
ARJEN VOIMAVARAT- PALVELUOHJAUKSELLINEN TYÖOTE SOSIAALISEN TUEN MUOTONA NEUROLOGISESTI SAIRAAAN TAI VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN JA TERAPEUTIN VÄLISESSÄ YHTEIS- TYÖSSÄ

**Anne-Mari Hartikainen
Liisa Kemppainen
Mari Toivanen**

Opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulututkinto

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Anne-Mari Hartikainen, Liisa Kemppainen, Mari Toivanen	
Työn nimi Arjen voimavarat—Palveluohjauksellinen työote sosiaalisen tuen muotona neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen ja terapeutin välisessä yhteistyössä	
Päiväys 11.11.2010	Sivumäärä/Liitteet 62/2
Ohjaaja(t) Auli Ratinen, Anne Walden	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Vajaaliikkeisten Kunto Ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tieto lapsen neurologisesta sairaudesta tai vammasta aiheuttaa perheessä suuren muutoksen. Lapsen sairaus tai vamma tuo mukanaan perheen arkeen uudenlaisia käytännön haasteita ja uudenlaisen ammattilaisista koostuvan yhteistyöverkoston. Perhe tarvitsee arkeensa monenlaista tukea, ohjausta ja neuvontaa sekä lapsi itse kuntoutusta. Perheen selviytymiseen voidaan vaikuttaa palvelutarjonnalla sekä sen oikea-aikaisella kohdistamisella.</p> <p>Opinnäytetyömme on osa Vajaaliikkeisten Kunto Ry:n valtakunnallista Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus- hanketta. Tutkimuksemme on kvalitatiivinen haastattelututkimus. Haastattelimme seitsemää vanhempaa Kuopion alueelta. Viitekehyksenä käytimme sosiaalista tukea ja palveluohjausta sosiaalisen tuen yhtenä muotona. Selvitimme millaisia kokemuksia perheillä on saamastaan sosiaalisesta tuesta, arjen sujumisesta, yhteistyöstä lapsen terapeutin kanssa sekä palvelujärjestelmän toimivuudesta.</p> <p>Työmme keskeisimmät tulokset ovat vanhempien tarve saada terapeuteilta ohjeita, neuvontaa sekä lisää aikaa keskusteluun. Voimavaroja vanhemmat saivat lapsen edistymisestä terapiassa. Haasteellisena vanhemmat kokivat aikataulujen ja arjen yhteensovittamisen. Lähiverkoston merkitys oli huomattava perheen selviytymisen kannalta. Palvelujärjestelmä koettiin hajanaiseksi ja vaikeaselkoiseksi.</p> <p>Palveluohjauksellista työtettä ja palveluohjausta menetelmänä tulisi kehittää lasten ja nuorten kuntoutuksen tukena. Jatkotutkimuksen aiheena näkisimme miten kouluikäiset lapset ja nuoret saavat kuntoutusta ja muita palveluja, sekä miten heidän perheitään tuetaan.</p>	
<p>Avainsanat</p> <p>Vammaisuus, ICF-luokitus, perhe, palveluohjaus, palveluohjauksellinen työote, sosiaalinen tuki, voimavarakeskeisyys, dialoginen vuorovaikutus, osallisuus, arjen sujuminen</p>	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Social Services			
Author(s) Anne-Mari Hartikainen, Liisa Kemppainen, Mari Toivanen			
Title of Thesis Coping with everyday life – case management in the cooperation between a family with neurologically sick or disabled a child and a therapist			
Date	11.11.2010	Pages/Appendices	62/2
Supervisor(s) Auli Ratinen, Anne Walden			
Project/Partners Association of Vajaaliikkeisten Kunto			
<p>Abstract</p> <p>The fact of a child's neurological sickness or disability causes a big change in a family. All new practical challenges and a professional cooperation network are brought into the family's everyday life. The family needs many kind of support, guidance and counseling in its everyday life and the child needs rehabilitation. The family can cope with its problems when the needed services are provided and the timing is right.</p> <p>Our thesis is a part of the Vajaaliikkeisten Kunto association's nationwide project called Good rehabilitation of children and young people. This thesis is a qualitative survey. We interviewed seven parents from the Kuopio area. As a frame of reference we used social support and our point of view was case management. Our aim was to find out what kind of experiences the families have from running everyday life, the service system and cooperation with the child's therapist as well as from receiving social support.</p> <p>The main result of our research was that the parents needed counselling, advice and more time for discussions from their therapist. The parents experienced that they got resources when their children made progress in therapy. The parents considered the everyday life and timetabling challenging and thought that the service system was scattered and abstruse as well. The families regarded the meaning of the social network as significant in coping with the everyday life.</p> <p>The case management work method and the general method of case management should be developed to support children and young people's rehabilitation. An interesting topic for further studies could be how children in school age receive rehabilitation and other services as well as how their families are supported.</p>			
<p>Keywords</p> <p>Disability, ICF- classification, case management, case management work method, social support, empowerment, dialogical communication, inclusion, running everyday life</p>			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	NEUROLOGISESTI SAIRAS TAI VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ	9
2.1	Neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi	9
2.2	Eriyslapsen perhe	10
2.3	Kriisin läpikäyminen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheessä.....	11
3	KUNTOUTUS NEUROLOGISESTI SAIRaan TAI VAMMAISEN LAPSEN TUKENA	13
3.1	Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutus.....	13
3.2	ICF-luokitus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksessa ..	15
3.3	Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutus päiväkodissa	16
4	ERITYISLAPSEN PERHEEN ARJEN VOIMAVARAT.....	18
4.1	Sosiaalisen tuen merkitys arjen voimavarana	19
4.2	Palveluohjaus sosiaalisen tuen muotona	22
4.2.1	Dialoginen vuorovaikutus perheen ja terapeutin kohtaamisessa.....	27
4.2.2	Osallisuus lapsen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa	30
4.2.3	Voimavarakeskeisyys lapsen perheen tukena	31
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	34
5.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset	34
5.2	Tutkimusmenetelmä	36
5.3	Tutkimuksen kohdejoukko ja tiedon kerääminen.....	36
5.4	Sisällönanalyysi ja tyypittely.....	38
5.5	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	40
6	TUTKIMUSTULOKSET	43
6.1	Arjen sujuminen eri perhetyypeissä	43
6.2	Sosiaalisen tuen kokeminen perhetyypeittäin	46
6.3	Yhteistyö terapeutin kanssa eri perhetyyppien kokemana	48
6.4	ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet perhetyypeittäin	51
7	JOHTOPÄÄTÖKSET TUTKIMUSTULOksISTA.....	55
8	POHDINTA.....	57
	LÄHTEET.....	60

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Saate/yhteistietolomake

1 JOHDANTO

Aiemmin neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksessa painotus on ollut diagnoosissa, iässä ja elämänvaiheessa. Kuntoutus oli suorituskeskeistä ja yksittäisiä taitoja korostavaa. Kuntoutuksessa yksilö nähtiin erillisenä ja vain ammattilaiset suorittivat kuntoutusta. Nykyään kuntoutuksen tavoitteena nähdään yksilön toimintakyky, jolla tähdätään osallistumiseen ja osallisuuteen kaikilla elämän osa-alueilla. Kuntoutus tulisi olla jaettava kumppanuutta, jossa perheellä ja asiantuntijoilla on omat roolinsa. Perhe tietää parhaiten mikä on ongelmana ja ammattilaisilla on tieto miten perhettä voidaan auttaa. Perhe on arkipäivän asiantuntija, jota ei voida sivuuttaa. Perheillä on lapsen arkipäivän toiminnoissa ja toimintaympäristössä paras tieto lapsen selviytymisestä. Lääketieteellinen, psykologinen ja kuntoutuksellinen asiantuntijuus on kuitenkin alan ammattilaisilla. Nykyisin tulisikin korostaa perheiden osallisuutta ja kumppanuutta niiden kanssa tehtävässä työssä.

Opinnäytetyömme toimeksiantajana on Vajaaliikkeisten Kunto ry. Se on vuonna 1953 perustettu yhdistys, jonka toiminta-ajatuksena on edistää keskus- ja 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. Vajaaliikkeisten Kunto ry:llä on 18 asiantuntijatoimikuntaa, joihin Kuopion toimikunta myös kuuluu.

Tutkimuksemme kuuluu osana Vajaaliikkeisten Kunto ry:n valtakunnallista hanketta ”Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa”. Hanke on alkanut 2007 ja päättyy 2011. Projektin lähtökohtana on vammaisen lapsen oikeus täysipainoiseen elämään. Siinä painotetaan lapsen luonnollisen kasvurytmin, perheen elämäntilanteen ja kuntoutuksen yhteensovittamista. Kuntoutuksessa on keskeistä lapsen sosiaalisen yhteenkuuluvuuden tunne ja osallistumisen kokemukset. Lasten kuntoutuksessa tarvitaan mallia, jossa kannustetaan kohtaamiseen, luottamukseen ja kumppanuuteen. Yhteistyön lisääminen asiantuntijoiden ja perheen välillä on edellytys kuntoutuspalvelujen kehittämiseksi. (Koivikko & Sipari 2006, 62.)

Kuopiossa on käynnistetty valtakunnalliseen hankkeeseen liittyvä osahanke, ”Pönkkää kumppanuuteen” vuonna 2009. Sen tavoitteena on selvittää alueella toimivien alle kouluikäisten neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavien lasten puhe-, toiminta-, ratsastus- ja fysioterapeuttien määrä, koulutus sekä ohjauksen ja tuen tarve perheiden kanssa

tehtävässä työssä. Hankkeessa pyritään löytämään ja vahvistamaan perheen, terapeutin ja hoitavan tahon yhteinen päämäärä ja tavoite sekä selkiytetään yhteiset toimittavat. Toisena tavoitteena on lisätä alueen terapeuttien perhetyön valmiuksia sekä perheen osallistumisen ja osallisuuden tukemista sekä vahvistamista. Lisäksi selvitetään perheiden vaikuttamismahdollisuuksia lapsensa kuntoutuksessa ja suunniteluussa.

