

Sirpa Anttonen

**PERHELÄHTÖISYYS LASTEN MONIAMMATILLISESSA NEUROLOGISESSA
KUNTOUTUKSESSA**

PERHELÄHTÖISYYS LASTEN MONIAMMATILLISESSA NEUROLOGISESSA KUNTOUTUKSESSA

Sirpa Anttonen
Opinnäytetyö
Kevät 2020
Sosiaali- ja terveysalan kehittä-
misen ja johtamisen ylempi
ammattikorkeakoulututkinto
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Tekijä: Sirpa Anttonen

Opinnäytetyön nimi: Perhelähtöisyys lasten moniammatillisessa neurologisessa kuntoutuksessa

Työn ohjaajat: TtT, yliopettaja Eija Niemelä ja TtT, yliopettaja Reetta Saarnio

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2020

Sivumäärä: 72 + 5 liitesivua

Lapsi oppii ympäristöstään jäljittelemällä, leikkimällä sekä muilla sosiaalisen vuorovaikutuksen keinoilla. Perhelähtöisyys pohjautuu ajatukseen, jossa lapsen liittyvän toiminnan (kuntoutus, kasvatus, opetus) suunnittelussa ja toteutuksessa on taustalla perheen oma, erilaisista rutiineista muodostuva kokonaisuus. Nämä arkipäivän rutiinit ovat osa perheen arkea ja siksi niitä kannattaisi hyödyntää lapsen kuntoutuksessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa sekä kartoittaa, miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana. Tavoitteena on kehittää lastenneurologisen osaston toimintaa asiakas- ja perhelähtöisemmäksi saatujen tulosten pohjalta.

Tutkimus on laadullinen ja aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Haastateltavana oli neljä lastenneurologisella osastojaksolla olevan lapsen vanhempaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Analyysissä vanhempien kokemuksista muodostui kuusi luokkaa: vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa, vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta, perheen kokonaistilanteen huomioiminen, vanhempien rooli lapsen ”asianajajana”, vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla sekä vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi.

Pääosin vanhempien kokemukset perhelähtöisyyden toteutumisesta olivat positiivisia. Vanhemmat muun muassa pystyivät osallistumaan tutkimustilanteisiin, heidän mielipiteitään kuunneltiin ja perheen kokonaistilanne otettiin huomioon. Negatiivisina kokemuksina esimerkiksi vanhempien asiantuntijuutta ei arvostettu riittävästi ja osastojaksoa leimasi kiire. Esitietolomakkeeseen oltiin pääosin tyytyväisiä ja se koettiin tärkeäksi.

Perhelähtöisyyden kehittämiseksi järjestettiin yhteistoiminnallinen iltapäivä lastenneurologisella osastolla. Kehittämistyön tuloksena luotiin muun muassa yhteiset pelisäännöt kuntoutussuunnitelmapalaverille ja laadittiin päivittäisen aikataulun kiireellisyyttä parantavia toimenpide-ehdotuksia.

Aihetta voisi jatkossa tutkia lisää keräämällä lasten ja nuorten omia kokemuksia osastojaksoista sekä tutkimalla hoitohenkilökunnan mielipiteitä perhelähtöisyydestä ja sen toteutumisesta. Kuntoutussuunnitelmapalaverin vuorovaikutusta sekä sen tasa-arvoisuutta parantavia menetelmiä ja keinoja tulisi myös tutkia ja kehittää edelleen.

Asiasanat: kuntoutus, lastenneurologia, perhekeskeisyys, vanhemmat, kokemus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Master's Degree Programme in Development and Management of Health and Social Care

Author: Sirpa Anttonen

Title of thesis: Family-centred care in children neurological rehabilitation from parents' perspective

Supervisors: TtT, yliopettaja Eija Niemelä ja TtT, yliopettaja Reetta Saarnio

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2020

Number of pages: 72 + 5 appendices

The child learns from his environment by imitating, playing, and other social interactions. The family-centred approach is based on the idea of planning and implementing a child-related activity (rehabilitation, upbringing, education) based on the family's own set of routines. These everyday routines are part of the family's daily routine and should therefore be utilized in the rehabilitation of the child.

The purpose of this study was to describe the parents' experiences of family-centred care in paediatric neurological rehabilitation and to chart how is the pre-information form used in the rehabilitation plan the parents' point of view. The aim is to further develop the work of the Paediatric Neurology Unit on the basis of the results obtained in a more patient and family-centred way.

This research is qualitative and the data was collected through a theme interview. The interviewees included four parents of a child in paediatric neurology ward. The data is analysed by content analysis. Based on the analysis, the family-centred approach consisted six categories: involvement of parents in research situations, the parents' experience of being heard, consideration of the family's overall situation, the parent's role as the "child's advocates", parental expertise, and the parents' wishes for family-centred development.

Parents' experiences of being family-centred were mainly positive. Parents, for example, were able to participate in research situations, their views were listened to, and the overall situation of the family was taken into account. As negative experiences, for example, the expertise of the parents was not sufficiently appreciated and the department period was characterized by haste. The pre-information form was largely welcomed and considered important.

A cooperative afternoon was organized at the Department of Pediatric Neurology to develop a family-oriented approach. This resulted, inter alia, in the establishment of a common set of rules for a rehabilitation plan meeting and the drafting of measures to improve the urgency of the daily schedule.

As suggestions for further research, I recommend a collection of children and youth experiences in the course of treatment. Also, the opinions of personnel regarding family-centricity and its realisation should be collected. Tools and means to improve the interaction and equality in the rehabilitation plan meeting should also be studied and developed further.

Keywords: Children Neurology, Family-centred care, Rehabilitation, Parents, Knowledge

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	LASTENNEUROLOGINEN PERHELÄHTÖINEN KUNTOUTUS	10
2.1	Lastenneurologiset sairaudet	10
2.2	Lastenneurologinen kuntoutus	11
2.2.1	Kuntoutussuunnitelma kuntoutuksen perustana	11
2.2.2	Moniammatillisuus osana kuntoutusta	13
2.3	Perhelähtöisyys ja ekokulttuurinen perheteoria kuntoutuksen taustalla.....	14
2.4	Aiempi tutkimustieto perhelähtöisyydestä.....	16
2.5	OYS:n lastenneurologisen osastojakson prosessikuvaus	17
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	19
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	20
4.1	Osallistujien valinta.....	20
4.2	Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu.....	21
4.3	Aineiston analysointi.....	22
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
5.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	25
5.2	Perhelähtöisyyden toteutuminen lastenneurologisella osastolla.....	25
5.2.1	Vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa	27
5.2.2	Vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta.....	28
5.2.3	Perheen kokonaistilanteen huomioiminen.....	29
5.2.4	Vanhempien rooli lapsen “asianajajana”	30
5.2.5	Vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla	32
5.2.6	Vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi.....	33
5.3	Esitietolomakkeen hyödyntäminen kuntoutussuunnitelman laatimisessa	36
5.3.1	Esitietolomake antaa tärkeää tietoa lapsen tilanteesta	37
5.3.2	Esitietolomakkeen täyttämiseen liittyy haasteita	37
5.3.3	Esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapalaveriin.....	38
6	PERHELÄHTÖISYYDEN KEHITTÄMINEN	39
6.1	Kuntoutussuunnitelmapalaverin “kultaiset säännöt”	41
6.2	Päivittäisen aikataulun rauhoittaminen	42
6.3	Henkilökunnan omat kehittämiskohteet.....	43

6.4	Yhteenveto	44
7	POHDINTA	47
7.1	Tutkimuksen luotettavuus	47
7.2	Tutkimuksen eettisyys	50
7.3	Tutkimustulosten tarkastelu	51
7.4	Kehittämistyön arviointi	59
7.5	Jatkotutkimus- ja kehittämissuositukset	61
	LÄHTEET	63
	LIITTEET	73

1 JOHDANTO

Lastenneurologiset erityisvaikeudet tai kehitysviiveet johtuvat aivotoimintojen poikkeavasta kypsymisestä. Tavanomaista hitaamman kypsymisen seurauksena voi ilmetä esimerkiksi puheen- ja kielikehityksen häiriöitä, motoriikan kehityshäiriöitä ja erilaisia autismikirjon häiriöitä. (Pihko & Vanhatalo 2014, 19.) Lastenneurologisten vammojen ja sairauksien epäilyjä tutkitaan lastenneurologian poliklinikoilla ja osastoilla. Näissä samoissa paikoissa tapahtuu myös lastenneurologinen kuntoutus ja hoito. (Terveyskylä, viitattu 31.1.2020.)

Terveysturvalaki (1326/2010, §2, viitattu 17.1.2020) velvoittaa Suomessa toimivia terveydenhuoltopalveluita järjestäviä yksiköitä vahvistamaan toiminnassaan terveydenhuollon asiakaskeskeisyyttä. Nykyinen hallitus jatkaa Sipilän hallituksen aloittamaa Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa, joka sisältää suunnitelmia ja tavoitteita mm. perhelähtöisyyden parantamiseen. (Valtioneuvoston julkaisuja 2019:13, 147, viitattu 17.1.2020.) Näiden valtakunnallisten suositusten ja vaatimusten pohjalta myös Pohjois- Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin (myöh. PPSHP) toimintastrategia pohjautuu vahvasti asiakas- ja potilaslähtöisyyteen. ”Tulevaisuuden sairaala OYS 2030” -hankkeen tavoitteina ovat potilastyön tehokkuus, vaikuttavuus ja laatu. (PPSHP: n strategia 2016, viitattu 26.1.2020.)

OYS:n lasten ja naisten tulosalueen, johon lastenneurologia kuuluu muiden alojen ohella, yhtenä tutkimus- ja kehittämishankkeena on edistää potilas- ja perhelähtöisyyttä hoitotyössä ja kuntoutuksessa. (PPSHP: n strategia 2016.) PPSHP: n alueelle suunnatun ”Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007-2011” - projektin tarkoituksena oli kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toimintamallia lasten hyvän kuntoutuksen mallin mukaiseksi. Projekti on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n alulle laittama. (Korrensalo & Leppävuori 2011.)

OYS:n lastenneurologinen osasto on kehittänyt toimintaansa lapsipotilaitaan ja heidän perheitään paremmin huomioivaksi ja palvelevaksi. Viimeisimpänä kehittämishankkeena on ollut esitietolomakkeen päivittäminen. Esitietolomake on suunnattu osastojaksolle tulevan lapsen vanhemmille, päiväkodille, koululle ja terapeuteille. Päivittämisen avulla pyritään helpottamaan kuntoutussuunnitelman laadintaa esitietolomakkeen tietojen pohjalta. (Sipilä, haastattelu 13.12.2018.)

Yhteistyöni lastenneurologian osaston kanssa alkoi heidän toiveestaan kartoittaa vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologian osastolla ja minun tarpeistani löytää opinnäytetyötä varten yhteistyökumppani. Osaston toiveena oli lisäksi saada reaaliaikaista tietoa esitietolomakkeen hyödyntämisestä kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Näihin molempiin aiheisiin liittyvistä mahdollisista haasteista ja kehittämisehdotuksista oltiin myös kiinnostuneita. Opinnäytetyötäni varten tehtiin jo alussa yhdessä osastonhoitajan kanssa harkinnanvarainen päätös, jonka pohjalta työni koskee pelkästään lastenneurologista osastoa. Tällä kertaa vanhempien kokemuksia ei siis kerätty lastenneurologisella poliklinikalla.

Opinnäytetyöni on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerätään todellisissa tilanteissa tarkoituksenmukaisesti valituilta henkilöiltä, joiden mielipiteet, näkökulmat ja ääni halutaan kuulla. Tutkimusmenetelmänä on tyypillinen kvalitatiivinen aineistonkeruumenetelmä teemahaastattelu, jonka vastaukset käsitellään induktiivisella sisällönanalyysillä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.) Opinnäytetyöni tieteenfilosofista viitekehystä ohjaa fenomenologis- hermeneuttinen teoria, jonka mukaan tutkittavana kohteena on inhimillinen kokemus, jota pyritään ymmärtämään. Toimintaani ja ajatteluani fysioterapeuttina on jo opiskeluajoista lähtien ohjannut holistinen ihmis-käsitys. Edelleen ajattelen, että ihminen on psyykkinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus, jossa kaikki osat vaikuttavat toisiinsa. Tämä näkemys yhdessä teorian tiedon kanssa on helpottanut minua ymmärtämään lastenneurologiseen kuntoutusprosessiin liittyvän perhelähtöisen ajattelutavan sisällön.

Perhelähtöisyyttä tutkittaessa kirjallisuudessa nousee esiin ekokulttuurinen teoria, jossa lapsen kasvu ja kehitys tapahtuvat tiiviissä yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa hänen kasvuympäristönsä kanssa. Lapsen ydinkasvuympäristönä on koti ja perhe. Ekokulttuurisessa teoriassa perhe koetaan voimavarana, joka omalla toiminnallaan pystyy vaikuttamaan uusien tilanteiden hallintaan sekä tarvittaessa muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. (Määttä 1999, 79-81; Rantala 2002, 21-22.)

Ekokulttuurinen teoria ei ole vielä automaattisesti toiminnan lähtökohtana perheiden kanssa työskentelevillä ammattihenkilöillä. Perhelähtöisyyden piirteitä kyllä esiintyy, mutta yhteistoiminnallisen työskentelyn sijaan toiminta on yksilöllistä puurtamista asiantuntijan omien tavoitteiden suuntaisesti. (Jeglinsky 2012, 40; Määttä & Rantala 2016, 219-220.) Rantala (2002, 34) toteaa koulutuksella ja työkokemuksella olevan vaikutusta, jopa saman ammattiryhmän sisällä siihen, miten eri työntekijät kokevat ja ymmärtävät perhelähtöisyyden käytännön työssä.

Eri ammattihenkilöiden yhteisenä tehtävänä ja tavoitteena on kannustaa vanhempia osallistumaan lapsensa kuntoutumisprosessiin ja kantamaan siitä vastuuta. Vanhempien tulisi olla tasavertaisia toimijoita lapsen kuntoutuksessa, ei pelkästään ammatti-ihmisten apulaisia; näkemysten ja ohjeiden nöyriä vastaanottajia. Ammattihenkilöiden ohjenuorana olisi hyvä olla ajatus koko perheen tukemisesta lapsen etua ajatellen. (Määttä & Rantala 2016, 222.)

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta voidaan todeta, että perhelähtöisyyttä pidetään tärkeänä asiana ja tutkimusta tehdään koko ajan lisää. Veijola toi vuonna 2004 tehdyssä väitöskirjatutkimuksessaan esille, että ammattihenkilöt eivät olleet riittävän perillä perheen kokonaistilanteesta ja toimintaa ohjasi vahvasti asiantuntijakeskeisyys. Lisäksi vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä oli havaittavissa suvaitsemattomuutta sekä puutteita tasa-arvossa, keskustelussa ja tiedonkulussa. (Veijola 2004, 63-66.)

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa OYS:ssa sekä kartoittaa, miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana. Tavoitteena on kehittää lastenneurologisen osaston toimintaa asiakas- ja perhelähtöisemmäksi saatujen tulosten pohjalta.

2 LASTENNEUROLOGINEN PERHELÄHTÖINEN KUNTOUTUS

OYS:n lastenneurologian yksikkö jakaantuu lastenneurologiseen poliklinikkaan ja lastenneurologiseen vuodeosastoon. Molemmassa tutkitaan ja hoidetaan 0-18-vuotiaita neurologisesti oireilevia lapsia ja nuoria. Poliklinikkakäynnit tapahtuvat yleensä päiväsaikaan. Vuodeosasto on auki 24 tuntia vuorokaudessa, myös viikonloppuisin. Kuntoutusta sisältävät vuodeosastohoitojaksot kestävät yleensä 4-5 päivää. (PPSHP 2018, viitattu 26.1.2020)

2.1 Lastenneurologiset sairaudet

Vastasyntyneen lapsen kasvu ja kehitys noudattavat tiettyjä säännönmukaisuuksia. Normaali neurologinen kasvu ja kehitys on aina etenevää, mutta siihen kuuluu yksilöllistä poikkeavuutta ja etenemisnopeutta sen suhteen, missä vaiheessa jokin taito (esimerkiksi kommunikointi, hienomotoriikka) saavutetaan. Vaihtelua voi esiintyä myös eri taitojen (esimerkiksi istuminen, konnaaminen, kävely) ilmenemisjärjestyksessä. Lapsen neurologiseen kehitykseen vaikuttavat muun muassa yksilölliset ominaisuudet sekä fyysisen ja henkisen kasvuympäristön vuorovaikutus. (Haataja 2014, 21-23.)

Lastenneurologiset sairaudet ja häiriöt heikentävät lapsen toimintakykyä ja ne voivat esiintyä monella eri tavalla lapsen kehityksessä. Neurologiset kehityshäiriöt ilmenevät aivojen, selkäytimen, ääreishermoston, autonomisen hermoston tai lihasten oireina. Oireita voivat aiheuttaa esim. synnynnäinen vamma, tulehdus, myrkytys, tapaturma tai verenkiertohäiriö. Häiriöt aiheuttavat normaalin kehityksen pysähtymisen tai jo opittujen taitojen menetyksen. Ne voivat myös muuttaa lapsen kehitystä joko osittain tai kokonaan. (Sillanpää 2004, 14-15.)

Tyypillisimpiä lastenneurologisia sairauksia ovat: kuumebouristukset ja ei-epileptiset kohtaukset, epilepsia, CP-vamma, hermostoputken sulkeutumishäiriö ja hydrokefalus, aivokasvaimet sekä päänsärky (migreeni). Harvinaisempia lapsilla ovat mm. erilaiset neurologiset lihassairaudet, etenevät aivosairaudet ja erilaiset liikehäiriöt. (Lastenneurologia 2014, 8-9.)

2.2 Lastenneurologinen kuntoutus

Kun lapsen kasvu ja kehitys eivät etenekään odotetusti, aiheuttaa se suuria muutoksia koko perheen elämänhallintaan. Yleensä tämän myötä lapsen ja hänen perheensä elämään sekä arkeen liittyy erilaisten ammattilaisten verkosto. Lapsen perheelle ja lähipiirille pyritään antamaan tietoa, rohkaisua ja ohjausta lapsen kokonaisvaltaisen kuntoutumisen tukemiseen. (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004,103; Waldén 2006, 37-40.)

Vammaisen lapsen lähiympäristöön ja näin myös arkipäivään kuuluu omien vanhempien, mahdollisten isovanhempien ja sisarusten lisäksi muun muassa avustajia, opettajia, terapeutteja ja tukihenkilöitä. Lapsi kasvaa ja kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Kaikki vuorovaikutusta vaativat arkipäivän tilanteet eri henkilöiden kanssa ovat lapsen kuntoutukseen sisältyviä osia. Nämä tavalliset arkipäivän tilanteet (esimerkiksi syöminen ja pukeminen) ovat omalta osaltaan tukemassa lapsen kasvua ja kehitystä. Kuntouttava arki ei saisi tuntua taakalta tai viedä aikaa perheen yhdessäololta. Lasten kuntoutuksessa keskeisimpänä asiana ovat lapsen perusturvallisuuden ja hyvinvoinnin turvaaminen. (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004,103-109.)

2.2.1 Kuntoutussuunnitelma kuntoutuksen perustana

Koukkari (2011, 220) toteaa yleisesti ottaen kuntoutuksen ytimen muodostuvan kuntoutujan itsenäisyydestä sekä hänen toimintakykyisyytensä tunnistamisesta ja tunnustamisesta. Unohtaa ei sovi toimintakyvyn arviointia ja sen pohjalta laadittua selkeää kuntoutumissuunnitelmaa. Tämän kaiken tulisi sujua harmonisena, vuorovaikutuksellisena yhteistyönä asiakkaan ja hänen kuntoutumiseensa osallistuvien ammattihenkilöiden kesken. Kuntoutus vaatii prosessinomaista toimintaa, joka sisältää sekä pitkän että lyhyen tähtäimen suunnitelmia. Myös lasten kuntoutuksella on oltava suunnitelma ja sen toteuttamiseen tarvitaan pitkäjänteistä työskentelyä.

Kuntoutussuunnitelma on lakisääteinen asiakirja (esimerkiksi Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 2005/566 9§, viitattu 17.1.2020; Terveystieteiden tutkimuskeskuksen lausunto 2010/1326 29§, viitattu 17.1.2020), jonka laadintaan osallistuvat potilaan (tai hänen huoltajansa) lisäksi hoidosta vastaava lääkäri sekä tarvittava määrä moniammatillisen tiimin jäseniä (esimerkiksi psykologi, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti). Kuntoutussuunnitelmaan kootaan toimintakyvyn arvi-

oinnin pohjalta kuntoutukselle hyvin tarkat ja konkreettiset ohjeet, tavoitteet sekä keinot niihin pyrkimiseksi. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, viitattu 21.12.2018.) Kuntoutussuunnitelma toimii myös tärkeänä tiedonsiirron välineenä kuntoutukseen osallistuvien järjestäjäorganisaatioiden välillä (Järvikoski & Härkäpää 2011, 196-197).

Kuntoutussuunnitelma laaditaan hyvän kuntoutuskäytännön mukaisesti. Hyvä kuntoutuskäytäntö lähtee kuntoutujan arjen tarpeista asiakas- ja perhelähtöisesti. Hyvä kuntoutus on myös tuloksellista ja vaikuttavaa. Hyvä kuntoutuskäytäntö pitää sisällään myös toimivan, asiantuntevan ja laaja-alaisen moniammatillisen tiimityön sovittamista yksilöllisten kuntoutustavoitteiden saavuttamiseksi. Hyvä kuntoutuskäytäntö vaatii myös kuntoutukseen osallistuvilta tahoilta joustavaa yhteistyötä ja toimivaa tiedonkulkua. (Paltamaa & kumpp. 2011, viitattu 21.12.2018.) KELA on määritellyt kuntoutussuunnitelman sisällölle tietyt raamit, mutta käytännössä jokainen hoitoyksikkö ja kuntoutussuunnitelman laatija toteuttaa sen oman, vakiintuneen tyylin mukaisesti. (Autti-Rämö 2014, 210-215; KELA 2018, viitattu 21.12.2018.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n laatima kansainvälinen ICF- luokitus on toimintakyvyn luokitusjärjestelmä, joka pitää sisällään yhteiset käsitteet sekä viitekehyksen lääketieteelliseen, sosiaaliin ja pedagogiseen kuntoutukseen. Se on laadittu helpottamaan ja yhdenmukaistamaan kuntoutuksen ammattilaisten työtä ja kuntoutussuunnitelmien laatimista. Lasten toimintakykyä mittaa ICF-CY-luokitus, jossa huomioidaan lasten kehitystoiminnan erityispiirteet. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, viitattu 21.12.2018; Autti-Rämö 2014, 210.)

CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutusprosessia tutkiessaan Jeglinsky (2012, 38-49) sai yhteneviä vastauksia sekä vanhemmilta että asiantuntijoilta perhelähtöisyyden toimivista ja kehitettävistä kohdista. Kuntoutuksen tavoitteenasettelu ja perheiden osallistaminen olivat asiantuntijoiden mielestä haastavia. Kuntoutussuunnitelmat eivät pohjautuneet säännönmukaisesti lapsen tarpeista ja toiminnallisista vaikeuksista lähtien. Perhekohtaisen koordinaattorin nimeäminen perheelle helpottaisi vanhempien osallisuutta lapsensa kuntoutussuunnitelman laatimisessa.

Korrensalon ja Leppävuoren (2011, 27) raportissa ilmeni perheiden huoli lasten kuntoutusprosessista ja vanhempien osallisuudesta siihen. Epäkohtia koettiin muun muassa kuntoutustarpeen arvioinnissa, tavoitteiden asettamisessa, tavoitteiden realistisuudessa, kuntoutussuunnitelman toteutuksessa ja tavoitteiden toteutumisessa arjessa. Perheet kokivat myös, että he eivät päässeet täysin sisään kuntoutuksen suunnitteluun eikä heillä toisaalta ollut

tietoa ammattilaisten tekemistä suunnitelmista. Vanhemmat olisivat halunneet, että lapsen vahvuuksia olisi tuotu enemmän esille.

Kumpulainen, Luukinen & Lyytikäinen (2011, 39-45) tutkivat amk - opinnäytetyössään moniammatillisen yhteispalaverin sujuvuutta vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tuloksissa tuli esille vanhempien kokevan asiakaslähtöisyyden moniammatillisessa yhteispalaverissa moniulotteisena ja itselleen hyvin merkityksellisenä asiana. Päätöksenteon he kuitenkin kokivat asiantuntijalähtöisenä ja keskustelun rutiininomaisena.

Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhemmille tehdyn tutkimuksen mukaan osalla vanhemmista ei ollut tietoa tai he eivät muistaneet, milloin viimeisin kuntoutussuunnitelma on tehty. Vanhemmilla ei ollut kuntoutussuunnitelmaa itsellään, eikä myöskään sen tietoja käytettävissä. Osalle vanhemmista myös kuntoutussuunnitelma-käsite oli epäselvä. (Martin, Notko, Puumalainen & Järvikoski 2009, 234-236.)

PPSHP:n alueella on havaittu haasteita muun muassa tiedonkulussa erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon sekä eri kuntoutuksesta vastaavien yksiköiden välillä. Kuntoutussuunnitelmia laaditaan eri yksiköissä eri tavalla. Myös vanhempien mukanaolo kuntoutussuunnitelman laadinnassa vaihtelee ja saattaa jäädä valmiin suunnitelman hyväksynnän tasolle. Epäkohtia on todettu myös kuntoutussuunnitelman ja perheen arjen kohtaamisessa. Perheen kokonaistilanteen huomiointi on myös ollut puutteellista. (Huru & Virkkunen-Ylijoki 2011, 124-125.)

2.2.2 Moniammatillisuus osana kuntoutusta

Olipa kyseessä lapsi tai aikuinen, sairaus tai vamma, kuntoutusta leimaa muutama erityispiirre. Näitä piirteitä ovat tavoitteellisuus, suunnitelmallisuus, prosessinomaisuus ja monialaisuus. Tavoitteellisuudella pyritään parantamaan henkilön selviytymistä arjessa, hänen omassa toimintaympäristössään. Lapsikuntoutujalla tähän liittyy tiiviisti myös perhe. Suunnitelmallisuus erottaa yksittäiset toimenpiteet kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta, joka on lainsäädännöllä veloitettua toimintaa. Kuntoutus muodostuu prosessinomaisesti etenevistä vaiheista, palveluista, tapahtumista ja toimenpiteistä, joiden toivotaan sujuvan joustavasti ja katkeamatta. Monialaisuus tuo kuntoutujan arkeen moniammatillisen asiantuntemuksen. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 33-34; Lappalainen 2012, 21.)

Kuntoutus perustuu vahvasti moniammatillisuuteen ja tiimityöskentelyyn. Toimivan yhteistyön edellytyksenä on jokaisen ammattihenkilön vankan tietopohjan lisäksi ymmärrys ja hyväksyntä oman osaamisen rajallisuudesta sekä toisen ammattihenkilön näkemyksien kunnioittaminen. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 88.) OYS:n Lastenneurologian osastolla osastohoitojakson aikana lapsi ja vanhemmat tapaavat lapsen yksilöllisistä tarpeista riippuen puheterapeutin, toimintaterapeutin, fysioterapeutin, sairaanhoitajan, neurologin, kuntoutusohjaajan, sosiaalityöntekijän ja psykologin. (Sipilä haastattelu 13.12.2018.)

Mielestäni Veijola (2004, 108-109) tuo väitöskirjassaan hienosti esille tulevaisuusnäkökulman moniammatillisen perhetyön kehittämiseksi. Hän painottaa lasten kuntoutukseen osallistuvien ammattiryhmien koulutukseen rakenteellisen, menetelmällisen ja sisällöllisen muutoksen tekemistä. Näin ollen jo opetussuunnitelmiin olisi kirjattava ammattiryhmien rooleja, osaamisalueita ja yhteisen osaamisen alueeseen liittyviä käytännön oppimistilanteita. Hänen mielestään koulutus kaipaa uudenlaisia menetelmiä yhteistyötaitojen kehittämiseen.

Isoherrasen (2012, 21) mukaan moniammatillisuus on eri ammattiryhmien välistä yhteistyötä, jossa vähintään kahden tai useamman hengen, eri alojen ammattilaisista koostuva, tiimi käsittelee yhteistä ongelmaa. Moniammatillinen asiantuntijatyöryhmä vastaa yhdessä sairastumisen aiheuttamiin haasteisiin. Usein myös lapsilla sairastumisen aiheuttamat ongelmat/ haasteet ovat monimutkaisia ja laajoja pelkästään yhden ammattiryhmän hallittavaksi. (Pietiläinen 1995, 230.) Moniammatillisessa yhteistyössä yhdistyy myös eri tieteenalojen yhteistyö (Pietiläinen 1995, 230; Isoherranen 2012, 19).

2.3 Perhelähtöisyys ja ekokulttuurinen perheteoria kuntoutuksen taustalla

Perhelähtöisyyden käsitettä on määritelty eri aikoina useiden tutkijoiden toimesta. Kirjallisuudessa törmää hyvin usein vanhaan Dunstin & kumpp. laatimaan jaotteluun perhetyön suuntauksista. Perhetyön toimintakulttuurin muutos on tapahtunut asiantuntijakeskeisestä perhetyöstä, perheeseen liittoutuneen ja perheeseen kohdistuvan perhetyön kautta perhelähtöiseen työhön. Eri toimintakulttuureissa perheiden kanssa työskentely ja erityisesti vanhempien vaikuttamismahdollisuudet sekä osallisuus näkyvät eri tavoin. Tiivistetysti voidaan todeta, että ammattihenkilöiden laatimasta kuntoutussuunnitelmasta ja ajattelusta, jossa perhe tarvitsee asiantuntijoiden apua ongelmiinsa, on

siirrytty perheen tarpeista lähtevään yhteistyömalliin, jossa perhe määrittää kuntoutussuunnitelman tavoitteet. (Määttä & Rantala 2016, 187-191; Alakulppi & Honkanen 2018, haettu 2.2.2020.)

Lapsen sairastaessa, asiakaslähtöiseen ajatteluun katsotaan kuuluvan koko hänen perheensä yhdessä vanhempien sekä mahdollisten isovanhempien ja sisarusten kanssa. Näin voidaan puhua perhelähtöisyydestä lapsen hoitotyössä. Perhelähtöisessä hoitotyössä hoidon suunnittelu, toteutus ja arviointi toteutetaan yhteistyössä hoitohenkilöstön, lapsen ja perheen kanssa. Perhelähtöisessä työssä vanhempien asiantuntijuutta lapsensa tuntemisessa korostetaan ja arvostetaan. (Määttä 1999, 97; Melamies & kumpp. 2004, 113-114; Määttä & Rantala 2016, 203-204.)

Perhelähtöisyys ja sen taustalla vaikuttava ekokulttuurinen perheteoria pohjautuvat kalifornialaisen tutkijaryhmän jo 1970-luvulla kehittämään psyko-kulttuuriseen teoriaan, jonka mukaan lapsen kehitystä tapahtuu perheensisäisissä normaaleissa arkielämän asioissa ja vuorovaikutustilanteissa. Lapsi oppii ympäristöstään vanhempiaan ja muuta perhettä jäljittelemällä, leikkimällä sekä muilla sosiaalisen vuorovaikutuksen keinoilla. Nämä arkipäivän toimintatilanteet ovat osa perheen arkea ja siksi niitä kannattaisi hyödyntää lapsen kuntoutuksessa. Tällöin kuntoutusta ei koettaisi perhe-elämän ulkopuoliseksi väliintuloksi. Ekokulttuurinen teoria painottaa myös vanhempien aktiivista roolia lapsensa kuntoutuksessa sekä tasa-arvoista vuorovaikutusta lapsen kuntoutukseen osallistuvien keskuudessa. (Tuovila & Veijola 1996, 11-13; Määttä 1999, 78-82; Veijola 2004, 26-27, Chiarrello 2005, 108-109; Määttä & Rantala 2016, 203-204.)

Perhelähtöisyys pohjautuu ajatukseen, jossa lapseen liittyvän toiminnan (kasvatus, opetus, kuntoutus) suunnittelussa ja toteutuksessa on taustalla perheen oma, erilaisista rutiineista muodostuva kokonaisuus. Ympäristön vaikutukset joko vahvistavat tai heikentävät perheen arkea sen mukaan, miten perhe jaksaa ja pystyy tilanteita hallitsemaan. Eri alojen ammattilaiset auttavat perhettä tarpeen mukaan, mahdollistaen näin perheelle valtaistumisen kokemuksen eli tunteen oman elämänsä hallinnasta. Ekokulttuurinen teoria laittaa kaikki perheet ns. samalle viivalle; vammaisten lasten perheet ovat tavallisia lapsiperheitä muiden rinnalla. (Määttä & Rantala 2016, 69, 204-206.)

Perhelähtöisen hoitotyön avulla pyritään vuorovaikutuksellisen keskustelun, kysymysten ja tutkimusten avulla selvittämään lapsen toimintakyvyn vahvuuksia ja haasteita. Hoitohenkilöstö toimii perheen tulkkina ja ymmärryksen avaajana lapsen sairaudesta sekä tarjoaa oman ammattitaitonsa perheen parhaaksi. Vanhemmat ja hoitohenkilöstö toimivat kumppaneina pyrkien saamaan lapsen

ja perheen arkeen sujuvuutta. Osallisuuden kokeminen ja oman elämän hallinnan säilyttäminen vahvistavat perheen valtaistumisen kokemusta. Yhteistyön toimivana lähtökohtana pidetään edelleen ajatusta siitä, että perhe tuntee lapsensa parhaiten ja vanhempia tuetaan lapsensa kasvattamisessa. (Mattus 1999, 7; Määttä 1999, 97-102; Määttä & Rantala 2016, 203.) Talkan, Vitrin & Untisen (2013, 13-15) tutkimuksessa vanhempien osallisuuden koettiin olevan yksi perhelähtöisyyttä edistävästä tekijöistä.

2.4 Aiempi tutkimustieto perhelähtöisyydestä

Perhelähtöisyyden toteutumisesta on tehty aiemmin tutkimuksia. Tutkimusten joukosta olen löytänyt sekä akateemisia julkaisuja, väitöskirjoja, ylemmän amk-tason opinnäytetöitä sekä amk-tason opinnäytetöitä. Omaa opinnäytetyötäni varten olen valinnut aiempien tutkimusten joukosta myös yleisesti lasten hoitotyöhön (muun muassa lasten psykiatriaan) liittyviä tutkimuksia, koska suoraan lastenneurologiseen kuntoutukseen liittyviä tutkimuksia ei ole niin paljon tehty. Aiempien tutkimusten ja kirjallisuuteen perehtymisen perusteella voi todeta, että vanhempien ajatukset, tarpeet ja toiveet perhelähtöisyydelle olivat samantyyllisiä ympäri maailmaa.

Rantalan (2002, 130) tutkimuksessa löytyi neljä käsitettä, jotka kuvasivat perhekeskeistä toimintaa asiantuntijoiden näkökulmasta. Näitä olivat tiedon ja vastuun jakaminen, koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ja vanhempien mielipiteiden kuuleminen. Vastaaajina oli neuvolatyön, päivähoidon ja sosiaalityön ammattihenkilöitä sekä terapeutteja, joilta kysyttiin ”Mitä perhekeskeinen lähestymistapa omassa työssäsi tarkoittaa?”

Amk-tason opinnäytetöissä (Kyrkkö & Purtilo 2010; Kumpulainen, Luukinen & Lyytikäinen 2011; Kauppinen 2017) on saatu seuraavanlaisia tutkimustuloksia perhelähtöisyyttä vanhempien näkökulmasta tutkittaessa: perheiden kokonaistilanteen huomioiminen oli puutteellista samoin kuin perheiden erilaisuuden, yksilöllisyyden ja yksittäisten perheenjäsenten huomioiminen. Ongelmat vuorovaikutuksessa, asiantuntijakeskeisyys ja keskustelun rutiinimaisuus heikentävät myös omalta osaltaan perhelähtöisyyden toteutumista.

Aihetta on tutkittu kansainvälisestäikin melko paljon. Valitsin aiemmista tutkimusartikkeleista uusimpia. Tuore amerikkalaistutkimus (Murrell 2018) osoittaa, että myös ulkomailla perhelähtöisyyden merkitys ja tärkeys on huomattu ja sitä halutaan tutkia. Murrellin & kump.

tutkimuksessa havaittiin mm. tiedonkulun ongelmia erityisesti työvuorojen ja/tai hoitohenkilöstön vaihtuessa. Myös perheen arjen ja kokonaistilanteen hahmottamisessa vanhemmat kokivat puutetta. Tässä tutkimuksessa nousi esille eräänlaisen koordinaattorin tarve toimimaan perheen ja hoitohenkilökunnan välisen kommunikoinnin ja viestin välittäjänä. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat asiantuntijoiden kohtelevan heitä oman lapsensa tuntemisen expertteinä.

Australialaistutkimus (Arabiati, Whitehead, Foster, Shields & Harris 2018, 39-44) osoitti vanhempien olevan pääosin tyytyväisiä perhelähtöisyyden toteutumiseen lapsen sairaalajakson aikana. Tyytymättömiä sitä vastoin oltiin vanhempien kokemukseen lapsensa hoitoon osallistumisen tärkeydestä, osallisuuden tunteesta ”tiimipelaajana” osana moniammatillista hoitohenkilökuntaa ja perheen huolenpidosta sairaalahoidon aikana.

Shevell, Oskoui, Wood, Kirton, Van Rensburg, Buckley, Ng & Majnemer (2018, 62, 67) tuovat esille artikkelissaan, että viime vuosikymmenien aikana perhekeskeisestä hoidosta on tullut Kanadassa hallitseva teoreettinen kehys ja käytännön suuntaus lapsille ja perheille, joissa on sairas lapsi. Heidän tutkimuksessaan CP-vammaisten lasten vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä perhekeskeiseen hoitoon ja Kanadan kuntoutuskeskusten toimintaan. Palveluntarjoajien laaja kansallinen perhekeskeisyyden omaksuminen heijastaa Shevellin mielestä ammatillista, kulttuurista muutosta perhekeskeiseen suuntaan.

Perhekeskeistä työskentelyä CP-lasten kuntoutuksessa on tutkittu myös Kambodzhassa. Vanhemmat kokivat yhtenä perhelähtöisyyteen kuuluvana osana yhteistyön hoitohenkilökunnan kanssa, koska kokivat olevansa lapsensa asiantuntijoita. Tässä tutkimuksessa tiedon vaihdossa henkilökunnan ja vanhempien kesken koettiin ongelmia. Vanhemmat olivat kuulleet henkilökunnan ja asiantuntijoiden puhuvan keskenään, mutta vanhemmille ei oltu suoraan kerrottu lapsen sairaudesta. Vanhemmat kunnioittavat ja arvostavat hoitohenkilökuntaa suuresti. Osa jopa niin suuresti, että eivät uskalla esittää kysymyksiä tai arvostella asiantuntijoiden tekemiä päätöksiä. (Morgan & Tan 2011, 161-167.)

2.5 OYS:n lastenneurologisen osastojakson prosessikuvaus

Saatuana lähetteen lastenneurologiselle osastolle arvioon ja/ tai tutkimuksiin, perheelle lähetetään saatekirjeen mukana etukäteen täytettäväksi kyselylomake (esitietolomake). Lomakkeen tarkoitus

on saada tietoa lapsen kehityksestä ja arjen sujumisesta kotona. Mikäli lapsi on päiväkodissa tai koulussa, pyydetään vanhempia toimittamaan erillinen kyselylomake myös em. paikkoihin. Päiväkodin tai koulun henkilökunnalta toivotaan kuvausta lapsen toimintakyvystä arjessa. Jos lapsi on jo aiemmin saanut terapiaa tai kuntoutusta, pyydetään hoitopaikoista hoitopalaute. (Sipilä, haastattelu 13.12.2018, PPSHP tutkimusohjeita, viitattu 13.12.2018.)

Osastolle tullessaan perheelle tehdään sairaanhoitajan toimesta tulohaastattelu, jossa esitietolomakkeen tietoja tarvittaessa tarkennetaan. Osastojakson aikana moniammatillinen työryhmä työskentelee sekä lapsen että perheen kanssa keräämällä tietoa lapsen tilanteesta havainnoimalla, tutkimuksilla sekä arvioinneilla. Osastojakso kestää tavallisesti 4-5 päivää ja osastolla on viikoittain 0-2 perhettä.

Osastojakson loppuun järjestetään kuntoutussuunnitelmapalaveri, jossa erilaisten esitietolomakkeiden, osastojakson aikana saatujen tietojen ja tutkimustulosten perusteella laaditaan lapselle kuntoutussuunnitelma. Yhdessä vanhempien kanssa käydään läpi lapsen vahvuuksia ja kehityshaasteita sekä sovitaan lapsen kuntoutumiselle tavoitteet. Tavoitteet, menetelmät jne. kirjataan kuntoutussuunnitelmaan, jonka perusteella KELA päättää lapselle kustannettavista terapioiden ja muista mahdollisista hoidoista. (Sipilä, haastattelu 13.12.2018.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa sekä kartoittaa, miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää lastenneurologisen osaston toimintaa asiakas- ja perhelähtöisemmäksi saatujen tulosten pohjalta.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Miten vanhemmat kokevat perhelähtöisyyden toteutumisen lastenneurologisella osastolla?
2. Miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Valitsin laadullisen tutkimusotteen, koska tutkittavana kohteena on aihepiiri, josta halutaan saada yksilöllistä ja uutta tietoa. Ihmisten kokemukset, uskomukset ja asenteet liittyvät myös laadulliseen tutkimukseen. Laadullisessa tutkimuksessa ei siis pyritä tekemään yleistyksiä ja näin ollen otos/näyte (haastateltavat) valitaan harkinnanvaraisesti edustamaan mahdollisimman kattavasti tutkittavaa ilmiötä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66-67.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään myös kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti todellista elämää. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on olemassa olevien väittämien vahvistamisen sijaan tosiasioiden löytäminen ja esiin tuominen. (Hirsjärvi & kumpp. 2009, 161.) Tutkimus toteutettiin lastenneurologisen osaston tiloissa sekä muissa haastattelupaikoissa, jotka sovittiin haastateltavien kanssa tapauskohtaisesti. Haastattelut suoritettiin 27.2.2019-23.5.2019 välisenä aikana.

4.1 Osallistujien valinta

Tutkimus rajattiin koskemaan sellaisia lastenneurologisen osaston lapsipotilaiden vanhempia, joiden lapsella oli diagnosoitu jo aiemmin jokin neurologinen sairaus ja, jotka tulivat lastenneurologian osastolle tutkimusjaksolle helmikuun 2019 aikana ja sen jälkeen. Laadulliseen tutkimukseen on tärkeää saada osallistujiksi sellaisia henkilöitä, joilla on mahdollisimman paljon sekä tietoa että kokemusta tutkittavasta aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.) Voidaan puhua myös teoreettisesta otannasta (Kananen 2014, 95) tai jopa harkinnanvaraisesta otannasta /näytteestä (Kananen 2014, 95; Vilka 2015, 151.) Akuuttivaiheessa olevia perheitä ei tutkimukseen otettu mukaan jo muutenkin kuormittavan ja uuden elämäntilanteen edessä. Pitkäaikaisen sairauden ilmaantuminen aiheuttaa kriisitilanteen koko perheeseen ja perheen elämä muuttuu (Terveyskylä, viitattu 17.12.2019).

