

LAPSEN HUOMIOIMINEN
KUNTOUTUKSESSA VANHEMPIEN JA
LASTENNEUROLOGIAN OSASTON
AMMATTILAISTEN NÄKÖKULMASTA

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja AMK
Syksy 2019
Lotta Sipari
Heidi Salmi
Emilia Vaija

Tiivistelmä

Tekijä(t)	Julkaisun laji	Valmistumisaika
Salmi, Heidi	Opinnäytetyö, AMK	Syksy 2019
Sipari, Lotta	Sivumäärä	Tutkinto
Vaija, Emilia	47, 8 liitesivua	Sairaanhoidajan AMK
Työn nimi		
Lapsen huomioiminen kuntoutuksessa vanhempien ja lastenneurologian osaston ammattilaisten näkökulmasta		
<p>Suomelle on YK:n lapsen oikeuksien sopimusta valvovan lapsen oikeuksien komitean puolelta noussut huoli vammaisten lasten oikeudesta tulla kuulluksi omassa kuntoutuksessaan. Vammaisilla lapsilla tulee olla oikeus osallistua aktiivisena toimijana omaan kuntoutusprosessiinsa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miten lapsi tulee huomioiduksi omassa kuntoutuksessaan opinnäytetyömme tekohetkellä Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenneurologisella osastolla ja kuinka osallisuutta voitaisiin tulevaisuudessa osastolla kehittää. Tavoitteena oli myös kartoittaa, miten lasten vanhemmat ja osaston ammattilaiset kokevat kuntoutuksen toteutumisen osastolla opinnäytetyön tekohetkellä. Saimme opinnäytetyömme aiheen idean lastenneurologian osastolta.</p> <p>Toteutimme opinnäytetyön kvantitatiivista tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Keräsimme aineistoa paperisella kyselylomakkeella lastenneurologian osaston ammattilaisilta ja osaston lasten vanhemmilta. Kyselylomakkeet toimitimme yhteyshenkilöllemme, joka jakoi lomakkeet meidän puolestamme osastolla. Lomakkeiden läpikäynnin jälkeen kvantifioimme ja taulukoimme saamamme vastaukset. Taulukoiden pohjalta loimme kuviot vastauksista. Vanhempien kyselylomakkeissa oli myös avoin kysymys ja ammattilaisten lomakkeissa vapaansanan mahdollisuus, joiden pohjalta keräsimme koosteet tulosten yhteyteen. Avoimet kysymykset analysoimme sisältöanalyysin avulla, jossa aineistosta tarkasteltiin yhtäläisyyksiä ja eroja sekä tiivistettiin ja eriteltiin aineistoa. Tutkimusaineisto kerättiin syksyllä 2019.</p> <p>Kyselyn tuloksista nousi esille, että vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen osaston ammattilaisilta. Vanhempien jaksamisessa arjessa näkyi jonkun verran ongelmia sekä tukimuodoista arjessa ei ollut tietoa riittävästi.</p> <p>Ammattilaisten sekä vanhempien vastauksista nousi esille huoli siitä, miten hyvin puhe- vaikeuksista kärsivä lapsi tulee kuulluksi. Ammattilaisten vastauksissa kävi myös ilmi, että he eivät aina ole tietoisia, miten lapsen kuntoutus kotona sujuu.</p> <p>Koemme, että työmme pohjalta olisi mahdollista tehdä tulevaisuudessa jatkotutkimuksia aiheesta sekä laajentaa sitä esimerkiksi toisen sairaanhoidon piiriin. Jatkotutkimuksen voisi jatkossa mahdollisuuksien mukaan kohdentaa suoraan lapsille, kun tässä työssä käsitelimme aihetta vanhempien ja ammattilaisten näkemysten kautta.</p>		

Avainsanat:

Lapsen oikeudet, kuntoutus, lastenneurologia

Abstract

Author(s) Salmi, Heidi Sipari, Lotta Vaija, Emilia	Type of publication Bachelor's thesis	Published Autumn 2019
	Number of pages (47, 8 pages of appendices)	Name of degree Bachelor of Nursing
Title of publication The implementation of rehabilitation in a department of pediatric neurology		
<p>The Children's rights committee in United Nations has pointed out a concern regarding Finnish disabled children's right to be heard during their rehabilitation. Disabled children must have a right to be an active factor in their own rehabilitation process. The goal of this thesis was to study how the children were considered in their own rehabilitation at the time the thesis was made on the pediatric neurological ward of the central hospital in Päijät-Häme and how child participation could possibly be improved there. The other goal was to survey how the pediatric neurology specialists and parents of the children in rehabilitation see the implementation of the rehabilitation process on the pediatric neurological ward. The theme of our thesis was suggested by the pediatric neurological ward.</p> <p>The thesis was executed by using quantitative research. We gathered information with a survey for the pediatric neurology specialists and parents of the children in rehabilitation. The survey forms were delivered to our contact who then distributed them on our behalf. After going through the forms, we quantified and charted the answers. The survey forms for parents also had an open question and specialist's forms had a vacant space for comments. Open questions we analyzed with the help of content analysis, where answers were checked for similarities and differences. We also compressed and structured the material. The research material was gathered in the fall of 2019.</p> <p>The results revealed that parents were satisfied with the support they received from the department's specialists. Parents seemed to have problems coping with their everyday life. The results also revealed that they didn't have enough information on different forms of aid or support groups.</p> <p>The responses of specialists and parents raised concerns on how well the child suffering from speech difficulties was heard. The specialists' responses also revealed that they were not always aware of how the child's rehabilitation was organized at home.</p> <p>On the basis of our work, it would be possible to carry out further research on this subject and extend it to other medical care. Further research could be targeted directly to the children if possible, as in this thesis we studied the view of parents and specialists.</p>		

Keywords:

Children's rights, rehabilitation, pediatric neurology

Sisällys

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TAUSTAA	2
2.1	Lastenneurologian osasto	2
2.2	Keskeisiä käsitteitä	2
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	8
4	LAPSEN EDUN TOTEUTUMINEN KUNTOUTUKSESSA	10
4.1	Lapsen metkut – lapsen merkityksellinen toiminta kuntoutuksessa	13
5	TIEDONKERUUMENETELMÄ JA AINEISTO	17
5.1	Tiedonkeruumenetelmä	17
5.2	Kyselylomakkeen laadinta	17
5.3	Aineiston keräys	18
5.4	Aineiston analyysi	18
6	TULOKSET	20
6.1	Taustatiedot	20
6.2	Vanhempien kokemuksia	20
6.3	Ammattilaisten kokemuksia	25
6.4	Kehittämissuhteet	30
7	POHDINTA	33
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	33
7.2	Johtopäätökset ja kehitysideat	34
7.3	Opinnäytetyöprosessi	37
	LÄHTEET	38
	LIITTEET	40

1 JOHDANTO

Suomelle on YK:n lapsen oikeuksien sopimusta valvovan lapsen oikeuksien komitean toimesta tuotu ilmi huoli siitä, että vammaisten lasten oikeus tulla kuulluksi ei toteudu maassamme asianmukaisesti. Lapsen oikeuksien komitea edellyttää, että lapset, joilla on jokin elämään vaikuttava vamma, voisivat myös yhdenvertaisesti esittää omia näkemyksiään itseään koskevissa asioissa. Vammaisilla lapsilla tulisi olla oikeus osallistua omaan kuntoutusprosessiinsa aktiivisena toimijana. (Sipari, Vänskä & Pollari, 2015.)

Lapsen kuntoutuksessa tärkeää on, että kuntoutus lähtee lapsen omista tarpeista. Tärkeää on myös perhekeskeinen yhteistoiminta. (Sipari, Vänskä & Pollari, 2015.)

Lapsen kuntoutuksella on pyrkimyksenä toisaalta helpottaa lapsen hoidon huoltajalle aiheuttamaa kuormitusta ja toisaalta myös kasvattaa lasta mahdollisimman itsenäiseen aikuisuuteen. Tähän liittyy olennaisesti lapselle parhaan mahdollisen kommunikaatiotavan etsiminen, sekä lapsen omatoimisuuden ja itsenäisen liikkumisen tukeminen. (Heiskala, 2000.)

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Päijät – Hämeen keskussairaalan lastenneurologian osaston kanssa. Opinnäytetyön toteutuksessa hyödynnettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tieto kerättiin kirjallisilla kyselylomakkeilla toteutetun strukturoidun haastattelun avulla. Kyselylomakkeita oli kahdenlaisia ja ne olivat kohdennettu osastolla työskenteleville ammattilaisille sekä osastolla tutkittavien lasten vanhemmille. Kyselylomakkeet jaettiin lastenneurologian osastolle, jossa yhteyshenkilömme jakoi lomakkeita edelleen vastaajille. Lasten vanhemmille suunnatulla kyselylomakkeella kartoitettiin erityisesti vanhempien kokemuksia perheen huomioimisesta lapsen ollessa osastojaksolla, sekä selvitettiin vanhempien saaman ohjauksen ja tuen laatua kotona toteutettavan arkisen kuntouttamisen suhteen. Ammattilaisille suunnatulla kyselylomakkeella kerättiin tietoa siitä, kokevatko ammattilaiset käytössä olevat resurssit riittäviksi laadukkaaseen kuntouttamisen toteutumiseen, sekä siitä, miten lasten vanhemmat ammattilaisten näkökulmasta suhtautuvat ja sitoutuvat lapsensa kuntouttamiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, miten lapsi tulee huomioiduksi omassa kuntoutuksessaan sekä pohtia, kuinka tätä voisi tarvittaessa tulevaisuudessa osastolla kehittää. Tavoitteena oli myös kartoittaa, miten lapsen kuntoutus tällä hetkellä toteutuu lastenneurologian osastolla; onko kuntoutuksen laadukkaaseen toteutumiseen riittävästi resursseja, miten perhe tulee huomioiduksi osastojaksolla ja kokevatko he saamansa ohjauksen ja tuen riittäviksi ja miten vanhemmat sitoutuvat lapsen kuntouttamiseen.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTAA

2.1 Lastenneurologian osasto

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian osaston kanssa. Saimme idean opinnäytetyölle lastenneurologian osastolta.

Lastenneurologian osastolla tutkitaan noin viiden osastopäivän ajan alle kouluikäisiä kehityksellisiä pulmia omaavia lapsia sekä alle 16-vuotiaita liikuntavammaisia lapsia. Tyypillisiä osastolla hoidettavilla lapsilla ilmeneviä sairauksia ovat muun muassa puheen ja kielenkehityksen häiriöt, kehitysviivästymät, lihassairaudet ja liikuntavammat.

(PHHYKY, 2019.)

Lastenneurologian osastolla hoidettavien lasten hoito on usein pitkäaikaista. Lapset ovat osastolla tavallisesti kerrallaan viiden päivän ajan ja kotiutuvat osastolta aina yöksi kotihinsa. Osastojakson lopussa jokaiselle lapselle laaditaan henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma yhteistyössä osaston moniammatillisen työryhmän ja lapsen vanhempien kanssa. Suunnitelmat pohjautuvat lapsille tehtyihin tutkimuksiin ja heille yksilöllisesti laadittuihin tavoitteisiin. Tutkimusjaksolla jokaiselle lapselle laaditaan oma lukujärjestys osastoviikolle. Lapsi tapaa osastolla eri kuntoutusryhmän jäseniä ja lääkärin. Päivien pituudet ovat vaihtelevia riippuen lapsen tutkimisen tarpeesta. Tutkimusaikojen välissä lapset ovat hoitajien kanssa osastolla leikkimässä ja mukana ohjatuissa lasten ryhmissä.

(PHHYKY, 2019.)

Lastenneurologian osastolla korostuu moniammatillisen työryhmän merkitys. Lasten hoitoon ja tutkimuksiin osallistuu tavallisesti lääkärin ja sairaanhoitajan lisäksi fysio-, toiminta- ja puheterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi, kuntoutusohjaaja sekä osastonsihteri.

(PHHYKY, 2019.)

2.2 Keskeisiä käsitteitä

Lapsen kehitystä ja elämää turvaavat **lapsen oikeudet**, jotka koskevat kaikkia lapsia. Lapsen oikeudet pohjautuvat erityisesti neljään periaatteeseen; lapsia ei saa syrjiä, heidän etunsa tulee ottaa huomioon, lapsella on oikeus elämään ja kehittymiseen ja lapsen omaa näkemystä tulee kunnioittaa. Lapsen oikeuksia suojaa erityisesti YK:n lapsen oikeuksien sopimus, sekä Suomessa myös Suomen lait (esimerkiksi lastensuojelulaki). Myös Suomen perustuslaissa on mainittu, että ”lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.” (Eduskunnan oikeusasiamies, 2019.)

Lastenneurologia on lääketieteen oppiala, joka käsittää lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen (liikkeet ja liikunta, hienomotoriikka, puhe ja muu viestintä, älyllinen kehitys yms.) sekä kehityksen häiriöiden esiintymisen, selvittelyn ja seurannan sekä arvioinnin. Lapsen neurologisen kehityksen poikkeavuudesta voidaan puhua, jos lapsella ilmenee toiminnallista poikkeavuutta aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa/hermostossa tai lihaksistossa. Lastenneurologia tutkii sairauksia sekä vammoja, joita esiintyy edellä mainituissa elimissä. Lasten neurologisia sairauksia, - vammoja tai vikoja ovat esimerkiksi kielellisen kehityksen häiriöt, älylliset kehitysvammat, epilepsia, autismin kirjon häiriöt, sekä cp - vamma. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko, Rantala, 2004, 14-15.)

Lapsen normaalissa neurologisessa kehityksessä keskeisenä ominaispiirteenä pidetään taitojen saavuttamisajankohdan ja niiden ilmenemisjärjestyksen yksilöllistä laajaa vaihtelua. Taitojen oppimiselle on säädetty optimaalinen yläikäraja, johon mennessä suurin osa lapsista on oppinut kyseiset taidot. Kehityksen viivästyessä lisätutkimusten tarve voi olla ajankohtaista. Normaalissa kehityksessä lapsen oppiminen on aina etenevää. Lapsen opetellessa uusia asioita, jotkin vanhat taidot saattavat hetkellisesti unohtua uusien taitojen karttuessa. Taidot kuitenkin palaavat lapselle takaisin. Lapsen oppiminen tulee aina yksilöllisesti suhteuttaa hänen taustoihinsa, jossa voi olla esimerkiksi erinäisiä kehitykseen vaikuttavia riskitekijöitä tai taitojen saavuttamisikä lapsen suvussa on voinut olla normaalia korkeampi. (Pihko, Haataja & Rantala 2014: 21.)

Terveenä syntynyt lapsi tuottaa erilaisia spontaaneja ääniä ja liikkeitä. Uusien taitojen oppiminen voi viivästyä, jos ympäristöllä ei ole tarjota tarpeeksi virikkeitä lapselle. Myös lapsen ja vanhempien huono vuorovaikutussuhde sekä pitkiä sairaalajaksoja tai useita leikkauksia sisältäneet somaattiset sairaudet voivat vaikuttaa negatiivisesti lapsen normaaliin kehitykseen. On tunnettava, miten lapsen normaali kehitys etenee, jotta voidaan erottaa hyvänlaatuinen keskimääräistä hitaampi kehitys poikkeavasta kehityksestä. (Pihko ym 2014: 21.)

