

Arja Veijola, TtT, yliopettaja, Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Sote-yksikkö
Leena Vainionpää, LT, dosentti, erikoislääkäri, Oulun yliopistollinen sairaala,
Lasten ja nuorten klinikka
Liisa Virkkunen, kuntoutuspäällikkö, erikoislääkäri, Tervaväylän koulu, Oulu

KEHITTÄMISEN UUSI AIKA VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSESSA POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAAHOITOPIIRIN ALUEELLA

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella on osallistuttu Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektiin vuosina 2007–2011. Oulun alueella on ollut oma osaprojekti ”Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle”. Käytännön kokemukset siitä, että perheen rooli ja vastuu eivät olleet riittävän selkeät lasten kuntoutuksessa, oli kehittämistyön lähtökohta. Vanhempien osuus lapsensa kuntoutuksen suunnitelmien laadinnassa jäi usein ”hyväksyjän” rooliksi, tai kuntoutus miellettiin saavutetuksi eduksi ja välttämättömäksi pahaksi perheen arjessa. Sairaanhoitopiirin alueella oli tiedostettu myös se, että alueellisen kuntoutuksen toteutuminen suunnitellusti edellyttää hyvää tiedonkulkua ja yhtenevää näkemystä eri yhteistyötahojen välillä. Lisäksi koettiin tarvetta lasten kuntoutuksen tavoitteiden toteutumisen asianmukaiseen seurantaan. Tiedonkulku erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä perheen arjessa työskentelevien tahojen välillä oli todettu vaihtelevaksi. Merkittäviä toimintakäytännön kehittämistarpeita ilmeni myös siinä, että tieto ei aina riittävästi siirtynyt sinne, missä sitä käytännössä tarvittiin, kuntoutuksen tavoitteiden toteutumisen seuranta oli usein puutteellista ja lasten kuntoutuksen menettelytavoista ei ollut sovittu riittävän selkeästi.

Perinteisesti Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin (PPSHP) alueella oli kehitetty lasten kuntoutuksen käytäntöjä pirstaleisen mallin mukaan – sairaanhoitopiirin kehittämistyö, perusterveyden huollon kehittämistyö, Tervaväylän koulun kehittämistyö, alueella toimivien lasten kuntoutuspalvelujen tuottajien kehittämistyö sekä ammattikorkeakoulun ja potilasjärjestöjen kehittämistyö. Kehittämistöissä tuotetut tulokset olivat jääneet suhteellisen pienen tahon toiminnan kehittymistä edistäviksi tekijöiksi. Käytännössä tämä on ilmennyt ristiriitoja ja kilpailua käynnistävänä tekijänä. Näin ollen ei voitu puhua PPSHP:n mallista tai yhteisestä toimintakäytännöstä.

Lasten kuntoutuspalvelujärjestelmä on rakenteellisesti moninainen ja vaikeaselkoinen. Lisäksi kuntoutuksen rahoitusjärjestelmä on monikanavainen. Lasten kuntoutuspalveluja tuottavat niin julkinen, yksityinen kuin kolmas sektorikin. Myös em. tekijät asettavat omat haasteensa toiminnan kehittämiseen. Sari Miettinen (2011) toteaa väitöskirjassaan, että kuntoutusjärjestelmän hallinta on rakentunut vuosikymmenien aikana monimutkaiseksi kokonaisuudeksi, jossa on erotettavissa erilaisia valta-asemia. Järjestelmän kehittyessä jokainen mukaan tullut uusi osa on tuonut mukanaan omat tapansa toimia sekä oman historiansa. Erilaiset yhteistyöfoorumit näyttäytyvät kuntoutusjärjestelmän muutosta ja kehittymistä edistävinä tekijöinä, mutta niiden vastavoimana ovat järjestelmän sisäiset valtarakenteet ja valta-asetat. Kuntoutuksen toteutuksessa on havaittavissa eroja valtakunnan tasolla, alueellisella (sairaanhoitopiirien muodostamat alueet) tasolla sekä kuntasoilla. Yksittäisellä kuntoutuspalvelujen tarjoajalla voi olla monenlaisia sopimuksia kuntoutusjärjestelmän eri osien kanssa. Kuntoutuksen käytäntöjen ja rakenteiden kehittämisestä on aikaisemmin sovittu suhteellisen pienissä piireissä. Toimintakäytäntö, jossa perheet, Oulun yliopistolliseen sairaalaan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun edustajat sekä lasten kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit ja päivähoidon asiantuntijat sekä ammattikorkeakoulun opiskelijat ja opettaja tekevät yhteistyötä, on uusi.

