

Opinnäytetyö (YAMK)

Kuntoutuksen koulutusohjelma

2010

Anne Penttinen

MONIAMMATILLISEN KUNTOUTUSTYÖRYHMÄN PALVELUN LAADUN KEHITTÄMINEN PERHE- KESKEISEN LÄHESTYMIS- TAVAN AVULLA

– Turun sosiaali- ja terveystoimen Kuntoutumis-
palvelussa –



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto | Kuntoutuksen koulutusohjelma

03.12.2010 | 106 sivua + 22 liitesivua

Ohjaajat: Tiina Hautala ja Merja Sallinen

Anne Penttinen

MONIAMMATILLISEN KUNTOUTUSTYÖRYHMÄN PALVELUN LAADUN KEHITTÄMINEN PERHEKESKEISEN LÄHESTYMISTAVAN AVULLA – Turun sosiaali- ja terveystoimen lastenneurologisessa yksikössä

Hankkeen tavoitteena oli kehittää lastenneurologisen kuntoutustyöryhmän palvelun laatua perhekeskeisen lähestymistavan avulla vuosina 2009-2010. Hanke sisälsi kyselyt työntekijöille (n=27) ja Lastenneurologisen yksikön alle kouluikäisten lasten asiakasperheille (n=121), kaksi koulutustilaisuutta ja moniammatilliselle työryhmälle suunnatun työnohjauksen.

Kyselyyn vastanneista perheistä (n=69) 71% oli tyytyväisiä lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän nykykäytäntöihin (vastausprosentti 57%). Vanhemmat olivat tyytyväisiä siihen, että lapsi on päässyt Lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän asiakkaaksi ja sitä kautta lapsella ilmenneisiin ongelmiin on puututtu ajoissa. Perheiden onnistumisen kokemukset painottuivat myös työntekijöiden yhteistyötaitoihin, perheille annettuun tukeen ja ohjaukseen, kuntoutustyöryhmän toimintaan, asioiden sujumiseen ja avoimeen ilmapiiriin. Kritiikki kohdistui liian tiukkoihin aikatauluihin, joiltakin osin liian rutiininomaisesti toimivaan kuntoutustyöryhmään ja puheterapian saamisen vaikeuteen. Vanhemmista 22% oli tyytymättömiä yksiköiden hajanaisuuteen. Perheet arvioivat työntekijöiden toimintatapojen perhekeskeisyyttä 39 muuttujan avulla: perheet olivat sitä mieltä, että 22 väittämän (56%) kohdalla työntekijöiden toimintatavat ovat perhekeskeisiä. Perheiden kehittämisehdotuksissa korostuivat seuraavat asiat: kartoitetaan perheen voimavarat ja kokonaistilanne, lisätään yhteistyötä kuntoutuspalveluja tuottavien tahojen välillä ja puheterapian saatavuutta. Vanhemmat ehdottivat joustoa aikatauluihin ja lapsen kuntoutuksesta vastaavaa henkilöä, joka luotsaa perhettä byrokratian sokkeloissa.

Työntekijät (n=23) arvioivat omien toimintatapojensa olevan perhekeskeisiä 18 väittämän (46%) kohdalla. Ajanpuute ja perhekeskeiseen työskentelyyn soveltuvien arviointi- ja työskentelymenetelmien puute vaikeuttaa jonkin verran perhekeskeistä työskentelyä (vastausprosentti 82%). Vuorovaikutustaitoja pidettiin merkittävimpana taitona perhekeskeisessä työskentelyssä: työntekijät kokivat hallitsevansa taidot hyvin. Avoimissa vastauksissa ilmeni palvelu- ja perhetietouteen liittyvää koulutustarvetta. Työnohjauksen mahdollisuutta on myös selvitettävä.

Eniten toimintatapojen muutostarpeita ilmeni koko perheen hyvinvoinnin huomioimisessa ja vanhempien mielipiteiden kysymisessä. Vähiten muutostarpeita ilmeni perheen asiantuntijuuden kunnioittamisessa ja tiedon jakamisessa. Perhekeskeisten arviointimenetelmien ja työskentelytapojen omaksuminen edellyttää Kuntoutumispalvelun organisaatiolta systemaattisempaa koulutussuunnittelua ja toiminnan kehittämistä sekä toimivaa palautejärjestelmää.

ASIASANAT: Lastenneurologinen kuntoutus, alle kouluikäiset lapset, moniammatillinen yhteistyö, perhekeskeinen lähestymistapa, oppiva organisaatio.

MASTER THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master Degree in Health Care I Rehabilitation Services

03.12.2010 | 106 + 22 pages

Instructors: Tiina Hautala and Merja Sallinen

Anne Penttinen

FAMILY-CENTERED APPROACH IMPROVING THE QUALITY OF MULTIPROFESSIONAL REHABILITATION TEAM SERVICES – At the pediatric neurology department of Turku municipal Health Care and Social Service

The aim of this project was to improve the quality of multiprofessional team services working with families and children at developmental delay or neurological diseases. The project focused on family-centered approach including two questionnaires (families n=121, professionals n=27), two training days and work counseling.

According to the questionnaire results of families (n=69) 71% were content with present practice of multiprofessional team in the pediatric neurology unit. Parents emphasized positively the importance of early intervention, cooperation and supervision of team members, fluency of the rehabilitation planning and positive atmosphere among multiprofessional team. The questionnaire indicated also criticism tight schedules, somewhat routinized manners among rehabilitation team and the lack of speech therapy in Turku region. 22% of families were dissatisfied with units lying scattered around city of Turku. Families evaluated with 39 questions (Brass Tracks) how family-centered professionals worked: results showed that professionals ways of working were in 22/39 questions (56%) family-centered enough. Open-ended questions showed that families considered it very important that professionals discover what kind of resources and life situations families have before recommending individual rehabilitation to the child. Additionally parents suggested more speech therapy services and collaboration between different rehabilitation services. Families suggested also that it would be important to have a contact person in the organization.

Professionals (n=23) evaluated themselves working in a family-centered way in 18/39 questions (46%). The lack of time and the lack of family-centered assessment- / working tools somewhat hindered family-centered working. Results showed that professionals regarded interaction skills most significant skills and their level of having these skills was good enough. There was most educational need for supporting families in challenging life situations, recognizing the positive resources of each family and knowing different kind of family services. Chances for professionals to receive work counselling should be also estimated.

Both families and professionals experienced that professionals should pay more attention to taking into consideration well-being of the whole family and asking parents opinions. The organization would enable professionals adapting family-centered assessment tools and working methods by systematic planning, education and well-rounded feedback.

KEYWORDS: Rehabilitation in pediatric neurology, under school aged children, multiprofessional work, family-centered approach, learning organization.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	4
2 HANKKEESEEN OSALLISTUNEET TULOSYKSIKÖT	6
2.1 Lastenneurologinen yksikkö	7
2.2 Lääkinnällinen kuntoutus	8
2.3 Psykososiaalisen kuntoutuksen yksikkö	9
2.4 Vammaispalvelun yksikkö	9
3 OPPIVA ORGANISAATIO	10
3.1 Johtaminen	10
3.2 Oppimista estävien tekijöiden tunnistaminen	12
3.3 Oppimisen keinot	12
3.3.1 Organisaation kehittäminen CAF- itsearvioinnin avulla	13
3.3.2 Oppiminen työnohjauksen avulla	14
3.3.3 Oppiminen täydennyskoulutuksen avulla	15
4 LAATU LASTENNEUROLOGISESSA KUNTOUTUKSESSA	16
4.1 Lapsi, perhe ja perhekeskeisyys kuntoutuksessa	18
4.1.1 Perhekeskeisen toiminnan lähtökohdat käytännön työssä	19
4.1.2 Perhekeskeiseen työskentelyyn liittyviä uskomuksia	22
4.1.3 Perhekeskeisen toiminnan arviointi	26
4.2 Moniammatillinen yhteistyö	28
4.3 Lasten kuntoutuksen tuloksellisuuden ja vaikuttavuuden tutkiminen	30
5 LASTENNEUROLOGISEN KUNTOUTUKSEN HAASTEET	32
6 PERHEKESKEISTÄ PALVELUA EDISTÄVÄ KEHITTÄMISHANKE	35
6.1 Tutkimusstrateginen lähestymistapa	36
6.2 Hankkeen kehittämistehtävät	38
6.3 Hankkeen kokonaiskustannus ja rahoitus	40
6.4 Aineisto	41
6.5 Aineiston analyysi	43
6.6 Hankkeen ensimmäinen kehittämissykli ja tavoitteet	47
6.6.1 Työntekijöiden kyselyn tulokset	49
6.6.2 Perhekeskeinen toiminta (Koulutus osa I)	57
6.6.3 Ensimmäisen kehittämissyklin reflektointi	58
6.7 Hankkeen toinen kehittämissykli	58
6.7.1 Perheiden kyselyn tulokset	61
6.7.2 ICF-luokitus (Koulutus osa II)	66
6.7.3 Toisen kehittämissyklin reflektointi	67
6.8 Hankkeen kolmas kehittämissykli	67

6.8.1 Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioiva lomake	70
6.8.2 Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen	71
6.8.3 Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen	76
6.8.4 Tiedon ja vastuun jakaminen	79
6.8.5 Vanhempien mielipiteiden kysyminen	81
6.8.6 Analysointivaiheessa poistetut väittämät	82
6.8.7 Kolmannen kehittämissyklin reflektointi	83
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	85
7.1 Aineiston luotettavuus	86
7.2 Hankkeen arviointi	92
7.3 Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioivan lomakkeen soveltuvuus	99
7.4 Kehittämisehdotuksia	100
LÄHTEET	104

KUVIOT

Kuvio 1. Turun kuntoutumispalvelun organisaatiokaavio	6
Kuvio 2. Alle kouluikäisen lapsen polku kuntoutustyöryhmän tutkimuksiin.	8
Kuvio 3. ICF-luokituksen viitekehys.	29
Kuvio 4. Kehittämishankkeen sykli.	36
Kuvio 5. Perhekeskeisen palvelu- hankkeen kokonaisuus.	39
Kuvio 6. Työntekijöiden ja perheiden toimintatapalomakkeen summamuuttujien keskiarvot.	70
Kuvio 7. Muutostarpeiden prosentuaalinen osuus.	71

TAULUKOT

Taulukko 1. Perhekeskeisen työn periaatteet	24
Taulukko 2. Perhekeskeisen palvelun ominaisuudet & toteutuksen edellytykset	24
Taulukko 3. Perhekeskeistä työskentelyä lisääviä menettelytapoja	25
Taulukko 4. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden summamuuttujat & reliabiliteetti	45
Taulukko 5. Työn kannalta merkittävien tietojen summamuuttujien reliabiliteettia kuvastavat alfakertoimet	45
Taulukko 6. Toimintatapalomakkeen summamuuttujat ja reliabiliteetti	46
Taulukko 8. Toimintatapalomakkeen yleisimmin & harvimmin toteutetut toimintatavat, tärkeimmät muutostarpeet	51
Taulukko 9. Työyhteisön tapa tehdä yhteistyötä perheiden kanssa.	53
Taulukko 10. Toisen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät, aineistot ja tulokset.	60
Taulukko 11. Neljä yleisimmin ja harvimmin toteutettua toimintatapaa sekä tärkeimmät muutostarpeet (perheet)	64
Taulukko 12. Kolmannen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät, aineistot ja tulokset	69
Taulukko 13. Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen	75
Taulukko 14. Perheen asiantuntijuuden kunnioittamiseen liittyvät väittämät	78
Taulukko 15. Tiedon ja vastuun jakamiseen liittyvät väittämät	80
Taulukko 16. Vanhempien mielipiteiden kysymiseen liittyvät väittämät	81
Taulukko 17. Toimintatapalomakkeesta analysointivaiheessa poistetut kohdat	82

LIITETAULUKOT

Taulukko 18. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden keskiarvot.
Taulukko 19. Työn kannalta merkittävien tietojen ja taitojen sekä osioiden keskiarvot
Taulukko 20. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot
Taulukko 21. Lasten ja perheiden kanssa työskentelyssä tarvittavien tietojen summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot
Taulukko 22. Perhekeskeistä työskentelyä kuvaavien summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot
Taulukko 23. Perhekeskeisiä toimintatapoja kuvaavien ja työskentelyä hankaloittavien summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot
Taulukko 24. Tärkeimmät toimintatavat perheiden ja työntekijöiden mielestä.

1 Johdanto

Oppivan organisaation näkökulmasta kuntoutuksen ylempi ammattikorkeakoulututkinto tarjoaa organisaatioille ja työyhteisöille tilaisuuden oppia kehittämään työelämää yhdessä opiskelijan ja työntekijöiden kanssa. Opintojeni alussa syksyllä 2008 sain mietittäväksi, millainen työelämän kehittämishanke palvelisi oman työni eli lasten toimintaterapeutin ja moniammatillisen työyhteisöni toiminnan kehittämistä. Turun sosiaali- ja terveystoimen yhdistyessä vuoden 2009 alussa muotoutui uusi Kuntoutumispalvelujen tulosalue organisaatio, jossa tämä mahdollisuus oivallettiin välittömästi. Hankkeen aikana toteutunut kehittämistyö mahdollistui, koska tulosalueen johto ja työntekijät, asiakasperheet sekä yhteistyökumppanit sitoutuivat esimerkillisesti pitkäjänteiseen kehittämiseen. Hanketta varten saatiin taloudellista tukea Margaretha säätiöltä, Vajaaliikkeisten Kunto ry:ltä ja Suomen Toimintaterapeuttiliitolta.

Kuntoutumispalvelujen eri tulosityksiköiden työntekijät ovat käytännössä tehneet pitkään yhteistyötä Lastenneurologisen yksikön moniammatillisissa kuntoutustyöryhmissä, vaikka työntekijät ovat aikaisemmin hallinnollisesti kuuluneet eri tulosalueille. Yhteisen toiminnan suunnitelmallinen kehittäminen ei ole kuitenkaan ollut riittävää. Psykososiaalisen kuntoutuksen, Vammaispalvelujen ja Lastenneurologisen yksikön liityttyä samaan tulosalueeseen Lääkinnällisen kuntoutuksen kanssa yhteiseksi kehittämisen kohteeksi osoittautui alle kouluikäisten lastenneurologisen kuntoutustyöryhmän toiminnan kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla. Vuonna 2009 kuntoutumispalvelussa toteutettiin CAF-laadun arviointi, mikä omalta osaltaan antoi suunta-ajatuksia yhteiselle kehittämiselle.

Perhekeskeinen lähestymistapa otettiin tarkastelun kohteeksi ja kehittämisen pohjaksi, koska lasten kuntoutusta koskevissa tutkimuksissa viimeisen 10-15 vuoden ajalta on todettu palvelujen toimivan enemmän organisaatio- ja asiantuntijakeskeisesti kuin asiakas- ja perhekeskeisesti (Määttä 1999; Mattus 2001; Sipari 2006; Järvikoski, Martin, Notko, Puumalainen 2009). Lisäksi on todettu,

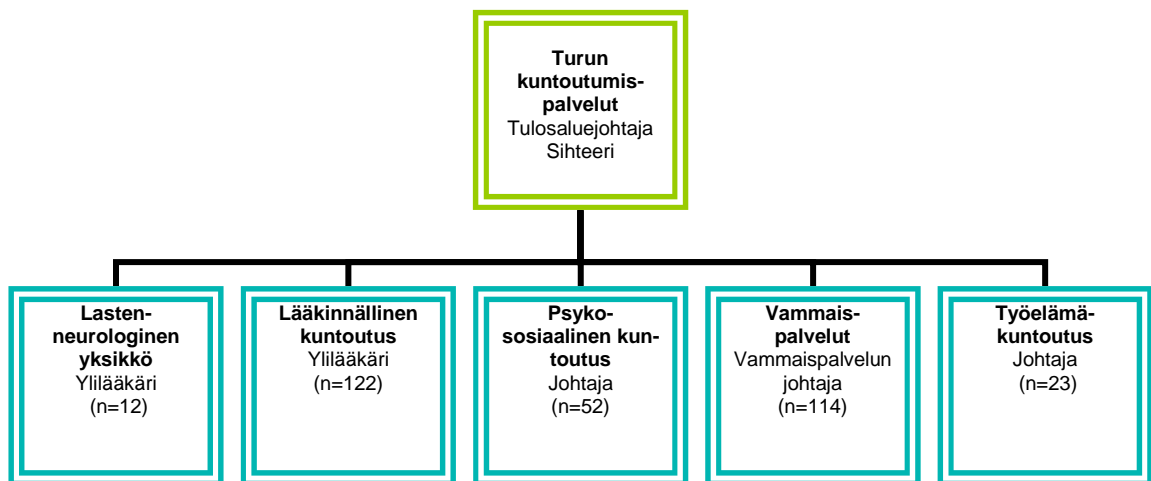
että työntekijöiden kiire ja resurssipula sekä perhekeskeisyys - käsitteen epäselvyys ja tiedon puute perhekeskeistä työskentelyä edistävistä menetelmistä vaikeuttaa perhekeskeistä työskentelyä. Työnohjauksen liittämistä hankkeeseen tukivat aiheeseen liittyvät väitöskirjat, joissa työnohjauksen on todettu edistävän perhekeskeisen työskentelyn omaksumista (Rantala 2002; Kaila 2001). Työnohjausta saivat ne Lääkinnällisen kuntoutuksen työntekijät (n=8-9), jotka osallistuvat säännöllisesti lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin.

Vuoden 2009 aikana selvitettiin millaisia perhekeskeiseen työskentelyyn liittyviä ajatuksia ja muutostarpeita sekä kehittämissideoita työntekijöillä ja Lastenneurologisen yksikön asiakasperheillä on. Apuna käytettiin Rantalan (2002) väitöskirjaa, jossa on paljon käytännön työn kehittämisen kannalta hyviä kysymyksiä. Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioitiin lomakkeiston avulla, jonka Määttä (1999) ja Rantala (2002) ovat muokanneet ja tiivistäneet Suomen käytäntöihin sopivaksi. Lomake pohjautuu McWilliamin ja Wintonin (1990) Yhdysvalloissa laatimaan arviointilomakkeistoon (Brass Tacks). Suomessa on viimeisen kahden vuoden aikana käytetty myös kanadalaista The Measures of Processes of Care (MPOC) – arviointimenetelmää (King 1998). Käynnistettäessä tätä hanketta Turun sosiaali- ja terveystoimen Kuntoutumispalveluissa näistä kyselylomakkeista ei ollut virallisia suomenkielisiä versioita käytössä, eikä kyselyiden soveltuvuudesta Suomeen löytynyt tietoa. Ajalliset ja taloudelliset resurssit eivät myöskään tuolloin riittäneet näiden lomakkeiden suomentamiseen.

Hanke sisälsi myös kaksi koulutustilaisuutta, joiden suunnittelun perustana käytin suomenkielisiä teoksia (Rantala 2002; Koivikko & Sipari 2006; Sipari 2008). Koulutusten aiheiksi valikoitui perhekeskeinen toiminta ja ICF-luokitus, koska tutkimusten mukaan luokituksen avulla on mahdollista edistää kokonaisvaltaista ja perhekeskeistä arviointia. (Karhula, Salminen, Harra 2004; Koivikko & Sipari 2006; Sipari 2008; Järvikoski, Hokkanen & Härkäpää 2009.)

2 Hankkeeseen osallistuneet tulokset

Koko sosiaali- ja terveystoimen organisaatiossa siirryttiin palvelutuotannon strategiaan ohjauksopimuksiin ja luotiin elämänkaariajattelun mukaiset ydinprosessit: lasten ja nuorten kasvun tukeminen, nuorten aikuisuuden vahvistaminen, itsenäisesti selviytyvien toimintakyvyn varmistaminen ja ikäihmisten elämänlaadun turvaaminen. Palvelut tuotetaan kahdeksalla eri tulosalueella, joista kuntoutumispalvelun tulosalue on yksi kokonaisuus (LIITE 1). Kuntoutumispalveluihin kuuluu tällä hetkellä viisi tulosyksikköä (kuvio 1), joissa eri alojen ammattilaisia on yhteensä noin 360. (Juvonen & Digert 2009.) Tulosalueen työntekijöistä noin 100 henkilöä työskentelee lasten ja nuorten sekä perheiden parissa. Tässä yhteydessä esitellään ainaostaan ne tulosyksiköt, joiden työntekijät ovat osallistuneet tulosaluejohtajan nimeämään - perhekeskeisen palveluhankkeen- ohjausryhmään.



Kuvio 1. Turun kuntoutumispalvelun organisaatiokaavio.

2.1 Lastenneurologinen yksikkö

Turun sosiaali- ja terveystoimen Lastenneurologinen yksikkö liittyi vuoden 2009 alussa hallinnollisesti Kuntoutumispalvelujen tulosalueeseen. Yksikön tärkein tehtävä on vastata niistä turkulaisista alle 18-vuotiaista lapsista ja nuorista, joilla on tai epäillään olevan jokin neurologisen kehityksen poikkeama tai sairaus. Yksikkö toimii konsultaatiopoliklinikkana, jonne tullaan lääkärin läheteellä perusterveydenhuollosta, Turun yliopistollisesta keskussairaalasta, Turun kaupungin muista erikoissairaanhoidon yksiköistä, psykososiaalisesta kuntoutuksesta tai yksityissektorilta. Lastenneurologisessa yksikössä on vuosittain noin 9000 palvelutapahtumaa. Diagnostisten tutkimusten ja sairauksien hoidon lisäksi lapsen kehitystä ja tuen tarvetta arvioidaan yksikön kuntoutustyöryhmissä yhteistyössä lääkäreiden ja erityistyöntekijöiden kuten psykologien, fysio-, toiminta- ja puheterapeuttien sekä sosiaalityöntekijän kanssa. Lastenneurologisen yksikön lääkärit ja terveydenhoitajat vastaavat myös erityiskoulujen oppilaiden lääkinnällisistä kuntoutussuunnitelmista osana kouluterveydenhuollon toimintaa: suunnitelma laaditaan yhdessä lääkärin, perheen, tarvittavien terapeuttien ja erityisopettajan kanssa (Suhonen - Polvi 2009, 14 - 20).

Kuviossa 2 on esitetty kuntoutustyöryhmän tutkimuksiin tulevan alle kouluikäisen lapsen ja perheen hoitopolku. Kuntoutustyöryhmään tuleva lapsi käy eri asiantuntijoiden tutkimuksissa, joista osa kuten fysio-, toiminta- ja puheterapeutin tutkimukset toteutuvat useimmiten viikkoa aikaisemmin. Fysio- ja toimintaterapeutin tutkimus toteutetaan yhteistutkimuksena. Psykologin ja neurologin tutkimukset sekä sosiaalityöntekijän vastaanotto toteutuvat samana päivänä kuin kuntoutustyöryhmän kokous, jossa laaditaan kuntoutussuunnitelma yhdessä vanhempien kanssa. Vanhempien lisäksi kuntoutustyöryhmiin osallistuu usein myös päiväkodin edustaja. Kuntoutustyöryhmän rakenne on esitetty kuviossa 8 (LIITE 15).



Kuvio 2. Alle kouluikäisen lapsen polku kuntoutustyöryhmän tutkimuksiin.

2.2 Lääkinnällinen kuntoutus

Lääkinnällisen kuntoutuksen henkilöstöstä (n=122) 17 työntekijää työskentelee pääsääntöisesti lasten ja nuorten parissa. Puhe-, fysio- ja toimintaterapeutit tutkivat alle 16-vuotiaiden turkulaisten lasten kielellistä, liikunnallista ja toiminnallista kehitystä ja arvioivat yksilöllisen kuntoutuksen tarvetta. Työ sisältää myös lyhyitä terapiajaksoja sekä sidosryhmille ja vanhemmille annettavaa ohjausta. Suuri osa heistä osallistuu arviointi- ja terapiatyönsä lisäksi moniammatillisiin kuntoutustyöryhmiin lastenneurologisessa yksikössä ja erityiskouluissa. Turkulaiset lapset ja nuoret ohjautuvat tutkimuksiin lääkärin läheteellä terveyskeskusten neuvoloista, terveysasemilta, lastenneurologisesta yksiköstä, kouluterveydenhuollosta, lastenpsykiatriselta poliklinikalta, lasten ja nuorten poliklinikalta, psykososiaalisen kuntoutuksen yksiköstä tai vanhempien omasta ja päiväkodin

aloitteesta. Palveluista tuotetaan noin 45% lastenneurologiseen yksikköön ja 20% erityiskouluihin yhteistyössä lastenneurologisen yksikön kanssa. Noin 31% palveluista tuotetaan lastenneuvoloille, 2% kouluterveydenhuoltoon, 1% lasten ja nuorten psykiatriselle poliklinikalle, 0,5% lasten ja nuorten poliklinikalle sekä työ- ja elinkeinotoimistolle 0,5%.

2.3 Psykososiaalisen kuntoutuksen yksikkö

Psykososiaalisen kuntoutuksen yksikkö muodostui vuoden 2009 alussa, jolloin se liittyi Turun sosiaali- ja terveystoimen Kuntoutumispalveluihin. Lasten ja nuorten kasvun tukemiseen suunnatut palvelut ovat kasvatus- ja perheneuvontapalvelut, sekä lastenneuvoloille, kouluterveydenhuoltoon, lastensuojeluun, varhaiskasvatukseen, lastenneurologiseen yksikköön ja lasten ja nuorten psykiatrialle tarjotut palvelut sekä perheasiainsovittelu turkulaisille lapsiperheille. (Englund 2009; Juvonen & Digert 2010.) Henkilöstöstä kaksi psykologia osallistuu säännöllisesti Lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmään vastaten lasten kouluvalmiustutkimuksista.

2.4 Vammaispalvelun yksikkö

Vammaispalvelujen yksikön tavoitteena on mahdollistaa eri tavoin vammaiselle henkilölle kuntoutus- tai palvelusuunnitelmaan perustuva palvelukokonaisuus, järjestää yksilöllistä palvelutarvetta vastaava asumisvaihtoehto ja turvata vammaisen henkilön osallistumismahdollisuudet. Vammaispalvelulain mukaisia palveluita ovat henkilökohtainen apu ja palveluasuminen, kuljetuspalvelut, asunnon muutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, tulkkipalvelut ja muut harkinnanvaraiset palvelut. Muita palveluita ovat alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten omaishoidontuki, kehitysvammaisten koululaisten kerhotoiminta ja lyhytaikaishoito, asumispalvelut ja työ- ja päivätoiminta. (Kiiski, Juvonen & Digert 2010.) Vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä tekee eniten yhteistyötä Lastenneurologisen yksikön sosiaalityöntekijäm ja asunnonmuutostöistä sekä apuvälineistä vastaavan fysioterapeutin kanssa.

3 Oppiva organisaatio

Oppivan organisaation käsitteestä on paljon erilaisia käsityksiä, joten käsitteen määrittely, mittaaminen ja arviointi ei ole helppoa. Yhden määritelmän mukaan oppiva organisaatio voidaan nähdä tietoisesti johdettuna kokonaisuutena, jonka keskeiset organisaatio- ja yksilötason tekijät liittyvät yhteiseen oppivan organisaation suuntaan, oppimisprosessia hidastavien esteiden tunnistamiseen, oppimisen keinojen soveltamiseen ja arviointiin. (Moilanen 2001, 59-60, 69, 73.)

3.1 Johtaminen

Oppivan organisaation kehittämisessä päävastuu kuuluu ylimmälle johdolle, sillä muutettavat ja johdettavat asiat ovat niin laajoja, että vain ylimmällä johdolla on mahdollisuus vaikuttaa ja luoda mahdollisuuksia koko henkilökunnan oppimiselle. Liian usein ajatellaan, että vain yksilöitä tukemalla saadaan toivottu kehittyminen tai oppiminen aikaan. Organisaatiossa on kuitenkin paljon tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, miten yksilöt oppivat organisaatiossa. Johto pyrkii siis omalla toiminnallaan siihen, että työyhteisön oppimisympäristö on oppimisen kannalta paras mahdollinen. Johdon ei kuitenkaan tule siirtää vastuuta liikaa esimiehille tai muille organisaationsa asiantuntijoille, vaikka heillekin tehtävää kyllä riittää. (Moilanen 2001, 86-87.)

Oppivan organisaation suunta voi olla strategia tai visio, jaettu käsitys tai jokin muu yhteinen kuva organisaation tulevaisuudesta. Tämän suunnan tarkoituksena on tarjota pääasiallinen sisältö organisaatiossa tapahtuvalle oppimiselle. Oppivassa organisaatiossa on oltava organisaation ja yksilön oma suunta, sillä ilman yhteistä suuntaa yksilöt kehittyvät tavalla, joka ei välttämättä tue koko organisaation kehittymistä. Ilman yksilön suuntaa ei tapahdu kehitystä, sillä ihminen ei opi, ellei asia ole hänelle itselleen merkityksellinen. Yhteinen suunta on jaettu käsitys organisaation todennäköisestä tulevaisuudesta. Oppimisen kannalta on tärkeää, että kaikki, joilla on merkitystä organisaation tulevaisuuden rakentamisessa, pääsevät mukaan keskusteluun. Prosessissa mukana oleminen vaikuttaa myönteisesti monella tavalla: ihmisten tietoisuus kokonaisuudesta kasvaa, oma rooli kokonaisuuden osana selkiytyy ja oman kehittymisen merki-

tys osana organisaation kehittymistä korostuu. (Moilanen 2001, 89.) Yhteisen suunnan rakentaminen ja jakaminen tapahtuu eri organisaatioissa eri tavalla. Isoissa organisaatioissa voidaan käydä pitkällisiä prosesseja, joissa työskentelee ihmisiä organisaation eri osista tai eri tasoilta. On myös prosesseja, joissa organisaation suppea ydinjoukko pohtii tulevaisuuden kuvaa vision ja strategian näkökulmasta, mutta ei välttämättä kiinnitä huomiota siihen, muuttuuko kuva yhteiseksi toiminnan ja kehittymisen ohjeeksi. Prosessiin osallistuminen on erittäin tärkeää, sillä pelkkä tiedottaminen ja kertominen ei tee suunnasta yhteistä toiminnan ohjaajaa. Tietoa ei pitäisi vain jakaa, vaan ihmisten pitäisi päästä itse luomaan tai vaikuttamaan yhteisen suunnan muodostumiseen. Yhteisen suunnan lisäksi tarvitaan oppimista ja kehittymistä tukevia arvoja, sillä organisaation arvomaailma viime kädessä vaikuttaa siihen, kuinka myönteisesti tai kielteisesti vanhojen toimintamallien kyseenalaistamiseen tai uusien ajatusten soveltamiseen organisaatiossa suhtaudutaan. (Moilanen 2001 89.)

Oppivan organisaation kehitys voi edetä ilman yhteistäkin suuntaa, mutta todennäköisesti organisaatiossa on erilaisia alaryhmiä ja tavoitteita, joilla on ristiriitaisia käsityksiä yhteisestä tulevaisuudesta. Kokonaisuuden kehittyminen hidastuu tai estyy kokonaan, jos organisaation yksiköt panostavat sellaiseen oman yksikkönsä kehittämiseen, joka ei tue kokonaisuuden kehittämistä. Kaikkea hyvin toimivaa ja vanhaa ei tietenkään kannata korvata uudella vain sen takia, että uuden oletetaan olevan parempi kuin entisen. Vanhaa ja hyvin toimivaa kannattaakin arvostaa jättämällä kuitenkin sijaa uudelle. Kokonaisuuden kehittymisen kannalta on tärkeää, että yksittäiset yksiköt tai esimiehet eivät laita alulle liikaa erilaisia kehittämisprosesseja, -hankkeita ja koulutuksia, sillä ihmiset väsyvät, eikä todellista kehitystä pääse tapahtumaan. On mietittävä, mihin organisaation henkilöstö pystyy oman työnsä ja tuloksen teon ohella, sillä ihmisten aika ja energia on rajallista. Organisaation johdon tulisikin pysähtyä miettimään, mikä on olennaista sen menestymiselle. (Moilanen 2001, 90-91; Seppänen- Järvelä 2009, 9.) Työyhteisölähtöisessä kehittämisotteessa johtamisella on keskeinen rooli. Luvan antaminen kehittämiseen ei kuitenkaan riitä, vaan johtamisen ja esimiestyön rooli on syvällisempi niin operatiivisessa kuin strategisessa mielessä. Työyhteisön kokonaiskehittäminen selkiytyy ja vahvistuu, kun esi-

mies sitoutuu kehittämiseen pitkäjänteisesti ja kehittämisprosessi linkittyy osaksi johtamistyötä. (Seppänen-Järvelä 2009, 72-73.)

3.2 Oppimista estävien tekijöiden tunnistaminen

Jokaisesta organisaatiosta löytyy aina muutos- tai oppimisprosessia hidastavia tai jopa kokonaan estäviä tekijöitä. Jokaisella organisaatiolla on oma historia, tilanteensa, omanlaiset resurssit, erilaiset tavoitteet, mutta myös omat oppimisen esteet ja hidasteet. Näistä oppimisen tiellä olevista tekijöistä päästään selville pysähtymällä, analysoimalla ja tarkastelemalla kriittisesti, sillä organisaatiotasolla hidasteet tai esteet voivat olla monenlaisia: perinteiset ajattelu- ja toimintamallit, toisenlaista toimintaa tukevat rakenteet, tiedonkulun rajoitteet, vääränlaiset arviointi- ja palkkausjärjestelmät, johtamisjärjestelmät, palkitsemisjärjestelmät, yhteiset kirjoittamattomat säännöt, toimintaa ohjaavat periaatteet, työtilajärjestelyt, organisaatorakenne, yhteisen suunnan tai tavoitteiden puuttuminen, väärin keinojen soveltaminen tai mitkä tahansa muut organisaatiotasoiset asiat voivat muodostua hidasteiksi tai esteiksi. (Moilanen 2001, 93.)

3.3 Oppimisen keinot

Puhuttaessa työn ja työyhteisön kehittämisestä mieleen tulee perinteisesti henkilöstön täydennys- ja jatkokoulutus. Kehityssuunta on kuitenkin ollut se, että koulutuksen ja kehittämisen katsotaan aiempaa vahvemmin olevan osa työyhteisön ja organisaation päivittäistä toimintaa. Eräs olennainen ajattelutavan muutokseen vaikuttava tekijä liittyy oppimiseen. Oppimisen näkökulma on vaikuttanut merkittävästi henkilöstön ja organisaation kehittämistä koskeviin ajattelutapoihin ja käytäntöihin. (Seppänen-Järvelä 2009, 38-39.) On hyvä, jos koulutusta järjestetään, mutta on muistettava, että koulutus on vain yksi osa oppivan organisaation keinovalikoimaa. Oppiminen ei sisällä ainoastaan organisaatiossa annettavaa sisäistä tai ulkopuolista koulutusta. Koulutuksen lisäksi organisaatiosta pitäisi löytyä muitakin oppimisen keinoja, joita voivat olla erilaiset uudet työtehtävät, projektit, kokemuksesta oppiminen, toisilta oppiminen ja itsenäinen opiskelu. Ihmiset ovat omassa oppimisessaan erilaisia, joten yksi ja sama keino

– esimerkiksi koulutus- ei palvele kaikkia yksilöitä. Keinovalikoiman on oltava monipuolinen ja laaja, sillä toiset oppivat parhaiten itse tekemällä, toiset kyselemällä ja jotkut itsenäisesti opaskirjoja tutkien, jotkut oppijat kaipaavat tuekseen esimiestä, työkaveria tai ryhmää, kun taas toiset haluavat miettiä ja kehittää asioita yksin. Oppimisen kehittämisessä pitäisikin siirtyä tarkastelemaan työtä ja siihen liittyviä oppimisen keinoja. Kaikkiin oppimisen haasteisiin ei voida vastata pelkästään tarjoamalla koulutusta. (Moilanen 2001, 95-96.)

Oppivassa organisaatiossa koulutusta kuitenkin arvostetaan ja sitä tarjotaan organisaation kaikilla tasoilla, mutta koulutuksen tulee olla monipuolista ja asiasisällöltään osallistujien tarpeita vastaava. Hyvässä koulutuksessa käytetään osallistavia työmenetelmiä ja osallistujat pohtivat todellisia omaan työhön ja sen kehittämiseen liittyviä asioita. Sisäisessä koulutuksessa arvostetaan koulutuksessa esille nousevia kehittämis ehdotuksia ja ajatuksia, minkä vuoksi jollakin esimiehellä tulisi olla aina aikaa kuuntelemassa esille nousevia ideoita. Koulutuksen jälkeistä työhön palaamista ja siihen liittyvää opitun soveltamista tulisi myös helpottaa erilaisin toimenpitein, jotta soveltamiskelpoiset ajatukset voidaan muuttaa konkreettisiksi työn tai työyhteisön kehittämissuunnitelmiksi, joiden toteutumista tuetaan ja seurataan. (Moilanen 2001, 97.) Oppimista on jollakin tavoin arvioitava ja mitattava. Mittaaminen voi kohdistua koko organisaation muuttumisprosessiin eli siihen, kuinka oppivan organisaation kannalta keskeiset osaprosessit ovat kehittyneet. Yksityiskohtaisempaa tietoa saadaan, kun mitataan oppivan organisaation tiettyjä osatekijöitä tai –alueita kuten johdon roolia oppivassa organisaatiossa, johtoryhmän oppimista, ryhmien oppimista ja tiedon jakamista. Erilaisten kehittämishankkeiden loppuvaiheessa on hyvä käyttää aikaa saavutetun tuloksen ja toteutuneen prosessin alkamiseen, kertyneistä kokemuksista oppimiseen ja niiden jakamiseen muiden kanssa. (Moilanen 2001, 104, 106.)

3.3.1 Organisaation kehittäminen CAF- itsearvioinnin avulla

Yhteinen arviointimalli (CAF- Common Assessment Framework) on julkisen sektorin organisaatiolle kehitetty laadunarviointimenetelmä, jonka perus-

ajatuksena on kokonaisvaltainen laadunarviointi. Siinä tarkastellaan eri tulosalueita ja organisaation toimintatapoja, joilla mahdollistetaan hyvien tuloksien syntyminen. Yhdeksän arviointialuetta sisältävä malli kattaa kaikki organisaation toiminnan arvioinnin kannalta keskeiset osa-alueet: 1) johtajuus, 2) strategiat ja toiminnan suunnittelu, 3) henkilöstö, 4) kumppanuudet ja resurssit, 5) prosessit, 6) asiakas- ja kansalaistulokset, 7) henkilöstötulokset, 8) yhteiskunnalliset tulokset sekä 9) keskeiset suorituskykytulokset. Nämä yhdeksän osa-aluetta sisältää 28 arviointikohtaa, joiden avulla toimintatapoja ja tuloksia voidaan tarkastella. CAF:n käyttö tarjoaa organisaatiolle mahdollisuuden oppia enemmän omasta toiminnastaan. (Valtiovarainministeriö 2006.)

3.3.2 Oppiminen työnohjauksen avulla

Työntekijän oppimista ja ammatillista kasvua voidaan tukea työnohjauksen avulla. Työnohjaus keskittyy työhön, työn ja työntekijän itsensä tutkiskeluun. Sen tavoitteena on auttaa työntekijää kehittymään työssään, edistämään henkistä kasvuaan ja työn ongelmien hallintaa sekä varmistamaan toimintansa laatua. Lisäksi tavoitteena on ehkäistä työssä rutinoitumista ja lisätä stressin hallintaa. Keskeisenä tavoitteena on kuitenkin perustehtävän kirkastaminen. Työnohjauksessa puhuminen on keskeisessä asemassa ja työnohjaajan tulee ohjata työntekijää puhumaan oikeista työhön liittyvistä asioista. Työntekijän reflektoidessa samalla omaa työtään hänen ajatuksensakin muuttuvat. Työnohjauksen puitteiden ja sisällön tulisi olla sellaisia, että työntekijä oppii työstään jotain uutta. Työnohjaus on yleensä pitkäkestoinen prosessi: tapaamiset ovat kerran kuukaudessa noin 1-3 vuoden ajan. Joskus työnohjaus voi olla konsultatiivista, jolloin prosessi voi olla lyhytkestoinen. Työnohjauksen muotoja ovat yhteistyötyönohjaus, ryhmätyönohjaus ja yksilötyönohjaus. Työnohjaus on mahdollista toteuttaa itsenäisenä kokonaisuutena tai se voidaan yhdistää muihin koulutus- ja kehittämisprosesseihin. Ryhmätyönohjauksen ihannekoko on ohjaajan lisäksi 4-7 ohjattavaa. Ryhmässä tapahtuvan työnohjauksen etu on siinä, että monet voivat oppia toistensa kokemuksista. (Punkanen 2009, 7-12, 26-32) Kuntoutustyötä tekeville terveydenhuollon ammattihenkilöiltä on yhä yleisemmin alettu

vaatia työnohjausta. Se korostaa työn vaativuutta ja kasvattaa osaltaan kuntoutuksen osaamista. (Rissanen 2008, 675.)

3.3.3 Oppiminen täydennyskoulutuksen avulla

Valtakunnallisen suosituksen mukaan täydennyskoulutuksella tarkoitetaan ammattia tukevaa, tarvelähtöistä, suunnitelmallista, lyhyt- tai pitkäkestoista koulutusta, jonka tavoitteena on ylläpitää, kehittää ja syventää terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoa työntekijän koulutustarpeisiin, organisaation perustehtävään ja toiminnan kehittämiseen perustuen. Tarkoituksena on lisätä työntekijän osaamista työssään potilaiden ja asiakkaiden kanssa. Terveydenhuollon täydennyskoulutusta tarjotaan runsaasti, mutta koulutuksen organisoinnissa, koordinoimisessa ja toteutuksessa on puutteita. Keskeisenä ongelmana on, että täydennyskoulutuksen suunnittelu on harvoin osa organisaation strategista johtamista. Työntekijöiden yksilöllisiä osaamistarpeita ei oteta riittävästi huomioon, eikä täydennyskoulutuksen vaikuttavuutta huomioida. Puutteelliset osallistumismahdollisuudet ja riittämätön rahoitus hankaloittavat myös laadukkaan täydennyskoulutuksen toteutumista. Työnohjauksesta ei ole olemassa yleisiä lakisääteisiä velvoitteita. Sen sijaan sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön täydennyskoulutuksesta löytyy velvoitteita lainsäädännöstä. Vastuu täydennyskoulutuksen mahdollistamisesta ja rahoittamisesta on pääosin työnantajalla, mutta henkilöstöllä on lakisääteinen velvollisuus ylläpitää ja kehittää ammattitaitoaan. Suositus kehottaa kiinnittämään erityistä huomiota täydennyskoulutuksen toteutumiseen perusterveydenhuollossa sekä alueellisen ja seudullisen koulutusyhteistyön lisäämiseen, jotta voidaan tukea toimintatapojen kehittämistä ja tehostaa resurssien käyttöä. (Paunonen-Ilmonen 2001, 13; Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

4 Laatu lastenneurologisessa kuntoutuksessa

Lastenneurologisella kuntoutuksella tarkoitetaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutusta, joka sisältää usein moniammatillisessa yhteistyössä toteutetun kuntoutussuunnitelman ja tarvittavat kuntoutussuosituksset. Kuntoutuksen tavoitteena on edistää ja ylläpitää toiminnoista suoriutumista, liikumista ja kommunikaatiota, edesauttaa osallistumista, poistaa ympäristön rajoitteita, auttaa lasta ja perhettä myönteiseen tulevaisuuskuvaan ja varmistaa perheen hyvinvointi. Lapsi saattaa tarvita myös apuvälineitä ja ympäristöön sekä asuntoon suoritettavia muutostöitä. (Autti-Rämö 2008, 481.)

Kansaneläkelaitoksen kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilannetta selvittäneessä tutkimuksessa korostetaan, että toiminnallisten taitojen kehittämisen ohella on olennaista, että kuntoutuksessa pyritään antamaan lapselle ja nuorelle mahdollisuuksia kehittää itsearvostustaan ja -luottamustaan sekä erilaisia ongelmanratkaisu- ja päätöksentekotaitojaan. Heille tulisi antaa mahdollisuus oppia ymmärtämään omia elinolojaan ja ilmaisemaan elämäntavoitteitaan. Lisäksi heillä tulisi olla mahdollisuus saada mahdollisimman monenlaisia kokemuksia elämästä lapsuutensa ja nuoruutensa aikana. (Rosenbaum & Stewart 2007, Notkon, Martinin & Puumalaisen 2009, 233 mukaan.)

