

# **Vanhempien kokemuksia perhekes- keisyyden toteutumisesta lapsen kun- toutusprosessin aikana**

Eva-Maria Eskelinen

Opinnäytetyö

Joulukuu 2016

Sosiaali-, terveys-, ja liikunta-ala

Kuntoutusohjauksen- ja suunnittelun koulutusohjelma

Tekijä(t) Eskelinen, Eva-Maria	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 13.12.2016
	Sivumäärä 40	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Vanhempien kokemuksia perhekeskeisyyden toteutumisesta lapsen kuntoutusprosessin aikana</b>		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutusohjauksen- ja suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pirjo Walden, Johanna Moilanen		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Lasten kuntoutus on muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana, sairauskeskeisestä ajattelumallista toiminnalliseksi harjoitteluksi. Lasten kuntoutus on osa lapsen, hänen perheen ja lähiyhteisön arkea, ja se tulisi sovittaa yhteen lapsen kasvatuksen ja opetuksen kanssa. Vaikka lasten kuntoutus on muuttunut 2000-luvulla perhekeskeiseksi, vanhemmat eivät vielä ole tasavertaisia kumppaneita lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kuntoutusta saavan lapsen vanhempien kokemuksia perhekeskeisen työskentelyn toteutumisesta lapsen kuntoutusprosessin aikana. Opinnäytetyössä vanhempien kokemusten aineistonhankintamenetelmänä oli kirjallisuuskatsaus. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kannattivat tiivistä yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Kuntoutusta saavan lapsen vanhempien tulisi saada ammattilaisilta riittävästi tietoa ja ohjausta lapsen sairaudesta tai vammasta, kuntoutuksen tavoitteiden asettamisesta, sekä kuntoutusmahdollisuuksista.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että moniammatillista yhteistyötä eri tahojen välillä tulisi lisätä. Tiivis moniammatillinen yhteistyö parantaisi sekä lapsen että perheen yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioimista. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhemmat kantavat vastuun lapsen kuntoutuksen koordinoinnista. Vanhempien vastuuta kuntoutuksen koordinoinnissa voitaisiin vähentää, nimeämällä lapselle ja perheelle kuntoutus- tai palveluohjaaja.</p>		
Avainsanat ( <a href="#">asiasanat</a> )  perhekeskeisyys, perhekeskeinen työskentely, osallisuus, kumppanuus, lasten kuntoutus		
Muut tiedot		

Author(s) Eskelinen, Eva-Maria	Type of publication Bachelor's thesis	Date 13.12.2016 Language of publication: Finnish
	Number of pages 40	Permission for web publication: x
Title of publication <b>Parental experiences of family-centeredness regarding their child rehabilitation process</b>		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation and Counselling		
Supervisor(s) Pirjo Walden, Johanna Moilanen		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Paediatric rehabilitation has changed during the last decades from the medical care of an illness to functional practice. Paediatric rehabilitation is part of children's, their families' and communities' everyday life and it should be integrated with the upbringing and education of children. Even if paediatric rehabilitation has become family-centred in the 2000's, parents still have an unequal partnership in the planning and implementation of their child's rehabilitation.</p> <p>The aim of the thesis was to examine parental experiences of family-centeredness during the rehabilitation process of their child. The data collection method of parental experiences in the thesis was a literature review. The data were analysed by using data-based content analysis.</p> <p>According to the results of the thesis, the parents of a child receiving rehabilitation favoured close collaboration with the professionals. The parents should receive enough information and counselling from the professionals related to the child's illness or injury. Moreover, this information and counselling should address the goals of rehabilitation and rehabilitation possibilities.</p> <p>The results of the thesis showed that multi-professional collaboration between different service providers should be added. Close multi-professional collaboration would improve the consideration of the both child's and family's individual situation and needs. The research results showed that the parents were responsible for coordinating their child's rehabilitation. The parents' responsibility of coordinating rehabilitation could be reduced by appointing a rehabilitation counsellor or service counsellor for the child and family.</p>		
Keywords/tags ( <a href="#">subjects</a> ) family-centered, family-centered approach, involvement, partnership, paediatric rehabilitation		
Miscellaneous		

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Lasten kuntoutuksen kehittyminen kohti perhekeskeistä mallia .....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Lasten kuntoutuksen eri osa-alueet .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>Perhekeskeisyys.....</b>	<b>6</b>
	3.1 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria.....	8
<b>4</b>	<b>Perhekeskeinen työskentely .....</b>	<b>10</b>
<b>5</b>	<b>Tutkimuksen tavoite, tutkimusmenetelmä ja toteutus.....</b>	<b>13</b>
	5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys .....	13
	5.2 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus.....	13
	5.3 Aineiston haku ja valinta .....	15
	5.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi .....	18
<b>6</b>	<b>Tutkimustulokset.....</b>	<b>20</b>
<b>7</b>	<b>Pohdinta .....</b>	<b>26</b>
	7.1 Opinnäytetyön prosessi ja luotettavuus .....	26
	7.2 Tutkimustulosten tarkastelua .....	29
	<b>Lähteet.....</b>	<b>35</b>
	<b>Liitteet .....</b>	<b>40</b>
	Liite 1. Tutkimusaineisto .....	40

## Kuviot

Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen eri vaiheet .....	14
Kuvio 2. Aineiston pelkistäminen .....	20

## Taulukot

Taulukko 1. Perhetyön paradigmat .....	7
Taulukko 2. Haku tietokannoista.....	17

# 1 Lasten kuntoutuksen kehittyminen kohti perhekeskeistä mallia

Lasten kuntoutus oli vielä 1980-luvulla sairauskeskeistä ja kuntoutuksella pyrittiin saavuttamaan ns. normaali suoritus (Autti-Rämö 2008, 487). 1980–1990-luvulla lapsen kuntoutus kohdistui lapseen. Ammattilaisen rooli oli erityisasiantuntijuus, joka nähtiin myös perheen elämän asiantuntijana (Seppälä & Veijola 2012, 8). 1990-luvulla kuntoutus alkoi muuttua vikoja korjaavista toiminnoista, tiettyjä toimintoja harjoittavaksi ja toiminnalliseksi harjoitteluksi. Samaan aikaan kuntoutus alkoi muuttua perhekeskeiseksi, perheen tarpeet huomioivaksi. 2000-luvulla kuntoutuksessa on alettu pitää tärkeänä lapsen osallistumisen mahdollisuutta, sekä lapsen hyväksymistä rajoitteineen. (Autti-Rämö 2008, 487.)

Nykyään lasten kuntoutuksen kohteena nähdään lapsen lisäksi perhe ja lapsen elinympäristö. Perheiden tukiverkkojen, perhesuhteiden, ja olosuhteiden muutokset vaativat nyky-yhteiskunnalta erilaisia tukimuotoja perheiden toimintaan ja lasten hoidon järjestämiseen. Lasten kuntoutuksen työskentelytapojen tulisi kehittyä niin, että ne kohdistuvat kuntouttavan toimintaympäristön fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristön kehittämiseen ja muutokseen. (Koivikko & Sipari 2006, 76–77.) Autti-Rämö (2008, 480) toteaa, että lasten kuntoutusta ei tule erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta, vaan lapsen kehityksen tukeminen edellyttää kaikkien kehitystä tukevien osa-alueiden yhteensovittamista.

Seppälä ja Veijola (2012, 8) näkevät lasten ja nuorten kuntoutuksen tulevaisuuden haasteena pyrkimyksen pois terapiakeskeisestä mallista, kohti lasten ja perheiden osallisuutta korostavaan, verkostomaiseen työskentelymalliin. Ekokulttuurinen teoria ohjaa lasten ja nuorten kuntoutusta perhekeskeiseen työskentelyyn, jossa keskeistä on perheen osallisuus ja kumppanuus, sekä lapsen kuntoutuksen integroituminen arkeen. (Mts.8.) Myös Koivikko ja Sipari (2006, 105) toteavat, että lasten kuntoutus tulisi tietoisesti integroida arkeen, eikä toteutua erillisinä suorituksina.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelman (Kaste) 2012–2015 tavoitteena oli viedä lasten, nuorten ja lapsiperheiden erityispalveluita peruspalveluiden tueksi, lasten normaaleihin kasvu- ja kehitysympäristöihin. Kehittämällä palvelukokonaisuuksia ja toimintamalleja, pyrittiin tukemaan perheitä, vanhemmuutta, sekä lasten- ja nuorten kanssa työskenteleviä aikuisia. Varhaista tukea ja ennaltaehkäiseviä palveluja kehitettiin mm. laajentamalla perhekeskustoimintaa yhdessä järjestöjen ja muiden toimijoiden kanssa, sekä vahvistamalla perheille kotiin vietäviä palveluita. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma 2012, 22- 23.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on käynnistänyt valtakunnallisen lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE), jonka tavoitteena on lapsi- ja perhekeskeisemmät, vaikuttavammat, kustannustehokkaammat ja paremmin yhteen sovitettut palvelut. Muutosohjelman lähtökohtana on lapsen etu ja vanhemmuuden tukeminen. Peruspalveluja vahvistetaan niin, että painopisteenä ovat ehkäisevät ja varhaisen tuen palvelut. LAPE- muutosohjelmat toteutetaan maakunnallisen muutostyön kautta, toisin kuin Kaste, jossa kehitettiin paikallisia toiminta- ja palvelumalleja. (Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma.)

Kiinnostukseni perhekeskeiseen työskentelyyn perustuu työhistoriaani varhaiskasvatuksessa, jossa työskentelen päivittäin lasten ja perheiden kanssa. Tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa luodaan yhtenäinen kuvaus perhekeskeisen työskentelyn peruseriaatteista. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on perhekeskeisestä työskentelystä lapsen kuntoutusprosessin aikana. Aineiston analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Opinnäytetyön keskeiset määriteltävät käsitteet ovat, lasten kuntoutus, perhekeskeisyys ja sen taustalla oleva ekologinen ja ekokulttuurinen teoria, sekä perhekeskeisen työskentelyn peruseriaatteet.

## 2 Lasten kuntoutuksen eri osa-alueet

Suomessa kuntoutus jaetaan ammatilliseen, lääkinälliseen, sosiaaliseen ja kasvatukselliseen kuntoutukseen. Lääkinällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan tai ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Sosiaalisella kuntoutuksella tuetaan kuntoutujan osallisuutta ja sosiaalista toimintakykyä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen tavoitteena on, yksilöllisyyden ja elämänhallinnan kehittäminen kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksenkeinoin. Lapsen varhaisvuosina tapahtuvan kuntoutuksen tehtäväalue on laaja ja siihen tarvitaan osaamista eri sektoreilta. Kasvatuksellisessa kuntoutuksessa korostuu perhekeskeisyys, ja se menee monilta osin päällekkäin vammaisen lapsen erityisopetuksen, varhaiskasvatuksen ja hoidon kanssa. Ammatillinen kuntoutus on tarkoitettu työikäisille. (Kuntoutuksen jaottelu 2016.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään lasten lääkinälliseen kuntoutukseen, vaikka lasten kuntoutuksessa jaottelun eri osa-alueita toteutuvat usein samanaikaisesti.

