

Eeva Männistö & Oona Voutilainen

**”ENSIN ARKISET ASIAT RULLAMAAN JA SITTEEN NIPPELINAPPELI-JUTUT”**

Aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia vanhempien kuvaamana

**”ENSIN ARKISET ASIAT RULLAAMAAN JA SITTEEN NIPPELINAPPELI-JUTUT”**

Aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia vanhempien kuvaamana

Eeva Männistö & Oona Voutilainen  
Opinnäytetyö  
Kevät 2017  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

---

Tekijät: Eeva Männistö & Oona Voutilainen

Opinnäytetyön nimi: ”Ensin arkiset asiat rullaamaan ja sitten nippelinappeli-jutut” – Aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia vanhempien kuvaamana

Työn ohjaajat: Maarit Virtanen & Pirjo Lappalainen

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2017

Sivumäärä: 54 +10 liitesivua

---

Lapsen odottamaton vammautuminen on koko perhettä koskeva kriisi. Se muuttaa väistämättä perheen rutiineja ja tuo usein erilaisia terapiamuotoja osaksi arkea. Lapsen vammautumisen koskettaessa koko perhettä tulisi terapiassa huomioida pelkän lapsen sijasta koko perhe. Esimerkiksi perhekeskeisessä toimintaterapiassa lapsen vanhemmat nähdäänkin olennaisena osa kuntoutustiimiä, sillä vanhemmilla on useimmiten kokonaisvaltaisin kuva lapsensa tilanteesta, mikä on suuren apuna terapian suunnittelussa ja toteutuksessa. Vanhempien merkitys korostuu myös lapsen hyvinvoinnin ja tulevaisuuden tukemisessa sekä terapiassa harjoiteltujen taitojen yleistymisessä osaksi arkea.

Laadullisen tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata, millaista aivovamman saaneiden lasten akuuttivaiheen jälkeinen toimintaterapia on vanhempien kuvaamana. Tutkimuksen tehtävinä oli kuvata, millaisia vaikutuksia aivovammalla on perheen arkeen, miten aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia on toteutunut ja miten vanhemmat kokevat lapsen ja perheen hyötynneen toimintaterapiasta. Tiedonantajina oli kahden aivovamman saaneen lapsen vanhemmat. Aineisto kerättiin teemahaastattelulla ja haastattelut analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan.

Tutkimuksen tuloksien mukaan lapsen aivovamma on tuonut perheiden arkeen moninaisia haasteita. Haasteet näkyvät esimerkiksi arkisissa toiminnoissa ja sosiaalisessa osallistumisessa. Vanhemmat kokevat päässeensä osallistumaan ja vaikuttamaan lapsensa toimintaterapian suunnitteluun sekä yhteistyö vanhempien ja toimintaterapeutin välillä kuvautuu toimivana.

Tutkimustulosten perusteella lapsen toimintaterapiassa on hyödynnetty lapsen eri toimintaympäristöjä. Lapsen toimintaterapia toteutuu kuitenkin usein erillisessä tilassa kahden kesken toimintaterapeutin kanssa. Vanhemmat ovat saaneet toimintaterapeutilta runsaasti tukea ja käytännön vinkkejä arkeensa. He kokevat toimintaterapian olleen tärkeä osa lapsen kuntoutumisessa.

---

Asiasanat: lasten aivovamma, perhekeskeinen lasten toimintaterapia, teemahaastattelu

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme of Occupational Therapy

---

Authors: Eeva Männistö & Oona Voutilainen

Title of thesis: Occupational Therapy of Children with Acquired Brain Injury Described by Parents

Supervisors: Maarit Virtanen & Pirjo Lappalainen

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2017

Number of pages: 54 + 10 appendix pages

---

A child's unexpected injury is a crisis that affects the whole family. It changes family's routines and sometimes brings different therapies into one's life. In therapies the whole family should be considered, not just the injured child. According to principles of family-centred occupational therapy, parents are a crucial part of the rehabilitation team. They usually have the most holistic picture of a child's situation, which is a helpful in planning and realising therapy. The importance of parents is also highlighted in generalisation of skills that are learned in therapy.

The purpose of our qualitative study is to explain what is occupational therapy of children with acquired brain injury from the parents' perspective. The main objective of our study is to describe how brain injury affects a family's everyday life and how the child's occupational therapy has been realised, as well as describe how the child and the family has benefitted from the occupational therapy. The informants of the study were two families with a child who have acquired a brain injury. The research data were collected via semi-structured interviews.

According to this study, a child's brain injury has brought many different challenges to a family's everyday life. The challenges were, for example in everyday functioning and in social participation. Parents experience, is that they have been able to participate and influence on a child's occupational therapy intervention. They described collaboration between the family and the therapist as working well. Parents mentioned that they have had plenty of support and practical tips for everyday life from occupational therapists. Parents' experience is that occupational therapy has been an important part of the rehabilitation of a child.

---

Keywords: children's brain injury, family-centered occupational therapy, theme interview

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	AIOVAMMAN SAANEEN LAPSEN KUNTOUTUS JA PERHEKESKEINEN TOIMINTATERAPIA .....	9
3	AIOVAMMAN VAIKUTUKSIA LAPSEN TOIMINTAKYKYYN .....	14
3.1	Aivovammojen luokittelu ja esiintyvyys.....	14
3.2	Aivovamman vaikutukset lapsen kehon toimintoihin ja rakenteisiin .....	15
3.3	Aivovamman vaikutuksia lapsen osallistumiseen ja suoriutumiseen .....	16
3.3.1	Lapsen itsestä huolehtiminen ja lepo .....	16
3.3.2	Lapsen vapaa-aika ja leikki .....	17
3.3.3	Lapsen koulunkäynti .....	19
3.3.4	Lapsen arkiympäristöt .....	20
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
5.1	Tutkimusmetodologia .....	23
5.2	Tiedonantajien valinta .....	25
5.3	Aineistonkeruu.....	25
5.4	Aineiston analyysi.....	27
6	TUTKIMUSTULOKSET .....	29
6.1	Moninaiset haasteet lapsen ja perheen arjessa .....	29
6.2	Aivovamman saaneen lapsen toimintaterapian toteutuminen .....	30
6.2.1	Tavoitteiden asettaminen toimintaterapiassa .....	31
6.2.2	Toimintaterapian sisältö .....	31
6.2.3	Toimintaterapian eri toteuttamisympäristöt .....	33
6.3	Vanhempien tyytyväisyys lapsen toimintaterapiaan .....	34
7	KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	36
7.1	Aivovamman vaikutuksia lapsen ja perheen arkeen.....	36
7.2	Toimintaterapian toteutuminen .....	37
7.3	Vanhempien tyytyväisyys lapsensa toimintaterapiaan.....	40
8	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	43
8.1	Tutkimuksen eettisyys .....	43
8.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	45

9	POHDINTA.....	47
	LÄHTEET.....	49
	LIITTEET .....	55

# 1 JOHDANTO

*”Lapsen toimintaterapia tulisi liittää luontevasti lapsen todellisiin toimintaympäristöihin, sillä ne tarjoavat jo itsessään monia erilaisia elementtejä kuntoutumisen tueksi. Arkiympäristö on lapselle tuttu, turvallinen, tukeva ja kehitystä luonnollisesti edistävä ympäristö toteuttaa terapiaa.”* (Olson 2010, 319-320.)

Lapsen kuntoutuksen tulisi olla ensisijaisesti integroituna arjen toiminnaksi, eikä sitä tulisi suorittaa erillisinä toimenpiteinä ja ajankohtina (Kiviranta, Sätälä, Suhonen, Kilpinen-Loisa & Mäenpää 2015, 3). Tavoitteena tulisi olla kuntoutuksen sovittaminen luontaiseksi ja aidoksi osaksi lapsen ja perheen arkea. Asiantuntijan tehtävä onkin huomioida lapsi ja hänen perheensä heidän omassa luonnollisessa ympäristössään ja sovittaa mahdolliset tukitoimet yksilöllisesti heidän arkeensa. Perhekeskeisyydessä vanhemmat ja lapsi osallistetaan kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Perhekeskeisyydestä puhutaan paljon, mutta käytännön toteutumista on tutkittu kuitenkin vähän. Käytännön toimintatavat toisivat konkreettisesti esille sen, miltä perhekeskeisen työn tärkeimmät periaatteet näyttäytyvät työskentelyssä. (Sipari 2008, 40.)

Toimintaterapia on asiakaskeskeistä terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä toiminnan avulla. Tärkeimpänä päämääränä toimintaterapiassa on mahdollistaa henkilön osallistuminen jokapäiväisiin toimintoihin. Toimintaterapeutit työskentelevät yksilöiden ja yhteisöjen kanssa parantaakseen heidän kykyään sitoutua toimintoihin. Toimintaan sitoutumista edistetään toiminnan tai ympäristöjen mukauttamisella. (WFOT 2012, viitattu 11.11.2015.) Lasten toimintaterapiassa tarjotaan palveluita useissa eri ympäristöissä, kuten kouluissa, kotona, eri yhteisöissä ja sairaaloissa. Arvioinnit ja tavoitteet suunnitellaan mahdollistamaan lapsen toiminta omassa arjessaan iänmukaisia toimintoja hyödyntämällä. Toimintaterapiassa keskitytään lapsen toimintoihin osallistumiseen ja sitoutumiseen. (ks. Henderson 2012, VII) Toimintaterapeutti edistää lapsen toimintakykyä ja osallistumista lapsen tarpeita vastaavilla interventioilla, toimintoja ja ympäristöä muokkaamalla sekä konsultoimalla ja ohjaamalla lapsen kanssa aikaa viettäviä henkilöitä, kuten vanhempia ja opettajia. (Case-Smith 2010, 5.)

Toimintaterapiassa asiakkaan arkiympäristöt ovat keskeisiä ja ne tarjoavat runsaasti mahdollisuuksia muun muassa leikin, sosiaalisten taitojen ja itsestä huolehtimisen taitojen kehittymiselle. Luonnolliset ympäristöt voivat olla mitä tahansa ympäristöjä, mitkä kuuluvat lapsen ja perheen arkeen.

Tämän takia interventioiden tulee tapahtua toimintaterapiassa juuri näissä ympäristöissä, kuten päiväkodissa, isovanhempien luona, kotona tai missä tahansa paikassa, joka on osa perheen rutiineja. Toimintaterapian tapahtuessa luonnollisessa ympäristössä, kuten kotona, intervention toiminnot sulautuvat arjen tapahtumiin. (Case-Smith 2010, 11-12.)

Kuntoutumisen toteutumista arkisessa ympäristössä ollaan kehitetty ja tutkittu jo pidemmän aikaa, eikä se näin ollen ole mikään uusi asia. Tutkimuksien mukaan interventiot, jotka tapahtuvat arjoissa arkisissa ympäristöissä, tuottavat merkittävämpiä tuloksia lapsen kuntoutuksessa kuin kliinisessä ympäristössä toteutetut terapiat (Case-Smith 2010, 12). Esimerkiksi vuoden 2016 alussa Kelan vaikeavammaisten kuntoutus muuttui vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi, ja lähemmäksi asiakkaan arkea. Kuntoutuksessa painotetaan ICF-ajattelun mukaisesti arjen toiminnoissa suoriutumista ja osallistumista. Kuntoutuksen painotus on siirtynyt terapiakeskeisyydestä kuntoutusta tukevan arjen rakentamiseen, jossa korostuu yhteistyö eri toimijoiden välillä, ohjauksellisuus sekä kuntoutujan aktiivinen rooli omassa toimintaympäristössään. (Rinne, Harju, Suomela-Markkanen & Peltonen 2015; Kela 2016.)

Kuvaamme työssämme aivovamman vaikutuksia toimintakykyyn monialaisen ja moniammatillisen ICF-luokituksen avulla. Maailman terveysjärjestö (WHO) on julkaissut vuonna 2001 monialaisen ja moniammatillisen ICF-luokituksen, joka kuvaa miten sairauden tai vamman vaikutukset näkyvät yksilön arjessa. ICF-luokitus suomennettiin vuonna 2004, mistä lähtien sitä on tuotu käytäntöön. ICF-luokituksen avulla voidaan tarkastella yksilöä kokonaisvaltaisesti huomioiden sekä yksilö- että ympäristötekijät sairausdiagnoosin lisäksi. (Paltamaa & Anttila 2015, 15-16.) ICF-luokituksesta saman viitekehyksen ja ajattelumallin mukaisesti on kehitetty myös lasten ja nuorten versio ICF-CY, jossa yksityiskohtaisessa luokituksessa on käytetty lasten kehitykselle ja toimintakyvylle ominaisia kuvauksia (WHO 2007).

Lasten aivovammoista ja erityisesti aivovamman saaneiden lasten kuntoutuksesta on tehty hyvin vähän tutkimusta, eikä aikaisempia opinnäytetöitäkään ole saatavissa. Aiheen valintaan vaikutti myös kiinnostuksemme lasten toimintaterapian kehittymiseen yhä luonnollisemmaksi osaksi perheiden arkea. Opinnäytetyöllämme saadulla tiedolla pystyisi mahdollisesti kehittämään toimintaterapian käytäntöjä aivovamman saaneiden lasten kuntoutuksessa.



Tämän kuvailevan laadullisen tutkimuksen **tarkoituksena** oli kuvata, millaista aivovamman saaneen lapsen akuuttivaiheen jälkeinen toimintaterapia on vanhempien kuvaamana. **Tutkimustehävinä** oli kuvata, millaisia vaikutuksia aivovammalla on perheen arkeen, ja miten aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia on toteutunut, sekä miten vanhemmat kokevat lapsen ja perheen hyötynneen toimintaterapiasta. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua.

## 2 AIVOVAMMAN SAANEEN LAPSEN KUNTOUTUS JA PERHEKESKEINEN TOIMINTATERAPIA

Usein ajatellaan, että lapsi toipuu aivovammasta aikuisia nopeammin, sillä heidän aivot ovat plasisemmat. Näin ei kuitenkaan uusimpien tutkimusten mukaan ole, vaan saman asteisen aivovamman vaikutukset voivat olla tuhoisampia lapselle. Kognitiiviset vaikeudet eivät välttämättä ilmene heti, vaan ne saattavat tulla esiin vasta lapsen kasvaessa ja kohdatessa ympäristöltään suurempia odotuksia. (Brain Injury Association of America 2015, viitattu 8.12.2015.)

Lasten aivovammakuntoutus poikkeaa jossain määrin aikuisten kuntoutuksesta. Lasten kuntoutuksessa on huomioitava vaurioituneiden aivotoimintojen ja taitojen menetyksen lisäksi keskushermoston edelleen käynnissä oleva kypsyminen ja kehittyminen. Kuntouksessa on otettava huomioon myös muun muassa vamman vaikeusaste ja lapsen ikä, sekä aiempi kognitiivinen ja psykososiaalinen taso. (Honkinen, Kerminen, Mellenius & von Wendt 2009, 134.)

Lähtökohtana kuntoutumisella on edistää lapsen toipumista vammasta sekä tukea kehityksen jatkumista mahdollisimman normaalisti. Kuntoutuminen toteutuu ideaalisti moniammatillisena yhteistyönä perustuen aina yksilölliseen arviointiin. Kuntoutuminen pohjautuu lapsen vahingoittumattomille taidoille, vahvuuksille ja mielenkiinnon kohteille. Nämä mahdollistavat lapselle parhaan motivaation kuntoutukseen edesauttaen täten onnistumista ja edistymistä. Kuntoutuksella tavoitellaan, että lapsi kykenee suoriutumaan itsellensä merkittävistä asioista, mutta myös tietyistä yhteiskunnan edellyttämistä asioista. (Honkinen ym. 2009, 134–135.)

Lapsi tulee toimintaterapiaan jonkin sairauden, vamman tai toiminnallisen haitan vuoksi. Huolimatta diagnoosikeskeisyydestä toimintaterapiaan pääsemisessä, toimintaterapeutti huomioi aina ensimmäisenä yksilön. Arvioinnissa selvitetään terapian lähtökohdat ja ollaan kiinnostuneita lapsen ja vanhempien toiveista ja huolista. Vuorovaikutussuhteen rakentaminen terapeutin, lapsen ja vanhempien välille on alkuvaiheessa tärkeää. Arvioidessaan lapsen toimintakykyä, terapeutti selvittää kuinka sairaus tai vamma vaikuttaa lapsen toimintakykyyn ja kuinka ympäristö tukee tai rajoittaa lapsen toimintaa (Case-Smith 2010, 2-3.)

Toimintaterapiassa tulee huomioida lapsen roolit eri ympäristöissä ja toiminnoissa. Lapsen rooleja voivat olla esimerkiksi koululainen, ystävä, sisarus tai ryhmän jäsen esimerkiksi harrastuksissa. Roolit vaikuttavat lapsen identiteettiin ja roolien kautta lapsi havainnoi ympäristöään. Toimintaterapeutit voivat tukea lapsen toiminnallista suoriutumista, silloin kun roolit ovat vamman tai sairauden vuoksi kaventuneet. (ks. Rodger & Ziviani 2006, 17.)

Rodger ja Ziviani (2006) viittaavat Salisburyn ja Dunstin (1997) määritelmään perhekeskeisestä toimintaterapiasta, jossa ammattilaiset arvostavat koko perheen osallistumista terapian suunnitteluun ja toteutukseen (Rodger & Ziviani 2006, 30). Edwardsin, Millardin, Praskacin ja Wisniewskin (2003) mukaan perhekeskeisessä toimintaterapiassa perheet nähdään ainutlaatuisina. Terapiassa tulee selvittää jokaisen perheen yksilölliset tavat oppia ja kommunikoida. Terapeutin ja vanhempien yhteistyö tulee rakentaa aktiiviseksi ja tehokkaaksi. Toimintaterapeuttien tulee ymmärtää perheiden rutiineja, arvoja ja tapoja mahdollisimman laajasti. Tällöin terapiasta voi tulla mahdollisimman luonnollinen osa perheiden arkea. (ks. Werner DeGrace 2003, 347-350.)

Launiainen ja Siparin Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä -julkaisussa tuodaan esille vanhempien ja koko perheen motivaation lisääntyminen arjessa toteutettavaan kuntoutukseen, kun he pääsevät itse vaikuttamaan ja olemaan osallisina konkreettisten tavoitteiden asettamisessa. Keskusteleminen yhdessä perheen kanssa ja tavoitteiden tarkistaminen yhteisesti sitouttaa perhettä toimimaan arjessa näiden tavoitteiden suuntaisesti. (ks. Launiainen & Sipari 2011; 152, 155.)

Perhekeskeisessä toimintaterapiassa lapsen vanhemmat nähdään olennaisena osana kuntoutustiimiä, joka työskentelee lapsen edun saavuttamiseksi. Vanhemmilla on usein kokonaisvaltaisin käsitys lapsensa tilanteesta, joten heillä on paljon sellaista tietoa, joka voi auttaa terapian suunnittelussa. Vanhempien merkitys korostuu myös lapsen hyvinvoinnin ja tulevaisuuden tukemisessa sekä taitojen yleistymisessä arkeen. (Mulligan 2014, 16-17.) Tulee kuitenkin muistaa, ettei vanhempien mielipide kuntoutuksen tavoitteista välttämättä ole aina sama kuin lapsen ajatus. On siis myös huomioitava lapsen motivaation lisääminen kuuntelemalla hänen toiveitaan ja mielipiteitään. (ks. Launiainen & Sipari 2011; 152, 155.)

