

Sofia Karrola ja Sari Rita

LASTENNEUROLOGIAN POLIKLINIKAN KUNTOUTUSOHJAUS

Potilaiden vanhempien kokemuksia

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosionomi (AMK)
Lokakuu 2021**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Lokakuu 2021	Tekijä/tekijät Sofia Karrola ja Sari Rita
Koulutus Sosionomi (AMK)		<input checked="" type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> YAMK
Työn nimi LASTENNEUROLOGIAN POLIKLINIKAN KUNTOUTUSOHJAUS, POTILAIEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA.		
Työn ohjaaja Pirjo Forss-Pennanen		Sivumäärä 31 + 3
Työelämäohjaaja Susanna Mäkelä		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Soiten lastenneurologian poliklinikan potilaiden vanhempien kokemuksia, ohjauksesta ja tukemisesta arjessa. Kohderyhmä tässä opinnäytetyössä oli lastenneurologian poliklinikan potilaana olleiden lasten vanhemmat. Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää mahdollisia kehittämiskohteita poliklinikan henkilökunnalle. Kehittämiskohteiden tunnistaminen ja työstäminen ovat omiaan lisäämään vanhempien kokemusta osallisuudesta kuntoutusprosessin aikana.</p> <p>Opinnäytetyö noudatti niin laadullisen kuin määrällisen tutkimuksen menetelmiä. Tietoperustassa käsiteltiin asiakkaan osallisuuden ja kokemuksen merkitystä kuntoutuksen viitekehityksessä. Lisäksi tietoperustassa käsiteltiin yksilön kuntoutumista ja kuntoutusohjausta. Aineistonkeruun menetelmänä käytimme Webropol-verkkokyselyä, joka toteutettiin lastenneurologian poliklinikan potilaina olleiden lasten vanhemmille kesäkuussa 2021. Kyselyyn vastasi yhteensä 14 vanhempaa.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi kuntoutusohjauksen merkitys kuntoutusprosessin eteenpäin viejänä. Tuloksista ilmeni kuntoutusohjauksen merkitys perheen arjen sujuvoittamisessa. Tulosten perusteella vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen ja tukeen. Tuloksista kävi ilmi, että kuntoutusohjaus on tärkeä osa kuntoutusprosessia, mutta sitä täytyy vielä Soiten alueella kehittää ja selkiyttää.</p>		
Asiasanat Kokemus, kuntoutus, kuntoutusohjaus, ohjaus, osallisuus.		

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date October 2021	Author Sofia Karrola & Sari Rita
Degree programme Bachelor of Social Sciences, Social Services		
Name of thesis REHABILITATION COUNSELING AT THE CHILDREN'S NEUROLOGY POLYCLINIC, PARENTS' EXPERIENCES.		
Centria supervisor Pirjo Forss-Pennanen	Pages 31 + 3	
Instructor representing commissioning institution or company Susanna Mäkelä		
<p>The purpose of this thesis was to clarify the parents' experiences of the counselling and support they had received from the polyclinic. The target group included the parents of children who have been patients at the children's neurology polyclinic. Furthermore, the purpose was to provide information about any possible areas of development for the staff of the children's neurology polyclinic. To recognize and elaborate areas of development is valuable when increasing the experience of involvement of the clients during the rehabilitation process.</p> <p>The thesis followed both quantitative and qualitative research methods. In the theoretical part of the thesis, the authors examined the meaning of the client's experience and involvement in the frame of reference of rehabilitation. Furthermore, in the theoretical part the authors examined the individual rehabilitation and rehabilitation counselling. The data collection method used was an online Webropol survey, which was sent to the parents of the children who were patients at the children's neurological polyclinic in June 2021. Fourteen parents answered the survey. The data collected through the online survey has enabled statistical inference.</p> <p>According to the results, rehabilitation counselling plays a major role in furthering the rehabilitation process. The results also show the importance of rehabilitation counselling on the smooth flow of the families' daily life. According to the results of the survey, the parents were satisfied with the counselling and support received. The results also showed that rehabilitation counselling is an important part of the rehabilitation process, but that it still ought to be clarified and further developed in the Central Ostrobothnia Joint Municipality Authority for Social and Health Services Soite area.</p>		

<p>Key words Counseling, experience, participation, rehabilitation, rehabilitation counseling.</p>

TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ	3
2.1 Keskeisimmät lastenneurologiaan kuuluvat sairausryhmät	4
2.2 Lasten kuntoutusohjausprosessi Soitessa	4
3 OPINNÄYTETYÖN KESKEISTÄ TIETOPERUSTAA	6
3.1 Kuntoutus osana yksilön kuntoutumisprosessia.....	6
3.2 Ohjauksen näkökulma sosiaali- ja terveysalalla.....	8
3.3 Lasten ja nuorten kuntoutusohjaus	9
3.4 Asiakkaan osallisuuden näkökulma kuntoutusprosessissa	10
3.5 Asiakkaan kokemuksen näkökulma opinnäytetyössämme.....	11
4 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS.....	13
4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	13
4.2 Opinnäytetyöprosessin toteutus ja eteneminen.....	13
4.3 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä	14
4.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu	15
4.5 Opinnäytetyön aineiston analyysi	16
4.6 Opinnäytetyön etiikka ja luotettavuus	16
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	19
5.1 Kyselyyn vastanneiden taustatekijät	19
5.1.1 Lastenneurologian poliklinikalla käynnin syy.....	19
5.1.2 Vanhempien kokemus tiedonsaannin riittävydestä	20
5.1.3 Lapsen kuntoutuksen kuluneiden kahden vuoden aikana	20
5.1.4 Kahden viime vuoden aikana käytetyt palvelut	20
5.1.5 Vastaajien kokemus palveluiden vastaavuudesta tarpeisiin	21
5.1.6 Vanhempien kokemukset vastaanottokäynneistä.....	21
5.2 Vanhempien kokemukset kuntoutusohjauksesta	22
5.2.1 Vastaajille tarjottu kuntoutusohjaus.....	22
5.2.2 Tieto kuntoutusohjauksen palveluiden hyödynnettävyydestä.....	22
5.2.3 Kuntoutusohjauksesta saaneiden vastaajien kokemuksia ohjauksen riittävydestä eri osa-alueilla.....	22
5.2.4 Kuntoutusohjauksen vastaavuus perheiden tarpeisiin	23
5.2.5 Vaille kuntoutusohjauksesta jääneiden toiveet.....	24
5.3 Kyselyyn vastanneiden vastauksista esiin nousseet toiveet, kehittämisideat, kiitokset sekä palautteet	24
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	25
7 POHDINTA.....	27
LÄHTEET	30
LIITTEET	

KUVIOT

KUVIO 1. Kyselyssä selvinneet käyntien syyt.....	5
KUVIO 2. Kyselyssä selvitettyt perheiden käyttämät palvelut viimeisen kahden vuoden aikana	5
KUVIO 3. Kyselyyn vastanneiden kokemukset ohjauksen riittävydestä	6

1 JOHDANTO

Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soite on maakunnallinen sosiaali- ja terveydenhuollon perus- ja erityispalvelut yhteen kokoava kuntayhtymä. Soiten myötä vuonna 2017 yhdistyivät seuraavat organisaatiot: Keski-Pohjanmaan erikoissairaanhoidon- ja peruspalvelukuntayhtymä Kiuru (sisältäen Keski-Pohjanmaan keskussairaalan ja Peruspalveluliikelaitos Jytan), Kokkolan sosiaali- ja terveysterveyspalvelut sekä Perhon kunnan sosiaali- ja terveysterveyspalvelut. Soiten lastensairaalan kokonaisuus huolehtii Keski-Pohjanmaan sekä lähialueiden lasten ja nuorten erikoissairaanhoidosta. Soiten lastensairaalan kokonaisuudessa toimii lastenneurologian poliklinikka, joka sijaitsee keskussairaalalla lasten poliklinikan tiloissa. Se vastaa alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten hoidosta ja tutkimuksesta, joiden kohdalla on epäily tai todettu ongelmia kehityksessä, neurologisia oireita tai sairauksia. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soiten Lastenneurologian poliklinikan kanssa, joka toimii myös työn tilaajana.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Soiten lastenneurologian poliklinikan potilaiden vanhempien kokemuksia ohjauksesta ja tukemisesta arjessa. Kohderyhmä tässä opinnäytetyössä on lastenneurologian poliklinikan potilaana olleiden lasten vanhemmat. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää mahdollisia kehittämiskohteita poliklinikan henkilökunnalle. Aihe opinnäytetyölle syntyi tarveperusteisena työelämätilauksena. Perheiden kokemusten selvittäminen lisää asiakkaan osallisuuden kokemusta sekä kuntoutumisen prosessin kehitystä. Opinnäytetyö antaa tietoa poliklinikan toiminnan kehittämiseksi.

Opinnäytetyömme tutkimuksellinen osuus selvittää lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksia kuntoutuksen aikana saamastaan kuntoutusohjauksesta, ohjauksesta ja tuesta. Opinnäytetyön tulokset antavat henkilökunnalle, joka työskentelee perheiden kanssa, mahdollisuuden saadun tiedon valossa kehittää omaa osaamistaan suhteessa perheiden tarpeisiin. Opinnäytetyön tuloksien perusteella voidaan mahdollistaa ohjauksen kehittyminen, jota tarjotaan lapsille ja heidän perheilleen. Tarkoituksenamme on selvittää lastenneurologian poliklinikan henkilökunnan tarpeisiin tietoa siitä, kuinka vanhemmat ovat kokeneet asiointinsa poliklinikalla. Saadun tiedon perusteella voidaan kehittää toimintaa sekä prosesseja sujuvimmiksi.

Opinnäytetyömme lähestymistapana oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusperinne, tutkimuksen toteuttamisessa hyödynnettiin kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen piirteitä. Opinnäytetyön aineistonkeruun tutkimusmenetelmänä on tapaustutkimus, joka toteutettiin Webropol-verkkokyselyn muodossa. Webropol-verkkokysely valikoitui aineiston keräämisen menetelmäksi, jotta saataisiin mahdollisimman totuudenmukainen kuva lasten kuntoutusohjauksen toteutumisesta. Kysely rakentui strukturoiduista kysymyksistä, jotka antoivat meille tarvitsemamme tiedon kokemuksista.

Mahdollisuus tehdä opinnäytetyö vanhempien kokemuksista kuntoutusohjauksista tarjoutui, kun toinen opinnäytetyön tekijöistä työskenteli opinnäytetyön aloittamisen aikaan Soitella lasten ja nuorten kuntoutusohjaajana. Opinnäytetyön tietoperustassa kerromme kuntoutusprosessista ja siihen liittyvästä ohjauksesta. Tietoperustassa avaamme osallisuuden merkitystä kuntoutuksen näkökulmasta. Lisäksi kerromme lyhyesti kuntoutusohjaajan työkuvasta.

