottuja (Åkerlind 2008b). Käsitykset voivat myös muuttua (Marton & Pong 2005, Metsämuuronen 2005).

Luotettavuuden arviointiin vaikutti se, kuinka selkeästi tutkija oli raportoinut tutkimuksensa vaiheet ja aineistoanalyysin prosessin (Huusko & Paloniemi 2006, 170). Tässä tutkimuksessa hyödynnetyt suorat lainaukset vanhempien puheesta lisäsivät lukijan mahdollisuuksia perehtyä aineistoon ja arvioida tutkijan tekemiä valintoja. Suorat lainaukset antoivat myös lukijalle mahdollisuuden muodostaa oma, eriävä mielipide tutkijan tulkinnan kanssa.

Huolellinen litterointi lisäsi koko aineiston luotettavuutta. Litterointia helpotti se, että tutkija oli itse ollut läsnä haastattelutilanteessa. Nauhurilta erotti helposti eri henkilöiden puheenvuorot myös silloin, kun nauhurilla oli päällekkäistä puhetta. Kaksi haastattelua kuudesta on litteroinut avustava opiskelija, joka ei osallistunut haastattelutilanteeseen. Litteroinnin jälkeen tutkija kävi aineistoa läpi useaan otteeseen etsien uusia näkökulmia (Åkerlind 2005).

Tutkimusaineiston sisältö analysoitiin litteroinnin jälkeen systemaattisesti, ja jokainen havaintoyksikkö tuli olla mahdollista sijoittaa omaan paikkaansa tutkijan luomaan aineiston luokitukseen. Tutkijan oli pyrittävä subjektiiviseen tutkimusaineiston tulkintaan sekä systemaattisuuden merkitysyksiköiden ja merkityskokonaisuuksien muodostuksessa. Yksittäisten havaintojen huomiotta jättäminen olisi heikentänyt tutkimuksen luotettavuutta sekä asettanut tutkijan asemaan, jossa hänen tekemiään luokitteluvaihtoehtoja olisi voitu epäillä harkinnanvaraisiksi (Eskola & Suoranta 2008, Huusko & Paloniemi 2006, 169).

Fenomenografisen tutkimuksen lähtökohdista katsoen tämän tutkimuksen rajoitteena voi olla se, että tutkimuksen tekijä on itse lasten kanssa työskennellyt fysioterapeutti. Tutkija on analysoinut aineistoa fysioterapeutin lähtökohdista, mutta pyrkinyt haastattelutilanteessa antamaan vanhemmille aikaa ja tilaa puhua omista kokemuksistaan ilman johdattelua. Vanhemmille ei tietoisesti kerrottu tutkijan ammattitaitoa, ettei se vaikuttaisi vanhempien puheeseen. Joissakin keskusteluyhteyksissä haastateltavalle saattoi ilmetä haastattelijan perehtyneisyys käsillä olevaan aiheeseen.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Fysioterapeuttisen ohjauksen kehittämistä botuliinihoidon yhteydessä lisäksi edelleen sekä fysioterapeuttien että lasten ja nuorten oman näkökulman mukaan tuominen hyvistä ohjauksikäytänteistä käytävään keskusteluun. Haastateltavan lapsen tai nuoren tulee tällöin olla riittävän kypsä kertomaan omasta kokemuksestaan tai näkemyksestään fysioterapeuttisen ohjauksen kohteena. Tämän haastattelututkimuksen perusteella vanhemmat kaipasivat fysioterapeuttisen ohjauksen sisällölle myös yhtenäisiä suosituksia. Ammattikorkeakoulutasoisina opinnäytteinä voisi toteuttaa lyhyitä oppaita botuliinihoitoon tulevalle lapselle ja hänen perheelleen tai esimerkiksi annettavaksi lapsen päivähoidon.

LÄHTEET

- Ahonen, S. 1994. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa L. Syrjälä, S., Ahonen, E., Syrjäläinen E. & Saari, S. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä, 113–160.
- Anttila, H. 2008. Evidence-based Perspective on CP Rehabilitation. Reviews on physiotherapy, physiotherapy-related motor-based interventions and orthotic devices. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Helsinki 2008.
- Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa: Lastenneurologia. Toim. Sillanpää M., Herrgård E., Iivanainen M., Koivikko M. & Rantala H. 2004. Duodecim.
- Autti-Rämö, I. 1999. Spastisuuden hoito. Duodecim Lääketieteellinen aikakauskirja 115 (8): 877. [www-dokumentti] [haettu 30.4.2012] www.duodecimlehti.fi/
- Balbaloglu, O., Basaran, A. & Ayoglu, H. 2011. Functional outcomes of multilevel botulinum toxin and comprehensive rehabilitation in cerebral palsy. *J Child Neurol* 2011;26(4): 482-487.
- Bjornson, K., Hays, R., Graubert, C., Price, R., Won, F., McLaughlin, J. & Cohen, M. 2007. Botulinum toxin for spasticity in children with cerebral palsy: a comprehensive evaluation. *Pediatrics* 2007;120(1):49-58.
- Bobath, B. & Bobath, K. 1975. Motor development in the different types of cerebral palsy. 5.painos. William Heinemann Medical Books Limited, London.
- Bobath, K. & Bobath, B. 1984. The neuro-developmental treatment. Teoksessa Management of the motor disorders of children with cerebral palsy. Edited by Scrutton D. 1984. Spastics International Medical Publications.
- Bottos, M., Benedetti, M., Salucci, P., Gasparroni, V. & Giannini, S. 2003. Botulinum toxin with and without casting in ambulant children with spastic diplegia: a clinical and functional assessment. *Dev Med Child Neurol* 2003;45(11):758-762.
- Cobeljic, G., Bumbasirevic, M., Lesic, A. & Bajin, Z. 2009. The management of spastic equinus in cerebral palsy. *Orthopaedics and Trauma* 2009;23(3):201-209.
- Cosgrove, A., Corry, A. & Graham, H. 1994. Botulinum toxin in the management of the lower limb in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:386-96.
- Davis, E. & Barnes, M. 2000. Botulinum toxin and spasticity. *J Neurol Neurosurg Ps* 2000;69:143-149.
- Delgado, M. & Combes, M. 1999. Management of motor impairment: approaches for children with cerebral palsy. *The Exceptional Parent* 1999;26(6):42-45.
- Detrembleur, C., Lejeune, T., Renders, A. & Van Den Bergh, P. 2002. Botulinum toxin and short-term electrical stimulation in the treatment of equines in cerebral palsy. *Movement Disord* 2002;17(1):162-169.

