



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Nina Rantala

Lapselle merkityksellinen toiminta osallistumista edistävänä tekijänä kuntoutumisen suunnittelussa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Tutkimuksellinen kehittämistyö

25.11.2018

Tekijä Otsikko	Nina Rantala Lapselle merkityksellinen toiminta osallistumista edistävänä tekijänä kuntoutumisen suunnittelussa
Sivumäärä Aika	83 sivua + 6 liitettä 25.11.2018
Tutkinto	Toimintaterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma
Ohjaaja	Yliopettaja, FT Salla Sipari
<p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista Kanta-Hämeen keskussairaalan (K-HKS) lastenneurologian poliklinikalla. Tunnistamisessa hyödynnettiin LOOK -hankkeessa (Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa, lapsen edun arviointi, 2014 – 2017) kehitettyä ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvausta”, Metku -kirjaa, joka oli yksi hankkeessa suunnitelluista yhteistoimijuuteen perustuvista toimintatavoista lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistumiseksi kuntoutumisprosessissa.</p> <p>Tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Aineiston kerääminen tapahtui kolmessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa aineistoa kerättiin ammattilaisilta ryhmämuotoisen teemahaastattelun kautta, jossa tuotettiin tietoa lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta perheiden kanssa Metku -kirjaa käytettäessä. Toisessa vaiheessa aineistoa kerättiin yhteiskehittelyn kautta, jossa ammattilaiset tuottivat tietoa Metku -kirjan käyttöön liittyvistä hyödyistä ja haasteista ammattilaisten näkökulmasta. Kolmannessa vaiheessa ammattilaiset tuottivat yhteiskehittelyn kautta tietoa siitä, mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Kehittämistyöryhmä koostui K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan moniammatillisen työryhmän jäsenistä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Kehittämistehtävien tulosten pohjalta tuotoksena syntyi kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä, joiden tavoitteena oli edistää lapsen ja hänen perheensä osallistumista lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.</p> <p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten yhteenvedon perusteella tuotoksena syntyi kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Ydintekijöiksi nousivat lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen edistämiseksi neljä ammattilaisten yhteistä huomiota vaativaa teemaa, jotka olivat ”Lapsilähtöiset positiiviset asiat”, ”Nähdä ja kuulla tuleminen vuorovaikutuksessa”, ”Lapsen ympäristö” ja ”Arkilähtöinen yhteistyö”.</p> <p>Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä muodostuvan yhteisen ymmärryksen tuloksena voidaan edistää lapsen ja hänen perheensä osallistumista kuntoutumisen suunnittelussa. Jaetun ymmärryksen myötä työryhmän yhteiseen tarkasteluun avautuu tämän jälkeen myös osallistumisen edistämistä syntyneitä hyötyjä lapsen ja hänen perheensä, ammattilaisten, sekä yhteiskunnan näkökulmasta.</p>	
Avainsanat	Merkityksellisen toiminnan tunnistaminen, lapsen osallistuminen, osallistumisen edistäminen, kuntoutumisen suunnittelu

Author Title	Nina Rantala Promoting participation with meaningful activity for the child in rehabilitation planning
Number of Pages Date	83 pages + 6 appendices 25 November 2018
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Instructor	Salla Sipari, PhD Principal Lecturer
<p>The purpose of this research-based developmental study was to encourage increased identification of meaningful activity for the child. The study was based at the Central Hospital of Kanta-Häme (K-HKS). The identification was based upon the Metku book, "description of the meaningful activity for the child" developed by the LOOK project (Child's Right to Participate in his/her Rehabilitation, Evaluation of Child's Interests 2014 - 2017). The Metku book is an application, which was one of the co-operative approaches designed for the project. Its aim was to increase the child's participation and agency in his/her own rehabilitation process.</p> <p>A qualitative approach was adopted in this study following the strategy of action research. Data collection was implemented in three phases through group-based interviewing, a professional evaluation of Metku book and a group discussion on effective identification methods. The results were taken to the final stage in which professionals produced information on the identification of the meaningful activity for the child in the Child Neurology Outpatient Clinic at the K-HKS. The purpose of this information was to promote the involvement of the child and his/her family in the planning of the child's rehabilitation. The development team consisted of members of the multidisciplinary professionals in the Child Neurology Outpatient Clinic in K-HKS. The collected evidence was analysed using data-oriented content analysis. As a result, a number of key factors in increasing the usage of identification of meaningful activity were established.</p> <p>The key factors consist of a shared professional acknowledgement of the importance of child-centered positive factors. Additionally, professional acceptance that to be seen and heard in everyday life plays an important role in interaction between professionals and families. Further, that the professionals have a shared understanding of the child's different environments. Finally, it is necessary to understand the power of co-operation between professionals and families in everyday life.</p> <p>Addressing all these factors will work towards promoting the use of meaningful activity as means of increasing family participation in a child's rehabilitation planning.</p>	
Keywords	Meaningful activity, child participation, promoting participation, rehabilitation planning

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Osallistumista vahvistava kuntoutumisen suunnittelu	4
2.1	Lapsen kuntoutumisen suunnittelu	4
2.2	Lapsen ja hänen perheensä osallistuminen kuntoutumisen suunnittelussa	5
2.3	Moniasiantuntijuus lapsen kuntoutumisen suunnittelussa	9
2.4	Osallistumisesta osallisuuteen	11
3	Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen	15
3.1	Lapsilähtöinen tunnistaminen	15
3.2	Arkiympäristössä tapahtuva tunnistaminen	17
3.3	Moniammatillisuudesta moniasiantuntijuuteen	18
4	Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristön kuvaus	22
4.1	Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikka	22
4.2	LOOK -hanke – lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus	23
5	Kehittämistyön tarkoitus, tavoite, kehittämistehtävät ja tuotos	25
6	Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut	26
6.1	Tutkimuksellinen lähestymistapa	26
6.2	Tiedontuottajien valinta ja kuvaus	31
6.3	Aineiston kerääminen	33
6.3.1	Aineiston keruun lähtökohdat	33
6.3.2	Ensimmäinen kehittämistyöryhmän tapaaminen	33
6.3.3	Toinen kehittämistyöryhmän tapaaminen	35
6.3.4	Kolmas kehittämistyöryhmän tapaaminen	36
6.4	Aineiston analysointi	38
7	Kehittämistyön tulokset	41
7.1	Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen ammattilaisten näkökulmasta	41
7.2	Metku -kirjan käyttöön liittyvät hyödyt ja haasteet ammattilaisten näkökulmasta	43
7.2.1	Metku -kirjan käyttöön liittyvät hyödyt	43
7.2.2	Metku -kirjan käyttöön liittyvät haasteet	49
7.3	Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla	50

8	Kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa	53
9	Tutkimuksellisen kehittämistyön pohdinta ja arviointi	57
9.1	Tulosten pohdinta	57
9.2	Kehittämistyön menetelmälliset valinnat	63
9.3	Kehittämistyön luotettavuus	65
9.4	Kehittämistyön eettisyys	68
9.5	Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen jatkokehittäminen	71
	Lähteet	75
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje perheelle	
	Liite 2. Metku -tehtävän ohje	
	Liite 3. Metku -tehtävän käyttökokeemukset, havainnointikaavake työntekijälle	
	Liite 4. Tutkimus- ja henkilötiedoite	
	Liite 5. Suostumusasiakirja	
	Liite 6. Teemahaastattelun runko	
	Liite 7. Näyte aineiston analyysistä	

1 Johdanto

Suomen kuntoutusjärjestelmä ja kuntoutusta ohjaava paradigma on keskellä muutosprosessia. Kuntoutustoiminta on perustunut pidemmän ajan vajavuuskeskeiseen lähestymistapaan, jossa vajaakuntoisuus on tulkittu yksilöön liittyvänä vajavuutena, korostaen samalla asiantuntijalähtöisyyttä kuntoutuksen suunnittelussa (Järvikoski ym. 2009: 16). Asiantuntija- ja vajavuuskeskeisestä lähestymistavasta ollaan siirtymässä kohti asiakas- ja voimavarakeskeistä, sekä ekologista paradigmaa, jossa olennaista on kuntoutujan roolin vahvistuminen kuntoutuksen suunnittelussa ja päätöksenteossa, sekä hänen toimintaympäristönsä muuttaminen kuntoutujan optimaalisen toimintakyvyn käyttöön (Järvikoski 2013 :74). Kuntoutuksen järjestelmävastuissa on odotettavissa merkittäviä muutoksia. Paremman terveyden, toimintakyvyn, aktiivisuuden ja osallisuuden nähdään olevan keskeisiä tavoitteita sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kokonaisuudistuksessa. (Autti-Rämö – Salminen 2016: 14.)

Hallitusohjelman hyvinvoinnin ja terveyden kärkihankkeisiin on lähivuosien tavoitteiksi nostettu sosiaali- ja terveyshuollon asiakaslähtöiset, asiakkaan omatoimisuutta tukevat toimintaprosessit (Valtioneuvosto 2018: 28). Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) näkee tärkeänä lapselle suotuisan kasvu- ja oppimisympäristön tukemisen lisäksi koko perheen hyvinvoinnin tukemisen. Ohjelma uudistaa lapsi- ja perhepalveluita vuosina 2016 – 2018 ja tavoitteena on luoda lapsen oikeuksia ja tietoperustaista vahvistavaa toimintakulttuuria päätöksentekoon YK:n lapsen oikeuksien yleissopimukseen pohjautuen, jonka kautta vähennetään eriarvoisuutta lasten, nuorten ja aikuisten välillä. Tavoitteeksi on asetettu lasten, nuorten ja perheiden kohdatuksi tulemisen ja osallisuuden kokemusten vahvistaminen. Lasten osallistumisen mahdollistaminen päätöksentekoprosessissa edellyttää siihen kohdennettuja resursseja ja erityistä suunnittelua. (Valtioneuvosto 2018: 30; Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Lapsen oikeus osallisuuteen on suojattu erittäin vahvasti lainsäädännöllä kaikissa häntä koskevilla asioissa. Lapsen oikeus osallistua liittyy perus- ja ihmisoikeussäätelyyn, jonka perusta on kansainvälisessä YK:n Lapsen oikeuksien yleissopimuksessa. Sen mukaan osallisuus nähdään yhtenä kaikkea viranomaistoimintaa läpäisevänä perusoikeutena (Unicef n.d). Lasten osallisuuden vahvistamisen ja tukemisen mahdollistamiseksi valtioita on veloitettu toimenpiteisiin myös vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan

sopimuksen myötä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018; Ahola – Pollari 2018: 1.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa turvataan vammaisille lapsille oikeus saada apua ja tukea tämän oikeuden toteutumiseen (Pollari – Hoikkala 2016).

Kanta-Hämeen keskussairaalan (K-HKS) lastenneurologisten kehitysongelmien hoidon porrastus rajaa erikoissairaanhoidon lähetettäviksi asiakkaiksi alle 16-vuotiaat lapset ja nuoret, joilla herää epäily vaikea-asteisiksi luokiteltaviksi neurologisen kehityksen poikkeavuuksista, tai älyllisestä kehitysvammaisuudesta (Kanta-Hämeen keskussairaala 2015: 8). Seurantaan jäävät asiakkaat, joiden kuntoutus tapahtuu usein Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kautta. Työryhmä on kokenut, että nykyiset keskustelutilanteisiin liittyvät toimintakäytänteet eivät täysin vastaa niitä tarpeita, joita yhteisissä keskustelutilanteissa tarvittaisiin lapsen ja hänen perheensä osallistumisen ja moniasiantuntijuuden mahdollistamiseksi. Tämä on luonnollisesti tuonut haasteita tasa-arvoisen keskusteluyhteyden muodostamiseen, sekä moniasiantuntijuuteen perustuvaan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntoutumisen suunnitteluun. Työryhmä on huomionnut, että loppukeskustelussa laaditut kuntoutumisen tavoitteet jäävät usein perheen mielikuvissa arjesta irrallisiksi, jolloin niitä on ollut hankala mieltää osaksi perheen päivittäisiä toimintoja ja rutineja. Juntunen (2016) toteaa, että ammattilaisten asiantuntemus ja asiakeskeisyys voi kääntyä itseään vastaan, jos heidän tekemänsä arviointitieto lapsesta kerrotaan perheelle asioina irrallaan perheen tilanteesta. Perhe voi tällöin kokea, että heidän lastaan käsitellään rajoituksien ja vammojen kautta, mikä luo perheessä ahdistusta. (Juntunen 2016: 403). Tässä kehittämistyössä tarkastelen lapsen ja hänen perheensä osallistumista, sekä merkityksellisen toiminnan tunnistamista erikoissairaanhoidon kontekstista käsin.

Kehittämistyöni linkittyy kolmivuotiseen LOOK -hankkeeseen (Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa, lapsen edun arviointi 2014 – 2017). LOOK -hankkeessa kehitettiin uusia työvälineitä ja toimintatapoja eri alojen ammattilaisten, lasten ja heidän perheidensä yhteiskäyttöön, jotka vahvistavat lapsen osallistumista ja toimijuutta, sekä yhteistoimijudessa toteutuvien toimintakäytänteiden tukemista. (Sipari – Vänskä – Pollari 2017.) Tutkimuksellisessa kehittämistyössäni toimintatavan käyttökokeilusta syntyi kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Tuotosta voidaan hyödyntää esimerkiksi K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan toimintakäytännön kehittämistyössä, tai LOOK -hankkeen internetsivujen hankemateriaaleissa.

Lapsen ja hänen perheensä osallistumisen konkreettisten keinojen kehittämisen ja mahdollistamisen kautta kuntoutumisen ammattilaisilla on mahdollisuus omalta osaltaan vaikuttaa lapsen kehittyvään kokemukseen itsestään vastavuoroisena toimijana suhteessa toisiin ihmisiin, sekä edesauttaa lapsen voimaantumista hänen omassa kuntoutumisprosessissaan. Aktiivinen osallistuminen kuntoutumiseen tukee asiakkaan valtaistumisprosessia ja luo näin edellytyksiä yhteisölliseen osallistumiseen (Järvikoski ym. 2009: 22).

Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen on yksi menetelmä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi. Se vastaa myös yksilön perustarpeeseen tulla nähdyksi ja kuulluksi. Metku -kirjan avustuksella lapsella on mahdollisuus avata ja jakaa omaa sisäistä kokemusmaailmaansa ja tulla sitä kautta ymmärretyksi omassa arkiympäristössään (Sipari – Vänskä – Pollari 2015).

Tutkimuksellisen kehittämistyöni tavoitteena on edistää lapsen ja hänen perheensä osallistumista lapsen kuntoutumisen suunnittelussa Kanta-Hämeen lastenneurologian poliklinikalla kehittämällä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista. Lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämisen myötä voidaan mahdollistaa moniasiantuntijuteen perustuvan keskustelutilanteiden tasa-arvoisuutta ja yhteisymmärryksessä syntyvää lapsen kuntoutumisen suunnittelua lapsen mahdollisimman hyvää arkea ja kehitystä tukien. Osallistumisen edistäminen ja sen mahdollistaminen on tärkeää myös siksi, jotta lapsen kuntoutumiseen liittyvät tavoitteet voitaisiin saada osaksi lapsen ja hänen perheensä luontaista lähiympäristöä ja arjen toimintaa. (Autti-Rämö 2008: 480-481.)

2 Osallistumista vahvistava kuntoutumisen suunnittelu

2.1 Lapsen kuntoutumisen suunnittelu

Lasten kuntoutus voidaan nähdä yhteiskunnallisesti ennaltaehkäisevänä tukimuotona, joten kuntoutumisen suunnitteluun liittyvällä vaikuttavuudella on suuri painoarvo. Kun tarkastellaan lapsen kuntoutumisen suunnittelussa huomioitavia asioita ja kuntoutumisen ydintä, on siinä keskeisintä lapsen omien tavoitteiden mukainen oppiminen ja osallistuminen hänelle merkityksellisiin arjen toimintoihin. Perhe ja lähiympäristö ovat lapsen luonnollisia oppimiskonteksteja ja niiden kautta lapselle muodostuu kokemus osallisuudesta ja yhteen kuulumisesta. Kuntoutuksen ammattilaisten tulee löytää keinoja, joilla he osallistuvat lapsen maailmaan. Perhekulttuurin ymmärtäminen on keskeinen tekijä lapsen kuntoutumista tukevan prosessin rakentumisessa. Moniammatillisessa kuntoutumisen suunnittelussa onkin tärkeää huomioida lapsen erilaiset oppimista tukevat kontekstit, kuten kodin arjen tilanteet, leikit, harrastukset, tai päiväkodin ja koulun tilanteet. (Kaupila – Sipari – Suhonen-Polvi, 2016: 111.) Sosiaali- ja terveysministeriön 2015 laatimassa tilannekatsauksessa kuntoutus mielletään luontevaksi osaksi lapsen kasvuympäristöä, joten myös lapsen kuntoutumisen suunnittelussa kuntoutustavoitteet on asetettava niin, että ne ovat osa lapsen toimivaa arkea ja kehitystä kohti nuoruutta ja aikuisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015: 18).

Erikoissairaanhoidossa lapsen toimintakykyä arvioi moniammatillinen lastenneurologinen työryhmä ja lapsen kuntoutussuunnitelma laaditaan yhteistyössä lapsen, perheen ja kuntoutukseen osallistuvien tahojen kanssa. Kuntoutumisen suunnittelussa ja päätöksenteossa hyödynnetään vahvasti lapsen lähiympäristöstä saatua tietoa, esimerkiksi päivähoidosta. (Koivikko – Korpela 2004: 647.) Lapselle on yleensä vaikeaa muotoilla merkityksellisiä tavoitteita kuntoutumiselleen, jolloin huoltajien merkitys ongelmien laadun määrittelyssä, sekä perhekulttuurin kuvaajana nähdään ensisijaisena kuntoutumisen tavoitteita asetettaessa (Juntunen 2016: 403). Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta varten tarvitaan aina lapsen hoidon ja kuntoutuksen järjestämisestä vastuussa olevan julkisen terveydenhuollon yksikön kirjallinen kuntoutussuunnitelma (Martin – Notko – Puumalainen – Järvikoski 2009: 234).

Lapsen kuntoutuksen suunnittelun perustana on lapsen toimintakyvyn ja kuntoutustarpeen arviointi. Kuntoutussuunnitelman tavoitteena on koota yhteen kuntoutumista tukevat keinot, jossa päämääränä on kuntoutujan, eli lapsen osallistuminen hänelle merkityksellisiin toimintoihin. Hyvän kuntoutuskäytännön mukainen kuntoutussuunnitelma on tehty lapsen ja hänen perheensä kanssa hyvässä yhteistyössä ja se ohjaa merkityksellisen ja tavoitteellisen kuntoutuksen toteuttamista arjessa. Arjen tilanteisiin nivoutuva kuntoutussuunnitelma tukee lapsen, hänen läheistensä ja lähiympäristössä toimivien henkilöiden sitoutumista kuntoutumisen edellyttämään pitkäaikaiseen työskentelyyn. (Suomela-Markkanen – Peltonen, 2016: 247-248). Keskeisenä asiana lapsen kuntoutussuunnitelmassa on myös määritellä, millä toimenpiteillä kuntoutumistavoitteiden suuntaan on mahdollista edetä. Tätä varten tarvitaan ajankohtaista tietoa saatavilla olevista palveluista ja niiden vaikutuksista sopivien vaihtoehtojen löytämiseksi. (Martin ym. 2009: 234.) Autti-Rämö (2008) pitää olennaisena, että kuntoutussuunnitelmaan asetetut tavoitteet ovat kuntoutujalle yksilöllisiä, selkeitä ja realistisia. Erityisesti Autti-Rämö nostaa esiin kuntoutumistavoitteiden merkityksellisyyden lapselle itselleen, sekä sen, että ne ovat lasta toimintaan motivoivia.

Lapsen tarpeesta lähtevässä kuntoutuksesta on kyse lapselle merkityksellinen toiminnan rakentumisesta yhteistoiminnan, lapsen aktiivisen toimijuuden, sekä hänelle mieluisan toiminnan näkemisestä lapsen omassa kehitysympäristössään ja arjen toiminnoissaan. Lapsi on aktiivinen toimija osana yhteistoimijuutta ja saa osallisuuden tunteen hänelle tärkeässä yhteisössä, kun hänelle annetaan mahdollisuus oman tahdon ilmaisuun, valintojen tekemiseen ja vaikuttamiseen. (Sipari ym. 2017).

2.2 Lapsen ja hänen perheensä osallistuminen kuntoutumisen suunnittelussa

Suomen perustuslaki säätää julkisen vallan tehtäväksi yksilön mahdollisuuksien edistämisen häntä itseään koskevassa päätöksenteossa. Perustuslain mukaan lapsia tulee kohdella tasa-arvoisesti yksilöinä ja heidän tulisi saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavalla tavalla (Suomen perustuslaki, 6. luku, 2§). Myös tämänhetkinen kuntoutuslainsäädäntö korostaa kuntoutujan ja hänen omaistensa osallistumista kuntoutumisen suunnitteluun (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, 2. luku, 9§).

YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1991) on valtioita sitova ihmisoikeussopimus. Sen 12. artiklan mukaan lapsen näkemykset häntä koskevissa asioissa on selvitettävä ja otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Artikla velvoittaa myös antamaan lapselle mahdollisuuden tulla kuulluksi häntä koskevissa hallinnollisissa toimissa. 12 artikla korostaa lapsen roolia aktiivisena toimijana, mutta sen mukaan lapsella on myös oikeus olla käyttämättä artiklan mukaista oikeuttaan. Lapsella on siis mahdollisuus mutta ei velvollisuutta ilmaista näkemyksiään. Jotta lapsi voi muodostaa oman etunsa mukaisen päätöksen, on varmistettava, että lapsi saa tätä varten kaikki tarvittavat tiedot ja neuvot. (Lapsen oikeudet, n.d.)

Lapsen osallistumiseen liittyviä edellytyksiä nähdään muodostuvan suhteessa lapseen, hänen perheeseensä, sekä lapsen toimintaympäristöön. Lapsen liittyviksi osallistumisen tekijöiksi katsotaan olevan lapsen yksilölliset ominaisuudet, kuten ikä, sukupuoli, kognitiiviset ja kommunikaatiossa ilmenevät taidot, fyysinen toimintakykyisyys, mielenkiinnon kohteet, sekä emotionaaliset ja käyttäytymiseen liittyvät taidot. (Kang – Palisano – King – Chiarello 2014.) Se, kuinka paljon lapsi voi osallistua ja nauttia osallistumisestaan, määräytyy yksilötekijöiden lisäksi myös ympäristötekijöiden kautta (Anaby ym. 2016; Kang ym. 2014; Rosenberg ym. 2013).

Jotta lasten osallistuminen voisi vahvistua ja oikeudet toteutua, tarvitaan vuoropuhelua ammattilaisten, lapsen ja hänen perheensä välillä. Ammattihenkilöiltä tämä vaatii herkkyyttä ja monipuolista osaamista, mutta ennen kaikkea asenteiden tarkistamista, jotta lapsen yksilöllisiä osallistumisen mahdollisuuksia voitaisiin vahvemmin tunnistaa. (Vänskä ym. 2016; Seppälä – Veijola 2012: 121–123; Manninen 2015: 14.) Erityisesti pienen tai vaikeasti vammaisen lapsen ääni on kuulunut yhteiskunnassamme heikosti, johtuen osittain osallistumista mahdollistavien välineiden puutteista, sekä siitä, että lapsen näkemykselle on annettu vähäistä painoarvoa (Melamies – Pärnä – Heino – Miller 2012: 105). Lasten ihmisoikeuksien toteutumista ajatellen on olennaista, että lapsilla tulisi olla vammastaan huolimatta mahdollisuuksia ilmaista itseään ja saada näkemyksiään huomioon (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018: 1). Myös osallistumisesta kieltäytyminen voi olla osallisuuden muoto ja lapsella tulisi aina olla oikeus ja mahdollisuus valita myös tämä vaihtoehto. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos: 2018b.)

Lapsen osallistumisen ja toimijuuden vahvistamisessa olennaista on lapsen osallistumisen näkeminen prosessina erillisen toimenpiteen sijaan. Tämän mahdollistamiseksi tar-

vitaan lapsilähtöisten toimintatapojen oppimista, erilaisten kommunikointikeinojen hallintaa ja lapsen ottamista mukaan päätöksentekoon. Tämä vaatii ammattilaisilta etenkin asenteellista muutosta ja kouluttautumista (Franklin – Sloper 2009; Cavet – Sloper 2004; Olli ym. 2012.) Myös kuntoutusorganisaation rakenteiden tulee mahdollistaa lapsen vaikuttaminen asiakkaan roolissa. Tällöin organisaatiossa varataan riittävästi aikaa lapsen kuuntelemiselle ja toiminnan päätökset pohjautuvat lasten näkökulmia kunnioittavalle suhtautumiselle. (Olli ym. 2012.)

Kauppila ym. (2016) toteaa, että lapsen omien tavoitteiden mukainen oppiminen voi mahdollistua vain siten, että lapsi osallistuu oman kuntoutuksensa suunnitteluun, toteutukseen ja päätöksentekoon. Koivikon ja Louhialan (2001) mukaan lapsen kuntoutus pitää kohdistaa loppujen lopuksi sille aikuiselle, joka lapsesta on tulossa. Tämän vuoksi nähdään välttämättömänä, että lapsi, josta kasvaa aikanaan aikuinen, on kuntoutuksen suunnittelussa mukana omien mahdollisuuksiensa, päämääriensä ja toiveidensa kanssa. (Koivikko – Louhiala 2001.) Vanhempien osallistuminen lapsen kuntoutumisen tavoitteiden asetteluun on todettu vahvistavan vanhempien osaamista. Tämä on edelleen aktivoinut lapsen näkökulman huomioonottamista, sekä konkreettisten ja mitattavissa olevien tavoitteiden asettelua ja käyttöönottoa. (Øien ym. 2009.)

Lapsen hyvässä kuntoutuksessa keskeistä on lapsi ja hänen perheensä. Lapsi tulee nähdä kehittyvänä yksilönä, joka saa tukea ja turvaa, mutta myös tilaisuuden kuntoutumiseen, jonka vuoksi lasta ja hänen perhettään ei voida heidän omassa asiassaan ohittaa. (Koivikko – Sipari 2006: 33.) Yksilöllisyytensä lisäksi lapsi on aina myös perheensä jäsen. Hyvän kuntoutuksen lähtökohtana nähdään suostumus (informed consent), jossa perhe antaa luvan kuntoutukselle, sekä siihen liittyville tutkimiselle ja suunnittelulle. Suostumus ja oikein kohdistettu auttaminen ovat lapselle ja perheelle tärkeitä. Koivikon ja Siparin (2006) mukaan tämän tarve tunnistetaan, mutta aidosti toteutuvalla suostumuksella, sekä oikein mitoitetulle auttamiselle organisaatioissa ei ole vielä riittävästi tilaa (Koivikko – Sipari (2006: 33.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) määrittää osallistumisen lapsen osallisuutena elämäntilanteisiin (WHO 2004). Kun ammattilaisten työskentely suuntautuu perheen voimavarojen suuntaisesti, voidaan muutosta rakentaa vahvuuksien varaan vahvistaen samalla perheen toimintakykyä. Myös

perheen toimintakykyä voidaan tarkastella moniammatillisesti ICF:n tuoman ajattelumallin mukaisesti osallistumista korostaen, jolloin perheiden yksilölliset toimintakyvyn piirteet saadaan esiin arkilähtöistä kuntoutusotetta tukien. (Koivikko – Sipari 2006: 105.)

Ammattilaisten kanssa tehtävä yhteistyö ja vanhempien tyytyväisyys lapsen kuntoutukseen lisää kuntoutuksen tuloksellisuutta. Perheelle on mahdollistettava tila kuvata huoliaan ja ongelmiaan. Ammattilaisten tieto antaa perheelle usein arkea helpottavia ratkaisumalleja ja valaisee ongelmien taustalla vaikuttavia tekijöitä, jonka ansiosta perheen on helpompaa ymmärtää ja jäsentää tilannettaan. (Juntunen 2016: 403.)

Järvikosken ym. (2009) laatimassa tutkimusraportissa selvitettiin asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta (nykyisin vaativa lääkinnällinen kuntoutus). Tutkimuksessa ilmeni, että monet vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lasten vanhemmat toivoivat kuntoutussuunnitelmalta yksilöllisyyttä ja lapsen elämän eri osa-alueiden mukaanottoa, samalla perheen voimavarat huomioiden. (Martin – Notko – Puumalainen – Järvikoski 2009: 251). Jotta yksilöllinen kuntoutussuunnitelma voidaan laatia, edellyttää se vanhempien kuulluksi tulemistä ja luottamusta heidän asiantuntemukseensa. Lisäksi edellytyksenä nähdään toimintakyvyn arvioinnit kuntoutussuunnitelman valmistelun tukena, sekä lapsen lähiympäristöön liittyvien edustajien, esimerkiksi päiväkodin edustajien kuulemistä. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että kuntoutussuunnitteluprosessia ei leimaisi kiire, vaan sen aikana voitaisiin ottaa tärkeitä asioita pohdinnan kohteeksi ennen suunnitelman laatimista. (Martin ym. 2009: 256.) Jotta lapsen osallistuminen voisi mahdollistua, kuntoutuksen ammattilaisten tulisi tiedostaa mahdollisuuksia ja keinoja osallistumiselle, mutta myös tehdä lapsi ja hänen perheensä tietoiseksi näistä mahdollisuuksista (Andersen – Dolva 2015).

Tukitoimia tarvitsevien lasten perheet joutuvat usein viranomaisverkostossa julkiseen arviointiin ja kontrolliin, jonka johdosta perheillä on usein kokemus siitä, että heidät on medikalisoitu. On kuitenkin hyvä muistaa, että kuntoutumisen suunnittelu ja siihen liittyvät valintatilanteet ovat haastavia ja moniulotteisia asioita, joihin asioiden tutkimisen lisäksi liittyy tiedon hankkiminen ja mahdollisuuksien etsiminen. (Koivikko – Sipari 2006: 37.)