Kehitysvammaisella henkilöllä hänen kehityksensä tai henkinen toimintakyky on synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden vamma vuoksi estynyt. Kehitysvammainen henkilö tarvitsee muiden ihmisten apua läpi koko elämänsä. Terveenä syntyneeseen ihmiseen verrattuna kehitysvammaisella henkilöllä sosiaaliset-, kielelliset-, älylliset-, motoriset-, omatoimiset taidot ja hahmottamiskyky ovat paljon heikommat. (Pihko ym 2014: 90.)

Keskushermoston puutteellinen toimintakyky on kehitysvamman taustalla. Sen taustatekijöinä voi olla sairaus, aivojen vaurioituminen esimerkiksi synnytyksessä aiheutuneesta hapenpuutteesta, sikiöaikainen kehityshäiriö tai geneettinen oireyhtymä. Kehitysvamma

paikantuu lukuisiin aivokuoren alueisiin vaikkakin kyse on aivojen kuorikerroksen toimintahäiriöstä. (Pihko ym 2014: 90.)

Suomessa lievästi kehitysvammaisten osuus on noin 0.6% eli noin 30 000 ihmistä. Keski- vaikeasti kehitysvammaisia on noin 0.2% eli 10 000 ihmistä ja vaikeasti kehitysvammaisia 0,1% eli noin 5000 ihmistä. Ennen kehitysvammaisten keski-ikä oli 30 vuotta, mutta nykyään se on lähempänä 50 vuotta. (Pihko ym 2014: 91.)

Kehitysvammadiagnoosi perustuu aina lääkärin ja psykologin teettämiin tutkimuksiin. Tutkimuksia täydennetään tarvittaessa puhe- ja toimintaterapeutin arvioilla. Lääkärin tehtävänä on määrittää kehitysvamman taustalla oleva syy ja psykologi tutkii vamman vaikeusastetta. Psykologin käytössä on vaikeusasteen arvioinnissa yleisimmin Wechslerin-testit, Leiter-R, Raven sekä Bayley Scale III. Testien tulosten perusteella psykologi pystyy laatimaan tutkittavalle henkilölle suoritusprofiilin, joka on apuna kuntoutus-, palvelu- ja opetus suunnitelmaa laadittaessa. ICD-10-tautiluokituksen kriteereillä kehitysvammadiagnoosi määritellään. Kehitysvammadiagnoosi asetetaan henkilölle usein ennen kouluikää, mutta myös nuorelle alle 18-vuotiaalle henkilölle se on myös mahdollista määrittää. (Pihko ym 2014: 90-91.)

Olisi hyvä, mitä nopeammin pystyttäisiin määrittelemään lapsen kehitysvamman todennäköiset syyt. Se nopeuttaa hoitojen aloitusta ja on tärkeää ennusteen, kuntoutuksen ja opetussuunnitelman kannalta. Joihinkin kehitysvammaryhmiin liittyy ominaisia terveyden riskejä, jota olisi hyvä alkaa hoitamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Vanhempia usein myös helpottaa lapsen diagnoosin varmistuminen, se auttaa heitä asennoitumaan paremmin tulevaan lapsen kanssa. Aina ei voida arvioida syytä lapsen vammautumiselle. Silloin kuitenkin pyritään selvittämään voiko vamma olla periytyvää tai johtuuko se ulkoisista tekijöistä. Perusterveydenhuollossa lapselle tehdään lääkärin ja psykologin tutkimukset, erikoissairaanhoidon puolelle jää kehitysvammadiagnoosin asettaminen ja etiologiset tutkimukset. (Pihko ym 2014: 93-94.)

Kehitysvammat jaetaan taustalla olevien syiden mukaan neljään eri ryhmään: geneettiset sairaudet ja oireyhtymät, kehityksen aikaiset vahingoittavien tapahtumien jälkitilat, monitekijäiset kehitysvammat ja tuntemattomasta syystä johtuviin kehitysvammoihin. Kehitysvamma tuo mukanaan paljon eri liitännäisoireita. Näitä voivat olla epilepsia, näkö- ja kuulovammat, hengitysteiden toiminnallisia ongelmia, tuki- ja liikuntaelinten rakenteellisia poikkeamia sekä iho-ongelmia. (Pihko ym 2014: 93-94.)

Kuntoutuksella on tarkoitus auttaa kuntoutujaa saavuttamaan päivittäisissä toiminnoissaan parhain fyysinen toimintakyky ja henkilökohtainen tyytyväisyys itseensä. Kuntoutuksen on hyvä ryhtyä varhaisessa vaiheessa muun mahdollisen sairaanhoidon ohella, näin

pystytään lyhentämään sairausaikaa ja pystytään ehkäisemään sairaudesta tai vammasta johtuvaa toimintakyvyn alenemistä. (Kaski, Manninen, Pihko 2012: 218.)

Kuntoutukseen kuuluu lääkinällinen-, sosiaalinen-, kasvatuksellinen- ja ammatillinen kuntoutus. (Kaski ym 2012: 218). Kuntoutus suunnitellaan henkilökohtaisesti jokaiselle kuntoutujalle. Kuntoutus on omanlaisensa prosessi, joka sisältää sekä lyhyen että pitkän aikavälin tavoitteita. Kuntoutuksen peruseräaatteena on, että kuntoutuja itse ja hänen läheisensä haluavat osallistua prosessiin. Ennen kuntoutuksen aloittamista tulee arvioida lapsen tai nuoren kokonaistilanne ennen varsinaista kuntoutussuunnitelmaa. Kuntoutettavan vahvuudet ja heikkoudet puntaroidaan tarkasti. Maailman terveysjärjestö WHO on laatinut kansainvälisen toimintakyvyn luokituksen (ICF-luokitus), jossa on yhteiset käsitteet ja viitekehykset lääketieteelliseen, sosiaaliseen ja pedagogiseen kuntoutukseen. Lasten kuntoutuksen arvioinnissa käytetään ICF-CY-luokitusta, jossa huomioidaan lasten kehityksen ja toiminnan piirteet. ICF-luokitus mahdollistaa eri ammattiryhmien arvioida laaja-alaisesti lapsen ja nuoren toimintakykyä. (Pihko ym 2014: 210.)

Kuntoutuksen tulee olla lapselle mielekästä ja hänen omista mielenkiinnon kohteistaan lähtöistä. Lapsella on luontainen halu oppia asioita, jotka luovat mahdollisuuden tutkia ympäristöä, selviytymään sosiaalisesti ja olemaan positiivisessa vuorovaikutuksessa ympäristöön ja ihmisiin. Keskeisin tekijä lapsen tai nuoren kuntoutuksessa on hänen oma mielenkiintonsa ja motivaationsa siihen mitä tehdään. Kuntoutus voi epäonnistua tai jäädä vajavaiseksi, jos lapsen toiveita ei tarpeeksi tai ollenkaan kuulla prosessin aikana. Perheitä kuullaan kuntoutuksen suunnitteluvaiheessa, mutta lapsen oman äänen osuus tässä on edelleen hyvin vähäistä. Työyhteisöissä tulisi järjestää tarpeeksi aikaa lapsen toiveiden kuuntelulle ja sitä tulisi pitää myös tärkeänä. (Pihko ym 2014: 211.) Jotta kuntoutus tapahtuisi toivotusti, on koko ajan kuultava kuntoutettavan voimavaroja, tarkasteltava hänen toimintakykyään, oppimista, tiedon käsittelyä sekä poistetaan ympäristöstä hänen toimintakykyään haittaavat ja rajoittavat tekijät. On tärkeää, että kuntoutujan kanssa toimitaan vuorovaikutussuhteessa, jossa hän on tasa-arvoisessa ja itsenäistä suoriutumista palkitsevassa suhteessa kuntouttajaan. Kuntoutuksessa on tärkeää ottaa huomioon kuntoutettavan toimintarajoitteet. Kuntoutussuunnitelmaa ja tehdyn työn vaikutusta kuntoutajaan tarkastellaan jatkuvasti. Suunnitelma kokonaisuutena arvioidaan uudestaan aina sovittujen aikavälien puitteissa. Kuntoutujalla on aina oma yhteyshenkilö, joka valvoo kuntoutuksen toteutumista. Yhteyshenkilön tehtävänä on seurata kuntoutussuunnitelmassa mainittujen asioiden toteutumista ja hän on tarpeen tullen yhteydessä kuntoutustyöryhmän jäseniin. (Kaski ym. 2012: 229.)

Lapsella on sekä hyviä että huonoja päiviä kuntoukseensa liittyvässä motivaatiossa. On tärkeää, että lasta hoitavat terapeutit tuntevat lapsen ja tämän perheen hyvin, jotta voivat tukea sekä vanhempien ja lapsen jaksamista. (Pihko ym. 2014: 211.)

Kuntoutuksen suunnittelu lähtee kuntoutustyöryhmän määrittämisestä. Ryhmään kuuluu kuntoutuja itse, hänen huoltajansa, lääkäri, psykologi ja sosiaalityöntekijä. Toimintarajoitteiden laadun ja yksilön elämänvaiheen perusteella suunnitteluun voi tarvittaessa osallistua myös muun muassa lapsen päivähoitaja, erityisopettaja, toimintaterapeutti, puheterapeutti tai työvalmentaja. (Kaski ym. 2012: 225.)

Kuntoutussuunnitelman perustana on kuntoutustutkimus, jolla kartoitetaan toimintakykyä ja perussairauden tai vamman laatua. Huomioidaan myös mahdollinen pitkäaikaissairaus tai usein lapsella toistuvat tilapäissairaudet, aiemmin tehdyt tutkimukset, tähän asti kestänyt hoito ja kuntoutus sekä miten ne ovat lasta auttaneet. (Kaski ym. 2012: 226.)

Lopullinen kuntoutussuunnitelma koostuu kehitysvammaisen henkilön tarvitsemasta kokonaisuudesta kuntoutuksessaan. Suunnitelmassa käydään läpi henkilön esitiedot, kuvaus hänen nykytilastaan, määritellään kuntoutustarpeet, tavoitteet kuntoutuksessa ja suunnitelma toimenpiteistä kuntoutuksessa. Kuntoutussuunnitelma on tarpeellista tarkistaa aina kuntoutuspalveluihin tullessa olennaisia muutoksia. (Kaski ym. 2012: 228.)

Kuntoutustavoitteet kirjataan hoitotyön hoitosuunnitelmaan konkreettisina tehtävinä tapahtumaan päivittäin tai määrättyinä aikaväleinä. Kuntoutujan hoitopaikassa tulisi määräytyä toteutumisesta vastaava henkilö. Hoitosuunnitelmaan kirjataan tarkasti mitä ja missä kuntoutujan kanssa tehdään, kuinka usein, kenen kanssa, kuinka kauan, miten tekemistä arvioidaan, kuka toteutumisen arvioi ja milloin suunnitelma tarkistetaan. (Kaski ym. 2012: 229.)

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma ovat apuvälineitä kuntoutukseen osallistuvien välillä. Kuntoutujan omaisten tulee olla tietoisia kaikista yksityiskohdista kuntoutussuunnitelmassa. Palveluohjaajan tai avohuollonohjaajan tuki ja ohjaus ovat lapsen kuntoutuksessa tarpeellisia, koska kuntoutus tapahtuu kuitenkin pääsääntöisesti kotona. (Kaski ym. 2012: 229.)

Hyvä kuntoutus pohjautuu tieteelliseen näyttöön sen vaikuttavuudesta. Kuntoutukseen liittyvä terapia voi olla yksilöllistä, moniammatillista tai ryhmissä tapahtuvaa toimintaa. Lasten terapioiden olisi hyvä tapahtua tilassa, josta on hyvä siirtyä kodissa tapahtuvan kuntoutuksen piiriin. Kuntoutuksen sisältöä suunniteltaessa on tiedettävä tarkasti miten eri menetelmät vaikuttavat, miten menetelmät toimivat konkreettisesti, lapsen ja hänen perheensä ominaisuudet, mitä resursseja kuntoutukselle on käytössä ja mitä asioita tulisi muuttaa. Kuntoutuksen yksi haasteista on ajan uupuminen kotiharjoitteiden tekemisestä,

jolloin koko perheeltä voi motivaatio kadota. Tavoitteet saattavat tässä tilanteessa olla liian haasteellisia, jolloin niitä tulee muokata realistisemmiksi. Kuntoutus tulisi saada sisällytettyä normaaleihin lapsen ja nuoren arjen toimintoihin kuten leikkeihin, harrastuksiin ja opintoihin. Yksilöterapiassa keskitytään liikunnassa tarvittaviin taitoihin, mutta lapsen arjessa hänen tulee jatkuvasti pyrkiä parantamaan ja ylläpitämään fyysistä suorituskykyään. Myös terveellinen ravinto ja riittävä lepo kuuluvat kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen. (Pihko ym. 2014: 215-216.)

Kuntoutuksen järjestäminen määritellään terveydenhuoltolaissa tapahtuvaksi aina julkisessa terveydenhuollossa. Kuntoutus on lääkinnällistä kuntoutusta, johon kuuluu myös kuntoutusneuvonta ja -ohjaus, toimintakyvyn arviointi, kuntoutustarpeen arviointi, kuntoutustutkimus, toimintakyvyn ylläpito ja parantamistoimenpiteet, apuvälinepalvelut, sopeutumisvalmennus sekä kuntoutusjaksot laitos- ja avo- huollossa. Kunta ei ole velvollinen järjestämään kuntoutusta, joka on Kelan järjestämisvastuulla. Jos Kela ei kuitenkaan hyväksy kunnan anomaa kuntoutusta, tulee kunnan järjestää kuntoutus joka tapauksessa. Kelan järjestämä kuntoutus koskee ammatillista kuntoutusta, vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta ja 16-17- vuotiaiden psykoterapiaa. Henkilö voidaan määritellä vaikeavammaiseksi, jos hänen sairautensa tai vammansa aiheuttaa yleisen lääketieteellisen tai toiminnallisen haitan, josta aiheutuu hänelle vähintäänkin vuoden mittainen kuntoutustarve. Hänen sairautensa tai vammansa tulee olla myös niin haittaava, ettei hän pärjää normaaleissa arjen asioissa kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa laitoshuollon ulkopuolella. Jotta henkilö voi saada Kelan tukemaa vaikeavammaisten kuntoutusta, hänen tulee saada alle 16-vuotiaan vammaistukea, korotettua 16 vuotta täyttäneen vammaistukea tai eläkettä saavan korotettua hoitotukea. Vammais- ja hoitotuet Kelalla ovat kolmiportaisia: perustuki, korotettu tuki ja ylin tuki. (Pihko ym. 2014: 216.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Perhekeskeinen toiminta ja lapsen omista tarpeista lähtevä kuntoutus on ensisijaisen tärkeää lapsen kokonaisvaltaisessa kuntoutustyössä. Tällä hetkellä käytetään kuitenkin vähäisesti järjestelmällisiä keinoja lapsen kehitysympäristössä, joilla lapsen aktiivista osallistumista mielekkäissä arjen toiminnoissa vahvistettaisiin. Myös lapsilla, joilla on elämäänsä vaikuttava vamma, on tasavertainen oikeus omien näkemysten ilmaisuun heitä koskevissa asioissa. Lapsen iän ja kehitystason mukaisesti hänen mielipiteilleen tulee antaa asian vaativa painoarvo. Vammaisille lapsille tulisi luoda mahdollisuus olla aktiivisen osallistujan roolissa henkilökohtaisessa kuntoutusprosessissaan. (Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2015.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa, miten lapset huomioidaan omassa kuntoutuksessaan Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian osastolla opinnäytetyön kirjoitushetkellä. Koska lapsen oikeudet osallistua omaan kuntoutukseensa Suomessa on herättänyt huolta lapsen oikeuksien komiteassa, on tärkeää tutkia, miten lapset voisivat tulla paremmin kuulluksi itseään koskevissa kuntoutusasioissa. Tutkimukseenne tuloksien avulla voimme pohtia mahdollisia kehitysehdotuksia sekä avartaa näkemyksiä mahdollisia jatkotutkimuksia varten.