Kun sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten, jatkossa tässä opinnäytetyössä käytetään vain termiä ammattilainen, verkosto tulee mukaan lapsen elämään kuntoutustarpeen myötä, on usein arvioitava uudelleen myös koko perheen elämänhallinta ja sopeutuminen tilanteeseen. Lapsella on kuntoutusprosessissa oma subjektiivinen asiakkuutensa. Yhteistyö perheen ja lapsen arkielämässä olevien henkilöiden kanssa, mahdollistaa yhteisen vastuun jakamisen lapsen kuntoutusprosessissa. Vaikka vanhemmilla on lapsestaan ja hänen kehityksestään tietoa, ei heitä vielä mielletä aktiiviseksi osapuoleksi lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Kyetäkseen tukemaan lasta kuntoutusprosessissa, perhe ja lähipiiri tarvitsevat ammattilaiselta tietoa ja ohjausta. (Melamies, Pärnä, Heino, Miller 2004, 103.)

Koivikon ja Siparin (2006, 77) mukaan lasten kuntoutuksessa tulee huomioida perheen toimintamallit, sekä vanhempien osallisuus kuntoutusprosessissa. Lasten kuntoutus on osa lapsen, perheen ja lähiyhteisön arkea, esimerkiksi koulu ja päiväkot.



Lasten kuntoutuksen tehtävänä on auttaa perheitä ja lähiyhteisöä tulemaan tietoisiksi näistä mahdollisuuksista. Lasten kuntoutuksessa toimintakyky joudutaan oletamaan. Kuntoutuksen suunnittelu ja tavoitteet on asetettava yksilöllisesti oletuksen mukaan. Kuntoutuksessa voidaan rakentaa kokonaan uutta taitoa tai sosiaalista kykyä. Kuntoutusprosessissa korostuu lapsen etu, jota rakennetaan yhdessä lapsen, perheen ja yhteistyöverkoston kanssa. Perheen arjen sujuminen, sekä toimintakyky vaikuttavat lapsen perusturvallisuuden ja hoivan toteutumiseen. (Koivikko & Sipari 2006, 20–21; Melamies ym. 2004, 103–109.)

Lasten kuntoutuksen tavoitteena on tukea lapsen yksilöllistä kehitystä mahdollisimman hyvin (Autti-Rämö 2008, 481). Lasten kuntoutuksen suunnittelun apuna voidaan käyttää WHO:n vuonna 2001 laatimaa ICF- luokitusta (International Classification of Function, Disability and Health), sekä 2007 julkaistua kansainvälistä lapsille ja nuorille kehitettyä ICF-CY- luokitusta. ICF-CY- luokitus korostaa henkilön toimintakykyä, edellytyksiä toimia, sekä lapsen kehitykseen vaikuttavia tekijöitä. (Koivikko & Sipari 2006, 20–21.) Lapsen kuntoutuksen lähtökohtana on suostumus, jonka perhe antaa kuntoutukselle, siihen liittyvälle tutkimukselle ja suunnittelulle (Koivikko & Sipari 2006, 38). Autti-Rämön (2008, 483) mukaan ammattilaisen tehtävä on auttaa vanhempia tunnistamaan lapsen arkeen liittyvät ongelmat, ja toimintakyvyn kannalta tärkeimmät harjoiteltavat asiat.

### **3 Perhekeskeisyys**

Aula ja muut (2016, 15) toteavat, että ” Lapsen tueksi on autettava myös vanhempia”. Hallituksen LAPE- hankkeen yhtenä ohjaavana periaatteena on lapsi-, nuori- ja perhekeskeisyys. Palveluiden perhekeskeisyys edellyttää palvelurakenteen toimuutta ja eri sektorirajojen ylittävää yhteensovittamista. Palveluita kehitetään lisäämällä koko perhettä tukevia ja kuntouttavia toimintamalleja, sekä viemällä palveluita

lapsen kasvuympäristöön. Työskentelyssä tulee huomioida kaikki perheenjäsenet ja muut läheiset, sekä perheen merkitys. (Mts.15–16.) Aula ja muut (2016, 16) korostavat, että erialojen ammattilaisilla tulee olla yhteinen näkemys lapsen kasvun tarpeista, sekä vuoropuhelua vanhempien kanssa.

Puhuttaessa perhekeskeisestä työstä, se merkitsee eri työntekijöille erilaisia työskentelytapoja perheiden kanssa. Keskeistä kuitenkin on perheen kunnioittaminen ja arvostaminen kuntoutusta koskevassa päätöksenteossa, sekä oman lapsen ja arjen asiantuntijana. (Määttä & Rantala 2010, 155–156.) Määttä ja Rantala (2015, 112) kuvaavat Dunstia ym.(1991), sekä Rantalaa(2002) mukailten perheiden kanssa tehtävää yhteistyötä neljän eri paradigman avulla (ks. taulukko 1), joista käytännössä on yleensä havaittavissa piirteitä useammasta työskentelymallista.

Taulukko 1. Perhetyön paradigmat (Määttä ja Rantala 2015, 112)

<b>Paradigma</b>	<b>Perheen asema ja ammattilaisten työskentely</b>
Professional- centered Asiantuntijakeskeinen	Ammattilaiset määrittelevät perheen tarpeet, tekevät suunnitelmat ja vastaavat toteutuksesta. Perheen rooli lapsen kuntoutuksessa on minimaalinen
Family-allied Perheeseen liittoutunut	Ammattilaiset arvioivat perheen tarpeet ja tarvittavat palvelut. Perhe toteuttaa ammattilaisen asettamat tehtävät
Family-focused Perheeseen kohdistunut Lapsilähtöinen	Perhe ja ammattilaiset asettavat yhdessä tavoitteet, mutta tarpeet rajautuvat lapsen kehityksen tukemiseen.
Family-centered Perhekeskeinen Perhelähtöinen	Perheen arki ohjaa arviointia, sekä palveluiden suunnittelua ja toteutusta. Perhe on lapsen ja perheen asioiden pysyvä asiantuntija, jossa ammattilaiset ovat vain tilapäisiä vaikuttajia.

Artikkelissaan Espe-Sherwindt (2008, 137) kuvaa Dunstin ym. (1991) tekemän perhekeskeisen mallin mukaan, työskentelyn perustuvan tasa-arvoisuuteen, perheen ja lapsen tarpeisiin perustuviin yksilöllisiin ja joustaviin interventioihin, jotka keskittyvät perheen toimintakyvyn tukemiseen ja parantamiseen. Määttä ja Rantalan (2010, 155) mukaan perhekeskeisessä työskentelyssä perhe on ammattilaisen kanssa täysivaltainen kumppani, kun lapsen kasvua, kehitystä ja kuntoutusta arvioidaan, suunnitellaan ja toteutetaan. Tukitoimien suunnittelussa, perhekeskeisyyden keskeisin tavoite on lapsen ja perheen arjen sujuminen (Mts. 155).

### 3.1 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria

Perhekeskeinen työskentely pohjautuu ekologiseen ja ekokulttuuriseen teoriaan, joka huomioi lapsen kehityksen, toimintaympäristön, sekä koko perheen hyvinvoinnin. Perhekeskeisyyden ajatuksena on, ettei lasta voida auttaa riittävästi jos ei tunnetta hänen kasvuympäristöään. Perhekeskeistä työskentelyä voidaan kuvata ammattilaisen ja perheen välisenä kumppanuutena ja valtaistumisena. (Määttä 1999, 97–102.) Urie Bronfenbrennerin luomassa ekologisessa teoriassa tarkastellaan lapsen ja hänen elinympäristönsä välistä vuorovaikutusta osana laajempaa yhteiskuntaa (Mts. 77).

Ekologinen teoria jakaa lapsen kasvu- ja toimintaympäristöön vaikuttavat tekijät neljään eri tasoon. Mikrosysteemiin kuuluvat kodin lisäksi päivähoito ja/tai koulu. Mesosysteemi muodostuu lapsen elinympäristön välisistä suhteista, joihin kuuluvat sukulaiset, ystävät ja mahdolliset viranomaiskontaktit. Makrosysteemin muodostavat poliittiset rakenteet sekä talous, jotka määrittelevät perheelle tarjottavat palvelut. Ekosysteemi muodostuu lapsen huoltajien työoloista, sekä yhteiskunnan tukijärjestelmistä. (Määttä 1999, 77.) Teoria ei kuitenkaan selitä, miten eri osa-alueet ovat vuorovaikutuksessa keskenään, tai kuinka niitä tulisi järjestää, jotta voitaisiin vaikuttaa lapsen kehitykseen. Näihin kysymyksiin pyritään vastaamaan ekokulttuurisen teorian avulla. (Määttä & Rantala 2010, 56.)

CHILD – tutkijaryhmä kehitti ekokulttuurisen teorian (ecocultural theory) Los Angelesin yliopistossa. Siinä lasta tarkastellaan osana perhettä, ja perhettä osana yhteiskuntaa ja elinympäristöään. (Määttä 1999, 78–79.) Seppälän ja Veijolan (2012, 42) mukaan Gallimore ym. (1993) kuvaavat teorian huomion kiinnittyvän perheen rutiineihin, sekä elin- ja toimintaympäristöön, joissa lapsi oppii ja kehittyy. Lapsen ensimmäinen ja ensisijainen kehitysympäristö on koti, ja myöhemmin myös päiväkotia ja koulu. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kuntoutusprosessin tulisi olla lapsen, perheen ja ammattilaisten yhdessä suunnittelema, mihin jokainen tuo oman näkemysensä. (Melamies ym. 2004, 116). Ekologinen lähestymistapa edellyttää myös laaja-alaista yhteistyötä, sekä kuntouttavan ympäristön kehittämistä (Koivikko & Sipari 2006, 88).

Ekokulttuurinen teoria korostaa kehitysympäristössä tapahtuvien arjen toimintatilanteiden tukevan lapsen kasvua ja kehitystä. Lapsi oppii uusia asioita päivittäisissä toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa jäljittelemällä ja osallistumalla. Ekokulttuurisen teorian mukaan kehitysympäristön arjessa voidaan toteuttaa ennalta suunniteltuja oppimistilanteita, joiden vaikutuksia lapsen kehityksessä voidaan arvioida ja analysoida. Arjen ohjaustilanteita voivat toteuttaa vanhemmat ja sisarukset, sekä muut arjessa mukana olevat lapset ja aikuiset. (Määttä & Rantala 2010, 53–56.)

Arkiset ohjaustilanteet, sekä lapsen osallistuminen perheen päivittäisiin askareisiin, tarjoavat mahdollisuuden kuntoutukselle ja lapsen kehitykselle. Perhe kuitenkin itse määrittelee ne päivittäiset rutiinit, joita he ovat valmiita muokkaamaan. (Melamies ym. 2004, 108.) Koivikko ja Sipari (2006, 55–56) kuitenkin muistuttavat, ettei arjessa tapahtuva kuntoutus saa syrjäyttää ammatillisesti pätevää kuntoutusta. Mahdollisuuksien mukaan ammatillisesti pätevä kuntoutus tulee sovittaa yhteen lapsen ja perheen arkeen, esimerkiksi kotiin, päiväkotiin tai kouluun (Mts. 56).

## 4 Perhekeskeinen työskentely

Mattuksen (1994, 6) mukaan perhekeskeisen työskentelyn lähtökohtana on tukea vanhempia lapsen kasvatuksessa. Ammatilaisen on tunnettava riittävästi perheen arkea, jotta perheen voimavaroja voidaan lisätä riittäväillä tukitoimilla. Yksilöllisten tukitoimien avulla pyritään tukemaan perheen arkea, heidän voimavarojen ja tarpeiden mukaan niin, että saadaan aikaan mahdollisimman omillaan toimeen tuleva perhe. Ammatillaiset eivät saa antaa omien ennakkokäsitysten tai henkilökohtaisten kokemusten vaikuttaa asiakassuhteessa, vaan on pyrittävä näkemään ja ymmärtämään jokaisen perheen yksilöllinen toimintakulttuuri. (Mts. 1994, 6, 9.)

