



CP-projektets inverkan på planeringen av habilitering för barn med cerebral pares

En registerstudie med innehållsanalys

Emma Liljeroth

Jenny Tapper

Examensarbete

Fysioterapi

2016

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	4932, 4933
Författare:	Emma Liljeroth, Jenny Tapper
Arbetets namn:	CP-projektets inverkan på planeringen av habilitering för barn med cerebral pares : En registerstudie med innehållsanalys
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	CP-hanke
<p>Sammandrag:</p> <p>Under åren 2008-2015 pågick ett arbete vars syfte var att göra planeringen av habilitering för barn med cerebral pares mer enhetlig. Endast i Finland har det funnits 217 olika bedömningsinstrument för barn med CP och sättet att göra upp habiliteringsplaner har sett olika ut på olika håll i landet. (CP-projektet)</p> <p>Detta examensarbete är ett fortsättningsprojekt på detta nationella CP-projekt och syftet var att utvärdera om vårdpersonalens utbildning i användning av ICF och GAS gjorde planeringen av habilitering mer enhetlig. Forskningen fokuserade på delområdena beskrivning av funktionsförmåga, användning av bedömningsinstrument, planering av intervention och målsättning. Tio slumpmässigt valda barns habiliteringsplaner från tre olika tillfällen analyserades genom att använda en checklista utformad av CP-projektet och genom att länka till ICF och jämföra vilka ICF-koder som använts i respektive habiliteringsplan och på detta sätt jämföra om planerna i slutändan var mer enhetliga. Författarna gjorde analysen först skilt och därefter jämfördes de sinsemellan. Materialet bestod av habiliteringsplaner från både sjukhus och en specialskola. Resultaten visade att beskrivning av funktionsförmåga, planering av intervention och målsättning blivit mer enhetliga i och med att det mest relevanta angående beskrivningen av funktionsförmågan och målsättningen beskrevs. Även bedömningsinstrumentens antal minskade. Resultatet av detta examensarbete kan dock vara missvisande på grund av att alla sista habiliteringsplaner var gjorda på samma ställe och därmed inte ger en helhetsbild av CP-projektets egentliga påverkan på planeringen av habilitering. Generella slutsatser kan på grund av det begränsade materialet inte dras av resultaten från detta examensarbete, men resultaten stöder målsättningen med CP-projektet. För att få generaliserbara resultat behövs fortsatt forskning som analyserar material från flera olika instanser.</p>	
Nyckelord:	Cerebral pares, habiliteringsplan, ICF, GAS, CP-projektet
Sidantal:	54
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	20.12.2016

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	4932, 4933
Author:	Emma Liljeroth, Jenny Tapper
Title:	The national cerebral palsy project's impact on the planning of habilitation for children with cerebral palsy : A register study with analysis of contents
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	CP-hanke
<p>Summary:</p> <p>During the years 2008-2015 there was an ongoing project that aimed to make the planning of rehabilitation for children with cerebral palsy more uniform. 217 different assessment tools for children with cerebral palsy were used in Finland and the making of rehabilitation plans was different in different parts of the country. (CP-hanke) This thesis is a part of the national cerebral palsy project (CP-hanke) and the aim of it was to evaluate whether the impact of educating the healthcare professionals in the use of the ICF and GAS made the planning of rehabilitation more uniform. This thesis concentrated on the sections description of functioning, the use of assessment tools, planning of intervention and goalsetting. Ten randomly selected children's rehabilitation plans from three different occasions were analyzed using a checklist designed for the CP-hanke and by linking to the ICF. The authors then compared the ICF codes used in each habilitation plan and evaluated if they were more uniform. The material was first analyzed separately by the authors and then compared with each other. The material consisted of rehabilitation plans from both hospitals and a special school. The results showed that the description of the functioning and planning of intervention and goalsetting became more uniform and that fewer assessment tools were used. The description of the functioning and goalsetting was more explicit. The results of this thesis can be misleading because all final rehabilitation plans were made at the same place and thus do not provide a complete picture of the CP-hanke's actual impact on the planning of rehabilitation. General conclusions can due to limited material not be made from the results of this thesis, but the results support the objectives of the CP-hanke. To obtain generalizable results further research that analyzes material from multiple instances is needed.</p>	
Keywords:	Cerebral palsy, habilitation plan, ICF, GAS, CP-hanke
Number of pages:	54
Language:	Swedish
Date of acceptance:	20.12.2016

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	4932, 4933
Tekijä:	Emma Liljeroth, Jenny Tapper
Työn nimi:	CP-hankkeen vaikutus CP-vammaisten lasten kuntoutuksen suunnitteluun : Rekisteritutkimus sisällönanalyysillä
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	CP-hanke
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Vuosina 2008–2015 oli käynnissä projekti, jonka tarkoituksena oli yhtenäistää CP-vammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelu. Pelkästään Suomessa käytettiin 217 erilaista arviointimenetelmää CP-vammaisten lasten kohdalla ja käytännöt vaihtelivat eri puolilla maata. (CP-hanke) Tämä opinnäytetyö on osa kansallista CP-hanketta ja sen tarkoituksena oli arvioida, vaikuttiko hoitohenkilökunnan kouluttaminen ICF:n ja GAS:n käytössä kuntoutussuunnitelmien tekoon yhtenäisemmäksi. Tutkimuksessa keskityttiin aihealueisiin toimintakyvyn kuvaus, arviointimenetelmien käyttö, toteutussuunnitelma, sekä tavoitteet. Kymmenen sattumanvaraisesti valitun lapsen kuntoutussuunnitelmaa kolmelta eri ajankohdalta analysoitiin CP-hankkeelle tehdyn tarkistuslistan avulla ja linkittämällä ICF:ään, minkä jälkeen ICF-koodeja verrattiin keskenään kunkin kuntoutussuunnitelman kohdalla. Näin voitiin arvioida, olivatko kuntoutussuunnitelmat lopussa yhtenäisempiä. Tekijät analysoivat materiaalin ensin erikseen minkä jälkeen analyysijä verrattiin keskenään. Materiaali koostui sekä eri sairaaloiden, että erityiskoulun tekemistä kuntoutussuunnitelmista. Tulokset osoittivat, että toimintakyvyn kuvaus, toteutussuunnitelma ja tavoitteet olivat yhtenäisempiä. Käytettyjen arviointimenetelmien määrä oli myös pienempi. Toimintakyvyn kuvaus ja tavoitteet olivat täsmällisempiä ja käsittivät olennaisimmat asiat. Tämän opinnäytetyön tulokset voivat olla harhaanjohtavia, sillä kaikki viimeisimmäksi tehdyt kuntoutussuunnitelmat oli tehty samassa paikassa, eivätkä tällöin anna kokonaiskuvaa CP-hankkeen todellisesta vaikutuksesta kuntoutussuunnitelmien tekoon. Yleisiä johtopäätöksiä ei rajoitetun materiaalin vuoksi voi vetää tämän työn tuloksista, mutta ne tukevat CP-hankkeen tavoitteita. Yleistettävien tuloksien saamiseksi tarvitaan jatkotutkimuksia joissa tutkitaan materiaaleja monelta eri instanssilta.</p>	
Avainsanat:	Cp-vamma, kuntoutussuunnitelma, ICF, GAS, CP-hanke
Sivumäärä:	54
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	20.12.2016

INNEHÅLL

FÖRORD

1	INLEDNING	10
1.2	CP-PROJEKTET	10
2	TEORETISK REFERENS	11
2.2	CEREBRAL PARES	11
2.2.1	<i>Orsaker och riskfaktorer</i>	12
2.2.2	<i>Symtombild</i>	13
2.2.3	<i>Olika sätt att indela CP enligt funktionssvårighetsgrad</i>	15
2.2.4	<i>CP i vardagen</i>	18
2.3	UTFORMANDE AV HABILITERINGSPLAN	19
2.2.1	GOAL ATTAINMENT SCALING (GAS) OCH MÅLSÄTTNING MED HABILITERING	20
2.2.2	BEDÖMNINGSSINSTRUMENT	22
2.4	INTERNATIONELL KLASSIFIKATION AV FUNKTIONSTILLSTÅND, FUNKTIONSHINDER OCH HÄLSA (ICF)	23
3	PROBLEMSTÄLLNING	25
	FRÅGESTÄLLNING	26
4	METOD	26
4.2	MATERIAL OCH DESIGN	27
4.2.1	CHECKLISTAN	28
4.3	ANALYS AV MATERIAL	28
4.4	ETISKA ASPEKTER	29
5	RESULTAT	30
5.2	RESULTATREDOVISNING AV HABILITERINGSPLANERNA FÖRE OCH EFTER CP-PROJEKTET	34
5.2.1	<i>Resultatredovisning av beskrivning av funktionsförmåga</i>	34
5.2.2	<i>Resultatredovisning av användning av bedömningsinstrument</i>	38

5.2.3	<i>Resultatredovisning av planering av intervention</i>	40
5.2.4	<i>Resultatredovisning av målsättning med habilitering</i>	40
6	DISKUSSION	43
6.2	RESULTATDISKUSSION	43
6.2.1	<i>Beskrivning av funktionsförmåga</i>	43
6.2.2	<i>Användning av bedömningsinstrument</i>	45
6.2.3	<i>Planering av intervention</i>	45
6.2.4	<i>Målsättning med habilitering</i>	46
6.3	METODDISKUSSION	47
6.3.1	<i>Hurudan överenskommelse mellan författarna finns det i användningen av den av CP-projektet utformade checklistan?</i>	47
7	KRITISK GRANSKNING	48
	KÄLLOR	51

BILAGA 1

Figurer

Figur 1. GMFCS-E&R för barn i åldern 6-12 år.....	16
Figur 2. Stomme för att utforma en habiliteringsplan.....	20
Figur 3. ICFs hierarkiska struktur och koder.....	24
Figur 4. ICF struktur.....	25
Figur 5. Diagram över diagnoser nämnda i habiliteringsplanerna, klassade enligt typ av CP samt övriga diagnoser.....	30
Figur 6. Diagram över ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i barnens första plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	34
Figur 7. Diagram över ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i barnens andra plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	35
Figur 8. Diagram över ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i barnens tredje plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	36
Figur 9. Diagram över bedömningsinstrumenten som nämns i barnens första habiliteringsplan.....	37
Figur 10. Diagram över bedömningsinstrumenten som nämns i barnens andra habiliteringsplan.....	37
Figur 11. Diagram över bedömningsinstrumenten som nämns i barnens tredje habiliteringsplan.....	38
Figur 12. Diagram över ICF- koder i målsättningen i barnens första plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	40
Figur 13. Diagram över ICF- koder i målsättningen i barnens andra plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	41
Figur 14. Diagram över ICF- koder i målsättningen i barnens tredje plan enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena.....	41

Tabeller

Tabell 1. GAS- skalan.....	22
Tabell 2. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla första habiliteringsplaner.....	31
Tabell 3. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla andra habiliteringsplaner.....	31
Tabell 4. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla tredje habiliteringsplaner.....	32
Tabell 5. Övriga faktorer på checklistan som nämns i habiliteringsplanerna.....	32

FÖRORD

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Ira Jeglinsky-Kankainen, som haft mer än tillräckligt med tålamod med oss och vår skrivprocess och som gett oss ovärderliga råd och funnits där både i med- och motgång.

Utöver det vill vi också tacka alla som på något sätt under alla dessa år varit inblandade i, hjälpt till med och påverkats av vår skrivprocess.

1 INLEDNING

Under de senaste åren har det pågått flera forsknings- och utvecklingsprojekt som strävat till att utveckla habiliteringspraxis för barn och ungdomar med cerebral pares (CP) i Finland (Järvikoski m.fl. 2010; Paltamaa m.fl. 2011; Jeglinsky m.fl. 2012, Mäenpää m.fl. 2012).

År 2005 kartlade Stakes (blev 2009 Institutet för hälsa och välfärd) bedömningspraxis för barn i åldern 8 månader – 20 år och man kom fram till att det enbart i Finland finns 217 olika bedömningsmetoder. Endast 37 av dessa 217 bedömningsmetoder användes på minst fem olika rehabiliteringsanstalter. Det gick alltså inte att jämföra tillvägagångssätten och resultaten av habiliteringen mellan olika enheter. Problemet motiverade personer inom hälsovårdsbranschen att år 2008 utföra ett projekt, CP-projektet (CP-hanke), med syftet att göra planeringen av habilitering för barn med cerebral pares mer enhetlig. Detta examensarbete är en fortsättning till det nationella CP-projektet och syftet är att utreda om projektet haft inverkan på planeringen av habilitering för barn med cerebral pares mot ett mer enhetligt håll.

1.2 CP-projektet

Syftet med CP-projektet var att välja sådana bedömningsmetoder för det kliniska arbetet, planeringen av habilitering och bedömningen av resultat, med vars hjälp man inom ramen för ICF kan forma en helhetsbild av situationen för ett barn med CP. Projektet finansierades av Folkpensionsanstalten (Mäenpää et al. 2012) och i det deltog Åbo stads hälsovårdsväsende och två centralsjukhus (HUUCS, ÅUCS) och dessutom i ett senare skede sjukhusen i Kuopio (KYS) och Uleåborg (OYS), samt tre specialskolor (Ruskis, Mäntykangas, Tervaväylä). Egenskaperna för de bedömningsmetoder som fanns för CP kartlades. I projektet deltog 269 barn och ungdomar i åldern 8 mån – 20 år. De klassificerades enligt undertypen av CP-skada. Som resultat rekommenderas nu specifika bedömnings- och uppföljningsmetoder inom ICF för varje profession

(fysioterapeut, ergoterapeut, talterapeut, psykolog, sjukskötare och läkare). (Mäenpää et al. 2012) Rekommendationerna från detta s.k. bedömningsprojekt har som en fortsättning på projektet tagits i bruk på fyra centralsjukhus och i tre specialskolor för barn med funktionshinder. Syftet med detta fortsättningsprojekt är att utveckla planering av habilitering, genom att systematiskt och mångprofessionellt bedöma, göra upp mål och planera intervention. Världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassifikation för funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) och ett i USA utvecklat gemensamt verktyg för att ställa upp mål för rehabilitering, Goal Attainment Scaling (GAS) (Autti-Rämö et al. 2010), används som referensram inom projektet. Inom ramen för detta projekt (CP-projektet) har personalen inom de multiprofessionella habiliteringsteamerna i respektive organisation utbildats i planering av habilitering. Utbildningen behandlade användningen av ICF och GAS, vilka båda är viktiga att ta hänsyn till då man gör upp habiliteringsplaner. Detta examensarbete görs som en del av projektet.

