



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Satu Kontiainen

Yhdessä kohti sujuvan arjen rakentumista edistäviä kuntoutussuunnitelmakäytäntöjä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Kuntoutuksen tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

11.6.2020

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Satu Kontiainen Yhdessä kohti sujuvan arjen rakentumista edistäviä kuntoutussuunnitelmakäytäntöjä 50 sivua + 8 liitettä 11.6.2020
Tutkinto	Toimintaterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma	Kuntoutus ylempi AMK
Ohjaaja(t)	Yliopettaja, FT Pekka Paalasmaa Yliopettaja, FT Salla Sipari
<p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytäntöjen kehittäminen perheiden sujuvan arjen rakentumiseksi. Työn toimintaympäristönä oli Keski-Uudenmaan sotekuntayhtymä ja sen perustettu kehitysvammapoliklinikka. Työn yhteistyökumppanina oli Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n OmaisOiva-toiminta ja Minua Kuullaan-hanke.</p> <p>Toimintatutkimuksellisella lähestymistavalla toteutetussa tutkimuksellisessa kehittämissä aineisto kerättiin kolmessa aineistonkeruun vaiheessa laadullisilla menetelmillä. Aineistonkeruumenetelminä käytettiin ryhmämuotoista teemahaastattelua, ammattilaisten ryhmäkeskustelua ja kehittäjäryhmän yhteiskehittelyä. Tiedontuottajina oli toimintaympäristön alueelta kehitysvammaisten vanhempia, kuntoutussuunnitelmia laativia ammattilaisia sekä päättäjiä.</p> <p>Tulosten mukaan moniasiantuntijuuteen perustuvassa sujuvan arjen rakentumista edistävissä kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytännöissä lähtökohtana kaikelle kohtaamiselle on hyvän tahtominen toiselle ja toista arvostava dialogi. Kuntoutussuunnitelman laatimisen käytänteissä tulee huomioida yksilön tarpeet ja suosituksissa pyrkiä elämänkaariajatteluun. Keskeisiksi sujuvan arjen rakentumista kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien laadinnassa edistäviksi tekijöiksi tuloksissa nousi myös vastuiden määrittely ja koko perheen hyvinvoinnin tukeminen. Moniasiantuntijainen rajapinnoille rakentuva yhteistyö ja teknologisten ja etäratkaisuiden monipuolinen hyödyntäminen yhdessä palveluohjauksen ja palvelusuunnitelman kanssa tehtävän yhteistyön kanssa olivat tulosten mukaan keskiössä palvelun järjestämisen rakenteissa.</p> <p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä palvelun rakennetta sekä käytännön työtapoja tämän tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristön palveluiden suunnittelussa. Tulosten hyödyntäminen palvelee myös yleisemmin vammaisten lasten ja perheiden palveluiden suunnittelussa ja Kelalle laadittavien vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelmien laadinnan käytänteiden tarkastelussa.</p>	
Avainsanat	kuntoutussuunnitelma, kehitysvammaisuus, moniasiantuntijuus, sujuva arki

Author Title	Satu Kontiainen Joint Development in Policies of Rehabilitation Planning Enabling Families to Have a Good Everyday Life
Number of Pages Date	50 pages + 8 appendices June 11, 2020
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Instructor	Pekka Paalasmaa, Principal lecturer Salla Sipari, Principal lecturer
<p>The purpose of this study was to improve the policies of rehabilitation planning to enable families with children with intellectual disabilities to have a good everyday life. The operating environment of this development process was the Joint Municipal Authority Keusote, located in southern Finland. Local association for personal carers (OmaisOiva-toiminta) and a project for families developing services for all (Minua kuullaan-hanke) were the co-operative partners of the study.</p> <p>An action research approach was applied to perform this development process. The data was collected in three steps with qualitative methods. At the first phase, the data was collected from families by themed group interviews. The second phase included collecting data using group discussion with a group of professionals. The third final phase was conducted using co-creation methods with a team including parents, rehabilitation professionals and municipal decision-makers. After these three phases, the data was analyzed using qualitative content analysis method</p> <p>The factor of improving proficient everyday life in drafting rehabilitation plans, and the basis of all encounters is the will of general well-being for others, and respectful dialogue. Case management with a broad network cooperation creates a strong basis for the service. Rehabilitation planning should be done in cooperation the overall social plan. The professional expertise depends when services are centralized in one clinic. Client-centered care provides collaborative partnership between providers and families. Supporting general well-being, a dialogue of hearing, flexibility in providing services and the utilization of technology enable rehabilitation and proficient everyday life. An essential factor in trans-professional working method is that all rehabilitation center professionals should be in collaboration with the family members of the rehabilitee through the whole process.</p> <p>The results of this study can be utilized in therapy services when formulating policies of rehabilitation planning in the operating environment at the Joint Municipal Authority Keusote. The results can also be taken into account when developing therapy services for children and also collaborative rehabilitation planning.</p>	
Keywords	rehabilitation planning, intellectual disability, transprofessionalism, good ordinary life

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Sujuva arki kehitysvammaisen henkilön perheessä	3
3	Kuntoutussuunnitelman käytänteet	5
3.1	Moniasiantuntijuus kuntoutussuunnitelmakäytänteissä	5
3.2	Yhdessä tehty kuntoutussuunnitelma sujuvan arjen mahdollistajana	9
4	Toimintaympäristön kuvaus	12
5	Työn tavoite, tarkoitus ja kehittämiskysymykset	14
6	Menetelmälliset ratkaisut	15
6.1	Tutkimuksellinen lähestymistapa	15
6.2	Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen	16
6.3	Tiedontuottajien valinta ja kuvaus	17
6.4	Aineiston kerääminen kehittämistehtävittäin	19
6.5	Aineiston analysointi	22
7	Tulokset	24
7.1	Keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät perheiden näkökulmasta	24
7.2	Keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät ammattilaisten näkökulmasta	29
7.3	Sujuvan arjen rakentumista edistävät ydintekijät kuntoutussuunnitelmien laadinnassa	33
8	Kuvaus sujuvan arjen rakentumista edistävistä käytänteistä kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelman laadinnassa	38
9	Pohdinta	40
9.1	Tulosten tarkastelua	40
9.2	Menetelmälliset ratkaisut	44
9.3	Tutkimuseettiset kysymykset	47
9.4	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittämissuhteet	49
	Lähteet	51

Liitteet

- Liite 1. Kutsu perheiden haastattelutilaisuuteen
- Liite 2. Tutkimushenkilötiedote perheille
- Liite 3. Suostumus tutkimushenkilöksi
- Liite 4. Tutkimushenkilötiedote ammattilaisille
- Liite 5. Kutsu kehittäjäryhmän tilaisuuteen
- Liite 6. Tutkimushenkilötiedote kehittäjäryhmälle
- Liite 7. Teemahaastattelurunko
- Liite 8. Esimerkki aineiston analyysistä

1 Johdanto

Kela vastaa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tuottamisesta, mikäli kuntoutujalla on sairaus tai vamma, ja siihen liittyvä suoritus- tai osallistumisrajoite vähintään vuoden ajan ja rajoitteesta aiheutuu huomattavia vaikeuksia arjessa. Kuntoutumissuunnitelma kuntoutusetuuden hakemiseksi tehdään julkisen terveydenhuollon yksikössä tai erityishuoltopiirissä, joka vastaa potilaan kuntoutustarpeen arviosta, kuntoutuksen suunnittelusta ja seurannasta ja tarpeen mukaisen hoidon jatkumisesta kuntoutuksen aikana. Jos kunta ostaa kuntoutussuunnitelmien laatimisen ostopalveluna yksityiseltä palveluntuottajalta, palveluntuottaja voi laatia kuntoutussuunnitelman, jolle se pyytää kunnalta hyväksynnän. (Kela 2015.)

Palvelujärjestelmän rakenne aiheuttaa pirstaleisuutta vaikeavammaisen kuntoutusprosessissa, koska se on jaettu kolmelle eri toimijalle; perusterveydenhuolto tekee suunnitelman, jonka Kela hyväksyy ja terapian toteuttaa yksityinen palveluntuottaja. (Kela 2015) Vammaisten lasten perheiden toimijuuteen vaikuttaa keskeisesti myös yhteiskunnan tarjoamien palveluiden rakenne, tuen laatu ja määrä, jotka rakentuvat vahvasti organisaation rakenteiden ympärille perustuen näkemykseen kehitysvammaisuudesta lääketieteellisenä ongelmana. (Pollari 2017: 80).

Uutta vammaispalvelulakia valmistellaan voimaantulevaksi 1.1.2021. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki on tarkoitus yhdistää yhdeksi vammaisten henkilöiden sosiaalihuollon erityispalveluja koskevaksi laiksi. Uusi laki turvaisi sekä riittävät että sopivat palvelut yhdenvertaisesti kaikille vammaisille henkilöille sekä vahvistaisi vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta. Lailla on tarkoitus toteuttaa YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen periaatteita. Uudessa laissa palvelujen tarvetta arvioidaan, palveluja suunnitellaan ja toteutetaan painottaen vammaisen henkilön osallisuutta ja osallistumista. Sääntelyssä on otettu huomioon lapsia ja nuoria koskevat erityiset tarpeet. (THL 2018.)

Henkilön tarpeista lähtevä, vaikuttava ja oikea-aikainen kuntoutus on kaikkien etu. Yksilön asiantuntijuus oman elämänsä asiantuntijana on hiljalleen saamassa jalansijaa paradigman muuttuessa asiantuntija- ja vajavuusajattelusta voimavarakeskeiseksi ja asiakaslähtöiseksi. Moniammatillisella työskentelyllä pyritään vastaamaan asiakkaan moninaisiin tarpeisiin. Kuntoutusparadigman kehittyessä on keskiöön ajattelussa noussut asi-

akkaan itsemääräämisoikeuden vaikutusmahdollisuuksien ja hallinnan kokemusten vahvistumisen tukeminen. Vahvistumista ja valtaistumista ajattelun mukaan tapahtuu parhaiten valintojen tekemisen ja oman kuntoutumisen prosessin hallinnan kautta. Tämän ekologiseksi kutsutun viitekehyksen johtavana ajatuksena onkin, että ihmisen elämäntapaan vaikuttaa myös hänen toimintaympäristönsä kanssa tapahtuva vuorovaikutus. (Hokkanen & Härkäpää & Järvikoski & Martin & Nikkanen & Notko & Puumalainen 2009: 16–22; Paltamaa & Karhula & Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011: 35.)

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli moniasiantuntijuuteen perustuvan kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytäntöjen kehittäminen perheiden sujuvan arjen rakentumiseksi Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymässä (Keusote). Kehittämistyön tuotoksena on kuvaus hyvän käytännön ydintekijöistä Keusoten alueen kuntoutussuunnitelmien laatimisessa asiakkaiden sujuvan arjen mahdollistumiseksi.

2 Sujuva arki kehitysvammaisen henkilön perheessä

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen on aina perheelle kriisi, ja vaatii erityisiä voimavaroja perheeltä. Vanhempien sopeutuminen uuteen tilanteeseen vaikuttaa koko perheen sopeutumiseen. Perheen ja lähiympäristön sopeutumiseen liittyy paljon arkirutiinien ja toimintatapojen muutoksia, perheen arki muokkautuu vammaisen perheenjäsenen vaatimusten mukaan ja voi siten muuttaa jopa perheen arvoja. Perhe usein mukauttaa omia toimintatapojaan tilanteen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Vanhempien jaksaminen ja lapsen hyvinvointi on usein kiinni siitä, että arkirutiinit sujuvat perheen haluamalla tavalla. (Paananen 2011: 196–197.)

Ihannetilanteessa arjen vammaisen lapsen kanssa on todettu tutkimuksissa olevan sujuvaa silloin, kun lapsen vamman tai sairauden aiheuttamat erityisvaatimukset eivät saanele arjen pyörittämistä. Perheen kuuluu saada myös riittävästi virallista ja epävirallista tukea ja mahdollisuus osallistua lapsensa kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Vanhempien rooli kuntoutuksessa muotoutuu sekä järjestelmän antamien vaatimusten että heidän kokemansa halukkuuden ja jaksamisen kautta. Erityisesti haasteellista arkea ja arkea taisteluna elävien perheiden oikeilla ja oikea-aikaisilla tukitoimilla voitaisiin helpottaa perheiden arkea. (Paananen 2011: 204–205.)

Perheen sujuvan arjen tukeminen voi myös vahvistaa lapsen toimijuutta ja osallistumista. Tukemista on perheen ohjaaminen, yleinen hyvinvoinnin edistäminen ja yksilölliset ja joustavat tavat toteuttaa kuntoutusta. Kaiken pohjana on dialogi perheen arjen tarpeista, jotta kuntouttajilla voi olla käsitys siitä, mitä perhe tarvitsee hyvinvointinsa edistämiseksi, ettei kuntoutus syö perheen voimavaroja. Yhteiskunnallisesti määritellyt kuntoutuksen toteuttamisen rakenteet voivat kuitenkin myös estää joustavat käytänteet terapian toteuttamisessa. (Sipari & Vänskä & Pollari 2017: 44–45.)

Kuntoutuksen uudistamiskomitean mietinnössä 2017 todetaan olevan välttämätöntä, että kuntouttamisesta vastuussa olevat huolehtivat kuntoutuksen toteuttamisen mahdollisimman laajasti lapsen omassa elinympäristössä ja yhdessä muiden lapsen verkostojen kanssa. Mahdollisuuksien mukaan myös vanhemmat tulee ottaa mukaan kuntoutukseen (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017: 47.) Sujuva arki toteutuu myös silloin, jos asiakkaan omaisen tai edustajan ei tarvitse toimia etuuksien vartijana tai huolehtia itse

kuntoutussuunnitelman rakentuvan oikeanlaisista palveluista. Luottamus kuntoutussuunnitelman laatijoiden ammattitaitoon vähentää portinvartijana toimimisen tarvetta ja vapauttaa perheeltä energiaa muuhun elämään. (Nikkanen 2010: 39.)

3 Kuntoutussuunnitelman käytänteet

3.1 Moniasiantuntijuus kuntoutussuunnitelmakäytänteissä

Kuntoutumisen prosessin olennainen osa on kuntoutussuunnitelma ja sen laatimisen velvoite perustuu terveydenhuoltolakiin (2010). Yhdessä yksilön kanssa tulee todeta osallisuutta ja toimintaa rajoittavat ongelmat, jäljellä olevat voimavarat sekä ihmiselle itselleen merkitykselliset tavoitteet. Ihmisen elämäntavoitteiden ja kuntoutumisen tavoitteiden tulisi olla samansuuntaisia. Kaikkien henkilön tilannetta arvioineiden henkilöiden lausunnot tulee olla käytettävissä kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Kuntoutussuunnitelma on kirjallinen dokumentti siitä, miten ja millaisin toimenpitein ja kenen vastuulla kuntoutumisen tavoitteet ovat saavutettavissa. (Autti-Rämö & Salminen & Rajavaara & Ylinen 2016: 67–68.)

Kuntoutumissuunnitelma tehdään julkisen terveydenhuollon yksikössä tai erityishuoltopiirissä, joka vastaa potilaan kuntoutustarpeen arviosta, kuntoutuksen suunnittelusta ja seurannasta ja tarpeen mukaisen hoidon jatkumisesta kuntoutuksen aikana. Kunta tai kuntayhtymä voi myös ostaa kuntoutussuunnitelmien laatimisen ostopalveluna yksityiseltä palveluntuottajalta, jolloin palveluntuottaja voi laatia kuntoutussuunnitelman, jolle se pyytää kunnalta hyväksynnän Kelaan varten. Kuntoutussuunnitelma Kelaan toimitetaan lomakkeella KU 104, joka omalta osaltaan ohjaa suunnitelman laatimista. (Kela 2016.) Kuntoutussuunnitelma on osa kehitysvammaisen henkilön laajempaa palvelusuunnitelmaa. Palvelusuunnitelma tai asiakassuunnitelma on kunnan viranhaltijan ja asiakkaan yhteinen näkemys asiakkaan toimintakyvystä ja palveluiden tarpeesta. (THL 2018.)

Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittäminen on myös Kelassa ollut yhtenä painopistealueena. Kehittämistyötä varten perustettiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämis- ja tutkimushanke vuosiksi 2006–2013. Hankkeen tavoitteena oli kehittää vaikeavammaisten kuntoutuspalveluja ja laatia kuvauksia hyvän kuntoutuksen käytännöistä. (Nikkanen 2010: 3.) Yhdessä osahankkeessa selvitettiin asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia Kelan tuottamasta vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Tässä tutkimuksessa on todettu asiakkaan äänen kuulumisen kuntoutussuunnitelmaprosessissa olevan ihmisen perusoikeus, joka varmistaa osallisuutta. Keskeisiksi esteiksi kuntoutussuunnitelman laadinnassa oli selvityksen mukaan usein muodostunut kiire ja rutii-

ninomaisuus, joka leimasi julkista terveydenhuoltoa. Tilanteiden monimutkaisuus ja yhteinen vastuun jakaminen ja suunnittelu edellyttäisi useampia tapaamiskertoja ja myös itsemääräämisen taitojen harjoittelua, joka puolestaan on usein riippuvainen luottamuksellisen suhteen ja hyvän vuorovaikutuksen syntymisestä. (Hokkanen ym. 2009: 286–288.)

Kuntoutuksen kehittämiskomitea on puolestaan olemassa olevia hyviä käytänteitä tarkastellessaan 2017 suositellut, että kuntoutuksen tulee perustua yhtenäiseen toimintamalliin, jonka periaatteiden tulee olla samat joka ikäryhmässä. Mallin tulee olla saumaton prosessi tarpeen tunnistamisesta prosessin seurantaan asti. Työryhmä toteaa lisäksi, että asiakkaan kuntoutuksen suunnittelun tulee olla osa asiakassuunnitelmaa, johon kuntoutussuunnitelma kirjataan omana osionaan. Kaikkien asiakkaan kuntoutuksessa toimivien tahojen tulee voida hyödyntää kuntoutussuunnitelmaa, voida tuoda siihen tietoa ja täydentää sitä. Suunnitelmassa tulee näkyä myös arjen, kodin ja työn osuus ja niiden tarjoamat mahdollisuudet. (Kuntoutuksen uudistamiskomitea 2017: 40–42.)

Pirjo Nikkanen (2010) on Kelan tutkimusosastolle tekemässään selvityksessä todennut kuntoutussuunnitelman rakentumisen perustuvan pääasiassa neljään eri malliin, jotka ovat lääkärikeskeinen malli, työnjakoon perustuva malli, ryhmätyöhön perustuva malli ja välittyneeseen tietoon perustuva malli. Tarkoituksenmukaisten, yksilöllisten ja laaja-alaisen suunnitelmien aikaansaamiseksi tarvitaan mm. riittävästi aikaa ja yksilöllisiä ratkaisuja; lisäksi pitää hyödyntää paremmin aikaisempia kokemuksia ja tietoa kuntoutuksesta, hyödyntää kuntoutuksen yhdyshenkilöiden työpanosta kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksen seurannassa, lisätä toimijoiden välistä yhteistyötä ja lisätä kuntouksesta olevan tiedon levittämistä kuntoutussuunnitelmia laativille työntekijöille. (Nikkanen 2010: 43.) Tutkimuksissa on myös havaittu vammaisten lasten perheiden toivoneen ”yhdessä luukun mallia” joka mahdollistaisi palveluiden tasapuolisen saavuttamisen. Jonkun toivotaan olevan sellaisessa roolissa, että hän osaisi informoida, auttaa järjestelyissä ja palveluiden hakemisissa. Tällöin kohtuuttoman aktiivisuuden ja tiedon hankinnan vastuu jäisi pois vanhempien vastuulta. (Rantala 2002: 47; Kiviranta & Jokinen 2003: 172–173.)

Salmelaisen (2008) tutkiessaan ikäihmisten laitospääntöyksen moniammatillisen yhteistyön tiedon rakentumista ja välittymistä todennut moniammatillisen yhteistyön toteutumisen edellytyksiksi lisäksi myös mm toimivan tiedottamisen, monikanavaisen viestinnän, yhdessä tekemisen ja tutut yhteistyötahot. (Salmelainen 2008: 111). Pollarin (2017) tut-

kimuksessa on kuvattu vanhempien kokemaa kehityskaarta terveydenhuollon tiedon jakamisen ja epätietoisuuden vaiheesta kohti tasavertaisuutta ammattilaisten rinnalla. Tämä tie on vaatinut muualta saadun tiedon arviointia ja avun valitsemista juuri heidän perheensä tarpeisiin, jolloin perhe on voinut käyttää tietoa ja kokemusta ja niiden reflektointia valitakseen juuri heidän perhekulttuuriinsa soveltuvat käytännöt mahdollistaen näin elämäntilanteensa hallinnan ja haluamansa muutokset. (Pollari 2017: 81.)