Kuopion osahankkeessa tehdään kaksi erillistä tutkimusta. Ensimmäinen on kvantitatiivinen kyselylomaketutkimus, joka on osa terveystieteiden maisteriopiskelija Anu Kinnusen pro gradu työtä *Kohti kuntoutuskumppanuutta- Alle kouluikäisen neurologista ohjausta ja kuntoutusta saavan lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan kuntoutuksesta sekä osallisuudesta kuntoutukseen ja sen suunnitteluun*. Toinen on meidän kvalitatiivinen haastattelututkimuksemme, *Arjen voimavarat – palveluohjauksellinen työote sosiaalisen tuen muotona neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen ja terapeutin välisessä yhteistyössä*. Tutkimme työssämme alle kouluikäisten lasten perheiden ja terapeuttien välistä yhteistyötä. Tutkimuksemme avulla toimeksiantaja saa tietoa miten yhteistyö perheiden ja terapeuttien kanssa sujuu perheiden kokemana. Tämän pohjalta toimintaa voidaan myöhemmin kehittää. Lisäksi tutkimme perheiden osallistumismahdollisuutta lapsen kuntoutukseen ja halua sen toteuttamiseen. Tuloksien avulla voidaan miettiä, kuinka vähemmän osallistuvia perheitä voidaan motivoida lapsen terapiassa.

Valitsimme tutkittavan aiheen, koska haluamme tietoa perheen ja terapeuttien välisestä yhteistyöstä. Tutkimuksen aiheen valintaan vaikuttivat myös omakohtaiset kokemuksemme vammaisista tai neurologisesti sairaista lapsista. Lisäksi vahva kiinnostus aiheeseen vaikutti siihen, että päätimme tehdä opinnäytetyömme juuri tästä aiheesta. Tutkimukssamme neurologinen sairaus ja vamma käsittävät kaikki alle kouluikäisten lasten neurologiset sairaudet tai vammat. Emme ole halunneet rajata eri vaikeusasteita. Tutkimuksen odotetaan antavan tietoa kuntoutuksen asiantuntijoiden sekä perheiden yhteistyöstä, sekä siitä kuinka suuri mahdollisuus perheillä on nykyisin Kuopion alueella vaikuttaa ja osallistua lapsen kuntoutukseen. Tulosten perusteella voidaan saada tietoa siitä, millaista ohjausta ja tukea perheet saavat kuntoutuksen asiantuntijoilta. Tutkimusten perusteella voidaan myös lisätä terapeuttien tietoisuutta perheiden kokemuksista ja tuntemuksista sekä edistää perheitten osallisuutta ja vaikutusmahdollisuuksia lapsensa kuntoutuksen suunnittelussa.

Tutkimustehtävänä meillä on selvittää neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen ja terapeuttien yhteistyön toimivuutta, millaista sosiaalista tukea perheet saavat ja perheiden arjessa selviytymistä. Kuullaanko vanhempia lapsen terapian edetessä ja

otetaanko vanhempien mielipiteet huomioon? Tutkimuksen tavoitteena on antaa Kuopion alueella toimiville terapeuteille tietoa ja valmiuksia toimia neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on myös kehittää perheiden ja terapeuttien välistä yhteistyötä. Olemme saaneet tutkimusluvan Kuopion yliopistollisen sairaalan tutkimuseettiseltä toimikunnalta.

Tarkastelemme tutkimusta perheen näkökulmasta. Sairaahan tai vammaisen lapsen perhe tarvitsee paljon palveluita ja perhe on yhteyksissä monien eri organisaatioiden kanssa. Tutkimuksessa selvitämme neurologisesti sairaahan tai vammaisen lapsen perheen arjesta selviytymistä sekä osallisuutta kuntoutuksessa ja palvelujärjestelmässä. Käytämme ICF-luokitusta, joka on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Se korostaa puutteiden sijaan olemassa olevia voimavaroja ja osallisuutta. ICF-luokituksessa kuvataan biopsykososiaalista ja toiminnallista tilaa kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. Siinä kuvattu ajattelutapa pyrkii pois lääketieteellisestä vammakeskeisyydestä ja korostaa vammaisen yksilön osallisuutta ja osallistumista toimintaan elinympäristössään. (Lampinen 2007, 31–32.) ICF-luokitus tarjoaa käsitteellisen viitekehyksen kuntoutuksen osa-alueen tiedolle sosiaali- ja terveysalalla. Tässä tutkimuksessa viittaamme sen soveltamismahdollisuuksiin kuntoutuksen ja toimintamahdollisuuksien edistämiseksi sekä osallistumismahdollisuuksien parantamisessa. (*ICF, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004*, 6.) Käytämme ICF-luokitusta toimeksiantajamme toivomuksesta, mutta meillä itsellämme oli myös kiinnostus ICF-luokituksen sovellukseen sosiaalialalla.

2 NEUROLOGISESTI SAIRAS TAI VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Sairaan tai vammaisen lapsen synnyttyä perheeseen tai lapsen vammauduttua myöhemmin elämässään, perhe kohtaa uuden ja oudon elämäntilanteen. Se voi olla yksi vaikeimmista elämäntilanteista, johon vanhempana voi joutua. Tällöin perheet joutuvat muuttamaan aikaisempaa elämäänsä, tapojaan ja toimintamahdollisuuksiaan sekä motivoitumaan muutokseen. Ensitiedon hetkellä perheellä voi päällimmäisenä tunteena olla suru ja pelko. Syyllisyyden, pettymyksen ja epäoikeudenmukaisuuden tunteet eivät ole tässä tilanteessa vanhemmilla harvinaisia. (Walden 2006, 37, 47.)

Erityislapsen syntyminen aiheuttaa perheessä kriisin, joka ei ole aina negatiivinen asia. Kriisi voi olla myös mahdollisuus kehittymiseen. Kriisit kuuluvat kaikkien perheiden elämään, mutta perheiden selviytymiskeinot ovat erilaisia. Selviytymiseen vaikuttavat persoonallisuus, sosiaalinen tuki ja elinolosuhteet. Perhe joutuu käymään neljä eri kriisin vaihetta läpi, jotka ovat sokki, reagointivaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisin eri vaiheiden käsittelemättä jättäminen voi merkittävästi hankaloittaa elämän sujumista myöhemmin. (Kriisin vaiheet 2010.)

2.1 Neurologisesti sairastunut tai vammaisen lapsi

Tässä tutkimuksessa käytämme ilmausta neurologisesti sairastunut tai vammaisen lapsi. Tällä tarkoitamme lasta, jolla on jokin hermoston sairaus tai siihen kohdistuva vamma, joka aiheuttaa pysyviä tai korjautuvia hermokudoksen vaurioita. Sairaus tai vamma voi johtaa somaattisiin häiriöihin tai aivojen vaurioituessa myös psyykkisiin häiriöihin. Tässä työssä neurologiset sairaudet käsittävät esimerkiksi liike-, puhe- ja hahmottamishäiriöitä. Erilaisia neurologisia sairauksia ja vammoja ovat esimerkiksi selkäydinvammat, aivo-
vammat, CP- ja kehitysvammat. (Neurologinen fysioterapia.) Maailman terveysjärjestön luokituksessa on määritelty vamman, toimintavajaavuuden ja sosiaalisen haitan kolmitasoinen luokitus. Luokituksessa pyritään synteisiin vammaisuuden lääketieteellisten, biologisten ja sosiaalisten näkemysten välillä. Ihmisten elämäntilanteita luokitellaan kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta. (Walden 2006, 33.)

Käsitteparit vammaisen – vammaaton ja terve – sairastunut sekoitetaan useasti toisiinsa. Monesti kyseessä on sairaus vain vammautumisprosessin alkuvaiheissa. Useat sairaudet paranevat jättämättä minkäänlaisia vaurioita tai haittoja. Mikäli sairauden hoitamisen

jälkeen lapselle jää pysyvää toiminnan vajausta eikä hänellä ole mitään kroonista sairautta, hän on terve mutta vammainen. Vammaisuus ei ole myöskään normaalin vastakohta, epänormaali. Sairauden tuomista haittavaikutuksista voidaan erottaa kolme tasoa: vaurio, toiminnan vajavuus ja sosiaalinen haitta tai vajaakuntoisuus. (Somerkivi 2000, 36.)

Vammaisuutta voidaan pitää yksilön fyysisenä ja psyykkisenä erilaisuutena verrattuna valtaväestöön. Kyse on vammaisella lapsella olevasta yksilöllisestä haitasta, erilaisuuden sietämisestä ja voimavaroista kohdata elämän todellisuus. Vammaisuutta ei voida pitää sairautena, koska sairaus on dynaaminen tila, johon liittyy sairauden eteneminen tai paraneminen. Vammaisuus on pysyvä tila, jossa ainoastaan vamman ilmiö tai vaikeusaste voi muuttua. (Lampinen 2007, 27.)

Tässä tutkimuksessa ymmärrämme vammaisuuden syntyvän, kun vammainen lapsi kohtaa yhteiskunnan vammattomien ehdoilla jäsenilleen asettamat vaatimukset. Lapsen ja perheen toimintaa voi estää tai rajoittaa lapsen sairaudesta tai vammasta aiheutunut sosiaalinen haitta. Tämä voi merkitä ristiriitaa lapsen suorituksen, hänen omien ja perheen odotustensa ja ympäristön odotusten välillä. Sosiaalinen haitta voi paljastaa yksilön kyvyttömyyden vastata yhteiskunnan normeihin. Toisaalta se myös paljastaa vaurion tai toiminnan vajavuuden sosiaaliset, taloudelliset ja ympäristöön liittyvät seuraukset ihmiselle. (Somerkivi 2000, 36–37.) ICF-luokitus puolestaan korostaa mitä lapsi sairaudestaan tai vammasta huolimatta voi tehdä. Lapsen oppimat uudet taidot edesauttavat osallisuutta ja osallistumista lapsen arjessa.

