

**LAATUA
LASTEN FYSIOTERAPIAAN**

Sisko Valaja

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Terveystieteiden koulutus
Fysioterapeutti (ylempi AMK)

2015

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Terveystieteiden
Fysioterapia

| | | | |
|----------------------------|---|-------|------|
| Tekijä | Sisko Valaja | Vuosi | 2015 |
| Ohjaaja | Kaisa Turpeenniemi | | |
| Toimeksiantaja | Lapin Keskussairaala / fysiatrian yksikkö | | |
| Työn nimi | Laatua lasten fysioterapiaan | | |
| Sivu- ja liitemäärä | 105 + 16 | | |

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa CP-vammasta, lapsen alaraajan botuliinihoidosta, spastisiteetista ja lapsen karkeamotoriikan tutkimisesta. Teoriasta ja näyttöön perustuvista tutkimuksista saadun tiedon perusteella tuotettiin opetus- ja ohjausvideo sekä päivitettiin kirjallinen ohje fysioterapeuteille lapsen alaraajan botuliinihoidosta.

Tiedot kerättiin fysioterapeuteilta asiakasanalyysissä ja henkilöstöltä teemahaastatteluissa. He vahvistivat tarvetta kehittää lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessia Lapin keskussairaalassa. Opetus- ja ohjausvideon todettiin olevan toimiva väline perehdyttäessä fysioterapeutteja botuliinihoitoprosessiin vaihe vaiheelta.

Lapsen alaraajan botuliinihoidon opetus- ja ohjausvideo tuotettiin Jämsä & Mannisen tuotteistamismallia mukaillen, ja vaiheita olivat kehittämistarpeen tunnistaminen, luonnostelu, ideointi, kehittäminen ja viimeistely. Videon ja kirjallisen ohjeen avulla tehostettiin tiedon ja osaamisen siirtämistä lapsen alaraajan botuliinihoidosta fysioterapeuteille ja fysioterapeuttipiskelijoille. Videon kohderyhmäksi valittiin fysioterapeutit, mutta videota voidaan käyttää harkiten myös perheiden perehdyttämiseen, joiden lapsi tulee alaraajan botuliinihoitoon.

Opinnäytetyö, tuotettu video ja päivitetty ohje talletettiin sähköiseen muotoon toimeksiantajalle Lapin keskussairaalan Intranettiin, joka on henkilökunnan käytävissä sairaalassa työaikana. Myös paperiset sekä muokattavat sähköiset versiot toimitettiin Lapin keskussairaalaan fysiatrian yksikön ja lastenneurologian käyttöön.

Asiasanat Spastisiteetti, botuliinihoito, Botox, Cerebral Palsy
Muita tietoja Työhön liittyy opetus- ja ohjausvideo

School of Social Services
Health Care and Sports
Master's Degree Program
in Health Promotion

| | | | |
|--------------------------|---|------|------|
| Author | Sisko Valaja | Year | 2015 |
| Supervisor | Kaisa Turpeenniemi | | |
| Commissioned by | Lapland Central Hospital | | |
| Subject of thesis | The quality of children's physiotherapy | | |
| Number of pages | 105 + 16 | | |

The aim of this thesis was to explore the theory of Cerebral Palsy, spasticity, as well as child's Gross Motor Function.

Information was gathered from physiotherapist's customer analysis as well as from theme interviews. They confirmed the need to develop the child's lower limbs botulinum treatment process in Lapland Central Hospital. A teaching video was considered to be a good tool to help to familiarize with the process and physiotherapist's part of it stage by stage. Updated written instructions of the child's lower limbs botulinum treatment process supports video content.

In the course of the thesis process a video was produced. It educates and guides the Cerebral Palsy child's lower limb spasticity treatment by botulinum toxin (Botox). The video is used to teach physiotherapists and physiotherapy students to understand this treatment process. The video content may also help families whose child gets botulin treatment, although the video content is not produced directly for them. The video was produced in accordance with the basic steps of productization by Jämsä and Manninen. The different stages are called underlying, sketching, ideation, development and finishing. The video was stored in electronic format on Lapland Central Hospital's Intranet and is available for the staff of the hospital during working hours.

Key words: Spasticity, botulintoxin, Botox, Cerebral Palsy

Special remarks: The thesis includes a teaching video.

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO | 4 |
| 2 | OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA NÄKÖKULMAT | 7 |
| 2.1 | OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET | 7 |
| 2.2 | OPINNÄYTETYÖTÄ OHJAAVAT NÄKÖKULMAT | 7 |
| 3 | CP-VAMMA..... | 8 |
| 3.1 | CP-OIREYHTYMÄ ELI CEREBRAL PALSY | 8 |
| 3.2 | CP-VAMMAN PÄÄRYHMÄT JA HARVINAISEMMAT CP-MUODOT | 11 |
| 3.2.1 | Hemiplegia..... | 12 |
| 3.2.2 | Diplegia..... | 14 |
| 3.2.3 | Tetraplegia..... | 15 |
| 3.3 | CP-VAMMAN VAIKEUSASTEEN MITTARI | 16 |
| 3.4 | CP-VAMMAISEN LAPSEN KARKEAMOTORIIKAN MITTARI | 17 |
| 4 | SPASTISUUS JA BOTULIINITOKSIINIHOITO | 19 |
| 4.1 | NORMAALI JA POIKKEAVA TONUS..... | 19 |
| 4.2 | SPASTISUUS..... | 20 |
| 4.3 | SPASTISUUDEN ARVIOINNISSA KÄYTETYT MITTARIT | 23 |
| 4.4 | BOTULIINITOKSIINI JA VAIKUTTAVUUS..... | 25 |
| 4.5 | ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON KOHDELIHASTEN VALINTA (EQUINUS)..... | 26 |
| 4.6 | BOTULIINITOKSIININ HAITTAVAIKUTUKSET | 27 |
| 4.7 | FYSIOTERAPEUTIN VASTUU ALARAAJAN BOTULIINIHOIDOSSA | 28 |
| 5 | LAPSEN ALARAAJAN AIEMMAT BOTULIINITUTKIMUKSET | 30 |
| 5.1 | BOTULIINIHOITO JA KUNTOUTUS | 30 |
| 5.2 | TUTKIMUKSIA GASTROCNEMIUKSEN BOTULIINIHOIDOISTA | 35 |
| 5.3 | ALARAAJOJEN BOTULIINI- JA KIPSIHOITO | 37 |
| 5.4 | TUTKIMUKSIA LONKAN LIHASTEN BOTULIINIHOIDOISTA | 40 |
| 6 | LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITO LKS:SSA | 43 |
| 6.1 | LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON KEHITTYMINEN LKS:SSA | 43 |
| 6.2 | LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON TOTEUTUS LKS:SSA | 44 |
| 6.2.1 | Prebotox, alkuarvio ja tarve hoidolle | 47 |
| 6.2.2 | Botox, botoxpistos | 49 |
| 6.2.3 | Postbotox1, kipsien teko alaraajoihin | 52 |
| 6.2.4 | Postbotox2, väliarvio ja tulokset | 54 |
| 6.2.5 | Postbotox3, loppuarvio ja tulokset..... | 55 |
| 6.3 | LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON MUUTOKSET LKS:SSA | 57 |
| 6.4 | LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON JATKOKEHITTELYIDEAT LKS:SSA | 58 |

| | |
|---|-----|
| 7 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTE | 65 |
| 7.1 PRODUKTIN TUOTTAMINEN | 65 |
| 7.2 KEHITTÄMISTARPEEN TUNNISTAMINEN | 68 |
| 7.2.1 Viralliset luvat ja kehittämistarpeen varmistaminen | 68 |
| 7.2.2 Asiakasanalyysi | 69 |
| 7.3 TUOTTEEN IDEOINTI..... | 76 |
| 7.3.1 Tiedon kerääminen | 76 |
| 7.3.2 Videon ideointi..... | 77 |
| 7.4 TUOTTEEN LUONNOSTELU..... | 80 |
| 7.4.1 Tuotteen laatu | 81 |
| 7.4.2 Videon käsikirjoitusten tekeminen | 83 |
| 7.5 TUOTTEEN KEHITTELY | 84 |
| 7.5.1 Teemahaastattelut | 85 |
| 7.5.2 Videon kuvaaminen | 86 |
| 7.5.3 Videon editointi | 89 |
| 7.6 TUOTTEEN VIIMEISTELY | 90 |
| 7.6.1 Opetus- ja ohjausvideon viimeistely ja käyttöönotto..... | 90 |
| 7.6.2 Opinnäytteen muut tuotteet ja hyödyt | 91 |
| 8 POHDINTA | 92 |
| 8.1 POHDINTAA ALARAAJOJEN BOTULIINIHOIDOISTA | 92 |
| 8.2 POHDINTAA OPINNÄYTETYÖN EETTISYYDESTÄ JA LUOTETTAVUUDESTA | 97 |
| 8.3 POHDINTAA OPINNÄYTETYÖPROSESSISTA | 100 |
| LÄHTEET..... | 103 |
| LIITTEET..... | 113 |

TAULUKKOLUETTELO

| | |
|--|----|
| TAULUKKO 1. GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM / SCALE / GMFCS | 17 |
| TAULUKKO 2. FYSIOTERAPEUTIN VASTUU LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDOSSA | 29 |
| TAULUKKO 3. AIEMMAT BOTULIINITUTKIMUKSET..... | 31 |
| TAULUKKO 4. LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITO LKS:SSA, AIEMPI KÄYTÄNTÖ. | 57 |
| TAULUKKO 5. LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITO LKS:SSA, UUDISTETTU KÄYTÄNTÖ | 60 |
| TAULUKKO 6. ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON TARKISTUSLISTA MUKAILLEN..... | 62 |
| TAULUKKO 7. KEHITTÄMISTARVE MUKAILLEN JÄMSÄN & MANNISEN MUKAAN..... | 69 |
| TAULUKKO 8. IDEOINTI MUKAILLEN JÄMSÄN & MANNISEN MUKAAN..... | 76 |
| TAULUKKO 9. LUONNOSTELU MUKAILLEN JÄMSÄN & MANNISEN MUKAAN..... | 81 |
| TAULUKKO 10. KEHITTELYVAIHE MUKAILLEN JÄMSÄN & MANNISEN MUKAAN | 85 |
| TAULUKKO 11. VIIMEISTELYVAIHE JÄMSÄN & MANNISEN MUKAAN..... | 90 |
| TAULUKKO 12. OPINNÄYTTEEN HYÖDYT TOIMEKSIANTAJALLE | 91 |

KUVIOLUETTELO

| | |
|---|----|
| KUVIO 1. GMFCS:N MUKAINEN LIIKKUMISKYVYN ARVIOINTI | 17 |
| KUVIO 2. NORMAALI JA POIKKEAVA TONUS MUKAILLEN SALPA & KALLINEN | 19 |
| KUVIO 3. LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON VAIHEET LKS:SSA, AIEMPI KÄYTÄNTÖ..... | 45 |
| KUVIO 4. LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOIDON VAIHEET LKS:SSA, UUDISTETTU KÄYTÄNTÖ..... | 59 |
| KUVIO 5. VIDEON TUOTTEISTAMISPROSESSI..... | 66 |
| KUVIO 6. TUOTTEEN LUONNOSTELU LAADUN TAKAAMISEKSI MUKAILLEN JÄMSÄ & MANNINEN..... | 83 |

1 JOHDANTO

Botuliini on anaerobisen *clostridium botulinum*-bakteerin tuote ja se kulkeutuu verenkierron mukana motorisiin hermo-lihasliitoksiin, joissa se estää asetyylikoliinin vapautumisen ja aiheuttaa näin velttohalvauksen (Kay, Rethlefsen, Fern-Buneo, Wren & Skaggs 2004, 2377; Dressler 2000, 10; Moore & Naumann 2003, 13–14; Molenaers, Eyssen, Desloovere, Jonkers & De Cock 1999; Vaarala, Hellström & Perttilä 2015). Botuliinitoksiini on voimakkain tunnetuista hermomyrkyistä ja sen toimintamekanismia on hyödynnetty maailmanlaajuisesti spastisuuden eli lihaskäykkyyden hoidossa lapsilla vuodesta 1990 alkaen (Kay ym. 2004; Vaarala ym. 2015). Käyttötapoja botuliinille löytyy koko ajan lisää ja muun muassa migreenin Käypä hoito-suosituksessa botuliini listattiin yhdeksi käytettävistä hoitomenetelmistä (Repo 2015, 17).

Ensimmäiset dokumentaatiot botuliinihoidosta CP-vammaisilla lapsilla ovat vuodelta 1993 (Bjornson ym. 2007, 49). Suomessa botuliinihoidot aloitti ensimmäisenä Lastenlinna vuonna 1994. Tänä päivänä kaikki yliopistosairaalat ja useimmat keskussairaalat Suomessa toteuttavat lasten botuliinihoitoja. (Sätälä & Paavilainen 2011; Räisänen 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Lapin keskussairaalassa lapsen alaraajan spastisuutta on hoidettu CP-vammaisilla lapsilla botuliinitoksiinilla tuloksellisesti noin 20 vuotta eli vuodesta 1995 lähtien (Simontaival 2015; Paavola ja Nissinen 2015).

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi Lapin keskussairaalassa on muuntunut ja kehittynyt näiden vuosien aikana, kun hoito on ollut käytössä. Prosessi on monivaiheinen ja kestää vähintään kaksi kuukautta. Hoitoprosessin aikana lapsi perheineen tekee useita sairaalakäyntejä. Näillä käynneillä vaaditaan hoitavalta fysioterapeutilta ja muilta hoitoon osallistuvilta ammattihenkilöiltä erityistä asiantuntijuutta ja perehtyneisyyttä lapsen alaraajan botuliinihoitoon ja sen eri vaiheisiin. (Sätälä 2011; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Alaraajan botuliinihoidoissa käytetään botuliinitoksiini A:ta. Botuliinitoksiinihoito antaa väliaikaisen tauon jatkuville lihassupistuksille spastisissa lihaksissa. Tauko mahdollistaa lihasten kuntouttamisen ja CP-vammaisen lapsen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen. Spastisten lihasten pituutta lisäämällä on tutkimusten mukaan

todettu voitavan estää kontraktuuriin eli lihasjäykistymien syntymistä tai hoitaa jo lyhentyneitä, kontraktoituneita lihaksia. Botuliinin avulla on helpotettu spastisten lihasten kipuja ja leikkaustarve on joko kokonaan poistunut tai viivästynyt. (Kay ym. 2004, 2377; Dressler 2000, 101; Molenaers ym. 1999; Lundy, Doherty & Fairhurst 2009, 706; Sätilä 2007, 29, 60; Räisänen 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Boyd ym. 2001.)

Alaraajojen spastisia lihaksia botuliinitoksiinilla hoidettaessa hyötyvät hoidosta eniten lievästi tai keskivaikeasti vammautuneet lapset ja nuoret, jotka liikkuvat pystyasennossa itsenäisesti (Boyd ym. 2001; Pihko, Haataja & Rantala 2014, 135; Sätilä 2007, 60). Vaikeammin vammautuneilla lapsilla tavoitteet hoidossa liittyvät enemmän kivun hoitoon sekä yleiseen hoidettavuuteen, kuten hygieniaan ja asentohoitoihin kuin karkeamotoriikan parantamiseen (Pin, Elmasry, & Lewis, 2013, 304–313; Sätilä 2007, 60; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015).

Tässä opinnäytetyössä syntyvien tuotteiden avulla kehitetään lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessia ja sen perehdyttämistä Lapin keskussairaalassa. Kokonaisprosessi kuvataan videolle, joka mahdollistaa tämän hoitomuodon opettamisen yhtenäistämisen ja varmistaa tasalaatuisuuden. Opinnäyte tuottaa videon, päivitetyn kirjallisen ohjeen ja kirjallisen prosessikuvauksen muodossa uutta työelämälähtöistä materiaalia Pohjoisen toimintapiirin alueelle, Lapin keskussairaalan organisaatiolle, lastenneurologiaan ja erityisesti fysiatrian yksikköön fysioterapeuteille.

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessista tehtävän opetus- ja ohjausvideon teossa hyödynnetään mukailien Jämsän & Mannisen tuotekehityksen viittä perusvaihetta. Vaiheet ovat tuotteistamisprosessin mukaisesti kehittämistarpeen tunnistaminen, tuotteen ideointi, luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. (Jämsä & Manninen 2000, 28.) Opetus- ja ohjausvideossa kuvataan lasta viiden eri sairaalakäynnin aikana lasten fysioterapiassa, lasten osastolla sekä kirurgian poliklinikalla.

Mm. Wasiak, Hoare ja Wallen (2004) ovat kirjallisuuskatsauksessaan todenneet CP-vammaisten yläraajan botuliinihoitojen jäävän usein tehottomiksi tai tulokset ovat olleet toiminnallisesti vähäisiä. Spastinen alaraaja on valittu kohteeksi tähän

työhön, koska lapsen alaraajan botuliinihoidot CP-vammaisilla on todettu useissa tutkimuksissa tuloksellisiksi ja hoitomuoto on vakiintunut pysyväksi hoidoksi lapsilla, joilla on spastisuutta alaraajoissa (Wong, Chen, Chen, Chou, Chung & Chen, 2004; Fehlings, Yeung & Teplicky 2014).

Tuotteistusprosessiin kuuluva asiakasanalyysin aineisto kerättiin Lapin keskussairaalan fysioterapeuteilta henkilöstöpalaverissa, jota oli edeltänyt aiheeseen orientoiva sähköposti. Teemahaastattelut tehtiin henkilöstölle, joka osallistuu lapsen alaraajan botuliinihoitoon. Teemahaastattelut antoivat työelämälähtöistä kokemukseen perustuvaa tietoa lapsen alaraajan botuliinihoidosta sekä mahdollisista prosessiin liittyvistä kehittämistarpeista. Tietoperusta syntyi näyttöön perustuvista lapsen alaraajan botuliinihoitotutkimuksista ja niissä käytetyistä mittareista, CP-vammasta ja spastisuudesta. Tässä työssä sivuttiin myös botuliinihoitoprosessissa käytettäviä muita menetelmiä, kuten esim. Asworth-Bohannon scale ja GMFCS-arviointia siten, kuin niitä käytetään CP-vammaisten lasten spastisuuden ja vamma-asteen mittaamisessa (Mutlu, Livanelioglu & Gunel 2008; CP-hanke 2015; World Cerebral Palsy Day 2015).

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA NÄKÖKULMAT

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa lapsen alaraajan botuliinihoidosta ja siihen kuuluvasta prosessista. Tavoitteena on saadun tiedon perusteella tuottaa opetus- ja ohjausvideo ja päivittää kirjallinen ohje fysioterapeuteille. Toimeksiantaja voi hyödyntää videota ja ohjetta kehittäessään fysioterapeuttien ja fysioterapiaopiskelijoiden perehdytystä ja laadunvarmistusta prosessissa.

2.2 Opinnäytetyötä ohjaavat näkökulmat

Lapsen alaraajan botuliinihoito havainnollistetaan opinnäytteessä syntyvien tuotteiden avulla selkeäksi ja samanlaisena toistuvaksi, jolloin prosessi säilyy tasalaatuisena tekijästä riippumatta.

Lapsen alaraajan botuliinihoito kuvataan prosessina ja tehdään läpinäkyväksi, jolloin tieto on kaikkien halukkaiden saatavilla.

Opetus- ja ohjausvideo sekä kirjallinen päivitetty ohje luovat perehdyttämiseen uuden toimintamallin, jota kuitenkin voidaan päivittää tai muuntaa tulevaisuudessa tarpeiden mukaan.

3 CP-VAMMA

3.1 CP-oireyhtymä eli Cerebral Palsy

CP-oireyhtymä tarkoittaa kehittyvissä aivoissa tapahtuvaa kertavauriota, aivohalvausta liikettä säätelevillä alueilla (Dressler 2000, 100; Salpa & Autti-Rämö 2010, 82; Soinila, Kaste & Somer 2007, 633). Aivovaurio syntyy perinataalikaudella eli joko ennen syntymää sikiökaudella, synnytyksen aikana, vastasyntyneenä tai varhaislapsuuden aikana (Dressler 2000, 100; Boyaci ym. 2014, 123; Pin ym. 2013, 304). CP-oireyhtymään (Little's disease) luetaan kuuluvaksi laaja kirjo erilaisia pyramidaalisia tai extrapyramidaalisia toimintahäiriöitä ja apraksisia ongelmia (apraksia tarkoittaa vaikeutta suorittaa tahdonalaisia liikkeitä tai liikesarjoja, syyt aivoperäisiä) (Dressler 2000,100).

Pyramidaalinen toimintahäiriö ilmenee CP-vammaisella halvauksena ja extrapyramidaaliset toimintahäiriöt näkyvät muun muassa spastisuutena, rigiditeettinä, dystoniana, spasmeina ja koreana (Dressler 2000, 100). CP-vamma voi ilmetä monimutkaisena toimintahäiriönä, johon voi liittyä kortikospinaali ja- spinaalijärjestelmän, luurankoli hasten ja hermoston synapsisten palautemekanismien eli feedbackin häiriöitä (Moore & Naumann 2003, 273). CP-vamma johtaakin vaurion laadusta riippuen toiminnan vaikeuksiin sekä usein pysyviin liikkumisen ja asennon ylläpitämisen ongelmiin (Pin ym. 2013, 304; Salpa & Autti-Rämö 2010, 82; Soinila ym. 2007, 633).

CP-vamma on kaikkein yleisin syy lapsuudessa ilmeneviin fyysisiin liikuntarajoitteisiin (Moore & Naumann 2003, 273; Balemans, Wely, Becher & Dallmeijer 2015, 997). Tällä hetkellä maailmassa on 17 miljoonaa ihmistä, joilla on CP-vamma (World Cerebral Palsy Day 2015). On sanottu, että CP-vammaisia on noin kolme lasta tuhannesta joka puolella Eurooppaa (Lundy ym. 2009, 705). Suomessa CP-vammaisia lapsia syntyy vuosittain noin 100 – 120 lasta (Suomen CP-liitto 2015). Spastinen CP on 70 % - 80 %:lla kaikista CP-vammaisista ollen yleisin CP-vamman esiintymismuoto (Pin ym. 2013, 304).

CP-vammaan liittyy usein liitännäisongelmia, joiden vaikeus liittyy aivovaurion laajuuteen, sijaintiin ja siihen kehitysvaiheeseen, jossa vauriot ovat syntyneet

(World Cerebral Palsy Day 2015; Salpa & Autti-Rämö 2010, 82). Liitännäissairaudet voivat olla joko vammautuneen lapsen aivovaurion muita seuraamuksia tai CP-vamman aiheuttamia kehityspoikkeamia, joista voi seurata muun muassa hydrokefaliaa ja kehitysvammaisuutta (Soinila ym. 2007, 634). Muita liitännäisongelmia voivat olla näkökyvyn ja toiminnallisen näön tulkinnan ongelmat, oraali-motoriikan ja kommunikaation ongelmat, oppimisvaikeudet, epilepsia ja/tai kehon ja tilan hahmottamisen ongelmat (Pin ym. 2013, 304; Salpa & Autti-Rämö 2010, 82).

Toisaalta CP-vammaisen lapsen liikuntavamma saattaa esiintyä myös yksittäisenä ilman huomattavia liitännäisvammoja (Dressler 2000, 100; Mäenpää 2014; Pihko, Haataja & Rantala 2014, 128). CP-vammassa liikuntavamman vaikeus määrittyy aivovaurion laajuuden ja sijainnin mukaan. Aivovaurion seurauksena CP-vammaisella lapsella voi olla eriasteisia vaikeuksia ylläpitää asentoa, tuottaa liikkeitä sekä järjestää järkevaksi kokonaisuudeksi sitä tietoa, jota tulee eri aisti-järjestelmien kautta. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 82; Soinila ym. 2007, 633; Paavola & Nissinen 2015).

CP-vamma on kertavaurio, joka sekundäärisesti aiheuttaa pahenevia ongelmia kasvun ja kehityksen aikana sekä henkilön vanhentuessa. Tämä aiheuttaa monenlaisia haasteita kokonaisvaltaiselle kuntoutukselle, johon lukeutuu myös alaraajan botuliinihoito, jossa hoidetaan jäykkää tai spastista lihasta botuliinilla. (Pountney 2007, 90–91; Pihko ym. 2014, 128–130; Stokes 2004, 313–316, 318; Sätälä 2007, 23.) CP-vamma altistaa kasvavan lapsen ja myöhemmin aikuisen mm. alhaiseen fyysiseen kuntoon fyysisen aktiivisuuden jäädessä vähäiseksi. Fyysisen aktiivisuuden ollessa vähäistä lisääntyy riski lapsena, mutta varsinkin myöhemmin aikuisena sairastua moniin sairauksiin, jotka liittyvät vähäiseen liikuntatasoon. CP-vammaisella on kohonnut riski sairastua muun muassa diabetekseen, sydäntauteihin ja ylipainoon. (Balemans ym. 2015, 997.)

CP-vamma jaotellaan tavallisesti sen tyyppin, esiintymisen ja vaikeusasteen mukaan. CP-vamma voi olla luonteeltaan spastinen, dyskineettinen, ataktinen tai hypotooninen ja se voi olla myös sekoitus useammasta eri tyyppistä jolloin diagnoosi tehdään dominoivan tyyppin mukaisesti. (Pin ym. 2013, 304; Pountney 2007,

90–91; Pihko ym. 2014, 128–130; Stokes 2004, 315.) Sätilä (2007) kuvaa väitöskirjassaan, että Suomessa CP-vamma jaotellaan tavallisesti seuraavasti diagnoosinumeroineen. G80.0 spastinen tetraplegia, G80.1 spastinen diplegia, G80.2 spastinen hemiplegia, G80.3 dyskineettinen CP-vamma, G80.5 (Other type of CP) muu CP-vamma ja G80.9 (Unclassified CP) määrittelemätön CP-vamma. (Sätilä 2007, 16.)

CP-vammassa jopa suhteellisen pienet rajoitteet nivelten liikeradoissa aiheuttavat suuria ongelmia sekä lapsen asennon säilyttämiseen että liikkumiseen esim. kävellen (Pope 2007, 48–49). Esimerkiksi lapsen jalan dorsiflexion eli nilkan koukistumisen rajoittuminen vaikeuttaa huomattavasti kävelyä ja istuessa muun muassa lonkan liikkuvuuden rajoittuminen estää lonkan koukistamisen eli lapsen nojautumisen eteenpäin heikentäen mm. seisomaan nousemista ja asennon vaihtamista (Pope 2007, 48–49). Lisäksi kontraktuurissa tapahtuu yleensä lihaksen ja kudosten lyhentyessä vastakkaisten lihasten ja kudosten pidentyminen, joista voi seurata nivelten stabiliteetin heikentymistä ja luksaatiotaipumusta (Pope 2007, 48–49; Latash 1998, 215–216).

CP-vammaisen lapsen varhaisvaiheen heijasteet säilyvät yleensä normaalia pitkempään ja erityisesti suojaheijasteiden kehittyminen viivästyy. Jotkin heijasteet saattavat jäädä sammumatta, kuten esimerkiksi grasping eli tarttumisheijaste, joka jää päälle kaikkiin varpasiin tai babinski, jolloin I-varvas kohoaa. Nämä esiintyvät tahdosta riippumattomina reaktioina, spasminkaltaisesti ilmaantuen. (Sätilä 2007, 18; Latash 1998, 215; Paavola & Nissinen 2015.) Voi myös olla, että suojaheijasteet eivät kehity spontaanisti lainkaan. Nämä ovat tyypillisiä ongelmia CP-vammaisella lapsella. (Pihko ym. 2014, 132; Paavola & Nissinen 2015; Simontai-val 2015.)

CP-vammaisilla ilmenee usein kompensatioliikkeitä vartalossa ja assosiaatioreaktioita raajoissa ja kehossa. Kompensatioliike tarkoittaa sitä, että lapsi löytää itselleen toimivamman tavan käyttää kehoa, mutta asennot ovat usein fysiologisesti kehoa rasittavia. Esimerkkinä voidaan ottaa kyynärnivelen supinaatio, joka ei onnistu täysin ja lapsi muuttaa kehonsa asentoa saaden yläraajan supinaatioon, vaikka todellisuudessa yläraaja on edelleen pronaatiossa tai osittaisessa

supinaatiossa, lapsi vain on itse kiertynyt vartalostaan. Assosiaatioliike on tahdosta riippumaton ja ilmenee muun muassa CP-vammaisen lapsen juostessa tai hyppiessä. Näissä liikkeissä affektoitunut yläraaja voi kohota ja koukistua monesta nivelen kohdasta ja toimia vastoin liikkeen luonnollista suuntaa. (Sätälä 2007, 24; Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015.)

CP-vammassa lapsella on todettu aivovamma ja aivojen vaurioituminen mutta vaurio ei yleensä etene. Vamman ilmiäisy kuitenkin muuttuu iän myötä. (Dressler 2000, 100; Pountney 2007, 90–91; Pihko ym. 2014, 128–130; Stokes 2004, 313–316, 318; Sätälä 2007, 23.) CP-vamman hoidossa ja kuntoutuksessa on tärkeää muistaa, että kuntoutuksen tulee olla jatkuvasti kokonaisvaltaista CP-vamman ongelman ollessa dynaaminen ja muuttuva lapsen kasvaessa. Lapsen fysiologinen tila voi muuttua monista eri tekijöistä johtuen, joko toiminnallisempaan tai vähemmän toiminnalliseen suuntaan. CP-vammaisen lapsen erilaisia kliinisiä piirteitä tulee toistuvasti tutkia, jotta kuntoutusta pystytään ohjaamaan tehokkaasti toiminnalliseen suuntaan ja samalla mittaamaan kuntoutusprosessin tuloksellisuutta. (Sätälä 2007, 21–22; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

3.2 CP-vamman pääryhmät ja harvinaisemmat CP-muodot

CP-vamma jaotellaan klassisesti oirekuvien ja niiden ilmentymisen mukaisesti. Kolme pääryhmää kuvaavat peruspiirteittäin CP-vammaa ja ne ovat hemiplegia, diplegia ja tetraplegia. Hemiplegiassa toinen puoli kehosta on primääristi vammautunut, diplegiassa alavartalo on vammautunut ylävartaloa enemmän ja tetraplegiassa koko keho on vammautunut. (Moore & Naumann 2003, 273–274; Pin ym. 2013, 304; Pountney 2007, 91; Pihko ym. 2015, 128–130; Stokes 2004, 315.) **Spastinen monoplegia ja paraplegia** ovat harvinaisempia CP-vamman muotoja. Monoplegiassa vamma vaikuttaa vain toiseen yläraajaan, joskus harvemmin toiseen alaraajaan ja paraplegiassa alaraajat ovat vammautuneet. (Moore & Naumann 2003, 273–274; Bobath & Bobath 1991, 22.)

Australiassa tehdyn Flettin tutkimuksen mukaan (2012) **monoplegiaa** todetaan vain alle 5 prosentilla CP-vammaisista lapsista. Kun etiologiset tekijät eivät ole ilmeisiä, tulee spastisen monoplegian diagnoosi tehdä varovaisesti ja selkärangan kuvaamista tulee harkita. Terveystieteiden ammattilaisten tulee olla tietoisia

CP-vamman kehittymisestä ja oirekuvasta ja kyetä tunnistamaan odottamattomat muutokset lapsen kliinisissä ominaisuuksissa, jotta lapsi osataan tarvittaessa tutkia asianmukaisesti, koska spastisen monoplegian oireiden aiheuttaja voi olla esim. kasvain. (Flett, Baulderstone, Russo & Davies 2012, 71–74.) Monoplegian diagnoosi muuttuu usein myöhemmin hemiplegiaksi tai todetaan sellaiseksi, kun oirekuva muuttuu lapsen kasvaessa hemiplegiaa vastaavaksi (Bobath & Bobath 1991, 22).

Paraplegiaa todetaan CP-vammaisilla lapsilla hyvin harvoin. Paraplegiassa vain alaraajat ovat vammautuneet, kuten selkäydinvammaisilla. Kuten monoplegiadiagnoosissa myös paraplegiassa käy yleensä niin, että diagnoosi muuttuu lapsen kasvun ja kehittymisen myötä, kun affektoitumista nähdään myös yläraajassa tai -raajoissa. (Bobath & Bobath 1991, 22.) Vuonna 2015 julkistetussa tutkimuksessa 28-viikkoisella keskosella todettiin akuutti paraplegia sydänpysähdysten jälkeen. Tutkijoiden mukaan tämä on ensimmäinen kuvattu tapaus, jossa todetaan pysyvä paraplegia ja sen mukaan ilmenevät muutokset oirekuvassa jo näin pienellä vauvalla. (Hobbs, Tekes, Klein, Lemmon, Felling & Chavez-Valdez 2015.)

3.2.1 Hemiplegia

Hemiplegian osuus kaikista CP-vammoista on noin 20–36 prosenttia laskemista vasta riippuen. Yleisin hemiplegian muoto on spastinen hemiplegia. Hemiplegiassa spastisuutta on toisella puolella kehoa yläraajassa, vartalossa ja alaraajassa, mutta toinen puoli kehosta toimii yleensä täysin normaalisti. Useimmat lapset kävelevät itsenäisesti mutta ryhmän sisällä on isoja variaatioita vamman vaikeusasteessa ja siten yläraajan ja käden toiminnassa sekä hienomotorisissa toiminnoissa. (Pountney 2007, 91; Pihko ym. 2014, 130; Stokes 2004, 315.) Affektoitunut kehon puoli on tavallisesti lihaksistoltaan sirompi verrattuna terveeseen puoleen, yleistä on myös alaraajojen ja jalkaterien kokoerot terveen ja affektoituneen kehon puolen välillä. (Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015.)

Hemiplegialapset aloittavat istumisen yleensä myöhään ja he nousevat istumaan käyttäen ”tervettä yläraajaa” työntäessään itsensä selinmakuulta istumaan. Tasapainovaikeudet ovat selkeät, ja kehon epäsymmetrisyys on vauvasta asti

esillä. Hemiplegialapsen suurin ongelma on se, että hän ei halua kuormittaa affektoitunutta kehonpuolta kunnolla missään asennossa, pääkin on yleensä käänntyneenä terveen käden puolelle. (Sätälä 2007, 24; Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015.)

Hemiplegialapselta puuttuu kehityksestä kokonaan bilateraalin vaihe, jolloin lapsi oppii käyttämään molempia käsiä symmetrisesti keskilinjassa (Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015). Kehon puoliero näkyy muun muassa hemipuolen ala- sekä yläraajassa puuttuvina suoja- ja tasapainoreaktioina ja sujuvana raajojen käyttönä. Monenlaiset kompensatio- ja assosiaatioliikkeet esiintyvät ja haittaavat lapsen toimintaa. (Bobath & Bobath 1991, 45–51; Sätälä 2007, 24; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

Karkea- ja hienomotoriikkaa kuntoutettaessa tulee hemiplegiassa kiinnittää huomiota moniin asioihin. Karkeamotoriikan osalta tulee hemiplegiassa panostaa alaraajojen kuormittamiseen symmetrisesti pystyasennossa ja liikkussa sekä istuma-asennon tasapuolisuuteen ja selkärangan ryhdin säilyttämiseen. (Sätälä 2007, 24; Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.) Lisäksi virheellisen equinusasennon syntymisen ennaltaehkäiseminen nilkkaan ja jalkaan on tärkeää, jotta liikkuminen pystyasennossa säilyy mahdollisimman toimivana (Sätälä 2007, 24; Stokes 2004, 316; Köngäs 2015). Hienomotoriikan osalta hemiplegialapsella tulee ehkäistä kyynärnivelen pyrkimystä flexioon ja pronaatioon sekä ylläpitää ranteen, sormien ja peukalon liikeratoja. Adduktoitunut eli kämmenen sisälle työntynyt peukalo on tavallinen ongelma hemiplegiassa, joka vaikeuttaa mm. esineisiin tarttumista. (Sätälä 2007, 24; Stokes 2004, 316.)

Hemiplegialapsen kuntoutuksessa on muistettava, että lapsi ei luonnostaan tunnista oikeaa fysiologista asentoa, vaan se pitää opetella yksilöllisesti ja tiedostamalla (Bobath & Bobath 1991, 45–51; Paavola & Nissinen 2015). Hemiplegiaa kuntoutettaessa tärkeintä on symmetrisyys lapsen asennossa ja toiminnoissa ja affektoituneen kehon puolen käyttö mahdollisimman fysiologisesti. Kuntoutuksen tulee olla osa päivittäistä arkea, jotta se olisi tehokasta. (Bobath & Bobath 1991, 45–51. Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015; Räisänen 2015.)

3.2.2 Diplegia

Spastista diplegiaa esiintyy noin 50 – 60 prosentilla kaikista CP-vamman muodoista (Suomen CP-liitto 2015; Pihko ym. 2014, 130). Spastisessa diplegiassa lapsen alaraajojen tonus on kohonnut, mutta tonuksen muutosta on vain vähän tai ei lainkaan yläraajoissa, jolloin hienomotoriikka sujuu paremmin kuin hemiplegiassa (Sätälä 2007, 24; Pihko ym. 2014, 130). Diplegiadiagnoosin saaneet lapset syntyvät yleensä ennenaikaisesti (CP-liitto 2015; Pihko ym. 2014, 130).

Periventrikulaarinen leukomalasia on keskosten ja pienipainoisina syntyneiden lasten tyypillinen hapenpuutevaurio aivokammion reuna-alueen valkeassa ja osin harmaassa aineessa (Lee ym. 2011; Pihko ym. 2014, 130). Alaraajojen motoriset radat ja näköradat kulkevat periventrikulaarisella alueella ja näiden ratojen kehitys on vilkkaimmillaan 28. ja 32. raskausviikon aikana. Vaurion tapahtuessa tällä ajanjaksolla voi seurauksena olla näiden ratojen vahingoittuminen ja diplegiatyyppinen CP-vamma. Muita liitännäisvammoja kuten näönkäytön, kehon hahmottamisen ja oppimisen erityisvaikeuksia voi myös esiintyä. (Pihko ym. 2014, 130.) Leen ym. (2011) tekemän tutkimuksen mukaan syy näihin ongelmiin on edelleen kiistanalainen. Taustalla voi olla laskevan motorisen radan vaurio yhdistettynä aivokuoren tilavuuden pienentymiseen ja heikentyneeseen toiminnalliseen yhteyteen tai jokin muu mekanismi, joka aiheuttaa diplegian ja mahdolliset liitännäisvammat.

Karkea- ja hienomotoriikaltaan diplegikkolapsi eroaa hemiplegiasta. Diplegiadiagnoosin saaneet lapset pystyvät yleensä kävelemään joko itsenäisesti tai apuvälineen turvin. (Stokes 2004, 315.) Diplegikkojen perusliikkumismalli on sisäkiertoinen asento lonkista lähtien, polvet usein pihtiasennossa ja askellus päkiöillä, myös jalkaterät sisäänpäin. Lihasten epätasapaino on iso ongelma eli jotkut lihakset ovat liian kireitä, kuten hamstringlihakset (takareiden lihakset) ja lonkan koukistajat ja jotkut taas ylivenyneitä. Lihasten voimatasoissa on myös epätasapainoa, osa lihaksista on heikkoja, osa vahvoja. (Sätälä 2007, 24; Williams, Reid, Elliot, Shipman & Valentine 2013.) Spastisuudesta ja lihasepätasapainosta seuraa diplegialapsen pystyasentoon monenlaisia tasapainoon ja liikkumiseen liittyviä ongelmia (Williams ym. 2013; Sätälä 2007, 24).

Diplegialapsella on seisoessaan ja kävellessään tavallisesti epäsymmetrinen lii- kemalli eli toinen puoli kehosta tai toinen alaraaja on vähemmän affektoitunut, kuin toinen. Tämä näkyy Muun muassa siinä, että painoa on enemmän toisella alaraajalla ja toisen alaraajan kantapää on tavallisesti irti alustalta. (Pihko ym. 2014, 130; Pountney 2007, 91; Paavola & Nissinen 2015.) Kuormitetun alaraajan polvi on yleensä hyperekstensiassa eli yliojentuneena ja lonkka fleksiossa eli koukistuminen lähtee jo hyvin ylhäältä vaikuttaen vartalon asentoon vieden sitä virheelliseen suuntaan. Polvissa on valgusasentoa, lonkkien rotaatio on rajoittu- nutta ja lonkat ovat sisäkierrossa, jalkoihin kehittyä herkästi equinus-virheasento. (Sättilä 2007, 24; Pountney 2007, 91; Bobath & Bobath 1991, 23; Paavola & Nis- sinen 2015.)

Diplegiassa tulee seurata selkärangan asentoa ja ehkäistä sekä skolioottisia muutoksia että kyfoosin ilmaantumista selkärankaan. Monella diplegialapsella on kumarahko ryhti toimivasta hienomotoriikasta poiketen, joten mm. selkärangan ojennusharjoittelu ja pakaralihasten voimaharjoitteet ovat kuntoutuksessa tär- keitä. Virheellisten liikemallien korjaaminen lihaksia vahvistamalla ja venyttämällä on tärkeää, kun pyritään taloudellisempaan liikkumiseen. (Pountney 2007, 91; Bobath & Bobath 1991, 23; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

3.2.3 Tetraplegia

Spastisessa tetraplegiassa lapsen kaikissa neljässä raajassa ilmenee sekoitus spastisuutta ja dyskinesiaa. Tetraplegia voidaan luokitella joko spastiseksi tai dystoniseksi tetraplegiaksi, mutta kumpiakkin piirteitä voi ilmetä samalla lapsella. (Pihko ym. 2014, 130.) Tämän vamma ryhmän lapset ovat usein vaikeasti vam- maisia eivätkä he pysty istumaan tai kävelemään itsenäisesti. Heillä on myös hy- vin vähän tietoisesti koordinoituja liikkeitä ylä- ja alaraajoissa. (Pountney 2007, 91; Sättilä 2007, 26; Paavola & Nissinen 2015.)

Tetraplegiaan yhdistyy muita CP-vamman muotoja enemmän liitännäisvammoja, jotka voivat olla esimerkiksi erityyppisiä näkövammoja, epilepsiaa tai kohtauksia kuten myokloonisia nykäyksiä. Tetraplegiaa voi esiintyä myös lievempänä muo- tona, jolloin spastisuus ei estä lasta liikkumasta. Lapsi, joka ei pysty liikkumaan vammautumisen vuoksi, kehittyä epämuodostuneeksi kasvun myötä, koska

asennot, joita lapsi voi kokea ovat yksipuolisia ja rajoittuneita. (Sätälä 2007, 26; Pihko ym. 2014, 130; Bobath & Bobath 1991, 78–85.)

Lievemmin vammautuneilla tetraplegialapsilla on käytössä hyvin suppeat stereotyyppiset liikemallit, jotka lisäävät lapsen kasvaessa ja ikääntyessä lapsen spastisuutta. Spastisuus aiheuttaa tetraplegiassa lapselle niveljäykkyyttä, lihaslyhenymiä ja muita ongelmia, jotka syntyvät liikkumattomuudesta ja / tai samalla tavoin toistetuista liikkeistä. Tetraplegialapsen kuntoutuksessa ja arjessa korostuvat yksilöllisesti mietityt toimivat apuvälineet, jotka mahdollistavat lapselle päivittäin mahdollisimman fysiologiset istuma- ja seisoma-asennot, siirtymiset ja kommunikoinnin. (Sätälä 2007, 26; Pihko ym. 2014, 130; Bobath & Bobath 1991, 78–85.)

3.3 CP-vamman vaikeusasteen mittari

CP-vamman vaikeusastetta pystytään määrittelemään Gross Motor Function Classification Scale -menetelmän eli GMFCS:n avulla. Menetelmä on viisitasonen (Taulukko 1.) ja se asettaa lapsille vamman vaikeusasteen riippuen siitä kuinka he liikkuvat ikään suhteutettuna, mitä apuvälineitä he tarvitsevat ja minkälaisia heidän karkeamotoriset taitonsa ovat. Menetelmän avulla voidaan esittää ennuste lapsen tulevista taidoista ja kuntoutuksen tavoitteita pystytään asettamaan realistisesti. (Pihko ym. 2014, 131–132; Pountney 2007, 91; Sätälä 2007, 22–23.)

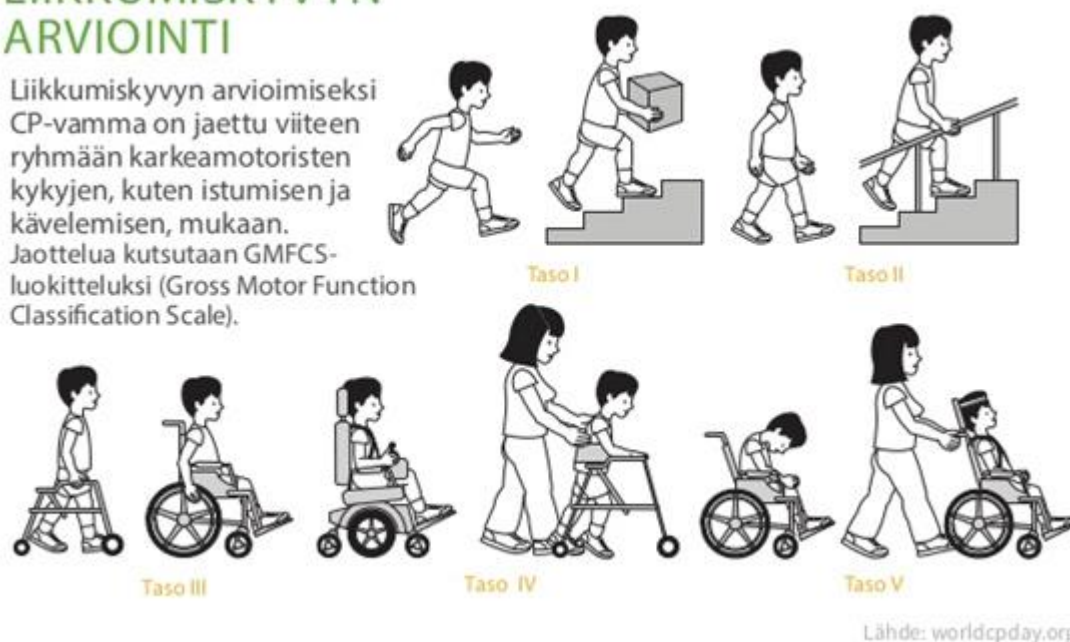
GMFCS-luokittelu (Kuvio1.) eroaa CP-vamman oirekuvajaottelusta, joihin lukeutuvat mm. ataksia, sekamuodot ja dyskinesia. GMFCS-luokittelua on käytetty 0–12 vuotiailla CP-vammaisilla lapsilla jo pitkään arvioitaessa heidän vammansa vaikeusastetta. (Palisano ym. 1997; Sätälä 2007, 22.) Vuonna 2007 GMFCS-luokittelua laajennettiin (Palisano ym. 2007) koskemaan myös 12–18-vuotiaita lapsia eli myös nuoret ja jo aikuisiän saavuttaneet ovat luokittelussa mukana. Tähän mennessä kokemukset uusitusta versiosta ovat olleet myönteisiä ja validiteetti on ollut hyvä. (Palisano ym. 2008.)

TAULUKKO 1. Gross Motor Function Classification System / scale / GMFCS (Palisano ym. 1997, 2007; Pihko, Haataja & Rantala 2014, 132.)

LEVEL I – Itsenäinen kävely ilman rajoitteita onnistuu
 LEVEL II – Itsenäinen, mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä
 LEVEL III – Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa
 LEVEL IV – Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää joko sähkö- tai käsikäyttöistä pyörätuolia liikkeessaan
 LEVEL V – Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, kuljetettava

LIKKUMISKYVYN ARVIOINTI

Liikkumiskyvyn arvioimiseksi CP-vamma on jaettu viiteen ryhmään karkeamotoristen kykyjen, kuten istumisen ja kävelemisen, mukaan. Jaottelua kutsutaan GMFCS-luokitteluksi (Gross Motor Function Classification Scale).



