

IHASTUTTAAKO VAI VIHASTUTTAAKO?

Perheiden tyytyväisyys NF-walker®- lasten
kävelyn apuvälineeseen

Laila Paananen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2009

Kuntoutusohjaus ja - suunnittelu
Sosiaali- ja terveysala





Tekijä(t) PAANANEN, Laila	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 23.11.2009
	Sivumäärä 63+6	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi Ihastuttaako vai vihastuttaako? Perheiden tyytyväisyys NF-Walker®- lasten kävelyn apuvälineeseen		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja - suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Perttinen, Pirkko		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä Liikuntavammaisen lapsen kuntoutukseen kuuluu kiinteänä osana erilaiset apuvälineet, joilla lisätään lapsen itsenäistä liikkumista ja osallistumista arjen tilanteisiin sekä haluamiinsa toimintoihin. Niiden tarkoituksena on myös helpottaa vanhempia lapsen avustamisessa. Opinnäytetyötä ohjaa ekokulttuurinen näkemys siitä, että perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Siten lähtöajatuksena on, että oikein valitulla apuvälineellä oikeaan aikaan voidaan vaikuttaa myönteisesti lapsen kasvuun ja kehitykseen, ja samalla arjen sujumiseen ja perheen hyvinvointiin. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia NF-Walker®- lasten kävelyn apuvälineen käyttäjien ja heidän perheidensä tyytyväisyyttä apuvälineeseen ja apuvälinepalveluun. Kävelytelineen ominaisuuksia ja käytön luomia toiminnan ja osallistumisen mahdollisuuksia tarkastellaan käyttäjien ja heidän perheidensä kokemusten ja mielipiteiden perusteella. Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin QUEST 2.0 – apuvälinetyytyväisyyttä arvioivaa mittaria. Haastattelututkimukseen osallistui 12, 3- 25-vuotiasta lasta perheineen ympäri Suomea. Tutkimuksen tulosten mukaan NF-Walkeriin® oltiin oikein tyytyväisiä samoin kuin apuvälinepalveluun. Perheet pitivät kaikkien tärkeimpinä ominaisuuksina tarkoituksenmukaisuutta ja käytön helppoutta. Kävelytelineellä liikkuaan lapset osallistuivat kotona, päiväkodissa ja koulussa yhteisiin leikki-, peli- ja ulkoiluhetkiin, tutkivat lähiympäristöään ja osallistuivat arjen askareisiin. Seitsemän lasta käytti NF-Walkeria® sekä seisomiseen että kävelyyn. Tutkimuksesta saatu tieto hyödyttää apuvälinealan ammattilaisia heidän arvioidessaan lapsen kävelyn apuvälineen tarvetta ja vertaillaessaan eri vaihtoehtojen hyötyjä ja vaikutuksia lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä perheen arjen sujumiseen.		
Avainsanat (asiasanat) liikuntavamma, lapsi, perhe, apuväline, kävelyteline, NF-Walker®, QUEST2.0- apuvälinetyytyväisyysmittari		
Muut tiedot		



Author(s) PAANANEN, Laila	Type of publication Bachelor's / Master's Thesis	Date 23.11.2009
	Pages 63+6	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Delight or anger? Families' satisfaction with the NF-Walker®-child's walking aid		
Degree Programme Degree Programme in Rehabilitation Counselling		
Tutor(s) PERTTINÄ, Pirkko		
Assigned by		
Abstract <p>An integral part of the habilitation of a physically disabled child is the variety of assistive devices which increase the child's independent mobility and participation in everyday situations. They are also intended to facilitate the parents in assisting the child.</p> <p>The leading idea in the thesis was an eco-cultural view of the fact that the fluidity of a family's everyday life, the parents' well-being and a child's development are closely linked to each other. Thus, the point of departure was that a correct and well-timed selection of an aid can have positive effects not only on the child's growth and development, but also on the conduct of everyday life and the family's well-being.</p> <p>The purpose of this study was to survey the NF-Walker® - walking aid users' satisfaction with the device and the related device service. The properties of the device and the opportunities that it created for activity and participation were examined from the point of view of the users and their families. The study data was collected by using the QUEST 2.0 – meter for aid satisfaction. 12 families from all over Finland participated in the interviews.</p> <p>The results showed high level of satisfaction with the NF-Walker, as well as with the service. According to the families, the most important properties of the device were its effectiveness and ease of use. The children used the walker for a variety of activities at home, school and day-care centers as well as for joint play, games and outdoor moments. It also facilitated exploration of the environment and participation in the families' daily activities. Seven children used the NF-Walker® both for standing and walking.</p> <p>The information provided by the study will benefit professionals in assessing children's walking aids and in comparing the benefits of the different available alternatives and their impact on children's growth and development and on the conduct of families' everyday life</p>		
Keywords physical disability, child, family, assistive device, walker, NF- Walker®, QUEST 2.0		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 LIIKUNTAVAMMAN MERKITYS LAPSELLE	5
2.1 Liikuntavamma	5
2.2 Liikuntavamman vaikutus toimintakykyyn, kehon rakenteisiin ja toimintoihin	6
3 PERHEEN MERKITYS LAPSELLE	9
3.1 Arjen vaatimukset.....	9
3.2 Yhteiskunnan vaatimukset	10
4 KUNTOUKSEN MERKITYS LAPSELLE	11
5 APUVÄLINEIDEN MERKITYS LAPSELLE	13
5.1 Apuvälinepalvelut	15
5.2 Apuvälineen käytön seuranta	17
5.3 Apuvälinetyytyväisyysmittari QUEST 2.0	18
6 NF-WALKER® -LASTEN KÄVELYN APUVÄLINE	20
6.1 Seisomisen ja kävelyn apuvälineet.....	20
6.2 NF-Walker ®	22
6.3 Valmistaja ja maahantuoja	25
6.4 Kansainvälisiä käyttökokemuksia	26
7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT	28
8 AINEISTO, MENETELMÄ JA AINEISTON ANALYYSI.....	29
8.1 Aineisto	30
8.2 Aineiston kerääminen ja menetelmä	31
8.3 Aineiston käsittely.....	33
9 TULOKSET	33
9.1 Tyytyväisyys apuvälineeseen	34
9.2 Tyytyväisyys apuvälinepalveluun	39
9.4 Apuvälineen käyttötarkoitus ja käyttökokemuksia	44
9.5 Tulosten yhteenveto	47
10 POHDINTA.....	48
LÄHTEET	53
LIITTEET.....	58
Liite 1. Saatekirje.....	58

Liite 2.QUEST 2.0	59
Liite 3. QUEST 2.0 apuvälinetyytyväisyysmittarin osatekijäkohtainen analyysi	63

KUVAT

Kuva 1. NF-Walker® pienimmässä ja suurimmassa koossa.....	23
---	----

KUVIOT

KUVIO 1. Ikäjakauma ja käyttäjien lukumäärä(N=12).....	31
KUVIO 2. Tyytyväisyys apuvälineen mittasuhteet.....	35
KUVIO 3. Tyytyväisyys apuvälineen painoon.....	36
KUVIO 4. Tyytyväisyys apuvälineen osien kiinnittämisen ja säätämisen helppouteen.....	36
KUVIO 5. Tyytyväisyys apuvälineen turvallisuuteen ja luotettavuuteen..	37
KUVIO 6. Tyytyväisyys apuvälineen kestävyteen.....	37
KUVIO 7. Tyytyväisyys apuvälineen käytön helppouteen.....	38
KUVIO 8. Tyytyväisyys apuvälineprosessiin.....	40
KUVIO 9. Tyytyväisyys apuvälineen huolto- ja korjauspalveluun.....	41
KUVIO 10. Tyytyväisyys apuvälineen käytön ohjaukseen.....	42
KUVIO 11. Tyytyväisyys apuvälineen käyttöönoton jälkeiseen tukeen...	43
KUVIO 12. Tyytyväisyyden osatekijät tärkeysjärjestyksessä (N=12).....	44

TAULUKOT

TAULUKKO 1.Gross Motor Function Classification System GMFCS.....	7
TAULUKKO 2.NF-Walkerin® ominaisuudet.....	24
TAULUKKO 3. Tyytyväisyys apuvälineeseen ja apuvälinepalveluun.....	34

1 JOHDANTO

Lapsi, jolla on liikuntavamma elää perheineen tavallista lapsiperheen arkea. Tosin tämä arki on höystetty hoidolla, kuntoutuksella, palveluviidakolla ja apuvälineiden runsaudella. Arki voi siten muodostua melkoisen kuormittavaksi perheelle ja aika yhdessäoloon ja yhteisiin hetkiin jää vähäiseksi.

Kelan vaikeavammaisten kuntoutukseen liittyvään tutkimukseen osallistuneita lapsiperheitä pyydettiin arvioimaan lapsen vamman tai sairauden aiheuttamaa haittaavuuden astetta ja runsas kolmasosa vastanneista vanhemmista arvioi haittaavuuden erittäin suureksi. Lapsen vammaisuus myös väsytti ja kuormitti vanhempia ja teetti konkreettisesti ylimääräiseksi koettua työtä. CP-vammaisten lasten vanhemmat pitivät lapsensa tärkeimpinä kehityshaasteina fyysistä toimintakykyä ja toimimista päiväkodissa ja koulussa. (Härkäpää, Järvikoski & Hokkanen 2009, 222- 233.)

Lapsen kuntoutuksen tavoitteena on tukea yksilöllistä kehitystä koko kasvuiän ajan, vähentää lapsen toiminnallista haittaa arkielämän tilanteissa ja pyrkiä mahdollisimman itsenäiseen elämään. Kuntoutukseen kuuluu kiinteänä osana erilaiset apuvälineet, joilla pyritään lisäämään lapsen itsenäistä liikkumista ja osallistumista haluamiinsa toimintoihin. Niiden tarkoituksena on myös helpottaa vanhempia lapsen avustamisessa.

Tätä opinnäytetyötä ohjaa ekokulttuurinen näkemys siitä, että perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Siten lähtöajatuksena on, että oikein valitulla apuvälineellä oikeaan aikaan voidaan vaikuttaa myönteisesti lapsen kasvuun ja kehitykseen, ja samalla arjen sujumiseen ja perheen hyvinvointiin.

Lapsen apuvälineen hankinnassa onkin huomioitava monta tekijää: sekä lapsen että perheen hyöty yhdistettynä yhteiskunnan hyötyyn eli taloudellisuuteen: siis sen parempi apuväline mitä enemmän se tyydyttää näitä kaikkia osapuolia. Tärkeintä on kuitenkin, että lapsen hyöty ei kärsi muiden kustannuksella.

NF-Walker® on lasten kävelyn apuväline. Sitä katsoessa tulee mieleen monta lasten kävelyn apuvälineen hankintaprosessia, opinnäytetyöntekijän fysioterapeutti työvuosien ajoilta, joissa lapsen tarpeita vastaavaa tuotetta ei kokeiluista huolimatta löytynyt ja joihin NF-Walker® olisi vastannut. Lisäksi mieleen tuli monia käyttömahdollisuuksia ja niihin liittyviä kysymyksiä: Toimisiko teline itsenäisen kävelyn lisäksi seisomatelineenä? Lisääkö se lapsen osallistumista ylipäätään erilaisiin toimintoihin? Miten lapsi siihen avustetaan? Miten se kulkee sisällä ja ulkona? Onko se luotettava ja kestävä? Voisiko tämän apuvälineen avulla helpottaa perheen arkea?

Tämän tutkimuksen tehtävänä on antaa vastauksia edellä mainittuihin kysymyksiin perehtymällä tarkemmin NF-(Norsk Funktion) Walker® -lasten kävelyn apuvälineeseen. Kävelytelineen ominaisuuksia ja käytön luomia toiminnan mahdollisuuksia tarkastellaan käyttäjien ja heidän perheidensä kokemusten ja mielipiteiden perusteella. Tutkimuksessa käytetään QUEST 2.0 – apuvälinetyytyväisyyttä arvioivaa mittaria. Sen avulla haastattelemalla kerättiin perheiden tyytyväisyyskokemuksia tästä apuvälineestä ja apuvälineprosessista. Avokysymysten avulla selvitettiin tarkemmin apuvälineen tarkoituksenmukaisuutta ja käytön mahdollisuuksia lapsen ja perheen elämässä.

Haastatteluun osallistui 12 perhettä ympäri Suomea. Tutkimuksen tulosten mukaan NF-Walkeriin® oltiin tyytyväisiä samoin kuin apuvälinepalveluun. NF-Walkerilla® liikkeessään lapset osallistuivat päiväkodissa ja koulussa yhteisiin liikunnallisiin leikkeihin ja peleihin sekä ulkoiluun. Kotona lapset osallistuivat lisäksi arjen askareisiin, yhteisiin leikki-, peli- ja ulkoiluhetkiin sekä tutkivat itsenäisesti lähiympäristöään. Seitsemän lasta oli lopettanut seisomatelineen käytön ja käyttivät NF-Walkeria® seisomiseen ja kävelyyn.

Tutkimuksesta saatu tieto hyödyttää apuvälinealan ammattilaisia heidän arvioidessaan lapsen kävelyn apuvälineen tarvetta ja vertaillaan eri vaihtoehtojen hyötyjä ja vaikutuksia lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä perheen arjen sujumiseen. QUEST-lomake on helppo apuväline apuvälineen

käytön seurantaan. Se on nopea ja yksikertainen tapa kerätä asiakkailta tietoa apuvälinetyytyväisyydestä ja palvelun laadusta.

2 LIIKUNTAVAMMAN MERKITYS LAPSELLE

2.1 Liikuntavamma

Sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa ihmisen toimintakykyyn, hänen mahdollisuuksiinsa toimia ja osallistua itselleen mielekkääseen toimintaan. Lapsilla ja nuorilla eriasteinen vamma tai sairaus estää ikätasoista toimintaa ja tervettä kehitystä.(von Wendt 2001,398;Väisänen 2001,5.)

Lapsen liikuntavamma voi olla synnynnäinen tai tapaturman aiheuttama vamma, sairaus tai sairauden jälkitila tai vaikean tapaturman tai sairauden aiheuttama vioittuma. Liikuntavammoihin kuuluvat muun muassa CP - vammat, alaraaja-amputaatiot, selkäydinvammat, raajojen epämuodostumat ja puutokset, kasvu- ja luutumishäiriöt, keskushermostosairaudet, kasvaimet ja reumataudit. (Kuntoutussäätiön tietopaketti, Liikuntavammat 2006)

Von Wendtin (2001,399) mukaan lapsilla esiintyy liikuntavammaisuutta viidellä lapsella tuhannesta. Vammaisuuden aiheuttama liikuntarajoitteisuus voi olla pysyvä, etenevä, paraneva tai vaihteleva. Yhteistä on kuitenkin se, että sillä on monenlaisia vaikutuksia lapsen elämään ja erityisesti se rajoittaa tai estää lapsen liikkumista ja itsenäistä toimintaa sekä aiheuttaa eriasteista riippuvuutta apuvälineisiin ja toisen henkilön apuun. (Von Wendt 2001,399.)

CP-vamma on yleisin lasten liikuntavammaisuuden aiheuttaja. Se määritellään motoristen aivokeskusten varhaisten vammojen tai kehityshäiriöiden jälkitiloiksi. Kyseessä on jatkuva säätelyn häiriö lihasjänteittä ja tahdonalaisia liikkeitä säätelevissä keskushermoston osissa, jonka seurauksena lapsen on vaikea ylläpitää kehon asentoja ja tasapainoa, tehdä liikkeitä ja liikkua kontrolloidusti. CP-vammoihin liittyy erilaisia liitännäisongelmia kuten kuulon ja näönkäytön vaikeuksia, suun alueen häiriöitä, kommunikoinnin ja käyttäytymisen ongelmia, kognitiivisia häiriöitä, epilepsiaa ja tuki- ja

liikuntaelinongelmia. (Kaski 2009, 132- 133; Rosenbaum 2005,979; Autti-Rämö 2004.)

Jokainen lapsi on oma ainutlaatuinen persoona ja myös vamman merkitys muotoutuu hänelle omanlaisekseen. Jos lapsi on syntymästään saakka liikuntavammainen, hän ei koe liikuntakyvyn menetystä, kuten tapaturmaisesti liikuntakyvyn menettävä lapsi. Hänen maailmansa muotoutuu sellaiseksi, kuin se vamman kanssa on mahdollista jo syntymästä alkaen.(Lapsen liikuntavamma 2009.)

2.2 Liikuntavamman vaikutus toimintakykyyn, kehon rakenteisiin ja toimintoihin

Liikuntavamman vaikutusta lapsen karkeamotoriikkaan voidaan luokitella esimerkiksi Gross Motor Function Classification systeemillä. (GMFCS.)Tätä viisitasoista luokittelusysteemiä käytetään yleisesti 0-12-vuotiaiden etenkin CP-vammaisten lasten toimintakyvyn arviointiin. Luokittelu perustuu lapsen oma-aloitteiseen kykyyn liikkua painottaen istumista, siirtymistä ja liikkumista. Eri tasojen välisten erojen tulee olla merkityksellisiä päivittäisessä elämässä. Erot perustuvat toimintakyvyn rajoituksiin ja liikkumisessa käytettävien apuvälineiden tarpeeseen.(GMFCS- Expanded and revised 2007,Rosqvist 2009, 15.) Karkeasti voidaan arvioida, että kävelyn apuvälineitä käyttävien lasten toimintakyky luokitellaan tasolle III-V.(taulukko1.)

TAULUKKO 1.Gross Motor Function Classification System GMFCS
(Rosenbaum 2005,971;Rosqvist 2009,15.)

Taso	Toiminta
I	Kävelee ilman rajoitteita sisällä, ulkona, portaissa; juoksemisen ja hyppimisen nopeus, tasapaino ja koordinaatio ovat heikentyneet.
II	Kävelee sisällä, ulkona ja portaissa tukien kaiteesta; kokee rajoituksia kävellessä epätasaisilla ja kaltevilla pinnoilla ja tungoksessa tai ahtaissa tiloissa.
III	Kävelee sisällä tai ulkona apuvälineiden (kävelykeppi, kyynärsauva, rollaattori tai muu kävelytuki, joka ei tue

	vartaloa) <i>kanssa ja ehkä myös portaissa tukien kaiteesta.</i> Yläraajojen toimintakyvystä riippuen henkilö kykenee kelaamaan itsenäisesti pyörätuolilla tai häntä kuljetetaan pyörätuolilla pitkillä matkoilla tai ulkona epätasaisessa maastossa.
IV	<i>Liikkumiskyky on rajoittunutta;</i> saattaa käyttää moottoroitua pyörätuolia tai häntä kuljetetaan manuaalisella pyörätuolilla ulkona liikkussa.
V	<i>Liikkumiskyky on vaikeasti rajoittunutta huolimatta apuvälineistä;</i> henkilöä kuljetetaan manuaalisella pyörätuolilla.

Maailman terveysjärjestön WHO:n kansainvälinen toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden luokittelu ICF(International Classification of Functioning Disability and Health) pyrkii kuvaamaan ihmistä kokonaisuutena. Se kuvaa toiminnallista terveydentilaa ja toimintakykyä eli sitä miten ihminen selviytyy päivittäisistä tehtävistään, miten ihminen osallistuu elämäntilanteisiinsa, millaisia ovat elinolosuhteet ja yksilölliset tekijät. (Sipari 2008,26).

Ajattelutapa korostaa dynaamista vuorovaikutusta ihmisen toimintakyvyn ja ympäristön välillä. Ihmisen elämään liittyvät luokittelun osa-alueet ovat ruumiin toiminnot ja rakenteet, suoritukset ja osallistuminen sekä yksilö- ja ympäristötekijät. Mallissa tarkastellaan toimintakykyä toisaalta ruumiin/kehon toimintojen, toisaalta suoritusten ja osallistumisen pohjalta. Muutos yhdellä osa-alueella vaikuttaa muihinkin.(WHO, Stakes 2004,8.)

