



Sanna Shemeikka ja Kaarina Siljander

Kohti sujuvampaa arkea

Vanhempien tukeminen toimintaterapiassa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

10.11.2021

Tekijä	Sanna Shemeikka, Kaarina Siljander
Otsikko	Kohti sujuvampaa arkea. Vanhempien tukeminen toimintaterapiassa.
Sivumäärä	39 sivua + 3 liitettä
Aika	10.11.2021
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	lehtori Jari Pihlava lehtori Jasu Forss
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista ohjausta ja tukea neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmat saavat toimintaterapeutilta tällä hetkellä sekä millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä toimintaterapiarytys Toiminnan Ilon kanssa. Toiminnan Ilo tuottaa yksilö- ja ryhmämuotoisia toimintaterapiapalveluita lapsille ja nuorille.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä toimintaterapeuttien tietoutta siitä, millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät. Tarkoituksena oli saada tietoa vanhempien kokemuksesta Toiminnan Ilon palveluiden kehittämistä varten. Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella, johon vastasi yhteensä 67 vanhempaa tai huoltajaa. Aineiston käsittelyssä hyödynnettiin kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. Opinnäytetyön viitekehysenä toimi kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli, sillä se tuo hyvin esiin ympäristön vaikutuksen ihmisen toimintaan. Teoriaosuudessa keskeisimpinä aiheina olivat vanhempien osallistumisen tärkeys osana lapsen kuntoutusprosessia sekä vanhemman toimintaterapeutilta saaman ohjauksen tarve ja sen hyöty.</p> <p>Tulosten mukaan enemmistö vastaajista kokee, että toimintaterapiatapaamiset ovat sisältäneet vanhemman ohjausta ainakin yhden kerran. He kokevat myös saaneensa riittävästi tietoa ja ohjausta, jota he ovat hyödyntäneet arjen sujuvuuden helpottamiseksi. Edelleen vastaajat toivoisivat saavansa lisää käytännönläheistä tukea arjen tilanteisiin sekä ohjausta neuropsykiatrisen lapsen vanhemmuuteen. Avoimissa vastauksissa tuotiin esiin vastaajien konkreettisia toiveita toimintaterapiasta ja esimerkkejä kokemuksistaan.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan pitää sitä, että toimintaterapiassa vanhempien tarpeita ei voida ohittaa, vaan heidät tulisi ottaa yhtä lailla huomioon kuin itse asiakkaana oleva lapsi. Vanhempien toimintaterapeutilta saama ohjaus ja tuki edistää lapsen kuntoutumista, ja samalla se tukee koko perheen hyvinvointia. Kyselystä saadut tulokset kertovat pienehkön otannan mielipiteen ja ovat siten vain suuntaa antavia. Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää sitä, miten lähiympäristön, muun kuin vanhempien, tuki vaikuttaa neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen kuntoutukseen. Lisäksi voisi kartoittaa sisarusten sekä muiden läheisten rooleja osana neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen kuntoutusta ja heidän kokemuksiaan neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen tukemisesta.</p>	
Avainsanat	Toimintaterapia, vanhemman ohjaus, kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Author	Sanna Shemeikka, Kaarina Siljander
Title	Towards More Functional Everyday Life. Parental Counselling in Occupational Therapy.
Number of Pages	39 pages + 3 appendices
Date	10th of November 2021
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Instructors	Senior Lecturer Jari Pihlava Senior Lecturer Jasu Forss
<p>The aim of this Bachelor's thesis was to find out what kind of counselling and support parents of a child with neuropsychiatric symptoms are receiving from their occupational therapists. Additionally, the aim was to increase occupational therapists' knowledge of what kind of counselling and support parents would benefit from. This study was conducted together with working life partner Toiminnan Ilo. The company Toiminnan Ilo provides individual and group occupational therapy services for children and adolescents.</p> <p>The data was collected with an internet-based questionnaire. 67 parents responded to the questionnaire. The analysis of the data was both quantitative and qualitative. The theoretical basis consisted of the Canadian Model of Performance and Engagement, the importance of parents' participation in child's rehabilitation and the importance of the support parents receive from occupational therapists.</p> <p>The results indicate that majority of respondents reported that occupational therapy appointments have included parental counselling at least once. Respondents also experience that they have received sufficient amount of information and counselling, that they have utilized in their everyday life. Respondents also want to have more practical support in their everyday life and counselling on being a parent of a child with neuropsychiatric symptoms. The open-ended responses highlighted the respondents' concrete wishes for occupational therapy and examples of their experiences.</p> <p>The results lead to the conclusion that, in occupational therapy, the needs of the parents cannot be ignored but should rather be considered as much as the child's needs. Counselling and support parents receive from occupational therapists supports the child's rehabilitation and simultaneously supports the well-being of the whole family. The results are only indicative because of the relatively small number of respondents. Further study should examine how child's social environment other than parents, affects rehabilitation of a child with neuropsychiatric symptoms. Additionally, it would be helpful to examine the roles of a child's immediate family as part of the rehabilitation and their experiences of supporting a child with neuropsychiatric symptoms.</p>	
Keywords	Occupational therapy, parental counselling, Canadian Model of Performance and Engagement (CMOP-E)

Sisällys

1	Johdanto	5
2	Opinnäytetyön taustateoria	7
2.1	Toimintaterapia	7
2.1.1	Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli	8
2.1.2	Ympäristön vaikutus toimintaan	10
2.2	Kuntoutus	10
2.2.1	Lapsen kuntoutus	12
2.2.2	Neuropsykiatriset oireet lapsella	13
2.3	Vanhemman ohjauksen tarve ja hyöty	14
2.3.1	Perhekeskeinen työskentely	15
2.3.2	Vanhempien kokema stressi	16
3	Opinnäytetyön toteutus	18
3.1	Tiedonkeruumenetelmät	19
3.1.1	Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus	19
3.1.2	Kyselyn sisältö	20
3.2	Aineiston analysointi	21
4	Tulokset	23
4.1	Korrelaatioanalyysi	25
4.2	Avoimet vastaukset	27
4.2.1	Yhteistyö vanhempien ja toimintaterapeutin välillä	28
4.2.2	Vanhempien toiveet liittyen lapsen toimintaterapiaan	30
5	Johtopäätökset	31
6	Pohdinta	34
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	36
6.2	Opinnäytetyön reliabiliteetti ja validiteetti	38
6.3	Lopuksi	39
	Lähteet	40
	Liitteet	
	Liite 1. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalysistä	
	Liite 2. Saatekirje	
	Liite 3. Kyselylomake	

1 Johdanto

Toimivalla vanhemman ohjauksella voidaan vähentää vanhemmuuteen liittyvää kuormitusta (Vuori & Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017: 21). Työskentelyssä neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemman kanssa tulee ottaa huomioon vanhempien vanhemmuuteen ja vanhempana toimimiseen liittyvät kysymykset. Vanhempien tarpeiden huomioiminen kuntoutusprosessin aikana lisää heidän voimavarojaan lapsen tukemiseen. (Vuori ym. 2017: 30.) Aiemmissä opinnäytetöissä vanhempien näkökulma ei ole ollut keskiössä. Vanhempien toimintaterapiassa saamaa ohjausta on tutkittu lähinnä toimintaterapeuttien näkökulmasta. (Hanhela & Hietaniemi 2012; Kumpula & Kuusjärvi 2019.) Tässä opinnäytetyössä tuodaan esille vanhempien kokemuksia heidän toimintaterapiassa saamastaan ohjauksesta.

Opinnäytetyön ajankohtaisuudesta kertoo kasvavat lasten- ja nuortenpsykiatrian lähetteidien määrät. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella lastenpsykiatrian lähetteidien määrä on kaksinkertaistunut viime vuosikymmenen aikana. Myös muualla Suomessa lähetteidien ja käyntien määrä on lisääntynyt runsaasti. (Hintsala 2021.) Myös nuorisopsykiatrian avohoidon potilasmäärät ovat lisääntyneet. Vuonna 2010 Jyväskylässä oli 369 potilasta nuorisopsykiatrian vastaanottopalveluissa ja vuonna 2020 potilaita oli jo lähemmäs tuhat. (Koivuranta 2021.) Neuropsykiatrisesti oirehtivista nuorista on myös uutisoitu paljon, erityisesti esiin ovat nousseet lasten ja nuorten haasteet kouluelämässä. Nykyään kouluissa suositaan avoimia työtiloja, joissa työskentely kaikine ärsykeineen on hyvin haastavaa neuropsykiatrisesti oirehtiville lapsille ja nuorille. Myös kouluissa lapsilta vaadittava itseohjautuvuus kuormittaa heitä. Lapsen oireita ei välttämättä tunnisteta ajoissa, eikä niihin osata antaa oikeanlaista apua. Avun saaminen oikeaan aikaan, mahdollistaa myös sen, että vanhemmillä on voimavaroja olla lapsen tukena myönteisellä tavalla. (Korpela 2021; Eskonen 2021; Hevonoja 2019.)

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä työelämäkumppanin kanssa. Opinnäytetyön aihe nousi esiin työelämäkumppani Toiminnan Ilon aloitteesta ja käytännön tarpeesta. Työelämäkumppanin yhdyshenkilönä toimii toimintaterapeutti Sanna Lampinen. Toiminnan Ilo -yritys tuottaa palveluita asiakkailleen yksilö- ja ryhmämuotoisena, terapiajaksoina sekä ohjaus- ja valmennuskäynteinä. Toiminnan Ilo tuottaa palveluita Kellalle ja Kymenlaakson sosiaali- ja terveystieteiden kuntayhtymälle. (Toiminnan Ilo.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kvantitatiivisen kyselytutkimuksen avulla millaista tukea ja ohjausta arjessa toimimiseen neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhemmat ovat saaneet toimintaterapeuteilta osana lapsen kuntoutusta. Kyselyssä on mukana myös kvalitatiivisia piirteitä. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä toimintaterapeuttien tietoutta siitä, millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät. Opinnäytetyöllä pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista tukea ja ohjausta neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhemmat saavat toimintaterapeuteilta tällä hetkellä?
2. Millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät?

Aineiston kerääminen toteutetaan sähköisellä kyselylomakkeella. Yhteistyökumppanin edustaja Sanna Lampinen jakaa kyselyä Toiminnan Ilon asiakkaille. Lisäksi opinnäytetyön tekijät jakavat kyselyä sosiaalisessa mediassa neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhempien ryhmiin. Kyselyn vastausten analysointiin käytetään SPSS-tilastointiohjelmia ja, avoimet vastaukset luokitellaan ryhmittäin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Saadut vastaukset ja tulokset luovutetaan Toiminnan Ilon käyttöön. Niiden perusteella yritys kehittää sekä tuottaa toimintaterapeuteille materiaalia vanhempien tukemiseksi ja ohjaamiseksi.

Teoreettisena viitekehyksenä opinnäytetyössä käytetään kanadalaista toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia, jonka avulla saadaan tietoa ympäristön vaikutuksesta lapsen toimintaan. Tämän lisäksi opinnäytetyö sisältää vanhemman ohjauksen ja kuntoutuksen teoriaa sekä käsitteiden avaamista. Lapsella on mahdollisuus harjoitella ja oppia omassa ympäristössään erilaisia taitoja muun muassa vanhempiensa tuella. Näitä taitoja lapsi voi hyödyntää myöhemmin jokapäiväisessä elämässään. Myös Toini Harra (2014) tuo esille väitöskirjassaan ympäristön vaikutusta terapiaan. Luonnollisessa ympäristössä, jossa lapsi tai nuori normaalisti toimii, on paljon kuntoutumista tukevia puolia, mutta se myös haastaa lasta tai nuorta keskittymään kuntoutumisen kannalta olennaiseen. (Harra 2014: 85, 92.) Tästä syystä vanhemman ohjaus on merkittävä osa lapsen ja nuoren kuntoutumista. Harran (2014) väitöskirjassaan haastattelema toimintaterapeutti tuo esiin oman kokemuksensa siitä, että vanhemmat kokevat mielekkäänä lapsen oman ympäristön sekä rutiinien muokkaamisen ja sinne tuodun tuen. (Harra 2014: 92.)

Opinnäytetyön aihe rajataan koskemaan ainoastaan neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten ja nuorten vanhempien saamaa ja tarvitsemaa ohjausta ja tukea. Lasten ja nuorten toimintaterapia sisältää yksilötapaamisten lisäksi vanhemman ja lähiyhteisön ohjaukseyntejä. Toiminnan llon asiakaskunta koostuu pääsääntöisesti neuropsykiatrisesti oirehtivista lapsista ja nuorista, minkä vuoksi aihe rajataan käsittelemään tätä oirekuvaa ja ikäryhmää eli alle 18-vuotiaita. Vaikka aihe käsittelee sekä lapsia että nuoria, työssä käytetään tästä eteenpäin lapsista ja nuorista yhteistä nimitystä lapset.

2 Opinnäytetyön taustateoria

2.1 Toimintaterapia

Toimintaterapia terminä pitää sisällään sairauden tai häiriön hoitoa sitouttamalla henkilöä, hänen ajatuksiaan ja huomiotansa toimintaan (Reed & Sanderson 1999: 3). Toimintaterapian avainelementit ovat toiminnallinen suoriutuminen ja toiminnallinen identiteetti. Nämä muodostuvat siitä, miten ihminen näkee sosiaalisessa ja fyysisessä ympäristössä itsensä, roolinsa ja ihmissuhteensa sekä määrittää tulevaisuuden toiveensa yhdessä henkilökohtaisten kykyjensä kanssa. Toimintaterapian tavoitteena on mahdollistaa ja vahvistaa ihmisen taitoja ja itsevarmuutta päivittäisissä toiminnoissa ja siten parantaa ihmisen hyvinvointia ja vähentää ympäristön asettamia rajoitteita toimintaan sekä toimintahäiriöiden vaikutusta arjessa. (Duncan 2021a: 3.)

Toimintaterapian teoria ohjaa toimintaterapeutteja ymmärtämään, miten ihmisen haasteet, vahvuudet sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön mahdollisuudet ja rajoitteet vaikuttavat toimintakykyyn. Toimintaterapian teoria auttaa ammattilaisia ymmärtämään, miten työskennellä ihmisten kanssa, joilla on toiminnallisia haasteita sekä tulkitsemaan milloin terapiassa tapahtuu edistymistä ja milloin ei. Toimintaterapeutin ammattitaitoa on tietää, milloin kannattaa muuttaa toimintaterapian suunnitelmaa ja myös, milloin on tarpeen päättää terapia. Toimintaterapian teorian avulla toimintaterapeutti suunnittelee interventioiden sisältöä ja teoria toimii viitekehyksenä alalla tehtävälle tutkimukselle. (Duncan 2021b: xi.)

Toimintaterapiapalvelut sisältävät muun muassa yksittäisen henkilön arviointia ja hoitoa sekä ohjausta henkilölle itselleen ja hänen lähiympäristölleen. Palvelut sisältävät myös interventiota, joiden avulla pyritään kehittämään ja edistämään henkilön päivittäin tarvitsemia arjentaitoja, työvalmiutta tai työstä suoriutumista, leikkitaitoja tai vapaa-ajan

valmiuksia. Toimintaterapian avulla kehitetään ja edistetään muun muassa sensomotorisia, motorisia sekä kognitiivisia valmiuksia ja taitoja, henkilön havainnointikykyä ja motivaatiota. Toimintaterapiapalvelut voivat sisältää ympäristön ja prosessien mukauttamista toiminnallisen suorituskyvyn parantamiseksi sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi ja arviota apuvälinetarpeesta, ortoosien suunnittelua, valmistamista sekä käytön ohjausta. (Reed & Sanderson 1999: 7.)

Toimintaterapeuttien työskentelyä ohjaavat erilaiset teoreettiset toimintaterapiamallit. Niiden avulla saadaan kattavaa tietoa siitä, mitkä kaikki asiat vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn edistävästi sekä sitä rajoittavista tekijöistä. Toimintaterapiamalleista käytetyin on inhimillisen toiminnan malli (Model of Human Occupation). Muita malleja ovat esimerkiksi kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement), toiminnan terapeuttisen voiman malli sekä PEOP-malli (The Person-Environment-Occupation-Performance Model). Toimintaterapian mallien käyttö rohkaisee terapeutteja harkitsemaan myös sellaisia vaihtoehtoja toimintaan, joita he eivät välttämättä muuten käyttäisi (Duncan 2021c: 38–39). Käyttäessään malleja toimintaterapeutit voivat suunnitella ja toteuttaa korkealaatuisia, näyttöön perustuvia, asiakaslähtöisiä ja toimintakeskeisiä käytäntöjä (Forsyth 2021: 46). Opinnäytetyön aihe asettuu hyvin kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malliin, sillä työssä keskitytään lasten vanhempien tai huoltajien tarvitsemaan tukeen ja ohjaukseen. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin avulla voidaan tarkastella ympäristön merkitystä ja vaikutusta ihmisen toimintaan ja tästä syystä tämä malli valikoitui opinnäytetyön viitekehikseksi.

