

Arja Korrensalo & Pirkko Leppävuori

**UUSI TOIMINTAKÄYTÄNTÖ VAIKEAVAMMAISTEN
LASTEN KUNTOUTUKSEEN POHJOIS-POHJANMAAN
SAIRAAHOITOPAIIRIN ALUEELLE**

Raportti kehittämistyön toteutuksesta

UUSI TOIMINTAKÄYTÄNTÖ VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEEN POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAAHOITOPAIKIN ALUEELLE

Raportti kehittämistyön toteutuksesta

Arja Korrensalo

Pirkko Leppävuori

Opinnäytetyö

Syksy 2011

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Kuntoutuksen koulutusohjelma

Tekijät: Arja Korrensalo ja Pirkko Leppävuori

Opinnäytetyön nimi: Uusi toimintakäytäntö vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Raportti kehittämistyön toteutuksesta.

Työn ohjaaja: Yliopettaja Arja Veijola

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2011 Sivumäärä: 46 ja liitteet: 54

Tämä kehittämistyö on osa Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK ry) koordinoimaa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin toteutusta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Oulun alueella on ollut oma osaprojekti ”Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle”, jonka tavoitteet ohjasivat tämän toimintatutkimuksen käynnistymistä.

Kehittämistyö toteutettiin vuosina 2009–2011, ja siihen osallistui lasten kuntoutuspalveluja käyttävien perheiden edustajia, lääkinnällisen kuntoutuksen terapiapalveluja tuottavia terapeutteja sekä päivähoidon edustajia Oulusta ja Kemistä. Lisäksi kehittämistyöhön osallistui Oulun yliopistolliseen sairaalaan lasten neurologian yksikön ja Tervaväylän koulun edustajia. Kehittämismenetelmänä käytettiin toimintatutkimusta, ja aineistot kerättiin kehittämistyöhön osallistujilta dialogisilla työmenetelmillä kuudessa eri interventiossa. Oulussa ja Kemissä oli yhteensä neljä interventiota lasten vanhemmille, terapeuteille sekä päivähoidon ammattihenkilöille. Oulussa järjestettiin interventio Oulun yliopistollisen sairaalan ja Tervaväylän koulun edustajille sekä kaikille yhteinen interventio.

Kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toimintamallia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin (PPSHP) alueella VLK ry:n ”Lasten hyvä kuntoutus” -mallin mukaisesti. Lisäksi tuotettiin uuden toimintamallin mukaiset toiminnan kehittämissuositukset. Prosessissa kuvautuu uudenlainen toimintakäytäntöjen kehittämismalli, joka tuotettiin yhteistoiminnallisesti perheiden, Oulun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun asiantuntijoiden sekä kuntoutuspalveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoidon asiantuntijoiden kanssa.

Kehittämistyön keskeisin tulos on vaikeavammaisten lasten kuntoutusmallin kehittämisen suositukset PPSHP:n alueelle; suositukset on tuotettu kehittämistyöhön osallistuneiden tuottamien suorien kehittämisehdotusten sekä tässä raportissa julkaistujen tutkimustulosten perusteella. Kehittämistyön viitekehys ja keskeiset tulokset on raportoitu artikkeleina VLK ry:n hankeraportissa ”Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen”. Artikkelit on tuotettu yhteistyössä ohjaavan opettajan kanssa.

Asiasanat: lasten kuntoutus, moniammatillisuus, dialogisuus, ekokulttuurinen teoria ja toimintatutkimus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Rehabilitation programme

Authors: Arja Korrensalo and Pirkko Leppävuori

Title of thesis: A new working procedure for the rehabilitation of children with severe disabilities in the Northern Ostrobothnia Hospital District. The report of development work.

Supervisors: Arja Veijola

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2011 Number of pages: 46
and attached articles: 54

The development work is part of "Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa" – project, which is coordinated by Vajaaliikkeisten Kunto ry (VLK ry). There has been a separate project at the Oulu district, that is called "Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. The development work was quided by the goals of this project, and the goal was development of good rehabilitation practice and functional networks of rehabilitation for children and young people.

The development work was carried out during 2009- 2011, and was participated in families who use childrens rehabilitation services, therapists who produce rehabilitation therapy services and child care professionals in Oulu and Kemi. There were also representatives of Oulu University Hospital pediatric neurology unit and Tervaväylä School. Action research was used as development method and data was collected by methods of encourage dialogism in six interventions. There were four interventions in Oulu and Kemi for families, therapists and child care professionals, and one in Oulu for representatives of Oulu University Hospital and Tervaväylä School. In Oulu there was also intervention that was common to all participants.

The goal of the development work was to develop working procedure of rehabilitation or children with severe disabilities in the Northern Ostrobothnia Hospital District by the VLK's model of "Lasten hyvä kuntoutuskäytäntö". A development recommendation for childrens rehabilitation was also produced. In the process describes a new development model of working procedure, which was produced collaboratively with families, representatives of Oulu University Hospital and Tervaväylä School, therapists and child care professionals.

The most important result of development work is the recommendations for development of childrens rehabilitation in the Northern Ostrobothnia Hospital District. These recommendations were produced by the development ideas of representatives and as well as research, which were published in this report. Framework of the development work and main results has been reported in VLK's project report called "Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen". All articles have been produced in co-operation with the supervising teacher.

Keywords: childrens rehabilitation, multiprofessional, dialogic, ecocultural theory, action research

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT	4
1 JOHDANTO	6
2 LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISHAASTEET POHJOIS- POHJANMAAN SAIRAANHOITAPIIRIN ALUEELLA	8
3 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT LASTEN KUNTOUTUKSESSA.....	9
4 HANKE VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISYMPÄRISTÖNÄ	11
4.1 Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueen osa-hanke.....	12
4.2 Hankkeen teoreettiset lähtökohdat	13
5 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEN TAVOITTEENA JA TOTEUTUSTAPANA	15
6 LASTEN KUNTOUTUS EDELLYTTÄÄ DIALOGISIA TYÖMENETELMIÄ.....	18
6.1 Dialogiset työmenetelmät kehittämistyön toteutuksessa	20
7 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS	22
7.1 Kehittämisen- ja tutkimusprosessi	22
7.2 Artikkelien tuottaminen osana kehittämistyön toteutusta.....	25
8 KEHITTÄMISTYÖN TULOSTEN TARKASTELUA	26
8.1 Lasten kuntoutukseen liittyviä huolenaiheita.....	27
8.2 Tulosten arviointia	29
9 KEHITTÄMISPROSESSIN ARVIOINTIA	35
LÄHTEET	39
LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n koordinoima Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projekti vuosina 2007–2011 ei ole sattumanvaraisesti syntynyt tai ainoa lasten ja nuorten palveluiden kehittämistyöhön kohdentuva kehittämissanke Suomessa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä kuntoutuspalvelujen kehittämiseen liittyvää toimintaa ja erilaisia hankkeita on maassamme käynnissä paljon. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa perhepolitiikan linjauksista sekä lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin ylläpitämisestä ja kehittämisestä yhdessä muiden ministeriöiden kanssa. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden peruspalveluiden kehittäminen on yksi yhteiskuntamme painopistealueita. Sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla on erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittäminen.

Peruspalvelujen kehittäminen on ollut rakenteellisesti vaikeaa. Yksi suurimmista kehittämisen esteistä on ollut palvelujen jakautuminen eri sektoreille, minkä vuoksi palvelukokonaisuuksia ei ole voitu kehittää suunnitelmallisesti. Koko maassa on menossa muutosprosessi, joka uudistaa lasten, nuorten ja perheiden palveluja kokonaisuutena, kehittää palveluja tukevia johtamiskäytäntöjä ja yhteistyörakenteita sekä lisää asiakaslähtöisiä työtapoja ja menetelmiä. Perustasolla nivotaan yhteen lapsen kehitystä tukevat, ongelmia ehkäisevät ja korvaavat palvelut yli nykyisten sektorirajojen. Erityispalvelut nivotaan tukemaan peruspalveluja erilaisilla toimintavaihtoehdoilla. Palvelut tuodaan aikaisempaa enemmän suoraan lasten ja nuorten kehitysympäristöihin – koteihin, kouluille, päivähoitoon ja vapaa-ajan toimintoihin. Valtakunnallisen kehittämistyön painopisteenä on rakenteiden luominen lasten ja nuorten peruspalvelujen ja erityispalvelujen välillä, yhteistyön vahvistuminen ja lapsiperheiden osallisuuden lisääntyminen. Kehittämistyössä luodaan uusia innovatiivisia toimintamalleja ja työvälineitä. Muutosprosessin ansiosta hyvät käytännöt ja kehittämistulokset levitetään koko maata kattavasti.

Yhteiskunnan muutokset ovat johtaneet siihen, että maassamme on käynnissä laajamittainen sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittäminen, mihin uusi terveydenhuoltolaki (2008) kuuluu. Se velvoittaa erityisen tuen tarpeen tunnistamisen ja tuen järjestämisen. Lain mukaan eri toimijoiden on tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoiton, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissai-

raanhoidon ja muiden tahojen kanssa. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326; Uusi terveydenhuoltolaki 2008.)

Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelman 2007–2011 painopisteenä on ehkäisevä työ ja varhainen puuttuminen. Ohjelma vahvistaa lapsiystävällistä Suomea, jossa tuetaan lasten, nuorten ja perheiden arjen hyvinvointia, vähennetään syrjäytymistä, lisätään lasten ja nuorten *osallistumista* ja kuulemista sekä lasten oikeuksista tiedottamista. Valtioneuvoston asettama sosiaalialan pitkän linjan kehittämishanke on asettanut suomalaisen hyvinvointipolitiikan tavoitteeksi toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edistämisen, jolla turvataan mahdollisuus itsenäiseen ja ihmisarvoiseen elämään kaikissa elämänvaiheissa, myös vammaisille ja vajaakuntoisille. Hyvinvointipolitiikan yleisenä toimintaperiaatteena on syrjäytymisen ehkäisy. (Väärälä & Roos 2005.) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on asettanut erityisen lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunnan vuosille 2010–2013. Neuvottelukunnan tehtävänä on seurata ja arvioida lasten ja nuorten terveyttä ja hyvinvointia sekä näihin liittyviä palveluja koskevaa kansallista ja kansainvälistä kehitystä. (Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma 2007–2011; Väärälä & Roos 2005; Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta 15.12.2010–14.12.2013.)

Ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuntoutuksen koulutusohjelmassa liittynyt kehittämistyö on tehty toimintatutkimuksena Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella toteutetussa Vajaaliikkeisten Kunto ry:n koordinoimassa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -hankkeessa. Hankkeen loppuraporttina tuotetussa julkaisussa julkaistaan kaksi opinnäytetyöhömmme liittyvää artikkelia (liite 1 ja liite 2). Tässä raportissa esitämme toimintatutkimuksena tehdyn kehittämistyön prosessin kuvauksen sekä prosessin ja kehittämistyön tulosten reflektiivisen arvion.

2 LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISHAASTEET POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAANHOITAPIIRIN ALUEELLA

Tämä toimintatutkimus on osa Vajaaliikkeisten Kunto ry:n koordinoimaa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin toteutusta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Oulun alueella on ollut oma osaprojekti ”Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle”, jonka tavoitteet ohjasivat tämän toimintatutkimuksen käynnistymistä. Kehittämis- ja tutkimustyö toteutettiin vuosina 2009–2011, ja siihen osallistui lasten kuntoutuspalveluja käyttävien perheiden edustajia, lääkinnällisen kuntoutuksen terapiapalveluja tuottavia terapeutteja sekä päivähoiton edustajia Oulusta ja Kemistä. Lisäksi kehittämistyöhön osallistui Oulun yliopistolliseen sairaalaan (OYS) lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun edustajia sekä perusterveydenhuollon edustajia. Oulun osaprojektiin on lisäksi osallistunut OYS:n foniatrian yksikkö, joka ei kuitenkaan osallistunut tähän osaan hanketta.

Tässä kehittämistyössä kuvataan Lasten hyvä kuntoutus -hankkeeseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle liittyvän kehittämis- ja tutkimustyön prosessi ja kehittämistyön tulokset. Tulosten pohjalta on tuotettu vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämis ehdotukset sairaanhoitopiirin alueelle. Tutkimus tuottaa tietoa vanhempien ja ammattihenkilöiden yhteisestä ymmärryksestä lasten kuntoutuksen todellisuudesta. Tämä toimintatutkimus kohdentuu vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen, mutta tuotettua tietoa voidaan käyttää lasten kuntoutuksen kehittämisen lähtökohtana myös laajemmin. Tietoa voidaan hyödyntää myös lasten kuntoutuksen eri alojen asiantuntijoiden perus- ja täydennyskoulutuksissa.

3 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT LASTEN KUNTOU- TUKSESSA

Lapsen yksilöllisesti suunniteltu kuntoutus koostuu eri osa-alueista, joista lääkinnällinen kuntoutus on yksi. Lapsen kuntoutusta ei tule erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta, vaan lapsen optimaalisen kehityksen turvaamiseksi on sovittava yhteen kaikki elementit. Lasten kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi edellyttävät asiantuntevaa ja moniammatillista yhteistyötä, jossa ovat mukana lapsen vanhemmat, päiväkodin ja koulun henkilökunta sekä avoterveydenhuollossa toimivat lapsen terapeutit. (Autti-Rämö 2008, 479–480.) Lasten kuntoutuksen lähtökohtana tulee olla lapsen kehityksen tukeminen. Ekokulttuurisen lähestymistavan mukaan kuntoutuksen piiriin kuuluu aina lapsen elinympäristö, jolloin lapsen kehitys nähdään lapsen ja hänen ympäristönsä välisenä aktiivisena vuorovaikutuksena. Kuntoutuminen ilmenee lapsen ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen tuottamana muutoksena lapsen toiminnassa, minkä tulee johtaa muutoksiin myös kuntoutukselle asetetuissa tavoitteissa. Kuntoutuksen näkeminen osana lapsen ja hänen perheensä elämää ja tavallista arkea on erittäin tärkeää. Toiminnan tulee aina olla suunnitelmallista, monialaista ja usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa lasta ja hänen perhettään hallitsemaan elämäntilanteensa. (Burkett 1989; Gallimore ym. 1989, 53–54; Autti-Rämö 2008, 479; myös Kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Tarve lasten kuntoutuksen kehittämiseksi on osoitettu useissa suomalaisissa tutkimuksissa. Kansaneläkelaitoksen (Kela) vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke (VAKE) vuosille 2006–2013 on tutkimus- ja kehittämishanke, jonka tavoitteena on kehittää hyviä kuntoutuskäytäntöjä mm. lasten kuntoutukseen sekä laatia kuvaus hyvän kuntoutuksen käytännöistä valituille kohderyhmille (mm. CP). Tutkimushankkeessa korostetaan kuntoutussuunnitelman laatimista: kuntoutussuunnitelmassa tulisi ottaa huomioon lapsen yksilöllisyys ja suunnitelmaa tehtäessä tulisi huomioida kaikki lapsen elämän osa-alueet. Tärkeänä pidettiin perheen voimavarojen huomiointia. Hyvässä suunnitteluprosessissa vanhempia kuullaan ja heidän sanomaansa uskotaan ja ymmärretään. Suunnittelussa tulisi vanhempien lisäksi olla mukana lapsen arjessa olevat terapeutit sekä päivähoidon tai koulun edustaja tai kumpikin. Tärkeää olisi myös, että suunnitelman tekoon varataan riittävästi aikaa. (Järvikoski ym. 2009, 251.) Toiseen VAKE-

hankkeeseen liittyneen tutkimuksen (Paltamaa ym. 2011) tavoitteena oli kuvata Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen nykytilaa, sen kehittämistarpeita ja eri kuntoutustoimenpiteiden vaikuttavuutta sekä laatia suositukset hyvästä kuntoutuskäytännöstä. Tutkimus toteutettiin laajassa tutkimusyhteistyössä vuosina 2007–2009. Laki Kelan järjestämästä kuntoutuksesta on tuonut Kelan kuntoutuksen säädöspohjaan käsitteen ”hyvä kuntoutuskäytäntö”. Tällä tarkoitetaan sitä kuntoutuskäytäntöä, jota noudatetaan Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksyttynä. Hyvä kuntoutuskäytäntö pohjautuu vakiintuneeseen ja kokemusperäisesti perusteltuun kuntoutuskäytäntöön tai tieteelliseen vaikuttavuustietoon. Hyvän kuntoutuskäytännön lähtökohta on kuntoutujan tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta tehty kuntoutussuunnitelma. Näin kuntoutujaa tuetaan sitoutumaan kuntoutusprosessiin ja mahdollistetaan kuntouttava arki. (Paltamaa ym. 2011, 225–230.)

Erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat monenlaisten kasvatus- ja kuntoutuspalvelujen käyttäjiä. Lapsen ja perheen näkökulmasta kasvatuksen ja kuntoutuksen tulee muodostaa mielekäs kokonaisuus, jolloin perheen arki järjestetään lapsen kehitystä ja kuntoutumista tukevaksi (Sipari 2008). Tällöin voidaan olettaa, että kuntoutumiseen johtava toiminta on lapsen aktiivista toimintaa ja edellyttää sekä lapsen että perheen osallistumista. Tutkimusten mukaan (mm. Uotinen 2008) näyttää kuitenkin siltä, että nykyinen järjestelmä ei ole täysin tukenut näitä toiveita. Fromin (2010) mukaan ammattihenkilöiden toiminnassa on tavallista, että alle kouluikäisen lapsen aktiivista toimintaa ja osallistumista pidetään itsestään selvyytenä.

4 HANKE VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISYMPÄRISTÖNÄ

Lasten ja nuorten kuntoutuskäytäntöjen kehittämistyön lähtökohtana ja viitekehyksenä on ollut Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) aikaisemmin koordinoiman Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektin tuloksena syntynyt malli lapsen ja nuoren hyvästä kuntoutuksesta. Vajaaliikkeisten Kunto ry (VLK) on Arvo Ylpön vuonna 1953 perustama asiantuntijaorganisaatio, jolla on seitsemän jäsenyhteisöä: Mannerheimin lastensuojeluliitto, Lastensuojelun keskusliitto, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, Samfundet folkhälsan, Suomen lastenlääkäriyhdistys, Suomen CP-liitto ry ja Suomen lastenneurologinen yhdistys. Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on edistää keskus- tai ääreishermostoon sekä lihaksistoon liittyvistä syistä vammautuneiden lasten ja nuorten tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ja vaikeuksien ehkäisyä. Samalla yhdistys tukee vammaisen lapsen ja nuoren oikeutta hyvään elämään ja tulevaisuuteen. Asiantuntijatoimikuntia on ympäri Suomea. Niiden tavoitteena on edistää alueensa vammaisten lasten tutkimusta, hoitoa, huoltoa ja kuntoutusta. (Vajaaliikkeisten Kunto ry, <http://www.vlkunto.fi/index.htm>.)

VLK:n koordinoiman lastenneurologisen kuntoutuksen kehittämiseksi vuosina 2002–2005 toteutetun hankkeen tuloksena oli linjaus lasten kuntoutuksen arvoista (A-linjaus) ja järjestämisestä (O-linjaus). Linjaus on lapsilähtöinen, vanhempien ja ammattilaisten yhteistyöhön perustuva valtakunnallinen malli hyvästä käytännöstä. Mallin kehittämiseen osallistui eri puolilla Suomea kuntoutuspalveluja käyttävien lasten vanhempia ja eri alojen kuntoutustyöntekijöitä. Mallissa esitetään perusteltuja toimenpide- ja organisaatioehdotuksia lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön kehittämiseksi maassamme. (Koivikko & Sipari 2006.) *Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus -hanke* osoitti, että perheet kokevat kuntoutuksen ja muiden tukitoimien olevan puutteellisia ja hajanaisia. Hankkeen pohjalta syntyi Koivikon ja Siparin (2006) tuottama *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus* -kirja. Nykyinen hanke *Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011* käynnistettiin näiden hyvien kuntoutuksen periaatteiden tuomiseksi käytännön lasten kuntoutustyöhön ja sen kehittämiseen. Hankkeen tavoitteena on kehittää lasten, vanhempien ja ammattilaisten yhteistoimintaan perustuvia hyviä kuntoutuksen käytäntöjä ja työtapoja sekä tukea alueellisia verkostoja kehittämistyössä.

Kehittämistyön tueksi projektin toimijat saavat ohjausta, neuvontaa, taloudellista tukea ja koulutusta. VLK ry:n alueellisten asiantuntijatoimikuntien (10) avainhenkilöt ovat koonneet alueilleen toiminnalliset verkostot, joissa on organisoitu lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnittelun kehittäminen alueellisten tarpeiden ja resurssien mukaisesti. Avain- ja yhdyshenkilöille on järjestetty valtakunnallista koulutusta työn ja suunnittelun eteenpäin viemiseen. Metropolia Ammattikorkeakoulu on järjestänyt hankkeen puitteissa täydennyskoulutusta hanketyöntekijöille. (Seppälä 2010.)

4.1 Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueen osa-hanke

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin (PPSHP) *Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Oulun suuralueella* -osahankkeen tavoitteena on parantaa PPSHP:n vastuualueella kuntoutuksen suunnittelua, tavoitteellisuutta, tavoitteiden toteutumista, toteutumisen seuranta ja yhteistä ymmärrystä kuntoutuksen asianosaisten välillä. Tavoitteena on mahdollisia ongelmakohtia selvittämällä saada vanhemmat sitoutumaan lastensa kuntoutukseen entistä paremmin sekä parantaa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä ja vuoropuhelua kuntoutuspalveluiden mahdollisimman tarkoituksenmukaiseksi hyödyntämiseksi. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 -hankkeen mukaiset periaatteet hyvästä kuntoutuskäytännöistä luovat pohjan alueen tuleville toimintamalleille. (VLK:n tutkimus- ja kehittämistoiminta.)

Hanke toteutetaan yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS), Tervaväylän koulun, Oulun kaupungin ja Iin kunnan perusterveydenhuollon kesken. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin suuralueen kuntien lasten kuntoutustyöryhmien toimintaa selvittävän kyselyn pohjalta kootaan toiminnallinen yhteistyöverkosto, pyritään selvittämään mahdolliset epäkohdat, tarpeet toimintamallien muutoksiin sekä koulutustarve. (VLK:n tutkimus- ja kehittämistoiminta.) Hankkeeseen on koottu asiantuntijatoimikunta em. organisaatiosta, ja kaksi hanketyöntekijää osallistuu Metropolia Ammattikorkeakoulun täydennyskoulutukseen.

4.2 Hankkeen teoreettiset lähtökohdat

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011 -hankkeen lähtökohdat ja teoreettiset sitoumukset on kuvattu *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus* -kirjassa (Koivikko & Sipari 2006). Kirjassa esitettyjen teoreettisten lähtökohdtien ymmärtäminen ja hyödyntäminen PPSHP:n alueen kehittämistyössä edellytti näiden asioiden tarkkaa tarkastelua ja avaamista toiminnan tasolla. Tämän kehittämistyön teoreettiset sitoumukset on esitetty artikkelissa *Lasten kuntoutus tarvitsee yhteisen viitekehysten* (LIITE 1).

Artikkelissa emme käsittele ICF-viitekehystä, joten avaamme sitä seuraavaksi.

Maailman terveysjärjestö (WHO) on yleiskokouksessaan 22.5.2001 hyväksynyt toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health = ICF), jonka tarkoituksena on muodostaa kansainvälinen standardi väestön toimintaedellytysten kuvaamiseen. Koska toimintakykyä ja sen osatekijöitä mitataan, arvioidaan ja käsitteellistetään lukemattomilla eri tavoilla, olisi tarpeen sopia yhteisestä viitekehyksestä, jota voitaisiin käyttää kaikkien ihmisten toimintakykyisyyden ja terveyden kuvaamiseen. Stakes julkaisi vuonna 2004 ICF:n suomennoksen (ICF 2004).

ICF korostaa vuorovaikutusta ihmisen toimintakyvyn ja ympäristön välillä. Se myös antaa uuden näkökulman kuntoutukselle ja vammaiskäsitteelle. Keskeistä ICF-viitekehyksessä ja ajattelumallissa on tarkastella terveyttä ja toimintakykyä edistäviä mahdollisuuksia ja voimavaroja, ei niinkään toimintakykyyn ja terveyteen liittyviä ongelmia. Se korostaa henkilön kykyä ja edellytyksiä toimia, ei hänen puutteitaan. Keskeistä on myös tarkastella asiaa yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksena. Toimintakyvyn haitta on toiminnanvajavuuden ja ympäristöolosuhteiden yhteisvaikutusta, ja siksi kuntouttavat toimet tulisi kohdistaa molempiin. (Melamies 2003, 2059; Koivikko & Sipari 2006, 20–21.)

Mallista on olemassa erikseen lasten ja nuorten ICF-CY-malli (2007), joka tuo lasten ja nuorten kuntoutukseen yhteisen kielen kuvaamaan lapsen ja nuoren toiminnallista ter-

veydentilaa sekä terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuksen linjaukset voidaan rakentaa ICF-luokituksen pohjalle. ICF toimii projektissa teoreettisena viitekehyksenä ja ajattelumallina. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus-projekti ei kosketa niin yksityiskohtaisia määritelmiä kuin WHO:n yksityiskohtainen luokitus tarkenteineen. Projektin tuotoksissa ja linjauksissa käytetään ICF:n luokituksen Stakesin suomeksi kääntämiä määritelmiä ja käsitteellistä mallia. (Koivikko & Sipari 2006, 21, 98.)

Hankkeessa ICF-luokitus toimii esitettyjen linjausten kantavana voimana, ja se on pyritty tuomaan sisällöltään käytäntöön soveltuvaksi. Se antaa yhteisen kielen eri toimijatahoille. Luokitusta käytetään jäsentämään lasten ja nuorten kokonaiskenttää, ei siis kuvaamaan yhden henkilön toimintakyvyn vuorovaikutussuhteita. (Koivikko & Sipari 2006, 98.)

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen linjaukset keskittyvät kuntoutuksen yleisiin käsitteisiin ja ympäristötekijöihin. ICF-luokituksen ympäristötekijät sisältävät fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön, jossa ihmiset elävät. Yksilötasolla tällä tarkoitetaan yksilön välitöntä ympäristöä, kuten kotia, päiväkotia, koulua ja työtä, niiden fyysistä ympäristöä sekä ihmisiä, kuten perheenjäseniä, sukulaisia, opettajia ja vertaisryhmän jäseniä. Yhteiskuntatasolla ympäristötekijät koostuvat virallisista ja epävirallisista sosiaalisista rakenteista, palveluista, yhteiskunnan kattorakenteista ja järjestelmistä. (Koivikko & Sipari 2006, 98.) ICF-ajattelutapa korostaa myös paikallisen toiminnan merkitystä. Kuntoutusta koottaessa vanhempien osuus on keskeinen. Lapsilähtöinen ja perhekeskeinen työote on ehkä haastava ja vaikea, koska se edellyttää asiantuntijalta taitoja, motivaatiota ja aikaa. Yksittäisen kuntoutujan lähtökohdat ovat kuitenkin kuntoutuksen lähtökohta. (Melamies 2003, 2059.)

5 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEN TAVOITTEENA JA TOTEUTUSTAPANA

Useiden tutkimusten (mm. Veijola 2004) ja hankkeiden tuloksena on havaittu, että maassamme on tarve kehittää lasten kuntoutuksen yhteistyökäytäntöä. Vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen osallistuvien eri tahojen välinen yhteistyö edellyttää tehostamista, jotta asiakaslähtöisyys ja arjen huomiointi lasten kuntoutuksessa toteutuvat (Paltamaa ym. 2011, 225–230). Lapsen arki pitää suunnitella yhteistoiminnallisesti kuntouttavaksi. Käytännössä eri toimijoiden tavoitteet, oikeudet ja tehtävät ovat erilaisia. Ne on sovitettava yhteen yhteisen päämäärän selkeyttämiseksi ja saavuttamiseksi. (Sipari 2008.) Keskeistä toiminnallisen osallistumisen onnistumiselle ovat kasvatuksen ja kuntoutuksen ammattilaisten ja vanhempien yhteistyökäytännöt. Vanhemmat haluavat saada lapsen kuntoutukseen ja kuntoutumiseen liittyvää tietoa ymmärrettävästi kerrottuna. He haluavat myös osallistua lastaan koskevaan päätöstentekoon. Vanhempien tasarvoinen osallistuminen lasta koskeviin palavereihin tulee olla toiminnan lähtökohta. (From 2010.)

Kuntoutuksen ammattilaiset pitävät itsestään selvänä, että kuntoutus on moniammatillista yhteistyötä. Yhteistyön ja samalla moniammatillisuuden käsitteiden haltuunottoa haittaa käsitteiden käyttäminen sekä yhteisöllisenä että yksilöllisinä käsitteinä. (Savonmäki 2007, 18; Linden 1999, 122–128.) Moniammatillinen yhteistyö on vaikeasti määritettävä käsite, eikä sille ole suomen kielessä vakiintunutta määrittelyä. Tämä on johtanut siihen, että hyvin eritasoisia ja eri laatuista yhteistyökäytäntöjä nimitetään samalla tavalla. Veijola (2004, 14) jäsentää asiaa väitöskirjassaan Woodruffin ja McGonigelin (1990) esityksen mukaan (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Moniammatillisen yhteistyön toimintamallit (Woodruff & McGonigel 1990).

TOIMINTAMALLIA KUVAAVAT TEKIJÄT	MONITIETEINEN (multidisciplinary)	TIETEIDEN VÄLINEN (interdisciplinary)	POIKKITIETEELLINEN (transdisciplinary)
ARVIOINTI	Kukin tiimin jäsen arvioi erikseen	Kukin tiimin jäsen arvioi erikseen	Tiimin jäsenet ja perhe arvioivat yhdessä
VANHEMPIEN OSALLISTUMINEN	Vanhemmat tapaavat tiimin jäsenet yksitellen	Vanhemmat tapaavat tiimin tai sen edustajan	Vanhemmat ovat täysivaltaisia ja aktiivisia työryhmän jäseniä
YKSILÖLLISEN PALVELUSUUNNITELMAN LAATIMINEN	Tiimin jäsenet tekevät palvelusuunnitelman kukin omalta alaltaan	Tiimin jäsenet tekevät erilliset suunnitelmat yhdessä	Tiimi ja vanhemmat yhdessä laativat suunnitelman, joka perustuu perheen tärkeysjärjestyksiin, tarpeisiin ja voimavaroihin
SUUNNITELMAN VASTUUHENKILO	Tiimin jäsenet vastaavat oman osuutensa suunnitelmasta	Tiimin jäsenet ovat velvollisia jakamaan tietonsa ryhmälle ja toteuttamaan oman osansa suunnitelmasta	Tiimin jäsenet ovat yhdessä vastuussa siitä, miten lähityöntekijä toteuttaa suunnitelmaa
SUUNNITELMAN TOTEUTTAMINEN	Tiimin jäsenet toteuttavat omaan alaansa kuuluvan osan suunnitelmasta	Tiimin jäsenet toteuttavat osansa suunnitelmasta ja osallistuvat muuhun toteutukseen, mikäli mahdollista	Perheen lähityöntekijä toteuttaa suunnitelman yhdessä perheen kanssa
TIEDONKULKU	Epävirallista	Ajoittain tapauskohtaisia kokouksia ja neuvotteluja	Säännölliset kokoukset, joissa taitotietoa jaetaan työryhmän jäsenten kesken
JOHTOAJATUS	Tiimin jäsenet pitävät tärkeänä muilta tieteenaloilta saatavaa apua	Tiimin jäsenet haluavat ja voivat kehittää, jakaa ja vastata palveluista, jotka ovat osa kokonais-suunnitelmaa	Tiimin jäsenet vuoroin opettavat ja oppivat sekä tekevät yhteistyötä yli ammatillisten rajojen toteuttaakseen yhdessä soveltua suunnitelmaa
HENKILÖSTÖN KEHITTÄMINEN	Täydennyskoulutus itsenäisesti ja kukin omalla alallaan	Täydennyskoulutus itsenäisesti joko omalta tieteenalalta tai toisilta oppien	Oleellinen osa kokoon-tumisista käytetään opiskeluun yli tieteenalojen sekä tiimityöskentelyn opettelemiseen

Eri lailla määrittyvät moniammatillisen yhteistyön toimintamallit vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa kuvaavat hyvin erilaisia toimintakäytäntöjä, joissa perhe ja ammattihenkilöt kohtaavat. Kehittyneessä moniammatillisessa yhteistyössä erilaista asian-

tuntemusta yhdistetään ja asiantuntijuutta kehitetään toisiinsa yhdistyneenä, rajoja ylittävänä toimintana.