2 TEORETISK REFERENS

2.2 Cerebral pares

CP är en förkortning av engelskans cerebral palsy, vilket betyder en medfödd eller vid utvecklingen (0-3-årsåldern) uppkommen skada i det centrala nervsystemet som leder till fysiska funktionshinder och försvårar aktiviteten i vissa muskler eller muskelgrupper (Talvitie et al. 2006 s. 380-382). CP är ett gemensamt begrepp för en del icke-progressiva men föränderliga störningar av muskelkontrollen, som orsakats av en hjärnskada eller abnormitet som skett innan hjärnan utvecklats färdigt (Rosenbaum et al. 2006). Skadan är mångfacetterad och kan förekomma som lindriga funktionella hinder eller till och med som total avsaknad av rörelse- och funktionsförmåga (Talvitie et al. 2006). CP leder alltid till bestående rörelse- och funktionshinder, samt problem med att upprätthålla kroppens ställning. Förutom rörelsehinder har skadan ofta också flera

tillhörande problem, beroende på hjärnskadans omfattning och läge. Vanliga tilläggsskador är bland annat avvikelser i sinnesfunktionerna, kommunikationssvårigheter, avvikelser i intellektet, epilepsi, beteendestörningar och perceptionsskador (Rosenbaum et al. 2006). Förekomsten är 2 %, vilket betyder att det årligen i Finland föds 100-120 barn med CP-skada (Suomen CP-liitto Ry). Skadan är den vanligaste orsaken till rörelse- och funktionsnedsättning som kräver regelbunden och långsiktig habilitering för barn. Personer med CP-diagnos kräver ofta ett multiprofessionellt rehabiliteringsteam genom livet. (Nordmark 2013 s. 153)

2.2.1 Orsaker och riskfaktorer

De etiologiska orsakerna kan enligt Nordmark (2013 s.154) indelas i fyra olika grupper: prenatala, perinatala, neonatala och postnatala. Prenatala faktorer är de som uppkommer under graviditeten, alltså i fosterlivet. Under graviditetens första trimester kan mammans allvarliga sjukdom, infektion eller fostrets utsättning för yttre gifter leda till en störning i nervcellernas fördelning och en missbildning i det centrala nervsystemet. Under graviditetsveckorna 26-34 utvecklas hjärnventriklarna och de kringliggande vävnaderna och de är då speciellt känsliga för förändringar. Skadans läge och inverkan på det funktionella bestäms enligt det centrala nervsystemets utvecklingsgrad då den sker. (Suomen CP-liitto Ry) Man kan konstatera att de vanligaste prenatala riskfaktorerna är: moderns sjukdom, komplikationer under graviditeten, fosterinfektioner, bristande blodtillförsel till fostret eller någon typ av blödning eller blodpropp i hjärnan. (Nordmark 2013 s.154)

Perinatala orsaker uppkommer vid 1-7 och neonatala orsaker vid 8-28 dagar efter förlossningen. Dessa kan till exempel vara förlossningskomplikationer, fostrets syreförlust, sviktande blodtillförsel till hjärnan, blodpropp, infektioner (i CNS) eller gulsot. (Nordmark 2013 s. 154).

Postnatala faktorer är orsaker som uppkommer vid 28 dagar till 2 års ålder. De kan bland annat vara olika infektioner (i CNS), traumatiska skador, drunkningsolyckor,

syrebrist eller blödningar. Symtombilden varierar beroende på i vilket skede och var skadan har uppkommit. Till exempel prematurer som lidit av syrebrist har en annorlunda symtombild än foster som fötts vid eller efter beräknad tid. (Nordmark 2013 s. 154)

2.2.2 Symtombild

CP klassificeras på olika sätt beroende på de kliniska fynden. Sedan 1950-talet har det svenska internationellt accepterade klassifikationssystemet enligt Hagberg m.fl. använts (Nordmark 2013 s.155). Enligt systemet indelas skadan i undergrupperna (1) spastiska, (2) dyskinetiska och (3) ataktiska, beroende på det dominanta neurologiska symtomet. År 2000 publicerades ett nytt klassifikationssystem av det europeiska nätverket Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). SCPE har samma grunder som Hagbergs system, men skillnaden syns i benämningen av undergrupperna ([1] unilateral spastisk CP, [2] bilateral spastisk CP, [3] dyskinetisk CP och [4] ataxi). (Nordmark 2013 s. 155) Vi beskriver och använder det gamla klassifikationssystemet eftersom många av de habiliteringsplaner vi analyserar fortfarande har det gamla systemet.

1. Den spastiska gruppen kan delas in i hemiplegi (unilateral), diplegi (bilateral) och tetraplegi (bilateral). Denna grupp är klart den vanligast förekommande (cirka 78 %), varav 43 % är bilateral spastisk CP och 35 % unilateral spastisk CP. Hemiplegiker får oftast sin skada antingen prenatalt eller postnatalt. Skadan drabbar endast den ena sidan av kroppen, medan den andra sidan oftast fungerar så gott som normalt. Beroende på var skadan ligger, kan speciellt den övre extremiteten drabbas av ökad muskeltonus och/eller tvångsrörelser. Tilläggsymtom kan vara epilepsi, bortfall i synfältet eller inlärningssvårigheter. Den klart vanligaste av undertyperna är diplegi (50-60% av alla med CP), där personens nedre extremitet är drabbad. I viss grad kan symtom också förekomma i övre extremiteten. De som fått denna typ av skada föds ofta som prematurer. Diplegin kännetecknas av olika stadier: hypotona stadiet, dystoniska stadiet (med tonusväxling) och spastiska stadiet. De viktigaste tilläggsymtomen

är funktionella problem med synen, gestaltningssvårigheter och inlärningssvårigheter.

Tetraplegiker (10-15% av alla med CP) har alla fyra extremiteterna angripna. Dessa personer är ofta födda på utsatt tid, men får ett svårt funktionshinder och har flera tilläggsymtom. Tetraplegi kan förknippas med speciellt perinatale akuta återupplivningar och intensivvårdssituationer. Vanliga tilläggsymtom är kommunikationssvårigheter, ätsvårigheter, inlärningssvårigheter och epilepsi. (Nordmark 2013 s.156).

2. Dyskinetiska gruppen täcker cirka 14 % av alla med CP. Denna typ fås oftast i samband med förlossningsskador som kan ses i basala ganglier och thalamus. Personerna lider av dystoni och har tonusväxlingar. Choreoatetosis, alltså masklika ofrivilliga tvångsrörelser, förekommer också. Dessa kännetecknas av att posturala kontrollen är ostadig, stabilisering är svårt, bålkontrollen är nedsatt, asymmetri, talsvårigheter och problem med fokusering. Dessutom har dessa personer en förhöjd kontrakturfara. (Nordmark 2013 s. 156)
3. Ataktiska gruppen (cirka 6 %) är en heterogen grupp där det kan vara svårt att hitta en bakomliggande orsak till skadan. Gruppen kan vidare indelas i ataktisk diplegi och kongenital ataxi. Ataxi är en motorisk störning, där musklerna inte fungerar koordinerat. Oftast förekommer balanssvårigheter och problem med att fokusera rörelser, bristande kontroll av kroppen, perceptionssvårigheter eller epilepsi. Mental retardation kan förekomma vid kongenital ataxi. Orsaken till dessa störningar är vanligen en missbildning i lilla hjärnan. (Nordmark 2013 s. 156)

Eftersom den slutliga utformningen av olika syndrom sker under de första levnadsåren, är det säkrast att fastställa den medicinska diagnosen först då barnet är 4-5 år gammalt. För att fastställa den medicinska diagnosen behövs också standardiserade klassifikationssystem, som utgår från funktionsförmågan i relation till barnets ålder. Först då båda dessa faktorer tagits i beaktande får man en helhetssyn på vad den medicinska diagnosen i sig innebär och vilka konsekvenser skadan har för barnets dagliga liv. (Nordmark 2013 s. 156)

2.2.3 Olika sätt att indela CP enligt funktionssvårighetsgrad

Gross Motor Classification Scale (GMFCS)

Vid bedömning av graden av grovmotorisk funktion vid cerebral pares använder man sig av GMFCS-klassifikationen som utvecklades i Kanada 1997. En utökad och reviderad version av skalan, GMFCS- E&R (expanded and revised), publicerades 2007 (CanChild 2014a). GMFCS- E&R är indelat i fem åldersgrupper: 0-1 år, 2-4 år, 4-6 år, 6-12 år och 12-18 år. Varje åldersgrupp består av fem nivåer som baserar sig på självinitierade rörelser med tonvikt på sittande, förflyttningar och rörelseförmåga. (Nordmark 2013 s. 162) Nedanstående version av klassifikationen är den utökade och reviderade från år 2007 för barn i åldern 6-12 år (se figur 1) (CanChild 2014b).

Nivå I: Går utan begränsningar

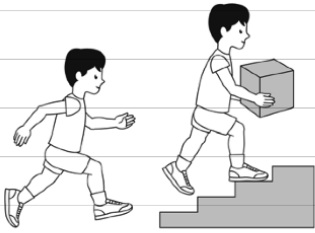
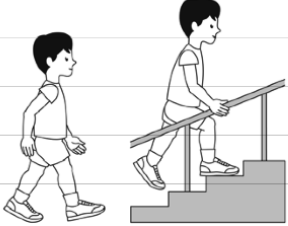
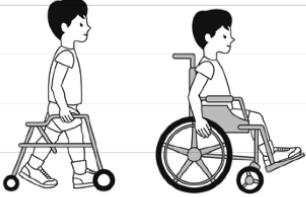
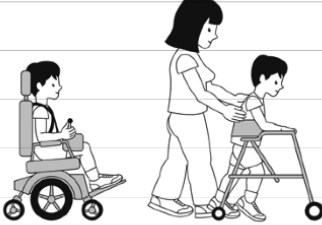
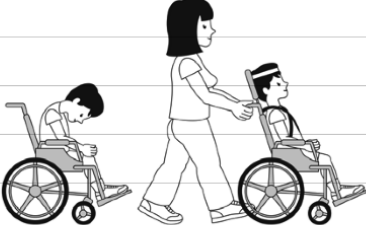
Nivå II: Går med begränsningar

Nivå III: Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

Nivå IV: Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning

Nivå V: Transporteras i manuell rullstol

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 6th and 12th birthday

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p>

GMFCS descriptors copyright © Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol 39:214-23
CanChild: www.canchild.ca

Illustrations copyright © Kerr Graham, Bill Reid and Adrienne Harvey,
The Royal Children's Hospital, Melbourne

Figur 1. GMFCS-E&R för barn i åldern 6-12 år (Palisano et al. 1997)

(<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS6-12-DescriptorsIllustrations.pdf>)

Manual Ability Classification Scale (MACS)

I Sverige har man utvecklat en liknande klassifikation, MACS, med vilken man kan bedöma funktionshinder i övre extremiteten. Denna klassifikation används för 4-åringar och äldre. Med metoden kan man kategorisera barnets färdigheter att hantera vardagliga föremål i dagligen uppkommande aktiviteter. (MACS.nu)

Nivå I: Hanterar föremål lätt och med gott resultat. Kan som mest ha begränsningar i att utföra uppgifter som kräver snabbhet och precision.

Nivå II: Hanterar de flesta föremål men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet. Kan undvika vissa uppgifter eller använder alternativa metoder för att utföra uppgiften.

Nivå III: Hanterar föremål med svårighet och behöver hjälp att förbereda och/eller anpassa aktiviteter.

Nivå IV: Hanterar ett begränsat urval av lätthanterliga föremål i anpassade situationer och behöver kontinuerligt stöd.

Nivå V: Har kraftigt begränsad förmåga att utföra även enkla handlingar. Är helt beroende av assistans.

Communication Function Classification System (CFCS)

Den kanadensiska talterapeuten Mary Hidecker har tillsammans med sin arbetsgrupp utvecklat CFCS- klassifikationen. I denna klassifikation tar man i beaktande hur personen klarar av att kommunicera i typiska vardagliga situationer. Kommunikationshastigheten, betydelsen av den andra parten (bekant/främmande), hur flytande rollerna byts (förståelse/uttryckning) tas i beaktande i vardagliga situationer. Kommunikationssättet på den man skall bedöma kan vara vad som helst (tal, bilder mm.). (Hidecker et al. 2010) I CFCS är nivåerna följande:

Nivå I: Fungerande, kommunicerar även med främmande

Nivå II: Fungerande, men långsammare kommunicerare

Nivå III: Fungerande kommunicerare endast med bekanta

Nivå IV: Inkonsekvent, lyckas ibland

Nivå V: Sällan fungerande kommunikation

2.2.4 CP i vardagen

En familj som får ett barn som diagnostiseras med CP ställs inför en hel del utmaningar i vardagen. Det man kanske först tänker på är att det kan bli tidskrävande med till exempel läkarbesök, fysioterapi och ergoterapi. Men det man kanske inte direkt tänker på är att det också ofta är dyrt att ha ett så kallat specialbarn och föräldrarna kan ställas inför svåra val arbetsmässigt. Enligt Dodd m.fl. (2010) är det ofta pappan som står för försörjandet av familjen medan mamman ofta är hemma med barnet flera år, speciellt i länder där man inte har kommunal hälsovård och sjukförsäkringar på samma sätt som i Finland. I Finland däremot har vi ett bra dagvårdssystem där också barn med specialbehov kan gå i dagis från tidig ålder och det ger större möjligheter för båda föräldrarna att arbeta:

I enlighet med barnets ålder och individuella behov skall dagvården, med beaktande av det allmänna kulturarvet, främja barnets fysiska, sociala och emotionella utveckling samt stöda barnets estetiska, intellektuella, etiska och religiösa fostran. (Lag om barndagvård, finlex.fi).