2.1.1 Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli eli CMOP-E on asiakaskeskeinen toimintaterapian malli. Toimintaterapeutit käyttävät sitä kaikenikäisten asiakkaiden kanssa selventämään asiakkaan sitoutumista toimintaan eri konteksteissa. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan ihminen, toiminta ja ympäristö ovat sidoksissa toisiinsa (Polatajko ym. 2013: 23). Ne ovat niin tiiviisti kytkeytyneenä toisiinsa, että muutos, missä tahansa mallin osa-alueessa, vaikuttaa muihin osiin (Law & Polatajko & Babtiste & Townsend 2002: 44–45). Toiminta, joka on ihmiselle sosiaalisesti, kulttuurisesti, fyysisesti tai institutionaalisesti merkityksellistä, motivoi ja lisää halua toimia erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa (Law ym. 2002: 34). Toiminta jaotellaan itsestä huolehtimiseen, tuottavaan toimintaan kuten leikkiin, opiskeluun, työhön ja

vapaa-ajan toimintoihin, joiden tarkoituksenmukaisuus, mielekkyys ja tärkeys sitouttaa ihmistä toimintaan (Law ym. 2002: 37; Polatajko & Davis 2021: 78–79). Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan ihminen on kokonaisuus, ei erillinen osa toiminnasta ja ympäristöstä. CMOP-E malli korostaa ihmisen henkisyttä, joka pitää sisällään henkilön yksilölliset tunteet, ajatukset ja kokemukset itsestä, ympäristöstä ja toiminnasta. Ihmisellä on omat arvonsa, ajatuksensa ja kokemuksensa. (Law ym. 2002: 31.) Henkilön toiminnan vaikuttavuuteen ja toimintaan motivoitumiseen vaikuttavat toiminnan mielekkyys ja sen tarkoituksenmukaisuus (Law ym. 2002: 41–42; Polatajko & Davis 2021: 80–81).



Kuva 1. Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli eli CMOP-E (Polatajkoa ja Davisia 2021: 80 mukailten).

Kuvassa 1 avataan kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin osa-alueita ja niiden välistä dynamiikkaa. Kuten kuvassa havainnollistetaan, ihmisen henkisyys on mallin keskiössä ja se vaikuttaa kaikissa mallin uloimmissa osioissa. CMOP-E mallin avulla voidaan selvittää henkilön kognitiivisia, affektiivisiä sekä fyysisiä taitoja ja valmiuksia suhteessa hänen omaan ympäristöönsä. Ympäristö koostuu sosiaalisesta, kulttuurisesta, fyysisestä ja institutionaalisesta osa-alueesta, jossa ihminen toimii. Toimintaa voidaan jaotella tuottavuuden, vapaa-ajan ja itsestä huolehtimisen osa-alueisiin. (Sumsion & Tischler-Draper & Heinicke 2011: 85; Law ym. 2002: 32.)

2.1.2 Ympäristön vaikutus toimintaan

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallissa ympäristö jakautuu neljään osaan: institutionaaliseen, fyysiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen ympäristöön. Institutionaalinen ympäristö käsittää ihmisen osallisuutta yhteiskunnan rakenteissa ja järjestelmissä, kuten kuntoutus- ja koulutusjärjestelmissä. Fyysinen ympäristö käsittää ihmisen rakentaman ja luonnonmukaisen ympäristön kuten koulun, päivähoiton ja piha-alueet. Sosiaalinen ympäristö sisältää monimuotoista eri tasoilla tapahtuvaa vuorovaikutusta lähiyhteisöstä aina yhteiskunnalliselle tasolle asti. Kulttuurinen ympäristö määrittää ihmisen arvoja, tapoja ja tottumuksia sekä asettaa odotuksia ihmisen tapaan toimia. Ympäristön vaikutus ihmiseen voi olla toimintakykyä lisäävää tai heikentävää. (Law ym. 2002: 44–46; Polatajko & Davis 2021: 81–82.)

Ympäristö, yhteisö ja muiden ihmisten käytös vaikuttavat henkilön toimintaan. Ihmisen ihanteellinen toimintakyky vaatii taitoa tasapainotella toiminnan, omien näkemysten ja ympäristön erojen välillä sekä kykyä hyväksyä omassa elämässä asioiden muuttuvat tärkeysjärjestykset. Ympäristöllä on vaikutusta siihen, miten henkilö elämänkaarensa aikana määrittää näkemystään omasta itsestään ja rooleistaan pohtiessaan toiminnan merkitystä. (Law ym. 2002: 45.) Vanhempien toimintaterapeuteilta saama tuki on osa lapsen kuntoutumista nimenomaan lapsen omassa sosiaalisessa ympäristössä, jolloin ympäristön toimintakykyä edistävä vaikutus lisääntyy. Vanhempien saama tuki voi myös olla uusien, lapsen toimintakykyä ja arjen sujuvuutta lisäävien, toimintamallien käytön suunnittelua ja ohjausta sekä lapsen kokonaisvaltaisen tilanteen käsittelyä ja sen ymmärtämistä.

2.2 Kuntoutus

Suomessa lapsen kuntoutusta toteutetaan moniammatillisesti, ja se on aina yksilöllisesti suunniteltua yhdessä lapsen, perheen sekä muiden arkiympäristöön kuuluvien tahojen kanssa, kuten päivähoiton ja koulun kanssa. Moniammatillinen työryhmä muodostuu aina lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Yksi tärkeimmistä kuntoutuksen osatekijöistä toimintaterapian näkökulmasta on se, että kuntoutumisen aikana taitoja harjoitellaan ja toimintamalleja muokataan lapsen omassa ympäristössä ja jokapäiväisissä tilanteissa. Tämä vaatii sitoutumista lapsen lisäksi myös vanhemmilta, muulta perheeltä sekä lähiyhteisöltä. Kuntoutuksen tavoite liittyy yleensä toimintakyvyn ylläpitämi-

seen ja edistämiseen mielekkään toiminnan avulla. Osallistamalla tavoitteiden asettamiseen ja kuntoutuksen toiminnan suunnitteluun lapsi sitoutuu paremmin toimintaan ja siten omaan kuntoutusprosessiinsa. (Autti-Rämö 2008: 480–481.)

Suomessa kunta tai sairaanhoitopiiri järjestävät tarvittavat lääkinnällisen kuntoutuksen palvelut. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvat muun muassa henkilön toimintakyvyn arviointi, kuntoutusmahdollisuuksien kartoitus, apuvälinepalvelut sekä erilaiset terapiat, joiden tarkoituksena on ylläpitää ja edistää henkilön toimintakykyä. Lisäksi lääkinnällinen kuntoutus sisältää kuntoutusjaksot sekä sopeutumisvalmennuskurssit. (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Kelan järjestämää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta voi saada alle 65-vuotias henkilö, jonka sairaus tai vamma aiheuttaa haasteita toimintakyvyssä sekä arjessa selviytymisessä. Lisäksi vaatimuksena on, että henkilön kuntoutustarpeen arvioidaan kestävän yli vuoden eikä sillä ole hoidollisia tavoitteita. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea kuntoutujan mahdollisimman itsenäistä arjessa selviytymistä. Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta varten lääkärin kanssa tehdään kuntoutussuunnitelma, jossa tulee esiin toimintakykyä edistävät yksilölliset tavoitteet. Vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta toteutetaan tarpeiden mukaan kuntoutujan arkiympäristössä ja moniammatillisesti, siten että kuntoutujan lisäksi myös omaiset sekä läheiset saavat tarvitsemaansa tukea ja ohjausta. (Kansaneläkelaitos 2017b.)

Lääkärin lapselle tekemässä kuntoutussuunnitelmassa määritellään terapiajakson tapaamiskerrat, jotka jakautuvat esimerkiksi vuoden mittaiselle terapiajaksolle tai korkeintaan kolmen vuoden ajanjaksolle kerrallaan (Kansaneläkelaitos 2017a). Kuntoutussuunnitelma pitää sisällään pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteet, mitkä tukevat lapsen kehitystä ja mitkä on asetettu yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa (Kiviranta & Sätälä & Suhonen-Polvi & Kilpinen-Loisa & Mäenpää 2016). Toimintaterapeutin tapaamiset jakautuvat tasaisesti pitkälle aikavälille, joten viikkotasolla tapaamisia saattaa olla vain yksi. Kuntoutuksen tavoitteiden mukainen harjoittelu vaatii kuitenkin päivittäin taitojen monipuolista harjoittamista myös arkitilanteissa, joten lapsen sosiaalisen lähiyhteisön antama tuki on kuntoutumisen näkökulmasta oleellista.

Autismikirjon kuntoutusmenetelmät -kirjassa kokemusasiantuntija Mari Haapala pohtii lähiyhteisön aktiivisen osallistamisen lisäämistä lapsen kuntoutukseen ja sen tuomaa hyötyä. Vanhemman ja lähiyhteisön ohjaukseen kannattaisi lisätä enemmän aikaa kuin

tällä hetkellä yleisesti käytetään. Tämä on Haapalan mielestä lapsen kehityksen kannalta jopa tärkeämpää kuin yksilöinterventiot. Ammattilaisten toteuttama vanhempainohjaus parantaa kuntoutuksen tuloksia ja mahdollistaa yksilöllisen ja tarpeellisen määrän kuntoutusta. (Haapala 2019: 260–261.)

2.2.1 Lapsen kuntoutus

Kuntoutus on lapsen kuntoutussuunnitelman mukaista taitoja ja valmiuksia kehittävää harjoittelua ammattilaisten ohjaamana. Kuntoutuksen aikana pyritään asetettuihin tavoitteisiin joko itsenäisesti tai yhdessä lähiympäristön tuella. (Autti-Rämö & Salminen 2016:14–15.) Toimintaterapiassa käytettävän teorian kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan lapsen ympäristö koostuu kaikista ympäristöistä, missä lapsi toimii ja viettää aikaansa (Polatajko & Davis 2021: 81–82). Lapsen arkiympäristöön kuuluu kodin lisäksi päivähoito, koulu ja harrastukset (Kansaneläkelaitos 2017a). Ympäristö vaikuttaa lapsen hyvinvointiin, toimintakykyyn sekä aktiivisuuteen. Kuntoutujan mahdollisuus osallistua oman kuntoutusprosessinsa merkityksellisen ja mielekkään toiminnan suunnitteluun tukee kuntoutukseen sitoutumista ja tavoitteiden saavuttamista. (Autti-Rämö & Salminen 2016:14–15.)

Lapsen kuntoutusprosessiin osallistuu moniammatillinen työryhmä, joka koostuu lapsen tarpeiden mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon koulutetuista henkilöistä. Näiden ammattilaisten tarkoituksena on havainnoida, tutkia ja tukea lapsen kehitystä omista ammatillisista viitekehyksistään. Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat erityistyöntekijät työskentelevät tahoillaan lapsen kanssa. Yhdessä sovituin aikavälein työryhmä kokoaa yhteenvedon lapsen kuntoutuksen etenemisestä, pohtivat saavutettuja sekä uusia tavoitteita ja tekevät jatkosuunnitelmaa. (Jeglinsky & Kukkonen 2016: 393–396.) Lapsen kuntoutuksessa tärkeä rooli on sosiaalisella ympäristöllä, johon ensisijaisesti kuuluvat perheen ja kodin lisäksi sukulaiset, päivähoito, koulu sekä harrastukset (Terveyskylä 2018). Perheiden kanssa työskentelyssä tulee ottaa huomioon perheiden yksilölliset tavat, mitkä ovat heidän tapansa oppia, kommunikoida ja tukea toisiaan sekä miten nämä vaikuttavat heidän rutiineihinsa. Kun toimintaterapeutti tuntee perheen tavat toimia, saavat vanhemmat silloin oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Ideaalisessa tilanteessa vanhemmat ovat mukana lapsen kuntoutussuunnitelman mukaisten tavoitteiden asettamisessa ja heille järjestetään omia tapaamisia. Tapaamisten tarkoituksena on lisätä vanhempien tietoutta lapsen kanssa toimimisesta heidän omassa arjessaan ja toimintaympäristönsään sekä tukea perheen välisiä vuorovaikutustaitoja. (Darlington & Rodger 2006: 30.)

2.2.2 Neuropsykiatriset oireet lapsella

Aivojen vaurion tai poikkeavan toiminnan aiheuttamista häiriöistä aiheutuu neuropsykiatrisia oireita. Häiriöt voivat olla moninaisia ja yksilöllisiä. Oireet näkyvät muun muassa henkilön käyttäytymisessä, ajattelussa, tietoisuudessa ja tunteiden säätelyssä. Vatajan (2011) mukaan olemassa ei ole selkeästi neuropsykiatrisia sairauksia vaan sen sijaan henkilöllä voi olla jokin tai joitain aivojen poikkeavan toiminnan aiheuttaman häiriön oireita. (Vataja 2011: 17.) Yleisimpiä lapsilla esiintyviä neuropsykiatrisia oirekokonaisuuksia ovat ahdistuneisuushäiriöt, tarkkaavaisuushäiriöihin kuuluvat ADHD ja ADD, autismikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä. Joidenkin lasten neuropsykiatriset oireet ovat niin lieviä, etteivät ne aiheuta arjessa sellaisia haasteita, jotka vaikuttavat lapsen toimintakykyyn tai joihin tarvitsisi ulkopuolista tukea.

Lapsen sairastumiseen vaikuttavat perinnöllisten tekijöiden lisäksi monenlaiset riskitekijät, jotka voivat johtua itse lapsesta tai hänen perheestään. Lapsen vaikea temperamentti voi altistaa psyykkiselle sairaudelle, sillä vaikean temperamentin johdosta vuorovaikutustilanteet saattavat olla haastavia. Muita syitä voivat olla lapsen vammaisuus tai pitkäaikainen sairaus. Perheestä johtuvia altistavia tekijöitä lapsen sairastumiselle voivat olla muun muassa psyykkiset sairaudet, erityisesti äidin masennus, vanhempien vajavaiset tiedot lapsen tarpeista, taloudellinen epävakaus ja siihen liittyvät ilmiöt kuten työttömyys ja vähäinen ravinto. Traumaattiset elämäkokemukset ja muutokset voivat kuormittaa lapsen psyykettä ja lisätä riskiä neuropsykiatrisille oireille. Psyykkiseltä sairastumiselta suojaavina tekijöinä voidaan pitää ympäristön antamaa tukea haastavissa elämäntilanteissa, jolloin tärkeää on oman perheen tai lähiympäristössä olevan luotettavan aikuisen antama tuki. (Tamminen & Räsänen 2004: 374–375.)

Neuropsykiatrisesti oirehtivalla lapsella voi olla haasteita tunteiden säätelyssä, käyttäytymisessä ja vuorovaikutustaidoissa (Vataja 2011: 17). Lapsi ei välttämättä pysty toimimaan ja käyttäytymään ilman toisen ihmisen ohjausta omassa ympäristössään samalla tavoin kuin esimerkiksi neurotyypillisesti kehittyvä lapsi. Tämä saattaa aiheuttaa haasteita lapsen arjen toiminnoissa ja rutiinien ylläpitämisessä, mistä voi seurata lapselle ja hänen kanssaan vuorovaikutuksessa oleville henkilöille keskinäistä ymmärtämättömyyttä ja ristiriitatilanteita. Lapsen lähiyhteisöltään saama tuki auttaa lasta kohtaamaan ja selviämään mahdollisista haasteista ja esteistä arjessa. Lähiyhteisön tuella lapsen on mahdollista harjoittaa ja kehittää arkielämässä tarvittavia taitoja. Tyypillisesti lapselle lähimpiä aikuisia ovat omat vanhemmat. Vanhemmat tarvitsevat ammattilaisten tukea ja

ohjausta huomioidakseen lapsen sen hetkisen kehityksen mukaisen toiminnan mahdollistamisen, mikä tukee kuntoutumisen edistymistä jokapäiväisessä elämässä. (Autti-Rämö 2008: 483.)