Kuntoutuksellisia tukitoimia suunniteltaessa on huomioitava perheen arkielämä ja toimintakulttuuri, sillä kuntoutustoimet vaikuttavat aina perheen arkeen. Ammatillaisenkin on helpompi ymmärtää vanhempien tapaa toimia ja kommunikoida, kun hän tuntee perheen toimintakulttuurin. Perheen arkea ei tule kohtuuttomasti kuormittaa ja lähtökohtana on toimiva kokonaisuus. Huomioitavia asioita ovat terapioiden määrä, toteutumisaika ja ajankohta, kuljetukset ja vanhemmille annettava palaute lapsen edistymisestä. (Honkinen, Kerminen, Mellenius, von Wendt 2009; Autti-Rämö 2008.) Perheiden näkökulmasta on tärkeää, että lapsi saa kuntouttavia palveluita silloin, kun niitä tarvitsee, palvelut kytkeytyvät lapsen ja perheen arjen ympäristöihin ja perhe saa niistä tukea myös omaan toimintaansa. Lapsen näkökulmasta on tärkeää, että kuntouttava palvelu nivoutuu lapsen muihin toimintoihin eikä erota lasta hänen ikätovereistaan. Palvelui-

den toteutuksessa tulee olla mahdollisuus jatkuviin ihmissuhteisiin. Palveluiden kattavuutta huomioitaessa on huomiotava, miten palvelut on saatavilla ja miten ne on järjestetty sekä integroitu muihin palveluihin. Palveluja tuottavilla on oltava riittävästi osaamista. Lasta kuntouttavissa palveluissa tärkeitä laatutekijöitä ovat: 1) tuki ulottuu lapsen lähiyhteisöihin (koti, päiväkotiki, koulu), 2) tieto kulkee perheiden, peruspalveluiden ja kuntouttavien palvelujen välillä, 3) perheet osallistuvat asiakasprosessien suunnitteluun, 4) korjaavien tukitoimien ja palvelujen ohella tulee olla mahdollisuus myös ennaltaehkäiseviin palveluihin, 5) lapsilla ja vanhemmilla on mahdollisuus vertaisryhmätyöskentelyyn. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2010, 35.)

Lapsen hyvän kuntoutuskäytännön lähtökohtana on aloite tukitoimista ja perheen antama suostumus niitä varten. Kuntoutuksesta ja muista tukitoimista annettavat suositukset tulee olla suhteessa paikallisiin mahdollisuuksiin ja sujuvuudesta on huolehdittava palveluohjauksellista työtappaa noudattaen. Lasten kuntoutuksessa tulisi ensin määrittää tuen tarve, seuraavaksi toteutusmahdollisuudet ja viimeiseksi maksajataho. Hoitotakuu antaa kuntoutuksen ja muiden tukitoimien toteutukselle tietyt aikarajat, joiden puitteissa pysyminen edellyttää sujuvaa hallintomenettelyä. Nykyään lasten kuntoutuksessa työn ja vaikuttamisen kohteeksi nähdään lapsi perheineen sekä lähi- ja toimintaympäristöineen. Työskentelytapojen tulisi kehittyä niin, että ne kohdistuvat ympäristön muutokseen ja kuntouttavan toimintaympäristön kehittämiseen. (Koivikko & Sipari 2006, 77, 147-148, 154.)

Asiakas- ja perhekeskeisen lastenneurologisen kuntoutuksen edellytyksenä on, että kuntouttajat tarkastelevat kriittisesti työtään perheiltä saadun palautteen pohjalta ja palautetietoa kerätään systemaattisesti. Palvelun tarkoituksena on lisätä erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja muiden perheenjäsenten elämänlaatua. Tämän vuoksi perhekeskeisessä lähestymistavassa suunnataan huomio koko perheeseen, ei pelkästään lapsen tarpeisiin. (Corks 2004; Honkinen, Kerminen, Mellenius, von Wendt 2009, 138-139.)

4.1 Lapsi, perhe ja perhekeskeisyys kuntoutuksessa

Perhettä ei voi enää määritellä yksiselitteisten kriteerien pohjalta, sillä perinteisen perhemuodon eli ydinperheen rinnalle on tullut erilaisia yhteiselämän muotoja. Lapselle perhe on joka tapauksessa lähin ja tärkein kasvu- ja elämänympäristö, jossa huolehditaan hänen tarpeistaan. Lapsella on perheeseensä pysyvimmät, jatkuvimmat ja syvimmit siteet, vaikka sukulaiset, ystävät, harrastuskaverit, naapurusto ja vanhempien tuttavat ovat myös tärkeä osa lapsen elämää. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 36-38.)

Käsitteessä ”vammaisen lapsen perhe” piilee ongelma, sillä ei voida yleistää joukkoa perheitä, joilla ei välttämättä ole muuta yhteistä kuin perheys ja lapsi, jolla on jokin tai joitakin vammoja. Tutkimukset ovat osoittaneet, että perheet saman kulttuurin sisällä ovat enemmän toistensa kaltaisia riippumatta siitä, onko perheessä vammaisia jäseniä vai ei kuin eri kulttuureihin kuuluvat perheet. Tämän asian tiedostaminen on tärkeää siitä syystä, että vammaisuus ei sinänsä tee automaattisesti perheestä sillä tavalla erilaista, että se tarvitsi erityispalveluja, koska muillakin perheillä voi olla erityispalvelujen tarvetta. Ajatteluamme tulisi kehittää siihen suuntaan, että palvelut tarjottaisiin tarpeiden eikä vamman tai oireen mukaan. (Mattus 2001, 28; 1999, 10.)

Perhekeskeisyys käsitteen historia ajoittuu jo 1950-luvulle, jolloin psykologi Carl Rogers nosti esille keskustelun asiakas- ja perhelähtöisestä palvelusta (*CanChild*¹.) Perhekeskeisyys (– lähtöisyyttä) käsitteen määrittely on haastavaa, koska koulutukseltaan ja työkokemukseltaan erilaisilla työntekijöillä voi olla eriävät näkemykset siitä, mitä se tarkoittaa käytännön työssä. Eri ammattiryhmien sisällä perhekeskeisiksi koetut näkemykset vaihtelevatkin paljon. Käsitteen taustalla on ajatus, että laadukkaassa sosiaali- ja terveysalan palvelussa työntekijät toimivat asiakaslähtöisesti. Työssä on vastattava asiakkaan tarpeisiin, joten palveluja on tarkasteltava asiakkaan elämäntilanteesta käsin. (Rantala 2002, 34-35; Moore, Mah & Trute 2009, 455.)

¹ *CanChild – Centre for Childhood Disability research*

Valtakunnallisen suosituksen mukaan asiakaslähtöisyyden tulee olla laadukkaan työn painopistealueena myös kuntoutuksessa. Asiakaslähtöisellä toiminnalla tarkoitetaan asiakkaan kuulemistä, hänen näkökulmansa huomioimista ja yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista, eikä toimintaa suunnitella pelkästään organisaation ehdoilla ja organisaatiosta käsin. (Holma ym. 2002, 96.) Asiakkaalle laatu merkitsee sitä, saako hän palveluyksiköltä mitä haluaa. Asiakas muodostaa käsityksensä palveluyksikön toiminnasta omien kokemustensa perusteella ja laaturviota säätelevät asiakkaan toiveet, tarpeet, vaatimukset ja odotukset. Lasten ja perheiden kohdalla asiakaslähtöisyys merkitsee asiakkaaksi tulevan lapsen ohella koko perheen tarpeiden, toiveiden, odotusten ja voimavarojen kartoittamista sekä näkemysten huomioimista. (Määttä 1999, 9-10.)

4.1.1 Perhekeskeisen toiminnan lähtökohdat käytännön työssä

Perhekeskeinen palvelu tarkoittaa lähestymistapaa, jossa tuotetaan palveluja erityistä tukea tarvitsevalle lapselle. Lähestymistavassa perheen nähdään olevan ensisijainen palvelujen kohde. Tästä johtuen perhekeskeinen lähestymistapa poikkeaa perinteisistä lähestymistavoista, joissa huomio suunnataan lapseen ja, joissa työntekijä tekee päätökset lapsen tarvitsemista palveluista. (Law 2003.) Perhekeskeisen työn käsite on aikojen kuluessa muovautunut paljon. Nykyään ollaan kaukana siitä näkemyksestä, jonka mukaan vanhempien tulee osallistua toimintoihin, jotka ammattilaiset näkevät tärkeäksi. Muutosta alkoi tapahtua ekokulttuurisen teorian kehittyessä 1980-luvulla, jolloin edellä mainittu näkemys havaittiin yksipuoliseksi. Silloin alettiin korostaa, että ammattilaisten tulisi olla perheen kumppaneita ja valtaistaa heitä tekemään itse päätöksiä. (Rantala 2002, 37.)

Tämä ei tarkoita sitä, että perheet olisivat yksin vastuussa päätöksistä tai, että heidän tulisi osata tehdä asioita, jotka kuuluvat palvelun tuottajille. Kumppanuuteen perustuvalla yhteistyöllä tarkoitetaan sitä, että vanhemmat ja ammatti-ihmiset työskentelevät yhdessä yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on olennaista tietoa lapsesta: vanhempien tieto perustuu lapsen ja hänen elinympäristönsä tuntemiseen, ammattilaisilla on erityisasi-

antuntemusta ja tietoa muista samantapaisista lasten tilanteista. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen vastuuseen ja kunnioitukseen yhteistyössä lapsen hyväksi. (Mattus 1999, 7; Määttä 1999, 99-100; Rantala 2002, 37; Law ym. 2003, 2.) Valtaistuminen merkitsee sitä, että yksilö kokee voivansa vaikuttaa olosuhteisiin, saavuttaa päämääriä ja saada enemmän valtaa elämäänsä ja päätöksentekoon. Valtaistuminen onkin lähellä sisäisen elämänhallinnan käsitettä. Kehityksessään poikkeavien lasten perheiden näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien taitoihin ja tietoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Rantala 2002, 38; Määttä 1999, 102.)

Perhekeskeisestä työstä puhuttaessa on tarkoitettu monenlaisia työskentelytapoja (Mattus 1999, 5). Käytännössä on kuitenkin hyvä muistaa, että perhekeskeisyyttä voidaan tarkastella periaatteellisella tasolla (näkemykset ja uskomukset) sekä käytäntöinä (toimintatavat). Näiden periaatteiden ja käytäntöjen yhdistelmä määrittelee työntekijöiden tapoja toimia lapsiperheiden kanssa. (Rantala 2002, 37.)

Perhekeskeisessä palvelussa on tunnistettu viisi keskeistä perheiden kohtaamiseen liittyvää tekijää: suuntautuminen perheeseen, positiivisuus, herkkyys, joustavuus ja ystävällisyys. Suuntautuminen perheeseen tarkoittaa halua tarjota palveluja koko perheelle, eikä vain lapselle suunnattua terapiaa ja ohjausta. Positiivisuuteen sisältyy usko vanhempien kykyihin, hyväksyvä asenne, valoisa näkemys lapsen tulevaisuutta kohtaan ja innostus työskentelyyn perheiden kanssa. Herkkyys tarkoittaa asettumista vanhempien asemaan, johon sisältyy vanhempien näkemysten, tarpeiden ja oikeuksien ymmärtämistä. Herkkä työntekijä ymmärtää monien vanhempien kiireisen aikataulun ja sen, miksi perheet eivät aina ota vastaan tarjolla olevia interventioita. Herkkyyteen liittyy myös vanhempien omien pyrkimysten ja kulttuuristen eroavuuksien ymmärtäminen. Joustavuudella tarkoitetaan palvelujen tarjoamista yksittäisten perheiden muuttuvien tilanteiden ja tarpeiden mukaan. Viides perheiden kohtaamiseen liittyvä tekijä on ystävällisyys. Luottamuksellinen ja kunnioittava tapa toimia, vanhempien rohkaiseminen ja tuen tarjoaminen lapselle ja koko perheelle liittyvät ystävälliseen tapaan toimia. (Rantala 2002, 41 - 42.) Perheiden kohtaamiseen liitty-

vien tekijöiden lisäksi perhekeskeisyyden selittäjinä on havaittu lapsiin ja yhteisöön liittyvät teemat. Keskeisinä tietoina ja taitoina pidetään tietoa ja taitoa lapsen kehityksestä ja kehityksen häiriöistä sekä kykyä toimia ohjaavassa vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Myös yhteisölliset taidot ovat osoittautuneet tärkeiksi. Näihin liittyvät monipuolinen ihmisten ja paikkojen tunteminen, halu toimia yhteistyössä eri tahojen kanssa sekä tietoisuus taloudellisten ja kulttuuristen tekijöiden vaikutuksista perheeseen. Perhekeskeisen työskentelyn periaatteista on luotu erilaisia määritelmiä ja koottu yhteenvetoja piirteistä, joita perhekeskeiseen työskentelyyn tulisi sisältää. Perheiden tutkimuksissa esille nostamat ja arvostamat asiat sekä ominaisuudet heille tarjotuissa palveluissa ilmenevät taulukosta 1, josta näkee, mitä niiden toteuttamisessa edellytetään. Jotta palvelu olisi perheen omaa toimintaa vahvistavaa ja perhettä tukevaa perhekeskeistä työtä, tulisi kaikkien tai lähes kaikkien taulukossa 2 esitetyn kuuden periaatteen toteutua (Rantala 2002, 38, 40-42; Dunst ym. 1993, 25.)

Ekokulttuurinen ajattelu korostaa sitä, että perheen toimintatavat ja valinnat tulisi huomioida osana lapsen arkielämän järjestämistä. Perhe mukautuu lapsen vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin yksilöllisesti ympäristönsä olosuhteiden ja perhekulttuuria edustavien perheteemojen ohjaamana. Perhekulttuurilla puolestaan tarkoitetaan niiden käsitysten ja uskomusten – perheteemojen - kokonaisuutta, joka säätelee, mihin toimintatapojen muutoksiin ja valintojen tekemiseen perhe on valmis ja halukas ryhtymään vammaisen lapsen kehityksen tukemiseksi. Yksi perhe voi olla valmis sitomaan kaikki voimavaransa lapsen kuntoutukseen, toisen perheen johtavana perheteemana on korostaa kaikkien perheen lasten mahdollisimman normaalia elämää, ja kolmannessa perheessä vanhempien ura menee muun edelle. Kaikilla näillä on vaikutuksensa ja seurauksensa lapsen kuntoutuksen suunnitteluun. Joka tapauksessa perhe arvioi tarpeensa itse ja työntekijän tehtävänä on tiedottaa virallisen tuen mahdollisuudet. (Mattus 2001, 17.)

Työntekijöiden tulisi osoittaa kunnioitusta perheen näkökulmia ja asiantuntijuutta kohtaan, sallia perheen osallistua päätöksentekoon ja antaa perheelle tietoa lapsen tilanteesta tavalla, joka sopii kyseisen perheen tarpeisiin. Palveluja tulisi

kehittää siten, että ne ovat perheen näkökulmasta joustavia ja perheen yksilölliset tarpeet huomioivia. Palvelut toimivat perhekeskeisesti vain, jos kaikki osapuolet tietävät, mihin pyritään. Siksi on tärkeää, että perheet, palveluiden tuottajat ja organisaation hallinto ymmärtävät, mitä perhekeskeinen palvelu ja työ käytännössä tarkoittaa. Organisaation tasolla perhekeskeinen työskentely edellyttää monien osa-alueiden huomioimista (taulukko 3.) (Law, Teplicky, King, King, Kertoy, Moning, Rosenbaum & Burke-Gaffney 2005; Moore, Mah & Trute 2009.)

4.1.2 Perhekeskeiseen työskentelyyn liittyviä uskomuksia

Tutkimuksissa on havaittu, että ihmisillä on kolme yleisintä perhekeskeiseen lähestymistapaan liittyvää uskomusta. Ensinnäkin lähestymistapaa pidetään muotisuuntauksena, vaikka todellisuudessa se on ollut jo pitkään monen lasten ja perheiden parissa työskentelevän asiantuntijaryhmän ja organisaation työskentelytapoja ohjaava arvo. Perhekeskeisen lähestymistavan tehokkuudesta ja vaikutuksesta lapsen ja perheen hyvinvointiin on olemassa runsaasti tutkimuksellista näyttöä ja tietoa². Toinen uskomus liittyy siihen, että palvelun tuottajat väittävät toimivansa perhekeskeisesti. Tutkimusten mukaan näin ei kuitenkaan todellisuudessa ole, vaan palvelut tuotetaan enemmän organisaatio- ja asiantuntijakeskeisesti kuin asiakas- ja perhekeskeisesti. Tästä syystä palvelun käyttäjille eli perheille tulee antaa mahdollisuus arvioida palveluja säännöllisesti. Organisaation ja työntekijöiden on myös kehitettävä toimintaansa perheiden antaman palautteen perusteella. Kolmas yleisin uskomus on se, että perhekeskeisen lähestymistavan noudattamisen uskotaan sisältävän liian suuria ja ratkaisemattomia ongelmia. Tutkimusten mukaan tämäkään ei pidä paikkansa, sillä lähestymistapaan liittyvät haasteet kuten rajalliset aika-, talous ja henkilöstöresurssit on tunnistettu ja tiedostettu maailmanlaajuisesti. Nämä seikat eivät ole mahdottomia ratkaista, sillä organisaation riittävällä tuella ja kaikkien työntekijöiden luovalla työpanoksella perhekeskeinen lähestymistapa on mahdollista toteuttaa onnistuneesti. (Law ym. 2003).

² King ym.2004. Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A Review of the literature. Seminars in Pediatric neurology.

Perhekeskeisen lähestymistavan saatetaan ajatella tarkoittavan sitä, että työntekijän tulee toimia vastoin omaa ammatillista näkemystään koettaessaan vastata koko perheen tarpeisiin ja vaatimuksiin. Näin ei suinkaan ole, vaan työntekijä tunnistaa millaiset pyrkimykset ja toiveet ovat perheelle tärkeitä ja pyrkii vastaamaan näihin niin hyvin kuin se on mahdollista. Perhe tekee lopullisen päätöksen sille tarjotuista palveluista, joten perheen päätöstä tulee kunnioittaa ja perheen tekemä päätös palvelujen vastaanottamisesta on hyväksyttävä siinäkin tapauksessa, että se poikkeaa työntekijän antamasta suosituksesta. Työntekijöiden ei kuitenkaan tarvitse vastata sellaisiin perheen vaatimuksiin tai odotuksiin, jotka ovat lapsen kannalta epäeettisiä tai turvattomia. Sen sijaan tulisi ajatella, että perheet ja työntekijät työskentelevät yhdessä saavuttaakseen ratkaisun, jossa huomioidaan kaikkien tarpeet, resurssit ja rajoitukset. (Law ym. 2003.)

Taulukko 1. Perhekeskeisen työn periaatteet (Rantala 2002; Dunst 1993).

Periaate	Sisältö
<i>Yhteisöllisyyden tunteen lisääminen</i> <ul style="list-style-type: none"> • tuetaan ihmisten yhteisöllisyyttä • tuetaan ihmisten välistä suotuisaa riippuvuutta 	<ul style="list-style-type: none"> • Suhteiden muodostuminen perheen ja yhteisön jäsenten välille • Interventiossa painottuvat kaikkien ihmisten tarpeet
<i>Resurssien ja tuen joustavuus</i> <ul style="list-style-type: none"> • tuetaan perhettä vanhemmuudessa 	<ul style="list-style-type: none"> • Epävirallisia tukiverkostoja luodaan ja vahvistetaan • Tuki on joustavaa, yksilöllistä ja vastaa perheen tarpeisiin
<i>Jaettu vastuu ja yhteistyö</i> <ul style="list-style-type: none"> • vanhempien ja ammattilaisten ideoita ja taitoja jaetaan yhteistyötä vahvistavalla tavalla 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanhempien ja ammattilaisten kumppanuus, joka tukee ja vahvistaa perheen toimintaa • Molemminpuolinen kunnioitus ja avoin tiedonkulku
<i>Perheen kunnioittaminen</i> <ul style="list-style-type: none"> • perheen uskomuksia ja arvoituksia kunnioitetaan 	<ul style="list-style-type: none"> • Perheenjäsenten terveitä ja pysyviä suhteita vahvistetaan • Perheen henkilökohtaisia ja kulttuurisia arvoja ja uskomuksia kunnioitetaan
<i>Perheen toiminnan vahvistaminen</i> <ul style="list-style-type: none"> • perheen voimavaroja tuetaan • vanhemmuutta vahvistetaan 	<ul style="list-style-type: none"> • Interventiot rakentuvat perheiden vahvuuksille • Perheiden palveluja koskevia päätöksentekoa kunnioitetaan
<i>Aktiivisuutta edistävät palvelut</i> <ul style="list-style-type: none"> • tarjotaan asiakaslähtöisiä perheen toimintaa tukevia ja vahvistavia palveluja 	<ul style="list-style-type: none"> • Perheen toimintaa vahvistavat palvelut • Asiakaslähtöisyys

Taulukko 2. Perhekeskeisen palvelun ominaisuudet ja toteutuksen edellytykset (Rantala 2002, 41 mukaellen Woleryä ja Baileyä 1993).

Ominaisuus, teema	Toteutuksen edellytyksiä
1. Palvelut kohdistetaan koko perheelle & lapselle perhekokonaisuuden jäsenenä.	Palveluihin sisältyy perheen tarpeiden huomiointi. Ammatillaiset osaavat työskennellä perheen & lasten kanssa.
2. Palvelujen avulla perhettä autetaan tekemään omia päätöksiään, löytämään omia resurssejaan & tulemaan riippumattomiksi ammattilaisista.	Palvelut lisäävät jo olemassa olevia resursseja. Ammatillaiset vahvistavat perheen riippumattomuutta (eivät tee perhettä koskevia päätöksiä) ja auttavat perhettä löytämään omat tukilähteensä.
3. Perheen tiedontarpeeseen, sosiaaliseen & taloudelliseen tukeen, lapsen kasvatukseen & hoitoon sekä perheen arjen sujumiseen liittyvät tarpeet määrittelevät palvelujen luonnetta & määrää.	Ammatillaiset auttavat perhettä määrittelemään tarpeensa & rakentavat palvelutarjontaa perheen kokemien tarpeiden mukaisesti. Palvelut ovat joustavia, sillä perheen tarpeet muuttuvat nopeasti.
4. Palvelut suunnitellaan perhekohtaisesti.	Ammatillaiset arvioivat perheen tarpeita ja vahvuuksia & auttavat perhettä tekemään suunnitelmia tarpeidensa mukaisesti.
5. Palvelujen avulla autetaan perhettä elämään tavallista elämää.	Ammatillaiset auttavat perhettä tunnistamaan miten tavallinen elämä rakentuu & saavuttamaan se
6. Palvelut ovat herkkiä perheiden kulttuurisille eroavaisuuksille.	Ammatillaiset sallivat, että perheet määrittelevät tarpeensa & pyrkimyksensä oman kulttuurinsa pohjalta & välttävät perinteisiä ajatuksia perheen rooleista & toiminnoista.
7. Palvelut koordinoidaan yhteistyössä muiden tahojen kanssa.	Ammatillaiset työskentelevät yhdessä & tarvittaessa ohjaavat perheen muiden palveluiden luokse.

Taulukko 3. Perhekeskeistä työskentelyä lisääviä menettelytapoja (Law ym. 2003; Corks 2004; CanChild).

Organisaatio	Henkilökunta	Perheet
<ul style="list-style-type: none"> • sitoutuu virallisesti perhekeskeisen työskentelyn kehittämiseen (missio, visio) • tunnistaa jo olemassaolevat perhekeskeiset palvelut • antaa henkilökunnan edistää perhekeskeisiä käytäntöjä • kehittää menettelytapoja, jotka rohkaisevat perhekeskeiseen työskentelyyn • ottaa vanhemmat ja perheet mukaan perhekeskeisestä työskentelystä käytävään keskusteluun • kehittää perheiltä saatavaa palautekäytäntöä • sisällyttää työ- ja tehtäväkuvauksiin perhekeskeisen työskentelyn näkökulmia • tekee yhteistyötä muiden perhekeskeistä lähestymistapaa noudattavien organisaatioiden kanssa. • järjestää oppimistilanteita tai work-shop tyypeistä työskentelyä henkilökunnalle ja perheille • luo fyysisen ympäristön, joka on esteettömästi saavutettavissa ja helposti lähestyttävissä sekä toivottaa perheet tervetulleiksi. Sisältää: helposti saatavat parkkipaikat, miellyttävän vastaanottilan, rauhallisen huoneen tai tilan perheiden kanssa käytävää keskustelua varten • kannustaa työntekijöitä kohtaamaan perheet kaikissa tilanteissa siten, että kokemus on perheelle myönteinen • antaa työntekijöille ja perheille mahdollisuuden saada tietoa perhekeskeisestä palvelusta (esim. kirjat, esitteet, tutkimukset, tietokannat) • kannustaa työntekijöitä laatimaan asiakasdokumentit perheystävälliseksi ja antaa vanhemmille mahdollisuuden saada lastaan koskevat tiedot helposti • antaa henkilökunnalle riittävästi aikaa, jotta he voivat tehokkaasti tehdä yhteistyötä vanhempien kanssa • tarjoaa mahdollisuuden tulkkipalveluihin 	<ul style="list-style-type: none"> • osallistuu koulutuksiin edistääkseen perhekeskeisessä työssä vaadittavia taitoja • antaa perheelle mahdollisuuden valita ajan ja paikan tapaamisille: varaa riittävästi aikaa, välttää kiireen tuntua • käyttää työssään arviointimenetelmiä, jotka auttavat vanhempia tunnistamaan oman asiantuntijuutensa suhteessa lapseensa, suuntaa keskustelussa ja kirjallisissa raportoinnissa huomion lapsen ja perheen voimavaroihin • lisää vanhempien kanssa käytävää keskusteluaikaa järjestämällä moniammatillisia arvioiteja, jos ne soveltuvat tavoitteeseen tarkoituksenmukaisesti, kuuntelee vanhempia • tuottaa kaiken lasta koskevan tiedon helposti ymmärrettävässä muodossa • kehittää palvelusuunnitelmat yhdessä vanhempien kanssa sisältäen laajan valikoiman erilaisia palvelumahdollisuuksia • antaa tietoa vanhemmille (kirjat, esitteet, web-sivut jne.) • tarjoaa perheelle mahdollisuuden vertaistukeen samanlaisessa tilanteessa ja samanlaisten haasteiden parissa toimivien perheiden kanssa • osoittaa jokaiselle perheelle ensisijaisen yhteyshenkilön taataksaan jatkuvuuden hoidossa • rohkaisee vanhempia kokemaan itsensä tasavertaisina tiimin jäsenenä, jotta vanhemmat rohkaistuvat ilmaisemaan ideoitaan, tavoitteitaan, tarpeitaan ja toiveitaan. • tekee yhteistyötä lapsen, perheen ja muiden tahojen kanssa (päiväkoti, koulu) määritellesään kuntoutuksen tavoitteita • kysyy vanhemmilta ja perheiltä, mitä he toivovat saavansa palveluilta. • määrittelee jokaisen perheen jäsenen osalta miten ja millä tavalla hän haluaa myötävaikuttaa tai osaltaan edistää lapsen kuntoutumista ja työstää sen suunnitelmaan 	<ul style="list-style-type: none"> • mieltävät olevansa tasaveroisia lapsensa kuntoutustyöryhmän jäseniä, jotka osallistuvat aktiivisesti lapsensa kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja lapselle annettavien palveluiden kehittämiseen • jakavat toiveitaan, ideoitaan, tarpeitaan ja tavoitteitaan niiden kanssa, jotka työskentelevät lapsen parissa • verkostoituvat muiden organisaatioissa asiakkaina olevien perheiden kanssa ja kannustavat myös muita perheenjäseniä osallistumaan (vertaistuki) • osallistuvat tai muodostavat vanhempainryhmän • antavat organisaatiolle palautetta siitä, miten perheen tarpeet on huomioitu ja ehdottaa parannuksia-ole täsmällinen

4.1.3 Perhekeskeisen toiminnan arviointi

Perhekeskeisen työskentelyn arviointiin on kehitetty erilaisia arviointimenetelmiä, joista tässä yhteydessä mainitaan ainoastaan kaksi. Suomessa CP-vammaisten lasten moniammatillisessa kuntoutusprojektissa³ perhekeskeisyyden toteutumisen arvioinnissa on käytetty kanadalaista The Measures of Processes of Care (MPOC) - arviointimenetelmää. (CanChild; King 1998). Kyselystä on olemassa kaksi versiota (MPOC- 56, MPOC-20), joissa molemmissa lapsen vanhempia pyydetään arvioimaan missä laajuudessa palvelujen perhekeskeisyys toteutuu seitsenportaisen skaalan mukaan. VAKE⁴-hankkeessa kuntoutusalan työntekijät ovat arvioineet oman työskentelynsä perhekeskeisyyttä MPOC-SP-kyselylomakkeen avulla. Kyselyt ovat vapaasti ladattavissa www.canchild.ca – sivulla.

Toinen perhekeskeisiä toimintatapoja arvioiva välinen on lomakkeisto, jonka Määttä (1999, 129-131) ja Rantala (2002, 90) ovat muokanneet ja tiivistäneet Suomen käytäntöihin sopivaksi. Määttä (1999) on käyttänyt lomaketta kouluttaessaan ammatti-ihmisiä ja perheiden arvioidessa palvelujen perhekeskeisyyttä Reumasätiön sairaalan lasten- ja nuortenosastolla sekä kuulonäkövammaisten lasten resurssikeskuksessa. Rantala (2002) on käyttänyt lomaketta selvittäessään työntekijöiden käsityksiä työskentelynsä perhekeskeisyydestä. Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioiva lomake pohjautuu McWilliamin ja Wintonin (1990) Yhdysvalloissa laatimaan arviointilomakkeistoon (Brass Tacks). Rantalan (2002) muokkaama lomake sisältää neljä erilaista ulottuvuutta, joissa on yhteensä 30 muuttujaa.

³ Mäenpää H. & Haataja L. 2010. CP-vammaisten lasten moniammatillinen kuntoutusprojekti

⁴ Kelan (VAKE)- vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke 2006-2013

Perhekeskeinen toimintatapa (Rantala 2002; McWilliam & Winton 1990.)

Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen

HENKILÖKUNTA ..

- pyrkii selvittämään, millaiset voimavarat perheellä on selviytyä kuntoutuksesta.
- auttaa vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita lapselle ja itselleen.
- tarjoaa vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perhe voisi tehdä yhdessä.
- rohkaisee vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita.
- kertoo välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinnista.
- ilmaisee vanhemmille olevansa kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta.
- antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettä selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville.
- rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he tuntevat lastaan ja itseään kohtaan.
- sanoo vanhemmille jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla.
- antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa heitä selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät).

Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen

HENKILÖKUNTA...

- rohkaisee vanhempia vierailemaan toimipaikassa milloin vain he haluavat.⁵
- rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he ajattelevat henkilökunnasta ja toimipisteen toiminnasta.
- kysyy vanhemmilta neuvoa, kuinka toimia lapsen kanssa.
- käyttää aikaa keskusteluun vanhempien toivomasta aiheesta, vaikka se ei suoraan olisikaan yhteydessä lapsen kuntoutukseen.
- rohkaisee vanhempia olemaan läsnä lapsen kaikissa arviointitilanteissa.
- tukee vanhempien tekemiä päätöksiä silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksen kanssa.
- ilmaisee hyväksyvänsä vanhempien mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa työntekijän omien mielipiteiden kanssa.
- puhuu vanhemmista ja lapsista myönteisesti keskustellessaan muiden ammatti-ihmisten kanssa.
- hyväksyy perheiden arvomaailman silloinkin, kun se poikkeaa työntekijän omasta arvomaailmasta.

Tiedon ja vastuun jakaminen

HENKILÖKUNTA...

- ottaa vanhemmat mukaan, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään.
- kertoo vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken sen tiedon, mikä heillä on lapsesta.
- selvittää vanhemmille, mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään.
- rohkaisee vanhempia kertomaan, millainen lapseni on kotona.
- on tietoinen muutoksista perhetilanteessa.
- kertoo lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä.
- saa vanhemmat joustavasti ja mukavasti osallistumaan lapsen kuntoutukseen.

Vanhempien mielipiteiden kysyminen

HENKILÖKUNTA...

- kysyy vanhemmilta oliko vanhempien mielestä lapselle tehdyistä arvioinneista hyötyä.
- kysyy vanhemmilta, mihin asioihin he odottavat vastauksia työntekijöiden tehdessä arviointia lapsesta.
- kysyy vanhemmilta kuinka lapselle asetetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa.
- kysyy perheeltä toiveita, ennen kuin he kertovat omasta työstään.

⁵ Kysymys poistettu tässä kyselyssä

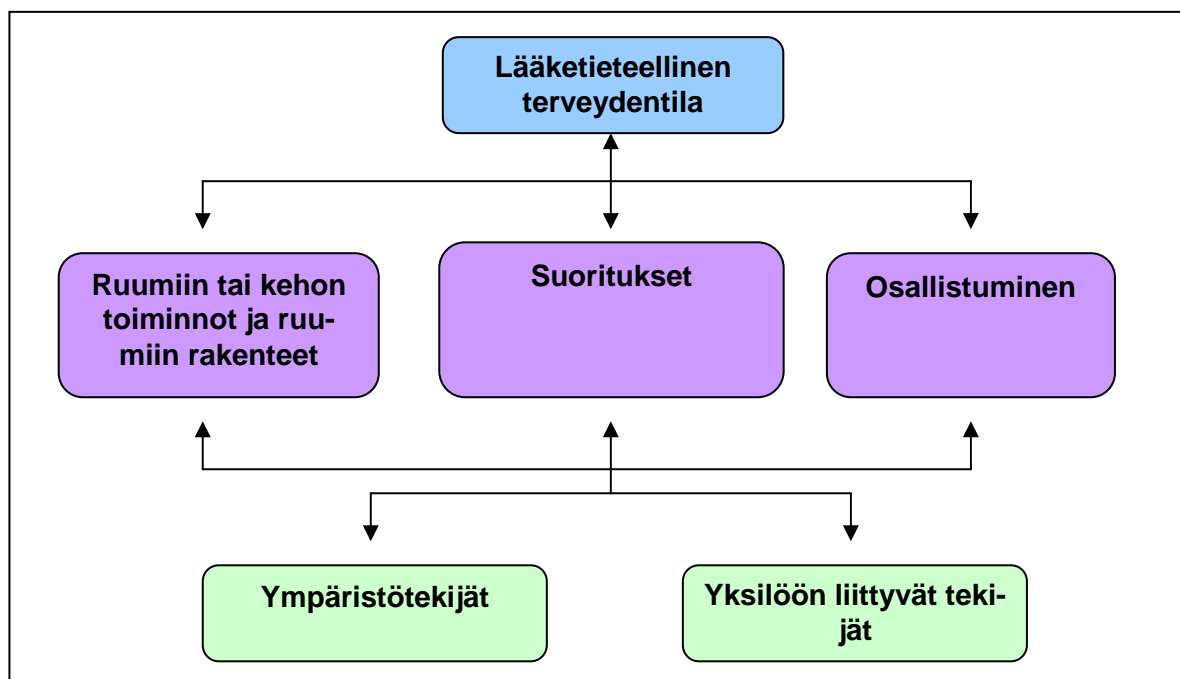
4.2 Moniammatillinen yhteistyö

Lastenneurologisessa kuntoutuksessa työskennellään perinteisesti moniammatillisessa ryhmässä, jossa eri ammattiryhmät yhdessä vanhempien kanssa asettavat lapsen kuntoutuksen tavoitteet ja suunnittelevat, millä kuntoutustoimenpiteillä tavoitteet voidaan saavuttaa. Työryhmätyöskentelyssä perheen osallistuminen on tärkeää ja tavoitteena on käyttää perheen voimavaroja lapsen kehityksen tukena. Kuntoutustyöryhmän jäsenet arvioivat lapsen kokonaistilanteen eli vaikeudet kehityksen eri osa-alueilla sekä kuntoutuksen tarpeen. Arviointiin kuuluu myös perhetilanteen selvitys: perheen voimavarat, tavoitteet ja toivomukset kuntoutuksen suhteen. Näiden tietojen perusteella työryhmä laatii yhdessä vanhempien kanssa kuntoutussuunnitelman. Työryhmän jäsenet tulisi valita lapsen tarpeiden mukaan ja vanhempien tulisi osallistua kuntoutustyöryhmien kokouksiin aina lapsesta neuvoteltaessa. (Kallio 2004, 653- 654.)

Perheen ja kuntoutusverkoston yhteistyö toimii parhaiten jaetun asiantuntijuuden periaatteella, jolla tarkoitetaan sitä, että vanhemmat nähdään oman lapsensa parhaina asiantuntijoina ja kuntoutusverkoston työntekijät oman erityisalansa asiantuntijoina. Keskinäisen yhteistyön avulla syntyy yhteinen ymmärrys lapsen parhaasta, mikä on myös kuntoutumispalveluiden kehittymisen edellytys. (Honkinen ym. 2009, 139.) Lapsen kuntoutuksen tulisi painottua arkeen ja se olisi liitettävä kodin, päiväkodin ja koulun toimintoihin. Kuntouttavia elementtejä tulisi huomioida arjessa, jolloin kuntoutus tapahtuu lapsen luonnollisen toiminnan yhteydessä esimerkiksi ruokailu- ja leikki-tilanteissa. Lasten kuntoutuksen arvioinnin viitekehyksenä tulisi käyttää ICF- luokitusta⁶. Maailman terveysjärjestön WHO:n julkaisema ICF-luokitus kuvaa lapsen toiminnallista terveyttä toimintakyvyn ja osallistumisen näkökulmasta. Luokitus ohjaa arvioimaan lasta kokonaisuutena, jonka eri elämänalueet ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Määrittelyssä huomioidaan lapsen kehityksellisyys ja iänmukainen toiminta. Arvioitavia alueita ovat: kehon toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja

⁶ WHO, Stakes 2004. International Classification of Functioning, Disability and Health / Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus

osallistuminen sekä ympäristö - ja yksilötekijät. (WHO, Stakes 2004; Sipari 2008, 70.)



Kuvio 3. ICF-luokituksen viitekehys.

Kuntoutustyöryhmä laatii yhdessä vanhempien kanssa kuntoutussuunnitelman, jonka tulisi sisältää kuntoutuksen lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteet ja keinot niiden saavuttamiseksi. Suunnitelmassa otetaan myös kantaa lapsen päivähoito- ja koulujärjestelyihin sekä perheen tarvitsemaan apuun ja tukeen. Suunnitelma tarkistetaan määräajoin, useimmiten kerran vuodessa. (Kallio 2004, 653.) Kuntoutussuunnitelmien tulisi olla nykyisen lasten kuntoutuksen ICF-ajattelutavan, lapsen ikätason ja kehityksen mukaisesti osa päiväkodin tai koulun suunnitelmaa (Koivikko & Sipari 2006, 87). Vanhemmat ovat kuvanneet hyvän kuntoutussuunnitelman ja onnistuneen suunnittelun piirteitä seuraavasti: suunnitelman sisältöön ja laatimisprosessiin liittyvät asiat ovat tärkeitä, lapsen yksilöllisyys huomioidaan suunnitelmassa, hyvä suunnitelma on kokonaisvaltainen, jolloin siinä otetaan huomioon kaikki lapsen elämän osa-alueet. Sisällössä huomioidaan myös perheen voimavarat. Vanhemmat pitävät hyvässä suunnitteluprosessissa tärkeänä sitä, että vanhempia kuullaan, heidän sanomaansa

ymmärretään ja siihen uskotaan. Suunnitelman tekoon olisi varattava riittävästi aikaa ja suunnitelmapalaverissa on tarkoituksenmukaista huomioida lasten terapeuttien arviot tilanteesta ja päiväkodin tai koulun edustajan on hyvä olla läsnä suunnitelmaa laadittaessa tai heidän näkemyksensä otetaan muulla tavalla huomioon. Vanhempien ja lapsen näkökulmasta on tärkeää myös se, että eri tahojen välinen yhteistyö toimii hyvin niin, ettei kukaan yksinoikeudella käytä asiantuntemustaan tai tee lasta / perhettä koskevia päätöksiä. Lasten vanhemmat toivovat myös että, kuntoutuksen osajärjestelmien välinen asiakasyhteistyö lisääntyy nimenomaan kuntoutuksen suunnittelusta vastaavien tahojen, päätöksentekijöiden ja palveluntuottajien välillä. (Martin, Notko, Puumalainen & Järvikoski 2009, 251-252.)

4.3 Lasten kuntoutuksen tuloksellisuuden ja vaikuttavuuden tutkiminen

Kuntoutuksen laadun osatekijänä pidetään myös sitä, että tunnistetaan kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin edellytykset kuten laadukkaat tutkimukset, luotettava näyttö intervention ja vaikutusten yhteydestä, sekä asiakkaan kokema hyöty. Kuntoutusprosessin ongelmakohdat tulisi myös tunnistaa. Yksinkertaistamalla muutoksen arviointia voidaan yksilön kannalta todeta, että kuntoutus on vaikuttavaa, kun sille asetetut tavoitteet saavutetaan. Yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista ei voida aina luotettavasti mitata standardoiduillakaan mittareilla. Sen vuoksi on tärkeää, että yksilölliset tavoitteet ja niiden saavuttamisen aste kirjataan huolellisesti. Kuntoutuksen muutosta tulisi seurata WHO:n toimintakykyluokituksen (ICF) mukaisesti eri osa-alueilla: ruumiin taso ja toiminta, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristö- ja yksilötekijät. (Autti-Rämö 2008, 481.) Lastenneurologisessa kuntoutuksessa tavoitteen asettelussa suositellaan käytettäväksi joko Goal Attainment Scale (GAS)- asteikkoa tai toiminnallisen suoriutumisen COPM-mittaria (Canadian Occupational Performance Measure). (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin & Lowe 2006.) Molemmista menetelmistä on runsaasti tietoa saatavilla kuten opinnäyte- ja pro gradu- töitä (Toivonen 2009; Turner-Stokes 2009; Halonen & Juvonen- Sorri 2009; Kantanen 2007; Kaukinen 2007; Kovanen & Pekkonen 2010).

GAS-asteikko (Goal attainment scaling) on suunniteltu tilanteisiin, missä asiakas ja ammattihenkilö yhdessä ovat asettaneet tarkat tavoitteet asiakkaan kuntoutumiselle. Mittari toimii jokaisessa kuntoutumisprosessissa yksilöllisesti, ja tuloksia mitataan tietyllä aikajaksolla. GAS:n avulla arvioidaan tavoitteita ja odotuksia. Mittarin menetelmänä toimii haastattelu. Haastattelun ajankohdat sovi- taan tavoitteita asetettaessa. Ammattihenkilö ja asiakas yhdessä päättävät ta- voitteet ja sen, missä ajassa niihin voitaisiin päästä. Samalla kirjataan ylös tark- kaan yksilölliset ensisijaiset menetelmät, joilla saadaan tuloksia tavoitteiden saavuttamiseksi. GAS- asteikon osalta on muistettava, että se mittaa tavoittei- den saavuttamista, ei asiakkaan toimintakykyä (Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2010.)

COPM- toiminnallisen suoriutumisen mittari on standardoitu toimintaterapeuttien käyttämä arviointimenetelmä, jonka avulla asiakas voi arvioida kuntoutumis- prosessin alussa, kuntoumisen aikana ja kuntoutusprosessin lopussa omaa toiminnallista suoriutumistaan (toimintakykyä) ja tyytyväisyyttään sen hetkiseen tilanteeseen. Pienten lasten kohdalla arvioinnin tekevät useimmiten lapsen van- hemmat (Law 1998.)

5 Lastenneurologisen kuntoutuksen haasteet

Lasten kuntoutus on 2000-luvulla elänyt murrosvaihetta. Paljon on puhuttu kuntoutuksen vaikuttavuudesta ja sen realistisista tavoitteista. Haasteeksi on nähty muun muassa kuntoutuksen viemisen lapsen arkeen käytettävissä olevilla resursseilla. (Lasten kuntoutuksen uudet tuulet Suomessa – todellisuutta vai utopias – valtakunnallinen kongressi 2008.) Lasten kuntoutuksessa vaikuttavuuden osoittaminen on haastavaa, koska vaikuttavuuden arvioinnissa on osoitettava, että tavoitteen suuntaiset muutokset johtuvat tietyistä väliintuloista. Lasten kehitykseen liittyy monia vaikuttavia tekijöitä, joten on tärkeää, että toiminnan hyötyjä ja merkitystä arvioidaan lapsen ja perheen kannalta. Kuntoutustoiminnan arvioinnin haasteisiin voidaan vastata tarkastelemalla kokonaisuuksia ja kuvaamalla tietyn ajanjaksona tapahtuneita muutoksia. (Arikka, Pietiläinen, Sipari. Luettu 2010)

Yhtenä ongelmana on, että erilaisia kehitystason mittareita on lukuisia, mutta harvan osalta tiedetään, kuinka luotettavia ne ovat muutoksen arvioinnissa. Monivammaisten lasten kehityksen tai edistymisen arviointiin kehitystason mittarit ovat yleensä myös liian karkeita (Mattus 1999, 23). Vielä harvemmin tiedetään, milloin mittarissa tapahtunut muutos on merkittävä lapsen toimintakyvyn kannalta. Suomessa ICF-luokitusta ei systemaattisesti vielä käytetä kuntoutussuunnitelmien laadinnassa eikä tavoitteiden asettamisessa ja luokituksen kliiniset sovellukset ovat vähäisiä. Tulevaisuudessa haasteena on käytännön työvälineiden kehittäminen, jotka noudattelevat ICF-luokituksen jakoa toimintakyvystä. (Autti-Rämö 2008, 481-483; Honkinen, Kerminen, Mellenius, von Wendt 2009, 141.)

