

Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen

Hanna-Riikka Pääkkönen

Opinnäytetyö

Lokakuu 2015

Liikunta-, sosiaali- ja terveysala

Toimintaterapeutti (AMK), toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Pääkkönen, Hanna-Riikka	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 27.10.2015
	Sivumäärä 34+14	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapian tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Mari Kantanen		
Toimeksiantaja(t) Kuntoutus Peurunka toimintaterapeutit		
<p>Kaikilla on oikeus omiin lapsiin. Lasten hoito voi olla haasteellista kenelle tahansa, mutta pyörätuolin käyttäminen aiheuttaa lasten hoitoon haasteita. Toimintaterapian tarkoitus on mahdollistaa asiakkaiden päivittäisiä toimintoja. Yksi käytännön malli on päivittäisten toimintojen parantaminen kompensoimalla tehottomia toiminnallisia taitoja, kehon toimintoja ja yksilötekijöitä. Mukautetut välineet, apuvälineteknologia, vaihtoehtoisten tai kompensoivien keinojen opettaminen sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön muokkaaminen otettiin huomioon. Tarve oppaalle tuli Laukaan Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuteilta. He kohtaavat työssään pyörätuolivanhempia sekä pyörätuolikuntoutujia, jotka haaveilevat perheen perustamisesta.</p>		
<p>Opinnäytetyö on kaksiosainen toiminnallinen opinnäytetyö. Ensimmäinen osa on taustateoria, joka perustuu Person, Environment, Occupation eli PEO-malliin ja Occupational Therapy Intervention Process Model eli OTIPM –malliin. Toinen osa on käytännön opas, joka tuotettiin pyörätuolivanhemmille sekä perhettä suunnitteleville pyörätuolikuntoutujille. Opasta voivat hyödyntää myös toimintaterapeutit ohjaus –ja neuvontatyössään. Toimintaa kompensoivat keinot perustuvat seitsemän pyörätuolivanhemman kirjoittaman blogin ja yhden verkkosivuston teorialähtöiseen sisällönanalyyysiin.</p>		
<p>Tuloksista huomattiin, että kompensoivilla keinoilla mahdollistetaan pyörätuolissa olevan vanhemman itsenäisen selviytyminen lapsenhoitoon liittyvistä päivittäisistä toiminnoista. Toiminnan mukauttamisella eri keinoin on merkittävä positiivinen vaikutus mm. pyörätuolivanhemman ja lapsen vuorovaikutussuhteeseen. Käytännön opas, joka esittelee kompensoivia keinoja ympäri maailmaa, on ensimmäinen Suomessa julkaistu opas. Osa mukautetuista välineistä on itsetehtyjä ja osa kaupallisia. Tulevaisuudessa olisi hyvä tutkia, miten tuotteiden maahantuonti onnistuisi ja kuinka tuotteet sopivat Suomen lainsäädäntöön.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Pyörätuoli, vamma, vanhemmuus, lastenhoito, apuvälineet		
Muut tiedot Liitteenä tuotettu opas		



Author(s) Pääkkönen, Hanna-Riikka	Type of publication Bachelor's thesis	Date 27.10.2015
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 34+14	Permission for web publication: x
Title of publication Assistive equipments and compensatory strategies for parents who use wheelchair of small children		
Degree programme Occupational Therapy		
Tutor(s) Kantanen, Maria		
Assigned by Rehabilitation center Peurunka, occupational therapists		
Abstract <p>Everyone have the right to have baby. Caring a child can be challenging to everyone but for parent in wheelchair it can be more challenging. The focus of occupational therapy is on enabling client's daily occupation. One practical model to enhance daily occupation is compensate ineffective occupational skills, body functions and parson factors. Adapted equipment, assistive technology, teaching alternative or compensatory strategies and modifying task or physical or social environments are considered. The need for this study arose from occupational therapists working at the Rehabilitation centre of Peurunka. They meet parents who use wheelchair and parents who dream of having a baby.</p> <p>Aim of this bachelor's thesis was to develop the written guide for parents who are in wheelchair and to those who are planning to have a baby. Occupational therapists can use the guide when guiding and consulting parents. This thesis is a functional study with two parts. First part is theoretical background which is based on Person, Environment and Occupation model (PEO) and Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM). Second part is practical guide for clients and other who are interested in this subject. Compensatory strategies based on content analysis of seven web blogs of clients who use wheelchair and one website and theory literature.</p> <p>As a outcome were found that compensatory strategies enable the parent who uses wheelchair to cope activities of child care independently in daily living. Adapting activities has a significant positive impact on relationship between parents and their children. The practical guide is first published guide in Finland which presents compensatory strategies all around in the world. Part of adapted equipments and assistive technological solutions are self made and other part is commercial. It would be good to investigate how the importing of some of these products would manage and are them legal in Finland.</p>		
Keywords/tags (subjects) assistive equipment, parenting, disability, wheelchair, child care		
Miscellaneous Appendix: The guide, pages 14		

Sisältö

1 Johdanto	3
2 Toimeksiantajan esittely.....	4
3 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	5
4 Taustateorian rakentaminen	6
4.1 Toimiva ihminen ja toimintaterapia	7
4.1.1 Yksilö, ympäristö ja toiminta	8
4.1.2 Toimintaterapiaprosessi OTIPM-mallin mukaan.....	9
4.1.3 Pyörätuolivanhemmuus ja apuvälineet.....	12
5 Opinnäytetyön toteutus	14
5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	14
5.2 Blogit ja teorialähtöinen sisällön analyysi	15
5.2.1 Teorialähtöisen sisällön analyysin tulokset	18
5.3 Opinnäytetyön eteneminen.....	25
6 Pohdinta	26
Lähteet	32

Liitteet

Liite 1 Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen

Taulukot

Taulukko 1 Liikkuminen.....	19
Taulukko 2 Vauvan imettäminen ja ruokailu	21
Taulukko 3 Nukkuminen.....	22
Taulukko 4 Lapsen hygieniasta huolehtiminen.....	23
Taulukko 5 Vuorovaikutus ja leikki.....	24

Kuviot

Kuvio 1. PEO-malli	9
Kuvio 2. Kaaviokuva Fisherin kompensoivasta mallista	11
Kuvio 3. Opinnäytetyöprosessi	26

1 Johdanto

”Miten pärjää vauvaperhe, kun molemmat vanhemmat ovat pyörätuolissa? Sitä miettii mielessään varmaan moni, kun Huttusen perhe rullaa ohi Lahden kaduilla. Vanhemmat ovat pyörätuoleilla, vaunut toisen tuolissa kiinni erityisellä aisalla ja rinnalla hölköttelee vielä avustajakoira. Yhdistelmä kerää katseita. Mutta vastaus kysymykseen: hyvin. Perheen arki sujuu siinä missä muillakin pienten lasten vanhemmillä.” (Etelä-Suomen Sanomat 2014.)

Lapsen saanti on monelle tärkeä päämäärä. Samaan aikaan kun uuden perheenjäsenen tuleminen perheeseen saattaa olla jännittävää, voimavarojen löytäminen vammaisena vanhempana voi olla haastavaa (Abledata 2014). Kansainvälistä tietoa ja tutkimuksia on jonkin verran saatavilla. Ne puhuvat sen puolesta, että apuvälineillä on merkittävä positiivinen vaikutus ja niiden avulla pystytään mahdollistamaan pyörätuolissa olevan vanhemman itsenäinen selviytyminen lapsen hoidollisista toiminnoista sekä kasvun ja kehityksen tukemisesta. Fyysisesti vammaiset vanhemmat saavat apuvälineiden avulla enemmän vaihtoehtoisia tapoja osallistua lapsen hoitoon. Apuvälineet vähentävät tai poistavat ympäristön asettamia rajoja. (Tuleja & DeMoss 2014, 76.)

Tämän opinnäytetyön aiheena ovat apuvälineet ja muut arjen ratkaisut lapsiperheessä, jossa vanhempi/vanhemmat ovat pyörätuolissa. Toimeksiantaja on Kuntoutus Peurungan toimintaterapia ja työn tavoitteena on laatia opas. Oppaasta tulee Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuttien mukaan työelämäänsä kaivattu työväline, koska selkeä kotimainen tieto apuvälineistä ja erilaisista arjen ratkaisuista ympäristön ja toiminnan muokkaamiseksi puuttuu. Tieto on kulkeutunut pitkälti ”puskaradiona” vanhemmalta vanhemmalle. Oppaasta tulevat hyötymään perhettä suunnittelevat pyörätuolikuntoutujat, kuntoutusalan ammattilaiset ja. Jo vauva- ja lapsiperheen arkea elävät saavat oppaasta tietoa erilaisista apuvälineratkaisuista. Opinnäytetyön aineistoa on tarkoitus hyödyntää myös koulutuskäytössä.

Toimintaterapia on kuntoutusta, jonka tavoitteena on mahdollistaa asiakkaan itsenäisyyttä arjessa ja päivittäisessä toiminnassa. Toimintaterapia rohkaisee olemaan

oman elämän aktiivinen toimija. Tavoitteena on yhdessä asiakkaan kanssa löytää ratkaisuja arkielämän haasteisiin. Toimintaterapian keinoja asiakkaan toimintamahdollisuuksien parantamiseksi voivat olla esimerkiksi asunnon muutostöiden suunnittelu ja apuvälinetarpeen arviointi. (Suomen toimintaterapialiitto 2012.) Toimintaterapeutti havainnoi ja arvioi vanhemman toimintaa, kun vanhemmat hoitavat lapsiaan. Arvioinnin jälkeen toimintaterapeutti avustaa uusien ratkaisujen löytämisessä perheen tarpeiden mukaan. Ilman sopivia apuvälineitä, monet vammaiset vanhemmat kohtaavat lisääntyntä kipua, fatiikkia ja usein merkittäviä vaikeuksia huolehtiessaan pienistä lapsistaan. (Indiegogo 2014.) Aihe on tutkimisen arvoinen, koska jokaisella, myös vammaisella, on oikeus perheeseen.

”YK:n vammaissopimuksen 23. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä on oikeus yhdenvertaisesti muiden kanssa solmia avioliitto ja perustaa perhe, päättää vapaasti lastensa lukumäärästä sekä säilyttää hedelmällisyytensä. Lisäksi olennaista on, että vammaisille henkilöille annetaan tarvittaessa lasten hoidossa ja kasvatuksessa tukea, joka on riittävää ja jolla varmistetaan vanhempi-lapsisuhteen olemassaolo.” (Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

2 Toimeksiantajan esittely

Toimeksiantajanani toimii Kuntoutus Peurunka ja toimeksiantajan edustajina ovat Kuntoutus Peurungan toimintaterapeutit. Kuntoutus Peurunka on kuntoutuksen ammattilainen, jonka toiminta perustuu vuosikymmenten kokemukseen, toimialaa koskevan tieteellisen tutkimuksen soveltamiseen sekä omaan aktiiviseen tutkimustoimintaan. (Kuntoutus Peurunka 2014.)

Kuntoutus Peurungan kuntoutusideologia perustuu käsitykseen ihmisestä kokonaisuutena. Asiakkaita aktivoidaan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan keinoin. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisissa työryhmissä, joihin tapauskohtaisesti osallistuvat lääkäri, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Peurungan kuntoutustyöryhmään kuuluvat lisäksi kuntoutuksen ohjaaja, jalkahoitaja, sairaanhoitaja ja ravitsemusterapeutti. Kuntoutus Peurungassa seurataan kun-

toutuksen arkivaikuttavuutta mittaamalla kuntoutujien terveydessä ja elämänlaadussa tapahtunutta muutosta. Peurungan kuntoutusmenetelmät ovat näyttöönperustuvia. Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuteilla on pitkä kokemus ja asiantuntemus mm. aikuisten neurologisesta kuntoutuksesta, painokevennetyn kävelyn harjoittamisesta, Tules-kuntoutuksesta, ikäihmisten kuntoutuksesta ja sydänkuntoutuksesta. Terapiassa hyödynnetään monipuolisesti Peurungan tiloja ja välineitä. Näitä ovat esimerkiksi allastilat, kuntosalit sekä painokevennetyn kävelyn harjoituslaite. Myös Peurunkaa ympäröivää luontoa voidaan hyödyntää harjoituksissa. (Kuntoutus Peurunka 2014.)