Perhekeskeisessä työskentelyssä palveluja tarjotaan koko perheelle, heidän tarpeiden ja muuttuvan elämäntilanteen mukaan. Kunnissa tulisi olla helposti saatavilla olevaa tietoa perheille suunnatuista palveluista, sekä millaisia tukia lapselle ja perheelle on tarjolla, jotta vanhempien voimavaroja voidaan säästää pirstaleisen palvelurakenteen viidakossa. Yhteen koottu tieto auttaa myös tiedon ja vastuun jakamisessa eri sektoreilla. (Määttä & Rantala 2010, 157–158, 171.) Hallituksen LAPE-hankkeella pyritään edistämään palveluiden ja ammatillisen auttamisen toimintatapaa niin, että yksilöllinen erilaisuus ja yhteisöjen merkitys tunnistettaisiin. Palveluiden huomio keskittyy lapsen ja perheen vahvuuksien tunnistamiseen ja tukemiseen, sekä yksilölliseen tarpeeseen ja perheen monimuotoisuuden huomioimiseen. (Aula, Virva Juurikala, Kalmari, Kaukonen, Lavikainen & Pelkonen 2016, 15.)

Seppälän ja Veijolan (2012, 44) mukaan perhekeskeinen työskentely edellyttää ammattilaiselta kuuntelemisen taitoja, jotta tunnistetaan perheen tuentarpeet ja löydetään yksilöllinen apu. Työskentelyn keskipisteenä on perhe, perheen asettamat tarpeet, sekä perheen voimavarojen lisääminen. Perhekeskeisessä työskentelyssä perheen tarpeet arvioidaan laaja-alaisesti ja yksilöllisesti. Arvioinnin perusteella voidaan yhdessä suunnitella tarvittavat tukitoimet perheen tarpeiden mukaan. Perhekeskeinen työskentely sosiaali- ja terveysalalla vaatii onnistuakseen yli hallintorajojen teh-

tävää moniammatillista yhteistyötä. (Mts. 72–73.) Seppälä ja Veijola (2012, 192–193) korostavat, että perhekeskeisen työskentelyn kehittäminen sosiaali- ja terveysalalla vaatii uusien toimintamallien kehittämistä, erityisesti perheiden tarpeiden mukaan. Melamies ja muut (2004, 114) toteavat, että kuntoutuspalveluiden kehittymisen edellytyksenä on ammattilaisten ja perheen välinen yhteistyö, jossa huomioidaan lapsen koko toimintaympäristö.

Lääkinnällisessä kuntoutuksessa on perinteisesti kiinnitetty huomio kuntoutettavaan lapseen ja perhe on jäänyt taustalle. Lapsen kuntoutusprosessin onnistuminen kuitenkin edellyttää ammattilaiselta yhteistyötä lapsen ja perheen kanssa, tasa-arvoista ja luottamuksellista vuoropuhelua, yhteisen kielen löytämistä, sekä perheen vaikutusmahdollisuutta kuntoutusta koskevissa päätöksissä. (Melamies ym. 2004, 113.) Perheelle tulisi muodostua tunne, että heidän näkemystään lapsen kuntoutusprosessin erivaiheissa arvostetaan. Ammattilainen voi tukea perhettä osallistumaan kuntoutusprosessiin, esimerkiksi kannustamalla valmistautumaan lapsen kuntoutusta koskeviin palavereihin tai ottamalla tukihenkilön niihin mukaan, sekä ottamalla vanhemmat aktiivisesti mukaan lapsen kuntoutuksesta päätettäessä. (Määttä & Rantala 2010, 159–160.)

Perhekeskeisessä työskentelyssä huomioidaan perheen toimintatapoja, sekä arjesta suoriutumista. Työskentelyssä korostuu perheen voimavarojen selvittäminen ja huomioiminen suunniteltaessa lapsen kuntoutusprosessia. Perheet ovat toimintakyvyltään erilaisia, ja muutoksia toimintakyvyssä tapahtuu elämäntilanteesta ja perheen saamasta tuesta riippuen. Perheet tarvitsevat erilaista tukea suhteessa vanhempien ja lähiympäristön toimintaan ja jaksamiseen. Myös perheen sisällä yksilöillä voi olla poikkeavat näkemykset perheen asioista. Sen vuoksi on erittäin tärkeää, että kaikilla perheen jäsenillä on mahdollisuus osallistua lapsen kuntoutuksen suunnitteluun. (Koivikko & Sipari 2006, 105–107.)

Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen, tiedon jakamiseen, sekä vastavuoroiseen yhteistyöhön. Vanhemmat tuntevat lapsen ja hänen elinympäristönsä, ammattilaisilla on puolestaan ammatillista erityisosaamista. Kumppanuus on perheen ja ammattilaisten välistä yhteistyötä, jossa molemmat osapuolet ovat tasavertaisia. Kumppanuus on vallan ja vastuun jakamista, sekä ratkaisujen etsimistä perheen kokemiin haasteisiin. (Määttä 1999, 97–102.) Määtän ja Rantalan (2010, 131) mukaan kumppanuus-käsitteen rinnalla puhutaan myös osallisuudesta. Heidän mielestään termi osallisuus, kuvaakin paremmin työskentelyä vammaisen lapsen kanssa. Launiainen ja Sipari (2011, 34) kuvaavat osallisuutta, ihmisen mahdollisuutena olla mukana yhteisöllisessä prosessissa. Juhila (2006, 87–88) kuvaa ammattilaisen ja asiakkaan välistä kumppanuutta, molempia osapuolia osallistavaksi, toisen tiedot huomioon ottavaksi työskentelyksi.

Valtaistumisella tarkoitetaan perheen aktiivista asiakkuutta, ja että ammattilaiset uskovat perheen tietoihin, taitoihin, vahvuuksiin ja mahdollisuuksiin. (Määttä 1999, 97–102.) Määttä ja Rantala (2010, 131) kuvaavat valtaistumisen perustuvan ajatukseen, jossa ihmisen vahvuudet, kyvyt, sekä mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat, ja näin avuttomuus vähenee. Juhila (2006, 89) kirjoittaa, kuinka Adams (1996) kuvaa valtaistumisen keinoksi, jolla yksilö tai ryhmä pystyy hallitsemaan omia olosuhteitaan, saavuttamaan tavoitteitaan, ja tällä tavoin auttamaan, sekä itseään että muita saavuttamaan parhaan mahdollisen elämänlaadun. Mönkkösen (2007, 14) mukaan perhekeskeisyys sosiaali- ja terveysalalla tarkoittaa sitä, että asiakas otetaan mukaan hoidon suunnitteluun, ja työ suunnitellaan perheen tarpeiden mukaisesti. Perheiden tarpeet voivat kuitenkin vaatia erilaisia toimenpiteitä, jotka voivat asettaa rajoja luottamukselle ja perhekeskeisyydelle. Järjestelmä voi asettaa työntekijälle tiukat reunaehdot, joiden puitteissa on toimittava. (Mts. 44.)

Mönkkönen (2007 46) kuvaa, kuinka asiakaskontakteissa kirjattu tieto vaikuttaa tavoitteiden asetteluun, ja millaiseen muutokseen uskotaan. Tieto on tärkeää kokonaisarviointissa, mutta jokaisen ammattilaisen tulisi luoda oma näkemyksensä asiakkaasta, ja hänen tämän hetkisestä tilanteesta. Jokainen kohtaaminen on asiakkaalle

uusi mahdollisuus tulla kuulluksi. (Mts. 45–46.) Melamies ja muut (2004,115) toteavat, että lapsen kuntoutus tapahtuu aina vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Ammattilaisen on pyrittävä tiedostamaan lapsen kehityksen kannalta merkittävät kuntoutustarpeet, joista tulee keskustella vanhempien kanssa. Hyvä vuorovaikutus perheen ja ammattilaisten välillä, mahdollistaa vastuun jakamisen, ohjauksen, sekä perheelle annettavan tuen kuntoutusprosessissa. (Mts. 115.)

## **5 Tutkimuksen tavoite, tutkimusmenetelmä ja toteutus**

### **5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys**

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, kuntoutusta saavan lapsen vanhempien/ huoltajien kokemuksia perhekeskeisestä työskentelystä lapsen kuntoutusprosessin aikana. Kirjallisuuskatsauksessa haetaan vastausta seuraavaan tutkimuskysymykseen:

Miten kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kokevat perhekeskeisen työskentelyn toteutuneen lapsen kuntoutusprosessin aikana?

### **5.2 Narratiivinen kirjallisuuskatsaus**

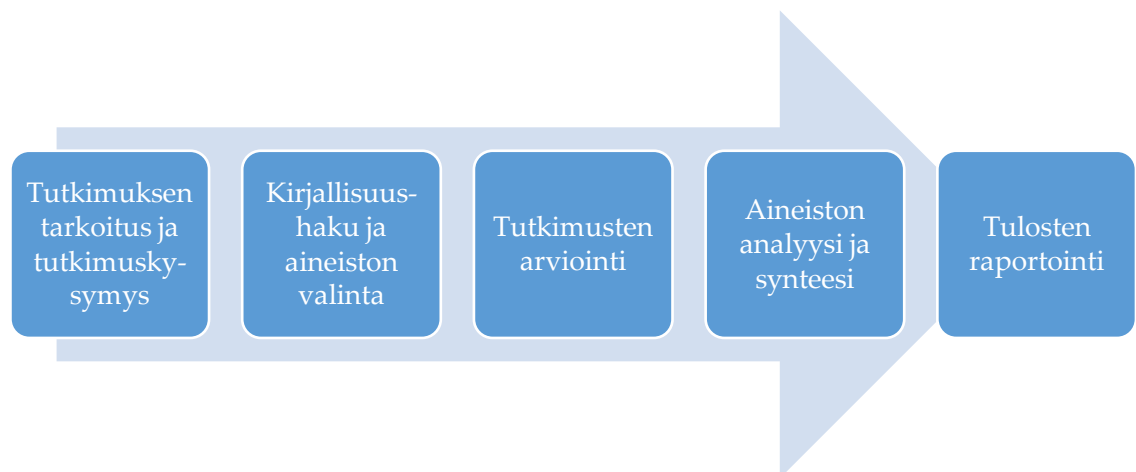
Opinnäytetyön tutkimusote on narratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka on toinen kuvailevan kirjallisuuskatsauksen orientaatio. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kuvata aihetta laajasti, pyritään löytämään ajan-tasaista tietoa, ja sen avulla voidaan käsitellä aiheen historiaa ja kehityskulkua. (Salminen 2011, 6-7.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään selvittämään, mitä ilmiöstä tiedetään, ja mitkä ovat sen keskeisimmät käsitteet. Tutkimuskysymyksiin vastataan tuottamalla laadullinen kuvaus valitun aineiston pohjalta. Ilmiöstä pyritään luomaan aineistolähtöinen ja



ymmärrettävä kuvaus. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa tietoa hyvien käytäntöjen edistämiseksi työhön ja koulutukseen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen, 2013, 291–295.)

Tässä opinnäytetyössä korostuu narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tyyppi, kartoittava katsaus. Kartoittavan katsauksen analyysi voi kohdistua esimerkiksi käsitteiden ja teoreettisten taustojen kartoittamiseen (Suhonen, Axelin & Stolt 2015, 10). Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysi kohdistuu aineistosta nousseisiin kuuteen eri pääteemaan, jotka kuvaavat perhekeskeisen työskentelyn käsitteitä. Opinnäytetyön teoriaosuudessa on kuvattu perhekeskeisen työskentelyn teoreettista taustaa sekä käsitteitä, jotka kuvaavat perhekeskeistä työskentelyä.