Kuvio 1. GMFCS:n mukainen liikkumiskyvyn arviointi (World Cerebral Palsy day 2015 / worldcpday.org 2015)

3.4 CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikan mittari

GMFM eli The Gross Motor Function Measure (GMFM) on kliininen työkalu, jonka avulla arvioidaan ja mitataan CP-vammaisten lasten karkeamotorista toimintaa ja sen muuttumista. GMFM-menetelmästä on kaksi eri versiota, 88-osainen alkupe- räinen GMFM-88 sekä myöhemmin kehitelty 66-osainen GMFM. (Bjornson ym. 2007, 52; Mc Master University 2015.) GMFM-88 kattaa laajan kirjon toimintaa, jossa lapsi suorittaa useita karkeamotorisia osa-alueita eri asennoissa, kuten ma- kuuasennossa, istuallaan ja seisten. Testissä tutkitaan mm. kävely, juoksu ja hyppääminen. GMFM-88 on kehitetty arvioimaan CP-vammaisten lasten karkea- motoriikkaa, mutta sen on todettu soveltuvan tähän tarkoitukseen myös Downin syndrooma-lapsille. GMFM-66 antaa yksityiskohtaisempaa tietoa kuin GMFM-88

selvittäen tutkijalle sen vaikeustason, johon lapsi kullakin karkeamotoriikan osa-alueella pystyy. (Alotaibi, Long, Kennedy &, Bavishi 2013.)

GMFM-66 soveltuu GMFM-88:sta poiketen ainoastaan CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikan arvioimiseen auttaen asettamaan CP-vammaiselle lapselle realistiset kuntoutustavoitteet (Mc Master University 2015). Adair ym. totesivat tutkimuksessaan (2012) GMFM:n luotettavaksi ja validiteetiltaan hyväksi mittariksi mittaamaan muutoksia CP-vammaisen lapsen liikkumiskyvyssä (Adair, Said, Rodda & Morris 2012, 596–605). Alotaibi ym. toteavat kirjallisuuskatsauksessaan GMFM-tutkimuksista (2013), että GMFM-88 sekä GMFM-66 ovat tehokkaita välineitä, kun tutkitaan CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikkaa ja sen muuttamista.

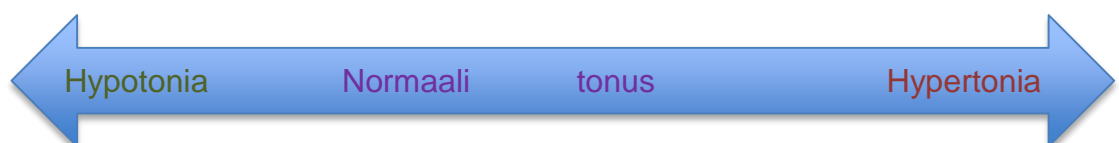
4 SPASTISUUS JA BOTULIINITOKSIINIHOITO

4.1 Normaali ja poikkeava tonus

Normaali tonus eli jännevyys tarkoittaa lihaksistossa olevaa aktiviteettia, joka ei häviä täydellisessä levossa eli se on lihaksen valmiustila. Normaali tonus antaa sekä stabiliteettia että mobiliteettia. Tonukseen kuuluu sekä neuraalisia että non-neuraalisia elementtejä eli lihaksen visko-elastisia elementtejä. Selvästi kohonnut tai alentunut tonus vaikuttaa heikentävästi lapsen tuottamiin liikkeisiin ja niiden monipuolisuuteen. Normaali tonus mahdollistaa liikkeiden monipuolisen tuottamisen ja fysiologiset liikemallit, jotka ovat taloudellisia eivätkä rasita turhaan niveliä, jäniteitä tai lihaksia. Tonus häiriintyy, kun hermoyhteyksissä lihaksiin on epänormaaliutta. Häiriötilat aiheuttavat lihakseen hypo- tai hypertoonisuutta. (Salpa & Kallinen, 2002; Sätälä 2007, 21.)

CP-vammaisen tai muutoin spastisen lapsen perusjäntevyys voi olla joko korkea tai matala, ja lapsen kehossa ja raajoissa voivat vaihdella monet eri jännevyiden tasot. Hypotoonisuus tarkoittaa lihaksen tai lihaksiston jännevyiden olevan normaalia alhaisempi ja hypertoonisuus taas kohonnutta lihasjänteveyttä. Hypertonia ei kuitenkaan ole sama asia kuin spastisuus. Tonuksen eli jännevyiden ollessa kohonnut ilmenee lihaksistossa hypertoonisuutta, alentunut tonus näkyy hypotoonisuutena. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 82; Paavola & Nissinen 2015.)

Normaalin ja poikkeavan tonuksen erot voi konkretisoida mielessään siten, että ajatellaan jana, (Kuvio 2.) jonka keskellä on laaja normaalin tonuksen alue. Janan molemmissa päissä ovat poikkeavat tonuksen muodot sekä hypo-että hypertooniseen suuntaan. Hypo-ja hypertonia näyttäytyvät ilmiönä eri tavalla, mutta yhteistä niille on se, että vaikeimmassa muodossaan liikkeen tuottaminen loppuu. Keskellä oleva normaali tonus on myös täynnä lukuisia variaatioita, koska jokaisella ihmisellä on yksilöllinen jännevyiden tasonsa. (Salpa & Kallinen, 2002; Sätälä 2007, 21.)



Kuvio 2. Normaali ja poikkeava tonus mukailten Salpa & Kallinen (Salpa & Kallinen, 2002).

Tonus ei kuitenkaan ole aivan näin yksinkertainen asia, vaan kehon lisääntyneen jänteveyden alla, kuten hypertoniassa saattaa lapsella olla samanaikaisesti matalan tonuksen (hypotonia) heikosti hallittua, heikosti hermotettua ja koordinoitua lihastoimintaa. Lapsen tuottamat liikkeet voivat tonuksen vaihdellessa olla ennalta arvaamattomia ja liikkeiden tuotto saattaa olla vähäistä, liikkeet ovat jäykkiä ja variaatioita ei liikemalleissa ehkä ilmene lainkaan. (Sätälä 2007, 21; Salpa & Autti-Rämö 2010, 82; Paavola & Nissinen 2015.)

4.2 Spastisuus

Spastisuus tarkoittaa tahdosta riippumatonta eli tahatonta lihaksen ylivilkasta kestoltaan lyhyttä supistusta, jota esiintyy yksinomaan nopean passiivisen liikkeen aikana kussakin lihaksessa (Dressler 2000, 95). Siinä todetaan lihaksen venytysvasteen yliärtyvyys, joka johtaa lihaksen tai lihasten poikkeavaan supistumiseen. Lihaksen venytysnopeus ja tapa vaikuttaa spastisuuden käyttäytymiseen. Spastinen lihas voi ärtyä ja supistua tahattomasti pienistäkin muutoksista, kuten kosketuksesta, henkilön asennon muuttumisesta tai lämpötilan vaihtumisesta. (Pin ym. 2013, 305; Mäenpää, 2014; Sätälä 2007, 17.)

Spastisuus on yleinen kliininen oire, joka heikentää CP-vammaisen lapsen toimintakykyä (Bjornson ym. 2007, 49). Spastisella CP-vammaisella lapsella on ensisijaisesti aivovaurio, josta seuraa muutoksia lihasten, nivelten ja luiden rakenteisiin. Nämä muutokset ja aivovaurion aiheuttama toimintahäiriö kehon palautejärjestelmissä antaa lapselle virheellistä tietoa omasta kehostaan ja ympäristöstä. Näiden pohjalta lapsi kehittää omat henkilökohtaiset selviytymiskeinonsa, jotka voivat olla liikemalleja, asentoja tai käyttäytymistapoja. (vrt. kivut, havainnointi ym.) (Salpa & Kallinen, 2002.)

Spastisuus on spesifinen häiriö, joka näkyy kaikessa lapsen motorikassa eli lapsen tietoisessa liikkumisessa ja toiminnassa (Pin ym. 2013, 305; Mäenpää, 2014; Sätälä 2007, 17). Spastisuus ilmenee kehossa ja lihaksistossa monimuotoisesti kliinisenä oireistona, johon liittyvät muun muassa tahdonalaisen lihastoiminnan heikkous, hienomotorinen kömpelyys ja suurten lihasryhmien koordinoituvaisuuteen johtava eriytyneen lihastoiminnan häiriö (Latash 1998, 214; Sätälä 2007, 21).

Spastisuus ei esiinny yksinään, vaan on aina osa ylemmän motoneuronin vauriota eli se on oire keskushermostovauriosta (Mäenpää, 2014; Sätilä 2007, 17). Ylemmän motoneuronin vaurion aiheuttamia spastisia oireita kutsutaan toisinaan myös pyramidiradan oireiksi (Latash 1998, 214; Sätilä 2007, 18). Lapsi ei synny spastisena, vaan ilmiö kehittyy vähitellen lapsen alkaessa olla motorisesti aktiivisempi noin 3–4 kuukauden iässä. Toisin sanoen lapsen alkaessa liikkua enemmän ongelmat liikkumisessa tulevat näkyvämmiksi. (Salpa & Kallinen 2002; Bobath & Bobath 1991, 19.)

Jo imeväisiässä spastinen CP-vamma voi näkyä lapsessa monenlaisina piirteinä. CP-vammaisella lapsella voi esiintyä muun muassa heikkoa pään hallintaa, liikkeiden toispuolista heikkoutta, käden tai käsien nyrkkiasentoa, kiihtyneitä jänneheijasteita ja primitiiviheijasteiden säilymistä. Motorista poikkeavuutta tavataan CP-vammaisilla imeväisiässä usein myös liikemalleissa, erityisesti alaraajojen ristitsemis- ja ojentamistaipumuksena ja toistuvina liikkeinä. (Pin ym. 2013, 305; Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2001, 153.)

Spastisuus estää lihaksia kasvamasta normaalisti pituutta ja aiheuttaa kontraktuuria eli lihaslyhentymiä. Poikkeava lihassupistus estää lihaksia rentoutumasta, kun normaali lepovenytys puuttuu. Tästä aiheutuu jäykkyyttä ja venymättömyyttä kasvavan lapsen lihaksistolle. (Hägglund & Wagner 2011, 748; Sätilä 2007, 21; Pihko ym. 2014, 132; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015; Salpa & Kallinen, 2002.) Hägglund ja Wagner totesivat tutkimuksessaan (2011), että spastisuuden voimakkuus korreloi lihaslyhentymien esiintymiseen ja vaikeuteen.

Tyypillisesti spastisuus ilmenee lihasjäykkyytenä, joka yleensä alkaa nopeasta lihasvenytyksestä, mutta laukeaa, kun venytystä jatketaan. Lihasjäykkyys näkyy sekä aktiivisissa että passiivissa liikkeissä. (Talvitie 2006, 462–463; Sandström 2002, 12–13.) Spastisuutta voidaan kuvata myös poikkeavaksi lihasvenytyksen laukaisemaksi lihassupistukseksi, joka on riippuvainen venytysnopeudesta eli mitä nopeampi venytys, sen herkempi lihassupistus. Juuri tästä on kyse, kun puhutaan CATCH-ilmiöstä ja CATCH:in testaamisesta. CATCH- testaus kuuluu osaksi Asworth- Bohannon-scalearvioinnin tutkimismenetelmää. (LIITE 1.) Konkreettisesti siinä tehdään lapsen lihakseen passiivisesti nopea liike, jolloin spasti-

suus pysäyttää liikkeen ja tästä saadaan mitattava sekä vertailtava arvo. Rigidi-teetti sitä vastoin on lihaksessa olevaa hyperaktiivisuutta (yliaktiivinen lihas), joka tulee esiin hitaassa passiivisessa liikkeessä, joka lihakselle tehdään. (Dressler 2000, 95.) Käytännössä lihasta sanotaan spastiseksi, jos siihen ilmaantuu EMG-vaste hitaan passiivisen venytyksen yhteydessä (Salpa & Kallinen, 2002).

Spasmit ovat lihaskouristuksia eli spasmi on yksittäinen lihaksen voimakas joko muutaman sekunnin tai jopa minuutin ajan kestävä supistus tai kouristus (Dressler 2000, 95; Talvitie 2006, 462–463; Sandström 2002, 12–13). Spasmit ovat monella CP-vammaisella osa spastisuutta ja muun muassa Latash (1998) kuvaa niitä kirjassaan yhdessä patologisten refleksien kanssa kontrolloimattomiksi lihaskouristuksiksi, joihin liittyy kohonnut lihasjäntevyys ja kyvyttömyys hallita omia liikkeitä. Yksi tavallisimmista lihaskouristuksista on klonus nilkassa eli tahdosta riippumaton nilkkaan jäävä sekä koukistavien että ojentavien lihasten purkaus. (Latash 1998, 214–215.)

Klonuksen lisäksi spastisiteetista voi seurata hyperrefleksiaa eli kiihtyneitä jännevenytysheijasteita. Lisäksi lihasten koaktivaatiota, jolloin lihakset eivät toimi yhdessä järkevästi tai lihasten eriytyneitä liikkeitä on vaikea tuottaa. Lihaksissa voi ilmetä massasynergioita, jolloin lihaksistossa esiintyy ryhmäliikkeitä, esimerkiksi vartalon koukistaminen aiheuttaa alaraajojen nivelten koukistamista tai aktiivinen nilkan koukistaminen koukistaa samanaikaisesti polvinivelen. Kokonaisuutena CP-vammaisen lapsen hienomotoriikka heikentyy, lihasvoima alentuu ja voiman tuottaminen ei ole riittävää. Heikentynyt proprioseptiikka eli lapsen kyky tunnistaa omia asentoja vaikuttaa huonontavasti tasapainoon ja koordinaatiokykyihin. (Dressler 2000, 100; Pope 2007, 74; Sättilä 2007, 21; Salpa & Kallinen, 2002.)

Spastisuus aiheuttaa ongelmia CP-vammaisilla lapsilla lihaslyhentyminen muodossa erityisesti nilkan akillesjänteisiin, lonkan lähentäjiin ja polven koukistajiin. Pystyasennon hallintaa vaikeuttaa näillä lapsilla erityisesti lähentäjien epänormaali toiminta, joka heikentää tasapainokykyä. Hamstringlihasten eli takareisien jatkuva jännitystila aiheuttaa mm. polviin ojennusvajautta, joka myös heikentää pystyasennon hallintaa. Nilkoissa on usein plantaarifleksio eli lapsi kulkee varpailaan, (equinus-virheasento) tai ainakin kantaisku kävelyssä jää tapahtumatta.

Tämä asento lisää entisestään akilleskireyttä ja estää kuormituksen tulemisen kantapäille, josta syntyy negatiivinen kierre, joka pahentaa itse itseään. (Sätälä 2007, 21; Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 145.)

4.3 Spastisuuden arvioinnissa käytetyt mittarit

Modified Ashworth Scale (MAS), joka on kehitetty Ashworthin asteikosta (AS) on mittaustapa, jolla määritellään spastisuuden vaikeusastetta CP-vammaisen (tai muu neurologinen sairaus) raajojen lihaksista konkreettisesti käytännössä (Taci-ser, Altinay, Gunaydin, Rezzan, Aysegul & Ulku 2011). Tutkittaessa lapsen alaraajojen spastisuutta tällä mittaustavalla on lapsen oltava rennosti (yleensä) makuuasennossa, jolloin lapsen raajat ovat samassa tasossa ja lapsi on kauniisti linjassa (CP-hanke 2015). Mitattaessa lapsen spastisuutta alaraajoissa tehdään lapselle lihasten ARom- ja P Rom mittaukset, jotka tarkoittavat nivelen aktiivista sekä passiivista liikettä. Liikkeet mitataan nivelkulmamittaria käyttäen. Passiivinen Rom tarkoittaa sekä hidasta että nopeaa passiivista liikettä, joka tuotetaan lapsen lihaksiin. Arom ja Prom mittaukset ovat osa Ashworth Bohannonin mittausten menetelmää. (CP-hanke 2015; Peng ym. 2011, 473–482; Noort, Scholtes, Becher & Harlaar 2010.)

Ashworth-Bohannon-arviointiin liittyy jo aiemmin mainittu CATCH:in testaaminen. CATCH on se kohta nivelen liikeradasta, jossa venytysheijastevasteen nivelkulma ”tarraa” kiinni eli liike loppuu ja pysähtyy. CATCH ei ilmaannu, kun jänte-
vyys raajoissa on normaali tai alentunut. (Peng ym. 2011, 473- 482; Noort ym. 2010; CP-hanke 2015.) Pysähtynyt nivelkulma mitataan goniometrillä eli nivelkulmamittarilla ja saadaan selville spastisuuden vaikeusaste mitattavassa muodossa. Erittäin vaikeassa spastisuudessa nopeaa passiivista liikettä on lähes mahdoton tuottaa lapselle, koska liikelaajuutta ei ehkä ole lainkaan tai lihakset ovat jatkuvasti ylijännittyneet ja jäykät. (Noort ym. 2010; Wu, Ren, Goldsmith, Gaebler, Liu & Zhang 2009; CP-hanke 2015.)

Wu ym. (2009) tutkivat Rom:ia yläraajasta ja käyttivät CATCHiä eli nopeaa liikettä selvittäessään spastisuuden astetta lihaksissa. He tulivat siihen tulokseen, että mitä nopeammin CATCH tehdään, sitä selkeämmin CP-vammaisilla vastustus li-

haksistossa ilmenee. Heidän tutkimuksessaan CP-lasten ROM-arvo eli passiivinen nivelen liikerata oli vammattomia lapsia pienempi, jäykkyys lihaksissa suurempi ja energian menetys myös luonnollisesti suurempi, koska lihakset toimivat epätaloudellisesti spastisuudesta johtuen. Myös Noort ym. (2010) toteaa CP-vammaisten lasten tutkimuksessaan, että nopean CATCH-liikkeen tekeminen testinä toimii ja tutkittavien lasten vastustus lihaksissa lisääntyy huomattavasti lihaksen tai lihasten ollessa spastisia.

Taciser ym. (2011) tutkivat Modified Ashworth Scale- ja Modified Modified Ashworth scale- menetelmiä 2011. Ne todettiin keskenään erittäin luotettaviksi menetelmiksi tutkittaessa yläraajan spastisuutta aikuisilla hemiplegikoilla eli toispuolihalvauksen saaneilla. Tutkimuksessa ei todettu kummankaan spastisuuden mittaustavan olevan toista parempi käytettäessä sitä yläraajaan CP-vamman hemiplegiamuodon tutkimuksessa. Washingtonin yliopistossa vuonna 2002 Asworth-Bohannon- menetelmän luotettavuutta ja tarkkuutta testattiin CP-vammaisilla ja terveillä lapsilla alaraajaspastisuutta tutkittaessa. Asworth-Bohannon-menetelmää verrattiin sähköisiin mittareihin kuten EMG-mittauksiin. Damaino ym. (2002) tulivat siihen tulokseen, että Asworth scale korreloi tasaisesti EMG-tulosten kanssa ja erityisen tarkasti, kun kyseessä oli quadriceps-lihasryhmä eli etureisien lihakset.

Valtakunnallisen CP-hankkeen mukaan fysioterapeuttien tulee tehdä mittaamiset pareittain luotettavuuden maksimoimiseksi ja näin toimitaan myös Lapin keskussairaalassa (CP-hanke 2015; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015). Modified Ashworth scale on käytössä Lapin keskussairaalassa ja sen käyttäminen vaatii harjaantumista, erityisesti CATCH:in tekemisen osalta, jotta tulokset ovat luotettavat (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015). Pengin ym. tutkimuksessa (2011) CATCHin käytöstä todettiin että sen käyttö on luotettavaa, kun tekijänä on kokenut henkilö. CATCH tulisi mitata siitä hetkestä, kun yhtäkkäinen vastustus tulee tutkittavaan raajaan ja tuntuu tutkijan kädessä.

4.4 Botuliinitoksiini ja vaikuttavuus

Botuliinitoksiineja on kahdeksan alalajia, joista toksiiini A on tehokkain (Pihko ym. 2014, 135). Botuliini on voimakkain tunnettu hermomyrkkyy, mutta oikein käytettynä sen käyttö on turvallista ja hyvin siedettyä (Albavera-Hernandez, Rodriguez & Idrovo 2008, 394; Bjornson ym. 2007; Pihko ym. 2014, 135; Sätälä & Paavilainen 2011). Vuonna 1980 botuliinitoksiini A hyväksyttiin kliiniseen käyttöön karsastuksen hoitomuodoksi. Vuonna 1989 julkaistiin ensimmäisen kerran työ, jossa botuliinitoksiinia oli käytetty spastisuuden laukaisemiseen. Botuliinihoidot aloitettiin sittemmin aikuisilla ja 1990-luvun alusta hoitoja on tehty myös lapsille. (Pihko ym. 2014, 135; Sätälä & Paavilainen 2011.)

Virallisesti botuliinihoito on hyväksytty yli kaksivuotiaiden CP-vammaisten lasten varpailla kävelyyn ja uudessa migreenin Käypä hoito suosituksessa myös kroonisen migreenin hoitoon (Repo 2015, 17; Sätälä & Paavilainen 2011; Räisänen 2015; Simontaival 2015). Botuliinitoksiini mahdollistaa paikallisen ja kontrolloidun lihasheikkouden, joka vähentää lihasten spastisuutta (Bjornson ym. 2007, 49). Botuliinin on todettu myös mahdollistavan raajan normaalimman kasvun, kun spastisuus raajassa saadaan joksikin aikaa rauhoitettua ja normaalien fysiologisten liikemallien harjoittelu mahdollistuu (Dressler 2000, 101; Sätälä 2007, 29; Räisänen 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015).

Normaalisti ihmisen aivot lähettävät hermoja pitkin sähköisiä ja kemiallisia viestejä lihaksiin, jotta lihakset supistuisivat ja tuottaisivat pyydettyjä liikkeitä. Hermoimpulssi kulkee hermosta lihakseen asetylkoliinin välityksellä. Spastisessa CP-vammassa asetylkoliinia erittyy liikaa virheellisten aivoimpulssien vuoksi, jolloin lihakset supistuvat liian voimakkaasti ja muuttuvat spastisiksi ja kireiksi. Botuliinihoidossa hermo-lihasliitoksen viereen ruiskutetaan botuliinia, joka estää välittäjäaineiden vapautumisen hermosta lihakseen. Täten lihas ei supistu ja tapahtuu lihaksen osittainen ”kemiallinen” halvaantuminen, joka mahdollistaa spastisen tai spastisten (ylijännittynyt) lihasten kuntouttamisen. (Kay ym. 2004, 2377; Dressler 2000, 10; Moore & Naumann 2003, 13–14; Molenaers ym. 1999; Pihko ym. 2014, 135; Simontaival 2015; Sätälä 2007, 29–32.)

Lihakseen pistettävä botuliinitoksiini A antaa paikallisen vaikutuksen ja tämä laimauttava vaikutus kestää vaihdellen noin 3-6 kuukautta, joidenkin tutkimusten mukaan 2-4 kuukautta (Bjornson ym. 2007). Alaraajan botuliinihoidon vaikuttavuutta lisäävät lasta- ja kipsihoidot, joilla pyritään parantamaan lapsen tasapainoa pystyasennossa ja stabiliteettia eli vakautta liikkeessä (Dressler 2000, 10; Moore & Naumann 2003, 13–14; Simontaival 2015; Sätälä 2007, 73–80). Yleensä hoidon teho heikkenee jonkin verran, kun hoito on uusittu useasti. Hoidon tiheydessä kannattaa pitää väliä n. 3-6kk. Hoitoa voidaan jatkaa useita vuosia, mutta hoitoa vastaan voi lapsella kehittyä vasta-aineita ja silloin hoidon teho heikkenee. (Sätälä 2007, 78; Simontaival 2015.)

Botuliinitoksiinihoidon suoma väliaikainen tauko lihassupistuksissa mahdollistaa lihasten kuntouttamisen ja kokonaisvaltaisen kuntoutuksen. Spastisten lihasten pituutta lisäämällä on tutkimusten mukaan todettu voitavan estää kontraktuuriin eli lihasjäykistymien syntymistä tai hoitaa jo lyhentyneitä, kontraktoituneita lihaksia. Leikkaustarve poistuu tai viivästyy, ja lapsella on mahdollisuus liikkua normaalimmalla tavalla botuliinihoidon mahdollistaessa myös lihasten venyttämisen. (Kay ym. 2004, 2377; Dressler 2000, 101; Molenaers ym. 1999; Sätälä 2007, 29.)

Lapsi hyötyy botuliinihoidosta suhteellisesti enemmän, kun hän on lievemmin vammautunut, toisin sanoen kävelevä CP-vammainen lapsi saa suuremman hyödyn botuliinista kuin vaikeammin vammautunut ei-kävelevä spastisempi CP-vammainen lapsi. Myös vaikeasti vammautuneita voidaan hoitaa botuliinitoksiinilla, mutta silloin tavoitteet hoidossa ovat vaatimattomammat ja liittyvät enemmän asentohoitoon, hygieniaan ja kivun hoitamiseen kuin lapsen karkeamotoriikan parantamiseen. (Pin ym. 2013; Boyd ym. 2001; Pihko ym. 2014, 135; Sätälä 2007, 60.)

4.5 Alaraajan botuliinihoidon kohdelihasten valinta (equinus)

Alaraajan botuliinihoidon lihasten valinnassa tulee olla tarkka, jotta spastiset kohdelihakset tulee valittua oikein. Esimerkiksi equinusvirheasento on CP-vammaisella lapsella hyvin tavallinen, mutta sen aiheuttamat syyt saattavat vaihdella, jolloin hoitokin vaihtelee. Equinus tarkoittaa alaraajojen pohjelihasten spastisuuden aiheuttamaa plantaariflexioasentoa alaraajoissa eli nilkat ovat ojentuneet. Tällöin

lapsen pohjelihakset ovat jäykistyneet eikä hän saa kantapäätä maahan, vaan kävelee varpaillaan ja kävelysykli on häiriintynyt. (Moore & Naumann 2003, 285.) Virheellisen equinusasennon syntymisen ennaltaehkäiseminen nilkkaan ja jalkaan on tärkeää, jotta liikkuminen pystyasennossa säilyy mahdollisimman toimivana (Sättilä 2007, 24; Stokes 2004).

Equinusta esiintyy paljon muun muassa hemiplegialapsilla ja tällöin hoitona on botuliinitoksiini pohjelihaksiin, jolloin lapsi saadaan alas kantapäille ja kuntoutus mahdollistuu (Moore & Naumann 2003, 285). Myös diplegialapsilla esiintyy paljon jalkojen equinusvirheasentoa, mutta syyt asennolle saattavat olla toiset, kuin hemiplegiassa. Diplegialapsen polvissa on usein valgusasentoa, lonkkien rotaatio on rajoittunutta ja lonkat ovat sisäkierrossa. (Sättilä 2007, 24; Pountney 2007, 91; Bobath & Bobath 1991, 23.) Diplegian ollessa kyseessä on muistettava, että ei lähde hoitamaan näennäistä equinusasentoa, jota myös tavataan diplegialapsilla. Dipleegikot kulkevat varpaillaan eli näyttävät siltä, että pohjelihaksissa olisi spastisuutta, kun arvioi heidän liikkumistaan. Tarkempi tutkiminen kuitenkin osoittaa, että ongelma on lonkan koukistajien ja hamstringlihashen eli takareisien spastisuudessa, jolloin niitä tulee hoitaa botuliinitoksiinilla. Väärin valitut kohdelihakset saattavat heikentää lapsen motorista toimintaa, joten kohdelihasten arviointi on aina tehtävä tarkasti käyttäen monia mittausmenetelmiä apuna. (Moore & Naumann 2003, 285.)

4.6 Botuliinitoksiinin haittavaikutukset

Botuliinihoidoista on tutkitusti seurannut myös haittavaikutuksia CP-vammaisilla lapsilla, kuten oksentamista ja kipua heti botox pistoksen jälkeen. Ensimmäisen seurantakuukauden aikana botox pistoksen jälkeen joillakin lapsilla on ilmennyt lihasheikkoutta, inkontinenssia, mustelmia ja yleistä väsymystä sekä flunssan kaltaisia oireita. Myös astmaa ja monenlaisia hengitystieoireita on todettu sekä kaatumisia ja erityyppisiä kohtauksia. (Albavera-Hernandez, Rodriguez & Idrovo 2008, 394; O'Flaherty, Janakan, Morrow, Scheinberg & Waugh 2010, 125–127.) O'Flaherty ym. tutkivat (2010), 334 CP-vammaisen lapsen oireita botuliinihoidon jälkeen ja totesivat, että haitallisia oireita esiintyi 23,2 % CP-vammaisista lapsista.

Haittavaikutuksista huolimatta botuliinitoksiinia voidaan useimmissa tapauksissa käyttää lapsen spastisten lihasten hoitamiseen. Yksilöllinen kohdelihasten valinta riippuu aina hoitotarkoituksesta ja tulee arvioida jokaisesta potilaasta erikseen. (Dressler 2000, 99; Räisänen 2015; Simontaival 2015.) CP-vammaisia lapsia kuntoutettaessa ja hoidettaessa tulee huomioida lihasten spastisuus, lihaskontraktuurat ja lihaksen yleinen elastisuus sekä liikkuvuus yhtäaikaisesti ja suunnitella kuntoutus aina pitkän tähtäimen mukaisesti kuntoutussuunnitelmaan perustuen (Hägglund & Wagner 2011, 748).

4.7 Fysioterapeutin vastuu alaraajan botuliinihoidossa

Fysioterapeutti on keskeisessä asemassa, kun spastisuutta hoidetaan moniammatillisessa työryhmässä sairaalan sisällä. (Taulukko 2.) Fysioterapeutin vastuuseen ja asiantuntijuuteen lapsen alaraajan botuliinihoidossa kuuluvat taulukossa luetellut alueet osin yhdessä lastenneurologin kanssa (Moore & Naumann 2003, 277). CP-vammaisen lapsen hoitosuunnitelmaan alaraajan botuliinihoidossa kuuluu muun muassa lihasten venyttämistä, vahvistamista, tukemista, liikkeiden helpottamista ja asentojen harjoittelua. Botuliinitoksiinihoidon hyöty onnistuu vain, kun lapsi perheineen osallistuu siihen aktiivisesti. Kotona on tehtävä päivittäin venytyksiä, yö- ja lepolastoja on käytettävä, monella lapsella ja nuorella on lisäksi kipsihoitoja ja viikoittaista fysioterapiaa tai muuta terapiaa. (Moore & Naumann 2003, 277; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015; Pihko ym. 2014, 210–215.)

Neurologisen potilaan kuntouttaminen on jatkumo. Tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää, että kaikki hoitoon osallistuvat ymmärtävät hoidon tarkoituksen ja tavoitteet. On myös ymmärrettävä, että vaikka CP-vamman aiheuttama vaurio on kertaluonteinen, sen ilmiasu muuntuu CP-vammaisen lapsen kasvaessa pituutta ja kehittyessä muutoin. (Pihko ym. 2014, 210–215; Simontaival 2015; Paavola ja Nissinen 2015.)

CP-vammaisen lapsi käyttää kehoaan epätaloudellisesti epänormaaleja liikemalleja käyttäen (Bobath & Bobath 1991, 21; Sättilä 2007, 24; Pope 2007, 48–49; Soinila ym. 2007, 633). Lapsi hakee stabiiliteettia hankalista asennoista, koska kehon painopiste on korkealla, lihashallinta heikkoa ja lihasten antama feedback

eli palautejärjestelmä ei toimi normaalisti (Pope 2007, 74). Varhainen puuttuminen virheellisiin liikemalleihin on tärkeää, jotta mallit eivät ehdi vakiintua ja muodostua pysyviksi tavoiksi CP-vammaisella. Virheelliset liikemallit kuluttavat lapsen nivelistöä ja altistavat hänet monenlaisille vammoille, jännityksille, luksaatioille ja lihaskivuille. (Williams ym. 2013; Molenaers ym. 1999; Boyd ym. 2001; Bobath & Bobath 1991, 21.)

TAULUKKO 2. Fysioterapeutin vastuu lapsen alaraajan botuliinihoidossa Mooren & Naumannin (2003) mukaan mukaillen.

| |
|--|
| 1. Lapsen kehityksellinen (kasvu ja kehitys) arvioiminen |
| 2. Sopivien toiminnallisten tavoitteiden määrittäminen |
| 3. Botuliinitoksiinilla hoidettavien lihasten määrittäminen ja valitseminen (yhdessä lastenneurologin kanssa) |
| 4. Liitännäishoidoista huolehtiminen, kuten mm. kipsaus (lääkintävahtimestari) kipsit |
| 5. Asentohoidosta huolehtiminen |
| 6. Venytysohjeet ja niiden opettaminen |
| 7. Vanhempien ja muiden lapsesta huolehtivien opastaminen |
| 8. Jatkuva seuranta ja kommunikointi sekä vanhempien, lapsen että hoitavien terapeuttien ja muun henkilöstön kanssa (Moore-Naumann 2000, 277.) |

Lääkärin ja fysioterapeutin ymmärtäessä ja tunnistaessa normaalin ja poikkeavan liikkumisen erot, voidaan epänormaalien liikemallien korjaamiseen keskittyä jo varhaisessa vaiheessa (Moore & Naumann 2003, 277, 298–303; Bobath & Bobath 1991, 21; Simontaival 2015). Lapin keskussairaalassa arvioidaan lapsen karkeamotorinen tilanne aina yksilöllisesti ja erityisen tarkkaa arviointi on harkittaessa lapsen alaraajan tai alaraajojen botuliinitoksiinihoitoa. Lapsen hoitaminen botuliinitoksiinilla vaatii osaavan henkilökunnan, koska CP-vammaisten lasten vammat ovat heterogeenisiä ja monimutkaisia. Asiantuntijuus syntyy kokemuksen myötä ja on osaavallekin tekijälle haastavaa, mutta usein myös tuloksellista. (Moore & Naumann 2003, 272–273; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015.)

5 LAPSEN ALARAAJAN AIEMMAT BOTULIINITUTKIMUKSET

5.1 Botuliinihoito ja kuntoutus

Opinnäytetyössäni esittelen tutkimustuloksia botuliinihoidoista, joissa CP-vammaisten lasten alaraajaspastisuutta on hoidettu A-tyypin botuliinitoksiinilla. Muita botuliinihoidon aiheita tai käyttöä en opinnäytetyössäni käsittele. (Taulukko 3.) Botuliinitoksiinihoitoa harkitaan alaraajoihin tilanteissa, joissa yhden tai useamman lihasryhmän spastisiteettia vähentämällä uskotaan voitavan merkittävästi parantaa lapsen karkeamotorista toimintaa. (Kanovsky, Bares, Stanislav & Richardson 2009; Bjornson ym. 2007; Sätälä 2007, 29, 45.)

Botuliinihoidon ja siihen yhdistetyn kuntoutuksen avulla voidaan lähteä korjaamaan CP-vammaisten lasten virheellisiä liikemalleja ja spastisuuden aiheuttamia kehon asentomuutoksia kohti fysiologisempia liikkeitä, jolloin liikkumisesta tulee lapselle fyysisesti taloudellisempaa. Lapsen käyttäessä oikeampia liikemalleja korjaantuu lihasten epätasapaino ja nivelten, jänteiden ja luuston kuormitusvirheistä johtuvat ongelmat vähenevät. (Williams ym. 2013; Molenaers ym. 1999; Paavola & Nissinen 2015.)

CP-vammaisen lapsen kuntoutus on kokonaisuus, jossa alaraajojen botuliinihoito on yksi osa isompaa prosessia, jossa pyritään parantamaan CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikkaa ja toimintakykyä (Williams ym. 2013; Molenaers ym. 1999; Paavola & Nissinen 2015; Dalen ym. 2010; Boyd ym. 2001). Kuntoutukseen kuuluu mm. kuntouttava arki, joka sisältää oikeat toimintatavat ja apuvälineiden käytön arkielämässä. Osana kuntouttavaa arkea ovat mm. yölastojen käyttö alaraajoissa tai tukikenkien säännöllinen pitäminen. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Alaraajojen botuliinihoito tulee nivoa yhteen kaiken muun kuntoutuksen kanssa siten, että arjessa tapahtuva muu säännöllinen kuntouttava toiminta ei esty, esimerkiksi päivittäisten seisomaharjoitteiden tekeminen seisomatelineessä (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015).

Seisomatelineessä seisominen on monen vaikeasti vammaisen lapsen päivittäiskuntoutusta, mutta myös moni virheellisiä liikemalleja käyttävä itsenäisesti kävelvä lapsi hyötyy seisoessaan mahdollisimman fysiologisessa asennossa seisomatelineessä päivittäin. Spastisuus ja sen myötä syntyvät virheelliset liikemallit

ja vähäinen kuormitus lisäävät virheasentoja jalkojen eri nivelissä sekä lonkkien sijoiltaanmenon mahdollisuutta. Päivittäisillä seisomisharjoitteilla seisomatelineessä onkin todettu olevan merkitsevää vaikutusta estettäessä spastisten CP-vammaisten lasten lonkkien sijoiltaan menoa. (Dalen ym. 2010.) Alaraajojen botuliinihoitoon kuuluvat kipsit eivät estä seisomatelineessä seisomista. Telineessä voi seistä joko kipsien kanssa tai tukikengillä, koska kipsit voidaan ottaa seisomisen ajaksi pois. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

TAULUKKO 3. Aiemmat botuliinitutkimukset. (lähteet taulukossa)

| Tekijä, vuosi, tutkimuksen nimi | Aihe, mitä tutkittiin | Tutkimustapa, kesto ja kohde-ryhmä | Keskeiset lasten terveyttä edistävät tutkimustulokset |
|---|---|---|---|
| Bjornson, K., Hays, R., Graubert, C., Price, R., Won, F., Mc Laughlin, J. & Cohen, M. 2007. Botulinum Toxin for Spasticity in Children with Cerebral Palsy: A Comprehensive Evaluation. | Botuliinin vaikutavuus Gastrocnemiuksessa ilmenevään spastisuuteen. | Satunnaistettu ja placebokontrolloitu kaksoissokkotutkimus. 33 CP-vammaista lasta: spastinen diplegia. Tutkimuksen kesto yli 6kk. | Gastrocnemiuksen spastisuus vähentyi ja nilkan dorsiflexio lisääntyi tutkittavilla merkittävästi. Tutkimustulokset olivat kauttaaltaan vaikuttavat. |
| Boyaci, A., Tutoglu, A., Boyaci, N., Koca, I., Calik, M. Sakalar, A. & Kilicaslan, N. 2014. Changes in spastic muscle stiffness after botulinum toxin A Injections as part of rehabilitation therapy in patients with spastic cerebral palsy. | Kliinisten mittareiden sopivuus tutkittaessa botuliinin vaikuttavuutta Gastrocnemiuksessa ilmenevään spastisuuteen, kun botuliinihoito on osa kuntouttavaa terapiaa. Botuliinia injektoidiin ryhmä 1:selle eli CP-vammaisille lapsille. | Otos:33 lasta Ryhmä 1: 16 CP-vammaista lasta, Ryhmä 2: 17 tervehettä vammaatonta lasta Tutkimuksen kesto: botuliinihoidon ajan eli mittaukset ennen botuliinihoitoa ja jälkiseuranta n.3kk. | Kliinisiä mittareistoja ja lihaselastisuuden mittareita voidaan hyödyntää tutkittaessa terapian ja botuliinihoidon vaikutavuutta lihaksen elastisuuteen ja määritettäessä elastisuudessa tapahtuvia muutoksia. Tässä tutkimuksessa hyödynnettiin useita mittareita ja todettiin, että CP-vammaisten lasten Gastrocnemiuslihaksen spastisuus vähentyi botuliinitoksiinihoidolla. |
| Boyd, R.N., Dobson, F., Parrott, J., Love, S., Oates, J., Larson, A., Burchall, G., Chondros, P., Carlin, J., Natrass, G. & Graham, H.K. 2001. The effect of botulinum toxin type A and variable hip abduction orthosis on gross Motor function: a randomized controlled trial. | Botuliinihoidon ja samanaikaisen SWASH-ortoosin käytön vaikuttavuus GMFM-tavoitteisiin eli karkeamotoriikkaan sekä lonkkanivelen tai nivelten luksoitumisen estämiseen, kivunhoitoon ja lonkkien leikkaustarpeen kehittymiseen. | Kaksoissokkotutkimus CP-vammaiset lapset | Lasten GMFM-tuloksissa tapahtui merkittävää edistymistä kaikissa ryhmissä ja kivunhoito onnistui botuliinilla. Lonkkien luksoitumista ei kyetty estämään botuliinin ja SWASH:in yhteiskäytölläkään eikä vaikutusta ollut myöskään leikkaustarpeen kehittymiseen. |

| | | | |
|---|---|--|---|
| <p>Corry ym. 1998. Fehlingsin mukaan: Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014. Keeping current in.</p> | <p>Alaraajojen botuliinihoidon ja kipsihoidon keskinäinen vaikuttavuus Gastrocnemius- ja Soleuslihaksen (pohjelihakset) spastisuuden hoidossa CP-vammaisilla lapsilla.</p> | <p>Satunnaistettu tutkimus</p> <p>20 CP-vammaista lasta ja equinusvirheasento</p> <p>Tutkimuksen kesto 3kk.</p> | <p>Molempien tutkimusryhmien hoitotavat todettiin vaikuttaviksi. Nilkan liikerata lisääntyi ja pohjelihasten spastisuus vähentyi molemmissa tutkimusryhmissä merkitsevästi.</p> |
| <p>Flett ym. 1999. Fehlingsin mukaan: Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014. Keeping current in.</p> | <p>Botuliinihoitoa verrattiin kipsihoitoon pohjelihasten spastisuuden (Gastrocnemius ja Soleus) hoidossa CP-vammaisilla lapsilla.</p> | <p>Satunnaistettu sokkotutkimus</p> <p>20 CP-vammaista lasta ja equinusvirheasento</p> | <p>Molemmissa tutkimusryhmissä saavutettiin hyvät merkitsevät tulokset: pohjelihasten spastisuus vähentyi ja nilkan liikerata lisääntyi.</p> |
| <p>Hannula, P. & Kaukiainen, L. 2001. Botuliinitoksiinilla laukaistaan CP-lapsen spastisuutta.</p> | <p>Botuliinin vaikuttavuus pohjelihasten spastisuuteen. (Gastrocnemius ja Soleus)</p> | <p>CP-vammaiset lapset</p> | <p>CP-vammaisten lasten nilkkanivelen spastisuus vähentyi, jolloin nilkkanivelen liikkuvuus parani sekä passiivisesti että aktiivisesti, jonka seurauksena hoidettujen lasten kävelysykli lähentyi normaalia.</p> |
| <p>Hayek, S., Gershon, A., Wienstroub, S. & Yizhar, Z. 2010. The effect of injections of botulinum toxin type A combined with casting on the equinus gait of children with Cerebral Palsy.</p> | <p>Verrattiin botuliinihoidon vaikuttavuutta alaraajojen spastisuuden hoidossa kipsihoidon kanssa ja ilman kipsihoitoa.</p> | <p>20 CP-vammaista lasta: Ryhmä A (11): botuliini- ja kipsihoito yhdessä Ryhmä B (9): vain botuliinihoito</p> <p>4 kk myöhemmin 2. botoxpiistos. Tutkimuksen kesto 8kk, mitauksia 5 krt.</p> | <p>CP-vammaisten lasten alaraajojen spastisuuden hoito todettiin tehokkaammaksi silloin, kun botuliinihoito yhdistettiin kipsihoitoon. CP-vammaisten lasten motoriikan hallinta kävelyssä lisääntyi hoidon ansiosta. Nilkan passiivinen ja aktiivinen dorsiflexio laajeni liikeradaltaan ja nilkan eriytyneet liikkeet kehittyivät. Tutkimuksen mukaan kipsihoito vaikuttaa passiiviseen liikkuvuuteen, kun botuliinihoito taas lisää dynaamista liikkuvuutta eli aktiivista toimintaa.</p> |
| <p>Kanovsky, P., Bares, M., Stanislav, S. & Richardson, A. 2009. Long-term efficacy and tolerability of 4-monthly versus yearly botulinum toxin Type A treatment for lower-limb spasticity in children with Cerebral Palsy.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus Gastrocnemiuksessa (pohkeen kaksoiskantalihas) ilmenevään spastisuuteen verrattaessa kerran vuodessa annettavaa hoitoa (botuliini-pistos) kolme kertaa vuodessa eli neljän kuukauden välein tapahtuvaan botuliinihoitoon. Botuliinihoidon vaikuttavuus kontraktuurien</p> | <p>Kaksoissokkotutkimus</p> <p>Tutkimuksen kesto 2 vuotta</p> <p>CP-vammaiset lapset</p> | <p>Molemmissa tutkimusryhmissä saavutettiin hyvät merkitsevät tulokset eli kerran vuodessa annettava botuliinihoito oli lähes yhtä vaikuttavaa kuin kolme kertaa vuodessa tapahtuva hoito. Tutkimukseen osallistuneiden lasten nilkan dorsiflexio laajentui liikeradaltaan, liikkeet korjaantuivat ja kävelysykli muuttui sujuvammaksi. Leikkaukseen lihaslyhentymien vuoksi</p> |

| | | | |
|--|---|---|---|
| | syntymiseen ja leikkaustarpeen kehittymiseen. | | joutui vain 4 % tutkimukseen osallistuneista lapsista 2 vuoden aikana. |
| Kay, R., Rethlefsen, S., Fern-Buneo, A., Wren, T. & Skaggs, D. 2004. Botulinum toxin as an adjunct to serial casting treatment in children with Cerebral Palsy. | Alaraajojen botuliinihoidon ja kipsihoidon vaikuttavuus alaraajaspastisuuden hoidossa kontraktoitunutta lihasta hoidettaessa. Lisääkö botuliini kipsihoidon vaikuttavuutta. | Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus 23 CP-vammaista kävelevää lasta Tutkimuksen kesto 1 vuosi. | Botuliinihoito yhdistettynä kipsihoitoon on tuloksellisempaa kuin botuliinihoito erikseen. Myös pelkkä kipsihoito vähentää spastisuutta ja parantaa kontraktoituneen lihaksen elastisuutta. |
| Koman ym. 2000. Fehlingsin mukaan: Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014. Keeping current in. | Botuliinihoidon vaikuttavuus pohjelihasten spastisuuden hoidossa. (Gastrocnemius ja Soleus) | Satunnaistettu kaksoissokkotutkimus 114 CP-vammaista lasta ja spastinen equinus. Tutkimuksen kesto 3kk. | Pohjelihasten spastisuus vähentyi. Nilkan aktiivinen ja passiivinen dorsiflexio laajenivat liikeradaltaan. Liikemallit paranivat, jolloin CP-vammaisten lasten varvaskävely poistui ja koko jalkapohja tuli alustalle mahdollistaen kantaiskun tuottamisen. |
| Koog, Y.H. & Min, B-I. 2010. Kirjallisuuskatsaus. Effects of botulinum toxin A on calf muscles in children with Cerebral Palsy: a systematic review | Botuliinihoidon vaikuttavuus alaraajaspastisuuteen. | Useita tutkimuksia katsauksessa. CP-vammaiset lapset | Kirjallisuuskatsauksen tutkimustulosten mukaan botuliinitoksiini A vähentää alaraajojen spastisuutta, lisää lihasten elastisuutta ja laajentaa nilkan dorsiflexion aktiivista ja passiivista liikerataa CP-vammaisilla lapsilla. Näiden vaikutusten seurauksena CP-vammaisten lasten karkeamotoriikka muuttuu liikemalleiltaan sujuvammaksi alaraajoissa. |
| Lundy, CT., Doherty, GM. & Fairhurst, CB. 2009. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and Cerebral Palsy. | Botuliinihoidon vaikuttavuus kipuun, jonka aiheuttavat lihaskouristukset eli alaraajaspasmit CP-vammaisilla lapsilla. Vaikuttaako botuliini ehkäisevästi lonkan sijoittamiseen tai subluksoitumiseen. | Kontrolloimaton kohorttitutkimus. 26 CP-vammaista lasta, tetraplegia. Mittaukset ennen botuliinihoitoa ja 1, 3 ja 6kk hoidon jälkeen. Tutk. seuranta-aika n. 6kk. | Kohdennetut botuliini-injektiot vähensivät kipua ja spastisuutta CP-vammaisilla lapsilla lonkissa. Luksoitumista tai lonkkien sijoittamiseen ei botuliinilla pystytty estämään. Tutkittavien arkielämän laatu parani: parempi uni, monipuolisemmat asennot ja käytännöllisempi toiminta arjessa. |
| Mall ym. 2000; Effect on BoNT-A on gross motor function. Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014. Keeping current in. | Botuliinihoidon vaikuttavuus GMFM-tavoitteisiin eli karkeamotoriikkaan ja alaraajaspasmiin esiintyvyyteen sekä lonkan liikkuvuuteen CP-vammaisilla lapsilla. Botuliinihoidon kohteena olivat lonkan ja reisien lihakset. (psoaslih., adduktorit, hamstringit) | Kontrolloimaton kohorttitutkimus. 18 CP-vammaista lasta: Diplegia (4), tetraplegia (14). Tutkiminen ennen ja jälkeen botuliinihoidon, n. 3kk. | CP-vammaisten lasten GMFM-tulokset paranivat. Alaraajojen tonus lähestyi normaalia ja kivuliaat spasmit adductoreissa saatiin hallintaan. |

| | | | |
|--|--|--|---|
| <p>Molenaers, G., Eyssen, M., Desloovere, K., Jonkers, I. & De Cock, P. 1999.</p> <p>A multilevel approach to botulinum toxin type A treatment of the (Ilio) psoas in spasticity in Cerebral Palsy.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus hoidettaessa spastisia lonkan lihaksia. (psoasryhmä)</p> | <p>CP-vammaiset lapset</p> | <p>Alaraajojen botuliinihoidon vaikutuksesta CP-vammaisten lasten lonkkien liikkuvuus parani erityisesti lonkan flexion osalta. Tämä mahdollisti seisoma-asennossa lonkan extension vähenemisen ja lonkan kallistuskulman kasvamisen. Lonkkien liikeradan laajentuminen näkyi mm. kävelysyklin korjaantumisenä heilahdusvaiheen aikana.</p> |
| <p>Papadonikolakis, A., S., Vekris, M., D., Korompilias, A., V., Kostas, J., P., Ristanis, S. E. & Soucacos, P., N. 2003.</p> <p>Botulinum A toxin for treatment of lower limb spasticity in Cerebral Palsy. Gait analysis in 49 patients.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus spastisen Gastrocnemiuksen hoidossa.</p> | <p>CP-vammaiset</p> | <p>Tutkimukseen osallistuneiden Gastrocnemiuksen spastisuus vähentyi, jolloin nilkan passiivinen ja aktiivinen liikerata laajentuivat. Nilkan suurentunut liikerata sekä lisääntynyt lihaselastisuus pohjelihaksessa paransivat tutkittavien tasapainoa ja kävelysyklin sujuvuutta.</p> |
| <p>Rodriguez-Pinero Duran, M., Cantador Horneros, M., Muro Guerra, C., Zarco Perinan, M, J., Martinez-Sahuquillo, M, E. & Echevarria Ruiz de Vargas, C. 2011.</p> <p>Role of botulinum toxin in the Prevention of hip dislocation in children with Cerebral Palsy.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus lonkan spastisuuteen. Ehkäiseekö botuliini lonkan / lonkkien sijoiltaan menemistä?</p> | <p>CP-vammaiset lapset</p> | <p>Botuliinin käyttö ehkäisee lihasten spastisuuden aiheuttaman vääntövoiman syntymistä, joka pakottaa lonkkanivelen paikoiltaan.</p> |
| <p>Sutherland ym. 1999.</p> <p>Fehlingsin mukaan: Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014.</p> <p>Keeping current in.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikutus Gastrocnemiuksen spastisuuteen.</p> | <p>Satunnaistettu kaksoissokkotutkimus.</p> <p>20 CP-vammaista lasta / equinusvirheasento</p> <p>Kesto yli 3kk</p> | <p>CP-vammaisten lasten Gastrocnemiuksen spastisuus vähentyi ja nilkan/nilkkojen liikkuvuus lisääntyi botuliinihoidon vaikutuksesta. Tämä todettiin myös liikeanalyysissä.</p> |
| <p>Ubhi ym. 2000.</p> <p>Fehlingsin mukaan: Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014.</p> <p>Keeping current in.</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus pohjelihasten spastisuuteen. (Gastrocnemius ja Soleus)</p> | <p>Satunnaistettu kaksoissokkotutkimus.</p> <p>40 CP-vammaista lasta: spastinen diplegia tai hemiplegia</p> <p>Kesto yli 3kk</p> | <p>Botuliinihoito vähensi pohjelihasten spastisuutta ja tutkittavien lasten kävely ja muu karkeamotorinen toiminta parani merkittävästi</p> |
| <p>Williams, S., Reid, S., Elliot, C., Shipman, P. & Valentine, J. 2013.</p> <p>Muscle volume alterations in spastic muscles immedi-</p> | <p>Botuliinihoidon vaikuttavuus pohjelihasten spastisuuteen (Gastrocnemius ja Soleus) ja sitä kautta vaikutukset CP-vam-</p> | <p>CP-vammaiset lapset</p> | <p>Botuliinin vaikutukset jäivät tutkimuksessa vaatimattomiksi. Pohjelihasten spastisuus ei vähentynyt tarpeeksi, joten myöskään lasten karkeamotoriikka ei parantunut ja aiempi virheellinen päkiävoittoinen</p> |

| | | | |
|---|------------------------------------|--|--|
| ately following botulinum toxin Type-A treatment in children with Cerebral Palsy. | maisten lasten karkeamotoriikkaan. | | kävelymalli säilyi tutkimukseen osallistuneilla CP-vammaisilla lapsilla. |
|---|------------------------------------|--|--|