Moniammatillinen osaaminen ei ole yhtä kuin moniammatillinen tiimin toiminta, vaikka tiimi tarjoaa usein mahdollisuuden kehittää moniammatillista osaamista. Moniammatillinen yhteistyö kehittyy ainoastaan vuorovaikutuksessa, keskustelemalla, mikä edellyttää vuorovaikutus- ja yhteistyöosaamista. Yhteistyöhön sitoutuminen merkitsee samalla sitoutumista yhteiseen oppimisprosessiin. (Veijola 2004; Karila & Nummenmaa 2001, 103.) Monialaisuus ja moniammatillisuus kietoutuvat toisiinsa.

Moniammatillisessa yhteistyössä keskeistä on yhteistyö. Myös yhteistyön käsite on moniulotteinen. Se liittyy aina vuorovaikutukseen (mm. Alter & Hage 1993), ja sille on ominaista yhteinen tavoite ja yhdessä sovitut menettelytavat sekä toimijoiden välisen riippuvuussuhteen korostuminen (mm. Veijola 2004.). Yhteistyön tarkoituksen kirkastaminen käytännössä on erittäin tärkeä. Toiminnan tehokkuuden ja ammattien rajat ylittävän toiminnan kehittäminen edellyttää, että jokainen ymmärtää oman ja muiden roolit yhteistyössä erilaisissa toimintaympäristöissä. Kaikkien on pystyttävä kommunikoimaan muiden tiimin jäsenten ja asiakkaiden kanssa. Lisäksi jokaisen ammattiryhmän edustajan on kyettävä vastaamaan omasta erityisalastaan tiimissä. Kaikkien on tärkeä sisäistää näkemys, että ongelmia voidaan ratkaista monella tavalla. (Hilton ym. 1995; Tierney & Wallis 1999; Fallsberg & Hammar 2000; Brown ym. 2011; Légaré ym. 2011.) Yhteistyö kehittyy aina muutosprosessissa (Fullan 1986; Dechant ym. 1993).

Yhteistyön tavoitteena on tavallisesti parantaa kuntoutuspalveluja. Perusoletus yhteistyön taustalla on, että yhdessä saadaan aikaan enemmän kuin yksin. Whittingtonin (2003) esittämä teoria yhteistyöstä jakaa yhteistyön toteutumisen eri tasoille. Ihmisten välinen yhteistyö tapahtuu henkilökohtaisella tasolla, ammattihenkilöiden välinen yhteistyö toteutuu ammatillisella tasolla eli moniammatillisena yhteistyönä, tiimitasolla tapahtuva yhteistyö on moniasiantuntijaista yhteistyötä ja organisaatiotasolla tapahtuu organisaatioiden välinen yhteistyö. Jokaisella tasolla tehdään lisäksi yhteistyötä yksittäisten palvelun käyttäjien kanssa. Mallin tarkoituksena on selkeyttää yhteistyön monitulkaisuutta. (Whittington 2003, 39.)

Moniammatillisessa yhteistyössä eri ammattialojen asiantuntijat tuovat työryhmään oman alansa erityisosaamisen; tarkoituksena on löytää yhteisen osaamisen alueet. Yhteistyössä mukana olevilta edellytetään laaja-alaista tietämystä, vastuunottoa ja käsitystä omasta tehtävästään sekä toisen asiantuntemuksen kunnioittamista. Moniammatillisessa yhteistyössä korostuvat eri ammattiryhmien valmius työskennellä yli organisaatiorajojen sekä sitoutuminen yhteistyöhön. Hyvässä yhteistyössä yhdistyvät eri ammattilaisten yhteistyötarve ja erilaiset kulttuurit sekä erilainen osaaminen laaja-alaiseksi taitotiedoksi. Ammattihenkilöiden tehtävänä on yhdessä kuntoutuksen kanssa rakentaa erilaisista näkökulmista yhteinen tavoite ja päämäärä. Keskeistä toiminnassa on toisia kunnioittavan ja kuuntelevan keskustelun eli dialogin käyttö. Avoimessa dialogissa kaikki on mahdollista. Yhteinen ymmärrys syntyy vähitellen, kun vuorovaikutukseen osallistujat alkavat ymmärtää, mistä on kysymys. (Isoherranen 2005, 21–25; Tossavainen 1998, 101; Övretveit 1995, 118–119; Veijola 2004, 30–31.)

6 LASTEN KUNTOUTUS EDELLYTTÄÄ DIALOGISIA TYÖMENETELMIÄ

Ekokulttuurinen työskentelytapa edellyttää ammattilaisilta uudenlaista tapaa kuntoutujiin – perheiden – kohtaamisessa. Teorian mukaan ammattihenkilöt eivät etukäteen riittävästi tiedä perheestä voidakseen tehdä tulkintoja ja päätöksiä lapsen tai nuoren kuntoutukseen liittyvistä asioista. Tämän vuoksi ammattilaisten on oltava jatkuvasti ”kuulolla” asiakkaan muuttuvien tarpeiden tunnistamiseksi ja yksilöllisen avun löytymiseksi. Se tarkoittaa myös yhteisen kielen löytymistä ja perheen lähestymistä yksilöllisesti.

Ekokulttuuriseen työskentelytapaan siirtyminen edellyttää ammattilaisilta ammattikäytäntöjen uudelleenarviointia ja uusia työkäytäntöjä. Ammattihenkilöiden toiminnassa on tärkeää kiinnittää huomio työskentelyyn perheen tarpeiden ja huolien tunnistamiseksi. Ammattilaisten perheen tärkeimmäksi huoleksi ja avuntarpeeksi – tavoitteeksi – määrittämät tekijät voivat perheen näkökulmasta olla hyvin vähäpätöisiä. Tämän vuoksi on erittäin tärkeä, että perhe määrittää avun ja tuen tarpeensa – kuntoutuksen tavoitteet – itse. Kaikella, mitä ammattihenkilöt vuorovaikutuksessa perheiden kanssa tekevät ja sa-

novat tai mitä ammattihenkilöt eivät tee eivätkä sano, on vaikutusta perheen käyttäytymiseen. (Ks. Määttä 1999, Veijola 2003.) Toiminta edellyttää dialogisten työmenetelmien käyttöä.

Dialogisia työmenetelmiä käyttämällä kuntoutujan osallisuutta voidaan tukea ja vahvistaa. Perinteiselle asiantuntijuudelle asettaa merkittäviä vaatimuksia ja haasteita se, että kuntoutuja osallistuu ja hänen vaikuttamismahdollisuuksiensa vahvistumista korostetaan. Se edellyttää neuvottelevaa asiantuntijuutta, jossa hyväksytään tietämisen mahdollisuuden olevan sekä kuntoutujalla että ammattihenkilöillä. Keskeistä on dialogi. Dialogi on vuoropuhelua, jossa molemmat osapuolet ajattelevat yhdessä. Siinä kukaan ei pidä omaa kantaansa lopullisena vaan askeleena kohti lopputulosta. Dialogin lopputulosta ei voi ennakoita. Tärkeää on, että keskusteluun osallistujat puhuvat omasta näkökulmastaan. Dialogi edellyttää aktiivista kuuntelua, joka on puhumistakin tärkeämpää. (Onnismaa 2007, 44–47.) Jos ammattihenkilöillä on ohjeet, neuvot ja vastaukset valmiina, he eivät kykene kuuntelemaan, mitä kuntoutuja sanoo (Mattila 2007, 12). Puheen sisällöt ja merkitykset syntyvät aina tilannekohtaisesti vuorovaikutuksessa, ja kaikki tilanteeseen osallistuvat vaikuttavat siihen, mitä keskustelussa sanotaan ja miten puheenvuorot tulkitaan. Se, miten kielen ilmaukset keskustelussa ymmärretään, syntyy molempien osapuolten yhteistyönä – merkityksiä ei nykyäsitä mukaan voi pitää ehdottomina ja pysyvinä. Puhuessaan ihminen saa saman tien palautetta ja voi korjata kieltään heti. (Kartio 2009, 9–11.)

Lasten, nuorten ja perheiden kuntoutustyössä ongelman määrittelyjen sijaan tulisi osata neuvotella ja ymmärtää tilanteiden muuttumisen mahdollisuus. Tämä vaatii, että ammatikäytännöt ja palvelujärjestelmät ovat herkkiä toimimaan muuttuvissa tilanteissa hyvinkin erilaisin tiedoin, taidoin, kyvyin ja temperamentein varustettujen ihmisten kanssa. Erityisen paljon se vaatii työntekijältä, joka asettuu kuulemaan, mitä kuntoutuja todella sanoo, ja reagoimaan siihen samalla, kun miettii sitä, mitä häneltä ja asiakkaalta jäi sanomatta. (Pösö 2000; Cardol ym. 2002; Veijola 2004.)

Vanhemmuuden vahvistamiseksi tarvitaan lapsipalvelujen neuvonta- ja tiedonjakokulttuurin rinnalle uudenlaista keskustelu- ja kumppanuuskulttuuria: sellaista palvelukulttuuria, jossa tuetaan ja jaetaan perheiden, vanhempien ja lasten omia kysymyksiä, tarinoita ja pulmia. Tällaisessa kulttuurissa korostuvat sellaiset ominaisuudet kuin hieno-

tunteisuus, kunnioitus, empatia, jämäkkyys, luotettavuus ja tasa-arvoisuus. Työntekijältä tämä vaatii avointa dialogia niin itsensä kuin vanhempien kanssa. (Kekkonen 2004.) Verkostotyössä avoin dialogi vanhempien kanssa vahvistaa heidän voimavarojaan ja he kykenevät toimimaan verkoston tasavertaisina jäseninä. Rantalan (2002) mukaan vanhempien tasavertainen rooli lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa yhdessä ammatti-ihmisten kanssa ilmentää perhekeskeisyyttä.

6.1 Dialogiset työmenetelmät kehittämistyön toteutuksessa

Merkittävä osa PPSHP:n alueen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämistyötä tässä hankkeessa toteutettiin learning café -menetelmällä toteutetuissa yhteiskeskustelutilaisuuksissa. Learning cafén perusidea on dialogin mahdollistuminen. Käytimme tässä kehittämistyössä learning cafe -menetelmää, jonka toteutukset suunniteltiin vielä erityisesti dialogisia työmenetelmiä hyödyntäen.

Learning café on metafora luonnolliselle keskusteluympäristölle. Learning caféssa työskennellään ja opitaan yhdessä pienissä pöytäryhmissä. Pöytäkeskusteluissa osanottajat lähestyvät yhteistä teemaa omista lähtökohdistaan ja tuovat yhteiseen keskusteluun oman, erilaisen kokemushistoriansa. Kahvilassa jaetaan kokemuksia ja ideoita, luodaan uutta tietoa ja kyseenalaistetaan itsestäänselvyyksiä rakentavassa hengessä. Learning caféssa keskustelu käydään avoimessa, luottamuksellisessa ja toisia arvostavassa ilmapiiressä. Työskentelyssä keskeistä on kuuntelu. Näin saadaan keskustelijoiden hiljainen tieto esille. Learning cafén synonyymeina käytetään käsitteitä world cafee, café conversation, café dialogue, the café process. Learning café -menetelmä on tapa tehdä ryhmätyötä ja jakaa ideoita ja ajatuksia ryhmän osallistujien kesken. Jokaisella ryhmään osallistujalla on mahdollisuus tuoda omat ajatuksensa ja kehittämisideansa turvallisesti esille, ja samalla tehdään ideoita näkyväksi kirjaamalla ne ylös sekä käymällä kehittämisideat läpi. Yhdistelemällä keskustelussa mukana olevien henkilöiden omia näkemyksiä ja oivalluksia syntyy kaikkien käyttöön yhteinen ymmärrys aiheesta. Yhteisiä oivalluksia syntyy, kun tilaisuudessa arvostetaan jokaisen osallistujan henkilökohtaista panosta. (Brown ym. 2005.)

Learning café perustuu ajatukseen, että ihmisillä on viisautta ja luovuutta kohdata vaikeatkin haasteet, kun heille annetaan mahdollisuus keskusteluun. Teoriatietona learning

café -menetelmän taustalla on japanilaisten Ikujiro Nonakan ja Hirotaka Takeuchin tietämyksen luomismalli. He määrittivät tietoon liittyvän aina uskomuksia ja sitoumuksia, ja tietoa määrittävät heidän mukaansa näkökulma, asenne ja aiomukset. Tiedon vaikutus on myös rajallinen se on totta vain tiettyyn pisteeseen saakka, ja tieto on suhteellista ja konteksti- eli tilannesidonnaista. (Nonaka & Takeuchi 1995, 58–59.) Learning café -menetelmää on käytetty eri kulttuureissa, eri-ikäisten ryhmissä, monenlaisissa yhteisöissä ja organisaatioissa erilaisiin tarkoituksiin. Menetelmä toimii, koska ihmiset yhdessä ovat luovia ja oivaltavia silloin, kun heidät on aktiivisesti sitoutettu tarkoitukselliseen keskusteluun yhteisten pulmien äärelle. Learning café -prosessissa perusoletuksena on, että ihmiset haluavat keskustella asioista, jotka askarruttavat heitä. Yhdessä puhumalla päästään käsiksi suurempaan viisauteen, joka on mahdollista saavuttaa vain yhdessä. (Brown ym. 2005.)

Learning café -tapaamisissa käytettiin mm. tulevaisuuden muistelua. Tulevaisuuden muistelu -työtapa on ratkaisukeskeinen ennakointidialogi, jolla tarkoitetaan vuoropuhelua. Tämän vuoropuhelun aikana jokainen keskusteluryhmän jäsen saa mahdollisuuden pohtia omia näkemyksiään, kuulla toisten ajatuksia hyvästä toiminnasta sekä olemassa olevista hyvistä käytännöistä ja ajankohtaisista huolista ja myös niiden vähentämisestä. Tulevaisuuden muistelu on dialogi, jonka pohjalta syntyy yhteisen toiminnan suunnittelu. Tulevaisuuden muistelun periaatteissa ennakoidaan ja suunnitellaan asiakkaan tai perheen hyvää tulevaisuutta. Tulevaisuuteen suuntautuminen, toivo ja toiveikkaus ovat ihmisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin peruspilareita, elämää ylläpitäviä voimavaroja. (Kokko 2006.)

Tulevaisuuden muistelu -menetelmä sopii hyvin perhetilanteisiin, joissa on monta auttajaa ja joissa lapsen, nuoren tai perheen ympärillä toimii useita huolestuneita tahoja. Menetelmä on asiakaslähtöinen siten, että asiakkaat saavat itse määritellä hyvän tulevaisuutensa ja asiakkaan kuulluksi tuleminen on varmistettu. (Eriksson, Arnkil & Rautava 2006, 11.) Tom Arnkil ja Esa Eriksson (1999, 98–99) kiteyttävät psykososiaalisen työn interventoiden keskeisemmäksi tehtäväksi tuottaa toivoa ja sellaista toiveikkautta, johon osapuolet uskovat. Tätä he pitävät asiakkaan ja ammattilaisen kohtaamisen ytimeenä. Eero Riikosen (1992) mukaan asiakkaiden tavoitteiden ja tulevaisuuskäsitysten selvittely voi toimia auttamismenetelmänä siten, että asiakas itse toimii oman elämänsä käsitkirjoittajana.

7 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

Kehittämisen prosessi eteni toimintatutkimuksen idean mukaisesti (mm. Heikkinen ym. 2007) käynnistyen ideoinnista ja suunnittelusta ja edeten toteutukseen sekä arviointiin. Toimintatutkimukselle on kuitenkin ominaista, että eri vaiheet eivät seuraa toisiaan peräkkäin vaan limittäin ja päällekkäin.

7.1 Kehittämis- ja tutkimusprosessi

Kehittämis- ja tutkimusprosessi käynnistyi tammikuussa 2010 tutustumalla ”*Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011*” -hankkeeseen sekä PPSHP:n osahankkeeseen. Kevään 2010 aikana rakennettiin kehittämistyön viitekehys sekä tehtiin suunnitelma toimintatutkimuksen toteuttamiseen. Siparin ja Koivikon (2006) kirjoittama kirja ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” esittää VLK:n koordinoiman valtakunnallisen hankkeen viitekehyksen. Kirja osoittautui sekä tutkijoille että lasten kuntoutuksen ammattilaisille vaikeaselkoiseksi ja sen hyödyntäminen lasten kuntoutuksen toimintakäytäntöjen kehittämisessä vaikeaksi. Hankkeen viitekehyksen selkiyttämiseksi päädyttiin määrittelemään kirjassa käytetyt käsitteet ja taustateoria tuottamalla useita erillisiä esseitä. Suunnittelu- ja ideointivaiheessa selvitettiin myös kehittämistyön yhteiskunnalliset kiinnittymiset. Lisäksi tehtiin teemaan liittyvä tutkimuskatsaus. Tutkimuskatsaus rajattiin tarkastelemaan suomalaisia tutkimuksia, sillä kehittämistyössä liikutaan suomalaisen kuntoutuskäytännön kehittämisessä

Kehittämisprosessi muodostui kahdesta vaiheesta, jotka sisälsivät erilliset interventiot. Nämä interventiot toteutettiin *learning caféina*, joissa kerättiin myös merkittävä osa tutkimusaineistosta.

Kehittämisprosessiin kuului neljä interventiota, joista *ensimmäisen vaiheen* kolme interventiota toteutettiin marras-joulukuussa 2010 ja *toisen vaiheen* interventio helmikuussa 2011. Ensimmäisen vaiheen interventiot suunnattiin erikseen lasten vanhemmille, lasten lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottaville terapeuteille ja päiväkodin ammattihenkilöille sekä kuntoutuksen vastuuyksiköiden edustajille, joiden ryhmään kuului myös perusterveydenhuollon edustaja. Toisen vaiheen interventioon kutsuttiin

kaikki kehittämistyöhön osallistuneet. Näiden interventioiden lisäksi Kemissä järjestettiin vastaavat tilaisuudet lasten vanhemmille ja terapeuteille. Toisen vaiheen interventio perustui ensimmäisen vaiheen tuottaman tiedon pohjalle, sillä ensimmäisen vaiheen tuottaman tiedon analyysin tulos toimi lähtökohtana toisen vaiheen toteutukselle.

Interventioiden **tavoitteena** oli mahdollistaa keskustelu vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelusta ja kuntoutussuunnitelman rakentumiseen liittyvistä kehittämissaasteista. Intervention tavoitteena oli myös tuottaa tietoa lääkinnällistä kuntoutusta tuottavien terapeuttien, päivähoidon ammattihenkilöiden, lasten vanhempien sekä lasten kuntoutuksen suunnittelun vastuuyksikön näkemyksistä ja ajatuksista.

Kaikkien ensimmäisen vaiheen interventioiden keskusteluteemat olivat samat. Toisen vaiheen intervention tavoitteena oli mahdollistaa lasten kuntoutuksen eri toimijoiden ja vanhempien yhteiskeskustelu sekä tuottaa yhteistoiminnallisesti lasten kuntoutuksen konkreettisia kehittämissaasteita.

Ensimmäinen vaihe

Jokainen interventio aloitettiin esittämällä osallistujille intervention tarkoitus ja tavoitteet sekä VLK:n ja PPSHP:n hanketavoitteet ja kehittämistyön kiinnittyminen niihin.

Keskusteluteemat olivat seuraavat:

1. *Lasten kuntoutuksen suunnittelun nykytila:* miten lapsen kuntoutussuunnitelma tehdään (kuka tekee, mitä tekee, missä tekee) – miten kuntoutussuunnitelma toteutuu, miten kuntoutussuunnitelmaa ja sen toteutusta arvioidaan?
2. *Lasten kuntoutussuunnitelma tulevaisuudessa:* millainen on hyvä kuntoutuksen suunnittelu PPSHP:n alueella tulevaisuudessa?
3. *Lasten kuntoutuksen suunnitteluun liittyvät kehittämistarpeet:* mistä asioista olette huolissanne lasten kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa?

Kolmannen teeman keskusteluissa käytettiin dialogisena työmenetelmänä tulevaisuuden muistelu -menetelmää.

Ensimmäinen interventio toteutettiin *ryhmäteemahaastatteluina* vaikeavammaisten lasten vanhemmille Oulussa ja Kemissä.

Toinen ja kolmas interventio toteutettiin *learning café* -menetelmänä. Interventioihin osallistujat jaettiin pöydittäin siten, että jokaisessa pöydässä oli 4–6 keskustelijaa. Jokaisessa pöydässä oli keskustelua ohjaamassa ns. pöydän emäntä. Pöydän emäntä esitti keskustelujen teemat ja auttoi lisäkysymyksillä viemään teeman käsittelyä syvällisempään keskusteluun. Keskustelujen yhteenvedossa pöydän emäntä kokosi yhteen keskustelujen tulokset ja esitti ne pöydässä keskusteluun osallistuneille mahdollisia kommentteja varten. Yhden teeman käsittelyyn oli varattu tietty aika, jonka jälkeen keskustelijat siirtyivät toiseen pöytään keskustelemaan seuraavasta temasta. Pöydän emäntä otti aina uudet keskustelijat vastaan kertomalla, mihin edelliset keskustelijat olivat päässeet. Uudet keskustelijat jatkoivat keskustelua siitä, mihin edellinen ryhmä oli jäänyt. Näin keskusteluissa päästiin teeman syvälliseen käsittelyyn. (Ks. Brown ym. 2005.)

Toinen interventio järjestettiin lääkinnällisen kuntoutuksen palveluntuottajille ja päivähoidon ammattihenkilöille. Kolmas interventio järjestettiin VLK:n hankkeen Oulun osahankkeen ohjausryhmän edustajille. He edustivat myös lasten kuntoutuksen vastuuyksikköjä. Tähän interventioon osallistui myös perusterveydenhuollon edustaja sekä Vajaaliikkeisten Kunto ry:n edustaja. Learning cafén idean mukaisesti pöydille oli laitettu pöytäliinat, joihin keskusteluun osallistujat saivat kirjata ajatuksiaan ja ideoitaan. Myös pöytien emännät kirjasivat muistiin keskustelun kulkua. Jokaisen pöydän kohdalla, mutta kuitenkin ulkopuolella, oli ns. ulkopuolinen havainnoija dokumentoimassa keskustelua. He myös huolehtivat aikataulutuksesta sekä videoinnista. Heidän tehtävänä oli myös kirjata ylös keskustelun yleistä sujumista ja havainnoida yleistä ilmapiiriä ja eri henkilöiden osallistumista keskusteluun. Pöydissä tapahtuvaa kirjaamista vähennettiin jonkin verran ensimmäisten interventioiden jälkeen, koska kirjaamisen havaittiin vähentävän jonkin verran keskustelua ja vievän keskustelua ohjaavan pöydän emännän huomiota pois itse keskustelusta.

Toinen vaihe

Neljäs interventio toteutettiin myös *learning café*-menetelmällä. Se oli tarkoitettu kaikille aikaisemmin kehittämistyöhön osallistuneille. Toisen vaiheen intervention keskusteluteemat määrittivät ensimmäisessä vaiheessa tuotettujen aineistojen analyysien perusteella. Nämä tulokset esitettiin *learning café*n alussa yhteisen keskustelun alustuksena.

Keskeiset tulokset oli jaettu 14 eri teemaan, jotka oli kirjattu yksitellen eri papereille. Paperit kiinnitettiin seinään ja esiteltiin osallistujille. Jokainen valitsi mielestään kolme tärkeintä vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen liittyvää teemaa, jotka tarvitsivat heti kehittämistä. Osallistuja merkitsi x:llä omat valinnat. Yksittäisistä kehittämissuosituksista (14) valittiin kolme eniten ”ääntä” saanutta vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämiskohdetta teemoiksi learning café -keskusteluun. Keskusteluteemoiksi valittiin 1) kuntouttava arki – kuntoutussuunnitelman ja arjen kohtaaminen, 2) keskustelun ja vuorovaikutuksen lisääminen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa sekä 3) perheen osallisuuden vahvistuminen.

Learning café -idean mukaisesti yhdessä pöydässä keskusteltiin aina yhdestä teemasta. Keskustelun tavoitteena oli tuottaa muutosta ja kehittämistä tarvitsevaan lasten kuntoutuksen teemaan yhteistoiminnallisesti mahdollisimman konkreettisia kehittämissuosituksia.

7.2 Artikkelien tuottaminen osana kehittämistyön toteutusta

Kehittämistyön toteutukseen kuului artikkelien tuottaminen VLK:n Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin loppuraporttiin. Kehittämissuositus eteni ja muotoutui toimintatutkimukselle luonteenomaisesti koko kehittämissuositusprosessin ajan. Samanaikaisesti rakentuivat sekä toimintatutkimuksen raportti että artikkelit. Prosessin tuotoksena syntyi kaksi artikkelia. Toisessa artikkelissa kuvataan lasten kuntoutuksen teoreettiset lähtökohdat (LIITE 1). Toinen artikkeli, Uusi toimintakäytäntö vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella, kuvaa kehittämistyön prosessin, keskeiset tutkimustulokset sekä lasten kuntoutuksen kehittämissuositukset Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella (LIITE 2). Molempien artikkelien sekä kehittämistyön toteutusraportin oikeakielisuus on tarkastettu VLK:n projektin kautta tarjotun kielenhuollon toimesta.

8 KEHITTÄMISTYÖN TULOSTEN TARKASTELUA

Toimintatutkimuksena toteutetun kehittämistyön tarkoituksiksi määrittyi kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toimintamallia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin (PPSHP) alueella lasten hyvä kuntoutus -mallin mukaisesti. Lisäksi tarkoituksena on ollut tuottaa uuden toimintamallin mukaisen toiminnan kehittämissuosituksia. Prosessista kuvautuu uudenlainen toimintakäytäntöjen kehittämismalli perheiden, Oulun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön asiantuntijoiden sekä kuntoutuspalveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoidon asiantuntijoiden toimintaan.

Prosessin aikana toimintatutkimuksen tutkimuskysymyksiksi määrittyivät seuraavat:

1. Minkälainen lasten kuntoutuksen toimintamalli PPSHP:n alueella on perheiden ja eri toimijoiden kuvaamana?
2. Minkälaisia haasteita ilmenee lasten kuntoutuksen toteutuksessa?
3. Minkälaisia tekoja lasten kuntoutuksen kehittäminen edellyttää?

Ensimmäisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen tulokset on esitetty liitteenä olevassa artikkelissa ”Uusi toimintakäytäntö vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin alueelle” (LIITE 2). Kolmannen tutkimuskysymyksen tulokset on esitetty artikkelissa uuden toimintakäytännön kehittämissuosituksina. Suositukset on tehty yhteistoiminnallisesti tuotettujen konkreettisten kehittämisideoiden sekä kehittämistyön tutkimustulosten pohjalta, ja ne on perusteltu myös tutkimus- ja teoria-tiedolla. Kehittämissuosituksia esitetään myös tämän raportin viimeisessä luvussa.

Toisen tutkimuskysymyksen tulokset integroituivat kolmannen kysymyksen tuloksiin. Artikkelissa emme käsitelleet toisen tutkimuskysymyksen tuloksia erillisenä osana. Tarkastelemme seuraavaksi toisen tutkimuskysymyksen tuloksia.

8.1 Lasten kuntoutukseen liittyviä huolenaiheita

Toisella tutkimuskysymyksellä haettiin vastauksia keskustelijoiden kokemuksista siitä, *millaisia haasteita lasten kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa ilmenee*. Learning café -keskusteluun osallistujia ohjattiin keskustelemaan siitä, mistä asioista he olivat huolissaan lasten kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tällä tutkimuskysymyksellä haluttiin tarkentaa lasten kuntoutuksen nykytilan kuvausta.

Perheet olivat huolissaan erityisesti lapsen kuntoutustarpeen arvioinnista ja arvioinnin oikea-aikaisuudesta, lapsen kuntoutuksen tavoitteiden asettamisesta ja tavoitteiden realistisuudesta. Lisäksi he olivat huolissaan kuntoutussuunnitelmien toteutuksesta ja kuntoutuksen tavoitteiden mukaisesta toteutumisesta lapsen arkiympäristöissä. Perheet mainitsivat vaikeutena kuntoutuskäytäntöjen erilaisuuden kuntoutuksen eri vastuuyksiköissä. Tämä huoletti erityisesti vanhempia, joiden lapsen kuntoutuksen vastuuyksikkö oli vaihdellut eri paikoissa, jopa eri puolilla Suomea. Erityisesti ei-oululaisia perheitä harmitti kuntoutusarviointijaksojen pituus ja lapsen oleminen poissa kotoa kuntoutusarviointijakson ajan. Perheet toivat esiin myös huolen siitä, että heillä ei ollut aina täysivaltaista mahdollisuutta osallistua lapsen kuntoutuksen suunnitteluun tai heillä ei ollut tarpeeksi tietoa ammattilaisten tekemistä suunnitelmista. Perheet toivat esille tiedollisen tuen tarpeen lapsensa kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Perheet toivoivat kuntoutussuunnitelmapalaveriinkin muutosta niin, että niissä tuotaisiin esille myös positiivisia asioita lapsesta. Tyypillistä oli, että palaverissa ja muissa tapaamisissa korostuivat vain ne lapsen piirteet ja ominaisuudet, joihin kuntoutusta ja tukea tarvittiin, eivät vahvuudet.

Terapeutit olivat huolissaan perheiden osallisuuden puutteesta ja perheiden epätietoisuudesta lapsen kuntoutuksen suunnitteluun liittyvissä asioissa. Lisäksi he mainitsivat, että perheiden voimavaroja ei huomioitu vahvuuksina tai tuen tarpeena. Terapeutit ja erityisesti **päivähoidon ammattihenkilöt** olivat huolissaan lapsen jaksamisesta erilaisen terapioiden ja kaikkien lapsen elämään vaikuttavien arjen toimien keskellä. He kokivat suurena haasteena sen, miten monet yhtäaikaiset terapiat voitaisiin toteuttaa jaksottain. Sekä terapeutit että päivähoidon ammattihenkilöt olivat huolissaan siitä, että kuntoutussuunnitelma ja lapsen arki eivät kohtaa. Tämä johtaa siihen, että lapselle laaditaan omat kuntoutussuunnitelmasta irralliset tavoitteet. Kuntoutuksen vastuutahon aset-

tamat ympäröivät tai epärealistiset tavoitteet vaikeuttivat eri alojen terapeuttien yhteistä keskustelua yhteisistä tavoitteista. Heidän huolenaan oli, että moniammatillisuus ei toteudu, koska osallistuminen kuntoutussuunnitelmapalaveriin oli usein mahdotonta tai he eivät tulleet kuulluksi palavereissa. Terapeutit olivat harmissaan myös heikosta yhteydenpidosta ja tiedottamisesta eri toimijoiden välillä (vastuuyksikkö, toiset terapeutit). Terapeutit olivat huolissaan yksin työtä tekevistä terapeuteista ja heidän jaksamisestaan. He pohtivat sitä, onko kaikilla mahdollisuus työnohjaukseen tai moniammatilliseen tukeen, vai onko työ ja sen tuomat muutokset kannettava yksin.

Kuntoutuksen vastuuyksiköiden työntekijöiden huolena oli se, että kuntoutussuunnitelman laatimiseen ei ole riittävästi aikaa, mikä ei tue suunnitteluun osallistuvien osallisuutta eikä mahdollista keskustelua. Vastuuyksikköjen edustajat olivat huolissaan perheiden jaksamisesta ja perheiden osallisuudesta ja erityisesti ”haastavien” perheiden äänen kuulemisesta. He olivat kokeneet ajoittain tilanteita, joissa perheet eivät sitoudu lapsensa kuntoutukseen tai joissa perheet olivat epätietoisia lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Yhtenä syynä tähän pidettiin perheiden väsymistä ja pohdittiin, miten perheiden jaksamista voitaisiin tukea ja väsymistä vähentää. Kuntoutuksen vastuuyksiköiden työntekijöitä harmitti lisäksi se, että vastuuyksikössä tehtyjen tutkimusten pohjalta laaditut kuntoutuksen tavoitteet eivät olleet toiminnallisia, ja suunnitelmat saattoivat sen vuoksi olla perheen kannalta epärealistisia. Heitä huolettivat myös kuntoutusprosessien jatkuvuus ja sattumanvaraisuus sekä se, ettei kuntoutukseen asetettujen tavoitteiden toteutumista arvioitu. Kuntoutus oli erillisiä osia, joista ei rakentunut selkeää kokonaisuutta. Vastuuyksikön edustajat olivat huolissaan myös ammatti- ja asiantuntija-auktoriteetin korostumisesta kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Kuntoutusjärjestelmän nähtiin tuottavan ristiriitoja, jotka aiheuttivat sekä perheiden että ammattihenkilöiden välinpitämättömyyttä. Heillä oli vielä huolena tiedonkulun ongelmat sekä joustava ajankäyttö muuttuvissa tilanteissa.