Tavoitteena on kvalitatiivista tiedonkeruujärjestelmää apuna käyttäen selvittää, miten lapsi tulee huomioiduksi omassa kuntoutuksessaan sekä pohtia, kuinka tätä voisi tarvittaessa tulevaisuudessa osastolla kehittää. Tavoitteena oli myös kartoittaa, miten lapsen kuntoutus tällä hetkellä toteutuu lastenneurologian osastolla; onko kuntoutuksen laadukkaaseen toteutumiseen riittävästi resursseja, miten perhe tulee huomioiduksi osastojaksolla ja kokevatko he saamansa ohjauksen ja tuen riittäviksi ja miten vanhemmat sitoutuvat lapsen kuntouttamiseen. Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat siis:

1. Miten lapsi tulee huomioiduksi omassa kuntoutuksessaan ja miten tätä voitaisiin tarvittaessa kehittää.
2. Miten lapsen kuntoutus tällä hetkellä toteutuu lastenneurologian osastolla lasten vanhempien sekä osastolla työskentelevien ammattilaisten näkökulmasta.

4 LAPSEN EDUN TOTEUTUMINEN KUNTOUTUKSESSA

Sipari, Vänskä ja Pollari (2017a) ovat tutkineet runsaasti lapsen edun toteutumista kuntoutuksessa. ”Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt” –tutkimuksessa vuodelta 2017 pyrittiin tuottamaan kuvaus lapsen kuntoutuksen hyvistä käytännöistä, jotka vahvistavat lapsen osallistumista ja toimijuutta arjessa. Tutkimuksessa haastateltiin niin lapsia kuin lasten vanhempia ja kuntoutukseen osallistuvia ammattilaisiakin. Tärkeä huomio on, että lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa tulee varmistaa, että turvaksi tulee YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen kirjattu lapsen oikeus osallistua. (Sipari S, Vänskä N, Pollari K, 2017 a, 3.)

Siparin, Vänskän ja Pollarin (2017a) tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että lapselle merkityksellisen toiminnan toteutumiseksi arjessa vaaditaan kolme elementtiä – lapsi toimijana, mieluisa toiminta sekä yhteistoiminta. Lapsi toimijana sisältää lapsen minäkuvan ja identiteetin, haaveilun, tunteet, lapsen oman tahdon ilmaisun ja asioihin vaikuttamisen sekä osallisuuden yhteisössä. Lapsen mieluisalla toiminnalla taas tarkoitetaan toimintaa, joka on lapsentahtista ja joka kiinnittyy lapsen maailmaan. Lapsen mieluisa toiminta sisältää oppimista ja onnistumisen kokemuksia, leikkisyyttä, elämyksellisyyttä ja iloa. Kolmas elementti, yhteistoiminta, rakentuu vastavuoroisessa neuvottelussa ja sisältää jatkuvuutta, vastuun ottoa ja joustavuutta. Yhteistoiminta vaatii valmistautumista ja se rakentuu yhteisenä oppimisprosessina, jonka ohjaajina ovat yhteistuumin sovitut käytännöt ja tavoitteet. Lapsen merkityksellisen toiminnan toteutumista arjessa ohjaavat tietyt arvot; luottamus, turvallisuus, rehellisyys, yhdenvertaisuus ja rohkeus. Hyvässä lapsen kuntoutuksessa korostetaan yksilöllisiä voimavaroja, perheen arjen sujumisen tärkeyttä sekä ratkaisujen löytymistä lapsen osallistumisen tavoitteisiin. Jotta lapsen etua kuntoutuksessa pystyttäisiin pohtimaan mahdollisimman hyvin, vaatii tämä lapsen, perheen ja ammattilaisten neuvottelua yhteisesti. (Sipari ym. 2017 a, 3.) Kun lapsen etua arvioidaan, tulee huomioida muun muassa se, miten eri ratkaisut turvaavat lapsen mahdollisuuden osallistumiseen ja omissa asioissaan vaikuttamiseen, lapsen itsenäistymisen, tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin sekä läheiset, jatkuvat ihmissuhteet. (Sipari ym. 2017 a, 86.)

Ammattilaisten keskusteluissa lapsen osallistumista ja toimijuutta edistävästä toimintatavoista ilmeni erityisesti neljä eri aihetta; ”lapsen yksilöllinen tuki”, ”perheen sujuvan arjen tukeminen”, ”lapsen arjen ympäristöön vaikuttaminen” ja ”ammattilaisten osaaminen”. Tutkimuksen tulosten perusteella ammattilaiset kokivat, että lapsen osallistumista ja toimijuutta kuntoutuksessa on pohdittu vielä varsin vähän, eikä hyviä, yhteisiä toimintatapoja ei olla sovittu tai jaettu riittävästi. Ammattilaisten keskusteluissa esille nousut ”lapsen

yksilöllinen tuki” muotoutuu toimiessa lapsen kanssa yhdessä samalla edistäen lapsen yksilöllistä oppimista. (Sipari ym. 2017 a, 38-39.)

Eräs lapselle osallistumista edistävä, keskeinen toimintatapa oli tutkimuksen perusteella lapsen kanssa yhdessä toteutettava, keskustelevalle suunnittelu. Tässä toimintatavassa lapselta kysytään tämän omia ajatuksia ja tärkeiksi kokemia asioita. Lapsen kanssa keskustellaan esimerkiksi siitä, mitä lapsi itse haluaisi oppia, minkä hän kokee hankalana tai mikä häntä mahdollisesti harmittaa, mistä lapsi itse pitää ja miten hän itse toivoisi terapian toteutuvan. Keskusteluissa on tärkeää painottaa lapsen omien kommunikointikeinojen käyttöä. Ammatillaiset saattoivat esimerkiksi piirtää yhdessä lapsen kanssa, mitä milläkin terapiakerralla tehdään. (Sipari ym. 2017 a, 39.)

Vanhempien haastatteluissa korostuneita asioita tutkimuksessa oli muun muassa ensitiedon antamisen merkitys. Vanhemmat kokivat, että perheille annettava hyvä ensitieto tukee vanhempia ja on täten myös lapsen edun mukaista. (Sipari ym. 2017 a, 50-51.)

Vanhemmat kokivat myös tärkeäksi yhteistyön ammattilaisten kanssa. Vanhempien lisäksi myös ammatillaiset pitivät tärkeänä sitä, että vanhemmat tietävät lapsen terapian tavoitteista ja lapsen etenemisestä. Vanhemmat toivat tutkimuksessa esille, että he toivovat voivansa olla mukana lapsen kuntoutuksessa ja harjoitella myös kotona lapselle tärkeitä taitoja. Vanhempien keinot osallistua kuntoutukseen herätti pohdintaa niin ammattilaisten kuin vanhempienkin keskuudessa. Ammatillaiset kokivat, että vanhempien mukanaolo terapiatilanteissa tuo sekä haasteita että etuja. Ammatillaiset kokivat, että vanhemman tullessa mukaan terapiatilanteeseen tämä myös sitoutuu olemaan kiinnostunut lapsen työskentelystä terapiassa. Ammattilaisten mukaan vanhemman osallistuminen terapiaan olisi merkittävää erityisesti silloin, kun vanhemmat ja terapeutit miettivät yhdessä sopivia harjoitteita hyödynnettäväksi lapsen arjessa. Ammatillaiset kokivat vanhempien sitoutumisen lapsen terapiaan lapsen edun mukaisena, mutta toisaalta tärkeänä koettiin myös terapeutin mahdollisuus työskennellä kahdestaan lapsen kanssa, jolloin terapeutin on mahdollista paremmin keskittyä lapseen ja tämän harjoitteluun. (Sipari ym. 2017 a, 53.)

Osa tutkimukseen osallistuneista vanhemmista toivoi voivansa olla enemmän mukana lapsen terapiatilanteissa, mutta toiset vanhemmista kokivat tärkeänä, että lapsella on mahdollisuus toimia terapeutin kanssa kahdestaan. Vanhemmat kuitenkin olivat yhtä mieltä siitä, että heille on tärkeää olla tiedossa, miten terapia etenee, mitä terapiassa harjoitellaan ja miten he voivat omien mahdollisuuksiensa mukaan tukea lapsen edistymistä myös kotioloissa. (Sipari ym. 2017 a, 53.)

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat huonona asiana sen, että pikkulapsivaiheen jälkeen vastuuta lapsen kuntoutuksesta siirretään heiltä liikaa lapselle itselleen.

Vanhemmat kokivat, että pikkulapsivaiheen jälkeen he eivät päässeet osallistumaan lapsen terapiatilanteisiin, vaikka olisivat tämän itse kokeneet tärkeäksi. Vanhemmat kritisoi-
vat myös vuodeksi tehtävää kuntoutussuunnitelmaa, sillä vuoden aikana lapsen tai per-
heen tilanne voi muuttua. (Sipari ym. 2017 a, 53.)

Vanhemmat kaipasivat myös joustoa sekä yksilöllisyyttä työskentelyyn lapsen ja perheen
kanssa. Myös ammattilaiset kokivat organisaation melko joustamattomien sääntöjen estä-
vän lapselle parasta mahdollista kuntoutusta menemällä joustavamman, lapsen edun mu-
kaisen harkinnan edelle. Ammattilaiset kuitenkin toisaalta kokivat myös, että joustamatto-
muus luo kaikille yhdenvertaista palvelua, jolloin kaikilla lapsilla on mahdollisuus saada
yhdenvertaista kuntoutusta. (Sipari ym. 2017 a, 53-54.)

Vanhemmat toivat tutkimuksessa ilmi myös kokevansa, että he eivät saa riittävästi tukea.
Vanhemmat joutuvat usein ottamaan runsaasti vastuuta lapsen terveydenhuollon ja ope-
tustoimen koordinoinnista ja tiedon välittämisestä eri viranomaistahojen välillä. Vanhem-
milla on usein myös huoli, saako lapsi riittävästi ja tasavertaisesti palveluja. Vanhemmat
kokivat, että väsymyksestä huolimatta heidän tulisi jaksaa, jotta lapsi saisi riittävästi palve-
luja ja tämän etu tulisi huomioiduksi kuntoutuksessa. (Sipari ym. 2017 a, 54-55, 70.)

Tutkimuksessa tiedusteltiin ammattilaisilta, mikä on esteenä lapsen havainnoimiselle ja
seurannalle myös lapsen arjessa, vaikka tämä koettiin kuitenkin myös tärkeäksi. Yksiselit-
teinen vastaus oli resurssien vähyys ja organisaation tehokkuusvaatimukset. Vanhemmat
kokivat myös haasteena tiheästi vaihtuvat ammattilaiset sille, että lapsen toiminnasta ar-
jessa syntyisi luotettava kuva. (Sipari ym. 2017 a, 57.)

Vanhemmat ja ammattilaiset olivat samaa mieltä siitä, että terapian pitäisi pyrkiä vahvista-
maan lapsen osaamista sekä mahdollisuuksia selvittää arjessa. Vanhemmat kokivat tärke-
äksi, että lapsen terapiassa lapsi saisi onnistumisen kokemuksia, eikä korostettaisi liikaa
lapsen toiminnan vaikeuksia. (Sipari ym. 2017 a, 59.)

Suurta huolta niin ammattilaisissa kuin vanhemmissakin herättivät lapset, jotka eivät kom-
munikoi puheella ja heidän mahdollisuutensa. Pohdintaa aiheutti se, miten lapset, jotka
käyttävät vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja voisivat saada oman äänensä kuuluviin ja
voisivat itse luottaa siihen, että myös heillä on oikeus esittää omia näkemyksiään ja vaatia
niiden huomioon ottamista. Kaikki haastateltavat kokivat, että huomionarvoinen asia on,
että lapsi saisi riittävästi tukea ja apua itsensä ilmaisuun. (Sipari ym. 2017 a, 59.)

Sipari & Vänskä (2017) ovat luoneet myös kehittämisprosessia osallistumisen ekologi-
sista arvioinnista lapsen kuntoutuksessa. Sana ”ekologinen” tässä yhteydessä merkitsee
lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta, jossa lapsi käsitetään aktiiviseksi toimijaksi.

Lapsi on tällöin yhdessä aikuisen kanssa oman kuntoutuksensa päätöksentekijä, suunnittelija ja arvioija. Osallistumisen ekologinen arviointi perustuu yhteistoimintaan perheen ja ammattilaisten välillä. Jotta osallistumisen ekologista arviointia voitaisiin hyödyntää, tulee lapselle merkitykselliselle osallistumiselle asettaa tavoitteet ja vahvistaa niiden saavuttamista lapsen kuntoutuksessa. (Sipari & Vänskä, 2017, 5-6.)

Ekologinen lähestymistapa tarkastelee lapsen toimintakyvyn toteutumista lapsen toimintajä kehitysympäristössä, sosiaalisissa verkostoissa ja perheen rutiineissa. Ekologisessa arvioinnissa arvioidaan lapsen, perheen ja ammattilaisten toimesta yhdessä mitä vaaditaan, että lapselle merkityksellisen osallistumisen tavoitteet voidaan saavuttaa. Ekologinen arviointi on vielä melko uusi menetelmä ja se ohjaa kuntoutuksen perustehtävien toteutusta mahdollistaen samalla luottamussuhteen rakentumisen perheen ja ammattilaisten välille. (Sipari & Vänskä, 2017, 6.)

Lapsen tavoitteet kuntoutukselle ovat aina yksilölliset ja ne sisältävät toimintaa, joka on lapselle merkityksellistä arjessa. Kuntoutuksen yleisinä tavoitteina voidaan kuitenkin usein pitää lapsen oppimista, tämän voimavarojen vahvistumista, parempaa selviytymistä päivittäisissä toimissa, uusien mahdollisuuksien löytymistä ja toimintakyvyn paranemista. (Sipari & Vänskä, 2017, 6.)