Lasten kuntoutussuunnitelman hyviä käytänteitä on määritelty myös Siparin, Vänskän ja Pollarin (2017) Kelalle toteuttamassa tutkimuksessa Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa, jossa tarkoituksena oli tuottaa kuvaus niistä kuntoutuksen hyvistä käytännöistä, jotka vahvistavat lapsen osallisuutta ja toimijuutta arjessa. Tutkimuksessa on löytynyt elementtejä, jotka voidaan yhdistää kuntoutuksen kautta suoraan tai välillisesti myös kuntoutussuunnitelman hyviin käytänteisiin. Kuntoutussuunnitelmatilanteisiin tulee valmistautua hyvin ennalta. Kaikki osapuolet tutustuvat toistensa luovuttamiin dokumentteihin ennalta, kaikki ovat kaikkien käytössä. Kuntoutussuunnitelman päivitys on reaaliaikaista ja jatkuvaa lapsen kasvun ja kehityksen mukaan. Yhteisen tavoitteen luomiseen tarvitaan yhteisiä tapaamisia. Tehtyjen toimintakyvyn kuvausten tulee aina pohjautua lapsen osallisuuteen. Kuntoutussuunnitelmassa tehtyjen päätösten tulee olla kaikkien osapuolien hyväksymiä ja tehty hyvässä ja luottamuksellisessa ilmapiirissä yhdessä keskustellen. Prosessin käytänteiden tulisi aina pohjautua myös joustavuuden, jämäkkyuden ja jatkuvuuden periaatteisiin. (Sipari ym. 2017:61–63.) Yhteistoiminnassa vastuiden määrittely on myös yksi hyvistä käytänteistä. Tällöin sovitaan niistä asioista, jotka tehdään yhdessä, ja niistä, joita tehdään erikseen. Yhteistoiminnan tulee olla ammattilaisten käynnistämää ja sitä tulee tietoisesti rakentaa niin, että se voi nivoutua luontevaksi osaksi kuntoutumista (Sipari ym. 2017: 83.)

Moniammatillisuus tukee onnistuneen kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Arjen toimijoiden rooli kuntoutumisen mahdollistajana tai estäjänä on keskiössä asiakkaan kuntoutumisen prosessin kaikissa vaiheissa. On olennaista, että asiakkaat perheineen osallistuvat kuntoutuksen suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. (Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset 2017:47.) Moniammatillinen ja verkostotyö määritellään usein synonyymeiksi, vaikka arjessa nähdäänkin paljon verkostotyötä, joka ei ole moniammatillista ja päinvastoin (Arponen & Kihlman & Välimäki 2004: 38).

Ammattilaisten haasteena on tehdä moniammatillista verkostotyötä siten, että oppimista ja yhteistyötä tehdään tasavertaisina asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa kanssa. (Paalasmaa 2014: 124). Kun kuntoutuksen asiakaslähtöinen työskentely perustuu vuorovaihtukseen ja dialogisuuteen, tulevat asiakkaan ja hänen perheensä näkemykset toimintakyvystä kuulluksi ja he pääsevät itse määrittelemään tarvitsemiaan palveluita. Tämä johtaa parhaillaan asiakkaan ja perheen aktiiviseen osallistumiseen koko kuntoutusprosessissa ja yhteistyö ammattilaisten kanssa vahvistuu johtaen yhteiseen asiantuntijuuteen. Yhteisen asiantuntijuuden pohjaksi työntekijöillä tulee löytyä terapeuttisen yhteistoiminnan elementtejä kuten hyvän tahtomista toiselle, oikeudenmukaisuutta ja kohtuullisuutta sekä toisen loukkaamattomuuden kunnioittamista. (Launiainen & Sipari 2011: 54–55; Harra 2014: 184.) Asiakkaan osallistumista palveluiden kehittämiseen tulee myös tarkastella kriittisesti, sillä tällöin on usein kyse siitä, että hän osallistuu kuntoutustyöntekijöiden työhön. Kun asiaa tarkastellaan kuntoutujälähtöisesti, onkin kyse hänen osallisuudestaan ja osallistumisestaan omaan elämäänsä. (Sipari & Mäkinen 2014: 166.)

Sekä varhaiskasvatuksen että sosiaalityön tutkimuksissa nousee vahvasti esiin moniasiantuntijuuden käsite ja asiakkaan osallistumisen voimistuminen. Moniasiantuntijuuteen perustuvassa lähestymistavassa vaaditaan työntekijän asiantuntijaroolin luovuttamista asiakkaalle ja heidän tukihenkilöilleen. Moniasiantuntijuus vaatii työntekijöiltä luopumista sektoroituneesta ja omaan asemaan sidotusta tavasta ja uskallusta luovuttaa oma asiantuntijuus ja tieto kaikkien yhteiseen käyttöön ja lisäksi irrottautumista palveluvalikon sanelemasta palvelulähtöisyydestä kohti asiakkaan määrittelemää toimintälähtöisyyttä. (Korkalainen 2005: 22; Poikela 2010: 222.) Poikelan (2010) väitöskirjassaan kuvaama toimintälähtöisyys sisältää ne toimijat, jotka asiakasperheen kanssa työskentelevät muutenkin tai ovat perheelle merkityksellisiä. Näin asiakkaasta tulee hänen mukaansa osa toimijuutta ja työntekijästä osa asiakkaan arkea. (Poikela 2010: 212.) Moniasiantuntijuudessa perinteinen asiantuntijuus muodostaa aiempaa laajemman yhteistyön. Aiemmasta tiedon jakamisen ja perinteiden koulutuksen kulttuurista tulee siirtyä muutosvalmiuteen ja kokemukselliseen oppimiseen. Näin hyvin toimiva moniammatillisuus voi hiljalleen muuttua moniasiantuntijuudeksi. (Arponen ym. 2004: 28.)

Tulevaisuuden kuntoutustoiminnassa yhteisön ja kolmannen sektorin osuus asiakkaan lähijärjestyksessä tapahtuvassa kuntoutumisessa saattaa entisestään korostua paradigman muutoksen mukaan. Ns. kolmannen sektorin toimijoiden astuminen vahvemmin mukaan kuntoutumisen kentän toimijoiksi saattaa olla tulevaisuuden arkipäivää. (Järvikoski 2013:

75.) Tulevaisuuden sosiaalisissa verkostoissa yhdistysten ja järjestöjen rooli perheille näyttäytyy edunvalvontana palveluiden kohdentamisessa ja merkityksenä ajankohtaisen tiedon tuottamisessa. Yhdistyksen ja järjestöt vastaavat myös vertaistuen tarjonnasta, tiedottamisesta ja juridisesta neuvonnasta sekä toimivat yhteiskunnallisessa valvontavastuussa tuottaen erilaisia kannanottoja ja lausuntoja. (Pollari 2017:86.)

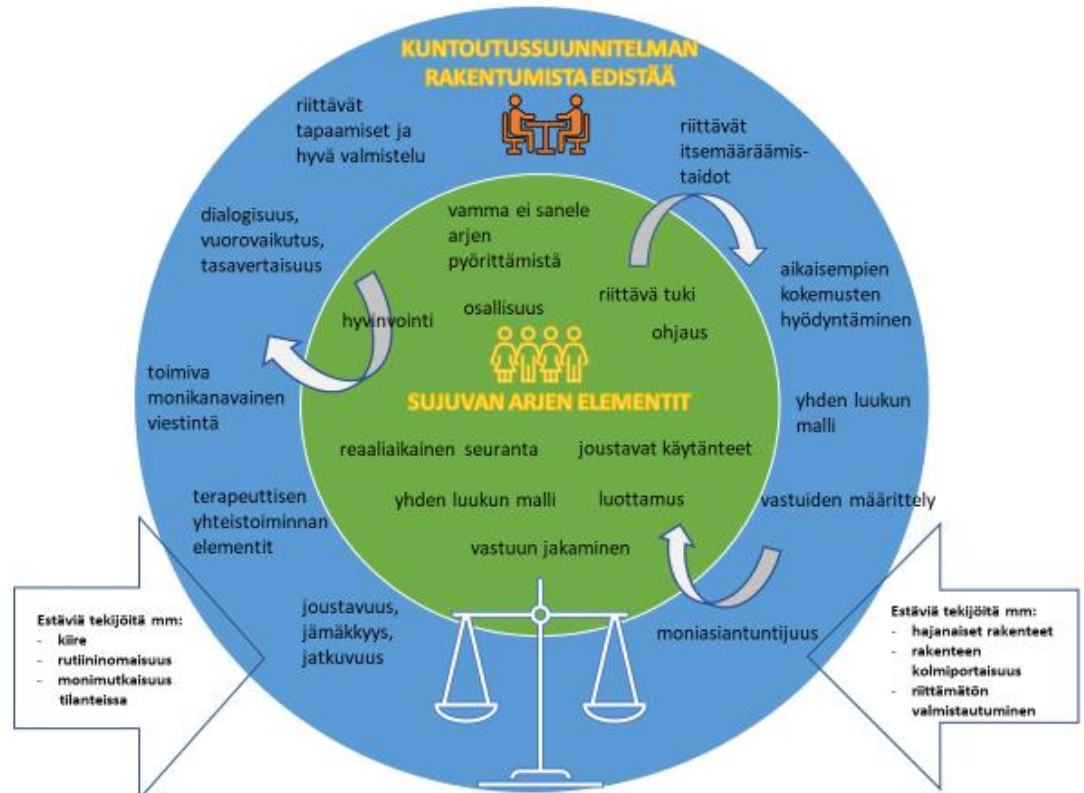
3.2 Yhdessä tehty kuntoutussuunnitelma sujuvan arjen mahdollistajana

Tutkittaessa lapsen edun toteutumista on tulevaisuuden hyväksi kuntoutuskäytännöksi nimetty jatkuva ja ennakoitu prosessi, joka tapahtuu hyvässä dialogissa vastavuoroisesti. Ennakointi tarkoittaa lapsen ja perheen tilanteeseen ennalta tehtyä perehtymistä, ja sitä, että vanhemmat tietävät ennalta tilanteessa käsittelyyn tulevat asiat, esimerkiksi sähköisesti on käytössä yhteinen profiili, jossa on lapsen esitiedot. Kaikilla on yhteinen visio ja ymmärrys siitä, miksi asioita tehdään, ja tähän nivoutuu myös kunkin profession ammatilliset tavoitteet. Hyvässä kuntoutuskäytännössä tehdään yhdessä päätöksiä, jotka pohjautuvat hyvään dialogiin ja yhdessä tehtyihin neuvotteluihin. Ammattilaisten tulee pitää huoli perusteluiden ymmärrettävyydestä. Edellytyksenä on myös suunnitella tilanteet hyvin, jotta voidaan etukäteen päättää, mitkä asiat keskustellaan kenenkin kanssa. Luottamuksen ilmapiiriin rakentamiseen tulee myös kiinnittää erityistä huomiota. Prosessin suunnittelussa hyvän käytännön periaatteita ovat joustavuus, jämäkkyys ja jatkuvuus (Sipari ym. 2017:61–62.)

Kela määrittää vaativan lääkinnällisen kuntoutussuunnitelman rakennetta, sisältöä ja hakuprosessia lomakkeineen. Kuntoutussuunnitelman tulee olla saumaton prosessi, osa asiakassuunnitelmaa ja yhtenäinen toimintamalli kaikissa eri ikäluokissa. Kuntoutussuunnitelman laadintaa tutkimusten mukaan heikentää kiire, rutiininomaisuus, tilanteiden monimutkaisuus ja rakenteiden hajanaisuus. (Hokkanen ym 2009: 286–288.) Kuntoutussuunnitelman laadintaa puolestaan edistää riittävät tapaamiset, dialogisuus, luottamuksellisen suhteen rakentuminen, aikaisempien kokemusten hyödyntäminen, hyvä ennakkovalmistelu sekä yleiset terapeutin yhteistoiminnan elementit kuten hyvän tahtominen toiselle, oikeudenmukaisuus ja kohtuunmukaisuus. (Harra 2014: 184; Launiainen & Sipari 2011: 54–55.) Edistävänä tekijöinä on tutkimuksissa havaittu olevan myös mm. toimiva tiedottaminen, monikanavainen viestintä, yhdessä tekeminen ja tutut yhteistyötahot sekä asioita perheiden puolesta koordinoiva henkilö, ns. ”yhden luukun malli”. (Rantala 2002: 47; Kiviranta & Jokinen 2003: 172–173).

Sujuvilla asiakaslähtöisillä kuntoutussuunnitelman laadintakäytänteillä voidaan mahdollistaa arjen sujumista ja tukea hyvää elämää kehitysvammaisten asiakkaiden perheissä. Sujuvaa arkea edistää riittävä virallinen ja epävirallinen tuki, sujuvat arkirutiinit, mahdollisuus osallistua kuntoutukseen ja sen suunnitteluun sekä joustavuus sen toteutuksessa. Yleinen hyvinvoinnin edistäminen ja etuuskista ja palveluista huolehtiminen perheiden puolesta ovat myös arvokkaita hyvän elämän elementtejä. (Paananen 2011: 204–205, Nikkanen 2010: 39, Sipari ym. 2017; 44–45.)

Kuntoutussuunnitelmalla on siis lakisääteinen rakenne ja sen tekemistä ohjaavat Kelan soveltamisohjeet ja siihen liittyvä prosessi hakulomakkeineen ja veloitteineen. Kuntoutussuunnitelman rakentumisen malleja on monia erilaisia, ja niiden edut ja haitat vaihtelevat. Asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna tutkimusten mukaan voidaan löytää tekijöitä, jota edistävät tai estävät hyvän kuntoutussuunnitelman rakentumista. Kaiken keskiössä ja tavoitteena tulee olla asiakkaan hyvä elämä ja sujuva arki. Sujuvan arjen tasapaino järkkyy helposti estävien tekijöiden vaikutuksesta. Sujuvaa arkea ja hyvän kuntoutussuunnitelman rakentumista voi helposti horjuttaa esimerkiksi kiire, epäonnistunut kohtaaminen, rakenteelliset epäselvyydet jne. Kuviossa 1 on kerättyä yhteen kuntoutussuunnitelman rakentumista estäviä ja edistäviä tekijöitä sekä niiden yhteisvaikutusta ja tasapainottelua suhteessa sujuvaan arkeen.



Kuvio 1. Kuntoutussuunnitelman rakentumista ja sujuvan arjen edistymistä mahdollistavien tekijöiden jatkuva tasapainottelu. (Mukaiilu Harra 2014: 184; Hokkanen ym 2009: 286–288; Kiviranta & Jokinen 2003: 172–173; Launiainen & Sipari 2011: 54–55; Nikkanen 2010: 39; Paananen 2011: 204–205; Rantala 2002: 47; Sipari ym. 2017; 44–45)

Kuntoutussuunnitelma laatimisen käytänteitä on aiemmin kuvattu laajasti ja tutkittu niiden merkityksiä ihmisten arkeen. Toisaalla rutiiniksi muodostunut toimintatapa voi olla toisaalla uutta ja innovatiivista. Hyvä käytäntö voidaan viime kädessä määritellä olevan jotain ”paikallista”, jota sovelletaan juuri sen yhteisön käytänteissä siinä kontekstissa. Tiettyyn paikkaan ankkuroituneen käytännön siirtäminen toiseen paikkaan ei ole yksinkertaista. Uusien ihmisten on hyvää käytäntöä oppiessaan päästävä käytännön ”sisään”, ja ymmärrettävä se oman työnsä ja kontekstinsa kannalta sopivaksi. (Arnkil 2011: 55–74.) Hyvät käytännöt eivät leviä itsekseen, vaan ne täytyy luoda aina uudelleen uudessa yhteydessä. Toimijoiden tulee saada tukea sekä asiakkailta, johdolta että organisaatiolta. (Arnkil & Seikkula 2014: 207.)

4 Toimintaympäristön kuvaus

Kuusi Keski-Uudenmaan kuntaa muodostivat vuodenvaihteessa 2019 kuntayhtymän, joka palveluiden järjestämisen lisäksi ryhtyy myös tuottamaan itse palvelut. Kuusi kuntayhtymän muodostavaa kuntaa ovat Hyvinkää, Järvenpää, Nurmijärvi, Tuusula, Mäntsälä ja Pornainen. Kaksi viimeksi mainittua ovat jo aiemmin toimineet yhteisenä perusturveysyhtymä Karviaisena. Kuntayhtymän perustamisen keskeisenä periaatteena on yhdenmukaistaa alueen palveluja ja parhaiden hyvien käytänteiden selvittäminen ja niiden levittäminen koko kuntayhtymän alueelle. Kuntayhtymän lyhenteeksi on otettu käyttöön termi Keusote. (Keusote 2018.)

Yhtenä kuntayhtymän lapsiperheiden palvelut -kärkihankkeen alla olevista hankkeista oli tehty selvitystyötä kevästä 2018 syksyyn 2018 eri kuntien käytänteistä alueella toteutettavista kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmista. Työryhmässä oli ollut asiakkaita lukuun ottamatta laaja edustus eri kunnista ja eri sektoreilta, myös erikoissairaanhoidosta. Työryhmän tekemän selvityksen pohjalta oli kuntayhtymän hallituksessa 12/2018 päätetty perustaa vuoden 2019 aikana kehitysvammaisten kuntoutusta koordinoiva työryhmä sekä käynnistää keskitetty kehitysvammapoliklinikka vuoden 2019 aikana. Projekti oli tarkoitus käynnistää pilottina yhdellä alueella ja sen käynnistämiseksi ja ohjaamiseksi projektin johtajan tuli koota ohjausryhmän, joka asettaa projektille tarkennetut toiminnalliset ja taloudelliset tavoitteet. Yleisenä tavoitteena päätöksessä nimetään asiakkaiden oikeus saada laadukasta ja tasalaatuista palvelua alueella. (Keusote 2018.)

Toimintaympäristönä tässä kehittämistyössä ovat kaikki ne kuntayhtymän kehitysvammaisten perheet, joille tehdään kuntoutussuunnitelma perusterveydenhuollon järjestämänä ja jotka kuuluvat jatkossa kehitysvammapoliklinikan vastuulle sekä kehitysvammapoliklinikalla työskentelevät ammattilaiset. Keusoten alueella on n. 200 000 asukasta ja kehitysvammaisia alueella on tehdyn selvityksen mukaan alle tuhat. Kuntoutussuunnitelmia tästä joukosta tehdään arvioiden mukaan n. 300-350 henkilölle. (Keusote 2018.)

Kuntayhtymän kunnista uuden toiminnan malli käynnistyi ensin yhden kunnan alueella keväällä 2019. Tässä kunnassa oli lopetettu kuntoutussuunnitelmapalvelun ostaminen yksityiseltä toimijalta, ja kuntaan oli hankittu kehitysvammalääkärin osaamista ostopalveluna. Kuntoutussuunnitelmien lisäksi lääkärin työhön kuului myös muuta lääketieteellistä vastuuta. Lääkärin vastaanoton järjestämiseksi siirrettiin toimintaa osapäiväisesti koordinoimaan yksi henkilö, joka samalla toimii pilotin koordinoijana. Näin saadaan

käyntiin kuntayhtymän hallituksen päättämä kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien keskittäminen (Keusote 2018.) Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön valmistumisen aikana käynnisti toimintansa keskitetty kehitysvammapoliklinikka syksyllä 2019.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä tehtiin yhteistyötä myös kolmannen sektorin toimijan, Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n OmaisOiva-toiminnan kanssa. He mainostivat haastattelutilaisuutta omissa verkostoissaan ja auttoivat etsimään tiedontuottajiksi halukkaita perheitä. OmaisOiva-toiminta on Omaishoitajaliiton ja paikallisyhdistysten toteuttama omaishoitajien voimavaroja tukevaa toimintaa, jossa totutetaan, kehitetään ja juurrutetaan erilaisia omaishoitajien hyvinvointia, osaamista ja jaksamista tukevia toimintamalleja. Keski-Uudenmaan alueella OmaisOiva-toiminta tekee yhteistyötä esimerkiksi Leijonaemojen ja paikallisen Kehitysvammaisten tuki ry:n kanssa järjestäen esim. erityislasten perheiden ryhmätapaamisia. (Puumalainen 2019.)

OmaisOiva-toiminnan kautta tutkimuksellisesta kehittämistyöstä kiinnostui Minua kuullaan-hanke, ja hankkeen suunnittelija ehdotti yhteistyötä haastattelutilanteiden koordinoinnissa. Minua kuullaan -hanketta vuosille 2018-2020 koordinoi vammaisperheyhdistys Jaatinen ry, jonka lisäksi hankkeessa ovat mukana Kehitysvammaliitto ja Vamlas. Hankkeessa vammaiset lapset, nuoret ja heidän vanhempansa kehittävät lapsiperheiden palveluita yhdessä ammattilaisten kanssa. Yksi hankkeen tavoitteista on kehittää palvelusuunnittelua tukevaa materiaalia yhdessä perheiden kanssa. Hanke perustuu myös ajatukseen yhteiskehittämisestä, ja vammaiset lapset, nuoret ja heidän vanhempansa kehittävät palveluita yhdessä ammattilaisten kanssa. Hankkeen varsinainen tarkoitus on kehittää perhekeskusten toimintaa myös vammaisille lapsille ja heidän perheilleen sopivaksi. (Vamlas n.d.; Lönnqvist 2019) Kehittämistyössäni yhteistyökumppanille yhdistyy kuntayhtymän kanssa vahva paikallinen osaaminen ja hankeyhteistyön kautta rakentuva yhteiskunnallinen vaikuttamisen näkökulma. Minua kuullaan -hankkeen kanssa yhteistyössä toteutetussa haastattelutilanteessa ja kehittäjäryhmän tilaisuudessa voitiin yhdistää voimia samankaltaisen intressin äärelle toteuttamalla tilaisuus yhdessä. Yhteiskehittämisen malleja ja keskustelua aiheesta voitiin näin syventää molempia osapuolia hyödyttävällä tavalla.