Toimintaterapian osalta lasten aivovammakuntoutus kotiutumisen jälkeen perustuu kuntoutusosastolla tehtyihin arviointeihin. Toimintaterapian toteuttamisen keskeisenä haasteena on yhdistää arvioinnissa saatu tieto lapsen arkeen ja arkiympäristöihin. Toimintaterapia tukee lapsen kasvua ja

kehitystä kokonaisvaltaisesti huomioiden niin fyysisen, psyykkisen kuin sosiaalisenkin toimintakyvyn. (Haltia 2009, 213.) Aivovamman saaneiden lasten toimintaterapia pohjautuu pitkälti leikin hyödyntämiselle, sillä leikin kautta lapsi voi mielekkäästi oppia monia sellaisia taitoja, joita vammautumisen myötä ehkä katoaa. Lapsen leikki tukee myös lapsen psyykkistä hyvinvointia, ja sen avulla lapsi voi läpikäydä vammautumistaan. Toimintaterapeutti voi ohjata lapsen ja vanhemman vuorovaikutukselliseen leikkiin, joka on oiva tapa tukea lapsen kehitystä ja kuntoutumisprosessia. (Haltia 2009, 213-214.)

Salmen ja Vähä-Kouvolan (2000) tutkimuksen mukaan perhekeskeisen toimintaterapian periaatteisiin liittyen vanhempien mukana olon tärkeys terapian tavoitteiden laatimisessa perustuu siihen, että tavoitteet olisivat tällöin mahdollisimman perhelähtöisiä vastaten paremmin todellisia tarpeita. Terapian ollessa suunniteltu perhelähtöisesti, kokevat vanhemmat todennäköisesti kykenevänsä vaikuttamaan lapsen tilanteeseen paremmin (Rantala 2002, 64).

Rantala viittaa Anttilan (2000) tutkimukseen, josta ilmenee etteivät vanhemmat koe aina saavansa riittävästi tietoa lapsensa vamman laadusta eikä kuntoutuksen tavoitteista tai toteutuksesta. Tiedonkulun sujuvoittamiseksi terapeutin ja vanhempien tulisi tavata säännöllisesti koko terapian ajan. (Rantala 2002, 64.)

Rantala viittaa Salmen ja Vähä-Kouvolan (2000) tutkimukseen, joka osoittaa, että myös toimintaterapia sen vaikuttamismahdollisuuksineen jää vanhemmilta usein epäselviksi. Tutkimukseen osallistui viisi perhettä, joista kuhunkin kuului alle kouluikäinen toimintaterapiassa käyvä lapsi. Kolmessa perheessä vanhemmat eivät tieneet edes mitkä olivat lapsen tavoitteet toimintaterapiassa. Kahdessa perheessä tavoitteista oltiin tietoisia, mutta vanhempia ei oltu osallistettu tavoitteiden asetteluun. Tällainen on osoitus asiantuntijakeskeisestä työskentelytavasta, eikä perhekeskeinen toimintaterapia ole näissä tapauksissa siis toteutunut. (Rantala 2002, 65.)

Lapsen kuntoutumisessa on olennaista huomioida perheen ja ympäristön merkitys, sillä se koskettaa koko perhettä vaikuttaen merkittävästi sen hyvinvointiin ja arjen sujuvuuteen. Kuntoutuksessa opeteltujen taitojen yleistymisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää ohjata lasta ja vanhempia ottamaan taidot käyttöön eri ympäristöissä. Taitojen siirtyminen arkeen ei ole suinkaan itsestään selvää, vaan se on yksi kuntoutuksen suurimpia haasteita, johon on syytä kiinnittää huomiota. (Honkinen ym. 2009, 135.)

Yksi keino edistää kuntouttavan arjen periaatteita, on taitojen yleistymisen turvaamiseksi kehitetty OPC-malli. OPC-malli (Occupational Performance Coaching: Enabling Parents' and Children's Occupational Performance) on toimintaterapiassa käytössä oleva interventiomalli, joka perustuu Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin. Se on suunnattu sellaisten perheiden vanhemmille, joiden lapsilla on vaikeuksia toiminnallisessa suoriutumisessa. OPC-mallin lähtökohtana on, että toimintaterapeutti ohjaa vanhempia terapian tavoitteiden saavuttamisen helpottamiseksi, sekä kehittää vanhempien taitoja tunnistaa ja hyödyntää erilaisia ratkaisumalleja lapsen toiminnallisen suoriutumisen kehittämiseksi. OPC-mallia voidaan toteuttaa tehokkaasti kotona, koulussa sekä päiväkodissa, sillä vanhemmat tekevät tiivistä yhteistyötä näiden ympäristöjen kanssa. (Graham, Rodger & Ziviani 2010, 203-204.)

OPC-malli toteuttaa hyvin toiminta- ja perhekeskeisyyden tavoitteita. Siinä vanhemmat nähdään lapsensa parhaimpina asiantuntijoina, ja toimintoja harjoitellaan lapsen aidoissa ympäristöissä, jotta ne voivat yleistyä osaksi lapsen arkea. Tutkimusten mukaan OPC-interventiolla on ollut positiivista vaikutusta niin lasten kuin vanhempien toiminnallisen suoriutumisen kehittymiseen. OPC-malliin kuuluu kolme osa-aluetta, jotka ovat emotionaalinen tukeminen (emotional support), tiedon vaihto (information exchange) sekä strukturoitu prosessi (structured process). Se, mitä osa-aluetta kulloinkin painotetaan, määräytyy aina yksilöllisesti riippuen vanhemmista ja terapiaprosessin vaiheesta. (Graham, Rodger & Ziviani 2010, 6, 13, 205.)

Sipari on käsitellyt väitöskirjassaan Kuntouttava arki lapsen tueksi (2008) kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentumista. Väitöskirja pohjautuu 57 asiantuntijan ryhmissä käymille keskusteluille. Kuntouttava arki nähdään monitahoisena käsitteenä, johon liittyy koko elämän kirjo, ja se on siksi melko haastavaa määrittellä. Sen ajatellaan kuitenkin olevan hyvä ja yleinen käytäntö, jonka tulisi olla yhteinen ajattelutapa ja asenne. Kuntouttavassa arjessa lähtökohtana on lapsen arjen, eli kodin sekä koulun tai päiväkodin ensisijaisuus, mihin kuntoutus kiinnittyy. Kuntoutusta ei siis tällöin irroteta erilleen asiakkaan arjesta, vaan siinä hyödynnetä lapsen arjessa luonnollisesti esiintyviä elementtejä. Arki ei itsessään ole kuntouttavaa, mutta kuntouttavaksi sen voivat tehdä ihmiset ja ihmisten välinen toiminta. (Sipari 2008, 69-70.)

Kuntouttava arki koetaan tuloksellisena, sillä harjoittelu tapahtuu arkisten toimintojen yhteydessä. Tällöin lukuisat toistot eivät vie samalla tavalla lisää aikaa ja harjoittelu tapahtuu perheelle luontevimmissa ympäristöissä. Kuntouttavan arjen arvoihin kuuluvat muun muassa tasa-arvo ja osallisuus.

tuminen. Se toteutuu yksilöllisesti lapsen ja perheen tarpeen mukaan. Mielekäs ja motivoiva toiminta ovat kuntouttavan arjen tärkeitä elementtejä, ja ympäristöä mukautetaan tarvittaessa osallistumisen mahdollistamiseksi. (ks. Sipari 2008, 70-71.)

### 3 AIVOVAMMAN VAIKUTUKSIA LAPSEN TOIMINTAKYKYYN

ICF-luokitus sisältää kaksi osaa, joista toinen käsittelee toimintakykyä ja toimintarajoitteita ja toinen kontekstuaalisia tekijöitä. Nämä kaksi osaa jaetaan tarkemmin kahteen osa-alueeseen. Toimintakyky ja toimintarajoitteet –osa sisältää ruumiin ja kehon toiminnot sekä suoritusten ja osallistumisen näkökulman. Kontekstuaaliset tekijät jaetaan ympäristö- ja yksilötekijöihin. Ympäristöön kuuluu fyysiset, sosiaaliset ja kulttuuriset ympäristötekijät, joita ihmisen elämään kuuluu. Yksilötekijöiksi luetaan esimerkiksi ikä, sukupuoli ja elämäntavat. (Stakes 2004, 7.) Ruumiin ja kehon toiminnot -osa-alue sisältää toimintojen lisäksi myös ruumiin rakenteet.

#### 3.1 Aivovammojen luokittelu ja esiintyvyys

Käsitlemme työssämme lapsilla esiintyviä syntymän jälkeisiä aivovammoja ja keskitymme luokitustasteeltaan keskivaikeisiin ja vaikeisiin vammoihin. Syntymän jälkeiset aivovammat jaetaan traumaattisiin ja ei-traumaattisiin aivovammoihin. Traumaattisen aivovamman syntyyn vaikuttaa jokin ulkoinen tekijä, kuten päähän kohdistuva isku onnettomuudessa. Ei-traumaattinen aivovamma on sen sijaan jonkin kehon sisäisen tekijän aiheuttama, kuten keskushermoston verenvuoto tai hukkumisen aiheuttama hapenpuute. Lapsilla traumaattiset aivovammat ovat yleisempiä ja ne luokitellaan vaikeusasteen mukaan hyvin lieviksi, lieviksi, keskivaikeiksi ja vaikeiksi. (von Wendt & Honkinen 2009, 24.)

Aivovammojen luokittelussa käytetään WHO:n virallista tautiluokitusta (ICD-10) ja kansainvälistä sopimusta tautien nimeämisestä. Näiden luokittelujen eli diagnoosien tarkoituksena on ohjata hoitoprosessia ja hoitoratkaisuja. Yleisesti ottaen aivovamman saaneella lapsella voi olla useita samanaikaisia vammoja, jolloin yksi tautiluokitus ei riitä. (von Wendt & Honkinen 2009, 24-25.)

Von Wendt esittelee Ruotsissa 2000-luvulla julkaistun tutkimuksen, jonka mukaan vuodessa 835 lasta 100 000 lasta kohti tulee sairaalahoitoon traumaattisen aivovamman vuoksi. Muiden maiden tutkimusten mukaan vaihtelua on 600-1200 lapsen välillä. Suomessa tällaisia luotettavia tutkimuksia ei ole tehty. Voidaan kuitenkin ajatella lukujen olevan saman suuntaisia Suomessa kuin muualla Länsi-Euroopassa. (von Wendt 2009, 38.)

Voidaan arvioida, että noin joka kymmenes lapsi joutuu vuoden aikana kalloon kohdistuvaan tapaturmaan. Kallo- ja aivotapaturmat ovatkin suhteellisen yleisiä. Lasten aivovammoista 80-90 prosenttia on kuitenkin erittäin lieviä tai lieviä. Vaikeimpia aivovammoja on 5-8 prosenttia. Vaikka aivovamma on lasten ja nuorten aikuisten merkittävin kuolinsyy, kuolleisuus traumaattiseen aivovammaan on kuitenkin pieni, 2-5 kuolemaa 100 000 lasta kohti. Eniten Suomen oloja vastaavissa maissa tehtyjen tutkimusten mukaan vaikeiden aivovammojen aiheuttajana yli puolessa tapauksista on liikenneonnettomuus. Toiseksi yleisimmät vaikean aivovamman aiheuttajat ovat kaatumiset ja putoamiset. (von Wendt 2009, 38-39, 41.)

Von Wendtin mukaan aivovammojen alkuvaiheen vaikeusastetta ei tulisi yhdistää jälkitilan vaikeusasteeseen aina yksiselitteisesti. Alkuvaiheen vaurion sijainti ja laajuus ovat kuitenkin tärkeitä jälkitilaa ennustavia tekijöitä. Muita vaikuttavia tekijöitä ovat lapsen ikä sekä lapsen kognitiiviset ja sosiaaliset taidot ennen tapaturmaa. Näiden tekijöiden lisäksi jopa vuosia myöhemmin ilmenevien jälkioireiden vaikeusasteeseen vaikuttavat lapsen saama kuntoutus ja perheen voimavarat lapsen kuntoutumisen tukemisessa sekä muut ympäristöön liittyvät tekijät. Kahta samanlaista taudin kuvaa ei ole olemassa monien tekijöiden vaikutuksen vuoksi. (Kerminen & von Wendt 2009, 51.)

### **3.2 Aivovamman vaikutukset lapsen kehon toimintoihin ja rakenteisiin**

Yleisin aivovamman jälkioire on päänsärky. Sitä esiintyy lähes kaikilla aivovamman saaneilla. Lapsilla fyysiset toimintarajoitteet ovat suhteellisen tavallisia jälkioireita heti vammautumisen jälkeen. Motoriikassa esiintyy myös ongelmia ja lapsilla niitä voi olla usean tyyppisiä samanaikaisesti. Tyypillisiä oireita ovat spastisuus, kankeus, veltot pareesit, lihasheikkous ja tasapainovaikeudet. Yleensä liikuntavamma koostuu useasta eri tekijästä ja kuntoutuksessa onkin tärkeää huomioida useat eri tavoitteet samanaikaisesti. (Kerminen & von Wendt 2009, 52-52.)

Koponen käsittelee Duodecimin artikkelissaan (2007) aivovamman jälkeisiä psykiatrisia häiriöitä ja niiden hoitoa. Artikkelin mukaan lapsilla esiintyvien aivovamman jälkeisten psykiatristen häiriöiden riski lisääntyy. Koponen viittaa Maxin ym. (2005) aineistoon, jossa havaittiin elimellinen persoonallisuuden muutos 22 % aivovamman saaneista 5-14-vuotiaista lapsista. Persoonallisuuden muutoksista yleisimpiä olivat epävakaat, estottomat ja aggressiiviset piirteet ja muutoksilla nähtiin selvä



yhteys aivovamman vaikeusasteeseen. Maxin ym. mukaan (2008) vaikeiden aivovammojen seurauksena ollaan todettu myös aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöitä (ADHD), uhmakkuushäiriöitä, eroahdistushäiriöitä, masennustilaa ja pelko-oireisia häiriöitä. Koponen viittaa Massagliin ym. (2004), joiden mukaan myös lievän aivovamman jälkeen ollaan havaittu psykiatristen häiriöiden, erityisesti hyperaktiivisuuden, lisääntymistä lapsilla. (Koponen 2007, 1224. Viitattu 25.4.2016.)

### **3.3 Aivovamman vaikutuksia lapsen osallistumiseen ja suoriutumiseen**

ICF:n toimintakyky ja toimintarajoitteet –osan suoritusten ja osallistumisen osa-alue sisältää ne aihealueet, jotka kuvaavat toimintakykyä sekä yksilön että yhteiskunnan näkökulmasta. Suorituksilla tarkoitetaan niitä toimia, joita yksilö tekee ja osallistumisella yksilön osallisuutta eri elämäntilanteisiin. Suoritukset ja osallistuminen sisältävät oppimisen ja tiedon soveltamisen, yleisluontoiset tehtävät ja vaateet, kommunikoinnin ja liikkumisen, itsestä huolehtimisen, kotielämän, henkilöiden välisen vuorovaikutuksen ja ihmissuhteet, keskeiset elämänalueet ja yhteisöllisen ja sosiaalisen kansalaiselämän. (Stakes 2004, 7-8, 14.) Yhdistämme toimintaterapian teorian käsitteitä ICF-luokitukseen ja käsittelemmekin lapsen osallistumista ja suoriutumista toimintakokonaisuuksittain.

#### **3.3.1 Lapsen itsestä huolehtiminen ja lepo**

Itsestä huolehtimisen toimintoihin kuuluu muun muassa ruokaileminen, pukeutuminen ja peseytyminen. Ne ovat keskeisiä toimintoja, joita aletaan harjoitella jo varhaisessa vaiheessa. Suurin osa lapsista kykenee suoriutumaan itsenäisesti wc-käynneistä, pukeutumisesta ja ruokailusta noin viiden vuoden iässä. Vanhemmat valvovat ja auttavat vaativimmissa toiminnoissa esimerkiksi hiusten pesussa, kunnes suoriutuminen hioutuu itsenäiseksi. Jos lapsi on vammautunut, itsestä huolehtimisen taitojen oppiminen voi viivästyä. Vammautunut lapsi tarvitsee luonnollisesti enemmän ohjausta ja avustusta sekä mahdollisesti myös apuvälineitä suoriutuakseen itsestä huolehtimisen toimintoista. Aivovammastaan huolimatta lapset kykenevät usein osallistumaan itsestä huolehtimisen toimintoihin, mikäli he saavat riittävästi ohjausta ja mahdollisuuksia harjoitella näitä toimintoja aidossa ympäristössään (ks. Shepherd 2012, 126; Shepherd 2002, 490). Itsestä huolehtimisen toiminnoista suoriutuminen on tärkeää lasten itsetunnon kehittymisen kannalta. Mikäli lapsi ei pysty suoriutumaan itsenäisesti näistä toiminnoista, voi sillä olla negatiivista vaikutusta lapsen osallistumiseen muissakin toiminnoissa. (Shepherd 2012, 126).

Uni ja lepo ovat kaikille kasvaville lapsille välttämätöntä. Nukkuessaan lapsi kerää energiaa seuraavaa päivää varten. Lapsen ja nuoren nukkumisvaikeudet saattavat heikentää lapsen kasvua, oppimista, vastustuskykyä ja aiheuttaa käyttäytymishaasteita. (Shepherd 2012, 148.) Aivovamman saanut lapsi tarvitsee erityisen paljon unta ja lepoa, sille se edesauttaa aivojen palautumista. Aivovamma aiheuttaa kuitenkin usein univaikeuksia, joten nukahtamisessa ja nukkumisessa saattaa olla ongelmia. (ks. Brainline 2015, viitattu 7.4.2016.)

### **3.3.2 Lapsen vapaa-aika ja leikki**

Vapaa-ajalla viitataan toimintaan, joka ei ole pakollista ja on useimmiten luontaisesti motivoivaa. Leikillä tarkoitetaan toimintaa, jota toteutetaan huvi- tai viihdetarkoituksessa. Lapsen vapaa-aika kuluu suurimmaksi osaksi leikkiessä. (Mulligan 2014, 120.)

Vapaa-aika ja leikki tarjoavat kouluikäisille lapsille nautintoa, rentoutumista ja virkistymistä. Vapaa-ajan toiminnot myös kehittävät lapsen sosiaalisia taitoja ja tukevat lapsen sosiaalisen identiteetin ja persoonallisuuden kehittämisessä. Osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin, jotka vastaavat lapsen tarpeisiin ja mieltymyksiin korreloi hyvinvointiin ja elämänlaatuun, varsinkin liikuntavammaisen lasten kohdalla. (Schreuer, Sachs & Rosenblum 2014.)