Aveyard (2007,14) mukaan narratiivisessa kirjallisuuskatsauksessa ei yleensä käytetä aineiston haussa tiettyjä menetelmiä. Myös Kangasniemi ja muut (2013, 296) toteavat, että kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruun keskeinen pääpaino on aikaisemman tutkimuksen sisällöllisessä valinnassa. Kirjallisuuskatsauksen aineistonkeruu alkaa, kun tutkimuskysymys/ kysymykset on asetettu, ja sisäänotto- ja poissukriteerit, sekä hakusanat on määritelty. Hakuprosessi tulee suunnitella hyvin, jotta löydetään mahdollisimman kattavasti tutkimustietoa määritellystä aiheesta. (Stolt & Routasalo 2007,58.) Kirjallisuuskatsauksen eri vaiheet on kuvattu kuviossa 1.



Kuvio 1. Kirjallisuuskatsauksen eri vaiheet (Niela-Vilén ja Kauhanen 2015, 23)

### 5.3 Aineiston haku ja valinta

Tutkija määrittelee itse, käytettävät hakusanat, sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit, mutta apuna voidaan käyttää asiasanastoja ja kirjaston informaattikkojen asiantuntemusta. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit toimivat tutkijan apuna aineiston haussa ja valinnassa, niin otsikon, tiivistelmän, kuin kokotekstin tarkastelussa. Niiden avulla varmistetaan, että katsaus pysyy suunnitellussa aiheessa, ja ne toimivat käytännön apuna esimerkiksi aineiston koon hallinnassa. (Niela-Vilén & Kauhanen 2015, 26–27.) Tämän opinnäytetyön lopullisten hakusanojen, käytettävien tietokantojen, sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerien valintaa ohjasivat teoriakirjallisuudessa esiintyvät termit ja käsitteet, kevään 2016 aikana Asiantuntijan tiedonhankinta – kurssin, sekä JAMK:in kirjaston Opparisaunassa helmikuussa 2016 suoritettut testihaut.

#### **Sisäänottokriteerit:**

- Vertaisarvioitu tieteellinen tutkimus tai tutkimusartikkeli
- Artikkelin käsittelee alkuperäistutkimusta
- Julkaisuvuosi 2006–2016
- Alkuperäistutkimuksen aineistonkeruumenetelmä on laadullinen, tai siinä on yhdistetty, sekä laadullista että määrällistä menetelmää
- Tutkimus käsittelee alle 18-vuotiaan kuntoutusta saavan lapsen vanhempien tai huoltajien kokemuksia
- Kielenä englanti tai suomi

#### **Poissulkukriteerit:**

- Ei vastaa tutkimuskysymykseen
- Julkaistu ennen vuotta 2006
- Kirjallisuuskatsaus
- Alkuperäistutkimuksen aineistonkeruumenetelmä on määrällinen
- Tutkimus käsittelee yli 18-vuotiaiden kuntoutusta
- Kielenä jokin muu kuin englanti tai suomi

Sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittämisessä käytettiin apuna testihauilla saatuja tuloksia. Aineistonkeruumenetelmän osalta sisäänottokriteeriksi valittiin alkuperäisaineiston laadullinen, tai laadullisen ja määrällisen menetelmän yhdistelmä. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valittiin vain vertaisarvioituja tieteellisiä tutkimuksia tai tutkimusartikkeleita, jotka käsittelevät alkuperäistutkimusta. Tässä opinnäytetyössä aihe on rajattu koskemaan alle 18-vuotiaita lapsia, jotka ovat Suomen lain mukaan alaikäisiä (L 1.4.1999/442).

Julkaisuvuoden asettamisella, sekä kirjallisuuskatsausten poissulkemisella rajattiin vanhoja tutkimuksia pois. Lisäksi pelkästään määrällistä menetelmää käyttäneet tutkimukset rajattiin aineistonhaun ulkopuolelle. Määrällisten tutkimusten määrä oli suuri. Tutkimukseen osallistuneiden omat kokemukset eivät tule määrällisellä menetelmällä tehdyissä tutkimuksissa, tässä kirjallisuuskatsauksessa halutulla tavalla esille. Kun tutkimusaineiston hakuun käytetyt hakusanat, sekä sisäänotto- ja poissulkukriteerit oli valittu, suoritettiin varsinainen tiedonhaku, ja aineiston valinta. Hakusanat ja niiden yhdistelmät löytyvät taulukosta 2 (s. 17) kursivoituna. Otsikon perusteella valituista aineistoista, on poistettu hakujen kaksoiskappaleet.

Tiedonhaun edetessä havaitsin, että lasten kuntoutuksesta englannin kielessä käytetään termejä *pediatric rehabilitation*, *paediatric rehabilitation*, sekä *early (childhood) intervention*. Tiedonhaku tapahtui vaiheittain kahtena (2) päivänä. Ensimmäinen tiedonhaku suoritettiin kansainvälisissä tietokannoissa 3.5.2016, ja toinen suomenkielisessä Medic -tietokannassa 16.5.2016. Tutkimustiedon hakuun käytettiin vain sähköisiä lähteitä. Aineistonhaku rajattiin vertaisarvioituihin kokoteksteihin, joiden tiivistelmä oli saatavilla. Tiedonhaku eri tietokannoissa on kuvattu taulukossa 2 (s.17)

Taulukko 2. Haku tietokannoista

Tietokanta	Hakulauseke	Tulokset	Otsikko	Tiivistelmä	Hyväksytty
Chinal	<i>pediatric re-</i>	13	8	1	1
Academic search elite	<i>habilitation</i> <i>AND</i>	12	5	4	1
PubMed	<i>family-center*</i>	6	1	0	0
Chinal	<i>pediatric re-</i>	7	1	1	1
Academic search elite	<i>habilitation</i> <i>AND</i>	11	0	0	0
Eric	<i>decision ma-</i> <i>king</i>	0	0	0	0
Yhteishaku: Chinal, Academic search elite ja Eric	<i>early child-</i> <i>hood interven-</i> <i>tion* AND</i> <i>family center*</i>	50	8	5	1
Medic	<i>asiaka* OR</i> <i>potil* OR kun-</i> <i>tout* AND</i> <i>kuntout* AND</i> <i>osalli* OR yh-</i> <i>teist* OR</i> <i>kumppa*</i>	79	5	1	1

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin neljä (4) englanninkielistä tutkimusartikkelia ja yksi (1) suomalainen tutkimus. Yhteensä 577 kuntoutusta saavan lapsen vanhempaa tai huoltajaa oli osallistunut, viiden (5) valitun aineiston tutkimuksiin. Lähes kaikki aineisto oli saatavilla sähköisessä muodossa, vain kaksi artikkelia tarkastettiin manuaalisesti Jyväskylän kaupungin kirjastolla toukokuussa 2016. Artikkelit eivät kuitenkaan täytäneet sisäänottokriteerejä. Otsikon ja tiivistelmän perusteella hylätyt artikkelit, olivat toteutettu ainoastaan määrällisenä tutkimuksena, tutkimuksen kohdejoukkona olivat aikuiset tai ammattilaiset. Lisäksi kaksi (2) tutkimusartikkelia hylättiin, koska kirjallisuuskatsauksessa käytettiin alkuperäistutkimusta.

Otsikon perusteella valitusta aineistosta luettiin tiivistelmät. Tiivistelmän perusteella valittu aineisto luettiin kokonaan läpi, ja tehtiin lopulliset valinnat. Pelkistämisvaiheessa valitut tutkimusartikkelit ja tutkimus, luettiin useaan kertaan läpi, ja sieltä etsittiin tutkimuskysymykseen vastauksia antava aineisto. Tutkimuksen arviointi alkaa perehtymällä valittuun aineistoon. Arviointia toteutetaan jakamalla valittu aineisto tutkimusmenetelmän mukaisesti, kuvaamalla alkuperäisen tutkimuksen tutkimusongelma, kohdejoukko, otanta, otoskoot, sekä aineistonkeruu- ja tutkimusmenetelmät. (Niela-Vilén & Kauhanen 2015, 29–30.) Opinnäytetyön tutkimusten arviointi löytyy taulukkona liitteestä 1.

#### 5.4 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

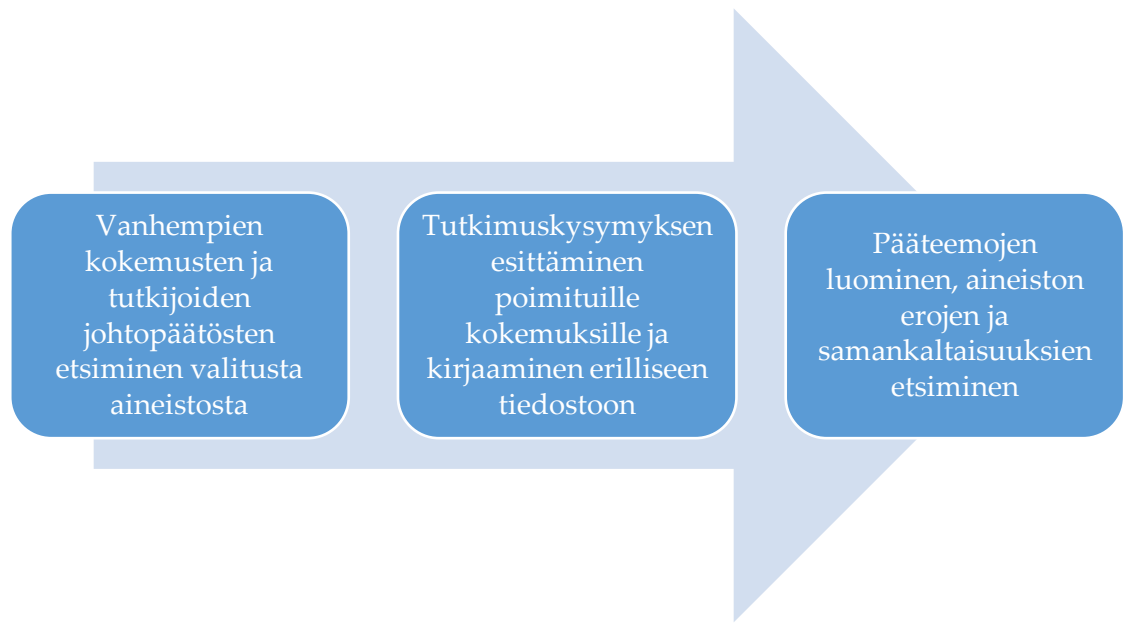
Opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia, koska sen avulla aineisto voidaan luokitella, ja etsiä juuri omaan tutkimuskysymykseen vastaavaa tietoa. Aineistolähtöisen analyysimenetelmän avulla tutkimuksesta pyritään löytämään juuri se tieto, mitä tutkimuskysymyksillä ja tutkimuksen tarkoituksella haetaan (Tuomi & Sarajärvi 2013,92). Tuomi ja Sarajärvi(2013, 108) toteavat Milesin ja Hubermanin (1994) jakavan aineistolähtöisen sisällön analyysin kolmeen osaan. Siinä aineisto pelkistetään, ryhmitellään, ja luodaan teoreettiset käsitteet.

Opinnäytetyön tutkimusaineiston analyysi eteni vaiheittain. Hakutulokset seulottiin ensin otsikoiden perusteella ja tarkastettiin, että valitun aineiston sisäänotto- ja pois-sulkukriteerit täyttyivät. Seuraavaksi luettiin otsikon perusteella valitusta aineistosta tiivistelmät. Tiivistelmän perusteella valittu aineisto luettiin kokonaan läpi, ja päätettiin jatkotutkiskeluun valittu aineisto. Jatkotutkiskeluun valittu aineisto luettiin useaan kertaan läpi, ja päätettiin kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto.