Det som ändå kan påverka är att det kan komma rehabiliteringsperioder eller läkarbesök som den ena föräldern måste ta ledigt från jobbet för men då finns i Finland Folkpensionsanstalten (FPA) som man kan ansöka om till exempel medicinsk rehabilitering och förhöjt vårdbidrag från (FPA 2014). I förmånsanvisningen för handikappbidrag för personer under 16 år nämns också att stöd för närståendevård inte

utgör hinder för att få handikappbidrag, vilket innebär att en förälder till ett barn som vårdas hemma kan ansöka även om det stödet (FPA 2015). Dodd m.fl. (2010) nämner också att familjer som har barn med CP ofta kan lämnas utanför sociala sammanhang. Det kan vara svårt att veta hur man ska reagera då man själv inte har erfarenhet av situationen och då blir andra familjer med handikappade barn ett stort stöd. Många familjer råkar ut för att deras umgängeskrets minskar och de blir inte längre bjudna på fester eller andra tillställningar eftersom folk inte vet hur de ska bete sig runt familjen längre. CP-förbundet ordnar olika program, handledning och rådgivning för familjer som har barn med CP. Syftet med dessa är att träffa andra i liknande situation och se att man trots att det känns så inte är ensam med sina tankar, känslor och problem. Förbundet ordnar också socialhandledning och rådgivning för att ge information om handikappade personers och deras familjers tjänster och stödformer samt om deras samhällseliga rättigheter. (Suomen CP-liitto)

2.3 Utformande av habiliteringsplan

För att kunna få medicinsk habilitering måste det alltid finnas en skriftlig habiliteringsplan som lämnas in till FPA. Habiliteringsplaner för barn görs oftast upp för ett år åt gången, men det finns också situationer då det är svårt att uppskatta barnets tillstånd ett år framåt och då kan man kontrollera planen med kortare intervall (Rissanen 2008 s.481). En habiliteringsplan görs för att få fram både klientens och vårdpersonalens målsättningar för habiliteringen, medel för att nå dem, tankar och utsikter på hur habiliteringen framskrider, samt båda parternas rättigheter och skyldigheter i förverkligandet av habiliteringen. Habiliteringsplanen ska definiera klientens aktuella tillstånd, målsättningar med habiliteringen och medel för att nå dem. (Rissanen 2008 s.625) För att målen ska kunna nås måste de vara viktiga också för barnet och att bekanta sig med barnets tankevärld är därför av primär betydelse. Ett barn har rätt att ha en så normal barndom som möjligt och habiliteringen ska integreras som en del av vardagen för att stöda barnets utveckling. Om habiliteringen utformas endast efter föräldrarnas och terapeuternas mål kan barnet få en känsla av att det inte duger som sig själv och att det alltid finns något att ändra på. (Rissanen 2008 s.481 ff.)

Rissanen (2008 s.630) beskriver en stomme för att utforma en habiliteringsplan som ser ut enligt följande:

1. Habiliteringsplanens utfärdare
2. Klientens uppgifter
3. Bedömning av habiliteringsbehovet
Bl.a. kliniska sjukdomsuppgifter, vårdplan, beskrivning av funktionsförmågan
4. Målsättningar: delmål och helmål
5. Åtgärder för att nå målen
Bl.a. sättet det förverkligas på, terapier (fysio, ergo, tal m.fl.), rådgivning och stöd
6. Socialskydd och -service
Bl.a. ersättning för läkemedel, dagpenning, handikappservice
7. Uppföljning: Hur? Vem? När?
8. Kontakt

Figur 2. Stommen för att utforma en habiliteringsplan (Rissanen 2008 s.630)

2.2.1 Goal Attainment Scaling (GAS) och målsättning med habilitering

Målsättning är avgörande för en välgjord habiliteringsplan. I det nationella CP-projektet, som detta examensarbete är en del av, har Goal Attainment Scaling använts som ett verktyg i målsättningen. Systemet utvecklades i USA på 1960-talet för att användas i det kliniska arbetet i rehabiliteringen av mentalt sjuka patienter (Autti-Rämö et al., s.6). Bedömningsmetoden utvecklades och multiprofessionella arbetsteam användes för att så ingående och ändamålsenligt som möjligt kunna ställa upp mål för den enskilda klienten. GAS-målen ställs alltid i samarbete med klienten, eftersom klienten är expert på sitt eget liv och terapeuten igen på yrkesområdet. Målen är alltid individuella och kan inte jämföras sinsemellan med andra personer med t.ex. samma medicinska diagnos. Målen bör vara tydliga, identifierbara och relevanta ändringar i klientens liv (Autti-Rämö et al., s.8). I samband med målen ställs en realistisk tidsram (Lindstedt & Ivarsson 2008, s.24). Som hjälpmedel för att uppställa mål kan man

använda den ”gyllene regeln”- den så kallade SMART-idén. SMART är en förkortning för specific (specifik, individuell), measurable (mätbar), achievable (uppnåbar), realistic (realistisk och relevant för klienten) och timed (tidsbunden) (Autti-Rämö et al., s.8). GAS är inte en mätare för funktionsförmåga, helhetssymtom eller egenskaper, utan ett redskap som definierar mål för rehabiliteringen (i detta arbete för habiliteringen). GAS berättar vad man vill uppnå med olika åtgärder (Autti-Rämö et al., s.7).

Tillsammans med klienten namnges målen. Huvudsaken är att de är relevanta och betydelsefulla för klienten. För varje enskilt mål väljer man en indikator, som bättre representerar målet och framstegen. Indikatorn kan vara ett beteende, något emotionellt, en förmåga eller en process. Den kan vara antingen ett kvalitativt eller ett kvantitativt uttryck, såsom hur ofta någonting sker, mängden av någonting (t.ex. en känsla), upplevd sinnesstämning eller självkänsla. Skalan för hur målen skall uppnås bör vara mätbar och möjlig att bedöma (se figur 4). Första steget på skalan är att beskriva nuläget, dvs. -2 på GAS- skalan. Därefter ställer man upp det realistiska målet, dvs. 0 på skalan. Därefter ställs stegen något högre (GAS +1) och något lägre (GAS -1) än förväntat. GAS +1 representerar en positiv förändring jämfört med starten, medan GAS -1 påvisar en god riktning mot det uppställda målet. Till sist ställs steget mycket högre (GAS +2) än förväntat. GAS +2 beskriver att målet är uppnåbart i optimala förhållanden inom en viss tidsram, ifall allting går som planerat. GAS -2 indikerar att klienten inte gjort önskvärda framsteg så mycket att de skulle påverka dennes funktionsförmåga. Ifall situationen hålls oförändrad, eller försämras, blir GAS -2. (Lindstedt & Ivarsson 2008, s.23-25)

Nivå av förväntat resultat	Skala	Konkret mål 1	Konkret mål 2
MYCKET BÄTTRE än förväntat	+2		
BÄTTRE än förväntat	+1		
FÖRVÄNTAT resultat	0		
SÄMRE än förväntat	-1		
MYCKET SÄMRE än förväntat	-2		

Tabell 1. GAS-skalan (modifierad version av <http://betterevaluation.org/evaluation-options/GoalAttainmentScales>)

Vid planeringen av mål är det viktigt att ta i beaktande att vem som helst tillsammans med klienten bör kunna uppskatta nivån av uppnått mål inom den angivna tidsramen. Därmed måste stegen i GAS-skalan vara klara och entydiga.

2.2.2 Bedömningsinstrument

Mäenpää et al. rekommenderade efter CP-projektet olika bedömningsinstrument och tester för att bedöma barn med CP för fysioterapeuter, ergoterapeuter, talterapeuter, psykologer, sjukskötare, samt även andra bedömningsmetoder som kan användas för att bedöma exempelvis livskvalitet. För fysioterapeuter rekommenderades Gross Motor Function Measure (GMFM), ARom (aktiv rörelsebana), PRom (passiv rörelsebana), Catch (reflexartat stopp i en passiv rörelse), spasticitet (förhöjd muskeltonus, övre motorneuron skada), Physiological Cost Index (PCI) (energiförbrukning), 6 min

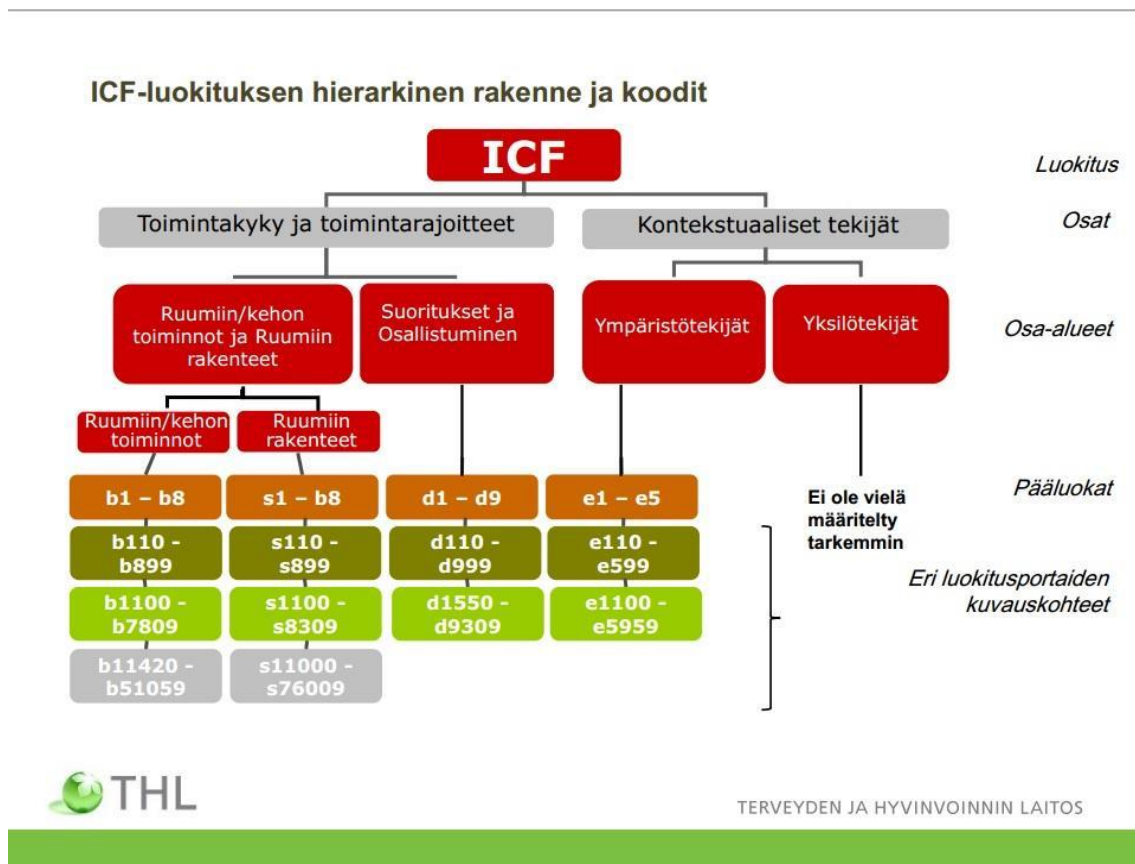
Walking Distance (6MWD) (gångtest), Timed Up and Go (TUG) (funktionellt gångtest).

2.4 Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)

Världshälsoorganisationen WHO gav 2001 ut ICF som står för International Classification of Functioning, Disability and Health (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa) som en metod att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF:s domäner beskrivs som hälsodomäner och hälsorelaterade domäner och ger förklaringar på vad en person med ett visst hälsorelaterat problem kan göra och inte kan göra. ”Funktionstillstånd utgör en paraplyterm för alla kroppsfunktioner, kroppsstrukturer, aktiviteter och delaktighet och på motsvarande sätt är funktionshinder en paraplyterm för funktionsnedsättningar, strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar.” (WHO och Socialstyrelsen 2010) ICF används parallellt med ICD-10 som är diagnoskoder för att ge en bredare bild av en persons hälsa. År 2007 gav WHO ut ICF-CY (Children and Youth) som särskilt riktar in sig på barn och unga under 17 år eftersom funktionstillstånd och funktionshinder tar sig helt andra uttryck hos barn än hos vuxna och den kommer vi att fokusera på i detta arbete. ICF-CY utvecklades från ICF för att bättre beskriva funktion, strukturer, aktivitet, delaktighet och miljöer för spädbarn till ungdomar som utvecklas i snabb takt och vars miljö därmed också förändras i snabbare takt än vuxnas. (WHO och Socialstyrelsen)

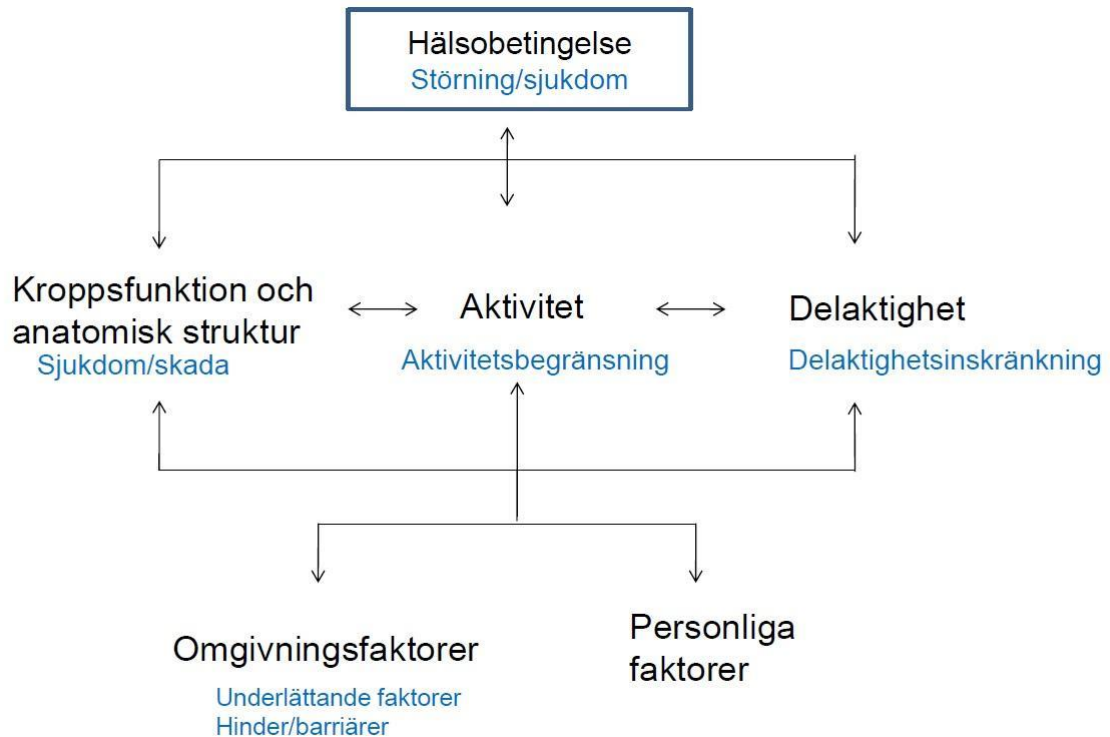
Syftet med ICF-CY är att på ett enkelt, gemensamt språk redogöra för faktorer som påverkar vardagen vid vissa hälsorelaterade problem. ICF-CY används alltid tillsammans med ICD-10 för att ge en bredare bild och bättre förklaring. ICF-CY delas in i fyra huvudrubriker som i sin tur vidare delas in i olika nivåer där en del har olika hierarkier, medan andra klassas som likvärdiga. De fyra huvudrubrikerna som används är Kroppsfunktioner, Kroppsstrukturer, Aktiviteter och delaktighet samt Omgivningsfaktorer. Under kroppsfunktioner (figur 2) finns funktionsnedsättningar

som även klassas i olika grader från ingen funktionsnedsättning till total funktionsnedsättning. Att klassificera i vilken kategori någon placerar sig är ändå mycket svårt eftersom det inte ännu finns några allmänna bedömningsinstrument, något som vårt arbete också fokuserar på.