Schreuer ym. viittaavat tutkimuksessaan (2014) Coastsworthiin (2005), Passmoreen ja Frenchiin (2003), Shikako-Thomakseen ym. (2012) ja Wilkesiin ym. (2011) käsitellessään liikuntavammaisten lasten ja lasten, joilla ei ole liikuntavammaa osallistumista vapaa-ajan ja leikin toimintoihin. Heidän mukaan lapset, joilla liikuntavamma ja joilla ei ole liikuntavammaa osallistuvat mielellään samanlaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Liikuntavammaisilla lapsilla on kuitenkin vähemmän erilaisia mahdollisuuksia osallistumiseen. (Schreuer ym. 2014.)

Myös Lawn ym. (2007), Palisanon ym. (2011) ja Shimonin ym. (2010) mukaan liikuntavammaisten lasten osallistuminen sosiaalisen vuorovaikutuksen mahdollistaviin toimintoihin on rajoitetumpaa ja vähäisempää kuin lapsilla, joilla ei ole liikuntavammaa. Liikuntavammaisten lasten vapaa-aika kuluu enemmän kotona tapahtuvissa hiljaisissa aktiviteeteissa eikä niinkään järjestetyissä toiminoissa. Vamman vaikutus osallistumiseen on tutkimuksen mukaan suurempi kuin mikään muu henkilökohtainen ero. (Schreuer ym. 2014.)

Toisaalta Schreuer ym. viittaavat Majnemerin ja hänen kollegoidensa huomioon liikuntavammaisten lasten aktiivisesta osallistumisesta monenlaisiin epävirallisiin toimintoihin ja niistä saamaansa nautintoon. Lawn ym. (2006) pitävät huolestuttavana tutkimuksensa tulosta siitä, että liikuntavammaiset lapset eivät osallistu järjestettyyn toimintaan yhtä aktiivisesti kuin vapaaseen kotona tapahtuviin aktiviteetteihin, sillä järjestettyyn toimintaan osallistuminen kehittää tutkitusti lapsen eri taitoja ja pätevyyttä sekä sillä on pitkällä aikavälillä positiivista merkitystä henkiseen ja fyysiseen terveydelle. (Schreuer ym. 2014.)

Leikki on yksi tärkeimmistä toiminnoista lapsen elämässä. Leikki kehittää lapsen taitoja ja tuo lapselle nautintoa. Leikki säilyy tärkeänä toimintana läpi elämän, mutta se vain muuttaa muotoaan iän ja kehityksen mukaan (Sturgess 2013, 104). Kuten työ ja itsestä huolehtiminen, myös leikki on yksi keskeisistä toimintakokonaisuuksista ja se kuuluu kaiken ikäisten elämään. Leikki tarjoaa hengähdystauon pakollisimmista elämään kuuluvista tehtävistä esimerkiksi kouluun ja työhön liittyen. (Henry 2008, 95.) Leikin avulla lapsi oppii ympäristöstään, kokee iloa ja innostusta, tutkii aikuisten rooleja, kehittää kognitiivisia-, sosiaalis-emotionaalisia- ja motorisia taitoja sekä rakentaa merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita muun muassa vanhempiin, muihin perheenjäseniin ja toisiin lapsiin. (Mulligan 2014, 124, 128.)

Nuoret viettävät huomattavasti aikaa leikki- ja vapaa-ajantoiminnoissa. Henry viittaa Kleiberin, Larsonin ja Csikszentmihalyin tutkimukseen (1986) nuorten vapaa-ajanvietosta. Tutkimuksen mukaan osallistujat viettivät 40 % valvellaoloajastaan vapaa-ajantoiminnoissa, kuten sosiaaliset suhteet, urheileminen, TV:n katselu ja harrastaminen. Vapaa-aikaan liittyvien mielenkiinnonkohteiden jakaminen kehittää nuorten vertaissuhteita. Lisäksi vapaa-ajantoiminnot tarjoavat nuorille ensimmäisen kokemuksen suunnitella ja organisoida heidän omaa aikaansa sekä kehittää tunnetta itsenäisyydestä. Lisäksi heidän mukaansa osallistuminen vapaa-ajan toimintoihin edistää nuoren itseohjautuvuutta ja itseilmaisua. Vapaa-ajan aktiviteetit toimivat nuorilla ikään kuin linkkinä lapsuuden spontaanien leikkien ja aikuisuuden tiukempien vaatimusten välillä. (Henry 2008, 95-96.)

Aivovamman vaikutukset lapsen leikkiin liittyvät pitkälti toiminnanohjaamisen vaikeuteen ja tarkkaavuuden säätelyyn. Lapsen voi olla vaikea valita mieluisia leluja ja suunnitella leikkiään. Myös muiden lasten leikkeihin osallistuminen voi olla haastavaa. (Mellenius 2009, 199.) Vammautuneiden lasten leikkityylit ovat yleensä samanlaisia muihin ikätovereihin verrattuna, mutta leikkivalikoima ja leikkitaidot eivät välttämättä ole niin kehittyneitä, vaihtelevia tai järjestäytyneitä kuin lapsilla, joilla ei ole vammaa. (Desha, Ziviani & Rodger 2003)

### 3.3.3 Lapsen koulunkäynti

Koulunkäynti on yksi merkittävimmistä toimintakokonaisuuksista lapsen elämässä (Lane & Bundy 2012). Koulu edistää muun muassa lasten sosiaalisia ja emotionaalisia taitoja, sekä itsetuntoa ja psyykkistä hyvinvointia. Tyypillisesti kouluympäristössä lapsilta odotetaan keskittymistä, ohjeiden ja sääntöjen noudattamista, sekä yhteistyötä luokkatovereiden kanssa niin pienemmissä kuin suuremmissakin ryhmissä (Mulligan 2014, 141).

Aivovamman myötä lapsi ei välttämättä pysty vastaamaan kouluympäristön odotuksiin kuten aiemmin. Aivovamma aiheuttaa usein monenlaisia oireita, jotka vaikeuttavat lasten toimimista kouluympäristössä. Uuden oppiminen, muistaminen, ja opittujen taitojen yleistäminen saattaa aivovamman myötä olla aiempaa haastavampaa. Lisäksi lapsi ei ehkä kykene keskittymään opetukseen pitkiä aikoja. (Shepherd 2002, 490.) Oppimisen lisäksi suurimmat haasteet koulussa liittyvät esimerkiksi toiminnanohjauksen vaikeuteen, heikentyneeseen koordinaatioon ja vireystilan äkillisiin vaihteluihin. Myös lapsen kokemat tunnereaktiot voivat olla aiempaa voimakkaampia: lasta saattaa hämentää ja turhauttaa kovasti se, ettei hän kykene enää suoriutumaan samalla tasolla kuin ikätoverit. (Mellenius 2009, 197-199.)

Kouluun paluu aivovamman jälkeen onkin syytä suunnitella huolellisesti ja toteuttaa asteittain. Lisäksi tarve erityisopetukselle täytyy arvioida. (Brain Injury Association of America 2015, viitattu 8.12.2015.) Jotta kouluun paluu sujuisi mahdollisimman vaivattomasti, on tärkeää luoda hyvä yhteistyösuhde kodin ja koulun välille. Luokkaympäristö tulee pitää niin häiriöttömänä kuin mahdollista. Lapselle pitää antaa riittävästi aikaa ja tukea tehtävien tekemisiin, sekä myös mahdollisten apuvälineiden käyttöön tulee kannustaa. Toimintaterapeutit voivat myös ohjata lasta käyttämään erilaisia strategioita esimerkiksi kuvia ja erilaisia tarkistuslistoja. (ks. Tomchek & Aberli 2012, 581.)

Sosiaalinen osallistuminen sisältää useimmiten muiden henkilöiden kanssa olemista ja tekemistä sosiaalisessa kontekstissa. Lapsen sosiaalinen osallistuminen niin kotona kuin koulussakin on tärkeä osa lapsen kehitystä, sillä se liitetään paremman elämänlaadun kokemiseen niin terveillä kuin vammautuneilla lapsilla. (Bedell, Cohon & Dumas 2005, 273-274.)

Aivovamma vaikuttaa kuitenkin usein heikentävästi lapsen sosiaalisiin taitoihin, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaalisiin suhteisiin (Chevignard, Toure, Brugel, Poirier & Laurent-Vannier 2009, 32). Ei ole myöskään tavatonta, että lapset kohtaavat syrjintää ikätovereiltaan erilaisuutensa

vuoksi (Lane 2012, 22.) Mahdolliseen kiusaamiseen täytyy puuttua ajoissa, ja asiasta on hyvä keskustella esimerkiksi kouluympäristössä avoimesti. Esimerkiksi luokkatoverit on hyvä saada ymmärtämään, mistä aivovammassa on kysymys. (Powell 2004, 179.)

### **3.3.4 Lapsen arkiympäristöt**

Ympäristöillä on merkittävä rooli toimintaterapian teorioissa ja käytännössä (Rigby & Huggins 2003, 17). Ymmärtääkseen asiakkaan toimintaa, tulee toimintaterapeutin tuntea se ympäristö, jossa toiminta kulloinkin tapahtuu. Siihen, miten ympäristö vaikuttaa yksilöön, liittyy ympäristön ja yksilön välinen vuorovaikutus. (Hautala ym. 2013, 240-241.)

Ihmisten kyky sitoutua valittuihin toimintoihin riippuu heidän taitojensa ja toiminnan vaatimusten lisäksi olennaisesti myös siitä ympäristöstä, jossa toiminta tapahtuu. Parhaimmillaan tarkoituksenmukainen ympäristö voi motivoida yksilöä toimintaan tarjoten toiminnalle mahdollisuuksia, mutta toisaalta ympäristö voi myös estää toiminnan. (Law ym. 1996.) Haasteena toimintaterapian toteuttamisessa on pitää huolta siitä, että ympäristöjä hyödynnetään optimaalisesti (Rigby & Huggins 2003, 30).

Tarkastelemme ympäristöä Kanadan toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin (Canadian Model of Occupational Performance and Engagement) mukaisesti. Mallissa huomioidaan asiakaslähtöisyyden periaatteiden mukaisesti asiakkaan yksilöllisyys ja eri toimintaympäristöt. Toiminnallisuus rakentuu ihmisen, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutuksesta. Ympäristö jaetaan fyysiseen, sosiaaliseen, kulttuuriseen ja institutionaaliseen ympäristöön. (Polatajko ym. 2007, 48-52.)

Fyysiseen ympäristöön kuuluu muun muassa rakennettu ympäristö ja luonto. Lapsen keskeisimpiä arjen toimintaympäristöjä ovat koti, päiväkotiki ja koulu sekä erilaiset vapaa-ajan viettopaikat kuten leikkipuistot, pelikentät ja uimahalli. Sosiaalinen ympäristö pitää sisällään päivittäisen vuorovaikutuksen, sosiaaliset ryhmät sekä yhteiskunnan erilaiset sosiaaliset rakenteet. Sosiaalisen ympäristön elementtejä ovat esimerkiksi ihmisen sosiaaliset verkostot, läheisten tuki, ammatilliset verkostot sekä sosiaaliset tapahtumat. Lapsen sosiaaliseen verkostoon kuuluvat olennaisesti perhe, sukulaiset, kaverit sekä päiväkodin ja koulun henkilökunta. Kulttuurisuuden elementtejä ovat ihmisen etninen tausta, ikä ja sukupuoli sekä omaan taustaan liittyvät tavat ja rituaalit ja toimintaan liittyvät

kulttuuriset odotukset. Kulttuurisia ympäristötekijöitä lapsen arjessa ovat perheen tavat, rutiinit, uskomukset ja arvot. Institutionaalinen ympäristö sisältää sosiaaliset, taloudelliset, poliittiset ja lainsäädännölliset tekijät, kuten koulut, toimintateriapalvelut sekä valtakunnallisen politiikan. (ks. Polatajko ym. 2007 48-52.) Ympäristöt voivat joko mahdollistaa tai rajoittaa toimintaan sitoutumista, toiminnallisia valintoja ja keinoja saavuttaa toiminnallinen päämäärä (Polatajko ym. 2007, 48.)

Ei ole lainkaan merkityksetöntä, missä ympäristöissä toimintaterapiaa toteutetaan. Kuntoutuksessa tehtyjen tutkimusten mukaan kotiympäristössä toteutuvalla kuntouksella on saavutettu parempia tuloksia kuin esimerkiksi sairaalaympäristössä (ks. Thorstén, Widés Holmqvist, de Pedro-Cueasta & von Koch 2005, 297-298; Zidén, Frändin & Kreuter 2008, 1091.) Siksi lapsen saama toimintaterapia tulisi saada liitettyksi luontevasti lapsen todellisiin toimintaympäristöihin, sillä ne tarjoavat jo itsessään monia erilaisia elementtejä kuntoutuksen tueksi.

## 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme **tarkoituksena** oli kuvata millaista aivovamman saaneen lapsen ja nuoren akuuttivaiheen jälkeinen toimintaterapia on vanhempien kuvailemana. Tutkimuksella voi olla yksi tai useampi tutkimustehtävä, ja ne voidaan tarvittaessa myös jakaa osatehtäviin. Tutkimustehtävät esitetään yleensä kysymyksen muodossa. Kuvailevaa tietoa keräävässä tutkimuksessa kysymykset ovat usein muotoa miten tai millainen. (Hirsjärvi ym. 2007, 122, 125.) Tässä opinnäytetyössä **tutkimustehtävinä** oli kuvata,

1. Miten aivovamma on vaikuttanut lapsen ja perheen arkeen,
2. Miten aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia on toteutunut ja
3. Miten vanhemmat kokevat lapsen ja perheen hyötynneen toimintaterapiasta.

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan mitä tai millaista tutkittava asia on tiedonantajien näkökulmasta. Laadullinen tutkimus mahdollistaa tutkijan ja tiedonantajan välisen vuorovaikutuksen ja tutkijan henkilökohtaisen osallistumisen tilanteeseen, jossa aineistoa kerätään. (Kylmä & Juvakka 2007, 59.)

### 5.1 Tutkimusmetodologia

Tutkimusmetodologia tarkoittaa tutkimuksen taustalla olevien tekijöiden, kuten ongelmanasettelun, tieteenfilosofisten valintojen, menetelmävalintojen ja teoreettisen taustan, tarkastelua. Tutkimuksen hyvä pohja syntyy näiden tekijöiden ollessa yhteensopivia eli koherentteja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 124.)

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella menetelmällä, koska tavoitteena oli saada laadullista tietoa aiovamman saaneiden lasten toimintaterapian toteutumisesta. Kvalitatiivista tutkimusotetta käytetään silloin, kun halutaan tutkia aihetta kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineisto kerätään luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa ja tutkimuksessa suositaan tällöin ihmistä tiedonkeruussa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161, 164.) Halusimme selvittää tutkimuksellamme toimintaterapian nykykäytäntöjä ja toteutumista vanhempien näkökulmasta ja keräsimme aineiston heidän kotiympäristössä kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa.

Tutkimuksen toteuttamiseen liittyy myös filosofisten kysymysten selvittämistä. Myös hyvin käytännölliset ja työelämän sovelluksiin tähtäävät tutkimukset perustuvat lukuisiin ihmistä, maailmaa ja tiedonhankintaa koskeviin oletuksiin. Näitä oletuksia nimitetään taustasitoumuksiksi tai filosofisiksi perusoletuksiksi. Näiden oletuksien tarkasteluun liittyy muun muassa kaksi filosofista aluetta; ontologia ja epistemologia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 129.)

Ontologiassa on kyse tutkimuskohteen syvällisemmästä tarkastelusta ja millaiseksi esimerkiksi ihminen ymmärretään sen ollessa tutkimuskohteena eli millainen ihmiskäsitys tutkimuksen taustalla on. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 130.) Tutkimuksemme taustalla ja lähtökohtana on toimin-



taterapian ihmiskäsitys, jonka peruseriaatteena on asiakaslähtöisyys. Jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä omat päätöksensä ja tehdä valintoja itseään koskevissa asioissa. Toimintaterapeutin on kunnioitettava asiakasta ja hänen päätöksiään. Toimintaterapian ihmiskäsityksen mukaan ihminen ymmärretään kokonaisvaltaisena olentona, jossa yhdistyy havaittavissa olevien eri toiminnallisten suoriutumisen osa-alueiden lisäksi henkisyys, kulttuurisuus ja sosiaaliset kokemukset. Jokainen ihminen on arvokas vammaan, ikään, kehitykselliseen tasoon tai sosiaaliseen asemaan katsomatta. (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend 1999, 41–42.) Tutkimuksessamme kunnioitamme tiedonantajien kokemusta ja kohtaamme heidät tasavertaisesti. Tiedonantajat saavat tehdä päätöksensä ja valintansa itseään koskevissa asioissa jokaisessa tutkimuksen vaiheessa.

Varsinaista tutkimusosuutta edeltää tutkijan oma kiinnostus toisten kokemuksia kohtaan tietystä aiheesta. Kokemuksen tutkimuksessa lähtökohtana on kokemuksen pohjautuminen tutkimuksen tiedonantajien elämään. Tutkijan onkin etsittävä henkilöitä, joilla on kokemusta rajatusta aiheesta. Tutkittavista kokemuksista voidaan käyttää ilmausta elävä kokemus, jolloin kokemuksia eivät ole esimerkiksi sanat tai käsitteet, eivätkä tavat liikkua tai puhua. Kokemuksen tekee eläväksi sen rakenteellinen side elämäntilanteeseen. Kokemus voi olla tietoa, tunnetta ja uskoa sekä niiden yhdistelmiä. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on kokemusten muotoutuminen tutkimukseen osallistuvien omassa elämässä. (Perttula 2005, 136-137.)

Epistemologiassa eli tieto-opillisissa tarkasteluissa pohditaan tiedostamisen ja tiedonsaannin ongelmia, kuten millä menetelmällä pystytään parhaiten lähestymään tutkittavaa aihetta. Toteutamme tutkimuksemme haastattelua hyödyntäen, sillä haastattelemalla voimme joustavammin toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä ja selventää sanamuotoja tarpeen vaatiessa (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 72-73.) Koemme, että saamme tällä tavoin kuvata vanhempien kokemuksia lapsen saamasta toimintaterapiasta tarkemmin kuin esimerkiksi verkossa lähetettävää kyselyä käyttämällä. Meillä on mahdollisuus selventämiseen ja vanhemmat saattavat myös tuottaa vapaammin tietoa toimintaterapian toteutumisesta kuin esimerkiksi avoimen kysymyksen kautta kyselyllä.

## 5.2 Tiedonantajien valinta

Laadullisessa tutkimuksessa tiedonantajat valitaan tutkijan asettamien kriteerien perusteella ja näin ollen tutkimuksen otos on harkinnanvarainen. Laadullisessa tutkimuksessa tiedonantajien määrällä ei niinkään ole väliä, vaan heidän tulee olla sellaisia, joilla uskotaan olevan kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä ja joilta voidaan näin saada parhaiten tietoa tutkittavaan ilmiöön liittyen. (Metsämuuronen 2006, 172.)