5.2 Tutkimuksia Gastrocnemiuksen botuliinihoidoista

Gastrocnemiuksessa eli pohkeen kaksoiskantalihaksessa on kaksi haaraa, Gastrolateralis ja Gastromedialis ja useimmiten lapsen kävellessä varpaillaan tai jalkojen pyrkiessä Equinusvirheasentoon on kyse Gastrocnemiuslihaksen kireydestä ja /tai jäykkyydestä. Polven ollessa ojentuneena Gastrocnemius toimii yksin, ilman Soleus-lihasta. (Karhela & Hervonen 1989, 145; Simontaival 2015; Boyaci ym. 2014.) Gastrocnemiuksen ylitoimiminen pohkeen puolella (spastisuus) haittaa kävelyä, koska Gastrocnemius ei ole elastinen eikä veny, vaan estää nilkanivelen liikettä ja heikentää säären etuaition lihasten, erityisesti pääsuorittajalihaksen agonisti Tibialis Anteriorin toiminnan. Tästä seuraa kävelysyklin tilanne, jossa nilkan koukistus ei ole mahdollista toteuttaa. Kyseessä on siis lihasten välinen häiriintynyt agonisti-antagonistisuhde, joka aiheuttaa equinusvirheasennon. (Boyaci ym. 2014; Karhela & Hervonen 1989, 145.)

Fehlings (2014) kuvaa kolmen eri Gastrocnemiuksen botuliinihoitotutkimuksen positiivisia tuloksia Sutherlandin ym.,(1999) Ubhin ym. ja Komanin ym. (2002) tekeminä. Sutherlandin kaksoissokkotutkimuksessa (1999) mukana olleiden lasten nilkan liikkuvuus lisääntyi ja tämä näkyi myös liikeanalyysissä kävelyssä jokaisella lapsella. Ubhi ja Koman saivat CP-vammaisten lasten alaraajan botuliinihoitotutkimuksissa merkittäviä positiivisia tuloksia. Mittarina käytettiin muun muassa kävelyanalyysia, jonka mukaan sekä kävely että muu karkeamotorinen toiminta parani merkittävästi kaikilla tutkittavilla. Päkiä- ja varvaskävelijät saatiin alas koko jalkapohjalle ja mahdollisuus kantaiskun tuottamiseen parani. Hyödyt näkyivät vielä kolmenkin kuukauden päästä botuliinin antamisesta eikä vakavia sivuvaikutuksia ilmennyt kenelläkään. (Fehlings ym. 2014.)

Koogin ja Minin tekemä kirjallisuuskatsaus (2010) vahvistaa Fehlingsin kuvaamien tutkimusten sisältöä. Kirjallisuuskatsauksen mukaan botuliinitoksiini A vaikuttaa spastisuutta vähentävästi hoidetuissa lihaksissa. Spastisuuden vähene-
misen jälkeen CP-vammaisten lasten karkeamotoriikka korjautui merkittävällä ta-

valla. Positiiviset vaikutukset alaraajojen botuliinihoidossa näkyivät sekä pohjelihasten venyvyytenä ja tiukan/jäykän pohjelihaksen lihasjänteveyden laskuna. Myös nilkan passiivinen liikerata kasvoi ja pysyi parempana useita viikkoja, jopa kuukausia. (Koog & Min 2010.) Myös Papadonikolakis ym. (2003) ja Boyaci ym. (2014) todensivat tutkimuksissaan botuliinin vähentävän pohjelihaksen spastisuutta ja lisäävän lihaksen elastisuutta CP-vammaisilla lapsilla. Botuliinin vaikutuksesta tutkittavien kävely muuttui merkittävästi ja heidän toiminnallinen terveytensä koheni yleisen taitotason noustessa vaikutuksen kestäessä muutamia viikkoja.

Koogin & Minin kirjallisuuskatsauksen (2010) kaikissa tutkimuksissa sekä Papadonikolakisin tutkimuksessa (2003) tultiin siihen tulokseen, että botuliinitoksiini A:ta on tarjottava hoidoksi lapsille pohjelihasten spastisuuteen. On optimaalisinta hoitaa nuoria lapsia botuliinitoksiini A:lla, koska kontraktuurat kehittyvät, pahenevat ja lisääntyvät iän myötä. Tilanne on sitä parempi, mitä pitemmälle lapsi saa kasvaa ennen ensimmäistä jänneleikkausta. (Koog ym. 2010; Simontaival 2015; Räisänen 2015.) Konservatiivisena hoitomuotona alaraajan botuliinihoito on toimiva ja sitä tulisi tarjota hoidoksi alaraajaspastisuuteen (Papadonikolakis ym. 2003, 749–755).

Williamsin ym. (2013) ja Kanovskyn ym. (2009) tutkimuksissa selvitettiin vaikuttaako botuliinitoksiini CP-vammaisten diplegialasten alaraajaspastisuuden ilmeneeseen spastisuutta vähentävästi. Tutkimuksissa kohdelihaksena oli Gastrocnemius eli pohkeen kaksoiskantalihas. Tutkimuksista tuli toisistaan eriävät tulokset. Williamsin ym. (2013) tutkimuksessa merkitsevää muutosta ei tapahtunut lasten alaraajojen spastisuudessa, joten liikemalleissakaan ei nähty toivottuja muutoksia. Parempiin tuloksiin pääsi Kanovsky ym. (2009) kaksoissokkotutkimuksessa, jossa vertailtiin botuliinin kertahoitoa kolme kertaa vuodessa annettavaan hoitoon alaraajaspastisuutta hoidettaessa. Molemmissa tutkimusryhmissä saavutettiin merkitsevät hyvät tulokset eli kertahoito ja toistuva hoito olivat vaikuttavia. Tutkittavien kävelysykli tuli sujuvammaksi, nilkan dorsiflexio voimistui ja nämä positiiviset muutokset mahdollistivat sitten muiden liikemallien korjaamisen.

Bjornson ym. (2007), tutki botuliinin vaikuttavuutta Gastrocnemiuksessa ilmenevään spastisuuteen kaksoissokkotutkimuksessa, joka tehtiin satunnaistamalla ja placebokontrolloidusti CP-vammaisille diplegikkolapsille. Bjornsonin tutkimuksessa botuliini vaikutti merkittävästi spastisuutta gastrocnemiuksesta vähentäen. Hannula & Kaukiaisien Jämsässä toteuttamassa tutkimuksessa (2001) saatiin myös positiiviset tulokset hoidettaessa alaraajaspastisuutta botuliinitoksiinilla, kun kohdelihaksina olivat pohjelihakset gastrocnemius ja soleus. Sekä Bjornsonin ym. että Hannulan & Kaukiaisien tutkimuksissa botuliini vähensi spastisuutta pohjelihaksista, josta mahdollistui CP-vammaisten lasten nilkkanivelen aktiivisen ja passiivisen liikkuvuuden lisääntyminen, joka korjasi lasten virheellistä kävelyä fysiologisempaan suuntaan. Hyödyt liikelaajuuden kasvussa näkyivät Bjornsonin tutkittavilla vielä peräti puolen vuoden päästä botuliinin annosta, joten tutkimustulokset olivat kauttaaltaan vaikuttavat.

Bjornsonin tutkimuksessa tuli hyvät merkittävät hoitotulokset botuliini A-ryhmän osalta, mutta lasten perheet eivät kokeneet eroa lasten liikkumisessa niin merkittävänä, kuin miten se tulosten valossa näyttäytyi. Tutkijat toteavatkin, että perheiden informoiminen ja realististen odotusten asettaminen on hoidossa tärkeää. Perheiden odotukset hoidolta ovat helposti epärealistisia ja he pettyvät tämän vuoksi tuloksista. Kanovskyn ym. tekemä tutkimus (2009) antaa luottamusta siihen, että parhaimmillaan yksittäinenkin alaraajojen botuliinihoito voi parantaa lapsen liikunnallista kokonaistilannetta, joskaan tutkimus ei kerro kuinka tyytyväisiä lasten perheet hoidon tuloksellisuuteen olivat. Merkittävää Kanovskyn tutkimuksessa oli se, että reilun kahden vuoden aikana (28 kuukautta) vain 4 prosenttia tutkimukseen osallistuneista CP-vammaisista lapsista joutui leikkaukseen kontraktuurien eli lihaslyhentymien kehittymisen vuoksi. Toisin sanoen botuliinihoito vaikutti ennaltaehkäisevästi leikkaustarpeen kehittymiseen.

5.3 Alaraajojen botuliini- ja kipsihoito

Kayn ym. (2004) tutkimuksessa CP-vammaisten lasten alaraajaspastisuuden hoidossa todettiin, että botuliinitoksiini A:n käyttö yhdessä alaraajan kipsihoidon kanssa lisää tuloksellisuutta hoidossa, kun hoidetaan jo kontraktoitunutta eli jäykkää lihasta. Myös pelkkä kipsihoito erikseen vaikuttaa kontraktoituneeseen lihakseen positiivisesti. Myös Hayek ym. (2010) päätyivät tutkimuksessaan siihen, että

botuliini vähentää alaraajojen spastisuutta ja kipsihoito lisää entisestään hoidon tuloksellisuutta, kun se yhdistetään botuliinihoitoon. Fehlings toteaa Corryn tutkimuksesta vuodelta 1998, että verrattaessa botuliinia ja kipsihoitoa hoitomuotoina keskenään spastisilla CP-vammaisilla lapsilla, molemmat hoitotavat todettiin vaikuttaviksi, joskin botuliinihoidon hyvä vaikutus kesti kipsihoitoa pidempään. (Fehlings ym. 2014.)

Kayn ym. (2004) tutkimuksessa molempien lapsiryhmien (botox ja kipsiryhmä) plantaariflexoreiden spastisuus helpottui selvästi ja passiivinen liikelaajuus nilkan dorsiflexiossa suureni, jolloin lasten kävely korjaantui mm. tuki- ja heilahdusvaiheen toiminnallisuuden parantuessa. Hayekin tutkimuksessa (2010) CP-vammaisten lasten motoriikan hallinta kävelyssä lisääntyi, nilkan sekä passiivinen että aktiivinen dorsiflexio laajeni liikeradaltaan ja eriytyneet nilkan liikkeet paraniivat. Corryn ym. tutkimuksessa sekä Flettin ym. kaksoissokkotutkimuksessa CP-vammaiset lapset hyötyivät merkitsevästi nilkan liikeradan lisääntyessä sekä botuliini-että kipsihoitoryhmissä. Lisäksi Gastrocnemiuksen ja Soleuksen spastisuus väheni merkitsevästi erityisesti Flettin tutkimuksen molemmissa ryhmissä. Corryn tutkimuksessa botuliiniryhmän tulokset kestivät kipsiryhmän tuloksia kauemmin ja sivuvaikutuksia oli kipsiryhmää vähemmän. (Fehlings ym. 2014.)

Kayn ym. tutkimuksen (2004) mukaan botuliini A:ta on pidetty ylivoimaisena hoitomuotona spastisuudessa. Tulosten mukaan kipsihoitoa yksinään voidaan pitää täysin samanarvoisesti verrattavana hoitomuotona spastisuuteen silloin, kun kyseessä on jo kontraktoitunut lihas eli selvästi lyhentynyt ja jäykistynyt lihas. Corryn tutkimuksessa botuliini vaikutti CP-vammaisten lasten alaraajojen spastisuuden vähentämiseen tehokkaammin kuin kipsihoito. (Fehlings ym. 2014.) Hayekin tutkimuksen (2010) tulokset taas vahvistavat alaraajojen spastisuuden hoidossa botuliinin ja kipsihoidon yhdistämisen kannattavuutta, koska hoidot yhdistämällä päästään varmemmin hyviin tuloksiin.

Kayn ym. tutkimus vahvistaa sitä näkemystä, että botuliinitoksiinihoito kannattaa aloittaa ajoissa, ennen kontraktuurien syntymistä. CP-vammainen lapsi hyötyy enemmän, kun olemassa olevaa liikettä ylläpidetään ja parannetaan, mutta vaikuttamismahdollisuudet ovat botuliinitoksiinihoidolla vähäisemmät, jos kontraktuura on jo päässyt syntymään (Kay ym. 2004, 2377; Simontaival 2015; Paavola

& Nissinen 2015; Räisänen 2015). Botuliinihoidon vaikuttavuus kontraktuuriennaltaehkäisyssä on todettu tutkimuksissa ja moni alaraajojen botuliinihoitoa saanut on välttynyt leikkaushoidolta (Kanovsky ym. 2008).

Botuliinin käytöstä kipsihoidon kanssa tai ilman on koko sen ajan, kun sitä on käytetty spastisuuden hoitoon, tullut eriäviä ja keskenään ristiriitaisia tutkimustuloksia, joissa uudempi tutkimus usein kumoaa aiemman tulokset. Eroavuudet tuloksissa voivat liittyä myös yksilölliseen reagoimistapaan hoidoille. Toisille kipsihoito sopii, jolloin hyöty on selvää ja toisille hoito ei sovi, jolloin he eivät saa kipsihoidosta toivottua tulosta. (Kay ym. 2004, 2377; Hayek ym. 2010; Fehlings ym. 2014.)

Kipsihoitoa botuliinin tukena tuleekin miettiä jokaisen lapsen kohdalla yksilöllisesti. Lapin keskussairaalassa, erityisesti hoidettaessa gastrocnemiusta ja soleusta eli pohjelihaksia botuliinitoksiinilla, yhdistetään niihin yleensä kipsihoito maksimaalisen hyödyn saavuttamiseksi. Tulokset ovat olleet keskimäärin vaikuttavia ja positiivisia. (Simontaival, 2015; Paavola & Nissinen, 2015; Köngäs, 2015; Räisänen 2015.) Koogin & Minin ym. kirjallisuuskatsauksessa (2010) CP-vammaisten lasten alaraajojen botuliinihoidoista botuliini A ja lastahoito todettiin keskenään yhtä vaikuttaviksi eikä eroa kummankaan hoitomuodon eduksi todettu lainkaan.

Huomioitavaa on, että verrattaessa botuliini- ja kipsihoitoja keskenään lapsen vanhemmat kokivat alaraajojen botuliinihoidon kipsausta positiivisempänä hoitona (Fehlings ym. 2014). Botuliinihoito on pitkä prosessi, mutta itse injektion pistäminen tapahtuu nopeasti ja moni perhe kokee ehkä juuri tämän osion helpoksi. Toisaalta on niitäkin perheitä, joiden mielestä botuliinin pistäminen puudutuksessa on epämiellyttävää. Kipsaaminen onnistuu useimmiten ongelmitta ja näiden kahden hoidon yhdistäminen on todettu Lapin keskussairaalassa toimivaksi yhdistelmäksi. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Lapsen alaraajan botuliinihoidossa kipsien käyttö on nykyisin helpompaa, koska kipsit tehdään tarroilla avattaviksi, joten peseytyminen ja ihon hoitaminen mahdollistuu paljon paremmin, kuin aiemmin (Köngäs 2015). Kipsien valmistaminen on toisinaan hankalaa, jos kyseessä on hyvin spastinen ja osin kontraktoitunut

nilkka, joka on vaikea saada oikeaan asentoon kipsiä laitettaessa (Paavola & Nissinen 2015; Köngäs 2015; Simontaival 2015). Joskus alaraaja saattaa olla niin spastinen, että ensimmäisellä kipsauskerralla nilkkaa ei saada 90 asteen kulmaan, mutta lihasten venyessä asentoa korjataan ja uudessa kipsauksessa nilkka yleensä saadaan suoraan kulmaan. Ongelmana kipsauksessa voi nilkkakulman lisäksi olla mm. nilkan kiertyminen joko sisään- tai ulospäin tai jalkaterän muoto. (Simontaival, 2015; Paavola-Nissinen, 2015; Köngäs, 2015.)

5.4 Tutkimuksia lonkan lihasten botuliinihoidoista

Molenaers ym. (1999) ja Mall ym. (2000) saivat positiiviset tulokset tutkimuksissaan, joissa tutkittiin botuliinitoksiinin vaikuttavuutta CP-vammaisten lasten alaraajojen lonkkien spastisuuteen. Molenaersin tutkimuksessa CP-vammaisten lasten lonkkien liikkuvuus ja flexio (lonkan koukistus) suurenivat botuliinin vaikuttaessa Psoaslihaksiin. Botuliinivaikutukset näkyivät muun muassa lasten kävelyssä heilahdusvaiheen aikana lonkan kallistuskulman kasvamisena ja seistessä lonkan extension vähentymisenä. Lonkan toiminta muuttui staattisesta dynaamiseksi ja kontraktuurat I. lonkan lihasten lyhentymät vähenivät Mallin ym. (2000) kohorttitutkimuksessa botuliini vaikutti alaraajoihin spastisuutta vähentävästi, jolloin lasten ongelmina olleet alaraajaspasmit adduktoreissa eli lähentäjissä poistuivat. Spasmien lisäksi lasten alaraajojen liikkuvuus lisääntyi ja GMFM-tulokset paranivat, kun lihasten jäntevyys normalisoitui. (Fehlings, Yeung & Teplicky 2014.)

Molenaersin tutkimukseen osallistuneista lapsista kuusi ei kävellyt lainkaan ja heidän kohdallaan lonkan liikkuvuuden kasvaminen helpotti siirtymisiä ja monipuolisti istuma- ja makuuasentoja. Tutkimustulokset olivat kaikilla positiiviset ja tukevat botuliinin käyttöä, ainakin lyhyellä aikajänteellä, kun halutaan lisätä lonkan liikkuvuutta CP-vammaisilla lapsilla. Vaikeammin vammautuneilla CP-vammaisilla lapsilla hoidon tavoitteet ovat vähäisemmät kuin lievästi vammautuneilla, mutta alaraajojen botuliinihoidoilla saavutettava hoidettavuus ja asentojen monipuolistaminen lisäävät joka tapauksessa lapsen elämänlaatua (Sättilä 2007, 47–49; Simontaival 2015).

Spasmien hoitaminen botuliinitoksiinilla sopii hyvin botuliinin toimintamekanismiin eli "kemialliseen halvaannuttamiseen", jolloin spasmien esiintyminen estyy, ainakin hoidon vaikuttavuuden ajaksi (Fehlings, Yeung & Teplicky 2014; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015). Hoidon vaikuttavuus on aina yksilöllistä ja botuliinihoidon tuloksellisuuteen vaikuttavat mm. pistoskohta, botuliinin määrä, tukihoidot ja terapiat, CP-vamman vaikeusaste ja arjessa tapahtuvat toimet hoidon hyödyn maksimoimiseksi (Sätälä 2007, 47; Simontaival 2015; Räisänen 2015; Paavola & Nissinen 2015).

Lonkkien sijoiltaanmeno on toiseksi yleisin CP-vammaisten lasten ongelma (Equinus on yleisin = varvaskävely ja jäykät pohjelihakset), jonka ennaltaehkäisyyn kannattaa panostaa. CP-vammaisilla lapsilla esiintyvä lonkkanivelen tai nivelten virheasento saattaa johtaa joko lonkan sijoiltaanmenoon, kipuun, lihaslyhentyymiin I. kontraktuuriin ja lonkan, lantion ja alaraajojen toiminnan heikentymiseen. (Boyd ym. 2001.) Rodriguez ym. (2011) totesivat tutkimuksessaan, että botuliinilla voidaan tehokkaasti vähentää lihasten spastisuutta ja siten ennalta ehkäistä lonkkien sijoiltaan menemistä CP-vammaisilla lapsilla.

Boyd ym. selvitti kaksoissokkotutkimuksessaan (2001) alaraajojen botuliinihoidon ja samanaikaisen SWASH-ortoosin käytön vaikuttavuutta CP-vammaisten lasten karkeamotoriikkaan (GMFM-kriteerit), lonkkanivelen tai - nivelten sijoiltaanmenoon ja lonkkien leikkaustarpeen kehittymiseen. (Boyd ym. 2001). Tutkimuksen perusteella botuliinihoito yhdistettynä SWASHIEN käyttöön ei ollut merkittävästi eroava, kun hoitoa verrattiin kontrolliryhmään, joka oli saanut tehostetua fysioterapiaa. Molemmat ryhmät edistyivät hyvin tasaisesti ja tuloksellisesti karkeamotoriikan GMFM-tavoitteissa, mutta lonkkien luksoitumisen estämisen osalta BotoxA/SWASH-ryhmä ei ollut tuloksellinen. Tutkittavasta botuliiniryhmästä kaksi lapsista päätyi leikkausoperaatioon lonkkien vuoksi. (Boyd ym. 2001.) Lundyn ym. (2009) tekemä kohorttitutkimus osoittaa, että kohdennetut botuliini-injektiot vähentävät kipua CP-vammaisilla lapsilla lonkissa vaikuttaen merkittävästi spastisuutta vähentäen, vaikka lonkissa olisi jo tapahtunut luksaatiota. Tutkimus ei kuitenkaan antanut vahvistusta sille, että botuliinilla voitaisiin ehkäistä lonkkien luksoitumista.

Sekä Lundy että Boydin tutkimuksissa lapset hyötyivät alaraajan botuliinihoidosta, vaikka kaikkiin tavoitteisiin ei päästy. Lundy tutkimuksessa (2009) lasten elämänlaatu parani mm. siten, että he lonkkien spastisuuden ja kivun vähentymisen myötä nukkuivat paremmin, käyttivät monipuolisempia asentoja ja toimivat käytännöllisemmin päivittäisissä askareissaan. Boydin ym.(2001) tutkimuksessa lievemmin vammautuneet lapset hyötyivät botuliinista ja SWASHeista enemmän, kuin vaikeammin vammautuneet. Tutkimuksen tulokset herättävät kysymyksen hyötyvätkö vaikeammin vammautuneet lapset alaraajojen botuliinihoidoista vai onko lonkkien korjausleikkaus heille vääjäämättä tulossa, hoidoista huolimatta.

6 LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITO LKS:SSA

6.1 Lapsen alaraajan botuliinihoidon kehittyminen LKS:ssa

Lapin keskussairaalassa lastenneurologi Marjo-Riitta Aine aloitti botuliinihoidot 20 vuotta sitten vuonna 1995. Aiempina vuosina käytäntönä lapsen alaraajan botuliinihoidossa oli, että botoxinjektio annettiin lapselle nukutuksessa. Nukutuksessa oli enemmän riskejä kuin kevyessä puudutuksessa ja nukutusta varten piti varata leikkaussali ja leikkaussalin henkilöstö käyttöön. Nykyisin lapsen alaraajan botuliinihoito on hyvin paljon kevyempi ja kaikille osallisille inhimillisempää toteuttaa, koska nukutusta ei tarvita ja lapsi pääsee yleensä jo klo 13 mennessä botoxpäivänä kotiutumaan. (Simontaival 2015; Lodge 2015; Rautio & Eskola 2015.) Puudutushoito on ollut käytössä nyt neljä vuotta Lapin keskussairaalassa. Kustannustehokkuus prosessissa on tehostunut muutosten myötä. Etuna hoidossa on lisäksi se, että lapsi ei muista pistoshetkeä myöhemmin, lääkkeen vaikutuksen ansiosta. Myös toipuminen puudutteesta on nopeampaa kuin nukutuksesta herääminen. (Simontaival 2015; Lodge 2015.)

Fysioterapeutin toiminta on myös muuttunut aiempaan käytäntöön verrattuna. Kipsit valmistettiin (välillä, mutta ei aina) lapselle aiemmin nukutuksessa leikkaussalissa lääkintävahtimestaria avustaen tai myöhemmin samana päivänä. Lapsen alaraajojen jänteisyys ei ollut normaali nukutuksessa, joten leikkaussalissa tehtyjä kipsejä piti usein muuttaa, koska ne alkoivat painaa jostakin kohdasta myöhemmin. Samoin myös iltapäivällä nukutuksen jälkeen heränneen lapsen jänteisyys ei ollut vielä palannut normaaliksi, joten siinäkin tapauksessa kipsien teossa oli ongelmia. Kipsiongelma poistui, kun kipsit alettiin tehdä vasta viikon päästä botuliini-injektion antamisesta, jolloin lapsi oli normaalivointinen ja jänteys alaraajoissa oli palautunut normaalille tasolle. (Paavola & Nissinen 2015.)

Neljä vuotta sitten luovuttiin lapsen alaraajan botuliinihoidossa nukutuksesta kokonaan ja lapsen toipuminen ja hoidon kokonaisuus keveni entisestään. Fysioterapeutin tekemiä raajaliikutteluja ei tarvinnut enää tehdä heräämössä, vaan nyt ne tehdään lapsen omassa huoneessa lasten osasto kahdeksalla. Nykyinen käytäntö on tähän mennessä ollut toimivin ja muun muassa kipsien kanssa ei ole enää tullut vastaavia ongelmia, kuin silloin, kun kipsejä tehtiin nukutuksessa tai

nukutuksen jälkeisenä päivänä. Perheet ovat myös olleet keventyneeseen hoitopäivään tyytyväisiä. (Simontaival 2015.)

Kipsien teko on muuttunut viime vuosina. Sen lisäksi, että kipsit tehtiin aiemmin heti botoxpäivänä, niitä myös käytettiin ensimmäinen viikko umpinaisina. Tuolloin kipsit avattiin ja niihin laitettiin tarrat ym. ensimmäisen viikon jälkeen, jolloin niiden käyttö helpottui. Tällä hetkellä kipseistä tehdään heti avattavat ja perheet ovatkin kokeneet muuttuneen käytännön positiivisesti. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.2 Lapsen alaraajan botuliinihoidon toteutus LKS:ssa

Lapsen hoitamiseen alaraajan botuliinihoidossa osallistuu Lapin keskussairaalassa moniammatillinen tiimi. Tiimin jäseniä ovat lastenneurologi, lasten fysioterapeutit lastenneurologian puolelta (2), lastenkirurgi, sairaanhoitajat sekä poliklinikalta että osastolta ja lääkintävahtimestari kirurgian poliklinikalta. Prosessin onnistuminen vaatii hyvää yhteistyötä ja osaavat ammattilaiset, joista jokainen hoitaa oman osuutensa prosessin osana. (Simontaival 2015; Räisänen 2015; Paavola & Nissinen 2015; Köngäs 2015; Rautio & Eskola 2015.) Ilman monialaista ja moniammatillista yhteistyötä potilaan hoito ei onnistuisi lainkaan (Outinen, Lempinen, Holma & Haverinen 1999, 95).

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi, siltä osin kuin hoito tapahtuu Lapin keskussairaalassa, koostuu viidestä eri käynnistä kahden kuukauden aikana. Ensimmäinen käynti on prebotox, alkuarvio, jossa arvioidaan onko alaraajan tai alaraajojen botuliinihoidolle tarvetta. Kriteerien täytyessä hoitoa varten, alkaa alaraajan botuliinihoito. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015.) Botuliinihoito jatkuu prebotox-käynnin jälkeen botox-käynnillä, jossa botoxpisto lapsen alaraajaan tai molempiin alaraajoihin annetaan. Botuliinipistoksesta viikon päästä tehdään kipsit alaraajoihin postbotox1-käynnillä, jonka jälkeen kipsejä käytetään kolme viikkoa. Botoxinjektiosta noin yhden kuukauden tai neljän viikon päästä on postbotox2-käynti, jolloin on väliarviointi ja noin kahden kuukauden päästä on postbotox3-käynti, jolla tehdään loppuarviointi. Käynnit toteutuvat sekä

lastenneurologian poliklinikkakäynteinä että osastokäyntinä varsinaisena botox-päivänä, jolloin botoxinjektio annetaan. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.) (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Lapsen alaraajan botuliinihoidon vaiheet LKS:ssa, aiempi käytäntö.

Lapsi ja perhe ovat keskiössä alaraajan botuliinihoidossa, koska perheelle jää suuri vastuu kuntoutuksen onnistumisessa. Perhettä informoidaan, motivoidaan ja tuetaan kaikissa prosessin vaiheissa ja arjen kuntoutustoimenpiteissä. Perheen tukemiseen liittyy myös muiden lasta lähellä olevien ihmisten tiedottaminen hoidosta, jotta jokainen osaa tahollaan auttaa kuntoutumisessa, ei estää sitä. Mm. opettajat, terapeutit, isovanhemmat ja avustajat ovat osa lapsen arkea ja heidän tulee tietää mitä tehdään, miksi tehdään ja miten tehdään. (Paavola & Nissinen 2015; Rautio & Eskola 2015; Simontaival 2015.)

Neurologisen potilaan kuntouttaminen on jatkumo. Tämän vuoksi on ensiarvoisen tärkeää, että kaikki hoitoon osallistuvat ymmärtävät hoidon tarkoituksen ja tavoitteet. On myös ymmärrettävää, että vaikka CP-vamman aiheuttama vaurio on kertaluonteinen, sen ilmiäsu muuntuu CP-vammaisen lapsen kasvaessa pituutta

ja kehittyessä muutoin. (Pihko ym. 2014, 210–215; Simontaival 2015; Paavola ja Nissinen 2015.) CP-vammaisen lapsen kuntoutuksessa on tärkeää kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä miettiä sekä lyhyen että pitkän tähtäimen tavoitteita. CP-vammaista lasta tulee kuntouttaa kokonaisvaltaisesti huomioiden aina myös lapsen elinpiiri, ympäristö ja ajankohtaiset lapsen liikkumisen ja toiminnan ongelmat (Hägglund & Wagner 2011, 748).

Lapsen kokonaistilanne arvioidaan Lapin keskussairaalassa lastenneurologian poliklinikalla ja päätös alaraajojen botuliinihoidosta tehdään aina yksilöllisesti (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015). Lapsen alaraajan botuliinihoidolle on olemassa kriteeristö, jonka tulee täyttyä, kun päätös hoidosta tehdään. Alaraajojen botuliinihoito on tuloksellisinta, kun lapsen toiminnan vaujus on keskittynyt vain joihinkin lihasryhmiin eli vain osa lapsen lihaksistosta on affektoitunut. Vamman tulisi olla luonteeltaan dynaaminen eli lihakset eivät ole kontraktoituneet jäykiksi. Lisäksi on oltava mahdollista tunnistaa lapsen yksilölliset terapiatavoitteet, jotka hyödyttävät lasta hänen päivittäisissä rutiineissaan. Näiden kriteerien täyttymisen lisäksi muun muassa lapsen ja perheen motivaatio, lapsen kyky oppia, odotukset ja liitännäissairaudet tulee ottaa huomioon hoitoa suunniteltaessa. (Moore & Naumann 2003, 275; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Alaraajan botuliinihoidon yleiset tavoitteet ovat tehostaa agonisti-lihaksen kasvua ja samanaikaisesti sallia antagonistin vahvistuminen, kun lihasta on ensin heikennetty botuliinipistoksella ja mahdollistettu muun muassa spastisten lihasten passiivinen venyttäminen (Sättilä 2007, 47; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015). Alaraajojen botuliinihoidon pitkän tähtäimen tavoitteena on normalisoida lapsen liikkumiskykyä, korjata liikemalleja ja muuntaa liikkumista taloudellisemmaksi ja fysiologisemmaksi (Sättilä 2007, 47; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015). Oikeilla tai oikeammilla liikemalleilla liikkuva lapsi ei rasita niveliään eikä kehoaan niin paljon, kuin poikkeavasti liikkueessaan, joten botuliinihoidolla pystytään ehkäisemään kontraktuurien ja luisten virheasentojen syntymistä ja ylläpidetään lapsen toiminnallisuutta. Botuliinihoidon onnistuessa leikkaustoimenpiteitä voidaan siirtää myöhemmäksi, mikä on lapsen kasvun ja kehityksen kannalta aina hyvä ratkaisu. (Lundy ym. 2009, 706; Boyd ym. 2001; Kay ym. 2004, 2377; Dressler 2000, 101; Molenaers ym. 1999; Sättilä 2007, 47; Räisänen 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.2.1 Prebotox, alkuarvio ja tarve hoidolle

Perheelle lähetetään kutsukirje Prebotoxkäynnille ja samalla pyydetään kirjallinen hoitopalaute potilaasta avopuolen fysioterapeutilta. Lapsi tulee perheensä kanssa prebotoxkäynnille, joka on lastenneurologinen kuntoutuspoliklinikkakäynti, jolla arvioidaan tarve alaraajan botuliinihoitoon. Käynti alkaa lastenneurologian poliklinikalla sairaanhoitajan tapaamisella ja alkuhaastattelulla. (Rautio & Eskola 2015; Simontaival 2015.) Alkuhaastattelussa selvitetään kuntoutussuunnitelman voimassaolo ja potilaan sekä perheen nykyhetken tarpeet. Keskustellaan lapsen venytysten toteutumisesta ja muutoinkin venyttelyihin motivoimiseen panostetaan runsaasti. Lapsen terveystilanne selvitetään kuten mahdolliset flunssat ja allergiat ja täytetään lapsen esitietolomake. Lapsen paino punnitaan ja pituus mitataan. (Rautio & Eskola 2015.)

Prebotox eli alkuarviokäynnillä lastenneurologian poliklinikan sairaanhoitajat selvittävät lapsen käytössä olevan lääkityksen. Sairaanhoitajat myös huolehtivat, että botuliinihoitopäivänä lasten osastolla 8 on käytettävissä tarvittavat tavarat ja neulat pistosten antamiseen. Poliklinikan sairaanhoitaja myös varaa ja antaa ajan niille käynneille, joissa on lääkäri mukana ja huolehtii osin myös niistä käynneistä, joille fysioterapeutti varaa ajan. (Rautio & Eskola 2015.)

Sairaanhoitaja jakaa tarvittaessa venyttelyvihon, lukujärjestyksen ja miettii perheen kanssa palkkiojärjestelmää, jotta venyttely saadaan toimivaksi. Apuvälineiden käyttö, toimivuus ja tarve selvitetään. (esim. yölastat / kipsit / pyörätuoli ym.) Sopeutumisvalmennuskursseista tiedotetaan perheitä ja jaetaan niihin liittyvää informaatiota. Perheelle kerrotaan sen jälkeen miten alaraajan botuliinihoito tapahtuu ja päivä hoidossa etenee. Lopuksi potilaalle ja perheelle jaetaan botuliinihoidon esite. (Rautio & Eskola 2015.)

Prebotoxkäynti jatkuu fysioterapeutin tapaamisella 0-kerroksessa fysioterapeutin tilassa. Fysioterapeutti keskustelee perheen ja lapsen kanssa ja selvittää miten lapsella menee, harrastukset ym. Fysioterapeutin päätehtävänä prebotoxkäynnillä on arvioida ja videoida lapsen asentoa, karkeamotoriikkaa, tehdä lihaski-reysmittaukset ja selvittää lihasten spastisiteetin aste. Lastenneurologin kanssa

tehdään tiivistä yhteistyötä arvioinnissa, mutta fysioterapeutti tekee alustavan tutkimisen yksin tai ft-kollegan kanssa. Fysioterapeutti tutkii tuet, kengät ja pohjalliset niiden toimivuuden ja tarpeellisuuden osalta ja arvioi muut mahdolliset apuvälineet. (Paavola & Nissinen 2015).

Karkeamotoriikan taitoja ovat kaikki perusliikkumisen taidot, joihin kuuluu mm. kävely, juoksu, hyppy ja tasapainotaidot sekä alaraajojen eriytyneet liikkeet. Karkeamotoriikkaan kuuluu myös lapsen pallotaidot ja yläraajojen toiminta sekä yläraajojen kireydet ja spastisuus, jotka tulee arvioida, vaikka kuntoutuksen painopiste olisikin alaraajoissa. (Paavola & Nissinen 2015.) Osaava fysioterapeutti pystyy arvioimaan lapsen vapaata liikkumista ja leikkimistä tilassa samanaikaisesti keskustellessaan perheen kanssa ja tämä taito tulee yleensä kokemuksen myötä. Kokemuksen antama nopeus arvioida lapsen liikkumisesta hänen primääri-ongelmansa ei saa silti vähentää sitä keskittymistä, jota vaaditaan käytettäessä monia mittausten menetelmiä. Kaikkea ei näe pelkästään lapsen liikkumista arvioimalla, mutta parhaimmillaan karkeamotoriikan arviointi tukee muita mitattavia määreitä. (Paavola & Nissinen 2015.)

Toimintaterapeutti vastaa hienomotorisista tutkimuksista eli hän arvioi yläraajojen toimintaa. Toimintaterapeutti saattaa olla mukana lapsen tutkimisessa, jolloin voidaan antaa painopistettä yläraajojen toiminnan tutkimisesta hänelle. Yleensä toimintaterapeutin kanssa tutkitaan yhdessä yhteiset potilaat, jolloin saadaan saman tien yhdistettyä asiantuntijätietous tilanteessa. Alaraajabotuliinihoidon ollessa kyseessä painopiste arvioinnissa on karkeamotoriikan tutkimisessa eikä toimintaterapeuttia yleensä silloin tarvita. (Vahlqvist 2015.) Fysioterapeuttien tutkittua lapsen tulee lastenneurologi ja tarvittaessa lastenkirurgi paikalle. He tutkivat lapsen lihaskireydet ja lihasten spastisuuden saadakseen oman käsityksensä lapsen fysiologisesta tilanteesta. Heillä on silloin myös käytössään fysioterapeuttien tekemät mittaustulokset ym. tieto, joka jaetaan tilanteessa perheen ja lapsen kuullen. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen; Räisänen 2015; Rautio & Eskola 2015.)

Lastenkirurgi arvioi mahdollista leikkaustarvetta ja ottaa kantaa siihen kannattaako vielä kokeilla botuliinitoksiinihoitoa (Räisänen 2015). Lastenneurologi tekee tutkimustulosten perusteella päätöksen alaraajojen botuliinihoidosta ja siitä mihin

lihaksiin botuliinia laitetaan. Päätös ja kuntoutuksen miettiminen syntyy moniammatillisesti yhteistyössä. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Räisänen 2015.) Kun päätös hoidosta on tehty, seuraava vaihe on Botox, jolloin botuliini-injektio annetaan.

Perheen saama informaatio prebotoxkäynnillä tulee monelta eri taholta, sairaanhoitajalta, fysioterapeuteilta, lastenneurologilta ja lastenkirurgilta. Informaatiosta tulee selvitä muun muassa botuliinihoidon mahdolliset haittavaikutukset, tiivistetty seuranta botuliinihoidon aikana, perheen vastuu päivittäisistä venytyksistä, kipsien ja yölastojen käytön ohjeistus ja kaikki, mikä liittyy yleensäkin hoitoprosessiin. Yhteistyön on oltava toimivaa ja perheen on ymmärrettävä oma vastuunsa lapsen päivittäisessä kuntoutuksessa, jotta motivaatio mm. kipsien käyttämiseen ja venyttelyihin olisi olemassa. Kaikilla hoitoon osallistuvilla on oltava selkeä näkemys hoidon tarkoituksesta ja tavoitteista. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Rautio & Eskola 2015.)

Botoxkäynti toteutuu yhden viikon tai enintään kuukauden sisällä prebotoxtutkimuksesta tilanteesta riippuen. Botoxkäynnin aika ei saa kuitenkaan mennä liian pitkälle, koska lapsen fysiologinen tilanne saattaa muuttua. Jos lapsen sairastumisen tai jonkin muun asian vuoksi hoito siirtyisi esim. kaksi kuukautta myöhemmäksi, tulisi lapselle tehdä uudet mittaukset, joilla lähinnä varmennettaisiin onko lapsen fysiologinen tilanne pysynyt samana vai muuttunut. Botoxhoidon tavoitteiden kannalta on tärkeää, että hoidon alkutilanne on täsmälleen se, mikä papereihin on kirjattu. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.2.2 Botox, botoxpistos

Lastenosasto 8:n sairaanhoitaja soittaa perheelle ja varaa ajan botoxkäynnille, päivämäärä on saatu lastenpoliklinikalta. Botoxpäivänä lapsi tulee perheensä kanssa osasto 8:lle klo 7.15. Hoitaja varmistaa etukäteen, että botuliinitoksiini on varattuna lasta varten. Sairanhoitaja näyttää lapselle ja perheelle huoneen ja sänkyapaikan. Lapsen paino ja pituus otetaan, jos sitä ei ole vasta otettu lastenneurologisella poliklinikkakäynnillä. Pituus ja paino vaikuttavat esilääkkeen määrään. Esilääke annetaan 7.30., joka on Dormicum. Dormicum vaikuttaa siten, että se vie lapselta lähimuistin. (Lodge 2015; Simontaival 2015.)

Lastenosasto 8:n sairaanhoitaja kertoo potilaalle ja perheelle tarvittaessa miten hoito etenee ja rauhoittelee potilasta, jos se on tarpeen. Perhettä informoidaan kaikissa vaiheissa tarpeen mukaisesti. Yleensä botoxhoitoon tulevat perheet ovat hyvin tietoisia siitä, miten hoito etenee. Hoitoprosessi lastenosastolla 8 on selkeä ja siinä toimitaan aina samassa järjestyksessä. (Lodge 2015; Simontaival 2015.) Botoxkäynnillä fysioterapeutti tapaa lapsen ja vanhemmat ennen pistosta osasto 8:lla. Lasta ja perhettä usein jännittää, joten fysioterapeutin tapaaminen on rauhoittavaa. Fysioterapeutin ei tarvitse olla läsnä pistosta injektoidaessa, mutta se kannattaa nähdä ainakin kertaalleen, jos ei ole koskaan nähnyt tilannetta. Lapsi tulee osastolle ennen klo kahdeksan ja riittää, että fysioterapeutti menee osastolle ensimmäisen kerran klo kahdeksan aikoihin ja seuraavan kerran raajaliikutteluja varten. (Paavola & Nissinen 2015.)