2 OPINNÄYTETYÖN TOIMINTAYMPÄRISTÖ

Opinnäytetyössämme selvitämme vanhempien kokemuksia lastenneurologian poliklinikan potilaiden kuntoutusohjaukseen liittyen. Lastenneurologian poliklinikka on osa Soiten lastensairaalan kokonaisuutta, joka vastaa lasten ja nuorten erityispalveluista sekä erikoissairaanhoidosta. Lastenneurologian poliklinikka on osa lasten ja nuorten poliklinikkaa, joka toimii erikoissairaanhoidon alueella. Lasten ja nuorten poliklinikalle ohjaututaan lähetteellä, jonka voi saada esimerkiksi terveyskeskuslääkärin, neuvolalääkärin tai yksityislääkärin vastaanoton kautta. Lähetteen saapuessa arvioidaan kiireellisyys, jonka perusteella potilas ohjautuu poliklinikan ajanvarausjonoon. Tutkimus ja hoito lasten ja nuorten poliklinikalla tehdään yhteistyössä eri asiantuntijoiden kanssa, tavoitteena on toimia aina lapsen edun parhaaksi. Työryhmä koostetaan aina tapauskohtaisesti, siihen voivat kuulua lastenlääkäri, erikoislääkäri, sairaanhoitaja, lasten kuntoutusohjaaja, lasten diabeteshoitaja, lasten astmahoitaja, erityisfysioterapeutti sekä tarpeen vaatiessa psykologi, ravitsemussuunnittelija, puheterapeutti, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Pääsääntöisesti potilaat tutkitaan ja hoidetaan polikliinisesti, mutta monimuotoisemmissa haasteissa ja vaikeammissa neurologisissa sairauksissa voidaan tarvita osastolla tehtäviä kuntoutusarviojaksoja (Lasten ja nuorten poliklinikka. 2021.)

Lastenneurologian poliklinikka on ajanvarauksella toimiva yksikkö, jossa hoidetaan pääasiallisesti 0–16-vuotiata lapsia ja nuoria. Pääpaino on neurologisten sairauksien tutkimuksessa sekä aivojen ja hermoston toiminnan häiriöissä. Nämä ilmenevät monin eri tavoin esimerkiksi aivoperäisinä kohtausoireina, oppimisvaikeuksina, kehitysviiveinä tai hermoston ja lihasten sairauksina. Tavoitteena hoidolla on turvata kasvu, kehitys, toimintakyky, terveys ja hyvinvointi. Tämä toteutuu parhaiten yhteistyössä perheen ja lapsen lähiympäristön kanssa. (KYS 2021.)

Soitessa lastenneurologian poliklinikan henkilöstö toimii yhteistyössä lasten ja nuorten kuntoutusohjaajan kanssa. Ennen poliklinikkakäyntiä kuntoutusohjaaja voi tehdä alkukartoituksia ja jalkautua tarvittaessa havainnointikäynneille lapsen tai nuoren kotiin, kouluun tai päiväkotiin. Kuntoutusohjaaja on perheen ja lapsen tukena myös kuntoutuksen edistämisessä. Kuntoutusohjaajan luokse voi ohjautua lähetteellä tai ilman lähetettä. Kuntoutusohjaus on maksutonta. (Kuntoutusohjaus. 2021.)

2.1 Keskeisimmät lastenneurologiaan kuuluvat sairausryhmät

Lastenneurologian poliklinikalle voidaan ohjautua moninaisissa neurologisen kehityksen erityisvaikeuksissa. Lastenneurologian poliklinikalla voidaan hoitaa esimerkiksi kehityksen viiveeseen, neuropsykiatrisiin oireisiin ja muihin neurologisiin sairauksiin liittyviä oireita ja tehdä tarvittavia tutkimuksia. Kehityksen viive voi ilmetä kielellisen, motorisen tai kokonaiskehityksen alueilla. Muita neurologisia sairauksia voivat olla esimerkiksi epilepsia tai migreeni. Toimintakyvyn häiriöt nähdään tyypillisimmin erilaisina aivojen, selkäytimen, ääreishermoston, autonomisen hermoston tai lihaksiston poikkeavuuksina. Suurin osa lastenneurologisista sairauksista on vaurion aiheuttamia, synnynnäisiä tai hiljalleen kehittyviä. (Hermanson 2012.)

Lastenneurologialla hoidettavilla potilailla on hyvin usein toimintakyvyn häiriöitä, joihin liittyy neurologinen sekä psyykinen oirehdinta. Tällöin voidaan puhua neuropsykiatriasta. Neuropsykiatrisiin häiriöihin luetaan esimerkiksi ADHD/ADD eli tarkkaavuuden häiriöt, autismikirjo sekä Touretten oireyhtymä. (Hermanson 2012; Nepsytiimi. 2021.)

2.2 Lasten kuntoutusohjausprosessi Soitessa

Soitessa kuntoutusohjaajan luokse ohjaututaan useampien tahojen kautta, huolen herätessä lapsen kuntoutumisprosessia koskien. Yhteyden voi ottaa kuntoutusohjaajaan esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilö, koulun työntekijä tai vaikka lapsen vanhempi. Yhteydenottoa seuraa yleensä tapaaminen perheen kanssa, jonka perusteella voidaan sopia havainnointikäynneistä lapsen elinympäristöön, erilaisista yhteistyöpalavereista sekä ohjauskäynneistä. (Lasten kuntoutusohjaus 2021.)

Perhettä tavatessaan kuntoutusohjaaja käy kokonaisvaltaisesti perheen kokonaistilanteen läpi sekä kartoittaa perheen voimavarat. Käynneillä tehdään tarvittavien palveluiden suhteen suunnitelmia ja palveluohjausta. Toisinaan perheet voivat tarvita apua kuntoutusohjaajalta selventämään lääkärikäynnin osalta tutkimusten tuloksia ja sairauskertomuksen sisältöä. Tapaamisen yhteydessä määritellään perheen kanssa yhdessä työskentelylle tavoitteet sekä sovitaan keskinäisestä työnjaosta sen suhteen, mitä kuntoutusohjaaja tekee ja mikä on perheen rooli. (Lasten kuntoutusohjaus 2021.)

Tapaamisilla perheen kotona voidaan tehdä konkreettisia järjestelyjä arjen toimivuuden parantamiseksi, esimerkkeinä mainittakoon arjen strukturointi kuvin, ympäristön ohjaus ja etuushakemusten täyttäminen. Kuntoutusohjaaja voi jalkautua myös lapsen kouluun tai päiväkotiin havainnoimaan ja ohjaamaan aikuisia, jotka toimivat lapsen arjessa. Tällä kaikella on tavoitteena tukea lapsen suotuisaa kehitystä ja huomioida lapsen erityistarpeet. Lapsen perhetilanne ja ympäristötekijöiden vaikutus lapsen toimintakykyyn nähdään keskeisinä asioina lasten kuntoutusohjauksessa. Kuntoutusohjausprosessin kesto on vaihteleva ja täysin kuntoutujan tarpeista riippuvainen, viimeistään kuitenkin erikoissairaanhoidon kontrollien päättyessä. (Lasten kuntoutusohjaus 2021.)

3 OPINNÄYTETYÖN KESKEISTÄ TIETOPERUSTAA

Kuntoutus voidaan nähdä suunnitelmallisena prosessina, joka etenee vaiheittain ja palveluiden kautta kohti kuntoutujan aiempaa parempaa elämää. Kuntoutustarpeet määritellään kuntoutujan lähtökohtien ja tarpeiden mukaan. Näiden pohjalta muodostuu kuntoutussuunnitelma, joka pitää sisällään erilaisia toiminta- ja toimenpidesuunnitelmia. Suunnitelman tekeminen on usein edellytys kuntoutumistoimenpiteiden etenemiselle, esimerkiksi Kelan toteuttama vaativa lääkinnällinen kuntoutus pohjautuu tiukasti hoidosta vastaavan yksikön laatimaan suunnitelmaan. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 167–169.)

Jotta kuntoutuminen toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla, ovat tutkijat nähneet parhaaksi ratkaisun, jossa kuntoutujalle on nimetty yhteyshenkilö, joka vastaa yhteydenpidosta, antaa tukea ja ohjausta prosessin eri vaiheissa. Tämä henkilö on pääsääntöisesti kuntoutusohjaaja tai sosiaaliohjaaja. Kuntoutusohjaaja on osa kuntoutustyöryhmää, joka antaa kuntoutujalle tietoa sekä tukea. Kuntoutusohjaaja tuntee palveluverkoston ja pystyy auttamaan kuntoutujaa palvelujen tarjoajan löytämisessä sekä yhteistyön aloittamisessa. Kuntoutusohjaaja voidaan nähdä koordinoijana, joka seuraa kuntoutumisen etenemistä ja järjestää tarvittaessa yhteisiä kokouksia sekä ajaa aktiivisesti kuntoutujan asioita. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 165–179.)

3.1 Kuntoutus osana yksilön kuntoutumisprosessia

Tavoitteena kuntoutumisella on yksilön toimintakyvyn paraneminen hänen elinympäristössään. Kuntoutumisen lähtökohdat määräytyvät puhtaasti yksilön tarpeista ja tavoitteista. Keskeisenä voidaan nähdä aktiivisuuden ja osallisuuden tukeminen. Suurimmaksi osaksi kuntoutuspalvelut ovat kuntoutujalle maksuttomia, poikkeuksena esimerkiksi osa terapioidista. Kuntoutuksesta säädetään laeissa. Läkinnällinen kuntoutus, ammatillinen kuntoutus, kuntouttava työtoiminta sekä sosiaalinen kuntoutus ovat kuntoutumisen eri osa-alueita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021.)

Kuntoutumistoimenpiteinä voivat olla kuntoutuspsykoterapia, koulutus, ammatillinen kuntoutus, kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssit sairausryhmille sekä erilaiset terapiat

osana vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Kuntoutuksen järjestämistahoina toimivat Kela, julkinen terveydenhuolto, työterveyshuolto, kunnan sosiaalipalvelu, työeläkelaitokset, vakuutusyhtiöt sekä vammaisjärjestöt. Kuntoutumisen palveluita on tarjolla valtakunnallisesti ja alueellisesti, aina tarvittavaa kuntoutusmuotoa ei löydy välttämättä paikallisesti. Terapioita voidaan toteuttaa myös kotona tai arjen ympäristöissä. (Kela 2017.)

Kun halutaan selvittää yksilön tarve kuntoutukselle, tarvitaan moniammatillisen työryhmän yhteistyötä ja arviota liittyen toimintakykyyn, voimavaroihin sekä kuntoutusedellytyksiin. Arvio pitää sisällään asiantuntijoiden tutkimuksia ja haastatteluja. Moniammatillinen työryhmä koostetaan asiakkaan yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioiden. Työryhmä voi pitää sisällään lääkärin, psykologin, sosiaalityöntekijän, fysioterapeutin, toimintaterapeutin, puheterapeutin sekä kuntoutusohjaajan. Joissain tapauksissa kuntoutustarpeen selvittely johtaa yksilön kanssa yhteistyössä laadittavaan kuntoutussuunnitelmaan, joka pitää sisällään tavoitteet ja toimenpiteet kuntoutusprosessissa, tähdäten kuntoutumiseen. Kuntoutussuunnitelma ohjaa kuntoutumisprosessin etenemistä ja pitää sisällään moniammatillisesti laaditun yksityiskohtaisen selvityksen kuntoutujan kuntoutustarpeen perustana olevasta sairaudesta, vammasta tai ongelmasta sekä niiden vaikutuksesta toimintakykyyn. Kuntoutussuunnitelma määrittelee tavoitteet ja toimenpiteet niihin pääsemiseksi. Kuntoutussuunnitelmaan määritetään ajanjakso, jolloin kuntoutusta suoritetaan sekä ajankohta suunnitelman seurannalle. Kuntoutussuunnitelman merkitys on moninainen, se antaa tietoa kuntoutuksessa osallisena oleville tahoille sekä kuntoutujalle selkeän kuvan kokonaisuudesta ja toimista, joilla kuntoutumista pystyy edistämään. Kuntoutussuunnitelma on tärkeä asiakirja ja usein välttämätön edellytys kuntoutumistoimenpiteiden edistämiseksi. Esimerkiksi Kelan toteuttama vaativa lääkinällinen kuntoutus perustuu kuntoutujan hoidosta vastuussa olevan yksikön laatimaan kuntoutussuunnitelmaan. (Härkäpää & Järvikoski 2004, 167–169.)