5 Työn tavoite, tarkoitus ja kehittämiskysymykset

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli moniasiantuntijuuteen perustuvien kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytäntöjen kehittäminen perheiden sujuvan arjen rakentumiseksi Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymässä.

Kehittämiskysymykset:

1. Selvittää, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista kuntoutussuunnitelman laadinnassa edistävät tekijät kehitysvammaisten perheiden näkökulmasta
2. Selvittää, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista kuntoutussuunnitelman laadinnassa edistävät tekijät kehitysvammaisten ammattilaisten näkökulmasta
3. Kuvata, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinnassa edistävät ydintekijät

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuotoksena oli kuvaus sujuvan arjen rakentumista edistävästä hyvistä käytänteistä kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien laatimisessa.

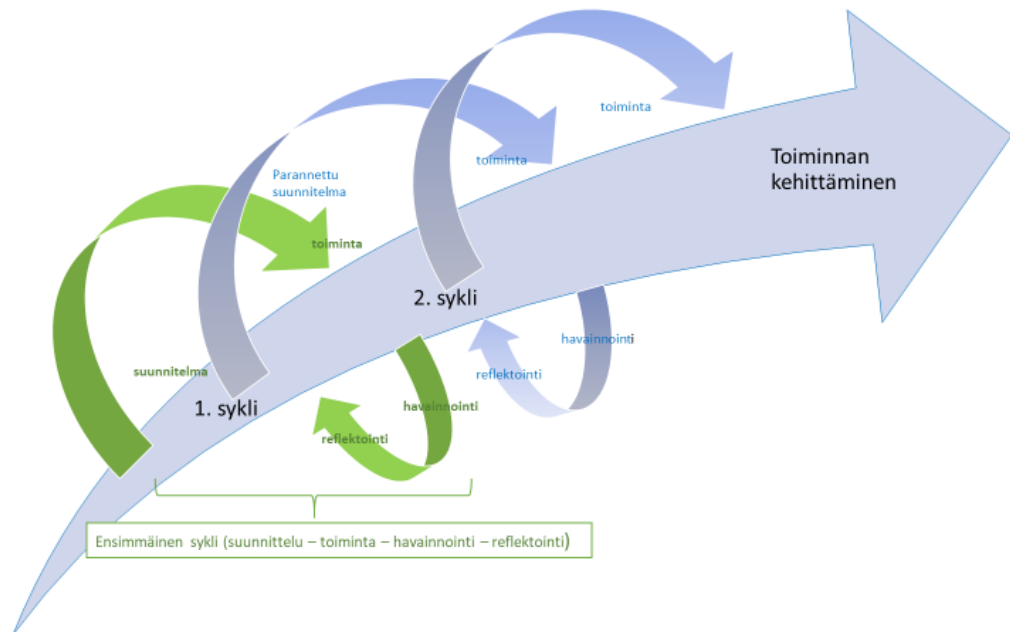
6 Menetelmälliset ratkaisut

6.1 Tutkimuksellinen lähestymistapa

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä noudatettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa, koska tavoitteena oli kehittää toimintaa ja seurata sen kehittymistä ja muutosta sekä tuottaa käytännöllistä tietoa siitä, miten asiat voisi tehdä paremmin (Toikko & Rantanen 2009: 29–30; Heikkinen 2018:215). Toimintatutkimuksen keskeinen elementti oli yhteistyö niiden kesken, joita asia koskettaa. Toimintatutkimuksella pyritään toiminnan parantamiseen, ja tietoa kumpuaa aina toimijoista liittyen oleellisesti käytännön työelämään. (Kananen 2014: 11.) Tässä kehittämistyössä keskiössä oli kehitysvammaisten henkilöiden perheiden sujuvan arjen rakentumista edistävien tekijöiden selvittäminen. Saatua tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi uuden aloittavan yksikön kehittämisen tueksi. (Heikkinen 2018: 215–220.)

Tässä kehittämistyössä tiedon intressi oli osittain praktista, vastavuoroista ja perustui yhteiseen ongelmanmäärittelyyn ja suunnitelmiin ongelman ratkaisemiseksi. Yhteistoi- mijuus korostui, ja prosessissa oltiin avoimia erilaisille tulkinnoille tasa-arvoisesti. Näkö- kulman valinta on kuitenkin kehittämistoiminnassa olennaista, kenen intresseistä läh- detään liikkeelle, organisaation vai kansalaisten. (Toikko & Rantanen 2009: 46–49.) Tässä työssä voitiin nähdä myös kriittis-emansipatorisen tiedonintressin piirteitä pyrki- myksessä muuttaa ja luoda uudenlaista organisaatiota ja tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän roolin lähestyessä muutosagentin roolia erityisesti kolmannen tutkimuskysymyk- sen kohdalla, jossa kehittämiseen osallistuvat myös esimiehet ja päätöksentekijät. (Heik- kinen 2018: 226–227).

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä toimintatutkimukselle tyypillinen spiraalimai- suus toteutui itsereflektiivisenä kehänä, jossa toiminta, sen havainnointi, reflektointi ja uudelleensuunnittelu seuraavat toisiaan spiraalimaisesti. Syklisyyttä ja tässä tutkimuk- sellisessa kehittämistyössä toteutunut spiraalin osa, minisykli, on kuvattu kuviossa 2. Toimintatutkimuksen vaiheet todellisuudessa lomittuvat jonkin verran, ja joskus proses- sin jostain kohdasta käynnistyykin uusi vaihe. Tässä kehittämistyössä toteutettiin suun- nitteluvaihetta, jossa pyrittiin ymmärtämään nykytilaa ja löytämään yhdessä keskeisim- piä sujuvan arjen rakentumista edistäviä ydintekijöitä yhteistoiminnallisten menetelmien avulla. (Heikkinen 2018: 223–224.)



Kuvio 2. Tutkimuksellisen kehittämistyön sijoittuminen ensimmäiseen sykliin osana toimintatutkimuksen syklisyyttä (mukailtu Heikkinen 2018:223)

6.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulutuksessa huomioitiin Keusoten aikataulu kehitysvammapoliklinikan toiminnan käynnistämiseksi. Alla olevassa taulukossa on esitelty tämän tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulua.

Taulukko 1. Tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulun rakentuminen

Milloin ?	Mitä ?	Missä /kuka?
Kevät – syksy 2018	Moniammatillisen alueellisen työryhmän selvitys eri kuntien toimintamalleista kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien laadinnasta	Keusoten alue
Syksy 2018	Ideointia asiakkaiden äänen kuulemiseksi allekirjoittaneen ja työryhmän kesken	Keusoten selvitystyöryhmä
Lokakuu 2018-tammikuu 2019	Tutkimussuunnitelma rakentuu aiheanalyysin ja tarveanalyysin kautta	Metropolia, tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä

Helmikuu-huhtikuu 2019	Tutkimussuunnitelman menetelmällisten ratkaisujen etsintää ja valintaa, keskustelua yhteistyökumppaneiden löytymiseksi.	Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä
Kevät 2019	Projektin vastuuhenkilö nimetään ja pilotin aikataulut ja toimintasuunnitelman luonti käynnistyy. Ohjausryhmä nimetään	Keusote
Huhtikuu 2019	Yhteistyökumppani Omais-Oiva varmistuu ja Minua kuullaan-hankeyhteistyö käynnistyy	Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä ja kolmas sektori
Kevät 2019	Tutkimusluvan hakeminen ja myöntäminen	Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä
Syyskuu 2019 – kevät 2020	Tiedonkeruu, tilaisuudet muutaman kuukauden välein. Vanhempien haastattelu syyskuussa, ammattilaisten haastattelu joulukuussa. Kehittäjäryhmän yhteiskehittely helmikuussa 2020	Keusote, tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä
Marraskuu 2019	Kehittämistyön esittäminen	Metropolia
2020	Työ valmistuu	

6.3 Tiedontuottajien valinta ja kuvaus

Tiedontuottajiksi kutsuttiin kehitysvammaisten perheitä, kuntoutussuunnitelman laadintaan osallistuvia ammattilaisia ja Keusoten päättäjiä. Näin tiedontuottajiksi pyrittiin kutsuman henkilöitä, joilla on tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon tietoa ja kokemusta. (Toikko & Rantanen 2018: 85–86). Asiakkaiden ja ammattilaisten kanssa tapahtuva vuoropuhelu puolestaan tukee mahdollisimman avointa päätöksentekoa ja linjauksia. (Krogstrup 2004: 9–29).

Ensimmäiseen kehittämistehtävän tiedonhankintaan kutsuttiin perheitä ryhmähaastatteluun ja yhteiskehittelytilaisuuteen yhdessä Keski-uudenmaan omaishoitajat ja läheiset ry:n OmaisOiva-toiminnan ja Minua Kuullaan -hankkeen kanssa jakamalla kirjallista kutsua molempien järjestämässä tilaisuuksissa sekä sosiaalisen median kanavissa (liite 1). Yksityisen palveluntuottajan ilmoitettua poliklinikkatoiminnan päättymisestä 1.7.2019 alkaen laajeni poliklinikka äkillisesti käynnistämään palvelutoimintaa koko kuntayhtymän

alueelle. Tällöin yhteistyössä em. kumppanien kanssa sovittiin kutsun jakelun laajentamisesta alkuperäisestä pilottikunnan alueella tiedottamisesta poiketen myös muiden Keusoten kuntien alueen tilaisuuksiin elokuussa 2019.

Perheiden ryhmähaastattelu toteutui syyskuussa 2019. Ryhmähaastatteluun saapui neljä kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhempaa. Haastatteluun saapuneille annettiin tutkimushenkilötiedote ja allekirjoitettiin suostumus tutkimushenkilöksi (liitteet 2 ja 3).

Toisen kehittämiskysymyksen ammattilaisten ryhmäkeskusteluun joulukuussa 2019 kutsuttiin syksyllä perustetulla kehitysvammapoliklinikalla sillä hetkellä työssä olleet olleet ammattilaiset. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä tiedotti tutkimuksellisesta kehittämistyöstä ja vapaaehtoisesta ryhmäkeskustelusta kehitysvammapoliklinikan työryhmän moniammatillisessa kokoontumisessa marraskuussa. Tutkimuksellinen kehittämistyö herätti ammattilaisissa suurta mielenkiintoa, ja kaikki ilmoittivat halukkuutensa osallistua ryhmäkeskusteluun suullisesti tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle. Ammattilaisille laitettiin tutkimushenkilötiedote ja muistutus ryhmäkeskustelusta sähköpostitse vielä kaksi viikkoa ennen joulukuussa toteutunutta tilaisuutta. Ennen ryhmäkeskustelun alkua tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä vielä muistutti ammattilaisia tilaisuuden vapaaehtoisuudesta. Osanottajille annettiin tilaisuudessa paperinen tutkimushenkilötiedote ja he allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liitteet 3 ja 4). Kehittäjäryhmän yhteiskehittelyyn helmikuussa 2020 ammattilaisia osallistui neljä. Ryhmäkeskustelu toteutettiin toimintansa aloittaneen kehitysvammapoliklinikan tiloissa kuntoutuskokouksen jälkeen terapeutin työtilassa.

Kolmannen kehittämiskysymyksen yhteiskehittelytilaisuuteen helmikuussa 2020 kutsuttiin kaikkia toimijoita samalla kutsulla (liite 5). Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä lähetti kutsun tilaisuuteen kaikille kehitysvammapoliklinikan esimiehestä ylemmäs johtolinjassa olleille esimiehille ja Keusoten hallituksen jäsenille ja varajäsenille. Ammattilaisille kutsu lähetettiin kehitysvammapoliklinikan yhteiseen sähköpostilaatikkoon. Perheille kutsu meni jälleen OmaisOiva-toiminnan ja Minua Kuullaan -hankkeen sosiaalisen median tiedotuskanavia pitkin.

Paikalle saapui kolme päättäjää, kehitysvammapoliklinikan neljä työntekijää ja viisi vanhempaa. Uudet osallistujat saivat tutkimushenkilötiedotteen ja allekirjoittivat suostumuslomakkeen (liitteet 6 ja 3). Kehittäjäryhmän yhteiskehittelytilaisuudessa olivat läsnä myös

kaksi Minua Kuullaan -hankkeen työntekijää, mutta he eivät osallistuneet yhteiskehittelyyn vaan olivat tilaisuudessa kuulemassa erilaisia näkemyksiä oman hankkeensa tiimoilta. Työntekijät eivät vieneet tilaisuudesta mitään materiaalia omaan käyttöönsä.

6.4 Aineiston kerääminen kehittämistehtävittäin

Tutkimuksellisen kehittämistyön aineisto kerättiin laadullisia aineistonkeruumenetelmiä hyödyntäen. Laadullisista menetelmistä käytettiin ryhmämuotoista teemahaastattelua, ryhmäkeskustelua ja yhteiskehittelyä. Aineiston keräämisessä hyödynnettiin sytykkeinä kuvioita tukemaan virittäytymistä aiheeseen ja havainnollistamaan teoriaa. (Hakala 2018: 16–20). Teemahaastattelu esitettiin ystäväpiirissä olevan kehitysvammaisen äidin ystävällisellä avulla, jolla oli kokemusta kuntoutussuunnitelmien laadinnasta usealla eri tavalla.

Taulukko 2. Tutkimuksellisen kehittämistyön kuvaus kehittämistehtävittäin

Kehittämiskysymys	Aineistonkeruumenetelmä	Aineiston analyysimenetelmä	Tulos
1. Selvittää, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät kuntoutussuunnitelman laadinnassa perheiden näkökulmasta	ryhmässä tapahtuva teemahaastattelu	aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus keskeisimmistä sujuvan arjen rakentumista edistävistä tekijöistä kuntoutussuunnitelman laadinnassa asiakasperheiden näkökulmasta
2. Selvittää, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät kuntoutussuunnitelman laadinnassa ammattilaisten näkökulmasta	ryhmäkeskustelu	aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus keskeisimmistä sujuvan arjen rakentumista edistävistä tekijöistä kuntoutussuunnitelman laadinnassa ammattilaisten näkökulmasta
3. Kuvata, mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät	yhteiskehittely, menetelmänä sisäpiiri-ulko- piiri	aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Yhteinen ymmärrys keskeisimmistä sujuvan arjen rakentumista edistävistä ydintekijöistä

tävät ydintekijät kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinnassa Keusoten alueella kehittäjäryhmän näkökulmasta			kuntoutussuunnitelman laadinnassa
--	--	--	-----------------------------------

Tuotoksena oleva kuvaus sujuvan arjen rakentumista edistävästä käytänteistä kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelman laadinnassa on rakennettu kaikkien kehittämistehtävien tuloksia hyödyntäen painottuen keskeisimpiin ydintekijöihin. Tuotoksen on tehnyt tämän tutkimuksellisen kehittämistehtävän tekijä.

Ensimmäisen kehittämiskysymyksen aineisto kerättiin ryhmässä tapahtuvan teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelun teemat ja kysymykset haastateltaville esitellään liitteessä (liite 7). Teemahaastattelun väljyys strukturoidun ja strukturoimattoman haastattelun välimaastossa sopi hyvin kehittämiskysymyksen aineistonkeruuseen. (Eskola & Lähti & Vastamäki 2018: 29–30.) Teemahaastattelussa on tärkeää, että haastateltavat ovat kokeneet tietyn tilanteen, tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä kuntoutussuunnitelman laadintatilanteen. (Hirsjärvi & Hurme 2011: 47–48).

Ryhmähaastattelu toteutettiin ravintolan kabinetissa, ja haastatteluun osallistui neljä pilttikunnan alueelta olevaa vanhempaa. Teemahaastattelu kesti 1,5 tuntia, ja tilaisuuden aluksi kerrottiin lyhyesti vielä uudelleen tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksesta ja tavoitteesta ja esiteltiin lyhyesti teoriapohjaa. Teemahaastattelu äänitettiin digitaalisella nauhottimella, ja haastattelurungon etenemisessä noudatettiin luonnollisesti keskustelun mukaan syntyvää järjestystä huolehtien kaikkien kysymysten nostamisesta käsittelyyn.

Toiseen kehittämiskysymykseen liittyneen aineistonkeruun menetelmänä käytettiin ryhmäkeskustelua, jossa tiedon tuottajina ovat kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laatimisen prosessiin osallistuvat ammattilaiset.

Ryhmäkeskusteluun oli varattu aikaa 1,5 h ja tilanne käynnistettiin lyhyesti kertomalla tutkimuksellisesta kehittämistyöstä ja tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän roolista tilanteessa. Alustukseen vietiin sytykkeiksi alustavia tuloksia vanhempien teemahaastattelusta nousseista tuloksista teoretiedon lisäksi. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä toimi tilanteessa fasilitaattorin roolissa tukien osallistujien aktiivista vuorovaikutusta keskenään ja keskustelua koettiin suunnata siten, että erilaiset näkökulmat tulisivat esille keskustelun kuluessa. (Pietilä 2017: 114).

Kolmannen kehittämiskysymyksen aineistonkeruu tapahtui kehittäjäryhmän kanssa yhteiskehittelyn sisäpiiri-ulkopiiri -menetelmää hyväksikäyttäen. Yhteiskehittelyssä tiedontuottajat olivat tilaisuudessa tasa-arvoisina tiedon tuottajina asemasta tai työtehtävästä riippumatta. (Harra ym. 2013).

Kehittäjäryhmän kokoontuminen oli nimeltään Kello viiden tee ja kokoontuminen oli pilttikunnassa pienessä intiimissä kokoustilassa. Tilaisuuden kesto oli 1,5 h. Kolmannen kehittämistehtävän aineistonkeruutilaisuuteen saapui viisi vanhempaa, joista osa oli osallistunut jo ryhmähaastatteluun. Ammattilaisia saapui paikalle neljä, ja päättäjiä kolme. Mukana olleet kaksi yhteistyökumppanin edustajaa osallistuivat keskusteluun vasta tilaisuuden päätteeksi syntyneessä vapaassa keskustelussa muuten seuraten tilannetta eivätkä osallistuneet yhteiskehittelyyn.

Tilaisuuden aluksi kerrottiin tutkimuksellisesta kehittämistyöstäni ja sen vaiheista lyhyesti. Sytykkeenä yhteiskehittelylle toimi koosteen aiempien kehittämistehtävien tuloksista. Sisäpiiri-ulkopiiri -yhteiskehittelyn alkaessa tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä jakoi piirit siten, että molemmissa oli sekä vanhempien, ammattilaisten että päättäjien edustajia. Osallistujille kerrottiin menetelmästä ja annettiin muistiinpanovälineet menetelmään kuuluvaan sisäpiirin keskustelun kommentointia varten. Ensimmäinen sisäpiiri keskusteli 20 minuutin ajan tehtävän annolla:

- ”Elämme vuotta 2030 ja olemme Keusotessa tilanteessa, jossa kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinta tukee osaltaan perheiden sujuvan arjen rakentumista. Mitkä tekijät näyttäytyvät käytännössä?”

Sisäpiiriksi vaihdettu ulkopiiri jatkoi 20 minuutin ajan keskustelua tehtävän annolla:

- ”Mitkä asiat aiemmassa keskustelussa nousevat tärkeimmiksi ja keskeisimmiksi sujuvaa arkea mahdollistaviksi asioiksi kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa”

Tämän sisäpiirikeskustelun jälkeen oli myös yhteiskeskustelulle varattu aikaa 20 minuuttia. Loppukeskustelun ohjeistuksena oli pyrkiä luomaan yhteinen ymmärrys tärkeimmistä tekijöistä sujuvan arjen rakentumiseksi kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Yhteiskehittely loppukeskusteluineen nauhoitettiin mutta nauhoitus lopetettiin vapaan keskustellun alkaessa. Nauhoitettu keskustelu ydintekijöistä muodosti kolmannen kehittämistehtävän aineiston. Kuviossa 3 on esitelty yhteenvedo aineistonkeruusta.

Aineistonkeruu kehittämistehtävittäin, käytetty menetelmä ja osallistujat	Aineiston koko kirjasin Calibri 11pt, riviväli 1,5
Kehittämistehtävä 1: Vanhempien ryhmämuotoinen teemahaastattelu 4 vanhempaa	86 min äänitettyä aineistoa 15 sivua litteroitua tekstiä
Kehittämistehtävä 2: Ammattilaisten ryhmäkeskustelu 4 ammattilaista	79 minuuttia äänitettyä aineistoa 12 sivua litteroitua tekstiä
Kehittämistehtävä 3: Kehittäjäryhmän yhteiskehittely sisäpiiri-ulkopiiri-keskustelu 5 vanhempaa 4 ammattilaista 2 päättäjää 2 yhteistyökumppanin edustajaa	59 min äänitettyä aineistoa (sisäpiiri-ulkopiiri -keskustelu ja loppukeskustelu)

Kuvio 3. Yhteenvedo aineistonkeruusta ja aineiston kuvaus

6.5 Aineiston analysointi

Tutkimuksellisen kehittämistyön aineiston käsittelystä vastasi yksin työn tekijä. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jonka avulla aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja tyypillisiä rakenteita pelkistämisen, ryhmittelyn ja käsitteiden muodostamisen kautta. (Kananen 2014: 111–112).

Aineiston käsittelyä ohjasivat kehittämistehtävistä johdetut analyysikysymykset:

1. Mitä ovat sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät kuntoutussuunnitelman laadinnassa perheiden näkökulmasta
2. Mitä ovat sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät kuntoutussuunnitelman laadinnassa ammattilaisten näkökulmasta
3. Mitkä ovat keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät ydintekijät kuntoutussuunnitelman laadinnassa?

