



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PERHELÄHTÖINEN TYÖS- KENTELY LAPSEN KUNTOU- TUSPROSESSISSA

Perhelähtöisen työskentelyn kehittäminen Vaalijalan
osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutusyksiköissä

TEKIJÄ: Piia Kauppinen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma	
Työn tekijä Piia Kauppinen	
Työn nimi Perhelähtöinen työskentely lapsen kuntoutusprosessissa	
Päiväys	26.4.2017
Sivumäärä/Liitteet	103/3
Ohjaaja Sinikka Tuomikorpi	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Vaalijalan kuntayhtymä, Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomessa tehostettua tai erityistä tukea sai yhteensä noin 85 000 lasta vuonna 2015. Pitkäaikaissairaat tai vammaiset lapset tarvitsevat runsaasti yhteiskunnan voimavaroja. Pitkäaikaissairaus tai vammaisuus koskettaa laajempaa ihmisryhmää, jos otetaan huomioon muut perheenjäsenet. Nykyisessä palvelujärjestelmässä palveluiden, toiminnan ja asiakkaiden tarpeet eivät kohtaa. Muutospaineisiin vastataan uusia ja erilaisia yhteistyömalleja sekä perheen tukemista kehittämällä. Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus tuottaa kuntoutus- ja tukipalveluja erityistä tukea tarvitseville henkilöille ja heidän läheisilleen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perhelähtöisen työskentelyn keskeisiä piirteitä Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen nuorten kuntoutusyksiköissä sekä löytää uusia näkökulmia perhelähtöisen työskentelyn toteuttamiseen. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutuspalveluja perhelähtöisempään suuntaan.</p> <p>Tutkimus on laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin ryhmähaastattelemalla Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutusyksiköiden työntekijöitä ja kuntoutusyksiköiden kanssa yhteistyötä tekeviä kuntoutuksen asiantuntijoita. Ryhmähaastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että perhelähtöisen työskentelyn piirteitä kuntoutusyksiköiden työskentelyssä on, mutta työskentely on vielä sairaus- ja asiantuntijakeskeistä. Tutkimustulokset osoittavat, että lapsen perhelähtöinen kuntoutusprosessi rakentuu koko perheen hyvinvoinnin huomioimisesta, arjen hallinnan tukemisesta, tiedon ja vastuun jakamisesta ja perheen asiantuntijuuden korostamisesta myönteisessä yhteistyösuhteessa perheen ja verkoston kanssa. Tutkimustulokset nostavat kehitysehdotuksia perheiden osallistamisen keinojen kehittämiseksi sekä perheiden ja yksittäisten perheenjäsenten huomioinnin ja tuen kehittämiseksi. Lisäksi tutkimus nostaa kehitysehdotuksia perheen arjen hallinnan tukemisen keinojen kehittämiseksi sekä nostaa kehitysehdotuksia kuntoutusyksiköiden toimintaan ja käytänteihin, jotta rakenteet voisivat tukea perhelähtöisen työskentelyn toteutumista. Tutkimustulokset nostavat kehitysehdotuksia tiedon ja vastuun jakamiseen ja myönteisen yhteistyösuhteen rakentamiseen perheen ja kuntoutusyksiköiden välille.</p> <p>Työtä voidaan hyödyntää perhelähtöisen työskentelyn kehittämisessä ja Vaalijalan henkilökunnan osaamisen kehitystarpeiden kartoituksessa sekä kuntoutusyksiköiden sisäisen osaamistarpeen ja työnjaon määrittelyssä. Lisäksi tuloksia voidaan hyödyntää perhelähtöisen työskentelyn kehittämisessä myös muissa organisaatioissa. Jatkotutkimushaasteita ovat vanhempien kokemusten kuuleminen perhelähtöisten palveluiden toteutumisesta, sähköisten palveluiden parempi hyödyntäminen perhelähtöisessä kuntoutuksessa ja sisaruksille annettavan tuen kehittäminen kuntoutuksessa.</p>	
Avainsanat Perhelähtöisyys, lapsen kuntoutus, kuntoutuspalvelut, erityistä tukea tarvitseva lapsi	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Management and Development Education programme for Healthcare professionals			
Author Piia Kauppinen			
Title of Thesis Family-oriented work in child rehabilitation process			
Date	26.4.2017	Pages/Appendices	103/3
Supervisor Sinikka Tuomikorpi			
Client Organisation /Partners Vaalijala's Municipal union, Vaalijala Knowledge and support center			
Abstract			
<p>In Finland intensified or special support was given to 85 000 children in 2015. Long-term sick or disabled children needs plenty of society recourses/ assets. Long-term sickness or disablement will affect wide group of people, if we also observe other family members. In current service system services, actions and customers needs won't encounter. Change pressure is answered by new and different collaboration models and developing family support. The Election foot skills and support center provides rehabilitation and support services for people with special needs and their closest ones. The purpose of this study was to describe the key features of family-based work election foot skills and support center for Youth Rehabilitation Centers and also find new aspects for implementing family-based work. The purpose of this study was to develop Vaalijala Knowledge and support center children rehabilitation services to family-oriented direction.</p> <p>Study is qualitative investigation. Material was collected with group interviewing Vaalijala Knowledge and support center children's rehabilitation unit workers and rehabilitation experts who have collaborated with rehabilitation units. Group interviews was implemented by theme interviews. Investigation materials were analyzed by material-oriented content analysis.</p> <p>As a conclusion, it can be stated that the family-oriented work features in the rehabilitation unit work is, but the work is still medical and expert central. Investigation results show, that child family-oriented rehabilitation process builds on observing the whole family well-being, supporting the management of everyday life, sharing knowledge and responsibilities and emphasizing family expertise in a positive co-operation with family and network. Investigation results raise the development proposals for the means of family participation and also for families and invidual familymembers attention and support development. In addition investigation raises development proposals for family everyday management support means in development and also raises development proposals for rehabilitation unit activities and conventions, so that structures could support family-oriented work implementation. Investigation results also raises development proposals for sharing knowledge and responsibility and for building positive collaboration relation between family and rehabilitation units.</p> <p>This study can be exploited for developing family-oriented work and mapping development needs in Vaalijala's staff knowledge and also for defining rehabilitation unit inside knowledge needs and defining division of the work. In addition results can also be used for developing family-oriented work in other organizations. Following investigation challenges are listening parents experiences about implementing family-oriented services, better use of electronic services in family-oriented rehabilitation and developing the support for siblings in the rehabilitation.</p>			
Keywords Family orientation, child rehabilitation, rehabilitation services, child with special needs			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI JA PERHE.....	7
2.1	Kehitysvammaisuus.....	7
2.2	Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo.....	8
2.3	Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD)	10
2.4	Mielialahäiriöt	11
2.5	E erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perhe.....	12
3	ERITYISEN TUEN MUODOT	13
3.1	Ohjaava lainsäädäntö.....	14
3.2	Palveluohjaus	16
3.3	Kuntoutuspalvelut	18
3.4	Päivähoito ja koulu.....	19
3.5	Terapiat	20
3.6	Palveluiden kehittyminen	21
4	PERHELÄHTÖISEN TYÖSKENTELYN MALLI	22
4.1	Perhelähtöisen työskentelyn malli	23
4.1.1	Perhekäsityksen muodostuminen	24
4.1.2	Työntekijän persoonalliset valmiudet.....	25
4.1.3	Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen	26
4.2	Myönteinen ilmapiiri yhteistyösuhteessa	27
4.3	Perhelähtöinen työskentely.....	29
4.3.1	Kuntoutustarpeen arviointi ja suunnittelu.....	30
4.3.2	Kuntoutuksen toteutus	32
4.3.3	Kuntoutuksen arviointi ja jatkosuunnitelman laatiminen.....	33
5	VAALIJALAN OSAAMIS- JA TUKIKESKUS.....	34
5.1	Lasten ja nuorten kuntoutus.....	35
5.2	Liikkuvat palvelut	36
5.3	Perhepalvelut.....	37
6	TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	38
7	TYÖN TOTEUTUKSEN KUVAUS	38
7.1	Tutkimusmenetelmä.....	38

7.2	Kohderyhmä	39
7.3	Aineiston keruu.....	40
7.4	Aineiston käsittely ja analyysi	42
8	TUTKIMUSTULOKSET	44
8.1	Selkeä työnjako perhelähtöisen toiminnan tukena	44
8.2	Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen	47
8.2.1	Nykytilan kuvaus	47
8.2.1	Kehittäminen	51
8.3	Arjen hallinnan tukeminen	52
8.3.1	Nykytilan kuvaus.....	52
8.3.1	Kehittäminen	55
8.4	Myönteinen yhteistyösuhde	58
8.4.1	Nykytilan kuvaus	58
8.4.1	Kehittäminen	60
8.5	Tiedon ja vastuun jakaminen	61
8.5.1	Nykytilan kuvaus.....	61
8.5.2	Kehittäminen	63
8.6	Perheen asiantuntijuuden korostaminen	66
8.6.1	Nykytilan kuvaus.....	66
8.6.2	Kehittäminen	68
8.7	Perhelähtöisyyden erityispiirteet pitkäaikaisessa kuntoutuksessa	72
9	POHDINTA.....	74
9.1	Tutkimustulosten tarkastelu.....	74
9.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	81
9.3	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet	84
	LIITE 1: TEEMAHAASTATTELURUNKO	97
	LIITE 2: SAATEKIRJE HAASTATTELTAVILLE 2017-01-11.....	98
	LIITE 3: TUTKIMUSLUPA.....	99

1 JOHDANTO

Tilastokeskuksen (2016-06-13) mukaan Suomessa tehostettua tai erityistä tukea sai yhteensä noin 85 000 lasta vuonna 2015. Pitkäaikaissairaat tai vammaiset lapset tarvitsevat runsaasti yhteiskunnan voimavaroja. Pitkäaikaissairaus tai vammaisuus koskettaa vielä laajempaa ihmisryhmää, jos otetaan huomioon lasten vanhemmat ja muut perheenjäsenet. Kunnat ja valtiokin ovat taloudellisesti tiukoilla ja palvelurakenteita mietitään uudestaan. Niukkenevia voimavaroja jaettaessa on erittäin tärkeää, että resurssit kohdennetaan ja ajoitetaan oikein. (Walde'n 2006, 17.)

Nykyisessä palvelujärjestelmässä palveluiden, toiminnan ja asiakkaiden tarpeet eivät kohtaa. Ongelmissa on tiivistetysti kyse palvelurakenteen ongelmista sekä johtamisen ja koordinaation vajeista, kuten palveluiden pirstaleisuus ja tiedonkulun ongelmat. Toisena ongelmana on lasten, nuorten ja perheiden sekä ammattilaisten välisen kohtaamisen vajeet, kuten vuorovaikutuksen vajeet, avun ja tuen hakemisen ja saamisen vaikeudet. (STM 2016, 8.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen työn tuottavuutta ja tehokkuutta arvioidaan. Samanaikaisesti palvelujen laatua korostetaan. Hoitoajat lyhenevät ja samanaikaisesti potilasta pitäisi pystyä hoitamaan yhä kokonaisvaltaisemmin. Myös vanhemmat odottavat saavansa aiempaa enemmän tukea vanhemmuuteen, parisuhteeseen, lasten kasvatukseen, voimavarojen vahvistamiseen ja arjessa selviytymiseen. Muutospaineisiin voidaan vastata uusia ja erilaisia yhteistyömalleja sekä perheen tukemista kehittämällä. Tuen oikealla kohdentamisella ja ajoituksella voidaan aikaan saada perheiden selviytymisen kannalta inhimillisiä ratkaisuja ja niiden ohella saavuttaneen myös kokonaistaloudellisia säästöjä pitämällä vammaisen lapsen perhe toimintakykyisenä. (Walde'n 2006, 18-20.)

Lasten ja nuorten hyvinvointikeskustelu korostaa huomion kiinnittämistä ensisijaisesti kasvuympäristöjen kehittämiseen. Lainsäädäntö tuo raamit työnteolle, mutta työyhteisöt, yksittäiset työntekijät ja perheet kukin tahollaan määrittelevät lopullisen mallin toteutuvalla työllä. Ammatti-ihmisten velvollisuutena on käynnistää kumppanuuteen perustuva yhteistyö ja löytää keskitie vanhempien tarvitsemien erityistaitojen ja vanhemmuuden identiteetin vahvistamisen suhteen (Määttä 1999, 100). Työntekijän työtä ohjaa osin tiedostettu ja osin tiedostamaton työskentelymalli, joka on muodostunut aiemman elämäkokemuksen kautta. Eri koulutuksen ja työkokemuksen omaavilla työntekijöillä voi olla täysin eriävät näkemykset siitä, mitä perhelähtöisyys tarkoittaa. (Rantala 2002, 9, 33-34; Määttä ja Rantala 2016, 203.)

Sosiaalipolitiikan yhtenä tavoitteena on tukea vanhemmuutta, sillä se on lapsiväestöstä huolehtimisen peruslähtökohta. Myös muiden lapsen kasvuympäristöjen ja yhteiskunnan arvojen, toimintatapojen ja ilmapiirin merkitys lapsen hyvinvoinnille, on huomattava. Kodin arjen ilmapiirin lisäksi myös päivähoito- ja kouluorganisaation ilmapiiri ja työntekijöiden työssä viihtyminen heijastuvat lasten arkeen. Perhepolitiikan toimivuudesta vastuu jakautuu monelle taholle ja perheiden palvelut jakautuvat monien eri hallintokuntien vastuulle. (Walde'n 2006, 17-18; Määttä ja Rantala 2016, 26.)

Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus toimii Itä-Suomen neljän maakunnan alueella. Osaamis- ja tukikeskus tuottaa kuntoutus- ja tukipalveluja erityistä tukea tarvitseville henkilöille, heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveysalan ja opetustoimen muille toimijoille. (Vaalijalan kuntayhtymä 2016-03-13.)
Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa perhetyötä kehitetään nyt aktiivisesti ja palveluita pyritään kehittämään perhelähtöisemmiksi.

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata perhelähtöisen työskentelyn keskeisiä piirteitä Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutusyksiköissä sekä löytää uusia näkökulmia perhelähtöisen työskentelyn toteuttamiseen. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutuspalveluja perhelähtöisempään suuntaan.

Työssä on vahva kehittämisenäkökulma ja toivon työn olevan muutosta käynnistävänä tekijänä palveluita kehitettäessä. Tutkimuksen tulokset antavat asetetun tavoitteen mukaisia kehittämisehdotuksia. Tutkimus tarjoaa kuntoutustyötä tekeville työntekijöille mahdollisuuden lisätä ymmärrystään perhelähtöisestä työskentelystä ja nostaa työskentelyn kehitystarpeita perhelähtöisen kehitystyön tueksi. Vastaavasti organisaation johdolle tutkimus antaa mahdollisuuden lisätä ymmärrystään perhelähtöisen työskentelyn vaatimista edellytyksistä ja tuoda esiin näiden edellytysten kehitystarpeita sekä uusia kehitysehdotuksia kehitystyön tueksi. Kun lisätään ja parannetaan perhelähtöistä työskentelyä lapsen kuntoutusprosessissa, edistetään kokonaisvaltaisen kuntoutuksen toteutumista, parannetaan asiakastytyväisyyttä sekä tehostetaan kuntoutuksen vaikuttavuutta. Kuntoutustyön kohteen muutokseen ja siihen vaikuttamiseen käytännössä ei välttämättä tarvita lisäresursseja, vaan lähinnä toimintamallien kehittymistä ja asenteiden muutosta (Koivikko ja Sipari 2006, 78). Tutkimuksen tekeminen lisää tutkijan asiantuntemusta perhelähtöisestä työskentelystä ja sen kehitystarpeista sekä laadullisen tutkimuksen toteutuksesta.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI JA PERHE

Sosiaalipalveluissa erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta on kyse silloin, kun lapsen kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä ja kehitystä tai lapsi omalla käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään ja kehitystään. Lapsi on erityisen tuen tarpeessa, koska hänellä on vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvuluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteen ongelmakäytön tai usean samanaikaisen tuen tarpeen tai syyn vuoksi. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 3§.)

Suomessa tehostettua tai erityistä tukea sai yhteensä noin 85 000 lasta vuonna 2015. Tehostetun tuen määrä on kasvanut viisi prosenttia vuodesta 2011, kun erityisen tuen määrä on syksyllä 2015 pysynyt kahden edellisen vuoden tasolla. Tilastokeskuksen mukaan yhteensä 16 prosenttia peruskoulun oppilaista sai tehostettua tai erityistä tukea syksyllä 2015. Tehostetun tuen oppilaista poikia oli 65 prosenttia ja tyttöjä 35 prosenttia, kun vastaavat luvut erityistä tukea saaneista oli 70 ja 30 prosenttia. (Tilastokeskus 2016-06-13.)

Seuraavaksi on kuvattu tutkimuksen kohteena olevien lasten kuntoutusyksiköiden kannalta merkittävimpiä erityisen tuen tarpeen syitä. Lisäksi kuvataan erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perhettä, määritelmää ja perheen arkea, jotta voidaan jakaa yhteistä näkemystä erityisen tuen tarpeessa olevasta perheestä. Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheet ovat erilaisia ja tulevat erilaisista elämäntilanteista ja heillä on yksilöllisiä piirteitä ja arvostuksia, joita tulisi kunnioittaa (Walde'n 2006, 40).

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta on määritelty American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) mukaan seuraavasti: Kehitysvammaisuutta luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä. Adaptiivinen käyttäytyminen käsittää kolme taito tyyppiä, jotka ovat käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot. Käsitteellisiä taitoja ovat muun muassa kieli ja lukutaito, matemaattiset, ajan ymmärtäminen ja itseohjautuvuus. Sosiaalisia taitoja ovat muun muassa ihmissuhdetaidot, itsekunnioitus, taito noudattaa ohjeita ja ratkoa sosiaalisia ongelmia. Käytännöllisiä taitoja ovat muun muassa päivittäiset taidot (henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen), työtaidot, terveydenhuolto, aikataulutus, turvallisuus, rahan ja puhelimen käyttö. Ja, että vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (AAIDD 2016.)

Kehitysvamma johtuu keskushermoston puutteellisesta toimintakyvystä, jonka taustalla voi olla sairaus, aivojen vaurioituminen, sikiöaikainen kehityshäiriö tai geneettinen oireyhtymä. Kehitysvamma ei paikannu tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan, vaan lukuisiin aivokuoren alueisiin, jotka ovat tarpeen ajattelussa ja ymmärryksessä. Kehitysvammaisiksi luokiteltujen ihmisten älykkyydosamäärät vaihtelevat välillä 0-69, kun muu väestö sijoittuu alueelle 80-120. Suomalaisväestössä lievästi kehi-

tysvammaisten osuus on noin 0,6 %, keskivaikeasti kehitysvammaisten osuus noin 0,2 % ja vaikeasti sekä syvästi kehitysvammaisten osuus 0,1%. Lievästi kehitysvammainen henkilö on yleensä itsenäinen arjen toimissa. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee fyysistä tai sanallista apua tai ohjausta vaatteiden valinnassa ja hygienian hoidossa. Luku- ja kirjoitustaidot ovat puutteelliset sekä kellon ja rahanarvon tunteminen puutteelliset. Syvästi kehitysvammainen henkilö tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissaan. Usein vanhempi tai omahoitaja saavuttavat tunnetasolla ymmärrysyhteyden myös syvästi kehitysvammaisen kanssa. (Arvio 2014, 90-91.)

Kehitysvammaisuus on monimuotoista ja kehitysvamman vaikeusasteen mukana lisääntyy liitännäisongelmien, kuten epilepsian, kuulo- ja näkövammojen ja muiden terveysongelmien määrä. Vain yhdellä kymmenestä vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisista ei ole liitännäisvammoja tai -sairauksia. Monivammaisuuteen kuuluu edellä kuvattujen liitännäissairauksien lisäksi hyvin usein ruoansulatus- ja hengitysteiden toiminnallisia oireita, tuki- ja liikuntaelinten rakenteellisia poikkeavuuksia sekä iho-ongelmia. (Arvio 2014, 93-94.)

Kehitysvammaiset lapset elävät lapsuuden ja kouluiän yleensä kotona, mutta laitoshoidon tarvitsevat lapset voivat asua hoitokodeissa. Perheeseen kohdistettavat tukitoimet tulisi kohdistaa perheen sosiaalisen pääoman kasvattamiseen ja perheelle soveltuvien toimintamallien hakemiseen. Sekä vanhempien keskinäisen suhteen hoitaminen, että sisarusten tasapuolinen huomiointi ovat tärkeitä. Kuntoutuksen painopiste on lapsuusiässä ja päätavoitteena on saavuttaa mahdollisimman hyvä itsenäinen toimintakyky sekä tukea itsetunnon kehitystä. Jaksamisen tueksi, perheet tarvitsevat usein tilapäishoitopaikan lapselle tuki- tai sijaisperheessä tai hoitokodissa. Oppivelvollisuus on kehitysvammaisella lapsella 11 vuotta ja oppivelvollisuuden lapsi suorittaa yleensä pienryhmissä henkilökohtaisen opetussuunnitelman mukaisesti ja jatko-opinnot erityisoppilaitoksissa tai -linjoilla. (Arvio 2014, 95.)

2.2 Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo

Autismi on aivojen neurologisen kehityksen häiriöön perustuva oireyhtymä. Se ilmenee ja sitä arvioidaan käyttäytymisen perusteella. Yhdistäviä oireita autismin kirjossa ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin pulmat, oudot käyttäytymismuodot sekä aistimusten erilaisuus. Aspergerin oireyhtymä ja autistinen häiriö ovat yleisimpiä laaja-alaisia kehityshäiriöitä. Aspergerin oireyhtymä eroaa autismista lähinnä siinä, että toteamisikä on myöhäisempi. Autismiin oireet tulevat esiin jo kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana, kun taas Aspergerin oireyhtymään ei liity yleistä kehityksen viivästyä varhaislapsuudessa. Lapsilla aspergerin oireyhtymän esiintyvyydeksi on raportoitu 0,4 %. Se on 4-5 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä. Tyttöjen ja naisten asperger piirteet ovat kliinisten havaintojen perusteella lievempiä, ja tytöille onkin esitetty omia diagnostisia kriteerejä. (Tani, Grönfors ja Timonen 2011, 216-217; Vanhala 2014, 88.)

Nykykäsityksen mukaan aspergerin oireyhtymä on kehityksellinen, useimmiten geneettisesti määräytyvä oireyhtymä. Sekä kansainväliset että suomalaiset tutkimukset osoittavat, että periytymismalli on

vallitseva. Samassa suvussa voi esiintyä autismia, dysfasiaa, skitsofreniaa, kaksisuuntaista mielialahäiriötä, pakko-oireista häiriötä sekä aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriötä. Yleensä ongelmat alkavat esiintyä varhaislapsuudessa, kun lapsi joutuu toimimaan ryhmässä ja sosiaalisen vuorovaikutuksen rajoitteet tulevat ilmeisiksi. Osalle diagnoosi tehdään kuitenkin vasta murrosiässä tai aikuisuudessa, jolloin on tärkeä pystyä osoittamaan oireiden varhainen alkua ja jatkuminen läpi elämän. (Tani, Grönfors ja Timonen 2011, 217-218.)

Aspergerin oireyhtymässä kielellinen ymmärtäminen voi olla jossakin määrin konkreettista ja ilmaisut saattavat olla omaperäisiä. Ilmeiden ja eleiden käyttäminen voi olla haastavaa ja toisen asemaan asettuminen työlästä. Kasvojen ja tunteita ilmaisevien kasvonilmeiden tunnistamisessa voi olla vaikeutta. Suurimmat ongelmat liittyvät yleensä sosiaalisiin vuorovaikutustilanteisiin. Oirekuvaan liittyvät myös tavallisesta poikkeavat ja erityisen intensiiviset kiinnostukset, motoriset maneerit ja elämää hankaloittavat rutiinit. (Vanhala 2014, 88.)

Autismista herää epäily yleensä silloin, kun lapsen puhe ei edisty tai opitut sanat jäävät pois käytöstä. Lapsi ei reagoi nimeensä tai muihin sanallisiin kontaktirytyksiin normaalisti. Vuorovaikutus on omista tarpeista lähtevää ja katsekontakti on puutteellinen. Autistinen lapsi ei pyydä apua, vaan toimii itse tai käyttää muita ihmisiä välineenä saadakseen haluamansa. Lapsi ei käytä eleitä ja ilmeitä normaalilla tavalla ilmaistakseen tunteitaan tai tarpeitaan. Motorinen levottomuus ja omaehtoisuus saattavat joskus olla niin hallitsevia piirteitä, ettei varsinaisia autistisia oireita havaita. Rutiinisidonnaisuus ja siirtymätilanteiden vaikeus ovat tyypillisiä. Lapsilla esiintyy myös usein motorisia manee-reita. Lihashypotoniaa esiintyy ja varpailla kävely on tavallinen oire. Jo varsin pienillä lapsilla esiintyy valikoivuutta ravinnon suhteen. (Vanhala 2014, 83-84.)

Aistipoikkeavuudet ovat yleisiä autismin kirjon häiriöissä. Näköärsykkeet voivat aiheuttaa voimakasta reagointia ja välttämistä sekä toisaalta myös ärsykkeiden hakemista. Kuuloärsykkeille esiintyy yleensä yliherkkyyttä. Myös haju- ja makuaistin alueella esiintyy ongelmia ja nämä voivatkin olla taustatekijöinä ruokailuun liittyvissä ongelmissa. Tuntoärsykkeisiin liittyy myös usein poikkeavaa reagointia. Kuntoutusta ja seurantaa suunniteltaessa on tärkeä arvioida ja huomioida mahdolliset liitännäisdiagnoosit. Liitännäisongelmat voivat joskus kuormittaa arkea ja vaikuttaa ennusteeseen enemmän kuin itse autismikirjon ongelmat. (Vanhala 2014, 84-85.)

Autististen lasten kuntoutuksessa on erityisen tärkeää, että oireet havaitaan varhain, tutkimukset aloitetaan ja vanhemmat saavat ohjausta vastavuoroisuuden ja kommunikaation tukemiseen muun muassa puhetta korvaavien kommunikaatiokiteiden käytössä. Autististen lasten perheet tarvitsevat sekä tietoa että konkreettista ohjausta arjen tilanteisiin. Vertaistuellalla ja säännöllisellä tilapäishoidolla on perheille suuri merkitys. Aspergerin oireyhtymän kuntoutuksessa päivittäisten asioiden ja muutosten ennalta suunnittelu eli strukturointi, sopimusten tekeminen, motivoiminen ja jatkuva positiivinen palaute ovat tarpeen. Sosiaalisten tilanteiden harjoittelu ja omien persoonallisuuspiirteiden hyväksyminen ovat tärkeitä. (Vanhala 2014, 84, 87-88.)

2.3 Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD)

Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD) on kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, jonka ydinoireet ovat tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus. ADHD on yleisin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö. Sen esiintyvyys on 6-18-vuotiailla 4-6% ja se on yleisempää pojilla kuin tyillä. ADHD:n esiintyvyyshluvut pienenevät iän mukana, mikä johtuu osittain siitä, että ylivilkkauksen diagnostiset kriteerit eivät enää murros- ja aikuisiässä täyty. (Pihlakoski ja Rintahaka 2016, 243, 250.)

Lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana ei voida tehdä ADHD-diagnoosia, mutta monilla lapsilla on ollut vauvasta asti epäspesifejä kehityksellisiä oireita. Näitä oireita ovat esimerkiksi univaikeudet, puheen, kielen ja motorisen kehityksen viiveet, levottomuus ja ikätasosta poikkeava ärtyisyys. 4-6 vuoden iässä ADHD:lle tyypilliset oireet erottuvat jo selvemmin normaalista ikävaihtelusta. Oireita on lyhytjännitteisyys, vaikeus keskittyä erityisesti ponnistelua vaativaan tekemiseen esimerkiksi kynätehtäviin. Ylivilkkaus ja impulsiivisuus saattavat vaikeuttaa lapsen selviytymistä lapsiryhmässä. Lapsen ohjaaminen on haastavaa ja kuormittaa vanhempien jaksamista. Varhainen diagnosointi on tärkeää aktiivisten tukitoimien aloittamiseksi ajoissa. (Pihlakoski ja Rintahaka 2016, 243-244.)

ADHD:n oireet erityisesti tarkkaavuuden pulmat, aiheuttavat viimeistään kouluiässä huomattavaa toiminnallista haittaa. Koulutehtäviin keskittyminen on haasteellista, tehtävien aloittaminen ja toiminnan suunnittelu voi olla vaikeaa. ADHD:n kanssa esiintyy usein yhtäaikaaisesti myös muita oppimisvaikeuksia, jotka edelleen heikentävät kouluselviytymistä. Kouluiässä ADHD-lapsille kehittyy usein myös muita psyykkisiä samanaikaissairauksia, kuten käytöshäiriöitä, ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. ADHD:n ja muiden samanaikaissairauksien tunnistaminen on tärkeää kaikissa koulunkäynnin vaiheissa. (Pihlakoski ja Rintahaka 2016, 244.)

Yli puolella, lapsuusiässä todettu ADHD jatkuu nuoruusikäen. Oireisto voi olla nuoruudessa täydellinen tai osittainen. Osa oireilevista lapsista ja nuorista saa diagnoosin vasta nuoruusiällä. ADHD-diagnoosin asettamiseen edellytetään kuitenkin oireiden esiintymistä jo 5-7 vuoden iässä. ADHD:n samanaikaisoireita esiintyy varsin usein nuoruusiässä, jolloin vaarana on, että ADHD jää tunnistamatta. (Pihlakoski ja Rintahaka 2016, 244-245.)

Kippola-Pääkkönen (2012, 79) toteaa, että kuntoutustoimien tulisi rakentua enemmän toimintakyvyn, siinä ilmenevien rajoitteiden ja yksilöllisten tuen tarpeiden mukaan kuin diagnosikeskeisesti. Tukitoimina ovat muun muassa perheen neuvonta lapsen ohjaamisessa ja kasvattamisessa, päivähoidon ja koulunkäynnin järjestämistä ja ympäristön muokkaamista lasta tukevaksi sekä tarvittaessa myös sosiaalitoimen tukea. Tukitoimien järjestämisvastuu on kotikunnan sosiaalipalveluilla yhdessä perheen kanssa. Hoito suunnitellaan iän, oireiden voimakkuuden ja haittaavuuden mukaan, ja se on yleensä monimuotoista. Lääkehoidolla ja psykososiaalisilla hoidoilla keskeiset oireet yleensä vähenevät. Ennen kouluikää psykososiaaliset hoitomuodot ovat ensisijaiset. Näillä tarkoitetaan lapselle ja perheelle suunnattuja lääkkeettömiä hoitoja, joiden tavoitteena on vaikuttaa lapsen käyttäytymiseen

ja reagoitiin ja toisaalta muokata lapsen jokapäiväisiä toimintaympäristöjä toivottua käytöstä tukeviksi. (Pihlakoski ja Rintahaka 2016, 250-251.)

2.4 Mielialahäiriöt

Räsänen (2004, 218) jakaa mielialahäiriöt masennushäiriöihin ja kaksisuuntaisiin mielialahäiriöihin, joissa kummassakin on erotettavissa useita erilaisia taudinkuvia. Masennuksen ja mielialahäiriöiden yleiset piirteet ovat lapsilla ja nuorilla samanlaiset kuin aikuisilla, mutta mielialahäiriöiden oireilu voi jossain määrin poiketa eri ikäkausiin kuuluvien kehitysvaiheisen vuoksi. Masennustilan eli depression keskeisenä oireena on masentunut tai ärtynyt mieliala. Mielialan alentumisen lisäksi esiintyy myös muita oireita kuten unettomuutta, liikaunisuutta, ruokahaluttomuutta tai lisääntyntä ruokahalua, painon laskua tai kohoamista, motorista hidastumista tai kiihtymistä, mielihyvän tuntemisen menetystä, väsymystä, itsemurha-ajatuksia ja niin edelleen. Masennustilan eli depression diagnostisten kriteerit täyttääkseen, näiden oireiden on täytynyt kestää yhtäjaksoisesti vähintään kahden viikon ajan. Masennustiloja on useita eri tyyppisiä oirekuvansa mukaan, ja niiden vaikeusaste ja kulku voivat vaihdella suuresti. Usein masennustiloihin liittyy myös eriasteista ahdistuneisuutta. (Huttunen 2015a; Huttunen 2015b.)

Leikki-ikäisen eli 3-5-vuotiaan lapsen masennus voi ilmetä vakavuutena, surumielisyytenä, ärtyisyytenä, tunneilmaisujen niukkuutena, mielialan vaihteluna ja motorisena levottomuutena, ilottomuutena, joskus aggressiivisuutena, voimakkaina pettymysten ilmauksina, joskus tottelemattomuutena tai karkailuna, joskus erilaisina somaattisina oireina, kuten päänsärkynä, vatsakipuina ja pahoinvointina. Usein masennuksen yhteydessä tavataan vanhempiin takertumista ja merkkejä eroahdistuksesta. (Huttunen 2015b; Räsänen 2004, 220.)

Kouluikäisen masennus ilmenee usein alakuloisena mielialana, ilmeinä ja eleinä, väsymyksenä, keskittymiskyvyttömyytenä, erilaisina somaattisina oireina, aggressiivisuutena, uhmakkuutena tai käytösongelmina. Koulusuoritukset heikkenevät, kehon liikkeet voivat hidastua tai kiihtyä ja toverisuhteissa alkaa ilmetä ongelmia. Lisäksi itsetunto on alentunut ja omakuva on kielteisesti väritynyt. Nuoren eli 12-18-vuotiaan masennus voi muistuttaa kouluikäisen masennusta. Varhaisnuorilla masennus ilmenee usein joko ruumiillisina oireina tai erilaisina käytöshäiriöinä, kun taas murrosiässä masentunut nuori kääntyy usein sisäänpäin ja oirekuva alkaa lähennellä aikuisten masennustiloja ja masentuneisuutta. Jos masennus jatkuu pitkään, voi masentuneen nuoren murrosikä viivästyä ja murrosiälle ominaiset itsetunto-ongelmat, kapinallisuus tai päihteiden käyttö voivat lisääntyä. (Huttunen 2015b.)

Kaksisuuntaisella mielialahäiriöllä tarkoitetaan sitä, että henkilöllä masennus ja mielialan kohoaminen vaihtelevat enemmän tai vähemmän säännönmukaisesti. Lapsuudessa alkava kaksisuuntainen mielialahäiriö on taudinkuvaltaan aikuisena alkavaa selvästi vaikeampi. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön masennusjaksot eivät eroa oirekuvaltaan edellä esitetyistä tavallisista masennustiloista. Masennusjaksot saattavat kuitenkin olla kestoltaan jonkin verran lyhyempiä ja niissä esiintyy muita masen-

nustiloja yleisemmin psykoottisia oireita, ajatusten ja liikkeiden hidastumista, liikaunisuutta, ruokahalun kasvua ja lihomista. Masennusvaiheet ovat yleensä pitempään kestäviä kuin mania- ja hypomaniajaksot. Lääkehoidon kannalta on tärkeätä erottaa, onko kyseessä kaksisuuntaisen mielialahäiriön masennusjakso vai muu masennustila. (Huttunen 2015c; Räsänen 2004, 225.)

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnoosi edellyttää, että ainakin yksi sairausjaksoista on ollut maaninen tai lievästi maaninen eli hypomaaninen. Sairausjakson aikana, jos mieliala on selvästi maaninen, kyseessä on tyypin 1 muoto, jos taas jakso on luonteeltaan hypomaaninen, on kyseessä tyypin 2 muoto. Sekamuotoinen jakso on kyseessä silloin, jos sairausjakson aikana ilmenee sekä depression että manian oireita. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön ensimmäinen ilmeneminen lapsuudessa ja varhaisessa nuoruudessa on yleensä taudinkuvaltaan vakava masennustila, jolle on tyypillistä nopeat vaihtelut depressiivisen ja maanisen vaiheen kesken ja oireilu on usein sekamuotoista. Myöhäisnuoruudessa häiriö alkaa usein maanisella vaiheella, jolloin eri vaiheille on tyypillistä nopeat alut ja selvät loput. (Huttunen 2015c; Räsänen 2004, 226.)

Ärtyneisyys, hyperaktiivisuus ja tuhoavuus ovat tyypillisiä esimurrosikäisille maanisille lapsille. Jo varhaisessa kouluiässä on voitu todeta ajatuksenrientoa ja suuruusajatuksia, jotka nuoruusiässä tulevat yhä vallitsevammiksi. Myös paranoidisuus ja puhdas maaninen euforia ovat tyypillisiä. Lapsuus- ja nuoruusiän kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyy sekä muita samanaikaisia häiriöitä että erotusdiagnostisia vaikeuksia. Näitä ovat esimerkiksi kielelliset häiriöt, tarkkaavuushäiriö, käytöshäiriö, seksuaalinen hyväksikäyttö, skitsofrenia ja huumeiden käyttö. (Räsänen 2004, 226.)

2.5 Erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perhe

Käsiteryyppäessä vammaisen lapsen perhe yleistetään joukko perheitä, joilla ei välttämättä ole muuta yhteistä kuin perheys ja lapsi, jolla on jokin tai joitakin vammoja. Lapsen vammaisuus ei ole sellainen syy, joka oikeuttaisi näiden lasten perheitä käsiteltävän yhtenä homogeenisenä joukkona yhteisine ominaisuuksineen, tarpeineen ja olosuhteineen erillisenä muista saman kulttuurin perheistä. Kun perhe ymmärretään terveyden- ja sosiaalihuollon asiakkaaksi, ovat kiinnostuksen kohteena samanaikaisesti sekä lapsipotilas että hänen perheensä. (Mattus 2001, 25-26.)

Vanhempien itsetunto ja tunne-elämä joutuvat kovalle koetukselle, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Vanhemmille syntyy ja he joutuvat opettelemaan uusia rooleja äidin, isän ja kasvattajanroolien lisäksi. Sairaanhoidajan, kuntouttajan ja lapsen etujen valvojan roolit tulevat näiden roolien rinnalle. Sairas tai vammaisen lapsi perheessä aiheuttaa perheessä toisaalta erillisyyden kokemuksia, toisaalta se voi lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta tai kasvattaa riippuvuutta ja vastuullisuutta sekä aiheuttaa muutoksia päivittäisissä rutiineissa ja vaikuttaa tunteisiin. Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhe joutuu joka tilanteessa ottamaan huomioon myös lapsen erityistarpeet. Lapsen asioiden hoitamisesta kamppailu voi erottaa tai yhdistää vanhemmat, riippuen siitä, pyritäänkö ongelmat näkemään ja ratkaisemaan yhdessä vai kantaako vain toinen vanhempi vastuun. Perheessä korostuvat hoito-, huolto- ja tunnetehtävät eikä tämä kaikki voi olla vaikuttamatta koko

perheen toimintajärjestelmään ja vuorovaikutussuhteisiin. Jossain määrin, perhe joutuu elämään sairastuneen tai vammautuneen lapsen ehdoilla. (Walde'n 2006, 39-40.)

Vanhemmat saattavat olla aiemmasta suhteesta olevien lasten kanssa koululaisvaiheessa ja samalla eletään uuden puolison kanssa perheen perustamisen vaihetta ja ehkäpä uutta vanhemmuusvaihetta. Siirtymät kehitysvaiheesta toiseen saavat aikaan juuttumia ja kehityksellisiä kriisejä. Menetykseen, suruun ja luopumiseen liittyvien tunteiden selvittely on tärkeää lasten ja perheiden kehittymisen kannalta. Etenkin neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kohdalla tällainen vanhempien vastuu korostuu. Lapsi tarvitsee kannustusta ja rohkaisua, jotta hän ei joudu kärsimään lääketieteellisen vamman ohella myös sosiaalisesta haitasta ja syrjäytymisestä. (Walde'n 2006, 40-41.)

Perheen suhteet ympäröivään yhteisöön ja sopeutumisen vaikeudet lapsen sairastuessa tai vammautuuessa korostuvat erityisesti silloin, kun perheessä on vain yksi huoltaja. Yksinhuoltajat kokevat keskeiseksi ongelmiksi ajan puutteen, suuren kasvatusvastuun ja sidonnaisuuden lapsiin. Walde'n (2006, 42) toteaa, että sairaan tai vammaisen lapsen ja hänen perheensä kehityksen kannalta on tärkeä luoda perheeseen ilmapiiri, joka on empaattinen, rakastava ja hyväksyvä, mutta myös realistinen. Ilmapiirin rakentumiseen vaikuttavat perheen ja lähiverkoston ohella myös hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat ammattihenkilöt. Etenkin yksinhuoltajien kohdalla yhteiskunnan tarjoama sosiaalisen tuen merkitys korostuu. (Walde'n 2006, 42.)

Pitkällä aikajänteellä tarkasteltuna, lapsen sairastuminen tai vammautuminen on helpompi prosessi hyvin toimivalle perheelle kuin perheelle, jossa on jo ennestään runsaasti ristiriitoja. Perheenjäsenten väliset ristiriidat ja vanhempien omat ongelmat, kuten parisuhde- ja/tai päihdeongelmat, kuluttavat vanhempien voimavaroja sairaan tai vammaisen lapsen hoitamiselta. Tällaisessa tilanteessa sairaan tai vammaisen lapsen erityistarpeita ei jakseta nähdä omien ongelmien läpi. Ristiriitaisissa tilanteissa vanhempien näennäisen hyvät suhteet alkavat rakoilla, äiti jää lapsen kanssa yksin ja isä vetäytyy tai vanhemmat alkavat riidellä lapsen kautta. Ilmapiiri perheessä muuttuu sairauskeskeiseksi tai vammaisuutta korostavaksi ja näihin liittyviä kipeitä tunteita vältteleväksi. On hyvin tavallista, että toista puolisoa kohtaan tunnetaan syyllisyyttä tai katkeruutta. Mikäli tällaisessa perheessä on terveitä sisaruksia, he saattavat joutua kantamaan vanhemman vastuuta. (Walde'n 2006, 38; Majala 2004.)

3 ERITYISEN TUEN MUODOT

Stakesin tutkimusprofessorina työskennelleen Matti Rimpelän näkemyksenä on, että lasten ja lapsiperheiden peruspalvelut alkoivat heiketä jo ennen lamaa ja 1990-luvun laman jälkeen paine on kohdistunut lasten häiriöiden tunnistamiseen ja hoitoon. Rimpelä toteaa, että tässä tilanteessa ei pitäisi syyllistyä vastuu- ja työnjako puheisiin vaan eri tahojen yhteistyön korostamiseen. Pahoinvointikeskustelu tulisi muuttaa hyvinvointipuheeksi, jossa "häiriömetsästyksen" sijaan lapsuuden kehitysyhteisöjen tai -ympäristöjen hyvinvointia arvioidaan. (Määttä ja Rantala 2016, 27-28.)