3 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kehittää Kuntoutus Peurungan toimintaterapiaa ja antaa Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuteille konkreettinen työväline pyörätuolivanhempien kuntoutukseen. Opinnäytetyöni tavoitteena on laatia opas apuvälineistä ja erilaisista keinoista lapsen hoitamiseen fyysisesti vammaisille vanhemmille, jotka ovat pyörätuolissa. Kuntoutus Peurungan toimintaterapeutit kohtaavat työssään pyörätuolikuntoutujia, joilla on jo lapsia tai lasten hankintaa suunnittelevia. Kuntoutus Peurungan toimintaterapeutit tarvitsevat tietoa millaista pyörätuolikuntoutujien perheissä lasten hoito on ja sen haasteista, esimerkiksi ulkoileminen; lastenvaunujen työntäminen, vaipan vaihto, sängystä/lattialta lapsen nostaminen, kylvettäminen, syöttötuoliin nostaminen jne. Toisaalta tarvitaan myös kartoitusta jo olemassa olevista apuvälineistä ja keinoista esim. ulkomailta.

Tämän hetkinen tieto erilaisista keinoista ja apuvälineratkaisuista on varsin vähäistä ja sirpaleista. Aihetta on syytä tarkastella sekä isien että äitien näkökulmasta. Oppaaseen on koottu erilaisia apuvälineratkaisuja ja ympäristön muokkausideoita vauvan hoitoon ja itsenäisen selviytymisen mahdollistamiseksi perheissä, joissa vanhempi/vanhemmat ovat pyörätuolissa. Opas tulee sähköiseen muotoon Kuntoutus Peurungan verkkosivuille.

Opinnäytetyöni kysymys on:

Millaisia apuvälineitä ja muita keinoja on erilaisiin lapsen hoidollisiin tehtäviin/päivittäisiin toimintoihin lapsen kanssa, jotta pyörätuolissa oleva vanhempi selviää arjesta itsenäisesti?

4 Taustateorian rakentaminen

Oppaan taustateoriaa lähdettiin rakentamaan tutkimus – ja teorian tietoa hyödyntämällä. Olen etsinyt artikkeleita ja tutkimuksia eri tietokannoista: Nelli-portaali, Chinal, Pubmed sekä Otseeker. Kotimaista tietoperustaa, ammattikirjallisuutta ja tutkimuksia on heikosti saatavilla. Eniten tutkimuksia löytyy selkäydinvammaisten vanhemmuuteen liittyen Chinal-tietokannasta hakusanoilla spinal cord injury, wheelchair, parenthood ja adaptive baby care equipment. Cowleyn (2007, 59–65) tapaus-tutkimuksesta kävi ilmi, että selkäydinvammaisten äitien joukko on kasvanut viime vuosina, mutta kuvauksia lastenhoidossa käytetyistä välineistä ja muokkauksista on vähäisesti. Välineet ja tekniikat, jotka mahdollistavat fyysisen itsenäisyyden vauvanhoidossa matala-asteisille tetraplegikoille henkilöille ei ole aikaisemmin kuvattu.

Cowleyn tapaus-tutkimuksessa kuvataan muokattujen välineiden ja fyysisten strategioiden käyttöä C8 tetraplegikko äidillä pienen vauvan hoidossa. Olennaiset asiat fyysisistä toiminnoista tunnistettiin, potentiaaliset lähteet välineistä ja tekniikoista käytiin läpi ja laadittiin väline- sekä tekniikkaratkaisut. Esimerkiksi lastenvaunujen ja manuaalisen pyörätuoliin väliin tehtiin varsi kiinnikkeineen, pinnasänkyyn muokattiin liukuovet, jotta pyörätuolin tasolta päästään käsiksi vauvaan. Reunallinen pöytä suunniteltiin ja rakennettiin toimimaan leikkipintana, johon äiti kykeni itsenäisesti asettamaan vauvan. Muut välineet vauvan hoitoon oli kaupallisesti saatavilla ja äiti kehitti tavat käyttää niitä ilman muutoksia. Tutkimuksen äiti kykeni saavuttamaan fyysisen itsenäisyyden vauvahoidossa lukuunottamatta kylvettämistä kuvattuja välineitä ja tekniikoita käyttäen. (Cowley 2007, 59-65.)

Ruotsalainen The Swedish Handicapped Institute on tehnyt oppaan, nimeltä Smårn-föräldrar med rörelsehinder, apuvälineistä fyysisesti vammaisille vanhemmille vuon-

na 1994. (Tuleja & DeMoss 1999, 72). Tätä opasta en etsinnöistäni huolimatta saanut käsiini.

Ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto Theseus –haun tuloksena löytyi yksi aihettani hieman koskeva Jaana Mustosen ja Tiina Rynnäsen SAMAT-projektille tehty opinnäytetyö ”Rakas lapsi”, joka on palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Oppaaseen on koottu tietoa perheiden ja vammaisten palveluista ja tukimuodoista. Oppaassa on myös tietoa perhesuunnittelusta, lapsiperheen arjesta, ehkäisevästä lastensuojelusta, vanhemmuudesta, vammaisuudesta, palveluohjauksesta, kriiseistä perheissä, esteettömyydestä sekä syrjinnästä. (Mustonen & Rynnänen 2013, 6.)

Oppaan taustateorian rakentamisen tueksi haettiin tietoa myös internetin kautta. Tämän tiedonhaun kautta päädyin amerikkalaisen järjestön Through the Looking Glass (TLG) verkkosivuille. TLG on edelläkävijä vammaisten vanhempien asioissa: tutkimuksessa, kuntouttamisessa ja heille suunnatuissa palveluissa. Järjestö on julkaissut kansallisen tutkimuksen, jonka mukaan lapsen hoitoon suunnitellut apuvälineet voivat merkittävästi lisätä vanhempien osallistumista lapsenhoitoon, vähentää vanhempien kokemusta tehtävien vaikeudesta, vähentää kipua, stressiä, fatisia sekä riskiä sekundaarisiin vammoihin sekä parantaa vanhemman ja lapsen välistä positiivista vuorovaikutussuhdetta. (Tuleja & DeMoss 1999, 77.) Tämä tutkimus löytyi myös Cinahl-tietokannasta.

4.1 Toimiva ihminen ja toimintaterapia

Seuraavissa kahdessa luvussa käsittelem opinnäytetyötäni ohjaavia toimintaterapeuttisia teorioita. Näitä ovat Person-Environment-Occupation eli PEO –malli (Law & Barker Dunbar 2007; Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts 1996, 15-17) sekä Occupational Therapy Intervention Process Model –malli (Fisher 2009, 1). Käsittelem myös viimeisessä kappaleessa Tuleja & DeMossin (1999, 71-77) tutkimusta ”Baby care assistive technology”.

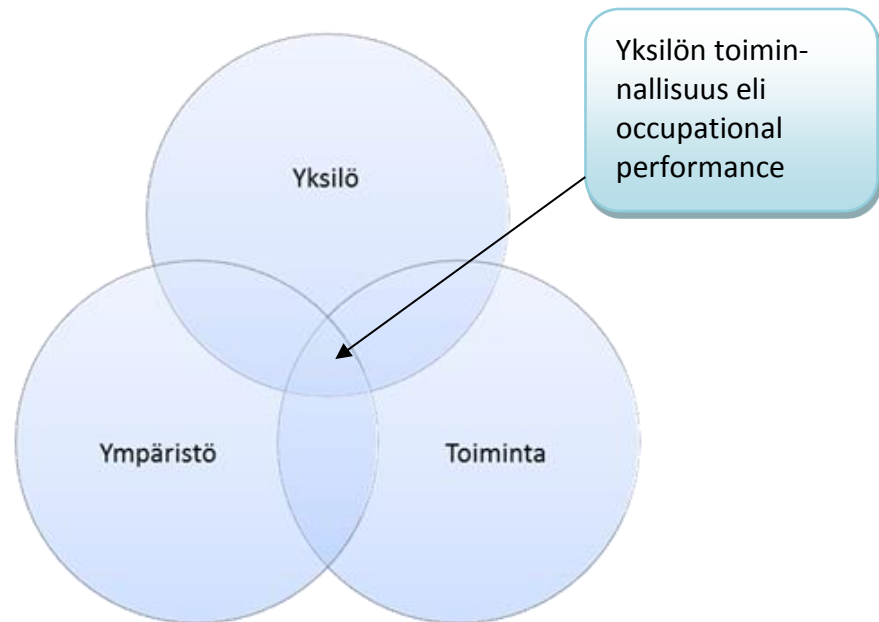
4.1.1 Yksilö, ympäristö ja toiminta

Mary Law kollegoineen kehitti vuonna 1996 toimintaterapian teoreettisen mallin Person-Environment-Occupation eli PEO-mallin. Alla on kuvio (kuvio 1) PEO-mallista. Mallin idea on, että yksilö, toiminta ja ympäristö ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti niiden vaikutuksen toisiinsa yksilön elämässä. Yksilön toiminnallisuus (occupational performance) määräytyy yksilö- ja ympäristötekijöiden sekä toimintaan liittyvien tekijöiden yhteisvaikutuksesta. (Law & Barker Dunbar 2007, 31.)

Peo-mallissa yksilöllä (Person) on erityisiä fyysisiä, emotionaalisia, kognitiivisia ja henkisiä ominaisuuksia (Law & Barker Dunbar 2007, 30). Yksilö määritellään uniikiksi olennoiksi, joka omaksuu samanaikaisesti useita erilaisia ja vaihtuvia rooleja. Näitä rooleja hän pyrkii toteuttamaan elämässään. Yksilön minäkuva, persoonallisuus, kulttuurinen tausta ja kyvyt rakentuvat yksilön ominaisuuksista ja elämäkokemuksista. Nämä ovat suoriutumisen osatekijöitä. Yksilön toimijuuteen sekä vuorovaikutukseen ympäristön kanssa vaikuttavat nämä kaikki ominaisuudet. (Law ym. 1996, 15-17.)

Ympäristö (Environment) on PEO-mallissa laaja käsite, joka sisältää kulttuurisen, sosioekonomisen, fyysisen ja sosiaalisen ympäristön. Ympäristö on konteksti, jossa yksilö osallistuu toimintaan. Ympäristöt voivat muokata yksilön käyttäytymistä sekä ja vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen. Ympäristöllä voi olla joko yksilön toimintaa rajoittava tai tukeva vaikutus. (Law & Barker Dunbar 2007, 30; Law ym. 1996, 15-17.) Tuleja ja DeMossin (1999, 72) mukaan ympäristön rajoitukset ja fyysiset elementit, jotka eivät sovi vanhemman toiminnallisiin kykyihin nähdään enemmän ongelmana kuin vanhemman fyysiset rajoitukset.

Toiminta määritellään ryhmäksi itseohjautuvia toimintoja (activities) ja tehtäviä (tasks), joihin yksilö osallistuu elämänkaaren aikana (Law & Barker Dunbar 2007, 31). Osallistuminen toimintoihin on yksilölle luonteenomainen piirre huolehtia itsestään. Toiminnan kautta hän ilmaisee ja toteuttaa itseään henkilökohtaisissa rooleissa ja ympäristössään. (Law ym. 1996, 17.) Kaikilla yksilöillä on sisäinen tarve osallistua toimintoihin (Law & Barker Dunbar 2007, 31).



Kuvio 1. PEO-malli (Law & Barker Dunbar 2007, 29.)

Yksilönä PEO-mallin mukaan opinnäytetyössäni ovat pyörätuolikuntoutujat. Heidän roolinsa tässä tapauksessa on olla vanhempi, äiti ja isä. Jokaisella heillä on erilainen toimintakykyä rajoittava sairaus tai vamma. Ympäristönä tarkastellaan lähinnä perheen kotiympäristöä ja sen muokkaamista asiakaslähtöisesti siten, että asiakkaalla on paras mahdollinen toimijuus (vrt. kuvio 2) niissä toiminnoissa, jotka ovat hänelle merkityksellisiä eli tässä tapauksessa lapsesta ja hänen tarpeistaan huolehtiminen.

4.1.2 Toimintaterapiaprosessi OTIPM-mallin mukaan

Tässä opinnäytetyössä toimintaterapiaprosessia ohjaa Fisherin (2009) OTIPM-malli. Asiakaskeskeisyys, toimintakeskeinen arviointi, interventio ja top-down- ajattelumalli ovat mallin tärkeimmät käsitteet. Asiakaskeskeisyydestä on tullut toimintaterapian pääkäsite ja toimintaterapiassa asiakaskeskeisyydellä tarkoitetaan yhteisymmärrystä toimintaterapeutin ja asiakkaan välillä. (Fisher 2009, 2.) Top-down ajattelumallin mukaan toimintaterapeutti pyrkii ensin luomaan asiakkaasta ja hänen tilanteestaan laajan kuvan. Tämän jälkeen toimintaterapeutti keskittyy asiakkaan toiminnallisiin haasteisiin. Alkuarvioinnin jälkeen toimintaterapeutti ja asiakas laativat yhdessä tavoitteet. Asiakas ja toimintaterapeutti suunnittelevat ja toteuttavat yhteistyössä toimintakeskeisen intervention. (Fisher 2009, 6-7.)