Valtakunnallisena haasteena pidetään sitä, että nykyisessä palvelujärjestelmässä tasa-arvoisuus ei aina toteudu. Tasavertaisuuden puute ilmenee siinä, että lasten ja nuorten kuntoutus ei ole tasavertaisessa suhteessa aikuisväestöön. Kuntoutuskeskusteluissa lasten ja nuorten kuntoutus jää väistämättä työikäisen väestön työkykyä ylläpitävän ja edistävän kuntoutuksen varjoon. Lasten vanhempien antama kritiikki kohdistuu palvelujen huonoon saatavuuteen, kuntoutusjärjestelyjen heikkoon sujumiseen ja vanhempien omaan jaksami-

seen. Perheet kokevat kuntoutuspalvelujärjestelmän sekavaksi ja vaikeaksi hallita. (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. 2001; Sipari & Koivikko 2006, 89.) Yhtenä haasteena pidetään myös sitä, kun aikuistuvan nuoren hoivovastuu siirtyy eri työryhmään. Esimerkiksi lastenneurologian puolelta siirrytään aikuisneurologiaan useimmiten lapsen täyttäessä 16 vuotta. Hoitavan työryhmän vaihtuminen saattaa olla kuntoutuksen kannalta kielteinen tai myönteinen asia. Siirtymävaiheessa olisi tärkeää, että hoitosuhteen vaihto tapahtuu saattaen, jolloin varmistetaan riittävä tiedonkulku työryhmältä toiselle ja toimivaa yhteistyön käynnistymistä tuetaan. Valitettavan usein siirtovaihe sujuu käytännön syistä ainoastaan vaihtamalla tietoa paperilla. (Kerminen 2009, 151.)

Suomalaiseen palvelujärjestelmään liittyy paljon haasteita, sillä järjestelmät toimivat organisaatiolähtöisesti ja harvoin huomioivat yhteiskunnan jäsenten tarpeet ja lähtökohdat. Kansalaisten mahdollisuus osallistua palvelujärjestelmien suunnitteluun tai palvelutuotannon arvioimiseen on rajoitettua. Sosiaali- ja terveystoimen työntekijät joutuvat pohtimaan työtään työnantajaorganisaatiosta käsin, jolloin he joutuvat käsittelemään asiakkaitaan samasta näkökulmasta. Tulostuottavuus velvoittaa saamaan aikaan mahdollisimman paljon suoritteita, joita mitataan aikana, rahana ja lukumäärinä. Suoritetilastoja tarkkailevien tulisikin olla riittävän kiinnostuneita palvelun sisällöllisestä laadusta. Säästötoimenpiteitä perustellaan liian usein organisaatiosta käsin, ei perheen tai lapsen edusta lähtien. Lasten ja nuorten näkökulmaa ei myöskään huomioida riittävästi. Lapsen ja nuoren näkökulma unohtuu esimerkiksi eri asiantuntijoiden näkemysroina kuntoutuksen määrässä ja toteutustavassa. Päätökset tehdään usein lähinnä järjestelmän ja rahoituksen näkökulmasta, eikä päätöksissä huomioida riittävästi lapsen ja nuoren kokonaisvaltaista tilannetta. Kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa vanhempia ei myöskään automaattisesti kuunnella lapsen ja nuoren elämäntilanteen asiantuntijoina. (Mattus 2001, 9, 51; Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry. 2001.)

Perhekeskeisen työskentelyn omaksumista vaikeuttavat erilaiset esteet, joista yleisimpiä ovat: organisaation rakenne, perhekeskeiseen lähestymistapaan liittyvät uskomukset, henkilökunnan kiire, resurssien puute, työntekijöiden ja per-

heidän epävarmuuden tunne tai perheiden kokemat vaatimukset ja odotukset. Työntekijöiden saattaa olla vaikeaa omaksua perhekeskeistä työskentelyä siitä syystä, että heidän koulutuksissaan on painotettu sellaisia malleja ja teoreettisia viitekehyksiä, joissa työntekijän asiantuntijuus korostuu (esim. lääketiede). Työntekijät voivat olla epävarmoja, mikäli he kokevat, että heillä ei ole riittävästi taitoja tai resursseja toteuttaa perhekeskeistä työskentelyä. Perheiden epävarmuus saattaa johtua siitä, että he eivät ole tottuneita saamaan palvelua, jossa heiltä kysytään, mitä perhe haluaa. Perheet ovat sen sijaan tottuneet siihen, että heille kerrotaan mitä he tulevat saamaan. Perheet saattavat myös kokea, että heidän oletetaan omaksuvan rooleja, joihin he eivät ole varautuneita tai palvelun tuottajat eivät annakaan heille riittävästi tukea. Organisaation sisäiset rakenteet, menettelytavat ja työskentelykulttuuri tulisi sovittaa sellaisiksi, että ne vastaavat perhekeskeisen lähestymistavan vaatimuksiin, ja pystyvät tukemaan henkilökuntaa ja perheitä. Henkilökunnan puolestaan on kehitettävä perhekeskeisessä työskentelyssä vaadittavia taitoja, jotta se voi entistä paremmin tehdä yhteistyötä perheiden kanssa ja voimaannuttaa perheitä. Perheiden täytyy saada tuntee, että heidän kanssaan työskentelevät ihmiset tukevat ja kunnioittavat heitä. (Rantala 2002; Corks 2004; Law ym. 2005.)

Lasten ja nuorten äänen saaminen kuuluville heitä koskevissa päätöksissä on yhtenä tulevaisuuden haasteena kaikkialla maailmassa. Lapsiin kohdistuvien vaikutusten arviointi pitäisi tulla osaksi normaalia päätöksentekorutiinia, kun lakeja säädetään ja kunnissa tehdään kuntasuunnitelmia ja erilaisia lapsiin kohdistuvia tai vaikuttavia päätöksiä. (Taskinen 2006, 5; Powell & Smith 2009, 139.)

6 Perhekeskeistä palvelua edistävä kehittämissanke

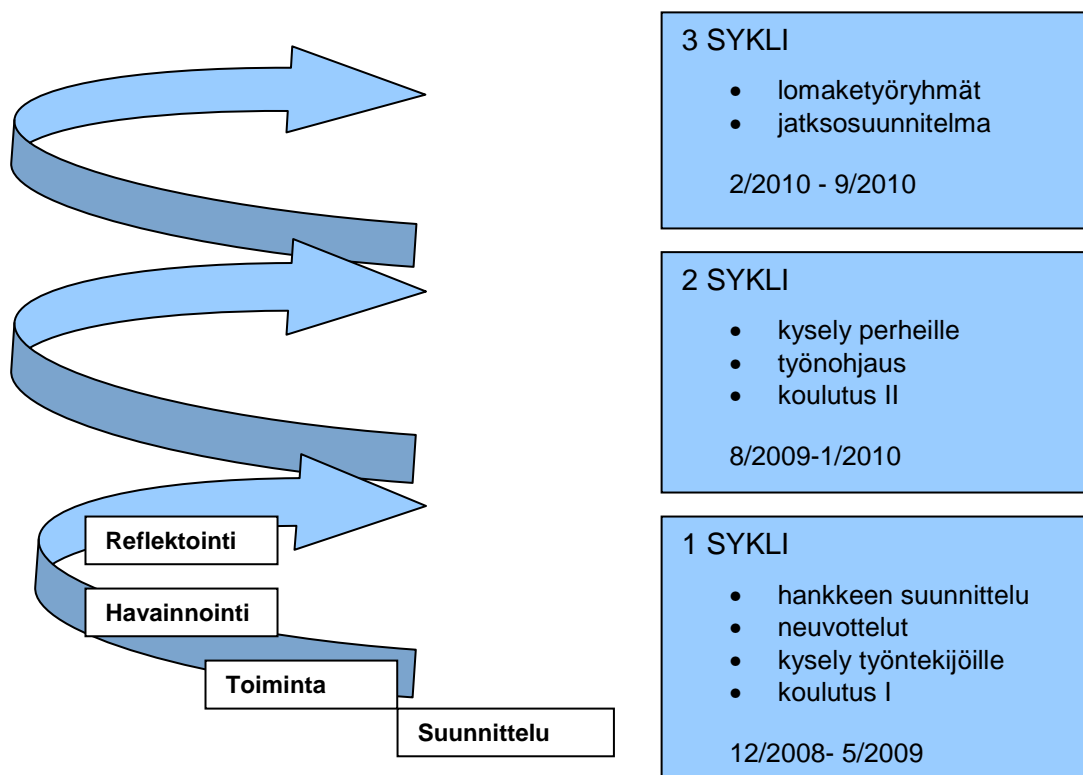
Hankkeen suunnittelu alkoi joulukuussa 2008 tutkimussuunnitelman laatimisella, joka muotoutui kirjallisuuskatsauksen ja lähikollegan kanssa käymieni keskustelujen pohjalta. Suunnitelma sisälsi hankkeessa käytettävät menetelmät (kysely, koulutus ja työnohjaus). Kyselyn pohjana käytin Määtän (1999) ja Rantalalan (2002) tutkimuksia, joiden avulla selvitettiin perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavia tekijöitä, koulutustarpeita, tiloihin ja niiden sijaintiin liittyviä asioita ja työntekijöiden toimintatapojen perhekeskeisyyttä. Kyselyn muokkaamiseen saatiin lupa Jyväskylän yliopistossa erityispedagogiikan professorina toimineelta Paula Määtältä ja Jyväskylän yliopiston lehtorilta Anja Rantalalta.

Seuraavaksi otin yhteyttä luennoitsijoihin. Koulutusajankohtien täsmennyttyä ryhdyin suunnittelemaan ja tiedottamaan ensimmäisestä – huhtikuussa 2009 pidettävästä- koulutustilaisuudesta. Koska ensimmäinen luennoitsija ei asettanut ylärajaa osallistujamäärälle myös organisaation ulkopuolisille työntekijöille osoittautui mahdollisuus osallistua kyseiselle luennolle. Toinen koulutus oli tarkoitus toteuttaa vuoden 2009 lopussa. Tutkimussuunnitelma esitettiin tammi-kuussa 2009 tulosaluejohtajalle, Lääkinnällisen kuntoutuksen ja Lastenneurologisen yksikön ylilääkäreille. Tämän jälkeen anoin tutkimuslupaa työntekijöille ja perheille suunnattavaa kyselyä varten.

Tulosaluejohtaja muodosti ohjausryhmän niistä kuntoutumispalvelun tulosityksiköistä, joilla oli yhteisiä asiakassuhteita Lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin tulevien lasten ja heidän perheidensä kanssa. Ohjausryhmään kuuluivat eri tulosityksiköiden johtajia ja työntekijöitä, YAMK- koulutusohjelmassa toimiva opettaja ja lähiesimieheni. Pyynnöstäni sihteeriksi valittiin lasten parissa työskentelevä fysioterapeutti. Hanketta varten perustetun ohjausryhmän tavoitteena oli tukea hankkeesta vastaavaa työntekijää hankkeen hallinnassa, tavoitteiden asettamisessa ja toteuttamisessa sekä valvoa hankkeen edistymistä ja tehdä tarvittavat päätökset mahdollisista muutoksista.

6.1 Tutkimusstrateginen lähestymistapa

Tutkimusstrategisena lähestymistapana sovelletaan tutkimuksellista prosessi-orientoitunutta kehittämistapaa, jossa kehittämisprosessin eteneminen kuvataan toimintatutkimukselle ominaisella spiraalimallilla (kuvio 4). Siinä korostuu konkreettisen toiminnan (havainnointi ja toteutus) ja sitä käsittelevän diskurssin eli mielipiteiden vaihdon (suunnittelu ja reflektio) välinen vuorovaikutus. (Toikko & Rantanen 2009.)



Kuvio 4. Kehittämishankkeen syklit.

Prosessiorientoituneessa kehittämisessä prosessi on usein hidas, muuntuva ja muodoltaan rönsyilevä. Tällainen toimintatapa perustuu yhteistoiminnalliselle dialogisuudelle ja sopii siksi hyvin muutosprosesseihin, jotka harvoin etenevät rationaalisesti tai selkeinä vaiheina. Sen sijaan muutosprosessit ovat luonteeltaan kaaottisia ja ulkopuolisen silmin vaikeasti hahmottuvia kokonaisuuksia.

Kehittämistehtävät muodostuvat prosessin aikana, joten niitä voidaan luonnehtia myös epävarmoiksi ja ennakoimattomiksi. Kehittämistoimintaan sisältyvien tutkimuksellisten asetelmien tavoitteena on palvella kehittämisen prosessia, jolloin aineistojen analysointi ja saatuja tuloksia voidaan käyttää reflektion herätelyyn: esimerkiksi systemaattisesti kerätyt asiakaspalautteita esitellään ohjausryhmässä ja erilaisissa työryhmissä. Sen avulla herätellään kriittistä keskustelua (reflektointi) ja kehittämistoiminnan uudellensuuntaamista (suunnittelu). Prosessimaisuus merkitsee luopumista tavoitteiden tarkasta määrittelystä, suunnitteluorientoituneesta ja projektimaisesta kehittämisestä. Kehittäjä käynnistää, toteuttaa ja ylläpitää kehittämisprosesseja. Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa tutkimus palvelee kehittämistä. Se ei ole tiedeperustaista tutkimusta, vaan siinä hyödynnetään tutkimuksellista logiikkaa ja korostetaan systemaattista tiedonkeruuta, huolellista dokumentaatiota ja analyysia sekä perusteltujen johtopäätösten läpinäkyvyyttä. (Toikko & Rantanen 2009, 49, 67, 156-157.)

Kehittäjän rooli on samankaltainen kuin toimintatutkimuksen tutkijan rooli: aktiivinen vaikuttaja ja toimija, joka ei oletta olevansa ulkopuolinen tai neutraali. Tutkimuskohteen tarkasteleminen sisältä päin vaikuttaa tutkijan suhtautumiseen aineistoonsa ja sen analysointiin. Tutkijalle myös oma välitön kokemus on osa aineistoa. Sen sijaan perinteisessä tutkimuksen teossa tutkija hankkii ensin aineiston ulkopuolisesta näkökulmasta, analysoi sen ja tekee päätelmänsä sen pohjalta. Toimintatutkija käyttää omia havaintojaan tutkimusmateriaalina muun aineiston sijasta tai sen lisäksi, jolloin tutkijan ymmärrys kehittyy hiljalleen. Osallistuminen tutkimuskohteen toimintaan vaikuttaa myös tutkijan kielenkäyttöön. Tutkija ei välttämättä etäännytä itseään kohteesta piiloutumalla passiivimuotoon tai yksikön kolmanteen persoonaan, vaan käyttää aktiivimuotoa ja ensimmäistä persoona. Tutkimusraportin kertojana voi olla minä tai me, jolloin siitä tulee narratiivinen eli kertova. Raportissa on ajallisesti etenevä juoni: kertomus alkaa jostain, etenee tiettyjen juonikäänneiden kautta vaiheesta toiseen ja päättyen johonkin. (Heikkinen 2007, 20-21.)

6.2 Hankkeen kehittämistehtävät

Hankkeen puitteissa toteutettavia kehittämistehtäviä ja tavoitteita määriteltiin yhdessä työnohjaukseen osallistuvan projektiryhmän, lastenneurologisen yksikön ja hankkeen ohjausryhmän kanssa. Perhekeskeisen palveluhankkeen kokonaisuus on esitetty kuviossa 5. Hankkeen kehittämistehtävät ja tavoitteet täsmentyivät ja muokkautuivat koko ajan hankkeen edetessä.

Hankkeen kehittämistehtävät vuosina 2009-2010

1. Selventää perhekeskeisyys – käsitteen sisältöä työntekijöille ja organisaation johtohenkilöille.
2. Selvittää, miten perhekeskeisiä työntekijöiden toimintatavat ovat työntekijöiden ja perheiden mielestä sekä millaisia kehittämis- ja muutostarve-ehdotuksia työntekijöillä ja perheillä on?
3. Selvittää, mitkä tekijät hankaloittavat perhekeskeisen työskentelyn toteuttamista työntekijöiden mielestä?
4. Selvittää miten hyvin työntekijät hallitsevat perhekeskeisessä työskenteilyssä vaadittavat taidot ja millaisia koulutustarpeita työntekijöillä on?
5. Selvittää, soveltuuko Rantalan (2002) ja Määtän (1999) kehittämä perhekeskeinen toimintatapalomake palvelun laatumittariksi lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin tulevien asiakasperheiden käyttöön?
6. Selvittää, mitä perhekeskeisen lähestymistavan omaksuminen edellyttää jatkossa organisaatiolta ja työntekijöiltä?



Kuvio 5. Perhekeskeisen palvelu- hankkeen kokonaisuus.

6.3 Hankkeen kokonaiskustannus ja rahoitus

Hanke oli kokonaisuudessaan laaja, joten sitä varten päätettiin hakea rahoitusta eri tahoilta. Hankkeen kokonaiskustannuksista on laadittu selvitys, joka on toimitettu tulosaluejohtajalle. Laskennallisesti hankkeen kokonaiskustannukset olivat noin 11 000 €. Tämä sisältää työntekijöiden menettämän työajan, koulutukset, työnohjauksen ja materiaali-, julkaisukulut sekä kyselyiden ja raporttien postitukset .

Rahoitusta haettiin ensisijaisesti Turun terveystoimelta eli Sosiaali- ja terveysministeriön myöntämää EVO (erityisvaltionosuutta)- hankerahaa. Peruspalvelujohtajalta (30.03.2009) saadun päätöspöytäkirjan mukaan arviointiryhmä ei puoltanut EVO-määrärahoitusta, koska hankerahaa ei myönnetä pro gradu-tai vastaavan tasoihin opinnäytetöihin. Tämän lisäksi hanketta varten haettiin rahoitusta myös Työsuojelurahastolta, Akavan erityisaloilta (AEK), Suomen Toimintaterapeuttiliitolta, Vajaaliikkeisten Kunto ry:ltä (VLK), Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiöltä, TOP-säätiöltä ja Margaretha säätiöltä. Hankkeesta vastaavana konsultoin myös Turun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehittämissikkoa mahdollisten rahastojen selvittämiseksi.

Myönteinen rahoituspäätös saatiin Margaretha säätiöltä, Suomen Toimintaterapeuttiliitolta ja Vajaaliikkeisten Kunto ry:ltä. Nämä rahoitukset kattoivat materiaali- ja julkaisukulut sekä antoivat mahdollisuuden hankkeesta vastaavalle ottaa virka- ja opintovapaata kyselytulosten (n= 92) analysointia sekä raportin kirjoittamista varten. Ulkopuolisten koulutukseen osallistujien avulla koulutusten kokonaiskustannuksia saatiin myös laskettua.

6.4 Aineisto

Työntekijöihin ja perheisiin kohdistuva kysely toteutettiin kvantitatiivisena survey-kyselynä, jossa tiedot kerättiin strukturoituja ja avoimia kysymyksiä sisältävien lomakkeiden avulla. Kyselyt olivat luonteeltaan kartoittavia ja tarkoituksena on, että niiden avulla kehitetään perhekeskeistä palvelua. Kyselyiden laadinnassa hyödynnettiin väitöskirjaa *Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta* (Rantala 2002) sekä Reumasäätöön sairaalan lasten ja nuortenosaston perheille ja kuulonäkövammaisten lasten perheille suunnatuista kyselyistä laadittuja raportteja (Määttä 1999; Määttä & Määttä 1999).

Työntekijöiltä kysyttiin taustatietoja sekä asiakasperheisiin ja toimipaikan työskentelykäytäntöihin liittyviä asioita. (LIITTEET 3). Kaikkia aineistosta analysoituja vastauksia ei ole kuvattu tässä yhteydessä, sillä ne löytyvät kyselystä laaditusta erillisestä raportista (Penttinen 2009). Avoimet kysymykset (19, 22, 24 - 26 / LIITE 3) sisälsivät työntekijöiden näkemyksiä perhekeskeisestä lähestymistavasta, perheiden arkielämän voimavaroista ja haasteista, koulutuksesta, tiloista ja toiminnan kehittämisestä.

Lisäksi kartoitettiin työntekijän käsityksiä perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavista tekijöistä (kysymys 27, LIITE 3). Rantala (2002) on käyttänyt kysymystä omassa tutkimuksessaan ja se pohjautuu Bailey'n (1992a) tutkimukseen, jossa tarkasteltiin työntekijöille muodostuneen ideaalisen työskentelymallin toteuttamista hankaloittavia tekijöitä. Kysymykset sisältävät erilaisia organisaatioon, resursseihin, työntekijään sekä perheeseen liittyviä asioita. Työntekijät arvioivat, mitkä mainitut tekijät vaikeuttavat perhekeskeisen työn toteuttamista heidän toimipaikallaan. Kyselylomakkeen vastausvaihtoehdot olivat 5-portaisia, Likertasteikollisia arvoja, jotka tuloksia käsiteltäessä käännettiin toisin päin (1=ei lainkaan, 2=vähän, 3=jonkin verran, 4=paljon, 5=erittäin paljon / vrt. Rantala 2002, 93).

Kysymyksen 28 (LIITE 3) avulla selvitettiin työntekijöiden käsityksiä siitä, millaista ammattitaitoa perhekeskeisen työn toteuttamisessa edellytetään. Kysymyksen laadinnassa (Rantala 2002, 94) on lähtökohtana ollut Caponen & Di-

veneren (1996, 229) tutkimus, jossa on tarkasteltu millaisen koulutuksen kautta opiskelijat oppivat siirtämään perhekeskeisen työskentelyn periaatteita käytännön työhön. Kysymys sisältää palvelu-, kehitys- ja perhetietoutteen sekä vuorovaikutustaitoihin liittyviä asioita. Kysymykseen vastatessaan työntekijät arvioivat, kuinka tärkeitä mainitut tiedot ja taidot ovat työskennellessä lasten ja perheiden kanssa sekä kuinka hyvin he arvioivat itse hallitsevansa nämä tiedot ja taidot. Myös tämän kysymyksen vastausvaihtoehdot olivat 5-portaisia, Likertasteikollisia arvoja, jotka muutettiin käänteisiksi tuloksia analysoitaessa (1= ei lainkaan merkittävä, 5= erittäin merkittävä, 1= en hallitse lainkaan, 5= hallitsen erittäin hyvin). (vrt. Rantala 2002, 94), Työntekijöiden avoimesta kysymyksestä (24) saadut vastaukset liitettiin tähän osioon. (LIITE 3).

Perheiltä kysyttiin avointen kysymysten 12-13 avulla, mitkä asiat ovat onnistuneet lapsen kuntoutuksessa ja mitä asioita tulisi kehittää. (LIITE 6). Lähteenä käytettiin Määtän tutkimuksia (1999.) Perheen avoimet kysymykset 14-17 muodostettiin tätä kyselyä varten. Kysymyksen 14 avulla haluttiin selvittää, mitä vanhemmat ajattelevat tiloista ja yksiköiden saavutettavuudesta, koska tarkoituksenmukaiset, asiakaskunnan tarpeisiin ja toimintaan soveltuvat tilat ovat osa palvelun hyvää laatua (Holma, Outinen, Idänpää-Heikkilä & Sainio 2002, 28, 34-35). Kysymysten 15 - 16 avulla haluttiin selvittää millaisia ajatuksia vanhemmilla on kuntoutustyöryhmän käytännöistä ja kokoonpanosta. Taustalla on näkemys, että osa lasten vanhemmista saattaa kokea epämiellyttäväksi kokouksen, jossa on lukuisia asiantuntijoita ja perheen asioita käsitellään pinnallisesti ryhmän laajuuden takia (Koivikko & Sipari 2006, 86). Avoimen kysymyksen 17 taustalla on Bailey'n (1992a) tutkimuksessa esillä ollut ajatus siitä, että perhekeskeisen työskentelyn ideaalimallissa vanhemmat osallistuvat aktiivisesti työryhmien kokouksiin ja päätöksentekoon (Rantala 2002, 90, 128-129). Avointen kysymysten tarkoituksena oli saada syvällisempää ja selittävää tietoa kvantifioitavissa olevien tietojen tarkasteluun ja antaa kyselyyn osallistuneille perheille mahdollisuus ilmaista mielipiteitään.

Työntekijät ja perheet arvioivat lisäksi henkilökunnan toimintatapojen perhekeskeisyyttä vastaamalla kysymyksiin 1-39 (LIITTEET 4 ja 7 / toimintatapalo-

make). Kysymyksiin vastatessaan työntekijät ja perheet arvioivat, kuinka usein henkilökunta toimii kuvatulla tavalla yhteistyötilanteissa perheiden kanssa. Vastausvaihtoehdot olivat 5-portaisia, Likert – asteikollisia (1=ei koskaan ja 5=aina). Kyselyihin valittiin 39 kysymystä Rantalan (2002) ja Määtän (1999) tutkimusten pohjalta. Perhekeskeisten toimintatapojen muutostarpeita arvioitiin vastaamalla toimintatapalomakkeen kustakin osiosta kyllä / ei –asteikolla kysymykseen ”tulisiko kyseistä toimintatapaa muuttaa”. Lomakkeen lopussa pyydettiin vielä nimeämään yksi tärkeimmistä muutostarpeista sekä kirjoittamaan avoimeen tilaan lyhyt kuvaus toimenpiteistä, joiden avulla kyseistä toimintatapaa voitaisiin muuttaa. (LIITTEET 4 ja 7). Koulutuksista, työnohjausprosessin ja kehittämishankkeen arvioinnista kerättiin sekä kirjallista että suullista palautetta. (LIITE 8). Ohjausryhmän kokouksista laadittuja muistioita ja tutkimuspäiväkirjaa hyödynnettiin reflektointiosioissa.

6.5 Aineiston analyysi

Määrällinen aineisto käsiteltiin SPSS- ohjelman avulla. Avoimet kysymykset analysoitiin laadullisin keinoin. Työntekijöiden kysymyksistä 14 (taulukko 9), 27 ja 28 (taulukot 18-19, LIITTEET 9-10) sekä työntekijöiden ja perheiden toimintatapalomakkeen muuttujista (1-39, LIITTEET 4 ja 7) saadut määrälliset tulokset ilmaistaan prosentti-, frekvenssi-, ja keskiarvolukuina (taulukot 13-16). Selkeyden vuoksi muuttujat jaoteltiin analysointivaiheessa Rantalan (2002) tutkimuksen mukaiseen neljään keskeiseen yhteistyön osa-alueeseen: 1) koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, 2) perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, 3) tiedon ja vastuun jakaminen, 4) vanhempien mielipiteiden kysyminen. Toimintatapalomaketta laadittaessa siitä poistettiin kysymys (40), koska tätä ei pidetty relevanttina. Myös ne toimintatapalomakkeen kysymykset (10, 12, 13, 16, 17, 18, 27, 34, 37, 39, LIITTEET 4 ja 7), jotka eivät olleet Rantalan (2002) tutkimuksessa jätettiin tarkemmin analysoimatta. Näille muuttujille on kuitenkin laskettu perheiden antamien vastausten keskiarvot ja muutostarpeiden osuus on kuvattu frekvenssi- ja prosenttiosuuksina (Taulukko 17).

Kysymyksistä 27, 28 ja toimintatapalomakkeesta saadut tulokset jaoteltiin Rantalán (2002) tutkimuksen tuloksia mukaellen valmiisiin faktoriryhmiin, joiden summamuuttujien käytön luotettavuutta tarkasteltiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla (taulukot 4-6). Summamuuttujien keskinäisiä korrelaatioita tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla⁷ (taulukot 20 – 23 / LIITE 11).

Kysymyksen 28 kohdalla käytettiin ei-parametrista pariero-testiä (Wilcoxon). Näin selvitettiin, kuinka moni vastaaja koki hallitsevansa perhekeskeisessä työskentelyssä vaaditun tiedon / taidon heikommin suhteessa taidon merkittävyyteen. Ristiintaulukoinnin avulla vertailtiin muuttujan 14 A ja perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien ja työssä vaadittavien taitojen hallinnan välistä riippuvuutta. Analyysitaulukot on saatavilla tutkijan arkistosta.

Työntekijöiden kyselyn avoimet vastaukset luokiteltiin teemoihin (perhekeskeinen työskentely, perheiden arkielämä, kehittämisideat), joiden puitteissa työntekijöiden näkemyksiä tarkasteltiin. Koulutustoiveet jaoteltiin neljään osaluokeseen (palvelu-, perhe- ja kehitystietous, vuorovaikutustaidot). Kehittämisideat jaoteltiin toimintatapojen tärkeimpiä muuttujia, tiloja ja työn sisältöä koskeviin ehdotuksiin. Perheiden kyselystä saadut avoimet vastaukset jaoteltiin lapsen kuntoutukseen liittyviin onnistumisen kokemuksiin, kuntoutustyöryhmän käytäntöihin, tiloja koskeviin mielipiteisiin ja vanhempien kehittämisideoihin. Määrällisten tulosten yhteyteen valittiin työntekijöiden ja perheiden suoria lainauksia, sillä laadullisen tiedon analysoinnissa ja raportoinnissa aineistosta kootujen lainauksien esittämisellä on tärkeä osuus.

Työntekijöiden koulutuksista ja kehittämishankkeen arvioinnista saadut alkupe-
räisilmaukset litteroitiin ja aineisto tiivistettiin pelkistämällä. Työnohjausryhmän suullinen palaute jaoteltiin arviointikysymysten mukaisiin teemoihin. (LIITE 8.)

⁷ Taulukoissa 20-23 (LIITE 11) esitetään ainoastaan ne summamuuttujat, jotka korreloivat tilastollisesti merkitsevästi keskenään.

Taulukko 4. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden summamuuttujat ja reliabiliteettia kuvastavat alfa-kertoimet, (n= 23 työntekijää).

<i>Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavat tekijät</i>	Summa- muuttujien osioiden lukumäärä	Cronbachin alfa (α)
Vanhempiin liittyvät tekijät (2718) Vanhempien vähäiset voimavarat (2713) Vanhempien ajanpuute (2715) Vanhempien tietomäärän vähyys (2714) Vanhempien asenteet (2717) Vanhempien vähäinen kiinnostus (2716) Vanhempien yhteistyötaitojen puute	6	.78
Työntekijöihin liittyvät tekijät (272) Työntekijän teorian tiedon vähyys (273) Kokemuksen vähyys perhekeskeisestä työstä (276) Työtovereiden asenteet (278) Työyhteisön muutosvistarinta (275) Työntekijän omat asenteet (277) Työntekijöiden yhteistyötaitojen puute (279) Työyhteisön ristiriidat	6	.62
Resursseihin liittyvät tekijät (271) Työntekijän ajanpuute (2711) Henkilökunnan vähäinen määrä	2	.77
Työorganisaatioon liittyvät tekijät (2720) Perhekeskeiseen työhön soveltuvien arviointi- ja työskentelymenetelmien puute (2712) Järjestelmän joustamattomuus (274) Perhekeskeisen työn raskaus, sitovuus (2719) Etäisyydet, pitkät välimatkat (2710) Johdon tuen vähäisyys	5	.66

Taulukko 5. Työn kannalta merkittävien tietojen ja taitojen summamuuttujien reliabiliteettia kuvastavat alfa-kertoimet, (n=23 työntekijää).

<i>Työn kannalta merkittävät tiedot ja taidot</i>	Summa- muuttujien osioiden lukumäärä	Cronbachin alfa (α)
Vuorovaikutustaitojen merkitys	2	.87
Vuorovaikutustaitojen hallinta (2801/28011) Taito toimia vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa (2802/28021) Taito herättää vanhempien luottamus	2	.81
Palvelutietouden merkitys	7	.79
Palvelutietouden hallinta (2803/28031) Taito määritellä työntekijän rooli perheen kanssa tilanteesta riippuen (2807/28071) Taito määritellä kunkin perheen olosuhteisiin ja selviytymistapoihin pohjautuva tuki (2805/28051) Tieto perheiden käyttämien palveluiden kokonaisuudesta (2804/28041) Taito koordinoita vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyötä (287/2871) Taito lisätä vanhempien osaamista lapsen vahvuuksien ja tarpeiden kuvaamiseksi (2806/28061) Tieto lainsäädännöllisistä periaatteista ja muutoksista (289/2891) Sosiologinen tieto perheiden elämäntilanteista	7	.78
Perhetietouden merkitys	3	.82
Perhetietouden hallinta (284/2841) Taito muuttaa perhekeskeisiä periaatteita käytäntöön (283/2831) Tieto perhekeskeisen työn periaatteista (288/2881) Psykologinen tieto perheiden kehitysvaiheista	3	.76
Kehitystietouden merkitys	4	.38
Kehitystietouden hallinta (285/2851) Taito arvioida ja havainnoida lapsen kehitystä (281/2811) Kehityopsykologinen tieto lapsen kehityksestä (282/2821) Tieto erilaisista vammoista ja "poikkeavuuksista" (286/2861) Taito saada vanhemmat mukaan lapsen kehityksen arviointiin	4	.68

Taulukko 6. Toimintatapalomakkeen summamuuttujat ja reliabiliteettia kuvastava alfa-kertoimet, (n= 23 työntekijää ja n= 69 perhettä).

PERHEKESKEISEN TYÖSKENTELYN ULOTTUVUUDET	Summa- muuttujan osioiden lukumäärä	Cronbachin alfa (α)
<p>Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen (henkilökunta...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • rohkaisee vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita (3) • pyrkii selvittämään, millaiset voimavarat perheellä on selviytyä kuntoutuksesta (5) • rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he tuntevat lasta & itseään kohtaan (6) • antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa heitä selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät) (22) • antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettä selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville (24) • tarjoaa vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perhe voisi tehdä yhdessä (25) • auttaa vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita lapselle & itselleen (26) • sanoo vanhemmille jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla (28) • kertoo välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinnista (30) • ilmaisee vanhemmille olevansa kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta (31) 	<p>10^a 10^b 8^c</p>	<p>.82 .90 .87</p>
<p>Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen (henkilökunta...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he ajattelevat henkilökunnasta & toimipisteen toiminnasta (1) • ilmaisee hyväksyvänsä vanhempien mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa työntekijän omien mielipiteiden kanssa (8) • tukee vanhempien tekemiä päätöksiä silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksen kanssa (9) • kunnioittaa perheen elämäntapaa ja arvomaailmaa (11) • puhuu vanhemmista ja lapsista myönteisesti keskustellessaan muiden ammatti-ihmisten kanssa (14) • käyttää aikaa keskusteluun vanhempien toivomasta aiheesta, vaikka se ei suoraan olisikaan yhteydessä lapsen kuntoutukseen (29) • kysyy vanhemmilta neuvoa, kuinka toimia lapsen kanssa (35) • antaa vanhemmille mahdollisuuden valita ovatko he läsnä lapsen kaikissa arviointitilanteissa (38) 	<p>8^a 8^b 5^d</p>	<p>.61 .83 .74</p>
<p>Tiedon ja vastuun jakaminen (henkilökunta...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • antaa vanhempien olla mukana, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään (7) • selvittää vanhemmille, mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään (15) • kertoo lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä (19) • on tietoinen muutoksista perhetilanteessa (20) • kertoo vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken sen tiedon, mikä heillä on lapsesta (21) • rohkaisee vanhempia kertomaan, millainen lapseni on kotona (23) • saa vanhemmat joustavasti ja mukavasti osallistumaan lapsen kuntoutukseen (36) 	<p>7^a 8^b 6^e</p>	<p>.67 .80 .70</p>
<p>Vanhempien mielipiteiden kysyminen (henkilökunta...)</p> <ul style="list-style-type: none"> • kysyy vanhemmilta oliko tehtyistä arvioinneista hyötyä (2) • kysyy vanhemmilta kuinka lapselle asetetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa (4) • kysyy vanhemmilta, mihin asioihin he odottavat vastauksia työntekijöiden tehdesä arviointia lapsesta (32) • kysyy perheeltä toiveita, ennen kuin he kertovat omasta työstään (33) 	<p>4^a 4^b 3^f</p>	<p>.54 .86 .81</p>

^a Työntekijöiden kysely (n= 23) / sisältää kaikki väittämät

^b Perheiden kysely (n=69) / sisältää kaikki väittämät

^c Perheiden kysely (n=69) / poistettu väittämät 6, 30

^d Perheiden kysely (n=69) / poistettu väittämät 8, 14, 29, 35

^e Perheiden kysely (n=69) / poistettu väittämät 20 ja 36

^f Perheiden kysely (n=69) / poistettu väittäjä 33

6.6 Hankkeen ensimmäinen kehittämissykli ja tavoitteet

Työntekijöille pidettiin hankkeesta kaksi tiedotustilaisuutta (02.02.09 ja 04.02.09). Työntekijöille suunnattu kysely toteutui maaliskuussa 2009 ja huhtikuun lopulla oli ensimmäinen työntekijöille suunnattu koulutus. Lastenneurologisen yksikön tapaamisia pidettiin kevään aikana myös kaksi kertaa. Työnohjaus alkoi maaliskuun 2009 lopulla. Ensimmäisen kehittämissyklin aikana työnohjaus ehti toteutua yhteensä kolme kertaa, joista kaksi ensimmäistä olivat ns. arviointikertoja, joiden perusteella työnohjaaja ja työnohjausta saava ryhmä päättivät jatkaa työskentelyä. Ohjausryhmä kokoontui ensimmäisen kehittämissyklin aikana kaksi kertaa. Koska hanke osoittautui oman työn ohella toteutettavaksi laajaksi, sitä varten päätettiin hakea rahoitusta usealta eri taholta (kts. luku 6.3). Ensimmäisen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät ja tulokset on kuvattu taulukossa 7.

Taulukko 7. Ensimmäisen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät, aineistot ja tulokset.

Ajankohta	12/2008 – 6/2009 (7kk)		
Tavoitteet	Selvittää perhekeskeisen työskentelyn toteutumista ja selkiyttää perhekeskeisyys – käsitteen sisältöä		
Osatehtävät	1. Selvittää, miten perhekeskeinen työskentely toteutuu työntekijöiden mielestä ja millaisia muutostarpeita kyselystä nousee esille	2. Saada tietoa, mitkä tekijät vaikeuttavat perhekeskeisen työskentelyn toteuttamista ja millaisia koulutustarpeita ja kehittämisehdotuksia työntekijöillä on	3. Työntekijät tunnistavat perhekeskeisen työskentelyn ominaisuudet
Kehittämismenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> • Kirjallisuus- ja lehtiartikkelikatsaus • Työntekijöille suunnattu kysely • Perhekeskeinen palvelu- koulutus • Työnohjaus • Neuvottelut ja kokoukset 		
Aineistot	<ul style="list-style-type: none"> • Työntekijöiden kyselyn tulokset (N=27), (3-4/09) • Palautteet koulutuksesta (4h) (24.04.09) • Ohjaustyöryhmän muistiot (4.3.09,12.5.09) • Kokoukset lastenneurologisessa yksikössä (4.2.09 ja 13.5.09) • Työnohjaus 3x (30.3.09, 4.5.09 ja 9.6.09): tutkimuspäiväkirja 		
Tulokset	<p>1) Työntekijöiden oma arvio toimintatapojensa perhekeskeisyydestä: Rantalan kysymysten osalta 10/29 väittämässä toimintatavat ovat perhekeskeisiä (ka>3,59). Kaikkien kysymysten osalta tulos on 18/39 (ka >3,59)</p> <p>2) Lapsen arvionnista päättämisessä painottuu asiantuntijakeskeinen työskentely. Selvitettävä onko tätä käytäntöä mahdollista muuttaa kuntoutustyöryhmässä.</p> <p>3) Toimintatapojen muutostarpeet: vanhempien mielipiteiden kysyminen ja koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen.</p>	<p>1) Vaikeuttaa jonkin verran: vanhempien ja työntekijöiden ajanpuute, henkilökunnan resurssipula, tilojen hajanaisuus.</p> <p>2) Koulutussuunnittelun kehittäminen, jotta saadaan kokonaisuunnitelma lasten ja perheiden parissa työskentelevien koulutustarpeista</p> <p>Kyselyn perusteella koulutustarpeet painottuvat: perhekeskeisiin työskentely- ja arviointimenetelmiin, perhetietouteen, vanhempien ohjaukseen, palveluohjaukseen, oman ammattialan päivitykseen.</p> <p>3) Kehittämisideat: kotikäyntien, ajan / työntekijäresurssien lisääminen, palvelujen keskittäminen saman katon alle, suunnitelmallisempi toiminnan kehittäminen.</p>	<p>1) Perhekeskeisen toimintatapamittarin väittämät ja kyselystä saadut tulokset: neljä ulottuvuutta (koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen, tiedon ja vastuun jakaminen sekä vanhempien mielipiteiden kysyminen).</p> <p>2) Koulutus oli riittävä perhekeskeisyys - käsitteen avaamiseen, mutta liian lyhyt perhekeskeisen työskentelyn omaksumiseen, lisäkoulutusta aiheesta toivottiin.</p>

6.6.1 Työntekijöiden kyselyn tulokset

Vuoden 2009 alkupuolella työntekijät vastasivat kyselyyn, jonka avulla selvitettiin moniammatillisen henkilöstön näkemyksiä perhekeskeiseen työskentelyyn liittyvistä tekijöistä. Kohderyhmäksi (n=27) valittiin kaikki lasten parissa työskentelevät Lääkinnällisen kuntoutuksen fysio-, toiminta- ja puheterapeutit, Lastenneurologisen yksikön lääkärit, terveydenhoitajat ja sosiaalityöntekijä sekä ne Psykososiaalisen kuntoutuksen psykologit, jotka osallistuvat Lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin. Kyselyyn vastasi yhteensä 24 työntekijää, joista kaikkiin kysymyksiin oli vastannut 23 työntekijää. Lopullinen vastausprosentti oli 82%. Kyselyn tuloksista on laadittu erillinen raportti (Penttinen 2009), joten tässä yhteydessä tuodaan esille keskeiset näkemykset.

Perhekeskeisyys käsitteenä

Avoimissa vastauksissa perhekeskeisyyden ajateltiin sisältävän luottamuksellista ja tiivistä yhteistyötä vanhempien kanssa lapsen asioissa, joustavuutta, vanhempien kuuntelemista, perheen tarpeiden ja erityispiirteiden, mielipiteiden, arvojen, ajatusten, näkemysten ja voimavarojen huomioimista päätöksiä tehtäessä. Perheen uskonnon ja kulttuurin kunnioittamista pidettiin tärkeänä. Vastauksista ilmeni, että työntekijät kokevat perhekeskeisen lähestymistavan tarkoittavan sitä, että perheelle ei sanella valmiita ratkaisuja lasta koskevissa asioissa, vaan perhe ja perheen kokonaistilanne huomioidaan lapsen kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa, tutkimukset ja kuntoutustavoitteet suunnitellaan perheen kanssa. Sen miellettiin tarkoittavan yhteisiä keskusteluja, moniammatillista yhteistyötä perheen ja lapsen parhaaksi. Tärkeänä pidettiin sitä, että työntekijä tiedostaa lapsen olevan ensisijaisesti vanhempiensa lapsi, työntekijän tehtävänä on antaa perheelle tietoa ja tukea. Perhekeskeisessä työssä vältetään kuormittamasta perhettä sopimalla perheelle paras aika päivästä, perheiden toiveita terapian toteutustiheydestä myös kuunnellaan. Jonkun mielestä vanhempien näkemyksiä tulisi kuunnella enemmän ja rohkaista heitä aktiivisesti tuomaan esille toiveitaan.

”Pitäisi kuunnella vanhempien näkemyksiä ja rohkaista heidän osuuttaan tuoda toiveitaan esiin. Nyt jää lähinnä tasolle ”mitä mieltä olette näistä suosituksista ja oliko kysyttävää / kommentoitavaa.”

”Perhe on tasavertaisena miettimässä lapsen asioita ja heidän näkökulmansa on viime kädessä ensisijainen.”

”Pyrin ymmärtämään lapsen vaikeuksien ilmenemistä arkitilanteissa, keksimään ja tarjoamaan tukikeinoja em. tilanteisiin – vanhemmat päättävät, mikä sopii perheelle. Autan vanhempia näkemään oman arvonsa kuntouttajina. Suosituksissa huomioin perheen voimavaroja ja kunnioitan heidän päätöksiään (aina en pysty).”