Pelkistämisvaiheessa aineistosta karsitaan kaikki tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Aineistoa voidaan pelkistää myös esittämällä sille tutkimuskysymys/kysymykset, ja nostaa niitä kuvaavia ilmaisuja listaamalla ne erilliselle paperille. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 108–110.) Aineiston pelkistämisessä tutkija järjestää aineiston informaation tiiviiksi ja selkeäksi kokonaisuudeksi, jonka avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä (Puusa & Juuti 2011, 117). Opinnäytetyön aineiston pelkistäminen on kuvattu kuviossa 2 (s.20). Katsaukseen valitusta aineistosta nousi esille perhekeskeisen työskentelyn teemoja, joista luotiin kuusi (6) pääteemaa aineiston pelkistämistä sekä tulosten esittämistä varten.

Aineisto luettiin useaan kertaan läpi, ja siitä etsittiin vanhempien kokemuksia, sekä tutkijoiden tekemiä johtopäätöksiä työskentelyn perhekeskeisyydestä. Ennen kuin poimitut kokemukset kirjattiin erilliseen tiedostoon, niille esitettiin tutkimuskysymys. Tutkimuskysymykseen vastauksia antavat kokemukset hyväksyttiin seuraavaan analyysivaiheeseen, sekä tulosten raportointiin. Kirjattujen kokemusten perusteella luotiin kuusi (6) pääteemaa, joihin listattuja kokemuksia jaoteltiin. Seuraavassa vaiheessa listatut kokemukset ryhmiteltiin sen perusteella, löytyykö niistä samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Ryhmittelyn avulla luodaan alustavaa kuvausta tutkittavasta aiheesta. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 108–110; Puusa & Juuti 2011, 120.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin edellisessä vaiheessa nousseiden teemojen sisällystä, etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia joita esitetään tutkimustuloksissa. Sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa, ryhmitelty aineisto liitettiin teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 108–110; Puusa & Juuti 2011, 120).



Kuvio 2. Aineiston pelkistäminen

## 6 Tutkimustulokset

Kirjallisuuskatsaukseen valitusta aineistosta nousi esille kuusi (6) pääteemaa, vanhempien kokemuksista perhekeskeisestä työskentelystä lapsen kuntoutusprosessissa. Tutkimustuloksia tarkastellaan näiden pääteemojen avulla.

## **Yhteistyö ja yhteiset tavoitteet**

Kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kannattavat tiivistä yhteistyötä, lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten kanssa (Morgan & Tan 2010, 164; Øien, Fallang, Østensjø 2010, 561). Vanhempien kokemusten mukaan, lapsen kuntoutukselle asetettavien tavoitteiden tulee perustua perheen tarpeisiin ja toiveisiin, mutta tavoitteiden asettelussa he tarvitsevat ammattilaisten tukea ja ohjausta (Morgan & Tan 2010, 164 ; Øien ym. 2010, 561). Øien ja muut (2010, 561) kuitenkin havaitsivat, että jos vanhemmille annetaan liian paljon vastuuta lapsen kuntoutukselle asetettavien tavoitteiden laatimisessa, he alkavat epäillä omaa pätevyyttään.

Øienin ja muiden (2010, 562) tekemien havaintojen mukaan vanhemmat toivovat, että lapsen kuntoutukselle asetetut tavoitteet ovat konkreettisia, näkyviä, kirjallises- sa muodossa ja tiettyyn tavoiteaikaan sidottuja. Suomessa vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tulee perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan julkisenterveydenhuollossa yksikössä. Suunnitelma tulee laatia yhdessä kuntoutujan, taikka hänen omaisen tai muun läheisen kanssa. (L 15.7.2005/566, 9 §.) Tavoitteet tulisi pilkkoa pienempiin osatavoitteisiin, joiden avulla suunnataan kohti isompaa arjen kannalta merkityksellistä taitoa. Vanhempien itseluottamusta ja motivaatiota, sekä ammattilaisten kanssa tehtävää yhteistyötä vahvistaa se, että kaikki kuntoutusta saavan lapsen ja hänen perheen kanssa työskentelevät ammattilaiset pyrkivät kohti samoja tavoitteita. (Øien ym. 2010, 562.)

Kuntoutusta saavan lapsen ja hänen perheen kanssa työskentelevillä ammattilaisilla tulee olla riittävästi tietoa lapsen sairaudesta ja erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista, jotta vanhempia voidaan tukea ja ohjata arjessa selviytymisessä, sekä lapsen kuntoutusmahdollisuuksissa (Morgan & Tan 2010, 165-166; Martin ym. 2009, 255; Wakimizu ym. 2010, 325). Kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat toivoivat saavansa selkeät tavoitteet ja tarkempia ohjeita, kuinka he voivat tukea lapsen kuntoutusta arjessa (Morgan & Tan 2010, 164; Øien ym. 2010, 563).



## **Osallisuus**

Sekä Morganin ja Tanin (2010, 164) että Martinin ja muiden (2009, 239) tutkimuksista selvisi, että vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat olivat useammin tyytymättömämpiä, heidän osallisuuteensa ja mielipiteen kuulemiseen lapsen kuntoutusprosessin aikana. Wakimizun, Fujiokan ja Yoneyaman (2010, 325) mukaan erityisesti vaikeammin vammaisten lasten vanhemmat kokivat tarvitsevansa tiivistä yhteistyötä, ohjausta ja tukea lapsen kuntoutukseen osallistuvilta ammattilaisilta, koska lapsen tuentarpeet voivat olla moninaisia. Edellisiä havaintoja tukee myös Morganin ja Tanin (2010, 164) tutkimusartikkeli, jonka mukaan suurin osa lievemmin vammaisen lapsen vanhemmista kokivat, olevansa useammin oman lapsensa asiantuntijoita.

Kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat arvostivat osallisuuttaan, sekä omien havaintojensa jakamista ammattilaisen kanssa lapsen kuntoutusprosessissa (Morgan & Tan 2010, 164–165; Martin ym. 2009, 240; Øien ym. 2010, 561). Kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat toivoivat, että lapsen kanssa kuntoutusta suunniteltaessa ammattilaiset kysyvät vanhemmilta, millainen lapsi on arjessa, ja millaista tukea lapsi vanhempien mielestä tarvitsee (Morgan & Tan 2010, 164- 165; Martin ym. 2009, 240). Vanhempien osallisuus lapsen kuntoutuksen suunnittelussa on mielestäni todella tärkeää, koska lapsen kuntoutus toteutuu paljon myös perheen tavallisessa arjessa. Martinin ja muiden (2009, 251) tutkimuksen mukaan, perheen voimavarat on huomioitava lapsen kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa.

## **Moniammatillinen yhteistyö**

Kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat pitivät tärkeänä moniammatillisen yhteistyön lisäämistä, sekä tiedonvaihtamista lapsen kanssa työskentelevien ammattilaisten välillä (Martin ym. 2010, 243; Wakimuzu ym. 2010, 326). Vanhemmat kritisoivat etenkin Kelan ja lapsen kuntoutussuunnitelman laatijatahon välistä yhteistyötä. Syyinä tähän oli se, että lapsen kuntoutuspäätös tehdään Kelassa, näkemättä kuntoutusta tarvitsevaa lasta, tai osallistumatta lapsen kuntoutussuunnitelmaa koskeviin palaverihin. (Martin ym. 2009, 247, 249.)

Vanhempien kuormitusta lapsen kuntoutuksen asioiden järjestelyssä, kuntoutuksen kokonaisuuden, sekä yhteistyön toimivuutta voitaisiin parantaa Martinin ja muiden (2009, 243) mukaan, nimeämällä kuntoutusta saavalle lapselle kuntoutus- tai palveluohjaaja. Tutkimustulosten perusteella voisi ehdottaa, että kuntoutus- tai palveluohjaaja osaisi jo sairauden tai vamman alkuvaiheessa, neuvoa perhettä heidän oikeuksistaan etuuksiin. Perheellä olisi yksi henkilö, joka ensisijaisesti auttaisi perhettä pitämään lapsen kuntoutusprosessin kaikki langat käsissään.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että ammattilaisen täytyy perehtyä, ja ymmärtää kuntoutusta saava lapsen perheen arkea ja kulttuuria jossa he elävät. Suomessa lisääntynyt maahanmuutto haastaa ammattilaiset tutustumaan eri kulttuureihin ja toimintatapoihin. Perhekeskeisen työskentelyn näkökulmasta on tärkeää, että perheen toiveet ohjaisivat myös ammattilaisten välistä yhteistyötä. Mitä paremmin ammattilaiset tuntevat perheen toimintatavat, sen helpompi heidän on myös ohjata, neuvoa ja tukea heitä perhekeskeisesti. Vaikka perhekeskeisen työskentelyn periaatteissa ei puhuta paljon moniammatillisesta yhteistyöstä, nousi se tutkimustuloksissa selkeästi esille. Luulen sen johtuvan siitä, että kuntoutusta saavan lapsen kanssa voi työskennellä useita ammattilaisia.

### **Yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioiminen**

Morganin ja Tanin (2010, 164–165) sekä Brownin & Reminen (2008, 221) tutkimusartikkelien perusteella voidaan päätellä, että kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat tarvitsevat emotionaalista tukea lapsen sairauden tai vamman hyväksymiseen, omien huolien ja toiveiden kertomiseen, arjessa selviytymiseen, sekä positiivisiin tulevaisuuden näkyymiin. Martinin ja muiden (2009, 242) tutkimuksessa, kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat uskoivat myös moniammatillisen yhteistyön lisäämisen, ja eri toimijatahojen aktiivisen osallistumisen, parantavan lapsen ja perheen yksilöllisen tilanteen huomioimista.

Martinin ja muiden (2009, 247) sekä Wakimizun ja muiden (2010, 326) tutkimusten perusteella voidaan todeta, että perheiden tasa-arvoiseen kohteluun, sekä lapsen mahdollisuuteen saada kuntoutusta, vaikuttivat myös vanhempien uskottavuus ja sinnikkyys. Wakimizun ja muiden (2010, 326) tutkimusartikkelin mukaan vanhemmat kokivat olevansa lapsen kuntoutuksen koordinaattoreita. Samansuuntaisen havainnon tekivät Martin ja muut (2009, 243), joiden tekemästä tutkimuksesta kävi ilmi, että yli puolella lääkinnällistä kuntoutusta saavista lapsista, ei ollut nimettyä kuntoutuksen vastuuhenkilöä. Myös Wakimizun ja muiden (2010, 326) tutkimusartikkelista käy ilmi, että jopa puolet tutkimukseen osallistuneista vanhemmista, oli ottanut yhteyttä paikallishallintoon sekä alempiin organisaatioihin, jotta erityistä tukea tarvitsevat lapset saisivat paremman oppimisympäristön, ja tarkoituksenmukaisia palveluita.

Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee, että ammattilaisen tulee kunnioittaa lapsen ja perheen arvoja, vakaumusta, sekä huomioida yksilölliset tarpeet ja mahdolliset kulttuurilliset tekijät (L 17.8.1992/785, 3 §). Myös sosiaalihuolto laissa edellytetään asiakkaan osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien edistämistä, sekä asiakkaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin huomioimista (L 1301/2014, 4 §). Lapsille, nuorille ja perheille suunnattuja palveluita tarjottaessa ja kehitettäessä, tulee huomioida vanhempien ja muiden lapsen kasvatukseen osallistuvien tarvitsema tuki. Tarkoituksena on saada selville lapsen ja perheen erityisen tuen tarve, ja tarvittaessa järjestää sitä tukevaa toimintaa. Tarjottavien palvelujen suunnittelussa, sekä niiden kehittämisessä tulee huomioida vanhempien lisäksi, myös lasten ja nuorten omat tarpeet ja toiveet. (Mt. 10 §.)