2.3 Vanhemman ohjauksen tarve ja hyöty

Osallistuminen lapsen kuntoutumisen suunnitteluun vähentää vanhemman kuormitusta ohjauksen ja tiedon lisääntyessä. Yhdessä lapsen perheen ja lähipiirin kanssa ammattilainen voi tunnistaa heidän arkeensa sopivia uusia toimintamalleja ja selviytymiskeinoja. (Juntunen 2016: 404–405.) Toimintaterapeutin yhteistyö vanhempien kanssa sekä vanhempien aktiivinen osallistuminen vaikuttaa parantavasti lapsen intervention lopputulokseen (Jaffe & Humphry & Case-Smith 2010: 108; Darlington & Rodger 2006: 30). Jotta toimintaterapeutin ehdottamat kotiin vietävät toimintatavat tulevat käyttöön, täytyy niiden sopia perheen jo olemassa oleviin rutiineihin ja arvoihin. Riippumatta siitä, millainen perhe on kyseessä, lapsesta vastuussa olevien henkilöiden täytyisi yhdistää voimavaransa. He muodostavat yhteisen yksikön, joka tukee lasta hänen kohtaamisensa haasteissa ja ovat hänen tukenaan myönteisellä tavalla. (Jaffe ym. 2010: 111.)

Vanhemman ja lapsen välisen myönteisen vuorovaikutuksen luomiseksi vanhemmat voivat kehittää vanhemmuustaitojaan sekä tarvittaessa taitojen harjoittamiseen voi saada tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta. Vanhemman ohjaustapaamisten tarkoituksena on auttaa ja tukea vanhempia ymmärtämään sosiaalisen oppimisen teorian avulla omaa vanhemmuuttaan ja mallioppimisen tärkeyttä lapsen kuntoutumisessa. Ohjaustapaamisilla toimintaterapeutti ohjaa vanhempaa toimimaan lapsen kehitystason mukaisesti. Vanhemman ymmärrys siitä, millainen hän on vanhempana ja miten hän toimii, ovat osa vanhemman omaa kognitiivista prosessia. Sillä miksi vanhempi toimii tietyllä tavalla, ja miten hän ymmärtää oman lapsensa tavat toimia, on vaikutusta heidän keskinäiseen vuorovaikutukseensa. Lapsi oppii matkimalla vanhemman tapoja ja toimintamalleja vaihtelevissa ympäristöissä ja tilanteissa sekä havainnoi niiden seurauksia. Tätä kutsutaan mallioppimiseksi. Mallioppimisen menetelmää voidaan hyödyntää myös toimintaterapeutin ja vanhemman välisessä työskentelyssä. Vanhempi voi seurata lapsen ja toimintaterapeutin työskentelyä ja saada siitä hyödyllistä tietoa siirrettäväksi omaan arkeen. (Aronen & Sorsa 2018.)

Fiona Graham, Sylvia Rodger ja Jenny Ziviani (2007) kirjoittavat artikkelissaan vanhempien ohjauksen tärkeydestä. Artikkelin mukaan perheiden kanssa työskennellessä

perheenjäsenten osallisuus päätöksenteossa on vahvasti suositeltua. Lasten kanssa työskentelevien toimintaterapeuttien tulisi kiinnittää huomiota koko perheen toiminnalliseen osallistumiseen ja pohtia sellaisia interventioita, jotka vastaavat laajemmin koko perheen tarpeisiin. Toimintaterapeuttien tulisi työskennellä vanhempia osallistavasti ja huomioida lapsen kehitystä tukevan ympäristön vaikutus. Riippumatta vanhempien osallistumisen asteesta lastensa toimintaterapiaan, vanhemmat silti näyttäytyvät tasa-vertaisina jäseninä moniammatillisessa tiimissä, joka työskentelee heidän lastensa kanssa. Heidän tietojaan sekä asiantuntemustaan omasta lapsesta pidetään arvossa. (Graham & Rodger & Ziviani 2007: 7.)

Vanhemman ymmärrystä ja tietoutta oman neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen tavasta toimia voidaan lisätä omaisneuvonnan eli psykoedukaation avulla. Psykoedukaatiosta voidaan käyttää monia eri nimityksiä kuten koulutuksellinen työote, psyko-opetus sekä koulutuksellinen terapia (Kieseppä & Oksanen 2013). Psykoedukaation avulla voidaan havainnollistaa ja lisätä asiakkaan oirekuvan ymmärrettävyyttä esimerkein tai kokemusasiantuntijan kertomana. Psykoedukaatiossa asiakas ja hänen lähipiirinsä huomioidaan, heitä kuunnellaan ja sitä kautta saadaan ensikäden tietoa esimerkiksi perheen voimavaroista ja selviytymiskeinoista. (Santalahti & Mäki & Välimäki 2016: 493.) Psykoedukaation pääaiheina voivat olla itse sairaus, vuorovaikutuksen opettelu, yhteistyötaidot tai ongelmaratkaisutaitojen kehittäminen, joilla on lapsen kuntoutumista tukeva vaikutus (Santalahti ym. 2016: 497). Lapsen sairastuminen saattaa vaikuttaa negatiivisesti koko perheen sisäiseen dynamiikkaan sekä vuorovaikutussuhteisiin ja lisätä vanhempien kokemaa stressiä. Käypähoitosuosituksen mukaan psykoedukaatiota voivat hyödyntää kaikki lapsen kanssa tekemisissä olevat ihmiset, kuten läheiset ja päivähoidon henkilökunta. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito -suositus 2019.)

2.3.1 Perhekeskeinen työskentely

Rodger ja Darlington (2006) viittaavat tekstissään Peter Rosenbaumin ajatuksiin vuodelta 1998 perhekeskeisestä työskentelystä. Alkuperäinen termi, jota Rosenbaum on käyttänyt, on family-centred services eli FCS. Rosenbaumin mukaan lapsen toimintakyky on ihanteellisin silloin kun hänellä on perheen ja lähiyhteisönsä tuki. (Darlington & Rodger 2006: 30.) Myös kokemusasiantuntija Mari Haapala tuo esiin samansuuntaisia ajatuksia siitä, että lapsen vanhemman ja lähiyhteisön ohjaukseen tulisi jatkossa käyttää enemmän aikaa, ja lähiyhteisöä tulisi osallistaa enemmän lapsen kuntoutukseen

(Haapala 2019: 260–261). Vanhemman osallistuessa aktiivisesti lapsen arkeen, on lapsella silloin mahdollisuus kehittää valmiuksiaan ja taitojaan arjen toiminnoissa. Erityisesti neuropsykiatrisesti oirehtiva lapsi tarvitsee vanhemman tukea, jotta arjen toiminnot sujuvat ilman haasteita.

Rodger ja Darlington (2006) tuovat tekstissään myös esiin, että Rosenbaumin mukaan perhekeskeinen työskentely tukee terapiassa asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Perhekeskeisessä työskentelyssä tärkeää on onnistunut yhteistyö lapsen, perheen ja terapeutin välillä. Tämä saavutetaan, kun kommunikoidaan selkeästi vanhemmille ymmärrettävällä tavalla, kuunnellaan vanhempia, selvitetään, kuinka usein ja miten vanhemmat haluavat tavata. Muita tärkeitä huomioon otettavia asioita ovat tiivis yhteistyö vanhempien kanssa, perheen yksilöllisyyden tunnistaminen eli esimerkiksi, mitkä ovat heidän odotuksensa toimintaterapiasta, mistä kulttuurista he tulevat, mitkä ovat heidän uskonnolliset vakaumuksensa ja kuinka sitoutuneita he ovat toimintaterapiaan. Lisäksi on tärkeää asettaa yhteiset säännöt, kuten vanhemman vastuu lapseen liittyvässä päätöksenteossa, perheenjäsenten kunnioittava kohtelu ja heidän tarpeidensa tunnistaminen. Perheitä tulee kannustaa ja tukea osallistumaan lapsen kuntoutumiseen. Perhekeskeisen työskentelyn etuna on asiakkaana olevan lapsen sekä vanhempien ja koko perheen tyytyväisyyden lisääntyminen. Etuna on myös vanhempien kokeman stressin väheneminen. (Darlington & Rodger 2006: 31–32.)

2.3.2 Vanhempien kokema stressi

Autismikirjon häiriöitä sairastavien lasten vanhemmat saattavat kokea enemmän stressiä ja muita terveysongelmia kuin neurotyypillisesti kehittyvien lasten vanhemmat sekä vanhemmat, joiden lapsilla on kehitysvamma. Vuonna 2014 julkaistussa artikkelissa käsiteltiin vertailevan tutkimuksen keinoin autismikirjon lasten vanhempien kokemaa stressiä. Tässä tutkimuksessa vertailtiin muun muassa isien ja äitien kokemaa vastuuta vanhempina sekä heidän kokemaansa stressiä, ahdistusta ja masennusta. Aiemmissä tutkimuksissa painopisteenä on yleensä ollut äitien kokema stressi. Tällaisista tutkimuksista saadut tulokset eivät kuitenkaan ole yleistettävissä isien kohdalle, kun otetaan huomioon yleisimmät erot äitien ja isien kotiroolien välillä. Tutkimuksissa, joissa taas on tutkittu sekä äitejä että isejä, on huomattu, että erilaiset asiat aiheuttavat stressiä vanhemmille. Artikkelissa kerrotaan Hastingsin (2003) havainneen, että lapsien käyttäytymisongelmat eivät vaikuta isien kokemaan stressiin, mutta sillä on taas vaikutusta äitien kokemaan stressiin. Syy, miksi äitien stressitasoja on tutkittu enemmän,

johtuu kenties perinteisistä yhteiskunnallisista normeista, joiden mukaan äidit ovat lasten pääasiallisia hoitajia perheen arjessa. Sillä olettamana saattaa usein olla, että äidit viettävät enemmän aikaa huolehtien lapsestaan kuin isät. (Foody & James & Leader 2014: 1084–1085.)

Tutkimuksen tuloksissa äidit raportoivat, että he kokivat olevansa enemmän vastuussa vanhempina kuin isät sekä heillä oli korkeammat stressi-, ahdistus- ja masennustasot. Isien kohdalla tulokset olivat enemmän fysiologisia, heillä oli suurempi sykevälivaihtelevuus ja korkeampi verenpaine. Koska äidit kokivat olevansa enemmän vastuussa vanhempina, saattoi sillä olla myös vaikutusta siihen, miksi äidit kokivat enemmän stressiä, ahdistusta ja masennusta. (Foody ym. 2014: 1091.)

Autismikirjon lasten vanhemmat saattavat hyötyä rutiinomaisista terveystarkastuksista sekä tukitoimenpiteistä, jotka tähtäävät stressin vähentämiseen. Tukia ja palveluita jaettaessa on otettava huomioon myös mahdolliset erot äitien ja isien tarpeissa. Erityisesti äidit saattavat hyötyä hengähdystauoista arjessa, sosiaalisesta tuesta sekä avusta stressinhallintaan, kun otetaan huomioon äitien ottama vastuu vanhempana, heidän kokemansa ahdistus, stressi sekä masennus ja alhaisempi työllisyystaso verrattuna iseihin. (Foody ym. 2014: 1084, 1091, 1093.) Myös kokemusasiantuntija Mari Haapala kertoo, että silloin kuin perheessä on autismikirjon lapsi, on molempien vanhempien työelämässä pysyminen haastavaa. Tällöin yleensä äiti jättäytyy kotiin, eivätkä työt ja vastuut jakaudu tällöin tasaisesti molempien vanhempien kesken. (Haapala 2019: 265.)

Jaffe, Humphry sekä Case-Smith (2010) väittävät, että erityislapsien äidit kokevat stressiä enemmän kuin isät. Heidän mukaansa tämä johtuu erityislapsen mukanaan tuomasta lisääntyneestä työmäärästä sekä siitä, että yleensä äiti on yhteistyössä moniammatillisen kuntoutustiimin kanssa. Äidit toimivat usein myös viestinviejinä toimintaterapeutin ja perheen välillä, vieden tarpeellista informaatiota taholta toiselle. Koska äidit toimivat tässä välimaastossa, äideiltä odotetaan tarkkaa ajankäytön hallintaa sekä hyviä vuorovaikutustaitoja. Tästä syystä toimintaterapeutin täytyy erityisen huolellisesti huomioida heidän tarpeensa. Kirjan tekstissä viitataan muun muassa Olssonin ja Hwangin tutkimukseen vuodelta 2001 *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*. (Jaffe ym. 2010: 112.)

Jaffe, Humphry sekä Case-Smith (2010) kirjoittavat, että isien kokemia stressiä on tutkittu myös, kuten Young ja Roopnarine vuonna 1994 tutkimuksessaan *Fathers' Child-care Involvement with Children with and Without Disabilities*. Muun muassa tässä tutkimuksessa väitetään, että isät kokisivat taas helpommin stressiä kuin äidit. Tekstissä tuodaan esiin, että syynä tähän voisi olla se, että isät saattavat tuntea itsensä ulkopuoliseksi ja avuttommaksi verrattuna äiteihin, jotka osallistuvat lapsen kuntoutukseen enemmän. (Jaffe ym. 2010: 112.) Ottaen huomioon, että edellä mainitut tutkimukset ovat jopa yli 20 vuotta vanhoja ja niitä ei ole tehty Suomessa, niistä saadun tutkimustiedon soveltaminen 2020-luvun Suomeen ei ole kovinkaan ongelmattonta. Tutkimukset on tehty sellaisena aikana, kun yleisen stereotypian mukaan naisen roolina on ollut hoitaa sekä lapsen että kodinhoitoon liittyvät asiat. Miehen roolina on tuolloin ollut pääasiassa huolehtia perheen elannosta. Nykypäivänä, ainakin Suomessa, naisten ja miesten rooliat ovat tasavertaistuneet eikä enää erotella miesten ja naisten tehtäviä perheen asioiden hoidossa.

3 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin kyselytutkimuksena. Siinä käytettiin kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä. Monivalintakysymykset käsiteltiin SPSS-tilastointiohjelman avulla ja avointen vastausten analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön tiedonkeruu toteutettiin sähköisen kyselylomakkeen avulla 27.1.–30.4.2021 välisenä aikana. Lomakkeen pohjana käytettiin Metropolian hyväksymää tietoturvallista e-lomaketta. Toiminnan Ilo -yrityksen yhdyshenkilö Sanna Lampinen jakoi linkkiä kyselyyn yrityksen asiakkaille sekä kontakteille Facebookissa. Tämän lisäksi opinnäytetyöntekijät jakoivat linkkiä kyselyyn erinäisissä Facebookin ryhmissä, jotka oli tarkoitettu neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhemmille. Kyselyä jaettiin muun muassa seuraaviin Facebook-ryhmiin: ADHD-lasten vanhemmat, aspergertytöt, pro nepsy, aspergerlasten vanhemmat ja läheiset, aspergerlasten vanhempien tukiryhmä, ADHD-liitto ry. ja autismikirjolaisten vanhemmat. Vastajat antoivat suostumuksensa vastaustensa käsittelyyn palauttamalla sähköisen lomakkeen, erillistä suostumuslomaketta ei vastaajille lähetetty. Kyselylomakkeita palautui lopulta 67 kappaletta.

Tässä opinnäytetyössä perusjoukkona on alle 18-vuotiaiden neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhemmat tai huoltajat. Perusjoukosta kyselyyn vastasi 67 vastaajan otos,

tällöin kyseessä on otantatutkimus (Heikkilä 2014: Luku 1. Tutkimusprosessi). Perusjoukolla tarkoitetaan ihmisjoukkoa, jota tutkittava ilmiö koskettaa ja josta tutkimuksessa halutaan tehdä päätelmiä (Kananen 2011: 65).

3.1 Tiedonkeruumenetelmät

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmänä toimi sähköinen kyselytutkimus. Kyselytutkimus mahdollistaa useiden asioiden selvittämisen yhdellä kertaa ja sen käyttäminen on hyödyllistä silloin, kun halutaan saada vastauksia isolta vastaajajoukolta. Kyselyn vastaukset voidaan helposti muuntaa tilastollisesti tulkittavaan muotoon varta vasten kehitettyjen ohjelmien avulla, mikä mahdollistaa tulosten analysoinnin. Kyselytutkimuksen etuna on myös aikataulun ja kustannusten ennakoitavuus, jolloin voidaan hyödyntää jo olemassa olevaa valmista tulosten analysointiin kehitettyä tilastollista analyysitapaa ja raporttimuotoa. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2012: 195; Kananen 2014b: 156.) Lisäksi sähköinen kyselytutkimus saavuttaa ihmisiä samalla kertaa hyvinkin laajalta alueelta. Sähköisen kyselytutkimuksen haasteena on tavoittaa sellaiset ihmiset, joilla ei ole tarvittavia laitteita tai internet-yhteyttä. (Kananen 2014b: 156.) Haasteena voidaan pitää myös sitä, että avoimiin kysymyksiin jätetään helposti vastaamatta ja kysymykset saataan tulkita väärin (Heikkilä 2014: Luku 1. Tutkimusprosessi).

