



Kuntoutustyöryhmä perheiden arjen helpottajana

Opinnäytetyö Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen
palveluverkostossa 2007–2011 -hankkeeseen

Toimintaterapian
koulutusohjelma
Toimintaterapeutti
Opinnäytetyö
24.5.2010

Noora Mäkilä
Niina Suurinkeroinen



Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Toimintaterapian koulutusohjelma		Toimintaterapeutti AMK	
Tekijä/Tekijät			
Noora Mäkilä ja Niina Suurinkeroinen			
Työn nimi			
Kuntoutustyöryhmä perheiden arjen helpottajana. Opinnäytetyö Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 -hankkeeseen			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Kevät 2010	35 + 3 liitettä	
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kartoittaa kuntoutusta saavien lasten perheiden kokemuksia ja parannusehdotuksia liittyen asuinpaikkakuntansa kuntoutusjärjestelmään. Opinnäytetyömme on osa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 -hanketta, joka pyrkii luomaan uusia kuntoutuskäytänteitä helpottaakseen perheiden arkea. Hanke koostuu kymmenestä osahankkeesta, joista yhteen opinnäytetyömme keskittyi. Kyseisen osahankkeen tarkoituksena on ollut kehittää toimiva kuntoutustyöryhmä paikkakunnalle. Hanketta koordinoi Vajaaliikkeisten kunto ry ja rahoittaa Raha-automaattiyhdistys.</p> <p>Opinnäytetyömme noudatti laadullisen tutkimuksen periaatteita. Aineistonkeruun menetelmänä käytimme teemahaastattelua, jonka teemat tahto, tottumus, suorituskyky ja ympäristö nousivat Inhimillisen toiminnan mallista, joka oli yksi käyttämistämme teorioista. Taustateorioina käytimme myös toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta (ICF), Hyvän kuntoutuksen periaatteita sekä hankkeen tavoitteita. Haastattelimme kolmea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa. Analysoimme haastattelut abduktiivisesti teemoittelemalla. Lisäksi keräsimme tietoa haastattelemalla paikkakunnan kuntoutusohjaajaa.</p> <p>Tuloksista ilmenee, että perheet ovat pääosin tyytyväisiä kuntoutuksen järjestämiseen paikkakunnallaan. Kuntoutustyöryhmän järjestämisen ansiosta yhteydenpito lapsen kuntoutuksesta vastaavien työntekijöiden välillä on sujuvampaa. Vanhemmat kokevat tulevaisuutta kuulluiksi lastaan koskevissa asioissa. Työntekijöiden panos, joustavuus ja lapsilähtöisyys saavat kiitosta. Lapsen terapiat on järjestetty siten, että ne kuluttavat mahdollisimman vähän perheen voimavaroja. Byrokratian haastavuus ja vaativuus nousivat vanhempien haastatteluissa voimavaroja eniten kuluttaviksi asioiksi.</p> <p>Tulosten perustella voidaan päätellä, että kuntoutustyöryhmän perustaminen paikkakunnalle on helpottanut perheiden arkea ja vähentänyt heidän taakkaansa. Hankkeen periaatteet näkyvät kuntoutuksen kehittämisessä ja järjestämisessä. Perheiden näkökulmasta byrokratiajärjestelmän keventäminen olisi ensiarvoisen tärkeää.</p>			
Avainsanat			
kuntoutuksen kehittäminen, lasten ja nuorten kuntoutus, osallistuminen, inhimillisen toiminnan malli			

Degree Programme in Occupational Therapy		Degree Bachelor of Health Care
Author/Authors Noora Mäkilä and Niina Suurinkeroinen		
Title Working Group on Rehabilitation as an Easer of the Everyday Life of Families. Final Project to the Good Practice in Rehabilitation of Children - in the Real World 2007–2011 -Project.		
Type of Work Final Project	Date Spring 2010	Pages 35 + 3 appendices
<p>The purpose of this study was to survey the experiences of families with a disabled child and their suggested improvements to the rehabilitation system. Our study is part of the project Good Practice in Rehabilitation of Children – in the Real World 2007–2011 that aims to create new practices to the rehabilitation system to ease the everyday life of families with a disabled child. Our study focuses on one of the ten subprojects that the main project consists of. The purpose of the project has been to create a working group on child rehabilitation in the locality. The project is coordinated by the registered association Vajaaliikkeisten Kunto and financed by Finland's Slot Machine Association (RAY).</p> <p>As for methods, we collected the data for our qualitative study by theme interviews of three parents of a disabled child. The themes - volition, habituation, performance capacity and environment - emerged from The Model of Human Occupation. As other background theories, we used International Classification of Functioning, Disability and Health and principles of the project. We analyzed the three interviews of parents with abductive reasoning under the four themes. We also collected information by interviewing the rehabilitation guide of the locality.</p> <p>The results showed that the families are mainly pleased with the way the rehabilitation is organized in their locality. The working group on rehabilitation had improved communication between the employees that were responsible for the children's rehabilitation. Parents felt that their opinions were taken into consideration when making decisions about their child. The role and flexibility of the employees and their being child centered were appreciated. Therapies had been organized to consume the resources of the families as little as possible. Bureaucracy was still regarded as difficult and the most consuming factor.</p> <p>The results indicate that the founding of working group on child rehabilitation in the locality has eased the everyday life of the families. Principles of the project are visible in the development and organizing of rehabilitation. In the parent's point of view, it would be most important to bring down the bureaucracy.</p>		
Keywords developing rehabilitation, child and youth rehabilitation, participation, The Model of Human Occupation		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	LAPSEN JA NUOREN HYVÄN KUNTOUTUKSEN TOTEUTUMINEN PALVELUVERKOSTOSSA 2007–2011 -HANKE	3
3	HYVÄN KUNTOUTUKSEN PERIAATTEET	5
4	TOIMINTAKYKYLUOKITUS ICF	6
5	TOIMINNALLINEN OSALLISTUMINEN	8
5.1	Tahto	9
5.2	Tottumus	10
5.3	Suorituskyky	10
5.4	Ympäristö	11
5.5	Inhimillisen toiminnan mallin suhde ICF-luokitukseen	11
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
6.1	Tutkimuskysymykset ja tutkimusmenetelmä	12
6.2	Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä	13
6.3	Aineiston keruu	15
6.4	Aineiston analyysi	17
7	TULOKSET	20
7.1	Muutokset paikkakunnan kuntoutusjärjestelmässä	20
7.2	Kehittämistoimenpiteiden yhteys hankkeen tavoitteisiin ja Hyvän kuntoutuksen periaatteisiin	22
7.3	Muutosten tuki perheiden arkeen ja osallistumiseen	24
7.4	Perheiden kehittämissuhteet kuntoutuspalveluihin	25
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	26
8.1	Hankkeen tavoitteiden ja Hyvän kuntoutuksen periaatteiden näkökulma	26
8.2	ICF-luokituksen ja inhimillisen toiminnan mallin näkökulma	28
9	LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA	29
10	POHDINTA	30
	LÄHTEET	34

LIITE 1: Saatekirje

LIITE 2: Tietoja opinnäytetyöhaastatteluun osallistumisesta

LIITE 3: Suostumus opinnäytetyöhaastatteluun osallistumiseen

1 JOHDANTO

Nykyinen palvelujärjestelmä edellyttää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiltä paljon oma-aloitteisuutta sekä vastuunottoa. Kokemus tukitoimien puutteellisuudesta ja sekavuudesta johtuu sekä järjestelmän monimutkaisuudesta ja siinä tapahtuvista muutoksista että perheiden harteille jääneistä järjestämisvelvollisuuksista. (Koivikko – Sipari 2006: 8.)

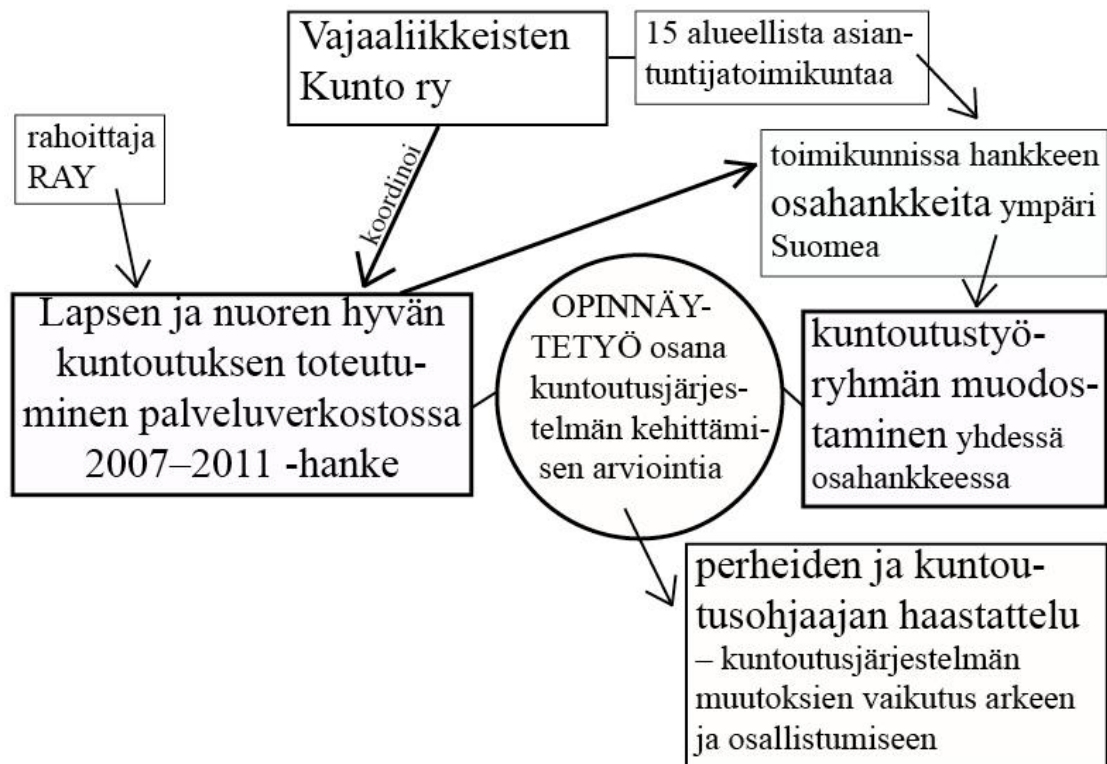
Näihin epäkohtiin on haluttu puuttua valtakunnallisessa *Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011* -hankkeessa. Kyseessä on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n kehittämishanke, jota rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Eri puolille Suomea sijoittuvissa osahankkeissa luodaan uusia kuntoutuskäytänteitä, joiden tarkoituksena on helpottaa kuntoutusta saavien lasten perheiden arkea. Opinnäytetyömme sijoittuu yhteen näistä osahankkeista.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää, miten uudet kuntoutuskäytännöt tukevat perheiden arkea ja osallistumista heidän omasta näkökulmastaan, sekä millaisen kuntoutusjärjestelmän he kokevat omaan arkeaan ja osallistumistaan tukevaksi. Tärkeää on selvittää, mitkä käytänteet perhe kokee hyödyllisiksi, ja miltä osin olisi vielä parannettavaa. Näin muutoksia on mahdollista tehdä vielä hankkeen puitteissa, koska se jatkuu vuoteen 2011.

Haastattelimme kolmea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa yhden osahankkeen toteutumipaikkakunnalta. Käytämme nimitystä erityistä tukea tarvitseva lapsi tuodaksemme esiin lasten yksilöllisyyttä ja sitä, että vammattomien lasten tapaan hekin ovat ensisijassa lapsia (Koivikko – Sipari 2006: 108). Työmme aihe ja rajaus valikoitui yhteistyössä hankkeen projektipäällikön ja projektisuunnittelijan sekä ohjaavien opettajiemme kanssa. Hankkeen puolelta toiveena oli saada ulkopuolista apua arviointivaiheeseen, ja yhteen osahankkeeseen keskittyminen sopi hyvin opinnäytetyön työmäärään. Valitulla paikkakunnalla prosessi oli siinä vaiheessa, että muutoksia oli mahdollista tarkastella ja perheiden parannusehdotuksia kuulla.

Paikkakunnalle on perustettu lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmä. Perheiden kuuleminen on tärkeää osahankkeen onnistumisen arvioinnissa, sillä juuri he ovat hankkeen

keskiössä ja heidän arkeensa ja osallistumiseensa yritetään muutoksilla vaikuttaa. Haastattelimme myös paikkakunnan kuntoutusohjaajaa ymmärtääksemme kuntoutusjärjestelmää paremmin ja saadaksemme tarkempaa tietoa siinä tehdyistä muutoksista. Seuraavassa kuviossa (kuvio 1) havainnollistamme opinnäytetyömme suhdetta hankkeeseen.



KUVIO 1. Opinnäytetyön suhde hankkeeseen.

Työmme teoreettisena taustana on Gary Kielhofnerin (2008) inhimillisen toiminnan malli. Lisäksi olemme käyttäneet Matti Koivikon ja Salla Siparin (2006) teosta Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus, johon hanke pohjautuu. Jälkimmäisen kattavana teoriana on kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden ICF-luokitus, joka linkittää työmme hankkeeseen ja tekee tulokset laajemmin ymmärrettäviksi kuin ensiksi mainittu toimintaterapian teoria yksinään.