Lääkäri tulee katsomaan potilasta klo kahdeksan. Lapselle laitetaan emla-rasvat lääkärin osoittamiin paikkoihin 45 minuuttia ennen Botoxia ja kipulääke. (Panadol tai Burana) Lapselle annetaan Emla / Dormicum, humauslääke ennen injektiota, jolla iho puudutetaan, kipulääke otetaan suun kautta. (15mg/kg Panadol, Pronazen painon mukaan.) Alaraajojen botuliinihoito toteutetaan humautuksessa esilääkittynä. Lääkkeet tulevat osastolta. Ainoastaan nukutuksessa toteutettava alaraajan botuliinihoito tapahtuu Lyhkissä (lyhyt päiväkirurgian yksikkö) ja silloin lääkkeet tulevat lasten poliklinikalta. (lääkekaapissa on botuliinitoksiinia) (Rautio & Eskola 2015; Lodge 2015.)

Mahdollista anafylaktista reaktiota varten varaudutaan antihistamiinilla. Adrenaliiniannos ja kortisoniannos ovat lastenosasto 8:lla aina varalta valmiina kuin myös Zyrtec. Midatsolaamia käytetään rauhoittavana aineena. (Lodge 2015.) Botuliinipistos annetaan lapselle paikallispuudutuksessa. Lisäksi on oltava ensiapulääkkeet valmiina painon mukaisin annoksin. Botuliinitoksiini haetaan apteekin sytostaattihuoneesta, roiskekaapista ja laimennetaan ja lääkäri on laskenut valmiiksi, montako pulloa tarvitsee laimentaa. Laimennettu Botox vedetään 1 ml:n ruiskuihin. (Lodge 2015; Simontaival 2015.)

Lapsen alaraajoista merkitään se alue, johon pistetään, iho puhdistetaan ja lätkät laitetaan EMG-laitteeseen. Toimenpidettä varten on oltava puhdistusaine, Botox-neulat 2 kpl, lääkärille steriilit hanskat, kuivia steriilejä taitoksia, kaarimalja, botox-

aine, tussikynä + mittanauha ja kasvomasakit. Hoitaja laskee ensiapulääkkeet lapsen painon mukaan ja näitä ovat adrenaliini, Hydrocortison, Parasetamoli ja Zyrtec. Sitten pistospaikat merkitään lihaksiin. (Omat Botox-neulat on otettu kannyylikaapista hoitajien kansliasta.)(Lodge 2015; Simontaival 2015.)

Lapsen iho desinfioidaan ja sitten EMG:lla i. Elektromyografialla haetaan spastista lihasta. Neula pistetään alaraajan lihakseen, jolloin nähdään spastinen lihas. Lääkärin on tunnettava alaraajojen anatomia hyvin ja sitten voidaan injektoida. Pistospaikalle laitetaan laastari ja heti tämän jälkeen voidaan aloittaa fysioterapeutin tekemä raajaliikuttelu, jotta botuliinitoksiini leviää lihaksiin. (Simontaival 2015; Lodge 2015.)

Botoxpistos annetaan n. klo 8.45. Hoitajat pitelevät lasta pistoksen ajan. Pistäminen tapahtuu yleensä useaan paikkaan ja kestää n. 5-10 minuuttia. Fysioterapeutti tulee tekemään raajaliikuttelun noin klo yhdeksän, jotta pistetty botuliini saadaan leviämään hyvin lihaksiin. Fysioterapeutin tekemä raajaliikuttelu kestää vähintään 15 minuuttia, kun kyseessä on vain toinen alaraaja mutta molempien ollessa kyseessä tulee alaraajoja liikutella noin 30 minuuttia. Fysioterapeutti antaa lapselle ja perheelle myös venyttelyohjeet tässä vaiheessa ja niitä voidaan kerrata vielä ennen lapsen kotiutumista. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015; Lodge 2015.) Raajaliikuttelun ja venytysohjeiden jälkeen lapselle tarjotaan jäätelöä ja mehua ja sitten lapsi saa levätä. Noin klo yhdentoista aikaan on lounas (Lodge 2015).

Sairaanhoitajan tulee katsoa, että lapsi toipuu botoxhoidosta, syö ja juo hyvin. Hoitaja antaa informaatiota perheelle, jos tarvetta ja jakaa botoxhoidon esitteen. Hoitaja tekee tiiviisti yhteistyötä muiden ammattiryhmien kanssa, jotta hoidon eteneminen jatkuu sujuvasti. Hoitaja tekee puhelinsoitot tarvittaessa, mutta jatkovaurukset hoituvat yleensä lastenpoliklinikan kautta. Lapselle annetaan reippauspalkinto hoidon jälkeen. (Lodge 2015.) Lastenneurologi käy tapaamassa lapsen noin 12 aikaan ja noin klo 12–13 aikaan fysioterapeutti tarkistaa lapsen kävelyn, jonka jälkeen lapselle voidaan antaa kotiutuslupa. Ennen lapsen kotiutumista fysioterapeutti sopii ajan lääkintävahtimestarille (postbotox1-käynti) viikon päähän kipsien tekoa varten. Lääkintävahtimestarin ajan lisäksi sovitaan myös aika

neljän viikon päähän fysioterapiaan postbotox2-käynnille. (Lodge 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.2.3 Postbotox1, kipsien teko alaraajoihin

Lapsi perheineen tulee yhden viikon päästä botuliini-injektiosta kipsien tekoon lääkintävahtimestarin huoneeseen kirurgian poliklinikalle. Postbotox1-käynnillä lapselle tehdään kipsit molempiin alaraajoihin ja niitä tulee käyttää seuraavat kolme viikkoa. (Köngäs 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Kipsit toimivat muun hoidon lisänä ja niiden tarkoitus on lisätä muun muassa lapsen liikkumisen symmetrisyyttä, korjata alaraajojen kuormitusta ja virheasentoja sekä venyttää pohjelihaksia (Simontaival 2015; Räisänen 2015; Paavola & Nissinen 2015).

Fysioterapeutti avustaa lääkintävahtimestaria kipsien teossa. Lapsen tulee olla paikoillaan koko toimenpiteen ajan, jotta kipsit saadaan oikeaan asentoon. Lapsi on joko päin-tai selinmakuulla plintillä, jossa kipsiaines rullataan lapsen alaraajojen ympärille. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Kipsien tekemiseen kuuluu kokoneelta lääkintävahtimestarilta 60 minuuttia, kun molempiin jalkoihin tehdään kipsit ja kun kipsit ylittävät vain yhden nivelen, joka yleensä on alaraajojen botuliinihoidossa nilkkanivel. (kokemattomalta aikaa kuluu enemmän) (Köngäs 2015.) Kipsien ollessa pitemmät esimerkiksi hoidettaessa takareisikireyttä botuliinitoksiinilla kuluu kipsien teossa enemmän aikaa, koska kipsit ylittävät kaksi niveltä ja oikeaa asentoa joudutaan ehkä hakemaan kauemmin. Kipsien tekoaikaan sisältyy pehmusteiden ja tarrojen laittaminen, muu kipsien muotoilu ja sovitukset lapsen jalkoihin. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Lääkintävahtimestarin tehtävänä on tehdä myös lepolasta tai lepolastat lapsen alaraajoihin. Useimmat lapset, jotka tulevat alaraajan botuliinihoitoon, käyttävät säännöllisesti lepolastoja öisin alaraajojen asentohoitona. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015; Rautio & Eskola 2015.) Lepolastat tehdään yleensä eri käynnillä kuin kipsit, koska useimmilla lapsilla on toimivat lepolastat käytössä heidän tullessaan postbotox1-käynnille. Lepolastat saa tehtyä

molempiin jalkoihin noin 45 minuutissa ja aika sisältää tässäkin tarrojen, pehmusteiden ja vahvikkeiden kiinnittämisen ja sovittamisen ym. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Fysioterapeutti vastaa siitä, että kipseissä (ja lepolastoissa) on oikea kulma eli kipsien nilkkakulma on 90 asteen kulmassa. Poikkeuksena on tilanne, jossa lapsen alaraajat ovat erittäin spastiset eikä ensimmäisiä kipsejä saada nilkkanivelestä suoraan kulmaan. Tällaisessa tilanteessa lapselle tehdään uudet kipsit, kun hän on käyttänyt ensimmäisiä kipsejä noin yhden viikon ja lihakset ovat alkaneet antaa periksi. Kipsihoidon ei myöskään pidä ole lapselle kivulias, vaan toimiva hoito, joten tässäkin mielessä erityisen jäykät lihakset vaativat pitemmän ajan venymiseen. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Kipsimateriaali on muuttunut ja kehittynyt vuosien aikana. Tällä hetkellä kova kipsi tehdään lasikuitumateriaalista. Soft CAST- kipsit ovat materiaalien yhdistelmä. Lepolastat tehdään matalalämpömuovista, enenevästi puuaineksesta. (70 asteinen vesi) Puuaines, jota käytetään, on pehmeää puuta, haapaa. Etunilkan kohdalle sekä malleolien ja kantapäiden kohdille laitetaan pehmusteet / vahvikkeet, jotta hiertymiä ei syntyisi. Kipsien reunoihin kiinnitetään pehmeä ratsuhuopatarra. Lepolastoihin laitetaan myös pehmusteet ja reunoihin kiertävä pehmeä nauha, joka on ratsuhuopatarraa/teippiä. Lepolastoja voi käyttää sukan kanssa, jolloin käyttö helpottuu herkkäihoisilla. (Köngäs 2015.)

CP-vammaisilla lepolastoihin ja kipseihin tehdään graspingtuki eli lasta tai kipsi tulee kunnolla varpaiden alle eikä ärsytä graspingia esiin. (varpaiden koukistus) Graspingtuen tekeminen vaatii tekemisessä lisänopeutta ja tieto tuen vaikutuksesta käytännössä on lääkintävahtimestarille tärkeä tieto. Ongelmia kipsien kanssa esiintyy harvoin. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Tällä hetkellä alaraajojen botuliinihoidossa käytetään avattavia kipsejä, jotka toimivat umpinaisia paremmin. Ne tukevat jalkaa yhtä paljon kuin umpinaiset ja asiakas pääsee sekä tarkistamaan ja hoitamaan jalkoja tarvittaessa. Kipsien pukeminen on helppoa, kipsit avataan kunnolla auki, materiaali joustaa sopivasti ja sitten ne puetaan päälle. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Peseytyminen ja venytysten tekeminen onnistuu helposti ilman kipsejä, kun kipsit voi ottaa pois välillä. Kipsit voivat joskus painaa tai voi syntyä turvotusta. Tarrojen käyttö ja avattavuus lisää kipsin toiminnallisuutta ja parantaa asiakkaan ja tietysti tarvittaessa myös hoitohenkilökunnan tarkistusmahdollisuutta. Avattavuus auttaa kaikkien kipsiongelmien kanssa. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Kipsin päällä on hyvä käyttää liukuestesukkaa, jos ei ole kenkiä jalassa sisätiloissa, että ei liukastu. Kenkien käyttö kipsien kanssa on yleensä toimivinta. (Köngäs 2015.) Kipsien kanssa tulee käyttää mielellään pitkävartisia kenkiä, saappaita ja esimerkiksi Kuoma-kengät toimivat hyvin, kesäisin moni käyttää muun muassa crockseja eli kevytjalkineita. Kipseillä saa kävellä ja juosta mutta lepolastoilla taas ei saa kävellä eikä juosta. Kengillä pitää voida kävellä mahdollisimman normaalisti, luonnollisesti. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

Lääkintävahtimestarin mielestä haastavinta lapsen kipsien tekemisessä on lapsen pelko. Pelko vaikeuttaa tekemistä ja lisää myös lapsen kokemaa kipua. Lapsen ja perheen luottamus on saavutettava, jotta onnistunut kipsi voidaan valmistaa. Jalan koko aiheuttaa myös haasteita kipsaamiselle, sillä mitä pienempi jalka on kooltaan, sen vaikeampaa on tehdä kipsi. (Köngäs 2015.) Kipsausta vaikeuttaa lapsen jaloissa tuntuva spastisuus ja jalkaterän kiertymiset, myös hyvin pieni jalka hankaloittaa kipsiaineksen kiertämistä lapsen jalkojen ympärille. Tekemisessä on oltava nopea ja säilyttää hyvä rytmi, jotta kipsistä saadaan sopiva. Kipsit kestävät yleensä 3 viikkoa rikkoutumatta. (Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.2.4 Postbotox2, väliarvio ja tulokset

Postbotox2-käyntiin asti lapsi käyttää kipsejä. Käynnillä perhe käy ainoastaan fysioterapeutin vastaanotolla, jossa aluksi keskustellaan hoidon sujumisesta kuten kipsien käytöstä, venyttelyistä, terapioiden toteutumisesta ym. Vanhemmat tuovat yleensä itse esille, jos ovat huomanneet eroa lapsen liikkumisessa tai jos esim. venytysten teko on helpottunut lihasten spastisuuden väliaikaisesti hellittäessä. (Paavola & Nissinen 2015.) Fysioterapeutit arvioivat ja videoivat lapsen asentoa, karkeamotoriikkaa, tekevät lihaskireysmittaukset ja selvittävät lihasten spastisiteetin asteen. Tämän tutkimiskäynnin fysioterapeutti tekee kollegan kanssa mutta informoi lastenneurologia tuloksista. Fysioterapeutti tutkii myös

tuet, kengät ja pohjalliset niiden toimivuuden ja tarpeellisuuden osalta ja mahdolliset muut apuvälineet. Perheelle ja lapselle ohjataan venytykset ja ohjeistetaan muutoinkin, kaikkiin syntyneisiin kysymyksiin pyritään vastaamaan. Tällä käynnillä tehdään lapselle lepolastat, jos entiset ovat jääneet pieniksi tai ovat käytössä menettäneet toimivuutensa. (Paavola & Nissinen 2015.)

Postbotox2 eli väliarviokäynnillä nähdään sekä lapsen karkeamotoriikasta että lihaskireys- ja spastisuusmittaustuloksista hoidon vaikuttavuus tutkimushetkellä. Usein lapsen liikemallit ovat alkaneet muuttua ja esim. kehon kuormitus on alkanut siirtyä enemmän kantapäille. Iso osa käynnistä tutkimisen aikana onkin motiivoida perhettä jatkamaan hoitoa. Alaraajojen botuliinihoito aloittaa kuntoutumisprosessin eikä perhe saa tässä vaiheessa tuudittautua siihen, että hoito tehoaa eikä enää tarvitse tehdä mitään. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

Saattaa olla myös niin, että positiivisista tuloksista huolimatta perhe ei näe muutosta lapsessa. Silloin perheelle ja lapselle tulee kertoa, missä on tapahtunut edistystä, mikä toiminta on kehittynyt jne. Usein lapsen liikkumisesta pystyy erittelemään muuttuneita asioita, kuten esim. alaraajojen kuormitus on siirtynyt päkiöiltä kantapäille, kantapää tulee maahan kuormitusvaiheessa, hyppy tasajaloin onnistuu, virheasento on lieventynyt tai polven yliojennusta ei tule enää jne. On myös hyvä näyttää ja kertoa mittaustulosten astelukujen muutokset lihaskireyksissä ja spastisuudessa, jotta perhe näkee, että todellista muutosta on tapahtunut. (Paavola & Nissinen 2015.) Fysioterapeutti on tiiviisti yhteistyössä vanhempien lisäksi lasta hoitavaan tahoon ja vanhempien suostumuksella kertoo hoidon vaiheista hyvinkin tarkasti mm. hoitavalle fysioterapeutille. Tämä yhteistyö terapeuttien, avustajien, päiväkodin ja/tai koulun työntekijöiden kanssa on erittäin tärkeää ja tätä keskustelua käydään jatkuvasti, myös tässä prosessissa. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

6.2.5 Postbotox3, loppuarvio ja tulokset

Postbotox3 eli loppuarviokäynnillä sairaanhoitaja punnitsee lapsen painon ja mittaa pituuden. Perheeltä ja lapselta kysellään botuliinihoidon sujumisesta ja selvitetään kokemuksia. Kysytään onko perhe kokenut, että hoidosta olisi ollut hyötyä.

Onko muutoksia joko liikkumisessa tai helpotusta venyttelyissä nähtävissä. Selvitetään onko ollut kipuja tai muuta harmia. Kysytään venytysten sekä kipsien käytön toteutumisesta ja avopuolen fysioterapian toteutumisesta. Kerrataan asiaa palkkioista, jatkoista, motivoidaan sekä venyttelyihin että yölastojen säännölliseen käyttöön. (Rautio & Eskola 2015.)

Sairaanhoitajan haastattelun ja tutkimusten jälkeen fysioterapeutti keskustelee perheen ja lapsen kanssa hoidosta ja kyselee paljon myös samoja asioita, kuin sairaanhoitaja. Samalla fysioterapeutti arvioi ja videoi lapsen asentoa, karkeamotoriikkaa, tekee lihaskireysmittaukset ja selvittää lihasten spastisiteetin asteen. Lastenneurologin kanssa tehdään tiivistä yhteistyötä arvioinnissa, mutta fysioterapeutti tekee nytkin alustavan tutkimisen yksin tai ft-kollegan kanssa. Fysioterapeutti tutkii myös tuet, kengät ja pohjalliset niiden toimivuuden ja tarpeellisuuden osalta. Perheen kanssa käydään läpi venytyksiä ja mietitään lapsen liikkumista ja toimimista kokonaisuutena. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

Lastenneurologi tulee yleensä hieman myöhemmin paikalle ja tekee sitten omat tutkimuksensa. Tämän jälkeen keskustellaan yhdessä lastenneurologin ja perheen kanssa botuliinihoidon tuloksista ja hoidon vaikuttavuudesta. Perhettä motivoidaan päivittäiseen kuntoutukseen edelleen ja selvitetään myös perheen kantaa hoidolle eli onko perhe halukas toistamaan hoidon, jos tilanne jatkossa niin vaatii. Perheelle jaetaan informaatiota tilanteesta runsaasti, koska perheiden tulee sitoutua pitkäaikaiseen arjessa tapahtuvaan jatkuvaan kuntoutukseen. Perheiden ymmärtäessä hoidon tarkoituksen ja vaikutuksen on sitoutuminenkin parempaa. Tämän vuoksi pyritään antamaan tarpeeksi aikaa keskustelulle. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015; Rautio & Eskola 2015.) Haluttaessa sovitetaan kontrollikäynti sairaalaan pelkästään fysioterapeutille myöhemmälle ajankohdalle tilannearviota varten (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015).

TAULUKKO 4. Lapsen alaraajan botuliinihoito LKS:ssa, aiempi käytäntö (Teemahaastattelut 2015).

| SAIRAALAKÄYNTI | KÄYNNIN SISÄLTÖ | OSALLISET |
|--|---|---|
| Prebotox Kuntoutuspoliklinikka- käynti | Kark.mot-arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, venytykset, ohjeet ym. apuväline-tarve /ajanvaraus | Sairaanhoitaja lastenpoliklinikka, fysioterapeutit, lastenneurologi, (lastenkirurgi tarvittaessa), lapsi ja perhe |
| BOTOX, kuukauden sisään prebotoxista | Botoxinjektio, raajaliikuttelut, kävelyn arviointi, ohjeet ym. ajanvaraus | Sairaanhoitaja lastenosasto 8, lastenneurologi, fysioterapeutti, lapsi ja perhe |
| Postbotox1 N. 1vko botoxista | Kipsaus, kävelyn arviointi, ohjeet ym. ajanvaraus | Fysioterapeutti ja lääkin-tävahtimestari, lapsi ja perhe |
| Postbotox2 n.3vkoa kipsauksesta | Kark.mot.arvio, videointi, Asworth+ muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. apuväline-tarve / tuet, ajanvaraus | Sairaanhoitaja lastenpoliklinikka, fysioterapeutit, lapsi ja perhe |
| Postbotox3, n. 2kk botoxista | Kark.mot. arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. apuväline-tarve / tuet, ajanvaraus | Sairaanhoitaja poliklinikka, fysioterapeutit, lastenneurologi, lapsi ja perhe |

6.3 Lapsen alaraajan botuliinihoidon muutokset LKS:ssa

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi muuttuu viisiosaisesta (Taulukko 4.) kuusiosaiseksi (Taulukko 5.) eli botuliinipistosta ennen olevia käyntejä lisättiin yhdellä fysioterapeuttien tutkimuskäynnillä. Viimeisimmässä lastenneurologian kehittämispäivässä sovittiin, että palataan aiemmin toimineeseen järjestelmään, jossa fysioterapeutti tekee oman arviointinsa aiemmin erillisellä käynnillä ja käyttää arvioinnissa apuna GMFM-menetelmää. (Kuvio 4.) (Prebotox1) Tutkimuksissa on todettu GMFM:n olevan hyvä ja luotettava menetelmä arvioitaessa CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikkaa ja sen muuttumista. Lapsen karkeamotoriikan arviointiin tarvittiin lisää tarkkuutta ja aikaa, joka mahdollistui tutkimuksellisella lisäkäynnillä. (Adair ym. 2012, 596–605; Alotaibi, ym. 2013.) Tämän lisäksi lapsi perheineen saa lisää aikaa tehdäkseen kysymyksiä botuliinihoidosta ja Mälkösen Pro Gradussa (2014) esiin tuoma perheiden tarve fysioterapiaohjaukselle botuliinihoidon yhteydessä mahdollistuu.

Tämän käynnin jälkeen tulee kuntoutuspoliklinikkakäynti (Prebotox2), jossa ovat lapsen ja perheen lisäksi paikalla lastenneurologi, tarvittaessa lastenkirurgi ja fysioterapeutti. Perhe ja lapsi joutuvat käymään yhden hoitokäynnin enemmän, mutta turhalta odottamiselta ja käynnin pitkittymiseltä vältytään. Väsyneen lapsen tutkiminen ei myöskään anna lapsen karkeamotoriikasta oikeaa kuvaa, joten yhden tutkimiskäynnin lisääminen tulee tarpeeseen. Perhe saa näin myös enemmän aikaa käsitellä hoitoa ja siihen liittyviä asioita. Yhteiskäynti lääkäreille ja fysioterapeuteille on jatkossa lyhyempi, koska fysioterapeutti on jo tehnyt laajan tutkimisen aiemmin. Toisella käynnillä lähinnä tarkistellaan ja varmistetaan asioita ja tehdään päätös botuliinihoidosta. (Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Toinen muutos koskee GMFM-menetelmää eli Gross Motor Function Measure-testaamista (Bjornson ym. 2007, 52; Mc Master University 2015). Tämä testi tehdään joka vuosi kaikille Lapin sairaanhoitopiirin CP-vammaisille lapsille tässä uudistetussa lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessissa. GMFM tehdään Prebotox1-käynnillä, jos sitä ei ole vasta lapselle tehty jollain toisella fysioterapiakäynnillä. GMFM on ollut Lapin keskussairaalassa säännöllisessä käytössä, mutta nyt siitä tehdään systemaattinen, jotta lapsen karkeamotoriikka ja muutokset siinä tulevat seuratuiksi ja kirjatuiksi laatua varmistavalla tavalla. (Adair ym. 2012, 596–605; Alotaibi ym. 2013; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

6.4 Lapsen alaraajan botuliinihoidon jatkokehittelyideat LKS:ssa

Henkilöstön kehittämisen tarkoituksena on kohentaa ja parantaa joko nykyistä tai tulevaa henkilöstön suorituskykyä. Kehittämisen kautta työntekijä aikaansaa enemmän tuottavuutta, laatua ja asiakastyytyvyyttä. Henkilöstön teemahaastatteluista selvisi, että lapsen alaraajan botuliinihoidon prosessia on täsmennettävä ja kehitettävä selkeämmäksi, jotta asiakas saa parhaan mahdollisen palvelun ja kaikki oleellinen tieto siirtyy asiakkaalle eli lapselle ja hänen perheelleen. (Mehtälä 2010, 27.) Haastatteluissa ilmeni ristiriitaisuuksia ja epätarkkuuksia erityisesti potilaalle jaettavan informaation osalta (Rautio & Eskola 2015; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015). Myös seurannan apuvälineitä tulee kehittää. Fysioterapeuttien keskinäisessä toiminnassa on ollut eriävyyttä liittyen botox-käyntiin eli käyntiin, jolloin injektio annetaan ja jolloin fysioterapeutti tekee mm.

raajaliikuttelut. Tähän lapsen alaraajan botuliinihoitoon pyritään nyt luomaan tasaalaatuinen ja yhtenäinen käytäntö, jossa ei ilmene turhia päällekkäisyyksiä. Airan (2012) mukaan tiimit toimivat juuri niin hyvin kuin ne kykenevät tuottamaan ja jalostamaan uusia ideoita, jotka syntyvät toimivan vuorovaikutuksen kautta. Vuorovaikutuksen toimivuuteen tuleekin kiinnittää nyt erityistä huomiota sekä lastenneurologian sisäisissä tiimeissä että sairaalan ulkopuolisissa verkostoissa. (Aira 2012, 98.)



Kuvio 4. Lapsen alaraajan botuliinihoidon vaiheet LKS:ssa, uudistettu käytäntö (Teemahaastattelut 2015).

Lapsen alaraajan botuliinihoidossa kehitetään nyt prosessin kuvaamista ja potilaan hoidon eri vaiheita. Prosessin näkyväksi tekeminen muuttaa myös informaation siirtymistä prosessin sisällä. Käytäntöä on tarkennettava siten, että kaikki tietävät mitä toiset prosessiin osallistuvat ammattihenkilöt hoidosta lapselle ja perheelle kertovat eli prosessi on tehty selkeäksi kokonaisuudeksi. Käytännöstä on oltava hyvät kirjalliset ohjeet henkilöstön käytettävissä, koska ilman niitä uudistettu hoito- ja palvelukäytäntö ei vakiinnu. (Outinen, Lempinen, Holma & Haverinen 1999,94.) Perheen saama toistettu informaatio voi toimia hoidon laatua parantavasti, koska tietoa on hyvä tulla monesta eri lähteestä, jolloin perhe pystyy

myös monessa eri tilanteessa esittämään kysymyksiä ja selvittämään asioita prosessiin liittyen. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015; Rautio & Eskola 2015.)

TAULUKKO 5. Lapsen alaraajan botuliinihoito LKS:ssa, uudistettu käytäntö (Teema-haastattelut 2015).

| SAIRAALAKÄYNTI | KÄYNNIN SISÄLTÖ | OSALLISET |
|---|---|---|
| Prebotox1 LISÄTTY KÄYNTI | GMFM, videointi, kark.mot-arvio, Ashworth + muut mittaukset, venytykset, ohjeet, apuvälineet / tuet | Sairaanhoitaja lasten poliklinikka, fysioterapeutit, lapsi ja perhe |
| Prebotox2 Kuntoutuspoliklinikka-käynti | Kark.mot-arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, venytykset, ohjeet ym. apuväline-tarve | Sairaanhoitaja lastenpoliklinikka, fysioterapeutit, lastenneurologi, (lastenkirurgi tarvittaessa), lapsi ja perhe |
| BOTOX | Botoxinjektio, raajaliikut-telut, kävelyn arviointi, ohjeet ym. | Sairaanhoitaja lasten-osasto 8, lastenneurologi, fysioterapeutti, lapsi ja perhe |
| Postbotox1 | Kipsaus, kävelyn arviointi, ohjeet ym. | Fysioterapeutti ja lääkin-tävahtimestari, lapsi ja perhe |
| Postbotox2 | Lapsen kark.mot.arvio, videointi, Asworth+ muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. | Sairaanhoitaja lastenpoliklinikka, fysioterapeutit, lapsi ja perhe |
| Postbotox3 | Lapsen kark.mot. arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. | Sairaanhoitaja lastenpoliklinikka, fysioterapeutit, lastenneurologi, lapsi ja perhe |

Informaation sisällössä ei saisi kuitenkaan olla ristiriitaisuuksia tai epätarkkuutta. Tiedon jakamisen osuudet tulee miettiä ja sisältöäkin voidaan vielä nykyisestä tarkentaa, mutta tämä vaatii henkilöstön pysähtymistä ja keskustelemista tästä asiasta yhdessä moniammatillisena tiiminä. Tämä kuuluu osaltaan henkilöstön ohjeistamiseen prosessin sisällöstä. (Outinen ym. 1999, 94.) Lääkintävahtimestari toivoisi saavansa lisätietoa lapsen alaraajan botuliinihoidosta ja hoitoon liit-tyen spastisuudesta ja spastisuuden ilmenemisestä. Tiedon saaminen voidaan antaa suullisesti, mutta toive olisi myös selkeästä ohjeesta, jossa olisi selvitettyä mm. graspingreaktion toimintamekanismi ja miten sen esille tulemistä voi mm. kipsien avulla estää. Lääkintävahtimestari on alansa taitava ammattilainen, mutta

silläkin puolella koetaan, että lisäinformaatio tästä prosessista siltä osin, kuin se liittyy kipsien tekoon, olisi hyödyksi. (Köngäs 2015.)

Lapsen alaraajan botuliinihoidossa tehtävät kipsit tehdään usein hieman erilaisiksi, kuin esim. murtuman jälkitilan hoidossa. Useimmilla lapsilla, jotka tulevat alaraajan botuliinihoitoon saattaa olla ”päälle jääneitä” varhaisheijasteita, esim. varpaissa ja tämän vuoksi alaraajan botuliinihoidon kipsit tehdään varpaiden alle yltäviksi, jotta ei ärsytettäisi graspingreaktiota esiin, joka taas aiheuttaisi turhaa jännitystä jalkapohjaan ja tuntuisi lapsesta epämukavalta sekä vaikeuttaisi kipsien käyttöä. Spastisuus saattaa aiheuttaa lapselle muutakin tahdosta riippumattonta liikettä ja / tai painetta, jonka vuoksi esim. kipsien kiinnitystarroja ei voida laittaa tavallisiin paikkoihin. (Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.)

Mooren ja Naumannin (2003), mukaan haluttaessa luotettavuutta lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessiin on pidettävä huolta tarkistuslistan toteutumisesta. (Taulukko 6.) Lapsen alaraajan botuliinihoidossa on aina laadittu Lapin keskussairaalassa tavoitteet, mutta GAS:ia ei välttämättä ole käytetty arviointimenetelmänä. (Liite 2.) GAS-arviointimenetelmän käytöstä tavoiteasettelussa tulisi keskustella ja miettiä sen säännöllistä käyttöä lapsen alaraajan botuliinihoidossa. (Moore & Naumann 2003, 300; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015.) Lapin keskussairaalassa tulee päättää, mikä on luotettavin tapa seurata botuliinihoitojen tuloksellisuutta ja tavoitteiden saavuttamista, jotta niihin voidaan kokonaisuutena tarvittaessa palata. Toimiva seurannan apuväline voisi olla esimerkiksi taulukko, jossa on merkittynä lapsen primääriongelma, botuliinilla hoidetut lihakset, tavoitteet ja sitten alaraajan botuliinihoidon tulokset. Seurantataulukko voisi olla tallennettuna sekä fysioterapeuttien z-asemalle että lastenneurologian / kirurgian asemalle lääkärin ja sairaanhoitajien käyttöön.

TAULUKKO 6. Alaraajan botuliinihoidon tarkistuslista mukaillen. (Moore & Naumann 2003, 298–303).

| |
|---|
| Gross Motor Function Classification System- arvioinnin mukaan CP-vamman vaikeusasteen määrittäminen |
| Nivelliikkuvuuksien mittaaminen: hidas ja nopea passiivinen liike nivelessä. |
| Modified Asworth Scale menetelmän käyttö: lihasjäntevyys ja muutokset lihaksen toiminnassa, jäntevyudessa. |
| Goal Attainment Scaling eli GAS , yksinkertainen ja luotettava menetelmä tulosten arviointiin. |
| Videon käyttäminen lapsen karkeamotoriikan arvioinnissa, mahdollistaa videoiden vertailun ennen ja jälkeen hoidon ym. (Ei käytetä yksinään, vaan yhdessä muiden standardoitujen menetelmien kanssa tukemaan arviointia.) |
| Gross Motor Function Measure on luotettava ja laatua parantava erityisesti spastisille lapsille määritelty arviointimenetelmä. |
| Haastattelut ja keskustelut , jotka antavat tietoa lapsen arkipäivän elämästä |

Perheille tulisi kertoa selkeämmin, että kipsejä käytettäessä ei voi käyttää lapsella sillä hetkellä käytössä olevia kenkiä, koska ne ovat liian pienet. Parempaa ohjausta tulisi myös antaa siitä, minkälaiset kengät sopivat hyvin. Tällä hetkellä perheet ovat hankkineet kesäaikaan isohkoja tennis- ja lenkkitosseja, jotka saa hyvin auki jalkoihin puettaessa. Myös crockseista ja muista kevyistä kesäkengistä on saatu toimivat jalkineet kesällä. Syksyllä ja talvella on käytetty kokoa tai kahta kokoa isompia kumisaappaita, Kuomajalkineita tai vastaavia. Perheille annettavaan informaation laatuun ja asiantuntijatietoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Perhe tulisi myös huomioida tasavertaisesti hoidon eri vaiheissa, jolloin perhe voi kantaa itse paremmin vastuuta esimerkiksi sopivista kengistä. (Mälkönen 2015, 26; Köngäs 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

Neurologian lastenpoliklinikan hoitajat toivovat hoitavien fysioterapeuttien eli lapsen omien fysioterapeuttien osoitteita, puhelinnumeroita ja mahdollisia sähköpostiosoitteita käyttöönsä. Toisinaan on oltava yhteydessä hoitavaan fysioterapeuttiin tai varmistettava asioita. Myös fysioterapeuttien hoitopalautteita varten toimiva lista yhteystiedoista on tarpeen. (Rautio & Eskola 2015.) Tämä hoitavien

fysioterapeuttien lista päivitetään ja toimitetaan lastenpoliklinikalle käyttöön, listan voisi toimittaa myös lastenosasto 8:lle. Lista tulisi tehdä myös sähköiseen muotoon ja tallettaa, jotta päivittäminen olisi tulevaisuudessa helppoa ja nopeaa.

Lapsen alaraajan botuliinihoito on aina yksilöllinen prosessi, mutta lapsen hoidossa ilmenee usein myös samoja piirteitä (Moore & Naumann 2003, 274–275). Prosessia kyettäisiin tehostamaan organisoimalla välineiden käyttöä työssä, rikastamalla työtä. Tässä prosessissa työn rikastamista olisi tehdä fysioterapeuteille valmiita lihasten venyttely- ja voimaharjoittelukokonaisuuksia käyttöön kaikille lapsen alaraajan botuliinihoidossa työskenteleville. Samalla tämä muutos tasalaatuistaisi prosessiin liittyvää palvelua laajentaen sitä horisontaaliseen suuntaan. Valmiit ohjelmat tehostaisivat työajan käyttöä ja ohjeiden läpikäymiseen lapsen ja perheen kanssa jäisi enemmän aikaa. (Mälkönen 2015, 35; Mehtälä 2010, 26; Paavola & Nissinen 2015.)

Lapsen alaraajan botuliinihoitoon on liitetty Suomessa muutamissa yliopistosairaaloissa stimuloivaa sähköä sekä mikrovirtaa. Stimuloivasta sähköstä tulee jatkuvasti positiivisia tutkimustuloksia koskien CP-vammaisten lasten toiminnallisuuden paranemista alaraajojen osalta, mm. pohje- ja säärilihasten aktivoitumisen kautta, joskin tutkimusryhmät ovat olleet kooltaan pieniä. (Karabay ym. 2015). Alaraajan botuliinihoidon tulosten ylläpitämisessä sähköhoito, erityisesti alaraajojen toiminnallisuutta lisäävä stimuloiva sähkö eli NMES on todettu hyödylliseksi, joskin lisätutkimuksia asiasta kaivataan. (Seifart, Unger & Burger 2010.)

Sähköhoidoissa voitaisiin LKS:ssakin hyödyntää kaksikanavaisuutta ja myös NMES:iä ja mikrovirtaa voi vuorotella. NMES:in avulla pyritään vahvistamaan pääsuorittajalihaksia eli agonisteja ja mikrovirralla taas rentouttamaan antagonisteja eli vastavaikuttajalihaksia. (Paavola & Nissinen 2015.) LKS:ssa on sekä NMES että mikrovirtalaitteita, joita voisi jatkossa hyödyntää tällä tavalla, kun aiemmin lapsen alaraajan sähköhoitojaksot on toteutettu erillään alaraajan botuliinihoidosta. Sähköhoidon liittäminen botuliinihoitoon tulee miettiä tarkasti ja tavoiteasettelut hoidossa on hyvä tehdä GAS-menetelmää käyttäen (Vainiemi, 2011).

Alaraajan botoxhoitoon tulevaa lasta ja hänen perhettään varten on editoitava jo olemassa olevasta aineistosta uusi videoversio palvelemaan tämän kohderyhmän tarvetta. Editoitaessa tulee uudesta opetusvideosta tehdä fysioterapeuttien videoon verrattuna lyhempi, ytimekkäämpi ja yleisluontoisempi. Videon käyttötarkoitus ja tapa ohjaa editointia, jolloin tämä osa kehittämisprosessia tapahtuu riippämmin, kuin opetus- ja ohjausvideon tekeminen fysioterapeuttien tarpeita varten. Asiasta on jo alustavasti keskusteltu suunnittelija Kaisu Anttilan kanssa ja yhteistyötä tullaan jatkamaan tätä hoitoprosessia kehittäen. (Anttila 2015).

Mälkösen (2014) Pro Gradu- työssä lapsen botuliinihoidosta lapsen vanhemmat toivovat ensimmäiseen botuliinihoitoon liittyen konkreettisia ohjeita lapsen kuntoutumiseen, erityisesti lapsen toiminnallisuuden tukemiseen kotona. Vanhemmat haluaisivat kirjallisen oppaan, josta botuliinihoitoon liittyviä asioita olisi helppo kotona kerrata pitkän sairaalapäivän jälkeen, koska kaikki oleellinen tieto ei ehkä ole jäänyt mieleen. Lapsella on usein botuliinihoidossa vain toinen vanhempi mukana, joten kirjallinen opas helpottaisi botuliinihoitoon liittyvän informaation siirtämistä myös sille vanhemmalle, joka ei ollut mukana sairaalassa. (Mälkönen 2015, 35.)

Lapin keskussairaalassa tulee suunnitella lapsen alaraajan botuliinihoidosta selkeä lyhyt ohje lapselle ja hänen perheelleen siitä osasta hoitoa, joka tapahtuu lapsen arjessa; kotona, koulussa ja päiväkodissa, terapiassa sekä vapaa-aikana. Myös ohjeistus oppaan muodossa niistä asioista, joita tehtiin sairaalapäivän aikana, selkeyttäisi perheelle botuliinihoitokokonaisuutta, hoidon tarkoitusta sekä perheen vastuuta hoidon onnistumisen kannalta. Tällä hetkellä perheet saavat oppaan botuliinihoidosta, venyttely- ym. ohjeet kirjallisena ja suullisen ohjauksen, mutta Mälkösen kuvaama opas puuttuu (Mälkönen 2015, 35–40; THL 2015, 4; Rautio & Eskola 2015; Paavola & Nissinen 2015). Lapsen alaraajan botuliinihoidon hoitoketju tulee laittaa prosessimuodossa Lapin keskussairaalan Intranettiin kohtaan prosessiportaalit. Tietojärjestelmän ja tiedonkulun avulla turvataan tiedon siirtyminen kaikkien tarvitsevien käyttöön (Lehtopuu 2010, 17). Potilaan kannalta oleellista on, että hänen hoitonsa on turvallista, oikeaa hoitoa, joka tulee hänelle oikea-aikaisesti ja oikealla tavalla siten, että hän saa aina parhaan mahdollisen hyödyn (THL 2015, 6).

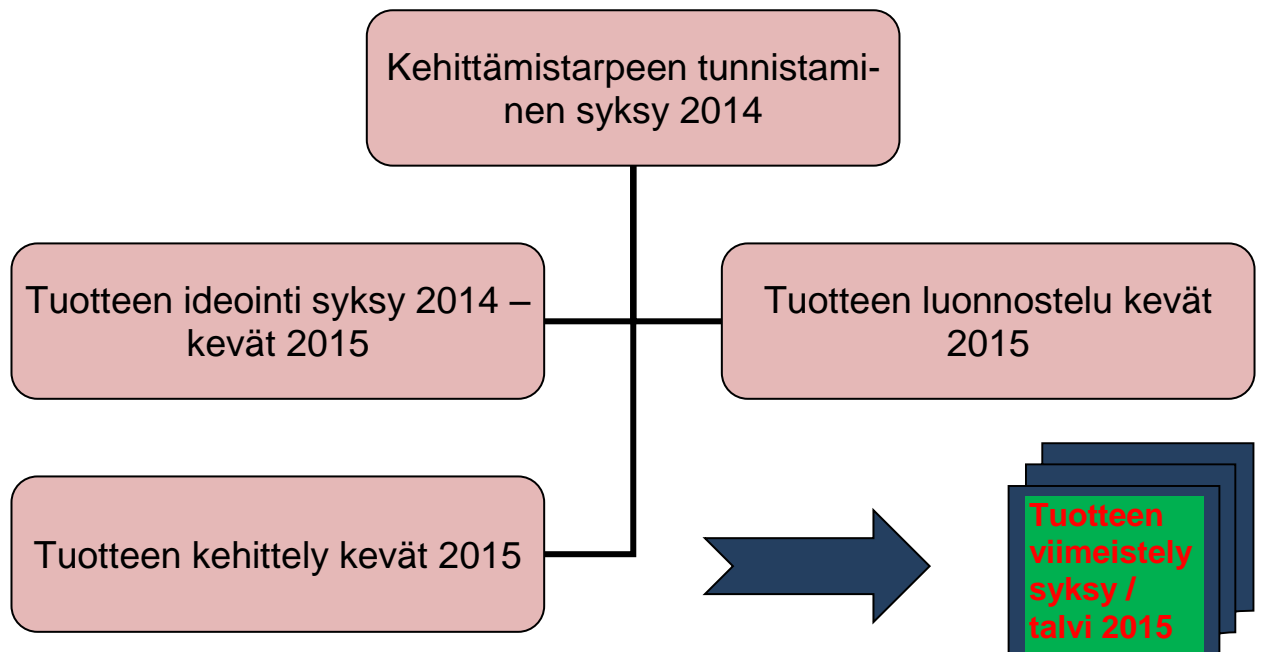
7 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTE

7.1 Produktin tuottaminen

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tuotetaan produkti, tuote tai tuotteet, joka tässä työssä on opetus- ja ohjausvideo lapsen alaraajan botuliinihoidosta (Vilkkä & Airaksinen, 2003). Opinnäytteessä toiminta, teoria, tutkimuksellisuus ja raportointi yhdistyvät teoretiedon keräämisen ollessa osa toiminnallista osuutta, jonka pohjalta pystytään ideoimaan, kehittelemään ja tuottamaan halutut tuotteet. Raportti on kokonaiskuvaus kehittämistoiminnan ymmärtämisestä sekä alakohtaisesta ammatillisuudesta, tekijän omasta oppineisuudesta sekä ammattikorkeakoulun innovatiivisuudesta. (Salonen 2013, 25.)

Produktin tuottamisessa käytettiin mukaillen Jämsä & Mannisen tuotteistamismenetelmää, joka soveltuu hyvin videon tuottamiseen. Jämsä & Mannisen tuotteistamisprosessiin kuuluu viisi vaihetta, jotka ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, tuotteen ideointi, tuotteen luonnostelu, tuotteen kehittäminen ja tuotteen viimeistely. (Jämsä & Manninen 2000, 28.) Tässä opinnäytteessä edettiin lineaarisesti, mutta osin vaiheet menivät myös päällekkäin ja limittäin. Osallistavan työtavan myötä palautetta tuli lähes jokaisessa vaiheessa ja monelta eri taholta, päällekkäisyydestä huolimatta tuotteistamisen vaiheistus kuvataan puhtaasti lineaarisesti etenevänä, jotta sitä on tässä työssä helpompi seurata. (Jämsä & Manninen 2000, 28.) (Kuvio 5.)

Lapsen alaraajan botuliinihoidon opetus- ja ohjausvideo fysioterapeuteille on materiaallinen tuote. Tuotteet rajattiin kuvaamaan CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessia, joka tapahtuu Lapin keskussairaalan sisällä. Sosiaali- ja terveysalan palvelutuotteeseen, kuten tähänkin tuotteeseen, liittyy tuotteen sisältöä tukeva vuorovaikutustilanne, jota ei voi korvata teknologialla. (Jämsä & Manninen 2000, 13–14; Mehtälä 2015.) Lapin keskussairaalassa lastenneurologian fysioterapiassa videokamera on viikoittain käytettävä apuväline lapsipotilaan arvioinnissa ja seurannassa. Videoihin voidaan palata mietittäessä lapsen fysiologista lähimenneisyyttä, mutta myös lapsipotilaan toiminnallisen tilan muuttumista voidaan seurata palaamalla useita vuosia taaksepäin. Video saattaa paljastaa potilaan tilasta asioita, joita ei olisi muutoin huomattu. (Moore & Naumann 2003, 298–303; Paavola & Nissinen 2015.)



Kuvio 5. Videon tuotteistamisprosessi mukaillen. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

Lastenneurologian fysioterapiassa on tehty viime vuosina useita opetus- ja ohjausvideoita fysioterapeuttien, toimintaterapeutin, sairaanhoitajien ja perheiden yhteistyönä muun muassa potilaan siirtymistekniikoista, vaikeavammaisen hengityshalvauspotilaan siirtämisestä, apuvälineiden käytöstä ja hengitysharjoitteiden tekemisestä ja tehostamisesta. Videoita on hyödynnetty sekä sairaalan sisällä että perheiden ja ammattihenkilöiden käyttäminä potilaan kotihoiossa. Paalute videoista on ollut erittäin positiivista ja ne on koettu tarpeellisiksi.

Audiovisuaalinen tapa esittää asioita sosiaali- ja terveysalalla on toimiva ja paljon käytetty tiedon välittämisessä käyttämällä opetusvideoita potilaiden tai omaisten ohjaamiseen sekä henkilökunnan perehdyttämiseen (Jämsä & Manninen 2000, 59). Video välittää informaatiota visuaalisesti kuvan ja äänen avulla ja lisäksi siinä voi olla havainnollistavana lisänä tekstiä ja puhetta (Jämsä & Manninen 2000, 59; Mehtälä 2015). Toimeksiantajan kanssa sovitaan tarkemmin videon sisällöstä ja mahdollisuuksien mukaan osallistetaan ihmisiä organisaatiosta videon sisällön miettimiseen. Usein videon editoinnissa käytetään alaan perehtynyttä ammattilaista. (Jämsä & Manninen 2000, 59; Mehtälä 2015.) Lapsen alaraajan botuliinihoitovideo tulee toimimaan perehdytyksen apuvälineenä. Videon tulee antaa tarkkaa kuvallista tietoa mm. lapsen karkeamotoriikasta ja hoidon eri vaiheiden merkityksestä. (Paavola & Nissinen 2015.)

Hyvä opetusvideo on tavallisesti vain 12 minuuttia pitkä perustuen siihen, että katsoja jaksaa seurata videon läpi keskittyneesti. Toisaalta videon sisältö, käytötapa ja kohderyhmä voivat vaikuttaa oleellisesti videon pituuteen, jolloin se voi olla huomattavasti pitempikin. (Jämsä & Manninen 2000, 59.) Mehtälä toi esiin luennoillaan, että useimmat opetusvideot ovat 20–30 minuuttia pitkiä tai voivat olla jopa tunnin mittaisia (Mehtälä 2015). Video välittää informaatiota monipuolisesti kielellisen ilmaisun lisäksi kuvan ja äänen avulla. Kuvan osatekijöitä ovat sisältö, kameratyöhön perustuva esitystapa ja näiden yhdistelmä. (Jämsä & Manninen 2000, 59; Mehtälä 2015.)