Ensiarvoisen tärkeää onkin kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa kuntoutujan osallistaminen, kuntoutujan lähiverkoston mukaan ottaminen sekä yhteistyö. Kuntoutusprosessi etenee paremmin ja tulokset ovat vaikuttavampia, kun kuntoutuja ja lähiverkosto ovat selvillä siitä, mikä on kuntoutuksen tavoite ja tietävät toimenpiteet, joilla pyritään kohti tavoitetta. Tärkeää on mahdollisuus vaikuttaa kuntoutussuunnitelman sisältöön. Kuntoutusohjaajan rooli on tärkeä siinä kohtaa, kun kuntoutussuunnitelma on valmistunut ja suunnitelmaa lähdetään viemään käytäntöön. (Suomen Kuntoutusohjaajat ry 2020.)

3.2 Ohjauksen näkökulma sosiaali- ja terveysalalla

Sosiaalialalla annettava ohjaus ja neuvonta on selkeästi lakeihin ja asetuksiin kiinnittyvää. Ohjauksen merkitys on palvelujärjestelmän laajentuessa yhä suurempi. Ohjaus voidaan nähdä prosessina ja työmenetelmänä, joka pyrkii edistämään asiakkaiden tavoitteellista ja voimavaralähtöistä muutostyötä. Onnistuessaan sosiaaliohjaus on dialogista ja joustavaa työskentelyä asiakkaan ja ammattilaisen välillä, sillä edistetään asiakkaan hyvinvointia neuvonnan ja ohjauksen avulla. Ohjaukseen sisältyvät elementit ovat tilannesidonnaisia, ohjaustyöskentely rakentuu asiakkaan ja ammattilaisen keskinäisessä vuorovaikutussuhteessa. Keskiössä ohjauksessa on aina asiakkaan kohtaaminen ja motivoiminen muutokseen sekä itsenäiseen suoriutumiseen. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2014, 15–21; Helminen 2017, 60–63.)

Ohjaus on vaikeasti määriteltävä käsite, joka on sidottuna ympäristöön, jossa ohjaus tapahtuu. Sosiaalihuoltolaissa on säädetty kunnan järjestämisvelvollisuudesta sosiaalihuoltoon kuuluvasta ohjauksesta ja neuvonnasta, tätä toimintaa on tarvittaessa järjestettävä terveydenhuollon kanssa yhteistyössä (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 6§). Sosiaali- ja terveyshuollossa ohjauksella tarkoitetaan yleensä asiakkaalle annettavaa neuvontaa ja opastusta. Ohjaus tapahtuu vuorovaikutuksellisessa yhteistyössä asiakassuhteessa. Asiakkaalla tässä yhteydessä voidaan tarkoittaa yksilöä, perhettä tai ryhmää. (European Association for Counseling 2021.)

Palveluohjauksella tarkoitetaan yksilöllistä ohjausta, asianajoa ja neuvontaa asiakkaan elämäntilanteen vaativilla osa-alueilla. Palveluohjauksessa tulee nähdä ja arvioida asiakas ja hänen tilanteensa kokonaisvaltaisesti, jotta voidaan sovittaa yhteen eri toimijoiden tarjoamat palvelut ja saada aikaiseksi asiakkaan tarpeita vastaava kokonaisuus palveluista. Asiakkaalle tehtävä palvelutarpeen arviointi määrittää hänen tarvitsemansa palvelut ja sen, tarvitaanko hänen kohdallaan moniammatillista tiimiä vai riittääkö palveluohjaus. Palveluohjauksen toteuttaminen vaatii palvelujärjestelmän ja palvelutarjonnan riittävää tuntemusta. (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 16–27.)

Ohjauksella on tärkeä rooli niin sosiaali- kuin terveysalalla, ja se voidaan nähdä vuorovaikutuksen ilmiönä. Ohjauksellisten vuorovaikutustilanteiden onnistuminen asiakkaan ja sosiaali-

ja terveysalan ammattilaisen välillä vaikuttavat kokemukseen hoidon laadusta sekä tulok-
sista. Näissä vuorovaikutustilanteissa nousevat merkityksellisiksi kohtaaminen asiakastilan-
teissa ja se, kuinka hyvin asiakas ja ammattilainen ovat ymmärtäneet toisiaan. (Vänskä ym.
2014, 35). Kuntoutusprosessin sujuvuuden kannalta tämä voidaan nähdä hyvin merkitykselli-
sessä valossa ja kuntoutusohjauksen määrittävänä seikkana.

3.3 Lasten ja nuorten kuntoutusohjaus

Lakisääteinen kuntoutusohjaus on aina asiakaslähtöistä toimintaa, jonka tavoitteena on edis-
tää kuntoutumisprosessia. Kuntoutusohjaajan luokse asiakas voi ohjautua erikoissairaanhoi-
dossa esimerkiksi lääkärin ohjaamana, mutta yhtä lailla asiakas voi ottaa itsenäisesti yhtey-
den kuntoutusohjaajaan ilman lähetettä. Kuntoutusohjausta toteutetaan yhdessä lapsen yksi-
öllisistä tarpeista johdettujen tavoitteiden mukaisesti, tämän omassa elinympäristössä. Kun-
toutusohjaus on maksutonta. Yleensä kuntoutusohjausta edeltää lapsen tilanteen arviointi ko-
konaisvaltaisesti muun muassa lääkäreiden ja terapeuttien tekemänä. Arvioiden perusteella
voidaan selvittää lapsen mahdollinen tarve terapioihin ja muihin kuntoutumista edistäviin pal-
veluihin sekä etuuksiin. Kuntoutusohjauksen avulla pyritään varmistamaan, että kuntoutumi-
sen kokonaisuus on tarpeita vastaava. Kuntoutusprosessissa kuntoutusohjaajalla on merkit-
tävä rooli lapsen ja perheen yhdyshenkilönä palveluverkostossa. Kuntoutusohjaaja tiedottaa
ammattihenkilöitä eri palvelujärjestelmissä kuntoutuksen etenemisestä. (Autti-Rämö, Salmi-
nen, Rajavaara & Ylinen 2016, 385–386.)

Kuntoutusohjausta tarvitaan muuttuneessa elämäntilanteessa tukemaan lasta ja perhettä,
varmistamaan paras mahdollinen arki. Kuntoutusohjaus tapahtuu vuorovaikutuksessa lap-
sen, perheen ja moniammatillisen verkoston kanssa, pyrkien tunnistamaan kuntoutujan vah-
vuudet ja voimavarat kuntoutumisen edistämiseksi. (Suomen kuntoutusohjaajat ry 2020.)
Kuntoutusohjauksen kautta lapsi perheineen voi ohjautua omaan sairauteen tai vammaan liit-
tyen eri tahojen järjestämille sopeutumisvalmennuskursseille tai sairaalan kuntoutusohjaajan
järjestämälle sairausryhmäkohtaiselle kurssille. (Kuntoutusohjaus. 2021.)

Kuntoutusohjaajan rooli on lasten ja nuorten kuntoutuksessa hyvin monisäikeinen. Kuntou-
tusohjaaja tapaa usein perhettä, tekee havainnointikäyntejä lapsen elinympäristöihin, järjes-
tää verkostopalavereita sekä ohjauskäyntejä. Kuntoutusohjaajan työnkuvaan kuuluu perheen

voimavarojen ja kokonaistilanteen kartoittaminen, palvelusuunnittelu, terveydenhuollon tutkimustulosten selkiyttäminen tarpeen vaatiessa. Kuntoutusohjaus sisältää aina myös palveluohjausta, esimerkiksi neuvontaa palveluista ja niihin hakeutumisesta sekä etuuksien selvittämistä ja hakemista. Pääpainona lasten kuntoutusohjaamisessa voidaan nähdä lapsen kanssa toimivien aikuisten ohjaus ja lapsen erityistarpeet huomioiva suotuisan kehityksen tukeminen. Perheen tilanne ja ympäristötekijöiden vaikutus ovat keskiössä lapsen toimintakyvyn taustatekijöinä. Kuntoutusohjaaja toimii vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä tiiviisti lapsen elämän aikuisten kanssa. (Kuntoutusohjaus. 2021.)

3.4 Asiakkaan osallisuuden näkökulma kuntoutusprosessissa

Osallisuuden kokemusta voidaan tarkastella eri tasoilla yksilön elämysympäristöissä, esimerkiksi mikrotasolla asiakkaan perheen kokemusmaailmassa ja makrotasolla palvelujärjestelmän kehittämis- ja vaikuttamismahdollisuuksina. Kun yksilö saa mahdollisuuden osallistua, vaikuttaa ja tulla kuulluksi omaan arkeen liittyvissä asioissa, syntyy kokemus osallisuudesta päätöksenteossa. Tämä tarkoittaa käytännössä perheiden ja lasten mahdollisuutta olla mukana suunnittelemassa, kehittämässä ja arvioimassa palveluita. (Halme, Vuorisalmi & Perälä 2014, 21–22.)

Palveluverkoston ollessa laaja ammattilaisen merkitys asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa tukena palveluiden ja tukitoimien yhteensovittamisessa on merkittävä. Ammattilainen voi auttaa suunnitellen ja kohdentaen tarvittavia tukitoimia sekä ohjata läpi palveluverkoston. Osallisuuden kokemus vahvistuu, kun ammattilainen tukee asiakasta ja auttaa hyödyntämään yhteiskunnan palveluverkostoa tarpeisiin vastaavalla tavalla. (Kari & Niskanen 2018, 32.)

Sosiaalihuolto- ja lastensuojelulaki antavat selkeät suuntaviivat sille, että huomiota on kiinnitettävä lasten ja perheiden mahdollisuuteen tulla kuulluksi ja olla osallisena heitä koskevassa päätöksenteossa ja palveluiden kehittämisessä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että osallisuuden keskeisimmät kehittämisalueet ovat olleet lasten ja perheiden kokemuksessa saada vaikuttaa ja osallistua (Halme ym. 2014, 22).

Kun yksilö on yhteiskunnan sekä yhteisön näkökulmasta toimiva jäsen, voidaan puhua sosiaalisen osallisuuden toteutumisesta. Käsitteenä sosiaalinen osallisuus kuvaa aktiivisen osallistumisen mahdollisuutta, jonka piiriin voidaan sisällyttää tavoitetila tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Sosiaalisessa osallisuudessa on tärkeää huomioida, että osallistumisen mahdollisuus pitää sisällään mukana myös mahdollisuuden olla osallistumatta. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 138–139.)

Osallisuuden käsite on hyvin monitahoinen, ja se koostuu erilaisista teorioista sosiaali- ja terveysalalla, yhteisenä kiinnekohtanaan kuitenkin tavoite edistää yksilön hyvää elämää. Osallisuuden kokemuksen voi tiivistää ajatukseen osallisuudesta tienviittana, joka ohjaa palveluiden suuntaamista hyvinvoinnin vahvistamisen suuntaan. (Isola, Kaartinen, Leemann, Läpäri, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017, 9.) Näin ollen asiakkaan osallisuudella voidaan nähdä olevan merkittävä painoarvo kuntoutusprosessin vaikuttavuuden ja hyvinvoinnin lisäämisen kannalta.