Figur 3. ICFs hierarkiska struktur och koder. Under "ruumiin rakenteet" står felaktigt s1-b8, rätt är s1-s8. (<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>)

Det som är viktigt att tänka på då man använder ICF är att allt påverkar allt, vilket tydligt framgår av figur 3 nedan. En faktor förklarar inte ensam en hälsobetingelse, utan alla delar tillsammans ger förklaring och beskrivning, vilket också betyder att om en faktor förändras så påverkar det också de andra faktorerna.



Figur 4. ICF struktur (Socialstyrelsen)

3 PROBLEMSTÄLLNING

Inom ramen för ett större projekt (CP-projektet) har personalen inom multiprofessionella habiliteringsteam utbildats i planering av habilitering. Utbildningen behandlade användningen av ICF och GAS, vilka båda är viktiga att ta hänsyn till då man gör upp habiliteringsplaner. Författarna har dessvärre ingen noggrannare information om själva utbildningen, när den tog tid, eller vilka habiliteringsplaner i detta arbete som är gjorda under pågående skolning. Alla första planerna är dock gjorda före projektets start och de sista efter slutfört projekt. Meningen med användningen av ICF och GAS är att göra planeringen och granskningen av habiliteringsplanerna mer enhetlig. Syftet med detta examensarbete är att utreda hur CP-projektets inverkan konkret syns i habiliteringsplanerna för barn med cerebral pares.

Frågeställning

1. Vilka konkreta skillnader syns i habiliteringsplanerna före och efter CP-projektet gällande

- a) beskrivning av funktionsförmåga
- b) användning av bedömningsinstrument
- c) planering av intervention
- d) målsättning med habilitering

4 METOD

Som metod för arbetet valdes en registerstudie med innehållsanalys. Författarna skall analysera hur CP-projektets inverkan syns i barnens habiliteringsplaner före och efter projektet. Båda författarna har varit med på specialskolan Ruskis och bekantat sig med verksamheten där. Habiliteringsplanerna kommer att analyseras med hjälp av en checklista utformad av CP-projektet som innehåller både kvantitativa och kvalitativa variabler. Största delen av arbetet går ut på att analysera habiliteringsplanerna och undersöka om skillnader kan ses i habiliteringsplanerna som gjorts upp före CP-projektet samt planerna efter det.

Författarna bekantar sig först tillsammans med CP-projektets checklista (bilaga 1), samt metoden att länka till ICF, varefter båda skilt analyserar alla barns habiliteringsplaner med hjälp av checklistan. Materialet delas jämnt mellan författarna och då båda är färdiga med analysen av första delen byter de sinsemellan och analyserar resten. Författarna ser inte under processen varandras analyser, utan träffas först efteråt och jämför resultaten och analyserar dem tillsammans. Båda länkar beskrivningen av funktionsförmågan och målsättningen med habiliteringen till ICF och plockar ut koder som sedan jämförs. Vi reflekterar också i diskussionen kring hurudan överenskommelse det finns mellan författarna i användningen av den av CP-projektet utformade checklistan.

I en registerstudie använder man sig av fakta som samlats in för andra ändamål i ett register. Fördelar med en registerstudie är att den går snabbt att göra och är billig eftersom materialet finns insamlat och informationen ofta är högklassig. Information kan inte alltid samlas in med hjälp av till exempel en randomiserad kontrollerad studie fast det kanske skulle vara det bästa sättet, men med hjälp av en registerstudie kan man även retrospektivt få fram i stort sett samma material och utan fysisk fara för den som blir undersökt. Bland nackdelarna med en registerstudie kan nämnas att informationen ofta samlats in till ett större register och att det kan vara svårt att organisera informationen så att den är lätt att hitta. (ReTki)

4.2 Material och design

Materialet i detta arbete bestod av 10 barns (6 pojkar och 4 flickor) habiliteringsplaner vid tre olika tillfällen, med undantag av ett av barnen som endast hade två, vilket gav oss sammanlagt 29 planer. Planerna var gjorda både före och efter att vårdpersonalen fått utbildning i såväl användning av ICF som GAS, samt användning av bedömningsinstrument. Material har samlats in runtom Finland på fyra sjukhus och i tre specialskolor, vilka nämndes i bakgrunden. Materialet valdes ut av läkaren på en av specialskolorna. I habiliteringsplanerna granskade vi bakgrundsinformation och själva planen. Fokus låg på områdena ”beskrivning av funktionsförmåga”, ”nuläge” och ”mål”. Vi länkade ytterligare faktorer under rubrikerna ”beskrivning av funktionsförmåga” och ”mål” till ICF. Linkingprocessen (Cieza) beskrivs mer ingående i kapitlet analys av material. ICF fungerar som referensram för funktionsförmåga och genom linkingprocessen ses gemensamma och avvikande drag i habiliteringsplanerna. Linkingprocessen förverkligades skilt av båda skribenterna för att jämföras sinsemellan för att få ett så pålitligt resultat som möjligt. För att granska resten av planerna användes en av CP-projektet utformad checklista (se bilaga 1) som innehåller både kvalitativa och kvantitativa variabler. Vad gäller själva habiliteringsplanerna, har alla barn haft en plan redan före detta projekt startades. En del av barnen har under projektets gång hunnit få t.o.m. fyra uppföljningsplaner.

4.2.1 Checklistan

Checklistan (bilaga 1) vi använde oss av är utformad av CP-projektet och är gemensam för Ruskis, Tervaväylän koulu, Mäntykankaan koulu, Uleåborgs universitetssjukhus, Kuopio universitetssjukhus, Uleåborgs yrkeshögskola och Arcada. Checklistan innehåller fem olika punkter där information från barnens habiliteringsplaner plockades ut. De olika punkterna på checklistan innehöll

1. Bakgrundsinformation
2. beskrivning av barnens funktionsförmåga
3. användning av bedömningsinstrument
4. målsättning med habiliteringen och
5. planering av intervention.

De viktiga punkterna för oss var punkt två och fyra där vi länkade till ICF och svarade på våra forskningsfrågor a och d samt punkterna tre och fem som svarade på våra forskningsfrågor b och c. Bakgrundsinformationen som samlades in i punkt ett på checklistan sammanställdes alldeles i början av resultatkapitlet som information om barnen och deras individuella tillstånd.

4.3 Analys av material

Innehållet i habiliteringsplanerna har analyserats genom att använda ICF och en checklista utformad av CP-projektet.

Cieza et al. beskriver linkingprocessen och lyfter fram åtta regler som gäller då man ska länka något till ICF. Den första regeln är att personen som gör sammankopplingen ska

ha kunskap om ICF och dess olika domäner, kapitel, kategorier och detaljerade klassifikation, inkluderande definitioner. Allt länkas till den mest exakta ICF-kategorin och man ska helst inte använda ICF-kategorierna "andra specificerade" eller "ospecificerad". Linkingen gjordes genom att allt som beskrev barnets kroppsfunktioner, kroppsstrukturer, aktivitet och delaktighet samt omgivningsfaktorer plockades ut ur beskrivningen av funktionsförmågan och målsättningen och länkades till den mest beskrivande ICF-koden. Till exempel "går med hjälp av rollator" skulle länkas till ICF kategorin aktivitet och delaktighet (d) och huvudklassen "Att gå och röra sig omkring (d450-d469), vilket ger koden d465 (Att förflytta sig med hjälp av utrustning). Data från checklistan beskrevs deskriptivt med antal.

4.4 Etiska aspekter

I detta arbete har allmänvetenskaplig forskningsetik följts. De centrala utgångspunkterna för god vetenskaplig praxis ur ett forskningsetiskt perspektiv, som beskrivs av TENK (2012) har funnits som grund, så som hederlighet, allmän omsorgsfullhet och noggrannhet i forskningen, dokumenteringen, presentationen av resultaten samt i bedömningen av undersökningar och undersökningsresultat. Dataansaffnings-, undersöknings- och bedömningsmetoder som är förenliga med kriterierna för vetenskaplig forskning och etiskt hållbara tillämpas. Den öppenhet och den ansvarsfulla kommunikation som karakteriserar vetenskaplig verksamhet tillämpas vid publiceringen av forskningsresultat. Som skribenter tar vi i vårt arbete och i publiceringen av resultaten hänsyn till andra forskares arbeten och resultat och hänvisar till tidigare publikationer korrekt och respektfullt, utan att ändra på värdet eller betydelsen av dem. Detta arbete planeras, genomförs och rapporteras och data lagras beaktande kraven på vetenskapliga fakta. Forskningstillståndet har redan skaffats av CP-projektet och etisk förhandsbedömning har utförts. Avtal har gjorts med uppdragsgivaren om förvaringen och rätten att använda materialet.

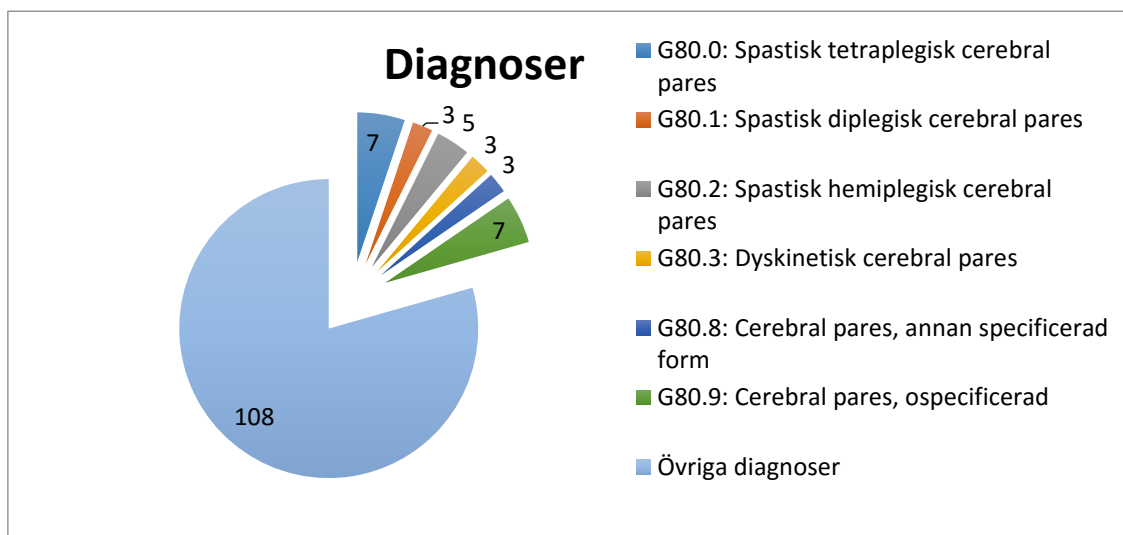
Alla patientpapper är anonymiserade så att inget barn går att känna igen utgående från dem. Vi som skribenter har tystnadsplikt gällande innehållet av habiliteringsplanerna.

Alla papper angående projektet och patienterna återförs till projektansvariga då arbetet är färdigt.

I en renodlad registerstudie behöver man inte ett utlåtande från en etikkommitté eftersom uppgifterna bör överlämnas anonyma, men om man använder material där man kan känna igen personer och man inte ber om lov direkt av de personerna måste studien genomgå etisk prövning. (ReTki)

5 RESULTAT

Sammanlagt analyserades 10 barns habiliteringsplaner. Könsfördelningen var 6 pojkar och 4 flickor. Totala antalet planer var 29, eftersom ett av barnen hade bara två planer. Alla barnen hade en CP-diagnos, men utöver det flera övriga diagnoser, vilket framgår ur figur 5. De övriga diagnoserna har ingen betydelse i detta arbete, men i samband med CP förekommer ofta flera andra diagnoser som nämns i alla habiliteringsplaner och därför nämner vi också dem.



Figur 5. Diagram över diagnoser nämnda i habiliteringsplanerna, klassade enligt typ av CP samt övriga diagnoser.

Resultatet utgående från checklistan utformad av CP-projektet (se bilaga 1):

Tabell 2. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla första habiliteringsplaner.

Klassifikation	Nämns sammanlagt i antal planer av totalt 10	Klass	Antal gånger som nämns
GMFCS	5	II	-
		III	1
		IV	2
		V	2
MACS	2	II	-
		III	-
		IV	2
		V	-
CFCS	2	I	-
		III	-
		IV	2

Tabell 3. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla andra habiliteringsplaner.