Brown & Remine (2008, 223) tutkimusartikkelin mukaan, osa vanhemmista koki lapsen kuntoutusinterventioita olleen jopa liikaa. Lapsen kuntoutusta suunniteltaessa voidaan miettiä, miten ja missä kuntoutusta, neuvontaa ja ohjausta voidaan järjestää perheen ja lapsen voimavarat ja tarpeet huomioiden (Martin ym. 2009, 238; Øien ym. 2009, 564; Brown & Remine 2008, 223). Martinin ja muiden (2009, 238) tutkimuksesta kävi ilmi, ettei vanhemmille ollut ehdotettu, esimerkiksi psykologin tehtä-

vien suorittamista lapselle tutussa ympäristössä. Vanhemman haastattelun mukaan samojen tehtävien tekeminen onnistui esimerkiksi päiväkodissa, mutta eivät vieraassa ympäristössä (Martin ym. 2009, 238). Mielestäni lapsen toimintakyvynarviointia, voitaisiin viedä lapsen arkeen, samoin kuin kuntouttavia toimenpiteitä.

### **Tiedon jakaminen**

Morgan ja Tan (2010, 165) sekä Wakimizu ja muiden (2010,325) tutkimusartikkeleista selvisi, etteivät kaikki kuntoutusta saavan tai tarvitsevan lapsen vanhemmat, olleet saaneet riittävästi tietoa lapsen sairaudesta, siihen liittyvästä hoidosta, ja lapsen tulevaisuuden odotuksista. Morgan ja Tan (2010, 165) arvelivat tiedon jakamisen puutteellisuuden johtuvan siitä, että ammattilaisilla ei ollut tarpeeksi taitoa ja kykyä kertoa vammasta yksinkertaisesti ja tarkasti, tai he eivät halunneet olla huonojen uutisten tuojia. Myös Martinin ja muiden (2009, 255) tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat toivovat työntekijöillä olevan enemmän tietoa vammaisuudesta sekä kuntoutuspalveluista.

Etenkin silloin, kun lapsen kuntoutus tapahtui muualla, kuin omalla paikkakunnalla, tiedon jakaminen paikallisista palveluista oli vanhempien mukaan heikkoa (Martin ym. 2009, 244–245; Brown & Remine 2008, 220). Tiedon puutteen lisäksi, kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kokivat, lapsen kuntoutukseen liittyvän hakuprosessin kuluttavan voimavaroja (Martin ym. 2009 245). Sosiaalihuoltolaissa todetaan, että erityisesti lasten, nuorten ja erityistä tukea tarvitsevien neuvontaan ja ohjaukseen tulee kiinnittää huomioita. Neuvonta ja ohjaus tulee tarvittaessa tehdä yhteistyössä muiden sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tai toimijoiden kanssa. (L 1301/2014, 6 §).

### **Kunnioittava hoito**

Morganin ja Tanin (2010, 165) tutkimusartikkelin mukaan, perheiden kunnioittava kohtelu toteutui kuntoutuksen ammattilaisen kunnioittavana ja kohteliaana asenteena vanhempia kohtaan, esittämällä kysymyksiä vanhemmille, sekä lapsen huomi-

oimisena. Kambodzan hierarkkinen kulttuuri kuitenkin vaikutti perheiden ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön, koska osa vanhemmista koki sopimattomana esittää kysymyksiä tai kyseenalaistaa lapsen saamaa hoitoa ja kuntoutusta (Mts. 165). Martinin ja muiden (2009, 240, 251) tekemän tutkimuksen perusteella voisi olettaa, että ainakin Suomessa kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kokivat kunnioittavan kohdeltun toteutuvan silloin, kun heitä oli kuunneltu, uskottu ja ymmärretty lapsen kuntoutusprosessissa.

## 7 Pohdinta

### 7.1 Opinnäytetyön prosessi ja luotettavuus

Opinnäytetyön teoriaosuudessa on käytetty osittain yli kymmenen (10) vuotta vanhaa lähdemateriaalia. Niiden käyttäminen on kuitenkin perusteltua, koska tieto on edelleen pätevää. Tekijät ovat arvostettuja kasvatustieteen, erityispedagogiikan, sekä kuntoutustieteen alan asiantuntijoita. Lähdeaineistoa hakiessa, ja tutkielmien lähde luetteloita selatessa törmäsin yhä uudestaan samaan haasteeseen. Perhekeskeisestä työskentelystä kuntoutuksessa oli vaikeaa löytää viime vuosina julkaistua lähdekirjallisuutta. Suomessa tehdyt Pro Gradu- ja YAMK tasoiset tutkimukset käyttivät edelleen samoja julkaisuja. Arvelen tämän johtuvan siitä, että perhekeskeisyys on jäänyt asiakas- ja lapsilähtöisyyden varjoon. Perhekeskeisyyden määrittelemisen työskentelymenetelmänä on myös haasteellista, ja se voi tarkoittaa eri työntekijöille eri asiaa. Perhekeskeisyyden teemoista kuitenkin puhutaan ja kirjoitetaan aktiivisesti; moniammatillisuus, yhteistyö, asiakkaan osallisuus, (kasvatus)kumppanuus ja asiakaslähtöisyys.

Opinnäytetyön prosessin aikana havaitsin, että työskenneltäessä eri sektoreilla sosi-  
aali- ja terveysalalla, sekä teoriakirjallisuudessa, termit perhekeskeisyys ja perheläh-  
töisyys tarkoittavat samankaltaista toimintamallia. Perhekeskeinen termi kuvaa  
enemmän työskentelyä, joka toteutuu suoraan perheiden kanssa. Perhelähtöisyys  
puolestaan viittaa enemmän järjestelmän toimintamalliin. Tässä opinnäytetyössä  
päädyttiin käyttämään termiä *perhekeskeisyys* ja *perhekeskeinen työskentely*, koska  
se on enemmän käytetty termi niin suomen- kuin englanninkielessä terminä *Family-  
centered*. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tieteellisten artikkelien tutkimusasetel-  
missä, korostettiin myös työskentelyn perhekeskeistä lähestymistapaa.

Tutkijan tulee tarkastella käyttämänsä lähdemateriaalin luotettavuutta. Tutkijan on  
arvioitava sitä kriittisesti, ja tulkittava myös lähteen sisältöä ja merkitystä. Ensimmäi-  
senä on varmistettava lähteen aitous. Lisäksi lähdemateriaalista tulee tarkastella kir-  
joittajan asemaa ja arvostusta, millaisia lähteitä on käytetty, onko viitteet merkitty  
oikein, millaisiin teoksiin on viitattu, sekä onko julkaisu arvostettu ja ajankohtainen?  
Lähdekriittiseen lähestymistapaan kuuluu osana myös tutkimuksen tai artikkelin jul-  
kaisijan tarkastelu. Sitä voidaan arvioida selvittämällä lehteen tehtyjen viittausten  
määrä tietynä ajanjaksona. (Mäkinen 2006, 128–130.) Tutkimusaineistoa hakiessa  
käytettiin tietokantoja, jotka ovat kotimaassa ja kansainvälisesti arvostettuja. Tähän  
saatiin apua Asiantuntijan tiedonhaku – kurssilta kevään 2016 aikana, sekä Oppa-  
risaunasta. Aineistoa hakiessa käytettiin referee käytäntöä. Näin varmistettiin, että  
teksti on vertaisarvioitu ennen julkaisua. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää  
hakusanojen ja aineiston haun mahdollisimman tarkka kuvaus.

Varsinaista aineistonhakua edelsi kevään 2016 aikana suoritettu Asiantuntijan tie-  
donhankinta-kurssi, sekä Opparisauna helmikuussa 2016. Kirjallisuuskatsauksessa  
käytetty aineisto koostuu neljästä tutkimusartikkelista, jotka käsittelevät niin Aasias-  
sa kuin Euroopassa tehtyjä tutkimuksia, sekä yhdestä Suomessa toteutetusta tutki-  
muksesta. Perhekeskeisestä työskentelystä on tehty paljon tutkimuksia, joissa on  
käytetty määrällistä tutkimusmenetelmää. Aineistonhaun haasteellisin osuus oli löy-  
tää relevanttia aineistoa, joissa on käytetty joko pelkästään, tai osana tutkimusta

laadullista tutkimusmenetelmää. Tässä työssä tuodaan esille kuntoutusta saavan lapsen vanhempien kokemuksia perhekeskeisestä työskentelystä lapsen kuntoutuksen erivaiheissa. Kirjallisuuskatsauksen avulla saatujen tulosten perusteella voidaan tulevaisuudessa edelleen kehittää perhekeskeistä työskentelyä asiakaskokemusten pohjalta.

Hakutulosten otsikoiden ja abstraktien läpikäymiseen ja arviointiin Pudas-Tähkä ja Axelin (2007, 51) suosittelevat vähintään kahta tutkijaa. Näin voidaan vähentää virheitä. Tässä opinnäytetyössä on siis suurempi riski virheiden mahdollisuuteen, koska se tehdään yksin, ja työ on tekijän ensimmäinen kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Työn luotettavuutta heikentää osaltaan myös se, että tutkimusaineisto on pääosin englanninkielistä, eikä se ole opinnäytetyön tekijän äidinkieli. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia voi heikentää tutkimuksiin osallistuneiden erilainen kulttuuriset ja sosiaaliset elinolosuhteet, sekä joidenkin tutkimusten pieni otos. Wakimizu ja muiden (2010,327) tutkimusartikkeli käsittelee tutkimusta, jonka vastausprosentti on 100 %:a. Tämä saattaa myös vääristää tuloksia.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta pyrittiin parantamaan määrittelemällä hakusanat, käytettävät tietokannat, sekä tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Näin aineiston hakuprosessi, sekä tehdyt valinnat voitiin kuvata selkeästi ja haku on toistettavissa. Kirjallisuuskatsaukseen valitun aineiston valintaa perustelen sillä, että tutkimuksiin osallistuneiden perheiden kuntoutusta saavat lapset ovat alle 18-vuotiaita. Koska laadullista aineistoa vanhempien kokemuksista kuntoutusta saavan lapsen työskentelyn perhekeskeisyydestä, esimerkiksi tietyssä vamma- tai sairausryhmässä, oli haasteellista löytää. Englanninkieliset tutkimusartikkelit rajattu niin, että Suomessa vastaavaan vammaan tai sairauteen kohdistuisi lääkinnällistä kuntoutusta. Suomalainen tutkimus puolestaan käsittelee vaikeasti vammaisen lääkinnällistä kuntoutusta. Lasten kuntoutus pitää sisällään yleensä, niin lääkinnällistä, kasvatuksellista, kuin sosiaaliskin kuntoutusta.

## 7.2 Tutkimustulosten tarkastelua

Vaikka kirjallisuuskatsauksessa käytetyssä aineistossa tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ja perheet elävät hyvin erilaisessa kulttuurissa ja yhteiskunnassa, nousi aineistosta kuitenkin esiin paljon samankaltaisuuksia perhekeskeisestä työskentelystä, ja kuntoutusta saavan lapsen palveluiden perhekeskeisyydestä. Myös Morgan ja Tan (2010, 166) toteavat, että kambodzhalaisten perheiden tarpeet ovat samankaltaisia kuin länsimaissa, vaikka hierarkkinen kulttuuri vaikutti heidän omaan suhtautumiseensa kuntoutuksen ammattilaista kohtaan, sekä oman asiantuntijuuden esille tuomiseen. Myös Wakimizun ja muiden (2010, 325) artikkelista voi päätellä, että kulttuurilla ja yhteiskunnalla voi olla vaikutusta tiedon jakamiseen, sekä erilaisten kuntoutusmenetelmien, ja palveluiden saatavuuteen.