- Dumas, H., O'Neil, M. & Fragala, M. 2001. Expert Consensus on Physical Therapist Intervention after Botulinum Toxin A Injection for Children with Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther* 2001;13:122-132.
- Dunst, C.J., Johansson, C., Trivette, C.M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children* 58(2), 115-126.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8.painos.
- Edwards, S. 2002. *Neurological Physiotherapy: A problem-solving approach*. 2.painos. Lontoo: Churchill Livingstone.
- Erikoissairaanhoidolaki (L1.12.1989/1062). [www-dokumentti] [haettu 1.3.2014] <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>
- Fehlings, D., Yeung, K. & Teplicky, R. 2002. The Use of Botulinum Toxin in Children with Muscle Stiffness: An Update. 2002. [www-dokumentti] [haettu 3.3.2014] <http://www.canchild.ca/en/canchildresources/botox.asp>
- Gibson, N., Graham, H.K. & Love, S. 2007. Botulinum toxin A in the management of focal muscle over activity in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007;29(23):1813-1822.
- Gorter, J.W., Ennis, J. & Fehlings, D. 2013. The Use of Botulinum Toxin in Children with Muscle Stiffness: An Update. 2013. [www-dokumentti] [haettu 7.1.2014]. <http://www.canchild.ca/en/canchildresources/keepingcurrent.asp>
- Graham, H.K., Aoki, K.R., Autti-Rämö, I., Boyd, R., Delgado, M., Gaebler-Spira, D., Gormley, M.E., Guyer, B., Heinen, F., Holton, A., Matthews, D., Molenaers, G., Motta, F., Garcia Ruiz, P. & Wissel, J. 2000. Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. *Gait Posture* 2000;11:67-79.
- Haapalainen, J. 1996. Ratsastusterapia osana CP-vammaisen lapsen kuntoutusta. Joensuun Yliopisto 1996. Erityiskasvatuksen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Hardy, J. 1983. *Cerebral Palsy*. Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs.
- Himmelman, K., Hagberg, G., Beckung, E., Hagberg, B. & Uvebrant, P. 2005. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr* 2005;94:287-294.
- Huusko, M. & Paloniemi, S. 2006. Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus* 37(2), 162–173.
- Jacobsson, B. & Hagberg, G. 2004. Antenatal risk factors for cerebral palsy. Best practice and research. *Clin Obstet Gynecol* 2004;18(3):425–36.

- Kang, B., Bang, M. & Jung, S. 2007. Effects of botulinum toxin A therapy with electrical stimulation on spastic calf muscles in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehab* 2007;86(11):901-906.
- Kansanterveyslaki (L28.1/1972/66). [www-dokumentti] [haettu 2.3.2014]
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>
- Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Helena, P. 2002. *Kehitysvammaisuus*. Porvoo: WSOY.
- Keats, S. 1965. *Cerebral Palsy*. 5.painos. Published by Charles C. Thomas. Springfield Illinois, USA.
- Kelan kuntoutustilasto 2012. [www-dokumentti] 2.4.2013. [haettu 21.3.2014].
[http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/020413123645MV/\\$File/Kunto_12.pdf#p49](http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/NET/020413123645MV/$File/Kunto_12.pdf#p49)
- Kempainen, E. 2004. Kuntoutuksen tavoitteet, keinot ja oikeusluonne. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES.
- Koman, L.A., Mooney, J., Smith, B., Goodman, A. & Mulvaney, T. 1993. Management of spasticity in cerebral palsy with Botulinum toxin-A: preliminary investigation. *J Pediatr Orthoped* 1993;13:489-495.
- Koman, L.A., Mooney, J., Smith, B., Paterson, B., Walker, F. & Leon J. 2000. Botulinum toxin type A neuromuscular blockade in the treatment of lower extremity spasticity in cerebral palsy: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *J Pediatr Orthoped* 2000;20:108-115.
- Koro-Ljungberg, M. 2005. Tietoteoreettinen validiteettitarkastelu laadullisessa tutkimuksessa. *Kasvatus* 36(4), 274–284.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (L15.7.2005/566) [www-dokumentti] [haettu 1.3.2014]
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>
- Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (L13.6.2003/497) [www-dokumentti] [haettu 1.3.2014]
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030497>
- Lannin, N., Clark, K. & Scheinberg, A. 2004. New South Wales therapy practices for children with cerebral palsy who have received botulinum toxin-A. *Aust Occup Ther J* 2004;51(4):208-212.
- Leach, J. 1997. Children Undergoing Treatment with Botulinum Toxin: The Role of the Physical Therapist. *Muscle Nerve* 1997(6):194-207.
- Mackey, A., Walt, S. & Stott, N.S. 2003. Botulinum Toxin Type A in Ambulant Children with Cerebral Palsy. *Physiotherapy* 2003;vol 89(4):219-232.