Opinnäytetyömme on luonteeltaan laadullinen ja sisältää tapaustutkimuksen piirteitä. Haastatteluiden pääteemat tahto, tottumus, suorituskyky ja ympäristö nousivat inhimillisen toiminnan mallista. Myös Hyvän kuntoutuksen periaatteet (Koivikko – Sipari 2006) olivat merkittävässä roolissa sekä haastatteluista suunnitellessamme että aineistoa ana-

lysoidessamme. Tuloksissa ja johtopäätöksissä mukana ovat myös ICF-luokitus sekä hankkeen tavoitteet.

Työn yhteiskunnallinen merkitys tulee näkyväksi hankkeen kautta. Hanke on valtakunnallinen ja sen tuloksia tarkastellaan ja hyödynnetään myös osahankkeisiin kuulumatomilla paikkakunnilla. Toivomme opinnäytetyömme hyödyttävän yhteistyökumppanimme lisäksi koko suomalaista kuntoutusjärjestelmää ja sen kehittämistä. Tehtäessä muutoksia kuntoutusjärjestelmässä tai muuten yhteiskunnassa, huomioidaan jatkossakin toivottavasti yksilön ja perheen näkökulma.

Vaikka opinnäytetyömme ei suoranaisesti käsittelekään toimintaterapiaa, voi työllämme olla arvoa myös toimintaterapialle alana. Hyvän kuntoutuksen periaatteet voivat toimia ohjenuorana kenelle tahansa kuntoutuksen piirissä työskentelevälle. Yhteisymmärrykseen pyrkiminen ja sitoutuminen, perhekeskeisyys, lapsilähtöisyys, kuntoutuksen toteutuminen arjen toiminnoissa ja lasta lähellä sekä pyrkiminen yhteistoiminnallisuuteen työntekijöiden välillä ovat kaikki hyödynnettävissä työkentästä riippumatta.

Henkilökohtaisesti pidimme aihetta mielenkiintoisena, ja kuntoutuksen yhdenmukaisamista ja perheiden taakan vähentämistä tärkeinä asioina. Opiskelujen ja työharjoittelujen myötä olemme nähneet, kuinka paljon erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmilta vaaditaan. Kummallakaan meistä ei ollut aiempaa kokemusta hanketyöskentelystä, mikä teki aiheesta sekä mielenkiintoisen että haastavan.

2 LAPSEN JA NUOREN HYVÄN KUNTOUTUKSEN TOTEUTUMINEN PALVELUVERKOSTOSSA 2007–2011 -HANKE

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 on Vajaaliikkeisten Kunto ry:n valtakunnallinen kehittämishanke. Vajaaliikkeisten Kunto on Arvo Ylpön vuonna 1953 perustama asiantuntijaorganisaatio, jolla on seitsemän jäsenyhteisöä: Mannerheimin lastensuojeluliitto, Lastensuojelun keskusliitto, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Samfundet folkhälsan, Suomen lastenlääkäriyhdistys, Suomen CP-liitto ry ja Suomen lastenneurologinen yhdistys. (Vajaaliikkeisten kunto 2009.)

Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on edistää keskus- tai ääreishermostoon sekä lihaksistoon liittyvistä syistä vammautuneiden lasten ja nuorten tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ja vaikeuksien ehkäisyä. Samalla yhdistys tukee vammaisen lapsen ja nuoren oikeutta hyvään elämään ja tulevaisuuteen. Asiantuntijatoimikuntia on ympäri Suomea. Niiden tavoitteena on edistää alueensa vammaisten lasten tutkimusta, hoitoa, huoltoa ja kuntoutusta. Vaikuttamisen keinoina ovat muun muassa asiantuntijatapaamiset, koulutustilaisuudet ja kannanotot. (Asiantuntijatoiminta 2009.)

Vajaaliikkeisten kunto ry:n vuosina 2002–2005 toteutettu hanke *Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus* osoitti, että perheet kokevat kuntoutuksen ja muiden tukitoimien olevan puutteellisia ja hajanaisia (Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus 2009). Hankkeen pohjalta syntyi kirja *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*, jonka ovat kirjoittaneet Matti Koivikko ja Salla Sipari. Nykyinen hanke käynnistettiin, koska haluttiin varmistua, etteivät luodut Hyvän kuntoutuksen periaatteet jää vain kirjan kansien väliin, vaan ne otetaan käyttöön. *Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011* on siis jatkoa aiemmin toteutetulle hankkeelle.

Hankkeen tarkoituksena on:

1. Saada lasten ja nuorten kuntoutukseen uusia toimintatapoja, jotka lisäävät yhteistoimintaa perheiden ja asiantuntijoiden välillä, jotta olemassa olevia voimavaroja hyödynnettäisiin tarkoituksenmukaisesti ja tehokkaasti.
2. Tukea kuntia kehittämään kuntoutuksen ja muiden kasvatuksellisten tukitoimien järjestämistä.
3. Toteuttaa kuntoutus jatkossa niin, että se on perheiden taakkaa vähentävää, alueelliseen yhteistoimintaan perustuvaa ja valtakunnallisesti yhdenvertaista.

(Seppälä 2009.)

Hanke koostuu yhteensä kymmenestä osahankkeesta, jotka toteutetaan ympäri Suomea. Tavoitteisiin pyritään koulutustilaisuuksilla, avoimilla keskustelufoorumeilla, uusilla kuntoutuksen oppailla ja nettisivuilla. Myös Metropolia Ammattikorkeakoulussa järjestetään hankkeen puitteissa täydennyskoulutusta. Yhdys- ja avainhenkilöt ovat sosiaali- ja terveydenhuollon, kuntoutuksen sekä sivistys- ja koulutoimen asiantuntijoita sekä vammaisten lasten vanhempia. He pyrkivät omilla paikkakunnillaan vaikuttamaan kuntoutuksen laatuun. (Seppälä 2009.)

3 HYVÄN KUNTOUTUKSEN PERIAATTEET

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011-hanke pohjautuu Vajaaliikkeisten Kunto ry:n aiempaan hankkeeseen *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus 2002–2005*. Sen pohjalta tehdyssä kirjassa *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus* (Koivikko – Sipari 2006) esitellään hanketta ja sen tuloksia. Nyt käynnissä olevan hankkeen tarkoituksena on saada kirjan teoria elämään käytännössä.

Lähtökohtana on vammaisen lapsen ja tämän perheen oikeus täysipainoiseen elämään. Tämän perusoikeuden taustalla on EU:n perustuslaki (II-26 artikla) sekä YK:n Lapsen oikeuksien julistus (20.11.1959). *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus* -hankkeen tarkoituksena oli koota ne käytännön seikat, jotka ovat tärkeitä kuntoutuksen onnistumisen kannalta ja tehdä perusteltu linjaveto siitä, miten edellä mainitut lait ja julistukset saataisiin sovelletuiksi perheiden arkeen (Koivikko – Sipari 2006: 11). Esitetyt seikat tukeutuvat voimakkaasti WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen ICF-luokitukseen, joka pyrkii pois vammakeskeisyydestä osallistumisen suuntaan (Koivikko – Sipari 2006: 10).

Vuosien 2002–2005 hankkeen tuloksena on kirjattu kuntoutuksen arvot, periaatteet sekä toimintamallit niiden toteuttamiseksi (Koivikko – Sipari 2006: 100-135), jotka olemme koonneet seuraavalle sivulle taulukkoon (Taulukko 1.). Nämä yhdessä organisaatioita, lakeja sekä kuntoutuspalveluita koskevien toimenpide-ehdotusten kanssa muodostavat suositukset kuntoutuksen järjestämisestä niin, että tukitoimet saatettaisiin lapsen arkeen. Kuntoutus tulisi sovittaa yksilöllisesti perheen arkeen ja aikatauluihin. Kuntoutuksen suunnittelu tulisi toteuttaa yhdessä perheen kanssa sekä kirjata sovitut asiat kuntoutussuunnitelmaan (Koivikko – Sipari 2006: 8).

TAULUKKO 1.

ARVOT / asenteet	PERIAATTEET / ideologia	TOIMINTAMALLIT / toimintatapa
Rehellisyys	Yhteisymmärrykseen pyrkiminen ja sitoutuminen	Yhdessä neuvoteltu sopimus, dialoginen vuorovaikutus
Perheen turvallisuus, vastuullisuus ja keskinäinen kunnioitus	Perhekeskeisyys	Perhekulttuurin ja -dynamiikan huomioiminen, voimavarojen lähtöisyys
Sosiaalinen oikeudenmukaisuus, sisäinen sopusointu, terveys	Lapsilähtöisyys	Yksilöllinen toimintakyky ja toimintamahdollisuudet, toiminnalliset tavoitteet, taitojen oppiminen ja sosiaalinen osallistuminen
Monipuolinen elämä, laajakatseisuus, luovuus	Kuntoutus toteutuu arjen toiminnoissa	Kuntoutuksen muodot tukevat arjen toimintoja
Elämän mielekkyys	Kuntoutus on elämäntien tuki	Näkökulma tulevaisuuteen, pitkäjänteiset ja kattavat suunnitelmat, tiedon hallintakeinot
Tasa-arvo	Kuntoutus toteutuu lasta lähellä	Yhteisöpohjaisuus, kuntouttava työote, monipuoliset kuntoutuksen tukitoimet, alueellinen horisontaalinen suunnittelu ja tiedolla ohjaus
Itsekunnioitus	Kuntoutus on yhteistoiminnallista	Verkostotyö, palveluohjauksellinen työote

4 TOIMINTAKYKYLUOKITUS ICF

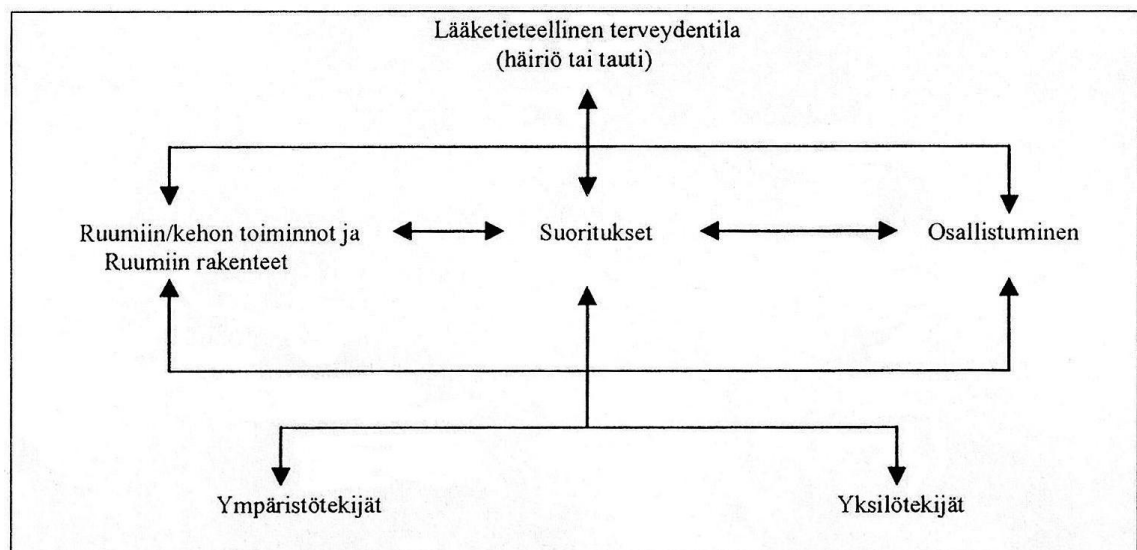
Hankkeen taustateorianä on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Käytämme ICF-luokitusta, jotta työtämme olisi helppo verrata ja soveltaa muihin hankkeen materiaaleihin. ICF ja käyttämämme toimintaterapian teoria, inhimillisen toiminnan malli, sisältävät paljon yhtäläisyyksiä, joten niitä on mielekästä käyttää rinnakkain täydentämään toisiaan.

ICF on standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen. Toimintaedellytykset sisältävät toimintakyvyn ja -rajoitteet sekä terveyden. Luokitus nostaa esiin sosiaali-, terveys-, yhteiskuntapolitiikan kannalta tärkeitä asioita siitä, kuinka väestö selviää kotona, päivähoidossa, koulussa, työssä, asumispalvelussa tai laitoshoidossa. (ICF 2004.) Se

korostaa yksilön kykyjä ja edellytyksiä toimia, ei hänen puutteitaan (Koivikko – Sipari 2006: 20–21).

ICF-luokituksessa on pyritty käyttämään kieltä, joka olisi eri ammatti- ja tieteenalojen sekä asiakkaiden ymmärrettävissä kautta maailman. Sen on kehittänyt maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization). (ICF 2004: 3, 5.)

Aihealueita, jotka sisältyvät ICF-luokitukseen, kutsutaan terveyden aihealueiksi tai terveyden lähiaihealueiksi. ICF jakaa terveyden osa-alueisiin seuraavasti: kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet, suoritukset, osallistuminen, yksilötekijät ja ympäristötekijät, kuten kuvioista 2 näkyy. Osa-alueet toimivat vuorovaikutuksessa keskenään, joten vaikuttamalla yhteen osa-alueeseen, vaikutetaan myös muihin joko suoraan tai välillisesti. (ICF 2004: 3.)



KUVIO 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (ICF 2004: 18).