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projekti vuosina 2007–2011 tarjosi erittäin hyvän kontekstin lasten kuntoutuskäytäntöjen kehittämiseksi PPSHP:n alueella. Hanke on mahdollistanut uuden yhteistyökäytännön kehittämisen ja kehittymisen sairaanhoitopiiriin alueelle. Kehittämistyössä on lähdetty liikkeelle lasten kuntoutuskäytännön kehittämisestä, sillä lasten ja nuorten kuntoutuksen toteutuksessa on selviä eroavuuksia. Seuraavassa vaiheessa on tarkoitus kohdentaa kehittämistyö nuorten kuntoutukseen.

Uuden toimintakäytännön velvoitteet

Lasten kuntoutustyön paradigma on kauan ollut medikalistinen ja vajavuuskeskeinen (mm. Järvikoski ym. 2003, Siegert 2003). Ns. patogeneettisessä ajattelussa kuntoutujan omat näkemykset ja mielipiteet on työnnetty syrjään ja sairaudesta on tullut tärkeämpi asia kuin lapsi ja perhe (mm. Heikkinen 2000, 172). Viime vuosikymmenen aikana uudet toiminta- ja ajattelutavat ovat kuitenkin nostaneet vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten tarpeita ja tavoitteita korostavan toimintamallin kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen lähtökohdaksi (Koukkari 2010, 19).

Lasten kuntoutuksen toteutuksessa tapahtuneet muutos- ja kehittämishaasteet terapiakeskeisyydestä ja lasta ”korjaavasta” pyrkimyksestä 2000-luvulle tyypilliseen lapsen ja perheen osallistumisen mahdollisuutta korostavaan ja verkostomaiseen sekä näyttöön perustuvaan toimintaan ovat suuret (mm. Autti-Rämö 2008, 487). Kuntoutuksen paradigman muutokset voidaan nähdä asiakkuuden käsitteen muuttumisena ja siten muutoksina asiakkaiden, lasten kuntoutuksessa lapsen ja perheen, ja palveluja tuottavien ammattihenkilöiden suhteissa. Paradigman muutoksen taustalla ovat myös ihmiskäsityksen muutokset. Ihmiskäsitys määrittelee suhtautumistamme toisiin ihmisiin, luo toimintaroolit ja ohjaa vuorovaikutustamme toisten ihmisten kanssa. Myös lasten kuntoutuksen taustalla oleva ihmiskäsitys on muuntautumassa entistä enemmän lapsen ja perheen yksilöllisyyttä huomioivaksi. Herralan, Kahrolan ja Sandströmin (2008, 19) mukaan erityisesti terveydenhuollossa korostuu nykyään kokonaisvaltainen ihmiskäsitys. Järvikosken ja Härkäpään (2011, 76–78) mukaan kuntoutuksen perustana oleva sairauskäsityskin on vähitellen laajentunut ja monipuolistunut: biolääketieteellisestä sairauskäsityksestä on siirrytty biopsykososiaaliseen sairauskäsitykseen. WHO (World Health Organization) on määrittänyt terveyden täydelliseksi fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaalisesti hyvinvoinnin tilaksi, ei vain sairauden tai heikkouden puuttumiseksi.

Lasten kuntoutuskäytännön kehittäminen PPSHP:n alueella kiinnittyy yleiseen kehitykseen ja muutokseen lasten kuntoutuksen tausta-ajattelussa ja kuntoutuksen palvelujärjestelmän kehittämisen ohjeistuksessa. Lasten kuntoutuksessa työskentelevien ammattihenkilöiden rooli on pikkuhiljaa muuttunut ja edelleen muuttumassa. 1980–1990-luvuilla kuntoutuksen kohteena oli lapsi, jolla oli erilaisia erityistä tukea vaativia tarpeita elämässään, ja ammattihenkilöiden roolissa tärkeää oli rajallisen osaamisen erityisasiantuntijuus. Heidän roolissaan korostui diagnoosi-perustainen asiantuntijuus. Tälle asiantuntijuudelle oli ominaista näkemys siitä, että ammattihenkilö olisi myös perheen elämän asiantuntija. Perheiden selviytymisen tukemisessa voidaan kuitenkin erottaa erilaisia tuentarpeita. Perheillä on myös hyvin yksilöllisiä selviytymistä edistäviä keinoja. (Waldén 2006, 163–206.)