Osallistujien valinta aloitettiin tutkimuslupa saamisen (24.1.2019) jälkeen helmikuun alussa 2019. Tutkimuksen valintakriteerit täyttävälle perheille annettiin osastojakson yhteydessä tutkimusta koskeva tiedote (LIITE 1) ja suostumuslomake (LIITE 2). Vanhemmille laadittu tiedote sisälsi perustiedot tutkimuksesta (tarkoitus, kulku, hyödyt jne.) ja sen tavoitteena oli motivoida

osallistumaan, ilman painostusta. Tiedotteen ulkoasu, sisältö ja kieli olivat asialliset. (ks. Vilkkä 2015, 189-193.)

Perheet palauttivat suostumuksensa tutkimukseen osastonhoitajalle, joka ilmoitti haastateltavien yhteystiedot tutkijalle haastatteluajankohdan sopimista varten. Jo alkuvaiheessa ilmeni, että innokkuus tutkimukseen osallistumiseen ei ollut kovin suurta. Aineistonkeruuaikaa jatkettiin kesäkuun 2019 alkuun haastateltavien pienen määrän vuoksi. Uusia haastateltavia ei tästä huolimatta kuitenkaan enää saatu. Haastateltavia oli lopulta yhteensä neljä (n=4).

4.2 Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu

Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien kannattajat ovat aikojen saatossa vakuuttuneet siitä, että haastattelu on yksi laadullisen tutkimuksen yleisimmin käytetyistä tiedonkeruumenetelmistä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34; Hirsjärvi & kumpp. 2009, 205; Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 141-142; Kananen 2014, 71.) Haastattelu on luonnollinen ja yksinkertainen keino selvittää, mitä ihminen ajattelee. Haastattelu on menetelmänä joustava ja se tapahtuu aidosti vuorovaikutteisessa tilanteessa. (Hirsjärvi & kumpp. 2009, 204; Puusa & Juuti 2011, 76; Tuomi & Sarajärvi 2018, 84.) Näiden tieteenalalla vakiintuneiden perusteluiden pohjalta minäkin valitsin opinnäytetyöni tiedonkeruumenetelmäksi haastattelun. Tein lisäksi valinnan eri haastattelutyyppeiden välillä ja päädyin teemahaastatteluun.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä avoimen haastattelun ja lomakehaastattelun välimaastossa. Teemahaastattelu etenee osin ennalta mietittyjen kysymysten pohjalta tietyn aihepiirin sisällä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48; Hirsjärvi & kumpp. 2009, 208; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125.) Teemahaastattelun teemat johdetaan tutkimuksen tutkimustehävistä, tutkimuskysymyksistä ja/tai tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä lähtien. (Puusa & Juuti 2011, 82; Tuomi & Sarajärvi 2018, 88.) Tämän tutkimuksen teemahaastattelu perustui perhelähtöisyyteen ja moniammatillisuuteen liittyviin kysymyksiin aiempien aiheeseen liittyvien tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella. Tämän tutkimuksen teemat ovat perhelähtöisyyteen ja esitietolomakkeeseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelun runko on esitetty liitteessä 3.

Tämän tutkimuksen jokainen haastattelu aloitettiin käymällä läpi haastateltavan allekirjoittama suostumuslomake. Haastateltavia muistutettiin myös heidän oikeudestaan päättää haastattelu

missä vaiheessa tahansa, heidän niin halutessaan. Haastatteluiden kesto vaihteli noin 30 minuuttista reiluun tuntiin. Kaksi haastattelua tehtiin lastenneurologisella osastolla meneillään olevan osastojakson aikana. Kaksi haastattelua tehtiin osastojaksojen jälkeen muualla kuin osaston tiloissa, haastateltavien kanssa erikseen sovitussa paikassa. Kaikki haastattelutilanteet nauhoitettiin aineiston analyysivaihetta varten ja aineisto hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua asianmukaisia menetelmiä käyttäen.

4.3 Aineiston analysointi

Tutkimuksen aineiston keräämisen jälkeen alkaa aineiston analysointi. Laadullisen tutkimuksen analysointivaihetta pidetään kirjallisuudessa haastavampana kuin määrällisen tutkimusaineiston analysointia. Aineiston analysointi on aina jollain tavalla riippuvainen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmistä sekä muista tutkimuksen alkuvaiheessa tehdyistä valinnoista. Analysoinnilla pyritään vastaamaan tutkimusongelmiin ja/tai tehtäviin. (Hirsjärvi & Kumpp. 2009, 221; Kananen 2014, 42.) Tähän tutkimukseen on valittu aineiston analyysimenetelmäksi sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi on Kynkään & Kumpp. (2011, 138-139) mukaan yleisesti hoitotieteellisessä tutkimuksessa ja erityisesti laadullisissa tutkimuksissa käytetty analyysimenetelmä.

Tutkimusaineiston analysointi alkaa aineiston purkamisesta eli litteroinnista eli esimerkiksi nauhoitettujen haastatteluiden aukikirjoittamisesta. Tämä tarkoittaa sitä, että saatu aineisto kirjoitetaan sanasta sanaan ja sitä pelkistetään jättämällä niin sanottuja tyhjiä sanoja ja esimerkiksi äännähdyksiä pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Litterointivaiheen kanssa joudutaan laadullisessa tutkimuksessa usein rinnakkain tekemään myös vielä lisää tiedonkeruuta. (Hirsjärvi & Kumpp. 2009, 222-223; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-164; Eskola 2018, 209-210.) Aineistoa aukikirjoittaessa aineistoon pääsee toiseen kertaan tutustumaan ensimmäisen haastattelukerran lisäksi. (Hirsjärvi & Kumpp. 2009, 222-223; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 163-164; Eskola 2018, 209-210.)

Laadullisen tutkimuksen sisällön analysointia voi tehdä joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167-168; Tuomi & Sarajärvi 2018, 107.) Kvalitatiivisen aineiston analysointimenetelmiä on useita: luokittelu, teemoittelu, tyypittely, keskusteluanalyysi ja grounded theory, muutamia mainitakseni.

Analysointitavan valinta riippuu siitä, halutaanko aineistosta löytää samanlaisuuksia, eroavaisuuksia, logiikkaa jollekin toiminnalle, tyypillistä tarinaa vai kaikista vastauksista yksi tarina. (Hirsjärvi & Kumpp. 2009, 224; Tuomi & Sarajärvi 2018, 105-106.) Vaikka tämän tutkimuksen tietojenkeräämisen vaihetta ohjasi aiempi tutkimustieto deduktiivisesti, on aineiston analyysimenetelmäksi valittu aineistolähtöinen eli induktiivinen analyysimenetelmä.

Aineistosta esiin nousseiden ilmaisujen pohjalta tehdään pelkistämistä eli redusointia, ryhmittelyä eli klusterointia ja käsitteellistämistä eli abstrahointia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-123.) Samansisältöisiä asioita ryhmitellään muodostamalla niistä ala- ja yläluokkia. Lopuksi ryhmittelyn perusteella tehdyistä luokituksista saadaan abstrahoimalla käsitteitä eli pääluokkia ja yhdistävä luokka, jonka avulla pystytään vastaamaan tutkimustehtäviin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 136-150; Elo & Kyngäs 2008, 110; Puusa & Juuti 2011, 120-123; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-126.) Tämän tutkimuksen aineiston analysoinnissa on käytetty luokittelua.

Tämän tutkimuksen kaikista vaiheista on vastannut tutkija yksin. Tässä tutkimuksessa aineiston litterointia ja uusia haastatteluja tehtiin aineiston keräämisen ajan päällekkäin. Analysointivaihe aloitettiin kuuntelemalla jokainen haastattelu 1-2 kertaa kokonaisuudessaan läpi ennen puhtaaksikirjoitusta. Puhtaaksikirjoitettua litteroitua tekstiä kertyi 31 sivua (fontti Arial Narrow, riviväli 1,5). Tämä vaihe oli tutkimusprosessin eniten aikaa vievä vaihe.

Litteroinnin jälkeen edettiin pelkistämisvaiheeseen (redusointi). Pelkistämisvaiheen aluksi analyysiyksiköksi määriteltiin ajatuskokonaisuus; mistä vanhemmat kertovat? Näiden ajatuskokonaisuuksien pääsisällöt yliviivattiin korostuskynällä ja niistä kerättiin ja kirjoitettiin pelkistykset uudelle, palstoitetulle asiakirjalle. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaisut listattiin yhteen. Analyysi jatkui etsimällä näistä pelkistyksistä samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Lopuksi pelkistykset ryhmiteltiin samansisältöisiksi alaluokiksi (klusterointi). Esimerkki yhden alkuperäisilmaisun analysoinnista pääluokkaan on esitetty taulukossa 1.

Alaluokkia muodostui yhteensä 46 kpl, joista ensimmäiseen tutkimustehtävään kuuluvia alaluokkia muodostui yhteensä 32 kpl ja toiseen tutkimustehtävään kuuluvia alaluokkia 14 kpl. Analysointi jatkui muodostamalla alaluokista yläluokkia (abstrahointi). Yläluokkia muodostui yhteensä 13 kpl ensimmäiseen tutkimustehtävään ja kuusi kpl toiseen tutkimustehtävään liittyen. Yläluokat yhdistämällä saatiin kuusi pääluokkaa, joiden yhdistäväksi luokaksi saatiin perhelähtöisyyden toteutuminen. Toiseen tutkimustehtävään liittyen saatiin kolme pääluokkaa, joita yhdistävä luokka

oli esitietolomakkeen hyödyntäminen kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Analyysipolut tutkimustehtävittäin on kuvattu taulukoissa 2 (s. 26) ja 9 (s. 36).

TAULUKKO 1. Analyysiprosessin kuvaus

ALKUPERÄIS-ILMAISU	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
- Hyvin on pystynyt osallistumaan, että on saanut olla mukana niissä, mitä on tutkittu.	on pystynyt osallistumaan on saanut olla mukana	vanhemman osallistuminen tutkimustilanteisiin onnistuu hyvin	vanhemmat mukana tutkimustilanteissa	vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä pääluvussa kerrotaan tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden taustatiedot. Luvussa esitellään myös tutkimuksen tulokset tutkimustehtävittäin ja pääluokittain.

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Tutkimukseen osallistui yhteensä neljä ($n=4$) henkilöä. He olivat neljän osastojaksolla tutkittavana olleen lapsen huoltajia. Kaikki neljä olivat naisia. Heidän lastensa asiakkuus osastolla oli kestänyt yhdestä kolmeen vuotta. Osastojaksolla olleiden lasten iät vaihtelivat kolmen ja 15 vuoden välillä, kaksi heistä oli poikia ja kaksi tyttöjä. Kaikkien haastateltavien perheissä oli myös muita lapsia. Tutkimusjakson kesto vaihteli neljän ja viiden päivän välillä.

Osa vanhemmista koki osastojaksoon valmistautumisen raskaaksi, sillä huolehdittavaa, muistettavaa ja esivalmistettavaa on paljon. Sairaalan lapsen kanssa lähteminen on työlästä. Muun perheen arjen pyöriminen osastojakson aikana vaatii ennakkointia. Osalle lähteminen oli jo tuttua ja sujui vanhalla tutulla kaavalla. Vanhemmat kokivat saavansa osastolta tarvittaessa apua.

5.2 Perhelähtöisyyden toteutuminen lastenneurologisella osastolla

Analyysin perusteella vanhempien kokemuksista perhelähtöisyyden toteutumisessa muodostettiin kuusi (6) pääluokkaa. Näitä luokkia olivat: vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa, vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta, perheen kokonaistilanteen huomioiminen, vanhempien rooli lapsen "asianajajana", vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla sekä vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi. Vanhempien alkuperäisiä kommentteja esitetään asiayhteyksissä kursoitettuna tekstillä. Ensimmäisen tutkimustehtävän tulokset esitetty taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Tutkimustehtävän 1 tulokset

YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ TEKIJÄ
vanhemmat mukana tutkimustilanteissa	vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa	P E R H E L Ä H T Ö I S Y Y D E N T O T E U T U M I N E N
tutkimustilanteeseen osallistuminen ei onnistunut		
vanhempien mielipiteitä kuunnellaan	vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta	
vanhempien mielipiteitä ei oteta huomioon		
lapsen sairauteen liittyvän tiedon saaminen	perheen kokonaistilanteen huomioiminen	
muun perheen huomioiminen		
vanhemmat ajavat lapsensa etua	vanhempien rooli lapsen "asianajajana"	
vanhemmat huolehtivat lapsen kuntoutuksesta osastojakson jälkeen		
vanhempien merkitys oman lapsensa asiantuntijana	vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla	
moniammatillinen tiimityö		
kuntoutussuunnitelmapalaveri vanhempien kokemana	vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi	
vanhemmilta kerättävän palautteen keräämisen tehostamista		
osastojakson päivittäinen aikataulu rauhallisemmaksi ja tasaisemmaksi		

5.2.1 Vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa

Yleisesti ottaen vanhemmille järjestyi osastojakson aikana hyvin aikaa osallistua tutkimustilanteisiin niin halutessaan. (Taulukko 3) Vanhemmille annettiin mahdollisuus mennä tutkimustilanteisiin mukaan tai jäädä niistä pois. Osa vanhemmista koki heiltä jopa vaadittavan tutkimustilanteisiin osallistumista. Mikäli vanhempi ei ollut tutkimustilanteessa läsnä, hänet yleensä pyydettiin tutkimustilanteen loppuvaiheessa mukaan ja kerrottiin tilanteen kulusta ja mahdollisista havainnoista.

”Sehän multa tavallaan vaajitaanki ja ilomieliinhän mää haluan tietää tytön kehityksen...”

H2

Joissakin tilanteissa vanhempi koki jäävänsä ulkopuoliseksi, kun terapeutti/terapeutit olivat jostain syystä olettaneet, ettei vanhempi osallistu tutkimustilanteeseen, eivätkä näin ollen erikseen pyytäneet vanhempaa tutkimustilanteeseen mukaan. Eri terapeuttien kanssa oli erilaisia kokemuksia ja tilanteita osastojakson aikana liittyen siihen, miten vanhemmat tutkimustilanteisiin osallistuvat.

” Että tuli vähän semmonen ulosheitetty fiillis, että en oikein pitänyt siitä.” H1

TAULUKKO 3. Vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
vanhemman osallistuminen tutkimustilanteisiin onnistuu hyvin	vanhemmat mukana tutkimustilanteissa	vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa	PERHE- LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN
vanhempi voi mennä tutkimustilanteisiin mukaan tai jäädä pois			
kokee osallistumista vaadittavan			
vanhempaa ei oltu pyydetty tutkimustilanteeseen mukaan			
eri terapeuttien kanssa erilaisia kokemuksia			

5.2.2 Vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta

Osa vastaajista koki, että heidän mielipiteitään kuunneltiin osastojakson aikana. (Taulukko 4) He odottivat innolla esim. tutkimustilanteita, kun pääsivät kertomaan omia mielipiteitään. Vanhemmat kokivat, että nimenomaan tällä viimeisimmällä osastojaksolla kuunneltiin ja huomioitiin vanhempia-kin eri tavalla aiempaan verrattuna. Mikäli vanhemmalla oli ollut mielenpäällä jokin tietty ongelma, oli asiaa alettu selvittämään ja käsittelemään. Vanhempien mielipiteitä kuunneltiin myös kuntoutussuunnitelman laadinnassa ja he kokivat saavansa vaikuttaa kuntoutussuunnitelman tavoitteisiin.

”... tämä oli niin erityisesti semmonen, että kuunneltiin, huomioitiin, kaikki huomioi, terapeutit, lääkärit, hoitajat...” H2

Osa vastaajista koki puolestaan, että vanhemman arkikokemusta lapsesta ei kuunnella. Vanhemmat kokivat myös, että heidän olisi pitänyt puhua ”terveysalan” kieltä, että olisivat tulleet ymmärrettyiksi. Vanhemmille tuli kokemus alakynteen jäämisestä asiantuntijoiden rinnalla. Heidän mielestään puhujalla on enemmän arvovaltaa, kun paidassa lukee ”OYS”. Vanhemmilla oli noussut mieleen ajatus siitä, että onko vanhempien havainnoilla painoarvoa ja kuunnellaanko heitä oikeasti.

”Siis välillä on se tunne, että onko oikeesti sillä mitä me tuotetaan, havainnoidaan, onko sillä kylliksi painoarvoa suhteessa siihen että tää on yliopistollinen sairaala?” H1

TAULUKKO 4. Vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
vanhemmat odottavat tutkimustilanteita, kun pääsevät sanomaan mielipiteitään	vanhempien mielipiteitä kuunnellaan	vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta	PERHE-LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN
vanhempien mielipiteitä kuunnellaan kuntoutussuunnitelman tavoitteita laadittaessa			
vanhemman mielipiteitä ei kuunnella	vanhempien mielipiteitä ei oteta huomioon		
vanhempi kokee jäävänsä alakynteen asiantuntijoiden kanssa			

5.2.3 Perheen kokonaistilanteen huomioiminen

Perheen kokonaistilanteen huomioimiseen liittyvissä asioissa nousi esille lapsen sairauteen liittyvän tiedon saaminen ja muun perheen huomioimiseen liittyviä seikkoja. (Taulukko 5) Vanhemmat kokivat saaneensa osastojakson aikana lapsensa tilanteeseen liittyviä tietoja hyvin. Kaikissa tilanteissa ei tosin esimerkiksi lääkäreillä ollut suoria vastauksia antaa kesken tutkimusten. Vanhemmat saivat tietoa ja palautetta itse kysymällä tai terapioiden jälkeen. Asiantuntijat saattoivat myös pysäyttää vanhemmat osaston käytävällä ja kertoa havainnoistaan. Vanhemmat kuulivat palautetta mielellään heti tutkimusten tai terapiatilanteiden jälkeen. Osa vanhemmista koki tällöin oppineensa itsekkin jotain uutta lapsen tilanteesta. Palautteen ja tietojen saaminen auttoi vanhempia valmistautumaan loppupalaveriin (kuntoutussuunnitelmapalaveri), jossa sitten viimeistään lapsen tutkimustulosten tiedot kerrottiin.

Vanhemmat kokivat saaneensa paljon muuta tietoa ja apua tilanteeseensa. Vanhemmille on esimerkiksi kerrottu heille kuuluvista etuuksista ja palveluista, joista pienellä kotipaikkakunnalla ei välttämättä ole tiedetty tai osattu ohjata ja neuvoa. Heille oli kerrottu myös erilaisia vinkkejä asioiden viemiseksi eteenpäin. Osa vastaajista koki saaneensa enemmän kuin osasi odottaa.

”Tää oli meille niinkö pelastus, että päästiin tänne vaivoja hoitaan, tutkimaan ja muuta, ettei meidän paikkakunnalla oo tämmösiä, tämmöstä asiantuntemusta.” H3

Muun perheen huomioimisessa vanhempien kokemukset jakaantuivat positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin. Positiivisina kokemuksina osa vanhemmista koki, että perhettä kohdeltiin perheenä ja heitä ei aliarvioitu. Osastojakson aikana kiinnitettiin huomiota vanhempien hyvinvointiin ja siihen, että vanhemmat saisivat pieniä hengähdystaukoja. Lisäksi oli kysely, miten muu perhe kotona jaksaa, millaisia voimavaroja heillä on, onko apuvoimia käytössään jne.

Negatiivisena kokemuksena tuli esille se, että mikäli osastojaksolla oli mukana vain toinen vanhemmista, ei perheen muita jäseniä huomioitu ollenkaan. Heihin ei oltu esim. osaston henkilökunnan toimesta mitenkään yhteydessä. Kukaan ei ollut kysynyt, miten muun perheen asiat kotona oli järjestetty osastojakson aikana. Osastojakso koettiin osittain yksinäisenä aikana. Iltaisin ei ollut

järjestettyä ohjelmaa ja vanhempien mielestä oli haastavaa saada ja löytää tietoa, mitä vapaa-ajalla voisi tehdä.

”Ei kukaan oo kysynyt, et miten teillä kotona asiat järjestetty, tarvitsetko kotihoitopalvelua... Miten se kotona oleva perhe...?” H1

TAULUKKO 5. Perheen kokonaistilanteen huomioiminen

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
palautteen saaminen lapsen tilanteesta osastojakson aikana	lapsen sairauteen liittyvän tiedon saaminen	perheen kokonaistilanteen huomioiminen	PERHE- LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN
vanhemmat odottavat innolla, jos tulee jotain uutta			
vanhemmat ovat saaneet tietoa palveluista ja eduista			
vanhempien ja muun perheen jaksamisesta on kysely	muun perheen huomioiminen		
muuta perhettä ei ole huomioitu			

5.2.4 Vanhempien rooli lapsen “asianajajana”

Vanhempien rooliin koetaan osastojakson aikana kuuluvan lapsensa etujen ajaminen. (Taulukko 6) Vanhemmat tukevat ja kannustavat lastaan osastojakson aikana erilaisissa tutkimustilanteissa. Vanhemman rooliin kuuluu muun muassa aikataulujen seuraaminen ja oikeaan aikaan terapia- ja tutkimustilanteisiin lapsen saattaminen. Pienten lasten kohdalla vanhempi on se, joka yrittää saada lapsen ääntä kuuluviin. Vanhempi huolehtii myös siitä, että lapsen oikeuksista pidetään huolta. Vanhempien vastuuta kasvattaa myös se, että he joutuvat päättämään monista asioista lapsensa puolesta.

”Tavallaan vanhempänä sitä kumminki pidetään sen lapsen ääntä esillä.” H1

Pääsääntöisesti vanhempien toiveita osastojakson aikana oli pyritty toteuttamaan hyvin. Päivittäistä alkamisajankohtaa oli esimerkiksi pystytty muuttamaan verikokeiden takia ja, jos jokin tavara oli jäänyt kotiin, oli osastolta saanut lainaan.