- Manganotti, P., Zaina, F., Falso, M., Milanese, F. & Fiaschi, A. 2007. Evaluation of botulinum toxin therapy of spastic equinus in paediatric patients with cerebral palsy. *J Rehabil Med* 2007;39(2):115-120.
- Marton, F. & Pong, W.Y. 2005. On the unit of description in phenomenography. *High Educ Research & Development* 2005;24(4):335–348.
- Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES*.
- Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä.
- Molenaers, G., Desloovere, K., Fabry, G. & De Cock, P. 2006. The effects of quantitative gait assessment and botulinum toxin a on musculoskeletal surgery in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am* 2006;88(1):161–70.
- Mulligan, H. & Wilmshurst, E. 2006. Physiotherapy Assessment and Treatment for an Ambulant Child with Cerebral Palsy After Botox A to the Lower Limbs: A Case Report. *Pediatr Phys Ther* 2006;18:39-48.
- Mäenpää, H., Varho, T., Forsten, W., Autti-Rämö, I., Pihko, H. & Haataja, L. 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suomen Lääkäri-lehti* 2012;67(34):2304–2310.
- Naumann, M., Albanese, A., Heinen, F., Molenaers, G. & Relja, M. 2006. Safety and efficacy of botulinum toxin type A following long-term use. *Eur J Neurol* 2006;vol13(4):35-40.
- Neufeld, M., Frigon, C., Graham, A. & Mueller, B. 2005. Maternal infection and risk of cerebral palsy in term and preterm in infants. *J Perinatol* 2005;25:108–13.
- Notko, T., Martin, M. & Puumalainen, J. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009, 219–233.
- Odding, E., Roebroek, M., Stam, H. 2006. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006;28:183-191.
- O’Flaherty, S., Janakan, V., Morrow, A., Scheinberg, A. & Waugh, M-C. Adverse events and health status following botulinum toxin type A injections in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:125-130.
- O’Neil, M., Fragala, M. & Dumas, H. Physical Therapy Intervention for Children with Cerebral Palsy Who Receive Botulinum Toxin A Injections. *Pediatr Phys Ther* 2003;15:204–215.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. (toim.) *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vai-*

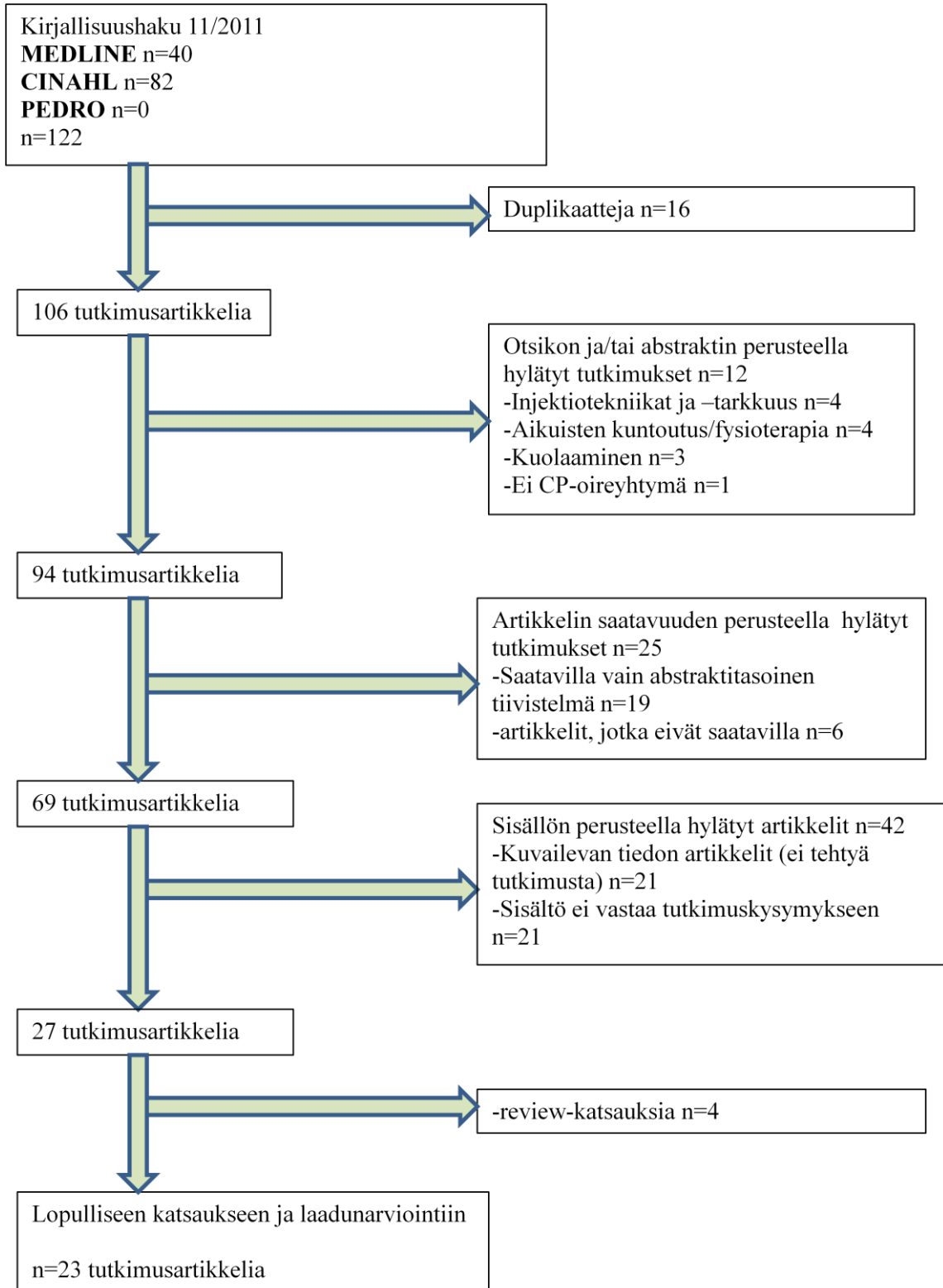
keavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto, Helsinki 2011.