Sipari (2008) on tutkinut kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentumista asiantuntijoiden keskusteluissa. Sipari toteaa väitöskirjassaan ”Kuntouttava arki lapsen tueksi” kuntouttavan arjen arvioinnin ja suunnittelun olevan pääsääntöisesti aikuisjohtoi-

sesti tapahtuvaa toimintaa, jossa kuullaan lasta. Lasten vanhemmat kokivat kuntoutuksen osalta helpottavana tekijänä, että kuntoutus tai lapsen erityiset tarpeet vaatineet jatkuvaa erityisasiantuntijuutta, -osaamista, tai erillisiä harjoituksia. Koettiin, että lapsen lähi-ihmiset oivaltavat usein parhaat ratkaisut toimivan arjen järjestämiseksi ja kuntoutumista edistäviä asioita voidaan tehdä ja harjoitella arjessa myös heidän kanssaan. Tutkimuksessa ilmeni, että ammattilaiset kokivat harjoittelun ja taitojen soveltamisen arkeen kaikkein haastavimpana ja vaikeimpana asiana, jonka vuoksi ammattilaisten nähtiin ehdottomasti voivan tuntea lapsen arki ja ympäristö arjen kuntouttavaan toimintaan ohjaukseksi. Arkea ei näin ollen nähdä voivan ohjata kuntouttavaksi ilman lapsen arkeen sisältyviä käyntejä. Ammattilaisten jalkautuminen arkeen nähtiin oleellisena erikoissairaanhoidon vastaanottojen sijaan. (Sipari 2008: 75-76.)

2.3 Moniasiantuntijuus lapsen kuntoutumisen suunnittelussa

Moniammatillisuus on ollut kuntoutuksen piirissä jo pidempään toimivaksi koettu toimintatapa asiakkaiden ja ammattihenkilöiden keskuudessa. Moniammatillisuus ei kuitenkaan käsitteenä tue asiakkaan tasa-arvoista osallistumista tilanteissa, joissa vaaditaan yhteistyötä, esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaa laatiessa. Moniasiantuntijuudessa tieto ja valta jaetaan, jolloin asiantuntijuus nähdään laajempänä kokonaisuutena, kuin pelkäämään ammattiosaamiseen liittyvänä tietona. Moniasiantuntijuus mahdollistaa ammattilaisten tiedon yhdistämisen asiakkaan kokemustietoon, jolloin asiantuntijuus nähdään moniulotteisena, toisiaan täydentävänä voimavarana. Perheen näkökulmasta asiantuntija on se, joka toteaa olemassa olevat haasteet ja järjestää toimenpiteet niiden auttamiseksi. Tärkeää on tehdä lapsen ja perheen arkeen ulottuvia toimenpiteitä, mutta tiedostaa samalla paikallisten olosuhteiden tarjoamat mahdollisuudet kuntoutumisen mahdollistamiseksi. Ammatillisessa asiantuntijuudessa lapsen ja hänen perheensä elämässä ilmevät haasteet on analysoitava yksilöllisesti ja sovitettava tulokset olosuhteisiin niin, että suunnitellut tukitoimet mahdollistuvat käytännössä. (Koivikko – Sipari 2006: 38.)

Lapsen kuntoutumisen suunnittelu on vuorovaikutteinen prosessi ja sen kokonaisuuden hahmottaminen vaatii monialaista yhteistyötä, suunnittelua ja verkostotoimintaa. Lapselle saatetaan laatia monia erilaisia suunnitelmia joko kuntoutumiseen, kasvatukseen,

tai opetukseen liittyen lakisääteisesti tai organisaatiokohtaisesti. Ymmärtääksemme paremmin lapsilähtöistä kokonaisvaltaista kuntoutumista, on tärkeää koota eri suunnitelmat yhdeksi kokonaisuudeksi, jolloin voidaan arvioida lapsen kehitystä ja hänelle välttämättömiä tukitoimien sisältöä. Tällöin lapsen yksilölliset tarpeet tulevat huomioiduksi ja mahdollistetaan myös huoltajien ja muiden ammattilaisten tasavertainen kasvatuskumppanuus toisiaan kunnioittavassa hengessä. (Kauppila ym. 2016: 112.) Mikäli lapsen kuntoutukseen liittyviä palveluja on perheen näkökulmasta haasteellista sovittaa perheen kulttuuriin ja voimavaroihin, perheen sitoutuminen lapsen kuntoutukseen heikkenee. Näin voi käydä myös tilanteessa, jossa perheen on vaikea ymmärtää eri kuntoutusmuotojen merkitystä lapsen kuntoutumiselle. (Juntunen 2016: 403.)

ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth) -luokitus tarjoaa yhteisen ajattelumallin lapsen kuntoutuksen tarkasteluun. Lapsen toimintakykyyn vaikuttavat kontekstuaaliset tekijät sisältyvät siihen laajasti, joten se sopii hyvin myös moniammatillisen työryhmän yhteiseksi viitekehyykseksi. (Kauppila ym. 2016: 112.) ICF-CY auttaa jäsentämään tietoa ympäristön mahdollisuuksista ja esteistä tarkastellessa lapsen toimintakykyä. Tämän kautta ICF-CY luo yhteisen kielen moniammatilliseen työnjakoon, sekä luo yhteisiä lähtökohtia asiakaslähtöiseen kokonaisvaltaiseen arviointiin, suunnitteluun ja kuntoutukseen. (Paltamaa – Musikka-Siirtola 2016: 37.) ICF-CY luokituksen avulla moniammatillinen työryhmä voi lapsen ja hänen perheensä kanssa löytää lapselle merkitykselliset asiat, jotka muotoillaan edelleen GAS -tavoitteiksi.

Asiakaslähtöinen kuntoutumisen suunnittelu on tavoitteellinen yhteistyö- ja vuorovaikutusprosessi, joka perustuu asiakkaan ja kuntoutuksen ammattilaisen asiantuntemukseen. Tätä yhteistä, jaettua asiantuntijuutta kuvataan termillä moniasiantuntijuus, jossa kumpikin osapuoli tuo kuntoutumisprosessiin oman asiantuntijuuden, sekä osallistuu päätöksentekoon. (Paltamaa – Musikka-Siirtola 2016: 39.)

2.4 Osallistumisesta osallisuuteen

Kuntoutusparadigman kehitystä voidaan kuvata etenemisenä niin sanotusta vajavuusparadigmasta kohti valtaistavaa tai ekologista paradigmaa. Kuntoutumisprosessin yhteydessä valtaistuminen (empowerment) viittaa kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen ja hallinnan kokemusten vahvistumiseen. Tämän nähdään toteutuvan parhaiten silloin, jos kuntoutujalla on mahdollisuus tehdä valintoja ja kontrolloida oman kuntoutumisprosessin kulkua, toisin sanoen osallistua omaan kuntoutumisprosessiinsa. Uuden lähestymistavan kautta ollaan kiinnostuneita myös siitä, millaisissa tilanteissa ja olosuhteissa asiakkaan kuntoutumisprosessia voidaan parhaiten edistää. Tämä näkökulma liittyy kuntoutumisen samalla lähemmäksi ja luontevaksi osaksi kuntoutujan arkielämän eri konteksteja. (Järvikoski ym. 2009: 21-22.)

Institutionaalisessa toiminnassa, kuten erikoissairaanhoidossa, lapsen ja hänen perheensä, sekä ammattihenkilöiden vuorovaikutustilannetta jäsentävät organisaatioon liittyvät tehtävät, sekä käsitykset niiden suorittamiseen liittyvistä tekijöistä. Osapuolet arvottavat toimintansa erilaisien roolien kautta, jotka voivat muokkaantua esimerkiksi keskustelijoiden ammattiin liittyvän aseman perusteella. Yleisimmin erikoissairaanhoidossa ilmenevät ammattilaisen ja asiakkaan roolit, jolloin asiakkaalle on useimmiten varattu vastaajan osa. (Raevaara – Ruusuvuori – Haakana 2001: 11, 13, 19.) Saikku ja Karjalainen (2007) osoittavat pitkittäistarkastelussaan, että asiakkaiden kritiikki kuntoutuksen asiantuntijatyöryhmiä kohtaan kohdistuu nimenomaan asiakkaan ja ammattilaisen väliin kohtaamiseen ja vuorovaikuttamiseen. Tämän perusteella isoissa organisaatioissa olisikin syytä tarkastella toimintatapoja ja rooleja aika ajoin, kuten sitä, mahdollistaako vastaajan roolissa oleminen kuntoutujalle osallistumisen esimerkiksi kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, tai tuoko se kuntoutujalle osallisuuden tunnetta osana isompaa kuntoutumisprosessia ja tämän myötä jatkossa osana yhteiskuntaa. Lisäksi moniammatillisten työryhmien asiantuntijoilla on oma ammatillinen näkemys ja teoriatausta työn suunnittelun pohjana, jonka avulla kuntoutujan tilanteesta voidaan laatia kokonaisarvio kuntoutussuunnitelmaan. Isoissa organisaatioiden moniammatillisissa työryhmissä olisikin tärkeää tiedostaa näitä ammattiasemiin liittyviä rooleja, jotta niitä voidaan tarvittaessa muokata asiakkaan osallistumista vahvistavaksi elementiksi. (Saikku – Karjalainen 2007: 15-26.)

Lapsen kuntoutuminen voidaan nähdä yksittäisenä palveluna, mutta toisaalta osana pidempikestoista ja monien toimijoiden toteuttamaa palveluprosessia, jolloin voidaan puhua laajasta palvelukokonaisuudesta. Palvelukokonaisuudessa voi olla mukana useita eri palvelua tuottavia organisaatioita esimerkiksi julkiselta tai yksityiseltä puolelta. Kokkola ym. (2002) ja Luoma ym. (2007) määrittelevät asiakkaan itsemääräämisoikeuden, osallistumisen mahdollistamisen, tasavertaisuuden ja kunnioittavan vuorovaikutuksen, sekä tiedonsaannin palvelukokonaisuuksien asiakaslähtöisyyden keskeisiksi elementteiksi, jonka perustana on aina ihmisarvon kunnioitus. Myös tutkimustulokset vahvistavat, että asiakkaat ja ammattilaiset pitävät kuntoutuksessa keskinäistä vuorovaikutussuhdettaan kaikkein oleellisimpana kuntoutuksen tuloksiin vaikuttavana tekijänä (Dibbelt ym. 2009; Cole – McLean 2003).

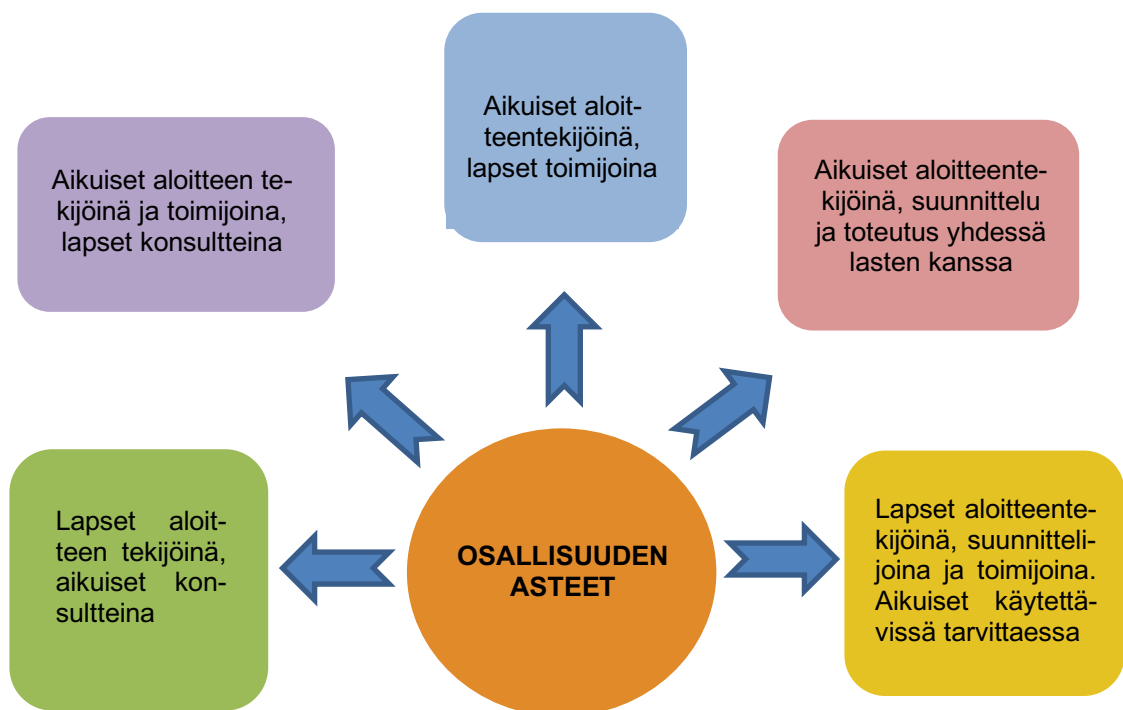
Osallistuminen on yksi keskeinen tekijä ICF (2004) -viitekehyksessä, jossa sen eteneminen yhdessä suoritusten osa-alueella voidaan tulkita vaativan lääkinällisen kuntoutuksen perimmäiseksi tavoitteeksi (Järvikoski ym. 2009: 23). Hollidayn ym. (2005) tutkimuksen mukaan terapeutit ja kuntoutustyöryhmät käyttävät kuitenkin edelleen melko harvoin kuntoutustavoitteiden asettelussa kuntoutujaa osallistavia lähestymistapoja. Kuntoutujan roolimuuotos potilaasta kohti asiantuntijakumppanuutta arvioidaan toteutuvan hitaasti.

Harra toteaa väitöskirjassaan (2014) asiakkaiden aktiivisen osallistumisen kuntoutumisen suunnittelussa ja toteutuksessa edellyttävän asiakkaan ja hänen perheensä mukana olon lisäksi myös kykenevyyttä olla mukana kuntoutusta koskevien valintojen ja päätösten teossa. Harran mukaan terveydenhuollon apua tarvitsevalla asiakkaalla itsellään, tai hänen läheisillään ei aina ole tarvittavia voimavaroja tai valmiuksia valintojen tekoon, jonka johdosta täyskäännös asiantuntijavallasta asiakkaan vallan korostamiseen ilman lisähuomioita voidaan nähdä huolestuttavana. (Harra 2014: 242.) Asiakkaan vastuuttaminen valinnoistaan on mielletty myös kohtuuttomaksi esimerkiksi silloin, kun hän tarvitsisi kiperästi ammattilaisen apua ja tukea haastavassa elämäntilanteessa selviytymiseen (Virtanen ym. 2017: 2).

Osallistumisen (participation) ja osallisuuden (inclusion) termit ovat merkitykseltään lähellä toisiaan, vaikkakin ovat peräisin eri teoriaperinteistä. Bromell ja Hyland (2007) kuvaavat osallistumisen yksilön mahdollisuutena antaa oma panos yhteisöjen elämään ja vaikuttamisena omia asioita koskevaan päätöksentekoon. Tarkasteltaessa osallistumista kuntoutukseen liittyen, oletetaan yleisesti, että asiakkaan aktiivinen osallistuminen omaan kuntoutukseensa tukee hänen valtaistumisprosessia ja luo tämän kautta parhaat

edellytykset myös yhteisölliseen osallistumiseen (Järvikoski ym. 2009: 22). Osallisuudessa Bromell ja Hyland (2007) korostavat mahdollisuuksien yhdenvertaisuutta, kun tarkastellaan yksilön pääsyä esimerkiksi palveluihin, instituutioihin, tai sosiaalisten verkostojen jäseneksi (Bromell – Hyland 2007).

Osallisuutta on usein kuvattu ”tikapuumallina”, alhaalta ylös ulottuvana suorana jatkumona. Siinä osallistumisen mahdollisuudet nähdään vahvistuvan alhaisimpien portaiden olemattomasta tai vähäisestä vaikutusmahdollisuudesta ylöspäin kiivettäessä ylimmille askelmille, jossa vaikutusmahdollisuudet ovat hyvät. Tällainen malli saattaa kuitenkin ohjata vääränlaiseen, kaavamaiseen ajatteluun. Mahdollisimman korkealle askelmalle kiipeämisen tavoitteen asettamisen riskinä on pettyminen, kun osallisuus ei syystä tai toisesta onnistukaan. Osallisuuden voidaan nähdä toteutuvan eri tavoin lasten ja aikuisten yhteisessä toiminnassa riippuen siitä, mikä on lasten ja organisaation kannalta mahdollista ja tarkoituksenmukaista (kuvio 1.) (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b).



Kuvio 1. Mikko Oranen 2018b: Osallisuuden asteet -kuviota mukailien (THL, Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö)

Hyvätkään rakenteet lasten osallistumisen mahdollistamiseksi eivät kuitenkaan yksinään takaa sitä, että lapsi kokee osallisuuden toteutumista. Erityisen suuri painoarvo voidaan antaa lasten kanssa työskentelevien ammattilaisten asenteille ja vuorovaikutustaidoille, sillä osallisuus merkitsee valmiutta kohdata lapsi vuorovaikutustilanteessa. Lapsen osallistuminen ei ole yksiulotteinen ilmiö, vaan se voidaan nähdä lapsi- ja tilannekohtaisesti muuntuvana prosessina, jota aikuiset voivat omalla toiminnallaan tukea ja edistää. (Polaris – Hoikkala 2016.)

3 Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen

3.1 Lapsilähtöinen tunnistaminen

Lapsi, joka tarvitsee kehityksensä tueksi erityistä tukea ja kuntoutusta, on vammastaan huolimatta aina ensisijaisesti lapsi. Lapsilähtöisessä kuntoutumisen suunnittelussa kuntoutus suunnitellaan lapselle yksilöllisesti hänen omista lähtökohdistaan ja tarpeistaan käsin. (Koivikko – Sipari 2006: 108.) Kuntoutustavoitteiden tulee olla lapselle yksilöllisesti suunniteltuja, merkityksellisiä, mitattavissa ja saavutettavissa olevia, sekä realistisia kuntoutussuunnitelman aikatauluun nähden. (Autti-Rämö ym. 2010: 3–5, 8-11.) Lapsilähtöisyys tarkoittaa, että lapsen toimintakyky arvioidaan ICF-ajattelumallin mukaisesti moniasiantuntijuudessa lapsen toimintamahdollisuuksia kartoittaen. Kuntoutuksen merkityksen perustana nähdään lapsen yksilöllisten voimavarojen löytäminen ja vahvistaminen, jolloin sitä ei voida yksiselitteisesti ajatella pelkästään vammasta aiheutuneen haitan vähentämisenä, ehkäisynä ja minimointina. (Koivikko – Sipari 2006: 108-109.) Härkäpään ym. (2016) mukaan kuntoutuksen mielekkyys ja motivaatio voivat syntyä, kun kuntoutumistavoitteista saadaan monenlaisia hyötyjä ja ne sopivat yhteen omakohtaisten arvojen ja -tavoitteiden kanssa (Härkäpää – Valkonen – Järvikoski 2016: 76). Lapsen kehityskulkuun voidaan vaikuttaa kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen kautta. Ne ovat apuna ja tukena lapsen kehityksen kulussa tiettyyn määrään asti, kehitys ja oppiminen tapahtuvat aina lapsen edellytysten puitteissa asettaen kehitykselle rajat. Lapsen yksilöllisiä rajoja ei voida muuttaa, joten on tärkeää hyväksyä ja kunnioittaa lasta sellaisena kuin hän on. (Koivikko – Sipari 2006: 35-36.)

GAS (Goal Attainment Scaling) -menetelmä on asiakaslähtöinen, kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuväline, jossa tavoitteen tunnistaminen perustuu kuntoutujan, eli lapsen ja hänen huoltajiensa haastatteluun ja lapsen tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen. Kuntoutumisen tavoitteille asetetaan GAS -menetelmässä realistinen aikataulu, sekä määritellään muutoksen indikaattori viisiportaisella asteikolla. (Kela 2018.) Yhtenäinen GAS -menetelmä tuo yhteisen kielen ja käsitteistön mukaan kuntoutuksen tavoitteita asetettaessa. Se mittaa kuntoutumisen tavoitteen saavuttamista ja sen kautta voidaan arvioida kuntoutuksen tavoitteisiin pääsyä esimerkiksi lapsilla, joilla on kehitykseen liittyviä erityistarpeita. Hyvin laadittujen kuntoutumistavoitteiden nähdään

olevan koko kuntoutuksen selkäranka tuoden tavoitteet samalla lähemmäksi lapsen arkea. Yhteisesti asetetun tavoitteen ja realistisen aikataulun pohjalta kuntoutumisen tavoite selkeytyy, kun tiedetään mitä kohti pyritään. (Sukula – Vainiemi n.d. :3; Autti-Rämö – Vainiemi – Sukula n.d. :6).

Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen tärkeys näyttäytyy jo lapsen ja aikuisen välisessä vuorovaikutustilanteessa, jossa aikuinen voi toiminnallaan joko edistää, tai vahvistaa lapsen tunnetta tulla nähdyksi ja kuulluksi arvokkaana yksilöllisenä itsenään. Saikku ja Karjalainen (2007) tuovat esiin, että asiakkaiden kritiikki kuntoutuksen asiantuntijatyöryhmiä kohtaan kohdistuu voimakkaimmin juuri kohtaamiseen ja vuorovaikuttamiseen (Saikku – Karjalainen 2007).

Tämän lisäksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen on tärkeää pohdittaessa lapsen kuntoutumisen keinoja toiminnan terapeuttisuuden ja lapselle merkityksellisen toiminnan käytön kannalta, jossa on tärkeää huomioida kuntoutumisen vaikuttavuus ja osallistumisen edistäminen lapselle tärkeissä elämäntilanteissa. Lapsen tavoitteiden mukainen oppiminen on ydinasemassa kuntoutuksen kannalta. Siinä lapsen mielipiteille annetaan arvoa, lapsi tulee kuulluksi ja saa vahvistusta itsetunnolleen (Koivikko – Sipari 2006: 109). Helen Polatajkon (2007) mukaan ihmisen kapasiteetti, joka koostuu kyvyistä, taidoista ja tiedosta, ei yksinään selitä riittävästi sitä, että ihminen haluaa sitoutua toimintaan. Mikäli yksilö kokee mielenkiintoa, motivaatiota ja merkityksellisyyttä suhteessa toimintaan, hän hakee erilaisia ratkaisuja päästäkseen yli kapasiteettiin liittyvistä rajoituksistaan. Toisaalta myös, vaikka yksilöllä olisi kykyä suorittaa jokin tietty toiminto, voi hänen mielenkiinnon, motivaation ja merkityksen puute estää häntä sitoutumasta siihen. (Polatajko ym. 2007.) Siparin (2008) väitöstutkimuksessa korostettiin juuri motivaatiotekijöitä osana lapsen kuntouttavan arjen käytäntöjä. Kuntouttavan arjen käytäntöä perusteltiin lasta motivoivana ja mielekkäänä toimintana, jossa edellytyksenä oli lapsen oma toiminta, halu tehdä asioita ja ymmärrys siitä, miksi asioita tehdään. (Sipari 2008: 77.)

3.2 Arkiympäristössä tapahtuva tunnistaminen

Lapsen osallistumista voidaan tarkastella ekokulttuurisen teorian kautta, jossa olennaisena tekijänä nähdään lapsen ja hänen ympäristönsä välinen suhde. Teorian perusajatuksena on, että perusta lapsen kehitykselle rakentuu niissä arjen päivittäisissä toiminnoissa ja vuorovaikutustilanteissa, joissa lapsi on mukana, esimerkiksi kotona tai päivähoidossa. Arkeen liittyvät päivittäiset toiminnat tarjoavat lapselle keskeisen kasvualustan, sekä mahdollisuuden oppimiseen ja kehittymiseen jäljittelyn, osallistumisen, tehtävien tekemisen, sekä muiden sosiaalisen oppimisen keinojen kautta. Kodin vuorovaikutustilanteet liittyvät esimerkiksi lapsen perushoittoon arjen toiminnoissa, sekä leikkitilanteisiin toistuen arjessa säännöllisesti. (Gallimore ym. 1989: 217; Määttä – Rantala 2016: 71.)

Kodin arki nähdään hyvin merkittävänä tekijänä lapsen kehityksessä. Lapsen kehitystä tukevaa kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää määritellä myös perheen rooli osana lapsen kuntoutumista, jonka vuoksi huomioon tulee ottaa perheen tarpeet, selvittää perheen voimavarat ja saada riittävästi tietoa lapsen perheestä. (Bernheimer – Gallimore – Weisner 1990; Koivikko – Sipari 2006: 105; Juntunen 2016). Lapsen läheisillä on arvokasta tietoa lapsen ja perheen arjesta, kuten rutiineista, mielenkiinnon kohteista, vuorovaikutuksesta ja voimavaroista, lisäten mahdollisuuksia yksilöllisen ja realistisen kuntoutuspolun suunnittelussa (Juntunen 2016: 403). Lapsen kehitysprosessiin vaikuttavat lapsen yksilöllisten tekijöiden lisäksi myös perheeseen ja ympäristöön liittyvät tekijät, jonka vuoksi lapsen ja hänen perheensä näkökulmasta tarkasteltuna kuntoutusta ja kasvatusta ei voida erottaa toisistaan. Ne tulisikin ymmärtää kokonaisuutena, jossa niiden yhteisenä tehtävänä on edistää lapsen kehitystä ja oppimista. (Kauppila ym. 2016: 110.)

Kun lapselle merkityksellistä toimintaa hänen omassa arkiympäristössään pystytään vahvemmin tunnistamaan yhteistyössä hänen perheensä kanssa, auttaa se ammattilaisia pääsemään lähemmäksi lapsen arkea ja maailmaa. Näin kuntoutumisen suunnittelussa pystytään kiinnittämään huomio lapsen kuntoutumista ohjaaviin tavoitteisiin suhteessa lapselle merkityksellisiin asioihin. ICF-ajattelumallin mukaisesti lapsen kuntoutumisen tavoitteet voidaan nähdä lapsen suorituksina ja osallistumisena hänen arkiympäristönsä asioihin, jonka vuoksi kuntoutuksen suunnittelussa ympäristötekijöiden ja yhteisöllisen kontekstin huomioon ottaminen, sekä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnis-

taminen korostuu. Suoritukset ovat usein osallistumisen edellytys ja asiantuntijoiden onkin kyettävä muotoilemaan työnsä asiasisältö kaikille ymmärrettävään muotoon, jotta tietoa voidaan hyödyntää lapsen erilaisissa arjen tilanteissa ja -ympäristöissä. (Koivikko – Sipari 2006: 110.)

Siparin (2008) mukaan lapsen arki pitää tuntea kuntouttavan arjen toteutuksessa, jolloin se edellyttää asiantuntijoiden toimimista lapsen arjessa. Väitöstutkimuksesta ilmenee, että osa erikoissairaanhoidon ammattilaisista on pyrkinyt jalkautumaan lapsen arkeen, mutta osalla siihen ei ole mahdollisuutta vähäisten resurssien vuoksi. Tämän vuoksi erilaiset palautteet ja kuvaukset lapsen arjen tilanteista, esimerkiksi päivähoiton ja koulun palautteet, tai videoinnit antavat lapsen arjesta tärkeää tietoa siitä mitä lapsen arjessa tapahtuu. Erikoissairaanhoidon ammattilaisten jalkautumista lapsen arkeen ei kuitenkaan välttämättä koeta mielekkääksi toimintamalliksi, sillä ohjauksen toteuttajan nähdään järkevimmäksi olla lapsen hyvin tunteva ammattilainen. Jalkautumisen merkitystä korostetaan, mutta erikoistason konsultaatiota todettiin tarvittavan lisää paikallistason toimijoille vahvistamaan paikallista osaamista. (Sipari 2008: 80-81.)

3.3 Moniammatillisuudesta moniasiantuntijuuteen

Moniammatillisuudella tarkoitetaan perinteisesti eri ammattiryhmätaustan omaavien työntekijöiden yhteistyötä (Katajamäki 2010). Kuntoutusta käsittelevissä laeissa ja suosituksissa suositellaan moniammatillista yhteistyötä sen kuntoutujalle tuoman hyödyn vuoksi ja siten se voidaan nähdä osana hyviä kuntoutuskäytäntöjä. Moniammatillisen yhteistyön nähdään mahdollistavan kuntoutujalle kuntoutusta, jossa asiakaslähtöiset palvelut ovat kokonaisvaltaisia ja jossa voidaan yhdistää kaikkien ammattilaisten tiedot ja osaaminen. (Jeglinsky – Kukkonen 2016: 393.) Moniammatillisen yhteistyön perusteista on kirjoitettu jo miltei kolmen vuosikymmenen ajan (Isoherranen 2012: 14). Vaikka yhteistyötä tehdään runsaasti eri toimijatahojen välillä lapsille ja perheille suunnatuissa palveluissa, on tästä huolimatta todettu, että palveluihin tarvitaan eheää kokonaisuutta, sekä yhteensovittamista niiden välille (Halme ym. 2014: 5-7, 106-108.)

Asiakkaan ja ammattilaisen välinen suhde sosiaali- ja terveystalvueluissa on aina epäsymmetrinen ja valtasuhteet ovat läsnä kaikessa hyvinvointialan työssä ja organisaatioissa. Asiakslähtöisyyden toteutuminen edellyttää organisaatiolta hierarkioiden ja valtasuhteiden näkyväksi tekemistä eri toimijaryhmien välillä, jotta toimintatapoja on mahdollista muuttaa. (Hyväri 2017: 41). Oleellista on nähdä asiakas voimavarana ja yhteistyökumppanina, jossa kuntoutustoimintaan liittyvät päätökset tehdään yhdessä asiakkaan kanssa hänen elämänsä kokonaistilanne ja ympäristö huomioiden. Vaininen (2011) toteaa, että sosiaali- ja terveystalvuelujen laatuun vaikuttaa se, miten ammattilaiset työskentelevät yhdessä ja käyttävät tietoa, taitoa ja osaamistaan asiakkaan parhaaksi (Vaininen 2011: 76-78). Luottamuksellisen suhteen syntymisen lapsen, perheen ja ammattilaisen välillä katsotaan olevan keskeinen edellytys lapsen osallistumista edistävän ja toimijuutta vahvistavan kuntoutuksen rakentumisessa (Palisano ym. 2012).