Yhtenä osa-alueena ovat ruumiin ja kehon toiminnot ja rakenteet. Ruumiin ja kehon toiminnot käsittävät ihmisen fysiologiset ja psykologiset toiminnot, eli aistien toiminnan, aivotoiminnan ja ajattelun. Ruumiin rakenteita ovat raajat ja anatomiset osat. Vajavuuksia ruumissa ovat kehon toimintojen ongelmat, kuten huomattavat poikkeamat tai puutokset. (ICF 2004: 12–13.)

Suorituskyvyllä tarkoitetaan ICF-luokituksessa yksilön kykyä toteuttaa jokin tehtävä ja osallistumisella elämän eri tilanteisiin osallistumista. Niihin sisältyy oppiminen ja opi-

tun tiedon soveltaminen, kommunikointi, liikkuminen, itsestä huolehtiminen, kotielämä, henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet ja yleiset tehtävät ja vaatimukset sekä yhteisöllinen-, sosiaalinen- ja kansalaiselämä. (ICF 2004: 14–15.)

Yksilö- ja ympäristötekijät muodostavat kontekstuaaliset tekijät, jotka ICF näkee sisältävän koko elämän ja elämisen taustan. Ympäristötekijät on ryhmitelty kahdeksi tasoksi: Ensimmäinen on yksittäisen ihmisen taso, johon kuuluvat ihmisen välitön ympäristö, kuten koti, koulu ja työpaikka. Se sisältää ympäristön fyysiset ja aineelliset piirteet, sekä kontaktit muihin ihmisiin kuten perheenjäseniin, tuttaviiin ja vieraisiin ihmisiin. Toinen taso on yhteiskunnallinen, mikä koostuu yksilöön vaikuttavista virallisista ja epävirallisista sosiaalisista rakenteista, järjestelmistä ja palveluista yhteisössä ja yhteiskunnassa. Yhteiskunnalliseen tasoon kuuluvat työelämän organisaatiot, valtion laitokset, lait, säädökset, säännöt, asenteet ja ideologiat. Näitä tasojen määrittelyjä kutsutaan tarkenteiksi. (ICF 2004: 16–17, 21.)

5 TOIMINNALLINEN OSALLISTUMINEN

The Model of Human Occupation (MOHO), suom. inhimillisen toiminnan malli, on kenties laajimmin käytetty toimintaterapian malli. Olemme valinneet sen yhdeksi opinäytetyömme taustateorioista tuodaksemme aiheeseen toimintaterapeutista näkökulmaa. Inhimillisen toiminnan malli huomioi yksilön oman kokemuksen tilanteestaan ICF-luokitusta paremmin, minkä takia se soveltuu hyvin perheiden haastatteluiden analysointiin.

Inhimillisen toiminnan mallissa ihminen nähdään moniulotteisena kokonaisuutena, jonka toimintaan vaikuttavat niin hänen henkilökohtaiset piirteensä kuin elinympäristönsäkin. Toiminnalliseen osallistumiseen vaikuttavia henkilökohtaisia piirteitä ovat tahto, tottumus ja suorituskyky. Ympäristö taas voi toimia joko mahdollistavana tai rajoittavana. (Kielhofner 2008: 101-102.)

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan toiminnan eri tasoja ovat yksilön taidot, suorituskyky ja osallistuminen. Toiminnallinen osallistuminen on näistä korkeimman tason toimintaa, sillä se sisältää myös henkilökohtaisen kokemuksen. Palkkatyön tai opiskelun lisäksi osallistumistason toimintoja voivat olla esimerkiksi vapaaehtoinen järjestötoi-

minta, ystävien tapaaminen, leikki sekä itsestä ja asuinympäristöstä huolehtiminen. Osa-alueet sisältävät myös muita toimintoja. Esimerkiksi asuinympäristöstä huolehtimiseen voi kuulua vuokranmaksu, kodin korjaustyöt, siivoaminen, sisustus, sekä taloyhtiön asukastapaamisissa käynti. (Kielhofner 2008: 101–102.)

Lapsen toiminnalliseen osallistumiseen voi kuulua esimerkiksi itsestä huolehtimista, pukeutumista, kotitöitä, koulunkäyntiä, harrastuksia, perheen kanssa oloa sekä leikkiä. Näitä muovaavat lapselle asetetut sosiaaliset roolit ja odotukset. Esimerkiksi leikkeihin ja harrastusvalintoihin voivat sekä vaikuttaa että niiden kautta ilmetä lapsen suorituskyky, henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnonkohteet sekä asuinalueella tarjotut mahdollisuudet. (Kielhofner 2008: 102.)

5.1 Tahto

Tahdolla viitataan toimintaan motivoitumiseen. Ihmisten luontainen tarve toimia ja onnistua on perusta kaikelle toimintaan motivoitumiselle. Halun toimia lisäksi ihmisillä on erilaisia ajatuksia ja tunteita toimintaan liittyen. Inhimillisen toiminnan mallissa näistä käytetään termejä henkilökohtainen vaikuttaminen, arvot ja mielenkiinnonkohteet. (Kielhofner 2008: 12-13, 35.)

Henkilökohtainen vaikuttaminen viittaa yksilön kokemukseen omista kyvyistään ja tehokkuudestaan, eli kokemuksestaan itsestä toimijana. Arvot näkyvät siinä, mitä ihminen pitää tärkeänä ja merkityksekkäänä toimintana. Mielenkiinnonkohteet ohjaavat tekemään asioita, joista nauttii tai saa mielihyvää. Todellisuudessa osa-alueet eivät ole näin selkeästi erotettavissa, vaan vaikuttavat yhdessä valintoihimme. Kulttuuri vaikuttaa vahvasti etenkin arvoihin. (Kielhofner 2008: 13, 34).

Tahto ei ole pysyvä tila, vaan kokonaisvaltainen prosessi. Yksilölliset kokemukset ja ajatukset itsestä toimijana sekä ilmenevät että muuttuvat aiempien kokemusten, tulkin-tojen, ennakoinnin ja toimintojen valinnan kautta. Vammat ja rajoitteet voivat vaikuttaa negatiivisesti kokemukseen itsestä toimijana, mikäli vertailukohteena on vain terveitä ihmisiä ja tarjolla vain liian haasteellista toimintaa vastaamaan omia kykyjä. Kokemus henkilökohtaisesta vaikuttamisesta, arvot ja mielenkiinnonkohteet voivat joko vahvistua tai muuttua toimintaa toistettaessa. (Kielhofner 2008: 14, 16, 34-35.)

5.2 Tottumus

Tottumus tarkoittaa toiminnan kaavoja tai rutiineita. Suuri osa päivittäisistä toimistamme pohjautuu tällaisiin tuttuihin toimintatapoihin. Asioiden toistaminen tietyllä tavalla mahdollistaa niistä suoriutumisen lähes automaattisesti. Tottumukset voivat joskus olla myös haitallisia yksilön terveydelle tai hyvinvoinnille. Rutiinit muodostuvat usein itsestään ja huomaamatta ja ovat merkittävässä roolissa muokkaamassa toiminnallista identiteettiämme. (Kielhofner 2008: 12, 16, 57.)

Fyysisen, ajallisen ja sosiaalisen ympäristön tulee olla tuttuja, jotta rutiinit toimisivat. Ympäristöömme sisältyykin tiettyä pysyvyyttä, joka mahdollistaa aiempien kokemustemme hyödyntämisen myös uusissa tilanteissa. Myös meihin itseemme on sisäänrakennettuina tiettyjä tapoja ja rooleja, joita pyrimme hyödyntämään uusissakin ympäristöissä. Sairastumisen myötä saattaa joutua miettimään uudestaan kaiken aiemmin totutun toiminnan. (Kielhofner 2008: 16, 64.)

Toistettaessa tiettyä toimintaa tutussa ympäristössä, se muodostuu tavaksi eikä vaadi enää niin paljon huomiota ja keskittymistä. Toimintatavoissamme näkyy myös omaksumamme sosiaaliset roolit, esimerkiksi puolison, vanhemman tai opiskelijan rooli. Rooleihin saattaa liittyä sekä sosiaalisia että henkilökohtaisia, itsemme rakentamia odotuksia. Meillä kaikilla on useampia rooleja, joita käytämme tilanteen mukaan. (Kielhofner 2008: 16–18.)

5.3 Suorituskyky

Suorituskyvyllä tarkoitetaan niitä fyysisiä ja psyykkisiä kykyjä ja ominaisuuksia, joita toiminnasta suoriutumisen taustalta löytyy. Erilaiset sairaudet voivat heikentää suorituskykyä. Suorituskyvyn ja sen puutteiden arvioimiseen on kehitetty monenlaisia testejä ja mittareita. Inhimillisen toiminnan malli huomioi objektiivisesti arvioitavien ominaisuuksien lisäksi myös yksilön kokemuksen omasta suoriutumisestaan. (Kielhofner 2008: 12, 18, 20.)

Subjekttiivinen kokemus suorituskyvystä on olennainen kokonaistoimintakyvyn ymmärtämiseksi, mutta myös koska se voi suoraan vaikuttaa toimintakykyyn joko sitä edistävästi tai heikentävästi (Kielhofner – Tham – Baz – Hutson 2008: 69).

5.4 Ympäristö

Henkilökohtaisiin piirteisiin, eli tahtoon, tottumukseen ja suorituskyykyyn vaikuttaa aina myös ympäristö. Kaikki toiminta on sidottua siihen ympäristöön, jossa se tapahtuu. Ympäristöllä tarkoitetaan niitä fyysisiä, sosiaalisia, kulttuurisia, taloudellisia ja poliittisia tekijöitä, jotka vaikuttavat toimintaan motivoitumiseen, sen järjestämiseen ja siitä suoriutumiseen. Käytännön tasolla näistä näkyvimpiä ovat fyysiset tilat, esineet, ihmiset, odotukset ja mahdollisuudet, laajempien kulttuuristen, taloudellisten ja poliittisten tekijöiden vaikuttaessa vahvoina taustalla. (Kielhofner 2008: 12, 21, 86.)

Toiminnalliset rajoitteet saattavat vaikuttaa henkilön toiminnalliseen osallistumiseen, mutta eivät välttämättä estä sitä. Ympäristöihin sisältyy sekä mahdollisuuksia että haasteita, jotka ovat aina yhteisvaikutuksessa yksilön arvojen, mielenkiinnonkohteiden, henkilökohtaisen vaikuttamisen, roolien, tapojen ja suorituskyykyyn kanssa. Ympäristön tulisi tarjota riittävästi tukea, jotta yksilön olisi mahdollista esimerkiksi vamman mukanaan tuomista rajoitteista huolimatta osallistua haluamaansa toimintaan. (Kielhofner 2008: 21, 102.)

Inhimillisen toiminnan malli on aina ollut kiinnostunut henkilökohtaisten ja ympäristötekijöiden vaikutuksesta yksilön toiminnalliseen osallistumiseen. Tahdon, totumuksen, suorituskyykyyn ja ympäristön merkitystä on tutkittu laajalti. Tähän liittyy läheisesti myös toiminnallisen pätevyyden sekä toiminnallisen identiteetin kautta tapahtuva toiminnallinen adaptaatio. (Kramer et al. 2008: 467, 472.)

5.5 Inhimillisen toiminnan mallin suhde ICF-luokitukseen

Maailman terveysjärjestö WHO:n toimintakyykyyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen ICF-luokitus on kehitetty kuvaamaan yksilön terveydentilaa sekä ympäristötekijöiden (suotuisaa) vaikutusta. Se on sekä kansainvälisessä että eri ammattiryhmien välisessä käytössä. (Kramer et al. 2008: 520.)

ICF ja inhimillisen toiminnan malli pitävät kumpikin osallistumista keskeisenä tekijänä ja suorituksia tai toiminnallista suoriutumista sen ilmenemismuotona. Terveydentilan lisäksi myös yksilöllisten tekijöiden ja ympäristön nähdään vaikuttavan osallistumiseen ja suoriutuksiin. Nämä tekijät ovat sekä ICF-luokituksen että inhimillisen toiminnan mal-

lin teorian mukaan vaikutuksessa toisiinsa, tosin inhimillisen toiminnan malli huomioi ympäristön vaikutukset moniulotteisemmin (Kramer et al. 2008: 520, 525.)

Inhimillisen toiminnan mallin toiminnallista osallistumista vastaa ICF-luokituksen osallistuminen ja vastaavasti toiminnallista suoriutumista (suorituskykyä) ICF-luokituksen suoritukset. Inhimillisen toiminnan mallin mukaisista toiminnan tasoista kolmas, taidot, jää ICF-luokituksessa vaille huomiota. Myös monet muut teorioiden termit vastaavat ainakin osittain sisällöltään toisiaan, vaikka niitä nimitetään eri tavalla. ICF ei huomioi eri osa-alueilla tapahtuvien muutosten vaikutusta toimintakykyyn yhtä kattavasti kuin inhimillisen toiminnan malli. (Kramer et al. 2008: 520, 521, 525.)

Mallit ovat kehittyneet erilaisista taustateorioista ja erilaisiin tarpeisiin, inhimillisen toiminnan malli toimintaterapeuttisista ja ICF biopsykososiaalisista lähtökohdista. Suurin ero lienee inhimillisen toiminnan mallin painotus osallistumisen yksilöllisen merkitykseen ja kokemukseen, ihmiseen oman elämänsä asiantuntijana. ICF taas keskittyy kuvaamaan sairauden ja toimintakyvyn suhdetta ulkoapäin, huomioimatta niinkään henkilön omaa kokemusta. (Kramer et al. 2008: 521.)