Klassifikation	Nämns sammanlagt i antal planer av totalt 10	Klass	Antal gånger som nämns
GMFCS	7	II	-
		III	1
		IV	3
		V	2
MACS	6	II	1
		III	-
		IV	3
		V	1
CFCS	4	I	-
		III	1
		IV	2

Dessutom nämndes GMFCS, MACS och CFCS alla utöver ovanstående antal en gång till, men ingen klass angavs.

Tabell 4. Översikt över de olika klassifikationerna för CP som framkommer i habiliteringsplanerna nämnda i alla tredje habiliteringsplaner.

Klassifikation	Nämns sammanlagt i antal planer av totalt 9	Klass	Antal gånger som nämns
GMFCS	9	II	1
		III	1
		IV	4
		V	3
MACS	9	II	1
		III	2
		IV	4
		V	2
CFCS	9	I	3
		III	2
		IV	4

Tabell 5. Övriga faktorer på checklistan som nämns i habiliteringsplanerna.

Faktor	Nämns sammanlagt antal gånger	Plan (1-3)	Antal gånger som nämns
HOJKS (henkilökohtainen opetuksen järjestämi stä koskeva suunnitelma), dvs. en personlig plan angående arrangemang berörande utbildningen	0		
Specialmedarbetare (fysioterapeut, ergoterapeut, personlig assistent o.dyl.)	9	1	7
		2	1
		3	1
GAS	21	1	3
		2	10
		3	8

GAS nämns i 21 habiliteringsplaners målsättning, men skalan var inte nämnd i en enda. De uppställda GAS-målen fanns inte heller med i en enda av målsättningarna.

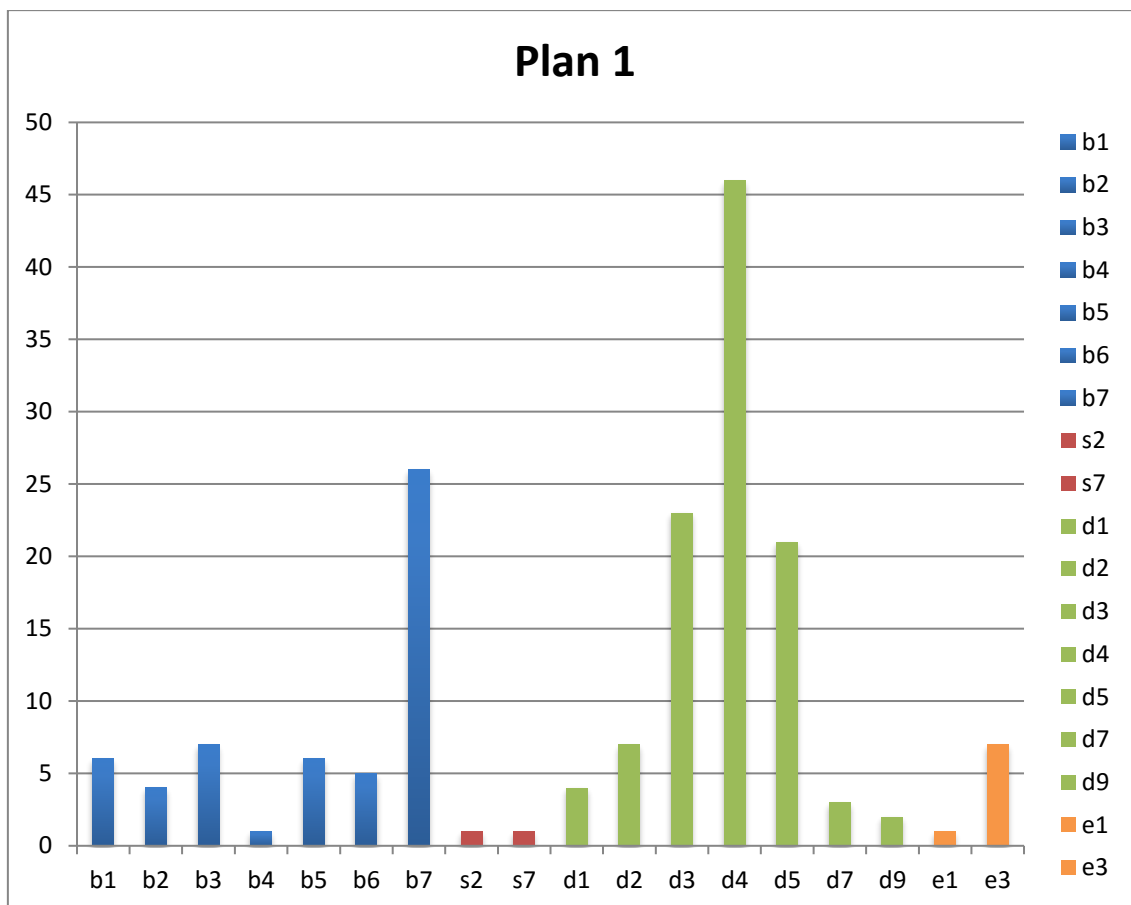
Planernas längd varierade mellan 1 månad och 2 år.

5.2 Resultatredovisning av habiliteringsplanerna före och efter CP-projektet

De konkreta skillnaderna som syns i barnens habiliteringsplaner före och efter CP-projektet presenteras i de fyra följande kapitlen i ordning enligt arbetets forskningsfråga. Diagrammen är uppställda så att x-axeln visar de olika delområdena inom ICF (b, d.v.s. kroppsfunktioner, s, d.v.s. kroppsstrukturer, d, d.v.s. aktiviteter och delaktighet, samt e, d.v.s. omgivningsfaktorer) och y-axeln visar antalet gånger respektive faktor nämns.

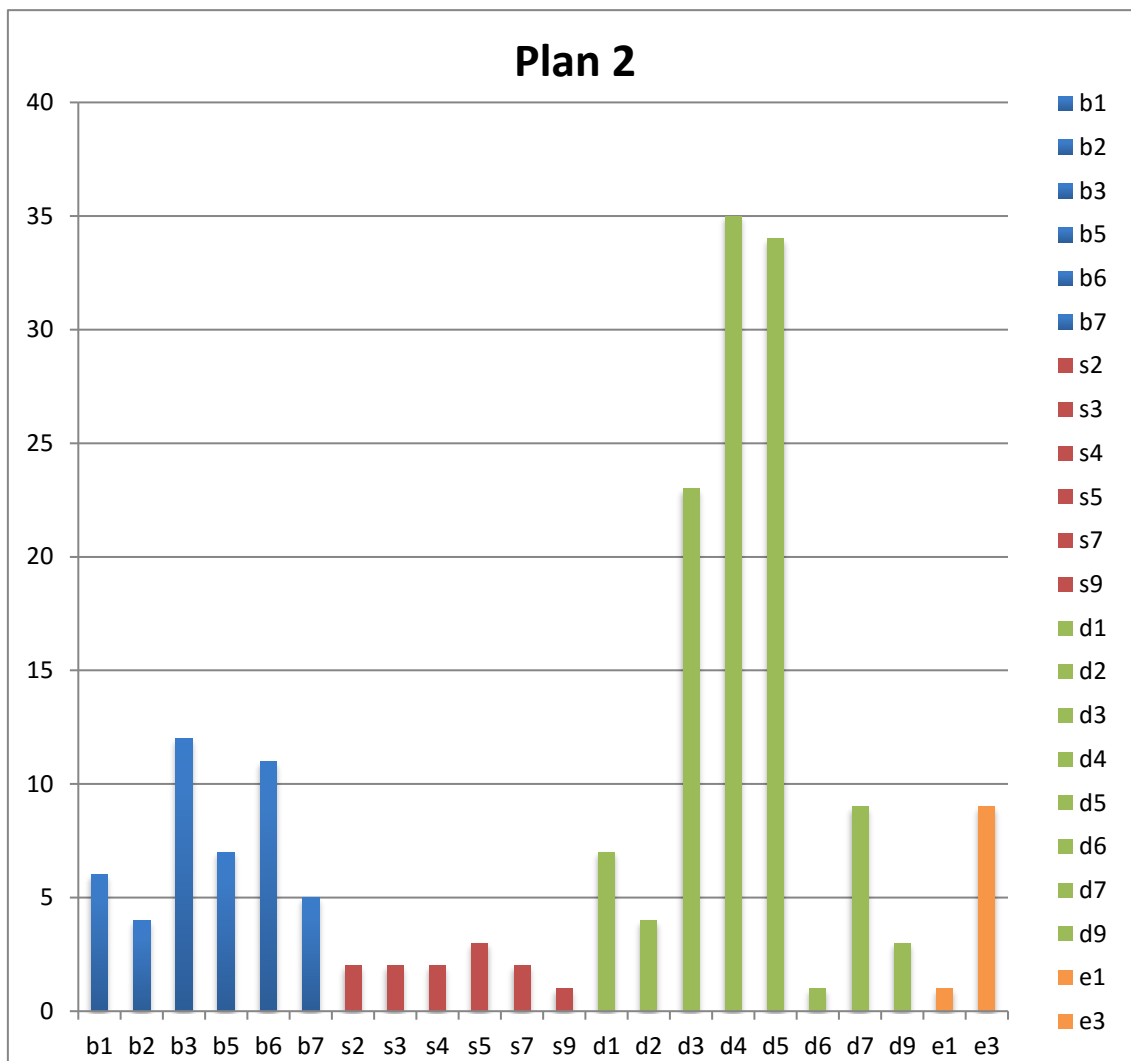
5.2.1 Resultatredovisning av beskrivning av funktionsförmåga

De ICF-koder som beskriver barnens funktionsförmåga är sammanställda i figurerna 6 (alla barns första plan), 7 (andra planen) och 8 (tredje planen).



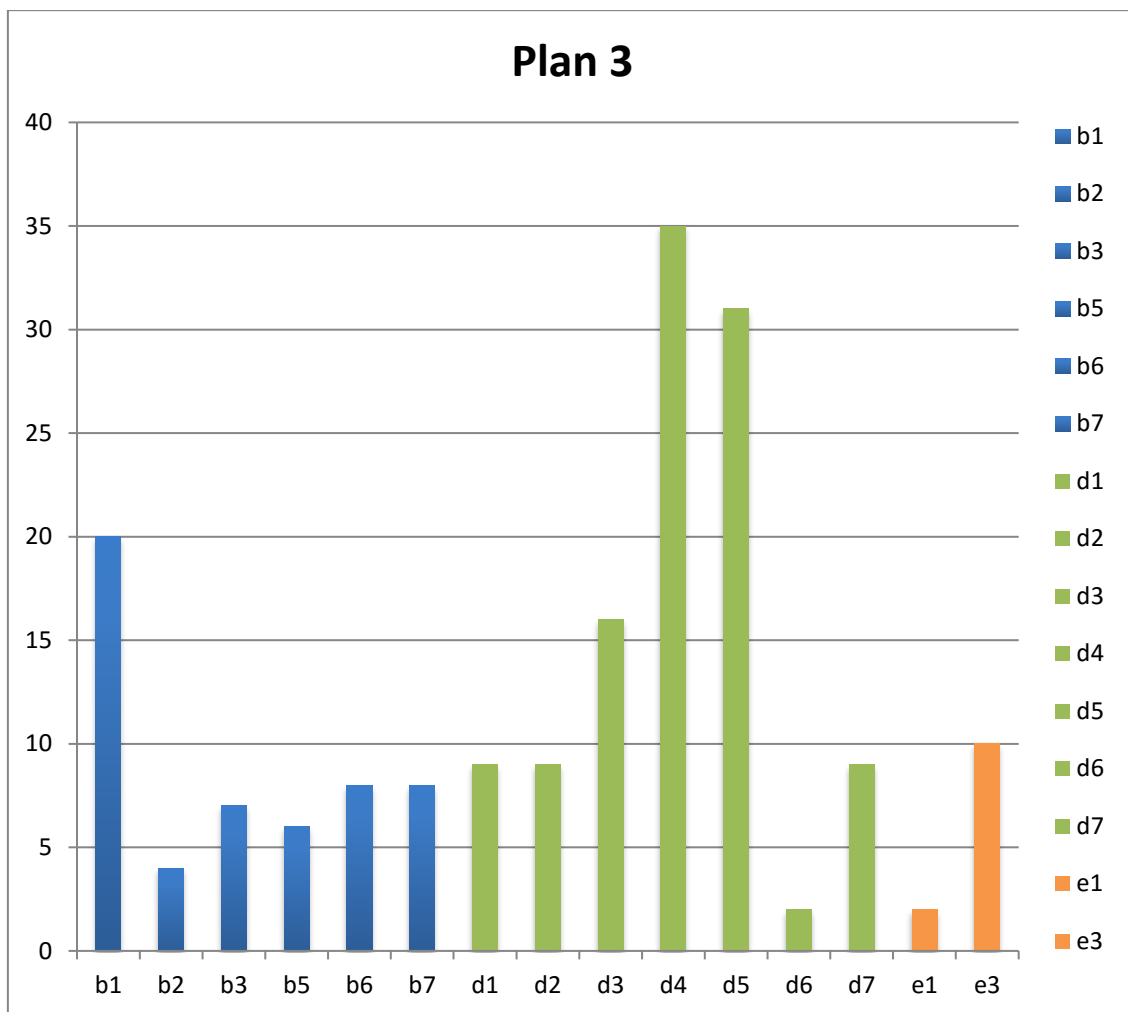
Figur 6. Diagram över förekomsten av ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i de första planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

Plan 1 har gjorts på både olika sjukhus och en av specialskolorna, Ruskis och i dem finns det koder från alla ICF:s delområden. I barnens plan 1 finns mest d-koder och näst mest b-koder. S- och e-koder förekommer det endast några av.



Figur 7. Diagram över förekomsten av ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i de andra planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

I plan 2 finns mest d-koder och antalet olika s-koder har ökat sen plan 1. Överlag har mängden koder ökat sen plan 1.