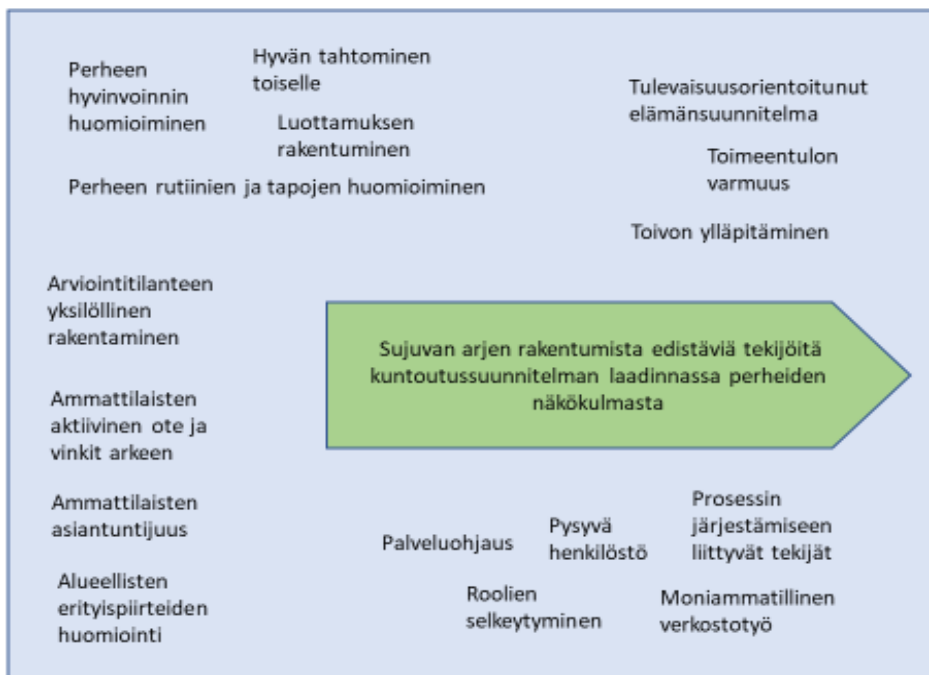
Analyysikysymysten avulla aineistoista etsittiin ajatuskokonaisuuksia, jotka koottiin analyysitaulukkoon. Ajatukselliset kokonaisuudet tiivistettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi. Pelkistetyistä ilmauksista muodostui alaluokkia ja alaluokista yläluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2013: 111–113). Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä esitellään liitteessä 8.

Kolmannen kehittämiskysymyksen aineiston muodosti tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän muistiinpanot sekä sisäpiiri-ulkopiiri -keskustelun ja loppukeskustelun äänite, jota litteroitiin vain tarvittavin osin. Osa osallistujista antoi omat muistiinpanonsa tutkijan käyttöön, mutta niitä on käytetty vain tekijän muistin tueksi, eivätkä ne sisälly sellaisenaan mihinkään analysoitavaan aineistoon. Äänitteestä poimittiin ajatuskokonaisuuksia, jotka muutettiin pelkistetyiksi ilmauksiksi.

7 Tulokset

7.1 Keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät perheiden näkökulmasta

Tulosten mukaan kuntoutussuunnitelman laadinnassa sujuvan arjen rakentumista edistäviä tekijöitä oli paljon prosessin järjestämiseen liittyvissä käytänteissä sekä arviointitilanteen yksilöllisen rakentamisen käytänteissä. Ammattilaisten asiantuntijuus ja aktiivinen ote sekä vinkit arkeen alueelliset erityispiirteet huomioiden sekä pysyvä henkilöstö ja palveluohjaus sujuvoittavat arkea. Moniammatillinen verkostotyö ja pysyvä henkilöstö auttavat osaltaan luottamuksen rakentamisessa. Perheen rutiinien ja tapojen huomiointi, hyvän tahtominen toiselle sekä koko perheen hyvinvoinnin, tapojen ja rutiinien huomioiminen myös kuntoutussuunnitelman laatimisessa tukevat sujuvan arjen rakentumista perheiden mukaan. Toimeentulon varmuus, toivon ylläpitäminen ja tulevaisuusorientoitunut elämänsuunnitelma nousivat vahvoina elementteinä. Sujuvana arjen rakentumista edistäviä tekijöitä kuntoutussuunnitelman laadinnassa perheiden näkökulmasta on kuvattu kuviossa 4.



Kuvio 4. Sujuvan arjen rakentumista edistäviä tekijöistä kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelman laadinnassa perheiden näkökulmasta.

Kuntayhtymän prosessin järjestämiseen liittyen perheet kuvasivat tekijöitä, joilla arjen sujuvuutta voidaan merkittävästi tukea, kuten koordinoituvastuun oleminen viranomaisella, luotettava ja riittävän ajoissa tapahtuva yhteydenotto, aloite palvelun käynnistymiseksi viranomaisen suunnasta. Huolta vähentäisi myös merkittävästi mahdollisuus palata asiaan varsinaisen käynnin ulkopuolella sekä mahdollisuus tavata ammattilaisia, erityisesti lääkäreitä, myös ilman lapsen läsnäoloa. Apuvälineiden hankintakäytäntöjen sujuvuus nousi myös merkittäväksi tekijäksi prosessin sujuvuudessa. Tulosten mukaan vanhempien kuvaamana sihteerin roolista irrottautuminen ja aikatauluista ja ajanvarauksien huolehtimisesta pääseminen poistaisi merkittävästi huolta ja antaisi mahdollisuuksia elää normaalia arkea. Automaattinen luotettava riittävän ajoissa tapahtuva yhteydenotto viranomaiselta poistaisi tarvetta kysyä ja vaatia ja vapauttaisi vanhemmilta energiaa toimimaan vanhempana, lapsen tukijana ja edustajana. Vastuiden määrittely näyttäyty ensiarvoisen tärkeänä puolin ja toisin.

Käytännössähan nyt se vanhempi on se koordinaattori, sen roolin mä kyl jättäisin mielelläni pois

Henkilöstön pysyvyys ja samat terapeutit vuosittain mahdollistavat tulosten perusteella syvemmälle asiaan paneutumisen lisäten myös luottamusta. Arvioinnista vastaavan tahon tulisi pyrkiä tuottamaan palvelut omana toimintana välttämättä irrallisia ostopalveluarviointeja. Kehitysvammatyön arvostaminen näkyisi tulosten mukaan myös henkilöstön pysyvyytenä

Verkostojen rajapinnoille rakentuvan yhteistyön merkityksellisyys korostui tuloksissa moniammatillisen toimintatavan ja **palveluohjauksen** tarpeen tunnistamisena. Suositusten laadinta moniammatillisesti, kiinteä yhteistyö palvelusuunnitelman laativan vammaispalvelun kanssa koetaan mahdollistavan sujuvampaa palvelupolkua kuntoutuksen katkeamisen välttämiseksi.

Kyllähän sitä aikaa säästyis kun se joku siinä kuntoutuksen ja vammaispalveluiden välissä huolehtis että kaikki on kunnossa

Arviointilanteen suunnitteluun ja toteutukseen toivottiin vanhempien haastattelussa yksilöllisyyttä, mutta myös jonkinlaista struktuuria. Lapsen iän, tarpeiden ja arviointipaikan suhteen toivottiin myös joustavuutta. Riittävä aika ja monipuolinen etukäteisinformaatio nousivat merkittävään rooliin samoin kuin vanhempien jännittämisen huomiointi tilanteen rakentumisessa. Sujuvaa arkea tukisi myös mahdollisuus toteuttaa arviointia vastaanottotilojen lisäksi lapsen luontaisessa ympäristössä, jotta arjen tarpeet ja mahdolliset apuväline- ja harrastevälinetarpeet nousisivat ammattilaisen tietoon ja käynnin yhteydessä keskustelua syntyisi luontevasti muistakin asioista kuin vain palveluista. Aineiston mukaan yksilöllisyyttä tilanteessa tarvitaan erityisesti lapsen yksilöllisen kommunikointitavan huomioimisessa ja joustona tilanteen rakenteessa. Myös ennakoiva asioiden huomiointi nähtiin tärkeänä.

Kun sais vaikka sellasen vihjelistan asioista, mitä pitää alkaa jo miettimään ennen käyntiä

Sujuvan arjen rakentumista kuntoutussuunnitelmakäytännöissä tulosten mukaan edesauttaa merkittävästi **ammattilaisten asiantuntijuus**, jossa asiantuntijat tukevat perheiden näkemystä omalla ammattitaidollaan. Terapiavalikon monipuolisuus, vamman erityispiirteiden huomiointi ensimmäisenä ja uusimman tutkimustiedon huomiointi sekä alueellisten erityispiirteiden huomiointi kuntoutussuunnitelman laatimisessa vahvistivat kehitysvammaisuuteen liittyvää erityisosaamista ammattilaisten osaamisessa vahvistaen luottamuksen rakentumista arvioivaan terapeuttiin. **Alueellisten erityispiirteiden** huomioimisessa perheiden tuottaman aineiston mukaan kehitysvammaisten kohdalla tulisi pyristellä irti lastenneurologisen yhdistyksen suosituksista terapian toteuttamisessa alueellinen palveluverkko ja koulujen/päiväkotien resurssit huomioiden.

Pitää tajuta, mitä tällä alueella on tarjolla, eikä ole kouluilla terapeutteja, ei pysty koulu korvaamaan terapiaa

Luottamusta ammattilaisten lausuntoihin ja salassapitovelvollisuuteen lisäksi vanhemmilta kerätyn aineiston mukaan merkittävästi myös mahdollisuudet tutustua ennalta terapeuttiin ja vuosittain samana pysyvä arvioiva henkilökunta. Arviointeja tekevien ammattilaisten asiantuntijuutta kuvattiin myös kykynä huomioida Kelan vaatimukset ja kriteerit sanamuodoissa ja monipuolisuutena terapiavaihtoehtojen tarjoamisessa. Vanhemman on tärkeää ensin hyväksyä arvioinnin tekevä terapeutti ja tutustua hänen osaamiseensa. Terapeutin avoimuus ja hyvä ote tilanteessa lisäävät tulosten mukaan myös luottamusta arvioivaan terapeuttiin. Sujuvaa arkea rakentavissa käytänteissä nousi tuloksissa esille toiveena myös **ammattilasten aktiivinen ote** erilisten mahdollisuuksien ja palveluiden tarjoamisessa, esim. avun tarjoamista pyytämättä, uusien apuväline- ja harrastusvälinemahdollisuuksien esille otto pyytämättä ja erilaiset ehdotukset käytettävissä olevista mahdollisuuksista.

Ku niidenhän se kuuluu tietää mitä uutta on tarjolla, eikä meidän iltakausia googlettaa

Perheen voinnin ja jaksamisen huomiointi ja tilanteen puheeksi-otto, tarvittaessa avun ja eteenpäin ohjauksen tarjoaminen nousivat haastattelun perusteella myös sujuvan arjen merkittäviksi rakennuspalikoiksi myös kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Merkittävä tuki olisi, jos vanhemmat voisivat luottaa siihen, että heidät voimien loppuessa ohjataan ja autetaan eteenpäin saamaan apua järjestelmässä asiasta vastaavalle taholle.

Tulosten mukaan myös perheen **roolin määrittely**, vanhemman roolin määrittely ja **perheen rutiinien ja tapojen huomioiminen** korostaisi selkeästi perheen ja vanhemman roolin merkitystä vähentäen huolehtimisen tarvetta. Vanhemman näkemystä tulee kuunnella ja kuulluksi tulemisen kokemusta edistää luottamusta vanhemman näkemykseen ja asiantuntemukseen oman lapsensa asiassa. Vanhempien kokemus siitä, etteivät vanhemmat voi korvata terapiaa on merkityksellinen. Vanhempien ja perheen roolin määrittelyssä tulee myös selkeästi päästä yhteiseen sopimukseen perheen yksityisyyden rajoista. Ensimmäisen kuntoutussuunnitelman kohdalla vanhempien olisi tärkeää saada apua kuntoutussuunnitelman merkityksen ja tarkoituksen ymmärtämiseen ja omaan rooliinsa ja vastuunsa hahmottamiseen.

Ku joku olis silloin ekan kuntoutussuunnitelman kohdalla selittäny, mitä se tarkoittaa. Ei sitä oikein ymmärtäny mitä tää tarkoittaa

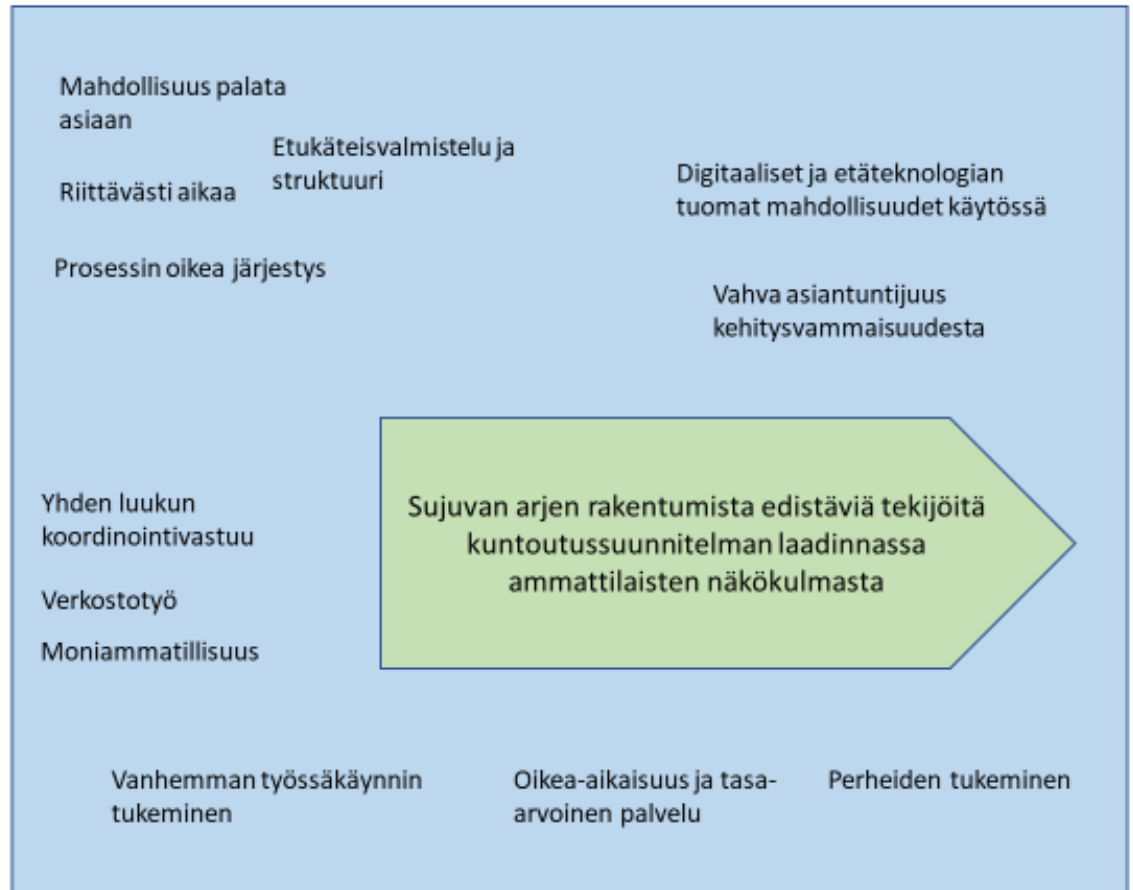
Kuntoutuksella selkeästi **ylläpidetään toivoa** tulevaisuudesta, siihen tulee löytyä riittävästi **resurssointia** ja sen tulee olla **tulevaisuusorientoitunutta**. Kuntoutussuunnitelman tulisi olla koko **elämän kattava** ja perheille olisi hyvä välittyä ammattilaistenkin olevan lapsen puolella. **Hyvän tahtominen toiselle** arvona palvelun tuottamisessa nousi esille läpileikkaavana toiveena prosessin järjestäjän suuntaan koko haastattelun ajan. Ammattilaisten toivottiin **ymmärtävän aiodisti perheiden arjen** olevan raskasta ja arvostavan ja mahdollistavan sujuvaa arkea kaikilla ehdotuksillaan ja toimillaan. Perheet kokivat arvokkaina myös **ammattilaisten vinkit** arjen sujumiseksi.

Että se kuntoutussuunnitelma kattais koko sen ihmisen elämän

Huomattavaa on myös, että haastattelussa korostui merkittävästi perheiden **taloudellisen toimeentulon varmuus**, mahdollisuus työssäkäyntiin ja luottamus etuuksien säilymisestä.

7.2 Keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät tekijät ammattilaisten näkökulmasta

Ammattilaisten näkökulmasta tulosten mukaan keskeisimmät sujuvan arjen rakentumista edistävät seikat liittyivät prosessin käytänteisiin, koordinointiin, etukäteisvalmisteluun ja palveluiden oikea-aikaisuuteen ja tasa-arvoon. Perheiden tukeminen vahvan asiantuntijuuden avulla, moniammatillisuus ja teknologian tuomat mahdollisuudet nähtiin myös palvelua sujuvoittavina tekijöinä. Riittävä aika, ja joustavat käytänteet kuten myös mahdollisuus palata asiaan nousivat esiin tärkeinä tekijöinä. Sujuvan arjen rakentumista edistäviä tekijöitä kuntoutussuunnitelman laadinnassa ammattilaisten näkökulmasta on kuvattu kuviossa 5.



Kuvio 5. Sujuvan arjen rakentumista edistäviä tekijöitä kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinnassa ammattilaisten näkökulmasta.

Ammattilaisten kuvaamana perheiden sujuvaa arkea rakentaisi osaltaan sujuvuus ja **moniammatillisuus** kaikki verkostot huomioivassa kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Moniammatillisuus eri terapeuttien kesken jo arviointien aikana ja kaikkien tarvittavien terapeuttien löytyminen omasta tiimistä lisäisi aineiston mukaan prosessin sujuvuutta ja arvioinnin laatua. Ammattilaisten toiveet toistensa konsultointimahdollisuudesta jo arviointien aikana ja perheiden kanssa käytävät keskustelut terapiamääristä vahvistavat moniammatillista toimintatapaa. Kaikkien tarvittavien erityisosaajien toivottiin olevan oman tiimin käytössä.

Kyllähän me tarvitaan tähän meille polille se puheterapeutti ja psykologi

Teknologian tuomien ratkaisujen monipuolisessa käytössä voisi tulosten mukaan hyödyntää etukäteisvideoita, etäpalveluja, info-tv:tä ja muita sähköisiä mahdollisuuksia sekä hyödyntää nettisivuja monipuolisemmin mm. linkkien ja esitteilyjen muodossa. Digitaalisten ja etäpalvelumahdollisuuksien monipuolinen hyödyntämien potilastyössä olisi myös ammattilaisten mielestä perheiden sujuvaa arkea rakentavaa toimintaa. Esimerkkinä tällaisesta on mm. digitaalinen täydentävä esitietolomake.

Asiantuntijuuteen ammattilaiset liittivät vahvasti lapsen huomioivan käynnin **etukäteisvalmistelut**. Tulosten mukaan kuvatuettu etukäteiskirje käynnin sisällöstä ja ennakoiti jo ajanvarausvaiheessa tukisivat käynnin sujumista. Käynnin struktuurin jäsentäminen ja tilanteeseen virittäytyminen auttaisivat lasta orientoitumaan tilanteeseen ja helpottavat arviointikäynnin sujuvuutta kuvastaen ammattilaisten asiantuntijuutta. Arviointitilanteen rakentaminen lapsen itsetunnon huomioivaksi vaatii ammattilaiselta taitoa viedä keskustelua eteenpäin, taitoa rakentaa tilannetta siten, että lapsen haasteista puhutaan sopivalla tavalla.

Mun työtä ohjaava arvo on ainaki se, että siitä lapsesta on kiva tulla tänne ens kerrallaki, että asioista on osattu puhua sillä tavalla ettei se lapsi ihan painu kasaan

Toteutuneen terapian hyötyjen puheeksi-otto, tai terapian toteutumatta jääminen ja yhteistyön sujumisen puheeksi-otto vaativat terapeutilta erityistä ammattitaitoa asiakasryhmästä. Erityistä asiantuntijuutta ammattilaiset kokivat olevan rohkeus lausua arvioinnissa syntynyt näkemys. Toteutuneesta terapiasta saadun hyödyn puheeksi-otto on ammattilaisten mielestä myös merkittävää, erityisesti silloin kun terapia on syystä tai toisesta jäänyt toteutumatta.

Ammattilaisten asiantuntijuus näkyi tulosten mukaan myös lausunnoissa ja suosituksissa mm. hyödyn muistamisena, Kelan vaatimusten osaamisena, vaikuttavuuden näkymisenä tekstissä ja perustelujen tärkeyden muistamisena. Liian toiveikkouden herättämistä haluttaisiin kuitenkin välttää ja tarjota riittävää realismia

suosituksissa. Kaikkien tarvittavien elementtien löytyminen lausunnosta vähentää myös jälkikäteisselvittelyjen tarvetta helpottaen näin vanhempien osuutta prosessin eteenpäin viemisessä.