4.1 Lapsen metkut – lapsen merkityksellinen toiminta kuntoutuksessa

Lapsen metkut ovat Look – hankkeen tuotoksena syntynyt ”3 konstin toimintatapa erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille”. Onnistuneessa kuntoutuksessa lapsen metkuja käytävät yhdessä niin lapsi, perhe kuin kuntoutuksen ammattilaiset. Lapsen metkut on suunniteltu siten, että niitä voitaisiin käyttää soveltaen niitä eri tavoin lapsen ja perheen omat lähtökohdat huomioiden. Niitä on mahdollista myös käyttää kertaluontoisesti tai vaihteittain etenemällä - tässäkin on tärkeää huomioida erityisesti lapsen tahti. Lapsen metkut mahdollistavat lapsen voimakkaamman osallistumisen kuntoutukseen sekä voimavaralähtöisen oppimisprosessin lapselle, perheelle sekä ammattilaisille yhdessä. Lapsen metkujen tavoitteena on lapsen edun toteutuminen sekä lapsen parhaan huomioiminen. Lapsen metkujen avulla lapsen, perheen sekä ammattilaisten on mahdollista varustautua hyvän kuntoutusprosessin suunnitteluun, toteutukseen sekä arviointiin. ((Sipari S, Vänskä N, Poltari K. 2017c.)

Lapsen kuntoutuksessa voidaan hyödyntää kolmea metku – konstia; Metku – kirjaa, Metku – neuvottelua sekä Metku – muistiota. Metku – kirjaa voidaan hyödyntää erityisesti lapsen kuntoutusprosessin alkuvaiheessa. Metku – kirjaan lapsi ja perhe voivat esimerkiksi

valokuvata tai kirjoittaa lapselle tärkeää toimintaa sekä sitä, mitä lapsi haluaisi arjessa oppia. Metku – kirja toimii perustana lapsen kuntoutuksen suunnittelulle. (Sipari ym. 2017c.)

Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaus toimii lähtökohtana lapsen omiin tarpeisiin vastaavan kuntoutuksen suunnittelussa. Metku – kirja on sähköinen työkalu, jonne lapselle merkityksellinen toiminta kuvataan. Metku – kirja kertoo lapselle sekä tämän perheelle tärkeistä asioista arjessa. Metku – kirjassa lapsen oma näkökulma hänelle itselleen merkityksellisiin asioihin tuodaan esille ja jaetaan muiden kuntoutukseen osallistuvien toimijoiden kanssa. Metku – kirjan avulla voidaan vahvistaa lapsen osallistumista oman kuntoutuksensa suunnitteluun sekä lapsen omaa toimijuutta arjessa. (Sipari ym. 2017c.)

On hyvin tärkeää, että lapsi saa tuoda ilmi itselleen merkityksellisiä toimintoja tai asioita, joita lapsi haluaisi itse oppia. Lapselle merkityksellisten asioiden huomioiminen vahvistaa lapsen identiteetin kehitystä. Kun asiat kuvataan Metku – kirjaan, tulevat lapsen omat ajatukset huomioiduiksi kuntoutuksen suunnittelussa sekä toteutuksessa. Kuntoutuksen suunnittelun lisäksi Metku – kirjaa voidaan hyödyntää myös lapsen oppimisen ja kehityksen seurannassa, sekä lapsen kanssa toimivien henkilöiden perehdytyksessä lapselle tärkeisiin asioihin ja lapsen arkeen. (Sipari ym. 2017c.)

Lapselle merkityksellisen toiminnan kuvaaminen on tarkoitus tehdä Metku – kirjaan ennen kuntoutuksen suunnittelua. Metku – kirja otetaan mukaan kuntoutuksen suunnittelutilanteeseen. Tilanteissa, joissa lapsi ei käytä puhuttua kieltä kommunikoidessaan, onnistuu lapsen oman näkökulman huomiointi siten, että lapsen vanhemmat tai muut lapsen hyvin tuntevat aikuiset esimerkiksi valokuvaavat lapsen arkea sekä toimintoja, jotka tuottavat lapselle iloa ja ovat lapselle merkityksellisiä. Metku – kirjaan voidaan kuvata asioita valokuvoin, videoin tai kirjoittaen. Tärkeää on huomioida merkityksellisen toiminnan kuvaamisessa myös lapsen omat kommunikointikeinot. (Sipari, Vänskä & Pollari, 2017c)

Metku – kirjan laatimisen jälkeen laaditaan kuntoutukselle suunnitelma. Kuntoutuksen lähettävä taho tekee arvion lapsen toimintakyvystä sekä kuntoutussuunnitelman, jonka lähtökohtina käytetään siis Metku – kirjassa esille tuotuja asioita. (Sipari ym. 2017c.)

Kuntoutussuunnitelman laadinnan jälkeen on vuorossa Metku – neuvottelu. Metku – neuvottelussa lapsi, perhe ja ammattilaiset laativat yhdessä lapsen osallistumisen tavoitteet sekä toimintasuunnitelman. Tämän jälkeen suunnitelmaa ryhdytään toteuttamaan arjessa. Toteutusvaiheessa Metku – kirjaan kuvataan lapsen oppimista ja kehittymistä. (Sipari ym. 2017c.)

Metku – neuvottelun toteuttamista ohjaavat tietyt periaatteet. Lapsella ja vanhemmilla tulee olla mahdollisuus valmistautua neuvotteluun ennalta. Lisäksi neuvottelun toteuttamista

tulee ohjata vastavuoroisen neuvottelun keskeiset piirteet; luottamuksellinen ilmapiiri, tasavertainen ja kunnioittava vuorovaikutus, neuvottelun osapuolien yhdenvertainen mahdollisuus osallistumiseen, lapselle merkityksellinen toiminta keskustelun lähtökohtana, osallistujien sitoutuminen yhteiseen prosessiin, ymmärrettävä ja rakentava keskinäinen kommunikointi, kaikkien osallistujien näkemysten ja kokemusten hyödyntäminen yhteisen toiminnan kehittämiseksi, pyrkimys yhteisesti hyväksytyyn tulokseen sekä olennaisten asioiden priorisoituminen. Neuvottelun toteuttamista ohjaa myös se, että lapsi pääsisi osallistumaan neuvotteluun itselleen mielekkäällä tavalla. (Sipari ym. 2017c.)

Metku – neuvottelu koostuu neljästä vaiheesta. Ensimmäinen neuvottelun vaihe on koolle kutsuminen, jossa perhe ja ammattilaiset sopivat neuvottelun käytännön järjestelyistä. Neuvotteluun osallistujille lähetetään Metku – neuvottelun ohjeistus, josta ilmenee neuvottelun aika ja paikka, kuka toimii neuvottelun puheenjohtajana ja kuka sihteerinä, sekä lapselle mielekäs tapa osallistua neuvotteluun. Seuraava neuvottelun vaihe on valmistautuminen. Perhe valmistautuu Metku – neuvotteluun tutustumalla neuvottelun ohjeistukseen ja kuvaamalla Metku – kirjaan lapselle merkityksellistä toimintaa arjessa. Ammattilaiset valmistautuvat neuvotteluun tutustumalla neuvottelun ohjeistukseen sekä lapsen toimintakykyyn vaikuttaviin tekijöihin. Mahdollisuuksien mukaan ammattilaiset voivat tutustua jo ennalta lapsen Metku – kirjaan. Ammattilaiset järjestävät myös tilan ja mahdolliset videoyhteydet neuvottelua varten. Valmistautumista seuraa neuvottelun toteutus. Neuvottelu alkaa osallistujien esittäytymisellä, aloittaen lapsesta ja vanhemmista. Tämän jälkeen käydään läpi neuvottelun tavoite ja tarkoitus sekä käytännön asioita. Neuvottelussa tulisi olla valittuna puheenjohtaja, joka huolehtii neuvottelun aikataulusta sekä siitä, että jokainen tulee kuulluksi. Puheenjohtaja pitää huolen myös siitä, että keskustelu kohdentuisi lapselle merkityksellisiin arjen toimintoihin sekä yhteisen tavoitteen ja toimintasuunnitelman laatimiseen. Neuvottelussa tulisi olla myös sihteeri, joka kirjaa ylös muun muassa laaditut tavoitteet ja toimintasuunnitelman. Toimintasuunnitelmassa lähtökohtana tulisi olla asiat, jotka lapsi ja perhe kokevat arjessa tärkeiksi. Yhdessä keskustelemalla laaditaan suunnitelma siitä, miten laadittuihin tavoitteisiin pyritään. Neuvottelussa sovitaan myös viestinnästä, eli miten ajankohtaiset asiat saadaan jatkossa eri osapuolten tietoon. (Sipari ym. 2017c.)

Lapselle voi olla haastavaa tuoda neuvottelussa ilmi omia ajatuksiaan. Tämän vuoksi mahdollisuus valmistautua neuvotteluun ennakkoon sekä lapselle mielekkään osallistumistavan suunnittelu on lapselle erityisen tärkeää. Lapsen omaa ilmaisua voidaan tukea neuvottelutilanteessa esimerkiksi hyödyntämällä valokuvia tai videoita. Lapsi voi myös itse näyttää Metku – kirjasta itselleen merkityksellisiä asioita huomioitavaksi tavoitteiden asettamisessa. Jotta neuvottelutilanne olisi lapselle mahdollisimman mielekäs, tulisi

neuvottelun suunnittelussa huomioida lapsen jaksaminen. Lapsi voi tarvittaessa osallistua neuvotteluun esimerkiksi videoyhteyden avulla omasta kodistaan. Lapsella on myös oikeus olla osallistumatta neuvotteluun. Neuvottelutilanteessa tulisi välttää lapsesta puhumista negatiiviseen sävyyn vaan lapsen voimavaroihin keskittyen. Asioista tulisi puhua lapselle hänelle ymmärrettävällä tavalla. (Sipari ym. 2017c.)

Kolmas Metku – konsti on Metku – muistio, jossa on ammattilaisten käyttöön tarkoitettu muistilista lapsen osallistumisen vahvistamiseksi arjessa. Metku – muistion tarkoituksena on auttaa identifioimaan tekijöitä, jotka mahdollistavat lapsen aktiivisen toimijuuden sekä lapselle merkityksellisen toiminnan arjessa. Metku – muistiossa on lista asioista, joilla lapsen osallistumisen tälle merkityksellisiin toimiin voidaan mahdollistaa. Metku – muistio on tarkoitettu ensisijaisesti lapsen kuntoutukseen osallistuvien ammattilaisten käyttöön. Metku – muistio on kehitetty kuntoutuksen ammattilaisille, vaativaa kuntoutusta saaville lapsille ja heidän vanhemmilleen tehtyjen haastattelujen perusteella. (Sipari ym. 2017c.)

Metku – muistio ohjaa pohtimaan, miten lapselle merkityksellisiä toimintoja voitaisiin mahdollistaa kuntoutuksessa ja onko tarpeen muuttaa joitakin asioita toiminnassa. Muistion avulla voidaan tarkastella toimintoja kuntoutusprosessin eri vaiheissa. (Sipari ym. 2017c.)

Metku – muistioon kirjataan lapsen nimi, päivämäärä, asiayhteys ja lapsen kuntoutumisen tavoite. Muistiossa on sarake, johon voidaan kirjata hyödyllisiä huomioita, kuten kuvauksia lapsen tämänhetkisestä toiminnasta ja suunnitelmat siitä, miten toimintaa kehitetään tarpeen mukaan. Metku – muistiossa on muun muassa seuraavanlaisia kohtia; ”Lapsella on mahdollisuus ilmaista omia näkökulmiaan”, ”lapsella on mahdollisuus tehdä valintoja”, ”lapsen ilmaisun oikein ymmärtäminen varmistetaan” ja ”lapsen myönteistä minäkuvausta tuetaan toiminnassa”. Kunkin väittämän vieressä on tila muistiinpanoille: miten väittämä toteutuu muistion täyttöhetkellä ja mitä kehitettävää tai huomioitavaa on mahdollisesti tulevaisuudessa. (Sipari ym. 2017c.)

5 TIEDONKERUUMENETELMÄ JA AINEISTO

5.1 Tiedonkeruumenetelmä

Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus, joka sisältää lukuisia erilaisia aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä sekä lähestymistapoja ihmisen ja tämän elämän tutkimiseksi. Laadulliselle tutkimukselle keskeistä on elämissä maailman tutkiminen. ”Laadullinen” tutkimus nimitystä voidaan joskus pitää harhaanjohtavana – nimitys voi antaa kuvan paremmasta tutkimuksesta pinnallisempaan kvantitatiiviseen tutkimukseen verrattuna. Kaikki tutkimus on kuitenkin ns. ”pinnan raapimista”, eikä tutkimuksella voida koskaan saavuttaa tutkittavaa ilmiötä täydessä kokonaisuudessaan. Perusteellisella tutkimuksella ja tutkimuksia toistamalla voidaan kuitenkin saada monipuolista tietoa tutkittavasta aiheesta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä se, että tutkittavien näkökulma on tutkimuksen keskeinen näkökulma. Laadullisen tutkimuksen piirteitä ovat myös harkinnanvarainen otanta sekä aineistolähteen analyysi. (Järvenpää, 2006, 8.) Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin ”miksi”, ”miten” ja ”millainen”. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä ei ole tarkoitus kuvata numeerisen, vaan niin kutsutun ”pehmeän” tiedon pohjalta. (Heikkilä, 2014: 7-8.)

Hyödynsimme opinnäytetyössä kvalitatiiviselle tiedonkeruumenetelmälle tyypillistä strukturoitua haastattelua, eli toteutimme haastattelun kirjallisilla kyselylomakkeilla. Strukturoidussa haastattelussa kysymysten muotoilu ja järjestys on sama kaikille vastaajille. Strukturoidussa haastattelussa vastaajille annetaan valmiit vastausvaihtoehdot. (Järvenpää, 2006, 15.)

Strukturoidussa haastattelussa kerätty aineisto voidaan kvantifioida analyysia varten, eli sanallisesti kuvatusta aineistosta voidaan tuottaa määrällisiä tuloksia. (Silius, 2005.)

5.2 Kyselylomakkeen laadinta

Keräsimme aineistoa toteuttamalla lastenneurologian osastolla hoidettavien lasten vanhemmille sekä osastolla työskenteleville eri alojen ammattilaisille strukturoidun haastattelun. Strukturoitu haastattelu toteutettiin kirjallisilla kyselylomakkeilla.

Vanhemmille suunnatussa kyselyssä keskityttiin erityisesti perheen huomioimiseen lapsen ollessa osastojaksolla, sekä selvitettiin vanhempien saaman ohjauksen ja tuen laatua kotona toteutettavan arkisen kuntouttamisen suhteen. Lastenneurologian osastolla työskenteleville puhe-, toiminta- ja fysioterapeuteille sekä sairaanhoitajille suunnatussa kyselyssä

pyrimme selvittämään, ovatko sairaalan resurssit terapeuttien mielestä riittävät laadukkaan kuntouttamisen toteutumiseen. Kysymykset liittyivät myös paljon siihen, miten vanhemmat suhtautuvat ja sitoutuvat lapsensa kuntouttamiseen.

5.3 Aineiston keräys

Aineiston opinnäytetyöhön keräsimme aikaväillä 16.9. – 18.10.2019. Kysely toteutettiin kirjallisilla kyselylomakkeilla. Laadimme omat kyselylomakkeet lastenneurologian osastolla työskenteleville ammattilaisille (LIITE 1) ja osastolla hoidettavien lasten vanhemmille (LIITE 2). Kyselylomakkeiden liitteeksi laadimme saatekirjeen (LIITE 3). Vastauksia keräsimme neljän viikon ajan. Kyselylomakkeet toimitettiin lastenneurologian osastolle, jossa yhteyshenkilömme edelleen antoi kyselylomakkeet ammattilaisille ja lasten vanhemmille. Kun vastaukset oli saatu kerättyä, haimme vastauslomakkeet lastenneurologian osastolta. Vanhemmille suunnatusta kyselystä saimme 10 vastausta, ammattilaisille suunnatusta kyselystä 15 vastausta.