- Papavasiliou, A., Rapidi, C., Filiopoulos, C., Rizou, C. & Skouteli, H. 2006. Evaluation of a multimodal management of prematurity-related spasticity. *Pediatr Neurol* 2006;35(6):400-407.
- Papavasiliou, A. 2009. Management of motor problems in cerebral palsy: A critical update for the clinician. *Eur J Paediatr Neuro* 2009;13(5):387-96.
- Pascual-Pascual, S., Pascual-Castroviejo, I. & Ruiz, P. 2011. Treating spastic equinus foot from cerebral palsy with botulinum toxin type A: what factors influence the results? an analysis of 189 consecutive cases. *Am J Phys Med Rehab* 2011;90(7):554-563.
- Pidcock, F. 2004. The emerging role of therapeutic botulinum toxin in the treatment of cerebral palsy. *J Pediatr* 2004;145:33-35.
- Platt, M., Cans, C., Johnson, A., Surman, G., Topp, M., Torrioli, M.G. & Krageloh-Mann, I. 2007. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet* 2007;6;369(9555):43-50.
- Rameckers, E., Speth, L., Duysens, J., Vles, J. & Smits-Engelsman, B. 2009. Botulinum toxin-a in children with congenital spastic hemiplegia does not improve upper extremity motor-related function over rehabilitation alone: a randomized controlled trial. *Neurorehab Neural Re* 2009;23(3):218-225.
- Rameckers, E., Duysens, J., Speth, L., Vles, H. & Smits-Engelsman, B. 2010. Effect of addition of botulinum toxin-A to standardized therapy for dynamic manual skills measured with kinematic aiming tasks in children with spastic hemiplegia. *J Rehabil Med* 2010;42(4):332-338.
- Reddihough, D., King, J., Coleman, G., Fosang, A., McCoy, A., Thomason, P. & Graham, H. 2002. Functional outcome of botulinum toxin A injections to the lower limbs in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:820-827.
- Richardson, J.T.E. 1999. The Concepts and Methods of Phenomenographic Research. *Rev Educ Res* 69(1), 53–82.
- Rodriguez-Reyes, G., Alessi-Montero, A., Diaz-Martinez, L., Miranda-Duarte, A. & Perez-Sanpablo, A. 2010. Botulinum toxin, physical and occupational therapy, and neuromuscular electrical stimulation to treat spastic upper limb of children with cerebral palsy: a pilot study. *Artificial Organs* 2010;34(3):230-234.
- Rosenbaum, P. 2003. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. Clinical review. *BMJ* 2003;326:970-4.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. 2007. A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(S109):1-44.

- Scholtes, V., Dallmeijer, A., Knol, D., Speth, L., Maathuis, C., Jongerius, P. & Becher, J. 2006. The combined effect of lower-limb multilevel botulinum toxin type a and comprehensive rehabilitation on mobility in children with cerebral palsy: a randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehab* 2006;87(12):1551-1558.
- Scholtes, V., Dallmeijer, A., Knol, D., Speth, L., Maathuis, C., Jongerius, P. & Becher, J. 2007. Effect of multilevel botulinum toxin A and comprehensive rehabilitation on gait in cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 2007;36:30-39.
- Scrutton, D. 1984. Management of the motor disorders of children with cerebral palsy. Spastics International Medical Publications.
- Seifart, A., Unger, M. & Burger, M. 2010. Functional electrical stimulation to lower limb muscles after botox in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2010;22(2):199-206.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 342.
- Speth, L., Leffers, P., Janssen-Potten, Y. & Vles, J. 2005. Botulinum toxin A and upper limb functional skills in hemiparetic cerebral palsy: a randomized trial in children receiving intensive therapy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(7):468-473.
- Stevenson, V.L. 2010. Spasticity Management. *Clin Rehabil* 2010;24:293-304.
- Suomen CP-liitto ry. [www-dokumentti][haettu 9.4.2012]. <http://www.cp-liitto.fi>
- Suomen toimintaterapialiitto ry. [www-dokumentti] [haettu 1.5.2012]. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi>
- Sätälä, H. 2007. Botulinum Toxin A treatment in Children with Spastic Cerebral Palsy. Studies on injection techniques and doses. Väitöskirja, Tampereen Yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, lasten neurologia.
- Sätälä, H. & Huhtala, H. 2010. Botulinum toxin type A injections for treatment of Spastic Equinus in cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2010;89(11):865-872.
- Tilton, A. 2004. Management of spasticity in children with cerebral palsy. *Semin Pediat Neurol* 2004;11(1):58-65.
- Tolvanen, L. 2009. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa *Kommunikoinnin häiriöt*. 7.painos. (toim.) Launonen, K. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. PS-Kustannus, Helsinki.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-357.
- Van Tulder, M., Furlan, A., Bombardier, C. & Bouter, L. 2003. Updated method guidelines for systematic reviews in the cochrane collaboration back review group. *Spine* 2003;28(12):1290-9.