3.5 Asiakkaan kokemuksen näkökulma opinnäytetyössämme

Kokemuksen käsitteen voidaan nähdä yleistyneen vasta 1800-luvulla korostamaan yksilön kokemuksen kokonaisvaltaisuutta (Toikkanen & Virtanen 2018, 64). Kokemuksen muodostumiseen vaikuttavat vallitseva elämäntilanne ja vuorovaikutus, joka koetaan merkityksellisenä. Kokemukset ovat monimuotoisuudessaan aistimuksia, elämyksiä, tunteja, tunteita sekä tunnelmia. Voidaan nähdä, että koko ihmisen elämä on kokemusten summa. (KAMK 2021.)

Tässä opinnäytetyössä selvitetään vanhempien kokemuksia saamastaan kuntoutusohjauksesta ja näin ollen voidaan todeta, etteivät tulokset ole toistettavissa. Kokemus on aina hyvin henkilökohtainen, ja siihen vaikuttaa kulloinkin yksilön elämässä vallitseva tilanne. Se miten koemme asian yhtenä hetkenä, ei tarkoita, että kokisimme asian samoin toisena päivänä, kuukautena tai vuotena.

Kokemus käsitteenä on moniulotteinen, eikä se ole tarkkarajainen. Kokemuksen voidaan katsoa yhdistyvän summana asioita, tapahtumia, mietteitä, elettyjä hetkiä. Voidaan kuitenkin yksinkertaistaa pääsääntöisesti kokemuksen tarkoittavan sitä, mitä on koettu. Kokemuksen

muodostumiseen vaikuttavat vääjäämättä myös aiemmat kokemukset tulkintoineen ja ymmärrys koettavasta asiasta. (Kukkola 2018, 41–51.)

Tänä päivänä asiakaskokemuksen voidaan nähdä rakentuvan kolmesta suuremmasta kokonaisuudesta, joiden perusteella asiakas muodostaa oman tunnekokemuksensa. Tärkeimpänä ja tunnistettavimpana osana tätä kokonaisuutta on fyysinen kohtaaminen asiakkaan ja työntekijän välillä. Toinen tärkeä osa-alue nykyään on asiakkaan itsenäinen tiedonhaku ja kokemukset digitaalisessa ympäristössä. Kolmantena osana nähdään asiakkaan muodostama alitajuntainen tunnekokemus. Tähän kuuluu se, kuinka asiakas kokee, että hänen oletuksensa, näkemyksensä ja mielikuvansa vastasivat todellisuutta. Kokonaisvaltainen asiakaskokemus koostuu siis näistä kolmesta osa-alueesta, riippuen alasta osa-alueiden painoarvot asiakaskokemuksen muotoutumisessa toki vaihtelevat. (Ahvenainen, Gylling, Leino 2017, 33–35.)

4 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN KUVAUS

Tässä luvussa kerromme tarkemmin siitä, kuinka opinnäytetyömme on toteutettu. Kerromme opinnäytetyömme tarkoituksen, tavoitteet sekä tutkimuskysymykset. Sitten esittelemme opinnäytetyömme käytännön toteutuksen ja kuvaamme prosessin etenemisen vaiheittain. Tullemme tässä luvussa esittelemään opinnäytetyössämme käytettävää tutkimusmenetelmää, jonka kautta pääsemme aineistonkeruuseen ja sen analysointiin. Viimeisenä käsittelemme opinnäytetyömme etiikkaa ja luotettavuutta.

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Soiten lastenneurologian poliklinikan potilaiden vanhempien kokemuksia, ohjauksesta ja tukemisesta arjessa. Kohderyhmä tässä opinnäytetyössä on lastenneurologian poliklinikan potilaana olleiden lasten vanhemmat. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää mahdollisia kehittämiskohteita poliklinikan henkilökunnalle. Opinnäytetyön tulokset antavat henkilökunnalle mahdollisuuden reflektoida omaa ohjauksellista työkentelyotetta. Kehittämiskohteiden selvittäminen voivat lisätä asiakkaan osallisuuden kokemusta kuntoutusprosessin aikana.

Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on selvittää:

1. Miten kuntoutusohjaus on vastaajien kokemuksen perusteella vastannut lastenneurologisten potilaiden ja perheiden tarpeisiin?
2. Mikä merkitys kuntoutusohjaajalla on vastaajien kokemusten perusteella ollut kuntoutusprosessissa?
3. Millaista tukea ja ohjausta erityislasten perheet toivovat jatkossa Soiten lastensairaalaalta?

4.2 Opinnäytetyöprosessin toteutus ja eteneminen

Toinen opinnäytetyöntekijöistä aloitti opintojen ohessa työskentelyn lasten ja nuorten kuntoutusohjaajana, jonka asiakasryhmä koostui Soiten lasten ja nuorten poliklinikan somatiikan puolen potilaista. Tästä luonnollisena jatkumona tarjoutui mahdollisuus tehdä opinnäytetyö,

liittyen kuntoutusohjaukseen. Ensimmäiset keskustelut mahdollisesta opinnäytetyöstä ajoittuivat keväälle 2021. Pohdinnan jälkeen päätimme tarttua tilaisuuteen tehdä opinnäytetyö, joka palvelisi paitsi asiakkaita myös henkilöstöä. Koimme opinnäytetyön tarpeelliseksi, koska meillemkin kuntoutusohjaus käsitteenä oli alkuun selvennystä vaativa. Ajattelimme, että olisi tarpeen selvittää, kuinka vanhemmat ovat kokeneet kuntoutusohjauksen. Kevään aikana hahmottelimme yhdessä työelämäohjaajamme kanssa opinnäytetyön aihepiiriä ja siihen liittyvää tutkimustehtävää. Tutkimussuunnitelmaa työstimme vuoden 2021 kevään ajan, suunnitellamme valmistui huhtikuulla. Muutamien tarkennuksien jälkeen saimme oppilaitokseltamme luvan hakea tutkimuslupaa Soitelta. Soiten sosiaalijohtajalle lähetimme tutkimussuunnitellamme ja tutkimuslupa-anomuksen toukokuun alussa 2021, ja lupa myönnettiin tämän seurauksena toukokuun loppupuolella 2021.

Odottaessamme tutkimusluvan saamista työstimme verkkokyselyä varten kysymysrunkoa. Haastattelemisen sijaan päädyimme verkkokyselyn toteuttamiseen, toiveena mahdollisimman totuudenmukaisen kuvan saaminen kuntoutusohjauksen asiakkaiden kokemuksista. Kyselyn avulla pystyimme varmistamaan asiakkaiden anonymiteetin. Tämä koettiin hyväksi ratkaisuksi myös vallitsevan COVID-19-tilanteen vuoksi, sillä näin pystyimme varmistamaan opinnäytetyön etenemisen ja vastaukset ilman lähikontaktia. Tässä työskentelyn vaiheessa isona apuna meille oli työelämäohjaajamme kokemus, jonka avulla saimme työstettyä kysymykset lopulliseen muotoonsa.

Kysely oli avoinna neljän viikon ajan, ajoittuen kesäkuulle. Ajankohta kyselyn aukiololle valikoitui sen perusteella, että konsultoimme lasten poliklinikalta ajankohtaa, jolloin lasten poliklinikalla on eniten asiakkaita. Kysely päätettiin sulkea ennen lasten poliklinikan kesäaikaa, jolloin toiminta on supistetumpaa heinäkuussa. Tällä tavoin mahdollistimme sen, että työomme pysyy aikataulussa ja pystymme työskentelemään täysipainoisesti myös kesän ajan opinnäytetyömme valmistumiseksi.

4.3 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössämme hyödynnämme laadullisen ja määrällisen tutkimuksen menetelmiä, nämä eivät sulje toisiaan pois. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus auttaa muodostamaan kokonaisvaltaisen kuvan tutkittavan kohteen ominaisuuksista. (Jyväskylän yliopisto 2015.)

Parina laadulliselle tutkimukselle opinnäytteessämme käytetään myös määrällisen eli kvantitatiivisen tutkimuksen piirteitä. Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata valitun kohderyhmän ilmiöitä tai kokemuksia soveltamalla tilastotieteiden menetelmiä oikeiden johtopäätösten saamiseksi. Kvantitatiivinen tutkimus on aina tietyn tutkittavan asian mittaamista. (Kananen 2014, 133–136.)

4.4 Opinnäytetyön aineistonkeruu

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme on tapaustutkimus. Tapaustutkimus antaa kokonaisvaltaisempaa ymmärrystä tutkittavista asiasta (Valli & Aaltola 2005, 180–189). Valitsimme opinnäytetyön aineiston keräämisen menetelmäksi Webropol-verkkokyselyn, joka mahdollistaa kyselyyn vastaamisen helppouden ja tätä kautta tutkimukseen mahdollisimman kattavan otannan kokemuksia analysoitavaksi. Aineistonhankintamenetelmän valintaan vaikuttaa myös se, että kyselyn teettämisen kustannukset ovat minimaaliset.

Kvantitatiivisin piirtein rakennetun kyselyn pohjana ovat strukturoidut kysymykset, jotka tuottavat tarvitsemaamme tietoa siinä muodossa kuin kysymyksen esitämme. Tekemämme kyselytutkimus antaa vastauksia niihin asioihin, mitkä ovat opinnäytetyömme perusteena. Kvantitatiivinen tutkimus tuottaa objektiivista tietoa, joka on tutkijoiden omista käsityksistä vapaata ja tämän vuoksi sopii käytettäväksi menetelmäksi, kun halutaan selvittää yksilöiden kokemuksia tutkittavasta aiheesta. (Kananen 2014, 51–56.)

Valittu aineistonhankintamenetelmä tukee opinnäytetyömme tavoitteita ja antaa vastauksia analyysia varten. Kyselyyn osallistuvilla annettiin tieto opinnäytetyömme tarkoituksesta, tavoitteista, sekä aineiston säilytyksestä ja hävittämisestä opinnäytetyön valmistuttua. Kyselyn tuottamat vastaukset ohjautuivat suoraan verkkokyselyn omalle palvelimelle, joka on salasalla suojattu. Vastaukset säilyivät turvallisesti ja olivat analysoitavissamme, kunnes tutkimus valmistui.

4.5 Opinnäytetyön aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoitus on luoda tutkimuksessa kerätystä aineistosta ymmärrettävä ja perusteltu tulkinta, joka selventää tutkittavaa aihetta. Aineiston analysointimenetelmän valinta ei ole täysin mutkatonta ja siihen ei ole olemassa suoraviivaista ohjeistusta. Analyysitekniiikan valintaan vaikuttavat tutkittavalle aiheelle asetetut tavoitteet ja millainen aineisto tutkimuksessa saadaan hyödynnettäväksi. Analysointivaiheessa tutkijan omat kiinnostuksenkohteet, havainnot, tulkinnat vaikuttavat vääjäämättä tutkimuksen lopputulemaan. Aineiston analyysi on aikaa vievä vaihe, joka on tutkimusprosessin osana vähiten ohjeistettu osa-alue. (Puusa & Juuti 2020, 141–147.)

Opinnäytetyössämme yhdistyvät määrällisen ja laadullisen tutkimuksen elementit. Tutkimusaineisto tässä opinnäytetyössä on tuotettu Webropol-verkkokyselyn avulla. Määrällinen tutkimus tuottaa tietoa tutkimuksen aiheena olevista asioista numeerisessa muodossa. (Kananen 2014, 133–136.)

4.6 Opinnäytetyön etiikka ja luotettavuus

Laadullista tutkimusta tehdessä itse tutkija on suuressa roolissa, hänen päätettävissään on tutkittava aihe, siihen liittyvät kysymykset ja se kenelle ne esitetään. Tutkija tekee päätöksiä myös liittyen aineiston hankkimismetodeihin ja niiden analysointiin ja tulkintaan. Huomionarvoista on se, että suunnitteluvaiheessa on jo varauduttava tutkimuksen riskienhallintaan ja huolelliseen tarkasteluun luotettavuuteen liittyvistä näkökulmista. (Kananen 2014, 266–267.)