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

On tärkeää, että lukija saa itse kuvan siitä, miten olemme toteuttaneet opinnäytetyömme, jotta hän voi siten itse arvioida opinnäytetyömme luotettavuutta (Tuomi – Sarajärvi: 2009: 142). Siksi pyrimme tässä luvussa kertomaan mahdollisimman perusteellisesti eri työvaiheista. Esittelemme opinnäytetyömme tutkimuskysymykset, mitä tutkimusmetodeja käytimme ja miten keräsimme ja analysoimme aineistomme.

6.1 Tutkimuskysymykset ja tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

1. Mikä paikkakunnan kuntoutusjärjestelmässä on muuttunut?
2. Miten osahankkeen kehittämistoimenpiteet liittyvät Hyvän kuntoutuksen periaatteisiin ja hankkeen tavoitteisiin?
3. Miten muutokset ovat tukeneet perheiden arkea ja osallistumista?
4. Mitä parannettavaa kuntoutuspalveluissa olisi perheen näkökulmasta?

Tutkimuskysymyksiä on suunniteltu yhdessä hankkeen projektipäällikkö Eeva Seppälän ja projektisuunnittelija Tarja Niemisen kanssa, jotta ne vastaisivat sekä hankkeen tarpeita että opinnäytetyöhömmme liittyviä vaatimuksia.

Opinnäytetyömme noudattaa laadullisen tutkimuksen kriteerejä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tarkastelussa on merkitysten maailma, joka on ihmisten välinen ja sosiaalinen. Sen avulla voidaan tutkia toimintaa, ajatuksia ja yhteiskunnan rakenteita. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena ovat ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. (Vilka 2009: 97.) Hirsjärven ja Hurmeen (2004: 28) mukaan laadullisen tutkimuksella saadaan esille tutkittavien näkökulma ja heidän oma äänensä. Laadullista tutkimusmenetelmää käytettäessä totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta ei ole pääasia. Pyrkimys on pikemminkin tutkimuksen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla löytää ihmisen toiminnasta jotakin, joka on välittömän havainnon ulottumattomissa. Tulkinnan tai arvoituksen ratkaisemisen avulla luodaan uusia ohjeita, toimintaperiaatteita ja kuvauksia tutkittavasta asiasta. (Vilka 2009: 98.)

Valitsimme laadullisen tutkimusotteen opinnäytetyöhömmme, sillä opinnäytetyömme tavoitteena on saada selville kuntoutuksen piirissä olevien perheiden mielipiteitä, kokemuksia ja kehittämisehdotuksia heidän kuntoutumisjärjestelmänsä ajatellen. Käyttäessämme laadullista tutkimusmenetelmää emme siis pyri löytämään totuutta vaan vanhempien omia kuvauksia koetusta todellisuudesta, kuten Vilka (2009: 98) sanoo.

6.2 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Kun tutkitaan ihmisiä, niin miksen käyttäisi hyväksi sitä etua, että tutkittavat itse voivat kertoa itseään koskevista asioista (Robson 1995: 227. Hirsjärvi – Hurme 2004: 34 mukaan).

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi yksilohaastattelun. Yksilohaastattelu sopii käytettäväksi silloin, kun tutkitaan henkilön omakohtaisia kokemuksia (Vilka 2009: 101). Haastattelun avulla perheen vanhemmille annettiin mahdollisuus tuoda esille lastaan ja perhettään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Vanhemmat olivat haastattelutilanteessa merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. (Hirsjärvi – Hurme 2004: 34.) Koska hanke ja myös haastattelupaikkakunnan työntekijät pyrkivät kuulemaan ja ottamaan perheen ja lapsen yksilöllisesti huomioon, koimme haastattelun sopivan yh-

teen sekä hankkeen tavoitteiden että paikkakunnan aiempien kuntoutusta koskevien linjauksien kanssa. Haastattelun valintaa aineistonkeruumenetelmäksi puolsi myös se, että haastattelutilanteessa on mahdollista esittää tarkentavia kysymyksiä, mikäli jokin asia jää epäselväksi (Hirsjärvi – Hurme 2004: 35). Haastateltavan kannalta yksityiskoh- taisen ja runsaan tietomäärän antaminen haastattelemalla on kenties mielekkäin tapa, sillä muussa tapauksessa tiedonantajalta kuluisi paljon aikaa vastaustensa antamiseen. Jollain muulla menettelyllä vastaukset olisivat saattaneet jäädä siis suppeammiksi ja osa tiedosta saamatta.

Tiedostimme myös haastattelun ongelmallisia puolia: haastattelu vie aikaa ja haastatte- luissa haastateltavalla saattaa olla taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, vä- häellä ongelmia, yrittää luoda itsestään paremman mielikuvan tai yrittää miellyttää haastattelijaa. Haastattelusta kertyy myös kustannuksia. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 206 – 207.) Pyrimme huomioimaan myös näitä seikkoja. Jouduimme matkusta- maan toiselle paikkakunnalle haastatteluja varten, mutta saimme onneksi kaikki tapaa- miset sovittua samalle päivälle ja hankkeelta tukea matkakustannuksiin. Matkustami- seen kului aikaa, mutta matkan aikana saatoimme suunnitella yhdessä opinnäytetyö- tämme, ja haastattelujen välissä meillä oli aikaa työskennellä sen parissa.

Koska kyseessä oli pieni paikkakunta, jolla ei olisi ollut kovin montaa sopivaa henkilöä haastatteluamme varten, oli tärkeää, että kaikki heistä sitoutuivat yhteistyöhön kans- samme. Mikäli olisimme toteuttaneet tiedonkeruun jollain muulla tavoin, esimerkiksi lomakkeella, vastausprosentti olisi saattanut jäädä paljon alhaisemmaksi (Hirsjärvi – Hurme 2004: 36). Myös siksi haastattelu sopi hyvin tiedonkeruuseen.

Käytimme haastattelumuotona teemahaastattelua. Hirsjärven ja Hurmeen (2004: 48) mukaan teemahaastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaan, mutta haastattelutilanteessa on kuitenkin myös liikkumavaraa. Siinä korostetaan ihmisen omia tulkintoja asioista, hei- dän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset ovat vuorovaikutuksessa. Tarkoituksenamme oli nimenomaan selvittää perheiden omia ajatuksia, kokemuksia ja ehdotuksia, joten teemahaastattelu antoi hyvät raamit tiedon keräämiseen. Teemahaas- tattelussa ei ole merkitystä, missä järjestyksessä kysymykset esitetään, mutta tavoitteena on, että haastateltava saisi kertoa kaikista aihealueista (Vilka 2009: 101–102).

Haastattelujemme teemat nousivat Hyvän kuntoutuksen periaatteista, joita ovat perhekeskeisyys, lapsilähtöisyys, kuntoutuksen toteutuminen lasta lähellä ja osana perheen arkea, kuntoutus elämänkaaren tukena sekä yhteisymmärrykseen pyrkiminen ja sitoutuminen. Haastattelujen runkoa suunnitellessamme tarkastelimme näiden arvojen ja periaatteiden yhteensopivuutta ja vastaavuutta inhimillisen toiminnan mallin käsitteiden kanssa. Tässä vaiheessa meille oli jo selvää, että tulisimme myöhemmin analysoidaan aineistoa inhimillisen toiminnan mallin pohjalta.

6.3 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme aineisto on kerätty kolmen perheen vanhemman yksilöhaastatteluista sekä paikkakunnan kuntoutusohjaajan puhelinhaastattelusta. Opinnäytetyöprosessimme aikana olimme kuntoutustyöntekijään yhteydessä myös sähköpostitse ja puhelimitse, jolloin saatoimme esittää hänelle lisäkysymyksiä. Lisäksi tapasimme hänet käydessämme paikkakunnalla haastattelemassa vanhempia. Työmme pääpaino on vanhempien haastatteluissa, mutta kuntoutustyöntekijän haastattelu oli välttämätön paikkakunnan kuntoutusjärjestelmän ymmärtämiseksi.

Alkaessamme valmistella haastattelurunkoa vanhempien haastattelua varten, huomasimme ymmärtävämme liian vähän osahankkeesta ja siitä, mitä paikkakunnalla tapahtuu ja on tapahtunut. Vilkan (2009: 111) mukaan onkin tärkeää, että haastattelija on perehtynyt tutkimuksen aihepiiriin. Niinpä otimme yhteyttä osahankkeen yhdyshenkilöön, joka on paikkakunnan kuntoutusohjaaja. Sovimme hänen kanssaan puhelinhaastatteluaajan, sillä välimatkan ja aikataulun vuoksi haastattelu kasvokkain ennen paikkakunnalle menoamme olisi ollut vaikeaa. Haastattelu toteutui 15.4. Teimme jo puhelun aikana muistiinpanoja, eli pelkistimme aineistoa saman tien. Kuntoutusohjaajalta saamiemme tietojen pohjalta muokkasimme haastattelurunkoamme vanhempien haastattelua varten.

Ohjaava opettajamme tarkisti suunnittelemamme haastattelukysymykset ja antoi joitain vinkkejä vielä ennen haastattelumatkalle lähtöä. Vanhempien haastattelut toteutettiin 22.4. perheiden asuinpaikkakunnalla, kuntoutustyöntekijän työpaikalla. Olimme sopineet haastatteluajat vanhempien kanssa siten, etteivät he kohdanneet toisiaan ennen tai jälkeen haastattelun. Haastattelujen välissä keskustelimme kuntoutusohjaajan kanssa, mikä auttoi meitä vielä paremmin ymmärtämään paikkakunnan kuntoutusjärjestelmää.

Haastateltavat perheet valikoituivat osahankkeen työntekijän eli paikkakunnan kuntoutusohjaajan kautta. Saimme kolmen vanhemman yhteystiedot ja otimme heihin puhelimitse yhteyttä ja sovimme haastatteluajat. Lähetimme haastatteluun osallistuville vanhemmille haastattelua koskevan informaatiokirjeen (liitteet 1 ja 2), johon heillä oli mahdollisuus tutustua ennen suostumuksen allekirjoittamista. Kirjeestä ilmeni haastattelun tarkoitus, toteutus, vaitiolovelvollisuuteen liittyvät asiat, aineiston säilyttämiseen ja hävittämiseen liittyvät seikat sekä haastattelun ajankohta. Tällä tavoin haastateltavat saattoivat etukäteen orientoitua tilanteeseen.

Matkustimme haastattelupaikkakunnalle ja saavuimme perille hyvissä ajoin ennen ensimmäisen haastattelun alkamista. Paikkakunnan kuntoutusohjaaja oli järjestänyt meille tilat haastatteluja varten. Emme pitkän välimatkan vuoksi olleet päässeet tutustumaan tilaan etukäteen, mutta kuntoutusohjaajalta olimme varmistaneet tilan olevan sopiva meidän tarpeisiimme. Tutkimustilanteeseen vaikuttaa aina tutkimuksen konteksti: aika, paikka ja tilanne, eli myös haastattelutilalla on merkitystä haastattelun laatuun (Vilka 2009: 112). Järjestelimme vielä hieman tilaa, jotta puitteet olisivat miellyttävät ja rauhalliset haastatteluja ajatellen. Tallennusnauhurin toimintaan olimme tutustuneet etukäteen ja varmistaneet sen toimivuuden.

Haastateltavien saapuessa juttelimme aluksi arkipäiväisiä asioita, mikä Hirsjärven ja Hurmeen (2004: 90) mukaan on keino auttaa haastateltavaa siirtymään uuteen rooliin ja tutustumaan haastattelijaan, jotta luottamus voisi syntyä. Ennen haastattelujen alkua kertasimme vielä kunkin haastateltavan kanssa haastattelun tarkoituksen ja allekirjoitimme suostumuspaperin (liite 3) opinnäytetyöhaastatteluun osallistumisesta. Joskus haastateltavat saattavat vielä empiä ennen haastattelun alkua, vaikka olisivat aiemmin antaneetkin suostumuksensa. Siksi ennen haastattelua on hyvä varmistaa, että haastateltava on tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta. (Vilka 2009: 112.)

Vanhempien haastattelut nauhoitettiin Metropolia Ammattikorkeakoululta lainatulla nauhurilla. Noora kirjoitti varmuuden vuoksi tietokoneellaan haastattelun pääasioita ylös, mikäli äänitys ei olisikaan onnistunut. Sovimme työnjaosta jo etukäteen, sillä Noora on nopeampi kirjoittaja ja Niina perehtynyt enemmän haastattelua käsittelevään kirjallisuuteen. Muistiinpanojen kirjoittamisesta huolimatta Noora osallistui haastatteluihin esittämällä joitakin lisäkysymyksiä, jotka auttoivat tarkentamaan kysyttyä asiaa.

Etenimme teemarunkomme mukaisesti, mutta muutimme hieman kysymyksiä haastattelujen välissä huomattuamme joidenkin kysymysten olevan vaikeita ymmärtää.