Fisher kuvaa mallissaan toimintaterapiaprosessin vaiheita. Toimintaterapiaprosessi alkaa asiakaskeskeisen viitekehyksen muodostamisesta. Asiakkaan kanssa työskennellään yhteistyössä ja tämä edellyttää asiakkaan tilanteen kokonaisvaltaista ymmärtämistä. Toimintaterapeutti pyrkii selvittämään asiakkaan toiminnallisen suoriutumisen tason ja pystyykö asiakas suoriutumaan hänelle merkityksellisistä päivittäisistä toiminnoista. Alkuvaiheen arviointiin kuuluu myös asiakkaalle merkityksellisten roolien ja niihin liittyvien toimintojen, asiakkaan mielenkiinnon kohteiden, tapojen sekä tottumuksien ja motivaation selvittäminen. (Fisher 2009, 15.) Tässä työssä asiakkaan merkityksellinen rooli on vanhemman rooli ja toimintaterapeutti selvittää kuinka asiakas selviytyy hänelle merkittävästä päivittäisistä toiminnoista eli lasten hoidosta.

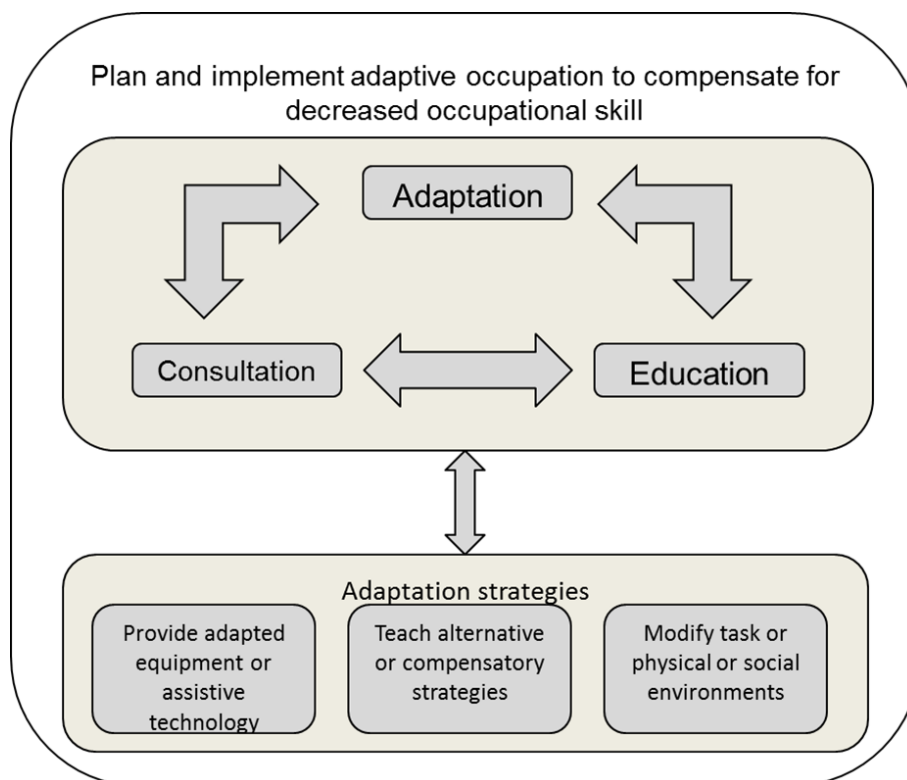
Toimintaterapeutti voi määritellä asiakkaan toiminnalliseen suoriutumiseen vaikuttavat vahvuudet ja heikkoudet, kun hän on hankkinut asiakkaasta mahdollisimman paljon tietoa. Arvioinnissa huomioidaan myös toiminnot, joista asiakas mahdollisesti selviytyy tulevaisuudessa heikosti. Lopuksi asiakas priorisoi eli asettaa tärkeysjärjestykseen itselleen merkitykselliset sekä tarkoituksenmukaiset toiminnot, joista hän ei suoriudu haluamallaan tavalla. Nämä asiakkaan nimeämät toiminnot otetaan tarkemman arvioinnin sekä mahdollisesti intervention kohteeksi. (Fisher 2009, 15-16.)

Alkuarvioinnin jälkeen toimintaterapeutti havainnoi asiakkaan toimintaa ja suorittaa toiminnan analyysin. Toimintaterapeutti arvioi asiakkaan toiminnallisen suoriutumisen laatua toiminnan analyysissa. Tämän analyysin avulla toimintaterapeutti pystyy määrittelemään, mitä taitoja asiakas käyttää tehokkaasti. Havainnoituaan asiakkaan toimintaa hänelle luonnollisessa ympäristössä ja asiakkaalle merkityksellisen toiminnan yhteydessä, toimintaterapeutti pystyy määrittelemään, mitkä tekijät vaikuttavat asiakkaan toiminnalliseen suoriutumiseen. Näitä tekijöitä voivat olla ihmiseen (vamma, toimintarajoite), ympäristöön (sosiaalinen, fyysinen) tai yhteiskuntaan liittyvät tekijät. (Fisher 2009, 16-18.)

Toimintaterapeutti valitsee yhden tai useamman mallin, jota hyödyntää interventiota suunnitellessaan ja toteuttaessaan arviointivaiheen jälkeen. OTIPM:iin kuuluu neljä eri mallia: korvaava malli, koulutuksen ja opettamisen malli, toiminnallisten taitojen

harjoittelun malli ja yksilötekijöiden ja kehon toimintojen parantamisen malli. (Fisher 2009, 16-18.)

Näistä neljästä mallista opinnäytetyötäni ohjaamaan sopii kompensatio -malli eli compensatory model (ks. kuvio 2 alla). Fisherin (2009, 37) korvaavassa mallissa toimintaa pyritään mukauttamaan eri keinoin. Toimintaa voidaan mahdollistaa käyttämällä apuvälineitä tai muokkaamalla asiakkaan sosiaalista ja fyysistä ympäristöä. Mukautettu toiminta sisältää aina yhteistyöhön perustuvaa konsultaatiota sekä koulutukseen pohjautuvia toimintatapoja eli toimintaterapeutti voi antaa asiakkaalle suosituksia toimintojen mukauttamiseksi ja opettaa, miten toimintaa voidaan mukauttaa turvallisella ja tehokkaalla tavalla.



Kuvio 2. Kaaviokuva Fisherin kompensoivasta mallista (Fisher 2009, 37).

Kun suunnitellut interventiot on toteutettu, on uuden arvioinnin aika. Tällöin arvioidaan toimintaterapian interventioiden vaikuttavuutta asiakkaan toimintakykyyn. Asi-

akkaan edistyminen ja interventioiden vaikuttavuus nähdään, kun alkuarvioinnin ja interventioiden jälkeisen arvioinnin tuloksia verrataan toisiinsa. (Fisher 2009, 19.)

4.1.3 Pyörätuolivanhemmuus ja apuvälineet

Seuraavassa kappaleessa käsittelen pyörätuolivanhempien arjen haasteita, apuvälineiden vaikutusta arkeen ja vanhemman jaksamiseen, kuinka apuvälinetarve muuttuu lapsen kasvaessa sekä mitä mukautetut tekniikat tarkoittavat pyörätuolivanhemman arjessa.

Pyörätuolivanhemman haasteet arjessa

Fyysisesti vammaisen vanhemman terveydentilassa saattaa olla vaihteluita ja liikkuminen voi olla erilailla rajoittunutta. Vammojen laatu saattaa olla pienistä vammoista merkittäviin vammoihin. Fyysiset ongelmat voivat sisältää mm. vakavia selkäongelmia, rajoittunutta käden ja käsivarren toimintaa sekä voimaa, heikkoutta vartalossa, tasapainossa ja koordinaatiossa. (Idaho Assistive Technology Project 2014, 12.) Siirtymätilanteisiin liittyvät fyysiset toiminnat kuten lapsen siirtäminen, kantaminen ja liikkuminen lapsen kanssa sekä asentojen vaihtelut koetaan vaativimpina tehtävinä lapsen hoitamisessa. Nämä kyseiset toiminnat liittyvät moniin lapsen kanssa suoritettaviin hoitotoimenpiteisiin. (Tuleja & De Moss 1999, 75.)

Vuosien ajan vammaisilla vanhemmilla ei ole ollut käytössä erityisiä lapsenhoitovälineitä. He ovat ratkaisseet asiat kotitekoisilla välineillä helpottaakseen vanhemmuuttaan. Vaikka uusi teknologia on paljon kehittynyt, välineitä on edelleen vähän, jotka vastaisivat vammaisten vanhempien tarpeita. Vanhempien mukaan yleisimmät ongelmat liittyvät tiedon vähyyteen ja kannustavan ohjauksen puutteeseen vanhemmuuteen valmistauduttaessa. Vammaisten vanhempien mielestä tarvetta on etenkin lasten kantamiseen ja liikuttamiseen liittyviin apuvälineisiin. Vanhempien lasten vanhemmat puolestaan kaipaavat apuvälineitä, joiden avulla he pystyisivät osallistumaan lastensa koulu- ja vapaa-ajanviettoaktiviteetteihin. Välineet, jotka edistävät turvallisuutta lasten kasvatuksessa ovat erittäin tärkeitä vammaisille vanhemmille. Muutostyöt kotona tekevät vammaisesta vanhemmasta itsenäisemmän. (Idaho Assistive Technology Project 2014, 11.)

Eniten vauvan hoitoon liittyviä apuvälineitä suunnitellaan siirtymätilanteisiin. Ratkaistaessa vanhempien siirtymisiin liittyviä esteitä, monet muut lapsen hoitoon liittyvät toiminnot ratkaistaan yleensä samanaikaisesti. Tuleja ja De Moss (1999, 75) suosittelevat, että vanhemmat ja ammattilaiset perehtyvät ensimmäiseksi vanhemman liikkumiseen lapsen kanssa kehitellessään välineitä lapsenhoitoon

Apuvälineen vaikutus

Apuvälineet ja muokatut välineet saattavat vaikuttaa monilla alueilla yksilön elämässä. Sillä voi olla vaikutusta yksilön tarpeisiin ja taitoihin sekä perheen tavoitteisiin, tarpeisiin, toiveisiin ja hyvinvointiin. Apuvälineet ja ympäristön muokkaaminen auttaa vanhempaa säästämään energiaa muihin tehtäviin ja voi vähentää mahdollisten lisävammojen synnyn. (Idaho Assistive Technology Project 2014, 11.) Lapsenhoitoon liittyvien apuvälineiden vaikutus perheiden elämään ja tilanteeseen on ollut TLG:n tutkimuksen mukaan merkittävää. Kaiken kaikkiaan välineet ovat vähentäneet ympäristön rajoituksia ja siten lisänneet heidän toiminnallista kykyään ja osallisuuttaan hoitaa lasta. (Tuleja & DeMoss 1999, 73.)

Käyttäessään vauvanhoitoon liittyviä apuvälineitä, vanhemmat kokivat, että vaikeudet, uupumus ja kivut, joita lapsen hoidon aikana esiintyy, vähenivät. Lapsen hoitoon liittyvät apuvälineet helpottavat lapsenhoitoa, joten vanhemmat kiinnittävät vähemmän huomiota tehtävien fyysisiin vaatimuksiin. Tämä puolestaan vaikuttaa vanhemman sitoutumiseen positiivisempaan vuorovaikutukseen lapsen kanssa. Vanhemmat tuntevat myös kokevansa itsensä varmemmaksi huoltajana, tyytyväisemmäksi siinä kuinka he suorittavat lastenhoidolliset tehtävät ja vähemmän huolestuneisuutta lapsen turvallisuudesta toiminnan aikana. (Tuleja & DeMoss 1999, 73.)

