

CP-vammaisen lapsen elämänlaatu - lapsen ja huoltajan kokemana

Sanna Böling, KM,ft

Tutkimuksen taustaa

Elämänlaatatutkimus ja samalla Turun yliopistoon tekemäni pro gradu-työ oli osa CP-hanketta, joka alkoi vuonna 2008. CP-hanke on edelleen käynnissä oleva kansallinen kehittämis - ja tutkimushanke, jonka tavoitteena on saada CP -vammaisten lasten ja nuorten arvioinnit toteutumaan mahdollisimman yhdenmukaisesti kaikkialla Suomessa. Hankkeen tarkoituksena on selvittää CP-vammaisten lasten kuntoutuksen vaikuttavuutta sekä tunnistaa liitännäisongelmien merkitys kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tavoitteena on lisäksi kartoittaa vanhempien ja muiden lasten hoitoon osallistuvien henkilöiden tyytyväisyyttä kuntoutuksen sisältöön ja toteutukseen. Yhtenä suurena tavoitteena on kehittää lastenneurologisten kuntoutustyöryhmien kanssa hyvä kuntoutuskäytännön malli, joka on siirrettävissä myös muihin vaikeavammaisten ryhmiin. Elämänlaadun arviointi otettiin mukaan hankkeeseen vuonna 2010. (Mäenpää, ym.2012) Hankkeen ensimmäisessä pilottivaiheessa olivat mukana lastenneurologiset yksiköt Hyksistä, Tyksistä ja Turun sosiaali- ja terveystoimesta. Sittenmin hanke elämänlaadun arviointineen on levinnyt myös Itä – ja Pohjois-Suomeen.

Olen työskennellyt fysioterapeuttina Turussa useita vuosia lasten kuntoutuksen parissa ja myöhemmin opiskellut kasvatustieteen maisteriksi pääaineenani erityispedagogiikka. Olen ollut CP-hankkeessa mukana kahdessa roolissa. Fysioterapeuttina olin mukana kartoittamassa CP-vamman arvioinnissa käytettävien mittareiden ominaisuuksia. Kasvatustieteen opiskelun yhteydessä pääsin tekemään elämänlaatatutkimusta, jollaista ei tiettävästi ole yhtä suurella otoksella Suomessa aikaisemmin tehty.

Elämänlaatu

Elämänlaatu on käsitteenä moniulotteinen eikä sen yksiselitteinen määrittely ole helppoa. (Saari & Pirkkola, 2010.) Usein elämänlaadun arvioidaan tarkoittavan samaa kuin hyvän elämän. WHO:n määritelmän mukaan elämänlaatuun liittyvät fyysinen terveys, psyykinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet, ympäristöön liittyvät tekijät ja henkilökohtaiset käsitykset. (WHO 2009.) ICF -luokitus, joka on WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden yhtenäiseen määrittelyyn kansainvälisen luokituksen mittari, korostaa toimintakykyä ja osallistumista elämänlaadun kannalta hyvin tärkeinä tekijöinä. (ICF 2004.) Tyypillisesti elämänlaadun arvioinnissa käytetään yleistä elämänlaadun mittaria tai terveyteen liittyvää (health-related quality of life) tai sairaus-spesifiä mittaria (esim. CP-quality of life). Mittarin valinta on riippuvainen käyttötarkoituksesta. (Burns et al. 2012)

Useat eri tutkimukset osoittavat, että elämänlaatu on hyvin henkilökohtainen ja subjektiivinen kokemus. Näin ollen voidaan myös ajatella, että lapset ovat oman elämänlaatunsa parhaita asiantuntijoita. Pienet lapset ja esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat kuitenkin huoltajansa apua elämänlaadun arvioinnissa ja mahdollisen elämänlaatumittarin käytössä. Läpi lapsuus- ja nuoruusiän jatkuva fyysinen, psyykinen, emotionaalinen ja kognitiivinen kehitys tuo lisäksi omat haasteensa lasten elämänlaadun mittaamiselle. Elämänlaadun sisältö vaihtelee eri ikäkausina, koska lasten toimintakyky ja roolit muuttuvat iän myötä. (Apajasalo, 1997)