6.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysiprosessi alkoi vanhempien haastatteluiden litteroinnilla. Litteroitavaa aineistoa meillä oli 86 minuuttia. Litteroimme aineiston sanatarkasti sen olennaisilta osin. Kuntoutusohjaajan puhelinhaastattelun taustalla ei ollut yhtä vahvasti mitään mallia tai teoriaa, vaan tarkoituksena oli selvittää faktoja paikkakunnan kuntoutuskäytänteistä ja hankkeen mukanaan tuomista muutoksista. Teimme muistiinpanot jo haastattelun aikana, mikä pelkisti haastattelusta saamamme aineiston olennaiseen saman tien. Kuntoutusohjaajan haastattelua ei nauhoitettu.

Litteroinnin jälkeen seuraavana työvaiheena oli luokittelu. Se on olennainen osa prosessia, sillä sen avulla haastatteluaineistoa voidaan tulkita, yksinkertaistaa ja tiivistää. Mikäli halutaan vertailla aineiston osia keskenään, on luokittelu välttämätöntä. (Hirsjärvi – Hurme 2004: 147.) Litteroinnin jälkeen tulostimme kunkin haastattelun neljänä kappaletta. Luimme haastattelut yksi kerrallaan pohtien niitä vuorotellen kunkin inhimillisen toiminnan mallin teeman näkökulmasta. Jaoimme teemat niin, että Noora luki haastattelut pohtien ja alleviivaten niitä tahdon ja tottumuksen näkökulmasta ja Niina suorituskyvyn ja ympäristön näkökulmasta. Luimme vielä toistemme alleviivaamat haastattelut varmistaaksemme olevamme samaa mieltä asioista. Hirsjärvi ja Hurme (2004: 142–143) suosittelevatkin lukemaan aineistoa useampaan kertaan, jotta se tulisi tutuksi. Useampaan kertaan lukeminen auttaa myös hahmottamaan haastatteluvastausten oleellista sisältöä.

Luokiteltuamme haastatteluaineistomme, kirjoitimme A3-papereihin otsikoiksi haastatteluja ohjanneet inhimillisen toiminnan mallin teemat, eli tahdon, tottumuksen, suorituskyvyn ja ympäristön. Leikkasimme alleviivatut lauseet analyysiyksiköiksi ja kiinnitimme ne sinitarralla paperille. Olimme alleviivanneet kunkin vanhemman haastattelut tietyllä värillä, jotta kootessamme aineistoa teemojen alle tietäisimme kenen vanhemman tekstiä mikäkin lause oli. Näin meidän oli mahdollista jäljittää lauseita, mikäli halusimme tarkentaa jotakin.

Yritimme muodostaa väliluokkia teorialähtöisesti inhimillisen toiminnan mallin pohjalta, mutta analyysiyksiköt eivät taipuneet siihen. Dey (1993) onkin sanonut, että luokat, jotka näyttävät hienoilta teoriassa, eivät ole hyviä, jos ne eivät ole sopusoinnussa aineiston kanssa (Hirsjärvi – Hurme 2004: 147 mukaan). Niinpä aloimme pohtia vaihtoehtoista tapaa luokitella aineistoa eteenpäin. Kunkin teeman alta alkoi aineistolähtöisesti muodostua väliluokkia pohdittuamme ja tutkittuamme analyysiyksiköitä tarkasti. Seuraavassa taulukossa (Taulukko 2) on esitelty kunkin teeman alle muodostuneet väliluokat.

TAULUKKO 2.

TAHTO	TOTTUMUS	SUORITUSKYKY	YMPÄRISTÖ
Vanhempien kuuleminen	Koulu, avustaja	Suorituskyvyn paranemiseen vaikuttavia tekijöitä	Koulu
Byrokratia ja taistelemaan joutuminen	Terapiat ja niiden toteutus	Missä ja miten suorituskyky ja sen edistyminen näkyy	Poliittinen ja ekonominen ympäristö
Kuntoutustyöryhmä ja kuntoutussuunnitelma	Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vaikutus arkeen	Suorituskykyä ja/tai sen paranemista estävät tekijät	Koti ja vapaa-aika
Muuta kuntoutuksen järjestämisestä	Kuntoutustyöryhmä arkea helpottamassa		Kuntoutustyöryhmä
	Kuntoutus ja arki		Paikkakunnalla tapahtuva kuntoutus
			Kuntoutus muualla

Luokiteltuamme aineiston väliluokkiin, pelkistimme niiden alle koottuja alkuperäisiä analyysiyksiköitä. Osasta pelkistystä muodostimme vielä yhdistettyjä alaluokkia, mikäli pelkistykset olivat sisällöltään lähellä toisiaan. Osa analyysiyksiköiden pelkistyksestä muodosti suoraan oman alaluokan, eli ne eivät olleet yhdistettävissä muihin pelkistykseen. Seuraavan sivun taulukossa (Taulukko 3.) on esimerkki alkuperäisten analyysiyksiköiden pelkistämisestä sekä alaluokkien muodostamisesta samankaltaisten pelkistysten pohjalta.

TAULUKKO 3.

Alkuperäinen analyysiyksikkö	Pelkistys	Alaluokka
Ku tehdään kuntoutussuunnitelmaa ni sehän ei oo kankee kaava mitä käydään vaan se tavallaan jutellaan ne läpi ja sitte kirjoitetaan vähän niinku vapaamuotoiseksi.	Kuntoutussuunnitelma tehdään keskustelun pohjalta yksilöllisesti ja vapaamuotoisesti.	Kuntoutussuunnitelmasta tehdään lapsen ja perheen tarpeisiin sopiva.
Mun mielestä se palvelee just tätä et se tulee sen lapsen näkönen ja perheen näkönen.	Mielestäni suunnitelmasta tulee siten lapsen ja perheen näköinen.	
Ettei se oo vaan jostain valmiina tullu se kaikki. Ei se minun mielestä mee oikein jos jostain valmiina tulee lautasella kaikki. - - - Lapset on erilaisia, eri tahtiin kehittyvät.	Lasten erilaisuuden ja eri tahtiin kehittymisen takia on tärkeää, ettei kaikki tule valmiina.	

Alkuperäisiä analyysiyksiköitä oli 245 ja ne olivat pituudeltaan yhdestä sanasta pariin lauseeseen. Pelkistysten tai niistä koottujen alaluokkien pituus oli paria poikkeusta lukuun ottamatta yksi lause. Tahdon alla alaluokkia oli 24, tottumuksessa 25, suorituskyvyssä 16 ja ympäristössä 24.

Vanhempien haastattelujen analyysi toteutettiin siis aineistolähtöisesti, mutta teemat inhimillisen toiminnan mallista olivat taustalla selkiyttämässä kokonaisuutta. Aineiston analyysimme oli abduktiivista. Mikäli analyysi ei ole tiukasti joko aineisto- tai teorialähtöistä, sitä kutsutaan abduktiiviseksi eli teoriasidonnaiseksi päättelyksi (Eskola – Suoranta 2008: 174). Teoriasidonnaisessa päättelyssä tutkijalla on joitakin teoreettisia johtoideoita valmiina, joita hän pyrkii todentamaan aineistonsa avulla (Hirsjärvi – Hurme 2004: 136).

Analyysivaiheen jälkeen tuloksia tulee vielä tulkita. Tulkintoja on usein monia, ja jokainen valmiin työn lukija tekee vielä omansa. Tulkinnoista olisi hyvä laatia synteesejä, jotka kokoavat yhteen pääseikat ja antavat kirkkaasti vastaukset asetettuihin tutkimusongelmiin. Synteeseihin pohjautuvissa johtopäätöksissä tulee pohtia tulosten merkitystä sekä tutkimusalueella että laajemmin. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 229–230.)

7 TULOKSET

Osana *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus palveluverkostossa 2007–2011* -hanketta on kehitetty kuntoutuskäytänteitä eri puolilla Suomea. Yhteen pilottikunnista on perustettu lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmä. Opinnäytetyömme sijoittuu tähän osahankkeeseen ja kyseiselle pienelle paikkakunnalle. Osana opinnäytetyötämme olemme haastatelleet kolmea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempaa sekä paikkakunnalla työskentelevää kuntoutusohjaajaa.

Tämä luku on jaettu neljään alalukuun tutkimuskysymystemme mukaan. Kahden ensimmäisen alaluvun tiedot koskien järjestelmän muutoksia olemme keränneet kuntoutusohjaajaa haastatteleamalla. Toisessa alaluvussa tuloksia on tarkasteltu hankkeen tavoitteiden ja Hyvän kuntoutuksen periaatteiden näkökulmasta. Kolmas ja neljäs alaluku käsittelevät vanhempien haastatteluja analysoituna inhimillisen toiminnan mallin pohjalta. Johtopäätöksissä tuloksia on tarkasteltu kaikkien edellä mainittujen lisäksi myös ICF-luokituksen näkökulmasta.

7.1 Muutokset paikkakunnan kuntoutusjärjestelmässä

Kuntaan on hiljattain perustettu moniammatillinen lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmä. Kuntouttavaa työtä on pyritty tekemään moniammatillisesti ja asiakaslähtöisesti jo usean vuoden ajan, mutta toiminnasta vastaava ydinryhmä on puuttunut. Ryhmän puuttuminen on tuonut työskentelyyn päällekkäisyyttä ja osin sekavuutta. Perheet eivät myöskään ole aina tienneet, mikä taho kuntoutusasioita hoitaa.

Kuntoutustyöryhmään kuuluvat lääkäri, sosiaalityöntekijä, fysioterapeutti sekä kuntoutusohjaaja. Tarvittaessa työryhmää täydennetään asiakkaan suostumuksesta muilla ammattiryhmillä. Kuntoutustyöryhmän toiminnan tavoitteena on hahmottaa koko kunnan lasten ja nuorten kuntoutuksen tarve, luoda siihen hyvä ja toimiva asiakaslähtöinen toimintakulttuuri, kehittää ja arvioida omia toimintatapoja, sekä käydä ryhmän sisällä arvokeskustelua, minkä pohjana on erityisesti perheen näkökulma.

Kunnan palvelujärjestelmä on esimerkki siitä, miten pienessä kunnassa tuotetaan palveluita. Alueella toimii oma pieni terveyskeskus vuoteen 2011 asti, jonka jälkeen kunta on

Paras-hankkeen (kunta- ja palvelurakenneuudistus) myötä liittymässä perusterveydenhuollon yhteistoiminta-alueeseen. Asukkaiden ikärakenteen vuoksi palvelut painottuvat elämänkaaren loppuvaiheeseen, joten perustetulle lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmälle on ollut tilausta.

Varhaisessa huomioimisessa ja arjen kuntoutuksessa kunnan perustoiminnoilla on keskeinen rooli. Kunnassa tehdään kaikille 4-vuotiaille leikki-ikäisen neurologinen arviointi Lene-testi. Siinä arvioidaan aistitoimintoja, karkea- ja hienomotoriikkaa, vuorovaikutusta, tarkkaavaisuutta, kielellistä kehitystä, visuaalista hahmottamista, lukivalmiuksia (6-vuotiaana), leikkiä ja omatoimisuutta. VARSU-arviointimenetelmän (varhaisen oppimaan oppimisen suunnitelma) pohjalta on yhdessä vanhempien ja moniammatillisen työryhmän kanssa suunniteltu kuntoutuksen liittyminen arjen toimintoihin sopivaksi.

Ostopalveluina kunnassa käytetään tällä hetkellä perheneuvolan palveluja ja lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa ostetaan psykologin palvelut kunnan ulkopuolelta. Myös toiminta- ja puheterapiapalvelut kunta ostaa jossain määrin yksityisiltä palveluntuottajilta. Aiemmin kuntoutussuunnitelman teossa käytettiin lähimmän yliopistokaupungin erikoissairaanhoidon palveluja. Näin on osittain edelleen, mutta nyt suunnitelma on mahdollista tehdä myös omassa kunnassa tai ostopalveluna. Lapsen ensimmäiset kuntoutussuunnitelmat sekä suuremmat muutokset aiempiin suunnitelmiin hoidetaan usein ostopalveluina.

Suurimmalla osalla asiakkaista on jonkinasteinen kehitysvamma, myös AD/HD on tavallinen diagnoosi. Vaikeimmin vammaiset lapset hoidetaan keskussairaalassa. Kuntoutustyöryhmään tulevilla lapsilla on usein ollut Kelan kustantama terapia, joka on lakautettu. Kunnan on kyettävä vastaamaan terapian tarpeeseen tässä muuttuneessa tilanteessa.

Kun työryhmä kokoontuu tekemään kuntoutussuunnitelmaa, on paikalla mahdollisuuksien mukaan lapsi tai nuori itse sekä hänen vanhempansa. Kuntoutusohjaaja on käynyt jo ennen tapaamista asioita perheen kanssa läpi. Kuntoutusohjaajan työparina toimii vahvasti sosiaalityöntekijä, ja työtä tehdään paljon myös fysioterapeutin kanssa. Kuntoutusohjaaja vastaa yhteydenpidosta lastenneuvolaan ja sosiaalityöntekijä koulun oppilashuoltoryhmiin. Tarvittavat lausunnot terapeuteilta tai muilta tahoilta pyydetään etukäteen.

Perustetun lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmän myötä arviointi oman paikkakunnan terveystieteissä on vahvistunut ja lisääntynyt. Hanke on auttanut työryhmän perustamisvaiheessa, jolloin työryhmätyöskentely ja perheiden kuunteleminen ovat muotoutuneet toimivammiksi. Kuntoutusohjaaja näkee muutosten suurimpana hyötynä sen, että asiakkaan ääni ja toiveet ovat työntekijöiden tiedossa. Kuntoutussuunnitelmapalaverissa perhe on läsnä kun lapsen asioita käsitellään. Asiakkaan hyödyksi on myös se, että kuntouttavasta toiminnasta kunnassa vastuuta kantaa nimetty ryhmä. Kunnan kannalta hyvää on työskentelyn selkiintyminen ja järkevä ajankäyttö.