Vanhemmat vastasivat yhteen lomakkeeseen kokemuksistaan oman lapsensa kuntoutuksesta. Kyselyyn vastanneet ammattilaiset vastasivat yhteen lomakkeeseen kokemuksensa yhden lapsen kuntoutuksesta, joten ammattilaiset saivat halutessaan vastata useampaan kyselylomakkeeseen.

Kyselylomake toteutettiin anonyymisti, joten vastaajilta ei kerätty tunnistetietoja.

5.4 Aineiston analyysi

Kokosimme tässä opinnäytetyössä vastauslomakkeet yhteen vastaamiseen varatun määräjän päätyttyä ja kävimme vastauslomakkeet läpi; ammattilaisten sekä vanhempien lomakkeet erikseen. Käytyämme vastaukset läpi kvantifioimme ja taulukoimme vastaukset. Taulukoiden pohjalta loimme kuviot saaduista vastauksista.

Vanhemmille suunnattuun kyselyyn saatiin 10 vastausta, ammattilaisille suunnattuun kyselyyn 15. Monivalintakysymysten vastauksissa ei ollut puutteita. Joissakin kysymyksissä osa vastaajista oli valinnut vastausvaihtoehdon 3 ”en osaa sanoa”. Tämä käsitellään toisinaan analyysissä puuttuvana havaintona. Vaihtoehdon voi ottaa mukaan analyysiin omana ”en osaa sanoa” luokkana tai jättää pois kokonaan. Vastaus ”en osaa sanoa” voi merkitä monenlaisia asioita. Vastaus voi merkitä joko sitä, ettei vastaajalla ole 1.) Asiaa koskevaa tietoa, 2.) Vastaajalla on tieto, mutta hän ei osaa/halua muodostaa asiasta omaa mielipidettä, 3.) Vastaaja ei viitsi vastaustilanteessa pohtia vastausvaihtoehtoja kysytyn asian vaikeuden vuoksi tai 4.) Vastaaja ei ymmärrä kysymystä. Mikäli syynä vastausvaihtoehdon valitsemiselle on kohta 1.) tai kohta 2.), vastausvaihtoehto mittaa oikeaa

asiaa. Näin ei taas ole kohdissa 3.) ja 4.). Kun vastauksia analysoidaan, on haastavaa arvioida, miksi vastaaja on päätenyt kyseiseen vastausvaihtoehtoon. (Vilka, 2007, 109.)

Kyselylomakkeissa oli myös vanhemmille suunnattu avoin kysymys ja ammattilaisille annettu tila vapaalle sanalle, joista keräsimme koosteet tulosten yhteyteen. Avointen kysymysten analysoinnissa hyödynsimme sisällönanalyysia. Sisällönanalyysissa analysoitavaa aineistoa tarkastellaan etisen yhtäläisyyksiä ja eroja sekä tiivistämällä ja erittelemällä aineistoa. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan valmiiksi tekstimuotoista aineistoa. Sisällönanalyysissa tavoitteena on pyrkiä muodostamaan tutkittavasta aiheesta tiivistetty kuvaus. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

6 TULOKSET

6.1 Taustatiedot

Lastenneurologian osastolla työskentelevän henkilökunnan määrän sekä kyselytutkimuksen toteuttamiseen varatun ajan perusteella arvioimme ennalta, miten paljon vastauksia toteuttamaamme kyselytutkimukseen olisi mahdollista saada. Lopullisena tavoitteena oli saada lasten vanhempien vastauksia n. 10 – 15 kappaletta ja ammattilaisten vastauksia n. 20 kappaletta. Kyselyyn vastasi lopulta 10 lapsen vanhemmat. Ammattilaisilta saatiin vastauksia 15 lomakkeen verran.

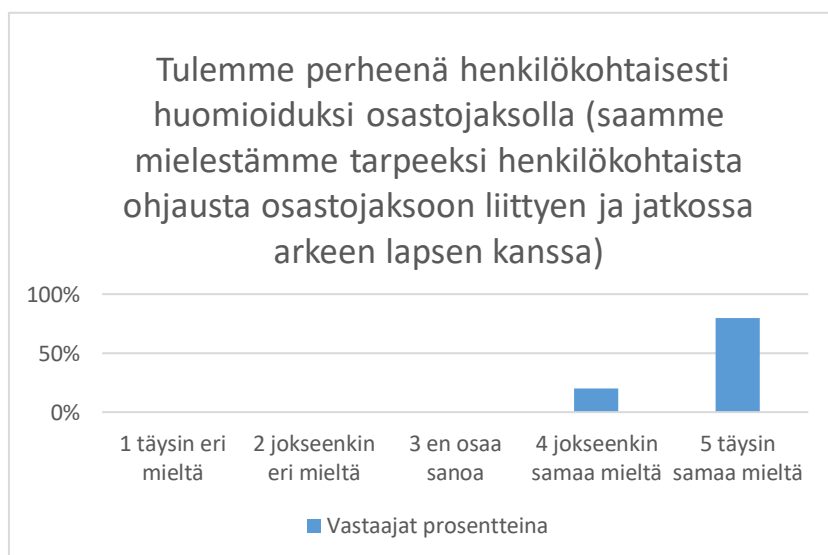
6.2 Vanhempien kokemuksia

Vanhemmille suunnatut kysymykset käsittelivät heidän kokemuksiaan lastenneurologisen osaston jaksoista, sekä miten lapsen kanssa pärjätään kotona.

Lasten vanhemmista 80% koki, että lapsen osastojaksolla he ovat saaneet hyvin ohjausta sen hetkiseen osastojaksoon liittyen ja arkeen jatkoa varten. Vanhemmista 20% oli joksinkin samaa mieltä saamastaan tuesta.

Jaksolta saa hyvin apua ja tietoa elämään jakson jälkeen. Matala kynnyks pyytää ja saada apua on hyvä.

Henkilökunta loistavaa.



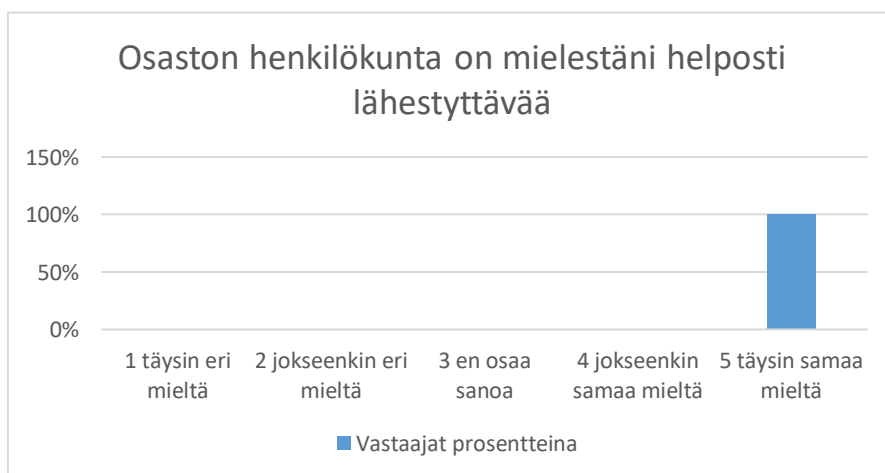
KUVIO 1. Lasten vanhempien kokemuksia siitä, miten heidät huomioidaan lapsen osastojakson aikana.

Kysyttäessä miten vanhemmat kokevat ammattilaisten lastenneurologisella osastolla vastaavan heidän kysymyksiinsä lapsen hoidosta jakautui niin, että 80% kokee ammattilaisten vastaavan heille selkeästi ja 20% kokee, että heille vastataan jokseenkin hyvin.



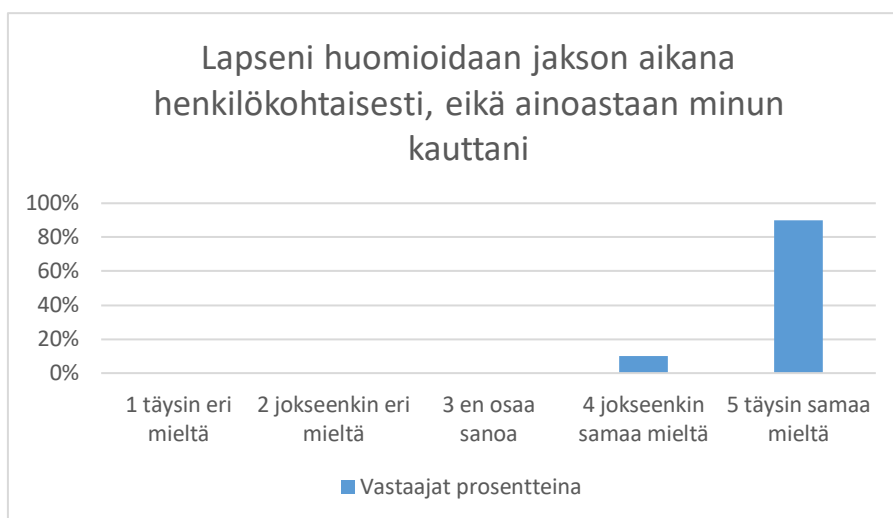
KUVIO 2. Vanhempien kokemuksia ammattilaisilta saaduista vastauksista.

Kyselytutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä lastenneurologisen osaston henkilökunta on helposti lähestyttävää. 100 % vastausosuus oli kysymyksessä täysin samaa mieltä.



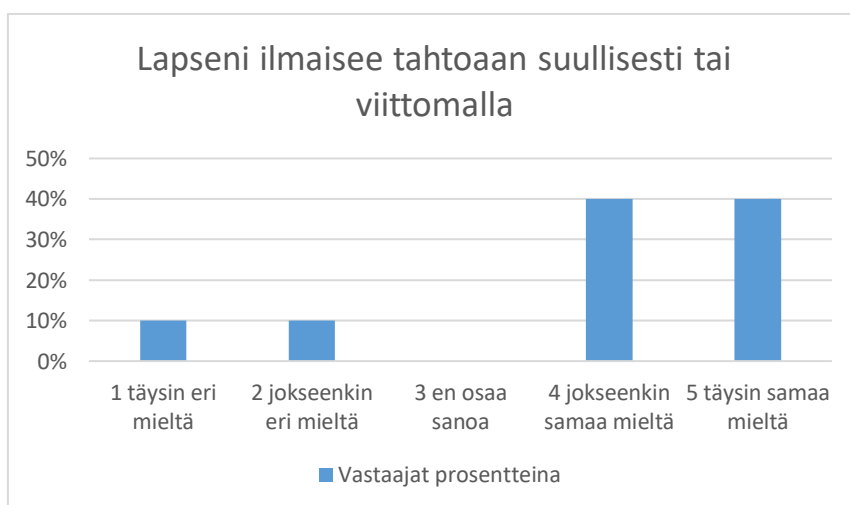
KUVIO 3. Vanhempien kokemuksia lastenneurologian osaston henkilökunnasta.

Lasten vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa huomioidaan henkilökohtaisesti hyvin osastolla eikä ainoastaan heidän kauttansa. 90% vanhemmista oli täysin samaa mieltä, 10% jokseenkin samaa mieltä.



KUVIO 4. Vanhempien kokemuksia lapsen kohtaamisesta osastolla.

Lasten tahdonilmaisu viittomalla ja suullisesti oli selkeästi enemmän jakautumista. 10% vanhemmista oli täysin erimieltä, toiset 10% jokseenkin erimieltä. 40% vanhemmista oli tässä asiassa jokseenkin samaa mieltä ja toiset 40% täysin samaa mieltä, eli heillä kommunikointia ja viittomista käytetään jokapäiväisessä arjessa.



KUVIO 5. Vanhempien kuvauksia lapsen kommunikointikeinoista.

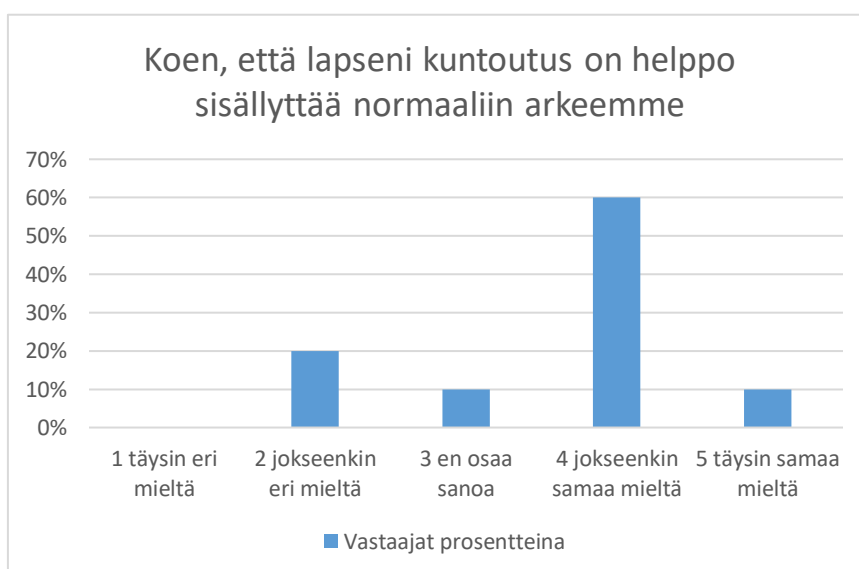
Vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien (viittomat, kuvat) käytössä arjessa oli paljon jakaumaa. 30% näitä keinoja ei ole ollenkaan käytössä arjessa. 10% vanhemmista oli jokseenkin erimieltä. Toiset 10% ei osannut vastata mikä tilanne heillä on kommunikaatiomenetelmien käytössä kotona. 20% oli jokseenkin samaa mieltä, eli heillä saattaa joissain tiettyissä tilanteissa olla vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käytössä. 30% nämä menetelmät ovat arjessa käytössä aktiivisesti.



KUVIO 6. Vanhempien kuvauksia vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien käytöstä.

Lapsen kuntoutuksen tuominen arkeen on tärkeää kuntoutuksen jatkuvuuden kannalta. Kysyessämme lapsen kuntoutuksen helppoudesta sisällyttää sitä perheiden arkeen 20% vastanneista vanhemmista koki olevansa jokseenkin erimieltä. 10% ei osannut vastata. 60% vanhemmista oli jokseenkin samaa mieltä ja 10% vastanneista täysin samaa mieltä.

Kuntoutuksen liittäminen arjen toimintoihin on välillä työlästä, erityisesti vahvatah-toisen tytön motivoiminen apuvälineiden käyttöön ja itsenäiseen tekemiseen. Terapioihin kuljettaminen 3 kertaa viikossa on aina sovittelemista ja joustamista omasta työstä.



KUVIO 7. Vanhempien kokemuksia siitä, miten helppoa lapsen kuntoutus on sisällyttää perheen arkeen.