Pitkäaikaissairaat tai vammaiset lapset tarvitsevat runsaasti yhteiskunnan voimavaroja, kuten terveydenhuolto-, sosiaaliturva-, kuntoutus- ja koulutuspalveluja läpi elämän (Walde'n 2006, 17). Kuntoutuksella täydennetään ja tehostetaan varhaisesta vaiheesta alkaen lääketieteellisen hoidon ja muiden työ- ja toimintakykyisyyttä tukevien palvelujen vaikutusta. Pääperiaatteena suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä on, että kuntoutus järjestetään yleisten palvelujen ja sosiaalivakuutusjärjestelmien osana. Kuntoutus on pitkäjänteistä työtä, jossa tulee yhdistää eri viranomaisten rahoittamia ja eri organisaatioiden tuottamia palveluja kuntoutujan tarpeesta lähteväksi kokonaisuudeksi. (Paatero, Lehmiö, Kivekäs ja Ståhl 2008, 31-32.)

3.1 Ohjaava lainsäädäntö

Kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien taustalla tärkeimpiä kansainvälisiä sopimuksia ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja sekä YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksista sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevat yleissopimukset. Lainsäädännössä vammaisen henkilön oikeudet perustuvat erityisesti perustuslain perusoikeussäännöksiin. Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemista palveluista ja tukitoimista suurin osa myönnetään erityislakien, etenkin vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki, perusteella. Myös Kansaneläkelaitos myöntää etuuksia ja tukitoimia perustuen omiin erityislakeihin. Palveluita voidaan myöntää myös kaikkia palvelunkäyttäjää koskevien yleislakien perusteella, joita ovat esimerkiksi sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki tai perusopetuslaki. Ensisijaisia ovat yleislain mukaiset palvelut ja oikeus erityislain mukaisiin palveluihin syntyy, mikäli henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislain perusteella. Edellä mainittujen lakien lisäksi kaikkea sosiaalihuollon päätöksentekoa, menettelyä ja esimerkiksi asiakasmaksuja säädelään yleislaein. Hallintoasioissa noudatettavasta menettelystä ja hyvän hallinnon perusteista säätelee hallintolaki. Sosiaalihuollon asiakaslaki säätelee muun muassa asiakkaan oikeuksista sosiaalihuollossa ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaki sosiaali- ja terveydenhuollon maksuista. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2016.)

Henkilöitä, perheitä tai yhteisöjä, joilla on turvattomuutta tai toimintakyvyn ongelmia, vammaisia, kehitysvammaisia, vajaakuntoisia, päihdeongelmaisia ja vanhuksia tuetaan kuntien sosiaalihuollon ja vammaispalvelujen avulla. Tuen muotoina ovat kuntouttavat sosiaalipalvelut, sosiaalinen kuntoutus, vammaispalvelut, työ- ja toimintakeskusten palvelut, päihdehuollon kuntouttava toiminta, elintapoihin ja elinoloihin vaikuttaminen ja vanhustenhuolto. (Kuntoutusportti 2016-04-27.)

Kunnan asukkaiden saatavilla on oltava sosiaalihuollon neuvontaa ja ohjausta. Huomiota on kiinnitettävä erityisesti lasten, nuorten sekä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden neuvontaan ja ohjaukseen. Kunnallisten viranomaisten on seurattava ja edistettävä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia sekä poistettava epäkohtia ja ehkäistävä niiden syntymistä. Erityisestä tuesta vastaavien viranomaisten tulee välittää tietoa asiakkaiden kohtaamista sosiaalisista ongelmista sekä annettava asiantuntija-apua muille viranomaisille samoin kuin kunnan asukkaille ja kunnassa toimiville yhteisöille. Palveluja tarjottaessa ja kehittäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeisiin ja toivomuksiin. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 6§, 8§.)

Lastensuojelulaissa todetaan, että lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan perheelle tarpeellista apua riittävän varhain sekä ohjattava lapsi ja perhe tarvittaessa lastensuojelun piiriin. Kunta järjestää lastensuojelun lisäksi lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi ehkäisevää lastensuojelua, jolla edistetään ja turvataan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tuetaan vanhemmuutta. Tämä voi tarkoittaa tukea ja erityistä tukea, jota annetaan esimerkiksi opetuksessa, nuorisotyössä, päivähoidossa, äitiys- ja lastenneuvolassa sekä muussa sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Lastensuojelulaki 13.4.2007/417, 2§, 3§.)

Perhetyötä annetaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren terveyden ja kehityksen turvaamiseksi. Henkilöille, jotka erityisestä syystä tarvitsevat apua tai tukea asumisessa tai asumisensa järjestämisessä, järjestetään asumispalveluja. Ensisijaisia ovat kotiin annettavat palvelut. Lyhytaikaista, kiireellistä apua tarvitseville henkilöille järjestetään tilapäistä apua. Laitospalveluja voidaan järjestää lyhytaikaisesti tai pitkäaikaisesti, päivisin, öisin tai ympärivuorokautisesti. Pitkäaikainen hoito ja huolenpito laitoksessa voidaan toteuttaa vain, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua, taikka siihen on muu laissa erikseen säädetty peruste. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 18§, 19§, 21§, 22§.)

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) esitetään erityishuolto-ohjelma laadittavaksi yhteistyössä asiakkaan, läheisten ja viranomaisten kanssa, jonka tarkoituksena on pyrkimys parempaan suunnitelmallisuuteen (Rissanen 2008, 625). Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta (381/2016) pyritään vahvistamaan erityishuollossa olevan asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja henkilön palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattava toimenpiteet, joilla tuetaan ja edistetään henkilön itsenäistä suoriutumista ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Suunnitelma on tarkistettava tarvittaessa, kuitenkin vähintään kuuden kuukauden välein, ellei se ole ilmeisen tarpeetonta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta 381/2016, 42a§.)

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista todetaan, että kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Tarvittavien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma siten kuin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa säädetään. Vammaisten henkilöiden olosuhteiden edistämiseksi kunnan tulee toimia yhteistyössä eri viranomaisten, laitosten, vammaisjärjestöjen sekä muiden sellaisten yhteisöjen kanssa, joiden toiminta läheisesti liittyy vammaisten henkilöiden elinoloihin. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987, 3§, 3a§, 12§.)

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista vammaisille tarkoitetuilla palveluilla tarkoitetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoi-

tuksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai läheiselle henkilölle. Kunnan tulee järjestää vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä palveluasuminen, jos henkilö sitä tarvitsee. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 8§.)

Vaikeasti sairas tai vammainen voi saada Kelan tukemaa kuntoutusta tai Kelan myöntämiä apuvälineitä osana kuntoutusta. Alle 16-vuotiaan vammaistuen myöntämisen edellytyksinä on, että lapsi on sairauden tai vamman takia tarvinnut vähintään kuusi kuukautta hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta niin, että se sitoo perhettä enemmän kuin saman ikäisen terveen lapsen hoito. Lisäksi tästä on pitänyt koitua erityistä rasitusta. Sairauden tai vamman diagnoosi ei yksinään riitä ratkaisemaan lapsen oikeutta vammaistukeen vaan arvio tapahtuu sen mukaan, kuinka paljon hoitoa ja huolenpitoa lapsi tarvitsee. Tuki on porrastettu hoidon ja huolenpidon mukaan kolmeen tasoon. Hoidon ja huolenpidon tarve voi johtua esimerkiksi lapsen sairauskohtausten ja lääkityksen hoidosta tai siitä, että lasta on sairauden tai vamman vuoksi autettava päivittäisissä toiminnoissa ja koulutehtävissä. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2015-12-28.)

3.2 Palveluohjaus

Toimivan kuntoutusjärjestelmän yhtenä osana on vastuunjaosta huolehtiminen. Palveluohjauksen tavoitteena on varmistaa, että kuntoutus on mahdollisimman oikea-aikaista, että vastuunjako on mahdollisimman selkeä ja ettei asiakasta juoksuteta epätarkoituksenmukaisesti palvelupisteestä toiseen. Kuntoutusjärjestelmillä on kuntoutuslainsäädännön mukaan velvollisuus ohjata kuntoutuja asianmukaisten palvelujen piiriin. On olennaista, että kaikki kuntoutuksen osapuolet tietävät, millä maksetaan käytettävissä olevat palvelut, mihin palveluissa keskitytään ja miten asiakkaan toimeentulo muodostuu. Kokonaisuuden ymmärtäminen ja mahdollisuuksien havaitseminen vaativat asiantuntemusta. Se, että kuntoutuksen asiantuntijat tuntevat järjestelmän toimintaperiaatteet ja menetelmät, ei riitä, vaan sen lisäksi on oltava perillä paikallisista toimintatavoista. (Pirainen ja Kallanranta 2008, 99.)

<p>Palveluohjaaja palveluiden koordinointi vanhemmuuden tukeminen huolehtiminen tukipalveluiden ja kuntoutuksen jatkuvuudesta siirtymävaiheissa (koulun aloit- taminen ja päättäminen, mahdolliset luokka- ja koulusiirrot) perheen avustaminen sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa</p>
<p>Opettaja erityisopetus kouluopetuksen yhteydessä annettava kuntoutus</p>
<p>Koululääkäri, kouluterveydenhoitaja, koulu- psykologi kehityksen ja terveydentilan seuranta terveysneuvonta oppimisen erityisvaikeuksien selvittely</p>
<p>Kehitysvammaneuvoila tai sairaalan poliklinikka kehitysvammaisuuteen liittyvien lisävammojen ja erityisongelmien seuranta erityisten oppimisvaikeuksien diagnosointiin ja kuntoutukseen liittyvät jatkotutkimukset</p>
<p>Fysioterapeutti esteiden vähentäminen motorisen kehityksen tieltä motorisen kehityksen edistäminen apuvälinetilanteen seuranta ja koulun henkilöstön ohjaus tukemaan oppilaan motoriikkaa ja käyt- tämään apuvälineitä perushoidon tukeminen (erityisesti monivammai- set EHA II -oppilaat)</p>
<p>Puheterapeutti oppilaan kontakti- ja kommunikointitaitojen edistä- minen erityisongelmissa auttaminen puheen vahvistaminen ja selkiyttäminen tarvittaessa puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiomenetelmien käyttöön ohjaus oppilaan lähipiiriin ohjaus</p>
<p>Lapsen kehitystilanteen ja tarpeiden niin vaatiessa muut terapeutit (neuropsykologi, musiikkiterapeutti) oppimisen erityisvaikeuksien diagnosointi ja kun- toutus</p>
<p>Lapsen tilapäishoitaja(t) ja muut perheen arjessa selviytymistä tukevat tahot (mm. kunnan koti- palvelu) perheen jaksamisen tukeminen ja lepomahdolli- suden antaminen vanhemmille</p>
<p>Perheen oma tukiverkko (lähiomaiset, sukulaiset, ystävät, vertaistuki) mahdollisuuksien saanti ns. normaaliin perhe-elä- mään</p>

Kuvio 1. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutusverkosto (Seppälä 2008, 515).

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutusverkoston monikerroksisuutta on kuvattu kuviossa 1. Palveluohjaus on keino tehostaa monikerroksisen palvelujärjestelmän toimintaa, parantaa asiakastilanteiden kokonaisvaltaista hahmottamista ja edistää ihmisten kohtaamista. Parhaimmillaan sillä varmistetaan, että kuntoutujan oikeudet toteutuvat ja että hän on tietoinen velvollisuuksistaan. Kuten Suomen palveluohjausyhdistys toteaa niin, palveluohjausta tehdään hyvin erilaisilla työotteilla. Yhdistyksen avulla halutaankin luoda yhteistä ymmärrystä palveluohjauksen sisällöstä ja vahvistaa palveluohjauksen toimintaedellytyksiä Suomessa. Yhdistyksen kautta mahdollistuu palveluohjauksellisen työotteen levittäminen ja juurruttaminen valtakunnallisesti. (Pirainen ja Kallanranta 2008, 100; Spo Ry 2016-09-13.)

Ensisijaisesti palveluohjauksen tulee perustua asiakkaan ja palveluohjaajan todelliseen kohtaamiseen ja luottamuksellisen suhteen rakentamiseen. Palveluohjauksen tavoitteena on asiakkaan mahdollisimman itsenäinen elämä. Palveluohjauksen keskeisenä sisältönä on asiakkaan tarpeiden ja niitä tukevien palveluiden yhteensovittaminen. Kohtaamisen lisäksi palveluohjaaja kerää valmiista tarjonnasta asiakkaalleen sopivan palvelukokonaisuuden. (Suominen ja Tuominen 2007, 13.)

Kuntoutus- ja palveluohjauksen merkitys korostuu, kun kuntoutuksen rajat eivät perustu yksilötason kuntoutumiseen vaan hallinnollisiin järjestelmärajoihin. Myös järjestelmän monitasoisuuden vuoksi ja yhteistyön takaamiseksi tarvitaan ohjausta, ettei väliinputoamista tapahdu. Yksilöllinen palvelu- ja kuntoutusohjaus sisältää kuntoutuksen aikaisen toimeentulon varmistamisen. Kuntoutuspalvelujen käyttöä voidaan säädellä palvelu- ja kuntoutusohjauksen keinoin. Kuntoutus- tai palveluohjaus ei ole vastaus kaikkiin asiakastason eikä palvelujärjestelmän sujuvan toiminnan kysymyksiin, mutta se liittyy merkityksellisimpänä asiakaspalvelun laatuun. (Piirainen ja Kallanranta 2008, 100-101.)

Valtakunnallisen sosiaalialan hankkeen ja kansallisen terveydenhuoltohankkeen yhteinen PERHE-hanke päättyi vuonna 2007. Hankkeen myötä kuntiin on syntynyt varhaisen tuen palveluja lähipalveluina toteutettavien peruspalvelujen ja perustyön tueksi. Näitä palveluja ovat muun muassa erilaiset moniammatilliset verkostorakenteet, perhetyö ja sen toimintatavat, palveluohjauksen toteuttaminen tai erityistyöntekijöiden jalkauttaminen. Tuki lapsille ja perheille annetaan mahdollisimman pitkälle peruspalveluissa. Palveluohjauksen kehittäminen kytkeytyi kuntahankkeissa usein perhetyöhön ja sen moniammatilliseen kehittämiseen. (Heino 2008, 37-38.)

3.3 Kuntoutuspalvelut

Kuntoutusprosessissa keskeinen osio on vikaan, vammaan tai sairauteen perustuva kuntoutustarpeen syntyminen ja diagnostinen toteaminen (Lindh ja Suikkanen 2011, 130). Kuntoutustarpeen arvioinnissa ollaan kuitenkin siirtymässä kohti toimintakykyä korostavaan suuntaan, jossa diagnoosi ei ole ensisijainen kuntoutustarpeen tai -muodon määrääjä (Sipari 2008, 81). Kuntoutustarve ja vammaisuus eivät tarkoita samaa, mutta ne ovat erittäin lähellä toisiaan. Kuntoutuspalvelujen tarjonta on perinteisesti ollut ryhmäkohtaista ja standardimaista, mikä on ollut yksi suurista kuntoutuksen paradokseista. Ennen lapsi nähtiin fyysisesti kuntoutettavana yksilönä ja lähestymistapa oli sairauskeskeinen. Tänä päivänä työn ja vaikuttamisen kohteeksi tulisi nähdä lapsi perheineen ja lähiympäristöineen. Sairauskeskeisestä ajattelumallista on kuitenkin vaikea oppia pois ja osittain työskentelyn kohteena on edelleen vammaisen lapsi. (Lindh ja Suikkanen 2011, 130; Koivikko ja Sipari 2006, 76.)

Kuntoutussuunnitelma on sekä potilaan ja kuntoutujan edun mukaista että lakien velvoittama tehtävä. Siinä ilmaistaan kuntoutuksen kummankin osapuolen, kuntoutujan ja kuntoutusjärjestelmän tavoitteet ja keinot kuntoutuksen yleisistä linjoista, ajatukset ja ennusteet kuntoutumisen etenemisestä sekä osapuolten oikeudet ja veloitteet kuntoutuksen toteutuksessa. Kuntoutussuunnitelman tekemisestä vastuu on hoitavalla lääkäriillä. Suunnitelmaan kirjataan tiedot potilaan terveydestä, toimintakyvystä ja sen kehittymisestä, kuntoutuksen mahdollisuuksista ja motivaatiosta. (Rissanen 2008, 625, 627, 633.)

Terveysneuvonta ja terveystarkastukset tulee järjestää niin, että lapsen ja perheen erityisen tuen tarve tunnustetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarpeen vaatiessa tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden ja muiden tarvittavien tahojen kesken, kuten esimerkiksi varhaiskasvatus, kotipalvelu, lastensuojelu, oppilashuolto, erikoissairaanhoido ja vanhempien palvelut. (Lastenneuvolakäsikirja 2015-09-11.)

Moniammatillinen osaaminen on perheiden kanssa tehtävässä työssä ilmiselvä vaatimus. Ei ole mahdollista, että perhe tulisi autetuksi yhden tai kahden ammattiryhmän osaamisen voimin, mistä osoituksena on pyrkimys luoda perhekeskusten verkko eri puolilla Suomea. Päättävänä moniammatillisessa työssä on, että perhe ja sen jäsenet saavat tarvitsemansa tuen. (Rönkkö ja Rytönen 2010, 288.)

Lasten ja nuorten palveluina Kela järjestää sopeutumis- ja perhekursseja, joissa lapsi ja hänen perheenjäsenet tai muut läheiset voivat saada tukea sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämäntilanteeseen. Lapselle voidaan myöntää myös moniammatillista yksilökuntoutusta kuntoutuslaitoksissa sen hetkiseen kuntoutustarpeeseen perustuen. Kela järjestää vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta lapselle, jolla on sairauteen tai vammaan liittyvä huomattavia vaikeuksia aiheuttava suoritus- tai osallistumisrajoite. Kuntoutuksen avulla henkilö pystyy työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sairaudesta tai vammasta huolimatta. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus voi kuntoutuskurssien ja moniammatillisen yksilökuntoutuksen lisäksi toteutua esimerkiksi fysioterapiana, puheterapiana, toimintaterapiana, musiikkiterapiana, monimuotoisena, neuropsykologisena kuntoutuksena tai päiväkuntoutuksena. (Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 2016-09-29; Lapsille ja nuorille 2016-12-20.)

3.4 Päivähoito ja koulu

Lapsen sosiaalisen ja toiminnallisen kehityksen edistämiseksi ja emotionaalisen kehityksen tukemisessa on päivähoitolla ja perusopetuksella tärkeä rooli. Erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella on oikeus olla lapsi, ja leikki sekä muu yhdessäolo muiden lasten kanssa ovat lapsen pääasiallinen tapa oppia ja sosiaalistua. Perheen jaksamista tukee toimivat päivähoito- ja opetusjärjestelyt. (Seppälä 2008, 512-513.)

Perusopetuslain mukaan erityinen tuki koostuu erityisopetuksesta ja muusta oppilaan tarvitsemasta tuesta. Erityisopetus on ensisijaisesti oppimisen tukea, kun muu tuki taas koulunkäynnin tukea. Erityisopetus ja oppilaan saama koulunkäynnin tuki muodostaa järjestelmällisen ja suunnitelmallisen kokonaisuuden. Erityisen tuen päätös edellyttää, että oppilaalle annetaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) mukaista opetusta. Suunnitelmassa määritellään muun muassa opetuksen erityiset painoalueet, oppilaan mahdollisuus osoittaa osaamisensa eri tavoin, oppilaan itsearviointi sekä muut pedagogiset ratkaisut, kuten joustavat ryhmittelyt, samanikäisopetus, kommunikointitavat ja oppimateriaalit. Muuta laissa tarkoitettua tukea on esimerkiksi

oppilashuollon palvelut sekä tulkitsemis- tai avustajapalvelut, jotka määritellään myös HOJKS:ssa. (Opetushallitus 2016-12-22.)

Kuntoutusta tapahtuu opetuksen yhteydessä, kun oppilasta ohjataan esimerkiksi käyttämään aistejaan yhä tarkempien havaintojen tekemiseen, motoristen ja hienomotoristen taitojen kehitystä tuetaan ja omia toiminnanohjauksen taitoja vahvistetaan. Lisäksi hänelle opetetaan itsestä huolehtimisen taitoja ja sosiaalisia vuorovaikutustaitoja. Koulun aloittaminen on lapselle ja perheelle suuri muutos ja tarvittaviin valmisteluihin ja järjestelyihin on varattava riittävästi aikaa. Peruskoulun päättäminen ja valmentautuminen aikuisuuteen on siirtymävaihe, jossa tukipalvelut ja kuntoutus katkeavat herkästi. (Seppälä 2008, 514-516.)

3.5 Terapiat

Erilaiset terapiat ovat osa kuntoutusta ja lapsi voi saada useampaa terapiaa rinnakkain. Seuraavaksi kuvaan yleisimmin käytettyjä erityistä tukea tarvitsevien lasten terapiapalveluita. Jos lapsen kehitysvammaisuuteen liittyy motorisen kehityksen ongelmia, tarvitsee hän fysioterapiaa. Fysioterapian keinoin voidaan pyrkiä poistamaan motorisen kehityksen esteitä. Sitä tarvitaan myös perushoidon tueksi ja antamaan lapselle hyvä olo esimerkiksi lievittämällä lihasjännityksiä ja tehostamalla hengitystä. Lapsen kasvaessa myös mahdollisten apuvälineiden tarvetta kartoitetaan säännöllisesti ja tarvittaessa ohjataan apuvälineiden käytössä lähiyhteisöä fysioterapian keinoin. (Seppälä 2008, 513.)

Jotta lapsi saataisiin vuorovaikutukselliseen kontaktiin ja ääntely sekä kommunikaation perustaidot vahvistuisivat, puheterapeutin antama kuntoutus voi olla tarpeen. Jos puhekommunikaatio on estynyt, voidaan käyttää AAC-menetelmiä. AAC-menetelmillä (AAC = Augmentative and Alternative Communication) tarkoitetaan puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä (AAC-ohjaus 2015). Korvaavia kommunikaatiomenetelmiä käytettäessä tarvitaan pitkäjänteistä seurantaa ja arviointia kotiin ja muulle lähiyhteisölle. Musiikkiterapia voi olla tehokas keino edistää lapsen kontaktikykyä, kommunikaatiotaitoja ja motorista kehitystä. (Seppälä 2008, 513.)

Toimintaterapialla tuodaan apua arkeen. Tavoitteena on, että ihminen rajoituksistaan huolimatta löytää ja hallitsee keinot huolehtia itsestään, tehdä työtä, viettää vapaa-aikaa ja leikkiä. Lasten toimintaterapiassa karkea- ja hienomotorisia, kognitiivisia sekä vuorovaikutuksellisia valmiuksia kehitetään leikin avulla. Terapian tavoitteena on helpottaa lapsen suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. Sensorisen integraation terapia (SI-terapia) on yksi toimintaterapian muoto, joka perustuu ajatuksen, ettei vammaisen lapsi pysty integroimaan kaikkia niitä ärsykeitä, jotka tulevat eri kanavia pitkin kuten näön, kuulon, tuntoaistinten, liiketunnon ja tasapainoaistinten kautta. Toimintaterapeutti osallistuu myös erilaisten apuvälineiden valintaan, arvioi käyttötarvetta sekä tarvittaessa ohjaa apuvälineiden käytössä. (Valkonen 2016-03-01.)

3.6 Palveluiden kehittyminen

Hus:in sähköisen mielenterveystyön projektijohtaja, psykoterapeutti Jan-Henry Stenberg toteaa Mediutisten artikkelissa, että terveydenhuollon palvelukulttuuri tulee sähköistymään. Videoyhteyksiin perustuva etähoito ja nettiterapia ovat osoittautuneet vaikuttaviksi hoitokeinoiksi. Nämä eivät korvaa tavanomaista vastaanottotyötä, mutta voivat täydentää kasvokkain annettua hoitoa ja parantaa hoidon saatavuutta välimatkojen ollessa pitkät. Videovälitteiset palvelut edellyttävät potilaalta mahdollisuutta, kykyä ja halua tämänkaltaiseen työskentelyyn. Itsetuhoisille, vaikeasti oireileville ja vaikeasti päihdeongelmallisille on palvelun todettu soveltuvan huonosti. Ennen etähoidon aloittamista tulee potilaat aina arvioida kasvotusten. Lisäksi kasvokkain tapaamiset ovat hyödyllisiä myös videotapaamisten välillä. Kanadan lääkeviranomaisen CADTH:n kevättalvella 2015 julkaisemassa katsauksessa todetaan, että mielenterveyden etähoito voi olla yhtä vaikuttavaa ja turvallista kuin tavanomainen hoito. Se on hyödyllistä etenkin alueilla, missä on puutetta mielenterveyden ammattilaisista. (Ekholm 2015.)

Keskeneräisessä luonnoksessa laista sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (2016, 3) todetaan, että palvelut tulee toteuttaa yhteen sovitettuina kokonaisuuksina sekä lähellä asiakkaita. Tällä tarkoitetaan erityisesti useita erilaisia palveluja tarvitseville asiakkaille järjestettävien palvelujen toiminnallista kokonaisuutta, jossa yhteistyö palvelun tuottajien välillä ja siirtyminen palvelusta toiseen toteutuu tarkoituksenmukaisella tavalla ilman viiveitä tai katkoja. Yhtenäisillä palvelukokonaisuuksilla tarkoitetaan myös tarvetta muodostaa palvelujärjestelmä sellaiseksi, ettei maakunnassa ole kustannuksia perusteettomasti lisääviä päällekkäisiä palveluja. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 2016, 3.)

Vaativien palvelujen saatavuudessa on suuret alueelliset erot ja palvelut toteutuvat eri sektoreille ja palvelualueille hajautuneina. Osa vaativia palveluita tarvitsevista lapsista ja nuorista jää nykyisin kokonaan vaille tarvitsemiaan palveluja. Vaativan erityisosaamisen palvelut keskitetään osaamis- ja tukikeskuksiin. Keskukset toimivat vaativan, erityistä osaamista edellyttävän asiakastyön keskuksina, tuottavat alueensa peruspalvelujen toimijoille konsultaatio- ja koulutuspalveluja sekä huolehtivat osaltaan tutkimus- ja kehittämistyöstä. Asiakastyössä kehitetään erityisesti jalkautuvaa konsultaatio-toimintaa ja digitaalisin menetelmin lähipalveluiksi tuottavia palveluita. Osaamis- ja tukikeskusten kehitystyö kytkeytyy tiiviisti sote- alueiden muodostamiseen ja valtakunnalliseen työnjakoon. (STM 2016, 17-18.)

Lapsi- ja perhepalveluiden muutos-ohjelmassa lasten, nuorten ja perheiden erikoissairaanhoidon ja sosiaalihuollon vaativia palveluja kehitetään sote-uudistuksen suuntaan asiakaslähtöisiksi integroituviksi palveluiksi. Perustasoa vahvistetaan ja palvelujen painopistettä siirretään ennaltaehkäiseviin sekä varhaisen hoidon ja tuen palveluihin. Keinoina ovat muun muassa erityistason palvelujen tarjoaminen saumattomasti peruspalvelujen yhteydessä, jalkautuvien konsultaatiopalvelujen ja digitaalisten konsultaatio- ja yhteistyömuotojen lisääminen. (STM 2016, 3, 17.)

Joustaville laitoskuntoutusmalleille ja intervallijaksoille on ilmennyt kasvava tarve. Sipari (2008, 84) toteaa, että kuntoutusjaksoille tulisi olla mahdollisuus osallistua diagnoosista tai diagnoosin puutteesta tai vanhempien aktiivisuudesta riippumatta. Lisäksi todetaan, että palvelujen mitoituksessa ei tällä hetkellä riittävästi huomioida vaikeavammaisuutta. Arjen päivätoimintojen merkitys kuntoutuksessa tulee korostumaan edelleen ja erityisopetusta tulisi tehostaa ja oppimisvalmiuksien arviointia kehittää ja korostaa. Toiminnan kehittämisen näkökulmasta mallikoulujen ja matkaopettajien käyttöä tulisi lisätä. Järjestelmän tulisi automaattisesti ohjata perheitä sopeutumisvalmennukseen ja näihin tulisi taata helppo pääsy. (Sipari 2008, 84.)

Tekniikan kehittyminen ei ole juurikaan ulottunut lasten kuntoutukseen asti, mutta tulevaisuudessa tekniikan hyödyntäminen ja laajentuminen lasten kuntoutukseen on väistämätöntä. Erityisesti pitkän välimatkan konsultaatioissa tulisi käyttää videoita ja tietokonetta. Yksi tärkeimpiä kehittämisen kohteita on tiedotuksen tehostuminen. Kuviossa 2 on nähtävissä Koivikon ja Siparin (2006, 85) laatima yhteenveto nykytilanteesta ja kehittämisen lähtökohdista lasten kuntoutuksessa. (Koivikko ja Sipari 2006, 80.)

ASIOITA, JOITA ON:	LIIKAA	LIIAN VÄHÄN
Yhteistyö	Massapalaverit Lukuisat puhelut Lukuisat eri tahot	Yhteistoiminta käytännössä Toisten toiminnan tunteminen
Kuntoutuksen menetelmät	Teoreettinen perustelu ei ole kantava Uudet muodit	Vaikuttavuusnäyttö, hyötyjen ja sisällön kuvaus riittämätön, mittarit
Kuntoutus arjessa	Kuntoutus muuttuu työksi ja harrastukseksi Kaikki asiat ovat kuntoutusta Kuntoutus hallitsee elämää	Kuntoutusta ei sovelleta arjen tilanteisiin

Kuvio 2. Yhteenvetoa nykytilanteesta ja kehittämisen lähtökohdista lasten kuntoutuksessa (Koivikko ja Sipari 2006, 85).

4 PERHELÄHTÖISEN TYÖSKENTELYN MALLI

Yleensä perhekeskeisyydellä tarkoitetaan sitä, että kun yksi perheenjäsen on sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkaana, huomiota kiinnitetään myös muihin perheenjäseniin. Toimintana perhekeskeisyydellä tarkoitetaan lähinnä kokonaiskuvan hahmottamista perheestä sekä perheen elämäntilanteesta ja ympäristöstä. Perhekeskeisyys on sisällöltään kuitenkin niin monimerkityksinen käsite, että tässä työssä puhutaan perhelähtöisyydestä. Perhelähtöisessä työskentelyssä ollaan edetty perheen huomioimisesta pidemmälle. Se edellyttää perheen ja työntekijän tasavertaisuutta sekä perheen mukaan ottamista keskusteluun ja päätöksentekoon. Perhelähtöisyydessä perhe ja sen jäsenet ovat oman tilanteensa ja arkensa asiantuntijoita, kun taas työntekijä työprosessin asiantuntija. Perhelähtöisyyden määritelmä sisältää perheenjäsenet yksilöinä ja lähtökohtana työlle on se, että kaikilla perheillä on vahvuuksia. (Mattus 2001, 27). Perheen palvelut ja tukitoimet ovat joustavia, yksilöllisiä ja

ne suunnitellaan perheen yksilöllisistä tarpeista käsin. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä ja Viro-lainen 2012, 17- 18).

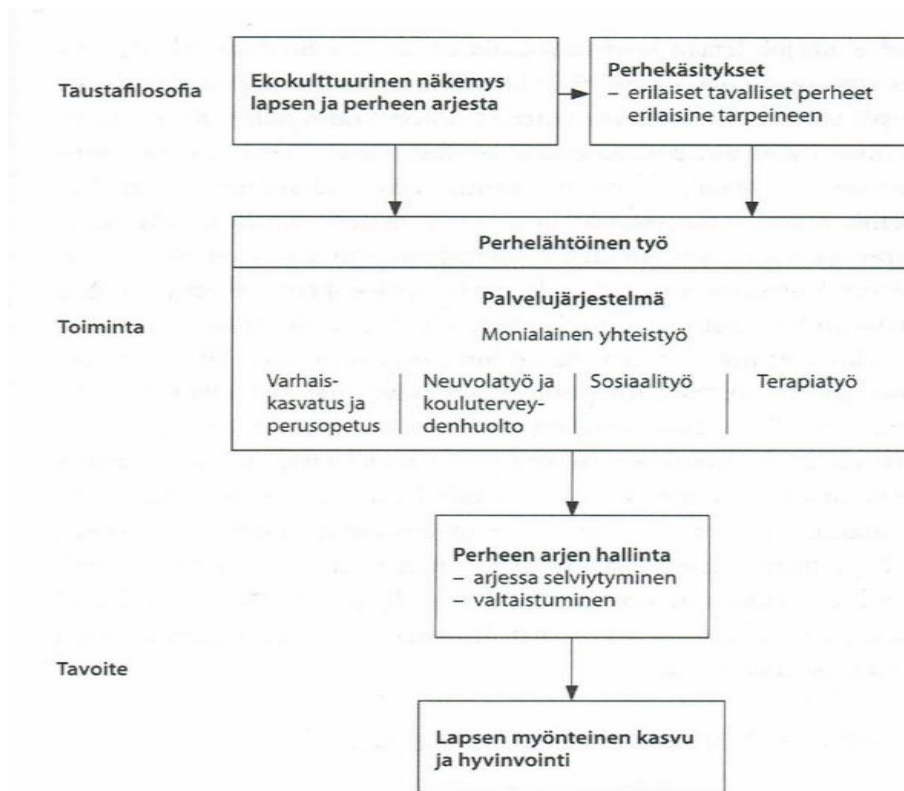
Perhelähtöisyys on keino avata yhteistyö perheen suuntaan ja toimia vanhempien kanssa yhteistyökumppaneina (Mattus 2001, 23). Perhelähtöisessä työssä vanhempien asemaa voidaan luonnehtia käsitteillä kumppanuus ja valtaistuminen. Unescon raportissa vuodelta 1986 ”Working together” on määritelty kumppanuuden merkitsevän ammatti-ihmisten vastuullisuutta vanhempien suuntaan sekä ammatti-ihmisten ja vanhempien tasavertaisuutta. Tässä vanhemmat muuttuvat passiivisista tuettavista aktiivisiksi palvelujen käyttäjiksi tai kuluttajiksi. Kumppanuus perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen, mikä ei tarkoita sitä, että ammatti-ihmiset astuvat taustalle ja sanovat ”vanhemmat ovat ainoita oikeita asiantuntijoita”. Vaan se on kumppanuutta, jossa molemmat osapuolet saavat ja oppivat toisiltaan. (Määttä 1999, 99-101.)

Seuraavaksi kuvaan teorian valossa perhelähtöisen työskentelyn mallin. Onnistunut perhelähtöinen kuntoutusprosessi perustuu tasa-arvoisuuteen ja luottamukselliseen vuoropuheluun sekä kumppanuuteen, joka edistää perheen valtaistumista. Yhdessä syntyy ymmärrystä lapsen parhaasta. Kaikessa kuntoutuksessa keskeisintä on lapsen perusturvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen. Kuntouttajien ja vanhempien arvot, periaatteet ja ihmiskäsitys ohjaavat kuntoutusprosessia ja koko prosessin ”punaisena lankana” ovat vuorovaikutuksellisuus ja toiminnallisuus. (Melamies, Pärnä, Heino ja Miller 2004, 109-110, 116.)

4.1 Perhelähtöisen työskentelyn malli

Määttä ja Rantala (2016, 205) esittävät mukaillun version (kuvio 3) Rantalan (2002) perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallista. Rantala (2002) on laatinut perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallin työntekijöille suunnatun kyselyn pohjalta. Kyselyssä nousi neljä perhelähtöisen toiminnan ulottuvuutta, joita olivat tiedon ja vastuun jakaminen, koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ja vanhempien mielipiteiden kuuleminen. (Määttä ja Rantala 2016, 204.)

Mallissa toiminnan tausta-ajatuksena toimii ekokulttuurinen teoria, jossa lasten kasvatusta, opetusta ja kuntoutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa tulisi ottaa huomioon perheen arjen kokonaisuus. Mallissa palvelujärjestelmän toimintakulttuurissa korostuu perheitä kunnioittava perhelähtöinen työ. Mallissa eri sektoreiden työntekijöiden ja perheiden välinen monialainen yhteistyö toteutuu. Tavoitteena ekokulttuuriseen ajattelumalliin pohjaavassa perhelähtöisessä toiminnassa on perheen selviytyminen arkielämän vaatimuksista. Monesti perhe tarvitsee ammatti-ihmisten palveluja elämästä selviytymisessä, mutta perhe voi silti itse vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa sekä kokea valtaistumista oman arkensa hallinnassa. (Määttä ja Rantala 2016, 204-206.)



Kuvio 3. Perhelähtöisen työskentelyn ideaalimalli (Määttä ja Rantala 2016, 205).

Työskentelyn vaikuttavuutta arvioidaan jatkuvasti, jolloin kysymyksessä on vuorovaikutuksen, toimintojen ja laadunhallinnan osaprosessien muodostama kokonaisuus. Perheiden erilaisuus, motivaatio, voimavarat ja tuen tarpeet sekä arjen monimuotoisuus tekevät jokaisesta kuntoutusprosessista yksilöllisen. (Järvinen ym. 2012, 102.)

4.1.1 Perhekäsityksen muodostuminen

Alussa kuntouttaja kerää monenlaista tietoa eri lähteistä ja suhde lapsen ja kuntouttajan välillä alkaa muodostua tutustumisella puolin ja toisin. Yhteinen tietämys lapsen, vanhempien ja kuntouttajan välillä etenee spiraalinomaisesti sosialisatiosta sisäistämiseen. Vammaisen lapsen varhaiskuntoutus edellyttää vanhempien ja ammattihenkilöiden tiivistä yhteistyötä, mutta todellisen yhteistyön toteutumista ammattihenkilöiden ja vanhempien välillä kukaan ei voi valvoa. Lainsäädäntömme on vuosikymmenten varrella edellyttänyt asiakkaan ja hänen omaistensa kuulemista suunnitelmia tehtäessä, mutta todellisuudessa asiakas- ja perhelähtöisyys ovat usein jääneet toteutumatta käytännön työssä. Koivikko ja Sipari (2006, 78) kokemuksen mukaan todellinen lain velvoittama yhteistyö puuttuu ja tiedon vaihto tapahtuu papereiden avulla. (Mattus 2001, 9; Melamies ym. 2004, 117.)

Perheen toimintamallit ja dynamiikka tulee huomioida lasten kuntoutuksessa entistä suunnitelmallisemmin sekä vanhempien osallisuus. Työntekijöiden näkökulmasta tämä tarkoittaa myös aikuiskasvatuksellisten asioiden hallintaa sekä erilaisia toimintamalleja aikuisten ja lasten ohjauksessa. Kuntoutus sovelletaan perheen elämäntavan, kodin, koulun ja ympäristön muodostamaan kokonaisuuteen. Autti-Rämö (2008, 485) toteaa, että rehellisyys on tärkeintä etenkin kuntoutusta suunnitelta-

essa. Kuviossa 4 on kuvattu Rantalan (2002) tutkimuksen vanhempien ja työntekijöiden 12 tärkeimmäksi kokemaa arvoa kuntoutustyössä, joista rehellisyys nousi tärkeimmäksi. Tuloksissa on selvä ero tasa-arvon ja monipuolisen elämän painotusten välillä. Vastauksista voidaan tulkita, että palvelujen yhdenmukaistaminen ei olisikaan vanhempien mielestä merkityksellisintä, vaan monipuoliset ja vaihtoehtoiset palvelut. (Koivikko ja Sipari 2006, 72, 77.)

Lasten kuntoutusta ohjaavat arvot Likertin asteikolla mitattuna.		
<i>1 = ei juurikaan tärkeä, 2 = jonkin verran tärkeä, 3 = melko tärkeä, 4 = tärkeä, 5 = erittäin tärkeä.</i>		
Arvot	Vanhemmat	Työntekijät
Rehellisyys	4,8	4,6
Vastuullisuus	4,5	4,6
Monipuolinen elämä	4,8	4,0
Terveys	4,4	4,4
Elämän mielekkyys	4,5	4,2
Itsekunnioitus	4,3	4,4
Laajakatseisuus	4,2	4,4
Perheen turvallisuus	4,6	4,3
Sisäinen sopusointu	4,5	4,1
Oikeudenmukaisuus	4,2	4,4
Tasa-arvo	4,0	4,6
Luovuus	4,2	4,3

Kuvio 4. Lasten kuntoutusta ohjaavat arvot vanhempien ja työntekijöiden kuvaamana (Koivikko ja Sipari 2006, 72).

4.1.2 Työntekijän persoonalliset valmiudet

Työssään jokainen työntekijä toimii oman persoonallisuutensa pohjalta ja sen kehityksen sisällä. Työntekijän osaaminen koostuu monenlaisista valmiuksista, kyvyistä, taidoista, tiedoista ja osaamisista, joiden kokonaisuudesta muotoutuvat jokaisen työntekijän ammatilliset metavalmiudet. Perheiden kanssa työskennellessä on keskeistä työntekijän vuorovaikutustaidot ja kyky luoda turvallinen ja luottamuksellinen yhteistyösuhde. (Rönkkö ja Rytönen 2010, 283.)

Rantalan (2002) tutkimuksessa työntekijät arvioivat oman persoonallisuutensa kaikkein merkittävimmäksi ammattikäytäntöihin vaikuttavaksi tekijäksi ja työyhteisön toimintakäytäntöjen vaikuttavan omaa persoonallisuutta vähemmän. Tutkimuksen tuloksista Määttä ja Rantala (2016, 220) toteavat, että työskentely mielletään enemmän omien tavoitteiden suuntaiseksi yksilölliseksi puurtamiseksi kuin yhteisten periaatteiden ohjaamaksi yhteistoiminnaksi. Perhelähtöisyyden piirteitä työskentelyssä esiintyy, mutta ammattilaisten asiantuntijuus korostuu. Kuntoutuksessa keskityttiin usein lapsessa havaittuihin kehityksen viivästymiin tai muihin puutteisiin eikä niinkään arjen tilanteiden tukemiseen lapsen luonnollisessa ympäristössä. (Määttä ja Rantala 2016, 220-221.)

Rönkkö ja Rytönen (2010, 283) esittelevät kirjassaan perhetyötä tekevän työntekijän kokonaisosaamista. Perustan kokonaisosaamiselle luovat työntekijän persoonalliset valmiudet ja innovatiivisuuden

valmiudet, jolla tarkoitetaan muun muassa ongelmanratkaisukykyä. Oman persoonallisuuden tunteminen ja huoltaminen ovat oleellinen osa ammattitaitoa, koska jokainen ihmissuhdetyötä tekevä käyttää työssään koko persoonallisuuttaan. Vuorovaikutusosaamisella tarkoitetaan yhteistyö- tunne-, dialogi- ynnä muita taitoja. Organisaatio- ja systeemiosaamisella tarkoitetaan kaikkea työyhteisön toimintaan liittyvää tietoa, ymmärrystä ja osaamista. Prosessiosaamisella tarkoitetaan muun muassa asiakassuhteiden luomiseen ja niiden eri vaiheisiin ja prosesseihin liittyvää ymmärrystä sekä kykyä reflektoida työprosessejaan ja työtään. Substanssiosaamisella eli kokonaisosaamisen huipulla tarkoitetaan omaan ammattiin ja toimialaan liittyvää keskeistä osaamista. Tässä yhteydessä substanssiosaamisella tarkoitetaan esimerkiksi yksilön ja perheen kehitysvaiheiden tai perheen vuorovaikutussuhteiden ymmärtämistä tai varhaisten vuorovaikutussuhteiden merkittävyyden ymmärtämistä. (Rönkkö ja Rytönen 2010, 283-284, 293.)