Tiedonantajien kriteereiksi määritimme vanhemmat, joilla on aivovamman saanut 4-15 –vuotias lapsi tai nuori. Kriteerinä valinnalle oli myös, että lapsella on tai on vastikään ollut käynnissä toimintaterapiaprosessi. Haastattelimme loppuen lopuksi kahta perhettä, jotka vastasivat kriteerejämme. Toiseen perheeseen saatiin yhteys tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistyksen TATU ry:n kautta ja toinen perhe löytyi harjoitteluohjaajan avustuksella. Molempien haastateltujen perheiden lasten terapiat olivat jo päättyneet, mutta heillä oli takanaan useita vuosia kestäneet terapiat eikä päättymisestä ollut kulunut kauaa aikaa.

## 5.3 Aineistonkeruu

Valitsimme tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun, joka on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä (Vilkkä 2005, 101). Valitsimme teemahaastattelun siksi, koska sillä tavoin annamme haastateltaville mahdollisuuden kertoa mielipiteitään ja kokemuksiaan avoimemmin, ja saamme tällä tavoin parhaiten kuvailevaa kokemuksiin pohjautuvaa tietoa aivovamman saaneiden lasten toimintaterapian toteutumisesta.

Teemahaastattelussa edetään ennalta valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten varassa. Kysymysten järjestys sekä kysymisen tapa ja sananmuodot voivat vaihdella, mutta kaikki valitut teemat käydään läpi jokaisen haastateltavan kanssa. Tutkijan rooli määräytyy haastateltavan mukaan – se voi olla lähinnä aktiivista kuuntelua tai toisaalta vaatia tarkentavien kysymysten kysymistä. (Puusa 2011, 81-82). Teemahaastattelulla voidaan tutkia useita muita haastattelumuotoja paremmin yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48). Loimme haastattelurungoksi kuusi teemaa, jotka olivat lapsen arki, toimintaterapiaprosessi, toimintaterapian toteutumisympäristö, perhekeskeisen toimintaterapian toteutuminen, toimintaterapian liittymi-

nen arkeen ja vanhempien näkemyksiä toimintaterapian hyödyllisyydestä. Varsinaisessa haastattelutilanteessa teemahaastattelurunko toimi meidän haastattelijoiden muistilistana ja se varmisti myös sen, että jokainen teema tuli käsiteltyä jokaisen haastateltavan kanssa.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Haastatteluun osallistui pääsääntöisesti perheistä vain toinen vanhemmista, mutta toisessa haastattelussa oli mukana osittain molemmat vanhemmat. Haastattelutilanteet nauhoitettiin aineiston analyysia varten. Etenimme haastattelutilanteessa haastattelurungon avulla, mutta teimme muutoksia kysymysten järjestelyyn tarpeen mukaan. Näin vältimme turhaa toistoa ja edistimme haastattelutilanteen keskustelunomaisuutta ja luontevuutta. Huolehdimme kuitenkin, siitä että jokainen teema tuli käsiteltyä jokaisen haastateltavan kanssa. (ks. Vilka 2005, 101-102.)

Toteutimme haastattelut lokakuun puolivälissä tiedonantajien omissa kodeissa. Ensin kertesimme tiedonantajien kanssa tutkimuksen tarkoituksen ja allekirjoitimme suostumuslomakkeet koskien haastattelun äänittämistä, tiedonantajien anonymiteettia sekä tutkimustiedon käsittelyä ja sen hävittämistä. Kysyimme tiedonantajilta myös tausta- ja esitietoja, jotka auttavat meitä ymmärtämään millaista taustaa ja ymmärrystä vasten he asioitaan kertovat (ks. Vilka 2005, 110). Aineistonkeruuseen ja haastatteluihin kului kokonaisuudessaan aikaa vajaa pari tuntia kummankin tiedonantajan kohdalla. Tähän aikaan sisältyi sekä haastattelut että tutustuminen ja ajatustenvaihto. Ja oimme tutkijoina vastuun haastattelutilanteissa niin, että toinen oli päävastuussa haastattelijan roolista ja toinen nauhoittamisesta, muistiinpanojen kirjaamisesta ja ajankäytöstä. Toiseen haastattelutilanteeseen pääsi osallistumaan vain toinen meistä kiireisten aikataulujen vuoksi. Olimme keskustelleet ja sopineet tutkijoina haastattelutilanteen roolitukset ja etenemisen etukäteen. Tällä tavoin varmistimme, että meillä molemmilla oli samanlaiset käsitykset tutkimustilanteen käytännön toteutuksesta (ks. Vilka 2005, 125).

## 5.4 Aineiston analyysi

Laadullisen aineiston tavallisimpia analyysimenetelmiä ovat muun muassa teemoittelu, sisällönanalyysi ja keskusteluanalyysi (Hirsjärvi ym. 2007, 217). Valitsimme analyysimenetelmäksi induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin.

Lähdimme liikkeelle aineiston käsittelyssä tallenteiden kuuntelemisella ja sen litteroimisella. Litteroinnilla tarkoitetaan haastatteluaineiston sanatarkasti puhtaaksi kirjoittamista (Hirsjärvi ym. 2007, 217). Nauhoitettua aineistoa meille kertyi yhteensä 2 tuntia 19 minuuttia ja litteroitua tekstiä 27 sivua. Luimme litteroitua aineistoa useaan kertaan, jotta pystyimme perehtymään siihen kunnolla. Ennen analyysivaihetta määritellään analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-110). Määritimme työssämme analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden.

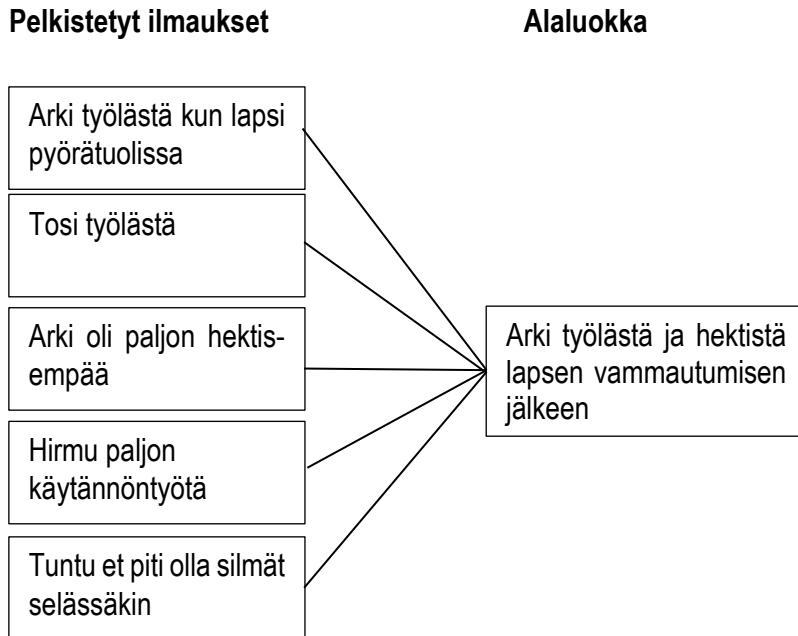
Aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on aineiston redusointi eli pelkistäminen. Aineiston pelkistämässä analysoitavasta informaatiosta eli tässä työssä auki kirjoitetusta haastatteluaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen sisältö pois. Aineistosta etsitään tutkimustehtäviä vastaavia ilmauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-109.) Auki kirjoitettu aineisto tulostettiin ja siitä etsittiin tutkimustehtävien mukaisia ajatuskokonaisuuksia alleviivaamalla ne ja kirjoittamalla ilmaukset erilliselle Word-tiedostolle.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>Mutta tota tota kyllä mä niinku aattelin, että tosi paljon kysyttiin vanhempien mielipidettä ja niinku toiveita, että mitkä on meidän mielestä niinku suurimmat ongelmat ja tuota ja sit sen ympärille lähettiin rakentaa sitä.</i>	<i>Vanhempien mielipiteitä ja toiveita kysyttiin tosi paljon, ja sen ympärille lähettiin rakentamaan terapiaa.</i>

Analyysin toisessa vaiheessa, klusteroinnissa eli ryhmittelyssä, aineiston alkuperäisilmaukset käydään läpi etsien niistä samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa

tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja niistä luodaan alaluokkia. Luokittelu voidaan tehdä esimerkiksi tutkittavan ilmiön ominaisuuden, piirteen tai käsityksen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Ryhmittelimme aineistoa tulostamalla ja leikkaamalla pelkistetyt ilmaukset erillisiksi lapuiksi ja aset-  
telemalla niitä yhteisten tekijöiden mukaisiksi kokonaisuuksiksi.



*KUVIO 1. Esimerkki alaluokan syntymisestä*

Viimeinen vaihe on aineiston abstrahointi, jossa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan teoreettiset käsitteet. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään alkuperäisilmauksista ja empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää kuvausta tutkittavasta ilmiöstä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111-112.) Tarkastelimme 50 alaluokkaa, joista etsimme samankaltaisia kokemuksia kuvaavia käsitteitä. Näin muodostimme 14 yläluokkaa, jonka jälkeen muodostimme yläluokista viisi pääluokkaa. Nämä pääluokat kuvaavat vanhempien kokemuksia toteutuneesta toimintaterapiasta ja vastaavat kaikkiin tutkimustehtäviimme. Aineiston käsitteleminen alaluokista pääluokiksi on kuvattu liitteessä 4.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustuloksissa esittelemme haastattelemiemme vanhempien kokemuksia ja kuvauksia lastensa saamasta toimintaterapiasta sekä heidän arjestaan lasten vammautumisen jälkeen. Tulokset esitetään aineiston analyysissä muodostuneiden pääluokkien mukaisesti, joita ovat **moninaiset haasteet lapsen ja perheen arjessa, tavoitteiden asettaminen toimintaterapiassa, toimintaterapian sisältö, toimintaterapian eri toteuttamisympäristöt** sekä **vanhempien tyytyväisyys lapsensa toimintaterapiaan**. Tulokset kuvataan tutkimustehtävittäin, jotta tulokset olisivat mahdollisimman selkeästi luettavissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158).

### 6.1 Moninaiset haasteet lapsen ja perheen arjessa

Ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli saada tietoa lapsen ja perheen arjesta vammautumisen jälkeen. Haastattelutilanteessa vanhempia pyydettiin kuvaamaan heidän arkeaan ja sitä, miten aivovamma on arjessa näkynyt. Vanhemmat toivat esiin arjen työläyden ja erilaisia haasteita mitä arkeen liittyi.

Vanhemmat kertoivat arjestaan tilanteita, joihin aivovamma vaikuttaa tekemällä siitä jollain tapaa haastavampaa. Haasteita ilmeni arkisissa toiminnoissa, sosiaalisessa osallistumisessa sekä hahmottamisessa ja motorikassa.

Vanhemmat kuvailivat arkeansa heti lapsen vammautumisen jälkeen hektiseksi ja raskaaksi. Ruokailu- ja peseytymistilanteet sekä erilaiset siirtymistilanteet näyttäytyivät haasteellisimpina arjen toimintoina.

*"Oli hirmu paljon enemmän semmosta käytännöntyötä. Lapsi -- helposti kaato tavarat et ruokapöydässäki saatto tippua lautanenki lattialle ja maidot kaatu ihan joku kerta."*

Vanhemmat kuvasivat lapsen sosiaalisen osallistumisen haasteiden liittyvän muun muassa siihen, että lapsi pelkäsi toisia lapsia, jolloin esimerkiksi yhteisiin leikkeihin osallistuminen oli vaikeaa. Aivovamma vaikutti lisäksi lapsen kommunikointiin, eivätkä toiset lapset aina saaneet selvää puheesta. Myös lapsen käyttäytymisen haasteiden mainittiin osaltaan vaikuttavan esimerkiksi lapsen harrastustoimintaan osallistumiseen.

*"Lapsi oli hirmu arka, pelkäs niinku muita lapsia tosi paljon ja tavallaan et ne leikkitaidot oli hällä tosi huonot. Et – sillai niikö yhteiseen leikkiin tarvi hirveesti kannustustusta."*

Hahmottamishäiriöt nousivat yhdeksi vanhempien esiin nostamaksi haasteeksi. Vanhempien mukaan lapsen oli vaikea hahmottaa esimerkiksi reittejä, minkä vuoksi lapsi eksyi helposti. Hahmottamiseen vaikutti muun muassa näkökyvyn häiriöt, esimerkiksi kaksoiskuvat.

*"Hällä on kuitenkin sillai hahmotushäiriöitä et on vaikee löytää esimerkiks vaikka reittiä koululle et sillai sellasiin asioihin tarviis tukea. Ja eksyy ehkä helposti vähänkään itselleen vie-  
raammassa paikassa tai kaupassa tai jossain... Ei välttämättä hoksaa, missä me niinku olla."*

Motoristen haasteiden osalta vanhemmat tuovat esille liikkumisen haasteet. Tasapainoa kuvattiin huonoksi ja kaatumisia sekä muita vaaratilanteita tapahtui paljon. Myös käsien osalta motoriikka oli heikkoa aivovammasta johtuvan halvauksen ja ataksian vuoksi. Toinen vanhemmista kuvaa lapsen liikkumista seuraavasti:

*"Lapsi oli pyörätuolissa, et hän liikku sillai et veti itteään lattialla -- käsillä tavallaa niinku istualteen konttas... Tahto olla semmosta huimapäistä kokeilua sitte, että ku ei jalat kantanu ja näin."*

Vanhemmat kuvasivat arkensa sisältäneen vammautumisen jälkeen monenlaisia haasteita, mutta toivat esiin myös sen, ettei vaikeudet välttämättä yksiselitteisesti johdu aivovammasta. Toinen vanhemmista kertoi, että lapsella oli juuri ennen vammautumista diagnosoitu kehitysvamma, joka saattaa osaltaan lisätä haasteita arkeen. Tämä on tärkeää huomioida tuloksien tarkastelun yhteydessä.

*"Se on vähän semmonen itelläki se rajanveto, että mikä johtuu mistäki."*

## **6.2 Aivovamman saaneen lapsen toimintaterapian toteutuminen**

Toisena tutkimustehtävänä oli kuvata, miten aivovamman saaneen lapsen toimintaterapia on toteutettu. Vanhemmilta kysyttiin muun muassa, miten tavoitteet oli asetettu, mitä toimintaterapiassa oli tehty ja miten perhe huomioitiin terapiassa.

## 6.2.1 Tavoitteiden asettaminen toimintaterapiassa

Vanhemmat kertoivat osallistuvansa tavoitteiden asettamiseen aktiivisesti. Vanhemmat korostivat tavoitteiden oikea-aikaisuuden tärkeyttä ja, että tavoitteita uusitaan ja muokataan kuntoutumisen edetessä.

Vanhemmat kokivat, että heidät oli huomioitu tavoitteiden asettamisessa hyvin, eivätkä tavoitteet tuntuneet ulkopuolelta asetelluilta. He kuvasivat terapian etenemisen seuraamisen olevan helpompaa, kun tavoitteet olivat yhdessä asetettuja.

*"Mun mielestä meiltä on kysytty aina ihan älyttömän hyvin, niinku se, että mitä me toivotaan, et mä koen et me ollaan kyllä saatu olla asettamassa tavoitteita. Et ne ei oo ollu jostain ulkopuolelta asetettuja"*

Vanhemmat eivät muistaneet, että lapsi olisi ollut mukana tavoitteiden asettamisessa juurikaan. Toisen vanhemman mukaan lapselta kysyttiin myöhemmässä terapiaprosessin vaiheessa toiveita siitä, mitä haluaisi oppia ja mitä tykkäisi tehdä.

*"Pari viimeistä vuotta -- kysyttiin niinku ihan selkeesti, et mitä sää niinku ite haluaisit, et mitkä on selkeesti niinku mihin sinä toivoisit niinku enemmän."*

Tavoitteiden kuvaamisessa näkyi selkeästi lapsen tarve ja yksilölliset toiminnalliset haasteet. Toisen vanhemman mukaan tavoitteet olivat aluksi liittyneet arjen toiminnoista suoriutumiseen, jonka jälkeen tavoitteet olivat koskeneet enemmän pienempää näpräilyä, kuten erilaisia pöytätason tehtävissä tarvittavia taitoja. Toisen lapsen kohdalla tavoitteet olivat sen sijaan painottuneet heti alkuun helmi- ja saksitöihin. Vanhempien mukaan tavoitteet vastasivat aina sen hetkisiä toiminnallisia haasteita.

## 6.2.2 Toimintaterapian sisältö

Vanhemmat kuvasivat haastatteluissa erilaisia toimintaterapiassa käytettyjä toimintoja sekä yhteistyötä toimintaterapiaprosessin eri vaiheissa. Vastauksista nousi esiin lapsen kanssa tehtävä työ toimintaterapiassa sekä toisaalta vanhempien ja muiden henkilöiden välinen työ toimintaterapian ja lapsen kuntoutumisen edistämiseksi.



Vanhempien kertoman mukaan lapsen kanssa tehtävä työ toimintaterapiassa painottui pöytätason toimintoihin, kuten helmi- ja saksitöihin, pelaamiseen sekä palikkarakenteluihin. Lisäksi toimintaterapia sisälsi erilaisia apuvälinekokeiluja. Toimintaterapiassa käytettyjä toimintoja kuvataan lisää ympäristöä koskevan pääluokan alla.

*"Ainakin niitä helmijuttuja hän teki paljon, ja ihan semmosta askartelua...ja pelien pelamista"*

*"Et sitten hiljalleen ihan sellasiakin asioita tarkasteltiin ja et tarviiko hän mitään apuvälineitä"*

Vanhemmat kuvasivat yhteistyön toimivaksi niin terapeutin ja kodin välillä kuin myös koulun ja terapeutinkin välillä. Vanhemmat kertoivat myös eri terapeuttien tehneen yhteistyötä ja näin terapiat olivat tukeneet toisiaan.

*"Se on ollu koko ajan semmonen hirveen hyvä se yhteistyö --- todella hyvin se yhteistyö toimi niinkö et sekä opettajien et terapeuttien kanssa ja sit taas ihan kodin koulun ja terapeuttien kanssa"*

Terapiakertojen välillä vanhemmat kertoivat yhteydenpidon olleen avointa eikä terapeutille soittamiselle ollut mitään kynnystä. Yhtenä yhteydenpidon välineenä oli ollut terapiavihko, jota myös muuta terapeutit toimintaterapeutin ja kodin lisäksi olivat käyttäneet.

*"Meillä oli semmonen yhteinen reissuvihko, et sinne kirjoitettiin kaikki -- ja yleensä toimintaterapeutti kirjotti siihen, et mitä oli tehny sillä kerralla ja mikä oli sitten onnistunut, ja mikä ei."*

*"Tietenki ihan se, et pysty tarttuun puhelimeen ja soittaa -- mä koen, et ei ollu mitään sellasta kynnystä."*

Vanhemmat kokivat ohjaukseen tärkeiksi tilanteiksi saada neuvoja ja tukea toimintaterapeutilta. Ohjaukseen kuvattiin yhteisiksi palaveriksi, joissa käytiin läpi toimintaterapiassa tehtyjä asioita ja lapsen edistymistä.