Roos ja Mönkkönen (2015) ovat tarkastelleet asiantuntijoista muodostuvan työyhteisön toimintaa ja miten sen jäsenet toimivat siinä yhdessä. Tarkastelussa ilmeni, että asiantuntijat työskentelevät usein yksin, "sooloartisteina" omassa asiantuntijatyössään. Ammatillisten ja hallinnollisten rajojen ylittäminen, sekä yhdessä toimiminen ovat asiantuntijatyötä koskevia haasteita tulevaisuudessa. (Roos – Mönkkönen 2015: 15-17.) Moniammatillisen yhteistyön rakenteet ja käytännöt eivät synny itsestään, vaan yhteistyön rakentaminen vaatii toimijoiden välistä vuorovaikutusta, tahtoa ja sitoutumista kumppanuuteen, sekä ymmärrystä toimijoiden välisistä keskinäisistä riippuvuuksista asiakkaan hyvinvoinnin tukena (Virtanen ym. 2017:19 – Vuolanto ym. 2015: 298.)

Valtasuhteen epäsymmetriaa asiakkaan ja ammattilaisen välillä voidaan vähentää moniasiantuntijuuteen perustuvalla yhteistyöllä, jossa asiakas ja ammattilainen nähdään tasa-arvoisina osallistujina ja vaikuttajina. Lapsen, hänen perheensä, sekä lähiympäristöön kuuluvien tärkeiden ihmisten tulee olla ammattilaisten rinnalla suunnittelemassa, toteuttamassa ja arvioimassa yhteistyön toteutuskäytäntöjä. Moniasiantuntijuudessa toteutuvan yhteistyön hyödyt voivat jäädä saavuttamatta, mikäli osapuolet eivät jaa yhteistä ymmärrystä yhteistyön tavoitteista, päämääristä ja toimintakäytännöistä. (Helminen 2017: 21.) Roos ja Mönkkönen (2015) käyttävät termiä "yhteisvaikuttavuus", jolla tarkoitetaan niitä valmiuksia ja mahdollisuuksia, joita saadaan asiantuntijuutta ja osaamista yhdistelemällä (Roos – Mönkkönen 2015: 15-17). Moniasiantuntijuudessa on kyse juuri tästä yhteisestä vaikuttamisesta ja kaikkien osapuolten, mukaan lukien lapsen ja hänen perheensä osaamisen yhdistämisestä. Moniasiantuntijuudessa asiakkaan rooli nähdään yhtä tärkeänä ammattilaisten rinnalla, asiakas jakaa asiantuntijuuden ammattilaisen

kanssa. Asiakkaalle on tarjottava mahdollisuus olla yhdenvertaisesti vuorovaikutuksessa muiden toimijoiden kanssa, mikäli päämääränä on asiakkaan ymmärtäminen, hänen tietojen, taitojen ja kokemusten huomioon ottaminen ja voimavarojen vahvistaminen (Muurinen – Lovio 2016: 151-152; Palsanen – Kääriäinen 2016: 198-200; Virtanen ym. 2017: 40.) Asiakkaan ja ammattilaisen yhteistoiminnan kokemuksilla on todettu olevan myönteinen vaikutus myös lasten kuntoutuksen onnistumisessa (Hanna – Rodger 2002; Øien ym. 2009).

Lapsen kuntoutumisen päämäärinä voidaan nähdä osallistuminen ja mahdollisimman hyvät omatoimisuustaidot, kun vanhempien päämääränä on puolestaan arjen sujuvuus ja elämänhallinta (Sipari 2008: 116). Vanhemmat ovat lapsensa ja perheensä toimintakulttuurin parhaimpia asiantuntijoita. Kuntoutuksen asiantuntijoilla on taas puolestaan sellaista erityisosaamista ja tietoa, jota vanhemmuudessa tarvitaan sellaisen lapsen kohdalla, jonka kehityksessä on poikkeavuutta. Kun yhteistyö on toimivaa ja tasavertaista, saadaan jokaisen näkemys ja olennainen tieto käyttöön lapsen parhaaksi. (Tonttila 2006: 27.)

Asiakkaat eivät ole kuntoutuspalveluissa vain kohteita ja asiakkaita, vaan aktiivisia toimijoita moniasiantuntijuuteen perustuvassa yhteistyössä. Moniasiantuntijainen yhteistyö haastaa työkäytänteiden ja ammatillisten roolien uudenlaista tarkastelua, sekä yhteisen ymmärryksen rakentamista asiakkaan parhaaksi. Yhdessä tekeminen merkitsee osallistumisen ja osallisuuden kulttuurin vahvistamista. Se on toimintatapa, jonka sisällä vallitsee avoimuus, vuorovaikutus, osallisuus, jakaminen, kokeileminen, arvioiminen, kehittäminen ja oppiminen (Helminen 2017: 27.) Rajapinnoilla tapahtuvan kuntoutustoiminnan kehittämisessä tarvitaan saman asian äärellä olevien eri tahojen yhteistoimijuutta yli organisaatorajojen asiakkaiden tarpeista käsin. (Sipari – Mäkinen 2012: 17.)

Kasvatus- ja kuntoutustoiminnan yhteisenä kohteena on lapsen auttaminen ja oppiminen, vanhemmille annettava tuki ja oppiminen lasta ja arjen sujuvuutta koskevissa asioissa, sekä arjen ja ympäristön muokkaaminen lasta tukevaksi. Jotta lapsen yksilöllinen kasvatus- ja kuntoutussuunnitelma voi onnistua, pitää lapsi tuntea yksilönä. Siinä oleellista on lapsen perhekulttuurin, arjen ja toimintaympäristön tunteminen, jonka lisäksi lapselle pitää tehdä yksilöllinen suunnitelma toiminnan toteutuksesta. Suunnitelman kokonaisuuden tulee perustua lapsen tuen tarpeen ja toimintakyvyn arvion perustalle lääketieteellisen diagnoosiperustaisen palvelun määrittämisen sijaan tai lisäksi. (Sipari 2008: 116.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen perustuu lapsen, hänen perheensä ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen lapsen kuntoutumisen suunnittelussa lapsen ja hänen perheensä osallistumista edistävänä tekijänä. Ammattilaisilla nähdään olevan suuri merkitys siinä, millaiset mahdollisuudet lapsella on ilmaista merkityksellistä toimintaa virallisissa keskustelutilanteissa omien taitojen ja kykyjensä mukaisesti. Ammattilaisten on luotava ja mahdollistettava yhteistyössä lapsille ja heidän perheilleen työvälineitä, joiden avulla lapsen oman äänen kuuluviin saaminen, sekä nähdyksi ja kuulluksi tuleminen mahdollistuu. Työvälineiden, -menetelmien ja vuorovaikutuksen tärkeyden tiedostamisen kautta voidaan mahdollistaa lapsen ja hänen perheensä vahvempaa osallistumista kuntoutumisen suunnitteluun liittyvissä tilanteissa ja tämän kautta edistää myös osallisuuden tunnetta laajemmin lapsen elämässä nähdyksi ja kuulluksi tulemisen kautta.

4 Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristön kuvaus

4.1 Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikka

Kanta-Hämeen keskussairaalan (K-HKS) lastenneurologisen poliklinikan monialaisen työryhmän toimintaan kuuluu polikliinisesti tai päiväsairaaloimintana toteutuvat alle 16-vuotiaiden lasten toimintakykyä ja kehitystasoa arvioivat tutkimuskäynnit, sekä kuntoutussuunnitelmien laadinta. Uutena toimintana on hiljattain aloitettu myös pienten lasten syömishäiriöihin liittyvät päiväsairaalahajaksot, kuntoutustoimintaan työryhmässämme ei ole tällä hetkellä resursseja. Asiakkaat saapuvat tutkimusjaksoille lääkärin läheteellä, tiivis yhteistyö lapsen vanhempien kanssa on oleellista. Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologisten kehitysongelmien hoidonporrastus (12/2015) on rajannut erikoissairaanhoidon lähetettäväksi asiakkaiksi alle 16-vuotiaat lapset ja nuoret, joilla herää epäily vaikea-asteisiksi luokiteltaviksi neurologisen kehityksen poikkeavuuksista, tai älyllisestä kehitysvammaisuudesta. (Kanta-Hämeen keskussairaala 2015: 8.) Seurantaan jäävät asiakkaat, jotka saavat usein Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta.

Työryhmä tapaa seurantaan jääviä asiakkaita perheineen noin kerran vuodessa. Työnkuva sisältää vuorovaikutteista yhteistyötä vanhempien, kuin lapsen arjen verkostoon kuuluvien ihmisten kanssa, kuten varhaiskasvatuksen ja koulun työntekijöiden, kuntouttavien terapeuttien, sekä lastensuojelun ja kuntasektorin työntekijöiden kanssa. Monialaiseen työryhmään kuuluu lastenneurologian ylilääkäri, osastonlääkäri ja erikoistuva lääkäri (virkapohja yhteensä 2,4), psykologit (virkapohja 1,5), kaksi puheterapeuttia, toimintaterapeutit (virkapohja 1,4) ja toimintaterapeutteja, sairaanhoitajat (virkapohja 1,4), sihteeri, sekä fysioterapeutin, kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän palvelut.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin strategiassa toiminnan kivijalkoina ja kehittämisen keskipisteinä vuosina 2017-2018 nähdään asiakaspalvelu, yhteistyö ja talouden kehittäminen. Strategiassa korostetaan mm. yhteistyön merkitystä potilaille tarjolla olevien palvelujen kehittämisen näkökulmasta ja mitattavaa tavoitteellisuutta. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin toimintafilosofia on asiakaspalvelun ”potilas ensin” -ajattelussa, jossa potilaan tarve ohjaa toimintaa. (Kanta-Hämeen keskussairaala, n.d.)

4.2 LOOK -hanke – lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus

LOOK -hankkeen (Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa, lapsen edun arviointi 2014 – 2017) tarkoituksena oli kehittää uusia työvälineitä, yhteisiä toimintatapoja ja hyviä käytänteitä kuntoutusalan ammattilaisten ja vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten, sekä heidän läheistensä välille. Tuloksena saatiin lapsen osallistumista, toimijuutta ja yhteistoimijuutta tukevia toimintakäytänteitä. (Sipari ym. 2017.)

Lapsen arjessa tapahtuvaa merkityksellistä toimintaa on tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tarkoitus tunnistaa LOOK –hankkeessa kehitetyn ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” –toimintatapakoikeilun kautta. Toimintatapaa ja keinoa, jolla lapselle merkityksellistä toimintaa kuvataan, kutsutaan Metku –kirjaksi, joka tulee sanoista: lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus. Metku -kirja on asiakaslähtöinen ja ennakoiva työväline lapsen kuntoutumisen suunnittelussa, jossa tarkoituksena on kuvata lapselle itselleen tärkeitä asioita, osallistumista ja toimintaa lapsen arjesta. (Sipari – Vänskä – Pollari, 2015.)

Kun lapsen tarpeita vastaavan kuntoutumisen tavoitteita ja toimintaa suunnitellaan, pidetään lapselle merkityksellisen toiminnan kuvausta lähtökohtana. Metku -kirjan kautta voidaan ilmaista, millaiset asiat ovat lapselle itselleen ja hänen perheelleen tärkeitä heidän omassa arjessaan. Metku -kirjassa lapsen oma näkökulma tuodaan esiin, jonka jälkeen se jaetaan muiden lapsen kanssa toimivien ihmisten kanssa. Metku -kirjan käytön myötä lapsen osallistuminen oman kuntoutumisensa suunnitteluun vahvistuu, samoin kuin ja aktiivinen arjen toimijuuskin. (Sipari ym. 2017.)

Ideana on, että lapsi voi tehdä kuvauksen joko itse tai yhdessä vanhempiansa kanssa ennen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan arviointikäynneille tuloa. Lapselle merkityksellinen toiminta kuvataan sähköiseen Metku- kirjaan. Kuvausta voi tehdä kirjoittamalla, videoimalla, valokuvaamalla, äänitallentein, piirtäen tai valmiita kuvia hyödyntäen. Valmis kuvaus otetaan mukaan lastenneurologian poliklinikan arviointikäynneille keskustelutilanteisiin, jossa se käydään läpi yhdessä lapsen kuntoutumisen suunnitteluun osallistuvien henkilöiden kanssa. Jotta lapsen yksilöllistä toimijuutta ja osallistumista voidaan tukea, edellyttää se lapsen omien ajatusten ja hänen merkitykselliseksi kokemiensa toimintojen kuvaamista (Sipari ym. 2017).

Vaikka LOOK-hankkeen kehittämisympäristönä on ollut vaativaa lääkinällistä kuntoutusta tarvitsevien lasten kuntoutus, soveltuvat hankkeessa kehitetyt toimintatavat kaikenikäisille ja kaikenlaisille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen, sekä moniammatilliseen ja -tahoiseen kuntoutukseen (Sipari ym. 2017).

5 Kehittämistyön tarkoitus, tavoite, kehittämistehtävät ja tuotos

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikalla ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” –toimintatapakoekilua (Metku –kirja) hyödyntäen. Kehittämistyön tavoitteena oli lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistäminen lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Täsmennetyt kehittämistehtävät:

1. Kuvata, mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen perheiden kanssa Metku -kirjaa käytettäessä ammattilaisten näkökulmasta.
2. Kuvata Metku -kirjan käyttöön liittyvät a) hyödyt ja b) haasteet ammattilaisten näkökulmasta.
3. Kuvata lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Tuotoksena saatiin kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

6 Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut

6.1 Tutkimuksellinen lähestymistapa

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä noudatettiin toimintatutkimuksen strategiaa, joka oli soveltuva hakiessa käytäntöön sovellettavaa ja hyödynnettävää tietoa käytänteiden kehittämiseksi (Heikkinen 2015: 209). Tutkittavat otettiin mukaan aktiivisiksi osallisiksi muutos- ja tutkimusprosessiin, eivätkä osallistuvat jäsenet näin ollen olleet vain välineitä tiedon hankinnassa (Kuula, 1999: 218; Vilkkä 2005: 103). Tutkimuksellisen kehittämistyön prosessissa oli näkyvässä reflektiivinen ajattelu, jossa tarkasteltiin omia uskomuksia, ajatustapoja ja kokemuksia (Heikkinen 2015: 211). Reflektiivisen ajattelun kautta päästiin ymmärtämään uudenlaista toimintaa ja siten kehittämään toimintaa.

Jürgen Habermasin luoman tiedonintressiteorian mukaan uuden tiedon luomista voidaan tarkastella kolmesta eri näkökulmasta, jotka ovat jaettu tekniseen, praktiseen ja emansipatoriseen, eli kriittiseen kiinnostukseen. Kehittämistyössäni tiedonintressi oli emansipatorisesti suuntautunut, joka ohjasi kriittistä ja vapautumista edistävää tietoa. Tarkoituksena oli lisätä tutkittavien ymmärrystä tutkittavasta asiasta ja tämän kautta vaikuttaa myönteisesti ajattelu- ja toimintatapoihin myös tutkimustilanteen jälkeen (Vilkkä 2005: 103). Keskeisenä piirteenä toimintatutkimuksessa nähtiin käytäntöön suuntautuminen ja muutokseen pyrkiminen, tutkija ja tutkittavat olivat itse asettamassa konkreettisia muutostavoitteita (Kuula 1999: 219). Kehittämistyöni kautta halusin mahdollistaa uudenlaista toiminnallista lähestymistapaa työn tekemiseen, sillä oman työn ja muutosmahdollisuuksien tutkimisen nähdään mahdollistuvan vain murtamalla vanhoja työn rutiineja ja käytänteitä, sekä tuottamalla reflektiota koko prosessista (Kuula 1999: 219).

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä hyödynnettiin perinteisiä laadullisen aineiston keruumenetelmiä, kuten teemahaastattelua, yhteiskehittelyä ja ryhmäkeskustelua. Toimintatutkimusprosessi muotoutui joustavasti kehittämistehtävän edetessä. Toimintatutkimuksen ote oli reflektiivinen eli itseään tarkkaileva ja käytännönläheinen. Tärkeinä elementteinä siinä nähtiin myös muutosinterventio ihmisten osallistumisen lisäksi. (Heikkinen – Jyrkämä 1999: 36.) Toimintatutkimusta hyödynnettiin lähestymistapana, jonka tavoitteena oli käytäntöön sovellettavan ja hyödynnettävän tiedon hakeminen käytänteiden kehittämiseksi (Valli – Aaltola 2015b: 209). Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijänä olin

mukana tutkittavassa työyhteisössä, osallistuen muutokseen tähtäävien väliintulojen kautta ja samalla myös vaikuttaen siihen (Heikkinen 2015: 214; Valli – Aaltola 2015: 205).

Toimintatutkimuksen prosessi eteni syklimäisesti, eli vaiheittain suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin välillä. Kehittämistyön ensimmäisen syklin suunnitteluvaiheessa jäsennettiin tarvetta lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa ja luotiin ammattilaisille uusi toimintamenetelmäkokeilu valmiin Metku -kirjan kautta lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseksi. Toteutusvaiheessa Metku -kirja otettiin konkreettisesti käytännön kokeiluun lasten ja perheiden kanssa ja käytön jälkeen arvioitiin kehittämistyöryhmätapaamisissa lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyviä asioita Metku -kirjan käytön kautta. (Kuula 1999: 218; Toikko – Rantanen 2009: 66- 67.) Seuraava sykli toteutui osittain päällekkäin ensimmäisen syklin kanssa, jossa päästiin toimintatutkimuksen näkökulmasta suunnitteluvaiheeseen. Suunnitteluvaiheessa jäsennettiin kehittämistehtävinä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyviä tekijöitä. Eteneminen tapahtui siten, että ensimmäisestä kehittämistapaamisesta saatu tuotos vietiin seuraavaan tapaamiseen yhteistä ymmärrystä lisäten ja tämän tuotos jälleen viimeiseen tapaamiseen kehittämissessin mukaisesti (taulukko 1.)

Toisen syklin suunnitteluvaiheen on tarkoitus edetä K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla toteutusvaiheeseen, jossa hyödynnetään ja kehitetään eteenpäin tämän kehittämistyön tuloksia, eli lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyviä ydintekijöitä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Toteutusvaiheen on tarkoitus aikaansaada toivottu muutos työryhmän toimintakäytänteessä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi. Toteutusvaiheen jälkeen toimintakäytännettä on hyvä arvioida työryhmässä uudelleen ja tarvittaessa aloittaa uusi sykli suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin välillä. (Toikko – Rantanen 2009: 66- 67.)

Taulukko 1. Kehittämistehtävittäin etenevä prosessikuvaus

KEHITTÄMISTEHTÄVÄ	KEHITTÄJÄRYHMÄ	MENETELMÄ	TUOTOS
1. Kuvata mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen perheiden kanssa Metku-kirjaa käytettäessä ammattilaisten näkökulmasta.	Kehittämistyöryhmän jäsenet.	Teemahaastattelu ryhmähaastattelun keinoin.	Ammattilaisten näkemys lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta perheiden kanssa Metku -kirjaa käytettäessä.
2. Kuvata Metku -kirjan käyttöön liittyvät a) hyödyt ja b) haasteet ammattilaisten näkökulmasta.	Kehittämistyöryhmän jäsenet.	Aineisto kehittäjätyöryhmän jäsenten ryhmähaastattelusta, Learning cafe -menetelmä.	Ammattilaisten näkemys Metku -kirjan käyttöön liittyvistä hyödyistä ja haasteista.
3. Kuvata lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.	Kehittämistyöryhmän jäsenet.	Reflektio kehittäjätyöstä, ryhmäkeskustelu: keskustelun jäsentäjänä ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartta”.	Tuotoksena on kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Kehittämistyössäni valittiin ensin työryhmässä yhteiseksi päämääräksi perheiden osallistumisen edistäminen ja tämän jälkeen lähdin tutkimaan käyttökelpoisia käytännön mahdollisuuksia edetä asetettuun tavoitteeseen. Ylemmän ammattikorkeakouluopintojeni yhteydessä kiinnostuin meneillään olevasta kolmivuotisesta LOOK -hankkeesta (Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa, lapsen edun arviointi 2014 – 2017), jossa tarkoituksena oli kehittää uusia työvälineitä ja toimintatapoja eri alojen ammattilaisten, lasten ja heidän perheidensä yhteiskäyttöön (Sipari ym. 2017). Osallistuin LOOK -hankkeen koulutuksiin toimintaterapeutin roolini lisäksi myös ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijan roolissa, saaden hankkeen hyötypajojen kirjurina ja havainnoijana arvokasta lisätietoa kuntoutusalan ammattilaisten näkemyksistä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyen. Koulutusten kokemusten, hankkeessa mukana olleiden kouluttajien kanssa käytyjen keskustelujen, sekä oman kiinnostuksen pohjalta lähdin tutkimaan tarkemmin hankkeessa esitellyn Metku -kirjan kokeilumahdollisuuksista omalla

työpaikalla työryhmän jäsenten kesken. Reflektoin asiaa oman työyhteisön kanssa ja päätimme lähteä kokeilemaan Metku -kirjan soveltuvuutta työvälineenä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnitteluun liittyen.

LOOK -hankkeen Hyötypajat tuottivat aineistoa, jota käytin keskustelun ”sytykkeenä” PowerPointin muodossa K-HKS:n työryhmätapaamisessa 5.5.2017, jossa pääsimme yhdessä työryhmänä tutustumaan kehittämistyöni aiheeseen ja suunnittelemaan toimintakäytäntöjen aloitusta. Tätä ennen olin lähettänyt työryhmälle ennakoivasti tietoa tapaamisen asiasisällöistä, sekä LOOK -koulutuksesta saadun koosteen Metku -kirjan käyttötarkoituksesta. Keskustelu jäsenyksi seuraavan otsikon alle: ”Mitä hyötyä Metku -kirja voi tuoda a) lapsen b) perheen c) ammattilaisten näkökulmasta, josta olin laatinut lyhyen yhteenvedon (Sipari – Vänskä – Pollari 2017b). Tämä tapaamiskerta ei tuottanut aineistoa, vaan toimi koulutuspalautteen muotoisesti LOOK1 -koulutukseen liittyen, sekä esivalmistelijana ja orientaationa tulevia kehittäjätyöryhmätapaamisia ajatellen. Tällä tapaamiskerralla käytiin läpi muutosehdotuksineen myös perheelle laatimani saatekirje, sekä ohjeistus Metku -kirjan käytöstä. Saatekirjeeseen ja Metku -kirjaan tehtyjen muutosehdotusten jälkeen lähetin kaavakkeet vielä kerran työryhmälle tarkistettavaksi ennen perheille lähettämistä. Muun muassa Metku -kirjan nimi muutettiin perheelle lähetettäviin kaavakkeisiin nimelle ”Metku -tehtävä”, sillä työryhmä koki tämän helpottavan perheiden mielikuvaa kaavakkeen asiasisällöstä. Kehittämistyön etenemiseen liittyvistä aikataulullisista syistä kirjeen vastaanottajatahoiksi valikoitui kesäkuussa 2017 lastenneurologian poliklinikalle saapuvat lapsiasiakkaat perheineen, joilla oli arviointikäyntejä useammalla kuin yhdellä erityistyöntekijällä. Kirjeitä lähetettiin kriteerien pohjalta yhteensä 16 perheelle, joilla oli käyntejä joko poliklininisesti tai päiväsaairalajaksona. Kirjeet saapuivat perheille ennakoivasti kotiin noin 3-7 viikkoa aiemmin, riippuen perhekohtaisesti heille varatusta tutkimuskäynnin ajankohdasta. Perheille lähetetyt kaavakkeet ovat nähtävillä kehittämistyöni liitetiedostoissa (liite 1. Saatekirje perheelle, liite 2. Metku -tehtävän ohje).

Seuraava tapaamiskerta työryhmän jäsenten kanssa oli 12.5.2017 viikkopalaverin yhteydessä. Tämänkään tapaamisen tavoitteena ei ollut tuottaa aineistoa, vaan käydä yhteisesti läpi Metku -kirjan käyttöönotossa huomioitavia käytännön asioita, kuten Metku -kirjassa olevasta Book Creator -ohjelman käytöstä, sekä konkreettisesta tehtävän puheeksi ottamisesta perheen kanssa ja siihen liittyvästä työryhmän työnjaosta. Tässä yhteydessä työryhmän jäsenet toivoivat, että valmistaisin vielä työryhmän jäsenten henkilökohtaiseen käyttöön muistilistana toimivan kaavakkeen, johon he voivat täyttää lapsen,

hänen huoltajiensa, sekä omat havaintonsa Metku -kirjan käyttöön liittyen heti asiakas-käynnin jälkeen. Kaavake oli tarkoitettu työryhmän jäsenten henkilökohtaiseen käyttöön, jonka vuoksi liitettä ei ole saatavilla tämän kehittämistyön yhteydessä.

Tutkimuksellisen kehittämistyöni aikataulu eteni alla olevan taulukon mukaisesti (taulukko 2.).

Taulukko 2. Tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulu ja eteneminen

AIKA	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN VAIHEET
Marras-joulukuu 2016	Esiymmärryksen luominen tutkimuksellisen kehittämistyön aiheesta K-HKS:n lastenneurologisen poliklinikan jäsenten kanssa. Kehittämistyön aiheanalyysin valmistuminen.
10.2.2017	LOOK –hankkeen koulutuspäivä: lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus.
Kevät 2017	Kehittämistyön aiheen rajaaminen, toimintakäytännön kuvaus työryhmän jäsenille ja yhteistä pohdintaa.
5.5.2017	Työryhmätapaaminen K-HKS:ssa: toimintakäytännökokeilun yhteistä suunnittelua, Metku -kirjan saatekirjeen ja käyttöohjeen yhteistä muokkausta.
12.5.2017	Työryhmätapaaminen K-HKS:ssa: toimintakäytännökokeilun käyttöönoton yhteistä suunnittelua.
12.6.2017	Tutkimussuunnitelman valmistuminen ja tutkimusluvan hakeminen.
Kesäkuu 2017	Tutkimushenkilötiedotteiden jakaminen työryhmän jäsenille, suostumusasiakirjojen allekirjoittaminen.
28.6.2017	Kehittäjätyöryhmän jäsenien ryhmähaastattelu, n.12 henkilöä, 2 h.
Heinä-elokuu 2017	Litterointi, aineiston analysointia.
11.8.2017	Työryhmän jäsenien Learning cafe -yhteiskehittäminen, n. 12 henkilöä, 2h.
1.9.2017	Työryhmän jäsenien ryhmäkeskustelu, keskustelun jäsenyys ”kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartan” avulla, n. 12 henkilöä, 2h.
Syys-joulukuu 2017	Litterointia, aineiston analyysiä ja tulosten raportointia. Tulosten alustava esitys.

Kevät, kesä 2018	Kehittämistyön kirjoitusta.
Syys-marraskuu 2018	Kehittämistyön viimeistelyä, kehittämistyön palautus.
Joulukuu 2018	Kehittämistyön julkistaminen K-HKS:ssa.

Tapaamisista saatu aineisto toimi pohjana suunnitellessa seuraavia tapaamisia, jolloin kehittäjätyöryhmän tuottama aineisto ohjasi kehittämistehtävien suuntaa. Pidin kehittämispäivistä päiväkirjaa ja kirjoitin siihen ylös myös muita matkan varrella heränneitä asioita hyödyttäen tulosten pohdinnan kirjoittamista.

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä aktiivisina osallisina olivat K-HKS:ssa lastenneurologian poliklinikalla käyvien lasten ja heidän perheiden kanssa työskentelevät ammattilaiset. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin hoitotyön opinnäytetöiden, hoitotieteellisen tutkimuksen ja hankkeiden lupamenettely ei sallinut ammattikorkeakoulututkinnon (AMK) opinnäytetöissä aineiston keräämistä potilailta tai perheiltä (Kanta-Hämeen keskussairaala 2018.) Näin ollen aineiston, eli Metku –kirjan käyttökokemustiedon kerääminen suoraan lastenneurologisen poliklinikan seurannassa olevilta lapsilta tai heidän perheiltään ei opiskelijan roolissa mahdollistunut. Lasten ja perheiden ääni tuotiin esiin kehittämispäivissä, jossa lasten ja perheiden käyttökokemukset Metku -kirjan käytöstä jaettiin kehittäjätyöryhmän kesken ammattilaisten reflektoinnin kautta.

6.2 Tiedontuottajien valinta ja kuvaus

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä pyrittiin kuvaamaan niitä ydintekijöitä, joita K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla jatkossa tarvitaan lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseksi, sekä ymmärtämään niitä seikkoja, jotka vaikuttavat nykyisiin toimintamalleihin. Tämän vuoksi oli tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerättiin, oli kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi – Sarajärvi 2018: 98).

Metku -kirjan käyttöä kokeiltiin K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla kesäkuussa 2017 ammattilaisten, lasten ja heidän perheidensä toimesta arviointikäyntien yhteydessä

olevissa alku- ja loppukeskustelutilanteissa. Metku -kirjan käyttöön osallistuneita ammattilaisia oli työryhmästä yhteensä 12: kaksi lääkäriä, kaksi psykologia, kaksi puheterapeuttia, kaksi toimintaterapeuttia, yksi fysioterapeutti, kaksi sairaanhoitajaa ja yksi sosiaalityöntekijä. Erityistyöntekijöiden läsnäolo lasten ja heidän perheensä kanssa toimivissa keskustelutilanteissa vaihteli asiakkaan tarpeiden mukaisesti.

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja osallistuminen oli mahdollistettu tapahtuvaksi jokaisen ammattilaisen työajan puitteissa. Lapsen ja hänen perheensä osallistumisen ja työryhmän toimintakäytännön kehittämisen edistämiseksi nähtiin toivottavana, että työryhmän jäsenet olivat omasta vapaasta tahdostaan innostuneita osallistumaan tutkimukseen (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka, n.d). Vapaaehtoisuuteen pohjautuen lopulliseen kehittämistyöryhmään valikoitui työryhmästä mukaan yhteensä 8 työryhmän työntekijää: kaksi psykologia, kaksi puheterapeuttia, kaksi toimintaterapeuttia, yksi fysioterapeutti ja yksi sairaanhoitaja. Tiedontuottajien valintakriteerinä oli vapaaehtoisuuden lisäksi se, että he olivat olleet osallisena kesäkuussa 2017 lastenneurologiselle poliklinikalle tulevien lasten ja heidän perheidensä kanssa arviointikäyntien yhteydessä olevissa alku- ja loppukeskustelutilanteissa, joissa Metku -kirjan käyttöä kokeiltiin.