2.2 Erityislapsen perhe

Perhe vaikuttaa oleellisesti lapsen elämään ja kehitykseen. Perheen yksilöllinen toimintakulttuuri on huomioitava lapsen yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi. (Sipari 2008, 17.) Kokemuksellisina asiantuntijoina lapsen arkipäivässä ja toimintaympäristössä selviytymisessä toimivat lapsen vanhemmat (Koivikko & Sipari 2006, 37). Siparin (2008, 17) mukaan perhelähtöisessä toiminnassa korostetaan vuorovaikutussuhteen tasavertaisuutta ja vastuullisuutta sekä vanhemman aktiivista osallistumista.

Vammainen lapsi perheessä aiheuttaa vanhemmille erityisvaatimuksia. Lapsen hyvälle kehitykselle ja selviytymiselle luodaan edellytykset tukemalla vanhempia ja lisäämällä heidän tietojään ja taitojään sairaan lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Tuen oikea ajoittaminen on tärkeää koska perheiden vastaanottamiskyky vaihtelee. Ongelmia syntyy jos

perheen ja ammattilaisten käsitykset hoidon tarpeesta eivät kohta. (Walden 2006, 50.) Kussakin perheessä tiedetään parhaiten mikä on lapsen ongelma. Ammatillaiset tietävät parhaiten miten asiaa voidaan auttaa (Koivikko & Sipari 2006, 39).

Perhekeskeisessä työskentelyotteessa korostetaan perheen voimavaroja ja niiden huomioimista, kun ratkaistaan perheen rooli kuntoutuksessa. Työskentely tapahtuu perheen voimavarojen mukaan, muutosta rakennetaan vahvuuksien varaan ja vahvistetaan perheen toimintakykyä. ICF-ajattelumallin mukaan perheen toimintakykyä voidaan analysoida myös osallistumisesta korostaen. Tällöin otetaan huomioon myös perheen vapaa-aika ja harrastukset. (Koivikko & Sipari 2006, 105.)

Perheet eroavat toisistaan ja niiden toimintakyky on yksilöllinen. Toimintakyky ei pysy vakiona, vaan siinä tapahtuu muutoksia elämäntilanteesta ja perheen saamasta tuesta riippuen. Siksi yhteistoiminta vanhempien kanssa ei voi noudattaa tiettyä mallia, vaan vanhemmilla on oikeus määritellä osallistumisen laajuus ja laatu. Ammattilaisten tulee kunnioittaa vanhempien ratkaisuja, mutta myös kannustaa heitä osallistumaan kuntoutuksen kokonaisuuteen. ICF-luokituksen kautta voidaan tarkastella myös perheen yksilöllisiä tekijöitä. Perheistä osa on ulkoa ohjautuvia. Nämä perheet tarvitsevat asiantuntijan ohjaamaan toimintaansa oikeaan suuntaan. Sisältä ohjautuvat perheet puolestaan ratkaisevat itse asioita saamansa tiedon perusteella. (Koivikko & Sipari 2006, 106.)

2.3 Kriisin läpikäyminen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheessä

Kun perheeseen syntyy neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi, tai lapsi saa diagnosoitua sairautensa, se on usein perheelle kriisitilanne. Tieto lapsen sairaudesta tai vammasta voi tulla raskauden aikana, lapsen synnyttyä tai myöhemmin lapsen kasvaessa. Kriisistä selviytymiseen vaikuttavat vanhempien yksilölliset tekijät, sosiaalinen tuki ja ovatko vanhemmat saaneet aikaa sopeutua perheenjäsenen sairauteen tai vammaan. Raskauden aikana saatu tieto antaa perheelle aikaa sopeutua ja valmistautua tulevaan. Tässä vaiheessa perheellä voi olla mahdollisuus käydä rauhassa läpi kriisiä. Kun lapsi on syntynyt ja tieto sairaudesta on tullut vasta tässä vaiheessa, perheellä ei välttämättä ole aikaa oman kriisinsä läpikäymiseen. Kriisi on aina yksilöllinen kokemus ja sen ilmiäisyvaihtelee eri ihmisillä. Jokaisen on kuitenkin käsiteltävä tunteensa lapsen sairaudesta tai vammasta, vaikka ei sitä kriisiksi mieltäisikään.

Perheen saadessa tiedon lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta, ensimmäinen kriisin vaihe on sokki. Sokin tarkoituksena on suojata mieltä sellaiselta tiedolta, mitä mieli ei pysty vielä vastaanottamaan. Sokin aikana tallennetaan muistiin asioita, joita tarvitaan myöhemmin käsitellessä kriisiä. Sokki voi ilmetä epätodellisena ja unenomaisena tunteena. Tunteet voivat monesti puuttua. Tällöin vanhemmilla on harvoin kykyä tehdä päätöksiä. Sokki jatkuu niin kauan, kuin stressitilanne tai uhka on päällä. (Kriisin vaiheet 2010.)

Kriisin toinen vaihe on reagoitivaihe. Sen tarkoituksena on tulla tietoisiksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle ja perheen elämälle. Reagoitivaihe ilmenee nimensä mukaan voimakkaina tunnereaktioina. Itkeminen, ahdistus, pelko, itsesyytökset ja tarve etsiä syyllistä ovat tämän vaiheen tunnusmerkistöä. Tässä kriisin vaiheessa esiintyy myös usein fyysisiä oireita kuten pahoinvointia, vapinaa, sydänvaivoja, päänsärkyä, huimausta, väsymystä ja univaikeuksia. Tässä kriisin vaiheessa tunteet vievät ja sen tarkoituksena on purkaa tilanne ulos. Jos näitä tunteita yritetään estää, voi kriisiprosessi häiriintyä. Reagoitivaihe kestää yleensä 2–4 viikkoa. (Kriisin vaiheet 2010.)

Kolmannessa kriisin vaiheessa, eli käsittelyvaiheessa, kriisin käsittelyprosessi hidastuu. Vaiheen tarkoituksena on entisestä luopuminen ja tilan antaminen surulle. Käsittelyvaiheelle on tyypillistä, että mieli sulkeutuu ja tulevaisuuden perspektiivi puuttuu. Ihmissuhteet voivat olla koetuksella ärtyneisyyden ja vetäytymisen vuoksi. Tapahtumiin halutaan ottaa etäisyyttä ja lisäksi voi olla muisti- ja keskittymisvaikeuksia. Käsittelyvaihe voi kestää useita kuukausia. (Kriisin vaiheet 2010.)

Neljännessä eli uudelleen suuntautumisen vaiheessa tapahtunut aletaan hiljalleen hyväksyä. Lapsen sairauteen tai vammaan liittyvät ajatukset, tunteet ja mielikuvat ilmaistaan, tunnistetaan ja hyväksytään. Suuntautuminen tulevaisuuteen on alkanut ja kriisin kokenut pystyy luomaan uusia päämääriä ja tekemään päätöksiä. Tapahtunut mielletään osaksi omaa elämää ja historiaa. Tulee tunne siitä, että elämä jatkuu. (Kriisin vaiheet 2010.)

3 KUNTOUTUS NEUROLOGISESTI SAIRAAAN TAI VAMMAISEN LAPSEN TUKENA

Kuntoutuksen perimmäiseksi tarkoitukseksi määriteltiin mahdollisimman itsenäinen elämä YK:n yleiskokouksessa 1993. Salla Sipari (2008) on tutkinut miten kuntouttava arki rakentuu asiantuntijoiden keskusteluissa. Keskeisenä tutkimustuloksena Sipari on nostanut lapsen arjessa kuntouttamisen lasta tukevaksi kokonaisuudeksi. Tässä on kyse yhteistoiminnasta, jolla pyritään vanhempien ja asiantuntijoiden toimivaan vuorovaikutukseen. Tutkimuksen mukaan keskeinen muutos ajattelutavoissa oli se, että kuntouttavan arjen ajateltiin olevan lasten kanssa päivittäin toimivien henkilöiden tehtävä, kuten vanhempien ja päiväkodin. Tähän erikoisosaajien ajateltiin antavan edellytyksiä, ohjeita ja neuvoja. Asiantuntijoiden keskusteluissa lapsen kuntouttavan arjen järjestyminen muodostui monen eri tahon ja toimijoiden toimintakonseptista. Näin arjen tapahtumat muuttuivat kasvatust- ja kuntoutuskulttuurin yhteistoiminnaksi. (Sipari 2008, 32).