Videon teossa tulee huomioida hyvä valaistus, ”pehmeä” huone, jossa on mielellään verhoja, mattoja ym. jotta kaikua ei kuuluisi. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota taustahälyyn, jota ei tulisi olla. Taustahäly kuuluu, kuten kilinät, kolinat, puhe ym. videolta selkeämmin ihmiskorvaan, kuin miten se kuuluu videointitilanteessa. (Mehtälä, 2015.) Videolla käytettävä teksti ja puhe on syytä miettiä tarkasti, jotta se ohjaa katsojaa kiinnittämään huomiota niihin asioihin, joihin hänen halutaan keskittyvän tai joita hänen halutaan oppivan. Jos on mahdollista kehittää videolle juoni, on se hyvä miettiä valmiiksi käsikirjoitukseen. (Jämsä & Manninen 2000, 60; Mehtälä 2015.)

Hyvän videon perusta on selkeä käsikirjoitus aiheesta. Videon käsikirjoitus laaditaan tavoitteiden mukaiseksi ja se kohdentuu vastaamaan kohderyhmän käyttötarkoitusta, jonka perusteella myös videon sisältö syntyy. Videon käsikirjoitus on harvoin heti toteutuskelpoinen, vaan sitä tulee hioa useamman kerran ennen varsinaista videointia. Rajaus videon sisällöstä tehdään siis käsikirjoitusvaiheessa, jolloin myös mietitään videon tyyli, rakenne, valaistus, äänet ja / tai ääniraita. (Jämsä & Manninen 2000, 59; Mehtälä 2015; Aaltonen 2003, 133.) Käsikirjoitusvaiheessa ei vielä päätetty lopullisesti sitä, mitä tehdään videon äänelle. Alustavasti keskusteltiin ääniraidasta eli videon omat äänet eivät kuuluisi, vaan päälle äänitettäisiin videota ohjaava puhe.

Vilka & Airaksinen korostavat, että toiminnallisessa opinnäytetyössä pyritään ammatillisen kentän käytännön toiminnan ohjeistamiseen, opastamiseen tai toiminnan järjestämiseen (Vilka & Airaksinen 2003, 9). Tässä työssä opetus- ja ohjausvideo toimii tuotteena, jonka avulla fysioterapeuttien toimintaa ohjeistetaan

ja selkeytetään. Tämän lisäksi Jämsä & Mannisen tuotteistamisvaiheiden ulkopuolelle jää fysioterapeuteille tarkoitettu kirjallinen ohje lapsen alaraajan botuliinihoidosta, joka päivitetään vastaamaan tämän hetken tilannetta. Lapsen alaraajan botuliinihoidon toimintamalli Lapin keskussairaalan lastenneurologiassa kirjataan tässä työssä päivitetyn kokonaisuudeksi.

7.2 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Ensimmäisessä vaiheessa tulee tunnistaa kehittämistarve, kun jo käytössä oleva tuote tai palvelumuoto ei vastaa tarkoitustaan (Jämsä & Manninen 2000, 29). Olen kollegoideni kanssa keskustellut lapsen alaraajan botuliinihoidosta useaan otteeseen viime vuosien aikana. Me, jotka osallistumme jatkuvasti ja vakituisesti CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoon osaamme prosessin, mutta vaikeutena on opettaa vaativaa ja monimutkaista hoitoprosessia sijaisille, uusille työntekijöille ja opiskelijoille.

Lapin keskussairaalan lasten osastoille ja poliklinikalle ei ole aiemmin tehty perehdytysvideota tästä hoitomuodosta eikä siitä ole selkeätä kirjallista ohjetta. Nyt omien opintojeni myötä oli mahdollista perehtyä tuotteistamiseen ja lapsen alaraajan botuliinihoitoon syvemmin ja tuottaa video fysioterapeuttien käyttöön. Tarve saada perehdytysvideo myös lapsipotilaan ja hänen perheensä käyttöön alaraajan botuliinihoidosta oli lasten fysioterapiassa koettu tarpeelliseksi.

7.2.1 Viralliset luvat ja kehittämistarpeen varmistaminen

Hain lupaa toimeksiantajalta eli Lapin keskussairaaltalta opinnäytteen tekemiselle ja sain luvan työlle 15.12.2014. (Taulukko 7.) Toimeksiantajan kanssa tein myös hankkeistamissopimuksen 7.1.2015. Hankkeistamissopimuksessa toimeksiantaja vaatii, että sekä opinnäyte että kaikki siinä syntyvät tuotteet laitetaan sähköiseen muotoon Lapin keskussairaalan Intranettiin. Tämä pyyntö vaikutti myös työntekijöiden eettiseen mietintään, kun myöhemmin harkittiin sopivaa lasta lapsen alaraajan botuliinihoidon opetus- ja ohjausvideolle.

TAULUKKO 7. Kehittämistarve mukailten. (Jämsä & Manninen 2000, 29.)

| J & M KEHITTÄ- MISTARVE Ajankohta 2014-2015 | Osalliset opinnäyt- teessä | Tiedonkeruu /kehittämi- sessä käyte- tyt menetel- mät | Dokumen- tointi | Aineiston hyödyntämi- nen |
|--|---|--|----------------------------|--|
| 15.12.2014 | Lapin sairaan- hoitopiiri | Lupa opinnäyte- työn tekemiselle | Kirjallinen sopi- mus | Virallinen lupa |
| 1/2015 alkaen | Ft:t Paavola ja Nissinen | keskustelut / osallistaminen | Muistio | yhteistyö |
| 7.1.2015 | Toimeksiantaja LKS | Hankkeistamis- sopimus | Kirjallinen sopi- mus | Virallinen lupa |
| 17.2.2015 | LKS:n fysioterapeu- teutit | Asiakasanalyysi | Muistio / päivä- kirja | Alkuarvio/ tieto ja viitekehys |

Kehittämistarpeen tunnistamiseksi tein asiakasanalyysin Lapin keskussairaalan fysiatrian yksikön fysioterapeuteille selvittääkseni heidän toiveitaan ja ajatuksiaan tuotteistamiseen ja omaan opinnäytetyöhöni liittyen. Asiakanalyysi (Liite 3.) toteutettiin 17.2.2015 osallistumalla viikoittaiseen fysioterapeuttien tiistaipalaveriin Lapin Keskussairaalaissa. Alustavasti kaikille fysioterapeuteille oli lähetetty sähköpostitse edeltävällä viikolla kysymykset botuliinihoidosta, videon tuottamisesta ja kirjallisen ohjeen päivittämisestä. Vain muutama fysioterapeutti oli vastannut kysymyksiin, mutta kysymysten tarkoitus olikin orientoida fysioterapeutit tähän palaveriin. Palaverissa ilmeni, että tietoisuus botuliinihoidoista on yleistä tasoa eli tiedetään mitä botuliini aiheuttaa, mutta ei sitä, miten hoitoprosessi toteutuu eri vaiheissa.

7.2.2 Asiakanalyysi

Asiakanalyysissä apuna käytin muistiota, mutta sitä ei videoitu, jotta jokainen joka haluaisi jotain sanoa, uskaltaisi tuoda mielipiteensä julki palaverissa. Lisäksi heti palaverin jälkeen tein lisämuistiinpanoja tilanteesta, kun kaikki oli vielä hyvin mielessä. Asiakanalyysissä esiin tulleita lauseita on seuraavassa ja ne ovat niitä, jotka voimakkaimmin nousivat esille, kun olin ensin selventänyt kaikille opinnäytteeni aiheen, tavoitteen ja tarkoituksen. Opinnäytetyössä tuotetaan lapsen alaraajan botuliinihoidosta opetus- ja ohjausvideo fysioterapeuteille, jotta he voivat itse perehtyä tähän hoitoprosessiin ja välittää tietoa tästä prosessista ja videosta esim. fysioterapeuttiopiskelijoille.

Organisaation osaaminen on osaamisen kehittämisen ja työn tekemisen jatkuvaa vuorovaikutusta. Osaaminen on myös esimerkiksi yksikön yhteistä osaamista ja toimintaa, jolla voidaan uudistaa toimintatapoja tai muuttaa toimimattomia prosesseja. (Tuomi & Sumkin 2012, 28–29.) Organisaatio on ryhmä tai työyhteisö, joka luo yhteistä sosiaalista todellisuutta jatkuvasti, arjessa, hetkessä ja tilanteesta toiseen. Näin ajatellen toimiva organisaatio syntyy työyhteisöstä, joka tukee, motivoi ja antaa voimia vaikeissakin työolosuhteissa (Murto 1992, 48, 13).

Ei kai tää nyt tarkoita, että meidän pitää hallita tämä prosessi...

Pitääkö kaikkien nyt osata tämä botuliinihoito, jotta voi sijaistaa lasten puolella?

En kyllä tiedä mitään Botoxhoidosta...

En minäkään ole siihen oikein kunnolla perehtynyt, vaikka aikuisillekin annetaan...

Nämä lauseet kuvastavat hyvin selkeästi epävarmuutta ja muutokseen liittyvää ahdistusta, jota Nikkilä & Paasivaara kuvaavat kirjassaan (2007) siten, että muutokset koetaan helposti uhkaksi, joista syntyy ahdistusta ja epävarmuutta, jopa huolta ja pelkoa omasta tulevaisuudesta. Muutoksen kohdalla kysyjä miettii aina mitä se hänen kohdallaan merkitsee. (Nikkilä & Paasivaara 2007, 105.) Tämän prosessin kohdalla korostuu varmasti mitä työntekijä kokee, että mitä häneltä nyt vaaditaan ja mitä uutta tulee taas hallita eli ehkä myös uupumusta jatkuvaan muutokseen.

Organisaatiossa yhteisen osaamisen vahvistaminen onnistuu, kun ensin tunnustetaan ja tunnistetaan nykytilanne eli se, että tätä lapsen alaraajan botuliiniprosessia ei yleisesti hallita Lapin keskussairaalassa, mikä ei ole ollutkaan tarkoitus, koska kaikilla fysioterapeuteilla on oma erikoisosaamisen alueensa (Tuomi & Sumkin 2012, 58–59). Tässä tilanteessa voidaan kuitenkin hyödyntää visioimista ja miettiä, miten tämä opetusvideo voi kehittää osaamista yleisellä tasolla vai kehittääkö se sitä? Lisääkö se yleistä fysioterapeuttien tietotasoa ja edistääkö se mahdollisesti fysioterapeuttipiskelijöiden perehtymistä asiaan. (Tuomi & Sumkin 2012, 58–59.)

Voidaankin kysyä mitä osaamista fysioterapeuteilla jo on, joka helpottaa heitä omaksumaan tämän tiedon, jota video sisältää? Mitä ajattelette videosta, ylipääntään? Onko tällaisissa perehdytyksen apuvälineissä järkeä? (Tuomi & Sumkin 2012, 59; Hirvihuhta & Litovaara 2003, 196.) Kaikilta löytyy ammattitaitoinen koulutus, itsenäinen ote työhön ja kiinnostus kuntoutukseen ja ihmisen hyvinvointiin, jotka on ilmaistu jo fysioterapeutin eettisissä ohjeissa (Suomen fysioterapeutit 2015).

Asiakasanalyysitulannetta voidaan pitää myös reflektiivisenä toimintana, jossa yksi opetusvideo ohjasi katsomaan laajemmasta perspektiivistä asioita, vaikka se ei tarkoittaisikaan kirjaimellisesti sitä, että juuri tätä lapsen alaraajan botuliinihoitoa joutuisi työkseen tekemään. Refleктоivan ajattelun avulla kyetään parhaimmillaan näkemään tilanne useista eri näkökulmista ja hyödyntämään se. Reflektointi voi siis kohdistua työvälineiden kehittämiseen ja esimerkiksi työmenetelmiin. Asiakasanalyysitulanteessa heräteltiin reflektiivistä ajattelua ja haastettiin fysioterapeutteja ottamaan kantaa tähän tuotteeseen ja käytettyihin työmenetelmiin. (Kupias, Peltola & Saloranta 2011, 184–185.)

Varmasti ajankohtainen aihe ja tuohan on hoito, josta on tullut pysyvä...

hienoa...

Yhteisen osaamisen nykytilan tunnustamiseen liittyy havaitun dokumentointi. Kehittämisen perusedellytys on, että havainnot nykytilasta, kehittämiskohteista ja tarvittavasta osaamisesta kirjataan olemassa oleviksi tarpeiksi. Ilman tämän kaltaista dokumentointia ei voida myöskään jakaa tietoa ja nostaa yleistä tietoisuutta kehittämiskohteista. (Tuomi & Sumkin 2012, 58.) Haluttaessa muuttaa toimintatapoja tai ajattelumalleja tulee työyhteisössä kysyäkin miksi-kysymyksiä. Nämä kysymykset auttavat uusissa oivalluksissa ja ohjaavat oppimiskokemuksia kohti. (Kupias, Peltola & Saloranta 2011, 186.) Dokumentointi ohjaa toiminnan muuttamiseen eli tässä tapauksessa tieto mahdollistaa toimintatapojen osittaisen muuttamisen, jos niin tahdotaan (Tuomi & Sumkin 2012, 58).

Jonkin asian kuvaaminen tarkoittaa sitä, että esimerkiksi tuotteen valmistusprosessi tai kuten tässä tapauksessa potilaan palveluprosessi tehdään näkyväksi

valmistamalla tuote, video. Opetusvideo tuo ns. hiljaisen tiedon kaikkien ulottuville, opittavaksi. (Hirvihulta & Litovaara 2003, 196.) Käykö niin, että katsomalla tämän opetusvideon ajattelu muuttuu toiseksi tai kiinnostus herää? Tai ohjaako tämän videon katselu tekemään opetusvideoita omalta osaamisen alueelta kaikkien hyväksi.

Prosessien kuvaamisessa ja näkyväksi tekemisessä oleellista on se, että ihmisillä voi olla hyvin erilaisia näkemyksiä ja käsityksiä siitä, mitä prosessissa tehdään ja miten siinä toimitaan. Tätä taustaa vasten voidaan sanoa, että opetusvideo lapsen alaraajan botuliinihoidosta korjaa käsityksiä ja tarkentaa menettelytapoja. (Hirvihulta & Litovaara 2003, 198.) Samalla siinä pyritään toteuttamaan sellaista tuotetta, jota voidaan muuntaa asiakkaan tarpeita vastaaviksi eli se palvelee fysioterapeuttien tarvetta oppia uutta prosessia. Samalla se tulee toimimaan potilasta palvelevana tuotteena, kun prosessista on tehty läpinäkyvä ja tarkasti suunniteltu. (Tuominen & Lahti 2010, 125.)

Positiivista fysioterapeuttien alkukommenteissa oli se, että palaute oli kokonaisuudessaan dialogista, tasa-arvoista ja siten aitoa ja arvokasta. Dialoginen palaute mahdollistaa sisällön syntyminen yhdessä ja kaikkien osallisten eli kaikkien fysioterapeuttien ja muiden läsnäolijoiden (lääkäri) näkökulmat voitiin tilanteessa ottaa huomioon. (Kupias, Peltola & Saloranta 2011, 43.) Toisaalta Nissinen (2006) kertoo kirjassaan, että kun halutaan saada rehellistä palautetta, tulisi palautteen antajalla olla mahdollisuus nimettömyyteen palautteessa (Nissinen 169, 2006).

Fysioterapeutit omasivat hyviä työyhteisötaitoja tilanteessa myös siten, että ottivat kantaa asiallisesti lapsen alaraajan botuliinihoitoon ja siitä tehtävään videoon. He kertoivat mielipiteensä julki avoimesti ja osallistuivat tähän palaveriin, vaikka tiesivät, että tätä lapsen alaraajan botuliiniprosessista tehtävän videon tuottamista käsitellään siinä. (Suutarinen & Vesterinen 2010, 115–116.)

Lasten puolen fysioterapeutit osaltaan rauhoittelivat tilannetta, koska hekin olivat luonnollisesti mukana palaverissa, joten yleinen tunteiden nousu asiasta rauhoitui. He tiesivät prosessin ja heillä oli kokemusta siitä, että perehdyttäminen on

ollut hankalaa. Perehdytyksen ongelmat eivät kuitenkaan välttämättä liity monimutkaisiin botuliinihoidon vaiheisiin, vaan pitkälliseen kuntoutusjatkumoon, jossa potilas tulee saamaan samaa hoitoa kerta toisensa jälkeen. Osa fysioterapeutin ammattiosaamisesta liittyykin siihen, että lapsen ja perheen motivaatio hoitoon ja arkikuntoutukseen säilyy vuodesta toiseen. Lastenneurologiassa kuntoutus on siis myös kasvattamista itsehoitoon, jota CP-vammaisen lapsi joutuu jatkamaan koko elämänsä ajan.

... kyllä tähän lapsen alaraajan botuliinihoitoon edelleen perehdytetään kädestä pitäen, mutta tämä video tulee olemaan lisäapu perehdyttämiseen ja tarve sille on olemassa...

... tämä ehdottomasti tarvitaan lasten puolelle...

Toisaalta oltiin hyvinkin innostuneita tietoon, jota voi jakaa ja käyttää ja jossa on uudenlainen väline, opetusvideo apuna.

Mitä kaikkea se lasten botuliinihoito sitten pitää sisällään?

Joo onhan toi hyvä idea...siis kaikille, jotka haluaa perehtyä, opiskelijat ja kaikki.

Konstruktivistisen ajattelun mukaan yksinkertainenkin käsite, ilmiö tai asia tulkitaan, jäsenetään ja ymmärretään monella eri tavalla ja erityisesti ihmisen oppiessa tapahtuu näin. Oppiminen on myös sidoksissa tapahtumaympäristöönsä ja tapahtumaympäristö on koko konteksti mikrotasolta makrotasolle saakka tarkoittaen yksilön tunnetilaa, tilannetta, sanavalintoja, sosiaalista vuorovaikutusta sekä vuorovaikutuksen kautta laajempaa kulttuurista yhteyttä. (Nissinen 2006,146–147.) Peilattaessa lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessia tähän, tuntuu hyvin selvältä, että prosessi vaikuttaa hankalalta. Siinä on lapsipotilas, ei aikuinen, hoito tapahtuu lasten puolella, ei aikuisten, lasten puolella on omat sääntönsä verrattuna muuhun sairaalaan, hoidossa on läsnä potilaan lisäksi perhekin jne. Ei siis ihme, että hoitomuodon opettelu ei heti innosta, vaatiihan se täysin uudenlaisen kokeilevan asenteen.

Uuden omaksuminen voi tarkoittaa myös poisoppimista vanhoista ajattelumalleista ja tarkoittaa esimerkiksi halukkuutta työnkiertoon sairaalan sisällä. Tällöin lähdetään mukaan toimintaan, jossa ryhmä ei ole ennestään tuttu ja saadaan

laajempaa perspektiiviä myös omaan työhön. Työnkierto voi kestää kolme kuukautta, mutta usein sen kesto on vuoden, jolloin ehtii todella oppia ja mukautua uuteen. Työnkierrosta palaava työntekijä tuo yleensä myös uutta ”vanhaa” osaamista omaan työpisteeseensä, koska toimimattomat rutiinit näyttäytyvät hänelle nyt toisella tapaa. (Tuomi & Sumkin 48–49, 2012; Mehtälä 2010, 25.) Osaltaan tämä opetusvideo opettaa uutta asiaa sekä fysioterapeuttikonkareille että opiskelijoille. Työnkierron kynnyistä voidaan ehkä madaltaa tällaisten perehdyttämisen apuvälineiden, kuten tämän opetusvideon avulla.

Konstruktivistisessa oppimiskäsityksessä tietoa ei voi rakentaa suoraan toiseen tai toiselle, vaan tiedon täytyy ja tulee rakentua oppijassa itsessään. Tieto on siis suhteellista, jokainen rakentaa itse oman kuvansa todellisuudesta. (Nissinen 148, 2006.) Kestävään kehitykseen kuuluu, että oppiminen ja muuttuminen ovat mahdollisia, kun muutoksen vaatimaa vaivannäköä tarkastellaan avoimesti. Tutkimisen kohteeksi tuleekin ottaa olemassa oleva osaaminen ja ennakkokäsitykset. Silloin vasta voidaan edetä toivottuun suuntaan. (Hirvihuhta & Litovaara 2003, 7.)

Hyvä laittaa koko prosessi videolle, jotta siitä saa selkeän kokonaiskuvan.

Video on toimiva tapa opettaa monivaiheista prosessia.

Videostahan oppii mitä vaan, tuostakin saa vaikka myyntivideon...

Tuotahan voi ehkä hyödyntää aikuisten puolellakin, botuliiniarvioinneissa...

Kuten Leppälä (2014) kuvaa, lausahdukset prosessista antavat vaikutelman siitä, että fysioterapeutit ovat ymmärtäneet, että prosessiajattelu ja prosessityöskentely ovat hyödyllisiä. Prosesseissa kiinnitetään huomiota työnteon ja ympäristön rajapintaan ja näin prosessi määrittelee työssä tarvittavat materiaalit ja tiedot, jolloin viime kädessä työ kohdentuu oikein, vältetään hukkatyötä ja prosessi tulee tarkoituksenmukaiseksi helpottaen työnteoa. (Leppälä 163–164, 2014.) Nikkilä ja Paasivaara toteavat, että kehittävät muutoshankkeet kasvattavat ja lisäävät voimavaroja sekä toiminnan laatua ja määrää. Ne siis koetaan lopulta myönteisiksi, vaikka voivat hetkellisesti kuormittaa psyykkisesti tai herättää ristiriitaisiakin tunteita jossakin muutosprosessin vaiheessa. (Nikkilä & Paasivaara 2007, 107.)

Uudet tavat ja vanhat välineet, videon opetusvälineenä fysioterapeutit kokivat positiivisesti ja käyttökelpoisena tähän prosessiin. Opetusvideo ei ole perehdyttämisen ainoa väline, mutta pitkässä prosessissa se on oiva apuväline itseoppimiseen. Mm. Lapin sairaanhoitopiiriin on tehty opetusvideo lasten päiväkirurgiasta ja tämä ohjaa asiakkaita eli potilaita hoitoon antaen heille arvokasta tietoa prosessin etenemisestä (Kauppinen 2013).

Ehdottomasti parantaa laatua tuossa prosessissa...

Saadaanhan me tuosta paljon lisätietoa...

Palaverin tarkoituksena oli myös vaikuttaa ihmisiin Kontiaisen ja Skyttän (2010) kuvaaman esimiestyökalun avulla, ns. Jano-Vesi-menetelmän kautta. Toisin sanoen ihmiselle on turha tarjota vettä, jos hänellä ei ole jano. Tässä tapauksessa jano on muutostarve, joka liittyy tähän lapsen alaraajan botuliiniprosessiin perehdyttämiseen ja vesi on tästä prosessista tehty opetusvideo ja kirjallinen ohje. Janoinen porukka haluaa hakea vettä eli ratkaisuja asiaan ja muutosvastarinta uuden oppimista vastaan heikkenee. (Kontiainen & Skyttä 2010, 83–85.)

Jano-Vesi-työkalun mukaisesti Kontiainen ja Skyttä kysyvät olemmeko nyt yhdessä sitä mieltä, että toimintatapamme kaipaa muutosta (Kontiainen & Skyttä 2010, 86)? Sitä vastoin lopuksi kysyttiin LKS:n fysioterapeuteilta, onko tämä nyt teidän mielestänne ihan hyvä juttu, että tästä lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessista tehdään opetus- ja ohjausvideo, jota te voisitte käyttää? Vastaus oli kyllä, mutta ei ehkä niin määrätietoisesti kuin menetelmään kuuluisi. Tämän prosessin osalta se kuitenkin riitti jatkamaan prosessiin liittyvän videon ja ohjeen kehittelyä.

Mielestäni toiminnallisen puolen osalta eli siltä osin, että itse joutuisi ottamaan vastuuta tästä prosessista, ilmeni muutosvastarintaa ja hieman pelkoakin. Toisaalta fysioterapeuttiryhmänä oltiin kyllä kiinnostuneita prosessin tiedollisesta puolesta, joka antaa mahdollisuuden tutustua uuteen ja jakaa siitä tietoa eteenpäin. Lean-menetelmän mukaisesti prosessia on muokattu ymmärrettävämmäksi ja tehty yksinkertaisempaan muotoon, jotta omaksuminen helpottuisi (Tuominen 2010, 84).

7.3 Tuotteen ideointi

Tuotteen tai tuotteiden ideointiprosessi käynnistyy, kun on todettu, että tätä palvelua ja hoitomuotoa on syytä kehittää (Jämsä & Manninen 2000, 35). Fysioterapeuttien asiakasanalyysin myötä olin saanut vahvistuksen sille, että video lapsen alaraajan botuliinihoidosta kannattaa tehdä. Tuotteistamisprosessin toinen vaihe (Taulukko 8.) on työssäni lyhyt, koska kyseessä oli jo olemassa olevan toimivan prosessin siirtäminen ja havainnollistaminen uuden tuotteen avulla. (Jämsä & Manninen 2000, 35.)

Uusi tuote on opetus- ja ohjausvideo lapsen alaraajan botuliinihoidosta fysioterapeuttien ja fysioterapiaopiskelijoiden käyttöön. Tuotteen ideointivaiheessa ajateltiin, että tarvittaessa opetus- ja ohjausvideota voidaan käyttää myös opastettaessa perheitä, joiden lapsi tulee saamaan botuliinihoitoa alaraajoihin. Potilaskäytössä video tulee katsoa aina yhdessä perheen kanssa, jotta mahdollisiin kysymyksiin voidaan vastata heti ja väärinymmärrykset vältetään. Tämä ajatus jalostui hieman toisenlaiseen muotoon, kun tuotteistamisprosessissa oli edetty videon editointiin.

TAULUKKO 8. Ideointivaihe mukaillen. (Jämsä & Manninen 2000,35).

| | | | | |
|------------------------------|--|---|---|---|
| IDEOINTI 2014–2015 | Itsenäinen tiedonkeruu opinäytteen aikana | Tutkimuksellisen aineistoon perehtyminen ja tiedon kerääminen | Teoriapohja, näyttöön perustuva tutkimustieto J & M tuotteistamismalli Aikataulut | Tietoperusta ja teoria Tuotteistus |
| 2 / 2015 AL- KAEN | Henkilöstö prosessissa Itsenäinen tiedonkeruu | Haastattelujen sopiminen Botuliinivideoiden tutkiminen | Videon sisältö/ teko | Suunnittelu Suunnittelu |

7.3.1 Tiedon kerääminen

Näyttöön perustuvaa tutkimuksellista tietoa hain koko opinäytteen tekemisen ajan. Aloitin perusteellisen syventymisen lapsen alaraajan botuliinihoitotutkimuksiin, CP-vammaan, lapsen karkeamotoriikkaan ja spastisuuden ilmenemiseen tuotteistamisen ideointivaiheessa. Tiedon kerääminen ei loppunut missään vaiheessa, päinvastoin muuttui koko ajan tarkemmaksi opinäytteen edessä. Hain teoreettista näyttöön perustuvaa tietoa enimmäkseen Nelli-portaalia

hyödyntäen ja sieltä CINAHLISTA sain parhaat tulokset. Etsin tietoa myös PubMedista, Pedrosta, Elsevier Science Directistä, EBSCOASTa, Cochrane Librarystä, Artosta ja Medicistä.

Muun muassa Cochrane-tietokanta on kokoelma systemaattisia kirjallisuuskatsauksia terveydenhuollon menetelmien vaikuttavuudesta (Outinen ym. 1999, 132). Käytin myös Googlen hakupalvelua ja löysin sitä kautta suomenkielistä aineistoa kuten esimerkiksi CP-hankkeen, joka sisältää erinomaista tietoa tämän hetken CP-vamman tutkimuksesta ja tutkimismenetelmistä. Kirjallisuutta ja artikkeleita löytyi runsaasti myös Lapin keskussairaalan tietokirjastosta ja Lapin ammattikorkeakoulun kirjastosta. Hakusanoina tiedonhaussa käytin mm. seuraavia termejä: botulin toxin & children, botulinum toxin & children, botox & children, spasticity & Cerebral Palsy, spasticity treatment & Cerebral Palsy, spasticity & children, spasticity & children & lower limb, lower limb extremity & children, Cerebral Palsy & lower limb treatments, Botulinum toxin type A & Cerebral Palsy, CP-handicapped child & botulin / botulinum toxin, lower limb spasticity & children, CP & botox ym.

Hain tietoa CP-vamman tutkimusmenetelmistä kuten GMFM:stä, GMFCS:tä ja CP-vamman spastisuusasteesta mm. sanoilla Cerebral Palsy & GMFM ja Cerebral Palsy & GMFCS, Cerebral Palsy & Ashworth, CP ja GMFCS jne. Samoja hakutuloksia löytyi useammasta lähteestä. Välillä rajasin hakua, kun tuli liian laajasti botuliinitoksiinitutkimustuloksia mm. yläraajan osalta ja aikuisista. Osa käytetyistä tutkimuksista oli joko PDF-muodossa tai muutoin kokonaisena tekstinä helposti haettavissa, mutta oli myös muutamia, joissa oli kiintoisaa tietoa, mutta joista käytössä oli vain tiivistelmä.

7.3.2 Videon ideointi

Tuotteen ideointivaiheessa kävin keskusteluja lastenneurologian fysioterapeuttien kanssa heidän näkemyksistään ja toiveistaan videon osalta. Päätin tuolloin myös tehdä teemahaastattelut niille työntekijöille, jotka osallistuvat omalta osaltaan lapsen alaraajan botuliinihoitoon. Suunnittelemissani teemahaastatteluissa aioin vielä tarkentaa lastenneurologian fysioterapeuttien tarvetta opetus- ja ohjausvideolle. Ideointivaiheessa varmistui virallinen lupa 7.1.2015 (Liite 4.) opinäytetyön tekemiselle, ja toimeksiantajan kanssa oli tehty toimeksiantositoumus.

(Liite 5.) Opinnäytettä oli suunniteltu jo ennen tätä, mutta vasta virallisten lupien jälkeen työtä pääsi kunnolla suunnittelemaan. Seuraava vaihe työssä liittyi tuoteistamiseen, kun kollegoiden kanssa sovittiin neurologisesta lapsipotilaasta, joka perheineen lupautuisi esiintymään opetusvideolla.

Videolla esiintyvää sopivaa lasta lähdettiin heti miettimään, mutta ensimmäinen potilasvaihtoehto peruuntui, koska lapsen toiminnallinen tila oli niin hyvä, että botuliinihoitoa ei tarvittu. Tämän vuoksi odotettiin seuraavaa potilasta, joka tarvitsisi alaraajan botuliinihoitoa. Fysioterapeutti Mari Nissinen hoitikin tämän puolen ja selvitti, sopiiko hoitoon tulevan lapsen perheelle ja lapselle, että heistä tehdään opetusvideo. Helmikuussa 2015 varmistui perheen lupautuminen videointiin.

Videoinnin ideointivaiheessa tuli selvittää videon käyttötapa ja mahdollinen julkisuus. Perhe lupautui (Liite 6.) videointiin, mutta lapsen anonymiteetin tuli säilyä, joten jo tässä vaiheessa päädyttiin siihen, että opetusvideo tulee vain Lapin keskussairaalan sisäiseen käyttöön. Alkuperäinen tarve videolle olikin toimia fysioterapeuttien perehdytysvideona, joten perheen toive rajatusta käytöstä ei haitannut opinnäytteen kehittämisajatusta lainkaan. Perheelle sopi hyvin, että videon sai tallettaa Lapin keskussairaalan Intranettiin henkilökunnan käyttöön ja tarvittaessa videota saisi hyödyntää myös niiden perheiden perehdytysvideona, joiden lapsi tulee saamaan alaraajoihin botuliinihoitoa.

Tuotetta ideoidessani tein itsekseni kirjaamalla muistioon ylös ehdotuksia videoiden sisällöstä ja esitin niitä lasten fysioterapian kollegoille. Yhdessä keskustelimme parhaista vaihtoehdoista videon tuottamisen osalta. Rajaus työssä varmistui lapsen alaraajaan, joten yläraajan botuliinihoidot jätettiin kokonaisuutena huomiotta, vaikka opinnäytteen tietopohjassa saisin hyödyntää myös spastisen yläraajan botuliinihoidon tutkimustuloksia.

Suunnittelin avoimet teemahaastattelut lapsen alaraajan botuliinihoitoon osallistuvalla henkilökunnalla, jotta saisin luotettavaa asiantuntijatieta tuotettavia videoita varten. Teemahaastattelujen sisältöä hyödyntäisin myös kirjatessani lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessin ajantasaiseksi ja tietopohjaltaan oikeaksi Lapin

keskussairaalan käyttöön. Luonnostelussa visualisointi on tarpeen, kun suunnitellaan tuotetta. Hyödynsin omaa ja kollegoiden kokemusta lapsen alaraajan botuliinihoidosta ideointia tehdessäni (Paavola & Nissinen 2015).

Ideointivaiheessa tiesin, että oma työelämään liittyvä asiantuntemukseni lisääntyisi ammattihenkilöiden teemahaastattelujen myötä, mutta tarvitsin sen lisäksi runsaasti näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Tutkimustiedon tuli kattaa lapsen alaraajan botuliinihoito, CP-vamma, alaraajojen spastisuus, erilaiset mittarit CP-vamman vaikeustason, lapsen karkeamotoriikan ja lihasten spastisuuden mittaamiseen. Päätin perehtyä alan kirjallisuuteen keskittyen tutkimustietoon ja hakuteoksiin, joiden pohjalta loisin opinnäytteeni teoriapohjan. Ajatuksenani oli, että tuotan opetus- ja ohjausvideon mutta samalla teen myös hyvän tietopaketin opinnäytteen muodossa lapsen alaraajan botuliinihoidosta kaikkien niiden käyttöön, jotka ovat asiasta kiinnostuneet.

Keskityin Jämsä & Mannisen tuotteistamismallin mukaiseen tiedon hakemiseen botuliinihoitovideoiden osalta sekä luonnostelu että ideointivaiheessa. Hain erityisesti sellaista videota, jossa olisi hoidettu lapsen alaraajojen lihaksia botuliinilla ja josta näkisi CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikkaa ennen ja jälkeen botuliinihoidon. Valitettavasti lähdeaineistoksi en löytänyt videota, joka olisi terveydenhuollon ammattilaisen tekemä ja sisältäisi fysioterapeutille oleellisia asioita lapsen karkeamotoriikan muuttumisesta botuliinihoidon vaikuttamana.

Botuliinihoitovideoiden hakemisessa ongelmallista on se, että erilaisia botox-hoitovideoita löytyy runsaasti, mutta sisältö keskittyy enimmäkseen kosmeettisiin hoitoihin, myös opetusvideoissa. (EU-sivut) Videoita, jotka on kuvattu CP-vammaisesta lapsesta ennen ja jälkeen botuliinihoidon, löytyi, mutta videot oli tehty lapsen vanhempien kuvaamina ja kuvakulmat eivät kertoneet kaikkea lapsen liikkumisesta. Näitä videolähteitä löytyy seuraavista ja ne on merkitty myös opinnäytteen lähdeluetteloon. (Mc Callum 2013). Muun muassa Lazarin (2013) tekemällä videolla näytetään CP-vammaisen lapsen alaraajabotuliinin injektointi, joka sekin on hyvä nähdä jossakin vaiheessa (Lazar 2013) ja Jitendran (2013), kuvaamalla videolla nähdään useita lapsia botuliinihoidon jälkeen (Jitendra 2013).

Opetusvideot neurologisen lapsen hoidosta botuliinitoksiinilla ovat tavallisia lastenneurologisten fysioterapeuttien koulutuksissa sekä moniammatillisissa botuliinihoitokoulutuksissa, jotka kestävät kerrallaan pari päivää. Näissä koulutuksissa esitettäviä videoita koskevat kuitenkin yleensä tiukat salassapitosäännöt ja velvoitteet, joten niitä ei ole mahdollista käyttää lähdeaineistona esimerkiksi opinnäytteissä. Myös Lapin keskussairaalassa on runsaasti videoita neurologisista lapsipotilaista ja heidän karkeamotoriikan kuvaamisestaan ennen ja jälkeen botuliinihoidon, mutta kaikki nämä videot kuuluvat salassapitovelvollisuuden piiriin eikä niitä saa levittää julkisesti. Näinhän tulee käymään myös tässä työssä tuotetun videon kanssa, käyttö tapahtuu vain sisäisesti Lapin keskussairaalassa.

Videoiden etsimisen lisäksi hain tietoa videon tuottamisesta ja tuotteistamisprosessista sekä etsin vähintään YAMK-tasoisia opinnäytteitä ja muita töitä, joissa olisi tuotettu opetusvideo terveydenhuollon tarkoituksiin. AMK-tasoisia opinnäytteitä löytyi runsaasti videon tuottamisesta, mutta niiden sisältö ei vastannut hakemaani informaatiota. En myöskään olisi voinut käyttää lähdemateriaalina AMK-työtä.

Perehdyin videon tuottamisprosessiin tapaamalla Lapin keskussairaalan Jaana Hakolan, 27.2.2015, joka on osastonhoitajana toimenpidepoliklinikalla. Hän on osallistunut kaihileikkausvideon tuottamiseen Lapin sairaanhoitopiirille ja sain häneltä hyviä neuvoja videon tuottamisesta ja tuotteistamisesta. Kaihileikkauksesta tuotettu video on myös saanut menestystä maailmalla, joten se on laadullisesti ja juonellisesti toimiva, esiintyyhän videolla Joulupukki. Myös lastenkirurgi Räisänen ohjeisti minua tutustumaan lastenpäiväkirurgiaan siitä tuotetun videon avulla. Tämä video on selkeä ja antaa hyvän kuvan lastenkirurgisesta päivätoiminnasta hoitoprosessiin ohjeistaen, joskin käyttötapa on julkinen. (Räisänen 2015.)

7.4 Tuotteen luonnostelu

Tuotteen suunnittelu ja valmistaminen sekä siihen vaikuttavat eri tekijät ja näkökohdat huomioidaan luonnosteluvaiheessa. Tuotteen asiasisältö, asiantuntijatieto, arvot, periaatteet, säädökset ja ohjeet ovat osa tuotteen laatuun vaikuttavista osa-alueista. Tuotteen hyvä laatu (Kuvio 6.) varmistetaan huomioimalla eri

osa-alueiden ydinkysymykset. (Jämsä ym. 2000, 43.) Tuote tehdään Lapin keskussairaalan käyttöön, joten säädökset ja ohjeet, jotka koskevat sairaalan organisaatiota, on tunnettava. (Jämsä ym. 2000, 49.) Luonnosvaiheessa jatkoin (Taulukko 9.) näyttöön perustuvan tutkimustiedon ja työhön liittyvän muunkin tiedon keräämistä ja mm. teemahaastattelujen sisällöt suunniteltiin luonnosvaiheessa valmiiksi, jotta pääsin sopimaan haastatteluaiakatauluja haastateltavien kanssa.

TAULUKKO 9. Luonnosteluvaihe mukailten.(Jämsä & Manninen 2000, 49).

| J & M LUONNOSTELU | Osalliset | tiedonkeruu ja käytetyt menetelmät | Dokumentointi | Hyödyntäminen |
|---------------------|------------------------|--|------------------------------|------------------------------------|
| 1 / 2015 | Paavola & Nissinen | Keskustelut / kirjall. tieto | Muistio / videon sisältö | Suunnitelma |
| 1 / 2015 | Itsenäinen tiedonkeruu | Tietoon perehtyminen | Arvot, periaatteet ym. | Suunnitelma |
| 24.2.2015 | Lapsipotilas & perhe | Lupa videon tekemiselle | Suullinen & kirjallinen lupa | Virallinen lupa |
| 27.2.2015 | os.hoitaja Hakola | avoin haastattelu videon tuottamisesta | Muistio, muistitikku | Videon perehtyminen |
| 2014 / 2015 luennot | Mehtälä | lincluennot: videon tuottaminen | luentomuistiinpanot | Videon tuottaminen |
| 28.2.–15.3.2015 | Paavola & Nissinen | Videon käsikirjoitusten laatiminen | käsikirjoitukset kuvauksille | käsikirjoitus suunnitelma videolle |

7.4.1 Tuotteen laatu

Fysioterapeutti ja muut ammattiryhmät sairaalan sisällä noudattavat terveydenhuollon eettisiä periaatteita. Periaatteita ovat työntekijän hyvä ammattitaito, potilaan oikeus hyvään hoitoon, potilaan itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus toiminnassa, potilaan hyvinvointia edistävä ilmapiiri, hyvin toimiva yhteistyö ja henkilökunnan keskinäinen kunnioitus. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 7-8.) Videon tuotteistamisessa huomioidaan yleiset eettiset periaatteet ja Lapin keskussairaalan arvot (Jämsä & Manninen 2000, 49; Paavola & Nissinen 2015; Simontaival 2015). Fysioterapeuttien kirjallinen ohje ja sen tekeminen tehdään yhtä lailla eettisiä periaatteita noudattaen, mutta se ei kuulu Jämsä & Mannisen tuotteistamismalliin. Video ja kirjallinen ohje ovat perehdytyksen apuvälineitä ja täydentävät toisiaan. (Paavola & Nissinen 2015.)

Lapin keskussairaalassa fysioterapian yksikössä eettiset periaatteet perustuvat Suomen fysioterapeutit – liiton laatimaan ohjeistukseen. Fysioterapeutin tulee käyttää työssään näyttöön perustuvia ja tarkoituksenmukaisia tutkimus- ja terapiamenetelmiä edistääkseen potilaan hyvinvointia. Fysioterapeutin tulee myös kehittää itseään ja omaa ammattitaitoaan läpi työuran. (Suomen fysioterapeutit 2015.) Potilaan kohtelun tulee olla kunnioittavaa, ihmisarvon säilyttävää ja sen tulee toteutua kaiken ikäisten ihmisten kanssa. Fysioterapeutti toimii yhteistyössä potilaan kuntoutukseen ja hoitoon liittyvissä asioissa osana moniammatillista työryhmää ja antaa oman asiantuntijuutensa ryhmän käyttöön. (Suomen fysioterapeutit 2015.) Potilaan hyvän kohtelun lisäksi LSHP:n opinnäytetöihin liittyy eettinen ohjeistus, jota kaikkien, jotka työskentelevät tai toimivat opiskelijoina Lapin keskussairaalassa, tulee noudattaa (Lapin sairaanhoitopiiri 2015).

Tämän mallin mukaan toimitaan Lapin keskussairaalassa lastenneurologiassa, jossa toimii moniammatillinen työryhmä. Lasten fysioterapeutteja kuuluu moniammatilliseen ryhmään kaksi. (Paavola & Nissinen 2015.) Fysioterapeutti vastaa itsenäisesti työnsä kaikista vaiheista, joita ovat seuraavat: työn suunnittelu, toteutus, arviointi ja kehittäminen. Näillä osa-alueilla hänen tulee huomioida sekä eettiset että lainsäädännölliset näkökulmat kustannustehokkuutta unohtamatta. Toimintaa valvovat aluehallintovirastot ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto VALVIRA. (Suomen fysioterapeutit 2015.)



Kuvio 6. Tuotteen luonnostelu laadun takaamiseksi Jämsän & Mannisen tuotteistamismallia (2000) mukailleen.

7.4.2 Videon käsikirjoituksen tekeminen

Videon käsikirjoituksen laatimisen aloitin, kun työn rajaus oli selvillä ja tiesin mistä prosessista video tuotetaan. Lapsen alaraajan botuliinihoidon videon käsikirjoitusten (Liite 7.) tekeminen ja hyväksyttäminen tapahtuivat aikavälillä 28.2.-15.3.2015. Käsikirjoituksia tehtäessä minua auttoi oma kokemukseni hoitoprosessista, mutta siitä huolimatta oli tärkeää hyväksyttää käsikirjoitukset fysioterapeuteilla eli Paavolalla ja Nissisellä. He antoivat suostumuksensa ja muutosehdotuksensa käsikirjoituksista, joista yhdessä keskusteltiin. Tilannetta helpotti se, että molemmat fysioterapeutit osallistuivat videon tekemiseen ja lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessista heillä oli vuosien kokemus. Käsikirjoitukset tehtiin nou-

dattamaan tarkasti videoitavia tilanteita, jotta pystyisin parhaalla mahdollisella tavalla ennakoimaan mahdollisia eteen tulevia ongelmia. Käsikirjoituksien laatimissa oleellisinta oli looginen järjestys, jota pyrittiin noudattamaan kuvaustilanteissa. Käsikirjoitukset oli laadittu niin, että mahdolliset muutokset olisivat mahdollisia, jos niitä itse kuvaustilanteessa toivottaisiin esimerkiksi perheen tai lapsen puolelta. Lasta kuvattaessa tulee muistaa, että lapset eivät aina toimi siten, kuin aikuiset ja esimerkiksi lapsen jännittämisen vuoksi on mahdollista, että käsikirjoitukseen kirjoitettua kuvaamisjärjestystä pitää muuttaa.

7.5 Tuotteen kehittäminen

Tuotteen kehittämissä vaiheissa pyritään noudattamaan niitä periaatteita ja sitä rajoitusta, mikä tuotteistamisen luonnosteluvaiheessa valittiin (Jämsä & Manninen 2000, 54). Kehittämissä vaihe on siis vaihe, jossa ideoita aletaan toteuttaa. Lapsen alaraajan botuliinihoidon taustoja selvittävä kehittämissä vaihe koostuu suunnitelluista teemahaastatteluista, videon kuvauksista ja editoinneista. (Taulukko 10.) Tuotteistamisen kehittämissä osuus on pitkä ja laaja verrattuna tämän työn muihin vaiheisiin. Tuotteen ideointivaiheessa selvitin, mitä tietoja tulen tarvitsemaan, jotta pystyn tuottamaan videon lapsen alaraajan botuliinihoidosta. Kokemuspäällisen asiantuntijätiedon keräämisessä päätin käyttää välineenä avointa teemahaastattelua yksilö- ja osin parihaastatteleamalla sitä henkilöstöä, joka osallistuu CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoon Lapin keskussairaalassa. Teemahaastattelujen teemat oli suunniteltu etukäteen ja niiden käsittelyn laajuus ja järjestys vaihtelivat haastateltavan tehtävänkuvan mukaan. Teemoissa pysyttiin aika hyvin, vaikka myös jonkin verran muuta keskustelua sisältyi haastattelutilanteisiin. (Aira 2012, 42.) Teemahaastattelun luonne on kvalitatiivinen ja se sopi hyvin tämän työn tavoitteisiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204–206).

Haastattelut toteutettiin Lapin keskussairaalassa ja haastateltavat ammattiryhmät olivat lääkintävahtimestarit, lääkärit, fysioterapeutit ja sairaanhoitajat. Haastattelutilanteissa pystyin toimimaan joustavasti ja tarvittaessa esitin syventäviä ja / tai tarkentavia kysymyksiä jo suunniteltuun haastattelurunkoon ne lisäten. Haastattelu kosketti läheisesti haastateltavien työnkuvaa, joten he olivat motivoituneet

osallistumaan lapsen botuliinihoidon toimintamallin ja prosessin kuvauksen kehittämiseen.