Vanhemman rooli lapsen oikeuksien puolustajana ei rajoitu ja päätty kuitenkaan osastojakson päättyessä. Osastojaksolla laadittu kuntoutussuunnitelma päivittää lapsen kuntoutus- ja terapiatiedot. Vanhemmat ovat jatkossa siis vastuussa myös kuntoutussuunnitelman päätösten ja tavoitteiden seuraamisesta. Kuntoutussuunnitelma on vanhemmille tärkeä työkalu ja virallinen asiakirja, johon he voivat tarpeen tullen vedota. Pitkäaikaissairaana lapsen kuntoutus on iso osa perheen jokapäiväistä elämää.

”Se (kuntoutus) näkyy kaikessa, hirviän kokonaisvaltaista on.” H3

TAULUKKO 6. Vanhempien rooli lapsen ”asianajajana”

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
vanhempi tukee lasta ja huolehtii hänen oikeuksistaan osastojakson aikana	vanhemmat ajavat lapsensa etua	vanhempien rooli lapsen ”asianajajana”	PERHE-LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN
vanhemmat saavat päättää lapsen asioista			
perheen toiveita on pyritty toteuttamaan osastojakson aikana			
kuntoutussuunnitelma on vanhemmille tärkeä työkalu ja virallinen asiakirja	vanhemmat huolehtivat lapsen kuntoutuksesta osastojakson jälkeen		
lapsen kuntoutus on iso osa jokapäiväistä elämää			

5.2.5 Vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla

Osastojakson aikana vanhemmat toimivat päivittäin moniammatillisen tiimin eri asiantuntijoiden kanssa. (Taulukko 7) Osa vanhemmista koki, että heidän asiantuntijuuttaan arvostettiin. He kokivat, että heihin luotettiin ja ajateltiin vanhempien tuntevan oman lapsensa paremmin kuin kukaan muu.

Osalla vanhemmista oli kuitenkin myös päinvastaisia kokemuksia. He kokivat, että vanhempien asiantuntijuuden tunnustaminen oli joillekin asiantuntijoille arvovaltakysymys. Vanhemmat miettivät mm. sitä, mitä asiantuntija menettäisi vanhempien asiantuntijuuden myöntäessään. Vanhempien vastauksissa tuli esiin terapeuttien olevan nihkeitä myöntämään lapsen osaamista ja kehittymistä.

”Että se vanhemman asiantuntijuuden tunnustaminen tuntuu olevan joillekin arvovaltakysymys. Että se on heille vaikea pala.” H1

Moniammatillinen yhteistyö osastolla toimi vanhempien mielestä hyvin. Kaikki kuusi alaa olivat hyvin edustettuina ja asiantuntijoita oli paikalla paljon. Tieto vaikutti kulkevan osastojakson aikana eri terapeuttien välillä ja asioita selvitettiin. Hoitajakin saattoi viedä vanhempien viestejä eteenpäin.

Eri terapeuttien välinen yhteistyö ei välttämättä näyttäydä vanhemmille selkeästi. Vanhemmilla ei ollut myöskään varmaa tietoa eri terapeuttien yhteistyöstä lääkäreiden kanssa ennen kuntoutussuunnitelmapalaveria.

Vastauksissa näkyi yksiselitteisesti vanhempien tuntema arvostus osaston henkilökuntaa kohtaan. Henkilökunnan koettiin olevan ammattitaitoisia, mukavia, positiivisia ja omalle alalleen sopivia. Osaston yleisilmapiiirissä koettiin tapahtuneen jotain positiivista ja osaston koettiin toimivan jotenkin (paremmin) eri tavalla verrattuna edellisiin hoito- ja tutkimusjaksoihin. Osa vanhemmista tapasi osastonhoitajan tällä jaksolla ensimmäisen kerran.

”Että siellä tehdään niinku oikiasti tunteella ja sydämellä sitä työtä, että siellä on kaikki niinku oikiasti, oikiasti on oikialla alalla.” H2

TAULUKKO 7. Vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
vanhempien asiantuntijuutta arvostetaan	vanhempien merkitys oman lapsensa asiantuntijana	vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla	PERHE-LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN
vanhempien asiantuntijuuden tunnustaminen ei ole toteutunut			
vanhemmat kokevat yhteistyön eri asiantuntijoiden välillä toimivan	moniammatillinen tiimityö		
vanhemmat eivät näe yhteistyötä kaikkien asiantuntijoiden välillä			
hoitohenkilökunnan arvostus			

5.2.6 Vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi

Vanhempien kokemuksista nousi esille kolme (3) yläluokkaa perhelähtöisyyden kehittämiseksi: kuntoutussuunnitelmapalaveriin liittyvät kehittämistoiveet, vanhemmilta kerättävän palautteen keräämisen tehostamiseen liittyvät toiveet ja osastojakson päivittäisen aikataulun rauhoittaminen. (Taulukko 8)

Vanhemmat toivoivat kuntoutussuunnitelmapalaveriin enemmän vuorovaikutusta. Vanhemmat esittivät toiveen, että muut perheenjäsenet voisivat osallistua kuntoutussuunnitelmapalaveriin etänä, nykytekniikkaa hyödyntäen. Vanhemmat epäilivät, että asiantuntijat eivät oikeasti tiedä ja ymmärrä kuntoutussuunnitelmapalaverin merkitystä ja tärkeyttä lapsen ja perheen tulevaisuudelle esimerkiksi terapioiden jatkumisen tai päättymisen suhteen. Yksi haastateltavista ehdotti kuntoutussuunnitelmapalaverissa mukana olleen vanhemman käyvän joskus kertomassa osaston henkilökunnalle kokemuksistaan.

Osa vanhemmista koki kuntoutussuunnitelmapalaverin raskaaksi. He kokivat myös, että siihen täytyi ihan erikseen valmistautua ja kerätä voimia. Kuntoutussuunnitelmapalaverin istumajärjestys

saattaa olla sellainen, että vanhemmille tulee heti alussa tunne altavastajaan asemasta, yksi- tai me vastaan muut- tilanteesta. Palaverin alkuvaiheilla tunnelma saattaa tuntua kireältä ja jännittyneeltä. Palaverin myöhässä alkaminen ja pitkään jatkuminen saattavat vaikeuttaa asiantuntijoiden osallistumista siihen täysipainoisesti ja he saattavat joutua välillä käymään muualla. Joskus on ilmeisesti käynyt niinkin, että asiantuntijat ovat käsitelleet etukäteen lapsen asiaa omassa hoitoneuvottelussaan ja kuntoutussuunnitelmapalaverissa todetaan päätökset. Huonosti sujuneesta palaverista jää vanhemmille ikävä tunnetila, josta on hankala päästä eroon. Jälkikäteen saattaa olla tarve keskustella ja purkaa palaverissa heränneitä kokemuksia. Paha mieli ja negatiivinen kokemus kuntoutussuunnitelmapalaverista leimaavat koko osastojaksokokemukseen liittyvää mielikuvaa.

”Se on vähän niinku semmonen tilanne että monesti kokee et vanhempana on heikoilla... heikoilla... vaatii voimien keräämistä ennen sitä ja monesti vaatii vielä purkua jonku kanssa sen jälkeenki vielä. Se on monessa suhteessa raskas tilanne.” H1

Toisena toiveena oli vanhemmilta osastojakson jälkeen kerättävään palautteeseen liittyviä kehittämistoiveita. Haastateltavat olivat kaikki olleet osaston asiakkaina yli vuoden ja he toivat esille sen, että palautetta ei ole koskaan tultu kysymään heiltä suoraan tai kerätty systemaattisesti. He ovat kyllä nähneet osastolla palautelaatikon ja osa oli palautelapun kirjallisena joskus jättänyt. Palautelomakkeeseen he eivät olleet täysin tyytyväisiä. Vanhemmat olivat epävarmoja suullisen palautteen etenemisestä esimerkiksi hoitajan kautta. Vanhemmat toivoivat tarkempaa palautteen keräämistä esimerkiksi suullisesti ja ilta-aikoina, jolloin osastolla on rauhallista ja osin yksinäistäkin. Myös osastonhoitajaa he toivoisivat tapaavansa useammin.

”Ois kiva, että osastonhoitaja kävis kysymässä, koska hänhän saa sitte vanhemmilta sitä palautetta miten hoitajan työt näkyy siellä vanhempien puolella, mitä havaintoja vanhemmat tekee niinkö siitä osastosta.” H1

Kolmantena kehittämistoiveena oli osastojakson päivittäiseen aikataulutukseen ja sen toimivuuteen liittyviä asioita. Osastojakson aikana päivät tuntuvat kiireisiltä ja lyhyelle aikajaksolle pitää yrittää saada mahtumaan paljon tapaamisia ja tutkimuksia. Tilannetta vaikeuttaa lounaan myöhästyminen tai muu äkillinen muutos päivärytmiin. Vanhemmat olivat huomioineet, että klo 15 jälkeen ei enää esimerkiksi terapeuteille ole aikoja.

Vanhemmat toivoivat osastojakson aikataulua enemmän lapsilähtöisemmäksi. Lapsi joutuu tapaa- misissa ja tutkimustilanteissa pinnistelemaan ja yrittämään parhaansa. Usein joudutaan tinkimään esim. lepoetkistä tai siirtämään ruokailua. He toivoivat, että lapselle jäisi jossain vaiheessa päivää pieni levähdystauko. Tähän vanhemmat toivoisivat muutosta tai kiinnitettävän enemmän huomiota aikatauluja laadittaessa. Hyvällä suunnittelulla ja ennakkoinnilla yksittäisen päivän tai koko osasto- jaksoviikon sisältöä toivottaisiin parannettavan. Haastatteluissa tuli esille myös epäily siitä, että osaston henkilökunnalla ei ole kokonaisvaltaista käsitystä siitä, mitä perheen arki osastojakson aikana on.

”... ettei oo ihan semmosta koko ajan paikasta toiseen menemistä, että saaha ta- sasemmaksi sitä kuntoutusjakson viikkosisältöä tai päiväsältöä.” H4

TAULUKKO 8. Vanhempien toiveet perhelähtöisyyden kehittämiseksi

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA		
vanhemmat toivovat kuntoutussuunnitelmapala- verilta monimuotoisuutta	kuntoutussuunnitelmapala- veri vanhempien kokemana	vanhempien toiveet perhe- lähtöisyyden kehittämiseksi	PERHE- LÄHTÖISYYDEN TOTEUTUMINEN		
kuntoutussuunnitelmapala- veri on vanhemmille raskas					
kuntoutussuunnitelmapala- verista jää paha mieli					
palautetta ei ole kysytty suo- raan vanhemmilta	vanhemmilta kerättävän pa- lautteen keräämisen te- hostamista				
vanhemmat epäilevät sanal- lisen palautteen perille me- nemistä					
vanhemmat toivoisivat osastonhoitajan tapaamista					
päivät saattavat olla kiireisiä	osastojakson päivittäinen ai- kataulu rauhallisemmaksi ja tasaisemmaksi				
vanhemmat toivoisivat lap- sille enemmän lepoa					

5.3 Esitietolomakkeen hyödyntäminen kuntoutussuunnitelman laatimisessa

Analyysin perusteella esitietolomakkeen hyödyntämiseen kuntoutussuunnitelman laatimiseen liit-
tyen muodostettiin kolme (3) pääluokkaa. Näitä olivat: esitietolomake antaa tärkeää tietoa lapsen
tilanteesta ennen osastojaksoa, esitietolomakkeen täyttämiseen liittyy haasteita ja esitietolomak-
keen yhteys kuntoutussuunnitelmapalaveriin. (Taulukko 9)

TAULUKKO 9. Tutkimustehtävän 2 tulokset

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
esitietolomakkeen täyttämi- seen panostetaan ja se koe- taan tärkeäksi	esitietolomakkeen tärkeys taustatietojen esille tuomi- sessa	esitietolomake antaa tär- keää tietoa lapsen tilan- teesta ennen osastojak- soa	esitietolomakkeen hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman laatimisessa
esitietolomakkeella tärkeitä asioita			
esitietolomakkeella vanhempien näkemys			
esitietolomakkeella asiantuntijoiden näkemys	esitietolomake eri henkilöiden näkemysten tuojana	esitietolomakkeen tär- keää tietoa lapsen tilan- teesta ennen osastojak- soa	esitietolomakkeen hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman laatimisessa
esitietolomake toimii tiedonvälittäjänä			
esitietolomake on paikoin vaikea täyttää			
esitietolomakkeessa paran- tamisen varaa	esitietolomakkeen teknisessä toteutuksessa puutteita	esitietolomakkeen täyt- tämiseen liittyy haasteita	esitietolomakkeen hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman laatimisessa
esitietolomakkeeseen kaiva- taan selkeyttä			
esitietolomakkeessa voisi olla enemmän kysymyksiä			
esitietolomakkeessa voisi olla tarkempia kysymyksiä	esitietolomakkeen kysymys- tenasettelussa puutteita	esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapa- laveriin	esitietolomakkeen hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman laatimisessa
asiantuntijalla ollut esitieto- lomake tutkimustilanteessa			
asiantuntija on viitannut esi- tietolomakkeen tietoihin			
vanhemmat eivät tiedä, mihin esitietolomaketta käytetään osastojakson aikana	esitietolomakkeen käyttö osastojakson aikana epäselvä	esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapa- laveriin	esitietolomakkeen hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman laatimisessa
esitietolomaketta toivottaisiin käytettävän enemmän			

5.3.1 Esitietolomake antaa tärkeää tietoa lapsen tilanteesta

Vanhemmat kokivat esitietolomakkeen tärkeäksi lapsen kannalta ja ajattelivat sen huolellisen täyttämisen tuovan lapsen nykytilanteesta olennaista tietoa. Vanhemmat panostivat esitietolomakkeen täyttämiseen käyttämällä siihen aikaa ja toimittamalla sen hyvissä ajoin osastolle. Toisilla esitietolomakkeen täyttäminen sujui tutuksi tulleella rutiinilla. Lomaketta ja sen tietoja pystyi täydentämään vielä hoitajan tekemässä tulohaastattelussa osastojakson aluksi.

”Ihan perushommaa ko sai esitietolomakkeet ja ne lomakkeet, mitä piti täytellä sinne lääkäreille, että tietävät mikä tilanne on.” H4

Esitietolomake kertoi vanhempien näkemyksen lapsen tämänhetkisestä osaamisesta ja mahdollisista haasteista. Esitietolomakkeissa oli erikseen omat kappaleensa lapsen päiväkotiin tai kouluun täytettäväksi ennen osastojakson alkua. Lomakkeista löytyi näin myös päiväkodin tai koulun näkemys lapsen senhetkisestä tilanteesta. Osastojaksoa varten pyydettiin hankkimaan myös aiempien terapioiden palaute, mikäli terapiat olivat käynnissä. Vanhemmat kokivat esitietolomakkeen toimivan tiedonvälittäjänä kaikkien lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden välillä, myös osastojakson aikana.

”... saahaan ne tiedot välitettyä sen (esitietolomake) kautta kaikille sitä tarvitseville.” H2

5.3.2 Esitietolomakkeen täyttämiseen liittyy haasteita

Vanhemmat kokivat esitietolomakkeen täyttämisen paikoin vaikeaksi. Erityisen hankalia olivat kohdat, joissa pyydettiin tarkentamaan esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa tai sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ilmeneviä haasteita.

Esitietolomakkeeseen toivottiin myös lisää selkeyttä. Erityisesti tämä tulee esiin kohdissa, joissa samaa asiaa joudutaan jatkamaan tai tarkentamaan toisella sivulla. Samaan asiaan liittyvien kysymysten ja tarkennusten toivottiin olevan samalla sivulla.

Vaikka vanhemmille suunnattu esitietolomake on tällä hetkellä seitsemän (7) sivua sisältävä, eivät vanhemmat kokeneet sitä liian pitkäksi tai työlääksi täyttää. Päinvastoin osa heistä oli sitä mieltä, että kysymyksiä voisi olla enemmänkin. Vanhemmat toivoivat lisää kysymyksiä esimerkiksi lapsen hyvinvointiin tai tämänhetkiseen kuntoutumiseen liittyen. Osa vanhemmista tekee esitietolomakkeen lisäksi itselleen muistilistaa ranskalaisin viivoin, muistaakseen ottaa tulohaastattelussa esille sellaisiakin tarkentavia asioita, joita esitietolomakkeessa ei välttämättä kysyty. Mikäli esitietolomakkeen täyttämisenä ilmeni kysyttävää tai ongelmia, olivat he helposti saaneet yhteyden osastolle ja apua sen täyttämiseen sieltä kautta.

5.3.3 Esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapalaveriin

Hoitajan tekemässä tulohaastattelussa esitietolomakkeen tietoja käydään yhdessä vanhemman kanssa läpi ja hoitaja kirjaa tiedot koneelle. Osa vanhemmista oli nähnyt esitietolomakkeita lääkärin tai terapeuttien työpöydillä tutkimustilanteissa. Esitietolomakkeella ilmoitettuihin asioihin on kysyty tarkennuksia tai esimerkkejä. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa oli jotain tietoja luettu esitietolomakkeesta suoraan.

Osalla vanhemmista on sellainen näkemys, että he eivät tiedä, miten tai mihin esitietolomakkeessa esiin tuotuja asioita käytetään, tulohaastattelua lukuun ottamatta. Vanhemmat toivoivat esitietolomakkeiden tietoja luettavan ja hyödynnettävän enemmän. He toivoivat vanhemmilta ja terapeuteilta etukäteen tulevan tiedon kulkevan käsi kädessä osastojakson aikana saatujen tietojen ja havaintojen kanssa.

”Vähän semmonen, että en tiää oikeen loppupeleissä kuka käyttää sitä ja mihin muuhun kuin siihen tulohaastatteluun.” H1

6 PERHELÄHTÖISYYDEN KEHITTÄMINEN

Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa käytännön ongelmat ja kysymykset ohjaavat tiedontuotantoa. Tietoa tuotetaan aidoissa käytännön toimintaympäristöissä (Toikko & Rantanen 2009, 22.) Yksi kehittämistoiminnan lähtökohta on uusien toimintatapojen ja menetelmien luominen. Kehittämisprosessin suuntaa määrittävät aiheeseen liittyvien käsitteiden määrittely ja teoretiedon hallinta. Näiden avulla kehittämistehtävä saadaan perustellusti rajattua. Kehittämistyöhön liittyy myös tulosten julkistaminen ja koko kehittämissuorituksen arviointi. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2015, 11.)

Tässä opinnäytetyössä toteutuvat Oulun ammattikorkeakoulun yleiset vaatimukset opinnäytetyölle. Tässä opinnäytetyössä on muun muassa ollut mahdollisuus selkeään tutkimus- ja kehittämistehtävään, mahdollisuus hyödyntää olemassa olevaa tietoperustaa ja aiempaa tutkimustietoa aiheesta ja rajata aihe resursseihin (tietotaito, aika) pohjautuen. Tärkeimpänä on tietysti tutkimusaiheen työelämälähtöisyys ja sen hyödyllisyys käytännön hoitotyön toiminnan kehittämiseen. (Opinnäytetyön ohje 2016,9, viitattu 9.2.2020.)

Kun tutkimustulokset valmistuivat, olin yhteydessä osastonhoitajaan tulosten esittelyä ja yhteistoiminnallista kehittämissiltapäivää varten. Tammikuun puolivälissä osastonhoitaja lähetti puolestani laatimani kutsun sähköpostin liitteenä lastenneurologian osaston moniammatilliselle henkilökunnalle. Kutsuja lähetettiin yhteensä 60 kappaletta.

Kehittämissiltapäivän tavoitteena oli esitellä tutkimuksen tulokset lastenneurologian osaston henkilökunnalle. Tavoitteena oli myös esittää vanhempien kehittämissuositukset sekä osallistaa henkilökuntaa yhteistoiminnallisen ryhmätyön avulla miettimään ratkaisuja perhelähtöisen toiminnan kehittämiseksi kuntoutuksessa ja käytännön hoitotyössä.

Opinnäytetyön tulokset esitettiin lastenneurologian yksikön henkilökunnalle 5.2.2020. Tilaisuuden kesto oli 1,5 tuntia. Paikalla oli 20 hengen moniammatillinen ryhmä. Osallistujien joukossa oli fysioterapeutteja, kuntoutusohjaajia, lähihoitajia, sairaanhoitajia sekä toimintaterapeutteja. Aikataulullisista syistä päädyin keskittymään kehittämissiltapäivässä pelkästään tutkimustehtävä 1: n eli perhelähtöisyyteen liittyvien kehittämishaasteiden käsittelyyn. Tämä sopi myös osastonhoitajalle.

Tutkimustulokset esitettiin tutkimustehtävittäin analyysitaulukoiden pohjalta PowerPoint-esityksenä. Dioja oli yhteensä 14 kappaletta. Osallistujille jaettiin paperisena molempien tutkimustehtävien analyysitaulukot. Osallistujille näytettiin myös alkuperäisilmaisuja vanhempien haastatteluista. PowerPoint-esitys jää osaston henkilökunnan käyttöön posteripapereiden lisäksi.

Tutkimustulosten esittelyn jälkeen osallistajat jaettiin kolmeen asiantuntijaryhmään. Jokaiselle ryhmälle annettiin oma aihe. Nämä aiheet olivat osin tutkimustulosten pohjalta nousseita kehittämisehdotuksia. Keskeisimmiksi kehittämiskohteiksi valikoituivat kuntoutussuunnitelmapalaveri sekä osastojakson päivittäinen aikataulu. Kolmantena kohtana oli osallistujien omista havainnoista ja kokemuksista nousevat kehittämiskohteet.

Kehittämistehtävien aiheet olivat:

1. Laatikaa moniammatillisen kuntoutussuunnitelmapalaverin "Kultaiset säännöt", jotka korostavat osallistujien tasavertaisuutta ja yhteen hiileen puhaltamista.
2. Laatikaa toimenpide-ehdotukset osastojakson päivittäisen aikataulun rauhoittamiseksi.
3. Kirjatkaa osaston henkilökunnan omat ajankohtaiset kehittämiskohteet.