Kaikille kehittämistyöryhmään osallistuville toimitettiin kirjallinen tutkimus- ja henkilötietoite (liite 3), sekä suostumusasiakirja (liite 4). Jokaisella kehittämistyöryhmän jäsenellä oli oikeus perua osallistumisensa tutkimukselliseen kehittämistyöhön missä vaiheessa tahansa, joko suullisesti tai kirjallisesti kehittämistyöntekijälle. Osallistumisen peruuttaminen mahdollistettiin ilman selitysvelvollisuuksia. Ensimmäiseen kehittämistyöryhmän tapaamiseen osallistui tämän perusteella kahdeksan ammattilaista, toiseen tapaamiseen seitsemän ammattilaista ja kolmanteen neljä ammattilaista.

6.3 Aineiston kerääminen

6.3.1 Aineiston keruun lähtökohdat

Metku -kirjan tehtävänanto lähetettiin yhteensä 16:sta perheelle, joista 10 perhettä olivat kuvanneet lapselle merkityksellistä toimintaa tehtäväannon mukaisin vaihtoehtoin. Lasten iät vaihtelivat kahdesta vuodesta kymmeneen ikävuoteen.

Aineiston kerääminen tapahtui K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla 6/2017 – 9/2017. Aineistoa kerättiin kehittäjätyöryhmän jäseniltä kolmena eri päivänä toteutuissa tapaamisissa, yhteen tapaamiseen varattiin kerralla aikaa kaksi tuntia. Yksi tapaamisista järjestettiin työryhmän viikkopalaverin yhteydessä olevalla ajalla virallisten asiakasasioiden jälkeen.

Kesäkuussa 2017 tapahtuneen ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” –toimintatapakokeilun läpikäyminen yhdessä lapsen ja hänen perheensä kanssa sisältyi luontevana osana lapsen arviointikäytien keskustelutilanteisiin ja niille varatulle ajalle K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla. Aineistonkeruumenetelmät pyrittiin valitsemaan siten, että ne tukisivat työryhmän jäseniä tuottamaan Metku –kirjan käyttöön liittyvää tietoa erityisesti lapsen ja hänen perheensä käyttökokemuksia reflektoiden, jolloin asiakaskokemuksesta saatua tietoa voitaisiin hyödyntää jatkossa asiakaslähtöisesti toimintakäytännön kehittämistyössä. Eri ammattiryhmien intressien toteutuminen taattiin kehittäjäryhmien tapaamisissa huolehtimalla kaikkien kehittäjätyöryhmän osallistujien äänen kuulumisesta puheenvuorojen jakamisella. Aineistot tallennettiin litterointia varten kahden eri äänitallentajan kautta, käsin kirjaamalla, sekä valokuvaamalla kehittämistyöryhmän kirjallisia tuotoksia.

6.3.2 Ensimmäinen kehittämistyöryhmän tapaaminen

Ensimmäinen kehittämistyöryhmän tapaaminen toteutui 28.6.2017 K-HKS:n lastenneurologisen poliklinikan toimitiloissa, tapaamiseen osallistuivat kaikki kehittämistyöryhmään halukkaiksi ilmoittautuneet 8 työntekijää. Kehittämistyöryhmän jäsenet saivat tietoa jo edellisen tapaamisen yhteydessä aineistokeruumenetelmästä ja valmistautua

alustavasti heiltä kysyttäviin kysymyksiin. Ensimmäisessä tapaamisessa aineisto kerättiin kehittämistyöryhmältä ryhmähaastattelun keinoin teemahaastattelun mukaisesti.

Teemahaastattelun tarkoituksena oli kuvata kehittämistyöryhmän jäsenten kokemuksia siitä, mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen perheiden kanssa lastenneurologisen poliklinikan keskustelutilanteissa Metku –kirjaa käytettäessä. Teemahaastattelussa haastattelun aihealueet, eli teemat olivat tiedossa, mutta kysymyksissä ei noudatettu tarkkaa muotoa tai järjestystä (liite 6.). (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 195). Teemahaastattelu valittiin menetelmäksi, koska haluttiin selvittää sekä kehittämistyöryhmässä olevien jäsenten yksilöllisiä, että työryhmän yhteisiä mielikuvia siitä, millä tavoin lapselle merkityksellinen toiminta ilmeni lastenneurologian poliklinikan keskustelutilanteissa Metku -kirjan käytön myötä. Teemahaastattelussa keskustelun tavoite pidettiin vapaamuotoisena ja osanottajat pystyivät kommentoimaan asioita spontaanisti. Teemahaastattelun osanottajat tekivät myös huomioita toisten vastauksiin nähden ja tuottivat näin monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä, eli lapselle merkityksellisen toiminnan ilmenemismuodoista. (Hirsjärvi – Hurme 2000: 61.)

Teemahaastattelussa pyrittiin löytämään mahdollisimman paljon tietoa ja merkityksellisiä vastauksia kehittämistyön tarkoituksen ja kehittämistehtävän mukaisesti. Työryhmän jäsenet saivat tietää etukäteen haastattelukysymysten aiheista, sillä oli myös eettisesti perusteltua kertoa tiedonantajalle, mitä haastattelu koskee. Teemahaastattelun aikana tehtiin tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä vastauksiin perustuen. (Tuomi ym. 2018: 85-86, 88.)

Haastattelu aloitettiin muutamalla ”lämmittely” kysymyksellä, joiden tarkoitus oli virittää ja orientoida kehittämistyöryhmän jäsenet aiheeseen. Haastattelun alussa esitettävät kysymykset muodostettiin niin selkeiksi, että kaikki kehittämistyöryhmässä olleet kokivat voivansa vastata niihin. Ymmärrettävien kysymysten esittäminen edellytti työyhteisön tilanteen ja alakulttuurin huomioonottamista. Myös ryhmätilanteen hallinta ja ryhmädynamiikan tuntemuksesta oli kehittämistyön tekijänä hyötyä. Haastattelun ympäristö suunniteltiin keskustelijoille miellyttäväksi ja rauhalliseksi. Luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiiri luotiin sallivalla ja ymmärtäväisellä suhtautumisella (Moilanen 1995: 39, 49, 58.) Haastattelun teemat nousivat lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta (liite 5. Teemahaastattelun runko). Keskustelutilanne nauhoitettiin kahdella eri äänitallentimella ja tämän lisäksi tehtiin kirjallisia muistiinpanoja. Keskustelutilanteen lopuksi kehittäjätyöryhmälle annettiin suullisesti tietoa seuraavan kehittämispäivän aihealueista.

6.3.3 Toinen kehittämistyöryhmän tapaaminen

Toinen kehittämistyöryhmän tapaaminen toteutui 11.8.2017 K-HKS:n neuvottelutilassa, tapaamiseen osallistui seitsemän kahdeksasta kehittämistyöryhmän jäsenestä. Tapaaminen aloitettiin keskustellen, käyden tiivistetysti läpi edelliseen tapaamiseen tuotettua aineistoa, eli siitä, millä tavoin kehittämistyöryhmä koki lapselle merkityksellisen toiminnan ilmenevän lastenneurologisen poliklinikan keskustelutilanteissa.

Toisen tapaamisen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Learning cafe –yhteistoimintamenetelmää yhteiseen oppimiseen ja ideoimiseen liittyen. Yhteistoimintamenetelmän kautta oli tarkoitus kuvata Metku –kirjan käyttöön liittyvät hyödyt ja haasteet ammattilaisten näkökulmasta. Learning cafe menetelmä mahdollisti kehittäjätyöryhmän keskustelunomaisen tilanteen, jossa toisten näkemyksiä voitiin kommentoida ja kyseenalaistaa, mutta jossa tärkeätä oli myös pyrkiä konsensukseen, eli löytää työryhmän yhteinen mielipide. (Savolainen – Blomqvist 2017.)

Learning cafe valittiin aineistonkeruumenetelmäksi, koska se oli soveltuva K-HKS:n lastenneurologisen työryhmän kokoon ja vapaan ryhmäkesustelun kautta oli tarkoitus saada reflektovaa tietoa. Learning cafe:n kysymysten avulla oli tarkoitus saada esiin kehittäjätyöryhmän jäsenten ajatuksia Metku –kirjan käyttöön liittyvistä hyödyistä ja haasteista eri näkökulmista käsin. Muistin virkistykseenä kehittämistyöryhmän jäsenet käyttivät myös henkilökohtaiseen käyttöön laadittua havainnointikaavaketta, josta ilmeni Metku -kirjan käyttökokemuksia (liite 3).

Osallistujat jaettiin kahteen eri ryhmään niin, että molempiin ryhmiin saatiin monipuolisesti eri ammattialoja. Ryhmät kiersivät eri pöytiä, joille oli asetettu kysymykset kolmen eri näkökulman mukaisesti. Molemmista ryhmistä valittiin kirjuri, joka jäseni ryhmän keskustelun ytimekkäiksi yksittäisiksi lauseiksi paperille. Ryhmät saivat tehtävikseen pohtia omiin pöytiin sijoitetuille papereille seuraavia kysymyksiä:

1. Mitä olivat Metku -kirjan käyttöön liittyvät a) hyödyt ja b) haasteet lapsen näkökulmasta?
2. Mitä olivat Metku -kirjan käyttöön liittyvät a) hyödyt ja b) haasteet perheen näkökulmasta?

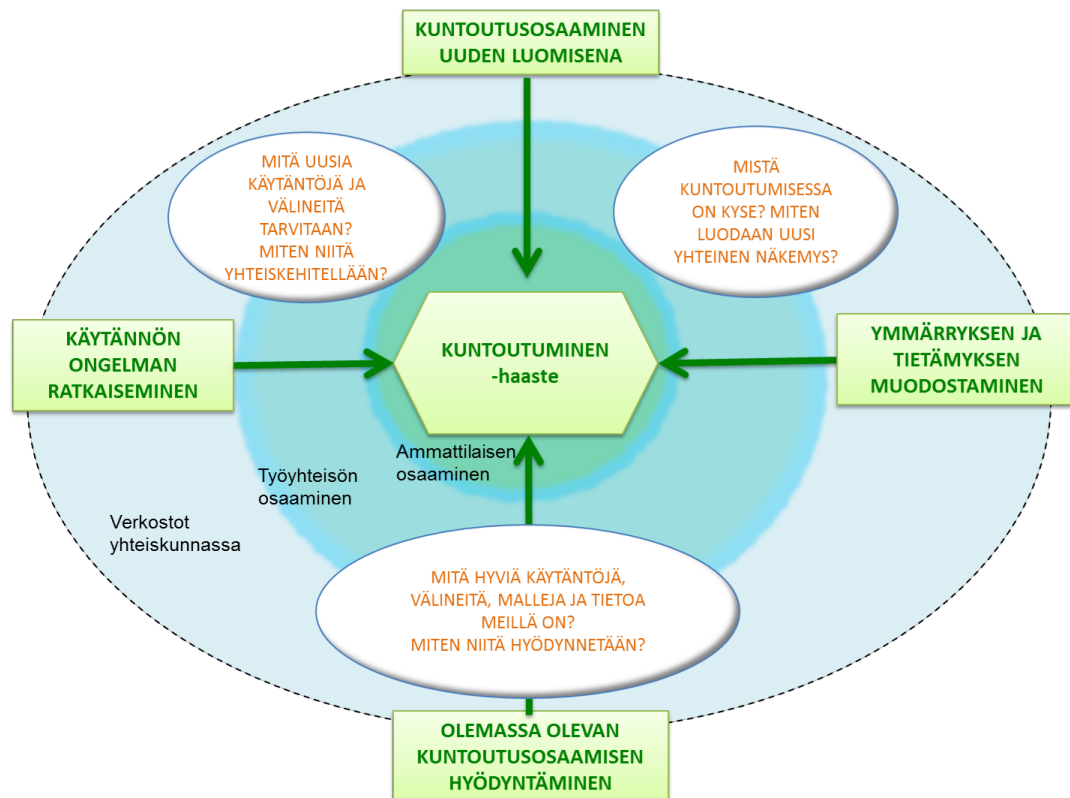
3. Mitä olivat Metku -kirjan käyttöön liittyvät a) hyödyt ja b) haasteet ammattilaisen näkökulmasta?

Tapaamisen kirjalliset tuotokset jäivät talteen, lisäksi niistä otettiin valokuvat aineiston säilymistä varten. Tapaamisen lopussa oli tarkoituksena jäsentää ja koota papereille kirjoitettuja asioita yhteisesti pohtien, mutta useamman työntekijän kiireellisestä työaikataulusta johtuen tapaaminen jouduttiin päättämään ennen tapaamisajan päättymisaikaa. Tapaamisen lopussa kehittäjätyöryhmälle annettiin suullisesti tietoa kolmannen kehittämispäivän aihealueista.

6.3.4 Kolmas kehittämistyöryhmän tapaaminen

Kolmas kehittämistyöryhmän tapaaminen toteutui 1.9.2017 K-HKS:n lastenneurologisen poliklinikan toimitiloissa, tapaamiseen osallistui neljä kahdeksasta kehittämistyöryhmään ilmoittautuneesta jäsenestä. Tapaamisen alussa käytiin läpi edellisen tapaamiskerran yhteenveto ja mahdollistettiin keskusteluaikaa yhteenvedosta heränneille ajatuksille. Kolmannen tapaamisen aineistonkeruun menetelmänä käytettiin yhteiskehittelyä ryhmäkeskustelun kautta, joka valittiin kehittämistyöryhmän vapaamuotoisen mielipiteen ilmaisemisen mahdollistamiseksi. Yhteiskehittelyn avulla oli tarkoitus kuvata lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Ryhmäkeskustelun jäsentäjänä käytettiin ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun karttaa” (Ahonen ym. 2015), josta saatuja näkökulmia voidaan käyttää myöhemmin hyvänä perustana työyhteisön osaamisen kehittämisessä ja jäsentämisessä (kuviot 2). Kartan aihealueiden avulla kehittämistyöryhmä pystyi käynnistämään yhteisen arvopohjaisen keskustelun kuntoutumisen haasteista yhteiskunnan muutosten ja kuntoutujien muuttuvien tarpeiden myötä, konkretisoimaan ja tekemään ymmärrettäväksi lapsen kuntoutumisen suunnitteluun liittyviä vahvuuksia ja haasteita, sekä keskustelemaan moniammatillisen työskentelyn käytännöistä. (Ahonen ym. 2015: 16.)



Kuvio 2. Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartta (Ahonen ym. 2015).

Kehittämistyön tekijänä roolini oli olla tässä kehittämistyöryhmän tapaamisessa yhteisen keskustelun alustaja, eteenpäin viejä, sekä tuoda ymmärrettävästi ja selkeästi esiin kartan kautta keskusteltavia teemoja ja aihealueita. Kehittämistyöryhmän jokaiselle jäsenelle jaettiin oma kartta, lisäksi kulloinkin keskusteltavat aihealueet nostettiin otsikkona konkreettisesti esiin taululle kiinnittämään huomio keskustelun aiheeseen.

Kartan kanssa työskentelyssä lähdettiin liikkeelle kartan kolmen eri osaamisen tason tiedostamisesta (verkostot yhteiskunnassa, työyhteisön osaaminen, ammattilaisen osaaminen), jossa muutoksen tapahtuessa jollakin osaamisen tasolla vaikuttaa muidenkin tasojen osaamistarpeisiin - esimerkiksi ammattilaisen yksilöllinen osaaminen ja sen kehittämistarpeet muotoutuvat suhteessa työyhteisöön ja yhteiskunnan verkostoihin. Kartan tarkoitus oli ohjata kehittämistyöryhmän jäseniä osaamisen tasojen tiedostamisen kautta rakentamaan keskiössä olevaa kohdetta, eli kuntoutumisen haastetta neljän eri suunnan mukaisesti, sekä täsmentää sitä yhteisten pohdintojen avulla. (Ahonen ym. 2015: 17.) Keskiössä olevan kohteen, eli kuntoutumisen haasteena oli tässä kehittämis-

tehtävässä lapselle merkityksellisen toiminnan tämänhetkinen tunnistaminen lastenneurologisella poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Ryhmäkeskustelun teemat jakautuivat Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartassa olevien eri tasojen ymmärtämisen kautta pienempiin osiin kartan teemojen mukaisesti:

1. Mistä kuntoutumisesta on kyse? Miten luodaan uusi yhteinen näkemys?
2. Mitä hyviä käytäntöjä, välineitä, malleja ja tietoa meillä on? Miten niitä hyödynnetään?
3. Mitä uusia käytäntöjä ja välineitä tarvitaan? Miten niitä yhteiskehitellään?

Kolmannen tapaamisen aineisto tallennettiin kahden eri äänitallentajan kautta. Kolmannen kehittämistehtävän tulokset ja tuotoksena syntyvä kuvaus siitä, ”mitä keinoja lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseksi jatkossa tarvitaan K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa”, julkaistaan työryhmälle kehittämistyön julkaisupäivänä 11.12.2018 K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla työryhmän jäsenille.

6.4 Aineiston analysointi

Kehittämissuunnitelmien kolmessa tapaamisessa keräämäni aineisto analysoitiin laadullisen tutkimusmenetelmän metodilla, aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Kehittämissuunnitelmatapaamisissa 1 ja 3 syntyneet äänitallenteet litteroitiin sanasta sanaan editoiden. Tulokseen vaikuttavia asioita, kuten yleinen ääntely myötäily merkiksi, tai huumorilla kerrottu asia merkittiin litterointiin esiin. Kehittämissuunnitelmaan selkeästi kuulumattomat asiakokonaisuudet jätettiin litteroimatta. Eri puhujat merkittiin litteroituun aineistoon eri väreillä ja asiakokonaisuudet erotettiin toisistaan kappaleen vaihdoilla. Digitaalisilla tallenteilla saatua aineistoa syntyi yhteensä 2 tuntia 18 minuuttia, josta muodostettiin 29 sivua litteroitua tekstiä (paperikoko A4, fontti Arial, fonttikoko 11, riviväli 1,5). Kehittämissuunnitelmatapaamisissa 2 syntynyt käsin kirjoitettu aineisto litteroitiin puhtaaksi, litteroitua tekstiä saatiin 3 sivua (paperikoko A4, fontti Arial, fonttikoko 11, riviväli 1,5). Kehittämissuunnitelman

toisen tapaamisen aineistossa ammattilaisten paperille kirjatut asiat olivat ytimekkäästi ja selkeässä muodossa ilmaistuja ajatuksia.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla etsittiin tutkimusaineistosta merkityssuhteita ja –kokonaisuuksia, sekä pyrittiin saamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty ja yleisessä muodossa olevan kuvaus. Analyysissä oli tarkoitus karsia tutkimusaineistosta epäolennainen informaatio pois siten, että tärkeä informaatio säilyy. Kehittämistehtävistä muodostettiin analyysikysymykset aineistolle kunkin kehittämistehtävän tarkoituksen mukaisesti. (Vilkkä 2015: 140; Tuomi – Sarajärvi 2018: 95, 103.)

Analyysikysymyksinä olivat:

1. Mikä on ammattilaisten näkemys lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta perheiden kanssa Metku -kirjaa käytettäessä?
2. Mikä on ammattilaisten näkemys Metku -kirjan käyttöön liittyvistä hyödyistä ja haasteista?
3. Mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa?

Litteroinnin jälkeen raakatekstit luettiin läpi useaan otteeseen, jotta tuotetusta aineistosta saatiin muodostettua kokonaiskuva. Tämän jälkeen aineiston alkuperäisilmaisut pelkistettiin, eli redusoiitiin. Redusoinnin kautta saatu informaatio saatiin tiivistettyä ja pilkottua osiin, pelkistämistä ohjasivat tutkimuksellisessa kehittämissuunnitelmassa määritetyt kehittämistehtävät. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmiteltiin, eli klusteroitiin etsien aineistosta samankaltaisia asiakokonaisuuksia. Samankaltaiset asiakokonaisuudet yhdistettiin alaluokiksi ja alaluokat nimettiin sisältöä kuvaavilla käsitteillä. (Tuomi – Sarajärvi 2018: 109-110.)

Analyysikysymyksiksi valittiin ajatuksellinen kokonaisuus, jonka jälkeen aineistolle esitettiin kehittämistehtävien mukaiset analyysikysymykset (Tuomi – Sarajärvi 2018: 109-110). Tämän jälkeen aineistosta tehtiin pelkistys vastaten analyysikysymykseen valitun ajatuksellisen kokonaisuuden mukaisesti. Aineisto luokiteltiin alaluokkatasolle kehittämistehtävien

tehtävissä 1. ja 3. loogisia yhteyksiä muodostaen ja alaluokat nimettiin sisältöä kuvaaviksi. Toisessa kehittämistehtävässä analyysiä jatkettiin yhdistämällä saman sisältöisiä alaluokkia yläluokiksi nimeämällä ne siten, että ne kuvasivat sisältöä.

Aineiston analyysistä on nähtävillä näytteet kehittämistehtävittäin (liite 6). Aineistoa analysoitiin useassa osassa, sillä analysoin jokaisen kehittämistyöryhmän tapaamisen välissä tuotetun aineiston ennen seuraavaa tapaamista. Ensimmäisestä ja toisesta kehittämistyöryhmätapaamisesta saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti ja vietiin toimintatutkimuksen periaatteiden mukaisesti seuraavaan kehittelytapaamiseen. Johdopäätösten tekemisessä pyrin ymmärtämään, mitä asiat merkitsivät kehittäjätyöryhmälle. Tavoitteenani oli siis ymmärtää tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 113.) Ensimmäisen kehittämistehtävän teemahaastattelun laaja aineisto tuotti jonkin verran tietoa myös toiseen kehittämistehtävän kysymyksiin Metku -kirjan käyttöön liittyvien hyötyjen ja haasteiden osalta.

Taulukko 3. Tutkimuksellisen kehittämistyön aineisto

TAPAAMINEN	AINEISTO	TALLENTEEN KESTO/ PITUUS	LITTEROINNIN PITUUS
28.6.2017	Teemahaastattelu	51 minuuttia	8 sivua
11.8.2017	Learning cafe	12 x A4	3 sivua
1.9.2017	Ryhmäkeskustelu	87 minuuttia	21 sivua

7 Kehittämistyön tulokset

7.1 Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen ammattilaisten näkökulmasta

Lapselle merkityksellistä toimintaa oli kuvattu Metku -tehtävän kautta lapsen kehitystason mukaisesti joko huoltajien toimesta kokonaan, tai huoltajien yhteistyössä lapsen kanssa. Lapselle merkityksellistä toimintaa ilmenettiin valokuvin, videoimalla, piirtämällä, kirjoittamalla, lehtileikkein, sekä Book Creator -sovelluksen kautta. Suurin osa kuudesta perheestä, jotka eivät olleet valmistaneet käynnille konkreettista tehtävän kautta esiintyvää lapselle merkityksellistä toimintaa, olivat kuitenkin pohtineet ennakkoivasti tehtävänannossa ilmenneitä kysymyksiä ja pystyivät näin tuomaan keskustelutilanteissa lapselle merkityksellistä toimintaa esiin niiden kautta.

Lapsi saattoi myös itse ilmentää keskustelutilanteessa hänelle merkityksellistä toimintaa tehtävänannosta poiketen, kuten hyödyntämällä sosiaalisen median kanavia, esimerkiksi näyttämällä videon YouTubesta, tai tuomalla mukanaan konkreettisia esineitä.

Ammattilaiset kuvasivat lapselle merkityksellisen toiminnan ilmenemistä viidestä näkökulmasta, jotka olivat:

1. Lapselle tutussa ympäristössä tapahtuva tärkeä toiminta
2. Arkinen, yksittäisenä asiana ilmenevä iloa tuottava toiminta
3. Haastava, mutta lasta motivoiva toiminta
4. Toiminta, jonka lapsi osaa hyvin, tai jossa hän kokee olevansa hyvä
5. Lapsen ja vanhemman välinen yhteinen ja hauska toiminta

Lapselle tutussa ympäristössä tapahtuva tärkeä toiminta ilmeni lapsen tavalliseen kotiarkeen ja lähiympäristöön liittyvänä toimintana, johon lapsi suuntautui mielellään. Tällaisia toimintoja olivat esimerkiksi kuvakirjojen selailu, musiikin kuuntelu, kiipeilytelineellä kiipeily ja kukkien poimiminen.

Ammattilaiset havaitsivat, että lapselle merkityksellinen toiminta ilmeni usein hyvin arkisina, aikuisista hyvin pieneltäkin tuntuvina yksittäisinä asioina, joka oli merkityksellinen

lapselle itselleen sen tuottaman ilon vuoksi. Tämän vuoksi oli vaarana, että lapselle merkitykselliset toiminnot sivuutettiin helposti, tai niille ei annettu niiden tarvitsemaa painoarvoa.

Merkityksellinen toiminta saattoi ilmentyä lapselle hyvin haastavana, mutta samalla myös hyvin motivoivana toimintana, joka auttoi lasta ponnistelemaan tavoitteen saavuttamiseksi. Toiminta oli usein sellainen, mitä lapsi ei vielä osannut, mutta halusi kovasti oppia. Etenkin lapsen huoltajat koettiin tärkeässä roolissa näiden toimintojen ilmentämisessä. Tällaisia asioita olivat esimerkiksi trampoliinilla hyppimisen opettelu, jotta lapsi pääsisi mukaan leikkeihin muiden lasten kanssa, tai pyörällä ajon opettelu, jotta lapsi pääsisi pyöräilemään yhdessä sisaren kanssa. Lapselle merkityksellinen toiminta toi näin ymmärryksen siitä, että toiminta sisälsi yhteyden laajempaan osallistumisen kokonaisuuteen vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa, kuin vain osallistumisen toimintaan itsessään.

Lapsen arkeen liittyvä merkityksellinen toiminta nähtiin toimintana, jonka hän itse koki osaavansa hyvin, tai jossa koki olevansa hyvä. Onnistumisen kokemuksen tunteen koettiin vahvistavan lapsen itseluottamusta ja lapsen oli helppo kertoa tällaisesta kokemuksesta keskustelutilanteissa lisäten näin lapsen osallistumista itse keskusteluun.

Ammattilaiset havaitsivat lapselle merkityksellistä toimintaa olevan myös lapsen ja vanhemman välisen yhdessä tapahtuvan hauskan toiminnan. Tällaisia toimintoja olivat esimerkiksi kirjojen lukeminen, musiikin kuuntelu, tai leikkiminen yhdessä. Toiminnoista hauskan lapselle tekivät rento ja kiireetön yhdessäolon tunnelma.

Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus auttoi ammattilaisia ymmärtämään paremmin lapsen arjessa ilmenevää taitotasoa ja itse toiminnan sisällä tarvittavaa taitoa. Näin ammattilaiset kokivat saavansa lapselle merkityksellisestä toiminnasta laadullisesti runsaampaa tietoa, vaikuttaen vahvistavasti myös lapsen toimintakyvyn kokonaisuuden kartoittamisessa.

Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvauksen, eli Metku -kirjan nähtiin ammattilaisten mielestä tuovan monia positiivisia uusia asioita lastenneurologisen poliklinikan keskustelutilanteisiin. Eräs tärkeistä havainnoista oli se, että ammattilaiset havainnoivat lapselle olevan merkityksellistä jakaa keskustelukäynneillä hänelle itselleen merkityksellinen toi-

mintu toisen ihmisen kanssa, tai että lapsella oli ylipäänsä mahdollisuus osallistua keskustelutilanteissa hänelle merkityksellisen toiminnan ilmaisuun. Ammatillaiset kokivat myös, että lapselle oli hyvin merkityksellistä myös se, että lapsen huoltaja osallistui keskustelukäynneillä lapselle merkityksellisen toiminnan positiiviseen ilmaisuun. Tämä ilmeni lapsen käyttäytymisessä, eleissä ja ilmeissä, jotka kertoivat positiivisella tavalla lapsen odottavan huoltajan osallistumista keskustelutilanteissa.

Ammattilaiset havaitsivat myös Metku -kirjan käytön myötä myös positiivisia muutoksia omassa työskentely- ja toimintatavassaan, joka ilmeni työntekijän suhtautumisessa keskustelutilanteissa lapselle tärkeään toimintaan, sekä oivalluksena lapselle merkityksellisen toiminnan syvällisemmästä merkityksestä. Ammatillaiset havaitsivat, että se, että he olivat kiinnostuneita lapselle mielekkästä toiminnasta, oli monesti avain hyvin jatkuvaan yhteistyöhön lapsen ja hänen perheensä kanssa, sekä myöhempään lapsen vahvempaan osallistumiseen tutkimuskäynneillä. Lapsen vahvempi osallistuminen saattoi ilmentyä tutkimuskäynneillä esimerkiksi vapautuneempana vastavuoroisena keskusteluna yhdessä työntekijän kanssa, kun lapselle merkityksellisestä toiminnasta saatiin yhteinen, lasta vuorovaikutukseen motivoiva keskustelunaihe. Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kautta ammattilainen oli näin ollen huomannut muuttavansa toimintaansa ja ymmärtäneensä syvällisemmin lapselle merkityksellistä toimintaa osana lapsen kuntoutumisprosessia.

7.2 Metku -kirjan käyttöön liittyvät hyödyt ja haasteet ammattilaisten näkökulmasta

7.2.1 Metku -kirjan käyttöön liittyvät hyödyt

Metku -kirjan käyttöön liittyviä hyötyjä olivat lapsen nähdyksi ja kuulluksi tuleminen, lapsen ja perheen osallistumisen lisääntyminen keskustelutilanteissa, lapsen vahvuuksien ja positiivisten asioiden tarkastelun lisääntyminen, sekä hyöty lapselle ja perheelle enakoimisen ja myönteisen valmistautumisen apuvälineenä. Metku -kirjan käyttöön liittyviä hyötyjä olivat myös pysähtymisen mahdollistuminen perheelle lapsen asioissa, positiivisten asioiden tarkastelun mahdollistuminen, sekä perheen arjen toimintojen näkyväksi tekemisen vahvistaminen. Lisäksi Metku -kirjan hyötyinä kuvattiin, että se antoi

ammattilaisille konkreettista apua keskustelutilanteissa ja tutkimuskäynneillä, toi ammattilaisille vahvemman ymmärryksen lapsesta ja perheestä, sekä loi ammattilaisille uudenlaisia ajattelu- ja toimintatavan muutoksia.