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena oli määrällisen tutkimuksen menetelmin mitata ja arvioida CP-vammaisen lapsen elämänlaatua. Tarkoituksena oli lisäksi selvittää taustatekijöiden merkitystä elämänlaatuun. Tutkimuksessa kartoitettiin CP-vammaisten lasten elämänlaatua heidän omien kokemustensa kautta sekä huoltajien arvioinnin kautta. Huoltajilta kysyttiin lisäksi heidän omaa hyvinvointiaan ja palvelujen saata-

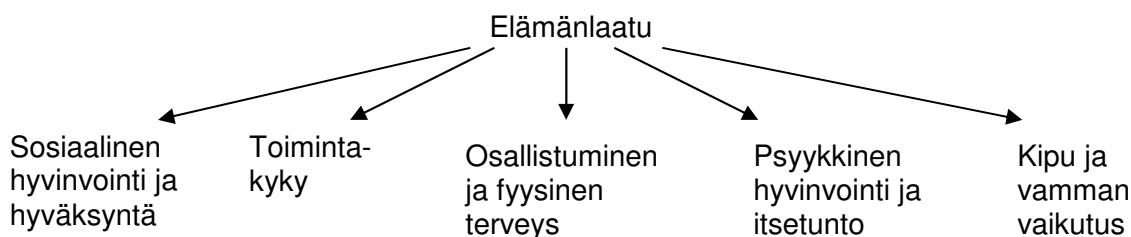
vuotta koskevia kysymyksiä. Tutkimuksessa haluttiin vertailla myös sitä, miten aikaisemmat, lähinnä ulkomaiset tutkimustulokset korreloivat tästä tutkimuksesta saatuihin tuloksiin.

Tutkimukseen osallistuneet perheet ja aineiston keruu

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kaikki ne suomenkieliset perheet Turun kaupungin, Turun Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiriin (TYKS) ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoidopiiriin (HYKS) lastenneurologiset yksiköistä, jotka olivat antaneet suostumuksensa olla mukana ”CP-lasten hyvät hoitokäytännöt” -hankkeessa ja joissa oli tutkimushetkellä 4–12-vuotias CP-vammainen lapsi. Suomenkielisyys oli vaatimuksena siitä syystä, että kyselylomake oli siinä vaiheessa käännetty tutkimuksen tekoa varten ainoastaan suomen kielelle. Tutkimusaineisto kerättiin pääsääntöisesti postikyselyllä. Muutamit perheet saivat lasten neurologisissa yksiköissä laadittavan kuntoutussuunnitelman yhteydessä kyselylomakkeet mukaansa vastattavaksi.

Kyselylomakkeet

Tutkimuksessa käytettiin kyselylomakkeina CP-spesifisiä mittareita (CP-QOL), jotka on kehitetty Australiassa ja jotka perustuvat kansainväliseen toimintakykyluokitukseen (ICF). Ne on kehitetty yhteistyössä lasten, vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kyselylomakkeita on kaksi eri versiota, lasten ja huoltajien versiot. Jälkimmäinen on laadittu 4-12-vuotiaiden huoltajille, jotka arvioivat lapsensa elämänlaatua. Toinen kyselylomake on tarkoitettu 9-12 -vuotiaiden lasten vastattavaksi, jotka huoltajien arvion perusteella pystyvät täyttämään kyselylomakkeen. Huoltajan kyselyssä on 66 vastausvaihtoehtoiltaan suljettua kysymystä. Lapsen täyttämässä lomakkeessa on 52 kysymystä. Vanhempien lomakkeessa on enemmän kysymyksiä, koska mittarin tarkoituksena on selvittää myös vanhempien kokemaa hyvinvointia ja palveluiden saatavuutta. CP-QOL -mittarit on standardoitu ja validoitu. (Waters, ym. 2006.)



KUVIO 1: Elämänlaadun osatekijät (Waters ym 2006)

Kyselylomakkeiden tarkoituksena on selvittää, miten lapsi *kokee* asioita, ei sitä, mitä hän *pystyy* tekemään. Kyselylomakkeessa selvitetään ystävyys - ja perhesuhteita, osallistumismahdollisuuksia, kommunikaatiota, terveyttä, käsien ja jalkojen käyttöä, apuvälineitä sekä kipuun ja vammaan liittyviä asioita.