Laadullisen tutkimuksen ollessa kyseessä on otos aina harkinnanvarainen, ja sen tarkoituksena on ensisijaisesti löytää lisää ymmärrystä tutkittavalle aiheelle, sen sijaan että keskityttäisiin tilastollisten yhteyksien löytämiseen. (KvaliMOTV 2006.) Opinnäytetyömme kohderyhmän rajauksesta aiheutuen, otos ei ole kovin suuri, mikä on tyypillinen laadullisen tutkimuksen ominaispiirre. Opinnäytetyön aineisto koostuu 14 vanhemman vastauksista verkkokyselyymme. Kyselyyn vastaajat tavoitettiin heidän asioidessaan kyselyn aukioloaikana lapsensa asioiden hoitoon liittyen. Heille annettiin käynnin yhteydessä saatekirje, joka piti sisällään linkin verkkokyselyyn. Kyselyyn osallistuminen oli täysin vapaaehtoista.

Verkkokysely mahdollisti vastaajien täyden anonymiteetin koko kyselyn ajan, mikä on hyvän tutkimustavan mukaista. Anonymiteetin mahdollistaminen vastaajille oli mielestämme ensiarvoisen tärkeää, mahdollisimman totuudenmukaisen ja luotettavan tutkimusaineiston koostamiseksi. Kyselyssä sallimme myös vastauksen tyhjäksi jättämisen, jotta vapaaehtoisuus ei tässäkään kohtaa vaarantuisi. Asiakaslähtöisyys ja asiakkaan osallisuuden vahvistaminen olivat kirkkaina mielessämme, pohtiessamme opinnäytetyön eettisiä valintoja.

Luotettavuuden varmistamiseksi opinnäytetyön kirjoitusprosessissa olemme huolehtineet aina lähteiden ajantasaisuudesta ja niiden alkuperän varmistamisesta. Suurimmaksi osaksi käytetyt lähteet ovat alle kymmenen vuotta vanhaa kirjallisuutta tai luotettavia internetsivustoja. Mikäli olemme käyttäneet vanhempaa kirjallisuutta lähteenä, olemme varmistaneet, että lähteenä käytetty tieto on edelleen validia. Tuloksissa esitellyt lainaukset ovat kaikki sellaisia, ettei vastaajia voida millään tavoin tunnistaa.

Opinnäytetyöprosessissa tulee kiinnittää huomiota reliabiliteettiin sekä validiteettiin, millä tarkoitetaan tutkimuksen pysyvyyttä ja pätevyyttä. Pysyvyyden toteutuminen tarkoittaa käytännössä tutkimuksessa toistettavuutta. Toistettavuus tarkoittaa mahdollisuutta siihen, että toinen tutkija pääsee samaan tutkimustulokseen toteuttaessaan tutkimuksen. (Kananen 2014, 260–261.) Validiteetin määritelmä laadullisessa tutkimuksessa mielletään tutkimuksen kohteena olevan ilmiön eheytenä. (Puusa & Juuti 2020, 180.) Kun voidaan todeta tutkimuksessa tutkittaneen oikeita asioita, oikeita menetelmiä käytetyn ja johtopäätösten olevan oikeansuuntaisia, validiteetin eli pätevyyden nähdään toteutuneen. (Kananen 2014, 262.) Tämän voidaan nähdä toteutuneen opinnäytetyössämme.

Opinnäytetyömme kyselyrunгон koostamiseen ja testaamiseen käytimme aikaa. Runkoa muokattiin useaan otteeseen mahdollisimman toimivan lomakkeen aikaansaamiseksi sekä lomakkeen ymmärrettävyyden varmistamiseksi. Hyvin muotoillut kysymykset ovat avainasemassa onnistuneille tutkimustuloksille. Vastaajan ja tutkijan erilaiset tulkinnat kysyttävästä asiasta saattavat johtaa virheellisen tutkimustuloksiin. Kysymykset tulee muodostaa harkiten sen jälkeen, kun tutkimusongelmat ovat tarkkaan määriteltyinä. (Valli 2015, 84–85.)

Lomake pyrittiin tekemään visuaalisesti selkeäksi ja siirtymät kysymysten välillä sujuvaksi. Tärkeää oli ottaa huomioon, että kysyimme riittävän määrän kysymyksiä kuitenkin niin, ettei

lomake muodostuisi liian pitkäksi vastaajalle täyttää. Tämä olisi voinut tarkoittaa vastausmäärän pienenemistä sekä vastaamisen kesken jättämistä. Koimme tärkeäksi sisällyttää lomakkeeseen avoimia vastauskenttiä, jotta mahdollistaisimme vastaajien osallisuuden kokemuksen lisääntymistä sekä mahdollisuuden tuoda omaa näkökulmaansa nähtäväksi.

Kysely teetettiin rajatulle kohderyhmälle, millä mahdollistettiin tutkimustiedon saaminen tarkkaan rajatulle yksikölle. Tutkimustulokset ovat selkeät ja antavat yksikölle valmiuksia kehittää toimintaa jatkossa. Tulokset ovat siirrettävissä käytännön työn ja sen suunnittelun tueksi. Tuotettu kysely ja niistä saadut tulokset ovat olleet tarkoituksenmukaisia, ja tämän johdosta ne ovat myös käyttökelpoisia. Tehty kysely on mahdollista toistaa ja tarkastella mahdollista muutosta tuloksissa ja sitä kautta seurata yksikön toiminnan kehittymistä.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tehdyn verkkokyselyn tarkoituksena oli saada vastaus kolmeen tutkimuskysymykseen, jotka koskevat lastenneurologisten potilaiden vanhempien kokemuksia kuntoutusohjauksesta. Kyselyn vastaajia pyrittiin tavoittamaan siten, että poliklinikan henkilökunta, mukaan lukien arvioivat terapeutit, ohjeistettiin antamaan vastaanottokäyntien yhteydessä vanhempien mukaan saatekirje (LIITE 2), jossa oli ohjeistettu kyselyyn vastaaminen. Toinen opinnäytetyömme tekijöistä toimi kyselyn aukioloaikana kuntoutusohjaajana ja omalta osaltaan pystyi ohjaamaan vanhempia kyselyn täyttämiseen.

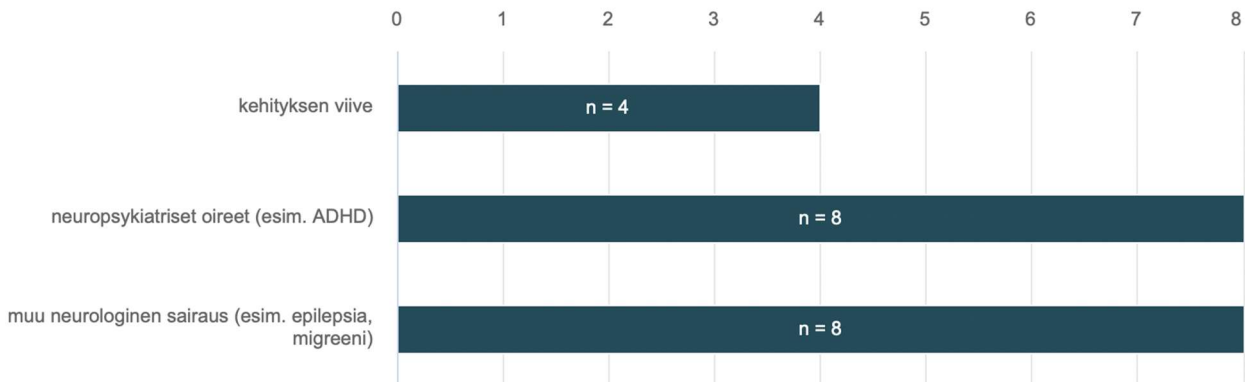
Opinnäytetyön tulosten esittely etenee siten, että ensimmäisenä taustoitamme ja avaamme kyselyyn vastanneiden taustatietoja. Tämän jälkeen siirrymme käsittelemään kyselyssä esitettyihin kysymyksiin saatuja vastauksia koskien kuntoutusohjausta. Lopussa on avattu saadut palautteet. Tuloksia esitellessä vastaajien määrää kuvataan yksiköllä *n*.

5.1 Kyselyyn vastanneiden taustatekijät

Kyselyn alussa esitettyjen kysymysten tarkoituksena oli saada tietoa lastenneurologian poliklinikalla asioivien potilaiden taustoista. Kyselyyn vastanneista 13 vastaajaa oli potilaiden äitejä, ainoastaan yksi vastaajista oli isä. Vastanneiden vanhempien lasten ikä vaihteli välillä 1–15 vuotta. Kyselyyn vastanneista suurin osa oli käynyt poliklinikalla uusintakäynnillä (vastaajista 8) ja ensimmäistä kertaa poliklinikalla oli asioinut 5 vastaajaa. Kyselyssä kysyimme myös, kenen vastaanotolla asiointi on tapahtunut. Enemmistö kyselyyn vastaajista oli asioinut kuntoutusohjaajan tai lääkärin vastaanotoilla.

5.1.1 Lastenneurologian poliklinikalla käynnin syy

Suurin osa kyselyyn vastanneiden vanhempien lapsista oli asioinut neuropsykiatristen oireiden tai muun neurologisen sairauden johdosta poliklinikalla. Vastanneiden joukossa esiintyi myös kehityksen viiveen vuoksi poliklinikalle ohjautuneita. (KUVIO 1.)



KUVIO 1. Kyselyssä selvinneet käyntien syyt

5.1.2 Vanhempien kokemus tiedonsaannin riittävydestä

Kyselyssä vastausvaihtoehtoina kysymykseen, olivatko vanhemmat kokeneet saaneensa riittävästi tietoa lapsen erityistarpeisiin liittyen, vastaajille annettiin vaihtoehdot ”kyllä”, ”ei” tai ”en osaa sanoa”. Vastaajista suurin osa koki saamansa tiedon riittäväksi (n=10). Loput vastaajista valitsivat vaihtoehdon ”en osaa sanoa”.