4.1.3 Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen

Rantalan (2002) tutkimuksessa todetaan, että työntekijät ilmaisivat huomioivansa koko perheen hyvinvoinnin usein miten sanomalla jotain myönteistä vanhemmille aina heidät tavatessaan, mutta vanhemmille ilmaistu kiinnostus kaikkia perheenjäseniä kohtaan oli harvinaista. Työntekijät pyrkivät selvittämään, mitkä ovat perheen voimavarat selviytyä lapsen kanssa, mutta voimavarojen selvittämiseen kohdistui muutostarvetta. Muutoksen koettiin mahdollistuvan, jos vanhempien kanssa olisi mahdollista keskustella enemmän. Eniten muutosta kaivattiin siihen, kuinka usein vanhempia rohkaistaan puhumaan lastaan ja itseään koskevista tunteista. Muutostarvetta nähtiin myös tavassa suunnata vanhempien katsetta tulevaisuuteen odottamaan myönteisiä asioita itselle ja lapselle. Tämän nähtiin mahdollistuvan muuttamalla omaa asennetta myönteisemmäksi. Myös vanhempien omaa muutoshalua pidettiin onnistumisen edellytyksenä. (Määttä ja Rantala 2016, 210-212.)

E erityisesti sairastumisen alkuvaiheessa vanhempien aika, ajatukset ja huolenpito kohdistuvat luonnollisesti lähes yksinomaan sairaaseen lapseen, mikä etenkin monilapsisissa perheissä aiheuttaa ongelmia. Sisaruksia ei tulisi kuitenkaan sulkea hoidon ulkopuolelle vaan tieto sairaudesta ja sen vaatimasta hoidosta auttaa terveitä sisaruksia ymmärtämään muuttunutta tilannetta. Vanhemmuuteen lapsen sairaus tai vammautuminen tuo lisää vastuuta, jonka kantaminen vaatii runsaasti voimavaroja. Vanhempien tulee huolehtia myös itsestään, jotta he jaksavat olla sairaan lapsen tukena ja pitää huolta terveistä sisaruksista. (Walde'n 2006, 40.)

Walde'n (2006, 38) toteaa, että isät reagoivat lapsen sairauteen tai vammaisuuteen realistisemmin kuin äidit, joiden suhtautuminen on emotionaalisempaa. Isät paneutuvat monesti kehittämään lapsen tai perheen arkielämää helpottavia apuvälineitä. Kun taas äidit saattavat surra heti diagnoosin kuultuaan, että lapseni ei koskaan pääse naimisiin tai aja ajokorttia. Isät suuntautuvat konkreettiseen tekemiseen ja äidit tunteiden käsittelyyn. Toisaalta tunteiden ilmaiseminen saattaa olla vaikeampaa isille kuin äideille ja isien kokemus vammaisuudesta voi jäädä osittain piiloon. Vammaisen tai sairaan lapsen kotona hoitaminen tuo perheen arkeen uusia tehtäviä, työtaakka kasvaa ja vanhempien keskinäisen suhteen hoitamiselle jää vähemmän aikaa. (Walde'n 2006, 38.)

Lapsen ja perheen jaksamisen ehtona on arjen hallinta ja sujuminen. Koko perheen selviytymisen edellytyksenä on vanhempien jaksaminen. Onnistunut kuntoutus- ja hoitoprosessi perustuu tasa-arvoiselle ja luottamukselliselle vuoropuhelulle työntekijän, lapsen ja koko perheen välillä. Tulee luoda yhteinen käsitys siitä, minkä roolin vanhemmat kokevat mielekkääksi lapsen kuntoutuksessa. Näin vanhemmat kokevat voivansa olla osallisia lapsen kuntoutuksessa ja kuntouttaja osaa ohjata ja tukea vanhempia tarkoituksenmukaisella tavalla. Melamies ym. (2004, 116) toteaa, että lapsen kuntoutuksessa on osoittautunut hyödylliseksi kiinnittää huomiota perheen tapaan olla vuorovaikutuksessa. Kommunikaatiotyylit ja vahvuudet näkyvät muun muassa lapsen itsenäistymisen tukemisena, rajojen asettamisena sekä hyväksymisen ja arvostamisen keinoina. (Melamies ym. 2004, 113, 115-116.)

4.2 Myönteinen ilmapiiri yhteistyösuhteessa

Ongelmat löytyvät etsimättäkin, mutta vahvuuksien etsimiseen on paneuduttava erityisesti juuri silloin, kun herää epäily, ettei niitä olekaan. Heikkouksiin keskittyminen korjaamis- tai ehkäisymielessä kiinnittää huomion vain siihen, mikä ei suju, ei muuta. Vahvuuksien nostaminen yhteistyön lähtökohdaksi ei tarkoita, että perheellä ei olisi ongelmia. Vahvan perheen stereotypia on vaarallinen yhteistyön väline, jos sitä pitää päätepisteenä jatkumolla, jonka toisessa päässä on heikkous. (Määttä 1999, 104-105.)

Mattus (2001, 26) kuvaa rajanvetoja, jotka hän halusi rajata vammaisen lapsen perheen arvioinnin ulkopuolelle, jotka mielestäni sisälsivät hyviä lähtökohtia yhteistyön käynnistämiseksi perheiden kanssa. Ei pidä olettaa, että vammaisen lapsen perheessä on psyko- tai perheterapian tarvetta tai, että perhe olisi jotenkin rikki tai korjauksen tarpeessa. Mattus oli tehnyt havaintoja, että terveyden- ja sosiaalihuollon ammatti-ihmisten ajattelua ja toimintakäytäntöjä ohjasi usein kriisiteoreettinen, ongelmakeskeinen ja perhettä patologisoiva ajattelu. Mattus (2001, 26) toteaa, että tällainen ajattelutapa voi haitata yhteistyön ja luottamuksellisen suhteen muodostumista ja toimia näin ollen valtaistumista ehkäisevänä. Toisena rajanvetona Mattus nostaa, että lastensuojelun ei pidä olettaa, että vammaisen lapsen perheessä on ensisijaisesti lastensuojelun tarvetta. Keskusteluista perheen ja ammatti-ihmisen välillä puuttuu puhe, jossa työntekijät yhdessä perheen kanssa tarkastelisivat perheen tilannetta, tavoitteita ja elämisen ehtoja. (Mattus 2001, 26-27.)

Vanhempien asiantuntijuutta tarvitaan suunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa. Tausta-ajatuksena perheiden kanssa työskenneltäessä on, että vaikka yksilöä hoidettaisiin kuinka hyvin, perheen toimintatavat ja kulttuuri liittyvät yksilön ongelmiin monin tavoin. Perhetyö on perheen kokonaisvaltaista auttamista ja tukemista, jossa pyritään huomioimaan eri perheenjäsenten yksilölliset näkemykset ja tarpeet. Perheen tietyt tavat toimia, ajatella ja ilmaista asioita, sisäinen tunneilmapiiri ja se, kenen tarpeita perheessä kuunnellaan, voivat laukaista haittoja, altistaa niille tai pitää niitä yllä. Jokaisessa perheessä on myös turvallisuutta ja hyvinvointia ylläpitäviä ja niitä lisääviä toimintatapoja ja näiden tapojen näkyväksi tekeminen ja tukeminen ovat tärkeitä, koska näiden varaan voidaan alkaa rakentaa toimivampaa arkea niin yksilölle kuin perheellekin. Kokemukset vaikeita sairauksia

sairastavien hoidosta ja kuntoutuksesta ovat osoittaneet, että koko perhe tarvitsee tukea asian käsittelyyn sekä itsensä että kuntoutujan kannalta. (Rönkkö ja Rytkönen 2010, 38, 41; Melamies ym. 2004, 116.)

Rantanen (1999, 80) on tutkinut Pro gradu tutkielmassaan kasvamisen mahdollisuuksia vaikeavammaisen kuntoutuksessa ja tuo esiin, että kuntoutuksen onnistumista edistävänä keinona on muun muassa todellinen yhteistyö vammaisen, perheen ja asiantuntijoiden välillä koko kuntoutusprosessin ajan. Tämän puuttuminen johtaa siihen, että kuntoutusprosessissa työskenteleville ei synny yhteistä näkemystä toiminnan päämääristä, jolloin helposti unohtuu myös vastuunotto yhteistoimintaprojektin onnistumisesta. (Rantanen 1999, 72-74, 80.)

Valtaistamisen eli empowerment käsitteen avulla on pyritty kuvaamaan ja kehittämään muun muassa perheen tukemista sekä yleisesti perhelähtöistä työtä. Empowerment on keskeinen näkökulma asiantuntijoiden ja vanhempien välisessä yhteistyössä siten, että vanhempien paikka on asiantuntijoiden rinnalla. Vanhemmat tuovat yhteistyöhön oman, lasta ja perheen arkielämää koskevan asiantuntemuksen. Valtaistamisella tarkoitetaan perheen kykyä tyydyttää tarpeensa ja saavuttaa tavoitteensa tavalla, joka edistää perheen elämänhallinnan tunnetta. Yhteiskunnan tuki ja palvelut tulee kohdistaa siihen, minkä perhe itse arvioi avuntarpeekseen eikä vain lapsen vammaan tai ammatti-ihmisen olettamaan avuntarpeeseen. Ammatti-ihmisen rooliin kuuluu valtaistaminen ja yhteistyön avaaminen. (Mattus 2001, 21-23.)

Valtaistumisen-käsitteellä viitataan prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuutta vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja vallan puute sekä avuttomuus vähenevät. Erityistä tukea vaativien lasten perheiden näkökulmasta valtaistuminen tarkoittaa sitä, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. Määttä (1999, 102) esittelee Pamela Wintonin ja Donald Baileyn perusohjeet ammatti-ihmisille siitä, miten kasvatus- ja kuntoutuspalvelujen tulisi ottaa perheet vastaan, jotka mielestäni toimivat edelleen. Vanhempien mielenpitoita ja toiveita arvostetaan ja kunnioitetaan. Vanhemmat ovat päteviä tekemään päätöksiä sen suhteen, mikä on lapselle parhaaksi. Vanhempia kuunnellaan ja arvostetaan heidän sanomaan. Ammatti-ihmiset luovat ryhmän, joka on vanhempia varten. Ammatti-ihmiset tarjoavat palveluja, jotka vastaavat perheen tärkeinä pitämiä tavoitteita. (Määttä 1999, 101-102.)

Perhelähtöisen työn keskiössä ja kumppanuuden perustana tulisi olla näkemys, että kaikilla perheillä on vahvuuksia. Toimenpiteet rakennetaan sen varaan, mikä perheen toiminnassa on myönteistä. Näiden toimenpiteiden tavoitteena on vahvistaa perheen omaa toimintakykyä niin, että perhe on entistä vähemmän riippuvainen ammatillisesta avusta. (Määttä 1999, 105.)

Voimavaralähtöiset menetelmät korostavat paremminkin perheen vahvuuksia ja itsemääräämistä kuin rajoituksia. Esimerkkinä käytettävissä olevista menetelmistä on voimavarojen puheeksi ottamiseen ja tunnistamiseen kehitetyt menetelmät kuten voimavaralähtöinen (motivoiva) haastattelu ja erilaiset lomakkeet. Voimavaralähtöinen haastattelu koostuu avoimista kysymyksistä siten, että vanhemmat tunnistavat omat voimavaransa antavat ja kuormittavat tekijät sekä motivoivat tarvittaessa

muutokseen. Edellytetään dialogista vuorovaikutusta vanhempien kanssa, jotta näitä perheestä nousevia voimavaroja voidaan vahvistaa. Voimavaralähtöiset työmenetelmät lisäävät työntekijän valmiuksia ottaa puheeksi perheen elämään liittyviä asioita sekä aktivoi vanhempia keskustelemaan keskenään aihealueista, joista heidän ei ehkä tule muuten keskusteltua. Perheen tilanteen sekä voimavaroja antavien ja kuormittavien asioiden tiedostaminen saattaa edistää tilanteen aktiivista muuttamista, josta hyötyy lapset ja koko perhe. Vanhempien voimavaroja vahvistamalla tuetaan vanhempia oman lapsensa terveen kasvun ja kehityksen edistämiseksi. (Voimavaralähtöiset menetelmät 2015-02-17.)

Yhteistyön ja verkostoitumisen kehitys vaatii aikaisempaa laajapohjaisempaa yhteistyötä siten, että siinä huomioidaan lapsen koko toimintaympäristö. Lapsen kehityksen myötä vuorovaikutukselliset teemat, kuten vuorottelu, jakaminen, empaattisuus ja ristiriitojen ratkaiseminen, muuttuvat. Kuntouttajan tehtävänä on tiedostaa nämä teemat ja vastata niihin käyttäen asiantuntemustaan ja kokemustaan. Kuntouttaja löytää näin lapsen kehityksen kannalta merkityksellisiä tarpeita ja sanottaa näitä asioita, jolloin asioista voidaan keskustella lapsen vanhempien kanssa. (Melamies ym. 2004, 114-115.)

4.3 Perhelähtöinen työskentely

Lapsen vanhemmilla on runsaasti hiljaista tietoa lapsen kasvusta ja kuntoutuksen linkittymisestä siihen. Myös kuntouttajalla on hiljaista tietoa, jonka tiedostaminen ja hyödyntäminen on erityisen tärkeää lapsen kannalta. Kuntouttaja voi hallitsemansa ammatillisen osaamisen ja kokemuksen avulla auttaa lasta ja vanhempia antamaan sanat hiljaiselle tiedolla yhteisen dialogin avulla. Vanhemmat voivat esimerkiksi kertoa omista tunnereaktioistaan lapsen haastavasta käyttäytymisestä ruokailutilanteissa ja tätä kuntouttaja voi täsmentää tarkentavilla kysymyksillä, jolloin vanhemmat alkavat sanottamaan tilannetta. Ilmiö toimii luonnollisesti molempiin suuntiin eli vanhemmat voivat auttaa kuntouttajaa sanoittamaan tämän hiljaista tietoa. Jotta hiljaisesta tiedosta voidaan keskustella yhdessä, tarvitaan siis sanoja. Myös videokuvaa voi hyödyntää sanoittamisen välineenä. Uuden tiedon rakentuminen ei tapahdu vain muilta oppimalla tai hankkimalla tietoa ulkoapäin, vaan tieto täytyy rakentaa itse, mikä edellyttää jatkuvaa, intensiivistä vuorovaikutusta ihmisten välillä. (Melamies ym. 2004, 117-118.)

Linnakangas ja Lehtoranta (2011, 208) tuovat artikkelissaan esiin tuloksia toteuttamastaan arviointitutkimuksesta (v. 2005-2009) lasten- ja nuorten psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeeseen liittyen. Lapset hyötyivät erilaisista kuntoutusmuodoista kuin vanhemmat. Lapset kokivat hyötyvänsä yksilö- ja perhepainotteisesta kuntoutuksesta ja vanhemmat perheterapeuttisesta ja ryhmätöimintaan painottuvasta kuntoutuksesta. Lähipiirin tuki osoittautui tilastollisesti merkittäväksi tekijäksi vanhempien voimavarojen saannissa. Lähipiirin apu antoi vanhemmille voimavaroja tukea lasta edesauttaen myös heidän omaa jaksamista. Vanhempien saadessa kuntoutuksessa voimavaroja vanhemmuuteensa, yleensä myös lapsi koki saaneensa kuntoutuksesta apua. Perustarpeiden huolehtiminen lisää lapsen turvallisuuden tunnetta. Mikäli perhe pystyy ottamaan huomioon sairaan tai vammaisen lapsen erityistarpeet, niin lapsi tuntee olevansa arvokas, että hänestä välitetään ja hänen

itsetuntonsa kohenee. Lapsi uskaltaa kohdata paremmin myös elämän haasteet ja mahdollisuudet. (Linnakangas ja Lehtoranta 2011, 208, 213; Walde'n 2006, 39.)

Vanhemmat saattavat kokea, että lapsi oppii vain saamalla mahdollisimman paljon yksilökuntoutusta, kun todellisuudessa lapsi oppii parhaiten joutuessaan aktiivisesti käyttämään yksilöterapiassa harjoiteltua toimintaa. Haasteena onkin ohjata vanhempia toteuttamaan kuntoutuksellisia harjoitteita osana perheen arkea. Parhaiten uusien taitojen harjoittelu tapahtuu leikin varjolla ja palkitsemalla lasta onnistumisesta. Harjoittelu saatetaan kokea raskaaksi etenkin silloin, kun vanhempien ensisijainen tavoite on lapsen muuttaminen. Kuitenkin kaikkein tärkeintä on, että vanhemmat hyväksyvät lapsensa omana itsenään ja opettelevat uusia tapoja olla ja leikkiä lapsen kanssa. Muutos tapahtuu vanhemmissa, ei lapsessa. Arjessa tapahtuva harjoittelu voi olla viihdyttävää yhdessäolona ja onkin erityisen tärkeää, että kotona toteutettava harjoitteluohjelma suunnitellaan huolellisesti perheen voimavarat huomioiden. Suunnittelussa on käytettävä luovaa mielikuvitusta mietittäessä, miten orastavaa taitoa voidaan harjoitella arjen eri tilanteissa. (Autti-Rämö 2008, 484.)

Se, että vanhemmat ovat tervetulleita toimipaikkaan ja myös antamaan palautetta toimipaikan toiminnasta, on perheen asiantuntijuuden kunnioittamista. Vanhempia tulisi rohkaista palautteen antamiseen ja mielipiteiden sekä toiveiden ilmaisemiseen toiminnan suhteen. On tärkeää aidosti kuunnella vanhempien palautetta ja toimimaan toteuttamiskelpoisten ehdotusten mukaisesti. Ammattitaitoon kuuluu taito vastaanottaa rakentavaa palautetta sekä suhtautua ammatillisesti asiattomaan palautteeseen. Yhteistyö työntekijän ja vanhempien kanssa usein sujuu, kun osapuolet näkevät lapsen kehityksen tukemisen yhteisenä tavoitteena. Rantalan (2002) tutkimuksessa työntekijät ilmaisivat haastavimpana asiana perheen asiantuntijuuden tukemisessa sen, miten tukea vanhempien päätöksiä, kun ne ovat ristiriidassa oman ammatillisen näkemyksen kanssa. Maailmassa on lisääntynyt tarve tuntea ja osata kohdata monikulttuurisuutta. Ammattilaisten haasteena on arvioida perheiden eri kulttuurien ja omien arvojen erilaisuutta ja samankaltaisuutta sekä etsiä toimivia vuorovaikutustapoja. (Määttä ja Rantala 2016, 213-215.)

4.3.1 Kuntoutustarpeen arviointi ja suunnittelu

Usein vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen kuntoutuksen määrittely on diagnoosilähtöistä, jolloin jokainen asiantuntija määrittelee diagnoosin merkityksen oman ammattiroolinsa kautta. Kuntoutuksen asiantuntijuuden tulisi olla kuitenkin kaikkien siihen osallistuvien yhteinen juttu eikä kenenkään yksin hallitsema. Kuntouttajien tulisi olla kannustavia, innostavia ja voimavarat liikkeelle saavia. On tärkeä muistaa, että tulevaisuus on aina läsnä kuntoutuksessa. (Melamies ym. 2004, 116.)

Ymmärrettävä ja ikätasoinen informaatio kehitysvammaisille lapsille ja nuorille on harvinaista. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret, heidän perheensä ja muu tukiverkosto tarvitsevat riippumatonta, ajantasaista, merkityksellistä ja ymmärrettävää tietoa diagnoosin varmistuttua tai elämän siirtymävaiheissa esimerkiksi lapsen siirtyessä opiskelusta työelämään. Näin tarjotaan lapselle ja hänen perheelle mahdollisuus tehdä tietoisia valintoja. Perhelähtöisen yhteistyön onnistumisen ensimmäisenä

ehtona on tiedon ja vastuun jakaminen. Tieto palveluista tulisi olla helposti saatavilla. Palvelutarjonnan lisäksi vanhemmat odottavat tietoa lapsen diagnoosin merkityksestä sekä lapsen kehityksen tukemisesta ja arjen sujumisesta. Vanhemmat tarvitsevat selkeää ohjeistusta, miten toimia lapsen hyvinvoinnin edistämiseksi. On olemassa suuri riski, että kehitysvammaisten lasten ja nuorten oikeuksia rikotaan. Tämän vuoksi on tärkeää, että vanhemmat, huoltajat, kehitysvammapalveluiden työntekijät ja palveluntuottajat ynnä muut valtuuttavat ja tukevat lapsia ja nuoria tekemään omaa elämää koskevia päätöksiä. (Määttä ja Rantala 2016, 208; Council of Europe 2013-10-16.)

Kuntoutussuunnitelmissa tulee olla yhteinen runko ja lähtökohtana kuntoutuksen nivoutuminen lapsen ja perheen arkeen eli suunnitelmien keskittyminen esimerkiksi päiväkotiin tai kouluun. On tärkeää auttaa vanhempia tunnistamaan lapsen arkeen liittyvät ongelmat ja arjessa selviytymisen kannalta tärkeimmät harjoiteltavat asiat (Autti-Rämö 2008, 483). Arkirutiinien onnistuminen perheen haluamalla tavalla takaa lapsen hyvinvoinnin ja vanhempien jaksamisen. Kuntoutusta pohdittaessa tulee ottaa huomioon, mitä muu perhe tarvitsee, jotta lapselle asetetut kehityksen tavoitteet voidaan saavuttaa. Määttä (1999, 54) toteaa, että perheet tekevät arjessaan erilaisia ratkaisuja, jotka ovat lapsen kehityksen kannalta jopa oleellisempia kuin arjesta erillään vaikuttavat yksittäiset ohjelmat tai terapiat. (Paananen 2011, 196-197; Koivikko ja Sipari 2006, 86-87.)

Kuntoutussuunnitelman tulee perustua aiemmin suunnitellun kuntoutuksen toteutumisen, käytännön toteutettavuuden ja tapahtuneen muutoksen välisten suhteiden arviointiin. Perheessä on saattanut tapahtua esimerkiksi jotain merkittävää, jonka vuoksi kuntoutus ei ole toteutunut suunnitellusti ja tavoitteet jääneet saavuttamatta. Jatkosuunnitelman laatimista ennen on arvioitava, mihin kuntoutuksen osatekijöihin on panostettava, eikä lääkinällistä kuntoutusta tule vain automaattisesti jatkaa tai lisätä. Jos kuntoutuksen tavoitteet jäävät saavuttamatta, on rehellisesti pohdittava tilannetta, mahdollisia epärealistisia tavoitteita tai valittujen keinojen tehottomuutta. (Autti-Rämö 2008, 487.)

Koivikko ja Sipari (2006, 86) toteavat, että toimintamalli, jossa useat asiantuntijat ja lapsi perheen istuvat pöydän ääressä keskustelemassa asioista koetaan kuntoutussuunnitelman laatimistilanteessa osittain huonoksi ja vanhanaikaiseksi. Kuntoutuskokouksiin kaivataan suunnitelmallisuutta ja tavoitteellisuutta. (Koivikko ja Sipari 2006, 86.)

Kuntoutujan itse asettama tavoite on arvokas ja ainutkertainen. Tavoite voi olla haave tai unelma sellaisestakin, jonka toteuttaminen ei aluksi näytä realistiselta. Tällöin kuntouttajalta edellytetään inhimillistä ymmärrystä ja herkkyyttä sekä oikeaa asennetta ja oikeita sanoja. Kuntoutuksen toteutuksessa suunnitelma merkitsee jatkuvuutta. Koukkarin väitöstutkimus (2010) osoitti kuntoutussuunnitelman ohuuden suomalaisessa kuntoutuksessa. Kuntoutujan osallistuminen omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon ja suunnitteluun on sattumanvaraista. Kuntoutujilla on kokemus, että kuntoutus ja kuntoutuminen ovat erillisiä, irrallisia prosesseja. Perusajatuksena kuntoutustoiminnassa tulisi olla inhimillisuus ja oikeudenmukaisuus, huolimatta tämän päivän korostuneesta hyöty- ja tehokkuusnäkökulmista. (Koukkari 2011, 220-221.)

Perheen uskomukset, kokemukset ja eri asioille antamat merkitykset ovat kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen kannalta tärkeitä. On merkityksellistä puhua asioista ääneen. Tärkeää on myös nostaa esiin lasten omia pohdintoja ja kuunnella lasta. Hyvin usein lapsen näkemysten kuuleminen tapahtuu kuitenkin aikuislähtöisesti. Lasten asioita on vaikea selvittää pelkästään kysymällä ja lapsilähtöisempi tapa onkin lähestyä lasta toiminnan kautta. Lapsen asiakuuteen ja osallistumiseen vaikuttavat sairauden tai vamman lisäksi lapsen ikä sekä hänen vuorovaikutukselliset valmiudet tai perheen psykososiaalinen elämäntilanne. Lasta tukevan vuorovaikutussuhteen laatuun sekä kiintymyksen, hyväksynnän ja turvallisuuden tunteen vahvistumiseen lapsen elämässä tulee kiinnittää erityisesti huomiota kuntoutuksessa. (Melamies ym. 2004, 112-114.)

Vanhempien mielipiteiden kysymisellä tarkoitetaan, että vanhempien näkemyksiä ja toiveita lapsen kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen suhteen kuullaan ja huomioidaan. Vanhemmilta kysytään esimerkiksi, miten lapsi toimii kotona, mitä hän tekee mielellään ja miten hän oppii asioita. (Määttä ja Rantala 2016, 215-216.)

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos on laatinut yhdeksän perhelähtöisen suunnittelun kulmakiveä, jotka ovat:

1. Perhe pohtii tilannettaan, tarpeitaan ja voimavarojaan. Tarvittaessa perhettä autetaan asioiden jäsentämisessä ja tilanteen tarkastelussa.
2. Lapsen toimintaa ja toimintakykyä erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa erilaisten ihmisten kanssa arvioidaan sekä lasta itseään kuunnellaan ja hänen näkemyksilleen annetaan arvoa.
3. Kuvataan lapsen luonnollinen verkosto, johon kuuluu lapselle ja perheelle läheiset ihmiset kuten sukulaiset, ystävät ja tuttavat, jotka osaltaan liittyvät lapsen ja perheen elämään.
4. Asetetut tavoitteet sovitaan yhdessä.
5. Perhe ja lapsi kuvaavat avun ja tuen tarpeen ja sen, mikä heidän mielestään olisi paras tapa tuen toteuttamiseen. Palvelut ja ammatillinen tuki kuvataan yhdessä. Tuen muodoista, vastuista ja toteutuksesta sovitaan siten, että toiminnasta on hyötyä lapselle ja perheelle.
6. Tuki ja palvelut toteutetaan lapsen ja perheen omassa lähiyhteisössä.
7. Tarvittavat suunnitelmadokumentit muodostavat perhettä palvelevan kokonaisuuden lapsiperheen arkeen (organisaatorajat ylittäen).
8. Ammatti-ihmiset laativat oman työnsä suunnitelmia ja informoivat sisällöistä lasta ja vanhempia. Ammatti-ihmisten roolit ovat selkeät lapsen ja perheen tukemisessa ja työskentely perustuu yhteistoimintaan.
9. Suunnitelman arviointi, tarkistus ja korjaus toteutetaan säännöllisesti yhdessä.
(Pietiläinen ja Sipari 2015.)

4.3.2 Kuntoutuksen toteutus

Menetelmäkeskeisyys ja erilaisten yksittäisten tekojen suorittaminen leimaavat kuntoutusta. Unohdetaan elämänkaariajattelu, perheen jaksaminen ja se, ettei yhtä asiaa kertaluontoisella hoitotoimin-

nolla voi parantaa erillään kokonaisuudesta. Kokonaiskehityksen kannalta ensisijaisena nähdään vertaisryhmä sekä lapsen omassa ydinryhmässä toteutuva kuntoutus. Keskeisenä toimintamallina ryhmäkuntoutuksessa nähdään, että vanhemmat, avustajat ja lapsen kanssa toimivat henkilöt ovat aktiivisen toimijan asemassa ja kuntoutustyöntekijä ohjaajan ja konsultin roolissa. Sipari (2008, 83) toteaa, että yhteisterapiat, moniammatillinen kuntoutus ja pariterapiat esimerkkinä sisaruksen kanssa toteutuva terapia, tulevat lisääntymään, jotta vuorovaikutus ja sosiaalinen ulottuvuus tulevat huomioitua entistä paremmin. (Sipari 2008, 82-83.)

Lapsen lähi- ja toimintaympäristön ollessa kuntoutustyön kohde tulee työskentelytapojen kehittyä niin, että ne kohdistuvat ympäristön muutokseen ja kuntouttavan toimintaympäristön kehittämiseen kokonaisvaltaisesti. Käytännössä tämän tulee tarkoittaa jatkuvaa työskentelytapaa eikä vain yksittäisiä erillisiä ohjauksikäyntejä toimintaympäristöön. Keskeisenä tavoitteena lasten kuntoutuksessa tulee olemaan, lapsen osallistuminen hänelle tärkeisiin asioihin ja toimintoihin sekä integroituminen yhteiskuntaan hänen mahdollisuuksien mukaan erityisen tuen avulla. Kuntoutujalle määritellyt yksilölliset tavoitteet perustuvat rehellisyyteen, realiteettien selvittämiseen sekä arjen arvostukseen ja kunnioitukseen. Yksilöllisten tavoitteiden lisäksi voidaan lapsen kuntoutuksessa määritellä yhteisöllisiä ja yleisiä tavoitteita. Kuntoutuksessa on käsityksiä, joiden mukaan lasten vanhempien ajatellaan kokevan ympäristöön tai yhteistyöhön tai lähihenkilöiden neuvontaan kohdistuvan työn olevan lapsen kuntoutuksesta pois. Kuntoutustyössä tulisi alusta alkaen mieltää aikuisten ja toisten lasten ohjauksen, neuvonnan ja keskustelun sekä ympäristön kehittämisen olevan keskeinen osa työtä ja edistävän lapsen kokonaistilannetta oleellisesti. Työn kohteen muutokseen ja siihen vaikuttamiseen käytännössä ei välttämättä tarvita lisäresursseja, vaan lähinnä toimintamallien kehittymistä ja asenteiden muutosta. (Koivikko ja Sipari 2006, 77-78.)

Ihanteellisessa tilanteessa lapsen vammaisuuden vaikutukset kuuluvat luonnollisena osana perheen elämää ja lääkitys, kuntoutus, apuvälineet ja terapiat ovat osa perheen arkea. Ihanteellisessa tilanteessa perhe saa riittävästi sekä virallista, että epävirallista sosiaalista tukea ja vanhemmille on tarjottu mahdollisuutta osallistua lapsensa kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Oikeilla ja oikea-aikaisilla tukitoimilla sekä vanhempien ottamisella mukaan kuntoutukseen voitaisiin muuttaa perheiden arkea sujuvammaksi. Kuntoutuksen kehittämisen kannalta on tärkeää keskittyä haasteellista arkea elävien perheiden tilanteisiin. Miten näitä perheitä voidaan kuntoutuksen keinoin tukea, jotta vanhempien kokemukset arjesta eivät olisi niin negatiiviset? (Paananen 2011, 204-205.)

4.3.3 Kuntoutuksen arviointi ja jatkosuunnitelman laatiminen

Asiakkaan tarpeisiin vastaaminen, asiakkaan näkökulman huomioiminen ja asiakkaan kuuleminen ovat kuntoutuksen hyvän laadun kriteerejä. Kun toimitaan asiakaslähtöisesti, asiakkaan ja ammattilaisen välille syntyy aitoa, tasa-arvoista, kahdensuuntaista vaikuttamista ja vuoropuhelua. Asiakaslähtöisyys voidaan nähdä periaatteena, jossa perheet, aikuiset ja lapset, ovat asiakkaina itsenäisiä ja aktiivisia toimijoita. Lasten kuntoutusprosessissa asiakaslähtöisen toiminnan perusajatuksena on, että paras tapa tukea lasta on kohdata perhe kokonaisuutena. Kuntoutuksessa ammatti-ihminen on

omalla asiantuntemuksellaan lapsen ja vanhempien käytettävissä, kun etsitään ratkaisuja lapsen tilanteeseen ja kuntoutukseen. Edellytyksenä tälle on yhteisen kielen ja luottamuksen löytyminen perheen kanssa. Asiakaslähtöisyyden toteutuminen edellyttää, että käytössä on systemaattinen tapa hankkia palautetta asiakkailta. (Melamies ym. 2004, 113; Järvinen ym. 2012, 17.)

Vanhempia olisi syytä auttaa ja opettaa näkemään lapsen kehitys pieninä askelina, jotka valmistavat uuden taidon oppimista. Näin he pystyvät hyväksymään kuntoutuksen lähitavoitteiden rajallisuuden ja olemaan tyytyväisiä pienistäkin edistymisistä. Laaja-alainen kehityksen seuranta vie aikaa, mutta on tärkeää, jotta seuraava kuntoutussuunnitelma voidaan perustaa tunnistettuihin tarpeisiin ja muutoksen mahdollisuuteen. (Autti-Rämö 2008, 484, 487.)

Haastavaa lapsen kuntoutuksesta tekee lapsen jatkuva kasvaminen ja kehittyminen, jolloin eri ikäkausina samat kuntoutukselliset teemat nousevat uudestaan esiin uudessa yhteydessä. Kuntoutusprosessin kannalta olisi hyödyllistä, jos kuntouttaja pysähtyisi säännöllisesti pohtimaan suhdettaan lapseen hieman etäämmältä. Tämä mahdollistaisi uusien oivalluksien syntyminen niin lähityössä kuin lapsen kohtaamisessakin. (Melamies ym. 2004, 116-117.)

Lasten kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa ongelmana on mittareiden määrä ja heikko luotettavuus. Kehitystason mittareita löytyy runsaasti, mutta ei juurikaan tiedetä, kuinka valideja ne ovat muutoksen arviointiin. Yksinkertaisesti voidaan todeta, että yksilön kannalta kuntoutus on vaikuttavaa, kun sille asetetut tavoitteet on saavutettu, mitä taas on haasteellista luotettavasti mitata standardoiduillakaan mittareilla. Tämän vuoksi on tärkeää, että kirjataan huolellisesti yksilölliset tavoitteet ja niiden saavuttamisen aste. (Autti-Rämö 2008, 486.)

Lapsen hoitoa, kuntoutusta ja palveluita koskevat tiedonkulun puutteet näkyvät ongelmina hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuudesta tiedottamisessa. Kuntoutusjärjestelmän monimutkainen ja pirstaleinen organisaatio omine tavoitteineen, vastuineen ja johtajineen on aiheuttanut ongelmia kuntoutuksen toteutuksessa ja jatkuvuuden suunnittelussa. Kuntoutujan kannalta on tärkeää, että eri järjestelmien ja organisaatioiden laatimat suunnitelmat muodostavat toisiinsa liittyvän kokonaisuuden, josta kuntoutuja ja hänen perhe on tietoinen, ja että heillä on mahdollisuus olla mukana suunnitelman laatimisessa. Kuntoutujan ja hänen perheen arkielämän sujuvuus tulee olla tällaisessa suunnitelmassa tärkeänä tavoitteena. Kokonaisvaltainen kuntoutuminen on kuntoutujan elämän arkea. (Koukkari 2011, 224-225.)

5 VAALIJALAN OSAAMIS- JA TUKIKESKUS

Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus toimii Itä-Suomen neljän maakunnan alueella, jonka asukas pohja on noin 800 000. Osaamis- ja tukikeskus on käsite ja toimintatapa, jolla tuotetaan kuntoutus- ja tukipalveluja erityistä tukea tarvitseville henkilöille, heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveysalan ja opetustoimen muille toimijoille. Lisäksi Vaalijala tuottaa valtakunnallisia palveluja kohonneen käyt-

täytymisriskin asiakkaille. Vaalijalan kuntayhtymän kuntoutustoiminta jakaantuu osaamis- ja tukikeskukseen, alueelliseen poliklinikkatoimintaan ja liikkuviin palveluihin. Asiantuntijapalvelut ja tukipalvelut tukevat palvelutoimintaa. Tavoitteisiin kuuluu varhainen vaikuttaminen ja pulmatilanteiden ensisijainen ratkaiseminen siellä missä ne syntyvät. Tämä ei aina ole mahdollista, jolloin käytetään myös laitostuntoutuksen keinoja. Kuntoutuksen vaikuttavuuden varmistamiseksi on olennaista toteuttaa perhekeskeistä työtä. Tilanteiden ratkaisu edellyttää konsultatiivista työtettä ja vuorovaikutuksessa toimimista lähiympäristön toimintatapojen muokkaamiseksi. (Vaalijalan kuntayhtymä 2016-03-13; Vaalijalan kuntayhtymä 2016-02-28.)

Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa Pieksämäen Nenonpellossa toimii palveluntarjoajan internet sivujen mukaan neljä lasten oppilaskotia, kolme nuorten oppilaskotia ja yksitoista aikuisten kuntoutusyksikköä. Tutkimushaastatteluissa kuitenkin tulee ilmi, että lasten oppilaskoteja on vain kolme. Yksiköt keskittyvät erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden, heidän kotejaan ja asumisyksikköjään tukevien lyhyt- ja pitkäaikaisten sekä intervalliperiaatteella toimivien kuntoutusjaksojen järjestämiseen. Yksiköiden tukena toimivat kuntoutuksen yhteistyötiimit. Jokaisella kuntoutusyksiköllä on oma erityinen osaamisalueensa, johon henkilöstö saa jatkuvasti koulutusta. (Nenonpellon yksiköt 2016-12-30; Aikuisten kuntoutusyksiköt 2017-01-03.)

Tässä työssä keskitytään Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen kolmeen lasten oppilaskotiin ja yhteen aikuisten kuntoutusyksikköön, joiden toimintaa avaan tutkimuksen kohderyhmää kuvatessani. Vaalijalan palveluita kuvatessa on keskitytty työn kannalta oleellisiin lasten ja perheiden kuntoutuspalveluihin.

5.1 Lasten ja nuorten kuntoutus

Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kuntoutusprosessi Vaalijalassa rakentuu kotiin ja omaan elinympäristöön annettavasta tutkimuksesta, kuntoutuksesta, terapiasta, ohjauksesta ja valmennuksesta sekä moniammatillisesta verkostokuntoutustyöstä, kommunikointiohjauksesta ja Vaalijalan oppilaskotien tarjoamista palveluista. (Lasten ja nuorten kuntoutus 2016-12-19.)

Moniammatillinen työryhmä rakentuu ja toimii asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Työryhmä toimii asiakkaan verkoston kanssa luontevassa yhteistyössä ja osallistuu asiakkaan kuntoutuksen ja kuntoutuspolun suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Työryhmään kuuluvat osastonlääkärit, psykiatrit, konsultoivat erikoislääkärit, puheterapeutit ja AAC- ohjaajat, kuntoutusohjaajat, psykologit, sosiaalityöntekijät, opettajat, toimintaterapeutit, fysioterapeutit sekä muu terapeuttinen henkilöstö, IMO- ohjaaja, hammaslääkäri ja hammashuoltajat, vapaa-ajan toiminnan ohjaajat ja papit. (Moniammatillinen työryhmä 2016-12-19.)

Vaalijalan kuntayhtymän lasten oppilaskodit tarjoavat erityistä tukea tarvitseville lapsille heidän tarpeiden mukaista yksilöllistä kuntoutusta ja tukea kasvuun, kehitykseen ja koulunkäyntiin. Kuntoutus yksiköissä voi olla lyhytkestoista tilannearviointia, intervallijaksoin toteutuvaa kuntoutusta tai pidempiaikaista kuntoutusta. Kuntoutuksen suunnittelun ja toteutuksen keskiössä ovat lapsi ja lapsen

perhe, läheiset sekä oman kodin toimintaympäristön verkosto. Lapsen kuntoutuksen yhteistyötiimiin Vaalijalassa kuuluvat Sateenkaaren erityiskoulu, moniammatillinen työryhmä ja liikkuvat kuntoutuspalvelut. (Lasten oppilaskodit 2016-11-10.)

Kuntouttava näkökulma korostuu opetuksessa ja tällä tuetaan oppilaiden itsetunnon, omien vahvuuksien, omatoimisuustaitojen, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja tunne-elämän taitojen kehittymistä. Erityisopetuksen konsultaatio- ja ohjauspalveluja tarjotaan kotikuntien kouluille, päiväkodeille, perheille sekä muille oppilasta kuntouttaville tahoille. Tavoitteena on opetuksellisten ja kasvatuksellisten ratkaisujen etsiminen sekä koulunkäynnin ja oppimisen tukeminen kotikouluissa ja kodeissa. Konsultaatio- ja ohjauskäynnin sisältönä voi olla esimerkiksi HOJKSin laatimiseen osallistuminen, oppilaan kommunikaation tukeminen ja soveltuvien menetelmien etsiminen tai opetuksen ja ohjauksen suunnittelu ja toteutus. (Sateenkaaren erityiskoulu 2017-01-03; Erityisopetuksen konsultaatio- ja ohjauspalvelut 2013-12-10.)

5.2 Liikkuvat palvelut

Liikkuvilla palveluilla tarkoitetaan asiakkaan omaan elinympäristöön tarjottavia palveluita. Palvelut ovat osa Vaalijalan kuntoutuksen kokonaisuutta. Palveluita voivat olla muun muassa kuntoutusohjaajan, neuropsykiatrisen valmentajan, AAC-ohjaajan tai toimintaterapeutin sovittu ohjauskäynti esimerkiksi kotiin, päiväkotiin tai kouluun antamaan tukea arjen pulmatilanteisiin. Myös perhetyö on yksi liikkuvien palvelujen muoto. (Lasten ja nuorten kuntoutus 2016-12-19; Liikkuvat kuntoutuspalvelut 2016-12-19.)

Jos lapsen toimintaympäristössä joudutaan vakaviin pulmatilanteisiin, tulee asiantunteva tilannearvio tehdä paikan päällä. Kuntoutusjaksolla ei välttämättä päästä kiinni näihin tilanteisiin tai niitä ei välttämättä siellä synny. Joskus voi olla riittävää tilanteen laukaisemiseksi, että asiantuntijat antavat konsultatiivista apua lähiympäristölle. Todennäköisesti myös kuntoutusjakso voidaan suunnitella ja toteuttaa paremmin sekä mahdollisesti lyhyemmässä ajassa, kun paikan päällä tehdyt havainnot asiakkaan vuorovaikutuksesta ympäristönsä kanssa ovat käytettävissä. (Liikkuvat kuntoutuspalvelut 2016-12-19.)

