



# **BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A SPASTISUUDEN HOIDOSSA**

**Tapaustutkimus CP-vammaisten lasten  
vanhempien kokemuksista**

**Tanja Korolainen  
Liisa Laaksonen**

**Opinnäytetyö  
Lokakuu 2008**

Fysioterapia



**JYVÄSKYLÄN  
AMMATTIKORKEAKOULU**

Tekijä(t)  KOROLAINEN, Tanja  LAAKSONEN, Liisa	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 38+1	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi  BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A SPASTISUUDEN HOIDOSSA Tapaustutkimus CP-vammaisten lasten vanhempien kokemuksista		
Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) HYNYNEN, Pirjo		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä  Opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa CP-vammaisten lasten vanhempien kokemuksia botulinumtoksiini tyyppi A:n käytöstä spastisuuden hoidossa. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna neljälle Jyväskylän seudulla asuvalle CP-vammaisen lapsen vanhemmalle. Perheitä oli yhteensä kolme, joissa kaikissa yhdellä lapsella on CP-vamman spastinen oireyhtymä. Lapset olivat saaneet botulinumtoksiini tyyppi A –hoitoja spastisuuden vähentämiseksi. Teemoina tutkimuksessa olivat vanhempien kokemat hyödyt, haitat sekä kehitysideal botulinumtoksiini tyyppi A –hoitoon liittyen. Haastattelut toteutettiin toukokuussa 2008. Kaksi niistä suoritettiin puhelimitse ja yksi perheen kotona.  Tutkimustulosten mukaan vanhemmat kokivat botulinumtoksiini tyyppi A –hoidoista enemmän hyötyä kuin haittaa. Koetut hyödyt olivat lapsen toimintakykyä, liikkumista ja sosiaalista kanssakäyntiä tukevia, myös fysioterapia oli edennyt hoitojen myötä. Haitat koettiin hoitoihin liittyvistä järjestelyistä, eikä botulinumtoksiini tyyppi A:n suorita haittavaikutuksia ilmennyt. Hoitoprosessi koettiin toimivana, ainoastaan esihoitotilanteeseen toivottiin muutosta. Vanhemmat eivät yleensä pääse tilanteeseen mukaan ja lapset kokivat tapahtuman pelottavana. Tutkimuksesta saatujen tulosten perusteella voidaan todeta vanhempien olevan tyytyväisiä botulinumtoksiini tyyppi A –hoitoon kokonaisuutena.		
Avainsanat (asiasanat) Botulinumtoksiini tyyppi A, CP-vamma, spastisuus, vammaisen lapsen vanhemmuus		
Muut tiedot		

Date  
6.10.2008

Author(s)  KOROLAINEN, Tanja  LAAKSONEN, Liisa	Type of Publication Bachelor´s Thesis	
	Pages 38+1	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title  BOTULINUMTOXIN TYPE A IN THE TREATMENT OF SPASTICITY A case-study of experiences of parents of children with Cerebral Palsy		
Degree Programme Physiotherapy		
Tutor(s) HYNYNEN, Pirjo		
Assigned by		
Abstract  <p>The thesis is about treatment of spasticity with botulinumtoxin type A. The intention of the research was to study experiences of parents of children with spastic Cerebral Palsy who have received botulinumtoxin type A injections.</p> <p>The data was collected by interviewing four parents from three families in Jyväskylä area. In each family there was one child with spastic Cerebral Palsy. Their spasticity was reduced with botulinumtoxin type A injections. The themes of the interview were advantages, disadvantages and improvement ideas of botulinumtoxin type A treatment. Interviews were conducted in May 2008. Two of the interviews were made via telephone and one at family's home.</p> <p>The results of this study show that parents have experienced more advantages than disadvantages about botulinumtoxin type A treatment. The advantages of the treatment were transpired in the capacity of the function, moving and social skills of the children. Also the physiotherapy had improved as a result of the injections. The arrangements of the whole treatment process were experienced as a disadvantage. Though, there was no direct adverse effect from botulinumtoxin type A to the children. In parents' opinion the only thing to improve was the situation of giving the pretreatment. Parents are not usually allowed to participate in the pretreatment situation and children feel it uncomfortable. For this reason parents hope that participation would be possible. As a conclusion parents are satisfied with the botulinumtoxin type A treatment as a whole.</p>		
Keywords Botulinumtoxin type A, Cerebral Palsy (CP), spasticity, parenthood of a disabled child		
Miscellaneous		

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO.....</b>	<b>2</b>
<b>2 CEREBRAL PALSY (CP) JA SPASTISUUS.....</b>	<b>4</b>
2.1 MITÄ SPASTISUUS ON?.....	4
2.2 SPASTISUUDEN ALENTAMINEN KEMIAALLISESTI SEKÄ HOIDON VALINTA.....	6
2.3 CP- VAMMAN SYYT JA RISKITEKIJÄT.....	7
2.4 CP-VAMMAN SPASTISET OIREYHTYMÄT.....	8
<b>4 BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A SPASTISUUDEN HOIDOSSA.....</b>	<b>10</b>
4.1 BOTULINUMTOKSIINI – MITÄ SE ON?.....	10
4.2 BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A:N TOIMINTAMEKANISMI JA VAIKUTUS.....	11
4.3 BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A SPASTISUUDEN HOIDOSSA.....	13
4.4 FYSIOTERAPEUTIN ROOLI BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A- HOIDON AIKANA.....	15
4.5 BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A:N HAITTAVAIKUTUKSET.....	16
<b>5 CP-VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ.....</b>	<b>17</b>
5.1 VAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS.....	17
5.2 CP-VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN ARKI.....	18
<b>6 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....</b>	<b>20</b>
6.1 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT.....	20
6.2 TUTKIMUSMENETELMÄT.....	20
6.3 TUTKIMUKSEN AINEISTO, TIEDONKERUU JA ANALYSOINTI.....	22
6.4 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS.....	23
<b>7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....</b>	<b>25</b>
7.1 KOHDERYHMÄN KUVAILU.....	25
7.2 MITKÄ OVAT BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A- HOIDON HYÖDYT VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA?.....	26
7.3 MITKÄ OVAT BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A- HOIDON HAITAT VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA?.....	28
7.4 MITÄ KEHITYSIDEOITA VANHEMMILLE ON HERÄNNYT BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A -HOITOPROSESSIN AIKANA? .....	30
7.5 TUTKIMUSTULOSTEN YHTEENVETO.....	30
<b>8 POHDINTA.....</b>	<b>32</b>
<b>LÄHTEET.....</b>	<b>36</b>
<b>LIITE.....</b>	<b>39</b>

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa kokemusperäistä tietoa botulinumtoksiini tyyppi A:n käytöstä spastisuuden hoidossa ja siihen liittyvistä tekijöistä. Olemme tarkastelleet tätä hoitomuotoa haastatteleamalla vanhempia, joiden lapsilla on diagnosoitu Cerebral Palsy (CP). CP-vammaisista yli 60 prosentilla on spastinen oireyhtymä, johon käytetään perinteisen terapian ohessa myös operatiivisia ja kemiallisia hoitomuotoja. Yksi näistä kemiallisista hoitomuodoista on botulinumtoksiini tyyppi A, jota käytetään spastisuuden lisäksi myös muihin neurologisiin oireisiin. Erityisesti meitä kiinnostaa, miten CP-vammaisen lapsen vanhemmat kokevat botulinumtoksiini tyyppi A:n käytön hoitomuotona. Valitsemastamme aiheesta ei ole aiempaa tutkimustietoa, joten mielestämme opinnäytetyömme on tarpeellinen ja ajankohtainen. Tämä työ on suunnattu erityisesti fysioterapeuttipiskelijoille ja fysioterapeuteille.

Spastisuus on ylemmän motoneuronin (YMN) vaurion aiheuttama oire, joka aiheuttaa lihasten yliaktiivisuutta (Edwards 2002, 90). Sitä esiintyy useassa neurologisessa sairaudessa, mutta kohdentuminen ja vaikutus toimintakykyyn ovat yksilöllistä. Spastisuuden peruskomponentit ovat raajojen jäykkyys ja väärät liikemallit. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2002, 150.) Useimmiten oireet kohdentuvat yläraajoissa fleksoreihin ja alaraajoissa ekstensoreihin. Spastisuutta aiheuttavia neurologisia vaurioita ja sairauksia ovat muun muassa multipeliskleroosi (MS-tauti), aivohalvaus ja CP-vamma. (Stokes 1998, 58–59, 138.) Työssämme käsittelemme spastisuutta CP-vamman oireena.

CP-vammaisia syntyy Suomessa arviolta 1-2 tuhannesta elävänä syntyneestä lapsesta. Vammaisen lapsen syntyminen perheeseen on aina tietynlainen kriisitilanne, jolloin tuentatarve on suuri. Lapsen elämänkaarta seuraa perheen lisäksi useat terapeutit, lääkärit ja muut alan ammattilaiset. Vammasta riippuen lapsen hoidot vievät aikaa ja se vaatii vanhemmilta aikajärjestelyjä ja joustavuutta enemmän kuin terve lapsi. (Määttä 1999, 9; Tonttila 2006, 37.) CP-vammalla tarkoitetaan sikiöaikana tai varhaislapsuudessa ennen kahden vuoden ikää tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa kyvyttömyyttä säilyttää normaali asento ja liikkua normaalisti. (Autti-Rämö 2004,

161.) CP-vamman oireisto on monimuotoinen ja hyvin tapausriippuvainen ja se jaotellaan lähteestä riippuen eri muotoihin. Työssämme olemme käyttäneet oireiden mukaista jaottelua: spastinen, dyskineettinen ja ataktinen. Samalla henkilöllä voi esiintyä myös kahta tai jopa kolmea oireistoa, tällöin puhutaan sekamuotoisesta CP-vammasta. (Korhonen, 1999. 37; Sillanpää 2003). Spastisen oireyhtymän oireet ovat yleensä fyysisiä ja niiden kuntoutus on helposti kohdistettavissa. Nämä oireet alentavat lapsen liikunta- ja toimintakykyä. Tämän vuoksi fysioterapeutin ja muiden alan ammattilaisten sekä perheen tärkein tavoite on spastisuuden vähentäminen lapsen elämänlaadun parantamiseksi. Siihen on olemassa lukuisia eri hoitomuotoja. Perinteisen fysio- sekä toimintaterapian lisäksi käytetään myös kemiallisia lääkehoitoja sekä operatiivisia toimenpiteitä. (Sandström 2002, 12.) Kemiallisia lääkehoitoja ovat esimerkiksi baklofeeni, titsanidiini ja botulinumtoksiini. Työssämme keskitymme botulinumtoksiini tyyppi A:n käyttöön CP-vammaisen spastisuuden hoidossa.

Botulinumtoksiini tunnetaan usealla eri nimellä, joista tunnetuin on Botox®. Aine jaotellaan seitsemään eri muotoon. Käytämme työssämme lyhennettä BTX-A, joka tarkoittaa botulinumtoksiinin pediatriassa käytettyä muotoa eli tyyppi A:ta. Kyseessä on hermomyrky, jota jalostetaan clostridium-bakteerilajikkeesta. Aineen vaikutus perustuu sen sitoutumiseen asetylikoliiniin estäen sen vapautumisen. Tällöin hermoimpulssin keskeytymisen vuoksi lihassupistusta ei synny. Aineesta aiheutuva lihashalvaus eli kemiallinen denervaatio on väliaikainen ja se voi kestää kahdesta viikosta kuuteen kuukauteen. (Hannula & Kaukiainen 2001, 20.) Hoidon avulla voidaan intensiivisesti vahvistaa heikkoja antagonisti- eli vastavaikuttajalihaksia sekä pyrkiä muuttamaan lapsen käyttämää liikemallia biomekaanisesti edullisemmaksi. BTX-A on paikallinen hoitomuoto, jota ei tulisi käyttää kokonaisvaltaiseen ja laaja-alaiseen spastisuuden hoitoon. Tähän tarkoitukseen käytetään muita aiemmin mainittuja lääkeaineita. (Autti-Rämö 2004, 175.)

## 2 CEREBRAL PALSY (CP) JA SPASTISUUS

### 2.1 Mitä spastisuus on?

Spastisessa lihaksessa lihastonus on kohonnut (Ylinen 2002, 7). Nimitystä tonus käytetään hermoimpulssien perustiheydestä (Bjälle 1999, 91). Lihastonus eli –jänteys on lihaksen venytysvastus, jonka osatekijöinä ovat venytysrefleksit (Edwards 2002, 90). Venytysrefleksit välittyvät keskushermoston kautta ja se saa aikaan liikehermojen aktiviteetin lisääntymisen venytyksestä johtuen. Tämä johtaa lihaksen supistumiseen. (Ylinen 2002, 36.) Lihaksen nopea tai riittävän suuri venytys käynnistää venytysrefleksin lihassukkuloissa eli -spindeleissä. Nämä lähettävät selkäyttimeen ärsykeitä, jotka ohjautuvat venyttynyttä lihasta hermottaviin liikehermosoluihin. Tämä saa lihaksen supistumaan reflektorisesti, jota kutsutaan nopean venymisen yhteydessä faasiseksi ja hitaan venytyksen tooniseksi. Näiden refleksien toteutumiseen vaikuttavat muiden muassa liikeratojen säätelemät selkäytimen erilaiset välisolut sekä Golgin jänne-elin. Tooninen venytysrefleksi ei laukea normaalisti rentoutuneessa lihaksessa, mutta tilanne on toinen kun kyseessä on spastinen lihas. (Sandström 2002, 12.)