Perheiden arkielämän voimavarat ja haasteet

Työntekijöiden (n=21) mielestä 2000-luvun perheiden tilanteet vaihtelivat arkielämän voimavarojen ja haasteiden osalta. Eräs työntekijä koki perheiden voimavarojen heijastavan perheen yleistä elämönhallintaa ja tukiverkostoja. Perheen tukiverkostot nähtiin suurena voimavarana, kun taas niiden puuttumisen koettiin aiheuttavan perheille eniten haasteita. Osan perheistä koettiin selviytyvän arjesta hyvin. Samanaikaisesti joidenkin perheiden voimavarat tuntuivat olevan vähissä. Yhden vastaajan mielestä jakautumista hyvin / huonosti pärjääviin vanhempiin on havaittavissa. Yksi vastaaja koki, että suurin osa vanhemmista on kiinnostuneita lapsensa kehitykseen ja kasvuun liittyvistä asioista. Myönteisenä seikkana pidettiin sitä, että tämän päivän Suomessa vammaisuus ja erityisyys saa näkyä, eikä se ole este osallistumiselle. Perheiden suurimpien haasteiden nähtiin liittyvän perheen yhteisen ajan puuttumiseen, riittämättömään sosiaalisen verkostoon, vanhempien kiireeseen, väsymykseen ja omiin pulmiin, joilla tarkoitettiin työttömyyttä, työelämän kasvaneita vaatimuksia, sairauksia, psykososiaalisia ongelmia tai vanhemmuuden vastuun katoamista. Jonkun mielestä perheiden hajoaminen ja monimuotoiset perheet aiheuttavat haasteita lapsen kuntoutukseen sitoutumiseen. Haasteina pidettiin myös byrokrattisia laitoksia (esim. KELA), riittämätöntä tiedonsaantia ja toisaalta liian suurta tietomäärää (palveluohjauksen riittämättömyys). Nykyajan vanhemmilta koettiin vaadittavan entistä enemmän ”arjessa kuntouttamista” ja tämän lisäntyneen vaatimuksen koettiin lisäävän joidenkin perheiden paineita.

”Erityisesti monivammaisten lasten perheiden arki koostuu terapiakuljetuksista. Kuntoutuksen parissa perhe-elämä on haasteellista. Tukea ja apua tilanteissa, joissa perheessä on esim. vammaisen lapsi ja vanhempien voimat ovat lopussa, ei ole saatavilla ellei perhe ole lastensuojeluasiakas ja silloinkin kovin vähäistä se tuki vaikuttaa olevan valvontaa, tuen sijasta.”

Työskentelyn perhekeskeisyys

Kysyttäessä työntekijöiltä työskennelläänkö toimipaikassa nykyisin liian perhekeskeisesti, sopivassa määrin tai liian vähäisessä määrin perhekeskeisesti 17/24 työntekijää (71%) koki, että toimipaikassa työskennellään nykyään sopivassa määrin perhekeskeisesti. Kuuden työntekijän (25%) mielestä toimipaikassa työskennellään tällä hetkellä liian vähäisessä määrin perhekeskeisesti. Yksi vastaaja (4,2%) oli epävarma, ja ympyröinyt kaksi vaihtoehtoa (sopivassa määrin ja liian vähän). (Kysymys 20, LIITE 3). Arvioidessaan toimipaikan perhekeskeisyyttä tulokset olivat jonkin verran ristiriitaisia työntekijöiden omien toimintatapojen arvioinnista saatujen tulosten kanssa, sillä he arvioivat varsin kriittisesti omia toimintatapojaan.

Toimintatapalomakkeen yksittäisen muuttujan keskiarvon ollessa 3,59 (tai sen alle) toimintatapa kuvastaa työntekijän henkilökohtaisen työskentelyn asiantuntijakeskeisyyttä. Keskiarvo 3,60 ja sitä suuremmat arvot kuvastavat työskentelyn perhekeskeisyyttä. Tämän perusteella työntekijöiden antamat arviot osoittavat, että 19/29 kysymyksen osalta (kaikki kysymykset 20/39) työntekijöiden antamat keskiarvot oman työskentelynsä perhekeskeisyydestä jäävät alle 3.59 (taulukot 13-17). Omien toimintatapojen muutostarpeita koettiin eniten ulottuvuuksissa, jotka käsittelivät koko perheen hyvinvoinnin huomioimista ja vanhempien mielipiteiden kysymistä. Vähiten muutostarvetta koettiin ulottuvuuksissa, jotka mittasivat koko perheen asiantuntijuuden kunnioittamista sekä tiedon ja vastuun jakamista. Työntekijöiden toimintatapojen keskiarvot ja näitä koskevien muutostarpeiden prosentuaalinen osuus on kuvattu sivuilla 70-71 (kuviot 6-7). Työntekijöiden mielestä neljä yleisimmin ja harvimmin toteutettua toimintatapaa ja neljä tärkeintä muutostarvetta ilmenee taulukosta 8.

Taulukko 8. Toimintatapalomakkeen neljä yleisimmin ja harvimmin toteutettua toimintatapaa sekä tärkeimmät muutostarpeet, (n= 23 työntekijää).

	Toimintatapa	Toimintatapa	Toimintatapa	Toimintatapa
Useimmiten toteutettu	7. Vanhemmat ovat mukana lapsen kuntoutuksessa päätettäessä	19. Vanhemmille kerrotaan lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä.	28. Vanhemmille sanotaan jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla	23. Vanhempia rohkaistaan kertomaan, millainen heidän lapsensa on kotona
Harvimminkin toteutettu	1. Vanhempia rohkaistaan kertomaan ajatuksiaan henkilökunnasta ja toimipisteen toiminnasta	6. Vanhempia rohkaistaan puhumaan lastaan ja itseään koskevista tunteista	2. Vanhemmilta kysytään mielipiteitä lasta koskevan arvioinnin hyödyistä	30. Työntekijät kertovat välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinnista
Eniten muutostarvetta	34. Vanhempia autetaan huomaamaan asiat, joissa he selviytyvät hyvin	3. Vanhempia rohkaistaan pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita	32. Vanhemmilta kysytään, mihin asioihin he odottavat vastauksia työntekijän tehdessä arviointia lapsesta	33. Vanhemmilta kysytään toiveita ennen kuin työntekijä kertoo omasta työstä

Työryhmien yhteistyö

Yhteistyön muodoilla tarkoitetaan neljää työskentelyulottuvuutta: missä määrin vanhemmat osallistuvat a) lapsen arvioinnista päättämiseen, b) lapsen arviointiin, c) työryhmien (tiimien) kokouksiin ja päätöksentekoon sekä d) miten perheen tarpeet ja palvelut vastaavat toisiaan (Kysymys 14A-D). Taulukosta 9 näkyy, että työntekijöiden vastausten perusteella asiantuntijakeskeisin työskentelytapa painottui siihen, miten lapsen arvioinnista päätetään ja millaiset vaikuttamisen mahdollisuudet vanhemmilla on siihen, miten lasta arvioidaan. Kysymyksen vastanneista työntekijöistä (n=24) yhteensä 20 työntekijää (83,4 %) koki työskentelyn painottuvan enemmän asiantuntija- kuin perhekeskeisen työskentelyn suuntaan eli lapsen arvioinnista päätetään asiantuntijakeskeisesti.

Suurin osa työntekijöistä oli kuitenkin sitä mieltä, että vanhemmille annetaan mahdollisuus osallistua lapsen kehityksen arviointiin, ja vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja työntekijät huomioivat perheen itsensä asettamat tavoitteet ja palvelutarpeet. Ristiintaulukoinnin perusteella ei havaittu selvää riippuvuutta kysymyksen 14 A ja työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden (kysymys 27) tai erilaisten tietojen / taitojen hallintaa (kysymys 28) kuvaavien muuttujien välillä. Tilastollisesti merkitsevää korrelaatiota (.56**) ilmeni kysymyksen 14 A ja 14C välillä (p<. 0.01). Kysymyksen 14 C ja koko perheen hyvinvoinnin huomioimista (toimintatapalomake) mittaavan summamuuttujan välinen korrelaatio oli .55** (p<. 0.01.) Kysymyksen 14 C ja van-

hempien mielipiteiden kysymistä (toimintatapalomake) mittaavan ulottuvuuden välinen korrelaatio (.68**) oli myös tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.01$). Analyysitaulukot on saatavilla tutkijan arkistosta.

Taulukko 9. Työyhteisön tapa tehdä yhteistyötä perheiden kanssa.

	14A) Vanhempien mahdollisuudet vaikuttaa siihen, miten lasta arvioidaan	14B) Vanhempien osallistuminen lapsen arviointiin suunnitelmia laadittaessa	14C) Vanhempien osallistuminen tavoitteista ja palveluista päättämiseen	14D) Perheen itsensä asettamien tavoitteiden huomioon ottaminen
Keskiarvo	2,50	3,55	3,09	4,13
Vastanneet	24	20	22	24

Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavat tekijät

Työntekijät eivät kokeneet kyselyssä esitettyjen väittämien vaikeuttavan huomattavassa määrin perhekeskeistä työskentelyä. Keskiarvojen perusteella (taulukko 18 / LIITE 9) työntekijän ajanpuute, henkilökunnan vähäinen määrä, vanhempien vähäiset voimavarat ja ajanpuute sekä perhekeskeiseen työhön soveltuvien arviointi - ja työskentelymenetelmien puute vaikeutti jonkin verran perhekeskeisen työskentelyn toteuttamista. Vähiten työntekijät kokivat työyhteisöön ja omaan asenteisiin liittyvien tekijöiden vaikeuttavan perhekeskeistä työskentelyä. (Taulukko 18 / LIITE 9).

”Aikaa pitäisi käyttää enemmän vanhempien kanssa pohdintaan, mitä ja missä tilanteissa he konkreettisesti ja helposti voivat tavallisessa arjessa tukea lapsen kehitystä kuntoutuksen tavoitteiden mukaisesti.” ”Perheiden tapaamiseen lisää aikaa, esim. kotikäyntejä, jos perhe haluaa. Omien taitojen kehittäminen siinä, miten löytää eri perheille sopivat menetelmät.”

”Työni on hyvin tutkimuskeskeistä ja tämä välillä turhauttaa. Tuntuu, että voisi olla paremmin hyödyksi, jos saisi vähentää ”liukuhihnatyötä” ja saada pidempiä hoitokontakteja myös kunnallisella sektorilla. Lapsien pelkkä tutkiminen ei usein riitä mihinkään – pitäisi olla mahdollisuus jatkaa hoitoa tutkimuksen jälkeen. Tämä tarkoittaa, että hoitojonot pitenevät, mutta ne ketkä pääsevät sisään myös hyötyvät siitä.”

Työssä vaadittavat taidot ja niiden hallinta sekä koulutustarpeet

Työntekijät arvioivat, millaisia tietoja ja taitoja lasten ja perheiden parissa työskentely edellyttää ja, miten hyvin he itse katsovat hallitsevansa näitä taitoja. 16 muuttujaa jaoteltiin neljään summamuuttujaan (vuorovaikutustaidot, perhe-, kehitys- ja palvelutietous). Koulutustarpeita koskevat avoimet vastaukset esitetään tässä yhteydessä lainauksina. Työntekijät kokivat yli puolet (10/16) lomakkeessa mainituista tiedoista / taidoista merkittäviksi lasten ja perheiden kanssa työskennellessään. Työntekijät arvioivat vuorovaikutustaidot erittäin merkittäviksi taidoiksi ja he kokivat myös hallitsevansa nämä taidot hyvin. (Taulukko 19 / LIITE 10). Taulukosta 23 (LIITE 11) ilmenee, että vuorovaikutustaitojen hallintaa ja vanhempien mielipiteiden kysymistä mittaavien summamuuttujien välinen korrelaatio oli melkein merkitsevä ($r=.469^*$, $p<.0.05$) Avoimissa vastauksissa työntekijät kaipasivat eniten tähän tietouteen liittyvää koulutusta:

"Miten saada lasten vanhemmat osallistumaan lapsen kuntoutukseen." "Miten puhua lasten ongelmista vanhemmille." "Vanhempien ohjauskeskusteluun, perheiden kohtaamiseen sekä perheen ja työntekijän yhteistyöhön liittyvää koulutusta." "Vanhemman ja lapsen varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvää." "Työnohjaus omien kokemusten purkamiseksi ja jäsentämiseksi on hyvä tapa. Valmiita malleja ei taida olla." "Työnohjauksellista koulutusta." "Työntekijän omien vahvuuksien tukemiseen liittyvää koulutusta."

Lapsen kehitykseen liittyvät tiedot arvioitiin toiseksi tärkeimmäksi: yli puolet ($n=22$) eli 52% työntekijöistä koki, että he hallitsevat kehitystietouteen liittyvät tiedot ja taidot heikommin suhteessa tietojen merkitsevyyteen. On kuitenkin muistettava, että kaikkien kysymykseen vastanneiden työntekijöiden työtehtävät eivät sisällä lapsen kehityksen arviointiin liittyvien tietojen hallintaa. Taitojen hallintaa koskevien muuttujien keskiarvot sijoittuivat välille 3.3 - 3.8. Alhaisin keskiarvo (3.3) oli muuttujalla, jossa työntekijä arvioi, miten hyvin hän hallitsee taidon saada vanhemmat mukaan lapsen kehityksen arviointiin (koodi 2861). (Taulukko 19). Avoimissa vastauksissa kehitystietouteen liittyviä koulutustarpeita ilmeni seuraavasti:

"Lasten terapiaan liittyvää koulutusta." "Eniten kaipaen omaan ammattialaan liittyvää – tietojen päivitystä säännöllisin väliajoin."

Palvelutietous, johon sisältyy tukijärjestelmän liittyvää osaamista, työntekijän roolin määrittelyä, yhteistyön koordinoitua ja sosiologista tietoa perheiden elämäntilanteista koettiin myös merkittäväksi tietoudeksi, vaikkakin vähemmän merkittäväksi kuin vuorovaikutustaitoihin ja kehitystietouteen liittyvät asiat. Taidot, jotka liittyivät perheiden käyttämiin palvelukokonaisuuksiin (koodi 28051) ja kunkin perheen olosuhteisiin ja selviytymistapoihin liittyvän tuen tarjoamiseen (koodi 28071) noin 72% työntekijöistä koki hallitsevansa taidot yhden portaan verran alhaisemmin kuin, miten tärkeiksi he tiedon / taidon asettivat. Wilcoxonin testin perusteella tiedon merkittävyyttä ja hallintaa koskevien keskiarvojen välinen ero oli tilastollisesti erittäin merkitsevä. Sosiologisen tietämyksen (koodi 2891) heikompi hallinta (keskiarvo 2.8) selittyy sillä, että suurin osa vastaajista edustaa terapiahenkilöstöä, psykologeja, lääkärikuntaa ja terveydenhoitajia, joiden omat työtehtävät eivät sisällä niin paljon palvelutietouteen liittyvää tiedon hallintaa kuin sosiaalityön ammattikunnassa. (Taulukko 19 / LIITE 10).

Tarkasteltaessa summamuuttujien välisiä korrelaatioita taulukosta 23 (LIITE 11) havaitaan, että palvelutietouden hallinta korreloi tilastollisesti merkitsevästi toimintatapalomakkeen kahden summamuuttujan kanssa: koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen ($r=.584^{**}$, $p<.0.01$) ja perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ($r=.570^{**}$, $p<.0.01$). Eli mitä paremmin työntekijä kokee hallitsevansa palvelutietouteen liittyvät osa-alueet sitä paremmin hän kokee huomioivansa koko perheen hyvinvointiin ja kunnioittavansa perheen asiantuntijuutta. Tämän lisäksi palvelutietouden hallinta (taulukko 23 / LIITE 11) korreloi melkein merkitsevästi tiedon ja vastuun jakamista mittaavan summamuuttujan kanssa ($r=.481^*$, $p<.0.05$) sekä vanhempien mielipiteiden kysymistä koskevan summamuuttujan kanssa ($r=.518^*$, $p<.0.05$). Avoimissa vastauksissa joku työntekijöistä ilmaisi tarvetta kuntoutus-/ palveluohjaukseen liittyvää koulutusta:

"Kuntoutusohjantaan liittyvää koulutusta, koska omat tiedot palvelujen ja tukien saatavuudesta ovat välillä puutteelliset"

Perhetietouteen kuuluvista taidoista merkittävimmäksi taidoksi työntekijät kokivat taidon muuttaa perhekeskeisiä periaatteita käytäntöön (Taulukko 19 / LIITE 10, koodi 284, keskiarvo 4.1). Jopa 86% osioon vastanneesta ($n=22$) työnteki-

jästä koki hallitsevansa kyseisen taidon heikoiten suhteessa sen merkittävyyteen (keskiarvo 2.9). Taidon merkitykselle ja sen hallinnalle annettujen keskiarvojen välinen erotus oli Wilcoxonin testin perusteella erittäin merkittävä. Taulukosta 23 (LIITE 11) havaitaan, että perhetietouden hallinnan ja perheen asiantuntijuuden kunnioittamista mittaavien summamuuttujien välinen korrelaatio oli melkein merkitsevä. Avointen vastausten mukaan perhetietouteen toivotaan myös koulutusta:

- ”Perheiden voimavarojen tunnistamiseen ja kehitysvaiheisiin liittyvää koulutusta.”
- ”Perheiden tukeminen vaikeissa / kuormittavissa elämäntilanteissa.”
- ”Koulutusta perheiden tukemisesta kuntoutuksessa (koko tiimille).”
- ”Perhekeskeiseen – lähtöiseen kuntoutukseen ja ohjantaan liittyvää koulutusta.”

Tiloihin ja työn sisältöön liittyvät kehittämisideat

Turun kaupungissa lasten kuntoutuksen parissa työskennellään monessa eri työpisteessä, joten kokemukset työtiloista vaihtelivat. Osa työntekijöistä koki, että heillä on lasten ja perheiden kanssa tehtävään työhön soveltuva työtila. Joidenkin vastaajien mielestä työtilat ovat hyvät, mutta hajallaan sijaitsevat toimipisteet aiheuttavat haasteita perhekeskeiselle toiminnalle: osa toivoo haja-naisten toimipisteiden osalta tapahtuvan muutosta. Joissakin toimipisteissä tilat koettiin ahtaiksi ja lasten / perheiden kanssa soveltumattomiksi (äänieristeet puutteellisia, liian toimistomainen ympäristö, neuvottelutilan puuttuminen). Tiloja koskevia kehittämisideoita olivat: palvelujen keskittäminen saman katon alle tai tilojen uudelleen organisoiminen. Työn sisältöä koskevinä kehittämis ehdotuksina mainittiin: koulutussuunnittelun ja toiminnan systemaattisempi kehittäminen, videoinnin hyödyntäminen lapsen arvioinnissa ja perheen ohjauksessa, työn jalkautuminen arkeen ja suuntaaminen perheiden ohjaamiseen käytännön tasolla lisäämällä kotikäyntejä perheen toiveiden mukaan. Työn toivottiin painottuvan arvioinnin sijaan kuntoutuksen toteuttamiseen. Toisaalta arviointiin ja vanhempien kanssa käytettäviin keskustelu- / ohjaustuokioihin toivottiin lisää aikaa.

6.6.2 Perhekeskeinen toiminta (Koulutus osa I)

Ensimmäinen hankkeeseen liittyvä neljän tunnin koulutus pidettiin 24.04.2009 Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelussa. Luennoitsijana oli Jyväskylän yliopistossa erityispedagogiikan professorina työskennellyt Paula Määttä, joka on 1990-luvulla tutkinut perhekeskeistä lähestymistapaa ja edistänyt perhekeskeisen palvelun toteutumista Suomessa. Koulutuksen aiheena oli perhekeskeinen palvelu ja siihen osallistui yhteensä 66 henkilöä, joista 39 oli Turun sosiaali- ja terveystoimesta. Suurin osa heistä työskenteli lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä parissa lastenneurologisessa yksikössä, lääkinällisessä kuntoutuksessa, vammaispalvelussa, kasvatusta- ja perheneuvolassa tai varhaiskasvatuksessa. Muut koulutukseen osallistuneet henkilöt (n=27) työskentelivät eri alojen terapeutteina tai ohjaajina yksityisellä sektorilla, naapurikuntien Raision, Salon ja Kaarinan terveyskeskuksissa sekä Turun yliopistollisessa keskussairaalassa ja Turun ammattikorkeakoulussa.

Koulutuksesta kerättiin lyhyt kirjallinen palaute, johon vastasi yhteensä 38 osallistujaa (57,5%). Kyselyyn vastanneet olivat yleisesti ottaen erittäin tyytyväisiä koulutuksen sisältöön ja sitä pidettiin hyvänä avauksena hankkeelle. Erityisesti koulutus herätti keskustelua perhekeskeisyys – käsitteestä ja se auttoi työntekijöitä ymmärtämään, miten tärkeää vanhempien voimavarojen ja perheen avun tarpeen tunnistaminen on lapsen kuntoutuksessa. Perheen ja lapsen arkielämässä toteutuvaa kuntoutusta pidettiin myös tärkeänä. Työntekijät pohtivat, mitä perhekeskeisyys käytännössä tarkoittaa ja mitä se edellyttää kuntoutustyöryhmätyyppisessä nopeatempoisessa työskentelyssä: millaisten käytäntöjen muuttaminen tai käytettävissä olevan ajan lisääminen on realistisesti mahdollista. Koulutuksen nähtiin olevan antoisa varsinkin perheiden kanssa työskenteleville. Tärkeänä asiana pidettiin sitä, että koulutuksessa tuotiin esille perheiden arkea ja perheen kanssa tehtävää yhteistyötä sekä näiden asioiden merkitystä lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Osa vastanneista toivoi keskustelelevampaa ja pidempää koulutustilaisuutta tai workshop-tyyppistä pienryhmätyöskentelyä. Koulutusta pidettiin riittävänä perhekeskeisyys - käsitteen avaamiseen, mutta liian lyhyenä perhekeskeisen työskentelyn omaksumiseen, johon toivottiinkin

lisäkoulutusta. Tämän lisäksi jatkokoulutuksen aiheiksi ehdotettiin luentoa ekokulttuurisesta teoriasta kuntoutuksen näkökulmasta ja perhekeskeisistä arviointimenetelmistä. Myönteisenä asiana pidettiin sitä, että koulutus oli osallistujille edullinen.

6.6.3 Ensimmäisen kehittämissyklin reflektointi

Hankkeen tavoitteet herättivät runsaasti keskustelua ohjausryhmässä. Tavoitteiksi määriteltiin palvelun laadun lisääntyminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla, ICF-luokituksen käyttömahdollisuuksien selvittäminen, työntekijöiden koulutustarpeen täsmentyminen, perhekeskeisen työotteen omaksuminen työnohjauksen ja koulutuksen avulla. Hankkeen edetessä kehittämistehtävät muokautuivat ja selkiintyivät kehittämisen loppupuolella. Työntekijöiden kyselyä laadittaessa kysymysten sisällöstä keskusteltiin lastenneurologisen yhteistyökokouksessa (04.02.09). Tässä vaiheessa kysymyksiä ei haluttu muokata, koska sen ajateltiin vaikuttavan työntekijöiden vastauksiin ja kyselyn luotettavuuteen. Työntekijöille suunnattu kysely koettiin laajana: palvelun laadunhallinnan kehittämisen kannalta vastaaminen perhekeskeiseen toimintatapamittariin olisi ollut ehkä riittävä. Työnohjaus auttoi työntekijöitä ymmärtämään, että isossa organisaatiossa muutkin asiat kuin omat toimintatavat vaikuttavat perhekeskeiseen työskentelyyn. Palvelujärjestelmän hahmottaminen ja eri tulosalueilla toimivien yksiköiden yhteistyö on keskeisessä asemassa toimintaa kehitettäessä. Lähiesimiehillä ja tulosyksiköiden johtajilla on myös merkittävä rooli, kun toimintaa kehitetään.

6.7 Hankkeen toinen kehittämissykli

Toinen kehittämissykli sisälsi perheille suunnatun kyselyn, ryhmätyönohjauksen ja koulutuksen ICF-luokituksesta. Perheille suunnattuun kyselyyn osallistuivat kaikki lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmien tutkimuksiin tulevien suomenkielisten alle kouluikäisten lasten perheet (n=121). Kysely alkoi maaliskuussa ja päättyi joulukuussa 2009.

Ryhmätyönohjaus jatkui syksyllä (28.08.09). Aloitushetkestä tammikuun 2010 loppuun mennessä työnohjauksia oli yhteensä kymmenen kertaa. ICF-luokitukseen liittyvä koulutus oli suunniteltu pidettäväksi loppuvuodesta 2009, mutta se päätettiin siirtää vuoden 2010 alkuun. Luennoitsija asetti osallistujamäärälle ylärajan, koska koulutuksessa haluttiin työskennellä pienryhmissä. Tästä syystä ainoastaan kuudella organisaation ulkopuolisella työntekijällä oli mahdollisuus osallistua koulutukseen. Toisen kehittämissyklin aikana ohjausryhmä kokoontui kolme kertaa. Lisäksi työntekijät kokoontuivat lastenneurologisessa yksikössä kaksi kertaa. Tammikuun lopussa 2010 päätettiin, että lomakkeen jatkotyöstäminen tapahtuu keväällä ja syksyllä 2010 siten, että mukaan otetaan myös yksityisen sektorin työntekijät ja perheiden edustajat. Toisen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät ja tulokset on kuvattu taulukossa 10.

Taulukko 10. Toisen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät, aineistot ja tulokset.

Ajankohta	8/2009-1/2010 (6kk)		
Tavoitteet	Asiakasperheiden näkökulman ja mielipiteiden selvittäminen Selvittää perhekeskeisiä toimintapoja edistäviä menetelmiä		
Osa-tehtävät	1. Saada tietoa, miten perhekeskeinen työskentely toteutuu perheiden mielestä, millaisia muutostarpeita tai kehittämisehdotuksia vanhemmilla on	2. Saada tietoa perhekeskeisen toimintatapamittarin soveltumisesta palvelun laadun arviointiin	3. Selvittää voidaanko perhekeskeistä palvelua edistää ICF-luokituksen ja työnohjauksen avulla
Kehittämismenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> • Perheiden kysely • Työnohjaus, neuvottelut ja kokoukset • ICF-luokitus koulutus työntekijöille 		
Aineistot	<ul style="list-style-type: none"> • Perheiden kyselyn tulokset (N=121), (3-12/09) • Työnohjaus 7x (28.8.09 - 20.1.10): tutkimuspäiväkirja • Ohjaustyöryhmän muistiot (8.9.09 , 24.11.09, 26.1.10) • Kokoukset lastenneurologisessa yksikössä (11.11.09 ja 9.12.09) • Palautteet ICF-koulutuksesta (4h) (22.1.10) 		
Tulokset	<p>1) Perheiden mielestä 13/29 Rantalan väittämässä työntekijöiden toimintatavat ovat perhekeskeisiä (ka>3,59). Kaikkien kysymysten osalta tulos on 22/39 (ka>3,59)</p> <p>2) Muutostarpeet: koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen ja vanhempien mielipiteiden kysyminen</p> <p>3) Kuntoutustyöryhmien nykykäytännöt ovat toimivia: aika-tiloihin toivottiin muutosta. On myös hyvä pohtia keiden asiantuntijoiden läsnäolo on välttämätöntä kuntoutussuunnitelman laadinnassa</p> <p>4) Alkutietolomake vanhemmille, nettiosoitteita, perheen kokonaistilanne ja voimavarat kartoitetaan, tarvittaisiin enemmän aikoja vanhemmille, ohjausta vanhemmille arkielämässä tapahtuvaan kuntoutukseen, lasten- ja kodinhoitoapua, kuntoutuksesta vastaava henkilö ns. luotsi, pysyviä hoitokontakteja.</p>	<p>1) Perhekeskeisen toimintatapalomakkeen väittämät ja kyselystä saadut tulokset toimivat hyvänä runkona laadun arvioinnissa, mutta lomake vaatii jatkotyöstämistä.</p>	<p>1) ICF-luokitus tarkoittaa arviointia, kuntoutuksen tavoitteiden asettamista ja selkiyttää kielenkäyttöä. Luokituksen systemaattinen käyttö vaatii koulutusta.</p> <p>2) Työnohjauksessa esille nousseita asioita: ehdotettu kaikkien lasten terapeuttien ja lähiesiemiesten ja yhteisiä tapauksia (Lääkinnällinen kuntoutus) sekä systemaattisempaa koulutus-suunnittelua lasten, nuorten ja perheiden parissa työskenteleville</p>

6.7.1 Perheiden kyselyn tulokset

Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimen lastenneurologisen yksikön alle kouluikäisten lasten perheet (n=121) osallistuivat vuonna 2009 kyselyyn, jonka tavoitteena on auttaa moniammatillista henkilöstöä kehittämään alle 16-vuotiaille suunnattuja neurologisia kuntoutuspalveluita perhekeskeisen lähestymistavan avulla. Kysely toteutui maaliskuis - joulukuun 2009 välisenä aikana ja siihen vastasi yhteensä 69 perhettä, joten vastausprosentiksi tuli 57%. Kyselylomakkeen pohjana käytettiin Rantalan (2002) väitöskirjaa sekä Määtän (1999) aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Myös tämän kyselyn tuloksista on laadittu erillinen raportti (Penttinen 2010).

Onnistumisen kokemukset

Kyselyyn vastanneiden perheiden onnistumisen kokemukset painottuivat avoimessa kysymyksessä erilaisiin asioihin kuten terapiamuotoihin, työntekijöiden ystävällisyyteen, myönteiseen ja avoimeen ilmapiiriin ja siihen, että lapsi / perhe on päässyt lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän asiakkaaksi, ja sitä kautta lapsen ongelmiin on puututtu ajoissa tai lapsi on saanut kuntoutusta / lapselle sopivan päivähoitopaikan. Eniten kritiikkiä herätti puheterapian saamisen vaikeus Turussa. (Kysymys 12, LIITE 6).

”Eri ammattiryhmien yhteistyö! Puhe- ja toimintaterapia sekä neurologin antautuminen työlleen: aina on saanut apua ja neuvoja kun on tarvinnut, varsinaisten käyntien puolella puhelinkonsultaatio on toiminut. Mielipiteet kuntoutustarpeesta ovat olleet työryhmän ja perheen kesken yhtenevät. Lapselle on suositeltu puhe- ja toimintaterapiaa, joita pidämme erittäin tärkeinä.” (21)

”Työryhmän monipuolisuus on vaikuttava. Lausunnot ja suositukset ovat olleet todella nappiin. Erityisesti arvostan sitä, miten joustavaa hoito on ollut kaikissa olosuhteissa- puheterapeuttia ei kerta kaikkiaan löytynyt, joten diagnosoiva puheterapeutti on hoitanut milloin vain on itse pystynyt.” (33)

”Koko tiimi on mahtava. Innostuneita, rohkaisevia ammattilaisia. Erityisesti lääkärin kiinnostus ja kokonaisvaltainen välittäminen sykähdyttää. Kaikki mahdollinen apu on myönnetty kitsastelematta.” (36)

”Hyvä yhteistyö terapeuttien, lääkärin ja päivähoiton kanssa. Terapeutti pyrkii aina vastaamaan ajankohtaisiin tarpeisiin ja on aktiivinen lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. On säännöllisesti yhteydessä vanhempiin ja valmis auttamaan / vastaamaan mieltä askarruttaviin kysymyksiin.” (10)

”Jatkakaa samaan malliin, mikä on ihan hyvä niin.”(28)

Kuntoutustyöryhmien nykykäytäntö ja tiloihin liittyvät ajatukset

Avointen vastausten perusteella monet perheet olivat tyytyväisiä lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän nykykäytäntöihin. Kritiikki suuntautui tiukkoihin aikatauluihin, nopeatempoiseen tutkimiseen ja rutiininomaiseen toimintaan. Perheiden vastaukset jaoteltiin kolmeen eri ryhmään. Ensimmäisen ryhmän perheet kokivat nykykäytännön toimivan hyvin tai perheet olivat sitä mieltä, että kuntoutustyöryhmässä tulee olla kaikki ne työntekijät, jotka ovat tutkineet lapsen. Näissä tilanteissa työryhmässä oli ollut perheen lisäksi korkeintaan viisi tai kuusi asiantuntijaa. Joissakin vastauksissa korostettiin sitä, että niiden terapeuttien läsnäolon ei nähty olevan välttämätöntä, jotka eivät olleet suosittelleet lapselle kuntoutusta tai seurantaa tai joiden tutkimuksissa lapsen kehityksessä ei oltu todettu haasteita. Eräs perhe mainitsi, että tällaisissa tilanteissa perhe oli kokenut saaneensa riittävästi tietoa lapsen liittyvistä asioista tutkimuksen aikana. Muutama perhe mainitsi, että on vaikea esittää tarkkaa toivetta osallistujien lukumäärän suhteen, koska se riippuu lapsen ja perheen tilanteesta. Yksi nykykäytäntöön tyytyväinen perhe esitti, että kuntoutustyöryhmäpalaverissa olisi yhteensä alle 10 henkilöä. Nykykäytännön kannalla oli 49 perhettä (71%).

”Lapsen ollessa nyt 6-vuotias arviointi ja kuntoutuksen suunnittelu onnistuu mielestäni yhden käynnin [kuntoutustyöryhmäpalaverin] perusteella. Pienempänä lapsen kehityksen arviointi vaatii mielestäni enemmän aikaa / käyntejä. Psykologin arvioon yhden 45min. perusteella en aivan luota, mutta selkeän diagnoosin ollessa kyseessä sen merkitys lienee vähäinen.” (26)

”Kuntoutustyöryhmän toiminnassa ei ole huomautettavaa. Ehkä hoitavan terapeutin osallistuminen olisi suotavaa. Tahtoisin myös tietää enemmän lapseni diagnoosista ja tulevaisuudesta.” (65)

Toisessa ryhmässä oli seitsemän perhettä (10%), jotka toivoivat, että kuntoutustyöryhmäpalaverissa olisi korkeintaan kolme asiantuntijaa perheen lisäksi. Kolmanteen ryhmään asettuivat neljän perheen (5,8%) vastaukset, joissa vanhemmat toivoivat että palaverissa olisi korkeintaan kaksi työntekijää tai pelkästään lääkäri ja perhe. Yksi perhe ehdotti kuntoutustyöryhmään liittyvien tutkimusten jakamista eri päiviin (Kysymykset 15 ja 16, LIITE 6):

"Mielestäni tapahtuu turhaa hypyttämistä. Parempi olisi jos kuntoutustyöryhmän toimintaan varaisi kaksi peräkkäistä päivää, jolloin tämän toiminnan voisi jakaa kahdelle päivälle ja juokseminen vähenisi." (29)

Vanhemmilta tiedusteltiin myös, millaisia ajatuksia heillä on kuntoutustyöryhmäpalaverin johtamisesta. Kaikki kyselyn palauttaneet perheet (n=69) vastasivat kysymykseen. Suurin osa vanhemmista (65) eli 94,2% kieltäytyi tästä mahdollisuudesta. Avoimissa vastauksissa perheet toivat esille erilaisia asioita: yksi perhe mainitsi, ettei haluaisi lainkaan osallistua kuntoutustyöryhmään, toinen perhe nosti esille vanhempien tunteisiin liittyviä ajatuksia. Kolmas perhe oli sitä mieltä, että ajankäytön kannalta on parempi, että joku asiantuntijoista johtaa keskustelua. Yksi perhe koki, että vanhemmat eivät ole asiantuntijoita kuntoutustyöryhmässä käsiteltävien asioiden suhteen. Kaksi perhettä ei tiennyt millä tavalla asioita pitäisi käsitellä ja miten viedä keskustelua eteenpäin. Neljä perhettä osoitti kiinnostusta siihen, että vanhemmat johtaisivat kuntoutustyöryhmäpalaveria. Vain kaksi perheistä piti ajatusta mielenkiintoisena.

"En haluaisi johtaa, mutta totta kai sitä on tarkkana, mitä omasta lapsesta puhutaan." (22). "En, mutta haluan tulla kuulluksi ja saada vastauksia kysymyksiini siinä määrin kuin se on mahdollista." (64)

Suuri osa alle kouluikäisten lasten vanhemmista oli tyytyväisiä tämän hetkisiin tiloihin. Selvästi tyytymättömiä vanhempia oli 22% vastanneista: tyytymättömyyttä aiheuttivat yksiköiden hajanaisuus ja pysäköintipaikkojen vähyys. Erään yksikön osalta ikävänä asiana pidettiin vilkasta liikennettä. Lastenneurologisen yksikön osalta hankaluutena koettiin ulkoalueella pyörätuolilla liikkumista. Aluetta, jossa sijaitsi psykososiaalisen kuntoutuksen yksikkö ja suurin osa puheterapiapalveluista pidettiin helposti saavutettavana. (Kysymys 14, LIITE 6.)

"Erittäin hankalia!!! Ympäri kaupunkia, kyyditettävä itse satunnaisiin aikoihin. Homma sujui helpommin, kun toinen huoltajista oli työttömänä. Nyt palaa käämit." (33) "Liaan sekavat. Yksiköt siellä sun täällä." (29)

"Keskittämällä niin paljon kuin mahdollista kaikki samaan paikkaan, ettei tarvitse juosta ympäri kaupunkia." (38), (51). "Alueella on huonosti parkkipaikkoja. Bussilla pääsisi ehkä paremmin perille"(48). "Kynnykset, pienetkin vaikeuttavat liikkumista. Inva-pysäköintipaikkojen puuttuminen. Ylämäki, autotiellä asfaltti, kävelytiellä hankala kivetys, jossa vaikea liikkua ylämäessä pyörätuolilla, asfaltilla vaarallisten autojen vuoksi." (Lastenneurologinen yksikkö) (56).

Toimintatavat ja kehittämisehdotukset

Perheet arvioivat työntekijöiden toimintatapojen perhekeskeisyyttä 39 muuttujan avulla. Rantalan (2002) väittämien kohdalla työntekijöiden toimintatavat sijoittuvat 13/29 kysymyksessä keskiarvon 3,59 yläpuolelle painottuen perhekeskeiseen suuntaan. Kaikkien kysymysten osalta tulos (ka >3,59) oli 22/39. Perheet kokivat eniten muutostarvetta koko perheen hyvinvoinnin huomioimisessa ja vanhempien mielipiteiden kysymisessä. Vähiten muutostarpeita ilmeni tiedon ja vastuun jakamisessa sekä perheen asiantuntijuuden kunnioittamisessa (taulukot 13-16). Taulukossa 11 on kuvattu perheiden mielestä neljä tärkeintä muutostarvetta sekä neljä yleisimmin ja harvimmin toteutunutta toimintatapaa.

Taulukko 11. Neljä yleisimmin ja harvimmin toteutettua toimintatapaa sekä tärkeimmät muutostarpeet, n= 69 perhettä.

	Toimintatapa	Toimintatapa	Toimintatapa	Toimintatapa
Useimmiten toteutettu	7. Vanhemmat ovat mukana lapsen kuntoutuksesta päätettäessä	19. Työntekijät kertovat lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä	28. Vanhemmille sanotaan jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla	14. Työntekijät puhuvat vanhemmista ja lapsista myönteisesti
Harvimmin toteutettu	6. Vanhempia rohkaistaan puhumaan lastaan ja itseään koskevista tunteista	30. Työntekijät kertovat välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin lapsen hyvinvoinnista	31. Työntekijät ovat kiinnostuneita kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta	35. Työntekijät kysyvät vanhemmilta neuvoa, kuinka toimia lapsen kanssa
Eniten muutostarvetta	31. Työntekijät ovat kiinnostuneita kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta	30. Työntekijät välittävät vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinnista	5. Työntekijät selvittävät millaiset voimavarat perheellä on selviytyä lapsen kuntoutuksesta	6. Vanhempia rohkaistaan puhumaan lastaan ja itseään koskevista tunteista

Kehittämisehdotuksissa nousi esille erilaisia asioita. Aikataulujen toivottiin selviävän perheelle aikaisemmin, jotta vanhemmat voivat järjestää työpaikalla kaiken ajoissa. Osa perheistä toivoi pidempää lääkärin vastaanottoa ja kuntoutustyöryhmän palautekeskustelua. Muutama perhe⁽⁴⁾ ehdotti, että lastenneurologisella yksiköllä olisi enemmän aikaa vastaanottaa pelkästään vanhemmat, jotta voitaisiin keskustella koko perhettä koskevista - ei pelkästään lapsen liitetyistä- asioista (arkielämä, arjen pyörytys ja rutiinit, tuen tarpeet). Muutama perhe koki, että omien aikataulujen sovittaminen on vaikeaa työssä käyvälle perheelle. Joku ehdotti, että perhe saisi itse vaikuttaa tutkimusaikoihin tai päi-

viin. Eräs perhe oli sitä mieltä, että yhden päivän aikana perheelle saattaa tulla liikaa tietoa. Lapsen läsnäoloa palautekeskustelussa ei pidetty suotavana ja toinen perhe oli sitä mieltä, että samoja asioita käydään eri tutkimuksissa läpi liian monta kertaa. Jonkun perheen mielestä tutkimukset olivat lyhytkestoisia, varsinkin silloin, jos lapsi kieltäytyi uudessa tilanteessa kokonaan yhteistyöstä. Perheet pitivät tärkeinä asioina perheen voimavarojen selvittämistä, perheen kokonaistilanteen kartoittamista, resurssien ja yhteistyön lisäämistä eri palveluntuottajien välillä. Resurssien osalta perheet toivoivat erityisesti lisää puhe-terapiaa. Perheet toivoivat myös, että organisaatiossa olisi lapsen kokonaistilanteesta vastaava henkilö, joka luotsaisi perhettä byrokratian sokkeloissa.

”Oma tarve on saada koko perhe huomioimaan lapsen erityistarpeet niin että tärkeiden asioiden huomioiminen ja niistä huolehtiminen jakautuisi nykyistä tasaisemmin. Ajatus, että tunti tai kaksi erillistä kuntouusta viikossa riittää, on minusta väärä. Esim. lapsen omatoimisuuden tukemiseen on koko lähipiirin osallistuttava, muuten monet ponnistelut vesittyvät. Yksi mahdollisuus toteuttaa ja saada tämän suuntaista muutosta on henkilökohtainen keskustelu molempien huoltajien kanssa erikseen.” (26)

”Kutsukirjeen mukana voisi olla kyselykaavake / omin sanoin kuvaus, joka palautetaan ensimmäisen ajan yhteydessä tai lähetetään etukäteen niin, että tiedot olisivat kaikkien luettavissa ennen arviointia.”(21)

”Olisi joku henkilö, joka neuvoisi mitä apuja yhteiskunta tarjoaa ja avustaisi hakemusten yms. sellaisten tekemisessä.”(56) ”Olisi mukavaa, jos yhdellä ihmisellä olisi päävastuu lapsemme hoidosta, jonka puoleen voisi tarvittaessa kääntyä ja jolla olisi tarkka tieto, missä vaiheessa kuntoutus on.” (43)

”Puheterapeuttien määrä Turussa on niin heikko, että lapsen saaminen puheterapiaan kuluttaa vanhempien voimavaroja ja aikaa.” (30) ”Jos mahdollista, kaupungin päiväkoteihin pitäisi perustaa enemmän puhehäiriöisten lasten erityisryhmiä.” (40)

”Mikäli uusia terapioita aloitetaan, pysyvä hoitosuhde on lapsen kannalta paras. Terapeutti tuntee lapsen tarpeet ja lapsi saa luottamuksellisen suhteen terapeuttiin.” (2)

”Musiikki mukaan terapiaan ja kuntoutukseen. Musiikki kiinnostaa lasta ja auttaa keskittymään. Myös kuntoutus omalla äidinkielellä (ruotsi) olisi tarpeellista.” (60) ”Keskustelemalla enemmän perheiden kanssa heti alkuun. Toiset haluaa enemmän osallistua – toiset haluaa enemmän luottaa lääkäreihin / terapeutteihin. Samaa toimintamallia ei voi toteuttaa jokaisen perheen kohdalla.” (3) ”Kerrottaisiin miten arkitilanteissa voisi kuntouttaa lasta niin että lapsi ei koe asioita kiusallisina.” (59)

6.7.2 ICF-luokitus (Koulutus osa II)

Toinen hankkeeseen liittyvä koulutus toteutui 22.01.2010 Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelussa. Luennoitsijana oli Metropolian ammattikorkeakoulun yliopettaja ja tohtori Salla Sipari aiheenaan Toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF⁸). Koulutukseen osallistui yhteensä 35 työntekijää, joista 29 työskenteli Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelun eri tulosyksiköissä. Muut osallistujat työskentelivät terapeutteina yksityisellä sektorilla. Koulutuspalautteeseen vastasi 20 koulutukseen osallistunutta (57%). Vastanneet olivat tyytyväisiä koulutuksen sisältöön ja sen edullisuutta pidettiin hyvänä asiana. Koulutuksen koettiin sopivan hyvin myös hankkeen loppuvaiheeseen.

Kysyttäessä, millä tavalla ICF-luokitus on hyödynnettävissä omassa työssä vastauksista ilmeni, että se soveltuu hyvin lastenneurologisen yksikön perhekeskeiseen hankkeeseen ja jatkosuunnitelmiin. Luokituksen todettiin tarkentavan arviointia, kuntoutuksen tavoitteiden asettamista, kirjaamista ja diagnosointia sekä antavan yhtenäisen kielen moniammatilliselle työskentelylle. Sen koettiin myös laajentavan ajattelua kokonaisvaltaisempaan suuntaan ihmisen toimintakyvystä ja lapsen kehityksen arvioinnista. Yksi vastanneista toi esille, että ICF-luokitus vahvisti käsitystä siitä, että lapsen toimintakyvyn arvioinnissa tarvitaan monipuolisempia lapsen arkiympäristöä huomioivia arviointimenetelmiä. Yksi vastanneista piti sitä hyvänä työvälineenä puheterapeuteille. Lisäksi sen koettiin auttavan omaishoidon tuen kriteerien laadintaa vammaispalvelussa. Luokitukseen kohdistui myös kritiikkiä: sen nähtiin muuttavan ihminen numerosarjoiksi. Luokitus koettiin laajana, työläänä, monimutkaisena ja liian paljon koodeja sisältävänä.

⁸ World Health Organization 2001. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

6.7.3 Toisen kehittämissyklin reflektointi

Ohjausryhmässä ja lastenneurologisen yksikön yhteistyökokouksissa huomio kiinnittyi toimintatapalomakkeen tuloksiin: työntekijät arvioivat toimintaansa perheitä jonkin verran kriittisemmin. Kyselyistä saadut tulokset olivat kuitenkin samansuuntaisia ja molemmat kyselyyn vastanneet ryhmät pitivät tärkeimpinä muutostarpeina koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen ja vanhempien mielipiteiden kysymiseen liittyviä ulottuvuuksia. Toimintatapalomakkeen arveltiin soveltuvan hyvin laadun arviointiin, vaikka sitä pidettiin liian laajana. Muokattavaa versioita päätettiin käydä läpi moniammatillisissa työryhmissä. Mukaan päätettiin ottaa myös yksityisen sektorin työntekijät ja perheen edustajat. Joillakin työryhmän jäsenillä oli tietoa, että CP- ja VAKE-hankkeessa on käytetty perhekeskeisiä toimintatapoja arvioitaessa MPOC- kyselyä, mutta tarkempaa tietoa kyselyn soveltuvuudesta suomalaisiin olosuhteisiin ei ollut tuossa vaiheessa. Työntekijöiden kyselyssä runsasta keskustelua herätti osio 14A-D, jossa pyydettiin arvioimaan työryhmien yhteistyön muotoja. Pohdittavaksi jää tulisiko nykyisiä arviointikäytäntöjä jatkossa muuttaa. ICF-luokitus koulutukseen oltiin erittäin tyytyväisiä, mutta yhden koulutustilaisuuden (4h) perusteella luokituksen käyttöönottoa ei pidetty realistisesti mahdollisena.

6.8 Hankkeen kolmas kehittämissykli

Kolmannen kehittämissyklin tavoitteena oli ideoida ja suunnitella perheille annettavia lomakkeita. Lisäksi tavoitteena oli arvioida kehittämishanketta ja suunnitella jatkokehittämisen kannalta toimenpiteet vuosille 2011-2012. (Taulukko 12).

Tammikuussa 2010 pidetyssä ICF-koulutuksessa päätettiin, että yksityisen sektorin työntekijät osallistuvat Turun sosiaali- ja terveystoimen työntekijöiden kanssa yhteiseen työryhmään, jossa perheiden lomakkeita suunnitellaan. Ensimmäisessä yhteistyökokouksessa (31.03.10) päädyttiin siihen, että lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin tuleville perheille lähetetään kutsukirjeen mukana palveluesite lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmästä. Palveluesitteen lisäksi työryhmä piti tarkoituksenmukaisena kahden erillisen

lomakkeen laatimista, joten perheille päätettiin laatia alkutietolomake. Se postitetaan kotiin ennen kuntoutustyöryhmää kutsukirjeen ja palveluesitteen kanssa. Alkutietolomakkeeseen (LIITE 13) päädyttiin erään perheen ehdotuksesta. Sen avulla pyritään välttämään samojen asioiden kysymistä vanhemmilta eri työntekijöiden vastaanotoilla. Lomakkeessa kysytään lapsen kehitykseen liittyviä ilon ja huolen aiheita, lapsen jokapäiväisessä elämässä ilmeneviä haasteita, vanhempien mielipiteitä kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamisesta ja vaikuttavuudesta koko perheen arkeen. Sen avulla selvitetään myös mitä mieltä lapsi itse on toteutuneesta kuntoutuksesta ja mihin asioihin perhe toivoo saavansa apua kuntoutustyöryhmältä sekä perheen voimavaroihin liittyviä asioita. Alkutietolomake laadittiin huhtikuussa 2010, minkä jälkeen lomaketyöryhmän jäsenet tekivät lomakkeeseen sähköpostitse korjausehdotuksia. Tämän jälkeen kysymyksiä käytiin läpi kahdessa työryhmässä. Lomakkeita työstetään myös yhdessä perheiden edustajien kanssa, jotta saadaan selville myös vanhempien ajatuksia ja mielipiteitä heille annettavista lomakkeista. Alkutietolomakkeen tarkoituksena on, että työntekijät voisivat auttaa perhettä mahdollisimman hyvin sekä auttaa perhettä tunnistamaan myös omat voimavaransa ja vahvuutensa

Toinen - palvelun laatua arvioiva palautelomake (LIITE 14) annetaan lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin tulevien lasten vanhemmille ja sen avulla pyritään arvioimaan ja kehittämään palvelun laatua. Se sisältää vanhempien mielipiteitä kuntoutustyöryhmän käytännöstä, kuntoutussuunnitelman sisällöstä ja työntekijöiden toimintatavoista. Palautelomakkeessa vanhemmat voivat ilmaista mielipiteitään ja ajatuksiaan jonotusajoista, tiloista, kuntoutustyöryhmän käytännöistä, lapselle tehdystä kuntoutussuunnitelmasta ja arvioida kuntoutustyöryhmässä työskentelevien toimintatapojen perhekeskeisyyttä (toimintatapalomake).

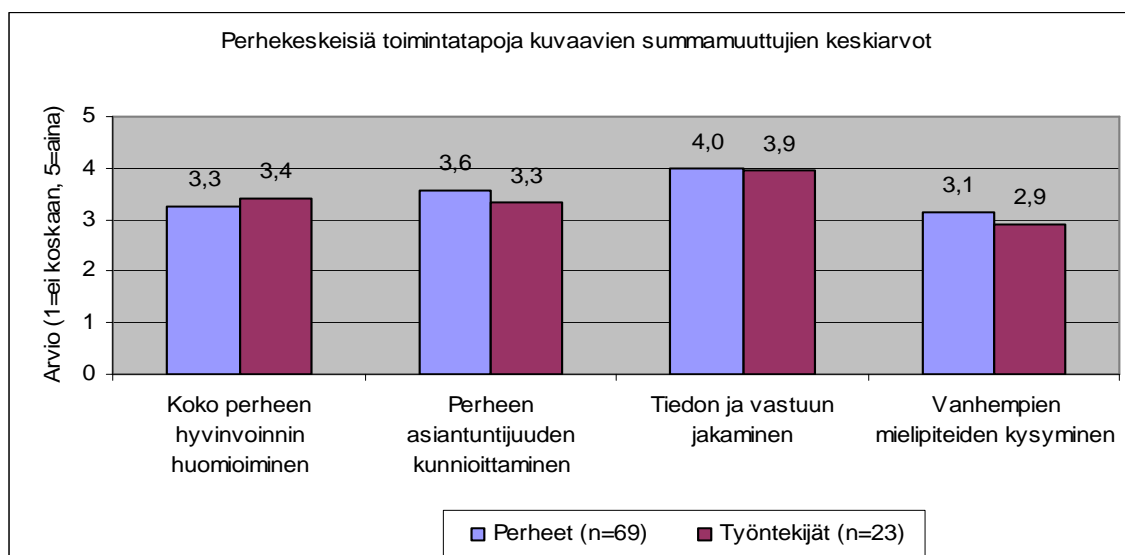
Alkutietolomakkeen ja palautelomakkeen muokkaamisessa on hyödynnetty Määtän (1999), Mattuksen (2001) ja Rantalan (2002) tutkimuksia, VAKE-hankkeen raporttia (2009), ICF-luokitusta ja perheiltä saatuja kehittämissuhteita.

Taulukko 12. Kolmannen kehittämissyklin tavoitteet, osatehtävät, aineistot ja tulokset.

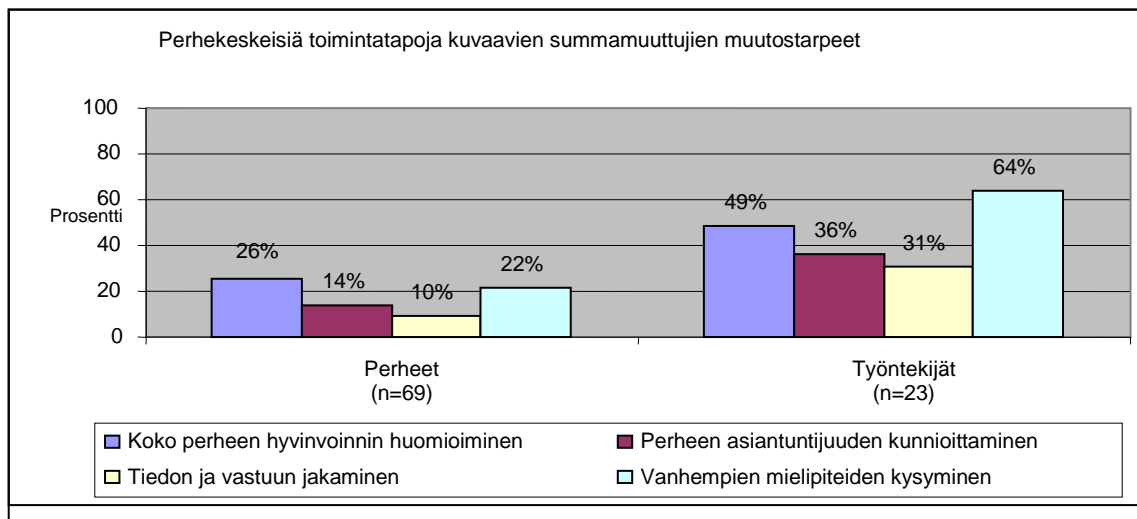
Ajankohta	2/2010- 9/2010 (7kk)		
Tavoitteet	Perheille annettavien esitteiden ja lomakkeiden laatiminen Työnohjausprosessin arvioiminen Kehittämishankkeen arvioiminen Toimintasuunnitelman tekeminen vuosille 2011 - 2012		
Osa- tehtävät	1. Kehittää perheille suunnatua kyselyä selkeämpään muotoon, laatia palveluesite lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmästä ja laatia perheille alkutietolomake	2. Huomioida CAF-arvioinneista saadut tulokset toiminnan kehittämisessä	3. Suunnitellaan perhekeskeistä palvelua edistävä toimintasuunnitelma vuosille 2011 - 2012
Kehittämismenetelmät	<ul style="list-style-type: none"> • CAF-arvioinneista saadut tulokset • Perheiden ja työntekijöiden kyselyistä saadut tulokset • Työnohjaus • Yhteistyökokoukset (4kpl) 		
Aineistot	<ul style="list-style-type: none"> • Toteutetut CAF-arvioinnit vuonna 2009 • Perheille ja työntekijöille toteutetut kyselyt vuonna 2009 • Työnohjaus 1x (10.03.10) • Lomaketyöryhmä (31.03.10 ja 01.09.10) • Kokoukset lastenneurologisessa yksikössä (07.04.10 , 05.05.10 ja 29.09.10) • Ohjaustyöryhmän muistio (26.05.10) 		
Tulokset	<p>1) Palveluesite lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmästä</p> <p>2) Alkutietolomake lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmään tuleville perheille</p> <p>3) Palvelun laatua arvioiva palautelomake lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmään tuleville perheille (sisältää perhekeskeisiä toimintatapoja arvioivan lomakkeen)</p>	<p>1) Toiminnan ja palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla</p> <p>2) Johtajuus isossa organisaatiossa on hajanaista: kokonaisvastuu lasten kuntoutuksen toiminnan kehittämisestä ja koulutuksen suunnittelusta jää epäselväksi. Ehdotus: nimetään lasten kuntoutuksen kehittämisestä vastaava(t) henkilö (t)</p>	<p>1) GAS- ja COPM- menetelmät soveltuvat hyvin kuntoutus työryhmän toimintaan. Ehdotetaan näiden systemaattista käyttöön ottoa kuntoutustyöryhmään tuleville lapsille.</p> <p>2) Selvitetään millaisia muita perhekeskeisiä arviointimenetelmiä on olemassa.</p> <p>3) Laadittu toiminta- ja kehittämissuunnitelma vuosille 2011-2012</p> <p>4) Perustetaan työryhmä, joka suunnittelee lasten terapiafoorumia ja koulutuksia</p> <p>5) Käsiteltäviä asioita: asiantuntijan rooli kuntoutustyöryhmässä, tiimeihin valittavat lapset, tutkimuspyyntöjen aika- taulut</p>

6.8.1 Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioiva lomake

Seuraavaksi tarkastellaan perhekeskeisiä toimintatapoja mittaavasta kyselystä saatuja keskiarvoja, muutostarpeiden prosenttiosuuksia ja summamuuttujien ulottuvuuksien sisäistä yhteneväisyyttä. Toimintatapalomakkeen summamuuttujien reliabiliteettikerroin laskettiin sekä työntekijöille ja perheille suunnatuista kyselyistä (taulukko 6). Joidenkin väittämien osalta esitetään perheiden ajatuksia sitaatteina lisäämään tekstin kiinnostavuutta ja antamaan lukijalle mahdollisuuden arvioida tulkintojen oikeudenmukaisuutta. Kuvioissa 6-7 on esitetty toimintatapalomakkeen ulottuvuuksien summamuuttujien keskiarvot ja muutostarpeiden prosentuaalinen osuus perheiden ja työntekijöiden mielestä. Taulukossa 24 (LIITE 12) on esitetty perheiden ja työntekijöiden mielestä tärkeimmät muuttujat. Perheiden ja työntekijöiden vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti kaikkien 39 muuttujan kesken, joskin 6 perhettä (9%) piti tärkeimpänä sitä, että työntekijät pyrkivät selvittämään millaiset voimavarat perheellä on selviytyä lapsen kuntoutuksesta (väittämä 5). 11 työntekijää (48%) piti tärkeimpänä sitä, että perhe on tärkeä osa kuntoutustyöryhmää (väittämä 39.)



Kuvio 6. Työntekijöiden (n=23) ja perheiden (n=69) toimintatapalomakkeen summamuuttujien keskiarvot.



Kuvio 7. Muutostarpeiden prosentuaalinen osuus.

6.8.2 Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen

Perheiden kyselystä saatujen tulosten perusteella koko perheen hyvinvointia mittaavassa ulottuvuudessa summamuuttujan reliabiliteettikertoimen arvo on 0.90, mikäli siinä säilytetään kaikki kymmenen väittämää. Työntekijöiden mielestä kaikki kysymykset olivat sisällöllisesti tärkeitä, mutta joitakin väittämiä pidettiin vaikeasti tulkittavina. Kun ehdotetut väittämät (6 ja 30) poistettiin, osion summamuuttujien reliabiliteettikertoimen arvo laski hieman (0.87). (Taulukko 6).

Taulukosta 13 ilmenee, että koko perheen tavoitteita koskevan väittämän (3) kohdalla perheistä 28% ja työntekijöistä 74% koki, että toimintatapoja on muutettava. Työntekijäryhmissä väittämä herätti paljon ajatuksia kysymyksen sisällöstä ja ajallisista resursseista kuntoutustyöryhmän yhteydessä. Onko realistisesti mahdollista huomioida koko perhettä koskevia tavoitteita ja mitä näillä tavoitteilla tarkoitetaan? Joku muistuttikin, että lapsen kuntoutuksen tavoitteiden on oltava konkreettisia ja GAS:n (Goal Attainment Scale) tekeminen kuntoutustyöryhmässä auttaisi tässä. Kaikki työntekijät eivät kuitenkaan tunne GAS-asteikkoa eivätkä ole saaneet siihen liittyvää koulutusta. Toisaalta todettiin, että toimintaterapeuttien on COPM (Canadian Occupational Performance Measure)- haastattelun avulla mahdollista saada tärkeää tietoa myös koko perhettä ja lapsen kuntoutusta koskevista tavoitteista. Perheillä tai

työntekijöillä ei kuitenkaan aina ole riittävästi aikaa erilliseen vanhempien haastatteluun lapsen tutkimusten ja kuntoutustyöryhmän välillä. Toinen tärkeä seikka liittyi ICF-luokituksen näkökulmasta siihen, että millä tavalla lasta kuntouttava taho voi huomioida perheen toiveet osallistumiseen liittyvien tavoitteiden osalta. Kuntoutusta toteuttavat terapeutit pohtivat muun muassa sitä, miten he voisivat tukea perheitä lapsen kuntoutuksen tavoitteiden saavuttamisessa, miten perheen toivomuksia kuntoutuksen toteutumisesta voidaan huomioida ja miten kuntoutussuunnitelman laadinnassa huomioitavat asiat saavuttavat kuntoutusta toteuttavan palvelun tuottajan. Väittämän 3 kohdalla tulisikin voida huomioida koko perheen, kuntoutujan, sisarusten ja isovanhempien toiveet. Erään perheen avoin vastaus perustelee tämän väittämän tärkeyttä.

”Omasta mielestäni asiat pyörii tutkittavan ympärillä, ei erityisesti perheen ympärillä. Tutkittavat tilanteet ja sillä hetkellä tutkimuksissa ilmenneet asiat ovat kiinnostaneet [työntekijöitä]. Vammaistukihakemuksessa lähinnä kysyttiin kotiin liittyviä asioita. Itse olen puhelias tyyppi ja kerron asioista. Voisiko se olla syynä siihen, että omasta mielestäni niitä [kotiasioita] ei kyselty. Kun kyselen, mitä voisin kotona tehdä, miten auttaa lasta...niin ei erityisesti mitään. Sosiaalityöntekijä on ollut suuri apu vammaistukiasiassa sekä auttanut paljon lapseen liittyvissä asioissa ja tarpeen tullen [hänelle] saa soittaa. Ehdotus: kuntoutustyöryhmässä käydään vanhempien kanssa läpi myös perhettä koskevia asioita, ei pelkästään lasta koskevia asioita.” (24)

Perheen voimavarojen selvittämistä koskevassa väittämässä (5) 35 % perheistä koki muutostarvetta (Taulukko 13). Työntekijät pitivät kysymystä sisällöllisesti tärkeänä ja olivat sitä mieltä, että ja näiden arvioiminen on tärkeää, kun lapselle suositellaan kuntoutusta. Mattuksen (1999) kehittämä perhelähtöinen arviointi (HMI) vaikutti kuitenkin monen työntekijän mielestä liian monimutkaiselta tähän tarkoitukseen. Perheen voimavaroja koskevaan väittämään (5) perheet vastasivat näin:

”Kartoitetaan perheen kokonaistilanne. Esim. stressaantunut yrittäjäperhe, jossa lastenhoitoon liittyvä tukiverkko on hyvin pieni / ohut, →jaksaminen. Lastenhoito- ja kodinhoitoapua tarvittaisiin. Joku voisi keksiä yritystoimintaa tällä sektorilla – yhteiskunta voisi myös tukea sellaista.” (27) ”Selvittämällä perheen taustat tarkasti ja kysyä arjen pyörityksestä ja rutiineista.” (19)

”Ei kuntouttajilla tietysti ole mahdollisuuksia kaikkeen revetä, mutta kahden vuoden aikana meiltä on tasan kerran (!) kysytty miten itse jaksamme ja sekin neuvolassa, joka ei ihan suoraan osallistunut hoitoon. Kun voimat ovat lopussa, en usko että ryhmän tarvitsisi tehdä asialle mitään (tuskin edes voi), mutta jo kysyminen parantaisi tilannetta 90%. Hyvin pienillä eleillä se muuttuisi.” (33).

”Tärkein 5, 31. ”Mielestäni mainitut kohdat liittyvät toisiinsa. Kysyä suoraan vanhemmilta. Olemme tässä ehkä huono kohde, mutta meiltä ei näitä ole tiedusteltu. Henkilökohtaisesti olemme pääsääntöisesti törmänneet siihen, että aina on painotettu sitä, että lapsen etu on ensisijalla. Perheen voi olla hankala asettaa aina lapsi etusijalle, jos perhe ei jaksakaan panostaa / selviydy kunnolla arjestaan.”(17)

Vanhempien tunteita koskevassa väittämässä (6) perheiden keskiarvo oli alhainen (2.8) ja yhteensä 22 perhettä (32%) toivoi muutosta (Taulukko 13). Vanhempien palautteen perusteella väittämän säilyttäminen lomakkeessa olisi tärkeää. Monet työntekijät psykologeja lukuunottamatta kokivat kuitenkin, että heidän ammattitaitonsa ei riitä käsittelemään vanhempien kokemia tunteita, ja joidenkin mielestä vanhempien tunteista kysyminen on tungettelevaa. Toisaalta kyselyn perusteella työntekijöistä 13 eli 57% koki, että tässä suhteessa tarvitaan muutosta. Osa työntekijöistä oli sitä mieltä, että vanhempien tunteilla oli suuri merkitys ja vaikutus lapsen hyvinvointiin ja vanhempien sitoutumiseen lapsensa kuntoutukseen. Rantalan (2002, 144) tutkimuksessa perheen hyvinvoinnin huomioimisen muutoksen edellytyksenä työntekijät pitivät sitä, että työntekijät osaavat kuunnella ja tukea vanhempia siten, että vanhemmat voisivat kertoa tunteistaan avoimesti. Kysymyksen muotoiluun on syytä kiinnittää tarkemmin huomiota, mikäli se päätetään jättää palautelomakkeeseen.

Vanhemmille annettavaan tietoon liittyvissä väittämässä (22 ja 24) perheiden keskiarvot sijoittuivat välille 3.6 - 3.2. Työntekijät pitivät kysymyksiä sisällöllisesti tärkeinä. Prosentuaalisen muutostarpeen perusteella perheistä 22 % ja työntekijöistä 61% oli sitä mieltä, että vanhemmille tulisi antaa enemmän tietoa, joka auttaa selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville. Perheen yhteiseen tekemiseen liittyvässä väittämässä (25) perheistä 26% toivoo muutosta. Myönteiseen tulevaisuuteen (26) ja lapsen myönteisiin puoliin (28) liittyvissä väittämässä reliabiliteettikerroin nousi, mikäli ne jättäisi pois koko perheen hyvinvoinnin huomioimisen ulottuvuudesta. Kysymyksiä pidettiin kuitenkin sisällöllisesti

tärkeinä. (Taulukot 6 ja 13). Eräs perhe ilmaisi myönteiseen tulevaisuuteen liittyvän näkemyksen seuraavasti:

Tärkein 26. ”Edellä mainittua asiaa voisi korostaa, koska vaikka asian hyvin tietää, että ei ole kyse maailmanlopusta..sitä ei voida koskaan korostaa liikaa!”(15)

Vanhemmilla ilmeni eniten väittämiin 30-31 liittyviä muutostarpeita (35%) ja keskiarvot jäivät molemmissa kysymyksissä alle <3.0. Reliabiliteettikertoimen arvo laski hieman (0.87), jos kysymys 30 jätettiin pois koko perheen hyvinvointia mittaavasta ulottuvuudesta. Väittämät herättivät paljon keskustelua työntekijöiden parissa. Kysymykset koettiin sisällöllisesti samanlaisiksi. Toisaalta työntekijät miettivät perustehtäviään, realistisia mahdollisuuksiaan ja sitä, miten perhekeskeinen työ organisaatiossa määritellään. Vanhempien vastausten perusteella molemmat kysymykset pitäisi säilyttää. Eräs perhe toi esille koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen liittyvän ajatuksensa seuraavasti:

”Tärkein 30. Koska lapsi on todella tärkeä osa perhettä, on kuntoutettavan lapsen hyvinvointi myös muun perheen hyvinvointia, joten kuntoutussuunnitelmassa on perheen tarpeet myös huomioitava tarkasti.” (57)

Taulukko 13. Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen (perheiden ja työntekijöiden tulokset).

Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen	Kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?	Tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi?	Ulottuvuuden validiteetti, jos väittämä poistettu
Muuttuja	1= ei koskaan 5= aina	Perheet Kyllä (muutosta tarvitaan)	Työntekijät Kyllä (muutosta tarvitaan)	Korrelaatio / Cronbach alpha
Henkilökunta...	keskiarvo p= perheet (n=69) t= työntekijät (n=23)	% osuus kaikista per- heistä (n= 69)	% kaikista työntekijöistä (n=23)	Perheet
3....rohkaisee vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita?	(68 ⁹) (23 ¹⁰) 3,01 p / 2,96 t	(61) 19 (27,5%)	(23) 17 (73,9 %)	(62) .718 / .893
5... pyrkii selvittämään, millaiset voimavarat perheellä on selviytyä lapsen kuntoutuksesta?	(68) (23) 3,18 p / 4,00 t	(66) 24 (34,7%)	(23) 8 (34,8 %)	(62) .653 / .749
6.... rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he tuntevat lastaan ja itseään kohtaan? [poistetaan?]	(68) (23) 2,78 p / 2,61 t	(63) 22 (31,8%)	(23) 13 (56,5 %)	(62) .749 / .891
22.... antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa heitä selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät)?	(66) (23) 3,62 p / 3,61 t	(58) 12 (17,4%)	(23) 9 (39,1 %)	(62) .719 / .893
24.... antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettä selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville?	(66) (23) 3,23 p / 3,22 t	(58) 15 (21,7%)	(23) 14 (60,9 %)	(62) .662 / .896
25. ...tarjoaa vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perhe voisi tehdä yhdessä?	(68) (23) 3,24 p / 3,39 t	(59) 18 (26,1%)	(23) 12 (52,2 %)	(62) .683 / .895
26....auttaa vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita lapselle ja perheelle?	(67) (23) 3,60 p / 3,48 t	(60) 11 (15,9%)	(23) 10 (43,5 %)	(62) .578 / .901
28....sanoo vanhemmille jotain myönteistä jokaisella käynnillä / tapaamiskerralla?	(68) (23) 4,22 p / 4,61 t	(60) 6 (8,7%)	(22) 4 (18,2 %)	(62) .411 / .909
30... kertoo välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin lapsen hyvinvoinnista? [poistetaan?]	(65) (23) 2,95 p / 2,74 t	(60) 24 (34,8%)	(23) 12 (52,2 %)	(62) .725 / .892
31.... ilmaisee vanhemmille olevansa kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, eikä ainoastaan lapsesta?	(66) (21) 2,88 p / 2,87 t	(61) 25 (36,2%)	(22) 13 (59,1 %)	(62) .732 / .892

⁹ sulkeissa kyseiseen väittämään vastanneiden perheiden lukumäärä.¹⁰ sulkeissa kyseiseen väittämään vastanneiden työntekijöiden lukumäärä.

6.8.3 Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen

Perheen asiantuntijuuden kunnioittamiseen sisältyvien väittämien reliabiliteettikertoimen arvo oli suhteellisen korkea (0.83). Työntekijät pitivät sisällöllisesti haastavina väittämiä 14 ja 35. Väittämää 29 pidettiin realistisesti haastavana toteutettavana. Kun ehdotetut väittämät (14, 29, 35) poistettiin reliabiliteettikertoimen arvo laski oleellisesti (0.74). (Taulukot 6 ja 14).

Toiminnan kehittämisen kannalta palautteen saaminen on tärkeää, joten väittämän (1) toivotaan auttavan työntekijöitä rohkaisemaan vanhempia antamaan enemmän palautetta. Vastanneista perheistä 28% koki muutostarvetta tämän väittämän kohdalla. Rantalan (2002, 145) tutkimuksessa työntekijät olivat sitä mieltä, että asiaan saataisiin parannusta kysymällä vanhemmilta suoremmin palautetta ja keskustelemalla asioista entistä avoimemmin. Yksi perhe ehdotti, että palautteen saamista voi kehittää parhaiten asiakaskyselyn avulla.

Perheiden näkökulmasta on tärkeää, että työntekijät ilmaisevat hyväksyvänsä vanhempien päätökset silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammattillisten näkemysten kanssa (väittämät 8 - 9). Työntekijät kokivat väittämien olevan sisällöltään samanlaisia ja väittämää 8 ehdotettiin poistettavaksi, sillä väittämää 9 pidettiin sisällöllisesti tärkeämpänä. Vanhemmilla ilmeni myös toimintatavan (9) suhteen enemmän muutostarpeita (15%) ja keskiarvon (3.49) perusteella työskentely painottui asiantuntijakeskeiseen työskentelyyn. Reliabiliteettikertoimen perusteella väittämän 8 poistaminen korotti ulottuvuuden validiteettia. (Taulukot 6 ja 14). Kolme perhettä mainitsi avoimissa vastauksissaan väittämien 8-9 olevan tärkeimpiä.

"Koko perheen kokonaistilanne tulisi aina huomioida. Vuorotyössä käyvälle yksinhuoltajalle ei voi suositella päiväkotia, joka on auki klo 17 asti. Onhan lapsi tärkeä, mutta tärkeää olisi huomioida koko perheen tarpeet." (1). "Henkilökunta voisi miettiä muitakin vaihtoehtoja kuin erityispäiväkoti."(52).

"Tällä hetkellä tämä kohta [9 on tärkein]: keskustelemme lapsen kouluasioista ja haluaisimme lisää tietoa. Nyt on kerrottu mihin kouluun lapsi on laitettu, mutta emme oikeastaan tiedä koulusta / sen toiminnasta mitään, esim. miksi kyseinen koulu sopii juuri meidän lapselle."(64)

Kyselyiden ja työntekijöiden keskustelujen perusteella perheiden on vaikea vastata väittämään 14 eli tietää puhuvatko ammatti-ihmiset heistä myönteisesti. Monet vanhemmat olivat sitä mieltä, että perheistä ja lapsista puhutaan myönteiseen sävyyn (ka 4,2). Perheen ja lapsen kunnioittamista koskevaa väittämää (11) pidettiin sisällöllisesti tärkeämpänä ja sen koettiin liittyvän myös väittämään 14. (Taulukko 14). Rantalan (2002, 147) tutkimuksessa työnohjaus mainittiin yhtenä keinona muuttaa omia toimintatapoja myönteisemmäksi.

Työntekijät pohtivat myös oman työskentelynsä rajoja. Toisaalta sitä pidettiin tärkeänä, että vanhempien kanssa keskustellaan muustakin kuin lapsen kuntoutukseen liittyvistä asioista (väittämä 29), mutta tätä ei pidetty tiukan aikataulun vuoksi realistisesti mahdollisena. Väittämää (35) työntekijät pitivät vaikeaselkoisena. Sen kohdalla tulisi olla konkreettisia esimerkkejä. Ristiriitaisia ajatuksia herätti myös väittämä 38: pitäisikö vanhemmilla olla mahdollisuus valita ovatko he läsnä lapsensa kaikissa arviointitilanteissa. (Taulukko 14). Joidenkin työntekijöiden mukaan vanhempien läsnäolo arviointitilanteessa saattaa joskus vaikeuttaa lapseen kohdistuvan tutkimuksen toteuttamista. Toisaalta työntekijät olivat sitä mieltä, että perheellä on oikeus tietää lasta koskevien tutkimusten tuloksista, joista työntekijät eivät aina ehdi antaa palautetta välittömästi tutkimuksen jälkeen. Haasteeksi muodostuu se, kun kuntoutustyöryhmässä tähän ei joka kerta jää riittävästi aikaa.

Taulukko 14. Perheen asiantuntijuuden kunnioittamiseen liittyvät väittämät.

Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen	Kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?	Tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi	Ulottuvuuden valideetti, jos väittäjä poistettu
Muuttuja	1= ei koskaan 5= aina	Perheet Kyllä (muutosta tarvitaan)	Työntekijöiden vastaukset Kyllä (muutosta tarvitaan)	Korrelaatio / Cronbach alpha
Henkilökunta....	keskiarvo p= perheet (n=69) t= työntekijät (n=23)	% osuus kaikista per- heistä (n= 69)	% kaikista työntekijöistä (n=23)	Perheet
1..rohkaisee meitä vanhempia puhumaan siitä, mitä ajattelemme henkilökunnasta ja toimipisteen toiminnasta.	(68) (23) 3,09 p / 2,26 t	(63) 18 (26%)	(23) 15 (65,2 %)	(60) .543 / .816
8..ilmaisee hyväksyvänsä meidän vanhempien mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa työntekijän omien mielipiteiden kanssa. [poistetaan ?]	(65) (23) 3,65 p / 3,78 t	(61) 7 (10%)	(23) 8 (34,8 %)	(60) .693 / .800
9..tukee meidän vanhempien tekemiä päätöksiä silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksen kanssa.	(63) (23) 3,49 p / 3,09 t	(61) 10 (14,5%)	(23) 11 (47,8 %)	(60) .729 / .792
11..kunnioittaa lapsemme sekä perheemme elämäntapaa ja arvo-maailmaa.	(65) (23) 4,05 p / 3,96 t	(60) 3 (4,3%)	(23) 5 (21,7 %)	(60) .572 / .812
14..puhuu meistä vanhemmista ja lapsestamme myönteisesti keskustellessaan muiden ammatti-ihmisten kanssa.[poistetaan]	(65) (23) 4,18 p / 3,70 t	(59) 5 (7,2%)	(23) 8 (34,8 %)	(60) .518 / .810
29..käyttää aikaa keskusteluun meidän vanhempien toivomasta aiheesta, vaikka se ei suoraan olisikaan yhteydessä lapsemme kuntoutukseen. [poistetaan?]	(65) (23) 3,60 p / 3,57 t	(58) 7 (10%)	(23) 5 (21,7 %)	(60) .581 / .810
35..kysyy meiltä vanhemmilta neuvoa, kuinka toimia lapsen kanssa. [poistetaan ?]	(66) (23) 2,95 p / 2,78 t	(57) 16 (23,2%)	(23) 7 (30,4 %)	(60) .476 / .825
38..antaa vanhemmille mahdollisuuden valita olemmeko läsnä lapsen kaikissa arviointitilanteissa.	(66) (22) 3,55 p / 3,39 t	(58) 10 (14,5%)	(22) 7 (30,4 %)	(60) .482 / .828

6.8.4 Tiedon ja vastuun jakaminen

Tiedon ja vastuun jakamista koskevassa osiossa väittämien reliabiliteettikertoimen arvo oli myös melko korkea (0.80). Perheiden antamat keskiarvot olivat lähes kaikissa toimintatavoissa >3.60. Poikkeuksena oli väittämä 15, jonka mukaan 23% vanhemmista toivoo muutosta siihen, että työntekijät kertoisivat vanhemmille mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään Työntekijäryhmissä kysymystä pidettiin sisällöllisesti tärkeänä vanhemmille, vaikka reliabiliteetti- ja korrelaatiokertoimen perusteella väittämä ei kuvaa ulottuvuutta kovin hyvin. Työntekijät pitivät sisällöllisesti vaikeina väittämiä 20 ja 36. Summamuuttujan reliabiliteettikerrointa tarkasteltaessa havaitaan, että Cronbachin alfa laskee oleellisesti (0.70), jos väittämät (20, 36) poistetaan osiosta. (Taulukot 6 ja 15).

Väittämän 7 keskiarvo (4.5) kuvaa sitä, että vanhemmat ovat mukana lasten kuntoutuksesta päätettäessä. Yksi perhe osoitti avoimessa vastauksessaan pettymystä asian suhteen ja perhe ehdotti, että kuntoutussuunnitelma tarkistettaisiin suunnitellulla tavalla ja kaikista asiantuntijoiden verkostopalavereista kuten päiväkotien valintakokouksista sekä suunnitelmien muutoksista tiedotettaisiin vanhemmille. Sisällöllisesti tärkeänä työntekijät pitivät sitä, että vanhemmille kerrotaan lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä (väittämä 19). Työntekijät kokivat, että henkilökunnan on vaikea olla tietoinen perhetilanteen muutoksista, jos vanhemmat eivät itse kerro tilanteestaan (väittämä 20). (Taulukko 15). Yhden perheen mukaan kyseinen väittämä (20) oli kaikista tärkein ja ilmaisi kritiikkiä kuntoutustyöryhmää kohtaan:

"Kuntoutustyöryhmä toimii liukuhihnametodilla. Asioita ajatellaan lähes aina kahden vanhemman kannalta. Kaikki eivät ole eronneet. Esim.kuljetukset ja aikataulut eivät aina suju kuten henkilökunta luulee. Aikataulut vanhempien kannalta hankalat, palautekeskustelu väkinäistä. Ihanne olisi jos terapeutit pääsisivät esim. päiväkotiin arvioimaan." (25)

Kuntoutustyöryhmässä työskentelevistä monet olivat sitä mieltä, että väittämä 36 soveltuu paremmin kuntoutusta toteuttavan tahon toimenkuvaan, sillä vanhempia on haastava motivoida osallistumaan lapsen kuntoutukseen ajallisesti lyhyessä kuntoutustyöryhmäkokouksessa. Toisaalta pohdittiin sitä, että vanhemmat saattavat olla hyvinkin motivoituneita osallistumaan lapsensa kuntoutukseen, mutta arkielämässä logistiset haasteet, perheen ajan tai voimavarojen puute saattaa nousta esteeksi. (Taulukko 15).

Taulukko 15. Tiedon ja vastuun jakamiseen liittyvät väittämät

Tiedon ja vastuun jakaminen	Kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?	Tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi	Ulottuvuuden validiteetti, jos väittämä poistettu
Muuttaja	1= ei koskaan 5= aina	Perheet Kyllä (muutosta tarvitaan)	Työntekijät Kyllä (muutosta tarvitaan)	Korrelaatio / Cronbach alpha
Henkilökunta....	keskiarvo p= perheet n=69 t= työntekijät n=23	% osuus kaikista perheistä (n= 69)	% kaikista työntekijöistä (n=23)	Perheet
7. Vanhemmat ovat mukana, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään?	(68) (23) 4,49 p / 4,74 t	(56) 6 (8,7%)	(23) 4 (17,4 %)	(65) .319 / .810
15....selvittää vanhemmille, mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään?	(68) (23) 3,47 p / 3,57 t	(60) 16 (23,2%)	(23) 9 (39,1 %)	(65) .420 / .806
19....kertoo lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä?	(67) (23) 4,38 p / 4,61 t	(60) 2 (2,9%)	(23) 5 (21,7 %)	(65) .568 / .780
20...on tietoinen muutoksista perhetilanteessa? [poistetaan?]	(68) (23) 3,76 p / 3,22 t	(60) 8 (11,6%)	(23) 13 (56,5 %)	(65) .520 / .783
21...kertoo vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken sen tiedon, mikä heillä on lapsesta?	(68) (23) 3,93 p / 3,78 t	(59) 7 (10,1%)	(23) 3 (13,0 %)	(65) .570 / .776
23...rohkaisee vanhempia kertoamaan, millainen lapsi on kotona?	(66) (23) 4,12 p / 4,39 t	(60) 3 (4,3%)	(23) 3 (13,0 %)	(65) .658 / .766
36...saa joustavasti ja mukavasti vanhemmat mukaan osallistumaan lapseni / lapsemme kuntoutukseen? [poistetaan?]	(66) (23) 3,86 p / 3,30 t	(57) 4 (5,8%)	(22) 13 (56,5 %)	(65) .701 / .756

6.8.5 Vanhempien mielipiteiden kysyminen

Vanhempien mielipiteiden kysymistä mittasivat neljä väittämää, joiden summamuuttujien osioiden reliabiliteettikerroin oli 0.86. Kaikissa väittämissä vanhempien antamat keskiarvot olivat <3,6 ja työntekijöiden toimintatavat painottuvat asiantuntijakeskeiseen suuntaan. Työntekijöiden antamat arviot omasta toimintatavastaan olivat samansuuntaisia. Lomaketta työstävä työntekijäryhmä piti kaikkia näitä kysymyksiä sisällöltään tärkeinä, vaikka väittämää 32 pidettiin vaikeasti vastattavana ja siinä tulisi olla selittäviä esimerkkejä. Väittämää ehdotettiin poistettavaksi, minkä jälkeen summamuuttujan Cronbachin alpha laski hiekkien (0.81). Jonkun työntekijän mielestä kyseinen väittämä 32 ilmensi perhekeskeisyyttä parhaimmillaan. Perheiden avoimista vastauksista ei suoranaisesti löytynyt vanhempien mielipiteiden kysymiseen liittyviä esimerkkejä ja kaksi perhettä piti väittämää (32) kaikkein tärkeimpänä (Taulukot 6 ja 16). Selittävänä esimerkkinä voisi olla: ”millaisia kuntoutustyöryhmään liittyviä toiveita ja odotuksia perheellä on”.

Taulukko 16. Vanhempien mielipiteiden kysymiseen liittyvät väittämät.

Vanhempien mielipiteiden kysyminen	Kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?	Tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi	Ulottuvuuden validiteetti, jos väittämä poistettu
Muuttuja	1= ei koskaan 5= aina	Perheet Kyllä (muutosta tarvitaan)	Työntekijät Kyllä (muutosta tarvitaan)	Korrelaatio / Cronbach alpha
Henkilökunta....	keskiarvo p= perheet (n=69) t= työntekijät (n=23)	% osuus kaikista perheistä (n= 69)	% kaikista työntekijöistä (n=23)	Perheet
2...kysyy vanhemmilta, oliko heidän mielestä tehdyistä arvioinneista hyötyä?	(68) (23) 3,10 p / 2,65 t	(64) 16 (23,2%)	(23) 14 (60,9%)	(63) .709 / .829
4...kysyy vanhemmilta, kuinka lapselle asetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa?	(67) (22) 3,15 p / 3,14 t	(62) 16 (23,2%)	(22) 13 (56,5%)	(63) .656 / .850
32...kysyy vanhemmilta, mihin asioihin he odottavat vastauksia työntekijöiden tehdessä arviointia lapsesta?	(68) (22) 3,26 p / 2,86 t	(60) 15 (21,7%)	(22) 16 (69,6%)	(63) .815 / .785
33. kysyy perheeltä toiveita ennen kuin he kertovat omasta työstään? [poistetaan?]	(65) (22) 3,09 p / 2,95 t	(58) 13 (18,8%)	(22) 16 (69,6%)	(63) .528 / .839

6.8.6 Analysointivaiheessa poistetut väittämät

Analysointivaiheessa poistetuista väittämistä sisällöllisesti tärkeinä pidettiin kiirettömyyttä (17) ja sitä, että vanhempia autetaan huomaamaan asiat, joissa he selviytyvät hyvin (34). Kaikissa analysointivaiheessa poistetuissa väittämässä perheiden antaman arvion mukaan työskentely on jo lähempänä perhekeskeistä toimintatapaa. Perheiden antamat keskiarvot olivat >3.60 lukuunottamatta väittämää (34). Perheistä 19% ja työntekijöistä jopa 78% koki muutostarvetta kyseisen ulottuvuuden kohdalla. Muuttajat 17 ja 34 tulisikin huomioida uudessa palautelomakkeessa, jota muokataan perheltä saatujen tulosten perusteella. (Taulukko 17).

Taulukko 17. Toimintatapalomakkeesta analysointivaiheessa poistetut kohdat.

Muuttuja	Kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?	Tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi
Henkilökunta...	1= ei koskaan 5= aina	Perheet Kyllä (muutosta tarvitaan)	Työntekijät Kyllä (muutosta tarvitaan)
	keskiarvo p= perheet (n=69) t= työntekijät (n=23)	% osuus kaikista perheistä (n= 69)	% kaikista työntekijöistä (n=23)
10...uskoo vanhempien sanaan, jos he sanovat lapsen osaavan jonkin taidon, jota työntekijä ei ole itse havainnut?	(65) (23) 3,9 p / 3,6 t	(60) 5 (7,2%)	(23) 3 (13%)
12...antaa perheelle aikaa muuttaa toimintatapojaan kunnes he ovat siihen valmiita?	(63) (23) 3,7 p / 3,8 t	(57) 4 (5,8%)	(23) 8 (34,8 %)
13...kunnioittaa vanhempien tapaa osallistua lapsen kuntoutukseen?	(66) (23) 4,2 p / 4,1 t	(59) 2 (2,9%)	(23) 5 (21,7%)
16... selittää lapsen tilanteen selkeästi ja seikkaperäisesti? ^a	(68) (23) 4,2 p / b.	(59) 7 (10,1%)	0
17...vaikuttaa kiirettömältä tavatessaan lasta ja perhettä?	(68) (23) 4,0 p / 4,1 t	(60) 11 (15,9%)	(23) 7 (30,4%)
18... antaa vanhemmille aikaa puhua kokemuksistaan ja heille tärkeistä asioista?	(68) (23) 4,1 p / 4,1 t	(60) 6 (8,7%)	(23) 9 (39,1%)
27...keskustelee vanhempien kanssa asioista, jotka perheessä sujuvat hyvin?	(67) (23) 3,7 p / 3,8 t	(60) 5 (7,2%)	(23) 7 (30,4%)
34...auttaa vanhempia huomaamaan asiat, joissa he selviytyvät hyvin?	(66) (23) 3,4 p / 3,3 t	(58) 13 (18,8%)	(23) 18 (78,3%)
37... tekee lapselle henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman?	(67) (23) 4,6 p / 4,3 t	(60) 2 (2,9%)	(23) 3 (13%)
39...pitää perhettä tärkeänä osana kuntoutustyöryhmää, kun lapsen kuntoutusta suunnitellaan?	(67) (23) 4,3 p / 4,9 t	(58) 4 (5,8%)	(22) 1 (4,3%)
40... rohkaisee vanhempia vierailemaan toimipaikassa milloin vain he haluavat? ^b	(0)	(0)	(0)

(Lähde: Määttä, P. 1999.)

^a kysymys 16 poistettiin työntekijöiden kyselylomakkeesta

^b kysymys 40 poistettiin työntekijöiden ja perheiden kyselylomakkeesta

6.8.7 Kolmannen kehittämissyklin reflektointi

Asiakkaille annettavien lomakkeiden laatimisen havaittiin olevan monimutkainen prosessi. Perheen näkökulmasta todettiin, että turhaa tiedonkeruuta on vältettävä, eikä perheitä saisi kuormittaa monimutkaisilla kyselyillä. On myös huomiotava organisaation ja työntekijän resurssit: millaisen avun / tuen antaminen perheelle on realistisesti mahdollista ja mikä on kunkin työntekijän perustehtävä. Työryhmissä muistutettiin, että kyselyn tulosten tulee poikia toimenpiteitä eli työntekijän on voitava reagoida perheiden antamiin vastauksiin. Osa kyselyyn vuonna 2009 vastanneista perheistä toivoi enemmän avoimia kysymyksiä ja tästä oltiin samaa mieltä työryhmissä, sillä kysymykset, joissa asiakasta pyydetään laittamaan vain rasti ruutuun antavat pintapuolista tietoa.

Alkutietolomakkeessa perhettä pyydetään kertomaan kolme tärkeintä ja ajankohtaisinta asiaa siitä, millaista tukea ja apua perhe toivoo). Lisäksi perheiltä päätettiin kysyä myönteisiä asioita (mitkä asiat perheessä sujuvat hyvin) ja millaiset voimavarat perhe kokee omaavansa. Varsinkin psykologin työn kannalta tärkeänä pidettiin koko perheen hyvinvointiin liittyviä asioita: perheen sosiaalinen verkosto, koko perheen jaksaminen / voimavarat, onko perheen tilanteessa ajankohtaisia asioita, jotka vaikuttavat jaksamiseen. Työryhmässä muistutettiin KELA:n standardista, jossa painotetaan elämänlaatuun liittyviä asioita. Lisäksi kokouksissa keskusteltiin siitä, millä tavalla ICF-luokitus huomioidaan lomakkeissa.

Tietojen keruu vanhemmilta sai aikaan aktiivista keskustelua erilaisista kuntoutustyöryhmäkäytännöistä ja siitä, miten nämä käytännöt vaikuttavat perheen ja lapsen kannalta oleellisen tiedon keräämiseen, mikä on asiantuntijan rooli kuntoutustyöryhmässä eli miten tarkasti terapeutin toteuttamat tutkimukset on käytävä läpi kuntoutustyöryhmässä, joka on kestoaltaan noin yhden tunnin pituinen. Kokouksessa muistutettiin, että isot kuntoutustyöryhmät on perustettu aikana, jolloin ei ollut olemassa kattavia potilastietojärjestelmiä. Paljon keskusteltiin myös aiheesta millainen kuntoutustyöryhmätyöskentely on asiakas- ja perhekeskeistä. Asiantuntijan roolista toivotaan lisää keskustelua lastenneurologisen yksikön yhteispalavereissa. Joku ehdotti myös kuntoutustyöryhmien tai arvioin-

tien videotointia oman toiminnan kehittämiseksi. Jatkossa on tarpeen selvittää, millaisia perhekeskeisiä arviointimenetelmiä on olemassa ja miten ICF-luokitusta voidaan hyödyntää arvioinnissa. Ajankäytön suhteen on kuitenkin muistettava, että kysymys on myös siitä, miten paljon aikaa tarvitaan, jotta avun hakija saa hakemansa avun. Esimerkiksi arviointiin voi käyttää loputtomasti aikaa, mutta arviointi on myös kustannus, joka on pidettävä kurissa. On sekä perheen että palvelujärjestelmän etu, jos arviointimenetelmä toimii tarkoituksenmukaisesti ja kaikkien osapuolien aikaa säästään. (Mattus 2001, 44.)

Lomakkeiden jakamiseen ja palauttamiseen liittyvät tekniset asiat jäivät vielä pohdittavaksi. Jatkossa täytyy miettiä annetaanko palautelomake tiettyä ajanjaksona vai säännöllisesti kaikille lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmissä olleille alle 16-vuotiaiden lasten ja nuorten perheille. Palautelomakkeiden kääntämistä muille kielille on myös selvitettävä. Pohdittavaksi jäi myös se, että kenelle perheet palauttavat täytetyt lomakkeet ja miten tuloksia käydään läpi. Palvelun laatua arvioivan lomakkeen kysymyksiä käytiin myös huolellisesti läpi kahdessa kokouksessa. Tiloihin, kuntoutustyöryhmän käytäntöihin ja kuntoutussuunnitelmaan liittyviä ajatuksia pidettiin tärkeinä. Palautelomakkeessa pidettiin tärkeänä asiakkaan oman äänen kuulumista ja perheen mielipiteen kysymistä (avoimia kysymyksiä).

7 Johtopäätökset ja pohdinta

Perhekeskeisen palvelun edistämisen ensisijaisena edellytyksenä on, että organisaation ylimmällä ja lähiesimiestasolla toimivat, lasten ja perheiden parissa työskentelevät työntekijät sekä perheet oppivat tunnistamaan, mitä perhekeskeisyys-käsitteellä tarkoitetaan ja miten perhekeskeinen työskentely ilmenee käytännön tasolla. Näin ollen tämän kehittämishankkeen tärkeimpänä tavoitteena oli selkiyttää monitulkinnallista käsitettä ja lähestymistapaa, jota pidetään nykyään niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa lasten kuntoutuksen hyvänä käytäntönä (King & Rosenbaum 1998; Law ym, 2003; Määttä 1999; Matus 2001; Rantala 2002; Sipari & Koivikko 2006; Autti-Rämö 2008; Honkinen ym. 2009; Pihko 2009; Heiskanen, Juntunen, Kanelisto, Kantanen, Kantonen, Karhula & Lautamo 2010).

Lisäksi tavoitteena oli selvittää, miten perhekeskeisiä lasten ja perheiden parissa työskentelevän henkilökunnan toimintatavat ovat asiakasperheiden ja työntekijöiden omasta mielestä ja millaisia muutostarpeita perheet pitävät tärkeimpänä, jotta kyetään tunnistamaan jo olemassa olevat perhekeskeiset käytännöt ja kehittämään perhekeskeisiä menettelytapoja. Tämä edellyttää myös sitä, että organisaatiossa pyritään selvittämään, mitkä tekijät vaikeuttavat perhekeskeisen työskentelyn toteuttamista ja miten hyvin työntekijät kokevat hallitsevansa perhekeskeisessä työskentelyssä vaadittavat tiedot ja taidot. Law ym. (2003) ovatkin sitä mieltä, että palvelun laadun varmistamiseksi organisaation on kehitettävä perheiltä saatavaa palautekäytäntöä. Tästä syystä haluttiin selvittää soveltuuko Rantalan (2002) ja Määttän (1999) kehittämä perhekeskeinen toimintatapalomake perhekeskeisen palvelun laatumittariksi lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmiin tulevien asiakasperheiden käyttöön.

Kehittämishankkeen toteuttaminen on ollut työläs, mutta erittäin opettavainen prosessi. Se on syventänyt osaamistani monella alueella: työelämän kehittämisessä, koulutusten ja työnohjausprosessin suunnittelussa, viestintästrategian laadinnassa, johtamisessa, laatutyöskentelyssä, tutkimustulosten analysoinnissa ja raportoinnissa. Suurin oivallukseni liittyy kuitenkin siihen seikkaan, että työelämän kehittämiseen tarvitaan koko työyhteisön panosta ja johdon tukea.

Yksi ihminen ei saa aikaan tarvittavia muutoksia. Tämän hankkeen onnistuminen ja oppimisprosessin mahdollistuminen onkin lähimpien kollegoideni, lähiesimieheni, ylimmän johdon ja perheiden esimerkillisen sitoutumisen ja innostuneisuuden ansiota. Turun ja Satakunnan ammattikorkeakoulujen laadukas opetus on antanut myös paljon työkaluja työelämän kehittämiseen. Työnantajien tulisikin oivaltaa ylempien ammattikorkeakoulututkintojen tarjoamat mahdollisuudet, sillä jatkotutkintoa suorittava työntekijä on avainasemassa, kun työyhteisöä lähtemään kehittämään. Tämän lisäksi yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen välistä yhteistyötä olisi syytä kehittää, sillä on ajan ja resurssien tuhlausta kilpailla maisteritason tutkinnon ja ylempien ammattikorkeakoulututkinnon välisestä asemasta työmarkkinoilla, koska yhteiskuntamme tarvitsee molempia tutkintoja. On mielenkiintoista seurata, millaiset mahdollisuudet kuntoutuksen ylempien ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneilla on tulevaisuudessa jatkaa yliopistoissa lisensiaatti- ja/ tai väitöskirjatasoisia jatkotutkintoja.

7.1 Aineiston luotettavuus

Kehittämistoiminnassa luotettavuus tarkoittaa ennen kaikkea tiedon hyödynsyyttä ja käyttökelpoisuutta. Tämän lisäksi kehittämistoimintaan voidaan soveltaa laadullisessa tutkimusorientaatioissa käytettyä vakuuttavuuden käsitettä ja määrällisissä tutkimuksissa käytettyjä reliabiliteetin ja validiteetin käsitteitä. Kehittämistoiminnassa muodostuu erilaisia aineistoja, joiden luotettavuutta voidaan tarkastella triangulaation avulla. Yleisin triangulaation muoto on aineistotriangulaatio eli useaa eri aineistoa käytetään saman tutkimus-kysymyksen ratkaisemiseksi. Tuloksia voidaan pitää luotettavana, jos eri aineistoja yhdistämällä päästään samoihin tuloksiin. (Toikko & Rantanen 2009, 121-129.)

Perhekeskeisen lähestymistavan edistäminen lasten kuntoutuksessa on yhteiskunnallisesti ajankohtainen aihe. Hankkeen avulla saatiin arvokasta tietoa, jonka avulla organisaatioissa voidaan kehittää perhekeskeisen palvelun toteutumista. Koulutuksista, työnohjausprosessin ja ohjausryhmän arvioinnista saatu laadullinen aineisto syventää kyselylomakkeista analysoituja tuloksia ja osoittaa, että perhekeskeisiä palveluja suunniteltaessa on huomioitava monia erilai-

sia tekijöitä. Hankkeeseen osallistuneet työntekijäryhmät (ohjausryhmä ja moniammatillinen työnohjausryhmä) ja kyselyyn vastanneet perheet sekä työntekijät sitoutuivat esimerkillisesti kehittämisprosessiin ja näiltä osin hanketta voidaan pitää kokonaisuudessaan luotettavana.

Perheiden ja työntekijöiden antamat arviot perhekeskeisen työskentelyn toteutumisesta ja tärkeimmistä muutostarpeista olivat samansuuntaisia, vaikka työntekijät arvioivat omaa työskentelyään perheitä kriittisemmin. Molempien vastajaryhmien mielestä tärkeimmät muutostarpeet painottuivat koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen ja vanhempien mielipiteiden kysymiseen. Näiltä osin työntekijät voivat kehittää toimintatapojaan perhekeskeisempään suuntaan esimerkiksi kiinnittämällä enemmän huomiota siihen, että he rohkaisevat vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita, huomioivat perheen voimavarat selviytyä lapsen kuntoutuksesta ja osoittavat olevansa kiinnostuneita yhtä paljon vanhempien hyvinvoinnista kuin tutkimukseen tulevan lapsen hyvinvoinnista ja ilmaisevat olevansa kiinnostuneita kaikista perheenjäsenistä (muuttajat 3, 5, 30 ja 31). Työntekijät voivat myös lisätä työskentelynsä perhekeskeyttä kysymällä vanhempien mielipiteitä lapselle tehtyjen arviointien hyödyllisyydestä ja kysymällä, millaisia kuntoutustyöryhmän toimintaan liittyviä toiveita vanhemmilla on (muuttuja 2, 4, 32, 33).

Perheet pitivät monelta osin lastenneurologisen yksikön nykykäytäntöjä hyvinä ja toimivina. Vanhemmat esittivät muutoksia erityisesti aikatauluihin, joiden toivottiin selviävän perheille nykyistä aikaisemmin. Myönteisenä asiana työntekijät pitivätkin sitä, että lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmään kuului tutkimuksiin saatiin vuoden 2010 aikana järjestettyä hieman enemmän aikaa. Kuntoutustyöryhmien aikatauluja muokattiin jonkin verran väljemmiksi, mikä antaa jatkossa perheille ja työntekijöille lisää aikaa tutkimus- ja siirtymätilanteissa. Asiakasperheille laadittujen alkutieto- ja palautelomakkeiden osalta mietittiin voisiko näitä lomakkeita hyödyntää myös kouluikäisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä. Palveluesitteen laatimista lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmästä pidettiin myös tärkeänä, vaikka sen laatiminen on tässä vaiheessa raportointia vielä kesken.

Kehittämistoiminnan tiedontuotannon tehtävänä on ohjata kehittämisprosessia, jolloin aineistolta edellytetään nopeita vastauksia. (Toikko & Rantanen 2009, 121-129.) Tämä asetti omat haasteensa kehittämistoiminnassa käytettyjen kyselylomakkeiden luotettavuuteen, koska kyselyt jouduttiin laatimaan varsin nopeasti. Määrällisen aineiston keräämisessä hyödynnettiin väitöskirjatasoisen tutkimuksen (Rantala 2002) valmiita kyselylomakkeita, joista erityisesti kysymysten 14, 27 ja 28 sekä perhekeskeisiä toimintatapoja mittaavan lomakkeen arveltiin palvelevan työntekijöiden osalta hankkeen tavoitteita. Kiireinen aikataulun vuoksi kyselylomakkeita ei ehditty muokkaamaan riittävästi ja muutamaa työntekijöille suunnattua kysymystä (8, 9, 10, 12, 13) voidaan pitää vastaajan näkökulmasta hankalasti vastattavina. (LIITTEET 3-4). Näistä saatuja vastauksia ei analysoitu lainkaan. Perheille suunnatussa kyselyssä käytettiin lisäksi apuna Määtän (1999) tutkimuksia, joiden tavoitteena on ollut selvittää toimintatapalomakkeen perhekeskeistä työskentelyä sisältävien lausekkeiden soveltuvuutta Suomen olosuhteisiin. (Rantala 2002, 98–101, 186.) Toimintatapalomakkeeseen yhdistettiin tärkeinä pidettyjä muuttujia Määtän ja Rantalan tutkimuksista, mutta selkeyden vuoksi tässä yhteydessä tarkemmin analysointiin ainoastaan ne muuttujat, jotka olivat Rantalan (2002) tutkimuksessa.

SPSS-ohjelmaan syötettyjen tietojen oikeellisuus tarkistettiin kaksi kertaa, jotta tulokset eivät vääristyisi. Määrällisestä aineistosta saatujen tulosten uskottavuutta pyrittiin lisäämään liittämällä tekstiin suoria lainauksia työntekijöiden ja perheiden vastauksia, jotta lukijalla on mahdollisuus arvioida tulkintojen oikeudenmukaisuutta. Toikon & Rantalan (2009, 129) mukaan kehittämisprosessissa joudutaan tasapainoilemaan kehittämisprosessin avoimuuden ja kohdehenkilöiden anonymiteetin välillä. Kehittäjällä on vastuu kohdehenkilöiden anonymiteetista ja toisaalta kehittämisprosessin vakuuttava kuvaaminen edellyttää yksilöllisten tilanteiden tai tarinoiden kuvaamista, mikä saattaa heikentää kehittämiseen osallistuneiden anonymiteettiä. Tässä hankkeessa päädyttiin esittämään kehittämisen kannalta tärkeimmät lainaukset, mutta kaikki työntekijöiden ja perheiden antamat avoimet vastaukset on litteroitu ja esitetty työryhmille.

Pienessä työyhteisössä on vaikea olla tunnistamatta vastaajan henkilöllisyyttä ja tämä on saattanut joidenkin työntekijöiden osalta vaikuttaa arviointiin perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavista tekijöistä, omasta osaamisesta ja toimintatapoja koskevasta käyttäytymisestä. Osa vastaajista ei myöskään työskentele säännöllisesti alle kouluikäisten lasten kuntoutustyöryhmissä. Kyselyn kohdeyhmää mietittäessä ja kysymyksiä muotoiltaessa tähän seikkaan olisi pitänyt kiinnittää enemmän huomiota.

Hankkeen osalta ei ollut mahdollista tehdä uudelleenmittausta, mutta kyselyn luotettavuutta pyrittiin lisäämään sillä, että kyselylomakkeita esiteltiin (N=9) ennen varsinaista kyselyä. Lomakkeesta poistettiin vastaajan sukupuolta koskeva kysymys, jotta kaikkien vastaajien anonymiteetti säilyisi. Mittarin kysymysten sisältöä tarkasteltiin myös moniammatillisessa työryhmässä. Muutama (N=5) työntekijä halusi tarkennusta kysymysten sisältöön. Kyselyn vastaukset ovat olleet ainoastaan kehittämishankkeesta vastaavan luettavissa. Väkiraportti on kaikkien tutkimukseen osallistuneiden työntekijöiden luettavissa ja se on toimitettu ennen julkaisemista ohjausryhmälle ja työnohjausta saaneelle pilottiryhmälle luettavaksi.

Perheiden kyselylomaketta esiteltiin neljälle perheelle. Survey-tutkimusten suurin haaste on yleensä yksikkökato, joka oli perheiden kyselyssä 43% esiteltävästä huolimatta. Vastaukskadosta pääteltynä kyselyä voidaan pitää vaikeasti vastattavana. Tämä heikentää jonkin verran kyselyn luotettavuutta. Kyselyn laajuus on saattanut vaikuttaa vastaukseen. Kaksi perhettä kommentoi, että toimintatapalomake vääristää tuloksia ja nämä perheet pitivät parempina kysymysvaihtoehtoina avoimia kysymyksiä. Perheiden kyselyssä otannan perusjoukoksi määriteltiin lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmien tutkimuksiin ja palavereihin osallistuvat suomenkieliset, alle kouluikäisten lasten asiakasperheet (N=121). Kyselyyn vastasi 69 perhettä, joten vastausprosentiksi muodostui 57%. Vastanneiden perheiden voidaan katsoa edustaneen hyvin lastenneurologisen yksikön suomenkielisiä asiakasperheitä. Vastaamatta jättäneiden perheiden kohdalla on vaikea tehdä johtopäätöksiä vastaukskadon syistä, sillä uusintakyselyt lähetettiin kaikille niille perheille, jotka eivät koodauksen perusteella olleet palauttaneet kyselyä määräaikaan mennessä. Eräkato eli kysy-

myskohtainen kato on ilmaistu toimintatapalomakkeessa siten, että kysymyseen vastanneiden lukumäärä on kirjattu sulkeisiin. Osittaiskato kuvaa haastattelulomakkeen toimivuutta ja laatua. Suuri puuttuvien vastausten osuus tietyn kysymyksen kohdalla kertoo kysymyksen vaikeaselkoisuudesta tai vastaajan haluttomuudesta vastata. Toimintatapalomakkeen toteutumisosiossa kysymyskohtainen osittaiskato nousee yli viiden prosentin yhdeksässä kysymyksessä (n=39) eli 23% kysymyksistä, joten osittaiskato aiheuttaa jonkin verran ongelmia näiden tulosten luotettavuudelle. Toimintatapojen muutostarpeita koskevien kysymysten kohdalla osittaiskato on kaikkien 39 muuttujan kohdalla yli viiden prosentin, joten tulkintojen teossa on oltava varovainen.

Työntekijöiden yhteistyön muotoja koskevassa kysymyksessä (14A-D) on huomioitava työntekijöiden työn sisällöllinen eroavuus, sillä kaikkien kyselyyn vastanneiden tehtäväkuvaan ei kuulu lapsen testaaminen ja arviointi. Tästä kysymyksestä saatuihin tuloksiin on syytä suhtautua varauksella, koska kysymyksen asettelu saattoi johtaa vastaajaa harhaan: siinä ei oltu tarkemmin eritelty onko kyseessä lapsen kehityksellinen ja toiminnallinen arviointi, lapsen elämäntilanteen vai terveyteen liittyvä arviointi. (vrt. Rantala 2002, 124.)

Osio herättikin runsaasti keskustelua työntekijöiden keskuudessa. Kysymyksen 14 A (*vanhempien mahdollisuudet vaikuttaa siihen, miten lasta arvioidaan*) alhaisen keskiarvon selityksenä saattaa olla se, että kuntoutustyöryhmiin tulevien lasten tutkimusajat ja kuntoutustyöryhmäpalaverit toteutuvat nopeatempoisesti, joten työntekijöille ei jää aikaa tai mahdollisuutta esitellä vanhemmille erilaisia arviointisuunnitelmia tai tehdä niitä yhdessä vanhempien kanssa. Näissä tilanteissa vanhemmilla on harvoin mahdollisuuksia vaikuttaa siihen miten lasta arvioidaan (14A). Kyseessä saattaa olla myös totutut työskentelytavat.

Perheiden näkökulmasta työskentely on tässä suhteessa perhekeskeisempää lapsen tullessa esimerkiksi tavallisesta neuvolasta yksittäisen asiantuntijan vastaanotolle, koska silloin työntekijöillä ja vanhemmilla on mahdollisuus ensin keskustella lapsen arviointiin liittyvistä vaihtoehdoista.

Ajatus, että vanhemmilla olisi mahdollisuus valita haluavatko he johtaa kuntoutustyöryhmän kokousta tuntui monesta työntekijästä vieraalta ja sen koettiin

aiheuttavan suurimmalle osalle perheistä enemmän stressiä kuin voimaantumisen tunnetta (14C). Perheiltä saadut vastaukset osoittivat, että vanhemmilla ei ole halukkuutta toimia työryhmän puheenjohtajana. Rantalan (2002, 128-129) mukaan työntekijät voivat mahdollistaa vanhempia osallistumaan arviointiin ja ohjata ennen yhteistä kokoontumista vanhempia toimimaan työryhmän vetäjänä ja näin valtaistaa perhettä omien asioidensa käsittelyssä, vaikka perinteisen työskentelymallin mukaan ei voida olettaa, että vanhemmat haluavat suunnitella arviointia tai johtaa työryhmän kokousta. Nämä kuuluvat ammattilaisten toimenkuvaan ja vaativat asiaan liittyvää ammattitaitoa. Osion avulla voidaan kuitenkin miettiä onko kuntoutustyöryhmätyöskentelyssä mahdollista kehittää lapsen arviointia ja vanhempien osallistumista arviointiin sekä lapsen kuntoutuksen tavoitteista ja palvelutarpeista päättämistä perhekeskeisempään suuntaan. Pohdittavaksi jää tulisiko nykyisiä arviointikäytäntöjä jatkossa muuttaa.

Selvää reliabiliteetin rajaa ei voida asettaa, mutta asteikkoa pidetään luotettavana, kun reliabiliteettikertoimen arvo on yli 0.80 (hyvä). Kertoimen ollessa 0.70 arvo on keskinkertainen. Alle 0.60 jäävää arvoa ei pidetä erityisen hyvänä. Jos Cronbachin alfa-kerroin jää alle 0.50 merkitsevien tulosten saaminen on heikkoa. (Nummenmaa 1996, 223). Työntekijöiden kyselyn kysymysten 27-28 reliabiliteettia arvioitiin laskemalla summamuuttujille Cronbachin alfa-kertoimet. Summamuuttujien osalta mittaukset ylittivät luotettavana pidetyn rajan eli osiot ovat sisäiseltä yhdenmukaisuudeltaan (konsistenssiltaan) luotettavia. Ainoastaan kysymyksen 28 kehitystietouden merkitystä mittaavassa osiossa summamuuttujan α -kerroin jäi heikoksi (0.38). Myös toimintatapalomakkeen summamuuttujille laskettiin Cronbachin alfa-kertoimet työntekijöiden ja perheiden kyselyistä saatujen tulosten perusteella. Alfa-kertoimet laskettiin perheiden vastauksen osalta uudelleen sen jälkeen, kun lomakkeesta harkittiin poistettavaksi joitakin kysymyksiä. (Taulukko 6.) Testin avulla saadut arvot ylittivät luotettavana pidetyn raja-arvon (0.60). Tulkintojen teossa on kuitenkin syytä olla varovainen, sillä osa kysymyksistä on saatettu ymmärtää ja tulkita väärin: toimintatapalomakkeen Likert-asteikolliset arvot 1-5 määriteltiin sanallisesti vain ääriarvojen osalta (1= ei toteudu koskaan, 5= toteutuu aina), joten perheet saattoivat ymmärtää arvoasteikon sisällön eri tavalla. Koska kysely toteutettiin postikyselyinä,

vastaustilannetta ei voitu standardoida, eikä vanhempien esittämiin kysymyksiin voitu vastata. Vanhemmille toimitetussa saatekirjeessä oli kuitenkin tutkijan yhteystiedot, joten tarvittaessa heillä oli mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä.

Ohjausryhmän jäsenet arvioivat kehittämishanketta vastaamalla kirjallisesti avoimiin kysymyksiin ja keskustelemalla hankkeesta kahdessa viimeisessä kokouksessa. Työnohjausta saanut moniammatillinen ryhmä arvioi hankkeeseen liittyvää tiedottamista, työnohjauksen merkitystä perhekeskeiseen työskentelyyn ja laatutyöskentelyyn keskustelemalla aiheesta avointen kysymysten pohjalta. Aineiston laajuus asetti haasteita analysoinnille, sillä käytettävissä olevat aikaresurssit olivat aineiston laajuuteen nähden rajalliset. Kehittämisprosessin vaiheet on pyritty kuvaamaan kuitenkin mahdollisimman huolellisesti.

7.2 Hankkeen arviointi

Ohjausryhmän arvion perusteella ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluva perhekeskeinen palvelu - hanke on sopinut hyvin CAF- prosessin (laadunhallinnan) mukaiseen kehittämiseen Kuntoutumispalvelussa. Se on näyttänyt suuntaa lasten ydinprosessiin kuuluvien tulosityksiköiden kehittämissuunnitelmissa oleviin tavoitteisiin, vaikka koko organisaation tasolla sosiaali- ja terveystoimen mukainen ydinprosessiajattelu ei välttämättä toteudu vielä, koska käytännön tasolla toimitaan edelleen vanhojen organisaatorakenteiden mukaisesti.

Lastenneurologisessa yksikössä toiminnan kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla on otettu osaksi yksiköiden sisäistä suunnitelmaa. Hanke on käynnistänyt toimintatapojen tarkistamisen, mutta pitkäaikaisia vaikutuksia ja muutoksia ei voi vielä arvioida, joten näitä on syytä seurata vuosittain. Hankkeen kannalta ohjausryhmän olemassaoloa pidettiin tärkeänä muun muassa siksi, että ohjausryhmä täsmensi realistisesti saavutettavia tavoitteita. Ohjausryhmä tehosti hankkeen etenemistä ja piti sen hyvin sille asetetussa aikataulussa. Tärkeänä asiana pidettiin sitä, että perhekeskeisyys- käsite tuotiin esille organisaation avainhenkilöille eli tulosityksiköiden johtajille. Perhekeskeisyys- kä-

sitteen sisällöstä oltiin välillä eri mieltä esimerkiksi sen suhteen kuuluvatko tila-asiat perhekeskeisyyteen. Osa ohjausryhmän jäsenistä piti palvelun sisältöä tärkeämpänä kuin ulkoisia puitteita, kun taas jotkut ohjausryhmän jäsenistä näkivät tila- ja ympäristöasioiden liittyvän vahvasti perhe- ja asiakaskeskeiseen palveluun.

Ohjausryhmässä heräsi keskustelua ICF-luokituksen ja GAS- (Goal Attainment Scale):n käyttöönotosta ja niiden edellyttämistä koulutuksista. Lisäksi Kansaneläkelaitoksen eli KELA:n Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke (VAKE-hanke) ja valtakunnallinen CP-moniammatillinen kuntoutusprojekti huomioitiin kiitettävästi ohjausryhmän keskusteluissa ja jatkossa näiden hankkeiden esittämät suositukset pyritään huomioimaan kehittämisessä. Ohjausryhmässä todettiin, että ICF-luokitus voisi toimia hyvänä viitekehystenä toimintakyvyn arvioinnille lääkinnällisen kuntoutuksen yksikössä ja koko Kuntoutumispalvelun organisaatiossa. Luokituksen käyttöönoton suhteen päätettiin kuitenkin jäädä seuraamaan asian etenemistä valtakunnallisella tasolla: missä muodossa ja missä laajuudessa ICF-luokitus on tulossa käyttöön VAKE-hankkeen ja lasten CP-projektin suositusten myötä.

Oppimista koskevaan kysymykseen vastatessaan ohjausryhmän jäsenet pitivät tärkeinä asioina seuraavien asioiden oivaltamista: vaikka isossa organisaatiossa muutokset tapahtuvat hitaasti, muutosta kuitenkin tapahtuu. Perhekeskeisestä toimintatavasta opittiin paljonkin uutta, mutta tapojen koettiin myös herättävän ristiriitaisia ajatuksia sen suhteen ovatko kaikki toimintatavat suoraan sovellettavissa lääketieteelliseen ajatteluun, terveydenhuollon organisaatioon ja diagnosoivaan arviointiin. Jonkun mielestä hanke on tukenut ajatusta oppivasta organisaatiosta ja hankkeen avulla on tiedostettu, että alati muuttuvassa työelämässä ja tietoyhteiskunnassa täytyy uudistua ja päivittää ammattitaitoaan. Hankkeen avulla pystyttiin todentamaan jo hyvin toimivat toimintatavat. Perheillemme suunnatun asiakastyytyväisyyden mittaamisella saatiin arvokasta tietoa, jonka avulla työntekijöillä on mahdollisuus oppia sekä yksilö- että tiimitasolla.

Ohjausryhmässä mietittiin keiden vastuulla perhekeskeisen lasten kuntoutuspalvelun kehittäminen on jatkossa ja edelleen pohdittavaksi jäi kuka ohjaa ja

vastaa perhekeskeisen työn jatkumisesta osana CAF-laadun arviointia, kun hanke päättyy. Toisaalta todettiin, että on selvää, että lastenneurologisessa yksikössä vastuuhenkilönä on ylilääkäri ja lääkinnällisessä kuntoutuksessa tulosyksikön johtaja eli toinen ylilääkäri. Koko organisaatiossa kehittämisestä vastaa kuntoutumispalvelun tulosaluejohtaja. Osa vastuusta kuuluu lähiesimiehille ja lasten parissa työskenteleville henkilöille itselleen.

Ohjausryhmän suuresta koosta (n=9-10) huolimatta hankkeen kannalta oleelliset asiat saatiin käsiteltyä. Kokoontumisia on ollut riittävästi (yhteensä 7x) ja sopivin (2- 4 kk:n) väliajoin. Esityslistat ja muistiot olivat selkeitä. Kokouksissa jaettaviin materiaaleihin toivottiin selkeämpää järjestystä ja otsikointia. Yhteinen tietojärjestelmä eri tulosyksiköiden välillä olisi helpottanut projektinhallintakansion ylläpitämistä. Nyt sellainen on laadittu vain lääkinnällisen kuntoutuksen tietojärjestelmään, josta myös muut yksikön työntekijät ovat voineet lukea muistioita, rahoitushakemuksia ja kyselyistä laadittuja raportteja. Hanketta pidettiin hyvin suunniteltuna, mutta haasteena ja toisaalta vahvuutena koettiin hankkeen laaja-alaisuus organisatorisella tasolla. Jatkokehittämisen kannalta olisi ollut tärkeää pyytää ohjausryhmään mukaan myös fysio- ja puheterapeuttien lähiesimiehet lääkinnällisen kuntoutuksen tulosyksiköstä.

Työnohjaukseen osallistuneet lääkinnällisen kuntoutuksen työntekijät arvioivat ja pohtivat työnohjauksen merkitystä perhekeskeisen työskentelyn edistämiseksi. Ulkopuolinen työnohjaus auttoi työntekijöitä tarkastelemaan, miten sosiaali- ja terveystoimen organisaatorakenne ja palvelujärjestelmä kokonaisuutena edistää tai hankaloittaa perhekeskeisen palvelun toteuttamista. Työnohjaajan näkökulmia pidettiin tässä suhteessa selkiyttävinä. Organisaatorakenteen ja palvelujärjestelmän hahmottamisen todettiin olevan haastavaa uusille asiakasperheille ja työntekijöille. Työnohjauksessa mietittiinkin, miten Turun sosiaali- ja terveystoimen lasten ydinprosessiin kuuluvien yhteistyötahojen tulisi toimia koko organisaatiossa ja kuntoutumispalvelussa, jotta perhekeskeinen työskentely voisi toteutua mahdollisimman hyvin, sillä perhekeskeisyyttä edistävä palveluohjauksellinen työskentelytapa edellyttää työntekijöiltä laajan järjestelmän tuntemista. Vaikka omien asenteiden ja toimintatapojen muuttamisella on suuri

merkitys perhekeskeisen työskentelyn toteutumisessa, organisaatio- ja palvelujärjestelmän rakenteella on tässä suhteessa lähes yhtä suuri merkitys.

Kuntoutumispalvelussa toiminnan suunnitelmallinen kehittäminen on aikaisempaan verrattuna huomattavasti helpompaa, mutta lääkinnällisen kuntoutuksen tulosityksikön alaisuudessa työskentelevien lasten terapeuttien kohdalla lasten kuntoutuksen systemaattinen kehittäminen on edelleen joiltakin osin haastavaa, sillä lähes 100 (n=122) tulosityksikön työntekijää toimii ikäihmisten ja työikäisten parissa. Kehittämisen painopiste on väistämättä ikäihmisten ja työikäisten ydinprosesseihin kuuluvissa asiantuntijaryhmissä. Isossa organisaatiossa kokonaisvastuu lasten kuntoutustoiminnan kehittämisestä jääkin helposti epäselväksi, koska isossa organisaatiossa johtajuus on hajanaista. Tämä tuli esille myös vuonna 2009 tehdyssä lääkinnällisen kuntoutuksen CAF-arvioinnissa. Myönteisenä asiana pidettiin kuitenkin sitä, että lääkinnällisen kuntoutuksen tulosityksikössä vuonna 2009 pidetyssä terapiafoorumissa lukenoitiin ensimmäistä kertaa hankkeen johdosta lasten kuntoutukseen liittyvästä aiheesta kaikille lääkinnällisen kuntoutuksen yksikön työntekijöille. Jatkossa lasten parissa työskentelevien terapeuttien osallistuminen koko lääkinnällisen kuntoutuksen laatua tukeviin työryhmiin kaipaakin selkiyttämistä, koska toivomuksena on, että lääkinnällisen kuntoutuksen yhteisissä kokoontumisissa ja koulutustilaisuuksissa huomioitaisiin myös lasten parissa työskentelevän henkilöstön näkökulmat. Toisaalta ymmärrettävänä pidettiin sitä, että laatua tukevissa työryhmissä korostuu aikuisneurologiseen kuntoutukseen liittyvät kehittämisasiat. Tästä johtuen lasten parissa työskentelevien terapeuttien olisi mielekkäämpää verkostoitua esimerkiksi koulutuksia suunniteltaessa ydinprosessin (elämänkaariajattelun) mukaisesti lasten ja perheiden parissa työskentelevien tulosityksiköiden kanssa (lastenneurologinen yksikkö, psykososiaalinen kuntoutus, vammaispalvelut.)

Työnohjaukseen osallistuneet työntekijät pohtivat, miten he voisivat paremmin kehittää toimintaansa isossa organisaatiossa. Hyvänä ajatuksena pidettiin sitä, että työryhmän ehdotuksesta toteutui ensimmäinen lähiesimiestapaaminen (27.11.09), jonka johdosta esitettiin, että kaikki lääkinnällisen kuntoutuksessa yksikössä lasten parissa työskentelevät fysio-, toiminta- ja puheterapeutit tapaisivat lähiesimiehineen ja tulosityksikön johtajineen keskenään kaksi kertaa vuo-

nessa sen lisäksi, että kaikki työntekijäryhmät tapaavat omia lähiesimiehiään säännöllisesti. Näinä kertoina voitaisiin suunnitella perhekeskeisen työskentelyn edellyttämiä kehittämis- ja jatkotoimenpiteitä sekä suuntautua enemmän ydinprosessien mukaisesti. Lasten parissa työskentelevien osalta koulutuksen systemaattinen suunnittelu vaatii jatkotyöskentelyä, ja tämänkin kannalta yhteiset tapaamiset lähiesimiesten ja muiden työntekijöiden kanssa ovat perusteltuja. Sitoutuminen tämän tyyppiseen työskentelyyn ja kokoontumiskäytäntöjen muuttamiseen ei ole kuitenkaan yksiselitteistä niille lääkinnällisen kuntoutuksen työntekijöille (n=11), joilla ei ole ollut mahdollisuutta osallistua työnohjausprosessiin tai hankkeen ohjausryhmään.

Lasten prosessin omistajan rooli koko organisaatiossa ja erilaiset sopimusohjaukset ja niiden merkitys käytännön työn kannalta on monelle työntekijälle vielä epäselvää. Erittäin hyvänä ajatuksena pidettiin ohjausryhmän päätöstä siitä, että lasten ydinprosessiin kuuluvat Kuntoutumispalvelun tulosyksiköt pitäisivät ensimmäisen yhteisen lasten asioihin liittyvän koulutuksellisen tilaisuuden vuonna 2011. Tapahtuman järjestäminen edellyttää kuitenkin organisaation tulosjohtajalta ja tulosyksiköiden johtajilta tiivistä yhteistyötä ja suunnittelua, eikä tapahtuman suunnittelu ja toteutus saisi jäädä yksittäisen työntekijän varaan, kuten tämän tyyppisissä kehittämishankkeissa isoissa organisaatioissa usein käy.

Tiloihin liittyvät seikat ovat pitkään askarruttaneet työnohjaukseen osallistuneita työntekijöitä, ja näiden osalta toivottiin hankkeen myötä tapahtuvan muutosta. Ohjausryhmässä kuitenkin todettiin, että tämän hankkeen puitteissa ei ole realistisesti mahdollista saavuttaa tila-asioihin kohdistuvia tavoitteita. Työnohjaukseen osallistuneet työntekijät ovat sitä mieltä, että tiloihin liittyvät haasteet vaikuttavat myös perhekeskeisen työskentelyn toteuttamiseen ja työskentelyn tehokkuuteen heikentävästi Turun kaupungissa.

Vuosina 2003 - 2007 toteutui Lasten, nuorten ja perheiden talo – hanke, joka perustui Turun terveys- ja sosiaalitoimen sekä varsinais-suomalaisten lastensuojelujärjestöjen strategiseen kumppanuuteen. Sen tavoitteena oli koota Turussa yhteen hajallaan sijaitsevat lasten ja nuorten palvelut kokonaisuudeksi ja

koordinoida palvelut asiakaslähtöisesti saman katon alle. Tavoitteena oli palveluiden laadun, saatavuuden ja kustannustehokkuuden paraneminen. Toiminnan suunnittelu aloitettiin vuonna 2003 ja vuonna 2005 Turun kaupunki ja järjestöt solmivat aiesopimuksen yhteisten tilojen hakemisesta. Vuoden 2007 lopulla lastensuojelujärjestöt ostivat oman kiinteistön ja Turun kaupungin työntekijät jatkoivat työskentelyä entisissä tiloissa. Lasten, nuorten ja perheiden talo- hankkeen aikana todettiin, että Turun kaupungin lasten ja nuorten sosiaali- ja terveystoimen palveluiden sijaitseminen hajallaan ympäri kaupunkia haittaa merkittävästi yhteistyötä ja palvelujen joustavaa saantia. (Aromaa, Peltola, Orvasto, Rautava & Lehtinen 2007, 2-5). Työntekijät toivoivatkin, että lasten talo - hankkeen tiimoilta kohdistuneisiin suunnitelmiin ja lupauksiin olisi reagoitu aktiivisemmin Turun kaupungin päättäjätaholta

Isossa organisaatiossa muutokset ovat hitaita. Joidenkin työnohjaukseen osallistuneiden mielestä käytännön työssä perhekeskeisen työskentelyn edistämiseen liittyviä näkyviä muutoksia ei ole kuluneen vuoden aikana saatu aikaan. Työryhmän miettiessä asiaa tarkemmin huomattiin, että konkreettisiakin asioita saatiin aikaiseksi. Kehittämishankkeen ansiosta käsitteet asiakaslähtöisyys ja perhekeskeisyys virittivät paljon keskustelua siitä ”Kuka on asiakas. Lapsi vai koko perhe”? Jatkossa pohdittavaksi jää käsitteen täsmentäminen, oman työn rajaaminen, palveluohjauksellisen työtteen kehittäminen, työssä jaksaminen ja sen miettiminen, millä tavalla omia työskentelytapoja tulisi muuttaa. Hyvänä asiana pidettiin sitä, että käsitteenä perhekeskeisyys nostettiin selkeästi esille koko kuntoutumispalvelun organisaatiossa. Käsitteen sisällön avaaminen edellyttää jatkotyöskentelyä kaikilla organisaation tasoilla.

Työnohjauksen liittäminen perhekeskeiseen palvelu- hankkeeseen vaikutti alussa hyvältä ajatukselta. Työnohjauksen alkamiseen ja rahoituksen saamiseen liittyvät vaiheet olivat hankkeen alkuvaiheessa kuormittavia. Mikäli vastaavallaisia kehittämishankkeita toteutetaan jatkossa, on hyvä selvittää Turun sosiaali- ja terveystoimen tutkimus- ja kehittämissyksikön mahdollisuuksia auttaa rahoitushakemuksissa.

Turun kaupunki on aloittanut korkeakouluysteistyön turkulaisten korkeakoulujen kanssa ja varannut erillisen määrärahan, joita eri hallintokunnilla oli vuoden 2010 alussa mahdollisuus anoa määrärahoja opiskelijoiden harjoittelujaksoihin tai opinnäytetöiden tekemiseen. Näiden määrärahojen saamista on jatkossa syytä selvittää, sillä kehittämishankkeesta vastaavan työntekijän on lähes mahdotonta työskennellä kokopäiväisesti, opiskella samalla ja vastata kehittämishankkeen laadukkaasta etenemisestä.

Myös se, että työnohjaukseen kohdistui selkeitä perhekeskeisen työskentelyn omaksumista koskevia tavoitteita asetti kehittämisestä vastaavalle opiskelijalle jonkin verran paineita ja näiden tavoitteiden täsmällinen määrittely osoittautui työnohjauksen alkuvaiheessa hankalaksi, koska Määtän ja Rantalan määritelmä perhekeskeisestä lähestymistavasta oli sekä kehittäjälle itselleen, työnohjaajalle että työnohjausta saavalle moniammatilliselle ryhmälle uusi. Kaikille työntekijöille työnohjauksen liittäminen hankkeeseen ei ollut myöskään tullut selväksi ja tämä aiheutti jonkin verran hämmennystä. Suulliseen ja kirjalliseen tiedottamiseen ja kaikkien kokouksissa läsnä olemiseen olisikin pitänyt kiinnittää enemmän huomiota alkuvaiheessa.

Perhekeskeisen työskentelytavan ja uusien työtapojen omaksuminen edellyttää täsmällisempää oppimistehtävätyyppistä työskentelyä ja pidempää aikaa. Asiakastapausten läpikäyminen perhekeskeisen työskentelyn omaksumisessa on myös tärkeää, jotta työntekijät voivat paremmin ymmärtää perheiden tekemiä ratkaisuja ja valintoja. Työnohjauksen (11x2h) aikana asiakastapauksiin ei varsinaisesti päästy, koska organisaatio, ammattikunnat ja työn sisällöt olivat työnohjaajalle uusia. Tutustuminen näihin vaati oman aikansa. Työnohjausprosessissa on myös huomioitava, että työnohjaajan ja työnohjattavien välinen tutustuminen ja luottamuksellisen ilmapiirin syntyminen vaatii aina oman aikansa. Kokonaisuutena yksitoista kertaa oli liian lyhyt ja perhekeskeisyysnäkökulmasta prosessi jäi kesken. Tästä huolimatta työntekijät olivat tyytyväisiä työnohjaukseen ja iloisia siitä, että heillä oli mahdollisuus saada työnohjausta vuoden 2009 kriittisestä taloustilanteesta huolimatta. Työnohjauksen ryhmäkokoon (n=8-9) asetti jonkin verran haasteita kahden tunnin aikana käytävään vuoro-

vaikutukselliseen keskusteluun ja ajatusten vaihtamiseen. Työntekijät kokivat, että pidempi työnohjausprosessi olisi mahdollistanut paremmin perhekeskeisten toimintatapojen omaksumisen sekä uusien työskentely- ja arviointikäytäntöjen kehittämisen. Organisaation ulkopuoliselle työnohjaajalle kokonaisuuden ja kliinisen työn hahmottaminen oli tärkeää koko työnohjausprosessin ja työnohjaukseen osallistuvien työntekijöiden kannalta.