Liikkuvien palvelujen tavoitteena on kuntoutusjakson tulosten vieminen asiakkaan lähiympäristöön. Kirjalliset palautteet, suositukset ja lausunnot kuntoutusjaksoilta ovat tärkeitä, mutta kuntoutuksen jatkuminen edellyttää läheisiltä toimenpiteitä tai toimintatapojen muutoksia. Liikkuvilla kuntoutuspalveluilla pyritään varmistamaan, että tarvittava tieto ja osaaminen tulevat käyttöön asiakkaan arjessa tai jatkokuntoutuksessa. Liikkuvissa kuntoutuspalveluissa asiakkaana voi olla koko perhe, jolloin päästään tarkastelemaan vuorovaikutusta ja pohtimaan arjen ratkaisuja, joilla on merkitystä erityisen perheenjäsenen hyvinvointiin. Perheen selviytymistä arjessa edesauttaa, että kaikki sen jäsenet tulevat huomioiduksi ja vuorovaikutus toimii. Myös yhteisö voi olla konsultaation kohteena, jolloin mietitään yhdessä, miten sen sisällä vuorovaikutusta voitaisiin parantaa ja kuntoutusta edistäviä toimia tukea. (Liikkuvat kuntoutuspalvelut 2016-12-19.)

Ennen vastaanotto toimintana toteutettuja palveluita, voidaan toteuttaa myös asiakkaan luona. Myös etätyöskentelyn mahdollisuudet paranevat jatkuvasti tietotekniikan arkistuksessa ja palveluita voidaan tarjota myös etänä. Liikkuvat kuntoutuspalvelut synnyttävät kustannuksia ja niiden käyttämistä voidaan viivästyttää, mutta pitkittyneessä pulmatilanteessa liikkuvien kuntoutuspalvelujen mahdollisuudet onnistua heikkenevät. Voidaan joutua tilanteeseen, jossa pulmatilanteen selvittämisen kustannukset ovat kymmenkertaiset liikkuvien kuntoutuspalvelujen käyttöön verrattuna ja yksilötasolla menetykset voivat olla suuremmat. (Liikkuvat kuntoutuspalvelut 2016-12-19.)

5.3 Perhepalvelut

Konsultoiva ja kuntouttava perhetyön prosessi on osa erityistä tukea tarvitseville lapsille, nuorille ja nuorille aikuisille ja heidän perheilleen tarkoitettua kuntoutusprosessia. Se muodostuu asiakkaan kotiin ja omaan elinympäristöön annettavasta tutkimuksesta, kuntoutuksesta, terapiasta, ohjauksesta ja valmennuksesta sekä moniammatillisesta verkostokuntoutustyöstä, kommunikointiohjauksesta sekä kuntoutusyksiköiden tarjoamasta kuntoutuksesta osaamis- ja tukikeskuksessa. Prosessiin kuuluvat myös Vaalijalan Kivitien perhekuntoutusyksikössä tapahtuvat toiminnalliset tapaamiset ja vanhempien kanssa käytävät keskustelut. Perheelle tarjotaan tukea moniammatillisesti ja erityiseen tukeen ja kuntoutukseen perehtyneet kuntoutusohjaajat ja muut asiantuntijat voivat tulla sovitusti kotiin tai esimerkiksi kouluun antamaan tukea arjen pulmatilanteisiin. Perheen kanssa työskentely tapahtuu moniammatillisesti jokaisen asiakkaan ja perheen yksilölliset tarpeet huomioiden. Palveluun kuuluu muun muassa palveluohjaus, kuntien myöntämien tukitoimien arvioinnit, kotikäynnit, perhettä ja vanhemmuutta tukevat keskustelut, arjen ohjaus ja tukeminen, puhelinpalvelut sekä perheen ja kuntoutusyksikön välisen yhteistyön tukeminen. (Konsultoiva ja kuntouttava perhetyö 2016-09-08.)

Perheterapia on osa kokonaiskuntoutusta. Asiakkaana voi olla koko perhe tai osa perhettä. Tavoitteena on löytää perheen vuorovaikutuksessa myönteisiä voimavaroja ja mahdollisuuksia, sekä hyödyntää perheen asiantuntijuutta hoidossa ja kuntoutuksessa. Työskentely kohdentuu asiakkaiden kriisi- ja siirtymävaiheisiin. Perheterapia on käyttökelpoinen menetelmä silloin kun kyseessä on vuorovaikutukselliseksi hahmotettujen ongelmien selvittely ja hoito. Palvelumuotoa käytetään usein hoito- ja kuntoutuspalvelujen tukihoitona, jolloin se voi parantaa perushoidon tuloksellisuutta tai kuntoutusmyöntyvyyttä. Kun panostetaan ennaltaehkäisyyn riittävän varhaisessa vaiheessa, saattaa se vähentää sosiaalitoimen asiakkuuksia kunnissa ja säästää kuluja korjaavassa ja kuntouttavassa työssä pitkällä aikavälillä. (Perheterapia 2013-12-10; Perheterapia 2016-12-29.)

Perhekuntoutuksen tavoitteena on saada oppilaskodin kuntoutusjaksolla lapsen kasvatukseen löydetty hyvät keinot ja käytänteet siirtymään kotiin ja näin turvaamaan lapsen kasvu ja kehitys hänen omassa ympäristössään. Lisäksi tavoitteena on löytää lasta parhaiten auttavat menetelmät omaan kotiympäristöön. Perhekuntoutusta voidaan toteuttaa kotikäynteinä tai osaamis- ja tukikeskuksessa toteutuvana kuntoutusjaksona. (Perhekuntoutus 2013-12-10.)

6 TUTKIMUSKYSYMYKSET

- Miten erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perhe nykyisellään osallistetaan lapsen kuntoutusprosessiin?
- Miten kehittää erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen osallistamista lapsen kuntoutusprosessissa?

Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen eri yksiköihin on rakentunut erilaiset mallit toteuttaa perhelähtöistä kuntoutusta. Kuntoutusyksikön asiakaskunta ja toimintatavat ohjaavat yhteistyötä asiakkaan perheen kanssa. Palveluita kehitettäessä on ensin tunnettava nykytilanne. Edellä esitettyjen tutkimuskysymysten avulla tuotettiin vastauksia perhelähtöisen työskentelyn nykytilasta sekä saatiin esiin kehitysehdotuksia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perhelähtöisen työskentelyn keskeisiä piirteitä Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen nuorten kuntoutusyksiköissä sekä löytää uusia näkökulmia perhelähtöisen työskentelyn toteuttamiseen. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutuspalveluja perhelähtöisempään suuntaan, johon saatiin kehitysehdotuksia edellä esitettyjen tutkimuskysymysten avulla.

7 TYÖN TOTEUTUKSEN KUVAUS

7.1 Tutkimusmenetelmä

Ihmiset esittävät kysymyksiä ja tulkitsevat asioita valitsemastaan näkökulmasta ja ymmärryksellä, joka heillä sillä hetkellä on. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Sen pyrkimyksenä on pikemmin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Kvalitatiivisen tutkimuksen tekijä käyttää usein ihmisiä tiedon keruun välineinä ja luottaa sekä heidän kanssaan käytyihin keskusteluihin että omiin havaintoihinsa enemmän kuin eri mittausvälineillä saatuun tietoon. Täydentävän tiedon hankinnassa tutkija voi käyttää apuna lomakkeita ja testejä. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisenä piirteenä nähdään, että tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä ja suunnitelmia muutetaan olosuhteiden mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2013, 160-161, 164.)

Usein laadullisen tutkimuksen aiheet ovat henkilökohtaisia ja tätä voidaankin pitää kvalitatiivisen tutkimuksen yhtenä ominaispiirteenä. Tutkimukseen osallistuvien näkökulman ymmärtäminen on kvalitatiivisen tutkimuksen tavoite. Tutkimuksen tekijällä on laadullisessa tutkimuksessa aktiivinen rooli ja hänen tavoitteena on selvittää, mitä tutkittava ilmiö on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden näkökulmasta eli mitä todellisuus on heidän näkökulmastaan. Tutkimuksen avulla tätä todellisuutta jäsenetään ja siitä muodostetaan todellisuutta kuvaava teoria. (Kylmä ja Juvakka 2007, 20, 28-29.)

Tutkimuksen tutkimusmenetelmänä oli kvalitatiivinen tutkimus sillä haluttiin selvittää, minkälaisia kokemuksia perheiden osallistamisen nykytilasta on. Tutkimuksessa kerättiin kokemuksia perhelähtöisen työskentelyn toteutuksesta, sitä tukevien keinojen toimivuudesta ja kehittämistarpeista, sekä luotiin uusia kehittämisehdotuksia esiin nousseiden tarpeiden pohjalta. Tutkimuksen perusidea oli siis kuvata haastattelua apuna käyttäen erilaisia kokemuksia todellisissa tilanteissa. Laadulliseen tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti se, että tutkija halusi ymmärtää kuntoutustyötä tekevien työntekijöiden näkökulmaa eli kuntoutusyksiköiden toteuttaman perhelähtöisen työskentelyn todellisuutta.

7.2 Kohderyhmä

Kvalitatiivisen tutkimuksen kannalta on tärkeää, että niillä henkilöillä, joilta tieto aiotaan kerätä, on mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta tai heillä on siihen liittyen omakohtaisia kokemuksia. Tämän ajatuksen pohjalta tiedonantaja valitaan harkitusti. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 87.)

Tutkimus toteutettiin otantatutkimuksena, kun haastateltiin ryhmähaastatteluna Vaalijalan kuntayhtymän osaamis- ja tukikeskuksen kolmen lasten kuntoutusyksikön ja yhden aikuisten kuntoutusyksikön työntekijöitä. Haastattelutilanteessa tuli esiin, ettei yksi kuntoutusyksiköistä ollut enää lasten yksikkö, kun asiakkaat olivat kasvaneet aikuisikärajan yli. Haastattelu päätettiin kuitenkin toteuttaa, koska nähtiin, että työntekijöillä oli näkemystä perheiden kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Haastateltavia kuntoutusyksiköitä ja yksiköiden asiakaskuntaa kuvataan seuraavaksi hieman tarkemmin, koska nähdään tärkeänä, että lukija ymmärtää eri yksiköiden toiminnan luonnetta tarkastellessaan tutkimustuloksia.

Oppilaskoti Ankkurissa on yhdeksän asiakaspaikkaa ja haastatteluhetkellä pitkäaikaisessa kuntoutuksessa oli neljä asiakasta ja 23 lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyvää asiakasta. Oppilaskoti Ankkuri on lasten ja nuorten autismin ja autismin kirjon kuntoutusyksikkö ja tarjoaa turvallisen ympäristön ja moniammatillisen työryhmän tuen erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Oppilaskoti Kompasissa on yhdeksän paikkaa ja yksi paikka kuntoutusjaksolaisille sekä Kompassiin kuuluvalla Eetuntalolla viisi paikkaa. Haastatteluhetkellä lastensuojelun sijoituksia oli neljästätoista seitsemän eli puolet, mikä kertoo lastensuojelun kanssa tehtävästä tiiviistä yhteistyöstä. Oppilaskoti Kompassi on lasten ja nuorten psykiatrinen oppilaskoti. Lapsilla on psykiatrisia, psykososiaalisia, oppimiseen, käyttäytymiseen ja kommunikaatioon liittyviä haasteita. (Lasten oppilaskodit 2016-11-10.)

Oppilaskoti Simpukassa on yhdeksän asiakaspaikkaa ja haastatteluhetkellä oli neljä pitkäaikaiskuntoutuksessa olevaa asiakasta ja noin neljäkymmentä lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyvää asiakasta. Kuntoutusjaksojen pituus vaihtelee viikonlopun yli kestävästä kuntoutusjaksoista neljän viikon kuntoutusjaksoihin. Asiakaskunta edustaa erityislasten koko kirjoa vauvasta 16 ikävuoteen saakka. Lapsilla voi olla synnynnäisiä somaattisia, psykiatrisia ja psykososiaalisia haasteita, oppimisvaikeuksia sekä autistisia piirteitä. (Lasten oppilaskodit 2016-11-10.)

Kuntoutusyksikkö Majakka on 11 paikkainen yksikkö, jossa haastatteluhetkellä on kuusi pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevaa asiakasta sekä kolme paikkaa käytettävissä lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyville asiakkaille, joita haastattelu hetkellä on kolme. Majakka on hoidollinen kuntoutusyksikkö ja asiakkaat ovat vaikeavammaisia ja heillä on MRSA kantajuus.

7.3 Aineiston keruu

Tutkijan, joka haluaa selvittää, mitä haastateltavat ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat, kannattaa käyttää aineiston hankinnan menetelmänä esimerkiksi haastattelua. Aineiston keruumenetelmistä haastattelu onkin ollut laadullisessa tutkimuksessa päämenetelmä. Haastattelun aikana tiedon keruuta voidaan säädellä joustavasti tilanne huomioon ottaen ja samalla tiedonantajia myötäillen, jota pidetäänkin haastattelun merkittävänä etuna. (Hirsjärvi ym. 2013, 185, 204-205.)

Tässä työssä merkittävänä syynä haastattelu- menetelmän valintaa ohjasi se, että ennalta tiedettiin aiheen tuottavan vastauksia monitahoisesti ja moniin suuntiin kuntoutusyksiköiden erilaisen toiminnan vuoksi. Työntekijöitä haastateltiin haastattelurungon pohjalta, joka sisälsi tutkimuskysymysten ympärille teoriasta nousseita aihealueita. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

Haastattelututkimuksen etuna on, että tutkija voi haastattelun aikana selventää tai syventää saatuja vastauksia lisäkysymysten avulla. Haastatteluun voidaan päätyä myös silloin, jos tutkijan on vaikea ennen haastatteluihin ryhtymistään tietää vastausten suuntia tai jos on ennakoitavissa, että saatavat vastaukset tulevat olemaan monitahoisia. Tiedonantaja voi esimerkiksi haastattelun aikana kertoa itsestään ja tutkittavasta ilmiöstä enemmän, mitä haastattelijä on etukäteen ennakoanut. Mikäli aineistoa halutaan esimerkiksi täydentää varsinaisten haastatteluiden jälkeen, voi haastateltaviin ottaa yhteyttä jälkikäteenkin, joka nähdään myös haastattelun etuna. (Hirsjärvi ym. 2013, 205-206.)

Kuntoutusyksiköiden johtajille oli haastatteluiden toteutusajoista sovittaessa esitetty toive, että haastatteluun osallistuvat työntekijät olisivat kuntoutustyötä tekeviä työntekijöitä ja heitä ohjaisi oma motivaatio osallistua kehittämistyöhön. Lisäksi esimiehien mielipiteitä pyydettiin siitä, kuka kuntoutuksen asiantuntija toimii aktiivisesti yhteistyössä kuntoutusyksikön ja perheiden kanssa, jonka jälkeen haastattelijä oli suoraan yhteydessä näihin kuntoutuksen asiantuntijoihin ja tiedusteli halukkuutta osallistua tutkimukseen. Eli haastatteluun osallistuvien kuntoutusyksiköiden työntekijöiden valintaa ohjasi kuntoutusyksiköiden johtajat. Haastattelut toteutettiin työajalla.

Haastattelijä oli yhteydessä kuntoutusyksiköiden johtajiin viikkoa ennen haastatteluja ja pysyi haastatteluun osallistuvien henkilöiden nimet henkilökohtaista yhteydenottoa varten. Henkilökohtaisen yhteydenoton tarkoituksena oli luoda luottamusta ja orientoida ajatuksia tulevaan haastatteluun. Saatekirje (liite 2) toimitettiin sähköpostilla viikkoa ennen sovittua haastattelu ajankohtaa. Sähköpostiviestissä oli vielä ilmoitettu sovittu haastatteluajankohta ja paikka sekä tutkijan yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten. Saatekirjeessä annettiin tietoa ryhmähaastattelun tarkoituksesta sekä teemahaastattelun runko (liite 1).

Ryhmähaastattelua pidetään keskusteluna, jonka tavoite on verraten vapaamuotoinen. Ryhmähaastattelussa osanottajat kommentoivat asioita melko spontaanisti, tekevät huomioita ja tuottavat monipuolista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Ryhmähaastattelun etuna on, että sillä saadaan nopeasti ja samanaikaisesti tietoa usealta vastaajalta. Lisäksi se tulee halvemmaksi kuin saman määrän haastattelu yksilöhaastatteluina. Haittoina voidaan nähdä ryhmädynamiikan ja erityisesti valtahierarkian vaikutus siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan. Suurimpana ongelmana monet pitävät keskustelujen purkamista ja analyysin tekoa tallenteista. (Hirsijärvi ym. 2013, 210; Hirsijärvi ja Hurme 2001, 61, 63.)

Tämän tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä oli ryhmähaastattelu, koska haluttiin olla suorassa vuorovaikutuksessa tiedonantajien kanssa sekä tarvittaessa voitiin syventää saatuja vastauksia. Lisäksi tutkittiin emotionaalisia asioita ja vastauksina haluttiin kuvaavia esimerkkejä. Ryhmähaastatteluina haastateltiin Vaalijalan kuntayhtymän osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutusyksiköt. Ryhmähaastatteluita oli neljä sekä yksi yksilöhaastattelu muuttuneiden järjestelyiden vuoksi. Yhdessä ryhmähaastattelussa oli aina kaksi kuntoutustyötä tekevää työntekijää, yksikön kuntoutusvastaavaa tai kuntoutuskoordinaattori sekä yksi kuntoutusyksikön ja perheiden kanssa tiivistä yhteistyötä tekevä kuntoutuksen asiantuntija. Nämä haastatteluihin osallistuvat kuntoutuksen asiantuntijat olivat kaksi sosiaalityöntekijää, yksi kuntoutusohjaaja sekä yksi perhetyöntekijä.

Ryhmähaastattelu nähtiin toimivana menetelmänä, koska uskottiin kuntoutusvastaavien, omahoitajien ja kuntoutuksen asiantuntijoiden täydentävän tarvittaessa toisiaan. Tutkijan tavoitteena oli kehittää yhteistyötä ja vuorovaikutusta, jolloin jo avoin keskustelu ryhmässä toimi kehitystyön käynnistäjänä. Ryhmähaastattelut nauhoitettiin, mikä helpotti analysointivaihetta.

Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituina eli teemahaastatteluina (liite 1), koska sen avulla saatiin tutkittavien omia kokemuksia. Teemahaastattelu sopii Metsämuurosen (2001, 42) mukaan hyvin käytettäväksi tilanteissa, joissa halutaan selvittää heikosti tiedostettuja asioita, kuten arvostuksia, ihanteita ja perusteluja. Haastatteluun oli valittu teemat etukäteen (liite 1). Se, mitä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä jo aikaisemmin tiedettiin, ohjasi teemojen valinnassa.

Keskeiset teemat helpottavat tutkijaa haastattelun eteenpäin viemisessä, mutta mahdollistavat kuitenkin tutkittavan mielipiteiden esiin nousemisen. Teemahaastattelussa huomioidaan sekä ihmisten tulkinnat asioista että heidän niille antamansa merkitykset. Keskeisenä pidetään myös sitä, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Haastattelun keinoin pyritään keräämään aineisto, jonka pohjalta voidaan luotettavasti tehdä tutkittavaa ilmiötä koskevia päätelmiä. Teemahaastattelua käytettäessä ollaan yleensä kiinnostuneita tutkittavan ilmiön perusluonteesta ja -ominaisuuksista sekä hypoteesien löytämisestä pikemminkin kuin ennalta asetettujen hypoteesien todentamisesta. Tutkittavat ilmiöt ja niitä kuvaavat peruskäsitteet tulevat tietoisuuteen perehdyttäessä teoriaan ja tutkimustietoon. (Hirsijärvi ja Hurme 2001, 48, 66.)

Kuhunkin haastatteluun oli varattu puolitoista tuntia aikaa, mutta haastattelijalla oli varautunut myös haastattelun pidempään keston. Haastattelut tallennettiin nauhurilla digitaalisena äänitiedostoina.

Nauhoituksista oli tiedotettu ennakkoon haastateltaville (liite 2). Haastattelut kestivät keskimäärin tunti kaksikymmentäviisi minuuttia vaihteluvälin ollessa tunti kahdestakymmenestä kolmesta tunti kolmeen kymmeneenviiteen minuuttiin. Pisimmissä haastatteluissa haastateltavat kuvasivat laajasti perheen osallistamisen nykytilaa ja kertoivat omia näkemyksiään palveluprosessien kehittämisestä, kun taas lyhyimmissä haastatteluissa haastateltavat pitäytyivät tiukemmin tutkimuskysymyksiin vastaamisessa.

7.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Sisällönanalyysin avulla pyritään tutkittavasta ilmiöstä laatimaan tiivistetty kuvaus sekä kuvaamaan aineiston sisältö sanallisesti. Aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin avulla saadaan vastaus tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. Se pohjautuu sekä tulkintaan että päättelyyn, joiden avulla edetään pois päin kokemusperäisestä aineistosta ja pyritään luomaan käsitteellisempi näkemys tutkittavasta ilmiöstä. Analyysi etenee vaiheittain siten, että ensin haastattelut kuunnellaan ja aukikirjoitetaan sana sanalta eli litteroidaan. Tämän jälkeen haastattelut luetaan läpi ja niiden sisältöön perehdytään. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 105, 107, 111, 115.) Opinnäytetyössä toteutettiin induktiivista sisällönanalyysiä, sillä sen uskottiin tuovan parhaiten vastaus asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tässä tutkimuksessa analyysin painopiste oli aineiston ilmisällössä.

Tutkimusaineiston käsittely käynnistyi haastattelujen litteroinnilla siten, että kaikki puheet kirjoitettiin sanasta sanaan Microsoft Word tiedostoiksi. Puheet kirjoitettiin sen vuoksi, että haastateltavien käyttämä kieli kuvasi sitä arkitodellisuutta, missä työntekijät työskentelevät. Tekstiä aineistoista tallentui yhteensä 93 sivua. Asiakkaiden nimitietoja ei tuoda aineistossa julki vaan ne on korvattu (asiakkaan nimi) sekä maininnat asiakkaan sukupuolesta (tyttö tai poika) on korvattu tunnistettavuuden välttämiseksi käyttämällä sanaa lapsi tai asiakas. Myöskään haastateltavien nimitiedot eivät tule työssä julki. Haastattelijan puheenvuorot kirjattiin H- kirjaimella ja yksikkökohtaisesti haastateltavat esimerkiksi A-, A1-, A2- tunnuksilla.

Kuuntelin aineiston vielä uudelleen ja tein tarpeellisia korjauksia ja tarkennuksia kirjoitettuun tekstiin. Kun kuuntelin nauhat uudelleen, pyrin samalla myös tarkastelemaan aineistoa tutkittavan ilmiön kannalta. Kuuntelun yhteydessä tein alustavia merkintöjä muistiin asioista mitkä tutkimuksen kannalta ovat tärkeitä. Nauhoitetut ja puhtaaksi kirjoitetut tiedonantajien ajatukset ja kuvaukset toiminnastaan analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Analyysin ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen eli redusointi, joka tarkoittaa sitä, että haastatteluaineistosta karsitaan pois tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto. Kerätystä aineistosta voidaan esimerkiksi etsiä asetettujen tutkimuskysymysten avulla niitä kuvailevia ilmaisuja. Ilmaisut voidaan alleviivata ja kirjoittaa peräkkäin eri paperille. Ennen varsinaiseen sisällönanalyysiin ryhtymistä tutkijan täytyy määrittää analyysiyksikkö. Analyysiyksikkönä voi toimia yksittäinen sana tai esimerkiksi kokonainen lause. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 111-112.)

Tämän jälkeen seuraa aineiston ryhmittely eli klusterointi, jossa on tarkoitus käydä tarkasti läpi aineistosta esiin nostetut alkuperäisilmaisut. Aineistosta pyritään löytämään joko samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä tai molempia. Käsitteet ryhmitellään samaa asiaa tarkoittavien käsitteiden kanssa. Nämä samaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään tämän jälkeen luokaksi ja luokka nimetään käsitteellä, joka kuvaa sen sisältöä. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 112.)

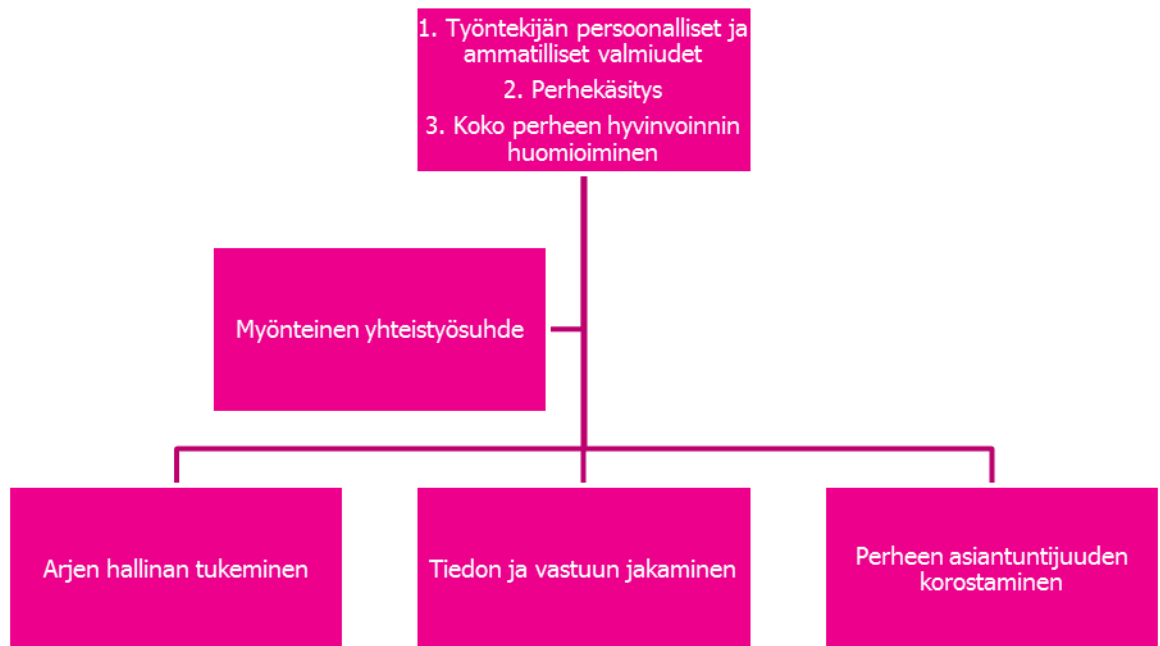
Aloitin analysoinnin aineiston avoimena lukemisena. Tarkoitukseni oli saada kokonaiskuva tutkimusaineistosta sekä löytää alustava perusta aineiston luokittelulle ja jäsentämiselle. Tässä tutkimuksessa määrittelin haastattelujen analyysiyksiköksi kuhunkin teemaan ja kysymyksiin liittyvät merkitykselliset useammasta sanasta tai lauseesta koostuvat sanayhdistelmät tai merkitykselliset lausumat. Jäsentelin aineiston useaan kertaan etsien yhteenkuuluvia tärkeitä ilmaisuja. Jaottelin aineiston tutkimuskysymysten alle, jonka jälkeen aineistosta pystyi havaitsemaan usein toistuvat ja merkityksellisimmiksi koetut teemat. Aineiston ryhmittelyn toteutin Microsoft excel- ohjelmalla. Ryhmittelyn jälkeen oli aineistosta nähtävissä teoriasta nousevia käsitteitä, joita mukailen nämä nimettiin luokiksi, jotka kuvaavat luokan sisältöä.

TAULUKKO 1. Alkuperäisilmaisujen pelkistäminen ja ryhmittely koko perheen hyvinvoinnin huomiointiin liittyvistä tekijöistä.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
"...nyt ei ole enää täysin se fokus siinä perheen erityislapsessa..."	Vanhempien huomiointi	Muiden perheenjäsenten huomiointi	KOKO PERHEEN HYVINVOINNIN HUOMIOIMINEN
"Että se on koko perhe, eikä vain erityislapsi..."	Koko perheen huomiointi		
"Jos sisarruksilla ollut jotain vaikeuksia niin harva perhe puhuu kyllä."	Sisarusten huomiointi		
"...tuntuu, ettei kaikki vanhemmat edes huomaa että he voisi panostaa sitten niihinkin jotka sinne kotiin jää."	Sisarusten huomiointi		
"...jos on perheitä käymässä niin yritetään ottaa kaikki huomioon ja tietenkin jutellaan niiden sisarrusten kanssa..."	Sisarusten huomiointi		

Klusteroinnin jälkeen seuraa abstrahointi eli käsitteellistäminen, jossa muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Aineistosta poimitaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Käsitteiden laatiminen pohjautuu tähän valikoituun tietoon. Tarkoitus on edetä tutkimuksen alkuperäisinformaatiossa käytetyistä kielellisistä ilmauksista edelleen teoreettisiin käsitteisiin ja sitä kautta johtopäätöksiin. Käsitteellistäminen voidaan toteuttaa esimerkiksi muodostamalla ensin alaluokat sitten yläluokat ja viimeiseksi pääluokat. (Tuomi ja Sarajärvi 2003, 114.)

8 TUTKIMUSTULOKSET



Kuvio 5. Perhelähtöinen työskentely lapsen kuntoutusprosessissa.

Rantalan (2002) perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallissa nousi neljä perhelähtöisen toiminnan ulottuvuutta, joita olivat tiedon ja vastuun jakaminen, koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen, perheen asiantuntijuuden kunnioittaminen ja vanhempien mielipiteiden kuuleminen. (Määttä ja Rantala 2016, 204). Nämä neljä ulottuvuutta nousivat keskiöön myös tämän työn tuloksissa. Tässä tutkimuksessa lapsen perhelähtöinen kuntoutusprosessi rakentuu koko perheen hyvinvoinnin huomioimisesta, arjen hallinnan tukemisesta, tiedon ja vastuun jakamisesta ja perheen asiantuntijuuden korostamisesta myönteisessä yhteistyösuhteessa perheen ja verkoston kanssa (kuvio 10). Tässä tutkimuksessa vanhempien mielipiteiden kuuleminen korostuu etenkin lapsen kuntoutukseen liittyvässä tavoitteen asettelussa, joka on tässä tutkimuksessa sisällytetty perheen asiantuntijuuden korostamiseen. Työskentelyn lähtökohtana on koko perheen huomiointi ja perhekäsityksen muodostuminen, johon työntekijän persoonalliset ja ammatilliset valmiudet vaikuttavat.

8.1 Selkeä työnjako perhelähtöisen toiminnan tukena

Perusta sille, miten perheiden osallistamista lapsen kuntoutukseen toteutettaisiin paremmin, alkaa selkeästä kuntoutusprosessista. Yhteinen kuntoutusprosessi, jota muokataan kuntoutusyksikön asiakkaiden ja perheiden erityistarpeiden mukaan. Jokaisen kuntoutusprosessi on yksilöllinen, mutta kuntoutusyksiköissä tämä yhteinen kuntoutusprosessi tulee näkyä selkeänä. Kuntoutusyksiköllä tulee olla selkeänä kuntoutuksen ideologia ja tämän näkyväksi tekeminen myös perheille kuvataan tuovan ryhtiä kuntoutukseen.

“... meidän pitäis vahvistaa sitä kuntoutuksen ideologiaa ja sitä mikä se on että meillä olis selkeä se ja meidän se prosessi ois hyvä ja juoheva. Ja jos se meillä toimii, niin tavallaan me pystytään se perhekin paremmin ottaa siihen mukaan, mutta jos me sinkoillaan yksi tänne ja yksi tuonne niin se perhekin sinkoilee siellä meidän prosessissa.”

Perheiden osallistamisen kehittämisestä keskusteltaessa korostetaan Vaalijalan ja kuntoutusyksikön roolin määrittämistä perheen kokonaistilanteessa. Vastuut tulisi olla määritetty selkeästi ja nämä tiedossa. Kotikunnalla on vastuu perheen kokonaistilanteesta ja tiivis yhteistyö kotikunnan kanssa on tärkeää. Koko perheen tilanteen huomioiminen on lapsen kuntoutuksen kannalta merkittävää, mutta samalla tulee pitää mielessä myös oma rooli osana kokonaisuutta. Palvelutarjontaa voidaan luultavasti laajentaa sen mukaisesti, jos kysyntää esimerkiksi tietyille perhepalveluille esiintyy.

“... me ei varmasti liikaa voida ottaa sitä, tietysti voidaan tässä meidän kuntoutustyössä ottaa sitä vanhempien yhteydenpitoa, mutta en lähtis tohtoroimaan sitä koko perhettä sinne kotiin, koska sitten se leviää, ajattelen nyt taloudellisesti ja kokonaisuutta...”

“... meidän osaaminen tulisi sitten erityisyydestä tavallaan siihen peruspakettiin.”

Kuntoutusyksiköiltä vaaditaan monenlaista osaamista. Yhdessä haastattelussa nostettiin esiin, että kuntoutusyksiköiden pitäisi olla hyvin itseohjautuvia kuin yksityinen palvelukoti tai sillä ideologialla. Korostettiin sitä, että kuntoutusyksiköllä on Vaalijalan tontti ja tuki, mutta sen pitäisi ammatillisesti toimia itsenäisesti, järkevästi ja osaavasti. Vaikka Vaalijalassa on erityistyöntekijöitä, niin he palvelevat yleensä vain virka- aikaan. Osaamista kuntoutusyksiköissä tulisikin kehittää siihen suuntaan, että yksiköt olisivat mahdollisimman itseohjautuvia. Osaamisen kehittämistarvetta nähdään ainakin palveluohjaamisen, tavoitteiden asettelun, hoitosuhdetaitojen, perheen ohjaamisen, perhetyön ja perheen vahvuuksien tunnistamisen suhteen. Koulutustarvetta nähdään olevan myös kotikäyntien toteuttamiseen suhteen, jos työntekijät lähtisivät näitä enemmän toteuttamaan.

Kuntoutusyksiköiden kuntoutustyötä tekevät työntekijät kokivat, ettei heille perustyön lisäksi jää riittävästi aikaa perheiden kanssa tehtävälle yhteistyölle. Kehittämisehdotuksena nousikin, että tiiviimpi perheiden kanssa tehtävä työ olisi keskitetty tietyille henkilölle, jolla olisi tähän vaadittavaa osaamista. Työntekijä toimisi kuntoutusyksikön arjessa ja olisi osa kuntoutusyksikön henkilökuntaa. Kehittämisehdotuksena tuli, että perhetyö olisi osa kuntoutusyksikön toimintaa eikä irrallinen palvelu.

“... että meillä olisi se ihminen eikä se olisi tuolleen jaettavissa moniin palasiin ja, että se olisi siellä meidän palvelusuunnitelmassa...”

“... pysyis se perhetyö siinä rinnalla, mutta ei ehkä niin aktiivisena siinä pitkäaikaiskuntoutuksessa, kun taas ajatellaan, kun ruetaan siirtämään sitä lasta kotiin, niin sitten se taas aktivoitus.”

Tarve nousi myös henkilölle, joka toimisi niin sanotusti perheen asianajajana. Palveluohjauksen merkitys on korostunut, kun palvelut ja ylipäättään koko kuntoutusjärjestelmä on mennyt entistä monimutkaisemmaksi. Haastatteluissa nousi tarvetta sille, että jokaisessa kuntoutusyksikössä tulisi olla taitoa opastaa asiakkaita ja perheitä. Perheiden nähdään tarvitsevan tukea koko prosessin ajan. Haastatteluissa korostettiin kuntoutussuunnitelman läpikäyntiä perheen kanssa kokouksen jälkeen, jolloin käydään asiat vielä läpi ja perhe voi esittää täydentäviä kysymyksiä.

”...se ei riitä ei täällä meilläkään, jos meillä on esimerkiksi kuntoutusvastuu niin se että me täällä jakso hoidetaan ja tehdään kuntoutussuunnitelmat että se jää sit tavallaan siihen. Ei kaikilla perheillä ole voimavaroja sit jatkaa siitä sit eteenpäin että ne asiat oikeesti lähtis toimimaan...”

”... meidän pitäisi jokaisen osata opastaa, että miten haet vaikka kuljetuspalvelua tai semmosia, että siellä yksiköissäkin pitäisi työntekijöiden tietää...”

Kuntoutuskoordinaattori varmistaa kuntoutusprosessin etenemisen, jonka rinnalla perheen huomiointi kulkisi luontevasti. Kuntoutuskoordinaattorin tehtäväkuvaa hoitavalla tulee olla riittävät ammatilliset valmiudet toteuttaa tehtävää sekä saada työhönsä riittävästi tukea työssäjaksamisen tueksi.

”... se heidänkin koulutustaso ja semmonen että se on aika merkittävä asia että mikä se on. Että pitää pystyä kirjoittamaan hyvin ja hahmottaa kokonaisuuksia ja miten toimin tässä tilanteessa, kun näin ja näin tapahtuu...”

Kuntoutusyksiköiden toteuttamassa yhteistyössä ja perheiden osallistamisessa lapsen kuntoutukseen oli eroavaisuuksia yksikön toiminnan luonteesta riippuen. Jokaisen kuntoutusyksikön toiminta eroaa toisesta, eikä haastattelun tuloksena voida todeta jonkin toimintatavan olevan yleisesti ottaen paras ratkaisu muissakin kuntoutusyksiköissä.

Toisissa kuntoutusyksiköissä on käytössä omahoitajajärjestelmä, kun toisissa yksiköissä tiimijärjestelmä. Molemmissa tiimimalleissa kuntoutusyksikön henkilökunta on jaettu neljään hoitotiimiin, joille asiakkaat on jaettu ja tiimi vastaa asiakkaan kuntoutuksesta. Tiimin sisällä on vielä valittu omahoitajuudet, jotka vastaavat enemmänkin asiakkaan asioista. Jokainen tiimi on luonut omat tiimikäytännöt. Tiimit pitävät säännöllisiä tiimipalavereja, joissa sovitaan vastuunjaosta. On tiimin vastuulla se, miten tiimi toimii. Verrattuna omahoitajajärjestelmään tiimijärjestelmä nähdään tiedonkulun kannalta toimivampana eikä toiminta ole niin haavoittuvainen, kun tieto ja vastuu on jaettua. Kysyttäessä kokemuksia tiimien toimivuudesta, olivat vastaukset myönteisiä.

”... että tavallaan toiset vastaa toisesta lapsesta ja toiset toisista, mutta tavallaan sitten kaikki kuitenkin tietää, että pystyy paikkaamaan.”

Useassa haastattelussa nousee esiin, miten tärkeänä nähdään, että kuntoutukseen osallistuvien määrä on rajattu ja henkilökunta pysyy mahdollisimman samana ja, että kuntoutukseen osallistuvat ovat perehtyneet hyvin perheen asioihin. Yhteydenpitoon saattaa joissain asiakastilanteissa liittyä

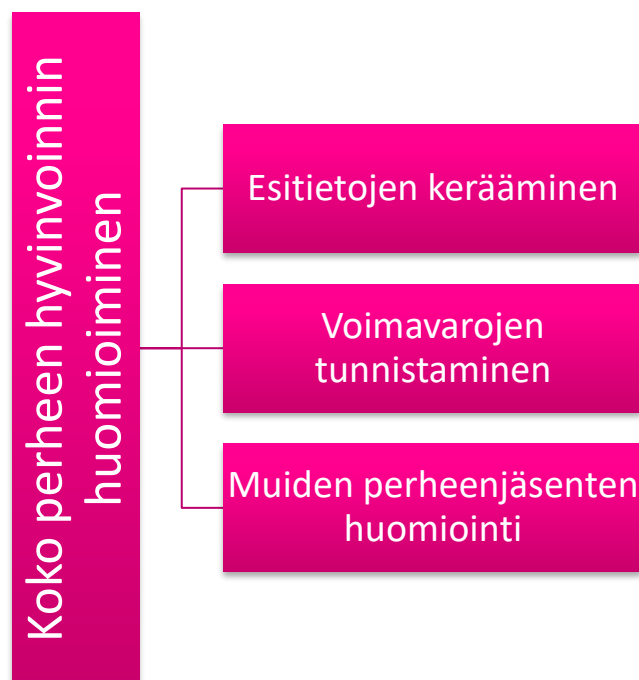
rajoitteita ja silloin, kun yhteydenpito tapahtuu vain tiettyjen työntekijöiden toimesta, varmistetaan ettei näitä rajoitteita rikota. Työnohjaus ja asiakkaiden kuntoutukseen paneutuva pohdinta, asiakastilanteiden ja perheyhteistyöhön liittyvien kysymysten pohtiminen hoitotiimissä nähdään tärkeänä. Haastattelussa tuodaan esiin, että etenkin uuden lähiavustajan tai henkilökohtaisen avustajan perehdyttämistä tulisi kehittää. On tärkeä tuoda esiin asiakkaan perhetaustaa sekä sitä, kuinka perheitä yksikössä palvellaan.

”... lähiohjaajia ja henkilökohtaisia avustajia että miten iso resurssi se on ja miten paljon ne joutuu joskus ottamaan sitä arjen haltuunottoa sen asiakkaan kohdalla että miten moneen kiperäänkin kohtaan ne niinku joutuu...”

”... tavoitteena onkin ettei liian moni, kun meillä on paljon hoitajia kaiken kaikkiaan tuolla niin ei ole tarkoituksenmukaista, että kaikki lähtee soittamaan, koska vanhemmatkin haluaa, että se jonka kanssa juttelen niin ne on muutamat ja on jo tuttu, niin se on kaikkien edun mukaista, että näinkin sitä luottamusta tavallaan rakennetaan, että siellä on joku tuttu hoitaja.”

8.2 Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen

8.2.1 Nykytilan kuvaus



Kuvio 6. Koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen.

Kuviossa 6 on nähtävillä koko perheen hyvinvoinnin huomioimisen sisältö. Koko perheen huomioimisen keinona korostuu keskustelu ja todetaankin, että nykyään rohkeammin uskalletaan kysyä ja keskustella. Koko perheen tilanne hahmottuu usein kotisoitoissa. Kotisoitot kirjataan hyvin, jolloin myös muut työntekijät hahmottavat hyvin perheen kokonaistilanteen. Hoitoneuvottelut, kuntoutussuunnitelmakokoukset ja kunnan työntekijän yhteydenotto vanhempien luvalla ovat myös keinoja koko perheen tilanteen huomiointiin.

Perhetilanteen kartoittaminen ja perheen esitietojen kerääminen nähtiin tärkeänä sekä se, että tiedot pysyvät ajan tasalla. Etenkin aikuisten yksikön kohdalla korostui myös sisarrusten tietojen kerääminen, koska yksikössä nähtiin tärkeänä, että myös muihin kuin vanhempiin pidettiin yhteyttä ja että, asiakkaan omaisyhteydet eivät rajoittuisi vain muutama henkilöön. Esitietoja kerätessä kartoitetaan myös perheen voimavaroja ja mahdollisuuksia osallistua lapsen kuntoutukseen sekä pyritään selvittämään kokonaisuutena perheen tilannetta ja perhedynamiikkaa sekä sen vaikutuksia lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Yleensä ottaen haastateltavat kokivat, että kuntoutuksessa huomioidaan perheen voimavarat ja että, tietoa perheen voimavaroista pyritään siirtämään myös muille kuntoutukseen osallistuville henkilöille, jotta perheen tilanteesta jaetaan yhteinen käsitys. Kuntoutuspäivien määrän suhteen ei aina jaeta kotikunnan kanssa yhteistä näkemystä.