Lapsen nähdyksi ja kuulluksi tuleminen ilmeni lapsen kokemuksena siitä, että hänen asiastaan ollaan kiinnostuneita. Ammattilaiset huomioivat, että lapselle oli hyvin merkityksellistä, että hänen huoltajansa osallistuivat lapselle merkityksellisen toiminnan ilmaisuun ja että myös ammattihenkilöt ottivat lapselle merkityksellisen toiminnan puheeksi keskustelun aikana. Tämä näkyi konkreettisesti lapsen elehdinnässä ja ilmeissä innostumisena ja odottamisena, pysähtymisenä hänelle tärkeään tilanteeseen.

A: ”Mun mielestä jokaisella ne eleet ja ilmeet muuttu niinku niin tosi paljon, et tavallaan ne eleet ja ilmeet kerto sen, että oli niinku tärkee, jos ei saanu sanottua sitä. Hymyt oli aina, sielt tuli semmone spontaani hymy ja semmonen aito reagointi...” B: ”Sit lapsi meni katsomaan sinne et koska se vanhempi saa sen Metku -tehtävän esille. Selkeä odotus siltä lapselta tuli.” C: ”Jotenki semmonen pysähtyminen niinku siihen.”

Ammattilaiset kokivat lapsen osallistumisen lisääntyvän keskustelutilanteissa Metku -kirjan käytön myötä. Lapsi sai mahdollisuuksia kertoa tai näyttää itse hänelle merkityksellisistä toiminnoista keskustelutilanteissa ja Metku -tehtävän monipuolisten ilmaisukeinojen kautta (kuvat, videot, piirroukset, kirjoitukset) lasten koettiin saavan mukavasti tukea merkityksellisen toiminnan ilmentämiseen. Lapsi sai tilanteissa tärkeää kokemusta oman kokemuksensa jakamisesta yhdessä toisen kanssa; lapsi tuotiin keskustelussa keskiöön, eikä lapsen ei koettu jäävän keskustelutilanteen ulkopuolelle. Ammattilaiset kokivat, että lapsen jännittäminen keskustelutilanteissa vähentyi Metku -kirjan ansiosta lapsen osallistumisen myötä, joka taas auttoi ammattilaisia havainnoimaan lapsen toimintakykyä kokonaisvaltaisemmin.

”Yhden Metku -tehtävän kohdalla niin lapsi oli piirtänyt kuvan ja kertonut pitkän tarinan, niin kyllähän se hänen kielellinen ilmaisu siinä tilanteessa oli paljon runsaampaa, ku mitä sitten tutkimuskäynneillä, et tavallaan sanoisin, että sitä vahvuutta sieltä saatiin myös niinku esille ja semmosta taitoa, mitä ei sit tämmösessä arvioinnissa...”

Perheiden osallistumisen vahvistuminen näkyi Metku -kirjan käytön myötä aktiivisempaan osallistumiseen keskustelutilanteisiin ja ”vastaajan roolissa” olemisen vähentymisenä. Perheen koettiin saavan enemmän myös kuulluksi tulemisen kokemusta aktiivisen osallistumisen myötä. Ammatillaiset kokivat positiivisena myös Metku -kirjassa olevan videointimahdollisuuden perhettä ajatellen, jonka kautta työryhmällä oli mahdollisuus nähdä lapsen toiminta aidossa arjen ympäristössään. Ammatillaiset kokivat, että huoltajilla ei ole aina sanoja kuvata lapsen toimintaa ja tällöin video tuo lapsesta esiin puolia, joita ei vastaanottokäynneillä muuten nähtäisi tai kuultaisi.

”Mä sanoisin et siitä videosta tai kuvasta sai enemmän itelleen semmoseen käsityksen siitä lapsesta. Kun se et sä näät kaks kertaa arvioinnis ja sit pitäis sen perusteella jotenki...mut kun sä näät lapsen tekemässä arjessaan jotain, niin se on ihan erilaista tietoa kuin se mitä täällä sairaalas...”

Lapsen vahvuuksiin ja positiivisiin asioihin keskittyminen lisääntyi keskustelutilanteissa Metku -kirjan käytön myötä ja sen nähtiin tuovan pulmakeskeisyyteen painottuvan keskustelutilanteeseen enemmän esiin sitä mitä lapsi osaa ja mikä on hänestä mukavaa. Tämä koettiin erityisen tärkeänä etenkin sellaisten perheiden kohdalla, joilla oli haasteita löytää lapsestaan positiivisia asioita kuormittavan elämäntilanteen ja arjen vuoksi.

”Yhden perheen kohdalla puhuttiin lapsen aika suurista kielellisistä vaikeuksista, perhe ei kyl kauheen perinjuurin sitä tehtävää kyl ollu tehny, mutta mä aattelin että siinä tuli esiin eskimerkiks lapsen vahvuus musiikki ja kuvakirjojen katselu, niin kyllä ne siihen kaiken pulman keskelle jollain tavalla suuntas sellasta mitä lapsi osaa ja mikä on mukavaa.”

Metku -kirjan nähtiin toimivan lasten näkökulmasta myös ennakkoinnin ja myönteisen valmistautumisen apuvälineenä. Lapsi pystyi valmistautumaan Metku -kirjan avulla arviointikäynteihin positiivisen, hänelle mielekkään asian kautta. Metku -kirja nähtiin ”jäänmurtajana” jännittävässä alkukeskustelutilanteessa, jossa keskustelu voitiin aloittaa positiivisessa hengessä lapselle tärkeästä asiasta. Merkityksellinen toiminta toi perheen arjen lähemmäksi työntekijöitä ja keskustelun lähemmäksi jaettua moniasiantuntijuutta. Lisäksi lapsen asioiden purkaminen positiivisen kautta avasi luottamuksellista väylää lapsen ja ammattilaisen välille. Tämä näkyi esimerkiksi lapsen arviointitilanteissa, joissa lapsen oli helpompaa näyttää ammattilaiselle myös sellaisia asioita, jotka eivät hänen mielestään sujuneet niin hyvin.

A: ”Tämmösillä tehtävillä mun mielestäni lapsi valmistautuu siihen vastaanottoon, he on niinkun varautuneet, et nyt heistä ollaan kiinnostuneita ja ajattelin et he on valmiimpia, kun he tulee tänne, jos he on etukäteen työstäneet sitä asiaa, vaikka vaan jollain yksittäisillä kysymyksillä, asialla, miettimällä sitä, että mitä mä haluan tehdä. Se voi madaltaa kynnystä tulla tänne tai vastata kysymyksiin, olla mukana niissä tilanteissa.” B: ”Ja tuo jotenkin lähemmäs sitä arkea...”

Myös perheellä oli mahdollisuus ennakoida ja valmistautua vastaanottotilanteeseen, jonka ajateltiin helpottavan perheiden jännitystä ja mahdollista negatiivista ennakkomielikuvaa sairaalaan tulosta. Ammattilaiset havaitsivat, että vaikka kaikki perheet eivät valmistaneet konkreettista Metku -kirjaa, olivat he kuitenkin valmistautuneet vastaanottotilanteeseen pohtimalla Metku -tehtävässä olleita lapseen liittyviä kysymyksiä ja näin ollen saaneet valmistautua tulevaan käyntiin. Metku -kirjalla oli siis rooli ennakoivassa myönteisen ajatuksen synnyttämisessä ja rakensi näin siltaa vastaanottotilanteeseen valmistautumiseen ja siitä, millaisen asian äärellä yhdessä ollaan.

A: ”Kun perhe voi valmistautua johonkin kysymykseen etukäteen, niin se olis jotenkin myös sitä sillan rakentamista tänne tuloon ja siihen, että mihin me nyt ollaan menossa ja mitä nyt edespäin, niin kyllähän se tuo semmosen myönteisemmän ajatuksen, että tämmösen asian äärellä ollaan ja tämmösen asian kanssa mennään sinne arviointikäynneille. Kun se että vanhemmilla on vähän sellanen pelko et mitähän palautetta sieltä nyt tulee mistäkin jutusta lapsen osaamisen suhteen.” B: ”Niin tai et täällä ruodittaisiin vaan asioita, jotka on lapselle vaikeita.” C: ”Niin, et jos se on ollu monellakin perheellä selvästi semmonen jännittävä ja vähän ehkä miinusmerkkinen asia et tullaan tänne arvioitavaks, niin jotenkin että toivonmukaan se olis ainakin joku sellanen toisenlainen ajatus millä tänne tullaan ja sellasta valmistautumista myös sitte lapselle.”

Perheellä oli mahdollisuus pysähtyä lapsen asioihin ja positiivisten asioiden tarkasteluun Metku -kirjan kautta, joka koettiin erityisen tärkeäksi etenkin sellaisissa tilanteissa, joissa perhearki koettiin kuormittavana ja lapsen vahvuuksien, tai hänelle tärkeiden asioiden pohdinnalle ei jäänyt keskustelutilanteessa aikaa, mikäli perheellä oli suuri tarve purkaa tämän tyyppisiä tuntemuksia. Metku -kirjan myötä perheellä oli mahdollisuus nähdä lapsi positiivisten asioiden kautta ja huomata, että myös työryhmän jäsenet ovat lapselle merkityksellisistä asioista kiinnostuneita.

A: ”Mulla yhden perheen kanssa meni tosi paljon aikaa siihen et oli koulussa kaikkia pulmia mistä tuli paljon keskustelua, et ei ehkä sillai ollu aikaa sitte välttämättä

niin siihen kaikkeen muuhun ja sen positiivisen kaivamiseen, koska oli tarve purkaa sitä kulunutta kouluvuotta.” B: ”Sehän ois niinku hienoo, et siinä ehtis et jos on ollu raskas vuosi ja joutuu sitä purkaa, niin siinä ehtis myöskin sit tavallaan päästä sellaseen vähän positiivisempiinkin asioihin, tarvis varmaa lisää aikaa jossain tapauksissa.”

Metku -kirjan vahvuutena nähtiin myös arjen toimintojen näkyväksi tekemisen vahvistuminen. Perheen arkeen liittyvien asioiden kertominen monipuolistui ja perhe sai keskustelutilanteessa vahvemmin heille merkityksellisiä päivittäisiä toimintoja näkyväksi lisäten perheen kuulluksi tulemista. Ammatillaiset pohtivat, että perheelle saattoi oli merkityksellistä, että lapsen kanssa työskentelevät työntekijät olivat aidosti kiinnostuneita lapselle ja perheelle tärkeistä asioista.

A: ”Se voi oikeesti olla merkittävä asia jollekin perheelle, että me ollaan kiinnostuneita siitä mitä se lapsi oikeasti tykkää tehdä.” (yleistä myöntelyä) B: ”Niin et viestinä sen suuntanen, et nyt ollaan tällä tavalla liikkeellä.” A: ”Niin, ei ainoastaan kartoteta lapsen taitoja, vaan ollaan kiinnostuneita muistakin asioista.”

Konkreettinen apu keskustelutilanteissa ja tutkimuskäynneillä ilmeni siten, että Metku -kirja toimi luontevana keskustelun avaajana, sekä työkaluna yhteisessä lapsen asioiden miettimisessä ja keskustelussa. Ammatillaiset saivat monipuolista lisätietoa lapsen toiminnasta hänen omassa arkiympäristössään lapsen kuntoutumisen suunnittelun tukena, jonka merkityksellisyys ei välttämättä sanallisesti kerrottuna olisi auennut vastaanotto-käynneillä.

”Mä ainakin koin tosi positiivisena, kun näki konkreettisesti, kun lapsi teki jotain omassa ympäristössään ja tavallaan sai semmosta lisätietoo, mikä ei täällä ehkä aukeis, esimerkkinä että lapsi, jolla on kuitenkin keuhonhallinnan ja tasapainon vaikeuksia oli oppinu ajaan pyörää, kun motivaatio oli niin kova.”

Metku -kirjan kautta ilmentyvä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen oli konkreettisena apuna myös vanhemmille suunnatuissa ohjaustilanteissa, ollen mukana kannustavana elementtinä, sekä pohjana uusien lapsen kanssa tehtävien kotiharjoitteiden kehittämiseksi. Metku -kirjan kautta huoltajille pystyttiin antamaan positiivista palautetta vanhemmuuden tukena ja lapsen vahvuuksia pystyttiin hyödyntämään kuntoutuksen tavoitteita pohtiessa.

”Ja sit yhden perheen kohdalla se Metku –tehtävä toimi hyvin myös siinä vaiheessa, kun anto perheelle ohjaustyypistä palautetta niistä käynneistä sellasena, että kun heillä oli siinä kirjojen lukutilanne, niin se toimi jotenki hyvin siinä kannustavana juttuna, että teette just tätä tosi hyvää asiaa ja sit siihen pysty hyvin vielä linkittää niitä harjoiteltavia asioita niihin kirjojen lukemiseen liittyen.”

Merkityksellisen toiminnan tunnistaminen ja puheeksi otto lapsen kanssa toi tutkimustilanteissa esiin lapsen todellisia taitoja, jotka eivät välttämättä olisi tulleet lasta tutkittaessa esiin, esimerkiksi lapsen kielellinen ilmaisu nähtiin runsaampana ja monipuolisempana vapaassa keskustelutilanteessa, jossa lapsi sai keskustella hänelle merkityksellisestä toiminnasta.

”Kun oli näitä vähemmän puhuvia ja aika pieniäkin lapsia ja jos nyt sitten vaikka Metku –tehtävässä oli tullu esille että tykkää Puppe –kirjoista niin mä sain siitä puheenaiheen arviointikerralle kun halusin vähän jututtaa lasta muutenkin kun niillä arviointitehtävillä, et en olis välttämättä keksinyt lapselle merkityksellistä keskustelunaihetta, kun lapsi ei niitä ite tuonu aiemmin esiin...niin et mä aattelin et mulle tuli parikin kertaa semmonen tilanne, et mä nappasin jonkun minkä olin nähnyt Metku -tehtävässä... niin otin sit puheeks lapsen kanssa nää Puppe -kirjat ku tutkimuskäynnillä oli semmonen vapaampi tilanne. Niin siit mä ajattelin et se oli semmonen mikä nyt oli muutos minun toimintaan Metku –tehtävässä, tokihan nyt yleensä lapsia jututtaa, mut se, että se tuli sieltä lapsesta tavallaan se aloite, vaikka se olikin minun puheeks ottama siinä.”

Metku -kirja toi ammattilaisille vahvempaa ymmärrystä lapsesta ja perheestä, niistä saatu tieto koettiin runsaampana ja luotettavampana, kuin haastattelun kautta saatua tietoa. Metku -kirjan kautta lapsen ja perheen asioihin pysähdyttiin ja saatiin näin muodostettua tietoa ja käsitystä lapsesta osana perheen toimintakulttuurina, jota ei sairaalassa pystyttyä polikliinisten arviointikäyntien kautta havainnoimaan. Lapsen maailmaan sukeltaminen nähtiin tärkeänä osana lapsen kokonaisvaltaisen tilanteen hahmottamisessa.

A: ”Mä mietin sitä, että keskusteluissa, jos vanhemmilta kysytään vaikka lapsen vahvuuksia tai mistä lapsi tykkää ja sit vanhempi sanoo et no se tykkää musiikista, niin semmonen ehkä ohitetaan enemmän kuin se, että sulla on video jossa lapsi on keksinyt lauluun omat sanat...ni se tuo enemmän sitä et mitä se tarkoittaa, et mikä musiikissa on sitä lapsen taitoa sitte.” B: ”Niin sillee laadullisesti se tieto on luotettavampaa tai runsampaa.”

Metku -kirjan hyöty nähtiin myös ammattilaisen ajattelu- ja toimintatavan muutoksina. Ammatillaiset pohtivat lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen toimivan hyvänä lähtökohtana lapsen yhteisten kuntoutustavoitteiden määrittelyssä lapsen ja perheen tarpeista käsin, sen sijaan että eri ammattiryhmillä olisi asetettuna erilaiset tavoitteet omasta ammattinäkemyksestään käsin. Ymmärrys lapselle merkityksellisen toiminnan merkityksellisyydestä avasi väyliä mutkattomampaan yhteistyöhön lapsen ja perheen välillä ja lapselle merkityksellistä toimintaa pystyttiin hyödyntämään lapsen arviointikäynneillä luotettavamman ja monipuolisemman tutkimustuloksen saavuttamiseksi.

”Mä vielä jotenkin itse koen, että tää on niin alkuvaiheessa, mut nään sen et tässä vois olla hyviä lähtökohtia semmoselle yhteisten tavoitteitten astettamiselle ja sellaselle, et ne lähtis sieltä perheestä ja lapsista...tää vois olla yks semmonen keino sitä kohden.”

7.2.2 Metku -kirjan käyttöön liittyvät haasteet

Metku -kirjan käyttöön liittyvät haasteet voitiin jakaa tulosten mukaisesti sisäisiin ja ulkoiisiin tekijöihin. **Sisäisissä tekijöissä** haasteina kuvattiin lapsen arkuus, perheen kokemus Metku -kirjan hyödyllisyydestä, ammattilaisen puutteellinen valmistautuminen keskustelutilanteeseen, ammattilaisten Metku -kirjan sisäistämiseen liittyvät haasteet, sekä ammattilaisten epävarmuus Metku -kirjan käytön hyödystä ja jatkohyödynnettävyydestä. **Ulkoisissa tekijöissä** haasteina kuvattiin ymmärrettävä Metku -kirjan esittäminen lapselle, perheen arjen kuormittavuus ja ajan riittämättömyys Metku -kirjan tekemisessä, Metku -kirjan käyttöön liittyvät tekniset ongelmat, työryhmän toimintaan vaikuttavat tekijät, sekä Metku -kirjan hyödyntämiseen liittyvä työryhmäosaaminen.

Sisäisissä tekijöissä lapsen arkuus kuvattiin ilmenevän keskustelutilanteissa lapsen jännittämisenä. Ammatillaiset kokivat tämän vaikuttavan lapsen osallistumiseen heikentävästi, jolloin keskusteluun osallistuminen ei mahdollistunut osallistavien keinojenkaan kautta. Ammatillaisten näkökulmasta perhe ei aina kokenut Metku -kirjaa lapselle tai perheelle merkityksellisenä, joka ilmeni käytännössä motivaation puutteena Metku -kirjan teossa. Ammatillaisten puutteellinen keskustelutilanteeseen valmistautuminen ja Metku -kirjan sisäistämisen haasteet näyttäytyivät konkreettisesti siten, että ammatillaiset kokivat Metku -kirjan irrallisena tekijänä keskustelutilanteissa. Metku -kirjan esille ottaminen

keskustelutilanteissa koettiin vaativan ammattilaisilta heittäytymiskykyisyyttä, jota tarvittiin varsinkin uuden työvälinekokeilun käyttöönottilanteessa. Yhteisistä toimintakäytänteistä ei ehditty sopia ennen perheiden tuloa, hankaloittaen Metku -kirjasta saatujen tietojen hyödyntämistä. Sisäisenä haasteena koettiin lisäksi ammattilaisten kokemana epävarmuus Metku -kirjan käytön hyödystä, sekä epätietoisuus Metku -kirjan jatkohyödynnettävyydestä, eli siitä, miten uusi toimintakäytännne voisi konkreettisesti palvella lasta, hänen perhettään ja ammattilaisia esimerkiksi lapsen kuntoutumistavoitteiden asettelussa tavallisen keskustelun sijaan.

Ulkoisissa tekijöissä ammattilaiset kuvasivat Metku -kirjan esittämisen haasteen lapselle ymmärrettävästi niin kotona, kuin K-HKS:n lastenneurologian poliklinikallakin, jotta lapselle merkityksellistä toimintaa saataisiin aidosti esiin lapsen osallistumista vahvistaen niin Metku -kirjan teossa, osana keskustelutilannetta, kuin kuntoutumisen suunnittelussakin. Haastavana siinä nähtiin erityisesti se, ettei lapselle merkityksellinen toiminta ilmenisi pelkästään aikuisen tulkintana, tai aikuisen mielipiteen ohjaamana, jonka vaikutuksen myötä lapsen omaa ääntä ei saada kuuluviin. Perheen arjen kuormittavuus ja arjen ajan riittämättömyys Metku -kirjan tekemisessä, sekä Metku -kirjan käyttöön liittyvät tekniset ongelmat koettiin sellaisina haasteina, joiden johdosta Metku -kirjan tekeminen oli ammattilaisten näkemysten mukaan tuntunut perheestä liian kuormittavalta ennen vastaanottokäyntejä. Muutaman perheen kohdalla oli lisäksi jäänyt epäselvyyttä siitä, miksi Metku -tehtävän tekeminen ei ollut onnistunut. Lisäksi ammattilaiset kuvasivat haasteina työryhmän toimintaan vaikuttavat tekijät, kuten keskustelutilanteiden aikarajat ja siinä ajan riittäminen kaikille tarvittaville lasta ja perhettä koskeville asioille, jotka arviointikäyntien loppukeskustelussa pitää käydä läpi. Ammattilaiset kuvasivat haasteeksi myös Metku -kirjan hyödyntämiseen liittyvän työryhmäosaamisen, eli sen, osataanko lastenneurologian poliklinikan eri keskustelutilanteissa hyödyntää perheiden Metku -kirjaan tehtyä työtä.

7.3 Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla

Ammattilaiset kuvasivat lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista kuudella eri tavalla. Ensimmäisenä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **lapsen osallistumista omaan elämään**. Tähän liittyi ammattilaisten ymmärrys siitä, että

lapsen kuvaama merkityksellinen toiminta sisälsi osallistumisen elementin ulottuen laajemmin lapsen elämään, esimerkiksi legoilla rakentelun oppiminen saattoi olla lapselle merkityksellinen sen vuoksi, että sen kautta hän pystyi osallistumaan muiden lasten kanssa yhteiseen leikkiin. Taitojen harjoittelu lapselle merkityksellisen toiminnan kautta nähtiin mahdollistavan samalla lapsen taitojen kehittymistä myös muissakin arjen toiminnoissa ulottuen laajemmalle lapsen elämään.

Toiseksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **lapsen arkeen sidottua**. Lapselle merkityksellinen toiminta näyttäytyi lapsen arjen toiminnoissa, jolloin myös kuntoutumistavoitteiden arkilähtöinen laatiminen nähtiin tärkeänä. Arkeen sidotun toiminnan tunnistamisen kuvattiin edistävän lapsen kuntoutumistavoitteiden laatimista käytännönläheisesti kaikille ymmärrettävään muotoon niin, että ne hyödyttäisivät lapsen arkikuntoutumista esimerkiksi kotona. Arkeen sidotussa kuntoutumistavoitteessa saataisiin lapsen oma näkemys ja valinta vahvemmin esiin.

Kolmanneksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **lapsen eri ympäristöjen huomioimista**. Tärkeäksi koettiin lapsen erilaisten merkityksellisten toimintojen tunnistaminen eri ympäristöissä, esimerkiksi eroperheessä lapselle merkityksellinen toiminta voi olla erilaista äidin luona, kuin isän luona ja erilaista kotona, kuin päiväkodissa. Ammatillaiset kuvasivat myös ympäristöjen erilaisia tarpeita suhteessa lapselle merkitykselliseen toimintaan. Koettiin, että aikuisilla oli vastuu tunnistaa lapsen puolesta sellaisia toimintoja, joista olisi hänelle hyötyä elämässä selviytymisen kannalta. Tällaisia saattoivat olla esimerkiksi päiväkodin ilmaisema tarve lapsen kynäkäytön opettelussa tai vanhempien tarve lapsen itsenäisen pukeutumisen opetteluun liittyen. Ympäristöön kuuluvien lähi-ihmisten ilmaisemat taidot koettiin olevan asioita, joita lapsi ei itse tuonut esiin, mutta olivat siitä huolimatta sellaisia tekijöitä, jotka piti huomioida tarkasteltaessa kuntoutussuunnitelman kokonaisuutta.

Neljänneksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **positiivisten asioiden huomioimista lapsen elämässä**. Ammatillaiset kuvasivat lapsen toimimisen helpottuvan käynneillä, kun keskustelussa lähdettiin liikkeelle siitä, mikä on lapselle tärkeää ja mitä hän nauttii tehdä. Myös vanhemmat saivat tärkeän kokemuksen siitä, että sairaalakäynnillä ollaan kiinnostuneita myös lapseen liittyvistä positiivisista asioista toimintakäynnissä ilmenevien haasteiden tarkastelun sijaan.

Viidenneksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **yhteistyötä vanhempien kanssa**. Etenkin pienten ja sellaisten lasten kohdalla, joilla oli laajalaisia kehityksen vaikeuksia, vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö ja merkityksellisten toimintojen tunnistaminen nähtiin olennaisena. Vanhempien kuulluksi tuleminen koettiin tärkeänä; ammattilaisten näkemys oli, että vanhemmille oli tärkeää kertoa omia ajatuksiaan lapsen elämään liittyvistä merkityksellisistä asioista, sekä omista toiveistaan lapsen kuntoutumiseen liittyen. Vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön kautta nähtiin mahdollisena, että lapsen kuntoutumisen tavoitteet saataisiin kirjattua kuntoutussuunnitelmaan arkilähtöisemmin.

Kuudenneksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kuvattiin olevan **työryhmälle yhteisesti kuuluva asia**. Ammatillaiset kuvasivat tärkeänä asiana sen, ettei lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen jäisi irralliseksi, vaan se tulisi yhteisesti liittää kuntoutumissuunnitelman laatimiseen liittyviin käytänteisiin samoin, kuin lapsen toimintakyvyssä näkyvien haasteiden kirjaaminenkin. Olennaista siinä nähtiin olevan edellä mainittujen asioiden yhdistäminen. Lapselle merkityksellisen toiminnan ja siihen liittyvän konkreettisen tavoitteen kirjaamisen tärkeys huomioitiin, mutta kuntoutussuunnitelman laadinnassa kaivattiin myös ammattilaisten laatimia abstraktimpien ja laajempien kuntoutustavoitteiden näkyväksi tuomista, joita voitaisiin lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaamisen kautta avata ymmärrettävämmiksi.

8 Kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa

Tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten yhteenvedon perusteella tuotoksena syntyi kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Ydintekijöiksi nousivat lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen edistämiseksi neljä ammattilaisten yhteistä huomiota vaativaa teemaa, jotka olivat ”Lapsilähtöiset positiiviset asiat”, ”Nähdyksi ja kuulluksi tuleminen vuorovaikutuksessa”, ”Lapsen ympäristö” ja ”Arkilähtöinen yhteistyö”.

Lapsilähtöiset positiiviset asiat suuntaavat lapsen keskiöön ja johdattavat ammattilaisten huomion yhteisesti työryhmänä lapsen tarpeista käsin lähtevään merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kehittämiseen ja tämän kautta lapsen osallistumisen edistämiseen. Lapsilähtöiset positiiviset asiat sisältävät lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen lapsen vahvuuksien ja positiivisten asioiden kautta. Sen merkityksellisyyden tunnistaminen on tärkeää niin lapsen, kuin vanhempienkin kannalta vahvemman osallistumisen mahdollistamiseksi tutkimuskäynneillä. Kun lapselle merkityksellistä toimintaa tunnistetaan työryhmässä yhteisesti, voidaan se liittää vahvemmin osaksi kuntoutumissuunnitelmaa, helpottaen näin kuntoutumistavoitteiden ymmärrettävyyttä ja yhdistämistä osaksi lapsen arjen toimintoja. Merkityksellisen toiminnan kuvaaminen koettiin lapselle itselleen tärkeänä ja lapsi pääsi sen avulla osalliseksi keskusteluun ulkopuolisuuden sijaan. Ammattilaisten kiinnostus lapselle tärkeästä positiivisesta toiminnasta toimi usein avaimena hyvin jatkuneeseen yhteistyöhön lapsen ja hänen perheensä kanssa, sekä myöhempään lapsen vahvempaan osallistumiseen tutkimuskäynneillä. Ammattilaisten yhteisessä ymmärryksessä on tärkeää tunnistaa, että lapselle tärkeiden ja positiivisten asioiden, eli merkityksellisen toimintojen tunnistaminen toimii hyvänä lähtökohtana lapsen yhteisten kuntoutustavoitteiden määrittelyssä lapsen ja perheen tarpeista käsin, sen sijaan että eri ammattiryhmillä olisi asetettuna erilaiset tavoitteet omasta ammattinäkemyksestään käsin.

Nähdyksi ja kuulluksi tuleminen vuorovaikutuksessa suuntaa ammattilaisten yhteisen huomion lapseen ja hänen tarpeeseen tulla nähdyksi ja kuulluksi arvokkaana omana itsenään vuorovaikutustilanteissa aikuisten kanssa. Lapsen nähdyksi ja kuulluksi tulemi-

nen mahdollistetaan merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kautta ja huomioidaan yhtenä tärkeänä ydintekijänä merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kehittämisessä. Ammatillaiset kokivat lapselle olevan tärkeää, että he saivat ilmaista ja jakaa itselleen merkityksellistä toimintaa aikuisten kanssa ja että lapsi sai kokemuksen siitä, että aikuiset olivat hänen asioistaan aidosti kiinnostuneita. Lapsille oli merkittävää myös se, että he saivat käynneillä kokemuksen oman vanhemman osallistumisesta heille merkityksellisen toiminnan positiiviseen ilmaisuun. Vanhempien jaetun asiantuntijuuden ja kuulluksi tulemisen mahdollistaminen koettiin tärkeänä; ammattilaisten näkemys oli, että vanhemmille oli tärkeää kertoa omia ajatuksiaan lapsen elämään liittyvistä merkityksellisistä asioista, sekä omista toiveistaan lapsen kuntoutumiseen liittyen. Etenkin pienten ja sellaisten lasten kohdalla, joilla oli laaja-alaisia kehityksen vaikeuksia, merkityksellisten toimintojen esiin tuominen vanhempien kautta nähtiin olennaisena. Perhe sai keskustelutilanteessa heille merkityksellisiä päivittäisiä toimintoja vahvemmin näkyväksi lisäten perheen kuulluksi tulemisen tunnetta. Perheen asioihin pystyttiin pysähtymään ja saatiin näin muodostettua tietoa ja käsitystä lapsesta osana perheen toimintakulttuuria. Ammattilaisten näkemysten mukaan perheelle saattoi olla merkityksellistä, että lapsen kanssa työskentelevät työntekijät olivat aidosti kiinnostuneita lapselle ja perheelle tärkeistä asioista.