Spastisuus johtuu aina neurologisesta sairaudesta tai vammasta. Kyseessä on keskushermoston vaurio, joka sijaitsee pyramidiradassa selkäytimessä, aivorungossa tai isoaivoissa. (Ylinen 2002, 7.) Spastisessa lihaksessa lihastonus kohoaa pienestäkin ärsytyksestä, kuten lämpötilan -, asennon - tai tunnetilan muutoksista (Autti-Rämö 1999, 877). Oireen patologinen perusta on epänormaalisti kohonneessa venytysrefleksistä (Britton 1998, 58). Kyseiseen refleksiin liittyvä lihaksen supistuminen voi toistua useita kertoja peräkkäin aiheuttaen toistuvia nykäyksiä lihaksessa eli klonusta (Ylinen 2002, 7). Tonuksen lisääntymisen selitetään johtuvan puutteellisesta estosta sekä toisaalta alfamotoneuronien ärsykeherkkyyden lisääntymisestä. Alfamotoneuronin tehtävä on tuoda supistumiskäskey luustolihasille ylemmistä keskushermoston osista. Ärsykeherkkyyden lisääntyminen on merkki keskushermoston toiminnan vauriosta ja liittyy ylempään motoneuronin vaurioon, kun kyseessä on aivohalvauspotilas. Ylemmällä motoneuronilla tarkoitetaan aivoista

laskeutuvaa liikehermoa, joka kytkeytyy selkäydintasolla lihakseen menevään liikehermoon eli alempaan motoneuroniin. (Autti-Rämö 2004, 162–163; Edwards 2002, 91.) CP-vamma kohdistuu puolestaan kehittyvään hermostoon, minkä vuoksi kortikospinaaliradan ohjauksessa tapahtuva selkäytimen toiminnan kypsyminen häiriintyy. Tämän vuoksi syyt toonisen venytysrefleksin herkistymiseen voivat olla moninaisia ja eri lapsilla erilaiset. (Sandström 2002, 12.)

Spastisuuden lisäksi YMN-vaurio aiheuttaa myös muita kliinisiä oireita, joita ovat esimerkiksi synergistinen, polysynaptisesti eli usean neuronin kautta välittyvä lihasaktiiviteetti, tahdonalaisen lihastoiminnan heikkous sekä hienomotoriseen kömpelyyteen ja suurten lihasryhmien koordinoitavuuteen johtava eriytyneen lihastoiminnan häiriö. Lisäongelmia tuo häiriintyneen tai puutteellisen vastavuoroisen eston aiheuttama antagonistilihasten samanaikainen toiminta, joka edelleen vaikuttaa lihaskoordinaatioon. Tämä vaikeuttaa tahdonalaisten liikkeiden tuottamista ja hallintaa. (Autti-Rämö 2004, 162–163.) Liikkumista vaikeuttaa osaltaan spastisuudesta aiheutuva kipu. Lihasten pitkittynyt ja epänormaali supistuminen kortikospinaaliradan vauriosta johtuen puristaa kyseisten lihasten verisuonitusta, jolloin lihas joutuu työskentelemään ilman happea. Tällöin lihas on iskeemisessä tilassa, joka aktivoi lihasten nosiseptoreita eli vapaita kipuhermopäätteitä. Näiden ärsytys kudoksessa johtaa kivun tuntemukseen, joka välittyy periferiasta keskushermostoon. (Rosignolo 2002, 124.)

Lapsilla esiintyvä spastisuus ei ole suoranaisesti rinnastettavissa aikuisten spastisuuteen. Kliinisissä testeissä tätä voidaan verrata, mutta niissä ongelman aiheuttajaa ei tule esille. Lapsille voi jäädä sikiökautisia lihassukkulayhteyksiä agonistien sekä antagonistien välille. Tätä kutsutaan resiprokaaliseksi fasilitaatioksi, jota aikuispotilailla ei tavata. Lapsilla saattaa myös selkäytimen liikehermosolut herkistyä siten, että ne reagoivat vähäsiinkin lihassukkuloista tuleviin ärsykkeisiin. Tällöin on puolestaan kyse presynaptisen inhibition puutteesta. Tätä voi esiintyä myös aikuisilla, mutta syntymekanismi voi olla eri kuin CP-vammaisella. (Sandström 2002, 12–13.) Spastisuuden seurannaisilmiönä on lihaksen elastisuuden eli kimmo-ominaisuuksien muuttuminen. Lihaksen kimmo-ominaisuudet määräytyvät sidekudoksen sisältämän kollageenisten ja elastisten säikeiden määrän suhteesta. Elastisten säikeiden eli kimmosäikeiden ansiosta sidekudos on joustavaa ja kollageenisäikeet antavat sille vetolujuutta. (Bjälle 1999, 19.) Kimmo-ominaisuuksien



muuttuessa lihasmassa atrofioituu eli surkastuu vähäisen käytön vuoksi ja sen venyvyys heikkenee ollessaan jatkuvasti lyhentyneessä tilassa. Tämä voi johtaa pysyviin virheasentoihin ja sidekudoksen lisääntymiseen. (Autti-Rämö 2004, 162–163.)

## **2.2 Spastisuuden alentaminen kemiallisesti sekä hoidon valinta**

Spastisuuden oraalinen lääkehoito on epäspesifiä ja vaikuttaa kaikkiin lihaksiin systeemisen leviämisen kautta. Tästä voi seurata liiallista yleistä hypotoniaa, tahdonalaisen lihastoiminnan heikentymistä ja erityisesti painovoimaa vastaan toimimisen vaikeutumista. Näitä systeemisiä lääkehoitoja ovat esimerkiksi baklofeeni ja titaanidiini. Spastisuuden aiheuttamaa liikuntavammaa pystytään nykyään hoitamaan myös spesifisti. Erilaiset suoraan lihakseen injektoidavat lääkeaineet, kuten lidokaiini, fenoli ja botulinumtoksiini tyyppi A mahdollistavat vain haluttujen kohdelihasten aktiivisuuden vähentämisen. Näistä botulinumtoksiini tyyppi A on Suomessa suosituin hoitomuoto sen hyvän hoitovasteen ja käytettävyyden vuoksi. Hoitomuodon valinnalla pyritään toiminnallisuuden ja hoidettavuuden parantamiseen ilman elämänlaatua heikentäviä sivuvaikutuksia. (Autti-Rämö 1999, 876.)

Spastisuuden hoidon valintaan vaikuttaa spastisen tilan kesto, paikantuminen, vaikeusaste ja etiologia. Hoitoa valittaessa on päätettävä spesifi ja realistinen tavoite hoidolle. On myös arvioitava kaikkien ylemmän motoneuronin vaurioista johtuvien erityisongelmien vaikutus potilaan kokonaistilanteeseen ja hoito on kohdistettava potilaalle eniten haittaa aiheuttavaan ongelmaan. Spastisuus ei jakaudu koskaan tasaisesti, tämän vuoksi useimmiten käytetään sekä spesifiä että epäspesifiä hoitomuotoa. Kohdistettu hoito lievittää spastisuutta, mutta ei heikennä olemassa olevaa normaalia lihastoimintaa. (Autti-Rämö 1999, 876–878.)

Aivovauriosta toipumisen kannalta on tärkeää pyrkiä säilyttämään tasapaino agonisti- ja antagonistilihasten välillä, tällöin paikallinen kemiallinen denervaatio saattaa olla riittävä hoitomuoto. Kroonisessa tilanteessa määräämällä paikallisella hoitomenetelmällä voi olla merkitystä spesifien ongelmalihasten rentouttamiseen, mutta kokonaistilanteen kannalta lihas vaatii kestävä hoitoa. Paikallinen spastisuus tulee hoitaa mahdollisimman vähän sivuvaikutuksia aiheuttavalla tavalla.

Spastisuuden helpottaminen puolestaan edellyttää tasapainoilua kokonaisvaltaisen tehon ja sivuvaikutusten välillä. Vaikeassa spastisuudessa potilaan tahdonalainen lihastoiminta on usein hyvin heikkoa, jolloin välttämättä spastisuuden heikentäminen ei johda uusien taitojen oppimiseen. Lievässä spastisuudessa eriytyneet liikkeet ovat yleensä hyvin hallittuja ja potilaan tyytyväisyys edellyttää kohdistettua hoitoa. Keskushermostovaurion etiologia vaikeuttaa hoidon valintaa, esimerkiksi CP-vamma, aivoinfarkti ja MS-tauti aiheuttavat kukin mekanismeiltaan erilaisen spastisuuden, joten myöskään hoitotulokset eivät ole yhteneviä. Spastisuuden hoitomuotojen vaikuttavuudesta erilaisissa etiologioissa ei ole olemassa tutkimustietoa, mikä osaltaan vaikuttaa hoidon valintaan. (Autti-Rämö 1999, 878.)

### **2.3 CP- vamman syyt ja riskitekijät**

CP-vammalla tarkoitetaan sikiöaikana tai varhaislapsuudessa ennen kahden vuoden ikää tapahtuneen aivovaurion aiheuttamaa kyvyttömyyttä säilyttää normaali asento ja liikkua normaalisti. Aivovaurio itsessään ei ole paraneva tai etenevä, mutta sen oirekuva on muuntuva. CP-vammaisen liikkumisedellytykset muuttuvat iän myötä joko parempaan tai huonompaan, harvoin tilanne pysyy samana. CP-vammaisilla esiintyy usein keskushermoston muita häiriöitä, kuten näön käytön ja hahmottamisen häiriöitä, kommunikaatiovaikeuksia, kognitiivisen suoriutumisen epätasaisuutta ja epilepsiaa. (Autti-Rämö 2004, 161). Suomessa syntyy noin 130–140 CP-vammaista lasta vuodessa, kehittyneissä maissa arviolta kaksi vastasyntynyttä tuhannesta syntyy CP-vammaisena. Eri-ikäisiä suomalaisia CP-vammaisia on tällä hetkellä noin 6500. (Pälkkö.)

Lähes kaikki CP- vammoista saavat alkunsa ennen syntymää kehittyvässä aivokuoressa. Syyt ja vammamekanismit ovat yleensä moninaisia ja harvoin voidaan osoittaa syyksi yhtä tekijää. Usein CP- vamman aiheuttaneen aivovaurion syynä on hapenpuute tai aivoverenvuoto. 20–40 % CP- vammoista aiheutuu syntymän aikaan johtuen lapsen hapenpuutteesta tai matalasta, hoitamattomasta verensokerista. Hapenpuutteen aiheuttama vamma ja oirekuva ovat eriasteisia täysaikaisen vastasyntyneen ja keskosena syntyneen välillä. Samoin etiologialla on ratkaiseva vaikutus oirekuvaan: aivoverenvuoto ja hapenpuute saavat aikaan erilaiset vauriot, jolloin oireetkin ovat erilaisia. Vaikea sairaus, virusinfektiot, myrkyt ja aivo-

selkäydinnesteen kierron häiriöt etenkin raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana voivat aiheuttaa organogeneesin eli sikiön varhaiskehitysvaiheen häiriön ja keskushermoston epämuodostuman, joka johtaa CP- vammaan. Vamma voi kehittyä myös syntymän jälkeen erityisesti pienille keskosille. CP-vamman riski kasvaa hyvin ennenaikaisena syntyneillä keskosilla, pienipainoisina syntyneillä sekä monisikiöisissä raskauksissa. (Kaski ym. 2002,149–150; Autti-Rämö 2004, 161–162.)

TAULUKKO 1. CP-vammojen luokitus. (Korhonen 1999, 37; Sillanpää 2003)

<b>SPASTINEN OIREISTO 65–75 %</b>	
<i>Spastinen hemiplegia</i>	toisen puolen raajat toimivat huonosti, klonusta
<i>Spastinen diplegia</i>	alaraajojen toiminta on enemmän häiriintynyt kuin yläraajojen, klonusta
<i>Spastinen tetraplegia</i>	neliraajajäykkähalvaus, lisäoireena atetoosi ja ataksia
<b>DYSKINEETTINEN OIREISTO 10–15 %</b>	
<i>atetoosi &amp; dystonia</i>	raajojen pakkoliikkeisyys lihasten patologinen jäykistyminen, muistuttaa rigiditeettiä
<b>ATAKTINEN OIREISTO 15–20%</b>	oireena koordinaatio ja tasapainohäiriö, voi liittyä spastisuutta

## 2.4 CP-vamman spastiset oireyhtymät

CP-oireyhtymä luokitellaan kliinisten tutkimusten perusteella, jossa arvioidaan lihasjänteiden ja toiminnan laatua, sekä oireiden sijaintia ja vaikeusastetta. Spastisissa oireyhtymissä lihastonus on kohonnut aivovaurion pohjalta ja tästä syystä lihasten ominaisuudet ovat muuttuneet ja lihasten kasvu häiriintyy. (Kaski ym. 2002. 150–151.) Keskitymme työssämme spastisiin CP-vamman muotoihin, jotka ovat yleisimpiä (ks. taulukko 1.). Seuraavaksi esittelemme tarkemmin spastisen oireyhtymän muotoja ja oirekuva.

**Hemiplegia spasticassa** synnä on yleensä aivojen rakennevika tai aivoverenkiertohäiriö, joka on aiheuttanut paikallisen vaurion. Etiologia jää usein epäselväksi etenkin täysiaikaisina syntyneillä. Oireita on halvauksen puoleisella puoliskolla ja oirekuva voi olla ylä- tai alaraajapainotteinen. Virheasennoksi kehittyä useimmiten lonkkien adduktio kireiden adduktoreiden vuoksi ja nilkkojen ekstensio,

johon liittyy koukkupolvisuus eli polvien ekstensioheikkous mutta lisäksi halvauksen puoleisen yläraajan olkavarsi on sisäkierrossa ja pyrkii vartaloa kohti ja käsi vetäytyy nyrkkiin. Yleensä yläraajavoittainen spastisuus aiheuttaa suuremman haitan toimintaan, sillä lapsi jättää helposti spastisen yläraajan huomiotta ja toimii yksikäteisesti. Lisävamma on tavallista paikallisalkuinen epilepsia. Henkisessä suorituskyvyssä ei ole tavallisesti poikkeavuutta. (Autti-Rämö 2004, 163; Kaski ym. 2002, 151.)