*"Se on ollu sen tyyppistä, että me ollaan saatu enemmän vinkkejä, että mistä hakea mitään tietoa ja toisaalta sitten toimintaterapeutti on antanut ihan suoraan jotaki kuvia et täs on nyt ne mistä oli puhetta että sen tyyppisiä."*

*"Jos on ollu jotain tutkimusjaksoja tulossa, niin ollaan saatettu mieltä yhdessä, et mitä tässä on nyt ollu."*

### 6.2.3 Toimintaterapian eri toteuttamisympäristöt

Toimintaterapiaa toteutettiin vanhempien mukaan pääsääntöisesti koululla ja päiväkodissa, mutta useita muitakin ympäristöjä hyödynnettiin tavoitteiden ja toimintojen mukaan. Vanhemmat kertoivat terapian toteutuneen aluksi kotona. Se siirtyi kuitenkin melko nopeasti koulun ja päiväkodin puolelle, joista tulikin kummankin perheen kohdalla terapian pääsääntöinen toteuttamisympäristö.

*"On ollu kyllä koko ajan enemmän siellä päiväkodissa se, ja siellä oli erikseen ne tilat niinku, et pystyivät ottaan sit on ihan kokonaisen tilan itelleen. Oli semmonen terapiatila erikseen, et se oli niinku pääsääntöisesti siellä. Et hyvin vähän tässä kotona..."*

Myös muita ympäristöjä oli hyödynnetty terapiakerroilla, kuten kahviloita, hevostallia, sisähuvipuis-toa ja uimahallia. Myös luonto mainittiin terapiaympäristönä. Esimerkiksi talviaikaan oli hyödynnetty lunta terapiamenetelmänä.

*"Mut he toteutti sen sitten sillä tavalla, että kävi kahvilassa. Ja tota miettivät sitten, miten siellä kahvilassa niinku toimitaan ja lapsi sai maksaa ite, ja sitten tällaset asiat sit siinä, et paljonko saa takas ja mitä hän päätti ottaa ja tän tyyppisiä juttuja. Et ihan tällasia asioita. Ja ovat käyneet sit toimintaterapeutin kanssa uimahallissa kans näitä viimesiä aikoja."*

Vanhemmat kuvasivat toimintaterapian olleen lapsen oma juttu, jossa harvemmin oli mukana perheenjäseniä tai kavereita. Toimintaterapia oli enemmänkin kahdenkeskistä työtä toimintaterapeutin ja lapsen välillä.

*"Et kyllä toimintaterapia aika lailla on ollut lapsen oma juttu. Jonkun verran puheterapiassa oli sillai että sisarus oli mukana, toimintaterapiassa harvemmin"*

Päiväkodissa toimintaterapiaa oli toteutettu niin, että päiväkotikavereita oli mukana esimerkiksi leikitilanteissa. Myös sisarukset olivat olleet joillakin kerroilla mukana, mutta vanhemmat eivät juurikaan. Sisarusten kanssa oltiin leivottu, rakennettu legoilla ja pelattu pelejä.

*"Joo jossain leikitilanteissa oli sit mukana päiväkotikavereita, et joittenka kanssa sitten harjoiteltiin sit kaikenmoisia."*

*"Kyllä me ollaan pelattu porukalla täällä keittiön pöyän ääressä hedelmatarhaa, ja on hän rakennellu legoja sisarusten kanssa."*

Vanhemmat toivat esiin terapiaympäristön valinnan lapsen tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Toinen vanhemmista kuvaili lapsen olleen vaikea keskittyä ja häiriintyvän ympäristön meluista, jolloin keskittymistä vaativat toiminnot oltiin tehty erillisessä ja rauhallisessa tilassa.

*"Et sit siinä terapiatiloissa otettiin semmoset huomioon et sitte sai mennä rauhassa tekemään jonneki, et pysty keskittyy siihen tekemiseen ja tuota että jaksaa tehdä niitä esimerkiksi mitä pöytätason juttuja sit tehtiinki."*

### **6.3 Vanhempien tyytyväisyys lapsen toimintaterapiaan**

Kolmantena tutkimustehtävänä oli kuvata, miten vanhemmat kokevat lapsen ja perheen hyötyn toteutuneesta toimintaterapiasta. Haastatteluissa vanhemmilta kysyttiin muun muassa, mihin he ovat olleet erityisen tyytyväisiä toteutuneessa toimintaterapiaprosessissaan ja mitä he yleisesti pitivät tärkeänä toimintaterapiassa. Vanhemmat kuvasivat vastauksissaan toimintaterapian tuomia käytännön hyötyjä lapsen ja perheen arkeen sekä terapian onnistumisen kannalta tärkeitä tekijöitä.

Vanhemmat kertoivat, että toimintaterapian hyöty näkyi hyvin konkreettisissa asioissa. Toimintaterapeutti oli muun muassa apuna miettimässä erilaisia keinoja arjessa suoriutumisen helpottamiseksi. Käytännön hyöty ilmeni kuvien, lorujen, kolmen sarjojen "ensin, sitten ja sen jälkeen" ja oman toiminnan ääneen puhumisen muodossa. Vanhempien mukaan muun muassa kuvat ovat jääneet osaksi perheen arkea toimintaterapian loppumisenkin jälkeen.

*"...Ja me saatiin niinkö tosi paljon toimintaterapian kautta kuvia. ...Se toi sellasta struktuuria, ku oli ihan kuvat käytössä, et mitä päivän aikana tapahtuu. Ne oli päiväkodissa, ne oli täällä kotona. Et meillä on vieläki tuolla vessassa niitä kuvia, ihan et muistais vessas käydes, et pesis kädet."*

Vanhemmat mainitsivat useita tekijöitä onnistuneelle toimintaterapialle. Puheissa korostuivat erityisesti henkilökemian merkitys niin terapeutin ja lapsen kuin terapeutin ja vanhempienkin välillä. Terapeutille tärkeistä ominaisuuksista vanhemmat nostivat esille muun muassa yhteistyökykyisyyden, avoimuuden ja rehellisyyden. Lisäksi toimintojen riittävää haasteellisuutta ja terapiassa etenemisen huomaamista arjessa pidettiin terapialle tärkeinä ominaisuuksina. Toimintaterapeutilta saadun tuen tärkeys tuli voimakkaasti ilmi vanhempien puheista.

*"Se on niin valtava tuki ku tietää, et ei oo yksin taistelemassa niissä asioissa."*

Toimintaterapian loppuminen herätti vanhemmissa ristiriitaisia tunteita. Toisaalta ymmärrettiin, ettei toimintaterapian jatkaminen ollut enää tarkoituksenmukaista, mutta loppuminen tuntui vaikealta. Toinen vanhemmista kuvaakin toimintaterapian loppumista seuraavasti:

*"Sillon ku toimintaterapeutti lopetti tuli oikeastaan hätä, et apua miten me nyt pärjätään."*

Kaiken kaikkiaan vanhemmat mielsivät saadun toimintaterapian erittäin hyödyllisenä. He kokivat itsensä onnekkaksi toimintaterapiaprosessin onnistuessa niin hyvin. Toisaalta he pohtivat myös sitä, ettei heillä juurikaan ollut vertailukohteita tai käsitystä siitä, millaista aivovamman lapsen saaneen toimintaterapian tulisi olla. Vanhempien oli vaikeaa miettiä toteutuneelle terapialle konkreettisia parannusehdotuksia, jotka olisivat mahdollisesti lisänneet koettua hyötyä entisestään.

*"Mun mielestä meillä on menny kaikki vaan niin hyvin et en hoksaa edes ajatella."*

## 7 KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tulosten analysoinnin ja analyysin kuvauksen lisäksi tutkimuksen tuloksia on myös tarkasteltava ja selitettävä enemmän. Tällä tarkoitetaan aineiston analyysissa esiin nousseiden merkitysten pohdintaa ja pääseikat yhteen kokoavien synteesien muodostamista. (ks. Hirsjärvi ym. 2013, 229-230.) Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, millaista aivovamman saaneiden lasten toimintaterapia on vanhempien näkökulmasta.

### 7.1 Aivovamman vaikutuksia lapsen ja perheen arkeen

Vanhemmat toivat tutkimuksessa esiin aivovamman tuomia moninaisia haasteita erityisesti arjen toiminnoissa, sosiaalisessa osallistumisessa ja fyysisessä suoriutumisessa. He kuvasivat, että useat jo aiemmin opitut asiat täytyi alussa opetella uudelleen.

Tutkimuksia aivovamman vaikutuksista lasten toimintakykyyn on kuitenkin tehty lähinnä käyttäytymisen ja kognitiivisten haasteiden näkökulmasta. Vähemmälle huomiolle on jäänyt lapsen kyky osallistua aivovamman jälkeen arkisiin toimintoihin kotona, koulussa ja laajemmin yhteiskunnassa. (Galvin, Froude & McAleer 2010, 118.)

Galvinin ym. (2010, 123) tutkimuksessa tutkittiin lapsen osallistumista kotona, koulussa ja yhteiskunnassa. Sosiaalinen osallistuminen perheen ja ystävien kanssa sekä itsestä huolehtimisen- ja kotielämän toiminnot näyttäytyivät tutkimuksen perusteella suurimpina haasteina. Koulunkäynnin haasteet liittyivät muun muassa oppimiseen ja sosiaaliseen osallistumiseen, leikkiin ja vapaa-aikaan ikätovereiden kanssa.

Tutkimuksessa (Galvin ym. 2010) vanhempien suurimmiksi nostamat haasteet olivat samansuuntaisia kuin meidän tutkimuksemme. Vanhempien kertomana korostui arjen työläys vammautumisen jälkeen, sillä lapsi ei kyennyt suoriutumaan esimerkiksi itsestä huolehtimisen toiminnoista ikätasonsa mukaisesti. Ruokailutilanteiden ja peseytymisen vaikeuteen vaikuttivat vahvasti aivovamman aiheuttamat fyysisen toimintakyvyn muutokset kuten halvaus, ataksia ja tasapainovaikeudet. Toinen vanhemmista kuvasi esimerkiksi syömistä todella vaikeaksi, sillä toisessa kädessä oli vaikea ataksia ja toinen oli halvaantunut.

Sosiaalisen osallistumisen vaikeudet sen sijaan vaikuttivat merkittävästi lapsen toimimiseen erityisesti ikätovereiden kanssa. Sosiaalisen osallistumisen vaikeuksina vanhemmat kuvasivat muun muassa sekä kommunikoinnin että käyttäytymisen haasteita ja puutteellisia leikkitaitoja. Toinen vanhemmista mainitsi, että lapsesta tuli vammautumisen jälkeen hyvin arka ja hän pelkäsi toisia lapsia. Toinen sen sijaan kuvasi lapsellaan olleen käyttäytymisen haasteita. On tärkeää muistaa, että jokainen aivovamma on erilainen ja sen vaikutukset lapsen toimintakykyyn ovat hyvin moninaiset.

Hahmottamisen haasteet vaikeuttavat vanhempien mukaan itsenäistä liikkumista eri ympäristöissä ja etenkin vieraisissa paikoissa. Lapsi tarvitsee aikuisen tuen ja ohjauksen eikä pysty liikkumaan itsenäisesti esimerkiksi kavereiden luokse. Myös leikkitilanteet kuvautuivat haasteellisina hahmottamisen ja näkökyvyn rajoitteiden vuoksi, sillä lapsi ei välttämättä pystynyt seuraamaan vilkkaiden lasten liikkeitä.

Vanhemmat toivat esiin rajavedon vaikeuden siitä, mikä haaste johtuu mistäkin. Muut erilaiset kehityksen vaikeudet sekä lääkitys vaikuttavat osaltaan myös lapsen suoriutumiseen, jolloin ei voida sanoa jonkin haasteen olevan suoraan seurausta aivovammasta. Tutkimuksemme tuloksia tarkastellessa onkin huomioitava myös muiden tekijöiden mahdolliset vaikutukset lapsen osallistumisen haasteisiin.

Vanhemmat kuvasivat myös, että tietyt haasteet ovat luultavasti vielä edessäpäin lapsen kehittyessä ja siirtyessä nuoruusikään. Lapsen aivot kehittyvät yhä ja näin ollen aivovamman vaikutukset eivät näy välttämättä heti vammautumisen jälkeen. Esimerkiksi kognitiiviset haasteet lapsen toimintakyvyssä voivat ilmetä vasta sitten, kun lapsi kasvaa ja kohtaa lisääntyneitä kognitiivisia ja sosiaalisia odotuksia uuden oppimiselle ja monimutkaisemmalle sosiaalisesti hyväksyttävälle käyttäytymiselle. (Brain Injury Association of America 2015, viitattu 12.12.2016)

## **7.2 Toimintaterapian toteutuminen**

Toimintaterapian toteuttamiseen liittyen haastatteluista nousi esiin erityisesti tavoitteiden asettamisen tärkeys yhdessä vanhempien kanssa ja tavoitteiden oikea-aikaisuus. Vanhemmat kokivat, ettei

lapsen terapian tavoitteet olleet ulkopuolelta asetettuja, vaan heidän toiveet ja ajatukset huomioitiin.

Perhekeskeisen käytännön mukaan tuleekin huomioida vanhempien osallistaminen tavoitteiden suunnitteluun ja terapiaan (Rodger & Ziviani 2006, 30). Perhekeskeisen toimintaterapian periaatteisiin liittyen vanhempien mukana olon tärkeys terapian tavoitteiden laatimisessa perustuu siihen, että tavoitteet olisivat tällöin mahdollisimman perhelähtöisiä vastaten paremmin todellisia tarpeita (Salmi & Vähä-Kouvola 2000, 21).

Terapian ollessa suunniteltu perhelähtöisesti, kokevat vanhemmat todennäköisesti kykenevänsä vaikuttamaan lapsen tilanteeseen paremmin (Rantala 2002, 64). Vanhempienkin mukaan terapian etenemistä oli helpompi seurata saadessaan itse olla vaikuttamassa siihen.

Sen sijaan lapsen osallistuminen tavoitteiden asettamiseen kuvautui vähäisenä. Vanhemmat muistelivat lapsen päässeen osallistumaan tavoitteiden asettamiseen kuntoutumisen loppuvaiheessa lapsen kasvaessa.

Tavoitteiden asettelussa tulisi ottaa ensisijaisesti huomioon lapsi, sillä mikäli lapsi ei koe asetettuja tavoitteita itselleen tärkeiksi, ei hän motivoidu tekemään työtä niiden toteutumiseksi. Lapsen lisäksi myös vanhempien ja muiden lapsen arkeen olennaisesti kuuluvien aikuisten sekä ammattilaisten näkemys tavoitteiden tärkeydestä ja saavutettavuudesta on tärkeää. (Autti-Rämö 2008, 481.)

Vanhemmat toivat esiin sen, miten montaa asiaa voidaan harjoittaa samanaikaisesti ja näin ollen tavoitteen saavuttaminen esimerkiksi motoriikan alueella voi näkyä sosiaalisessa kanssakäymisessäkin. Vanhemmat korostivat tavoitteiden liittyvän aina sen hetken toiminnallisiin haasteisiin ja muokkautuvan toimintaterapiaprosessin ja kuntoutumisen edetessä.

Kuntoutusta suunniteltaessa on tärkeää asettaa lapselle sellaisia tavoitteita, jotka ovat yksilöllisesti laadittuja, ja joiden saavuttaminen on realistista. Ylimitoitettut kuntoutustavoitteet voivat häiritä lapsen kehitystä, ja niillä voi jopa olla negatiivisia vaikutuksia lapsen itsetuntoon. (Autti-Rämö 2008, 481.)

Tutkimuksemme osallistuneiden lasten terapiaprosessit ovat olleet pitkiä ja terapiat ovat sisältäneet laajasti erilaisia toimintoja. Vanhempien kokemuksien mukaan toimintaterapiassa oli käytetty

paljon pöytätason tehtäviä, kuten askartelua, helmitöitä, pelejä ja erilaisia rakentelutehtäviä. Myös esimerkiksi tunnetaitoja oltiin harjoiteltu erilaisten kuvien ja tarinoiden avulla. Vanhempien oli kuitenkin vaikea kertoa terapiassa käytetyistä toiminnoista vapaasti, ilman terapeutin kirjoittamia yhteenvetoja. Toisaalta terapiat ovat kestäneet usean vuoden ajan, eikä kaikkea luonnollisesti pysty muistamaan, mutta esimerkiksi toiminnotkin voivat olla sellaisia jotka eivät välttämättä kuitenkaan niin selkeästi näy perheen arjessa.

Kuntouttavan arjen periaatteiden mukaisesti toimintaterapian kuten muidenkin kuntoutusmuotojen tulisi toteutua lasten pääsääntöisissä toimintaympäristöissä eli useimmiten kotona ja päiväkodissa tai koulussa. Kuntoutusta ei saisi irrottaa erilleen lapsen arjesta, vaan siinä tulisi hyödyntää lapsen arjesta luonnollisesti esiintyviä elementtejä. (Sipari 2008, 69-70.)

Tutkimuksessamme vanhemmat kuvasivat toimintaterapian toteutuneen alussa kotona, mutta myöhemmin ensisijaisesti koulussa ja päiväkodissa. Vanhempien mukaan terapian järjestyminen koululla oli käytännöllistä vanhempien ollessa töissä. Vanhemmat kertoivat, että koulussa toimintaterapia toteutui erillisessä tilassa, sillä rauhallinen tila mahdollisti keskittymisen paremmin. Vanhemmat mainitsivat myös muita terapian toteuttamisympäristöjä, kuten kahvilan, uimahallin ja luonnon, joissa voitiin harjoitella erilaisia taitoja aidoissa tilanteissa. Lapsen ja perheen ei tarvinnut kuitenkaan missään vaiheessa kulkea toimintaterapeutin vastaanotolle, vaan kohtaamiset tapahtuivat aina lapselle luontevissa ympäristöissä. Toteutuneen toimintaterapian voidaan todeta osittain toteuttavan kuntouttavan arjen ydinajatuksia. Haasteena olisi saada toimintaterapia integroitua vieläkin tiiviimmin osaksi lapsen fyysisiä ja sosiaalisia ympäristöjä.

Rantala viittaa väitöskirjassaan Pietiläiseen, Ylikoskeen ja Juustiin (1999) joiden mukaan toimintaterapia toteutetaan usein erillisessä kahdenkeskisessä tilassa. Huolimatta siitä, että toimintaterapeutti toimii yhä enemmän päiväkodeissa ja kouluissa, lapsi erotetaan kuitenkin muusta ryhmästä terapian ajaksi. Terapia tulisi sisällyttää päiväkotien sekä koulujen arkeen ja toimintaan. Yksilöllisesti suunniteltujen terapioiden vaikutus näkyy silloin, kun terapian tavoitteita tuetaan myös hoidossa ja kasvatuksessa. (ks. Rantala 2002. 64.)

Kotikuntoutuksessa tavoitteena on mahdollisimman toimiva arki kotiympäristössä. Kuntoutusta toteutetaan asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Toimintaterapian avulla tuetaan toimintakykyä, arjessa selviytymistä sekä turvallisuuden tunteen muodostumista. (Eksote 2014, kotikuntoutus, viitattu 6.10.2015.) Einstet ja Krook (2013) pohtivat opinnäytetyössään kotikuntoutuksen perusajatusta,



jonka mukaan toimintaterapeutti meneekin asiakkaan luo eikä asiakas tule erikseen toimintaterapeutin luo. Tällä tavoin kuntoutus kytketään yhä tiiviimmin asiakkaan arkeen ja omaan ympäristöönsä. (Einstet & Krook 2013, 38, 49.) Vaikka kotikuntoutusta on toteutettu ainoastaan kotihoidon asiakkaille ja ikääntyneille ja tutkittukin lähinnä sieltä näkökulmasta, voitaisiin kotikuntoutusta tämän ajatuksen pohjalta muokata myös eri-ikäisille ja eri asiakasryhmiä koskevaksi toimintatavaksi.