Morganin ja Tanin (2010, 164), Martinin, Notkon, Puumalaisen ja Järvikosken (2009, 237), sekä Øienin ja muiden (2010, 561–562) tutkimusartikkelien perusteella voidaan todeta, että vanhempien ja lapsen kuntoutukseen osallistuvan ammattilaisten yhteistyötä heikentää mm. lapsen kuntoutukselle asetetut liian haastavat tavoitteet, jos kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat eivät osallistu lapsen kuntoutussuunnitelman ja tavoitteiden laatimiseen, tai lapsen kanssa työskentelevät kuntoutuksen ammattilaiset eivät tue vanhempien näkemystä tavoitteista. Tästä voisi päätellä, että kuntoutuksen ammattilaisen tulee tehdä tiivistä yhteistyötä perheen kanssa, ja mahdollisuuksien mukaan pyytää myös muita lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen osallistuvia mukaan yhteistyöhön. Lapsen kuntoutukseen osallistuvien eritahojen tiivis yhteistyö voisi mielestäni vähentää myös ammattilaisia tekemästä mahdollisesti samoja asioita päällekkäin, jolloin säästettäisiin resursseja ja tuettaisiin paremmin lapsen kuntoutusprosessin etenemistä.

Lapsen kuntoutuksen tavoitteidenasettelun tulisi olla yhteistyötä vanhempien ja ammattilaisten välillä. Jokainen lapsi kehittyy yksilöllisesti, ja tavoitteet tulisi suunnata lapsen kiinnostuksen, sekä lapsen ja perheen tarpeiden mukaan. Suomessa vaativan lääkinällisen kuntoutuksen tulee perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan



(L 15.7.2005/566, 9 §). Martinin ja muiden (2009, 235) tutkimuksesta kävi ilmi, että kaikki vanhemmat eivät tienneet onko kuntoutussuunnitelmaa laadittu. Tämä johtuu osittain siitä, että käsite kuntoutussuunnitelma voi olla perheille vieras (Mts. 236). Ammattilaisen tehtävänä on kertoa perheelle, mikä kuntoutussuunnitelma on, ja mihin se kirjataan. Vanhempien, ja kykyjen mukaan myös lapsen, tulisi osallistua kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Mielestäni käytännössä vanhemmat voisivat kirjallisesti hyväksyä kuntoutussuunnitelman, jotta lapsen kuntoutuksen tavoitteet, toimenpiteet ja vastuut olisivat vanhemmille selkeämpiä.

Martinin ja muiden (2009, 240–241) tekemässä tutkimuksessa vanhemmilla oli melko tasaisesti, sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia kuulluksi tulemisesta lapsen kuntoutuksen suunnittelussa, ja kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistumisessa. Mielestäni tämä kertoo osittain siitä, että eri paikoissa on erilaiset käytännöt, sekä erilaisista työskentelytavoista. Tutkimustulosten perusteella näyttäisi siltä, että perheen ja vanhempien mielipiteen kunnioittamiseen voi vaikuttaa, sekä kulttuuri että kuntoutuksen ammattilaisen koulutus. Tutkimustulosten perusteella voisi päätellä, että kuntoutuksen ammattilaisen tulisikin kiinnittää työskentelyssään erityisesti huomioita perheen kuuntelemiseen, sekä tukea vanhempia kertomaan lapsen ja perheen arjesta, millaiset asiat toimivat hyvin, ja millaisissa tilanteissa lapsella ja perheellä on haasteita, jotta työskentely saavuttaisi paremmin perhekeskeisen työskentelyn periaatteita.

Henkilöstön lisäkoulutuksella voitaisiin parantaa perhekeskeisten toimintatapojen siirtymistä käytäntöön. Penttisen (2011, 10) YAMK opinnäytetyössä kuvataan alle kouluikäisten lastenneurologisen moniammatillisen kuntoutustyöryhmän kehittämishanketta, jossa selvitettiin mm. miten perhekeskeisiä työntekijöiden toimintatavat ovat, ja millaisia muutostarpeita työntekijöillä on? Penttinen toteaa artikkelissaan, että käytännön työssä haasteena on käsitteiden määrittäminen, perhekeskeisen työskentelyn arviointi, sekä perhekeskeisten työskentelymenetelmien puute. (Mts. 10–11.) Tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä, että perhekeskeinen työskentely ei vielä ole kaikkialla juurtunut käytännön työhön. Mielestäni työskente-

lyn perhekeskeisyyttä voitaisiin lisätä, kehittämällä työpaikkakohtaisia perhekeskeisiä toimintamalleja.

Opinnäytetyön tulosten mukaan kuntoutusta saavan lapsen vanhemmat kannattivat tiivistä yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Kuntoutusta saavan lapsen vanhempien tulisi saada ammattilaisilta riittävästi tietoa ja ohjausta, lapsen sairaudesta tai vammasta, kuntoutuksen tavoitteiden asettamisesta, sekä kuntoutusmahdollisuuksista. Perheen lisääntynyt tieto lapsen sairaudesta tai vammasta parantaisi mielestäni vanhempien osallisuutta ja kumppanuutta lapsen kuntoutusprosessiin.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä velvoittaa kuntoutusta järjestävien tahojen toimimaan yhteistyössä (L497/2003). Suomessa terveydenhuollolla, sosiaalihuollolla, opetustoimella, ja päivähoidolla on Suomen lakien mukaan vastuu lapsen kuntoutuksesta. Oma työkokemukseni varhaiskasvatuksessa on osoittanut perhekeskeisen työskentelyn tärkeyden lapsen kuntoutuksessa. Viimeisen kymmenen (10) vuoden aikana työskentely lapsen kehityksen ja kasvun tukemisesta, on muuttunut myös vanhemmuuden tukemiseen. Perheiden ja lapsen erilaiset tuentarpeet asettavat tarpeen myös moniammatilliselle yhteistyölle, kuntoutusta saavan lapsen kanssa toimivien tahojen välillä. Tiivis moniammatillinen yhteistyö parantaa, sekä lapsen että perheen yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioimista.

Kuntouttavia toimenpiteitä, esimerkiksi toimintaterapiaa tai puheterapiaa, voitaisiin mielestäni integroida enemmän lapsen arkeen. Esimerkiksi päivähoidossa, kuntouttavia toimenpiteitä voitaisiin mahdollisuuksien mukaan toteuttaa osana ryhmätoimintaa, jolloin lapset voisivat opetella ja oppia taitoja yhdessä. Mielestäni kuntoutukselliset toimenpiteet kohdentuisivat paremmin arjenkannalta merkityksellisten taitojen harjoitteluun, ja moniammatillisuus, sekä tiedonsiirto tapahtuisivat lapsen arjessa. Tämä säästäisi myös vanhempien voimavaroja, kun lapsen kuntoutus tapahtuisi yhdessä paikassa.

Tutkimustulosten perusteella näyttäisi siltä, että lapsen ja perheen mielipidettä kunnioitetaan melko hyvin. Itselleni kuitenkin herää kysymys, että muistetaanko vanhemmille aina tarjota riittävästi apua omaan jaksamiseen. Perhekeskeisyyden yksi lähtökohta on tukea myös vanhempien jaksamista, mutta onko esimerkiksi meillä Suomessa siihen kiinnitetty riittävästi huomiota? Riittävätkö vanhemmille tarjolla olevat vertaistukiryhmät tai lastenhoitoapu? Tutkimustulosten perusteella voisi todeta, että osa vanhemmista näyttäisi tarvitsevan enemmän henkilökohtaista emotionaalista tukea lapsen sairauden ja vamman hyväksymiseen, arjen järjestämiseen, sekä lapsen kuntoutukseen liittyvien asioiden hoitamiseen.

Lapsen sairaus tai vamma voi viedä vanhemmilta paljon voimia, tai kynnys avun hakemiseen voi olla suuri. Silloin olisi hyvä, jos lapsen ja perheen kanssa työskentelevillä ammattilaisilla olisi riittävästi tietoa eri ammattilaisen työnkuvasta ja palveluntarjoajista, jotta perheiden neuvonta ja ohjaus olisi mahdollisimman tehokasta. Perheille suunnatuista paikallisista palveluista tiedottamisen hyvänä esimerkkinä voidaan mainita esimerkiksi Jyväskylän kaupungin Perhekompassi (Perhekompassi 2016). Se kokoaa yhteen tietoa perheille suunnatuista palveluista ja toiminnasta (Mt.). Lisäksi tutkimusartikkeleista voi päätellä, että etenkin Suomessa erilaisilla yhdistyksillä ja järjestöillä on merkittävä rooli tiedonjakajana ja kuntoutuspalveluiden tarjoajana.

Tutkimustulosten perusteella näyttäisi siltä, että perheiden näkökulmasta kuntoutuksen palvelujärjestelmä on ainakin joiltain osin Suomessa hajanainen, ja osittain myös epätasa-arvoinen. Tulevaisuudessa Suomessa Lape-hankkeessa pyritään uudistamaan lasten, nuorten ja perheiden palvelujärjestelmää, integroimalla palvelut kattavasi kokonaisuudeksi. Monialaisia palveluita tullaan parantamaan yhteistyössä valtion, kuntien, seurakuntien, Kelan, järjestöjen sekä yksityisten palveluntuottajien kanssa. (Aula, Juurikala, Kalmari, Kaukonen, Lavikainen & Pelkonen 2016, 6.) Selkeä vastuun jakaminen eritahojen välillä vähentäisi mielestäni perheiden, sekä kuntoutuksen ammattilaisten epätietoisuutta, ohjattaessa asiakasta oikean palvelun piiriin. Mielestäni palveluita tulisi kehittää perheiden tarpeiden ja yhteiskunnassa tapahtuvien muutosten mukaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon eri sektoreiden yhteistyön edel-

leen lisääminen vähentäisi mahdollista päällekkäistä työskentelyä ja palveluita pysyttäisiin kohdentamaan perhekeskeisemmin. Lisäksi palveluita on mielestäni vietävä lähemmäs lasten ja perheiden arkea.

Tutkimustulokset osoittivat, että vanhemmat kokivat usein kantavansa vastuun lapsen kuntoutuksen koordinoinnista. Vanhempien vastuuta kuntoutuksen koordinoinnissa voitaisiin vähentää nimeämällä lapselle ja perheelle kuntoutus- tai palveluohjaaja (Martin ym. 2009, 243). Kelan vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämishankeen (VAKE) myötä, Kelaan on luotu erityispalveluna henkilökohtainen Kela-neuvonta palvelumalli (Suomela-Markkanen 2012). Palvelu on suunnattu erityisen tuen tarpeessa oleville sairaille ja vammaisille. Henkilökohtainen Kela-neuvoja ottaa vastuuta asiakkaan neuvonasta ja etuuksista, sekä tekee tarvittaessa yhteistyösuunnitelman. Kela-neuvoja osallistuu asiakkaan palvelutarpeen arviointiin yhdessä asiakkaan ja muiden yhteistyötahojen kanssa. (Henkilökohtainen Kela-neuvonta 2015.) Tämän kaltaisten palveluiden lisääminen vähentäisi mielestäni perheiden kuormitusta, etuuksien selvittämisessä, ja lapsen kuntoutuksen koordinoinnissa.