8.2 Tulosten arviointia

Tämä toimintatutkimus alkoi ajatuksesta ”jotta voisi kehittää uutta, on tunnettava nykykäytäntö ja sen kehityshistoria”. Koivuniemi ja Simonen (2011) toteavat, että ilman selkeää paradigman muutosta nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä käytäntöineen on vain vanhan käytännön päälle hiljalleen rakentuvaa parannusta, joka ei enää riitä. Lääketieteellisen osaamisen kehittyminen on ollut huimaa, mutta nyt on aika nostaa terveydenhuollon palvelujen johtamisen ja kehittämisen taso samaan kehitysvauhtiin muuttamalla näkökulmaa kohti ihmiskeskeisyyttä.

Tässä toimintatutkimuksena toteutetussa kehittämistyössä toiminta kohdistuu käytännön toimintaan. Pääpaino tuloksissa on näin ollen toiminnan tasolla. Osa tutkimustuloksista on kuitenkin selvästi luokiteltavissa strategisen tason tuloksiksi, jotka ovat kuntoutuksen palvelujärjestelmään liittyviä asioita. Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen palvelujärjestelmässä ja käytännön toiminnassa ilmenee haasteita, joiden vuoksi PPSHP:n alueellista toimintamallia tulee kehittää.

Strategisen tason tulokset

PPSHP:n alueella on tunnistettavissa palvelujärjestelmän hajanaisuus ja pirstaleisuus, jotka näkyvät mm. epätietoisuutena lapsen kuntoutuksen suunnitteluun liittyvissä asioissa, erilaisten kuntoutusinterventioiden irrallisina ja kokonaisuuteen kiinnittymättöminä toteutuksina sekä kuntoutuksen kokonaisuuden koordinoimattomuutena. Kuntoutuksen toteutuksen on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Veijola 2004, Koukkari 2010) olevan pirstaleista. PPSHP:n alueella on kehitetty lasten kuntoutuksen käytäntöjä aikaisemmin pirstaleisen mallin mukaan, eri yksiköt ja organisaatiot erillään. Kehittämistöissä tuotetut tulokset ovat silloin jääneet suhteellisen pienen tahon toiminnan kehittymistä edistäviksi tekijöiksi, mikä on johtanut hyvin erilaisiin toimintakäytäntöihin alueella. Tämä ilmenee muun muassa ristiriitoina lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja lapsen arjessa tuottavien terapeuttien sekä päivähoidon ja kuntoutuksen vastuuyksiköiden edustajien välillä. Alueella ei ole voitu puhua PPSHP:n mallista tai yhteisestä toimintakäytännöstä. PPSHP:n alueella lasten kuntoutuksen kehittämistyötä ei aikaisemmin ole toteutettu yhteistyönä yli organisaatorajojen ja yhdessä perheiden kanssa. Tämä

yli organisaatorajojen tapahtunut vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämistyö onkin luonut PPSHP:n alueelle uudenlaisen mallin, jossa vanhemmat yhdessä eri organisaatioiden ja eri ammattihenkilöiden kanssa arvioivat ja kehittävät toimintaa.

Oman haasteensa kuntoutuskäytännön kehittämiseen PPSHP:n alueellakin tuo myös se, että vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toteutukseen osallistuu suuri joukko lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavia tahoja. Myös Miettinen (2011) esittää, että yksittäisellä kuntoutuspalvelujen tarjoajalla voi olla monenlaisia sopimuksia kuntoutusjärjestelmän eri osien kanssa. Erityisesti lasten kuntoutuspalveluita tuottavien terapeuttien keskusteluissa kuvattiin myös jonkinasteista ”Kela-pelkoa”, joka aiheutui Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardiin liittyvistä vaatimuksista. Kela nähtiin heidän toimintaansa arvioivana ja siihen vaatimuksia esittävänä tahona. Standardin vaatimuksia pidettiin kohtuuttomina ja niiden toteutus liikaa terapeutin aikaa vievänä. Osallistujat puhuivat ”perustehtävästä”, jonka toteutusta standardin mukainen toiminta häiritsee. Palvelujen tuottajien mukaan kyse oli myös vaativasta uuden toimintakäytännön oppimisesta. Miettinen (2011, 56) on todennut, että kuntoutusjärjestelmän hallinnollisen koordinaation rinnalle on muotoutunut erilaisia asemia järjestelmässä mukana oleville eri tahoille. Kuntoutusjärjestelmään on hänen mukaansa muodostunut erilaisia vaikutusvalta-asemia sekä veto-mahdollisuuksia. Veto-mahdollisuuksia oli muodostunut muun muassa Kansaneläkelaitokselle sekä tietyissä tilanteissa myös kunnalliselle sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmälle. Kaikkiaan nämä instituutioiden erilaiset valta-asemat toimivat eräänlaisina vastavoimina yhteistyölle perustuvalla hallinnalla ja siten myös mahdollisina instituutiopohjaisina esteinä kuntoutusjärjestelmän muutoksille. Järjestelmän ongelmiksi on vuosikymmenten kuluessa katsottu esimerkiksi vastuunjaon epäselvyydet ja asiakkaiden putoaminen eri toimijoiden väliin.

Tulevaisuudessa kehittämistoimet tulee suunnata koko kuntoutusjärjestelmään. Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestäjänä ja kustantajana Kansaneläkelaitos voisikin aikaisempaa enemmän ohjata kuntoutuspalveluja tuottavia terapeutteja uudistamaan toimintakäytäntöjään. Jatkossa tulee pohtia myös sitä, miten vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen vastuutahojen toimintakäytäntöjä voidaan aikaisempaa enemmän arvioida ja kehittää asiakaslähtöiseen monitoimijaiseen (myös kuntoutuspalveluja tuottavat tahot) suuntaan yhdessä. Vanhat toimintamallit, joissa kuntoutuspalvelujen tuottajille ja perheille annetaan ylhäältä alas vaikeaselkoisia ohjeita, aiheuttavat muutosvastarintaa ei-

vätäkä johda käytännön toiminnan muutokseen. Kuntoutus, kuten sosiaali- ja terveystalvet laajemmin, on kuitenkin jatkuvassa muutoksessa, ja alan ammattihenkilöiden on oltava mukana muutoksessa pystyäkseen toimimaan työssään. Tulevaisuudessa tarvitaan sekä täydennyskoulutusta että käytännön toimijataholle uudenalaista kuntoutuksen laaja-alaista osaamista sekä toimintamallien ja -käytäntöjen arviointi- ja kehittämisosaamista.

Palvelujärjestelmä todettiin myös joustamattomaksi niissä tilanteissa, joissa kuntoutussuunnitelmaa olisi tarvinnut muuttaa esim. lapsen toimintakyvyn muuttuessa parempaan tai huonompaan suuntaan. Käytännössä muutoksista voitiin sopia kuntoutuspäätöksen osalta yhteistyössä Kelan kanssa, mutta kuntoutussuunnitelmaan voitiin saada muutoksia vasta seuraavalla kuntoutusjaksolla kuntoutuksen vastuuyksikössä. Tämä on johtanut siihen, että kuntoutussuunnitelmaa ei ole toiminnan tasolla noudatettu, vaan toimintaa ohjaa ”piilosuunnitelma”, joka on laadittu perheen arjessa työskentelevien ammattihenkilöiden yhteistyönä. Erilaisten terapiamuotojen joustava käyttö lapsen toimintakyvyn muuttuvissa tilanteissa ei kuitenkaan ole mahdollista. Jotta toimintakäytäntöä voisi kehittää perhettä ja ammattihenkilöitä palvelemaan suuntaan, on vaikeavammaisen lapsen kuntoutuksen tavoitteet asetettava yhdessä. Viime aikoina kuntoutuksen palveluja tuottavien eri tahojen toimintaa on kehitetty ottamalla muun muassa käyttöön GAS-menetelmä (GAS = Goal Attainment Scaling) kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja arviointiin. Tavoitteiden asettaminen yhdessä edellyttää avointa keskustelua ja yhteisesti sovittuja lapsen toimintakyvyn arviointimenetelmiä. (Autti-Rämö ym. 2011, 8.)

Toiminnan tason tulokset

Kehittämistyön aikana oli tunnistettavissa selkeästi jännitteitä eri toimijoiden välillä. Vanhempia oli vaikea saada mukaan interventioihin, ja heidän edustajiensa osuus kaikista keskustelijoista olikin pieni. Vanhemmat toivat esiin pelkoa siitä, mitä omien mielipiteiden esittäminen toisi mukanaan tulevaisuudessa heidän yhteistyössään eri tahojen kanssa. Interventioihin osallistuneet vanhemmat olivatkin erityisen rohkeita astuessaan esiin omien kokemustensa ja kehittämis ehdotustensa kanssa. Samaa epävarmuutta oli jonkin verran havaittavissa lasten kuntoutuspalveluja tuottavissa terapeuteissa ja päivähoitossa. Varsinkin päivähoiton ammattihenkilöiden näkemys oli vahvasti se, etteivät he pysty vaikuttamaan lasten kuntoutuksen suunnitteluun tai he eivät tule kuulluksi.

Kuitenkin he olivat innokkaasti mukana learning café -keskusteluissa ja toivat esiin hyviä käytännön kehittämisen ideoita.

Learning café -keskusteluissa kaikki osallistuivat keskusteluun tasavertaisesti, ja oli hienoa huomata ammattilaisten asenne: he tahtoivat aidosti kuulla vanhempien kokemuksia ja kehittämideoita. Osittain tuli tunne, että ammattihenkilöt olivat niin innokkaita kuulemaan vanhempien mielipiteet, että keskustelu meni jopa vanhempien ”tenttaamiseksi”. Tällöin pöydän emännän (ohjaajan) oli ohjattava keskustelua uusilla kysymyksillä. ”Tenttaaminen” kertoo ammattihenkilöiden osaamisen kehittämistarpeesta. He tarvitsevat lisävalmiuksia dialogin rakentamiseen. Todennäköisesti vanhemmat ovat kysymysten vastaanottajina ja vastaajina, eivät esittäjinä myös kuntoutussuunnitelmapalaverissa. Virtanen kumppaneineen (2011) esittää asiakkuusajattelun yhdeksi rakennuspuuksi asiakaslähtöisyyttä, jonka tulee olla toiminnan arvoperusta. Asiakaslähtöinen palvelutoiminta alkaa asiakkaan esittämistä asioista ja kysymyksistä, ja se on vastavuoroista. Se edellyttää asiakkaalta ja palvelutarjoajalta vuoropuhelua ja yhteisymmärrystä siitä, miten asiakkaan tarpeet voidaan olemassa olevien palvelumahdollisuuksien kannalta tyydyttää parhaalla mahdollisella tavalla kustannustehokkaasti. (Virtanen ym. 2011, 18.)

Lapsen kuntoutuksen suunnittelua pidettiin myös liian ylhäältäpäin johdettuna toimintana, jossa korostui asiantuntijajohtoisuus ja lääketieteellinen näkökulma. Kuntoutussuunnitelmassa ei aina huomioitu riittävästi lapsen toimintaa hänen omassa arkiympäristössään. Kuntoutussuunnitelma laaditaan moniammatillisena yhteistyönä, mutta laatijat olivat usein henkilöitä, jotka eivät toimineet lapsen ja perheen arjessa vaan edustivat ainoastaan kuntoutuksen vastuutahoa. Sekä kuntoutuspalveluita käyttävien perheiden että perheen arjessa kuntoutustyötä tekevien terapeuttien ja päivähoidon näkökulmasta toimintaa vaikeutti se, että lapsen toimintakäytännöt kuntoutuksen suunnittelun yhteistyössä olivat erilaisia ja jopa tapauskohtaisia. Vanhemmat kuvaavat, että hyvä kuntoutussuunnitelma ja kuntoutuksen suunnittelu on yksilöllistä ja kokonaisvaltaista ja ottaa huomioon lapsen kaikki elämän osa-alueet ja myös perheen voimavarat. Tämä edellyttää, että sekä perhe, lapsen terapeutit että päivähoidon tai koulun ammattihenkilöt ovat tasavertaisesti mukana kuntoutuksen suunnittelussa. Järvikosken ym. (2009, 251) mukaan toimiva yhteistyö, jossa kukaan ei ota yksinoikeutta asiantuntemukseen ja päätöksentekoon, on toiminnan ehdoton edellytys.

Lisäksi on erittäin tärkeää, että kuntoutuksen seurannasta ja kuntoutustoimien arvioinnista sovitaan yhdessä kuntoutussuunnitelman laatijoiden ja toteuttajien kanssa. *Moniammatillinen kuntoutus tarkoittaa siis toimintaa, jossa eri alojen asiantuntijat yhdessä vanhempien kanssa suunnittelevat ja koordinoivat työnsä. Kuntoutussuunnitelman tulisi aina olla kuntoutusjärjestelmän ja kuntoutujan välinen asiakirja ja asiakasyhteistyön luja perusta. Sen tulisi sisältää yhteisesti asetetut tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi ymmärrettävässä muodossa. Tällöin se on suunnitelma, johon kuntoutuja on sitoutunut ja jonka toteutuksessa kuntoutuksen asiantuntijat ja eri organisaatiot häntä tukevat.* (Järvikoski & Härkäpää 2011, 197.) Myös Kela edellyttää vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmalta lainsäädännöllisten seikkojen lisäksi sitä, että suunnitelman tulisi palvella myös kuntoutujan orientoitumista omaan kuntoutumiseensa. Kelan Hyvän kuntoutuskäytännön perusta -suosituksissa todetaan, että kuntoutussuunnitelma on laadittava moniammatillisesti yhdessä kuntoutujan kanssa (Paltamaa ym. 2011, 227).

Lasten kuntoutuksen suunnitteluun liittyvä käsitteistö ei ollut yhtenäistä, mikä aiheutti sekaannusta ja epätietoisuutta asioista keskusteltaessa. Terapeuttien ja lasten vanhempien keskusteluissa esiintyi hyvin erilaisia käsitteitä. Sama käytäntö oli myös kuntoutuksen vastuuyksiköiden sisällä, jossa käsitteiden käyttö ei ollut yhtenäistä. Tästä voi aiheutua se, että keskustelun sisällöt tulkitaan eri lailla ja ammattihenkilön vanhemmille tiedoksi tarkoittama viesti ymmärretään väärin. Vanhemmat halusivatkin saada tietoa ymmärrettävällä tavalla. Lisäksi he halusivat osallistua lastaan koskevien päätösten tekkoon. Asiakkaan – perheen – tasavertaisen osallistumisen vaatimus on esitetty vahvasti myös toimintaa ohjaavissa ohjelmissa ja asiakirjoissa (mm. Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma 2007–2011; Väärälä & Roos 2005; Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta, 15.12.2010–14.12.2013; VAMPO 2010–2015) sekä lainsäädännössä (Kuntoutuslaki 2005; Uusi terveydenhuoltolaki 2008).

Lasten kuntoutuksen kriittisiä haasteita nousee esiin myös Sanna Uotisen (2008) tutkimuksessa, jossa todetaan, että keskustelun puuttuminen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelusta johtaa helposti myös siihen, että päätöksiä ei koeta yhteisiksi ja näin sitoutuminen niiden toteutukseen on heikko. Keskustelun vähäisyys ja jopa puuttuminen on johtanut ilmeisesti siihen, että vanhempien mukaan kuntoutuksen vastuuyk-

sikössä ammattihenkilöillä oli liian yksipuolinen kuva heidän lapsestaan, minkä uskottiin ohjaavan ammattilaisten toimintaa lapsen kanssa; toiminta nähtiin liian varovaisena, maltillisena ja jopa pessimistisenä. Vanhemmat nostivat tärkeäksi osallisuuden kuntoutukseen; osallisuus koski sekä lasta että vanhempia itseään. Lapsen toivottiin olevan aktiivinen ja innostunut kuntoutukseen. Kuitenkin todettiin, ettei nykyinen järjestelmä ole täysin tukenut näitä toiveita. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Veijola 2004, 44) ilmeni myös, että vaikeavammaisten lasten kuntoutuksesta puuttui keskustelu. Tämä on ristiriidassa sen tiedon kanssa, että vanhempien kanssa keskustelua pidetään tärkeänä osana vaikeavammaisten lasten kuntoutusta. Päätösten tekeminen yhdessä vanhempien kanssa on ammattihenkilöiden mukaan myös erittäin tärkeää. (Veijola 2004, 61.) Fromin (2010) mukaan vanhempien tasa-arvoinen osallistuminen lapsensa kuntoutuspalaveriin lisää heidän näkökulmiensa ja mielipiteidensä huomiointia suunnittelussa. Perhelähtöisyys on yleensä nimetty lasten kuntoutuspalvelujen keskeiseksi periaatteeksi. Perhelähtöisen palvelun keskeinen tavoite on määrittää lapsen ja hänen perheensä tarpeet sekä suunnitella ja toteuttaa palvelu näiden tarpeiden pohjalta yhteistyössä perheiden kanssa. Näin edistetään perheen itsemääräämisoikeutta ja vastuuta omasta terveydestä ja hyvinvoinnista. (Halme, Perälä & Laaksonen 2010, 94).

PPSHP:n alueella kuntoutuksen käytäntöjen ja rakenteiden kehittämisestä on aikaisemmin sovittu suhteellisen pienissä piireissä. Sellainen toimintakäytäntö on uusi, jossa perheet, Oulun yliopistolliseen sairaalaan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön edustajat sekä lasten kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit ja päivähoidon asiantuntijat sekä ammattikorkeakoulun opiskelijat ja opettaja tekevät yhteistyötä. Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella on jo tuonut muutoksia käytännön työhön ja kehittämistyön linjauksiin sekä Tervaväylän koululla että OYS:ssa. Molemmista on ollut edustus VLK:n hankkeessa, jonka loppuraporttina tuotetussa kirjassa kuvataan yhteiskehittelyn avulla luotua uudenlaista ymmärrystä lapsen hyvästä kuntoutuksesta.

Kirjassa kuvataan lukuisia Vajaaliikkeisten Kunto (VLK) ry:n alueellisia kehittämistöitä, joissa on pyritty suunnittelemaan lasten tarvitsema kehityksen tuki paikallisesti yhdessä perheen kanssa.

Lasten kuntoutuksen tavoitteiden laadintaan ja kuntoutuksen arviointiin otetaan tulevaisuudessa alueella yhteisiksi käytännön työvälineiksi GAS-arviointilomake sekä TOIMIA-hankkeen mukaisesti yhtenäiset ja luotettavat toimintakyvyn arvioinnin mittarit. Lasten kuntoutuksen yhteisen viitekehyksen, ekokulttuurisen teorian ja mm. ICF-viitekehyksen käytännön sovellusten hallitsemiseksi tarvitaan ammattihenkilöiden lisäkoulutusta sekä eri ammattiryhmien välistä yhteistä keskustelua. Yhteiselle keskustelulle on oltava aika ja paikka, ja tämän mahdollistamiseksi on kehitettävä uusia alueellisia työtapoja ja foorumeita. Kehittämiseen ja yhteiseen keskusteluun on otettava myös lasten perheet tasavertaisina asiantuntijoina mukaan.

Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämisen haasteet ovat niin suuret, että kaikkien kuntoutukseen osallistuvien eri organisaatioiden ja toimijoiden sekä perheiden osaamisen yhdistäminen on ehdoton edellytys haasteisiin vastaamisessa. Tämän kehittämistyön tavoitteet ohjasivat toiminnan tarkastelun yhteistyöhön erityisesti perheiden kanssa. Lasten kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ei ole mahdollista, jos tavoitteet eivät ole myös lapselle itselleen tärkeitä ja merkityksellisiä. Lapsi kuntoutujana onkin haaste aikuisille (Melamies ym. 2011, 103–121), sillä lapsen äänen kuuleminen on edelleen vähäistä. Jatkossa on tärkeää jatkaa yhteistä kehittämistyötä kohti lapsen osallisuuden varmistavaa toimintakäytäntöä.

9 KEHITTÄMISPROSESSIN ARVIOINTIA

Kehittämistyötä arvioitiin koko prosessin ajan osallistavan arvioinnin periaatteiden mukaisesti. Osallistavassa arvioinnissa toimijat ja osallistajat voivat ottaa kantaa siihen, mitä tulee muuttaa tai kehittää ja mikä on mahdollisesti jo hyvin ja toimivaa. Osallistava arviointi sopii hyvin toimintatutkimukseen, sillä se tukee demokratiaa, tasa-arvoa ja oikeudenmukaisuutta. Osallistavan arvioinnin käytännöissä tule näkyä osallistuja itse arvioimassa ja kehittämässä itseä koskevia asioita. (Kivipelto 2008, 24, 26.)

Keskustelutilaisuuksien arviointi toteutettiin keskustelutilaisuuden lopuksi osallistujille jaetun lyhyen kyselylomakkeen (LIITE 3) avulla, ja arvioinnin tulokset otettiin huomi-

oon seuraavia interventioita suunniteltaessa. Kehittävää palautetta saatiin myös suoraan osallistujilta sekä ohjausryhmän edustajilta. Kyselyn avulla jokaisella keskustelijalla oli mahdollisuus vaikuttaa seuraavien interventioiden suunnitteluun ja toteutukseen ja olla osallisena myös tässä osassa kehittämistyötä. Lomakkeessa keskustelijoilta kysyttiin myös sitä, tulivatko he kuulluksi keskustelun aikana. Näin varmistettiin jokaisen keskustelijan osallisuus ja mahdollisuus vaikuttaa osallisuuden tunteen kokemiseen tulevis- sa interventioissa.

Keskusteluihin osallistujat arvioivat tilaisuudet erittäin hyödyllisiksi ja rakentaviksi ti- laisuuksiksi kehittää lasten kuntoutuksen suunnittelua aivan uudella tavalla. Useassa ar- viointilomakkeessa nousi esiin ajatus, että tällaista kehittämistyötä ja -tapaa tarvitaan, myös toiveita yhdessä tuotettujen kehittämisideoiden käytäntöön viemiseksi esitettiin. Minkäänlaista kritiikkiä uudenlaista yhteistoiminnallista työskentelytapaa kohtaan ei esitetty, ainoastaan toivottiin aikataulussa pysymistä. Keskusteluun oli varattu tunti ai- kaa, mutta se ylittyi jokaisella kerralla. Keskusteltavaa olisi riittänyt pidemmäksikin ai- kaa. Tulevaisuudessa on selvästi tarve tämäntyyppiselle kehittämiselle ja yhteiskeskus- telulle ja myös moniammatilliselle sekä monitoimijaiselle omien kokemusten jakamisel- le yleisesti.

Ohjaavan opettaja, tutkijat sekä havainnoitsijoina toimineet YAMK-tutkinnon kuntou- tuksen opiskelijat arvioivat kehittämisprosessia reflektiivisellä keskustelulla learning café -tilaisuuden päätteeksi käydyissä palautekeskusteluissa. Näin toteutui sekä itsearvi- ointi että vertaisarviointi.

Molemmat tutkijat kirjoittivat päiväkirjaa interventioiden suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista. Myös näitä päiväkirjahavaintoja hyödynnettiin seuraavien interventioiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Päiväkirjamerkintöjen avulla voitiin arvioida sekä keskustelutilaisuuksien nostattamia omia tuntemuksia että käytännön toteutuksen onnis- tumista. Tutkijoiden päiväkirjamerkintöjä ja keskustelujen herättämiä ajatuksia hyödyn- nettiin myös tulosten pohdinnassa sekä koko kehittämisprosessin pohdinnassa. Tutkijoi- den omista henkilökohtaisia havainnoista ilmeni mm. tarve tämän tyyppiseen kehittämi- seen; keskustelijat olivat innokkaasti mukana kertomassa omia mielipiteitään, mutta myös kuulemassa toisten mielipiteitä. Kehittämisehdotukset olivat konkreettisia: suo- raan jokaisen ammattihenkilön tai lapsen vanhemman esille tuomia arjen asioita, joihin

toivottiin parannusta arjen toiminnan tasolla. Tutkijoiden esittämät keskustelutilaisuuksien alustukset olivat tarpeellisia: jo niiden aikana muodostui ”epävirallinen” ja ”leppoisaa” tunnelma kahvittelun merkeissä. Isommissa keskusteluryhmissä (5 henkilöä) keskustelun käynnistyminen oli hitaampaa kuin pienissä (3–4 henkilöä) ryhmässä, joissa keskustelu oli alusta alkaen vapaata. Tilaisuuden havainnoitsijoina toimineet YAMK-opiskelijat huolehtivat aikataulusta, mikä olikin tarpeen, sillä keskustelu jatkui innokkaana viimeiseen minuuttiin asti.

Kehittämisprosessin arvioinnin pohjalta tehdyt interventioiden muutokset olivat pieniä, mutta tarpeellisia. Alussa esimerkiksi keskustelijat kirjasivat omia muistiinpanoja keskustelun aikana. Tästä kuitenkin luovuttiin, koska havaittiin muistiinpanojen kirjoittamisen vähentävän spontaania keskustelua ja omien mielipiteiden esittämistä keskustelun aikana. Havainnoitsijoina toimineet YAMK-opiskelijat kirjasivat ensimmäisissä intervensioissa huomioitaan yleisestä ilmapiiristä ja arvioivat sitä, kenen ääni kuuluu keskustelutilaisuuksissa. Kahdessa viimeisessä intervensiossa tästä kuitenkin luovuttiin, koska keskustelun kirjaaminen koettiin tärkeimmäksi ja näin saatiin myös varmistettua kaikkien mielipiteiden kirjautuminen. Toisaalta ensimmäisten kertojen havaintomuistiinpanot kertoivat hyvästä ilmapiiristä ja vilkkaasta keskustelusta, johon kaikki osallistuivat.

Learning café -tilaisuudet joko videoitiin tai nauhoitettiin, ja tallenteiden aukikirjoittamisessa epäselvissä kohdissa (mm. taustahälinä nauhalla) hyödynnettiin havainnoitsijoiden muistiinpanoja. Havainnoitsijoiden muistiinpanot olivat korvaamattomia myös siinä vaiheessa, kun tekniikka petti ja yhden keskustelupöydän nauhoitus oli nauhurissa olleen ajastusasetuksen vuoksi katkennut kesken keskustelun. Seuraavilla kerroilla nauhoituksen onnistuminen varmistettiin aikaisempaa huolellisemmin.

Suuret kiitokset kaikille keskusteluihin ja kehittämiseen osallistuneille, ohjaavalle opettajalle, prosessin eri vaiheissa mukana olleille ja monin eri tavoin tukena olleille läheisille.

*”No, me lähdemme tästä kotiin” sanoi
Kengu. ”Näkemiin, Puh.” Kolmella pitkällä
hyppyllä hän oli poissa.
Puh katsoi hänen peräänsä.
”Osaisinpa minä hyppiä noin”, hän ajatteli.
”Toiset osaavat, toiset eivät. Minkä teet.”*

- Janette Marshall: Nalle Puh ja elämisen taito. -

LÄHTEET

Alter, C & Hage, G. 1993. *Organizations Working Together*. Sage Publications. Newbury Park, CA.

Arnkil, T & Eriksson, E. 1999. Kelluvia vuoropuhelurakenteita. S. 71–109. Teoksessa: Virtanen, P. (toim.): *Verkkostoituva asiakastyö*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 479–488.

Autti-Rämö, I., Vaininiemi, K., Sukula, S. & Louhenperä, A. 2011. GAS-menetelmä – käsikirja. Versio 2. Verkkodokumentti. Saatavissa: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/\\$file/GAS_kasikirja_100518.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/68378A01AEDED3A1C2257727003F01B0/$file/GAS_kasikirja_100518.pdf). [Viittauspäivä 2.12.2011.]

Brown, J., Lewis, L., Ellis, K., Stewart, M., Freeman, T. R. & Kasperski, M. J. 2011. Conflict on interprofessional primary health care teams - can it be resolved? *Journal of Interprofessional Care*; Jan 2011, Vol. 25 Issue 1, 4–10, 7 p.

Brown, J., Isaacs, D. and The World Café Community 2005. *The World Café. Shaping Our Futures Through Conversations That Matter*. BK. Berrett-Koehler Publishers, Inc. San Francisco.

Burkett, K. 1989. Trends in pediatric rehabilitation. *Nursing Clinics of North America* 24(1): 239–255.

Cardol Mieke., de Jong Bareld A. & Ward Chris D. 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24 (18), 970–974.

Dechant, K., Marsick, VJ & Kasl E. 1993. Towards a model of team learning. *Studies in Continuing Education* 15: 1–14.

Eriksson, E.; Arnkil, T. & Rautava, M. 2006. Ennakointiallogeja huolten vyöhykkeillä. Verkosto-konsultin käsikirja -ohje verkostomaiseen työskentelyyn. Stakesin työpapereita 29/2006. Helsinki. <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/T29-2006-VERKKO.pdf>

Fallsberg, M. B. & Hammar, M. 2000. Strategies and focus at an integrated interprofessional training ward. *Journal of Interprofessional Care* 4: 337–350.

From, K. 2010. ”Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa” – Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristöisään. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Fullan MG. 1986. The management of change. *World Yearbook of Education*, 73–86.

Gallimore, R., Weisner, T., Kaufman, S. & Bernheimer, L. 1989. The Social construction of ecocultural niches: Family accomadation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3): 216–230.

Halme, N., Perälä, M.-L., Laaksonen, C. 2010. Yhteistyöinterventioiden vaikuttavuus lapsiperhepalveluissa. Järjestelmällinen katsaus. Raportti 10/2010. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa verkkodokumenttina: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/832873c2-7919-48cf-b394-11a7cd1d85b4>.

Heikkinen, H., Rovio, E., Syrjälä, L. 2007. Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 3., korj. p. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Hilton, R. W., Morris, D. J. & Wright, A. M. 1995. Learnig to work in the health care team. *Journal of Interprofessional Care* 9: 267–274.

ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus tutkimuksia 2004:4. Helsinki: Stakes.

ICF-CY 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. World Health Organization (WHO). Nonserial Publication.

Isoherranen, K. 2005. Moniammatillinen yhteistyö. Vantaa: Dark Oy.

Järvikoski, A., Hokkanen, L., Härkäpää, K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Lapin yliopisto ja Kuntoutussäätiö.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet: näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. Helsinki: WSOYpro.

Karila, K & Nummenmaa, A-R. 1999. Päiväkoti moniammatillisena työyhteisönä. Lastentarha 4, 37–38.

Kartio, J. 2009. Kohti selkokielistä vuorovaikutusta. Teoksessa: J. Kartio (toim.) Selkokieli ja vuorovaikutus. Tampere: Kehitysvammaliitto ry.

Kekkonen, M. 2004. Vanhemmuutta etsimässä ja tukemassa. Lapsiperheiden peruspalveluiden kehittäminen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 281. Helsinki: Stakes.

Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi. Kansaneläkelaitos, terveysosasto, kuntoutusryhmä. Verkkodokumentti. Saatavissa:

[http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/\\$file/avostandardi19.1.2010.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/$file/avostandardi19.1.2010.pdf). [Luettu 22.9.2011.]

Kemmis, S. & McTaggart, R. 1988. The action research planner. Deakin: Deakin University Press.

Kemmis, S. & Wilkinson, M. 1998. Participatory action research and the study of practice. Teoksessa: Atweh, B., Kemmis, S. & Weeks, P. (ed.) Action research in practice. Partnership for social justice in education. London: Routledge.

Kemmis, S. 1994. Action research. Teoksessa: Husén, T. & Postlewaithe, S. (ed.) International encyclopedia of education. Volume 1. Exeter: Elsevier.

Kivipelto, M. 2008. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus periaatteisiin ja käytäntöihin. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Työpapereita 17/2008. Helsinki: Stakes. Saatavilla verkkodokumenttina: <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/T17-2008-VERKKO.pdf>. [Luettu 2.12.2011.]

Koivikko, M., Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntotus. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto ry.

Koivuniemi, K & Simonen, K. 2011. Kohti asiakkuutta – ihmistä arvostava terveydenhuolto. Kustannus Oy Duodecim.

Kokko, R-L. 2006. Tulevaisuuden muistelu. Ennakointidialogit asiakkaiden kokemina. Helsinki : Stakes.