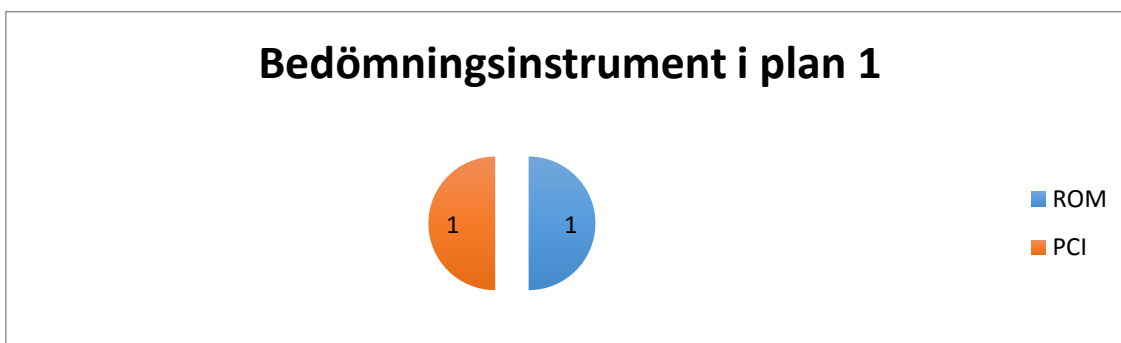
Figur 8. Diagram över förekomsten av ICF- koder i beskrivningen av funktionsförmågan i de tredje planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

Som man kan se i figur 8 har alla s-koder fallit bort. Mängden b- och d-koder har hållits på relativt samma nivå.

Mellan plan 1 (figur 6) och plan 2 (figur 7) syns skillnaden genom att funktionsförmågan är mer utförligt beskriven, medan plan 3 (figur 8) är ännu mer specifik och enhetlig för alla barnen.

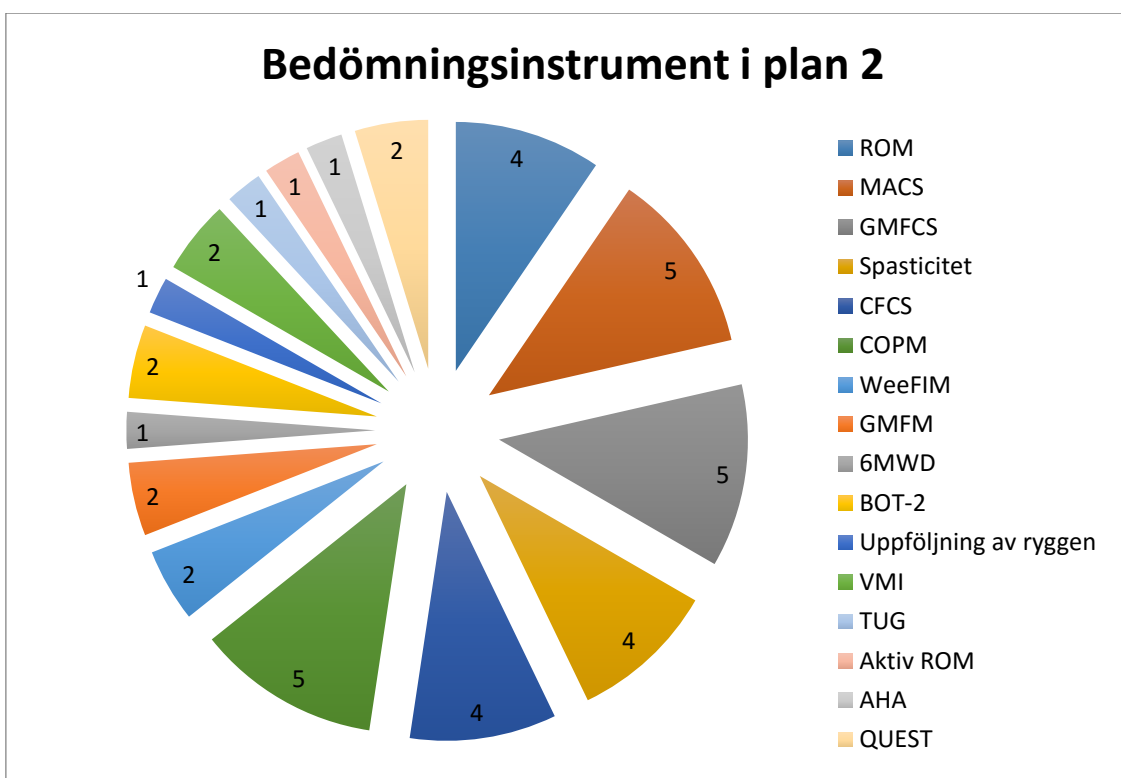
5.2.2 Resultatredovisning av användning av bedömningsinstrument

Alla använda bedömningsinstrument i barnens habiliteringsplaner är framställda nedan i figur 9 (alla barns första plan), 10 (andra plan) och 11 (tredje plan).



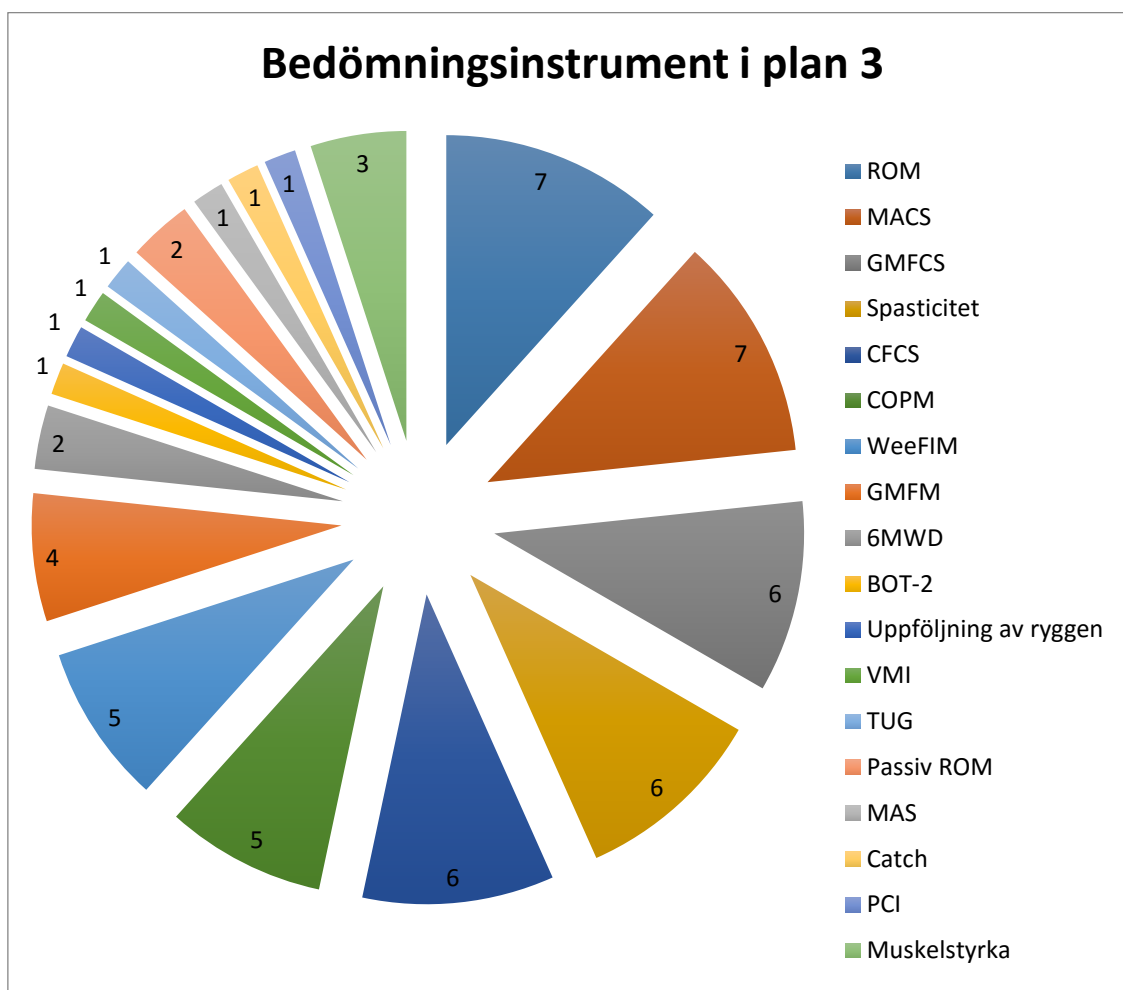
Figur 9. Diagram över bedömningsinstrument som nämns i barnens första habiliteringsplan och kvoten av dem.

I plan 1 användes endast två olika bedömningsinstrument en gång var.



Figur 10. Diagram över bedömningsinstrumenten som nämns i barnens andra habiliteringsplan och kvoten av dem.

I plan 2 användes betydligt fler olika bedömningsinstrument än i plan 1. ROM är fortfarande ett av de mest använda bedömningsinstrumenten, medan PCI helt fallit bort.



Figur 11. Diagram över bedömningsinstrumenten som nämns i barnens tredje habiliteringsplan och kvoten av dem.

I plan 3 är ROM fortfarande det mest använda bedömningsinstrumentet och utöver det finns det ännu fler olika bedömningsinstrument än i plan 2.

I användningen av bedömningsinstrument syns stora skillnader speciellt mellan första (figur 9) och andra planen (figur 10). I de första planerna användes endast två bedömningsinstrument, medan mängden olika bedömningsinstrument som används inom fysio-, ergo- och talterapi i andra (figur 10) och tredje planen (figur 11) var betydligt större. De två senare diagrammen visar tydligt vilka bedömningsinstrument

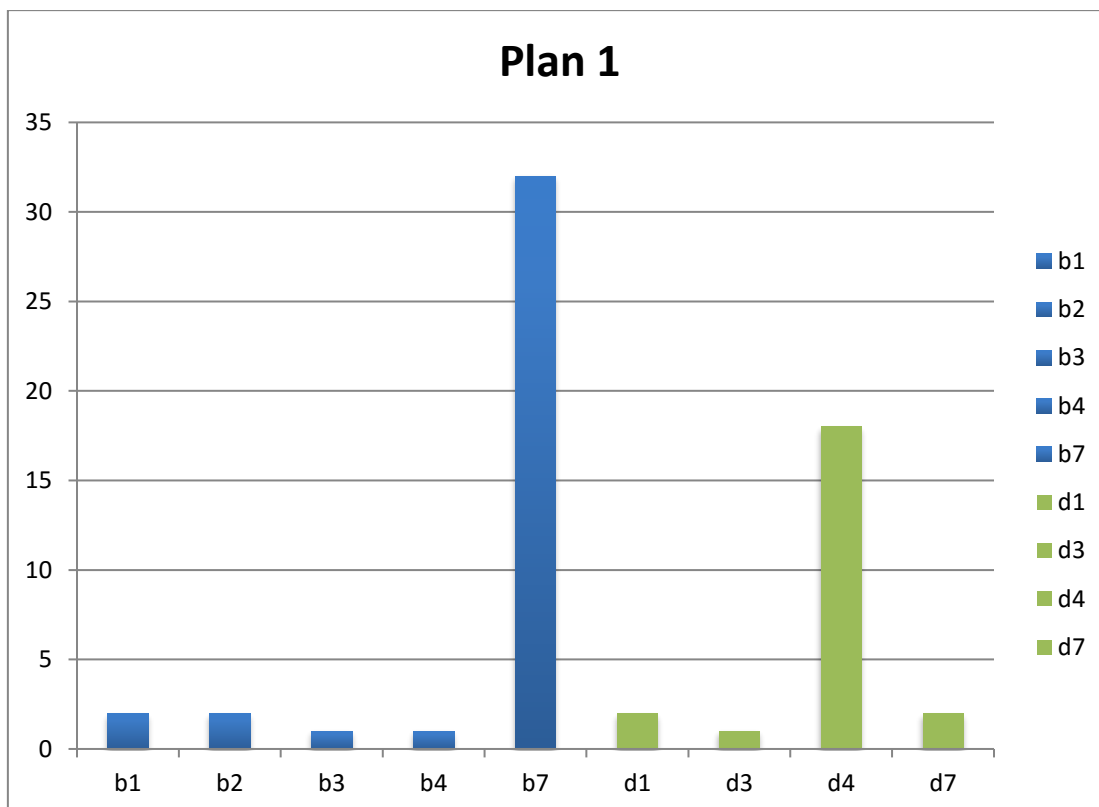
som använts mest och att mängden använda instrument ökat efter inverkan av CP-projektet.

5.2.3 Resultatredovisning av planering av intervention

I planeringen av interventionen framkom följande terapiformer: fysioterapi, ergoterapi, talterapi, ridterapi, bassängträning och träning som sker under lektionstid. Planeringen av interventionen verkade påverkas av CP-projektet i riktning mot ett mer enhetligt system. De ordinerade terapiformerna var inte lika många och spridda i de tredje planerna som i de första, men inga klara slutsatser angående detta kunde dras i och med att ingen egentlig jämförelse kunde göras. Resultatet av planering av intervention kunde omöjligen framställas i tabellform och därför har vi valt att diskutera det närmare i kapitel 6. Diskussion och kritisk granskning.