ICF- ajattelun mukaisesti voidaan liikuntavammaisen lapsen liikkumisen vaikeutta kuvata seuraavasti: itsenäisen kävelykyvyn puutteeseen vaikuttavat kehon rakenteiden ja toimintojen vajavuudet kuten virheasennot, lihasheikkoudet, tasapainon hallinnan ja vuorottaisen liikkeen tuottamisen vaikeus. Nämä vaikeudet näkyvät toiminnan rajoituksina esimerkiksi siirtymisessä paikasta toiseen ja osallistumisessa päiväkodin tai koulun yhteisiin toimintahetkiin muiden lasten kanssa.

ICF:n mukaan apuvälineet kuuluvat liikuntavammaisen lapsen välittömään fyysiseen ympäristöön aihealueelle tuotteet ja teknologia.(WHO, Stakes 2004,16.) Tätä luokitusta mukaillen voidaan NF-walkerin® käytölle asettaa

tavoitteita. Pää tavoitteena voisi olla lapsen itsenäisyyden ja oman elämän hallinnan vahvistuminen ja osatavoitteina osallistuminen ikätasoiseen toimintaan päiväkodissa, liikkuminen kävellen ja kehon hyvä fyysinen terveys.

Liikuntavammaisuus vaikeuttaa lapsen normaalia kasvua. Siksi on tärkeää tunnistaa fyysiseen terveyteen liittyviä riskitekijöitä, joiden ehkäisemiseen vaikutetaan kävelyn ja seisomisen apuvälineillä.

Tutkimusten mukaan liikuntavammaisilla lapsilla on suuri riski sairastua **osteoporoosiin** (luuston haurastuminen) säännöllisen luustoa kuormittavan liikunnan vähäisyyden tai puuttumisen vuoksi. Lisäksi riittävän ravinnon saannin heikentyminen suun motoristen ongelmien vuoksi ja epilepsialääkitys altistavat osteoporoosille. Kliinisissä tutkimuksissa on todettu, että liikuntavammaisilla lapsilla on terveitä ikätovereitaan enemmän murtumia, jotka usein tulevat hyvin vähäisen vamman seurauksena. Lisäksi heillä on usein epäselviä luustokipuja, jotka voivat olla merkki osteoporoosista ja luuston mikromurtumista. (Kilpinen-Loisa 2006, 3-7.)

Tiedetään myös, että liikuntavamman seurauksena lapselle on suuri riski kehittyä **erilaisia tuki- ja liikuntaelimistön ortopedisia ongelmia ja kasvun häiriöitä**. Lihasten jatkuva jännitystila, poikkeavat asennot, toistuvat väärät liikkeet, lihasten ja nivelten muuttunut biomekaniikka aiheuttavat tukielinten vääränlaista kuormittumista, erityisesti CP-vammoissa. Ne johtavat rakenteellisiin virheasentoihin, nivelten jäykistymiin, lihaskireyksiin ja lihasten pituuskasvun häiriintymiseen. Erityisen riskialttiita lihaksia ovat alaraajojen kahden nivelen ylittävät lihakset kuten pohjelihakset, reiden takaosan lihakset, lonkan lähentäjä- ja ojentajalihakset. (Autti-Rämö 2004, 175.)

Ulkoisten tukien (erilaiset ortoosit, korsetit ja tuet) sekä lääkehoitojen (relaksantit ja botuliinitoksiinit) avulla pyritään vaikuttamaan ja ohjaamaan näiden edellä mainittujen lihasten normaalia kasvua ja ehkäisemään virheasentoja. Hoidoista huolimatta ortopedisiin korjausleikkauksiin päädytään usein. Leikkauksissa voidaan vaikuttaa pehmytkudokseen että luisiin rakenteisiin esimerkiksi vapauttamalla kireitä jäniteitä, siirtämällä lihasten kiinnityskohtia, pidentämällä jäniteitä ja muokkaamalla luustoa. (Pountney

2007,96). Leikkaushoito tulee kyseeseen vasta kun konservatiiviset hoitomuodot esimerkiksi fysioterapia, erilaiset asentohoidot ortoosien ja apuvälineiden avulla, eivät ole auttaneet, kehon virheellistä kuormitusta ei ole saatu hallintaan tai kävelykyky on vaikeutunut sekä nivelen sijoiltaanmeno on uhkaamassa.(Autti-Rämö 2004, 175 -176.) Apuvälineen tehtävänä on tällöin tukea lapsen hoitoa vaikuttamalla lihasjänteeseen, ehkäisemällä nivelten jäykistymiä eli kontraktuuria ja lieventämällä kipua.

3 PERHEEN MERKITYS LAPSELLE

Ekologisten eli yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa.

Teorian mukaan pienen lapsen merkittävin kasvuympäristö on koti ja lapsen elämää tarkastellaan kiinteänä osana perheen elämää ja perhe nähdään aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttajana. (Määttä1999, 77.)

Lapsen kasvaessa nousevat päiväkotia ja koulu sekä muut lapsen toimintaympäristöt merkittäviksi. Teorian perusajatuksena on, että jokaisen lapsen kehityksen perusta rakentuu päivittäisissä, toistuvissa toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa, joissa lapsi on mukana kotona, päivähoidossa ja koulussa. Päivittäisissä rutiineissa lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä ja osallistumalla yhteiseen toimintaan. Siten perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. (Rantala 2002, 10,22; Määttä & Männistö 1995,79.)

3.1 Arjen vaatimukset

Liikuntavammaisen lapsen perheessä eletään tavallista lapsiperheen arkea. Arkeen kuuluu päivittäisiä toimintoja aamupuuhia, hoitoon, kouluun ja työhön lähtöjä, kodinaskareita, leikkiä, ulkoilua, harrastuksia ja iltapuuhia.

Selviytyäkseen arjesta liikuntavammaisen lapsi tarvitsee apua ja tukea. Lapsi tarvitsee apua muun muassa liikkumisessa, peseytymisessä, wc-käynneillä,

ruokailussa ja pukeutumisessa. Lapsi saattaa tarvita vanhemman apua ja valvontaa ympärivuorokauden tai ainakin lapsen valveillaoloajan. Avun tarve vaihtelee ohjauksesta täydelliseen avustamiseen lapsen iästä ja vamman asteesta riippuen.

Perheessä arkirutiineja ja toimintatapoja mukautetaan ja päivittäistä aikataulutusta rytmitetään lapsen tarpeiden, hoidon ja avustamisen mukaan. Vanhemmat opettelevat uusia kasvatus- kuntoutus- ja hoitokäytäntöjä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004,54; Mattus 1993,10.) Päivittäisen arjen sujumisen ja lapsen liikkumisen tueksi tarvitaan erilaisia apuvälineitä kuten pyörätuolia, seisomatelinettä, kävelytelinettä, säädettävä sänkyä, WC- ja suihkutuolia sekä erityistuolia ruokailutilanteisiin. Paitsi että apuvälineet täyttävät kodin tilat, kodissa joudutaan mahdollisesti tekemään muutostöitä niiden käyttämisen onnistumiseksi.

Lisäksi vammaisen ja sairaan lapsen hoito ja kasvattaminen voi aiheuttaa vanhemmille erityisvaatimuksia ja lisävelvollisuuksia, esimerkiksi lääkityksen rytmittämisen, letkuruokinnan ja epilepsiakohtauksen hallinnan opettelua sekä sairauksista ja leikkauksista selviämistä. (Walden 2006; Kiviranta & Jokinen 2003; Rantala 2002; Mattus 1993.)

Liikuntavammaisen lapsen elämässä on paljon monenlaisia aikuisia toimijoita jotka huolehtivat lapsen kasvatuksesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. Lapsi, jolla on paljon toiminnanrajoitteita, tarvitsee aikuisen apua ja ohjausta myös leikkimiseen ja pelaamiseen toisten lasten kanssa. Vammaisen lapsi on ennen kaikkea lapsi ja perheensä jäsen. Hänen tärkeimmät roolinsa ovat perheenjäsenen ja leikkijän roolit. Näitä rooleja tuetaan kasvatuksella, kuntoutuksella ja hoidolla. (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004,103-121.)

3.2 Yhteiskunnan vaatimukset

Arjen vaatimusten ohella vammaisen lapsen vanhemmat ovat tekemisissä yhteiskunnan lapsiperheiden etuuksista huolehtivien julkisten laitosten kanssa. Lisäksi vanhemmat joutuvat verkostoitumaan usean eri viranomaistahon kuten

terveyden- ja sosiaalihuollon ja koulutoimen kanssa.(Pollari 2008,40.) Käytännössä tämä tarkoittaa lääkäri- ja terapiakäyntejä, sairaalahoitoa, erilaisten virallisten hakemusten täyttämistä ja palavereja näiden eri tahojen kanssa.

Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä arkielämä on ollut usean tutkimuksen, selonteon ja kannanoton kohteena. Tutkimukset ovat painottuneet ekokulttuurisesti ja niissä on käsitelty perheen hyvinvointia, heidän saamiaan palveluja ja tukitoimia.(Malmym. 2004,52.) Tutkitun tiedon mukaan vammaisen lapsen perheille tarkoitetut tukitoimet ja palvelut eivät vastaa tarvetta, ovat pirstaloituneina usealle eri taholle, vaativat perheiltä työtä ja vaivaa löytää juuri heidän tarpeisiinsa sopivat palvelut. Tämän lisäksi arjen ja kuntoutuksen yhteensovittaminen koetaan ongelmalliseksi.(ks. Waldén 2006; Rantala 2002;Niskanen 2001; Määttä 1999;Tauriainen 1995; Mäki 1993; Virpinranta-Salo 1992.)

Lapsen vammaisuudesta aiheutuvat toiminnalliset vaikeudet arjessa, liikkumisessa, omatoimisuudessa ja kommunikoinnissa eivät siis itsessään heikennä perheiden elämänhallintaa vaan niiden kanssa opitaan elämään. Kuitenkin on selvää, että lapsen vammaisuus vaikuttaa kaikkeen myös perheen taloudellisesta tilanteesta ja vanhempien keskinäiseen suhteeseen. (Tauriainen 1995;Mäki 1993;Virpinranta-Salo 1992).

4 KUNTOUTUKSEN MERKITYS LAPSELLE

Ekologinen ajattelutapa on vaikuttanut myös lasten kuntoutuksen kehittämiseen. Teoria on asettanut vaateita muuttaa suuntaviivoja diagnoosipohjaisista palveluista ja tukimuodoista lapsi- ja perhelähtöiseen, moniammatillisesti suunniteltuun kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen.

Kuntoutus selonteon (2002,3) mukaan kuntoutus voidaan määritellä ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen. Kuntoutus on suunnitelmallista ja monialaista, usein

pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa hallitsemaan elämäntilanteensa. (Mt.3)

Kivirannan ja Jokisen (2003,26) mukaan lasten kuntoutuksen keskeisenä periaatteena on kuntoutuksen mahdollisimman varhainen aloittaminen, jolloin lapsen normaalia kehitystä tukemalla pyritään välttämään toiminnallisten haittojen syntyminen.

Tähän tutkimukseen osallistuneet lapset perheineen ovat lastenneurologisen kuntoutuksen asiakkaita. Lasten neurologisen kuntoutuksen kohteena ovat lapset ja nuoret, joilla on jokin synnynnäinen tai hyvin varhain saatu neurologinen tila tai jotka ovat vammautuneet myöhemmin kasvu- ja kehityskaudellaan. Se on osa erikoissairaanhoidoa ja koostuu karkeasti ryhmiteltynä erilaisista yksilö- ja ryhmäterapioista, apuvälineistä, sopeutumisvalmennuksesta, vapaa-ajan harrastuksista ja esteettömistä ympäristöistä sekä päivähoito- ja kouluratkaisuista. (von Wendt 2001, 398).

Kuntoutuksesta muotoutuu usein lapselle perheineen pitkäaikainen ja kokonaisvaltainen prosessi, joka on sovitettava osaksi arkea päivähoiton ja koulun ohella. (ks.von Wendt 2001; Autti-Rämö 2004; Melamies&ym. 2004; Koivikko & Korpela 2004;Koivikko & Sipari 2006.) Lapsen kuntoutusta ohjaa kuntoutussuunnitelma, joka tehdään yhdessä vanhempien, päiväkodin ja koulun sekä muiden lapsen lähitahojen kanssa moniammatillisena yhteistyönä 1-3 vuodeksi kerrallaan. Kuntoutussuunnitelmaan tulee kirjata myös lapsen apuvälineet sekä niiden käyttötarkoitus ja tavoitteet.

Kuntoutuksen suunnittelun tulee olla oikea-aikaista ja tulevaisuuteen suuntautuvaa. Tärkeää on huomioida lapsen normaalin ikätason kehitys, liikuntavammaisen lapsen kasvun ja kehityksen erilaisuus sekä kehittyvän lapsen elämänkaaren vaiheet ja aikuisuus. Kuntoutuksen kohdistamisessa oikea-aikaiseksi ”täsmäterapiaksi” hyödynnetään tietoa siitä, että kehittyvällä ja kasvavalla lapsella on vaihteleva määrä iänmukaista kehityspotentiaalia ja tiettyjä kypsyyskausia, jolloin taitoja opitaan helpommin. (Autti-Rämö 2008, 485; Koivikko & Korpela 2004, 648; Kiviranta& Jokinen 2003,26.)

Kun vammaisen lapsi ja nuori kehittyy taidoissaan iän myötä samalla hänen kuntoutukseen liittyvät tarpeensa muuttuvat. Liikuntavammaisuuden aiheuttamat rajoitukset voivat muuttua pysyviksi tai jopa lisääntyä aikuisuudessa. Lapsen yksilöllisen kehityksen ennustaminen onkin haasteellista, riippuen monista tekijöistä, edellyttäen lapsen hyvää tuntemista ja monialaista osaamista sekä lapsen pitkäaikaista seurantaa. (Koivikko& Sipari 2006,49-50;Autti-Rämö 2008,480.)

Lapsen kasvamiseen ja siten myös kuntoutukseen tulee liittyä iloa, leikkiä ja riemua ja sen kokemista mielellään vertaisryhmässä, omien sisarusten, oman pihan, päiväkodin ja koulun lasten kanssa. Kaikissa arkisissa ympäristöissä on kuntoutuksellisia elementtejä, niistä vain täytyy perheen tulla tietoiseksi. (Melamies ym. 2004,109.)Kuntoutuksen ammattilaisten tulee tunnistaa ne tekijät, jotka estävät tai tukevat lapsen osallistumista näihin toimintoihin. (Kanto-Ronkanen 2008,10). Sopivalla apuvälinevalinnalla voidaan mahdollistaa lapsen osallistuminen perheen yhteiseen arjen puuhastelun: leikkimiseen, pelailuun, kepposteluun, siivoukseen, pyykinpesuun unohtamatta yhteisiä ulkoilu- ja lepo hetkiä. Kuntoutuksen ei siis tarvitse olla rankkaa aikataulutettua puurtamista.

5 APUVÄLINEIDEN MERKITYS LAPSELLE

Apuvälineet ovat kiinteä osa liikuntavammaisen lapsen kokonaisvaltaista kuntoutusta lisäten toimintakykyä, terveyttä ja hyvinvointia. Ne tukevat lapsen kehitystä ja edistävät ikätasoon kuuluvaa toimintaa sekä helpottavat lapsen ja hänen vanhempiansa arkea.(Palisano&Lally 2007,1;Korpela &Nieminen 2001,18.)

Apuvälineiden avulla lapsella on mahdollisuus lisätä itsenäistä suoriutumistaan liikkumisessa ja päivittäisissä toiminnoissa. Ne auttavat kuulemisessa, näkemisessä ja kommunikoinnissa. Apuvälineiden avulla lapsella on mahdollisuus oppia, tehdä valintoja ja saada kokemuksia ympäristöstä sekä osallistua erilaisiin toimintoihin. Lisäksi apuväline on

henkilökohtaisen kasvun tukena vahvistamassa lapsen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia valmiuksia. (Konola, Töytäri & Kallanranta 2008,565;Koistinen & Korkalainen 2005,10.) Apuvälineet voivat toimia myös tilapäisinä terapia- ja harjoitusvälineinä kuntoutumisen tukena.

Lasten apuvälineiden käyttöä on Suomessa tutkittu melko vähän. 1990-luvulla on tehty muutamia laajempia tutkimuksia, joista Petäkoski-Hult (1995, 53- 55) on tutkinut ympäristönhallintalaitteiden ja tietokonepohjaisten kommunikoinnin apuvälineiden käyttöä, vaikutuksia ja kustannuksia eri toimijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen asiakasnäkökulmaa edusti kuusi vaikeavammaista henkilöä, joista osa oli lapsia vanhempineen ja tukiverkostoineen. Tutkittavat olivat tyytyväisiä apuvälineeseensä ja sen hankintaprosessiin, tyytymättömyyttä taas ilmeni lähinnä käytön opastuksessa. Apuvälineitä käyttäessään tutkittavat kokivat itsensä itsenäisemmiksi ja riippumattommiksi toisten avusta.(Petäkoski-Hult 1995, 133 -134.)

Korpela (1991) selvitti apuvälineiden vaikutusta lasten sosiaaliseen toimintakykyyn. Tulosten mukaan apuvälineet lisäsivät lapsen mahdollisuutta ottaa kontaktia toisiin ihmisiin ja motoriikan kehittymisen myötä lisääntyi vartalon hallinta, käsien toimintakyky ja katseen kohdistaminen. Vuonna 1993 Korpela tutki myös lasten apuvälineiden käyttöä kotona, päiväkodissa ja koulussa sekä niiden kustannuksia. Suurin apuvälineryhmä oli liikkumisen apuvälineet ja 65 % vastanneista perheistä koki hyötyneensä apuvälineestä. Tuloksissa todettiin myös, että 15 % apuvälineistä jäi käyttämättä ja joka neljäs väline oli liian pieni. Tutkimuksessa myös todettiin käytön seuranta tarpeelliseksi lapsen kasvun ja vammaisuudessa tapahtuvien muutosten vuoksi. (Korpela 1991.)

Liikuntavammaisten koululla Ruskeasuolla oli vuonna 2000 apuväline- ja terapiapalveluihin liittyvä projekti. Himanen (2001) teki projektissa opinnäytetyön, jossa selvitettiin koulun oppilaiden ja vanhempien kokemuksia ja tyytyväisyyttä apuvälinepalveluihin. Tulosten mukaan vähän alle puolet vastaajista arvioi palvelun toimivan hyvin tai erittäin hyvin. 66 %:n mielestä

hankintaprosessi kesti liian kauan ja 47 % vanhemmista halusi olla enemmän mukana apuvälineen hankinnassa. (Himanen 2001.)

5.1 Apuvälinepalvelut

Apuväline on väline tai laite, jonka tarkoituksena on tukea henkilöä, jonka toimintakyky ja osallistuminen on sairauden, vamman, kehitysviivästymän tai ikääntymisen seurauksena heikentynyt. (Salminen 2003, 15.)

Lainsäädäntömme mukaan julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon vastuulla on järjestää apuvälineet niitä tarvitseville henkilöille. Apuvälinepalveluiden järjestämisvastuu on siten kunnilla ja kuntayhtymillä. Apuvälineiden ja apuvälinepalvelujen saamisen edellytyksenä on lääkärin toteama sairaus, vamma tai toimintavajavuus ja sellaisen aiheuttama apuvälineen tarve. Apuvälinepalveluihin kuuluvat apuvälinetarpeen määrittely, välineiden sovitus ja kokeilu, luovutus omaksi tai lainaksi, käytön opetus ja seuranta sekä apuvälineen huolto. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991; Apuvälinenimikkeistö 2004,19; Konola, Hurnasti, Leivo, Hiltunen & Virtanen 2003, 34.)