Koukkari, M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Kuntoutuslaki 2005 = laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566, Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>. [Hakupäivä 3.8.2011.]

Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6.

Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta, 15.12.2010–14.12.2013. Saatavissa: http://www.hare.vn.fi/mHankePerusSelaus.asp?h_id=17013; <http://www.stm.fi/stm/neuvottelukunnat/lapset>. [Hakupäivä 3.8.2011.]

Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma 2007–2011. Saatavissa: http://www.minedu.fi/lapset_nuoret_perheet. [Hakupäivä 13.6.2011.]

- Légaré, F., Stacey, D. & Pouliot, S. 2011. Interprofessionalism and shared decisionmaking in primary care : a stepwise approach towards a new model.
- Linden, M. 1999. Terveysthuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Helsinki: STAKES.
- Mattila, K-P. 2007. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: PS- Kustannus.
- Melamies, N., Miller, H., Haukka-Wacklin, T. ja Koivikko, M. Lasten kuntoutuksen muutospaineet. Suomen Lääkärilehti 58 (18-19), 2057-2059.
- Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. ja Miller, H. 2011. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa: Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes.
- Mezirow, J. 1996a. Kriittinen reflektio uudistavan oppimisen käynnistäjänä. Teoksessa: Mezirow, J. et al. Uudistava oppiminen. Kriittinen reflektio aikuiskoulutuksessa. Suomalainen: Leevi Lehto. Lahti: Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus, 17–38.
- Miettinen, S. 2011. Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. Acta Universitatis Tamperensis 1625. Tampere: Tampere University Press.
- Minore, B. & Boone, M. 2002. Realizing potential: improving interdisciplinary professional/paraprofessional health care teams in Canada's northern aboriginal communities through education. Journal of Interprofessional Care 16 (2): 139–147.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Nonaka, I & Takeuchi, H. (1995). The knowledge-creating company. New York: Oxford University Press.
- Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö. Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Helsinki: Gaudeamus.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Pösö T. 2000. Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Julkaisussa: Jokinen A. & Suoninen E. (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 267–276.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *yväskylä studies in education, psychology and social research* 198. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Riikonen, E. 1992. Auttamistyön ongelmäkäsitykset ja haastattelukäytännöt. Ongelmakielestä kompetenssikieleen. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 32. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Savonmäki, P. 2007. Opettajien kollegiaalinen yhteistyö ammattikorkeakoulussa. Mikropoliittinen näkökulma opettajuuteen. Väitöskirja. *Tutkimuksia* 23. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Seppälä, E. 2010. IV Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisseminaari 24–25.11.2010. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin arviointi. Saatavissa: <http://www.vlkunto.fi/julkaisut/SeppalaE%202010-11.pdf>.

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistöinnän rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Syrjälä, L. Ahonen, S. Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1996 Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Terveystieteiden laitos 30.12.2010/1326. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. [Hakupäivä 3.8.2011.]

Tierney, A. J. & Vallis, J. 1999. Multidisciplinary teamwork in the care of elderly patients with hip fracture. *Journal of Interprofessional Care* 1: 41–52.

Tossavainen, K. 1998. Terveystoimittajan työ ja koulutus muutoksessa. Opetusministeriön koulutus- ja tiedepolitiikan osaston julkaisusarja. Helsinki.

Uotinen, S. 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 351. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Uusi terveydenhuoltolaki 2008. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1066999. [Hakupäivä 3.8.2011.]

VAKE-hanke. Vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke. Kansaneläkelaitos. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301008135749SV?OpenDocument>.

VAMPO 2010–2015 = Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle, Suomen vammaispoliittinen ohjelma. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1522141. [Hakupäivä 3.8.2011.]

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Acta Universitatis Ouluensis D 794. Oulu: Oulun yliopisto.

Virtanen P., Suoheimo M., Lamminmäki S., Ahonen P. & Suokas M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281. Helsinki: Tekes.

VLK ry = Vajaaliikkeisten kunto ry:n internetsivut. Saatavissa: <http://www.vlkunto.fi/index.htm>. [Hakupäivä 25.10.2011.]

Väärälä & Roos 2005. Hyvinvointi 2015 – Sosiaalialan tulevaisuus -seminaari. Verkko-dokumentti. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1067237. [Hakupäivä 3.8.2011.]

Whittington, C. 2003. A model of collaboration. Teoksessa Weinstein, J., Whittington,

C. & Lieba, T (toim). 2003. Collaboration in social work practise. London: Jessica Kingsley Publishers. 39-62.

Woodruff, G. & McGonigel, M. 1990. Early Intervention Team Approaches: The Transdisciplinary Model. Teoksessa: Jordan JB, Gallagher JJ, Hutinger PL, Karnes MB (ed) Early Childhood Special Education: Birth to Three. Reston: The Council for exceptional Children and its Division for Early Childhood (DEC), p 163–183.

Övretveit, J. (1995). Moniammatillisen yhteistyön opas. Helsinki: Hakapaino.

LIITTEET

LIITE 1

Artikkeli julkaistaan VLK:n hankeraportissa ”Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen” keväällä 2012.

Arja Veijola, Yliopettaja, TtT, Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Arja Korrensalo, fysioterapeutti, kuntoutuksen ohjaaja, YAMK-opiskelija, kuntoutuksen koulutusohjelma

Pirkko Leppävuori, fysioterapeutti, YAMK-opiskelija, kuntoutuksen koulutusohjelma

LASTEN KUNTOUTUS TARVITSEE YHTEISEN VIITEKEHYKSEN

Lasten ja nuorten kuntoutuskäytäntöjen kehittämistyön lähtökohtana ja viitekehyksenä on ollut Vajaaliikkeisten Kunto ry:n (VLK) aikaisemmin koordinoiman Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus -projektin tuloksena syntynyt malli lapsen ja nuoren hyvästä kuntoutuksesta. Lastenneurologisen kuntoutuksen kehittämiseksi vuosina 2002–2005 toteutetun hankkeen tuloksena oli linjaus lasten kuntoutuksen arvoista (A-linjaus) ja järjestämisestä (O-linjaus). Linjaus on lapsilähtöinen, vanhempien ja ammattilaisten yhteistyöhön perustuva valtakunnallinen malli hyvästä käytännöstä. Mallin kehittämiseen osallistui eri puolilla Suomea kuntoutuspalveluja käyttävien lasten vanhempia ja eri alojen kuntoutustyöntekijöitä. Mallissa esitetään perusteltuja toimenpide- ja organisaatioehdotuksia lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön kehittämiseksi maassamme. (Koivikko & Sipari 2006.) Kuntoutusmallin toiminta perustuu moniammatilliseen perhelähtöiseen yhteistyöhön, jossa keskeistä on perheen osallisuus ja aito kumppanuus osallistujien välillä. Mallin taustateorianä on ekokulttuurinen teoria, ja mallissa keskeistä on ongelmien sijaan voimavarasuuntautunut työskentelytapa. WHO:n toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden käsitteellinen malli, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF 2004), josta käytetään nimitystä ICF-malli tai ICF-luokitus, tuo lasten ja nuorten kuntoutusmalliin yhteisen kielen kuvaamaan lapsen tai nuoren toiminnallista terveydentilaa sekä terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Mallista on olemassa erikseen lasten ja nuorten ICF-CY-malli (ICF-CY 2007).

Lasten ja nuorten kuntoutustoiminnan tulee perustua yhteisesti jaetulle tulkinnalle toiminnan lähtökohdista ja perusteita. Tämä vaatii yhteiset käsitteet ja määritelmät sekä yhteiset toimintaa ohjaavat periaatteet. Käsitteet pitää määritellä huolellisesti, vaikka mikään käsite ei voikaan saada lopullista määritelmää. Eri käyttöympäristöissä käsite saa erilaisia piirteitä, ja se kehittyy ajan ja kielen mukana. (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000.) Tärkeää on, että asioista on sovittu yhdessä ja että sopimukset ovat kaikkien tiedossa.

Perustan lasten ja nuorten kuntoutustoiminnalle luovat yhteinen arvopohja ja kuntoutuksen uuden paradigman mukainen teoreettinen viitekehys. Lasten ja nuorten kuntoutuskäytännön kehittämistyön lähtökohtana ja viitekehyksenä toimivan mallin (Koivikko & Sipari 2006) teoreettiset ja käsitteelliset lähtökohdat tarvitsevat tarkempaa tarkastelua, jotta voidaan puhua ammattihenkilöiden toimintaa ohjaavasta yhteisestä viitekehuksesta. Lasten ja nuorten kuntoutustoiminnan kehittämisen yhteiskunnalliset velvoitteet on myös kaikkien ammattihenkilöiden tunnettava, että välttämään virheellisiltä näkökulmilta siihen, miksi on ajankohtaista ja tärkeää kehittää toimintaa tiettyyn suun-

taan. Tässä artikkelissa avataan lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittämistyön yhteiskunnallisia vaatimuksia sekä lasten ja nuorten kuntoutuksen yhteistä viitekehystä. VLK:n koordinoima valtakunnallinen lasten ja nuorten kuntoutuskäytännön kehittämistyö on kohdentunut vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen. Lasten ja nuorten kuntoutuksen lähtökohdissa on laajemmin tarkasteltuna yhteneväisyyksiä, joten tässä artikkelissa tuotettua tietoa voidaan käyttää laajasti.

LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISEN YHTEISKUNNALLISET LÄHTÖKOHDAT

Vajaaliikkeisten Kunto ry:n koordinoima Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projekti vuosina 2007–2011 ei ole sattumanvaraisesti syntynyt tai ainoa lasten ja nuorten palveluita kehittävä hanke Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden sekä kuntoutuspalvelujen kehittämiseen liittyvää toimintaa ja erilaisia hankkeita on maassamme käynnissä paljon. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa perhepolitiikan linjauksista sekä lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin ylläpitämisestä ja kehittämisestä yhdessä muiden ministeriöiden kanssa. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden peruspalveluiden kehittäminen on yhteiskuntamme painopistealueita. Sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla on erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kehittäminen.

Peruspalvelujen kehittäminen on ollut rakenteellisesti vaikeaa. Yksi suurimmista kehittämisen esteistä on ollut palvelujen jakautuminen eri sektoreille, minkä vuoksi palvelukokonaisuuksia ei ole voitu kehittää suunnitelmallisesti. Koko maassa on menossa muutosprosessi, joka uudistaa lasten, nuorten ja perheiden palveluja kokonaisuutena, kehittää palveluja tukevia johtamiskäytäntöjä ja yhteistyörakenteita sekä lisää asiakaslähtöisiä työtapoja ja menetelmiä. Perustasolla nivotaan yhteen lapsen kehitystä tukevat, ongelmia ehkäisevät ja korvaavat palvelut yli nykyisten sektorirajojen. Erityispalvelut nivotaan tukemaan peruspalveluja erilaisilla toimintavaihtoehtoilla. Palvelut tuodaan aikaisempaa enemmän suoraan lasten ja nuorten kehitysympäristöihin – koteihin, kouluille, päivähoitoon ja vapaa-ajan toimintoihin. Valtakunnallisen kehittämistyön painopisteenä on luoda rakenteita lasten ja nuorten peruspalvelujen ja erityispalvelujen välille, vahvistaa yhteistyötä ja lisätä lapsiperheiden osallisuutta. Kehittämistyössä luodaan uusia innovatiivisia toimintamalleja ja työvälineitä. Muutosprosessin ansiosta hyvät käytännöt ja kehittämistulokset levitetään koko maan kattaviksi.

Yhteiskunnan muutosten takia maassamme kehitetään laajamittaisesti sosiaali- ja terveystieteiden palveluita, ja tähän kehittämiseen myös uusi terveydenhuoltolaki (2011) kuuluu. Se velvoittaa tunnistamaan erityisen tuen tarpeen ja järjestämään tuen. Lain mukaan eri toimijoiden on tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoiton, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kanssa. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, Uusi terveydenhuoltolaki.)

Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelman 2007–2011 painopisteenä on ehkäisevä työ ja varhainen puuttuminen. Ohjelma vahvistaa lapsiystävällistä Suomea, jossa tuetaan lasten, nuorten ja perheiden arjen hyvinvointia, vähennetään syrjäytymistä, lisätään lasten ja nuorten *osallistumista* ja kuulemistä sekä lasten oikeuksista tiedottamista. Valtioneuvoston asettama sosiaalialan pitkän linjan kehittämishanke on asettanut suomalaisen hyvinvointipolitiikan tavoitteeksi sen, että toimintakykyä ja hyvinvointia edistetään; sillä turvataan mahdollisuus itsenäiseen ja ihmisarvoiseen elämään kaikissa elämänvaiheissa, myös vammaisille ja vajaakuntoisille. Hyvinvointipolitiikan yleisenä toimintaperiaatteena on syrjäytymisen ehkäisy. (Hyvinvointi 2015 -ohjelma.) Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut erityisen lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunnan vuosille 2010–2013. Neuvottelukunnan tehtävänä on seurata ja arvioida lasten ja nuorten

terveyttä ja hyvinvointia sekä näihin liittyvien palvelujen kansallista ja kansainvälistä kehitystä. (Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma 2007–2011; Väärälä & Roos 2005; Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta 15.12.2010–14.12.2013.)

Suomen vammaispoliittinen ohjelma sisältää 122 konkreettista toimenpidettä, joilla mm. lisätään vammaisten ihmisten osallisuutta ja koko yhteiskunnan esteettömyyttä. Ohjelman toimenpiteet muodostavat kokonaisuuden, jossa kaikkia politiikan lohkoja kehitetään vammaisten ihmisten oikeuksien, vapauksien ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien näkökulmasta. Aiemmasta hoivan ja huollon hallitsemasta ajattelutavasta vammaispolitiikassa on viime vuosina siirrytty ihmis- ja perusoikeusajatteluun, joka korostuu vammaispoliittisessa ohjelmassa. Suurin osa ohjelmassa ehdotetuista toimenpiteistä ei vaadi toteutuakseen lisärahoitusta vaan ammattihenkilöiden asennemuutosta. Vas-
tuu vammaispolitiikasta on yhteinen. (VAMPO 2010–2015.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman (KASTE 2008–2011) yksi painopiste ovat lapset, nuoret ja perheet sekä heille kohdentuvien palvelujen kehittäminen. Lasten Kaste-ohjelmassa palvelujen kehittämisen yhteinen päämäärä on mm. vähentää syrjäytymistä ja lisätä osallisuutta sekä henkilökunnan osaamista ja jaksamista. Kaste-ohjelman lapsiin, nuoriin ja perheisiin liittyvissä hankkeissa perus- ja erityispalveluja kehitetään sisällöllisesti ja rakenteellisesti. Näiden Kaste-hankkeiden kantavana ajatuksena on, että lapsia ja nuoria tuetaan ensisijaisesti heidän luonnollisissa arki- ja kehitysympäristöissään. Esimerkiksi Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointiohjelmalla parannetaan ihmisten mahdollisuuksia vaikuttaa hyvinvointiinsa mm. kehittämällä uusia ratkaisuja ja levittämällä hyviä käytäntöjä. Hyvinvointiohjelman yhtenä strategisena päämääränä on, että ihmisten *osallisuus* ja yhteisöllisyys vahvistuvat ja syrjäytyminen vähenee. (Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointiohjelma 2008–2017.) Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin tavoitteet ovat yhteneväisiä lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen tuottamista ja toteutusta ohjaavien asiakirjojen, ohjeiden ja lainsäädännön kanssa. (KASTE 2008–2011.)

TAVOITTEENA KUNTOUTUJAN OSALLISUUS

Kuntoutujan - lapsen, nuoren ja perheen - *osallisuutta* korostetaan kaikissa em. asiakirjoissa, ohjelmissa ja lainsäädännössä. Mitä osallisuus oikein tarkoittaa ja minkälaiseen toimintaan se ammattihenkilöitä velvoittaa?

Asiakkaan tai palveluiden käyttäjän osallisuus on hankalasti määriteltävä käsite (mm. Cahill 1998), minkä vuoksi ammattihenkilöt ymmärtävät sen hyvin monella tavalla. Käsitteitä osallisuus (involvement) ja osallistuminen (participation) käytetäänkin välillä synonyymeinä. Osallisuuden käsitettä on käytetty usein syrjäytymisen käsitteen vaihtoehtona, eli osallisuuden edistäminen on tarkoittanut syrjäytymisen ehkäisemistä. (Nivala 2008, 11–12.)

Osallisuus esitetään usein myös syrjäytymisen, osattomuuden ja ulkopuolisuuden vastakohtana. Osattomuuden synonyymina käytetään termiä ”osallistumattomuus”. Näillä samaa tarkoittaviksi miellettyillä käsitteillä viitataan osallisuuden vastakohtaan (mm. Valokivi 2008). Puhutaan myös ei-osallisuudesta, joka määritellään ulkopuolisuudeksi ja osallisuuden kokemuksesta vaille jäämiseksi (Harju 2004). Lasten syrjäytyminen liittyy perheiden syrjäytymiseen normaalina pidettävästä toimeentulosta, elinoloista ja elämänhallinnasta. Syrjäytyneisyydessä on myös yleisemmin kyse siitä, että yksilön tai ihmisryhmän (perhe) tilanne poikkeaa tavanomaisesta ja yleisesti hyväksytystä tilanteesta. Syrjäytyvät ovat valtakulttuurin ongelmatapauksia, jotka edustavat elämäntavallaan ja toiminnallaan – joko tahallisesti tai tahattomasti – jotakin sellaista, mikä ei ole kiistattomasti sovitettavissa yhteisön määrittelemiin ”normaalin” kehyksiin. (Lämsä 2009, 28–33.)

Sosiaalinen osallisuus määritellään kuntoutuksessa usein sosiaalisen syrjäytymisen avulla olosuhteiksi tai tilaksi, jossa syrjäytymisen riskit ovat vähäiset. Sosiaalinen osallisuus viittaa käsitteenä aktiivisen osallistumisen mahdollisuuteen, jonka taustalla ovat sosiaalisen oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon tavoitteet. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 147–153.)

Lähellä osallistamisen ja osallisuuden käsitteitä on paljon käytetty käsite ”empowerment”. Myös empowerment on erittäin vaikeasti määritettävä käsite, ja sen vuoksi se usein ymmärretään helpommin sen puuttumisen kautta. Empowermentin puuttumista kuvaavina englanninkielisinä termeinä on käytetty esimerkiksi termejä *powerlessness*, *helplessness*, *hopelessness*, *alienation*, *loss of the sense of control over one’s life and dependency*. (Lewis & Urmston 2000.) Suomen kielessä ei ole empowerment-sanalle yhtä selkeää suomenkielistä käännöstä. Vaihtoehtoina on esitetty muun muassa täysivaltaistaminen, valtuuttaminen, toimintavoiman ja vallan saaminen, voimaantuminen, valtaistaminen sekä valtaistuminen. (Mm. Siitonen 1999.) Uusin suomennos empowerment-käsitteelle on omavoimaistuminen (Eriksson ym. 2007), jolla tarkoitetaan omien voimavarojen tunnistamista ja käyttöön saamista. Empowerment-käsitteen taustalla on sana power – valta, voima, mahti, valtuus. Kuntoutuksen kirjallisuudessa käytetään käsitettä ”valtaistuminen”, joka luo mielikuvan kuntoutujan omasta aktiivisuudesta ja hallinnasta ja sen lisääntymisestä empowerment-prosessin myötä, kun taas ”valtaistaminen” luo mielikuvan siitä, että kuntoutuja on ammattilaisten toiminnan kohteena. (Mm. Järvikoski ym. 1999, 103; Järvikoski & Härkäpää 2011.)

Osallistuminen ja osallisuus ovat aina keskenään vuorovaikutuksessa. Lapsen, nuoren ja perheen osallisuuden kokemus omassa kuntoutusprosessissa motivoi heitä osallistumaan. Osallisuuden kokeminen rakentaa ja vahvistaa kuntoutujien kumppanuuden tunnetta suhteessa ammattihenkilöihin. Kuntoutujille tarjotut osallistumisen muodot, heidän omaan aktiivisuuteensa pohjaavat toimintatavat ja toiminnassa syntyneet kuulluksi tulemisen ja vaikuttamisen kokemukset lisäävät osallisuuden tunnetta. Kuntoutujan osallistaminen omaan kuntoutusprosessiinsa edellyttää, että ammattihenkilöt menettelytavoillaan ja toimintamalleillaan antavat tilaa ja mahdollisuuksia hänen osallistumiselleen. (Mm. Niiranen 1997, 187.)

Ammattihenkilöiden on tärkeää olla tietoisia siitä, että osallisuus on sekä keino tavoitteen saavuttamiseksi että päämäärä itsessään. Yleisesti oletetaan, että kuntoutuja (esim. perhe) on osallinen, mutta antavatko ammattihenkilöt kuntoutujalle mahdollisuuden todelliseen osallisuuden kokemukseen ja mahdollisuuden itse säädellä osallistumisensa astetta? Osallisuus on aina kuntoutujan (lapsen, nuoren, perheen) subjektiivinen kokemus, joka vaikuttaa hänen (perheen) toimintaansa. Osallisuus on vuorovaikutusta kuntoutujan ja ammattihenkilöiden sekä ympäristön välillä. Osallisuuden vahvistuminen on usein pitkä prosessi, jota ammattihenkilöt voivat omalla toiminnallaan tukea. Voimaantuminen on kuitenkin viime kädessä ihmisestä itsestään lähtevä prosessi: voimaa ei voi antaa toiselle. Se on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, jota ei tuota tai aiheuta toinen ihminen. Voimaantuminen on prosessi tai tapahtumasarja, jonka kannalta toimintaympäristön olosuhteet (esim. valinnanvapaus ja turvalliseksi koettu ilmapiiri) voivat olla merkityksellisiä, ja tämän vuoksi voimaantuminen voi olla jossain tietyssä ympäristössä todennäköisempää kuin toisessa. (Mm. Siitonen 1999, 91–93.)

Ekokulttuurisen teorian ydin on perhelähtöinen moniammatillinen toiminta, jossa keskeistä on perheen osallisuus ja aito kumppanuus ammattihenkilöiden kanssa sekä kuntoutuksen integroituminen lapsen luonnollisiin kasvu- ja toimintaympäristöihin.

EKOKULTTUURINEN TEORIA – LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUKSEN YHTEINEN VIITEKEHYS

Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin teoreettisena taustana on ekokulttuurinen teoria. Teoria kuuluu ekologiseen kuntoutuksen paradigmaan ja voimavaruusautuneeseen työtöteeseen kuntoutuksessa. Näiden valtaistavien (empowerment) ja ekologisten toimintamallien lähtökohtana on kuntoutujan aktiivinen osallistuminen ja osallisuuden kokemus sekä yksilön ja ympäristön välisen suhteen merkitys kuntoutustoimintaa ohjaavana tekijänä. Ns. uudessa kuntoutuksen paradigmassa keskeistä on, että kuntoutujaa tuetaan oman tilanteensa ja oman toimintaympäristönsä tutkimisessa ja muutosmahdollisuuksiensa arvioinnissa. Kuntoutuksen paradigman muutoksessa keskeistä on siirtyminen vajavuuskeskeisestä toimintamallista kuntoutujan (perheen) autonomiaa korostavaan, kuntoutujan omia voimavaroja ja vahvuuksia hyödyntävään toimintaan. Toiminnan ydin on silloin kuntoutujan, lapsen, nuoren ja perheen, todellisista tarpeista ja tavoitteista lähtevä toiminta sekä kuntoutujan mahdollisuus vaikuttaa omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon ja tulevaisuuteen eli kuntoutujan ja hänen perheensä aito osallisuus. Ekokulttuurinen teoria kiinnittää erityisesti huomion ns. sosiaalisiin ja kontekstuaalisiin eli kuntoutujan toiminta- ja elinympäristöön liittyviin tekijöihin. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 85; Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma 2003; Siegert ym. 2005, 1497; myös Gallimore ym. 1989; Bernheimer ym. 1990.)

Teorian synty ja ydin

Yksilöiden ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien eli ekologisten teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Lapsen keskeinen kasvuympäristö on silloin koti ja perhe – myöhemmin päiväkotiki ja koulu. Tunnetuimman ekologisen ajattelun edustajan Urie Bronfenbrennerin (1979) luomassa ekologisessa teoriassa perhettä lähestytään osana yhteiskuntaa. Ekologisen teorian mukaan lapsen kehitystä arvioitaessa kehitystä tarkastellaan vuorovaikutuksessa lapsen elin- ja toimintaympäristöön. (Bronfenbrenner 1979, 1997.)

Los Angelesin yliopistossa työskennellyt CHILD-tutkijaryhmä kehitti sosiokulttuuriseen ja ekologiseen näkemykseen pohjautuvan ekokulttuurisen teorian (ecocultural theory). Teoria syntyi, kun tutkittiin, miten perheet, joissa on kehityksessään viivästynyt lapsi, olivat järjestäneet arkirutiininsa. (Gallimore ym. 1989.) Tutkijaryhmän kritiikki kohdistui perheitä patologisoiviin teorioihin ja Bronfenbrennerin esittämän ekologisen teorian neljän kehän hierarkiamalliin. Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen elämää tarkastellaan ekologisen teorian kanssa yhdenmukaisesti kiinteänä osana perheen elämää, johon yhteiskunnassa ja perheen elinympäristössä tapahtuvat muutokset aina vaikuttavat. Ekokulttuurisen teorian mukaan huomio kiinnittyy perheen arkirutiinien merkitykseen lapsen kehityksessä ja lapsen elin- ja toimintaympäristöjen laatuun: niiden kehitystä ja kuntoutumista edistäviin ja estäviin tekijöihin. Teorian mukaan lapsi oppii ja kehittyy vuorovaikutuksessa, arkipäivän toimintatilanteisiin osallistumalla. (Gallimore ym. 1993.)

Perhe mukautuu muutokseen ja muuttaa elämänsä

Ekokulttuurisen teorian mukaan perheen omat voimavarat ovat aina ensisijainen lähtökohta lapsen kuntoutuksessa. Toisaalta teoria ohjaa ammattihenkilöt huomioimaan myös yhteiskunnassa vallitsevat mahdollisuudet ja rajoitukset (mm. kuntoutuksen palvelujärjestelmä). Perheen arvot, uskomukset ja vahvuudet sekä yhteiskunnan tarjoamat voimavarat ja rajoitteet luovat perheen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuuden eli *ekokulttuurisen ympäristön*, perheen arkirutiinien kannalta olennaisen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuuden.

Ekokulttuurisen ympäristön piirteet ovat

1. perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta
2. terveydenhuollon, opetuksen ja kasvatuksen palvelut
3. kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus
4. kotityöt ja perheen työnjako
5. lastenhoidon järjestäminen
6. lasten leikkimahdollisuudet ja kaverisuhteet
7. aviolliset roolisuhteet
8. sosiaalinen tuki: erilaiset verkostot
9. isän rooli perheessä
10. vanhempien tiedonlähteet ja päämäärät (tavoitteet).

Arjen mukauttaminen muuttuvassa tilanteessa vaihtelee perheittäin ja voi tapahtua joko yhdellä tai usealla ekokulttuurisen ympäristön alueella. Mukautumista tapahtuu kaikissa perheissä. (Gallimore ym. 1989,1993.)

Ekokulttuurisessa ajattelussa lapsen perhettä ei lähestytä patologisena, ammattihenkilöiden toiminnan kohteena olevana ilmiönä, vaan aktiivisena toimijana. Teorian kehittäjät nostavat keskeisesti esiin sen, että perhe ei vain passiivisesti sopeudu eli adaptoidu muutostilanteessa, vaan kyseessä on perheen toiminnan mukauttaminen eli *akkomodoitumisprosessi* (family accommodation). Tällöin perhe ei ole vain ulkoisten voimien uhri (mm. ammattihenkilöiden ohjeiden mukaan toimiva), vaan itsenäisesti omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita muokkaava, mukautuva eli akkomodoiva. Perheet mukautuvat ympäristöolosuhteisiin eli ekokulttuurisiin tekijöihin mm. puolustamalla omia oikeuksiaan, koordinoimalla monia eri palveluita sekä luopumalla ammattihenkilöiden haluamasta vaihtoehdosta. (Schneider ym. 2006.) Teoria korostaa, että perheen toimintatavat, yksilölliset vaihtoehdot ja tarpeet sekä valinnat ja päätökset on huomioitava osana lapsen arkielämän järjestymistä. Ammattihenkilöiden huomio kiinnittyy perheen arkirutiineihin ja niiden merkitykseen perheessä sekä lapsen elin- ja toimintaympäristöjen laatuun – erityisesti lapsen kehitystä ja kuntoutumista edistäviin ja estäviin tekijöihin. Akkomodaatioprosessin luonteeseen vaikuttavat monet asiat, kuten perheen arvot, kulttuuriset tavat ja uskomukset, voimavarat sekä yhteiskunnan perheelle tarjoamat voimavarat ja rajoitukset. Ekologiset tekijät vaikuttavat siihen, miten perhe toimii erilaisissa muuttuvissa tilanteissa. Ekokulttuurinen ympäristö muodostaa perheen arkirutiinien kannalta olennaisen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuuden, jonka piirissä perhe mukautuu, akkomodoituu, ympäristöön. (Gallimore ym. 1989; 1993; Bernheimer ym. 1990; Weisner & Gallimore 1994, 13–14.)

Arkipäivän toimintatilanteet (activity settings) ovat osa perheen arkielämää ja tarjoavat lapselle keskeisen kasvu- ja kehitysympäristön. Nämä päivittäiset tilanteet tarjoavat lapselle mahdollisuuden oppia ja kehittyä jäljittelemällä, osallistumalla, tehtäviä tekemällä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. Nämä tilanteet voivat myös olla etukäteen suunniteltuja kuntoutushetkiä. Perhe joutuu tavallisesti muuttamaan arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan, kun lapsen kehityksessä ilmenee jotakin poikkeavaa. Samalla vanhemmat joutuvat opettelemaan uudenlaisia lasten hoito- ja kasvatustapoja sekä heidän arkitoimintaansa liittyvää kuntouttavaa toimintaa. Vanhemmat vaikuttavat ja päättävät viimekädessä itse sen, miten he omaa arkeaan muuttavat ja mihin suuntaan. Näin tehdessään perhe tekee valintoja omien arvojensa ja päätöksensä mukaan, ei olosuhteiden tai ammattihenkilöiden mielipiteiden sanelun mukaan. Näin ollen perheet myös sitoutuvat lapsensa kuntoutukseen. (Gallimore ym. 1989; 1993.)

Perhekulttuuri ohjaa muutosta

Jokaisen perheen elämää ohjaa perheen oma *perhekulttuuri*, joka koostuu niistä asioista, joita perhe arvostaa ja joihin se uskoo. Näistä asioista koostuvat ns. *perheteemat*, joita perhe pyrkii arkielämäs-

sään toteuttamaan. Perheen arkea ohjaavia teemoja voivat olla esimerkiksi mahdollisimman luonnollisen elämän tarjoaminen lapselle tai erilaisten interventioiden maksimaalinen hyödyntäminen, sosiaalisen ja taloudellisen hyvinvoinnin arvostaminen, uskonnollisen vakaumuksen mukaan eläminen tai vanhempien työn ja urakehityksen eteen toimiminen. Perhekulttuuri säätelee viime kädessä sen, millaisiin muutoksiin perhe arkielämässään on valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi ja edistämiseksi. Perheessä ja yhteiskunnassa on perheen elämään vaikuttavia tekijöitä, jotka voivat olla joko perheen voimavaroja lisääviä tai toimintaa rajoittavia, jopa estäviä tekijöitä. Perhe pyrkii tasapainottamaan näitä voimia niin, että sen arjen rutiinit tulevat toimiviksi ja pysyviksi sekä perheen omia teemoja myötäileviksi. Tässä vuorovaikutussysteemissä lapsen kehitykseen vaikuttavat sekä perheen toiminta että ympäristön olosuhteet. (Gallimore ym. 1989; 1993.) Perhekulttuurit rakentuvat vanhempien omien lapsuudenkotien perhekulttuurien pohjalle, ja näin ollen ammattihenkilöt eivät voi juurikaan vaikuttaa siihen.