Aluksi kyselylomakkeen kysymysten sisältö ja niiden muotoilu suunniteltiin vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä. Yhteistyökumppani toi näkökulmaa siihen, kuinka vastaajilta saadaan oikeanlaista tietoa kysymysten avulla ja tämän pohjalta kyselyn lopullista sisältöä muokattiin. Kyselylomakkeen testaukseen osallistui 10 henkilöä ja saatujen kommenttien perusteella kysymyksiä ja niiden sanamuotoja muokattiin selkeämmiksi sekä yksiselitteisemmiksi.

3.1.1 Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyö sisältää sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä. Nämä tutkimusmenetelmät tuovat työhön sekä laajuutta että syvyyttä ja ne täydentävät toisiaan ja niiden avulla tutkimuskysymyksistä saadaan tarkoituksenmukaista tietoa (Kananen 2014a: 142). Opinnäytetyön luotettavuutta varmistettiin käyttämällä menetelmätriangulaatiota. Triangulaatio tarkoittaa useamman kuin yhden menetelmän, teorian tai tutkijan käyttämistä tutkimuksessa. Aineiston menetelmätriangulaatio luo uskotta-

vuutta, sillä menetelminä on käytetty sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimusotetta. Menetelmätriangulaation etuna on sen avulla tutkimuskohteesta saatava laajempi ja syvempi tieto. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa liikutaan teoriasta kohti käytäntöä ja tässä prosessissa tutkija toimii ulkopuolisena tarkkailijana (Kananen 2011: 15). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tiedonkeruu tapahtuu esimerkiksi kyselylomakkeen avulla, jolla saadaan tietoa tutkimuksen kohteena olevalta asiakasryhmältä (Kananen 2010: 74). Kun tutkimusongelma on päätetty, pitää pohtia mikä tutkimuksen kohderyhmä on ja mikä tiedonkeruumenetelmä on sopivin ja saavuttaa mahdollisimman suuren vastaajajoukon (Heikkilä 2014: Luku 1. Tutkimusprosessi). Kerätyn aineiston avulla selvitetään alkuperäistä tutkimusongelmaa. Kvantitatiivinen tutkimus edellyttää teoriatiedon lisäksi jonkinlaista etukäteistietoa käsiteltävästä aiheesta. Kvantitatiivinen tutkimus vaatii tarkkuutta, sillä prosessin alkuun ei voi palata yhtä helposti kuin kvalitatiivisessa tutkimuksessa, jos esimerkiksi käytetty kyselylomake on tehty virheellisesti. (Kananen 2010: 74–75.) Kvantitatiivinen tutkimus tutkii lukujen välisiä suhteita siten, että sen aihepiirien ominaisuuksia voidaan laskea ja vertailla (Kananen 2010: 77).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa liikutaan käytännöstä kohti teoriaa. Tutkijan mahdollinen rooli on ulkopuolinen osallistuja. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää, mistä selvitettävässä aiheessa on kyse ja tehdä siitä tulkintoja. (Kananen 2011: 15.) Tulkintoja voi joutua tekemään jo silloin kuin aineistoa vasta kerätään. Toisaalta analysointivaiheessa voi vielä palata takaisin sellaisiin tärkeisiin seikkoihin, joka ei tullut keräysvaiheessa mieleen. (Heikkilä 2014: Luku 1. Tutkimusprosessi.) Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii selittämään ilmiöitä, joista on vähän tai ei ollenkaan tietoa. Kvalitatiivinen tutkimus nojaa sanoihin ja lauseisiin. Vastausten tulkinnan avulla saadaan syvempi käsitys käsiteltävästä aihealueesta. Kvalitatiivisen tutkimuksen analysointivaihe on joustavampi kuin kvantitatiivisen. (Kananen 2014a: 18.)

3.1.2 Kyselyn sisältö

Kyselylomake sisälsi avoimia sekä strukturoituja kysymyksiä yhteensä 20 kappaletta tasapuolisesti, molempia 10 kappaletta. Strukturoidut kysymykset olivat vastaustyyppiltään monivalintakysymyksiä. Kysymykset olivat Likertin asteikollisia eli mielipiteeseen pohjautuvia tai dikotomisia eli vastausvaihtoehtoja oli kaksi; kyllä tai ei. Strukturoiduista kysymyksistä jätettiin tietoisesti pois ”en osaa sanoa”-vastaukset, sillä se saattaa houkututtaa vastaajaa valitsemaan helpoimman vaihtoehdon eikä todella pohtimaan omaa

vastaustaan ja mielipidettään aiheeseen. Likertin asteikolla mitataan henkilön mielipidettä siitä, onko hän täysin samaa mieltä vai täysin erimieltä väittämästä. Asteikolla voi olla arvoja neljästä yhdeksään ja vastaaja valitsee niistä omaa mielipidettään lähimmän arvon. (Heikkilä 2014: Luku 3. Kysymysten laatiminen ja tiedonkeruu.) Monivalintakysymykset ohjaavat vastaajia rajatummin opinnäytetyön aiheen pariin. Avointen kysymysten avulla vastaajilta saadaan taas todenmukaista tietoa heidän kokemuksistaan. (Hirsjärvi ym. 2012: 198–201.)

Avoimissa vastauksissa vastaaminen rajattiin aiheen mukaisesti niin, että kvantitatiivisen kyselytutkimuksen tunnusmerkit säilyivät (Heikkilä 2014: Luku 3. Kysymysten laatiminen ja tiedonkeruu). Tässä kyselyssä avointen kysymysten oli tarkoitus muun muassa antaa vastaajalle mahdollisuus täydentää edellisen kysymyksen vastausta vapaalla kommentoinnilla. Kyselylomake pyrittiin pitämään selkeänä ja siistinä, pääroolissa pidettiin kysymykset. Kyselyn kysymykset jaoteltiin kolmen otsikon alle, jotka olivat (1) taustatiedot, (2) yhteistyö ja (3) toivomukseni liittyen toimintaterapiaan. Taustatietojen täyttämisen jälkeen vastaajilla oli mahdollisuus päättää vastaaminen, jos he kokivat, ettei kysely kosketa heitä. Kyselyssä eteneminen edellytti kaikkiin monivalintakysymyksiin vastaamista.

3.2 Aineiston analysointi

Opinnäytetyöhön liittyvä kysely analysoitiin kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien avulla. Avoimet vastaukset analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin ja luokittelu tapahtui sen mukaan, mitä aineistosta löytyi (Kananen 2014a: 108). Kvalitatiivinen analysointi aloitettiin kyselylomakkeen avointen kysymysten vastauksien siirtämisellä aihealueittain Word-tiedostoon. Vastaukset tulostettiin niiden tulkittavuuden helpottamiseksi ja niiden myöhempää käsittelyä varten. Saatu aineisto tiivistettiin koodauksen avulla. Tällöin samaan aihepiiriin liittyvät asiat yhdistetään merkitsemällä samantyyppiset vastaukset omalla koodillaan. Koodauksen jälkeen tehdään vielä varsinainen analyysi. Koodaustavat ovat yksilöllisiä. (Kananen 2014a: 104.)

Luokittelu on aineistolähtöistä, silloin kuin se tapahtuu aineistosta esiin nousevien teemojen mukaan (Kananen 2014a: 108). Vastaukset luettiin lävitse useampaan otteeseen kysymyksittäin ennen koodausta. Jokaisesta kysymyksestä hahmottui keskeiset asiat, jotka muodostivat otsikot, joiden alle materiaali luokiteltiin ja värikoodattiin (Liite 1). Kuten esimerkiksi kysymyksessä ”Missä muodossa toivoisitte saavanne materiaalia

toimintaterapeutilta (esim. digitaalisena, verkkokurssina, kirjallisuutena)?” Vastaukset koodattiin seuraavien otsikoiden alle: digitaalinen tai sähköinen materiaali, kirjallinen materiaali, suullinen ohjaus yksilöllisesti tai ryhmässä sekä ei väliä tai kaikki käy. Vastauksista koottiin aihealueittain yhteenvedot ja nämä kirjattiin raporttiin. Opinnäytetyön raporttiin nostetaan keskeisimmät ja useimmin esiin nousevat samankaltaiset vastaukset (Hirsjärvi ym. 2012: 224). Tutkimusongelma- ja kysymykset pidetään mielessä aineiston koodausta ja luokittelua tehdessä. Luokittelun avulla saadaan selville kyselyn keskeiset teemat. (Kananen 2014a: 114.) Tämän työn näkökulmana olivat opinnäytetyön tutkimuskysymykset: 1. Millaista tukea ja ohjausta neuropsykiatrisesti oirehtivan lasten vanhemmat saavat toimintaterapeuteilta tällä hetkellä sekä 2. Millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät.

IBM:n omistama SPSS-tilastointiohjelma (Statistical Package for Social Sciences) on kvantitatiivista tutkimusta tekeväälle hyödyllinen työkalu tilastolliseen analysointiin ja aineiston käsittelyyn. Ohjelman käyttö ei vaadi edeltävää ohjelmoinnin osaamista, joten sitä on helppo hyödyntää opinnäytetyön aineiston analysoinnissa. (Vilpas 2009: 2; Tietoarkisto.) Erityisesti kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeä aloittaa kyselylomakkeen vastausten analysointi välittömästi vastaamisajan sulkeuduttua ja tämän jälkeen edetä vaihe kerrallaan eteenpäin (Hirsjärvi ym. 2012: 223). Strukturoitujen kysymysten vastaukset analysoitiin SPSS-ohjelmalla, jonka avulla saatiin vastaajien antamat vastaukset selkeästi esille taulukoiden muodossa sekä niitä pystyttiin analysoimaan tilastollisesti. SPSS-ohjelma jakoi kaikki kysymysten vastausvaihtoehdot omiin sarakkeisiinsa, joten niitä täytyi siistiä ennen kuin analysoinnissa päästiin eteenpäin. Siistimisen jälkeen jokaisen kysymyksen alle jäi ainoastaan yksi sarake, johon kirjattiin molemmat vastaukset numeerisessa muodossa, esimerkiksi kyllä-vastaukset saivat arvon 1 ja ei-vastaukset arvon 2. Analysoinnin avulla esiin nousi tutkimuskysymysten kannalta oleelliset tulokset.

SPSS-ohjelman avulla saatiin myös tietoa kysymyksiin annettujen vastausten välisestä korrelaatiosta. Vastausten analysointikeinona käytettiin Pearsonin korrelaatiokerrointa (r). Korrelaatiokerroimen avulla voidaan ilmaista kahden eri muuttujan välistä yhteyttä. Kerroimen arvo vaihtelee miinus yhden ja plus yhden välillä. Mitä lähempänä plus yhtä kerroin on, sitä voimakkaampi positiivinen yhteys muuttujilla on. Tällöin molempien muuttujien arvo siis kasvaa. Mitä lähempänä arvo on miinus yhtä, sitä voimakkaampi negatiivinen yhteys muuttujilla on. Tällöin toisen muuttujan arvon pienentyessä, toisen

arvo kasvaa. Kertoimen ollessa nolla muuttujien välillä ei ole riippuvuutta. (Kvanti-MOTV.) P-arvo kertoo korrelaation luotettavuudesta sekä siitä, kuinka suuri riski on, että kahden tekijän riippuvuus johtuu sattumasta (Heikkilä 2014: Luku 11. Analysointimenetelmiä). Silloin kuin p-arvo on pienempi kuin 0,001 (0,1%) on ero tilastollisesti erittäin merkitsevä. P-arvon ollessa pienempi kuin 0,01 (1%) ero on tilastollisesti merkitsevä. P-arvon ollessa pienempi kuin 0,05 (5%) on ero tilastollisesti melkein merkitsevä. (Heikkilä 2014: Luku 13. Raportointiesimerkkejä.) Jos p-arvo on suurempi kuin 0,05 (5%) niin silloin on suuri riski, että kahden asian riippuvuus johtuu sattumasta. Tällöin nol-lahypoteesi jää voimaan eli odotusten vastaavuus ei riipu muuttujista. (Heikkilä 2014: Luku 11. Analysointimenetelmiä.)

4 Tulokset

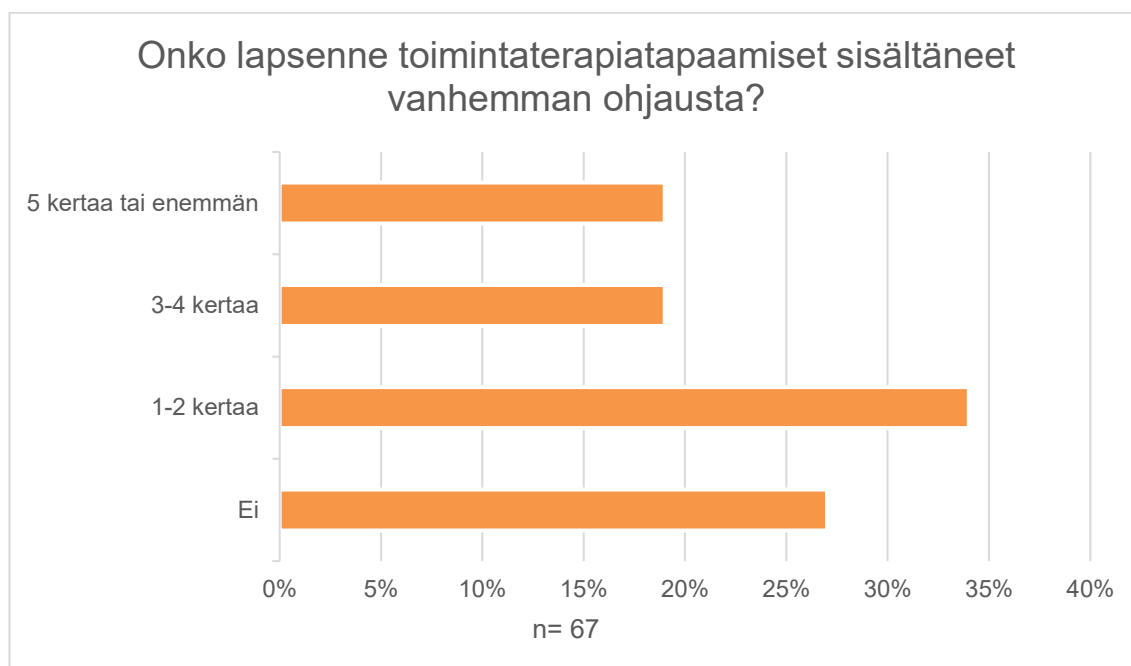
Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kyselytutkimuksen avulla, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsensa toimintaterapeutilta ja millaista tukea he olisivat vailla. Kyselytutkimuksessa kerättiin tietoa vanhempien ajatuksista ja toiveista liittyen lapsen toimintaterapiaan. Saatuja tuloksia avataan seuraavissa alaluvuissa kirjallisesti sekä taulukoiden ja pylväsdiagrammin avulla. SPSS-ohjelmasta saadut opinnäytetyötä ajatellen oleellimmat korrelaatioanalyysin tulokset siirrettiin Excel -taulukkolaskentaohjelmaan tulkittavuuden selkeyttämiseksi.

Vastaajien anonymiteetti varmistettiin siten, että vastaajilta ei kerätty kyselyssä mitään henkilökohtaisia tietoja, kuten ikää, sukupuolta tai diagnooseja. *Taustatiedoissa* kerättiin tietoa ainoastaan siitä, onko lapsi saanut toimintaterapiaa sekä onko hänellä todettu jokin neuropsykiatrinen oire tai häiriö. Kyselyyn vastasi yhteensä 67 vastaajaa, näistä 64 ilmoitti olevansa alle 18-vuotiaiden lasten vanhempia tai huoltajia. Vaikka vastaajat eivät olleet vanhempia tai huoltajia, vastaamista oli tästä huolimatta mahdollista jatkaa. Vastaaminen kehoitettiin lopettamaan, jos vastaajan lapsi ei ole aiemmin saanut tai ei saa tällä hetkellä toimintaterapiaa neuropsykiatristen oireiden vuoksi. Avoimiin kysymyksiin vastaaminen oli vapaaehtoista, mutta dikotomisiin kysymyksiin vastaamista edellytettiin kyselyssä etenemiseksi.