Kyllä se meidän homma on sinne se vaikuttavuus osata kirjoittaa

Kolmannen sektorin tarjoamien mahdollisuuksien tulisi ammattilaisten mukaan olla myös sujuvasti heidän käytössään, tietopankki iänmukaisista harrastusvälineistä ja mahdollisuuksista tulisi olla sekä ammattilaisten että perheiden käytössä. Kuntayhtymän ja kuntien välisen sekä kolmannen sektorin yhteistyön tulee olla sujuvaa mm. liikuntamahdollisuuksien tarjoamisessa.

Ammattilaiset haluaisivat myös taata **yksilölliset, oikea-aikaiset ja tasa-arvoiset palvelut**. Kehitysvammaisuuden erityispiirteistä keskustelulle ja ohjaukselle sekä keskustelulle muistakin kuin arjen asioista haluttaisiin **riittävästi aikaa** ja mahdollisuuksia. Tämä vaatii riittävästi aikaa arvioinnin tekemiseen. Palvelun tuottaminen tasa-arvoisesti ja oikea-aikaisesti olivat myös ammattilaisille tärkeitä tekijöitä sujuvan prosessin mahdollistajana.

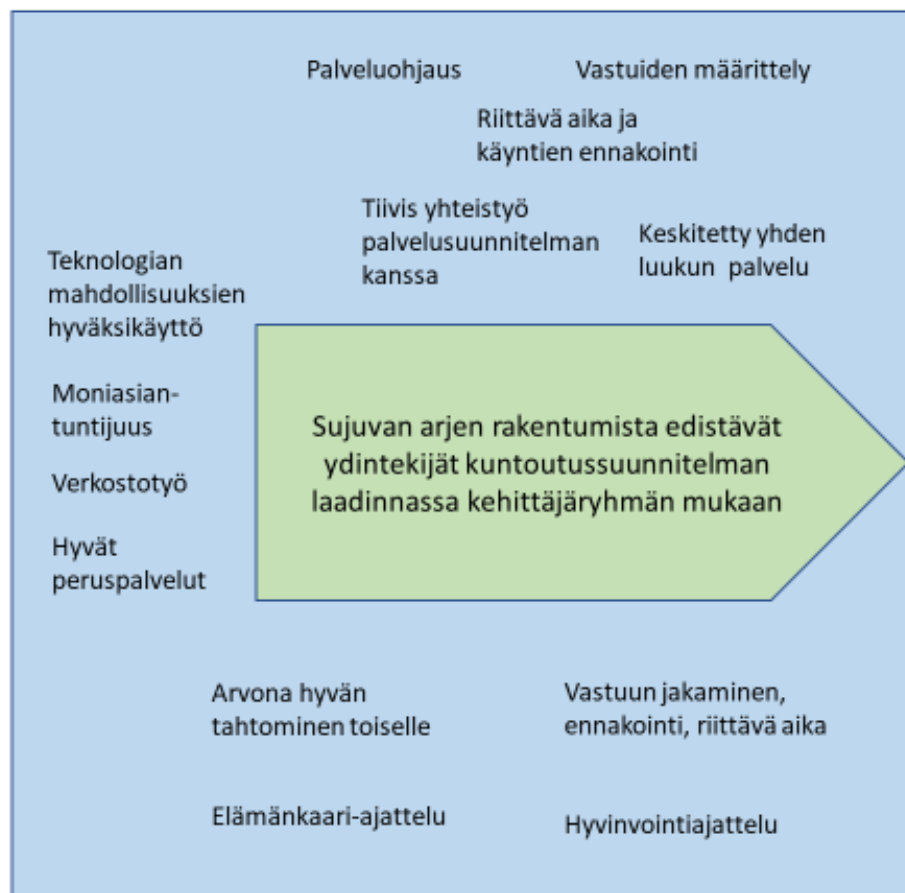
Palvelun järjestämisen prosessiin liittyviä sujuvan arjen rakentumista kuntoutussuunnitelmien laadinnassa edistäviä rakenteita tuli keskustelussa esiin useita mm. mahdollisuus palata asiaan, keskustella ilman lasta ja prosessin oikeasta järjestyksestä huolehtiminen. Yhden luukun taktiikka, luotettava ja sujuva ajanvaraus, sen riittävän aikainen ennakointi tukivat sujuvan arjen rakentumista. Toivottavaa oli myös lapsen asioiden **koordinointi** yhdestä paikasta, kaikkien arviointien toteutuminen yhdessä paikassa sekä asioiden listaaminen kirjalliseen muotoon. Vuosittaisesta arvioinnista toivottiin myös voitavan luopua ja siirtyä mahdollisuuksien mukaan useamman vuoden ajalle tehtyyn kuntoutussuunnitelmaan. Viranomaisten puolelta haluttiin myös itse toteuttaa mahdollisuutta tarjota apua soveltuvan terapeutin etsinnässä, erityisesti mikäli esim. kyseisessä sivistystoimen yksikössä jo tiedetään käyvän tietyn terapeutin. Terapiasuosituksissa haluttiin myös **tukea vanhemman työssäkäynnin** mahdollisuutta sekä huolehtia riittävästä tiedottamisesta.

Tukea tarvitsevien perheiden **tunnistaminen ja perheen jaksamisen tukeminen** osana asiakkuutta nähtiin tärkeäksi myös ammattilaisten taholta.

Kehitysvammainen on se varsinainen asiakas, mutta ilman perhettä ei ole asiakasta

7.3 Sujuvan arjen rakentumista edistävät ydintekijät kuntoutussuunnitelmien laadinnassa

Kehittäjäryhmän mukaan sujuvan arjen rakentumista edistäviä ydintekijöitä kuntoutussuunnitelman laadinnassa on lukuisia. Tulosten mukaan nousi esiin kaikilla tasoilla palveluohjauksen ja palveluohjauksellisen työotteen merkitys, verkostojen hyödyntäminen, palvelusuunnitelman hyödyntäminen, resurssit ja palvelutarjotin, digitaaliset palvelut, asiantuntijuus ja moniasiantuntijuus sekä yleinen hyvinvointi elämäntapaajattelun ja arvojen näkökulmasta sekä riittävät hyvät peruspalvelut palvelun järjestämisen käytänteiden ohella. Kehittäjäryhmän tuloksia on kuvattu kuviossa 6.



Kuvio 6. Ydintekijät sujuvan arjen rakentumisen edistämiseksi kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien laadinnassa kehittäjäryhmän mukaan.

Teknologian hyväksikäytössä digitaalisten palveluiden ja teknologian osalta ydinajatuk-
sena kehittäjäryhmässä nousi digitaalisten alustojen merkitys. Niiden tulisi tukea ja hel-
pottaa prosessia ja yhteydenpitoa eikä lisätä kuormitusta. Toivottiin sekä täydentyvää
digitaalista esitietolomaketta, linkkejä, videoita ja info-tv:n hyödyntämistä kehitysvamma-
poliklinikan tiloissa. Sähköisten ratkaisuiden nähtiin myös selkeyttävän viestintää. Tule-
vaisuuden teknologian suomat mahdollisuudet kehitysvammaisten kommunikaation tu-
kemissa nähtiin myös nopeasti kehittyvänä mahdollisuutena.

Varmaan tulevaisuudessa jo kaksivuotiaat käyttää tablettia kommunikoinnin tu-
kena

Kehittäjäryhmän keskustelun ajankohtana ei ollut tietoa, tuleeko alueelle yksi yhtenäinen
ohjelmapohja sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön, mutta sen hyödyt ja mahdollisuudet
herättivät myös keskustelua.

Järjestelmien kuuluu olla se tuki, eikä se ole se työllistäjä, joka vie voimia

Kehittäjäryhmän tuottaman materiaalin mukaan myös **palveluohjauksen** rooli voisi olla
merkittävämpi ja sillä nähtiin merkittäviä ja nykyistä laajempia mahdollisuuksia. Hyvin
toimiva palveluohjaus takaa pääsyn palveluihin, mutta vaatii myös tarjontaa ja opastusta
kuntayhtymän puolelta. Hyvä palveluohjaus vähentää palveluiden vaatimisen tarvetta,
joka tuntuu vanhemmista raskaalta ja syö paljon voimavaroja.

että se, johon otetaan yhteyttä, oikeasti osaa ja ottaa sen asian hoitaakseen

Keusoten vision mukaisesti asiakas voisi saada palvelua, vaikka ei osaisi sitä itse kysyä.
Palveluohjauksen toteuttamisen vaihtoehtoiksi toivottiin laajaa skaalaa erilaisia mahdol-
lisuuksia digitaalisista kohtaamisista kasvokkain tapaamiseen ja todellista yhden luukun
taktiikkaa, konkreettista apua asian eteenpäin viemiseksi, jolloin osa vastuusta saadaan
pois vanhempien harteilta. Ihannetilanteena nähtiin tarvittaessa henkilökohtainen pal-
velu, jossa etuuksien saamisesta ja hakemisesta huolehdittaisiin vastuuta jakaen enna-
koivasti. Merkittäväksi nähtiin myös neuvolan vastuu ohjata kehitysvammapalveluiden

ääreen. Palveluohjaukseen toivottiin myös **asiakasraatia tai vertaisosaamista** asiakkaiden äänen kuulumisen varmistamiseksi.

Useaan paikkaan soittelu syö resursseja sekä perheiltä että myös työntekijöiltä, kun se ihminen on väärään aikaan soittelemassa väärään paikkaan

Keskitetty osaavien **resurssien** oikea-aikainen ja oikein suunniteltu käyttö tuo tulosten mukaan yhtenäisyyttä kriteereihin ja takaa palvelulle riittävät resurssit. Resursseja tuhlantuu myös, mikäli oikeaan palveluun ei löydetä oikea-aikaisesti.

Kyllä ajatuksena on se, että pienten erityisryhmien palvelut kannattaa kuntayhtymässä keskittää, ettei niitä hoida joka kunnassa joku sivutoimisesti

Hyvien **peruspalveluiden**, kuten neuvolatoiminnan käytön suunnittelu olisi kehittäjäryhmän tuottaman aineiston mukaan myös tulevaisuussuuntautunutta ajattelua. Varhaisella satsaamisella kuntoutukseen myös muiden kuin Kelan terapioiden keinoin nähtiin olevan valtava merkitys myöhemmälle kehitykselle. Merkittävää on huomioida kehitysvammaisten oikeus kaikille käytössä olevien palveluiden saamiseen.

Elämänkaari-ajattelu kehitysvammaisten palveluissa nähtiin kehittäjäryhmän keskusteluissa tulevaisuuden haasteena. Elämänkaariajattelun voi vertikaalisesti ajatella olevan lapsuudesta ikääntymiseen tapahtuvaa, mutta horisontaalisesti ajatellen palvelut risteävät samalla laajaksi palvelutarjottimeksi, jossa valittavana ovat riittävät, monipuoliset ja myös kolmannen sektorin palvelut yksilön tarpeen mukaisesti kuntoutumisen ja hyvän sujuvan arjen tukena. Kelan terapioiden päättyminen ei tarkoita tuen tai kuntoutumisen tuen tarpeen päättymistä.

Sujuvaa arkea haluttiin kehittäjäryhmän kesken laajentaa **hyvinvointiajatteluksi**, jossa huomioidaan kehitysvammaisen henkilön, hänen ympäristönsä ja asiantuntijoiden hyvinvointi. Kaikkien osallistujien hyvinvoinnin kautta voidaan päästä aitoon moniasiantuntijaiseen vuoropuheluun. Perheiden tarvitseman tuen tarpeisiin vastaaminen nähtiin tulevaisuuden tärkeänä toimintamuotona.

Vanhemmat, työntekijät, kaikki on osaajia, yhdessä ja erikseen, kaikkia tarvii tukea

Termistön ja asiantuntijakielen ymmärtäminen on edellytys vanhempien tahdolle toimia moniasiantuntijuudessa yhdessä asiantuntijoiden kanssa. Vanhus- ja vammaisneuvostojen lausuntojen tärkeys ja yhteydenotot toimivat kehittäjäryhmän näkemyksen mukaan myös suunnittelun ja palveluiden muotoilun välineinä.

Olemassa olevien **verkostojen** kanssa tehtävän yhteistyön lujittaminen ja uusille rajapinnoille rakentuva yhteistyö oli kehittäjäryhmän mielestä tärkeä osa perustyötä ja sen hyödyt näkyvät sujuvina prosesseina, mikä puolestaan näkyy perheiden arjessa selkeänä hyötynä. Perinteisistä palvelutarjottimista voitaisiin tulosten mukaan verkostojen kautta saada laajempia, esimerkiksi harrastukset voisivat joissain tapauksissa korvata terapiaa, mikäli riittävä muu tuki olisi järjestettävissä jotain muuta kautta.

Kohtaamisen **arvoista** kehittäjäryhmä nosti esille jo aiemmin tulleen hyvän tahtomisen toiselle, mikä näkyisi vanhempien arvostuksena ja kaikessa toisten kohtaamisessa dialogisena, toisen huomioivana kohtaamisena.

Toista arvostava kuunteleminen johtaa kehittäjäryhmän mielestä sujuvasti **moniasiantuntijaiseen** kuntoutussuunnitelman laadintaan, jossa myös asiakas saattaa pystyä itse kertomaan omista toiveistaan ja tarpeistaan. Kehittäjäryhmän mielestä suurena haasteena kaikessa toiminnassa on luonnollisesti asiakkaan äänen kuuluville saaminen. Yhtenä yksilöllisyyden kunnioittamisen periaatteena esiin nostettiin myös mahdollisuus tehdä kuntoutussuunnitelma asiakkaan luonnollisessa toimintaympäristössä. Ammattilasten asiantuntijuutta sivuttiin useaan kertaan, nimenomaan keskittämällä voidaan saada erityisosaamista.

Hyvin tärkeäksi tekijäksi haluttiin ryhmän keskustelussa nostaa **palvelusuunnitelman** merkitys. Kuntoutussuunnitelman on osa palvelusuunnitelmaa ja on merkittävä Kelan tuottamisen palveluiden hakemiseen. Palvelusuunnitelmasta tulisi saada muokattua yhteisesti kaikkien käytössä oleva toimiva työkalu. Palvelusuunnitelman yhdistyminen kuntoutussuunnitelman kanssa tulisi onnistua siten, että perheiden näkökulmasta se on toimiva, konkreettinen ja kokonaisvaltainen yksilön etua ajava suunnitelma. Digitaalinen täydentyvä esitietolomake voisi näin saada jatkoa. Kuntoutussuunnitelman ja palvelusuunnitelman merkityksen ja eron kirkastaminen olisi tärkeää, molemmilla on oma paikkansa ja roolinsa.

Ku ei sais olla monia, vaan pitäis olla sellanen kaiken kattava sateenvarjosuunnitelma, yksilöstä lähtevä

Miten nää saatais yhdistymään niin että se olis perheille mahdollisimman kivutonta

Prosessiin ja palveluiden järjestämiseen liittyvistä tekijöistä tärkeimmiksi nostettiin vastuun jakaminen, riittävä aika käynneille, ennakointi ja prosessin ajastaminen hukka-käytön välttämiseksi sekä yhden luukun periaate. Kehittäjäryhmän tilaisuuteen osallistuneet vanhemmat toivoivat poliklinikan sisäänottokriteerien olevan laajemmat kuin tässä toiminnan käynnistysvaiheessa.

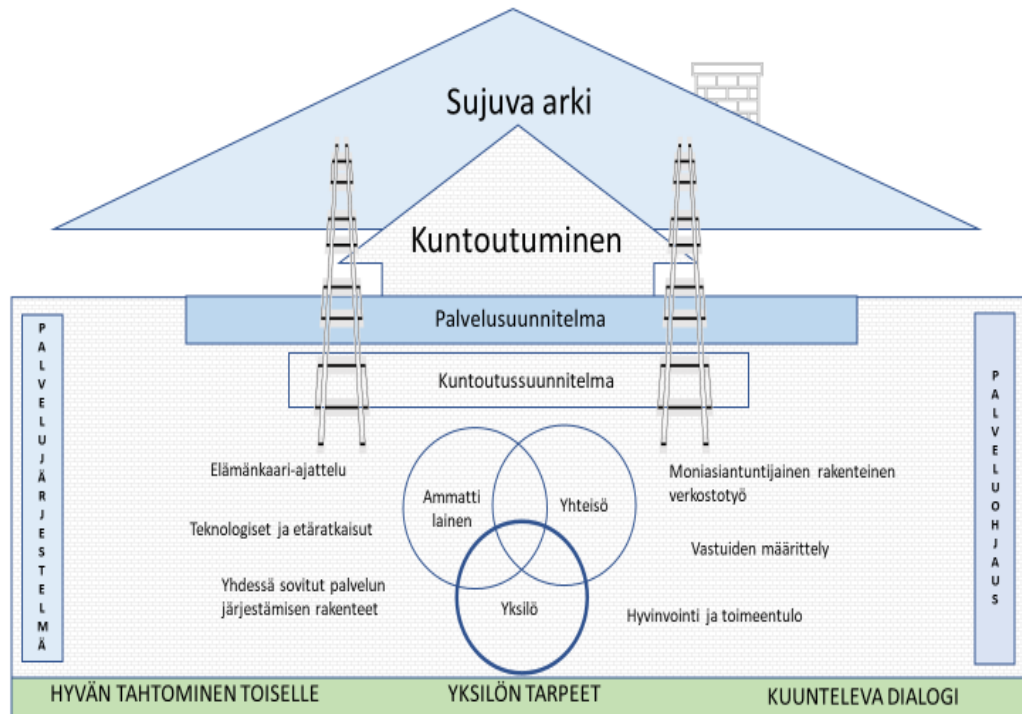
8 Kuvaus sujuvan arjen rakentumista edistävästä käytänteistä kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelman laadinnassa

Sujuvan arjen rakentumista edistävän kuntoutussuunnitelman laadinnassa korostuu useita tekijöitä. Peruskiven kaikelle kohtaamiselle muodostaa **yleinen hyvän tahtominen toiselle ja kuunteleva toista arvostava vuorovaikutus ja dialogi**, jossa kehitysvammaisen henkilön ja hänen läheistensä mielipiteitä ja tarpeita kuullaan ja pidetään arvokkaina. **Palveluohjaus ja palveluohjauksellinen** työtapa toimivat palvelun tukipilarina, jolloin palveluita voisi saada osaamatta vaatia ja jakaen täten vastuuta viranomaisen ja huoltajan kesken. Toimeentulo ja sen turvaaminen tulee olla myös ensimmäisten perustarpeiden joukossa, jotta kuntoutumisen ajatukselle ja sen mahdollistumiselle voidaan antaa sijaa. Näin sujuvalle arjelle on **edellytyksiä**. Jatkuva oikeuksien valvominen ei jätä aikaa ja tilaa kuntoutumiselle tai sen tukemiselle arjessa. Palvelujärjestelmän reunaehdot voivat osaltaan toimia joko määräävinä tekijöinä tai taustalla muistettavana rakenteena, joka otetaan huomioon mutta ei päästetä valtaan.

Kuten kuviossa 7 esitetään, tulee kohtaamisen, tilanteiden rakentamisen ja suosituksien perustua **yksilön tarpeisiin**, ja kuntoutumisen mahdollistumisen käytössä tulee olla sekä laaja palveluvalikko kolmas sektori huomioiden että **koko elämän tapahtuvan kuntoutumisen** huomiointi (ns. elämäнкаari -ajattelu) rakennettuna sujuvassa yhteistyössä palvelusuunnitelman kanssa.

Kuntoutussuunnitelman laadinta moniasiantuntijaisesti joustavasti erilaisissa ympäristöissä yksilöllisillä kokoonpanoilla koettiin hyödylliseksi sekä verkostolle että palvelujärjestelmälle. Ammattilaisten asiantuntijuuden syventäminen tapahtuu palvelujärjestelmässä osaamisen keskittämisenä. **Verkostojen** hyödyntäminen ja uudenlaisten toimintatapojen rakentaminen niiden rajapinnoille tuottaa parhaimmillaan uudenlaisia yhteisötoimijaisia lähiverkostoja, joiden hyödyntäminen kuntoutumisessa tulee huomioida.

Tarvittava yksilöllinen kohtaaminen, verkostotyö ja moniasiantuntijuus sekä kuunteleva dialogi vaativat aikaa. Tämä mahdollistetaan palvelujärjestelmän joustavalla rakenteella, jonka käytännön toimintatapojen rakentamisessa kuullaan myös asiakasta sekä kehitetään prosesseja palvelulupausta unohtamatta. Sujuvan arjen rakentumisen tukena kuntoutussuunnitelman laadinnassa ovat arjen palvelijoina myös joustavat digitaaliset ja etäratkaisut, joita hyödynnetään tiedon tasa-arvoiseen jakamiseen ja keräämiseen.



Kuvio 7. Sujuvan arjen rakentumista edistävät ydintekijät kehitysvammaisen kuntoutussuunnitelman laadinnassa

Kuntoutumisen edellytys ja reunaehto kuntoutumisen mahdollistumiseksi on sujuva arki. Kuntoutussuunnitelman laatimisen käytännöllä voidaan osaltaan myös tukea kehitysvammaisen henkilön lähipiirin sujuvaa arkea ja näin mahdollistaa kuntoutumista omassa elinympäristössä yksilöllisesti.