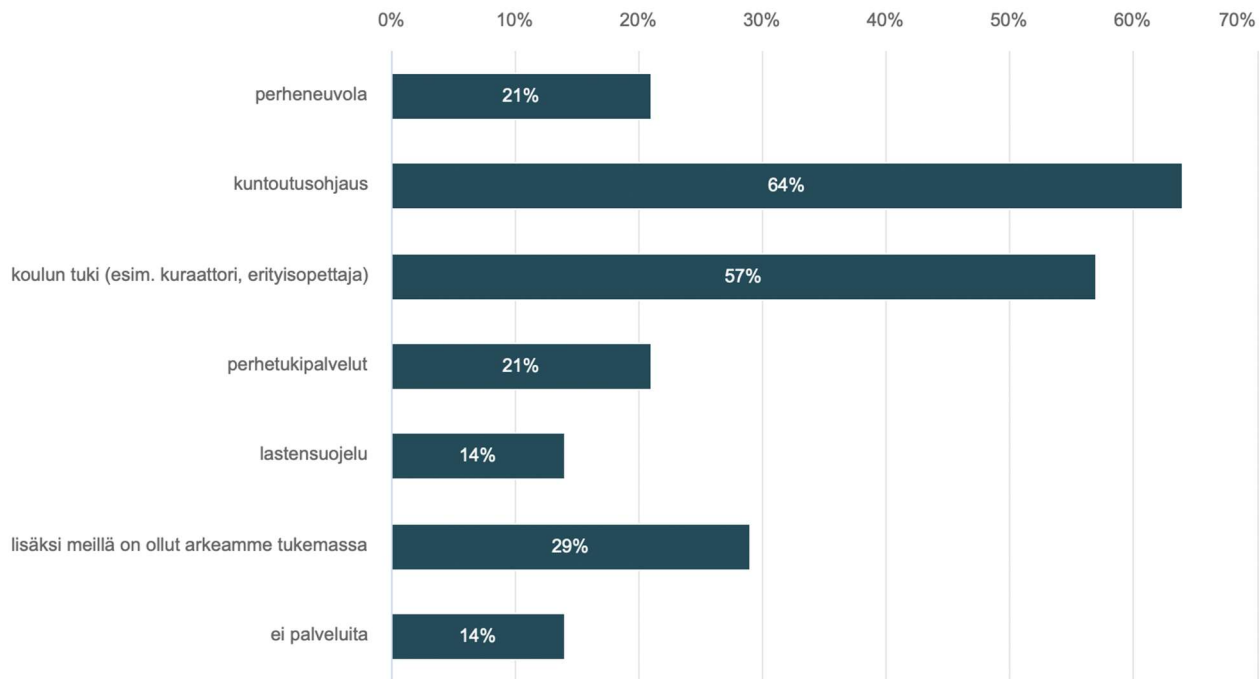
5.1.3 Lapsen kuntoutukset kuluneiden kahden vuoden aikana

Kyselyyn vastanneiden lapsista suurimmalla osalla (n=6) ei ollut kuntoutusta viimeisen kahden vuoden tarkastelujakson aikana. Muutoin kyselyyn vastanneiden lapset olivat saaneet esimerkiksi puhe-, toiminta- tai fysioterapiaa. Yhden vastanneista lapsi oli saanut sopeutumisvalmennusta kuntoutuksena.

5.1.4 Kahden viime vuoden aikana käytetyt palvelut

Kyselyssä koimme tarpeelliseksi selvittää kokonaiskuvan lapsen ja perheen käyttämistä palveluntarjoajista, jotta tiedämme tarkemmin, sen mitkä toimijat tai palveluntarjoajat ovat perheiden arkea tukemassa. Kyselyyn saamista vastauksista nousee selkeimmin kuntoutusoh-

jauksen ja koulun tuen merkitys. Vastauksista käy ilmi se, että perheiden käyttämä palveluverkosto on laaja, mikä näkyy kyselyn monivalintakysymyksen valituissa vastausvaihtojen lukumäärässä (KUVIO 2).



KUVIO 2. Kyselyssä selvitetty perheiden käyttämät palvelut viimeisen kahden vuoden aikana

5.1.5 Vastaajien kokemus palveluiden vastaavuudesta tarpeisiin

Vastauksista ilmenee, että vanhemmat ovat kokeneet käyttämiensä palveluiden vastanneen heidän tarpeisiinsa suurelta osin, n=10 vastaajista olivat tyytyväisiä. Lopuissa vastauksissa vanhemmat kokivat, ettei heitä ollut otettu vakavasti tai lapsen omissa asioissa kuuleminen oli jäänyt vajavaiseksi.

5.1.6 Vanhempien kokemukset vastaanottokäynneistä

Kyselyyn vastanneista selvä enemmistö koki tulleensa kuulluksi vastaanottokäynneillä ja osa myös saaneensa vaikuttaa lapsensa kohdalla tehtäviin suunnitelmiin. Yksi vastaaja ilmaisi

vastauksessaan, ettei kokenut tulleensa kohdatuksi. Kysymykseen olivat vastanneet kaikki kyselyyn osallistujat.

5.2 Vanhempien kokemukset kuntoutusohjauksesta

11

Kyselyn tämän osion kysymykset on laadittu siten, että saisimme tietoa vastaajien kokemuksista siitä, kuinka kuntoutusohjaus on vastannut heidän tarpeisiinsa ja millainen merkitys kuntoutusohjaajalla on ollut potilaan kuntoutusprosessissa. Kysymykset on johdettu opinnäytetyömme tutkimuskysymyksistä.

5.2.1 Vastaajille tarjottu kuntoutusohjaus

Kyselyn vastauksista piiryy kuva, että vastaajille on pääsääntöisesti käynneillä tarjottu mahdollisuutta saada kuntoutusohjausta. Vastaajista riippuen osa on käyttänyt kuntoutusohjaajan palveluita, kun taas toiset eivät ole kokeneet tarvetta tarjotulle kuntoutusohjaukselle. Pienelle osalla vastaajista (n=3) ei ole vastauksen mukaan tarjottu kuntoutusohjausta.

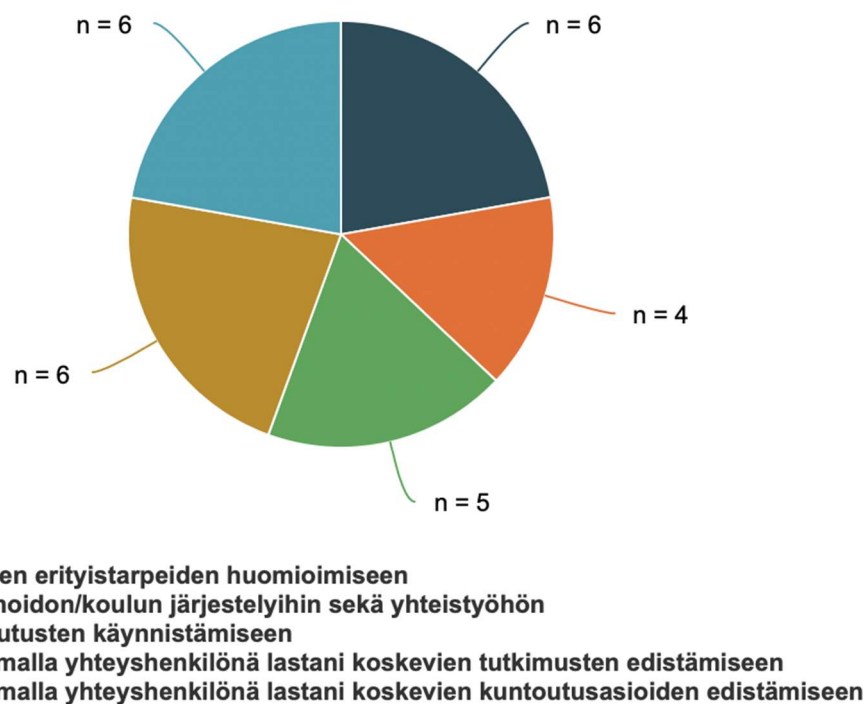
5.2.2 Tieto kuntoutusohjauksen palveluiden hyödynnettävyydestä

Suurin osa (n=8) kyselyyn vastanneista olivat tietoisia siitä, mihin kuntoutusohjaajan palveluita voi hyödyntää. Yhtä lailla kuitenkin kyselyssä nousi esiin ryhmä vastaajia (n=6), jotka eivät tieneet tai eivät olleet varmoja siitä, mitä kuntoutusohjaus on.

5.2.3 Kuntoutusohjausta saaneiden vastaajien kokemuksia ohjauksen riittävydestä eri osa-alueilla

Kyselyyn vastanneet kokivat kuntoutusohjaajan tarjonnan työn palvelukuvauksen mukaisia palveluita. Vanhempien kokemus ohjauksen riittävydestä vaihteli vastaajien kesken. Vastaajista (n=6) kokee saaneensa riittävästi tukea tutkimusten edistämässä ja että kuntoutusoh-

jaaja on toiminut yhteyshenkilönä kuntoutusasioissa sekä antanut keinoja lapsen erityistarpeiden huomioimiseen. Vastauksista on nähtävissä, että päivähoidon ja koulun järjestelyiden ja yhteistyön tukemisen saralla, kuntoutusohjauksen osalta olisi parantamisen varaa. Tukea tarvittaisiin myös kuntoutusten käynnistämiseen. (KUVIO 3.)



KUVIO 3. Kyselyyn vastanneiden kokemuksia ohjauksen riittävydestä

5.2.4 Kuntoutusohjauksen vastaavuus perheiden tarpeisiin

Kyselyssä vastaajat pystyivät antamaan arvosanan kuntoutusohjauksen vastaavuudesta perheen tarpeisiin asteikolla 1–5 välillä (1=erittäin huonosti, 5=erittäin hyvin). Kysymykseen oli annettu seitsemän vastausta, joista kuusi vastaajaa koki kuntoutusohjauksen vastanneen heidän tarpeisiinsa erittäin hyvin. Yhden vastaajan kokemus oli, että kuntoutusohjaus oli vastannut heidän tarpeisiinsa hyvin.

5.2.5 Vaille kuntoutusohjausta jääneiden toiveet

Osa kyselyyn vastanneista (n=3) olivat jääneet vaille kuntoutusohjausta. Heidän vastauksissaan kysymykseen siitä, mitä he olisivat toivoneet, nousi kaikilla yhtäläisesti tarve saada tietoa heille mahdollisesti sopivista palveluista. Yhtä lailla vastauksissa ilmeni tarve keskustelulle koskien keinoja lapsen erityistarpeiden huomioimiseen, tuki kuntoutusten käynnistämiseen sekä tarve yhteyshenkilölle kuntoutusasioissa.

5.3 Kyselyyn vastanneiden vastauksista esiin nousseet toiveet, kehittämisideat, kiitokset sekä palautteet

Kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat vastanneet avoimiin kysymyksiin, ja niissä oli havaittavissa tyytyväisyys kuntoutusohjaajan toimintaan. Vanhemmat toivat kuitenkin joitakin kehityskohteita esille, ja näihin asioihin onkin hyvä kuntoutusohjauksen kehittämistä pohtiessa paneutua. Avoimien kysymysten osalta vastaukset ovat nähtävissä kokonaisuudessaan liitteestä 1 (LIITE 1).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Webropolilla tuotetun kyselyn seurantatilastoista näemme, että kysely on avattu 53 kertaa, joista vastaamisen on aloittanut 20 vastaajaa. Kaikkiin kysymyksiin vastanneita on 14. Kyselyn vastaamisen kesken jättäneitä on kuusi. Olisimme toivoneet korkeampaa vastaajien määrää, mutta näemme tämän kohtuullisena otantana, huomioon ottaen kyselyn toteuttamisen ajankohdan ja poliklinikan asiakasmäärän tuona aikana. Kysely on selkeästi avauskerroista päätellen kiinnostanut kohderyhmää, mutta tästä huolimatta vastaajien määrä on jäänyt alhaiseksi. Avoimien kysymysten vastaukset ovat kaikki löydettävissä opinnäytetyön liitteenä (LIITE 1).

Opinnäytetyössä saadut tulokset osoittavat, että Soiten lastenneurologian kuntoutusohjaus voi olla merkityksellisessä roolissa lapsen kuntoutusprosessissa. Opinnäytetyöstä saadut tulokset palvelevat lastenneurologisen poliklinikan henkilökuntaa, jotta voidaan kehittää toimintaa vielä paremmin perheitä palvelevaksi. On tärkeää, että perheet ovat saaneet anonyymisti ilmaista kokemuksiaan ja tällä tavoin kokea vaikuttavansa toiminnan kehittämiseen. Tuloksien valossa voidaan nähdä osallisuuden kokemuksen toteutuneen.