Vastaajilta kysyttiin kyselylomakkeessa toimintaterapeutin ja vanhemman tai huoltajan välisestä yhteistyöstä. *Yhteistyöhön* liittyvät kysymykset käsittelevät muun muassa toimintaterapeutin antamaa vanhemman ohjausta. Ohjausta varten voidaan järjestää vanhempien omia toimintaterapiatapaamisia tai vanhemman ohjaus voi tapahtua myös

lasta tuotaessa terapiaan tai hakiessa terapiasta. Kysymyksenasettelu jätti vastaajalle tulkinnan varaa, sillä kysymyksessä ei oltu määritelty, mitä vanhemman ohjauksella tarkoitetaan.

Taulukko 1. Vastaajien kokemus siitä, kuinka paljon lapsen toimintaterapiatapaamiset ovat sisältäneet vanhemman ohjausta.

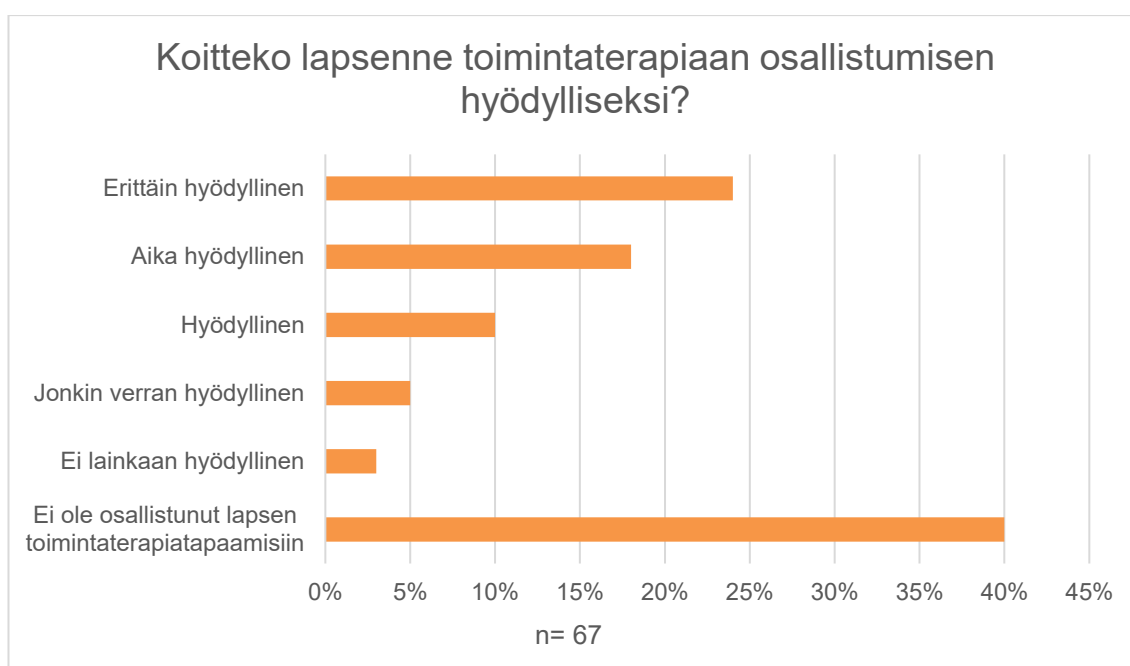


Taulukosta 1 selviää, että 73 % (n= 49) kyselyyn vastanneista on sitä mieltä, että lapsen toimintaterapiatapaamiset ovat ylipäättään sisältäneet vanhemman ohjausta. 27 % (n= 18) vastanneista on kokenut, että lapsen toimintaterapiatapaamiset eivät ole sisältäneet vanhemman ohjausta. Kun saatuja vastauksia analysoitiin lisää, todettiin, että 34 % (n= 23) vastaajista on vastannut toimintaterapian sisältäneen vanhemman ohjausta 1–2 kertaa ja 38 % (n= 26) 3 kertaa tai enemmän.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin vastaajilta, ovatko he mielestään saaneet riittävästi ohjausta toimintaterapeutilta. Vastanneista 55 % (n= 37) kokee ohjauksen riittäväksi. Ohjauksen sisältöä ei määritelty kysymyksessä, vaan vastausta odotettiin yleisellä tasolla. Kysyttäessä vastaajilta, kokevatko he saaneensa toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta nimenomaan neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuuteen, ainoastaan alle puolet vastanneista eli 40 % (n= 27) kokevat saaneensa tietoa ja ohjausta.

Yhteistyöhön liittyvät kysymykorrekset käsittelivät myös lapsen toimintaterapiatapaamisia, toimintaterapeutilta saatuja vinkkejä ja niiden hyödyntämistä sekä neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuutta. Vastaajilta kysyttiin, ovatko he saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi. Vastaajista 67 % (n= 45) kokevat saaneensa toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arkeen. Vastanneista reilusti yli puolet eli 69 % (n= 46) ovat hyödyntäneet toimintaterapiasta saamiaan vinkkejä arjen tilanteissa. Lisäksi 55 % (n= 37) vastanneista kaipaa kuitenkin toimintaterapeutilta enemmän käytännön läheistä tukea ja ohjausta lapsen arkeen.

Taulukko 2. Vastaajien kokemus lapsen toimintaterapiaan osallistumisen hyödyllisyydestä.



Kuten taulukosta 2 näkee yhteensä 57 % (n= 38) vanhemmista koki osallistumisen lapsen toimintaterapiaan hyödylliseksi. Näistä 24 % (n= 16) koki osallistumisen erittäin hyödylliseksi, 18 % (n= 12) aika hyödylliseksi, 10 % (n= 7) hyödylliseksi ja 5 % (n= 3) jonkin verran hyödylliseksi. Ainoastaan 3 % (n= 2) vastanneista ei ole kokenut lapsen toimintaterapiaan osallistumista lainkaan hyödylliseksi. 40 % (n= 27) vastaajista ei ole osallistunut lapsen toimintaterapiatapaamisiin.

4.1 Korrelaatioanalyysi

Dikotomiset kysymykset analysoitiin SPSS-ohjelmalla käyttäen Pearsonin korrelaatiota. Alla olevaan korrelaatioanalyysitaulukkoon nostettiin kysymykset, joiden vastaukset

edesauttavat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin vastaamista. Taulukossa tutkitaan tutkimuskysymysten kannalta oleellisimpien kysymysten ja niiden vastauksien välisiä riippuvuuksia toisiinsa.

Taulukko 3. Kysymyksiin saatujen vastausten väliset korrelaatiokertoimet, merkitsevyysarvot sekä vastaajien määrä.

		Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi?	Oletteko hyödyntäneet toimintaterapeutilta saatuja vinkkejä erilaisissa arjen tilanteissa?	Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatriisiin oireisiin?	Kaipaatteko enemmän käytännön läheistä ohjausta toimintaterapeutilta lapsenne arkeen?
Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi?	r		0,829**	0,630**	- 0,374**
	p		< 0,001	< 0,001	0,002
	N		67	67	67
Oletteko hyödyntäneet toimintaterapeutilta saatuja vinkkejä erilaisissa arjen tilanteissa?	r	0,829**		0,544**	- 0,350**
	p	< 0,001		< 0,001	0,004
	N	67		67	67
Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatriisiin oireisiin?	r	0,630**	0,544**		- 0,517**
	p	< 0,001	< 0,001		< 0,001
	N	67	67		67
Kaipaatteko enemmän käytännönläheistä ohjausta toimintaterapeutilta lapsenne arkeen?	r	- 0,374**	- 0,350**	- 0,517**	
	p	0,002	0,004	< 0,001	
	N	67	67	67	

Taulukossa 3 r-kirjaimella kuvataan kahden kysymyksen välistä korrelaatiokerrointa. Merkitsevyydestä kertoo p-kirjain eli kuinka suuri riski on, että saatu riippuvuus tai ero johtuu sattumasta (Heikkilä 2014: Luku 11. Analysointimenetelmiä). N-kirjain kertoo vastaajien määrän. Korrelaatioanalyysissä kysymysten, ”Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi” sekä ”Oletteko hyödyntäneet toimintaterapeutilta saatuja vinkkejä erilaisissa arjen tilanteissa”, välillä on voimakas positiivinen korrelaatio ($r=0,829$, $p< 0,001$, $N=67$). Tämän voi tulkita niin, että kun vanhempi on saanut toimintaterapeutilta vinkkejä arjen tilanteisiin, niitä on myös hyödynnetty.

Kysymysten, ”Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatriisiin oireisiin” ja ”Kaipaatteko enemmän käytännönläheistä tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta lapsenne arkeen”, välillä on voimakas negatiivinen korrelaatio

($r=-0,517$, $p<0,001$, $N=67$). Tästä voimme päätellä, että vanhemmat kaipaavat käytännönläheistä tukea lapsen neuropsykiatrisiin oireisiin silloin, jos he eivät ole sitä toimintaterapeutilta aiemmin saaneet. Jos vanhemmat taas ovat saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsen neuropsykiatrisiin oireisiin, on se silloin ollut riittävää ja eivätkä he koe tarvitsevansa sitä enempää.

Kysymysten, ”Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi” ja ”Kaipaatteko enemmän käytännönläheistä tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta lapsenne arkeen”, välillä on myös tilastollisesti merkitsevä voimakas negatiivinen korrelaatio ($r=-0,374$, $p=0,002$, $N=67$). Tämä kertoo siitä, että vanhemmat ovat jo saaneet tietoa ja ideoita toimintaterapeutilta, mutta kaipaavat myös lisää käytännönläheistä tukea ja ohjausta.

Kysymysten, ”Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi” ja ”Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatrisiin oireisiin”, välillä on positiivinen korrelaatio ($r=0,630$, $p<0,001$, $N=67$). Vastauksista voidaan päätellä, että vanhemmat ovat saaneet enemmän tietoa ja ideoita arjen sujuvuuden helpottamiseksi kuin varsinaista tietoa ja ohjausta lapsen neuropsykiatrisista oireista.

4.2 Avoimet vastaukset

Kyselytutkimuksessa käytettiin avoimia kysymyksiä, sillä ne antavat vastaajille mahdollisuuden ilmaista itseään sekä kertoa omat todelliset tarpeensa (Hirsjärvi ym. 2012: 201). Avoimia kysymyksiä käytettiin myös siksi, jotta vastaajilta saatiin vapaamuotoisesti, monipuolisesti ja omin sanoin kerrottuna konkreettisia ehdotuksia siitä, mitä vanhemmat ja huoltajat kaipaavat toimintaterapeuteilta. Seuraavissa alaluvuissa esitellään mahdollisimman monipuolisesti osa saaduista vastauksista. Esiin tuotavien vastausten valinnassa on pyritty välttämään toistoa. Avoimet vastaukset tuodaan raportissa esiin kirjoitusvirheineen, niin kuin vastaajat ovat ne lomakkeeseen kirjanneet.

4.2.1 Yhteistyö vanhempien ja toimintaterapeutin välillä

Vastaajia pyydettiin kertomaan konkreettisia esimerkkejä tilanteista, joissa he ovat hyödyntäneet toimintaterapeutilta saamiaan vinkkejä. Saadut vastaukset käsittelivät yleisesti tunnetaitoja, ajankäyttöä ja -hallintaa sekä mielikuvaharjoituksia. Vastauksissa todetaan muun muassa:

Ajan hahmottamiseen ja stressin säätelyyn terapeutti ehdotti lapselle omaa kuukausikalenteria, johon merkittiin perusarjesta poikkeavia juttuja kuten hammaslääkärit, lomaa, juhlia yms. Lapsi käyttää rauhoittumiseen ahtaita majoja, paino peittoa ym ja saimme terapeutilta pussikeinun kokeiluun, joka osoittautui tärkeimmiksi tueksi monessa tilanteessa.

Noudatettu kotona arjessa ohjeita esim. suihkukäynnin auttaminen/muistutus, herätysten auttaminen/muistutus, time-timer apu. Muistilappujen tuoma tuki, kalenteri/kuvat ja struktuuri aputoimet yms.

Lapsen ikävien tunteiden ottaminen ”itselle”, tilanteiden sanoittaminen lapselle, lapsen aktivointi kehoistimuksia tasaaviin puuhiin.

Vastaukset käsittelivät myös toiminnanohjausta, siirtymätilanteita ja keinoja kuormittaviin tilanteisiin:

Xylitolipastillin imeskely pukemiseen keskittymisen helpottamiseksi. Yhden aikuisen läsnäolo ja ohjausvastuu kerrallaan. Ihmisen reviirin havainnollistaminen konkreettisin elein ja apuvälinein. Värikoodien käyttö omien tavaroiden erottamiseksi muiden omaisuudesta.

Ohjeita toiminnanohjaamiseen, jota tarvitaan liki kaikessa arjen toiminnassa.

Siirtymiin ja esim time timerin käyttöönotto tuli sieltä.

Vastaajilta tiedusteltiin millaista ohjausta ja tietoa he olisivat kaivanneet toimintaterapeutilta neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuuteen. Vastauksista nousi erityisesti esille tarve käytännön vinkeille arkeen:

Alussa olisin kaivannut enemmän apua ja tietoa siihen, kuinka arkea saisi sujuvammaksi.

Haluaisin tietää miten helpottaa lapsen arkea ja siinä sujumista. Lisäksi se että molemmat vanhemmat työskentelee samaan suuntaan, Tämä on eroperheessä suuri haaste. Kuitenkin lapsen arjesta kyse ja siinä sujumisesta.

Konkretiaa arkeen, tunnesäätelyyn, aistikkuuden huomioimiseen arjessa sekä koulussa.

esim. mistä jumitus johtuu, miten siitä päästään eteenpäin, entä itku- ja raivokohtaukset, entä lapsen jatkuva jankuttaminen, kysely. Monet ”oireet” oli pitkään vain ikävä ja ärsyttävä asia, kunnes itse ymmärsin, että nekin KUULUU osana neurologiseen poikkeavuuteen ja että niihin pitää suhtautua suurella kärsivällisyydellä, eikä hoputtaa lasta. Meille ei sattunut ketään asiantuntijaa (perheneuvola, toimintaterapeutti, lasten psykiatria), joka olisi tiennyt mistä on kyse. Mietittiin vain jopa puhtaasti psykiatrisia syitä, masennusta ja ahdistuneisuus häiriötä. Jopa skitsofrenia oli esillä, kun lapsi kertoi yöllä kuulevansa ääniä (tämä taisi olla ihan unenäköä). Minun äityttä kyseenalaistettiin ja ihan tavallisia vanhemmuuden kasvatusohjeita mentiin läpi (itkuhymiö). Toimintaterapeutti kysyi parin vuoden jälkeen, olenko tehnyt jotain mikä tämän kaiken olisi voinut aiheuttaa.??!

Lisää vinkkejä miten helpottaa pettymysten sietoa ja tunnemyrskyjä.

Käytännön kokemuspohjaisia vinkkejä ylivilkkauden ja impulsiivisuuden kanssa toimimiseen / lapsen rauhoittumistaidon vahvistamiseen.

Saaduissa vastauksissa nousi esiin se, että vastaajat ovat saaneet toimintaterapeuteilta tukea tilanteisiinsa ja erityisesti lapsen aistien käsittelyyn. Toimintaterapeuteilta saadut vinkit arjen helpottamiseksi ovat hyvin monipuolisia:

Time-timer, kalenterikuvat, struktuuri, aistivälineet, apuvälineet, valaistusasiat, vinkit arjen struktuuriin, mistä vanhemmat päättää ja mistä lapset/vanhemmusneuvot ja rohkaisu omanlaiseen arkeen.

Kuvakortit, kuvallinen lukujärjestys, työskentelyn jäsentäminen ja palkitsemisysteemit ovat olleet eniten avuksi arjessamme.

Suihkukartta suihkukaapissa eli missä järjestyksessä pesut tehdään. Viikkokalenteri, josta näkee mitä milläkin viikolla tapahtuu.

Lähinnä ajastin, jossa näkyy ajan kuluminen niin, että lapsikin sen ymmärtää. Kuvallinen päiväohjelma, jota ei myöhemmin enää tarvittukaan, kun päivärakenne hahmottui. Käyttäytymisen liikennevalot hyvät myös.

Timetimer, kuvaohjeet, palkitsemiset, positiivisen kautta tekeminen.

Aistien stimulointi ja kuormituksen purkukeinot. Yhteistyötä tehtiin myös esikouluun, jossa toimintaterapia toteutui viimeisimmän vuoden ajan. Lapsen toimintaympäristöön terapian vienti ”peruspohjan” ollessa kunnossa (terapiaa takana 1 v. Toimipaikkakäynteinä) oli tärkeä osa lapsen kouluvalmiuksien kehittämisen tukemista.