- Vygotsky, L. 1979. *Thought and language*. 14.painos. Cambridge M.I.T. Press.
- Wright, F., Rosenbaum, P., Goldsmith, C., Law, M. & Fehlings, D. 2008. How do changes in body functions and structures, activity, and participation relate in children with cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol* 2008;50(4):283-289.
- Åkerlind, G.S. 2005. Variation and commonality in phenomenographic research methods. *High Educ Research Development* 2005;24(4):321-334.
- Åkerlind, G.S. 2008a. An academic perspective on research and being a researcher: an integration of the literature. *Stud High Educ* 2008;33(1):17-31.
- Åkerlind, G.S. 2008b. A phenomenographic approach to developing academics' understanding of the nature of teaching and learning. *Teach High Educ* 2008;13(6):633-644.

LIITE 1. Systemaattinen kirjallisuushaku 11/2011.



LIITE 2. Kirjallisuushaun tuottamien tutkimusten laadun arviointi (Van Tulder ym. 2003)

	Oliko satunnaistaminen asiaankuuluvaa?	Oliko intervention sisällön ja ryhmien/tutkittavien henkilöiden välinen tiedon sekoittuminen estetty?	Olivatko tutkimusryhmät/tutkittavat henkilöt alkutilanteessa samanlaisia tärkeimpien ennustavien tekijöiden suhteen?	Oliko tutkittavat sokkoutettu annetulle hoidolle?	Oliko terapian toteutukseen osallistuneet sokkoutettu antamalleen hoidolle?	Olivatko lopputulosmuuttujien arvioitsijat sokkoutettu?	Oliko ko-interventiot vältetty tai yhtäläiset molemmissa ryhmissä/tutkittavien välillä?	Oliko hoitomyöntävyys hyväksyttävä?	Oliko poispuodonneet kuvattu ja hyväksyttävällä tasolla?	Oliko mittauksen ajoitus samanlainen eri ryhmien/tutkittavien välillä?	Analyysoitiinko tutkittavat hoitoaikaan mukaisissa ryhmissä?	Yht.
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Yht.
1 Rameckers ym. 2009			X			X	X	X	X	X	X	7/11
2 Rameckers ym. 2010	X		X				X	X	X	X	X	7/11
3 Bjornson ym. 2007	X	X	X	X		X		X		X		7/11
4 Sätälä & Huhtala 2010					X	X	X	X	X	X		6/11
5 Speth ym. 2005	X		X				X	X	X	X		6/11
6 Scholtes ym. 2006	X		X				X	X	X	X		6/11
7 Reddihough ym. 2002			X				X	X	X	X		5/11
8 Bottos ym. 2003			X				X	X	X	X		5/11
9 Scholtes ym. 2007			X				X	X	X	X		5/11
10 Manganotti ym. 2007			X				X	X	X	X		5/11
11 Kang ym. 2007			X			X	X	X		X		5/11
12 Rodriguez-Reyes ym. 2010			X				X	X	X	X		5/11
13 Detrembleur ym. 2002			X			X	X	X		X		5/11
14 Wright ym. 2008			X					X	X	X		4/11
15 Lannin ym. 2004			X				X	X		X		4/11
16 Pascual-Pascual ym. 2011			X				X	X		X		4/11
17 Papavasiliou ym. 2006			X				X	X		X		4/11
18 Dumas ym. 2001			X				X	X		X		4/11
19 Balbaloglu ym. 2011							X	X	X	X		4/11
20 Seifart ym. 2010			X				X			X		3/11

4	Botulinum Toxin Type A Injections for... Sätilä & Huhtala 2010	36	1,5-9,6 v	alaraaja	sisältö ja intensiteetti pysyvät muuttumattomina, ei kuvattu	ft:n arviointi ja mittaukset, lastoitutus ja/tai ortoosi	pROM, modified Tardieu Scale, MAS, GAS, OGS	alkumittaus; 1, 2 ja 4 kk	Lapset, joilla toiminnallinen haitta on pieni (GMFCS I-II), hyötyvät botuliinihoidosta parhaiten	6/11	Prospective study
5	Botulinum toxin A and upper limb functional... Speth ym. 2005	20	4-16 v	yläraaja	30min ft + 30min tt 3x/vk; 6 kk ajan	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terap. harjoittelu, venyttelyohjelma, lastoitutus/ortoosit, lihaksia vahvistava harjoittelu, tt	MA, PEDI, ROM, AS, Zancolli score, House score	Alkumittaus; 2 ja 6 vk; 3, 6 ja 9 kk	Näyttö on riittämätön antamaan suosituksia BTX-A:n käyttämiseksi spastisen yläraajan hoidossa	6/11	Randomized Trial
6	The combined effect of lower-limb multi-level... Scholtes ym. 2006	46	ka 8 v +/- 2,1 v	alaraaja	45-60min; 3-5x/vk; 12 vk ajan	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu, lihaksia vahvistavat harjoitteet, lastoitutus/ortoosit, venyttelyohjelma	GMFM	Alkumittaus; 6, 12, 24 ja 48 vk	BTX-A hoito yhdistettynä tehokkaaseen fysioterapiaan parantaa merkittävästi CP-lapsen toimintakykyä verrattuna BTX-A hoitoon ilman fysioterapiaa	6/11	Randomized Clinical Trial
7	Functional outcome of botulinum toxin A... Reddihough ym. 2002	49	1v 10kk - 6v 8kk	alaraaja	ei kuvattu	ft:n arviointi ja mittaukset, kokonaisvaltainen toiminnallinen terap. harjoittelu, lastoitutus/ortoosit, allasterapia	GMFM, VAB, MAS, ROM, goniometri	Alkumittaus; 3 ja 6 kk (seuranta 12 kk)	Alaraajojen vähentynyt spastisiteetti saattaa vaikuttaa yläraajojen hienomotorisiin taitoihin	5/11	Randomized Clinical Trial
8	Botulinum toxin with and without casting... Bottos ym. 2003	10	4-11 v	alaraaja	—	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu, venyttelyohjelma, lihaksia vahvistavat harjoitteet, lastoitutus/ortoosit	GMFM, AS	alkumittaus; 1, 4 ja 12 kk	BTX-A vähentää spastisuutta ja yhdistettynä lastoitukseen hoidon hyödyt pysyvät yllä pidemmän ajan kuin ilman lastoitusta	5/11	Pilot study, vertaileva tutkimus