Lapsen osallistuminen toimintakykysä sallimissa rajoissa arjen toimintoihin jakautui vanhempien mukaan niin, että 40% koki olevansa jokseenkin samaa mieltä ja toiset 40% täysin samaa mieltä. 10% ei osannut sanoa ja toiset 10% oli täysin eri mieltä.



KUVIO 8. Vanhempien kokemuksia lapsen osallistumisesta arjen toimintoihin.

Arjessa jaksamisessa oli selvästi kaikilla vanhemmilla jotakin haastetta, yhtään täysin samaa mieltä vastausta ei annettu. 20% vanhemmista oli jokseenkin samaa mieltä. 40% vanhemmista ei osannut sanoa mielipidettään, 30% oli jokseenkin erimieltä. 10% oli täysin erimieltä, eli jaksamisessa arjessa on selviä haasteita.

Arjessa jaksaminen on vaihtelevaa



KUVIO 9. Vanhempien kokemuksia omasta jaksamisestaan arjessa.

Erityislapsen arjen tukimuodoista kysymyksessä saimme kuvan, että tietous tukimuodoista ei ole saavuttanut kaikkia vanhempia. 10% koki olevansa jokseenkin erimieltä. 50% ei osannut sanoa ovatko he saaneet tarpeeksi tietoa eri tukimuodoista. 10% koki olevansa jokseenkin sitä mieltä, että tietoa tukimuodoista ovat saaneet ja 30% olivat täysin samaa mieltä.

Tukimuotoja? Mitä sillä tarkoitetaan? Vertaistukea emme saa. Ollemme toivoneet vertaisperhettä, mutta sairaanhoitopiiristä ei löydy toista hemiplegia (toispuolihalvaus) tyttöä, ilman kehitysvammaisuutta.

Vertaistukea samankaltaisessa tilanteessa olevilta kaipaaisin enemmän tai että heitä tapaisi tai löytäisi paremmin ja helpommin. Tilapäishoito ja terapiat toteutuvat.

Tilapäishoito. Tuki vaihtelee tilanteiden mukaan.

Erityislapsen tukimuodoista saada helpommin neuvoa.

Omaishoidon sijaisen palveluseteli.

Lyhytaikaishoito. Tukihenkilö satunnaisesti. Loma-ajan päivähoito. Koululaisen iltapäivähoito. Ei aikaa käydä vertaistukiryhmässä.



KUVIO 10. Vanhempien kokemuksia tukimuodoista tiedottamisesta.

6.3 Ammattilaisten kokemuksia

Ammattihenkilöille suunnattuun kyselyyn saimme yhteensä 15 vastaajaa. Ammattihenkilöstöön lukeutuu lastenneurologian osaston sairaanhoitajia, puheterapeutteja, toimintaterapeutteja sekä psykologi. Koska kyselymme suoritettiin anonymisti, emme tiedä onko jokaisesta ammattiryhmästä tullut vastaajia.

Ammattihenkilöstön kyselyllä kartoitimme tutkimustilanteiden toimivuutta sekä lasten orientoitumista niihin, lasten osallisuutta osastolla ja arjessa sekä vanhempien näkyvyyttä ja voimavaroja.

Ammattilaisista 7% koki, että lapset eivät keskimäärin orientoitu tutkimustilanteeseen lainkaan. 20% vastaajista eivät osanneet sanoa. 67% taas koki, että lapset orientoituvat jokseenkin hyvin. 7% oli sitä mieltä, että lapset orientoituvat täysin tutkimustilanteessa.

Lasten orientoituminen tutkimustilanteisiin vaihtelee suuresti: tämän viikon lapsista toinen on asteikolla 1 ja toinen asteikolla 5.

Lapset orientoituvat kannustuksen kautta hyvin, koska asiat ovat vaikeita niin kiinnostus on usein vahvemmin leikeissä kuin tehtävissä.



KUVIO 11. Ammattilaisten kokemuksia lapsen orientoitumisesta tutkimustilanteeseen.

40% ammattihenkilöstön vastanneista oli havainnoinut, että lasten vanhemmat eivät ole lainkaan läsnä tutkimustilanteessa. 33% vastaajista oli jokseenkin eri mieltä siitä, että vanhemmat osallistuvat tutkimustilanteisiin. 7% ei osannut sanoa ja toiset 7% kokivat, että lasten vanhemmat osallistuvat jonkin verran tutkimustilanteisiin. 7% kokivat, että vanhempi osallistuu aina tutkimustilanteeseen.

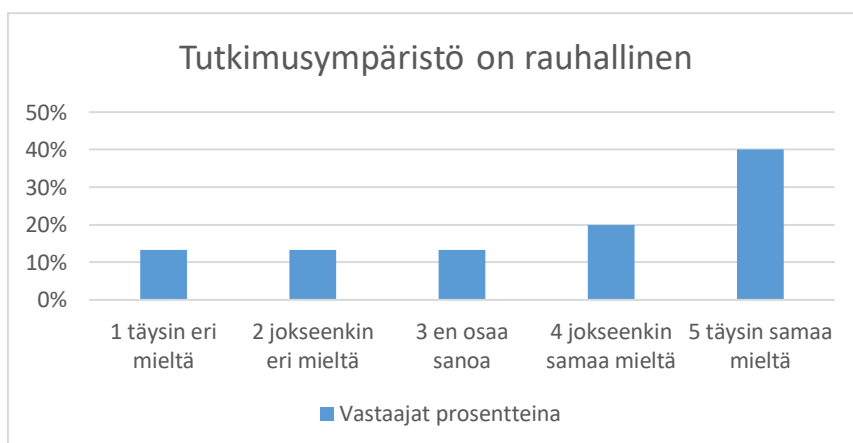


KUVIO 12. Ammattilaisten havaintoja vanhempien osallistumisesta lapsen tutkimustilanteeseen.

Kysyttäessä tutkimusympäristön rauhallisuudesta 13% olivat täysin eri mieltä. 13% olivat jokseenkin eri mieltä ja 13% eivät osanneet sanoa. Viidesosa ammattilaisista kokivat tutkimusympäristön jokseenkin rauhalliseksi kun 40% kokivat ympäristön täysin rauhalliseksi.

Osastolla harvoin täysin rauhallinen tutkimisympäristö, ei riittävästi tiloja.

Remontti vaikuttaa tutkimustilanteen rauhallisuuteen.



KUVIO 13. Ammattilaisten kokemuksia tutkimusympäristöstä.

Ammattihenkilöstön jäsenistä 7% eivät osanneet sanoa, onko tutkimustilanteeseen varattu tarpeeksi aikaa. 40% olivat osittain samaa mieltä ja 53% täysin samaa mieltä siitä, että aikaa on varattu tarpeeksi.



KUVIO 14. Ammattilaisten kokemuksia ajallisista resursseista.

Kysyttäessä tutkimustilanteeseen varattujen, lasta motivoivien esineiden ja tavaroiden määrästä 7% oli osittain eri mieltä siitä, että tavaroita on riittävästi. 13% ei osannut sanoa. 40% vastaajista oli osittain samaa mieltä ja 40% koki materiaalin määrän olevan riittävä.



KUVIO 15. Ammattilaisten kokemuksia tutkimustilanteesta.

Lasta on harjoitettu käyttämään tarpeeksi kuntouttavia keinoja -väittämän vastaukset jakoutuivat seuraavasti; 26% vastaajista oli osittain eri mieltä, 46% eivät osanneet sanoa, 13% osittain samaa mieltä ja 13% täysin samaa mieltä väittämän kanssa.

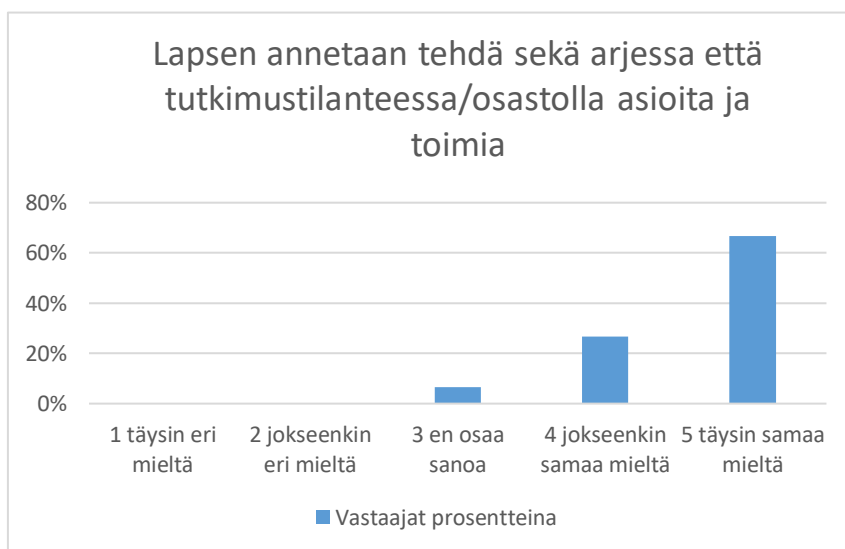
Lapsen taitotaso vaikuttaa olennaisesti kuntouttavien keinojen käyttämiseen.



KUVIO 16. Ammattilaisten kokemuksia lapsen kuntouttavien keinojen käytöstä arjessa.

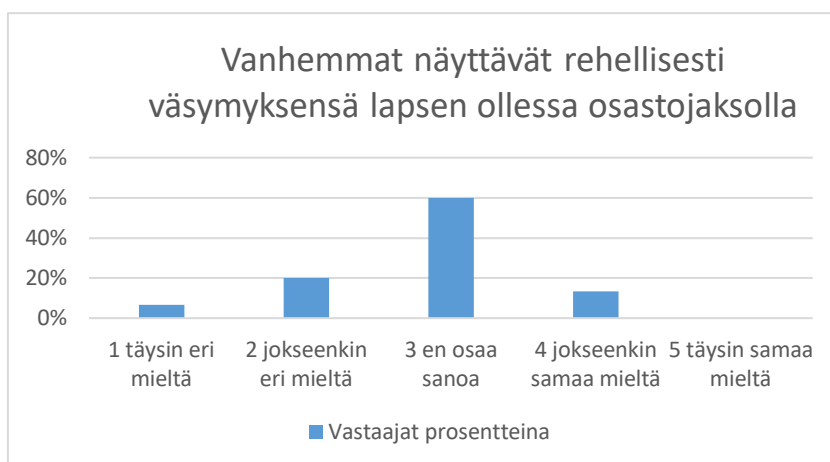
67% vastaajista olivat sitä mieltä, että lapsen annetaan tehdä niin arjessa kuin tutkimustilanteessakin asioita ja toimia itse. 26% vastaajista olivat osittain samaa mieltä, kun 7% eivät osanneet sanoa.

Tutkittavilla lapsilla ei omaa puhetta -> vanhempi toimii tulkkina -> lapsen ”oma ääni” ei tule välttämättä esiin.



KUVIO 17. Ammattilaisten kokemuksia lapsen toiminnasta.

8% ammattihenkilöstön jäsenistä kokivat, että lasten vanhemmat eivät näytä ollenkaan väsymystään osastojakson aikana. Viidesosa vastanneista ilmaisi, että lapsen vanhemmat eivät juurikaan näytä väsymystään jakson aikana. 59% eivät osanneet sanoa. 13% vastaajista olivat jokseenkin sitä mieltä, että vanhemmat näyttävät väsymystään rehellisesti.



KUVIO 18. Ammattilaisten kokemuksia vanhempien jaksamisesta.

Vanhempien väsymys ei läheskään aina näy osastoviikon aikana.

6.4 Kehittämisehdotukset

Opinnäytetyömme tavoitteena oli tarkastella, miten lapsen oikeus osallistua omaan kuntoutukseensa toteutuu lastenneurologian osastolla opinnäytetyön tekohetkellä. Laadimme lastenneurologian yksikössä työskenteleville ammattilaisille kyselytutkimuksen sekä lastenneurologian osastojaksolla olevien lasten vanhemmille oman kyselytutkimuksensa. Tarkoituksemme oli tutkimuksemme pohjalta pohtia, miten lapsen osallistumista voisi mahdollisuuksien mukaan tulevaisuudessa kehittää yksikössä.

Mielestämme saimme riittävästi vastauksia sekä vanhemmilta että ammattilaisilta, vaikka otanta jäi vanhempien osalta melko pieneksi. Tavoitteenamme oli saada kyselytutkimuksella tietoa siitä, miten sekä ammattilaiset ja vanhemmat kokevat lapsen kuntouttamisen osastojaksolla, että kotiooloissa. Kyselylomakkeissa oli vapaalle sanalle jätetty tilaa, mutta näitä vastauksia olisimme toivoneet saavamme enemmän kuin mitä lopulta saimme. Saamamme tulokset olisivat olleet mahdollisesti syvällisempiä, jos olisimme haastatelleet yhtä ammattilaista ja yhtä vanhempaa kyselyn toteuttamisen lisäksi.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen osallistuminen kuntoutukseensa toteutuu tällä hetkellä lastenneurologisessa yksikössä, ja tutkimuksemme pohjalta tarkastella, miten mahdollisuuksien mukaan osallistumista voisi tulevaisuudessa kehittää. Kyselytutkimusten kautta saimmekin hyviä kehitysideoita. Kyselytutkimuksemme kysymykset eivät täysin tuoneet vastauksia tutkimuskysymykseemme, tämän takia päädyimme tutkimuskysymyksen muotoa työn loppupuolella muuttamaan. Tarkastelimme aihetta

lopulta vanhempien ja ammattilaisten kautta. Osastolla tutkittavat lapset ovat pääasiassa vielä melko pieniä ja useilla heistä on haasteita kommunikoinnissa, joten lasten omia mielipiteitä ei todennäköisesti olisi kyselytutkimuksella saatu selville. Koimme, että saamme tietoa kerättyä lapsia hoitavilta ammattilaisilta ja heidän omilta vanhemmiltaan.

Vanhempien kyselylomakkeiden kautta sai nopeasti kuvan, että he ovat tyytyväisiä lastensa osastojaksoihin lastenneurologian osastolla. He kokivat saavansa hyvin ohjausta ammattilaisilta, kun he sitä tarvitsivat. Henkilökunta sai kehuja sekä avoimissa vastauksissa, että monivalintakysymysten kautta.

Lasten kommunikoinnissa on hyvin paljon eroja heidän toimintakykynsä huomioiden. Koemme, että Metkuista olisi hyötyä ammattilaisille ja vanhemmille. Osastolla on paljon lapsia kuntoutustutkimusjaksoilla, joiden kommunikointi on rajoittunutta, eikä heidän oma äänensä välttämättä tule kuulluksi rajoitteiden takia. Metkuilla lapsi pystyisi havainnoimaan ja tuomaan ilmi itseään muutenkin kuin puheen kautta.

Lapsen kuntouttamisen sisällyttäminen perheiden arkeen koettiin ajoittain hankalana. Lasten mahdolliset monetkin terapiakäynnit viikossa oli hankalaa sovittaa normaalin arjen kanssa. Tuotiin myös esille sitä, ettei lapsi aina halua yrittää omatoimisesti ja motivoiminen itse tekemiseen tuo haasteita. Arjessa jaksamisessa on jonkin verran haasteita. Vastanneista vanhemmista kukaan ei kokenut arjen olevan täysin helppoa. Avoimessa vastauksessa kerrottiin arjen sujumisen olevan hyvinkin vaihtelevaa.