Lasten apuvälineiden hankinta on keskittynyt erikoissairaanhoidon, keskussairaaloihin ja yliopistollisiin sairaaloihin ollen osa lääkinnällistä kuntoutusta. **Lääkinnälliseen kuntoutukseen** kuuluvia apuvälineitä ovat lääkinnällisin perustein todetun toimintavajavuuden korjaamiseen tarkoitetut välineet tai vastaavat laitteet, joita vajaakuntoinen henkilö tarvitsee selviytyäkseen päivittäisissä toiminnoissaan. (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 1015/1991; Apuvälinenimikkeistö 2004,19; Konola ym. 2003, 34.)

Eri sairaanhoitopiireissä on erilaisia käytäntöjä huolehtia lasten apuvälineistä. Pääsääntöisesti lastenneurologinen työryhmä yhdessä apuvälinekeskuksen kanssa vastaa apuvälineiden hankintaprosessista. Apuvälinealan ammattilaiset ovat usein fysio- ja toimintaterapeutteja tai apuneuvoteknikoita. Kyseiset välineet ovat lapselle maksuttomia ja ne laskutetaan

erikoissairaanhoidon kuluina lapsen kotikunnalta. (Koistinen & Korkalainen 2005,10.)

Apuvälinepalveluiden ei katsota oleva kiireellistä toimintaa. Kuitenkin laadittujen kiireellisyyskriteerien mukaan ensisijaisesti hankitaan ne välineet, jotka ovat välttämättömiä ihmisen arjen sujumiselle ja itsenäisen suoriutumisen tukemiselle. Myös lapsen kehityksen ja kasvun aiheuttamat vaatimukset kuuluvat apuvälinepalveluiden ensisijaisuuden listalle. (Konola,Töytäri &Kallanranta 2008,570.)

Apuvälineen hankintaprosessit muotoutuvat useasta eri toimijasta, jotka vaikuttavat siihen, että palvelu onnistuu laadukkaasti asiakaslähtöisesti asiantuntijuudella. Asiakkaan lisäksi näitä toimijoita ovat virallinen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta, julkinen rahoitus ja yritystoiminta. Sosiaali- ja terveydenhuollon vastuulla on apuvälineen hankintaprosessi, ja asiakas saa palvelun osana terveydenhuoltoaan. (Petäkoski-Hult1995.)

Apuvälinepalvelut ovat osa julkisia palveluja eikä siten kilpailuasetelmaa synny. Asiakas ei voi valita apuvälinepalvelun tuottajaa, vaan se määräytyy asuinpaikan mukaan. Apuvälinepalveluissa asiointisuhde ei siten ole symmetrinen, koska apuvälinepalvelua hoitava työntekijä edustaa lainsäädännölliseen valtaan perustuvaa asiantuntemusta ja asiakas on maallikon asemassa (Lumijärvi 1994,13).

Apuvälineet ostetaan julkisella rahoituksella niitä valmistavilta ja maahantuovilta yrityksiltä. Yritystoiminta käsittää apuvälineiden tuotekehityksen, valmistamisen, maahantuonnin, markkinoinnin, varastoinnin sekä jakelun.(Petäkoski-Hult 1995).

Monesta toimijatahosta riippumatta apuvälineen hankintaprosessin tulee olla lapsi- ja perhelähtöistä. Tällöin apuvälineen hankintaprosessissa huomioidaan lapsen kasvun ja kehityksen tarpeet sekä perheen tarpeet ja voimavarat. Apuvälineen tarpeen havainnointi onnistuu parhaiten kun se tehdään lapsen arjessa, päivärutiineissa ja vuorovaikutustilanteissa yhtä hyvin kotona, päivähoitossa kuin koulussa. Perheen voimavarojen ja tarpeiden arviointia

vahvistetaan yhteisellä keskustelulla ja haastattelulla.(Kanto-Ronkanen & Salminen 2003, 57-58.)

Usein arviointiin osallistuu lukuisia eri toimijoita kuten lapsi itse, hänen vanhempansa, päiväkodin tai koulun henkilökuntaa, mahdollisesti lapsen henkilökohtainen avustaja ja yksilöllisen fysioterapian tuottaja, apuvälineyksikön työntekijä ja apuvälineitä myyvän yrityksen edustaja. (Palisano&Lally 2007,1;Kanto-Ronkanen ym. 2003, 57-58.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinnan suosituksen (1999,11) mukaan:
”Asiakaslähtöisesti toimittaessa asiakkaan ja ammattilaisten välille syntyy aitoa, tasa-arvoista, kahdensuuntaista vaikuttamista ja vuoropuhelua.”

5.2 Apuvälineen käytön seuranta

Apuvälineen käytön seurannalla pyritään turvaamaan käyttäjälle turvallinen, tarkoituksenmukainen, käyttökuntoinen ja sopiva apuväline. (Konola&ym. 2008,572.) Lapsen apuvälineen käyttöä voidaan seurata esimerkiksi koti-, päiväkoti- ja koulukäynneillä haastatellen ja havainnoiden käyttöä käyttäjän luonnollisissa ympäristöissä. Lapsen perheineen, avustajien ja muiden eri ammattihenkilöiden tulee kiinnittää rutiininomaisesti huomiota apuvälineen käyttöön ja mahdollisiin muutos-, huolto- tai korjaustarpeisiin. Käytön seurannan apuna voidaan käyttää käytönseurannan lomakkeita tai erilaisia asiakaspalautekyselyjä. (Kanto-Ronkanen ym. 2003, 56 -76.)

Tässä opinnäytetyössä seurattiin lasten kävelyn apuvälineen käyttöä QUEST 2.0 – apuvälinetyytyväisyysmittarin avulla. Mittarin teoreettinen perusta on Marcia Schererin kehittämässä henkilön ja teknologian yhteensopivuusmallissa(Matching a Person with Technology - MPT). Mallin mukaan ihminen käyttää apuvälinettä ja on tyytyväinen siihen, kun apuvälineen hankintaprosessissa on huomioitu ympäristö- ja psykososiaaliset lähtökohdat, käyttäjän yksilölliset ominaisuudet, toimintakykyisyys, toiveet ja tarpeet, apuvälineet ominaisuudet ja toiminnot sekä sovitettu ne yhteen parhaalla mahdollisella tavalla. (Institute for Matching Person & Technology 2009.)

Asiakastyytyväisyys on osa palvelun laatua. Laatu tarkoittaa sitä, miten hyvin tuote tai palvelu vastaa asiakkaan odotuksia ja vaatimuksia eli miten hyvin asiakkaan tarpeet tyydyttyvät. Asiakkaan kokemus laadusta muodostuu sekä siitä mitä asiakas saa, että siitä miten palveluprosessi sujui. Käytettyään palvelua asiakas on joko tyytyväinen tai tyytymätön. (Ylikoski 2000, 118, 149.)

Tyytyväisyys tarkoittaa eri asioita eri ihmisille ollen siten suhteellinen ja aina subjektiivinen, yksilöllinen näkemys. Yleisesti ajatellaan, että tyytyväisyys on asenne palvelua, tuotetta, palveluntuottajaa tai yksilön terveydentilaa kohtaan. (Salminen 2005, 12; Rope & Pöllänen 1994, 59).

5.3 Apuvälinetyytyväisyysmittari QUEST 2.0

QUEST (Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology) versio 2.0 on Kanadassa kehitetty standardoitu asiakaskeskeinen mittari, jonka avulla arvioidaan henkilön tyytyväisyyttä apuvälineeseen ja siihen liittyviin palveluihin käytön eri vaiheissa. Mittarin avulla apuvälinealan ammattilainen voi selvittää asiakkaan odotuksia ja asennetta apuvälinettä kohtaan sekä kerätä tietoa apuvälineen hyödyistä käyttäjänsä jokapäiväisessä elämässä ja siten perustella hänen oikeuttaan apuvälineeseen. Sitä voidaan käyttää apuvälineiden suunnitteluun siten, että ne vastaavat käyttäjän tarpeita sekä apuvälineiden markkinointiin. (Salminen & Jääskeläinen 2008, 7; Salminen 2005, 15.)

Mittarin ovat kehittäneet toimintaterapeutti Louise Demers professorien Rhonda Weiss-Lambroun ja Bernadette Skan kanssa. Mittaria kehitettiin yli neljän vuoden ajan ja sen psykometrisia ominaisuuksia on testattu useissa tutkimuksissa muun muassa Kanadassa, Yhdysvalloissa ja Hollannissa. Tutkimustulosten mukaan QUEST on luotettava ja validi mittari. Mittarin katsotaan soveltuvan eri-ikäisille käyttäjille, jotka ovat saaneet apuvälineen käyttöönsä toiminnanvajavuuden vuoksi. QUEST on ensimmäinen käyttäjän tyytyväisyyttä arvioiva mittari, joka on kehitetty nimenomaan apuvälineen arviointiin. (mt.13)

QUEST 2.0 on arviointimittarin uusittu versio, ja se on käännetty usealle eri kielelle. Suomalainen versio on valmistunut marraskuussa 2005 Terveyden ja Hyvinvoinnin laitoksen (THL) toimesta. QUEST 2.0 -mittarin kyselylomake ohjekirjoineen on saatavilla sähköisessä muodossa THL:n verkkosivuilta. QUEST- kyselyjen tulokset tallentuvat laitoksen tietokantaan ja tavoitteena on saavuttaa kattava maan laajuinen apuvälineitä koskeva tiedosto, joka muissa pohjoismaissa jo on.

Jääskeläisen ja Salmisen toimesta tehtiin vuonna 2006 QUEST 2.0-mittarin käyttöönottoprosessi, jonka tarkoituksena oli tuoda mittari tunnetuksi ja osoittaa sen käyttökelpoisuus apuvälinetyytyväisyyden arvioimisessa. Tutkimusjoukkona oli kuuden sairaanhoitopiirin liikkumisen apuvälineitä sekä yksilöllisten jalkineita käyttäviä henkilöitä. (Jääskeläinen & Salminen 2008,7,37.)

Käyttöönottoprosessin yhteydessä testattiin QUEST 2.0 soveltuvuutta myös lasten apuvälinetyytyväisyyden arvioimiseen, samalla kun tehtiin opinnäytetyö(Backman 2006) asiakastyytyväisyydestä lapsen ja nuoren käyttämään manuaalipyörätuoliin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella. (Mt.15.)

Mittarin soveltuvuus-kyselyyn vastasi 45 henkilöä, jotka pääsääntöisesti olivat apuvälinettä käyttävän lapsen vanhempia, läheisiä tai avustajia. Lapset osallistuivat lomakkeen täyttämiseen omien kykyjensä mukaan. Lapsen nuori ikä tai toiminnanrajoitteesta johtuva kommunikointi- vaikeus esti lasta osallistumasta vastaamiseen. Vastaajista 93 % arvioi, että mittari soveltuu apuvälinetyytyväisyyden arviointiin, jos omainen tai avustaja täyttää sen yhdessä lapsen kanssa. (Mt.7,15).

Mittaria on käytetty myös kolmessa muussa apuvälinetyytyväisyyttä arvioivassa ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä. Suonpää ja Vehviläinen (2008) tutkivat Varsinais-Suomen alueen manuaalisen pyörätuolin käyttäjien tyytyväisyyttä. Kallio (2007) puolestaan tutki asiakkaiden tyytyväisyyttä sähköpyörätuoliin ja siihen liittyvään palveluun Etelä-Pohjanmaan

sairaanhoidopiirin alueella. Rämön ja Tikkasen (2007) opinnäytetyössä tutkittiin asiakkaiden tyytyväisyyttä sähköpyörätuoliin tai sähkömopediin Varsinais-Suomen ja Satakunnan sairaanhoidopiirien alueella. Tutkimusten tulosten mukaan apuvälineiden käyttäjät ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä apuvälineisiinsä ja apuvälinepalveluihin, kuitenkin niin, että palveluihin oltiin vähemmän tyytyväisiä. (Suonpää & Vehviläinen 2008;Kallio 2007;Rämö& Tikkanen 2007.)

6 NF-WALKER® -LASTEN KÄVELYN APUVÄLINE

6.1 Seisomisen ja kävelyn apuvälineet

Sanotaan, että ihminen on luotu liikkumaan ja pystyasennossa siirtyminen paikasta toiseen on sujuvinta, helpointa ja tehokkainta. Liikkumisen tarve lapsella liittyy oppimiseen ja omien rajojen tunnistamiseen.(Kruus-Niemelä, Pohjolainen & Alaranta 2008,587.)Kävely on normaalisti kehittyvälle lapselle itsestäänselvyys ja se opitaan noin yhden vuoden iässä. Ensin opitaan seisomaan, sitä seuraa käveleminen tukea vasten ja lopulta itsenäiset askeleet ilman apua.

Seisominen on tärkeää lapselle psykologisessa ja fysiologisessa mielessä. Pystyasennossa lapsi pääsee samalle tasolle, silmätysten, muiden lasten ja(aikuisten) kanssa pystyen ottamaan heihin kontaktia. Pystyasennossa keho ja luusto kuormittuvat lisäten luuston vahvuutta, mineralisoitumista ja edistäen pitkien luiden kasvua. Kehittyvälle lapselle pystyasento on merkittävä lonkkanivelen muotoutumiselle, painonkannattelun myötä reisiluunpää ohjautuu oikeaan kohtaan kuopassaan. (Palisano& Lally 2007,3).

Liikkumisen apuvälineillä mahdollistetaan lapsen omatoiminen tai avustettu liikkuminen silloin kun se on jostakin syystä rajoittunut. Ne antavat käyttäjälleen vapautta liikkua ja mahdollisuuksia osallistua erilaisiin toimintoihin sekä vähentävät avun tarvetta. Kävelyn ja seisomisen apuvälineet kuuluvat liikkumisen apuvälineisiin, joita ovat lisäksi pyörät,

sähkömopedit, sähköpyörätuolit, pyörätuolit, kepit, sauvat. (Kruus-Niemelä ym. 2008,587;Töytäri ym. 2003,129).

Kun liikuntavammaisen lapsi seisoo ja kävelee mahdollisimman tasapainoisessa ja luonnollisessa asennossa apuvälineen avulla, tavoitellaan silloin niveliin virheasentojen estymistä ja samalla asento toimii lihaskireyksiensä venyttäjänä. Lapsi saa jalkapohjiensa ja tasapainoisen painonkannattelun seurauksena kokemuksia kehostaan. Myös aineenvaihdunta, hengitys- ja verenkiertoelimistön toiminta tehostuu. Palisano ja Lally (2007,3) viittaavat Stubergin (1992) suositukseen näiden hyvien ominaisuuksien saavuttamisesta, että lapsen tulee seisoa mieluiten päivittäin 45-60 minuuttia kerrallaan mutta vähintään viitenä päivänä viikossa.

Apuvälinemarkkinoilla on tarjolla useanlaisia apuvälineitä seisomiseen ja kävelyyn. Seisomatelineet voidaan jaotella esimerkiksi selinseisonta - eli kippi, päinseisonta- ja istumasta – seisomaan - telineisiin. Seisomatelineissa on usein pyörät alla, jolloin sen siirtäminen paikasta toiseen onnistuu. Päinseisontatelineet ovat lasten käytössä yleisimpiä, koska ajatellaan sen tukevan seisoma-asennon motorista kehitystä, joka etenee päinmakuuasennosta konttausasennon kautta seisoma-asentoon. Lapsi tarvitsee tässä asennossa pään ja ylävartalon hallintaa, asento myös helpottaa käsien käyttöä.

Kippiteline valitaan lapselle, jolla oma vartalonhallinta, erityisesti pään ja ylävartalon alueella, on heikkoa. Seisomateline ja seisomapyörätuoli, jossa istuma-asennosta joko käsin vipuamalla tai sähköisesti nousee pystyasentoon, soveltuu isommille lapsille, joilla on kehon hallintaa ja, jotka kokonsa vuoksi ovat raskaampia avustettavia.

Kävelyn apuvälineitäkin on monenlaisia kepeistä ja sauvoista erilaisiin kävelykehikoihin. Rollaattoreista puhutaan silloin kun työnnetään pyörällistä telineä käsillä. Käsillä työntäminen vie lapsen kehon painopistettä eteenpäin käsille ja jaloissa päkiöille sekä ” lukitsee ” kätet muulta toiminnalta. Rollattorilla kävelystä tulee helposti eteenpäin kallistuvaa, jolloin lapsen lonkat

painuvat enemmän koukkuasentoon vaikeuttaen kävelyn ojennusvaihetta ja häiriten koko askellusrytmiä.

Dallari-nimitystä käytetään lapsen takana kulkevasta pyörällisestä telineestä, johon lapsi tukeutuu käsin. Tämä asento vahvistaa lapsen kehon ojennusta jolloin lapsi pystyy huomioimaan ympäristöään ja katsomaan menosuuntaan. Käsiin tukeutuminen tosin voi lisätä kehon jo epänormaalia lihasjänteyttä entisestään, jolloin pystyasento ojentuu liikaa taaksepäin ja samalla kävelyliikkeiden tekeminen vaikeutuu.(Farmer, 2003.)

Joillakin lapsilla käsien toiminnanrajoite estää käsiin tukeutumisen ja kiinnipitämisen. Heidän käyttönsä soveltuvia kävelytelineitä kutsutaan kävelytuoleiksi.(Hämähäkki ja Pony.) Kävelytuoleissa on istuinosa, joka ohjaa jalkojen asentoa ja johon lapsi voi tukeutua. Telineen heikkoutena nähdään se, että lapsi ei aina seiso alaraajoihinsa varaten vaan istuu tuen päällä. Näin kehon kannattelu ja kävelyn vaiheet jäävät vähäisiksi ja liikkuminen tapahtuu potkuttelemalla tai jalalla työntämällä.

Kävellessä ja seisoessa lapsi usein käyttää erilaisia tukia, tukikenkiä ja jalkaortooseja, joilla pyritään tukemaan ja ohjaamaan kehon kuormitusta pystyasennossa mahdollisimman tasaiseksi ja normaaliksi. Tavoitteena on myös kehon asennon hallinta seisoessa, nilkan ja polven liikkeen ohjaaminen kävellessä, lihasjänteyden normalisoiminen ja jalkaterän luuston kasvun ohjaaminen.(Autti-Rämö 2004,176;Cowan &Wintergold 2007,139.)

6.2 NF-Walker ®

Tässä opinnäytetyössä esitellään NF-Walker ® M5, joka on ainoa, markkinoilla oleva dynaaminen (muuntuva) kävely – ja seisomateline lapsille, jotka eivät pysty kävelemään tai seisomaan ilman apua. Se on kehitetty tukemaan lapsen itsenäistä liikkumista ja se sallii lapsen seisoa sekä opetella vuorotahtista kävelyä ilman käsiin tukeutumista. Näitä telineitä kutsutaan monissa Euroopan maissa nimellä Norsk Funktion- Walking Orthosis (NFWO) ja Englannissa sekä Pohjois-Amerikassa nimellä David Hart Walking Orthosis

(DHWO). Suomessa on vakiintunut nimi NF-Walker®. Englantilainen David Hart on tuotteen kehittäjä ja keksijä. EO-Funktion on tehnyt hänen kanssaan lisenssisopimuksen vuonna 1995. Siitä lähtien tuotetta, NF-Walker® M5, on valmistettu Norjassa. (EO-Funktion 2009, The David Hart Clinic, 2009.)



KUVA 1. NF-Walker® pienimmässä ja suurimassa koossa. (kuva EO-funktion)

NF-Walker® sopii lapsille, joilla liikkuminen on rajoittunut esimerkiksi CP-vamman, lihassairauksien, selkäydinvamman tai erilaisten oireyhtymien vuoksi. Telineessä seisoma-asento tuetaan pystysuoraksi, erillisen tuen avulla lantiosta, polvista ja nilkoista ja samalla estetään sivuttainen liike mutta sallitaan vapaa kävelyliike suoraan eteenpäin. Käyttäjä kannattelee kehon painoaan melkein kokonaan itse ja vartalonpaino on jakautuneena molemmille puolille tasaisesti. Seisominen ja käveleminen ohjautuvat fysiologisesti oikealla tavalla ja askeleenotto tapahtuu normaalin liikemallin mukaan. (EO-Funktion 2009.)

Apuväline säätty käyttäjän koon, vahvuuden ja liikkumismallien mukaan. Telineessä on 420 erillistä osaa ja sen paino on noin 10 kg. Se koostuu kahdesta osasta: tukiosasta ja pyörällisestä kehikosta, johon tuki kiinnitetään lantion kohdalta. Pehmustettu tukiosa ympäröi lantion ja kulkee metallisena kiskona alaraajojen sivuilla kiinnittyen alhaalla kenkiin ja ylhäällä lantiovyöhön. Tuen tarve vaihtelee lapsen mukaan, jollekin riittää kevyt lantiotuki ja jonkun kohdalla tarvitaan tukea rintakehän ja olkapäiden alueelle, jotta ylävartalon ja päänhallinta parantuisi. (mt.)

Tukiosaa puettaessa lapsi makaa selinmakuulla lattialla tai vastaavasti sängyllä. Lapsi avustetaan (nostetaan) pystyasentoon ja kiinnitetään lantiotuesta telineeseen. Kävelyn normaalia liikemallia voidaan tarvittaessa ohjata kuminauhoilla tai metallitangoilla, jotka kiinnittyvät jalkatukeen. (mt.)

Taulukko 2. NF-Walkerin® ominaisuudet (mukaillen tuotteen esittelyä David Hartin, EO-Funktionin ja Handico Finland Oy:n kotisivuilla)

NF-Walker ®
<ul style="list-style-type: none"> • Sen avulla saavutetaan kävelyn eri vaiheet, painonsiirrot sekä tasainen ja oikea-aikainen kuormitus.
<ul style="list-style-type: none"> • Se mahdollistaa lihasvoiman harjoittamisen, nivelien liikelaajuuksien lisäämisen ja kireiden lihasten venyttelyn.
<ul style="list-style-type: none"> • Sen korsetti /tuki järjestelmän lantiovyö tukee ja vakauttaa lantion asentoa seisoessa ja kävellessä - lisäosan avulla pystytään ohjaamaan lonkkien asentoa myös loitonussuuntaa, jolloin askellus normalisoituu
<ul style="list-style-type: none"> • On suunniteltu siten, että käyttäjä on samalla tasolla ikätovereidensa kanssa, jolloin kanssakäyminen heidän kanssaan sujuu luontevasti.
<ul style="list-style-type: none"> • On erittäin pieni kooltaan ja tällöin kanssaihminen huomio kiinnittyy käyttäjään eikä apuvälineeseen.

<ul style="list-style-type: none"> • On helppo kasata, purkaa ja koota. Kuljetusta varten on saatavilla erityinen matkalaukku.
<ul style="list-style-type: none"> • On olemassa laaja valikoima erilaisia lisävarusteita kuten päätuki, pöytälevyjä ja muita välineitä helpottamaan päivittäistä käyttöä.
<ul style="list-style-type: none"> • Se kasvaa käyttäjänsä mukana sopien lapsille, jotka ovat vähintään 70 cm ja enintään 150 cm pitkiä. Maksimissaan lapsi saa painaa 50 kiloa. Telineen mitat ovat maksimikorkeus 95 cm, leveys maksimissaan 77 cm ja maksimisyvyys 56 cm.
<ul style="list-style-type: none"> • Käyttäjät saavat säännöllisesti henkilökohtaista tukea tuotteen asiantuntijalta, joka säätää laitetta niin, että se toimii optimaalisesti tukien lapsen kasvua ja kehitystä.
<ul style="list-style-type: none"> • Hinta vaihtelee 6500- 8000 € välillä käyttäjän yksilöllisten lisävaruste-tarpeiden mukaan

6.3 Valmistaja ja maahantuoja

EO-Funktion on kansainvälinen yritys, joka on perustettu 1995. Yritys kehittää, valmistaa ja myy yksilöllisiä apuvälineitä. Yrityksen pääkonttori ja tuotanto on Norjassa. Yritys toimii 40 työntekijän voimin ja 16 heistä työskentelee Norjassa, Skien-nimisessä kaupungissa Telemarkin läänissä. Yrityksen vientiosuus on 80 % tuotannosta ja tällä hetkellä heillä on edustus useassa Euroopan maassa kuten kaikissa Pohjoismaissa, Puolassa, Itävallassa, Espanjassa, Sveitsissä, Belgiassa, Alankomaissa ja Saksassa. Suomessa yritystä edustaa HandicoFinland Oy. (EO-Funktion 2009)

Handico Finland Oy (lyhennys Handico) on vuonna 1997 perustettu apuvälinealan yritys. Yrityksen konttori on Tampereella ja varasto sekä tekninen tuki sijaitsevat Pirkkalassa. Handico toimii itse edustamiensa tuotteiden maahantuojana ja myyjänä. Valikoimissa on muun muassa pyörätuoleja, sähköpyörätuoleja, nostolaitteita ja hygienia-apuvälineitä.

Handicolla on myös suuri valikoima erilaisia lasten apuvälineitä. Yrityksen henkilökunta huolehtii tuotteiden sovituksista, yksilöllisistä muutostöistä, varaosapalvelusta sekä takuuasioista. Handicolla on 13 työntekijää, joista viisi on tuote- edustajia. (Handico Finland Oy, 2009.)

Handicolla on ollut NF-walkerin® maahantuonti ja edustus vuodesta 2007. Yksi tuote-edustajista (fysioterapeutti) on perehtynyt tuotteeseen tarkemmin ja saanut siihen valmistajalta koulutusta. Valmistajan edustaja on ollut antamassa käyttökoulutusta myös muille yrityksen tuote-edustajille. NF-walker® kasvaa käyttäjänsä mukana ja sitä säädetään useaan otteeseen käyttövuosien aikana, keskimääräisesti säätöjä tehdään kolme kertaa vuodessa. EO-Funktionin periaatteisiin kuuluu, että tuotteen myyntioikeus on ainoastaan yhdellä yrityksellä, jotta asiantuntijuus säilyy ja käyttäjä saa parhaan mahdollisen tuen ja optimaaliset säädöt kasvunsa ja kehityksensä tueksi.

Ensimmäinen kerran handicolaiset kiinnostuivat tuotteesta kahdeksan vuotta sitten Ruotsissa ja osoittivat halukkuutta sen maahantuontiin. Varsinaisesti NF-walkerit® rantautuivat Suomeen vasta vuonna 2005. Lanseeraus tapahtui Norjan suurlähetystön kautta Uudenmaan sairaanhoitopiirin Lasten ja Nuorten sairaalan apuvälinekeskukseen. Handicon ja Apuvälinekeskuksen kautta ensimmäiset telineet päätyivät erääseen erityispäiväkotiin ja liikuntavammaisten lasten erityiskouluun.

6.4 Kansainvälisiä käyttökokemuksia

NF-Walker® on herättänyt kiinnostusta maailmalla ja sen käytöstä ja käyttäjistä on tehty useampia tutkimuksia. Kuenzlen ja Brunnerin (2009) tutkimuksessa selvitettiin voiko lapsi, jolla on CP-vammasta johtuen vartalon ja lantion hallinta heikkoa ja jalkojen koordinaatiokyky huono, kävellä itsenäisesti NF-Walkerilla, joka stabiloi(vakauttaa) lantion alueen ja ohjaa jalkojen liikettä kävelyn aikana. Toiseksi tutkittiin lisääntykö lapsen motorinen liikkuminen ja aktiivisuus käytön aikana. Kolmantena tavoitteena oli määritellä hankintakäytäntöön mahdollisia kriteereitä. Tutkimus tehtiin Sveitsissä vuosina

2003 -2004 ja siihen osallistui 93 lasta, joiden keski-ikä oli 7,6 vuotta. Arviointimenetelminä käytettiin lasten toimintakykyä arvioivaa WeeFIM®-mittaria ja etenkin sen kävelyosuutta, vanhempien ja avustajien arviota suhteessa odotuksiin ja tarpeisiin sekä arviointia päivittäisen kävelymatkan pituudesta. Arvioinnit tehtiin ennen käyttöä ja kolmen käyttökuukauden jälkeen. (Kuenzle & Brunner 2009, 138 -144.)

Tutkimuksen tuloksena 78 % lapsista liikkuminen lisääntyi, 10 % lapsista käytti NF-Walkeria® pelkästään seisomiseen ja 5 % lapsista palautti telineen. Päivittäinen kävelymatka oli keskimäärin 99 m. Vanhempien ja avustajien arvion mukaan itsenäinen liikkuminen lisääntyi merkittävästi verrattuna liikkumiseen ilman apuvälinettä. Merkittävää vaikutusta liikkumisen lisääntymiseen verrattuna muihin liikkumisen apuvälineisiin kuten sähköpyörätuoliin ja kolmi-pyöräiseen ei havaittu. (mt).

Tutkimuksen päätelmänä oli, että NF-Walker® on käyttökelpoinen liikkumisen apuväline lapsille, joilla on cp-vamma tai useita tasapainon hallinnan vaikeuksia. Sen onnistunut käyttö on riippuvainen lapsen motivaatiosta kävellä, ympäristön luomista mahdollisuuksista ja tuesta. Lisäksi lapsen vuorottaisen jalkojen liikkeen täytyy onnistua. Kävelyn vaiheiden sujumiseksi lonkan ja polven ojennusvajaus ei saa ylittää 20 astetta ja nilkan koukistuksen täytyy olla ainakin neutraali 0- astetta.(mt.)

Kanadalaisten Wrightin ja Jutain (2006) tutkimus oli 3-vuotinen seurantatutkimus David Hart kävelytelineen käytöstä cp-vammaisilla lapsilla, se oli myös ensimmäinen julkaistu tutkimus aiheesta. Tutkimuksessa oli mukana 19 lasta, joiden ikä vaihteli 4- 13 vuoteen. Tutkimuksessa selvitettiin, minkälaisia pitkän aikavälin vaikutuksia telineen käytöllä oli lapsen kävelyyn ja toimintakykyyn. Toiseksi selvitettiin käytön lopettamisen syitä ja kolmanneksi selvitettiin vanhempien näkemyksiä DH-Walkerin käyttömahdollisuuksista. Tutkimusmenetelmät koostuivat fysioterapeutin arvioinnista eri toimintakykymittareiden avulla sekä vanhempien haastattelusta ja tyytyväisyyden arvioinnista. (Wright&Jutai 2006,155-166.)

Kolmen vuoden jälkeen 13 lapselle jäi teline käyttöön. Kävelytelineen käytön lopettamisen syynä oli se, että teline kävi lapsen kasvaessa pieneksi eikä isompaa mallia ollut saatavilla. Tutkimustuloksissa havaittiin pientä positiivista muutosta laadullisissa kävelyn ominaisuuksissa kuten kanta-varvas askelluksessa. Vanhempien haastattelun mukaan lapsi käytti telinettä liikuntatunneilla, ulkoillessa, vapaa-ajan harrastuksissa, hienomotoristen tehtävien teossa ja partiossa. Lisäksi sitä hyödynnettiin ortopedisten leikkausten jälkeisessä kuntoutuksessa. Vanhemmat osoittivat tyytyväisyyttä siihen, että kävellessä ja seisoessa lapsen psykososiaalinen hyvinvointi lisääntyi.(mt.)

Norjassa QUEST 2.0-mittarin käyttöönottoprosessista ja kääntämistyöstä huolehti RehabNor-säätiö, jonka tehtäväalueena on kuntoutuksen tutkimus, kehittäminen ja koulutus. Mittarin soveltuvuutta kokeiltiin muun muassa NF-Walker apuvälineellä. Kohderyhmänä oli 35 NF-Walkerin käyttäjää viiden läänin alueella aikavälillä 1999 -2002. Kyselyyn osallistui vanhempia, päiväkotien ja koulujen henkilökuntaa sekä alueellisten apuvälinekeskusten työntekijöitä. Tutkimuksen tuloksena saatiin melko samanlaisia vastauksia kaikista lääneistä. Enemmän oltiin tyytyväisiä palveluihin kuin itse apuvälineeseen. NF-Walkeria pidettiin tärkeänä ja tarpeellisena liikkumisen mahdollistavana apuvälineenä lapsille, joilla on etenkin paljon liikkumisen rajoitteita. Vastaaajien mielestä NF-Walkeria oli helppo käyttää. Tyytymättömyyttä ilmeni lapsen auttamisessa apuvälineeseen, se koettiin hankalana ja raskaana. Tuotekehittelyksi ehdotettiin hissiominaisuuden suunnittelua. Myös NF- Walkerin kehikkomaisuus ja suuri kääntösäde heikensivät käytettävyyttä pienemmissä tiloissa. Tuloksia verrattaessa toiseen apuvälineeseen, erityispyörään havaittiin, että enemmän tyytyväisiä oltiin NF-Walkeriin kuin erityispyörään.(Berge&Lorentsen 2003.)

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA ONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää perheiden kokema tyytyväisyyttä lapsensa käyttämään NF-Walker®-kävelyn apuvälineeseen. Tutkimuksessa hankittiin tietoa perheiden yleisestä tyytyväisyydestä apuvälineeseen ja siihen

liittyvään palveluun sekä kartoitettiin tyytymättömyyden syitä. Lisäksi haluttiin saada perheiltä kokemusperäistä tietoa apuvälineen käytön mahdollisuuksista lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen ja perheiden arjen sujuvuuteen. Kyselyllä kerätyt tiedot annettiin myös Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitoksen käyttöön maanlaajuiseen apuvälineitä koskevaan rekisteriin sekä mahdollista myöhempiä tilastollista tutkimuskäyttöä varten.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Mihin seikkoihin perheet ovat tyytyväisiä NF-Walkerissa®?
2. Mihin seikkoihin perheet ovat tyytymättömiä NF-Walkerissa®?
3. Korvaako NF-Walker® seisomatelineen käytön?
4. Lisääntyykö lapsen osallistuminen erilaisiin toimintoihin NF-Walkeria® käytön myötä?
5. Minkälaisia vaikutuksia käytöllä on perheen arjen sujumiseen?

8 AINEISTO, MENETELMÄ JA AINEISTON ANALYYSI

Opinnäytetyön idea sai ensin Handicon hyväksynnän ja tutkimussuunnitelma hyväksyttiin huhtikuussa 2009. Hyväksymisen jälkeen selvitettiin Handico Finland Oy:n kautta ne sairaanhoitopiirit yhteyshenkilöineen, jotka olivat luovuttaneet asiakkaansa käyttöön NF-Walkerin®. Tässä vaiheessa jo tiedettiin, että NF-Walkereita® on Suomessa vähän mutta määriteltiin otoksen kriteeriksi kuitenkin vähintään neljän kuukauden käyttöaika, jotta perheille olisi ehtinyt kertyä kokemuksia tuotteesta. Opinnäytetyöntekijä oli yhteydessä sairaanhoitopiirien apuvälinepalveluita hoitaviin yksiköihin kysyen mielipidettä tämän tutkimuksen tarpeellisuudesta ja samalla suullista suostumusta tutkimuksen toteuttamiseen.

Suullisen suostumuksen jälkeen selvitettiin kuuden sairaanhoitopiirin tutkimuslupamenettelyt ja laadittiin kuusi erilaista tutkimuslupahakemusta. Tutkimuslupien käsittelyssä oli sairaanhoitopiirien välillä eroavaisuuksia. Joissakin piireissä tutkimuslupapäätöksen teki kuntoutuksesta vastaava lääkäri, tai vastaavasti tutkimuslupahakemus meni eettisen lautakunnan päätettäväksi. Tutkimuslupien saaminen kesti odotettua kauemmin menettelytapojen ja myös kesäkuukausien vuoksi.

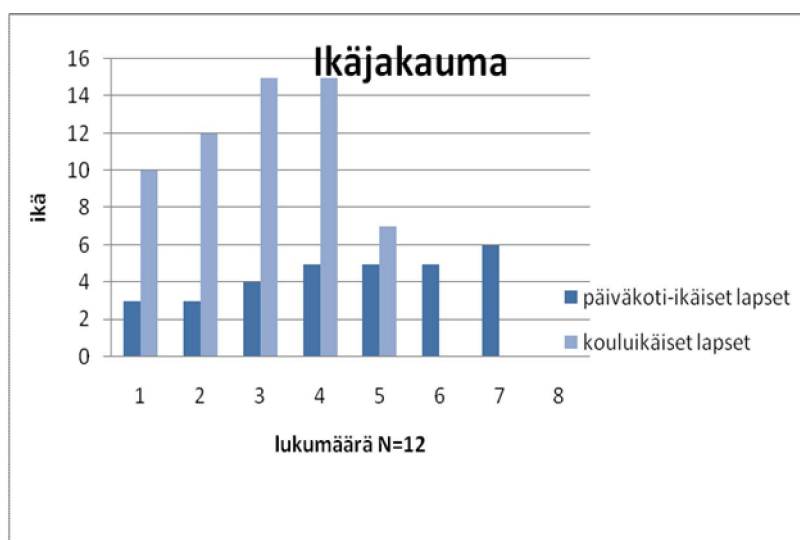
8.1 Aineisto

Tutkimusluvut saatiin syyskuun 2009 alkuun mennessä, jonka jälkeen otettiin yhteyttä apuvälineyksiköihin, joista työntekijät kysyivät 15 otokseen sopivalta perheeltä alustavaa osallistumishalukkuutta tutkimukseen. Yhden perheen kohdalla alustavan suostumuksen kysyi lapsen päiväkodin fysioterapeutti.

Kaksitoista perhettä (82 %) antoi suostumuksensa ja yhteystietonsa opinnäytetyöntekijälle. Yksi perhe kieltäytyi tutkimuksesta ja kahta perheistä ei tavoitettu. Aluksi opinnäytetyöntekijä otti perheisiin yhteyttä puhelimitse haastattelun sopimiseksi ja sen jälkeen lähetettiin tutkimuksesta kertova saatekirje, jossa oli mukana suostumuslomake(liite 1) ja QUEST- lomake (liite 2). Puhelinhaastatteluun osallistuvien perheiden kirjeisiin liitettiin vastauskuori postimerkkeineen lupalomakkeen palauttamista varten.

NF-Walkeria® käyttävät lapset perheineen asuivat kuuden sairaanhoitopiirin alueella: Lapin sairaanhoitopiiri, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Etelä-Savon sairaanhoitopiiri sekä Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Lapsista seitsemän oli päiväkotikäisiä 3- 6-vuotiaita ja viisi kouluikäisiä 7-15-vuotiaita. Lasten keski-ikä oli 7.5 vuotta (kuvio 1.) Tyttöjä oli kolme ja poikia yhdeksän.

Lapsista seitsemän oli käyttänyt apuvälinettä neljästä kuuteen kuukautta. Yhden lapsen kävelytelineen käyttö oli kestänyt seitsemästä yhdeksään kuukautta ja neljän lapsen yli 12 kuukautta.



KUVIO 1. Ikäjakauma ja käyttäjien lukumäärä (N=12)

8.2 Aineiston kerääminen ja menetelmä

Tässä opinnäytetyössä kyselyn vastausten keräämiseen käytettiin kahta tapaa: käyntihaastattelua sekä puhelinhaastattelua. Haastattelu kohdennettiin pääasiassa lasten vanhemmille opinnäytetyöntekijän toimiessa haastattelijana ja vastausten kirjaajana. Haastattelut tehtiin syys- lokakuussa 2009.

Käyntihaastatteluja tehtiin kuusi ja ne tapahtuivat pääasiassa perheiden kotona. Yksi haastattelu tehtiin koulussa ja yksi haastattelu päiväkodissa, koska lapset käyttivät telinettä pääasiassa näissä paikoissa ja näin saatiin lasten avustajat myös osallistumaan haastatteluun. Haastatteluun vastasi pääasiassa äidit (8) ja neljässä haastattelussa mukana olivat molemmat vanhemmat. Kaksi vanhinta apuvälineen käyttäjää osallistui arviointiin myös itse. Kolmen lapsen kohdalla haastateltiin vanhempien luvalla myös päiväkodin ja koulun fysioterapeutteja, joilta saatiin arvokasta lisätietoa perheiden vastausten tueksi.

Henkilökohtaisten haastattelujen jälkeen tehtiin viisi puhelinhaastattelua. Puhelinhaastattelujen tekemiseen päädyttiin pitkien välimatkojen ja

ajankäyttöisten seikkojen vuoksi. Lisäksi yksi vastaaja toimitti kyselylomakkeen täytettynä postitse haastattelijalle.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin QUEST 2.0 kyselyä, joka arvioi perheiden tyytyväisyyttä lapsen käyttämään kävelyn apuvälineeseen NF-Walkeriin® sekä saamaansa apuvälinepalveluun. QUEST- lomakkeella arvioidaan kahtatoista osatekijää: kahdeksan apuvälineeseen liittyvää ja neljään apuvälinepalveluun liittyvää tyytyväisyyden osatekijää. Tavoitteena on selvittää asiakkaan tyytyväisyyden ja tyytymättömyyden syyt sekä mitä kolmea tyytyväisyyden osatekijää hän pitää tärkeimpinä. (Salminen 2005,7-8.)

Apuvälineeseen liittyvät osatekijät ovat **1)mittasuhteet, 2)paino, 3)osien kiinnittämisen ja säätämisen helppous, 4) turvallisuus, 5) kestävyys, 6)käytön helppous, 7) mukavuus ja miellyttävyys ja 8)tarkoituksenmukaisuus.** Apuvälinepalveluihin liittyvät osatekijät ovat apuvälineen **9)hankintaprosessi, 10)huolto – ja korjauspalvelut, 11)käytön ohjaus ja 12)käyttönoton jälkeen saatavilla oleva tuki.**(Mt. 23- 25.)

Jokaista osatekijää arvioidaan viisiportaisella asteikolla, jossa annettu arvosana **1 tarkoittaa ”en lainkaan tyytyväinen”;** **2 ”en kovin tyytyväinen”;** **3 ”jokseenkin tyytyväinen”;** **4 ”tyytyväinen” ja arvosana 5 ”erittäin tyytyväinen”.** Jos kysymys ei sovellu käyttäjän tilanteeseen, jätetään se vastaamatta. Lomakkeessa on jokaisen osatekijän kohdalla varattu tilaa vastaajan sanallisille kommenteille. Tällöin saadaan tarkempaa tietoa tyytyväisyyden tai tyytymättömyyden syistä. Lopuksi käyttäjää pyydetään valitsemaan 12 edellä mainitusta osatekijöistä kolme itselleen tärkeintä tekijää. (Mt.8)

Lisäksi haastateltaville esitettiin tarkentavia lisäkysymyksiä, joiden toivottiin laajentavan ja syventävän opinnäytetyön aihetta ja antavan vastauksia tutkimusongelmiin 3.4. ja 5. Kysymykset lisättiin lomakkeeseen kohtaan 8, jossa kysytään tyytyväisyyttä apuvälineen tarkoituksenmukaisuuteen eli siihen miten apuväline on vastannut käyttäjän tarpeita. Haastattelutilanteessa esitettiin seuraavat kysymykset vapaasti muotoillen: **Missä lapsi käyttää**

apuvälinettä? Mitä toimintoja lapsi tuolloin tekee? Mihin lapsi osallistuu ja onko kävelyteline korvannut seisomatelineen käytön? Onko käyttö vaikuttanut arjen sujuvuuteen?

8.3 Aineiston käsittely

Käsin täytettyjen kyselylomakkeiden tiedot siirrettiin Terveiden – ja Hyvinvoinnin laitoksen (THL) tietokantaan WEBROPOL- ohjelman kautta. Tietojen sähköiseen syöttämiseen vaadittava käyttäjätunnus ja salasana saatiin THL: lta sähköpostitse. Syötetyt tiedot palautuivat sähköpostitse Excel-taulukkomuodossa takaisin analyysiä varten.

Vastausten käsittelyssä on käytetty Excel-2007-taulukkolaskentaohjelmaa. Kerätyn aineiston pisteistä 1-5 on laskettu tunnuslukuja kuten lukumääriä ja keskilukuja (keskiarvo ja keskihajonta). Apuväline- ja apuvälinepalvelun osatekijöille annetut pisteet 1,2,3 on yhdistetty ja ne kuvaavat **tyytymättömyyttä** osatekijään. Vastaavasti pisteet 4 ja 5 on laskettu yhteen ja ne kuvaavat vastaajien **tyytyväisyyttä** osatekijää kohtaan. Saadun aineiston mukaan ensin on kuvattu kokonaistyytyväisyys apuvälineeseen ja apuvälinepalveluun. Toiseksi on kuvattu tyytyväisyyttä apuvälineosion jokaiseen kahdeksaan osatekijään erikseen. Sen jälkeen on esitelty apuvälinepalveluosio neljään osatekijään kohdistuva tyytyväisyys. Lopuksi laajennetaan ja syvennetään muodostunutta kokonaiskuvaa NF-Walkerista®, sen ominaisuuksista ja käyttömahdollisuuksia perheiden kuvaamina mielipiteinä ja näkökulmina. Näiden avoimien kysymysten vastauksia on analysoitu kysymyskohtaisesti ja ryhmitelty yhteisten tekijöiden mukaan.

9 TULOKSET

Perheiden kokema kokonaistyytyväisyys sekä apuvälineeseen että apuvälinepalveluun oli lähes kiitettävää luokkaa. Taulukossa 3 on esitetty

tyytyväisyyttä kuvaavia tilastollisia tunnuslukuja kuten keskiarvo, keskihajonta(pisteiden etäisyys suhteessa keskiarvoon), minimi ja maksimi (pienin ja suurin annettu pistemäärä). Tyytyväisyyskyselyn vastausten keskiarvo oli 4,12 asteikolla 1-5.(ks. osatekijäkohtainen pisteiden analyysi Liite3.)Eräs perhe antoi apuvälineelle yleisarvosanaksi 5 vertailtuaan lapsen kaikkia apuvälineitä, aiemmin käytettyjä ja tällä hetkellä käytössä olevia apuvälineitä. Mainittavaa eroa ei esiintynyt apuvälinetyytyväisyyden ja apuvälinepalvelutyytyväisyyden välillä.

TAULUKKO 3. Tyytyväisyys apuvälineeseen ja tyytyväisyys apuvälinepalveluun (N=12)

Osio	Keskiarvo	Keskihajonta	Minimi	Maksimi
Apuväline	4,06	0,93	3,25	4,83
Palvelu	4,02	1,01	3,58	4,64
Yhteensä	4,12	0,93	3,25	4,83

9.1 Tyytyväisyys apuvälineeseen

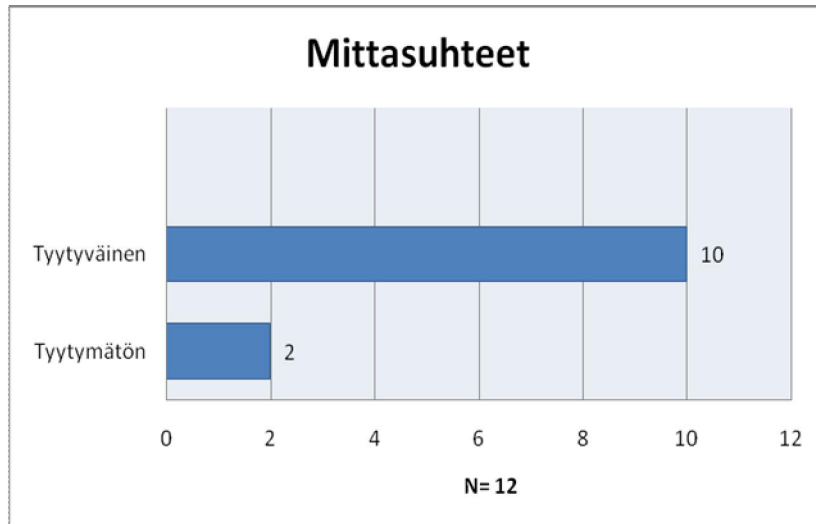
Mittasuhteet

Tyytyväisyysaste apuvälineen mittasuhteisiin oli 84 %. Kymmenen vastaajaa oli tyytyväinen apuvälineen kokoon, sen korkeuteen, pituuteen ja leveyteen. (Kuvio 2.) Vastaajat ovat kommentoineet tyytyväisyyttään muun muassa seuraavasti:

”kevyt ja helppo kuljettaa” (3).

”näppärä vehje verrattuna muihin apuvälineisiin”(3).

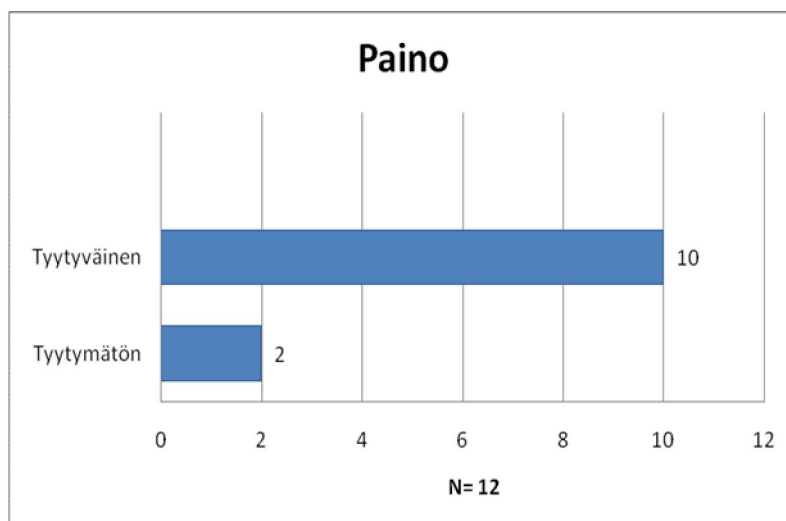
Kahdessa avovastauksessa tyytymättömyyden syyksi ilmeni kävelytelineen iso koko leveyssuunnassa ja kääntösäteen laajuus kun sitä käytettiin kodin sisätiloissa. Myös apuvälineen kuljetus oli yhden vastaajan mielestä hankalaa.



KUVIO 2. Tyytyväisyys apuvälineen mittasuhteisiin

Paino

Kuvion 3 mukaisesti vastaajista kymmenen (83 %) oli tyytyväinen apuvälineensä painoon. Tyytymättömiä vastaajia oli kaksi. Avovastauksissa apuväline kuvattiin kevyeksi tai erittäin kevyeksi varsinkin verratessa muihin käyttäjän apuvälineisiin (9).



KUVIO 3. Tyytyväisyys apuvälineen painoon

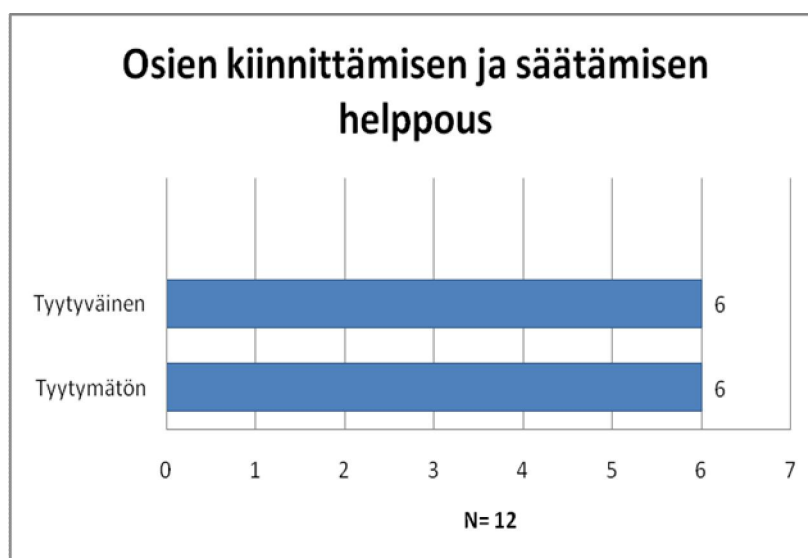
Osien kiinnittämisen ja säätämisen helppous

Tässä osatekijässä tyytyväisyys ja tyytymättömyys jakautuivat tasan.

Apuvälineen osien kiinnittämisen ja säätämisen koki helpoksi kuusi vastaajaa (50 %) ja vastaavasti kuusi käyttäjää oli tyytymätön apuvälineen säätöihin ja kiinnittämiseen. Helppokäyttöiseksi tuotteen todenneet vastaajat olivat sitä mieltä, että kun käytön ensin oppi sen jälkeen se oli helppoa.

Tyytymättömyyttä aiheutti lantiotuki, joka viiden vastaajan mielestä oli hankala kiinnittää itse kävelykehikkoon. Kaksi äitiä myös koki, että varsinkin isompi lapsi oli vaikea nostaa telineeseen ja myös kiinnitysvaihe kaiken kaikkiaan oli hankalampi lapsen koon vuoksi. Eräs vastaajista kommentoi:

”jos ei ole teknistä silmää, kävelyteline on silloin haastava laite ja vaatii vanhemmalta käytön opetteluun aikaa.”

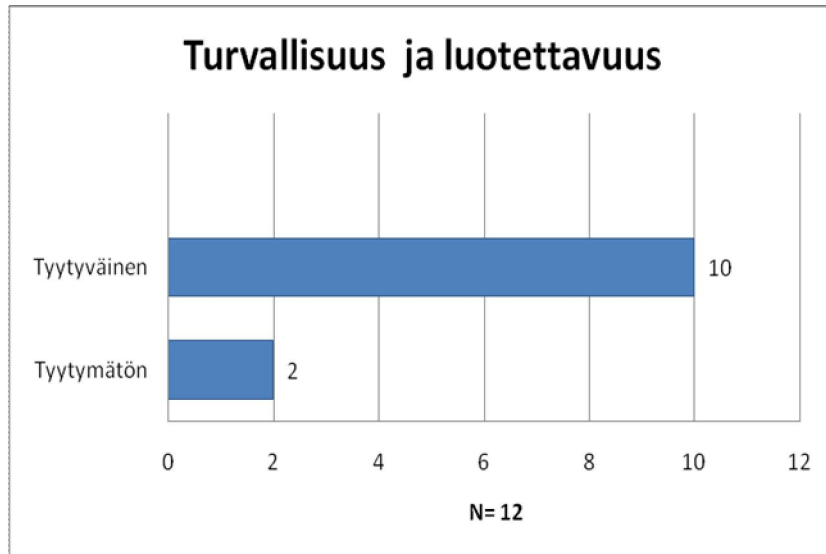


KUVIO 4. Tyytyväisyys apuvälineen osien kiinnittämisen ja säätämisen helppouteen

Turvallisuus ja luotettavuus

Apuväline koettiin erittäin turvalliseksi ja luotettavaksi. Kymmenen (83 %) vastaajaa antoi osatekijälle arvosanan 4 tai 5 ja vain kaksi (17 %) vastaajista antoi arvosanan 3 ollen siten ”jokseenkin tyytyväinen” apuvälineen turvallisuuteen ja luotettavuuteen. (kuvio 5.) Sanallisissa kommentoissa

todetaan muun muassa, että apuvälineen käyttöä on valvottava lapsen vierellä ulkona mutta sisätiloissa lapsi voi käyttää telinettä luotettavasti.(3)



KUVIO 5. Tyytyväisyys apuvälineen turvallisuuteen ja luotettavuuteen

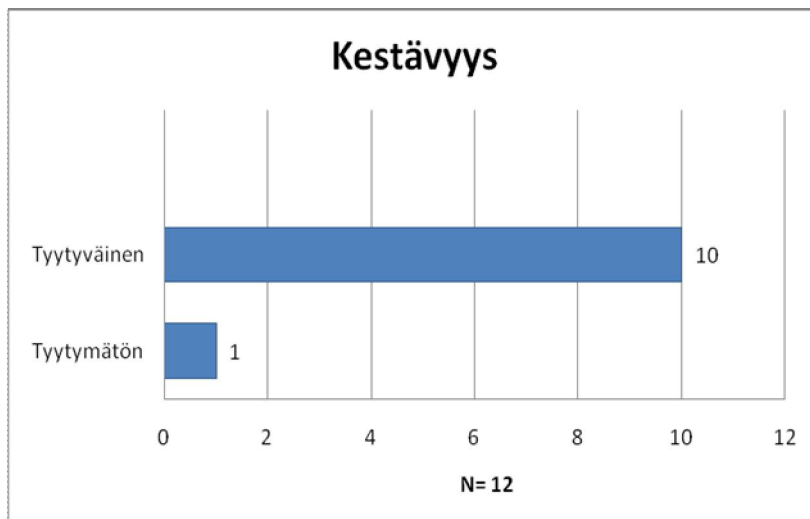
Kestävyys

NF-Walkeriin® kestävyteenkin oltiin varsin tyytyväisiä. Kymmenen vastaajista (83 %) oli tyytyväinen NF-Walkerin® lujuteen ja kulutuskestävyyteen (Kuvio 6). Tyytyväisyyttä oli kommentoitu muun muassa seuraavasti:

”Käyttöaika on ollut varsin lyhyt eikä ongelmia ole vielä ainakaan ollut.”

ei hajoa vaikka kasataan ja kootaan yhä uudelleen ja kuljetetaan autossa.”

Kuusi vastaajaa kommentoi tosin, että kävelytelineen säätöruuveja on tipahdellut käytön aikana ja vain yhden vastaajan mielestä tämä seikka laski annettua tyytyväisyyden pistemäärää.