Kuntoutustyöryhmän toiminnassa ja sisällössä on vielä kehitettävääkin. Näin suuret prosessit käynnistyvät ja sisäistyvät kunnissa hitaasti. Myöskään yhteistyötahot tai asiakkaat eivät aina tiedä, kuinka asiat on kunnassa tapana hoitaa. Polku, mitä kautta asiakkaat sujuvimmin tulisivat kuntoutustyöryhmään, on myös edelleen mietinnän alla.

7.2 Kehittämistoimenpiteiden yhteys hankkeen tavoitteisiin ja Hyvän kuntoutuksen periaatteisiin

Hankkeen tarkoituksena on ”saada lasten ja nuorten kuntoutukseen uusia toimintatapoja, jotka lisäävät yhteistoimintaa perheiden ja asiantuntijoiden välillä, jotta olemassa olevia voimavaroja hyödynnettäisiin tarkoituksenmukaisesti ja tehokkaasti” (Seppälä 2009). Pilottikuntaan perustettu lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmä tuo päätöksenteon lähelle perhettä. Perheen ollessa mukana heidän äänensä tulee paremmin kuulluksi. Kuntoutuksen tavoitteet asetetaan perheen ja moniammatillisen työryhmän välisessä yhteistyössä. Olemassa olevat voimavarat voidaan aiempaa paremmin hyödyntää, kun yhteistyö sujuu ja tieto välittyy tehokkaammin kaikille työntekijöille. Kuntoutusohjaajan mukaan myös työntekijöissä on uudistusten myötä vahvistunut perhelähtöinen ote työhön.

Kuntoutuksen järjestämiseen on haettu mahdollisimman paikallista mallia. Tapauskohtaisesti se toteutuu joko omassa kunnassa tai ostopalveluina tai erikoissairaanhoidossa. Ostettaessa esimerkiksi toimintaterapiapalveluita kunnan ulkopuolelta, joutuu perhe usein ainakin arviointivaiheessa matkustamaan. Itse terapia saattaa sen sijaan toteutua myös asiakkaan omassa ympäristössä. Ei siis aina automaattisesti tietyllä tavalla, vaan perheestä riippuen. Hankkeen tarkoituksena on ollut ”tukea kuntia kehittämään kuntou-

tuksen ja muiden kasvatuksellisten tukitoimien järjestämistä” (Seppälä 2009). Hanke on ollut taustatukena entistä paikallisemman mallin kehittämisessä sekä kuntoutustyöryhmän perustamisessa.

Lapsen ja perheen tilanteen tunteva kuntoutustyöryhmä, sujuva tiedonkulku sekä arjessa tapahtuva kuntoutus vähentävät perheiden taakkaa. Hankkeen kolmantena tarkoituksena onkin ”toteuttaa kuntoutus jatkossa niin, että se on perheiden taakkaa vähentävää, alueelliseen yhteistoimintaan perustuvaa ja valtakunnallisesti yhdenvertaista” (Seppälä 2009). Pienellä paikkakunnalla palvelujen hyvä saatavuus saatetaan toteuttaa yhteistyössä lähikuntien kanssa. Palvelujen saatavuus läheltä helpottaa perheitä. Kuntoutusohjaaja pitää valtakunnallista yhdenvertaisuutta vaikeana asiana, ja eri kunnissa tulisi löytää oma, toimivin mahdollinen ratkaisu kuntoutuksen toteuttamiseen.

Hyvän kuntoutuksen periaatteet (Koivikko – Sipari 2006: 100–135) ovat yhteisymmärrykseen pyrkiminen ja sitoutuminen, perhekeskeisyys, lapsilähtöisyys, kuntoutuksen toteutuminen arjen toiminnoissa, kuntoutus elämänkaaren tukena, kuntoutuksen toteutuminen lasta lähellä sekä kuntoutuksen yhteistoiminnallisuus.

Yhteisymmärrykseen pyrkiminen, sitoutuminen sekä yhteistoiminnallisuus näkyvät moniammatillisen kuntoutustyöryhmän toiminnassa. Myös perhe on läsnä kuntoutussuunnitelman teossa ja vaikuttamassa kun päätöksiä tehdään. Kirjallinen kuntoutussuunnitelma viestii kaikkien osapuolten sitoutumisesta työskentelemään kohti yhteisiä tavoitteita ja päämääriä. Kuntoutussuunnitelman teko tuo työskentelyyn pitkäjänteisyyttä ja näkökulmaa tulevaisuuteen, jolloin kuntoutus toimii elämänkaaren tukena.

Yksilöllisesti tehty kuntoutussuunnitelma mahdollistaa Hyvän kuntoutuksen periaatteista myös lapsilähtöisyyden. Tavoitteista pyritään tekemään toiminnallisia ja osallistumista edistäviä. Kuntoutusta myös toteutetaan arjen toiminnoissa, esimerkiksi kotona tai koulussa. Näin mahdollistuu sekä kuntoutuksen toteutuminen lasta lähellä että arjessa vaadittavien taitojen harjoittelu ja edistäminen juuri siinä ympäristössä jossa ne ovat tarpeen. Kaikkea kuntoutusta ei pienellä paikkakunnalla ole mahdollista järjestää, vaan osa toteutuu suuremmissa kaupungeissa tai ostopalveluna.

Perheen voimavaroja säästyy kun kuntoutusjärjestelmä toimii ja asiat sujuvat. Vanhempien yhteydenpito eri työntekijöihin helpottuu lapsen asioita pohtimaan kokoontuvan

kuntoutustyöryhmän avulla. Kuntoutuksen toteutuminen lasta lähellä vähentää perheiden taakkaa ja järjestämisvastuuta., kun taas lähimpään yliopistokaupunkiin terapioiden takia matkustaminen vie perheiden aikaa ja voimia. Perhekeskeisyyttä edistää myös yksilöllisesti ja perhekulttuuria ja -dynamiikkaa huomioiden tehty kuntoutussuunnitelma.

7.3 Muutosten tuki perheiden arkeen ja osallistumiseen

Olemme halunneet käyttää työssämme suoria lainauksia vanhempien haastatteluista, jotta perheiden ääni tulisi selkeämmin kuuluviin. Lainaukset on pyritty valitsemaan siten, ettei perheiden anonymiteetti vaarannu.

Kuntoutustyöryhmän ansiosta vanhempien tunne omista vaikuttamisen mahdollisuuksistaan on lisääntynyt. Henkilökohtainen vaikuttaminen on inhimillisen toiminnan mallin mukaan yksi tahdon osa-alueista. Kaikki vanhemmat kokivat tulevansa kuulluiksi kuntoutustyöryhmässä ja pystyvänsä esittämään omia mielipiteitään ja ehdotuksiaan. Mielipiteiden vaihtoa ja palaverien pitämistä pidettiin tärkeänä asiana. Kuntoutussuunnitelman tekemistä eräs vanhempi kuvasi seuraavasti:

Ku tehään kuntoutussuunnitelmaa ni sehän ei oo kankee kaava mitä käydään vaan se tavallaan jutellaan ne läpi ja sitte kirjotetaan vähän niinku vapaamuotoiseksi.

Kuten edeltä käy ilmi, kuntoutustyöryhmä ympäristönä on vanhempia tukeva ja helpotava. Sosiaalinen ympäristö voi joko estää tai edistää toiminnasta suoriutumista. Kuntoutustyöryhmän tutut työntekijät säästävät vanhempien voimavaroja, kun lasta koskevia asioita ei tarvitse aina selittää uudelleen. Työryhmän puoleen on myös helppo käännyä eikä jokaiseen työntekijään tarvitse olla yhteydessä erikseen, jotta tieto lapsen asioista tavoittaisi työntekijät.

Vanhempien haastatteluissa korostui tiedonkulun parantuminen ja yhteistyön lisääntyminen eri kuntoutustahojen välillä. Muuttuneen käytännön ansiosta esimerkiksi lääkäri, kuntoutusohjaaja ja koulu eivät päätä yksin omista alueistaan vaan toimivat yhdessä. Erityistä kiitosta vanhemmilta sai kuntoutusohjaaja hänen tuestaan ja avustaan perheiden elämässä. Haastatteluista kävi ilmi, että häneen on helppo olla yhteydessä ja keskustella lasta koskevista asioista.

(Kuntoutusohjaajan) kautta kaikki onnistuu niin hyvin että oikeestaan tarvii ku sille ilmottelee jos on jotakin ni hommat ruppee etenemmää.

Perheiden ajallisen ympäristön huomioon ottaminen näkyi kommentissa, jossa vanhempi kertoi kuntoutuspalaverin olevan aikaisin aamulla, jotta hänen puolisonsa ehtisi mukaan ennen työpäivän alkua. Lapsen asioiden hoitaminen lähellä koettiin tärkeäksi ja arkea helpottaneeksi asiaksi.

Vanhempien haastatteluista ilmeni kuntoutustyöryhmän tukevan myös perheiden suoriutuskyyä. Kun työtekijät hoitavat työnsä hyvin, se auttaa perheitä poistamalla rajoitteita ja esteitä heidän elämästään ja toiminnastaan. Vanhempien käsitys kuntoutustyöryhmän vaikutuksesta oli, että se on enemmän edistänyt kuin estänyt heidän osallistumistaan.

7.4 Perheiden kehittämisehdotukset kuntoutuspalveluihin

Kuntoutuspalveluilla ymmärrämme tarkoitettavan laajemmin koko kuntoutusjärjestelmää, jossa vanhemmat joutuvat toimimaan, ei vain kuntoutustyöryhmää. Parannusehdotukset koskevat siis myös yleisesti vallitsevaa järjestelmää, jolla kuntoutus paikkakunnalla ja Suomessa on toteutettu.

Henkilökohtaisen vaikuttamisen mahdollisuudet koettiin haastattelujen perusteella toisinaan rajallisiksi. Kuntoutustyöryhmän toimintaan oltiin tyytyväisiä, mutta muualla toimiessaan osa vanhemmista koki joutuvansa taistelemaan kuntoutukseen tai koulunkäyntiin liittyvistä asioista. Oman aktiivisuuden merkitys korostui vanhempien haastatteluissa tukitoimien saamiseksi kunnalta tai Kelalta. Yksi vanhemmista oli joutunut näkemään erityisen paljon vaivaa saadakseen lapselleen tämän tarvitsemaa kuntoutusta. Hän kertoi joutuneensa pyytämään apua, vaatimaan, valittamaan ja taistelemaan:

- - - muualla päin saa kyllä taistella ja sanoo et ”hei haloo, ihan oikeesti!”

Poliittinen ja ekonominen ympäristö, johon luokittelimme kuuluvaksi hakemusten täyttämiset ja asioimisen muun muassa Kelan kanssa ovat perheiden voimia ja jaksamista suuresti kuluttavia. Hakemukset ovat vaikeita täyttää ja tulevat usein takaisin täydennettäväksi. Monia hakemuksia tulee jättää Kelalle vuosittain, vaikka vanhempien näkökulmasta papereiden täyttämistä voisi harventaa. Vanhemmat perustelivat harvempaa

lomakkeiden täyttämistä sillä, ettei erityistä tukea tarvitsevan lapsen kehitys ole niin nopeaa, että kuntoutuksen tarve ehtisi vuoden aikana muuttua.

--- sit joka vuosi on se sama rumba, aina hommaat tuota noin niin todistukset ja et niinku tavallaan pitäis uskaltaa tehdä vähän pitempiä päätöksiä. Et tavallaan niinku vähän keventää sitä, ja sitten vaan jos tilanteet muuttuu ni sit katoittais uudestaan.

Lapsen suorituskykyä estäväksi tekijäksi mainittiin vaihtuvat kuntoutustyöntekijät. Vieraan ihmisen kanssa lapsi käyttäytyy eri tavalla kuin normaalisti. Yhdellä lapsella oli tulossa monia muutoksia elämään samanaikaisesti, jolloin tuttu työntekijä voisi olla turvana henkiselle tasapainolle. Lapsen vanhempi toivoi lapselleen enemmän psyykkisen puolen tukemista, sillä erityistä tukea tarvitsevan lapsen vaara syrjäytyä on tavallista suurempi. Kunta on pystynyt vastaamaan tähän tarpeeseen vain osittain.

Vanhempien haastatteluissa ei tullut ilmi selkeitä parannusehdotuksia kuntoutustyöryhmään liittyen. Osa heistä kuitenkin mainitsi, ettei lääkäri aina ollut päässyt osallistumaan palavereihin, joten ne oli jouduttu pitämään ilman lääkäreitä. Haastattelujen perusteella lääkäritilanne paikkakunnalla ei ollut kovin hyvä. Lääkärikäynnit oli jouduttu osittain hoitamaan muualla, useimmiten lähimmässä yliopistokaupungissa.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tehtävänä oli selvittää, miten uudet kuntoutuskäytännöt tukevat perheen arkea ja osallistumista heidän omasta näkökulmastaan, sekä millaisen kuntoutusjärjestelmän he kokevat omaa arkeaan ja osallistumistaan tukevaksi. Lisäksi meitä kiinnosti, mitä parannettavaa kuntoutusjärjestelmässä vielä perheen näkökulmasta olisi.