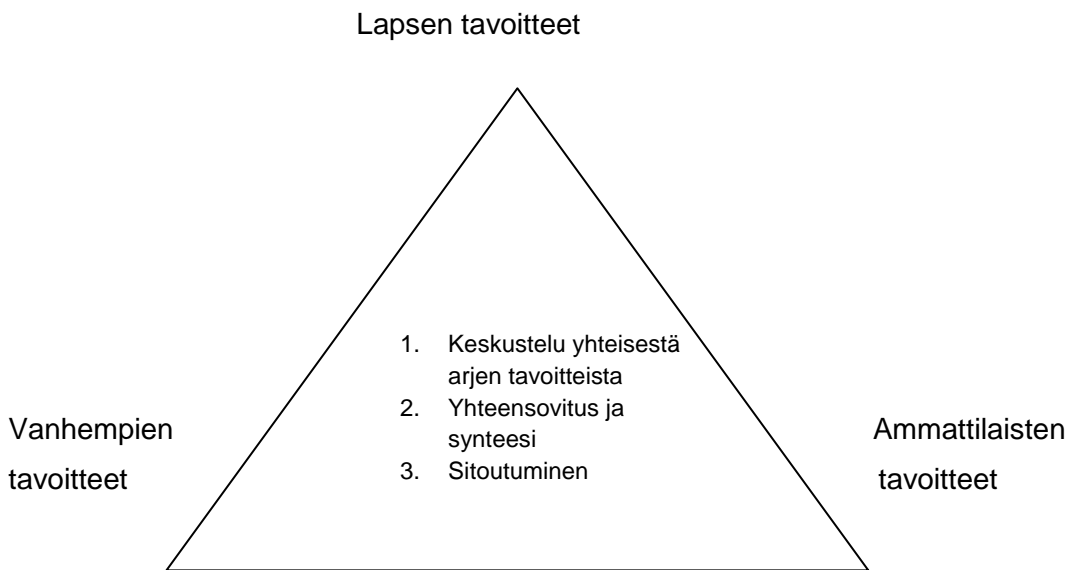
Alle kouluikäisen lapsen perheen arkeen kuuluu kiinteästi kotona ja päiväkodissa tapahtuva kuntoutus (Koivikko & Sipari 2006, 20). ICF-luokituksen ansiosta näkökulma on muuttunut vammaa korostavasta ajattelusta arkielämän suuntaan. Yksilön suorittamia tekoja ja toimia ei sinänsä kuntouteta vaan on huomioitava myös suoritusten ja osallistumisen merkitys. Kun harjoitellaan kävelyä, mietitään myös mihin kävellään, miksi ja millaisessa ympäristössä. (Koivikko & Sipari 2006, 29.) Arki ei itsessään kuntouta, vaan arjessa toimivat ihmiset ja ihmisten välinen toiminta. Keskeinen lähtökohta lapsen kehityksen tukemisessa on se, että tähdätään suoritusten sijasta osallistumiseen. Kuntouttavan arjen tuloksellisuuden taustalla ovat oppiminen ja päivittäin toteutuvat toistot. Niiden ei katsota vievän lisää aikaa, koska ne voidaan toteuttaa arkisten toimien yhteydessä siellä missä se on lapselle ja perheelle luontevinta. Kuntoutuksen liittäminen arkisiin toimintoihin kasvattaa lapsen sosiaalisuutta ja ehkäisee syrjäytymistä, koska näin he oppivat pärjäämään arkielämässä. (Sipari 2008, 70–71.)

3.1 Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutus

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksen tavoitteena on edistää toimintakykyä, hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja osallistumismahdollisuuksia. Kuntoutuspalveluihin voi kuulua neuvontaa, ohjausta, selvittämistä, erilaisia terapioida, sopeutumisvalmennuksia, kuntoutusjaksoja ja apuvälinepalveluita. Kuntoutuksen tarkoituksena on siis parantaa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen toimintakykyä ja

elämänlaatua. (Kuntoutus 2002.) Tämä on perusajatuksena myös ICF-luokitusta käytet-
täessä, jossa olosuhteiden ja ympäristön mukaan ottaminen on keskeistä. Tukitoimia ei
tarvita niin paljon, jos ympäristö, esimerkiksi olosuhteet ja harrastusmahdollisuudet, ovat
suotuisia. (Koivikko & Sipari 2006, 147.)

Lasten kuntoutuksessa, pitkäaikaisissa sairauksissa ja vammoissa kyse on usein oppi-
misesta. Lasten kuntoutus liittyy aina yksilölliseen kasvuun ja kehitykseen. Kuntoutuk-
sen ajatuksena on auttaa ja tukea ihminen siihen toimintakykyyn tai elämään joka yksi-
löllä olisi pitänyt olla ilman sairautta tai vammaa. Lasten kohdalla tilanne on pulmallinen,
sillä toimintakyky joudutaan olettamaan. Lisäksi lasten kuntoutuksessa tulee huomioida
lapsen perhe. Kuntoutustoiminnan tavoitteena on lapsen auttaminen ja oppiminen. Sillä
tuetaan ja ohjataan vanhempia asioissa, jotka koskevat lasta ja arjen sujuvuutta. Lisäksi
arki ja ympäristö pyritään muokkaamaan lasta tukevaksi. Päämääränä lapsella voidaan
nähdä osallistuminen ja omatoimisuustaitojen riittävä hallinta. Vanhempien päämääränä
voidaan nähdä arjen sujuminen ja elämän hallinta (kuvio 1). (Sipari 2008, 32, 116.)



KUVIO 1. Yhteistoiminnallinen tavoitteiden määrittely (Sipari 2008, 72)

Lapsen perheellä ja ammattilaisilla voi aluksi olla hyvinkin erilaiset käsitykset lapsen
kuntoutuksen tavoitteista. Perheellä voi olla epärealistisia tavoitteita lapsen toimintaky-
vystä ja mahdollisuuksista, jolloin asiantuntijoiden tehtävänä on realisoida näitä tavoittei-
ta. Perheellä on omat tavoitteensa perheelleen, vanhemmalla vanhemmuudelleen ja
lapsella yksilölliselle kehitykselleen.

Ammattilaisen tavoitteet ovat muodostuneet ammatillisuudesta, suhteessa lapsen vammaisuuteen, jotka voivat olla hyvinkin yksityiskohtaisia ja ammatillisesti määritelty. Näiden kaikkien tavoitteiden tulisi olla toisiaan tukevia. (Sipari 2008, 72.)

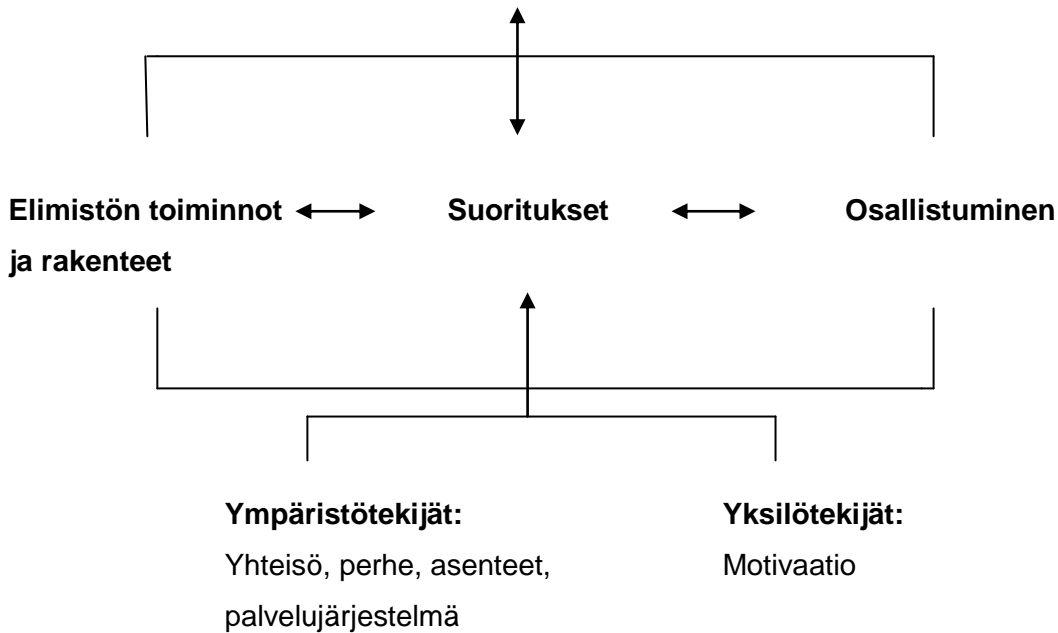
3.2 ICF-luokitus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksessa

ICF on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, joka on osa Maailman terveysjärjestön (WHO) kansainvälistä ”luokitusperhettä”. Se on kehitetty erilaisia terveyteen liittyviä tarkoituksia varten. WHO julkisti luokituksen vuonna 2001 nimellä *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Suomenkielisenä se on julkaistu vuonna 2004. ICD-10 (International Classification of Diseases, Tenth Revision) on kansainvälinen tautiluokitus, jossa luokitellaan lääketieteellinen terveydentila. Nämä kaksi luokitusta täydentävät toisiaan ja niitä suositellaan käytettäväksi rinnakkain. (*ICF, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004*, 3.)

ICF-luokitus antaa kuntoutukselle ja vammaiskäsitteelle uuden näkökulman. Se korostaa henkilön kykyä ja edellytyksiä toimia, ei hänen puutteitaan. Ympäristön merkitys on yksilön toimintakyvyn kannalta huomattava. (Koivikko & Sipari 2006, 20–21.) Fyysisen, sosiaalisen ja asenneympäristön sekä yksilöllisten tukitoimien merkitys on huomattava toteutettaessa osallisuutta ja osallistumismahdollisuuksia. Yhteiskunnan toiminnan muutoksilla ja myönteisemmällä asenteella voidaan vaikuttaa siihen, että vammaisuuden aiheuttama haitta ei ole enää muuttumaton tila. (Lampinen 2007, 31–32.) Mikään yksittäinen ammattiryhmä tai palveluja järjestävä taho ei voi hallita ICF-luokituksen mukaista laajaa viitekehystä. Siihen tarvitaan voimavarojen ja tietojen yhdistämistä. (Sipari 2008, 26–27.)

Tässä tutkimuksessa ICF-luokituksen mukaan perheen toimintakyky määräytyy lapsen lääketieteellisen terveydentilan sekä perheen ympäristön ja yksilötekijöiden mukaan. Yhteen elementtiin kohdistetut asiat voivat vaikuttaa suoraan tai välillisesti useampaan elementtiin (Sipari 2008, 26–27). ICF-luokitus jakaa terveyden aihe- ja lähialueet kehontoimintoihin ja ruumiin rakenteisiin, suorituksiin, osallistumiseen, yksilötekijöihin ja ympäristötekijöihin. Luokituksessa kuvataan näiden välistä vuorovaikutteista suhdetta (Kuvio 2).

Lääketieteellinen terveydentila: Lapsen neurologinen sairaus tai vamma



KUVIO 2. ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet (*ICF, toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004*, 18.)