"... niin sanotaan että kuule nyt tällä perheellä ei ole voimavaroja harjoitella tuommosia asioita että nyt mennään tässä..."

Palveluiden ja esimerkiksi kuntoutusjaksojen tarvetta ei vanhemmat itse osaa aina tuoda esille, vaikka olisivat ihan pulassa ja jaksamisen ääri rajoilla. Jokaisessa haastattelussa tuli esiin, että usein vaaditaan pidempää luottamuksellista suhdetta, että perhe itse tuo esiin avun tarvetta. Työntekijät kokevat, että tiimin sisällä uskalletaan nykyään paremmin tuoda esiin, jos nähdään ettei perheen voimavarat riitä tällä hetkellä esimerkiksi uusien kuntoutusmenetelmien harjoitteluun. Joskus perheen tilanne on saattanut jatkua jo niin pitkään vaikeana, että on niin sanotusti totuttu olemaan jaksamisen ääri rajoilla. Mutta, on myös tilanteita, joissa perhe itse ei kykene tunnistamaan tai ilmaisemaan voimavarojen vähyyttä. Joskus tieto perheen voimavaroista tulee viranomaisteita tai muiden toimijoiden kautta eikä perhe ilmaise millään tavalla, että eivät jaksaa.

"... heillä on ne voimavarat tai voi olla lähtökohtaisestikin ne omat valmiudet niin vähissä, että sitä ei ole ehkä edes sitä kykyä..."

Yhdessä haastattelussa nousi esiin esimerkki tilanteesta, jossa perheen vähenevät voimavarat oli jääneet huomioimatta. Perhe oli tilanteessa uupunut, eikä kyennyt ilmaisemaan uupumustaan eikä kuntoutusyksikössä osattu tätä huomioida, kun tilanne pääsi pitkittymään. Perhettä pyrittiin osallistamaan kuntoutukseen ja kuntoutusyksikkö teki työtä sen eteen, että laati erilaisia ohjeita perheen arjen helpottamiseksi. Sillä hetkellä perheen voimavarat olivat niin vähissä, etteivät he pystyneet tätä ohjausta vastaanottamaan vaan pikemminkin kuormittuivat tästä.

"... äiti antoi ihan suoraan palautetta, että hän kirosi, kun katsoi miten paksu jaksopalaute oli tulossa, että kuinka monta toimintaohjetta ja mitä tehtävää taas oli tulossa, niin sitten ei viitsi oikein edes avata sitä kirjekuorta."

"... siinäkin ne resurssit ottaa vastaan jäi huomiotta meiltä, että kun ei kertakaikkiaan jaksaa."

Haastatteluissa nousi esiin, että sisarrusten väleistä välittyy harvoin tietoa suoraan perheeltä vaan tieto tulee usein kotona käyneeltä kuntoutusverkoston jäseneltä. Toiset vanhemmat eivät halua puhuakaan sisarruksiin liittyvistä asioista, vaikka sisarruksilla olisi ollut joitain vaikeuksia, joilla on mahdollisesti vaikutuksia erityislapsen vointiin. Eräässä haastattelussa nostetaan näkökanta, että etenkin silloin, kun sisarusuhteissa on haastavuutta, niin se tulee ilmi, mutta normaalit sisarusuhteet saattavat jäädä huomiotta. Sisarukset pyritään huomioimaan Vaalijalaan tullessa esimerkiksi varaamalla heille tapaamiseen mehua, leluja ja niin edelleen.

Haastattelussa nousi myös esiin, että usein silloin, kun muut sisarukset joutuvat vahtimaan erityislasta ja näissä tilanteissa ilmenee ongelmia, niin nämä tilanteet nousevat esiin myös vanhempien puheissa. Todetaan, että on perheitä, joista huomaa, että keskitytään vain erityislapseen ja perheen muut lapset jäävät tällöin syrjään ja he ovat ne jotka joustavat. Tällöin pyritään hienovaraisesti ohjaamaan perheitä antamaan aikaa muille lapsille esimerkiksi kuntoutusjakson aikana. Kotikäyntien yhteydessä sisarukset huomioidaan konkreettisemmin ja tällöin vanhemmat ottavat myös sisarusuhteet helpommin esille, mutta silloinkin usein haasteiden näkökulmasta.

” Monesti on niitäkin, että se on sitten niin erityinen sitten että se on vienyt niitä sisarrusten voimavaroja...”

” Niin ja he joutuvat usein osallistumaan siihen hoitoon, että he eivät välty siltä oikein mitenkään.”

Tapahtumia, joissa perheet olisivat mukana, ei yksiköissä juurikaan järjestetä. Aiemmin, joissakin yksiköissä on järjestetty perheilloja tai perheleirejä, mutta järjestäminen lopetettiin vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Vertaistuen merkitys perheille nousi kuitenkin kaikissa haastatteluissa esiin. Perheitä ohjattiin tarvittaessa eri järjestöjen vertaistukikanaviin, kuten autismi- ja asperger yhdistys, mutta tässä oli vaihteluja.

Työntekijät totesivat, että perheiden kanssa työskentelyssä oli nähtävissä muutosta. Tämän päivän kuntoutuksessa fokus ei ole enää vain perheen erityislapsessa vaan nyt nostetaan esiin myös vanhempien jaksamista sekä kiinnitetään huomiota myös siihen, että perheessä on muitakin lapsia.

” se on ihan yhtä arvokasta se niitten muitten lasten laadukas elämä kuin sen erityislapsen, että pyritään rohkaisemaan niitä perheitä antamaan myöten siinä ja toiset ei tietenkään raahatis tuoda olleensa lasta meille niin sitä pitää vahvistaa sitäkin, että kun on niitä muitakin lapsia ja ne tarvii varmasti yhtäläillä sitä huomioo, mutta se on vahvistunut tässä vuosien saatossa. Että se on koko perhe, eikä vain erityislapsi.”

Haastateltavilla oli sellainen kokemus, että eroperheiden kohdalla ollaan yleensä yhteydessä vain lähivanhempaan. Roolit perheessä on yleensä rakentuneet tietyllä tavalla ja perheen toiveiden mukaan yhteydenpitoa toteutetaan. Asiakkuuden alkuvaiheessa selvitetään minkälaiset suhteet vanhemmilla on ja minkä verran toivotaan yhteydenpitoa pidettävän esimerkiksi etävanhempaan. Jos on yhteishuoltajuus, niin luonnollisesti kuntoutuskokouskutsut menevät molemmille vanhemmille. Esiin

nousee myös huomio, että saatetaan tottumuksesta pitää yhteyttä vain toiseen vanhempaan, vaikka lapsi olisi yhtä paljon molempien vanhempien luona, jolloin yhteyttä tulisi ehkä pitää molempiin vanhempiin. Todetaan, että joskus pitäisi kuntoutusyksikön suunnastakin aktivoitua etävanhemman suuntaan ja ottaa häntä mukaan enempi, jos yhteydenpidolle ei ole esteitä. Yhteistyösuhde saattaa olla lähtökohtaisesti haastava, jos lastensuojelu on kieltänyt yhteydenpidon tai vanhempi itse ei pidä yhteyttä.

Yksinhuoltajavanhemman kohdalla perheen apuja esimerkiksi kodinhoito, vapaa-ajan avustaja sekä muita tukia kartoitetaan. Yksinhuoltajavanhempien kohdalla nostetaan esiin havaittu piirre, että kun vanhempi on oppinut selviytymään omillaan niin vanhempi saattaa kieltäytyä muiden avusta, vaikka olisi ihan jaksamisen äärirajoilla. Tällöin luottamuksellinen suhde vanhempaan ja avun tarjoaminen voivat helpottaa vanhempaa pyytämään myös itse apua.

Perheen kokonaistilanteen huomioiminen osana kuntoutusta on hyvin tärkeää. Vanhemmilla saattaa olla esimerkiksi psykiatrisia sairauksia, he ovat väsyneitä eivätkä jaksaneet paneutua asiakkaan kuntoutukseen ainakaan heti kuntoutuksen alkuvaiheessa. Väsymyksen ja moniongelmaisuuuden lisäksi yhteistyön vaikeutta saattaa tuoda mahdollinen negatiivinen kokemus erilaisten verkostojen toiminnasta ja luottamuksen puute palveluntarjoajaan. Kuntoutusyksikössä on myös lapsia, joiden biologisia vanhempia eivät työntekijät ole tavanneet ollenkaan. Lastensuojelun mukana olemisesta huolimatta on toisten perheiden kanssa onnistuttu luomaan toimiva yhteistyösuhde.

Toiset vanhemmat kertovat hyvinkin avoimesti myös parisuhteeseen liittyviä asioita esimerkiksi, kuinka erityislapsen hoito on vaikuttanut parisuhteeseen tai, että vanhemmat ovat päätyneet avioeroon tai perheeseen on tullut uusi avopuoliso ja niin edelleen. Työntekijät toteavat, että on hyvä, että toisilla on avoimet välit, että voi kertoa myös kuntoutusyksikköön perheessä tapahtuneista muutoksista tai ennakoita tulevia muutoksia. Lapsen käyttäytymisessä on joskus nähtävissä perheen muutokset ja tämän vuoksi tieto muutoksista olisi hyvä olla myös kuntoutusyksikössä, jotta lasta ymmärrettäisiin ja osattaisiin tukea oikein.

Koko perheen huomiointi korostuu jaksosuunnittelussa, kun perheiden tarpeiden mukaan pyritään kuntoutusjaksoja järjestämään. Kuntoutusjaksojen suunnittelussa lähdetään ensin liikkeelle perheiden toiveita kuuntelemalla. Jaksoilla tulo- ja lähtö aikataulut on suunniteltu pääsääntöisesti perheen toiveiden mukaisesti. Myös erilaisista kokouksista sopiminen lähtee usein perheen toiveita kuunnellen. Haastatteluissa nousi esimerkkeinä, että kuntoutusjakson ajankohta on määrittynyt perheen toiveesta toisen lapsen rippijuhlien aikaan tai, jotta vanhemmat ovat päässeet perheen muiden lasten kanssa matkalle. Palveluita pyritään toteuttamaan joustavasti ja nähdään, että joustavia palveluita perheen ehdoilla tulee tarjota myös tulevaisuudessa.

8.2.1 Kehittäminen

Perhekäsityksen muodostuminen nähtiin perheen osallistamisen kannalta hyvin tärkeänä ja kotikäyntien ensisijaisena keinona käsityksen muodostumisessa. Koetaan, että perheen voimavarojen tunnistamista ja tukemista, tulisi tehdä työssä enemmän. Perheen tilanteen ymmärtäminen ja se ettei kuntoutuksessa vaadita perheeltä enemmän kuin mihin he pystyvät tukee perheen jaksamista. Myös näissä tilanteissa perhettä voi osallistaa kuntoutukseen perheen ehdoilla ja miettiä miten perheen arkea voitaisiin helpottaa. Nousee esiin, että perhelähtöiseen työskentelyyn tavoittelevassa työskentelyssä yhdessä moniammatillisen tiimin tai työparin kanssa, on syytä välillä pysähtyä pohtimaan näitä asioita. Työssä nähdään olevan tarvetta enemmän tällaiselle pohdinnalle.

"... pitäis varmasti vielä enemmän tehdä sitä heidän voimavarojen huomiointia."

"Jos kaikki miettii omalle kohdalle semmosta lasta jota kuntouttaa, niin mitä vaatisi itseltään."

"... me nähdään se lapsi aina vaan, kun täällä vaihtuu työntekijät 7-8 tunnin välein, missä syklissä milloinkin niin ymmärtää se, että kotona ollaan niinku 24/7..."

Kehittämisehdotuksina perheen tilanteen kartoittamiseen nousi myös muiden perheenjäsenten ja perheen kanssa läheisesti tekemisissä olevien henkilöiden mukaan otto kuntoutukseen. Kuten nykytilanteen kuvauksesta ilmenee, niin yleensä kuntoutukseen otetaan mukaan vain lapsen vanhempia. Perheen tilanteen kokonaisvaltainen kartoittaminen ja tukiverkoston tarkka kartoittaminen saattavat nostaa lähipiiristä esiin henkilöitä, joilla on kuntoutuksen kannalta tärkeä asema perheen elämässä. Lupa-asiat nähdään rajoittavan yhteydenpitoa lähiverkostoon. Yhteydenpitoon liittyvät lupa-asiat tulisivat olla tarkkaan selvillä ja kirjattuna, jotta yhteyttä voitaisiin pitää muihinkin kuin vanhempiin. Perheen tilanteen kartoittamisen kannalta nähtiin tärkeänä myös perheen tilanteen ymmärtäminen ja tilanteeseen perehtyminen, jos perhe edustaa esimerkiksi eri kulttuuria tai uskontoa. Kehittämistarpeena tulevaisuudessa nousi erilaisten kulttuurien tuntemus ja kohtaaminen.

"Ei ole kutsuttu mummoja ja hankalaa on sekin, että jos ne mummot soittaa kun et tiedä mitä saat sanna, ne lupa-asiat on sitten niin..."

"... kun meillä on eri kulttuureistakin ihmisiä täällä niin se on että miten me huomioidaan se että joissain kulttuureissa isä on se joka puhuu ja äiti voi olla ihan väsynyt, mutta äiti ei saa sitä sanottua, ei pysty sanomaan."

Nykytilan kuvauksessa kuvataan haastatteluissa esiin noussutta huolta asiakkaana olevan lapsen sisaruksista ja heidän tuen riittävydestä. Vertaistuki nähtiin tärkeänä tukena sisaruksille. Haastatteluissa korostuu halu tukea suhdetta sisaruksiin sekä lisätä heidän ymmärrystä suhteessa erityisyyteen, mutta keinot nähdään vähäisinä. Kotikäyntien yhteydessä ja tulo- ja lähtötilanteissa sisaruksia

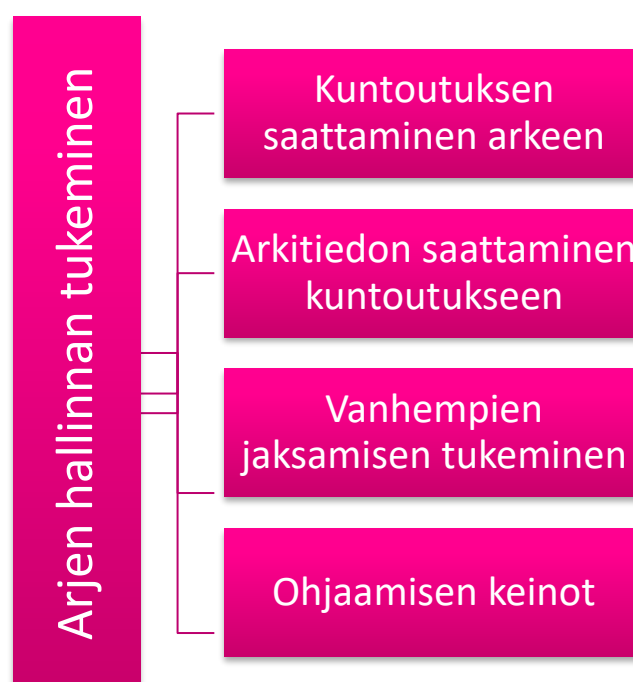
on mahdollisuus huomioida, mutta sisarusten huomioinnissa olisi kehitettävää. Yleensä tietoa annetaan vanhemmille, mutta myös sisaruksille annettavaa tietoa tulisi kehittää. Kehitettävää nähdään olevan myös siinä, miten luodaan mahdollisuudet koko perheen mukana olemiseen kuntoutuksessa.

Useassa haastattelussa käydään keskustelua perheen jaksamisen tukemisesta ja niin sanotusta ennaltaehkäisevästä työstä. Sopeutumisvalmennuskursseja suositellaan usein perheille, jolloin myös sisarukset saisivat tukea, mutta niille osallistumista ei seurata. Haastateltavat kokivat, ettei sopeutumisvalmennuskursseista annettu perheille riittävästi tietoa esimerkiksi kuntoutussuunnitelmakokouksissa. Sopeutumisvalmennuskurssien sisällön ja merkityksen avaaminen voisi lisätä mielenkiintoa osallistua kursseille ja tätä kautta perhe saisi vertaistukea. Myös kuntoutuksen edetessä tarve sopeutumisvalmennuskurssille voi syntyä, jos ei vanhemmille niin mahdollisesti sisaruksille, jolloin tarvetta olisi syytä kartoittaa säännöllisesti.

Osassa haastatteluja nousi esiin, ettei työntekijöillä ollut riittävästi tietoa eri vertaistukikanavista, eivätkä he tienneet kehen voisi ohjata ottamaan yhteyttä asian tiimoilta. Koettiin myös, että perheitä kella on kehitysvammaisen lapsi ilman muuta diagnoosia, ei löydy sopivaa vertaistukikanavaa. Ohjaamiseen kaivattiin materiaalia ja lisätietoa eri järjestöjen, yhdistysten ynnä muiden toiminnasta. Vaalijalan palveluihin on tulossa uudistusta ja vertaistukea eri muodoissa kehitellään. Haastatteluisakin esiin nousseeseen tarpeeseen ollaan siis vastaamassa. Nähtäväksi jää, millaisen vastaanoton palvelut saavat ja jäävätkö ne käytäntöön. Ilmiselvää tarve vertaistukikanavista on.

8.3 Arjen hallinnan tukeminen

8.3.1 Nykytilan kuvaus



Kuvio 7. Arjen hallinnan tukeminen.

Kuviossa 7 on nähtävillä perheen arjen hallinnan tukemisen sisältö. Työntekijät toteavat, että kuntoutusyksiköissä perheitä nähdään vähän, koska usein vanhempi hakee ja tuo lapsen kuntoutusjaksolle yksin. Tämän vuoksi kuntoutusohjaajan tai muun työntekijän kotikäynnit nähtiin erittäin tärkeinä. Kuntoutusyksikön, joka toteuttaa asiakkaan ensimmäisen tapaamisen kotikäyntinä, toimintamallin tavoitteena on koko perheen tilanteen huomiointi.

”... tulis se koko perhe huomioiduksi paremmin ja just tulee se ymmärrys, kun me nähdään lapsi täällä ja me nähdään vanhemmat täällä niin mitä se on sit oikeesti siellä kotona.”

Yksikön toimintatavoista riippuen oli eroa, miten tietoa perheen arjesta hankitaan. Yhteisesti oli kuitenkin todettavissa, että kotikäynnit koettiin äärimmäisen hyvinä. Kuntoutusyksiköt toteuttavat kotikäyntejä vaihtelevasti eikä yhtä mallia kotikäyntien toteuttamiseen ole. Kaikissa haastatteluissa kotikäynnin toteutuksen tarpeellisuus korostuu myös hyvän yhteistyön käynnistäjänä ja perheen arjen ymmärryksen lisääjänä. Kotikäynnin koettiin olevan perheen hyvää palvelua.

Perhetyöntekijä teki yhteistyötä selvästi enemmän yhden kuntoutusyksikön asiakkaiden kanssa. Perhetyöntekijä toteutti myös kotikäyntejä heidän asiakasperheisiin, mutta tämä edellytti perhetyön asiakkuutta. Valmista esitieto kaavakkeistoa käytetään haastattelun runkona ensimmäisellä tutustumiskäynnillä. Myös ensimmäisen kotikäynnin yhteydessä on täytetty esitieto kaavakkeistoa, mikä yksikössä nähdään hyvänä toimintana.

”... se jo pelkästään, että käy perheessä ja näkee sen tilanteen. Se muuttaa pysyvästi sen mitä ajattelee.”

”... sen ympäristön merkitys ja muuta, että ei sekään olis tullu millään tavalla esille jos ei siellä kotona ois käyny.”

Täsmällinen perheen tilanteen kartoittaminen antaa tietoa perheen arjesta. Tietoa perheen arjesta välittyy myös asiakkailta itseltään. Tietoa perheen arjesta hyödynnetään kuntoutuksessa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Haastatteluissa nousee esiin tarve, että tätä tietoa hyödynnettäisiin enemmän. Perheen arkirutiineja kunnioitetaan ja toteutetaan myös kuntoutusjaksoilla, jos tälle ei nähdä estettä. Kotikäyntien kautta koettiin välittyvän arvokasta tietoa perheen arjesta, toiveista ja tavoitteista myös kuntoutusyksikköön. Perheen arjen tuoman rajallisuuden toteaminen ja sen tiedon vieminen kuntoutusyksikköön nähdään tärkeänä.

”... se on näin teillä ja helpottaa teitä niin me tehdään samallailla.”

Kuntouttavien toimien vieminen perheen arkeen, juuri sen perheen arjen käytäntöihin ja mahdollisesti myös helpottamaan arjen toimia, osoittaa perheelle, että kuntoutusta tehdään juuri heitä varten ja heidän tarpeisiin. Jotta kuntouttavia elementtejä voidaan viedä perheen arkeen, tulee ensin

tuntea perheen arkea. Ammattikieli voi olla perheille vierasta eikä välttämättä osata soveltaa annettuja kuntouttavia toimia arjen toimintoihin, jolloin perhe tarvitsee ammattilaisen apua. Esimerkkien kertominen aiemmista tilanteista tai konkreettinen ohjaaminen ovat ohjaamisen keinoja.

“... sille äidille ei tullut mieleenkään, että semmosella voi, semmosilla arjen jutuilla voi harjoitella käsien käyttöön...”

“... miten paljon siellä arjessa on niitä kuntouttavia elementtejä ja se vaan liian hienosti joskus puhutaan...”

Useassa haastattelussa käydään keskustelua perheen jaksamisen tukemisesta ja niin sanotusta ennaltaehkäisevästä työstä. Huoli vanhempien jaksamisesta saattaa syntyä esimerkiksi puhelun yhteydessä. Työntekijät toteavat, että vanhempien puhetta saa kuunnella aina aika tarkalla korvalla ja on osattava tarttua oikeisiin asioihin. On kokemus, että perheiden on vaikea tuoda ongelmia suoraan esiin. Vanhemmat eivät osaa aina pyytää apua tai vaatia palvelua. Ja yhdessä haastattelussa nostetaan esiin, ettei vanhemmat ennen ole saaneetkaan vaatia, mikä osaltaan vielä vaikuttaa. Uskotaan, että monella vanhemmalla on ajatus, että kun kyseessä on oma lapsi, niin on vain hoidettava, jaksettava ja venyttävä koko ajan.

“... kuulee sen läpi sieltä puheesta, että suunnitellaan päivä kerrallaan tai tunti kerrallaan tätä elämää, että on aivan eikä saa itsestä enää mitään irti.”

“... kyllä se joskus aika salapoliisityötä on että saa sen todellisen, että mikä se tarve on tai sillätavalla.”

Lapsen kuntoutusjakso Vaalijalassa voi toteutua vanhemman omaishoidon vapaan järjestymiseksi. Kunnassa ei välttämättä ole tarjota muuta vaihtoehtoa omaishoidon vapaan järjestymiseksi esimerkiksi lapsen hoidettavuuden vuoksi. Lapsi saattaa vaatia valvontaa ympäri vuorokauden tai vaatii hyvin riisutun ympäristön lapsen turvallisuuden takaamiseksi, jolloin perhehoito ei välttämättä ole mahdollinen. Vanhemman jaksamisen kannalta omaishoidonvapaan toteutuminen on tärkeää ja se, että vanhempi voi luottavaisin mielin jättää lapsen hoitoon siksi aikaa.

“... ettei omaishoidonvapaa menee vaan siihen, että vanhempi istuu puhelin kädessä ja odottaa koska ne soittaa...”

“...että semmonen luottamus on niinku kova tällä hetkellä. Tosi monessa perheessä nousee nyt esille, kun on sitten monia muita hoitoratkaisuja ja tilapäistä apua ja pärjäämistä, mutta sitten kun se lapsi lähtee (yksikön nimi) niin sitten saa vanhemmat oikeesti huokasta...”

Yksiköillä oli käytössä erilaisia ohjauskansioita. Esimerkiksi yhden yksikön kohdalla tuli esiin niin sanottu porttikansio, minkä tarkoitus on ollut alkujaan liikkua asiakkaan mukana kodin ja Vaalijalan välillä. Todetaan, että perheet eivät kokeneet kansiota tarvitsevansa ja kansio onkin jäänyt lähinnä

yksikköön uusien työntekijöiden perehdyttämistä varten. Videointia käytettiin ohjaamisen keinona yhdessä haastatteluun osallistuvassa yksikössä, mutta haastavana tässä nähtiin tiedon siirto kotiin esimerkiksi muistitikun avulla, kun usein nämä muistitikut hävisivät. Pilvipalveluita tiedostojen tallentamiseen ei ollut käytössä. Ohjaamisen keinona videointi koettiin kuitenkin hyvänä. Yhden yksikön kohdalla kerrottiin, että vanhemmat toivovat kuntoutusjaksolta paljon kuvia ja eri tilanteista pyrittiinkin ottamaan vanhemmille kuvia.

Kuntoutusjakson päätteeksi hoitaja kirjaa jaksopalautteen, joka lähetetään kotiin tai mahdollisuuksien mukaan käydään lähtötilanteessa vanhempien kanssa läpi. Jaksopalaute on yksi keino ohjata perhettä. Toiminnallisuus nähtiin toimivana työtapana myös perheiden kanssa tehtävässä työssä, jota voitaisiin kehittää enemmänkin.

8.3.1 Kehittäminen

Jotta perheen osallistaminen kuntoutukseen tapahtuu onnistuneesti, tulee ohjaamisen olla oikea-aikaista ja oikeanlaista. Myös ohjaamisen vaikuttavuutta tulisi seurata, jotta voidaan pyrkiä tehokkaaseen kuntoutukseen. Etenkin lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyvien asiakkaiden kohdalla, tulisi perheen ohjaamiseen ja osallistamiseen kiinnittää erityistä huomiota.

Haastatteluissa nousee esiin tarve, että tietoa perheen arjesta tulisi hyödyntää kuntoutuksessa ja kuntoutuksen suunnittelussa paremmin. Kuntoutuksen koetaan olevan merkittävää, kun sitä toteutetaan perhelähtöisistä tavoitteista. Perheen arjen ymmärtäminen ja huomioiminen kuntoutusjaksoilla nähdään tärkeänä, jotta perhe pystyisi toteuttamaan kuntoutusjaksoilla hyväksi havaittuja käytäntöjä myös kotona eikä kuntoutus olisi irrallaan perheen arjesta. Myös myönteisen yhteistyösuhteen kannalta nähdään tärkeänä, että työntekijä omaa käsityksen perheen arjesta. Kun työntekijä ymmärtää perheen arkitodellisuutta, hän voi nostaa perheen arjesta voimaannuttavia piirteitä.

“... se voi olla se kaksio jossain keskustassa, missä asuu kolme pientä lasta ja sitten se yhtäkkiä aukeekin se, että ai tän takia nämä asiat ei ole toiminu...”

“Että onko heillä niinku jotakin toiveita? Että paljon keskittyy siihen, että me kerrotaan, mitä me tehdään täällä, että mitkä on meidän tavoitteet täällä. Mutta sitten että päteekö ne sinne kotiin ja niinku sitä semmosta keskustelua kaipais lisää.”

Perheiden tapaamista tulo- ja lähtötilanteissa voitaisiin hyödyntää paremmin myös perheen ohjaamisen näkökulmasta. Haastatteluissa nousee esiin, että vanhempien on välillä vaikea motivoitua toteuttamaan kuntouttavia toimia kotona. Mahdollisesti tässä voi myös olla syynä riittämätön ohjaus. Vaalijalan Kivitiellä sijaitsevien rivitalohuoneistojen hyödyntäminen esimerkiksi perheen tulo- ja lähtötilanteissa tai perheen ohjauksessa nousi useammassa haastattelussa esiin. Perheen tuominen kuntoutusyksikköön nähdään tietosuojasyistä ja yksikön toiminnan kannalta ongelmallisena tai sitten perheiden tapaamiseen tulisi olla varattuna oma tila yksikön sisällä. Kivitiien tiloissa voisi toteuttaa ohjausta kodinomaisissa tiloissa ja hyödyntää toiminnallisuutta ohjauksessa.

"... sillälailloilla että me saatais niitä perheitä ihan tänne ja arkea voitasihan oikeesti siellä Kivitiellä, vaikka laittaa perheiden kanssa ruokaa ja sillälailloilla olla joku iltapäivä."

"... usein siinä käy niin että jos me täällä saadaan jokin asia tehtyä niin ne perheet sen mallin kautta tavallaan sit näkee että ahaa tämä kuitenkin auttaa..."

Perheen ohjaamista voidaan kehittää myös hyödyntämällä paremmin nykyteknologiaa. Ohjaaminen esimerkiksi videon avulla voi palvella sekä kotia että kuntoutusyksikköä. Haastatteluissa nousi esiin positiivisia kokemuksia, joissa videon avulla on tuotu ymmärrettäväksi tilanne kotona, joka muuten pelkän puhutun kielen kautta olisi jäänyt ymmärtämättä ja ratkaisematta. Haastaviin tilanteisiin on etsitty ratkaisuja videon avulla ja esimerkiksi epäsäännöllisesti esiintyviä oireita on kuvattu ja tuotu näin lääkärille nähtäväksi. Toisaalta videointi nähtiin myös työläänä ja tiedonsiirto kotiin hanakala. Myös tallentaminen ja tietosuoja-asiat puhututtivat paljon. Kuntoutusyksiköissä olevat tekniset laitteet nähtiin myös riittämättöminä ja vaikeasti saatavilla olevina. Jotta teknisiä laitteita voitaisiin hyödyntää ohjauksessa paremmin, tulisi laitteet olla ajantasaisia ja henkilökunnalla riittävät tiedot ja taidot laitteiden hyödyntämiseen ohjauksessa.

"Jos niillä kaikilla lapsilla olisi ne omat iPadit ja sais ne mukaansa sitten, mutta se ei toimi meillä että se tikulle laitetaan."

"... paljonhan on sitä toivetta että valokuvattais täällä, mutta meillä ei ole kunnon kameraa ja meillä on rajallinen määrä noita puhelimiakin, millä voi ottaa kuvia..."

Kotikäyntejä toivottiin pystyttävän toteuttamaan enemmän myös kuntoutusyksiköistä käsin kuntoutusjaksojen rinnalla. Hoitajat kuntoutusyksiköstä ovat tehneet käyntejä asiakkaan kotikouluun, mutta työntekijät kokivat, että käyntejä voisi olla myös asiakkaan kotiin. Asiakkaan kotiin tehtävät käynnit palvelisivat perhettä, kun tavoitteita voisi tämentää perhelähtoisemmiksi ja perheelle tarjottava ohjaus tehostuisi, kun hoitajille syntyisi näkemys perheen tilanteesta.

"... hoitajan mukana oloa kotikäynneillä tai miksi ei välillä pelkästään hoitajan kotikäyntejä et just nimenomaan ne ihmiset jotka meilläkin sitä arjen työtä paljon tekee..."

Haastatteluissa nousi esiin ajatus kotikäynnin toteuttamisesta työparikäyntinä. Työpari voisi valikoida asiakkaan tilanteen mukaan asiakkaan hoitotiimistä esimerkiksi kuntoutusohjaaja ja omahoitaja. Myös kuntoutusjaksoilla työskentely voisi työpari työskentelyn kautta toteutua tehokkaammin, kun kuntoutusjaksoilla on käytettävissä tietoa perheen kotitilanteesta. Työpari työskentelyn nähdään antavan tukea myös kotikäyntejä toteuttaville työntekijöille. Haastatteluissa nousi esiin huomio, että jos kotikäyntejä alettaisiin toteuttaa kuntoutusyksiköistä käsin enemmän, tulisi kotikäynnin toteutus jotenkin mallintaa ja ohjeistaa sekä henkilökuntaa tähän kouluttaa.

“... se työpari ajattelu tai jotenkin ois hyvä, että ois kahet silmät, että sehän on vaan se mun tulkinta siitä tilanteesta, että minähän tulkitseen sen mun ymmärryksen ja sen mitä minä oon nähny ja miten sen kokemu...”

“... se osaaminen olla vahvaa kuka sinne menee, että ei ihan kuka tahansa. Ja itse se perheen kohtaaminen, kun ollaan heidän reviirillä...”

Asiakkaan jatkohoitoon ohjaamisessa ja kotiuttamisessa esimerkiksi pidemmältä kuntoutusjaksolta nähtiin myös kehittämisen tarvetta. Jatkohoitoon ohjaamisessa ja avohoitoon siirtymisessä asenteiden työstäminen nähtiin yhtenä kehittämisalueena. Kuntoutusyksiköissä tulisi kiinnittää huomiota asenteisiin asiakkaan siirtymätilanteessa, jotta voitaisiin tukea jatkohoitopaikkaa ja koko verkostoa siirtymätilanteessa. Näissä tilanteissa voisi pohtia, olisiko tarvetta kuntoutuksen asiantuntijan esimerkiksi sosiaalityöntekijän tai perheterapeutin tarjoamaan tukeen sekä kuntoutusyksikölle että perheelle ja verkostolle. Haastateltavilla oli positiivisia kokemuksia asiakkaan yksiköstä toiseen siirtymisestä saattaen, jota toivottiin pystyttävän toteuttamaan enemmän ja paremmin.

“... meilläkin on ehkä asenteita asioiden suhteen, että niittenkin, meidän pitäis pystyä hirmu avoimesti ajattelemaan ja kyllähän kehitysvammaisillakin on oikeus epäonnistua muutoissaan...”

“... kaksi hoitajaa ja he välittivät sitten perheen arjesta semmosta hiljasta tietoa, mitä ei mistään ois pystynyt lukemaan ja mikä on tosi olennaista tietää sen lapsen kuntoutuksen kannalta. Että se olisi aivan ihanteellista tämä saattaminen uuteen yksikköön.”

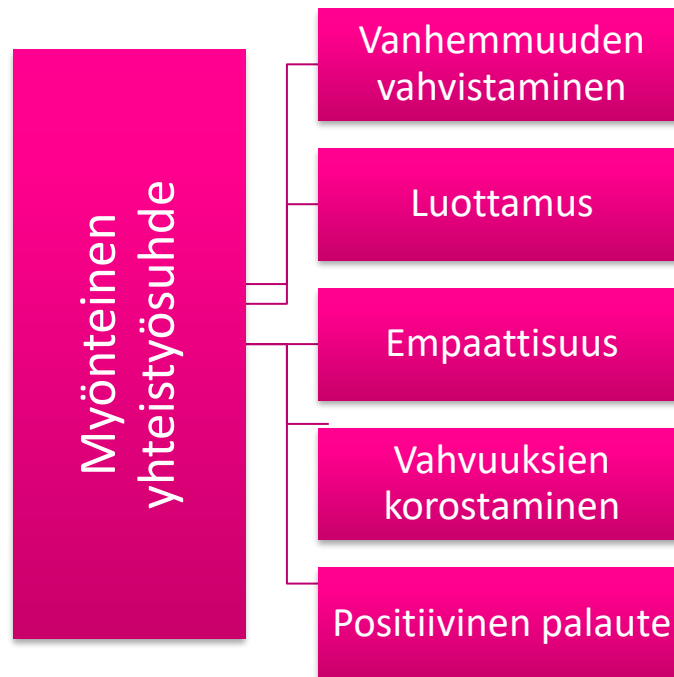
Myös asiakkaan kotiuttaminen pidemmältä kuntoutusjaksolta toivottiin pystyttävän toteuttamaan saattaen, jotta kotiutumisen onnistumiselle luotaisiin mahdollisimman hyvät edellytykset. Saattaen kotiuttamisen aikana voisi perhetyö tai kuntoutusohjaus toimia aktiivisemmin perheen tukena kotona. Perhe voisi käydä myös joitakin jaksoja Vaalijalassa, jolloin näitä kuntoutuksessa opittuja malleja voitaisiin harjoitella yhdessä esimerkiksi Vaalijalan Kivitiellä.

“... sehän se ois semmonen tavoitteellinen, että kolme viikkoa täällä ja viikko koulussa ihan vaikka pari kuukautta tai pari kolmekin kuukautta tai kevään ja sitten siellä kotona...”

“ Perhetyö tekis sinne kotiin niinku omahoitajan kanssa työtä ja me hoidettas sitä lasta täällä ja kuntoutettas ja sitten kun katottas että se kuntoutus tuottas tulosta ja se että vietäs niitä malleja kotiin tämä perhetyöntekijä tai omahoitaja...”

8.4 Myönteinen yhteistyösuhde

8.4.1 Nykytilan kuvaus



Kuvio 8. Myönteinen yhteistyösuhde.

Kuviossa 8 on nähtävillä myönteisen yhteistyösuhteen ympärille liittyvät teemat. Perheiden kanssa tehtävän yhteistyön kuvattiin olevan mukavaa ja antoisaa. Toimivan yhteistyön elementeiksi haastatteluista nousivat rehellisyys, luottamuksellisuus ja säännöllisyys. Toisten vanhempien kanssa keskustelun syntyminen edellyttää luontevaa aloitusta tai sitä, että vanhempi itse tekee keskustelun avauksen. Yhteistyösuhteen rakentumisen alkuvaiheessa voi vanhemmilla olla myös ennakkoasenteita laituskuntoutusta tai Vaalijalaa kohtaan, joiden käsittely saattaa viedä aikaa. Mutta kun vanhemmille tulee kokemus työntekijän kohtaamisesta ja yhteistyö lähtee toimimaan, niin ennakkoasenteetkin rapistuvat.

Vanhemmuuden vahvistaminen nousee usein esiin haastatteluista, kun perheen osallistamisesta keskustellaan. Haastateltavista moni käyttää tätä tietoisesti työkaluna motivoidessa vanhempia. Myös voimavaralähtöisyys ja perheen vahvuuksien esiin nostaminen nähtiin tärkeinä.

Lämmin suhtautuminen perheeseen, herkkyys, huumori ja niin sanottu aito kohtaaminen nähtiin keinoina perheen osallistamiseen. Työntekijän persoonalla nähdään olevan vaikutusta väistämättä siihen, millaiseksi vuorovaikutus muodostuu. Luottamuksellisen suhteen muodostumista koettiin edesauttavan se, että toimintaa tehdään läpinäkyväksi, toimitaan yhteistyössä perheen kanssa ja perheen kanssa toimivat henkilöt pysyivät samoina. Luottamuksen rakentuminen vie aikaa. Luottamusta luo, että asioista tiedotetaan vanhempia ja niistä tehdään ajantasaiset kirjaukset, jotta tietoa annettaessa on tieto myös ajantasaista.

"... jos ite oot niinku ammatillinen, arvostat perhettä ja positiivista niin kyllä se löytyy se yhteinen sävel jossain vaiheessa."

"... jos tulee virhe, niin sekin myönnetään, että silläkin tavalla se avoin keskustelu."

Kun kysytään keinoja luottamuksen rakentamiseksi, työntekijät nostavat tärkeimmiksi keskustelun, aidon kuuntelemisen ja kunnioittavan ja luottamuksellisen ilmapiirin. Konkreettisilla kysymyksillä, kuten "miten kommunikaatioasiat etenevät?" saattaakin tulla ilmi, että kommunikaatiokansio on reivity. Myös vanhoihin asioihin palaaminen, että "edellisellä kuntoutusjaksolla oli näin, että miten nyt?" saattaa toimia keskustelun avaajana. Kun itse toimii esimerkkinä, kertomalla ongelmista joihin kuntoutusjakson aikana asiakkaan kanssa on törmätty antaa se myös vanhemmalle luvan kertoa ongelmia olevan myös kotona. Todetaan, että työntekijän rajallisuuden tuominen esiin, osoittaa vanhemmalle, ettei lapsen haastavuus ole vain niin sanotusti vanhemman omassa päässä.

"... äiti sanoi, minä olin siis soittanut edellisenä päivänä, parasta mitä siinä puhelussa oli, niin minä olin sanonu että (asiakkaan nimi) kanssa ollut sen verran vauhdikkuutta, että en ole oikein päiväjärjestyksestä ehtinyt tehdä. Äiti sanoi, että se kuulosti hänestä hirveän hyvälle että hän ei ole ainut, että hänen kyvyissä ei ole vika."

Etenkin asiakkuuden alkuvaiheessa perheet ovat kuntoutusyksikköön aktiivisesti yhteydessä ja haluavat varmistua, että heidän lapsen on hyvä ja turvallinen olla. Alkuvaiheessa luottamusta perheeseen rakennetaan ja todetaan, että puheluihin on syytä varata aikaa ja tilaa. Perheet, joiden lapsi on käynyt kuntoutusjaksoilla jo vuosia, saattavat toivoa, ettei kuntoutusyksiköstä olla yhteydessä kotiin kuin hätätapauksissa ja ennen kuntoutusjakson päättymistä. Tällöin vanhemman toivetta kunnioitetaan.

Perheet jakavat kuntoutusyksiköiden työntekijöiden kanssa hyvinkin monenlaisia asioita ja tunteita. Joidenkin perheiden kanssa yhteistyö on jatkunut hyvinkin pitkään ja yhteistyösuhde on muodostunut läheiseksi. Yhdessä haastattelussa nousi kuvaus, että työntekijät ovat kuin perheen rinnalla kuljijoita ja kumppaneita.

Kuntoutusyksiköissä on kokemus, että perheet arvostavat heidän työtä ja yleensä kuntoutusyksiköihin luotetaan. Erityistyöntekijät tuovat haastatteluissa esiin vanhempien palautetta siitä, että kun lapsi tuodaan Vaalijalaan, niin vanhemmat voivat luottaa siihen, että lapsen kanssa pärjätään.

Vanhempien kanssa keskusteluissa ollaan uteliaita ja empaattisia ja pyritään siihen, ettei anneta suoria vastauksia. Keskusteluissa ei saa olla liian tungetteleva, mutta ammatillinen jotta saa tarvittavat tiedot. Perheen kunnioittaminen nousi kotikäynneistä keskusteltaessa usein esille. Kotikäynnit nähtiin herkkänä alueena, mutta toisaalta myös vanhemmalle helpompana ympäristönä ottaa asioita puheeksi, koska ollaan tutulla alueella ja mennään vanhemman ehdoilla.

"Se ei ole mitään yksinkertaista, siellä pitää aina kunnioittaa eikä mennä päsmäröimään..."

"... ehkä konkreettisemmin ja varmaan vanhemmat ottaa niinku helpommin esille, kun ollaan siinä ja voidaan sit käydä vaikka katsomassa..."