Taustatiedot

Kyselyn taustatiedot olivat samat niin huoltajan kuin lapsenkin kyselyn osalta. Jokaisen kohderyhmään kuuluvan lapsen diagnoosi oli CP-hankkeen myötä etukäteen tiedossa. Taustatietoina olivat lisäksi diagnoosien tapaan etukäteen tiedossa lähes kaikkien lasten kohdalla lapsen *karkeamotoriikan* (GMFCS, Palisano ym.. 1997) ja *kädenkäytön* (MACS, Eliasson ym. 2006) luokitteluasteikot kuvaamassa lapsen toimintakyvyn astetta sekä *kommunikoinnin luokitteluasteikko* ((CFCS, Hidecker 2012). Luokitteluasteikot ovat numeerisia, asteikolla I-V. Yleisesti voidaan todeta, että vammaan liittyvä aste on luokassa I lievä, kun taas asteikossa V haitta-aste on suuri ja sitä enemmän lapsi tarvitsee ulkopuolista apua ja apuvälineitä.

Kyselylomakkeiden mukana kotiin lähetetyissä esitietolomakkeissa kysyttiin lapsen nimeä, sosiaaliturvatunnusta, *ikä* ja *päivähoito- tai koulumuotoa*. Vaihtoehdot päivähoiton osalta olivat seuraavat: päiväkotiperhepäivähoito, päiväkodin erityistyyhmä, sekä kolmantena vaihtoehtona se, että lapsi ei ole päivähoi-

dossa. Koulumuodot oli jaoteltu seuraavasti: yleisopetuksen koulu, yleisopetuksen koulussa erityisluokalla sekä erityiskoulu. Lapsen ikä, sukupuoli ja päivähoito- tai koulumuoto olivat niin ikään taustatekijöinä tutkimuksessa. Ikä ryhmiteltiin kyselylomakkeiden mukaisesti 4-8 – vuotiaisiin ja 9-12-vuotiaisiin. Huoltajan taustatietoja ei kysytty eikä niitä ollut kyselyssä. Kyselyyn vastasi 27 lasta, iältään 9-12 vuotta. Huoltajan kyselyyn vastasi 78, 4-12 vuotiaan lapsen huoltajaa. Vastausprosentiksi saatiin sekä huoltajien että lasten kohdalla 61 %.