Asiantuntijaryhmille annettiin 15 minuuttia aikaa kerätä vastaukset ja kehittämissideat posteriin. Tällä kertaa posterit jätettiin paikoilleen pöydille, koska tila sopi paremmin pöytien ääressä työskentelyyn kuin siihen, että posterit olisi kiinnitetty tilan seinille ja kierretty niitä. Tämän jälkeen jokainen asiantuntijaryhmä jaettiin uudestaan kolmeen osaan; näyttelyryhmiin. Ykköset koottiin yhteen ryhmään, kaikki kakkoset omaansa ja kolmoset omaansa. Ykköset menivät ensimmäisen posterin luo, kakkoset toisen luo ja kolmoset kolmannen luo. Oletus on, että jokaisessa näyttelyryhmässä on vähintään yksi henkilö, joka on ollut laatimassa posteria. Posteria laatimassa ollut henkilö esittelee kehittämistehtävän pohjalta kootut ajatukset ja ehdotukset muille näyttelyryhmän jäsenille. Tämän jälkeen keskustellaan aiheesta lisää ja tarpeen tullen lisätään posterille uusia näkökulmia. Aikaa näiden näyttelyryhmien työskentelyyn varattiin 10 minuuttia / aihe. Jokainen näyttelyryhmä kiersi kolmessa "näyttelyssä" myötäpäivään kiertäen.

Tämäntyyppisen yhteistoiminnallisen ryhmätoiminnan nimi on näyttelykävely. Tyypillinen yhteistoiminnallinen opetus pitää sisällään keskustelua ja tehtäviä tuottavaa pienryhmätyöskentelyä. Yhteistoiminnallisuus on sosiaalipsykologiaan perustuva näkemys ryhmän toiminnasta. Yhteistoiminnallisessa ryhmätyöskentelyssä yksilöt oppivat yhdessä, yhteisen päämäärän eteen, toisiaan auttaen. (Repo-Kaarento 2009, 280-281.)

Näyttelykävely valikoitui yhteistoiminnalliseksi menetelmäksi sen takia, että olen käyttänyt tätä kyseistä menetelmää opetusharjoittelussa. Näyttelykävelyyn kuluva aika ja muut resurssit olivat minulle entuudestaan tuttuja, joten oli luontevaa valita ajallisesti tiukkoihin raameihin laitetulle kehittämistehtävälle tuttu menetelmä. Näyttelykävely on hyvä ryhmätöiden purkumuoto. Se aktivoi osallistujia ja ”pakottaa” kaikki töihin. Samalla tulee hieman liikuttua pelkän istumisen lisäksi. (Hyppönen & Lindén 2009, viitattu 6.2.2020; Repo-Kaarento 2009, 294-296.) Tuokion vetäjänä minä seurasin aikaa ja ilmoitin, kun oli aika vaihtaa seuraavaan ”näyttelyyn”. Kun kaikki näyttelyt oli kierretty, keskusteltiin vielä yhteisesti, mikä aihe puhutti eniten ja minkälaisia ajatuksia tutkimustulokset herättivät.

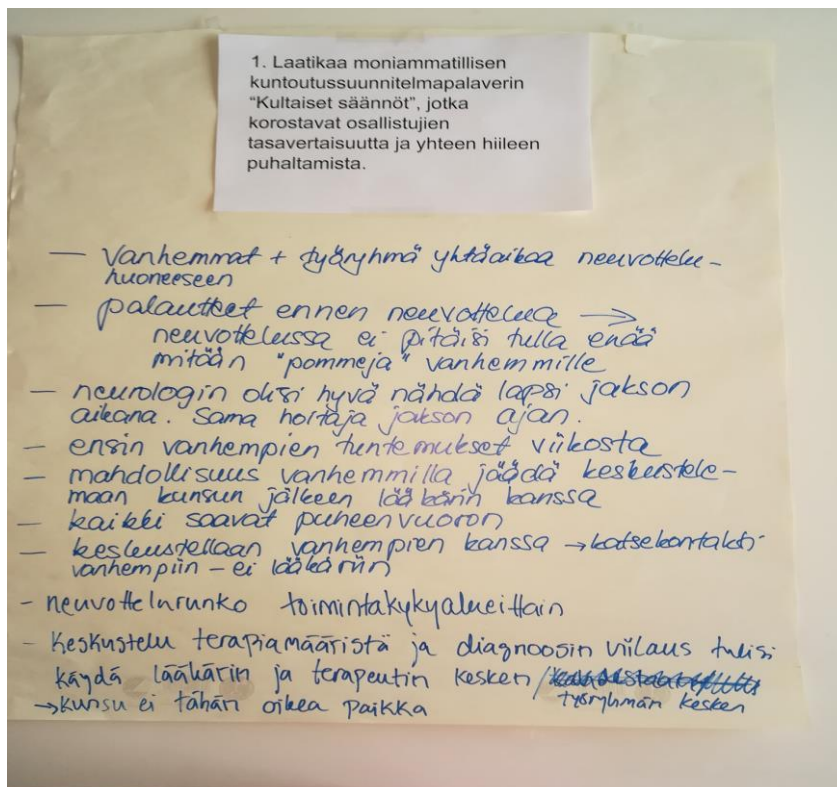
6.1 Kuntoutussuunnitelmapalaverin ”kultaiset säännöt”

Tämä aihe herätti keskustelua jo heti tutkimustulosten esittelyn jälkeen. Asiantuntijaryhmässä joku kertoi kuulleensa vanhempien sanovan kuntoutussuunnitelmapalaveriin lähtiessään, että ”lähtevät kuuntelemaan vikalistaa”. Henkilökunnan puheista kävi ilmi, että osa vanhemmista, jos nyt eivät suorastaan pelkää, niin ainakin kokevat kuntoutussuunnitelmapalaverin negatiivisesti ja suhtautuvat siihen varauksella. Kuvassa 1 on koottuna kuntoutussuunnitelmapalaverin ”kultaiset säännöt”.

Vanhempia olisi hyvä tiedottaa kaikista lapseen liittyvistä havainnoista jo osastojakson aikana. Tällöin kuntoutussuunnitelmapalaverissa ei tulisi vanhemmille mitään ”pommia” eli täysin yllättävää, uutta tietoa. Tärkeänä ohjenuorana kuntoutussuunnitelmapalaveriin liittyen ehdotettiin sitä, että vanhemmat ja työryhmä (asiantuntijat) menevät yhtä aikaa neuvotteluhuoneeseen. Joskus työryhmän on tapana kokoontua keskenään hoitoneuvotteluun ilman vanhempia ennen varsinaista palaveria. Osittain tämä saattaa olla aikatauluista johtuva pakkotilanne, mutta toivottavaa olisi, että lapsen asiat käsiteltäisiin avoimesti vanhempien ollessa paikalla.

Kuntoutussuunnitelmapalaveri voisi alkaa sillä, että kysellään vanhempien tuntemukset, mielipiteet ja havainnot viikon ajalta. Palaverissa tulisi huolehtia, että kaikki saavat puheenvuoron. Katsekontakti ja erityisesti sen suuntaaminen vanhempiin olisi tärkeää silloin, kun puhutaan heidän kanssaan ja heille. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa olisi hyvä olla läsnä sen hoitajan, joka on lapsen ja perheen kanssa eniten viettänyt aikaa osastojakson aikana. Olisi myös tärkeää, että neurologi tapaisi sekä lapsen että vanhemmat muulloinkin kuin vasta jakson lopussa.

Kuntoutussuunnitelmapalaverin neuvottelurunko suositellaan toteutettavan toimintakykyalueittain eli ICF-CY-luokituksen pohjalta. Muutamalla henkilöllä oli jo kokemus tästä käytännöstä. Heidän mielestään palaverin kulku sujuu tällöin luontevasti ja pääpaino keskustelussa on enemmän toimintakyvyssä kuin sen puutteissa. Palaveriin kuulumattomina asioina (ajan säästämiseksi) voisivat olla terapiamäärät ja diagnoosiin liittyvät viimeistelyt ja tarkennukset. Näistä asioista voitaisiin keskustella työryhmän kesken. Vanhemmille tulisi järjestää mahdollisuus keskustella lääkärin kanssa vielä varsinaisen palaverin jälkeen, jos joku asia jää askarruttamaan mieltä.

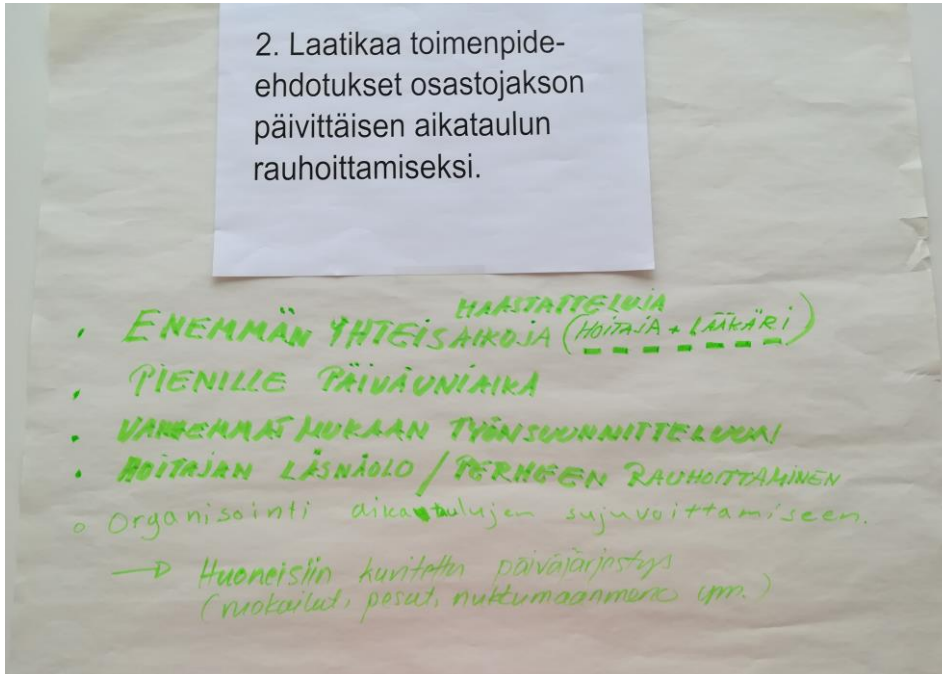


KUVA 1. "Kultaiset säännöt"

6.2 Päivittäisen aikataulun rauhoittaminen

Osastojakson aikataulua, lähinnä sen ajoittaista kiireellisyyttä, pystyisi helpottamaan tarkemmalla organisoinnilla. Myös vanhempien mukanaolemista suunnitteluvaiheessa pidettiin toimivana ajatuksena. Eräs keino aikataulun keventämiseksi voisi olla se, että eri asiantuntijoiden kanssa järjestettäisiin enemmän yhteisaikoja. Tällöinen voisi olla esimerkiksi hoitajan ja lääkärin yhteinen haastattelu-aika perheen kanssa.

Hoitajan läsnäolo perheen kanssa osastojakson aikana helpottaa ja rauhoittaa yleisesti ottaen perheen olemista osastojaksolla. Pienimmille lapsipotilaille voitaisiin merkitä aikatauluun erikseen päiväuniaika. Potilashuoneiden seinällä voisi olla kuvitettu päivittäinen aikataulu. (Kuva 2.)

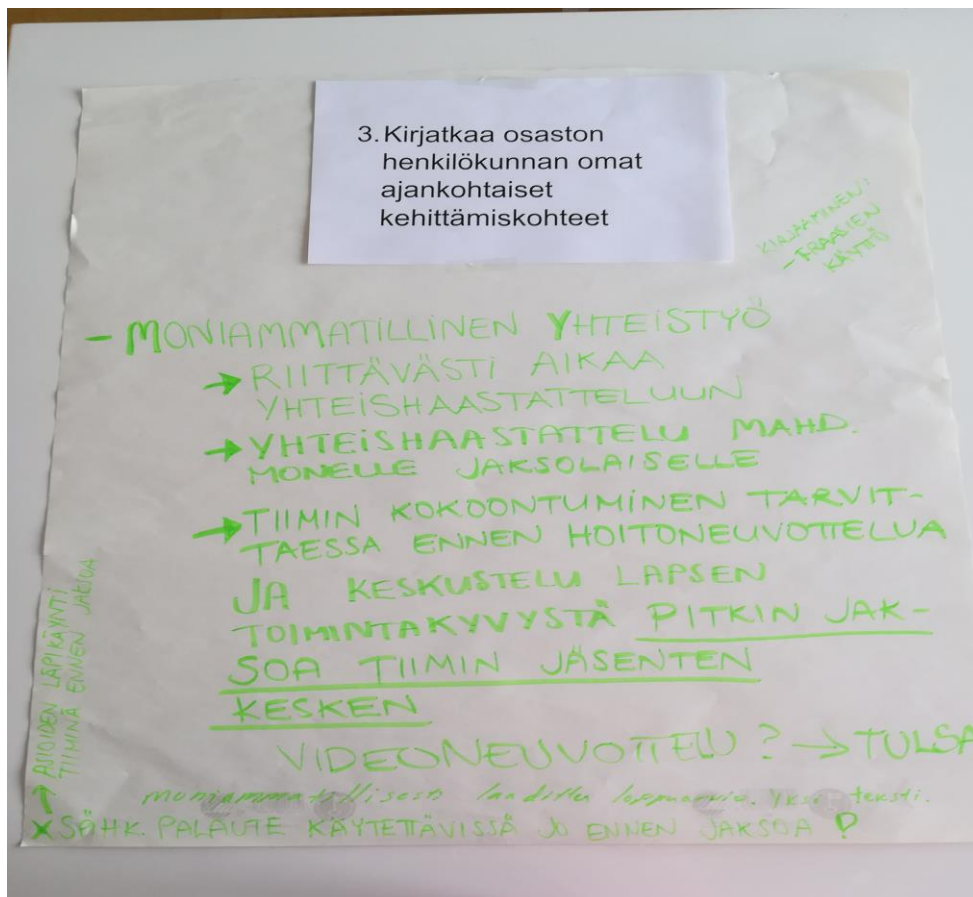


KUVA 2. Päivittäinen aikataulu

6.3 Henkilökunnan omat kehittämiskohteet

Aktiivisen iltapäivän päätteeksi osallistujat kokosivat lisäksi omia kehittämissuunnitelmiaan perhelähtöisyyden parantamiseksi osaston toiminnassa. Keskeisimmäksi asiaksi nousi moniammatillinen yhteistyö ja sen parantaminen/tehostaminen. Moniammatilliseen yhteistyöhön liittyy erittäin läheisesti ajankäyttö, ehkä paremminkin yhteisen ajan puute.

Ehdotuksessa tuotiin esille yhteishaastattelujen lisääminen mahdollisimman monelle osastojaksolle tulevalle lapselle. Sähköinen palaute on käytettävissä jo ennen jaksoa, jolloin asioita voisi tiiminä käydä läpi jo ennen lapsen tuloa osastojaksolle. Tämän lisäksi olisi hyvä, että hoitavan tiimin jäsenet kävisivät pitkin osastojaksoa keskustelua lapsen toimintakyvystä ja tarvittaessa kokoontuisivat jo ennen kuntoutussuunnitelmapalaveria. Moniammatillisesti laadittu loppuarvio, yhteenvetoteksti, koettaisiin hyvänä asiana. Tulevaisuuden sairaala mahdollistaa myös videoneuvottelumahdollisuuden palaveriinkin. (Kuva 3.)



KUVA 3. Omat kehittämisehdotukset

6.4 Yhteenveto

Kehittämisisiltapäivä oli erittäin onnistunut ja sille asetetut tavoitteet toteutuivat. Paikalle oli saapunut moniammatillisista asiantuntijoista koostuva ryhmä. Vaikka aikataulu oli tiukka, siinä pysyttiin ja tarvittavat asiat saatiin tuotua esille ja käsiteltyä. Keskustelu annettujen aiheiden ympärillä oli vilkasta ja avointa. Yksi teema nousi ylitse muiden kaikkien ryhmien keskusteluissa sekä loppuyhteenvedossa ja se oli moniammatillinen yhteistyö sekä siihen läheisesti liittyvä ajankäyttö. Yhteisesti todettiin, että moniammatillista yhteistyötä pitää kehittää edelleen ja siihen pitää panostaa. Suurin moniammatillista yhteistyötä rajoittava tekijä on aika.

Varsinaisista tutkimustuloksista keskustelua herätti vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa. Keskustelussa tuotiin esille tilanne/tilanteita, joissa lapsi toimii tutkimustilanteessa paremmin ilman vanhemman läsnäoloa. Näissä tilanteissa ei ole välttämättä aina ymmärretty kertoa ja perustella vanhemmille, miksi vanhemman poisjäänti tutkimustilanteesta olisi suotavaa. Tutkimuksessa saatu tieto vanhemman negatiivisesta kokemuksesta terapatilanteeseen liittyen avasi asiaa vanhemman

kannalta ja auttaa näin asiantuntijoita toimimaan jatkossa toisin ja keskustelemaan vanhempien kanssa perusteellisemmin tutkimustilanteista.

Toinen huomio kiinnittyi perheen kokonaistilanteen huomioimiseen. Hoitajien mielestä oli todella harmittavaa kuulla perheen kokemus siitä, että perheen kokonaistilannetta ei oltu huomioitu. Perheissä saattaa olla muitakin kroonisesti pitkäaikaissairaita lapsia ja jo pelkästään tämän takia perhettä olisi huomioitava kokonaisuutena, sillä yhdenkin perheenjäsenen sairastuminen on aina kriisi koko perheelle ja ulkopuolisen avun tarve lisääntyy.

Loppukeskustelussa sivuttiin myös palautteen keräämistä. PPSHP:n verkkosivuilla olevien sähköisten palautteiden käsittely tapahtuu keskitetysti jossain muualla ja tämän takia palaute ei automaattisesti kohdistu oikeaan paikkaan. Keskusteltiin myös siitä, että vanhemmat mielellään antavat palautetta, kunhan sitä aktiivisesti heiltä muistetaan pyytää ja kannustaa antamaan. Palautteen käsittelyynkin on erilaisia tapoja. Eräs tapa voisi olla niin sanottu palauteseinä. Siihen on koottu näkyville osaston saamaa palautetta ja vieressä toteutetut toimenpiteet tai ainakin toteutussuunnitelma asian korjaamiseksi. Osastolla voisi suorittaa myös eri teemoilla olevia palautekyselyitä, keskittyen aina yhteen tai muutamaosa-alueeseen.

Esitietolomake otettiin keskusteluissa esille sen verran, että todettiin sen tekniseen toteutukseen liittyvät haasteet olevan osaston henkilökunnan tiedossa. Lomakkeen tekninen rakenne on kuitenkin sairaanhoitopiirin yhteisessä sähköisessä kannassa ja esimerkiksi sen fonttikoko on yleisesti määritelty koko PPSHP:n alueella. Osaston henkilökunnalla ei ole mahdollisuutta ainakaan helposti muokata esitietolomakkeen ulkoista rakennetta. Sen sijaan esitietolomakkeen käyttöön, yhteyteen osastojaksoon sekä kuntoutussuunnitelmapalaveriin aiotaan jatkossa kiinnittää enemmän huomiota.

Kehittämisiltapäivään osallistuneilta kerätyn palautteen perusteella voidaan todeta, että tilaisuus koettiin tärkeäksi. Henkilökunta koki mukavaksi kokoontua moniammatillisesti saamaan palautetta onnistumisista ja kuulemaan kehittämis ehdotuksia. Yhdessä asioiden miettiminen pakotti pohtimaan, miten huomioida vanhemmat hoidossa entistä paremmin muuta perhettä unohtamatta ja "hoksautti" jo sovituista käytännöistä, jotka eivät välttämättä ole vielä arkipäiväistyneet. Eri ammattiryhmät kiinnittivät huomiota samanlaisiin epäkohtiin ja se lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä kokemusta "yhteen hiileen puhaltamisesta". Näyttelykävelytyyppinen menetelmä

koettiin mukavaksi ja toimivaksi vaihteluksi. Ainoa miinus tuli pienestä epäselvyydestä ryhmäkierrossa.

Tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä haastateltavien vähäisen määrän (n=4) ja tutkimuksen laadun (kvalitatiivinen) takia, mutta ne kertovat konkreettista ja henkilökohtaista tietoa neljän vanhemman kokemuksista perhelähtöisyydestä ja sen toteutumisesta lastenneurologisen osastojakson aikana. Tutkimuksella kerättyä kokemustietoa tullaan hyödyntämään lastenneurologisen osaston toiminnassa muun muassa moniammatillisen työn kehittämiseen. Perheiden kokemusten perusteella pystytään laatimaan tarkempi palautekyselylomake osastojaksolla oleville perheille heille merkityksellisistä asioista perhelähtöisyyteen liittyen. Perhelähtöisyyteen liittyvät kokemukset auttavat myös perehdytettäessä uusia työntekijöitä siihen, miten huomioida perhelähtöisyys lastenneurologisessa kuntoutuksessa ja käytännön hoitotyössä.

7 POHDINTA

Tässä pääluvussa esittelen tutkimustulokset teorian tietoon ja aiempiin tutkimustuloksiin rinnastamalla. Pohdin myös tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä näkökohtia sekä koko kehittämistehtävän arviointia. Esittelen lopuksi jatkotutkimus- ja kehittämissideani.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa. Tutkimustehtäviä oli kaksi: miten vanhemmat kokevat perhelähtöisyyden toteutumisen lastenneurologisella osastolla ja miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana?

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusten luotettavuuden arviointi kuuluu kiinteänä osana hyvää tutkimuskäytäntöä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida samalla tavalla arvioida kuin määrällisen tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta pyritään kohottamaan mm. mahdollisimman tarkalla tutkimuksen kulun selostamisella. Arvioinnissa olisi hyvä kertoa esim. haastatteluolosuhteista ja -paikoista, käytetystä ajasta, mahdollisista virhetulkinnoista sekä tietysti analysoinnin eri vaiheista. Laadullisen tutkimuksen aineistosta otetaan yleensä suoria lainauksia tekstin yhteyteen osoittamaan ja vahvistamaan tutkijan tekemiä päätelmiä. (Hirsjärvi & Kumpp. 2009, 232.) Tämän tutkimuksen luotettavuutta heikentävä tekijä saattaa olla tutkijan ensikertalaisuus laadullisen aineiston sisällönanalyysin tekemisessä. Aloittelevalle tutkijalle saattaisi olla helpompaa analysoida aineisto teemoittelun kautta.

Uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys ovat Kylmän ja Juvakan (2007, 128-129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197-198) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseen soveltuvia kriteereitä. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkija varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden näkemystä tutkittavasta aiheesta. Tämän tutkimuksen uskottavuutta on vahvistettu analyysiprosessin osoittavilla taulukoilla ja kehittämissiltapäivästä saadun palautteen mukaan ne auttoivat osallistujia pääsemään tuloksiin sisälle. Vahvistettavuus todennetaan tarkalla ja huolellisella koko tutkimusprosessia koskevalla raporttikirjoituksella, jonka avulla ulkopuolisen on helppo seurata

tutkimuksen kulkua ja tutkijan tekemiä perusteltuja valintojaan matkan varrella. Tämän tutkimuksen raporttiin on kirjattu tutkimusprosessin eteneminen vaihe vaiheelta.

Refleksiivisyydellä tutkija arvioi omaa rooliaan tutkimusprosessin eri vaiheissa omien lähtökohtiensa puitteissa ja arvioi niiden merkitystä mm. tutkimuksen kulkuun ja aineistoon. Tutkijan reflektointia tuodaan esiin luotettavuuden ja eettisyyden arvioinnissa sekä koko kehittämistehtävän arvioinnissa sekä pohdinnassa. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimustulosten mahdollista siirrettävyyttä toisenlaiseen vastaavaan ympäristöön. Tutkimusmenetelmänä käyttämäni haastattelu on mahdollista uusina tässä samassa yksikössä tai siirtää toiseen lastenneurologiseen yksikköön ja toteuttaa se saman teemahaastattelurungon avulla.

Näiden edellä mainittujen termien kautta hyvin avattu tutkimuksen kulku johtopäätöksineen ja tieteelliselle tutkimukselle asetettuja vaatimuksia noudattava laadullinen tutkimus voidaan todeta luotettavaksi. Täten laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan kokonaisvaltaisesti läpi tutkimusprosessin, eikä pelkkien tulosten reliabiliteetin ja validiteetin pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 160-165; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

Tässä opinnäytetyössä pyrittiin huolelliseen ja tarkkaan työskentelyyn. Kaikki tutkijan tekemät valinnat ja perustelut kirjattiin ylös tutkimusraporttiin koko opinnäytetyöprosessin ajalta. Luotettavuutta vahvistaa vain yhden tutkijan osallistuminen sekä tietojen keräämiseen että aineiston analysointiin. Toki se voi olla myös luotettavuutta heikentävä tekijä, sillä yksin tutkimusta tekevä saattaa niin sanotusti sokeutua ja tehdä jopa virhepäätelmiä aineistostaan. Tämän takia aineiston analyysi on tutkimuksen eri kohdissa avattu niin tarkasti ja avoimesti. (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.)

Luotettavuutta lisää tässä tutkimuksessa tutkijan sitoutumattomuus PPSHP:n toimintaan. Tutkimuksen tekijä on myös lastenneurologisen osaston ulkopuolinen henkilö. Toisaalta voi miettiä, olisivatko tutkimustulosten analysointipolut olleet erilaisia (syvempiä), jos tutkimuksen tekijällä olisi ollut työ- tai virkasuhde PPSHP:n työyhteisöihin ja omakohtaista kokemusta lastenneurologisella osastolla työskentelystä. Tutkimustulokset olisivat saattaneet olla erilaisia, jos haastateltavina tai heidän joukossaan olisi ollut myös miehiä. Tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa osaltaan haastatteluiden vähäinen määrä, sillä näin mahdollistui aineiston perinpohjainen tuntemus.

Tämän tutkimuksen luotettavuutta heikentää otoksen koko. Vähäiseen osallistujamäärään voi olla useita syitä. Koska osallistuminen oli kaikille vapaaehtoista, eikä osallistumattomuuden syytä kysytty keneltäkään, niin varmoja vastauksia ei saada. Aineistonkeruu sattui ajallisesti kohtaan, jolloin kriteereitä täyttäviä perheitä ei välttämättä ollut joka viikko. Aineistonkeruuajan jatkamista vielä esimerkiksi kesän (loma-aikojen) yli olisi voinut mieltä, mikäli opinnäytetyön valmistumisajankohdalla ei olisi ollut takarajoja.

Lapsen sairaus voi olla itsessään niin kuormittava tilanne perheelle, että mihinkään ylimääräiseen ei riitä energiaa tai motivaatiota. Perheiden elämäntilanteet ovat erilaiset ja siksi haastatteluajankohdan sopiminen osastojakson ulkopuoliselle ajalle saattaa tuntua vaikealta. Vanhemmat saattoivat kokea osastojakson olevan niin täynnä muuta ohjelmaa, että haastattelun sopimiseen ei uskottu löytyvän aikaa. Osaston henkilökunta kyllä järjesti tarvittaessa lapsen hoidon haastattelun ajaksi ja tästäkin mainittiin perheille. Pitkä välimatka saattoi olla myös este haastatteluun osallistumiseen osastojakson jälkeen, mikäli vanhemmat kokivat sen olevan mahdotonta osastojakson aikana toteuttaa. Mahdollista on myös se, että vanhemmille suunnattu tiedote ei ollut riittävän informatiivinen tai houkutteleva, eivätkä he tästä syystä kokeneet osallistumista tarpeelliseksi. Tässä tutkimuksessa kaksi haastattelua peruuntui ja jäi tekemättä kokonaan (haastateltavan/lapsen) äkillisen sairastumisen vuoksi. Kaksi haastateltavaa eivät jostain syystä enää vastanneet yhteydenottoyrityksiin.

Teemahaastattelun pohjana käytettiin teoriatiedon pohjalta kerättyä tietoa perhelähtöisyyteen yleisesti liitettyistä aihealueista, kuten osallisuus ja kuulluksi tuleminen. Jokainen haastattelu vietiin läpi samalla kaavalla. Kaikkiin kysymyksiin saatiin vastaus. Lisäkysymyksiä tai kysymysten poistoja ei tarvinnut tehdä. Haastatteluiden tallentaminen lisää luotettavuutta eikä näin ollen mikään jää tutkijan muistin varaan.

Mielestäni teemahaastattelu sopi menetelmänä tähän tutkimukseen hyvin. Ryhmähaastattelua en suosittele käyttämään näinkin henkilökohtaisten asioiden käsittelyn vuoksi. Myöskään kyselyä en käyttäisi, koska kysymysten ymmärtämisessä voi tällöin ilmetä haasteita. Haastattelutilanteessa luotu luottamussuhde haastattelijan ja haastateltavan välillä helpottaa vaikeiden asioiden esiin tuomista. Ainoa luotettavuutta heikentävä seikka tähän liittyen on se, että tutkija ei osannut / uskaltanut pyytää enemmän esimerkkejä tapahtumista (pelkän ei- tai joo-vastauksen lisäksi) johdattelun välttämiseksi. Haastatteleamalla saatiin kuitenkin kehittämistoiminnan vaatimukset täyttävää todenmukaista ja syvällistä tietoa. (ks. Toikko & Rantanen 2009, 106.)

Osa käyttämästäni kirjallisuudesta on melko vanhaa. Perustelen niiden käyttöä kuitenkin sillä, että useissa valitsemistani väitöskirjatason lähteissä (esim. Veijola, Waldén) oli myös viittauksia näihin samoihin lähteisiin, jotka toistuivat perhelähtöisyyteen ja erityisesti ekokulttuuriseen teoriaan viitattaessa. Luotettavuutta lisää mielestäni saman lähdekirjallisuuden toistuminen aihepiirin sisällä uusimmankin kirjallisuuden lähteissä. Ulkomaista aineistoa on haettu muun muassa Cinahl- ja PubMed-tietokannoista.

7.2 Tutkimuksen eettisyys

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset on päivitetty tammikuussa 2020. (Arene 2020, viitattu 23.1.2020) Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijana myös minua koskee oppilaitoksen sitoutuminen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistukseen. Sen tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä ja ohjeistaa mahdollisten vilppiasioiden asiantuntevaa, oikeudenmukaista ja mahdollisimman nopeaa käsittelyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, viitattu 23.1.2020.) Hyvän tieteellisen käytännön ohjeet on selvitetty ennen tutkimusprosessin alkua.

Opinnäytetyön tekemisessä tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Arene 2020, 5, viitattu 24.1.2020.) Tämä toteutuu opinnäytetyössäni rehellisyytenä, huolellisuutena ja tarkkuutena läpi koko projektin. Tiedonhankinnassa ja arvioinnissa käytettiin eettisesti kestäviä menetelmiä. Olen perehtynyt aiempiin tutkimuksiin aiheesta ja tuon sen kunnioittavalla tavalla esille. Opinnäytetyö toteutettiin yksityiskohtaisen suunnitelman pohjalta tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Kerätty tutkimusaineisto oli vain tutkijan käytettävissä ja se hävitettiin asianmukaisesti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tietosuojaa noudattaen.

Tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat ovat olleet esillä alusta alkaen. Koska opinnäytetyössä kerättiin tietoja osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmilta, eikä lasten fyysiseen tai psyykkiseen koskemattomuuteen kajottu, eettiseltä toimikunnalta ei tarvinnut hakea puoltavaa lausuntoa. Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti mm. tutkimukseen osallistuvien yksityisyys turvataan ja osallistujia informoidaan tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tutkimuksen tarkoituksesta erillisillä esitieto- ja suostumuslomakkeilla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211-214.)

Jokainen haastattelu aloitettiin kertomalla haastateltavalle osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu ilman syytä missä vaiheessa tahansa. Heille on myös kerrottu, että haastattelun keskeyttäminen ei millään tavalla vaikuta haastateltavan tai hänen lapsensa saamaan hoitoon ja / tai kuntoutukseen osastolla. Tämän tutkimuksen haastattelut nauhoitettiin ilman haastateltavan nimeä tai muita tunnistetietoja. Tutkimustulosten yhteydessä julkaistut alkuperäisilmaisut valittiin niin, että niistä ei voi tunnistaa ketään.

Tutkijana minua ohjaa jo fysioterapeuttiopintojeni aikana omaksumani holistinen ihmiskäsitys. Ihminen on psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus, jossa kaikki osat vaikuttavat toisiinsa. Filosofi Rauhala (2005, 32-47) kuvaa tätä holistista ajattelua kolmikantana; tajunta- kehosituaatio, jossa tajunta on ihmisen olemispuoli (psyykinen), keho olemisen orgaanis-aineellinen puoli (fyysinen) ja situaatio ihmisen kosketuspinta maailmassa (sosiaalinen). Toimintaani ohjaavat myös mm. fysioterapeutin eettiset periaatteet, joiden mukaan vastaan itse tekemäni työn laadusta, kunnioitan asiakkaitani (tutkimukseen osallistujia) ja kykenen moniammatilliseen yhteistyöhön. (Suomen Fysioterapeutit, viitattu 27.1.2020.)

Noudatin opinnäytetyötä tehdessäni myös PPSHP:n tutkimustyötä koskevia ohjeistuksia mm. tutkimusluvan hakemiseen, tutkittavan tiedotteen (LIITE 1) ja suostumuslomakkeen (LIITE 2) suhteen sekä voimassaolevia lakeja ja asetuksia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia koskien. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 2:3§, viitattu 24.1.2020; Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1998, 1:3§, viitattu 22.1.2020; Henkilötietolaki 523/1999, 1:3§, viitattu 22.1.2020). Tutkimuslupaa varten on täytetty tutkimuslupahakemuksen lisäksi tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste, henkilötietojen tietoturvariskien itsearviointi sekä vaitiolositoumus PPSHP:n ulkopuoliselle toimeksiannon toteuttajalle.

7.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Perhelähtöinen (joissakin lähteissä perhekeskeinen) työote lapsen kuntoutuksessa lähtee siitä, että perheen voimavarat ratkaisevat vanhempien roolin lapsen kuntoutusprosessissa. Yhteistyö perheen ja asiantuntijoiden kesken on tärkeää, kun kyseessä on lapsi. Hyvin sujuvan kuntoutusyhteistyön vastakohtana on asiantuntijalähtöisyys, jossa vanhemmat toimivat eri asiantuntijoiden apureina ja työntekijöinä. Asiantuntijat eivät pysty ilman vanhempien apua ja

arkipäivän näkemystä sanelemaan, miten lasta tulisi tukea, vaikka heillä on tietoa ja osaamista poikkeavasti kehittyvän lapsen tukemisesta. (Koivikko & Sipari 2006, 105.)

Onnistunut perhelähtöinen kuntoutus perustuu perheen omaan kulttuuriin ja toimintatapoihin. Kuntoutus liitetään mukaan arjen toimintoihin päämäärätietoisesti mahdollisuuksien mukaan. Erillisiä temppeusarjoja (kodin ulkopuolella tapahtuva kuntoutus) ei näin ollen välttämättä tarvita. Asiantuntijoiden antamien ohjeiden pitää olla yhteydessä perheen arkeen ja tavoitteena arjen sujuminen. (Koivikko & Sipari 2006,105.)

Vanhempien osallisuus tutkimustilanteissa: Osallisuus on pelkkänä sanana ja terminä yhteiskunnallinen käsite, jonka vastakohtana pidetään syrjäytymistä. (Järvikoski, Hokkanen, Härkäpää, Martin, Nikkanen, Notko & Puumalainen 2009, 22.) Tässä yhteydessä käsittelen osallisuuden käsitettä hyvinvoinnin ja terveyden kannalta. Osallisuus nähdään tällöin terveyttä edistävänä ja sekä terveyden että tasa-arvon edellytyksenä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019, viitattu 30.1.2020.) Osallisuus ei ole kuitenkaan pelkkä sana. Sen taustalla hoitotyössä ja kuntoutuksessa on Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, viitattu 24.1.2020).

Tässä tutkimuksessa vanhempien osallisuus lapsen tutkimuksissa onnistui pääosin hyvin. Vanhemmille järjestyi osastojaksolla ajallinen mahdollisuus halutessaan osallistua lapsensa tutkimustilanteisiin. Yleensä vanhemmat haluavat osallistua tutkimustilanteisiin.

Aiemmissa tutkimuksissa (Mätäsaho 2012, 30; Talka & kumpp. 2013, 13-15; Ala-Karvia 2017, 14) sekä vanhemmat että hoitohenkilökunta olivat samaa mieltä siitä, että osallistava hoitotyö on asiakkaan kannalta tärkeää. Vanhempien kokemuksissa osallisuus ja tieto siitä, että terveydenhuollon ammattilaiset antoivat vanhemmille mahdollisuuden osallistua lapsen hoitoon oli yksi niistä tarpeista, joita vanhemmat pitivät tärkeänä. Koskivirran (2014, 144) tutkimustuloksissa yhtenä perhekuntoutuksen kehittämiskohteena oli lasten ja vanhempien osallisuuden vahvistaminen. Erityisesti tutkimuksessa toivottiin isien osallisuuden vahvistamista. Lappalaisen (2012, 3, 69) kehittämistyön tuloksissa korostui myös lapsen ja perheen osallisuuden merkitys kuntoutusprosessissa.

Øien, Fallang & Østensjø (2010, 558-565) tutkivat Norjassa vanhempien kokemuksia tavoitteiden asettamisesta perhekeskeisessä kuntoutuksessa ja totesivat, että vanhempien aktiivinen osallisuus läpi koko lapsen kuntoutusprosessin vahvistaa vanhempien käsitystä omasta

osaamisestaan lapsensa hoidossa. Aktiivinen osallisuus lisää myös vanhempien ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä.

Samaan johtopäätökseen on tullut myös Lehto (2004) väitöskirjassaan, jossa hän tutki vanhempien osallisuutta lapsen hoitamiseen sairaalassa. Vanhemmat kantavat suuren vastuun lapsen hoitamisesta myös sairaalassaolon aikana vastaten ihan konkreettisesti lapsen päivittäistoiminnoista. Hän kehitti "Jaettu mukanaolo" - teorian, jossa vanhempien osallisuus muodostuu eri tilanteissa erilaisista vuorovaikutuksen tasoista lapsen, vanhempien ja hoitajan välillä. Lehdon mielestä yksi sosiaali- ja terveysalan suurista haasteista on edelleen koko perheen hyvinvointia ja osallistumista edistävien toimintamallien puuttuminen.

Vanhempien negatiiviset kokemukset liittyivät yksittäisiin terapiatilanteisiin, joissa he kokivat jäävänsä ulkopuoliseksi. (ks. Jeglinsky 2012, 41). Vanhempien "jättäminen" tutkimustilanteiden ulkopuolelle ei ollut vallitseva käytäntö. Arabiatin & kumpp. (2018, 42-43) tutkimuksessa vanhemmilla oli myös negatiivisia kokemuksia osallisuuden suhteen lapsen sairaalahoidon aikana. Vanhemmat ajattelivat lapsen ja perheen kuuluvaksi yhtenä pakettina perhelähtöiseen ajatteluun. Paananen (2009, 205) toteaa oman tutkimuksensa perusteella vanhempien aktiivisen osallisuuden tuntuvan mahdottomalta, jos vanhemmat kokevat tullessa ohitetuiksi. Kuten kehittämisiltapäivässä tuli esille, joskus kyse saattaa olla myös väärinymmärryksestä tai huonosta perustelusta vanhempien ulkopuolelle jäämiselle.

Vanhempien kokemus kuulluksi tulemisesta liittyy läheisesti osallisuuteen. Vanhemmat odottavat tutkimustilanteita innolla osastojakson aikana, kun pääsevät sanomaan omia mielipiteitään ja kertomaan havainnoistaan. Yleisesti ottaen vanhempien mielipiteitä kuunnellaan. He saavat tuoda mielipiteitään esille myös kuntoutussuunnitelman tavoitteita mietittäessä. Nuorille tehdyssä kyselyssä (Martin 2005, 189) iso osa nuorista oli tyytyväisiä kuulluksi tulemiseen sekä mielipiteiden ja tarpeiden huomioimiseen.

Osalla vanhemmista oli kokemus myös siitä, että heidän mielipiteitään ei oikeasti kuunnella. He kokivat, että heille annetaan mahdollisuus puhua ja tuoda omat mielipiteensä esiin, mutta loppujen lopuksi heidän mielipiteillään ei ole merkitystä tai painoarvoa päätöksiä tehtäessä. Vanhemmat puhuvat jopa alakynteen jäämisestä. Hakkaraisen (2011, 27-28) tutkimuksessa tuli esille samaa ongelmaa: vanhempia ei kuunnella, heidän havaintojaan lapsesta ei uskota tai ne ohitetaan. Jo

aiemmin mainitussa Martinin (2005, 192) tutkimuksessa myös nuorten kokemuksissa tuli esille tilanteita, joissa heidän läheistensä mielipiteitä ei oltu huomioitu.

Perheen kokonaistilanteen huomioiminen koettiin tämän tutkimuksen perusteella sekä positiivisesti että negatiivisesti. Yleisesti ottaen osastojakson aikana vanhemmat saivat riittävästi tietoa lapsensa sairauteen liittyvistä asioista ja asiantuntijoiden huomioista. Uusien tutkimustulosten ja tietojen saamista odotettiin innolla. Osa vanhemmista koki saaneensa osastojakson aikana paljon sellaista tietoa, mitä esimerkiksi omalla paikkakunnalla ei ole osattu kertoa. Perheet kokivat tulleen kokonaisvaltaisesti huomioiduiksi ja osa heistä koki jopa saaneensa enemmän kuin olivat osanneet odottaa.

Osalla haastateltavista oli negatiivisia kokemuksia muun perheen huomioimisesta osastojakson aikana. Muun perheen voinnista tai tilanteesta (arjen sujumisesta osastojakson aikana) ei oltu kysely. Perheeltä ei oltu kysytty myöskään ulkopuolisesta avuntarpeesta. Murrell (2018, 7) sai tutkimuksessaan esille vanhempien haluavan hoitohenkilöstön ymmärtävän, että vanhempien elämään sairaalan ulkopuolella kuuluvat myös perheen muiden lasten tarpeet, työn vaatimukset sekä muut arkielämän stressitekijät.

Useissa aiemmissa tutkimuksissa (Veijola 2004; Hopia 2006; Horppu 2008; Penttinen 2010; Kyrkkö & Purtilo 2010; Anetjärvi-Villanen 2014; Arpo & Silfver 2015; Eskelinen 2016; Kauppinen 2017; Murrell 2018) perheen kokonaistilanteen huomioiminen on todettu merkittäväksi sairastuneen lapsen perheen tukemisessa, myös muissa kuin neurologisissa sairauksissa. Perheen kokonaistilanteen huomioiminen pitää sisällään muun muassa muiden perheenjäsenten hyvinvoinnista huolehtimista, perheen voimavarojen kartoittamista, perheen yksilöllisten ja todellisten tarpeiden huomioimista sekä perhekulttuurin sisäisten ja ulkoisten tekijöiden ymmärrystä. Kokonaistilanteen huomioimiseen kuuluu lapsen sairauteen liittyvän yleistiedon saaminen, mutta myös kaikenlaisen muun perheelle tarkoitetun ja oikeutetun avun ja tuen tarjoamista sekä palveluntarpeen kartoittamista. Aina perheen kokemukset kokonaistilanteen huomioimisesta eivät ole pelkästään myönteisiä.

Kehittämisiltapäivässä osaston henkilökunnan huomio kiinnittyi yhtenä osana myös tähän aiheeseen. Heidän mielestään olennainen osa perhelähtöisyyttä on se, että perhe huomioidaan kokonaisuutena ja perhe saisi tarvitsemansa ulkopuolisen avun.

