

CP-LASTEN KUNTOUTUKSEN JA SEURANNAN KEHITTÄMINEN (CP-hanke 2011-2015)

-Kehittämishankkeen yhteenveto

Tuula Kiviranta¹, Tuija Löppönen², Tarja Junnikkala³, Heli Helander⁴, Helena Anttila-Qvist⁵, Arja Veijola†

¹ Oppimis- ja Ohjauskeskus Valteri, Ruskis, ² KYS, ³ Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Tervaväylä, ⁴ OYS, ⁵ Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, Mäntykangas, † OAMK (k. 2016)

Taustaa

Suomessa on toteutettu pitkäkestoinen kuntoutuksen ja seurannan kehittämishanke lapsilla ja nuorilla, joilla on CP-oireisto. Hankkeen ensimmäisessä vaiheessa v. 2005 todettiin kansallisesti epäyhtenäinen käytäntö toimintakyvyn arvioinnissa sekä lääkinnällisen hoidon ja kuntoutuksen toteutuksessa. Toisessa hankevaiheessa (2008-2011) pilotoitiin moniammatillisten työryhmien yhteistyössä valitsemat kliiniseen käyttöön soveltuvat arviointimenetelmät. Hankkeen kolmannessa vaiheessa (2011-2015) keskityttiin valittujen arviointimenetelmien implementointiin laajempaan kansalliseen käyttöön ja arvioitiin, miten toimintakäytännöt todellisuudessa muuttuivat.

Aineisto ja menetelmät

Pilotointivaiheen jälkeen suositellut arviointimenetelmät otettiin käyttöön syksystä 2011 alkaen lastenneurologisissa työryhmissä KYS:ssä, OYS:ssä sekä kolmessa Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin toimipisteessä Helsingissä Kuopiossa ja Oulussa. Terapeutit antoivat palautetta käyttöönotetuista mittareista kyselylomakkeilla. Hankkeen aikana kerättiin tietoja yhteensä 166 CP-vammaisen lapsen/nuoren kuntoutuksen seurannasta, terveydentilasta ja elämänlaadusta käyttäen erilaisia tiedonkeruu- ja kyselylomakkeita (mm. CP-spesifi elämänlaatukysely, 16-D). Perheiden ja työntekijöiden kokemuksia perhekeskeisestä työtoteutuksesta koottiin hankkeen eri vaiheissa M-POC-kyselylomakkeilla. Kuntoutussuunnitelmien sisältöjä ja niissä tapahtuneita muutoksia arvioitiin systemaattisten tarkastuslistojen avulla (mm. mille alueelle laajaa ICF-ydinlistaa toimintakyvyn kuvaus ja kuntoutukselle asetetut tavoitteet sijoittuivat).

Työryhmien toiminnan analysoinnissa ja kehittämisessä hyödynnettiin kuntoutussuunnitelmapalavereiden videointeja. Videoinnin yhtenä tarkoituksena oli kuvata, miten kuntoutuksen suunnittelutyöryhmät tuottavat CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakykykuvauksen kuntoutussuunnitelman pohjaksi. Työryhmien toiminnan kehittämistyössä käytettiin videointiaineiston ohella myös työryhmien verkostoitumista tapaamisten ja verkossa tapahtuvan viestinnän avulla.

Tulokset

CP-hankkeen myötä on laadittu valtakunnallinen suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta, joka on julkaistu Toimia-tietokannassa vuonna 2016. Suosituksen toivotaan yhtenäistävän arviointikäytäntöjä kaikissa yksiköissä, joissa laaditaan kuntoutussuunnitelmia lapsilla ja nuorille, joilla on CP-oireisto.

Hankkeen aikana todettiin useiden tekijöiden vaikuttavan siihen, miten yhdenmukaisten arviointimenetelmien ja toimintakäytäntöjen käyttöönotto onnistui erilaisissa toimintaympäristöissä. Näitä tekijöitä on koottu koko CP-hankekokonaisuuden loppuraporttiin, joka on julkaistu Kelan Työpapereita sarjassa (Autti-Rämö ym. 2017) <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/178915>

Mittausten tekeminen yhdenmukaisilla arviointimenetelmillä osoittautui joissakin toimintayksiköistä osin haasteelliseksi. Käytäntöjen yhtenäistämiseksi laadittu ohjausmateriaali (mm. fysioterapeuttien käyttöön tarkoitettu videomateriaali alaraajojen spastisuuden arvioinnista ja liikeratojen mittauksesta) koettiin tarpeelliseksi. Videomateriaali on vapaasti käytettävissä CP-hankkeen kotisivujen kautta (www.cp-hanke.fi).