4.2.2 Vanhempien toiveet liittyen lapsen toimintaterapiaan

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin, millaista tukea ja ohjausta vanhemmat saavat toimintaterapeutilta lapsen arkeen tällä hetkellä. Vastaukset jakautuivat tunteiden hallintaan, vanhemman saamaan tukeen ja arjen tilanteiden tukemiseen:

Tukea ulos lähtemiseen, omien vahvuuksien huomaamiseen, kommunikointiin ja sen ymmärtämiseen että kommunikoinnissa voi tulla väärinymmärryksiä ihmisten välillä. Itsetunnon kehittymiseen ja itsensä arvostamiseen.

Viikottaiset mukavat tapaamiset ja yhteiset leikit toimintaterapeutin kanssa ovat lapselle todella tärkeitä ja onnellisuutta tuottavia. Toimintaterapeutti on lapsen elämässä tärkeä ihminen, joka ymmärtää, hyväksyy ja johon voi luottaa. Toimintaterapia tukee lapsen hyvinvointia ja vahvistaa hänen omaa kykyään säädellä tunnetilojaan ja toimintaansa.

Terapeutti ohjaa tehtävien avulla meitä vanhempia näkemään arjessa lapsen tarpeet, huomioimaan ne sanoilla ja teoilla. Vanhempi ei voi tehdä lapsen puolesta kaikkea eikä toisaalta jättää lasta yksin. Vanhempien apu ja kannustus ovat toki paikallaan, jotta lapsi saa onnistumisen kokemuksia.

Osa vastaajista koki, etteivät he ole saaneet minkäänlaista tukea toimintaterapeutilta:

En minä saa tt tukea, nuori saa sitä.

Toimintaterapia keskittyy lapseen, ei vanhempien toiminnan ohjausta.

Aika vähän mitään. Kouluarkeen kyllä mutta kotiin ei. Hyvät kortit oli tehty.

Vastaajien toiveena on saada toimintaterapeuteilta lisää vinkkejä, keskusteluyhteyttä vanhempien ja toimintaterapeutin välillä sekä tietoa mikä toimintaterapian tarkoitus on:

Kun saisi edes sanankin, niin sekin ois jotain.

Toimintaterapia on täysin irrallinen tukitoimi lapsen arjessa, joka tuottaa tietoa vain terapeutille itselleen. Vanhempien ohjaus sekä ohjaus kouluun kuuluisi olla suuressa roolissa, koska siellä lapsi viettää aikansa. Terapeutti tapaa lasta 1 h viikossa, jolloin uskallan kyseenalaistaa mitä tämä tunti tuottaa arkitasolla jos havaintoja ei saateta arjen toimijoiden tietoon.

Käytännön tukea ja neuvoja ryhmätilanteissa selviämiseen esim. koulussa.

Terapeutilta pitäisi löytyä käytännön ehdotuksia arjen pulmiin sekä kertoa erilaisista tukena käytettävistä välineistä. Jos lapsi esim ei siedä hampaidenpesua ja se on taistelua, niin suun alueen harjoitteista, vinkki mauttomasta tahnasta, malli palkki-tarrataulusta jne.

Enemmän aikaa yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa ja harjoittelua yhdessä.

Olisimme halunneet tietää mihin toimintaterapialla pyritään ja millaisin keinoin. Olisimme voineet keskustella käyntien sisällöstä ja tukea lasta samaan suuntaan kuin terapiassa.

Kokemusta, näkemystä, konkreettisia neuvoja ja vinkkejä mm. vuorovai-
kutukseen, jumeihin, kaverisuhteisiin, koulunkäynnin helpottamiseksi.

Kotiin tukea ja apua hankaliin tilanteisiin käytännössä.

Mitä ahdistukselle ja toimintakyvyttömyydelle voisi tehdä? Mitä lapselta voi vaatia?

Meillä vanhemmilla on säännöllisesti (käytännön terapiatehtävien lisäksi) puolentoista tunnin keskustelu-aika terapeutin kanssa. Lapsi ei ole silloin mukana. Terapeutti näyttää videolta sellaisia kohtia, joissa meidän vanhempien näkökulma tilanteeseen voi laajeta. Nämä tukikeinot ovat ehdottoman tärkeitä, kun saa itse vanhempana kertoa omia tunteuksiaan ja vastaanottaa toimintaohjeet.

Avoimiin kysymyksiin saatiin runsaasti vastauksia. Tässä luvussa on tuotu esiin tutkimuskysymysten kannalta keskeisimmät avoimista kysymyksistä saadut vastaukset. Vastauksista saatiin konkreettisia esimerkkejä vanhempien toimintaterapeuteilta saamasta tuesta ja siitä millaista apua he toivoisivat lisää.

5 Johtopäätökset

Lapsen toimintaterapiaprosessin aikana myös vanhempi voi saada tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta. Saatuaan tukea toimintaterapeutilta vanhemmilla on mahdollisuus luoda lapselle hyväksyvä ja luottamuksellinen ilmapiiri arkeen. Tämä edistää lapsen hyvinvointia ja tukee arjessa toimimista. Lapsen hyvinvointia tukee myös se, että lapsi kokee itsensä hyväksytyksi perheen ja muun lähiyhteisön keskuudessa (Kallinen ym. 2021: 5). Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa Toiminnan Ilolle tutkittua tietoa vanhemman ohjauksen tarpeesta toimintaterapiassa. Tiedonhankintakeinona käytettiin kyselytutkimusta, jota jaettiin sähköisesti neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhem-

mille sekä huoltajille. Opinnäytetyön valmistuttua kyselyn analysoidut vastaukset tullaan luovuttamaan Toiminnan lolle, yrityksen palvelujen kehittämistä ja materiaalien luomista varten.

Vastauksia opinnäytetyön kyselyyn tuli odotettua enemmän. 67 vastaajan joukko kertoo aiheen tärkeydestä ja ajankohtaisuudesta sekä siitä, että vanhemmat selkeästi haluavat tuoda esille omat toiveensa ja mielipiteensä liittyen toimintaterapeutilta saatuun tukeen. Vanhemmilla on paremmat edellytykset tukea neuropsykiatrisesti oirehtivaa lasta tämän omassa arkiympäristössä silloin, kun he ovat saaneet tukea toimintaterapeutilta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhempien toimintaterapeuteilta saamasta tuesta. Tuloksista nousi esiin se, että tällä hetkellä vanhemmat saavat erityisesti tukea ja ohjausta lapsen tunnetaitojen hallintaan, aistisäätelyyn, toiminnanohjauksen harjoitteluun ja keinoja siirtymätilanteisiin. Noin kolmasosa vanhemmista ei saa tällä hetkellä tukea tai ohjausta lainkaan. Vastausten mukaan tähän on syynä se, että lapsen toimintaterapia on joko tauolla tai päättynyt tai vanhemmat kokevat, etteivät he saa toimintaterapeuteilta tukea ja ohjausta.

Ziviani ja Rodger (2006) tuovat tekstissään esiin, että toimintaterapeuttien näkökulmasta ympäristöllä on toiminnallista suoriutumista edistävä vaikutus. Ympäristö voi myös olla liian haastava lapselle ja toimia rajoittavana tekijänä lapsen suoriutumiskyvylle. (Ziviani & Rodger 2006: 41.) Neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten saama fyysinen ja sosiaalinen tuki voi edistää lasten myönteistä kehitystä ja sopeutumista ympäristöön (Ziviani & Rodger 2006: 42). Darlington ja Rodger (2006) ovat sitä mieltä, että perhe on avainasemassa lapsen intervention onnistumisen kannalta (Darlington & Rodger 2006: 34). Tämä ajatus on myös ollut opinnäytetyön keskeisenä teemana. Osallistamalla lapsen lähiyhteisö osaksi toimintaterapiaprosessia voidaan toimintaterapiasta saada mahdollisimman paljon hyötyä sekä lapselle itselleen että lähiyhteisölle.

Vuonna 2003 julkaistun tutkimusartikkelin tulokset ovat linjassa tästä opinnäytetyöstä saatujen tulosten kanssa. Tutkimusartikkelissa haastateltiin sekä toimintaterapeutteja että alle 3-vuotiaiden lasten vanhempia. Tarkoituksena oli tarkastella tekijöitä, jotka edistävät tai estävät perheen osallistumista lapsen toimintaterapiaprosessiin. (Edwards & Millard & Praskac & Wisniewski 2003: 241.) Kantavaksi teemaksi tutkimuksessa

nousi perheiden yksilöllisyys (Edwards ym. 2003: 245). Jokaisella perheellä on yksilöllinen tapa oppia, kommunikoida, luoda suhteita ja omaksua asioita. Toimintaterapeutit tarjosivat erilaisia vanhempien ohjausmuotoja riippuen siitä, mitä vanhemmat itse halusivat kuten esimerkiksi mallioppimista, käytännönläheistä ohjausta ja kirjallisia materiaaleja. Toimintaterapeutit kunnioittivat perheiden yksilöllisyyttä ja pitivät sitä tärkeimpänä osatekijänä toimintaterapian sisältöä suunniteltaessa, sillä vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten (Edwards ym. 2003: 249.)

Vanhemmat kokivat haasteeksi ajankäytön arjentoimintojen tasapainottamisessa (Edwards ym. 2003: 251). Silloin kuin perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, vanhemmilta vaaditaan enemmän voimavaroja sekä aikaa lapsen tukemiseen (Edwards ym. 2003: 249). Vastaajat antoivat runsaasti esimerkkejä ajankäytön hallintaan, kuten uusien toimintamallien sisällyttämistä perheiden päivittäisiin rutiineihin sekä ajoittamalla toimintaterapiatapaamiset perheiden tarpeiden mukaan. Jokaista perhettä on tärkeä tarkastella ainutlaatuisena ja yksilöllisenä kokonaisuutena sekä keskittyä heidän vahvuuksiinsa ja tarpeisiinsa. Tämä edistää perhekeskeistä työskentelyotetta, jolloin vanhemmat pystyvät osallistumaan paremmin lapsen toimintaterapiaprosessiin. (Edwards ym. 2003: 251.)

Vuonna 2019 Tuulikki Kumpula ja Fanny Kuusjärvi tarkastelivat opinnäytetyössään vanhempien saamaa ohjausta toimintaterapiassa, kun lapsella on tunteiden säätelyn ja ilmaisun haasteita. Opinnäytetyön tuloksissa tuotiin esiin, että valtaosa kyselyyn vastanneista toimintaterapeuteista kertoi vanhempien ohjaamisen kuuluvan aina heidän työskentelyynsä. (Kumpula & Kuusjärvi 2019: 25.) Heidän opinnäytetyöstänsä saamansa tulokset tukevat myös tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksesta saatuja vastauksia. Vastauksien perusteella, tämän opinnäytetyön keskeisimpänä johtopäätöksenä voidaan pitää sitä, että enemmistö kyselyyn vastanneista vanhemmista on saanut toimintaterapeuteilta tukea ja ohjausta. Saamastaan ohjauksesta huolimatta enemmistö vanhemmista kokee tarvitsevansa enemmän konkreettista ohjausta erilaisissa arjen haastavissa tilanteissa. Toisen tutkimuskysymyksen avulla, haluttiin selvittää, millaisesta tuesta ja ohjauksesta vanhemmat hyötyisivät. Vanhemmat toivovat vastauksissaan erityisesti keskusteluapua joko lähi- tai etätapaamisina. Myös ohjaus toiminnan avulla omassa ympäristössä koetaan tärkeäksi. Lisäksi vanhemmat toivovat saavansa materiaalia, johon voivat itsenäisesti tutustua vaihdellen joko kirjallisessa muodossa tai sähköisesti.

Saaduista vastauksista nousee hyviin esiin se, että vanhemmat ovat yleisesti ottaen saaneet riittävästi tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta. Vastauksista voidaan tulkita myös vanhempien yksilölliset ohjaustarpeet. Osa vanhemmista tarvitsee konkreettista ohjausta toimiessaan lapsen kanssa arjen tilanteissa. Toisille vanhemmista riittää saamansa konkreettisen tuen lisäksi ohjaus tutustua itsenäisesti toimintaterapeutilta saatuihin materiaaleihin.

Vastauksista on tulkittavissa, että selkeä enemmistö vanhemmista kokee saaneensa riittävästi tietoa ja ohjausta toimintaterapeuteilta perheen arkeen sekä tietoa lapsen neuropsykiatrisista oireista, mutta he ovat jääneet vaille ohjausta neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuuteen. Vaikka toimintaterapeutti on terapiasuhteessa pääasiassa lapsen kanssa, on toimintaterapeutin hyvä huomioida myös lähiympäristön ja etenkin vanhempien tarpeet. Toimintaterapeutin on hyvä osata tukea vanhempia myös vanhemmuudessa. Annetusta tuesta on hyötyä koko perheen keskinäiselle vuorovaikutukselle, ja sillä on myönteinen vaikutus perheen keskinäisiin suhteisiin. Myönteisellä ja kannustavalla kasvuympäristöllä on lapsen kuntoutumista tukeva ja edistävä vaikutus.

6 Pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä toimintaterapeuttien tietoutta siitä, millaisesta tuesta ja ohjauksesta neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhemmat hyötyisivät. Työelämän yhteistyökumppanina oli toimintaterapiayritys Toiminnan Ilo. Opinnäytetyön suunnittelutyö alkoi syksyllä 2020. Tutkimus toteutettiin sähköisen kyselytutkimuksen avulla kevään 2021 aikana. Kyselyä jaettiin yhteistyökumppanin asiakkaille sekä kohdennetusti aiheeseen liittyvissä sosiaalisen median ryhmissä. Kyselytutkimus valikoitui menetelmäksi, sillä sen avulla saavutettiin lyhyessä ajassa suuri vastaajajoukko mahdollisimman laajalta alueelta. Kyselyyn tuli vastauksia huomattavasti enemmän kuin tekijät alun perin odottivat. Saatu aineisto analysoitiin kevään ja kesän 2021 aikana kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien avulla. Avointen kysymysten analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja monivalintakysymysten vastaukset analysoitiin SPSS-tilastointiohjelmaa käyttäen. Monivalintakysymysten analysointikeinona oli Pearsonin korrelaatiokerroin. Toimintaterapian teoreettisena pohjana käytettiin kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia, sillä se käsittelee ympäristön vaikutusta ihmisen toimintaan.

Toimintaterapian viitekehystenä pohdittiin myös inhimillisen toiminnan mallia (Model of Human Occupation). Inhimillisen toiminnan mallin avulla saadaan selville ihmisen yksilölliset tavat ja tottumukset sekä mikä hänen motivaationsa on toimintaan. Myös tässä mallissa ihmisen ympäristö on isossa roolissa, mallissa käsitellään toiminnan ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Ihminen tulee huomioida yhtenä kokonaisuutena, johon vaikuttavat sisäiset sekä ulkoiset tekijät, kuten ympäristö. Tavat, tottumukset ja suoriutuskyky vaikuttavat siihen, millä tavoin ihminen toimii ympäristössään. (Forsyth 2021: 48.) Teoriataustaksi valikoitui kuitenkin kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli, koska siinä keskiössä on lapsi ja vanhemmat ovat tärkeänä osana lapsen sosiaalista ympäristöä. Ympäristöä eli vanhempia tukemalla voidaan edistää lapsen kuntoutumista.

Opinnäytetyön kyselylomakkeessa oli enemmän avoimia kysymyksiä kuin suunnittelu- vaiheessa oli aiottu. Tekijät ottivat avointen kysymysten määrässä tietoisesti riskin, vaikka niiden tiedettiin työllistävän opinnäytetyön tekijöitä enemmän materiaalin analysointivaiheessa. Sisällönanalyysi kuitenkin helpotti aineiston käsittelyä ja sitä kautta saatiin paljon hyödyllistä tietoa (Liite1). Avoimista kysymyksistä saatiin vanhempien itesesanoittamia ideoita ja toiveita hyvästä vanhemman ohjauksesta sekä siitä, mitä he olisivat vielä vailla. Saadut vastaukset olivat opinnäytetyön tavoitteen kannalta merkittäviä. Koska kysymyslomakkeen monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot olivat kyllä ja ei, vastauksia ei ollut mahdollista ristiintaulukoida analysointivaiheessa. Tästä syystä analysoinnin kautta saatu tieto jäi vähäisemmäksi kuin mitä se olisi ollut, jos monivalintakysymykset olisi esitetty väittämämuodossa.

Neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhempien saamasta ja tarvitsemasta yksilöohjauksesta ei löytynyt aiempia opinnäytetöitä vanhempien näkökulmasta tehtynä. Aiemmat tutkimukset ovat käsitelleet aihetta toimintaterapeuttien näkökulmasta tai niissä on kehitetty vanhempien ryhmämuotoista ohjausta (Hanhela & Hietaniemi 2012; Kumpula & Kuusjärvi 2019; Joensuu & Niiles 2019). Tehdyn kyselyn avulla saatiin tietoa neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemman toimintaterapeutilta saadun ohjauksen hyödyllisyydestä. Tarkoituksena on se, että yhteistyökumppani ja mahdollisesti myös muut raportin lukevat toimintaterapeutit pystyvät hyödyntämään kyselystä saatuja tuloksia omassa työskentelyssään yhdessä vanhempien kanssa.

Ennen kyselyn julkaisua kysymyksiä koeteltiin testiryhmällä. Koettelusta huolimatta analysointivaiheessa huomattiin, että kysymysten olisi pitänyt olla vielä tarkemmin rajattuja, sillä osa kysymyksistä jätti vastaajalle tulkinnanvaraa. Hirsjärvi, Remes ja Saja-vaara (2012) tuovat esiin, että kyselytutkimuksessa kyselyn tekijä ei voi olla varma siitä, kuinka selkeitä esitetyt kysymykset ovat ja onko niissä riski väärinymmärrykselle. Tekijällä ei myöskään ole tietoa siitä, kuinka tosissaan vastaajat ovat vastanneet esitettyihin kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2012: 195.) Esimerkiksi kysymyksessä, ”Onko lapsenne toimintaterapiatapaamiset sisältäneet vanhemman ohjausta”, termiä vanhemman ohjaus ei ole tarkemmin määritelty, vaan tämän määrittely on jätetty vastaajalle itselleen. Analysointivaiheessa pohdinnassa oli, onko sillä, että termiä ei ole tekijöiden puolesta määritelty ollut vaikutusta annettuihin vastauksiin. Kokevatko vanhemmat saavansa toimintaterapeutilta vanhemman ohjausta ainoastaan tätä varten varattuna tapaamisenaikana, vai kokevatko vanhemmat myös esimerkiksi venti- ja hakutilanteissa toimintaterapeutilta saadut vinkit vanhemman ohjaukseksi.

Kokemusasiantuntija Mari Haapala tuo esiin, että kun vanhemman ohjauksen aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, on sillä silloin vanhempien väsymistä ja elämän kuormittavuutta vähentävä vaikutus (Haapala 2019: 267). Haapalan mukaan kuntoutusalan terapeuttien on tärkeää ottaa työskentelyssä huomioon myös vanhempien ohjaus. Vanhempien kaipaama konkreettinen ja käytännönläheinen ohjaus antaa keinoja selviytyä arjen tilanteissa. Kun vanhemmilla on riittävät keinot selviytyä arjessa, vähentää tämä heidän kokemaansa stressiä. Hyvällä vanhemman ohjauksella on myös merkittävä vaikutus perheen yleiseen hyvinvointiin. (Haapala 2019: 264–265.) Opin- näytetyöstä saaduilla tuloksilla voidaan tulevaisuudessa vaikuttaa toimintaterapeutin tapaan kohdata vanhemmat ja heidän tarpeensa osana lapsen toimintaterapiaprosessia. Odotettavissa on, että vanhemmat saavat toimintaterapeuteilta enenevässä määrin ohjausta ja tukea neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuuteen sekä arjen tilanteisiin. Koko lähiyhteisön toimiessa lapsen kanssa samojen periaatteiden mukaisesti, on sillä lapsen kuntoutusta tukeva vaikutus sekä se vähentää perheen rasitusta ja antaa vanhemmille mahdollisuuden olla vain vanhempi (Haapala 2019: 264–266).

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvien käytänteiden noudattaminen on vaatimus eettisesti hyvälle tutkimukselle (Hirsjärvi ym. 2012: 23). Tutkittavan aiheen valinnassa tulisi kiinnittää huomiota siihen, että

aihe ja siitä saatavat tulokset ovat hyödynnettävissä niin, että niillä olisi yhteiskunnallista merkitystä yleiseen hyvinvointiin ja sen kehittämiseen (Kananen 2008: 133). Tutkimus tulee raportoida yksityiskohtaisesti ja tieteellisen tiedon vaatimalla tavalla. Ennen tutkimustyön aloittamista on tärkeä tehdä vaadittavat sopimukset sekä määrittää tekijöiden tehtävät, oikeudet ja vastuut. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu se, että tutkijat valitsevat asianmukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä tiedonhankintaan ja tulosten analysointiin. Lisäksi muiden tutkijoiden teksteihin tulee viitata raportissa asiaankuuluvalla tavalla siten, että tutkijoille annetaan heille kuuluva kunnia ja arvo heidän aiemmin tekemistään tutkimuksista. Tutkijoiden on noudatettava täsmällisyyttä ja rehellisyyttä tutkimustyötä tehdessään, aineiston käsittelyssä ja tulosten raportoinnissa. (Hirsjärvi ym. 2012: 23–24.) Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimuksen lähtökohtana on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Ihmisellä tulee olla mahdollisuus päättää osallistumisestaan tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2012: 25.)

Opinnäytetyön eettiset periaatteet toteutuivat niin, että kyselytutkimus toteutettiin anonyymisti, siten ettei vastaajia voitu tunnistaa kyselyn vastausten perusteella. Vastaaja pystyi itse päättämään kyselyyn ja tutkimukseen osallistumisesta ja hän pystyi halutesaan keskeyttämään vastaamisen, missä kyselyn kohdassa tahansa. Vastausten tallentamisen jälkeen kyselyyn osallistumista ei voinut enää peruuttaa, sillä kyselyssä ei kerätty tunnistetietoja, eikä näin ollen vastauksia ollut mahdollista jäljittää yksittäiseen vastaajaan. Yhteistyökumppani Toiminnan Ilon, Metropolia Ammattikorkeakoulun ja opinnäytetyöntekijöiden välille laadittiin sopimus opinnäytetyön tekemisestä. Sopimuksen mukaan yhteistyökumppanille toimitetaan projektin päätteeksi lopullinen raportti analysoituine vastauksineen yrityksen palveluiden kehittämiseksi.

Vastaajalla on oikeus saada tietoa opinnäytetyöhön liittyvän kyselyn sisällöstä sekä mihin ja mitä tarkoitusta varten hänen antamiaan vastauksia käytetään. Vastaajalla tulee olla tiedossa kyselyyn liittyvät tavoitteet sekä mahdolliset riskitekijät. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019: 8–9.) Kyselyn alkuun laadittiin informatiivinen tiedote kyselyn tarkoituksesta ja sisällöstä, johon vastaajat pystyivät tutustumaan ennen kuin tekivät päätöksen siihen vastaamisesta. Erillistä kirjallista tutkimussuostumusta vastaajilta ei tässä opinnäytetyössä tarvittu. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja lupa vastausten käyttämiseen saatiin vastaajan tallentaessa vastauksensa viimeisen kysymyksen jälkeen. Kyselystä saadut anonymit vastaukset säilytettiin sähköisessä muodossa salasanasuojattuna. Lopullisen raportin valmistuttua opinnäytetyötä varten kerätty aineisto hävitettiin.

6.2 Opinnäytetyön reliabiliteetti ja validiteetti

Reliabiliteetti ja validiteetti kertovat tutkimuksen luotettavuudesta ja pätevydestä. Reliabiliteettia voidaan selvittää kahdella eri tavalla. Vaihtoehtoina ovat että, kyselyn suorittavat kaksi erillistä tutkijaa samanaikaisesti ja tulokset ovat samanlaiset tai sama kysely tehdään samalle henkilölle myöhemmin uudestaan ja saadut tulokset ovat samat kuin ensimmäisellä vastauksella. Tällöin saadut tulokset eivät johdu sattumasta. (Kananen 2011: 119; Hirsjärvi ym. 2012: 231–233.) Opinnäytetyön kyselyn vastaajat pysyivät koko prosessin ajan anonyymeinä, joten vaikka kyselyä jaettaisiin toistettavuuden vuoksi uudestaan samoihin sosiaalisen median ryhmiin, kyselyä ei silti voida varmuudella kohdentaa kaikille samoille henkilöille reliabiliteetin varmistamiseksi. Opinnäytetyöhön liittyvässä kyselyssä kysyttiin vastaajien mielipidettä neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhempien saamasta ohjauksesta ja tuesta sekä sen tarpeesta. Kyselytutkimuksen vastaajien mielipide saattaa muuttua hyvinkin lyhyessä ajassa riippuen esimerkiksi siitä, missä vaiheessa toimintaterapiaprosessi on menossa. Vastaajan mielentila vastaushetkellä voi myös vaikuttaa tutkimuksen reliabiliteettiin.

Sosiaaliseen mediaan jaettu sähköinen kyselytutkimus mahdollistaa kyselyä ajatellen suuren profiloituneen vastaajajoukon saavuttamisen samanaikaisesti. Sähköisen kyselytutkimuksen haittana saattaa olla tulosten luotettavuus. (Kananen 2014b: 156.) Tässä opinnäytetyössä tulosten luotettavuuden kannalta yhtenä epävarmuustekijänä on se, että ei voida olla varmoja siitä, onko kyselyyn vastannut henkilö todella neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhempi tai huoltaja tai mitkä hänen motiivinsa vastaamiseen ovat olleet.

Opinnäytetyön validiteetti vaatii hyvää yhteistyötä työelämän yhteistyökumppanin kanssa. Opinnäytetyön validius vahvistetaan oikean tutkimusmenetelmän valinnalla, käyttämällä tarkoituksen mukaisia mittareita ja mittaamalla aiheeseen kuuluvia asioita (Kananen 2011: 121). Opinnäytetyön aiheen rajausta tehtiin yhdessä työelämä yhteistyökumppanin kanssa Toiminnan Ilon ehdottamasta aiheesta. Perusjoukko määritettiin valitun aiheen ja tutkimuskysymysten mukaisesti. Vastaajajoukkoa pyrittiin kasvattamaan jakamalla kyselyä mahdollisimman moneen vastaajaprofiiliin sopivaan sosiaalisen median ryhmään. Vastausprosenttia ei voitu määrittää tarkasti anonyymien sähköisen kyselylomakkeen takia ja sen tavoittaman henkilömäärän määrittämisen mahdottomuuden

vuoksi. Saatujen vastausten määrä ylitti kuitenkin opinnäytetyöntekijöiden itselleen asettaman tavoitteen. Saadut vastaukset analysoitiin ohjeistuksen mukaisesti ja tulokset kirjattiin opinnäytetyön raporttiin sekä luovutettiin yhteistyökumppanin käyttöön.

6.3 Lopuksi

Opinnäytetyön validiteettia voisi vahvistaa jatkotyöskentelyllä, jossa käytetään hyväksi kyselyä, jossa kysymykset on esitetty väittämämuodossa. Tulevaisuudessa olisi hyvä selvittää, miten lähiympäristön, muun kuin vanhempien, tuki vaikuttaa neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen kuntoutukseen. Lisäksi voisi selvittää lapsen lähiympäristön tarpeita ja toiveita, jolla kartoitetaan esimerkiksi sisarusten ja lähimpien sukulaisten rooleja ja kokemuksia neuropsykiatrisen lapsen tukemisesta. Kokemusasiantuntija Haapala kirjoittaa lähimpien sukulaisten mukaan ottamisen tärkeydestä ja siitä, että he tulevat silloin paremmin kuulluiksi (Haapala 2019: 265–266).

Vaikka tässä työssä on käsitelty neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen haasteita perheessä ja yritetty tarjota ratkaisuja niihin, ei se välttämättä tarkoita sitä, että neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsiperheen arki olisi haasteellista, vaikka se ulkopuolisen silmiin siltä saattaisikin näyttää. Kaikkien perheiden ei välttämättä tarvitse toimia samoilla tavoin, kunhan asiat hoituvat ja arki sujuu mielekkäästi. Perheen kokemus arjen sujuvuudesta on kuitenkin yksilöllinen, mikä toimintaterapeutin tulisi ottaa huomioon toimintaterapian suunnittelussa. Vaikka tämän opinnäytetyön keskiössä on tarkasteltu vanhemman ohjauksen tarvetta sekä toimintaterapeutin ja vanhemman välistä yhteistyötä, voidaan todeta, että lopulta tärkeimpänä ja suurimpana edunsaaja on kuitenkin itse lapsi.

Lähteet

ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö). Käypä hoito -suositus 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lasten Neurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <<https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50061?tab=suositus>>. Viitattu 17.6.2021.

Aronen, Eeva & Sorsa, Johanna 2018. Käypä hoito. Vanhemmuustaitojen ohjauksen teoreettinen tausta, työskentelyote ja menetelmät. <<https://www.kaypa-hoito.fi/nix02618>>. Viitattu 15.6.2021.

Autti-Rämö, Ilona 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.): Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 479–487.

Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Arne (toim.): Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 14–17.

Darlington, Yvonne & Rodger, Sylvia 2006. Families and Children's Occupational performance. Teoksessa Rodger, Sylvia & Ziviani, Jenny (toim.): Occupational Therapy with Children. Understanding Children's Occupations and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing Ltd. 22–40.

Duncan, Edward A.S. 2021a. Introduction. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practice in Occupational Therapy. 6. painos. New York: Elsevier Limited. 2–5.

Duncan, Edward A.S. 2021b. Preface. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practice in Occupational Therapy. 6. painos. New York: Elsevier Limited. xi–xii.

Duncan, Edward A.S. 2021c. Skills and Processes in Occupational Therapy. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practice in Occupational Therapy. 6. painos. New York: Elsevier Limited. 28–37.

Edwards, Margaret A. & Millard, Paula & Praskac, Lee Ann & Wisniewski, Patricia A. 2003. Occupational Therapy and Early Intervention: A Family-centred Approach. Occupational Therapy International 10 (4). 239–252.

Eskonen, Hanna 2021. Äiti kertoo Ylelle, miltä tuntuu väijyä omaa lastaan ja vaatia poliisia paikalle kerta toisensa jälkeen – ADHD-lapsista joka neljäs päätty lastenkotiin. Yle. Päivitetty 27.3.2021. <<https://yle.fi/uutiset/3-11858329>>. Viitattu 23.10.2021.

Foody, Ciara & James, Jack E. & Leader, Geraldine 2014. Parenting stress, salivary biomarkers, and ambulatory blood pressure: A comparison between mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorder 45 (4). 1084–1095.

Forsyth, Kirsty 2021. The Model of Human Occupation. Embracing the Complexity of Occupation by Integrating Theory Into Practice and Practice Into Theory. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practice in Occupational Therapy. 6. painos. New York: Elsevier Limited. 46–74.

Graham, Fiona & Rodger, Sylvia & Ziviani, Jenny 2007. Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. Australian Occupational Therapy Journal 56 (1). 16–23. <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1440-1630.2008.00736.x>>. Viitattu 15.6.2021.

Haapala, Mari 2019. Vanhempainohjaus autismikirjon kuntoutuksessa. Teoksessa Timonen, Tero & Hämäläinen, Piritta (toim.): Autismikirjon kuntoutusmenetelmät. Keuruu: PS-kustannus. 258–284.

Hanhela, Anu & Hietaniemi, Katja 2012. Yhteisen asiantuntijuuden äärellä. Lähiverkoston ohjaus lasten toimintaterapiassa. Opinnäytetyö. Oulu: Oulun seudun Ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma.

Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis. Rovaniemi: Lapin yliopisto. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-772-8>>. Viitattu 27.5.2021.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9.uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Edita.

Hevonoja, Jaana 2019. Liikaa vastuuta liian varhain? ”Nykykoulussa järjestelmästä puutoavat sellaiset, jotka aiemmin selvisivät pää pinnalla”. Yle. Päivitetty 3.11.2019. <<https://yle.fi/uutiset/3-10928894>>. Viitattu 23.10.2021.

Hintsala, Juha 2021. Ennätysmäärä lapsia hakee apua mielenterveyden ongelmiin – lastenpsykiatrian johtaja: ”Meidän on mahdotonta vastata kysyntään”. Yle. Päivitetty 20.5.2021. <<https://yle.fi/uutiset/3-11938058>>. Viitattu 17.10.2021.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2012. Tutki ja kirjoita. 15.–17. painos. Helsinki: Tammi.

Jaffe, Lynn & Humphry, Ruth & Case-Smith, Jane 2010. Working with Families. Teoksessa Case-Smith, Jane & O'Brien, Jane Clifford (toim.): Occupational therapy for children. Missouri: Mosby. 108–145.

Jeglinsky, Ira & Kukkonen, Tarja 2016. Moniammatillinen yhteistyö kuntoutuksessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Arne (toim.): Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 393–396.