Vanhemman rooli lapsen hoitajana, huoltajana ja tukijana ("asianajajana") korostuu lapsen sairastuessa. Vanhemmat päättävät lapsensa puolesta monia asioita hoitoon ja kuntoutukseen liittyen. He tuovat esiin lapsen sairauteen ja arkeen liittyviä asioita myös osastojaksolla. Mitä pienempi lapsi on, sitä suurempi merkitys vanhemmalla on lapsen kuulluksitulemisen ja lapsen oikeuksien toteutumisen kannalta. Vanhemman vastuu ei pääty kuitenkaan osastojakson päättymiseen. Sen jälkeen vanhemman vastuulla on lapselle laaditun kuntoutussuunnitelman toteutumisesta huolehtimisen. Hakkaraisen (2011, 34-35) haastattelemat vanhemmat kertoivat sanoittavansa lapsen tunteita. He myös auttavat lasta vastaamaan kysymyksiin sekä muulla tavoin rohkaisevat ja kannustavat lasta.

Paanasen (2009, 202-203) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kutsuivat taisteluksi ja peliksi vanhempien tekemää työtä lapsen ja perheen etuuksien ja oikeuksien puolustamiseksi. Vanhemmilta vaaditaan voimia ja aktiivisuutta, jotta lapsi saa tarvitsemansa kuntoutuksen. Paananen viittaa myös Tonttilan (2006) raportoineen vanhemmista, jotka ovat kokeneet joutuneensa *"korottaa ääntään"* sekä *"olemaan ittepäinen ja veemäinen ihminen"* lapsen oikeuksien puolesta taistellessaan. Koivikko & Sipari (2006, 38) mainitsevat myös lapsen puolesta tehdyn työn olevan vanhempien mielestä vaatimista ja taistelua.

Vanhempien asiantuntijuus ammattilaisten rinnalla liittyy perhelähtöisessä toimintamallissa myös vanhempien asiantuntijuuteen oman lapsensa parhaiten tuntevina henkilöinä. Syystä tai toisesta tämä ei aina toteudu käytännössä. Sen lisäksi, että asiantuntijoiden on hallittava oma erikoisalansa, olisi heidän tärkeä tutustua ja oppia ymmärtämään myös toisten asiantuntijoiden erikoisosaamiseen sisältyviä asiakokonaisuuksia. Tasa-arvoinen keskustelu ja työskentely mahdollistuvat ammatti- ja organisaatorajat ylittävällä yhteistyöllä. (Veijola 2004, 108.)

Kaakkuriniemen, Kivirannan, Jeglinsky-Kankaisen ja Veijolan (2008, 29) tutkimuksessa CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn kuvautumisesta moniammatillisessa työryhmässä todettiin arkitiedolla ja -kokemuksella olevan tärkeä merkitys. Kuntoutussuunnitelman laatimisessa näiden edellä mainittujen tietojen yhdistäminen asiantuntijoiden saamiin tuloksiin mahdollistavat merkityksellisten päätösten tekemisen lapsen tai nuoren kuntoutusta suunniteltaessa. Samaisessa tutkimuksessa havaittiin kuitenkin, että ICF-luokituksen "kotielämä"-kohtaan ei ollut kuvauskohteita.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella vanhempien asiantuntijuutta arvostettiin joissain tilanteissa. Heidät nähtiin oman lapsensa parhaina tuntijoina. Heidän arkinäkemystään ja

kokemuksia lapsestaan otettiin huomioon tutkimustilanteissa ja kuntoutussuunnitelmapalaverissa. Vaikka vanhemmat eivät nähneet osastojakson aikana välttämättä kaikkien asiantuntijoiden kommunikoivan tai vaihtavan tietojaan keskenään, olivat he sitä mieltä, että yhteistyötä eri asiantuntijoiden välillä tapahtui.

Negatiivisina kokemuksina vanhemmat kokivat, että heidän olisi tullut puhua samaa ammatillista kieltä, jotta heidän mielipiteensä olisi otettu huomioon. Vanhemmat ihmettelivät myös sitä, että mitä asiantuntijat menettävät siinä, että ottavat huomioon vanhempien arkikokemuksen lapsesta ja näkemyksen siitä, miten lapsi kotiympäristössä toimii. Lapsen kehittyminen oli ollut joillekin asiantuntijoille vaikea myöntää tai nähdä. (ks. Rantala 2002, 182-183; Kumpulainen & kumpp. 2011, 39-45.)

Koivikko & Sipari (2006, 36-37) painottavat myös vanhempien asiantuntijuutta, niin hyvässä kuin pahassa. Keskeistä heidän mukaansa vanhempien asiantuntijuudessa on se, että vanhemmat tuntevat asiansa, tässä tapauksessa, lapsensa ja heillä on arkikokemukseen perustuva käsitys ja kokemus. Vanhempien mielipidettä ja näkökulmaa ei saisi missään vaiheessa ohittaa.

Esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapalaveriin: Toiseen tutkimustehtävääni liittyen vanhempien haastatteluissa kartoitettiin tietoa esitietolomakkeeseen liittyen. Esitietolomake tarjoaa tärkeää tietoa lapsen tilanteesta ennen osastojaksoa ja vanhemmat olivat yksimielisiä sen tärkeydestä. Esitietolomake on tärkeä lapsen kannalta, mutta se tarjoaa myös asiantuntijoille oleellista tietoa lapsen tilanteeseen liittyen. Vaikka lomake on pitkä, vanhemmat panostavat sen täyttämiseen ja tekevät sen huolella. Esitietolomakkeessa tulee esiin vanhempien näkemys, mutta myös muiden lapsen kuntoutukseen osallistuvien henkilöiden ja asiantuntijakollegoiden näkemyksiä. Esitietolomakkeen ajatellaan näin toimivan tiedonvälittäjänä.

Esitietolomakkeen täyttämiseen liittyy kuitenkin vanhempien mielestä joitakin haasteita. Lomakkeen teknisessä toteutuksessa koetaan olevan puutteita ja siihen toivotaan selkeyttä. Samaan asiakokonaisuuteen liittyvät kysymykset ja täydentävät tiedot toivottaisiin olevan samalla sivulla. Erityisen hankalia vanhemmille olivat kohdat, joissa lapsen oireita tai haasteita pyydettiin kuvailemaan, antamaan esimerkkejä siitä, miten se näkyy ja miten siinä lasta tuetaan. Välttämättä sanat, kuten vuorovaikutussuhteiden vaikeus, eivät ole vanhemmille tuttuja, eikä selkeitä. Vanhempien mielestä lomakkeessa voisi olla enemmänkin kysymyksiä. Esimerkkeinä mainittiin lapsen hyvinvointiin ja tämänhetkiseen kuntoutukseen liittyvät kysymykset.

Esitietolomakkeen yhteys kuntoutussuunnitelmapalaveriin ei tämän tutkimuksen mukaan ole kaikille vanhemmille täysin selvä. Vanhemmat ovat kyllä nähneet esitietolomakkeita eri asiantuntijoilla tutkimustilanteiden yhteydessä käytössään. Joissain yhteyksissä esitietolomakkeen tietoihin on myös suullisesti viitattu. Vanhemmilla ei ole selkeää kuvaa mielessään, mihin esitietolomakkeen tietoja käytetään sen lisäksi, että osastojakson alussa hoitaja käy vanhempien kanssa muun muassa sen tietoja läpi. Vanhempien toiveena oli, että esitietolomake kulkisi joustavasti ja säännönmukaisesti osastojakson aikana tehtyjen tutkimusten rinnalla.

”Tarvitaan hyvin suunniteltu esitietolomake, jossa saatas selville sen lapsen arjen toiminnot, minkälaisia toiveita perheellä on, mitkä on lapsen vahvuuksia, minkälaisia tavoitteita toivotaan sitten sieltä kuntoutussuunnitelmapalaverissa, tai että mistä asioista halutaan puhua yhdessä ja keskustella ja mihin asioihin halutaan apua.”

Tämä edellä mainittu suora lainaus on Korrensalon & Leppävuoren (2011, 30) kehittämistyön (toimintatutkimus) tuloksena syntynyt kehittämis ehdotus, joka on tuotettu PPSHP:n alueelle vaikeavammaisten lasten kuntoutusmallin kehittämistyön ohessa jo aiemmin mainitsemani Vajaaliikeisten Kunto ry:n alulle laittamassa projektissa.

Vanhempien toiveissa perhelähtöisyyden kehittämiselle tuli esille kolme kohtaa: kuntoutussuunnitelmapalaveriin liittyvät kehittämis ehdotukset, asiakaspalautteen keräämiseen liittyvät kehittämis ehdotukset ja päivittäiseen aikatauluun liittyvät kehittämis ehdotukset. Osa näistä kehittämis ehdotuksista voisi olla seuraavia tutkimusaiheita osaston toiminnan kehittämiseksi.

Kuntoutussuunnitelmapalaveria on tutkittu aiemmin ja esimerkiksi Kumpulainen & kumpp. (2011, 3, 39-45) toteavat erityisesti päätöksenteon palavereissa olleen asiantuntijalähtöistä ja keskustelun rutiininomaista. Vanhemmat kokivat olleensa moniammatillisessa palaverissa altavastaajan asemassa ja kuunteluoppilaina. Vanhemmilla oli myös kokemuksia siitä, että lapsen tilannetta koskevat päätökset oli mahdollisesti tehty jo asiantuntijoiden välisessä hoitoneuvottelussa ennen moniammatillista yhteispalaveria vanhempien kanssa ja vanhemmat kutsuttiin jälkikäteen kuulemaan päätökset.

Tutkimukseni antaa viitteitä siitä, että kuntoutussuunnitelmapalaveriin liittyy edelleen samoja ongelmia, joihin Kumpulainen & kumpp. (2011) viittasivat. Vanhemmat kokevat kuntoutussuunnitelmapalaverin omalla tavallaan raskaaksi ja heillä on tunne, että siihen pitää

valmistautua ja ehkä myös henkisesti varautua. Pirosen & Ryhäsen (2012, 23) kyselyyn osallistuneet vanhemmat kertoivat pelkäävänsä loppupalaveria ja jännittävänsä sitä etukäteen. Vanhemmat toivoivat kotona olevan vanhemman osallistumista kuntoutussuunnitelmapalaveriin etäyhteyden kautta. Huonot kokemukset kuntoutussuunnitelmapalaverista jäävät painamaan mieltä pitkäksi aikaa. Korrensalon & Leppävuoren (2011, 29) tutkimuksen kehittämissuunnitelmissa toivottiin kuntoutussuunnitelmapalaveriin erillistä vetäjää, joka muun muassa huomioisi, että kaikki saavat puheenvuoron. Koukkari (2010,202) toi myös omassa tutkimuksessaan koordinaattorin tarpeen esille koko kuntoutusprosessia silmällä pitäen. Murrell (2018, 8) esitti myös vanhempien toiveen koordinaattorin olemassaololle vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä kommunikaatiota ja vuorovaikutusta tukemaan.

Kehittämissiltapäivän aikana esiin tullut hoitajan kuulema kommentti vanhempien ”lähtemisestä vikalistan kuuntelemiseen” tukee tutkimuksessakin esiin tuotua kokemusta siitä, että kuntoutussuunnitelma on ainakin osalle vanhemmista ”peikko”, joka odottaa osastojakson lopussa. Työtä lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuskäytännön kehittämiseksi kannattaa jatkaa edelleen. (ks. Huru & Virkkunen-Ylijoki 2011, 131-134.)

Asiakaspalautteen kerääminen on ajantasaisen tiedon saamista heiltä, joille palveluja on tarjottu. Saadun palautteen avulla yritys arvioi toimintojaan ja tarvittaessa suuntaa voimavaroja kehitettäviin kohtiin. Mahdollisimman tehokas palautteen kerääminen on siis yritykselle ensiarvoisen tärkeää. (Tuominen 2015,6.) Sosiaali- ja terveydenhuollon laatuun kuuluvat keskeisesti asiakaskeskeisyys, palvelujen saatavuus & saavutettavuus, oikeudenmukaisuus, valinnanvapaus, potilasturvallisuus, korkeatasoinen osaaminen ja vaikuttavuus. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020, viitattu 30.1.2020.)

Vanhempien kokemusten perusteella osaston asiakaspalautteen kerääminen ei ole systemaattista. Vanhemmilta ei ole kysytty palautetta suoraan esimerkiksi suullisesti. Toisaalta he toivat esille huolensa siitä, meneekö suullisesti hoitajille annettu palaute eteenpäin. Vanhemmat toivoivat tapaavansa osastojakson aikana osastonhoitajaa enemmän / useammin. He toivoivat voivansa antaa palautetta suoraan hänelle. Osastolla oleva asiakaspalautteen keräämiseen tarkoitettu laatikko on vanhempien näköhavainnoissa vahvistettu. Osa vanhemmista oli laittanut kirjallista palautetta laatikkoon. Asiakaspalauttelomakkeen tekniseen toteutukseen ei kuitenkaan oltu tyytyväisiä.

Osastojakson **päivittäisen aikataulun** sisältöön vanhemmat olivat tyytymättömiä. Päivät ovat täynnä ohjelmaa. Pienetkin muutokset tai myöhästymiset aikatauluissa vaikuttavat seuraaviin tapaamisiin. Vanhemmat toivoivat lapselle edes pientä lepohetkeä päivän aikana. Pirosen & Ryhäsen (2012, 25) kysely vanhemmille kuntoutuksen suunnittelujaksolta toi saman tuloksen päivittäisen aikataulun kiireellisyydestä; lapsen päiväunille ehtiminen teki tiukkaa, joskus jopa ruokailuun ehtiminen oli tiukilla.

7.4 Kehittämistyön arviointi

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa OYS:ssa sekä kartoittaa miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana. Aineistonkeruumenettelmänä oli teemahaastattelu ja tulokset esitettiin lastenneurologisen osaston henkilökunnalle. Moniammatillinen henkilökunta laati yhteistoiminnallisesti tutkimustulosten pohjalta käytännön hoitotyötä kehittäviä ohjeita.

Johtopäätöksinä tutkimustuloksista ja kehittämisiltapäivästä voidaan todeta, että yleisesti perhelähtöisyyteen liitetyt asiat kuten osallisuus, kuulluksi tuleminen ja perheen kokonaistilanteen huomioiminen toteutuvat OYS:n lastenneurologisella osastolla hyvin, yksittäisiä tapauksia lukuun ottamatta. Vanhemmat ovat tyytyväisiä osaston toimintaan ja he arvostavat erittäin suuresti hoitohenkilökuntaa, heidän ammattitaitoaan ja aitoa sitoutumista hoitotyöhön. Osastolla vallitsee rauhallinen yleisilmapiiri.

Kuntoutussuunnitelmapalaveri, sen odottaminen ja siihen valmistautuminen aiheuttavat vanhemmille ylimääräistä stressiä koko osastojakson ajan. Huonosti sujunut palaveri jää painamaan vanhempien mieltä pitkäksi aikaa. Vanhemmat joutuvat olemaan lujana pitäessään lapsensa puolia esimerkiksi terapioiden jatkumisen suhteen.

Esitietolomake on vanhempien mielestä tärkeä tiedonvälittäjä lapsen terveydentilaan liittyvissä asioissa. Esitietolomakkeen täyttämiseen panostetaan, vaikka se vie aikaa. Jotkin kohdat ovat haasteellisia täyttää, mutta osaston henkilökunnalta saa tarvittaessa vaikka puhelimitse apua ja neuvoja. Teknisiä epäkohtia lukuun ottamatta esitietolomake on toimiva ja vanhemmat kokevat sen

olevan ainakin osittain yhteydessä niin osastojakson eri tutkimustilanteisiin kuin kuntoutussuunnitelmapalaveriinkin. Esitietolomakkeen aktiivisempaa käyttöä toivotaan.

Tutkimuksessa esiin nousseet vanhempien kokemukset osastojakson ajalta eivät ole yleistettävissä haastateltavien vähyyden ja laadullisen tutkimuksen yleisten tavoitteiden vuoksi. Ne antavat kuitenkin mielestäni tärkeää tietoa vanhempien henkilökohtaisista kokemuksista ja osaston henkilökunnalle tiedon siitä, miten vanhemmat voivat tulkita ja kokea asioita. Joskus negatiivisten kokemusten taustalla saattaa olla väärinymmärrys tai virheellinen tulkinta. Osastojakso on vanhemmille henkisesti raskasta aikaa; huoli lapsen terveydestä ja tulevaisuudesta, erossa oleminen muusta perheestä ja lapsen ”asianajajana” toimiminen saattavat aiheuttaa sen, että vanhempi on normaalia herkemmässä mielentilassa ylipäätään ja monet asiat saattavat tuntua normaalia suuremmilta ja haastavammilta.

Kehittämisiltapäivään osallistuneilta henkilöiltä saadun palautteen perusteella voidaan todeta, että perhelähtöisyys on myös hoitohenkilökunnalle tärkeää ja he haluavat kehittää toimintaansa ja käytäntöjään koko perhettä paremmin palveleviksi. Aidot kommentit vanhemmilta tukivat tutkimustulosten analyysiä ja avasivat henkilökunnalle vanhempien kokemuksia yksityiskohtaisemmin.

Tutkimuksen tulokset on esitetty yhteistyötaholle, lastenneurologiselle yksikölle. Tulokset esitellään myös naisten ja lasten tulosalueen tutkimus- ja kehittämissuunnitelman kokouksessa helmikuun 2020 lopussa. Tutkimustulokset on raportoitu myös opinnäytetyön yhteydessä. Tutkimustulokset myötäilevät aiempia aiheesta saatuja tuloksia. Erityisesti tämä tuli esiin kuntoutussuunnitelmapalaveriin liittyvissä kokemuksissa.

Tutkimuksen tulokset otettiin innokkaasti vastaan ja ne herättivät sekä keskustelua että uusia ideoita. Haastatteluista kootut alkuperäisilmaisut olivat osaston henkilökunnan mieleen ja avasivat tarkemmin sisällönanalyysiä. Tuloksissa esiin nousseet asiat olivat henkilökunnalle tuttuja ja konkreettisia asioita, jotka he tunnistivat omassa työssään. Myös aikaisempiin tutkimustuloksiin verrattuna tulokset olivat yhteneviä. Perhelähtöisyys koetaan tärkeäksi kehittämiskohteeksi käytännön hoitotyössä. Yhtä mieltä ollaan siitä, että sitä on tärkeä kehittää edelleen ja joidenkin lähteiden mukaan korostaa jopa sosiaali- ja terveysalan opinnoissa.

7.5 Jatkotutkimus- ja kehittämissuositukset

Ensimmäinen jatkotutkimusehdotukseni liittyy **lasten ja nuorten omien mielipiteiden tutkimiseen osastojakson ajalta**. Mielestäni jo kouluikäinen pystyy vastaamaan kysymyksiin ja kertomaan kokemuksistaan ja tuntemuksistaan osastojakson tutkimus- ja hoitotilanteisiin liittyen, esimerkiksi erilaisia hymynaamakortteja valitsemalla kulloiseenkin tilanteeseen. Myös lasten ja nuorten toiveista ja/tai odotuksista osastojaksoa kohtaan olisi mielenkiintoista kuulla.

Toisena jatkotutkimusehdotuksena perhelähtöisyyteen liittyen voisi selvittää **hoitohenkilökunnan ja eri asiantuntijoiden kokemuksia** ja mielipiteitä perhelähtöisyyteen kuuluvista osa-alueista ja siitä, miten he hoitotyössä ja kuntoutuksessa nämä ottavat huomioon.

Kolmas jatkotutkimusehdotukseni on asia, jonka vanhemmatkin toivat esille; että joku tarttuu tähän **kuntoutussuunnitelmapalaveriin**. Sitä on jo tutkittu (mm. Korrensalo & Leppävuori 2011; Kumpulainen & kumpp. 2011), mutta edelleen se näyttäytyy osalle vanhemmista vaikeana asiana. Kuntoutussuunnitelmapalaveriin pitäisi saada enemmän vuorovaikutusta ja tasavertainen kumppanuus siihen osallistuvien vanhempien ja eri asiantuntijoiden välille. Tähän voisi soveltua esimerkiksi interventiotutkimus.

Neljäs jatkotutkimusehdotus voisi olla **seurantatutkimus** tämän tutkimuksen aiheesta esimerkiksi vuoden päästä. Tutkimuksen voisi toteuttaa samalla menetelmällä saman teemahaastattelulomakkeen pohjalta.

Tutkimustyön aikana esiin nousseita kehittämissuosituksia:

Terapeutit tekisivät osittain myös iltavuoroja. Päivän aikataulun kiireellisyyttä helpottaisi se, että vaikka kerran viikossa olisi jollain terapeutilla antaa tutkimusaikoja klo 15-17. Myöhemmin ilta-päivällä tapahtuva tutkimus helpottaisi myös vanhempien kokemusta pitkistä ja yksinäisistä illoista osastojakson aikana. Osittainen iltavuoro/aamuvuoron pidentäminen/työajan muuttaminen ei terapeuttien kesken jaettuna olisi välttämättä edes jokaviikkoista.

Yksinäiseksi koettujen iltojen avuksi vanhemmille voisi koota oppaan OYS:n lähialueiden toimintoista ja aktiviteeteista, joihin vanhemmat (ja lapset) voisivat ilta-aikaan osallistua. Ulkopaikkakuntalaisille olisi hyvä tiedottaa myös bussiaikatauluista.

Asiakaspalautteen systemaattinen ja tehokas kerääminen helpottaa epäkohtien havaitsemista ja toiminnan suuntaamista uudelleen. Päivitetty asiakaspalautelomake olisi mielestäni paikallaan sen lisäksi, että mietitään muita keinoja ajantasaisen asiakaspalautteen saamiseksi.