Perheiden ja ammattilaisten arvioinnit toiminnan perhekeskeisyydestä olivat yhteneväiset: Parhaaksi osa-alueeksi arvioitiin kuntoutujan kunnioittava ja kokonaisvaltainen kohtelu ja heikoimmaksi osa-alueeksi yleisen tiedon tarjonta. Työntekijät olivat tunnistaneeet vahvuutensa ja heikkoutensa samansuuntaisiksi perheiden kanssa. Merkittäviä muutoksia arvioinneissa ei hankkeen aikana tapahtunut.

Kuntoutussuunnitelmien alustavissa sisältöanalyyseissä on positiivisena muutoksena ollut todettavissa toimintakyvyn kuvauksen laajeneminen aiempaa useammille ICF:n osa-alueille. Pääosa tavoitteista sijoittui ICF:n osa-alueelle Suoritukset ja osallistuminen. Tämä on selkeä ero verrattuna Finohtan tekemään selvitykseen CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa, jolloin tavoitteista huomattava osa kohdistui Kehon rakenteisiin. Kuntoutussuunnitelmapalavereiden videoanalyysien perusteella toimintakykyä kuvattiin kaikilla ICF-luokituksen osa-alueilla. Sitä kuvasivat sekä ammattilaiset, vanhemmat että lapsi tai nuori. Kuitenkin toimintakyvyn kuvaus perustui paljolti ammattilaisten tuomaan tietoon havainnoistaan, arvioinneistaan, mittauksistaan ja yhteenvedoistaan. Kehittämiskohteena on edelleen lapsi/nuori/perhe-lähtöisen keskustelukulttuurin vahvistuminen ja arjen tavoitteiden muotoilu.

Kerätessä systemaattisesti tietoa lasten ja nuorten terveydentilaan vaikuttavista tekijöistä ja seurantakäytännöistä on havaittu yhtenäistämisen tarvetta myös muilla hoidon ja seurannan osa-alueilla. Tärkeä havainto on ollut esimerkiksi lonkkien epäyhtenäinen radiologinen seuranta. CP-hankkeen tulosten perusteella on laadittu ehdotus lonkkaseurannan yhtenäistämistä Pohjoismaisen käytännön mukaiseksi (CP-UP, Uppföljningsprogram för Cerebral Pares).

Johtopäätökset

Lopullisiin arviointimenetelmiin päätyminen ja niiden implementoituminen käytäntöön on edellyttänyt eri menetelmien käytettävyyden testaamista, lisäarvon tunnistamista, toistuvaa valintojen kyseenalaistamista, laajaa yhteistyötä ja jatkuvaa koulutusta sekä koulutusmateriaalin kehittämistä. Keskeistä muutosprosessin onnistumisessa on ollut kunkin paikkakunnan ja ammattiryhmän muutoksen toteutumisesta vastuullisten työntekijöiden (ns. *knowledge broker*) sitoutunut työ yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi.

Tämä hankekokonaisuus on myös osoittanut, että ammattilaisten tulee kriittisesti arvioida omaa toimintaansa niin näyttöön perustuvien menetelmien kuin hyvien käytäntöjen osalta. Lasten ja nuorten ja heidän perheidensä kuuleminen valittaessa lääketieteellisiä hoitoja tai laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa on vaarassa jäädä professionaalisen puheen alle. Todellisen toiminnan tekeminen näkyväksi käytännön videoinnin avulla on ainoa mahdollisuus tehdä kaikkien toiminta ja roolitus näkyväksi. On tärkeä ymmärtää, että ohjeet ja puheet eivät yksinään riitä muuttamaan toimintakäytäntöjä. Muutokseen vaaditaan paitsi kunkin työntekijän myös organisaation osaamisen ja asenteiden muutosta sekä aikaresursseja.

Tärkeitä asioita CP-hankkeen kolmannen vaiheen toteutuksessa ovat olleet työryhmien muutosprosessia tukevat monimuotoiset menetelmät (videointi-interventio, kyselyt, työryhmien tapaamiset, etäyhteydet) ja prosessin pitkäjänteisyys, mikä on näkynyt hankkeen loppumisen jälkeisenä aktiivisena kehittämistyön jatkumisena, joka palvelee laajemmin kaikkia potilas- ja asiakasryhmiä.

Loppuraportti:

Autti-Rämö, I; Haataja, L; Mäenpää, H; Kiviranta, T: Paikallisista malleista yhtenäiseen käytäntöön toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Esimerkkinä CP-oireisto. Kela Työpapereita 115, 2017.

Avainsanat: CP-oireisto, kuntoutus, ICF, toimintakyky, arviointi, moniammatillisuus, osallistuminen, kehittäminen