Kuntoutusohjaajan rooli lapsen kuntoutusprosessin edistäjänä nousee kyselyn tuloksissa esiin. Kuntoutusohjaaja on ammattilainen, jonka tehtävä on luotsata perhettä palveluverkoston keskellä tarjoten tuntemusta mahdollisista palveluista ja tukitoimista, jotka parhaiten palvelevat perheen tarpeita. Kyselyyn vastanneiden perheiden kohdalla voidaan todeta palveluverkoston olevan varsin laaja. Tämän tiedon valossa tarkasteltuna kuntoutusohjaajan roolia palveluverkoston yhdyshenkilönä ei tulisi väheksyä.

Kysely osoittaa, että vanhemmat ovat saaneet riittävästi tietoa käynneillään lastenneurologian poliklinikan ammattilaisten vastaanotoilla. Henkilökunta on ammattitaitoista ja vanhemmat ovat kiitollisia saamastaan avusta. Ammattitaitoa on kohdata vanhemmat ja lapset heidän erityistarpeensa huomioiden, tämä olikin suurelta osin toteutunut ja tämän merkitystä tulevaisuudessakaan ei voida väheksyä. Vanhempien ja perheiden kokemukset ovat aina yksilöllisiä, ja ammattilaisten mahdollisuus vaikuttaa niihin on rajallinen, mutta osallisuuden kokemukseen ammattilainen voi vaikuttaa omalla asiantuntemuksellaan ja tavallaan kohdata asiakas.

Tulosten perusteella saatuun kuntoutusohjaukseen on oltu tyytyväisiä, mutta tulokset antavat lastenneurologian poliklinikan työryhmälle ja kuntoutusohjaajalle viitteitä siitä, kuinka kuntoutusohjausta voitaisiin vielä prosessina selkiyttää. Kyselystä nousi esiin viitteitä siitä, että kuntoutusohjaajan tarjoamista palveluista ei ollut aina perheillä täyttä varmuutta. Tämä saakin miettimään, olisiko tarpeen työryhmän sisältä lähtien selkiyttää kuntoutusohjaajan työnkuvaa. Selkiyttäminen palvelisi todennäköisesti paitsi asiakkaita, myös kuntoutusohjaajan kanssa yhteistyössä työskenteleviä työryhmän jäseniä. Kyselyn vastausten läpikäyminen osoittaa, että vanhemmat kaipaavat selkeää kuvausta siitä, mitä kuntoutusohjaus on.

Tulokset antavat kuvan siitä, että kuntoutusohjaajan apua saaneet perheet ovat olleet pääosin tyytyväisiä saamaansa tukeen. Kuntoutusohjaus on vastannut perheiden tarpeisiin. Päiväkodin ja koulun kanssa tehtävään yhteistyöhön tarvittaisiin vanhempien mukaan vielä enemmän tukea, kuten myös kuntoutusten käynnistämiseen.

Voidaan todeta, että Webropol-verkkokyselyn avulla olemme pystyneet vastaamaan opinnäytetyömme suunnitteluvaiheessa määritettyyn tutkimustehtävään ja sen sisältämiin kysymyksiin. Soiten lastenneurologian poliklinikan henkilöstölle ja kuntoutusohjaukselle tulokset voivat osoittaa, että tarjottu tuki ja ohjaus ovat olleet toimivia ja vanhemmat ovat saamaansa palveluun pääosin tyytyväisiä. Opinnäytetyö nostaa esiin joitain kehittämiskohteita, joihin Soite voi tulevaisuudessa toiminnallaan vaikuttaa. Kuntoutusprosessi on pitkä ja monimutkainen, jolloin kaikki, mikä on omiaan helpottamaan lasten kuntoutumista, tarkoittaa mittavia säästöjä tulevaisuudessa. Kuntoutusohjaus onnistuessaan voidaan täten nähdä myös ennalta ehkäisevänä työnä.

7 POHDINTA

Prosessina opinnäytetyön tekeminen on ollut meille ponnistuksia vaativa molempien tehdessä töitä täysiaikaisesti opinnäytetyön kirjoittamisen ohella. Aikataulujen yhteensovittaminen on vaatinut suunnitelmallisuutta ja joustavuutta molempien taholla. Jo ensimmäisenä opiskeluvuotena sosionomiopinnoissa päätimme yhteistyöstä opinnäytetyön tekemisen suhteen. Aiheen löytäminen haastoi meitä ja löysimme sopivan aiheen viimeisen opiskeluvuotemme aikana. Kun aihe oli päätetty, teimme selkeän suunnitelman työnjaosta ja aikatauluista. Opinnäytetyösuunnitelma oli tarpeellinen vaihe suunnittelussa ja viimeisteli prosessin selkeyden. Tämä prosessi on ollut pitkä ja aikaa vievä, ja se on myös vaatinut kärsivällisyyttä. Se on opettanut paljon suunnittelun ja valmistelun tärkeydestä. Sisukkuus on ollut tärkeää, ja olemme huomanneet sen, että yhteistyössä on voimaa. Se, että olemme työstäneet ajatuksia yhdessä, on auttanut edistymään prosessissa.

Vaikeimpana koimme aineiston keräämistä varten luotavan kyselyn koostamisen ja sen analysoinnin. Kyselyn luomisessa suurena apuna toimi työelämäohjaajamme, joka haastoi ja laittoi miettimään kerta toisensa jälkeen kysymyksenasetantaa. Oli vaikea muotoilla kysymykset mahdollisimman selkeiksi ja niin, että niissä tulkinnanvaraa olisi mahdollisimman vähän. Tämä vääjäämättä vaikutti vastausten laajuuteen. Haastatteleamalla olisimme saaneet ehkä yksityiskohtaisempaa tietoa, mutta toisaalta tämä tutkimusmenetelmä olisi saattanut vaikuttaa vanhempien vastauksiin. Kun kaikilla vanhemmilla, jotka asioivat kyselyn aikana lasten poliklinikalla, oli yhtäläinen mahdollisuus vastata anonyymisti, mahdollisti se tutkimuksen eettisten periaatteiden toteutumisen.

Opinnäytetyön myötä koemme kehittäneemme ymmärrystä siitä, kuinka tärkeä osa palvelujärjestelmäosaaminen on sosionomin ammatillisuutta. Tärkeää on ymmärtää paitsi kuntoutusohjaajana myös sosiaalialan muissa työtehtävissä se, kuinka tärkeä osa onnistunutta ohjaustyötä on oikeanlaisten palveluiden piiriin saattaminen. Kyselyssä kävi ilmi, kuinka laaja palveluverkosto on ja sen eri toimijoiden sekä palveluiden yhteensovittamisen mukanaan tuomat haasteet sekä moninaisuus. Vanhemmat tarvitsevat kuntoutumisen suhteen apua ja tukea, jotta voidaan mahdollistaa lapsen tarpeita parhaiten palveleva palveluiden kokonaisuus – tässä kohtaa kuntoutusohjaus on ensisijaisessa asemassa.

Sosiaalialalla on tärkeä rooli yksilöiden yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistäjänä. Tämän opinnäytetyön tekeminen mahdollisti haavoittuvassa asemassa olevien asiakasryhmien eli perheiden osallisuuden vahvistamisen ammattieettisten periaatteiden mukaisesti. Toivomme, että opinnäytetyömme antamat tulokset edistäisivät kuntoutusohjauksen merkityksellisyyden näkemistä päättävällä tasolla ja antaisivat näin ollen mahdollisuuden kuntoutusohjauksen kehittämiseksi Soiten palvelualueella. Olemme saaneet opinnäytetyöprosessin myötä mahdollisuuden yhteiskunnalliselle vaikuttamiselle.

Olemme opinnäytetyöprosessimme aikana nähneet aiempaa selkeämmin sen, kuinka merkityksellistä on tavoitteellisesti voimavaraisten sekä osallisuutta tukien ohjata asiakkaita asettamalla heidän rinnallakulkijoiksi. Opinnäytetyössämme nousi selvästi perheiden kiitollisuus kohtaamisesta ja saadusta tuesta.

Opinnäytetyö on mahdollistanut meille oman osaamisemme kehittämistä useammalla osa-alueella. Olemme saaneet tehdä yhteistyötä työn tilaajatahon kanssa sekä harjoittaa työparityöskentelytaitojamme. Olemme kehittäneet osaamistamme liittyen prosessin suunnittelemiseen, kehittämiseen sekä arviointiin. Opinnäytetyö on haastanut meitä miettimään erilaisia menetelmiä kerätä aineistoa ja toteuttaa tutkimusta. Koko prosessin ajan olemme joutuneet refleктоimaan opinnäytetyön tarkoituksenomaisuutta sekä sen suhteen toteutettuja toimia. Olemme arvioineet jatkuvasti tehtyjä valintoja ja tarvittaessa tehneet vaadittuja korjausliikkeitä. Tämä kaikki on mahdollistanut tutkimuksellisen kehittymisemme, ja koemme olevamme aiempaa osaavampia tutkijoita. Tutkimus on haastanut meitä, ja olemme ottaneet uusia menetelmiä verkkokyselyn myötä haltuun. Digiosaaminen on väistämättä osa sosiaalialan tulevaisuutta, ja täten koemme vahvistaneemme osaamisella omaa paikkaamme tulevaisuuden työkentillä. Työparityöskentely on osoittautunut hyväksi kohdallamme, olemme paitsi johtaneet omaa työskentelyämme, saaneet myös kokemuksen yhteistyön mukanaan tuomasta vertaistuesta hyvinvoinnin edistämiseksi. Olemme välillä kokeneet turhautumisen hetkiä, jolloin toinen toistamme tukien olemme selvittäneet haasteet prosessin etenemisessä. Koemme vahvuutenamme ja osana ammatillista kehittymistämme sen, että olemme pystyneet tekemään aikataulun, jossa pitäytyminen on ollut mahdollista. Työnjakomme on toiminut, ja olemme osanneet valjastaa molempien osapuolien vahvuudet voimavaroiksi.

Tunnistamme myös kehittämisen kohteita työskentelyssämme, mikä on luonnollinen osa prosessin etenemistä. Jälkikäteen on helposti tunnistettavissa ne kohdat prosessin etenemisessä, jotka tekisimme nykyisen osaamisen valossa toisin. Näistä voimme mainita esimerkiksi sen, että olisimme pidentäneet verkkokyselyn aukioloaikaa. Tämän kyselyn voisimme nähdä helposti toteuttavan uusintana, jolloin voitaisiin myös seurata esiin nousseiden kehittämisideoiden toteutumista ja mahdollistaa toiminnan jatkuva kehittäminen.

Tulevaisuuden jatkotutkimusaiheena voisimme nähdä sen, kuinka kuntoutusohjauksen yhteiskunnallinen vaikuttavuus paranisi, mikäli kuntoutusohjauksen työnkuva saadaan selkiytettyä sekä resurssit oikein kohdennettua ja mitoitettua. Opinnäytetyömme tulokset toivat esille kuntoutusohjauksen selkiyttämisen tarpeet sekä sen, kuinka laajalti vanhemmat apua tarvitsevat, mikä olisi yksi peruste jatkotutkimukselle.