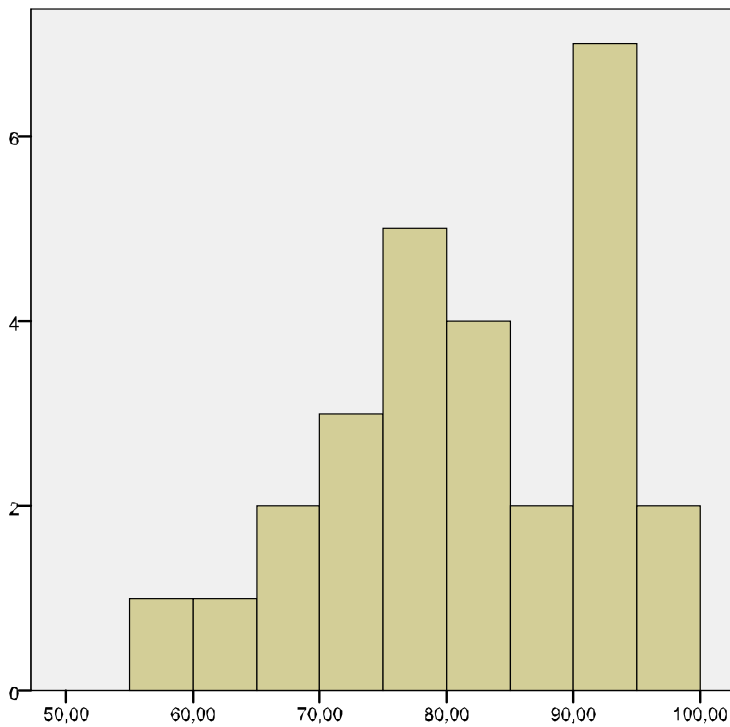
Aineiston käsittely

Kyselyiden tulokset käsiteltiin CP-QOL -manuaalin ohjeistuksen mukaisesti. Raakapistheet muunnettiin 0-100 skaalaksi. Vastauksista (muuttujista) muodostettiin viisi summamuuttujaa ja samalla elämänlaadun osa-alueita, jotka ovat 1) sosiaalinen hyvinvointi ja hyväksyntä, 2) toimintakyky, 3) osallistuminen ja fyysinen terveydentila, 4) psyykinen hyvinvointi ja itsetunto, sekä 5) kipu ja CP-vamman vaikutus. Huoltajien vastauksista muodostettiin lisäksi kaksi summamuuttujaa, 6) palvelujen saatavuus ja 7) huoltajan hyvinvointi. Sekä lasten että huoltajien kaikkien osa-alueiden yhteenlasketuista muuttujista muodostettiin elämänlaatu-summamuuttujat. Summamuuttujien jakaumat tarkistettiin ja reliabiliteetit tutkittiin tilastollisin menetelmin.

Aineiston analysoinnissa käytettiin apuna SPSS (Statistical Package for Social Sciences) - ohjelmaa. Havaintomatriisit tehtiin erikseen huoltajien ja vanhempien osalta. Lisäksi muodostettiin erikseen havaintomatriisi niistä 25 perheestä, joista sekä huoltaja että lapsi olivat vastanneet ja verrattiin niitä keskenään. *Tunnuslukuina* käytettiin keskiarvoja ja keskihajontoja. Tutkimuksen tuloksia vertailtiin aikaisempiin lasten hyvinvointia koskeneisiin tutkimustuloksiin. Eri taustatekijöiden vaikutusta elämänlaadun eri osa-alueisiin tutkittiin tarkoituksen mukaisilla tilastollisilla testeillä. Analyysimenetelmänä käytettiin varianssianalyysiä. Testien merkitsevyytensä oli p-arvon suhteen 0.05. Varianssianalyysin tukena käytettiin Bonferonin post hoc-testiä ja sen epäparametrisenä vastineena käytettiin Kruskal-Wallis testiä. Lasten ja huoltajien vastausten vertailuun käytettiin t-testiä sekä Pearsonin korrelaatiotestiä. Tutkimuksen yhteydessä tehtiin katoanalyysi, koska kohderyhmä oli tiedossa. Katoanalyysin avulla haluttiin selvittää, oliko vastanneiden ja vastaamattomien välillä taustatekijöiden perusteella eroa siihen, ketkä vastasivat tai jättivät vastaamatta. Katoanalyysin tekeminen onnistui niiden taustatekijöiden osalta, jotka olivat etukäteen tiedossa. Näitä taustatekijöitä olivat lapsen osalta toimintakykyluokat, diagnoosi, sukupuoli ja ikä. Kyselyyn vastanneiden ja vastaamattomien taustatekijöiden vertailuun käytettiin ristiintaulukointia sekä t-testiä.

Elämänlaatu lasten kokemana

Lapset kokivat sosiaalisen (ka=84.6, kh=9.3) ja psyykkisen hyvinvointinsa (ka=85.9, kh=10.7) elämänlaadun osa-alueista parhaimmaksi. Osallistumisen ja fyysinen terveys (ka=78.9, kh=14.8) sekä kipu ja vamman vaikutus (ka=74.4, kh=20.9) saivat puolestaan lasten arvioissa osa-alueista heikoimmat keskiarvot. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että CP-vamma vaikuttaa siis lasten mielestä heikentävän elämänlaatua enemmän fyysisellä tasolla, kivun ja osallistumisen rajoitteiden kautta. Tarkasteltaessa kokonaiselämänlaatua (ka=81.9, kh=10.7), johon on laskettu kaikki osa-alueet yhteen, voidaan todeta, että lapset kokivat elämänlaatunsa kaiken kaikkiaan hyväksi.