Joensuu, Harri & Niiles, Sanni 2019. Vanhempien ryhmämuotoinen ohjaus toimintaterapiassa lapsen itsesäätelyn tukemiseksi. Joustava arki -ryhmään osallistuneiden käsitäyksiä ryhmän hyödyllisyydestä. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma.

Juntunen, Kristiina 2016. Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Ylinen, Arne (toim.): Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 404–405.

Kallinen, Kati & Nikupeteri, Anna & Laitinen, Merja & Lantela, Lauri & Turunen, Tuija & Nurmi, Henna & Leinonen, Jaana 2021. Lasten arjen hyvinvoinnin tekijät. Kasvatus & Aika 15 (2). 4–21. <<https://doi.org/10.33350/ka.80332>>. Viitattu 26.10.2021.

Kananen, Jorma 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2011. Kvantti. Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2014a. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2014b. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän Ammattikorkeakoulu.

Kansaneläkelaitos 2017a. Terapiat. Muokattu 4.2.2020. <<https://www.kela.fi/terapiat>>. Viitattu 14.8.2021.

Kansaneläkelaitos 2017b. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus. Muokattu 19.4.2021. <<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>>. Viitattu 14.8.2021.

Kieseppä, Tuula & Oksanen, Jorma 2013. Psykoedukaatio psykoosien hoidossa ja kuntoutuksessa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129 (20). 2133–2139. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo11273>>. Viitattu 23.7.2021.

Kiviranta, Tuula & Sättilä, Heli & Suhonen-Polvi, Hanna & Kilpinen-Loisa, Päivi & Mäenpää, Helena 2016. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Päivitys 15.1.2016. <https://bin.yhdistysavain.fi/1589471/t3gOd6h7cj4r7SNSHANh0SQVj/SLNY%20Lapsen%20ja%20nuoren%20hyv%C3%A4%20kuntoutus%20p%C3%A4ivitys%202016_01_15.pdf>. Viitattu 14.9.2021.

Koivuranta, Esa 2021. Nuoria on psykiatrisessa hoidossa enemmän kuin koskaan, ja korona on vain yksi syy: kuuntele, miksi vika on professorin mielestä yhteiskunnassa. Yle. Päivitetty 28.4.2021. <<https://yle.fi/uutiset/3-11899434>>. Viitattu 26.10.2021.

Korpela, Emilia 2021. Kun lapsi kiukkuu, aikuinen voi mennä liskoaiivotilaan – ammatillaiset kehittivät avun lapsiarjen umpikujiin. Yle. Päivitetty 2.10.2021. <<https://yle.fi/uutiset/3-12113985>>. Viitattu 26.10.2021.

Kumpula, Tuulikki & Kuusjärvi, Fanny 2019. Vanhempien ohjaaminen toimintaterapiassa, kun lapsella on tunteiden säätelyn ja ilmaisun haasteita. Kyselytutkimus. Opin näytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma.

KvantiMOTV. Korrelaatio ja riippuvuusluvut. Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Päivitetty 28.1.2004. <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/korrelaatio/korrelaatio.html>>. Viitattu 15.5.2021.

Law, Mary & Polatajko, Helen & Baptiste, Sue & Townsend, Elizabeth 2002. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Canadian Association of Occupational Therapists (toim.): Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Uudistettu painos. Ottawa: CAOT Publications ACE. 29–56.

Polatajko, Helene J. & Davis, Jane A. 2021. Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E): A Tool to Support Occupation-Centred Practice. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practice in Occupational Therapy. 6. painos. New York: Elsevier Limited. 75–86.

Polatajko, Helene J. & Davis, Jane & Stewart, Deb & Cantin, Noémi & Amoroso, Bice & Purdie, Lisa & Zimmerman, Daniel 2013. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Teoksessa Townsend, Elizabeth A, & Polatajko, Helene J. (toim.): Enabling Occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation. 2. painos. Ottawa: CAOT Publications ACE. 13–36.

Reed, Kathlyn L. & Sanderson, Sharon Nelson 1999. Concepts of Occupational Therapy. 4. painos. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvantiMOTV. Triangulaatio. Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_4.html>. Viitattu 28.10.2021.

Santalahti, Päivi & Mäki, Pirjo & Välimäki, Maritta 2016. Psykoedukaatio käsitteenä. Teoksessa Kumpulainen, Kirsti & Aronen, Eeva & Ebeling, Hanna & Laukkanen, Eila & Marttunen, Mauri & Puura, Kaija & Sourander, Andre (toim.): Lasten psykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 492–502.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Lääkinnällinen kuntoutus. <<https://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>>. Viitattu 14.9.2021.

Sumsion, Thelma & Tischler-Draper, Lesley & Heinicke, Sheila 2011. Applying the Canadian Model of Occupational Performance. Teoksessa Duncan, Edward A.S. (toim.): Foundations for Practise in Occupational Therapy. Lontoo: Churchill Livingstone. 81–91.

Tamminen, Tuula & Räsänen, Eila 2004. Sairauksien ennaltaehkäisy. Teoksessa Moilanen, Irma & Räsänen, Eila & Tamminen, Tuula & Almqvist, Fredrik & Piha, Jorma & Kumpulainen, Kirsti (toim.): Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 373–377.

Terveyskylä 2018. Mitä on lasten kuntoutus? Päivitetty 15.8.2018. <<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/liikuntavammaisuus/mit%C3%A4-on-lasten-kuntoutus>>. Viitattu 1.6.2021.

Tietoarkisto. Tilasto-ohjelmat. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/spss/tilasto-ohjelmat/>>. Viitattu 15.9.2021.

Toiminnan Ilo. Toimintaterapia. <<https://toiminnanilo.fi/toimintaterapia/>>. Viitattu 27.9.2021.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Helsinki. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf>. Viitattu 15.5.2021.

Vataja, Risto 2011. Mitä neuropsykiatria on? Teoksessa Juva, Kati & Hublin, Christer & Kalska, Hely & Korkeila, Jyrki & Sainio, Markku & Tani, Pekka & Vataja, Risto (toim.): Kliininen neuropsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 16–19.

Vilpas, Pertti 2009. SPSS-ohjeita. Metropolia. <http://users.metropolia.fi/~per-vil/SPSS/spss_ohjeita.pdf>. Viitattu 15.9.2021.

Vuori, Miika & Tuulio-Henriksson, Annamari & Autti-Rämö, Ilona 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen hoitajilla. Kuntoutus 40 (3–4). 20–33. <<https://kuntoutussaatio.fi/julkaisut/kuntoutus-lehti/kuntoutus-3-42017/>>. Viitattu 13.10.2021.

Ziviani, Jenny & Rodger, Sylvia 2006. Environmental Influences on Children's Participation. Teoksessa Rodger, Sylvia & Ziviani, Jenny (toim.): Occupational Therapy with Children. Understanding Children's Occupations and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing Ltd. 41–66.

Liite 1. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä

Kysymys: Kertoisitteko omin sanoin millaista tukea ja ohjausta toivoisitte saavanne lisää toimintaterapeutilta?

Tekstissä oleva ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
”Olisimme halunneet tietää mihin toimintaterapialla pyritään ja millaisin keinoin. Olisimme voineet keskustella käyntien sisälöstä ja tukea lasta samaan suuntaan kuin terapiassa.”	Tiedonsaannin haasteet	Toimintaterapian tarkoitus	Tiedon jakaminen
”Miten ohjata lasta niissä arjen askareissa.”	Lapsen ohjaus	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Mitä ahdistukselle ja toimintakyvyttömyydelle voisi tehdä? Mitä lapselta voi vaatia?”	Yksilöllinen ohjaus	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Kotiin tukea ja apua hankaliin tilanteisiin käytännössä.”	Haastavien tilanteiden hallinta	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Miten huomioida esim. aistiherkkyudet arjessa ja saada niitä lievitettyä.”	Aistiherkkyuden huomiointi	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Ratkaisukeskeistä ja ideoivaa, käytännönläheistä ohjausta juuri oman perheemme arkeen.”	Käytännönläheinen ohjaus	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Terapeutilta pitäisi löytyä käytännön ehdotuksia arjen pulmiin sekä kertoa erilaisista tukena käytettävistä välineistä. Jos lapsi esim ei siedä hampaidenpesua ja se on taistelua, niin suun alueen harjoitteista,	Käytännön ehdotukset	Toimintaterapian tarkoitus	Tiedon jakaminen

vinkki mauttomasta tahnasta, malli palkkio-tarrataulusta jne.”			
”Selitystä mistä oireet johtuvat. Ohjausta miten voi auttaa, konkreettisia esimerkkejä mikä voi auttaa. Asiakkaan kuuntelu.”	Oireidenmukainen ohjaus	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Arjen hallinta.”	Ohjaus	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Enemmän aikaa yhdessä lapsen ja vanhempien kanssa ja harjoittelua yhdessä.”	Yhteistyö perheen kanssa	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Käytösongelmiin ja jumittumiseen sekä stressinpurkuun ja rentoutumiseen liittyviä asioita. Toimintaterapia keskittyi enemmän arjen asioihin eli vaatehuoltoon, ruokailuun jne, mitkä olivat myös todella tarpeen.”	Ohjaustarpeen yksilöllinen huomioiminen	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Käytännön tukea ja neuvoja ryhmätilanteissa selviämiseen esim. koulussa.”	Käytännön tuki	Konkreettiset vinkit	Vanhemman ohjaus
”Keskustelua.”	Kommunikaatio	Yhteydenpito	Vuorovaikutus toimintaterapeutin kanssa

Liite 2. Saatekirje

Saateteksti kyselylomakkeen aluksi.

Hyvä vanhempi,

Olemme kaksi Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijaa. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä toimintaterapiayritys Toiminnan Ilon kanssa ja aiheenamme on neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemman ohjaus osana kuntoutumista.

Olette vastaamassa sähköiseen kyselyyn liittyen toimintaterapeuteilta saamaanne tukeen osana lapsenne kuntoutumisprosessia. Kyselyn tarkoituksena on saada tietoa, millaista tukea olette tähän mennessä saaneet, millaista tukea tarvitsisitte ja millainen tuki olisi hyödyllistä teidän perheellenne. Kyselyn kautta kerättyä aineistoa hyödynnetään toimintaterapian opinnäytetyössä sekä Toiminnan Ilo hyödyntää kyselyn vastauksia toimintansa kehittämiseen.

Kyselyyn vastaaminen tapahtuu anonymisti ja on vapaaehtoista. Voitte keskeyttää kyselyyn vastaamiseen milloin tahansa. Vastausten tallentamisen jälkeen ette voi enää peruuttaa kyselyyn osallistumista, sillä kyselyssä ei kerätä mitään tunnistetietoja teistä ja saatuja vastauksia ei voida yhdistää yksittäiseen vastaajaan. Tallentamalla kyselyn vastaukset, annatte suostumuksenne vastausten käsittelyyn opinnäytetyötä varten. Kyselyn avulla saatu aineisto hävitetään opinnäytetyön loppuraportin kirjoittamisen jälkeen joulukuuhun 2021 mennessä. Kyselyn aineisto on ainoastaan opinnäytetyöntekijöiden sekä Toiminnan Ilon käytössä, sitä ei luovuteta ulkopuolisille.

Osallistumisenne on arvokasta ja tärkeää Toiminnan Ilon palveluiden kehittämisen sekä opinnäytetyömme toteutumisen kannalta.

Kyselyyn vastaamiseen kuuluu aikaa maksimissaan 15 minuuttia.

Kysely sulkeutuu 30.4.2021.

Lisätietoja saatte tarvittaessa opinnäytetyön tekijöiltä:

Sanna Shemeikka

Kaarina Siljander

Saateteksti Facebook-ryhmien seinälle julkaistuun kyselylinkkiin.

Moikka!

Olemme Sanna ja Kaarina ja opiskelemme toimintaterapiaa Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyönä kyselyä toimintaterapiaa saaneiden neuropsykiatrisesti oirehtivien lasten vanhempien kokemuksista toimintaterapian vanhemmille suunnatusta ohjauksesta. Jos kyselyn aihe on sinulle ajankohtainen ja sinulla on n. 15 min aikaa käyttää tähän, olisimme kiitollisia vastauksestasi! Kysely on auki 30.4.2021 asti.

Liite 3. Kyselylomake

Taustatiedot

Pyydämme teitä vastaamaan mahdollisimman moneen kysymykseen. Punaisella tähdellä merkityt kysymykset ovat kuitenkin pakollisia, ja niihin vastaamalla kyselyssä pääsee eteenpäin.

Oletteko alle 18-vuotiaan lapsen vanhempi tai huoltaja? Kyllä/Ei.

Onko lapsellanne todettu neuropsykiatrinen oire tai häiriö (esim. ADHD, ADD tai autismikirjon häiriö)? Kyllä/Ei.

Onko lapsenne saanut toimintaterapiaa neuropsykiatristen oireidensa vuoksi? Kyllä/Ei.

Käykö lapsenne neuropsykiatristen oireiden vuoksi toimintaterapiassa tällä hetkellä? Kyllä/Ei.

Jos lapsenne ei ole saanut tai ei saa tällä hetkellä toimintaterapiaa neuropsykiatristen oireidensa vuoksi, voitte päättää vastaamisen tähän.

Yhteistyö

Onko lapsenne toimintaterapiatapaamiset sisältäneet vanhemman ohjausta? Ei / 1–2 kertaa / 3–4 kertaa / 5 kertaa tai enemmän.

Oletteko mielestänne saaneet riittävästi ohjausta? Kyllä/Ei.

Onko teillä ollut mahdollisuus osallistua lapsenne toimintaterapiatapaamisiin? Kyllä/Ei.

Jos vastasitte edelliseen kysymykseen kyllä, koitteko lapsenne toimintaterapiaan osallistumisen hyödylliseksi? Asteikolla 1–5.

Valitkaa teille sopivin vaihtoehto (1 ei ollenkaan hyödyllinen - 5 todella hyödyllinen).

Oletteko saaneet riittävästi tietoa lapsenne toimintaterapiasta (sisältö, toteutus)? Kyllä/Ei.

Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita arjen sujumuuden helpottamiseksi?
Kyllä/Ei.

Oletteko hyödyntäneet toimintaterapiasta saatuja vinkkejä erilaisissa arjen tilanteissa?
Kyllä/Ei.

Jos vastasitte edelliseen kysymykseen kyllä, kertoisitteko konkreettisia esimerkkejä tilanteista, joissa olette hyödyntäneet toimintaterapeutilta saamianne vinkkejä.

Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta neuropsykiatrisesti oirehtivan lapsen vanhemmuuteen? Kyllä/Ei.

Jos vastasitte kyllä, millaista ohjausta tai tietoa saitte? Vastasiko tämä tarvettanne?

Jos vastasitte ei, millaista ohjausta ja tietoa olisitte kaivanneet?

Oletteko saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatrisiin oireisiin? Kyllä/Ei.

Jos olette saaneet toimintaterapeutilta tietoa ja ohjausta lapsenne neuropsykiatrisiin oireisiin, kertoisitteko omin sanoin millaista tietoa ja ohjausta olette saaneet?

Kertoisitteko omin sanoin millaiset toimintaterapeutilta saadut vinkit ja materiaalit ovat hyödyttäneet parhaiten teidän arkanne ja lapsenne toimintakyvyn tukemista?

Oletteko saaneet muualta kuin toimintaterapeutilta tietoa ja ideoita, mitä olette hyödyntäneet perheenne arjessa? Jos olette niin mistä tai keneltä (esim. lääkäriltä, fysioterapeutilta, neuvolasta, koulusta tai päivähoitosta)?

Toivomuksenne liittyen lapsenne toimintaterapiaan

Millaista tukea ja ohjausta saatte toimintaterapeutilta lapsenne arkeen tällä hetkellä?

Kaipaatteko enemmän käytännön läheistä tukea ja ohjausta toimintaterapeutilta lapsenne arkeen? Kyllä/Ei.

Kertoisitteko omin sanoin millaista tukea ja ohjausta toivoisitte saavanne lisää toimintaterapeutilta?

Missä muodossa toivoisitte saavanne ohjausta toimintaterapeutilta (esim. keskustelu kasvotusten tai etänä, ohjaus toiminnan avulla)?

Missä muodossa toivoisitte saavanne materiaalia toimintaterapeutilta (esim. digitaalisena, verkkokurssina, kirjallisuutena)?

Kiitos vastauksistanne!

Lisätietoja saatte tarvittaessa opinnäytetyön tekijöiltä:

Sanna Shemeikka

Kaarina Siljander