Lasten kuntoutukseen osallistuvien eri asiantuntijoiden roolit ovat keskeisiä tekijöitä, joilla on vaikutus vanhempien roolin rakentumisessa ja heidän sitoutumisessaan lapsensa kuntoutukseen. Asiantuntijoiden asiakkaisiin liittämä passiivisuus on oikeuttanut asiantuntijat ratkaisemaan vammaisten elämään liittyviä kysymyksiä edustamiensa instituutioiden kriteerien mukaisesti (Oliver & Barnes 1998, 36, 66–70). Vanhempien vastuu ja rooli lapsensa kuntoutuksessa on määritetty erittäin selvästi mm. Kansaneläkelaitoksen (Kela) kuntoutuksen standardissa. Siinä todetaan, että lapsen vanhemmilla tai muulla huoltajalla on vanhempien oikeudet ja vastuu lapsesta myös kuntoutuksen aikana. Standardissa todetaan edelleen, että kuntoutuja osallistuu aktiivisesti kuntoutuksensa tavoitteiden asettamiseen ja kuntoutuksensa toteuttamista koskevan suunnitelman laatimiseen. Kuntoutuksen tuloksellisuuden varmistamiseksi on tärkeää, että kuntoutuja sitoutuu

noudattamaan kuntoutuksen aikaista suunnitelmaa. (Kelan avo- ja laitosten kuntoutuksen standardi, yleinen osa 2011, 3.) Lasten kuntoutuksessa em. tehtävät ja roolit voidaan nähdä selvästi vanhempien rooliin liittyvinä. Myös uusi terveydenhuoltolaki vahvistaa palvelujen käyttäjän roolia ja omavastuuta (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326).

Ammattihenkilöiden rooli on siirtymässä aikaisempaa enemmän ilmiöiden asiantuntijaksi ja perheelle palveluja tarjoavaksi sekä tuottavaksi ohjaajaksi. Toiminnassa korostuu kumppanuus (mm. Dale 1996), jolle on ominaista lasta sekä perhettä osallistava toiminta. Tällöin lapselle ja hänen perheelleen rakentuu mahdollisuus tulla kohdatuksi yksilöllistä tukea tarvitsevana ja tasavertaisena osallistujana, jolloin tuki- ja ratkaisuvaihtoehtoja perheiden tarpeisiin etsitään eri alan ammattihenkilöiden ja perheen yhteistyönä, jossa keskeistä on keskustelu asioista (mm. Veijola ym. 2006).

Lasten kuntoutuksen keskeinen toiminta-ajatus on lapsen ja perheen yksilöllisiä, usein moninaisia tarpeita korostava monien eri toimijoiden auttamisprosessi. Kuntoutuksen tärkein voimavara on perhe. Kuntoutuksen tavoitteena on saada perhe auttamaan itseään tukemalla sen toimintaa. Lapsen kuntoutumista voidaan kuvata perheen henkilökohtaisena oppimis- ja muutosprosessina, jossa nousee esille perheen aktiivinen rooli ja vaikutusmahdollisuudet sekä toiminta niissä elin- ja toimintaympäristöissä, joissa perhe ja lapsi elävät. Lasten kuntoutuksen tavoitteena on itsenäinen, elämäänsä hallitseva ja sosiaalisesti selviytyvä lapsi ja perhe. Kuntoutus ja kuntoutuminen koetaan eri tavoin, mikä johtuu perheiden erilaisista tuen tarpeista, perheen itse kuntoutukselle ja kuntoutumiselle asettamista tavoitteista sekä perheen näkökulmasta kuntoutustoimien tarkoituksenmukaisuudesta. Lasten kuntoutuspalvelujen tuottaminen sairaanhoitopiirin alueella edellyttää kaikilta palvelujen toteuttajilta jatkossa entistä parempaa keskinäistä yhteistyötä. Toiminta edellyttää dialogista työtettä ja kykyä reflektiiviseen yhteistoimintaan kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen osallistuvien eri toimijoiden kesken. Erityisen haasteen muodostaa kuntoutuspalvelujen käyttäjien – perheen – roolin muuttuminen.

Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -malli (Koivikko & Sipari 2006) sekä Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa tuotettu hyvän kuntoutuskäytännön perusta (Paltamaa ym. 2011) ohjaavat lasten kuntoutuksen kehittämistä uuden kuntoutuksen paradigman mukaiseen toimintakäytäntöön.