Positiivinen palaute on tärkeää perheen osallistamisessa lapsen kuntoutukseen. Positiivista palautetta voidaan antaa niin kirjallisessa kuin suullisessakin palautteessa. Moni nostaa esiin, että erityislapsen perheet ovat varmasti saaneet kuulla negatiivista palautetta, mutta positiivisten asioiden näkeminen ja sen heille osoittaminen on voimaannuttavaa. Positiivisista asioista ja edistymisistä harvemmin kotiin soitetaan varta vasten, mutta näistä tiedotetaan ennen kotilomaa toteutettavan puhelun yhteydessä.

"... kun havahuttaa sillä että paljon on tehty asioita hyvin että asiat on menny eteenpäin, että kyllä hän se sit motivoi toivottavasti yrittämään aina enemmän."

"... lähtö HOI:ssakin yritetään sitä että ei aina negatiivista vaan enemmänkin positiivista..."

8.4.1 Kehittäminen

Perheiden kohtaamiseen toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota, jotta yhteistyösuhde voisi olla perhettä voimaannuttava tai valtaistavaa, mitä termiä Rantala (2002) käyttää perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallia kuvatessaan. Voimavarakeskeistä otetta työssä ja perheen kohtaamisessa voisi kehittää enemmän. Työssä tulisi enemmän antaa positiivista palautetta ja osoittaa konkreettisin esimerkein lapsen etenemistä kuntoutuksessa. Perheelle tulisi osoittaa, ettei perheessä tai lapsessa ole mitään vikaa eikä kuntoutuksen pyrkimyksenä ole korjata eikä muuttaa lasta tai vanhempia vaan puitteita siinä ympärillä.

"... muistettas nähdä hyvä siinä lapsessa ja hyvä siinä vanhemmassa ja se jotenkin kun pystyis voimaannuttamaan niitä vanhempia."

"Varmaan se positiivisen tiedon ja voimaannuttavan välivälittäminen on varmaan se mitä me ei riittävästi aina välttämättä pystytä perheelle antamaan..."

Perheiden kohtaamisessa tulee paremmin huomioida myös mahdolliset perheen erityistarpeet. Myös muilla perheenjäsenillä saattaa olla ongelmia, joiden huomiointi on toimivan yhteistyösuhteen kannalta tärkeää. Tärkeänä asiana nostettiin myös se, että perheen kohtaa ilman ennakkoajatuksia. Tulotilanteessa perheen voimavarat saattavat olla vähissä, jolloin he mielellään antavat vastuun toisille. Kun perheen voimavarat ovat vähissä, ei mahdollisesti myöskään perheen ohjaaminen ja osallistaminen kuntoutukseen ole kovin tehokasta. Tässä tilanteessa on syytä pohtia, onko tarvetta antaa perheelle hieman aikaa ja aloittaa työskentely vähitellen.

"... joku sinulle kertoo jostain perheestä, että, se on kyllä hirmu hankala perhe, niin se on parasta unohtaa, sellasta perhettä ei vaan ole."

“... meidän pitää entistä enemmän ymmärtää, että meillä on vanhempia, joilla on itselläänkin niitä erityisvaikeuksia, että sen ymmärtäminen ja hyväksyminen ja sitten niiden vanhempien kohtaaminen, silti arvostavasti.”

Asioiden, jotka eivät varsinaisesti kuulu kuntoutukseen, puheeksi ottaminen koetaan vaikeana asiana. Työntekijät eivät oikein tiedä, mitkä asiat kuuluvat heille. Rajaa on vaikea itse määritellä, jolloin mielellään arka-aihe sivuutetaan tai ohjataan vanhempaa ottamaan yhteyttä jonnekin toisaalle. Työntekijälle saattaa tulla myös pelko, että tekeekö väärin, kun kuuntelee tai torjuu vanhemman kieltäytymällä kuuntelemasta. Työntekijät näkevät omaa työtä tukevana ja positiivisena asiana, että organisaatiossa löytyy erityisosaamista perhetyöhön.

“Niin sitten tulee pelko että tekeekö jo hallaa, jos lähtee vähän heikoille jäille. Just kuitenkin se tunne, kun ihminen on nyt tässä sen ongelmansa kanssa ja minä olen tässä, niin voinko minä vaan sanoa, että anteeksi mutta tämä ei nyt kuulu mulle soita jollekin toiselle, heippa.”

8.5 Tiedon ja vastuun jakaminen

8.5.1 Nykytilan kuvaus



Kuvio 9. Tiedon ja vastuun jakaminen.

Kuviossa 9 on nähtävillä tiedon ja vastuun jakamiseen liittyvät teemat. Kaikissa kuntoutusyksiköissä ei tavata perheitä säännöllisesti. Puhelinneuvonnan koettiin olevan yksi tärkeä osa työtä, koska vanhemmat soittavat kuntoutusyksiköihin kuntoutusjaksojen välilläkin. Puheluihin pyritään järjestämään työn ohessa aikaa. Puhelujen sisältö on lähinnä tukea, ohjausta ja neuvontaa perheille. Jokaisessa kuntoutusyksikössä kotiin soitetaan ennen kuntoutusjaksoa ja tarkistetaan niin sanotut perusasiat

sekä kysellään kuulumiset. Myös puhelinkeskusteluissa saatetaan saavuttaa hyvä keskusteluyhteys perheeseen. Kuntoutuskokoukset ja hoitoneuvottelut koettiin virallisina ja aikataulullisesti tiukkoina keskustelutilanteina, eikä niissä välttämättä synny toivotunlaista keskustelua.

Haastatteluissa nousi esiin myös haasteelliset yhteydenpito ja yhteistyö tilanteet, joissa vanhempi kieltäytyy tai välttelee yhteistyötä tai ehkä on vain ajauduttu tietynlaiseen toimintatapaan, jossa yhteistyö ja yhteydenpito on vähäistä. Haastatteluissa todetaan, että ennen oli yleisempää se, että lapsi tuli ja lähti jaksolta taksilla eikä vanhempia nähty muuten kuin kuntoutuskokouksissa.

”On sitten perheitä jotka on hyvin niukkasanaisia ja haluaa olla niin, että tavallaan keskustellaan vain ja ainoastaan lapsesta, joskus sivulauseessa voi tulla jotain muuta.”

Aktiivisen yhteydenpidon keinoin rakennetaan luottamusta sekä hyvää yhteistyösuhdetta. Useassa haastattelussa nousi esiin, että yhteydenpidon aktiivisuus on usein vanhemmasta kiinni. Lapsen ja vanhemman yhteydenpitoa pyritään tukemaan kuntoutusjakson aikana sekä hyödyntämään tässä erilaisia yhteydenpidon keinoja. Haastateltavat kokivat, että yhteydenpitoa koteihin tulisi olla kuntoutusyksikön suunnasta enemmän, elleivät vanhemmat ole toisin toivoneet. Joskus, arjen työssä perheelle unohtuu jopa ilmoittaa lapsen asioista.

”... toisinaan unohtuu jopa ilmottaa sinne kotiin, että nyt on tehty tämmöstä, että jollain tavalla siihen pitäs kiinnittää huomiota...”

”... niiden lasten vanhemmat jotka käyvät täällä viikolla, niin hoitajat ovat heihin paljon enemmän yhteyksissä...”

Tietoa perheen arjesta jaetaan yksikön sisällä lähinnä kirjausten, suullisen raportoinnin ja tiimien kautta. Kuntoutusohjaajat kirjaavat kotikäynneistä ja siitä mitä ovat perheessä nähneet. Kirjaukset sisältävät perusasioita, jotka oleellisesti vaikuttavat kuntoutukseen esimerkiksi missä perhe asuu ja mitä vanhemmat tekevät työkseen. Koetaan, että etenkin moniammatillisessa tiimissä perheen arkeen liittyvistä asioista sekä perheen osallistumisen valmiuksista keskustellaan ja tällöin tieto välittyy eteenpäin.

Yhdessä yksikössä on pyritty siihen, että jokainen vanhempi käy yksikön lasten psykiatrin kanssa keskustelun. Muuten perheiden tapaamiset keskittyivät kuntoutuskokouksiin ja hoitoneuvotteluihin, jotka toteutuvat lasten kohdalla yleensä vuosittain. Yhdessä yksikössä hoitoneuvottelu tai kuntoutuskokous toteutetaan säännöllisesti puolivuositain. Kuntoutussuunnitelmakokoukseen kutsutaan lapsen verkostoa laajemmin, kun hoitoneuvotteluun kutsuttavat valitaan tarkemmin neuvottelun asiassällön mukaan. Verkoston kanssa tehdään paljon yhteistyötä ja yhteistyön nähdään toimivan vaihtelevasti. Yhteistyö koulun kanssa tulee useammassa haastattelussa esiin. Koulu saattaa tehdä perheestä erilaisia ja merkittäviä huomioita, kun näkevät lapsen eri ympäristössä.

”Ei välttämättä jotku kotikunnanihmiset, jotka on yhdyshenkilöinä, niin ole ajantasalla siitä millaisia ne haasteet on...”

”... kuunnellaan tavallaan sitä verkostoa, sen lapsen kotikunnan verkostoa, että tuleeko sieltä sitä.”

Haastatteluissa nousi esiin, kuinka tärkeää olisi, että yhden perheen kanssa säilyisi samat toimijat. Tämä ei aina ole mahdollista, joten haastatteluissa korostettiin perheen asioihin perehtymisen tärkeyttä, tiedon siirtymistä kuntoutusyksikön sisällä sekä annetun tiedon yhdenmukaisuutta. Luottamuksellisen suhteen muodostumista koettiin edesauttavan myös se, että toimintaa tehdään läpinäkyväksi. Moniammatillisen verkoston toimintaa tehdään perheelle näkyväksi, että tieto yksikön, organisaation ja kuntoutusverkoston sisällä siirtyy ja, että eri toimijat tekevät yhteistyötä.

”... tehdä näkyväksi vanhemmille, että me ollaan tällöinen verkosto.”

”... saattaa olla että on joku joka soittaa kotiin ja toinen naama vastassa ovella kun tulee ja kolmas laittamassa kotiin niin sit just semmonen ihan pieni, että olit sen ja sen kanssa puhunut puhelimesta ja varasin sen hammashoidon, mistä oli puhetta. Että taas sitä tehdään niinku näkyväksi että kyllä se tieto siirtyy.”

8.5.2 Kehittäminen

Perheille pyritään antamaan mahdollisimman paljon ajantasaista tietoa ja tämän nähdään olevan yksi osallistamisen keino. Haastatteluissa nousee esiin, että nykypäivänä perheet hakevat tietoa internetistä eivätkä ole enää kuntoutustyöntekijöiltä saadun tiedon varassa. Ongelmana kuitenkin on se, ettei tieto ole aina luotettavasta lähteestä. Pohdintaan nousikin, voisiko Vaalijalan kotisivut ohjata perheitä luotettaville tiedonhankinnan sivuille kehitysvammaisuuteen ja esimerkiksi vertaistuki kanaviin liittyen. Kuntoutuspolun ja toiminnan konkreettisempi esittely vanhemmille, voisi luoda ymmärrystä siitä, mitä kuntoutusjaksoilla tapahtuu.

Hoitotiimien sisällä raportointi ja tiedonsiirto nähdään pääsääntöisesti toimivana. Tarkka ja ajantasaainen kirjaaminen nähdään tärkeänä, mutta myös suullisen raportoinnin merkitystä korostetaan. Kuntoutusyksiköissä on nopeasti muuttuvia tilanteita eikä jää aina aikaa perehtyä kirjattuihin tietoihin.

”... ne varmaan siinä meidän arjessa jää aika pitkälti sen oman tiimin sisäiseksi ja sitten heidän tiedottamiseen, että vaikka ne on hyvin kirjoitettu niin ei ihan välttämättä kerkee lukemaan, että riittää että se oma tiimi tietää ja tiedottaa suullisesti eteenpäin.”

Kirjaamisessa nähtiin olevan kehittämisen tarvetta. Useassa haastattelussa nousi esiin kehittämisen tarvetta kuntoutuksen asiantuntijoiden kirjauksissa. Usein perheet tiedustelevat asioita kuntoutusyksiköstä ja, jos tietoja esimerkiksi terapiakäynnin sisällöstä, jatkosuunnitelmasta tai ylipäätään käynnin toteutumisesta ei ole, niin koetaan, että annetaan tietämättömyydellä huonoa kuvaa yksiköstä ja

Vaalijalasta. Myös kuntoutuskoordinaattorin tehtäviä tavoitteiden toteutumisen seurannassa helpotaisi ajantasaiset kirjaukset. Käynneistä toivottiin olevan jonkinlainen merkintä, että käynti on toteutunut, lyhyesti sisältö ja jatkosuunnitelma. Tällöin voisi perheelle antaa tämän tiedon ja tarvittaessa he voisivat itse olla kuntoutuksen asiantuntijaan yhteydessä lisätietojen saamiseksi.

“... kun ei sitten meillekään tule tietoa niistä seurantakäynneistä, niin kaikki ollaan sitten ihan kadoksissa.”

Haastatteluissa nostetaan myös esiin, että perheen ja kuntoutusta toteuttavien työntekijöiden näkemykset lapsen taitotasosta voivat vaihdella, jolloin yhteinen keskustelu nähdään tarpeellisena. Tilanteissa, joissa näkemykset eriyvät, olisi hyvä keskustella kasvotusten eikä vain toimittaa arviota kirjallisena vanhemmille.

“... kodilla voi olla täysin eri näkemys taitotasosta sen lapsen ja sitten kun täällä joku terapeutti tapaa, niin sillä on ihan eri näkemys. Niin silloin olis hyvä, että he tapais niin ei tarviis siinä välissä olla.”

Asiakkaan esitietojen ylläpitämisessä nähtiin myös kehittämisen tarvetta sekä kirjaamisohjeissa. Esitietoja tulisi päivittää riittävän usein, jotta ne olisivat ajantasaiset. Toisissa yksiköissä tietoja päivitetiin aina keväisin ja syksyisin, jolloin koulutietoja tai terapioita ja palveluita koskevat tiedot usein muuttuivat. Esitietojen säännöllinen päivittäminen auttaisi pysymään perheen tilanteesta ajan tasalla. Epävarmuutta oli myös siinä, mistä löytyy ajantasaisin tieto asiakkaasta ja perheen tilanteesta. Haastatteluissa nousi esiin myös epäselvyyttä siitä, mihin kirjataan perheen kanssa toteutettu yhteydenpito.

“... kuntsarissa on sitten ehkä tuorein ja sitten, kun HOI lehdelle voit kirjoittaa, että katso esitiedot sieltä ja täältä niin sitten ne pitäisi tarkistaa, että onko ne tiedot ajantasaisia...”

Perheisiin tehtävän yhteydenpidon kehittämistarvetta nähtiin siinä, että yhteyttä perheeseen voisi ottaa enemmän ja, että yhteyttä otettaisiin myös positiivisista asioista. Kehittämisehdotuksena nousi myös, että yhteydenotto kotiin olisi välillä jotain muuta kuin virallinen yhteydenotto kirjeellä tai puhelimitse. Tällainen asiakkaan läheisten muistaminen voisi tapahtua esimerkiksi teemoittain ympäri vuoden, johon kaikki Vaalijalan yksiköt osallistuisivat.

“... oltais yhteyksissä sinne koteihin ja läheisiin ja sisaruksiin, ja onko ne sitten piirrustuksia tai kuvia tai onko ne koulujen juttuja tai jotakin...”

“... otan kännykän ja otan sillä kuvan ja laitan sille isälle tai äidille että sitten laitan, vaikka että terveiset täältä parvekkeelta...”

Työntekijän on hyvä nähdä aktiivisen yhteydenpidon merkitys luottamuksen rakentajana ja panostaa yhteydenpitoon. Perheen osallistamisen kannalta hyvän yhteistyösuhteen rakentuminen on avainasemassa. Se millaiseksi yhteistyösuhde vanhempiin muodostuu vaikuttaa myös usein siihen miten asiakkaan kuntoutuminen etenee. Yhteistyösuhteen rakentamiseen ja yhteydenpitoon tulisikin panostaa nykyistä enemmän.

"... monia esimerkkejä on siitä, että vanhemmat jotka ei ole käyny tällä tontilla eivät ole tullut yhteenkään palaveriin ja ovat olleet hyvin kuntoutusvastaisia niin voi olla todella pitkä prosessi että saadaan vanhemmat uskomaan että lapsi tarvitsee kuntoutusta ja että se kuntoutusmyönteisyys välittyy tavallaan myös siihen lapseen. Koska ne kotipuhelut voi olla sitä että sinut täytyy saada sieltä pois."

"... yhteinen kahvihetki ja puhutaan vaikka jostain ihan muusta vaikka säästä, niin se voi potkaista sen yhteistyön käyntiin ihan eri tavalla. Kun että istutaan isolla lössillä pöydän ääressä ja mietitään mitä voitais tehdä paremmin."

Haastatteluissa nähtiin tarvetta esimerkiksi lääkäriresurssien ja sosiaalityönresurssien kehittämiseen. Lääkäreiden toivottiin pystyvän tapaamaan ja pitämään yhteyttä perheisiin enemmän. Kuntoutusyksiköihin toivottiin enemmän tukea haastavissa perhetilanteissa. Kehittämisehdotuksena nähdään, että perheterapeutti voisi näissä tilanteissa tulla perheen kanssa työskentelyyn mukaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Työntekijät toivoivat myös työnohjauksellista tukea haastaviin perhetilanteisiin.

"... vanhemmat toivoo usein, että lääkäri pystyis heitä tapaamaan ja jututtamaan, että se ois kanssa hirmu tärkeä semmonen luottamuksen tuoja, kun se lääkehoito voi usein olla semmonen punainen vaate."

"... meillehän se törky tulee, kun me ollaan se lapsen sijoituspaikkana sillä hetkellä ja se on ollu henkilökunnalle hirveä haaste ja sit on tavallaan vaikea rakentaa sitä, että miten me osallistetaan sitä äitiä tähän tai isää tähän, kun se on ensin antanu sitä törkyä niskaan..."

"... perheterapeuttia voidaan käyttää. Se on tärkeä, mikä auttaa tähän osallistamiseen, koska siinä voi olla niitä semmosia kriisivaiheita, just siinä luopumisessa tai siinä on joku lastensuojelun sijoitus taustalla..."

Verkostoyhteistyön kehittämisen tarvetta nähtiin etenkin kotikunnan sosiaalitoimen kanssa tehtävässä yhteistyössä. Yhteistyötä tulisi tehdä enemmän, jotta asiakkaan tilanteesta jaettaisiin yhteinen näkemys ja perhe saisi tarvittavan tuen, mikä edistäisi myös asiakkaan kuntoutumista.

"... saumaton yhteistyö sen kotikunnan sosiaalitoimen kanssa, että se perhe saa yhtä aikaa sinne kotiin apua ja tukea, kun lapsi on täällä, että se olisi se kaikkein ihanteellisin tilanne, koska meidän

on täältä käsin hyvin vaikea tarttua siihen tai nähä sitä arjen ongelmia tai se on pitkälti prosessi, että niitä huomataan.”

8.6 Perheen asiantuntijuuden korostaminen

8.6.1 Nykytilan kuvaus



Kuvio 10. Perheen asiantuntijuuden korostaminen.

Kuviossa 10 on nähtävillä perheenasiantuntijuuden korostamiseen liittyvät teemat. Arjessa tehdään suurin työ kuntoutuksesta. Työskentelyssä pyritään vahvistamaan vanhemman asiantuntijuutta ja ajatusta ettei perheenjäsenet ole terapeutteja. Haastatteluissa nostetaan myös esiin toista puolta, että joskus työntekijät käyvät perheiden kanssa läpi myös perheen vastuut ja merkityksen lapsen kuntoutuksessa, ettei perhe jättyä sivusta seuraajan rooliin.

”... vahvistaa just sitä vanhemmuutta sitä ajatusta, että he on niitä asiantuntijoita ja sitä et sitä vanhempaa ei pysty korvaamaan kukaan ja sit ehkä just niitä onnistumisia korostaa ja sitä heidän tekemisen osuutta siinä että tavallaan että ne asiat ei mene eteenpäin ilman niitä vanhempia, mut sitten taas kuitenkin luomasta sitä stressiä että he ei ole mitään kuntouttajia...”

Lapsen tulo- ja lähtötilanteisiin valmistaudutaan yksiköissä eri tavoin. Erään yksikön toiminnasta nousi toimivaksi havaittu käytäntö, että tulotilanteeseen tai tutustumistilanteeseen on varattu yksi työntekijä asiakasta ja sisarruksia varten, jolloin toinen työntekijä voi keskustella rauhassa vanhempien kanssa. Ajan puute nousi haastatteluissa suurimmaksi yhteydenpitoa ja yhteistyötä rajoittavaksi tekijäksi. Etenkin erityistyöntekijöiden, jotka työskentelevät yleensä virka-aikaan, on joskus haastavaa saada perheisiin yhteyttä omalla työajalla. Näissä tilanteissa on viestiä välitetty toisen työntekijän kautta tai jätetty soittopyyntöä.

Tulo- ja lähtötilanteen keskustelu käydään usein asiakashuoneessa tai kuntoutusyksikön yleisissä tiloissa. Harvemmin tilanteeseen varataan erillistä tilaa eikä se aina ole mahdollistakaan. Tulotilanteessa saatetaan vielä tarkistaa perusasioita, kuten lääkitys ja käydään läpi, mitä kuntoutusjakson aikana on suunnitelmia. Lähtötilanteessa käydään kirjallinen jaksopalaute läpi ja kerrotaan kuntoutusjakson kuulumisia sekä saatetaan suunnitella seuraavaa kuntoutusjaksoa. Tulo- ja lähtötilanteet nähdään kuitenkin usein kiireisinä ja joissain yksiköissä tilat, toiminta ja käytännöt tuovat haasteita keskusteluun tulo- tai lähtötilanteessa.

”... se tulotilanne on silleen suppeampi. Ja meillähän ei ole tilaa missä siinä vaiheessa keskustellaan, että se on semmonen eteiskeskustelu kengät jalassa. Ja lapset pyörii siinä ympärillä...”

”... jos joku vanhempi tulee pitkän matkan takaa että olis kiva tarjota vaikka kahvit, niin se on sitten siinä keittiössä, mutta ei siinä oikein voi mitään syvällisiä rueta keskustelemaan kun siinä kaikki kuu-lee ympärillä ketkä siinä pyörii.”

Kuntoutussuunnitelmakokouksissa tuodaan yleensä perheen arkea esiin. Kokemukset siitä, miten vanhemmat otetaan mukaan lapsen kuntoutukseen liittyvään tavoitteen asetteluun, oli vaihtelua. Kuntoutussuunnitelmiin laaditaan kuntoutuksen kokonaistavoite, joiden suunnittelussa vanhemmat ovat usein mukana. Nousi esiin myös kokemuksia, että perhe saattaa istua tilanteessa hiljaakin eikä tuo omia toiveitaan esiin ja keskustelu on lähinnä asiantuntijakeskustelua. Tällöin perhe voisi hyötyä siitä, että joku johdattelee heitä selkeästi ilmaisemaan heidän omat mielipiteet. Tällaisesta toiminnasta löytyi haastattelussa hyviä kokemuksia. Haastattelussa todetaan, ettei vaitiolon perusteella voida tietää sitä eikö perhe halua osallistua päätöksentekoon vai ei jostain syystä kykene osallistumaan.

”Se voi olla ihan vaan niin, että vanhemmat on tyytyväisiä siihen tai kokee, että asiantuntijat tekee nämä päätökset.”

Osa vanhemmista on hyvin tietoisia asioista ja osaavat ottaa asioista selvää ja heidän ääni saadaan kuuluviin kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Todetaan, että myös persoona ratkaisee, kuinka rohkeasti mielipiteitään tuo esiin. On valitettavaa, että osa vanhemmista jää kuulijan rooliin. Vanhempi saattaa myös esittää toiveen, että joku ottaisi asian hänen puolestaan puheeksi. Yhtenä hyväksi havaittuna toimintamallina on, että kuntoutussuunnitelmakokouksen puheenjohtaja soittaa ennen kokousta vanhemmille, käy asiat läpi ja kysyy, asioita joita vanhemmat haluaisivat kokouksessa käsiteltävän. Myös asiakkaan tulotilanteessa on välillä käyty tulevaa kokousta läpi, mikä on koettu hyvänä toimintana. Haastatelussa nostetaan esiin, että kuntoutussuunnitelmakokouksen jälkeen saattaa ilmetä, etteivät vanhemmat ole ymmärtäneet kokouksessa päätettyjä asioita tai sitä, mitä päätetty asia heidän perheen kohdalla tarkoittaa.

”Sitten on ollut myös kokouksia, minkä jälkeen vanhemmat on sanonu, ettei he ymmärtäneet yhtään mitään mitä me siellä puhuttiin.”

”Niin että mitä tämä tarkoittaa heidän perheelle, jos näin päätetään. Sekin voi jäädä auki.”

Haastatteluissa todetaan, että tavoitteen tulee olla selkeä ja määritelty, jotta kaikki kuntoutukseen osallistuvat tahot motivoituvat tavoitteeseen ja näkevät sen merkityksellisyyden. Tavoitteen asetteluun ja perheiden mukaan ottamisessa tavoitteen asetteluun nähdään kehittämisen varaa. Yhteinen tavoitteen asettelu nähdään yhteistyötä rakentavana toimena, jossa myös perheen voimavarat tulee huomioiduksi.

”... että he kokee että he ovat oikeesti mukana siinä prosessissa.”

”... muistettas joskus kysyä, että miten jaksatte ja jaksatteko työ tämmöstä, meillä ois näin hienoja juttuja.”

”... tehdä näkyväksi sitäkin, että kun jollakin on ihan suunnitelmallisesti ihan eri tavoitteet kotona kuin (yksikön nimi), mutta nekin pitää muistaa puhua auki.

Haastatteluissa korostuu ajatus, että asioita voidaan vanhemmille suositella, mutta itse päätös ja se tuleeko ehdotus käytäntöön jää vanhemmille. Jokaisella perheellä on oikeus omaan elämään ja oikeus myös onnistua tai epäonnistua. Vanhemmuuden ymmärtäminen ja vanhemman kunnioittaminen lapsen kuntoutukseen koskevassa päätöksenteossa nähdään tärkeänä. Vanhemmat joutuvat tekemään välillä hyvin vaikeita päätöksiä, joissa tarvitsevat tukea. Vaalijalan palvelutarjonta tulisikin olla joustava, jotta palveluita voidaan muokata tarvittaessa perheen ehdoilla. Perheen oikeuksia tulisi tuoda esiin kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa.

”... yritän vanhempia informoida että se on niinku heillä, jotka pitää oman perheenjäsenensä puolta ja on hänen rinnallaan että ovat ajantasalla, etteivät ole vanhoissa ajatuksissa ettei ole mahdollista, jos ois vaikka jotain aikaisempia historioita etteivät ole palveluita saaneet...”

Jotkut vanhemmat eivät halua osallistua lapsen kuntoutukseen. He saattavat olla niin väsyneitä, etteivät jaksakaan sillä hetkellä osallistua lapsen kuntoutukseen tai vanhempien omat ongelmat ovat sillä hetkellä niin suuria, etteivät voimavarat riitä lapsen huomioimiseen. Perheen motivoitumista osallistumaan voi myös hidastaa aiemmat huonot kokemukset siitä, ettei perhettä ole kuultu.

”...he heittää sen pallon meille, että tehkää te mitä haluatte.”

8.6.2 Kehittäminen

Haastatteluista nousi esiin kehittämistarvetta yhteiselle keskustelulle vanhempien kanssa, jonka voisi yhdistää tulo- tai lähtötilanteeseen, niin sanottuna tavoite- ja palautekeskusteluna. Keskustelut olisivat pienempiä muotoisia, yhteistyötä rakentavia, kuntoutukseen paneutuvia, perhelähtöisten tavoit-

teiden suunnittelua sekä perheen ohjaamista. Keskustelut voisivat välillä olla myös perheen kokonaistilanteen päivittämistä varten varattuja keskusteluja, jolloin varmistettaisiin, että perheen tilanne ja tilanteiden muutokset tulee huomioiduksi myös kuntoutuksen aikana. Niin sanotusti epäviralliset keskustelut pienemmällä porukalla, voisi myös helpottaa palautteen antamista sekä mahdollistaisi myönteisen yhteistyösuhteen rakentamista.

” Istuttas siihen pyöreeseen pöytään ja otettais se hoitosuunnitelma ja tehtäis sitä yhdessä sen perheen kanssa.”

”... ideaali tilannehan olisi että me säännöllisesti nähdään ja ois tapaamisia sen hoitotiimin ja vanhempien kanssa.”

Tavoite- ja palautekeskustelu voisi toteutua myös kotikäyntinä. Kotikäynti tai yhteinen keskustelu Vaalijalassa voitaisiin toteuttaa perheen tarpeita kuunnellen. Keskustelussa olisivat läsnä työntekijät, jotka sillä hetkellä olisivat kuntoutuksen ja perheen kannalta oleelliset henkilöt. Keskustelun tavoite nousisi perheen tarpeista. Keskustelussa nousseita asioita, voitaisiin sitten moniammatillisessa tiimissä laajemmin purkaa.

”... kun suunta on se että ollaan koko ajan menossa niihin liikkuviin palveluihin, että se voisi olla nimenomaan sinne päin suuntautuva, kotiin.”

”... se olisi ennen tiimiä joku semmonen vanhempien kanssa keskustelu, siinä tulisi tietoo kotoa.”

”... siihen kutsuttaisiin niitä mummoja tai sisaruksia niinku tommoseen hoitoneuvotteluun.”

Jokaisessa haastattelussa nousee esiin, että kuntoutuskokousten toteuttamisessa olisi kehitettävää. Vaihtoehtoisesti tavoite- ja palautekeskustelu voisi olla kuntoutuskokousta ennen. Tapaamisessa käsiteltäisiin kuntoutuskokoukseen liittyviä asioita, perheen tarpeita ja odotuksia palveluiden suhteen. Perheiden olisi mahdollisesti myös helpompi tuoda mielipiteitään esiin pienempimuotoisessa tapaamisessa, jossa kaikki olisi heille tuttuja työntekijöitä. Kuntoutussuunnitelmakokousta voitaisiin lähestyä perhelähtöisemmin ja kysyä perheen näkemyksiä siitä, ketä olisi syytä olla kokouksessa paikalla ja mitä asioita heidän mielestään kokouksessa tulisi käsitellä. Työntekijä täydentää tätä tarvittaessa, mutta näin saadaan esiin perheen näkemystä asioista ja osallistetaan perhettä kuntoutuksen suunnitteluun.

”... hei meillä on ensi keväänä kuntoutussuunnitelmakokous ja siinä on ajateltu nämä asiat käydä että onko lisättävää että silloin siinä voisi toimia sen vanhemman tukena siinä, että hän haluaa tuoda vaikka esille että haluaisi jaksoja enemmän niin sitä voisi selvittää jo etukäteen.”

”... siinä kuntoutussuunnitelmassakin että kun siinä tulee kaikki hyvät ideat niin perheet ei aina uskalla ääneen sanoa, että ei me jakseta...”

Kuntoutussuunnitelmakokouksessa toimivan puheenjohtajan rooli nähtiin tärkeänä ja puheenjohtajuuteen toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota. Kokoukseen tulee pystyä perehtymään etukäteen, jotta mitään tärkeää ei jää kokouksessa käsittelemättä. Puheenjohtajan tulisi johtaa keskustelua ja luoda kokoukseen myönteinen ilmapiiri. Perhelähtöisyyden kehittämisen näkökulmasta toivottiin, että kokouksiin kutsutaan vain perheen asioiden käsittelemiseksi tarvittavat, oleellisimmat henkilöt.

“... semmonen hyvä maku siinäkin että sitä pitää viedä eteenpäin että sillä pitää olla sillä puheenjohtajalla ne jutut käsissä, ettei ole vaan että siinä ollaan ja kellutaan siinä 10 hengen kokouksessa.”

“... vaikka meillä on hienot ohjeet että miten tämä paukutetaan läpi, mutta semmonen lämmin symppaattinen ote puheenjohtajalle ja osallistujille on tarpeen.”

Kuntoutuksen etenemisen osoittaminen perheille ja laajemminkin koko verkostolle nähdään haastavana. Eteneminen saattaa tapahtua hyvin pienin askelin, jolloin edistyminen saattaa herkästi jäädä huomiotta ja tässä nähdään kehittämisen tarvetta. Tavoitteiden toteutumisen seuranta tulisikin tehdä vielä paremmin näkyväksi. Myös kuntoutusyksiköiden työskentelyn seurantaa toivottiin kehitettävän.

“Jotenkin sellanen että nähtäis, että niihin tavoitteisiin on mahdollista päästä että ne on niin pieniä ja sit semmosta seurantaa.”

“Tietysti, kun ois silloin joskus aikoinaan kun tuo on aloitettu niin jonkinlaista pukkia tehny kuinka monta lasta meillä on käyny ja minne kotiutuneet niin olis jonkinlaista dataa siitä, miten me ollaan toimittu.”

Kehittämistarvetta nähtiin asiakkaan äänen kuulemisessa kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa. Asiakkaan mielipidettä tai esimerkiksi kuntoutuksen tavoitetta voidaan selvittää vaihtoehtoisin keinoin asiakkaan erityisyydestä riippuen. Kaikkien asiakkaiden mielipidettä ei välttämättä voida saada tietoon, mutta toiveena nousi, että asiakas jotenkin voisi olla kuitenkin läsnä päättämässä omista asioistaan.

“... sekin on lähtökohta että voisi jotenkin olla mukana, että onko mikä se sitten tapa onkaan niinkun sen asiakkaan oma ääni saaha kuulumaan että on se perheenjäsen hänkin se päähenkilö.”

“Tai voihan se olla vaikka tämmönen teline missä on ihmisen kuva ja laitetaan se siihen keskelle pöytää, että ois mukana valokuvan kautta, että tavallaan muistetaan että hän on tuossa hymyilemässä meidän kanssa, että mitä me nyt tämän asiakkaan kanssa nyt mietitäänkin yhdessä.”

Perhelähtöisessä tavoitteen asettelussa ja perheiden mukaan ottamisessa tavoitteen asetteluun nähdään kehittämisen varaa. Haastatteluissa nousee esiin tarve, että perheitä tulisi ohjata enemmän tavoitteen asettelussa ja perheen arjesta nousevien tavoitteiden löytämisessä. Pohdintaan nousee

myös se, eikö kirjattuna kuntoutuksen tavoitteena voi olla perheen esiin tuoma tavoite, vaikka tavoite ei sisältäisikään niin sanottuja kuntouttavia piirteitä.

“... ne kun on aika isoja ja kokonaisvaltaisia ne lasten tavoitteet niin eikö jotenkin joskus vois kysyä niiltä vanhemmilta, että se voi olla vaikka, että mikä ruokailussa sujuu ja mikä ei, että ne ois sellasia pieniä arjen juttuja...”

“... heitäkin pitäs vähän ehkä neuvoa ja sillälaila siihen, että se voi olla joku pieni juttu...”

“... kun tullaan osaamis- ja tukikeskukseen niin täytyy olla tietysti hienot tavoitteet, mutta vaikeesti vammaisen lapsi, vanhemmilla ei ole toiveita, ei muita toiveita kun ehkä se että olis hyvä olla ja iho pysyis kunnossa eikä istuis liian paljon ja sais pötkötellä että sit tavallaan pitäs sit vääntää jotku tavoitteet että se tuntuu just tähän perheen arvoihin et sieltä perheestä kun ei ole muita tavoitteita, kun et lapsella on hyvä olla.”

Tavoitteet tulisi olla perheen tiedossa ja niiden tulisi olla ymmärrettävät. Tavoitteet tulisi ilmaista täsmällisesti ja konkreettisesti, jotta ne voisivat olla myös tavoitettavissa. Haastattelussa nousi esiin, että aiemmin on käytetty GAS menetelmää tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuvälineenä, mutta nykyisellään tämä ei ole enää käytössä.

“... kuntoutuksen kokonaistavoite, että nehän on kyllä niin pilviä hipovia sanoja kyllä oikeesti, että miten saa ne niinku pilkottua ihan just tommosiks pieniks konkreettiseks.”

Tavoitteiden yhdenmukaistamisessa nähtiin kehittämisen tarvetta. Lasten kuntoutusverkosto saattaa olla hyvinkin laaja ja, jos jokaisella taholla on omat tavoitteet, niin tämän nähtiin luovan vanhemmille epävarmuutta kuntoutukseen edistymisestä ja lapsen mahdollisuuksista. Toivottiin, että laajemmat kuntoutuksen tavoitteet olisi yhdessä kuntoutusverkoston kanssa laaditut, joita jokainen kuntoutustaho pilkkoo pienemmiksi ja konkreettisemmiksi tavoitteiksi erikoisalaansa mukaillen. Ei ole tarkoituksen mukaista, että jokainen taho erillään käyttää työaikaan tavoitteiden pohtimiseen.

“... HOJKS palaverissa mukana niin tavallaan kun siinä on vanhemmat ja on vaikka oman päiväkodin ihmiset niin siellä ne tavoitteet niin ne on just tosi helppo siirtää tänne meille...”

Toimintaa tulisi kehittää enemmän sen suuntaisesti, että perhe olisi osa hoitotiimiä. Kerätty materiaali osoittaa, että perhe on nykytilanteessa enemmänkin tiedon vastaanottajana. Perheille tiedotetaan moniammatillisessa tiimissä käsitellyistä asioista tai heitä pyydetään täydentämään tiimissä nousseita kysymyksiä. Kehityssuunnan toivotaan olevan enemmän toisinpäin, että perheestä nousseita asioita pohditaan tiimissä ja perhekin voisi esittää toiveita tiimiin. Sähköisiä kokouskäytäntöjä voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää paremmin myös esimerkiksi asiakastiimeissä, hoitoneuvotte- luissa ja niin sanotuissa tavoite- ja palaute keskusteluissa.

”Ettei perheelle tulis sellasta kokemusta, että me tehdään täällä vähän niinku omavaltaisesti näitä ratkaisuja.”

”... omahoitaja soittais kotiin, että kuulehan meille on tulossa se tiimi tai neuvottelu, niin minä oon ajatellu että ketä sinä ainakin toivot sinne paikalle, jos et nyt tiedä, niin minä soitan sulle huomenna uudelleen niin mieltä porukoiden kanssa kotona, että se olis se lähtökohta että perhe ainakin sais ainakin mieltä että ketä siellä olis hyvä olla. Sitten tietysti omahoitajat ja muut ehkä täydentää sitä, että myö saatiin ne ja ne, mitä sinä toivoit että sitten mietin että se olis ainakin se lääkäri ja se missä se käy koulua tai. Että siinä tulis vähän sitä että miten se kotiväki käsittää sen tilanteen...”

8.7 Perhelähtöisyyden erityispiirteet pitkäaikaisessa kuntoutuksessa

Pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien lasten koteihin yhteydenpito korostuu silloin, jos lapsen vointi on huonompi. Tämän koettiin rauhoittavan perhettä ja luovan luottamusta kuntoutusyksikön ja perheen välillä. Muussa tapauksessa yhteydenpitoa on lähinnä ennen kotilomia tai esimerkiksi kuntoutuskokousta ennen, tiimin tai lääkärinkierron jälkeen, kun asioista tiedotetaan. Myös rajoittamistointenpiteidenkäyttöä koskevista päätöksistä kuukausittain laitettava koonti kotiin synnyttää joskus keskustelua perheen kanssa, mutta valitettavasti yleensä negatiivisessa sävyssä.

Joissain tilanteissa omaisyhteyksien ylläpitäminen jää lähes kokonaan kuntoutusyksikön vastuulle, mikä nähdään työllistävänä. Perheen tilanne voi olla myös sellainen, etteivät he pysty ottamaan lasta esimerkiksi kotilomille tai perhe tarvitsee tukea, jotta kotiloma pystytään onnistuneesti toteuttamaan. Haastateltavat näkivät kuitenkin tärkeinä, että kotilomia pyritään järjestämään tai perheelle mietitään vaihtoehtoisia ratkaisuja, jotta omaisyhteyksiä pystytään ylläpitämään.

”...lapsi helposti niinku ulkoistetaan siitä perheestä, että tavallaan jopa unohdetaan. Että joskus pitää niinku tehdä töitä sen eteen että vanhemmat pitäs yhteyttä ja säännöllisesti näkis lastaan että se että me hoidetaan lasta niin meidän pitää yrittää raahata niitä vanhempia siinä mukana.”

”Voi olla riski- ja vaaratilanteita ja voi olla että kodin rakenteet ei mahdollista sitä että voisi olla pidempään...”

”... jossain tapauksissa varataan tuo vierashuone ja he voivat jopa yöpyä täällä ja viettää semmosta laatu-aikaa sen lapsen kanssa...”

Yhteistyön rakentajana molemminpuolinen palautteen anto nähtiin hyvin tärkeänä. Haastatteluissa pitkäaikaisten asiakkaiden kohdalla nousi esiin, että perheet kuvaavat kotilomien sujumista niin sanotusti kaunistellen, kun avointa, rehellistä palautetta toivottiin. Yhdessä haastattelussa tuli myös esiin mahdollinen jännite liittyen kotiloman sujumiseen, josta olisi hyvä keskustella perheen kanssa. Perhe saattaa jännittää kotiloman sujumista niin paljon, ettei uskalla ottaa lasta kotilomalle. Pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien kohdalla tulisi huomioida myös perheen ohjauksen tarve lapsen

kasvaessa. Usein vain oletetaan perheen tuntevan lapsen tarpeet ja niin edelleen, mutta lapsen kasvaessa tarpeet muuttuvat ja arki onkin perheelle vieraampaa. Yhdessä haastattelussa nostettiin myös esiin kysymystä, että mitä vanhempien kotilomalta pitäisi kertoa ja miksi?

“... hän sitten syyllistää itseensä ja luulee, että me syyllistetään häntä vielä sitten, jos tulee niitä ongelmia sen viikon aikana.”

“... kukapa se kaikkee rupeis kertomaan eikä ole tarkoitustaan, ja voi miettiä että mikä on oleellista, että mitä se nyt ois se palaute. Että miten on jonkun pitkäaikaisasiakkaan kotona mennyt niin mitä heidän nyt pitäis sitten kertoa?”

“... se viikonloppu loma niin siitä yritetään puolin ja toisin ottaa kaikki irti...”

Pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien lasten koteihin pidettävässä yhteydenpidossa nähtiin kehitettävää lähes jokaisessa haastattelussa. Perheen tilanteen kartoitus tehdään kokonaisvaltaisesti kuntoutuksen alussa, mutta monessa haastattelussa nousee, että asiakkuuden jatkuessa, perheen tilanetta päivitetään, mutta ei yhtä kokonaisvaltaisesti kuin esimerkiksi kuntoutusjaksoilla kävijöillä. Useinkaan perheen arkea ja valmiuksia osallistua kuntoutukseen ei selvitetä kuntoutuksen jatkuessa. Esimerkiksi perheen valmiudet osallistua kuntoutukseen voivat parantua ajan kuluessa, kun esimerkiksi uupunut perhe saa voimavaransa takaisin. Perheen voimavaroja sekä vanhempien ja sisarusten jaksamista ei huomioida asiakkuuden jatkuessa enää samalla tavalla kuin esimerkiksi kuntoutusjaksoilla kävijöillä. Yhdessä haastattelussa nousi esiin myös huoli siitä, saako perhe riittävän tuen ja tiedot siinä vaiheessa, kun lapsi tulee Vaalijalaan pitkäaikaiseen kuntoutukseen.