Kehittyvissä maissa haasteena oli tutkimustulosten mukaan, myös lapsen sairaudesta ja hoidosta jaettavantiedon antaminen perheelle. Länsimaissa lukutaito, tiedon saatavuus, sekä teknologian kehitys mahdollistavat paremmin tiedonsaannin. Tiedonjakamiseen näyttäisi tutkimustulosten perusteella vaikuttavan myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten koulutus. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia, millaista tietoa vanhemmat kaipaavat, ja millaisia tiedonvälityskanavia voitaisiin käyttää, niin ammattilaisten kuin perheiden välisessä yhteistyössä. Tiedonjakamisessa voidaan hyödyntää monipuolisesti erilaisia kanavia, joista perheillä olisi mahdollisuus valita heille parhaiten sopiva malli. NykYTEknologia mahdollistaa nopean ja laajallekin jaettavan tiedottamisen, mutta mielestäni se ei saa syrjäyttää perheiden kanssa kasvokkain tehtävää työtä.

LAPE- hankkeen yhtenä toimeenpanosuunnitelmana on sähköisten palvelujen projekti. Sen tavoitteena on lapsi- ja perhepalveluiden uudistamista ja uusien toimintamallien tukeminen sähköisillä palveluilla. Sähköisten palvelujen projektissa tullaan selvittämään sähköisten palvelujen nykytila, mallinnetaan uudet toimintamallit, sekä kuvataan tulevaisuuden tavoitetila. Projektin myötä moniammatillista yhteistyötä kehitetään tuottamalla koulutusmateriaalia, sekä suunnittelemalla tarpeenmukaisia tietojärjestelmiä. (Sähköisten palveluiden projekti, 1.) Jatkossa olisi myös mielenkiintoista selvittää, millaisia moniammatillisen yhteistyön malleja toimijoiden välillä on käytössä, ja miten tiedonsiirtoa voitaisiin edelleen kehittää. Lisäksi voisi tutkia paikallisesti, millaisia perhekeskeisiä työskentely- ja arviointimenetelmiä käytetään.

Omassa työssäni varhaiskasvatuksessa ei yksin riitä, että tunnen lapsen kasvun ja kehityksen, vaan minun on tutustuttava lapseen ja perheeseen sekä rakennettava luottamus perheen kanssa. Varhaiskasvatuksessa toimintamalli on yleensä lapsilähtöinen, mutta perheiden, vanhemmuuden ja yhteiskunnan asettamien uudenlaisten haasteiden edessä meidän tulisi suunnata työskentelyä lapsen lisäksi kohti perhettä. Tämän opinnäytetyön antamat tutkimustulokset tarjoavat minulle mahdollisuuden, kehittää perhekeskeistä työskentelyä tulevaisuudessa kuntoutuksen ohjaajana. Kuntoutuksen ohjaajan rooli lasten kuntoutuksessa, on mielestäni toimia yhdyshenkilönä perheen ja muiden lasten kuntoutukseen osallistuvien toimijoiden välillä. Koulutus on antanut tietoa suomalaisesta kuntoutuksen palvelujärjestelmästä, eri tahojen vastuusta, sekä kansalaisten oikeuksista erilaisiin etuuksiin. Tulevana kuntoutuksen ohjaajana voin hyödyntää näitä tietoja asiakkaan yksilöllisen kuntoutuspolun suunnittelussa, neuvonnassa ja ohjauksessa.

## Lähteet

Aula, M-K., Juurikkala, V., Kalmari, H., Kaukonen, P., Lavikainen, M., M. 2016. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muis-  
tioita. 2016:29. 15.4.2016. Viitattu 22.10.2016. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/>,  
Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Rissanen, P., Kallanranta, T., Suikkanen, A. 2.p. Helsinki: Duodecim.

Aveyard, H. 2007. Doing a literature review in health & social care. A practice guide. Maidenhead : New York, Open University Press.

Espe-Sherwindt, M. 2008. Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. Support for Learning, 23, 3, 136–143. Viitattu 21.7.2016.

<https://janet.finna.fi>, Academic Search Elite.

Henkilökohtainen Kela-neuvonta. 2015. Viitattu 23.10.2016. <http://www.kela.fi/kela-neuvonta>, Kela, yhteistyökumppanit.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. 3.p. Viitattu 16.3.2016. Tampere: Osuuskunta vastapaino.

<https://janet.finna.fi>, Ellibs.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25, 4, 291–301. Viitattu 2.2.2016. <https://janet.finna.fi>, Janet Jyväskylän ammattikorkeakoulun kirjaston tietokanta.

Koivikko, M., Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto.

Kuntoutuksen jaottelu. 2016. Kuntoutusportti. Viitattu 20.10.2016.

<https://kuntoutusportti.fi>

L 1.4.1999/442. Laki holhoustoimesta. Viitattu 21.7.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi/>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 15.7.2005/566. Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Viitattu 9.10.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex.

<http://www.finlex.fi/>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 497/2003. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä. Viitattu 2.7.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi/>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 9.10.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi/>, ajantasainen lainsäädäntö.

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 2.7.2016. Viitattu 9.10.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi/>, ajantasainen lainsäädäntö.

Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. N.d. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 22.10.2016, <http://stm.fi/>, Sosiaali- ja terveysministeriö, hankkeet ja säädösvalmistelut.

Launiainen, H., Sipari, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Viitattu 1.4.2016. Helsinki: Vajaaliikkeistenkunto. [Http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus\\_1-190.pdf](http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus_1-190.pdf)

Mattus, M-R. 1994. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön HMI. Helsinki: Sairaanhoidtajien Kuntoutussäätiö.

Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L., Miller, H. 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Toim. Karjalainen, V., Vilkkumaa, I. Helsinki: Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan abc. Helsinki: Tammi.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntujana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.

Määttä, P., Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: PS-kustannus.

Määttä, P., Rantala, A. 2015. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Viitattu 3.8.2016. Jyväskylä: PS-kustannus. <https://www.keskikirjastot.fi>, E-kirja.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus - Dialoginen asiakastyö. Viitattu 16.3.2016. Helsinki: Edita Prima. <https://janet.finna.fi>, Ellibs.



Niela-Vilén, H., Kauhanen, L. 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (Toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Turun yliopisto.

Penttinen, A. 2011. Työelämän kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla. Toimintaterapeutti, 3, 10–11.

Perhekompassi. 2016. Viitattu 21.7.2016. <http://www.jyvaskyla.fi/perhekompassi>, Jyväskylän kaupunki, Lasiperheiden ja nuorten sosiaalipalvelut.

Pudas-Tähkä, S-M., Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., Ääri, R-L (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turku: Turun yliopisto.

Puusa, A., Juuti, P (toim.). 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaa. Vantaa: HansaBook.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Opetusjulkaisu 62. Viitattu 3.1.2016 [Http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](Http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf), Vaasan yliopiston julkaisuja.

Seppälä, E., Veijola, A. 2012. Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittämien. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. 2012. Kaste 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012, 1. Viitattu 22.10.2016.  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3328-6>, Sosiaali- ja terveysministeriö.

Stolt, M., Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., Ääri, R-L (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turku: Turun yliopisto.

Suhonen, R., Axelin, A., Stolt, M. 2015. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A., Suhonen, R. (Toim.). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Turun yliopisto.

Suomela-Markkanen, T. 2012. VAKE, vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämishanke. Kelan asiantuntijalääkärin diaesitys NKL pilotin päätösseminaarissa 23.8.2012. Viitattu 23.10.2016.  
<http://www.kela.fi/documents/10180/12149/vaketsm.pdf>

Sähköisten palveluiden projekti. N.d. Viitattu 22.10.2016. <http://stm.fi/lapsi-ja-perhepalvelut/projektisuunnitelmat>, PDF- tiedosto, Sosiaali- ja terveysministeriö.

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6 uud.p. Helsinki: Tammi.

## Liitteet

### Liite 1. Tutkimusaineisto

<p><b>Morgan, F., Tan, B-K. 2011. Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: parental perceptions of family-centred practices. Child: care, health and development, 37, 2, 161-167.</b>  <a href="https://janet.finna.fi">https://janet.finna.fi</a>, Chinal .</p>	<p>Tutkimusartikkeli. Laadullinen tutkimus, jossa selvitetiin Kambodzhin maaseudulla asuvien vanhempien kokemuksia perhekeskeisestä työskentelystä lapsen kuntoutuksessa. Alkuperäistutkimuksen puolistrukturoituun yksilö- tai ryhmähaastatteluun osallistui 24 kuntoutusta saavan cp-vammaisen lapsen vanhempaa tai huoltajaa. Lapset olivat 3-12-vuotiaita.</p>
<p><b>Wakimizu, R., Fujioka, H., Yoneyama, A. 2010. Empowerment process for families rearing children with developmental disorders in Japan. Nursing &amp; Health Sciences, 12, 3, 322-328.</b> <a href="https://janet.finna.fi">https://janet.finna.fi</a>, Academic Search Elite.</p>	<p>Tutkimusartikkeli. Laadullinen tutkimus, jossa selvitetiin Tokion alueella asuvien äitien voimaantumisen prosessia. Alkuperäistutkimuksen yksilöhaastatteluun osallistui 20 kehityshäiriöisen lapsen äitiä. Lapset olivat 8-19-vuotiaita.</p>
<p><b>Øien, I., Fallang, B., Østensjø, S. 2010. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Child: Care, Health and Development, 36, 4, 558-565.</b> <a href="https://janet.finna.fi">https://janet.finna.fi</a>, Chinal.</p>	<p>Tutkimusartikkeli. Laadullinen tutkimus, jossa selvitetiin vanhempien kokemuksia tavoitteiden asettamisesta ja toteuttamisesta perhekeskeisessä kuntoutuksessa Norjassa. Alkuperäistutkimuksen yksilöhaastatteluun osallistui 13 CP-vammaisen lapsen vanhempaa. Lapset olivat esikouluikäisiä.</p>
<p><b>Brown PM; Remine MD.2008. Flexibility of programme delivery in providing effective family-centred intervention for remote families. Deafness &amp; Education International (DEAF EDUC INT), 10, 4, 213-225.</b>  <a href="https://janet.finna.fi">https://janet.finna.fi</a>, Chinal.</p>	<p>Tutkimusartikkeli. Alkuperäistutkimuksessa on käytetty sekä laadullista että määrällistä tutkimusmenetelmää. Tutkimuksessa selvitettiin perheen kokemuksia joustavasta perhekeskeisestä kuntoutusinterventiosta Australiassa. Alkuperäistutkimuksen kyselyyn osallistui 24, ja yksilöhaastatteluun 8 kuulovammaisen lapsen vanhempaa. Lapset olivat diagnoosin saadessaan 1-33 kuukauden ikäisiä.</p>
<p><b>Martin, M., Notko, T., Puumalainen, J., Järvikoski, A. 2009. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa Järvikoski, A., Hokkanen, L., Härköpää, K (toim.). Asiakkaan äänellä: odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutukselta. Kuntoutus-säätiön tutkimuksia 80/2009. Helsinki: Kuntoutussäätiö. <a href="http://www.kuntoutussaatio.fi">http://www.kuntoutussaatio.fi</a>.</b></p>	<p>Tutkimusraportti. Tutkimuksessa selvitettiin Kelan vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saaneiden lasten vanhempien kokemuksia kuntoutussuunnitelman laatimisprosessista, Kelan toiminnasta kuntoutuspäätösten teossa ja kuntoutuksen järjestämisessä, sekä eri osapuolten välisestä yhteistyöstä. Tutkimuksessa käytettiin sekä määrällistä että laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimukseen osallistui 496 vanhempaa. Lapset olivat alle 12-vuotiaita.</p>