TAULUKKO 10. Kehittelyvaihe mukaillen (Jämsä & Manninen 2000,54).

| J & M kehittäminen | Osalliset | Tiedonkeruu ja käytetyt menetelmät | Dokumentointi | Hyödyntäminen |
|--|----------------------|------------------------------------|------------------------------|-----------------|
| 6.3.2015 | Paavola ja Nissinen | Harjoitteluvideointi | Muistio | Koekuvaus |
| 27.2.2015 | Simontaival | Teemahaast.1 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 27.2.2015 | Paavola ja Nissinen | Teemahaast.2 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 5.3.2015 | Rautio & Eskola | Teemahaast.3 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 10.3.2015 | Lodge | Teemahaast.4 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 10.3.2015 | Köngäs | Teemahaast.5 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 11.3.2015 | Räisänen | Teemahaast.6 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 8.4.2015 | Anttila | email/ editointi | emailvahvistus | asiantuntija |
| 20.4.2015 | Lapsi + perhe + ft:t | Videokuvaus1 prebotox | videokamera | tuote |
| 12.5.2015 | Lapsi +perhe + ft:t | videokuvaus2 botox | videokamera | tuote |
| 19.5.2015 | Lapsi+ perhe + ft:t | videokuvaus3 postbotox1 | videokamera | tuote |
| 23.6.2015 | Lapsi + perhe + ft:t | videokuvaus4 postbotox2 | videokamera | tuote |
| 17.7.2015 | Lapsi + perhe +ft:t | videokuvaus5 postbotx3 | videokamera | tuote |
| ...15.8., 17.9., 22.9., 24.9., 29.9., 2.10, 7.10., 12.11.,.... | Anttila | videon editoinnit | Dreambroker-editointiohjelma | leikkaus |
| 1.10.2015 | Vahlqvist | teemahaast.7 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 25.9.– | | | | |
| 31.11.2015 | Ääniraita | Editointi | Teksti, puhe | ääniraita/tuote |

7.5.1 Teemahaastattelut

Teemahaastattelut antoivat tietoa lapsen alaraajan botuliinihoidon toimintamallin käytännön toteutuksesta Lapin keskussairaalassa. Haastatteluista saadun tiedon avulla pystyin koostamaan nykyisen toimintamallin kirjalliseen muotoon jatkokehittämistä varten. Teemahaastatteluista saatua työelämälähtöistä kokemukseen perustuvaa tietoa hyödynnettiin myös videon tuottamisessa Jämsä & Mannisen mukaisesti. Toimintamallin selvittäminen ohjeisti lisäksi fysioterapeuttien kirjallisen ohjeen päivittämistä tästä prosessista. (Liite 8.) Haastatteluissa kaikki asiat kirjattiin tarkasti ylös ja käytettiin muistiota sekä päiväkirjamaisia merkintöjä, jotta kaikki oleellinen tieto tulisi esille oikeassa muodossa. Valmiit haastattelut lähetettiin sähköpostitse tarkistettavaksi haastateltaville ja he saivat korjata ja lisätä vastauksiinsa asioita, jotka mahdollisesti niistä puuttuivat. Lastenneurologi Simontai-

val, lastenkirurgi Räisänen ja fysioterapeutit Paavola ja Nissinen halusivat tarkentaa vastauksia, muut haastateltavat eivät muuttaneet haastattelun sisältöä. Haastattelujen sisältöjä kävin läpi systemaattisesti ja hyödynsin haastateltujen työelämälähtöistä empiiristä tietoa myös lähdemateriaalina tässä opinnäytteessä.

Teemahaastattelut lapsen alaraajan botuliinihoidosta sovittiin ja aikataulutettiin asianosaisten kanssa tuotteistamisen luonnosteluvaiheessa. Kehittelyvaiheessa teemahaastattelut toteutettiin seuraavasti: Aloitin haastatteleamalla 27.2.2015 lastenneurologi Laura Simontaivalta, (Liite 9.) jolla on erityistä asiantuntemusta lapsen alaraajan botuliinihoidosta (Simontaival 2015). Samalle päivälle sain fysioterapeuttien Vuokko Paavolan ja Mari Nissisen haastattelun, (Liite 10.) jotka antoivat yhdessä lastenneurologin haastattelun kanssa vankan kokemukseen perustuvan tietonsa lapsen alaraajan botuliinihoidosta Lapin keskussairaalassa (Paavola & Nissinen 2015).

Muut haastattelut toteutuivat seuraavasti vuoden 2015 aikana. Lastenneurologian poliklinikan sairaanhoitajia Ritva Rautiota ja Hannele Eskolaa haastateltiin 5.3.2015 (Liite 11.) ja he kertoivat omasta osuudestaan tässä prosessissa lastenpoliklinikalla (Rautio & Eskola 2015). 10.3.2015 haastateltiin lastenosasto 8 lastenneurologian sairaanhoitaja Kaisa Lodgea, (Liite 12.) joka kertoi botoxkäynnistä, jolla botoxpistos toteutetaan lastenosastolla (Lodge 2015). Lääkintävahtimestari Arto Köngäs (Liite 13.) kertoi 10.3. postbotox1-käynnistä, jossa valmistetaan kipsit lapsen alaraajoihin (Köngäs 2015). Lastenkirurgi Liisa Räisästä haastateltiin 11.3. ja hän antoi tarkan kuvauksen lapsen alaraajan botuliinihoidosta ja valotti uusimpia lapsen alaraajan botuliinihoitojen tutkimuksia (Liite 14.) (Räisänen 2015). Aivan loppuksi 1.10.2015 tein pikaisen haastattelun toimintaterapeutti Tiina Vahlqvistille, jotta sain häneltä tietoa lapsen yläraajan botuliinihoidosta. (Liite 15.) Toimintaterapeutti kuuluu osaltaan botuliinihoidon moniammatilliseen tiimiin, mutta toimii siinä vain yläraajaa hoidettaessa. (Vahlqvist 2015.)

7.5.2 Videon kuvaaminen

Videointien osalta käsikirjoitukset hyväksyttiin lasten fysioterapeuteilla luonnosteluvaiheessa, joten niitä ei ollut enää tarve muuttaa kehittelyvaiheessa, vaan siirryttiin konkreettiseen harjoitteluun videoinnin osalta. Lapsen alaraajan botulii-

nihoidon harjoitteluvideointi tehtiin 6.3.2015 Lapin keskussairaalan lasten fysioterapiassa 0-kerroksessa. Harjoitteluvideoinnin tarkoituksena oli selvittää kameran käyttö, kuvausjalustan tekninen toiminta, tilan toimiminen, valaistus, peilin näkyminen videolla ja kaikki muut mahdolliset haasteet, jotka voisivat vaikuttaa videon laatuun. Kuvakulmia varten videoitiin otoksia, jotta nähtiin mitkä tavat ja kuvakulmat soveltuvat tulevaan opetusvideoon. Harjoitusvideoinnissa olivat mukana fysioterapeutit Paavola ja Nissinen. Kuvauspaikat vaihtelivat siten, että ensimmäinen ja kaksi viimeistä kuvauskertaa olisivat lähes identtiset ja kuvaus tehtäisiin lasten fysioterapiassa. Toinen kuvaus toteutettaisiin botoxkäynnillä lastenosasto 8:lla potilashuoneessa ja kolmas olisi kipsauksen videoiminen kirurgian poliklinikalla lääkintävahtimestarin huoneessa.

Videota kuvattiin kahden kuukauden ja viiden eri käynnin aikana, jolloin tehtiin yhteensä kuusi videointia. Ensimmäisen kuvauskerran eli prebotoxkäynnin ja alkuarvion tuli olla jo maaliskuussa 23.3.2015, mutta kuvaus siirtyi ja lopulta toteutui 20.4.2015. Kuvaamisessa pitäydyttiin videon käsikirjoituksessa, joka toimi tilanteessa hyvin. Harjoitusvideoinnissa oli päätetty käyttää kameratelinettä kuvan vakauttamiseksi mutta aidossa kuvaustilanteessa todettiin, että kameratelineen käyttö oli epäkäytännöllistä kuvattaessa liikkuvaa lasta ja sen käytöstä luovuttiin. Harmillisesti kamerateline jäi tilanteessa taustalle ja näkyi valmiissa videossa, joskin sen sai useimmista kohdista leikattua pois editointivaiheessa. Prebotoxkäynnin videolle kuvattiin lapsi, lapsen äiti, fysioterapeutit Paavola ja Nissinen. Prebotoxkäynnillä videolle kuvattiin lapsen karkeamotoriikka, ryhti ym. ja lihaskireyksien ja spastisuuden mittaaminen alaraajoista.

Toinen kuvauskerta eli botox-käynti, jolloin botoxpistos annettiin 12.5.2015 lastenosasto 8:lla, toteutettiin videon käsikirjoituksesta poiketen. Alkuperäisen käsikirjoituksen mukaan ottoja toisella kuvauskerralla tuli olla kaksi mutta nyt niitä kuvattiin kolme. Botoxpistoksen antaminen ei kuulu fysioterapeutin tehtäviin, joten sitä ei videon luonnosteluvaiheessa pidetty fysioterapeuttien perehdytyksen kannalta oleellisena. Ajatus botoxinjektion kuvaamisesta muuttui botoxkäynnillä, kun injektio kuvaaminen alkoi tuntua luontevammalta kuin sen poisjättäminen.

Yhdessä lapsen ja hänen perheensä, lastenneurologi Simontaipaleen ja fysioterapeutti Nissisen kanssa päädyttiin videoimaan botoxinjektio. Injektio annettiin

lapselle päinmakuuasennossa sairaalasängyssä, kun hoidettiin pohjelihaksia. Injektion jälkeen pitäydettiin videon käsikirjoituksessa ja kuvattiin lapsen raajaliikuttelu sekä alkuiltapäivästä myös lapsen liikkumisen kuvaaminen kävellen, jotta nähtiin kuormittamisen onnistuminen ja voitiin antaa fysioterapeutin osalta hoidettavalle lapselle kotiutumislupa. Videolle botox-käynnin kuvaamisen aikana talentuivat tässä vaiheessa lapsi, lapsen äiti, lastenneurologi Simontaival, sairaanhoitaja Lodge ja fysioterapeutti Nissinen.

Postbotox1-käynti eli kipsauskäynti toteutui 19.5.2015 lääkintävahtimestarin huoneessa kirurgian poliklinikalla. Lapsi oli selinmakuulla plintillä ja kipsattava alaraaja tuettiin jalkatelineeseen kipsaamisen ajaksi. Aktiivisia toimijoita olivat lääkintävahtimestari, joka teki kipsit ja fysioterapeutti, joka avusti toiminnassa. Videolla näkyivät lapsi ja lapsen äiti, lääkintävahtimestari Köngäs sekä fysioterapeutti Nissinen. Käynnillä videoitiin alaraajojen kipsaus, kipsien auki leikkaaminen, tarrojen ja pehmusteiden laittaminen sekä kipsien sovitus. Molempien alaraajojen kipsaus videoitiin, mutta valmiille videolle tulee osia vain toisen alaraajan kipsaamisesta. Kipsien sovitus kuvattiin, joten videolta käy selväksi, että molemmat alaraajat tulee aina kipsata lapsen alaraajan botuliinihoidossa. Kuvaustilanne sujui ongelmitta, ainoastaan kuvakulmia joutui vähän hakemaan, jotta toiminnan sai havainnollisesti ikuistettua videolle.

Postbotox2 ja Postbotox3-käynti eli väli- ja loppuarviointikäynnit toteutuivat 23.6. ja 17.7.2015. Käyntien sisältö oli identtinen keskenään, sillä käynneillä kuvattiin lapsen karkeamotoriikka siten, kuin se toteutui Prebotoxkäynnillä. Prebotox-käyntiin verrattuna näiden käyntien videointi oli hieman kevyempi, koska lihaskiireys ja spastisuusmittauksia ei tarvinnut kuvata uudestaan. Videoilla näkyi lapsi ja äiti sekä fysioterapeutit Nissinen ja Paavola. Kuvasin itse kaikki muut käynnit lukuun ottamatta viimeistä Postbotox3käyntiä, jolle en itse päässyt. Kuvauksissa noudatettiin videon käsikirjoitusta ja ne sujuivat ongelmitta.

7.5.3 Videon editointi

Kuvausmateriaalin editoinnista oli sovittu videoiden editointiin perehtyneen asiantuntijan, LSHP:n suunnittelijan Kaisu Anttilan kanssa aiemmin keväällä ja hän oli vahvistanut 8.4.2015 sähköpostitse antavansa editointiapua. Elokuussa 2015 olin uudestaan yhteydessä häneen ja sovimme ensimmäisen editointiajan 15.8.2015. Ensimmäisellä käynnillä video ladattiin Kaisun tietokoneelle ja aloitimme työstämisen editointiohjelmalla Dreambrokerilla.

Videoiden editointi toteutui 15.8., 17.9., 22.9., 29.9. 4.10., 6.10. 8.10, 12.10., 12.11. ja jatkui vielä läpi marraskuun 2015, kun tämä opinnäyte jo palautettiin. Kokeilimme aluksi sitä, että Kaisu tekee tekstejä videoille ohjeideni pohjalta, mutta käytännössä huomasimme, että joudumme tekemään saman työn uudestaan yhdessä. Videon sisällön editoinnissa tulee ymmärtää hoitoprosessi, jotta osaa leikata turhat osat pois, mutta jättää tärkeät.

Editoinnissa leikkasimme otokset sopivan mittaisiksi, lisäsimme otsikot ja havainnollistavat tekstit. Tein videoille puheen, jonka ft Paavola hyväksyi muutaman korjauksen jälkeen. Kaisu lähetti minulle työsähköpostiin leikattuja otoksia, jotka joko hyväksyin tai jatkoimme niiden työstämistä myöhemmin yhdessä. Ääniraidan työstin itse kotona nauhoittaen ja lisäsimme sen myöhemmin yhdessä videoille.

Opinnäytteen alkuperäisen ajatuksen mukaan asiakas opetus- ja ohjausvideolle on fysioterapeutti (ja ft-opiskelijat), joka luotsaa lapsipotilaan ja hänen perheensä läpi alaraajan botuliinihoitoprosessin. (Jämsä & Manninen 2000, 24.) Lapsipotilaan ja hänen perheensä tuli hyödyntää samaa videota, mutta eri näkökulmasta. Työn edettyä jo videon editointivaiheeseen todettiin, että yksi video ei riitä kattamaan fysioterapeuttien ja perheiden toisistaan poikkeavia tavoitteita. Fysioterapeuttien opetus- ja ohjausvideoon teimme yksityiskohtaisen ja tarkan kuvauksen kaikista niistä vaiheista, jotka fysioterapeutin tulee hallita tässä prosessissa, mutta jatkossa perheitä varten on tehtävä toinen yleisluontoisempi ja lyhyempi video.

7.6 Tuotteen viimeistely

Tuotteistamisprosessin yksi ja tärkeä osa on vaihe, jossa tuotetta testataan ja pyritään selvittämään sen käyttökelpoisuus kohderyhmälle. Jämsän & Mannisen mukaan palautteen ja arvioinnin saaminen tuotteesta mielellään jo valmisteluvaiheessa olisi paras tapa, jotta tuotetta pystytään vielä muuttamaan ja kehittämään (Jämsä & Manninen 2000,80). Tässä työssä videota tuotettiin yhteistyössä lasten fysioterapeuttien kanssa, jotka ovat tuotteesta ensisijaisesti hyötymässä uutena perehdytyksen apuvälineenä. Tuotteistamisen osallistava menetelmä on mahdollistanut sen, että videon eri tuotteistamisvaiheissa (Liite 16.) on saatu palautetta saman tien ja kyetty muuttamaan asioita siten, että valmis tuote toimisi parhaimmalla mahdollisella tavalla käytännön työssä.

TAULUKKO 11. Viimeistelyvaihe mukailen Jämsää & Mannista (2000).

| J & M viimeistely | Osalliset | Tiedonkeruu ja menetelmät | Dokumentointi | Hyödyntäminen |
|-------------------------|--|-----------------------------|----------------------------|--------------------------|
| Ajankohta 10.11.2015 | Fysioterapeutit Lastenpoliklinikka ja osastot Lapsi ja perhe | Katselu, arvio ja koekäyttö | Palaute ym. mahdollisia | Opetusvideo Intranett |

7.6.1 Opetus- ja ohjausvideon viimeistely ja käyttöönotto

Aikataulutuksessa tässä työssä ei onnistunut toivotusti, joten valmiista videosta ei ehdi saada palautetta kirjatuksi opinnäytteeseen. (Taulukko 11.) Tuotettu video esitellään Lapin keskussairaalan fysiatrian yksikölle ja lastenneurologian poliklinikalle sekä osastolle vuoden 2016 tammi-helmikuun aikana. Tällä hetkellä video on leikattu valmiiksi, tekstitys on aseteltuna mutta ääniraidoista osa on siirtämättä. 12.11.2015 jatketaan ääniraitojen siirtämistä ja mahdollista muuntelua.

Opetusvideo lapsen alaraajan botuliinihoidosta otetaan käyttöön ensin kokeillen ja tarvittaessa muutoksia voidaan tehdä, jos palautteissa sellaista toivotaan. Taivotteena on, että video on täysipainoisesti käytössä vuoden 2016 keväällä. Video talletetaan Lapin keskussairaalan Intranettiin ja se on myös erillisenä käytössä lasten fysioterapiassa, jotta sitä voi katsoa myös televisioruudulta, ei ainoastaan tietokoneen näytön kautta.

7.6.2 Opinnäytteen muut tuotteet ja hyödyt

Opinnäytetyössä on teemahaastattelujen, videoinnin tuotteistamisvaiheiden sekä tutkimuksellisen teorian pohjalta päivitetty fysioterapeutin ohje lapsen alaraajan botuliinihoidosta. Tämä ohje laitetaan fysioterapian Z-asemalle Power Point-muodossa (ei PDF), jotta sitä voi tarvittaessa muokata. Ohje tukee lapsen alaraajan botuliinihoitovideon tarkoitusta, mutta ei ole täysin yhtenevä videon sisällön kanssa, koska lapsen alaraajan botuliinihoito muuttui viisivaiheisesta kuusivaiheiseksi opinnäytteen tekemisen aikana. (Taulukko 12.) Videon merkitys perehdyttävänä tuotteena ei kuitenkaan vaarannu, vaikka videon sisältö ei täysin vastaakaan nykykäytäntöä.

Opinnäytteessä on kuvattuna teemahaastatteluihin perustuen lapsen alaraajan botuliinihoidon kokonaisprosessi Lapin keskussairaalaan kehittämisehdotuksineen. Kehittämisehdotuksista tullaan keskustelemaan lastenneurologian työryhmässä ja päätetään ne tavat, joilla parhaiten muutokset toteutetaan. Opinnäytetyö laitetaan sekä sähköiseen muotoon Lapin keskussairaalan Intranettiin, että Lapin keskussairaalan fysioterapian z-asemalle, jolloin myös liitteenä oleva fysioterapeutin päivitetty kirjallinen ohje latautuu sinne. Lapin keskussairaalaan tuostetaan myös muutama kappale paperiversiona lasten fysioterapiaan, lastenneurologiaan ja aikuisneurologiaan botuliinihoitojen tueksi.

TAULUKKO 12. Opinnäytteen hyödyt toimeksiantajalle

| |
|---|
| Opetus- ja ohjausvideo lapsen alaraajan botuliinihoidosta (5-vaiheinen toimintamalli videolla / tuotteistusprosessi J & M mukaan.) |
| Toimintamalli lapsen alaraajan botuliinihoidosta Lapin keskussairaalaan (etenevän prosessin muodossa, 6-vaiheinen nykykäytäntö) |
| Päivitetty kirjallinen ohje fysioterapeuteille lapsen alaraajan botuliinihoidosta (6-vaiheinen toimintamalli, nykykäytäntö) |
| Jatkokehittämissideat videolle, toimintamallille ja ohjeelle |

8 POHDINTA

8.1 Pohdintaa alaraajojen botuliinihoidoista

Tutkimuksissa lapsen alaraajojen botuliinihoidoista on joidenkin tutkimusten osalta selkeää eroavaisuutta, mutta siihen on useita mahdollisia syitä. (Bjornson ym. 2007; Williams ym. 2013.) Alueena lastenneurologia on epätasainen ja vaikeasti hallittava. Tutkittavana tässä on CP-vamma, alaraajat ja spastisuus, joka on itsessään jo hyvin vaihteleva alue. CP-vammaisella on aivoissa vaurioitunut alue, joka pysyy samana mutta sen ilmiäisy iän, kasvun, kypsymisen sekä vanhemisen myötä muuttuu. Nämä kaikki tekijät yhdessä aiheuttavat haasteita CP-vamman tutkimiseen ja tutkimusten vaikuttavuuden arviointiin, kuten botuliinihoitoja käsittelevien tutkimusten luotettavuuteen esimerkiksi yleistettävyyden osalta. (Dressler 2000, 100; Pountney 2007, 90–91; Pihko ym. 2014, 128–130; Stokes 2004, 313–316, 318; Sätilä 2007, 23; Salpa & Kallinen 2002.)

Ongelmallista CP-vammaista tutkittaessa on se, että vaikka kahdella CP-vammaisella olisi täsmälleen samanlainen oirekuva, hoitojen vaikuttavuus on aina yksilöllistä. Se mikä toimii yhdellä, ei siis välttämättä toimi toisella liittyen lapsen spastisuuden tasoon, lapsen ikään, hoidon sopivuuteen sekä myös siihen kuinka paljon ja minkälaista fysioterapiaa lapsi saa. Arvioitaessa CP-vammaisen lapsen karkeamotorisia taitoja käyttäen apuna tutkitusti toimivia menetelmiä, kuten GMFCS:ää, joka kertoo lapsen taitotason, esiintyy edelleen runsaasti variaatioita vammaisuuden sisälläkin. (Oeffinger ym. 2014, 1053; Simontaival 2015; Paavola & Nissinen 2015.)

CP-vammaista lasta lastenneurologian keinoin hoidettaessa kohdataan paljon vaihtuvia muuttujia, jotka vaikeuttavat puhtaasti botuliinihoidon vaikuttavuuden arviointia. Monessa tehdyssä tutkimuksessa syntyiikin lisäkysymyksiä ja tarvetta jatkotutkimukseen. (Koog & Min 2010; Lundy ym. 2009.) Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa monessa tutkimuksessa myös se, että otokset ovat usein pieniä, noin kahdenkymmenen lapsen ryhmiä. Ryhmäkokojen valintaan vaikuttaa luonnollisesti se, että on haastavaa löytää heterogeenisiä ryhmiä CP-vammadiagnosin sisältä. (Mall ym. 2000; Fehlings ym. 2014.) Tutkimusten vertailua vaikeuttaa myös se, että tutkitaan tarkasti yhden kohdelihaksen tai kohdelihasyhmän toi-

mintaa botuliinitoksiinihoidon vaikutuksesta ja spastisuusasteet lihaksissa vaihtelevat tutkittavien ryhmien sisällä, jolloin keskinäisten tulosten vertailu vaikeutuu. (Kay ym. 2004; Hayek ym. 2010.)

Botuliinin vaikuttavuutta selvitettäessä on joissakin tutkimuksissa ollut otosryhmän sisällä CP-vamman eri ilmenemismuotoja. CP-vamman muodot ovat toisistaan hyvin eriäviä. Lisäksi jonkin CP-muodon sisällä spastisuuden ja vamman haitta-asteen ilmeneminen voi vaihdella suuresti, joten tutkimustulosten vertailu ja luotettavuuden arviointi vaikeutuu. (Fehlings ym. 2014; Salpa-Kallinen 2002 NDT.) CP-vammaisten lasten liikunnalliset ongelmat ovat usein moniulotteisia ja hoidossa joutuu tekemään kompromisseja. Liikkumisen ongelmat tulee priorisoida ja sitten lähteä hoitamaan listan kärjessä olevaa. Liikkumisen ongelmien, spastisuuden ilmenemisen tai esimerkiksi ryhtivirheen painopiste saattaa muuttua kasvun ja lapsen kehittymisen myötä. (Kanovsky ym. 2009; Salpa & Kallinen 2002.)

Lapsen alaraajan botuliinitutkimusten kestot vaihtelevat suuresti. Joissakin tutkimuksissa kesto on peräti 2 vuotta ja lyhimmissä seuranta on jatkettu vain muutamia kuukausia. (Kanovsky ym. 2009; Lundy ym. 2009; Boyaci ym. 2014; Fehlings ym. 2014.) Lyhyitä tutkimuksia tukee se, että botuliinin toimintamekanismiin kuuluu vain väliaikainen lamaava vaikutus, jonka poistuessa lihasten spastisuus alkaa hiljalleen palautua ennalleen (Dressler 2000, 10; Moore & Naumann 2003, 13-1). Toisaalta pitempää seuranta-aikaa tutkimuksissa tukee se, että botuliinihoidoilla pyritään muuttamaan lapsen liikkumista pysyvästi puuttumalla liikemallien virheellisyyteen ja korjaamalla arkipäivän toimintaa niin lähelle fysiologista liikkumista kuin mahdollista. (Kay ym. 2004, 2377; Dressler 2000, 101; Molenaers ym. 1999; Sätilä 2007, 29.) Pitkä seuranta-aika tutkimuksessa lisää luotettavuutta ja antaa tietoa hoidon pitkäaikaisesta vaikutuksesta. Esim. Kanovskyn ym. (2009) tutkimus antaa laaja-alaista tietoa alaraajan botuliinihoidon vaikuttavuudesta pitemmältä ajanjaksolta.

Botuliinihoito on edelleen suhteellisen tuore hoitomuoto. Sitä on käytetty vasta reilu 20 vuotta lääketieteessä lasten spastisuuden hoidossa ja sen vaikuttavuutta tulee tutkia edelleen. (Kay ym. 2004; Sätilä 2002.) Botuliinihoitoon tulee koko ajan uusia käyttöaiheita lisää, kuten virallinen hyväksyntä Käypä hoidoksi krooniseen

migreeniin (Repo 2015, 17). Tutkimuksissa käytettävät arviointi- ja mittausmenetelmät kehittyvät ja uudistuvat koko ajan, jolloin saatujen tulosten luotettavuus paranee ja myös tutkimusten keskinäinen vertailu saattaa selkiintyä. (Alotaibi ym. 2013.)

Useimmissa tutkimuksissa on käytetty yleisesti hyväksytyjä mittaustapoja, kuten goniometriä, Asworth-Bohannonin mitta-asteikkoa, kävelyanalyysiä, GMFM-menetelmää ja muita tähän tarkoitukseen kehitettyjä arviointimenetelmiä (Boyd, ym. 2001; Mall ym. 2000; Bjornson ym. 2007). Esimerkiksi Gross Motor Function Measure eli GMFM-tutkimukset (GMFM-88 sekä GMFM-66) mittaavat luotettavasti CP-vammaisten lasten karkeamotoriikkaa ja sen muuttumista, joten niiden käyttäminen tutkimuksissa lisää tutkimuksen luotettavuutta ja luettavuutta (Alotaibi ym. 2013; Adair ym. 2012, 596–605).

CP:n liikuntavamman vaikeusasteen määrittelyssä käytetään Kanadassa kehitettyä Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) – luokitusta (Rosenbaum ym. 2002), mikä kuvaa CP-vammaisen lapsen karkeamotorista toimintaa. GMFCS:n vaikeustasot ovat lievästä vaikeaan vammaan. (TASOT I-V) Tämä luokittelu kertoo terapeuteille ja tutkijoille nopeasti kuinka paljon apua lapsi arjessa tarvitsee ja minkälaisia apuvälineitä hän tavallisesti käyttää ADL-toiminnoissa. (activity daily living) (Mäenpää 2014; Palisano ym. 1997; Palisano ym. 2007; Sättilä 2007, 22–23; Pihko ym. 2014, 131–132; Pountney 2007, 91; Sättilä 2007, 22–23.)

Toiminnallisten testien käyttö ja suorittaminen identtisinä pre- ja postbotoxvaiheissa ja usein määrällisinä, osin laadullisina paransivat tutkimusten luotettavuutta. Joissakin tutkimuksissa oli myös asetettu tavoitteita ja käytetty mm. Kelan GAS:ia, joka parantaa tutkimuksen luettavuutta ja tekee siitä tavoitteellisen. Menetelmä GAS - Goal Attainment Scaling soveltuu kuntoutuksen ja hoidon suunnitteluun sekä vaikuttavuuden mittaamiseen. Kuntoutuksen kannalta nimetään merkityksellinen ja yksilöllinen tavoite, joka voidaan aikatauluttaa ja mitata. (Vainiemi 2011; CP-hanke 2015.)

Lapin Keskussairaalan lastenneurologian työryhmän henkilökunta on käynyt GAS-koulutuksen vuonna 2013 ja GAS:ia on käytetty sen jälkeen jonkin verran,

mutta GAS-menetelmää ei käytetä vielä automaattisesti (Simontaival 2015). GAS soveltuu hyvin mittaamaan terapian ja kuntoutuksen tavoitteita (Vainiemi 2011; CP-hanke 2015). GAS:in käyttö on haasteellisempaa, kun kyseessä on tutkiva, arvioiva ja analysoiva vaihe potilaan hoidossa ja itse terapiaa ja / tai arjessa tapahtuvat harjoitteet tehdään muualla, jolloin hoidon toteuttaa perhe ja hoitava taho kunnissa (Simontaival, 2015; Paavola & Nissinen, 2015).

Monissa tähän opinnäytetyöhön valituissa tutkimuksissa on joitakin heikkouksia, joihin on tutkimusasetelmallisesti hankala vaikuttaa. Ongelmaksi voi muodostua mm. se, että monissa tutkimuksissa tutkijoina toimii yleensä yksi tai kaksi fysioterapeuttia tai muuta asiantuntijaa, jolloin mittavirheet ovat mahdollisia. Lisäksi monet mittausmenetelmät mittaavat jotakin määrettä, kuten esim. nivelen liikkuvuuden kasvua, lihasvoiman lisääntymistä, aktiivista liikerataa tai kävelynopeuden lisääntymistä. Yhdessä mittaustulokset antavat parempaa kokonaiskuvaa, mutta yksittäisinä ne eivät kerro kovin paljon siitä, mikä toiminta tai mitkä toiminnat paranivat konkreettisesti näkyen CP-vammaisen lapsen arkielämän tasolla. (Williams ym. 2013; Boyaci ym. 2014; Lundy ym. 2009.)

Fysioterapiassa parannetaan ja pyritään aina parantamaan lapsen karkeamotoriikan laatua, kun kyseessä on CP-vamma. Kävelyanalyysi on toimiva mutta sitä ei ole monessakaan, edes yliopistollisessa sairaalassa käytössä. Kävelyanalyysin käyttö vaatii perehtymistä ja aikaa eikä välttämättä ole perusfysioterapiassa kovin taloudellista ja kustannustehokasta. (Fehlings ym. 2014.) Videointi on nopeampi ja käyttökelpoisempi tapa arvioida lapsen karkeamotoriikkaa kuin kävelyanalyysi (Jämsä & Manninen 2001, 49). Toisaalta kävelyanalyysin markkerit (niveliin ja lihaksiin laitettavat anturit) antavat videota tarkempaa tietoa lapsen liikkumisesta. Vaikeatasoisen (GMFCS V) CP-vammaisen lapsen ollessa kyseessä kävelyanalyysistä saatava erityinen informaatio voi muodostaa lapsen kuntoutuksen perustan. (Fehlings ym. 2014.)

Videolla lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi saadaan näkyväksi videon välittäessä tietoa puheen, tekstin, kuvan ja äänen kautta mahdollisimman visuaalisessa muodossa (Jämsä & Manninen 2001, 49). Videointi on tehokas ja luotettava väline lapsen liikkumisen muuttumisen seuraamiseen, mutta siinäkin silmän

tulee harjaantua näkemään muutokset liikkumisessa yhtä lailla, kuin liikearviointia tehtäessä aidossa tilanteessa. Videoinnissa korostuu usein subjektiivinen näkemys ja videota tulisikin käyttää tukemaan muita tuloksia eikä sitä pitäisi käyttää ainoana tutkimusvälineenä. (Moore & Naumann 2003, 298–303.)

CP-vammaisen lapsen kohdalla botuliinihoidon sopivuus on aina arvioitava yksilöllisesti eikä hoito sovi kaikille. Lisäksi tieteellisten tutkimusten ongelmana, kuin myös tieteellisen fysioterapian ongelmana on se, että kaikkea ei pystytä mittaamaan. (Simontaival, 2015; Paavola & Nissinen, 2015.) Esim. lihasten loppujouston muuttumista kovasta pehmeäksi ei pystytä mittaamaan nykyisillä menetelmillä, joskin asia saattaa näkyä lihaksen elastisuuden muutoksena. Myöskään karkeamotoriikan laadullista muuttumista toimivammaksi ei pystytä aina määrällisin mittaustavoin todentamaan, vaikka pieni liikkuja perheineen kokisi omassa kehossaan selvän eron aiempaan. (Boyaci ym. 2014; Koog & Min 2010.)

Lapsen alaraajan botuliinihoitoja tehtäessä ja myös hoidon vaikuttavuutta sekä hoitoon reagoimista tutkittaessa on todettu, että osalla lapsista esiintyy sivuvaikutuksia (Albavera-Hernandez ym. 2008, 394; O’Flaherty ym. 2010, 125–127). Tämän vuoksi on tärkeää, että Lapin keskussairaalassa perheitä tiedotetaan botuliinitoksiinin mahdollisista sivuvaikutuksista ja kerrotaan, että botuliinitoksiini on voimakas hermomyrkky, joskin sitä käytetään laimennetussa muodossa botuliinihoitoissa (Lääketietokeskus 2015).

Lasten sivuvaikutuksina on ollut muun muassa väsymystä, lihasheikkoutta ja mustelmia, mutta myös oksentamista ja kipua heti pistoksen jälkeen. Joillakin lapsilla on esiintynyt ensimmäisen botuliinipistosta seuraavan kuukauden aikana flunssan kaltaisia oireita, astmaa ja hengitystieoireita. Botuliinitutkimuksissa on korostettu myös, että CP-vammaisen lapsi saattaa reagoida botuliiniin poikkeavasti perusvammansa vuoksi. (Albavera-Hernandez ym. 2008, 394; O’Flaherty ym. 2010, 125–127.)

Haittavaikutuksista huolimatta botuliinitoksiinia voidaan useimmissa tapauksissa käyttää lapsen spastisten lihasten hoitamiseen. Yksilöllinen kohdelihasten valinta riippuu aina hoitotarkoituksesta ja tulee arvioida jokaisesta potilaasta erikseen. (Dressler 2000, 99; Räisänen 2015; Simontaival 2015.) CP-vammaisia lapsia

kuntoutettaessa ja hoidettaessa tulee huomioida lihasten spastisuus, lihaskontraktuurat ja lihaksen yleinen elastisuus sekä liikkuvuus yhtäaikaaisesti ja suunnitella kuntoutus aina pitkän tähtäimen mukaisesti kuntoutussuunnitelmaan perustuen (Hägglund & Wagner 2011, 748). Tietoa botuliinitoksiinista tulee koko ajan lisää ja tutkimustulokset sekä hoidon vaikuttavuus vaihtelevat tutkimuksesta riippuen (Fehlings ym. 2014; Rodriguez-Pinero ym. 2011). Näiden edellä mainittujen asioiden vuoksi kaikkiin tutkimustuloksiin tulee suhtautua avoimen kriittisesti ja on syytä perehtyä lukuisiin tutkimuksiin. Mitä enemmän tutkimuksia lukee, sitä tarkemmaksi oma arviointi muodostuu eli itsestä tulee kriittinen lukija (Annola 2009). Myös oman kokemuksen tuoma näkemys helpottaa tutkimusten laadun arvioimista.

Jatkuvalla hoidolla ja perheen sekä lapsen motivoitumisella kuntoutukseen saavutetaan tuloksia, jotka ovat pysyviä tai ovat muuttuessaankin jollain tasolla hallinnassa. CP-vamman kuntoutus on haastavaa ja vaatii moniammatillista yhteistyötä, jonka keskiössä on lapsi perheineen. (Simontaival 2015, Rautio & Eskola 2015; Paavola & Nissinen 2015.) Kuntoutuksen ja kuntoutumisen yhtälö ei ole helppo. Parhaimmillaan tieteelliset tutkimustulokset antavat perheelle ja lapselle positiivisen pohjan asennoitumiseen ja motivoitumiseen kuntoutukseen pitkäjänteisesti, läpi elämän kestäväenä prosessina. CP-vammaisen lapsen kuntoutus on kokonaisuus, jossa alaraajojen botuliinihoito on yksi osa isompaa prosessia, jossa pyritään parantamaan CP-vammaisen lapsen karkeamotoriikkaa ja toimintakykyä (Molenaers ym. 1999; Williams ym. 2013; Dalen ym. 2010; Boyd ym. 2001).

8.2 Pohdintaa opinnäytetyön eettisyydestä ja luotettavuudesta

Tässä opinnäytetyössä on asioita, jotka vaativat erityistä eettistä puntarointia. Opetusvideolla esiintyvän lapsen henkilöllisyyteen liittyvät salassapitovelvollisuudet. Lisäksi yleiset säännöt videon säilyttämiselle ovat tarkat. Video tulee säilyttää lukitussa kaapissa ja avaimen on oltava muualla. Videoon on liitettävä tarvittavat tiedot. Videota ei saa lainata, koska käyttö lupa on ainoastaan Lapin keskussairaalan käyttöön. Lapsen ollessa kyseessä tilanne on mielestäni vielä vakavampi ja lapsen sekä hänen perheensä anonymiteettia eli tutkittavan suojaa tulee kunnioittaa ja kaikki luvat tulee olla kunnossa.

Opinnäytteessä kuvatut videointitilanteet olivat todellisia hoitotilanteita. Videolla tuli näkyä oleellinen eikä opetuksen kannalta mitään epäoleellista. Videointitilanteet pysyivät aitoina ja välittöminä, koska käsikirjoitusvaiheessa päätettiin, että ääniraita sekä tekstitys tehdään jälkikäteen videolle, jolloin kuvaamistilanteessa puhutuista asioista tai sanomisista ei tarvitse välittää, samalla videon informatiivista käyttötarkoitusta pystyttiin oikealla tavalla korostamaan.

Asiakasanalyysi ja teemahaastattelut antoivat työelämälähtöistä ja kokemuspäristä tietoa, jonka merkitystä ei pidä vähätellä. Toisaalta tekisin asiakasanalyysin ja teemahaastattelut nyt toisin, jos voisin aloittaa työn alusta. Käytin menetelmänä muistiota, kirjaamista ja merkintöjä, mutta jos nämä tilanteet voisi uusia, nauhoittaisin tai videoisin kaiken. Itselläni oli ajatus, että asiakasanalyysiin videointi vaikuttaisi heikentävästi, mutta toisaalta en tiedä, olisiko ollut niin, kun en sitä työssäni käyttänyt. Luotettavuutta ja systemaattisuutta olisin saanut vielä enemmän nauhoittamalla haastattelut ja videoimalla asiakasanalyysin.

Teemahaastattelujen luotettavuuteen on voinut vaikuttaa heikentävästi se, että haastateltavat ovat omia työkavereitani ja kollegoita. Voi olla, että kaikkea oleellista ei minulle kerrottu. Oman heikennyksen tietopohjaan saattaa tuoda myös se, että prosessi on itselle hyvin tuttu ja monia asioita saattaa pitää itsestään selvinä eikä niitä tule kuvanneeksi niin tarkasti, kuin opinnäytteessä tulisi.

Haastattelujen luotettavuutta pyrin parantamaan kirjaamalla kaiken tarkasti ylös ja käyttämällä muistiota sekä päiväkirjamaisia merkintöjä, jotta kaikki tärkeät asiat tulisivat esille oikeassa muodossa. Haastattelujen luotettavuutta lisäsin siten, että lähetin haastateltaville tekemäni haastattelumuistiot sähköpostitse ja he saivat korjata ja lisätä vastauksiinsa asioita, jotka mahdollisesti niistä puuttuivat. Haastattelujen sisältöjä kävin läpi systemaattisesti ja hyödynsin haastateltujen erikoisasantuntijuutta myös lähdemateriaalina tässä opinnäytteessä. Haastateltavilla on kaikilla pitkä työkokemus takana ja useimmilla on runsaasti erityiskoulutusta, myös lapsen alaraajan botuliinihoitoihin liittyen, joten tieto on niin luotettavaa kuin ilman tutkimusnäyttöä voi olla. Olen itse perehtynyt opinnäytettä tehdessä lukuihin tutkimuksiin mutta myös erilaisiin tutkimusmenetelmiin ja tapoihin tehdä tutkimusta. Olen pyrkinyt parantamaan opinnäytteen luotettavuutta pyrkimällä synteisiin opinnäytteen teorian ja työelämälähtöisen tiedon osalta.

Asiakasanalyysin osalta oli tärkeää saada kokonaiskuva asiakkaista eli fysioterapeuteista, joita varten video lapsen alaraajan botuliinihoidosta tuotettiin. Mielestäni asiakasanalyysi antoi riittävästi tietoa asiakasryhmästä, joskin heidän tietopohjansa neurologisen lapsen kuntouttamisesta vaatii täsmentämistä. Suurin osa fysioterapeuteista on keskittynyt aikuispuolen fysioterapiaan ja muille aloille kuin neurologiaan, joten aihealue on heille vaativa. Uskon silti, että kokonaisuutena fysiatrian yksikkö tulee hyötymään sekä tuotetusta videosta että tämän opin­näytteen teoriaosuudesta, joka pohjautuu näyttöön perustuvaan tutkimustietoon.

Asiakasanalyysin luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa se, että asiakkaina ovat kollegani enkä ole tarpeeksi rehellisesti käsitellyt esiin nousseita asioita. Voin itse kokea olleeni rehellinen ja niin objektiivinen, kuin on mahdollista, mutta siitä huolimatta käsittelin asiakasanalyysiä omista lähtökohdistani, omaan ymmärrykseeni ja arvoperustaani pohjautuen. Näin ollen asiakasanalyysiin liittyvä pohdinta voi olla subjektiivista. Toivon kuitenkin, että esiin nostamani lauseet antavat myös lukijalle mahdollisuuden käsitellä lauseita omasta arvomaailmastaan käsin.

Näyttöön perustuvaa tutkimustietoa lapsen alaraajan botuliinihoidoista ja siihen liittyvistä tutkimuksista olen pyrkinyt käsittelemään niin objektiivisesti, kuin mahdollista. Olen pyrkinyt välttämään tiedon vääristelyä tai valikoinut vain itselleni sopivia tutkimuksia, joissa on ilmennyt haluttuja tutkimustuloksia ja vaikutuksia. Toisaalta osin sen vuoksi, että valitsin alaraajan opinnäytteen aiheeksi olen voinut välttää yläraajan botuliinihoitojen selkeästi heikompia tuloksia ja heikompaa vaikuttavuutta (Wasiak, Hoare & Wallen 2004). Uskon kuitenkin siihen, että lukija saa tarpeeksi näyttöön perustuvaa tutkimustietoa, jonka hän voi aktiivisena lukijana arvioida itse kriittisesti.

Lapin keskussairaalassa lapsen alaraajan botuliinihoidossa käytetyn tiedon luotettavuuteen ja sen paikkansa pitävyyteen tulee jatkossa vaikuttamaan säännöllinen päivitys ja opinnäytteessä kirjatun toimintamallin noudattaminen. Prosessin päivittäminen ja ajan tasalla pitäminen ovat oikeuteni ja kuuluvat jatkossa vastualueelleni Lapin keskussairaalassa. Otan myös vastuun prosessiin perehdyttämisestä sekä koulutan ja ohjaan muita fysioterapeutteja toimimaan saman ohjeistuksen mukaisesti Lapin keskussairaalassa.

8.3 Pohdintaa opinnäytetyöprosessista

Tämä opinnäyte on esimerkki osallistavasta toimintatavasta, kun työtä ja siinä käytettäviä menetelmiä halutaan kehittää. Lapin keskussairaalaalta sain luvan opinnäytteen tekemiseen, josta koko kehittämisprosessi alkoi. Videolla esiintyvä lapsi ja hänen perheensä mahdollistivat videon tuottamisen suostumalla kuvauksiin hoidon aikana, joten suurin kiitos opinnäytteen toteutumisesta kuuluu heille. Videon tuottamiseen sain apua LKS:n toimenpidepoliklinikan osastonhoitaja Jaana Hakolalta, joka on itse ollut mukana tuottamassa menestyksellistä videota kaihileikkauksesta.

Editoimisessa olen tehnyt yhteistyötä LKS:n suunnittelija Kaisu Anttilan kanssa ja hän on antanut oman asiantuntemuksensa käyttöön. Lasten neurologian fysioterapeutit Vuokko Paavola ja Mari Nissinen ovat lukeneet opinnäytetyön teoriaosuudet ja ottaneet kantaa oikeellisuuteen, ymmärrettävyyteen ja luotettavuuteen. He ovat antaneet korjaavia kommentteja kaikissa vaiheissa ja kaikista osista. Ohjaajani Kaisa Turpeenniemi on ohjeistanut minut läpi tämän opinnäytteen osaavasti ja ammattitaidolla alusta loppuun, aina hyviä korjaavia ehdotuksia antamalla. Kaisa Turpeenniemi on opettanut minulle tutkimuksellisen aineiston käsittelyä, synteesisimäistä ajattelua ja synteesiin kirjoittamista. Lapin keskussairaalan fysiatrian yksikkö osallistui asiakasanalyysiin antaen varmistuksen työn merkitykselle. Opinnäytteen työelämälähtöinen ja kokemukseen perustuva tieto on saatu LKS:n henkilöstöltä, joka osallistui teemahaastatteluihin ja videon kuvauksiin.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa lapsen alaraajan botuliinihoidosta ja siihen kuuluvasta prosessista sekä Lapin keskussairaalan käytännöt että yleinen tutkimuksellinen tieto asiasta hyödyntäen. Tavoitteena oli saadun tiedon perusteella tuottaa opetus- ja ohjausvideo sekä päivittää kirjallinen ohje lapsen alaraajan hoitoprosessista, jota Lapin keskussairaala voi hyödyntää kehittäessään fysioterapeuttien ja fysioterapiaopiskelijoiden perehdytystä ja laadunvarmistusta prosessissa. Tavoitteena oli myös, että opetus- ja ohjausvideota voidaan käyttää perehdytettäessä tähän hoitoon tulevien lasten perheitä lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessiin.

Opinnäyte rajautui botuliinihoidon osalta alaraajaan ja prosessin perehdytykseen. Kokonaisuus oli laaja ja se olisi voinut olla rajatumpi, mutta itselläni oli koko ajan selkeä näkemys siitä, mitä työhön halusin ja miksi. Työssäni lasten fysioterapeuttina olin kollegoideni kanssa todennut jo paljon aiemmin, että perehdytysvideoille ja ohjeistuksille olisi tarvetta. Toisaalta suppeampi rajaaminen olisi keventänyt opinnäytteen työläyttä ja aikaa olisi jäänyt enemmän tiedon teoreettiseen käsitteilyyn, rakenteeseen ja tekstin sujuvuuden lisäämiseen.

Ylemmässä ammattikorkeakoulussa opiskelu mahdollisti minulle CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoidon jäntevoittamisen videon tuottamisen ja kirjallisen ohjeen päivittämisen avulla. Tässä opinnäytteessä on useita lapsen alaraajan botuliinihoidon tutkimuksia sekä jonkin verran erilaisia tutkimuksellisia menetelmiä, joita prosessin arvioinnissa käytetään. Kokenut työntekijä ei ehkä koe työtä niin antoisana kuin ensimmäistä kertaa aiheeseen perehtyvä, mutta myös osaava ammattilainen voi saada aiheesta jotain uutta tietoa omaan käyttöönsä.

Opinnäytteen kokemuseräinen asiantuntijatieto kerättiin teemahaastattelujen avulla niiltä henkilöiltä, jotka osallistuvat lapsen alaraajan botuliinihoitoon. Teemahaastattelut antoivat minulle runsaasti lisätietoa prosessista ja samalla ne myös lisäsivät moniammatillisen tiimin ja yksittäisten ammattihenkilöiden arvostusta. Teemahaastattelujen sisältö on erikoisasiantuntijatietoa, joten suhtauduin siihen myös sillä vakavuudella opinnäytettä työstäessäni.