3.3 Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutus päiväkodissa

Päivähoito on yhteiskunnallista toimintaa ja se on nykyään lapsille yksi lapsuuden keskeisimmistä ympäristöistä. Lapsia nimettäessä erityisen tuen tarpeessa oleviksi, toteutetaan yhteiskunnallista lapsuuden politiikkaa. Se mitä kasvatuksen ammattilaiset ajattelevat erityisen tuen tarpeesta on merkityksellistä. Heidän ajatuksensa ja näkemyksensä välittyvät heidän odotuksissaan lapsia kohtaan, lapsiin vaikuttamisessa ja vuorovaikutuksessa lasten kanssa. Lapset puolestaan muodostavat vuorovaikutuksessa käsityksen itsestään suhteessa muihin. (Kontu & Suhonen 2005, 10–11.) Päivähoidon tavoitteena on tukea erityislapsen perhettä sen kasvatustehtävässä sekä edistää lapsen persoonallisuuden tasapainoista kehitystä (Sipari 2008, 35).

Minna Siponen on tutkinut vuonna 2003 valmistuneessa pro gradu tutkimuksessaan perheiden kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä sekä saamastaan avusta ja tuesta. Siposen tekemä tutkimus suunnattiin perheille, joiden lapsilla on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia. Tutkimustulosten mukaan lapsilla, joilla on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia tarvitsevat perheineen moniammatillista yhteistyötä lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. Siposen tutkimuksessa kolme eniten moniammatillisen yhteis-

työn tarvetta aiheuttavaa tekijää olivat lapsella oleva erityisvaikeus, koulunkäynti ja tuen saaminen. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista perheistä koki saaneensa hyötyä moniammatillisesta yhteistyöstä. Meidän tutkimuksessamme moniammatillisen yhteistyön ajatellaan olevan terapeuttien, päiväkodin sekä arjen asiantuntijoiden eli vanhempien välillä olevaa kumppanuutta. Kaikilla toimijoilla on tässä kumppanuudessa oma tärkeä roolinsa ja oma näkökulmansa miten neurologisesti sairasta tai vammaista lasta voidaan kuntouttaa päiväkodin arjessa parhaiten.

Ammattikasvattajat toimivat yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa. Lapsen käyttäytymiseen vaikuttavat kotona päiväkotiryhmän tilanne ja päiväkodissa perheen tilanne. Kasvatuskumppanuus lähtee lapsen tarpeista. Siinä yhdistyvät vanhempien ja ammattikasvattajien tiedot ja kokemukset. Nämä luovat parhaat edellytykset lapsen hyvinvoinnille. Aikuiset jakavat kasvatustuon ja tekevät sopimuksia. Heidän tavoitteenaan on löytää yhteinen toimintatapa, jotta lapsella on turvallinen olo. (Kontu & Suhonen 2005, 62–63.)

Pääosin sairaat ja vammaiset lapset kuuluvat kunnallisen päivähoiton piiriin. Päivähoitopalveluita ja erityislapsen tarvitsemää päivähoiton erityisasiantuntijuutta alkaa olla sitä tarvitseville riittävästi. Myös asenteet ovat muuttuneet myönteisemmiksi. (Walden 2006, 59.) Päiväkoti on keskeinen osa erityislapsen arjessa kuntoutumista. Lapsi viettää suuren osan päivästänsä päiväkodissa, joten päiväkodin merkitystä ei voi vähätellä lapsen elämässä. Päiväkoti on myös yksi tärkeä paikka kodin lisäksi, jossa terapeutit käyvät kuntouttamassa lasta päivisin päiväkodin kuntouttavan arjen toimintojen lisäksi.

Lapsuus muokkautuu sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa ja päiväkotitoiminta on merkittävä lapsuuden sosiaalinen toimintaympäristö. Erityistä tukea tarvitseva lapsi hyötyy samoista toimenpiteistä ja ryhmätoiminnasta kuin muutkin lapset. Lapsen vahvuuksien tunnistaminen ja niihin pohjautuva kasvatuksellinen kuntoutus korostavat lapsen pätevyyttä ja toimivuutta. Haastavaa päiväkodin toiminnassa on, pidetäänkö erityistä tukea tarvitsevaa lasta sellaisena, joka vaatii korjaamista, täydentämistä ja parantamista, vai pidetäänkö häntä aktiivisena oman maailmansa rakentajana. (Kontu & Suhonen 2005, 28–29.)

4 ERITYISLAPSEN PERHEEN ARJEN VOIMAVARAT

Tutkimme neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen arjen voimavaroja, jotka tässä tutkimuksessa koostuvat arjessa selviytymisestä, sosiaalisesta tuesta ja yhteistyöstä terapeutin kanssa. Teoreettisena viitekehysenä käytämme sosiaalisen tuen käsitettä. Sosiaalisen tuen eri osa-alueiden kautta voidaan helpottaa perheen arkea ja lisätä perheen voimavaroja. Tässä tutkimuksessa sosiaalisen tuen osa-alueet ovat emotionaalinen, aineellinen ja tiedollinen tuki.

Sosiaalisen tuen muotona käytämme termejä palveluohjaus tai palveluohjauksellinen työote. Käytämme molempia termejä tässä tutkimuksessa. Palveluohjauksellisella työotteella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa työotetta, jossa lapsen terapeutti voi oman työnsä ohella ohjata ja neuvoa perhettä palveluiden piiriin. Palveluohjaajan antama palveluohjaus voi olla tiiviimpää ja täsmällisempää, kuin palveluohjauksellisella työotteella toteutettava palveluohjaus. Palveluohjauksella ja palveluohjauksellisella työotteella on kuitenkin sama päämäärä, eli pyritään helpottamaan perheen selviytymistä palvelujärjestelmän viranomaisverkostossa sekä helpottamaan perheen palvelujen saantia. Palveluohjaus sekä palveluohjauksellinen työote siis edistävät perheen arjessa selviytymistä ja lisäävät perheen voimavaroja.

Palveluohjauksen avulla perheille voidaan järjestää ja antaa emotionaalista, aineellista ja tiedollista tukea. Lapsen kuntoutusprosessi on moniammatillista yhteistyötä, johon kuuluu myös prosessia tukeva palveluohjaus. Palveluohjauksen perinteiset toimintamallit ovat kehittyneet erityisesti sosiaalityössä. Palveluohjauksen avulla etsitään ratkaisua liian pilkkoutuneeseen ja erikoistuneeseen auttamisjärjestelmään. Siltä odotetaan dialogista työotetta, jotta palveluohjaaja saisi kasattua kaikki verkoston voimavarat liikkeelle ja yhdisteltyä eri tahojen näkemyksiä asiakkaan tilanteesta. (Mönkkönen 2007, 137–138). Palveluohjauksen käsitteeseen tiiviisti liittyvinä alakäsitteinä tarkastelemme voimavarakeskeistä toimintamallia, dialogista vuorovaikutusta ja perheiden osallistumismahdollisuuksia lapsensa kuntoutuksessa. Tässä tutkimuksessa palveluohjauksellinen työote sekä toimiva vuorovaikutus perheen ja terapeutin välille luodaan juuri osallisuuden, voimavarakeskeisyyden sekä dialogisuuden kautta.

Anne Walden on tutkinut vuonna 2006 valmistuneessa väitöskirjassaan *”Muurinsärkijät” neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymistä*. Walden on tutkimuksessaan selvittänyt perheiden selviytymisen eri ulottuvuuksia. Nämä ulottuvuudet olivat elinolosuhteet, lapsen sairastuminen tai vammautuminen, käsitys selviytymisestä,

arkipäivän toiminnoissa selviytyminen, sosiaalinen tilanne, sosiaaliset verkostot sekä yhteiskunnan palvelut ja voimavarat. Pitkäaikaisia muutoksia perheiden elämässä sai aikaan lapsen sairastuminen tai vammautumien, joka myös koettiin tietynlaiseksi kynnysvaiheeksi. Waldenin tutkimuksessa perheet tarvitsivat aikaa selviytyäkseen, joka edellytti perheenjäsenillä olosuhteiden muuttamista, resursseja ja sopeutumista.

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksessa ei riitä pelkästään lapsen käyminen terapiassa, vaan suuri osa kuntoutuksesta tapahtuu arjessa. Lapsen perhe ja muu lähiyhteisö tulisi saada osalliseksi lapsen arjessa tapahtuvaan kuntoutukseen. Palveluohjaukseen kuuluu asiakkaan osallistaminen oman toimintakykynsä edistämiseksi, tässä tapauksessa pyritään edistämään koko perheen ja lapsen toimintakykyä. Palveluohjauksessa asiakkaan ja ohjaajan toimiva dialoginen vuorovaikutus on edellytys luottamuksellisen suhteen muodostumiselle. Tässä tutkimuksessa selvitetään miten dialoginen vuorovaikutus perheen ja terapeutin välillä toimii, tulevatko perheet kuulluiksi ja onko heillä yhteiset tavoitteet. Lisäksi palveluohjauksen avulla voidaan lisätä perheen voimavaroja. Voimavarakeskeisessä työskentelyssä korostetaan lapsen toimintakykyä, unohtamatta hänen rajoitteitaan. Korostamalla lapsen edistymistä ja etsimällä perheen voimavaroja voidaan motivoida perhettä osallistumaan lapsen kuntoutukseen aktiivisemmin.