Yhdessä kehittäen

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin toteutuksessa on rakennettu uudenlaista yhteistyökäytäntöä PPSHP:n alueelle lasten kuntoutuksen toimijoiden – Oulun yliopistollisen sairaalan lasten neurologian yksikön, foniatrian yksikön ja Tervaväylän koulun asiantuntijat, perusterveydenhuollon asiantuntijat, palveluja tuottavat terapeutit ja päivähoidon asiantuntijat sekä perheet – ja Oulun seudun ammattikorkeakoulun välille. Pirstaleinen ja lyhytkestoinen projektikehittäminen ei ole tukenut pitkäjänteistä alueellista lasten kuntoutuksen kehittämistä. Lasten kuntoutuksen toteutukseen osallistuvien eri tahojen omat ja toisistaan irralliset kehittämisprojektit ovat johtaneet ns. ensimmäisen asteen tuloksiin, jotka ilmenevät ainoastaan siinä yhteisössä, jossa kehittäminen on tehty. Ns. toisen asteen tuloksia, joista on välillisesti hyötyä muille organisaatioille ja sidosryhmille, on saavutettu vähän. Toisen asteen tuloksia olisivat mm. PPSHP:n alueella sovellettavat lasten kuntoutusmallit, uudenlaiset menetelmät ja työkäytännöt sekä uudenlaiset vuorovaikutussuhteet lasten kuntoutuksen eri toimijoiden välillä ja näin ollen ”hyvät lasten kuntoutuskäytännöt”. (Mm. Alasoini 2006.)

Koivikon ja Siparin (2006) kuvaama lasten ja nuorten hyvä kuntoutus tarjoaa pohjan PPSHP:n alueen lasten kuntoutuksen kehittämiselle, mutta malli sellaisenaan ei ole siirrettävissä alueelle. Koska uusi käytäntö on enemmän kuin pelkkä tekniikka, tarvitaan mallin käyttöön ottamisessa

paikallista, neuvottelevaa kontekstiin eli ympäristöön soveltuvaa yhteistyötä, johon sairaanhoitopiirin alueella kaikki lasten kuntoutuksen toimijat ja perheet osallistuvat yhdessä.

Toiminnan käynnistyminen kaikkien osallistujien omista tarpeista lähtien tarjosi uudelle yhteistyölle hyvän perustan. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektiin osallistumisella tavoitellaan PPSHP:n alueella lasten kuntoutuskäytännön muutosta. Muutoksella viitataan yleensä toiminnan ulkoisiin muutoksiin ja muutokseen liittyvistä sisäisistä muutoksista käytetään tavallisesti käsitettä muuttuminen. Ulkoiset muutokset voidaan saada aikaan hyvinkin nopeasti esim. tuottamalla uusi palaveri- ja verkostorakenne lasten kuntoutuksen suunnitteluun. Sisäiset muutokset eli muuttuminen liittyvät yksittäisen ammattihenkilön toimintaan. Muuttuminen on aikaa vievä prosessi, jossa kysymys on oppimisesta. Sisäinen muutos tapahtuu erilaisia valintoja tekemällä ja omaa toimintaa reflektiivisesti arvioimalla. Muutosprosessi tarkentuu muutosprosessin edetessä. Tällaista muutosta kutsutaan kehitykseksi. PPSHP:n alueen lasten kuntoutuksen alueellisessa kehittämisessä toimintaan on liittynyt ns. ”kehittämisote”. Tällä tarkoitamme kehittämistyön käytännönläheisyyttä, käytännöllistä toimintaa, joka saa monia ja muuntuvia muotoja. Lasten kuntoutuksen kehittäminen liittyy vahvasti arkipäivän tekemisiin ja kokemuksiin. Kehittämisotteen avaaminen kaikille ymmärrettävällä tavalla on tapahtunut vastaamalla kysymyksiin, 1) mitä kehitetään, 2) kuka kehittää, kenelle ja kenen kanssa, 3) miten kehitetään ja 4) miksi kehitetään tietyllä tavalla ja tiettyyn suuntaan. (Mm. Aro 2002, Seppänen-Järvelä 1999, 2006.)

Lasten kuntoutuskäytännön kehittäminen PPSHP:n alueella kiinnittyy alueen toimintakäytännön historiaan ja käytäntöihin. Kehittäminen on aina kontekstisidonnaista, ja siinä kehittämissuhteiden ja -alueen aikaisemmat käytännöt ja toimintamallit on tunnistettava ja niitä on arvioitava, jotta uudensuuntaiselle käytännölle on tilaa. Kehittämisen tulee aina olla lähellä käytännön toimintaa, jotta siinä säilyy yhteys kokemuksellisuuteen ja hiljaiseen tietoon sekä arjen toimintoihin PPSHP:n alueella.