Opinnäytetyön myötä ymmärsin, että tuotteistamisprosessissa on hyvä olla malli, joka toimii samalla suunnitelmana ja työkehikkona koko ajan projektin taustalla ja siihen palaaminen helpottaa oman ajattelun selkiyttämistä. Videon tuotteistamisessa käytin Jämsän & Mannisen tuotteistamismallia, (2000) joka jäntevoitti työtä ja sen etenemistä. Mallin avulla pääsin syvemmälle tuotekehittelyajatteluun, vaikakaan tässä työssä videon kaupallista hyödyntämistä ei tule olemaan. Jämsä & Mannisen tuotteistamismalli on mielestäni toimiva ja selkeä ja sopii sekä kehittämistoimintaan, että täysin uusien tuotteiden tuottamiseen.

Tuotettavan videon editointi tapahtui Lapin Sairaanhoidopiirin suunnittelija Kaisu Anttilan kanssa yhdessä. Videon ”klippien” editointi oli hyvin työläs, monivaiheinen ja aikaa vievä, joskin antoisa vaihe. Videoiden editoinnissa pätee sama

sääntö kuin kirjoittamisessa eli sitä järkevämmäksi ja selkeämmäksi video tulee, mitä ahkerammin ja useammin sitä ajatuksella työstää. Lopputuotteeseen eli videoon lapsen alaraajan botuliinihoidosta olen tyytyväinen.

Opinnäytteen aikataulutus ei sallinut videon ja kirjallisen ohjeen käytännön testaamista, koska videon editointia ääniraidan osalta tehtiin vielä marraskuussa 2015. Viimeistään vuoden 2016 alussa opetus- ja ohjausvideo otetaan käyttöön Lapin keskussairaalassa. Palautetta videon toimivuudesta perehdyttämisen apuvälineenä tullaan saamaan kevään 2016 aikana fysioterapeuteilta ja fysioterapeuttiopiskelijoilta. Videon editointivaiheessa todettiin, että nyt valmistuva opetusvideo on turhan yksityiskohtainen perheiden käyttöön, koska se on suunnattu ja suunniteltu yksityiskohtaisuudessaan fysioterapeuteille. Videota voi kuitenkin harkiten käyttää myös perheiden perehdytyksessä. Tarkoitus on, että jo olemassa olevasta kuvamateriaalista editoidaan vuoden 2016 aikana perheiden tarpeita paremmin vastaava yleisluontoisempi video lapsen alaraajan botuliinihoidosta.

Opinnäytteen kirjallinen osuus talletettiin LSHP:n Intranettiin vuoden 2015 marraskuussa. Opinnäytteessä esitetty lapsen alaraajan botuliinihoidon toimintamalli on jo käytössä Lapin keskussairaalassa. Kirjallinen tuotos toimintamallista jakaa informaatiota LKS:n henkilöstölle ja lisää laatua ja luotettavuutta lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessiin.

LÄHTEET

- Aaltonen, J. 2003. Käsikirjoittajan työkalut. Audiovisuaalisen käsikirjoituksen tekijän opas. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Adair, B., Said, C. M., Rodda, J. & Morris, M. E. 2012. Psychometric properties of functional mobility tools in hereditary spastic paraplegia and other childhood neurological conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Volume 54, Issue 7, July 2012. Viitattu 31.8.2015. <http://ez.lapinamk.fi:2104/doi/10.1111/j.1469-8749.2012.04284.x/abstract>
- Aira, A-L. 2012. Toimiva yhteistyö. Työelämän vuorovaikutussuhteet, tiimit ja verkostot. Jyväskylän yliopisto 2012.
- Albavera-Hernandez, C., Rodriguez, J-M. & Idrovo, A-J. 2009. Safety of botulinum toxin type A among children with spasticity secondary to cerebral palsy: a systematic review of randomized clinical trials. *Clinical Rehabilitation* 2009; 23: 394–407. Viitattu 27.10.2015. <http://dx.doi.org/10.1177/0269215508099860>
- Alotaibi, M., Long, T., Kennedy, E. & Bavishi, S. 2013. The efficacy of GMFM-88 and GMFM-66 to detect changes in gross motor function in children with cerebral palsy (CP): a literature review. *Disabil Rehabil*. 2014; 36 (8): 617–627. Viitattu 31.8.2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23802141>
- Annola, E. 2009. Tutkimustiedon kriittinen lukeminen hoitotyön ja hoitotieteen asiantuntijoiden määrittelemänä. Pro gradu - tutkielma / hoitotiede. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Anttila, K. 2015. Suunnittelija. Lapin keskussairaala. Asiantuntijatieto videon tuottamisessa, editointi?
- Balemans, A. C-J., Wely, L., Becher, J-G. & Dallmeijer 2015. Longitudinal relationship among physical fitness, walking-related physical activity, and fatigue in children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy (PHYS THER)*, Jul2015; 95(7): 996–1005. (10p) Viitattu 28.10.2015. <http://ez.lapinamk.fi:2448/10.2522/ptj.20140270>
- Bjornson, K., Hays, R., Graubert, C., Price, R., Won, F., Mc Laughlin, J. & Cohen, M. 2007. Botulinum Toxin for Spasticity in Children with Cerebral Palsy: A Comprehensive Evaluation. *Pediatrics* Vol. 120 No 1 July 1, 2007. Viitattu 17.10.2014. <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/1/49.long>
- Bobath, B & Bobath, K. 1991. CP-lasten motorinen kehitys VAPK-Kusnus, Helsinki. Ammattikasvatustieteiden tutkimuskeskus.
- Boyaci, A., Tutoglu, A., Boyaci, N., Koca, I., Calik, M., Sakalar, A. & Kilicaslan, N. 2014. Changes in spastic muscle stiffness after botuli-

num toxin A Injections as part of rehabilitation therapy in patients with spastic Cerebral palsy. *Neurorehabilitation* 35 (2014) 123–129. Viitattu 28.10.2014.
<http://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1107>

- Boyd, R.N., Dobson, F., Parrott, J., Love, S., Oates, J., Larson, A., Burchall, G., Chondros, P., Carlin, J, Nattrass, G. & Graham, H.K. 2001. The effect of botulinum toxin type A and variable hip abduction orthosis on gross Motor function: a randomized controlled trial. *European Journal of Neurology* 2001, 8 (supply.5) 109–119.
- CP-hanke 2011–2015. CP-lasten kuntoutuksen ja seurannan kehittäminen 2011–2015. Fysioterapian arviointimenetelmät. Viitattu 25.8.2015. <http://cp-hanke.fi/arviointimenetelmat/fysioterapian-arviointimenetelmat>
- Dalen, Y., Sääf, M., Ringertz, H., Klefbeck, B., Matsson, E. & Haglund-Åkerlind, Y. 2010. Effects of standing on bone density and hip dislocation in children with severe cerebral palsy. *Advances in Physiotherapy (ADV PHYSIOTHER)*, 2010; 12 (4): 187–93. (23ref) Viitattu 16.2.2014. <http://ez.lapinamk.fi:2080 / ehost / detail / detail>
- Damaino, DL., Quinlivan, JM., Owen, BF., Payne, P., Nelson, KC. & Abel, MF. 2002. What does the Ashworth scale really measure and are Instrumented measures more valid and precise? *Developmental Medicine & Child Neurology (DEV MED CHILD NEUROL)*, 2002 Feb; 44 (2):112–8.(35 ref) Washington University. Viitattu 16.2.2015. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost / detail / detail>
- Dressler, D. 2000. Foreword by M. F. Brin. *Botulinum Toxin Therapy*. Georg Thieme Verlag. Stuttgart. New York. Dr Dirk Dressler, Department of Neurology, University of Rostock. Gehlsheimer StraBe 20 Germany.
- Fehlings, D., Yeung, K-K. & Teplicky, R. 2014. Keeping current in, Mc Master University 2014, Hamilton, Ontario. Viitattu 29.11.2014. <http://www.canchild.ca/en/en/canchildresources/botox.asp>
- Flett, P.J., Baulderstone, D., Russo, R. & Davies, R. P. 2012. Spinal arteriovenous malformation presenting as spastic monoplegic Cerebral Palsy in a child. *Journal of Paediatrics and Child Health*. Volume 48, Issue 1, January 2012. Viitattu 31.8.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2104/doi/10.1111/j.1440-1754.2010.01743.x/epdf>
- Hakola, J. 2015. Lapin keskussairaala, toimenpidepoliklinikka. Osastonhoitajan avoin haastattelu 27.2.2015.
- Hannula, P. & Kaukiainen, L. 2001. Botuliinitoksiinilla laukaistaan CP-lapsen spastisuutta. *Fysioterapia* 5/ 2001.
- Hayek, S., Gershon, A., Wientroub, S. & Yizhar, Z. 2010. The effect of

- injections of botulinum toxin type A combined with casting on the equinus gait of children with Cerebral Palsy. The journal of bone and joint surgery volume 92-b- 8 – August 2010. Viitattu 1.12.2014.
<http://ez.lapinamk.fi:2448/10.1302/0301-620X.92B8.23086>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirvihuhta, H. & Litovaara, A. 2003. Ratkaisun taito. Vammala: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hobbs, J., Tekes, A., Klein, J., Lemmon, M., Felling, R. J. & Chavez-Valdez, R. 2015. Acute paraplegia in a preterm infant with cerebral sinovenous thrombosis. Journal of Perinatology 35, 460-462, June 2015. Viitattu 31.8.2015.
<http://www.nature.com/jp/journal/v35/n6/full/jp201526a.html>
- Hägglund, G. & Wagner, P. 2011. Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. Acta Orthopaedica (ACTA ORTHOP), Dec2011; 82(6): 744–748. Viitattu 27.10.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2448/10.3109/17453674.2011.618917>
- Jitendra. J. 2013. Videonauhoite. Cerebral Palsy: Botulinum Toxin. Published on Sep 12, 2013. Viitattu 20.9.2015.
https://www.youtube.com/watch?v=absWG7zH_30
- Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali -ja terveysalalla. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi.
- Kanovsky, P., Bares, M., Stanislav, S. & Richardson, A. 2009. Long-term efficacy and tolerability of 4-monthly versus yearly botulinum toxin Type A treatment for lower-limb spasticity in children with Cerebral Palsy. Developmental medicine & child neurology Volume 51, Issue 6, pages 436–445, June 2009. Viitattu 20.10.2014.
<http://ez.lapinamk.fi:2448/10.1111/j.1469-8749.2008.03264.x>
- Karabay, I., Öztürk, G., T., Malas, F., U., Kara, M., Tiftik, T., Ersöz, M. & Özgakar, L. 2015. Short-Term Effects of Neuromuscular Electrical Stimulation on Muscle Architecture of the Tibialis Anterior and Gastrocnemius in Children with Cerebral Palsy. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation (AM J PHYS MED REHABIL), 2015 Sep: 94 (9): 728–33. Viitattu 28.9.2015.
 DOI:<http://ez.lapinamk.fi:2448/10.1097/PHM.0000000000000238>
- Karhela A. & Hervonen, A. 1989. 3.painos. Lihastoiminnan tutkiminen. Lääketieteellinen oppimateriaalikustantamo 1989.
- Kaski, M., (toim.) Manninen A., Mölsä P. & Pihko H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki. WSOY.

- Kauppinen, R. 2013. Opetusvideo: lasten päiväkirurgia. Perekäytösvideo. Lapin Sairaanhoidopiiri. Extranett. Viitattu 23.9.2015. <https://vimeo.com/58011511>
- Kay, R., Rethlefsen, S., Fern-Buneo, A., Wren, T. & Skaggs, D. 2004. Botulinum toxin as an adjunct to serial casting treatment in children with Cerebral Palsy. *The journal of bone and joint surgery* Volume 86 issue 11, November 2004. Viitattu 1.12.2014. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail>
- Konttinen, J. & Skyttä, A. 2010. Esimiehen mielityö, Prosessoivan johtamisen opas. Kustantaja: Innotiimi OY.
- Koog, Y.H. & Min, B-I. 2010. Effects of botulinum toxin A on calf muscles in children with Cerebral Palsy: a systematic review. *Clinical rehabilitation* 2010; 24: 685–700. Viitattu 15.10.2014. <http://dx.doi.org/10.1177/0269215510367557>
- Kupias, P., Peltola, R. & Saloranta, P. 2011. Onnistu palautteessa. Helsinki: WSOYpro.
- Köngäs, A. 2015. Lapin Keskussairaala, kirurgian poliklinikka. Lääkintävahtimestarin haastattelu. 6.3.2015.
- Lapin sairaanhoidopiiri 2015. Opinnäytetöiden eettinen ohjeistus. Viitattu 27.9.2015. <http://www.lshp.fi/fi-FI/Ammattilaisille/Opiskelijat>
- Lasten CP-aivovaurio -tietoa vanhemmille ja hoitajille Allergan/ Botox, potilastiedotteen on toimittanut Allergan Allergan Norden AB, Business Campus Upplands Väsby 2005.
- Latash, M. L. 1998. Neurophysiological Basis of Movement. Braun- Brumfield 1998. United States of America. Human Kinetics.
- Lazar, M. 2013. Videonauhoite. Botulinum toxin spasticity treatment lower extremity. June 2013. Viitattu 22.9.2015. <https://www.youtube.com/watch?v=nyVGqoEyl7M>
- Lee, J, D., Park, H-J., Park, E, S., Oh, M-K., Park, B., Rha, D-W., Cho, S-R., Kim, E, Y., Park, J, Y., Kim, C, H., Kim, D, G. & Park, C, I. 2011. Motor pathway injury in patients with periventricular leucomalacia and spastic diplegia. *Brain: A journal of neurology* 2011. First published online: 8 March 2011. Viitattu 25.8.2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/brain/awr021> 1199-1210
- Lehtonen, K., Piirainen, A., Niemelä, T., Kallio, P., Peltonen, J. & Mäenpää, H. 2014. Alkuperäistutkimus: alaraajojen monitasokirurgia parantaa CP-vammaisen lapsen kävelykykyä. *Duodecim* 2014;130(11):1115–23. Viitattu 29.11.2014. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p_p_id=Arti
- Lehtopuu, H. 2010. Henkilöstönäkökulma toiminnan kehittämiseen ter-

- veydenhuollon organisaatiossa. Pro gradu-tutkielma, hallintotiede / johtamisen psykologia. Lapin yliopisto, 2010.
- Leppälä, K. 2014. Innovaattorin opas- hyödynnä muutos ja hallitse yllätyksiä. Gaudeamus Helsinki University Press. Tallinna 2014.
- Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) 2006. Potilasohjauksen haasteet – käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja. No 4/2006.
- Lodge, K. 2015. Lapin Keskussairaala, lastenosasto 8. Lastenneurologian osaston sairaanhoitajan haastattelu. 10.3.2015.
- Lundy, CT., Doherty, GM. & Fairhurst, CB. 2009. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009 Sep; 51(9):687–688. Article first published online: 21 APR 2009. Viitattu 24.8.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid>
- Lääketietokeskus 2015. CP-lapsen jalkoihin annettavat pistokset, mahdolliset haittavaikutukset. [Lääketutkimukset.fi](http://lääketutkimukset.fi) Tietopankki kansalaisille verkossa. Botox. Viitattu 29.9.2015.
http://laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=124&i=ALLERGAN_BOTOX
- Mc Master University 2015. What is the GMFM? CanChild. Centre for Childhood disability Research. Mc Master University. Viitattu 31.8.2015. <https://www.canchild.ca/en/measures/gmfm.asp>
<http://motorgrowth.canchild.ca/en/gmfm/resources/gmfm-scoresheet.pdf>
- Mc Callum, P. 2013. Videonauhoite. Before and after example for children with Cerebral Palsy receiving Botox and Phenol injections. Published on May 14, 2013. Viitattu 20.9.2015.
https://www.youtube.com/watch?v=HdClr2s4j_g
- Mehtälä, M. 2015. Audiovisuaalinen pläjäys. Luento 21.1. ja 27.1.2015. Lapin ammattikorkeakoulu.
- Mehtälä, S. 2010. Työn mielekkyyden johtaminen-sairaalaorganisaation lähiesimiesten kokemuksia. Pro gradu-tutkielma, Hallintotiede 2010. Lapin yliopisto.
- Molenaers, G., Eyssen, M., Desloovere, K., Jonkers, I. & De Cock, P. 1999. A multilevel approach to botulinum toxin type A treatment of the iliopsoas in spasticity in cerebral palsy. *European Journal of Neurology* 1999, 6. 4:59-62
- Moore, P. & Naumann, M. 2003, second edition. Handbook of Botulinum Toxin Treatment. Reprinted 2005 (twice), 2006.
- Murto, K. 1992. Prosessin johtaminen. Jyväskylän koulutuskeskus Oy.

- Mutlu, A., Livanelioglu, A. & Gunel, MK. 2008. Reliability of Ashworth and Modified Ashworth Scales in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Musculoskeletal Disorders* 2008; 9: 44. Published online 2008 Apr. 10. Viitattu 24.8.2015. doi: 10.1186/1471-2474-9-44
- Mäenpää, H. Lastenneurologi, LT. Cp-vamma, vammaryhmät. Viitattu 29.11.2014. <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamm>
- Mälkönen, I. 2014. Fysioterapian pro gradu-tutkielma. Kevät 2014. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 26.9.2015. http://www.cp-liitto.fi/tutkimus/tutkimuksia_cp-vammasta/pro_gradut
- Nikkilä, J. & Paasivaara, L. 2007. Arjen johtajuus- rutiinijohtamisesta tulkintataitoon. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Helsinki.
- Nissinen, V. 2006. Syväjohtaminen. Talentum Helsinki 2006.
- Noort, J.C., Scholtes V.A., Becher J. G. & Harlaar, J. 2010. Evaluation of the catch in spasticity assessment in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation (ARCH PHYS MED REHABIL)*, 2010 APR; 91 (4): 615–23. (56ref. Viitattu 10.9.2015. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid>
- Oeffinger, D., Gorton, G., Hassani, S., Sison-Williamson, M., Johnson, B., Whitmer, M., Romness, M., Kryscio, D., Tylkowski, C. & Bagley, A. 2014. Variability explained by strength, body composition and gait impairment in activity and participation measures for children with cerebral palsy: a multicentre study. *Clinical Rehabilitation (CLIN REHABIL)*, Oct2014; 28(10): 1053–1063. Viitattu 28.10.2015. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/pdfviewer/pdfvie>
- O’Flaherty, S-J., Janakan, V., Morrow, A-M., Scheinberg, A-M. & Waugh, M-C, A. 2011. Adverse events and health status following botulinum toxin type A injections in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology* 2011, 53: 125–130. Viitattu 27.10.2015. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03814.x>
- Outinen, M., Lempinen, K., Holma, T. & Haverinen, R. 1999. Seitsemän laatupolkua. Vaihtoehtoja laadunhallintaan sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen Kuntaliitto Stakes, sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki.
- Paavola, V. & Nissinen, M. 2015. Lapin Keskussairaala, lasten fysioterapia. Fysioterapeuttien haastattelu. 27.2.2015.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingstone, M. 2007. GMFCS –E & R. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. CanChild Centre for Childhood Disability Research Institute for Applied Health Sciences, McMaster University 2007. Viitattu 16.2.2015. <http://www.canchild.ca/en/search/index.aspx?keyword=gmfcs>

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingstone, M. 2008. Validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50: 744–750.
- Palisano, R., Rosenbaum, P. & Walter, D. 1997. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997; 39: 214–223.
- Papadonikolakis, A., S., Vekris, M., D., Korompilias, A., V., Kostas, J., P., Ristanis, S. E. & Soucacos, P., N. 2003. Botulinum A toxin for treatment of lower limb spasticity in Cerebral Palsy. Gait analysis in 49 patients. *Acta Orthopaedica Scandinavica (ACTA ORTHOP SCAND)*, 2003 Nov; 74 (6): 749–55. (29 ref). Viitattu 26.9.2015.
<http://ez.lk.fi:2080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=760c8ea6-b64d-45c7->
- Peng, Q., Park, H-S., Shah, P., Wilson, N., Ren, Y., Wu, Y-N., Liu, J., Gaebler-Spira, D, J., & Zhang, L-O. Quantitative evaluations of ankle spasticity and stiffness in neurological disorders using manual spasticity evaluator. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. Volume 48, Number 4, 2011. Pages 473– 482. Viitattu 25.8.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2065/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid>
- Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. 2014. *Lastenneurologia*. Kustannus Oy Duodecim. Toim. Rantala, H. Kustannustoimittaja Gröhn, U.
- Pin, T. W., Elmasry, J. & Lewis, J. 2013. Efficacy on botulinum toxin A on children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System Levels VI and V: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Volume 55, Issue 4, April 2013. Viitattu 24.8.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2104/doi/10.1111/j.1469-8749.2012.04438.x/epdf>
- Pope, M. P. 2007. *Severe and Complex Neurological Disability. Management of the Physical Condition*. Foreword by Lynne T-S. Elsevier Limited 2007, Philadelphia.
- Pountney, T. 2007. *Physiotherapy for children*. Elsevier Ltd. Printed and bound by CPI Group (UK) Ltd, Croydon.
- Rautio, R. & Eskola, H. 2015. *Lapin Keskussairaala. Lastenneurologian poliklinikan sairaanhoitajien haastattelu*. 5.3.2015.
- Repo, P. 2015. *Lääketiede: Krooniseen migreeniin uusi hoitomuoto: botox*. Helsingin sanomat 31.10.2015.
- Rodriguez-Pinero Duran, M., Cantador Horneros, M., Muro Guerra, C., Zarco Perinan, M, J., Martinez-Sahuquillo, M, E. & Echevarria Ruiz de Vargas, C. 2011. Role of botulinum toxic in the prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. *Rehabilitacion* 2011, Jan-Mar; 45(1):29-34. (31ref) (Spanish) Servicio de Medicina Fisica y Rehabilitacion, Hospital Universitario Virgen del Rocio, Espana.

- Viitattu 9.9.2015.
<http://ez.lapinamk.fi:2089/science/article/pii/S0048712010001982>
- Räisänen, L. 2015. Lapin Keskussairaala. Lastenkirurgin haastattelu. 11.3.2015.
- Salonen, K. 2013. Oppimateriaaleja, puheenvuoroja 72, raportteja, tutkimuksia. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulu 2013.
- Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi - kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä. Helsinki.
- Salpa, P. & Kallinen, L. 2002. Neurodevelopmental therapy-kurssi. (NDT) Luennot 9vkoa 09-10/2002.
- Sandström, M. 2002. CP-vamma ja spastisuus. Fysioterapia 1/02, 12–15.
- Seifart, A., Unger, M. & Burger, M. 2010. Functional electrical stimulation to lower limb muscles after Botox in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy (PEDIATR PHYS THER)*, 2010 Summer; 22 (2): 199–206. Viitattu 28.9.2015.
DOI:<http://ez.lapinamk.fi:2448/10.1097/PEP.0b013e3181dbd806>
- Sillanpää M., Herrgård E., Iivanainen M., Koivikko M. & Rantala H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Helsinki.
- Simontaival, L. 2015. Lapin Keskussairaala. Lastenneurologin haastattelu. 27.2.2015.
- Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2007. Neurologia. Jyväskylä 2007.
- Stokes, M. 2004. *Physical Management in Neurological Rehabilitation. Second Edition.* Elsevier Mosby 2004.
- Suomen CP-liitto ry, 2015. Cp-vamma / vammaryhmät, Helsinki. Viitattu 25.8.2015 ja 1.10.2015.
<http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma-ja-esiintyvyys>
- Suomen fysioterapeutit 2015. Eettiset ohjeet ja periaatteet. Viitattu 10.1.2015.
<http://www.suomenfysioterapeutit.fi/index.php/fysioterapia-ammattina>
- Suutarinen, M. & Vesterinen, P-L. 2010. Työhyvinvoinnin johtaminen. Otava. Helsinki.
- Sätälä, H. & Paavilainen, Pasi. 2011. Mitä annettavaa botuliinilla on lapsille. Artikkelit *Duodecim* 22/2011;127:24 17–24
- Sätälä H. 2007. Botulinum toxin A Treatment in children with spastic cerebral palsy. Studies on injection techniques and doses. Academic Dissertation. Väitöskirja. University of Tampere.

Tampereen yliopisto. Viitattu 29.9.2015.
<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7078-3.pdf>

Taciser, K., Altinay, G. K., Rezzan, G., Aysegul, K. & Ulku, A, E. 2011.
 Inter-rater reliability of the modified Ashworth scale and modified modified
 Ashworth scale in assessing poststroke elbow flexor spasticity.
 International Journal of Rehabilitation Research: March 2011- Volume 34-
 Issue 1 p 59-64. Viitattu 25.8.2015. doi:10.1097/MRR.0b013e32833d6cdf

Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. Fysioterapia. 2006.
 Helsinki. Edita Prima Oy.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015. Potilaan opas.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta.

Tuomi, L. & Sumkin, T. 2012. Osaamisen ja työn johtaminen. Sanoma Pro Oy.
 Helsinki 2012.

Tuominen, K. & Lahti, S. 2010. LEAN- kohti täydellisyyttä. Tehoa ja laatua tuot-
 teiden ja tuotantojärjestelmän kehittämiseen. Readme. A Bonnier Group
 Company.

Tuominen, K. 2010. LEAN- kohti täydellisyyttä. Tehoa ja laatua prosessien ja
 virtauksen kehittämiseen. Readme. A Bonnier Group Company.

Vaarala, M., Hellström, P. & Perttilä, I. 2015. Botuliini auttaa myös urologisissa
 ongelmissa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2010;126(21):2511-
 2517 Katsaus. Viitattu 28.10.2015.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/artikkelit?article_id=Artikkelit_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99176

Vainiemi, K. 2011, KELA. GAS-menetelmä ja ammatillinen kuntoutus-
 mitä lisäarvoa? Viitattu 30.11.2014.
www.kuntoutusportti.fi/files/attachments/esitelmat/akp_2011

Vahlqvist, Tiina. 2015. Lapin keskussairaala.
 Toimintaterapeutin puhelinhaastattelu 1.10.2015.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Kustan-
 nusosakeyhtiö Tammi.

Wasiak, J., Hoare, B. & Wallen, M. 2003. Botulinum toxin A as an
 adjunct to treatment in the management of the upper limb in children
 with spastic cerebral palsy. Wiley Online Library.
 Cochrane Library. Published Online: 21 JUL 2003. 18OCT 2004,
 Assessed up to date 27 Jul 2004. Viitattu 23.8.2015.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15266487>
 DOI: 10.1002/14651858.CD003469.pub2

Williams, S., Reid, S., Elliot, C., Shipman, P. & Valentine, J. 2013.

Muscle volume alterations in spastic muscles immediately following botulinum toxin Type-A treatment in children with Cerebral Palsy. *Developmental medicine & child neurology* / Original article. Volume 55, Issue 9, pages 813-820, September 2013. Article first published online: 22 Jun 2013.

Viitattu 21.10.2014.

<http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12200>

Wong, AMK., Chen, C., Chen, CPC., Chou, S., Chung, C. & Chen, MJL. 2004. Clinical effects of botulinum toxin A and phenol block on gait in children with cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2004 Apr; 83 (4): 284–91.

Viitattu 24.8.2015.

<http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=13&sid=221d46d2->

World Cerebral Palsy Day 7.10.2015. GMFCS-measure 2015.

Viitattu 1.10.2015.

<https://worldcpday.org/>

Wu, YN., Ren, Y., Goldsmith, A., Gaebler, D., Liu, SQ., & Zhang LQ. 2010. Characterization of spasticity in cerebral palsy: dependence of catch angle on velocity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2010 Jun; 52(6): 563-9. Viitattu 10.9.2015.

<http://ez.lapinamk.fi:2104/doi/10.1111/j.1469-8749.2009.03602.x/epdf>

LIITTEET

- Liite 1. Ashworth Bohannon scale
- Liite 2. GAS
- Liite 3. Asiakasanalyysi
- Liite 4. Tutkimuslupa / lupa opinnäytetyön tekemiselle
- Liite 5. Toimeksiantositoumus
- Liite 6. Perheen lupa videointiin ja videon käyttöön
- Liite 7. Videon käsikirjoitukset vaiheille Prebotox-Postbotox3
- Liite 8. Lapsen alaraajan botuliinihoidon kirjallinen ohje fysioterapeuteille
- Liite 9. Simontaival, L. 2015, haastattelu
- Liite 10. Paavola, V. & Nissinen, M. 2015, haastattelu
- Liite 11. Rautio, R. & Eskola, H. 2015 haastattelu
- Liite 12. Lodge, K. 2015 haastattelu
- Liite 13. Köngäs, A. 2015 haastattelu
- Liite 14. Räisänen, L. 2015 haastattelu
- Liite 15. Vahlqvist, T. 2015, teemahaastattelu.
- Liite 16. Jämsä & Mannisen tuotteistamismalli /Työn eteneminen taulukossa

Mukaillen LKS:n käyttöön Lihäsänteiden (0-5: Asworth/ Bohannon) ja lihaskireyksen tutkiminen (asteluvut)

- 0 = hypotooninen, normaalia alhaisempi lihasjänteys
 1 = normaali lihasjänteys
 2 = lievä, vähän lisääntynyt lihasjänteys, vastus alle puolet liikeradasta
 3 = keskivaikea, huomattavasti lisääntynyt lihasjänteys koko liikeradalla
 4 = vaikea, selvästi lisääntynyt lihasjänteys, pass. liikuttaminen vaikeaa
 5 = erittäin vaikea spastisiteetti, raaja rigidisti koukussa tai ojentuneena

Lihäs/lihasryhmä: alkuasento. Mitattava liike.

- A. Iliopsoas; sm, vastakkainen lonkka ja polvi täydessä fleksiassa. Lonkan ekstensio.

| vap./avust. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-------------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- B. Lonkan ekstensorit; sm, lantio alustalla. Lonkan fleksio.

| 0-120 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- C. Adduktorit; sm, lonkat ja polvet ekstensiassa. Lonkan abduktio.

| 0-45 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- D. Hamstrings; sm, lonkka 90 asteen fleksiassa. Polven ekstensio.

| 135-0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- E. Quadriceps; pm, lonkka ekstensiassa. Polven fleksio.

| 0-135 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- F. Plantaarifleksorit; sm, polvi ekstensiassa, polvi fleksiassa. Nilkan dorsifleksio.

| 0-20 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- G. Dorsifleksorit; sm, nilkan plantaarifleksio.

| 0-50 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--------|---|---|---|---|---|
| l.dx. | | | | | |
| l.sin. | | | | | |

- H. Inversio; vapaasti. Nilkan eversio.

| | |
|--------|--|
| l.dx. | |
| l.sin. | |

- I. Eversio; vapaasti. Nilkan inversio.

| | |
|--------|--|
| l.dx. | |
| l.sin. | |

- J. Varpaiden avustettu fleksio

| | |
|--------|--|
| l.dx. | |
| l.sin. | |

- K. Varpaiden avustettu ekstensio.

| | |
|--------|--|
| l.dx. | |
| l.sin. | |
| | |
| | |

TAVOITTEET (GAS)

Ennen pistosta alkutilanne kirjataan 0-kohtaan. Realistisesti saavutettavissa oleva tavoite saa +2 (hoitava/tutkiva taho määrittelee yhdessä lapsen/huoltajan kanssa). Kontrollikerroilla kukin taho (lapsi, huoltajat ja tutkiva taho) merkitsevät taulukkoon oman arvionsa (arvot -1, 0, 1, 2, 3).

Käytössä oleva asteikko:

-1 = muutos huonompaan suuntaan

0 = alkutilanne

+1 = vähäinen muutos

+2 = tavoite saavutettu

+3 = odotettua parempi muutos

Tavoite 1:

-1 (muutos huonompaan)

0 (alkutilanne)

+1 (vähäinen muutos)

+2 (tavoite):

+3 (parempi kuin odotettu tavoite):

Tavoite 2:

-1 (muutos huonompaan)

0 (alkutilanne)

+1 (vähäinen muutos)

+2 (tavoite):

+3 (parempi kuin odotettu tavoite):

YHTEENVETOTAULUKKO

| Kontrollikerta | Lapsi itse | Huoltaja | Tutkivat ft / tt | Tutkiva lääkäri |
|----------------|------------|----------|------------------|-----------------|
| | | | | |
| | | | | |

HENKILÖSTÖPALAVERI, PERUSTA ASIAKASANALYYSILLE

Asiakasanalyysi toteutettiin 17.2.2015 osallistumalla viikoittaiseen fysioterapeuttien tiistaipalaveriin Lapin Keskussairaalassa. Alustavasti kaikille fysioterapeuteille oli lähetetty sähköpostitse edeltävällä viikolla kysymykset botuliinihoidosta, videon tuottamisesta ja kirjallisen ohjeen päivittämisestä. Osastonhoitaja Teija Juopperilta oli saatu lupa esitellä tämä toiminnallinen työ ja käydä keskustelua palaverissa.

Yleinen keskustelu oli antoisa.

Fysioterapeuttien mielestä opinnäytetyön aihe on erittäin hyvä ja toimiva jo senkin vuoksi, että botuliinihoitoja tullaan jatkamaan niiden todetun tuloksellisuuden vuoksi. Työpaikan toiminnan kehittämisen kannalta video ja ohje todettiin yksimielisesti laatua parantavaksi ja tasalaatuisuutta lisääväksi. Koettiin mielekkääksi, että perehdyttämisessä ja opettamisessa voidaan hyödyntää videota sekä kirjallista ohjetta.

Spastisuus konkreettisenä asiana oli useimmille tuttu potilaskontakteista, mutta spastisuuden hoitoa ja kuntouttamista ei niinkään ollut tehty. Ainoastaan aikuisneurologian puolella oli osallistuttu myös botuliinihoitoihin aikuisten potilaiden spastisuutta hoidettaessa. Spastisuuden hoito botuliinitoksiinilla oli asiana yleisesti tunnettu, mutta prosessin etenemistä sen kaikkine vaiheineen ei tunnettu kovin tarkasti.

Botuliinihoidon kaikkia hoitoaiheita ei tunnettu, spastisuuden hoidon lisäksi nousi esiin migreenin ja torticollikseen hoito. Myös epävarmuutta esiintyi ja moni fysioterapeutti totesi botuliinihoidon laajaksi kokonaisuudeksi eikä sijaistaminen lasten puolella tuntuisi videosta ja kirjallisesta ohjeesta huolimatta kovin vetovoimaiselta. Lastenneurologia ja yleensäkin lastenfysioterapia koetaan vaativaksi omaksi aihealueekseen ja lähes jokaisella fysioterapeutilla on jo joku erityinen alue, jonka he vahvasti osaavat. Toisaalta kaikki yhtyivät siihen, että video helpottaisi perehtymistä, perehdyttämistä ja siitä saisi myös ideoita muillekin poliklinikoille ja osastoille tulevaisuudessa.

Videon tuottaminen herätti keskustelua. Videon kaupallistaminen tuli esiin, kuin myös videon toimittaminen terveyskeskuksiin opetusvideoksi. Nämä asiat jouduttiin kuitenkin tyrmäämään, koska on vaikeaa saada autenttista videota lapsesta ja perheeltä lupaa videointiin. Videon tärkein tarkoitus on helpottaa LKS:n fysioterapeuttien työtä ja jakaa vaativaa informaatiota sairaalan sisällä. Prosessi itsessään tapahtuu myös kokonaisuudessaan sairaalan sisäpuolella, joten todellista tarvetta videon jakamiselle terveyskeskuksiin ei tässä vaiheessa näyttäisi olevan.

Myöskään ehdotettu lapsen kasvojen peittäminen videolla, jotta lapsen anonymiteetti säilyisi, ei ole toteuttamiskelpoinen, koska lapsen kasvojen ilmeet, pään ja hartioiden asento jne. ovat hyvin tärkeitä fysioterapeutille arvioitaessa karkeamotoriikkaa, hypo- ja hypertonusia jne.

Lapin sairaanhoitopiirin kuntayhtymä

LUPA TUTKIMUKSELLE / OPINNÄYTETYÖLLE

| | | | | | |
|--|--|---|--|---------------|--|
| Fysiatrian klinikka / tulosyksikkö | | 4401 tulosyksikkönumero | DIAARINRO: <i>747/2015</i> | | |
| 1. Tutkijan koskevat tiedot | Tutkijan suku- ja etunimet Valaja Sisko Irene | Henkilöt. nro 280973-0000 | | | |
| | Nykyinen työnantaja / opiskelupaikka Lapin sairaanhoitopiiri LKS / Lapin AMK | Nykyinen virka / toimi / opiskelijaj Fysioterapeutti / YAMK-opiskelija | | | |
| | Kotiosoite Järpeentie 4 | Postinimi ja paikka 96440 ROVANIEMI | | | |
| | Puhelin toimeen 018 328 7570 | Puhelin kotiin 040 730 4642 | Sähköpostiosoite sisko.valaja@lshp.fi | | |
| | Suorittu tutkinto Fysioterapeutti päätös AMK | Suoritusvuosi 2009 | Suorituspaikka Ken. | | |
| | 2. Tutkimus- projektia tai tutkimusta koskevat tiedot | | | | |
| Tutkimusprojektiin lyhyt nimi Touhunnainen opinnäytetyö aspen aaraajan sculiinivhoidosta | | | | | |
| Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> julkinen <input type="checkbox"/> ei-julkinen, sisältää salassapettavia osioita | | | | | |
| Tutkimusaika 7.1.2015-31.12.2015 | | | | | |
| Kaavanumerot Alihakuajana | | | | | |
| Tutkimus on <input checked="" type="checkbox"/> opinnäyte (ammattikorkeakoulu) <input type="checkbox"/> gradu <input type="checkbox"/> muu, m.sä <input type="checkbox"/> syventävä opinnäyte (tieteellinen) <input type="checkbox"/> väitöskirja <input type="checkbox"/> rekisteröitynä | | | | | |
| Ainoa on <input type="checkbox"/> Espuran saanut tutkija <input type="checkbox"/> muu tutkija <input checked="" type="checkbox"/> opiskelija | | | | | |
| Anoja osallistuu poliestöydhön <input checked="" type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei | | | | | |
| Tutkimuksen vastuhenkilö Laki lääkäri, tutk. 488/1999 § 5 / ohjaaja / päättäjät <i>Et Vuokko, Anneli, Johanna, Tuula, Sisko, Valaja</i> | | | | | |
| Henkkokseen osallistuvat sairaalan klinikat / muut tutkijat / tutkimusryhmä / työntekijät: <input type="checkbox"/> Apoteekki <input type="checkbox"/> laboratorio <i>Itänsalontekut videointi</i> | | | | | |
| Hankkeeseen osallistuvat ulkopuoliset henkilöt (tarvittaessa erillinen liite), jolle enotetaan lupaa työskennellä hankkeen puitteisissa olosuhteissa (siltä osin kuin se on mahdollista) | | | | | |
| Tutkimuksen rahoitussuunnitelma ▶ Erillinen liite | | | | | |
| Arvio tutkimustyöstä saavutettavista eduista ja mahdollisista kuluista <input type="checkbox"/> Aiheuttaa sairaalalle kustannuksia, selvitys <input checked="" type="checkbox"/> Ei aiheuta, koska on ulkopuolinen rahoittaja mitä ei aiheuta <i>kustannukset maksaa itse</i> | | | | | |
| Ulkopuolinen rahoitus <input type="checkbox"/> Ulkopuolinen rahoittaja <input type="checkbox"/> koksanaan <input type="checkbox"/> osittain <input type="checkbox"/> ehoittaja <input type="checkbox"/> Sopimuksen nro (k. iijamosta) | | | | | |
| Muu rahoitus <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> muu mikä <input type="checkbox"/> Projektiin nro. (EVO: JVI-asetus §) | | | | | |
| Päivämäärä 15.12.2015 Ajoajan allekirjoitus ja nimen selvitys <i>Sisko Valaja Sisko Valaja</i> | | | | | |
| 3. Tarvittavat lausunnot ja luvat | | | | | |
| Lausunnot | <input type="checkbox"/> Ei tarvitta | | lähetyispäivä | vastaus saatu | |
| | <input checked="" type="checkbox"/> Alueellinen eettinen toimikunta | | | | |
| Luvat | <input type="checkbox"/> FINE - ³ TUKIJA | | | | |
| | <input type="checkbox"/> Fines ⁴ <input type="checkbox"/> Johtajayllälytöksen joht. / STM/TIL ⁵ <input type="checkbox"/> VA, VIRA ⁶ | | | | |
| 4. PÄÄTÖS | | | | | |
| Luvan myöntäjä täyttää | Tutkimustulosten omistusoikeus <input type="checkbox"/> Sovittu liite sopimuksesta <input type="checkbox"/> Ei tarvitta tehdä sopimusta | | | | |
| | Päätös <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimus on myöntämällä hakemukseen mukaisesti <i>edellyttäen että tutkimusopinnäytteen tekeminen</i> <input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan kohtavaksi seuraav'n muutoksin <i>LSA:n ja sairaalan ja oppimisen</i> <input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi <i>Sairaanhoitopiiri ei ole valmis</i> <input type="checkbox"/> Anomus käsitelty johtoryhmässä | | | | |
| | Päättökentkiä <input type="checkbox"/> tulosyksikön joht. / ylläpitäjä <input checked="" type="checkbox"/> johtoyksikön / laivayhdytys <input type="checkbox"/> shon joht. / hallitus | | | | |
| | Päivämäärä <i>7.12.2015</i> <i>Myrskylä</i> <i>Valja Kauranen</i> LOMAKKEEN SÄILYTYS - I nki ja tutkimuksen ajan - Paattaja (allekirjoitus) | | | | |
| | | | | | |

¹ FINE= Valtaunnallinen sosiaal- ja terveysalan työyhteistyön eettinen neuvottelukunta² TUKIJA= Valtionhallinnon akkreditoituneen tutkimuslaitoksen tutkimus³ Fines= Lomakkeen 65:2:n kluussa onko toteutettavaa. Ei ei ilmoiteta lue, tutkimus on daan alitua. Apoteekin Lomake 7.6.1⁴ Rekisteröitymukset⁵ Kutsotaki (121/2001) ja asetus (594/2001) sekä Hallintokäytännön tiedote (luvat)Liitteet: Tutkimussuunnitelma *1 kpl*

Rahoitussuunnitelma

Muut liitteet: -- -- --

LSHP (päiv. 29.10.2010)

TOIMEKSIANTOSOPIMUS

LIITE 5 1(2)

Liite 1 (1/2) Opinnäytetyön toimeksiantositoumus

I Opinnäytetyön toimeksiantositoumus

Yritys/Työyhteisö

Yrityksen/Työyhteisön nimi: Lapin Keskussairaala

Yhteyshenkilö Teija Juopperi

Asema/
ammattinimike: Osastonhoitaja

Osoite Lapin Keskussairaala, PL 8041, 96101 ROVANIEMI

Puhelin 040 8354243

Sähköposti: teija.juopperi@lshp.fi

Opinnäytetyö (mahdollinen tarkentava määrittely liitteenä)

Opinnäytetyön aihe: Toiminnallinen opinnäytetyö lapsen alaraajan botuliinihoidon opetus- ja ohjausvideon sekä kirjallisen ohjeen tuottamisesta Lapin Keskussairaallalle

Opinnäytetyön suorittamista varten luovutettava tausta-aineisto: Tutkimussuunnitelma (tutkimuslupa) Valmis: Joulukuu 2015

Opinnäytetyön ohjaus toimeksiantajan taholta. Kuka ohjaa ja miten? Ft Vuokko Paavola, työelämäohjaaja, yhteistyön kautta säännöllisesti

Toimeksiantajan edustaja sitoutuu

- osallistumaan opinnäytetyösuunnitelman laadintaan
- mahdollistamaan työn suorittamisen työyhteisössä
- ohjaamaan opiskelijaa työhön liittyvissä ammatillisissa kysymyksissä
- osallistumaan mahdollisuuksien mukaan opinnäytetyöseminaareihin, antamaan työstä palautetta sekä lausunnon työn arviointia varten
- sopimaan tarvittaessa työn luottamuksellisista asioista opiskelijan ja ammattikorkeakoulun kanssa

Allekirjoitus



II Opiskelijan sitoumus opinnäytetyöhön

Opiskelija

Opiskelijan etu- ja sukunimi: Valaja Sisko Irene

Opiskelija-
numero A1400950

Osoite Järripeippo 4, 96440 ROVANIEMI

Puhelin 040 739 4642

Sähköposti sisko.valaja@lshp.fi

Koulutus ja suuntautumisvaihtoehto: Terveyden edistäminen, Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Opiskelija sitoutuu

- suorittamaan työn suunnitelmallisesti ja ammattikorkeakoulun ohjeistusta noudattaen,
- käyttämään toimeksiantajalta saamaansa aineistoa vain opinnäytetyön tarkoitukseen,
- noudattamaan vaihteluvollisuutta erikseen sovitun luottamuksellisen tausta-aineiston osalta sekä
- toimittamaan välittömästi opinnäytetyön toimeksiantajalle sovitulla tavalla ja tarvittaessa esittelemään työn tuloksia toimeksiantajalle.

Allekirjoitus



LIITE 1 (2/2) Opinnäytetyön toimeksiantosuunnitus

III Opinnäytetyön ohjaus

Ohjaava Opettaja

Ohjaavan opettajan nimi: Turpeenniemi Kaisa

Koulutus ja toimipaikka: Yliopettaja / Lapin ammattikorkeakoulu Puhelin: 040 841 7856

Sähköposti: kaisa.turpeenniemi@lapinamk.fi

Ammattikorkeakoulun edustajat sitoutuvat

- vastaamaan, että opinnäytetyön aihe ja tavoitteet vastaavat alan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyölle asetettuja kriteerejä ja että opinnäytetyöprosessia ohjataan edistämällä työn valmistumista,
- vastaamaan opinnäytetyön arvioinnista,
- noudattamaan kaikissa vaiheissa ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeistusta sekä
- noudattamaan valtiovelvollisuutta erikseen sovitun luottamuksellisen aihelston osalta.

Allekirjoitus



Koulutuksen yliopettaja

Koulutuksen yliopettajan nimi: Törmänen Outi

Puhelin: 040 749 8615

Sähköposti: outi.tormanen@lapinamk.fi

Allekirjoitus: 

Opinnäytetyöt ovat julkisia. Jos työ sisältää toimeksiantajan kannalta luottamuksellista tietoa, sitä ei sisällytetä julkaistavaan opinnäytetyöhön. Tätä sitoumusmallia käytetään toistaiseksi.

LUPA LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITVIDEON TEKEMISEEN JA KÄYTTÖÖN

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi-video toimii apuvälineenä, kun perehdytetään fysioterapeutteja ja fysioterapiaopiskelijoita sekä perheitä, joiden lapsi tulee alaraajan botuliinihoitoon. Videon avulla parannetaan hoidon laatua ja annetaan täsmällistä tietoa lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessista. Videota ei lainata sairaalan ulkopuolelle eikä siitä tehdä jaettavia versioita, mutta se voidaan tallettaa sähköiseen muotoon Lapin keskussairaalan Intranettiin, joka on henkilökunnan käytettävissä sairaalan sisäpuolella. Intranetistä sairaalan henkilökuntaan kuuluva voi perehtyä videoon työaikana.

Lapsi esiintyy videolla anonyymisti eli nimeä ei kerrota. (keksitty nimi) Kerrotaan kuitenkin vamman laatu ja lapsen ikä, koska erityisesti lasten fysioterapiassa ja lastenneurologiassa tämä tieto auttaa videon katselijan oppimista.

Pyydän nyt vanhempien lupaa, että videota voi käyttää opetus- ja ohjaustarkoituksiin Lapin keskussairaalan sisällä sekä sähköisessä muodossa Lapin Keskussairaalan Intranetissä.

Lapsestani _____ tehtyä opetus- ja ohjausvideota voi käyttää näihin tarkoituksiin.