### **7.3 Vanhempien tyytyväisyys lapsensa toimintaterapiaan**

Vanhemmat olivat kovin tyytyväisiä lapsensa saamaan toimintaterapiaan. He kokivat hyötynensä toimintaterapiasta monella tapaa ja sen loppuminen aiheutti hämmennystä ja ristiriitaisiakin tunteita. Vanhemmat kokivat saaneensa käytännön hyötyä arkeensa, mikä auttoi lapsen ja koko perheen osallistumista ja suoriutumista arjen toiminnoista. Esimerkiksi kuvien käyttöön vanhemmat olivat saaneet runsaasti ohjausta ja kuvat ovat toimintaterapian päättymisenkin jälkeen vielä käytössä ja muistissa. Myös erilaiset strategiat kuten toiminnan ennakointi ja erilaiset lorut toiminnassa suoriutumisen edistämiseksi oli saatu hyvin käyttöön arkeen.

He kokivat saaneensa toimintaterapeutilta tukea erilaisten keinojen miettimiseen ja toimintaterapeutti oli rohkaissut heitä kokeilemaan erilaisia toimintatapoja arjen tilanteisiin. Vanhemmat toivat esiin, miten hienoa on, kun lapsi tunnistaa omia vahvuuksiaan ja pystyy tätä kautta kokemaan itsensä tärkeäksi.

Vanhemmat kuvailivat arkeaan terapian jälkeen rauhalliseksi ja tavalliseksi. Tähän kokemukseen voi toki vaikuttaa useat asiat, mutta lapsen kuntoutuminen, taitojen oppiminen ja erilaiset käytännön apukeinot arjessa voivat tukea tällaisen kokemuksen syntymistä.

Vanhemmat toivat myös esiin toimintaterapiassa tärkeäksi kokemiaan tekijöitä, jotka edistivät tyytyväisyyttä toimintaterapiaan. He kuvailivat terapian etenemisen seuraamisen olevan palkitsevaa ja vanhempien mielestä kehityksen näkeminen lapsessa konkreettisesti auttaa jaksamaan tekemään tavoitteiden mukaista työtä myös kotona. Vanhempien mielestä terapian on myös tärkeää olla sopivan haastavaa ja vaihtelevaa. Myös avoimuus ja rehellisyys ovat vanhempien mukaan terapiatyössä tärkeää. Luottamuksellisen yhteistyösuhteen luominen onkin yksi toimintaterapian

ammattieettisten ohjeiden määrittämistä eettisistä velvollisuuksista (Suomen toimintaterapeuttiliitto ry 2016, 22.9.2016).

Kaiken kaikkiaan vanhempien kokemukset toteutuneesta toimintaterapiasta näyttäytyvät tutkimuksemme valossa positiivisina. He kokevat terapian olleen hyödyllistä, ja lastensa kuntoutuneen selkeästi terapian edetessä. Merkittävimpiä tekijöitä onnistuneeseen toimintaterapia prosessiin ovat vanhempien mukaan muun muassa henkilökemia, perheen saama ohjaus ja tuki sekä tavoitteiden oikea-aikaisuus.

Lapsen osallistuminen terapian tavoitteiden suunnitteluun kuvautuu kuitenkin vanhempien kertomana melko vähäisenä. Terapiatoimintojen valinnassa lapsen mielenkiinnon kohteet ja toiveet on otettu huomioon ja lapsi on päässyt vaikuttamaan terapian sisältöön mielekkäiden toimintojen valinnassa. Tutkimuksemme tuloksissa on kuitenkin nähtävissä yleisestikin havaittu haaste lapsen huomioimisessa terapian suunnittelussa. Yksi perhekeskeisyyden ongelma on, että usein se on kovin aikuislähtöistä ja kuvaa perhettä yhtenä isona kokonaisuutena eikä yksittäisinä perheenjäseninä. Usein saatetaan unohtaa lapsen omat käsitykset ja toiveet sekä keskitytään keskustelemaan vanhempien kanssa. (Rantala 2002, 43–44.)

Tämän tutkimuksen perusteella perhekeskeisyys toimintaterapian toteutuksessa toteutuu melko hyvin ja kokemukset muun muassa yhteistyöstä ovat oikein positiiviset. Tutkimuksen suppeuden takia suuria johtopäätöksiä ja yleistyksiä tästä ei voida kuitenkaan tehdä, mutta tärkeää ja arvokasta tällainen tieto on ehdottomasti toimintaterapian käytäntöjen kannalta. Muun muassa Sipari ja Koivikko painottavat jokaisen perheen erilaisuutta, jolloin ammattilaisenkin on muokattava työotetaan perheen tarpeiden mukaisesti. Toisten perheiden kanssa työskentely ja yhteistyö on tiiviimpää kuin toisten. (Koivikko & Sipari 2006, 105-106.) Vanhempia ei esimerkiksi tulisi myöskään painostaa sellaiseen yhteistyöhön, mihin he eivät koe pystyvänsä tai eivät vain koe tarvitsevänsä (Rantala 2002, 38-39).

Toimintaterapiaprosessissa on huomioitu vanhemmat tavoitteiden suunnittelussa ja jatkuvan arvioinnin toteuttamisessa. Vanhempien kokemaan tyytyväisyyteen vaikuttaa todennäköisesti juuri se, että he kokivat saaneensa osallistua terapian suunnitteluun ja toteutukseen perhekeskeisen lähestymistavan mukaisesti. Vanhemmat kertovat toimintaterapiasta olleen sekä lapselle että koko perheelle suuri apu. Heidän kertomastaan nousee esille kiitollisuus saamaansa tukea kohtaan.

*"Lapsi sai kasvaa sellaiseksi, mikä hän on. Ja oppia niinkö näkemään niitä omia vahvuuksia ja kompensoimaan heikkouksia. Et ehkä se on niinku se, mitä se toimintaterapia on. Et nyt ehkä jos ei pysty liikkua tonne noin, niin oisko nyt sitten jotain missä pystyis jotenki kokea -- itensä niinku tärkeäksi ja arvokkaaksi."*

## 8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 8.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on tutkimuksen tekemisen pohja, joka kulkee mukana aina ideoinnista tutkimustuloksista tiedottamiseen saakka. Tutkimusprosessin eri vaiheisiin liittyy useita tutkimuseettisiä valinta- ja päätöksentekotilanteita, joita tutkijan tulee ratkaista edetessään tutkimuksessa (Kylmä & Juvakka 2007, 137). Eettinen tiedonhankinta perustuu oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemiseen ja asianmukaisiin tietolähteisiin. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustulosten esittämisessä. (Vilkkä 2005, 30.) Tutkimuksessamme noudatimme yleisen tutkimusetiikan lisäksi toimintaterapian ammattieettisiä ohjeita. Ammattieettisten ohjeiden mukaan toimintaterapeutti noudattaa tutkimus- ja julkaisutoiminnassa eettisiä ja lainsäädännöllisiä periaatteita. (Suomen toimintaterapeuttiliitto ry 2016, viitattu 22.9.2016.)

Yhtenä tärkeänä tutkimuksen eettisenä lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen. Tällä tarkoitetaan sitä, että jokaisella ihmisellä on oikeus päättää tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuvilta edellytetään usein kirjallinen suostumus. (Hirsjärvi ym. 2007, 25, 27.) Suostumusta ennen tutkimukseen osallistuvalla on kerrottava muun muassa tutkimuksen tarkoituksesta, siihen liittyvistä käytännön asioista sekä suojeluun liittyvistä seikoista kuten anonymiteetistä ja luottamuksellisuudesta. Tutkijan on varmistettava, että tutkimukseen osallistuva henkilö ymmärtää saamansa informaation ja oikeutensa keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa. (Kylmä ym. 2007, 149-150.) Tiedonantajille lähetettiin saatekirje, jossa kuvattiin tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksen toteuttamiseen liittyvät asiat. Näin tiedonantajat saivat käsityksen tutkimuksesta ja siitä mitä heiltä odotettiin. Korostimme saatekirjeessä tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista ja muistutimme tiedonantajia tästä vielä ennen haastatteluja. Ennen haastattelutilannetta tiedonantajien kanssa käytiin läpi suostumuslomake ja allekirjoittivat sen. Heillä oli mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa.

Tutkimuskysymyksen muodostamisessa ja aineiston hankinnassa on kiinnitettävä huomiota tutkimukseen osallistuvien asemaan. Tutkimuksessa tulee välttää haitan aiheuttamista tutkimukseen

osallistuvalla. Laadullisessa tutkimuksessa eettiset kysymykset liittyvät pohjimmiltaan ihmisen henkilökohtaisen elämän ja kokemusten käsittelyyn, joten tutkimuksen tekijä joutuu pohtimaan näitä seikkoja sitä tarkemmin mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kysymys. Toisaalta tutkijoiden on huomioitava tutkimukseen osallistujien saamat hyödyt. Niitä voivat muun muassa olla oman tarinan kertomisen mahdollisuus, lisääntynyt tietoisuus itsestä, voimaantuminen sekä hyvinvointi. Eettisen toiminnan varmistamiseksi tutkijan on erityisesti kiinnitettävä huomiota siihen, kuinka turvaa tutkimukseen osallistuvan aseman. Tutkijan on huomioitava se, miten tietoiset suostumukset saadaan, miten haastattelukysymykset muodostetaan eettisesti, ja miten varmistetaan mahdollinen tuen saaminen, jos tutkimukseen osallistuminen aktivoi voimakkaita tunnemyrskyjä. (Kylmä ym. 2007, 147-148.)

Kysymyksen asettelussa tulee välttää yksiselitteisiä ja johdattelevia kysymyksiä. Hyvän kysymyksen ei myöskään tule sisältää useampaa, keskenään mahdollisesti ristiriitaista asiaa. Haastattelun kysymykset kannattaa aina esitellä, koska tutkijat sokeutuvat helposti omille kysymyksilleen. Kriittinen tarkastelu saattaa auttaa huomaamaan epäkohtia. (Mäkinen 2006, 93.) Haastattelu toteutettiin avoimilla kysymyksillä, jotta tiedonantajien henkilökohtaiset kokemukset välittyivät parhaiten. Haastattelutilanteessa vältettiin johdattelua sekä tiedonantajillamme oli mahdollisuus määrittää itse kuinka paljon ja millaista tietoa haluavat kertoa.

Tutkimusta tehdessä tutkija sitoutuu noudattamaan niin vaitiololupausta kuin salassapitovelvollisuutta. Haastateltavien anonymiteetti säilytetään läpi tutkimusprosessin, ja tutkimusaineisto tulee hävittää asianmukaisesti prosessin päätyttyä. (Vilka 2006, 113-114.) Myös tutkimusaineiston analysoinnissa on huomioitava eettiset seikat. Analyysiprosessissa on suojeltava haastateltavina olleita henkilöitä. Haastateltavien nimet voidaan esimerkiksi korvata numeroin muistiinpanoissa ja puhtaaksi kirjoitetussa haastattelussa. (Kylmä ym. 2007, 153). Tutkimuksen tulosten raportointiin liittyy eettisenä periaatteena oikeudenmukaisuus. Tutkijan on raportoitava rehellisesti ja tarkasti tutkimuksen tulokset, mutta samalla huolehdittava, ettei tule antaneeksi liian tunnistettavaa tietoa haastateltavista. Etenkin tutkimuksissa, joissa osallistujia on vähän, on tähän kiinnitettävä erityishuomiota. (Kylmä ym. 2007, 154-155). Tiedonantajien henkilöllisyys turvattiin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Henkilöiden nimet poistettiin litterointivaiheessa. Tiedonantajat eivät ole tunnistettavissa raportissamme kuvatuista tuloksista.

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuuden arviointia tehdään koko tutkimusprosessin ajan suhteessa teoriaan, analyysita-paan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin (Hirs-järvi ym. 2007, 201-202). Tieteellisessä tutkimuksessa pyritään tuottamaan mahdollisimman luo-tettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämätöntä tutki-mustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. Luotettavuuden yleiset kriteerit laadullisessa tutkimuksessa ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

**Uskottavuudella** tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tut-kimuksessa. Tutkimuksen tekijöiden tulee varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa anta-malla tutkimuksen tulokset osallistujille ja pyytämällä heitä arvioimaan niiden paikkaansa pitävyyttä. Lisäksi tutkijoilla tulee olla riittävä perehtyminen tutkittavaan ilmiöön, jotta tutkimukseen osallistu-vien näkökulmien ymmärtäminen mahdollistuu. (Kylmä ym. 2007, 128.) Tutustuimme tutkimaamme ilmiöön huolellisesti kirjallisuuden avulla, sekä kävimme keskusteluja useiden asiantuntijoiden kanssa tutkimusprosessin eri vaiheissa. Haastattelutilanteissa kysyimme tarkentavia kysymyksiä varmistaaksemme, että olemme ymmärtäneet haastateltavat oikein. Haastattelun nauhoittaminen ja litterointi tukevat myös osaltaan uskottavuutta, sillä olemme voineet palata aineistoon jälkeen-päin. Aineistoon perehtymiselle jäi kuitenkin hieman vähemmän aikaa kuin olimme alun perin suun-nitelleet, sillä aineistonkeruu venyi odotettua myöhemmälle.

**Vahvistettavuus** kuuluu kaikkiin tutkimusprosessin vaiheisiin. Se edellyttää tutkimusprosessin kir-jaamista siten, että toisen tutkijan on mahdollista seurata tutkimuksen kulkua pääpiirteittäin. Ra-porttia kirjoittaessaan tutkijan on hyvä hyödyntää muistiinpanojaan tutkimusprosessin eri vaiheissa. Näin tutkija pystyy kuvaamaan mahdollisimman tarkasti, miten tuloksiin ja johtopäätöksiin on pää-dytty. (Kylmä ym. 2007, 129.) Tutkimusprosessin aikana pitämämme tutkimuspäiväkirja auttoi meitä raporttia kirjoittaessamme, mikä lisää vahvistettavuutta. Olemme käyttäneet monipuolisesti luotettavia lähteitä, ja kirjanneet ne raporttiin asianmukaisella tavalla.

Kylmä ym. (2007, 129) viittaavat Maysiin & Popeen, Malterudiin ja Horsburgiin määritellesään refleksiivisyyttä. **Refleksiivisyyden** edellytyksenä on, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdis-

taan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja koko tutkimusprosessiin, ja kuvattava nämä asiat tutkimusraportissaan. Tutkimuksen tekeminen on haastanut meitä monella tasolla, sillä meillä ei ole aiempaa kokemusta opinnäytetyön tekemisestä. Myöskään lasten aivovammat eivät olleet meille ennestään kovin tuttu aihealue. Olemme kuitenkin harjoitelleet refleksiivistä työtapaa jo opintojemme aikana ja se on ollut keskeinen osa ammattiin kasvamista, joten tutkimusprosessinkin aikana haastoimme itseämme miettimään käsityksiämme ja esimerkiksi työn tarpeellisuutta. Keskustelimme opinnäytetyönprosessin aikana paljon sekä ohjainten opettajien että muiden ammattilaisten kanssa. Käymämme keskustelut syvensivät tietoisuuttamme tutkimuksen tekemisestä ja tutkittavasta aiheesta.

**Siirrettävyydellä** tarkoitetaan mahdollisuutta siirtää tutkimustuloksia muihin tutkimuksiin. Tutkimuksen tekijän on kuvailtava riittävästi tutkimukseen osallistuvia ja ympäristöä, jotta lukija kykenee arvioimaan tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä 2007, 129.) Olemme pyrkineet kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä ja tuloksia siten, että lukijalla on mahdollisuus arvioida niiden siirrettävyyttä. Toivomme, että saamiemme tuloksia voitaisiin hyödyntää aivovamman saaneiden lasten toimintaterapian kehittämisessä.

Haastatteluun liittyy useita luotettavuutta heikentäviä tekijöitä, jotka voivat liittyä niin haastattelijaan, haastateltavaan kuin tilanteeseen ylipäätään. Haastateltavat saattavat kokea haastattelutilanteen jännittävänä tai toisaalta he saattavat antaa vääristyneitä vastauksia. Lisäksi haastattelut ovat aina tilannesidonnaista, mistä johtuen haastateltavat voivat eri tilanteessa tuottaa erilaisia vastauksia. Tämän vuoksi on kiinnitettävä erityistä huomiota tulosten yleistämisen mahdollisuuksiin ja tarkastella vastauksia kriittisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 201-202.) Kokonaisuudessaan haastatteluprosessi on erityisesti tutkijoille aikaa vievää, sillä se vaatii runsaasti perehtyneisyyttä sekä valmistautumista haastattelijan rooliin (Hirsjärvi ym. 2014, 206).

## 9 POHDINTA

Opinnäytetyön aiheen valintaan ohjasivat opettajat, mutta myös oma mielenkiintomme lasten toimintaterapiaa kohtaan. Kummallakaan meistä ei ollut aikaisempaa kokemusta aivovamman saaneen lapsen toimintaterapiasta, joten lähdimme uteliaan kiinnostuneina liikkeelle. Tutkimuksia aiheesta löytyi niukasti eikä aiempia opinnäytetöitäkään löytynyt, mikä antoi opinnäytetyön aiheen valinnalle perusteluja. Lasten toimintaterapian perhelähtöisyydestä puhutaan paljon, mutta käytännön toteutumisesta ei ole laajemmalti tietoa. Koimme myös tärkeäksi lähestyä aihetta vanhempien ja koko perheen näkökulmasta, jotta saisimme asiakkaan äänen kuuluviin.

Opinnäytetyöprosessi alkoi syksyllä 2015 ja on pitänyt sisällään paljon uuden oppimista ja ihmettelyä, tiedonkeruuta, muistiinpanojen kirjoittamista, keskusteluja ja palavereja, odottelua, yhteistyökuvioiden virittelyä ja antoisia hetkiä aineistonkeruun tiimoilta. Haastattelimme aivovamman saaneiden lasten kanssa työskenteleviä henkilöitä, kuten toimintaterapeuttia ja kuntoutusohjaajaa. Keskustelujen avulla saimme selkeämmän kuvan, millainen aivovamman saaneen lapsen kuntoutuspolku on akuuttivaiheesta jatkokuntoutukseen. Tutkimuksen tekeminen on vaatinut pitkäjänteisyyttä ja ajallisen organisoimisen taitoja. Opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt meitä esimerkiksi tiimityön tekemisessä, tiedonhaussa ja kokonaisuudessaan tutkimuksen toteuttamisessa. Prosessin haastavuudesta huolimatta koemme onnistuneemme työssämme hyvin. Suunnittelimme heti alussa yhteiset pelisäännöt ja muutenkin ajatuksemme opinnäytetyöprosessiin liittyvistä tavoitteistamme kohtasivat erinomaisesti ilman sen suurempia ponnisteluja. Laadimme myös suunnitelman ja aikataulun heti alkuun selkeyttämään prosessissa etenemistä.