4.1 Sosiaalisen tuen merkitys arjen voimavarana

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheet tarvitsevat erilaisia sosiaalisen tuen muotoja. Sosiaaliselle tuelle on useita eri määritelmiä ja sen määrittely yksiselitteisesti on mahdotonta. Määritelmässä viitataan usein samoihin asioihin ja merkittäväksi eroksi eri määritelmien välille on noussut se miten laajana sosiaalinen tuki ymmärretään. Cobbin klassinen määritelmä vuodelta 1976 keskittyy pääasiassa verkostoihin kuulumiseen ja niissä koettuun rakkauden ja arvostuksen tunteeseen. Hänen mukaansa sosiaalinen tuki on informaatiota, joka saa ihmisen uskomaan olevansa rakastettu ja kunnioitettu sekä osa vastavuoroisuuteen perustuvaa verkostoa. (Ellonen 2008, 48–49.) Nutbeam on vuonna 1986 määritellyt sosiaalisen tuen yhteisöjen yksilöille ja ryhmille tarjoamaksi avuksi joka auttaa niitä selviytymään rasittavista elämäntilanteista. Hänen mukaansa sosiaaliseen tukeen kuuluvat emotionaalinen, tiedollinen ja aineellinen tuki sekä palvelut. Useiden henkilöiden kuten Caplanin (1974), Thoitsin (1982), Gottliebin (1983) sekä House ja Kahnin (1985) määritelmässä sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan aineellista, toiminnallista, tiedollista, emotionaa-

lista sekä henkistä tukea. Tämä määritelmä korostaa tuen vuorovaikutuksellista luonnetta. (Kumpusalo 1991, 13–14.)

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa myös sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Tässä jaottelussa primaaritason tukeen kuuluvat neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhe ja muut läheisimmät ihmiset, sekundaaritasoon kuuluvat ystävät, sukulaiset, työtoverit ja naapurit sekä tertiäritasoon tuttavat ja viranomaiset. (Kumpusalo 1991, 15.) Sosiaalinen tuki on tarkoitettu, sekä antajan että saajan näkökulmasta katsottuna, sitä saavan henkilön hyvinvoinnin lisäämiseksi. Se on resurssien vaihtoa, auttamista ja suojaamista, jossa henkilöiden välisellä vuorovaikutuksella tuetaan yksilön sosiaalista, psykologista ja fyysistä hyvinvointia. (Walden 2006, 55.) Sosiaalisen tuen laatua ja määrää on vaikea mitata ja vertailla, sillä kyse on siitä merkityksestä, mikä tuella on sen kohteena olevalle ihmiselle. Tärkeä tekijä on tuen oikea annostus. Liiallinen, heikkolaatuinen tai väärään aikaan annettu tuki voi vähentää perheen omatoimisuutta ja lisätä riippuvaisuutta. (Somerkivi 2000, 59, 71.)

Sosiaaliset tukijärjestelmät voidaan jakaa viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallisella tuella käsitetään yhteiskunnan ylläpitämisen palveluverkoston antamaa tukea, kuten sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut. Siihen kuuluvat julkisen sektorin palvelut, jotka on tarkoitettu turvaamaan perheen taloudelliset, sosiaaliset ja psyykkiset valmiudet. Peruspalvelut ovat kaikille tarkoitettuja kunnan ja valtion järjestämiä palveluita. Erityispalvelut puolestaan vaativat erityistä osaamista täydentäen yleisiä palveluja. Vammaishuollossa käytetään ensisijaisesti peruspalveluja ja erityispalveluihin turvaudutaan sitten kun asiantuntemus yleisissä palveluissa ei ole riittävää. (Walden 2006, 59.)

Puolivirallisen tuen antajina toimivat erilaiset yhdistykset ja järjestöt. Tähän ryhmään kuuluu myös vertaistuelta tai tukihenkilötoiminnasta saatu tuki. Monet puoliviralliset vammais- ja vapaaehtoisjärjestöt sekä kunnat ja kansaneläkelaitos järjestävät neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten kuntoutusta. Tällaista on esimerkiksi sopeutumisvalmennustoiminta, jolla tarkoitetaan vammaisen henkilön ja hänen läheistensä toimintakykyä edistävää neuvontaa, ohjausta ja valmennusta. Vanhempien kokemuksen mukaan vertaistuki puolestaan on lähes yhtä tärkeä taho sosiaaliturvatiedon antamisessa kuin sairaala. (Walden 2006, 61–62.)

Epävirallista tukea saadaan sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta ja muilta läheisiltä. Virallisen tuen lisäksi yksilö voi saada tukea myös lähiympäristöltään, jolloin se perustuu omakohtaiseen kokemukseen ja näkemykseen. Yksilö, joka saa tukea lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä, kokee kriisitilanteet vähemmän stressaaviksi kuin henkilö, jolla ei ole lä-

heisverkostoa. Läheiset luovat pohjan yksilön mahdollisuudelle tuntea, toimia ja olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. (Walden 2006, 62–63.)

Tässä tutkimuksessa käytämme Schaeferin sosiaalisen tuen määritelmää. Schaefer on työtovereineen (1981) jakanut sosiaalisen tuen emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen tukeen. Emotionaaliseen tukeen sisältyy läheisyyden, liittymisen ja arvostuksen saamisen tunteet sekä kyvyn uskoutua ja luottaa ihmisiin. Se tarkoittaa saatua ja annettua mahdollisuutta tunteiden ja kokemusten jakamiseen sekä lisäksi rohkaisevaa ja arvostavaa palautetta. Emotionaalinen tuki sisältää rakkauden, sympatian ja hyväksymisen, joita ihmiset odottavat saavansa tärkeiksi kokemuksiltaan henkilöiltä. Lisäksi siihen kuuluu luottamuksellisuus, rehellisyys ja tieto saatavasta avusta ja tuesta. (Walden 2006, 55–57.)

Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen hoidossa emotionaalinen tuki on vuorovaikutusta, jolloin palveluverkostossa järjestetään aikaa perheiden ja läheisten kuunteluun, keskusteluun ja yhteydenpitoon. Tämä ajan järjestäminen on tärkeää varsinkin niille perheille, joilla ei ole tukea antavaa läheisverkostoa. Emotionaalista tukea voivat antaa myös vertaiset, jotka itse ovat käyneet läpi vastaavanlaisia tilanteita ja kriisejä. (Walden 2006, 55–57.) Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien perheiden tuki on koettu tärkeäksi selviytymisen kannalta. Vertaisryhmissä vanhemmat saavat emotionaalista tukea, tietoa ja käytännön elämää helpottavia ohjeita, jolloin he voivat kokevat etteivät ole yksin ongelmiansa kanssa. He voivat jakaa muiden vanhempien kanssa kokemuksiaan ja saavat kaipaamaansa ymmärrystä osakseen. Vertaisryhmiltä saadaan myös arvokasta tietoa, jolla voidaan vaikuttaa omaan ja muidenkin perheiden tilanteeseen parantavasti. (Mansnerus 1997, 17–18.) Puolisolta saatu emotionaalinen tuki on osoittautunut keskeiseksi tekijäksi perheen toimintakyvyn kannalta. Etenkin kotitöiden ja lastenhoidon vastuun jakaminen ovat lisänneet koko perheen hyvinvointia. Myös sukulaiset ovat olleet perheiden tukena. He ovat antaneet konkreettista apua, rohkaisua ja malleja arjen sujumuuden lisäämiseksi. Toisaalta lapsen sairaus tai vammaisuus voi myös vähentää vanhempien yhteyksiä sukulaisiin ja ystäviin. Tämä johtuu usein siitä, että vanhemmilla ei ole aikaa tai voimia ylläpitää suhteita. Lisäksi läheisten kykenemättömyys kohdata sairaan tai vammaisen lapsen perhettä on osoittautunut yhteydenpidon esteeksi. (Mansnerus 1997, 14.)

Instrumentaalinen eli aineellinen tuki tarkoittaa konkreettista tukea ja palveluja arkipäivän tilanteisiin. Se käsitetään auttamiseksi, jonka perheet kokevat tarpeelliseksi ja samalla auttaa heitä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. (Walden 2006, 57.) Aineel-

lista tukea ovat esimerkiksi raha, apuvälineet ja lääkkeet (Kumpusalo 1991, 126) sekä lähiyhteisön ja palveluorganisaation antamat palvelut ja apu (Walden 2006, 57). Vammais- ja hoitotuki helpottavat neurologisesti vammaisen tai sairaan lapsen perheiden mahdollisuuksia normaaliuteen ja osallistumiseen. Näitä tukia voi käyttää esimerkiksi lapsen harrastuksiin, jos ne vaativat enemmän rahaa kuin samaan harrastukseen kuluisi tavallisella lapsella. Raha, avustaja tai erityispalvelu ei kuitenkaan lapsen näkökulmasta katsottuna korvaa omatoimisuuden, sosiaalisen osallistumisen ja vastuun saamisen arvoa. (Sipari 2008, 82.)

Informatiivisella eli tiedollisella tuella tarkoitetaan lapsen sairauteen tai vammaan liittyvien tietojen, käytännön asioiden neuvojen ja ohjauksen antamista ja saamista. Vanhemmat kokevat usein, että tietoa lapsen vammaisuudesta ja erityisetyyksistä ei saa riittävästi. Lisäksi vanhempien toiveena on palvelujärjestelmän toimivuus niin, että seuraavassa paikassa voitaisiin jatkaa kesken jäänyttä asiaa ja tietoa ja neuvoja saisi ilman että sitä täytyy itse osata pyytää ja vaatia. (Walden 2006, 57–58.)

ICF-luokitus ja sosiaalinen tuki ovat yhteydessä toisiinsa siten, että sosiaalisen tuen eri muodot lisäävät neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen toimintakykyä. Emotionaalisella tuella perhettä voidaan rohkaista ja kannustaa osallisuuteen lapsen kuntoutuksessa. Läheisten ja vertaisten antama emotionaalinen tuki on erityisen tärkeää neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmille. Vanhempien voimavaraistuksessa lapsikin voi paremmin, koska vanhemmat jaksavat suunnata voimavarojaan laajemmin lapsensa kuntoutukseen. Aineellinen tuki mahdollistaa lapsen saaman kuntoutuksen. Ilman taloudellisia resursseja ei ole myöskään ammatillista kuntoutusta. Lasta voidaan kuntouttaa arjessa ilman taloudellisia resursseja, mutta yksi ammatillisen kuntoutuksen tärkeä elementti, tiedollinen tuki puuttuu tällöin. Tiedollisella tuella luodaan pohja lapsen hyvälle kuntoutukselle ohjauksella ja neuvoilla.