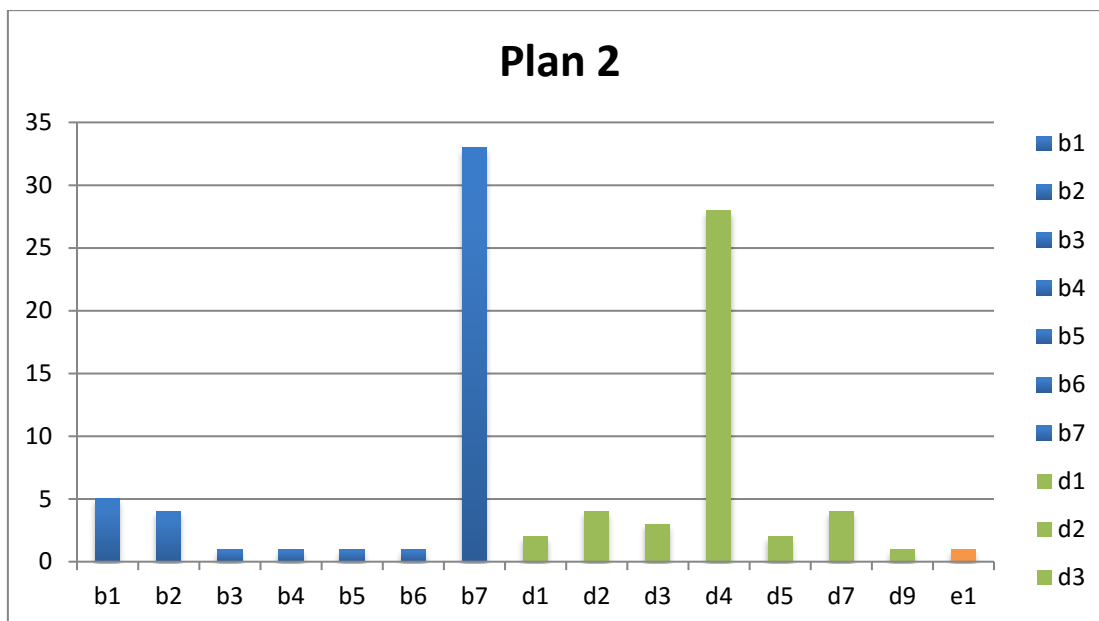
5.2.4 Resultatredovisning av målsättning med habilitering

Alla ICF-koderna som beskriver målen för habiliteringen, som vi fick genom linkingprocessen (Cieza), som beskrevs i kapitel 4.2, är sammanställda i figurerna 12 (alla barns första plan), 13 (andra planen) och 14 (tredje planen) på s. 36-38.



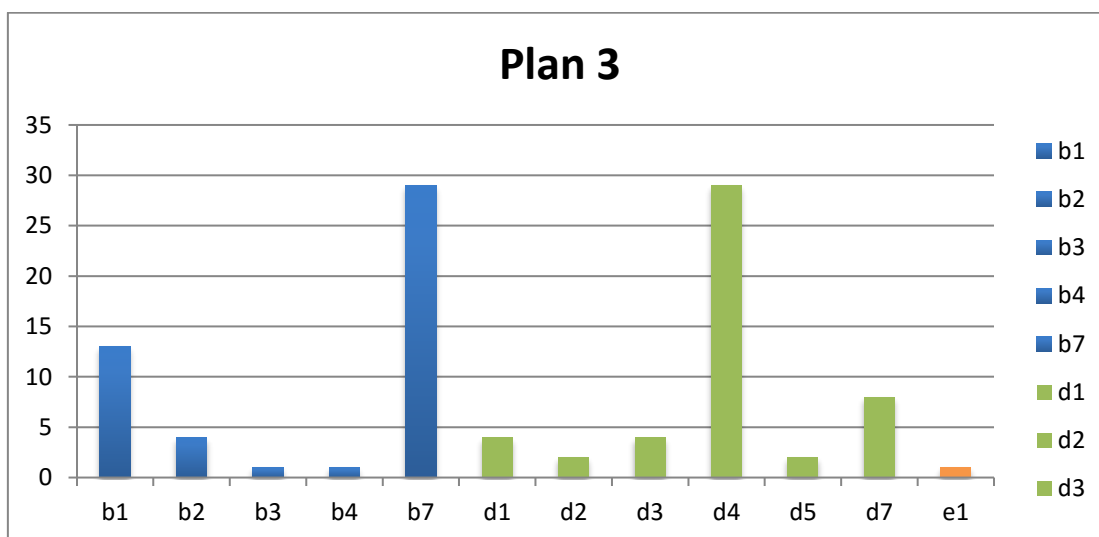
Figur 12. Diagram över förekomsten av ICF- koder i målsättningen i de första planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

I plan 1 finns koder ur två delområden i ICF och två underklasser ur de olika delområdena stiger fram över de andra, nämligen b7 och d4.



Figur 13. Diagram över förekomsten av ICF- koder i målsättningen i de andra planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

I plan 2 finns det fler underklasser än i plan 1 och ett tredje delområde ur ICF är också med. Det finns fortfarande mest av b7- och d4-koderna.



Figur 14. Diagram över förekomsten av ICF- koder i målsättningen i de tredje planerna enligt klassifikationens första nivå, grupperade enligt de olika delområdena b: kroppsfunktioner, s: kroppsstrukturer, d: aktiviteter och delaktighet, e: omgivningsfaktorer.

I plan 3 finns det igen färre olika underklasser med, men b7- och d4-koderna finns det ännu mest av.

Diagrammen visar att samma koder finns i alla tre planer, medan mängderna varierar. Utöver det ser man i figur 13 på s. 37 och 14 på s. 38 att ett nytt delområde finns med, nämligen e-koder. I diagrammet i figur 13 finns fler staplar än i det första, figur 12 s. 36, medan mängden igen minskar i det sista, figur 14.

6 DISKUSSION

I detta kapitel kommer resultaten att diskuteras under skilda rubriker uppdelat enligt forskningsfrågan.

6.2 Resultatdiskussion

Barnens plan 1 var gjorda på olika sjukhus samt en av specialskolorna, Ruskis, men alla barns tredje plan var gjorda på Ruskis. Ruskis planer var enhetliga genom hela tiden, eftersom de följde samma uppställning oberoende av när de var gjorda. Sjukhusens planer var olika beroende på vilket sjukhus de var gjorda på och dessutom vem som gjort dem. En del av planerna innehöll bara läkarens utlåtande, medan andra var uppbyggda av olika delar där alla olika professioners utlåtanden fanns med. Många planer gjorda på sjukhus innehöll förutom habiliteringsplanen också en hel del för detta arbete irrelevanta utlåtanden och en del av habiliteringsplanerna omfattade en väldigt lång tidsperiod.

6.2.1 Beskrivning av funktionsförmåga

Plan 1 har gjorts på både olika sjukhus och Ruskis och mellan dem syntes stora skillnader. Några barns funktionsförmåga var beskriven både av läkare, fysioterapeuter, eller övriga specialmedarbetare och i dem fanns av förklarliga skäl mer ICF-koder. Alla

barns sista plan var gjord på Ruskis och för de barnen som hade flera Ruskisplaner såg man att uppbyggnaden var likadan från plan 2 till 3. Ur den första planen plockade vi ut mycket fler koder än från de två övriga, vilket förklaras med att de första planerna var gjorda på flera olika ställen och av flera professioner.

Funktionsförmågan var överlag beskriven på en väldigt allmän nivå, vilket gjorde det utmanande att länka till ICF, vilket i sin tur bidrog till att författarnas analyser till en början skiljde sig från varandra. I barnens första planer (figur 6, s. 31) ser man att alla delområden inom ICF är representerade, dock huvudsakligen b- (kroppsfunktioner) och d-(aktivitet och delaktighet) klasserna som är de mest synliga i detta arbete. I barnens andra planer (figur 7, s. 32) kan man se att antalet olika koder är fler än i de första planerna. Detta kan förklaras med att CP-projektet startat och att vårdpersonalen blivit mer noggranna och utförliga i sina beskrivningar i och med att de fått utbildning i bland annat användning av ICF och GAS. Författarna anser att beskrivningarna blivit väldigt omfattande och därmed blir kodernas antal också högt och koderna beskriver också annat än bara funktionsförmågan.

Som man kan se i figur 8 har alla s-koder fallit bort, vilket kan bero på att kroppsstrukturerna inte längre är beskrivna i samband med funktionsförmågan och de har egentligen inte så stor relevans här heller. Mängden b- och d-koder har hållits på relativt samma nivå, vilket förklaras med att det är de koder som beskriver kroppsfunktioner och aktivitet eller delaktighet och på det sättet beskriver funktionsförmågan bäst. Det minskade antalet olika koder i det tredje diagrammet (figur 8) kan förklaras med att CP-projektet har haft inverkan på vårdpersonalens sätt att göra upp habiliteringsplaner och alla följer samma schema och beskriver funktionsförmågan på liknande sätt i alla habiliteringsplaner.

Med tanke på helheten känns analyseringen av den andra habiliteringsplanen lite irrelevant, eftersom det finns en stor skillnad mellan den första och andra planen, men en lika stor skillnad mellan den andra och tredje. Under den andra planen har en del av personalen kanske fått utbildning inom ramen av CP-projektet, medan andra kanske inte ännu hunnit få den, vilket gör att skillnaderna till den tredje planen blir stora.

Författarna funderar i efterhand om det var relevant att analysera barnens andra plan, som gjordes under övergångsstadiet, eftersom slutresultatet ändå är att skillnaden mellan den första och sista planen är så pass stor.

6.2.2 Användning av bedömningsinstrument

Utöver den drastiska ökningen i användning av olika bedömningsinstrument från den första planen (figur 9, s. 33) till den tredje (figur 11, s. 34), ser man också en skillnad från den andra (figur 10, s. 35) till den tredje planen, där samma bedömningsinstrument har använts ännu fler gånger i flera planer. I användningen av bedömningsinstrument syns en tydligare skillnad av CP-projektets inverkan än i beskrivningen av funktionsförmågan. Skillnaden är störst mellan första och andra planen, medan andra och tredje planen inte avviker nämnvärt från varandra med tanke på resultatet. Författarna fäste sig vid att ett och samma bedömningsinstrument kunde benämnas olika i olika planer.

6.2.3 Planering av intervention

En del av planerna innehöll antal gånger terapi per år, medan andra planer angav antalet terapigånger per vecka, vilket gjorde det omöjligt för oss att framställa resultatet i en tabell. Det som också försvårade analysen var att en del av terapigångerna var planerade som olika längd (45 minuter, 60 minuter eller 90 minuter). Planerna från specialskolan Ruskis var dessutom svåra att tolka då en del av terapierna genomfördes av flera olika professioner. De planer som gjorts på sjukhus var egentligen de mest enhetliga och de lättaste att analysera med tanke på interventionen då de tydligt innehöll vilken terapiform barnet skulle få och antal gånger per år. I Ruskis planer däremot framgick det inte om terapigångerna var avsedda för läsåret eller kalenderåret. Skulle vi inte personligen ha erfarenhet av hur undervisningen i Ruskis fungerar skulle det ha varit nästintill omöjligt att förstå planerna och hur terapin är invävd i lektionerna och vardagen på Ruskis. Om vi inte besökt Ruskis hade vårt resultat antagligen varit ett helt annat och kunde ha förvrängts en hel del. I sjukhusens planer kändes det ofta som att

barnen ordinerades lika mängder av samma terapiformer utan att desto mera fundera på individuella behov.

På Ruskis är planeringen av terapin ändå mer skräddarsydd jämfört med planeringen gjord på sjukhusen eftersom terapin på Ruskis kan vävas in i vardagen och alla professioner finns på ett och samma ställe. Detta syntes i planeringen av interventionen i och med att alla barn hade olika mängd terapier oberoende av att terapiformerna var så gott som likadana.

De mest ordinerade terapiformerna var fysioterapi (inkluderar också terapi i bassäng), ergoterapi, talterapi och ridterapi. I Ruskis planer nämndes konduktorn (en lärare som har specialiserat sig på inlärningsmetoder som samtidigt förstärker de kognitiva, motoriska och sociala färdigheterna) ofta och den allra största delen av terapin skedde på lektionstid med en mängd olika terapiformer.

Endast i sju planer av 29 nämns träning som sker hemma och alla dessa planer var gjorda på Ruskis. Träningen omfattade endast tånjning eller stående i ståställning, det vill säga sådant som görs under skoldagarna, men som utöver det behövs för att upprätthålla optimal funktionsförmåga. Den egentliga terapin sker under skoldagen och tar således inte upp barnens eller familjernas fritid, vilket kanske var fallet då sjukhusen ordinerade till exempel fysioterapi 100 gånger per år och terapin sker utanför skoltid.

6.2.4 Målsättning med habilitering

Angående målsättningen syns inte lika stora skillnader mellan den första (figur 12, s. 37) och sista planen (figur 14, s. 39) som i beskrivningen av funktionsförmågan och användningen av bedömningsinstrument. Skillnaden som finns är att målsättningen i barnens tredje plan tydligt koncentrerar sig på aktivitet och delaktighet i större grad än i den första (figur 12) och andra (figur 13, s. 38). Ur en fysioterapeutisk synvinkel anser författarna att aktivitet och delaktighet har en större roll än kroppsfunktionerna som beskrivits i materialet och därmed har CP-projektet haft önskad effekt på sättet att ställa upp mål för habiliteringen. GAS-målen nämndes i sammanlagt 21/29

habiliteringsplaner, men skalan nämndes inte en enda gång. Med tanke på att en av delarna i CP-projektet innebar skolning i användning av GAS tycker man att det borde synas tydligt i de senare planerna, vilket det ändå inte gör. ICF däremot syns tydligare och det finns av alla delområden i ICF-strukturen (figur 3) i de senare planerna i och med att planerna är mer enhetliga och kompakta. Det var i barnens tredje plan lättare att länka till ICF och jämföra koderna sinsemellan och i synnerhet eftersom alla planer var gjorda på Ruskis var uppställningen likadan i alla. Till skillnad från de första planerna finns det i de andra och tredje med även e-koder, d.v.s. man har tagit i beaktande också omgivningsfaktorer i målsättningarna.

6.3 Metoddiskussion

För detta arbete valde vi att använda linkingprocessen (Cieza) som undersökningsmetod, vilket visade sig vara ett utmärkt val. Metoden var enkel att använda och då vi väl lärt oss använda den och ICF gick det smidigt att utarbeta och analysera materialet. Eftersom materialet först analyserades skilt av båda skribenterna och sedan ännu en gång tillsammans är risken för feltolkningar mindre än om vi analyserat allt tillsammans. Detta ger också vårt resultat högre reliabilitet.

6.3.1 Hurudan överenskommelse mellan författarna finns det i användningen av den av CP-projektet utformade checklistan?

Efter att författarna först skilt analyserat habiliteringsplanerna och länkat till ICF, som närmare beskrevs i kapitel 4, kunde varderas resultat jämföras sinsemellan. De flesta punkterna på checklistan var tolkade på ett enhetligt sätt och kunde direkt jämföras sinsemellan, men vissa tolkningsskillnader framkom på följande punkter som beskrivs nedan.

Vid jämförelsen konstaterades att koderna i det stora hela var samma för båda och samma saker kodats. Ett par undantag fanns där författarna hade olika koder, men efter

diskussion kom fram till att bådas koder var rätt, men kompletterade varandra. De största skillnaderna syntes i de första analyserade habiliteringsplanerna, där ingendera ännu hade rutinen att länka till ICF, medan de sista analyserna var mycket mer enhetliga och det fanns inte mycket som skiljde dem åt.

En tydlig skillnad fanns i checklistans punkt 2 angående specialmedarbetare. Begreppet specialmedarbetare tolkades olika av författarna, vilket ledde till olikheter i resultaten av analysen. Avvikelsen rättades till genom att författarna tillsammans diskuterade begreppet och sedan gjorde en gemensam analys för att åstadkomma ett enhetligt och mer pålitligt resultat.

En annan skillnad hittades i checklistans punkt 4 angående GAS. Ena författaren hade gjort analysen baserat på allt material, medan den andra hade analyserat endast målsättningen för habiliteringen. Tillsammans kom författarna fram till att det är relevant för detta arbete att koncentrera sig endast på målsättningen, vilket igen ledde till att en gemensam analys för denna punkt på checklistan gjordes.

Tolkningen av checklistans punkt 5 (nämns träning som sker hemma i habiliteringsplanen) var också olika mellan båda författarna. Efter diskussion kom författarna fram till en gemensam linje och dubbelkollade materialet tillsammans.

7 KRITISK GRANSKNING

Resultatet kan ha påverkats av att vi vid användningen av ICF kan ha länkat till fel koder eller tolkat ICF fel. Trots att vi ibland tillsammans kom fram till en viss kod, kan vi båda ha missuppfattat texten i habiliteringsplanen. Linkingprocessen var en ny erfarenhet för oss båda och ingendera hade erfarenhet av att använda ICF i praktiken, vilket kan ha lett till feltolkningar beträffande kodningen. Detta i sin tur kan ha påverkat slutresultatet men knappast ändå i avgörande grad.

Vad gäller att analysera planering av intervention kunde vi inte framställa resultaten i ett diagram, vilket skulle ha varit det mest överskådliga och tydliga sättet med tanke på arbetet. Feltolkningarna skulle ha minskat ifall alla de terapiformer som ordinerats hade

angetts i samma enhet. Det fanns allt från tre gånger per vecka till 100 gånger per år och längden på en terapigång skilde sig också åt alltför mycket för att kunna sammanställa det till ett enhetligt resultat. I framtiden kunde man tänka på att all vårdpersonal skulle använda sig av ett enhetligt system för att ordinera terapi för entydighetens skull, så att de går att jämföra sinsemellan. För vår del hade det varit tydligare att kunna framställa även planeringen av intervention i ett diagram för att få det mer överskådligt och bättre kunna jämföra om CP-projektets inverkan haft önskat resultat. Tanken med hela CP-projektet var att få planeringen av habilitering för barn med CP mer enhetlig och det att planeringen av interventionen fortfarande framställs på så olika sätt ger utrymme för tolkning och kan försvåra utarbetandet av framtida habiliteringsplaner speciellt vid en eventuell flytt till en annan ort, då också den vårdande instansen byts.

Eftersom bedömningsmetoderna hade olika benämningar och vissa test fanns med i flera olika variationer, tvingades författarna fatta ett beslut om de skulle tolkas som samma, eller räknas som olika. Författarna kom till slutsatsen att för tydlighetens skull slå ihop dem, men detta kan eventuellt inverka på resultatet. Ur materialet framgår inte vad som har testats, vilket betyder att författarna omöjligen kan veta om det är frågan om samma test eller inte. Olika variationer på samma test är inte i fokus i denna undersökning. Användningen av bara ett namn på sådana här test motiveras med att innehållet i testet inte var relevant att undersöka i arbetet, utan i vilken omfattning olika bedömningsinstrument har använts före och efter CP-projektet.

Också här funderade författarna på om den andra planen tillför slutresultatet något. Man ser visserligen processen från utgångsläget före CP-projektet till efter det, men kunde samma resultat ha uppnåtts genom att analysera bara habiliteringsplanerna gjorda före och efter projektet?

Alla barns tredje plan var gjorda på Ruskis, vilket betyder att de alla var gjorda enligt samma modell. Det var enkelt för oss att analysera dem, då de alla såg likadana ut och hade samma upplägg, men det här betyder också att slutresultatet av denna forskning kunde sett väldigt annorlunda ut om barnens sista plan också kommit från olika instanser, t.ex. sjukhus eller de andra specialskolorna. Eftersom vi inte har kunskap om

andra än Ruskis system av planering av habilitering, vet vi inte hur CP-projektet har påverkat planeringen på andra ställen.

Det vore bra att analysera habiliteringsplaner från olika instanser och se om resultatet är detsamma som för vårt arbete. Detta är ett förslag till vidare forskning och vi följer med intresse med om någon vill fortsätta detta projekt.

KÄLLOR

Autti-Rämö, Ilona; Vainiemi, Kirsi; Sukula, Seija & Louhenperä, Anneli. 2010, GAS-menetelmä – Käsikirja, versio 2., 24 s. Tillgänglig:

http://www.kela.fi/documents/10180/12149/gas_kasikirja_100518.pdf Hämtad 30.1.2014

CanChild – Centre for Childhood Disability Research. 2014a, Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS). Tillgänglig:

<http://www.canchild.ca/en/measures/gmfcs.asp> Hämtad 28.1.2014

CanChild – Centre for Childhood Disability Research. 2014b, Svensk översättning av Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R).

Tillgänglig: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ERSwedishversion2009.pdf> Hämtad 28.1.2014

Cieza, Alarcos; Geyh, Szilvia; Chatterji, Somnath; Kostanjsek, Nenad; Üstün, Bedirhan & Stucki, Gerold. 2005, ICF linking rules: An update based on lessons learned, J Rehabil Med, 37/2005, s. 212-218

Dodd, Karen J.; Imms, Christine & Taylor, Nicholas F. 2010, *Physiotherapy and Occupational Therapy for People with Cerebral Palsy. A Problem-Based Approach to Assessment and Management*, 1 uppl., London: Mac Keith Press, 320 s.

FPA. 2015, Handikappbidrag för barn under 16 år. Tillgänglig:

<http://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn> Hämtad 1.6.2015

FPA. 2014, Handikappbidrag för personer under 16 år 9/2014. Tillgänglig:

http://www.kela.fi/documents/12084/624405/handikappbidrag_for_personer_under_16_ar.pdf/b4fe1656-61e2-407c-8faa-ee8df1f8368b Hämtad 1.10.2015

FPA. 2012, Rehabiliteringsplan behövs. Tillgänglig: http://www.kela.fi/web/sv/grava-handikapp_rehabiliteringsplan Hämtad 26.3.2014

Hidecker, Mary J.C; Paneth, Nigel; Rosenbaum, Peter; Kent, Raymond D; Lillie, Janet; Johnson, Brenda; Chester, Kenneth; Eulenberg, John B. & Michalsen, Lauren. 2010, Communication Function Classification System (CFCS) Development and Validation.

Tillgänglig:

http://faculty.uca.edu/sharonr/Presentations/Hidecker_et_al_CFCS_ISSAAC_2010_07_27.pdf Hämtad 12.2.2014

ReTKi- Informationscentret för registerforskning. *Rekisteritutkimus*. Tillgänglig:

<http://www.duodecim.fi/kotisivut/docs/f11076129/retkihelsinki102005.pdf> Hämtad

10.2.2014

Lag om småbarnspedagogik 19.1.1973/36, Finlands författningssamling. Tillgänglig:

Finlex <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1973/19730036> Hämtad 23.3.2015

Lag om stöd för närståendevård 2.12.2005/937, Finlands författningssamling.

Tillgänglig: Finlex <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937> Hämtad 1.10.2015

MACS. Tillgänglig: http://www.macs.nu/files/MACS_identification_chart_sv.pdf

Hämtad 28.1.2014

Mäenpää, Helena; Varho, Tarja; Forsten, Wivi; Autti-Rämö, Ilona; Pihko, Helena & Haataja, Leena. 2012, Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa, *Suomen Lääkärilehti*, årgång 67, 34/2012, s. 2304-2310.

Nordmark, Eva. 2013, Cerebral pares. I: E. Beckung; E. Brogren Carlberg & B.

Rösblad, red., Fysioterapi för barn och ungdom – Teori och tillämpning,

Studentlitteratur, s. 153-178

Palisano, Robert; Rosenbaum, Peter; Walter, Stephen; Russell, Dianne; Wood, Ellen & Galuppi, Barbara. 1997, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) -

Klassifikationssystem för grovmotorisk funktion vid cerebral pares, i svensk översättning. Tillgänglig:

http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS_Swedish.pdf Hämtad 28.1.2014

Rissanen, Paavo; Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.). 2008, *Kuntoutus*, 2 uppl., Helsingfors: Kustannus Oy Duodecim, 773 s.

Rosenbaum, Peter; Paneth, Nigel; Leviton, Alan; Goldstein, Murray & Bax, Martin. 2006, A report: the definition and classification of cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, volume 49, issue supplement s109, s.8-14.

Suomen CP-liitto Ry. 2013, CP-VAMMA, Suomen CP-liitto RY. Tillgänglig: <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma> Hämtad 28.1.2014.

Suomen CP-liitto Ry. Ohjaus ja neuvonta. Tillgänglig: http://www.cp-liitto.fi/liiton_toiminta/ohjaus_ja_neuvonta Hämtad 1.10.2015.

Suomen CP-liitto Ry. Vertaistuki. Tillgänglig: http://www.cp-liitto.fi/liiton_toiminta/vertaistuki Hämtad 1.10.2015.

Talvitie, Ulla; Karppi, Sirkka-Liisa & Mansikkamäki Tarja. 2006, *Fysioterapia*, 2 uppl., Helsingfors: Edita Prima OY, 467 s.

TENK. 2012, God vetenskaplig praxis, TENK- Forskningsetiska delegationen. Tillgänglig: (<http://www.tenk.fi/sv/god-vetenskaplig-praxis-anvisningar/god-vetenskaplig-praxis>) Hämtad 14.5.2014

THL, *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos*. 2014, ICF-luokitus ja toimintakyky. Tillgänglig: http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketti/icf_luokitus_ja_toimintakyky Hämtad 19.3.2014

Tobell, Jane & Burns, Jan. 1997, Översättning och bearbetning: Lindstedt, Helena & Ivarsson, Ann-Britt, 2008, *Goal Attainment Scaling GAS Måluppfyllelseskala Manual*, I: Skriftserie i vårdvetenskap 3, Örebro Universitet, 52 s.

WHO och Socialstyrelsen. 2010, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion. ICF-CY. Västerås: Edita Västra Aros AB

BILAGA 1. Checklista utformad av CP-projektet

CP-HANKE

Ruskeasuon koulu, Terväväylän koulu, Mäntykankaan koulu,
Oulun yliopistosairaala, Kuopion yliopistosairaala

Oulun amk, Arcada

Kuntoutussuunnitelmat

Muuttajaluettelo

1. Taustatiedot

Tutkimuskoodi _____

Kuntoutussuunnitelma on Projektia edeltävä suunnitelma

1. projektin aikana tehty suunnitelma

2. projektin aikana tehty suunnitelma

Kuntoutussuunnitelman kesto _____ vuosi/vuotta

ICD-10 luokka/luokat _____

Luokitukset kuvattu:

	ei	kyllä	
GMFCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mikä luokka? _____
MACS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mikä luokka? _____
CFCS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mikä luokka? _____

2. Toimintakyvyn kuvaus

Toimintakyvyn kuvaus analysoidaan käyttämällä ICF-CY ja siltaussäännöt Cieza ym (2005) mukaisesti. Esimerkki alla olevassa taulukossa (Jeglinsky ym 2013).

Text in rehabilitation plan Example 5 year old boy
<i>Needs and functional difficulties</i>
"M is very eager to do all activities (b184). He speaks a lot (d350), but his speech is unclear (b320). Understands talk (b187). He eats independently (d350) with left hand (d445). Plays nicely (d920) and is in contact with others (d750). He has difficulties in dressing and undressing (d540). He walks (d460) and runs (d480), but falls (m*). Stretches his legs better than before (b735). He concentrates (b140) as long as he succeeds with the task (d210)."

Goal

Enhance hand function (d448) and fine motor function (d440). Enhance readiness for school (d580).

Onko toimintakyvyn kuvauksessa viitattu HOJKS:iin

kyllä

ei

Jos kyllä, mihin kohtaan? _____

Onko toimintakyvyn kuvauksessa viitattu erityistyöntekijöihin?

kyllä

ei

Jos kyllä, keneen? _____

3. Käytettyjä arviointimittareita

Suunnitelmassa mainitut mittarit (kirjataan) _____

Mittareiden lukumäärä _____

Ei maininta mittareista

4. Kuntoutuksen tavoitteet

Kuntoutuksen tavoitteet analysoidaan käyttämällä ICF-CY ja siltaussäännöt Cieza ym (2005) mukaisesti. Katso esimerkki yllä olevasta taulukosta.

Onko GAS käytetty?

kyllä

ei

Jos kyllä, onko asteikko mainittu

kyllä

ei

5. Toteutussuunnitelma

Terapiamuoto ja määrä (n). Voi olla useita vaihtoehtoja.

Terapiamuoto	yksilö	n	ryhmä	n	pari	n	oppitunneilla tapahtuva	n
Fysioterapia	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Toimintaterapia	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Puheterapia	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Neuropsykologi	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Konduktori	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Ratsastusterapeutti	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Musiikkiterapeutti	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___
Muu, kuka	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___	<input type="checkbox"/>	___

Näkykö kuntoutussuunnitelmassa maininta kotona tapahtuvasta lapsen kuntoutumista tukevasta toiminnasta?

kyllä

ei

Näkykö kuntoutussuunnitelmassa lapsen ja vanhempien rooli kuntoutuksen kokonaisuudessa?

kyllä

ei

Näkykö kuntoutussuunnitelmassa lapsen/nuoren ja perheen vastuu kuntoutuksen kokonaisuudessa?

kyllä

ei