Lapsen ympäristö suuntaa ammattilaisia ottamaan yhteisesti huomioon lapsen elämään vaikuttavia erilaisia ympäristöjä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisessa. Tärkeäksi koettiin erilaisten merkityksellisten toimintojen tunnistaminen eri ympäristöissä, jotta lapsen osallistumista voitaisiin edistää laajemmin. Lapselle tapahtuva merkityksellinen toiminta ilmeni usein lapsen tavalliseen kotiarkeen ja lähiympäristöön liittyvänä mieluisana toimintana. Ammatillaiset kuvasivat myös lapsen elämään vaikuttavien ympäristöjen erilaisia tarpeita suhteessa lapselle merkitykselliseen toimintaan, joissa korostettiin aikuisten tunnistamisen vastuuta lapsen puolesta sellaisissa toiminoissa, joista lapselle olisi hyötyä elämässä selviytymisen kannalta, esimerkiksi pukeutumisen ja kynänkäytön taidot. Ammattilaisten yhteistyö lapsen ympäristöön kuuluvien lähi-ihmisten kanssa nähtiin olennaisena, jotta lapselle merkityksellistä toimintaa voitiin ylipäänsä tunnistaa.

Arkilähtöinen yhteistyö suuntaa ammattilaisten ajatuksia lapselle merkityksellisen toiminnan arkilähtöiseen tunnistamiseen, jossa on tärkeää muistaa lapselle merkityksellisen toiminnan yhteys tavallisiin arjen toimintoihin. Lapsen maailmaan sukeltaminen, eli

lapsen elämään liittyvien asioiden tarkasteleminen nähtiin tärkeänä osana lapsen kokonaisvaltaisen tilanteen hahmottamisessa. Lapselle merkityksellinen toiminta ilmeni usein aikuisista hyvin pieneltäkin tuntuvina yksittäisinä arjen asioina, jotka olivat merkityksellisiä lapselle itselleen sen tuottaman ilon, tai osallisuuden tunteen vuoksi. Arkilähtöisessä yhteistyössä tärkeä huomioitava asia on vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö. Arkeen liittyvien asioiden kertomisen nähtiin monipuolistuvan perheen kannalta. Arkilähtöisen yhteistyön katsottiin auttavan ammattilaisia arkilähtöisen merkityksellisen toiminnan tunnistamisessa mahdollistaen myös arkilähtöisten kuntoutumistavoitteiden laatimisen ja sen kirjaamisen käytännönläheisesti kaikille ymmärrettävään muotoon. Arkilähtöisten kuntoutumistavoitteiden nähtiin hyödyttävän lapsen kuntoutumista hänelle merkityksellisissä päivittäisissä toiminnoissa esimerkiksi kotona tai päiväkodissa. Arkeen sidotussa kuntoutumistavoitteessa koettiin saavan myös lapsen oma näkemys ja valinta vahvemmin esiin.

Kuviossa 3 on havainnollistettu kuvan kautta lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijät lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Kun työryhmä on huomioinut ja jakanut yhteisen ymmärryksen kaikista neljästä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyvistä ydintekijästä, päästään kuvassa ylimmälle tasolle sytyttämään työryhmän yhteinen tuli ”valomajakkaan”, joka havainnollistaa tutkimuksellisen kehittämistyöni tavoitetta, eli lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämistä lapsen kuntoutumisen suunnittelussa (katso kuvio 3.).



Kuvio 3. Valomajakka: Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijät (Nina Rantala 2018).

9 Tutkimuksellisen kehittämistyön pohdinta ja arviointi

9.1 Tulosten pohdinta

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä kehitettiin lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista. Tunnistamisen apuna käytettiin konkreettista työvälinettä, Metku -kirjaa. Tavoitteena oli lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistyminen lapsen kuntoutumisen suunnitteluun liittyvissä tilanteissa, jolloin he voisivat toimia tasavertaisesti ammattilaisten kanssa moniasiantuntijuuteen perustuvassa yhteistyössä.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön puitteissa ei vielä päästy yhteisesti laadittuun suunnitelmaan siitä, soveltuuko Metku -kirja K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan yhteiseksi työvälineeksi merkityksellisen toiminnan tunnistamiseksi. Sen sijaan tuotoksena syntyi kuvaus lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ydintekijöistä, joiden teemojen huomioimisen kautta voidaan edistää lapsen ja hänen perheensä osallistumista lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Ammattilaisten ryhmäkeskustelussa nostettiin esiin muutamia konkreettisia toimenpide ehdotuksia lapsen ja hänen perheensä osallistumisen vahvistumiseksi K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan keskustelutilanteissa, kuten pohdintaa siitä, soveltuisiko Metku -tehtävässä esitetyt ennakoivat kysymykset perheelle alkuun työryhmälle soveltuvaksi käytänteeksi ja mitä konkreettisia toimenpiteitä työvälineen käyttöönotossa yhteisesti tarvitaan. Näihin ehdotuksiin on tärkeää palata myöhemmin esimerkiksi lastenneurologian poliklinikan yhteisissä kehittämispäivissä, jolloin työryhmä voi yhteisesti kehittää ja jalostaa tästä kehittämistyöstä saatuja hyötyjä eteenpäin. Kehittämistyön puitteissa saatiin kuitenkin esiin konkreettisia muutoksia, joita tapahtui ammattilaisten ajattelutavassa suhteessa lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen ja vuorovaikutuksen tärkeyteen, sekä yhteisen päämäärän asettamisen tärkeyden hahmottamisessa lapsen kuntoutustavoitteiden määrittelyyn liittyen.

Metku -kirjan ansiosta asiakaskokemus saatiin lähemmäksi ammattilaisia. Ammattilaisten peilaus asiakaskokemuksen kautta oli merkityksellistä ja oleellista syvällisemmän ymmärryksen muodostamiseksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisessa. Aineistosta ilmeni, että lapselle merkityksellistä toimintaa tunnistettiin K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan keskustelutilanteissa moniammatillisessa yhteistyössä ja niistä

oltiin aidosti kiinnostuneita. Kuitenkaan, lapselle merkityksellisen toiminnan yhteyttä lapsen ja hänen perheensä osallistumista edistävänä tekijänä lapsen kuntoutumisen suunnitteluun liittyen ei ole aiemmin tietoisesti nostettu esiin yhteiseen työryhmäkehittämiseen tai -pohdintaan. Lapselle merkityksellinen toiminta tunnistettiin yksittäisinä, lapsen vahvuuksia kuvaavina tekijöinä, jota voitiin hyödyntää esimerkiksi lapsen esitietoja kirja-
tessa.

Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta saatuja hyötyjä ei vielä tämän kehittämistyön puitteissa päästy konkretisoimaan. Kun lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamista tarkasteltiin myötävaikuttimena lapsen ja perheen osallistumisen lisääntymisessä kuntoutumisen suunnitteluun ja tämän myötä osallisuuden tunteen vahvistumisessa koko kuntoutumisprosessissa, lisääntyi ammattilaisten tietoisuus siitä, miksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen oli ylipäänsä tärkeää. Lisäksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisesta saadut tiedot nähtiin olevan yhteydessä suoraan siihen, miten kuntoutumisen tavoitteet saadaan arkilähtöisemmiksi siirtyen vahvemmin lapsen arkeen ja ympäristöön.

Lapsen osallistumista voidaan vahvistaa esimerkiksi hyväksyvän vuorovaikutuksen kautta, sekä mahdollistamalla hänelle välineitä osallistumisen tueksi. Hyväksyvällä tavalla nähdä ja kuulla tuleminen vahvistaa lapsen itsetuntoa ja -luottamusta ja samalla lapsi oppii tunnistamaan omaa erityisyytään turvallisessa ympäristössä (Kauppila ym. 2016: 113). Tutkimuksellisen kehittämistyön aineistosta selvisi, että lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus (Metku -kirja) lisäsi sekä lasten, että heidän perheidensä osallistumista yhteiseen keskustelutilanteeseen. Lapsen ja perheen kannalta kuvattuja yhteisiä Metku -kirjan käytön hyötyjä olivat muun muassa ennakoinnin ja valmistautumisen mahdollisuus tutkimuskäynneille. Tästä voidaan tehdä johtopäätös, että ennakoimisen ja valmistautumisen mahdollisuus, sekä osallistumisen edistäminen voisi edesauttaa ja kannustaa perheitä osallistumaan vahvemmin myös tutkimuskäyntien jälkeisissä kuntoutumisen suunnitteluun liittyvissä tilanteissa.

Kelan rahoittaman kuvailevan kirjallisuuskatsauksen pohjalta todettiin, että lapsen osallistumisen arviointiin tarvitaan lisää toimivia työtapoja ja -välineitä (Vänskä ym. 2016). Ammattilaisia perheiden lisääntynyt osallistuminen rohkaiseekin kehittämään ja käyttämään työvälineitä ja toimintatapoja arkilähtöisen kuntoutusotteen toteuttamiseksi.

Aineistosta selvisi myös, että ammattilaisten kuvaamat hyödyt Metku -kirjan käytöstä olivat haasteita moninaisemmat ja runsaammat. Haasteiden osalta asioita tulisi tarkastella sen kautta, ovatko haasteet relevantteja aitoon asiakaskokemukseen nähden ja miten haasteisiin voitaisiin konkreettisesti vaikuttaa niin, että ne olisivat ylitettävissä, eivätkä toimisi esteenä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi tai ylipäänsä työn kehittämiseksi. Viimeisessä kehittämistyöryhmän tapaamisessa ammattilaiset pohtivat yhteisesti haasteita jo selätettäväksi, sillä yhteisessä tarkastelussa ilmeni, että osa kirjatusta haasteista ilmentyivät ammattilaisten kokemina ennako-olettamuksina ja pelkoina, jotka eivät todellisuudessa välttämättä kuvasta lasten ja perheiden aitoja näkemyksiä. Tämä onkin yksi olennainen syy, miksi käyttökokeilusta olisi hyvä saada kerättyä suoraan perheiltä. Tuloksissa mielenkiintoista oli se, että ennakoimisen tärkeys näyttäytyi aineistossa vahvassa roolissa myös ammattilaisten kokemana omaan toimintaan liittyen. Valmistautuminen vuorovaikutukselliseen tilanteeseen lapsen ja perheen kanssa uuden toimintakäytännön myötä totuttujen rutiinien sijaan oli merkityksellistä ennakoimista syvällisemmässä ymmärtämisessä ja oli kokemuksena rikastuttava lapsen ja hänen perheensä ennakoimista mahdollistamiseksi edesauttajana.

Aineistosta ilmeni lapsen nähdyksi ja kuulluksi tulemisen syvä merkityksellisyys lapsen, hänen perheensä, sekä ammattilaisten välisissä vuorovaikutustilanteissa, joka nousi esille lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kautta. Asiakkaan ja ammattilaisen väliseen vuorovaikutukseen liittyvissä tutkimuksissa korostetaan asiakkaan sitoutumista, osallistumista ja osallisuutta osana itseä koskevaa päätöksentekoa, kuntoutumisprosessin suunnittelua ja toteutusta (Rajavaara 2008: 43–47; Saikku – Karjalainen 2007: 15–26; Clapton – Kendall 2002; Cardol ym. 2002; Perttinen 2001). Tästä voidaan päätellä, että nähdyksi ja kuulluksi tuleminen lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kautta edistää lapsen ja hänen perheensä sitoutumista kuntoutumiseen, sekä osallistumista ja osallisuutta kuntoutumisen suunnitteluun ja toteutukseen.

Metku -kirjan käyttökokeilun myötä ammattilaisille avautui työryhmänä lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen kautta muodostuvat hyödyt, joka jatkossa edesauttavat työryhmää toimintakäytänteiden kehittämisessä. Kehittämistyöryhmän tuottamasta aineistosta selvisi, että työryhmällä on tarvittavia valmiuksia ja halukkuutta olemassa lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen, joka on hyvä huomioida tarkastellessa myöhemmin myös ICF -luokituksen ja GAS -tavoiteasettelun käyttöönottoa työryhmän toimintakäytänteissä.

Ammattilaisten erityishaasteena on lasten, nuorten ja perheiden rohkaiseminen aktiiviseen osallisuuteen, mutta heidän on myös itse rohkaistuttava vastavuoroisuuteen ja tunteiden jakamiseen asiakkaiden kanssa. Vaikka lapsella on kuntoutumisprosessissa täysin oma subjektiivinen asiakkuutensa, ei lapsen kuntoutuksessa voida ohittaa lapsen vanhempia tai muita lapsen elämälle tärkeitä tahoja. Dialogisuuden ja reflektiivisuuden nähdään olevan avainasemassa kuntoutuksen sosiaalista todellisuutta rakennettaessa. (Melamies ym. 2007: 103.) Ammatillaiset pohtivat lapselle merkityksellisen toiminnan vaikuttavuutta sen kautta, tulisiko Metku -kirjassa ilmenneet asiat esiin myös tavallisessa keskustelutilanteessa. Samoin pohdittiin sitä, toisiko hyvin vähäinen osallistuminen, esimerkiksi yhden kuvan näyttämisen kautta esiin lapselle merkityksellistä toimintaa tarpeeksi riittävästi kuntoutussuunnitelman laadintaa ajatellen. Ammatillaiset tuottivat mieltä askarruttaviin kysymyksiin kuitenkin vastauksia itse aineiston pohjalta. Esimerkiksi lapsen ja perheen mahdollisuus ennakoida ja valmistautua tutkimuskäynneille ei tavallisessa keskustelutilanteessa mahdollistu, jolla on myös suora vaikutus lapsen ja hänen perheensä osallistumisen asteeseen. Yksi kuva lapselle merkityksellisestä toiminnasta saatetaan nähdä epärelevanttina, yksittäisenä asiana laajassa kuntoutuskokonaisuudessa, mutta tästä huolimatta yksikin kuva voi olla lapselle itselleen merkityksellinen mahdollisuus tulla nähdyksi ja kuulluksi ja osallistumiseen itselle mielekkään toiminnan kuvantamisen kautta. Samoin voidaan pohtia toiminnan taustalla vaikuttavia osallistumisen tekijöitä, esimerkiksi sitä, miksi lapsi kokee yksittäisen suorituksen itselleen merkityksellisenä. Tämän myötä päästään käsiksi laajempaan kokonaisuuteen osallistumisen ja osallisuuden edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa, myös ICF -luokituksen ja GAS -menetelmän käyttöön oton kannalta.

Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyy myös laajempia hyötynäkökulmia, joita voidaan tarkastella kolmen eri näkökulman mukaisesti (kuvio 4.):



Kuvio 4. Valomajakka: Lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämisen moninäkökulmaiset hyödyt (Nina Rantala, 2018).

Lapsen ja perheen näkökulmasta lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistäminen lapsen kuntoutumisen suunnittelussa lisää motivaatiota ja sitoutumista lapsen kuntoutumiseen, sekä yhdistää kuntoutumisen lapselle merkitykselliseen toimintaan lapsen arjessa ja päivittäisissä rutiineissa, jonka johdosta osallistuminen omassa elämässä lisääntyy.

Ammattilaisten näkökulmasta lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistäminen lapsen kuntoutumisen suunnittelussa mahdollistaa arkielämäisen kuntoutumisen ymmärrystä ja juurtumista osaksi lapsen kehitysympäristöä, sekä lapselle merkityksellisestä toiminnasta saatujen tietojen hyödyntämisen suoraan toimintakäytänteiden kehittämiseen, kuten GAS -menetelmän tai ICF -luokituksen käyttöönottoon. Yhteinen toimiminen asiakkaan omia kuntoutustavoitteita kohden mahdollistuu.

Yhteiskunnan näkökulmasta lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistäminen lapsen kuntoutumisen suunnittelussa vahvistaa kuntoutujan roolia ja etenkin lapsen osallistumisen vahvistumista kuntoutumisen suunnittelussa, lisäten kuntoutumisen vaikuttavuutta ja osallistumista kuntoutujan omassa elämässä arjen tilanteissa. Tämä lisää yksilön osallisuutta ja osallisuuden tunnetta yhteiskunnassa arvokkaana, tasavertaisena jäsenenä.

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin strategiassa toimintaa ja kehittämistä ohjaavat asiakaspalvelu ja yhteistyö. Strategia korostaa muun muassa yhteistyön merkitystä potilaille tarjolla olevien palvelujen kehittämisen näkökulmasta. (K-HKS, n.d.) Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin asiakaspalvelun toimintafilosofiassa käytetään ”potilas ensin” -ajattelua ja siinä potilaan tarve ohjaa toimintaa. Tutkimuksellinen kehittämistyöni vastaa omalta osaltaan Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin strategian toteuttamista asiakaspalvelun kehittämisen kannalta, sekä palveluun liittyvän ”potilas ensin” –toimintafilosofian kannalta.

Lapsen ja hänen perheensä osallistumisesta ja lapselle merkityksellisestä toiminnasta on tehty aiemmin jonkin verran julkaisuja, väitöskirjoja, ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä ja tutkimuksellisia kehittämistöitä esimerkiksi LOOK -hankkeeseen linkittyen. Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen, tai sen kehittämisestä työyhteisössä ei kuitenkaan löytynyt hakujen perusteella aiempaa tietoa.

9.2 Kehittämistyön menetelmälliset valinnat

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytetyt laadulliset aineiston keruumenetelmät tuottivat monipuolisen aineiston. Aineiston analysointivaihe aloitettiin jokaisen aineistonkeruuvaiheen jälkeen, jolloin aineisto, teoria ja analyysi muodostivat keskinäisen vuoropuhelun. Ennalta valitut aineistonkeruumenetelmät osoittautuivat onnistuneiksi, sillä tarvittavaa tietoa saatiin kerättyä tarkoituksenmukaisesti. Kehittämistehtäviin 1-2 saatiin kerättyä kysymysten asettelun mukaisia vastauksia.

Ensimmäisessä kehittämistyöryhmätapaamisessa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelu tuotti laajan aineiston kehittämistehtävän kysymykseen nähden. Kysymysten oli tarkoitus toimia omalta osaltaan myös lämmittelykysymyksillä itse aiheeseen nähden, mutta samalla myös tuottaa ammattilaisten näkökulmasta monipuolista tietoa siitä, mitä on lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen perheiden kanssa. Haastattelukysymykset testattiin ennakoivasti ulkopuolisen jäsenen avustuksella. Epäselviä kysymyksiä pystyttiin vielä näin tarkentamaan ennen kehittämistyöryhmän ensimmäistä tapaamista, jotta kysymykseen saataisiin tarkoituksenmukainen vastaus. Teemahaastattelun tekemistä auttoi työryhmän tunteminen, jolloin esimerkiksi tutkimustuloksiin ei päässyt vaikuttamaan kehittäjäryhmästä saatu ensivaikutelma tai alustavat tiedot, jotka olisivat voineet johtaa liian nopeisiin johtopäätöksiin ja asenteisiin estäen myöhemmin rakentavaa työskentelyä (Moilanen 1995: 57). Teemahaastattelussa ammattilaisten puheenvuorot inspiroivat toinen toistaan ja näin saatiin tuotettua todennäköisesti yksilöhaastattelua rikkaampi aineisto.

Toisen kehittämistehtävän aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Learning cafe yhteiskehittelymenetelmää vastausten saamiseksi. Aihealueet, eli hyödyt ja haasteet, suunniteltiin etukäteen lapsen, perheiden ja ammattilaisten näkökulmasta tarkasteltavaksi. Tähän päädyttiin, koska kehittämistyöhön tarvittiin ammattilaisten kautta tuotettua reflektiivistä tietoa lasten ja heidän perheidensä käyttökokemuksista Metku -kirjan käyttöön liittyen. Ammattilaisten reflektio oli olennaista, koska lapsia ja heidän perheitään ei K-HKS:n lupakäytännöistä johtuen voinut suoraan käyttää tiedontuottajina. Ennalta mietityt näkökulmat saattoivat ohjata liikaa ammattilaisten kokemia hyötyjä ja haasteita ja jättää pois joitakin sellaisia asioita, joita olisi voinut tulla esiin ilman valmiita näkökulmia, joista asiaa tarkasteltiin. Yhteiskehittelystä saatujen tulosten yhteenvedon läpikäyminen ja tu-

lostojen jakaminen ei mahdollistunut ammattilaisten kiireellisestä aikataulusta johtuen, joten välittömän, tiivistetyn yhteisen ymmärryksen muodostaminen yhteisesti tuotetun aineiston pohjalta jäi kehittämistyöryhmältä kokematta. Tulosten jakaminen käytiin yhteisesti läpi kolmannessa kehittämistyöryhmän tapaamisessa kuukauden kuluttua, mutta tällöin kaikki edellisessä aineistonkeruutapaamisessa mukana olleet ammattilaiset eivät päässeet paikalle. Tämä saattoi aiheuttaa haasteita aiheen syvemmän merkityksen sisäistämiseksi. Koska aihealueet ja niihin liittyvä pohdinta eivät enää kolmannessa kehittämistyöryhmätapaamisessa olleet tuoreina jäsenten mielessä, vaikutti se myös näkökulmien tarkastelun yhteenvedon jälkeisessä keskustelussa puheenvuorojen niukkuuteen.

Kolmannessa kehittämistyöryhmätapaamisessa keskustelua jäsenettiin ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartan” avulla (kuva 2.), joka tuotti odotettua runsaamman aineiston kehittämistehtävän kysymykseen nähden. Lisäksi kehittämistyöryhmän keskustelussa reflektettiin niin lasten, perheiden, kuin ammattilaistenkin kokemuksia Metku -kirjan käyttöön liittyen suhteessa lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen. Kartan avulla ammattilaiset pystyivät konkretisoimaan ja tekemään ymmärrettäväksi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen liittyviä vahvuuksia ja haasteita, pysähtymään yhteisen asian äärelle ja muodostamaan yhteistä ymmärrystä tunnistamiseen vaikuttavista tekijöistä. Lisäksi työryhmä pystyi kartan kautta käynnistämään yhteisen keskustelun moniammatillisen työskentelyn käytännöistä. (Ahonen ym. 2015: 17.) Keskustelussa päästiin kartan kautta pohtimaan myös jo suoraan erilaisia toimenpiteitä, mitä keinoja lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseksi jatkossa tarvitaan lastenneurologisella poliklinikalla.

”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartta” tuotti monia puheenvuoroja ja inspiroi ammattilaisia nostamaan esiin mielenkiintoisia keskusteluteemoja. Aineiston tulokset osoittivat, että ammattilaisten jaettu ymmärrys lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen hyödyistä liittyi ennemminkin lapsien vahvuuksien tunnistamiseen, kuin sen tarkasteluun osallistumista edistävänä tekijänä lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Tämä huomio teki aineiston analysoinnista ensin hyvin vaikeaa, koska ennen asian tiedostamista aineistosta ei löytynyt kehittämistehtävän kysymyksen mukaisia vastauksia. Toisaalta, sen hetkisen yhteisen ryhmäkehitysvaiheen esiin tuominen oli tärkeää juuri siksi, että ammattilaiset pystyivät muodostamaan yhteistä ymmärrystä ja tarkastella työryhmän toimintatapoja suhteessa siihen, minkälaista tietoa työryhmä tässä vaiheessa tarvitsi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen edistämistä ajatellen.

Ryhmäkeskustelu ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun kartan” kautta avasi monipuolisen eri ammattialojen välisen keskustelun, jossa myös lapsen ja perheiden mielihiteiden, eli asiakaskokemuksen huomioonottaminen mahdollistui Metku -kirjan kokeilun kautta. Tämän havainnon johdosta karttatyöskentelyn voidaan nähdä olleen onnistunut, avaten samalla ovia yhteisen ymmärryksen rakentumisessa lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi. Jälkikäteen tutkimuksellisen kehittämistyön aineiston keruuprosessia tarkasteltuna ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun karttaa” olisi ollut mahdollisesti kannattavampaa hyödyntää jo ensimmäisessä aineistonkeruu päivässä, jolloin karttatyöskentelyn mahdollistama yhteinen ryhmäkeskustelu moninäkökulmaisen työskentelyn käytännöistä olisi saattanut toimia vahvemmin ammattilaisten ajatusten virikkeenä ja prosessoijana jatkoa ajatellen. Kehittämistyön tekijänä toimin eräänlaisena aineistonkeruun välineenä, joten oli luonnollista, että näkemykset ja tulkinnat kehittyivät tutkimusprosessin edetessä. (Valli – Aaltola 2015: 84).

Ammattilaiset osallistuivat yhteisiin keskusteluihin ja yhteiskehittelyyn motivoituneesti ja puheenvuoroja käytettiin tasapuolisesti, jonka johdosta aineistoon saatiin yhdistettyä monen eri ammattialan edustajan näkemyksiä. Aineistoa olisi rikastuttanut lasten ja perheiden haastattelut suoraan Metku -kirjaa käyttäneiltä perheiltä, jonka johdosta myös tuotos olisi todennäköisesti ollut erilainen. Kolmen aineistonkeruupäivän kautta päästiin hienosti yhteisen arvokeskustelun alkuun, joka oli hyvä toteuttaa ennen konkreettisen työryhmäkäytännön kehittämistä.

9.3 Kehittämistyön luotettavuus

Tutkimuksellisen kehittämistyön alkaessa kehittämistyön tekijä toimi toimintaterapeutina Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian poliklinikalla. Tässä kehittämistyössä kehittämistyön tekijän rooli oli olla yhteistoiminnallisen kehittämistyön muutosprosessien ohjaajana, keskustelujen jäsentäjänä, sekä monipuolisen keskustelun innoittajana. Kehittämistyön tekijän roolissa tekijä ei osallistunut varsinaiseen kehittämistyöhön. Rooli työyhteisön jäsenenä voidaan ajatella olleen tutkimuksellisessa kehittämistyössä sekä haasteena, että vahvuutena. Kehittämistyöryhmien tapaamisten aikaan kehittämistyön tekijä oli opintovapaalla omasta toimesta, jolloin tekijä sai haastattelijana ja tilanteiden vetäjänä tarvittavaa etäisyyttä asioiden tarkasteluun. Aineiston analysoinnissa oli kuitenkin

kin vaarana ylitulkinnan mahdollisuus ja niin sanottu rivien välistä lukeminen, vaikka jotakin asiaa ei selkeästi ääneen tilanteissa ilmaistukaan. Toisaalta työryhmän jäsenten toimintatapojen tunteminen auttoi kehittämistyön tekijää ymmärtämään kerrottujen asioiden merkitystä ja analysoimaan luotettavasti ammattilaisten tuottamaa aineistoa. Opintovapaalla olon vuoksi kehittämistyön tekijä ei päässyt henkilökohtaisesti kokeilemaan Metku -kirjan käyttöä perheiden kanssa, jonka vuoksi henkilökohtainen kokemus toimintakäytännön konkreettisesta soveltuvuudesta työryhmän käytössä jäi tekijältä puuttumaan. Samasta syystä myös välineen käyttöönotto hankaloitui, ammattilaiset olisivat kaivannut Metku -kirjan ja toimintatavan tuntevaa vetäjää toimintakäytännön aloitusta varten:

A: ” Ja sit just, kun sitä aikaa ei ole, niin se jää vaan siihen, et ei välttämättä muistettu siinä ees etukäteen yhdessä pohtia, ennen ku sit kun se tulee jollekin mieleen...”

B: ”Ja sit kun se niinku tavallaan lähetettiin, kun sä teit opinnäytetyötä ulkopuolisen pyynnöstä, niin oliko se meillekin sit vähän sellanen, et ei oltu sisäistetty, että nyt tällä perheellä pitäis olla se tehtynä...”

C: ”Niin varmaan se, kun se oli niinku uus asia... (myötäilyä) ja se vaatii oikeastaan sen, että sovitaan, kun eihän me oikeastaan sovittu, se vaan alko silloin kesäkuussa, et eihän me sinänsä sovittu mitään, et kuka sen ottaa tai silleen ja se vaatii vaan niitä sopimuksia...”

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän vahva esiymmärrys kehitettävään ilmiöön ja toimintaympäristöön liittyen voidaan katsoa eduksi. Esiymmärrys on muodostunut K-HKS:n lastenneurologisen poliklinikan moniammatillisessa työryhmässä vuosien työskentelyn seurauksena. Opintovapaan vuoksi kehittämistyön tekijä ei osallistunut moniammatillisen työryhmän arkityöhön osana työryhmää. Työryhmään kuulumisen mahdollisesti kuitenkin vaikutti kehittämistyöryhmän jäsenten myönteiseen lupautumiseen osallistua kehittämistyöhön. Työkaveruudesta aiheutunut tuttuuden tunne on saattanut edistää kehittämistyöryhmän tapaamisissa ammattilaisten vapaampaa ilmaisua, mutta toisaalta se on voinut jossakin tilanteessa toimia myös estävänä tekijänä esimerkiksi kriittisten tai eriävien mielipiteiden esiin tuomisessa. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä pyrki muuttamaan rooliaan aineiston keruutilanteissa työryhmän ulkopuoliseksi kehittämistyön tekijäksi osallistuen keskusteluihin vain ohjaten niitä kehittämiskysymysten ja ryhmätapaamisten teemojen mukaisesti.

Lapsia koskevia tutkimuksia leimaa piirre, että he ovat usein erilaisten tutkimuksen kohteena sen sijaan että tietoa kerättäisiin heiltä itseltään. Lapsiaseman perusteella lasta ei ole pidetty luotettavana tiedon lähteenä tieteellisen tutkimuksen tai kuntoutuksen tarpeisiin. Lapsen kehittymättömyyden ja kypsymättömyyden vuoksi lasten tietoa on myös kyseenalaistettu. (Melamies ym. 2012: 106.) Yhteinen oppiminen lasten kanssa mahdollistuu siten, että olemme aikuisina tietoisia ja kiinnostuneita siitä, mitä lapset ajattelevat. Jotta lasta voitaisiin kuunnella aidosti ja ottaa pienempiäkin lapsia mukaan toimintaan, vaaditaan aikuisilta kykyä luopua verbalisoimisesta ja tulkinnasta, sekä kykyä kommunikoida nonverbaalisella kielellä ja nähdä heidät yhteistyökumppaneina. (Melamies ym. 2012: 106.) Tämän toimintatutkimuksellisen kehittämistyön puitteissa olisi ollut olennaista saada kuuluviin Metku -kirjaa käyttäneiden lasten ja perheiden omakohtaiset näkemykset Metku -kirjan käytöstä ja sen vaikutuksista osallistumisen vahvistumiseen (Ojasalo ym. 2009: 58). K-HKS:n tutkimuslupakäytänne ei kuitenkaan salli ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetöissä aineiston keräämistä potilailta tai perheiltä. Kehittämistoiminnan kannalta on kuitenkin tärkeää, että kehittämiseen osallistuvat ne, joiden elämään kehittämisen kohteena oleva toiminta liittyy (Toikko – Rantanen 2009: 95-96). Lupakäytännön muokkaus K-HKS:ssa ylempää ammattikorkeakoulua opiskeleville työntekijöille sallivampaan suuntaan voisi jatkossa hyödyttää keskussairaalassa tapahtuvaa työn kehittämistä asiakaskokemuksen pohjalta sairaalan strategian mukaisesti asiakasta kuunnellen.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aikana kehittämistyön tekijän rooli muuttui työryhmän jäsenestä opiskelijaksi ja tutkimuksellisen kehittämistyön tekijäksi, sekä lopulta itsenäiseksi ammatinharjoittajaksi. Opintovapaan johdosta kehittämistyön tekijällä ei ollut mahdollisuutta kokeilla Metku -kirjaa työvälineenä K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalle tulevien lasten ja perheiden kanssa, vaikka omakohtainen kokemus välineen käytöstä mahdollistui itsenäisen harjoittelun kautta.