KUVIO 6. Tyytyväisyys apuvälineen kestävyteen

Käytön helppous

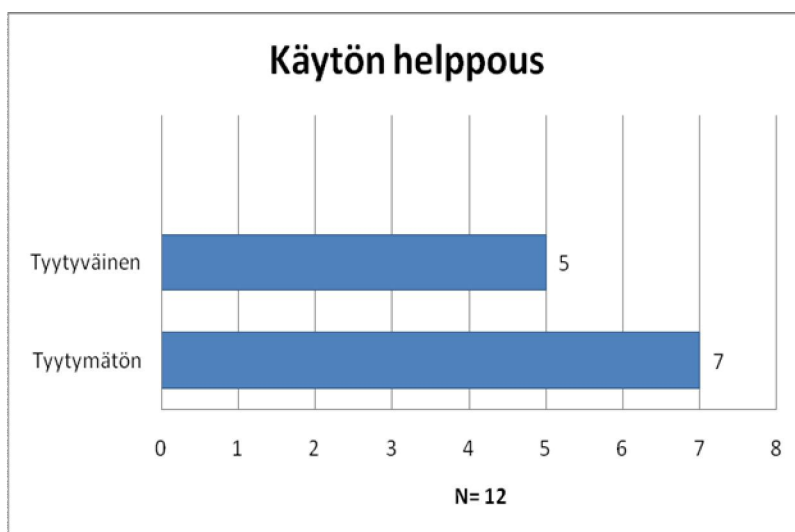
Kuvion 7 mukaan havaitaan, että tässä käytön helppoutta kuvaavassa osatekijässä esiintyy enemmän tyytymättömyyttä (58 %) kuin tyytyväisyyttä. Vastaaajista viisi (42 %) olivat tyytyväisiä tähän ominaisuuteen ja pitivät käyttöä helppona. Käyttäjät ovat kommentoineet tyytymättömyyttään seuraavasti:

"lapsen laittaminen on aikaa vievää." (4)

"vaatii tarkkuutta." (5)

"vaatii opettelu." (3)

Vastauksien perusteella voitiin olettaa, että harvemmin käytettynä, esimerkiksi silloin kun apuväline on kotona vain loma-aikoina, lapsen avustaminen apuvälineeseen on vaativampaa kuin jatkuvassa, rutinoituneessa käytössä.



KUVIO 7. Tyytyväisyys apuvälineen käytön helppouteen

Mukavuus ja miellyttävyys

Kaikki 12 käyttäjää(100 %) olivat tyytyväisiä ja kokivat NF-Walkerin® mukavaksi ja miellyttäväksi apuvälineeksi. Vastauksista yhdeksän käyttäjästä oli erittäin tyytyväinen (piste 5) ja kolme tyytyväinen (piste 4) tuotteen mukavuuteen. Avovastauksista selviää, että vastaajat ovat arvioineet mukavuutta lähinnä lapsen viihtyvyyden perusteella. Vastaajat ovat arvioineet, että lapsi viihtyy telineessä pitkiäkin aikoja kerrallaan, ½ tunnista kahteen tuntiin ja lapsi itse ilmoittaa tai hänestä näkee milloin hän on väsynyt ja haluaa pois telineestä. Kaksi vastaajaa ilmoitti, että toisinaan polven alapuolelle kiinnittyvä remmi on aiheuttanut ihopainauksen. Vastauksissa kommentoitiin muun muassa, että lapset ovat motivoituneita ja innokkaita NF-Walkerin® käyttäjä.

Tarkoituksenmukaisuus

Tässä osatekijässä tyytyväisyys oli 100 %. Kaikkien vastaajien mielestä NF-Walker® on lapselle oikein tarkoituksenmukainen apuväline. Erittäin tyytyväisiä (piste 5) vastaajia oli 10 ja tyytyväisiä(piste 4) vastaajia kaksi. Apuvälineen tarkoituksenmukaisuutta käsitellään laajemmin tulokset- osion lopussa.

9.2 Tyytyväisyys apuvälinepalveluun

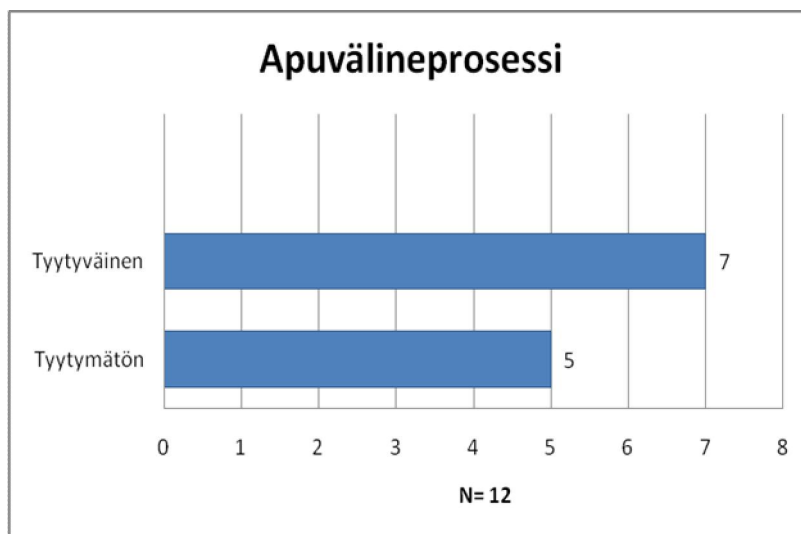
Prosessi

Tässä osatekijässä arvioidaan apuvälinepalvelusta vastuussa olevaa, apuvälineen luovuttanutta organisaatiota, joka yhdentoista vastaajaperheen kohdalla oli erikoissairaanhoidon apuvälineyksikkö. Yhden lapsen apuvälineiden maksajana oli vakuutusyhtiö.

Tyytyväisyydessä apuvälineprosessiin oli melko tasaisesti annettu pisteitä numeroiden 2,3,4 ja 5 välillä. Kuviosta 10 on nähtävissä, että tyytyväisiä prosessiin eli siihen miten asia käsiteltiin, miten toimitettiin ja kuinka kauan kesti, oli seitsemän vastaajaa (58 %). Tyytymättömyyttä ilmeni viidellä (42 %) käyttäjällä. Vastaajista viisi kommentoi, että apuvälineen hankinnassa ei ollut

ongelmia, koska sitä joko ehdotettiin koulun, päiväkodin tai apuvälineitä hankkivan tahon kautta. Vastaavasti kun joko perhe itse, yksilöterapiasta huolehtiva fysioterapeutti tai apuvälinettä myyvän yrityksen edustaja ehdotti apuvälineen hankintaa, prosessi oli hankalampi ja pidempikestoisempi. Lapsen apuvälineen tarvetta sai perustella useaan kerta kirjallisesti ja prosessi saattoi kestää jopa ½ vuotta. Eräs äiti kuvaa prosessia näin:

”...tutustuimme NF-Walkeriin ensi kerran valtakunnallisilla apuvälinemessuilla ja ensimmäinen kokeilukerta tehtiin keskussairaalassa. Paikalla oli Handicon Martti ja norjalaisen valmistajan edustaja sekä sairaalan väkeä. Lapsi lähti heti kävelemään telineellä. Kuitenkin saimme hankinnasta kieltävän päätöksen, jossa perusteena oli, että lapsi ei saavuta itsenäistä toimintakykyä tällä apuvälineellä. Kuntoutusohjaajan ottama video pelasti ja saimme lopulta apuvälineen.”

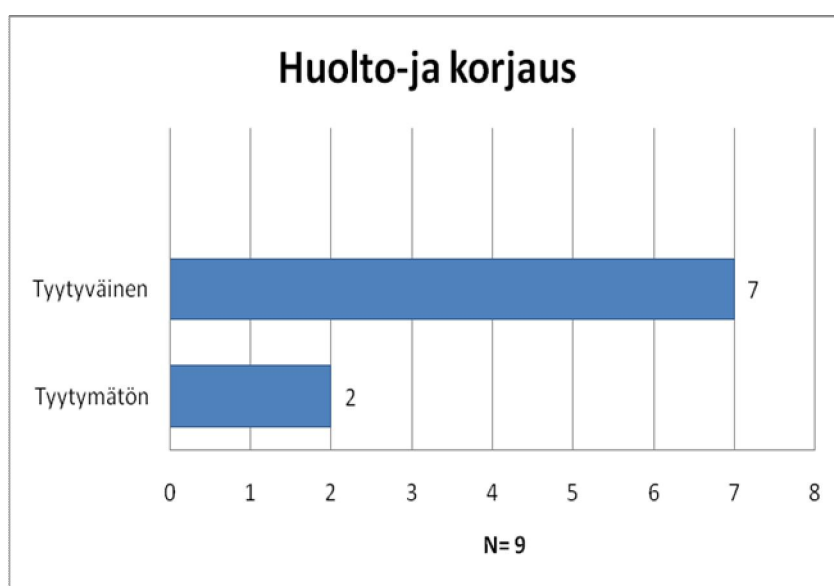


KUVIO 8. Tyytyväisyys apuvälineprosessiin

Huolto- ja korjauspalvelut

NF-Walkerin® kohdalla huolto- ja korjauspalveluista huolehti Handico Finland Oy tai aikaisemmin norjalainen valmistaja EO-Funktion. Tähän osatekijään jätettiin vastaamatta kolmessa haastattelussa, koska vastaajilla ei ollut esiintynyt tarvetta näihin palveluihin tai palvelu oli hoidettu koulupäivän aikana

tai päiväkodissa. Seitsemän vastaajaa (78 %) oli tyytyväinen saamaansa huolto- ja korjauspalveluihin. Suurin osa perheistä oli ottanut suoraan yhteyttä Handicon edustajaan tarvitessaan palvelua. Heidän mielestään palvelu oli ollut pääasiassa nopeaa. Vain yksi perhe ilmoitti, että huoltoa tarvitessaan he ottivat ensin yhteyttä apuvälineyksikköön, joka hoiti yhteydet myyjätahoon. Yhden vastaajan mielestä palvelu oli ollut hidasta, koska edustajalla on laaja maantieteellinen alue hoidettavaan.

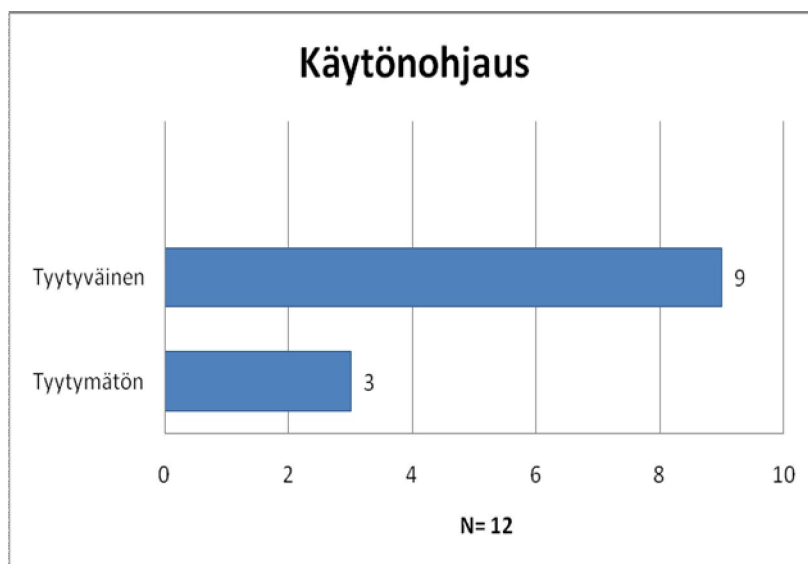


KUVIO 9. Tyytyväisyys apuvälineen huolto –ja korjauspalveluihin

Käytön ohjaus

Myös tämän osatekijän tyytyväisyysarviointi kohdentuu pääasiassa apuvälinettä myyvään yritykseen, Handico Finland Oy:n edustajan toimintaan. Käytön ohjaus-osatekijässä arvioitiin apuvälineen käytön opastusta, käyttöohjeita ja palvelun ystävällisyyttä. Tyytyväisiä vastaajia oli yhdeksän (75 %) ja he kommentoivat saamansa palvelua kaiken kaikkiaan hyväksi ja vuorovaikutteiseksi. Tyytymättömyyttä ilmeni kolmella (25 %) vastaajalla. Avovastauksissa tyytymättömyyden syyksi ilmeni muun muassa käytön opastuksen kiireisyys. Lisäksi norjalainen tuote-edustaja oli nuoren käyttäjän mielestä käyttäytynyt ohjaustilanteessa epäasiallisesti. Jos apuväline oli

käytössä koulussa tai päiväkodissa vanhempien ohjauksesta oli huolehtinut päiväkodin tai koulun fysioterapeutti tai lapsen fysioterapiasta huolehtiva palveluntuottaja.

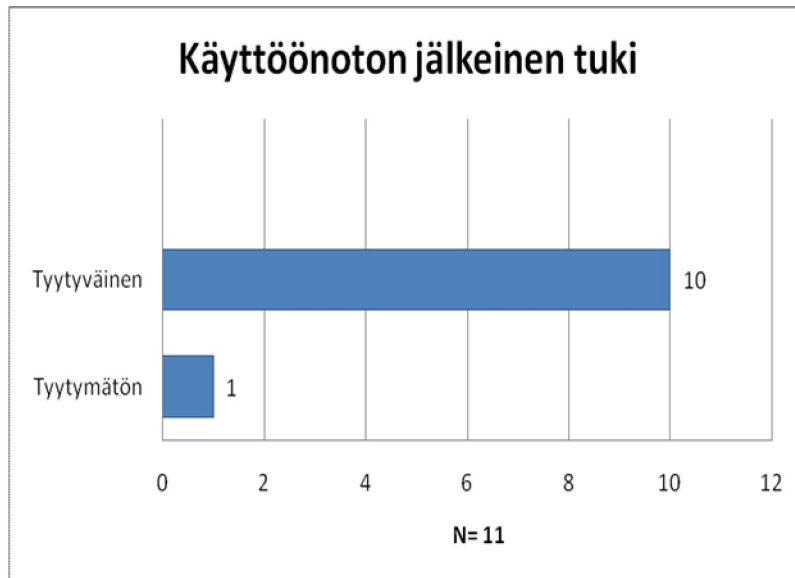


KUVIO 10. Tyytyväisyys apuvälineen käytön ohjaukseen

Käyttöönoton jälkeen saatavilla olevaan tukeen

Tähän osatekijään vastasi 11 käyttäjää ja yksi jätti vastaamatta, koska perheellä ei ollut esiintynyt tarvetta kyseiseen palveluun. Käyttöönoton jälkeisestä tuesta oli huolehtinut joko Handico tai EO-Funktion. Vastaajista suurin osa, kymmenen(91 %) oli oikein tyytyväinen käyttöönoton jälkeen saamaansa palveluun. Palvelun tyytyväisyyteen vaikutti Handicon edustajan varsin nopea tarpeeseen vastaaminen. Tyytymätön vastaaja harmitteli vastaavasti sitä, että edustaja ei ole päässyt paikalle niin nopeasti kuin olisi ollut tarve. Erittäin tyytyväisen vastaajan kommentti tuen tarpeesta oli seuraavanlainen:

”Jos tukea ei olisi saatavilla, tämä apuväline jäisi käyttämättä.”

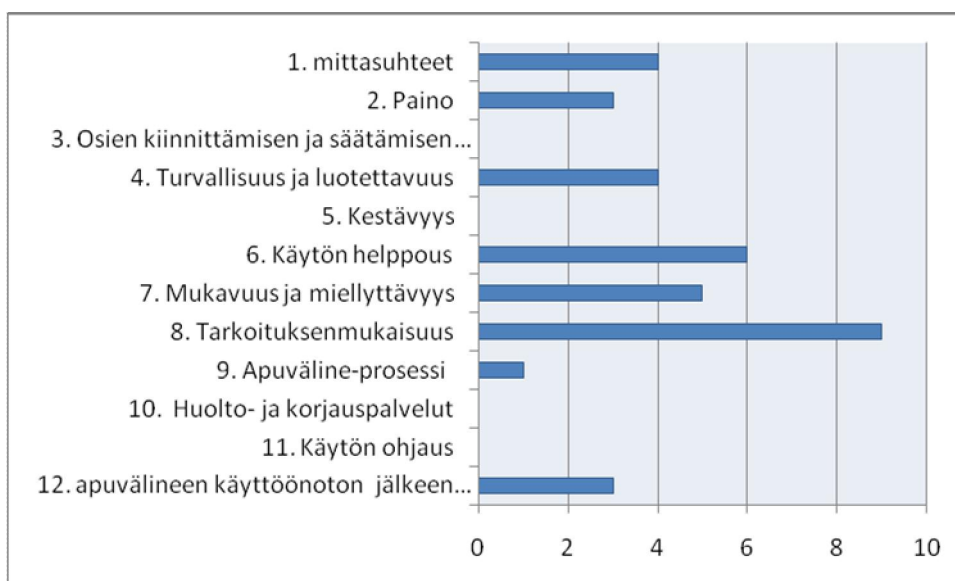


KUVIO 11. Tyytyväisyys käyttöönoton jälkeiseen tukeen

9.3 Kolme tärkeintä osatekijää

Kyselyn lopuksi vastaajia pyydettiin valitsemaan kahdestatoista tyytyväisyyden osatekijästä kolme tärkeintä. Selkeästi tärkeimmäksi osatekijäksi valikoitui osatekijä 8. *apuvälineen tarkoituksenmukaisuus*, jonka valitsi yhdeksän käyttäjää (N=12). Toiseksi tärkeimpänä ominaisuutena pidettiin osatekijää 6. *käytön helppoutta*, jonka valitsi kuusi vastaajaa. Kolmanneksi eniten eli viisi pistettä sai apuvälineen *mukavuus ja miellyttävyys*- osatekijä 7.

Tulosten tulkinnessa huomio kiinnittyi käytön helppous-osatekijään, jonka tärkeäksi valitsi siis kuusi vastaajaa vaikka tämä osatekijä arvioituna asteikolla 1-5 sai eniten tyytymättömyyspisteitä (7) verrattuna muihin osatekijöihin. Myös joku tyytymättömistä vastaajista valitsi käytön helppouden kuitenkin tärkeäksi tekijäksi.



KUVIO 12. Tyytyväisyyden osatekijät tärkeysjärjestyksessä

9.4 Apuvälineen käyttötarkoitus ja käyttökokemuksia

Tarkoituksenmukaisuus-osatekijää arvioidessa tehtiin vastaajille myös lisäkysymyksiä, joiden tarkoituksena oli tarkentaa tutkimusongelmia 3 ja 4 ja 5. Kysymyksillä haluttiin selvittää missä lapsi käyttää apuvälinettä, korvaako NF-Walker® seisomatelineen, millaisia toimintoja lapsi tekee ja mihin lapsi osallistuu NF-walkeria® käyttäessään ja onko käytöllä ollut vaikutusta arjen sujuvuuteen?

Haastatteluperheiden vastauksista selviää, että NF-Walker® on hankittu lapselle kävelyn ja seisomisen apuvälineeksi. Kävelytelinettä käytettiin yhtälailla sisä- ja ulkotiloissa kävelyn ja siirtymiseen paikasta toiseen. NF-Walkereissa® oli myös vaihteleva määrä lapsen tarpeiden mukaisia lisävarusteita kuten pöytälevy, kääntyvät etupyörät ja ohjausta helpottava tanko. Yhdellä lapsella oli sopivan päätuen hankintaprosessi vielä kesken. Vanhemmat pystyivät avustamaan kävelyn suuntaa erillisen ohjaussauvan avulla, joka on kiinni itse telineessä.

Usean lapsen kohdalla oli ennen NF-Walkerin® hankintaa kokeiltu muita kävelyn apuvälineitä, joista käyttökokemukset olivat olleet heikkoja. Erään

perheen mukaan NF-Walkerin® käyttömahdollisuudet ovat *ihan toisenlaiset* kuin esimerkiksi aiemmin kokeilluilla kävelytelineillä (pony, hämähäkki). Neljässä vastauksessa mainittiin, että NF-Walker® on ainoa mahdollinen apuväline, jolla lapsen itsenäinen kävely on mahdollista. Vastaajat myös kertoivat, että lapsi ymmärsi kävelyn idean heti jo ensimmäisellä kokeilukerralla tai pian käytön aloittamisen jälkeen.

Nf-Walkerin® käytön myötä seitsemän lapsista oli lopettanut seisomatelineen käytön, koska lapsen seisoma-asento oli riittävän symmetrinen NF-Walkerissa eikä seisomatelineen käyttö ollut enää tarpeen.