Perhettä lähestytään sen omilla ehdoilla

Ammattihenkilöiden on lähestyttävä jokaista perhettä ainutkertaisena ja yksilöllisenä oman kulttuurinsa tuotteena ja sen omilla ehdoilla. Lapsen kasvuympäristöjä voidaan arvioida pyrkien määrittelemään lapsen kasvuolosuhteet. Näitä voidaan arvioida viiden tekijän avulla:

1. Ketkä ovat läsnä lapsen päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa? Missä määrin lapsi on yksin tai vertaisryhmässään, sisarusten ja kaverien kanssa? Missä määrin aikuiset ovat mukana arkitoinnoissa?
2. Mitkä ovat toimijoiden arvot ja päämäärä (kulttuuriset tai ammatilliset arvot ja uskomukset)? Pidetäänkö esimerkiksi vammaisen lapsen itsenäistymistä tärkeänä?
3. Mitä erilaisissa tilanteissa tehdään? Millaisia ovat arkiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet? Muodostuuko arki ensisijaisesti hoivasta, hoidosta vai kuntoutuksesta? Mitä erityisiä kuntoutus- ja oppimistilanteita järjestetään?
4. Miksi asioita tehdään? Syyt ja perustelut toiminnoille.
5. Miten tilanteissa toimitaan? Mitkä säännöt ja tottumukset ohjaavat toimintaa? (Gallimore ym. 1989.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan ihmisillä on kyky järjestää ja ymmärtää arkielämäänsä ja antaa elämälleen merkitys. Teorian yksi merkittävä sanoma on se, että lapsen vammaisuus, kehitysviivästymä tai muu erilaisuus ei sittenkään selitä paljon sitä, millaista elämää perhe omassa arjessaan elää. Paljon määräävämpi tekijä on esimerkiksi asuinpaikka ja kulttuuri, joiden keskellä perhe elää. Ekokulttuurisen ajattelun mukaan perheen arkipäivässään tekemät ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta olennaisempia kuin arjesta erillään olevat yksittäiset ohjelmat ja terapiat. Samalla vanhemmat nähdään tasavertaisina asiantuntijoina ammattilaisten kanssa. (Lehtonen 2008, 104; Määttä 1999, 54.) Perhe ei elä tyhjiössä, vaan sen elämään vaikuttavat niin vanhempien työolot, julkisten palveluiden saatavuus kuin välimatkat sukulaisiin. Perheen tilannetta ja muutosprosesseja arvioidaan arvioimalla vanhempien toimintaa ja arkielämän sujumista. (Määttä 2001, 54–55.)

TOIMINTATAPOJEN KEHITTÄMISEN TARVE

Jotta työskentelytapa olisi ekokulttuurinen, on ammattilaisten kohdattava kuntoutujat – perheet – uudenaikaisella tavalla. Teorian mukaan ammattihenkilöt eivät etukäteen riittävästi tiedä perheestä voidakseen tehdä tulkintoja ja päätöksiä lapsen tai nuoren kuntoutukseen liittyvistä asioista. Tämän vuoksi ammattilaisten on oltava jatkuvasti ”kuulolla” asiakkaan muuttuvien tarpeiden tunnistamiseksi ja yksilöllisen avun löytymiseksi. Se tarkoittaa myös, että on löydyttävä yhteinen kieli ja perhettä on lähestyttävä yksilöllisesti.

Kun ammattilaiset siirtyvät ekokulttuuriseen työskentelytapaan, heidän on arvioitava ammattikäytäntöjä uudelleen ja otettava käyttöön uusia työkäytäntöjä. Ammattihenkilöiden toiminnassa on tärkeää kiinnittää huomio siihen, miten he työskentelevät perheen tarpeiden ja huolien tunnistamiseksi. Ne tekijät, jotka ammattilaiset määrittävät perheen tärkeimmäksi huoleksi ja avuntarpeeksi – tavoitteeksi –, voivat perheen näkökulmasta olla hyvin vähäpätöisiä. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että perhe määrittää avun ja tuen tarpeensa – kuntoutuksen tavoitteet – itse. Kaikella, mitä ammattihenkilöt vuorovaikutuksessa perheiden kanssa tekevät ja sanovat tai mitä ammattihenkilöt eivät tee eivätkä sano, on vaikutusta perheen käyttäytymiseen. (Ks. Määttä 1999, Veijola 2003.)

Dialogisia työmenetelmiä käyttämällä kuntoutujan osallisuutta voidaan tukea ja vahvistaa. Perinteinen asiantuntijuus joutuu kohtaamaan merkittäviä vaatimuksia ja haasteita, kun kuntoutujan osallistumista ja vaikutusmahdollisuuksien vahvistamista korostetaan. Se edellyttää neuvottelevaa asiantuntijuutta, jossa hyväksytään tietämisen mahdollisuuden olevan sekä kuntoutujalla että ammattihenkilöllä. Keskeistä on dialogi. Dialogi on vuoropuhelua, jossa molemmat osapuolet ajattelevat yhdessä. Siinä kukaan ei pidä omaa kantaansa lopullisena vaan askeleena kohti lopputulosta. Dialogin lopputulosta ei voi ennakoida. Tärkeää on, että keskusteluun osallistujat puhuvat omasta näkökulmastaan. Dialogi edellyttää aktiivista kuuntelua, joka on puhumistakin tärkeämpää. (Onnismaa 2007, 44–47.) Jos ammattihenkilöllä on ohjeet, neuvot ja vastaukset valmiina, eivät he kykene kuuntelemaan, mitä kuntoutuja sanoo (Mattila 2007, 12). Puheen sisällöt ja merkitykset syntyvät aina tilannekohtaisesti vuorovaikutuksessa, ja kaikki tilanteeseen osallistuvat vaikuttavat siihen, mitä keskustelussa sanotaan ja miten puheenvuorot tulkitaan. Se, miten kielen ilmaukset keskustelussa ymmärretään, syntyy molempien osapuolten yhteistyönä – merkityksiä ei nykykäsityksen mukaan voi pitää ehdottomina ja pysyvinä. Puhuessaan ihminen saa saman tien palautetta ja voi korjata kieltään heti. (Kartio 2009, 9–11.) Lasten, nuorten ja perheiden kuntoutustyössä ongelman määrittelyjen sijaan tulisi osata neuvotella ja ymmärtää tilanteiden muuttumisen mahdollisuus. Jotta tämä toteutuisi, on ammattikäytännöillä ja palvelujärjestelmillä oltava herkkyyttä toimia muuttuvissa tilanteissa hyvinkin erilaisin tiedoin, taidoin, kyvyin ja temperamentein varustettujen ihmisten kanssa. Erityisen paljon se vaatii työntekijältä, joka asettuu kuulemaan, mitä kuntoutuja todella sanoo, ja reagoimaan siihen samalla, kun miettii sitä, mitä häneltä ja asiakkaalta jäi sanomatta. (Pösö 2000; Cardol ym. 2002; Veijola 2004.)

Vanhemmuuden vahvistamiseksi tarvitaan lapsipalvelujen neuvonta- ja tiedonjakokulttuurin rinnalle uudenlaista keskustelu- ja kumppanuuskulttuuria: sellaista palvelukulttuuria, jossa tuetaan ja jaetaan perheiden, vanhempien ja lasten omia kysymyksiä, tarinoita ja pulmia. Tällaisessa kulttuurissa sellaiset ominaisuudet kuin hienotunteisuus, kunnioitus, empatia, jämäkkyys, luotettavuus ja tasa-arvoisuus korostuvat. Työntekijältä tämä vaatii avointa dialogia niin itsensä kuin vanhempien kanssa. (Kekkonen 2004.) Verkostotyössä avoin dialogi vanhempien kanssa vahvistaa heidän voimavarojaan ja he kykenevät toimimaan verkoston tasavertaisina jäseninä. Rantalan (2002) mukaan vanhempien tasavertainen rooli lapsen kuntoutuksen suunnittelussa ja toteuttamisessa yhdessä ammatti-ihmisten kanssa ilmentää perhekeskeisyyttä.

LÄHTEET

Bernheimer L.P., Gallimore R. & Weisner T.S. 1990. Ecocultural theory as context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention* 14(3): 219–233.

Bronfenbrenner U. 1979. *The ecology of human development. Experiments by nature and design.* Massachusetts: Harvard University Press.

Cahill J. 1998. Patient participation - a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 7, 119–128.

Cardol Mieke., de Jong Bareld A. & Ward Chris D. 2002. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 2002; 24 (18), 970–974.

Eriksson K., Isola A., Kyngäs H., Leino-Kilpi H., Lindström U., Paavilainen E., Pietilä A-M., Salanterä S., Vehviläinen-Julkunen K. & Åstedt-Kurki P. 2007. *Hoitotiede*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Gallimore R., Weisner T., Kaufman S. & Bernheimer L. 1989. The Sosial construction of ecocultural niches: Family accomadation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3): 216–230.

Gallimore R., Weisner T., Bernheimer L., Guthrie D. & Nihira K. 1993. Family Responses to Young Children With Development Delays: Accommodation Activity in Ecological and Cultural Context. *American Journal of Mental Retardation* 98(2): 185–206.

Hyvinvointi 2015 -ohjelma. Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja, 2007:3. Verkkodokumentti. Saatavissa: pre20090115.stm.fi/ak1171526287050/passthru.pdf. Hakupäivä 13.6.2011.

ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Sosiaali- ja terveystieteen tutkimus- ja kehittämisskeskuksen ohjeita ja luokituksia 2004:4. Helsinki: Stakes.

ICF-CY 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. World Health Organization (WHO). Nonserial Publication.

Järvikoski A., Härkäpää K. & Pättikangas M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa Nouko-Juvonen, S. (toim.) *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Helsinki: Helsinki.

Järvikoski A. & Karjalainen V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. & Suikkanen A. (toim.) *Kuntoutus*. Helsinki: Duodecim, 80–93.

Järvikoski A. & Härkäpää K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOYpro.

Kartio J. 2009. Kohti selkokielistä vuorovaikutusta. Teoksessa: Kartio J. (toim.) *Selkokieli ja vuorovaikutus*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

KASTE 2008–2011 = Kaste-ohjelman valtakunnallinen toimeenpanosuunnitelma vuosille 2008–2011. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:9. Verkkodokumentti. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-7533.pdf. Hakupäivä 13.6.2011.

Kekkonen M. 2004. Vanhemmuutta etsimässä ja tukemassa. Lapsiperheiden peruspalveluiden kehittäminen. Sosiaali- ja terveystieteen tutkimus- ja kehittämisskeskuksen raportteja 281. Helsinki: Stakes.

Kuokkanen L. & Leino-Kilpi H. 2000. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing* 31(1): 235–241.

Koivikko M. & Sipari S. 2006. *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Lapsi- ja nuorisopolitiikan kehittämisohjelma 2007–2011. Helsinki: Opetusministeriö. Verkkodokumentti. Saatavissa:

- http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Nuoriso/nuorisopolitiikka/kehittamisohjelma/liitteet/lapsi_ja_nuorisopolitiikan_kehittamisohjelma.pdf. Hakupäivä 13.6.2011.
- Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta, 15.12.2010–14.12.2013, STM106:00/2010. Verkkodokumentti. Saatavissa: http://www.hare.vn.fi/mHankePerusSelaus.asp?h_id=17013. Hakupäivä 13.6.2011.
- Lehtonen P. 2008. Voimauttava video. Asiakaslähtöisyyden, myönteisyyden ja videokuvan muodostama työorientaatio perhetyön menetelmänä. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 343. Jyväskylä.
- Lewis M. & Urmston J. 2000. Flogging the dead horse: The myth of nursing empowerment? *Journal of Nursing Management* 8(4), 209–213.
- Lämsä A.-L. 2009. Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö. *Universitatis Ouluensis E* 102. Verkkodokumentti. Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9789514290213/isbn9789514290213.pdf>. Hakupäivä 20.8.2010.
- Mattila K. 2007. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Määttä P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Jyväskylä.
- Määttä P. 2001. Yhteistyö vanhempien kanssa – perhekeskeisyyttä vai perhelähtöisyyttä. Teoksessa *Työkaluja päivähoidon erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 14*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 27–30.
- Nivala E. 2008. Syrjäytymisestä osallisuuteen. Teoksessa *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vuosikirja 2008. 9. vuosikerta*. Pori: Suomen sosiaalipedagoginen seura.
- Niiranen V. 1997. Kuntalaisten osallistuminen ja kunnallinen demokratia. Teoksessa Kivinen T., Kinnunen J., Niiranen V. & Hyvärinen S. (toim.) *Kuntalaisten arviot ja osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluihin*. Kuopion yliopiston julkaisuja E:45, Kuopio: University of Kuopio, 137–188.
- Onnismaa J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö. Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Helsinki: Gaudeamus. *Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointiohjelma 2008–2017. Pidämme huolta itsestämme, toisistamme ja ympäristöstämme*. Julkaisu A:47. Pohjois-Pohjanmaan liitto. Verkkodokumentti. Saatavissa: http://www.pohjois-pohjanmaa.fi/maakunnan_suunnittelu_ja_kehittaminen/pohjois-pohjanmaan_hyvinvointiohjelma. Hakupäivä 28.8.2011.
- Pösö T. 2000. Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Julkaisussa: Jokinen A. & Suoninen E. (toim.) *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta*. Tampere: Vastapaino, 267–276.
- Rantala A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? – työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Väitöskirja. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 198. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Siegert R., McPherson K. M. & Dean S. G. 2005. Theory development and a science of rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* (24)27:1493–1501.

Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis. Series E: 37. Kasvatustieteiden tiedekunta, Oulun opettajankoulutuslaitos. Oulu: Oulun yliopisto.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, Finlex. Verkkodokumentti. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2010/20101326> Hakupäivä 3.8.2011.

Uusi terveydenhuoltolaki. Terveydenhuoltolakityöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008/28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-9404.pdf Hakupäivä 3.8.2011.

Valokivi H. 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.

VAMPO 2010–2015 = Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Veijola A. 2003. Perhelähtöinen lasten fysioterapia edellyttää uutta ajattelua. Teoksessa Mansikkamäki M. (toim.) Polkuja fysioterapian tulevaisuuteen. Suomen fysioterapeuttiliiton 60-vuotisjuhlajulkaisu. Helsinki: Suomen fysioterapeuttiliitto, 25–33.

Veijola A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Acta Universitatis Ouluensis. Series D, 794. Hoitotieteen ja terveyshalinnon laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulu: Oulun yliopisto.

Väärälä R. & Roos M. (toim.) Hyvinvointi 2015 – Sosiaalialan tulevaisuus -seminaari 10.5.2005. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:16. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Weisner T. S. & Gallimore R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: Unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa Leskinen M. (toim.) Family in focus. New perspective on early special education. Jyväskylä University. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, p 11–25.

Artikkeli julkaistaan VLK:n hankeraportissa ”Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen” keväällä 2012.

Arja Veijola, Yliopettaja, TtT, Oulun seudun ammattikorkeakoulu

Arja Korrensalo, fysioterapeutti, kuntoutuksen ohjaaja, YAMK-opiskelija, kuntoutuksen koulutusohjelma

Pirkko Leppävuori, fysioterapeutti, YAMK-opiskelija, kuntoutuksen koulutusohjelma

UUSI TOIMINTAKÄYTÄNTÖ VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSEEN POHJOIS-POHJANMAAN SAIRAANHOITOPAIIRIN ALUEELLE

Tämä toimintatutkimus on osa Vajaaliikkeisten Kunto ry:n koordinoimaa Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin toteutusta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Oulun alueella on ollut oma osaprojekti ”Lasten ja nuorten hyvän kuntoutuskäytännön ja toiminnallisten kuntoutusverkostojen kehittäminen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle” jonka tavoitteet ohjasivat tämän toimintatutkimuksen käynnistymistä. Kehittämisen ja tutkimustyö toteutettiin vuosina 2009–2011, ja siihen osallistui lasten kuntoutuspalveluja käyttävien perheiden edustajia, lääkinnällisen kuntoutuksen terapiapalveluja tuottavia terapeutteja sekä päivähoidon edustajia Oulusta ja Kemistä. Lisäksi kehittämistyöhön osallistui Oulun yliopistolliseen sairaalaan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön edustajia.

Tässä artikkelissa kuvataan Lasten hyvä kuntoutus -hankkeeseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle liittyvän kehittämisen ja tutkimustyön prosessi ja kehittämistyön ensimmäisen vaiheen tulokset. Tulosten pohjalta on tuotettu vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämisehdotukset sairaanhoitopiirin alueelle. Tutkimus tuottaa tietoa vanhempien ja ammattihenkilöiden yhteisestä ymmärryksestä lasten kuntoutuksen todellisuudesta. Tämä toimintatutkimus kohdentuu vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen, mutta tuotettua tietoa voidaan käyttää lasten kuntoutuksen kehittämisen lähtökohtana myös laajemmin. Tietoa voidaan hyödyntää myös lasten kuntoutuksen eri alojen asiantuntijoiden perus- ja täydennyskoulutuksissa. Artikkelissa käytetään käsiteitä ”lasten kuntoutus” ja ”vaikeavammaisten lasten kuntoutus” synonyymeinä.

LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISTYÖN TAUSTA

Lapsen yksilöllisesti suunniteltu kuntoutus koostuu eri osa-alueista, joista lääkinnällinen kuntoutus on yksi. Lapsen kuntoutusta ei tule erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta, vaan lapsen optimaalisen kehityksen turvaamiseksi on sovittava yhteen kaikki elementit. Lasten kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi edellyttävät asiantuntevaa ja moniammatillista yhteistyötä, jossa ovat mukana lapsen vanhemmat, päiväkodin ja koulun henkilökunta sekä avoterveydenhuollossa toimivat lapsen terapeutit. (Autti-Rämö 2008, 479–480.) Lasten kuntoutuksen lähtökohtana tulee olla lapsen kehityksen tukeminen. Ekokulttuurisen lähestymistavan mukaan kuntoutuksen piiriin kuuluu aina lapsen elinympäristö, jolloin lapsen kehitys nähdään lapsen ja hänen ympäristönsä välisenä aktiivisena vuorovaikutuksena. Kuntoutuminen ilmenee lapsen ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen tuottamana muutoksena lapsen toiminnassa, minkä tulee johtaa muutokseen myös kuntoutukselle asetetuissa tavoitteissa. Kuntoutuksen näkeminen osana lapsen ja hänen perheensä elämää ja tavallista arkea on erittäin tärkeää. Toiminnan tulee aina olla suunnitelmallista, monialaista ja usein pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa lasta ja hänen perhettään hallitsemaan elämäntilanteensa. (Burkett 1989; Gallimore ym. 1989, 53–54; Autti-Rämö 2008, 479; myös Kuntoutusselonteko 2002, 3.)

Tarve lasten kuntoutuksen kehittämiseksi on osoitettu useissa suomalaisissa tutkimuksissa. Kansaneläkelaitoksen (Kela) vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishanke (VAKE) vuosille 2006–2013 on tutkimus- ja kehittämishanke, jonka tavoitteena on kehittää hyviä kuntoutuskäytäntöjä mm. lasten kuntoutukseen sekä laatia kuvaus hyvän kuntoutuksen käytännöistä valituille kohderyhmille (mm. CP). ”Asiakkaan äänellä” -raportti (2009) on osa VAKE-kehittämishankkeen yhteydessä tehtyä tutkimustyötä. Tutkimuksen mukaan vanhemmat pitävät tärkeänä sekä suunnitelman sisältöön että laatimisprosessiin liittyviä asioita. Kuntoutussuunnitelman tulisi ottaa huomioon lapsen yksilöllisyys, ja suunnitelmaa tehtäessä tulisi huomioida kaikki lapsen elämän osa-alueet. Tärkeänä pidettiin perheen voimavarojen huomiointia. Hyvässä suunnitteluprosessissa vanhempia kuullaan ja heidän sanomaansa uskotaan ja ymmärretään. Suunnittelussa tulisi vanhempien lisäksi olla mukana lapsen arjessa olevat terapeutit sekä päivähoidon tai koulun edustaja tai molemmat. Tärkeää olisi myös, että suunnitelman tekoon varataan riittävästi aikaa. (Järvikoski 2009, 251.) Toiseen VAKE-hankkeeseen liittyneen tutkimuksen (Paltamaa ym. 2011) tavoitteena oli kuvata Kelan järjestämän vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen nykytilaa, sen kehittämistarpeita ja eri kuntoutustoimien vaikuttavuutta sekä laatia suositukset hyvästä kuntoutuskäytännöstä. Tutkimus toteutettiin

laajassa tutkimusyhteistyössä vuosina 2007–2009. Laki Kelan järjestämästä kuntoutuksesta on tuonut Kelan kuntoutuksen säädöspohjaan käsitteen ”hyvä kuntoutuskäytäntö”. Tällä tarkoitetaan sitä kuntoutuskäytäntöä, jota noudatetaan Kelan ja julkisen terveydenhuollon kuntoutuksessa yleisesti hyväksytyinä. Hyvä kuntoutuskäytäntö pohjautuu vakiintuneeseen ja kokemusperäisesti perusteltuun kuntoutuskäytäntöön tai tieteelliseen vaikuttavuustietoon. Hyvän kuntoutuskäytännön lähtökohta on kuntoutujan tarpeiden ja tavoitteiden pohjalta tehty kuntoutussuunnitelma. Näin kuntoutujaa tuetaan sitoutumaan kuntoutusprosessiin ja mahdollistetaan kuntouttava arki. (Paltamaa ym. 2011, 225–230.)

Erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat monenlaisten kasvatus- ja kuntoutuspalvelujen käyttäjiä. Lapsen ja perheen näkökulmasta kasvatuksen ja kuntoutuksen tulee muodostaa mielekäs kokonaisuus, jolloin perheen arki järjestetään lapsen kehitystä ja kuntoutumista tukevaksi (Sipari 2009). Tällöin voidaan olettaa, että kuntoutumiseen johtava toiminta on lapsen aktiivista toimintaa ja edellyttää sekä lapsen että perheen osallistumista. Tutkimusten mukaan (mm. Uotinen 2008) näyttää kuitenkin siltä, että nykyinen järjestelmä ei ole täysin tukenut näitä toiveita. Fromin (2010) mukaan ammattihenkilöiden toiminnassa on tavallista, että alle kouluikäisen lapsen aktiivista toimintaa ja osallistumista pidetään itsestään selvyytenä.

TOIMINTATUTKIMUS LASTEN KUNTOUTUKSEN KEHITTÄMISEN VÄLINEENÄ

Kehittämisen- ja tutkimustyö toteutettiin toimintatutkimuksena. Tärkein lähtökohta kehittämistyössä oli, että kaikki vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen osallistuvat yhdessä vanhempien kanssa arvioivat ja kehittivät toimintaa. Toimintakäytäntöjen muuttaminen paremmin vastaamaan yhteisesti määritettyjä tavoitteita edellytti, että alussa muodostettiin yhteinen ymmärrys olemassa olevasta. Seppänen-Järvelän (1999, 86–87) mukaan toimintatutkimuksen olennainen ominaisuus on sen toteuttaminen yhdessä niiden kanssa, joiden ongelmasta on kysymys. Sen tehtävänä ei ole ainoastaan kuvata tai selittää, vaan myös muuttaa todellisuutta. Toimintatutkimus voidaankin määrittää yhteisölliseksi ja itsereflektiiviseksi tutkimustavaksi, jonka avulla työntekijät pyrkivät kehittämään omia toiminta- ja työkäytäntöjään. Samalla he pyrkivät ymmärtämään entistä paremmin toimintatapojaan ja tilanteita, joissa he toimivat. (Kemmis & McTaggart 1988, 5.) Toimintatutkimuksen tarkoituksena on auttaa ammattihenkilöitä tutkimaan työtään ja työn tekemisen tapoja ja siinä ilmeneviä häiriöitä, jotta työtä voitaisiin muuttaa (Kemmis & Wilkinson 1998, 21).

Toimintatutkimus muodosti tässä hankkeessa syklin tapaan etenevän prosessin, jossa toiminta ja sen tutkimus sekä arviointi olivat kiinteässä yhteydessä toisiinsa. Prosessi yhdisti myös teorian ja käytännön. Tutkimusprosessin aikana tapahtui kuitenkin paljon asioita, joita ei voi tiivistää yhteen ajassa etenevään spiraaliin. Toimintatutkimuksen edetessä sen painopiste voikin muuttua. Näin kävi myös tässä kehittämistyössä, ja näin myös tutkimuskysymykset muotoutuivat ja muuttuivat prosessin aikana paremmin vastaamaan osallistujien toimintaa – ei ulkopuolisten. Tämä tutkimusprosessi eteni niin, että eri vaiheet olivat toistensa lomassa ja päällekkäin. (Hart & Bond 1996, 31, 37–38; Kemmis 1994, 42; Heikkinen 2001, 43, 138–139; Whyte 1991.)

Osallistava toimintatutkimus yhdessä kommunikatiivisen toimintatutkimuksen kanssa muodosti tätä kehittämis- ja tutkimustyötä ohjaavan kokonaisuuden. Molemmissa lähestymistavoissa on keskeistä kaikkien tasavertainen osallistuminen avoimeen keskusteluun ja käytännön kehittämiseen ammatista, koulutuksesta ja organisaatiosta riippumatta. (Carr & Kemmis 1986, 129, 156, 189–190.)

KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUKSEN JA TUTKIMUSKYSYMYSTEN MUOTOUTUMINEN

Tällä toimintatutkimuksella vastataan PPSHP:n alueen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämistarpeeseen. Kehittämistyötä ohjasivat alusta lähtien Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa -projektin PPSHP:n alueen osahankkeen tavoitteet. PPSHP:n vastualueella osahankkeen tarkoituksena oli parantaa kuntoutuksen suunnittelua, tavoitteellisuutta, tavoitteiden toteutumista, toteutumisen seuranta ja asianosaisten yhteistä ymmärrystä kuntoutuksen päämääristä. Osahankkeen keskeisenä tavoitteena alueella oli kuntoutusprosessin mahdollisia ongelmakohtia selvittämällä saada vanhemmat sitoutumaan lastensa kuntoutukseen entistä paremmin ja toisaalta parantaa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä ja vuoropuhelua kuntoutuspalveluiden mahdollisimman tarkoituksenmukaiseksi hyödyntämiseksi.

Tämän toimintatutkimuksen tarkoituksena oli kehittämistyön alussa kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelua. Kehittämistyöhön osallistuvien vanhempia ja eri alojen ammattihenkilöitä pyydettiin ensimmäisessä tapaamisessa keskustelemaan siitä, minkälainen on lasten kuntoutuksen suunnittelun nykytila PPSHP:n alueella ja millainen on hyvä kuntoutuksen suunnittelu PPSHP:n alueella tulevaisuudessa. Heti keskustelun käynnistyttyä havaittiin, että puhetta on vaikea pitää ainoastaan kuntoutuksen suunnittelussa, kun osallistujat ottivat kantaa ja vaihtoivat ajatuksia vaikeavammaisten lasten kuntoutuksesta laajemmin. Tämä on ominaista ja hyväksyttävää osallistavassa toimintatutkimuksessa.

Näin tämän toimintatutkimuksena toteutetun kehittämistyön tarkoituksiksi tuli kehittää vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toimintamallia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin (PPSHP) alueella lasten hyvä kuntoutus -mallin mukaisesti. Lisäksi tarkoituksena on tuottaa uuden toimintamallin mukaisen toiminnan kehittämissuosituksia. Prosessissa kuvautuu uudenlainen toimintakäytäntöjen kehittämismalli perheiden, Oulun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön asiantuntijoiden sekä kuntoutuspalveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoiton asiantuntijoiden toimintaan.

Prosessin aikana toimintatutkimuksen tutkimuskysymyksiksi määrittävät seuraavat:

Minkälainen lasten kuntoutuksen toimintamalli PPSHP:n alueella on perheiden ja eri toimijoiden kuvaamana?

Minkälaisia haasteita ilmenee lasten kuntoutuksen toteutuksessa?

Minkälaisia tekoja lasten kuntoutuksen kehittäminen edellyttää?

Tässä artikkelissa keskitytään ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ja esitetään vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämissuosituksia PPSHP:n alueelle tutkimuskysymyksen tuottaman tiedon ja kehittämistyöhön osallistujien keskusteluissaan tuottamien näkemysten perusteella.

KEHITTÄMISTYÖSSÄ TUOTETUT AINEISTOT JA NIIDEN ANALYSOINTI

Toimintatutkimuksen aineistot kerättiin keskustelutilaisuuksissa, jotka toteutettiin syys-joulukuussa 2010 – (1. vaihe) ja tammi-helmikuussa 2011 (2. vaihe). Ensimmäisessä vaiheessa järjestettiin neljä interventiota, joissa aineistoa kerättiin vanhemmilta, lääkinnällisen kuntoutuksen terapiapalveluja tuottavilta terapeuteilta ja päivähoiton ammattihenkilöiltä sekä kuntoutuksen vastuuyksiköltä ja perusterveydenhuollosta (taulukko 2). Ammattihenkilöiden aineistot kerättiin learning café tilaisuuksissa ja vanhempien ryhmähaastatteluissa. Haastattelut olivat teemahaastatteluja, joissa tutkijat ja vanhemmat keskustelivat tutkimuksen aiheeseen liittyvistä teemoista. Tutkija esitti kysymyksiä, mutta vanhemmat pystyivät vaikuttamaan keskustelun kulkuun ja sisältöön. Vanhempien näkökulman vahvistamiseksi tutkimusaineistoon otettiin mukaan VLK:n hankkeen PPSHP:n osahankkeen hanketyöntekijöiden tekemät kuuden perheen haastattelut. Niissä selvitettiin vanhempien kokemuk-

sia lapsen kuntoutuksen suunnittelusta ja kuntoutussuunnitelmasta. Haastattelut tehtiin syksyllä 2009 kotikäyntien yhteydessä.

Ulkopuolinen kirjaaja kirjasi muistiin keskusteluiden keskeiset asiat ja tuotti tilaisuudesta muistion, joka muodosti keskusteluaineistot. Keskustelut myös nauhoitettiin, jotta dokumentoinnin tarkkuus voitiin varmistaa tilaisuuden jälkeen. Kumpikin kehittämistyön tekijä kirjasi tilaisuuksien yhteydessä ja heti niiden jälkeen omia päiväkirjamerkintöjään. Tutkimusaineistot muodostuivat learning caféissa tuotettujen keskustelujen dokumentoinneista, vanhempien ryhmähaastatteluista ja päiväkirja-aineistoista. Aineistoissa oli sekä vanhempien että asiantuntijoiden tuottamaa tietoa (taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkimuksen aineistot

TUTKIMUS- KYSYMYK- SET	AINEISTOT	AINEISTO- MÄÄRÄ aukikirjoi- tettuna ri- vivälillä 1,5	ANA- LYYSI
1. vaiheen interventiot			
<p>1. Minkälainen lasten kuntoutuksen toimintamalli PPSHP:n alueella on perheiden ja eri toimijoiden kuvamana?</p>	<p>Vanhempien haastatteluaineistot Päiväkirja-aineistot</p> <p>Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoidon ammattihenkilöiden keskusteluaineistot Päiväkirja-aineistot</p>	<p>47 sivua</p> <p>51 sivua</p>	<p>Sisällönanalyysi</p> <p>Sisällönanalyysi</p>
<p>2. Minkälaisia haasteita ilmenee lasten kuntoutuksen toteutuksessa?</p>	<p>Oulun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön edustajien sekä perusterveydenhuollon edustajan keskusteluaineistot Päiväkirja-aineistot</p> <p>Nauhoitetut teemakeskustelut</p>	<p>36 sivua</p>	<p>Sisällönanalyysi</p> <p>Sisällönanalyysi</p>

	Vanhempien haastatteluai- neistot	62 sivua	Sisällön- analyysi
2. vaiheen interventio			
3. Minkälaisia tekoja lasten kuntoutuksen kehittämisen edellyttää?	Osallistujien keskusteluai- neistot Nauhoitetut teemakeskustelut Päiväkirja-aineistot	93 sivua	Sisällön- analyysi

Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa heikentämättä sen sisältämää informaatiota. Analyysillä selkeytetään aineistoa, jotta sen perusteella voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä sekä liittää tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105; Tuomi ym. 2004, 110, 116–118.) Sisällönanalyysiä käytetään kuvaamaan tutkittava ilmiö siis tiivistetyssä ja yleisessä muodossa, ja sen lopputuloksena tuotetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita. Laadullisessa aineistossa analyysiä tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kaikkien kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä. Aineiston käsittely perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan: aineisto aluksi hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudestaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. Tarkoituksena on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä ja sitä, miten se näyttäytyy eri tilanteissa. Ymmärtäminen laadullisessa tutkimuksessa merkitsee laajaa analyysiprosessia, jonka tavoitteena on mahdollisimman tarkka aineistolähtöinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Krippendorff 1986; Weber 1990; Burns & Grove 1997; Polit & Hungler 1999.)