8.1 Hankkeen tavoitteiden ja Hyvän kuntoutuksen periaatteiden näkökulma

Lasten ja nuorten kuntoutustyöryhmän perustamisessa paikkakunnalle on haastatteluiden perusteella toteutunut hankkeen päämäärät. Työryhmä lisää yhteistoimintaa perheiden ja asiantuntijoiden välillä. Myös vanhemmat kokevat helpottavana, kun lapsen asioista vastaa työryhmä, jossa kaikki tuntevat lapsen ja perheen tilanteen.

Arviointi oman paikkakunnan terveystieteissä on vahvistunut ja lisääntynyt, mikä vastaa hankkeen tavoitetta tukea kuntia kehittämään kuntoutuksen järjestämistä. Mallista on kuntoutustyöryhmän myötä luotu entistä paikallisempi. Perheiden näkökulmasta tämä on mahdollistanut esimerkiksi kuntoutussuunnitelman tekemisen omalla paikkakunnalla.

Kuntoutuksen tuominen lähemmäs perheiden arkea vähentää vanhempien ja koko perheen taakkaa. Valtakunnallista yhdenvertaisuutta kuntoutusohjaaja pitää vaikeana asiana. Eri kunnissa tulisikin löytää oma, toimivin mahdollinen ratkaisu kuntoutuksen järjestämiseen. Vanhemmat kokevat tiedonkulun parantuneen yhteistoiminnallisen kuntoutustyöryhmän ansiosta.

Hyvän kuntoutuksen periaatteista yhteisymmärrykseen pyrkiminen ja yhteistoiminnallisuus näkyvät vanhempien haastatteluissa mahdollisuutena olla mukana lasta koskevissa palavereissa keskustelemassa ja tekemässä päätöksiä. Kuntoutussuunnitelman kautta eri tahot sitoutuvat yhdessä sovittuihin tavoitteisiin.

Perhekeskeisyys näkyy vanhempien haastatteluissa esimerkissä, jossa kuntoutustapaamisia on sovitettu perheen aikatauluihin. Kysyttäessä vanhempien huomioimista ja mukaanottoa palavereissa, yksi vanhemmista totesi: ”Totta kai siellä kuunnellaan”. Tästä kaikkien haastattemiemme vanhempien näkemyksen tiivistävästä kommentista ilmenee, että kuntoutustyöryhmässä otetaan vanhemmat aktiivisesti mukaan päätöksentekoon.

Perhekeskeisyyden lisäksi myös lapsilähtöisyys toteutuu perheiden tilanteet huomioiden tehdyissä kuntoutussuunnitelmissa. Myös lapsen tai nuoren itsensä ottaminen mukaan palaveriin ja päätöksentekoon ilmentää lapsilähtöisyyttä.

Kuntoutus toteutuu arjen toiminnoissa ja lasta lähellä, pääasiassa integroituna päiväkotitai koulupäiviin. Kuntoutusohjaajan haastattelun perusteella ensimmäisten kuntoutussuunnitelmien tai suurempien suunnitelmien muutosten ollessa kyseessä, perhe saattaa joutua matkustamaan yliopistokaupunkiin. Toisinaan terapiat tapahtuvat myös lapsen kotona.

Kuntoutuksen toimiminen elämänkaaren tukena näkyy kuntoutussuunnitelmien tavoitteiden asettelussa. Kunnan ei ole aina mahdollista tarjota lapsen tai nuoren tarvitsemaa tukea, kuten yhden haastateltumme lapsen kohdalla. Vanhempi olisi toivonut lapselleen psykologin tapaamisia elämän siirtymävaiheessa, mutta kunnalla ei ollut siihen resursseja.

Kaiken kaikkiaan voidaan päätellä, että perheet ovat tyytyväisiä kuntoutustyöryhmän toimintaan. Tämä vanhemman kommentti kiteyttää mielestämme hyvin sen käsityksen, joka meille haastattelujen ja analysoinnin jälkeen muodostui:

Keskussairaalan reissulla kuunteli ja keskusteli muitten vanhempien kanssa ni ne kaikki että ei voi olla totta, että missä te asutte, että pitäisköhän muuttaa.

Suurimpien haasteiden koetaan liittyvän kuntoutustyöryhmän ulkopuolisiin asioihin, jotka rasittavat edelleen suuresti perheiden arkea ja osallistumista. Suurimpana taakkana perheiden jaksamiselle nähdään byrokratian vaikeus.

8.2 ICF-luokituksen ja inhimillisen toiminnan mallin näkökulma

Perinteisesti ICF-luokituksessa kuvataan yksilön toimintaedellytyksiä. Työssämme tarkastelemme osa-alueiden vaikutuksia koko perheen näkökulmasta. Opinnäytetyömme tulokset sijoittuvat ICF-luokituksen osa-alueista ympäristötekijöihin, joihin kuuluu yhtenä tarkastelutasona yhteiskunnallinen taso. Tulosten perusteella voidaan todeta, että kuntoutustyöryhmän järjestäminen on vaikuttanut myönteisellä tavalla yhteiskunnallisen tason asioihin, sillä paikkakunnan terveystalot ovat kehittyneet entistä perhelähtöisemmiksi. ICF-luokituksen yhteiskunnalliseen tasoon kuuluva poliittinen päätäntä tai vastaavasti inhimillisen toiminnan mallin poliittinen ja ekonomisen ympäristö koetaan edelleen perheen suorituskykyä ja osallistumista estäväksi vaikeiden ja raskaiden hakeusten ja muun vanhempien harteille jäävän järjestämisvastuun vuoksi.

Yhtenä ICF-luokituksen yhteiskunnallisen tason pääluokkana on tuki ja keskinäiset suhteet. Siihen sisältyy kuntoutustyöryhmän ja erityisesti kuntoutusohjaajan antama avustus, kuunteleminen, neuvot ja perheen muu henkinen tukeminen. Inhimillisen toiminnan mallin näkökulmasta kuntoutustyöryhmän voidaan vastaavasti todeta auttavan perhei-

den osallistumista, sillä se edistää heidän vaikutusmahdollisuuksiaan sekä toimii tukevana sosiaalisena ympäristönä.

ICF-luokituksen osallistumisen osa-alueeseen sisältyy muun muassa kotielämään, sosiaaliseen ja kansalaiselämään liittyviä asioita. Myös näiden asioiden voi olettaa helpottuvan kuntoutustyöryhmän ansiosta. ICF on suunniteltu kuvaamaan yksilön toimintaedellytyksiä, joten osallistumisen kaikki tarkenteet eivät ole sovellettavissa koskemaan perhettä. ICF-luokituksen tarkenteet ovat lisäksi niin yksityiskohtaisia, että saamiemme tulosten tulkinta niiden avulla on vaikeaa. Pelkästään ICF-luokituksen näkökulmaa käyttämällä emme siis voisi olla varmoja kuntoutustyöryhmän vaikutuksesta perheen osallistumiseen. Inhimillisen toiminnan mallin käsite toiminnallinen osallistuminen vastaa monilta osin ICF-luokituksen osallistumista, mutta on väljempi ja huomioi paremmin yksilön/perheen kokemuksen tilanteestaan.

ICF-luokituksen osa-alueet toimivat dynaamisessa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, eli yhteen osa-alueeseen vaikuttamalla vaikutetaan myös muihin joko suoraan tai välillisesti. Vaikka hankkeen suotuisat vaikutukset näkyvät selvästi vain yhdellä osa-alueella, niiden vaikutusten voidaan olettaa ulottuvan myös muualle, esimerkiksi lapsen terveydentilaan. Myös inhimillisen toiminnan mallin osa-alueet ovat keskenään vuorovaikutuksessa. Näin ollen kuntoutustyöryhmän voi sanoa edistävän perheiden osallistumista ja helpottavan heidän arkeaan.

9 LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, koska arvioinnin kohteena ovat hänen tekemänsä teot, valinnat ja ratkaisut tutkimusprosessin aikana (Eskola – Suoranta 2000: 208, 210). Työskennellessämme opinnäytetyöaineistomme parissa, olemme keskustelleet yhdessä valinnoistamme ja pohtineet hankalia kohtia yhdessä. Olemme myös tarkastuttaneet toisillamme osiot, joita olemme itsenäisesti työstäneet.

Haastattelimme kolmea erityistä tukea saavan lapsen vanhempaa, mikä on melko pieni otanta. Paikkakunnalla on kuntoutusta saavia lapsia yhteensä parikymmentä, joista kun-

toutusohjaaja valitsi haastateltaviksemme sellaisia, joille on projektin aikana tehty kuntoutussuunnitelma. Kuntoutusohjaaja siis valitsi perheet, mikä oli mielestämme tässä tilanteessa perusteltua, vaikka hänen valintojensa mahdollista vaikuttavuutta tulosten luotettavuuteen voisi jossain tilanteessa kritisoida.

Haastateltujen pieni lukumäärä antaa työllemme tapaustutkimuksen piirteitä ja vähentää tulosten yleistettävyyttä. Laadullisella tutkimuksella ei kuitenkaan ole samanlaisia toistettavuusvaatimuksia kuin määrällisellä, ja uskomme tulostemme olevan riittävän yleistettäviä yhteistyökumppanimme tarpeisiin.

Kokemattomuutemme haastattelijoina voi heikentää opinnäytetyömme tulosten luotettavuutta. Vilkan (2009: 105) mukaan kokematon haastattelijaa saattaa kysymyksissään peilata omia käsityksiään tutkittavasta asiasta ja muotoilla kysymykset siten, että ne vastaavat hänen omia ennakkokäsityksiään. Opiskelimme haastatteluihin liittyvää kirjallisuutta ja valmistauduimme haastattelutilanteisiin, jotta saamamme tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia. Olemme pyrkineet valitsemaan mahdollisimman uusia teorialähteitä luotettavuuden lisäämiseksi.

Pohdimme salassapitoasiaa paljon eri vaiheissa opinnäytetyöprosessia. Mukana olleiden perheiden ei tulisi olla tunnistettavissa työstämme, joten päädyimme lopulta jättämään myös paikkakunnan ja siellä työskentelevän kuntoutusohjaajan nimen mainitsematta. Huomioimme perheiden yksityisyyttä myös suunnitteleamalla haastattelujen aikataulun niin väljäksi, etteivät vanhemmat kohtaisi toisiaan tullessaan haastatteluihin. Pyrimme huomioimaan myös vanhempien omat toiveet haastattelujen ajankohdasta. Toimitimme perheille etukäteen postissa lisätietoja opinnäytetyöhaastatteluun osallistumisesta (liitteet 1 ja 2). Haastattelujen yhteydessä allekirjoitimme suostumuslomakkeet (liite 3).

10 POHDINTA

Lähdimme opinnäytetyöprosessiin noin puoli vuotta jäljessä ryhmätovereihimme nähdessä. Emme olleet aiemmin työskennelleet yhdessä ja päädyimme opinnäytetyöpareiksi sattumalta. Idea työelämän yhteistyökumppanista tuli eräältä opettajaltamme, mutta tartuimme aiheeseen nopeasti ja lähdimme ottamaan asiasta enemmän selvää. Arvelimme hankkeen olevan selkeä ja strukturoitu projekti, jossa meillä olisi selkeä tehtävä ja

raamit työskentelylle ja saisimme siten kirittyä opinnäytetyöprosessin aikataulua kiinni.

Pohdittavaa oli vielä kuitenkin paljon, sillä aihekaan ei tullut valmiina. Alkuun etenimme hitaasti, emmekä meinanneet saada otetta mistään konkreettisesta tarpeesta tai ongelmasta, johon hankkeen puolelta toivottaisiin ratkaisua. Kun opinnäytetyömme tarkoituksiksi selkiytyi yhden osahankkeen arviointi, alkoivat palaset loksahdella paikoilleen. Emme päätyneet suoraan tekemään haastatteluita, vaan rinnalla kulki jonkin aikaa myös ideat jonkinlaisen toimintapäivän tai lomakekyselyn teosta.

Haastattelujen teko oli siinä määrin kunnianhimoinen ratkaisu, että jouduimme matkustamaan melko kauas niiden tekoa varten. Matka teki haastatteluista myös aivan erityisiä ja ratkaisu osoitti mielestämme rohkeutta astua tuttujen kuvioiden ulkopuolelle. Haastattelut olivat meille mieluinen kokemus ja suoriuduimme niistä mielestämme hyvin. Meitä ei jännittänyt vaan olimme rentoja ja toimimme rauhallisesti ja ammatillisesti. Myös haastateltavat olivat rentoja ja mukavia, mikä teki ilmapiiristä kaikille osapuolille mieluisan. Tila oli haastateltaville tuttu, mikä varmasti teki heidän olonsa luontevammaksi. Muutoinkin tila oli rauhallinen ja toimiva haastatteluympäristö.