4.2 Palveluohjaus sosiaalisen tuen muotona

Lapsen vammaisuus tai sairaus on yleensä aina pieni- tai isomuotoinen kriisi perheelle. Se tuo monenlaisia haasteita ja muutoksia perheen elämään. Näissä muutostilanteissa ulkopuolisen henkilön neuvot ja ohjaus auttavat perhettä eteenpäin. Palveluohjaaja suunnittelee ja organisoii perheelle juuri oikeat palvelut ja auttaa erilaisten tukien hakeemisessa. Perheen voimavarojen ja jaksamisen kasvaessa palveluohjaaja on mukana perheen elämässä, mutta ei enää niin tiiviisti kuin erityisen hankalina ja raskaina aikoina.

Yleensä palveluohjauksesta puhuttaessa ohjaus kohdistetaan yksittäiseen asiakkaaseen. Tässä tutkimuksessa käsitellään neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheitä, joten puhuttaessa asiakkaasta, tarkoitetaan koko perhettä. Neurologisesti sairaalla tai vammaisella lapsella ja heidän perheillään on paljon tarpeita, joten yksittäinen taho ei ole riittävä vastaamaan näihin tarpeisiin. Jos tukitoimet kohdistetaan vain lapseen, tukitoimet eivät ole tällöin riittäviä, vaan on otettava koko perhe huomioon. Siksi on tärkeää, että asiakkaana ei pidetä vain lasta, vaan koko perhettä. Vammaiselle tai neurologisesti sairaalle lapselle on tärkeää, että vanhemmat ja koko perhe voivat hyvin. Vanhempien väsyessä arkeen, koko perhe voi huonosti. Siksi olisi ensisijaisen tärkeää huolehtia koko perheen jaksamisesta ja hyvinvoinnista. Jos perhe voi hyvin, on lapsella-kin paremmat edellytykset kuntoutua ja vahvistua. Tukemalla perhettä mahdollistetaan sairaalle tai vammaiselle lapselle hyvä kasvu ympäristö. (Pietiläinen 2003, 16.)

Palveluohjaus on aina asiakaslähtöistä ja asiakkaan omaa etua korostava työmenetelmä. Palveluohjaus tarkoittaa sekä asiakastyön menetelmää että palveluiden yhteensovittamista organisaatioiden tasolla. (Hänninen 2007, 11.) Mönkkösen (2007,137) mukaan palveluohjaus on toimintatapa, jossa pyritään hyödyntämään asiakkaan, tässä tapauksessa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen, koko verkostoa palvelun jatkuvuuden turvaamiseksi. Perheen kanssa yhdessä räätälöidään tavoitteet, työtapa, tuki ja palvelut. Luottamuksellinen suhde on aina etusijalla palveluohjauksen ja perheen välisessä vuorovaikutuksessa. Luottamuksen kasvaessa asiakkaan omat voimavarat alkavat tulla näkyviin, jolloin voidaan alkaa miettiä tavoitteita perheen toiminnalle. Tavoitteiden asettamisen jälkeen aletaan yhdessä asiakkaan kanssa miettiä mitkä palvelut vastaavat parhaiten asiakkaan tarpeita. (Suominen & Tuominen 2007, 13.) Palveluohjauksessa on kyse vastavuoroisuudesta, tasa-arvosta, tukemisesta ja epävarmuuden sietämisestä (Hänninen 2007, 11).

Julius R. Ballew ja George Mink määrittelevät teoksessa *Case management in social work* palveluohjauksen tasot seuraavanlaisesti:

KUVIO 3. Palveluohjauksen tasot (Ballew & Mink 1996, 14)

<p><u>Asiakkaan sitouttaminen palveluohjaukseen</u></p> <p>Asiakkuuden hyväksyminen, luottamuksen rakentaminen, roolien selkeyttäminen, odotuksista keskusteleminen.</p> <p><u>Arviointi</u></p> <p>Asiakkaan voimavarojen etsiminen, tarpeiden ja voimavarojen tasapainon löytäminen, voimavaroja vähentävät tekijät.</p> <p><u>Suunnittelu</u></p> <p>Tavoitteiden tunnistaminen, tavoitteiden tarkentaminen, toimintasuunnitelman kehittäminen.</p> <p><u>Voimavarojen arviointi</u></p> <p>Asiakkaan ja hänen voimavarojensa yhdistäminen, asiakkaan kanssa keskustelu/neuvottelu, asiakkaan sisäisten voimavarojen kehittäminen, vaikeuksista selviytyminen.</p> <p><u>Koordinointi</u></p> <p>Asiakkaan tukitoimien järjestäminen, yhteisten päämäärien hakeminen, seuranta, asiakkaan itsenäisen yrittämisen tukeminen.</p> <p><u>Irrottautuminen asiakassuhteesta</u></p> <p>Tuloksien arviointi, oikea aikainen asiakassuhteen päättäminen, käytössä olevien mahdollisuuksien määrittäminen.</p>

Perheen saadessa palveluohjausta sekä perhe että työntekijä liikkuvat Ballewin ja Minkin kuvaamilla tasoilla. Tasot ovat kuviossa 3 esitetty kronologisessa järjestyksessä, mutta käytännössä tasot voivat olla ajoittain limittäin ja joskus palataan aikaisemmalle tasolle. Terapeutit voivat työssään toteuttaa Ballewin ja Minkin kuvaamia palveluohjauk-

sen tasoja palveluohjauksellisella työotteella. Palveluohjauksellinen työote ei ole yhtä tiivistä kuin palveluohjaajan toteuttama palveluohjaus, mutta tavoite on sama.

Palveluohjauksen toimintamalleja on kehitetty erityisesti kehitysvammatyössä. Vanhemmat ovat olleet useissa yhteyksissä pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten lastensa puolestapuhujina, eivät niinkään päättäjät tai virkamiehet. Tarve palveluohjaukseen on syntynyt vanhempien ja heidän lähityöntekijöidensä yhteisenä hätähuutona. On huomattu, ettei sairaalle tai vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen riitä asioiminen yhdellä sektorilla, vaan saatetaan tarvita monia eri sektoreita täyttämään lapsen ja perheen palvelun tarpeet. Palveluohjauksella on saatu tiivistettyä eri sektoreiden välistä yhteistyötä ja eri sektorit ymmärtävät toistensa tekemää työtä paremmin. Myös päällekkäinen työ on selvästi vähentynyt. (Mönkkönen 2007, 138.)

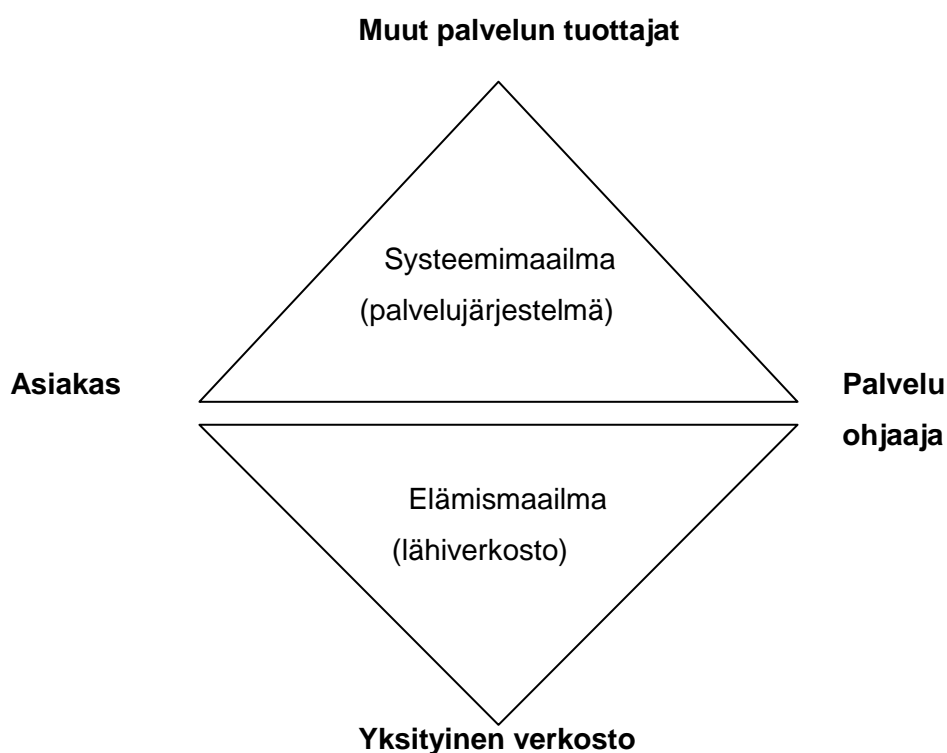
Perheen arki sairaan tai vammaisen lapsen kanssa voi olla välillä raskasta. Perheen arkea ja selviytymistä voidaan tukea järjestämällä palveluohjauksella palvelut, jotka vastaavat perheen tarpeita. Palveluohjaaja toimii perheen tuki- ja vastuuhenkilönä, joka tarvittaessa työskentelee myös perheen asiamiehenä ja sosiaaliturvan koordinoijana. Palveluohjaaja on myös yhteishenkilö perheen ja muun viranomaisverkoston välillä. Palveluohjaajan tehtäviin kuuluu rohkaista ja aktivoida perhettä selviytymään arjesta omin avuin. (Palveluohjaus.) Palveluohjauksella ei pidä rakentaa perheen ympärille vain viranomaisverkostoja, vaan on hyödynnettävä myös perheen omia luonnollisia verkostoja, lähiverkostoja ja vertaistukiverkostoja (Mönkkönen 2007, 138.)