Apuvälinetarve muuttuu lapsen kasvaessa. Ensimmäisten vuosien ajan tämä tarve voi muuttua usein, koska lapsen kasvussa ja kehityksessä tapahtuu nopeita muutoksia. Nämä muutokset tulee ennakoida hyvissä ajoin. Jos apuväline kehitellään liian myöhään tai valmistaminen kestää liian kauan, lapsi saattaa kasvaa ulos apuvälineestä. Lapsen jatkuvan kehityksen huomioiminen on myös turvallisuustoimenpide. Esimerkiksi hoitopöydälle voi olla tarpeellista valmistaa lapsen putoamisen ehkäisemiseksi kiinnityshihnat. (Tuleja & De Moss 1999, 75.)

Mukautetut tekniikat (Adaptive techniques)

Lapsenhoitoon liittyvät apuvälineet eivät ehkä itsestään tarpeeksi helpota lapsen hoitoon liittyviä tehtäviä. TLG:n mukaan mukautetut tekniikat ovat oleellinen näkökulma lasta hoidettaessa. Mukautetut tekniikat ovat vaihtoehtoisia tapoja tai strategioita tehtävien tekoon, jotka vähentävät vaatimuksia vanhemmalta tai tekevät tehtävän kokonaan mahdolliseksi. Mukautettu tekniikka voi olla käytännöllinen itsestään tai yhdistämällä välineeseen. (Tuleja & De Moss 1999, 76.)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on ammatillisella kentällä toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Se voi olla ammatilliseen käytäntöön suunnattu ohje tai opastus. Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla myös tapahtuman toteuttaminen. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapa voi olla portfolio, kotisivut, kirja, opas, järjestetty näyttely tai tapahtuma. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuskäytäntöjä käytetään väljemmässä merkityksessä kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä. Tieto kuitenkin kerätään samanlaisin keinoin. Toiminnallisissa opinnäytetöissä saadun tiedon laatu pyritään turvaamaan käyttämällä valmiita tutkimuskäytäntöjä perustasolla. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole välttämätöntä analysoida kerättyä aineistoa yhtä tarkasti ja järjestelmällisesti kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä. (Vilka & Airaksinen 2003, 57.)

Raportti toiminnallisesta opinnäytetyöstä on teksti, josta selviää, mitä, miksi ja miten on tehty. Raportista ilmenee myös se, miten omaa prosessia ja oppimista arvioidaan. Opinnäytetyö on sekä ammatillisen että persoonallisen kasvun väline ja kertoo tekijän ammatillisesta osaamisesta. Toiminnallisiin opinnäytetöihin kuuluu raportin lisäksi tuotos eli produkti, joka on usein kirjallinen. Tuotoksen tekstuaaliset ominaisuudet ovat erilaiset kuin raportin. Tuotoksessa puhutellaan kohderyhmää. Raportissa selos-

tetaan prosessia ja oppimista ja se kirjoitetaan tutkimusviestinnän keinoin. (Vilka & Airaksinen 2003, 65.) Tämän toiminnallisen opinnäytteen tuotos on siis opas, joka on suunnattu vauvaa suunnitteleville ja jo perheellisille pyörätuolivanhemmille.

5.2 Blogit ja teorialähtöinen sisällön analyysi

Keräsin analysoitavan aineiston kansainvälisistä ja kotimaisista blogeista vuosilta 2009-2015, joissa vanhemmuudestaan kirjoittavat pyörätuolivanhemmat. Eskolan ja Suorannan mukaan (1998, 120) joukkotiedotusvälineet kuten internet ja blogit, tuottavat nykyään aineistoa, joka soveltuu erinomaisesti laadullisen analyysin kohteeksi. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jonka avulla voidaan tutkia monenlaisia dokumentteja kuten kirjoja, artikkeleita, päiväkirjoja sekä keskusteluja. Dokumentilla tarkoitetaan tässä yhteydessä melkein mitä tahansa materiaalia, joka on muutettu kirjalliseen muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.) Opinnäytetyössäni dokumentteina ovat pyörätuolivanhempien blogit. Ne ovat kirjallisessa muodossa ja blogeja voi verrata päiväkirjoihin.

Tuomen ja Sarajärven mukaan (2009, 91-98.) sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jonka avulla on mahdollista tehdä monenlaista tutkimusta. Sisällön analyysia voidaan käyttää tutkimuksessa väljänä teoreettisena viitekehyksenä osana erilaista analyysikokonaisuutta tai yksittäisenä metodina. Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti ja teorialähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-98.) Käytän opinnäytetyössäni teorialähtöistä sisällönanalyysia väljemmässä merkityksessä, koska opinnäytetyöni on luonteeltaan toiminnallinen.

Sisällönanalyysi voidaan muodostaa teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. Aineiston analyysin luokittelu perustuu viitekehykseen, joka voi olla esimerkiksi teoria. Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen (ks taulukot 1-5). Analyysirunko voi olla väljä tai strukturoitu. Strukturoituun analyysirunkoon kerätään aineistosta vain niitä asioita, jotka sopivat analyysirunkoon. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113.)

Luin blogeihin kirjoitetut tekstit huolellisesti läpi vuodesta 2009 syyskuuhun 2015 ja poimin blogeista tiedostoihin tekstit, joissa kerrottiin apuvälineistä ja muista arjen ratkaisuista vauvan ja pienen lapsen hoidossa. Luin tekstitiedostoja läpi muutamaan kertaan ja aloin analysoimaan tekstiä Fisherin OTIPM-viitekehyksen sekä PEO-mallin mukaan. Luokittelin tekstitiedostoista apuvälineitä kompensoivan mallin (ks. kuvio 2) mukaisesti taulukoihin. Päivittäiset toiminnat poimin PEO-mallin (ks. kuvio 1) mukaan. Blogeista löytyi vauvan ja lapsen hoitoon liittyvät toiminnat, joita ovat liikkuminen kylvettäminen, syöttäminen/ruokailu, nukuttaminen, vaipan vaihtaminen, leikki ja vuorovaikuttaminen, lapsen pukeminen sekä lapsen kanssa kaupassa asioiminen. Työstin ensin työtaulukkoa, johon keräsin apuvälineitä. Työtaulukosta muokkasoin opinnäytetyöhön sopivat taulukot pilkkomalla työtaulukon pienempiin osiin.

Olin sähköpostitse yhteydessä Akson ry:n ja heidän vinkeillään löysin ruotsalaisen mamma och pappa lam-blogin, joka oli merkittävä aineistolähde. Koska blogiaineistojen aineistot alkoivat tuntua liian suppeilta, keräsin lisäksi aineistoa ruotsalaiselta selkäydinvammaisten Spinalistips-verkkosivustolta. Blogien ja muiden aineistojen avulla hain vastausta opinnäytetyöni kysymykseen. Blogeja oli mukana seitsemän kappaletta. Seuraavassa kappaleessa on aineistojen esittely.

D-isin elämää

Blogi on suomalaisen isän kirjoittama. Isä kertoo blogissaan tarinoita isyydestään, jossa haasteena on isän Duchennen lihasdystorfia ja hän käyttää pyörätuolia. Myös perheen äidillä on fyysinen vamma (cp-vamma), mutta liikkuminen sujuu suhteellisen hyvin. Blogitekstejä on lapsen ensimmäisen vuoden ajalta.

Moms on Wheels

Tämän englanninkielisen blogin kirjoittaja on nainen, joka käyttää pyörätuolia. Hän asuu Amerikassa. Kirjoittaja jakaa blogissaan vinkkejä, tietoa sekä rohkaisua muille fyysisesti vammaisille vanhemmille. Hän ei kerro vammastaan muuta kuin minkälaisia haasteita hänellä on. Näitä haasteita ovat käden hienomotoriikan rajoitukset sekä koordinaation ongelmat. Puoliso ei ole vammainen. Lapset ovat blogin kirjoittamisen aikaan olleet jo isompia, mutta hän jakaa blogissaan vinkkejä vauva- ja taaperoajalta.

Parents in Wheelchairs

Blogi on hyvin ammattimainen ja blogia kirjoittaa englantilainen selkäydinvammaisen nainen. Hän on vammautunut onnettomuudessa ja halvaantunut lantiosta alaspäin. Blogi on erittäin selkeä lukea ja hän on kerännyt blogiin erillisten otsikoiden alle vauva- ja taaperoikäisen lapsen hoitoa helpottaneet apuvälineet ja ympäristön muokkaamiset. Hän loi sivuston jakaakseen kokemuksensa muille ihmisille.

Disabled positive parent

Tämän blogia kirjoittavat molemmat vanhemmat. He ovat kumpikin fyysisesti vammaisia. He aloittivat blogin pitämisen, koska he halusivat jakaa kokemuksiaan ja tietoa muille vammaisille vanhemmille.

Kun äiti kelaa

Blogia pitää suomalainen liikuntavammaisen äiti, joka sairastaa CRPS II ja yleistynyttä dystoniaa. Hän kertoo yksiläpöisen perheen arjesta, jossa äiti kulkee pyörillä.

Mamma och pappa lam

Blogi on selkäydinvammaisten ruotsalaisvanhempien blogi, jonka tarkoitus on lisätä tietoa selkäydinvammaisen hedelmällisyydestä, raskaudesta, synnyttämisestä sekä vanhemmudesta. Sivuilla on myös hyvin kattava ja helppolukuinen sivusto erilaisista lapsen hoitoon soveltuvista apuvälineistä ja arjen ratkaisuista.

Blog the Mobility Resource

Blogi, jonka tekstit käsittelevät vammaisuuteen liittyviä asioita monesta näkökulmasta. Sivuilla on kolmetoista erilaista kategoriaa. Vanhemmuus on yksi näistä kategorioista.

Spinalistip.se

Spinalistips.se on internetsivusto, joka on perustettu projektina vuosina 2005-2008. Toimintaterapeutit Dorothee Riedelillä ja Elisabeth Lagerkransilla on monen vuoden kokemus työskentelystä selkäydinvammaisten kanssa. He ovat oppineet paljon asiakkailtaan ja suurin osa heidän ammatillisesta osaamisestaan perustuu asiakkailta opittuun. Tämä tärkeä tieto koottiin yhteen internetsivustoksi inspiraation lähteeksi

muille. Spinalistips.se on kohdennettu selkäydinvammaisille henkilöille, heidän perheilleen sekä kuntoutusalan ammattilaisille.

5.2.1 Teorialähtöisen sisällön analyysin tulokset

Aineistoista nousi eniten esiin tietoa muokatuista välineistä tai apuvälineistä. Aineistoista löytyi myös ratkaisuja vaihtoehtoihin tekniikoihin vauvan perushoidollisissa tehtävissä. Ideoita sosiaalisen ja fyysisen ympäristön muokkaamiseen oli vähänlaisesti. Eräässä blogissa kerrottiin avustajakoiran tuovan apua arjen tilanteisiin. Analyysin tulokset on kerätty omiin taulukoihin lukuun ottamatta päivittäisistä toiminnoista pukemista ja kaupassa asioimista.

Liikkuminen

Liikkumiseen liittyvät asiat koettiin haasteellisimmiksi asioiksi blogeissa. Vanhemmat pohtivat kuinka he pystyvät kelaamaan turvallisesti lapsen ollessa sylissä, työntämään lastenvaunuja ja samanaikaisesti kelaamaan pyörätuoliaan. Autolla liikkumiseen monella vanhemmalla oli kipinää, mutta haasteeksi muotoutui lapsen nostaminen ja kiinnittäminen istuimeen.

Erilaiset helposti puettavat elastiset kantoliinat sekä rintareput helpottavat vauvan ja lapsen pitämistä sylissä. Pyörätuolilla liikkuminen kelaten on myös turvallisempaa. (Mamma och pappa lam 2013.) Pehmeän tarrallisen painonnostajan vyön avulla lapsen sylissä pitäminen koetaan helpompana ja vanhempi pystyy kelaamaan turvallisesti lapsen pysyessä sylissä. (Spinalistips 2015.) Kun lapsi lähtee kävelemään, valjassarppu on kätevä apuväline (Disabled Positive Parent 2011).

Lastenvaunuilla liikkumiseen vinkkejä oli vähänlaisesti. Toimivaksi lastenvaunuksi koettiin yhdistelmävaunut pehmeällä kantokopalla varustettu Emmaljungan Classic Sport-malli. Työntöaisan korkeus on helposti säädettävissä pyörätuolinkäyttäjälle sopivaksi. Yhdistelmävaunut ovat matalammat kuin tavalliset lastenvaunut. Tämä helpottaa lapsen nostamista vauhuihin/vaunuista pois. (Spinalistips 2005.) Ruotsalainen Cindy Sjoblom on suunnitellut pyörätuoliin kiinnitettävät rattaat: Cursum Stroller. Nämä rattaat napsautetaan kiinni pyörätuoliin. Vanhempi pystyy työntämään ja ohjaamaan rattaita. (The New Mobility Resource 2014.)