Haastattelun vastausten perusteella lapsen toimintamahdollisuudet ryhmiteltiin **osallistumiseen ympäristön tutkimiseen, arjen toimintoihin ja liikunnalliseen toimintaan sekä vaikutukset fyysiseen toimintakykyyn.**

Vanhemmat ja muut lapsen lähi-ihmiset ovat todenneet ympäristön tutkimisen mahdollisuuksista muun muassa että:

”lapsi pääsi samalle tasolle toisten lasten kanssa ja muiden lasten perään.”

”lapsen perspektiivi ympäristön ja maailman tutkimiseen laajeni.”

Lapset ovat tutkineet muun muassa perheen kodin tiloja ja tavaroita ja hakeutuneet paikkoihin joihin eivät muuten pääsisi. Eräs äiti kertoi, että lapsi on tutkinut muun muassa kodin kukkia kukkaruokkuineen. Toinen äiti taas kertoi, että lapsi on tutkinut ”vettä elementtinä” WC:n lavuaarin äärellä. Toisin sanoen äidit ovat kuvanneet tervettä pientä pahantekoa, mikä lasten elämään kuuluu. Lapset ovat päässeet luontevammin osallistumaan kodin arjen askareisiin vanhempien kanssa kuten pyykkihuoltoon ojentamalla pyykkiä tai ovat hakeutuneet tv:n äärelle.

Kolme vastaajaa oli maininnut lapsen itsenäisen liikkumisen merkityksen lapselle muun muassa seuraavasti:

”...itsenäinen liikkuminen telineen avulla on lapselle tärkeää, kun ei muuten pääse itsenäisesti liikkeelle esimerkiksi ei pysty kelaamaan pyörätuoliaan ja sähkörillä ajaminenkaan ei luonnistu.”

Kymmenen käyttäjää kahdestatoista käveli telineen avulla myös ulkona. Kaksi käyttäjästä on juossut telineellä. Toinen heistä juoksi muilta karkuun kepposten tekemismielellä ja toista motivoi jäätelöauton ääni niin, että piti pistää juoksuksi, että ehtii paikalle ajoissa. Lapset ovat osallistuneet sekä perheen kanssa että päiväkodissa ulkoleikkeihin ja peleihin. Eräs perhe kertoi, että lapsi motivoituu kävelemään kun hänen kanssaan leikitään vaikkapa hippaa.

Kävelytelinettä käyttäessään lapset ovat päässeet aktiivisemmin mukaan päiväkotitai kouluryhmän ja perheen toimintahetkiin, leikkeihin ja peleihin. Lapset ovat olleet mukana perheen ja päiväkotiryhmän kanssa yhteisillä kävely- ja pyörälenkeillä. Ulkokäytössä tarvittiin aikuisen valvontaa enemmän kuin sisällä maastovaihteluiden vuoksi. Epätasaisessa maastossa, hiekalla ja nurmella teline kulki heikommin ja sitä on aikuisenohjattava ja työnnettävä välillä, asfaltilla teline kulkee mainiosti. Kaksi vanhinta lasta on osallistunut kävelytelineellä lähinnä koulun liikuntatunneille osallistuen erilaisiin yhteisiin liikunnallisiin peleihin.

Vanhemmat kuvasivat myös apuvälineen käytön vaikutuksia lapsen muuhun liikkumis- ja toimintakykyyn. Eräs äiti kertoi, että lapsen jalkojen lihasvoima on lisääntynyt ja se näkyy muun muassa aktiivisen liikkumisen vahvistumisena; lapsi konttaa ja kiipeää sujuvammin. Vastaavasti kävelytelineen käyttötauko näkyy myös muun aktiivisuuden vähenemisenä.

Neljässä vastauksessa mainitaan lapsen vuorottaisen jalkojen liikkeen lisääntyneen ja se on näkynyt muun muassa lapsen pukemisen helpottumisessa siten, että lapsi nostaa jalkaa paremmin koukkuun häntä avustettaessa. Eräs äiti kertoi, että lapsen vuorottaisen jalkojen liikkeen vahvistuminen on näkynyt myös lapsen uintipotkujen vahvistumisena.

Myös lantion hallinnan parantuminen mainitaan kolmessa vastauksessa. Lantio on vakaampi ja se on havaittu muun muassa seisoma-asennossa kun lapselle vaihdetaan vaippa.

Kouluavustaja kertoi, että lapsi tekee tehtäviä keskittyneemmin seisoma-asennossa. Sama avustaja kertoi, että silloin kun lapsi käyttää kävelytelinettä,

voi tehdä spontaanimmmin aikataulu- ja paikkamuutoksia ja päivätoiminnot kulkevat sujuvammin.

Päiväkodin fysioterapeutin mukaan eräälle lapselle kävelyteline hankittiin parantamaan lapsen itsenäistä kävelyä, lähinnä sen laadullisia ominaisuuksia. Tavoite saavutettiin ja lapsi kävelee itsenäisesti ilman kävelyn apuvälineitä. Samaisen päiväkodissa toisen lapsen epänormaali lihasjänteys ojennussuuntaan on vähentynyt ja koko keho rentoutunut käytön myötä.

Perheiltä kysyttiin myös, että onko arkeen tullut helpotusta NF-Walkerin® myötä. Vastaajat eivät nähneet käytössä sellaista vaikutusta vaan näkivät hyödyt lähinnä lapsen kannalta. Lapsen laittaminen telineeseen on melko työlästä ja aikaa vievää ja lasta joutuu kuitenkin valvomaan ja tarvittaessa ohjaamaan kävelyn aikana. Eräs äiti kuitenkin kommentoi:

” ...että onhan tämä tapa ergonomisempi kuin se, että vanhemmat kävelyttävät lasta välissään.”

9.5 Tulosten yhteenveto

Kaiken kaikkiaan perheet olivat oikein tyytyväisiä NF-Walkeriin® ja samaansa palveluun. Kaikissa osatekijöissä tyytyväisyyden aste oli vähintään 50 % tai enemmän. Kaikkein tyytyväisimpiä oltiin apuvälineen tarkoituksen-mukaisuuteen sekä sen mukavuuteen ja miellyttävyyteen, joissa tyytyväisyys oli 100 %.

Ohjekirjan (Salminen 2005,11) mukaan QUEST- mittarin tulosten tulkinnessa tulee kiinnittää erityistä huomiota niihin tyytyväisyyden osatekijöihin, joissa käyttäjistä ainakin 24- 33 % ovat ilmaisseet olleensa ”jokseenkin tyytyväisiä”, ”ei kovin tyytyväisiä” tai ” ei lainkaan tyytyväisiä”. Tässä tutkimuksessa ei valittu arviointiskaalan pistemäärää 1” en lainkaan tyytyväinen” missään vastauksessa.

Eniten tyytymättömyyttä NF-Walkeriin ilmeni osatekijässä 3. *osien kiinnittämisen ja säätämisen helppous ja osatekijässä 6. käytön helppous.*

Tyytymättömiä oli 50 % vastaajista. Tyytymättömyyden pääasialliseksi syyksi mainittiin se, että osa vastaajista koki apuvälineen käytön vaikeaksi. Käytön vaikeutta aiheutti muun muassa se, että piti muistaa monta asiaa oikeassa järjestyksessä ja tukiosan kiinnittämisessä kävelykehikkoon täytyi huolehtia että kiinnityspalat ovat juuri oikeassa kulmassa. Lisäksi isomman lapsen avustaminen telineeseen on fyysisesti raskasta varsinkin pienikokoisemmille äideille.

Tyytymättömyyttä ilmeni myös apuvälineen hankintaprosessin yhteydessä 42 % verran. Vanhempien mielestä lapsen apuvälineen tarvetta sai apuvälineen hankintaorganisaatiolle perustella kohtuuttomasti sekä suullisesti että kirjallisesti ja myös hankintaprosessi koettiin kestävän liian kauan, jopa 1/2 vuotta.

Perheiden mielipiteiden mukaan lapsen osallistumismahdollisuudet ovat vahvistuneet ja lapsi pääsee mukaan myös niihin toimintoihin mitkä ilman NF-Walkeria® eivät onnistuisi, suurella osalla näistä lapsista itsenäinen liikkuminen kävellen ei olisi mahdollista. NF-Walkerilla® lapsi pääsi osallistumaan muiden lasten tapaan ulkoiluun, leikkeihin ja peleihin sisällä ja ulkona. Ulkona aktiivinen käveleminen toimii fyysisen kunnon ja kestävyuden kohottajana sen lisäksi, että se on sosiaalinen tapahtuma kun pääsee porukan ja perheen mukaan. Lapset ovat päässeet NF-Walkerin® avulla hahmottamaan tilaa ja suuntia tutkimalla kotia ja lähiympäristöä ja saamaan kokemuksia kodin asioista ja esineistä.

Käytön myötä lapsen liikkuminen ja kehon käyttö on ollut sujuvampaa. Normaalin askelluksen myötä vuorottaisen jalkojen liikkeen parantuminen on siirtynyt myös muihin liikkeisiin kuten konttaamiseen, uintipotkuihin tai pukeutumisen myötäilyyn jalkojen ja käsien nostoina.

10 POHDINTA

Tutkimustulosten perusteella voidaan sanoa, että NF-Walker® on sopiva apuväline näille lapsille. Se on käyttäjälleen tarkoituksenmukainen ja

turvallinen apuväline. Sen monimuotoisuus lisää lapsen toimintamahdollisuuksia ja toimii erinomaisena kuntoutusmenetelmänä lapsen kasvun ja kehityksen tukena. Se ei kehitä vaan yksittäistä suoritusta, kävelyä, vaan sen vaikutus voidaan nähdä kokonaisvaltaisena hyötynä lapselle. ICF-luokituksen mukaisesti se vaikuttaa positiivisesti lapsen osallistumisen ikätasoiseen toimintaan, mahdollistaa erilaisia suorituksia kuten esimerkiksi itsenäisen liikkumisen kävellen paikasta toiseen ja ohjaa lapsen kehon rakenteiden kuten luuston ja lihaksiston kasvua.

Schererin ihmisen ja apuvälineen yhteensovittamisen-mallin mukaan näiden apuvälineiden hankinnassa on onnistuttu, koska on osattu yhteen sovittaa ympäristön, apuvälineen ja käyttäjän tarpeet ja mahdollisuudet. Apuvälineen tarkoituksenmukainen ja turvallinen käyttö vaatii tuotteen asiantuntijataholta erityistä panostusta käytön opastukseen, ohjeistukseen ja käyttöönoton jälkeen tarvittavaan tukeen sekä tekniseen osaamiseen. Vanhemmilta ja lapsen avustajilta vaaditaan myös panostusta käytön opetteluun ja ”teknisen silmän” kehittämiseen.

Perheet näkivät NF-Walkerin® käytön lisäävän lapsensa elämänlaatua ja mahdollisuuksia mutta eivät kokeneet sen juuri hyödyttävän arkielämäänsä. Toisaalta jos pohditaan NF-Walkeria® lasta avustavia aikuisia ajatellen, voidaan vanhempien mielipiteistä tulkita, että jotain helpotusta lapsen avustamiseen ja siten arkeen on kuitenkin nähtävillä. Lapsen käyttäessä yhtä apuvälinettä kahden (seisomateline että kävelyteline) sijaan, jää silloin yksi apuväline pois arkikäytöstä ja täyttämästä kodin tiloja. Voidaan myös ajatella, että NFWalker® ainakin hiukan vähentää lapsen avustamisen aiheuttamaa fyysistä rasitusta silloin kun perhe ulkoilee ja lasta ei tarvitsekaan työntää pyörätuolissa. Perheet kuvasivat myös, että käytön myötä osa lapsista seisoivat vakaamiin ja liikkui aktiivisemmin raajojaan mikä helpotti pukemis- ja hygienianhoitotilanteita. Ehkä vanhempien mielestä vaikutukset arkeen eivät olleet riittävän suuria ja toisaalta NF-Walkerin® käyttö koettiin aikaa vieväksi.

Tämä tutkimusaineisto oli erittäin pieni mutta silti tutkimuksen tulokset ovat hyvin pitkälle samansuuntaisia kuin ulkomaisten tutkimusten, joita on kuvattu aiemmin tässä opinnäytetyössä.(ks.6.4 Kansainvälisiä käyttökokemuksia, 26.)

Samanlaisia tuloksia esiintyi telineen käyttö-mahdollisuuksissa, vaikutuksissa liikkumiseen ja toimintakykyyn, tyytyväisyydessä ja tyytymättömyydessä apuvälineen ominaisuuksiin sekä vanhempien näkemyksessä siitä, että lapsien psykososiaalinen hyvinvointi lisääntyi. Yhteisenä käytön vaikeutena nähtiin lapsen avustaminen ja tukiosan kiinnittäminen telineeseen. Norjalaisen tutkimuksen tuloksia hyödyntäen EO- Funktion kehittäjä tuotteeseensa hihnat, joilla lapsi voidaan vetää pystyyn tai lapsi voidaan avustaa nostolaitteen avulla seisoma-asentoon. Tällä hetkellä kävelytelineestä on olemassa myös XR5®-malli, joka soveltuu käyttäjille 80 kiloon ja 180 senttimetriin saakka.

QUEST 2.0-mittari on todettu psykometrisin tutkimuksin luotettavaksi ja validiksi mittariksi, joten oli syytä olettaa, että kyselylomakkeen avulla kerätty tieto oli oleellista ja mittasi juuri oikeaa asiaa. Se, että perheet haastateltiin, lisäsi tutkimuksen luotettavuutta, koska mahdolliset epäselvyydet kysymysten ymmärtämisessä voitiin heti selvittää. Lisäksi uskomus, että monivuotinen työkokemus fysioterapeuttina liikuntavammaisten lasten ja apuvälineiden parissa helpotti kyselyn toteuttamista ja lisäsi myös luottamuksellista suhdetta haastateltavien ja tutkijan välillä.

Tutkimusta voidaan pitää objektiivisena siltä osin, että opinnäytetyöntekijällä ei ollut virallista asemaa missään apuvälineen hankintaprosessiin kuuluvassa organisaatiossa eikä kukaan perheistä tai lapsista ollut ennalta tuttu. Näin ollen vastaajien ei tarvinnut ajatella antavansa henkilökohtaista palautetta haastattelijalle.

Hirsijärven ja Hurmeen mukaan (2009,20) tutkimuksissa, joissa kohteena ovat ihmiset, mainitaan tärkeimpinä eettisinä periaatteina tutkittavien informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Jo tutkimussuunnitelmaa laadittaessa mietittiin eettisiä kysymyksiä: miten NF-Walkerin® käyttäjien ja kyselyyn vastaajien anonymiteetti säilytetään näin pienessä aineistossa kun se koskee vielä välillisesti alaikäisiä lapsia? Aineiston keräämisessä ja analysoinnissa päädyttiin siihen, että lasten diagnooseja, toimintakykyä tai perhesuhteita ei kuvata eikä asuinpaikkakuntia ilmoiteta. Tutkimuslupahakemusten yhteydessä laadittiin vielä erillinen eettisyyden pohdinta hakemusten tueksi. Saatekirjeessä ja vielä ennen

haastattelua selvitetiin perheille, että he voivat keskeyttää haastattelun niin halutessaan ja että heidän antamansa tiedot ovat luottamuksellisia ja niitä käytetään tässä opinnäytetyössä sekä mahdollisesti tilastollisessa tutkimuskäytössä THL:lla ja paperiversiot hävitetään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Perheitä haastatellessa ja aineistoa analysoidessa vahvistuu ekokulttuurinen näkemys siitä, että vanhemmat ovat lastensa parhaita asiantuntijoita ja meidän ammattilaisten tulee heidän näkemyksiään kuulla ja kunnioittaa. Haastattelujen aikana havaittiin, että vanhemmilla ja lapsen lähi-ihmisillä on paljon niin sanottua hiljaista tietoa ja käytännön näkemystä kuntoutuksesta lapsen kehityksestä ja arjen sujumisesta, ja jos ei kysy oikeita kysymyksiä tieto jää saamatta.

Apuvälineen sopivuudesta eri-ikäisille lapsille jäi sellainen tuntuma, että suurimman hyödyn apuvälineestä saavat juuri pienet lapset, 1-5-vuotiaat, joilla on perusliikkumisen kehittymisen kausi parhaimmillaan ja jotka siten omaksuvat kävelyn mahdollisimman normaalin mallin. Tässä voisi olla hyvä jatkotutkimuksen aihe. Aihetta voisi muotoilla monella tapaa eri näkökulmista esimerkiksi vertailla NF-Walkerin käyttäjien tyytyväisyyttä dallarien käyttäjiin tai arvioida ja vertailla lasten fyysistä suorituskykyä ja kehon rakenteita hyödyntäen toimintakykymittareita.

NF-Walker® on hankintahinnaltaan kallis tuote ja siksi sen hankintaa mietitään erityisen tarkasti. Siksi NF-Walkerin® vaikuttavuutta pitkällä aika välillä voisi esimerkiksi tutkia, vähentyykö tai ajallisesti hidastuuko ortopedisten leikkausten tarve ja mitkä ovat silloin kustannukselliset säästöt. Myös tässä tutkimuksessa mukana olleet voitaisiin haastatella uudelleen vaikka kolmen vuoden päästä ja tarkastella mahdollisia muutoksia tyytyväisyydessä ja lasten toimintamahdollisuuksissa.

Apuvälinettä maahantuovan ja myyvän yrityksen näkökulmasta katsoen voidaan sanoa, että heillä on laadukas mutta haastava apuväline tuotevalikoimassaan. Tuotteen myymisen lisäksi edustaja on intensiivisesti mukana käytön eri vaiheissa huolehtien myös käytön opetuksesta ja korjauksesta ja huollosta. Tuotteen säätäminen lapselle sopivaksi vaatii

teknisen osaamisen lisäksi tietoa lapsen kasvusta ja perusliikkumisen kehityksestä. Apuvälinepalveluun, pääasiassa Handicon tuote-edustajien antamaan palveluun, kohdistuva tyytyväisyys oli suurta. Joten voidaan sanoa, että yritys on onnistunut myös tässä. Itse tuotteen kehittäjä David Hart klinikallaan Englannissa tarjoaa tuotekonseptia, joka pitää sisällään lapsen fyysisen toimintakyvyn arvioinnin, kävelytelineen soveltuvuuden arvioinnin, käytön opetuksen, seurannan ja säätöjen tarkistamisen 3-4 kertaa vuodessa. Samantyyppinen konsepti-idea sopinee myös Suomeen, jotta apuväline vastaa tarkoitustaan myös jokaisen lapsen kohdalla, jolle se hankitaan.

Opinnäytetyöstä saatu tieto hyödyttää kuntoutuksen ja erityisesti apuvälinealan ammattilaisia, olivatpa he lasten terapeutteja, julkisen organisaation asiantuntijoita tai hankintapäätöksen tekijöitä, apuvälineprosessin eri vaiheissa. Tuloksista on hyötyä arvioidessa lapsen kävelyn apuvälineen tarvetta ja vertaillen eri vaihtoehtojen hyötyjä ja vaikutuksia lapsen kasvuun, kehitykseen sekä perheen arjen sujumiseen.

Silloin kun apuväline on tarkoituksenmukainen ja toimiva se muuttuu näkymättömäksi mutta korvaamattomaksi käyttäjilleen ja sulautuu osaksi kotia ja elämää

LÄHTEET

A 28.6.1991/1015. Valtioneuvoston asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Viitattu 12.8.2009. Valtion säädöstietopankki Finlex. <http://www.finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1999. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY.

Apuvälinenimikkeistö. Opas terveydenhuoltoon. Suomen kuntaliitto. Helsinki. 2004.

Autti-Rämö, I. 2003. Lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa Alaranta H., Pohjolainen T., Salminen J. & Viikari-Juntura (toim.) Fysiatria, 473-481.

Autti-Rämö I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa Sillanpää M., Herrgård E., Iivanainen M., Koivikko M., Rantala H. (toim.) Lasten neurologia. Jyväskylä Gummerus kirjapaino Oy, 161-176.

Autti-Rämö I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa: Rissanen P., Kallanranta T., Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. 2.p. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 480-487.

Backman, H. 2006. Kartläggning av kundtillfredsställelse gällande manuella rullstolar med hjälp av QUEST –frågeformul. Arcada

Berge, A R. & Lorentsen, Ø. 2003. Tilfredshet med NF Walker. En undersøkelse gjort med evalueringsverktøyet QUEST ved hjelpemiddelsentralene i Vestfold, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder og Rogaland. Rehab-Nor.

Center for Childhood Disability Research. Canada. GMFCS- Expanded and revised 2007. Luettu 16. 9. 2009.

www.canchild.ca/canchildresources/enhancingadaptivefunction.asp

EO-Funktion. <http://eng.eof.no>

Farmer, S. 2003. Key factors in the development of lower limb co-ordination: implications for the acquisition of walking in children with cerebral palsy. Disability and rehabilitation. vol. 25, 14, 807-816.

Handico Finland Oy. <http://www.handico.fi>

Himanen, T. (2001). Ruskeasuon koulun oppilaiden ja vanhempien kokemuksia apuvälinepalveluista. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Kuntoutusohjauksen – ja suunnittelun koulutusohjelma.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Idänpää-Heikkilä, U. 2000. Laatukriteerit: suuntaviivoja tekijöille ja käyttäjille. aiheita 20/2000. Helsinki: stakes. Viitattu 20.10.2009.

<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/muut/Aiheita20-2000.pdf>

Iltanen, P. & Touru, M. (2001) Asiakasnäkökulmia apuvälinepalveluihin. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Pori. Fysioterapian koulutusohjelma. Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma.

Institute for Matching Person & Technology.2009.Viitattu 25.9.2009.

<http://www.matchingpersonandtechnology.com/>

Jokinen, P. (1999). Astmaa sairastavan lapsen perheen elämäpolku-
etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden elämästä.
Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 77. Kuopion yliopisto

Järvikoski A., Hokkanen L., Härkäpää 2009.(toim). Asiakkaan äänellä.
Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta.
Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Viitattu 6.11.2009.

http://www.kuntoutussaatio.fi/julkaisut/asiakkaan_aanella.pdf

Kanto-Ronkanen, A. & Salminen, A-L.2003. Apuvälinetarpeen arviointi ja
käytön seuranta. Teoksessa: Apuvälinekirja. Salminen A-L. (toim.)Helsinki.
Kehitysvammaliitto ry. Sivut 55-75.

Kanto-Ronkanen, A.2008. Tekemisen mahdollisuus. Käyttäjien kokemuksia
ympäristönhallintajärjestelmistä apuvälineenä. Jyväskylän yliopisto.
Terveystieteiden laitos.Toimintaterapian pro gradu-tutkielma. Viitattu
20.10.2009. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-200806175499>

Kaski M.(toim.) Manninen, A. & Pihko, H.2009. Kehitysvammaisuus.4. uud. p.
Helsinki: Wsoy, Oppimateriaalit Oy.

Kilpinen-Loisa, P. 2006. Osteoporoosi. Kirjallisuuskatsaus julkaisussa Arvio,
M.&Kilpinen-Loisa P. Kehitysvamma ja osteoporoosi. Avainsäätiö: Lahti.
Suomen MSD OY.

Kiviranta, T.& Jokinen, K.2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä?
Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen.Stakes.Raportteja
277.Saarijärvi.Gummerus kirjapaino Oy

Koistinen, A-L.& Korkalainen, S.2005.Lasten apuvälinepalvelujen nykytila ja
kehittämistarpeet Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä. Selvitys. Yliopistollinen
sairaala. Kuntoutuskeskus.

Koivikko, M.& Korpela, R.2004.Lasten neurologinen kuntoutusjärjestelmä.
Teoksessa Sillanpää, M.,Herrgård, E.,Iivanainen,M.,Koivikko,M.,Rantala, H. (toim.)
Lasten neurologia. Jyväskylä: Gummerus.

Koivikko, M & Sipari, S.2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus.
Vajaliikkeisten kunto ry. Valkeakoski:Koskiprint.

Konola, P., Hurnasti, T., Aarnikka T., Leivo H., Hiltunen, N. & Virtanen, P. 2003. Apuvälinepalvelut. Teoksessa: Apuvälinekirja. Salminen, A-L. (toim.) Helsinki. Kehitysvammaliitto ry, 33-56.

Konola, P., Töytäri, O & Kallanranta T. 2008. Apuvälinepalvelujen järjestäminen. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T., Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Keuruu: Otava, 565-573.

Korpela, R. 1991. Monivammaisen lapsen apuvälineet. Osa 3. Apuvälineet ja monivammaisen lapsen sosiaalinen toimintakyky. Tutkimuksia 720. Valtion teknillinen tutkimuskeskus.

Korpela, R. & Nieminen, P. 2001. Leikkiprojekti. Vaikeavammaisten lasten toimintakyvyn, leikin ja varhaiskuntoutuksen arvioinnin kehittämistutkimus. Helsinki. Kehitysvammaliitto ry. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 82.

Kruus-Niemelä M, Pohjolainen T, Alaranta H. 2008. Ortoosit, proteesit sekä liikkumisen ja päivittäisten toimintojen apuvälineet. Teoksessa: Rissanen P., Kallanranta T., Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu. Sivut 580-581.

Kuenzle, C. & Brunner, R. 2009. The effects of the Norsk Funktion-walking orthosis on the walking ability of children with cerebral palsy and severe gait impairment. Journal of Prosthetics and Orthotics. Vol. 21(3), 138-144.

Kuntoutussäätön tietopaketti. Liikuntavammat. Viitattu 16.6.2009.
<http://www.kuntoutussaatio.fi/tertu/tietopaketti/liikuntavammat.html>

Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvosto. Viitattu 28.9.2009
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/kuntselonteko2002/kselte02.pdf>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Jyväskylä: Gummerus.

Lapsen liikuntavamma 2009. Viitattu 16.6.2009. Kookas media Oy:n sivusto. <http://www.kookas.fi/articles/read/4677>

Lumijärvi, I. 1994. Laadun arviointi sosiaali- ja terveysalan palveluyksiköissä. Vaasan yliopiston julkaisuja. Tutkimuksia No 186. Hallintotiede.

Malm M., Matero M., Repo M., Talvela E-L. (2004) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Porvoo.

Mattus M. (1993). Käenpoikana ikänsä. Eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Mattila H. 1999. Lomakekysely asiakaspalautteen hankkimismenetelmänä. Kela. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia. Helsinki.

Melamies N.,Pärnä K., Heino L.,Miller H.2004.Lapsi kuntoutujana-haaste aikuisille. Teoksessa Karjalainen V,Vilkkumaa I (toim.) (2004).Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen.Stakes.Gummerus kirjapaino Oy.Saarijärvi

Mäki I.(1993). Monivammaisen lapsen arkipäivä. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Määttä P, Männistö E.toim.1995. Perheen merkitys vammaisten lasten kasvatuksessa.Jyväskylän yliopisto Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöjä 89.

Niskanen, M.2001. Perheen ääni. Perhetoimintaprojektin pohja. Kirjallisuuskatsaus. Invalidiliiton julkaisuja,M.2.Helsinki:Invapaino Oy

Palisano, R&Lally, K. 2007. Enhancing fitness, adaptive motor function, and participation of children with cerebral palsy classified in levels IV and V. Sivut 1-11. Viitattu 16.10.2009.

www.canchild.ca/canchildresources/enhancingadaptivefunction.asp

Pollari K.2008. Perheet palveluvidakossa- vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa.Fysioterapia vol.55,(6),39-43.

Pountney, T. (toim.)2007.Physiotherapy for children.Elsevier.Ltd.

Rantala A.2002. Perhekeskeisyys-puhetta vai todellisuutta?. Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan väitöskirja.

Rope T& Pöllänen J.1994.Asiakastytyväisyysjohtaminen.3.painos. Ekonomia-sarja. Suomen ekonomiliitto. WSOY. Juva

Rosenbaum P.2003.Cerebral palsy:what parents and doctors want to know. Clinical review.British Medical Journal. Vol.326.970-4.

Rosqvist E.(toim.)2009.CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. Kirjallisuuskatsaus. CP-vammaisen aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella-projekti 2007-2010. Invalidiliiton julkaisuja R24. Kirjapaino Öhrling Oy

The David Hart Clinic. <http://www.davidhartclinic.co.uk>

Töytäri O.,Koistinen A-K.,Hiltunen, N.& Leivo H.2003. Liikkua. Teoksessa: Apuvälinekirja. Salminen A-L. (toim.)Helsinki. Kehitysvammaliitto ry. Sivut 128-135.

Töytäri O.2008. Liikkumisen apuväline auttaa aikuista osallistumaan.Impakti. 1. Finohta.

Salminen, A-L.2003. (toim.)Apuvälinekirja.Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Salminen, A-L.2005.(suom.) QUEST 2.0 Apuvälinetyytyväisyyttä arvioiva mittari.Stakes. Työpapereita 9/2005.Helsinki. Alkuperäinen teos: Demers L.,Weiss-Lambrou R& Ska B. 2000.Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assitive Techology QUEST 2.0.

Sipari,S.2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi-kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa.Jyväskylä:Jyväskylän yliopisto.Väitöskirja. Viitattu 20.10.2009.

Stakes.2005. Toimintakyvyn,toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus.WHO.ICF. Ohjeita ja luokituksia 2004:4.Gummerus Kirjapaino OY.Jyväskylä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000-luvulle. 1999. Valtakunnallinen suositus. STM, Stakes ja Suomen kuntaliitto.Jyväskylä: Gummerus

Tauriainen, L.1994.Lapsi,perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessä viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Täydennyskoulutuskeskus.Jyväskylä.

Waldén, A 2006. "Muurinsärkijät" - tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta Kuopio. Kuopion yliopisto.Väitöskirja.Yhteiskuntatieteiden laitos.Viitattu 17.8.2009.
<http://www.uku.fi/vaitokset/2006/isbn951-27-0376-6.pdf>

Vilkkä,H.2007.Tutkii ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet.Helsinki:Tammi.

Virpinranta-Salo, M.1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto.Erityispedagogiikan laitos.

Wright V.,Jutai J.W.(2006).Evaluation of the longer-term use of the David Hart orthosis by children with cerebral palsy:a 3-year prospective evaluation. Disability and Rehabilitation:AssistiveTechnology 1(39),155-166.

Von Wendt,L.2001.Lasteneurologinen kuntoutus. Teoksessa:Kallanranta, T, Rissanen, P & , I (toim.) Kuntoutus. 1.p.Jyväskylä:Otavan kirjapainoOy,398-405.

Väisänen P.2001. Lasten ja nuorten kuntoutus sosiaali- ja terveysjärjestöissä. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry.kuntoutustyöryhmä. Viitattu 25.9.2009. http://www.sosteryty.fi/filebank/108-lasten_kuntoutusraportti24.pdf

Ylikoski T.2000. Unohtuiko asiakas?.2.p.Keuruu:Otava

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Arvoisa _____

Olen Jyväskylän ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ohjauksen ja – suunnittelun aikuisopiskelija Laila Paananen ja pyydän suostumustanne oppinäytetyöhöni liittyvään tutkimushaastatteluun.

Tutkimushaastattelu koskee lapsellenne lääkinnällisenä kuntoutuksena myönnettyä kävelyn apuvälinettä NF- walkeria. Tieto on saatu alueenne sairaanhoitopiirin apuvälinekeskuksen kautta.

Oppinäytetyöni tarkoituksena on tutkia perheiden tyytyväisyyttä/ tyytymättömyyttä NF Walkeriin QUEST- tyytyväisyysmittarilla. Kerätyn tiedon perusteella saadaan tietoa apuvälineen hyödyistä todellisessa elämässä ja tätä tietoa voidaan hyödyntää sekä tuotekehittämissä että apuvälinepalveluiden kehittämisessä.

Haastattelussa saamani tiedon käsittelen ehdottoman luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan ja tutkimuksen raportoinnissa lapset perheineen esiintyvät nimettöminä. Tutkimuksen päätyttyä kyselylomakkeet hävitetään. Voitte keskeyttää tutkimuksen milloin tahansa niin halutessanne.

Lisäksi pyydän suostumustanne siihen, että apuvälinettä koskevat tiedot voidaan tallentaa maanlaajuiseen Terveiden ja Hyvinvoinninlaitoksen ylläpitämään apuvälinetietokantaan, jossa myöskään ei ole mahdollista tunnistaa yksittäistä henkilöä.

Työtäni ohjaa kuntoutuksen yliopettaja Pirkko Perttinä.

Haastattelu on tarkoitus tehdä henkilökohtaisella tapaamiskerralla, jos se Teille sopii.

Haastattelun ajankohdan sopimiseksi otan Teihin yhteyttä puhelimitse.

Lupalapun kerään tavatessamme. Ohessa on haastattelulomake, johon voitte halutessanne tutustua, sitä ei kuitenkaan tarvitse täyttää!

Terveisin,

Laila Paananen
puh. +358442667009

Liite 2.1(1/4)**Käyttäjän tyytyväisyys apuvälineisiin ja apuvälinepalveluihin****QUEST kyselylomake (versio 2.0)**

Apuväline (vain yksi): _____

Apuvälineen merkki ja malli (jos tiedossa): _____

Käyttäjän nimi: _____

Päivämäärä: _____

Kyselylomakkeen tarkoituksena on arvioida, kuinka tyytyväinen olet apuvälineeseesi ja siihen liittyviin palveluihin. Lomake sisältää 12 kysymystä.

VASTAUSOHJEET:

- Vastaa jokaiseen kysymykseen käyttäen alla olevaa 5-portaista asteikkoa.

1	2	3	4	5
en lainkaan tyytyväinen	en kovin tyytyväinen	jokseenkin tyytyväinen	tyytyväinen	erittäin tyytyväinen

- Ympyröi numeroista **ainoastaan se**, joka parhaiten kuvaa tyytyväisyyttäsi kussakin 12 kysymyksessä.
- Vastaa kaikkiin kysymyksiin, jotka soveltuvat tilanteeseesi. Tietoja ei voida hyödyntää, jos lomakkeessa on liikaa vastaamattomia kysymyksiä.
- Joka kysymyksen jälkeen sinun on mahdollista kertoa tarkemmin kokemuksistasi tarkoitukseen varatussa tilassa.

Liite 2. Quest 2.0 1(1/4)

1	2	3	4	5
en lainkaan tyytyväinen	en kovin tyytyväinen	jokseenkin tyytyväinen	tyytyväinen	erittäin tyytyväinen

APUVÄLINE

Kuinka tyytyväinen olet apuvälineesi

1. mittasuhteisiin (koko, korkeus, pituus, leveys)? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
2. painoon? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
3. osien kiinnittämisen ja säätämisen helppouteen? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
4. turvallisuuteen ja luotettavuuteen? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
5. kestävyteen (lujuus, kulutuskestävyys)? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
6. käytön helppouteen? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
7. mukavuuteen ja miellyttävyyteen? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
8. tarkoituksenmukaisuuteen (siihen, miten apuväline vastaa tarpeitasi)? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5

Liite 2. 3(3/4)

1	2	3	4	5
en lainkaan tyytyväinen	en kovin tyytyväinen	jokseenkin tyytyväinen	tyytyväinen	erittäin tyytyväinen

APUVÄLINEPALVELUT

Kuinka tyytyväinen olet

9. prosessiin, jonka kautta sait apuvälineesi käyttösi (asian käsittely, apuvälineen toimitus, prosessin kesto jne.)? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
10. apuvälineesi huolto- ja korjauspalveluihin? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
11. ammattihenkilöiltä saamaasi apuvälineen käytön ohjaukseen (opastus, käyttöohjeet, palvelun ystävällisyys)? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5
12. apuvälineen käyttöönoton jälkeen saatavilla olevaan tukeen? Kerro kokemuksistasi:	1	2	3	4	5

- Alla on luettelo edellä olevista 12 tyytyväisyyden osatekijästä. Ympyröi niistä kolme, joita pidät itsellesi tärkeimpinä.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. Mittasuhteet | <input type="checkbox"/> 7. Mukavuus ja miellyttävyys |
| <input type="checkbox"/> 2. Paino | <input type="checkbox"/> 8. Tarkoituksenmukaisuus |
| <input type="checkbox"/> 3. Säättämisen helppous | <input type="checkbox"/> 9. Apuvälineen käyttöön saamisen prosessi |
| <input type="checkbox"/> 4. Turvallisuus ja luotettavuus | <input type="checkbox"/> 10. Huolto- ja korjauspalvelut |
| <input type="checkbox"/> 5. Kestävyys | <input type="checkbox"/> 11. Käytön ohjaus |
| <input type="checkbox"/> 6. Käytön helppous | <input type="checkbox"/> 12. Tuki käyttöönoton jälkeen |

Kiitos QUEST-kyselyyn vastaamisesta!

Liite 2. 4(4/4)**QUEST pisteytyslomake**

Tätä sivua käytetään annettujen vastausten pisteyttämiseen.

ÄLÄ KIRJOITA TÄLLE SIVULLE.

- Kaikkien hylättyjen vastausten lukumäärä _____
(Koko arviointi hylätään mikäli hylättyjä vastauksia on kuusi tai useampia)
- Apuvälineosio: hylättyjen vastausten lukumäärä _____
(osion arviointi hylätään mikäli hylättyjä vastauksia on kolme tai useampia)
- Apuvälineosion pisteet _____
Saadaan laskemalla kohtien 1-8 keskiarvo (laske yhteen hyväksytyjen vastausten pisteet ja jaa summa hyväksytyjen vastausten lukumäärällä).
- Apuvälinepalveluosio: hylättyjen vastausten lukumäärä _____
(osion arviointi hylätään mikäli hylättyjä vastauksia on kaksi tai useampia)
- Apuvälinepalveluosion pisteet _____
Saadaan laskemalla kohtien 9–12 keskiarvo (laske yhteen hyväksytyjen vastausten pisteet ja jaa summa hyväksytyjen vastausten lukumäärällä).
- Kokonaispistemäärä: _____
Saadaan laskemalla kohtien 1–12 keskiarvo (laske yhteen hyväksytyjen vastausten pisteet ja jaa summa hyväksytyjen vastausten lukumäärällä).
- Kolme tärkeintä tyytyväisyyttä mittaavaa osatekijää:

Liite 3.

TAULUKKO 4. QUEST2.0-apuvälinetyytyväisyysmittarin osatekijäkohtainen analyysi NF- Walkerin® (N=12)käyttäjien ja heidän perheidensä arvioimana

Tyytyväisyyden osatekijät	Tyytymätön			Tyytyväinen	
	1 ”en lainkaan tyytyväinen”	2 ”en kovin tyytyväinen”	3 ”jokseenkin tyytyväinen”	4 ”tyytyväinen”	5 ”erittäin tyytyväinen”
1.Mittasuhteet		1	1	5	5
2.Paino			2	2	8
3.Säätämisen helppous		1	5	5	1
4.Turvallisuus ja luotettavuus			2	5	5
5.Kestävyys			1	8	2
6.Käytön helppous			2	5	5
7.Mukavuus ja miellyttävyys				3	9
8.Tarkoitukseenmukaisuus				2	10
9.Prosessi		3	2	4	3
10.Huolto- ja korjaus			2	3	4
11.Käytön ohjaus		1	2	2	7
12. Tuki käyttöönoton jälkeen			1	2	8