**Diplegia spasticassa** yläraajojen motorinen toiminta on parempaa kuin alaraajoissa ja spastisuutta esiintyy aina kummassakin alaraajassa. Lisäksi diplegikolla voi olla kömpelöt ja jäykät kädet, jolloin fysioterapeutit usein käyttävät termiä toiminnallinen tetraplegia. Diplegiapotilaiden vamma-aste vaihtelee sähköpyörätuolilla liikkuvista itsenäisesti käveleviin. Alaraajojen välinen asymmetria tuo haastetta fysioterapiaan, sillä normaali luuston ja lihaksiston kasvu ja lapsen motorinen kehitys vaatii symmetriaa. Virheasentona on alaraajoissa sama kuin hemiplegiassa. Henkisessä suorituskyvyssä ei yleensä ole poikkeavuutta. Yleensä diplegikot ovat hapenpuutteesta kärsineitä keskosia. (Autti-Rämö 2004, 163; Kaski ym. 2002, 151.)

**Tetraplegia spasticassa** spastisuus ilmenee kaikissa raajoissa. Näiden lasten normaalia kehitystä haittaa lähes poikkeuksetta lisävammat, kuten älyllinen kehitysvammaisuus, kommunikaatiovaikeudet, oppimisen vaikeudet, syömisongelmat, näön käytön vaikeudet, pienipäisyys ja epilepsia. Etiologia vaihtelee tetraplegikoiden välillä ja sitä esiintyy sekä keskosilla että täysiaikaisina syntyneillä lapsilla. (Autti-Rämö 2004, 163.) Usein he ovat kärsineet vaikea-asteisesta hapenpuutteesta ja heille on syntynyt aivojen kehityshäiriö (Kaski ym. 2002, 152). Diplegian ja tetraplegian erottaminen toisistaan ei aina ole selkeää, minkä vuoksi muun muassa ulkomaisessa kirjallisuudessa näistä saatetaan käyttää yhteistermiä bilateraalinen spastinen CP-oireyhtymä (Autti-Rämö 2004, 163).

CP-vammaiset lapset ovat harvoin jo syntyessään spastisia, poikkeukseksi voidaan laskea vaikeasti vammautuneet spastiset tetraplegikot. Spastisuus alkaa kehittyä useimmiten vasta lapsen kasvaessa. Normaalisti kehittyvillä lapsilla primitiivirefleksit väistyvät 2-6 kuukauden iässä, esimerkiksi neljän kuukauden iässä epäsymmetrinen tooninen niskarefleksi (ATNR) väistyy. CP-vammaisella lapsella voi tässä vaiheessa

alkaa kehittyä hypertoniaa ja spastisuus saattaa tulla esiin. (Bobath & Bobath 1991, 12, 19.)

Spastisuus aiheuttaa tyypillisesti virheasentoja CP-vammaiselle. Alaraajan ekstensorit ja yläraajan fleksorit ovat tyypillisimmin virheasentojen aiheuttajia. Tällöin antagonistit ovat sen verran heikkoja, etteivät ne pärjää voimakkaasti spastisille agonistilihaksille. Spastisuuden aiheuttamista virheasentoista saattaa ajan myötä kehittyä deformiteetteja tai kontraktuuria, siksi niihin on puututtava mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Levitt 1995, 7-8.)

## **4 BOTULINUMTOKSIINI TYYPPI A SPASTISUUDEN HOIDOSSA**

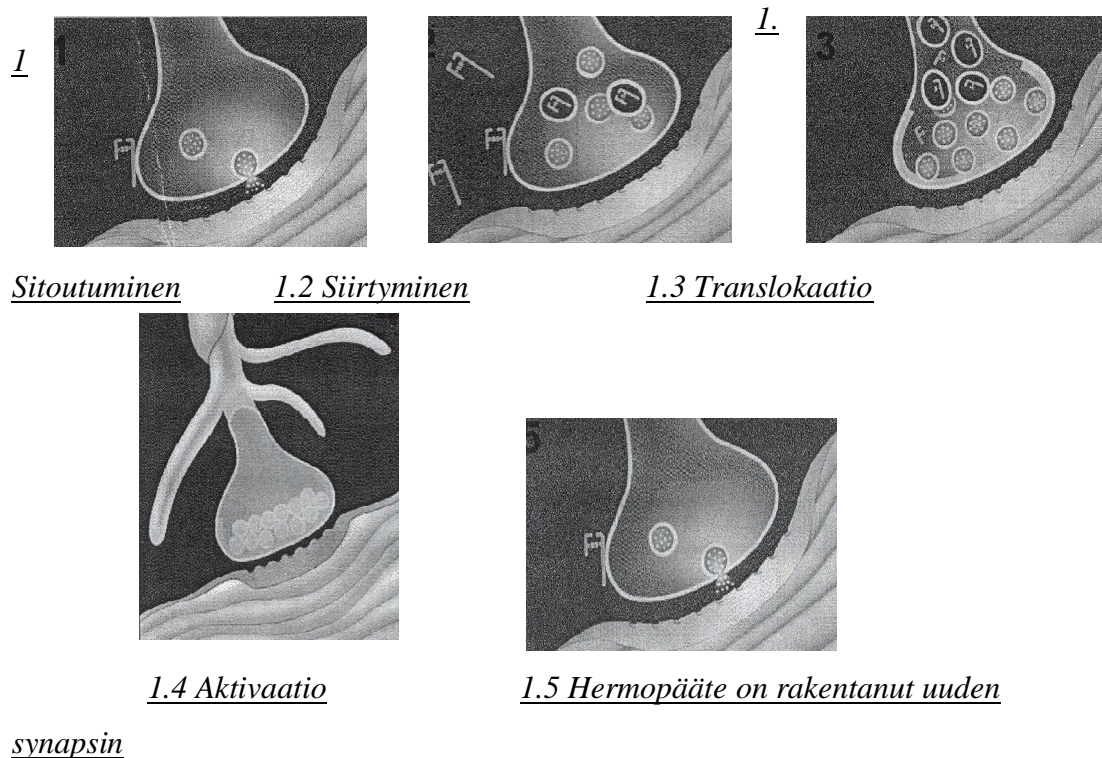
### **4.1 Botulinumtoksiini – mitä se on?**

Lääkeaine botulinumtoksiini jalostetaan *Clostridium botulinum*- bakteerista, joka syntyy maaperässä hapettomassa tilassa. Samasta bakteerista muodostuu seitsemän eri botulinumtoksiinin muotoa (A, B, C1, C2, D, E, F ja G). Näistä A ja B tyyppiä käytetään lääketieteellisiin tarkoituksiin. Pediatriseen tarkoitukseen käytetään yleisesti tyyppi A:ta. (Sätälä 2007, 29.) Markkinoilla on kahdenlaista BTX-A valmistetta, joista Dysport® on enemmän käytetty Euroopassa ja Botox® Pohjois-Amerikassa. Valmisteiden ero on niiden voimakkuudessa, Botox®in väitetään olevan 3-5 kertaa Dysport®ia voimakkaampi. (Technology overview. Botulinum Toxin A in the Treatment of Upper and Lower Limb Spasticity: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials 2006, 1; Mitchell 1997, 154.) Kaikki seitsemän eri tyyppiä koostuvat yhdestä polypeptidiketjusta eli useasta aminohaposta rakentuneesta peptidiketjusta. Neurotoksiiniset vaikutukset syntyvät, kun polypeptidiketju hajoaa ja muodostaa yhden pienen ja yhden suuren ketjun. Nämä polypeptidit sitoutuvat toisiinsa ja lisäksi pieneen ketjuun kiinnittyy myös yksi sinkkiatomi. Yleensä tähän molekyyliin kiinnittyy myös itse bakteeri ennen kuin toksiini vapautuu hermopäätteessä. (Mitchell 1997, 147.)

Lääkeaineen vaikutus kestää normaalisti kahdesta kolmeen kuukauteen pistoksen antamisesta. Hoidon tavoitteena on laskea lihaksen tonusta hermo-lihasliitoksen synapsin välittäjäaineen inhiboinnin kautta. BTX-A:ta käytettäessä lääkeaineena on huomioitava, että aine on myrkkyä, jolla on myös mahdollisia haittavaikutuksia. Tämän vuoksi aineen annostelu on suunniteltava jokaisen yksilön kohdalla erikseen. (Technology overview. Botulinum Toxin A in the Treatment of Upper and Lower Limb Spasticity: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials 2006, 1.) CP-vammaisten lasten spastisuuden hoidossa BTX-A:ta on käytetty vuodesta 1993 lähtien. On esitetty, että tehokkain hyöty BTX-A –hoidoista saadaan kohdistettaessa aine hermo-lihasliitokseen, mihin sen vaikutuskin keskittyy. Sätilän (2007) tutkimuksessa mainitsemisissaan Shaarin ja Sandersin (1993) sekä Childersin, Stacyn ja Cooken (1998) tutkimuksissa on eläinkokeissa todettu, että BTX-A:n pistoetäisyys hermo-lihasliitoksesta vaikuttaa hoidon tehokkuuteen. Kuitenkin aikuisten halvauksen jälkeisestä hoidosta ei ole saatu yksimielisiä tutkimustuloksia eikä vastaavia tutkimuksia ole tehty lapsista (Sätilä 2007, 7).

#### **4.2 Botulinumtoksiini tyyppi A:n toimintamekanismi ja vaikutus**

BTX-A:n teho perustuu sen peruuttamattomaan sitoutumiseen liikehermopäätteeseen, jossa se estää asetyylikoliinin vapautumisen synapsirakoon. Se siirtyy efferentteihin eli vieviin motorisiin hermoihin sekä preganglionarisessa sympaattisessa ja parasympaattisessa sekä postganglionarisessa parasympaattisessa hermostossa kolinergisiin eli asetyylikoliinia erittäviin tai sen välityksellä toimiviin hermopäätteisiin. Pääasiallisesti vaikutus pyritään kohdistamaan motorisiin hermo-lihasliitoksiin motorisissa hermopäätteissä. BTX-A:n vaikutusmekanismi on nelivaiheinen: sitoutuminen, siirtyminen, translokaatio ja aktivaatio (ks. kuvio 1.). (Sätilä 2007, 30; Comella & Pullman 2004, 629.)



**KUVIO 1.** BTX-A:n toimintamekanismin eri vaiheet. (De Paiva ym. 1999)

Sitoutumisvaiheessa botulinumtoksiinimolekyylit sitoutuvat presynaptisen hermopäätteen reseptoreihin (kuva 1.1). Tämä tapahtuma on nopea. Siirtymävaiheessa botulinumtoksiinimolekyylit siirtyvät hermopäätteen pinnalta solun sisään endosytoosin avulla (kuva 1.2). Endosytoosissa aine siirtyy solun ulkopuolelta solun sisään solukalvosta muodostuneen rakkulan kautta. Tämän vaiheen jälkeen, botulinumtoksiinin päästyä solun sisään, translokaatiovaiheessa molekyylit vapautuvat solunesteeseen (kuva 1.3). Aktivointivaiheessa botulinumtoksiinimolekyylit estävät asetyylikoliinin toiminnan halkaisemalla polypeptidejä, jotka ovat välttämättömiä asetyylikoliinin vapautumisen kannalta (kuva 1.4). Näin ollen uutta hermoimpulssia ei pääse syntymään lihakseen ja supistus estyy. Tässä vaiheessa hermopääte alkaa rakentaa uusia synapseja vaurioituneen tilalle ja injektion vaikutus lakkaa noin 2-4 kuukauden päästä sen annosta (kuvat 1.4 ja 1.5) (Sätälä 2007, 30–31.) On tutkittu, että toksiinin vapautuminen on riippuvainen kalsium-pitoisuudesta ( $\text{Ca}^{2+}$ ) ja adensiinitrifosfaatista (ATP) sekä osin hermostimuluksesta (Mitchell 1997, 149). Injektoidun lihaksen hermolihaskliitoksen lisäksi BTX-A:n vaikutus yltää myöskin muihin lihaksiin, lihasspindeleihin, autonomiseen hermostoon sekä keskushermostoon ja kivun tuntemukseen (Sätälä 2007, 32–34).

Paikallisen pistoksen jälkeen myrkky leviää muihin lihaksiin oletettavasti diffundoitumalla eli siirtymällä solukalvon läpi pienemmän pitoisuuden suuntaan. BTX-A läpäisee lihaskalvon, mutta lihaskalvoa läpäistessä aineen määrä vähenee 20–25 %. Tämä tapahtuma voi olla haluttu tai ei-haluttu hoitovaikutusta ajatellen. Toksiinin kulkeminen distaaliin lihaksiin selitetään tapahtuvan keskushermoston kautta voimakkaan taantumisen myötä aksoneita eli tuojahaarakkeita pitkin. Toinen vaihtoehto kyseiselle reaktiolle on liiallisen aineen systemaattinen leviäminen verenkierron kautta. (Sätälä 2007, 32–33; Comella & Pullman 2004, 630.)

Lihasspindeleissä BTX-A:n vaikutus voi olla joko suora tai epäsuora. Suora vaikutus kohdistuu yliaktiivisen lihaksen lihasspindelin ulkopuolella oleviin eli ekstrasusaaliin lihassyihin vähentäen sen aktiivisuutta ja aiheuttaen atrofiaa. Epäsuora vaikutus tulee lieveilmionä intrasusaaliin eli lihasspindelin sisäisiin lihassyihin aiheuttaen niihin atrofiaa, samalla inhiboiden afferenttien viestien purkautumista. (Sätälä 2007, 33.) Tämä aiheuttaa lihaksen rentoutumisen, sillä venyneessä lihaksessa on automaattisesti korkea stimulaatio, joten lihasspindeleiden aktivaation vähentyessä myös sen stimulaatio pienenee (Bjälle ym. 1999, 74).

Tutkittaessa BTX-A:n vaikutusta autonomiseen hermostoon, on havaittu pieniä muutoksia kardiovaskulaarisissa toiminnoissa paikallista dystoniaa hoidettaessa. Tästä syystä on ehdotettu niiden potilaiden tarkempaa seuraamista BTX-A –hoidon aikana, jotka käyttävät autonomisen hermoston toimintaa heikentäviä lääkkeitä tai kärsivät autonomisen hermoston sairaudesta. Lapsiin kohdistuvassa hoidossa aineen vaikutusta keskushermostoon on tutkittu vähän. Tulosten mukaan BTX-A voi vaikuttaa aivokuoren toimintaan ja sen lähettämiin signaaleihin epäsuorasti. Tutkimustulokset viittaavat BTX-A:n suoraan vaikutukseen kivun tuntemisessa. On ehdotettu, että BTX-A inhiboi myös erityisesti kipuimpulseja kuljettavan sensorisen hermoston välittäjäaineen, substanssi P:n, vapautumista ja siten vähentää kipua hyperaktiivisissa lihasryhmissä. (Sätälä 2007, 34.)

#### **4.3 Botulinumtoksiini tyyppi A spastisuuden hoidossa**

BTX-A on hyväksytty lääkeaineeksi useassa eri maassa lähinnä servikaalisen dystonian, blefarospasmin eli luomikouristuksen, hemifasiaalisen spastisuuden sekä



spastisuuden hoidossa. Ainetta on kokeiltu kasvojen alueen ja puhetta tuottavien lihasten toiminnan parantamiseksi lupaavin tuloksin. BTX-A todistetusti vähentää lihaksen aktivaatiota, ehkäisee deformiteettien syntyä ja mahdollistaa suuremmat liikelaajuudet spastisen lihasten rentouduttua. Näin ollen BTX-A:n käyttö voi edesauttaa potilaan jokapäiväisestä elämästä selviytymistä huomattavasti. Pistos annetaan suoraan paikallisesti spastisiin lihaksiin, lihaksen koosta ja yliaktiivisuudesta riippuen voidaan antaa myös useampia pistoksia. Usein BTX-A hoito joudutaan toistamaan noin kolmen kuukauden välein, sillä pistos ei paranna vammaa tai tautia ja BTX-A :n teho laantuu muutaman kuukauden aikana pistoksen annosta. (Hallet 1999.) Ensimmäinen reaktio pistoksen jälkeen vaikuttaa usein negatiiviselta, sillä muuttuneeseen tonukseen totuttautuminen vie potilaalta aikaa. Usein muutokset ovat toiminnallisia, esimerkiksi CP-lapsella pohkeeseen pistetty toksiini voi aluksi vaikeuttaa kävelyä, kunnes lapsi tottuu alentuneeseen tonukseen. (Leach 1997, 199.)

BTX-A:n hyödyistä spastisuuden hoidossa on tehty useita tutkimuksia, joiden mukaan pistoksella saavutetaan positiivisia vaikutuksia CP-vammaisten lasten hoidossa ja toimintakyvyn kehittämisessä (Russman, Tilton & Gormley 1997, 186). Simpson mainitsee artikkelissaan tutkimuksia, joissa BTX-A -pistoksella on saatu hyviä tuloksia CP- vammaisten alaraajojen spastisuuden hoidossa. Komanin (1994) tutkimuksessa suurimmalla osalla 18 koehenkilöstä havaittiin hoidon jälkeen lievä tai selkeä parannus asennossa ja spastisuuden laskua. Seurantatutkimuksessa viidellä kuudesta aktiivisen hoidon ryhmässä olleesta koehenkilöstä kävely helpottui ja placebo-ryhmässä samalainen kehitys havaittiin kahdella kuudesta koehenkilöstä. Cosgroven ja Grahamin (1992) tutkimuksessa 29 koehenkilöllä 30:sta lihaston laski ja suurimman osan kävely helpottui sekä subjektiivisesti että objektiivisesti. Chutorian ja Root (1994) raportoivat samanlaisesta kehityksestä koskien varvaskävelyä ja kanta-varvaskävelyä. Nämä tulokset tukevat BTX-A:n käyttöä erityisesti annettuna m. gastrocnemiukseen asennon parantamiseksi ja kävelyn helpottamiseksi. (Simpson 1997, 171.) Alaraajoihin kohdistettu BTX-A -hoito on tarkoituksenmukaisinta aloittaa alle kouluikäisenä, jolloin varsinaisia kontraktuuria ei ole muodostunut eivätkä lapsen liikkeet ole vakiintuneet. Yläraajoissa parhaat hoitotulokset saavutetaan kouluiässä. (Autti-Rämö 2004, 175.)

Ennen BTX-A -hoitoa on hyvä käydä läpi tietty hoitoprotokolla. Tärkeää on pediatriksen potilaan kokonaisvaltainen tutkiminen moniammatillisesti sekä diagnoosin varmistaminen. Tämän jälkeen tulisi arvioida ja perustella toiminnalliset tavoitteet, joiden perusteella keskustellaan myös vaihtoehtoisista ja BTX-A -hoitoa tukevista hoidoista, kuten lastoittamisesta ja muista lääkehoidoista. Tämän jälkeen vanhempien tulee antaa hyväksyntänsä valitulle hoitomuodolle tarpeellisen informaationannon jälkeen. Ennen varsinaista pistosta, potilaalle voi antaa rauhoittavia lääkkeitä jos se koetaan tarpeelliseksi toimituksen onnistumisen kannalta. BTX-A -pistoksen jälkeen jatketaan normaaleja terapioida ja arvioidaan tilanne uudestaan noin kuuden viikon kuluttua. BTX-A hoitoon sopivalla henkilöllä tulee olla diagnosoitu toimintakykyä häiritsevä tai kontraktuureihin mahdollisesti johtava hypertonia, johtuen joko spastisuudesta tai dystoniasta. Alentamalla tällaisten henkilöiden tonusta, heidän toimintakykyään on mahdollista lisätä ja/tai edesauttavien ja ennaltaehkäisevien terapiamuotojen toteutus mahdollistuu. (Russman ym 1997, 186.)

Hoidon pääasialliseksi tavoitteeksi luokitellaan lapsen ja vanhempien elämänlaadun parantuminen päivittäisten toimintojen (ADL) ja sosiaalisen kanssakäynnin helpottuessa sekä kivun vähetessä. Pistoksella aikaansaatu spastisen lihaksen heikkeneminen mahdollistaa sen kasvun sekä antagonistin lihaksen vahvistumisen ja tätä kautta lihastasapainon parantumisen. Spastisen lihaksen rentoutuminen voi myös helpottaa potilaan kipua sekä usein mahdollistaa erilaiset venyttelyterapiat liikkuvuuden lisääntymiseksi. Hoidosta on siten myös hyötyä toiminnallisuuden kannalta. Harjoitteiden ja tavoitteiden saavuttaminen mahdollistuvat pistoksen myötä myös niille potilaille, joille nämä harjoitteet eivät ole olleet ajankohtaisia ennen hoitoa. Pidemmän aikavälin tavoitteena on ehkäistä kontraktuurien muodostuminen ja sitä kautta ylläpitää toimintakykyä. (Sätälä 2007, 4; Simpson 2000, 448.) Russman, Tilton ja Gormley (1997, 186) väittävät artikkelissaan alle neljä vuotiaiden CP-vammaisten lasten hyötävän eniten BTX-A -hoidoista, sillä heille ei ole vielä kehittynyt fiksoitunutta kontraktuuraa.

#### **4.4 Fysioterapeutin rooli botulinumtoksiini tyyppi A- hoidon aikana**

Fysioterapeutin rooli BTX-A hoidossa on suuri: pre- ja post-operatiivisen terapian lisäksi tälle kuuluu myös muita tehtäviä hoidon aikana. Hän paikallistaa yhdessä

lääkärin kanssa ne lihakset, joissa on korkein tonus, suurin toiminnallisuuden puute tai riski jäykistymiseen. Hoidon seurannassa fysioterapeutti on tärkeässä asemassa, sillä hän havaitsee ensimmäisenä mahdolliset muutokset potilaan toimintakyvyssä ja lihaksen tonuksessa. Tämän vuoksi on tärkeää tutkia potilas tasaisin aikaväleihin, jotta hoidosta saataisiin mahdollisimman tarkoituksenmukainen ja tehokas. Realististen ja tarkkojen tavoitteiden asettamisessa terapeutin tulee olla lääkärin, potilaan ja vanhempien apuna. Hyvien ja tarkoituksenmukaisten tavoitteiden avulla saavutetaan tehokas hoito- ja kuntoutusohjelma. (Leach 1997, 194; Simpson 2000, 448.)

Postoperatiivisen kuntoutusohjelman ja hoidon tulisi pyrkiä CP- vammaisen lapsen kohdalla pääasiallisesti omatoimisuuden kehittämiseen. Tähän tavoitteeseen päästään keskittymällä terapiassa liikkuvuuden, voiman, ketteryyden ja muiden motoristen osa-alueiden kehittämiseen ja lisäämiseen. Lisäksi on muistettava, että terapialla ei tule hakea apua vain spastisuuteen, vaan myös muihin CP-vamman aiheuttamiin ongelmiin. BTX-A -hoidon jälkeen tehokkaita keinoja ovat aktiiviset avustettavat, aktiiviset ja passiiviset terapeuttiset harjoitteet sekä nivelten ja pehmytkudosten mobilisointi. (Leach 1997, 199; Simpson 2000, 448.)

Lastoitus tai kipsaus on yleistä BTX-A -pistoksen jälkeen, mutta sen ajoituksesta tai kestosta ei ole vielä luotettavaa tutkimustietoa. Nykyään kipsaus kestää yhdestä kolmeen viikkoa. Tämänhetkisten tietojen mukaan BTX- A -hoito itsessään on yhtä tehokas hoitokeino kuin pelkkä neljästä kuuteen viikkoa kestävä lastoitus tai kipsaus. (Sätälä 2007, 8.)

#### **4.5 Botulinumtoksiini tyyppi A:n haittavaikutukset**

BTX-A -hoidon haittavaikutuksia ja kontraindikaatioita on tutkittu paljon. Hoidon turvallisuutta epäillään usein aineen distaalisen leviämisen vuoksi. Yleisimpiä paikallisia haittavaikutuksia ovat mustelman muodostuminen, kipu, turvotus ja punoitus. (Sätälä 2007, 37.) Nämä haittavaikutukset eivät ole osoittautuneet merkittäviksi hoidon valinnan kannalta (Russman ym 1997, 188). Systeemisen leviämisen aiheuttamia sivuvaikutuksia ovat lihasten heikkous, pahoinvointi, ja yleinen heikkous. Yleensä hermoston kautta aiheutuvat oireet muistuttavat flunssan oireita. Autonomiseen hermostoon levitessään botulinumtoksiini voi aiheuttaa myös

suun kuivumista ja inkontinenssia. Mahdolliset sivuvaikutukset ovat riippuvaisia aineen annostelusta ja pistoksen sijainnista sekä tekniikasta, esimerkiksi pistos m. gastrocnemiusiin voi aiheuttaa kömpelyyttä ja kompastelua kun taas pistos m. sternocleidomastoideukseen voi johtaa dysfagiaan eli nielemisen häiriintymiseen. (Sätälä 2007, 37-38.)

CP-vammaisten lasten kohdalla hoidon turvallisuutta on tutkittu, sillä hoitoa voidaan jatkaa vuosia ja pistoksia antaa yhdellä hoitokerralla useita. CP-vammaisilla lapsilla yleisimpiä sivuvaikutuksia ovat olleet pistosalueen hellyys, paikallinen heikkous, mustelmat, kompastelu tai kaatuilu, ihottuma pistosalueella ja flunssantapaiset oireet. Inkontinenssi, yleinen heikkous, strabismuksen tai dysfagian vaikeutuminen ja ärsyyntyvyys ovat olleet harvinaisempia. Kuolemantapauksia tai anafylaksiaa ei ole tullut ilmi. Haittavaikutuksia on tutkimustulosten perusteella alle 50 % hoitoa saaneista kolmen kuukauden ja 4,5 ikävuoden välillä olleista lapsista. Annostelu ja aineen valmistaja vaikuttavat pitkälti haittavaikutusten ilmenemiseen. (Sätälä 2007, 38.) Naumann ja Moore (2003, 1080) mainitsevat katsauksessaan BTX-A:n olevan kudostasolla turvallinen spastisuuden hoitomuoto, sillä haittavaikutukset ovat väliaikaisia. Pitkäaikaisesta hoidosta mahdollisesti aiheutuvia haittavaikutuksia kartoittavaa tutkimustietoa ei vielä ole. Tämänhetkisten tutkimustulosten mukaan BTX-A on turvallinen ja tehokas hoitomuoto myös pitkäaikaisessa hoidossa. (Mts 1080.)

## **5 CP-VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ**

### **5.1 Vammaisen lapsen vanhemmuus**

Vanhemmuus alkaa, kun perheeseen syntyy lapsi. Nykyään länsimaissa lapsia toivotaan ja halutaan, jopa syntymän ajankohta saattaa olla tarkasti suunniteltu etukäteen. Lapsia halutaan lapsen itsensä vuoksi, tämän vuoksi häneen kohdistetaan mahdollisesti suuria odotuksia. Myös yhteiskunnalliset asenteet vaikuttavat tulevien

vanhempien toiveisiin. Suurien unelmien ja toiveiden ohessa usein tulee myös pelkoja siitä, että kaikki ei sujukaan toiveiden mukaisesti. Erityisesti ne, joilla on suvussa tai tuttavilla vammaisen lapsi, tuntevat raskauden ajan pelkoa mahdollisesta vammasta. Nykyään vammaisuudesta on tietoa saatavilla hyvin paljon, mikä saattaa lisätä odottavien vanhempien pelkoa ja paineita. (Tonttila 2006, 37.)

Noin tuhat perhettä Suomessa saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on havaittujen oireiden, kehityksen viivästymisen tai erityisten piirteiden syynä tunnettu tai tuntematon vammaisuuden aiheuttama tila. Lapsen toteaminen vammaiseksi on yksi raskaimmista vanhempia kohtaavista tilanteista. Vanhempien tunteet täyttävät suru ja pettymys siitä, etteivät heidän toiveensa ja unelmansa lapsen suhteen täyttyneetkään. Diagnosointia seuraa aina jonkin asteinen psyykkinen sokki ja kriisi. Vanhemmat pohtivat vammaisuuteen johtaneita syitä ja vamman diagnoosia. He saattavat tavata useaa asiantuntijaa, jotka kukin saattavat antaa oman näkemyksensä vammaan johtaneesta syystä. Tämä saattaa sekoittaa vielä ennestään sekavia tunteita vammasta johtuen. (Ferguson & Ferguson 1987, 362.) Psyykkisen epätasapainon ilmenemismuodot riippuvat vanhempien elämäntilanteesta, aiemmista kokemuksista sekä keskinäisestä suhteesta. Näissä tilanteissa ensitiedon antamisen tärkeys sekä tulentarve eri alojen ammatti-ihmisiltä ja läheisiltä on suuri. (Kaski ym. 2002, 296–297; Määttä 1999, 9; Alho 1995, 9.)

Varhaislapsuudessa tukiverkosto löytyy lastenneuvolan, sairaalan, päivähoidon, sosiaalitoimiston ammatti-ihmisistä sekä yleensä myös perheen läheisistä. Koulun alkaessa mukaan tulevat myös opettajat ja koulun oppilashuolto. Tärkeinä opastajina ja auttajina lapsen kasvatuksessa ovat yksi tai useampi fysioterapeutti sekä myös mahdollinen henkilökohtainen avustaja. (Määttä 1999, 9.)

## **5.2 CP-vammaisen lapsen perheen arki**

Alho (1995) on tutkinut CP-vammaisen lapsen perheen elämää ja hyvinvointia. Hänen tutkimuksensa kartoittaa työssä käymisen ja CP-vammaisesta lapsesta huolehtimisen ongelmia. Hän käsittelee myös erilaisia menettelytapoja ja selviytymiskeinoja erilaisissa ongelmatilanteissa esimerkiksi työssäkäynnin suhteen. Tutkimuksen mukaan työpaikoilla ollaan suhteellisen joustavia ja vanhemmille on annettu

mahdollisuus järjestää aikatauluja lapsen vaatimien hoitojen mukaisesti. Molemmat vanhemmat kokivat ansiotyön tärkeäksi elämänsisällöllisesti. Isät kokivat työnteon tuloksellisuuden ja CP-vammaisen lapsen vanhemmuuden haastavana, kun taas äidit kokivat työssäkäynnin arjen tasapainottavana tekijänä. Ansiotyön lisäksi vanhempien välinen suhde vaikuttaa olennaisesti perheen arkeen. Tutkimustulokset osoittavat, että toimiva ja kiinteä parisuhde on perheen hyvinvoinnin pohjana. Mitä paremmin vanhemmat pystyvät sovittamaan yhteen sekä ansiotyön että lapsenhoidon vaatimuksia, sitä paremmin koko perhe voi. (Mts 71.)

Vammaisen lapsen perheen hyvinvointi on turvattu Suomessa lailla, jossa huomioidaan lapsen lisäksi myös omaisten tarvitsema tuki. Laissa on määritelty vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Vammaisen henkilö on oikeutettu saamaan kuntoutusohjausta sekä muita lain tarkoituksen mukaisia palveluja. Palvelut on oikeutettu myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai muuten läheiselle henkilölle. (L 3.4.1987/380.)

CP-vammaiselle kuntoutus on osa elämää. Sen avulla pyritään auttamaan vammaista elämään mahdollisimman itsenäistä ja täyttä elämää. Omaisten sekä sosiaali- ja terveysalojen ammattilaisten yhteistyö mahdollistaa tämän. Kuntoutuksen avulla pyritään saamaan paremmat fyysiset sekä psyykkiset edellytykset normaalia elämää ajatellen. Erittäin tärkeää on, että se aloitetaan jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuksen osa-alueita ovat lääkinnällinen, sosiaalinen, kasvatuksellinen ja ammatillinen kuntoutus. (Kaski ym. 2002, 259.)

Fyysisen kuntoutuksen päävastuussa ovat fysioterapeutit. Heidän rooli auttajana vammaisen ja vammaisen perheen elämässä on hyvin laaja. Fysioterapeutin tehtäviin kuuluu muiden muassa aktiivinen lääkinnällinen kuntoutus, apuvälineiden kartoitus ja niiden järjestäminen, mahdolliset dieettimuutokset sekä uusien liikuntatottumusten löytäminen avohoidossa oleville. Fysioterapeutti ei ohjaa pelkästään vammaista, vaan myös perhettä tai muuta läheistä. Kuntoutus on tärkeä osa vammaisen arkea, joten sen tulisi jatkua myös varsinaisten kuntoutuskertojen ulkopuolella. Tällöin fysioterapeutti keskustelee kuntoutuksen tavoitteista sekä keinoista niihin pääsemiseksi vanhempien kanssa, jotta he osaisivat tukea lasta samoin odotuksin. (Kaski ym. 2002, 280–281.)

## 6 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### 6.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusongelmat

Tutkimuksemme tarkoitus on kartoittaa kokemusperäistä tietoa botulinumtoksiini tyyppi A:n vaikutuksesta CP-vammaisen lapsen toimintakykyyn vanhempien näkökulmasta.

Tutkimuksella haetaan vastauksia seuraaviin tutkimusongelmiin:

- 1) Mitkä ovat botulinumtoksiini tyyppi A- hoidon hyödyt vanhempien näkökulmasta?
- 2) Mitkä ovat botulinumtoksiini tyyppi A- hoidon haitat vanhempien näkökulmasta?
- 3) Mitä kehitysideoita vanhemmille on herännyt botulinumtoksiini tyyppi A- hoitoprosessin aikana?

### 6.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on aineiston monitahoinen tarkastelu ilman ennakkoolettamuksia tuloksista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tieto kerätään todellisissa tilanteissa. Parhaassa tapauksessa tutkimussuunnitelma elää prosessin edetessä, jolloin tutkijan tulee olla avoin muutoksille. Kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä edellä mainittujen lisäksi ovat ihmislähtöisyys tiedonkeruussa, jonkun odottamattoman seikan paljastumiseen pyrkiminen eli induktiivisen analyysin ja laadullisten metodien, kuten teemahaastattelun tai ryhmähaastattelun käyttö tutkimuksessa sekä aineiston tulkitseminen tapauskohtaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157, 160.)

Olemme valinneet tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun. Haastattelun etuna on, että ihminen on tutkimuksen luova ja aktiivinen osapuoli. Tällöin haastateltavalla on mahdollisuus ilmaista itseään mahdollisimman vapaasti. (Hirsjärvi ym. 2007, 200.) Tutkimuksemme tavoitteena on saada kokemusperäistä tietoa, tämän vuoksi

haastattelu tuntui järkevimmältä ja luotettavimmalta vaihtoehdolta. Koehenkilömäärän ollessa pieni, tuloksellisimmat haastattelumuodot ovat avoin - ja teemahaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 1993, 38.) Avoimessa haastattelussa aihealueita ei ole, vaan haastattelu on keskustelunomainen ja se etenee haastateltavan ehdoilla. Näin ollen aihe voi muuttua haastattelun aikana ja voidaan tarvita useita haastattelukertoja. (Hirsjärvi ym. 2007, 204.)

Haastattelumme teemat noudattavat tutkimusongelmia, jotka olemme maininneet aiemmin työssämme. Näin ollen haastattelut ovat vertailtavissa luotettavammin keskenään. Tutkimusongelmien vuoksi päädyimme teemahaastatteluun, joten jokainen tekemämme haastattelu noudatti samoja aiheita. Tämän tyylliselle tutkimukselle on ominaista, että haastattelun teemat ovat ennalta päätettyjä. Teemahaastattelussa tiedetään myös etukäteen, että jokainen tutkimuksen kohde on kokenut tietyn, samantyyppisen tilanteen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47.) Teemahaastattelun avulla on mahdollisuus saada myös yllättävää tietoa, joka on kvalitatiivisen tutkimuksen yksi tavoite.

Tutkimuksemme on tapaustutkimus. Tapaustutkimus voi lähtökohdiltaan sisältää useita tutkimusmenetelmiä, jolloin kyseessä on paremminkin tietynlainen tutkimustapa tai -strategia. Tapaustutkimuksessa tapaus ymmärretään toisin kuin esimerkiksi kvantitatiivisessa tutkimuksessa, jossa tapaus on tilastollinen yksikkö. Tapaustutkijan onkin tärkeä erottaa sanat tapaus ja tutkimuksen kohde toisistaan. Sanalla ”tapaus” tarkoitetaan todellista tapausta jostakin, kun taas kohde puolestaan ilmentää sitä. Tapaustutkimuksessa kohde on usein tapahtumakulku tai ilmiö, jolloin tarkastellaan pientä joukkoa tai vain yhtä tapausta. Meidän tapauksessamme tutkimuksen kohteena on yksilö, mutta tapaustutkimuksessa se voi olla myös yhteisö, organisaatio tai esimerkiksi tapahtumakulku. Tapaustutkimusta tehtäessä yksi tärkeimmistä kysymyksistä on: *mitä voimme oppia tapauksesta?* Tapaustutkimukselle, kuin myös teemahaastattelulle, on ominaista pyrkiä selvittämään jotakin, mikä ei ole entuudestaan tiedossa. Tapaustutkimus vastaa useimmiten kysymyksiin miten ja miksi. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 9-10.)



### 6.3 Tutkimuksen aineisto, tiedonkeruu ja analysointi

Tutkimuksen alussa kartoitimme kohderyhmien perheen kokoa, vanhempien työssäkäyntiä ja mahdollista ulkopuolista apua. Lisäksi selvitimme CP-vammaisen lapsen iän, sukupuolen, diagnoosin sekä BTX-A -hoitoa ajatellen hoidon kohteen, hoitokertojen määrän sekä minkä ikäisenä lapsi oli saanut ensimmäisen ja mahdollisen viimeisen pistöksensä. Näillä tiedoilla pyrimme saamaan tutkimukseemme osallistuneista tietoa luotettavuuden ja vertailtavuuden kannalta. Lisäksi saimme hyvää taustatietoa varsinaista teemahaastattelua varten.

Teemoina haastatteluissamme olivat BTX-A -hoidon hyödyt, haitat sekä kehitysideat koko hoitoprosessia ajatellen. Hyöty-teemassa käytiin läpi hoidosta aiheutuneita hyötyjä liikkumisen, päivittäisten toimintojen, sosiaalisen käyttäytymisen ja fysioterapian kannalta. Hoidon haitoista selvitimme millaisia haittoja hoidosta kenties oli aiheutunut vai oliko haittavaikutuksia esiintynyt vanhempien mielestä lainkaan. Viimeinen teema on mahdolliset kehitysideat vanhemmilta, jossa selvitimme heidän mielipiteitään siitä hoitoprosessin kehittamisestä.

Kaikki haastattelut suoritettiin toukokuun 2008 aikana. Haastatteluista kaksi suoritettiin puhelimitse ja yksi perheen kotona. Haastattelut kestivät noin 35 minuuttia. Keskeytyksiä haastatteluihin tuli perheiden lasten osalta, mutta kokonaisuutena haastattelut sujuivat miellyttävästi ja hyvässä ilmapiirissä. Kysyessämme haastateltavilta lupaa haastatteluun, kerroimme heille tutkimuksemme tarkoituksen ja toteutusmenetelmät. Lisäksi lupasimme haastateltavien henkilöllisyyden pysyvän salassa koko tutkimuksen ajan. Ennen haastattelun alkua kysyimme luvan keskustelun nauhoittamiseen ja koko haastatteludialogi litteroitiin nauhalta jälkeensä. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 30 sivua. Analysointivaiheessa litteroimme kaikki haastattelut, jonka jälkeen luokittelimme haastatteluiden tekstiversiot ensin karkeasti tutkimusongelmien mukaisesti ja tämän jälkeen ryhmittelimme teemat vielä pienempiin yksiköihin käsittelyn ja analysoinnin helpottamiseksi. Tässä vaiheessa luimme kirjoitetun aineiston läpi moneen kertaan.

## 6.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta on hyvin tärkeä arvioida, sillä tutkimustoiminnassa pyritään välttämään virheitä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 131). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus riippuu haastatteluaineiston laadusta sekä etenkin tutkijoista. Tutkijoiden on otettava huomioon kaikki haastateltavat, tallenteiden kuuluvuus ja siten litteroinnin laatu, myös mahdollisimman pian suoritettu litterointi parantaa aineiston laatua. Haastattelun laatua voi parantaa jo ennen varsinaista tapahtumaa tarkalla haastattelurungolla ja hyvällä harjoittelulla. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184–185.) Toisin kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa keskitytään aineistonkeruun vaihtelun tiedostamiseen ja hallitsemiseen (Aaltola & Valli 2001, 79).

Kvantitatiivisten tutkimusten yhteydessä luotettavuudesta käytetään termejä validiteetti ja reliabiliteetti. Edellä mainittuja käsitteitä käytetään kun puhutaan tulosten arvioimisesta mittaamalla. Teemahaastattelussa näitä ei välttämättä ole. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa reliabiliteetti koskee paremminkin tutkijan toimintaa kuin haastateltavan vastauksia, eli kuinka luotettavasti materiaalia on analysoitu (Hirsjärvi & Hurme 2000, 189). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuutta kuvataan termeillä uskottavuus, siirrettävyys, varmuus ja vahvistuvuus. (Eskola & Suoranta 1998, 211–213.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen uskottavuus tarkoittaa sitä, että vastaako tutkijan käsitteellistäminen ja tulkinta tutkittavien käsityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 136). Toisin sanoen luotettavuuden parantamiseksi omat tulkinnat haastatteluista tulisi lähettää haastateltaville ja näin varmistaa onko haastattelut tulkittu oikein (Hirsjärvi & Hurme 2000, 189). Tulkintojen lähettäminen olisi lisännyt tutkimuksen uskottavuutta, mutta ajanpuutteen vuoksi emme varmistaneet tulkintojemme oikeellisuutta haastateltavilta.

Tutkimuksen siirrettävyys viittaa siihen, miten tulokset ovat sovellettavissa toiseen kontekstiin tietyin ehdoin, vaikka yleistyksiset eivät ole mahdollisia (Tuomi & Sarajärvi 2003, 136). Tutkimuksemme kohteena ovat CP-vammaisen lapsen vanhemmat ja heidän kokemuksensa lapsen saamasta BTX-A –hoidosta. Tutkimus on mielestämme siirrettävissä vastaavanlaisiin perheisiin ja etenkin vanhempien kokemuksiin, sillä

perheemme ovat BTX-A -hoitojen kannalta hyvin eri tilanteissa. Saimme kuulla kokemuksia monesta eri näkökulmasta, mutta ne olivat silti yhteneviä.

Varmuutta tutkimukseen voidaan lisätä ottamalla mahdollisuuksien mukaan huomioon myös tutkimukseen ennustamattomasti vaikuttavat tekijät (Tuomi & Sarajärvi 2003,137). Aloittaessamme varsinaista tutkimusta meillä oli ennakko-oletuksia tuloksista ja vastauksista tutustuttuamme teoria- ja tutkimustietoon aiheesta. Toisaalta kummallakaan ei ole työkokemusta vastaavanlaisista tilanteista, joten meiltä puuttui niin sanottu arkinen tieto asiasta. Emme myöskään ole löytäneet vastaavanlaista tutkimusta ennen haastattelun toteutusta. Vahvistuvuudella puolestaan tarkoitetaan sitä, että tekemämme tulkinnat saavat tukea toisista vastaavanlaisia ilmiöitä tarkastelluista tutkimuksista (Tuomi & Sarajärvi 2003,137). Autenttisia lainauksia käyttämällä saadaan vahvistuvuutta tutkimuksellemme ja sen analysoinnille. BTX-A:n käytöstä ei ole saatavilla muita vastaavanlaisia kokemuseräisiä tutkimuksia, joten vahvistuvuus työssämme pohjautuu autenttisiin lainauksiin.

Tutkimuksemme luotettavuutta lisääviä tekijöitä ovat valmistautumisemme tilanteisiin. Suunnittelimme haastattelurungon teemoittain sekä muutamia tarkentavia kysymyksiä niihin, jotta saisimme haluamamme tiedon kaikilta haastateltavilta (ks. liite 1). Lisäksi harjoittelimme haastattelutilannetta etukäteen haastatteleamalla toisiamme sekä puhelimitse että kasvotusten. Nämä lisäävät haastatteluaineiston luotettavuutta. Lisäksi tarkistimme haastattelun aikana muutamaan kertaan, että välineistö toimii ja keskustelu tulee nauhalle. Ensimmäisen haastattelun litteroimme samalla viikolla, jolloin se oli vielä tuoreessa muistissa.

Kahden viimeisen haastattelun käsittely vaati enemmän aikaa ja litteroinnin valmistuminen venyi useamman viikon päähän. Tämä seikka voi heikentää tutkimuksemme luotettavuutta. Kaksi haastatteluista suoritettiin puhelimitse ja yksi haastateltavien kotona, jolloin haastatteluympäristöt olivat erilaiset. Tämä voi heikentää aineiston laatua ja luotettavuutta. Lisäksi kotona tehdyn haastattelun teki eri ihminen kuin puhelimitse tehdyt. Eri haastattelijat voivat aiheuttaa vääristymän aineistoon, mutta koska molemmat haastattelijat olivat kaikissa haastatteluissa läsnä ja pystyivät tarkentamaan haluamiaan seikkoja haastattelun aikana, se ei mielestämme ole suuri luotettavuuden heikentäjä.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 7.1 Kohderyhmän kuvailu

Kohderyhmämme koostui kolmen Jyväskylän seudulla asuvan perheen vanhemmista, joilla on BTX-A -hoitoa saanut CP-vammainen lapsi. Kohderyhmää valitessamme kriteereiksi tutkimukseen pääsemiseksi asetimme lapsen CP-vamman, BTX-A -hoidon sekä iän. Tutkimukseen osallistui kolme äitiä ja yksi isä yhteensä kolmesta perheestä. Käytämme tutkimuksessamme tutkimushenkilöistä nimikkeitä **haastateltava A, B ja C**.

**Haastateltava A:n** perheeseen kuuluu kaksi aikuista ja kolme lasta. Vanhemmista toinen on työssäkäyvä ja toinen opiskelee, joten molemmat ovat päivisin poissa kotoa. Heillä ei ole ulkopuolista apua lasten hoidossa, sillä kaikki lapset ovat kouluikäisiä. Perheen CP-vammainen lapsi on 12-vuotias tyttö, jonka diagnoosina on spastinen diplegia. Hän oli 2-3 -vuotias kun BTX-A –hoidot aloitettiin ja hoitokertoja oli noin kerran vuodessa yhteensä viisi kertaa. Viimeiset pistokset annettiin lapsen ollessa noin kahdeksan vuotias. Pistokset annettiin nukutuksessa nivusiin ja polvien taakse äidin sanojen mukaan. Aloite BTX-A –hoitoihin lähti Keski-Suomen keskussairaalan lääkäriltä.

**Perheessä B** tutkimukseen osallistuivat sekä äiti että isä, joten käytämme heidän kohdallaan nimikkeitä **B1** ja **B2**. Perheen lapset ovat kuusivuotiaat kaksospojat, joista toisella diagnoosina on spastinen diplegia. Ulkopuolista apua ei heilläkään ole, vaikka molemmat vanhemmat ovat työssäkäyviä. Pojat ovat normaalissa päiväkodissa. CP-vammaisen lapsen BTX-A –hoito on aloitettu tämän ollessa kolmevuotias ja hoidot jatkuvat edelleen. Hänelle pistokset on annettu noin kuuden kuukauden välein. Haastatteluhetkellä hoitokertoja oli seitsemän ja kahdeksas oli tuloillaan. Hoitokohteena pojalla oli vanhempien sanojen mukaan molempien alaraajojen hamstringlihakset. Pistokset on annettu nukutuksessa. Aloite BTX-A –hoitoihin tuli omalta fysioterapeutilta.

**Haastateltavan C** perheeseen kuuluu kaksi aikuista ja kolme lasta. Toinen vanhemmista on työssäkäyvä ja toinen on kotona lasten kanssa. Perheen CP-vammaisen tyttö käy normaalia koulua ja hän oli haastatteluhetkellä kahdeksanvuotias. Hänellä on alun perin ollut diagnoosina hydrokefalia ja oikean puolen hemiplegia, jotka ovat myöhemmin laitettu haastateltavan sanojen mukaan CP-vamman alle. BTX-A-hoidot on aloitettu lapsen ollessa noin kolmevuotias ja viimeiset pistokset on annettu 6-7-vuotiaana. Hoitokertoja oli yhteensä viisi, joten pistoksia on annettu noin kuuden kuukauden välein. Pistokset ovat annettu jokaisella hoitokerralla oikeaan pohkeeseen nukutuksessa. Oikeaan alaraajaan on aina pistosten jälkeen laitettu kipsi, tasapainovaikeuksien vuoksi on jouduttu kipsaamaan myös toista alaraajaa. Ehdotus BTX-A-hoitojen aloittamisesta tuli omalta fysioterapeutilta.

## 7.2 Mitkä ovat botulinumtoksiini tyyppi A- hoidon hyödyt vanhempien näkökulmasta?

Kaikki tutkimukseemme osallistuneista vanhemmista olivat sitä mieltä, että BTX-A-pistosten myötä lasten lihaskireydet olivat vähentyneet selkeästi. **Haastateltavat A ja B** kertoivat lisäksi huomanneensa affektoituneiden lihasten rentoutumisen myötä asennon, ryhdin ja tasapainon parantuneen sekä symmetrian lisääntyneen ja liikelaajuuksien kasvaminen hoitoalueilla. **Haastateltava B** piti pistosten hyötynä myös sitä, että ne aktivoivat venyttelemään, sillä se on olennainen osa BTX-A -hoitoa.

*...Mun mielest monta kertaa niinku ihan ensin huomaa siitä, että se ryhti on sitten parempi. Että, tää näyttää että se (lapsi) vähän niinku kasvais pituutta... et sitte niinku se niinku se häne asento, perusasento ois parempi...*

*...se (lapsi) on niinku ollu jotenki niinko notkeempi tai rennompi...*

**Haastateltavat A ja B** olivat molemmat sitä mieltä, että BTX-A -hoidosta on ollut kokonaisvaltaista hyötyä jokapäiväisten toimintojen ja liikkumisen kannalta. Erityistä huomiota vanhemmilta sai alaraajojen ja lantion asennon parantuminen, sillä sitä kautta liikkuminen ja jokapäiväiset toiminnot olivat helpottuneet. **Haastateltava B** on huomannut myös kaatuilun vähenneen liikkumisen helpotuttua.

*...lihaskireyksissä ja muissa niin niistä on tullu ihan niinku selkeitä parannusta että, et sen jälkeen se asento on parantunu. Kantapää on menny niinku alas maahan ja kävely on niinku tasapainottunu...*

*...suurimmalta osalta se vaikuttanu sitte siihe, nii justii siihe liikkumisee ja tasapainoo ja ja siihe asentoon ja sitä kautta sit kaikki, niinku oikeestaa iha kaikkeen tekemiseen...*

**Haastateltavat B ja C** olivat saaneet omalta fysioterapeutilta palautetta BTX-A:n vaikutuksesta kuntoutumiseen. Molempien lasten kohdalla kuntoutuksessa oli päästy eteenpäin hoitovasteen ollessa hyvä. **Haastateltava B** kertoi viimeisimmän pistoksen jälkeen lapsen saaneen kyynärsauvat nelipistekepin tilalle kävelyn apuvälineeksi. Haastateltava oli kuitenkin sitä mieltä, että BTX-A -hoito ei ollut ainoa syy kehitykseen. **Haastateltava A** ei osannut sanoa oliko pistoksista hyötyä fysioterapiassa.

Suuria muutoksia lapsen itsevarmuudessa tai sosiaalisessa kanssakäynnissä ei kukaan haastateltavista ollut havainnut. **Haastateltavat B ja C** kertoivat lastensa olleen aina hyvin sosiaalisia, eikä pistosten antama hyöty ollut vaikuttanut heidän mielestään merkittävästi lasten käyttäytymiseen muiden leikkitovereiden keskuudessa.

**Haastateltava C** kertoi huomanneensa heti pistoksen jälkeen pientä muutosta lapsen osallistumisessa liikunnallisiin leikkeihin. Hänen mielestään vaikutus on kausiluontoinen ja se vähenee mitä pidempi aika pistohetkestä on kulunut.

*... kyl varmaan et ku se on ollu niin semmonen kausiluontonen aina se vaikutus että, että sillon ku se on, on niinku laitettu ja hetki sen niinku jälkeen, ni se on ollu hirveen hyvä se tilanne ja sitte pikkuhiljaa ku rupee tulee kasvua ja näin, ni totaa, ni se o niinku asteittain huonontunu. Ni kyllä sillon kun, kun sen jälkeen et se tilanne on ollu niin niinku niin hyvä, niin sillon on ollu jotenki sillai semmonen niinku ehkä vielä vähän itsevarmempi et hän on aina ollu hirveen sosiaalinen ja porukassa oleva, mut että niinku vielä vähän itsevarmempi...*

Muut haastateltavista eivät olleet huomanneet lainkaan muutoksia sosiaalisessa kanssakäynnissä.

**Haastateltavien B ja C** ajatukset BTX-A -hoidosta CP-vammaisilla lapsilla olivat vahvasti positiiviset. Heidän näkökulmastaan hyödyt olivat selkeästi haittoja suuremmat. Molemmat suosittelisivat hoitoa myös muille spastisille CP-lapsille.

**Haastateltava A** ei ollut kokenut hoitoa kovin hyödyllisenä, hän kertoi sen auttaneen

vain muutamalla ensimmäisellä pistoskerralla. Tästä yhteenvedona voimme siis päätellä vanhemmilla olevan lähinnä positiivisia ajatuksia hoidosta, mutta kuitenkin hoitovasteet ovat lapsikohtaisia ja pistoksista ei ole hyötyä kaikille, kelle hoitoa suositellaan.

### 7.3 Mitkä ovat botulinumtoksiini tyyppi A- hoidon haitat vanhempien näkökulmasta?

Kukaan haastateltavista ei kertonut lapsensa kärsineen kirjallisuudessa mainituista yleisimmistä haittavaikutuksista, kuten pahoinvoinnista, pistoskohdan punoituksesta tai kivusta. Haastateltavien keskuudessa haittavaikutuksista nousivat esille erityisesti aikajärjestelyt sekä hoidon jälkihoidosta aiheutuva ylimääräinen työ. **Haastateltava C** esimerkiksi mainitsi hoidossa käytettävien kipsien aiheuttavan ongelmia hygienian suhteen. Yleinen mielipide kaikkien kolmen kesken oli se, että BTX-A -hoito ei ole aiheuttanut heidän lapsilleen merkittäviä haittavaikutuksia ja ainoastaan **haastateltava A** ei ollut kokenut hoitoa lapselleen hyödyllisenä. Hän ei myöskään osannut erotella erityisiä haittavaikutuksia.

Aikajärjestelyt sekä töistä poissaolo nousivat vahvasti esille **haastateltava B:n** kanssa keskustellessamme. Vaikka itse hoito ei vaadi monen tunnin operaatiota, joutuu vanhempi olemaan kyseisen päivän töistä poissa, sillä hoito tehdään lapsille kevyessä nukutuksessa. Hän mainitsi myös sen, että joskus hoitoajankohdasta ilmoitetaan vain muutaman päivän varoitusajalla. Tämä tuottaa työssäkäyville vanhemmille ongelmia ajankäytön suhteen. **Haastateltavat A ja C** eivät olleet kokeneet tätä seikkaa varsinaisena häiritseväksi.

**Haastateltavat A ja B** mainitsivat molemmat alkuvaiheessa epäilleensä hoitoa, sillä kyseessä on voimakas hermomyrky. Molemmat olivat kuitenkin saaneet mielestään tarvittavasti tietoa hoidosta omalta fysioterapeutiltaan sekä lääkäreiltä. **Haastateltava B** toi mielestämme hyvin esille vanhempien ajatukset ja epävarmuuden hoidosta sen alkuvaiheessa.

*B1: ... Nii, sehän se noku ainakkii niinku alussa ee myö tietty että onko siinä niinku mittää haittavaikutuksia että... semmosia että niinku, epätietoisuus siitä että vaikuttaako se jotenki ni...  
...mutta nyt on sitte, sillä tavalla että ei..ei oo ite huomattu mittää*

*haittavaikutuksia ni sitte ei sillä tavalla mieti edes niitä...mitä ei tiää mutta, mutta alussa mietittiin aika tosi paljo että...*

*B2:nii, että kovastikkii mietittii että...*

*B1: uskallettaanko rueta...kuitenii hermomyrkkyyä on.*

*B2: se kuulostaa niin kauheelta...*

Venyttelyistä ja kipsien pidosta aiheutuvat lisätyöt tulivat mainituiksi **B:tä** ja **C:tä** haastatellessamme. Varsinkin **haastateltava B** koki venyttelyistä tulevan lisätyön aika-ajoin kuormittavaksi. Myös lapsen vastahakoisuus venyttelyjä kohtaan sai ne tuntumaan epämiellyttäviltä.

Haittavaikutuksiin laskivat myös **haastateltavat B** ja **C** lapsen oman kokemuksen hoidosta. Lähinnä epämiellyttäväksi paljastui esilääkitys. Molempien lapset pitivät nukutusmaskia pelottavana ja eivät siksi pitäneet hoidoista. **Haastateltava C** kuitenkin kertoi, että nykyään BTX-A -hoidosta puhuttaessa lapselle on jäänyt hyvä mielikuva prosessista.

*...mitä tänäki päivänä puhuu näistä botox-jutuista sen kanssa niin hirveen niinku semmosella hyvällä mielellä se muistelee ja se, että sen ajatus on se, että siit oli apua ja että se että se oli niinku sen jälkeen oli helpompi käyttää oli helpompi olla. Että ihan niinku selkeesti on semmonen, et vaikka ne on ollu jännittäviä tilanteita niin on semmonen positiivinen mieli jääny...*

Vastakohtana **haastateltava B** kertoo lapsensa inhoavan koko aihetta.

*B1...botoxin kuulee (lapsi) ni kyllä, niinku, että tuota, inhoo sitä asiaa.*

*B2...se, hän hirveesti hermostu, että hän ei yhtään tykkää semmosista asiasta, että ei niistä tarvii ees puhua, että*

*...B1 Se aina että maskia.. maskia ei päähän että hän ei halua maskia päähän. Se on niinku se esilääkitykse antamine ja sit se, sit se nukutus.. on on mikä on niinku, tehny siitä vastenmielisen...*

Yleistettynä voidaan sanoa, että kirjallisuudessa mainitut haittavaikutukset eivät ole vanhempien näkökulmasta suurimpia. Enimmäkseen he kohtaavat vaikeuksia aikajärjestelyjen sekä jälkihoidon suhteen. Hoidon alkuvaiheessa erityisesti epätietoisuus hoidosta aiheuttaa pelkoa vanhemmille. Myös lasten kokema pelko koettiin vahvasti negatiivisena osana hoitoa.



#### 7.4 Mitä kehitysideoita vanhemmille on herännyt botulinumtoksiini tyyppi A -hoitoprosessin aikana?

Varsinaisia kehitysideoita keskustelumme aikana syntyi yksi. Vanhempien mielestä heidän kuuluisi päästä mukaan nukutushuoneeseen lapsen mukana. He arvioivat, että lapsen joutuessa yksin vieraan hoitajan mukaan esilääkityksestä tehdään lapselle entistäkin epämiellyttävämpää. **Haastateltava B** kertoi viimeisimmän pistoksen sujuneen hyvin, kun toinen vanhemmista oli päässyt nukutustilanteeseen mukaan.

*B1: ... Jos kuitenkin huomioitas eri tavalla, että vaikka että lapsi, ööö, vanhempi sais saattaa sen (lapsen) sinne ja oottaa et ennen ku se nukahtaa.*

*B2: ... Olis niinku lapselle se... Et se oli niinku paljo helpompi. Nii, että nytte oli niinku, viimeks meni ihan hirmu hyvin ku, ensimmäisen kerran, ku minä käytin ni tuota, sain sitte... Tai ei annetukkaa ollenkaa sitä esilääkitystä ja sitte, niinku sai mennä mukana sinne nukutushuoneeseen ni...*

Haastateltavat kertoivat saaneensa muutaman kerran hoitokutsun vain parin päivän varoitusajalla. Yleensä nämä ajat ovat olleet peruutusaikoja. He kuitenkin lisäsivät, että vaikka töistä vapaapäivän saanti on ollut vaikeaa, se ei ole rakentunut suureksi ongelmaksi. Myös hoitopäivämäärät ovat voineet muuttua, mikä tuo työssäkäyville omat vaikeutensa.

*B1: ...no voishan sitä vähä aikasemmin ilimottaa että, siellä on vähä.. Ja sitte ne päivätki on muuttunu välillä että...*

*...Et on tullu ihan muutamie päivienki varotusajalla se aika...*

*...Mistäpä revetty.. tuo aika.*

*B2: Mitä nyt jottai peruutuksi...*

*B1: Mutta ei se nyt oo ollu kyllä ollu iso ongelma...*

#### 7.5 Tutkimustulosten yhteenveto

Tekemiemme haastattelujen pohjalta voimme päätellä, että CP- vammaisten lasten vanhemmat ovat suurimmilta osin olleet tyytyväisiä BTX-A -hoidon vaikuttavuuteen, järjestelyihin ja toteutukseen. Haastateltavat korostivat oman fysioterapeutin merkitystä hoidon tehon kannalta, sillä hän on asiantuntijoista se, joka näkee

edistymisen tai mahdollisen takapakin ensimmäisenä ja voi niihin reagoida. BTX-A:n vahvimiksi hyödyiksi nousivat erityisesti sen vaikutus ryhtiin ja asentoon sekä liikkuvuuden lisääntymiseen, kun kyseessä on alaraajoihin kohdistuva hoito.

Epäsuoraa vaikutusta sosiaaliseen kanssakäyntiin vanhemmat olivat huomanneet vähän tai ei lainkaan. Yhden lapsen vanhempi sanoi lapsen olevan hieman itsevarmempi heti pistoksen saatuaan, kun liikkuminen on helpompaa. Tämä itsevarmuuden lisääntyminen on kuitenkin vähentynyt sitä mukaa kun BTX-A:n vaikutus on laskenut.

Hyöty fysioterapian kannalta jäi haastattelujen pohjalta hieman epäselväksi, sillä kaikki vanhemmat eivät enää haastatteluhetkellä muistaneet millaista palautetta oma fysioterapeutti oli antanut hoidon vaikuttavuudesta. Saamiemme tietojen mukaan BTX-A –hoito lisää CP-vammaisen lapsen toimintakykyä ja sitä kautta nykyisen toimintakyvyn ylläpitäminen helpottuu ja uusien taitojen oppiminen mahdollistuu.

Kirjallisuudessa mainittuja yleisimpiä haittavaikutuksia ei kukaan vanhemmista ollut huomannut hoidon aikana. BTX-A –hoitoon liittyvät haittavaikutukset olivat yhteyksissä sen aiheuttamaan ylimääräiseen työhön ja aikajärjestelyihin.

Haastateltavat kokivat jälkihoitona tehtävien venyttelyjen olevan aika-ajoin työläitä ja aikaa vieviä. On kuitenkin huomattava, että haastateltava B kertoi samassa yhteydessä tämän olevan myös hyvä puoli. Tällöin aktivoituu venyttelyihin, joita pitäisi spastisille raajoille tehdä vaikka lapsi ei saisi BTX-A –hoitoa. Kipsihoitoa saaneen lapsen vanhempi kertoi kipsin aiheuttaneen lisätyötä hygienian kannalta.

Työssäkäyvät vanhemmat kokivat hoitokertojen järjestelyjen hankaliksi, sillä se vaatii yhden työpäivän vapaaksi anomista. Lisäksi haittoiksi laskettiin myös lapsen oma kokemus hoidosta. Yleensä lapsi koki pistokset epämiellyttävinä ja esihoidon pelottavana. Myös ylimääräiset venyttelyt tuntuivat lapsista epämukavilta.

Kehitysideoita eivät vanhemmat osanneet kertoa. Ainoaksi ehdotukseksi nousi vanhemman pääsy nukutushuoneeseen lapsen mukaan. Näin hoidosta voisi tehdä hieman miellyttävämmän lapselle. Haastattelujen perusteella voi sanoa, että BTX-A –hoito on vanhempien näkökulmasta toiminut hyvin.

## 8 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia CP-vammaisten lasten vanhempien mielipiteitä ja näkökulmia BTX-A –hoidoista. Tiesimme ennestään jonkin verran BTX-A:n käytöstä spastisuuden hoidossa, mutta halusimme syventää tietämystämme. Lisäksi oma mielenkiintomme lasten neurologiseen fysioterapiaan vaikutti aiheen valintaan. Aiheen lopullinen rajaus tuntui luontevalta tavalta yhdistää molemmat mielenkiintomme kohteet. Teoriakehyksen perusteella rakensimme tutkimukselle haastattelurungon, jonka avulla haastattelimme kolmesta perheestä neljää vanhempaa. Tutkimusongelmat olivat haastattelumme teemojen mukaiset. Saamamme tutkimustieto tuki osin teoriakehystä, mutta teemahaastattelun luonteen mukaisesti saimme myös ennalta-arvaamatonta tietoa.

Löysimme valitsemaamme aiheeseen liittyen useita kvantitatiivisia tutkimuksia, jotka keskittyivät BTX-A:n vaikuttavuuteen. Aiheeseen tutustuttuamme kiinnostuimme tutkimustiedon rinnastettavuudesta todellisiin käytännönkokemuksiin. Kun perheeseen syntyy CP-vammaisen lapsi, vanhemmat joutuvat kriisitilanteeseen. Tämän tilanteen ymmärtämiseen ja hyväksymiseen kuluu oma aikansa, tällöin tuentarve on suuri. Koko perhe osallistuu lapsen hoitoihin ja kuntoutukseen heti syntymän jälkeen. Varsinkin varhaislapsuudessa CP-vammaisen lapsen hoidon on todettu vievän enemmän aikaa kuin terveen lapsen. Aikajärjestelyt työn ja kodin välillä vaativat joustavuutta sekä työpaikalta että kotoa. Erityisesti spastisuuden aiheuttamat fyysiset ongelmat tuovat lisätyötä vanhemmille, esimerkiksi venyttelyistä ja asentohoidoista tulee osa arkea. CP-vammaisilla spastisuus on todennäköinen oire ja se tuo haasteita sekä vanhemman että lapsen elämään. Oire vaatii hoitotoimenpiteitä sekä kuntoutusta lapsen elämänlaadun parantamiseksi. Nykyään vaihtoehtoja on useita ja tämän vuoksi hoidon yksilöllistäminen on helppoa. Tästä esimerkkinä BTX-A, joka on lapselle soveltuessaan edistänyt toimintakykyä, kun taas joillakin tämä hoito ei ole tuottanut tulosta ollenkaan. Fysioterapeutin rooli BTX-A hoidoissa on merkittävä, sillä yleensä hän ehdottaa hoitoa ensimmäisenä. Sen vuoksi fysioterapeutin tiedon ja ammattitaidon tärkeys korostuu, sillä hänellä on lähin potilassuhde lapseen ja hänen vanhempiinsa.

Löytämiemme tutkimusten mukaan BTX-A:n avulla on alennettu CP-vammaisten lasten spastisuutta yli kymmenen vuotta. Aine tunnetaan plastiikkakirurgian keinona eikä niinkään vamman tai kivun hoidossa. Tämä aiheuttaa epäilyjä hoidosta ja sen toimivuudesta sekä turvallisuudesta. BTX-A:n käytöstä on paljon tutkimustietoa sekä sitä ja sen käyttöindikaatioita tutkitaan koko ajan lisää. Uusimpien tutkimusten mukaan aineen pitkäaikainen käyttö ei aiheuta vakavia haittavaikutuksia. Tämä on usein vanhemmille epäselvää ja mielestämme ammattihenkilöstön kuuluu tuoda asia selkeästi esille hoidon aloitusta mietittäessä. Haastatteluissa tuli ilmi vanhempien epätietoisuus erityisesti hoidon alkuvaiheessa esimerkiksi haittavaikutuksista kun kyseessä on hermomyrkkyy. Vanhemmille on tärkeä tuoda esille, että BTX-A yksinään ei tuo suurta muutosta spastisuuteen. Haastattelujen yhteydessä pohdittiin BTX-A:n ja hoidon jälkeisten tehostettujen venyttelyiden tulosta. Vanhempien puheissa ilmeni epävarmuus siitä, kuinka paljon BTX-A:lla oli osaa spastisuuden alenemisessa vai olisivatko pelkät tehostetut venyttelyt tuoneet samanlaisia tuloksia. Parhaimmat tulokset tutkimusten mukaan saadaan, kun hoitoon yhdistetään esimerkiksi kipsaus, venyttelyt ja terapia.