Autoiluun löytyi lapsen kyytiin nostamista helpottava alustallaan 360 astetta pyörivä vauvan turvakaukalo sekä 90 astetta kääntyvä turvaistuin vanhemmalle lapselle. Lapsen nostaminen tuoliin ja turvavöiden kiinnittäminen on helpompaa tämän kääntymisen ansiosta. Tuoli käännetään takaisin ajosuuntaan ja lukitaan paikalleen. (Mamma och Pappa lam 2015; Parents in Wheelchairs 2015). Alla olevassa taulukossa on kooste erilaisista keinoista liikkumiseen (Taulukko 1).

Taulukko 1 Liikkuminen

Päivittäiset toimet lapsen kanssa	Muokattujen välineiden ja apuvälineiden hankkiminen (Provide adapted equipment or assistive technology)	Vaihtoehtoisten tai kompensatiivisten keinojen opettaminen (Teach alternative or compensatory strategies)	Tehtävän tai fyysisen tai sosiaalisen ympäristön muokkaaminen (Modify task or physical or social environment)
Liikkuminen lapsen kanssa pyörätuolilla	Rintareppu Elastinen kantoliina Pehmeä tarrallinen painonnostajan vyö Valjasreppu		
Liikkuminen lastenvaunuilla	Yhdistelmävaunut pehmeällä kanto-kopalla (Emma-ljunga City Sport) Cursum Stroller rattaat		

Liikkuminen autolla

Turvakaukalo, joka pyörii alustaan 360 astetta (Britax Dual-fix)

Turvaistuin, joka kääntyy 90 astetta alustallaan (Maxi Cosi Axiss Goup 1)

Vauvan imettäminen ja ruokailu

Imettämiseen liittyviä haasteita oli vauvan kannattelu rinnalla. Tähän ongelmaan vanhemmat olivat löytäneet ratkaisuja imetystyynystä. Imetystyyny helpottaa imeytystä ja antaa tukea. (Blog the Mobility Resource 2014.) Imettämiseen on suunniteltu erityinen kantoliina. (Blog the Mobility Resource 2014). Lapsen siirtyessä syöttötuoliin, vanhemmat kokivat hankalaksi lapsen nostamisen tuoliin, koska pyörätuolilla on vaikea päästä lähelle. Pöytään kiinnitettävä kevytistuin takaa sen, että pyörätuolilla pääsee lähelle syöttötuolia ja lapsen nostaminen istuimeen on helppoa (Spinalistips 2015). Sivulta avoimeen syöttötuoliin on pyörätuolin käyttäjän helppo nostaa lapsi esim. Stokke Sitti (Spinalistips 2015).

Erään blogin vanhempi oli kehittänyt strategian ruokailun sujuvuuden turvaamiseksi. Ruokapöytään varataan useampi ruokailuväline välineiden tippumisen varalta. Ruokailun pienapuväline jarholder eli pilttipurkin paikallaan pitäjä on osoittautunut hyväksi, jos vanhemman käden käytössä on haasteita. Imukuppilautaset ovat myös ruokailun sujuvuuden kannalta hyvä. (Moms on Wheels 2009). Taulukkoon 2 on kerätty imettämisen ja ruokailun erilaiset keinot.

Taulukko 2 Vauvan imettäminen ja ruokailu

Päivittäiset toiminnot lapsen kanssa	Muokattujen välineiden ja apuvälineiden hankkiminen	Vaihtoehtoisten tai kompensatiivisten keinojen opettaminen	Tehtävän tai fyysisen tai sosiaalisen ympäristön muokkaaminen
Imettäminen	Imetystyyny Imetykseen suunniteltu kantoliina	Useampi ruokailuväline pöytään	
Ruokailu	Pöytään kiinnitettävä kevytistuin Sivulta avoin syöttötuoli (Stokkesitti) Jarholder eli pilltipurkin paikallaan pitäjä Imukuppiastiat		

Nukkuminen

Lasten tavalliset pinnasängyt ovat pyörätuolin käyttäjälle hankalia käyttää ulottuvuuden vuoksi. Pohja on matalalla ja laidat korkeat sekä kiinteät. Aineistoista löytyi erilaisia pinnasänky- ja muita sänkyratkaisuja. Eräässä blogissa kerrottiin puusepän suunnittelema ja muokkaama pinnasängystä, josta yksi laita on tehty sivulle avattavaksi oveksi. Pinnasängyn jalat ovat korkeammat, jotta vanhemman on helppo

päästä pyörätuolille sängyn viereen. (Kun äiti kelaa 2014). Pinnasänky on myös mahdollista saada sähköisesti korkeussäädettävänä (Spinalistips 2015). Taulukkoon 3 on koottu nukkumisen erilaiset ratkaisut.

Taulukko 3 Nukkuminen

Päivittäiset toiminnot lapsen kanssa	Muokattujen välineiden ja apuvälineiden hankkiminen	Vaihtoehtoisten tai kompensatiivisten keinojen opettaminen	Tehtävän tai fyysisen tai sosiaalisen ympäristön muokkaaminen
Nukkuminen	Puusepän suunnitelma ja muokkaama pinnasänky avattavalla laitaovella Sähköisesti korkeussäädettävä pinnasänky		

Lapsen hygieniasta huolehtiminen

Tavalliset lasten hoitopöydät ovat pyörätuolin käyttäjälle useimmiten liian korkeita ja pääsy pöydän lähelle on haasteellista. Aineistossa vanhemmat löysivät ratkaisun seenään kiinnitettävästä hoitopöydästä, minkä saa asennettua pyörätuolinkäyttäjän kannalta juuri oikealle korkeudelle. Vaipanvaihtoon oli löydettävissä yhdenlainen mukautettu tekniikka. Vanhempi vaihtoi vaipan lapselleen sylissä. Lapsi on vatsallaan sylissä ja vaippa otetaan pois. Tämän jälkeen lapsi nostetaan istualleen ja uusi vaippa laitetaan paikoilleen.

Kylvettäminen tavallisessa vauvan ammeessa on pyörätuolinkäyttäjälle vaikeaa, koska amme on matalalla ja vanhemman on hankala pitää lapsesta kiinni ja kylvettää.

Tähän ratkaisuna on Tummy Tub-amme ja taso, jolle amme laitetaan. Ne ovat irrallisia ja helppo liikuttaa paikasta toiseen. Tummy Tub on helppo täyttää vedellä ja kuljettaa sylissä kylpemispaikalle. Tasolla ollessaan amme on juuri sopivalla korkeudella pyörätuolinkäyttäjälle. (Parents in Wheelchairs 2015.) Taulukosta 4 löytyvät lapsen hygieniasta huolehtimiseen liittyvät apuvälineet ja keinot.

Taulukko 4 Lapsen hygieniasta huolehtiminen

Päivittäiset toiminnot lapsen kanssa	Muokattujen välineiden ja apuvälineiden hankkiminen	Vaihtoehtoisten tai kompensatiivisten keinojen opettaminen	Tehtävän tai fyysisen tai sosiaalisen ympäristön muokkaaminen
Vaipanvaihto	Seinään kiinnitettävä hoitopöytä Sähköisesti korkeussäädettävä hoitopöytä	Vaipanvaihto sylissä	
Kylvettäminen	Tummy Tub-amme alustoineen		

Vuorovaikutus ja leikki

Vanhemmat pohtivat keinoja miten pääsisivät vuorovaikutukseen ja leikkiin samalle tasolle lapsensa kanssa. Kahdessa blogissa mainittiin bumbo-istuin, jonka avulla yli neljä kuukautta vanhan vauvan voi laittaa tukevasti ja turvallisesti istumaan korkeammalle tasolle. Toisena hyvänä vaihtoehtona löytyi korkeussäädettävä satteri. (Disin elämää 2014; Disabled Positive Parent 2011.). Lasten kävelytuen ja hyppykiikun kerrottiin olevan hyviä välineitä leikkiin ja vuorovaikutukseen. Hyppykiikusta oli apua

myös lapsen harjoitellessa pystyasentoa. (Disabled Positive Parent 2011.) Imetystyyny helpotti pienen vauvan sylissä pitoa sekä samalla edesauttoi vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta. Korkean sängyn käyttäminen leikkialueena mahdollisti vanhemman ja lapsen yhteisen leikin samalla tasolla. Vanhempi voi helpottaa lapsen syliin nostamista valjailla tai vanhemmalle voidaan opettaa vaihtoehtoinen tekniikka lapsen nostamiseen lattialta syliin. (Spinalists 2015.) Taulukkoon 5 on koottu vuorovaikutuksen ja leikin välineet.

Taulukko 5 Vuorovaikutus ja leikki

Päivittäiset toiminnot lapsen kanssa	Muokattujen välineiden ja apuvälineiden hankkiminen	Vaihtoehtoisten tai kompensatiivisten keinojen opettaminen	Tehtävän tai fyysisen tai sosiaalisen ympäristön muokkaaminen
Vuorovaikutus ja leikki	Bumbo-istuin korkeussäädettävä sitteri kävelytuet hyppykiikku korkea sänky imetystyyny	Lapsen nostaminen syliin	

Pukeminen

Vauvan pukeminen vaatteisiin pyörätuolista onnistuu seinään asennettavalla hoitopöydällä ja vanhempien sängyllä sekä sylissä (Disabled Positive Parent 2011).

Asioiminen kaupassa

Kaupassa asioimiseen oli löydettävissä vain yksi keino. Vauvojen kanssa kaupassa käyntiin ei löytynyt ratkaisuja. Taaperoikäisen lapsen kanssa kaupassa käynti onnistuu siten, että lapsi seisoo pyörätuolin jalkatuella ja vanhempi kerää ostoksia syliin. (Moms on Wheels 2009.)

5.3 Opinnäytetyön eteneminen

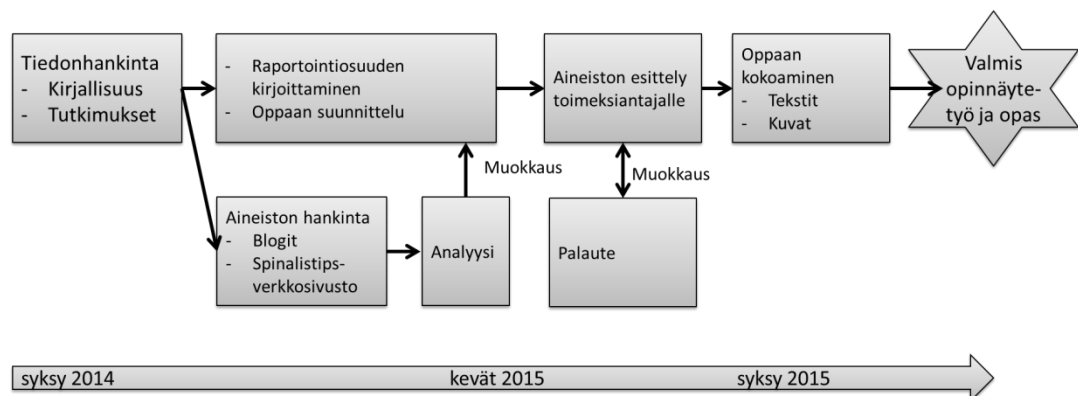
Tässä luvussa kuvaan opinnäytetyöni etenemistä (ks. kuvio 1 alla) Tarkoituksen ja tavoitteiden asettelun jälkeen aloitin aiheeseen perehtymisen tekemällä tiedonhakuja ja etsimällä kirjallisuutta sekä analyysiin sopivia blogeja. Ideoin myös opasta toimeksiantajan kanssa käydyn keskustelun pohjalta. Aloitin raportointiosuuden kirjoittamisen, jonka ajattelin työstää ensin. Koska taustamateriaalia löytyi alkuun niukasti, aloitin myös blogien analysoimisen ja oppaan raakaversioiden kokoamisen. Lopulta raportointiosuuden ja oppaan työstäminen on tapahtunut rinnakkain.

Alusta asti oli selvää, että oppaaseen tulee kuvitus, mutta toteuttamistapaa pohdin pitkään. Lopulta päädyin siihen, että otin yhteyttä blogien kirjoittajiin sähköpostitse ja pyysin heiltä luvan käyttää kuvia. Opintojeni aikana olin kerran työstänyt oppimistehtävän oppaan muotoon, mutta haastetta oli kuitenkin tämän oppaan parissa. Pohdin oppaan ulkonäköä kuinka asettelisin tekstit ja kuvat järkevästi oppaaseen. Ensin tein opasta pystysuuntaisena, mutta käänsin sen vaakasuuntaiseksi. Näin mielestäni oppaan visuaalinen ilme parani huomattavasti paremmaksi. Esittelin muutama kerran sähköpostitse aineistosta esiin nousseita apuvälineitä ja keinoja toimeksiantajalle pyytäen samalla palautetta.