Tutkimuksen tekemisen vaiheet olivat hyvin vaihtelevia ja sujumista voisi kuvailla aaltoilevaksi. Missään vaiheessa meiltä ei puuttunut tekemisen tahto ja kova yrittäminen, että saamme asiat valmiiksi. Alussa olimme kuitenkin erityisen paljon tarmoa täynnä ja pääsimme senkin takia hyvin alkuun. Tietoa oli ajoittain vaikeaa löytää nimenomaan lasten aivovammoista, mikä vaikeutti tiedonkeruuta. Oman haasteensa tutkimuksen tekemiseen toi myös meidän asuminen eri paikkakunnilla. Onnistuimme kuitenkin mielestämme hyvin löytämään yhteistä aikaa ja mahdollisuuksia tapaamisille kasvotusten sekä onnistuneet hyödyntämään etäteknologiaa yhteistyön välineenä. Yhteistyökuviot yllättivät meidät eivätkä asiat aina sujuneet niin hyvin kuin kuvittelimme ja toivoimme. Monen ihmisen aikataulujen yhdistäminen ei ollut helppoa, minkä koimme ajoittain turhauttavana.



Koemme, että aineiston kerääminen teemahaastattelulla oli oikea ratkaisu tutkimuksen tavoitteen kannalta. Haastattelemalla vanhemmat saivat tuoda ajatuksiaan keskustelunomaisessa kattavasti ja pystyivät täydentämään kertomaansa haastattelun aikana. Haastattelutilanteet onnistuivat hyvin ollen luontevia ja sopivan vapaamuotoisia, mutta kuitenkin rajattuja haastattelurungon avulla. Kokemattomuutemme haastattelijoina saattoi vaikuttaa kuitenkin jonkin verran saamaamme aineistoon. Vaikka olimme valmistautuneet haastattelutilanteeseen huolella, oli tilanne meille uusi ja jännittävä. Kokemattomuuden vuoksi kysymykset olivat välillä liiankin johdattelevia. Saimme kaikesta huolimatta riittävän kattavan aineiston sekä tärkeää kokemusta haastattelujen toteuttamisesta.

Meitä ilahdutti se, kuinka positiivinen kokemus toimintaterapia oli perheille ollut. Ennako-oletuksemme oli, että toimintaterapian toteuttamisessa olisi enemmän kehitettävää. Haastattelemiemme perheiden kertoman perusteella terapiassa oli toteutunut hyvin perhekeskeisyys ja arkielämäisyys. Tämän tutkimuksen tuloksia ei voida toki yleistää suppeuden vuoksi, mutta näiden kokemusten pohjalta on hyvä lähteä tarkastelemaan käytännön toteutumista laajemminkin.

Jatkotutkimusaiheena voisikin olla toimintaterapeuttien kokemusten ja ajatusten kerääminen heidän työstään; mitä toimintaterapeutit tekevät ja mitkä asiat heitä ohjaavat työssään aivovamman saaneiden lasten toimintaterapiassa. Lasten puheenvuoro olisi tärkeää saada myös esiin, mutta sen toteuttaminen vaatisi luovuutta ja mielikuvitusta tutkimuksen tekijöiltä -- heitämme tämänkin pallon mielellämme eteenpäin ja haastamme seuraavia. Lapsethan ovat ne ensisijaiset asiakkaat, joiden elämäntarinastaan ja kuntoutuspolusta olemme aiheen tiimoilta kiinnostuneita.

## LÄHTEET

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen. Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Bedell, G.M., Cohn, E.S. & Dumas, H.M. 2005. Exploring parent's use of strategies to promote social participation of school-age children with acquired brain injuries. *American journal of occupational therapy*. 59. Viitattu 7.6.2015. <http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1871704>.

Brain Injury Association of America. 2015. Brain Injury in Children. Viitattu 8.12.2015. <http://www.biausa.org/brain-injury-children.htm>

Brainline. 2015. Sleep and brain injury. Viitattu 7.4.2016. [http://www.brainline.org/content/2009/06/sleep-and-brain-injury\\_pageall.html](http://www.brainline.org/content/2009/06/sleep-and-brain-injury_pageall.html).

Case-Smith, J. 2010. An Overview of Occupational Therapy for Children. Teoksessa J. Case-Smith & J. C. O'Brien. *Occupational Therapy for Children*. Missouri: Mosby Elsevier.

Chevignard, M., Toure, H., Brugel, D.G., Poirier, J. and Laurent-Vannier, A. 2009. A comprehensive model of care for rehabilitation of children with acquired brain injuries. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b0940804-3dfb-4edd-9308-8bdd52890c90%40sessionmgr113&vid=7&hid=128>

Einstet, E. & Krook, P. 2013. Kotikuntoutus - kuntoutusta kotiympäristössä. Toimintaterapeutin rooli asiakkaan ja kotihoidon tavoitteellisessa yhteistyössä. Metropolian ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 31.10.2015, [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/66874/Einset\\_Elise\\_Krook\\_Pinja.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/66874/Einset_Elise_Krook_Pinja.pdf?sequence=1)

Galvin, J., Froude, E.H. & McAleer, J. 2010. Children's participation in home, school, and community life after acquired brain injury. *Australian Occupational Therapy Journal* 57 (2).

Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2010. Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. *Pediatric Physical and Occupational Therapy*, 30 (1).

Haltia, S. 2009. Kuntoutuksen järjestäinen: Toimintaterapia. Teoksessa O. Honkinen, M. Kerminen, N. Mellenius, H. Miller & L. von Wendt. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita.

Hautala, T., Hämäläinen T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen M. 2013. Toiminnanvoimaa. Helsinki: Edita.

Henderson, A. 2012. Foreword. Teoksessa S. Lane & A. Bundy. Kids Can Be Kids. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Henry, A. 2008. Assesment of play and leisure in children and adolescents. Teoksessa L. Parham & L. Fazio. Play in Occupational Therapy for Children. St. Louis: Mosby Elsevier.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Honkinen, O., Kerminen, M., Mellenius N., Miller, H. & von Wendt, L. 2009. Lapsen aivovamma. Perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita.

Kiviranta, T., Sätilä, H., Suhonen-Polvi, H., Kilpinen-Loisi, P., Mäenpää, H. 2015. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Verkkodokumentti. [http://www.slnt.fi/@Bin/176334/SLNY\\_Kuntoutussuositus07042015.pdf](http://www.slnt.fi/@Bin/176334/SLNY_Kuntoutussuositus07042015.pdf). Viitattu 13.8.2016.

Koponen, S. 2007. Aivovamman jälkeiset psykiatriset häiriöt ja niiden hoito. Duodecim. Viitattu 25.4.2016, <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96487.pdf>.

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

Käypä Hoito. 2008. Aivovammat. Viitattu 2.11.2015, <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi18020>.

Lane, S. 2012. Occupation and Participation: The Heart of pediatric Occupational Therapy. Teoksessa S. Lane & A. Bundy. Kids Can Be Kids. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Launiainen, H. & Sipari, S. 2011. Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry. [http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus\\_1-190.pdf](http://www.vlkunto.fi/julkaisut/Kuntoutus_1-190.pdf)

Law, M., Baum, C. & Dunn, W. 2001. Measuring Occupational Performance: Supporting Best Practice in Occupational Therapy. Thorofare: Slack.

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Ridgby, P. & Letts, L. 1996. The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. Canadian Journal of Occupational Therapy, 63

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. 1999. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa E. Townsend. Enabling Occupation -- An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.

Mulligan, S. 2014. Occupational Therapy Evaluation for Children. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

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

Olson L. 2010. A Frame of Reference to Enhance Social Participation. Teoksessa P. Kramer & J. Hinojosa. Frames of Reference for Pediatric Occupational Therapy. 3. painos. Maryland: Lippincott Williams & Wilkins.

Paltamaa, J. & Anttila, H. 2015. Maailman terveystajärjestön toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF). Teoksessa J. Paltamaa & P. Perttinen. Sosiaali- ja terveys- turvan tutkimuksia: Toimintakyvyn arviointi – ICF teoriasta käytäntöön. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/156071/Tutkimuksia137.pdf?sequence=1>.

Perttula, J. 2005. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula. & T. Latomaa. Kokemuksen tutkimus – merkitys, tulkinta ja ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia.

Polatajko, H., Backman, C., Babbitt, S., Davis, J., Eftekhari, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Rudman, D., Shaw, L., Amoroso, B. & Connor-Schicler, A. 2007. Human Occupation in Context. Teoksessa E. Townsend & H. Polatajko 2007. Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice Through Occupation. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Puusa, A. 2011. Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti. Menetelmäviidakon raivaajat – Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys -- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityisistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 7.11.2015, <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf?sequence=1>

Rigby, P. & Huggins, L. 2003. Enabling young children to play by creating supportive play environments. Teoksessa L. Letts, P. Rigby & D. Stewart. Using environments to enabling Occupational Performance. Thorofare: SLACK Incorporated.

Rigby P. & Rodger S. 2006. Developing as a player. Teoksessa S. Rodger & J. Ziviani. Occupational Therapy with Children: Understanding Children's Occupations and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing.

Rinne, J., Harju, L., Suomela-Markkanen, T., Peltonen, R. 2015. Kelan koulutuspäivä 6.10.2015. Kelan sisäinen koulutusmateriaali. Kelan järjestämä vaativa lääkinällinen kuntoutus 1.1.2016 alkaen. Virtuaalikoulutus.

Rodger, S. & Ziviani, J. 2006. Occupational Therapy with Children: Understanding childrens occupations and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing.

Salisbury, C. & Dunst, C. 1997. Homes, school and community partnerships: Building inclusive teams, collaborative teams for student with severe disabilities. Baltimore, MD: Paul, H. Brookes Publishing Co.

Schreuer, N., Sachs, D. & Rosenblum, S. 2014. Participation in leisure activities: Differences between children with and without physical disabilities. Research in Developmental Disabilities. 35 (1)

Shepherd, J. 2002. Self-Care and Adaptations for Independent Living. Teoksessa J. Case-Smith Occupational Therapy for Children. St. Louis: Mosby.

Shepherd, J. 2012. Self-Care: A Primary Occupation. Teoksessa S. Lane, & A. Bundy. Kids Can Be Kids. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvauksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 2.6.2016. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18788/9789513933258.pdf?sequence=1>.

Stakes 2004. ICF – toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. <https://www.julkari.fi/handle/10024/77744>.

Sturgess, J. 2003. A model describing play as a child-chosen activity — is this still valid in contemporary Australia? Australian Occupational Therapy Journal. 50.

Suomen toimintaterapeuttiliitto ry. 2016. Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet. Viitattu 22.9.2016. [http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/nimikkeistot-luokitukset/kuntoutus-erityistyontekijoiden-nimikkeistot/Documents/Toimintaterapianimikkeist%C3%B6\\_2003.pdf](http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/nimikkeistot-luokitukset/kuntoutus-erityistyontekijoiden-nimikkeistot/Documents/Toimintaterapianimikkeist%C3%B6_2003.pdf).

Thorsén, A., WidésHolmqvist, L., de Pedro-Cuesta, J., von Koch, L. 2005. A Randomized Controlled Trial of Early Supported Discharge and Continued Rehabilitation at Home After Stroke: Five-Year Follow-Up of Patient Outcome. *Stroke* 36 (2).

Tomchek, S. & Aberli, L. Multitraumatic Injuries. Teoksessa S. Lane & A. Bundy. Kids Can Be Kids. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Werner DeGrace, B. 2003. Occupation-based and family-centred care: A challenge for current practice. *American Journal of Occupational Therapy* 57

WHO 2007. International classification of functioning, disability and health. Children & youth version. World Health Organization. Geneva.

World Federation of Occupational Therapists. 2012. Definition of Occupation Therapy. Viitattu 11.11.2015, <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

Zidén, L., Frändin, K. & Kreuter, M. 2008. Home rehabilitation after hip fracture. A randomized controlled study on balance confidence, physical function and everyday activities. *Clinical Rehabilitation* 22 (12).

## LIITTEET

LIITE1 Saatekirje

LIITE2 Suostumuslomake

LIITE3 Haastattelurunko

LIITE4 Aineiston analyysirunko



Hyvät vanhemmat,

Olemme kaksi toimintaterapeuttiopiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aivovamman saaneen lapsen toimintaterapian nykykäytännöistä. Opinnäytetyöllämme haluamme olla osaltamme vaikuttamassa kuntoutuksen ja tarkemmin aivovamman saaneiden lasten toimintaterapian kehittämiseen yhä luontevammaksi osaksi lapsen ja koko perheen arkea.

Lasten toimintaterapian lähtökohtina tulisi olla koko perheen osallistaminen lapsen terapian suunnittelussa ja toteutuksessa sekä lapsen toimintaympäristön ja perheen arjen rutiinien huomioiminen yksilöllisesti. Olemmekin kiinnostuneita selvittämään, millaisena vanhemmat kokevat saadun toimintaterapian.

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä lapsensa saamista toimintaterapiasta. Opinnäytetyömme tuloksista ja teidän antamasta kokemustiedosta toivomme olevan hyötyä aivovamman saaneen lapsen toimintaterapiakäytäntöjen kehittämiseksi, sillä aivovamman saaneiden lasten kuntoutuksesta on tehty hyvin vähän tutkimusta eikä aikaisempia opinnäytetöitäkään aiheesta ole olemassa.

Tutkimus toteutetaan yksilö- tai parihaastatteluna. Valintanne mukaan tutkimukseen voi siis osallistua joko toinen tai molemmat vanhemmista. Haastattelu kestää noin tunnin ja ne äänitetään analysointia varten.

Antamanne tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja haastateltavien anonymiteetti säilyy läpi tutkimusprosessin. Haastatteluista poistetaan henkilötiedot eikä aineistoa pääse käsittelemään meidän lisäksemme kukaan muu. Aineisto hävitetään opinnäytetyöprosessin päätyttyä.

Pidämme teiltä saatavaa tietoa erittäin arvokkaana ja toivommekin teidän ottavan meihin yhteyttä, mikäli teillä on kiinnostusta kehittää aivovamman saaneiden lasten toimintaterapiaa.

Haastattelut toteutetaan syksyn aikana ja opinnäytetyö valmistuu joulukuussa 2016. Halutessanne saatte nähdä tutkimustulokset ennen lopullisen työn julkaisemista. Kokoamme haastatteluihin osallistuneille kuitenkin myös erillisen yhteenvedon tuloksista. Opinnäytetyö julkaistaan kokonaisuudessaan Theseuksessa osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi) sen valmistuttua.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja keskeyttäminen on mahdollista missä vaiheessa tahansa.

Ohjaavina opettajina Maarit Virtanen ja Pirjo Lappalainen.

Ystävällisin terveisin,  
Eeva Männistö, [xxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxx@students.oamk.fi)  
Oona Voutilainen, [xxxxxx@students.oamk.fi](mailto:xxxxxx@students.oamk.fi)

Vastaamme mahdollisiin kysymyksiinne oikein mielellämme!

Suostun osallistumaan Oulun ammattikorkeakoulussa toimintaterapian tutkinto-ohjelmassa opiskelevien Oona Voutilaisen ja Eeva Männistön opinnäytetyön tutkimukseen, jossa selvitetään vanhempien kokemuksia aivovamman saaneen lapsensa toimintaterapiasta.

Antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja minua ei voida tunnistaa missään tutkimusprosessin vaiheessa eikä sen jälkeen. Haastatteluista poistetaan henkilötiedot eikä aineistoa pääse käsittelemään muut kuin opiskelijat Oona Voutilainen ja Eeva Männistö. Aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Olen saanut tarvittavan tiedon tutkimuksesta ja osallistun haastatteluun vapaaehtoisesti.

Suostun haastateltavaksi

\_\_\_/\_\_\_/2016\_\_\_\_\_

Päivämäärä

Allekirjoitus

**Vapaamuotoiset kysymykset aiheesta**

Tuleeko teille mieleen mitä haluaisitte kertoa lapsenne toimintaterapiasta?

Mitä teillä on päällimmäisenä mielessä lapsenne toimintaterapiaan liittyen tai yleisesti toimintaterapiasta?

Mitä lapsi itse kertoo toimintaterapiasta?

**Lapsen ja perheen arki**

Millaisessa tilanteessa aivovamma syntyi, millainen aivovamma on?

Millaista arkenne on?

Mitä lapsenne saama aivovamma on tuonut arkenne ja miten se on vaikuttanut lapsen ja perheenne elämään?

- Miten aivovamma on vaikuttanut harrastustoimintoihin osallistumiseen?
- päivittäisiin toimintoihin?
- koulussa tai päiväkodissa?
- sosiaaliseen osallistumiseen?
- lepoon?

**Toimintaterapiaprosessi**

Missä vaiheessa toimintaterapia alkoi?

Kuinka usein toimintaterapia toteutuu ja kuinka kauan kerrallaan?

Miten toimintakyvyn arviointi toteutetaan?

Miten toimintaterapian tavoitteet asetetaan?

- Millaisia tavoitteita terapialle on asetettu?
- Osallistuuko perhe ja lapsi tavoitteiden asetteluun? Kuinka tyytyväisiä olette tavoitteiden asettamiseen?
- Miten tavoitteet yhdistyvät lapsen arkeen?

Mitä toimintaterapiassa tehdään?

Mitä välineitä toimintaterapiassa käytetään?

**Toimintaterapian toteutumisympäristö**

Missä ympäristöissä toimintaterapia toteutuu?

Miten sosiaalinen ympäristö huomioidaan terapiassa?

### **Toimintaterapian liittyminen arkeen**

Miten toimintaterapia näkyy arjessanne, mitä se on tuonut arkeenne?

- Miten toimintaterapeutti huomioi arkenne?
- Miten toimintaterapian liittäminen arkeen on onnistunut?
- Mitä olisitte toivoneet toimintaterapian tuovan arkeenne?

### **Perhekeskeisen toimintaterapian toteutuminen**

Miten perhe osallistuu lapsen toimintaterapiaan?

- Oletteko vanhempina mukana terapiassa? Kuinka usein?
- Millaista tukea tai ohjausta saatte toimintaterapeutilta?

Miten tyytyväisiä olette olleet yhteistyön toteutumiseen ja perheenne huomioimiseen? Toivoisitko muutoksia, millaisia?

### **Vanhempien näkemyksiä toimintaterapian hyödyllisyydestä**

Mitä odotuksia teillä oli ennen terapian alkamista?