“En muista milloin olisin kysynyt näiltä meidän pitkäaikaisen kuntoutuksen lasten vanhemmilta, että mitä kuuluu ja miten jaksatte. Ne vaan niinku on siinä ja ne perheet vaan niinku on siinä ja se on enempi noitten lyhytaikaisessa kuntoutuksessa olevien kohdalla pysähdytään siihen.”

“... miten se ylläpidetään siinä kuntoutuksen aikana, että se perhe pysyis siinä koko ajan mukana. He pysyis siinä lapsen elämässä kiinni. Että se suhde perheeseen säilyis vielä meidän palveluiden jälkeenkin.”

“... minkälaisen ratkaisun ne vanhemmat on tehny et ne on varmaan tehny elämänsä vaikeimpia päätöksiä siinä vaiheessa kun lapsi tulee pitkäaikaiseen kuntoutukseen. Et jotenkin vahvistaa sitä ajatusta että se lapsi on sen perheen ja sen kuitenkin.”

Asiakkaan terveydentilassa tapahtuvista muutoksista tulee ilmoittaa välittömästi kotiin. Henkilökunta koki raskaana huonojen uutisten kertomisen perheelle ja tähän kaivattiin lisää tukea. Myös kuolema saattaa tulla käsiteltäväksi perheen kanssa. Kuolemantapauksissa toivottiin, ettei työntekijä jäisi tilanteessa yksin vaan saisi parempaa tukea.

*“... tottakai pitää soittaa, mutta miten raskasta se on niinku itelle, kun mieltii, että nyt minä taas soit-
tan että nyt ollaan tämmösessä tilanteessa...”*

Etenkin pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien asiakkaiden kohdalla omaisyhteyksien ylläpito näh-
dään tärkeänä, johon tulisi kuntoutusyksiköissä panostaa enemmän ja tähän varata riittävät resurs-
sit. Yhdessä haastattelussa pohdittiin, voisiko omaisyhteyksien ylläpidon tukemiseksi olla Vaalijalassa
varattuna auto tätä varten. Kehittämisehdotuksina nousi myös esimerkiksi yhteisten juhlien järjestä-
minen kuntoutusyksiköissä, joihin perheitä voisi kutsua. Omaisyhteyksien ylläpitoa voidaan tukea eri
tavoin, jossa vain mielikuvitus on rajana. Yhdessä yksikössä kaikilla pitkäaikaisessa kuntoutuksessa
olevilla asiakkailla on omat kamerat, joihin työntekijät ottavat kuvia ja perheet voivat siirtää kuvat
itselleen vieraillessaan kuntoutusyksikössä. Myös asiakkaiden kohdalla voisi miettiä vaihtoehtoisia
keinoja siihen, miten perheenjäsenet asiakkaan arjessa Vaalijalassa ovat mukana.

*“... kännykällä kuvaviestiä tai sitten laitetaan sähköpostilla joistakin tapahtumista ja lapsesta kuvia,
että tavallaan siinä arjessa pidetään kiinni.”*

*“Semmonen muistaminen ja sitten kun sanoo asiakkaalle että nyt piirretään äidille ja isälle. Se vois
olla semmosta asiakaslähtöistäkin...”*

*“... semmosia valokuvakehyksiä, joissa vaihtuu kuvat. Joskus miettiny, kun ihmisille jää käyttövaroja,
niin semmoset hommais.”*

Yhteinen kuntoutuksen tavoitteen asettelu ja tavoitteiden peilaaminen perheen arkeen, nähdään
tärkeänä myös pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien asiakkaiden kohdalla. Jotta perhe voi motivoi-
tua samoihin tavoitteisiin, pitää heidän nähdä tavoitteen merkitys myös heidän kannalta. Myös pi-
demmän ajan suunnitelmaa ja mahdollisuuksia on hyvä tehdä perheelle näkyväksi, vaikka suunnitel-
mat olisivatkin epävarmoja.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Yksiselitteisiä ratkaisuja tuskin on vanhempien ja perheiden kuntoutusosallisuutta pohdittaessa. Lap-
sen kuntoutuksen perhelähtöisyyttä ei voida korostaa liikaa, mutta on kunnioitettava perheen pää-
töksiä myös silloin, kun perhe ei syystä tai toisesta halua osallistua lapsensa kuntoutukseen. Paana-
nen (2011) on vuonna 2009 tutkinut Kelan vaikeavammaisten lääkinnälliseen kuntoutukseen osallis-
tuneiden lasten vanhempien kokemuksia lapsen vammaisuudesta ja omasta roolistaan lapsen kun-
toutuksessa. Tutkielma osoittaa, että vanhempien mahdollisuudet ja halukkuus osallistumiseen vaih-
telivat melko paljon. Vanhemmat jakautuivat kuntoutuksen suunnittelun osalta vanhempiin, jotka
osallistuivat aktiivisesti suunnitteluun ja vanhempiin, jotka kokivat, ettei heille annettu mahdoli-

suutta osallistua suunnitteluun. Osa vanhemmista koki, että heiltä edellytettiin kuntoutuksen toteutukseen osallistumista, jotta kuntoutus etenisi. Osa vanhemmista halusi itse osallistua, mutta toiset kokivat vaatimukset hankalina. (Paananen 2011, 197, 204.)

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat samansuuntaisia tuloksia kuin Paananen (2009) tutkimus. Vanhemman oma aktiivisuus vaikutti yhteydenpidon aktiivisuuteen ja yhteistyön luonteeseen. Vanhemmat, jotka olivat itse aktiivisesti yhteydessä kuntoutusyksikköön, niin myös kuntoutusyksiköistä oltiin heihin aktiivisemmin yhteydessä. Pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien asiakkaiden kohdalla yhteydenpidon aktiivisuus osoittautui kuitenkin olevan enemmän kuntoutusyksikön vastuulla. Perheen roolista kuntoutuksessa on syytä käydä avointa keskustelua.

Tulee luoda yhteinen käsitys siitä, minkä roolin vanhemmat kokevat mielekkääksi lapsen kuntoutuksessa. Näin vanhemmat kokevat voivansa olla osallisia lapsen kuntoutuksessa ja kuntouttaja osaa ohjata ja tukea vanhempia tarkoituksenmukaisella tavalla. Melamies ym. (2004, 116) toteaa, että lapsen kuntoutuksessa on osoittautunut hyödylliseksi kiinnittää huomiota perheen tapaan olla vuorovaikutuksessa. Kommunikaatiotyyli ja vahvuudet näkyvät muun muassa lapsen itsenäistymisen tukemisena, rajojen asettamisena sekä hyväksymisen ja arvostamisen keinoina. (Melamies ym. 2004, 113, 115-116.)

Määttä (1999, 99) kuvaa vanhempien asemaa perhelähtöisessä työssä käsitteillä kumppanuus ja valtaistuminen. Suhteen perustuessa kumppanuuteen, kumpikin osapuoli työskentelee yhteisen ja yhteisesti sovitun tavoitteen saavuttamiseksi. Tällöin sekä vanhempien henkilökohtaista lapsensa tuntemusta, että ammatti-ihmistien tietoja lukuisista muista samankaltaisista lapsista ja tilanteista pidetään yhtä tärkeinä. Kumppanuuden vallitessa vanhemmat voivat sitoutua aktiiviseen yhteistyöhön ja avoimeen kommunikaatioon ammatti-ihmistien kanssa. (Mattus 2001, 23-24.) Tässä työssä, Määttän (1999) kuvaama kumppanuussuhde näyttäytyy ihanteena, jota tavoitellaan. Työskentely on vielä hyvin tehtäväkeskeistä ja perheen osallistamisessa kuntoutukseen nähdäänkin paljon kehitettävää.

Yhteinen osaaminen liittyy lapsen kuntoutukseen on asiantuntijoiden ja perheen yhteistyön kautta syntyvää ymmärrystä lapsen parhaasta. Tämän yhteistyön lisääntyminen on kuntoutuspalvelujen kehittymisen edellytys. Kuntoutuksen laatua arvioitaessa yhteistyö- ja vuorovaikutustaidot ovat avainasemassa (Sipari 2008, 84.) Perheiden kanssa tehtävässä työssä on keskeistä työntekijän vuorovaikutustaidot ja kyky luoda turvallinen ja luottamuksellinen yhteistyösuhde. (Rönkkö ja Rytönen 2010, 283). Tässä tutkimuksessa myönteinen yhteistyösuhde rakentuu luottamuksesta, työntekijän empaattisesta suhtautumisesta, vanhemmuuden ja vahvuuksien korostamisesta keskusteluissa ja positiivisesta palautteesta.

Kuten Rantala (2002) laatimassa perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallissa perhekäsityksen muodostuminen on toiminnan lähtökohtana, niin myös tämän tutkimuksen aineisto osoitti samanlaisia tuloksia. Perhekäsityksen muodostuminen on koko perheen hyvinvoinnin huomioimista, jossa korostuu perheestä kerättyjen esitietojen hyödyntäminen, perheen voimavarojen tunnistaminen ja tiedon

hyödyntäminen sekä myös muiden perheenjäsenten huomiointi. Koivikko ja Sipari (2006, 72) toteavat, että perheen toimintamallit ja dynamiikka tulee huomioida lasten kuntoutuksessa entistä suunnitelmallisemmin sekä vanhempien osallisuus. Työntekijöiden näkökulmasta tämä tarkoittaa myös aikuiskasvatuksellisten asioiden hallintaa sekä erilaisia toimintamalleja aikuisten ja lasten ohjauksessa. Kuntoutus sovelletaan perheen elämäntavan, kodin, koulun ja ympäristön muodostamaan kokonaisuuteen. (Koivikko ja Sipari 2006, 72, 77.) Voidaan siis todeta, että perhekäsityksen muodostuminen on kuntoutuksen vaikuttavuuden kannalta merkittävää ja kuntoutusjakolaisten kohdalla jopa kuntoutuksen edellytys.

CP-vammaisten nuorten vapaa-ajan mieltymyksiä ja mieltymysten yhteyttä osallistumiseen tutkivassa poikkileikkaustutkimuksessa todetaan, että todellinen osallistuminen tiettyihin toimintoihin ei liittynyt mieltymyksiin kyseisissä toiminnoissa. Tutkimuksen aineisto kerättiin Preferences for Activities of Children (PAC) kyselyllä. Perheen vapaa-ajan kiinnostuksen kohteet ja moraaliset sekä uskonnolliset tekijät ennustivat mieltymyksiä aktiviteeteissa. Perhe, yksilölliset tekijät ja toiminnalliset kyvyt vaikuttivat vapaa-ajan mieltymyksiin. (Shikako-Thomas, Shevell, Lach, Law, Schmitz, Poulin, Majnemer, and the Quala group 2015, 234-235, 239.) Tämän tutkimuksen tuloksissa ei tule esiin, että perheen vapaa-ajan aktiviteetteja tai mieltymyksiä selvittäisiin osana kuntoutusta, mutta edellä esitetyt tulokset osoittavat, että näiden selvittäminen olisi merkittävää, jotta voidaan tukea perheen yhteistä vapaa-aikaa ja vapaa-ajan miellekkyyttä yksilölle.

Kuten Rantalan (2002) kuvaamassa perhelähtöisen työskentelyn ideaalimallissa, niin myös tässä työssä perhelähtöisen työskentelyn tavoitteeksi nousee perheen arjen hallinnan tukeminen ja lapsen myönteinen kasvu ja hyvinvointi. Perheen arjen hallintaa tuetaan vanhempien jaksamista tukemalla ja perheen arkea helpottavien kuntoutustoimien viemisellä arkeen. Myös kuntoutusjaksoilla toteutetaan perheen arjen kannalta merkittävää kuntoutusta. Kotikäynnit ja kotiin annettava kuntoutusohjaus nousivat tässä tutkimuksessa merkittävimiksi arjen hallintaa tukeviksi toimiksi. Perheen arjesta saadun tiedon parempi hyödyntäminen ja perheen ohjaaminen nousivat suurimmiksi kehittämisskohteiksi arjen hallinnan tukemista kehitettäessä. Koivikko ja Sipari (2006, 79) toteavat, että tulevaisuudessa työmuotoina ovat tiedotus, ohjaus ja konsultointi. Toiminnassa tulee olemaan keskeistä vuorovaikutus ja yhdessä tekeminen ja papereille kirjoitettujen ohjeiden väheneminen tai ainakin kirjallisten ohjeiden kehittäminen motivoivimmiksi. Toiminnan lähtökohtana voisi olla ongelmanratkaisukeskeinen malli, jossa vanhemmat ja lapset itse asiantuntijoiden ohjauksella miettivät arkitilanteita, jotka ovat hankalia ja miten nämä tilanteet voisi ratkaista. (Koivikko ja Sipari 2006, 79-80.)

Koko perheen selviytymisen edellytyksenä on vanhempien jaksaminen. Onnistunut kuntoutusprosessi perustuu tasa-arvoiselle ja luottamukselliselle vuoropuhelulle työntekijän, lapsen ja koko perheen välillä. Walde'n (2006, 40) korostaa, ettei sisaruksia tulisi sulkea hoidon ulkopuolelle vaan tieto sairaudesta ja sen vaatimasta hoidosta auttaa terveitä sisarruksia ymmärtämään muuttunutta tilannetta. Vanhempien tulee huolehtia myös itsestään, jotta he jaksavat olla erityislapsen tukena ja pitää huolta terveistä sisarruksista. (Walde'n 2006, 40). Koko perheen hyvinvointia huomioivaa materiaalia tulisikin kehittää jatkossa.

Haastatteluissa nousi huolta perheen sisarruksien saamasta tuesta ja työssä koettiin huomioitavan sisarruksia liian vähän. Myöskään sisarruksille jaettavaa materiaalia ei ollut. Vanhempien jaksamista kysyttiin harvoin. Keskustelu koettiin luontevana, jos vanhempi nosti oman jaksamisensa itse keskusteluun tai vihjaisi asiasta, niin silloin keskustelua johdattelemalla saattoi päästä hyvää keskusteluyhteyteen. Muiden kuin lapsen kuntoutukseen liittyvien asioiden puheeksi ottaminen koettiin vaikeana. Walde'n (2006) korostaa, että lapsen ja vanhemman suhteessa luodaan puitteet sopeutumisen ja selviytymismallien kehitykselle. Jos perheessä muut voivat huonosti, ei vammaisella lapsellakaan ole hyvä olla. Walde'n toteaa, että neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheessä perheen ilmapiirin merkitys korostuu. (Walde'n 2006, 18.) Koko perheen hyvinvointia tulisi huomioida osana kuntoutusta myös siksi, että voidaan tarvittaessa ohjata perheenjäseniä palveluiden piiriin tai tarjota perheelle heidän tarpeiden mukaisia palveluja.

Tämän tutkimuksen tuloksena todetaan, että kehitysvammopalveluissa on alettu vasta viime vuosina nähdä perheen merkitys lapsen kuntoutuksessa. Edelleen tutkimustuloksissa on nähtävissä rajanvetoa lapsen ja perheen välillä. Kuntoutuksen päähenkilönä on lapsi eikä perheen merkitystä arvosteta niin korkealle kuin pitäisi. Lasten kuntoutussuunnitelmissa asiantuntijakeskeisyys on entisestään korostunut. Tulokset kuitenkin osoittavat, että perhelähtöisyyttä kehitetään ja tulevaisuuden palveluissa nähdään palveltavan koko perhettä. Määttä (1999, 102) kuvaa Wintonin ja Baileyn perusohjeita ammatti-ihmisille. Yhtenä ohjeena on, että ammatti-ihmiset luovat ryhmän, joka on vanhempia varten ja tarjoavat palveluja, jotka vastaavat perheen tärkeinä pitämiä tavoitteita (Määttä 1999, 101-102). Tämän hetkistä tilannetta tarkasteltaessa on hyvä kysyä mihin nykyinen lapsen kuntoutusjärjestelmä vanhempia rohkaisee ja velvoittaa?

Autti-Rämön (2008) tutkimuksessa todetaan, että palvelujen yhdenmukaistaminen ei olisikaan vanhempien mielestä merkityksellisintä, vaan monipuoliset ja vaihtoehtoiset palvelut (Koivikko ja Sipari 2006, 77). Tässä tutkimuksessa palveluiden yhdenmukaistaminen nähtiin tärkeänä. Tässä tutkimuksessa haastateltavana olivat työntekijät ja työnteon kannalta palveluiden yhdenmukaisuus ja selkeät prosessit selkiyttävät työntekoa, jotta pystytään palvelemaan niin sanotusti tasalaatuisesti. Innovatiivisuus kuuluu kuntoutustyöhön aivan eri tavoin kuin hoitotyöhön, koska usein perustyössä työntekijä joutuu kehittämään uusia ratkaisuja vanhojen tilalle. Kuntoutustyö on itsessään joustavaa ja palvelut myös joustavia, mutta innovatiivisuutta tutkijan mielestä rajoittavat vielä tehtäväkeskeisyys, vanhat kankeat hierarkiat ja uskomukset. Monipuolisuus ja vaihtoehtoisuus merkitsevät työntekijöille lisää työtä, mikä saattaa rajoittaa uusien menetelmien kehittämistä. Kuten Autti-Rämön (2008) tutkimuksessa on nähtävissä, niin ammattihenkilöiden näkemykset perheiden odotuksista palveluiden suhteen eroaa, joten palautteen kerääminen vanhemmilta olisi palveluiden kehittämisen kannalta tärkeää.

Ylikauma Pirjo-Riitan (2007) tutkimuksen aiheena on perheiden arjen rakentuminen kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa. Tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat perheiden arjen tasapainoa horjuttavia tekijöitä. Lapsen liittyvinä tekijöinä vanhemmat nimesivät sitovuuden, murrosiän ja mui-

den suhtautumisen. Sitovuus tuli esille liikkumisessa kodin ulkopuolella sekä kotiympäristössä. Lapsen ottaminen mukaan kaikkialle koettiin raskaana ja lapsen kasvaessa ja oman tahdon lisääntyessä liikkuminen vaikeutui. Vanhemmista moni syytti itseä periksi antamisesta ja toisaalta jatkuva houkuttelu vei kohtuuttomasti aikaa. Murrosikään liitettiin oman tahdon voimistuminen, mikä rajoitti vanhempien mahdollisuuksia pyörittää arkea oman mielensä mukaan. Myös seksuaalisuuden korostuminen liitettiin murrosikään, johon vanhemmat tarvitsivat ulkopuolista apua. Lapsen asuessa kodin ulkopuolella, vanhemmat ikävöivät lasta ja kokivat syyllisyyttä lapsen asumisesta muualla ja heidän oli vaikea hyväksyä tilannetta. Perheet kaipasivat yhtä tuttua ja turvallista tahoja, johon he voisivat tarvittaessa olla yhteydessä. Palveluiden muuttuessa moni perhe koki vaikeana toimia uudessa tilanteessa. (Ylikauma 2007, 47-51.) Myös tässä tutkimuksessa tuodaan esiin vanhempien kokemaa syyllisyyttä ja itsesyytöksiä. Korostettiin perheen tuen tarvetta niin sanotuissa lapsen kehityksen taitekohdissa ja todetaan tuen tarjonnassa olevan kehitettävää. Vertaistuen merkitys nähtiin merkittävänä perheen tukena ja tässä nähtiin kehitettävää. Yhteistyösuhteen merkittävyyden korostaminen työssä ja siihen panostaminen koko kuntoutusprosessin ajan tulisi olla osa kuntoutusyksikön perustehtävää.

Metsälä Johanna (2006, 88) toteaa tutkielmassaan, että vanhemmat odottivat perhetyöltä konkreettisia ohjeita ja ratkaisuja arjen pulmatilanteisiin ja he odottivat työskentelyn tuloksien näkymistä arjessa. Tutkimuksessa todetaan perhetyön vaikuttavuuden toteutuvan parhaimmillaan silloin, kun työskentelyllä on rajattu kohde ja riittävän selkeä tavoitteenasettelu. Tutkimuksessa todetaan, että lapsen hyötymistä perhetyöstä oli vaikea todentaa tai tehdä näkyväksi. (Metsälä 2006, 89.) Myös tässä tutkimuksessa nousi esiin positiivisen palautteen merkitys perheelle ja perheen onnistumisien konkreettinen osoittaminen perheelle. Voimavarakeskeisyys ja perheen vahvuuksien korostaminen nähtiin osallistamisen keinoina. Perhelähtöisessä tavoitteen asettelussa nähtiin olevan kehitystarvetta.

Kuten Rantalan (2002) tutkimuksessa myös tässä tutkimuksessa nousi perheen voimavarojen selvittämisen muutostarvetta. Määttä ja Rantala (2016, 211) kokevat muutoksen mahdollistuvan, jos vanhempien kanssa olisi mahdollista keskustella enemmän. Myös tässä tutkimuksessa esitettiin muutostarvetta yhteisten keskusteluiden lisäämiseen. Keskusteluiden toivottiin olevan perheen tarpeista nousevia keskusteluja juuri perheen silloisten tarpeiden mukaisella työryhmällä.

Kuten tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, niin tiimimalli, jonka sisällä vastuuta on jaettu myös asiakaskeskeisesti, koetaan kuntoutustyössä toimivana työnjakomallina etenkin työntekijämäärältään suurissa yksiköissä. Rantalan (2002) tutkimuksessa työntekijät arvioivat oman persoonallisuutensa kaikkein merkittävimmäksi ammattikäytäntöihin vaikuttavaksi tekijäksi ja työyhteisön toimintakäytäntöjen vaikuttavan omaa persoonallisuutta vähemmän. Myös tässä tutkimuksessa työntekijöiden persoonallisuuden merkitys nähtiin vaikuttavan ammattikäytäntöihin, mutta ei ehkä niin merkittävästi kuin Rantalan (2002) tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa työyhteisön toimintakäytännön korostuivat persoonallisuutta enemmän, mikä osittain kertoo tiimimallin toimivuudesta. Työntekijät ko-

kevat työskentelyn hoitotiimin ja/ tai moniammatillisen tiimin sisäiseksi työskentelyksi. Työskentelyssä korostuu asiantuntija- ja sairauskeskeisyys, jotka korostuvat myös Rantalan (2002) tutkimuksessa.

Rantanen (1999, 80) tuo tutkielmassaan esiin kuntoutuksen onnistumista edistävinä keinoina muun muassa todellisen yhteistyön vammaisen, perheen ja asiantuntijoiden välillä koko kuntoutusprosessin ajan. Tämän puuttuminen johtaa siihen, että kuntoutusprosessissa työskenteleville ei synny yhteistä näkemystä toiminnan päämääristä, jolloin helposti unohtuu myös vastuunotto yhteistoimintaprojektin onnistumisesta (Rantanen 1999, 72-74). Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että yhteistyö perheen kanssa koko kuntoutusprosessin ajan on tärkeää. Yhteistyön luonne perheen kanssa on erilainen lyhytaikaisessa kuntoutuksessa olevien ja pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien asiakkaiden perheiden kanssa, jota kuvattu kappaleessa- Perhelähtöisyyden erityispiirteet pitkäaikaisessa kuntoutuksessa.

Tulokset osoittavat, että pitkäaikaisessa kuntoutuksessa olevien kohdalla tulisi huomioida myös perheen ohjauksen tarve lapsen kasvaessa. Pitkäaikaisten asiakkaiden kohdalla työntekijän aktiivisuus vaikutti paljon siihen, miten ja millaista yhteydenpito kuntoutusyksikön ja perheen välillä on. Tulokset osoittavat, että perheen tilanteen kartoitus tehdään kokonaisvaltaisesti kuntoutuksen alussa. Kuntoutuksen jatkuessa perheen tilannetta päivitetään, mutta ei yhtä kokonaisvaltaisesti kuin esimerkiksi kuntoutusjaksoilla kävijöillä. Tuloksista nousee esiin, ettei perheen voimavaroja sekä vanhempien ja sisarusten jaksamista huomioida kuntoutuksen jatkuessa enää samalla tavalla kuin esimerkiksi kuntoutusjaksoilla kävijöillä. Perheelle annettu tuki lapsen siirtyessä pitkäaikaiseen kuntoutukseen nähdään riittämättömänä ja tässä olisi kehitystarvetta.

Tiedon ja vastuun jakamiseen kuuluvat myös tarkka ja ajantasainen tiedottaminen, avoin keskustelu perheen kanssa, aktiivinen yhteydenpito ja yhteistyö verkoston kanssa. Koivikko ja Sipari (2006, 76) toteavat, että tulevaisuudessa perheillä tulisi olla mahdollisuus vaikuttaa itse siihen mistä kuntoutuspalvelut hankkii sekä ketä kuntoutukseen osallistuu. Tämä edellyttäisi perheeltä laajaa kuntoutuskokonaisuuden hallintaa tai esimerkiksi kuntoutusohjaajan toimivan kuntoutusta koordinoivana henkilönä. (Koivikko ja Sipari 2006, 76.) Tässä tutkimuksessa nostettiin tärkeäksi perhelähtöisen kuntoutuksen vaatimukseksi se, että kuntoutukseen osallistuvat henkilöt pysyisivät mahdollisimman samoina ja he olisivat perehtyneet perheen asioihin. Myös tiedon ja vastuun jaon näkökulmasta tämä koettiin tärkeänä.

Kuten Koivikko ja Sipari (2006, 79) nostavat verkostotyöskentelyn keskeisenä toimintatapana perhelähtöisessä kuntoutuksessa, nousee se keskiöön myös tässä tutkimuksessa. Kehityssuuntana nähdään niin sanottujen lähi-, ydin- ja tehoverkostojen muodostaminen, joissa työskentely on yhdessä toimimista ja kehittämistä. Tämä edellyttää toimijoiden toistensa hyvää tuntemista, yhteistä näkökulmaa asioihin, keskinäistä avoimuutta ja sujuvaa tiedonvaihtoa, johon laki ei tuo esteitä. (Koivikko ja Sipari 2006, 79-80.) Tietosuojaan liittyvät rajoitukset ja epäselvyydet korostuivat myös tässä tutkimuksessa erilaisten yhteydenpitomuotojen hyödyntämistä rajoittavina tekijöinä.

Yksilöiden itsenäinen elämä tulisi merkitä palvelujärjestelmälle enemmän kuin yksittäisten palvelujen varmistamista ja kontrollointia, mutta käytännössä yhteistyön edellytykset ovat rajalliset. Yksittäiset palvelut eivät välttämättä takaa sitä, että yksilön elämä on sujuvaa, eikä palveluista välttämättä synny asiakkaan elämää koskettavia kokonaisuuksia. Kuntoutuksen palvelujärjestelmä on laaja ja uhkana on että, yhteys asiakkaan arkielämän kysymyksiin katoaa. Kun palvelukokonaisuudet tukevat itsenäisen toiminnan mahdollisuuksia, ne voivat aidossa mielessä toimia kuntoutumisen ja muutoksen tukena. Toimenpiteet vaativat rinnalleen yhä selvemmin ihmisten mahdollisuuksista ja voimavaroista lähtevää suunnittelua ja tukea arkielämän sujuvuuden takaamiseksi. (Piirainen ja Kallanranta 2008, 99.)

Tässä työssä perheen asiantuntijuuden korostamiseen sisältyy kuntoutussuunnitelmakokoukset ja hoitoneuvottelut, yhteinen tavoitteen asettelu, moniammatillisen työskentelyn näkyväksi tekeminen ja perheen merkityksen korostaminen. Työskentelyssä pyritään vahvistamaan vanhemman asiantuntijuutta ja ajatusta, ettei perheenjäsenet ole terapeutteja, mutta heilläkin on oma vastuunsa kuntoutusprosessissa.

Kuntoutussuunnitelmakokous nousi merkittäväksi yhteistyön kehittämisalueeksi perhelähtöisessä työssä. Kuntoutussuunnitelmakokoukseen liittyen syntyi paljon keskustelua, mikä osoitti tutkijan mielestä kokouksen merkittävyyttä osana kuntoutusta. Kuntoutuskokoukselle annettiin kritiikkiä sen asiantuntijakeskeisyydestä ja niin sanotusta päätöskeskeisyydestä, jossa kuntoutuksen suunnittelulle ja tavoitteen asettelulle ei jää tilaa.

Asiakkaan vastuullisuutta on pyritty lisäämään siten, että asiakas osallistuu aiempaa enemmän kuntoutusta koskevaan tavoitteenasetteluun ja omien tavoitteiden ilmaisuun. Tavoitteiden on oltava kuitenkin kuntoutuksen yleisten tavoitteiden suuntaisia, jotta kuntoutusta voidaan lähteä viemään eteenpäin. Piirainen ja Kallanranta (2008, 97) nostavat esimerkin, että Kelan, työhallinnon ja vakuutusyhtiön järjestämän ammatillisen kuntoutuksen osalta asiakkaan on hyväksyttävä palkkatyöhön menemisen tavoite, vaikka se olisi epärealistinen. Asiantuntijoiden tulkinta ajaa asiakkaiden omien käsitysten edelle ristiriitatilanteissa koskien kuntoutuksen tarvetta, mahdollisuuksia ja etuuksia. Asiakkaiden tilanteita kuntoutuksessa tulkittaessa asiakaslähtöisyys on lähtökohtaperiaate, mutta ei lopputulema. (Piirainen ja Kallanranta 2008, 96-97.)

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että perhelähtöinen tavoitteenasettelu on vähäistä ja kehittämisen tarvetta on. Etujen myöntämiselle on tietyt edellytykset, joten ammattihenkilön tulisi ohjata tavoitteenasettelussa siten, että tavoite vastaa sekä perheen tarpeita, että etujen myöntämisen edellytyksiä.

Perhekeskeinen työskentely edistää lapsen kuntoutusta, josta löytyy tutkimuksia Kanadasta. King, Teplicky, King ja Rosenbaum (2004, 78) ovat tarkastelleet useiden tutkimusten kautta perhekeskeisen työskentelyn tuloksia kuntoutuksessa muun muassa lapsen näkökulmasta. He esittelevät ennen ja jälkeen tutkimuksen tuloksia yksilöllisestä perhekeskeisestä interventtiosta lapsille, joilla on keski-

vaikea tai vaikea kehitysvamma. Perhekeskeisen intervention keinoin saavutettiin lapselle kohdennettuja tavoitteita, hankittiin toiminnallisia taitoja ja osoitettiin kehityksen edistymistä. Tässä interventiossa korostettiin vanhemman ja ammattihenkilön yhteistyötä vanhemman ohjauksen rinnalla. (King ym. 2004, 80.)

Perhekeskeistä toimintaterapiaa on arvioitu pilotti tutkimuksessa CP-vammaisille lapsille. Lapset, jotka saivat perhekeskeistä toimintaterapiaa, osoittivat muutoksia yksilöllisesti laadituissa motorisissa tavoitteissa 3 kuukauden seurantajaksolla. Tässä interventiossa vanhemmat olivat mukana tavoitteiden asettamisessa ja terapian sovittamisesta perheen tarpeisiin ja arvoihin ja siihen sisältyi ohjaavia piirteitä. Lisäksi King ym. (2004, 81) kuvaavat tutkimusta, jossa on arvioitu erikoissairaanhoidajan interventiota 4-16-vuotialle lapsille, joilla on kroonisia psyykkisiä häiriöitä. Interventiossa keskitytään yleensä ottaen lapsen ja perheen huolenaiheisiin, tarjotaan tukea ja yksilöllisiä palveluja. Yhteistyössä hoitaja ja perhe tunnistavat perheen tarpeita, tunnistavat vahvuuksia ja perheelle tarjotaan heidän tarpeitaan vastaavia palveluja. Tulokset osoittavat korkeampia pisteitä toiminnoissa ja suoriutuvuudessa sekä lapsen itsearvostuksen määrässä. Kaikki tulokset osoittivat psyykkisten taitojen kehittymistä. (King ym. 2004, 81.)

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen lähtökohtana oli laadullinen tutkimus, koska haluttiin selvittää työntekijöiden kokemuksia ja aineistonkeruu menetelmänä oli ryhmähaastattelut. Luotettavuuden varmistamiseksi, ryhmähaastatteluja toteutettiin neljä sekä muuttuneiden järjestelyjen vuoksi yksi yksilöhaastattelu. Valta-hierarkian vaikutus haastatteluiden kulkuun minimoitiin sillä, etteivät kuntoutusyksiköiden esimiehet osallistuneet haastatteluihin. Ryhmädynamiikkaan tutkija pyrki vaikuttamaan esimerkiksi vastausvuoroja kierrättämällä, jotta jokaisen haastatteluun osallistuvan mielipide saatiin julki.

Kanasen (2015, 90-91) mukaan hyvällä tutkimusasetelmalla, oikealla käsitteenmuodostuksella ja teorian johtamisella sekä otannalla voidaan parantaa tutkimuksen validiteettia. Tutkimuksen aihe sekä tutkimuskysymykset nousivat vallitsevasta muutostarpeesta perhelähtöisempiin palveluihin Vaalijalassa ja yleensä koko Suomessa. Tutkimuskysymysten asetteluun vaikuttivat perhelähtöisyyden teorian tieto ja siihen liittyvä käsitteistö sekä alan aikaisemmat tutkimukset. Aineistosta etsittiin vastausta tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan Kanasan (2015, 353) mukaan sitä, että tutkimustulokset vastaavat tutkittavaa ilmiötä eli ovat totuudenmukaiset. Lähtökohtana totuudellisuudelle on riittävän tarkka dokumentaatio. Tulokset on johdettu aineistosta siten, että myös muut tutkijat päätyisivät samaan lopputulokseen. (Kananen 2015, 353.) Tutkimuksen toteutus ja analysointi on tehty tarkasti ja toteutus on raportoitu tarkasti. Tutkimustulosten samankaltaisuus muiden tutkimusten kanssa vahvistaa tulosten luotettavuutta. Tutkimustietoa aiheen ympäriltä on kerätty runsaasti.

Reliabiliteetti määrittää mittaustulosten toistettavuutta (Hirsjärvi, Remes, & Sajavaara 2004, 216) Laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään ilmiötä ja tutkimustulosten siirrettävyys on aina siirtäjän

vastuulla. Tutkija voi myötävaikuttaa tähän kuvaamalla ilmiön lähtökohtatilanne, jolloin siirtäjä voi päätellä sen, ovatko tutkimustulokset siirrettävissä hänen olettamaansa tilanteeseen. (Kananen 2015, 353.) Tutkimustuloksissa on eritelty nykytilan kuvaus, josta selviää lähtökohtatilanne. Vaihtelu tuloksissa voi olla mahdollista, vaikka toiminta sinällään olisi samanlaista.

Mäkelä (2006, 360) toteaa, että tutkijalla on kolme erisuuntaista perusvelvollisuutta, jotka ovat; velvollisuus tuottaa luotettavaa tietoa maailmasta, velvollisuus ylläpitää tieteellistä julkisuutta ja velvollisuus kunnioittaa tutkittavien oikeuksia. Tämän tutkimuksen litteroitu aineisto on tallennettuna sähköiseen muotoon erilliselle muistitikulle, jota tutkija säilyttää omissa arkistoissaan. Aineisto on anonymisoitu siten, ettei asiakkaita tai työntekijöitä koskevat tunnistetiedot ole tunnistettavissa. Haastatteluiden liiteroinnin jälkeen äänitallenteet hävitettiin asianmukaisesti.

Haastattelut liittyvät aina menneeseen aikaan, kun taas havainnointi kohdistuu aina nykyhetkeen. Menneeseen liittyy aina muistin rajallisuus ja asioiden kaunistelu, jolloin tietoa voidaan pyrkiä varmentamaan käyttämällä useita tietolähteitä. Uusia havaintoyksiköjä eli tässä tapauksessa haastateltavia otetaan tutkittavaksi niin kauan, kuin ne tuovat tutkimukseen jotain uutta. Kylläntymispiste on saavutettu, kun vastaukset alkavat toistaa itseään. (Kananen 2015, 350, 355.) Tässä tutkimuksessa kylläntymispiste saavutettiin haastatteleamalla 12 havaintoyksikköä. Viimeisessä ryhmähaastattelussa oli todettavissa tulosten osittain toistavan itseään.

Haastatteluun nähdään liittyvän haasteita muun muassa virhelähteiden mahdollisuus, jotka aiheutuvat niin haastattelijasta kuin haastateltavastakin ja itse tilanteesta kokonaisuutena. Tuloksia saattaa heikentää myös se, että haastattelussa on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Ihmiset tulkitsevat omaa asemaansa ja turvaavat itseään monin tavoin toisia ihmisiä vastaan. Lisäksi on syytä muistaa, että haastatteluaineisto on konteksti- ja tilannesidonnaista, mikä tulee ottaa huomioon tuloksia tulkittaessa ettei tulosten yleistämisessä liioitella. (Hirsjärvi ym. 2013, 206-207.)

Haastattelun luotettavuutta lisäsi rauhallinen ja kiireetön ilmapiiri, joka oli mahdollista toteuttaa kuntoutusyksiköistä erillään olevassa tilassa. Haastateltavat osallistuivat haastatteluun työaikana. Yhdessä haastattelussa ympäristön melu vaikutti haastattelun kulkuun. Esimerkiksi haastateltavan kertomus katkesi, eikä hän enää muistanut, mitä oli kertomassa. Haastatteluun varattua aikaa oli riittävästi.

Haastateltavien valintaa ohjasi kuntoutusyksiköiden johtajat. Kuntoutusyksiköiden johtajille esitettiin toive, että haastatteluun osallistuvat työntekijät olisivat kuntoutustyötä tekeviä työntekijöitä ja heitä ohjaisi oma motivaatio osallistua kehittämistyöhön. Lisäksi esimiehien mielipiteitä pyydettiin siitä, kuka kuntoutuksen asiantuntija toimii aktiivisesti yhteistyössä kuntoutusyksikön ja perheiden kanssa, jonka jälkeen haastattelija oli suoraan yhteydessä näihin kuntoutuksen asiantuntijoihin ja tiedusteli halukkuutta osallistua tutkimukseen.

Haastattelua ennen tutkija otti yhteyttä tutkimukseen osallistujiin henkilökohtaisella sähköpostilla. Henkilökohtaisen yhteydenoton tarkoituksena oli luoda luottamusta ja orientoida ajatuksia tulevaan

haastatteluun. Saatekirje (liite 2) toimitettiin sähköpostilla viikkoa ennen sovittua haastattelu ajan-kohtaa. Sähköpostiviestissä oli vielä ilmoitettu sovittu haastatteluajankohta ja paikka sekä tutkijan yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten. Saatekirjeessä annettiin tietoa ryhmähaastattelun tar-koituksesta sekä teemahaastattelun runko.

Tekemillään ratkaisuilla tutkija ottaa kantaa siihen, mikä tieto on arvokasta, millaista tietoa tutkimus-henkilöistä saa ja pitää kerätä, millä keinoin tätä tietoa hankitaa ja missä muodossa sitä levitetään (Kalska ja Nupponen 2006, 380). Haastatteluissa tutkija pyrki pidättäytymään aiemmin laaditussa teemahaastattelurungossa, jotta johdattelua ei tapahtuisi. Ensimmäisen haastattelun kohdalla esiin-tyi joitakin johdattelevia kysymyksiä, johon kiinnitin huomiota seuraavissa haastatteluissa. Johdatte-levien kysymysten vastauksia tarkastelin kriittisemmin tuloksia analysoitaessa. Tutkimuksen luotetta-vuutta lisää, että haastattelujen analysointi aloitettiin heti haastatteluiden toteutuksen jälkeen. Tut-kimuksen luotettavuutta olisi lisännyt se, että teemahaastattelurunkoa olisi testattu esihaastattelui-den avulla ennen haastatteluiden toteutusta.

Tutkijan objektiivisuuteen pyrkiminen nähdään erityisen tärkeänä silloin, kun tutkija on osa tutkitta-vaa yhteisöä. Teemahaastattelurunko suunniteltiin huolellisesti ja tutkija pyrki pidättäytymään haas-tattelurungossa haastatteluista toteuttaessa. Ollessani pidempään pois työelämästä ja työyhteisöstä, koen pystyneeni tarkastelemaan aineistoa ”ulkopuolisin silmin”. Tässä mielessä tutkijan rooliani voisi verrata laadullisessa tutkimuksessa käytettyyn havainnoivaan osallistumiseen. (Metsämuuronen 2001, 44-45).

Tutkimustulosten esittelyn yhteydessä käytettävien suorien lainauksien tarkoituksena on lisätä rapor-tin luotettavuutta ja osoittaa lukijalle minkälaisesta alkuperäisaineistosta kategoriat on muodostettu. Suoria lainauksia on käytetty vain esimerkkinä ja määrällisesti vähemmän kuin itse tulkintatekstiä. Valittuani suorat lainaukset, numeroin ne ja laskin, että käytin mahdollisimman tasapuolisesti kaik-kien haastateltavien vastauksia.

Tutkimuksessa on käytetty uusinta saatavilla olevaa tietoa ja ammattikirjallisuudessa usein käytet-tyjä ja usein muissa aihealueen tutkimuksissa käytettyjä lähteitä luotettavuuden varmistamiseksi. Lähteinä käytetyt tutkimukset olivat Pro gradu- tutkielmia tai väitöskirjoja. Kansainvälisiä tutkimuksia on hyödynnetty tutkimustulosten pohdinnassa.

Haastatteluihin osallistuvien kuntoutustyötä tekevien työntekijöiden koulutuksella ei nähty olevan merkitystä tulosten kannalta, kun tavoitteena oli saada arjen työn näkemystä. Haastatteluihin osal-listuvien kuntoutusyksiköiden joukko oli varsin heterogeeninen, toiminnan luonteen ja asiakaskun-nan vaihdellessa. Jokaisessa haastattelussa nousee yksikkökohtaisia erityispiirteitä perheiden kanssa tehtävästä työstä. Tutkimustulokset ovat merkittäviä työn ja palveluiden kehittämisen näkökulmasta. Kanasen (2015, 127) mukaan laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään ilmiötä, jolloin sillä ei pyrite laajaan yleistykseen.

9.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tutkimustulosten esittely sisältää tarkempia muutostarpeita ja kehitysehdotuksia palveluiden kehittämiseksi perhelähtöisempään suuntaan. Tähän on nostettu tutkijan näkökulmasta keskeisimpiä kehitysehdotuksia. Lisäksi tutkija esittää uusia kehitysehdotuksia keskeisimpiin muutostarpeisiin. Perhekäsityksen muodostuminen on tavoitteellisen ja perhelähtöisen kuntoutuksen perusta. Perheen arjen hallinnan tukeminen, tiedon ja vastuun jakaminen sekä perheen asiantuntijuuden korostaminen, johon sisältyy vanhempien mielipiteiden kuuleminen, ovat perhelähtöistä työskentelyä. Jokaisen persoonalliset valmiudet kohdata perhe ja olla vuorovaikutuksessa ovat yksilölliset, mutta näitäkin voidaan kehittää ammatillisia valmiuksia kehittämällä. Henkilökunnan osaamista ja toimintatapoja tulisi kehittää siten, että kuntoutusyksiköissä olisi osaamista voimavarakeskeisen perhekäsityksen muodostamiseen, perheen arjen hallinnan tukemiseen ja myönteisen yhteistyösuhteen rakentamiseen.