Oppaan taustalla käytetään sekä teorian tietoa että pyörätuolikäyttävien lasten vanhempien kirjoittamia blogitekstejä. Blogeja käytettiin yhteensä 7 kappaletta. Lisäksi otin aineistoksi selkäydinvammaisten verkkosivuston Spinalistips. Tutustuin blogeihin kuvaustekstien kautta. Valitsin aineistoni sillä perusteella, että blogista selvästi ilmeni ainakin toisen vanhemmista käyttävän pyörätuolia ja että blogeissa oli ideoita ja apu-

välineitä vauvan ja pienen lapsen hoidontarpeeseen. Koska pelkistä apuvälineistä tietoja alkoi löytyä niukasti ja sekä teoretietoa oli myös suppeasti, otin käsittelyyn myös keinot ympäristön mukauttamiseen sekä lapsen hoidon mukautettuja tekniikoita käsitteleviä aineistoja saadakseni kattavamman katsauksen tehtyä.

Opasvihkon koostamisessa käytettiin apuna hyvän terveysaineiston laatukriteereitä. Laadukkaalla terveyttä edistävällä aineistolla tuetaan ja ylläpidetään yksilöiden terveyttä. Voimavaralähtöisyys eli se miten aineisto tukee tai vahvistaa esimerkiksi yksilön omia voimavaroja on keskeisellä sijalla terveyttä edistävässä aineistossa. (Rouvinen-Wilenius 2008, 5.) Terveyden edistämisen keskus on laatinut laatukriteeristön hyvälle terveysaineistolle. Laatukriteereiden tarkoitus on toimia terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin välineenä, parantaa terveysaineiston laatua tavoitellun lukijaryhmän näkökulmasta sekä tukea terveysaineiston johdonmukaista arviointia. Laatukriteereitä on seitsemän kappaletta. (Rouvinen-Wilenius 2008, 10.) Arvioin opastani näiden laatukriteereiden kautta pohdintaluvussa.



Kuvio 3. Opinnäytetyöprosessi.

6 Pohdinta

Tutkimuksen mukaan apuvälineet ja ympäristön muokkaaminen ja vaihtoehtoisten keinojen opettaminen vaikuttavat positiivisesti pyörätuolivanhempien hyvinvointiin, jaksamiseen arjessa sekä lisäävät vanhemman osallisuutta oman lapsen hoidossa. (Tuleja & de Moss 1999, 73.) Tämän opinnäytetyön tuotokseen eli oppaaseen on kerätty keinoja pyörätuolivanhempien arjen haasteiden vähentämiseksi ja lasten

hoidon helpottamiseksi. Tarvetta tällaiselle opinnäytetyölle oli Laukaan Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuteilla.

Tarkastelen tässä opasta tarkemmin Rouvinen-Wileniuksen (2008, 10) laatukriteeristön kautta. Terveysaineiston laatukriteerit jaetaan kahteen osa-alueeseen: terveyden edistämisen näkökulmien esittämiseen sekä aineiston sopivuuteen kohderyhmälle.

Terveyden edistämisen näkökulmiin kuuluu neljä kriteeriä:

- Aineistolla on selkeä ja konkreettinen terveystavoite- /hyvinvointitavoite.
- Aineisto välittää tietoa terveyden taustatekijöistä.
- Aineisto antaa tietoa keinoista, joilla saadaan muutoksia käyttäytymisessä ja elämänoloissa.
- Aineisto motivoi ja voimaannuttaa terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin.

Ensimmäisen standardin mukaan oppaalla on selkeä ja konkreettinen tavoite, joka tulee jo esiin oppaan nimessä: ”Keinoja pyörätuolikuntoutujan lapsiperheen arkeen”. Opinnäytetyön tuotoksen eli oppaan tehtävä on antaa monipuolista tietoutta sekä helpottaa tiedonhankintaa. Myös oppaan sisältö ja johdanto on kirjoitettu niin, että ne antavat selkeän kuvan oppaan tarkoituksesta antaa vinkkejä ja keinoja mahdollisimman itsenäiseen lapsiperheen arkielämään.

Tähän oppaaseen ei ole koottu tietoa pyörätuolivanhemmuudesta ja sen taustatekijöistä, koska se ei ole mielestäni oleellista tässä tapauksessa. Opasta ei koottu jotain tiettyä vammaa/sairautta ajatellen vaan yleiseksi oppaaksi kaikille sekä perhettä suunnitteleville että jo perheellisille pyörätuolivanhemmille. Kolmannen standardin mukaan oppaaseen on koottu keinoja, jotka ovat jo olleet käytössä pyörätuolivanhemmilla ja ne on havaittu toimiviksi. Apuvälineet ja keinot on mietittävä jokaisen käyttäjän ja perheen tarpeiden mukaan, mutta ajattelen tämän oppaan antavan tarpeellista tietoa erilaisista ratkaisuista ja ideoita tavallisten lastenhoitoon tarkoitettujen välineiden muokkausmahdollisuuksista ja käytettävyydestä.

Uskon oppaani olevan neljännen standardin mukainen. Jo tekovaiheessa oppaasta ollaan oltu kiinnostuneita tahoilla, joihin olen ollut yhteydessä sekä kotimaassa että ulkomailla. Aihe on Suomessa uusi ja aiheesta on puuttunut selkeä kotimainen tietopaketti.

Kolme laatukriteeriä ohjaa aineiston sopivuutta kohderyhmälleen:

- Aineisto palvelee kohderyhmän tarpeita.
- Aineisto herättää kiinnostuksen ja luottamuksen ja aineisto luo hyvän tunnelman.
- Aineistossa on huomioitu julkaisuformaatin, aineistomuodon ja sisällön edellyttämät vaatimukset. (Rouvinen-Wilenius 2008, 10.)

Kohderyhmä eli pyörätuolivanhemmat on huomioitu opasta tehdessä. Olen pyrkinyt tekemään oppaasta selkeän ja kirjoittamaan tekstiosuudet mahdollisimman konkreettisella tasolla käyttämättä ammattisanastoa. Kuvat selkeyttävät tekstiosuuksia. Opas tarjoaa myös tietoa ja vinkkejä kuntoutusalan ammattilaisille. Jotta toinen standardi toteutuisi, oppaan taustalla on lähdemateriaalina kansainvälisiä näyttöön perustuvia tutkimuksia, teorian tietoa sekä arjessa testattuja keinoja ja apuvälineistä kertovaa materiaalia.

Ennen julkaisemista oppaan tulee lukemaan ja kommentoimaan alan asiantuntijat eli toimintaterapeutit sekä ohjaava opettaja. Opas on lähetetty luettavaksi myös muutamalle pyörätuolivanhemmalle. Näin varmistetaan, että opas on luotettava ja asianmukainen.

Opinnäytetyö oppaineen julkaistaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden verkkopalvelu Theseuksessa. Toimeksiantajalle tehdään sähköinen pdf-tiedosto, jonka on tarkoitus tulla luettavaksi Kuntoutus Peurungan verkkosivuille. Oppaasta luovutetaan myös paperinen versio toimeksiantajalle. Sähköinen opas lisää sen saatavuutta ja tavoitettavuutta kohderyhmälle. Opas on muotoiltu tavalla, joka mahdollistaa myös sen tulostamisen A5-kokoiseksi paperiseksi oppaaksi. Opas antaa tietoa ja vinkkejä apuvälineistä ja erilaisista arjen ratkaisuista toimintaterapeuteille ja vanhemmille,

jotka ovat pyörätuolinkäyttäjia. Apuvälineistä tarvittava tieto on helposti saatavissa sekä helppolukuista oppaan muodossa. Opasta on mahdollisesti päivitettävä.

Fisherin OTIPM-malli sopii opinnäytetyöni viitekehukseksi hyvin, koska malli on asiakaslähtöinen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan (2015) apuvälineen tarve on arvioitava käyttäjälähtöisesti, oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti huomioiden asiakkaan toimintakyky, elämäntilanne ja asuinympäristön apuvälineen toiminnalle asetettamat vaatimukset. Toimintaterapeutti keskittyy käyttämään interventiokeinona kompensoivaa mallia. Asiakasta eli vanhempaa tuetaan suoriutumaan haluamissaan ja tarvitsemissaan päivittäisissä toiminnoissa eli lastenhoidossa apuvälinein, ympäristöä muokkaamalla järjestelemällä se asiakkaalle sopivaksi ja opettamalla mukautettuja tekniikoita. (Fisher 2009, 1, 37.) Opinnäytetyössäni ei ole määritelty tiettyä vamma/sairausdiagnoosia vaan huomioidaan top-down ajattelun mukaisesti pyörätuolikuntoutuja vanhempana, vanhemman tarpeet ja mistä tehtävistä vanhempi halua pystyä suoriutumaan tai hänen odotetaan suoriutuvan. (Fisher 2009, 6.)

Toisena teoreettisena viitekehysenä työssäni on Lawin PEO-malli. Malli on myös asiakaslähtöinen ja tukee intervention keskittymistä toiminnan ja ympäristön muutokseen. Ympäristön muutokset voivat tapahtua ympäristön joka tasolla. Opinnäytetyössäni keskitytään kotiympäristön muokkaamiseen. Toiminnan tasot kehittyvät ja muuttuvat lapsen kasvaessa. (Law & Barker Dunbar 2007, 32.) Tällöin myös apuvälineiden ja keinojen tarve muuttuu.

Minua mietitty blogien käyttö aineistona, kun aloitin opinnäytetyön tekemisen. Löysin erään opinnäytetyön, jossa aineistona toimivat myös blogit. Lisäksi etsin tutkimuskirjallisuudesta internetaineistojen käytöstä opinnäytetyön aineistona. Internetin käyttäminen aineiston lähteenä tutkimuksessa ei muuta sen enempää lainsäädännön kuin tutkimusetiikan perusperiaatteita. Tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä vahingon välttäminen ja tutkittavien yksityisyyden suojaaminen on lähtökohtana kaikelle tutkimukselle. (Kuula 2011, 192.)

Pohdin sitä, olisiko minun ilmoitettava blogien kirjoittajille, että kerään aineiston opinnäytetyöhöni heidän blogeista vai voisinko kerätä aineiston blogeista lupaa ky-

symättä, koska blogitekstit ovat julkisia ja kenen tahansa haettavissa sekä luettavissa. Blogien tutkiminen ei edellytä lupaa kyseisten sivustojen haltijoilta. Tekijänoikeudellisesti sivustoihin on viitattava normaalein viitetiedoin. Internet-tutkimuksen eettiset ongelmat voi ratkaista kysymällä lupaa tutkimiseen tai tiedottamalla meneillään olevasta tutkimuksesta aina kun se on mahdollista. (Kuula 2011, 188, 199.) Olen ollut yhteydessä suomalaisiin blogien kirjoittajiin ja kysynyt lupaa käyttää aineistona heidän blogitekstejään ja tarvittaessa kuvia. Kansainvälisten blogien kirjoittajille olen lähettänyt sähköpostia ja tiedottanut heitä sekä samalla kysynyt luvan käyttää aineistona heidän tekstejään. Pohdin myös olisinko saanut kerättyä aineistoa haastattelemalla pyörätuolivanhempia. Mutta toimeksiantajan puolelta haastatteleminen ei ole mahdollista, koska asiakkaat ovat Kelan kustantamassa kuntoutuksessa ja näin ollen vaadittaisiin luvat myös Kelan taholta.

Apuvälineet ovat peräisin kansainvälisistä lähteistä, joten välineiden laillisuus Suomessa on asia, johon olisi seuraavaksi perehdyttävä. Eli tässä jatkotutkimusehdotus: Ovatko oppaan apuvälineet Suomen lainsäädännön mukaisia. Opinnäyteprosessin ajan olen myös pohtinut tiettyjen tuotteiden saatavuutta Suomesta. Sähköisesti korkeussäädettäviä pinnasänkyjä sekä hoitopöytiä en ole suomalaisilta markkinoilta löytänyt. Yksi tutkimuksen aihe olisikin selvittää kuinka näiden apuvälineiden maahan-tuonti onnistuisi.