Ääni- ja videonauhat sekä haastattelut kirjoitettiin auki ja päiväkirjamuistiinpanomerkinnot kirjoitettiin puhtaaksi. Kaikki näin saatu tutkimusmateriaali koottiin ja ryhmiteltiin tutkimuskysymysten mukaisesti. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä jokaisen keskustelutilaisuuden jälkeen, ja tuotettu uusi tieto, tulos, ohjasi seuraavien interventioiden suunnittelua. Oulussa ja Kemissä toteutettujen keskusteluiden aineistot yhdistettiin. Kolmen ensimmäisen intervention aineistojen analyysi tuotti tutkimustuloksia ja kehittämishaasteita, jotka esitettiin neljännen yhteisen keskustelutilaisuuden alussa johdantona kehittämistyön etenemiselle. Alustuksen pohjalta keskustelun osallistujat pohtivat yhteistoiminnallisesti mahdollisimman konkreettisia kehittämisehdotuksia lasten kuntoutuksen kehittämiseksi. Neljännen keskustelutilaisuuden tutkimusaineisto analysoitiin myös sisällön analyysimenetelmällä. Aineisto tuotti konkreettiset kehittämisehdotukset.

NÄIN KEHITTÄMINEN TOTEUTETTIIN

Kehittämisen prosessi eteni toimintatutkimuksen idean mukaisesti (mm. Heikkinen ym. 2007) suunnittelusta toteutukseen sekä arviointiin. Toimintatutkimukselle on kuitenkin ominaista, että eri vaiheet eivät seuraa toisiaan peräkkäin vaan ovat limittäisiä ja päällekkäisiä.

Kehittämis- ja tutkimusprosessi käynnistyi tammikuussa 2010 ”*Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa 2007–2011*” -hankkeeseen sekä PPSHP:n osahankkeeseen tutustumisella. Kevään 2010 aikana rakennettiin kehittämistyön viitekehys sekä tehtiin suunnitelma toimintatutkimuksen toteuttamiseen. Siparin ja Koivikon (2006) kirjoittama kirja ”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus” esittää VLK:n koordinoiman valtakunnallisen hankkeen viitekehyksen. Kirja osoitautui sekä tutkijoille että lasten kuntoutuksen ammattilaisille vaikeaselkoiseksi ja sen hyödyntäminen lasten kuntoutuksen toimintakäytäntöjen kehittämisessä vaikeaksi. Hankkeen viitekehyksen selkiyttämiseksi päädyttiin määrittelemään kirjassa käytetyt käsitteet ja taustateoria tuottamalla useita erillisiä esseitä. Suunnittelu- ja ideointivaiheessa selvitettiin myös kehittämistyön yhteiskunnalliset kiinnittymiset. Lisäksi tehtiin teemaan liittyvä tutkimuskatsaus. Tutkimuskatsaus rajattiin tarkastelemaan suomalaisia tutkimuksia, sillä kehittämistyö keskittyy suomalaiseen kuntoutuskäytäntöön.

Kehittämisen prosessiin kuului kaksi vaihetta, jotka sisälsivät erilliset interventiot. Nämä interventiot toteutettiin *learning caféina*, joissa kerättiin myös merkittävä osa tutkimusaineistosta. Learning

caféssa työskennellään pienissä pöytäryhmissä ja opitaan yhdessä. Pöytäkeskusteluissa osanottajat lähestyvät yhteistä teemaa omista lähtökohdistaan tuoden yhteiseen keskusteluun oman, erilaisen kokemushistoriansa. Kahvilassa jaetaan kokemuksia ja ideoita, luodaan uutta tietoa ja kyseenalais-tetaan itsestään selvyiksiä rakentavassa hengessä. Learning caféssa keskustelu käydään avoimessa, luottamuksellisessa ja toisia arvostavassa ilmapiirissä. Työskentelyssä keskeistä on kuuntelu. Näin saadaan myös keskustelijoiden hiljainen tieto esille. Learning café -menetelmä on tapa tehdä ryhmätyötä ja jakaa ideoita ja ajatuksia ryhmän osallistujien kesken. (Brown ym. 2005.)

Kehittämisprosessiin kuului neljä interventiota, joista *ensimmäisen vaiheen* kolme interventiota toteutettiin marras-joulukuussa 2010 ja *toisen vaiheen* interventio helmikuussa 2011. Ensimmäisen vaiheen interventiot suunnattiin erikseen lasten vanhemmille, lasten lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottaville terapeuteille ja päiväkodin ammattihenkilöille sekä kuntoutuksen vastuuyksiköiden edustajille, joiden ryhmään kuului myös perusterveydenhuollon edustaja. Toisen vaiheen interventioon kutsuttiin kaikki kehittämistyöhön osallistuneet. Näiden interventioiden lisäksi Kemissä järjestettiin vastaavat tilaisuudet lasten vanhemmille ja terapeuteille. Toisen vaiheen interventio muodostui ensimmäisen vaiheen tuottaman tiedon pohjalle, sillä ensimmäisen vaiheen tuottaman tiedon analyysin tulos toimi lähtökohtana toisen vaiheen toteutukselle.

Interventioiden **tavoitteena** oli mahdollistaa keskustelu vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelusta ja kuntoutussuunnitelman rakentumiseen liittyvistä kehittämishaasteista. Intervention tavoitteena oli myös tuottaa tietoa lääkinnällistä kuntoutusta tuottavien terapeuttien, päivähoidon ammattihenkilöiden, lasten vanhempien sekä lasten kuntoutuksen suunnittelun vastuuyksikön näkemyksistä ja ajatuksista.

Kaikkien ensimmäisen vaiheen interventioiden keskusteluteemat olivat samat. Toisen vaiheen intervention tavoitteena oli mahdollistaa lasten kuntoutuksen eri toimijoiden ja vanhempien yhteiskeskustelu sekä tuottaa yhteistoiminnallisesti lasten kuntoutuksen konkreettisia kehittämisehdotuksia.

Ensimmäinen vaihe

Jokainen interventio aloitettiin esittämällä osallistujille intervention tarkoitus ja tavoitteet sekä VLK:n ja PPSHP:n hanketavoitteet ja kehittämistyön kiinnittyminen niihin.

Keskusteluteemat olivat seuraavat:

Lasten kuntoutuksen suunnittelun nykytila: Miten lapsen kuntoutussuunnitelma tehdään (kuka tekee, mitä tekee, missä tekee)? Miten kuntoutussuunnitelma toteutuu, miten kuntoutussuunnitelmaa ja sen toteutusta arvioidaan?

Lasten kuntoutussuunnitelma tulevaisuudessa: millainen on hyvä kuntoutuksen suunnittelu PPSHP:n alueella tulevaisuudessa?

Lasten kuntoutuksen suunnittelun kehittämistarpeet: Mistä asioista olette huolissanne lasten kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa?

Kolmannen teeman keskusteluissa käytettiin dialogisena työmenetelmänä tulevaisuuden muistelu -menetelmää.

Ensimmäinen interventio toteutettiin vaikeavammaisten lasten vanhempien ryhmäteemahaastatteluna Oulussa ja Kemissä.

Toinen ja kolmas interventio toteutettiin *learning café* -menetelmänä. Interventioihin osallistujat jaettiin pöydittäin siten, että jokaisessa pöydässä oli 4–6 keskustelijaa. Jokaisessa pöydässä oli keskustelua ohjaamassa ns. pöydän emäntä. Pöydän emäntä esitti keskustelujen teemat ja auttoi lisäky-symyksillä viemään teeman käsittelyä syvällisempään keskusteluun. Keskustelujen yhteenvedossa pöydän emäntä kokosi yhteen keskustelujen tulokset ja esitti ne pöydässä keskusteluun osallistuneille mahdollisia kommentteja varten. Yhden teeman käsittelyyn oli varattu tietty aika, minkä jälkeen keskustelijat siirtyivät toiseen pöytään keskustelemaan seuraavasta teemasta. Pöydän emäntä otti aina uudet keskustelijat vastaan kertomalla, mihin edelliset keskustelijat olivat päässeet. Uudet keskustelijat jatkoivat keskustelua siitä, mihin edellinen ryhmä oli jäänyt. Näin keskusteluissa päätettiin teeman syvälliseen käsittelyyn. (Ks. Brown ym. 2005.)

Toinen interventio järjestettiin lääkinnällisen kuntoutuksen palveluntuottajille ja päivähoidon ammattihenkilöille. Kolmas interventio järjestettiin VLK:n hankkeen Oulun osahankkeen ohjausryhmän edustajille. He edustivat myös lasten kuntoutuksen vastuuyksikköjä. Tähän interventioon osallistui myös perusterveydenhuollon edustaja sekä Vajaaliikkeisten Kunto ry:n edustaja. Learning café:n idean mukaisesti pöydille oli laitettu pöytäliinat, joihin keskusteluun osallistujat saivat kirjata ajatuksiaan ja ideoitaan. Myös pöytien emännät kirjasiivat muistiin keskustelun kulkua. Jokaisen pöydän kohdalla, mutta kuitenkin ulkopuolella, oli ns. ulkopuolinen havainnoija dokumentoimassa keskustelua. Hän myös huolehti aikataulutuksesta sekä videoinnista. Hänen tehtävänä oli kirjata ylös myös keskustelun yleistä sujumista ja havainnoida yleistä ilmapiiriä ja eri henkilöiden osallistumista keskusteluun. Pöydissä tapahtuvaa kirjaamista vähennettiin jonkin verran ensimmäisten in-

terventioiden jälkeen, koska kirjaamisen havaittiin vähentävän jonkin verran keskustelua ja vievän keskustelua ohjaavan pöydän emännän huomiota pois itse keskustelusta.

Toinen vaihe

Neljäs interventio toteutettiin myös learning café -menetelmällä. Se oli tarkoitettu kaikille aikaisemmin kehittämistyöhön osallistuneille. Toisen vaiheen intervention keskusteluteemat määrittyivät ensimmäisessä vaiheessa tuotettujen aineistojen analyysien perusteella. Nämä tulokset esitettiin learning caféen alussa yhteisen keskustelun alustuksena. Keskeiset tulokset oli jaettu 14 eri teemaan, jotka oli kirjattu yksitellen eri papereille. Paperit kiinnitettiin seinään ja esiteltiin osallistujille. Jokainen valitsi mielestään kolme tärkeintä vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen liittyvää teemaa, jotka tarvitsivat heti kehittämistä. Osallistuja merkitsi x:llä omat valintansa. Yksittäisistä kehittämissuunnitelmista (14) valittiin kolme eniten ääniä saanutta vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämiskohdetta teemoiksi learning café -keskusteluun. Keskusteluteemoiksi valittiin 1) kuntouttava arki – kuntoutussuunnitelman ja arjen kohtaaminen, 2) keskustelun ja vuorovaikutuksen lisääminen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa sekä 3) perheen osallisuuden vahvistaminen.

Learning café -idean mukaisesti yhdessä pöydässä keskusteltiin aina yhdestä teemasta. Keskustelun tavoitteena oli tuottaa muutosta ja kehittämistä tarvitsevaan lasten kuntoutuksen teemaan yhteistoiminnallisesti mahdollisimman konkreettisia kehittämissuunnitelmia.

NYKYKÄYTÄNTÖ VAIKEAVAMMAISTEN LASTEN KUNTOUTUKSESSA PPSHP:N ALUEELLA

Tässä tutkimuksessa haettiin aluksi vastauksia siihen, minkälainen vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toimintamalli on PPSHP:n alueella. Tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita vanhempien, lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoiton ammattihenkilöiden sekä OYS:n lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön asiantuntijoiden näkemyksistä. Tutkimus- ja kehittämistyöhön osallistuneet vanhemmat ja kuntoutuksen ammattihenkilöt käyttivät erilaisia käsitteitä tarkoittamaan kuntoutuksen vastuuyksikössä (OYS:ssa ja Tervaväylän koululla) toteutuvaa jaksoa, jossa tuotetaan lapsen kuntoutussuunnitelma. Jaksoista käytettiin nimiä arviointijakso, tutkimusjakso, tutkimus- ja kuntoutusjakso, kuntoutusjakso ja kuntoutussuunnittelujakso. Kuntoutussuunnitelmasta käytettiin nimityksiä epikriisi, yhdistelmäepikriisi tai

kuntoutussuunnitelma tai jokapäiväisessä puhekielessä käytettäviä nimityksiä ”kuntsari” tai ”kusu”. Tässä artikkelissa käytetään käsitteitä kuntoutusjakso ja kuntoutussuunnitelma. *Kuntoutuksen* vastuuyksikkö tarkoittaa paikkaa, jossa tehdään vaikeavammaiselle lapselle kuntoutussuunnitelma. Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavista terapeuteista käytetään rinnasteisesti nimeä terapeutti.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella vaikeavammaisten lasten kuntoutusjaksot toteutui-
vat eri lailla OYS:ssa ja Tervaväylän koululla. Kuntoutusjaksot olivat joko pitkiä tai lyhyitä. Niiden
pituudet vaihtelivat vastuuyksikön käytäntöjen mukaan lyhyistä päivän mittaisista pitkiin kahden
viikon mittaisiin kuntoutusjaksoihin. Osa vanhemmista koki pitkät jaksot perheelle liian raskaina.
Lyhyet jaksot olivat lyhyimmillään poliklinikkakäyntejä kuntoutussuunnitelman tekemistä varten.
Kuntoutussuunnitelmat tehtiin Oulussa. Tällöin osa vanhemmista joutui olemaan poissa töistä ja te-
kemään monenlaisia ylimääräisiä järjestelyjä kotoa poissaolon ajaksi. Tilanne olisi perheiden mu-
kaan paljon helpompi, jos kuntoutussuunnitelma tehtäisiin lapsen omalla kotipaikkakunnalla.

Kuntoutusjakson ja kuntoutussuunnitelmapalaverin ajankohdat olivat usein jääneet ilmoittamatta
lasten kuntoutuspalvelun tuottaville terapeuteille ja päivähoitoon. Tämä johti siihen, etteivät tera-
peutit ehtineet valmistautua palaveriin tai he eivät pystyneet lainkaan osallistumaan kuntoutus-
suunnitelman tekemiseen kuntoutussuunnitelmapalaverissa. Keskustelijoiden mukaan tämä saattoi
johtaa siihen, että vastuuyksiköllä ei ollut tarpeeksi tietoa siitä, miten lapsen arki on sujunut hänen
omassa toimintaympäristössään häntä hoitavien terapeuttien, päivähoidon tai koulun näkökulmasta.
*”Ne kutsut ei tule, niin ei aina tiedä, milloin kuntoutussuunnitelma tehdään. Ei ole useinkaan tietoa
milloin kusu palaveri on.” (Terapeutti.)*

KUNTOUTUSSUUNNITELMIEN LAATIMINEN

Kuntoutussuunnitelmat laadittiin OYS:ssa ja Tervaväylän koulussa organisaatioiden toimintamalli-
en mukaisesti. Kuntoutussuunnitelma laadittiin joko *yhteistyölähtöisesti* tai *tapauskohtaisesti*. Yh-
teistyölähtöisesti työskenneltäessä kuntoutussuunnitelmien laatimiseen osallistui aina organisaation
moniammatillinen tiimi.

Vastuuyksiköiden ammattihenkilöt kuvasivat yhteistyölähtöisesti rakentuvan lapsen kuntoutus-
suunnitelman moniammatillisena yhteistyönä lapsen kuntoutusjakson aikana. Yhteistyöhön osallis-
tui heidän mukaansa aina lapsen perhe. He kertoivat moniammatillisesta toiminnasta, jossa kuntou-
tussuunnitelman tekoon osallistui vastuuyksikön lääkärit ja kuntoutustiimin terapeutit sekä lasten

arjessa kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit, lapsen kanssa toimiva lähityöntekijä päiväkodista tai koulusta eli lapsen henkilökohtainen avustaja sekä lastentarhanopettaja, erityislastentarhanopettaja tai opettaja. Tarvittaessa kuntoutussuunnitelman laatimiseen osallistui mm. kuntien sosiaalitoimen edustajia. Tervaväylän koululla kuntoutusjakson tulo- ja loppupalaverit olivat aina yhteistyölähtöisiä.

Kuntoutussuunnitelmat voitiin laatia myös tapauskohtaisesti, jolloin laadintaan osallistujat vaihtelivat aina tilanteen ja tarpeen mukaan. Kuntoutussuunnitelman laatiminen muistutti silloin palapelin rakentamista. Irrallisia palapelin osia saatiin eri tahoilta, ja lopulta lääkäri kokosi kuntoutussuunnitelman. Yleensä lääkäri vastasi kuntoutussuunnitelman yhteenvedon ja jatkosuunnitelman dokumentoinnista.

KUNTOUTUSSUUNNELMAPALAVERIN TOTEUTUSKÄYTÄNNÖT

Kuntoutuksen vastuuyksiköiden kuntoutussuunnitelmapalaverien toteutuskäytännöt olivat vaihtelevia ja paikkasidonnaisia, jopa työntekijäsidonnaisia.

OYS:ssa kuntoutussuunnitelmapalaveri oli tavallisesti kaksivaiheinen. Ensin kuntoutushenkilöstö kokoontui neuvottelemaan lapsen asioista, minkä pohjalta keskusteltiin myöhemmin perheen kanssa yhteistyöpalaverissa. Lääkäri kokosi epikriisin tai kuntoutussuunnitelman keskustelujen pohjalta. Tavallisesti kuntoutusjakso OYS:ssa päättyi tilanteeseen, jossa lääkäri kertoi vanhemmille tutkimustuloksista ja keskusteli heidän kanssaan jatkotoimista. Kotiutustilanteessa oli mukana myös asiantuntijoita moniammatillisesta työryhmästä. Kuntoutussuunnitelmia tehtiin myös ilman yhteispalaveria, jolloin kuntoutuksen vastuuyksikön asiantuntijat neuvottelivat lapsen kuntoutuksesta ja perheelle kerrottiin suunnitelmista ja tavoitteista kuntoutusjakson päätteeksi. Vaihtelevien käytäntöjen mukaan vanhemmilla joko oli tai ei ollut mahdollisuutta osallistua lapsensa kuntoutussuunnitelmapalaveriin. Vanhemmat eivät välttämättä saaneet osallistua yhteiseen keskusteluun, vaan tapasivat erikseen esim. lääkärin ja terapeutit, jotka kertovat heille vain oman erityisalaansa liittyvistä asioista ja kuntoutuksen tavoitteista.

”Mun mielestä se (kuntoutussuunnitelma) on perheen ja lääkärin tekemä. Lapsi käy siellä terapeuteilla. Lapsi käy terapeuteilla ja moniammatillisuus näkyy vain palautteissa. Lapsi käy terapeuttien vastaanotoilla. Eri terapeutit ja avopuolen terapeutit tekevät palautteet. Sitten ne menee lääkärille ja mun asiakkailta moniammatillisuus puuttuu. Ei tehdä yhdessä, että oltais kaikki yhdessä siellä palaverissa. Se puuttuu että oltais yhdessä kaikki.” (Terapeutti.)

Tervaväylän koululla pidettiin aluksi tulopalaveri, jossa selvitettiin lapsen toiminta hänen luonnollisissa toimintaympäristöissään sekä perheen että koulun asiantuntijoiden näkökulmasta. Tulopalaveriin ei osallistunut lapsen kanssa arjessa työskenteleviä terapeutteja tai päivähoidon ammattihenkilöitä. Joskus järjestettiin hoitoneuvotteluja ennen kuntoutussuunnitelmapalaveria. Näihin neuvotteluihin osallistui eri alojen ammattilaisia koulun henkilöstöstä, mutta eivät vanhemmat. Yleensä Tervaväylän koululla pidettiin kuntoutussuunnitelmapalaverikokous, johon osallistuivat perhe ja koulun moniammatillinen työryhmä sekä lasten arjessa kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit, lapsen kanssa toimiva lähityöntekijä päiväkodista tai koulusta eli lapsen henkilökohtainen avustaja sekä lastentarhanopettaja, erityislastentarhanopettaja tai opettaja. Kokouksissa, paikka ja puheenjohtaja oli sovittu ennakkoon. Lähityöntekijöiden kirjalliset palautteet olivat yleensä mukana kuntoutussuunnitelmapalaverissa uutta suunnitelmaa tehtäessä. Suunnitelmaan kirjattiin merkintä, jos terapeutin kuntoutuspalaute puuttui.

Kuntoutussuunnitelmapalaverit rakentuivat yleensä kuntoutusjaksolla tehtyjen tutkimusten mukaan tutkimustuloksiin ja niiden kertomiseen ja tavoitteiden suunnitteluun näiden pohjalta. Mikäli lasten kuntoutuspalveluja tuottavat terapeutit tai päivähoidon ammattihenkilöt olivat paikalla, heillä oli mahdollisuus kertoa omat havaintonsa ja toimia myös perheen äänenä, kun perhe ei ollut paikalla. Terapeutit kokivat, että he joutuvat usein toimimaan perheen äänenä myös silloin, kun perhe oli paikalla. Terapeuteilla oli myös kokemuksia siitä, etteivät he saa puheenvuoroja eikä heitä kuulla. Ongelmaksi koettiin, että palaverin keskeisin sisältö ja tärkein rooli oli se, että siinä esitettiin yksittäisten kuntoutusjaksojen aikana tehtyjä havaintoja ja erilaisia tutkimustuloksia, eikä yhteiselle keskustelulle jäänyt aikaa.

Puheenjohtajana kuntoutussuunnitelmapalaverissa toimi yleensä vastuuyksikön lääkäri. Sekä vanhemmat että lasten arjessa kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit olivat kokeneet, että täysin osallistuvista vastuuyksikön ammattihenkilöistä riippui, milloin kuntoutussuunnitelmapalaveri oli toimiva kokonaisuus ja saivatko kaikki osallistujat äänensä kuuluviin.

KUNTOUTUSSUUNNITELMAN SISÄLTÖ

Kuntoutussuunnitelmien laadintaprosessit vaihtelivat suuresti, samoin suunnitelmien sisällöt. Kuntoutussuunnitelmat olivat *organisaatiolähtöisiä ja joustamattomia*. *Suunnitelmat kiinnittyivät huonosti lapsen ja perheen elämään, heidän luonnollisiin toimintaympäristöihinsä.*

Osa vanhemmista koki, että kuntoutussuunnitelmien sisältö eli kuntoutuksen tavoitteet, arviointi ja seuranta olivat puutteellisia. Keskusteluissa kävi ilmi, että kuntoutuksen tavoitteet saattoivat pysyä pitkään muuttumattomina tai kuntoutuksen tavoitteita ei ollut laadittu huomioiden lapsen toimintakyky omassa arkiympäristössään. Keskusteluissa ei tullut esille, oliko kuntoutussuunnitelmia arvioitu lainkaan.

”Kuntoutussuunnitelma ei muutu, samat lauseet ovat ollu yli 5 vuotta, samat asiat lukee lapsemme kuntoutus suunnitelmissa. Kukaan ei uskalla kirjoittaa tavoitteita lapselle ja terapeutit toistavat samaa kaavaa.” (Vanhempi.)

Vanhemmat, lasten kuntoutuspalveluja tuottavat terapeutit ja päivähoidon ammattihenkilöt kertoivat, että kuntoutussuunnitelmaan ei ollut kirjattu keinoja tavoitteiden saavuttamiseksi. Terapioiden käytännön toteutukseen liittyvät asiat (terapiamuodot, käyntikerrat ja -tiheys, terapian kesto ja toteutuspaikka) kävivät kuntoutussuunnitelmassa selville, mutta terapioiden sisällöt jäivät epäselviksi. Kuntoutussuunnitelmat eivät ole joustavia, ja tämä ilmeni ongelmina mm. tilanteissa, joissa lapsi tarvitsisi kuntoutussuunnitelmasta poikkeavaa terapiaa tai vaikka taukoa terapiosta. Kuntoutussuunnitelmissa kuvatut lapsen toimintakyvyn kuvaukset eivät yleensä kuvanneet lapsen toimintakykyä arjen toiminnoissa, eivätkä kuntoutuksen tavoitteet olleet yhteydessä lapsen arkeen.

”...jos kuntasari laaditaan ensimmäisen kerran, se muotoutuu lähinnä havaintojen ja tutkimustulosten pohjalta. Otetaanko tässä vaiheessa vanhemmat aktiivisesti mukaan kuntasarin laatimisessa?” (Terapeutti.)

KENEN ÄÄNI KUULUU? – OSALLISUUS JA OSALLISTUJIEN ROOLIT

Lasten kuntoutuksen nykytilan kuvauksessa keskustelijoilta kysyttiin, miten lapsen kuntoutussuunnitelma tehdään (kuka tekee, mitä tekee, missä tekee) ja mikä on oma rooli lapsen kuntoutuksen suunnittelussa. Kuntoutussuunnitelman tekemisen eri osallistujaroolit tulivat esille osallistujan itsensä ja toisten osapuolten kuvaamina sekä keskustelussa epäsuorasti.

Kuntoutustyöryhmissä oli muotoutunut erilaisia rooleja. Yleensä ne olivat määrittymättömiä tai risiriitaisia ja epäselviä. Perheen roolissa voitiin erottaa kaksi eri osallisuuden tasoa: perhe osallistujana ja perhe tiedon vastaanottajana.

Kuntoutuksen vastuuyksiköissä ammattilaisten toiminnassa erottui kaksi muotoa: lääkärijohtoinen toiminta ja tasavertainen toiminta. Lääkärijohtoisessa mallissa ammattihenkilöt ja perhe antoivat lääkärille tietoa lapsen asioista ja tutkimustuloksista. Lääkäri oli kuuntelijan roolissa, mutta teki

päätökset kuullun perusteella. Yleensä tässä mallissa keskustelun osuus oli pieni tai keskustelua ei ollut ollenkaan. Tasavertaisen toiminnan mallissa kaikki osallistujat osallistuivat tai heillä oli mahdollisuus osallistua asioiden käsittelyyn tasa-arvoisesti keskustellen lapsen kuntoutukseen liittyvistä asioista laajasti ja toisten näkökulmat huomioiden. Kuntoutussuunnitelman päätökset syntyivät lääkäri- ja asiantuntijajohtoisesti, mutta yhteisen keskustelun pohjalta; keskustelussa kuului sekä lapsen vanhemman että lapsen arjessa toimivien terapeuttien ääni.

Lasten arjessa toimivilla ammattihenkilöillä oli tasa-arvoisen keskustelijan sekä kuuntelijan ja seuraajan rooli. Kuntoutuksen vastuuyksiköiden terapeuttien ja lapsen arjessa palveluja tuottavien terapeuttien välillä koettiin myös eriarvoisuutta. Lapsen arjessa toimivan terapeutin arvio lapsen toimintakyvystä tai kuntoutuksen tavoitteista ei saanut päätöksenteossa aina samanlaista painoarvoa kuin vastuuyksikön terapeutin arvio tai mielipide.

PERHEEN ROOLIT

Perheen rooli lapsensa kuntoutuksen suunnittelussa ilmeni kahdenlaisena toimintana: perhe osallistujana ja perhe tiedon vastaanottajana. Vanhemmat kuvasivat keskustelussa omaa rooliaan ja osallistumistaan kuntoutussuunnitelmapalaverieissa hyvin vaihtelevaksi. Vanhempien osallistuminen ja osallisuus vaihtelivat kuntoutuksen vastuuyksikön mukaan: vanhemmat saivat olla mukana koko kuntoutuksen suunnitteluprosessin ajan tai tulla mukaan vasta prosessin lopussa. Osa vanhemmista kertoi osallistuvansa lapsensa kuntoutusjaksolla kaikkeen toimintaan ja kuntoutussuunnitelman työstämiseen koko ajan. Kuntoutussuunnitelma tehtiin myös niin, että vanhemmat tulivat mukaan prosessiin, kun ammattihenkilöt olivat jo tehneet suunnitelman.

”Vanhemmat tulevat mukaan loppuvaiheessa kuntoutussuunnitelman laadintaan, miksi vasta loppuvaiheessa?” (Terapeutti.)

Vanhemmat kuvasivat keskusteluissa osallistumistaan yleensä kuuntelijana. Toisaalta he kokivat, että heitä pidettiin kuitenkin lapsen asioiden asiantuntijana.

”Loppujen lopuksi niiden joiden kanssa lapsi on niin niiden mielipidettä pitäis kuunnella. Sitten taas lääkäri ja terapeutit, niiden pitäis rohkeasti sanoa ne asiat asioina, asiat pitäis sanoa rehellisesti mitenkä ne on.” (Vanhempi.)

”Paljon jää sanomatta.” (Vanhempi.)

Vanhempien osallistuminen kuntoutussuunnitelmapalaverissa jäi usein tiedon vastaanottamiseksi. Sekä vanhemmat itse että terapeutit kokivat, että vanhemmat eivät tule kuulluiksi. Lapsen asioista ei keskusteltu, vaan perheelle kerrottiin lapsen kehitykseen ja kuntoutukseen liittyviä asioita, tai vanhemmille annettiin ohjeita lapsen kuntoutumisesta. Jos yhteispalaveria ei pidetty, kuntoutuksen vastuuyksikön ammattihenkilöt kertoivat vanhemmille kuntoutusjakson aikana tekemänsä havainnot ja tutkimusten tulokset, joiden perusteella he laativat lapsen kuntoutussuunnitelman. Vanhemmat eivät tällöin osallistuneet kuntoutussuunnitelman laatimiseen yhdessä keskustellen, vaan tapasivat eri ammattihenkilöitä erikseen. Kuntoutuksen ammattihenkilöt olivat tiedon jakajia ja vanhemmat tiedon vastaanottajia.

”No, vanhempien ääni ei kyllä siellä kuulu. Mutta kyllä se riippuu vanhemmistakin, onhan niitä semmosiaki jotka puhuu. Onhan niitä sellaisiaki joka ei ossaa puhua eikä hoksi vaatiakkaan mitään.”(Terapeutti.)

”Itse tiedämme lapsen tilanteen mutta meiltä ei kysyty.” (Vanhempi.)

Vanhempien keskustelussa ilmeni, että lapsen kuntoutukseen osallistuvien ammattihenkilöiden toiminta oli asiantuntijakeskeistä. Tämä ilmeni valmiiden asioiden esittämisenä vanhemmille. Osa vanhemmista oli oppinut passiivisen vastaanottajan rooliin, mitä he eivät kokeneet negatiivisena.

”Siinä sitten ko lapsi käyny niissä tutkimuksissa ja meijät on sitte pyyvetty terapeuttien luokse ja siinä on sitte sellainen pikku tilanne niinkö mitä on saatu seleville ja loppu tulee sitte siinä yhteispalaverissa.”(Vanhempi.)

*”Mun mielestä on hyvä kun on ollut eri asiantuntijoita, hyvä kun keskustellaan. **Ne siinä sitten keskustellee, miten saadaan asiat paremmaks.** Ne pystyy siinä keskenään pohtimaan, miten saadaan asioita selville.”(Vanhempi.)*

TERAPEUTTIEN JA PÄIVÄHOIDON AMMATTIHENKILÖIDEN ROOLIT

Lasten kuntoutuspalveluja tuottavien terapeuttien ja päivähoidon ammattihenkilöiden roolit ja osallistuminen kuntoutussuunnitelmapalaveriin vaihtelivat kuntoutuksen vastuuyksiköiden erilaisten toiminta- ja kokouskäytäntöjen mukaan. Keskusteluissa korostui lapsen kuntoutukseen liittyvän kirjallisen palautteen merkitys, sillä kaikki keskusteluun osallistujat pitivät sitä erittäin tärkeänä. Osa terapeuteista osallistui kuntoutuksen suunnitteluun vain kirjallisen palautteen välityksellä. Hyvin tehty ja ajallaan lähetetty palaute koettiin tärkeäksi lapsen toimintakyvyn ja arjen taitojen kuvaajaksi. Terapeuttien ja päivähoidon ammattihenkilöiden mukaan eri vastuuyksiköiden erilaiset toiminta-

käytännöt ilmenivät hyvin lapsen kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä. Yleinen näkemys oli, että suunnitelmaa tehtäessä asioista ei keskusteltu riittävästi ennen päätöksiä. Joissakin tilanteissa ei keskusteltu lainkaan.

*”On sitä semmostaki, että vanhemmat yrittää sanoa ja tuua jottain mutta aina se teilataan ja jatkeetaan sitä palaveria vaan, ja puijjaan jälkikäteen asioita. Terapeutitkin, nää avopuolen terapeutit, on kuuntelijan roolissa siinä ja kuullaan, mitä ne (vastuuyksikön ammattihenkilöt) on tutkineet. **Harvoin siinä kysytään meiltä mitään, no onhan niillä se mejän palaute, mutta ei keskustella. Keskustelu siinä tilanteessa puuttuu. Kuullaan vaan.**”*(Terapeutti.)