Erityislapsen arjen tukimuodoista kysyttäessä nousi esille, että kaikilla vanhemmilla ei ole tarpeeksi tietoa erilaisista tukimuodoista. Myös vertaistukea toivotaan löytyvän helpommin, ei ehkä itse tiedetä mistä sitä voisi saada. Toisaalta taas mahdollisuus vertaistukeen on jo olemassa, mutta aika ei riitä vertaistuen ylläpitoon. Koemme, että vanhemmille olisi hyvä olla esimerkiksi jokin keskitetty kanava tai lista, jonka kautta he pystyisivät matalalla kynnyksellä löytämään vertaistukiryhmiä ja tukimuotoja arjen avuksi.

Ammattilaisten kyselylomakkeista nousi päällimmäisenä esiin, että suurimmaksi osaksi lapsen tutkimustilanteisiin varatut ajalliset resurssit osastolla ovat riittävät. Vastauksista selvisi, että aikaa tutkimiseen on riittävästi ja lapset kohtuullisen hyvin pystyvät orientoitumaan tutkimustilanteeseen. Kyselytutkimuksemme aikaan sairaalan tiloissa oli remontti meneillään, joka osaltaan vaikutti lasten tutkimiseen. Myös toisenlaista näkökulmaa oli tässä nähtävillä. Tiloja ei osastolla aina ole tarpeeksi, kun lapsia on monta. Tämä myös näkyy levottomana tutkimusympäristönä.

Vapaista kommentteista nousi esiin tilanteita, joissa lapsi ei pysty tuottamaan puhetta ja hänen vanhempansa toimivat tilanteissa ”tulkkina”. Näissä tilanteissa nousee esiin kysymys, tuleeko lapsen oma ääni ja toiveet oikealla lailla esiin ja voisiko tällaisissa tilanteissa löytää keino, jolla lapsen oma mielipide voitaisiin saada selville.

Vanhempien väsymys ei aina välity ammattilaisille osastojaksoilla. Väsymys voi negatiivisesti heijastaa kuntoutukseen sitoutumiseen arjessa. Ammattilaiset eivät vastausten perusteella myöskään jokaisen perheen kohdalla tiedä miten paljon lasta on harjoitettu käyttämään kuntouttavia keinoja kotona. Pohdimme, voisiko tietoutta lapsen käyttämistä kuntouttavista keinoista edistää jatkossa esimerkiksi opinnäytetyön teoriaosuudessa esiteltyjen Metku – kirjan ja Metku – muistion avulla.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Haimme opinnäytetyölle tutkimusluvan Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän käytäntöjen mukaisesti kesäkuussa 2019. Opinnäytetyölle myönnettiin tutkimuslupa (LIITE 4). Vastaukset kyselylomakkeisiin kerättiin lastenneurologian osastolla yhteyshenkilönämme toimineen osaston sairaanhoitajan toimesta. Analysoitavissa lomakkeissa ei ole vastaajien nimiä tai muitakaan tietoja, joista voisi päätellä vastaajan henkilöllisyyden. (Aineistonhallinnan käsikirja, 2019.)

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on tärkeä osa tutkimusprosessia. Tutkijan itse on tärkeää arvioida kriittisesti tutkimuksen luotettavuutta ja tuoda esiin asiat, jotka mahdollisesti alentavat luotettavuutta. Tällaisia asioita voivat olla muun muassa alhainen vastausprosentti, väärin ymmärretyt kysymykset tai epätarkka kohderyhmä. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan edesauttaa esimerkiksi rajaamalla tutkimusongelma tarkasti ja selkeästi, määrittelemällä perusjoukko selkeästi, laatimalla hyvän kyselylomakkeen, edustavalla ja tarpeeksi suurella otoksella, sekä selkeän ja objektiivisen raportin laadinnalla. (Heikkilä, 2014, 14 - 15.)

Kun tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan, arvioidaan myös tutkimuksen validiteettia ja reliabiliteettia. Jotta tutkimus olisi validi, tulee sen mitata sitä, mitä tutkimuksessa oli tarkoituskin mitata. Validissa tutkimuksessa ei myöskään ole systemaattisia virheitä ja tutkimus antaa keskimäärin oikeita tuloksia. Tutkimuksen validius tulisi varmistaa jo ennen tutkimuksen toteuttamista suunnittelemalla tutkimus huolellisesti ja keräämällä tietoa harkitusti. Suunnitellessa tutkimusta tulisi kiinnittää huomiota oikeita asioita mittaaviin, tutkimusongelman kattaviin kysymyksiin, perusjoukon selkeään määrittelyyn, edustavaan otokseen ja korkeaan vastausprosenttiin. Opinnäytetyön tutkimuksen validiutta olisi ollut mahdollista parantaa esitestaamalla kyselylomaketta. Tällöin olisimme saaneet tietoa kyselylomakkeen toimivuudesta. (Heikkilä, 2014, 11.)

Reliaabeli tutkimus antaa tarkkoja tuloksia sattumanvaraisten tulosten sijaan. Jotta luotettavia tuloksia saataisiin, tulee varmistaa, että tutkimuksen otos on riittävän suuri ja edustava. Tiedonkeruun, tulosten syötön ja käsittelyn tulee olla huolellista ja virheetöntä. Tulee kuitenkin muistaa, että vaikka aineisto käsiteltäisiin hyvin tarkasti ja asiantuntevasti, ei se pelasta tutkimusta, mikäli tutkimus on huonosti suunniteltu tai kyselylomakkeen kysymykset eivät tuo vastauksia tutkimusongelmaan. (Heikkilä, 2014, 12 - 13.)

Suunnittelimme opinnäytetyön kyselylomakkeen hyvin varhaisessa vaiheessa opinnäytetyöprosessia. Kyselylomakkeessa keskityttiin kartoittamaan osastolla tutkittavien lasten

vanhempien kokemuksia osastojaksoista, saadusta tuen määrästä, lapsen huomioinnista ja lapsen kuntoutuksesta. Ammattilaisille suunnatussa kyselylomakkeessa kartoitettiin ammattilaisten kokemuksia tutkimusten resursseista, lapsen toiminnasta arjessa sekä kuntouttavien keinojen käytöstä lapsen arjessa.

Tutkimustulosten tarkastelun jälkeen nousi ilmi, että tutkimuksen luotettavuutta olisi ollut mahdollista parantaa tarkentamalla kyselylomakkeen kysymyksiä vastaamaan vielä tarkemmin tutkimuskysymyksiin. Nyt toteutetussa kyselytutkimuksessa ei tullut ilmi täysin selkeitä vastauksia tutkimuskysymyksiin, joskin suuntaa antavaa tietoa kyselylomakkeilla saatiinkin. Toisaalta kyselytutkimuksella lasten omaa ääntä ei todennäköisesti olisi saatu luotettavasti kuuluviin, sillä lastenneurologian osastolla tutkittavat lapset ovat vielä hyvin nuoria ja monilla heistä on haasteita kommunikoinnissa. Saimme kuitenkin vastauksia vanhemmilta, joita pidimme kysymyksiin liittyen tärkeimpänä tekijänä lasten oman äänen puuttumisen vuoksi.

Optimaalisen vastaajien tavoitettavuuden kannalta alkuperäisenä suunnitelmana oli antaa riittävän pitkä vastausaika, jotta otannasta saataisiin mahdollisimman laaja. Vastaajien perusjoukko oli hyvin rajattu ja vanhemmille suunnattua kyselyä pyrittiin kohdistamaan erityisesti jo pidempään osastolla tutkittujen lasten vanhemmille. Tämän vuoksi riittävän pitkä vastausaika olisi parantanut tutkimuksen luotettavuutta. Käytännössä opinnäytetyön prosessi pääsi kuitenkin venymään, jonka vuoksi jouduimme rajaamaan vastausaikaa suunniteltua lyhyemmäksi, jotta saisimme arvioitua kyselylomakkeet aikataulussa.

Tavoitteenamme oli toteuttaa opinnäytetyö, josta myös lastenneurologian osasto voisi hyötyä. Tutkimuksen lähtökohtana oli kartoittaa, miten lapsen osallistuminen omaan kuntoutusprosessiinsa toteutuu osastolla tällä hetkellä ja miten osallistumista voitaisiin mahdollisesti kehittää. Koemme, että opinnäytetyössä hankitut tiedot ja tulokset antavat pohjaa lapsen kuntoutukseensa osallistumisen kehittämiseksi.

7.2 Johtopäätökset ja kehitysideat

Osa toteuttamamme kyselytutkimuksen kysymyksistä sivusi samoja aiheita, kuin luvussa 4 esitellyn Siparin, Vänskän ja Pollarin. ”Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt” –tutkimuksessa esiin tulleet asiat. Siparin, Vänskän & Pollarin (2017a) tutkimuksessa oli haastateltu kuntoutettavien lasten vanhempia sekä kuntoutukseen osallistuvia ammattilaisia.

Opinnäytetyömme kyselytutkimukseen vastanneista vanhemmista osalla oli haasteita arjessa jaksamisessa. Kaikki vastanneet vanhemmat eivät myöskään kokeneet saaneensa riittävästi tietoa mahdollisista tukimuodoista. Siparin, Vänskän & Pollarin (2017a)

tutkimuksessa haastatellut vanhemmat kokivat, etteivät saa riittävästi tukea. Tästä voisikin tehdä jonkinlaisia päätelmiä siitä, että vanhemmat kaipaisivat myös tukea sekä tietoa tukimuodoista.

Siparin, Vänskän & Pollarin tutkimuksessa ilmeni, että tutkimuksessa haastatellut vanhemmat kokivat tärkeänä yhteistyön ammattilaisten kanssa. Vanhemmat kaipasivat myös joustoa sekä yksilöllisyyttä työskentelyyn lapsen ja perheen kanssa. Vanhemmat toivat tutkimuksessa esille, että he toivovat voivansa olla mukana lapsen kuntoutuksessa ja harjoitella myös kotona lapselle tärkeitä taitoja. Asioita sivuttiin myös opinnäytetyömme kyselytutkimuksessa. Kyselytutkimuksemme perusteella vanhemmat vaikuttivat olevan hyvin tyytyväisiä lastenneurologian osaston henkilökunnan toimintaan. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa huomioidaan osastolla henkilökohtaisesti eikä pelkästään vanhempiensa kautta. Ammattilaisilta kysyttiin vanhempien osallistumisesta lapsen tutkimustilanteisiin: vastausten perusteella vanhemmat osallistuvat tutkimustilanteisiin melko vähän. Jatkossa voitaisiinkin selvittää, miten lastenneurologian osastolla tutkittavien lasten vanhemmat tämän kokevat – olisivatko he halukkaita osallistumaan lapsen tutkimus – ja kuntoutustilanteisiin enemmän. Siparin ym. tutkimuksessa ilmeni ammattilaisten kokevan, että vanhempien osallistuessa tutkimustilanteisiin tulisi heidän sitoutua olemaan kiinnostuneita lapsen työskentelystä terapiassa.

Kyselytutkimuksessamme tiedusteltiin asioita myös lapsen kuntoutuksesta arjessa. Miltei puolet ammattilaisista valitsivat vaihtoehdon ”en osaa sanoa” väittämään ”lasta on harjoitettu käyttämään arjessa tarpeeksi kuntouttavia keinoja”. Tämän perusteella ammattilaisilla ei välttämättä ole tarkkaa tietoa, miten lapset kuntouttavia keinoja arjessa käyttävät. Vanhempien kokemukset kuntoutuksen tuomisesta arkeen olivat melko vaihtelevia. Myös Siparin, Vänskän & Pollarin tutkimuksessa ilmeni, että haastatellut ammattilaiset eivät resurssipulan vuoksi pystyneet havainnoimaan ja seuraamaan lapsen toimintaa arjessa. Tutkimuksessa ilmeni myös, että vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heillä olisi tiedossa, miten lapsen terapia etenee, mitä terapiassa harjoitellaan ja miten he voisivat omien mahdollisuuksiensa mukaan tukea lapsen edistymistä myös kotioloissa.

Siparin, Vänskän & Pollarin tutkimuksessa sekä ammattilaisia että vanhempia huolestutti lasten, jotka eivät kommunikoi puheella, asema. Myös opinnäytetyössä toteutetussa kyselytutkimuksessa tuotiin erään vastanneen ammattilaisen toimesta ilmi huoli siitä, tuleeko lapsen, jolla ei ole omaa puhetta, oma ääni todella esiin.

Siparin ym. tutkimuksessa ammattilaiset toivat ilmi neljä eri aihetta lapsen osallistumisesta ja toimijuutta edistävästä toimintatavoista; ”lapsen yksilöllinen tuki”, ”perheen sujuvan arjen tukeminen”, ”lapsen arjen ympäristöön vaikuttaminen” ja ”ammattilaisten osaaminen”.

Opinnäytetyön tutkimuksen perusteella lasten vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa tulee lastenneurologian osastolla huomioiduksi henkilökohtaisesti. Vanhemmat kokivat myös pääsääntöisesti saavansa tarpeeksi henkilökohtaista ohjausta myös arjessa toimimiseen lapsen kanssa. Toisaalta osa vanhemmista koki kaipaavansa lisää tietoa mahdollisista tukimuodoista. Vanhemmat kokivat lastenneurologian osaston ammattilaiset helposti lähestyttävinä ja kokivat saavansa heiltä hyvin vastauksia mahdollisiin kysymyksiinsä.

Siparin, Vänskän & Pollarin tutkimuksessa ilmeni joitakin mielenkiintoisia seikkoja, joita opinnäytetyön tutkimuksessa ei kartoitettu. Tällaisia olivat muun muassa vanhempien kokemus siitä, että pikkulapsivaiheen jälkeen vastuuta lapsen kuntoutukseen siirretään liikaa vanhemmille. Lisäksi tutkimuksessa korostuivat lapsen osallistumiseen liittyvät asiat; se, että lapsen olisi tärkeää saada itse esittää omia ajatuksiaan ja itselleen merkityksellisiä toimintoja sekä päästä opettelemaan asioita, joita lapsi itse haluaisi oppia, lapselle arjessa merkityksellisten asioiden pohtiminen yhdessä lapsen kanssa, lapsen kanssa yhdessä toteutettava kuntoutuksen suunnittelu sekä perheen tapojen merkityksellisyys lapsen edun kannalta. Näiden toteutumista lastenneurologian osastolla voisi olla hyödyllistä tutkia jatkossa.

Siparin & Vänskän (2017) luoma osallistumisen ekologinen arviointi kuntoutuksessa perustuu yhteistoimintaan perheen ja ammattilaisten välillä. Lapsi on tällöin yhdessä aikuisen kanssa oman kuntoutuksensa päätöksentekijä, suunnittelija ja arvioija. Jotta osallistumisen ekologista arviointia voitaisiin hyödyntää, tulee lapselle merkitykselliselle osallistumiselle asettaa tavoitteet ja vahvistaa niiden saavuttamista lapsen kuntoutuksessa. Tutkimuksessamme ei tullut ilmi, miten lapsen osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja päätöksentekoon toteutuu lastenneurologian osastolla. Tätä olisi jatkossa mielenkiintoista tutkia.