Opinnäytetyö on ollut opintojeni haastavin opintokokonaisuus. Prosessin aikana olen oppinut uutta itsestäni toimijana, vanhemmuudesta vammaisuuden näkökulmasta, ammatillisuudesta, toimintaterapiasta ja sen mallien soveltamisesta käytäntöön. Prosessi on ollut haastava tiedon vähyyden ja sirpaleisuuden vuoksi. Myös teorian ja aineiston kansainvälisyys on tuonut omat haasteensa työn tekemiseen. Toisaalta se on puolestaan kasvattanut kansainvälistä puolta ammatillisuudestani.

Tietoperustaa etsiessäni olen lukenut artikkeleita lehdistä ja internetistä sekä pyörätuolivanhempien blogeja. Näissä kaikissa teksteissä on tullut esiin yhteiskunnan negatiivinen käsitys ja suhtautuminen, joten aihetta on mielestäni erittäin tarpeellista tuoda tunnetuksi. Toimeksiantajani mukaan moni pyörätuolikuntoutuja haaveilee omasta perheestä ja lapsista, mutta he pelkäävät selviytymistään arjessa.

Opinnäytetyöni on ollut pitkä prosessi. Noin vuoden mittaisen työskentelyn aikana olen löytänyt työhöni uusia lähteitä ja näkökulmia. Työtä tehdessä olen pohtinut näkökulmaani monelta kantilta ja pyrkinyt tekemään valintani siten, että työstä olisi mahdollisimman paljon hyötyä pyörätuolivanhemmille sekä kuntoutusalan ammattilaisille.

Aineistoja lukiessani minulle tuli monta muunlaista käyttöideaa perheen käyttämille välineille. Yksi hyvin toimiva väline voi parhaimmillaan toimia niin ruokailussa, leikeissä kuin vauvan pukeutumisen apuvälineenä. Lastentarvikeverkkokauppoja selatessani virisi mieleen tarvikkeille erilaisia käyttötarkoituksia pyörätuolivanhemman itsenäistä arkea helpottamaan.

Lähteet

Assistive Technology for Parents with Disabilities. 2014. Idaho Assistive Technology Project. Viitattu 15.2.2014. <http://www.idahoat.org>

AT for Parenting with a Disability. Abledata 2014. Viitattu 5.2.2014. <http://www.abledata.com>

Apuvälinelainsäädäntö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Viitattu 27.9.2015. <https://www.thl.fi>

Barker Dunbar, S. 2007. Occupational Therapy Models for Intervention with Children and Families. United States of America: SLACK Incorporated. Viitattu 27.09.2015. <Http://www.books.google.fi>

Blog. The Mobility Recource. 2014. Parenting. 10 amazing products for parents with disabilities. Viitattu 20.3.2015. <Http://blog.themobilityresource.com>

Cowley, K. C. 2007. Equipment and modifications that enabled infant child-care by a mother with C8 tetraplegia: a case report. Disability & Rehabilitation: Assistive Technology (DISABIL REHABIL ASSIST TECHNOL), 2007 Jan; 2 (1): 59-65. (8 ref). Viitattu 14.3.2015. <Http://web.a.ebscohost.com>

Disabled Positive Parents Viitattu 7.3.2015. <Http://disabledpositiveparent.blogspot.com>

D-isin elämää. Viitattu 2.3.2015. <Http://dmddad2014.wordpress.com>

Eskola, J. ja Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Tampere.

Etelä-Suomen sanomat, kotimaa, 2014. Oletko nähnyt tätä perhettä Lahden kaduilla? Erilaisen perheen tavallinen elämä. Viitattu 31.1.2015. <Http://www.ess.fi.com>

Fisher, Anne G. 2009. Occupational Therapy Intervention Process Model. A Model for Planning and Implementing Top-down, Client-centered, and Occupation-based Interventions. Ft. Collins, CO: Three Star Press.

Kun äiti kelaa. Viitattu 9.8.2015. [Http://www.kunaitikelaa.blogspot.com](http://www.kunaitikelaa.blogspot.com).

Kuntoutus Peurunka. 2014. Viitattu 5.2.2014. [Http://www.peurunka.fi/kuntoutus](http://www.peurunka.fi/kuntoutus).

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Jyväskylä.

Law M., Cooper B., Strong S., Stewart D., Rigby P. & Letts L. 1996. The Person-Environment-Occupational Model: A transactive approach to occupational performance. Canadian Journal of Occupational Therapy. Vol. 63 No. 1, 9-23. Viitattu 27.09.2015. [Http://www.academia.au](http://www.academia.au)

Mustonen, J. & Rynnänen, T. 2013. Rakas lapsi: palveluopas vammaisille ja pitkäaikaissairaille vanhemmille. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. Lapin ammattikorkeakoulu, sosiaaliala, sosiaalialan koulutusohjelma. Viitattu 3.3.2015. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013120419959>.

Mamma och pappa lam. Viitattu 9.3.2015. [Http://www.mammaochpappalam.se](http://www.mammaochpappalam.se).

Moms on Wheels. Viitattu 4.3.2015. <http://www.momsonwheels.typepad.com>.

Parents in Wheelchair. Viitattu 11.3.2015. <http://www.parentsinwheelchairs.com>.

Preston, P. 2014. Adaptive Babycare Equipment for Parents & Grandparents with Disabilities. Viitattu 25.1.2015. [Http://www.indiegogo.com](http://www.indiegogo.com)

Rouvinen-Wilenius, Päivi. 2008. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. Terveyden edistämisen keskus.

Spinalistips. 2006-2015. Tips & tricks from people with spinal cord injuries. Assisting others/childcare. Viitattu 11.4.2015. [Http://www.spinalistips.se](http://www.spinalistips.se)

Toimintaterapia. 2012. Suomen toimintaterapeuttiliitto ry. Viitattu 1.2.2015.

<http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia>

Tuleja, C. & DeMoss Anita. 1999. Babycare assistive technology. Through The Looking Glass. *Technology & Disability*, 1999; 11 (1/2): 71-8. (16 ref) Viitattu 17.1.2015.

<http://web.a.ebscohost.com>

Vammaispalvelujen käsikirja. Lapset-perheet. Vammainen henkilö vanhempana. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Viitattu 25.1.2015. <http://www.thl.fi>

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä

Hyödyllisiä lähteitä ja linkkejä

Mamma och pappa lam – att vara förälder och ryggmärgsskadd
www.mammapappalam.se

Spinalistips - Tips & tricks from people with spinal cord injuries
www.spinalistips.se

Edellä mainittujen hyödyllisten lähteiden ja linkkien lisäksi oppaan rakentamisen pohjana on ollut opinnäytetyöni raportointiosuudessa käyttämäni lähdemateriaali. Opinnäytetyöni raportointiosuus ja lähdeluettelo löytyy osoitteesta <http://www.theseus.fi> hakusanalla ”Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen.”

Tekijä:

Pääkkönen Hanna-Riikka
Opinnäytetyö, ”Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen”, syksy 2015
Jyväskylän ammattikorkeakoulu, liikunta-, sosiaali- ja terveysala
Toimintaterapian koulutusohjelma

Kannen kuva: valokuvaaja Katja Lösönen
Kuvien käyttöön luvat kuvateksteissä olevilta tahoilta.

Liitteet

Liite1

Keinoja pyörätuolivanhemman lapsiperheen arkeen



KUNTOUTUS
Peurunka

 JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Lukijalle

Vanhemmuuden roolin omaksuminen vaatii jokaiselta henkilöltä mukautumista. Fyysisesti vammaisen vanhemman tulee ottaa erityisesti huomioon lapsen hoidon haasteet ja oman toimintakyvyn rajoitukset. Lapsen hoitaminen saattaa edellyttää asuinympäristön muokkaamista ja uusien apuvälineiden käyttöönottamista. Oppaaseen on koottu erilaisia keinoja sekä apuvälineitä ympäristön ja toiminnan muokkaamiseen päivittäisten toimintojen mahdollistamiseksi.

”Keinoja pyörätuolivanhemman arkeen lapsiperheessä”-opas on tarkoitettu pyörätuolivanhempien käyttöön. Oppaasta saavat tietoa myös kuntoutusalan ammattilaiset. Opas on tuotettu Jyväskylän Ammattikorkeakoulun toimintaterapian koulutusohjelman opinnäytetyönä yhteistyössä Kuntoutus Peurungan toimintaterapeuttien kanssa.

Toivon, että lukijana saat oppaasta tarvitsemaasi tietoa.

Sisällys

Lapsen nukuttaminen	3
Lapsen kanssa liikkuminen ja lapsen kuljettaminen	5
Lastenvaunut	5
Cursum Stroller	5
Kelaaminen pyörätuolissa lapsen ollessa sylissä	6
Liikkuminen autolla	7
Turvakaukalo	7
Lasten turvaistuin	7
Turvakaukalo pyörillä	8
Lapsen hygieniasta huolehtiminen	8
Kylpeminen	8
Vaipanvaihto hoitopöydällä	9
Vaipanvaihtaminen sylissä	10
Ruokailu.....	10
Apuvälineitä imettämiseen: Imetystyyny.....	10
Ruokailu pöydän ääressä	10
Syöttötuoli	10
Pöytään kiinnitettävä kevytistuin	11
Leikki ja vuorovaikutus.....	11
Sitterit	11
Bumbo	12
Lapsen nostaminen syliin	13
Pukeminen	14
Asioiminen kaupassa.....	14

Lapsen nukuttaminen

Lapsen nukuttaminen tavanomaisessa pinnasängyssä saattaa olla ulottuvuuden kannalta haasteellista vanhemmalle, joka käyttää pyörätuolia. Lapsen helpompaan ja turvalliseen nukuttamiseen on erilaisia vaihtoehtoja.

Pinnasängyn teettäminen mittatilaustyönä puusepällä on yksi vaihtoehto. Puuseppä voi suunnitella sänkyyn erityisen laskettavan tai avattavan laidan, joka helpottaa vauvan nostoa sängystä ja on turvallinen. Mittatilaustyösänky kannattaa suunnitella sängyksi, johon lapsi mahtuu hieman isompanakin nukkumaan.

Markkinoilla on myös pinnasänkyjä, joiden korkeutta voidaan säädellä sähköisesti. Tällöin pyörätuolilla pääsee erittäin lähelle sänkyä ja lapsen nostaminen sänkyyn on turvallista.



Kuva 1 Korkeussäädettävä Sesam –pinnasänky, jonka laita avautuu portin tavoin Korkeussäädettävyys mahdollistaa sen, että vanhempi pääsee pyörätuolilla lähellä sänkyä. Kuva: Spinalistips 2015.

Tavallista pinnasänkyä voi muokata pyörätuolivanhemman tarpeisiin sopivaksi. Osa pinnasängyn pinnoista on irrotettu ja korvattu vahvalla kankaalla, joka on naulattu alaosaan kiinni. Yläosan kiinnitykseen on käytetty kaksipuoleista tarranauhaa. Sängyn jalkoihin voi kiinnittää renkaat, jolloin sänkyä on helppo liikutella.



Kuva 2 Tavallisen pinnasängyn muodonmuutos, mikä helpottaa vanhemman työtä. Kuva: Mamma och pappa lam 2015.

Lapsen kanssa liikkuminen ja lapsen kuljettaminen

Jokaiselle vanhemmalle muovautuu arjessa sopivin keino liikkua pienen lapsen kanssa. Erilaiset tyynyt, vyöt ja kantoliinat toimivat hyvänä apuna. Lastenvaunuihin on mahdollista tehdä jonkin verran muokkauksia jälkikäteen. Esimerkiksi vaunuihin voidaan asentaa käsijarru ja muokata työntöaisaa käyttäjälle sopivammaksi.

Lastenvaunut

Kun vaunuja työntää pyörätuolissa istuen, täytyy ottaa huomioon vaunujen paino, renkaiden koko, työntöaisan pituus ja jalkajarrun paikka. Kun työntöaisa on tarpeeksi pitkä ja leveä, se helpottaa vaunujen työntämistä pyörätuolissa istuen.

Lastenvaunuihin voidaan myös asentaa käsijarru jälkikäteen. Yhdistelmävaunut ovat matalammat kuin tavalliset lastenvaunut. Tämä helpottaa lapsen nostamista vauhuihin/vaunuista pois.



Kuva 3 Emmaljungan yhdistelmävaunut. Pyörätuoli ja vaunut ovat samalla korkeudella, jolloin lapsen nostaminen kyytiin ja vaunuista pois on helpompaa.