Ammattilaiset kokivat haastavana uuden välineen käyttöönoton niukan esivalmistelun vuoksi. Vaikka ammattilaiset olivat tietoisia perheille lähetetyn Metku -tehtävän ohjeistuksesta (liite 1 ja liite 2), koettiin Metku -tehtävän konkreettinen puheeksi ottaminen haastavana perheiden tullessa vastaanotolle. Tähän vaikuttivat omalta osaltaan heikentävästi kehittämistyön tekijän poissaolo työryhmän toiminnasta, sekä ammattilaisten ajanpuutteesta johtunut valmistautumisen niukkuus, jolloin ammattilaiset olisivat voineet yhteisesti sopia puheeksi ottamisen konkreettisista käytännöistä. Tällaisia asioita olivat

esimerkiksi keskusteluvastuuseen ja Metku -kirjan esille ottoon liittyvät asiat, sekä loppukeskustelussa ilmenevät keskustelurakenteet lapselle merkityksellisen toiminnan ilmentämiseksi.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aineiston keräämisessä käytettiin teemahaastattelua, yhteiskehittelyn menetelmiä sekä ryhmäkeskustelua. Vuorovaikutustilanteiden ainekertaisen luonteensa vuoksi keskustelut eivät koskaan ole täysin toistettavissa, vaikka työryhmälle esitettäisiin samat kysymykset uudelleen. Viimeiseen kehittämistyöryhmän tapaamiseen osallistui puolet, eli neljä kahdeksasta ammattilaisesta, jonka vuoksi yhteistä keskustelua tarvitaan edelleen kaikkien työryhmään kuuluvien jäsenten tasa-arvoisen kuulemisen mahdollistamiseksi.

9.4 Kehittämistyön eettisyys

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, joita ovat muun muassa rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus (Kuula 2006: 34). Kaikki tutkimukselliseen kehittämistyöhön kerättävä tieto käsiteltiin luottamuksellisesti, eikä näin ollen ketään yksittäistä henkilöä, tai ammattiryhmää voida lopullisesta raportista tunnistaa. Aineistossa esiin tulleet lapselle merkitykselliset toiminnot muutettiin siten, ettei siitä voida tunnistaa yksittäistä lasta tai perhettä. Aineiston keruu- ja analysointimenetelmien käytöstä pyrittiin selostamaan huolellisesti ja tarkasti ja asianmukaisista lähdemerkinnöistä huolehtien. Kehittämistyön tuloksissa toteutettiin tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja asioita tarkasteltiin kriittisesti. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 24- 26.) Luotettavuutta lisättiin kehittämistyön prosessin kulun kuvauksella ja tehtyjen valintojen auki selittämisellä. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistunut ulkopuolisia henkilöitä ja kaikki taltioitu materiaali hävitettiin kehittämistyön valmistuttua. Valmiin kehittämistyön saatavuus elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus -tietokannasta mahdollistuu, mikäli Kanta-Hämeen keskussairaalan kohdeyksikön esimies puoltaa julkaisua erikseen haettavan luvan mukaisesti.

Ammattilaisille lähetetty tutkimushenkilötiedote jaettiin jokaiselle työryhmän jäsenelle ja se toimi samalla kutsuna tutkimukselliseen kehittämistyöhön (liite 6.). Tutkimushenkilötiedotteessa kuvattiin tutkimuksellisen kehittämistyön aihe, tarkoitus, aineistonkeruun toteutustavat, kerättävien tietojen käyttötarkoitus, niiden käyttäjä ja käyttöaika, sekä tietojen suojaamisen keinot. Lisäksi osallistujia informoitiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, tapaamisten taltioinnista, sekä välitettiin kehittämistyön tekijän yhteystiedot yhteydenpidon varmentamiseksi. Kehittämistyöhön halukkaat osallistujat allekirjoittivat suostumuksen tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumisesta ja palauttivat sen kehittämistyöntekijälle viimeistään ennen ensimmäistä aineistonkeruuta päivää.

Kehittämistyö tehtiin yhteistyössä lastenneurologisen poliklinikan työryhmän jäsenten kanssa ja kehittämistyöhön käytettiin myös työryhmän yhteistä viikkopalaveriaikaa. Kehittämistehtäviin liittyvät aineistonkeruupäivät toteutettiin työajalla. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja osallistujilla oli mahdollisuus perustelematta keskeyttää osallistumisensa ilmoittamalla tästä tekijälle suullisesti tai kirjallisesti. Ammattilaisten vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukselliseen kehittämistyöhön taattiin, kun kehittämisajankohdat toteutuivat työryhmälle yhteisesti tarkoitettujen palaveriajankohtien jälkeen. Ammattilaisen osallistuminen, tai siitä kieltäytyminen ei vaikuttanut ammattilaisen kohteluun työyhteisössä. Asiakasperheille Metku -tehtävän ohjeistus välitettiin lastenneurologian poliklinikan sihteerin kautta, joten tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä ei nähnyt lastenneurologian poliklinikalle kesäkuussa 2017 tulevien lasten henkilö- tai muita yhteystietoja.

Kehittäjätyöryhmän jäsenet osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti, mutta koska roolini tässä kehittämistyössä ei ollut vain kehittämistyön tekijä, vaan myös työryhmän jäsen, voitiin olettaa, että vapaaehtoisuus johtui joiltakin osin myös ystävällisyydestä ja auttamisenhalusta työkaveria kohtaan. Tutkimuksellisen kehittämistyön aiheen tarve oli tästä huolimatta todettu aiemmin työryhmän sisäisissä keskusteluissa. Tarve oli nähty etenkin polikliinisesti käyvien lasten ja heidän perheiden osalta, joiden kohdalla yhteiset keskusteluaajat ovat tiiviitä, arviointikäyntien aikakehikon sisään rakennettuja tilanteita. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarve sai alkunsa alun perin työntekijöiden huolesta, joka nousi arviointikäynteihin liittyvän loppukeskustelun jälkeisistä tilanteista. Näissä tilanteissa huomattiin, että keskustelutilanteet eivät tukeneet lasten ja heidän perheidensä osallistumista riittävästi, jotta oltaisiin päästy perheiden ja ammattilaisten välisiin tasa-vertaisiin ja yhteistyössä toteutuviin kuntoutussuunnitelman laatimiseen, jotta kuntoutu-

misen tavoitteet olisivat auenneet perheille arkilähtöisesti. Tutkimusaiheen valinta pohjautui työyhteisön tarpeiden lisäksi myös kehittämistyön tekijän henkilökohtaiselle välittämismallille lasten osallistumisen ja osallisuuden tunteen vahvistumiseksi yhteiskunnassamme. Aihevalinta oli aluksi haastava kuntoutuksen termistön ja siihen liittyvän tiedonhakemisen moninaisuuden vuoksi. Aiheen linkittyminen LOOK -hankkeeseen toi helpotusta ja jäsenystä työn aiheen rajaamiseen, tuoden samalla kehittämistyölle myös ajankohtaista yhteiskunnallista merkittävyyttä.

Kehittämistyössä käytettyjen menetelmien valinnassa ja aineiston keruussa vaikuttivat vahvasti kehittämistyön tekijän oma kiinnostus ja halu lasten ja heidän perheidensä osallistumisen edistämiseksi. Koska tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tavoitteena oli lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistäminen, oli eettisesti tärkeää pohtia myös sitä, miten aineistoa analysoi ja millaisia seurauksia kehittämistyöllä on niin lapsille ja heidän perheilleen, kuin työryhmän jäsenillekin.

Tutkimuksellista kehittämistyötä varten anottiin tutkimuslupa Kanta-Hämeen keskussairaalan konservatiivisen tulosalueen ylihoitajalta. Oikeutta työn aloittamiseen haettiin erillisellä lomakkeella, johon liitettiin tutkimussuunnitelma sekä muut kehittämistyössä tarvittavat liitteet, kuten tutkimushenkilölomake (liite 3.), suostumuslomake (liite 4.), sekä ryhmähaastattelussa käytetyt teemat (liite 5.). Tutkimusluvan saamisen jälkeen kehittämistyön tekijä informoi siitä kaikkia asianosaisia.

Tutkimusluvan myöntäjällä oli mahdollisuus tutustua tutkimusraporttiin ennen sen julkistamista. Koska kehittämistyössä oli tunnistettavissa sairaala ja sen yksikkö, julkistaminen edellytti erillistä lupaa kohdeyksikön esimieheltä. Tutkimuksen raportti toimitettiin sähköisenä luvan myöntäjälle ja K-HKS:n tietopalveluihin, sekä kirjallisena kohdeyksikön osastonhoitajalle. Tutkimuksellinen kehittämistyö tehtiin noudattaen Kanta-Hämeen keskussairaalan konservatiivisen tulosyksikön esimiesten antamia määräyksiä, sairaalan yleisiä sääntöjä ja ohjeita, salassapitosäädöksiä, sekä yleisiä tutkimuseettisiä ohjeita. (Kanta-Hämeen keskussairaala, 2018.)

9.5 Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamisen jatkokehittäminen

Työyhteisössä odotetaan yleensä toimenpide-ehdotuksia tai konkreettisia toimenpiteitä kehittämistyön tulosten perusteella. Vaikka kehittämistyön aihe ja toimintakäytänteiden kehittäminen ovat edelleen sydäntäni lähellä, hankaloittaa ammatillisen roolini muutos väistämättä toimintakäytännön jatkokehittämistä ja loppuunsaattamista K-HKS:n lastenneurologisella poliklinikalla. Pelkkä palautteen antaminen organisaation tilasta voi olla riittävä anti työyhteisön toimintatapoja kehitettäessä. Kuitenkin, yhtenä kehittämishankkeen tai muutoksen myöhemmän onnistumisen keskeisimmistä tekijöistä nähdään se, että yrityksessä on aktiivinen yhteyshenkilö, niin sanottu muutosagentti, joka vie muutosta tai kehittämistä eteenpäin työpaikan jokapäiväiseen toimintaan, jotta prosessi ei jäisi keskeneräiseksi (Moilanen 1995: 57). Kehittämistyö julkistetaan K-HKS:n lastenneurologisen poliklinikan työryhmän jäsenille joulukuussa 2018, jolloin tavoitteena on avata yhteinen keskustelu tarvittavista jatkotoimenpiteistä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi tuotoksen ilmentämisen kautta.

Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli on yksi sosiaali- ja terveysministeriön ”Palvelut asiakaslähtöisiksi” kärkihankkeen osahankkeista, joka toteutui 2016 - 2018 välisenä ajankohtana. Sen tavoitteena oli kehittää maakuntien käyttöön asiakkaiden osallistumisen valtakunnallinen toimintamalli, jossa asiakkaat otettiin mukaan tasavertaisina kehittäjäkumppaneina maakuntien järjestämisvastuulla olevaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden suunnitteluun, tuottamiseen ja kehittämiseen. (Sihvo ym. 2018: 9.) Asiakasosallisuus linkittyi useissa maakunnissa osana muita kärkihankkeita, kuten lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma LAPE:n toimintaan. (Sihvo ym. 2018: 51) Hankkeen lopuraportissa kuvataan asiakasosallisuutta edistävän toimintakulttuurin eteenpäin viemisessä tarvittavan vielä paljon valtakunnallista ja maakunnallista yhteistä työtä. Asiakaslähtöisen toimintakulttuurin muutosta ei nähdä tapahtuvan luontaisesti, vaan siinä vaaditaan edellytysten luomisen lisäksi myös johdon esimerkkiä. (Sihvo ym. 2018: 45, 47). Työyhteisön kehittäminen jatkuvissa yhteiskunnallisissa muutoksissa ja työelämän vaatimuksissa vaatii jatkuvaa yhteistyötä työyhteisön jäsenten ja johdon kanssa (Moilanen 1995: 7), mutta myös aktiivista keskustelua asiakasrajapinnan kanssa ajatellen työn kehittämistä asiakastarpeita vastaavaksi muuttuvan kuntoutusparadigman mukaisesti. Yhteiskunnallisesti muuttuvat rakenteet, teknologian kehittyminen ja kuntoutusosaaminen pakottaa ammattilaiset tarkastelemaan omia työskentelytapojaan toistuvasti. Ne vaativat oppimista sekä työyhteisöltä, että asiakkaalta itseltään, mutta myös uusia välineitä ja

uusia käytäntöjä. (Ahonen ym. 2015: 15.) Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun karttaa (kuvio 2.) voi hyödyntää lastenneurologisen poliklinikan toiminnassa myöhemmin kehittämisen välineenä ja keskustelusta nousevia teemoja voidaan arvioida niin lapsen ja hänen perheensä, ammattilaisten, työyhteisön, sekä yhteiskunnankin kannalta.

Kehittämistyön tekijänä konkreettisen työvälineen tai toimintakäytännön ankkuroiminen ammattilaisten työskentelyn avuksi olisi kieltämättä tuottanut onnistumisen kokemusta. Isossa organisaatiossa työn kehittämisprosessit ovat monesti hitaita ja uuden työvälineen käyttöönotto moniammatillisessa työryhmässä vaatii huolellista ajankäytön suunnittelua ja yhteistä ajatustyötä. Lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistaminen Metku-kirjan käyttöä hyödyntäen oli vain yksi menetelmä lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Kehittämistyön kokonaisuutta tarkasteltaessa, olennaista oli kuitenkin lähtee yhdessä liikkeelle turvallisesta työkäytänteiden satamasta ja avata yhteistyön purjeet uusien väylien löytämiseksi lapsen ja hänen perheensä osallistumista edistäen.

Kuntoutuksen paradigman muutos pakottaa meidät ammattilaiset tarkastelemaan ammatillisia ajatusmallejamme ja rajojamme toimimaksemme yhdessä asiakkaan hyväksi omaa asiantuntemusta hyödyntäen. Toimintaterapeutin ammattiroolissa olen kiinnostunut ihmisen toiminnallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, joka muotoutuu vuorovaikutuksessa ihmisen, toiminnan ja hänen ympäristönsä välillä (Hautala – Hämäläinen – Mäkelä – Rusi-Pyykönen 2011: 30). Vaikka merkityksellisen toiminnan tunnistaminen osana yksilön toimintakyvyn edistämistä omassa ympäristössään ja osana kuntoutumistavoitteiden asettelua on eräs toimintaterapian keskeisimmistä asioista, tulisi sen näyttäytyä kuntoutuksen ammattilaiselle yhteisenä kiintopisteenä asiakkaan osallistumisen edistämiseksi. Merkityksellisintä on lopulta se, miten asiat konkretisoituvat lapselle ja perheen arkea hyödyttäväksi ja miten me voimme kuntoutuksen ammattilaisina toimia yhdessä lasten ja perheiden hyväksi omasta ammattialastamme käsin toimintakykyisyyttä edistäen.

Itsenäisenä ammatinharjoittajana aion jatkohyödyntää ja -kehittää osallistumisen, osallisuuden ja toimijuuden teemoja edelleen. Tarkoitukseni on hyödyntää Metku -kirjan käyttöä merkityksellisen toiminnan tunnistamisessa omaishoidon valmennukseen liittyvässä luentosarjakokonaisuudessa Varsinais-Suomen alueella, jossa toimin kuntoutuksen asiantuntijan roolissa ensimmäistä kertaa 12/2018 alkaen. Luentosarjakokonaisuus

toteutetaan yhteistyössä 22 eri kunnan kanssa. Tämä osoittaa, että kuntoutumisen työvälineitä voi hyödyntää kuntoutuksen kentällä eri asiakasrajapintoja hyödyntäen eri ikäisten kanssa.

Metku -kirjan kokeilu toi vaihtelua työryhmän sisällä totuttuun toimintatapaan ja yhteiseen keskusteluun saatiin nostettua asioita, joita ei muuten ehdittäisi käsitellä rutinoituneiden toimintakäytänteiden takaa. Kehittämistyöryhmän jäsenet pystyivät myös mahdollisuuden tarkastella omaa toimintaansa ja sen vaikuttavuutta useasta eri näkökulmasta käsin. Kehittämistyöni myönteinen puoli oli lasten ja perheiden osallistumisen konkreettinen mahdollistaminen, sekä mahdollisuus antaa ammattilaisille tilaa ja aikaa oman työn kehittämiseen. Myönteinen asia oli myös se, että ammattilaiset saivat kokemuksen lapsen ja perheen asemaan asettautumisessa ja lapsen maailmaan sukeltamisesta.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aikana K-HKS:n lastenneurologian poliklinikalla aloitettiin polikliinisen työn lisäksi päiväsairalatoiminta, jonka johdosta lasten ja heidän perheidensä osallistumisen koettiin olennaisesti lisääntyvän. Päiväsairalatoiminta mahdollisti kiireestä vapaat keskustelutilanteet, sekä arjen kuvautumisen mahdollisuuden konkreettisesti sairaalaympäristössä oman päiväsairalahuoneen ja siellä suoritettavien päivittäisten toimintojen muodossa. Ammattilaisten jalkautuminen lapsen arjen toimintaympäristöön on kuitenkin edelleen vähäistä, jonka vuoksi lapsen arjen tuominen sairaalaympäristöön on edelleen suositeltavaa. Polikliinisten asiakkaiden kohdalla lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus Metku -kirjan käytön myötä voisi olla tulevaisuudessa yksi vaihtoehtoinen toimintakäytänne lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämässä lapsen kuntoutumisen suunnittelussa.

Tutkimuksellinen kehittämistyö toi konkreettisesti myös esiin sen, kuinka ammattilaisten käytännön työtä leimaa asiakastyöstä johtuva kiire, toimien hidasteena ja osittain esteenäkin niin oman työn, kuin työryhmän yhteisen toimintatapojen reflektoinnille, sekä kehittämislle. Erikoissairaanhoidossa, niin kuin muissakin kuntoutuksen työympäristöissä, toiminnan kehittäminen on edellytys jatkuvasti muuttuvissa yhteiskunnallisissa muutoksissa, jonka vuoksi tietoinen asian tarkastelu ylempien toimihenkilöiden osalta on olennaista.

Yksi kehittämistyön tuomista oivalluksista on ollut se, että lapsen tuleminen nähyksi ja kuulluksi merkityksellisen toimintansa kautta arvokkaana omana itsenään, avasi väyliä

lasta ja hänen perhettään aidosti osallistavaan keskusteluun ja kuntoutumisen suunnitteluun yhteistyössä ammattilaisten kanssa.

Se, miten yksilöinä tulemme elämämme varrella nähdyksi, on syvästi merkityksellistä. Tämä kokemus määrittelee vielä aikuisuudessakin sitä, miten ihminen kokee kuuluvansa toisten joukkoon – kokeeko hän ulkopuolisuutta ja erilaisuutta suhteessa toisiin, vai kelpaavansa omana itsenään. (Siltala, 2003: 17-18; Broberg – Almqvist – Tjus 2005: 113-114.)

” Tärkeää on pienet, pienen pienet askeleet,

Jos et astu askeltakaan, mitä sinä teet?

Tärkeää on pienet, pienen pienet askeleet,

ennenkin on isot pienempiä seuranneet”

Ella ja Aleksis 2004 / Alku (Pienet askeleet)

Lähteet

Ahola, Sanna – Pollari, Kirsi 2018. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 13.10.2018.

Ahonen, Heli – Sipari, Salla – Mäkinen, Elisa – Kekäläinen, Kaija 2015. Osaamisen johtaminen kartalle – väline kuntoutusosaamisen yhteiseen suunnitteluun. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.hamk.fi/wp-content/uploads/2018/08/Osaamisen-johtaminen-kartalle-25.11.2015.pdf>>. Luettu 06.02.2017.

Anaby, Dana R. – Law, Mary C. – Majnemer, Annette & Feldman, Debbie 2016. Opening doors to participation of youth with physical disabilities: An intervention study. Canadian Journal of Occupational Therapy 2016; 83 (2): 83-90.

Andersen, C. – Dolva A-S. 2015. Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics 2015; 35 (3): 218-230.

Autti-Rämö, Ilona – Vainiemi, Kirsi & Sukula, Seija n.d. Tavoitteiden laatiminen. Teoksessa Sukula Seija – Vainiemi Kirsi n.d. GAS -menetelmä. Käsikirja, versio 4. Kela. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/documents/10180/0/Gas+-käsikirja/07692e5a-c6d0-48f0-97a1-0737c4add7f8>>. Luettu 14.10.2018. 5-6.

Autti-Rämö Ilona 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen P. – Kallanranta T. – Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. Duodecim. Helsinki. 479-488.

Autti-Rämö, I. – Vainiemi, K. – Sukula, S. & Louhenperä, A. 2010. GAS -menetelmä. Versio 2. Kela. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170511144534HN?OpenDocument>>. Luettu 13.10.2018.

Autti-Rämö, Ilona – Salminen, Anna-Liisa 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen, Anna-Liisa – Rajavaara, Marketta & Ylinen Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Duodecim.

Bernheimer, L. P. – Gallimore, R. & Weisner, T. S. 1990. Ecocultural theory as context for the individual family service plan. Journal of Early Intervention 1990: 14 (3), 219-233.

Broberg, A – Almqvist, K. & Tjus, T. 2005. Kliininen lapsipsykologia. Helsinki: Edita Prima Oy.

Bromell, D. – Hyland, M. 2007. Social inclusion and participation: A guide for policy and planning. Ministry of Social Development. New Zealand.

Cardol, M. – De Jong, B. A. & Ward, C. D. 2002. On Autonomy and Participation in Rehabilitation. Disability and Rehabilitation 2002; 24 (18), 970–974.

- Cavet, J. – Sloper, P. 2004. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & society* 2004: 18, 278–290.
- Clapton, J. – Kendall, E. 2002. Autonomy and Participation in Rehabilitation: Time for a New Paradigm? *Disability and Rehabilitation* 2002: 24 (18), 987–991.
- Cole, Marilyn B. – McLean, Valnere 2003. Therapeutic relationships re-defined. *Occupational Therapy in Mental Health* 2003: 19 (2), 33–56.
- Dibbelt, S. – Schaidhammer, M. – Fleischer, C. & Greitemann, B. 2009. Patient-doctor interaction in rehabilitation: The relationship between perceived interaction quality and long-term treatment results. *Patient Education Counseling* 2009: 76 (3), 328–335.
- Franklin, A. – Sloper, P. 2009. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society* 2009: 23 (1), 3–15.
- Gallimore, R. – Weisner, T. S. – Kaufman, S. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 1989: 94 (3), 216-230.
- Halme, Nina – Vuosisalmi, Merja & Perälä, Marja-Leena 2014. Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa. Työntekijöiden näkökulma. Raportti 4/2014. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Hanna, K. – Rodger, S. 2002. Towards family-centred practice in pediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal* 2002: 49 (1), 14–24.
- Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 288.
- Hautala, Tiina – Hämäläinen, Tuula – Mäkelä, Leila – Rusi-Pyykönen, Mari 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. 1.-2. painos. Helsinki: Edita Prima.
- Heikkinen, Hannu L.T. – Jyrkämä, Jyrki 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pentti (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. 25-62. Juva: Atena Kustannus.
- Helminen, Jari (toim.) 2017. Yhdessä tekeminen monialaisuuden ja moniammatillisuuden syventäjänä. Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Publishing Oy. Keuruu.
- Heikkinen, Hannu L. T. 2015. Toimintatutkimus: Kun käytäntö ja tutkimus kohtaavat. Teoksessa Valli, Raine – Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 204-219.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Holliday, R. – Antoun, M. & Playford, E. 2005. A survey of goal-setting methods used in rehabilitation. *Neurorehabilitation and Neural Repair* 2005: 19 (3), 227-231.

Hyväri, Susanna 2017. Asiakaslähtöisyyden periaatteet ja toteutuminen sosiaali- ja terveyspalveluissa. Teoksessa: Helminen, Jari 2017: Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Publishing Oy. Keuruu.

Härkäpää, Kristiina – Valkonen, Jukka & Järvikoski, Aila 2016. Kuntoutujan motivaatio ja sitoutuminen. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen, Anna-Liisa – Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne 2016: Kuntoutuminen. Duodecim. 74-82.

Isoherranen, Kaarina 2005. Moniammatillinen yhteistyö. Vantaa: Dark Oy.

Isoherranen, Kaarina 2012. Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Väitöskirja. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja* 2012: 8. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Jeglinsky, Ira – Kukkonen, Tarja 2016. Moniammatillinen yhteistyö kuntoutuksessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen, Anna-Liisa – Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 393-401.

Juntunen, Kristiina 2016. Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen Anna-Liisa – Rajavaara, Marketta – Ylinen, Aarne (toim.): Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 402-405

Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina – Martin, Marjatta – Nikkanen, Pirjo – Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009. Johdanto. Teoksessa Järvikoski, Aila: Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

Järvikoski, Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70263/URN_ISBN_978-952-00-3457-3.pdf>. Luettu 20.2.2017.

Kang, Lin-Ju – Palisano Robert J. – King Gillian A. & Chiarello Lisa A. 2014. Multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation* 2014: 36 (20), 1735–1741.

Kanta-Hämeen keskussairaala 2015. Lasten neurologisten kehitysongelmien hoidonporrastus Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirissä. Verkkodokumentti. Saatavissa osoitteessa: <<https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2017/06/Lastenneurologian-hoidonporrastus.pdf>>. Luettu 29.3.2017.

Kanta-Hämeen keskussairaala, n.d. Strategia 2017 – 2018. Saatavana osoitteessa: <<https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2017/04/Strategia-vuosille-2017-2018.pdf>>. Luettu 17.02.2018.

Kanta-Hämeen keskussairaala 2018. Sairaanhoidopiirin tiedote 4/2018. Hoitotyön opin-
näytetöiden, hoitotieteellisen tutkimuksen ja hankkeiden lupamenettely Kanta-Hämeen
sairaanhoidopiirissä. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa:
<[https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2018/02/Tutkimuslupahakemus_hoito-
tyo.pdf](https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2018/02/Tutkimuslupahakemus_hoito-tyo.pdf)>. Luettu 29.3.2017.

Katajamäki, Erja 2010. Moniammatillisuus ja sen oppiminen. Tapaustutkimus ammatti-
korkeakoulun sosiaali- ja terveysalalta. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis
1537. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Kauppila Jorma – Sipari Salla – Suhonen-Polvi Hanna 2016. Lapsen kokonaiskuntou-
tus kehitysympäristössään. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen Anna-Liisa – Ra-
javaara, Marketta – Ylinen Aarne 2016. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 110-121.

Kela 2018. GAS -menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin.
Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/gas-menetelma>>. Lu-
ettu 13.10.2018.

Koivikko, M. – Louhiala, P. 2001. Lasten kuntoutuksen etiikasta. Suomen lääkärilehti
2001: 56. 2047-2050.

Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten
kunto ry. Valkeakoski.

Koivikko, Matti – Korpela, Raija 2004. Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Teok-
sessa Sillanpää, Matti – Herrgård, Eila – Iivanainen, Matti – Koivikko, Matti & Rantala,
Heikki (toim.): Lastenneurologia. 645-651.

Kokkola, Anita – Kiiikkala, Irma – Immonen, Tuula & Sorsa, Minna 2002. Mitä sinä elä-
mältäsi haluat? Asiakaslähtöinen mielenterveyttä edistävä toimintamalli. Helsinki: Sta-
kes.

Kuula, Arja 1999. Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vas-
tapaino. Tammer-Paino Oy.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä:
Gummerus.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. 2.luku, 9§.
2015/145. Finlex 2005/566. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen järjestäminen. Saata-
vana osoitteessa: <[https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-
tasa/2005/20050566?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kuntoutus](https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/2005/20050566?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=kuntoutus)>. Lu-
ettu 16.10.2018.

Lapsen oikeudet 2018. Lapsen näkemysten kunnioittaminen. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.lapsenoikeudet.fi/lapsen-oikeuksien-sopimus/sopimuksen-yleisperiaatteet/1955-2/>>. Luettu: 28.10.2018.

Luoma, Minna-Liisa 2007. Ikäpoliittiset tavoitteet ikääntyvien laitoshoidon laadun kehittämisen suuntaajina. Teoksessa Lehtoranta, Heini – Luoma, Minna-Liisa & Muurinen Seija (toim.). Ikäihmisten laitoshoidon laadun kehittämishanke. Loppuraportti 1998-2000. Helsinki: Kansalaisareena.

Manninen, Sari 2015. Erityistä tukea tarvitsevien lasten osallisuuden haasteet koulussa - kasvattajien käsityksiä. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteesta: <<https://bulletin.nmi.fi/wp-content/uploads/2015/02/Manninen.pdf>>. Luettu 10.10.2017

Martin, Marjatta – Notko, Tiina – Puumalainen, Jouni – Järvikoski, Aila 2009. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa Järvikoski, Aila – Hokkanen, Liisa – Härkäpää, Kristiina (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö. 234 – 257

Melamies, Nina – Pärnä, Katariina – Heino, Liisa & Miller Helena 2012. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Karjalainen, Vappu – Vilkkumaa, Ilpo (toim.) 2012. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

Moilanen, Liisa 1995. Ryhmähaastattelu työyhteisössä – tiedonkeruun ja vaikuttamisen väline. Työterveyslaitos. Helsinki: Miktor.