Kuntoutus on perinteisesti jaoteltu erilaisiin ulottuvuuksiin (lääkinnällinen, sosiaalinen, ammatillinen ja kasvatuksellinen), jolloin myös ihmisen toimintakyky on nähty erillisinä ulottuvuuksina kuten fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena toimintakykynä. Lasta perheineen ei voi kuitenkaan luokitella edellisen jaottelun mukaisesti. Suomalaisessa lainsäädännössä ja yleisemmin toimintatavoissa ihmisen ja kuntoutuksen jaottelut kuitenkin vaikuttavat edelleen, vaikka ajatusmalleissa on siirrytty toimintakokonaisuuksia ja osallistumista korostavaan, lapsi- ja perhelähtöiseen sekä ympäristöä, vuorovaikutusta ja yhteisöä koskevaan suuntaan. (Sipari 2008, 11.) Ajattelumallien ja toimintatapojen muuttaminen on hidas prosessi ja muutokset edellyttävät mahdollisuutta pysähtyä yhdessä miettimään, miten omia vakiintuneita käytäntöjä ja ajattelutapoja voisi muuttaa. Erilaisilla työelämän kehittämishankkeilla, suunnitelmallisella koulutuksella ja työnohjauksella uusien ajattelumallien oppiminen ja toimintatapojen muuttaminen on mahdollista. Edellytyksenä on kuitenkin se, että projektiluonteinen kehittäminen ja työnohjaus toteutuvat riittävän pitkän ajan. Yksi tai kaksi vuotta on lyhyt aika muutosprosessin elinkaareissa.

7.3 Perhekeskeisiä toimintatapoja arvioivan lomakkeen soveltuvuus

Perhekeskeinen toimintatapalomake (Rantala 2002 & Määttä 1999) antaa hyvän rungon toiminnan kehittämiseen ja omien työtapojen tarkasteluun, sillä se sisältää perheiden näkökulmasta palvelun laadun kannalta tärkeitä tekijöitä. Tilastollisen mittauksen perusteella lomakkeen muuttajat olivat sisällöllisesti yhteneväisiä (taulukko 6). Vertailtaessa perheiden tuloksista saatujen summamuuttujien keskinäisiä korrelaatioita havaittiin, että koko perheen hyvinvointiin liittyvä ulottuvuus korreloi negatiivisesti tilastollisesti merkitsevästi kahden summamuuttujan kanssa (taulukko 22, LIITE 11). Tämä tarkoittaa sitä, että

jatkossa työntekijöiden tulisi kiinnittää enemmän huomiota perheen asiantuntijuuden kunnioittamista ja vanhempien mielipiteiden kysymistä mittaaviin ulottuvuuksiin, jotta koko perheen hyvinvointi tulee huomioiduksi.

Lomake koettiin liian pitkänä ja osa lomakkeen kysymyksistä herätti kriittistä keskustelua. Osa väittämistä soveltui työntekijöiden mielestä paremmin sopeutumismennustyyppiseen tai kuntoutusta toteuttavan tahon toimintaan kuin polikliiniseen työskentelyyn. Lomake herätti pohdintaa perhekeskeisyyden asettumisesta omaan organisaatioon, työntekijöiden jalkautumisesta perheiden arkeen ja kuntoutustyöryhmän perustehtävästä. Terapeutin rooli laajaongelmaisen tai lastensuojelun asiakkaana olevan perheen tukikentässä herätti ajatuksia ja yhdessä pohdittiin oman työn rajaamista ja tehtävän kuvassa pysymistä. Toimintatapoja arvioivassa lomakkeessa päätettiin huomioida sellaiset palvelun laatua mittaavat kysymykset, jotka ovat sisällöltään tärkeitä ja sopivat kuntoutustyöryhmätyyppiseen työskentelyyn. Jatkossa on tärkeää toteuttaa perheille seurantakysely, jotta lomakkeesta saatuja tuloksia voidaan verrata vuoden 2009 kyselyn keskiarvoihin. Perhekeskeisyyttä mittaavan lomakkeen osalta on myös syytä miettiä, millaisia valtakunnallisia suosituksia liittyy MPOC-kyselyn käyttämiseen.

7.4 Kehittämisehdotuksia

Perhekeskeinen palvelu – hanke antaa hyvän perustan pitkäjänteiselle perhekeskeisen työn edistämiseksi kuntoutumispalvelun organisaatiossa. Seuraavassa esitetään hankkeen myötä esille nousseita kehittämisehdotuksia.

Kuntoutumispalvelun strategian, mission ja arvojen avaaminen: erilaisten sopimuohjausten sisältöjä, organisaation strategiaa, missiota ja arvoja tulisi työstää siten, että työntekijöillä on mahdollisuus osallistua keskusteluun, yhteisen suunnan luomiseen ja tulevaisuuden kehittämiseen uuden organisaatiomallin mukaisesti eli ydinprosessi- (elinkaari-) ajattelun suuntaisesti (organisaation strategian jalkauttaminen käytännön tasolle).

Perustetaan työryhmä, joka suunnittelee lasten ja nuorten ydinprosessissa toimivien työntekijöiden yhteisiä koulutustilaisuuksia: kuntoutumispal-

velussa voidaan systemaattisesti kehittää perhekeskeisiä toimintatapoja edistävien työskentely- ja arviointimenetelmien omaksumista, jos eri tulosyksiköistä koostuva työryhmä selvittää lasten, nuorten ja perheiden parissa työskentelevien koulutustarpeita ja suunnittelee yhteisiä tilaisuuksia. Yksittäiset koulutukset eivät välttämättä anna riittävästi valmiuksia uusien toimintatapojen omaksumiseen, joten oppimista tukevia työtapoja voitaisiin kehittää enemmän (vrt. oppivan organisaation käsite). Yhteisiä kokoontumisia pidettiin tarpeellisena, jotta perhekeskeistä työskentelyä edistäviä työskentelytapoja on mahdollista sisäistää ja ottaa käyttöön. Koulutustarpeen osalta jatkossa on tärkeää selvittää, onko työntekijöillä riittävästi tietoa perhekeskeisen työn periaatteista ja taitoa muuttaa näitä periaatteita käytäntöön ja, millaiset mahdollisuudet työntekijöillä on saada työnohjausta. Kunnallisella sektorilla on taloudellisesti järkevää järjestää alueellisia koulutuksia yhteistyössä ammattikorkeakoulun, muiden kuntien, sairaanhoitopiirin ja yksityisen sektorin kanssa. Yhteisiä koulutusaiheita voisivat olla: lasten ja nuorten terapia-foorumi, ICF-luokituksen ja GAS-asteikon käyttöönotto, palveluohjauksellinen työote, potilasasiakirjalaki ja eettisyys, lastensuojelu ja perhekeskeinen lähestymistapa, ekokulttuurinen teoria ja erilaiset perhekulttuurit, asiakaslähtöisyys versus perhekeskeisyys, perhekeskeiset työskentely- ja arviointimenetelmät (systemaattinen kehittäminen).

Tila-arviointi: Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimessa lasten, nuorten ja perheiden palvelut toimivat ympäri kaupunkia. Kurjenlinnaan suunniteltu Lasten talo – hanke herätti kaupungin työntekijöissä toiveen saada kaikki lapsille ja perheille suunnatut palvelut keskitettyä saman katon alle, jotta perheitä voitaisiin palvella asiakaslähtöisemmin. Vaikka tällä hetkellä vastaavan tilan saaminen on taloudellisesti epärealistista, kuntoutumispalveluun kuuluvien lasten ja perheiden parissa toimivien tulosyksiköiden keskittäminen saman katon alle olisi palvelujen saatavuuden, palveluohjauksellisen työskentelyn ja kustannustehokkuuden kannalta järkevintä (fyysisen ympäristön esteettömyys ja asiakasystävällisen ympäristön luominen).

Puheterapiapalvelujen lisääminen: fysio- ja toimintaterapiapalvelujen saatavuus on pystytty takaamaan hyvin Turun seudulla, mutta perheet toivat esille

myös tähän hankkeeseen liittyvässä kyselyssä, että puheterapiapalvelujen saamisen vaikeus Turussa kuluttaa perheen voimavaroja. Puheterapiapalvelujen vaikea saatavuus on todettu myös monissa suomalaisissa tutkimuksissa (Martin 2009; Kaila 2001) (palvelujen saatavuus).

Perheiden ohjaaminen vertaisryhmiin: vanhempien jaksamisen näkökulmasta vertaistuen merkitys on tärkeää, joten työntekijöillä tulee olla riittävästi tietoa erilaisista vertaisryhmistä, joihin he voivat vanhempien tai huoltajien halutessa ohjata perheitä (vertaisryhmätyöskentely).

Perheille nimetään kuntoutuksen yhteyshenkilö: kuntoutustyöryhmiin tulevien lasten perheille osoitetaan yhteyshenkilö, jonka puoleen perhe voi kääntyä, kun se tarvitsee kuntoutukseen liittyviä neuvoja ja ohjeita. Kaikki kuntoutusprosessiin osalliset ottavat vastuuta asioiden sujumisesta ja selvittämisestä. Mikäli pysyvän yhdyshenkilön osoittaminen on organisaatiossa liian haastavaa, lapsen kuntoutustyöryhmässä tulisi olla ainakin yksi perheelle ennestään tuttu työntekijä (pysyvät hoitokontaktit ja palveluohjauksellinen työote).

Lastenneurologinen moniammatillinen kuntoutustyöryhmä: Lastenneurologisen yksikön moniammatillisesta kuntoutustyöryhmästä on hyvä laatia palveluesite. Lisäksi ehdotetaan, että lastenneurologisesta kuntoutussuunnitelmasta ja ostopalveluista laaditaan ohjeistus. Kuntoutustyöryhmän suositellaan ottavan käyttöönsä GAS-asteikko kuntoutuksen tavoitteiden asettamisen tueksi, jotta lapsen kuntoutuksen tavoitteiden asettelussa huomioidaan perheen ja lapsen arkielämän kannalta tärkeät tavoitteet. Kuntoutustyöryhmiin tuleville perheille toimitetaan etukäteen alkutietolomake, jotta voidaan paremmin huomioida perheen voimavarat sitoutua lapsen kuntoutukseen.

Perhekeskeisen palvelun laatua arvioiva palautelomake annetaan tiettyinä ajankohtina tai säännöllisesti kaikille kuntoutustyöryhmässä olleille perheille, jotta toimintaa voidaan arvioida ja kehittää. Perhekeskeisten toimintatapojen edistämisessä huomioidaan esimerkiksi seuraavan vuoden ajan viisi tärkeintä kohtaa, joissa perheiden antamat keskiarvot ovat <3,59 (muuttujat 3, 5, 31, 9 ja 32). Perheiden kyselystä saatujen keskiarvojen ja muutostarpeiden

prosentuaalisen osuuden lisäksi avoimista kysymyksistä saadut vastaukset on huomioitava toimintaa kehitettäessä. Lasten ja nuorten kuntoutukseen liittyvien ajatusten ja kokemusten selvittäminen on myös huomioitava.

Kuntoutustyöryhmätoimintaa kehitetään moniammatillisissa työryhmissä. Ehdotettu: tiimien videointia, pohdintaa asiantuntijan roolista & ammatti-identiteetistä kuntoutustyöryhmässä, keskustelua tiimeihin valittavista lapsista ja tutkimus- / kuntoutustyöryhmäaikatauluista, pysyviä hoitokontakteja sekä perhekeskeisten arviointimenetelmien käyttöönottoa. (Perhekeskeisten toiminta- ja työskentelytapojen edistäminen).

Vastaanottoajat: kyselyissä nousi esille, että vastaanottoaikoja tulisi voida pidentää joustavasti perheiden tarpeiden mukaan. Vaikka kuntoutustyöryhmätyyppisessä, nopeatempoisessa toiminnassa joustavien vastaanottoaikojen pidentäminen on haasteellista, työntekijöillä tulisi olla riittävästi aikaa, jotta koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen ja lapsen kuntoutukseen liittyviin kysymyksiin voidaan paneutua riittävästi. Tutkimus- ja kuntoutustyöryhmäajat tulisi olla perheen ja työntekijöiden tiedossa vähintään kuukautta aikaisemmin.

Sidosryhmäkyselyn toteuttamista suositellaan tulosalueen tulosityksiköiden välillä ja organisaation ulkopuolisilta yhteistyökumppaneilta. Yhteistyön kehittämistä lasten ja nuorten psykiatrisen poliklinikan kanssa suositellaan.

LÄHTEET

Arikka, H.; Pietiläinen, E. & Sipari, S. Lapsen kuntoutus ja tieteellinen tutkimus. Luettu 1.7.2010 http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/lapsen_kuntoutus/

Aromaa, M.; Peltola, P.; Orvasto, R.; Rautava, P. ja Lehtinen, M. 2007. Lasten, nuorten ja perheiden talo - uusi asiakaslähtöinen tapa järjestää sosiaali – ja terveyspalveluja. 1.9-2005-31.12.2007 Väliraportti. Lasten, nuorten ja perheiden talohanke. www.lapsitieto.fi/talohanke.

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo; Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 479-488.

Bailey, D.B.; Buysse, V.; Edmondson, R. & Smith, T. M. 1992a. Creating family-centered services in early intervention: perception of professionals in four states. *Exceptional Children* 58 (4), 298-309.

Bailey, D.B.; McWilliam, P.J. & Winton, P.J. 1992b. Building family-centered practises in early intervention: A team-based model for change. *Infants and Young Children* 5 (1), 73-82.

Capone, A. & Divenere, N. 1996. The Evolution of a Personnel Preparation Program. *Journal of Early Intervention* 20 (3), 222-231.

Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikkaa. Vastapaino: Tampere.

Corcks, I. 2004. The case for family-centred service: A best practice approach for special needs children. *Rehab & Community Care Medicine*. <http://www.canchild.ca/en/ourresearch/articles.asp>

Cusick, A.; McIntyre, S.; Novak, I.; Lannin, N. & Lowe, K. 2006. A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for pediatric research. *Developmental Neurorehabilitation*. Vol. (9), no 2, 149-157.

Dunst, C.J.; Trivette, C.M.; Starnes, A.L.; Hamby, D.W. & Gordon, N.J. 1993. Building and evaluating family support initiatives. A national study of programs for persons with developmental disabilities. Baltimore, Maryland: Brookes Publishing.

Halonen, A. & Juvonen-Sorri, V. 2009. Sensorisen integraation intervention vaikutukset lasten toimintaterapiassa. Systemoitu kirjallisuuskatsaus. Pro gradu- tutkielma: Jyväskylän yliopisto.

Heikkinen, L.T.; Rovio, E. & Syrjäjä, L. (toim.) 2007. Toiminnasta tietoon. Toiminta-tutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark oy.

Heiskanen, T.; Juntunen, K.; Kanelisto, K.; Kantanen, M.; Kanto-Ronkanen, A.; Karhula, M. & Lautamo, T. 2010. Toimintaterapian hyvät arviointikäytännöt Suomessa. Näkökulmia arviointiin. Suomen Toimintaterapeuttiliiton koulutus 06.05.2010.

Holma, T., Outinen, M., Idänpään-Heikkilä, & Sainio, S. 2002. Kirkasta ja uudista laadunhallintaa – kehitä laatutalo. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioille. Suomen kuntaliitto: Helsinki.

Honkinen, O.; Kerminen, A.; Mellenius, N. & von Wendt, L. 2009. Lapsen aivovamman kuntoutuksen periaatteet Teoksessa Honkinen Olli; Kerminen Mari; Mellenius Nina; von Wendt Lennart (toim.) Lapsen aivovamma. Perustietoa synymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita Oy, 134-139.

Juvonen, J & Digert, J. 2009. Kuntoutumispalvelut. Rautaista ammattitaitoa kuntoutumisen eri osa-alueilla. Turun kaupungin sosiaali – ja terveystoimi, kuntoutumispalvelun hallinto.

Järvikoski, A.; Hokkanen, L. & Härkäpää, K. 2009 (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisen lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia. Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö

Kaila, P. 2001. Leikki-ikäisen lapsen hoito- ja kasvatusneuvonnan kehittäminen perhekeskeisessä neuvolatyössä. Turun yliopisto. Väitöskirja.

Kallio, A-K. 2004. Kuntoutustyöryhmän toimintamuodot. Teoksessa Sillanpää Matti; Herrgård Eila; Iivanainen Matti; Koivikko Matti; Rantala Heikki (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 654-663.

Kantanen, M. 2007. COPM- ja 15D: Toiminnan itsearviointimenetelmät ICF-luokituksen kautta tarkasteltuna. Pro gradu-työ. Jyväskylän yliopisto.

Karhula, M.; Salminen, A-L. & Harra, T. 2004. ICF-luokitus erityislapsen toimintaympäristöjen moniammatillisen arvioinnin viitekehyksenä. *Kuntoutus* (4), 34-46.

Kaukinen, M-A. 2007. COPM - itsearvioinnin luotettavuus toimintakyvyn arvioinnissa. Pro-gradu työ: Jyväskylän yliopisto.

King, S.; Rosenbaum, P. & King, G. 1995. The Measure of Processes of Care (MPOC). A Means to Assess Family-Centred Behaviours of Health Care Providers. CanChild: Centre for Childhood Disability Research. McMaster University. <http://www.canchild.ca/en/measures/mpocsp.asp>

- King ym.2004. Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A Review of the literature. *Seminars in Pediatric neurology*.
- Koivikko, M. & Sipari, s. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Kovanen, N. & Pekkonen, J. 2010. "Kyllä tämä selkeästi asiakaslähdistä on". COPM-arviointimenetelmän käyttö toimintaterapeutin ja vanhempien yhteistyön välineenä lapsen toimintaterapiaprosessin alussa. Helsinki: Metropolian ammattikorkeakoulu, opinnäytetyö.
- Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki:Kirjapaja.
- Law, M.; Rosenbaum,P.; King,G.; King, S.; Burke-Gaffney, J.; Moning-Szkut, T.; Kertoy, M.; Pollock, N.; Viscardis, L. & Teplicky.R 2003. Ten things you can do to become family-centred. CanChild Centre for Childhood Disability Research, Mc;aster Unverisy: Canada.
- Law, M.; Rosenbaum,P.; King,G.; King, S.; Burke-Gaffney, J.; Moning-Szkut, T.; Kertoy, M.; Pollock, N.; Viscardis, L. & Teplicky.R 2003. Myths about Family-Centred service. CanChild Centre for Childhood Disability Research, Mc;aster Unverisy: Canada.
- Law, M.; Teplicky, R.; King, S.; King, G.; Kertoy, M.; Moning, T.; Rosenbaum, P. & Burke-Gaffney, J. 2005. Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health & Development* 31 (6), 633-642.
- Law, M.; Babtiste, S.; Carswell, A; McColl, M-A.; Polatajko, H. & Pollock, N. 1998. Canadian Occupational Performance Measure. 3. edition. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Martin, M., Notko, T. & Järvikoski, A. 2009. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja vaikutukset. Teoksessa Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia (80/2009), 194-208, 258-279.
- Martin, M. 2009. Asiakkaana kuntoutusjärjestelmässä. Teoksessa Järvikoski, Aila.; Hokkanen, Liisa. & Härkäpää, Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia, 209-216.
- Mattus, M-R. 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Väitöskirja. Rovaniemi:Lapin yliopisto.
- Mattus, M-R. 1999. Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Jyväskylän yliopisto: Erityispedagogiikan laitos.
- McWilliam, P. & Winton, P. 1990. Brass Tacks: Part II – Individual interactions with families. Carolina Institute for Research on Infant Personnel Preparation. Frank Porter Graham Child Development Center. The University of North Carolina, Chapel Hill.
- Melamies, N.; Miller, H.; Haukka-Wacklin, T. & Koivikko, M. 2003. Lasten kuntoutuksen muutospainet. Suomen lääkäri-lehti 18-19 (58), 2057-2059.
- Moilanen, R. 2001. Oppivan organisaation mahdollisuudet. Tampere:Tammi.
- Moore, M.H; Mah. J.K. & Trute, B. 2009. Family-centred care and health related quality of life patients in paediatric neurosciences. *Child: Care, health and development* 35 (4), 454-461. Blackwell Publishing Ltd: Canada.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Määttä, P. 1999. Pelaako palvelut? Vanhemmat arvioivat lasten – ja nuortenosaston toimintaa. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Research reports 68.
- Määttä, S. & Määttä, P. 1999. Monipuolista palvelua resurssikeskuksesta. Kuulonäkövammaisten kuntoutumiskeskus vanhempien, vanhempien yhteistyöverkoston ja palveluysiköiden työntekijöiden arvioina. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Research reports 69.
- Notko, T.; Martin, M. & Puumalainen, J. 2009. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Järvikoski, Aila.; Hokkanen, Liisa. & Härkäpää, Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia, 219-233.
- Nummenmaa, T.; Konttinen, R.; Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1996. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY.
- Paunonen – Ilmonen, M. 2001. Työnohjaus toiminnan laadunhallinnan varmistaja. Helsinki:WSOY.
- Penttinen, A. 2009. Väliraportti työntekijöiden kyselyn tuloksista vuonna 2009. Lastenneurologisen kuntoutuksen kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelussa.
- Penttinen, A. 2009. Väliraportti perheiden kyselyn tuloksista vuonna 2009. Lastenneurologisen kuntoutuksen kehittämisen perhekeskeisen lähestymistavan avulla Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelussa.
- Pihko, H. 2009. Lastenneurologinen kuntoutussuunnitelma ja ostopalveluosoitukset. Helsingin ja Uudenmaans sairaanhoitopiiri.
- Powell, M.A. & Smith, A.B. 2009. Children's participation rights in research. *Childhood. A journal of global child research*. Vol (16), no 1, 124 -139.

Public Health Resource Unit 2007. Appraisal Tools. Qualitative Research.

<http://www.phru.nhs.uk/Pages/PHD/resources.htm>.

Punkanen, T. 2009. Työnohjaus muutoksen moottorina. Hämeenlinna: Tammi.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja: Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 198.

Rissanen, P. 2008. Kuntoutuksen erilliskysymyksiä. Terapiaa vai kuntoutusta? Teoksessa Rissanen Paavo; Kallanranta Tapani & Suikkanen Arto. Kuntoutus. Helsinki:Duodecim, 673-681.

Rosenbaum, P. & Stewart. D. 2007. Perspectives on transitions: rethinking services for children and youth with developmental disabilities. Arch Phys Med Rehabil 88, 1080-1082.

Seppänen – Järvelä, R. & Vataja, K. 2009. Työyhteisö uusille urille. Kehittäminen osaksi arjen työtä. Jyväskylä:PS-kustannus.

Suhonen - Polvi, H. 2009. Lasten- ja nuorten erityisneuvolasta Lastenneurologiseksi yksiköksi. Turun terveystoimi. Painatuspalvelukeskus: Turku, 14-20.

Sipari, S. 2008. Kuntottava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YTY ry. 2001. Lasten ja nuorten kuntoutus sosiaali- ja terveystieteissä.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2009. Sosiaali- ja terveystieteiden henkilöstön täydennyskoulutussuositus

Taskinen, S. 2006. Lapsiin kohdistuvien vaikutusten arvioiminen. Helsinki: Suomen Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus – ja kehittämiskeskus (Stakes).

Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos, 2010. Lapsivaikutusten arviointi kuntapäätöksissä. Työväline kunnille, lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin edistämiseen sekä palveluiden suunnittelemiseen, kehittämiseen ja arviointiin.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/lapsivaikutustenarviointi

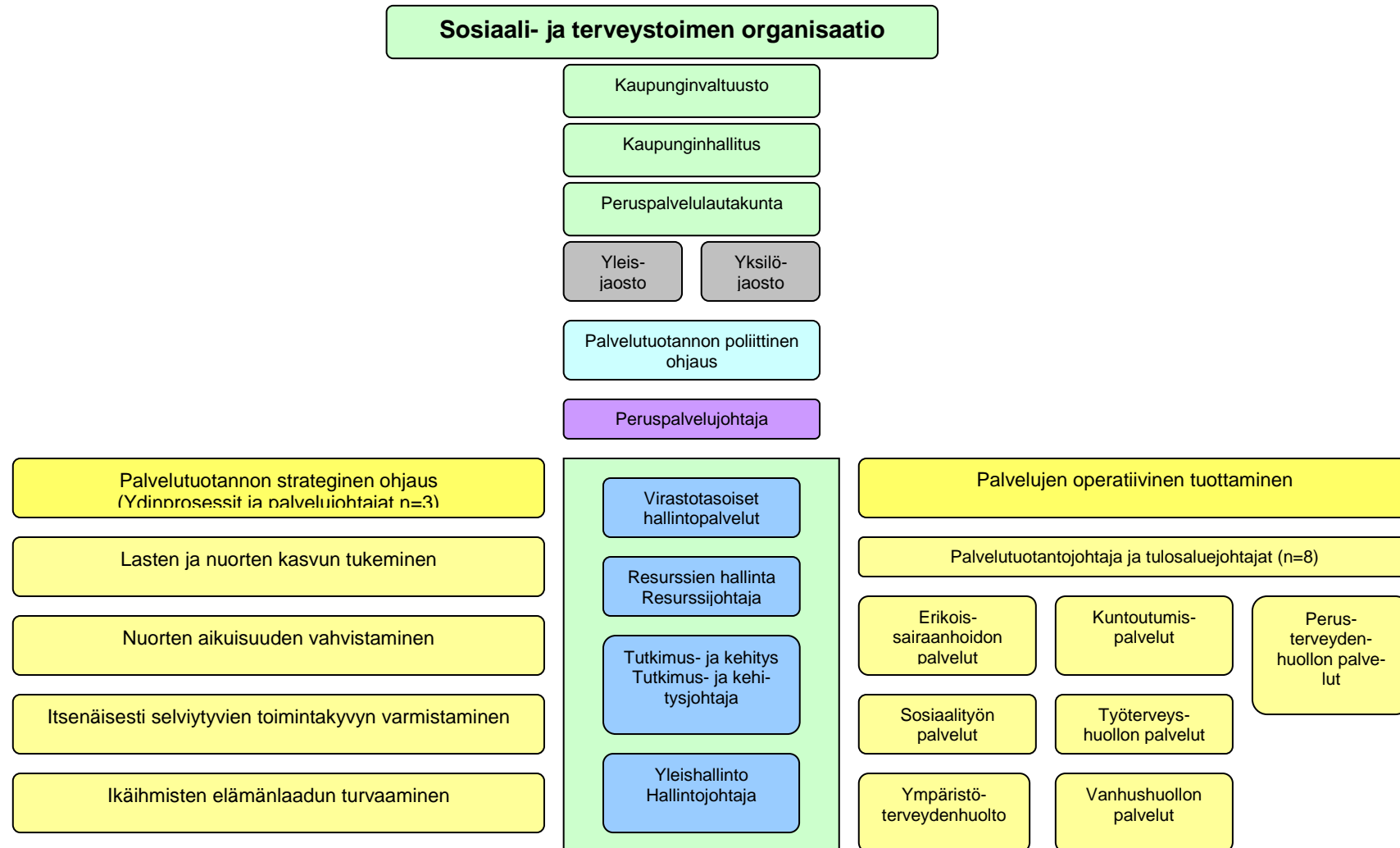
Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampereen yliopisto.

Toivonen, S. 2009. Goal Attainment Scale-menetelmän käyttöönoton kehittäminen. Turun ammattikorkeakoulu: opinäytetyö. Kuntoutuksen ylempi ammattikorkeakoulututkinto.

Turner- Stokes, L. 2009. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. Clinical Rehabilitation 23, 362-370.

Wolery, M.; Strain, P.S. & Bailey, D.B 1993. Reaching potentials of children with special needs. teoksessa S. Bredenkamp & T. Rosengrant (toim.) Reaching potential: Appropriate curriculum and assessment for young children. Volume 1. Washington, DC: National Association for the Education of Young Children (NAEYC).

Yli-Luoma, P.V.J 2000. Johdatus kvantitatiivisiin analyysimenetelmiin, SPSS for Windows-ohjelman avulla. IMDL: Porvoo.



07.03.2009

HYVÄ MONIAMMATILLISEEN KUNTOUTUSTYÖRYHMÄTYÖSKENTELYYN OSALLISTUVA TYÖNTEKIJÄ

Suuritan työni ohella kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Turun amk:ssa ja toteutan opintoihini liittyvän kehittämishankkeen ”Lasten ja nuorten kuntoutuspalvelujen laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa”. Hankkeen tavoitteena on suunnitella perhekeskeisen toimintamallin toteuttamista Turun lasten ja nuorten kuntoutuspalvelussa, herättää keskustelua uusista kuntoutuksen ajattelumalleista ja niiden soveltamisesta käytäntöön. Tavoitteena on myös lisätä lasten ja nuorten parissa toimivien sidosryhmien välistä yhteistyötä. Hanke sisältää työntekijöille ja perheille suunnatun kyselyn, kaksi koulutustilaisuutta ja projektiryhmälle suunnatun työohjauksen.

Olet päässyt mukaan tähän kyselyyn sillä perusteella, että kohteeksi on valittu erilaisissa sosiaali- ja terveystoimen kuntoutuspalvelujen yksiköissä työskentelevät asiantuntijat (N=28), jotka osallistuvat moniammatillisiin kuntoutustyöryhmiin lastenneurologisessa yksikössä ja erityiskouluissa. (Asiantuntija saattaa olla lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä, puhe-, fysio-, toimintaterapeutti tai terveydenhoitaja). Kyselyyn osallistuvat myös ne suomenkieliset perheet (N=100), joiden alle 16-vuotiaan lapsen tai nuoren kuntoutuksen toteuttamista suunnitellaan moniammatillisissa kuntoutustyöryhmissä. Kyselyä varten on saatu lupa lääkinällisen kuntoutuksen ja lastenneurologisen yksikön ylilääkäreiltä. Kehittämisen- ja tutkimussuunnitelma on myös esitetty tulosalueen johtajalle. Kyselystä kirjoitetaan kaksi erillistä väliraporttia ja hankkeesta julkaistaan opinnäytetyö Turun ammattikorkeakoulussa vuonna 2010.

Työntekijöille suunnatussa kyselyssä on kaksi erillistä osaa: taustatietoja sisältävä, työyhteisöön, perheisiin ja työkäytäntöihin liittyvä lomake sekä omia toimintatapoja perheiden kanssa kartoittava lomake. Toivon, että kiinnostut asiasta ja jaksat vastata molempiin lomakkeisiin. Täytetyt kyselylomakkeet tulee palauttaa viimeistään 09.04.2009 mennessä. Palauta lomakkeet ohessa olevassa palautuskuoressa sisäisen postin kautta. Kyselylomakkeissa esille tulevia tietoja käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti, tiedot ovat vain tutkijan käytössä. Vastauslomakkeiden säilyttämisestä vastaa hankkeen omistaja kuntoutuspalvelun tulosalue. Jos haluat tietoa kehittämishankkeesta tai tarkennusta kyselylomakkeen kysymyksiin, voit soittaa tai lähettää sähköpostia Anne Penttiselle.

YHTEISTYÖSTÄ KIITTÄEN

Anne Penttinen (puh. ja sähköposti)

Tiina Hautala

Kyselyn toteuttaja

Ohjaava opettaja

TURUN YAMK:N OPINNÄYTETYÖ | Anne Penttinen

TAUSTATIETOJA

Ympyröi tilannettasi vastaavan vaihtoehdon edessä oleva numero tai numerot (tilannettasi vastaavia vaihtoehtoja voi olla useampia) tai vastaa kirjallisesti kysymyksen jälkeen merkityille tyhjille viivoille.

1. Milloin olet syntynyt? _____ (syntymävuosi)
2. Lastesi lukumäärä? _____ lapsi / lasta
3. Mikä on koulutuksesi? (ympyröi vaihtoehdot)
 - 1 peruskoulu, ei ammatillista koulutusta
 - 2 lukio, ammatillinen oppilaitos
 - 3 ammattiopisto
 - 4 ammattikorkeakoulu
 - 5 ylempi ammattikorkeakoulu
 - 6 yliopisto
4. Mikä on ammattisi? _____ (koulutustarvetta varten)
5. Kuinka kauan olet työskennellyt nykyisessä työssäsi? _____ (vuodet ja/tai kuukaudet)
6. Kuinka kauan olet yhteensä työskennellyt lasten/perheiden parissa? _____ (vuodet ja/tai kuukaudet)

Lastenneurologisen kuntoutuspalvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 07.03.2009

TYÖYHTEISÖ JA ASIAKASTYÖ

7. Mitkä seuraavista tehtävistä kuuluvat työhösi (ympyröi sopivat vaihtoehdot)?

- 1) lapsen testaaminen ja arviointi
- 2) lapsen opettaminen/ohjaaminen
- 3) kuntoutussuunnitelmien suunnittelu ja toteutus
- 4) terapiatyö
- 5) vanhemman tukeminen lapsensa kasvattajana
- 6) lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutussuhteen tukeminen
- 7) vanhemman tukeminen lapsensa kuntoutukseen osallistuvana henkilönä
- 8) perheen palvelutarpeiden kartoittaminen ja yhteensovittaminen kokonaisuudeksi
- 9) muiden ammatti-ihmisten konsultointi
- 10) muu, mikä

8. Kuinka monta alle 7- vuotiasta lasta on asiakkaanasi keskimäärin viikossa?

9. Kuinka monta 7-16- vuotiasta lasta/nuorta on asiakkaanasi keskimäärin viikossa?

10. Kuinka monen lapsen/nuoren vanhempi/vanhemmat ovat asiakkaanasi keskimäärin viikossa?

11. Millaisiin asioihin liittyviä pulmia on lapsilla joiden kanssa työskentelet? (ympyröi sopivat vaihtoehdot)

- | | |
|---|---------------------------|
| 1) puhe/kieli | 2) liikunta/motoriikka |
| 3) monivammaisuus | 4) kuulo tai näkö-sairaus |
| 5) kehitysvammaisuus | 6) pitkäaikaissairaus |
| 7) tunne-elämän / käyttäytymisen ongelmat | |
| 8) lastensuojelukysymykset perheessä | |
| 9) muu, mikä? | |

12. Tehdäänkö toimipaikassasi kuntoutussuunnitelma em lapsille /perheille?

- | | | | |
|--------|--------------|-----------|--------------|
| 1 aina | 2 useimmiten | 3 harvoin | 4 ei koskaan |
|--------|--------------|-----------|--------------|

13. Ovatko asiakkaikasi lähinnä?

- | | | |
|----------|-----------|---------------|
| 1 lapset | 2 perheet | 3 muut, ketkä |
|----------|-----------|---------------|

14. Arvioi työyhteisösi tapaa tehdä yhteistyötä perheiden kanssa asteikolla 1-5 ympyröimällä toimintatapaanne lähinnä vastaava numero.

A: Vanhempien mahdollisuudet vaikuttaa siihen, miten lasta arvioidaan

1	2	3	4	5
työntekijät päättävät yksin ketä arvioidaan ja miten	työntekijät selittävät vanhemmille etukäteen miten ja miksi arvioidaan	työntekijät esittelevät arviointisuunnitelman vanhemmille ja pyytävät palautetta	vanhemmat ja työntekijät tekevät yhdessä arviointisuunnitelman	vanhemmat voivat halutesaan suunnitella ja koordinoida lapsensa arvioinnin

B: Vanhempien osallistuminen lapsen arviointiin suunnitelmia laadittaessa

1	2	3	4	5
työntekijät arvioivat lasta testaamalla tai tarkkailemalla häntä	työntekijät tekevät vanhemmille joitakin kysymyksiä lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä	työntekijät kyselevät vanhemmilta perusteellisesti lapsen kehityksestä ja käyttäytymisestä	työntekijät pyrkivät ymmärtämään lapsen kehitystä ja käyttäytymistä perheen arki-rutiinien / toiminnan kautta	vanhemmat osallistuvat lapsensa arviointiin työntekijöiden kanssa tasavertaisina yhteistyökumppaneina

C: Vanhempien osallistuminen tavoitteista ja palveluista päättämiseen

1	2	3	4	5
vanhemmille lähetetään tiedoksi työryhmän päätökset	työntekijät esittävät vanhemmille laatimansa suunnitelman + tarjoavat mahdollisen palautteeseen	vanhemmat tekevät ehdotuksia lapselleen asetettavista tavoitteista ja palveluista	vanhemmat ja työntekijät työskentelevät yhdessä lasta/perhettä koskevan suunnitelman laatimiseksi	vanhemmat on mahdollista valita, haluavatko he johtaa työryhmän kokousta ja koota suunnitelman

D: Perheen itsensä asettamien tavoitteiden huomioon ottaminen

1	2	3	4	5
perheen tavoitteita ja palvelutarpeita ei oteta huomioon	perheen tavoitteet ja palvelutarpeet otetaan huomioon satunnaisesti	perheelle tarjotaan valmiiksi suunniteltuja palveluja valittavaksi (perhekurssi, kotipalvelu, lapsenvahti)	Joitakin perheiden tavoitteita & palvelutarpeita pyritään huomioimaan yksilöllä kuitenkin työntekijän arvioinnin pohjalta	systemaattisesti tarjotaan perheiden yksilöllisiä tarpeita ja tavoitteita nousevia palveluja

ASIAKASPERHEET

Seuraavaksi pyydän Sinua arvioimaan asiakasperheittesi osalta, miltä tilanne keskimäärin näyttää. Tarkkoja prosenttilukuja ei tarvita, työtuntumaasi perustuva arvio riittää.

15. Kuka asiakasperheissäsi kantaa yleensä päävastuun lapsen hoidosta ja kasvatuksesta?

- 1 äiti
- 2 isä
- 3 äiti ja isä yhdessä
- 4 isoäiti tai muu sukulainen
- 5 päivähoiton työntekijä
- 6 muu työntekijä, kuka
- 7 muu henkilö, kuka

16. Millaisten perheiden kanssa työskentelet (montako % keskimäärin)?

ydinperhe (äiti, isä, lapsi/ lapset)	%
yksinhuoltajaperhe	%
uusperhe	%

17. Keitä on mukana asiakastilanteissa?

	aina	usein	harvoin	ei koskaan
koko perhe (myös sisarukset)	1	2	3	4
äiti + isä + lapsi	1	2	3	4
äiti + lapsi	1	2	3	4
isä + lapsi	1	2	3	4
äiti + isä	1	2	3	4
äiti yksin	1	2	3	4
isä yksin	1	2	3	4
lapsi yksin	1	2	3	4
muu henkilö	1	2	3	4

Lastenneurologisen kuntoutuspalvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 07.03.2009

TURUN YAMK:N OPINNÄYTETYÖ | Anne Penttinen

TYÖSKENTELY PERHEIDEN KANSSA

18. Mikä seuraavista kuvaa lähinnä työskentelyäsi lasten ja perheiden parissa? (ympyröi yksi vaihtoehto)

- | | |
|----------------|---------------|
| 1 hoitotyö | 2 kasvatustyö |
| 3 kuntoutustyö | 4 sosiaalityö |
| 5 muu, mikä | |

19. Mitä perhekeskeinen lähestymistapa omassa työssäsi tarkoittaa?

20. Työskennelläänkö toimipaikassasi nykyisin perhekeskeisesti? (ympyröi yksi vaihtoehto)

- | | | |
|----------|--------------------|---------------|
| 1 liikaa | 2 sopivassa määrin | 3 liian vähän |
|----------|--------------------|---------------|

21. Millaiset asiat vaikuttavat työntekijän ammattikäytäntöjen kehittämiseen? (laita tärkeysjärjestykseen seuraavat kohdat 1. tärkein, 6.vähiten tärkein)

- oma minä, persoonallisuus
- omat elämäkokemukset
- työkokemuksen määrä
- ammattiin suuntaava koulutus
- työpaikan toimintakäytännöt
- jatko- ja täydennyskoulutus työn ohessa

22. Mitä voisit työkokemuksesi pohjalta kertoa 2000- luvun perheiden arkielämän voimavaroista ja haasteista kuntoutuksen parissa?)

23. Oletko saanut lapsiperheiden kanssa työskentelyyn liittyvää koulutusta?

- 1 en
- 2 olen ammattiin suuntaavaan koulutukseeni liittyen
- 3 olen jatko- tai täydennys koulutuksena työn ohessa
- 4 olen muussa yhteydessä, missä

24. Minkälaista koulutusta kaipaisit?

25. Millaisena koet tämän hetkisen työtilasi tarjoamat mahdollisuudet perheiden sekä lasten ja nuorten kanssa tehtävässä työssä? (Perustele vastauksesi)

26. Kehittämisehdotuksesi?

LIITE 3 Työntekijöiden kyselylomake

3/6(7)

Kysymys 27. VAIKEUTTAVAT TEKIJÄT / Missä määrin seuraavat asiat vaikeuttavat mielestäsi toimipaikallasi perhekeskeisen työn toteuttamista? (1= erittäin paljon, 2=paljon, 3=jonkin verran, 4=vähän, 5=ei lainkaan) huom! käänteiset arvot.

työntekijän ajanpuute	1	2	3	4	5
työntekijän teoretiedon vähyyks perhekeskeisestä työstä	1	2	3	4	5
työntekijän kokemuksen vähyyks perhekeskeisestä työstä	1	2	3	4	5
perhekeskeisen työn raskaus, sitovuus	1	2	3	4	5
omat asenteeni	1	2	3	4	5
työtovereiden asenteet	1	2	3	4	5
työntekijöiden yhteistyötaitojen puute	1	2	3	4	5
muutosvastarinta työyhteisössä	1	2	3	4	5
ristiriidat työyhteisössä	1	2	3	4	5
johdon / hallinnon tason tuen vähäisyys	1	2	3	4	5
henkilökunnan vähäinen määrä	1	2	3	4	5
järjestelmän/ organisaation joustamattomuus	1	2	3	4	5
vanhempien ajanpuute	1	2	3	4	5
vanhempien asenteet	1	2	3	4	5
vanhempien tietomäärän vähyyks vaikeuttaa heidän osallistumisestaan päätöksentekoon	1	2	3	4	5
vanhempien yhteistyötaitojen puute	1	2	3	4	5
vanhempien kiinnostuksen vähyyks yhteistyötä kohtaan	1	2	3	4	5
vanhemmillä ei ole voimavaroja osallistua yhteistyöhön	1	2	3	4	5
etäisyydet, pitkät matkat kodin ja palvelujen välillä	1	2	3	4	5
perhekeskeiseen työhön soveltuvien arviointi- ja työskentelymenetelmien puute	1	2	3	4	5

muut vaikuttavat asiat _____

Tarkista vielä, että olet vastannut jokaiseen kohtaan

Lastenneurologisen kuntoutuspalvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 07.03.2009

TURUN YAMK:N OPINNÄYTETYÖ | Anne Penttinen

LIITE 3 Työntekijöiden kyselylomake

3/7(7)

Kysymys 28. TAI DOT JA NIIDEN HALLINTA / Arvioi ensin, missä määrin seuraavat tiedot / taidot ovat oman työsi kannalta merkittäviä työskennellessäsi lapsen ja perheen kanssa? Arvioi tämän lisäksi, miten hyvin katsot hallitsevasi kyseisen tiedon/taidon?

	1 erittäin merkittävä 5 ei lainkaan merkit- tävä	1 hallitsen erittäin hyvin 5 en hallitse lainkaan
kehityspsykologinen tieto lapsen kehityksestä	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
tieto erilaisista vammoista ja "poikkeavuuksista"	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
tieto perhekeskeisen työn periaatteista	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito muuttaa perhekeskeisiä periaatteita käytäntöön	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito arvioida ja havainnoida lapsen kehitystä	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito saada vanhemmat mukaan lapsen kehityksen arviointiin	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito lisätä vanhempien osaamista lapsen vahvuuksien ja tarpeiden kuvaamiseksi	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
psykologinen tieto perheiden kehitysvaiheista	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
sosiologinen tieto perheiden elämäntilanteista	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito toimia vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito herättää vanhempien luottamus	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito määritellä työntekijän rooli perheen kanssa tilanteesta riippuen	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito koordinoita vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyötä	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
tieto perheiden käyttämien palveluiden kokonaisuudesta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
tieto lainsäädännöllisistä periaatteista ja muutoksista	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
taito määritellä kunkin perheen olosuhteisiin ja selviytymistapoihin pohjautuva tuki	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Tarkista vielä, että olet vastannut jokaiseen kohtaan.