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelua

Ensimmäisen kehittämistehtävän tulosten tarkastelussa nousi esille paljon prosessiin ja palvelun järjestämiseen liittyviä toiveita sekä kehittämissuunnitelmaa sujuvan arjen rakentamiseksi kuntoutussuunnitelman laatimisen käytännöissä. Asiakkuuden käsityksen muutos palveluiden kohteesta vaatii ja osaltaan uuden toiminnan edessä nyt mahdollistaa kokonaan tarkastelusuunnan vaihtamisen niin, että palvelumallista siirrytään ihmisen elämän tarpeista lähtevään ajattelumalliin. Palvelut ihmisen elämän tueksi eivät ole järjestelmää varten, vaan hänen oikeutensa saada apua vaikeassa tilanteessa. Asiakkaan kokemus palveluiden toimimisesta muodostuu niiden elämisen prosessin kautta. Asiakkaan kehittäjäasiakkuus muodostuu kuitenkin aina kokemuksen, omistajuuden ja toiminnan mahdollistavien palvelurakenteiden kautta (Pohjola 2017: 308–315).

Uuden toimintatavan alkuvaiheessa henkilökohtainen vuorovaikutus on edellytys tunte-
muksien, kokemusten ja näkökulmien jakamiselle, ja siksi uuden toimintatavan luomi-
seen tarvitaan aikaa ja se aiheuttaa myös hämmennystä. Hyvien käytänteiden luominen,
arvottaminen, vaikuttavuuden mittaaminen ja kaikkien osapuolien sitouttaminen niiden
toteuttamiseen vaatii aina myös sen levittämisen lisäksi juurruttamista sitoutumisen mah-
dollistumiseksi (Koskimies & Pyhäjoki & Arnkil 2012:10–15.) Pohjolan (2017) mukaan
usein hyvänä tavoitteena oleva asiakasosallisuus ei voi toteutua ilman päätöksenteko-
osallisuutta ja rakenteisiin luotuja mahdollisuuksia kehittäjä- ja vaikuttajatoiminnalle pal-
velujen suunnittelussa ja kehittämisessä. (Pohjola 2017: 324). Koko Keusoten alueella
asiakkaiden kuulemisen tavat hakevat vielä paikkaansa, ja voikin oikeutetusti kysyä,
onko esim. nettisivuilla sijaitseva linkki sähköiseen kyselyyn riittävä ja saavutettava kaik-
kia palveluiden käyttäjiä ajatellen vai tulisiko asiakasraatien tai neuvostojen lausunto-
pyyntöjen rinnalle rakentua kokonaan uusi tapa asiakkaan tasaveroisen palveluiden ke-
hittäjän roolin muodostumiseksi?

Kehittämistyön tuloksissa ilmiönä mielenkiintoa herätti vanhempien ristiriitainen suhtau-
tuminen yleisesti käytettyihin Suomen Lastenneurologisen yhdistyksen terapiasuosituk-
siin (SLNY Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus). Sipari ja Launiainen (2011) ovat raportoi-
neet Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa- hank-
keessa 2007–2011 sekä yksilöllisen että alueellisen suunnittelun mallia, jossa alueelli-

sen mallin on tarkoitus selkiyttää ja ohjata alueellista lasten kuntoutuksen kehittämistyötä, ja siinä tulee huomioida paikalliset erityispiirteet ja voimavarat. (Sipari & Launiai-nen 2011: 99–101). Brewer, Pollock ja Wright (2014) puolestaan raportoivat, että kaikki käytänteet ovat aina riippuvaisia organisaation kulttuurista, toiminta-ajatuksista, palveluiden rakenteesta ja niiden järjestämisestä ja ne tulisi aina ottaa huomioon asiakasläh-töisen tuen tarpeen arvioimisena paikallisesti. Palveluiden suunnittelussa tulisi huomi-oida myös, että ne vanhemmat, jotka ovat kykeneviä osallistumaan enemmän, eivät vält-tämättä aina halua osallistua vaan antavat vastuun mielellään ammattilaisille. (Brewer & Pollock & Wright 2014: 147)

Kaikissa kehittämissä tuloksissa nousi esiin jo aiemmissakin tutkimuksissa esiin tullut teknologisten ja digitaalisten ratkaisuiden hyödyntämisen toive. Sekä vanhempien haastatteluissa että ammattilaisten keskusteluissa visioitiin monenlaisia teknologiaa hyö-dyntäviä arkea sujuvoittavia tulevaisuuden käytänteitä. Digitalisaatio tarkoittaa laajem-massa viitekehäksessä tieto- ja viestintäteknologian kehittymisen mukanaan tuomaa muutosta yhteiskunnan eri toiminnoissa, työnteon muodoissa sekä ihmisten välisen vuo-rovaikutuksen ja tiedonvaihdon välineissä. Hienoilla työkaluilla ja moderneilla proses-seilla ei kuitenkaan ole mitään väliä, jos asiakas unohtuu. (Yli-Junnila & Ristimäki & Sa-lakoski & Siirala 2018: 59–61) Bosakin, Jarvisin ja Khetanin (2019) tutkimuksessa yhteis-työssä tehdystä hoitosuunnitelmasta (care plan) nousi esiin myös viitteitä siitä, että net-tiperustainen kotoa omalla ajalla täytettävä suunnitelma mahdollisesti lisäsi vanhempien kiinnostusta osallistua suunnitteluun. (Bosak & Jarvis & Khetani 2019: 795.)

Keusoten palvelulupauksessa (2019) jäsenkuntien asukkaille luvataan kuntayhtymän palvelun perustuvan jatkuvaan arviointiin ja kehittämiseen yhdessä alueen asukkaiden, jäsenkuntien ja sidosryhmien kanssa ja että asiakas ja hänen läheisensä ovat mukana suunnittelemassa, toteuttamassa ja arvioimassa palvelua. Asiakaslähtöisyydellä viita-taan lähteissä palvelusuhteeseen, joka kehittää toimintaansa asiakkaan tarpeisiin ja ko-kemuksiin perustuen. Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajat pyrkivätkin vahvis-taman asiakkaan roolia toimintansa kehittämisessä kuulemalla asiakasraateja ja koke-musasiantuntijoita. (Kiviniemi 2018: 7) Parhaimmillaan yhdessä kehittämällä saadaan jo laissakin (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992) turvattua asiakkaan osallisuutta omassa asiassaan kasvatettua. Pääosin se koetaankin hyödylliseksi molempien osa-puolien kannalta, sillä se luo vahvemman kivijalan kuntalaisten osallistumiselle päätök-sentekoon edustuksellisen demokraattisen päätöksenteon muuttuessa hiljalleen van-hanaikaseksi. Tulevaisuuden päätöksenteossa osallisuuden vaatimus tulee koskemaan

laajemmin palveluiden käyttäjien lisäksi myös henkilöstöä ja johtoa, jossa asiakkaan asiantuntijuus osallisena ja asukkaana tulee korostumaan. (Strandman & Palo 2017:137–140.) Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön prosessissa tuli vahvasti esille asiakkaiden halu olla osallisena palveluiden järjestämisen suunnittelua.

Hyvää tahtovan yhteistoiminnan rakentumista kuvanneet Harra, Sipari ja Mäkinen (2017) ovat maininneet yhteistoiminnallisen kehittäjäkumppanuuden ydintekijöiksi kumppanien keskinäisiin asetelmiin ja osallistumismahdollisuuksiin liittyviä tekijöitä prosessin eri vaiheissa. Reunaehtoina kuvataan myös hyvän tahtomista toiselle ja kuuntelevaa dialogia, jotka nousivat tämänkin tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa voimakkaasti esille sujuvan arjen rakentumista edistävinä tekijöinä kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Kehittäjäkumppanuus on parhaimmillaan yhdessä toimimista, eivätkä asiakkaat muodosta omia ryhmiään kuten vammaisneuvostoa tai asiakasraateja. Palveluprosessit myös parhaimmillaan tukevat yksilön voimaantumista toimiessaan yksilön hyväksi vahvistaen yksilön osallisuutta palveluiden kehittäjän ja palvelujärjestelmän toimintaan vaikuttajan roolissa, johon tässä prosessissa asiakkaita kovin kannustettiin. (Harra & Sipari & Mäkinen 2017: 159–163; Tuomisto & Rännäli 2017:253.)

Yhteiskehittämisen tuodessa uusia käytäntöjä voidaan myös kehittäjien, eli asiakkaiden, ammattilaisten ja johtajien rooleissa, heidän keskinäisissä suhteissaan ja toimintatavoissaan käynnistää muutosta tukien näin asiakkaiden roolin muutosta toiminnan kohteista aktiivisiksi toimijoiksi omassa kuntoutumisessaan. Kuntoutumisen mahdollisuuksia lisää uusien ja innostavien tapojen löytyminen sekä yksilön voimaantuminen omien haasteidensa ratkojina. Tämän kaiken mahdollistuminen edellyttää muutoksia koko organisaatiossa ja ennen kaikkea johtamisessa. Koska järjestelmän rakenne ohjaa päätöksentekoa siten, että kuntapäättäjien roolina on määritellä taloudellisia reunaehtoja, voisi tämän kehittämistyön kehittäjäryhmän työskentely toimia osaltaan keskustelunavaajana ja mahdollistaa vuorovaikutuksen lisääntymistä tuttuuden tunteen kautta uusien tilaiteiden ja foorumien lisääntymiseen. (Kauppila & Hietala 2018:139–149.)

Kaikkien kehittämistehtävien tuloksissa esiintyi myös käsite palveluohjaus, joka voidaan määritellä usein monessakin eri muodossa neuvonnassa ja palveluiden ohjauksessa. Perheiden haastattelussa nousseissa tuloksissa käsite merkitsi selkeästi enemmän sitä, että yksi henkilö ottaisi kokonaisvastuun ja koordinoisi heidän tarvitsemiaan palveluita vastaten prosessin kulusta ja olisi enemmänkin asiakkaan saamien palveluiden ja tukimuotojen yhteensovittamista ja linkittyi selvästi aiemmista tutkimuksista nousseen yhden

luukun taktiikan kanssa. Kehittäjäryhmän keskusteluissa palveluohjaus nähtiin myös organisaation yhden kärkihankkeen kautta työtapana ja keskittämisenä sekä jo olemassa olevien verkostojen, esim. neuvolajärjestelmän ja vammaispalveluiden yhteensovittamisena kehitysvammaisten palveluihin yhtenä tapana organisoida sosiaali- ja terveystalveluja. Keusoten oma palveluohjauksen konsepti on myös kehitteillä, ja palveluohjauksen ja asiakasohjauksen käsitteiden ja palveluiden erottaminen toisistaan perustuu jo aiemmin tehtyyn asiakassegmentointiin ja riskiryhmien tunnistamiseen. Keusoten asiakas- ja palveluohjauksen konseptin tavoitteena on vaikuttavuus, jota tavoitellaan palvelun oikea-aikaisuuden, kohdentamisen ja keskittämisen kautta. (Hänninen 2007: 14–15; Keusote 2019; Mönkkönen 2018: 145.)

Palveluohjauksen ja kehitysvammaisten palveluiden koordinaation eteen tulisi tehdä määrätietoista työtä jo toiminnan käynnistämisen yhteydessä palveluiden muotoilussa. Ylitalo-Katajisto (2019) on juuri valmistuneessa väitöskirjassaan tutkinut paljon palveluja tarvitsevien asiakkaisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaslähtöistä integraatiota tietoperusteisen johtamisen näkökulmasta. Tutkimuksen keskeisenä löydöksenä oli, että paljon palveluja tarvitsevat asiakkaat tarvitsivat paljon palvelujärjestelmän tukea arjessa selviytymiseksi, mutta palveluiden tulee olla vahvasti räätälöityjä yksilön oman elämäntilanteen mukaan. Myös lääkärikeskeinen vastuutyöntekijämalliin tai tiimimalliin perustuva organisaatorajat ylittävä työskentely tai palveluiden koordinoijan nimeäminen nousivat merkityksellisiksi. (Ylitalo-Katajisto 2019: 90–91.) Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulosten ja aikaisempien julkaisujen perusteella voidaan siis päätellä, että palveluohjaus ja koordinointi ovat välttämättömiä sujuvaa arkea tukevia tekijöitä kuntoutussuunnitelmatyössä.

Merkittävänä huomiona kolmannen kehittämistehtävän tuloksissa nousi esiin kuntoutussuunnitelman linkittyminen palvelusuunnitelmaan, joka on sosiaalihuoltolain (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301) mukainen viranhaltijan ja asiakkaan yhteinen näkemys asiakkaan toimintakyvystä ja tarvittavista palveluista. Suunnitelma ei kuitenkaan ole hallintopäätös eikä siten juridisesti sitova, ja osaan palveluista tarvitaan edelleen erillinen hakemus. Tulosten mukaan osa sujuvaa arkea edistävästä tekijöistä, kuten perheiden jaksamisen huomiointi, ei kuuluisi lainkaan kuntoutussuunnitelman laadintaan. (THL 2018) Yhteinen ymmärrys tuki kuitenkin käsitystä siitä, että rakenteisiin rakennetulla verkostotyöllä voidaan luottamuksen kautta hyvällä vuorovaikutuksella päästä hyvään yhteistyöhön palvelusuunnitelman kanssa. Valtakunnallisissa linjauksissa on jo sote-uudistuksen asia-

kastarpeiden yhteensovittavana tekijänä nähty asiakassuunnitelmien laadinta ja vastuutyöntekijöiden nimeäminen (Hallituksen esitys maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon uusita koskevasta lainsäädännöstä 2017) ja Lape-hankkeen suositus yhdestä yhteisestä suunnitelmasta, joka johtaisi vääjäämättä parempaan hoidon ja palvelun laatuun ja tuen ja avun saamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:24)

Tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa nousi ensimmäisen kehittämistyön kohdalla vanhempien kuvaamana voimakkaasti esiin toimeentulon turvaaminen yhtenä kuntoutumisen edellytyksistä. Vanhempien kuvaama jatkuva huoli perheen toimeentulosta ja etuuksien säilymisestä linkittyy myös osaltaan kuntayhtymässä kehittämistyön aikaan käynnissä olleeseen omaishoidontuen kriteerien uusimiseen ja jo myönnettyjen omaishoidon tukien uudelleenarviointiin. Toive päästä normaaliin työssäkäyvän vanhemman roolin on ymmärrettävä. Tiiviin verkostotyön ja yhteistyön palvelusuunnitelman kanssa nähtiin voivan myös heikentää etuuksien saamista, mikäli tekstejä irrotetaan kontekstistaan ja käytetään vammaispalvelujen päätösten perusteluina edistyneestä toimintakyvystä.

9.2 Menetelmälliset ratkaisut

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö toteutettiin toimintatutkimuksellisen lähestymistavan periaattein ja tietoa tuotettiin käytännön kehittämiseksi. (Heikkinen 2010:16–17). Toimintatutkimukselle tyypillinen syklimäisyys näkyi aineistonkeruussa, jossa kehittäminen eteni kehittämistehtävittäin ja aineistoa vietiin sytykkeiksi seuraaviin kehittämistehtäviin. Toimintatutkimuksen syklimäisyyden ensimmäinen sykli, suunnittelu, toteutui tässä kehittämistyössä. Kehittämiskysymysten aineistonkeruumenetelmät valittiin jokaisen kehittämiskysymyksen mukaisesti niin, että niistä saataisiin mahdollisimman hyvin kehittämistyöhön vastaavaa aineistoa. Kaikissa tilaisuuksissa tiedontuottajat kommunikoivat avoimesti koettaen muodostaa yhteistä ymmärrystä. Tiedonkeruun menetelmien valintaa ohjasivat valitut kehittämiskysymykset ja niihin kutsutut informantit.

Ensimmäisessä kehittämiskysymyksessä aineistoa kerättiin ryhmämuotoisella teemahaastattelulla, jonka teemat oli nostettu teoreettisesta viitekehyksestä vastaamaan kehittämiskysymystä ja ylläpitämään fokusta käsiteltävässä aiheessa. Teemahaastattelu

esitestattiin, jonka perusteella osa kysymyksistä vielä muotoiltiin uudelleen. Teemahaastattelussa aihepiirissä liikuttiin joustavasti ilman strukturoitua etenemisreittiä tutkijan pitäessä kuitenkin kirjaa siitä, että kaikki teemahaastattelun aihealueet tuli käsiteltyä ja nostettua keskusteluun (Hirsjärvi & Hurme 2001: 47–48.) Tämä puolistrukturoitu tilanne sopi tähän neljän henkilön muodostamaan haastattelutilanteeseen hyvin, sillä ihmisten vapaalle puheelle voidaan antaa tilaa ja näin vahvistaa heidän asioille antamiensa merkitysten tärkeyttä vuorovaikutuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009:75). Ryhmähaastattelujen osallistujien määrää ei ollut rajattu, sillä etukäteen oli arveltavaa, että koolle saadaan pieni ryhmä.

Toisen kehittämiskysymyksen aineisto kerättiin ammattilaisten keskinäisen ryhmäkeskustelun avulla. Ryhmäkeskusteluun vietiin sytykkeiksi alustavia tuloksia ensimmäisestä kehittämiskysymyksestä ilman niiden luokittelua. Aluksi käytiin läpi lyhyesti myös tutkimuksellisen kehittämistyön teoriapohjaa ja sieltä nousseita teemoja. Ryhmäkeskusteluun osallistuivat omasta halustaan kaikki juuri perustetulla kehitysvammapoliklinikalla siinä vaiheessa työskentelevät eri ammattiryhmiä edustavat ammattilaiset. Tässä vaiheessa työryhmä oli vielä uusi, ja ryhmälle ei ollut vielä ehtinyt muodostua sille tyypillisiä toimintatapoja ja keskustelun tai päätöksenteon rooleja, joten ryhmädynamiikkaan liittyvät vahvat tekijät eivät vielä päässeet heikentämään keskustelun monipuolisuutta (Pietilä 2017: 115).

Ammattilaisten työryhmä oli hyvin tuore, jonka vuoksi ryhmä haki vielä tapaansa toimia. Menetelmä sopi tuoreelle työryhmälle hyvin, sillä ryhmäkeskustelussa voi korostua myös ryhmän sisäinen vuorovaikutus ryhmähaastattelua enemmän ja tavoitteena voi olla myös muodostaa yksilöllisistä käsityksistä ja kokemuksista yhteistä ymmärrystä. (Pietilä 2017:112–114.)

Osallistujat pyrkivät muodostamaan yhteistä käsitystä ja ymmärrystä ilman pyrkimystä täyteen yksimielisyyteen. Ryhmäkeskustelussa tutkimuksellisen kehittämistehtävän tekijän rooli oli erilainen kuin haastattelutilanteessa, sillä keskustelijat eivät aina pyrkineetkään osoittamaan argumenttejaan tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle, vaan kommentoivat rohkeasti näkökantojaan toisilleen. Tilanteen kevyt ohjailu onnistui ja vei keskustelua eteenpäin tuoden esiin monipuolisia mielipiteitä. Ryhmäkeskustelun ajankohdana tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä työskenteli kehitysvammapoliklinikan tiimissä vs. koordinaattorina ja ryhmäkeskustelu toteutettiin yksikön tiimipalaverin jälkeen. Tutki-

muksellisen kehittämistyön tekijän siirtymästä eri rooliin huolehdittiin tulemalla tilaan uudestaan hakemalla eri välineet ja tallennuslaitteet, sekä muistuttamalla ammattilaisia tilanteen ja roolin muutoksesta.

Kolmannen kehittämiskysymyksen aineisto kerättiin yhteiskehittelemällä sisäpiiri-ulkopiiri -menetelmän avulla. Tilaisuus järjestettiin samassa kaupungissa kuin vanhempien ryhmähaastattelu, koska oli oletettavaa, että jo kerran osallistuneet vanhemmat ovat halukkaita osallistumaan myös tähän tilaisuuteen. Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä oli valmistautunut tilanteeseen huolella ja reflektoinut tehtävänantoja myös opiskelijakollegoidensa kanssa. Osallistujia oli tilaan ja menetelmään sopiva määrä, ja piirit muodostettiin siten, että piirissä oli aina sekä vanhempia, ammattilaisia että päättäjiä. Keskustelun toimeksiannoissa edettiin kohti kehittämiskysymyksen päämäärää eli yhteistä ymmärrystä sujuvan arjen rakentumista edistävistä ydintekijöistä. Yhteiskehittelyssä tuotteita ja palveluita kehitetään asiakkaiden tarpeiden mukaisesti ja keskeistä on asiakkaan saama hyöty kohti asiakkaalle mielekkään palvelu- ja toimintakokonaisuuden rakentamista (Sipari & Mäkinen 2012: 28–29). Tämän kehittäjäryhmän toimeksianto oli tämän ydinajatuksen keskiössä ja osaltaan mahdollisti asiakkaan kontekstin ja verkostojen vuoropuhelua.

Tiedonkeruutilaisuuksien järjestämisessä oli pyritty huomioimaan kehitysvammapoliklinikan toiminnan käynnistämisen aikataulua. Ensimmäisen kehittämiskysymyksen tiedonkeruu toteutettiin pilottikunnan alueella tilanteessa, jossa suurin osan kuntoutussuunnitelmista oli jo kerran tehty omassa kunnassa ostopalvelun sijaan. Ammattilaisten ryhmäkeskustelu toteutettiin sellaisessa vaiheessa, että poliklinikalla oli jo osa työntekijöistä ja muutamia kuntoutussuunnitelmia oli saatu lähtemään eteenpäin. Kehittäjäryhmän yhteiskehittelytilaisuuden järjestämisessä puolestaan piti sovittaa yhteen vapaana olevia tiloja ja päättäjien hallitustyöskentelyn aikatauluja osallistumisen mahdollistumiseksi.