Muurinen, Heidi – Lovio, Iikka 2016. Kokeileminen sosiaalipalveluiden kehittämisen menetelmänä ja strategiana. Teoksessa Satka, Mirja – Julkunen, Ilse – Kääriäinen, Aino – Poikela, Ritva – Yliruka, Laura & Muurinen, Heidi (toim.). Käytäntötutkimuksen taito. Helsinki: Heikki Waris -instituutti ja Mathilda Wrede -institutet, 136-160.

Määttä, Paula – Rantala, Anja 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Juva: WS Bookwell Oy.

Olli, Johanna – Vehkakoski, Tanja & Salanterä, Sanna 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts. Literature review. *Disability & Society* 2012: 27 (6), 793–807.

Paltamaa Jaana, Musikka-Siirtola Marjatta 2016. ICF-luokitus. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona – Salminen Anna-Liisa – Rajavaara, Marketta – Ylinen Aarne: Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 37-55.

Palisano Robert J. – Chiarello Lisa A. – King Gillian A. – Novak, Iona – Stoner, Tracy & Fiss, Alyssa 2012. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and rehabilitation*. 2012: 34 (12), 1041-1052.

Palsanen, Kati – Kääriäinen, Aino 2016. Asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoiminnallisen työskentelyn merkitykset ja seuraukset. Teoksessa Satka, Mirja – Julkunen, Ilse –

Kääriäinen, Aino – Poikela, Ritva – Yliruka, Laura & Muurinen, Heidi (toim.). Käytäntö-tutkimuksen taito. Helsinki: Heikki Waris -instituutti ja Mathilda Wrede -institutet, 184-205.

Perttinen, Pirkko. 2001. Kuka minusta puhuu? Asiakkaan osallistuminen ja asema kun-toutussuunnittelussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/8230>>. Luettu 23.03.2018.

Pelastakaa Lapset 2018. Lasten osallisuus. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.pelastakaalapset.fi/lapsen-oikeudet/lasten-osallisuus/>>. Luettu 19.10.2018.

Polatajko, H.J. – Davis, J. – Stewart, D. – Cantin, N. – Amoroso, B. – Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the Domain of Concern: Occupation as Core. Teoksessa Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. Enabling Occupations II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. Canadian Association of Occupational Therapists. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Pollari, Kirsi – Hoikkala, Susanna 2016. Lastensuojelun Keskusliitto. Osallisuuden ele-mentit – ammattilaisten taito luo pohjaa lapsen osallistumiselle. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<http://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>>. Luettu 4.2.2018.

Raevaara, Liisa – Ruusuvoori, Johanna – Haakana, Markku 2001. Institutionaalinen vuorovaikutus ja sen tutkiminen. Teoksessa Ruusuvoori, Johanna – Haakana, Markku & Raevaara, Liisa (toim.): Institutionaalinen vuorovaikutus. Keskusteluanalyttisiä tutki-muksia. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 11-38.

Rajavaara, Marketta. Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämi-ässä. Kuntoutus 2008: (2), 43–46.

Rosenberg, Limor – Bart, Orit & Ratzon Tal Jarus 2013. Personal and environmental factors predict participation of children with and without mild developmental disabilities. Journal of Child and Family Studies 2013: 22 (5), 658–671.

Roos, Satu – Mönkkönen, Kaarina 2015. Ihmisiksi työssä®, työyhteisötaidoilla yhteistä vaikuttavuutta. EU: UNIpress.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäope-tuksen tietovaranto. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 4.2.2017.

Saikka, Peppi – Karjalainen, Vappu 2007. Kohtaamisen muuttuva haaste. Pitkittäistar-kastelu kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä. Vertaisarvioidut artikkelit. Kuntoutussäätiö. Kuntoutus (2), 15–26.

Savolainen, Hanne – Blomqvist, Pia 2017. Learning cafe eli oppimiskahvila. Innokylä. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.inno-kyla.fi/web/malli2825539/>>. Luettu 4.2.2017.

Seppälä, Eeva – Veijola, Arja (toim.) 2012. Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen. Helsinki: Astekirjat Oy.

Sihvo, Sinikka – Isola, Anna-Maria – Kivipelto, Minna – Linnanmäki, Eila – Lyytikäinen, Merja & Sainio, Salla 2018b. Sosiaali- ja terveysministeriö. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018.

Siltala, P. 2003. Varhainen vuorovaikutus kokemuksen ja tutkimuksen valossa. Teoksessa Niemelä, P – Siltala, P. & Tamminen, T. (toim.). Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Juva: WS Bookwell Oy.

Sipari, Salla 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 342. Väitöskirja. Saatavana osoitteessa: <<https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Sipari+2008+Kuntouttava+arki+lapsen+tueksi.pdf/af4af520-993b-437a-8b0d-559a03a7fe78>>. Luettu 11.2.2018.

Sipari, Salla – Mäkinen, Elisa 2012. Yhdessä rakentuva kuntoutusosaaminen. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Aatos-artikkelit 2012:6. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <http://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Julkaisutoiminta/Julkaisusarjat/AA-TOS/PDF/Metropolia_AATOS_6-12.pdf>. Luettu 22.9.2017.

Sipari, Salla – Vänskä, Nea & Pollari, Kirsi 2015. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi. Verkkodokumentti. Saatavissa osoitteessa: <<http://look.metropolia.fi>>. Luettu 21.10.2017.

Sipari, Salla – Vänskä, Nea & Pollari, Kirsi 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvian raportteja 2017: 5. Verkkodokumentti. Luettavissa osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/220550>>. Luettu 12.05.2018.

Sipari, Salla – Vänskä, Nea & Pollari Kirsi 2017b. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. Verkkodokumentti. Saatavissa osoitteessa: <<http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/#lapsen-metkut>>. Luettu 21.01.2018.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Monialainen kuntoutus. Tilannekatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015: 18. Helsinki. Verkkodokumentti. Saatavissa osoitteesta: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70343/URN_ISBN_978-952-00-3509-9.pdf>. Luettu 16.08.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. LAPE on lasten hyvinvoinnin ja oppimisen asialla. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://stm.fi/documents/1271139/1953486/LAPE+Neljä+kehittämiskokonaisuutta/abab71b9-43b5-4388-97d0-8143528787c8/LAPE+Neljä+kehittämiskokonaisuutta.pdf>>. Luettu 2.10.2018.

Sukula Seija – Vainiemi Kirsi n.d. GAS -menetelmä. Käsikirja, versio 4. Kela. Verkko-dokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kela.fi/documents/10180/0/Gas+-käsikirja/07692e5a-c6d0-48f0-97a1-0737c4add7f8>>. Luettu 14.10.2018.

Suomela-Markkanen, Tiina – Peltonen Riikka 2016. Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa Autti-Rämö Ilona – Salminen Anna-Liisa – Rajavaara Marketta & Ylinen Arne 2016. Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 247-262.

Suomen perustuslaki. 2 luku. Perusoikeudet. 6§ Yhdenvertaisuus. Finlex 1999/731. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 13.10.2018.

Suomen perustuslaki. 2 luku. Perusoikeudet. 14§ Vaali- ja osallistumisoikeudet. Finlex 1999/731. Saatavana osoitteessa: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 13.10.2018.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. Verkko-dokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Luettu 9.11.2018.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b. Lastensuojelun käsikirja. Osallisuus. Verkko-dokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lasten-osallisuus>>. Luettu 2.10.2018.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 3. korjattu painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Unicef n.d. YK:n yleissopimus lasten oikeuksista 1 osa, 12 artikla. Saatavana osoitteessa: <<https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>>. Luettu 02.10.2017.

Vaininen, Satu 2011. Sosiaalityöntekijät sosiaalisen ammattilaisina. Sosiaalityöntekijöiden ja yhteistyökumppaneiden käsitykset sosiaalitoimistojen sosiaalityöntekijöiden ammatillisesta toiminnasta 2000-luvun alussa. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Valli, Raine (toim.) – Aaltola, Juhani (toim.) 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valli, Raine (toim.) – Aaltola, Juhani (toim.) 2015b. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle.

Valtioneuvosto 2018. Ratkaisujen Suomi: Hallituksen toimintasuunnitelma 2018 – 2019. Valtioneuvoston julkaisusarja 27/2018. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160963/27_Hallituksen%20toimintasuunnitelma%202018-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=32>. Luettu 02.10.2018.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virtanen, Petri – Smedberg, Jari – Nykänen, Pirkko & Stenvall, Jari 2017. Palvelu- ja asiakastietojärjestelmien integraation vaikutukset sosiaali- ja terveyspalveluissa. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2/2017. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <https://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/2_Palvelu-+ja+asiakastietojärjestelmien+integraation+vaikutukset+sosiaali-+ja+terveyspalveluissa/bcc5b696-7e81-4121-b496-c9ac78be815e?version=1.0>. Luettu 24.10.2018.

Vuolanto, Pia – Vanhala, Anni & Apponen, Eevi 2015. Monitieteisyyden ja moniammatillisuuden maastoissa – sosiaalityö ja hoitotiede kumppaneina. Yhteiskuntapolitiikka 80. 2015: 3, 292-298.

Vänskä, Nea – Pollari, Kirsi & Sipari, Salla 2016. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. KELA. Työpapereita 2016: 94. Verkkodokumentti. Saatavana osoitteessa: <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161355/Tyopapereita94.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 22.05.2018.

WHO 2004. ICF Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Jyväskylä: Gumerrus kirjapaino Oy. Saatavissa osoitteessa: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9513311597_fin.pdf;jsessionid=2AFA6A444856395C44E84E0687136B47?sequence=99>. Luettu 22.10.2017.

Øien, I. – Fallang, B. & Østensjø, S. 2009. Goal-Setting in Paediatric Rehabilitation: Perceptions of Parents and Professional. Child: care, health and development 2009; 36 (4), 558–565.

Saatekirje perheelle

Hyvät vanhemmat / huoltajat,

9.5.2017

Lapsellenne on tulossa käyntejä Kanta-Hämeen keskussairaalan lastenneurologiselle poliklinikalle kesäkuussa 2017 aiemmin saapuneen ajanvarauskirjeen mukaisesti.

Työryhmämme haluaa kehittää toimintaansa asiakaslähtoisemmäksi yhteistyössä lastenneurologian poliklinikalla asioivien perheiden kanssa. Tämän vuoksi toivomme, että ehtisitte paneutua oheiseen ennakkotehtävään yhdessä lapsenne kanssa ennen käyntejä. Tehtävän tekoon kannattaa varata hetki yhteistä aikaa lapsenne kanssa.

Tehtävän tarkoituksena on saada tietoa lapsenne arjen tilanteisiin liittyvistä asioista, jotka ovat hänelle tärkeitä ja merkityksellisiä. Tehtävätoteutustapoja on erilaisia ja niitä on esitelty tämän saatekirjeen mukana olevassa ohjeistuksessa tarkemmin. Voitte valita eri vaihtoehdoista teille parhaiten soveltuvan tavan. Tehtävän valmistukseen voi tarvittaessa pyytää tukea lapsen lähipiirissä olevilta ihmisiltä, esim. isovanhemmilta, päiväkodin henkilökunnalta tai kuntouttavilta terapeuteilta. Valmista tehtävää kuvataan nimellä ”Metku” -tehtävä, joka tulee sanoista:

Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus.

Metku -tehtävää ei tarvitse palauttaa etukäteen ennen lastenneurologian poliklinikalle tuloa, vaan tarkastelemme sitä yhdessä lapsenne ensimmäisellä käyntikerralla alkukeskustelutilanteen yhteydessä. Metku –tehtävän avulla on tarkoitus lisätä lapsen osallistumista lastenneurologian poliklinikalla tapahtuvissa keskustelutilanteissa. Metku -tehtävä auttaa ottamaan huomioon lapsenne tarpeet ja näkökulman, auttaen ennakoivalla tavalla lapsen kehitystä tukevien jatkotoimien tai kuntoutumisen suunnittelussa. Valmis tehtävä tukee näin ollen lapsen osallistumista hänen omassa kuntoutumisprosessissaan arjen tilanteissa.

Kiitoksena yhteistyöstä, lapsenne voi noutaa käyntienne yhteydessä pienen yllätyksen lastenneurologian pkl:n sihteeriltä.

Lämmin kiitos osallistumisestanne ja avustanne lastenneurologisen poliklinikan toimintakäytänteiden kehittämisessä!

Metku -tehtävän ohje

METKU -TEHTÄVÄN OHJE

Voitte valita alla olevista kolmesta vaihtoehdosta perheellenne soveltuvimman tavan tehdä tehtävä. Olennaista on, että tehtävässä ilmenee **lapsen itsensä** merkitykselliseksi kokema toiminta. Yksikin lapsen tuoma asia on tärkeä ja hän voi osallistua tehtävän tekemiseen aikuisen tuella. Mikäli lapsen osallistuminen ei mahdollistu, olisi hyvä, että tehtävän laatisivat ne aikuiset, jotka tuntevat lapsen parhaiten. Näin lapsen ääni saadaan mahdollisimman aidosti esiin.

Pohdittavaksi ennen tehtävän aloittamista:

- Millaiset asiat ovat lapselle tärkeitä arjen tilanteissa (esim. kotona, päiväkodissa, koulussa, ulkona, harrastuksissa)?
- Millainen tekeminen tuottaa lapselle iloa?
- Millaiseen toimintaan lapsi kokee tärkeäksi osallistua?
- Mitä lapsi haluaisi oppia?
- Onko arjessa tilanteita tai asioita, jotka lapsi kokee hankaliksi tai epämiellyttäviksi?
- Mitä asioita ja rutiineja lapsen tavalliseen arkipäivään liittyy?
- Mitkä asiat ovat perheenne arjessa tärkeitä?

Mikäli jonkin alla olevan tehtävävaihtoehdon tekeminen ei ole mahdollista, toivoisimme että **ehditte pohtimaan yläpuolella esitettyjä kysymyksiä etukäteen** ennen sovittuja käyntejä lastenneurologian poliklinikalla.

VAIHTOEHTO 1.

Ottakaa yksi valokuva tai kuvatkaa yksi video matkapuhelimella lapselle tärkeästä tekemisestä arjessa. Kirjoittakaa muistiin lapsen kertomus siitä, mitä valokuvassa / videossa tapahtuu ja mikä siinä on lapselle tärkeää. Aikuinen voi auttaa lasta kertomisessa. Tuokaa valokuva / video mukanaan ensimmäiselle tapaamiskerralle alkukeskustelutilanteeseen lastenneurologian poliklinikalle.

VAIHTOEHTO 2.

Lapsi ja / tai perhe yhdessä piirtää paperille (esim. A4) lapselle tärkeästä tekemisestä arjessa. Kirjoittakaa paperiin lapsen kertomus siitä, mitä kuvassa tapahtuu. Aikuinen voi auttaa lasta kertomisessa. Paperiin voidaan kirjoittaa myös muita toimintoja, jotka ovat lapselle tärkeitä ja merkityksellisiä arjen tilanteissa. Voitte hyödyntää valmiita olemassa olevia kuvia, lehtileikkeitä, tai tulostamalla internetistä kuvia. Internetistä löytyy ilmaisia kuvapankkeja, joihin ei tarvita tekijänoikeuslupaa (esim. www.pixabay.com, www.unsplash.com). Tuokaa tehtävä mukanaan ensimmäiselle tapaamiskerralle alkukeskustelutilanteeseen lastenneurologian poliklinikalle.

VAIHTOEHTO 3.

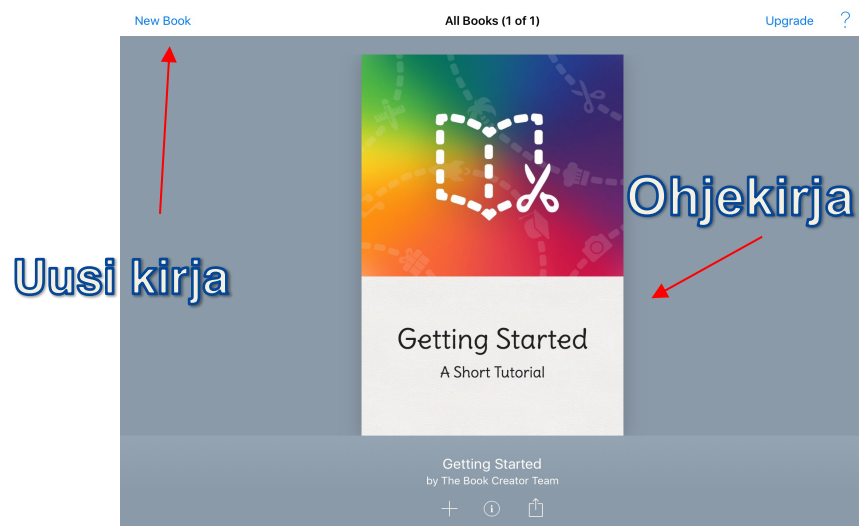
Lapselle merkityksellinen toiminta tallennetaan tabletille käyttämällä internetistä ilmaiseksi ladattavaa "Book creator" -nimistä sovellusta, josta valmistuu lapsenne Metku -kirja. Mikäli teillä on mahdollisuus käyttää tablet -laitetta, toivomme teidän etenevän seuraavan ohjeistuksen mukaisesti:

1. Ohjelman lataus tabletille:

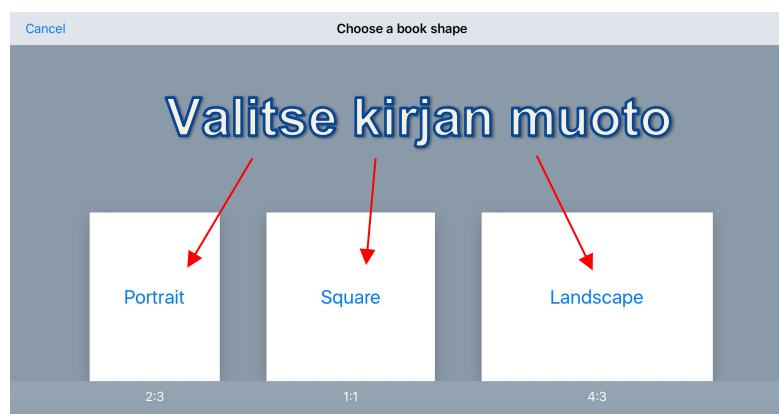
- Lataaminen onnistuu mm. Google play- kaupan, App Store:n tai Microsoft Store:n kautta, laita hakukenttään hakusanaksi "Book creator" ja valitse vaihtoehdoista ilmais-versio.
- Latauksen jälkeen sovellus luo sähköisen "kirjan", joka mahdollistaa esim. kuvien / videoiden ottamisen ja tallentamisen, äänien äänittämisen, kirjoittamisen ja piirtämisen. Itse ohjelma on englanninkielinen, mutta alla on suomenkieliset ohjeet kirjan valmistukseen. Hyvän suomenkielisen video-ohjeen löydätte myös esim. YouTube –kanavalta hakusanoilla "Book Creator perusohje". (Videon tekijä: Pauliina Venho / Ilona IT: 2015).

2. Metku –kirjan luominen:

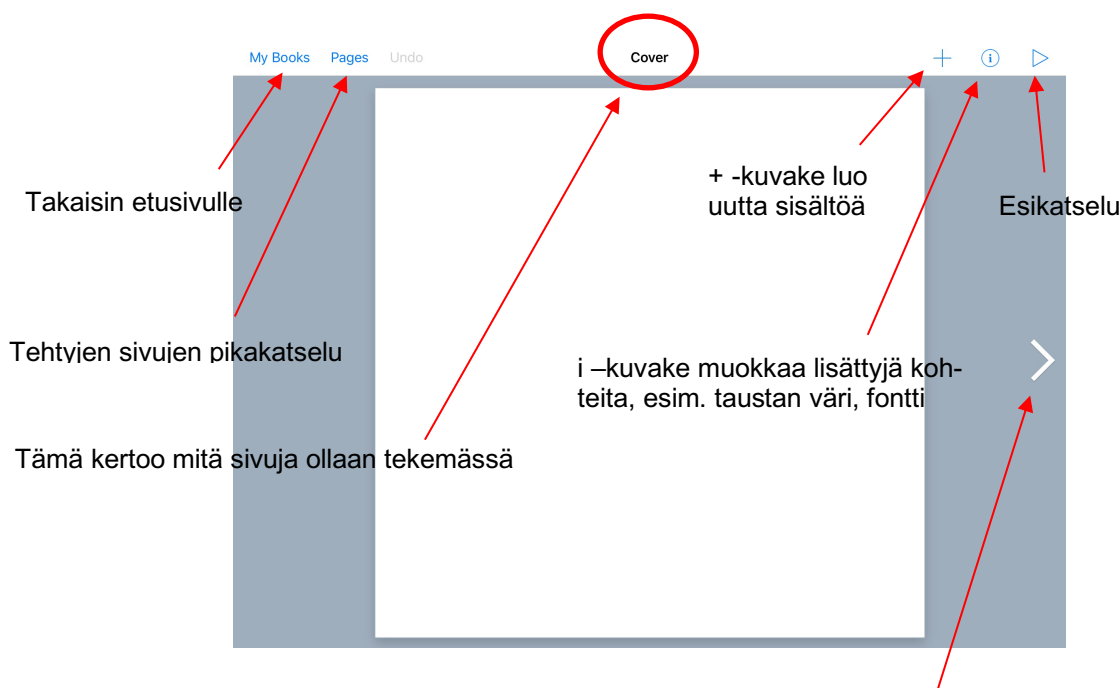
- Avaa sovellus. Etusivulla on opastuskirja, jossa on englanninkieliset ohjeet kirjan luomiseen. Voit lukea ohjekirjan klikkaamalla kuvaa, tai lähteä tekemään suoraan uutta kirjaa. Uusi kirja luodaan kohdasta "new book".



- Seuraavaksi valitaan kirjalle muoto, eli minkä muotoisia sivujen halutaan olevan. Ilmaisversiossa vaihtoehtoja on kolme: pysty-, neliö- ja vaakasivu. Valitse klikkaamalla.



- Tämän jälkeen voit lähteä työstämään kirjaa yhdessä lapsen kanssa. Aloita valitsemalla + -kuvake ja pääätä, millaista sisältöä haluat kirjaasi luoda. Voitte muokata valmiin tekstin väriä, kokoa yms. i -kuvakkeella. Kirjan valmistumista helpottaa, kun siihen halutut kuvat on tallennettu tabletillenne etukäteen.



Tästä pääsee seuraavalle sivulle

- Kirjan sivuille kirjoitetaan lapsen minä- muodossa (esim. "Olen Jaakko, asun äitini ja siskoni kanssa, keinuminen on minulle tärkeää"). Kirjaan voidaan valokuvata, piirtää, videoita tai äänittää asioita ja toimintoja, jotka ovat lapselle tärkeitä. Tekemisen voi aloittaa kirjan kansilehdestä, jossa voi olla esim. lapsen kuva tai muita lapsen liittyviä tietoja. Kirjan seuraaville sivuille voidaan tuottaa tietoa esim. perheenjäsenistä, lapselle tärkeitä arjen ympäristöistä, tai muita lapsen arkeen liittyviä keskeisiä asioita.
- Tuokaa valmis Metku -kirja mukanaan ensimmäiselle tapaamiskerralle alkukeskustelutilanteeseen lastenneurologian poliklinikalle, jossa sitä käydään läpi perheenne tabletin kautta. Tietosuojasyistä emme voi valitettavasti vastaanottaa tiedostoa etukäteen.

Lisätietoja voi tarvittaessa kysyä lastenneurologian poliklinikan sihteeriltä,

Puh. xxx

Lastenneurologian pkl

Kanta-Hämeen keskussairaala

Tutkimus- ja henkilötiedoite

Tutkimushenkilötiedote kehittämisyöryhmään osallistuville työntekijöille

Tervetuloa mukaan kehittämään työtämme lapsen ja hänen perheensä osallistumisen edistämiseksi lapsen kuntoutumisen suunnittelussa. Tutkimuksellisen kehittämistyöni tarkoituksena on kehittää lapsen arjen merkityksellisen toiminnan tunnistamista ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” –toimintatapakoikeilua (Metku –kirja) hyödyntäen. Kehittämistyön toteuttamiseksi K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan työryhmän jäsenistä kootaan kehittäjätyöryhmä. Ryhmä kokoontuu kolme kertaa ja jokaiseen tapaamiskertaan varataan aikaa noin kaksi tuntia. Tapaamiskerroilla on tarkoitus kerätä aineistoa seuraavista aiheista:

1. Kehittäjätyöryhmän jäsenet kuvaavat, mitä on lapselle merkityksellinen toiminta arjessa ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” –toimintatapakoikeilua (Metku –kirja) hyödyntäen. Aineisto kerätään ryhmähaastattelun keinoin teema-haastattelun mukaisesti.
2. Kehittäjätyöryhmän jäsenet kuvaavat ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” -toimintatapakoikeilun (Metku –kirja) käytön hyödyistä ja haasteista K-HKS:n lastenneurologian pkl:n työntekijöiden näkökulmasta. Aineisto kerätään keskusteluun pohjautuvalla Learning cafe –yhteistoimintamenetelmällä.
3. Kehittäjätyöryhmän jäsenet kuvaavat, miten lapselle merkityksellistä toimintaa arjessa tunnistetaan käytännössä K-HKS:n lastenneurologian poliklinikan arviointikäynneillä. Aineistoa kerätään ryhmäkeskustelun kautta, keskustelun jäsenenä käytetään ”Kuntoutusosaamisen yhteisen suunnittelun karttaa”.

Kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ylemmän amk -tutkinnon opintoja. Kehittämistyön tutkimussuunnitelman ovat hyväksyneet Metropolia ammattikorkeakoulun opettajat Salla Sipari ja Elisa Mäkinen. Kanta-Hämeen keskussairaalan konservatiivisen tulosalueen ylihoitaja Eija Patteri on myöntänyt tutkimukselliselle kehittämistyölle tutkimusluvan 13.6.2017.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Kehittämistyöryhmän tapaamiset taltioidaan äänitallentein, kirjaamalla ja valokuvaamalla Learning cafessa tuotetut kirjalliset materiaalit. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti, eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta raportista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja kaikki taltioitu materiaali hävitetään kehittämistyön valmistuttua. Valmis työ on saatavissa elektronisena versiona Metropolia ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus – tietokannasta.

Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstä. Yhteystietoni ovat tämän tiedotteen alalaidassa.

Allekirjoitus

Yhteystiedot

Nina Rantala

Email: XX

Puh. XX

Suostumusasiakirja

Suostumusasiakirja

Suostumus tutkimukseen osallistumiseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Nina Rantalan tutkimuksellista kehittämistyötä koskevan tutkimushenkilö -tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle Nina Rantalalle joko suullisesti tai kirjallisesti. Tutkimuksen tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta.

Suostun osallistumaan tutkimukseen vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Yhteystiedot

Nina Rantala

Email: XX

Puh. XX

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle.

Teemahaastattelun runko

1. Kuinka moni lapsi tai perhe osallistui kesäkuun 2017 aikana ”lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus” (Metku –kirja) toimintatapakokeiluun?
2. Jos lapsi / perhe ei kokeillut Metku -kirjaa, mitkä syyt vaikuttivat tähän?
3. Auttoiko Metku –kirjan käyttö saamaan lapselle merkityksellistä toimintaa esiin, jos ei, niin miksi ei?
4. Mitä lapselle merkityksellisiä toimintoja arjessa nousi lapsen itsensä / vanhempien / huoltajien / muun lähiympäristön jäsenien kuvailemana?
5. Missä ympäristöissä lapselle merkityksellistä toimintaa tapahtui?
6. Mitä tapoja käytettiin lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaamiseen? (ääni, kuva, video, kertomus, jokin muu tapa - mikä?)
7. Auttoiko Metku –kirja lasta / vanhempia / huoltajia / muun lähiympäristön jäseniä tunnistamaan lapselle merkityksellistä toimintaa arjessa aiempaa vahvemmin?
8. Auttoiko Metku –kirja lastenneurologian poliklinikan työryhmän jäseniä tunnistamaan lapselle merkityksellistä toimintaa arjessa aiempaa vahvemmin?
9. Mitä uutta Metku –kirjan käyttö toi lapselle merkityksellisen toiminnan tunnistamiseen?

Näyte aineiston analyysistä

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>”Siinä näky tosi ihanasti se, että miten kotona toteutetaan niitä asioita mitä kollega on ohjannut siellä terapioiden aikana. Ja miten hauskaa se voi olla vanhemman ja lapsen välisenä yhteisenä toimintana.”</p>	<p>Metku -kirja toi hyvin esiin sen, miten kotona toteutetaan terapiassa ohjattuja asioita ja kuinka hauskaa se voi olla vanhemman ja lapsen yhteisenä toimintana.</p>	<p>Lapsen ja vanhemman välinen yhteinen motivoiva yhteinen ja hauska toiminta.</p>
<p>”Siinä tuli esiin musiikin kuuntelu ja kirjojen katselu yhdessä.”</p>	<p>Metku -kirja toi esiin musiikin kuuntelun ja kirjojen katselun yhdessä vanhemman kanssa.</p>	
<p>”Lapsi tykkäs harrastaa laskettelua isänsä kanssa, että tavallaanhan se sitten oli sille lapselle motivaatio siihen keuhonhallinnan harjoitteluun, koska he saivat isän kanssa yhdessä sitä sitten harrastaa.”</p>	<p>Metku -kirja toi esiin lapsen ja isän välisen yhteisen lasketteluharrastuksen.</p>	

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>”Kokemus, että hänen asioista ollaan kiinnostuneita.”</p> <p>”Näki sen siitä lapsesta, et se lapsi nautti siitä, että näytettiin joku juttu missä hän on hyvä tai mistä hän tykkää.”</p> <p>”Lapselle kokemus tärkeän asian jakamisesta.”</p> <p>”Metku –kirjassa oli tullu esille, että tykkää Puppe –kirjoista niin mä sain puheenaiheen arviointikäynnille, kun halusin vähän juttuttaa lasta muutenkin.”</p>	<p>Lapsi saa Metku -kirjan kautta kokemuksen siitä, että hänen asioistaan ollaan kiinnostuneita.</p> <p>Lapsi nautti siitä, että keskustelutilanteessa näytettiin Metku -kirjan kautta jokin asia missä hän on hyvä, tai mistä hän pitää.</p> <p>Lapsi sai Metku -kirjan avulla kokemuksen hänelle tärkeän asian jakamisesta.</p> <p>Lapselle merkityksellinen toiminta otettiin esille arviointikäynnillä.</p>	<p>Nähdyksi ja kuulluksi tuleminen.</p>