Päivämäärä ja huoltajan allekirjoitus _____

Nimen selvennys

Päivämäärä ja huoltajan allekirjoitus _____

Nimen selvennys

Lupa lapsen videointiin varmistui 25.2.2015. Ensimmäinen videointi toteutettiin 20.4.2015. Ensimmäinen videointikerta peruuntui ja siirtyi siten maaliskuusta huhtikuuhun videoitavan lapsen loukattua jalkansa.

VIDEON KÄSIKIRJOITUKSET / 5 VIDEOINTIKERTAA

Lapsen alaraajan botuliinihoito 20.4.2015

Videon ääni käsitellään myöhemmin, videolle tulee tekstiä ja siihen puhutaan ääniraita päälle, videoinnin aikaiset äänet eivät tule kuulumaan valmiissa videoissa.

1. Videointi, PREBOTOX videon käsikirjoitus

Paikka lasten fysioterapia 0-kerros

Lapsen tulee näkyä videolla kokonaisuudessaan eli enimmäkseen koko vartalo, raajat ja kasvot näkyvissä, mutta tarpeen mukaan kohdennetaan kuvaa tiettyyn kohtaan. Lapsen lisäksi videolla näkyvät 2 fysioterapeuttia ja mahdollisesti vanhempiakin, tilanteesta riippuen. Valo tulee ikkunoista, muutoin valaistus huoneen normaali valaistus. Kuvaus tapahtuu kolmessa eri pisteessä huoneessa.

1. OTOS:

Karkeamotoriikan videoiminen, liikkuminen, kuvataan aina sekä edestä että takaa, välillä myös sivulta lapsen liikkuessa. Lapsi liikkuu huoneen keskiosassa edestakaisin, ei kapeassa osassa.

- kävely kengät jalassa
- juoksu kengät jalassa
- kävely paljain jaloin
- juoksu paljain jaloin
- varpailla kävely paljain jaloin
- kantapäillä kävely paljain jaloin
- viivakävely eteen- ja taaksepäin kantavarvasaskellus sivusta päin kuvattuna
- tasahyppy (n. 10 hyppyä)
- 1-jalkahyppy oikea / vasen (n. 10 hyppyä, jos pystyy)
- muita hyppyjä tilanteen mukaan, esim. haarahyppy tai trampoliinilla
- 1-jalkaseisonta 15 s. tai niin kauan, kuin pystyy oikea / vasen

2. OTOS:

- keskellä huonetta, lapsi seisoo
- seisoma-asennon kuvaaminen edestä, takaa, sivulta
- kohdennetaan jalkojen kuormitus, nilkkojen asento, puolierot sekä alaraajoissa että jalkaterissä, lantio, kiertyminen, jännittyneisyys ym. selkäranka, hartiat jne.
- kyykistyminen edestä, takaa, sivulta, (huom. mahdollinen Grasping/Babinski)
-

- (tarvittaessa mittanauha apuna, jos mitataan alaraajojen ympärysmittaeroa)
- (korokelaudat apuna, jos näyttää siltä, että selkeä pituusero alaraajoissa)
- mahdolliset pohjalliset voidaan myös kuvata lähempää ja tukikengät, jos on käytössä

3. OTOS:

- huoneen pääty, peili peitettynä
- lattialla alustalla sivuttain kuvattuna, lapsi ja 2 fysioterapeuttia istuvat
- ft:n apuvälineenä goniometri ja merkintälomake
- lapsen täysistunta-asento kuvataan sivusta / selkäranka, alaraajojen asento ym. täysistunnassa, nilkkanivelen vapaat liikkeet, sitten passiiviset
- tarvittaessa muita istuma-asentoja
- selinmakuulla lihaskireysmittaukset alaraajoissa lonkka/polvi/nilkkanivel, kohdennetaan tarkasti lähemmäksi
- spastisuuden mittaaminen CATCH-liikkeen avulla polvi- ja nilkkanivelestä/ Asworth-Bohannon, kuva kohdennetaan lähemmäksi

Lapsi ja perhe on tavattu ennen raajaliikuttelua ja botuliinitoksiinipistosta, mutta tapaamista ei kuvata videolle. Lapsen ja perheen tapaaminen tulee kuitenkin lapsen alaraajan Botuliinihoitoprosessiin merkityksi osana fysioterapeutin tehtävää ja vastuuta.

2. Videointi, BOTOX videon käsikirjoitus **Paikka lasten fysioterapia 0-kerros**

Tilanteen äänet eivät kuulu, vaan niiden päälle joko puhutaan tai tekstitetään videon editointivaiheessa.

Kuvaus toteutetaan lasten osastolla 8 osaston huoneessa, jossa lapsi on. Videolla esiintyy lapsi ja fysioterapeutti, mahdollisesti lapsen vanhemmat tai toinen vanhemmista. 1. otoksessa lapsi on videolla vuoteessa, jossa passiivinen raajaliikuttelu tapahtuu. 2. otoksessa kuvataan lapsen kävely ennen kotiutumista.

1. OTOS

- aamulla n. klo 8.30 lasten osasto 8:lla
- kuvataan botuliini-injektion pistäminen lapsen alaraajaan /pohjelihakseen
- tilanteessa ovat läsnä lapsi, sairaanhoitajat ja lastenneurologi
- lapsi on sängyllä omassa huoneessa päinmakuuasennossa
- videolle tulee EMG-laite ja injektio pistäminen

2. OTOS

- aamulla n. klo 9.00
- lapsi on vuoteella, kuvataan alaraaja/ alaraajojen liikuttelu, jotta botuliinitoksiini leviää kudoksiin
- kuvatessa saa näkyä koko lapsi, mutta voidaan myös kohdentaa hetkellisesti raajoihin
- kuvataan usean minuutin ajan, editoidaan kuvaus myöhemmin (5min. riittää tai jopa lyhyempi aika valmiissa videossa)
- tilanteessa läsnä lapsi, fysioterapeutti ja äiti (sairaanhoitaja)

3. OTOS

- iltapäivällä n. klo 12.00- 13.00
- kuvataan lasten osastolla 8 lapsen liikkuminen
- kuvatessa näkyy lapsi kokonaan, raajojen kuormitus, symmetrisyys ym.
- lyhyt video, muutama minuutti
- tilanteessa on läsnä lapsi, äiti, fysioterapeutti ja sairaanhoitaja

3. Videointi, POSTBOTOX1 videon käsikirjoitus **Paikka lasten fysioterapia 0-kerros**

Nyt on kulunut 1vko botuliinitoksiinin laittamisesta.

Videointi toteutetaan lääkintävahtimestarin huoneessa. Läsnä on lapsi, fysioterapeutti, vanhempi tai vanhemmat. Kuvaushuone on keskellä taloa, joten ikkuna ei ole. Kuvausvalaistus tulee kattovaloista. Tilanteessa tehdään kipsit lapsen jalkoihin. Tilanteen äänet eivät kuulu valmiissa videossa, vaan jälkikäteen editoidaan joko puhe tai teksti videoon.

OTOS 1.

- lapsi on hoitopöydällä, plintillä makuuasennossa (päinmakuu?)
- kuvataan kipsien tekeminen alusta loppuun
- kohdennetaan kuvausta lapsen alaraajoihin ja nilkkaniveleen, sääreen /pohkeeseen ja lääkintävahtimestarin sekä fysioterapeutin käsiin ja työskentelyyn
- kuvataan koko prosessi päätkimättä
- kipsien tekeminen ja avaaminen

OTOS 2.

- kuvataan tarrojen laittaminen kipseihin ym.
- kuvataan kipsien pukeminen lapsen jalkoihin

OTOS 3.

- kuvataan lapsen kävely kipseillä, jos vain kengät mukana,(voi kävellä ilman kenkiäkin)

Lapsen alaraajan botuliinihoito / videon käsikirjoitus

Videon ääni käsitellään myöhemmin, videolla joko puhutaan tai tulee tekstiä, tilanteen äänet eivät kuulu valmiissa videossa.

4. Videointi, POSTBOTOX2 videon käsikirjoitus **Paikka lasten fysioterapia 0-kerros**

Lapsen tulee näkyä videolla kokonaisuudessaan eli enimmäkseen koko vartalo, raajat ja kasvot näkyvissä, mutta tarpeen mukaan kohdennetaan kuvaa tiettyyn kohtaan. Lapsen lisäksi videolla näkyvät 2 fysioterapeuttia ja mahdollisesti vanhempiakin, tilanteesta riippuen. Valo tulee ikkunoista, muutoin valaistus huoneen normaali valaistus. Kuvauksen tapahtuu kolmessa eri pisteessä huoneessa.

1. OTOS:

Karkeamotoriikan videoiminen, liikkuminen, kuvataan aina sekä edestä että takaa, välillä myös sivulta lapsen liikkuessa. Lapsi liikkuu huoneen keskiosassa edestakaisin, ei kapeassa osassa.

- kävely kengät jalassa
- juoksu kengät jalassa
- kävely paljain jaloin
- juoksu paljain jaloin
- varpailla kävely paljain jaloin
- kantapäillä kävely paljain jaloin
- viivakävely eteen- ja taaksepäin kantavarvasaskellus sivusta päin kuvattuna
- tasahyppy (n. 10 hyppyä)
- 1-jalkahyppy oikea / vasen (n. 10 hyppyä, jos pystyy)
- muita hyppyjä tilanteen mukaan, esim. haarahyppy tai trampoliinilla
- 1-jalkaseisonta 15 s. tai niin kauan, kuin pystyy oikea / vasen

2. OTOS:

- keskellä huonetta, lapsi seisoo
- seisoma-asennon kuvaaminen edestä, takaa, sivulta
- kohdennetaan jalkojen kuormitus, nilkkojen asento, puolierot sekä alaraajoissa että jalkaterissä, lantio, kiertyminen, jännittyneisyys ym. selkäranka, hartiat jne.
- kyykistyminen edestä, takaa, sivulta, (huom. mahdollinen Grasping/Babinski)
- (tarvittaessa mittanauha apuna, jos mitataan alaraajojen ympärysmittaeroa)
- (korokelaudat apuna, jos näyttää siltä, että selkeä pituusero alaraajoissa)
-

- mahdolliset pohjalliset voidaan myös kuvata lähempää ja tukikengät, jos on käytössä

3. OTOS:

- huoneen pääty, peili peitettynä
- lattialla alustalla sivuttain kuvattuna, lapsi ja 2 fysioterapeuttia istuvat
- ft:n apuvälineenä goniometri ja merkintälomake
- lapsen täysistunta-asento kuvataan sivusta / selkäranka, alaraajojen asento ym. täysistunnassa, nilkkanivelen vapaat liikkeet, sitten passiiviset
- tarvittaessa muita istuma-asentoja
- selinmakuulla lihaskireysmittaukset alaraajoissa lonkka/polvi/nilkkanivel, kohdennetaan tarkasti lähemmäksi
- spastisuuden mittaaminen CATCH-liikkeen avulla polvi- ja nilkkanivelestä/ Asworth-Bohannon, kuva kohdennetaan lähemmäksi

Lapsen alaraajan botuliinihoito / Videon käsikirjoitus

Videon ääni käsitellään myöhemmin, videolla joko puhutaan tai tulee tekstiä, tilanteen äänet eivät kuulu valmiissa videossa.

5. Videointi, POSTBOTOX3 videon käsikirjoitus

Paikka lasten fysioterapia 0-kerros

Lapsen tulee näkyä videolla kokonaisuudessaan eli enimmäkseen koko vartalo, raajat ja kasvot näkyvissä, mutta tarpeen mukaan kohdennetaan kuvaa tiettyyn kohtaan. Lapsen lisäksi videolla näkyvät 2 fysioterapeuttia ja mahdollisesti vanhempiakin, tilanteesta riippuen. Valo tulee ikkunoista, muutoin valaistus huoneen normaali valaistus. Kuvaus tapahtuu kolmessa eri pisteessä huoneessa.

1. OTOS:

- Karkeamotoriikan videoiminen, liikkuminen, kuvataan aina sekä edestä että takaa, välillä myös sivulta lapsen liikkuessa. Lapsi liikkuu huoneen keskiosassa edestakaisin, ei kapeassa osassa.
- kävely kengät jalassa
 - juoksu kengät jalassa
 - kävely paljain jaloin
 - juoksu paljain jaloin
 - varpailla kävely paljain jaloin
 - kantapäillä kävely paljain jaloin
 - viivakävely eteen- ja taaksepäin kantavarvasaskellus sivusta päin kuvattuna
 - tasahyppy (n. 10 hyppyä)
 - 1-jalkahyppy oikea / vasen (n. 10 hyppyä, jos pystyy)

- muita hyppyjä tilanteen mukaan, esim. haarahyppy tai trampoliinilla
- 1-jalkaseisonta 15 s. tai niin kauan, kuin pystyy oikea / vasen

2. OTOS:

- keskellä huonetta, lapsi seisoo
- seisoma-asennon kuvaaminen edestä, takaa, sivulta
- kohdennetaan jalkojen kuormitus, nilkkojen asento, puolierot sekä alaraajoissa että jalkaterissä, lantio, kiertyminen, jännittyneisyys ym. selkäranka, hartiat jne.
- kyykistyminen edestä, takaa, sivulta, (huom. mahdollinen Grasping/Babinski)
- (tarvittaessa mittanauha apuna, jos mitataan alaraajojen ympärysmittaeroa)
- (korokelaudat apuna, jos näyttää siltä, että selkeä pituusero alaraajoissa)
- mahdolliset pohjalliset voidaan myös kuvata lähempää ja tukikengät, jos on käytössä

3. OTOS:

- huoneen pääty, peili peitettynä
- lattialla alustalla sivuttain kuvattuna, lapsi ja 2 fysioterapeuttia istuvat
- ft:n apuvälineenä goniometri ja merkintälomake
- lapsen täysistunta-asento kuvataan sivusta / selkäranka, alaraajojen asento ym. täysistunnassa, nilkkanivelen vapaat liikkeet, sitten passiiviset
- tarvittaessa muita istuma-asentoja
- selinmakuulla lihaskireysmittaukset alaraajoissa lonkka/polvi/nilkkanivel, kohdennetaan tarkasti lähemmäksi
- spastisuuden mittaaminen CATCH-liikkeen avulla polvi- ja nilkkanivelestä/ Asworth-Bohannon, kuva kohdennetaan lähemmäksi



Lapsen alaraajan botuliinihoito Lapin Keskussairaalassa



Fysioterapeutin ohje

– päivitetty 21.9.2015

LAPSEN ALARAAJAN BOTULIINIHOITO

Lapsen ensimmäisen tutkimiskäynnin tarkoitus: fysioterapeutti tekee alustavan tutkimisen joko yksin tai yhdessä ft-kollegan kanssa Prebotox1-käynnillä. Lastenneurologin ja tarvittaessa lastenkirurgin kanssa jatketaan tutkimista Prebotox2-käynnillä ja silloin päätetään se lihas tai ne lihakset, joihin botuliinitoksiinia kannattaa laittaa, jotta lapsen liikkumista ja/ tai toiminnallisuutta pystytään parhaiten tukemaan. Lastenneurologi tekee aina lopullisen hoitopäätöksen pistettävästä lihaksesta / lihaksista.

Lapsen alaraajan botuliinihoidon tarpeellisuuden toteamisen jälkeen alkaa hoidon toteutus, jonka kesto on n. 2kk.

Hoito sisältää seuraavat vaiheet:

| SAIRAALA-KÄYNTI | KÄYNNIN SISÄLTÖ | OSALLISET |
|--|---|--|
| Prebotox1 | GMFM, videointi, kark.mot-arvio, Ashworth + muut mittaukset, venytykset, ohjeet, apuvälineet / tuet | Sairaanhoitaja lasten poliklinikka, fysioterapeutit, lapsi ja perhe |
| Prebotox2 Kuntoutuspoli- nikkakäynti | Kark.mot-arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, venytykset, ohjeet ym. apuväline-tarve | Sairaanhoitaja lastenpoli- linikka, fysiotera- peutit, lastenneurologi, (lastenkirurgi tarvitta- essa), lapsi ja perhe |
| BOTOX | Botoxinjektio, raajaliikut- telut, kävelyn arviointi, ohjeet ym. | Sairaanhoitaja lasten- osasto 8, lastenneuro- logi, fysioterapeutti, lapsi ja perhe |
| Postbotox1 | Kipsaus, kävelyn arvi- ointi, ohjeet ym. | Fysioterapeutti ja lääkin- tävahtimestari, lapsi ja perhe |
| Postbotox2 | Lapsen kark.mot.arvio, videointi, Ashworth+ muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. | Sairaanhoitaja lasten- poli- linikka, fysiotera- peutit, lapsi ja perhe |
| Postbotox3 | Lapsen kark.mot. arvio, videointi, Ashworth + muut mittaukset, ohjeet, venytykset ym. | Sairaanhoitaja lasten- poli- linikka, fysiotera- peutit, lastenneurologi, lapsi ja perhe |

Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi kehäkuviona



Lapsen alaraajan botuliinihoitoon tulevan fysioterapeutin on osattava arvioida lapsesta seuraavia asioita ja hallita seuraavat menetelmät:

Lapsen karkeamotoriikka arvioidaan kengät jalassa ja paljain jaloin, myös tukikengät ja / tai tukipohjalliset jalassa, jos niitä on käytössä. Lapsen on oltava mielellään puettu siten, että liikkeiden näkeminen ei esty (alusvaatteisillaan) ja nivelet näkyvät mittauksissa vapaasti.

1. Lapsen normaali ja poikkeava liikkuminen (NDT I. Neurodevelopmental Therapy)
2. Nivelten liikeratamittaukset ja lihaskireyksen tutkiminen
3. Spastisuuden mittaaminen Asworth Bohannonin mukaan (Arom / Prom / CATCH)
4. Kuormitus, virheasennot nivelissä, esim. polven hyperextensio, lonkan / polvien valgus / varuskulmat, nilkkojen kiertyminen, inversio / eversio, ylipronaatio, planovalgus jne., myös muut virheasennot
5. Selän arviointi (skolioosi / suurentunut kyfoosi / lordoosi, lantion kiertymisen ja alaraajojen pituuseron vaikutus selkärantaan jne.)
6. Tarkka silmä havainnoitaessa lapsen karkeamotoriikkaa
7. GMFCS:n mukainen arviointi (CP-vamman vaikeusaste I-V)
8. GAS-arviointi eli tavoiteasettelu GAS-menetelmällä
9. GMFM-arviointi (Gross Motor Function Measure)

lisäksi

10. Kipsien teossa avustaminen
11. Apuvälinearviointi

Lapsen asennosta ja karkeamotoriikasta tulee nähdä seuraavat asiat:

- lapsen jänteisyys l. tonus, spastisuus, hypo / hypertonia, tonusvaihtelut
- lihasvoimat / lihasheikkoudet / lihastasapaino / lihaspätasapaino
- liikemallit, seisoma- ja istuma-asennot ja niiden monipuolisuus (kävely, juoksu, hyyt, siirtymiset asennosta toiseen, kyykky, 1-jalkaseisonta, takaperin kävely, varpailla / kantapäillä kävely, viivakävely jne.)
- painonsiirrot, kantauskun toimivuus, kävelyn ja juoksun syklin eri vaiheet
- symmetrisyys / puolierot vartalossa ja raajoissa
- virheasennot (raajoissa / nivelissä) myös selkäranka (skolioosi, kyfoosi, lordoosi)
- seisoma-asennon arvioiminen edestä, takaa, sivulta
- alaraajojen kuormitusasennot kaikissa asennoissa
- kompensatio- ja assosiaatioliikkeet kehossa ja raajoissa
- eriytyneet liikkeet vrt. lihasten massaliikkeet (hienosäätö, kokonaisvaltainen liike)
- mahdolliset ”päälle jääneet” varhaisheijasteet, esim. Grasping, Babinski
- tasapainotaidot, erilaiset hyyt, 1-jalkaseisonta, nopeat liikkeet ja mm. pallotaitoja havainnoimalla tulee esille paljon asioita lapsen karkeamotoriikasta (ja – hienomotoriikasta)
- kyykistyminen edestä, takaa, sivulta
- alaraajojen ympärysmitta ja alaraajojen pituusero
- siirtymiset asennosta toiseen kuten seisomasta istumaan- makuulle jne.
- mielellään porraskävely tai kiipeily (ehkä mahdollista nähdä jo lasta hakiessa)
- täysistunta, täysistunnassa selän asento, alaraajojen kiireys, korjatussa asennossa nilkkojen dorsi/ plantaariflexio
- kasvojen ilmeet / ilmeettömyys
- lapsen spontaani liikkuminen antaa usein paljon tietoa, joten seuraa lasta koko ajan, myös silloin, kun keskustellet perheen kanssa ja lapsi leikkii ja puuhailee omiaan
-

Fysioterapeutin välineet Prebotox1 ja Postbotox2 ja 3-käynneillä

1. Videokamera videointia varten
2. Asworth Bohannonin tutkimuslomake ja kynä merkintöjä varten
3. Goniometri
4. Mittanauha varalta
5. Korokelaudat alaraajojen pituuseron mittaamiseen
6. Leikkivälineet, mm. pallo, trampoliini, puolapuut, seisomis/hyppyalustat, jumppamatot jne. hernepussit ja esim. kirjoja ym. mittaustilanteeseen (kaapista saa lisää tilanteen mukaisesti)
7. Ympäristö ja tilanne
 - Tärkeää luoda lapselle mukava ja uteliaisuutta herättävä tuokio, jossa hänellä on luottavainen ja turvallinen olo.

Mittauksissa 2 fysioterapeuttia, ohjeistus käynneille PREBOTOX1 ja 2, POSTBOTOX2 JA 3.

1. mittaukset Asworth Bohannon / spastisuus / CATCH
2. lihaskireysmittaukset nilkka/ polvi/ lonkkanivelistä, nivelten liikeradat ja aktiiviset / passiiviset liikkeet (selinmakuu, päinmakuu)
3. käsillä tunnettava tarkasti lapsen tonusvaihtelut, rentous tärkeää mittaustilanteessa (voi joskus olla vaikeaa)
Tutkimusten perusteella lapselle ja perheelle tehdään ja annetaan:
4. lihasten venytysohjeet
5. voimaharjoitteluohjeet
6. apuvälineohjeet
7. informaatio ja ohjeistus alaraajan botuliinihoitoprosessiin
8. ollaan alustavasti yhteydessä lapsen hoitavaan fysioterapeuttiin tai perhe keskustelee hoitavan fysioterapeutin kanssa asiasta

PREBOTOX1, paikka lasten fysioterapia 0-kerros

- GMFM-arviointi
- lapsen karkeamotoriikan videointi ja arviointi
- apuvälineiden sopivuus ja tarvearvio

- Karkeamotoriikan arvio:
 - kävely kengät jalassa ja paljain jaloin
 - juoksu kengät jalassa ja paljain jaloin
 - varpailla kävely ja kantapäillä kävely
 - viivakävely eteen- ja taaksepäin, kantavarvasaskellus jos onnistuu
 - tasahyppy, vähintään 10 hyppyä, jos pystyy
 - 1-jalkahyppy oikea / vasen vähintään 10 hyppyä,
 - muita hyppyjä tilanteen mukaan, esim. haarahyppy
 - 1-jalkaseisonta 15 s. tai niin kauan, kuin pystyy oikea / vasen
 - seisoma-asento ja ryhti: edestä, takaa, sivulta
 - jalkojen kuormitus: nilkat, polvet, lonkat, puolierot sekä alaraajoissa että jalkaterissä, lantio, kiertyminen, jännittyneisyys ym.
 - kyykistyminen: edestä, takaa, sivulta
 - siirtymiset asennosta toiseen
 - porraskävely tai kiipeily (ehkä mahdollista nähdä jo lasta hakiessa)
 - täysistunta

PREBOTOX2 Paikka lasten fysioterapia 0-kerros

- arviointi yhdessä lastenneurologin ja tarvittaessa lastenkirurgin kanssa
- arvioidaan lapsen karkeamotoriikka, lähinnä tarkistellaan suhteessa aiempaan arvioon ja jos jotain on jäänyt epäselväksi, nyt varmistetaan asiaa (**kts. Prebotox1**)-
- tehdään lihaskireysmittaukset ja Asworth Bohannonin spastisuusmittaukset
- yhdessä lääkärin/lääkäreiden kanssa tehdään päätös alaraajan botuliinihoidosta
- päätetään hoidettavat lihakset
- tavoiteasettelu, joka liittyy aina hoidettaviin lihaksiin ja sitä kautta muuhun kuntoutukseen
- sovitaan aikataulua ja päiviä
- varataan aikoja
- ohjeistetaan perhettä
- ollaan yhteydessä lapsen hoitavaan fysioterapeuttiin alaraajan botuliinihoidosta
- selvitetään kaikki hoitoon liittyvät asiat, jos jotain on jäänyt epäselväksi
- ollaan yhteydessä lapsen päiväkotiin tai kouluun tarvittaessa hoidosta, erityisesti, kun hoito tehdään lapselle ensimmäistä kertaa eivätkä lapsen arkeen osallistuvat ihmiset ole siihen vielä perehtyneet

- tarvittaessa tehdään päiväkoti tai koulukäynti, ohjataan avustajaa ym. Hoitava ft saa myös tulla käymään ja tutustumaan lapsen alaraajan botuliinihoitoon ja/tai saamaan ohjeita esim. venytyksiin tai voimaharjoitteluun

BOTOX Paikka lasten osasto 8, lastenneurologia, 2. kerros, (erillinen huone)

- Lapsi ja perhe tavataan osastolla ennen botuliinipistosta n. klo 8 jälkeen aamulla. Pistos annetaan n. klo 8.30. Fysioterapeutti saa olla läsnä botuliinipistosta annettaessa, mutta ei ole välttämätöntä.
- raajaliikuttelut lapselle n. klo 9 alkaen / alaraajaa liikutellaan vähintään 15min./ pistetty raaja, jotta botuliinitoksiini leviää kunnolla kudoksiin ja vaikuttaa tehokkaasti
- raajaliikuttelussa liikkeitä tehdään kaikkiin alaraajan niveliin periaatteella kineettinen ketju (helminauha)
- lapsi lepää ja syö luonaan ym. klo 11:n jälkeen
- fysioterapeutti arvioi n. klo 12 aikaan lapsen kävelyn ja lapsi voi kotiutua lastenneurologin ja fysioterapeutin käyntien jälkeen, kun kaikki on kunnossa
- fysioterapeutti varaa lapselle seuraavan ajan, joka on 1 viikon kuluttua oleva kipsausaika alaraajoille Postbotox1.
- hoitavaa fysioterapeuttia ja muita hoitoon osallistuvia tahoja informoidaan hoidosta (päiväkoti, koulu ym.)
- venytysohjeet

POSTBOTOX 1, lääkintävahtimestarin huone, kirurgian poliklinikka

- n. 1vko botuliinitoksiinin laittamisesta.
- Lääkintävahtimestari tekee lapselle kipsit fysioterapeutin avustuksella. Lapsen on oltava tilanteessa paikallaan, yleensä päinmakuuasennossa, jossa kipsit on helpoin tehdä.
- Tavallisin kipsimuoto ylittää vain nilkkanivelen:
- jalan / alaraajan tulee olla oikeassa asennossa, 90 asteen nilkkakulma, ei kiertymistä jalkaterässä ym.
- alaraajan tulee pysyä paikallaan, jotta kipsiin ei tule rypyjä, jotka kovettuessaan painavat myöhemmin
- kipsit tehdään aina molempiin alaraajoihin, vaikka vain toista alaraajaa olisi hoidettu botuliinitoksiinilla
- vahvikkeet kipsukoihin, jotta kipsit eivät murru 3 vkon aikana
- kipsien tulee tulla varpaiden alle, jotta ei ärsytetä graspingia esiin
- kostea kipsi kuivuu, lääkintävahtimestari leikkaa auki, laittaa tarrat ja pehmusteet
- kipsien sovitus, kun ne ovat valmiit
- fysioterapeutti tarkistaa kipsien asennon ja nilkkakulman

Joskus pitää tehdä myös polven yli menevä kipsi, jolloin lapsi tulee kävelemään hoidon ajan polvet ojennettuina. (Hamstringkireyden /spastisuuden hoito) On myös mahdollista hoitaa pelkästään takareittä ja adduktoreja, jolloin kipsi ei ylitä nilkkaniveltä, ainoastaan polvinivelen. Kipsien tekoon tulee varata aikaa, siinä menee helposti tunnin verran.

Perheen ohjeet:

- kipsejä pidetään 3vkoa vuorokauden ympäri, mutta ne saa riisuttua mm: peseytymistä, venyttelyjä ja allasterapiaa varten

Perheen kanssa keskustellaan

- sopivista kengistä, jos niitä ei ole vielä hankittu
- venytyksistä ja muista harjoitteista
- ihon hoidosta
- seuraavasta käynnistä, joka on 3vkon päästä

POSTBOTOX2, paikka lasten fysioterapia 0-kerros

- n. 1kk botoxinjektion antamisesta, lapsi käyttää kipsejä tähän asti
- Postbotox2- käynnillä videoidaan ja arvioidaan lapsen karkeamotoriikka (perheen lupa videoinnille) ja mitataan alaraajojen lihaskireydet ja spastisuus, tuloksia verrataan lähtötilanteeseen. (ilman GMFM-arviota)
- ohjeistus perheelle
- seuraava käynti on 1kk:n päästä, sovittu jo Botoxkäynnillä aiemmin

POSTBOTOX3, paikka lasten fysioterapia 0-kerros

- Postbotox3käynti on n. 2kk kuluttua botoxinjektiosta ja silloin lapsi on ollut käyttämättä kipsejä n. 4vkoa
- Postbotox3- käynnillä videoidaan ja arvioidaan lapsen karkeamotoriikka (perheen lupa videoinnille) ja mitataan alaraajojen lihaskireydet ja spastisuus, tuloksia verrataan lähtötilanteeseen. (ilman GMFM-arviota)
- Postbotox 2 ja 3 poikkeavat toisistaan siten, että Postbotox2 käynnillä tutkimuksen tekevät vain fysioterapeutit ja 3. käynnillä mukana on myös lastenneurologi.
- Karkeamotoriikan ja mittaustulosten perusteella tehdään arvio siitä, onko hoito ollut tuloksellista ja onko tavoitteet saavutettu.
- Tilanteesta riippuen annetaan jatko-ohjeistus perheelle, mm. venytykset, lihaskuntoharjoitteet tai mahdollinen sähköhoitojakso tmv. (NMES / Mikrovirta)
- Sovitaan muusta jatkosta

Lastenneurologin haastattelu (Laura Simontaival)**Teema:** CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoito**Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.**

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|---|--|----------------------------|------------|--|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lasten- neur. Lastenkir. tarvittaessa Fysioter. | Hoitajat (poli+osasto) Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

- Mihin botuliinihoidolla pyritään?
- Miten botuliinihoito muuttaa lihasten toimintaa?
- Kuinka kauan botuliinihoidon teho kestää?
- Kuinka useasti alaraajan botuliinihoidon voi uusida samalla potilaalle? Montako kertaa hoidon voi tehdä vuositasolla?
- Mitkä ovat lastenneurologin tehtävät ja vastuu CP-vammaisen lapsen botuliinihoitoprosessissa?
- Miten koet, omaan kokemukseesi perustuen moniammatillisen yhteistyön onnistuneen keskimäärin Lapin keskussairaalassa?
- Mitä tukitoimia botuliinihoitoon liittyy? (esim. terapiat, kipsit, perheen/päiväkodin/koulun vastuu?)
- Annetaanko perheelle ja lapselle selkeä informaatio botuliinitoksiinista, sen vaikuttavuudesta ja mahdollisista haitoista? Kerrotaanko hoitoprosessin eteneminen tarkasti ja korostetaanko perheen osuutta hoidon onnistumisen kannalta?
- Kuinka monelle lapsipotilaalle laitetaan botuliinitoksiinia vuosittain LKS:ssa, keskimäärin?
- Mitä alaraajojen lihaksia voidaan hoitaa botuliinitoksiinilla?
- Miten käytännössä pistos toteutetaan Lapin Keskussairaalassa? Miten pistoskohta löytyy? (puudutus/nukutus)
- Miten puudutus on toiminut käytännössä oman kokemuksesi mukaan? Mitkä ovat ”kevyemmän” hoidon edut potilaalle? (vrt. nukutus)

13. Mitkä ovat tällä hetkellä suositukset botuliinin annostelusta?
Vaikuttavatko suositukset siihen, mitä lihaksia botuliinilla hoidetaan?
(paikallinen teho suuremmaksi, kun hoidetaan vain esim. toista alaraajaa)
14. Mitkä ovat tavallisimmin botuliinitoksiinilla hoidetut lapsen alaraajan lihakset Lapin keskussairaalassa?
15. Miten CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi etenee prebotoxvaiheesta viimeiseen postbotoxvaiheeseen ajallisesti?
(huom. taulukko alussa) Hoitoprosessin kokonaiskesto?
16. Hyötyvätkö kaikki spastiset CP-vammaiset lapset botuliinihoidosta?
17. Milloin lapselle ei kannata laittaa alaraajoihin botuliinia?
18. Onko botuliinihoidolla kontraindikaatioita?
19. Haluatko lisätä jotain oleellista botuliinihoitoprosessiin liittyen?

Fysioterapeutin haastattelu (Vuokko Paavola, Mari Nissinen)**Teema:** CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoito**Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.**

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|---|--|-----------------------------------|------------------|---|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lasten- neur. Lastenkir. tarvittaessa Fysioter. | Hoitajat (poli+osasto) Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

1. Mitkä ovat fysioterapeutin tehtävät CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessissa?
2. Toimiiko moniammatillinen yhteistyö hyvin CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessissa, joka alkaa kuntoutuspoliklinikka käynnistä?
3. Minkä kaikkien sairaalan henkilökunnan ammattiryhmien kanssa teet yhteistyötä lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessin aikana?
4. Omaan kokemukseesi perustuen, koetko tarvetta CP-vammaisen lapsen botuliinihoitoprosessista tehdylle videolle ja päivitetylle kirjalliselle ohjeelle, jotta perehdyttäminen asiaan helpottuisi?
5. Minkälainen CP-vammaisen lapsi hyötyy eniten alaraajojen botuliinihoidosta?
6. Kerrotko perheelle botuliinihoidon tarkoituksesta tarkasti ja selkeästi? Vastaatko perheen tarkentaviin kysymyksiin botuliinihoitoprosessista prebotoxkäynnillä?
7. Kuvaa miten tutkit prebotox ja postbotox2 ja 3- vaiheessa lapsen karkeamotoriikkaa?
8. Mitkä ovat tehtäväsi varsinaisella botoxkäynnillä, kun pistos annetaan?
9. Kuinka kauan raajaa ja /tai raajoja tulee liikutella Botuliinin pistämisen jälkeen, jotta botuliini leviää kunnolla lihaksiin BOTOX-vaiheessa? Missä konkreettisessa tilassa raajojen liikuttelu toteutetaan?

10. Mitkä asiat CP-vammaisen lapsen botuliinihoitoprosessiin osallistuvan fysioterapeutin on hallittava?
11. Missä vaiheessa botuliinihoitoprosessia kipsit tehdään? Mikä on oleellista kipsejä tehtäessä, jotta ne onnistuvat? Kuinka kauan kipsihoito kestää?
12. Voiko alaraajan botuliinihoidon toteuttaa ilman kipsihoitoa?
13. CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoito on tukihoito eli se ei yksinään kuntouta lasta? Mitä muita asioita arjessa on tehtävä, jotta botuliinihoito on tuloksellista?
14. Pidätkö yhteyttä hoitavaan tahoon lapsen botuliinihoitoprosessin aikana ja ohjeistat mm. hoitavaa fysioterapeuttia ja / tai avustajia, koulun, päiväkodin henkilökuntaa ja perhettä?
15. Hyötyvätkö kaikki CP-vammaiset lapset alaraajan botuliinihoidosta?
16. Jos CP-vammaisen lapsi on aiemmin hyötynyt botuliinihoidosta, onko varmaa, että hän hyötyy siitä jatkossakin vai voiko tilanne muuttua?
17. Omaan kokemukseesi perustuen, onko Lapin Keskussairaalassa tehdyistä lapsen alaraajan botuliinihoidoista ollut hyötyä, kun verrataan prebotox ja postbotoxkäyntien tuloksia?(keskimäärin)
18. Onko jotain mitä haluat kertoa CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessiin liittyen?

Lastenpoliklinikka / lastenneurologia: sairaanhoitajien /terveydenhoitajien haastattelu (Ritva Rautio ja Hannele Eskola)

Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|---|--|----------------------------|------------|--|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lasten- neur. Fysioter. Lastenki- rurgi pyy- dettäessä | Hoitajat osasto Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

1. Mitkä ovat sairaanhoitajan tehtävät lastenpoliklinikalla, kun lapsi tulee perheensä kanssa prebotoxkäynnille eli ensimmäiselle botuliiniarviointikäynnille?
2. Mitä informaatiota sairaanhoitaja antaa potilaalle? Annetaanko poti laalle ja hänen perheelleen esitteitä botuliinihoidosta ym?
3. Mitkä ovat sairaanhoitajan tehtävät, kun lapsi tulee perheensä kanssa viimeiselle postbotoxkäynnille eli sille käynnille, kun alaraajan botuliinihoito on jo toteutettu ja tehdään loppuarviointi?
4. Mitä muita tehtäviä lastenpoliklinikan sairaanhoitajalla on, kun kyseessä on (CP-vammaisen) lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi?
5. Onko moniammatillinen yhteistyö toiminut sujuvasti lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessissa vai onko osa-alueita, joita tulisi vielä kehittää? (oman kokemuksesi mukaan)
6. Puuttuiko jokin oleellinen asia tai haluatko lisätä vielä jotain tähän hoitoprosessiin liittyen?

Lasten osasto 8 / lastenneurologia: sairaanhoitajan haastattelu (Kaisa Lodge)

Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|---|--|----------------------------|------------|---|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lastenneur. (Lastenkir. tarvittaessa) Fysioter. | Sairaanhoitajat (osasto 8) Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. (Fysioter. |

1. Mitkä ovat sairaanhoitajan tehtävät lastenosastolla 8, kun CP-vammainen lapsi tulee perheensä kanssa alaraajan botuliinihoitoon?
2. Mitä informaatiota sairaanhoitaja antaa potilaalle?
3. Mitä muita tehtäviä lastenosaston sairaanhoitajalla on, kun kyseessä on CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessi?
4. Onko moniammatillinen yhteistyö toiminut sujuvasti CP-vammaisen lapsen botuliinihoitoprosessissa vai onko osa-alueita, joita tulisi vielä kehittää? (oman kokemuksesi mukaan)
5. Puuttuiko jokin oleellinen asia tai haluatko lisätä vielä jotain tähän hoitoprosessiin liittyen?

Lääkintävahtimestarin haastattelu (Arto Köngäs)**Teema: CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoito****Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.**

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|--|--|----------------------------|------------|--|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lastenneur. Lastenkir. tarvittaessa Fysioter. | Hoitajat (poli+osasto) Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

1. Mikä on lääkintävahtimestarin tehtävä, kun CP-vammaiselle lapselle laitetaan alaraajoihin botuliinitoksiinia. (Botuliinia laitetaan yleisimmin pohkeisiin mutta voidaan laittaa myös mm. takareisiin ja lähentäjiin.)
2. Kuinka kauan kestää, kun molempiin alaraajoihin valmistetaan kipsit?
3. Mikä ammattiryhmä avustaa cp-vammaisen lapsen alaraajojen kipsien tekemisessä?
4. Mistä aineesta kipsit tehdään? Tuleeko kipseihin pehmusteita esim. malleolien kohdalle?
5. Toimivatko avattavat kipsit yhtä hyvin, kuin umpinaiset?
6. Mikä on haastavinta kipsien tekemisessä?
7. Kestävätkö kipsit 3vkoa rikkoutumatta? Saako kipseillä kävellä ja juosta?
8. Minkäläisten kenkien kanssa kipsejä voi käyttää?
9. Voiko kipsit ottaa välillä pois esim. peseytymistä, venyttelyä varten?
10. Minkälaisia ongelmia kipsit voivat aiheuttaa? Tuleeko ongelmia usein oman kokemuksesi mukaan?
11. Toimiiko yhteistyö oman kokemuksesi mukaan hoidettavien CP-vammaisten lasten, perheiden ja hoitoon osallistuvien fysioterapeuttien kanssa?
12. Onko sinulla muuta lisättävää?

Lastenkirurgin haastattelu (Liisa Räisänen)**Teema: CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoito**

Lapsi käy seuraavat vaiheet alaraajan botuliinihoidossa läpi LKS:ssa.

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|---|---|----------------------------|------------|--|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lasten- neur. Lastenkir. paikalla pyydetä- essä Fysioter. | Hoitajat (poli+osasto) Lastenneur. Fysioter. | Lääkintävaht. Fysioter. | Fysioter. | Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

Lastenkirurgi on pyydettyessä mukana ensimmäisellä botuliinihoitoprosessin poliklinikkakäynnillä, kun hoidetaan CP-vammaisen lapsen alaraajan/raajojen spastisuutta. Käynti on normaali kuntoutuspoliklinikkakäynti. Lastenkirurgin paikalle kutsumisen päättää lastenneurologi. Lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessin lopullinen vastuu kuuluu lastenneurologille.

1. Mitä lastenkirurgi arvioi lapsesta, joka tulee kuntoutuspoliklinikka käynnille, jossa on tarkoitus miettiä myös botuliinihoidon mahdollisuutta?
2. Onko, oman kokemuksesi mukaan CP-vammaisen lapsen alaraajaa/raajoja hoidettaessa botuliinilla, voitu siirtää kirurgisia toimenpiteitä myöhemmäksi?
3. Milloin CP-vammaisen lapsen alaraajan/raajojen hoitaminen botuliinilla ei ole enää hyödyllistä? (omaan kokemukseesi perustuen)?
4. Minkälaisena koet perheen vastuun alaraajan botuliinihoidon onnistumisessa?
5. Koetko moniammatillisen yhteistyön toimivaksi CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoprosessissa omaan kokemukseesi perustuen?
6. Haluatko kommentoida vielä jotain oleellista lapsen alaraajan botuliinihoitoon liittyen?

Toimintaterapeutin haastattelu (Tiina Vahlqvist)

1. Mitä toimintaterapeutti arvioi neurologisesta lapsesta?
2. Tekeekö toimintaterapeutti yhteistyötä fysioterapeutin kanssa?
3. Oletko osallistunut CP-vammaisen lapsen alaraajan botuliinihoitoon?
4. Oletko osallistunut CP-vammaisen lapsen yläraajan botuliinihoitoon?

Toimintaterapeutti osallistuu seuraavasti yläraajan botuliinihoitoon. Mittaukset tehdään yhdessä fysioterapeutin kanssa.

| PREBOTOX | BOTOX | POSTBOTOX1 | POSTBOTOX2 | POSTBOTOX3 |
|--|---|--|---------------------------|--|
| ARVIO | PISTOS | KIPSIT | ARVIO | ARVIO |
| Hoitaja (poli) Lastenneur. Lastenkir. Toimintater. Fysioter. | Hoitajat (poli+osasto) Lastenneur. Toimintater. | Toimintaterapeutti tekee lastan tai valitsee tuen yläraajaan, jos tarpeen. Yhteistyö lastenkirurgi / lastenneurologi | Toimintater. Fysioter. | Toimintater. Hoitaja (poli) Lastenneur. Fysioter. |

Taulukko 2. Videon tuotteistamisprosessin eteneminen Jämsä & Mannisen mallia noudatellen

| J & M TUOTTEISTAMISMALLI | Osalliset opinnäytteessä | Tiedonkeruu ja käytetyt menetelmät | Dokumentointi | Aineiston hyödyntäminen |
|--|--|---|---|--|
| KEHITTÄMISTARVE | | | | |
| 15.12.2014 1/2015 alkaen 7.1.2015 17.2.2015 | Lapin sairaanhoitopiiri Ft:t Paavola ja Nissinen Toimeksiantaja LKS LKS:n fysioterapeutit | Lupa opinnäytetyön tekemiselle keskustelut / osallistaminen Hankkeistamis-sopimus Asiakasanalyysi | Kirjallinen sopimus Muistio Kirjallinen sopimus Muistio / päiväkirja | Virallinen lupa yhteistyö Virallinen lupa Alkuarvio/ tieto ja viitekehys |
| J & M IDEOINTI 2014–2015 | Itsenäinen tiedonkeruu opinnäytteen aikana | Tutkimuksellisen aineistoon perehtyminen ja tiedon kerääminen | Teoriapohja, näyttöön perustuva tutkimustieto ja J & M tuotteistamismalli Aikataulut | Tietoperusta ja teoria Tuotteistus |
| 2 / 2015 ALKAEN | Henkilöstö prosessissa Itsenäinen tiedonkeruu | Haastattelujen sopiminen Botuliinivideoiden tutkiminen | Videon sisältö/teko | Suunnittelu Suunnittelu |
| J & M LUONNOSTELU | | | | |
| 1 / 2015 1 / 2015 24.2.2015 27.2.2015 2014 / 2015 luennot 28.2.–15.3.2015 | Paavola & Nissinen Itsenäinen tiedonkeruu Lapsipotilas & perhe os.hoitaja Hakola Mehtälä Paavola & Nissinen | Keskustelut / kirjall. tieto Tietoon perehtyminen Lupa videon tekemiselle avoin haastattelu videon tuottamisesta Ilincluennot: videon tuottaminen Videon käsikirjoitusten laatiminen | Muistio / videon sisältö Arvot, periaatteet ym. Suullinen & kirjallinen lupa Muistio, muistikku luentomuistiinpanot käsikirjoitukset kuvauksille | Suunnitelma Suunnitelma Virallinen lupa Videon perehtyminen Videon tuottaminen käsikirjoitus suunnitelma videolle |

| | | | | |
|---|-------------------------------|----------------------|------------------------------|-----------------|
| J & M KEHITTELY | | | | |
| 6.3.2015 | Paavola ja Nissinen | Harjoitteluvideointi | Muistio | Koekuvaus |
| 27.2.2015 | Simontaival | Teemahaast.1 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 27.2.2015 | Paavola ja Nissinen | Teemahaast.2 | Muistio/päiväki. | työelämätiето |
| 5.3.2015 | Rautio & Eskola | Teemahaast.3 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 10.3.2015 | Lodge | Teemahaast.4 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 10.3.2015 | Köngäs | Teemahaast.5 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 11.3.2015 | Räisänen | Teemahaast.6 | Muistio/päiväk. | työelämätiето |
| 8.4.2015 | Anttila | email/ editointi | emailvahvistus | asiantuntija |
| 20.4.2015 | Lapsi + perhe + ft:t | Videokuvaus1 | videokamera | tuote |
| 12.5.2015 | Lapsi +perhe + ft:t | prebotox | videokamera | tuote |
| 19.5.2015 | Lapsi+ perhe + ft:t | videokuvaus2 | videokamera | tuote |
| 23.6.2015 | Lapsi + perhe + ft:t | botox | videokamera | tuote |
| 17.7.2015 | Lapsi + perhe +ft:t | videokuvaus3 | videokamera | tuote |
| ...15.8., 17.9., 22.9., 24.9., 29.9., 2.10, 7.10., 12.10 12.11., ,... | Vahlqvist | postbotox1 | Dreambroker-editointiohjelma | leikkaus |
| 1.10.2015 | Ääniraita | videokuvaus4 | | työelämätiето |
| 25.9.– | | postbotox2 | | |
| 31.11.2015 | | videokuvaus5 | | ääniraita/tuote |
| | | postbotx3 | | |
| | | videon editoinnit | | |
| | | teemahaast.7 | | |
| | | Editointi | | |
| | | | Teksti, puhe | |
| J & M VIIMEISTELY | | | | |
| 10.11.2015 | Fysioterapeutit | Katselu, arvio ja | Palaute ym. | Opetusvideo |
| | Lastenpoliklinikka ja osastot | koekäyttö | mahdollisia | Intranett |