Aineiston litterointi ja analysointi pyrittiin aloittamaan heti aineiston keräämisen jälkeen, jotta asia pysyi tuoreena mielessä. Nauhoitettu aineisto lisäksi kuunneltiin muutama kertaan litteraattia lukien ja tarkastaen. Aineiston analysointivaiheessa tulokset jäivät suurimmaksi osaksi alaluokkatasolle muodostaen kuitenkin alaluokista joitain yläluokkia.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön alullepanijana oli pitkälti tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän osallistuminen vuonna 2018 toimineeseen selvitystyötä alueella tehneeseen työryhmään, jonka tekemän selvityksen pohjalta kuntayhtymän hallitus

päätti keskitetyn kehitysvammapoliklinikan perustamisesta kuntayhtymän alueelle vuoden 2019 aikana. Selvitystyöryhmän ja vammaisten palveluiden päälliköiden kanssa käydyt keskustelut vahvistivat työn tekemisen tarvetta, vaikka toteutusvaiheessa kuntayhtymässä ei ollut työlle varsinaista mentoria. Yhteistyökumppanina Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ja läheiset ry:n OmaisOiva-toiminta oli innostava ja verkostoituminen kolmannen sektorin kanssa sujui helposti. Yhdistys jakoi uupumatta kutsuja haastatteluun ja yhteiskehittelyyn omilla kanavillaan useita kertoja mukaan kannustaen. Minua Kuullaan-hankkeen edustajan syvä ammatillinen osaaminen ja keskustelut perheiden sujuvan arjen merkityksestä loivat uskoa tiedon merkitykselle ja työn valmistumiseen. Yhteistyökumppanit eivät millään tavalla ohjanneet työn menetelmällisissä ratkaisuissa, aineiston analysoinnissa tai työn tulokinnassa vaan ainoastaan tukivat työn tekijää työn loppuun asti odottaen kiinnostuneina tulosten valmistumista hyödynnettäväksi omassa kehittämistoiminnassaan ja verkostoissaan.

9.3 Tutkimuseettiset kysymykset

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeet ja suositukset ohjasivat tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kaikkia vaiheita hyvän tieteellisen käytännön ja tutkimuseettikan noudattamisessa. Tässä työssä se tarkoitti huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimuksellisessa kehittämisessä, raportoinnissa sekä lähdekirjallisuuden käytössä. Viitaukset aiempiin tutkimuksiin on pyritty tekemään arvokkaasti ja niiden tekijöiden työtä kunnioittavalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012:4–7.)

Tutkimuslupa haettiin Keusoten senhetkisten käytänteiden mukaisesti ja myönnettiin 7.6.2019. Ennen tutkimusluvan hakemista tutkimuksellisen kehittämistyön suunnitelmaa ohjasivat ja sen hyväksyivät työtä ohjanneet Metropolia Ammattikorkeakoulun yliopettajat FT Salla Sipari ja FT Pekka Paalasmaa. Tutkimusluvan myöntämisen jälkeen opinnäytetyötä koskevat kirjalliset sopimuksen solmittiin sekä Minua Kuullaan -hankkeen että Keusoten Sosiaali- ja terveystieteiden Kuntoutusyksikön kanssa.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tiedontuottajiksi kutsuttujen ja osallistuneiden itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin siten, että osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja osallistumisen pystyi keskeyttämään milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Osallistujiksi vanhempia kutsuttiin yhteistyökumppanin sosiaalisen median kanavilla eikä heidän yhteystietojaan kerätty. Ammatilliset ja päättäjät kutsuttiin suullisesti ja kirjallisesti sähköpostitse, eikä heidän yhteystietojaan kerätty. Kaikkia osallistujia tiedotettiin kirjallisesti

tutkimushenkilötiedotteilla ja annettiin lisätietoa suullisesti jokaisen aineistonkeruun alussa. Suostumusasiakirjat allekirjoitettiin osallistumisen yhteydessä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012:6–7.) Kaikki koottu tieto on pyritty raportoimaan siten, että yksittäisen henkilön anonymiteetti säilyy.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä vastasi yksin kerätyn aineiston käsittelystä, litteroinnista ja analyysistä, eikä sen käsittelyyn osallistunut ulkopuolisia henkilöitä. Tutkimusaineisto ja suostumusasiakirjat säilytettiin raportin kirjoittamisen ajan asianmukaisesti salasanan ja lukkojen takana ja hävitettiin työn valmistuttua pysyvästi sekä tietokoneelta että arkistosta. Tämä käytäntö tiedotettiin tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuneille tiedontuottajille kaikissa tiedonkeruutilaisuuksissa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012:6–7.)

Hyvä tieteellinen käytäntö tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan edellyttää myös sidonnaisuuksista ilmoittamista, jotta informantit tietävät, kenen lähtökohdista asiaa kehittämistyössä tarkastellaan. (Toikko & Rantanen 2009: 128). Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijän monikerroksinen rooli kehittämistyön äärellä koostui Keusoten toimintaterapeutin, selvitystyöryhmän jäsenen ja Keusoten valtuutetun rooleista. Jotta informantit pystyivät aidosti luottamuksella tuottamaan tietoa, informoitiin heitä kaikissa tilaisuuksissa, että tutkimuksellisen kehittämistyön tiedonhankinnassa työn tekijä oli mukana opiskelijan roolissa. Työn toimintaympäristönä oli Keusoten perustettava kehitysvammapoliklinikka, ja työn tekijä työskenteli siellä muutaman kuukauden ajan vs. koordinaattorina mutta ei ollut toiminut kenenkään osallistuneen perheen kehitysvammaisen lapsen tutkivana terapeuttina. Työn tekijän erilaisen roolin mukanaan tuoma osaaminen ja monikerroksinen ajattelu on voinut näkyä tilanteissa. Tämän kehittämistyön tekijä on kuitenkin toiminut aktiivisesti pyrkien muutokseen lähestyen muutosagentin roolia. (Toikko & Rantanen 2009:91)

Organisaation suunnitelmat muuttuivat toiminnan pilotoimisesta pikaiseen toiminnan laajentamiseen koko kuntayhtymän alueella äkillisesti kesällä 2019 yksityisen toimijan ilmoitettua lakkauttavansa poliklinikkapalvelut, ja kehitysvammapoliklinikan toiminta käynnistyi vaiheittain syksyn 2019 aikana. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön toteutuksen aikaan syksyllä 2019 ei vielä muiden kuntien alueen perheissä oltu havahduttu toiminnan muutokseen, ja kehittämistilaisuuksiin osallistuneet vanhemmat olivat kaikki pilottikunnan alueelta vaikka vanhempia kutsuttiin koko kuntayhtymän alueelta.

9.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittämisehdotukset

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset ovat hyödynnettävissä työn toimintaympäristössä, sillä työn käyntiin panevana voimana oli muutos toimintaympäristön palvelutuotannossa ja työssä on kunnioitettu käynnistyvän poliklinikan prosessia. Työ keskittyi sujuvan arjen rakentumista edistävien käytänteiden löytymiseen kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinnassa, muuta on myös hyödynnettävissä kaikkien vaikeavammaisten kuntoutussuunnitelmien laatimisen yhteydessä. Työn tuloksista voisi olla ammennettavissa hyötyä myös lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmien laadintaan ja käsittelyprosessiin sekä muiden kuin kehitysvammaisten kelaa varten tuotettaviin kuntoutussuunnitelmiin kuntayhtymässä. Työn tulokset ja tuotos ovat myös yhteistyökumppanin, Minua kuullaan -hankkeen käytettävissä oman työnsä hyödyksi.

Välitön tulosten hyödyntäminen kehitysvamma-poliklinikalla voidaan ottaa käyttöön kehitysvamma-poliklinikan henkilöstön osallistuessa parhaillaan yhtenä yksikkönä Keusoten sujuvat prosessit -työskentelyyn. Kehitysvamma-poliklinikalle perustettavan asiakasraadin perustamisessa voidaan tämän työn tuloksia hyödyntää myös yhteisen toiminnan tavoitteiden ja sisältöjen määrittelemisessä tasavertaisen yhteistyön mahdollistumiseksi. Yhteistoiminnassa kehittämistarpeetkin muodostuvat parhaillaan yhteistoiminnassa. (Hietala & Rissanen 2017: 173)

Ammattilaisten ryhmäkeskustelun ollessa ensimmäisiä kehitysvamma-poliklinikan toimintaperiaatteisiin ja työntekijöiden arvoihin liittyviä keskusteluja vaiheessa, jossa yksikössä ollaan luomassa myös sen sanatonta toimintakulttuuria, voidaan jo todeta kehittämistyön ammattilaisten ryhmäkeskustelun voineen mahdollisesti nostaa keskusteluun työntekijöiden arvoja ja normeja sekä antavan ymmärrystä toisen lähestymistavalle. Työn toimintaympäristössä ollaan tärkeän hetken äärellä sekä prosessin teknisten tekijöiden ratkaisemisessa kuin myös yhteisön tulevaisuuden asenneilmapiirin luomisessa.

Asiakkaan kohtaaminen, luottamuksen rakentuminen ja hyvän tahtominen toiselle ovat kuntoutuksen ammattilaisen työn kulmakiviä, joiden toteutuksen mittaaminen on kuitenkin työn laadussa vaikeaa ja niiden esille nosto työyhteisössä jääusein taka-alalle arjen haasteiden viedessä aikaa. Avoin ja toista kunnioittava kohtaaminen on pääosin portinvartijana hyvän ja luottamuksellisen suhteen rakentumiselle, ja suurin osa huonoista asiakaskokemuksista onkin sitä, ettei asiakasta pysähdytä kuulemaan hänen tarpeitaan vastaavalla tavalla.

Käynnistyneen kehitysvammaopoliinikan integraatio myös myöhemmin aloittavaan asiakasohjaus- ja palveluohjausyksikköön vaatisi selkeän linjauksen ja määrittelyn yhteisistä toimintamalleista ja rajapinnoista. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksissa nousi vahvasti esiin tiiviin yhteistyön tarve palvelusuunnitelman ja vammaispalveluiden kanssa.

Pääkaupunkiseudun sosiaali- ja terveystoimen johto on kokouksessaan 7.2.2020 päättänyt käynnistää Uudenmaan alueella selvityksen kehitysvammaisten hoitopolkujen ja hoidon porrastuksen määrittämiseksi. Selvityksen tarkoituksena on arvioida nykyisten kehitysvammaopoliinikoiden (Helsinki, Espoo, Vantaa, Eteva) sekä kuntien muiden kehitysvammaisten terveyspalveluja tuottavien yksiköiden ja toimintojen mahdollinen yhdistyminen alueellisen palvelun ja osaamisen turvaamiseksi. (Seutu-lista 2020) Parhaimmillaan kehitysvammaisten hoitopolkujen ja hoidon porrastuksen määrittämiseksi voidaan hyödyntää tässä kehittämistyössä tuotettua tietoa kuntoutussuunnitelman laatimisen reunaehdoista.

Tämän raportin valmistumisen aikaan maailmalla ja Suomessa riehuneen sekä digiloikkaan ja etäratkaisuihin maailman pakottaneen koronapandemian aikaan myös julkinen terveydenhuolto on joutunut kohtaamaan hitautensa ja kankeutensa digitaalisissa ratkaisuissa. Esimerkiksi Nokian ja F-Securen hallitusten puheenjohtaja Risto Siilasmaa on kritisoinut julkisen terveydenhuollon hitautta kevään 2020 tilanteissa, joissa yksityinen toimija olisi jo toteuttanut palvelut, kun julkinen vasta miettii tekevänsä sen. (Turunen 2020: 6–7) Toivottavasti nopeasti käyttöön otetuista etäratkaisuksista parhaat saadaan pysyväksi osaksi tulevaisuuden käytäntöjä, kuten tässä ja aiemmissa tutkimuksissa on ollut perheiden ja ammattilaisten toiveena.

Kevään 2020 pandemia-aalto sulki myös monia kehitysvammaisten palveluita kuten päivätoimintaa, eristi asumispalveluissa asuvia koteihinsa ja lakkautti väliaikaisesti omaishoidon vapaiden käytön ja tukiperhetoiminnan. Näiden ratkaisujen aiheuttamasta toimintakyvyn laskusta kehitysvammaisella voimme tämän raportin palautusvaiheessa vasta esittää pelokkaita arvioita kuntoutustarpeen arviointien suunnasta ja prosessin muutoksista.

Lähteet

Alasoini, Tuomo 2007. Osallistava ohjelmallinen kehittäminen tietoyhteiskunnassa. Teoksessa Seppänen-Järvelä, Riitta & Karjalainen, Vappu (toim.) 2007 Kehittämistyön risteyskiä. Stakes. Vaajakoski: Gummerus.

Arnkil, Tom & Seikkula, Jaakko 2014: ”Nehän kuunteli meitä” Dialogeja monissa suhteissa. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print.

Arnkil, Tom 2011. Hyvien käytäntöjen levittäminen EU:n kehittämissuunnitelmienä. Teoksessa Seppänen-Järvelä, Riitta & Karjalainen, Vappu (toim.) Kehittämistyön risteyskiä. Vaajakoski: Gummerus Oy.

Arponen, Aino & Kihlman, Eila & Välimäki, Sari 2004. Matkalla moniammatillisuudesta moniasiantuntijuuteen. Teoksessa Haravalla kootut. 2004. Anttila, Markus & Rousu, Sirkka (toim.) Suomen Kuntaliitto ja Lastensuojelun keskusliitto. Verkkodokumentti <www.innokyla.fi/documents/67330/68710/haravalla_kootut.pdf>. Luettu 20.1.2019.

Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Aarne (toim.) Kuntoutuminen. Tallinna: Duodecim.

Bosak, Dianna & Jarvis, Jessica & Khetani, Mary A. 2014. Caregiver creation of participation-focused care plans using Participation and Environment Measure Plus (PEM+), an electronic health tool for family-centred care. Child: care, health and development Volume 45, Issue 6 November 2019.791-798. Luettavissa osoitteessa (vaatii maksun) <onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12709>.

Brewer, Kelly & Pollock, Nancy & Wright, Virginia F. 2014. Addressing the Challenges of Collaborative Goal Setting with Children and Their Families. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics Volume 34 2014, issue 2. Luettavissa osoitteessa <tandfonline.com.ezproxy.metropolia.fi/doi/full/10.3109/01942638.2013.794187>.

Eskola, Jari & Lähti, Johanna & Vastamäki, Jaana 2018. Teemahaastattelu – lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hakala, Juha T. 2018. Toimivan tutkimusmenetelmän löytäminen. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hallituksen esitys valinnanvapauslainsäädännöksi 8.3.2018 Verkkodokumentti. Luettavissa <stm.fi/documents/1477425/3223876/hallituksen-esitys-sote-ja-maakuntaudistuksesta-2.3.-2017.pdf/05df0eec-7625-435a-b462-667279f2d029>. Luettu 7.5.2020

Harra, Toini & Mäkinen, Elisa & Sipari, Salla: Yhteiskehittelyllä hyvinvointia 2012 Metropolia mikrokirja.

Harra, Toini & Sipari, Salla & Mäkinen, Elisa 2017. Hyvää tahtova hyvinvointipalvelujen kehittäjäkumppanuus. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu &

Niskala, Asta (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalvveluissa. Tampere: Vastapaino.

Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta – asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi.

Heikkinen, Hannu L. T. 2018. Toimintatutkimus: kun käytäntö ja tutkimus kohtaavat. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hietala, Outi & Rissanen, Päivi 2017. Yhteiskehittäminen uudenlaisen vastavuoroisuuden virittäjänä. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Tampere: Vastapaino Oy.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta – tulkintoja ja johtopäätöksiä. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä – odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina & Järvikoski, Aila & Martin, Marjatta & Nikkanen, Pirjo & Notko, Tiina & Puumalainen, Jouni 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Teoksessa Järvikoski, Aila & Hokkanen, Liisa & Härkäpää, Kristiina (toim.) Asiakkaan äänellä – Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Huovinen, Terhi & Rovio, Esa 2006. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. & Rovio, Esa & Syrjäla, Leena (toim.) Toiminnasta tietoon. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hänninen, Kaija 2007. Palveluohjaus Asiakaslähtöistä täsmäpalvelua vauvasta vaariin. Stakesin raportteja 20/2007. Helsinki. Luettavissa osoitteessa <julkari.fi/bitstream/handle/10024/75697/R20-2007-VERKKO.pdf?sequence=1>. Luettu 25.4.2020.

Järvikoski, Aila 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystalvveluministeriön raportteja ja muistioita. Helsinki.

Kananen, Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 185. www.jamk.fi/julkaisut. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Juvenes Print.

Kauppila, Reijo & Hietala, Outi 2018. Johtajat osallistajista osallisiksi. Teoksessa Kostilainen, Harri & Nieminen, Aro (toim.) Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja DIAK Työelämä 13. Tampere: Juvenes Print.

Kela 2015. <www.kela.fi/-/vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus-uudistuu-vuonna-2016> Verkkodokumentti. Luettu 1.12.2018.

Keusote 16.12.2019 Palveluohjauksen seminaari. Hyvinkää Villa Arttu. Muistiinpanot seminaarista tekijällä.

Kiviniemi, Kirsi 2018. Asiakkuus sosiaali- ja terveystaloudissa – kohti valinnanvapautta. teoksessa Ylönen, Minna & Suhonen, Riitta (toim.) Asiakkauus sotessa – ikääntyneen asiakkaan näkökulma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A81. Turku.

Kiviranta, Tuula & Jokinen, Kristiina 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. Stakes raportteja 277. Saarijärvi: Gummerus.

Korkalainen, Paula 2005 Kumppanuus ja moniasiantuntijuus erityispäivähoidon kehittämiskohteina. Verkostoituva erityispäivähoito-hanke 2003-2005. Koske – Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus. Jyväskylän yliopistopaino. Verkkodokumentti <koskeverkko.fi/wp-content/uploads/2013/12/Paula_Korkalainen_-_Kumppanuus_ja_moniasiantuntijuus_erytyspaivahoidon_kehittamiskohteina.pdf> Luettu 20.2.2019.

Koskimies, Mimosa & Pyhäjoki, Jukka & Arnkil, Tom Erik 2012. Hyvien käytäntöjen dialogit. Tampere. Juvenes Print.

Krogstrup, Hanne Katherine 2004. Asiakaslähtöinen arviointi Bikva-malli. Hyvät käytännöt menetelmä käsikirja. Helsinki: STAKES.

Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja. Helsinki.

Launiainen, Helena & Sipari, Salla 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Vajaa-liikkeisten kunto ry. Helsinki: Erweko Oy.

Lönqvist, Anu. Minua kuullaan-hankkeen suunnittelija. Keskustelu 8.4.2019.

Mönkkönen, Kaarina 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Gaudeamus.

Nikkanen, Pirjo 2010. Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentumisen käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71/2010. Kelan tutkimusosasto.

Paalasmaa, Pekka 2014: Yhteiskehittely yhdessä oppimisena. Teoksessa Sipari, Salla & Mäkinen, Elisa & Paalasmaa, Pekka (toim.) Kuntoutettavasta kehittäjäkumppaniksi. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja.

Paananen, Jaana 2011. Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa Kuntoutus muutoksessa. Järvikoski, Aila & Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (toim.) Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Paltamaa, Jaana & Karhula, Maarit & Suomela-Markkanen, Tiina & Auttti-Rämö, Ilona 2011 Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki. .Kelan tutkimusosasto. Osoitteessa <helda.helsinki.fi/handle/10138/24581>. Luettu 20.12.2018.

Pietilä Ilkka 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Pohjola, Anneli 2017. Asiakkaan pitkä tie palveluihin vaikuttajaksi. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere. Vastapaino.

Poikela, Ritva 2010. Asiakassuunnitelma asiakaslähtöistä auttamista tavoitteellistamassa. Kohteen rakentumisen moniääninen menetelmä. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, sosiaalitieteiden laitos.

Pollari, Kirsi 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Puumalainen, Heidi 2019. Keski-Uudenmaan Omaishoitajat ja läheiset ry:n koordinaattori. Keskustelu 8.4.2019.

Rantala, Anja 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta ? Jyväskylä studies in 2education, psychology and social research. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Salmelainen, Ulla 2008. Tiedon välittyminen ja rakentuminen kuntoutuksessa. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Helsinki: Kela.

Seutu-lista 2020. Vihreiden Uudenmaan alueen valtuutettujen ylikunnallinen postituslista. Ei julkinen.

Sipari, Salla & Mäkinen, Elisa 2014. Kehittäjäkumppanuus vaatii uudenlaista osaamista. Teoksessa Sipari, Salla & Mäkinen, Elisa & Paalasmaa, Pekka (toim.) Kuntoutettavasta kehittäjäkumppaniksi. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisusarja.

Sipari, Salla & Vänskä, Nea & Pollari, Kirsi 2017. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Sosiaali- ja terveysturva raportteja 5/2017. Helsinki: Kela.

SLNY Suomen lastenneurologinen yhdistys. Osoitteessa www.slny.fi/lausuntoja. Luettu 1.6.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:24. Yksi lapsi, yksi tilannekuva. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Verkkodokumentti. Luettavissa <julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161622/STM_Rap_2019_24_Yksi_lapsi_yksi_tilannekuva_Tyoryhman_raportti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 3.5.2020.

Strandman, Kristiina & Palo, Miia 2017. Dialogi yhteiskehittämisen ytimessä. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere. Vastapaino.

Terveydenhuoltolaki 2010/1326. Osoitteessa [/www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326). Luettu 30.4.2020.

THL 2018. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Verkkodokumentti. Päivitetty 26.11.2018 <www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma> Luettu 12.4.2019.

THL terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sote-uudistus – laatu. Verkkodokumentti. Päivitetty 14.11.2018. <www.thl.fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/laatu > Luettu 20.1.2019.

THL Terveyden ja hyvinvoinnin laitos/Vammaispalveluiden käsikirja/asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Löytyy osoitteesta <thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>. Luettu 15.4.2020.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Juvenes Print.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Tuomisto, Suvi & Rännäli, Helena 2017. Polkuja kehittäjäksi ja vaikuttajaksi kasvamiinseen. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino.

Turunen, Joonas 2020. Teknologiasta haetaan taudin hallintaan apua. Helsingin Sanomat 13.5.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. <www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf> Luettu 20.1.2019..

Vamlas. n.d. Minua kuullaan-hanke. Osoitteessa <www.vamlas.fi/minua-kuullaan> Luettu 8.4.2019.

YK-liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöitten oikeuksista. Suomen YK-liitto. Somero.

Yli-Junnila, Sari & Ristimäki, Hannu & Salakoski, Minna & Siirala, Marjaana. Tiedon hallinta ja merkitys asiakasprosesseissa. Teoksessa Ylönen, Minna & Suhonen, Riitta (toim.) Asiakkuus sotessa – ikääntyneen asiakkaan näkökulma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A81. Turku.

Ylitalo-Katajisto, Kirsti 2019. Paljon palveluja tarvitsevien asiakkaiden yksilöity sosiaali- ja terveyspalveluiden yhteen kokoaminen. Väitöskirja. Acta Universitatis ouluensis D medica 1540. Tampere. Juvenes Print.

OLETKO KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN TAI NUOREN VANHEMPI ?

MILLAINEN ON HYVÄ KUNTOUTUSSUUNNITELMA ?

Olisiko juuri Sinulla kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vanhempana sanottavaa siihen, millaiset hyvä käytännöt kuntoutussuunnitelman laatimisessa helpottavat arkeanne ?

Opiskelen Metropolia ammattikorkeakoulussa Kuntoutuksen YAMK-opinnoissa, ja opinnäytetyössäni on tarkoituksena kehittää kuntoutussuunnitelman laatimisen käytänteitä perheiden sujuvan arjen edistämiseksi Keusotessa. Opinnäytetyössäni yhteistyökumppaninani toimii Vamlasin Minua kuullaan- hanke (www.minuakuullaan.fi).

Kaipailen ryhmässä tapahtuvaan teemahaastatteluun 3-8 arjen asiantuntijaa; kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vanhempaa kertomaan niistä kuntoutussuunnitelman laatimisen käytänteistä, jotka helpottavat ja sujuvoittavat arkeanne. Mukaan mahtuu kahdeksan haastateltavaa ilmoittautumisjärjestyksessä.

**Tervetuloa mukaan haastatteluun
lauantaina 14.9.2019 klo 12-15 Ravintola Huiliin
Rantapuistoon, Rantakatu 6, Järvenpää**

Ruokaillaan ja tutustutaan, sen jälkeen haastatellaan ryhmässä. Sitovat ilmoittautumiset erityisruokavaliointeen ja lisätiedot tutkimuksesta puhelimitse tai sähköpostilla Satulle.

**toimintaterapeutti
Satu Kontiainen**

Tutkimushenkilötiedote ryhmähaastatteluun osallistujalle

Tervetuloa mukaan kehittämään kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien laatimista. Tutkimuksellisessa kehittämistyössäni kerätään tietoa siitä, **mitkä hyvät käytännöt kuntoutussuunnitelman laatimisessa edistävät perheenne sujuvaa arkea.**

Tiedonkeruu toteutetaan ryhmämuotoisella haastattelulla Ravintola Huilissa 14.9.2019 klo 12-15. Haastatteluun kutsutaan kahdeksan kehitysvammaisten omaista, joilla on kokemusta siitä, että kehitysvammaiselle on laadittu kuntoutussuunnitelma.

Haastattelun materiaali nauhoitetaan, eikä niitä luovuteta sellaisenaan ulkopuolisille. Nauhoite säilytetään asianmukaisesti tutkimuksen tekemisen ajan salassapidon säännökset huomioiden. Osallistumisenne tutkimukselliseen kehittämistyöhön voitte halutesanne keskeyttää milloin vain ilmoittamatta syytä. Kaiken kerättävän tiedon käsittelen luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta työstä. Aineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja se hävitetään asianmukaisesti kehittämistyön valmistuttua. Keskeyttämisellä tai osallistumisella ei ole vaikutusta palveluiden saamiseen. Valmis työ on luettavissa sähköisesti Theseus-tietokannasta (www.theseus.fi).

Tälle kehittämistyölleni on saatu lupa Keusoten kuntayhtymästä sen vaatimien käytänteiden mukaisesti (Kuntayhtymän johtaja Pirjo Laitinen-Parkkonen 26.6.2019). Kehittämistyötäni ohjaa Metropolia ammattikorkeakoulun yliopettajat Salla Sipari ja Pekka Paalasmaa. Yhteistyökumppaninani toimii ja haastatteluun osallistuu myös Minua kuullaan-hankkeen työntekijä. Hankkeen lisätiedot www.minuakuullaan.fi

Olette erittäin tervetulleita mukaan myös tutkimuksellisen kehittämistyön seuraavaan vaiheeseen, jossa tiedonkeruu toteutetaan yhdessä ammattilaisten ja päättäjien kanssa kuntoutussuunnitelman laatimisen arjen sujumista helpottavien käytäntöjen löytämiseksi. Tästä saatte erillisen kutsun ja tiedotteen. Tämän tilaisuuden päivämäärä ei ole vielä tiedossa.

toimintaterapeutti, YAMK-opiskelija Satu Kontiainen

040X-XXXXXX

satu.kontiainen@metropolia.fi

Suostumus tutkimushenkilöksi

YHDESSÄ KOHTI HYVÄÄ KUNTOUTUSSUUNNITELMAKÄYTÄNTÖÄ SUJUVAN ARJEN RAKENTUMISEKSI

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt Satu Kontiaisen tutkimuksellista kehittämistyötä koskevan tutkimushenkilötiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävästi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä. Minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja myös suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukselliseen kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa. Keskeytyksen ilmoitan Satu Kontiaiselle joko suullisesti tai kirjallisesti.

Tämä asiakirja tehdään kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle. Tutkijan yhteystiedot ovat tämän asiakirjan alareunassa.

Suostun Satu Kontiaisen tutkimukselliseen kehittämistyöhön vapaaehtoisesti

paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Olen vastaanottanut suostumuksen

paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Satu Kontiainen

Toimintaterapeutti, Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

040X-XXXXXX

satu.kontiainen@metropolia.fi

Tutkimushenkilötiedote ammattilaisille

Olet työssäsi osallisena Keusoten uudenaikaisessa tavassa kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmien rakentamisessa. Pyydän sinua osallistumaan ryhmäkeskusteluun, jonka tarkoituksena on selvittää, mitkä ovat keskeisimmät kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laatimisen käytännöt asiakasperheiden arjen sujuvuuden edistämiseksi ammattilaisten näkökulmasta. Ryhmäkeskustelu toimii tiedonkeruuna Kuntoutuksen YAMK-opintojeni tutkimuksellisessa kehittämistyössäni, jonka **tarkoituksena on kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytäntöjen kehittäminen perheiden sujuvan arjen edistämiseksi**. Ryhmäkeskustelu kestää kaksi tuntia ja siihen saa osallistua työajalla.

Kehittämistyössäni tietoa kerätään vanhempien ryhmämuotoisella teemahaastattelulla, ammattilaisten ryhmäkeskustelulla sekä kehittäjäryhmän kanssa yhteiskehittämällä. Kehittäjäryhmän yhteiskehittelyyn kutsutaan mukaan haastateltuja vanhempia, ammattilaisia ja Keusoten päättäjiä. Vanhempien ryhmähaastattelussa ja kehittäjäryhmän yhteiskehittelyssä kanssani yhteistyössä toimii Minua Kuullaan-hanke. Minua kuullaan -hankkeessa vammaiset lapset, nuoret ja heidän vanhempansa kehittävät lapsiperheiden palveluita yhdessä ammattilaisten kanssa.

Tälle kehittämistyölleni on myönnetty tutkimuslupalupa Keusotesta (7.6.2019 Pirjo Laitinen-Parkkonen). Kehittämistyötäni ohjaa Metropolia ammattikorkeakoulun yliopettajat Salla Sipari ja Pekka Paalasmaa.

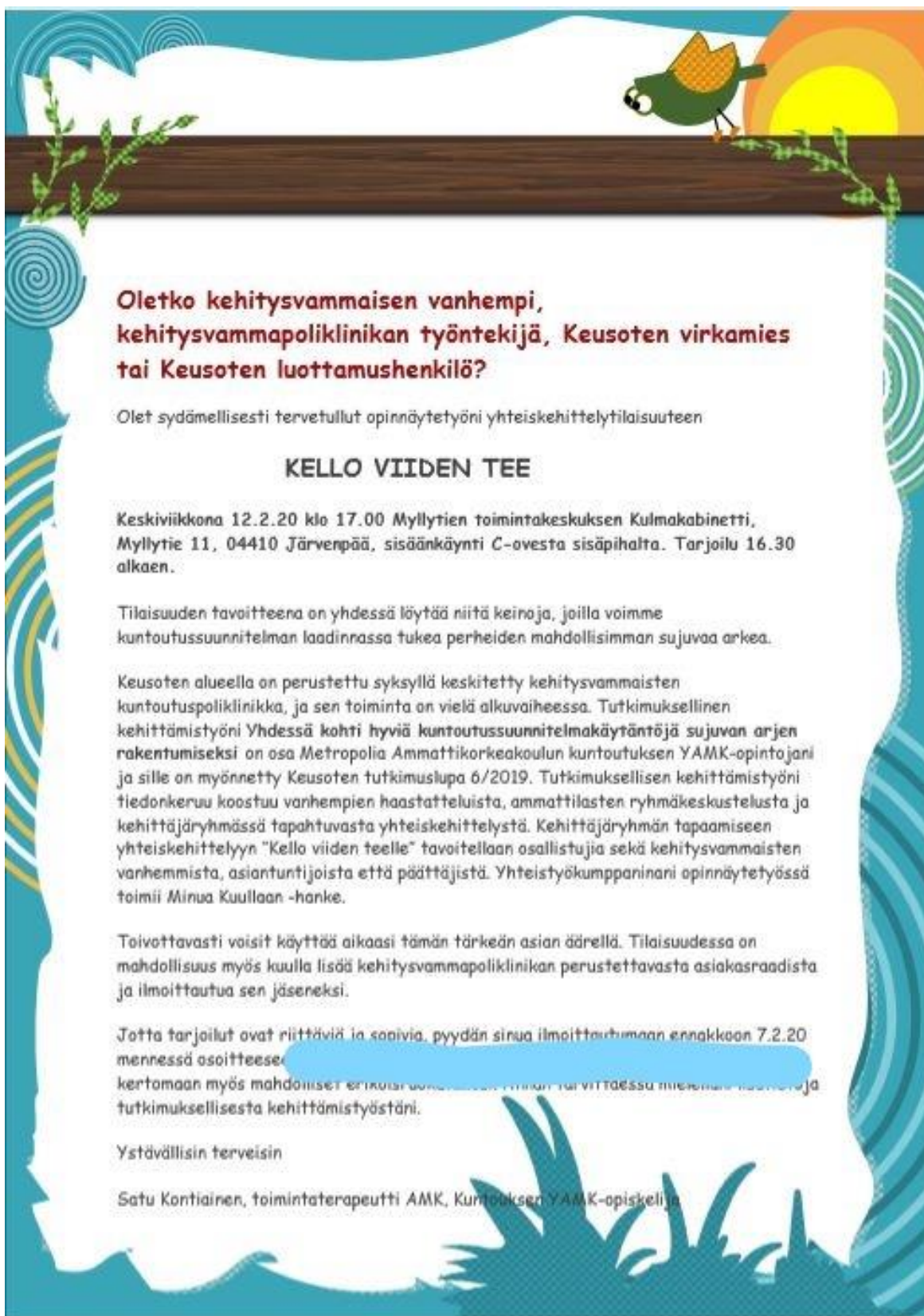
Osallistumisen tutkimukselliseen kehittämistyöhöni on vapaaehtoista ja osallistumisen voi halutessaan keskeyttää ilmoittamatta syytä. Kaiken kerättävä tiedon käsittelen luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta työstä. Aineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja se hävitetään asianmukaisesti kehittämistyön valmistuttua. Valmis työ on luettavissa sähköisesti Theseus-tietokannasta (www.theseus.fi). Suostumus tutkimushenkilöksi tehdään kirjallisesti kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle.

Ryhmäkeskustelu toteutetaan: paikka ja aika

Annan mielelläni vielä lisätietoa kehittämistyöhöni liittyen

toimintaterapeutti, YAMK-opiskelija Satu Kontiainen

puh ja sposti



Oletko kehitysvammaisen vanhempi, kehitysvammapoliklinikan työntekijä, Keusoten virkamies tai Keusoten luottamushenkilö?

Olet sydämellisesti tervetullut opinnäytetyöni yhteiskehittelytilaisuuteen

KELLO VIIDEN TEE

Keskiviikkona 12.2.20 klo 17.00 Myllytien toimintakeskuksen Kulmakabinetti, Myllytie 11, 04410 Järvenpää, sisäänkäynti C-ovesta sisäpihalta. Tarjoilu 16.30 alkaen.

Tilaisuuden tavoitteena on yhdessä löytää niitä keinoja, joilla voimme kuntoutussuunnitelman laadinnassa tukea perheiden mahdollisimman sujuvaa arkea.

Keusoten alueella on perustettu syksyllä keskitetty kehitysvammaisten kuntoutuspoliklinikka, ja sen toiminta on vielä alkuvaiheessa. Tutkimuksellinen kehittämistyöni Yhdessä kohti hyviä kuntoutussuunnitelmakäytäntöjä sujuvan arjen rakentumiseksi on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen YAMK-opintojani ja sille on myönnetty Keusoten tutkimuslupa 6/2019. Tutkimuksellisen kehittämistyöni tiedonkeruu koostuu vanhempien haastatteluista, ammattilasten ryhmäkeskustelusta ja kehittäjäryhmässä tapahtuvasta yhteiskehittelystä. Kehittäjäryhmän tapaamiseen yhteiskehittelyyn "Kello viiden teelle" tavoitellaan osallistujia sekä kehitysvammaisten vanhemmista, asiantuntijoista että päättäjistä. Yhteistyökumppaninani opinnäytetyössä toimii Minua Kuullaan -hanke.

Toivottavasti voisit käyttää aikaasi tämän tärkeän asian äärellä. Tilaisuudessa on mahdollisuus myös kuulla lisää kehitysvammapoliklinikan perustettavasta asiakasraadista ja ilmoittautua sen jäseneksi.

Jotta tarjailut ovat riittäviä ja saavia, pyydän sinua ilmoittautumaan ennakkoon 7.2.20 mennessä osoitteeseen [redacted] kertomaan myös mahdolliset erityisvaatimuksesi ryhmän tarvitessa mielelläni kuulla sinua tutkimuksellisesta kehittämistyöstäni.

Ystävällisin terveisin

Satu Kontiainen, toimintaterapeutti AMK, Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

Tutkimushenkilötiedote kehittäjäryhmälle

Tervetuloa osallistumaan kehittäjäryhmään, jonka tavoitteena on kuvata, mitkä ovat keskeisimmät hyvän arjen sujumista mahdollistavat ydintekijät kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelman laadinnassa Keusoten alueella. Tiedonkeruun menetelmänä tilausuudessa käytetään yhteiskehittelyä ja osallistujiksi on pyydetty omaisia, ammattilaisia ja päättäjiä. Tutkimuksellisen kehittämistyöni **tarkoituksena on kehitysvammaisten kuntoutussuunnitelmakäytäntöjen kehittäminen perheiden sujuvan arjen edistämiseksi.**

Kehittämistyöni on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän amk-tutkinnon opintoja. Kehittämistyölleni on myönnetty Keusoten tutkimuslupa (Pirjo Laitinen-Parkkonen 6/2019). Kehittämistyötäni ohjaa Metropolia ammattikorkeakoulun yliopettajat Salla Sipari ja Pekka Paalasmaa.

Osallistumisen tutkimukselliseen kehittämistyöhön voitte halutessanne keskeyttää syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Kehittäjäryhmätilaisuus taltioidaan, mutta taltioitua materiaalia käytetään vain aineiston analysointiin. Kaiken kerättävän tiedon käsittelen luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta työstä. Aineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja se hävitetään asianmukaisesti kehittämistyön valmistuttua. Valmis työ on luettavissa sähköisesti Metropolia Ammattikoulun kirjaston Theseus-tietokannasta (www.theseus.fi). Suostumus tutkimushenkilöksi tehdään kirjallisesti kahtena kappaleena, joista toinen jää tutkimuksellisen kehittämistyön tekijälle. Suostumukset hävitetään asianmukaisesti työn valmistuttua

Annan mielelläni vielä lisätietoa tutkimuksellisesta kehittämistyöstäni

ystävällisin terveisin toimintaterapeutti Satu Kontiainen, yhteystiedot

Teemahaastattelun runko **Punaisella esitestauksen jälkeen tehdyt muutokset**

Ryhmähaastattelussa keskustelemme kehitysvammaisen, hänen omaisensa ja ammattilaisten yhdessä laatimasta kuntoutussuunnitelmasta arjen sujumiseksi. **Tarkoituksena on löytää parhaita käytäntöjä perustuen juuri teidän asiantuntemukseenne.**

Osallistuminen kuntoutussuunnitelman rakentumiseen

Mikä on mielestänne vanhempien rooli kuntoutussuunnitelman laatimisessa?

Miten teidän perheenne arkirutiinit on huomioitu kuntoutussuunnitelman laatimisessa **ja tulisiko ne huomioida paremmin?**

Miten koko perheen ja ympäristön (**läheisten**) osallistuminen kuntoutussuunnitelman laadintaan on toteutettu?

Arjen sujuvuuden edistäminen kuntoutussuunnitelman rakentumisessa

Onko kuntoutussuunnitelman laatimisessa ollut joustoa teidän tarpeenne huomioivalla tavalla?

Onko perheenne sopeutuminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen huomioitu kuntoutussuunnitelman laatimisessa?

Miten juuri teidän perheenne arki ja sen sujuminen on huomioitu kuntoutussuunnitelman laatimisessa ja **miten se tulee huomioida ?**

Oletteko perheenä saaneet riittävästi ohjausta kuntoutussuunnitelman laadinnassa ja **siihen liittyvissä käytännön asioissa ?**

Moniasiantuntijuus sujuvan arjen edistäjänä kuntoutussuunnitelman laadinnassa

Onko työntekijöillä (**tarkenna että terapeuteilla, lääkärillä**) ollut riittävä käsitys teidän perheenne tarpeista ja miten ne on huomioitu kuntoutussuunnitelman laadinnassa?

Onko vastuun kuntoutussuunnitelman laatimisesta ajallaan ottanut joku muu taho (**vai onko se tarpeen**)?

Oletteko voinut luottaa ammattilaisten asiantuntemukseen? Mitkä seikat ovat lisänneet tai vähentäneet luottamusta?

Onko kaikki (Millä tavalla) lapsenne tärkeät verkostot (esim. harrasteryhmän vetäjät, isovanhemmat, ip-kerho) kuultu riittävällä tavalla kuntoutussuunnitelman laadinnassa ?

Ovatko kaikki tarvittavat dokumentit ja tieto olleet oikeaan aikaan kaikkien käytettävissä ?

Onko kuntoutussuunnitelman laatimiseen ollut käytettävissä riittävästi aikaa ja tapaamiskertoja ja paljonko sitä tarvitaan ?

Onko aikaisemmat kokemuksenne kuntoutuksesta otettu riittävästi huomioon? Onko toiveenne kuntoutussuunnitelman laatimisen ajankohdasta huomioitu

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
huomioisi suosituksissa toteuttavien terapeuttien mielipiteet.	Suositusten laadinta moniammatillisesti	Moniammatillinen ylisektorinen yhteistyö
Että suosituksista keskusteltaisiin moniammatillisesti		
Etukäteistyö kuntoutussuunnitelman laatimisessa maksaa itsensä takaisin kun tilanteessa on käytävissä kaikki riittävä tieto muilta toimijoilta ja kuntoutukseen ei tule katkoja.		
Terveydenhuollon ja vammaispalveluiden kiinteä yhteistyö, palveluohjaajan mukanaolo kuntoutussuunnitelman laadinnassa		
Että kuntoutussuunnitelma ja palvelusuunnitelma olisivat yhteistyössä keskenään.		
Eri toimialojen välinen yhteistyö		
Kuntoutuksella ylläpidetään toivoa taitojen oppimisesta	Toivon ylläpitäminen	
Että kuntoutuksen tehtävänä olisi ylläpitää toivoa		
Palveluohjaajan ammatinkuvan selkiytyminen	Palveluohjaus /palveluohjauksellinen työote	
Että palveluohjaaja katsoisi kaikkien asioiden olevan kunnossa		
Asioiden läpikäynti jonkun kanssa ennen kuntoutussuunnitelman laadintaa		