Lasten kuntoutuspalveluja tuottavat terapeutit kuvasivat omaa rooliansa tärkeänä lapsen toimintakyvyn havainnoijana ja arvioijana sekä lapsen arjen toimintakyvyn tuntijana. He kokivat asiantuntijaroolinsa lisäksi olevansa myös perheen tukijoita ja toimivansa perheen äänenä kuntoutussuunnitelmapalavereissa. Perheen tukijan rooli näkyi myös kuntoutussuunnitelmana toimivien epikriisien selventämisenä terapian toteutusvaiheessa; terapeutit kokivat toimivansa lääketieteellisen kielen ”tulkkina”, selventävänsä asioita perheelle sekä toimivansa perheen asioiden hoitajana. Oma rooli perheen ja lapsen ympäristön edustajana ja asioiden kokoajana koettiin tärkeäksi, mutta myös rasakaaksi rooliksi.

”Minusta ei oo oikeen sekkään että fysioterapeutin pitää olla aina se joka ottaa vastaan sitä tietoa. Se pitäis olla vastavuoroista ja sieltä pitäis tulla sitä tietoa meille vaikka puhelimesta, että ootko tietoinen ja ei se voi aina olla niin että meidän pitää niinkö vaan kuunnella... Niin ja se pitäis olla vastavuoroista ja keskustelevaa ja että ootko huomannu...” (Terapeutti.)

Lasten kuntoutuspalveluja tuottavia terapeutteja ei aina kutsuttu kuntoutussuunnitelmapalaveriin, mikä ilmensi heidän passiivista rooliaan. Terapeutit kokivat tämän toimintakäytännön ongelmaksi ja heidän aktiivista rooliaan prosessissa vähentäväksi. Terapeutit eivät aina saaneet ajoissa tietoa lapsen kuntoutusjakson ajankohdasta. Joissakin tapauksissa terapeutin tekemä kirjallinen palaute kuntoutuksesta oli ainoa mahdollisuus osallistua kuntoutuksen suunnitteluun. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että lapsen oma terapeutti sai osallistua kuntoutussuunnitelmapalaveriin. Koettiin, että terapeutti oli vanhempien tuki ja joskus myös vanhempien ääni, joka osasi kertoa tärkeät asiat lapsen arjesta.

Terapeutit kokivat hyötyvänsä siitä, että vastuuyksikössä oli tuttuja ammattihenkilöitä, joiden kanssa yhteistyö sujui. Vastavalmistuneiden terapeuttien tai alueella uusina lasten kuntoutuspalveluja

tuottavina terapeutteina aloittaneiden työntekijöiden oli vaikea saada ääntään kuuluviin, ja he kokivat roolinsa ainoastaan tiedon vastaanottajiksi.

Terapeutit olivat kokeneet työkuultuurin sekä omassa työyksikössään että kuntoutuksen vastuuyksikössä erittäin kiireiseksi. Kiireen vuoksi kuntoutussuunnitelmapalaverissa kuntoutuksen vastuuyksikössä jäi usein terapeuttien tai vanhempien näkökulmasta tärkeitä asioita käsittelemättä. Vastuuyksiköissä kiire koettiin suurimmaksi esteeksi yhteiselle keskustelulle.

”Mutta sillon ku E oli siellä, niin se soitti ja kysy mitkä on sun näkemykset ja mitä hän on aatellu ja mitä testejä hän on aikonut tehdä ja mitä mieltä sää oot. Ei nykyisin. Jos on ollut jaksolla, niin en ole saanu terapeutin palautetta eikä ne soita enää, harvoin soittavat mitä siellä on päätetty, mitä siellä on nähty tai katsottu ja usein tulee sitten vanhempien välityksellä ja vanhemmat ei aina ymmärrä kaikkia asioita että mitä niinku puhutaan.” (Terapeutti.)

Päivähoidon ammattihenkilöt kokivat roolinsa kuntoutuksen vastuuyksiköissä kuntoutussuunnitelmapalaverissa pääasiassa kuuntelijaksi, vaikka heillä oli asiantuntijuutta lapsen toimintakyvystä päiväkotiympäristössä. Päivähoidon asiantuntijat kokivat, että heillä olisi ollut paljon tietoa lapsen arjesta ja osallisuudesta lapsen omassa toimintaympäristössä. Päivähoidon henkilöstö teki kiinteää yhteistyötä ja keskusteli paljon lapsen vanhempien ja lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavien terapeuttien kanssa. He kokivat osallistuvansa lapsen kuntoutuksen suunnitteluun vain kirjallisen palautteen välityksellä, vaikka olisi ollut paikalla kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä. Päivähoidon ammattihenkilöt kuvasivat rooliaan kuntoutuksen suunnittelussa huolestuttavan vähäiseksi siihen nähden, kuinka paljon he ovat mukana lapsen arjen toiminnoissa.

KUNTOUTUKSEN VASTUUYKSIKÖJEN ROOLIT

Kuntoutuksen vastuuyksikön roolissa kuntoutussuunnitelmapalaverissa korostui asiantuntijajohtoisuus. Keskustelijat kuvasivat roolinsa monialaiseksi: lääketieteen asiantuntija, opettaja, lääkinnällisen kuntoutuksen terapioiden asiantuntija ja kuntoutusohjaaja, haastattelija, priorisoija, asioiden kojoaja, palaverin puheenjohtaja sekä perheen ohjaaja, tukija ja kuuntelija. Asiantuntijoina heidän roolinsa oli kertoa terapian arjesta, tarkentaa kuntoutuksen tavoitteita omalta kannaltaan sekä pohdita, miten edetään jatkossa. Kuntoutuksen vastuuyksikköjen edustajat korostivat myös lasten kuntoutuspalveluja tuottavien terapeuttien laatimien kirjallisten palautteiden merkitystä lapsen toimintakyvyn kuvaajana. Palautteet antoivat heille tietoa myös perheen näkökulmista – niissä kuului per-

heen ääni. Kirjalliset palautteet koettiin lääkinnällisen kuntoutuksen terapeuttien ja päivähoidon ammattihenkilöiden riittäväksi osallistumiseksi kuntoutuksen suunnitteluun.

PÄÄTELMÄT

Jotta voisi kehittää uutta, on tunnettava nykykäytäntö, ja nykykäytännön ymmärtämiseksi on tunnettava historiaa. Näistä lähtökohdista alkoi tämä toimintatutkimus. Koivuniemi ja Simonen (2011) toteavat, että ilman selkeää paradigman muutosta nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä käytäntöineen on vain vanhan käytännön päälle hiljalleen rakentuvaa parannusta, joka ei enää riitä. Lääketieteellinen osaaminen on kehittynyt huomasti, mutta nyt on aika nostaa terveydenhuollon palvelujen johtamisen ja kehittämisen taso samaan kehitysvauhtiin muuttamalla näkökulmaa kohti ihmiskeskisyyttä.

Tässä toimintatutkimuksena toteutettu kehittämistyö kohdistuu käytännön toimintaan. Pääpaino tuloksissa on näin ollen toiminnan tasolla. Osa tutkimustuloksista on kuitenkin selvästi luokiteltavissa strategisen tason tuloksiksi eli kuntoutuksen palvelujärjestelmään liittyviksi. Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen palvelujärjestelmä ja käytännön toiminta haastoivat kehittämään PPSHP:n alueellista toimintamallia.

PPSHP:n alueen palvelujärjestelmä on hajanainen ja pirstaleinen, mikä näkyy mm. epätietoisuutena lapsen kuntoutuksen suunnitteluun liittyvissä asioissa, erilaisten kuntoutusinterventioiden irrallisina ja kokonaisuuteen kiinnittymättöminä toteutuksina sekä kuntoutuksen kokonaisuuden koordinoimattomuutena. Kuntoutuksen toteutuksen on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Veijola 2004; Koukkari 2010) olevan pirstaleista. PPSHP:n alueella on kehitetty lasten kuntoutuksen käytäntöjä aikaisemmin pirstaleisen mallin mukaan, eri yksiköt ja organisaatiot erillään. Kehittämistöissä tuotetut tulokset ovat silloin jääneet suhteellisen pienen tahon toiminnan kehittymistä edistäviksi tekijöiksi, mikä on johtanut hyvin erilaisiin toimintakäytäntöihin alueella. Tämä ilmenee muun muassa ristiriitoina lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja lapsen arjessa tuottavien terapeuttien sekä päivähoidon ja kuntoutuksen vastuuyksiköiden edustajien välillä. Alueella ei ole voitu puhua PPSHP:n mallista tai yhteisestä toimintakäytännöstä. PPSHP:n alueella lasten kuntoutuksen kehittämistyötä ei aikaisemmin ole toteutettu yhteistyönä yli organisaatorajojen ja yhdessä perheiden kanssa. Tämä yli organisaatorajojen tapahtunut vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämis-

työ onkin luonut uudenlaisen mallin PPSHP:n alueelle, missä vanhemmat yhdessä eri organisaatioiden ja eri ammattihenkilöiden kanssa arvioivat ja kehittävät toimintaa.

Suomalainen kuntoutusjärjestelmä on kehittynyt viimeisten 60 vuoden aikana suppean erityisryhmän palveluista laajaksi monisektoriseksi ja monitasoiseksi toimintakokonaisuudeksi. Toimintaa ohjaa monitahoinen lainsäädäntö ja toteuttaa palvelun järjestäjien ja tuottajien sekä rahoittajien suuri joukko. Tämä on johtanut hyvin monimutkaisten toimintamallien syntymiseen, joita palvelun käyttäjien – usein myös ammattihenkilöiden – on vaikea hahmottaa. Sari Miettinen (2011) onkin todennut, että kuntoutusjärjestelmän hallinta on rakentunut vuosikymmenien aikana monimutkaiseksi kokonaisuudeksi, jossa on erotettavissa erilaisia valta-asemia. Järjestelmän kehittyessä jokainen uusi osa on tuonut mukanaan omat tapansa toimia sekä oman historiansa. Erilaiset yhteistyöforumit näyttävät kuntoutusjärjestelmän muutosta ja kehittymistä edistävinä tekijöinä, mutta niiden vastavoimana ovat järjestelmän sisäiset valtarakenteet ja valta-asetat.

Oman haasteensa kuntoutuskäytännön kehittämiseen PPSHP:n alueellakin tuo myös se, että vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toteutukseen osallistuu suuri joukko lääkinnällisen kuntoutuksen palveluja tuottavia tahoja. Myös Miettinen (2001) esittää, että yksittäisellä kuntoutuspalvelujen tarjoajalla voi olla monenlaisia sopimuksia kuntoutusjärjestelmän eri osien kanssa. Erityisesti lasten kuntoutuspalveluita tuottavien terapeuttien keskusteluissa kuvattiin myös jonkinasteista ”Kela-pelkoa”, joka aiheutui Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardin vaatimuksista. Kela nähtiin arvioivana ja vaativana tahona. Standardin vaatimuksia pidettiin kohtuuttomina ja terapeutin perustehtävästä aikaa vievinä. Palvelujen tuottajien mukaan kyse oli myös vaativasta uuden oppimisesta. Miettinen (2001, 56) on todennut, että kuntoutusjärjestelmän hallinnollisen koordinaation rinnalle oli muotoutunut erilaisia asemia järjestelmässä mukana oleville eri tahoille. Kuntoutusjärjestelmässä on hänen mukaansa erilaisia vaikutusvalta-asemia sekä veto-mahdollisuuksia. Veto-mahdollisuuksia oli erityisesti Kansaneläkelaitoksella, työeläkejärjestelmällä sekä tietyissä tilanteissa myös kunnallisella sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmällä. Kaikkiaan nämä instituutioiden erilaiset valta-asetat toimivat eräänlaisina vastavoimina yhteistyölle perustuvalla hallinnalla ja siten myös mahdollisina instituutiopohjaisina esteinä kuntoutusjärjestelmän muutoksille. Järjestelmän ongelmiksi on vuosikymmenten kuluessa katsottu esimerkiksi vastuunjaon epäselvyydet ja asiakkaiden putoaminen eri toimijoiden väliin. (Miettinen 2011, 56.)

PPSHP:n alueelta puuttuvat selvästi sovitut ja vakiintuneet käytännöt vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toteutuksen eri osa-alueilta, mm. kuntoutuksen ammattihenkilöiden erilaisista rooleista ja vastuualueista. Vanhemmat ovat epätietoisia siitä, kuka vastaa lapsen kuntoutuksesta vastuuyksikössä ja kehen voi ongelmatilanteissa ottaa yhteyttä, eikä heillä ole tietoa erilaisista kuntoutuspalve-

luista. Tämä kuormittaa liiaksi perheen arkea ja johtaa helposti siihen, että vanhempien roolista tulee passiivinen. Tutkimustuloksista on pääteltävissä, että vanhempien passiivista roolia vahvisti myös se, että vanhemmat tukeutuivat lääkinällisen kuntoutuksen palveluja perheen arjessa tuottaviin terapeutteihin ”asioiden hoitajina”. Toiminta kuvastaa myös terapeuttien asiantuntijakeskeytystä. Näkemykset ovat yhdenmukaisia mm. Veijolan (2004) esittämien tulosten kanssa. Kuntoutuksen palvelujärjestelmän kokonaisuuden muodostavien eri osa-alueiden tehtävät, roolit ja valtuudet on tärkeä määrittää ja tuoda julki. Kaikkien on tärkeä sitoutua näkemukseen, että vaikeavammaisen lapsen ja hänen perheensä sekä heidän elinympäristönsä välinen vuorovaikutussuhde on kuntoutuksen toteutuksen keskeinen toimintaympäristö.

Lapsen kuntoutuksen suunnittelua pidettiin myös liian ylhäältäpäin johdettuna toimintana, jossa korostui asiantuntijajohtoisuus ja lääketieteellinen näkökulma. Kuntoutussuunnitelmassa ei aina huomioitu riittävästi lapsen toimintaa omassa arkiympäristössään. Kuntoutussuunnitelma laaditaan moniammatillisena yhteistyönä, mutta laatijat olivat usein henkilöitä, jotka eivät toimineet lapsen ja perheen arjessa. Sekä kuntoutuspalveluita käyttävien perheiden että perheen arjessa kuntoutustyötä tekevien terapeuttien ja päivähoidon näkökulmasta toimintaa vaikeutti se, että kun lapsen kuntoutusta suunniteltiin yhteistyönä, niin käytännöt olivat erilaisia ja jopa tapauskohtaisia. Vanhemmat kuvaavat hyvän kuntoutussuunnitelman ja kuntoutuksen suunnittelun olevan yksilöllistä ja kokonaisvaltaista lapsen kaikki elämän osa-alueet ja myös perheen voimavarat huomioivaa. Tämä edellyttää, että kuntoutuksen suunnittelussa ovat tasavertaisesti mukana sekä perhe, lapsen terapeutit että päivähoidon tai koulun ammattihenkilöt. Toimiva yhteistyö, jossa kukaan ei ota yksinoikeutta asiantuntemukseen ja päätöksentekoon, on toiminnan ehdoton edellytys. (Järvikoski 2009, 251.)

Lapsen toimintakyvyn kehittymiseen ja tukemiseen osallistuvat eri terapeutit eivät työskennelleet yhteisen tavoitteen ohjaamina, koska kaikki lapsen kuntoutusta toteuttavat tahot eivät osallistuneet suunnitelman tekemiseen. Alueella täyttyi hyvin vaatimus, että vaikeavammaisten lasten kuntoutus tulee suunnitella aina moniammatillisena yhteistyönä. Ne, jotka osallistuivat kehittämistyöhön ja toteuttivat kuntoutussuunnitelmaa perheen arjessa, olivat sitä mieltä, että käytännön ongelmia aiheutti se, että moniammatillisen tiimin muodostivat tavallisesti asiantuntijat, jotka eivät työskennelleet perheen arjessa. Lisäksi on erittäin tärkeää, että kuntoutuksen seurannasta ja kuntoutustoimien arvioinnista sovitaan yhdessä kuntoutussuunnitelman laatijoiden ja toteuttajien kanssa. Moniammatillinen kuntoutus tarkoittaa siis toimintaa, jossa eri alojen asiantuntijat yhdessä vanhempien kanssa suunnittelevat ja koordinoivat työnsä. Kuntoutussuunnitelman tulisi aina olla kuntoutusjärjestelmän ja kuntoutujan välinen asiakirja ja asiakasyhteistyön luja perusta. Sen tulisi sisältää yhteisesti aset-

tut tavoitteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi ymmärrettävässä muodossa. Tällöin se on suunnitelma, johon kuntoutuja on sitoutunut ja jonka toteutuksessa kuntoutuksen asiantuntijat ja eri organisaatiot häntä tukevat. Myös Kela edellyttää vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutussuunnitelmalta lainsäädännöllisten seikkojen lisäksi sitä, että suunnitelma palvelee myös kuntoutujan orientoitumista omaan kuntoutumiseensa. (Järvikoski 2011, 197.)

Lasten kuntoutuksen suunnittelun käsitteistö ei ollut yhtenäistä, mikä aiheutti sekaannusta ja epätie-toisuutta asioista keskusteltaessa. Käsitteiden erilaisuus oli havaittavissa sekä terapeuttien että las-ten vanhempien keskusteluissa, mutta käsitteiden käyttö ei ollut yhtenäistä myöskään kuntoutuksen vastuuyksiköiden sisällä. Tästä voi aiheutua, että keskustelun sisällöt tulkitaan erilailta ja ammatti-henkilön vanhemmille tiedoksi tarkoittama viesti ymmärretään väärin. Vanhemmat halusivatkin saada tietoa ymmärrettävällä tavalla. Lisäksi he halusivat osallistua lastaan koskevien päätösten te-koon. Asiakkaan – perheen – tasavertaisen osallistumisen vaatimus on esitetty vahvasti myös toi-mintaa ohjaavissa ohjelmissa ja asiakirjoissa (mm. Poliittikaohjelma 2007–2011; Väärälä & Roos 2005; Neuvottelukunta 2010–2013; VAMPO 2010) sekä lainsäädännössä (Laki Kansaneläkelaitok-sen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista, Kuntoutuslaki; STM 2008).

Lasten kuntoutuksen kriittisiä haasteita nousee esiin myös Sanna Uotisen (2008) tutkimuksessa, jossa todetaan, että koska vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen suunnittelusta puuttuu keskustelu, niin seuraus on helposti se, että päätöksiä ei koeta yhteisiksi ja näin sitoutuminen niiden toteutuk-seen on heikko. Keskustelun vähäisyys ja jopa puuttuminen ovat johtaneet ilmeisesti siihen, että kuntoutuksen vastuuyksiköissä ammattihenkilöillä oli vanhempien mukaan heidän lapsestaan liian yksipuolinen kuva, minkä uskottiin ohjaavan ammattilaisten toimintaa lapsen kanssa; toiminta näh-tiin liian varovaisena, maltillisena ja jopa pessimistisenä. Vanhemmat nostivat tärkeäksi osallisuus-ten kuntoutukseen, joka koski sekä lasta että vanhempia itseään. Lapsen toivottiin olevan aktiivinen ja innostunut kuntoutuksesta. Kuitenkin todettiin, ettei nykyinen järjestelmä ole täysin tukenut näitä toiveita. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Veijola 2004, 44) ilmeni myös, että vaikeavammaisten las-ten kuntoutuksesta puuttui keskustelu. Tämä on ristiriidassa sen tiedon kanssa, että vanhempien kanssa keskustelua pidetään tärkeänä osana vaikeavammaisten lasten kuntoutusta. Päätösten teke-minen yhdessä vanhempien kanssa on ammattihenkilöiden mukaan myös erittäin tärkeää. (Veijola 2004, 61.) Fromin (2010) mukaan vanhempien näkökulmat ja mielipiteet otetaan suunnittelussa pa-remmin huomioon, kun he osallistuvat tasa-arvoisesti lapsensa kuntoutuspalavereihin. Perhelähtöi-syys on yleensä nimetty lasten kuntoutuspalvelujen keskeiseksi periaatteeksi. Perhelähtöisen palve-lun keskeinen tavoite on määrittää lapsen ja hänen perheensä tarpeet sekä suunnitella ja toteuttaa

palvelu näiden tarpeiden pohjalta yhteistyössä perheiden kanssa. Näin edistetään perheen itsemääräämisoikeutta ja vastuuta omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan. (Halme, Perälä & Laaksonen 2010, 94.)

Palvelujärjestelmä todettiin myös joustamattomaksi niissä tilanteissa, joissa kuntoutussuunnitelmaa olisi tarvinnut muuttaa esim. lapsen toimintakyvyn muututtua parempaan tai huonompaan suuntaan. Käytännössä muutoksista voitiin sopia kuntoutuspäätöksen osalta yhteistyössä Kelan kanssa, mutta kuntoutussuunnitelmaan voitiin saada muutoksia vasta seuraavalla kuntoutusjaksolla kuntoutuksen vastuuyksikössä. Tämä on johtanut siihen, että toiminnan tasolla kuntoutussuunnitelmaa ei ole noudatettu, vaan toimintaa ohjaa ”piilosuunnitelma”, joka on laadittu perheen arjessa työskentelevien ammattihenkilöiden yhteistyönä. Erilaisten terapiamuotojen joustava käyttö lapsen toimintakyvyn muuttuvissa tilanteissa ei kuitenkaan ole mahdollista. Jotta toimintakäytäntöä voisi kehittää perhettä ja ammattihenkilöitä palvelemaan suuntaan, on vaikeavammaisen lapsen kuntoutuksen tavoitteet asetettava yhdessä. Viime aikoina kuntoutuksen palveluja tuottavien eri tahojen toimintaa on kehitetty muun muassa ottamalla käyttöön GAS-menetelmä (GAS = Goal Attainment Scaling) kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja arviointiin. Tavoitteiden asettaminen yhdessä edellyttää avointa keskustelua ja yhteisesti sovittuja lapsen toimintakyvyn arviointimenetelmiä.

Kehittämistyöhön osallistuvien keskustelussa ilmeni, että terapeutit eivät tunteneet toistensa työtä ja osaamista riittävän hyvin, mikä voi johtaa terapiatoimintojen päällekkäisyyteen ja vähentää yhteisen osaamisen hyödyntämistä. Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen toteutumisessa ei ollut keskustelua, joka olisi yhdistänyt palvelujärjestelmän eri osa-alueita ja palvelun tuottajia sekä vanhempia ja ammattihenkilöitä. Veijola (2004, 85) on todennut, että vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen osallistuvien eri alojen ammattihenkilöiden on ensin opittava keskustelemaan keskenään tasavertaisina kumppaneina, ja vasta sen jälkeen vanhemmilla on mahdollisuus päästä heidän kanssaan tasa-arvoiseen ja vanhempien osallisuutta mahdollistavaan kumppanuuteen.

Kaikkien toimintaan osallistuvien ammattihenkilöiden mukaan vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa kaiken toiminnan lähtökohta ja edellytys on moniammatillinen yhteistyö ja monitoimijuus. Jatkossa onkin erittäin tärkeä pysähtyä yhdessä keskustelemaan siitä, mitä yhteistyö käytännön tekoina tarkoittaa. Yhteistyön tarkoituksen kirkastaminen käytännössä on erittäin tärkeää. Jotta toiminnan tehokkuutta ja ammattien rajat ylittävää toimintaa voidaan kehittää, on jokaisen ymmärrettävä oma ja muiden roolit yhteistyössä erilaisissa toimintaympäristöissä. (Mm. Booth & Hewison 2002; Minore & Boone 2002; Brown ym. 2011; Légaré ym. 2011.) Moniammatilliselle yhteistyölle ovat tutkimusten (mm. Freeman ym. 2000; Irvine ym. 2002) mukaan tyypillisempiä ristiriidat kuin

yhdessä tekeminen. Tunnusomaista toiminnalle ovat eri ammattiryhmien epäluuloisuudesta aiheutuvat väärinymmärrykset, sillä yhteistyöhön osallistuvien käsitykset siitä, mitä eri ammattien edustajat tekevät ja mitä heidän yhteinen ja erottava osaamisensa on, perustuvat yleensä yksittäisen henkilön omaan käsitykseen – eivät yhteiskeskusteluun.

PPSHP:n alueella kuntoutuksen käytäntöjen ja rakenteiden kehittämisestä on aikaisemmin sovittu suhteellisen pienissä piireissä. Toimintakäytäntö on uusi; siinä yhteistyötä tekevät perheet, Oulun yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön ja Tervaväylän koulun Lohipadon yksikön edustajat sekä lasten kuntoutuspalveluja tuottavat lääkinnällisen kuntoutuksen terapeutit ja päivähoidon asiantuntijat sekä ammattikorkeakoulun opiskelijat ja opettaja. Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen kehittämisen haasteet ovat niin suuret, että kaikkien osaaminen on ehdottomasti yhdistettävä, kun haasteisiin vastataan. Tämän kehittämistyön tavoitteet ohjasivat tarkastelemaan erityisesti perheiden kanssa tehtävää yhteistyötä. Kehittämistyötä on tärkeää jatkaa ja jatkossa arvioida ja kehittää lapsen osallisuutta. Lasten kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttaminen ei ole mahdollista, jos tavoitteet eivät ole myös lapselle itselleen tärkeitä ja merkityksellisiä. Tämän vuoksi tavoitteiden asettamisessa ja perheen ja lapsen kanssa käydyissä keskusteluissa olisi opittava kuuntelemaan lasta. (Autti-Rämö 2008, 481.) Lapsi kuntoutujana on haaste aikuisille (Melamies 2011, 103–121), ja lapsen äänen kuuleminen on edelleen vähäistä. Tämä voi johtua siitä, että lapsen, erityisesti pienen tai vaikeavammaisen lapsen, kuulemiseen ei ole ollut käytettävissä menetelmiä tai lapsen ääntä tai näkökulmaa ei ole pidetty tärkeänä tai pätevänä.

SUOSITUKSET

Vaikeavammaisten lasten kuntoutusmallin kehittämisen suositukset PPSHP:n alueelle on tuotettu kehittämistyöhön osallistuneiden tuottamien suorien kehittämisehdotusten sekä tässä raportissa julkaistujen tutkimustulosten perusteella. Suositukset ovat rakentuneet kehittämiseen osallistuneiden keskusteluissa.

SUOSITUS 1

Ekokulttuurinen teoria ja ICF-luokitus vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen yhteiseksi viitekehyyksi PPSHP:n alueelle.

Perustelut

PPSHP:n kaikilla tasoilla ja tahoilla vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen keskeinen haaste on muuttaa kuntoutustoimintaa niin, että siinä toteutuu moniammatillinen ja monitoimijainen yhteistyö. Yhteistyön tarkoituksen kirkastaminen käytännössä on erittäin tärkeää. Jotta ammattien rajat ylittävää toimintaa voitaisiin kehittää ja tehostaa, on jokaisen ymmärrettävä oma ja muiden roolit yhteistyössä erilaisissa toimintaympäristöissä. Ammattihenkilöiden on pystyttävä aikaisempaa paremmin kommunikoidaan ja kuuntelemaan sekä vanhempia että toisiaan ammatista ja organisaatiosta riippumatta. Kaikkien on tärkeää sisäistää näkemys, että ongelmia voidaan ratkaista monella tavalla. (Mm. Brown ym. 2011; Légaré ym. 2011.) Jotta muutos voisi toteutua, täytyy kokemuksille saada pohja teoriasta. Ammattihenkilöt pystyvät kuvaamaan helposti kokemuksia, joissa ovat onnistuneet tai epäonnistuneet, mutta perustellakseen, miksi näin on, he tarvitsevat teoriaa tai mallia. (Hart & Fletcher 1999; Brown ym. 2011.)

Ekokulttuurinen teoria yhdessä lasten ja nuorten ICF-toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kuvausjärjestelmän (ICF-CY) kanssa tarjoaa vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen kaikkia ammattihenkilöitä ja perheitä yhdistävät viitekehyykset. Ekokulttuurisen teorian ydin on perhelähtöinen moniammatillinen toiminta, jossa keskeistä on perheen osallisuus ja aito kumppanuus ammattihenkilöiden kanssa sekä kuntoutuksen integroituminen lapsen luonnollisiin kasvu- ja toimintaympäristöihin. Kuntoutustoiminnassa lapsen perhettä ei lähestytä patologisena, ammattihenkilöiden toiminnan kohteena olevana ilmiönä, vaan aktiivisena toimijana. Ekokulttuurisen ajattelun mukaan perheen arkipäivässään tekemät ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta olennaisempia kuin arjesta erillään olevat yksittäiset ohjelmat ja terapiat. Samalla vanhemmat nähdään tasavertaisina asian-

tuntijoina ammattilaisten kanssa. (Gallimore ym. 1989; 1993; Bernheimer ym. 1990; Weisner & Gallimore 1994.) Lasten hyvän kuntoutuksen linjaukset voidaan rakentaa ICF-CY-luokituksen pohjalta. Se antaa yhteisen kielen eri toimijatahoille kuntoutuksen suunnitteluun ja tavoitteiden asetteluun sekä tarjoaa yhteisen viitekehyksen vaikuttavuuden arviointiin. ICF-CY-luokituksen käytöllä tarkoitetaan tällöin kokonaisvaltaista arviointia kuntoutujan kuntoutustarpeesta, ei kuntoutujan toiminnallisen tiedon koodaamista. (WHO 2004; Paltamaa 2011, 7–8, 10–11.)

Kelan VAKE-hankkeen ”Suositukset hyvistä kuntoutuskäytännöistä” suosittavat ICF-luokitusta kuntoutuksen suunnittelun, tavoitteiden asetteluun ja vaikuttavuuden arvioinnin viitekehykseksi. Myös tiedon välittymisen parantamiseksi suositellaan yhtenäistä käsitteiden käyttöä, ja ICF-luokitusta suositellaan käytettäväksi yhteisiä käsitteitä selkiytettäessä. On varmistettava, että käsitteet ovat yhdenmukaisia, kun kuvataan kuntoutujan tilannetta ja toimintakykyä, ja eri alojen ammattilaisten on varmistettava, että he ymmärtävät toistensa käsitteitä. Käytettyjen käsitteiden ja kielen tulee olla myös kuntoutujalle ymmärrettäviä. ICF-luokituksen käytön koulutusta on lisättävä sekä kuntoutusta suunnitteleville että toteuttaville tahoille. (Paltamaa 2011, 7–8, 10–11.)

*”Ja sitten tuli vielä, että otettas ihan konkreettisesti **tavoite-ehdotukset sieltä arjesta**, niin että terapeutit jotka tuntee sitä perheen arkea vois yhdessä vanhempien kanssa miettiä sitä, että mikkä ne vois olla ne konkreettiset tavoitteet kuntoutukselle. Että ne olis niinko perheen kielellä kans, että ne on löydettävissä sillä ammattikielelläkin, mutta että esim lantion hallinnan harjoittamisesta olis että se on konkreettisesti että lapsi pystys paremmin istumaan siinä keittiöjakkaralla ja niin edelleen... että sen voisi nostaa paremmin siinä kuntotussuunnitelmassakin sillä **ymmärettävällä oikealla kielellä esille.**” (Yhdessä tuotettu kehittämissuositus, suora lainaus.)*

SUOSITUS 2

Kuntoutustyöryhmien toimintaan selkeä struktuuri ja toimintamalli

Ennen työryhmän kokoontumista kaikille lapsen ja perheen kanssa toimiville eri tahoille ilmoitetaan kirjallisesti (esim. sähköposti) ja riittävän ajoissa kokoontumisaika, paikka ja asiat sekä tieto siitä, mitä kokouksessa käsitellään eli miksi kokoonnutaan.

Ennen työryhmän kokoontumista vanhemmat valmennetaan työryhmätyöskentelyyn. Vanhempien valmentamisessa heidän kanssa keskustellaan mm. tulevan palaverin toteutuskäytännöstä, asioiden

esille ottamisesta sekä siitä, mitkä asiat ovat onnistuneet ja missä asioissa perhe tarvitsee tukea ja minkälaista ohjausta perhe ja lapsen toimintaympäristö, esim. päiväkotia, kokevat tarpeelliseksi.

Vanhemmat ja perheen arjessa mukana työskentelevät terapeutit ja päivähoidon asiantuntijat laativat kuntoutussuunnitelmaan *tavoite-ehdotelmat* GAS-menetelmää käyttäen. Tavoite-ehdotelmien pohjalta käynnistyy lapsen kuntoutuksen arviointi- ja suunnittelujakso kuntoutuksen vastuuyksikössä.