Haastattelujen välillä ja jälkeen meitä mietitytti paljon, olimmeko osanneet kysyä oikeat kysymykset, saimmeko toivottuja vastauksia tai johdattelimmeko kysymyksillämme liikaa. Inhimillisen toiminnan malliin perehtyminen tapahtui osittain vasta haastattelujen jälkeen. Kysymysten tarkempi suunnittelu teemoihin nojaten olisi voinut tuottaa toisenlaisia vastauksia. Kykenimme silti muokkaamaan kysymyksiä ja niiden järjestystä kesken haastattelujen sekä niiden välillä, huomattessamme jonkun kysymyksen olevan vaikea ymmärtää. Pyrimme myös tarkkailemaan omaa käytöstämme ja luomaan ilmapiirin, jossa haastateltavan olisi helppoa ja turvallista puhua. Kaiken kaikkiaan keskustelut olivat melko vapaamuotoisia, vaikka meillä haastattelu runko tukenamme olikin.

Mietimme paljon hankkeen opinnäytetyöstämme saamaa hyötyä ja miten vastaamme yhteistyötahon toiveisiin työmme annista. Suuresta osasta vanhempien vastauksia ei välittynyt selkeä kokemus muutoksesta kuntoutuksessa tai perheiden osallistumisessa, joten mietimme miten vahvasti heidän vastauksensa ovat yhteydessä kuntoutustyöryhmän perustamiseen. Vaikeinta oli miettiä kysymysten asettelua ja aineiston analysointia ilman että työn luotettavuus kärsisi. Saamamme vastaukset liittyivät suurelta osin muu-

hun kuin kuntoutustyöryhmän toimintaan. Teemahaastattelulle onkin tyypillistä saada tietoa paljon myös epäolennaisista asioista (Hirsjärvi – Hurme 2004: 36).

Erilaisten teorioiden yhdistäminen työssämme oli haastavaa, mutta koimme sen myös mielenkiintoisena ja opettavaisena, sillä yhtäläisyyksiä löytyi. Jouduimme tarkasti perehtymään teorioihin, jotta meidän oli mahdollista vertailla niitä toisiinsa. Inhimillisen toiminnan mallin käyttäminen työssämme tuntui erityisen hyvältä, sillä pidämme sitä hyvin keskeisenä tulevan työelämän kannalta, eikä se tähän mennessä ollut vielä täysin avautunut. Eri teorit antoivat meille mahdollisuuden tarkastella samaa asiaa useammasta näkökulmasta.

Työnjakomme opinnäytetyötä tehdessä oli toimiva. Olemme työskentelytavoiltamme hyvin erilaisia, mutta yhteensopivat luonteet sekä lähtökohdat ja asenteet opinnäytetyön tekoon tekivät prosessista sujuvan. Etenemisemme on ollut varsin aaltomaista, mikä on välillä ollut hidaste, mutta välillä myös mahdollistanut tiiviin ja tuotteliaan työskentelyn niissä hetkissä joissa se on ollut tarpeen, esimerkiksi yöpymistä vaatineen haastattelureissun ja loppurutistuksen yhteydessä.

Vahvuutemme ovat eri osa-alueilla, minkä vuoksi työskentelimme analyysivaiheeseen asti pääasiassa tahoillamme. Toinen meistä on nopea ja tehokas, toinen taas hitaampi mutta perusteellisempi, joten saatoimme jakaa tehtäviä niiden laadun mukaan ja tasapainottaa kokonaisuutta. Erillään työskentely oli mielestämme toimivampaa ja tehokkaampaa kuin yhdessä koneen äärellä istuminen. ”Hyväksytimme” itsenäisesti tekemämme osiot toisillamme, ja koimme myös loppuvaiheen tiiviin yhdessä työskentelyn luontevaksi.

Opinnäytetyöprosessi on kehittänyt meitä sekä ammatillisesti että yksilötasolla. Opinnäytetyön ansiosta meillä oli monia hyviä ja mielenkiintoisia keskusteluja, jotka ovat syventäneet ymmärrystämme teorioistamme ja kuntoutuksesta. Yksilöllinen kehittyminen ja kasvaminen ovat tapahtuneet esimerkiksi pitkäjänteisyyden ja stressinsietokyvyn kasvamisena. Työskenneltäessä intensiivisesti toisen ihmisen kanssa, on oppiminen ja kehitys erilaisten persoonien ja työskentelytapojen kohtaamisen vuoksi ollut miltei väistämätöntä.

Ammatillisesti olemme opinnäytetyöprosessin aikana kehittyneet syventämällä teoria-tietoamme, tekemällä yhteistyötä yhteistyökumppanien ja haastateltavien perheiden kanssa, keskustelemalla ohjaajiemme kanssa ja ottamalla vastuuta opinnäytetyöprosessin etenemisestä ja saattamisesta päätökseen. Olemme oppineet sekä teoriassa että käytännössä tutkimusprosessin ja haastattelujen tekemisen vaiheista. Myös hanketyöskentelestä olemme oppineet jonkun verran. Yhteistyö työelämän kanssa on tuntunut mielekkäältä ja luontevalta, ja toivomme työmme auttavan ja edistävän pyrkimyksiä parantaa lasten ja nuorten kuntoutusta.

Työmme myötä olemme entistä paremmin ymmärtäneet, miten tärkeää perheiden huomioiminen on. Tulevina kuntoutuksen ammattilaisina tiedostamme, kuinka toimiva kuntoutus ja perhettä tukevat työntekijät voivat helpottaa koko perhettä, heidän arkeaan ja jaksamistaan sekä edistää heidän osallistumistaan ja vaikutusmahdollisuuksiaan.

Hanke päättyy vuonna 2011. Vuoden alusta kunta liittyy naapurikuntineen seututerveyskeskukseen, jolloin järjestelmää kohtaavat taas uudet muutokset. Lasten ja nuorten kuntoutuksen kannalta tästä voi olla sekä etua että haittaa. Hankkeen puitteissa luotu kuntoutustyöryhmä on varmasti hyvä tuki ja turva perheille järjestelmän muutosvaiheessa. Myös tulevaisuudessa on tärkeää pitää perhelähtöinen asenne kuntoutuksen järjestämiseen ja kysyä perheiden toiveita ja parannusehdotuksia – esimerkiksi opinnäytetöiden muodossa.

LÄHTEET

- Asiantuntijatoiminta. Vajaaliikkeisten kunto – Bot för rörelsehindrade ry 2009. Verkko-dokumentti. <<http://www.vlkunto.fi/asiantuntija.htm>>. Luettu 9.10.2009.
- Dey, I. 1993: Qualitative data analysis. A user-friendly guide for social scientists. London: Routledge. Teoksessa Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2004: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Eskola, Jari ; Suoranta, Juha 2000: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.
- Eskola, Jari ; Suoranta, Juha 2008: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009: Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2004: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.
- ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. World Health Organisation. Stakes.
- Kielhofner, Gary 2008: Dimensions of Doing. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 101–109.
- Kielhofner, Gary 2008: Habituation: Patterns of Daily Occupation. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 51–67.
- Kielhofner, Gary 2008: The Basic Concepts of Human Occupation. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 11–23.
- Kielhofner, Gary 2008: The Environment and Human Occupation. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 85–100.
- Kielhofner, Gary 2008: Volition. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 32–50.
- Kielhofner, Gary – Tham, Kerstin – Baz, Tal – Hutson, Jennifer 2008: Performance Capacity and the Lived Body. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 68–84.
- Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry.
- Kramer, Jessica – Bowyer, Patricia – Kielhofner, Gary 2008: Evidence for Practice from the Model of Human Occupation. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 466–505.

- Kramer, Jessica – Bowyer, Patricia – Kielhofner, Gary 2008: The Model of Human Occupation, the ICF, and the Occupational Therapy Practice Framework: Connections to Support Best Practice Around the World. In Kielhofner, Gary: Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. 519-531.
- Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto – Bot för rörelsehindrade ry 2009. Verkkodokumentti. <<http://www.vlkunto.fi/tutkimus/2002-05/lnhk.htm>>. Luettu 10.10.2009.
- Metsämuuronen, Jari (toim.) 2006: Laadullisen tutkimuksen käsikirja. International Methelp Ky. Helsinki: Gummerus.
- Robson, C. 1995: Real world research. A resource for social scientists and practioner-researchers. Oxford: Blackwell. 227. Teoksessa Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2004: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Sipari, Salla 2008: Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Seppälä, Eeva 2009: Hankkeen esittely. Powerpoint-esitys. Hankkeen avain- ja yhdys henkilöiden täydennyskoulutus. Helsinki 5.10.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vajaaliikkeisten kunto. Vajaaliikkeisten kunto – Bot för rörelsehindrade ry 2009. Verkkodokumentti. <<http://www.vlkunto.fi/index.htm>>. Luettu 9.10.2009.
- Vilka, Hanna 2009: Tutki ja Kehitä. 1–3. painos. Helsinki. Tammi.

Helsingissä
19.4.2010

Hei!

Kiitos mielenkiinnostasi olla vapaaehtoisena haastateltavana opinnäytetyössämme.
Tästä on meille suuri apu!

Luethan oheisen informaatiokirjeen ennen tapaamistamme.
Haastattelujen yhteydessä allekirjoitetaan vielä suostumuslomakkeet.

Tavataan torstaina 22.4.2010 klo _____ osoitteessa XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX.
Haastattelun kesto on enintään 60 minuuttia.

Tervetuloa!

Kevätterveisin,

Tietoja opinnäytetyöhaastatteluun osallistumisesta

1. Tietoa opinnäytetyöstä:

- Opinnäytetyö on osa *Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011* –hankkeen arviointia.
- Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää, miten hankkeen puitteissa luodut uudet kuntoutuskäytännöt **tukevat perheen arkea ja osallistumista heidän omasta näkökulmastaan, sekä millaisen kuntoutusjärjestelmän perheet kokevat omaa arkeaan ja osallistumistaan tukevaksi.**
- Opinnäytetyön tekijät Noora Mäkilä ja Niina Suurinkeroinen ovat Metropolia ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijoita.
- Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2010.

2. Osallistuminen on vapaaehtoista:

- Suostumus annetaan kirjallisesti haastattelujen yhteydessä. Suostumus voidaan perua missä vaiheessa tahansa.
- Osallistuminen tai siitä kieltäytyminen eivät vaikuta tulevaan hoitoon / kohteluun.

3. Toteutus:

- Haastattelut toteutetaan huhtikuussa 2010.
- Haastatteluihin osallistumisesta ei makseta korvausta.

4. Tutkimuksessa kerättävät tiedot ja tietolähteet:

- Haastateltujen henkilötietoja ei kerätä tutkimusta varten.
- Tutkimuksen varsinaisena kohteena on hanke sekä paikkakunnan kuntoutusjärjestelmä, eivät haastatellut ihmiset.
- Tietolähteinä opinnäytetyössä käytetään kuntoutusta saavien lasten perheiden sekä kuntoutustyöntekijän haastattelua.
- Haastateltujen henkilötietoja ei paljasteta ulkopuolisille. Myöskään haastateltujen kotipaikkakuntaa ei mainita lopullisessa opinnäytetyössä.

5. Tietojen käyttö, suojaaminen ja säilytys

- Haastatteluissa kerätty tieto on salassapitovelvollisuuden alaista, ja opinnäytetyön tekijät ovat vaitiolovelvollisia. Opinnäytetyön perusteella ei ole yksilöitävissä haastatteluun osallistuneita henkilöitä/perheitä.
- Tietoja tullaan käyttämään opinnäytetyössä niin, ettei haastateltujen/perheiden henkilöllisyys tule esille. Tutkimusaineistoa ei luovuteta eteenpäin. Lopullinen opinnäytetyö jää myös hankkeen käyttöön.
- Tutkimusaineisto tuhoetaan asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

6. Lisätietoja:

- Noora Mäkilä, XXXXXXXXXXX
- Niina Suurinkeroinen, XXXXXXXXXXX

SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHAASTATTELUUN OSALLISTUMISEEN

- Opinnäytetyö on osa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 –hankkeen arviointia.
- Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää, miten hankkeen puitteissa luodut uudet kuntoutuskäytännöt tukevat perheen arkea ja osallistumista heidän omasta näkökulmastaan, sekä millaisen kuntotusjärjestelmän perheet kokevat omaa arkeaan ja osallistumistaan tukevaksi.
- Opinnäytetyön tekijät Noora Mäkilä ja Niina Suurinkeroinen ovat Metropolia ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttiopiskelijoita.
- Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2010.

Suostun osallistumaan yllä mainittuun tutkimukseen ja siinä tarvittavien tietojen keräämiseen. Suostumus on annettu vapaaehtoisesti. Minulle on ennen suostumustani annettu tutkimuksesta ja siihen liittyvästä henkilötietojen käsittelystä informaatiota suostumuslomakkeen liitteenä olevalla informaatiokirjeellä, johon olen tutustunut. Voin milloin tahansa peruuttaa tämän suostumuksen ilmoittamalla peruutuksesta tutkimuksen toteuttajalle.

Alaikäisen puolesta suostumuksen antaa hänen laillinen edustajansa. Mikäli alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa puolesta kykenee ymmärtämään tutkimukseen osallistumisen, tulee suostumus pyytää myös häneltä itseltään.

Paikka ja aika _____ Suostumuksen antajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Paikka ja aika _____ Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Paikka ja aika _____ Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus ja nimen selvennys

LIITE Tutkimukseen osallistuvalla annettu tutkimusta koskeva informaatiokirje, johon tutkimukseen osallistujalla on ennen suostumuksen antamista ollut mahdollisuus tutustua.

Lomake allekirjoitetaan kahtena kappaleena, joista yksi on suostumuksen vastaanottajalle ja yksi suostumuksen antajalle.