Vaikka opinnäytetyömme avarsi melko hyvin näkemystä neurologisesti oireilevien tai sairaiden lasten huomioimisesta kuntoutuksessa, on jatkotutkimuksia myös mahdollista aiheesta tehdä. Opinnäytetyömme tutki lasten huomioimista lapsia ympäröivien seikkojen avulla, joten jatkotutkimus olisi hyvä kohdentaa suoraan lapsiin. Opinnäytetyömme on vasta pintaraapaisu ja mikäli uutta tutkimusta tehdään, olisi se hyvä tehdä ajan kanssa, laajasti ja hyvin suunnitellusti.

Tutkimusta voisi syventää esimerkiksi haastatteleamalla ammattilaisia, lapsia, heidän vanhempiaan tai vertaistukiryhmää kokonaisuudessaan tai rakentamalla laajemman, kattavamman kyselyn. Tutkijat voisivat myös mahdollisuuksien mukaan havainnoida lapsia, jolloin ei-verbaalinen ilmaisu toisi lisää sisältöä ja lapsen oma kanta näkyisi selkeämmin.

Näiden kaikkien yhdisteleminen toisi myös erilaisia näkökulmia lasten oikeuksien tutkimiseen.

Tulevaisuudessa olisi hyvä, jos eri sairaanhoitopiirin lastenneurologinen osasto tutkisi lasten oikeuksia, jolloin vertaileminen ja toiminnan kehittäminen olisi huomattavasti helpompaa sekä kattavampaa.

7.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi alkoi keväällä 2019. Tällöin valitsimme Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenneurologian osastolta saadun idean pohjalta opinnäytetyön aiheeksi lapsen oikeuden osallistua omaan kuntoutukseensa. Tarkensimme opinnäytetyön aiheen koskemaan erityisesti sitä, miten lapsen oikeus osallistua omaan kuntoutukseensa toteutuu lastenneurologian osastolla lasten vanhempien sekä osastolla työskentelevien ammattilaisten näkökulmasta opinnäytetyön tekohetkellä.

Haimme opinnäytetyöllemme Päijät-Hämeen Hyvinvointikuntayhtymän tapojen mukaisesti tutkimuslupaa, jonka saimme elokuussa 2019. Opinnäytetyöhön liittyvän tutkimuksen pääsimme aloittamaan syyskuun 2019 lopussa. Vastauksia kyselylomakkeisiin kerättiin neljän viikon ajan, jonka jälkeen aloitimme aineiston analysoinnin.

Aineistoa analysoituamme muokkasimme opinnäytetyön tutkimuskysymystä siten, että toteuttamamme kysely vastaisi tähän paremmin. Alkuperäinen tutkimuskysymys koski sitä, miten lapsen oikeus osallistua omaan kuntoutukseensa toteutuu lastenneurologian osastolla opinnäytetyön tekohetkellä. Tarkensimme alkuperäistä tutkimuskysymystämme ja lisäsimme toiseksi tutkimuskysymykseksi vanhempien ja ammattilaisten kokemukset lapsen kuntoutuksen toteutumisesta.

Alun perin tavoitteenamme oli opinnäytetyön valmistuminen alkusyksystä 2019. Tutkimusluvan saamisessa kesti odotettua kauemmin, joten prosessi venyi. Opinnäytetyön valmistumisessa tuntui lopulta tulevan hieman kiire, sillä osalla opinnäytetyön kirjoittajista oli toiveena valmistua vuoden 2019 lopussa.

LÄHTEET

- Aineistohallinnan käsikirja 2019. Tunnisteellisuus ja anonymisointi. [Viitattu 22.11.2019]. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>
- Eduskunnan oikeusasiamies 2019. Mitä lapsen oikeudet ovat? [Viitattu 22.4.2019]. Saatavissa: <https://www.oikeusasiamies.fi/fi/web/lasten-ja-nuorten-sivut/mita-lapsen-oikeudet-ovat->
- Heikkilä T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. [Viitattu 1.11.209]. Saatavissa: <http://www.tilas-tollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>
- Heiskala, Hannu 2000. Miksi vaikeavammaisia lapsia kuntoutetaan? [Viitattu 15.5.2019]. Saatavissa: <https://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo91765.pdf>
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi. Kariston Kirjapaino Oy: Hämeenlinna.
- Järvenpää. E. 2006. Laadullinen tutkimus. [Viitattu 12.11.2019] Saatavissa: <http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/k2007/materiaali/luento4.pdf>
- Kaski, Markus; Manninen, Anja; Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy; Helsinki.
- PHHYKY 2019. Lasten ja nuorten neurologian yksikkö. [Viitattu 23.4.2019]. Saatavissa: <https://www.phhyky.fi/fi/terveyspalvelut/keskussairaala/poliklinikat/lastenneurologian-yksikko/>
- Pihko, Helena; Haataja, Leena; Rantala, Heikki 2014. Lastenneurologia. Duodecim. Saarijärven Offiset Oy: Saarijärvi.
- Saaranen-Kauppinen A, Puusniekka A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>
- Silius, K. 2005. Sisällönanalyysi. [Viitattu 12.11.2019]. Saatavissa: <https://docplayer.fi/6061488-Sisallönanalyysi-sisälto.html>
- Sillanpää, Matti; Herrgård, Eila; Iivanainen, Matti; Koivikko, Matti; Rantala, Heikki 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy: Helsinki.
- Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2015. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi. [Viitattu 24.4.2019]. Saatavissa: <http://look.metropolia.fi/>

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017 a. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. [Viitattu 30.4.2019]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/220550>

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017 b. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. [Viitattu 19.5.2019]. Saatavissa: <http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/#lapsen-metkut>

Sipari S & Vänskä N, 2017. Osallistumisen ekologinen arviointi- Yhteinen arviointi ja suunnittelu lapsen osallistumiseksi merkitykselliseen toimintaan. [Viitattu 19.5.2019]. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140228/2017_sipari_vanska_ekologisen_arvioinnin_kasikirja_ERILLISJULKAISU.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5 2017 Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa - Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. [Viitattu 18.09.2019]. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/220550/Raportteja5.pdf?sequence=7&isAllowed=y>

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017c. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. [Viitattu 27.10.2019]. Saatavissa: metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut

Tampereen yliopisto 2015. Aineistohallinnan käsikirja. [Viitattu 2.6.2019]. Saatavissa: <https://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/fyysinen-sailytyt.html#havittaminen>

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa – Määrällisen tutkimuksen perusteet. [Viitattu 1.11.2019]. Saatavissa: <http://hanna.vilkka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

LIITTEET

Kyselylomake ammattilaisille (LIITE 1)

Kyselylomake vanhemmille (LIITE 2)

Saatekirje (LIITE 3)

Tutkimuslupa (LIITE 4)

Liite 1: Kyselylomake ammattilaisille

Kyselylomake

Tällä kyselyllä kartoitamme teidän mielipidettänne siitä, miten asiakkaanne hoito ja kuntoutus toteutuu PHHYKY:n Keskussairaalan lastenneurologian osastolla 14. Kyselyn toteuttaa Lahden Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat osana opinnäytetyötutkimustaan. Kysely suoritetaan anonyymisti.

Ympyröi vastauksesi väittämään asteikosta 1-5 (1 tarkoittaa täysin eri mieltä, 2 jokseenkin eri mieltä, 3 en osaa sanoa, 4 jokseenkin samaa mieltä ja 5 täysin samaa mieltä) tai vastaa avoimiin kysymyksiin.

Keskimäärin lapset orientoituvat tutkimustilanteessa hyvin

1 2 3 4 5

Vanhempi on aina mukana lapsen tutkimustilanteessa

1 2 3 4 5

Tutkimusympäristö on rauhallinen

1 2 3 4 5

Tutkimustilanteeseen on varattu tarpeeksi aikaa

1 2 3 4 5

Tutkimustilanteessa on tarpeeksi välineitä lapsen tutkimiseen ja hänen mielenkiintonsa kiinnittämiseen

1 2 3 4 5

Lasta on harjoitettu käyttämään arjessa tarpeeksi kuntouttavia keinoja

1 2 3 4 5

Lapsen annetaan tehdä sekä arjessa että tutkimustilanteessa/osastolla asioita ja toimia itse

1 2 3 4 5

Vanhemmat näyttävät rehellisesti väsymyksensä lapsen ollessa osastojaksolla

1 2 3 4 5

Vapaa sana

Liite 2: Kyselylomake vanhemmille

Kyselylomake

Tällä kyselyllä kartoitamme teidän mielipidettänne siitä, miten lapsenne hoito ja kuntoutus toteutuu PHHYKY:n Keskussairaalan lastenneurologian osastolla 14. Kyselyn toteuttaa Lahden Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat osana opinnäytetyötutkimustaan. Kysely suoritetaan anonyymisti.

Ympyröi vastauksesi väittämään asteikosta 1-5. (1 tarkoittaa täysin eri mieltä, 2 jokseenkin eri mieltä, 3 en osaa sanoa, 4 jokseenkin samaa mieltä ja 5 täysin samaa mieltä.)

Tulemme perheenä henkilökohtaisesti huomioiduksi osastojaksolla (saamme mielestämme tarpeeksi henkilökohtaista ohjausta osastojaksoon liittyen ja jatkossa arkeen lapsen kanssa).

1 2 3 4 5

Saan lapseni hoitoon liittyviin kysymyksiin selkeät vastaukset ammattilaisilta.

1 2 3 4 5

Osaston henkilökunta on mielestäni helposti lähestyttävää.

1 2 3 4 5

Lapseni huomioidaan jakson aikana henkilökohtaisesti, eikä ainoastaan minun kauttani.

1 2 3 4 5

Lapseni ilmaisee tahtoaan suullisesti tai viittomalla.

1 2 3 4 5

Käytämme vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä arjessamme (kuvat, tukiviittomat).

1 2 3 4 5

Koen, että lapseni kuntoutus on helppo sisällyttää normaaliin arkeemme.

1 2 3 4 5

Lapseni osallistuu oma-aloitteisesti toimintakykensä sallimiin arjen toimintoihin.

1 2 3 4 5

Jaksan arjessa hyvin.

1 2 3 4 5

Olen saanut tarpeeksi tietoa erityislapsen arkielämään liittyvistä tukimuodoista.

1 2 3 4 5

Onko käytössänne jotain tukimuotoja? Saatteko vertaistukea?

Vapaa sana/palaute



Liite 3: Saatekirje

Saatekirje

Lahti 16.8.2019

Hyvät lastenneurologian yksikön ammattilaiset,

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Lahden ammattikorkeakoulusta ja teemme opin-
näytetyömme Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenneurologiselle yksikölle. Työmme ai-
heena on tarkastella, miten lapsi tulee tällä hetkellä kuulluksi omassa kuntoutuksessaan,
ja kuinka hänen osallisuuttaan voitaisiin vahvistaa tulevaisuudessa. Tutkimuksen tekemi-
seen olemme saaneet asiaan kuuluvat luvat organisaatiolta. Teiltä ammattilaisilta ke-
räämme tietoa lomakkeiden avulla, jotka sisältävät monivalintakysymyksiä. Vastaaminen
kyselyyn on vapaaehtoista ja anonyymia.

Kiitos mielenkiinnostanne!

Ystävällisin terveisin

Emilia Vaija emilia.vaija@student.lamk.fi

Heidi Salmi heidi.salmi@student.lamk.fi

Lotta Sipari lotta.sipari@student.lamk.fi

Liite 4: Tutkimuslupa



PÄIJÄT-HÄMEEN

hyvinvointikuntayhtymä

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Konservatiivinen tulosyksikkö

Ylihoitaja

08.08.2019/8 §

Asianumero

D/1248/13.00.00.01/2019

Päätöslaji

Opinnäytetyö

Otsikko

Luvan myöntäminen opinnäytetyöhön: Lapsen oikeus tulla kuulluksi omassa kuntoutuksessaan - toteutuminen Lastenneurologian yksikössä

Päätöserustelut

Opinnäytetyön tavoitteena on kartoittaa, miten lapsen osallisuus omaan kuntoutukseen toteutuu tällä hetkellä lastenneurologian yksikössä. Lisäksi tarkoituksena on pohtia, miten osallistumista voisi mahdollisuuksien mukaan tulevaisuudessa kehittää.

Tutkimuksesta ei aiheudu kuluja Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymälle.

Päätös

Päätän myöntää tutkimusluvan 31.12.2019 saakka seuraavin ehdoin ja edellytyksin:

- saadut tiedot ovat salassa pidettäviä ja niitä saa käyttää vain lupahakemuksessa määriteltyyn tutkimukseen, rekisteriselosteen mukaisesti
- tutkimuksen aikana rekisterinpitäjän on huolehdittava siitä, että tutkimuksessa muodostuvat yksittäisen henkilön identifioinnin mahdollistavat tutkimusaineistot säilytetään omina asiakirjoista erillisinä aineistoina ja suojataan asiattomilta pääsyiltä sekä manuaalisten että atk-tiedostojen osalta.
- jos tutkimusasetelmissa, -henkilöissä tai tiedonkeruussa tulee muutoksia, tulee niistä ilmoittaa lupaviranomaiselle ja tarvittaessa hakea uusi lupa
- tietosuojasäyistä tutkimuksen tulokset tulee julkistaa siten, ettei niistä voi tunnistaa yksittäistä henkilöä. Tulosten raportoinnissa ja julkaisemisessa on noudatettava tieteen eettisiä ohjeita. - lupa voidaan peruuttaa, jos lupapäätöksen ehtoja rikotaan - lupapäätöksen saajan tulee antaa päätös tiedoksi kaikille tutkimusryhmän jäsenille ja valvoa ehtojen täyttymistä
- henkilötietojen käsittely tapahtuu EU:n yleisen tietosuojasetuksen (GDPR) mukaisesti

Luvan saanut on velvollinen toimittamaan tutkimuksesta tulleiden julkaisujen kopiot tai muu kirjallinen selvitys tutkimuksen tuloksista.

Tämän luvan myöntämiseen liittyvät tutkimuslupahakemusasiakirjat on tallennettu asianhallintajärjestelmä TWebiin.

Lisätietojen antaja

Tutkimuskoordinaattori Marjo Soini puh. 044-719 5263

ALLEKIRJOITETTU KONEELLISESTI 08.08.2019 14:41

Sulonen Tuija, Ylihoitaja

Konservatiivinen tulosyksikkö

Ylihoitaja

08.08.2019/8 §

Toimivallan peruste	Ohje opinnäytetyön tekemisestä Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymässä
Nähtävänäoloaika	09.08.2019
Nähtävänäolopaikka	Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä / kirjaamo, Keskussairaalankatu 7 15850 Lahti
Muutoksenhaku	Oikaisuvaatimus
Saaja	Emilia Vajja, Heidi Salmi, Lotta Sipari
Tiedoksi	Tarja Sievänen, Marjo Soini
Liitteet	<ol style="list-style-type: none">1. Organisaation lupahakemus2. Opinnäytetyön suunnitelma ja muu materiaali
Allekirjoitus	Tuija Sulonen Ylihoitaja