Kun työryhmä kokoontuu, palaverin vetäjän on hyvä alussa kerrata, miksi palaveri on kutsuttu koolle, ja täsmentää palaverin tavoitteet sekä aikataulu.

Palaverin vetäjä johtaa keskustelua selkeiden teemojen avulla. Vetäjä myös huolehtii, että kaikki saavat äänensä kuuluviin; vetäjä pyytää aina ensin perheen edustajia esittämään oman näkökulmansa käsiteltävään asiaan ja sen jälkeen eri ammattihenkilöitä vuorotellen. Tämän jälkeen on tärkeää, että on *aikaa yhteiseen keskusteluun*. Vetäjä tekee kokonaisuudesta yhteenvedon kuulemansa ja *keskustelun perusteella* ja varmistaa kuntoutuksen etenemisen kannalta eri toimijoiden roolit ja vastuut sekä esittää ne osallistujille ennen palaverin päättymistä. (Mm. Veijola 2004.)

Työryhmän kokoontumisen jälkeen jokaisella on kuntoutuksen vastuuyksikössä olevan yhdyshenkilön yhteystiedot. Olisi mahdollistettava se, että kuntoutuksen vastuuyksikön edustajan – esim. kuntoutusohjaajan yhteistyö vaikeavammaisen lapsen kuntoutussuunnitelman toteuttajien ja vanhempien kanssa olisi sujuva käytäntö kuntoutusjaksojen ja kuntoutussuunnitelmapalaverien välisenä aikana.

Perustelut

Hyvien kuntoutussuositusten mukaan (mm. Paltamaa ym. 2011; Kela 2011) kuntoutussuunnitelma on laadittava moniammatillisesti ja yhteistyössä kuntoutujan kanssa. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yhteistyössä kuntoutujan tai hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa tai molempien. Suunnitelman laadintaan on varattava tarpeeksi aikaa ja mahdollisuus yhteiseen keskusteluun, sillä kuntoutujan ja moniammatillisen työryhmän on ymmärrettävä samalla tavalla kuntoutujan tarpeet, tavoitteet sekä tavoitteiden saavuttamiseen tarvittavat interventiot.

Vaikeavammaisten lasten kuntoutustyöryhmän toiminnassa on oltava selkeä toimintamalli, jonka mukaan edetään. Yhteistyöhön osallistuvien ammattihenkilöiden sekä perheiden on tärkeää tietää etukäteen, mitä asioita työryhmässä käsitellään, että he voivat valmistautua siihen. Kaikkien on hy-

vä olla tietoisia siitä, että jos kokoonnutaan tuottamaan kuntoutussuunnitelma, niin kyseessä on eri asia kuin jos kokoonnutaan antamaan perheelle konkreettisia ohjeita ja ideoita kuntouttavan arjen rakentamiseen. Kuntoutustyöryhmän toiminta edellyttää selkeää struktuuria, jotta kaikkien osallistujien osallisuus saadaan varmistettua. Kun työryhmä keskittyy vain siihen asiaan, mitä varten se on kokoontunut, niin todennäköisesti aika riittää myös yhteiseen keskusteluun esim. tavoitteista. (Veijola 2004, 51, 62.)

”Tarvitaan hyvin suunniteltu esitietolomake, jossa saatas selville sen lapsen arjen toiminnot, minkälaisia toiveita perheellä on, mitkä on lapsen vahvuuksia, minkälaisia tavoitteita toivotaan sitten sieltä kuntoutussuunnitelmapäätellessä, tai että mistä asioista halutaan puhua yhdessä ja keskustella ja mihin asioihin halutaan apua.” (Yhdessä tuotettu kehittämissuositus, suora lainaus.)

SUOSITUS 3

Vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa varmistetaan vanhempien ja kaikkien lapsen kuntoutukseen osallistujien osallisuus.

Perustelut

Lapsen vanhempien täysivaltainen osallistuminen lapsensa kuntoutukseen on ensiarvoisen tärkeää. Vanhempien on vaikeaa sitoutua lastensa kuntoutukseen, elleivät he koe täysivaltaista osallisuutta kuntoutusasioihin. (mm. Veijola 2004; Uotinen 2008; Sipari 2008; From 2010.) PPSHP:n alueella perheen osallistumisesta lasten kuntoutukseen ei ole vakiintunutta yhteistä käytäntöä. Tämä on johtanut siihen, että perheet kohtaavat lapsensa kuntoutusasioissa hyvin ristiriitaisesti toimivia eri alojen ammattihenkilöitä. Ammattihenkilöt luulevat työskentelevänsä perhekeskeisesti, mutta todellisuudessa toiminta on usein asiantuntija- ja ongelmakeskeistä. Perheen omista tarpeista lähtevä ja perheen määrittämiin tavoitteisiin vastaava kuntoutus on vain ideaalimalli (Rantala 2002; Veijola 2004, 74). Rantalan (2002, 178) tutkimuksessa ilmeni, että työntekijät pitivät perheistä johtuvia syitä suurimpana perhekeskeisen työn toteutumisen esteenä. Tutkimusten mukaan (mm. Uotinen 2008; Järviöskö 2009; Sipari 2009; From 2010; Paltamaa ym. 2011) kuntoutujien – lapsella myös perheen – osallistuminen ja osallisuus omaan kuntoutusprosessiin on riittämätön. Perheen näkökulmasta ne tekijät, jotka ammattilaiset ovat määrittäneet perheen tärkeimmäksi huoleksi ja avuntarpeeksi, voivat olla hyvin vähäpätöisiä. Tämän vuoksi on erittäin tärkeä, että perhe määrittää avun ja tuen

tarpeensa – kuntoutuksen tavoitteet – itse. Kaikella, mitä ammattihenkilöt vuorovaikutuksessa perheiden kanssa tekevät ja sanovat tai mitä ammattihenkilöt eivät tee eivätkä sano, on vaikutusta.

Tässä kehittämistyössä esitettiin konkreettisenä ehdotuksena vanhempien osallisuuden lisäämiseen ns. ”esitietolomaketta”. Lomakkeeseen vanhemmat kirjaisivat kuvauksen lapsen toimintakyvystä arjen tilanteissa esim. kotona: missä toiminnoissa lapsi tarvitsee apua ja mistä hän selviää itse (vahvuudet). Tärkeää on myös saada tietoa lapsen osallisuudesta erilaisissa perheen elämään kuuluvissa ympäristöissä sekä tietoa ympäristöjen lapsen kehitystä tukevista ja estävistä tekijöistä (esim. ICF-CY-viitekehys). Paula Määttä on esittänyt kirjassaan *Perhe asiantuntijana* (1999) yhteistyömallin, jossa arvioidaan myös lapsen kasvuympäristöjä. Toiminta perustuu ns. ekologiseen arviointiin (myös Veijola 2004, 75), jossa määritetään lapsen kasvuympäristöjen kehitystä tukevan toiminnan luonne, muun muassa vanhempien voimavarat ja vahvuudet sekä kuntoutusohjelman vaikuttavuus. Arviointiin osallistuvat ammattihenkilöiden lisäksi vanhemmat ja muut lapsen toimintaympäristöihin kuuluvat henkilöt. Arviointimenetelmä huomioi perheen kulttuuritaustan, sosioekonomisen taason sekä perheen toimintaa ja valintoja ohjaavat arvot. Se edellyttää eri näkökulmien välistä keskustelua ja yhteisten tavoitteiden ja päämäärien asettamista niiden pohjalta. Näin siirrytään ammattihenkilöiden ongelmakeskeisestä ajattelu- ja toimintamallista (mm. Rantala 2003, 171) voimavaruusautuneeseen toimintaan (mm. Järvikoski & Härkäpää 2011, 131–146).

Työryhmien sisäisen yhteistyön lisäksi erityisesti monimutkaisissa, laajaa tarkastelua vaativissa tilanteissa tarvitaan palvelusektorit ylittävää, reaaliaikaista, moniammatillista yhteistyötä. Pelkkä ketjumainen tiedonsiirto ei riitä. (Järvikoski & Karjalainen 2008, 90, 92.) Kuntoutuja ja hänen perheensä kokevat moniammatillisen työskentelyn hyödyt muun muassa emotionaalisena ja tiedollisena tukena (Veijola 2004, 80). Toimiva, moniammatillisesti laadittu, kokonaisvaltainen suunnitelma helpottaa osaltaan kuntoutumisen prosessin etenemistä siten, ettei tieto jää pirstaleiseksi eivätkä vastuukysymykset epäselviksi (Määttä 2001, 109). Kela on korostanut kaiken laitospuoleisen kuntoutuksen moniammatillisuutta (Kela 2010). Kuntoutumisen suunnitelmien yhdistäminen yhdeksi kokonaisuudeksi mahdollistaa arjen tarpeiden huomioimisen laaja-alaisesti. (Sipari 2008, 115–116.)

”Tärkeä olis joka palaverin alussa esittää se kysymys, että tunnemeko me tämän lapsen arjen? Että mistä asioista se koostuu ja tämä ihan tällöisenä kysymyksenä. Tämä perheen ”briiffaaminen” tuli täälläkin esille ihan selkeesti ja se, että tietynlainen struktuuri siihen suunnitelman tekemiseen, missä varmistetaan että vanhempien ääni kuuluu ja jossa varmistetaan aina tämä selkokieli.” (Yhdessä tuotettu kehittämis ehdotus, suora lainaus.)

”Kuntotussuunnitelmapalaverissa aika on rajallinen, ja ajan sallimissa rajoissa sitä sisältöä pitäisi muokata semmoseksi, että se hyödyttäisi ja jättäisi tilaa sille vuorovaikutukselle ja keskustelulle.”
(Yhdessä tuotettu kehittämissuositus, suora lainaus.)

SUOSITUS 4

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelle tulee perustaa lasten kuntoutuksen kehittämisen työryhmä, jossa on lasten kuntoutuksen suunnittelun vastuuyksiköiden lisäksi myös lasten vanhempien, lääkinnällisen kuntoutuksen palveluntuottajien, päivähoidon ja koulun ammattihenkilöiden, sosiaalitoimen sekä perusterveydenhuollon edustus. Lisäksi mukana olisi hyvä olla kolmannen sektorin edustus sekä ammattikorkeakoulu tai yliopisto tai molemmat.

Perustelut

Tämän toimintatutkimusprosessin toteutuksen yhteydessä rakennettiin myös uudenlaista yhdessä kehittämisen kulttuuria PPSHP:n alueella. Yhteinen ja mahdollisimman avoin keskustelu oli tässä kehittämistyössä toiminnan ydin prosessin kaikissa vaiheissa. Osallistujat eivät etsineet yhtä ja ainoaa totuutta. Toimintatutkimuksen toteutus antoi mahdollisuuden luoda ns. kommunikatiivisen tilan, jossa kehittämistyöhön osallistujat keskustelivat vapaasti ja kehittivät samalla toimintaansa yhdessä. Kommunikatiivinen toimintatutkimus korostaa osallistujien tasavertaista keskustelua muutoksen aikaansaamiseksi. Työntekijä nähdään siinä oman työnsä asiantuntijana ja aktiivisena muutoksen liikkeellepanijana. (Heikkinen, Rovio & Syrjälä 2008, 57–60.) Sipari (2008, 115) kuvaa yhteistoimintaa keskusteluksi kuntoutuksen yhteisistä näkemyksistä. Se edellyttää, että lapsen arki suunnitellaan yhteistoiminnallisesti kuntouttavaksi huomioiden toiminnan päämäärä, arvo- ja toimintatapakeskustelun perusteet, palvelujärjestelmän vaikutukset ja yhteiskunnan muutokset.

Vaikeavammaisten lasten kuntoutusprosessien toteutukseen osallistuu perheiden lisäksi monia eri alojen ammattihenkilöitä. Lasten kuntoutus on sisällöltään monialainen toimintakokonaisuus, jossa lääkinnällinen, kasvatuksellinen ja sosiaalinen osa-alue muodostavat kokonaisuuden.

PPSHP:n alueella on ensimmäistä kertaa kehitetty vaikeavammaisten lasten kuntoutusta yhdessä eri organisaatioiden, toimijoiden ja perheiden kanssa. Tämän kehittämistyön aikana toimintakäytäntöjä on jo muutettu. Esimerkiksi Tervaväylän koulussa on ”kentältä tulleen palautteen perusteella” kuntoutussuunnitelmapalaverikäytäntö muuttunut kaikkien osallisuutta lisäävään suuntaan. Koulun

toiminnassa on otettu käyttöön ICF-viitekehys, joka näkyy mm. koulun toimintaa kuvaavassa esitteessä. OYS:n toimintamallia kehitetään yhteistyössä alueen kanssa.

”Tosi antoisa ja mukava keskustelu, opettava kokemus. Nyt tämä tapa vaan on saatava käytäntöön ja kaikki yhdessä pohtimaan näitä kehittämissasioita, tämä motivoi myös omaa työtä!” (Prosessiarviointi.)

KEHITTÄMISTYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettinen pohdinta

Eettisesti kestävien tutkimustapojen yhteinen lähtökohta on ihmisarvon kunnioittaminen. Se ilmenee pyrkimyksenä turvata tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus sekä yksityisyys. (Kuula 2006, 60; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 25.) Ihmisoikeudet ovat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettinen perusta. Tutkijan on selvitettävä osallistujille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit sillä tavoin, että he pystyvät ne ymmärtämään. Tutkimustietojen on oltava luottamuksellisia, tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei luovuteta ulkopuolisille eikä tietoja käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Kaikkien osallistujien on jätävä nimettömiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131, 142.)

Yhteistyö lääkinällisen kuntoutuksen terapeuttien kanssa mahdollisti tähän toimintatutkimukseen osallistuvien vanhempien tavoittamisen. Kutsut learning café -tilaisuuksiin lähetettiin yhteistyöverkoston kautta erityistuen tarpeessa olevien lasten vanhemmille sähköpostilla tai kutsukirjeellä. Tilaisuuksiin osallistuminen oli vapaaehtoista. Vanhemmat saivat alussa tietoa toimintatutkimukseen osallistumisesta ja sen toteutuksesta. Sekä tutkimuksen toteuttamiseen että osallistujien antaman informaation käyttämiseen hankittiin kirjalliset luvat.

Keskustelut järjestettiin aluksi omissa ryhmissä jokaisen osallistujaryhmän äänen kuulemiseksi ja kuntoutuksen suunnittelun nykykäytännön kuvaamiseksi jokaisen osallistujaryhmän omasta näkökulmasta mahdollisimman tarkasti. Tilaisuudessa ei kerätty osallistujien henkilö- ja taustatietoja, eikä yksittäisen henkilön mielipiteitä ole voitu myöhemmin tunnistaa kehittämistyön raportoinnissa. Tutkimukseen liittyvät nauhoitetut haastattelut hävitettiin sen jälkeen, kun ne oli kirjoitettu auki. Dokumentit säilytetään arkistolain mukaisesti tallennettuna. Tutkijat käyttivät haastatteluissa saamiaan tietoja luottamuksellisesti ja varmistivat sen, että aineistot eivät olleet ulkopuolisten käytettä-

vissä. Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetin säilyttämiseksi tutkimusaineistosta haettiin pääasiassa samanlaisia näkökulmia asioihin. Tutkimusraportissa käytettävät haastatteluaineiston suorat lainaukset eivät paljasta, kuka tiedon on antanut. Tutkimuksessa on noudatettu voimassa olevan tietosuojasäännösten mukaisia ohjeita. (Mm. Denzin & Lincoln 1998; Polit & Hungler 1999.)

Jokaiselta osallistujalta kerättiin aina learning café -tilaisuuden päätteeksi arviointi tilaisuudesta. Näin heillä oli koko ajan mahdollisuus vaikuttaa prosessin kulkuun. Tutkimuksen eettiset vaatimukset on huomioitu tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tutkijoiden näkemys kaikkien tasavertaisesta osallistumisesta on ohjannut tietoisesti tämän tutkimuksen valintoja.

Luotettavuuden tarkastelu

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi liittyy käytettyihin aineistoihin, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen sekä tutkijaan.

Tässä toimintatutkimuksessa on kuvattu tietyllä tavalla sitä todellisuutta, jossa vaikeavammaisten lasten kuntoutus PPSHP:n alueella käytännössä toteutuu ja jossa on monia mahdollisuuksia. Tämän vuoksi on erittäin tärkeä esittää, miten tutkimushavainnot ja tulkinnat muodostuivat. Learning café -keskusteluissa ja vanhempien haastatteluissa pyrittiin tietoisesti välttämään ohjaavaa roolia. Huomio kiinnitettiin erityisesti kuunteluun ja sen perusteella asioiden dokumentointiin. Luotettavuutta lisäsivät myös ulkopuoliset dokumentoijat. Paikan päällä tehtyjä dokumentointeja täydennettiin tilanteiden nauhoitteiden avulla. Näin lisättiin tämän tutkimuksen pysyvyyttä.

Tutkimusaineistot muodostuvat tiedoista, joita ovat tuottaneet perheet sekä vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen PPSHP:n alueella oikeasti osallistuvat eri organisaatioiden ja eri ammattiryhmien edustajat. Näin on varmistettu, että on käytetty informaatiolähteitä, jotka ovat tutkittavan ilmiön kannalta parhaita mahdollisia. Tutkimusaineistot kerättiin huolellisesti varmistaen, että asiat saadaan dokumentoitua riittävän tarkasti. Sekä sisällönanalyysiin menetelmänä että aineistojen analyysiin on paneuduttu huolella. Analyysin luotettavuutta lisää se, että kaksi analyysin tekijää työskenteli aineiston kanssa ensin erikseen ja sen jälkeen yhdessä.

Toimintatutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa on erityisesti kiinnitettävä huomio tutkimusongelmien määrittelyyn ja tutkimusprosessin etenemiseen. Tutkimusongelmia ei määritelty toimintatutkimuksen alussa, vaan ne muotoutuivat prosessin aikana osallistujien toiminnassa. Kehittämisen ja tutkimustyön prosessi on kuvattu erittäin tarkasti niin, että lukija voi muodostaa kuvan siitä, miten

kaikki tapahtui. Toimintatutkimuksen uskottavuus liittyy myös tutkijoihin, sillä he olivat tämän prosessin tärkeimmät työvälineet. Tässä toimintatutkimuksessa he olivat koko ajan osa sitä sosiaalista yhteisöä, jossa kehittämistoiminta toteutettiin. Tämän vuoksi prosessi aloitettiin tutustumalla huolellisesti kuntoutusta ohjaaviin asiakirjoihin, lakeihin ja ohjeisiin. Lisäksi tämän kehittämishankkeen teoreettiset ja käsitteelliset lähtökohdat otettiin haltuun paneutumalla niihin huolella. Suomessa tehtyyn aihepiiriin liittyviin tutkimuksiin tutustuminen antoi tarkasteltavasta ilmiöstä ajanmukaisen kuvan. Tämän tiedon pohjalta muotoutui työntekijöiden esiymmärrys asiasta. Alussa määritetty esiymmärrys ei ollut pysyvä, vaan se muotoutui ja muuttui tutkimuksen edetessä.

Luotettavuuden tarkastelussa tarkastellaan myös tutkimuksen uskottavuutta, jolla tarkoitetaan tutkijoiden kykyä tavoittaa vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen todellisuus. Tulosten tarkastelu on ollut uskottavaa, kun sitä on verrattu kuntoutusta ohjaaviin asiakirjoihin, ohjeisiin ja aikaisempiin tutkimuksiin. Lisäksi tekijöiden oma vahva asiantuntemus ja pitkät työkokemukset auttoivat uskottavuuden varmistamisessa. Oma asiantuntemus johti myös siihen, että tekijät kiinnittivät erityistä huomiota siihen, että heidän henkilökohtaiset mielipiteensä ja käsityksensä eivät ohjanneet tulosten muodostumista. Asiasyhteyksissä varmistettiin näkemysten todenperäisyys palaamalla useita kertoja tutkimusaineistoon.

Tulos- ja päätelmäosat muodostavat tämän artikkelin keskeisen osan. Nämä osat ovat myös pitkiä, sillä näin on varmistettu asioiden esittäminen luotettavasti. Koko prosessin ajan huomioitiin se, että me emme yritäkään löytää asian yhtä totuutta, vaan pyrimme ymmärtämään, miten toimitaan ja miksi. Tämän toimintatutkimuksen tutkimustulosten sovellettavuutta tarkasteltaessa voidaan todeta, että tulosten siirrettävyys liittyy toimintaympäristöjen samankaltaisuuteen. Toimintatutkimuksen tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä, eikä tämä tutkimusprosessi ole toistettavissa samanlaisena missään olosuhteissa. Tuloksia voidaan kuitenkin hyödyntää kehitettäessä lasten kuntoutuksen monitoimijaisia työkäytäntöjä Suomessa myös laajemmin. (Lauri 1998; Patton 1990; Sandelowski 1994; Syrjälä ym. 1996.)

MATKALLA TULEVAISUUTEEN

Vuosi on kulunut, ja uusi toimintamalli vaikeavammaisten lasten kuntoutukseen Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella on otettu käyttöön. Millaisena uudet toimintakäytännöt näkyvät perheiden, terapeuttien, päivähoidon ja kuntoutussuunnitelman laatijoiden näkökulmasta?

”Vanhemmat sitoutuvat kuntoutukseen; tavoitteet ja suunnitelmat ovat selkeät, konkreettiset, ja yhteistyö on aitoa kaikkien osapuolten välillä ja se on tarkoituksenmukaista.” (Isä.)

”Kuntoutustyö on todellakin moniammatillista yhteistyötä ja palaverihin kootaan ryhmä yhteen ja kaikki keskustelee ja yhdessä vaihdetaan ajatuksia. Vastavuoroista toimintaaettä perhe keskustelee, ne lääkärit ja ne terapeutit keskustellee keskenään... eikä kukaan ole yläpuolella siinä. Tasa-arvoista toimintaa.” (Terapeutti.)

Yhteistyö kehittyisi eri alueilla. Kutsut palaverihin ja suunnitteluun saadaan ajoissa.... ja miten tästä eteenpäin ohjeistetaan. Yhteistyö kuntoutuksessa on toimivaa suunnittelusta lähtien ja on ollut vastavuoroista toimintaa kaikkien välillä. Huippua, kun vanhemmat ovat mukana!”(Terapeutti.)

”Perhe on matkassa ja heitä kuunnellaan, ja moniammatillisella tasolla, että perhe ei tunne itseään alempiarvoiseksi ja ovat näkyvämpiä palaverissa ja osallisena, tiedonkulku on joustavaa.” (Päivähoidon edustaja.)

”Käytännöt ovat sallineet ja myöntäneet, että perhe ja lapsi ovat arjen parhaat asiantuntijat, jotka konsultoivat ammattilaisia. Tavoitteet ja keinot on sovittu yhdessä ja kaikki tietävät sen. Ammattilaisten työteoria ja ammattikunnan paradigma on muuttunut niin, että kuntoutuksen integroituminen arkeen on todellisuutta. ICF on kaikkien orientaatio. Perhe on mukana ja heillä on tarve olla mukana.”(Ohjausryhmä.)

LÄHTEET

Autti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Rissanen, P., Kallanranta, T. & Suikkanen, A. Kuntoutus. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 479–488.

Booth J. & Hewison A. 2002. Role overlap between occupational therapy and physiotherapy during in-patient stroke rehabilitation: an exploratory study. *Journal of Interprofessional Care* 1: 31–40.

Brown, J., Lewis, L., Ellis, K., Stewart, M., Freeman, T. R. & Kasperski, M. J. 2011. Conflict on interprofessional primary health care teams – can it be resolved? *Journal of Interprofessional Care*; Jan 2011, Vol. 25 Issue 1, p 4–10, 7p.

Brown, J., Isaacs, D. and The World Café' Community 2005. *The World Café'. Shaping Our Futures Through Conversations That Matter*. BK. Berrett-Koehler Publishers, Inc. San Francisco.

Burkett K. 1989. Trends in pediatric rehabilitation. *Nursing Clinics of North America* 24(1): 239–255.

Carr W. & Kemmis S. 1986. *Becoming critical. Education, knowledge and action research*. London: Falmer.

Fallsberg M. B. & Hammar M. 2000. Strategies and focus at an integrated interprofessional training ward. *Journal of Interprofessional Care* 4: 337–350.

Freeman M., Miller C. & Ross N. 2000. The impact of individual philosophies of teamwork on multiprofessional practice and the implications for education. *Journal of Interprofessional Care* 14(3): 237–247.

From, K. 2010. ”Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa” – Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristöissään. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Gallimore R., Weisner T., Kaufman S. & Bernheimer L. 1989. The Social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94(3): 216–230.

Halme, N., Perälä, M.-L., Laaksonen, C. 2010. Yhteistyöinterventioiden vaikuttavuus lapsiperhepalveluissa. Järjestelmällinen katsaus. Raportti 10/2010. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/832873c2-7919-48cf-b394-11a7cd1d85b4>.

Hart E. & Bond M. 1996. *Action research for health and social care – a guide to practice*. Buckingham: Open University Press.

- Hart E. & Fletcher J. 1999. Learning how to change: a selective analysis of literature and experience of how teams learn and organisations change. *Journal of Interprofessional Care* 1: 53–63
- Heikkinen H. L. T 2001. Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tulemisen taito. Narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Heikkinen H., Rovio E., Syrjäjä L. 2008. Toiminnasta tietoon – toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 3., korj. p. Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Hilton R. W., Morris D. J. & Wright A. M. 1995. Learnig to work in the health care team. *Journal of Interprofessional Care* 9: 267–274.
- Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus – ICF. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus julkaisu 2004:4. Helsinki: Stakes.
- ICF-CY 2007. International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth. World Health Organization (WHO). Nonserial Publication.
- Irvine R., Kerridge I., McPhee J. & Freeman S. 2002. Interprofessionalism and ethics: consensus or clash of cultures? *Journal of Interprofessional Care* 3: 199–210.
- Järvikoski A., Härkäpää K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. 5., uud. p. Helsinki: WSOYpro.
- Järvikoski A., Hokkanen L. & Härkäpää K. (toim.) 2009. Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Järvikoski A. & Karjalainen V. 2008. Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. Teoksessa Rissanen P., Kallanranta T. & Suikkanen A. (toim). Kuntoutus. Helsinki: Duodecim, 80-93.
- Kemmis S. & McTaggart R. 1988. The action research planner. Deakin: Deakin University Press.
- Kemmis S. & Wilkinson M. 1998. Participatory action research and the study of practice. Teoksessa: Atweh B., Kemmis S. & Weeks P. (ed.) Action research in practice. Partnership for social justice in education. London: Routledge.
- Kemmis S. 1994. Action research. Teoksessa: Husén T. & Postlewaithe S. (ed.) International encyclopedia of education. Volume 1. Exeter: Elsevier.

- Koivikko M. & Sipari S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto ry.
- Koukkari M. 2010. Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Krause K. & Kiikkala I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kuula A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Lauri S. 1998. Toimintatutkimus. Teoksessa: Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K., Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 114–135.
- Lincoln Y. S. & Guba E. G. 1985. Naturalistic Inquiry. Sage Publications, Beverly Hills, California.
- Melamies N., Pärnä K., Heino L. & Miller, H. 2011. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Teoksessa Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 103-121.
- Mezirow J. 1996. Kriittinen reflektio uudistavan oppimisen käynnistäjänä. Teoksessa: Mezirow J. et al. Uudistava oppiminen. Kriittinen reflektio aikuiskoulutuksessa. Lahti: Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus, 17–38.
- Miettinen S. 2011. Muutoksen mahdollisuus Suomen kuntoutusjärjestelmässä. Acta Universitatis Tamperensis; 1625. Tampere: Tampere University Press.
- Minore B. & Boone M. 2002. Realizing potential: improving interdisciplinary profesional/paraprofessional health care teams in Canada's northern aboriginal communities through education. Journal of Interprofessional Care 16 (2): 139–147.
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Patton M. Q. 1990. Qualitative Evaluation and Research Methods. 2p. California. Sage.

Paltamaa J., Karhula M., Suomela-Markkanen T., Autti-Rämö I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela.

Polit D. & Hungler B. 1999. Nursing research. Principles and methods. J. B. Lipincott Company. Philadelphia.

Rantala A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Sandelowski M. 1994. Focus on Qualitative Methods. The Use of Quotes in Qualitative Research

Polit D. & Hungler B. 1999. Nursing research. Principles and methods. J. B. Lipincott Company. Philadelphia.

Seppänen-Järvelä, R. 1999. Luottamus prosessiin. Kehittämistyön luonne sosiaali- ja terveystalalla. Sosiaali- ja terveystalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tutkimuksia 104. Helsinki: Stakes.

Sipari S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentaminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 342. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Skinnari S. 2001. Ihmiseksi kasvamisen tavoite 2000-luvun haasteena – voimmeko kehittyä viisaammiksi, vapaammiksi ja vastuullisemmiksi? Teoksessa: Huhmarniemi R., Skinnari S. & Tähtinen J. (toim) Platonista transmodernismiin. Kasvatusalan tutkimuksia 2. Turku: Suomen kasvatus-tieteellinen Seura, 501–528.

Syrjälä L., Ahonen S., Syrjäläinen E. & Saari S. 1996. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.

Tierney A. J. & Vallis J. 1999. Multidisciplinary teamwork in the care of elderly patients with hip fracture. *Journal of Interprofessional Care* 1: 41–52.

Tuomi J., Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Uotinen S. 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 351. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Veijola A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön- lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja. Oulun yliopiston hoitotieteen ja terveystieteiden laitos, Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Acta Universitatis Ouluensis. Series D, Medica 794. Oulu: Oulun yliopisto.

Whyte W tutkimus- ja koulutuskeskus, 17–38.. F. (ed.) 1991. Participatory action research. A Sage Ficus Edition. USA.

SÄHKÖISET LÄHTEET:

Kela 2010 = Kelan vaikeavammaisten avoterapiastandardi. Versio 6/19.1.2010. Kansaneläkelaitos. Terveysosasto. Kuntoutusryhmä. Verkkodokumentti. Saatavissa: [http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/\\$file/avostandardi19.1.2010.pdf](http://www.kela.fi/in/internet/liite.nsf/%28WWWAllDocsById%29/81A755497A45D037C22576D300417F11/$file/avostandardi19.1.2010.pdf). Luettu 22.9.2011.

KelaVAKE-hanke:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301008135749SV?OpenDocument>

http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/lapsen_kuntoutus/

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338>

http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/ajankohtaista/koulutukset/lasten_kaste-seminaari_5.10.2010.

Politiikkaohjelma 2007–2011 = Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvoinnin politiikkaohjelma 2007–2011. Hakupäivä 13.6.2011. Saatavissa: http://www.minedu.fi/lapset_nuoret_perheet.

Neuvottelukunta 2010–2013 = Lasten ja nuorten terveyden ja hyvinvoinnin neuvottelukunta, 15.12.2010–14.12.2013. Hakupäivä 3.8.2011. Saatavissa:

http://www.hare.vn.fi/mHankePerusSelaus.asp?h_iId=17013,

<http://www.stm.fi/stm/neuvottelukunnat/lapset>.

VAMPO 2010 = Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Verkkodokumentti. Hakupäivä 3.8.2011. Saatavissa:

http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1522141.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Kuntoutuslaki. Hakupäivä 3.8.2011. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050566>.

STM 2008 = Uusi terveydenhuoltolaki. Terveydenhuoltolakityöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Hakupäivä 3.8.2011. Saatavissa:

http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1066999.

Väärälä & Roos 2005. Hyvinvointi 2015. Sosiaalialan tulevaisuus -seminaari 10.5.2005. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Hakupäivä 3.8.2011. Saatavissa:

http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1067237.

Learning Cafe –keskustelutilaisuuden arviointi

Toivomme, että kerrot mielipiteesi keskustelutilaisuudesta, jotta voimme arvioida kehittämistyötämme ja kehittää tulevia keskustelutilaisuuksia.

Oliko alustus riittävä johdattamaan ja virittämään ajatukset tulevaan keskusteluun?

Millaisena koit keskustelutilaisuuden? Miten pienryhmätyöskentely sujui?

Pääsitkö vaikuttamaan ja kertomaan oman mielipiteesi? Tulitko kuulluksi?

Miten hyödylliseksi koet tällaisen keskustelutilaisuuden hyvien käytäntöjen kehittämisessä?

Lopuksi sana on vapaa:

Kiitos palautteestasi!!