Kuva: Spinalistips 2005.

Cursum Stroller

Cindy Sjöblom on kehittänyt rattaat vanhemmille, jotka ovat pyörätuolissa. Rattaat ovat juuri sopivalla korkeudella pyörätuolinkäyttäjälle ja ne saa lukittua pyörätuoliin, joten ote on varmasti pitävä. Tavarakori on polvien korkeudella. Cursum Stroller rattaat eivät ole vielä markkinoilla.

Kelaaminen pyörätuolissa lapsen ollessa sylissä

Pehmeä painonnostajan tarrallinen vyö vanhemman ja lapsen ympärillä helpottaa pienen lapsen sylissä pitoa ja vanhempi voi kelata turvallisesti pyörätuolilla. Saatavilla urheilutarvikkeita myyvistä liikkeistä.



Kuva 4 Tarrallinen painonnostajan vyö.
Kuva: Spinalistips 2015.

Kunnollisen rintarepun avulla voi liikkua vauvan kanssa pyörätuolilla turvallisesti kelaten.



Kuva 5 Rintareppu Kuva: Spinalistips 2015.

Tavallinen elastinen kantoliina toimii hyvin vanhemmalla, joka käyttää pyörätuolia. Viisi metriä pitkä liina ylettää vanhemman ympäri. Vanhemman kädet ovat vapaana ja hän pystyy liikkumaan yhdessä vauvan kanssa. Kantoliina sopii vastasyntyneelle ja muutaman kuukauden siitä eteenpäin.



Kuva 6 Elastinen kantoliina. Kuva Mamma och pappa lam 2015.

Liikkuminen autolla

Turvakaukalo

Pyörätuolivanhemman saattaa olla haastavaa saada vauva nostettua ja kiinnitettyä turvavöin normaaliin turvakaukaloon. Britax Dualfix-istuinta voidaan kiertää jopa 360 astetta alustallaan, jolloin vanhemman on helpompi nostaa ja kiinnittää vauva turvavöin istuimeen. Turvaistuin kiinnitetään autoon Isofix-kiinnikkeiden avulla selkä (0-18kg) tai kasvot (9-18kg) menosuuntaan. Turvakaukaloa saatavilla Suomesta mm. Ozbaby lastentarvikeliikkeestä.



Kuva 7 Britax Dualfix turvakaukalo vauvalle, jota voidaan kiertää jopa 360 astetta alustallaan. Kuva: Mamma och pappa lam 2015.

Lasten turvaistuin

Markkinoilla on myös alustallaan kääntyviä turvaistuimia vanhemmalle lapselle. Kuvassa (kuva 9) oleva Maxi Cosi Axiss – turvaistuin (9-18 kg) on kääntyvä malli, johon lapsen pääsy ja turvavöiden kiinnittäminen on vaivatonta. Tuotetta saatavilla suomalaisesta lastentarvikeliikkeestä.



Kuva 8 Maxi-Cosi Axiss Group 1 istuin, joka kääntyy alustallaan 90 astetta. Kuva: Muksutalli 2015.

Turvakaukalo pyörillä

Kuvan (kuva 10) liikkumisväline on tee-se-itse-malli.

Turvakaukalo on kiinnitetty työtuolin jalkaosaan. Pientä vauvaa on helpompi kuljettaa mukana paikasta toiseen sisätiloissa.



Kuva 9 Turvakaukalo on kiinnitetty työtuoliin. Kuva: Spinalistips 2015.

Lapsen hygieniasta huolehtiminen

Kylpeminen

Tummy tub eli kohtuamme mahdollistaa pyörätuolivanhemman itsenäisen selviytymisen vauvan kylvettämisestä alusta loppuun. Ammeen pystyy täyttämään itsenäisesti ja kuljettamaan sen sylissä kylvettämispäikalle. Vauvan nostaminen ammeeseen onnistuu myös hyvin. Amme on helposti siirrettävä ja alustan kanssa kylvettäminen onnistuu samalla tasolla pyörätuolin kanssa. Amme ja alusta ovat erilliset osat ja niiden käsittely on siten helpompaa.

Tummy tubin etuja ovat, että vauva voi rentoutua tutussa sikiöasennossa ja vauva on vedessä olkapäivä myöten, joten hän pysyy lämpöisempänä kauemmin kuin tavallisessa ammeessa. Vauva tuntee olonsa turvalliseksi ja rentoutuneeksi. Tummy tubin täyttämiseen tarvitsee vähemmän vettä, joten se on myös ekologisempi. Tummy tub ammetta voi käyttää kuuden kuukauden ikään saakka. Tummy tub ammetta ja alustaa on saatavilla suomalaisesta lastentarvikeliikkeestä.



Kuva 10 Tummy Tub-amme. Kuva: A-T Lastenturva 2015.

Vaipanvaihto

Vaipanvaihto hoitopöydällä

Vaipanvaihto on vaikeaa tavallisella hoitopöydällä. Ensinnäkin pöytä on korkea ja toisekseen vaippa pitää vaihtaa huonossa asennossa sivuttain, jos hoitopöydässä on alalaatikot, niin kuin useimmissa malleissa. Markkinoilla on monia seinään kiinnitettäviä hoitotasoja, jonka hoitotason saa laskea alas kun tarve ilmenee ja nostaa takaisin seinää vasten kun sitä ei tarvita. Seinään kiinnitettävän hoitopöydän alle pääsee pyörätuolilla helposti ja sen voi kiinnittää haluamalleen korkeudelle. Seinään kiinnitettäviä hoitopöytiä myydään mm. Ikeassa ja suomalaisissa lastentarvikeliikkeissä. Hoitopöytiä on myös sähköisesti korkeussäädettävinä.



**Kuva 11 Seinään kiinnitettävä hoitopöytä.
Kuva: Spinalistips 2015.**

Vaipanvaihtaminen sylissä



Kuva 12 Vaipan vaihtaminen sylissä. Kuva: Spinalistips 2015.

Ruokailu

Apuvälineitä imettämiseen: Imetystyyny

Imettämisen helpottamiseksi voi käyttää tyyntyä tai imetystyynyjä, joiden avulla pientä vauvaa on helpompi ja tukevampi pitää sylissä.

Ruokailu pöydän ääressä

Syöttötuoli

Sivuilta avoin syöttötuoli Stokke Sitti lapselle, joka osaa istua. Korkeus pyörätuolissa ja syöttötuolissa on sama. Vanhempi voi nostaa lapsen sylistään tuoliin sivulta ja välttää raskaan nostamisen.



Kuva 13 Stokke Sitti syöttötuoli. Kuva: Spinalistips 2015.

Pöytään kiinnitettävä kevytistuin

Syöttötuolien runsaasta tarjonnasta käytössä parhaimmaksi on osoittautunut pöydän reunaan kiinnitettävä kevytistuin.

Syöttötuoli on helppo kiinnittää pöytään ja sen voi tarvittaessa ottaa mukaan. Pyörätuolilla pääsee istuimen alle, joten lapsen voi ujuttaa sylistä istuimeen helposti.



Kuva 14 Pöydän reunaan kiinnitettävä kevytistuin.
Kuva: Spinalistips 2015.

Muita keinoja ruokailun sujuvuuden takaamiseksi voi olla useamman ruokailuvälineen varaaminen pöytään sekä pienapuvälineet kuten jarholder eli pilltipurkin paikallaanpitäjä sekä imukupein varustetut astiat.

Leikki ja vuorovaikutus

Sitterit

Tavallisesta sitteristä, joka on ruuvattu kiinni pöytään, on helppo ottaa lapsi syliin sekä päästä pyörätuolilla lähelle lasta. Tämä ratkaisu soveltuu myös ruokailuun. Pöytään ruuveilla kiinnitetty sitteri mahdollistaa vauvan ja vanhemman vuorovaikutuksen samalla tasolla.



Kuva 15 Pöytään kiinniruvattu sitteri.
Kuva: Spinalistips 2015.

Beaba Up & Down -babysitteri on sitteri, jonka korkeutta voi säätää. Sitterin saa säädettyä neljään eri korkeuteen. Näin vauva on aina sopivalla korkeudella seurustelemaan muiden kanssa. Beaban sitterissä on vauvalle supistaja, joka otetaan pois vauvan kasvaessa. Sitterissä on kolmeen eri asentoon säädettävä istuinosa, johon voit laittaa vastasyntyneen vauvan. Up & Down -sitterissä on pehmeä pehmustettu istuinosa, joka on irrotettavissa pesuun. Sitterin painoraja on 9 kg. Sitterissä on säädettävät turvavaljaat. Sitteri keinuu pehmeästi, mutta keinunnan saa lukittua pois myös pois. Sitteriä saatavilla suomalaisesta lastentarvikeliikkeestä..



Kuva 16 Korkeussäädettävä Beaba Up & Down sitteri.
Kuva: Hanna Aarnos 2015.

Bumbo

Bumbo on vauvanistuini, joka on suunniteltu ja muotoiltu niin, että vauva voi istua siinä heti, kun pystyy pitämään itse päänsä pystyssä eli noin 3-4 kuukauden ikäisenä. Istuinta voidaan käyttää noin 14 kuukauden ikään tai 10 kg:n painoon saakka. Vauvan oma vartalo ja paino muotoilevat istuimen. Istuin on kevyt ja helppo kantaa ja soveltuu kaikille pinnoille sisällä ja ulkona. (OZBaby 2015). Bumbo soveltuu lapsen istuimeksi ruokaillessa sekä vuorovaikutukseen ja leikkiin. Bumboja on saatavilla Suomen markkinoilta.



Kuva 17 Bumbo-istuin.
Kuva: Google kuvahaku 2015.

Muita välineitä leikin ja vuorovaikutuksen tukemiseen: hyppykiikku, imetystyyny, korkea sänky sekä erilaiset kävelytuet.

Lapsen nostaminen syliin

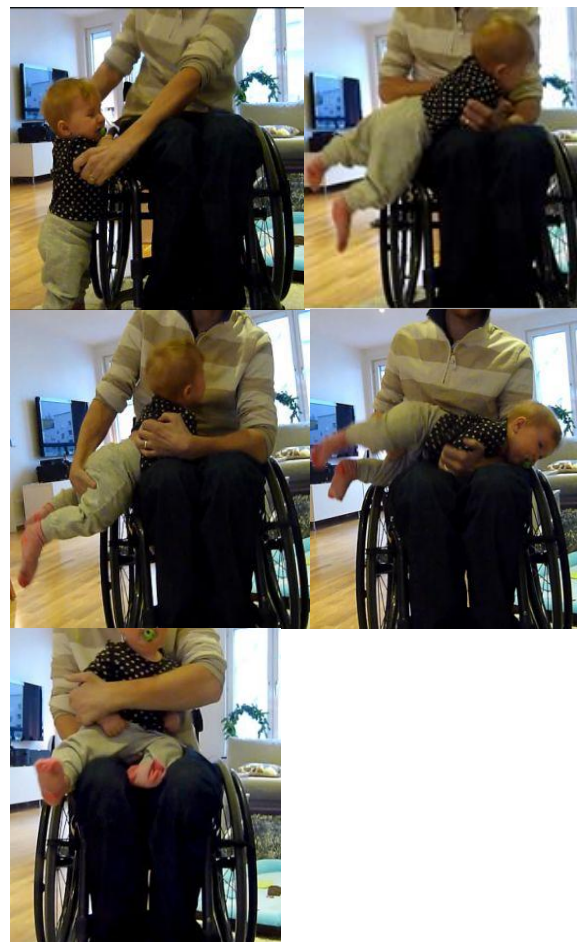
Valjaat

Valjaat toimivat apuvälineenä, kun lapsi nostetaan lattialta syliin.



Kuva 18 Valjaat lapsen nostamiseen lattialta.
Kuva: Spinalistips 2015.

Lapsen nostaminen syliin ilman apuvälineitä



Kuva 19 Lapsen nostaminen syliin ilman apuvälineitä. Kuva: Spinalistips 2015.

Pukeminen

Vauvan pukeminen vaatteisiin pyörätuolista onnistuu seinään asennettavalla hoitopöydällä ja vanhempien sängyllä sekä sylissä

Asioiminen kaupassa

Kaupassa asioimiseen oli löydettävissä vain yksi keino. Vauvojen kanssa kaupassa käyntiin ei löytynyt ratkaisuja. Taaperoikäisen lapsen kanssa kaupassa käynti onnistuu siten, että lapsi seisoo pyörätuolin jalkatuella ja vanhempi kerää ostoksia syliin.