Koetaan, että perheen voimavarojen tunnistamista ja tukemista, tulisi tehdä työssä enemmän. Jotta perheen osallistaminen kuntoutukseen tapahtuu onnistuneesti, tulee ohjaamisen olla oikea-aikaista ja oikeanlaista. Myös ohjaamisen vaikuttavuutta tulisi seurata, jotta voidaan pyrkiä tehokkaaseen kuntoutukseen. Kuten Autti-Rämö (2008, 486) toteaa, niin yksilön kannalta kuntoutus on vaikuttavaa, kun sille asetetut tavoitteet on saavutettu. Tämän vuoksi on tärkeää, että kirjataan huolellisesti yksilölliset tavoitteet ja niiden saavuttamisen aste (Autti-Rämö 2008, 486). Etenkin lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyvien asiakkaiden kohdalla, tulisi perheen ohjaamiseen ja osallistamiseen kiinnittää erityistä huomiota.

Kuntoutusyksiköiden käyttöpäiviä seurataan, mutta tutkimuksesta nousee muutostarvetta myös kuntoutuksen vaikuttavuuden seurantaan yksikkökohtaisesti. Kuntoutuksen vaikuttavuuden seuranta on haasteellista ja monitahoista erityislasten palveluissa. Filosofi Lauri Rauhala on kirjoittanut paljon auttamistyöstä. Rauhalan mukaan asiakkaan ja työntekijän kohtaamistilannetta ei voida missään järjellisessä mielessä mitata. Kohtaamistilannetta voidaan kuitenkin kuvata subjektiivisten kokemusten kautta esimerkiksi haastatteleamalla, jolloin aikaansaadaan arvokasta, ymmärrystä lisäävää tietoa työn ydinalueesta. (Salmi 2010, 6.) Tutkijan näkemyksenä on, että luvut ja visuaaliset mittarit kuntoutuksen edistymisestä jäävät palautemuotoina etäisiksi ja huonosti kuntoutuksessa hyödynnettäviksi. Avoin ja jatkuva keskustelu kuntoutuksen etenemisestä, palaute ja palautekyselyn käyminen yhdessä perheen kanssa läpi, voisi antaa yksilöllisempää molemminsuuntaista palautetta ja tulisi näin paremmin hyödynnetyksi lapsen kuntoutuksessa. Yleisen haastattelurungon voisi laatia koko Vaalijalaan ja tämä haastattelu toteutettaisiin esimerkiksi kerran vuodessa asiakkaiden perheiden kanssa.

Kehittämällä ohjausmateriaalia ja -menetelmiä innostavampaan suuntaan voitaisiin parantaa ohjauksen tehokkuutta ja mielekkyyttä. Toiminnallisuutta voitaisiin käyttää enemmän perheiden ohjaamisessa. Videointia ja konkreettista aitojen tilanteiden harjoittelua voitaisiin lisätä esimerkiksi hyödyntämällä Vaalijalan Kivtien kodinomaisia tiloja. Perheen mukaan ottaminen kuntoutuksen tavoitteen

asetteluun ja heidän ohjaaminen tavoitteiden löytymiseen perheen arjesta motivoi perheitä osallistumaan kuntoutukseen. Perheen arjen hallinnan tukeminen tulisi olla yhtenä kuntoutusyksikön toiminnan tavoitteena.

Perheen osallistamisen kannalta myös Vaalijalan imagon kehittäminen ja palveluiden näkyväksi tekeminen perheille nähtiin tärkeänä. Haastatteluissa tuotiin esiin, että Vaalijalasta kajahtaa vielä vanha kaiku kehitysvammalaitoksena ja uskomukset kehitysvammapalveluista ovat vanhanaikaiset. Imagon uudistamisen eteen tehdään työtä ja tehdään vielä tulevaisuudessakin. Vaalijalan palvelujen esittelyyn toivottiin parempaa materiaalia esimerkiksi videoita asiakkaiden tai perheiden kokemuksista.

Kokouskäytäntöihin ja Vaalijalan tiloihin liittyi muutostarvetta. Tilat vaikuttavat oleellisesti mielikuvan muodostumiseen ja toivottiin, että kokoustiloja voisi kehittää rennompaan suuntaan. Vaalijalan Kivitiien tiloja voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää paremmin. Toivottiin, että jokaisessa kuntoutusyksikössä löytyisi myös rauhallinen ja miellyttävä tila perheiden tapaamiseen. Asiakkaan tulo- ja lähtötilanteita voitaisiin hyödyntää paremmin perheen kanssa tehtävässä yhteistyössä, kun jokaisesta kuntoutusyksiköstä löytyisi miellyttävät tilat perhetapaamista varten. Tulo- ja lähtöajat saattavat vaihdella, joten haasteena nähtiin tilojen varaaminen jostain muualta Vaalijalasta. Tulo- ja lähtötilanteisiin tulisi panostaa enemmän myös henkilöstöresurssein. Vastaanottavalla tai kotiuttavalla työntekijällä tulisi olla riittävästi aikaa paneutunut perheen tilanteeseen ja suunnitella tapaamista etukäteen esimerkiksi valmistella ohjausmateriaalia perheelle. Tilanteesta riippuen vastaanotto- tai kotiutustilanteeseen olisi varattuna kaksi työntekijää. Kahvin ja teen tarjoaminen tapaamisten ja kokousten alussa on pieni ele, mutta nähtiin tärkeänä myönteisen yhteistyösuhteen rakentamisen kannalta.

Nähdään tärkeänä, että erikoisosaamista erityisyyden osalta edelleen vahvistetaan. Vaalijalan tulee olla edelläkävijänä palvelujen kehittämisessä. Palveluja kehittäessä tulee seurata alan kehitystä ja ideana nousee myös vanhempainneuvoston mukaan otto palvelujen kehittämiseen. Kehitettäessä perhelähtöisyyttä lapsen kuntoutuksessa, tulisi kuntoutusprosessin ja kuntoutusyksikön työn ideologia ja perustehtävä olla henkilökunnalla sisäistettynä, jotta toiminnan päämäärä olisi yhtenäinen. Kuntoutusyksiköissä, joissa oli suuri henkilökunta, tiimimalli nähtiin toimivana työskentelymallina. Tällaista tiimimallia voisi kehittää Vaalijalassa laajemminkin yksiköissä, joiden toiminnan luonteeseen se olisi soveltuva. Myös itse tiimijohtamisessa ja tiimityöskentelyssä nähdään kehitettävää.

Nykyteknologian hyödyntäminen paremmin lasten kuntoutuksessa ja palveluissa vaatii kehitettävää. Kuntoutusyksiköiden laitteet tulisi päivittää vastaamaan tämän päivän tarpeita. Lasten ja perheiden ohjauksessa ja perheiden kanssa tehtävässä yhteistyössä voitaisiin hyödyntää nykYTEKNOLOGIAA paremmin, mutta työntekijät tarvitsisivat tähän koulutusta. Yksi tärkeimpiä kehittämisen kohteita on tiedotuksen tehostuminen kuntoutusyksikön ja perheen sekä verkoston välillä, johon ratkaisuna voisi olla lapsen sähköinen portfolio tai erilaiset älykortit.

Kuntoutusyksiköiltä vaaditaan laajaa osaamista ja niiden odotetaan toimivan pitkälti ammatillisesti itsenäisesti. Kuntoutusyksiköiden osaamista tulisikin kehittää vastaamaan tähän tarpeeseen. Palve-

luohjaamisen merkitys on korostunut ja tulee tulevaisuudessa entisestään korostumaan. Palveluohjaamisen osaamista tulisikin kehittää myös yksiköiden sisällä. Kuntoutuskoordinaattorin tärkeimpänä tehtävänä nostettiin asiakkaan hyvän kuntoutuspolun varmistaminen, johon tämän tutkimuksen kehittämisehdotuksena nostaisiin myös perheen hyvän kuntoutuspolun varmistamisen Vaalijalan palveluissa. Muutostarpeina nousi perheen tukeminen koko kuntoutusprosessin ajan, johon erityisesti kuuluu kuntoutussuunnitelman läpikäynti perheen kanssa kuntoutussuunnitelmakokouksen jälkeen. Lisäksi kuntoutuskoordinaattorin tehtäviin kuuluisi myös vastata siitä, että vanhemman mielipide tulee esiin kuntoutusta suunniteltaessa ja kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa. Kuntoutuskoordinaattorin ammatillinen osaaminen tulisi sisältää palveluohjaamisen osaamista, jolloin hän pystyy toimimaan perheen tukena kuntoutukseen liittyvässä päätöksenteossa.



Kuvio 11. Malli kotikäynnein toteutettavasta tutustumisjaksosta uuden asiakkuuden alkaessa.

Haastatteluista nousi ajatus palveluiden kehittämiseen (kuviokuva 11). Uuden asiakkaan ohjautuessa Vaalijalan palvelujen piiriin, määriteltäisiin hänelle ensimmäisenä hoitotiimi. Hoitotiimin sisältä nimitetään omahoitaja. Perheen esitietojen perusteella tutustumisjakson työpariksi valikoituisivat esimerkiksi kuntoutusyksikön kuntoutuskoordinaattori, lääkäri tai perhetyöntekijä sekä asiakkaalle hoitotiimistä nimetty omahoitaja. Asiakuus alkaisi tutustumisjaksolla perheen kotiin, jolloin esiteltäisiin Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen palveluita sekä tarkemmin kuntoutusyksikköä, johon lapsi on tulossa. Perheen tilannetta kartoitettaisiin kokonaisvaltaisesti kotikäyntien muodossa. Myös kotikunnan verkoston kanssa aloitetaan tiivis yhteistyö heti tutkimusjakson alkaessa. Perheen ja verkoston kanssa yhdessä laadittaisiin kuntoutuksen tavoitteet, kun käsitys perheen tilanteesta on muodostunut. YTHS:n ammattilaiset näkevät etähoitomuotojen mahdollisuudet suurina (Heinilä 2014). Myös perheiden kanssa tehtävässä työssä voitaisiin hyödyntää niin sanottua etäkuntoutusta esimerkiksi perheen ja asiakkaan ohjaamisen tukena sekä tuen ja tiedon tarjoamiseksi esimerkiksi sähköisin konsultaatiopalveluin. Tutustumisjakson jälkeen voidaan esimerkiksi todeta perheen tuen tarpeen olevan verkostolle annettavaa tukea, jota voidaan tarjota etäkonsultaationa.

Vaalijalan konsultoivan ja kuntouttavan perhetyön (2016-09-08) kuvauksessa on kuvattu, että palveluun kuuluu muun muassa palveluohjaus, perhettä ja vanhemmuutta tukevat keskustelut ja arjen ohjaus ja tukeminen. Tutkimustuloksia tarkasteltaessa esiin nousee tarvetta näiden palveluiden lisäämiseen jokaisen kuntoutusyksikön sisäiseksi palveluiksi eikä niin, että perhetyö on yksiköiden kesken jaettava erillistä palvelua. Perhetyön mukana kulkeminen koko kuntoutusprosessin ajan nähtiin tärkeänä. Perheen tilanteen kartoittamisen kannalta nähtiin tärkeänä myös perheen tilanteen ymmärtäminen ja tilanteeseen perehtyminen, jos perhe edustaa esimerkiksi eri kulttuuria tai uskontoa. Kehittämistarpeena tulevaisuudessa nousi erilaisten kulttuurien tuntemus ja kohtaamisen taito.

Perheterapian palvelukuvauksessa (2016-12-29) kuvataan, että työskentely kohdentuu asiakkaiden kriisi- ja siirtymävaiheisiin. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat tarvetta asiakkaiden kriisi- ja siirtymävaiheiden parempaan tukeen perheelle ja joissain tilanteissa myös kuntoutusyksikölle. Tämä osoittaa, ettei perheterapeutin palveluita ole osattu ehkä näissä tilanteissa hyödyntää tai resurssit eivät ole olleet riittävät.

Yhteistä keskustelua perheiden kanssa sekä kotikäyntejä toivottiin pystyttävän toteuttamaan enemmän. Kotikäyntien toteutusta tulisi kehittää toteutumaan työparikäynteinä. Kotikäynnin toteutus tulisi mallintaa ja henkilökuntaa kotikäyntien toteuttamiseen kouluttaa. Kirjaamisessa ja tiedon vaihdossa nähtiin kehittämisen tarvetta. Kirjaamiseen ja tietoturvaan liittyvien ohjeiden päivittämisessä nähtiin myös muutostarvetta.

Pitkäaikaisten asiakkaiden kuntoutuksessa omaisyhteyksien ylläpito tulisi olla yhtenä kuntoutuksen tavoitteena. Omaisyhteyksien ylläpidon keinoja tulisi myös kehittää. Perhelähtöisen työskentelyn toteuttamiseen tulisi olla kuntoutusyksiköissä riittävästi osaamista sekä henkilökunta- ja aikaresursseja. Yhteistyösuhteen merkitystä tulisi kuntoutuksessa korostaa ja myönteinen yhteistyösuhte tulisi olla yhtenä kuntoutusyksikön toiminnan tavoitteena ja yhteydenpidon kotiin toteutuvan osana perustyötä.

Sipari (2008, 82) kuntoutuksessa unohdetaan se, ettei yhtä asiaa kertaluontoisella hoitotoiminnalla voi parantaa erillään kokonaisuudesta. Yhteisterapiat, moniammatillinen kuntoutus ja pariterapiat esimerkkinä sisaruksen kanssa toteutuva terapia, tulevat lisääntymään, jotta vuorovaikutus ja sosiaalinen ulottuvuus tulevat huomioitua entistä paremmin. (Sipari 2008, 82-83.) Tulevaisuudessa voitaisiin kehittää erilaisia ryhmäkuntoutuksen keinoja täydentämään nykyisiä kuntoutuspalveluja.

Haastatteluissa nousee joitakin ideoita tulevaisuuden perhepalveluista. Ehdotuksina nousi, että osaamista erityisyydestä voitaisiin tarjota konsultaatiopalveluina esimerkiksi lastensuojeluyksiköihin tai perhehoitajille. Haastatteluissa nousi huoli erityislapsen perheen muista sisaruksista ja nähtiin puutetta heille tarjotusta tuesta. Sisaruksille voisi tarjota tukea esimerkiksi perheintervention keinoin. Myös vertaistuki nähtiin tärkeänä tukena sisaruksille. Haastatteluissa korostuu halu tukea suhdetta sisaruksiin sekä lisätä heidän ymmärrystä suhteessa erityisyyteen, mutta keinot nähdään vähäisinä.

Yleensä tietoa annetaan vanhemmille, mutta myös sisaruksille annettavaa tietoa tulisi kehittää. Kehittävää nähdään olevan myös siinä, miten luodaan mahdollisuudet koko perheen mukana olemaan kuntoutuksessa. Työntekijät kokivat, ettei heillä ollut riittävää tietoa eri vertaistukikanavista, jonne asiakkaita tai perheitä ohjata. Myös sopeutumisvalmennuskurssien sisällön ja merkityksen parmpi avaaminen voisi lisätä mielenkiintoa osallistua kursseille ja tätä kautta perhe saisi vertaistukea. Kuntoutuksen edetessä sopeutumisvalmennuskurssien tarvetta on syytä kartoittaa säännöllisesti.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että perhelähtöisen työskentelyn piirteitä kuntoutusyksiköiden työskentelyssä on, mutta työskentely on vielä hyvin sairaus- ja asiantuntijakeskeistä. Työskentelyn periaatteiksi voisi ottaa tässä työssä aiemmin esitellyt Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen laatimat perhelähtöisen työskentelyn kulmakivet. Henkilökuntaa tulisi kouluttaa vastaamaan tulevaisuuden osaamistarpeita ja kehittää palveluita perhelähtöisempään suuntaan. NykYTEknologiaa tulisi hyödyntää paremmin kuntoutuksessa ja innovatiivisesti kehittää uusia ja monipuolisia palveluja. Kokemusasiantuntijoita ja asiakaspalautteita tulisi hyödyntää palveluiden kehittämisessä.

Jokaisen kuntoutusyksikön toiminnassa korostuu omat erityispiirteet, joten yhtä valmista mallia ei voida rakentaa perhelähtöiseen työskentelyyn, mutta yhtenäisiä piirteitä työskentelystä ja sen muutostarpeista voidaan esittää. Tässä tutkimuksessa lapsen perhelähtöinen kuntoutusprosessi rakentuu koko perheen hyvinvoinnin huomioimisesta, arjen hallinnan tukemisesta, tiedon ja vastuun jakamisesta ja perheen asiantuntijuuden korostamisesta myönteisessä yhteistyösuhteessa perheen ja verkoston kanssa. Tässä tutkimuksessa vanhempien mielipiteiden kuuleminen korostuu etenkin lapsen kuntoutukseen liittyvässä tavoitteen asettelussa, joka on tässä tutkimuksessa sisällytetty perheen asiantuntijuuden korostamiseen. Toiminnan lähtökohtana on koko perheen hyvinvoinnin huomioiminen ja perhekäsityksen muodostuminen, johon vaikuttaa työntekijän persoonalliset ja ammatilliset valmiudet.

Työssä on vahva kehittämisnäkökulma ja toivon työn olevan muutosta käynnistävänä tekijänä palveluita kehitettäessä. Tutkimuksen tulokset antavat asetetun tavoitteen mukaisia kehittämis ehdotuksia. Tutkimus tarjoaa kuntoutustyötä tekeville työntekijöille mahdollisuuden lisätä ymmärrystään perhelähtöisestä työskentelystä ja nostaa työskentelyn kehitystarpeita perhelähtöisen kehitystyön tueksi. Vastaavasti organisaation johdolle tutkimus antaa mahdollisuuden lisätä ymmärrystään perhelähtöisen työskentelyn vaatimista edellytyksistä ja tuo esiin näiden edellytysten kehitystarpeita sekä uusia kehitysehdotuksia kehitystyön tueksi. Tutkimuksen pohjalta voidaan kehittää perheiden osallistamisen keinoja monipuolisemmiksi, lisätä keinoja perheiden ja yksittäisten perheenjäsenten huomiointiin ja heille suunnatun tuen tarjontaan, kehittää perheen arjen hallinnan tukemisen keinoja sekä kehittää kuntoutusyksiköiden toimintaa ja käytänteitä tukemaan perhelähtöisen työskentelyn toteutumista. Tutkimustulokset nostavat kehitysehdotuksia tiedon ja vastuun jakamisesta ja myönteisen yhteistyösuhteen rakentamisesta perheen, verkoston ja kuntoutusyksiköiden välille. Kun lisätään ja parannetaan perhelähtöistä työskentelyä lapsen kuntoutusprosessissa, edistetään kokonaisvaltaisen kuntoutuksen toteutumista, parannetaan asiakastytyvääisyyttä sekä tehostetaan kuntoutuksen vaikuttavuutta. Kuntoutustyön kohteen muutokseen ja siihen vaikuttamiseen käytännössä ei

välttämättä tarvita lisäresursseja, vaan lähinnä toimintamallien kehittymistä ja asenteiden muutosta (Koivikko ja Sipari 2006, 78).

Työtä voidaan hyödyntää Vaalijalan henkilökunnan osaamisen kehitystarpeiden kartoituksessa sekä kuntoutusyksiköiden sisäisen osaamistarpeen ja työnjaon määrittelyssä. Lisäksi tuloksia voidaan hyödyntää perhelähtöisyyden ja palveluiden kehittämisessä myös muissa organisaatioissa. Vanhempien kokemusten kuuleminen perhelähtöisten palveluiden toteutumisesta, sähköisten palveluiden parempi hyödyntäminen esimerkiksi ohjaamisessa tai omaisyhteyksien ylläpidossa ja sisaruksille annettavan tuen kehittäminen kuntoutuksessa voisivat olla seuraavia jatkotutkimuksen aiheita.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AAIDD 2016. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Diagnostic Adaptive Behavior Scale [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-14]. Saatavissa: <https://aidd.org/intellectual-disability/diagnostic-adaptive-behavior-scale#.WFGqMnK7rIU>
- AIKUISTEN KUNTOOUTUSYKSIKÖT 2017-01-03. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2017-01-03.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/aikuisten_kuntoutusyksikot
- ALLE 16-VUOTIAAN VAMMAISTUKI 2015-12-28. KELA, Vammaistuet [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-22.] Saatavissa: <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- ARVIO, Maria 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: PIHKO Helena, HAATAJA Leena ja RANTALA Heikki (toim.) Lastenneurologia. 1.painos. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim. 90-95.
- AUTTI-RÄMÖ, Ilona 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 479-488.
- COUNCIL OF EUROPE 2013-10-16. Committee of Ministers. Recommendation CM/Rec (2013) 2 of the Committee of Ministers to member States on ensuring full inclusion of children and young persons with disabilities into society [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-14.] Saatavissa: [https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=CM/Rec\(2013\)2&Language=lanEnglish&Ver=original&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?p=&Ref=CM/Rec(2013)2&Language=lanEnglish&Ver=original&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383&direct=true)
- EKHOLM, Virpi 2015. Etäisyys ei estä tehokasta hoitoa- nettiterapia ei silti sovi kaikille. Mediuutiset 2015-08-07 [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2016-09-12.] Saatavissa: <http://www.medi uutiset.fi/uutisarkisto/etaisyys-ei-esta-tehokasta-hoitoa-nettiterapia-ei-silti-sovi-k kaikille-6069518>
- ERITYISOPETUKSEN KONSULTAATIO- JA OHJAUSPALVELUT 2013-12-10. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-19.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/liikkuvat_kuntoutuspalvelut
- HEINILÄ, Tiina 2014. YTHS laajentaa videovälitteisen etäkonsultaation käyttöä. Sitran 2014-11-20 uutisia [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-09-12.] Saatavissa: <http://www.sitra.fi/uutiset/oma-hoito/yths-laajentaa-videovalitteisen-etakonsultaation-kayttoa>
- HEINO, Tarja 2008. Lastensuojelun avohuolto ja perhetyö: kehitys nykytila, haasteet ja kehittämisehdotukset. Selvitys Lastensuojelun kehittämishjelmalle. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, Stakes. Työpapereita 9/2008 [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2016-09-06.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193889>
- HIRSIJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. 15.- 17., painos. Porvoo: Kirjayhtymä Oy.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

HUTTUNEN, Matti 2015a. Masennus, masentuneisuus, masennusoire ja masennustila. Lääkärikirja Duodecim 2015-11-14 [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2017-01-04.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00390#T1

HUTTUNEN, Matti 2015b. Lasten ja nuorten masennus ja mielialahäiriöt. Lääkärikirja Duodecim 2015-11-14 [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2017-01-15.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00383

HUTTUNEN, Matti 2015c. Kaksisuuntainen mielialahäiriö. Lääkärikirja Duodecim 2015-11-14 [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2017-01-15.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00378

JÄRVINEN, Ritva, LANKINEN, Aila, TAAJAMO, Terhi, VEISTILÄ, Minna ja VIROLAINEN, Arja 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. 2., uudistettu painos. Helsinki: Edita.

KALSKA, Hely ja NUPPONEN, Ritva. Tarvitaanko tieteenalakohtaisia tutkimuseettisiä periaatteita? Teoksessa: HALLAMAA, Jaana, LAUNIS, Veikko, LÖTJÖNEN, Salla ja SORVALI, Irma (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura. 379-393.

KANANEN, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY 2016. Tärkeimmät lait [verkoaineisto]. [Viitattu 2016-02-14]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

KING, Susanne, TEPLICKY, Rachel, KING Gillian ja ROSENBAUM, Peter 2004. Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. Seminars in Pediatric Neurology, Vol 11, No 1 (March). Kanada: Elsevier Inc. 78-86.

KIPPOLA- PÄÄKKÖNEN, Anu 2012. Hoidon ja kuntoutuksen monimuotoisuus. Teoksessa: DUFVA, Virpi ja KOIVUNEN, Mirjami (toim.) ADHD. Juva: PS- kustannus. 79-88.

KOIVIKKO, Matti ja SIPARI, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Koskiprint.

KONSULTOIVA JA KUNTOUTTAVA PERHETYÖ 2016-09-08. Vaalijalan kuntayhtymä [verkoaineisto]. [Viitattu 2016-09-08.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/konsultoiva_ja_kuntouttava_perhetyo

KOUKKARI, Marja 2011. Kuntoutujien käsityksiä kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Teoksessa: JÄRVIKOSKI, Aila, LINDH, Jari ja SUIKKANEN, Asko (toim.). Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print. 220-226.

KUNTOUTUSPORTTI 2016-04-27. Lainsäädäntö- Kunnat [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-10.] Saatavissa: <https://kuntoutusportti.fi/kuntoutus/lainsaadanto/kunnat/>

KYLMÄ, Jari ja JUVAKKA, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

LAKI KEHITYSVAMMAISTEN ERITYISHUOLLOSTA ANNETUN LAIN MUUTTAMISESTA 381/2016. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 2017-04-21.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2016/20160381>

LAKI SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON JÄRJESTÄMISESTÄ 2016. Keskenäinen luonnon 27.6.2016 [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-10-22]. Saatavissa: <http://alueuudistus.fi/documents/1477425/2969576/02+J%C3%A4rjest%C3%A4mislaki+2016-06-27>.

LAKI VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA JÄRJESTETTÄVISTÄ PALVELUISTA JA TUKITOIMISTA 3.4.1987/380. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-04-07.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

LAPSILLE JA NUORILLE 2016-12-20. KELA, Lapsille ja nuorille [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-28.] Saatavissa: <http://www.kela.fi/lapsille-ja-nuorille>

LASTENNEUVOLAKÄSIKIRJA 2015-09-11. Erityisen tuen tarve. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos [verkkoaineisto]. [Viitattu 2017-02-19.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/lastenneuvolatyon-perusteet/tavoitteet/erityisen-tuen-tarve>

LASTEN- JA NUORTEN KUNTOUTUS 2016-12-19. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-19.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/lasten_ja_nuorten_kuntoutus

LASTEN OPPILASKODIT 2016-11-10. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-11-10.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/lasten_oppilaskodit

LASTENSUOJELULAKI 13.4.2007/417. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2017-04-07.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lastensuojelulaki>

LIKKUVAT KUNTOUTUSPALVELUT 2016-12-19. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-19.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/liikkuvat_kuntoutuspalvelut

LINDH, Jari ja SUIKKANEN, Asko 2011. Vammaisuuden teoriat ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa: JÄRVIKOSKI, Aila, LINDH, Jari ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print. 121-134.

LINNAKANGAS, Ritva ja LEHTORANTA, Pirjo 2011. Psyykkisesti oireilevien lasten ja nuorten perhekuntoutus Teoksessa: JÄRVIKOSKI, Aila, LINDH, Jari ja SUIKKANEN, Asko (toim.). Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print. 207-219.

MAIJALA, Hanna 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu 2016-11-08.] Saatavissa: <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5913-X>.

MATTUS, Marjo- Riitta 2001. Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa [verkkojulkaisu]. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu 2016-11-10.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-2011151002>

METSÄLÄ, Johanna 2006. Pelastaako perhetyö? Vanhempien näkemyksiä ja sosiaalityöntekijöiden arvioita perhetyön vaikuttavuudesta. Helsingin yliopisto. Sosiaalityö. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu- tutkielma.

MELAMIES, Nina, PÄRNÄ, Katariina, HEINO, Liisa ja MILLER, Helena 2004. Lapsi kuntoutujana-haaste aikuisille. Teoksessa: KARJALAINEN, Vappu ja VILKKUMAA, Ilpo (toim.). Kuntoutus kanssamme. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 103-121.

METSÄMUURONEN, Jari 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia- sarja 4. Viro: International Methelp Ky.

MONIAMMATILLINEN TYÖRYHMÄ 2016-12-19. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-19.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/moniammatillinen_tyoryhma

MÄKELÄ, Klaus 2006. Sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Teoksessa: HALLAMAA, Jaana, LAUNIS, Veikko, LÖTJÖNEN, Salla ja SORVALI, Irma (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura. 360-378.

MÄÄTTÄ, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Jyväskylä: Atena kustannus.

MÄÄTTÄ, Paula ja RANTALA, Anja 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. 2.painos. Juva: PS-kustannus.

NENONPELLON YKSIKÖT 2016-12-30. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-30.] https://www.vaalijala.fi/nenonpellon_yksikot

OPETUSHALLITUS 2016-12-22. Säädökset ja ohjeet. Erityinen tuki [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-22.] Saatavissa: http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/ohjeita_koulutuksen_jarjestamiseen/perusopetuksen_jarjestaminen/tietoa_tuen_jarjestamisesta/erityinen_tuki

PAANANEN, Jaana 2011. Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa: JÄRVIKOSKI, Aila, LINDH, Jari ja SUIKKANEN, Asko (toim.). Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print. 196-206.

PAATERO, Heidi, LEHMIJOKI, Pentti, KIVEKÄS, Jukka ja STÅHL, Tomi 2008. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 31-50.

PERHEKUNTOUTUS 2013-12-10. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-19]. Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/liikkuvat_kuntoutuspalvelut

PERHETERAPIA 2013-12-10. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto.] [Viitattu 2016-12-19]. Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/liikkuvat_kuntoutuspalvelut

PERHETERAPIA 2016-12-29. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2016-12-29.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/perheterapia_ja_perhetyo

PIHLAKOSKI, Leena ja RINTAHAKA, Pertti 2016. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa KUMPULAINEN, Kirsti, ARONEN, Eeva, EBELING, Hanna, LAUKKANEN, Eila, MARTTUNEN, Mauri, PUURA, Kaija ja SOURANDER, Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim. 243-253.

PIIRAINEN, Keijo ja KALLANRANTA, Tapani 2008. Kuntoutuspalvelut kuntoutumisen ja muutoksen tukena. Teoksessa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 94-110.

PIETILÄINEN, Eija ja SIPARI, Salla 2015. Perhelähtöinen suunnittelu. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos [verkkoaineisto]. [Viitattu 2017-04-11.] Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/suunnitelmat/perhelahtoinen-suunnittelu>

RANTALA, Anja 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Väitöskirja [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2016-11-24.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4044-7>.

RANTANEN, Mirja 1999. Kasvamisen mahdollisuudet vaikeavammaisen kuntoutuksessa vai "puuhastelua eri pisteissä". Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu- tutkielma [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2016-11-23]. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-1999813051>

RISSANEN, Paavo 2008. Kuntoutussuunnitelma. Teoksessa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 625-646.

RÄSÄNEN, Eila 2004. Mielialahäiriöt ja itsetuhokäyttäytyminen. Teoksessa: MOILANEN, Irma, RÄSÄNEN, Eila, TAMMINEN, Tuula, ALMQVIST, Fredrik, PIHA, Jorma ja KUMPULAINEN, Kirsti (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim. 218-239.

RÖNKKÖ, Leena ja RYTKÖNEN, Timo 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

SALMI, Vesa 2010. Huomioita laatutyöstä ja vaikuttavuuden osoittamisesta asumispalveluissa. Julkaisussa: SUUNTAAJA 1/2010. Laadun ja vaikuttavuuden arviointi sosiaalipalveluissa. Sähköinen lehti erityisryhmien asumisesta. Julkaisija: Asumispalvelusäätiö ASPA. [Viitattu 2016-11-2.] Saatavissa: <https://www.aspa.fi/sites/default/files/Suuntaaja12010.pdf>.

SATEENKAAREN ERITYISKOULU 2017-01-03. Vaalijalan kuntayhtymä [verkkoaineisto]. [Viitattu 2017-01-03.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/sateenkaaren_erityiskoulu

SEPPÄLÄ, Heikki 2008. Kehitysvammaisten kuntoutus. Teoksessa: RISSANEN, Paavo, KALLANRANTA, Tapani ja SUIKKANEN, Asko (toim.) Kuntoutus. 2.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 507-521.

SHIKAKO-THOMAS, Keiko, SHEVELL, Michael, LACH, Lucyna, LAW, Mary, SCHMITZ, Norbert, POULIN, Chantal, MAJNEMER, Annette and the QUALA group 2015. Are you doing what you want to do? Leisure preferences of adolescents with cerebral palsy. Teoksessa: Developmental Neurorehabilitation. Academic Journal Vol. 18 Issue 4, pages 234-240. [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2017-04-12.] Saatavissa: <http://informahealthcare.com/pdr>

SIPARI, Salla 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi: Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2016-11-30.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>

SOSIAALIHUOLTOLAKI 1301/2014. Finlex. Lainsäädäntö [viitattu 2016-01-30]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

SPO RY 2016-09-13. Suomen palveluohjausyhdistys [verkkoaineisto]. [Viitattu 2017-02-03.] Saatavissa: <http://www.palveluohjaus.fi/index.php/fi/>

STM 2016. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Hankesuunnitelman luonnos 2016-01-11 [verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2016-02-12]. Saatavissa: <http://stm.fi/documents/1271139/1979378/Lapsi-+ja+perhepalvelujen+muutosohjelman+hankesuunnitelman+luonnos+11.1.2016+Kick+Off.pdf/46bea45-cf4d-4a93-a0dc-59a918bd996c>

SUOMINEN, Sauli ja TUOMINEN, Merja 2007. Palveluohjaus, portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami Oy.

TANI, Pekka, GRÖNFORS, Sami ja TIMONEN, Tero 2011. Aspergerin oireyhtymä ja autismin kirjo. Teoksessa: JUVA, Kati, CHRISTER, Hublin, KALSKA, Hely, KORKEILA, Jyrki, SAINIO, Markku, TANI, Pekka ja VATAJA, Risto (toim.) Kliininen neuropsykiatria. 1.painos. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim. 216-224.

TILASTOKESKUS 2016-06-13. Peruskoulun oppilaista 16 prosenttia sai tehostettua tai erityistä tukea. Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus [verkkajulkaisu]. ISSN=1799-1595. 2015. Tilastokeskus [viitattu 2017-01-11]. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/erop/2015/erop_2015_2016-06-13_tie_001_fi.html

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

VAALIJALAN KUNTAYHTYMÄ 2016-02-28. Palveluihin hakeutuminen [verkkoinaisto]. [Viitattu 2016-02-28]. Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/palveluihin_hakeutuminen

VAALIJALAN KUNTAYHTYMÄ 2016-03-13. Osaamis- ja tukikeskus [verkkoinaisto]. [Viitattu 2016-03-13.] Saatavissa: https://www.vaalijala.fi/osaamis_ja_tukikeskus

VAATIVA LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS 2016-09-29. KELA [verkkoinaisto]. [Viitattu 2016-12-28.] Saatavissa: http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus

VANHALA, Raija 2014. Autismikirjon häiriöt. Teoksessa: PIHKO, Helena, HAATAJA, Leena ja RANTALA, Heikki (toim.) Lastenneurologia. 1.painos. Saarijärvi: Kustannus Oy Duodecim. 83-89.

VALKONEN, Kirsi 2016-03-01. Toimintaterapia. Kehitysvamma- alan verkkopalvelu, Vernerinet [verkkoinaisto]. [Viitattu 2017-01-05.] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/toimintaterapia>

VOIMAVARALÄHTÖISET MENETELMÄT 2015-02-17. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Lapset, nuoret ja perheet [verkkoinaisto]. [Viitattu 2016-12-13] Saatavissa: https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/voimavaralahtoiset_menetelmat

WALDE'N, Anne 2006. "Muurinsärkijät": Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta [verkkajulkaisu]. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu 2016-10-11.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:951-27-0507-9>.

YLIKAUMA, Pirjo-Riitta 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa- tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Lisensiaatintutkimus [verkkajulkaisu]. [Viitattu 2016-11-10.] Saatavissa: http://www.sosiaalikoylega.fi/hankkeet/paattyneet-hankkeet/kehittamisyksikot/vammaispalveluiden-kehittamisyksikko/lis_tutkimus.pdf.

LIITE 1: TEEMAHAASTATTELURUNKO

PERHEEN OSALLISTAMISEN NYKYTILA

- millä keinoilla koko perhe huomioidaan kuntoutuksessa?
- millä keinoilla selvitetään perheen arkea ja valmiuksia toimia osana kuntoutusta?
- mitä keinoja käytät aktivoimassa perhettä lapsen kuntoutukseen?
- millaista on yhteydenpito ja yhteistyö perheiden kanssa?
- mitä haluaisit sanoa kuntoutuksen yhteistyöstä perheen kanssa?

PERHEEN OSALLISTAMISEN KEHITTÄMINEN

- Miten ottaisit koko perheen paremmin huomioon kuntoutuksessa?
- Miten kehittäisit tiedon hyödyntämistä perheen arjesta kuntoutuksessa?
- Miten yhteydenpitoa ja yhteistyötä perheiden kanssa voitaisiin parantaa?
- Miten osalistsit perheitä paremmin lapsen kuntoutukseen?

LIITE 2: SAATEKIRJE HAASTATELTAVILLE 2017-01-11

Hei,

ja kiitos, että osallistut opinnäytetyöhöni. Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen eri yksiköihin on rakentunut erilaiset mallit toteuttaa perhelähtöistä kuntoutusta. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda työskentelyä tarkastelemalla näkyviin näitä erilaisia toimintatapoja, oppia ja kehittää sekä arvioida toimintaa. Työssä on vahva kehittämisenäkökulma.

Kehitettäessä käytännön työskentelyä tarvitaan, kokemusten tutkimista kehittämisen tueksi. Opinnäytetyössä kerätään kokemuksia perhelähtöisyyttä tukevien keinojen toimivuudesta ja kehittämistarpeista sekä luodaan uusia kehittämisehdotuksia esiin nousseiden tarpeiden pohjalta. Opinnäytetyön perusidea on siis kuvata todellista elämää ja koota haastattelua apuna käyttäen erilaisia kokemuksia todellisissa tilanteissa.

Ryhmähaastatteluina haastatellaan Vaalijalan kuntayhtymän osaamis- ja tukikeskuksen lasten kuntoutusyksiköt. Ryhmässään on aina kuntoutusyksiköiden kaksi kuntoutustyötä tekevää työntekijää, yksikön kuntoutusvastaava tai kuntoutuskoordinaattori sekä yksi yksikön kanssa yhteistyötä tekevä kuntoutuksen asiantuntija. Haastattelut nauhoitetaan analysointia varten. Haastattelutilanne on luotamuksellinen eikä haastateltavien nimitietoja julkaista.

Keskustelun runko on:

PERHEEN OSALLISTAMISEN NYKYTILA

- millä keinoilla koko perhe huomioidaan kuntoutuksessa?
- millä keinoilla selvitetään perheen arkea ja valmiuksia toimia osana kuntoutusta?
- mitä keinoja käytät aktivoitessa perhettä lapsen kuntoutukseen?
- millaista on yhteydenpito ja yhteistyö perheiden kanssa?
- mitä haluaisit sanoa kuntoutuksen yhteistyöstä perheen kanssa?

PERHEEN OSALLISTAMISEN KEHITTÄMINEN

- Miten ottaisit koko perheen paremmin huomioon kuntoutuksessa?
- Miten kehittäisit tiedon hyödyntämistä perheen arjesta kuntoutuksessa?
- Miten yhteydenpitoa ja yhteistyötä perheiden kanssa voitaisiin parantaa?
- Miten osalistaisit perheitä paremmin lapsen kuntoutukseen?

Toivon aktiivista keskustelua ja kehittämismyönteistä ilmapiiriä☺

Yhteistyöterveisin

Piia Kauppinen,

Savonia ammattikorkeakoulu, Kuopio

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, YAMK

Puh. 040-7788037

piia.kauppinen@edu.savonia.fi

LIITE 3: TUTKIMUSLUPA



Sopimus

1 (6)

29.11.2016

OPINNÄYTETYÖN OHJAUS- JA HANKKEISTAMISSOPIMUS**Opiskelija (jokainen opiskelija täyttää henkilökohtaisen sopimuksen)**

Nimi: Piia Annika Kauppinen

Osoite: Äestie 2 as.3 77600 SUONENJOKI

Puhelin: 0407788037

Sähköposti: Piia.Kauppinen@edu.savonia.fi

Muu käytössä oleva sähköposti:

Opinto-oikeusnumero: 700823

Ryhmäkoodi: TYK16KY

Tutkinto: Sairaanhoidtaja (Ylempi AMK)

Koulutusohjelma: Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen tutkinto-ohjelma

Suoritetut opintopisteet: 25

Muut opinnäytetyön tekijät ryhmätyössä:

Opinnäytetyö

Aihe tai työn nimi:

Perhelähtöisyys lasten kuntoutusprosessissa

Aihe tai työn nimi englanniksi:

Family-oriented in children's rehabilitation process

Arvioitu työn valmistumisaika: 2017-11-30

Opinnäytetyön julkaiseminen

- Tallennetaan Kansalliskirjaston Theseus-tietokantaan
- Tiivistelmät julkaistaan Savonia-ammattikorkeakoulun kirjaston www-sivuilla

Oppilaitoksen ohjaushenkilöstö

Rooli: 1. ohjaaja

Nimi: Sinikka Tuomikorpi

Puhelin: +358447856405

Sähköposti: Sinikka.Tuomikorpi@savonia.fi

Rooli:

Nimi:

Puhelin:

Sähköposti:

Rooli:

Nimi:

Puhelin:

Sähköposti:

Toimeksiantajat / yhteistyökumppanit

Organisaatio: Vaalijalan kuntayhtymä

Työn ohjaaja / yhteyshenkilö: Maarit Rantakurtakko

Osoite: Nenonpellontie 40, , , 76940, Nenonpelto, ,

Puhelin: 0503899204

Sähköposti: maarit.rantakurtakko@vaalijala.fi

Y-tunnus: 0207327-0

**Opponentti**

Tässä opinnäytetyössä käytetään opponenttia

Nimi:

Puhelin:

Sähköposti:

Nimi:

Puhelin:

Sähköposti:

Sopimukset

Savonia-ammattikorkeakoululla on

- Oikeus rekisteröidä tässä sopimuksessa olevat toimeksiantajan tiedot asiakasrekisteriin
- Oikeus käyttää toimeksiantajan tietoja opinnäytetyöhön liittyvässä palautteen keräämisessä
- Oikeus käyttää toimeksiantajan tietoja markkinoinnissaan

Liitteet

- Aihekuvaus
- Työsuunnitelma
- Luvat ja sopimukset
- Sopimus kustannuksista ja niiden korvaamisesta
- Muut liitteet

Allekirjoitukset

9/1/2017 
Opiskelija Piia Annika Kauppinen

18/1/2017 
Toimeksiantaja / yhteistyökumppani Maarit Rantakurtakko

1/20 
1. ohjaaja Sinikka Tuomikorpi