YHTEISTYÖ PERHEIDEN KANSSA

HENKILÖKOHTAINEN ARVIOINTI

VAIHE 1. Arvioi omaa toimintatapaasi.

Lue kukin kysymys huolellisesti. Ympyröi asteikolla 1-5 (1= ei koskaan, 5 = aina) se numero, joka parhaiten vastaa "Kuinka usein?" toimit kysymyksen kuvaamalla tavalla. Arvioidessasi omaa työskentelytapaasi huomioi kaikki perheet, joiden kanssa työskentelet ja kaikki erilaiset tilanteet, joissa heitä tapaavat.

VAIHE 2. Mieti, tulisiko sinun muuttaa toimintatapaasi.

Täytä sarake "Muutosta tarvitaan?" määrittääksesi, tunnetko tarvetta muuttaa (K= kyllä) vai etkö tunne tarvetta muuttaa (E = ei) toimintatapaasi. Täytä kaikki kohdat.

VAIHE 3. Valitse yksi tärkeimmistä muutostarpeista.

Olet täyttänyt sarakkeet "Kuinka usein?" ja "Muutosta tarvitaan". Tarkastele nyt "Kyllä-muutosta tarvitaan" vastauksiasi ja mieti, mitkä niistä ovat tärkeimpiä juuri tällä hetkellä. Valitse yksi tärkeimmistä muutostarpeista. Kirjoita avoimeen tilaan lyhyt kuvaus niistä konkreeteista toimenpiteistä, joiden avulla muutosta tämän asian kohdalla voisi tapahtua.

Lastenneurologisen kuntoutuspalvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 07.03.2009

TURUN YAMK:N OPINNÄYTETYÖ | Anne Penttinen

	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
1. Rohkaisetko vanhempia puhumaan siitä, mitä he ajattelevat henkilökunnasta ja toimipisteesi toiminnasta?	1 2 3 4 5	K E
2. Kysytkö vanhemmilta, oliko heidän mielestään tekemästäsi arvioinnista hyötyä?	1 2 3 4 5	K E
3. Rohkaisetko vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita?	1 2 3 4 5	K E
4. Kysytkö vanhemmilta, kuinka lapselle asetetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa?	1 2 3 4 5	K E
5. Pyritkö selvittämään, millaiset voimavarat perheellä on selviytyä lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja kuntoutuksesta?	1 2 3 4 5	K E
6. Rohkaisetko vanhempia puhumaan siitä, mitä he tuntevat lastaan ja itseään kohtaan?	1 2 3 4 5	K E
7. Ovato vanhemmat mukana, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään?	1 2 3 4 5	K E
8. Ilmaisetko hyväksyväsi vanhempien mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa omiesi kanssa?	1 2 3 4 5	K E
9. Tuetko vanhempien tekemiä päätöksiä lapsensa suhteen silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa oman ammatillisen näkemyksesi kanssa?	1 2 3 4 5	K E
10. Uskotko vanhempien sanaan, jos he sanovat lapsen osaavan jonkin taidon, jota et itse ole havainnut?	1 2 3 4 5	K E
11. Voitko hyväksyä perheiden arvomaailman silloinkin, kun se poikkeaa omastasi?	1 2 3 4 5	K E
12. Annatko perheelle aikaa muuttaa toimintatapojaan, kunnes he ovat siihen valmiita?	1 2 3 4 5	K E
13. Kunnioitatko perheen tapaa osallistua lapsen hoitoon ja kuntoutukseen?	1 2 3 4 5	K E
14. Puhutko vanhemmista ja lapsista myönteisesti keskustellessasi muiden ammatti-ihmisten kanssa?	1 2 3 4 5	K E

	1	2	3	4	5	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
15. Selvitätkö vanhemmille, mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään?	1	2	3	4	5	K E
16. Selitätkö vanhemmille lapsen tilanteen selkeästi ja seikkaperäisesti?	1	2	3	4	5	K E
17. Pyritkö vaikuttamaan kiireettömältä tavatessasi lasta ja perhettä?	1	2	3	4	5	K E
18. Annatko vanhemmille aikaa puhua kokemuksistaan sekä heille tärkeistä asioista?	1	2	3	4	5	K E
19. Kerrotko vanhemmille lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä?	1	2	3	4	5	K E
20. Oletko tietoinen muutoksista perhetilanteissa?	1	2	3	4	5	K E
21. Kerrotko vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken tiedon, mitä sinulla on lapsesta?	1	2	3	4	5	K E
22. Annatko vanhemmille tietoa, joka auttaa heitä selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät)?	1	2	3	4	5	K E
23. Rohkaisetko vanhempia kertomaan, millainen heidän lapsensa on kotona?	1	2	3	4	5	K E
24. Annatko vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettä selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville?	1	2	3	4	5	K E
25. Tarjoatko vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perhe voisi yhdessä tehdä?	1	2	3	4	5	K E
26. Autatko vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita itselleen ja lapsille?	1	2	3	4	5	K E

Tarkista vielä, että olet vastannut jokaiseen kohtaan.

	1	2	3	4	5	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
27. Keskusteletko vanhempien kanssa asioista, jotka perheessä sujuvat hyvin?	1	2	3	4	5		K E
28. Sanotko vanhemmille jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla?	1	2	3	4	5		K E
29. Käytätkö aikaa keskust vanhempien toivom aiheesta, vaikka se ei suoraan olisikaan yht lapsen kuntoutukseen?	1	2	3	4	5		K E
30. Kerrotko vanh, että välität heidän hyvinvoinn yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinn?	1	2	3	4	5		K E
31. Ilmaisetko vanhemmille, että olet kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, et ain lapsesta?	1	2	3	4	5		K E
32. Kysytkö vanhemmilta, mihin asioihin he odott vastauksia tehdessäsi arviointia lapsesta?	1	2	3	4	5		K E
33. Kysytkö vanh heidän toiveitaan ennen kuin kerrot omasta työstäsi?	1	2	3	4	5		K E
34. Autatko vanh huomaamaan asiat, joissa he selviytyvät hyvin?	1	2	3	4	5		K E
35. Kysytkö vanh neuvoa, kuinka toimia lapsen kanssa?	1	2	3	4	5		K E
36. Saatko vanh mukaan osallistumaan lapsen kuntoutukseen?	1	2	3	4	5		K E
37. Osallistutko yhdessä vanh kanssa lapsen hlökohtaisen kuntoutussuunnitelman laadintaan?	1	2	3	4	5		K E
38. Annatko vanhemmille mahd valita haluavatko he olla läsnä lapsensa arviointitilanteessa?	1	2	3	4	5		K E
39. Oletko sitä mieltä, että perhe on tärkeä osa työryhm kun lapsen hoitoa ja kuntoutusta suunn?	1	2	3	4	5		K E
40. Rohkaisetko vanhempia vierailemaan toimipaikassasi milloin vain he haluavat?	1	2	3	4	5		K E

Mielestäni yksi tärkeimmistä edellä mainituista asioista on? (Lausekkeen nro):

Miten muutos voisi sinun mielestäsi toteutua?

Kiitos sinulle, että jaksoit vastata kaikkiin kysymyksiin

Lasten ja nuorten kuntoutuspalvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 07.03.2009

HYVÄ KUNTOUTUSTYÖRYHMÄN TOIMNTAAN OSALLISTUVA PERHEEN HUOLTAJA

Suuritan toimintaterapeutin työni ohella kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Turun amk:ssa, ja toteutan vuonna 2009 opintoihini liittyvän kehittämishankkeen "Lastenneurologisen kuntoutuksen palvelujen laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa". Kehittämishankkeen tavoitteena on suunnitella perhekeskeisen toimintamallin toteuttamista Turun lasten ja nuorten kuntoutuspalvelussa. Perheiden näkökulmasta kehittämishanke pyrkii mm. siihen, että kuntoutuksen piiriin tulevat perheet ja lapset löytävät omat vahvuutensa sekä luottavat omaan kykyynsä tehdä lapsen kuntoutusta koskevia päätöksiä. Työntekijöiden tasolla tavoitteena on herättää keskustelua uusista kuntoutuksen ajattelumalleista ja niiden soveltamisesta käytäntöön sekä kehittää toiminnan ja palvelun laatua.

Olet päässyt mukaan tähän kyselyyn sillä perusteella, että kohteeksi on valittu suomenkielisten, alle 16-vuotiaiden turkulaislasten asiakasperheet (n= 100), joiden lapsen tai nuoren kuntoutuksen toteuttamista suunnitellaan moniammatillisissa kuntoutustyöryhmissä Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutuspalvelussa. Toimintamme kehittämisen kannalta antamasi palaute on erittäin tärkeää. Kyselyä varten on saatu lupa Turun lääkinnällisen kuntoutuksen ylilääkäriltä ja lastenneurologisen yksikön ylilääkäriltä.

Perheille suunnatussa kyselyssä on kaksi erillistä osaa: taustatietoja ja perhekeskeisen toimintatavan toteutumista kanssa kartoittava lomake. Toivon, että kiinnostut asiasta ja jaksat vastata molempiin lomakkeisiin. Voit myös kommentoida vapaasti lomakkeessa olevia kysymyksiä. Täytetyt kyselylomakkeet tulee palauttaa mahdollisimman pian. Palauta lomakkeet ohessa olevassa palautuskuoreessa, jonka postimaksu on maksettu. Kyselylomakkeissa esille tulevia tietoja käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti, tiedot ovat vain tutkijan käytössä. Vastauslomakkeiden arkistoinnista vastaa tutkimuksen omistaja, Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutuspalvelun tulosalue. Jos haluat tietoa tai tarkennusta kyselylomakkeen kysymyksiin, voit soittaa tai lähettää sähköpostia tutkijalle.

YHTEISTYÖSTÄ KIITTÄEN

Anne Penttinen
tutkija
(puhelin, osoite, sähköposti)

Tiina Hautala
Turun ammattikorkeakoulun yliopettaja

TAUSTATIETOJA

Ympyröi tilannettasi vastaavan vaihtoehdon edessä oleva numero/numerot tai kirjain/kirjaimet (tilannettasi vastaavia vaihtoehtoja voi olla useampia) tai vastaa kirjallisesti kysymyksen jälkeen merkityille tyhjille viivoille.

- Lapsen ikä: _____ vuotta
- Lapsen sukupuoli: 1 tyttö 2 poika
- Onko perheessäs / perheessänne muita lapsia? Lukumäärä?
- Onko jonkun muun perheessäs / perheessänne olevan lapsen kuntoutusta suunniteltu kuntoutustyöryhmässä?

1 kyllä	2 ei
---------	------
- Kenen aloitteesta lapsesi/lapsenne on ohjautunut kuntoutustyöryhmän (neurologi, psykologi, puhe-, toiminta- ja fysioterapeutin) tutkimuksiin?

A. Omasta aloitteestani/ aloitteestamme
B. Päiväkoti
C. Koulu
D. Lastenneuvola
E. Turun lasten- ja nuorten psykiatrisen poliklinikka
F. Turun kasvatus- ja perheneuvola
G. Seurantaa on suositeltu aikaisemmissa kuntoutustyöryhmissä
H. Yksityissektori (lääkäri- tai terapia-asema)
I. Muu taho? Mikä
J. En tiedä/ en osaa sanoa
- Kuinka monta kertaa lapsesi/ lapsenne kuntoutukseen ja hoitoon liittyviä asioita on käsitelty kuntoutustyöryhmässä?

LIITE 6. Perheiden kyselylomake

6/2(3)

7. Kuka perheestäsi/perheestäänne on ollut mukana tutkimuskäynnillä?

- 1) äiti 2) isä 3) molemmat huoltajat
4) joku muu

8. Kuka perheestäsi/perheestäänne on ollut osallistunut kuntoutustyöryhmän kokouksiin?

- 1) äiti 2) isä 3) molemmat huoltajat
4) joku muu

9. Vanhempien ikä?

10. Vanhempien koulutus? (ympyröi vaihtoehdot)

- 1 peruskoulu, ei ammatillista koulutusta
2 lukio, ammatillinen oppilaitos
3 ammattiopisto tai ammattikorkeakoulu
4 yliopisto tai ylempi ammattikorkeakoulu

11. Mitkä seuraavista vaihtoehdoista kuvaavat tämän hetkistä tilannettasi/ tilannettanne parhaiten?

1 yhden huoltajan talous

- a. työelämässä
b. työtön
c. opiskelija
d. eläkeläinen
e. joku muu

2 kahden huoltajan talous

- a. molemmat huoltajat työelämässä
b. toinen huoltajista työelämässä
c. molemmat huoltajat työttömiä
d. toinen huoltajista työtön
e. molemmat huoltajat opiskelijoita
f. toinen huoltajista opiskelija
g. molemmat huoltajat eläkeläisiä
h. toinen huoltajista eläkeläinen
i. joku muu

Lastenneurologisen kuntoutuksen palvelun palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 01.03.2009

TURUN YAMK:N OPINNÄYTETYÖ | Anne Penttinen

LIITE 6 Perheiden kyselylomake

6/3(3)

12. Mitkä asiat lapseni/lapsemme kuntoutuksessa ja hoidossa ovat erityisen onnistuneita?

13. Millä tavalla lapseni/lapsemme kuntoutusta ja hoitoa tulisi kehittää?

14. Mitä ajattelet/ ajattelette yksiköiden sijainnista (saavutettavuus, esteettömyys, siirtymiset yksiköstä toiseen?)

15. Mitä ajattelet/ ajattelette kuntoutustyöryhmän rutiineista (terapeuttien tutkimukset viikkoa aikaisemmin, aikataulut, palautekeskustelut, yhteinen kuntoutustyöryhmäpalaveri)?

16. Mikä on mielestäsi/mielestänne sopiva lukumäärä kuntoutustyöryhmien kokoonpanoissa ja keiden läsnäolo on mielestäsi/mielestänne tarpeellista ja välttämätöntä?

17. Jos sinulle/teille annettaisiin mahdollisuus valita, haluaisitko / haluaisitteko johtaa kuntoutustyöryhmän kokousta?

YHTEISTYÖ KUNTOUTUSPALVELUN TYÖNTEKIJÖIDEN KANSSA*HENKILÖKUNNAN TOIMINNAN ARVIOINTI***VAIHE 1. Arvioi henkilökunnan toimintatapaa.**

Lue kukin kysymys huolellisesti. Ympyröi **asteikolla 1-5 (1= ei koskaan ja 5 =aina)** se numero, joka parhaiten vastaa ”**Kuinka usein?**” henkilökunta toimii kysymyksen kuvaamalla tavalla. Arvioidessasi henkilökunnan työskentelytapaa huomioi kaikki ne työntekijät, jotka arvioivat / tutkivat lastasi ja / tai osallistuvat kuntoutustyöryhmään.

VAIHE 2. Mieti, tulisiko sinun mielestä henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa.

Täytä sarake ”**Muutosta tarvitaan?**” määrittääksesi, tunnetko, että toimintatapoja on tarvetta muuttaa (K= kyllä) vai etkö tunne tarvetta muuttaa (E = ei) toimintatapoja. Täytä kaikki kohdat.

VAIHE 3. Valitse yksi tärkeimmistä muutostarpeista.

Olet täyttänyt sarakkeet ”**Kuinka usein?**” ja ”**Muutosta tarvitaan?**” ja ”**Kyllä- muutosta tarvitaan?**” vastauksiasi ja mieti, mitkä niistä ovat **tärkeimpiä perheellesi juuri tällä hetkellä**. Valitse yksi tärkeimmistä muutostarpeista. Kirjoita avoimeen tilaan lyhyt kuvaus niistä konkreeteista toimenpiteistä, joiden avulla muutosta tämän asian kohdalla voisi tapahtua.

Lastenneurologisen kuntoutuksen palvelun palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 01.03.2009

Henkilökunta.....	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita	
1...rohkaisee minua/ meitä vanhempia puhumaan siitä, mitä minä ajattelen tai me ajattelemme henkilökunnasta ja toimipisteen toiminnasta?	1 2 3 4 5	K	E
2...kysyy minulta / meiltä vanhemmilta, oliko minun/meidän mielestä tehdystä arvioinnista hyötyä?	1 2 3 4 5	K	E
3...rohkaisee minua / meitä vanhempia pohtimaan koko perhettäni koskevia tavoitteita?	1 2 3 4 5	K	E
4...kysyy minulta/ meiltä vanhemmilta, kuinka lapselle asetetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa?	1 2 3 4 5	K	E
5...pyrkii selvittämään, millaiset voimavarat perheelläni on selviytyä lapsen kuntoutuksesta?	1 2 3 4 5	K	E
6...rohkaisee minua / meitä vanhempia puhumaan siitä, mitä me tunnemme lastani/lastamme ja itseäni/itseämme kohtaan?	1 2 3 4 5	K	E
7. Minä / me vanhemmat olemme mukana, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään?	1 2 3 4 5	K	E
8... ilmaisee hyväksyvänsä perheeni (minun/meidän vanhempien) mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa työntekijöiden omien mielipiteiden kanssa?	1 2 3 4 5	K	E
9...tukee minua /meidän vanhempien tekeviä päätöksiä lapsemme suhteen silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksensä kanssa?	1 2 3 4 5	K	E
10...uskoo minun / meidän vanhempien sanaan, jos sanon / sanomme lapsenne osaavan jonkin taidon, jota työntekijä ei ole itse havainnut?	1 2 3 4 5	K	E
11...kunnioittaa lapseni sekä perheeni elämäntapaa ja arvomaailmaa.	1 2 3 4 5	K	E

Henkilökunta.....	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
12...antaa aikaa perheelleni muuttaa toimintatapojamme kunnes olemme siihen valmiita.	1 2 3 4 5	K E
13.... kunnioittaa tapaan/ tapaamme osallistua kuntoutukseen.	1 2 3 4 5	K E
14.... puhuu minusta/ meistä vanhemmista ja lapsestani myönteisesti keskustellessaan muiden ammatti-ihmisten kanssa.	1 2 3 4 5	K E
15....selvittää minulle (meille vanhemmille) mihin lapsestani ja perheestäni koottua tietoa käytetään.	1 2 3 4 5	K E
16....selittää lapseni tilanteen selkeästi ja seikkaperäisesti.	1 2 3 4 5	K E
17.... vaikuttaa kiireettömältä tavatessaan perhettäni ja lastani	1 2 3 4 5	K E
18.... antaa minulle/ meille aikaa puhua kokemuksistani sekä minulle (meille) tärkeistä asioista.	1 2 3 4 5	K E
19.... kertoo lapseni vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä.	1 2 3 4 5	K E
20.... on tietoinen muutoksista perhetilanteessani.	1 2 3 4 5	K E
21.... kertoo minulle (meille vanhemmille) avoimesti ja tarkasti kaiken sen tiedon, mikä työntekijöillä on lapsestani.	1 2 3 4 5	K E
22.... antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa meitä selviytymään lapsemme päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät)?	1 2 3 4 5	K E

Lastenneurologisen kuntoutuksen palvelun palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 01.03.2009

Henkilökunta.....	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
23.... rohkaisee minua / meitä vanhempia kertomaan, millainen minun / meidän lapsemme on kotona?	1 2 3 4 5	K E
24.... antaa minulle / meille vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettäni / perhettämme selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville?	1 2 3 4 5	K E
25.... tarjoaa minulle / meille vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perheemme voisi tehdä yhdessä?	1 2 3 4 5	K E
26. Minua / meitä vanhempia autetaan odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita lapselleni ja meille?	1 2 3 4 5	K E
27.... keskustele minun / meidän vanhempien kanssa asioista, jotka perheessäni / perheessämme sujuvat hyvin?	1 2 3 4 5	K E
28. Minulle /meille vanhemmille sanotaan jotain myönteistä jokaisella käynnillä / tapaamiskerralla?	1 2 3 4 5	K E
29.... käyttää aikaa keskusteluun vanhempien toivomasta aiheesta, vaikka se ei suoraan olisikaan yhteydessä lapsen kuntoutukseen?	1 2 3 4 5	K E
30.... kertoo välittävänsä perheeni (meidän vanhempien) hyvinvoinnista yhtä paljon kuin lapsemme hyvinvoinnista?	1 2 3 4 5	K E
31.... ilmaisee vanhemmille olevansa kiinnostuneita kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta?	1 2 3 4 5	K E

Henkilökunta.....	1 ei koskaan 5 aina	K muutosta tarvitaan E muutosta ei tarvita
32.... kysyy minulta (vanhemmilta), mihin asioihin odotan vastauksia työntekijöiden tehdessä arviointia lapsestani?	1 2 3 4 5	K E
33. Perheeltäni kysytään toiveita ennen kuin työntekijät kertovat omasta työstään?	1 2 3 4 5	K E
34.... auttaa perhettäni huomaamaan asiat, joissa selviydymme hyvin?	1 2 3 4 5	K E
35.... kysyy minulta (meiltä vanhemmilta) neuvoa, kuinka toimia lapsemme kanssa?	1 2 3 4 5	K E
36.... saa joustavasti ja mukavasti minut / meidät vanhemmat mukaan osallistumaan lapsen kuntoutukseen?	1 2 3 4 5	K E
37. Lapselleni tehdään henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma?	1 2 3 4 5	K E
38. Minulle / meille vanhemmille annetaan mahdollisuus valita olenko / olemeko läsnä lapsemme kaikissa arviointitilanteissa?	1 2 3 4 5	K E
39. Perheeni on tärkeä osa työryhmää, kun lapsemme kuntoutusta suunnitellaan?	1 2 3 4 5	K E

- Mielestäni yksi tärkeimmistä edellä mainituista muutostarpeista on? (Lausekkeen numero):
- Miten muutos voisi sinun / teidän mielestä toteutua?

Kiitos, että jaksoit (tte) vastata kaikkiin kysymyksiin!

Lastenneurologisen kuntoutuksen palvelun palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen mallin avulla Turun sosiaali- ja terveystoimessa. Anne Penttinen. Kyselylomakkeen lähde (Rantala 2002; Määttä 1999); muokattu 01.03.2009

Koulutuspalautte 24.04.2009 (Perhekeskeinen palvelu)

- Käytännön järjestelyt (etukäteisinformaatio, osallistumismaksu, ruokailu, pito- paikka)
- Vastasiko luennon sisältö odotuksiasi?
- Mitä mieltä olet koulutuksen pituudesta? (oliko riittävä perhekeskeisyys- käsitteen avaamiseen ja työskentelyn omaksumiseen)
- Toivotko perhekeskeiseen palveluun liittyvää jatkokoulutusta?

Koulutuspalautte 22.01.10 (ICF-luokitus)

- Millä tavalla ICF- lukitus on hyödynnettävissä omassa työssäsi?(esim. auttaa kehittämään lasten kuntoutuspalveluita, mitä merkityksellistä ICF- koulutuksessa oli oman työtoiminnan kehittämisen kannalta)
- Kuvaa 2-3 koulutuksen tärkeintä antia kuntoutuksen kehittämisen kannalta? (Mitä asiat vaativat jatkotyöstämistä ja millä tavalla toivoisit sen tapahtuvan?)

Kehittämishankkeen arviointi / ohjausryhmän kysymykset

- Miten hanke on kokonaisuudessaan soveltunut Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutuspalvelun organisaation ja tulosyksiköiden kehittämistavoitteisiin ja tarpeisiin?
- Miten ohjausryhmän olemassaolo ja toiminta on tukenut hanketta: sen etene- mistä, tavoitteiden asettamista ja saavuttamista sekä perhekeskeisen palvelun kehittämistä?
- Hankkeen hyödyt oman tulosyksikön kannalta (hankkeen aikaansaamat muutokset ja jälkiseuranta)?
- Oppiva organisaatio ja projektista oppiva prosessi. Mitä opimme?
- Onko hanke suunniteltu riittävän huolellisesti ja ohjausryhmän jäsenten rooli määritelty selkeästi? (yhteiset kokoontumiset, esityslistat ja muistiot, osallistu- minen oman tulosyksikön edustajana hankkeeseen (+/-), projektisalkunhallinta)

Työnohjausprosessin arviointi / projektiryhmän kysymykset

- Tiedottaminen: oletko saanut riittävästi tietoa hankkeesta ja tavoitteista ennen sen aloittamista ja hankkeen aikana? (projektin hallintakansio, yhteiset tiedo- tustilaisuudet, työnohjaus)
- Miten työnohjaus on mielestäsi edistänyt perhekeskeisen palvelun kehittämis- tä?
- Mitkä asiat vaativat jatkotyöstämistä ja millä tavalla toivoisit sen toteutuvan?
- Onko hanke auttanut kehittämään lasten ja nuorten kuntoutuspalvelua lääkin- nällisessä kuntoutuksessa ja lastenneurologisessa yksikössä?

Taulukko 18. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden keskiarvot.

Kysymys 27) Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavat tekijät	Keskiarvo
Vanhempiin liittyvät tekijät	
(2718) Vanhempien vähäiset voimavarat	3.2
(2713) Vanhempien ajanpuute	3.1
(2715) Vanhempien tietomäärän vähyyys	2.7
(2714) Vanhempien asenteet	2.4
(2717) Vanhempien vähäinen kiinnostus	2.4
(2716) Vanhempien yhteistyötaitojen puute	2.4
Työntekijöihin liittyvät tekijät	
(272) Työntekijän teorian tiedon vähyyys	2.7
(273) Kokemuksen vähyyys perhekeskeisestä työstä	2.4
(276) Työtovereiden asenteet	1.9
(278) Työyhteisön muutosvastarinta	1.8
(275) Työntekijän omat asenteet	1.7
(277) Työntekijöiden yhteistyötaitojen puute	1.7
(279) Työyhteisön ristiriidat	1.4
Resursseihin liittyvät tekijät	
(271) Työntekijän ajanpuute	3.4
(2711) Henkilökunnan vähäinen määrä	3.2
Työorganisaatioon liittyvät tekijät	
(2720) Perhekeskeiseen työhön soveltuvien arviointi- ja työskentelymenetelmien puute	3.3
(2712) Järjestelmän joustamattomuus	2.8
(274) Perhekeskeisen työn raskaus, sitovuus	2.7
(2719) Etäisyydet, pitkät välimatkat	2.5
(2710) Johdon tuen vähäisyys	2.1

(1= ei lainkaan, 2= vähän, 3= jonkin verran, 4=paljon, 5= erittäin paljon).

Taulukko 19. Työn kannalta merkittävien tietojen ja taitojen sekä osioiden keskiarvot (1= ei lainkaan merkittävä, 5 = erittäin merkittävä), (1= en hallitse lainkaan, 5 = hallitsen erittäin hyvin).

Kysymys 28) Työn kannalta merkittävät tiedot ja taidot	Keskiarvo tiedon merkitys / hallinta
Vuorovaikutustaitojen merkitys / hallinta	
(2801/28011) Taito toimia vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa	4.9 / 4.1
(2802/28021) Taito herättää vanhempien luottamus	4,7 / 3,9
Vuorovaikutustaidot / summamuuttujan ka	4.8 / 4.0
Palvelutietouden merkitys / hallinta	
(2803/28031) Taito määrittellä työntekijän rooli perheen kanssa tilanteesta riippuen	4.2 / 3,4
(2807/28071) Taito määrittellä kunkin perheen olosuhteisiin ja selviytymistapoihin pohjautuva tuki	4.1 / 3.2
(2805/28051) Tieto perheiden käyttämien palveluiden kokonaisuudesta	4.1 / 3.0
(2804/28041) Taito koordinoida vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyötä	3.9 / 3.4
(287/2871) Taito lisätä vanhempien osaamista lapsen vahvuuksien ja tarpeiden kuvaamiseksi	3.8 / 3.1
(2806/28061) Tieto lainsäädännöllisistä periaatteista ja muutoksista	3.6 / 2.9
(289/2891) Sosiologinen tieto perheiden elämäntilanteista	3.5 / 2.8
Palvelutietous / summamuuttujan ka	3.9 / 3.1
Perhetietouden merkitys / hallinta	
(284/2841) Taito muuttaa perhekeskeisiä periaatteita käytäntöön	4.1 / 2.9
(283/2831) Tieto perhekeskeisen työn periaatteista	3.7 / 3.1
(288/2881) Psykologinen tieto perheiden kehitysvaiheista	3.6 / 3.0
Perhetietous / summamuuttujan ka	3.8 / 3.0
Kehitystietouden merkitys / hallinta	
(285/2851) Taito arvioida ja havainnoida lapsen kehitystä	4.5 / 3.8
(281/2811) Kehityspsykologinen tieto lapsen kehityksestä	4.3 / 3.7
(282/2821) Tieto erilaisista vammoista ja "poikkeavuuksista"	4.3 / 3.6
(286/2861) Taito saada vanhemmat mukaan lapsen kehityksen arviointiin	4.1 / 3.4
Kehitystietous / summamuuttujan ka	4.3 / 3.6

LIITE 11.

11/1(2)

Taulukko 20. Perhekeskeistä työskentelyä vaikeuttavien tekijöiden summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot (Pearsonin korrelaatio), n=23

Summa muuttuja	Organisaatio	Resurssit	Vanhemmat	Työntekijät
Organisaatio		.445*	.570**	.554**

* p < 0.05, ** p < 0.01

Taulukko 21. Lasten ja perheiden kanssa työskentelyssä tarvittavien tietojen / taitojen summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot (merkitys & hallinta), (Pearsonin korrelaatiokerroin), n=22 työntekijää.

Summa muuttuja	Kehitystietous	Perhetietous	Palvelutietous	Vuoro vaikutus taidot
Perhetietous (merkitys)			.539** (merkitys)	
Perhetietous (hallinta)			.447* (hallinta)	
Palvelutietous (hallinta)		.447* (hallinta)		.638** (hallinta)

* p < 0.05, ** p < 0.01

Taulukko 22. Perhekeskeistä työskentelyä kuvaavien summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot (Pearsonin korrelaatiokerroin), n= 69 perhettä.

Summamuuttuja	Koko perheen hyvinvointi	Perheen asiantuntijuus	Tieto ja vastuu	Vanhempien mielipiteet
Koko perheen hyvinvointi		-.415**	-.363*	-.433*
Perheen asiantuntijuus			.733**	.742**
Tieto ja vastu				.542**

* p < 0.05, ** p < 0.01

LIITE 11.

11 /2(2)

Taulukko 23. Perhekeskeistä työskentelyä kuvaavien ja työskentelyä hankaloittavien summamuuttujien keskinäiset korrelaatiot (Pearsonin korrelaatiokerroin), n= 23 työntekijää.

Summa muuttuja	Koko perheen hyvinvointi	Perheen asiantuntijuus	Tieto ja vastuu	Vanhempien mielipiteet
Koko perheen hyvinvointi		.593**	.415*	.706**
Perheen asiantuntijuus				.614**
Vuorovaikutustaitojen hallinta				.469*
Palvelutietouden hallinta	.584**	.570**	.481*	.518*
Perhetietouden hallinta		.488*		

* p < 0.05, ** p < 0.01

Taulukko 24. Tärkeimmät toimintatavat perheiden ja työntekijöiden mielestä.

	Perheet + Työntekijät
Henkilökunta..	Tärkein (f)
1...rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he ajattelevat hlökunnasta ja toimipisteen toiminnasta	1 + 0
3...rohkaisee vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita	1 + 0
5...pyrkii selvittämään millaiset voimavarat perheellä on selviytyä lapsen kuntoutuksesta	6 + 1
6...rohkaisee vanhempia puhumaan siitä, mitä he tuntevat lasta ja itseään kohtaan	1 + 1
7...Vanhemmat ovat mukana, kun lapsen kuntoutuksesta päätetään	0 + 1
8...ilmaisee hyväksyvänsä vanhempien mielipiteet silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa työntekijän omien mielipiteiden kanssa	1 + 0
9...tukee vanhempien tekemiä päätöksiä silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksen kanssa	4 + 0
12...antaa perheelle aikaa muuttaa toimintatapoja, kunnes he ovat siihen valmiita	1 + 0
13...kunnioittaa perheen tapaa osallistua lapsen kuntoutukseen	1 + 0
16...selittää lapsen tilanteen selkeästi ja seikkaperäisesti	3 + 0
17...vaikuttaa kiireettömältä tavatessaan lasta ja perhettä	4 + 0
18...antaa vanhemmille aikaa puhua kokemuksistaan sekä heille tärkeistä asioista	1 + 0
19...kertoo lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä	1 + 0
20...on tietoinen muutoksista perhetilanteissa	1 + 0
21...kertoo vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken sen tiedon, mikä heillä on lapsesta	1 + 0
22...antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa heitä selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista	3 + 3
24...antaa vanhemmille tietoa, joka auttaa perhettä selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville	2 + 0
25...tarjoaa vanhemmille ideoita siitä, mitä kivaa perhe voisi tehdä yhdessä	2 + 0
26...auttaa vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita itselleen ja lapsille	2 + 3
28...sanoo vanhemmille jotain myönteistä jokaisella kerralla	1 + 1
29...käyttää aikaa keskusteluun meidän vanhempien toivomasta aiheesta, vaikka se ei suoraan olisi-kaan yhteydessä lapsemme kuntoutukseen	1 + 1
30...kertoo välittävänsä vanhempien hyvinvoinnista yhtä paljon kuin heidän lapsensa hyvinvoinnista	4 + 1
31...ilmaisee vanhemmille olevansa kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsesta	2 + 1
32...kysyy vanhemmilta, mihin asioihin he odottavat vastauksia työntekijöiden tehdessä arviointia lapsesta	2 + 1
33...kysyy perheeltä toiveita ennen kuin he kertovat omasta työstään	0 + 1
34...auttaa vanhempia huomaamaan asiat, joissa he selviytyvät hyvin	0 + 1
37...tekee lapselle henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman	1 + 1
38...antaa vanhemmille mahdollisuuden valita ovatko he läsnä lapsen kaikissa arviointitilanteissa	2 + 0
39...pitää perhettä tärkeänä osana kuntoutustyöryhmää, kun lapsen kuntoutusta suunnitellaan	11 + 2



Hyvä asiakas,

Lapsesi on tulossa lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän tutkimuksiin. Haluamme palvella Sinua ja perhettäsi mahdollisimman hyvin. Pyydämme ystävällisesti, että mietit näitä kysymyksiä tullessasi lapsesi tutkimukseen. Lomakkeen voi myös täyttää jompikumpi vanhemmista tai molemmat yhdessä ja tuoda mukanaan.

Lomakkeen täyttäjä (rastita oikea vaihtoehto)

Äiti Isä Molemmat huoltajat Joku muu huoltaja

Lapsen ikä: _____ (syntymävuosi) Muiden sisarusten määrä _____

Onko lapsi osallistunut aikaisemmin lastenneurologisen yksikön kuntoutustyöryhmän tutkimuksiin?

0) ei ole

1) on _____ (kuinka monta kertaa)

Vanhempien havainnot lapsen kehityksestä

Ilon aiheet:

Huolen aiheet:

Toteutunut kuntoutus

Jos lapsesi on viimeisen vuoden aikana saanut kuntoutusta tai perheenne on osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, miten lapsen kuntoutukselle asetetut tavoitteet on saavutettu kuluneen vuoden aikana? (Kuntoutuksen myönteiset vaikutukset koko perheen arkeen, mitkä asiat ovat helpottuneet? Mihin olisitte toivoneet apua? (Kuntoutus = erilaiset terapiat, erityispäivähoito / erityiskoulu, harrastukset.)

Mitä mieltä lapsi itse on ollut terapioiden ja muiden tukitoimien kanssa?

Minkä verran lapsellasi on vaikeuksia seuraavissa asioissa?

Kommunikoiminen ja oppiminen	ei lain- kaan	jonkin verran	paljon
Puhuminen (itsensä ilmaiseminen puheella)	0	1	2
Puheen ymmärtäminen	0	1	2
Muu kommunikointi (eleet, ilmeet, viittomakieli, kommunikointi-laitteet)	0	1	2
Ikään kuuluvien perustaitojen oppiminen	0	1	2
Tarkkaavuuden suuntaaminen ja ylläpitäminen (keskittyminen)	0	1	2
Vuorovaikutus (suhteiden luominen, tunteiden ja käyttäytymisen sääteleminen sekä pettymysten hallinta asiayhteyteen ja sosiaaliseen tilanteeseen sopivalla tavalla)	ei lain- kaan	jonkin verran	paljon
Muiden lasten kanssa	0	1	2
Vieraiden aikuisten kanssa	0	1	2
Perheenjäsenten kanssa	0	1	2
Liikkuminen	ei lain- kaan	jonkin verran	paljon
Käveleminen ja liikkuminen paikasta toiseen (kotona ja kodin ulkopuolella)	0	1	2
Kulkuneuvojen käyttäminen (esimerkiksi kodin ulkopuolisessa ympäristössä)	0	1	2
Käsien käyttäminen	0	1	2
Itsestä huolehtimisen toiminnot (ruokailu, peseytyminen, wc-käynnit, nukkuminen, pukeminen / riisuminen, siirtyminen toiminnasta tai tilanteesta toiseen)	0	1	2
Leikkiminen	0	1	2
Koulutehtävien tekeminen	0	1	2
Harrastukset	0	1	2
Muut asiat::	0	1	2

(ICF-luokitusta mukaellen)

Toiveet ja odotukset

Lapsen kuntoutuksen tavoitteet seuraavalle vuodelle (2-4 ajankohtaisinta asiaa):

Perheen tai lapsen tarvitsema muu apu: (perheen ajankohtaiset asiat, jotka vaikuttavat omaasi / jonkun muun perheenjäsenesi jaksamiseen ja hyvinvointiin, ja jotka haluat tuoda esiin lapsen kuntoutustyöryhmässä)

Hyvä asiakas,

Haluamme palvella Sinua ja perhettäsi mahdollisimman hyvin, minkä vuoksi toivomme, että antaisit palautetta lapsenne kuntoutustyöryhmään liittyvästä toiminnasta. Palautteesi perusteella pystymme kehittämään palvelujamme.

1. Lapsen ikä _____ vuotta

2. Lapsen sukupuoli (rasti ruutuun) tyttö poika

3. Mitä ajattelette yksiköiden sijainnista? (esim. saavutettavuus, esteettömyys, siirtymiset yksiköstä toiseen). Alleviivaa ne yksiköt, joita arvioit.

- Lasten kuntoutus (fysio-, toiminta- ja puheterapia) / Kupittaa, Uudenmaankatu19
- Lastenneurologinen yksikkö / Mäntymäki, Luolavuorentie 2
- Puheterapia / psykologitoiminta / Kurjenmäki
- Luolavuorenkoulu / Luolavuorentie
- Katariinan koulu
- C.O. Malmin koulu

4. Mitä ajattelette kuntoutustyöryhmän käytännöistä (jonot, terapeuttien tutkimukset, aikataulut, palautekeskustelut / yhteinen kuntoutustyöryhmäpalaveri jne.)? RUUSUT JA RISUT

Kuntoutussuunnitelmaan liittyviä kysymyksiä

(lähde: Kelan VAKE - hanke. Asiakkaan äänellä. Martin, Notko, Puumalainen, Järvikoski. 2009, 238 – 240)

	Erittäin tyytyväinen	Melko tyytyväinen	En tyytyväinen, mutta en tyytymätönkään	Melko tyytymätön	Erittäinen tyytymätö
5. Kuinka tyytyväinen olette kuntoutussuunnitelman laatimistapaan?	1	2	3	4	5

Kehittämisehdotus:

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei hyvin, mutta ei huonostikaan	Melko huonosti	Erittäinen huonosti
6) Miten hyvin sinun / tai teidän vanhempien mielipide on otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä?	1	2	3	4	5

Kehittämisehdotus:

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei hyvin, mutta ei huonostikaan	Melko huonosti	Erittäinen huonosti
7. Miten hyvin lapsen mielipide on otettu huomioon kuntoutussuunnitelman sisällössä?	1	2	3	4	5

Kehittämisehdotus:

	Erittäin hyvin	Melko hyvin	Ei hyvin, mutta ei huonostikaan	Melko huonosti	Erittäinen huonosti
8. Miten hyvin kuntoutussuunnitelma tukee lapsen tarpeita ja tavoitteita?	1	2	3	4	5

Kehittämisehdotus:

<i>Arvioi henkilökunnan toimintaa</i>	Arvioi kuinka usein henkilökunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilökunnan muuttaa toimintatapaansa?
Henkilökunta (kuntoutustyöryhmän työntekijät)...	1= ei koskaan 5=aina	K= kyllä) (E = ei)
<i>Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen</i>		
1... rohkaisee vanhempia pohtimaan koko perhettä koskevia tavoitteita.	1 2 3 4 5	K E
2... pyrkii selvittämään, millaiset voimavarat perheellämme on selviytyä lapsen kuntoutuksesta.	1 2 3 4 5	K E
3... antaa tietoa, joka auttaa selviytymään lapsen päivittäisistä tarpeista (ruokailu, pukeutuminen, leikkiminen, turvallisuus, ystävät).	1 2 3 4 5	K E
4... antaa tietoa, joka auttaa perhettämme selittämään lapsen tarpeet sukulaisille ja ystäville .	1 2 3 4 5	K E
5... tarjoaa ideoita siitä, mitä kivaa perheemme voisi tehdä yhdessä.	1 2 3 4 5	K E
6... auttaa vanhempia odottamaan tulevaisuudelta myönteisiä asioita lapselleni ja meille.	1 2 3 4 5	K E
7... sanoo jotain myönteistä jokaisella tapaamiskerralla.	1 2 3 4 5	K E
8... välittää sekä vanhempien että lapsen hyvinvoinnista.	1 2 3 4 5	K E
9... ilmaisee olevansa kiinnostunut kaikista perheenjäsenistä, ei ainoastaan lapsestamme .	1 2 3 4 5	K E
<i>Perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen</i>		
10... rohkaisee puhumaan siitä, mitä ajattelemme henkilökunnasta ja toimipisteen toiminnasta.	1 2 3 4 5	K E
11... tukee vanhempien tekemiä päätöksiä silloinkin, kun ne ovat ristiriidassa henkilökunnan ammatillisen näkemyksen kanssa.	1 2 3 4 5	K E
12... kunnioittaa lapsemme ja perheemme elämäntapaa ja arvo-maailmaa.	1 2 3 4 5	K E
13... kertoo vanhemmille ja lapselle, mitä arviointitilanteissa tehdään.	1 2 3 4 5	K E
14... auttaa huomaamaan asiat, joissa selviydymme hyvin.	1 2 3 4 5	K E

<i>Arvioi henkilökunnan toimintaa</i>	Arvioi kuinka usein henkilö-kunta toimii kyseisellä tavalla?	Tulisiko henkilö-kunnan muuttaa toimintatapaansa?
Henkilökunta (kuntoutustyöryhmän työntekijät)...	1= ei koskaan 5=aina	K= kyllä (E = ei)
<i>Tiedon ja vastuun jakaminen</i>		
19... antaa vanhempien olla mukana, kun lapsemme kuntoutuksesta päätetään.	1 2 3 4 5	K E
20...kertoo vanhemmille avoimesti ja tarkasti kaiken tiedon, mikä heillä on lapsesta.	1 2 3 4 5	K E
21... selvittää vanhemmille, mihin lapsesta ja perheestä koottua tietoa käytetään.	1 2 3 4 5	K E
22... rohkaisee vanhempia kertomaan, millainen lapsi on kotona.	1 2 3 4 5	K E
23... vaikuttaa kiireettömältä tavatessaan lasta ja perhettä .	1 2 3 4 5	K E
24... kertoo vanhemmille lapsen vahvoista alueista ja myönteisistä piirteistä.	1 2 3 4 5	K E
<i>Vanhempien mielipiteiden kysyminen</i>		
15... kysyy meiltä vanhemmilta, oliko lapselle tehdyistä arvioinneista hyötyä.	1 2 3 4 5	K E
16... kysyy meiltä vanhemmilta, kuinka lapselle asetut tavoitteet voitaisiin saavuttaa.	1 2 3 4 5	K E
17...kysyy meiltä vanhemmilta, mihin asioihin odotamme vastauksia työntekijöiden tehdessä arviointia lapsestamme.	1 2 3 4 5	K E
18... kysyy meiltä vanhemmilta millaisia kuntoutustyöryhmään liittyviä toiveita ja odotuksia meillä on ennen kuin työntekijät kertovat omasta työstään.	1 2 3 4 5	K E

Lähde: McWilliam & Winton 1990 (Brass Tacks); Rantala Anja 2002; Määttä Paula 1999; muokattu 2010 Penttinen Anne

- Mikä on yksi tärkeimmistä edellä mainituista muutostarpeista (numero)?
- Miten muutos voisi sinun / teidän mielestä toteutua?

Vastauksenne oli meille tärkeä. Kiitos, että jaksoitte vastata kaikkiin kysymyksiin!



Kuvio 8. Moniammatilliseen kuntoutustyöryhmään kuuluvat tutkimukset Turun sosiaali- ja terveystoimen lastenneurologisessa yksikössä vuonna 2010.