KUVIO 2: Elämänlaadun summanmuuttujan histogrammi lasten arvioinneissa asteikolla 0-100

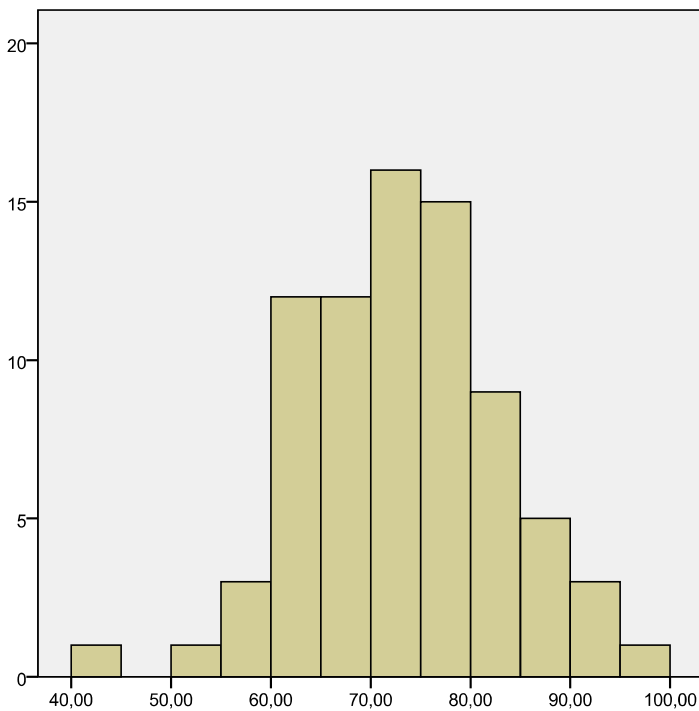
Tilastollisesti merkittäviksi taustatekijöiksi tutkimuksessa nousivat kokonaiselämänlaadun kohdalla toimintakykyluokista käsien käyttö ($p=0.043$) sekä koulumuoto ($p=0.044$). Mitä vaikeampi vamma-aste oli käsien käytön kohdalla, sitä enemmän se vaikutti elämänlaatua heikentävästi. Käsien käytön vaikeudet heikentävät jokapäiväisessä elämässä ja koulussa harjoiteltavien taitojen tehokasta oppimista. Suurin osa tutkimuksessa olleista lapsista oli vamma-asteeltaan lieviä karkeamotoriikan, käsienkäytön ja kommunikaation kuvausluokituksissa. Koulumuoto nousi tilastollisesti merkittäväksi taustamuuttujaksi siten, että yleisopetuksessa opiskelevat olivat tyytyväisempiä, kuin erityiskoulussa opiskelevat. Suurin osa kyselyyn vastanneista oli yleisopetuksessa (59 %). Täytyy pitää mielessä, että erityiskouluissa opiskelevilla on todennäköisesti myös muita ongelmia kuin pelkkä liikuntavamma, esimerkiksi eriasteisia oppimisvaikeuksia. Diagnoosi nousi merkittäväksi taustatekijäksi toimintakyvyn ($p=0.049$) ja osallistumisen ja fyysisen terveyden ($p=0.029$) osa-alueen kohdalla. Tilastollista merkittävyyttä taustatekijöiden suhteen ei löytynyt sosiaalisesta hyvinvoinnista eikä kivusta ja vamman vaikutuksesta elämänlaadun osatekijöinä. Myöskään sukupuoli ei noussut minkään osa-alueen kohdalla tilastollisesti merkittäväksi taustatekijäksi. Poikien osuus (74 %) oli vastanneista prosentuaalisesti tyttöjä suurempi. Se täytyy huomioida tuloksissa. CP-vammaisista lapsista enemmistö kaiken kaikkiaan on poikia.

Tutkimuksen tuloksia tulkitessa täytyy muistaa, että lasten vastauksia saatiin vain 27, eikä näin ollen tuloksia voida pitkälti yleistää. Myös tilastollisten testien suhteen on syytä olla kriittinen, sillä tilastollisten testien merkitys kasvaa mitä suuremmasta tutkimusjoukosta on kyse.

Elämänlaatu huoltajan arvioimana

Tutkimuksessa selvitettiin myös huoltajien arvioita CP-vammaisen lapsensa elämänlaadusta. Huoltajan kyselyyn vastasivat 4-12 -vuotiaitten lasten huoltajat. Lasten ikähaarukka oli siis suurempi tässä kyselyssä ja osa lapsista oli alle kouluikäisiä toisin kuin lasten kyselyssä. Huoltajien vastausten perusteella muodostettiin samanlaiset summamuuttujat ja samalla elämänlaadun osa-alueet kuin lastenkin kyselyssä. Sen lisäksi huoltajilta kysyttiin heidän omasta hyvinvoinnistaan ja palvelujen saatavuudesta. Huoltajien vastauksissa korkeimmat keskiarvot saivat elämänlaadun osa-alueista sosiaalinen ($ka=81.3$, $kh=9.7$) ja psyykinen hyvinvointi ($ka=80.4$, $kh=10.1$). Tulosten valossa näyttää siis siltä, että CP-vammaiset lapset kokevat huoltajiensa arvioimina tulevana toimeen toisten ihmisten kanssa ja tulevana hyväksytyksi sellaisina kuin ovat. Kiinnostava havainto on, että arviot psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista olivat korkeat niin lasten omien kuin huoltajienkin vastauksissa. Toimintakyky ($ka=72.0$, $kh=13.2$), osallistuminen ja fyysinen terveys ($ka=65.7$, $kh=15.6$) sekä kipu ja vamman vaikutus ($ka=68.4$, $kh=17.4$) saavat huoltajien arvioinneissa matalammat keskiarvot. Vaikuttaa siltä, että CP-vamman vaikutus näkyy elämän-

laatua heikentävästi huoltajien arvioissa nimenomaan näissä edellä mainituissa osa-alueissa. Huoltajien arviot olivat kaiken kaikkiaan lasten arviota matalammat.



KUVIO 3: *Elämänlaadun summanmuuttujan histogrammi huoltajien arvioinneissa asteikolla 0-100*

Huoltajat kokivat oman hyvinvointinsa ($ka=72.4$, $kh=16.4$) sekä palvelujen saatavuuden ($ka=72.4$, $kh=14.8$) melko hyviksi eritoten sairaanhoidon palvelujen ja lapsen saamien terapioiden suhteen. Muutamat vanhemmat toivat esiin henkisen tuen puuttumisen huoltajan hyvinvoinnin kohdalla. Palvelujen osalta nousi tuloksissa esiin tyytymättömyys sijaishoidon saatavuuteen niiden huoltajien kohdalla, jotka ovat sijaishoitoa yrittäneet saada siinä onnistumatta. Vastanneita oli tässä sijaishoitoa koskevassa osiossa kuitenkin vain 19 huoltajaa, joten kovin pitkälle meneviä johtopäätöksiä asiasta ei voi vetää.

Huoltajien kyselyssä olivat mukana samat lapsen liittyvät taustatekijät kuin lapsenkin kyselyssä, mutta niiden lisäksi myös lapsen ikä, joka ryhmiteltiin 4-8-vuotiaisiin sekä 9-12-vuotiaisiin. Osa lapsista oli alle kouluikäisiä ja taustatekijöinä olivat myös päivähoitomuodot. Huoltajien vastausten perusteella merkittäviksi tilastollisiksi taustatekijöiksi lapsen elämänlaadun osa-alueet yhteenlaskettuina, nousi lapsen vammasta aste karkeamotoriikan ($p=0.004$) ja käsien käytön ($p=0.001$) toimintakykyluokitusten perusteella. Toisin sanoen, mitä vaikeammasta toimintahaitasta on kyse, sitä heikompi on koettu elämänlaatu. Toimintakykyluokista kommunikaatio oli tilastollisesti merkittävä taustatekijä huoltajien arvioinneissa myös osallistumisen ja fyysisen terveyden ($p=0.018$) sekä toimintakyvyn ($p<0.001$) osa-alueissa. Diagnoosi oli merkittävä taustatekijä toimintakyvyn arvioinnissa ($p=0.003$). Sen sijaan koulu - tai päivähoitojärjestelyt eivät nousseet huoltajien arvioinneissa tilastollisesti merkittäviksi tekijöiksi.

Tutkimuksessa haluttiin myös vertailla saman perheen huoltajan ja iältään 9-12-vuotiaan lapsen vastauksia toisiinsa. Tutkimukseen saatiin yhteensä 25 saman perheen huoltajan ja lapsen molempien erikseen täyttämää kyselylomaketta. Vastaukset olivat samansuuntaisia keskenään, korrelaatio vastausten välillä oli suuri ja tilastollisesti merkittävä, paitsi kivun ja vammasta yhteydessä. Vastausten välillä oli kuitenkin merkittävä tasoero, eli huoltajat arvioivat lastensa elämänlaadun matalammaksi lähes kaikilla elämänlaadun osa-alueilla lapsiin verrattuna. Tasoeron selittänee se, että vanhemmat ovat itse todennäköisesti vammattomia ja vaikka he kuinka hyvin tunsivatkin lapsensa, CP-vamma ei ole vanhemmassa vaan lapsessa. Huoltajat kantavat luonnollisesti myös huolta lapsistaan ja näiden tulevaisuudesta. Tämä vaikuttaa tuloksiin. Näitä saman perheen lapsen ja huoltajan täyttämiä kyselyitä oli kuitenkin liian vähän, jotta tuloksia voitaisiin yleistää.

Katoanalyysin avulla selvitettiin, oliko vastanneiden ja vastaamattomien välillä taustatekijöiden perusteella eroa siihen, ketkä vastasivat tai jättivät vastaamatta. Tilastollisesti merkittäviä taustatekijöitä ei kuitenkaan löytynyt ristiintaulukoinnissa ($p>0.0078$) tai t-testissä ($p>0.073$). Vastaamatta eivät siis näyttäneet

jättävän ne huoltajat tai lapset, jotka ovat vaikeimmin vammaisia sen enempää kuin vamma-asteeltaan lievemmätkään. Vaikeimmin vammaisia oli kohderyhmässä kaiken kaikkiaan vähemmän.

Vertailtaessa tutkimustuloksia aikaisempiin ulkomaalasiin tutkimuksiin, voidaan todeta, että tuloksissa on yhteneväisyyksiä, vaikkakaan samaa mittaria ei ole käytetty. CP-vammaisten lasten elämänlaadun on monissa tutkimuksissa todettu olevan hyvä. Dickinssonin ym. (2005) laajassa tutkimuksessa todetaan, että CP-vammaisen lapsen sosiaalinen ja psyykinen hyvinvointi arvioitiin korkeaksi niin lapsen kuin huoltajankin arvioimanakin. (Dickinsson ym., 2005) Tämänkin tutkimuksen mukaan keskiarvojen ja keskihaajontojen perusteella voidaan todeta, että CP-vammaisen lapsen ja huoltajan arviot elämänlaadusta olivat hyvät useilla eri osa-alueilla. Kipu heikentää tämän tutkimuksen mukaan elämänlaatua, näin on todettu myös monessa aikaisemmassa tutkimuksessa. Houlihanin (2004) tutkimuksessa todettiin, että karkeamotoriikan osalta vamma-asteeltaan vaikeat tai erittäin vaikeat lapset kokivat huoltajien arvioimina usein esiintyvää kipua (Houlihan ym., 2004.) Tässä tutkimuksessa mukana oleilla lapsilla oli suurimmalla osalla vamma-asteeltaan lievä vamma, joten tietoa tarvittaisiin vielä enemmän lapsilta, joilla on vaikea vamma-aste. Kipu nousee merkittäväksi tekijäksi myös useissa aikuisten CP-vammaisten elämänlaadututkimuksissa eli kivun merkitys näyttää nousevan mitä vanhemmaksi tullaan (Rosqvist, 2009.) Kyky osallistua ja olla osallisena, on todettu tärkeäksi tekijäksi niin toimintakyvyn kuin elämänlaadun kannalta monissa tutkimuksissa. CP-vamman ei tarvitse rajoittaa osallistumista, mutta se voi vaatia erilaisia keinoja, joiden avulla osallistumista voidaan edistää. (Davis ym. 2009.) Tämän tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta samaa, osallistumisen esteet ja fyysisen terveyden rajoitteet heikentävät elämänlaatua.

Yhteenveto

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada kokonaisvaltainen kuva CP-vammaisen lapsen elämänlaadusta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Elämänlaatu on käsitteenä laaja ja sen määrittely ja mittaaminen on hyvin haasteellista. Tämän tutkimuksen perusteella lapset kokevat elämänlaatunsa pääsääntöisesti hyvänä, vaikkakin osallistumisen esteet ja kipu saattavat heikentävät elämänlaatua. Suurin osa mukana olleista taustatekijöistä oli eri asiantuntijoiden tekemiä lääketieteelliseen diagnoosiin perustuvia luokitteluja. On selvää, että monet muutkin taustatekijät vaikuttavat elämänlaatuun. Jää pohdittavaksi, olisiko joillakin muilla tekijöillä, joita ei tutkimuksessa otettu huomioon, ollut merkitystä ja miten paljon? Tutkimus toteutettiin kyselynä, jonka avulla tavoitettiin mahdollisimman suuri joukko vastaajia. Kyselylomaketutkimuksessa on kuitenkin väistämättä myös huonoja puolia. Miten vastaajat ovat ymmärtäneet ja tulkinneet kysymykset? Vaikeasti vammaiset lapset eivät ole mitä todennäköisimmin pystyneet itse vastaamaan. Miten heidän äänensä voi saada kuuluviin?

Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi CP-vammaisten lasten kuntoutussuunnitelmia laadittaessa ja tukitoimenpiteitä arvioitaessa. Kipuun ja vamman aiheuttamaan vaikutukseen sekä osallistumismahdollisuuksien parantumiseen on jatkossa hyvä paneutua entistä enemmän. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää myös elämänlaadun muutosten arvioinnissa. Kyselylomake voi toimia hyvin myös ”keskustelun avaajana” luottamuksellisessa ilmapiirissä. Tutkimuksesta saatuja tuloksia voidaan toivottavasti hyödyntää jatkossa myös muidenkin vammaryhmien kohdalla.

Tutkimusaihe on tärkeä ja kiinnostava ja niinpä tutkimuksen tekeminen onkin vienyt mennessään. Olen aloittanut samasta aiheesta väitöskirjatyön tekemisen. Tarkoituksena on laajentaa elämänlaadututkimusta kartoittamalla tilanne koko Suomen tilannetta ja selvittää muun muassa onko elämänlaadussa alueellisia eroja ja miten tutkimustulokset ovat globaalisti vertailtavissa samalla mittarilla tehdyissä tutkimuksissa. Väitöskirjatyössä tulen myös tutkimaan sitä, miten elämänlaadun käy silloin kun lapsuus jää taakse ja murrosikä tekee tuloaan. Tulokset antavat vielä hetken odottaa itseään.

Lähteet

- Apajasalo, P. 1997. Kouluikäisten lasten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Helsingin yliopisto. Lastentautien laitos. Väitöskirjatyo.
- Burns TM, Graham CD, Rose MR, Simmons Z, 2012. Quality of life and measures of quality of life in patients with neuromuscular disorders. *Muscle Nerve* 46, 9-25.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, D., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, K. 2009. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 (8), 193-199.
- Dickinson H, Parkinson K., Ravens-Sieberer U., Schirripa G., Thyen U., Arnaud C., Beckung E., Fautonnier J., McManus V., Michelsen S., Parkes J. & Colver A. 2007. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study, *Lancet* 369 (9580), 2171-2178.
- Eliasson, A.C., Krumlinde- Sundholm L., Rösblad B., Beckung E., Arner, M., Öhrvall, A.M. & Rosenbaum P. 2006. The manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability *Developmental Medicine and Child Neurology* 48 (7), 549-554
- Hidecker, M. 2010. Communication activity and participation research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52 (5), 408-409.
- Houlihan, M., O'Donnell, M., Conaway, M & Stevenson, R. 2004. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46 (5), 305-310.
- ICF 2004: WHO, STAKES (ICF) Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveydenkansainvälinen luokitus, Ohjeita ja luokituksia 2004: 4. Alkuperäisteos: International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO 2001. Käännös Stakes. Jyväskylä: Gummerus.
- Mäenpää, H., Varho, T., Forsten, W., Autti-Rämö, I., Pihko, H., Haataja, L. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 34, 2012.
- 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 and Child Neurology*. 39 (4), 214-233.
- Rosqvist E, (toim.) Lehtonen, H., Kallinen, M. & Airaksinen T. 2009. CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. *Invalidiliiton julkaisuja*.R.24.
- Saarni, S & Pirkkola, S. 2010. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. *Duodecim* 126 (19), 2265-2273.
- Waters, E., Davies, E., Boyd, R., Reddinhough, D., Mackinnon, A., Graham, K.H., Lo, S.K., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E. & Ravens-Sieberer, U. 2006. *Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual*. Melbourne. Deakin University.
- WHO. 2009. World Health Organisation. Quality of life instrument. The WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF: WHOQOL-BREF. http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en_2009. (Luettu 29.9.2010).