Tutkimuksemme tulokset noudattivat suurilta osin lähdekirjallisuudesta löytämääme tietoa. Vanhemmat suhtautuivat BTX-A -hoitoihin positiivisesti ja hyödyt koettiin merkittävämmiksi kuin haitat. Hyödyt näkyivät parhaiten vanhempien mielestä lapsen parantuneessa asennossa ja liikkumisessa. BTX-A:n kirjallisuudessa mainittuja haittavaikutuksia ei ilmennyt yhdelläkään haastateltujen perheiden hoitoa saaneista lapsista. Mielenkiintoista oli että haitat koettiin enemmän hoitoon liittyvistä muista käytännön tekijöistä, kuten aikajärjestelyistä, lapsen kokemasta pelosta ja jännityksestä sekä kipsin vuoksi vaikeutuneesta hygienian ylläpidosta.

Hoitoprotokolla koettiin kaiken kaikkiaan toimivaksi, ainoastaan hoidon esilääkitys tilanteena sai kritiikkiä. Tästä saisi turvallisemman ja miellyttävämmän lapselle, jos vanhempi saisi osallistua esihoidon antamiseen. Tämä haastattelussa esille tullut kehitysidea on mielestämme hyvä ja toteutettavissa oleva. Osalla viimeisestä hoitokerrasta oli useita vuosia, joten heidän oli vaikea muistaa hoitoprosessin epäkohtia.

Tutkimuksen luotettavuutta on tärkeä arvioida tutkimusprojektin edetessä. Otoksen ollessa pieni, laadullinen tutkimus on määrällistä tutkimusta luotettavampi. Tutkimuksemme noudatti ennalta määrättyjä teemoja, sillä halusimme rajata tiedon

näihin aiheisiin. Valitsemamme tutkimusmenetelmän ja tapaustutkimuksen tärkein tavoite on saada odottamatonta tietoa. Pyrimme välttämään ennako-oletuksia tutkimuksen onnistumisen ja uskottavuuden kannalta. Meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen toteuttamisesta, joten tietämyksemme aiheesta oli vähäistä. Tutkimuksen uskottavuuden kannalta on tärkeää, että tutkijat tuntevat tutkimusmenetelmän teorian. Tutkimuskirjallisuutta on hyvin paljon, joten ensikertalaisena kaikkien tekijöiden löytäminen ja tiedostaminen on haastavaa. Mitä enemmän tutkimuksia on tehnyt sitä luotettavampi tutkija on.

Haastattelijan vaihtuminen kesken tutkimuksen voi vaikuttaa uskottavuuteen. Toimimme molemmat haastattelijoina, jotta saisimme molemmat kokemusta haastattelun tekemisestä. Ajattelimme hyvän haastattelupohjan vakioivan haastattelut, mutta emme ottaneet huomioon persoonan vaikutusta haastattelutilanteeseen. Toisaalta olimme molemmat jokaisessa haastattelussa läsnä ja olimme harjoitelleet haastattelutilannetta etukäteen, joten pystyimme tukemaan toisiamme jos jotain jäi huomaamatta. Vakiointia ajatellen olisimme voineet rajata haastattelutilanteet tarkemmin. Puhelimitse ja kasvotusten tehdyt haastattelut erosivat toisistaan vuorovaikutuksellisesti. Puhelinhaastatteluista poiketen kasvotusten toteutetussa haastattelussa olivat molemmat vanhemmat läsnä. Emme osanneet ennakoida tilannetta oikein, jälkepäin ajatellen olisimme voineet pyytää toisen vanhemmista olla osallistumatta haastatteluun. Litteroinnin kannalta puhelimitse tehdyt haastattelut olivat selkeämpiä, sillä päällekkäin puhumista oli vain vähän. Ajanpuutteen vuoksi emme lähettäneet tekemiämme tulkintoja ja autenttisia lainauksia haastatelluille. Tämä olisi varmentanut niiden oikeellisuuden ja lisännyt tutkimuksemme uskottavuutta.

Opinnäytetyömme laatuun vaikuttaa valitsemamme lähdekirjallisuus. Tietoa etsiessämme olimme kriittisiä kirjojen luotettavuudesta ja valitsimme uusia tutkimuksia mahdollisuuksien mukaan. Tutustuimme lähdekirjallisuuteen ennen tutkimuksen aloittamista. Huolellisemmalla syventymisellä tutkimuksen teoriaan ja aiheeseemme tutkimuksen alustaminen sekä toteutus olisi ollut helpompaa ja luotettavampaa. Lähteitä etsiessämme ongelmaksi koitui alkuperäisten tutkimusten saatavuus. Lähteenä käyttämässämme pro gradu -tutkielmassa oli analysoitu alkuperäisiä tutkimuksia, jotka sijaitsivat maksullisilla ammattisivustoilla. Tästä syystä jouduimme tekemään osittaista päällekkäistä analysointia. Saadaksemme

mahdollisimman ajankohtaista tietoa käytimme lehtiartikkeleita. Suurin osa niistä oli Internet-sivustoilla, jolloin tiedon luotettavuus ei ole varmaa.

Saamamme tutkimustulokset hyödyntävät eniten CP-vammaisten lasten parissa työskenteleviä fysioterapeutteja, fysioterapeuttipiskelijoita unohtamatta hoidon aloitusta suunnittelevia vanhempia. Teoriakehys on kattava ja tiivis, mitä saamamme tutkimustulokset tukevat. Tutkimustulokset ovat yleistettävissä, sillä saamamme tulokset olivat yhteneviä. Kun kyseessä on tapaustutkimus, tuloksia ei voida yleistää tilastollisella tasolla. Kvantitatiivisen tutkimuksen, esimerkiksi laajemman kyselyn avulla tuloksista saisi yleistettävämpiä. Tutkimusta tehdessämme saimme ideoita jatkotutkimusaiheille. Samankaltainen tutkimus BTX-A:n käytöstä aikuisten spastisuuden hoidossa voisi olla ajankohtainen. Pitkän ajan jälkiseuranta aineen haittavaikutuksista olisi mielestämme tarpeen, sillä jäämme miettimään hoidon lopettamisen jälkeisiä mahdollisesti myöhemmin ilmeneviä haittavaikutuksia. Tämänkaltainen tutkimus olisi myös lääketieteelliseltä kannalta merkittävä. Botulinumtoksiinin käyttöindikaatiot lisääntyvät koko ajan, joten myös tutkimustuloksia niistä tarvitaan lisää.

## LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Alho, K. 1999. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Autti-Rämö, I. 1999. Spastisuuden hoito. *Duodecim Lääketieteellinen aikakauskirja* 115, 8, 877–885.
- Autti-Rämö, I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa *Lastenneurologia*. Toim. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. Helsinki: Duodecim. 161–177.
- Bjälje, J.G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, Ø.V. & Toverud, K.C. 1999. Ihminen. Fysiologia ja anatomia. 1-2 p. Helsinki: WSOY.
- Bobath, B. & Bobath, K. 1991. CP-lasten motorinen kehitys. Helsinki: VAPK-kustannus.
- Botulinum Toxin A in the Treatment of Upper and Lower Limb Spasticity: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. 2006. *Technology Overview* 18, helmikuu 2006. Katsaus satunnaisesti kontrolloiduista kokeista. Viitattu 4.4.2008. [http://cadth.ca/media/pdf/352\\_botox\\_to\\_e.pdf](http://cadth.ca/media/pdf/352_botox_to_e.pdf)
- Britton, T. C. 1998. Abnormalities of muscle tone and movement. Teoksessa *Neurological Physiotherapy*. Toim. Stokes, M. Lontoo: Mosby. 57-65.
- Comella, C.L. & Pullman, S.L. 2004. Botulinum toxins in neurological disease. *Muscle & Nerve* 29, 5. 628-644. Viitattu 27.9.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/108066511/PDFSTART>
- Edwards, S. 2002. *Neurological Physiotherapy: A problem-solving approach*. 2.p. Lontoo: Churchill Livingstone.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2.p. Jyväskylä: Vastapaino.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little Brow.
- Hallet, M. 1999. One Man's Poison, Clinical Applications of Botulinum Toxin. *The New England journal of medicine* 341, 2, 118. Viitattu 8.4.2008. <http://content.nejm.org/cgi/content/full/341/2/118>.
- Hannula, P. & Kaukiainen, L. 2001. Botulinumtoksiinilla laukaistaan cp-lapsen spastisuutta. *Fysioterapia* 48, 5, 20-22.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1993. Teemahaastattelu. 6. p. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. p., osin uud. p. Helsinki: Tammi.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Helena, P. 2002. Kehitysvammaisuus. 1-2.p. Porvoo: WSOY.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Tampere: Kirjayhtymä.

Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. 2007. Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria. Teoksessa: Tapaustutkimuksen taito. Toim. Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. Helsinki: Gaudeamus.

L 3.4.1987/380. Eduskunnan mukaisesti laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 8.9.2008. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Levitt, S. 1995. Treatment of Cerebral Palsy And Motor Delay. 3.p. Cambridge: Blackwell Science.

Mitchell, F.B. 1997. Botulinum Toxin: Chemistry, Pharmacology, Toxicity, and Immunology. Artikkel, Muscle & Nerve 20, S6, 146-168. Viitattu 8.4.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/47431/PDFSTART>.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen säännöt. Jyväskylä: Atena.

Naumann, M & Moore A.P. 2003. Long-term safety of botulinum toxin type A. Movement Disorders 18, 9. Kirje toimitukselle. Viitattu 27.9.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/104535699/HTMLSTART>.

Pälikkö, S. CP-vamma. Viitattu 13.4.2008. <http://www.cp-liitto.fi/index.phtml?s=163>

Roscigno, C. I. 2002. Addressing Spasticity-Related Pain in Children with Spastic Cerebral Palsy. Journal of Neuroscience Nursing 34, 3. Viitattu 27.9.2008. <http://www.aann.org/ce/pdf/jnn06-02b.pdf>. 124-125.

Russman, B.S., Tilton, A. & Gormley, M.E. Jr. 1997. Cerebral Palsy: A Rational Approach to a Treatment Protocol, and the Role of Botulinum Toxin in Treatment. Artikkel, Muscle & Nerve 20, S6, 181-193. Viitattu 10.4.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/47434/PDFSTART>

Sandström, M. 2002. CP-vamma ja spastisuus. Fysioterapia 49, 1, 12-15.

Sillanpää, M. 2003. CP-vammaisuus. Kustannus Oy Duodecim. Artikkel, julk. 2006. Terveyskirjasto. Viitattu 25.9.2008. [www.terveyskirjasto.fi](http://www.terveyskirjasto.fi), Sairauksien ehkäisy, CP-vammaisuus.



- Simpson, D. M. 1997. Clinical Trials of Botulinum Toxin in the Treatment of Spasticity. *Muscle & Nerve* 20, S6, 169-175. Viitattu 10.4.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/47432/PDFSTART>
- Simpson, D. M. 2000. Treatment of spasticity with botulinum toxin. *Muscle & Nerve* 23, 4, 447-449. Viitattu 27.9.2008. <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/70500427/PDFSTART>
- 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. Viitattu 4.4.2008. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7078-3.pdf>
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuudenkokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteen laitos. Viitattu 26.9.2008. <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/3763/vammaise.pdf?sequence=1>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1-2.p. Jyväskylä: Tammi
- Ylinen, J. 2002. Manuaalinen terapia: venytystekniikat 1: lihasjännesytemi. Muurame: Medirehabook.

## ESITIEDOT

-perhe:

- kuinka monta lasta/aikuista perheeseen kuuluu?
- aikuisten työssäkäynti/opiskelu?
- ulkopuolinen apu? minkä verran/minkälaista?

-haastattelua käsittelevä lapsi

- ikä ja sukupuoli?
- diagnoosi?
- minne botulinumtoksiini pistetty?
- minkä ikäisenä ensimmäisen kerran?
- kuinka monta kertaa?
- milloin viimeksi/seuraavaksi?
- mitä kautta btx-hoito aloitettu?

## HAASTATTELU

-hyödyt

- toimintakyvyssä (leikit, kävely, juoksu, pukeutuminen, peseytyminen)
- muutokset asennossa
- hyöty fysioterapiasta ajatellen
- lapsen oma kokemus
- välillinen vaikutus sosiaaliseen kanssakäyntiin
- kuinka pitkään valmis jatkamaan hoitoa/kuinka kauan hyötyä kesti

-haitat

- kipu (missä, minkälaista, kuinka voimakasta, särkyä jälkeensä?)
- punoitus (kuinka paljon, kuinka laajalla alueella?)
- turvotus
- toimintakyvyn hetkellinen lasku
- onko havaittu immuniteettiä (vaikutus huononee pistosten määrän myötä)
- ylimääräinen työ (aikajärjestelyt, hoitokäynnit, venyttelyt, lasta, vaatiiko lisähoitoa, lapsen suostuttelu)
- lapsen kokemus (kipu, turvotus/punotus, kosmeettinen tai muu haitta, lääkäriin meno: ymmärtääkö lapsi miksi ja mistä on kyse?)

-kehittämissideoita (avoin)