9	Effect of multilevel botulinum toxin A and... Scholtes ym. 2007	46	4-11 v	alaraaja	45-60min; 3-5x/vk; 12 vk ajan	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu, venyttelyohjelma, lihaksia vahvistavat harjoitteet, lastoitus/ortoosit	GAIT, dROM, goniometri	alkumittaus; 6, 12 ja 24 vk	BTX-A hoito ja intensiivinen fysioterapia paransivat merkittävästi kävelyn laatua ja vähensi spastisuutta (6vk injektion jälkeen), vaikutusta ei havaittavissa enää 24 vk mittauksessa.	5/11	Randomized Clinical Trial
10	Evaluation of botulinum toxin therapy... Manganotti ym. 2007	10	6-13 v	alaraaja	2h ft; 5x/vk	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu	ROM, MAS, VGA, GMFCS	alkumittaus; 1kk	Spastisuuden ja klonuksen vähentyminen, pROM kasvu hoidetun alaraajan nilkkanivelessä kaikilla tutkituilla	5/11	Open/pilot study
11	Effects of botulinum toxin A therapy with... Kang ym. 2007	18	16 kk-10v	alaraaja	ft 2x/vk, lisäksi sähköstimulaatio 30 min; 2x/vk; 2vk ajan	Sähköstimulaatio, tarkemmin määrittelemätön ft	MAS, ROM, PRS	Alkumittaus; 2 vk, 3kk	Lyhytaikainen sähköstimulaatio BTX-A hoidon jälkeen parantaa nilkan ROM:a ja kävelyn liikkeellisiä	5/11	Prospective study; kontrolloitu vertaileva tutkimus
12	Botulinum toxin, physical and occupational therapy... Rodriguez-Reyes ym. 2010	10	3-6 v	yläraaja	30min ft + 30min tt x 10; 20 min NMES x 10	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu, venyttelyohjelma, NMES, tt, nivelen/pehmytkudoksen mobilisointi	MAS, aROM, Jebsen test	Alkumittaus; 4 ja 6 vk	NMES:n käytöstä fysio- ja toimintaterapian yhteydessä saattaa olla hyötyä BTX-A hoidon jälkeen	5/11	Pilot study

13	Botulinum toxin and short-term electrical... Detrembleur ym. 2002	12	4,75-6 v	alaraaja	ft 2-3 x/vk, lisäksi sähköstimulaatio 30min; 6x/pv; 3pv ajan	Kokonaisvaltai- nen/toiminnallinen terap. harjoit- telu, venyttelyohjelma, lihaksia vahvistava harjoittelu, sähkösti- mulaatio	MAS, ROM, PRS, goniometri	Alkumittaus; 1, 3 ja 6 kk	Lyhytaikainen sähkösti- mulaatio BTX-A hoidon jälkeen ei paranna käve- lyn liikemallia verrattuna BTX-A hoitoon ilman sähköstimulaatiota	5/11	Rando- mized Clinical Trial
14	How do changes in body functions... Wright ym. 2008	35	3-12 v	alaraaja	–	Kokonaisvaltai- nen/toiminnallinen terap. harjoit- telu	GAS, modi- fied Tardieu scale, GMFM, timed walk, PEDI, PODCI	alkumittaus; 2 ja 6 kk	Spastisiteetti merkittävästi vähentynyt 6kk alkumitta- uksesta; timed walk -tulos merkittävästi parantunut 2 kk, ja tulos pysynyt yllä 6kk mittauksessa	4/11	Prospec- tive study, yhden hoidetun ryhmän seuranta- tutkimus
15	New South Wales therapy practices for children... Lan- nin ym. 2004	59 ft /tt	–	ylä- ja alaraaja	terapian inten- siteetin kasvu BTX-A hoidon jälkeen 7-8 vk ajan	Kokonaisvaltai- nen/toiminnallinen harjoittelu, lastoitus/ortoosit, venyttelyoh- jelma, tt, kotiohjeet	ROM, spas- tisuuden arviointi subjektiiv- isesti arvi- oimalla	–	Terapeutit käyttävät BTX- A hoidon jälkeen pääosin spesifejä interventioita botuliinihoidon maksimaa- liseksi hyödyntämiseksi	4/11	Survey
16	Treating spastic equinus foot from cere- bral palsy... Pascual- Pascual ym. 2011	117	1,53- 24,9 v (ka 7,02v)	alaraaja	sisältö ja inten- siteetti pysyivät muuttumatto- mina, ei kuvat- tu	ft:n arviointi/mittaukset, lastoi- tus/ortoosit, kotiharjoitteluohjeet, nivelten/pehmytkudoksen mobi- lisointi, tarkemmin määrittelemä- tön ft	GAS, MAS, Koman Physician Rate Scale	alkumittaus; 6-8 vk	Spastisiteetti ja alaraajojen virheasennot kävellessä vähentyivät merkittävästi, botuliinin annostelu voi vaikuttaa lopputulokseen	4/11	Clinical retro- spective study (analysis of cases)
17	Evaluation of a multi- modal man- agement... Papavasiliou ym. 2006	57	2,5- 13,5 v	alaraaja	2-3 x/vk	ft:n arviointi ja mittaukset, koko- naisvaltainen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu/NDT, lastoitus/ortoosit, kotiharjoitte- luohjeet	GMFM, GMFCS, MAS, go- niometri	Alkumittaus; 10 pv, 1 ja 3 kk (seuranta 18 kk)	Lapset, joilla toiminnalli- nen haitta oli suuri (GMFCS IV) hyötyivät kuntoutuksesta, joka sisäl- si BTX-A hoidon	4/11	Prospec- tive study