Lasten kuntoutuskäytännön kehittämisen uuden yhteistyökäytännön rakentumisessa on tunnistettu toiminnan alkuun liittyvät eri organisaatioiden erilaiset toimintakäytännöt ja roolit sekä valtasemat yhteistyötä hidastavina tekijöinä. Avoin keskustelu, asioiden puheeksi ottaminen ja kuuntelu ovat luoneet pohjan uuden erilaista osaamista hyödyntävän toiminnan rakentumiselle. Yhteistyössä on tunnistettu ja tunnustettu yliopistosairaalan erityisosaaminen ja rooli, samoin kuin Tervaväylän koulun. Uudessa yhteistyökäytännössä on em. osaamista rikastutettu kuntoutuspalveluja tuottavien tahojen sekä ammattikorkeakoulun asiantuntijuudella. Merkittävää toimintamallien ja -käytäntöjen kehittämisessä on ollut myös perheiden asiantuntijuuden mukaan ottaminen.

Työelämän kehittäminen edellyttää myös kehittämiseen kohdennettavaa aikaresurssia. Todelliseen kehittämiseen liittyy paljon aikaa vieviä toimia, joihin käytännössä ei työelämässä ole aikaa. Ammattikorkeakoulun oppimisenäkökulma ja pedagogiset linjaukset painottavat oppimisen integrointia aitoihin työelämän tilanteisiin. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projekti on tarjonnut mitä parhaimman ympäristön lasten kuntoutukseen ja sen kehittämiseen liittyvien asioiden oppimiseen sekä työelämän asiantuntijoiden ohjauksellisen avun oppimisprosesseissa. Parhaimmillaan uusi toimintakäytäntö tarjoaa kaikille toimijoille mahdollisuuden oppia toinen toisiltaan.

LÄHTEET

- Autti-Rämö I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. & Suikkanen A. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 479–488.
- Alasoini T. 2006. Osallistava ohjelmallinen kehittäminen tietoyhteiskunnassa. Teoksessa Seppänen-Järvelä R. & Karjalainen V. (toim.) Kehittämistyön risteyksiä. Helsinki: Stakes, 35–52.
- Aro A. 2002. Yritän vain hoitaa omaa tehtävääni. Helsinki: Edita.
- Dale N. 1996. Working with families of children with special needs. Partnership and Practice. Routledge. London and New York.
- Heikkinen E. 2000. A paradigm shift: from disease to health orientation. *The Aging Male* 10, 171–176.
- Herrala H., Kahrola T. & Sandström M. 2008. Psykofyysinen ihminen. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Järvikoski A. & Härkäpää K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. Helsinki: WSOYpro.
- Järvikoski A., Härkäpää K., Laisola-Nuotio A., Paatero H. & Rissanen P. 2003. Kuntoutuksen tutkimus: tehtävät ja mahdollisuudet. *Kuntoutus* 4, 20–32.
- Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi. Versio 6/19.1.2010. Kansaneläkelaitos. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä. Verkkodokumentti. Saatavissa: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/\\$file/avostandardi19.1.2010.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/$file/avostandardi19.1.2010.pdf). Luettu 15.8.2011.
- Koivikko M. & Sipari S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto.
- Koukkari M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. *Acta Universitatis Lapponiensis* 179. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Miettinen S. 2011. Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 1625. Tampere: Tampere University Press.
- Oliver M. & Barnes C. 1998. *Disabled People and Social Policy – from Exclusion to Inclusion*. Longman Social Policy Britain Series, Essex.
- Paltamaa J., Karhula M., Suomela-Markkanen T., Autti-Rämö I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Seppänen-Järvelä R. 1999. Luottamus prosessiin. Kehittämistyön luonne sosiaali- ja terveysalalla. *Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tutkimuksia* 104. Helsinki: Stakes.
- Seppänen-Järvelä R. 2006. Suunnittelurationalismista hyviin käytäntöihin – kehittämisen menetelmien ja ajattelutapojen muodonmuutos. Teoksessa Seppänen-Järvelä R. & Karjalainen V. (toim.) Kehittämistyön risteyksiä. Helsinki: Stakes, 17–33.

Siegert R., McPherson K. M. & Dean S. G. 2005. Theory development and a science of rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 27 (24), 1493–1501.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, Finlex. Verkkodokumentti. Saatavissa:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2010/20101326>. Luettu 3.8.2011.

Veijola A., Isola A. & Taanila A. 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 43, 186–197.

Waldén A. 2006. ”Muurinsärkijät” – Tutkimus neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisestä. *Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet* 137. Kuopio: Kuopion yliopisto.