Esitietolomakkeen aktiivisempi käyttö osastojakson aikana ja erityisesti kuntoutussuunnitelmapalaverissa. Vanhemmille olisi tärkeää nähdä esitietolomaketta hyödynnettävän osastojakson aikana. Lomakkeen täyttämiseen käytetään aikaa ja päiväkodista/koulusta tulleissa esitiedoissa on tärkeää tietoa lapsen tilanteesta. Lomakkeeseen toivottuja teknisiä muutoksia voisi vielä myös miettiä, miten ne mahdollistuisivat.

Perhelähtöisyys ja sen kehittäminen on erittäin tärkeää. Lapsen sairastuessa, koko perheen tuttu ja turvallinen arki omine rutiineineen muuttuu. Lääkärissäkäynnit sekä hoito- ja tutkimusjaksot ovat perheen uutta arkea. OYS:n lastenneurologian osastolla on tehty oikeita asioita ja otettu askeleita oikeaan suuntaan, koska vanhemmat ovat sen osastojaksolla lapsensa kanssa ollessaan huomanneet (tunteneet). Tätä työtä on tarpeen jatkaa ja kehittää entistä parempaan suuntaan, sillä kaiken keskiössä on pieni lapsi tai nuori, jonka parhaaksi vanhemmat, yhdessä moniammatillisen asiantuntijaryhmän kanssa tekevät, arvokasta työtä.

Lopuksi haluan kiittää haastattelemani vanhempia, joita ilman tämä tutkimus ei olisi ollut mahdollinen. Koin etuoikeudeksi tuoda esille heidän kokemuksiaan. Lisäksi olen kiitollinen kliinisen hoitotieteen asiantuntija Tarja Pölkille ja osastonhoitaja Mari Sipilälle tuesta, avusta ja ymmärryksestä opinnäytetyöni tekemisen kaikissa vaiheissa.

”Se vaikuttaa aina mahdottomalta, kunnes se on tehty.”

-Nelson Mandela

LÄHTEET

Ala-Karvia, M. 2017. Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaisseurantaa tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä. Pro gradu-tutkielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteet, hoitotiede. Tampereen yliopisto.

Anetjärvi-Villanen, H. 2014. Vanhempien voimavarat ja jaksaminen, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia. Opinnäytetyö. Sosiaalian koulutusohjelma, ylempi AMK, perheiden hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Arabi, D., Whitehead, L., Foster, M., Shields, L. & Harris, L. 2018. Parents' experiences of Family Centred Care practices. *Journal of Pediatric Nursing* 42 (2018). 39-44.

Arpo, N. & Silfver, A. 2015. Omahoitajatyöskentely psykiatrisessa hoitosuhteessa perhekeskeisyyden näkökulmasta. Opinnäytetyö. Terveysala, Turun ammattikorkeakoulu.

Autti-Rämö, I. 2014. Kuntoutus. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 210-219.

Chiarello, L.A. 2005. Family-Centered Intervention. Teoksessa S. K., Effgen. *Meeting the Physical Therapy Needs of Children*. F.A. Davis Company. Philadelphia. 108-127.

Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107-115.

Eskelinen, E.-M. 2016. Vanhempien kokemuksia perhekeskeisyyden toteutumisesta lapsen kuntoutusprosessin aikana. Opinnäytetyö. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala, kuntoutusohjauksen ja suunnittelun koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Eskola, J. 2018. Laadullisen tutkimuksen juurrustajat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus Oy. 209-231.

Haataja, Leena. 2014. Lapsen normaali neurologinen kehitys ja tutkimus. Teoksessa H. Pihko, L. Haataja & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 21-44.

Hakkarainen, P. 2011. Lasten ja vanhempien osallisuuden kokemuksia lastenpsykiatrisen kriisilyhytyjakson aikana. Pro gradu-tutkimus. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2009. 15. uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen- toimintatutkimus lastenosastolla. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos, Tampereen yliopistollinen sairaala, lastenkliniikka, hoitotieteen valtakunnallinen tutkijakoulu. Tampereen yliopisto.

Horppu, C. 2008. Psykiatrinen osastohoitojakso potilaiden ja perheenjäsenten kokemana. Pro gradu-tutkielma. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Huru, M. & Virkkunen-Ylijoki, H. 2011. Kuntoutussuunnitelma- kohtaavatko teoria ja todellisuus. Teoksessa H. Launiainen & S. Sipari. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa- projekti 2007-2011. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Helsinki. 124-134.

Isoherranen, K. 2012. Uhka vai mahdollisuus- moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitos, Helsingin Yliopisto.

Jeglinsky, I. 2012. Family-centredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy. Väitöskirja. DEPARTMENT OF WOMEN'S AND CHILDREN'S HEALTH, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Järvikoski, A., Hokkanen, L., Härkäpää, K., Martin, M., Nikkanen, P., Notko, N., & Puumalainen, J. 2009. Kelan vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen ja K. Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä- odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki.

Järvikoski, A. & Karjalainen, V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim. 80-93.

Kaakkuriniemi, E., Kiviranta, T., Jeglinsky-Kankainen, I., & Veijola, A. 2008. CP-vammaisen lapsen ja nuoren toimintakyvyn kuvautuminen moniammatillisessa työryhmässä. Tieteellinen artikkeli, Kuntoutus 41 (3). 21-33.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan laadullisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos, Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kauppinen, P. 2017. Perhelähtöinen työskentely lapsen kuntoutusprosessissa. Opinnäytetyö. Ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Savonia ammattikorkeakoulu.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Korrensalo, A. & Leppävuori, P. 2011. Uusi toimintakäytäntö vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen Pohjois-Pohjanmaan Sairaanhoidopiirin alueella. Raportti kehittämistyön tuloksista. Opinnäytetyö. Kuntoutuksen koulutusohjelma. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. LIITE 2, 30.

Koskivirta, J. 2014. Oulun kaupungin ympärivuorokautisen perhekuntoutuksen toimintamallin arviointi ja toiminnan kehittämisehdotukset vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyö. Kuntoutuksen koulutusohjelma, ylempi AMK. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen – Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Acta Universitatis Lapponiensis 179.

Koukkari, M. 2011. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Teoksessa (toim.) A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen. Kuntoutus muutoksessa. 2011. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 220-226.

Kumpulainen, K., Luukinen, M. & Lyytikäinen, A. 2011. Vanhempien kokemuksia asiakaslähtöisyydestä lasten neurologian yksikön moniammatillisessa yhteispalaverissa. Opinnäytetyö. Kuntoutuksenohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma. Oulun Seudun Ammattikorkeakoulu.

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede 23(2): 138- 148.

Kyrkkö, T. & Purtilo, M. 2010. Perhehoitotyön hyödyt ja aloittamisen haasteet. Opinnäytetyö. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutusohjelma. Saimaan ammattikorkeakoulu.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lappalainen, P. 2012. Lasten kuntoutuksen toimintamallin kehittäminen Oulunkaaren alueella. Kuntoutuksen koulutusohjelma, ylempi amk. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Lastenneurologia 2014, H. Pihko, L. Haataja, H. Rantala (toim). Helsinki: Duodecim Oy.

Lehto, P. 2014. Jaettu mukanaolo- substansiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos, lääketieteellinen tiedekunta, Tampereen yliopisto.

Martin, M., Notko, N., Puumalainen, J. & Järvikoski, A. 2009. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä- odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö. Yliopistopaino. Helsinki. 234-257.

- Mattus, M.-R. 1999 Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11. Jyväskylän yliopisto.
- Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. 2004. Lapsi kuntoutujana- haaste aikuisille. Teoksessa V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 103-121.
- Morgan, F. & Tan, B.-K. 2011. Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: parental perceptions of family-centred practices. *Child: Care, Health & Development* (2011), 37 (2): 161-167.
- Murrell, D.V., et al., 2018 Identifying Opportunities to Provide Family-centered Care for Families With Children With Type 1 Spinal Muscular Atrophy, *Journal of Pediatric Nursing* (2018). 1-9.
- Mätäsaho, P. 2012. Asiakslähtöisyyden kehittäminen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristössä- Henkilökunnan näkemyksiä. Opinnäytetyö. Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen koulutusohjelma, ylempi AMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Toinen painos. Jyväskylä: PS-Kustannus Oy.
- Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2015. Kehittämistyön menetelmät- uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3.-4. painos. Helsinki: Sanoma Pro oy.
- Paananen, J. 2009. Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa A. Järvikoski, J. Lindh & A. Suikkanen. Kuntoutus muutoksessa. Lapin yliopistokustannus. 196-206.
- Penttinen, A. 2010. Moniammatillisen kuntoutustyöryhmän palvelun laadun kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla – Turun sosiaali- ja terveystoimen kuntoutumispalvelussa.

Opinnäytetyö. Kuntoutuksen koulutusohjelma, ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Turun ammattikorkeakoulu.

Pietiläinen, E. 1995. Perhekeskeisyyttä ja yhteistyötä. Teoksessa M. Helminen (toim.), K. Hänninen, A. Puonti-Ansio, L. Salo & V.-M. Tainio. Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki. Lastensuojelun Keskusliitto. 227-234.

Pihko, H. & Vanhatalo, S. 2014. Aivojen kehityksestä. Teoksessa H. Pihko, L. Hautala & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. Kustannus Oy Duodecim. 12-20.

Piironen, H. & Ryhänen, T. 2012. Vanhempien kokemuksia lapsen kuntoutuksen suunnittelujaksosta Kainuun keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Sosiaali- ja terveysala, hoitotyön koulutusohjelma. Kajaanin ammattikorkeakoulu.

Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. JTO.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.

Rauhala, L. 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino.

Repo-Kaarento, S. 2009. Yhteistoiminnallinen oppiminen ja ryhmäopetus. Teoksessa S. Lindblom-Yläne ja A. Nevgi (toim) Yliopisto-opettajan käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy. 280-299.

Shevell, M., Oskoui, M., Wood, E., Kirton, A., Van Rensburg, E. Buckley, D., Ng, P., Majnemer, A. 2018. Family-centred health care for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019, 61: 62-68.

Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 14-19.

Sipilä, M. osastonhoitaja. Haastattelu 13.12.2018.

Talka, M., Vitri, M. & Untinen, T. 2013. Perhelähtöisyyttä edistävät ja estävät tekijät lapsen sairaalahoidossa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3. korjattu painos. Tampere University Press.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018 uudistettu laitos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuominen, S. 2015. Asiakaspalautteen keruun merkitys yrityksen palvelun laadun kehittämiseksi: case: Laivahostel Borea. Opinnäytetyö. Palvelujen tuottamisen ja johtamisen koulutusohjelma, reseratonin tutkinto. Turun ammattikorkeakoulu.

Tuovila, A. & Veijola, A. 1996. Ekokulttuurinen teoria lasten fysioterapian kehittämisperustana. Fysioterapia 6/96, vol 43, 11-13.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön- lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos, Oulun yliopisto, Yleislääketieteen yksikkö, Oulun yliopistollinen sairaala.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Neljäs uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kopijyvä.

Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. 2010. Goal - setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Child: Care, Health and Development 36 (4). 558-565.

Digitaaliset lähteet

Alakulppi, J. & Honkanen, H. 2018. Kohti perhelähtöisyyttä – missä ollaan nyt? Teoksessa K. Koivisto, L. Paaso, J. Alakulppi & K. Serlo (toim.) Tasa-arvoa, itsemääräämisoikeutta ja

mielenterveyttä edistämässä. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 57. Hakupäivä 2.2.2020. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2018080834206>

Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset, viitattu 24.1.2020 <http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

Henkilötietolaki 22.4.1999/523, viitattu 22.1.2020, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Hyppönen, O. & Lindén, S. 2009. Opettajan käsikirja- opintojaksojen rakenteet, opetusmenetelmät ja arviointi. Teknillisen korkeakoulun Opetuksen ja opiskelun tuen julkaisuja 4/2009. Viitattu 6.2.2020. <https://aaltodoc.aalto.fi/bitstream/handle/123456789/4670/isbn9789522480637.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

KELA 2018, Kuntoutussuunnitelman laatiminen, viitattu 21.12.2018, <https://www.kela.fi/kuntoutumissuunnitelman-laatiminen>

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566, pykälä 9, viitattu 17.1.2020, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488, viitattu 22.1.2020, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, viitattu 24.1.2020, <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Opinnäytetyön ohje 2016, viitattu 9.2.2020, https://moodle.oamk.fi/pluginfile.php/309451/mod_resource/content/2/opinnaytetyon_ohje_20171130.pdf

Paltamaa, J., Karhula M., Suomela-Markkanen T. & ja Autti-Rämö, I. 2011 Hyvän kuntoutuskäytännön perusta - Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. KELA:n tutkimusosasto. Helsinki. Viitattu 21.12.2018,

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytannon%20perusta.pdf>

PPSHP strategia 2016, viitattu 26.1.2020,
<https://www.ppsHP.fi/dokumentit/Ptksenteko%20sisltyppi/PPSHPn%20strategia.pdf>

PPSHP 2018, viitattu 26.1.2020,
<https://www.ppsHP.fi/Toimipaikat/Lapset-ja-nuoret/Lastenneurologia/Sivut/default.aspx>

PPSHP, viitattu 13.12.2018, tutkimusohjeita <https://www.ppsHP.fi/Toimipaikat/Lapset-ja-nuoret/Lastenneurologia/Sivut/Tutkimusohjeita-ja-hy%C3%B6dyllist%C3%A4-tietoa.aspx>

Suomen Fysioterapeutit, ammattietiikka, viitattu 27.1.2020,
<https://www.suomenfysioterapeutit.fi/fysioterapia/ammatin-kehittaminen/ammattietiikka/>

Terveydenhuoltolaki 1326/2010, viitattu 17.1.2020, 7.2.2020,
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=%20terveydenhuoltolaki%201326%2F2010>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 1.11.2019, viitattu 23.1.2020, <https://thl.fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 7.1.2020, viitattu 30.1.2020, <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/laatu>

Terveyskylä, viitattu 17.12.2019, <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>,

Terveyskylä, viitattu 31.1.2020, <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/palvelut/helsingin-ja-uudenmaan-sairaanhoitopiiri/lastenneurologia>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, viitattu 23.1.2020,
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2019.pdf,

Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31, 147, viitattu 17.1.2020,
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161931>

15.12.2018

Tutkimuksen nimi: Perhelähtöisyys lasten moniammatillisessa neurologisessa kuntoutuksessa.

Tutkimuksen tarkoitus

Teitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia perhelähtöisyyden toteutumisesta lastenneurologisessa kuntoutuksessa. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska olette olleet lastenneurologisen osaston asiakkaana aiemmin.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tehdään haastattelututkimuksena. Haastatteluun on hyvä varata aikaa noin kaksi tuntia (2h). Haastatteluajankohta- ja paikka sovitaan tutkijan kanssa erikseen. Haastattelut nauhoitetaan tutkimuksen analysointivaihetta varten. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta Teille palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille hyötyä. Tutkimus saattaa kuitenkin auttaa selvittämään lastenneurologisen kuntoutuksen perhelähtöisyyden toteutumista vanhempien kannalta katsottuna. Mahdolliset kehittämisehdotukset tullaan hyödyntämään lastenneurologisen osaston työskentelymenetelmissä tulevaisuudessa. Tuloksia voidaan osittain hyödyntää myös lastenneurologian poliklinikalla.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tutkimuksessa henkilöllisyytenne sekä muut tunnistettavat tiedot ovat ainoastaan tutkimuksen tekijän tiedossa ja häntä koskee salassapitovelvollisuus. Kaikkia Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään koodattuina siten, ettei yksittäisiä tietojanne pystytä tunnistamaan tutkimustuloksista. Tutkimusrekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen kannalta välttämättömiä tietoja ja rekisteriä säilytetään tutkijan kotona lukitussa tilassa niin kauan kunnes tutkimus on päättynyt jne. Tutkimusrekisteristä on laadittu rekisteriseloste, jonka saatte halutessanne nähtäväksi. Jos osallistumisenne tutkimukseen jostain syystä keskeytyy, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Vapaaehtoisuus

Osallistuminen tähän tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää osallistumisenne tai peruuttaa suostumuksenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Kieltäytymisenne, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumuksen peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään lapsenne tai teidän mahdollisesti tarvitsemaanne hoitoon nyt tai tulevaisuudessakaan.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset kootaan opinnäytetyöhön. Tuloksista voidaan tiedottaa alan lehdissä ja konferensseissa. Tutkimukseen osallistujia ei erikseen tiedoteta tutkimustuloksista.

Tutkimuksesta vastaavan henkilön ja tutkijan yhteystiedot

Tutkimuksesta vastaavana henkilönä toimii:

Tarja Pölkki TtT, dosentti, kliinisen hoitotieteen asiantuntija

PPSHP, Lasten ja naisten tulosalue

PL 23, 90029 OYS

p. 050- 5794454

tarja.polkki@ppshp.fi

Tutkijana toimii: Sirpa Anttonen, fysioterapeutti, yamk-opiskelija

15.12.2018

Minua on pyydetty osallistumaan Perhelähtöisyys lasten moniammatillisessa neurologisessa kuntoutuksessa- tutkimukseen, jonka tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia lastenneurologisesta kuntoutuksesta. Olen lukenut tutkimusta koskevan tiedotteen ja saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskustella niistä. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta sekä tutkimukseen osallistumisen hyödyistä ja mahdollisista riskeistä.

Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja myöhemmin halutessani myös syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimus tai peruuttaa suostumukseni. Kieläytymiseni, osallistumisen keskeyttäminen tai suostumukseni peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään mahdollisesti minun tai lapseni tarvitsemaan hoitoon nyt tai tulevaisuudessakaan. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, keskeyttämiseen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Tiedän, että minusta kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta ulkopuolisille ja ne hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Kyllä ___ Ei ___

Paikka _____ Aika _____

Tutkimukseen osallistujan nimi _____

Osoite ja puhelinnumero _____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus _____

ja nimenselvennys

Tutkimuksesta vastaavana henkilönä ja tutkijana toimivat:

Tarja Pölkki, TtT, dosentti, kliinisen hoitotieteen asiantuntija

Sirpa Anttonen, fysioterapeutti, YAMK-opiskelija

Tätä suostumusasiakirjaa on tehty kaksi (2 kpl), joista toinen annetaan tutkittavalle ja toinen suostumuksen vastaanottajalle.

ESITIEDOT:

- SUHDE LAPSIPOTILAASEEN? (äiti, isä, isovanhempi, muu huoltaja)
- LAPSEN IKÄ JA SUKUPUOLI?
- KETÄ MUITA PERHEESEEN KUULUU?
- LAPSEN OSASTOLLE TULON SYY? (synnynnäinen, trauma tms.)
- KUINKA KAUAN OLETTE OLLEET OSASTON ASIAKKAINA?
- KUINKA PITKÄÄN KÄYNTINNE TÄLLÄ KERTAA KESTI?
- MITEN KOITTE OSASTOJAKSOLLE VALMISTAUTUMISEN? (esitietolomakkeen täyttäminen, koulun/päiväkodin tiedot, mahdolliset hoitopalautteet)

TUTKIMUSTEHTÄVÄ 1: Miten vanhemmat kokevat perhelähtöisyyden toteutumisen lastenneurologisella osastolla?

- MITEN TEILLÄ ON OLLUT MAHDOLLISUUS OSALLISTUA LAPSENNE HOITON JA TUTKIMUKSIIN OSASTOJAKSON AIKANA?
- MITEN OLETTE SAANEET TIETOA LAPSENNE TUTKIMUSTEN ETENEMISESTÄ?
- MITEN OLETTE SAANEET TIETOA LAPSENNE KOKONAISTILANTEESTA?
- MITEN TEIDÄN NÄKEMYKSIÄNNE ON HUOMIOITU OSASTOJAKSON AIKANA? (vanhempien havainnot, mielipiteet, arkitieto lapsesta)
- MILLAISEKSI KOITTE YHTEISTYÖN ERI AMMATTIHENKILÖIDEN KANSSA? (mahdolliset eriävät mielipiteet jne.)
- MITEN PERHEEN ARKI HUOMIOIDAAN?
- MITEN PERHEEN TOIVEET HUOMIOIDAAN?
- MITEN MUUN PERHEEN JAKSAMINEN HUOMIOIDAAN?
- MITEN PERHEEN ASiantuntijuus HUOMIOIDAAN? (mielipiteiden kuuntelu ja esille tuominen)
- MITEN KOETTE OMAN OSUUTENNE LASTANNE KOSKEVASSA PÄÄTÖKSENTEOSSA?
- MITEN LAPSEN KUNTOUTUS NÄKYÄÄ ARJESSA KOTONA?

TUTKIMUSTEHTÄVÄ 2: Miten esitietolomaketta hyödynnetään kuntoutussuunnitelman laatimisessa vanhempien kokemana?

- MITEN KOITTE ESITETOLOMAKKEEN TÄYTTÄMISEN TÄRKEYDEN?
- MITEN KOITTE ESITETOLOMAKKEEN YHTEYDEN OSASTOJAKSOON?
- MITEN KOITTE ESITETOLOMAKETTA HYÖDYNNETTÄVÄN KUNTOUTUSSUUNNITELMAN TEKOON?
- MITEN KOITTE PYSTYVÄNNE VAIKUTTAMAAN LAPSENNE KUNTOUTUSSUUNNITELMAN TAVOITTEISIIN?
- MITEN OLETTE KOKENEET OSASTON MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN JA SEN SUJUVUUDEN KUNTOUTUSSUUNNITELMAN LAATIMISESSA? (keskustelut hoitajien, lääkärin, terapeuttien ym. kanssa)
- MITEN KUNTOUTUSSUUNNITELMA ON NÄKYNYT ARJESSA? (osastojakson jälkeen)
- MINKÄLAISTA PALAUTETTA HALUAISITTE ANTAA OSASTOJAKSOSTA?

- MITÄ KEHITETTÄVÄÄ NÄETTE OSASTOJAKSOSSA, ESITITETOLOMAKKEESSA, HOITOPALAVE-
REISSA JNE.?
- HALUAISITTEKO SANOA VIELÄ JOTAIN?