18	Expert consensus on physical therapist intervention... Dumas ym. 2001	41 ft	–	alaraaja	–	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen harjoittelu, lastoitus/ortoosit, lihaksia vahvistava harj., NMES, mobilisointi	–	–	–	Terapeutit käyttävät BTX-A hoidon jälkeen pääosin spesifejä interventioita botuliinihoidon maksimaaliseksi hyödyntämiseksi - mutta interventiot vaihtelevat lapsen toiminnallisen tason mukaan	4/11	Survey
19	Functional outcomes of multilevel... Balbaloglu ym. 2011	16	3-8 v	alaraaja	60-90min; 5x/vk; 4 vk ajan	Kokonaisvaltaisen/toiminnallinen terapeuttinen harjoittelu, venyttelyohjelma, lihaksia vahvistavat harjoitteet, lastoitus/ortoosit	Kuuden minuutin kävelytesti, OGS, MAS, dROM	alkumittaus; 1 ja 3 kk	–	BTX-A hoidon ja intensiivisen fysioterapian myötä spastisuus helpottuu; ROM, kävelynopeus ja -etäisyys kasvavat ja kävelyn liikemallin virheellisyys vähenee	4/11	Prospective study
20	Functional electrical stimulation... Seifart ym. 2010	5	4-6 v	alaraaja	ft sisältö ja intensiteetti ennallaan, lisäksi FES 30min/pv; 5x/vko; 4 vk ajan	Sähköstimulaatio (FES), kotiharjoitteluohjeet, tarkemmin määrittelemätön ft	10 m kävelytesti, ROM, dynamometri lihasvoiman mittaukseen	Alkumittaukset (3); lisäksi 4-5 h injektion jälkeen; 3-35 pv injektion jälkeen; 4 vk FES aloittamisen jälkeen, 2kk	–	FES:n hyöty epäselvä plantaarifleksoreiden vahvistumiseen ja kävelynopeuteen	3/11	A single-subject study
21	Physical therapy intervention for children... O'Neil ym. 2003	6 ft	2-11 v	alaraaja	30-60min; 1-3x/vko, kohonnut intensiteetti BTX-A injektion jälkeen	ft:n arviointi ja mittaukset, kokonaisvaltaisen/toiminnallisen terap. harjoittelu, lihaksia vahvistava harjoittelu, venyttelyohjelma, lastoitus/ortoosi, kotiharj.ohjeet	–	–	–	–	–	strukturoitu puhelinhaastattelu

22	Physiotherapy assessment and treatment... Mulligan & Wilmshurst 2006	1	3,5 v	alaraaja	30-60min; 1x/vk, BTX-A hoidon jälkeen 2x/vk; 5 vk ajan	ft:n arviointi ja mittaukset, kokonaisvaltainen terap. harjoittelu, venyttelyohjelma, lastoitus ja/tai ortoosi, tarkemmin määrittelemätön ft	GMFM, GAS, dROM, pROM, PRS, kävelynopeus	Alkumittaus; 10 vk	BTX-A, ft ja ortoosit ovat ensisijaisia hoitomenetelmiä kognitiivisesti normaalille, itsenäisesti liikkuvalla alle 4-vuotiaalle CP-lapselle	A case study
23	The effects of quantitative gait assessment... Molenaers ym. 2006	424	ka 4,7 v +/- 1,5 v	alaraaja	ei kuvattu	Lastoitus/ortoosit, tt, tarkemmin määrittelemätön ft	–	–	ft, tt, ortoosien käyttö ja BTX-A hoito tulisi aloittaa varhaisessa iässä, jolloin virheelliset motoriset liikkemallit eivät ole vielä vakiintuneet	Retrospective study

AS = Ashworth Scale; aROM = active Range of Motion; DTR = Deep-Tendon Reflexes; dROM = dynamic Range of Motion; GAIT = Gait Analysis Interval Testing; GAS = Goal Attainment Scale; GMFCS = Gross Motor Function Classification System; GMFM = Gross Motor Function Measure; MA = Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function; MAS = Modified Ashworth Scale, OGS = Observational Gait Scale; PEDI = The Pediatric Evaluation of Disability Inventory; PODCI = The Pediatric Outcomes Data Collection Instrument; pROM = passive Range of Motion; PRS = Physician Rate Scale, SMS = Spasticity Measurement System; VAB = The Vulpe Assessment Battery; VGA = Video Gait Analysis

**Tiedote FYSIOTERAPEUTTINEN POTILAAN OHJAUS SAIRAALASSA -
tutkimukseen osallistumisesta - kirje vanhemmille ja lapsille.**

Keski-Suomen Keskussairaala/Lastentaudit

28.4.2013

Fysioterapia

Hyvä lapsi tai nuori

Olet tulossa lihasjännitystä vähentävään Botox -hoitoon. Hoidon yhteydessä saat kotiin jump-paohjeita, kuten lihasten venytysohjeita fysioterapeutilta. Haluaisimme tietää millaista oli tehdä harjoituksia kotona ja miltä ne tuntuivat. Haluaisimme myös tietää miten opit tekemään harjoitukset.