LÄHTEET

- Ahvenainen, P., Gylling, J. & Leino, S. 2017. *Viiden tähden asiakaskokemus*. Viro: Meedia Zone O.
- Ala-Nikkola, M. & Sipilä, J. 1996. Yksilökohtainen palveluohjaus (case management). Uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa Metteri, A. (toim.). 1996. *Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja*. Helsinki: Edita.
- Autti-Rämö, I. Salminen, A-L., Rajavaara, M. Ylinen & A. 2016. *Kuntoutus*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- European Association for Counselling. Defenition of counselling. Saatavissa: <https://eac.eu.com>. Viitattu 5.4.2021.
- Halme, N., Vuorisalmi, M. & Perälä, M-L. 2014. *Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa. Työntekijöiden näkökulma*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Hermanson, E. 2012. Neurologisten ongelmien seulonnat. Kotineuvola. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/kot00606>. Viitattu 3.8.2021.
- Helminen, J. 2017. *Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Helsinki: Edita.
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Työpaperi 33/2017. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu: 10.7.2021.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. Vantaa: WSOY.
- Laadullinen tutkimus. Jyväskylän yliopisto. 2015. Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>. Viitattu: 2.8.2021.
- Kajaanin ammattikorkeakoulu KAMK. Kokemus ja Käsitys. Saatavissa: <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys>. Viitattu: 21.7.2021.
- Kananen, J. 2014. *Verkkotutkimus Opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas*. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Kela. 2017. Mitä kuntoutus on? Saatavissa: <https://www.kela.fi/mita-kuntoutus-on>. Viitattu: 5.4.2021.
- Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvotukuntayhtymä Soite. 2021. Lasten kuntoutusohjaus. Kokkola: Lasten kuntoutusohjaajien kokousmuistio.

Lastenneurologia. Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri KYS. Saatavissa: <https://www.psshp.fi/hoitopalvelut/lastentautien-palvelut/lastenneurologia>. Viitattu: 13.6.2021.

Kuntoutusohjaus. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soite. Saatavissa: <https://www.soite.fi/kuntoutusohjaus>. Viitattu: 7.7.2021

Lasten ja nuorten poliklinikka. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soite. Saatavissa: https://www.soite.fi/lasten_ja_nuorten_poliklinikka Viitattu: 13.6.2021.

Nepsytiimi. Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveysterveyspalvelukuntayhtymä Soite. Saatavissa: <https://www.soite.fi/nepsytiimi>. Viitattu: 3.8.2021.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kuntoutus. Saatavissa: <https://stm.fi/sotepalvelut/kuntoutus>. Viitattu: 5.4.2021.

Suomen kuntoutusohjaajien ry. 2020. Saatavissa: <http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus> . Viitattu 7.7.2021.

Toikkanen, J. & Virtanen, I. 2018. *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Vaajakoski: Kirjaksi.net. Saatavissa: https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63420/Kokemuksen_tutkimus_VI_Toikkanen_Virtanen_pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y . Viitattu 18.7.2021.

Valli, R. & Aaltola, J. 2015. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2014. *Onnistuuko Ohjaus. Sosiaali- ja terveysterveysalan ohjaustyössä kehittyminen*. Porvoo: Bookwell.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovaranto. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html. Viitattu 3.8.2021.

Verkkokyselyn avoimien kysymysten vastaukset

17. Näihin asioihin toivoisin saavani tukea/apua kuntoutusohjaajalta kuntoutusprosessin aikana:

Vastaajien määrä: 1

Vastaukset
Tietoa mitä hakemuksia pitää täyttää Yhteistyötä koulun ja sairaalan välillä

18. Mahdollisia toiveita, kehitysideoita:

Vastaajien määrä: 2

Vastaukset
Hyvin menee
Vanhemmille voisi kertoa vähän enemmän mitä esimerkiksi tulevilla käynneillä seurataan, otetaanko lisää jotain tutkimuksia. Ja jos otetaan lisää jotain miksi juuri nyt eikä esim ensi käynnillä. Pieni epätieto jäi neurologin käynnistä juuri noiden testien osalta, muuten oli todella ammattitaitoista porukkaa

19. Haluan kiittää, antaa palautetta:

Vastaajien määrä: 7

Vastaukset
Ns. Nepsy-tiimi on ollut mahtava tuki kun nepsy-asiat ovat kuormittaneet arkea; olen saattanut soittaa yhteishenkilölle tietyistä asioista ja saanut lisää ymmärrystä lapseni tilanteeseen/käyttöön.
Olen myös saanut nepsystä tukea kouluun kun koulussa ei ole tarjottu riittävää tukea. Yksin vanhempien mielipide esim opetuksesta ei kanna eteenpäin mihinkään toimenpiteisiin.
Kiitos, olemme saaneet paljon tukea ja apua.
Sari Riitalle täysi 10, kuuntelee aina ja auttaa niin paljon kun voi!
Kiitos hyvästä yhteistyöstä 🙏
Kuuntelemisesta ja selkeästä kommunikoinnista neurologin kanssa, ei ollut liikaa lääkärisäntä :)
Hyvä yhteistyö ja auttamisen halu.
Haluan kiittää erittäin asiantuntevasta ja kiireettömästä lääkärikäynnistä (sekä hoitajan tapaminen sitä ennen). Tuli tunne, että meille jaettiin kaikki tieto mitä asiasta on ja ennen kaikkea, lapsemme sairaus ja ennen kaikkea sen hoito on tärkeää.



KYSELY

Linkki:

<https://link.webpolsurveys.com/5/5B684A5E644E90FD>

Qr-koodi:



Hyvä vanhempi,

Teemme opinnäytetyötä lastenneurologian poliklinikan kuntoutusohjaukseen liittyen.

Kuntoutusohjauksesta voitte saada apua, kun lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma vaikeuttaa perheenne arkea. **Kuntoutusohjaajalta voitte saada ohjausta, neuvontaa, tukea kuntoutumiseen liittyvissä asioissa.** Voitte saada kuntoutusohjaajalta apua teille sopivien palveluiden löytämiseen ja etuisuuksien hakemiseen. Tarvittaessa kuntoutusohjaaja tekee ohjauksikäyntejä päiväkotiin, kouluun ja kotiin. Kuntoutusohjaaja on perheen yhteysthenkilö terveydenhuollossa.

Keräämme nyt tietoa, kuinka tämä on toteutunut teidän lapsenne kohdalla. Pyydämme vastaamaan lyhyeen kyselyyn kokemuksistanne, vastaustenne avulla toivomme voivamme kehittää palvelua vielä paremmin lasten etua palvelevaksi.

Kysely toteutetaan osana sosionomiopintojemme opinnäytetyötä. Vastaajia ei voida tunnistaa kyselystä. **Kysely on avoinna 28.5.2021 – 25.6.2021.** Jokainen vastaus on merkityksellinen toiminnan kehittämisen kannalta. Kiitos sinulle,

Yhteistyötä odottaen Sofia Karrola & Sari Rita
(sähköposti: sari.rita@centria.fi)

Kysely lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksista saamistaan kuntoutusohjauksesta ja tuesta.

1. Kyselyyn vastaaja

- äiti
 isä
 muu huoltaja

2. Lapsen ikä

3. Käyntimme oli

- ensikäynti
 uusintakäynti

4. Kävimme

- lääkärin vastaanotto
 puheterapia-arvio
 toimintaterapia-arvio
 fysioterapia-arvio
 psykologin tutkimus
 kuntoutusohjaajan tapaaminen

5. Käyntimme syy (voit valita useampia)

- kehityksen viive
 neuropsykiatriset oireet (esim. ADHD)
 muu neurologinen sairaus (esim. epilepsia, migreeni)

6. Koen saaneeni käynnillä riittävästi tietoa lapsen erityistarpeisiin liittyen

- kyllä
 ei
 en osaa sanoa

25% Valmis

Kysely lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksista saamastaan kuntoutusohjauksesta ja tuesta.

7. Lapsella on ollut kuntoutuksena viimeisen kahden vuoden aikana (voit valita useampia)

- puheterapia
- toimintaterapia
- fysioterapia
- neuropsykiatrinen valmennus
- LAKU-perhekuntoutus
- jokin muu, mikä?
- lapsella ei ole ollut kuntoutusta

8. Viimeisen kahden vuoden aikana käyttämämme palvelut

- perheneuvola
- kuntoutusohjaus
- koulun tuki (esim. kuraattori, erityisopettaja)
- perhetukipalvelut
- lastensuojelu
- lisäksi meillä on ollut arkeamme tukemassa
- ei palveluita

9. Vastasiko käyttämänne palvelu tarpeisiin?

- Kyllä
- Ei, näissä asioissa koen että tarpeisiimme ei vastattu

[Edellinen](#)[Seuraava](#)50% valmis

Kysely lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksista saamastaan kuntoutusohjauksesta ja tuesta.

7. Lapsella on ollut kuntoutuksena viimeisen kahden vuoden aikana (voit valita useampia)

- puheterapia
- toimintaterapia
- fysioterapia
- neuropsykiatrinen valmennus
- LAKU-perhekuntoutus
- jokin muu, mikä?
- lapsella ei ole ollut kuntoutusta

8. Viimeisen kahden vuoden aikana käyttämämme palvelut

- perheneuvola
- kuntoutusohjaus
- koulun tuki (esim. kuraattori, erityisopettaja)
- perhetukipalvelut
- lastensuojelu
- lisäksi meillä on ollut arkeamme tukemassa
- ei palveluita

[Edellinen](#)[Seuraava](#)

50% valmis

Kysely lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksista saamastaan kuntoutusohjauksesta ja tuesta.

10. Onko teille tarjottu kuntoutusohjausta?

- kyllä, olemme saaneet kuntoutusohjausta
- kyllä, kuntoutusohjausta tarjottiin mutta emme kokeneet tarvetta sille
- kyllä, odotamme yhteydenottoa
- ei

11. Tiedättekö missä asioissa kuntoutusohjaajaa on mahdollista hyödyntää?

- kyllä
- ei
- en ole varma

15. Emme ole saaneet kuntoutusohjausta, vanhempana olisin toivonut (voit valita usempia vaihtoehtoja)

- keskustelua keinoista lapseni erityistarpeiden huomioimiseen
- tukea päivähoidon/koulun järjestelyihin sekä yhteistyöhön
- tukea kuntoutusten käynnistämiseen
- yhteyshenkilöä, jolta kysyä apua lapsen asioissa
- tietoa meille mahdollisesti sopivista palveluista
- muu, mitä?

Edellinen

Seuraava

75% Valmis

12. Kuntoutusohjaaja on tarjonnut meille riittävästi (voit valita useampia)

- keinoja lapsen erityistarpeiden huomioimiseen
- tukea päivähoidon/koulun järjestelyihin sekä yhteistyöhön
- tukea kuntoutusten käynnistämiseen
- tukea, toimimalla yhteyshenkilönä lastani koskevien tutkimusten edistämiseen
- tukea, toimimalla yhteyshenkilönä lastani koskevien kuntoutusasioiden edistämiseen

[+ Lisää kysymys](#)[+ Lisää tekstiä/kuvia](#)[+ Lisää sivunvaihto](#)**13. Vastasiko kuntoutusohjaus perheenne tarpeisiin?**

	1	2	3	4	5	
erittäin huonosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	erittäin hyvin

[+ Lisää kysymys](#)[+ Lisää tekstiä/kuvia](#)[+ Lisää sivunvaihto](#)**14. Tulevaisuudessa toivoisin kuntoutusohjauksessa hyödynnettävän (voit valita useampia)**

- kuntoutusohjausta etäyhteyksien välityksellä
- valmiita videotallenteita arjen tukemiseksi
- kirjallista materiaalia
- kotikäyntejä
- vastaanottokäyntejä
- jotakin muuta, mitä?

Kysely lastenneurologian potilaiden vanhempien kokemuksista saamastaan kuntoutusohjauksesta ja tuesta.

16. Koen, että käynneillämme

- minua on kuunneltu
- olen saanut vaikuttaa tehtäviin suunnitelmiin
- en tullut kohdatuksi. Olisin toivonut

18. Mahdollisia toiveita, kehitysideoita:

19. Haluan kiittää, antaa palautetta:

17. Näihin asioihin toivoisin saavani tukea/apua kuntoutusohjaajalta kuntoutusprosessin aikana:

