

VANHEMPIEN NÄKEMYKSIÄ ALLE KOULUIKÄISEN
NEUROLOGISTA KUNTOUTUSTA JA
OHJAUSTA SAAVAN LAPSEN
KUNTOUTUKSESTA SEKÄ HEIDÄN
OSALLISUUDESTAAN SIIHEN

Anu Kinnunen
Pro gradu – tutkielma
Hoitotiede
Itä-Suomen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Lokakuu 2010

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO

Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos

Hoitotiede

KINNUNEN, ANU M.: Vanhempien näkemyksiä alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudestaan siihen.

Pro gradu -tutkielma, 58 sivua, 6 liitettä (18 sivua).

Tutkielman ohjaajat: professori, TtT Hannele Turunen, ma.lehtori, TtT Terhi Saaranen, LT, Tuija Löppönen

Lokakuu 2010

Avainsanat: Perhe, vanhemmat, kuntoutus, kumppanuus, yhteistyö

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen vanhempien näkemyksiä lapsen saamasta kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudestaan lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin kuntoutuksen hyödyllisyyttä perheen arkipäivän toimintojen näkökulmasta.

Tutkimuksen teoreettisina lähtökohtina tarkasteltiin kumppanuutta lasten kuntoutuksessa, vanhempien kokemuksia kuntoutusyhteistyöstä sekä vanhempien osallisuutta kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Teoriaosa on laadittu aiheita käsittelevän kirjallisuuden ja aikaisempien tutkimusten pohjalta.

Tutkimusaineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella, joka sisälsi kolme osiota. Ensimmäisessä osiossa selvitettiin vastaajien sekä vastaajien lasten taustatietoja. Toisessa osiossa selvitettiin vanhempien kokemuksia lapsen saamasta kuntoutuksesta. Kolmannessa osiossa selvitettiin vanhempien osallisuutta lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Kyselylomake sisälsi myös avoimia, vastauksia syventäviä osioita. Aineistonkeruu toteutettiin kevään 2009 aikana.

Kysely toimitettiin 30 yhteistyöterapeutin välityksellä sataan (N=100) perheeseen. Vastausprosentiksi muodostui 46. Tutkimustulokset analysoitiin tilastollisesti SSPS 14.0-ohjelmalla.

Vanhemmat näkivät yhteistyöhön terapeuttien kanssa myönteisesti, ja sen koettiin tukevan perheen arkea. Sen sijaan vanhemmat kokivat ristiriitaisena kuntoutuksen mahdollisuuden lisätä voimavaroja. Silloin kun vanhempien vaikutusmahdollisuudet kuntoutukseen ovat heikot, kuntoutuksen hyödyllisyys heikkenee sekä voimavarat eivät pääse lisääntymään. Yhteistyössä tulisi kehittää edelleen tiedonkulkua sekä perheiden ja terapeuttien yhteistä tavoitteiden asettamista. Vanhempien osallisuus kuntoutukseen ja sen suunnitteluun vähenee erityisesti lapsen siirtyessä kodista päivähoitoon.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND

Faculty of Health Sciences, Department of Nursing Science

Nursing Science

KINNUNEN, ANU M.: Parents` opinions about the neurological rehabilitation and guidance provided for the children under school-age, and the role of the parents in the rehabilitation.

Master`s thesis on 58 pages with 6 appendices (on 18 pages).

Tutors of the Thesis: Professor Hannele Turunen; PhD, Senior Lecture (acting) Terhi Saaranen; MD Tuija Löppönen

October, 2010

Keywords: family, parents, rehabilitation, partnership, cooperation

The purpose of this study was to research the neurological rehabilitation and guidance provided for children under school-age, and the role of their parents in the rehabilitation process and in the planning of it. An additional goal was to examine the usefulness of the rehabilitation in daily life of a family.

Partnership in the rehabilitation of children, their parents` experiences of the cooperation in rehabilitation, and the role of the parents in the rehabilitation and planning of it provided the theoretical basis for the study. The theoretical part of the study was formulated using literature and previous studies dealing with the same topics.

The research material was collected with the help of a structured questionnaire consisting of three sections. The first section collected background information of both the respondents and their children. The second section collected experiences of the parents regarding the rehabilitation provided for the children. Finally, the third section collected information about the possibilities provided for the parents to participate in the rehabilitation of their child and in the planning of the rehabilitation. The questionnaire form also included open sections for deeper analysis of the answers. The material was collected during the spring of 2009.

The questionnaire was delivered by thirty cooperation therapists to one hundred (N=100) families. The response percentage was 46 %. The study results were analysed with the help of a SPSS 14.0 program.

The parents found the cooperation with therapists positive - it supported the daily family life. The parents considered contradictory that the rehabilitation would increase resources. The parents felt that the rehabilitation increases resources but, at the same time, it consumed more of their own resources, too. Information flow and common goal setting in cooperation between the families and the therapists need to be developed further. The role of the parents in the rehabilitation and its planning decreases especially when the child makes the transition from home to day-care.

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	6
2	KUMPPANUUS LAPSEN KUNTOUTUKSESSA	9
2.1	Lasten kuntoutus	11
2.2	Kumppanuuden toteutuminen kuntoutuksessa	14
2.2.1	Vanhempien kokemukset lapsen saamasta kuntoutuksesta	15
2.2.2	Vanhempien osallisuus lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun	19
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	26
4.1	Mittari, otos ja aineistonhankinta	26
4.2	Aineiston analysointi	29
5	TUTKIMUSTULOKSET	30
5.1	Tutkimuksen kohdejoukko	30
5.2	Vanhempien kokemukset lapsen saamasta kuntoutuksesta	32
5.2.1	Vanhempien ja terapeutin välinen yhteistyö	34
5.3	Vanhempien osallisuus lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun	36
5.3.1	Vanhempien vaikutusmahdollisuudet	37
5.3.2	Lapsen kuntoutuksen tavoitteet	37
5.3.3	Kuntoutuksen hyödyllisyys perheen arjessa	38
5.4	Vanhempien taustatietojen vaikutus vastauksiin	41

6	POHDINTA	42
6.1.	Tutkimuksen tulosten ja johtopäätösten tarkastelua	42
6.2.	Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua	47
6.3.	Jatkotutkimusaiheet	49
7	LÄHTEET	51

LIITTEET

- Liite 1. Pohjois-Savon tutkimuseettisen toimikunnan lausunto
- Liite 2. Tutkimustiedote yhteistyökumppaneille
- Liite 3. Informaatio Vajaaliikkeisten Kunto ry:n Kuopion osahankkeesta
- Liite 4. Tiedote tutkittavalle
- Liite 5. Kyselylomake

1 JOHDANTO

Yhteiskunnan tehtävä on auttaa perheitä sekä tasapainottaa perheiden eriarvoisuutta ja erilaisuutta. Sen tulisi tarjota vammaisille lapsille ja heidän perheilleen varhaista ja laaja-alaista tietoa, palveluita ja tukea. (Unesco, 2006.) Perheet elävät erilaisissa olosuhteissa, joissa tuen tarve vaihtelee. Tämän vuoksi perheiden tuen tarpeen määrittely on tärkeää. YK:n Lapsen oikeuksien julistus edellyttää, että ”Lapsen, joka on ruumiillisesti, henkisesti tai sosiaalisesti vajaakykyinen, tulee saada erityistä tilansa edellyttämää erikoishoitoa, -kasvatusta ja –huolenpitoa”. (Koivikko & Sipari, 2006.)

Suomen perustuslaissa (11.6.1999/731) on määritelty, että yhteiskunnan velvollisuuksiin kuuluu lapsen mahdollisimman suotuisan kehityksen tukeminen hoidon, kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen keinoin. Tämä yleinen tavoite koskee kaikkia lapsia. Perustuslain 19 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Yhteiskunnassa onkin tänä päivänä lähdetty panostamaan lasten ja perheiden hyvinvointiin. Sosiaali- ja terveysministeriön KASTE-hankkeen ”Lasten, nuorten ja perheiden palvelujen kehittäminen” -raportissa todetaan, että valtakunnallisesti tulisi uudistaa lasten ja nuorten sekä lapsiperheiden palveluita. Erityisesti tulisi lisätä lasten ja perheiden osallisuutta sekä vaikutusmahdollisuuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2008.) Perheiden ja perheen kanssa työskentelevien asiantuntijoiden yhteisenä päämääränä tulisi olla toiminta lapsen etua tavoitellen eli ”toimia lapsen parhaaksi”.

Lasten kuntoutuspalvelujen piiriin ohjautuu erityisesti lapsia, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Neurologisia ongelmia esiintyy arvion mukaan noin 20 % lasten ikäluokista. (von Wendt, 2001.) Tässä työssä tarkastellaan erityisesti neurologista kun-

toutusta ja ohjausta saavan lapsen vanhempien ja kuntoutuksen asiantuntijoiden välistä yhteistyötä.

Viime vuosina on sosiaali- ja terveydenhuollossa erityisesti korostettu perhekeskeistä työskentelytapaa. Tutkimusten mukaan ammattilaiset ovat nähneet työskentelyta-voissaan muutostarvetta perhekeskeisempään suuntaan. Vanhempien näkökulmasta kuntoutus on ollut irrallista heidän arjestaan. (Rantala, 2002; Veijola, 2004.) Viime aikaiset tutkimukset osoittavat perhekeskeisyyden olevan osaltaan vielä ideaalitasolla, työtteen juurtuminen käytäntöön on edelleen menossa. Arjen järjestäminen kuntouttavaksi yhteistyössä perheiden kanssa on haastavaa. (Rantala, 2002; Veijola, 2004; Sipari, 2008.)

Perhekeskeisyydellä ja perhekeskeisellä työllä tarkoitetaan asiantuntijoiden toimintatapaa työskennellä perheiden kanssa heidän voimavarojaan ja hyvinvointiaan edistävänä. Hoitotieteellisessä kirjallisuudessa perhekeskeisyyden käsite on todettu moniselitteiseksi. Perhekeskeinen hoitotyö näkee perheen asiakkaan kontekstina. Perhe otetaan huomioon asiakkaan tilan arvioinnissa, hoitosuunnitelmassa ja päätöksenteossa. Keskeistä on perheen vuorovaikutus ja perhedynamiikka. Perhekeskeisen kuntoutuksen perusta on ekokulttuurinen näkemys lapsen kehityksestä, perheen toiminnasta sekä kuntoutuksen ja kasvatuksen mahdollisuuksista. Yhteistyö nähdään myös kumppanuutena, jossa vanhemmat ja asiantuntijat työskentelevät yhdessä yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen ja vastuuseen yhteistyössä lapsen hyväksi. (Rantala, 2002; Sipari, 2008.) Tässä työssä käytetään käsitettä kumppanuus kuvaamaan perheen ja asiantuntijoiden yhteistyötä.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen vanhempien kokemuksia lapsen saamasta terapiasta sekä heidän osallistumismahdollisuuksiaan kuntoutukseen ja sen suunnitteluun Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella. Tutkimuksessa tarkastellaan myös vanhempien näkökulmasta kuntoutuksen hyötyjä perheen arjessa. Tutkimuksessa saatavaa tietoa käy-

tään alueen kuntoutuksen asiantuntijoiden työtapojen tarkasteluun ja koulutukseen.

Tutkimus on tehty osana Vajaaliikkeisten Kunto ry:n valtakunnallista hanketta – Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa. Hanke on alkanut v. 2007 ja päättyy v. 2011. Tutkimus toteutettiin Kuopion osahankkeessa, joka käynnistyi keväällä 2009 ja päättyy keväällä 2011. Vajaaliikkeisten Kunto ry on vuonna 1953 perustettu yhdistys. Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on edistää keskus- tai ääreishermostoon sekä lihaksistoon liittyvistä syistä vammautuneiden lasten ja nuorten tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ja vaikeuksien ehkäisyä. Samalla yhdistys tukee vammaisen lapsen ja nuoren oikeutta hyvään elämään ja tulevaisuuteen.

2 KUMPPANUUS LAPSEN KUNTOUTUKSESSA

Kuntoutus ymmärretään erilaisista toimenpiteistä muodostuvana kokonaisuutena, joka tähtää yksilöllisesti määriteltyihin tavoitteisiin. Kuntoutus toimintaprosessina tarkoittaa eri palveluista ja toiminnoista muodostuvaa prosessimaista kokonaisuutta, jonka tavoitteena on yksilön mahdollisimman hyvä toimintakyky. Kuntoutusprosessiin kuuluu myös moniammatillinen yhteistyö ja kuntoutusprosessia tukeva yksilöllinen palveluohjaus, kuntoutusohjaus tai kuntoutusneuvonta. (Roine, 2007.)

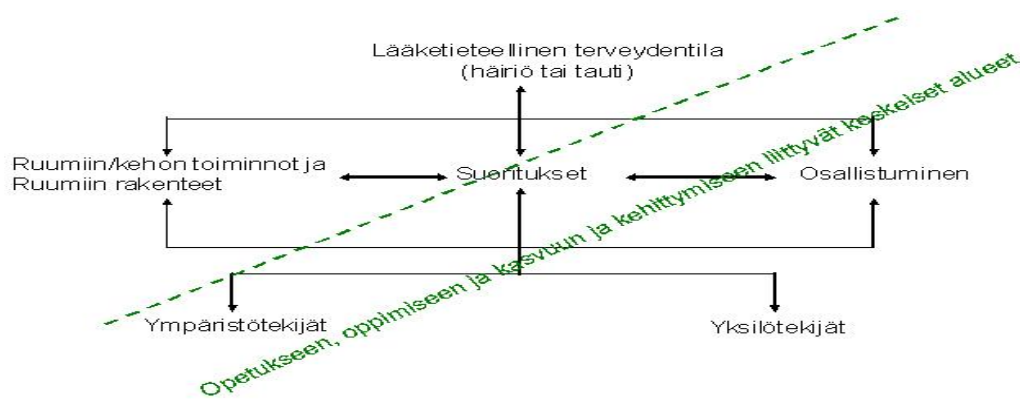
Kuntoutus käsitteenä ei ole yksiselitteinen. Kuntoutus on monitahoista toimintaa ja vuorovaikutusta. (Suikkanen ja Lindh, 2001) Vuoden 2002 kuntoutuselonteossa kuntoutus määritellään ihmisen tai ihmisten ja ympäristön väliseksi muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista monialaista toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. (Valtioneuvoston kuntoutuselonteko, 2002.)

Kuntoutuksessa on käytetty perinteisesti jakoa lääkinälliseen, sosiaaliseen, ammatilliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena ovat lääkinällisen kuntoutuksen palvelut. Lääkinällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan palveluja, joilla pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Tarkoitus on edistää ja tukea yksilön elämäntilanteen hallintaa ja itsenäistä suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. (Järvikoski & Härkäpää, 1995.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n (World Health Organization) toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health 2007) antaa kuntoutukselle uuden näkökulman. Luokituksen tavoitteena on tarjota tieteellinen perusta ymmärtää ja tutkia toiminnallista terveyden tilaa sekä mahdollistaa tietojen vertailu eri erikoisalojen ja pal-

veluiden kesken. ICF on kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen; kuinka väestö selviää kotona, päiväkodissa, koulussa, työssä jne. Luokitus korostaa siis toiminnallista terveydentilaa, toimintakykyä eikä niinkään sairauden seurauksia. Ympäristön merkitys toimintakyvyn kannalta on huomattava, se korostaa yksilön kykyä ja edellytyksiä toimia. (WHO, Stakes, 2004.)

KUVIO 1. Lasten kuntoutustutkimuksen osa-alueita ja ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)



(Vajaaliikkeisten kunto ry, 2010.)

ICF-luokitus pyrkii saavuttamaan yhtenäisen synteysin yksilön terveyden eri ulottuvuuksien välillä biologisesta, yksilöllisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Luokitukseen sisältyy kaikki ihmisen terveyden osatekijät ja tiettyjä terveyteen liittyviä hyvinvoinnin osa-alueita. (WHO, Stakes, 2004.)

Aikuisten luokitusjärjestelmä ei kykene huomioimaan lasten ja nuorten terveydentilojen ominaispiirteitä, jonka vuoksi Maailman terveysjärjestö kehitti International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth (ICF-CY) version. Tämä luokitus vastaa paremmin lasten ja nuorten toimintakyvyn eri osa-alueiden tarkasteluun ja kuvaa ihmisen toimintakykyä dynaamisena ominaisuutena, jolloin yhdellä osa-alueella tapahtuva muutos vaikuttaa yhteen tai useampaan osa-alueeseen. (WHO, Stakes, 2007.) Tämä luokitus on yksi työkalu perheen ja asiantuntijoiden väli-

seen yhteistyöhön. Mallin avulla lapsen tarpeet ja tavoitteet voidaan liittää paremmin perheen arkeen ja omaan lähiympäristöön.

Kuntoutus on yleensä yksilöllisesti suunniteltua toimintaa, jossa perhe ja lapsi ovat keskeisessä asemassa. Kuntoutusta ja muita tukitoimia koskevan suunnitelman perustana on yhteinen sopimus perheen kanssa. Keskeistä yhteistyössä on luottamuksuhteen rakentaminen ja ajattelutapojen yhtenäistäminen ja sen pohjalta ongelmanratkaisu. Asiantuntijoiden on tuettava ja tuotava tietoisuuteen lasten ja perheen sitoutuminen kuntoutukseen. (Koivikko & Sipari, 2006.)

2.1 Lasten kuntoutus

Lasten kuntoutuksen määrittely on haasteellista. Lasten kuntoutuksessa otetaan huomioon lapsen ikä, yksilöllinen kehitys ja toimintakyky kokonaisuudessaan ja siksi perinteinen jaottelu ei sovi tähän määritelmään. Lasten kuntoutukselle on ominaista, että se on aikuisen kuntoutukseen verrattuna kokonaisvaltaisempaa ja monitahoisempaa. Asiakkaana ei ole vain lapsi vaan lapsen koko perhe. Lapsen keskeisempiä toimintaympäristöjä ovat perheen lisäksi päivähoito tai koulu, joilla on omat kasvatukselliset ja kuntoutukselliset tavoitteet. Tarvittavan tuen saadakseen perhe on usein tekemisissä erittäin monen toimijatahon kanssa. Lapsen kuntoutuksen erityisenä tavoitteena on löytää kullekin lapselle yksilöllinen, mielekäs ja toimiva kokonaisuus. (Saukko, 2008.)

Lasten kuntoutuspalvelujen piiriin ohjautuu erityisesti lapsia, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia. Neurologisia ongelmia esiintyy arvion mukaan noin 20 % lasten ikäluokista. (von Wendt, 2001.) Koivikko ja Sipari (2006) ovat kuvanneet lasten kuntoutuksen kohdejoukkoa kaikkien lasten näkökulmasta huomioiden erityisen tuen tarpeen. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Lasten erityisen tuen tarve ja tukitoimet

Ryhmä 1 **1/50 000 lasta:**

Pitkäaikainen/pysyvä vaativan sairaalahoidon tarve. Lyhytaikainenkaan kotihoito tai hoito sairaalaa kevyemmin varustetussa yksikössä ei ole mahdollista. Elämisen ja osallistumisen mahdollisuudet rajoittuvat toimintaympäristöön.

Ryhmä 2 **1/5000 lasta:**

Vaativa hoidon tarve, ajoittainen kotihoito on mahdollinen vahvasti tuettuna. Hoidon sisältö on pääosin vaativaa perus- ja sairaanhoitoa. Kuntoutuksen osuus on toissijainen. Vaativa hoito rajaa vahvasti elämänpiiriä.

Ryhmä 3 **1/500 lasta:**

Kotihoito vaatii paljon tukea, päivittäisissä toimissa päivähoidossa ja koulussa tarvitaan huomattavia erityisjärjestelyjä ja –ratkaisuja. Kuntoutus on näitä täydentävää ja varsin kokonaisvaltaista. Osallistumisen ja tasa-arvoisen asumisen toteuttaminen on hyvin haastavaa.

Ryhmä 4 **1/50 lasta:**

Huomattavia vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä. Kuntoutuksen ja muiden tukitoimien (erityispäivähoito, erityisopetus) osuus on laaja ja tärkeä. Omaehtoinen toiminta, esim. työssäkäynti on mahdollista tuettuna.

Ryhmä 5 **1/5 lasta:**

Tukitoimet muodostavat tavanomaisten tukipalvelujen soveltamisesta (pienryhmät, kiertävät erityislastentarhanopettajat). Kuntoutuksen osuus on ajoittainen ja kokonaisuutena vähäinen. Syrjäytymisriski.

Ryhmä 6 **4/5 lasta:**

”Normaalit” tai ”yleiset” palvelut, joihin sisältyy tietty, laaja yksilöllinen vaihtelu. Hyvin järjestetyt ja monipuoliset normaalipalvelut ovat välttämätön tausta ja runko kaikille erityispalveluille.

(Koivikko & Sipari, 2006.)

Erytistä tukea tarvitsevan lapsen kasvun tukemisessa ei voida puhua lapsen omien voimavarojen tukemisesta ja hänen aktiivisesta roolistaan ja vaikutusmahdollisuuksistaan. Huomio on kiinnitettävä lapsen arkeen sekä hänen vanhempiinsa ja hoitajiin, jotka mahdollistavat omalla toiminnallaan lapsen kasvun ja kehityksen. (Seppälä, 2001.) Kuntoutuksen asiantuntijahenkilöstö voi kohdentaa toimintansa suoraan lapsen terapeuttisiin menetelmiin ja lisäksi ohjata vanhempia, hoitajia ja muuta lapsen elämään keskeisesti liittyviä henkilöitä. (Roine, 2007.)

Varsinaisesti terapiatyöhön sisältyy monenlaista lasta ja perhettä tukevaa ja kuntouttavaa toimintaa. Lasten fysio-, puhe-, ratsastus- ja toimintaterapiapalveluja säätelee pääasiassa kansanterveyslaki (28.1.1972/66), erikoissairaanhoidolaki (1.12.1989/1062), laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (27.3.1991/604), asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (28.6.1991/1015) ja asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (23.8.1991/1160). Näissä laeissa ei puhuta tai huomioida perhekeskeisyyttä.

Lasten kuntoutusta voidaan tarkastella ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kehityksen kannalta on olennaista lapsen päivittäinen toiminta kotona ja muissa lähiyhteisöissään. Perheen arkeen vaikuttavat sekä perheen omat arvot ja voimavarat että ympäristön asettamat rajoitteet ja tarjoama tuki. Perhe mukauttaa arkeaan olosuhteita vastaavaksi, esimerkiksi lapsen sairaus tai kehityksen poikkeavuus on tällainen mukauttava tekijä. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsi kehittyy ja oppii päivittäisissä toiminnoissaan osallistumalla yhteiseen toimintaan jäljittelemällä muita ja tekemällä tehtäviä. (Weisner & Gallimore, 1994.) Kuntoutuksen kohteena tulee olla lapsi perheineen sekä lähi- ja toimintaympäristöineen, jolloin lähestymistapa on lapsilähtöinen ja perhekeskeinen. (Koivikko & Sipari, 2006.)

Pickeringin ja Bussen (2010) tutkimuksen mukaan kuntoutuksen työntekijät kokevat perhelähtöisen työtteen haasteelliseksi. Erityisesti perheiden erilaisuus tekee työtteestä haastavan. Yhdessä kuntoutuksen tavoitteiden asettaminen voi olla perheille sekä asiantuntijoille haasteellista, mutta yhteistyötä helpottava asia.

2.2 Kumppanuuden toteutuminen lasten kuntoutuksessa

Kasvatus- ja kuntoutustoiminnan muutokset liittyvät osittain yhteiskunnallisiin muutoksiin ja osittain muutoksiin työssä, asiantuntijuudessa sekä ajattelumalleissa. Kasvatuksen ja kuntoutuksen ajattelumallien muutoksissa nähdään yhteisiä piirteitä. Nii- tä yhdistävät ekologinen malli ja valtaistuminen; ihminen nähdään aktiivisena ja va- lintoja tekevänä yksilönä vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Asiantuntijoina ei nähdä ainoastaan kasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisia vaan myös palvelujen käyttäjät eli lapsi perheineen. Kumppanuus edellyttää asiantuntijoilta perhelähtöistä työskentelytapaa, jolla edistetään perheiden voimavaroja ja hyvinvointia. Yhteistyö toteutuu kumppanuuden periaatteella, jossa vanhemmat ja asiantuntijat työskente- levät yhdessä yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Kumppanuus perustuu molem- minpuoliseen kunnioitukseen ja vastuuseen yhteistyössä lapsen hyväksi. (Rantala, 2002; Sipari, 2008.)

Perhekeskeinen kumppanuus malli perustuu siis olettamukselle, että perheessä sekä lapsessa on olemassa vahvuuksia ja asiantuntijoiden on sovitettava palvelunsa näihin valmiisiin ja laajennettaviin kykyihin. Perheet tulisi ottaa aktiivisiksi kumppaneiksi asiantuntijoiden rinnalle. (Klein & Gilkerson, 2000; Gallagher, Rhodes & Darling, 2004.) Vanhempien ja ammattilaisten yhteistyön tulisi toteutua kumppanuuden (partnership) ja valtaistumisen (empowerment) periaatteella. Ammatti-ihmiset ovat omalla asiantuntemuksellaan vanhempien käytettävissä. Vanhempien asiantuntemus perustuu lapsen ja hänen elinympäristönsä tuntemukseen. Keskeistä toiminnassa ovat yhteiset keskustelut, jotka edellyttävät yhteisen kielen löytymistä. Asiantuntijoi- den tulisi korostaa perheen vahvuuksia, koska toiminta rakentuu perhesysteemin val- taan ja hyvinvointiin. Kuntoutuksen ja hoidon kohteena on koko perhesysteemi. Per- heen ja vanhemmuuden tukeminen on kaikkien lasten kuntoutustoimintaan osallis- tuvien ammattihenkilöiden tehtävä. Asiantuntijat ja perhe työskentelevät yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. (Määttä, 1999; Veijola, 2004; Kokkonen, 2001.)

2.2.1 Vanhempien kokemukset lapsen saamasta kuntoutuksesta

Aikaisempien tutkimusten perusteella perhekeskeisyys toteutuu vaihtelevasti terapeutin ja perheen välillä. Ajoittain toiminta on edelleen ideaalitasolla. (Rantala, 2002; Veijola, 2004; Sipari, 2008.) Erityisen tärkeää on perhekeskeisessä työskentelytavassa kyky kuunnella ja ymmärtää sekä kunnioittaa perheen näkökulmaa. (Carpenter, 2000.) Terapeuttien työtä tulisi liittää totuttua enemmän lapsen arkeen ja arjen toimintoihin. Erityisesti yksilöllisesti suunnitellut terapiat ovat tärkeitä kuntoutusta tarvitsevalle lapselle, mutta ne tuottavat tulosta vain mikäli lapsen päivittäisessä hoidossa ja kasvatuksessa tuetaan terapian tavoitteita. Salmen ja Vähä-Koivulan (2000) mukaan vanhempien mukanaolo terapian tavoitteiden asettamisessa olisi erittäin tärkeää, jotta terapia vastaisi juuri kyseisen perheen tarpeisiin. Anttilan (2000) tutkimuksen mukaan vanhemmat saavat usein hyvin vähän tietoa sekä lapsensa vamman laadusta että kuntoutuksen tavoitteista ja toteuttamisesta. Vanhemmille tulisi antaa enemmän mahdollisuuksia osallistua lapsensa kuntoutukseen. Lapsen arjen sujuvuus ja rutiinien joustava sujuminen mahdollistaa sen, että perheellä on voimavaroja muuhunkin elämään. Rutiinien ja yhteistyön sujuminen vaalii myös perheen autonomian tunnetta ja säilyttää perheen yhtenäisyyttä. (Spagnola & Fiese, 2007.)

Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitamiseen sairaalassa mahdollistaa vanhempien kokonaisvastuun lapsen hoidosta. Lehdon (2004) tutkimuksessa vanhempien osallistuminen lisäsi perheiden hyvinvointia ja auttoi kriisivaiheessa lapsen sairastuttua. Perhelähtöinen työote lisää perheen vastuunottoa sekä tyytyväisyyttä palveluun. Law:n ym (2003) tutkimuksen mukaan perhelähtöisyys vähentää myös vanhempien riittämättömyden tunteita ja stressiä. Ottamalla perheet mukaan hoidon suunnitteluun yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa, voidaan parantaa hoidon vaikuttavuutta (Nijhuis ym., 2008) ja vastata erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin. (Pinkus, 2003.)

Kuntoutus ja muut tukitoimet tulee liittää lapsen ja perheen muuhun elämään. Näiden eri palvelujen sijaintipaikkana on usein koti, päiväkotiki tai koulu. Perheet tarvitsevat paljon apua tukitoimiin liittyen. Yhteiskunnan monialaisuus on perheille haasteellinen, erityisesti silloin, kun palvelujärjestelmä ei toimi. Palveluohjauksellisella työotteella voidaan edesauttaa perheen toimimista monisäikeisessä verkostossa. Palveluohjauksella tarkoitetaan aktiivista, kattavaa ja perheen suostumuksella ja yhteistyössä tapahtuvaa viranomaistyötä, jossa päämääränä on hyvin suunniteltu, ajoitettu kuntoutus ja muut tukitoimet. Palveluohjauksen onnistuminen vaatii perheiden ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä ja luottamusta. (Koivikko & Sipari, 2006.)

Pickeringin ja Bussen (2010) tutkimuksen mukaan vanhempia hämmensi se, että heidän on tehtävä yhteistyötä useiden eri ammattilaisten kanssa. Tuolloin yhteistyön syveneminen on haaste ja perheet ovat usein ylikuormittuneita tiedon määrästä. Oleellisen tiedon ymmärtäminen ja löytäminen on haasteellista sekä huolenaiheiden esille tuominen on hankalaa.

Erityisen tärkeää perheiden ja asiantuntijoiden välisen onnistuneen yhteistyön toteutumisessa on yhteinen kieli. Kommunikaation ja vuorovaikutuksen ymmärrettävyys on viestinnän ja luottamussuhteen kannalta erittäin tärkeää. Viestinnässä on tärkeää avoimuus ja mahdollisuus vastavuoroiseen keskusteluun ja kysymyksiin. (Lehto, 2004.) Hummelnickin ja Pollockin (2006) tutkimuksen mukaan asiantuntijat eivät pystyneet vastaamaan perheiden tiedon tarpeeseen. Asiantuntijoilla ei ollut käsitystä kuinka paljon perheet tarvitsevat tietoa ja millaisia tunteita he käyvät läpi. Yhteistyötä tekee haasteellista tilanteiden tunnesidonaisuus ja asiantuntijoilla voi olla vaikeuksia kohdata perheiden epärealistisia odotuksia lapsensa kuntoutumisen suhteen. (Larson, 1999.) Vanhempien odotukset voivat olla merkittävästi erilaisempia kuin asiantuntijoiden. Mikäli perheet eivät tule kuulluksi ja saa kertoa omia mielipiteitään, se synnyttää helposti ristiriitoja perheiden ja asiantuntijoiden välillä. (Nijhuis ym. 2007.)

Asiantuntijoiden teksteissä oli nähtävissä se, että arvioinnin kohteiksi tulivat lapsen ominaisuudet ja toiminta. Samalla arvioitavat ominaisuudet irroitettiin lapsesta: puhuttiin esimerkiksi hänen taidoistaan ja suoriutumisestaan ilman, että viitattiin itse lapseen subjektina. Lasten äänen hiljentämisen seurauksena ammatti-ihmiset kadottivat yksilöllisen näkökulman lapsiin ja rakensivat heistä kuvaa pääasiassa erilaisten määritelmien kautta. Asiantuntijoiden ilmauksista on löydettävissä omat vahvuutensa. Asiantuntijat pyrkivät ilmauksissaan neutraalisuuteen ja objektiivisuuteen ilman että vammaisuuteen liitettäisiin negatiivisia tunnekuvauksia. (Vehkakoski, 2006.)

Lapsi perheineen ja lähiympäristöineen tulisi huomioida kuntoutukseen osallistuvana ja vaikuttavana tekijänä. Lapsen ja perheen elämä tulisi huomioida kokonaisvaltaisesti. Perheen vaikutus lapsen kuntoutuksessa on merkittävä, koska lapsi harvoin tiedostaa oman kuntoutuksensa tavoitteet. (Sipari, 2002.) Vanhemmilla ja hoitajilla on merkittävä rooli lapsen kasvun ja kehittymisen mahdollistajana. (Seppälä, 2001.) Pelkkä terveydenhuollon kuntoutushenkilöstön terapiatoiminta ei riitä vastaamaan lasten kuntoutustarpeeseen. (von Wendt, 2001.)

Perheen ja asiantuntijoiden välinen yhteistyö on monimutkainen prosessi, jossa keskeistä on perheen sekä asiantuntijoiden välinen keskustelu. Veijolan (2004) tutkimuksessa lasten kuntoutuksen ammattihenkilöt eivät riittävästi selvittäneet perheen odotuksia ja tarpeita, minkä seurauksena lasten kuntoutuksen ammattihenkilöt olivat asiantuntijoita, jotka määrittelivät perheen tarpeet oman työnsä näkökulmasta. Yhteistyö on hyvin tunnesidosteista ja usein yhteistyöhön saattaa liittyä epärealistisia odotuksia kuntoutuksen vaikuttavuudesta tai vaikutuksesta sairaudesta paranemiseen (Larson, 1999). Perheiden yksilöllisyys tuo yhteistyöhön oman haasteensa. Perheet tarvitsevat yksilöllisesti ohjausta ja tietoa lapsen vammaan/sairauteen liittyen. (Hummelnick ym., 2006.) Tieto tulisi antaa oikea-aikaisesti. Erityisesti asiantuntijalla tulisi olla kyky kohdata perheitä akuutissa tilanteessa. Tutkimusten mukaan akuutissa tilanteessa olevan perheen kohtaamiseen tarvitaan kehittymistä perhelähtöisempään suuntaan. (Lefebvre ym., 2004; Hummelnick & Pollock, 2005.) Waldenin (2006) tutki-

muksen mukaan perheiden kohtaamiseen käytetty aika on lyhentynyt merkittävästi ja perheet ovat todenneet sen riittämättömäksi.

Suuri puute yhteistyössä on tutkimusten mukaan tiedon puute perheen ja asiantuntijoiden välillä. Lefebren ym. (2004) tutkimuksen mukaan tiedon puute vaikuttaa välittömästi luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiseen. Veijolan (2004) tutkimuksessa tiedonpuute on yksi perhetyön toteutumisen esteistä. Tiedon puute vaikuttaa perheiden asemaan päätöksentekijöinä. Vanhemmat ovat kokeneet asiantuntijoiden päätökset irrallisiksi omasta arjestaan. (Young ym., 2005.) Kuntoutuksen sovittaminen perheiden arkeen ja yhteinen päätöksenteko ovat tämän päivän haasteita kuntoutuksessa. Nijhuisin ym. (2007) tutkimuksen mukaan keskeinen este yhteistyön ja kuntoutuksen toteutumiselle on näkemusero tarvittavasta hoidosta perheiden ja asiantuntijoiden välillä. Tiedonkulkua vanhempien mukaan on parantanut, jos tietoa on saatu kirjallisesti. Perheet kokivat erityisen hankalaksi sen, että tietoon usein sisällytettiin lääketieteellisiä termejä, joita perheet eivät ymmärtäneet. (Pickering & Busse, 2010.)

Keskustelun puuttuminen toimintakäytännöistä kuvaa asiantuntijoiden rutiininomais- ta kaavaa noudattaa totuttuja toimintamalleja, jolloin asiantuntija keskittyy oman näkökulmansa esiintuomiseen. Perhelähtöisyydessä tarvitaan perheen aseman vahvistamista, jolloin perhe nähdään yhtenä asiantuntijoista. Tällaisella käytännöllä on nähty suora yhteys, ei ainoastaan palvelujen tyytyväisyyteen, vaan kuntoutuksen vaikuttavuuteen. (Law ym., 2003; Young ym., 2005.)

2.2.2 Vanhempien osallisuus kuntoutukseen ja sen suunnitteluun

1980-luvulla tapahtui muutoksia perhekeskeisen työtteen yleistymisen myötä. Aikaisempaa ajattelumallia tarkasteltaessa havaittiin vanhempien osallistumisen yksipuolisuus ja korostettiin, että ammattilaisten ja vanhempien tulisi olla kumppaneita ja vanhempia pitäisi osallistaa toimimaan aktiivisesti ja tekemään itse päätöksiä. (McWilliam, 1998.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan yksilön elämänpaikka voidaan määritellä kuvailemalla lapsen ja perheen sosiokulttuurista ympäristöä. Perheen elämänpaikka rakentuu persoonallisten ominaisuuksien ja oman toiminnan kautta. Käsitteenä elämänpaikka kuvailee ympäristöä, jossa lapsi kasvaa. Elämänpaikka ei ole vain lapsen kotiympäristö, vaan myös taloudelliset ja sosiaaliset voimat, joita perheet kohtaavat. Ihmisillä on kyky järjestää ja ymmärtää elämäänsä, pohtia omia arvojaan ja uskomuksiaan sekä antaa elämälleen merkitys. Jokaisella perheellä on oma perhekulttuuri, joka tarkoittaa niiden käsitysten ja uskomusten eli perheteemojen kokonaisuutta, jota perhe pyrkii toteuttamaan arkipäivän tilanteissa. (Bernheimer ym., 1990.)

Lasten kohdalla kuntoutus liittyy kiinteästi arkeen eli kotona, päiväkodissa ja koulussa annettuun ohjaukseen ja opetukseen. Perhe on asiantuntija lapsen arkipäivän toiminoissa ja toimintaympäristössä selviytymisessä. Lääketieteellinen, psykologinen ja kuntoutuksellinen asiantuntijuus säilyy kunkin alan ammatti-ihmisillä (Määttä, 1999.) Perheen asiantuntijuus on ensisijainen ongelman laadun ja merkitysten osalta. Lapsen kehittyessä vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteiseksi huolenaiheeksi muodostuu tällöin välttämättä lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristö. (Määttä, 1999.)

Lasten kuntoutuksessa korostetaan toiminnallisten tavoitteiden asettamista. Ne voidaan ICF-mallin mukaisesti nähdä lapsen suorituksina ja osallistumisena elämänpäänsä asioihin. Suoritukset ovat usein edellytys osallistumiselle. Osallistuminen puolestaan asettaa kuntoutustyöntekijälle ja asiantuntijoille velvollisuuden perehtyä lap-

sen ja hänen perheensä elämänpiiriin ja tavoitteisiin. Asiantuntijoiden on kyettävä muotoilemaan työnsä asiasisältö kaikkien ymmärtämälle arkikielelle. (Koivikko & Siipari, 2006.)

Sirviön tutkimuksen mukaan (2006) vanhempien osallistuminen yhteistyöhön asiantuntijan kanssa vaihteli. Sirviö määritteli perheiden roolit asteittain passiivisesta mukanaolevasta, osatoimijan, sitoutuneen ja vastuunottajan rooliin. Keskeistä tutkimuksen mukaan oli se, määritelläänkö perhe yhteistoimintaan osallistujana ja missä määrin sovitaan perhe-elämään puuttumisesta. Perheen rooli moniammatillisessa yhteistyössä on tutkimusten mukaan ristiriitainen. Lefebren ja kumppaneiden (2005) tutkimuksen mukaan erityisesti trauman jälkeen perheen mukaan ottaminen kuntoutukseen on erittäin tärkeää. Sillä oli selkeitä vaikutuksia kuntoutuksen vaikuttavuuteen. Vanhempien asemaa kuntoutuksen päätöksenteossa tulisi parantaa. Asiantuntijat työskentelevät liian itsenäisesti, jolloin perhe on irrallaan kuntoutuksellisesta arjesta (Hostler, 1999). Ensisijaisena tavoitteena on lapsen yksilöllisen kehittymisen ja kasvamisen tukeminen. Yhteistyö on tutkimusten mukaan ollut palkitsevaa ja merkityksellistä. Yhteistyön tiivistämisellä voidaan kehittää koko kuntoutusta kokonaisvaltaisemmaksi. (Gray, Siebert, Aisen & Gaebler-Spira, 2009.)

Veijolan (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät olleet tietoisia kuntoutukseen osallistuvien tahojen rooleista, perustehtävistä ja yhteistyöstä. Myös kuntoutukseen osallistuvien asiantuntijoiden tietämys toistensa erityisosaamisesta ja rooleista oli epäselvää. Eri organisaatioiden asiantuntijoiden ja perheen välillä ei käyty juurikaan vuoropuhelua, jolloin korostui perheen tiedonpuute ja epätietoisuus kuntoutuksesta ja sen sisällöstä. Vanhempien luottamus sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmään ja sen toimivuuteen on vähäistä. Suurin huoli on toiminnan järjestäytymisestä organisaatiolähtöiseksi, jossa palvelukulttuuri ei tarjoa riittävästi tukea perheille. (Walden, 2006.)

Qien, Fallangin ja Östensjön (2010) tutkimuksen mukaan aktiivinen osallistuminen terapioihin, tavoitteiden asettamiseen sekä havainnointiin parantaa ja vahvistaa per-

heidän vanhemmuutta ja valtaistumista. Lisäksi vanhempien aktiivinen osallistuminen terapiaprosesseihin sekä asioiden keskusteleminen ja pohtiminen yhdessä asiantuntijan kanssa vahvisti heidän yhteistyötään, kumppanuuttaan.

Perhekeskeinen kuntoutusote vaatii asiantuntijoilta oman työn kehittämistä, muutosta yksilö- sekä organisaatiotasolla ja nykyaikaisten metodien kyseenalaistamista (Hostler, 1999). Haasteena on viedä tämä muutos myös kirjaamisen tasolle, jossa potilas nähdään aktiivisena, subjektiivisena ja omaan elämäänsä vaikuttavana henkilönä (Vehkakoski, 2006).

Yhtenä esteenä yhteistyössä voidaan nähdä tutkimusten mukaan (Veijola, 2004; Sipari, 2008) toimintajärjestelmän pirstaleisuus. Perheiltä vaaditaan yhä suurempaa vastuunottoa nykyisessä palvelujärjestelmässämme. Lastensuojelun keskusliitto on koonnut esimerkkejä erilaisista yhteiskunnan tuottamista palveluista vammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheilleen. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Yhteiskunnan palveluja vammaisille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen

Terveydenhoitopalvelut:

- avoterveydenhuolto ja sairaalat

Lastenneuvolapalvelut:

- lääkinnällinen kuntoutus
- sairaalahoito, poliklinikkapalvelut

Kansaeläkelaitos

- lapsen ja vanhempien matkakorvaus, vanhempien yöpymiskorvaus
- lääkinnälliseen kuntoutukseen ja apuvälineiden hankintaan liittyvät matkat
- sairauspäiväraha, erityishoitoraha, lapsen hoitotuki
- koko perheen sopeutumisvalmennuskurssit
- sairausvakuutuskorvaus lääkkeistä
- sairausvakuutuskorvaus tutkimuksesta, lääkäristä
- vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus
- koulutustuki
- kuntoutusraha
- työkyvyttömyyseläke

Sosiaalitoimen palvelut

- päivähoito ja erityispäivähoito
- tukitoimet päivähoidossa ja muut tukitoimet
- kotipalvelut ja kotihoidonapu
- kuntoutus ja kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennuskurssit
- kuljetustuki ja saattopalvelut, henkilökohtainen avustaja, tulkkipalvelu
- palveluasuminen, asunnonmuutostyöt ja asumisen apuvälineet ja laitteet
- päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen apuvälineet
- erityisten kulujen korvaaminen
- omaishoidon tuki, kehitysvammahuolto

Koulutoimen palvelut

- koulunkäyntiavustaja
- oppilaskuljetus, koulunkäynnin apuvälineet
- erityisopetus, sairaalakoulu

Muiden viranomaisten palvelut

- tullihallitus huolehtii autoveronpalautuksesta
- VR antaa alennuksia rautateillä
- kotipaikkakunnan poliisiviranomainen antaa pysäköintiluvan
- vakuutusyhtiöistä voi hakea vapaaehtoisia vakuutuksia
- verolautakunnasta haetaan veronmaksukyvyyn alentumisvähennystä
- eri järjestöt ja vapaaehtoistyöntekijät huolehtivat mm. tilapäishoitoavusta

(Lastensuojelun Keskusliitto, 2010.)

Lapsen ja perheen monitasoinen yhteiskunnallinen palvelujärjestelmä asettaa perheil-
le paineita löytää oikeita palveluja oikeaan aikaan. Palveluohjauksellisella työllä voi-
taisiin helpottaa tätä haastetta. Palveluohjauksessa keskeistä on yhteistyö, verkostoi-
tuminen ja joustavuus, joiden avulla pyritään poistamaan yhteiskunnassa esiintyvä
hajanaisuus, moniarvoisuus ja puutteellinen tiedonkulku. (Koivikko & Sipari, 2006.)

Tutkimuksen tiedonhaku

Tutkielman taustatiedoiksi hyväksyttiin referee-käytännön läpikäyneitä tutkimusartik-
keleita tai väitöskirjoja. Tutkielman tiedonhaku ohjasivat asetetut tutkimuskysymyk-
set, joihin haettiin vastausta kirjallisuuskatsauksen avulla.

Aineistoa haettiin kolmesta tietokannasta CINAHLista, PubMedistä sekä Medicistä.
Tietoa karsittiin rajaamalla halutulokset vuosiin 2000-2010 sekä haettiin vain peer re-
view -artikkelit. Tiedonhaussa käytettiin hakusanoina: ”perhe”, ”asiantuntija”, ”kun-
toutus”, ”yhteistyö”, ”kumppanuus” sekä englanninkielisiä sanoja: ”family”, ”pa-
rents”, ”professionals”, ”practioner”, ”rehabilitation”, ”collaboration” ja ”part-
nership”. Katsaukseen sisällytettiin ne tutkimukset, joissa kuvattiin perheen ja asian-
tuntijoiden välistä yhteistyötä kuntoutuksen viitekehyksessä. Tutkimuksen tuli tarkas-
tella yhteistyötä ja siinä nousseita ongelmia tai haasteita. Katsauksen hyväksyttiin
myös tutkimukset, joiden sisällöt vastasivat tutkimuskysymyksiä ja olivat riittävän tuo-
reita.

Ensimmäisessä vaiheessa luettiin tutkimusten abstraktit, jonka perusteella päätettiin
tutkimuksen jatkotarkastelusta. Jatkotarkastelun perusteella hyväksyttiin tutkimuksen
tausta-aineistona käytettävät tutkimukset. Tarkempi perehtyminen tutkimukseen oli
tärkein hyväksymiskriteeri. Ne artikkelit hylättiin, jotka eivät vastanneet täysin tutki-
muskysymyksiä.

Tiedonhakuja suoritettiin myös manuaalisesti tarkastelemalla tieteellisiä julkaisusarjo-
ja sekä osa lähteistä löytyi lähdetietojen tarkastelujen perusteella. Hakuprosessissa
lyhenneltiin ja yhdisteltiin hakusanoja. Ensin tutkimusartikkelit taulukoitiin, jonka jäl-

keen aineisto analysoitiin luokittelemalla ja yhdistelemällä tulokset tutkimuskysymysten mukaisesti.

Hakuprosessin lopputuloksena kirjallisuuskatsaukseen valittiin 18 kansainvälistä ja 14 kansallista artikkelia (Liite6). CINAHL-tietokannasta löytyi 6 artikkelia, PubMedistä 6 sekä Medic-tietokannasta 3 artikkelia. Manuaalisesti tutkimukseen saatiin 17 artikkelia.

TAULUKKO 3. Tiedonhaku tietokannoista.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Valitut
CINAHL	collaborat* or partnership AND famil*	year 2000- 2010	161	6
PubMed	AND Practitioner* or professional* AND rehabilitati*	year 2000- 2010	63	6
Medic	perhe* AND asiantuntij* AND yhteistyö* or kuntoutu*	year 2000- 2010	15	3
Manuaalisesti				17

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella asuvien alle kouluikäisen neurologista ohjausta ja kuntoutusta saavan lapsen vanhempien näkemyksiä lapsen saamastaan kuntoutuksesta sekä miten vanhemmat osallistuvat lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun.

TUTKIMUSKYSYMYKSET:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen saamasta kuntoutuksesta?
 - 1.1. Kuinka hyödyllisenä perheet näkevät lapsen kuntoutuksen?
 - 1.2. Toteutuuko perheen ja terapeutin välinen yhteistyö perhelähtöisesti?

2. Miten vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutukseen sekä sen suunnitteluun?
 - 2.1. Miten vanhemmat osallistuvat lapsensa kuntoutukseen?
 - 2.2. Miten lapsen kuntoutuksen tavoitteet laaditaan?
 - 2.3. Millaisena perheet näkevät kuntoutuksen hyödyt oman arkipäivän toimintojensa kannalta?

3. Miten vastaajien taustatiedot vaikuttivat vastaamiseen?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Mittari, otos ja aineistonhankinta

Tutkimuksen kohderyhmänä oli 210 perhettä, jotka oli tarkoitus tavoittaa 40 terapeutin kautta. Tutkimuksen alkuvaiheessa terapeuteista 30 jatkoi tutkimusyhteistyötä, 9 ei tavoitettu ja yksi ei suostunut yhteistyöhön. Näin ollen kohderyhmä rajautui 30 terapeutin välityksellä 100 tutkimukseen osallistuneeseen perheeseen Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella.

Kohderyhmän perheessä oli alle kouluikäinen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saava lapsi. Kohderyhmän perheet valikoituivat tutkimukseen lapsen kuntoutuksen työntekijöiden (fysio-, toiminta-, puhe- sekä ratsastusterapeuttien) kautta. Terapeutit osallistuivat tutkimuksen taustalla olevaan hankkeeseen ja siten sitoutuivat osallistumaan tutkimukseen ja sen toteuttamiseen. Terapeutit työskentelivät joko terveyskeskuksessa tai yksityisellä sektorilla.

Tutkimus oli kvantitatiivinen, kuvaileva tutkimus. Tutkimus toteutettiin survey-kyselynä. Aineisto kerättiin kyselylomaketutkimuksena, joka toimitettiin perheille henkilökohtaisesti lapsen terapeutin välityksellä. Survey-kyselyä käytetään, kun halutaan saada tutkimusaineisto, joka kuvaa laajojen joukkojen käsityksiä, mielipiteitä, asenteita jne. Kyselytutkimuksella saadun aineiston avulla voidaan tarkastella erilaisen ihmisten suhtautumista kyseessä olevaan asiaan ja muuttujien välisiä suhteita. Kyselytutkimus suunnitellaan huolellisesti ja varmistetaan, että tutkittava ilmiö kateetaan sisällöltään riittävästi. Menetelmän etuna ovat nopeus ja vaivaton aineiston saanti. (Anttila 2005; Burns & Grove 2005; Metsämuuronen, 2006; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2008.)

Kyselylomake tutkimuksessa tutkija ei vaikuta läsnäolollaan vastauksiin. Kyselylomakkeen etuna on se, että siinä voidaan esittää runsaasti kysymyksiä ja usealle tutkittavalle samassa muodossa. Lisäksi etuna on myös se, että vastaaja voi valita itse vastaamisajankohdan ja pohtia vastauksia rauhassa. (Valli, 2001.) Aineistonkeruun menetelmänä käytetty kysely (Liite 5.) koostui kolmesta osiosta, jotka sisälsivät 33 taustamuuttujaa.

Kyselylomakkeen taustamuuttujat valikoituivat tutkimusongelmien sekä taustateorian mukaan. Mittari on luotu tätä tutkimusta varten. Taustamuuttujissa kysyttiin vastaajien roolia perheessä, peruskoulutusta, ammatillista koulutusta, ammattia, lapsen ikää, sukupuolta, mitä terapiaa lapsi saa ja kuinka usein sekä sitä missä terapia toteutuu.

Kyselylomake esiteltiin kolmella perheellä, jonka palautteen perustella kyselylomaketta muokattiin selkeämmäksi. Lomakkeen kehittämiseen osallistui Vajaaliikkeisten Kunnan Kuopion asiantuntijatoimikunnan jäsenet. Kyselylomake sai myös palautetta Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tutkimuseettiseltä toimikunnalta, jonka perusteella se viimeisteltiin.

Lomake sisältää sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Avointen kysymysten tarkoitus on syventää ja avata vastauksia. Kyselylomakkeessa on taustatietojen (8 kysymystä) lisäksi kaksi osiota; II vanhempien mielipiteet ja kokemukset lapsen saamasta kuntoutuksesta (11 kysymystä) sekä III miten vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun (14 kysymystä). (Taulukko 5.)

TAULUKKO 5. Tutkimusongelmiin liittyvät kyselylomakkeen kysymykset.

Tutkimusongelma	Kysymykset
1.1. Kuinka hyödyllisenä perheet näkevät kuntoutuksen?	9,10, 11, 12, 13, 14
1.2. Toteutuuko perheen ja terapeutin välinen yhteistyö perhelähtöisesti?	15,16,17,18,19,
2.1. Miten vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutukseen?	20,21, 22, 23, 29
2.2. Miten lapsen kuntoutuksen tavoitteet laaditaan?	23, 24, 25
2.3. Millaisena perheet näkevät kuntoutuksen hyödyt oman arkipäivän toimintojensa kannalta?	25, 26, 27, 28, 29
3. Miten vastaajien taustatiedot vaikuttivat vastaamiseen	1,2,3,4,5,6,7,8

Tutkimusaineiston keruuta varten terapeutit ilmoittivat alle kouluikäisten neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavien lasten perheiden lukumäärän (N=100). Lukumäärää kysyttiin hankkeen alkukartoituksessa ja määrä tarkistettiin vielä enne tutkimuksen alkua puhelimitse terapeuteilta. Ennen varsinaista aineiston keruuta pyydettiin puoltolausunto tutkimuksen toteuttamisesta Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettiseltä toimikunnalta, jonka myönteisen lausunnon jälkeen pyydettiin tutkimuslupa osallistumiseen yksityisiltä ammatinharjoittajilta tai vastaavasti terveyskeskusten lupakäytäntöjen mukaisesti terveyskeskuksen ylilääkäriltä tai johtavalta hoitajalta.

Aineistonkeruu toteutettiin vuoden 2009 kevään aikana. Terapeutit toimittivat perheisiin kyselylomakkeen mukana tiedotteen tutkimuksesta (Liite 4.), vastauskuoren sekä tiedotteen hankkeesta (Liite 3.). Terapeutit saivat ennen lomakkeiden toimitusta

informaation tutkimuksesta (liite 2.) sekä suullisesti että kirjallisesti. Näin terapeutit pystyivät antamaan perheille myös kirjallisen lisäksi suullisen informaation. Terapeuteja pyydettiin loppukeväästä 2009 muistuttamaan vanhempia kyselyyn vastaamisesta. Tutkimuksen vastausprosentiksi muodostui 46 %.

4.2 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin käyttäen SPSS 14.0 -ohjelmaa. Analyysin alkuvaiheessa kohdejoukkoa tarkasteltiin kuvaavia tunnuslukuja käyttäen frekvensseinä, prosentteina sekä keskiarvoina. Tilastollista riippuvuutta tarkasteltiin Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla. Tulokset raportoitiin sanallisessa muodossa ja havainnollistavina taulukoina sekä kuvioina. Kohdejoukon kuvaamisella saatiin aineistosta tunnuslukuja tilastollisen päättelyn tueksi. Luokittelevista taustamuuttujista käytettiin lapsen sukupuolta, lapsen terapiaa, sen toteutusta, vanhemman roolia, koulutusta. Numeerisista taustamuuttujista (kuten lapsen ikä) laskettiin keskiarvot.

Kohdejoukon analyysin jälkeen tarkasteltiin lomakkeen II ja III osion muuttujia. Muuttujat olivat 4 asteikollisia. Niistä laskettiin frekvenssit ja prosentit, jotka kertovat arvojen esiintymisestä lukumääräisesti ja prosenttiosuutena havaintojen kokonaismäärästä. Tulokset raportoitiin sanallisessa muodossa ja taulukkoina.

Vanhempien kokemuksia ja osallisuutta tarkasteltiin suhteessa taustamuuttujiin Pearsonin korrelaatiokertoimen avulla. Taustamuuttujina riippuvuussuhteita tutkittaessa käytettiin vanhemman ikää, sukupuolta, perus- sekä ammatillista koulutusta.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tutkimuksen kohdejoukko

Tutkimuksen kohdejoukko muodostui 46 vanhemmasta. Vastuksia tuli kaikkiaan 100 lomakkeesta 46, vastausprosentiksi muodostui 46%. Vastaajista äitejä oli 87% ja isiä 13%. Äitien keski-ikä li 38 vuotta ja isien 39 vuotta. (Taulukko 6.)

TAULUKKO 6. Tutkimuksen kohdejoukon kuvaus (n= 46)

Taustamuuttuja		n	%
Vastaajan status perheessä	Äiti	40	87
	Isä	6	13
	Muu	0	0
Peruskoulutus	Kansakoulu	1	2
	Peruskoulu	16	35
	Lukio	29	63
Ammatillinen koulutus	Ammattikoulu	10	22
	Opistotutkinto	15	33
	Ammattikorkeakoulu	11	24
	Yliopisto	9	20
	Muu	1	2

Kyselylomakkeeseen vastanneiden vanhempien lapsista tyttöjä oli 41% ja poikia 59%. Molempien sekä tyttöjen että poikien keski-ikä oli 3 vuotta.

Taustatietokysymyksissä kysyttiin myös millaista terapiaa lapset saivat ja missä terapia toteutui. Osa lapsista sai useampaa terapiaa ja terapia toteutui useamassa paikassa. Tämä vaikuttaa siihen, että terapioiden kokonaismäärä ei vastaa kyselyyn vastanneiden lukumäärää. (Taulukko 7.)

TAULUKKO 7. Kohdejoukon lasten sukupuoli sekä saatujen terapioiden määrä ja toteutuspaikka

Taustamuuttuja		f	%
Sukupuoli	Tyttö	19	41
	Poika	27	59
Terapia	Fysioterapia	32	70
	Toimintaterapia	16	35
	Puheterapia	14	30
	Ratsastusterapia	1	2
Terapian toteutuspaikka	Koti	20	43
	Päiväkoti	13	28
	Terveyskeskus	13	28
	Terapeutin toimitila	11	24

5.2 Vanhempien kokemukset lapsen saamasta kuntoutuksesta

Suurin osa (86,8%) kyselyyn vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että lapsi oli hyötynyt saamastaan kuntoutuksesta. Vastausten keskiarvo oli 1.16 ja keskihajonta 0.370. Vastaustensa perusteluina he totesivat, että *”ammattilaisen terapia on tehokasta ja vaihtelua lapselle”, ”tyttö on mennyt hurjaa vauhtia eteenpäin liikkumisessa”* sekä *”kahden vuoden työ on alkanut tuottaa tulosta”*.

Suurin osa vanhemmista (81,9%) piti kuntoutusta myös hyödyllisenä koko perheen kannalta. Vastausten keskiarvo oli 1.21 ja keskihajonta 0.528. Perusteluina he totesivat esimerkiksi, että *”terapeutti antaa vinkkejä arkielämään miten esimerkiksi kaikki perheen jäsenet voivat osallistua kuntoutukseen”*.

Kysyttäessä lisääkö kuntoutus perheenne voimavaroja vastaukset vaihtelivat. Vastausten keskiarvoksi muodostui 1,65. Vajaa puolet vanhemmista (45,7%) oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että kuntoutus lisää perheen voimavaroja. (Taulukko 8.) Perusteluina vanhemmat totesivat, että *”on hyvä, että joku muu välillä kuntouttaa”* sekä *”se vie paljon voimavaroja, mutta saamme kuntoutuksesta paljon muuta”*.

Toisaalta osa vanhemmista (10,9%) oli jokseenkin eri mieltä siitä, että kuntoutus lisäsi perheen voimavaroja. Avoimissa kysymyksissä he toivat esille seuraavanlaisia perusteluita: *”Kuntoutus ei lisää voimavaroja, koska siihen liittyy paljon aikataulutusta, pukemista, riisumista, tukemista, kuskailuja. Vapaapäivinä tämä on usein raskasta. Kuitenkin kuntoutuksen anti pitkällä juoksulla on niin palkitsevaa, että se kannattaa”*. *”Kuntoutus vaatii vanhempien sitoutumista. Esimerkiksi fysioterapiaan matka on 2x25 km”*.

Perheet näkivät kuntoutuksen hyödyllisenä koko perheen kannalta ja se lisäsi heidän voimavarojaan. (Taulukko 8.)

TAULUKKO 8. Voimavarojen lisääntyminen kuntoutuksessa

Voimavarojen lisääntyminen kuntoutuksessa	n	%
Täysin samaa mieltä	21	45,7
Jokseenkin samaa mieltä	20	43,5
Jokseenkin eri mieltä	5	10,9
Täysin eri mieltä	0	0
Yhteensä	46	100

Vastaukset väittämään 13. kuntoutus tukee lapsenne osallistumista ikätovereiden seuraan vaihtelivat. Lähes puolet vanhemmista (45,7%) oli sitä mieltä, että kuntoutus tuki lapsen osallistumista ikätovereiden seuraan. 32,6% vastanneista vanhemmista oli jokseenkin samaa mieltä ja 21,8% jokseenkin eri mieltä tai täysin eri mieltä. (Taulukko 9.) Vanhemmat perustelivat vastauksiaan useimmiten sillä, että terapia tapahtui yksilöterapiana, eikä tuolloin lapsi tavannut ikätovereitaan. Yhdessä vastauksessa tuli esille, että vanhempi jopa pelkäsi, että lapsi jää leikkien ulkopuolelle. Vastausten keskiarvo oli 1.87 ja keskihajonta 1.002.

TAULUKKO 9. Kuntoutus tukee lapsen osallistumista ikätovereiden seuraan

Kuntoutus tukee lapsen osallistumista ikätovereiden seuraan	n	%
Täysin samaa mieltä	21	45,7
Jokseenkin samaa mieltä	15	32,6
Jokseenkin eri mieltä	5	10,9
Täysin eri mieltä	5	10,9
Yhteensä	46	100

5.2.1 Vanhempien ja terapeutin välinen yhteistyö

80,4 % vanhemmista koki yhteistyön olevan toimivaa. Useassa vastauksessa perusteluina oli se, että terapeutti on pysynyt samana usean vuoden ajan. Lisäksi vanhemmat toivat esille, että terapeutti on lämmin ihminen, jota on helppo lähestyä. Muutamissa eroavissa vastauksissa (8,7%) todettiin, että aikatauluissa pysyminen on lähes harvinaista tai että, ongelmien takia terapeutti täytyi vaihtaa. Yhteistyö perheen ja terapeutin välillä oli hankalaa. Vastausten keskiarvo oli 1.28 ja keskihajonta 0.528.

Suurin osa vanhemmista (89,1 %) oli samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että he ovat tietoisia, mitä kuntoutuksessa tapahtuu. 23.9% koki olevansa jokseenkin samaa mieltä. Osa vanhemmista tarkensi vastausta toteamalla, että *”he saavat lyhyen raportin terapian lopussa* tai että, heillä oli *terapian päätavoitteet selvillä mutta ei hienosäätöä”*. Muutamassa perheessä ei oltu riittävän tietoisia kuntoutuksesta ja sen sisällöstä. (Taulukko 10.) Epätietoiset perheet perustelivat vastauksiaan esimerkiksi toteamalla, että *”emme ole saaneet esim. fysioterapian tavoitteita tai suunnitelmaa”*. Erityisesti lapsen siirtyminen kotihoidosta päivähoitoon tietoisuus kuntoutuksesta ja sen sisällöstä heikkeni olennaisesti. Vastausten keskiarvo oli 1.46 ja keskihajonta 0.670.

TAULUKKO 10. Tieto kuntoutuksesta ja sen sisällöstä

Tietoisuus kuntoutuksesta	n	%
Täysin samaa mieltä	30	65,2
Jokseenkin samaa mieltä	11	23,9
Jokseenkin eri mieltä	5	10,9
Täysin eri mieltä	0	0
Yhteensä	46	100

Suurin osa vanhemmista (67,4 %) koki saavansa kysymyksiin vastauksia ja tulevansa kuulluksi (63 %) kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Niissä perheissä, joissa vanhemmat kokivat, että he eivät saa kuntoutukseen liittyviin kysymyksiin vastauksia perusteluna oli, että ” vastauksia saa, jos vain ymmärtää kysyä tai soittamalla itse saa vastauksia”. Myös niille vanhemmille, jotka olivat jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa, että he tulevat kuulluksi kuntoutukseen liittyvissä asioissa perusteluna oli, että ” alkupalaveri oli hyvä, mutta sen jälkeen ei ole ollut mahdollisuuksia tulla kuulluksi”.

Suurin osa vanhemmista (97,6%) oli samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä väittämän puhutte terapeutin kanssa samaa mieltä. Vastausten keskiarvo oli 1,43 keskihajonnan ollessa 0.655. Perusteluna oli, että ”vaikka terapeutilla on ammattimainen ote, hän selittää asiat myös kansakielellä tajuttavaksi”. Muutamassa tarkentevassa vastauksessa vanhemmat nostivat esille seikan, jos yhteistyö ei ole toimivaa terapeutin kanssa, yhteistyö ja ”samakielisyys” ei onnistu.

Perheet nostivat esille avoimessa kysymyksessä perheen ja terapeutin yhteistyösopimuksen merkityksen. Vanhempien mielestä tärkeää on, että terapia toteutuu yhteisen sopimuksen mukaisesti. Vanhemmat kokivat haasteelliseksi tuoda esille omia ajatuksiaan sekä havaintojaan tai mielipiteitään erityisesti silloin, kun yhteistyö ei toimi.

E erityisen tärkeää vanhempien mielestä on suhde terapeutin ja lapsen välillä. Seuraavassa suoria lainauksia vanhempien avoimista vastauksista:

”Tällä hetkellä terapia toteutuu sovitusti. Tärkeintä nyt on terapeutin lapseen rakentama suhde. Kun lapsi luottaa terapeuttiin, on harjoittelu mielekästä ja edistyminen nopeaa. Sitä kautta terapia vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen.”

”Vanhemmilta vaaditaan rohkeutta tuoda epäkohtia esille ja uskallusta kertoa ajatuksiaan, mielipiteitään ja havaintojaan. Tätä kautta myös osallistuminen on syvempää ja yhteistyö parempaa. Vanhempien vastuun lisäksi on myös oikeus saada toimivaa ja vuorovaikutuksellista kuntoutusta lapselle. Se vaatii vain uskallusta keskustella ja tuoda myös epäkohtia esille.”

”Kuntoutus ei lisää voivaroja, koska siihen liittyy niin paljon aikataulutusta, pukemista, riisumista, tukemista, kuskailuja. Vapaapäivinä tämä on usein raskasta. Kuitenkin kuntoutuksen anti pitkällä juoksulla on niin palkitsevaa, että se kannattaa...”

Vanhempien ja asiantuntijoiden välisellä yhteistyöllä ja kuntoutuksen hyödyllisyydellä koko perheen näkökulmasta näyttäisi olevan tilastollista merkitsevyyttä ($p=0.001$). Voimavarojen lisääntymisen näkökulmasta vanhempien kuulluksi tuleminen on merkityksellistä ($p=0.004$). Vanhempien näkökulmasta lapsen hyötyminen kuntoutuksesta paranisi merkittävästi, mikäli lapsen osallisuutta ikätovereiden seuraan tuettaisiin ($p=0.001$).

5.3 Vanhempien osallisuus lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun

Vanhempien osallistuminen lapsen kuntoutukseen sekä heidän roolinsa kuntoutuksen aikana vaihteli vanhempien vastauksissa. 17,4% vanhemmista koki olevansa aktiivinen kuntoutuksen aikana sekä osallistuvansa kuntoutukseen riittävän usein. Kuitenkin neljäs osa vanhemmista (26%) koki olevansa jokseenkin eri mieltä aktiivisu-

destaan ja osallistumisestaan kuntoutukseen riittävän usein. Vastausten keskiarvo oli 2.15 ja keskihajonta 1.074. Vanhemmat perustelivat vastauksiaan sillä, että he yrittivät olla vähemmän aktiivisia ja sivussa kuntoutuksesta tai heillä ei ole mahdollisuutta päästä terapiaan, esimerkiksi kun terapia toteutuu päiväkodilla tai terapeutti ei ota mukaan vanhempia lapsen terapiaan. Osa vanhemmista koki myös osallistumisensa estävän lapsen aktiivisen yhteistyön terapeutin kanssa.

5.3.1 Vanhempien vaikutusmahdollisuudet

Suurin osa vanhemmista oli tyytyväinen omiin mahdollisuuksiinsa vaikuttaa lapsensa kuntoutukseen. 43,5 % koki olevansa jokseenkin samaa mieltä väittämän kanssa ja 37 % koki olevansa täysin samaa mieltä. Vanhemmat perustelivat vastauksiaan sillä, että vanhemmat keskustelevat terapeutin kanssa ongelmakohtista yhdessä, samoin kehityksestä. Vastausten keskiarvo oli 1.83 ja keskihajonta 0.739.

5.3.2 Lapsen kuntoutuksen tavoitteet

58,6 % vanhemmista koki saaneensa riittävästi tietoa kuntoutuksesta ja sen tavoitteista. Muiden kyselyyn vastanneiden vanhempien vastaukset erosivat toisistaan suuresti. 28,3 % oli väittämän kanssa jokseenkin samaa mieltä ja 13,1 % vanhemmista oli jokseenkin eri mieltä tai täysin eri mieltä väittämien kanssa. Vastausten keskiarvo oli 1.57 ja keskihajonta 0.779.

41,3 % vanhemmista oli laatinut tavoitteet yhdessä terapeutin kanssa. Jokseenkin samaa mieltä väittämän kanssa oli 28,3 % ja jokseenkin eri mieltä oli 28,3 % vanhemmista. Täysin eri mieltä oli 2,2 % vanhemmista. Vastausten keskiarvo oli 1.91, keskihajonnan ollessa 0.890. Perusteluina useampi vanhempi toi esille, että tavoitteet on laadittu erikoissairaanhoidossa, oma terapeutti ei ollut läsnä niitä laadittaessa. Toisaalta vanhemmat toivat esille, että terapeutti työskentelee niin itsenäisesti, ettei ta-

voitteita voi laatia yhdessä tai että terapialle ei ole laadittu lainkaan tavoitteita. (Taulukko 11.)

TAULUKKO 11. Lapsen kuntoutuksen tavoitteiden laatiminen yhteistyössä vanhempien ja asiantuntijan kesken

Lapsen kuntoutuksen tavoitteet on laadittu yhteistyössä terapeutin kanssa	n	%
Täysin samaa mieltä	19	41,3
Jokseenkin samaa mieltä	13	28,3
Jokseenkin eri mieltä	13	28,3
Täysin eri mieltä	1	2,2
Yhteensä	46	100

5.3.3 Kuntoutuksen hyödyllisyys perheen arjessa

Taulukossa 12. kuvataan vanhempien vastausten jakautumista väittämän kuntoutuksen suunnittelussa otettiin huomioon perheen arki ja jaksaminen. Lähes puolet (45,7%) vanhemmista koki, että kuntoutuksen suunnittelussa on otettu huomioon perheen arki ja jaksaminen. 30,4 % oli jokseenkin samaa mieltä ja 21,7 % jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa. Osa vanhemmista koki jaksamisen näkökulmasta hyvänä, että terapia toteutetaan kotona, koska se auttaa vanhempia jaksamaan. Yksi perhe koki jaksamisen kannalta heikentävänä tekijänä sen, että kuntoutus on erillinen osa lapsen hyväksi, se ei ole nidottu perheen arkeen. Vastausten keskiarvoksi muodostui 1.8, vastausten vaihteluvälin ollessa 0.859.

TAULUKKO 12. Kuntoutuksen hyödyllisyys perheen arjessa

Kuntoutuksen hyödyllisyys	n	%
Täysin samaa mieltä	21	45,7
Jokseenkin samaa mieltä	14	30,4
Jokseenkin eri mieltä	10	21,7
Täysin eri mieltä	1	2,2
Yhteensä	46	100

Perheet kokivat saavansa riittävästi ohjeita/vinkejä kuntouttavista toimista, joita he pystyvät soveltamaan arkipäivän elämäänsä. Puolet (50%) vanhemmista oli sitä mieltä, että he saavat ohjeita arkipäivän toimintoihin. 28,3 % oli väittämän kanssa jokseenkin samaa mieltä ja 19,2 % jokseenkin eri mieltä. 2,2 % vanhemmista oli täysin eri mieltä väittämän kanssa. Vastausten keskiarvo oli 1,74 ja keskihajonta 0.855. Vanhemmat kokivat tärkeiksi erityisesti ohjeet ja vinkit, jotka liittyivät vanhemman ja lapsen yhteisleikkiin. Muutammat vanhemmat toivoivat saavansa lisää ohjausta ja vinkejä arkeen. Erityisesti ohjeiden saaminen on vähentynyt, kun lapsi on siirtynyt kotihoidosta päivähoitoon, jolloin yhteistyö terapeutin kanssa on merkittävästi vähentynyt. Yhteistyön vähentyessä ohjeiden ja vinkkien saaminen myös vähenee. Vanhempien mielestä terapeutit motivoivat heitä riittävästi ohjeiden/ vinkkien toteuttamiseen perheen arjessa. Vanhemmista 50 % oli väittämän kanssa täysin samaa mieltä ja 32,6% melkein samaa mieltä väittämän kanssa. Vastausten keskiarvo oli 1.74 ja keskihajonta 0.905.

Avoimessa kysymyksessä vanhemmat toivat esille yhteistyön merkityksen sekä myös vanhempien resurssien erilaisuuden toteuttaa kuntoutusta kotona omassa arjessaan. Parhaimmillaan terapia auttaa koko perhettä jaksamaan myönteisten kokemusten kautta. Yhteistyössä on myös tärkeää, että vanhemmat voivat säilyttää oman roolinsa vanhempana ja terapeutti on erikseen. Yhteistyön tulisi silti toteutua tiiviisti,

vaikka lapsi siirtyisikin kotihoidosta päivähoitoon. Vanhempien tietoisuus kuntoutuksesta, sen sisällöstä ja etenemisestä on merkityksellistä yhteistyön toimivuuden näkökulmasta. Seuraavassa muutamia suoria lainauksia vanhempien avoimista vastauksista:

”Jos vanhemmilla ei ole mahdollisuutta osallistua terapiaan, toiveena olisi, että yhteydenpitoa tapahtuisi muutenkin. Ilman toimivaa vuorovaikutusta iso osa terapian hyödyistä jää käyttämättä, koska vanhemmat eivät tiedä terapian sisällöstä/edistymisestä. Se vaatii molemminpuolista sitoutumista ja motivaatiota.”

”Koen, että halutessamme voisimme vaikuttaa enemmänkin ja olla tiiviimmässä yhteistyössä. Luotan terapeutin ammattitaitoon ja tämän hetkinen tilanne on riittävä. Oman jaksamisen kannalta on tärkeää tietää asioiden sujuvan ilman, että joutuu vaihtamaan jokaista tilannetta. Saan keskittyä tuolloin vanhemmuuteen eikä minun tarvitse yrittää olla terapian ammattilainen. Silti voin arjessani toteuttaa vinkkejä osaltani.”

”Kun kuntoutusta on 1-2 x/kk saadaan ideoita ja uusia vinkkejä arkeen. Jos vanhemmat eivät ole itse motivoituneet tekemään lapsensa kanssa erilaisia suoritteita, ei tapahdu kehitystä. Olemme kokeneet, että lapsemme on saanut paljon terapiasta, mutta suurin työ tehdään kotiooloissa.”

Vanhempien osallistumisella lapsen kuntoutukseen on tilastollisesti merkitsevä riippuvuus ($p=0.000$) vanhempien vaikutusmahdollisuuksiin lapsen kuntoutuksessa. Vaikutusmahdollisuuksilla on myös merkitsevä yhteys kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ($p=0.002$). Kun vanhemmat laativat yhteistyössä asiantuntijan kanssa lapsen kuntoutuksen tavoitteet, he kokevat voivansa samalla vaikuttaa kuntoutukseen. Vaikutusmahdollisuudet edistävät myös kuntoutuksen suunnittelussa ottamaan huomioon perheen arkielämä ja jaksaminen ($p=0.025$). Arkielämän ja jaksamisen huomioon ottamisella näyttäisi olevan myös tilastollista merkitsevyyttä perheen voimavarojen lisääntymiseen ($p= 0.041$). Vanhempien tietoisuus kuntoutuksesta ja sen tavoitteista

edesauttaa kuntouttavien ohjeiden ja vinkkien toteuttamista perheen arjessa ($p=0.001$). Yhteydenpitotavoista kirjallinen viestintä osoittautui muita tapoja merkityksellisimmäksi ($p=0.039$).

5.4 Vanhempien taustatietojen vaikutus vastauksiin

Vanhempien taustatiedoista sukupuoli, peruskoulutuksella sekä ammatillisella koulutuksella ei näyttäisi olevan tilastollista merkitsevyyttä vastauksiin ja vastausten sisältöön. Taustatietojen vaikutusta vastauksiin tarkasteltiin erityisesti kuntoutuksen hyödyllisyyden näkökulmasta sekä vanhemman ja asiantuntijan välisen yhteistyön näkökulmasta. Taustatiedoista sukupuoli ($p=0.570$), peruskoulutuksella ($p=0.950$) sekä ammatillisella koulutuksella ($p=0.102$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää vaikutusta kuntoutuksen hyödyllisyyteen. Iällä ($p=0.823$), sukupuoli ($p=0.532$), perus- ($p=0.231$) sekä ammatillisella koulutuksella ($p=0.225$) ei ollut merkityksellistä vaikutusta tyytyväisyyteen yhteistyössä.

Taustatiedoista iällä oli vaikutusta tarkasteltaessa kuntoutuksen merkityksellisyyttä voimavarojen lisääntymisen sekä kuntoutuksen hyödyllisyyteen koko perheen näkökulmasta. Iän riippuvuus suhteessa voimavarojen lisääntymiseen kuntoutuksen avulla oli tilastollisesti merkitsevä ($p=0.006$). Samoin iän riippuvuus kokemukseen kuntoutuksen hyödyllisyydestä koko perheen kannalta oli melkein merkitsevä ($p=0.05$). Kuntoutuksen merkityksellisyys korostui iäkkäimpien vanhempien vastauksissa.

6.1. Tutkimuksen tulosten ja johtopäätösten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella asuvien alle kouluikäisten neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavien lasten vanhempien näkemyksiä lapsen saamasta kuntoutuksesta sekä miten vanhemmat osallistuvat lapsensa kuntoutukseen sekä sen suunnitteluun. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin kuntoutuksen hyödyllisyyttä perheen arkipäivän toimintojen näkökulmasta.

Tutkimuksen aiheen ajankohtaisuus nousee Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntoutuksen asiantuntijoiden tarpeista. Alueen terapeutit ovat tuoneet esille tarpeensa saada koulutusta ja tietoa aiheeseen liittyen. Tutkimus toteutettiin myös osana valtakunnallista Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus –hanketta, jossa tuetaan valtakunnallisesti maamme eri kuntien lasten kuntoutustyötä. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella ei ole vastaavanlaista tutkimusta aikaisemmin tehty, joten tutkimus tuottaa arvokasta tietoa alueemme asiantuntijoiden ja perheiden yhteistyöstä ja sen kehittämistarpeista.

Aikaisemmissa tutkimuksissa yhteistyö perheiden ja asiantuntijoiden välillä on näyttänyt edelleen osittain asiantuntijakeskeisenä. Taustalla on nähty perhekeskeinen toimintamalli, mutta sen toteutuminen käytännössä on vielä puutteellista. Asiantuntijat ovat nähneet työotteensa perheitä voimaannuttavana ja kumppanuutena, mutta perheet ovat puolestaan nähneet sen edelleen asiantuntijakeskeisenä, jossa suurin puute on tiedon puute (Veijola, 2004). Asiantuntijat ovat toivoneet saavansa lisää koulutusta perhekeskeisyyteen liittyen (Rantala, 2002; Bailey, Jones & Way, 2005; Davies & Hall, 2005). Käytännössä perheiden yksilöllisyys tuo oman haasteensa asiantuntijoiden työskentelyyn. Perheille tulisi antaa tila omalle asiantuntijuudelle, jonka rakentumisessa asiantuntijalla on merkittävä rooli. Perheet haluavat olla kiinteä osa kuntoutusta ja kuntoutuksen tavoitteet tulisi rakentaa kiinteässä yhteistyössä. Kun-

toutusta ohjaavana yhtenä periaatteena onkin, että perhe selviytyy arjessaan. (Koi-
vikko & Sipari, 2005.)

Tämän tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että tutkimukseen osallistu-
neiden vanhempien kokemukset kuntoutuksesta olivat pääsääntöisesti positiivisia.
Vanhempien näkökulmasta lapsen saama kuntoutus oli erittäin hyödyllistä, vaikka-
kaan se ei tukenut lapsen osallistumista ikätovereiden seuraan. Koko perhe hyötyi
kuntoutuksesta, mutta toisaalta kuntoutus kulutti jonkin verran perheen voimavaro-
ja. Perheen voimavarat lisääntyivät, kun kuntoutuksessa otettiin huomioon perheen
arkielämä ja jaksaminen. Esille nousivat erityisesti kuntoutukseen liittyvien järjeste-
lyjen vaativuus (kuten kuljettaminen, pukeminen, riisuminen jne.).

Vanhempien mielestä kuntoutus oli perhelähtöistä ja yhteistyö toimivaa. Kun yhteis-
työ on toimivaa, sen hyödyllisyys kasvaa koko perheen kannalta. Tietoisuus kuntou-
tuksen sisällöstä ja tapahtumista vaihteli jonkin verran. Mikäli vanhemmat kokivat
vaikutusmahdollisuutensa hyväksi, samalla myös tietoisuus kuntoutuksesta ja sen si-
sällöstä oli hyvää. Hyvillä vaikutusmahdollisuuksilla tuettiin myös vanhempien voi-
mavarojen lisääntymistä. Erityisesti ne vanhemmat, joiden lapsen kuntoutus tapahtui
päiväkodissa, eivät olleet tietoisia kuntoutuksesta ja sen sisällöstä. Lapsen kuntou-
tuksen tavoitteiden laatiminen yhteistyössä terapeuttien kanssa paransi vanhempien
vaikutusmahdollisuuksia kuntoutukseen. Samalla perheen arkielämän ja jaksamisen
huomioiminen parantui. Riittävä yhteydenpito asiantuntijan ja vanhempien välillä on
tärkeää. Erityisesti vanhempien näkemys oli kirjallisen viestinnän merkityksestä. Tä-
mä johtunee siitä, että lapsen siirtyessä päivähoitoon kasvotusten tapahtuva viestin-
tä vähenee ja hankaloituu. Kirjallisen viestinnän avulla riittävä tiedonkulku voitaisiin
taata.

Tutkimuksen mukaan perheet olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä yhteistyöhön. Kui-
tenkin vanhemmat toivat esille tiedonkulun ongelmat erityisesti silloin, kun lapsi siir-
tyy kotoa päivähoitoon. Samoin tavoitteiden asettaminen yhdessä perheen kanssa oli
osittain puutteellista. Vanhemmat joko eivät olleet tietoisia tavoitteista tai ne oli laa-

dittu asiantuntijoiden kesken. Lapsen oman terapeutin kanssa tavoitteista keskusteleminen oli puutteellista. Keskustelun puuttuminen toimintakäytännöistä kuvaa asiantuntijoiden rutiininomaista kaavaa noudattaa totuttuja toimintamalleja, jolloin asiantuntija keskittyy oman näkökulmansa esiintuomiseen. Perhelähtöisyydessä tarvitaan myös perheen aseman vahvistamista, jolloin perhe nähdään yhtenä asiantuntijoista. Tällaisella käytännöllä on nähty suora yhteys, ei ainoastaan palvelujen tyytyväisyyteen, vaan myös kuntoutuksen vaikuttavuuteen. (Law ym., 2003; Young ym., 2005.) Vanhempien kuulluksi tuleminen nousi tässä tutkimuksessa keskeiseksi voimaannuttavaksi tekijäksi. Kuulluksi tuleminen mahdollistaa lapsen kuntoutuksen tavoitteiden asettamisen perheen arkea tukevaksi tekijäksi.

Erityisenä haasteena yhteistyössä voidaan nähdä tunnesidonnaisuus ja yksilöllisyys. Kuntoutustyöntekijän tulee olla muuntautumiskykyinen erilaisiin rooleihin ja erilaisien työotteiden käyttö kuuluu ammattitaitoon. Yhteistyössä on myös ensiarvoisen tärkeää, että asiantuntija ja perhe puhuvat samaa kieltä. Erityisesti pitkä terapiasuhte koettiin hyväksi; lapsen ja vanhempien luottamus terapeuttia kohtaan oli vahva. Yhteistyön perusta on luottamus ja yhteinen kieli. Tiedon kulku perheen ja asiantuntijan välillä vahvistaa kumppanuutta. Vehkakosken (2006) tutkimuksessa todettiin, että ammatti-ihmisten kielenkäyttö näytti vahvistavan ammatti-ihmisten toimintamalleja. Asiantuntijuutta luova kielenkäyttö vahvistaa lapsen ja hänen vanhempansa passiivista roolia vuorovaikutuksessa ja samalla laajentaa ammatti-ihmisten omaa asemaa.

Kuntoutuksessa tulisi tämän tutkimuksen tulosten pohjalta kiinnittää entistä enemmän huomiota lapsen osallisuutta ikätovereiden seuraan tukevien toimintojen kehittämisestä. ICF-CY- mallin mukaisten osallisuutta tukevien tavoitteiden laatimisen kautta lapsen osallisuutta ikätovereiden seuraan tuettaisiin ja samalla lapsen saaman kuntoutuksen hyödyllisyys parantuisi. Osallistumisella tuettaisiin lapsen kasvamista yhteiskunnan tasavertaiseksi jäseneksi.

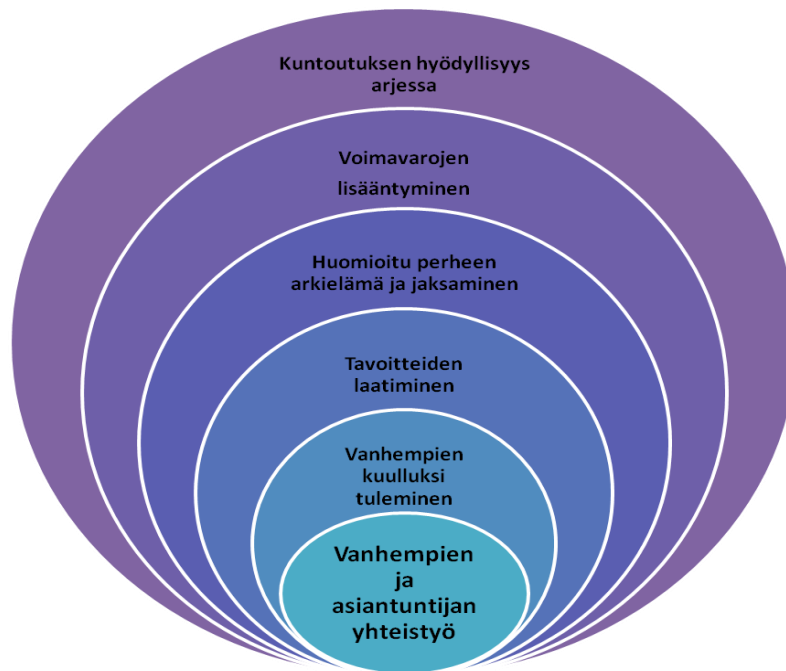
Kuntoutuksen palvelujärjestelmän monimuotoisuus ja pirstaleisuus tuo perheille ja asiantuntijoille oman haasteensa. Pirstaleisuus ja monimuotoisuus vaativat asiantuntijalta palveluohjauksellista työtettä, jotta perheelle ei jää liian paljon vastuuta palvelujärjestelmässä asioimisesta. Kuntoutuksen asiantuntijoiden tulisi ensisijaisesti pohtia kuinka palvelut tarjotaan sekä erityisesti kiinnittää huomiota mitä palveluita perheelle tarjotaan. (Krauss, 2000.) Tutkimusten valossa näin edelleenkin on, sillä perheet joutuvat kantamaan suuren vastuun itse. (Sipari, 2008). Organisaatioiden rajat ovat edelleen tutkimusten mukaan jyrkkiä ja asiantuntijat eivät tiedosta toistensa erityisosaamista, esimerkiksi päivähoidossa, erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa. Tämä aiheuttaa perheille epätietoisuutta asiantuntijoiden rooleista ja työtehtävistä sekä tavoitteista kuntoutuksen suhteen. (Rantala, 2002.)

Tässä tutkimuksessa perheet toivat esille sen, että kuntoutuksessa otettiin huomioon pääsääntöisesti perheen arki ja jaksaminen, mutta siirtymävaiheessa kodista päivähoidoon kuntoutuksen hyödyllisyys perheen arjen näkökulmasta heikkeni. Parhaimmillaan terapia auttaa koko perhettä jaksamaan. Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että vanhemmat kokivat tulevaisuutta kuulluksi ja saavansa kuntoutukseen liittyviin kysymyksiin vastauksia. Samoin suurin osa vanhemmista koki puhuvansa terapeutin kanssa samaa kieltä. Vanhempien rooli kuntoutuksessa vaihteli, tärkeimpänä koettiin terapeutin ja lapsen hyvä vuorovaikutussuhde.

Tutkimuksen yhteenvedon voidaan todeta, että vanhempien osallisuutta ja kuntoutuksen hyödyllisyyttä koko perheen näkökulmasta voidaan tukea useamman eri osa-alueen avulla. Tilastollisesti merkittävimmistä elementeistä luotiin kuusiosainen kehämalli, jonka osa-alueet ovat merkityksellisiä ja kiinteässä vuorovaikutuksessa toisiinsa nähden. (Kuvio 2.) Kehämallin perusta on toimiva yhteistyö vanhempien ja asiantuntijoiden välillä, joka perustuu yhteiseen sopimukseen yhteistyön toteutumisesta sekä keskinäiseen kunnioitukseen. Yhteistyön optimaaliselle toteutumiselle ovat olennaisia yhteinen kieli ja riittävä tiedonkulku. Jotta yhteistyö voisi toteutua tasa-vertaisena kumppanuutena vanhempien täytyy tulla kuulluksi. Kuulluksi tuleminen vahvistaa vanhempien mahdollisuuksia vaikuttaa lapsensa kuntoutukseen ja tuoda

esille omat näkemyksensä. Toimivan yhteistyön ja kuulluksi tulemisen kautta voidaan laatia yhdessä kuntoutukselle tavoitteet niin että ne liittyvät kiinteästi perheen arkeen. Näin arjen kuntoutus mahdollistuu ja kuntoutuksessa huomioidaan paremmin perheen arkielämä ja jaksaminen. Arkielämän ja jaksamisen huomioon ottaminen lisää perheen voimavaroja ja kuntoutus tulee hyödylliseksi koko perheen näkökulmasta arkielämässä.

KUVIO 2. Kehämalli vanhempien osallisuutta ja kuntoutuksen hyödyllisyyttä perheen arkielämässä tukevista keskeisistä elementeistä.



6.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tämän vuoksi kaikissa tutkimuksissa tulisi arvioida luotettavuutta. Kirjallisuudessa käytetään käsitteitä reliabelius (toistettavuus) sekä validius (pätevyys). Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Tutkimuksessa se tarkoittaa mittarin kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetti puolestaan tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä eli tutkimuksen kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi ym. 2008.)

Tutkimuksen reliabiliteettia tarkasteltaessa tulee huomioida sisäinen ja ulkoinen reliabiliteetti. Sisäinen reliabiliteetti tarkoittaa testin johdonmukaisuutta ja sitä, että testin yhden osion kysymyksiin vastataan samalla tavoin. (Cooligan, 2004.) Tässä tutkimuksessa pyrittiin vaikuttamaan sisäinen reliabiliteettiin muotoilemalla kysymykset vastaamaan tutkimuskysymyksen aihe-alueetta. Kysymyksiin pystyi vastaamaan vain yhdellä tavalla, ympyröimällä omaa mielipidettä lähinnä olevan vaihtoehdon. Kyselylomakkeen käsitteet pyrittiin luomaan johdonmukaisesti. Tämä parantaa osaltaan tutkimuksen sisäistä reliabiliteettia. Ulkoinen reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että tutkimus tuottaa samanlaiset tulokset eri mittauskerroilla. Jos esimerkiksi kaksi arvioijaa päätyy samanlaiseen tulokseen, voidaan tulosta pitää jo reliabelina. (Hirsjärvi ym. 2008.) Tutkimuksen reliabeliudesta saataisiin parempi käsitys testaamalla lomake uudelleen samanlaiselle kohderyhmälle.

Tutkimuksen validiuttakin tulisi tarkastella. Mittarit ja menetelmät eivät aina vasta todellisuutta, jossa tutkija kuvittelee olevansa. Mittarin sisällön tulisi olla tutkittavan ilmiön, käsitteen kannalta järkevä ja perusteltu. (Alkula, Pöntinen & Ylöstalo, 1994.) Validiteettia voidaan tarkastella käsitevaliditeetin, sisältövaliditeetin ja kriteerivaliditeetin näkökulmasta. Käsitevaliditeetin avulla saadaan tietoa mitataanko tarkoitettua asiaa. Sisältövaliditeetin avulla mitataanko ilmiötä edustavasti ja kriteerivaliditeetin avulla verrataan tuloksia johonkin vastaavasta ilmiöstä saatuun tulokseen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 2006.) Mittari pyrittiin rakentamaan taustateorian ja

siinä vallitsevien pääkäsitteiden avulla. Käsitteitä käytettiin johdonmukaisesti kaikissa lomakkeen kysymyksissä. Sisältövaliditeetti tässä tutkimuksessa antaa suhteellisen edustavan kuvan vanhempien näkemyksistä lapsensa kuntoutukseen ja miten vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Kriteerivaliditeettia on haasteellista arvioida, koska mittari on luotu tätä tutkimusta varten. Uusintamittausten jälkeen kriteerivaliditeettia olisi helpompi arvioida.

Tutkimuksessa pyrittiin vaikuttamaan mittarin reliabiliteettiin ja validiteettiin esitteämällä kyselylomake sekä antamalla se ulkopuolisten arvioitavaksi. Lomaketta muutettiin saatujen palautteiden avulla. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa olennaisesti tutkijan kokemattomuus tutkimuksen tekemisessä. Kyselylomakkeen luotettavuutta voidaan parantaa lomakkeen esitestauksella. (Hirsjärvi, Remes, Sajaavaara, 2008.) Lomaketta esitesti kolme vanhempaa, jonka perusteella lomakkeeseen tehtiin muutoksia ja lisäyksiä.

Yksi tieteellisen tutkimuksen eettisen hyväksyttävyyden sekä sen luotettavuuden ja tulosten uskottavuuden edellytys on se, että tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvä tieteellinen käytäntö voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen, jossa ensimmäinen osa käsittelee hyvää tieteellistä käytäntöä, jossa tutkijat noudattavat tiedeyhteisön noudattamia toimintatapoja. Tutkijat ovat rehellisiä, huolellisia ja tarkkoja tutkimukseen liittyvissä asioissa. Toisessa osassa määritellään käytännön loukkaukset, joihin kuuluu piittaamattomuus sekä vilppi tieteellisessä toiminnassa. Kolmannessa osiossa käsitellään tutkijan oikeusturvaa. (Hirsjärvi ym. 2008 & Hirvonen, 2006.)

Hoitotieteellinen tutkimus on inhimillistä ja arvoperustaista toimintaa. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti. Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja osallistuvilla tulee olla oikeus keskeyttää halutessaan tutkimus. Tutkimuksesta saatavan hyödyn tulee olla suurempi kuin haitan. (Leino-Kilpi, 2006.)

Alhainen vastausprosentti laskee tutkimuksen luotettavuutta ja heikentää tulosten yleistettävyyttä. Vastausprosenttiin yritettiin vaikuttaa pyytämällä terapeutteja muistuttamaan perheitä vastaamisesta.

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimukselle saatiin myönteinen puoltolausunto Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettiseltä toimikunnalta. Lisäksi tutkimuslupaa anottiin tutkimuksessa mukana olevien terapeuttien työnantajilta, jotka olivat terveystieteiden ylilääkäreitä, johtavia hoitajia tai yksityisen yrityksen työnantajia sekä esimiesasemassa olevia.

Tutkimuksen eettisyyttä tarkasteltaessa on tärkeää, että tutkimuksessa käytetään kirjallista informaatiota ja se perustuu vapaaehtoisuuteen (Kuula, 2006.) Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen sekä vastaaminen tapahtui anonyymisti. Vastaajilla oli käytössä tiedote tutkimuksesta sekä he saivat suullisesti lisätietoja yhteystenkinä olleelta terapeutilta. Tiedonsaanti tutkimuksesta oli turvattu. Tiedon perusteella vanhemmat tekivät päätöksen osallistumisestaan. Lisäksi tutkimuksen tiedotteessa oli tutkijan yhteystiedot, johon olisi voinut ottaa yhteyttä, mikäli kysyttävää ilmeni. Kyselylomakkeessa ei käy ilmi vastanneen henkilöllisyyttä tai asuinpaikkakuntaa. Tutkimuksesta johtuvat haitat oli näin minimoitu. Kyselylomakkeeseen vastaaminen ei vienyt kohtuuttomasti aikaa ja oli suhteellisen vaivatonta. Tutkimuksesta saadut tulokset on raportoitu rehellisesti ja avoimesti hyvien tutkimuskäytänteiden mukaisesti.

6.3. Jatkotutkimusaiheet

Tästä tutkimuksesta saatuja tuloksia tulisi tarkastella pidemmän seuranta-ajan jälkeen. Kysely tulisi tehdä uudelleen alueemme vanhemmille esimerkiksi vuoden kuluttua. Tällä saisimme mitattua hankkeen koulutusten vaikuttavuutta asiantuntijoiden sekä perheiden välisessä yhteistyössä sekä arjessa.

Toinen mielenkiintoinen jatkotutkimuksen kohde olisi perheen ja asiantuntijoiden yhteinen tavoitteiden asettaminen/laatiminen kansainvälisen toimintakykyluokituksen (ICF) viitekehyksessä. Tämän tutkimuksen perusteella tavoitteiden asettamalla tuetaan perheen arkielämää ja jaksamista ja sitä kautta kuntoutuksen hyödyllisyys voimistuu.

Kolmas mielenkiintoinen tutkimuskohde olisi lapsen osallisuus oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja tavoitteiden asettamiseen. Lisäksi aiheeseen liittyen voisi tutkia lapsen osallisuutta tukevia keinoja ikätovereiden seuraan. Tässäkin viitekehyksenä toimisi hyvin ICF. Asiaa ei ole juurikaan tutkittu Suomessa lapsen näkökulmasta.

7 LÄHTEET

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1994. *Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät*. Juva: WSOY.

Anttila, H. 2000. Dysfaattisten lasten vanhempien kokemuksia puheterapiasta ja tiedonsaannista. *Puheterapeutti* 3, 28-30.

Anttila, P. 2005. *Ilmaisu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta*. Hamina: Akatiimi Oy.

Asetus kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (23.8.1991/1161). Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911161?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kansanel%C3%A4kelaitoksen%20kuntoutuksesta](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911161?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kansanel%C3%A4kelaitoksen%20kuntoutuksesta).

Luettu 20.10.2010.

Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta (28.6.1991/1015). Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=asetus%20l%C3%A4kinn%C3%A4kinn%C3%A4llisest%C3%A4%20kuntoutuksesta](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19911015?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=asetus%20l%C3%A4kinn%C3%A4kinn%C3%A4llisest%C3%A4%20kuntoutuksesta). Luettu 20.10.2010.

Bailey, P., Jones, L. & Way, D. 2005. Family physician/nurse practitioners: stories of collaboration. *Journal on Advanced Nursing*, 53, 381-391.

Bernheimer, LP., Gallimore, R. & Weirner, TS. 1990. Ecocultural theory as context for the individual family serviceplan. *Journal of Early Intervention* 14 (3): 219-233.

Burns, N. & Grove, G. 2005. Students' perspectives of effective on ineffective nursing instructor. *Journal of Nursing Education* 43 (12), 565-568.

Carpenter, B. 2000. Sustaining the family: Meeting the needs on families of children with disabilities. *British Journal of Special Education* 27 (3), 135-144.

Cooligan, H. 2004. *Reserch methods and statistics in psychology*. 4.painos. London: Hodder and Stoughton.

Davies, S. & Hall, D. 2005. "Contact A Family". Professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 1053-1057.

Erikoissairaanhoitolaki (1.12.1989/1062). Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=erikoissairaanhoitolaki>. Luettu 20.10.2010.

Gray, C., Siebert, M., Aisen, M. & Gaebler-Spira, D. 2009. Parent-Professional Partnership. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinics of North America* 20; 577-585.

Gallager, P.A., Rhodes, C.A. & Darling, S.M. 2004. Parents as professionals in early intervention. A parent educator model. *Topics in Early Childhood Special Education* 24 (1), 5-13.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita* (13.-14., osin uudistettu painos). Keuruu: Tekijät ja Kirjayhtymä.

Hostler, S. 1999. Pediatric family-centered rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14, 384-393.

Hummelinck, A. & Pollock, K. 2006. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patients educating and counseling*, 62, 228-34.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 1995. Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa Suikkanen, A., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Kallanranta, T., Piirainen, K., Repo, M. & Wikström, J. (toim.). *Kuntoutuksen ulottuvuudet*. Juva:WSOY.

Kansanterveyslaki (28.1.1972/66). Saatavilla [www-muodossa: http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kansanterveyslaki](http://www.muodossa:www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kansanterveyslaki). Luettu 20.10.2010.

Klein, N.K. & Gilkerson, L. 2000. Personnel preparation for early childhood intervention programs. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. MEisels (toim.) *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Valkeakoski: Vajaa-
liikkeisten kunto.

Kokkonen, J. 2001. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa: Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim) *Kuntoutus*. Duodecim: Gummerus kirjapaino.

Krauss, M.W. 2000. Family assesment within early intervention programs. Teoksessa J.P. Shonkoff & S.J. MEisels (toim.) *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kuula, A. 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali (toim.). *Etiikka ihmistieteille*. Helsinki: Suomen Kirjallisuuden Seura.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003/497). Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030497?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kuntoutuksen%20asiakaspalveluyhteisty%C3%B6st%C3%A4%20>. Luettu 20.10.2010.

Lastensuojelun keskusliitto. 2010. *Yhteiskunnan palvelut vammaisille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen*. Saatavilla www-muodossa: http://www.lskl.fi/showPage.php?page_id=45#kunto. Luettu 20.10.2010.

Larson, E. 1999. Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social science & medicine*, 47, 865-75.

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M. & Rosenbaum, P. 2003. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 29, 357-366.

Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gelin, I. & Levert, M.J. 2004. Cranial-cerebral trauma after a traffic accident: perceptions of patients, family, physicians and professionals. *Recherche en soins en infirme*, 78, 14-34.

Lehto, P. 2004. *Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa*. (Acta Universitatis Tamperensis 999). Tampereen yliopisto.

Leino-Kilpi, H. 2006. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki:WSOY.

McWilliam, R. A., Tocci, L., Harbin, G. L. 1998. Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in early childhood social education* 18 (4), 206-220.

Metsämuuronen, J. 2006. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2*. Opiskelijalaitos. 3. uudistettu painos. Vajaakoski: Gummerus.

Määttä, P. 1999. *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Gummerus.

Nijhuis, B.J., Reinders-Messelink, H.A., de Blecourt, A.C., Hitters, W.M., Groothoff, J.W., Nakken, H. & Postema, K. 2007. Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21, 660-71.

Nijhuis, B.J., Reinders-Messelink, H.A., de Blecourt, A.C., Hitters, W.M., Groothoff, J.W., Nakken, H. & Postema, K. 2008. Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 347-354.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki : WSOY.

Pickering, D. & Busse, M. 2010. Disabled children's services: how do we measure family-centred care. *Journal on Child Health Care*. 14(2), 200-207.

Pinkus, S. 2003. All talk and no action: transforming the rhetoric of parent-professional partnership into practice. *Journal on Research in Special Education Needs* 3 (2), 115-121.

Rantala, A. 2002. *Perhekeskeisyyttä vai utopiaa? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa*. (Jyväskylä studies in education, psychology and social research). Jyväskylän yliopisto.

Roine, M. 2007. *Asiantuntijuuden muodot professio- ja verkostokeskeisessä koodinoinnissa. Tutkimus lasten kuntoutuspalveluista sosiaali- ja terveydenhuollossa.* Kuopion yliopisto.

Salmi, K. & Vähä-Koivula, K. 2000. Kun perheessä on autistinen lapsi – kohtaavatko toimintaterapian tavoitteet ja todellisuus? *Toimintaterapeutti* 19(3), 20-22.

Saukko, P. 2008. *Musiikkiterapian tavoitteet lapsen kuntoutusprosessissa.* Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in humanities 112.

Seppälä, H. 2001. Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim) *Kuntoutus.* Jyväskylä: Gummerus.

Sipari, S. 2002. *Moniammatillisen yhteistyön kehittäminen lasten ja nuorten lääkinällisessä kuntoutuksessa.* Fysioterapian pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta.

Sipari, S. 2008. *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa.* (Jyväskylä studies in education, psychology and social research). Jyväskylän yliopisto.

Sirviö, K. 2006. *Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä – mukana olosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmista.* Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 132.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. *Lasten, nuorten ja perheiden palvelujen kehittäminen.* Saatavilla [www-muodossa](http://www.tem.fi/files/20991/Pelkonen_Lasten_ja_nuorten_hankkeet.pdf) :
[http://www.tem.fi/files/20991/Pelkonen Lasten ja nuorten hankkeet.pdf](http://www.tem.fi/files/20991/Pelkonen_Lasten_ja_nuorten_hankkeet.pdf). Luettu 20.10.2010.

Veijola, A. 2004. *Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön –lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla*. Oulun yliopisto.

Walden, A. 2006. *”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. (Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 137). Kuopion yliopisto.

von Wendt, L. 2001. Lasten neurologinen kuntoutus. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim.

Weisner, T. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting childhood developmental delays: unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early special education*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108.

WHO, Stakes. 2004. *World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. (ICF)*. Geneva: World Health Organization.

WHO, Stakes. 2007. *World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth. (ICF-CY)*. Geneva: World Health Organization.

Young, B., Moffet, J., Jackson, D. & McNulty, A. 2005. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health & Social care in the community*, 14, 116-24.

Qien, L., Fallang, B. & Östensjö, S. 2009. Goal-setting on paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health and Development* 36(4), 558-565.

Tutkimuseettinen toimikunta 02.12.2009

Kinnunen Anu
KYS/Apuvälineyksikkö
4982

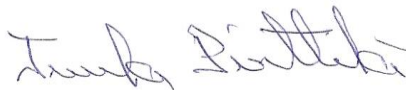
111 // 2009

**111/2009 VAJAALIIKKEISTEN KUNTO RY:N VALTAKUNNALLINEN LAPSEN JA
NUOREN HYVÄ KUNTOOUTUS PALVELUVERKOSTOSSA, KUOPION
OSAHANKE. TVH LÖPPÖNEN TUIJA.**

Toimitetut asiakirjat: tutkimussuunnitelma (31.11.2009);
tiedote tutkittavalle haastattelututkimus
(30.11.2009);saatekirje, haastattelututkimus (30.11.2009);
tiedote tutkittavalle kyselytutkimus (30.11.2009);kyselylomake
(30.11.2009); tutkijan oma arvio tutkimuksen eettisistä
näkökohdista (30.11.2009).

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettisen toimikunnan
työvaliokunta on tarkastanut toimitetut asiakirjat ja todennut ne
asiallisiksi. Pyydetyt lisäselvitykset/täydennykset on
hyväksytty.

Tutkimuseettinen toimikunta antaa tutkimuksesta puoltavan
lausunnon seuraavin perustein. Toimikunta toteaa
tutkimuksen olevan tieteellisesti perusteltu ja suunnitelmassa
on huomioitu keskeiset eettiset näkökohdat asianmukaisesti.
Tutkimus on suunniteltu hyvän kliinisen tutkimustavan
periaatteiden mukaisesti ja se noudattaa voimassaolevaa
lainsäädäntöä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta
488/1999, Henkilötietolaki 523/1999, Laki potilaan asemasta
ja oikeuksista 785/1992, Laki ihmisen elimien, kudoksien ja
solujen lääketieteellisestä käytöstä 101/2001).



Tuula Pirttilä
Puheenjohtaja

- Tutkimus I** ”Kohti kuntoutuskumppanuutta” – tutkimus alle kouluikäisen neurologista ohjausta ja kuntoutusta saavan lapsen vanhempien kokemuksista lapsen saamasta kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudesta lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun.
- Tutkimus II** ” Alle kouluikäisten neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten vanhempien ja terapeuttien välinen yhteistyö palveluohjauksen näkökulmasta”

ARVOISA YHTEISTYÖKUMPPANI

Vajaaliikkeisten Kunto ry on aloittanut Kuopiossa osahankkeen, jonka alkukartoitukseen olet vastannut ja sitä kautta osallistunut yhteistyöpäivään 27.11.2009. Osahankkeen tavoitteina oli selvittää alueella toimivien alle kouluikäisten neurologista ohjausta tai kuntoutusta saavien lasten terapeuttien määrä, koulutuksen, ohjauksen sekä tuen tarve perheiden kanssa tehtävässä työssä sekä lisätä terapeuttien perhetyön valmiuksia. Osahankkeen yhtenä tavoitteena oli myös kartoittaa vanhempien kokemuksia saamastaan kuntoutuksesta sekä heidän osallistumismahdollisuuksia kuntoutuksen suunnitteluun. Alkukartoituksen perusteella tavoitteenamme on tavoittaa Pohjois-Savon sairaanhoitopiriin alueelta n. 210 lapsen vanhemmat. Tutkimus toteutetaan kyselylomaketutkimuksena, jonka toteuttaa terveystieteiden maisteriopiskelija Anu Kinnunen. Tutkielmaa ohjaavat Kuopion yliopistosta professori Hannele Turunen sekä tutkijatohtori Terhi Saaranen. Lisäksi Savonia –amk:n sosionomiopiskelijat tulevat tekemään aihetta syventävän opinnäytetyön haastattelemalla Kuopion alueelta 15-20 lapsen vanhempaa. Haastatteluosion toteuttavat sosionomiopiskelijat Mari Toivainen, Liisa Kemppainen sekä Anne-Mari Hartikainen. Opinnäytetyötä ohjaa Savonia ammattikorkeakoululta yliopettaja Anne Walden.

Toivomme, että toimittaisitte saamanne kirjekuoren niille vanhemmille, joilla on alle kouluikäinen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saava lapsi. Kirjekuori sisältää kyselylomakkeen sekä saatekirjeen, jossa kerrotaan ohjeet tutkimukseen osallistumisesta. Kirjekuoressa on myös palautuskuori, jossa kyselylomakkeen voi palauttaa. Lisäksi kuoressa on tiedote sekä yhteydenottolomake palautuskuorineen haastattelututkimukseen osallistumisesta. On tärkeää, että alkuinformaation lisäksi korostatte vanhemmille, että tutkimukset perustuvat vapaaehtoisuuteen. Vanhemmat vastaavat kyselylomaketutkimukseen nimettöminä, eikä heidän tunnistettavuutensa näin ollen vaarannu.

Tutkimuksen haastatteluosaan vanhemmat valikoituvat asiakaskunnastanne siten, että Kuopion alueella asuvat vanhemmat voivat valita mihin tutkimuksista osallistuvat. Vanhemmat palauttavat täytetyn yhteystietolomakkeen suoraan haastattelututkimuksen tekijöille, jotka valitsevat mukaan järjestyksessä neljän lapsen vanhemmat kustakin terapiaryhmästä. Tällaisella rekrytointiprosessilla varmistetaan se, että yksittäinen asiakaskohtainen tutkimustieto ei ole muiden kuin tutkijoiden tiedossa. Yhteystieto-

lomakkeen saatuaan opinnäytetyön tekijät ottavat vanhempiin puhelimitse yhteyttä sopiakseen heille sopivan haastatteluajan ja paikan. Haastattelun aluksi vanhemmille vielä kerrotaan tutkimuksen kulku ja täytetään suostumuslomake. Lisäksi heille kerrotaan, että myös haastattelun voi keskeyttää vielä haastattelun kuluessa. Aineistoa pelkistetään, tiivistetään ja koodataan haastattelu tutkimuksen menetelmillä. Tulokset tullaan raportoimaan sanallisesti siten, että yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa, vaan luodaan kuvaa erilaisista kuntoutuksen ideaalityypeistä.

Tutkimuksen tulokset tullaan käsittelemään toukokuussa 2010 Teille suunnatussa koulutuspäivässä. Saatekirjeen liitteenä on Teille erillinen kirjallinen informaatio Vajaaliikkeisten kunto ry:n Kuopion osahankkeen tavoitteista sekä kysely- ja haastattelututkimuksesta.

Mikäli teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte ottaa yhteyttä tutkimusten tekijöihin.

Kyselylomaketutkimus:

Anu Kinnunen

Kuopion yliopisto

terveystieteiden maisteriopiskelija

anukinnu@hytti.uku.fi

Liite 3.

VAJAALIIKKEISTEN KUNTO RY:N VALTAKUNNALLINEN LAPSEN JA NUOREN HYVÄ KUNTOUTUS PALVELUVERKOSTOSSA KUOPION OSAHANKE

Vajaaliikkeisten kunto ry on vuonna 1953 perustettu yhdistys. Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on edistää keskus- tai ääreishermostoon sekä lihaksistoon liittyvistä syistä vammautuneiden lasten ja nuorten tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ja vaikeuksien ehkäisyä. Samalla yhdistys tukee vammaisen lapsen ja nuoren oikeutta hyvään elämään ja tulevaisuuteen. Vajaaliikkeisten kunto ry:llä on valtakunnallisesti 15 asiantuntijatoimikuntaa, Kuopion asiantuntijatoimikunta yhtenä niistä.

Valtakunnallinen Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutuksen toteutuminen palveluverkossa on aloitettu vuonna 2007 ja se päättyy 2011. Kuopiossa käynnistettiin osahanke vuonna 2009, jonka tavoitteena on selvittää alueella toimivien alle kouluikäisten neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavien lasten puhe-, toiminta-, puhe-, ratsastus- sekä fysioterapeuttien määrä, koulutus sekä ohjauksen ja tuen tarve perheiden kanssa tehtävässä työssä. Toisena tavoitteena on lisätä alueen terapeuttien perhetyön valmiuksia. Osahankkeen kolmantena tavoitteena on kartoittaa ja edistää perheiden osallistumis- sekä vaikuttamismahdollisuuksia lapsensa kuntoutuksessa ja sen suunnittelussa.

Hanke etenee viidessä eri vaiheessa:

1. Terapeuteille suunnattu alkukartoitus
2. Alueellinen koulutuspäivä terapeuteille 11/2009
3. Kyselytutkimus: ”Kohti kuntoutuskumppanuutta” -alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen vanhempien kokemuksista lapsen saamista kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudesta lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun.
4. Haastattelututkimus Kuopion alueen 20 alle kouluikäisen neurologisesta sairaan lapsen vanhempien ja terapeuttien välinen yhteistyö palveluohjauksen näkökulmasta.
5. Alueellinen koulutuspäivä terapeuteille 5/10

Tutkimukset tullaan julkaisemaan opinnäytteinä sekä tutkimustulokset raportoidaan alueellisessa koulutuspäivässä 5/10.

Liite 4.

VAJAALIIKKEISTEN KUNTO RY:N VALTAKUNNALLINEN LAPSEN JA NUOREN HYVÄ KUNTOUTUS PALVELUVERKOSTOSSA KUOPION OSAHANKE

Tutkimus I ”Kohti kuntoutuskumppanuutta” – tutkimus alle kouluikäisen neurologista ohjausta ja kuntoutusta saavan lapsen vanhempien kokemuksista lapsen saamasta kuntoutuksesta sekä heidän osallisuudesta lapsensa kuntoutukseen ja sen suunnitteluun.

TIEDOTE TUTKITTAVALLE

8.10.2009

Pyydämme Teitä osallistumaan tieteelliseen tutkimukseen ja tutustumaan tähän tiedotteeseen, jossa kerrotaan Vajaaliikkeisten Kunto ry:n kanssa yhteistyössä tehtävästä tutkimuksesta. Tutkimus tehdään Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen terveystieteiden maisteriopiskelijan Anu Kinnusen pro gradu –tutkielmana.

Olette valikoituneet tutkimukseen lapsenne saaman terapian perusteella. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueen puhe-, toiminta-, ratsastus- sekä fysioterapeutit toimittavat oheisen kyselylomakkeen niille vanhemmille, joiden perheessä on alle kouluikäinen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saava lapsi.

Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuseettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia saamastaan kuntoutuksesta sekä osallisuudestaan kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Tutkimukseen valikoituvat kaikki vanhemmat, joiden perheessä on alle kouluikäinen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saava lapsi. Tutkimukseen on arvioitu osallistuvan n. 210 lapsen vanhemmat. Tutkimus toteutetaan kyselylomaketutkimuksena.

Tutkimuksen kulku

Olette saaneet nyt lapsenne terapeutilta tämän kirjekuoren, joka sisältää tiedotteen tästä tutkimuksesta, kyselylomakkeen sekä vastauskuoren, jossa on postimaksu maksettu. Terapeutinne on antanut teille alkuinformaation tutkimuksesta. Kyselylomakkeeseen vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselylomakkeen avulla haluamme selvittää kokemuksianne lapsenne saamasta kuntoutuksesta sekä teidän osallistumismahdollisuuksianne lapsenne kuntoutukseen ja sen suunnitteluun. Lomakkeen vastaamiseen menee aikaa n. 20 minuuttia. Kyselylomakkeeseen vastataan nimettömänä, jolloin

teistä ei tallennu tunnistetietoja. Voitte vastata kyselylomakkeeseen yhdessä tai toinen teistä voi vastata kyselyyn. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä, mutta tutkimuksen avulla voimme saada selville millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen saamasta kuntoutuksesta. Mainittavia riskejä kyselylomakkeen vastaamisessa ei ole.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuminen tai siitä kieltäytyminen ei vaikuta millään tavalla lapsenne saamaan terapiaan.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Keräämme tietoa kokemuksista ja näkemyksistänne saamastanne lääkinnällisen kuntoutuksen palvelusta. Kyselylomakkeen nimettömyys takaa sen, ettei teistä voi tallentua tunnistetietoja vastaamisen perusteella. Kyselylomake sisältää kysymyksiä taustatiedoistanne, mutta niitä tietoja käsitellään ryhmittäin, joka takaa tietoja tunnistamattomuuden.

Tutkimuksen rahoitus

Tutkimus saa rahoitusta Vajaaliikkeisten kunto ry:ltä.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tämä tutkimus tehdään osana Anu Kinnusen pro gradu-tutkielmaa ja tulokset tullaan julkaisemaan kirjallisessa muodossa. Tutkimustulokset tullaan myös kertomaan terapeuteille suunnatussa koulutustilaisuudessa toukokuussa 2010.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle.

Tutkijan, ohjaajien sekä vastaavantutkijan yhteystiedot

Tutkija

Ohjaaja

Anu Kinnunen

Hannele Turunen

Terveystieteiden maisteriopiskelija

Professori

Kuopion yliopisto

Ohjaaja

Terhi Saaranen

Tutkijatohtori, TtT

Kuopion yliopisto

Vastaava tutkija

Tuija Löppönen

LT, lastenneurologian erikoislääkäri

VLK, asiantuntijatoimikunnan pj.

Liite 5.

Kyselylomake

I Seuraavissa kysymyksissä selvitetään Teidän ja lapsenne taustatietoja. Vastatkaa kysymyksiin **ympyröimällä oikea vaihtoehto/vaihtoehdot tai kirjoittamalla vastaus** sille varattuun paikkaan. Mikäli kyselyyn vastaatte molemmat vanhemmat, pyydämme teitä täyttämään kysymysten 5-8 kohdalla taustatietonne. Mikäli kyselyyn vastaa toinen vanhempi, voitte täyttää omalta osaltanne taustatiedot.

1. Lapsenne ikä on _____ vuotta.

2. Lapsenne sukupuoli on
1 Tyttö
2 Poika

3. Lapsenne saa
1 Fysioterapiaa _____x/vko
2 Toimintaterapiaa _____x/vko
3 Puheterapiaa _____x/vko
4 Ratsastusterapiaa _____x/vko

4. Lapsenne terapia toteutuu
1 Kotona
2 Päiväkodissa
3 Terveyskeskuksessa
4 Terapeutin toimitilassa

5. Olette lapsenne
1 Äiti ikä _____ vuotta
2 Isä ikä _____ vuotta
3 Muu _____ ikä _____ vuotta

6. Peruskoulutuksenne on?

Äiti/muu huoltaja:

- 1 Kansakoulu
- 2 Peruskoulu/keskikoulu
- 3 Lukio

Isä/muu huoltaja:

- 1 Kansakoulu
- 2 Peruskoulu/Keskikoulu
- 3 Lukio

7. Ammatillinen koulutuksenne on?

Äiti/muu huoltaja:

- 1 Ammattikoulu
- 2 Ammatillinen opistotutkinto
- 3 Ammattikorkeakoulu
- 4 Yliopisto
- 5 Muu, mikä? _____

Isä/muu huoltaja:

- 1 Ammattikoulu
- 2 Ammatillinen opistotutkinto
- 3 Ammattikorkeakoulu
- 4 Yliopisto
- 5 Muu, mikä? _____

8. Ammatinne on?

Äidin/muun huoltaja ammatti _____

Isän/muun huoltajan ammatti _____

II Seuraavat väittämät selvittävät mielipiteitänne sekä kokemuksianne lapsenne saamasta kuntoutuksesta. **Vastatkaa ympyröimällä jokaisesta kysymyksestä se vaihtoehto, joka kuvaa parhaiten mielipidettänne. Tarkenne –kohtaan voitte halutessanne täydentää vastaustanne.**

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
9. Lapseni saa riittävästi kuntoutuksen palveluja	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
10. Lapseni on hyötynyt saamastaan kuntoutuksesta	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
11. Koette saamanne kuntoutuksen hyödyllisenä koko perheen kannalta	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
12. Kuntoutus on lisännyt perheenne voimavaroja	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
13. Kuntoutus tukee lapsenne osallistumista ikätovereiden seuraan	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
14. Olette tietoinen siitä, mitä kuntoutuksessa tapahtuu	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
15. Saatte kuntoutukseen liittyviin kysymyksiin vastauksia	1	2	3	4
Tarkenne: _____				
16. Yhteistyö terapeutin kanssa on toimivaa	1	2	3	4
Tarkenne: _____				

Täysin Jokseenkin Jokseenkin Täysin
samaa mieltä samaa mieltä eri mieltä eri mieltä

17. Koette tulevanne kuulluksi
kuntoutukseen liittyvissä
asioissa

1 2 3 4

Tarkenne: _____

18. Puhutte terapeutin kanssa
"samaa kieltä"

1 2 3 4

Tarkenne: _____

19. Mitä muuta haluaisitte sanoa?

III Seuraavat väittämät selvittävät osallistumismahdollisuuksianne lapsenne saamaan kuntoutuksenpalveluun. **Ympyröikää kustakin väittämästä se vaihtoehto, joka parhaiten vastaa käsitystänne. Tarkenne – kohtaan voitte halutessanne täydentää vastaustanne.**

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
20. Osallistutte lapsenne kuntoutukseen usein	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
21. Roolinne on aktiivinen kuntoutuksen aikana	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
22. Teillä on mahdollisuus vaikuttaa lapsenne kuntoutukseen	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
23. Saatte riittävästi tietoa kuntoutuksesta ja sen tavoitteista	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
24. Lapsenne kuntoutuksen tavoitteet olette laatineet yhdessä terapeutin kanssa	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
25. Kuntoutuksen suunnittelussa otettiin huomioon perheen arki ja jaksaminen	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			
26. Saatte riittävästi ohjeita/ vinkkejä kuntouttavista toimista, joita voitte soveltaa arkipäivän elämäänne	1	2	3	4
Tarkenne:	_____			