Keräämme tietoa kuvaamalla videolla kuinka fysioterapeutti näyttää sinulle ja vanhemmillesi kotiharjoitukset ja yhden tilanteen kotonasi, jossa teette vanhempien kanssa kotiharjoituksia. Kävisimme myös kotonasi keskustelemassa sinun ja vanhempiesi kanssa siitä, miten jumppa-ohjeet ovat sopineet sinulle ja miten olette niitä tehneet.

Haastattelijana ja kuvaajana toimii Jyväskylän yliopiston terveystieteen laitoksen opiskelija. Saamistamme tiedoista kirjoitamme tekstin (kertomuksen eli raportin), mutta siihen ei tule nimeäsi tai kuvaasi. Kaikkia videot ja haastattelut hävitetään kun raportti on valmis.

Osallistuminen ei ole pakollista, mutta toivomme kohteliaimmin, että sinulle sopii olla mukana videoinnissa ja että voimme haastatella vanhempiasi.

Marja Arkela, TtT

osastonhoitaja

Marja.arkela-kautiainen@ksshp.fi

p. 014-2691546

Arja Piirainen, FT

tutkimuksesta vastaava

arja.piirainen@jyu.fi

p. 040-408 2686

**Tiedote FYSIOTERAPEUTTINEN POTILAAN OHJAUS SAIRAALASSA -
tutkimukseen osallistumisesta - kirje vanhemmille.**

Keski-Suomen Keskussairaala/Lastentaudit

28.4.2013

Fysioterapia

Hyvät vanhemmat

Keski-Suomen Keskussairaalassa käynnistetään tutkimus, jossa selvitetään millaista lihasjäntytystä vähentävään Botox -hoitoon liittyvä potilasohjaus on ollut. Tutkimukseen liittyy ohjaustilanteen videointi sairaalassa botox -hoitopäivänä ja kotona hoidon jälkeen. Kotikäynnin yhteydessä haastatellaan vanhempia ja lasta/nuorta. Haastattelussa keskustellaan siitä, miten saatuja kotiohjeita on ollut mahdollista toteuttaa, miten ohjeet ovat soveltuneet lapselle/nuorelle ja minkälaisia haasteita hoitoon on liittynyt.

Haastattelijana ja kuvaajana toimii Jyväskylän yliopiston terveystieteen laitoksen opiskelija. Haastattelut nauhoitetaan ja haastattelija kirjoittaa ne nauhalta paperille nimettöminä. Nauhat hävitetään selvityksen valmistuttua.

Tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimustyö tulee olemaan julkinen asiakirja, josta ei kuitenkaan paljastu tutkimukseen osallistuneen henkilön nimeä tai mitään muuta tietoa, josta hänet voisi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta lapsenne saamaan hoitoon. Osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Toivomme kohteliaimmin, että osallistutte tutkimukseen.

Marja Arkela, TtT

osastonhoitaja

Marja.arkela-kautiainen@ksshp.fi

p. 014-2691546

Arja Piirainen, FT

tutkimuksesta vastaava

arja.piirainen@jyu.fi

p. 040-408 2686

**Suostumus FYSIOTERAPEUTTINEN POTILAAN OHJAUS SAIRAALASSA -
tutkimukseen osallistumiseen - kirje vanhemmille ja lapsille.**

Keski-Suomen Keskussairaala/Lastentaudit

28.4.2013

Fysioterapia

SUOSTUMUS

Suostun _____

(nimi ja sosiaaliturvatunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

Lihaskäntäystä vähentävän Botox -hoidon arviointiin liittyvään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

____.____. 2013

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Tutkimukseen osallistuvan lapsen
allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottaja ja nimen selvennys

LIITE 7



**Suostumus FYSIOTERAPEUTTINEN POTILAAN OHJAUS SAIRAALASSA -
tutkimukseen osallistumiseen - kirje vanhemmille.**

Keski-Suomen Keskussairaala/Lastentaudit

28.4.2013

Fysioterapia

SUOSTUMUS

Suostun _____

(nimi ja sosiaaliturvatunnus)

(osoite ja puhelinnumero)

Lihäsjännitystä vähentävän Botox -hoidon arviointiin liittyvään haastattelu- ja videointitutkimukseen.

____.____. 2013

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Huoltajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumuksen vastaanottaja ja nimen selvennys

LIITE 8. Teemahaastattelun runko.

- Haastattelun teemat:
- a) ohjauksen sisältö
 - b) annettujen ohjeiden soveltaminen
 - c) omat toiveet ohjaukselle

Haastattelun runko:

- 1) Mikä on vanhempien käsitys harjoitteista** (esimerkiksi harjoitteiden määrä, vaikeustaso, ovatko annetut harjoitteet toteutuneet kotona, millaisia haasteita kuntoutukseen on liittynyt, mikä on harjoitteiden merkitys)

- 2) Vanhempien käsitys botuliinihoidon ja fysioterapiaohjauksen merkityksestä lapsen toimintakykyyn ja avuntarpeeseen** (huomioiden, että vastaus tähän kysymykseen voi muuttua ennen botuliinihoitoa/botuliinihoidon jälkeen tehdyssä haastattelussa)

- 3) Vanhempien käsitys botuliinihoidon ja fysioterapiaohjauksen hyödyistä** (miten on edistänyt toimintaa arjen ympäristöissä, ottaen huomioon esimerkiksi mahdolliset toimintakyvyn muutokset)

- 4) Vanhempien käsitys botuliinihoidon ja fysioterapiaohjauksen mahdollisista haitoista** (esim. haittavaikutukset, kuljetukset, työpoissaolot, muut haittavaikutukset)

- 5) Vanhempien käsitys toteutuneesta kotiharjoittelusta**

- 6) Vanhempien käsitys fysioterapiaohjauksen hyödyllisyydestä suhteessa muihin terapioihin/lapsen harrastuksiin**