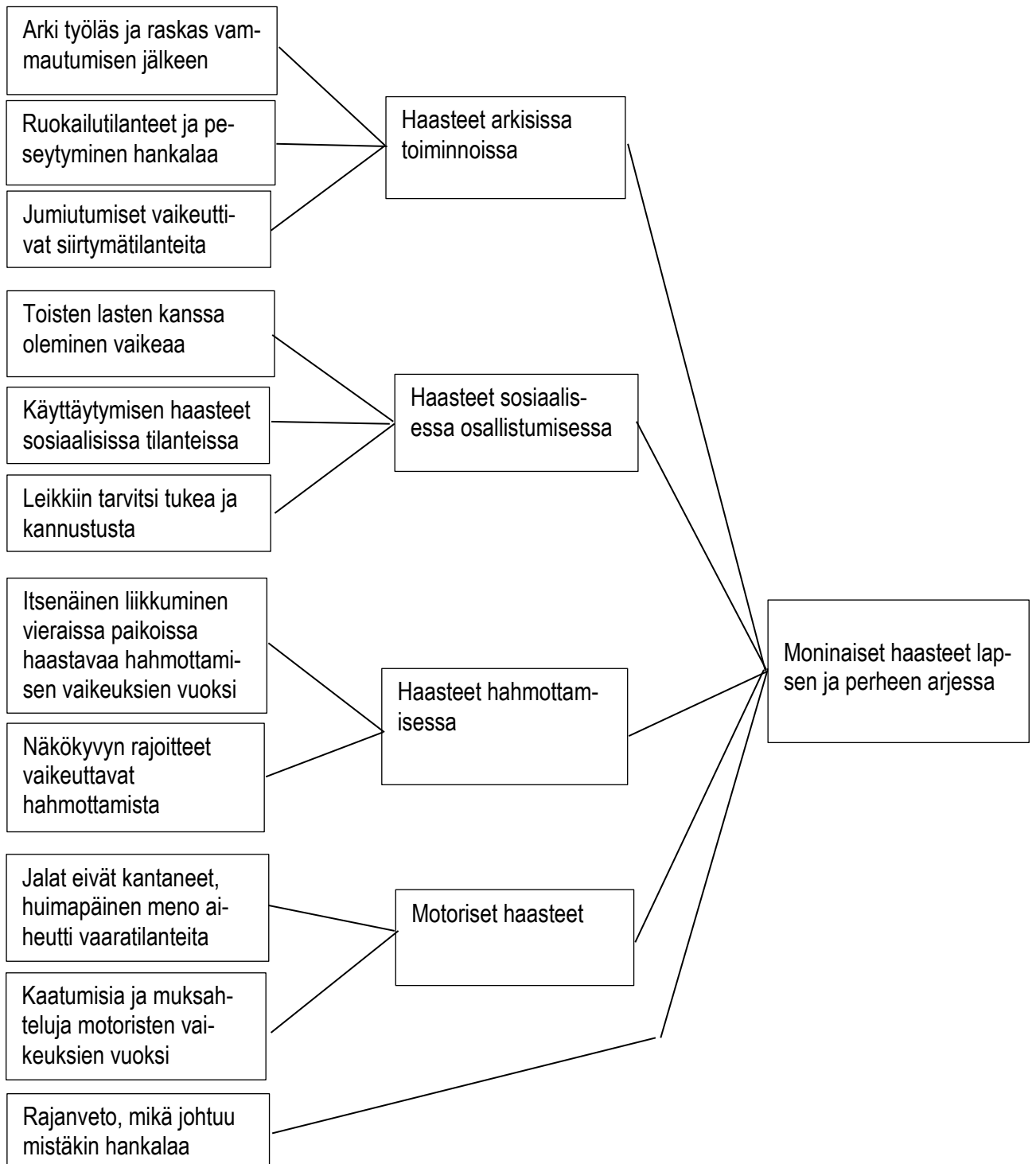
- Vastasiko terapia odotuksianne? Onko terapia koettu hyödyllisenä? Miten/ miksi ei?

Mitä pidätte tärkeänä ja mihin olette olleet erityisen tyytyväisiä?

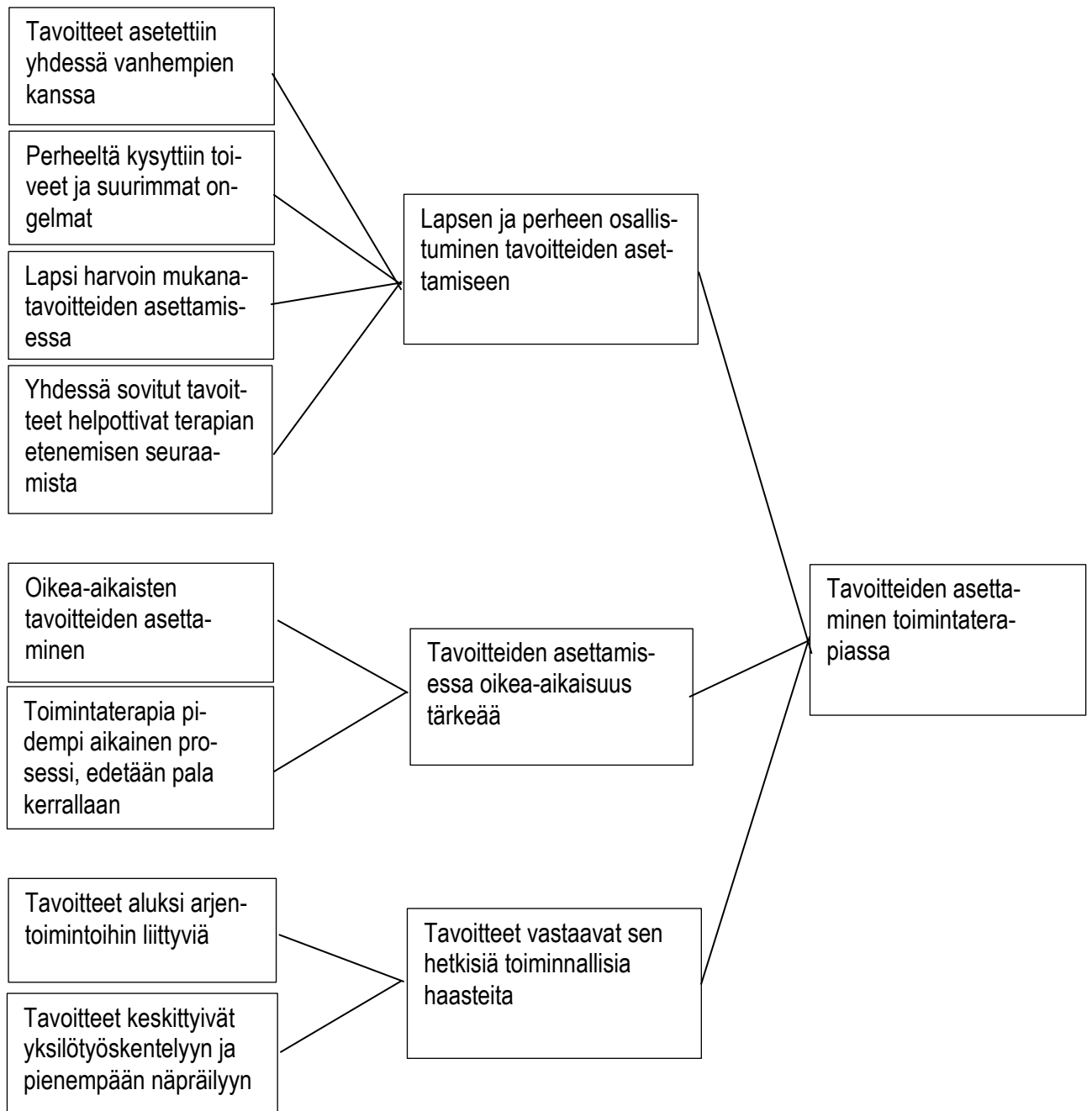
Mitä toivotte toimintaterapialta?

- Mitä konkreettisia muutoksia toivoisitte lapsenne toimintaterapian toteutumisen suhteen?
- Millaiseen toimintaterapiaan haluaisitte lapsenne osallistuvan ja millaiseen ette?

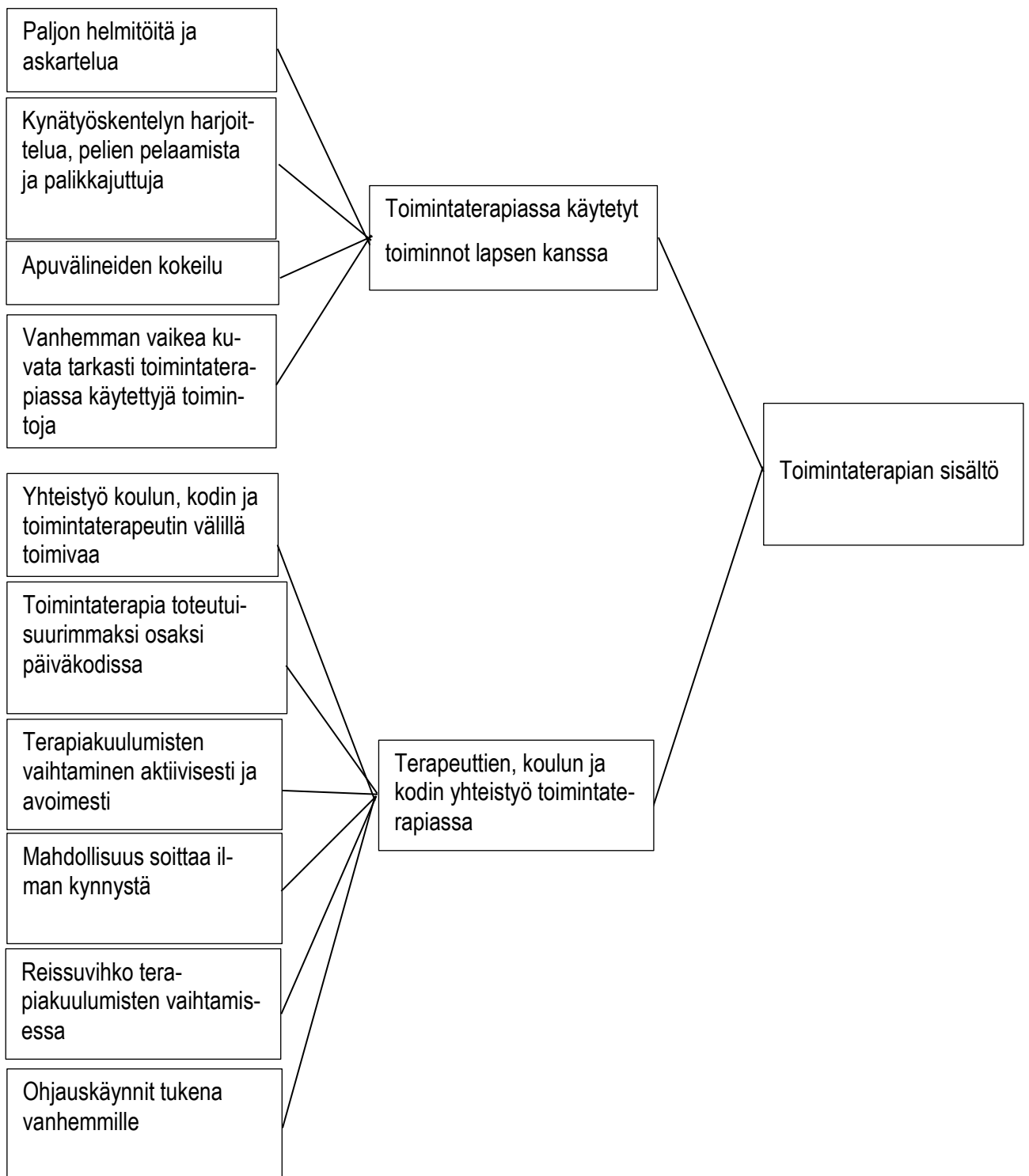
Minkä arvosanan antaisitte toimintaterapialle asteikolla 1-10?



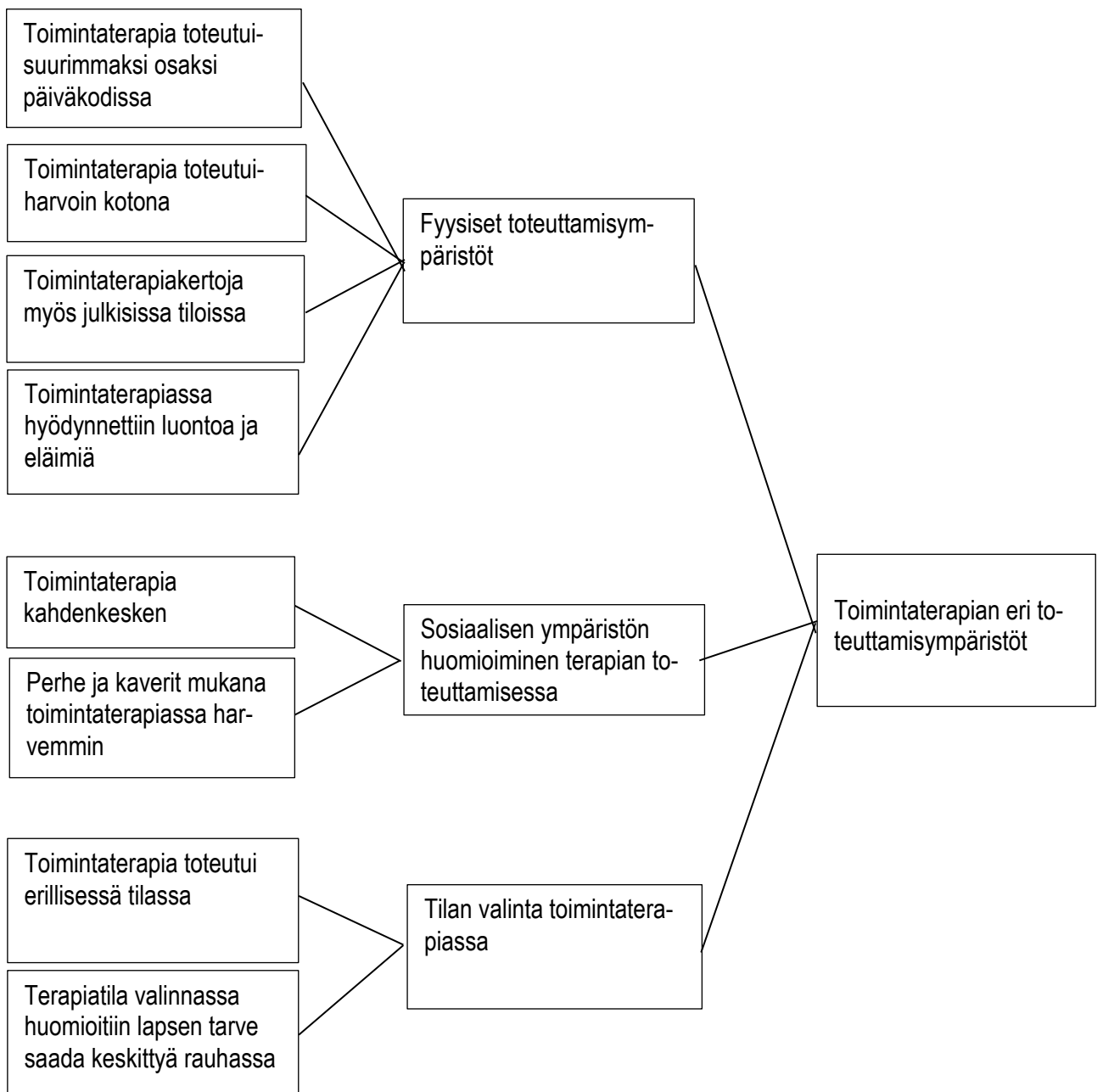
KUVIO 3. "Moninaiset haasteet lapsen ja perheen arjessa"



KUVIO 4. "Tavoitteiden asettaminen toimintaterapiassa"

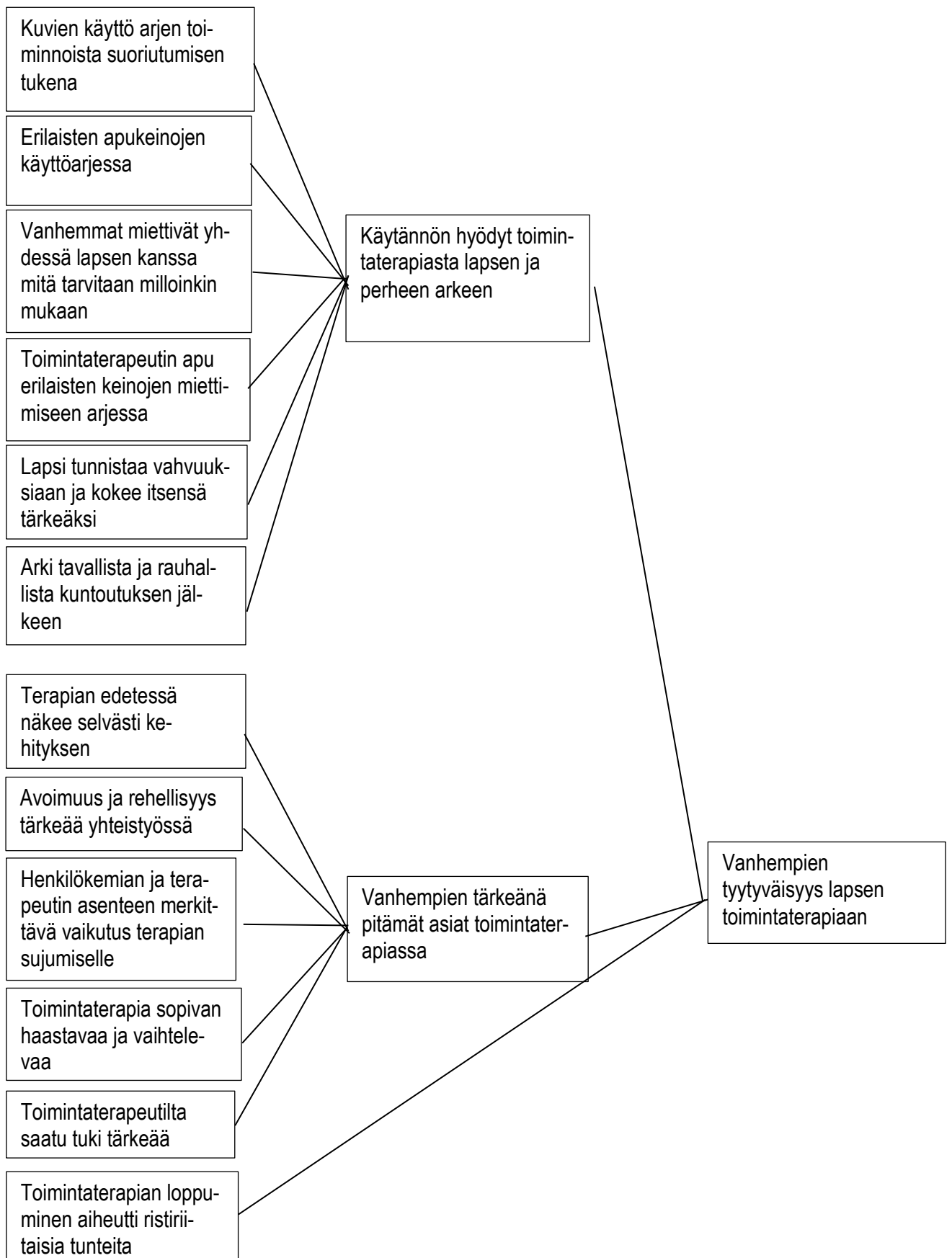


KUVIO 5. "Toimintaterapian sisältö"



KUVIO 6. "Toimintaterapian eri toteuttamisympäristöt"





KUVIO 7. "Vanhempien tyytyväisyys lapsen toimintaterapiaan"