Palveluohjausta voidaan pitää myös verkostotyönä. Verkostotyötä pidetään palveluohjauksessa olennaisena osana, koska asiakkaan tukemiseen osallistuvat sekä asiakkaan oma sosiaalinen verkosto että virallinen verkosto. Palveluohjaukseen kuuluvat verkostokokoukset, joissa asiakkaan asioista ovat puhumassa viranomaiset ja asiakkaan läheiset. (Suominen & Tuominen 2007, 21 -23.) ICF-luokituksessa käytetty yhteinen kieli antaa mahdollisuuden ammattilaisten väliselle vuorovaikutukselle, koska ICF-luokitus on kansainvälisesti hyväksytty ja tunnustettu. Se antaa raamit työlle ja mahdollisuuden vertailla tietoja ja käytäntöjä samalla tasolla. Ammattilaisen tulisi kuitenkin huomioida omassa työssään, ettei asiakas ole ICF-luokituksen asiantuntija, vaan työntekijän tulee käyttää aina asiakkaan kanssa yleiskieltä. (ICF beginners guide.)

Asiakkaan tukemiseen osallistuu palveluohjaajan lisäksi asiakkaan oma verkosto, kuten sukulaiset ja ystävät ja viranomaisverkosto. Palveluohjauksen tavoitteena on tukea asiakkaan omaa henkilökohtaista verkostoa suhteessa viranomaisten muodostamaan tuki-

verkostoon. Viranomaisverkosto muodostaa systeemimaailman ja asiakkaan sosiaalinen verkosto muodostaa elämismaailman. Palveluohjaaja joutuu siis työskentelemään niin asiakkaan omassa elämismaailmassa kuin viranomaisten ja palvelutuottajien systeemimaailmassa (kuvio 4). Nämä kaksi maailmaa eroavat toisistaan huomattavasti, joten on tärkeää, että näiden maailmojen välillä on tulkki eli palveluohjaaja. Voidaankin sanoa, että palveluohjaajan toinen jalka on systeemimaailmassa ja toinen jalka on elämismaailmassa. (Suominen & Tuominen 2007, 21–23.) Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen terapeutit ovat yhteydessä sekä systeemi- että elämismaailmaan. Näin ollen terapeutti voi olla perheen tukena ja kumppanina palveluohjaajan tavoin.

Suominen ja Tuominen (2007, 22) kuvaavat systeemi- ja elämismaailmaa seuraavalla kuviolla:



KUVIO 4. Systeemi- ja elämismaailma

Palveluohjaajan koulutus ja työkokemus edustavat systeemimaailmaa. Palveluohjaajan on kuitenkin oltava myötätuntoinen ja ymmärtäväinen, joten nämä piirteet palveluohjaajassa liittyvät vahvasti asiakkaan elämismaailmaan. Palveluohjaaja joutuukin tasapainottelemaan viranomaisverkoston systeemimaailmassa ja asiakkaan elämismaailmassa. Esimerkiksi jos viranomaisverkoston mielestä perhe ei enää tarvitse lisää palveluita, on palveluohjaajan mietittävä asiaa perheen näkökulmasta. Muodostavatko annetut palve-

lut perheelle ymmärrettävän, helposti hahmottuvan ja perhettä tukevan kokonaisuuden. Palveluohjaaja tekeekin asiakkaan näkyväksi systeemimaailmalle ja systeemimaailman ymmärrettäväksi perheelle. (Suominen & Tuominen 2007, 22.)

Myös ICF-luokitusta voidaan käyttää apuna palveluohjauksessa yksilön toimintakykyä arvioitaessa ja suunniteltaessa palveluja, joilla maksimoidaan asiakkaan saama hyöty. ICF-luokituksella voidaan arvioida palveluiden vaikuttavuuden lopputulosta ja kuinka hyvin perheelle kohdennetut palvelut ovat sopineet perheen tarpeisiin ja ovat hyödyttäneet perhettä. Yksi ICF-luokituksen mahdollisuuksista on käyttää sitä asiakkaiden itsearvioinnin tukena. (ICF beginners guide.)

4.2.1 Dialoginen vuorovaikutus perheen ja terapeutin kohtaamisessa

Hyvän vuorovaikutuksen luominen perheen ja terapeutin välille vaatii aikaa ja luottamuksellisuutta sekä kuuntelemisen taitoa. Dialoginen vuorovaikutus on vuoropuhelua, jossa osapuolten ajatellaan ajattelevan yhdessä. Siinä edetään niin asiakkaan, tässä tapauksessa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen ja hänen vanhempiansa, kuin työntekijänkin ehdoilla. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistelä & Virolainen 2007, 143.)

Dialogisuuden perusajatuksena on toisen kuunteleminen, vaikka hänen kaikkia mielipiteitään ei jakaisi tai hyväksyisi. Omista mielipiteistään tiukasti kiinni pitäminen voi olla esteenä dialogiselle vuorovaikutukselle. Kuuntelu on dialogisessa vuorovaikutuksessa yhtä tärkeää kuin itse puhuminen. Jotta puhuja voi jakaa ajatuksensa muille, hänen tulee asettua puhuttuun kieleen. Dialogissa puhuja ilmaisee jotakin, jota aiemmin ei ole mahdollisesti ollut ja jota voi olla mahdotonta toistaa. Oman puheen kuuleminen voi helpottaa ymmärtämään tilannetta ja syitä. Aidon dialogin syntyessä vanhempien ja terapeutin välillä voi tapahtua aitoa kohtaamista ja syntyä uutta ymmärrystä perheen asioihin. (Järvinen ym. 2007, 144.)

Dialogisessa vuorovaikutuksessa vanhemmat ja terapeutti rakentavat yhdessä merkitystä ja tarkoitusta elämälleen sekä kokemalleen. Dialogissa ei keskitytä näkemuseroihin, vaan tavoitteena on yhteisen ymmärryksen etsiminen. Vanhemmat voivat dialogin avulla löytää tavoitteensa ja ymmärtää mitä suuntaa kohti he ovat menossa. Työntekijä voi taas löytää dialogin avulla uusia puolia itsestään ja kuinka auttaa perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. (Sormunen 2002.)

Lapsen perheen ainutlaatuisuuden kunnioittaminen on dialogisuuden keskeinen periaate. Työntekijän tulee suhtautua perheeseen kunnioituksella. Asiakkaan ja työntekijän kohtaamisessa on tarkoituksena selvittää asiakkaan maailma, jossa hän elää. Asiakkaan kanssa keskustellaan ja tarvittaessa ollaan asiantuntijana käytettävissä, mutta ei tarjota asiakkaalle valmiita vastauksia tai ratkaisuja. Vanhemmat ovat aina parhaita käytännön asiantuntijoita lapsensa asioissa. Dialogisessa vuorovaikutuksessa työntekijä ei tyrkytä asiakkaalle samankaltaisuutta tai ei itse samastu liikaa asiakkaaseen. Dialogisuus on aitoa mielenkiintoa ja uteliaisuutta toisen ihmisen kertomukseen. (Rostila 2001, 42.)

Dialogista vuorovaikutusta voidaan kuvata viidellä eri perustasolla. Nämä perustasot ovat: 1) tilanteessa olo, 2) sosiaalinen vaikuttaminen, 3) peli, 4) yhteistyö ja 5) yhteistoiminta. Sosiologi Carl. J. Couch (1986) on tutkinut sosiaalista vuorovaikutusta näiden elementtien kautta, jossa vuorovaikutusta tarkastellaan toimintana ja osapuolet suhteuttavat oman toimintansa toisen toiminnan tiedostaen. Esimerkiksi valtasuhteessa molemmat osapuolet tietävät, kuinka suhteessa menetellään. Molemminpuolisuus on erottava tekijä kun verrataan esimerkiksi peliä, yhteistyötä tai yhteistoimintaa. Näissä ei voi toimia yksin, mutta vallankäytössä voi. (Mönkkönen 2007, 109.) Perheiden kanssa tehtävässä yhteistyössä terapeutit ja asiakkaat liikkuvat näillä vuorovaikutuksen viidellä eri tasolla. Terapeuttien tulisi pyrkiä neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen kanssa työskennellessä yhteistoiminnan tasolle. Yhteistoiminta voidaan saavuttaa palveluohjauksellisen työtteen keinoin. Keskeisessä osassa on luottamuksen saavuttaminen terapeutin ja perheen välillä.

Mönkkösen (2007, 110–111) mukaan tilanteessa oloa kuvaa suhde, jossa molemmat tietävät muodostavansa jonkinlaisen suhteen keskenään, mutta kumpikaan ei ole vakavissaan siinä. Tällä tasolla voidaan olla epäsymmetrisesti tai symmetrisesti; toinen osapuoli on aktiivisempi, kun taas toinen osapuoli vetäytyy passiivisen rooliin. Tämä tilanne voi näyttäytyä asiakassuhteessa tilanteena, jossa molemmat osapuolet tietävät, että suhteesta ei tule mitään, joten he eivät asetu suhteeseen toistensa kanssa.

Sosiaalista vaikuttamista on tilanne, jossa toinen osapuoli käyttää selkeästi joko valtaansa ja vaikutusvaltaansa toiseen. Tämä voi näyttäytyä asiakassuhteessa siten, että vuorovaikutuksen määrittelee vahvasti toinen osapuoli, kun taas toinen jää myötäilijäksi. Yhdensuuntaisuus leimaa tällaista vuorovaikutusta. Tällä tasolla toisella osapuolella on valta-asema, joko vuorovaikutuksen tai asemansa puolesta. Valta voi olla myös näkyvätöntä, joka näkyy siten suhteessa, että toinen osapuoli ohittaa toisen osapuolen toiminnan tai puheen. Sosiaalisen vuorovaikutuksen tärkeä elementti on vastaaminen.

Toisen ohittamisessa vallanmuotona voidaan käyttää vastaamattomuutta. Sosiaalisen vuorovaikutuksen tasolla on myös tilanteita, jossa kysytään kyllä toisen mielipidettä, mutta mielipidettä kysytään muodollisesti. Toisen kannanotot tai vastaukset eivät oikeasti vaikuta tilanteisiin. (Mönkkönen 2007, 112–113.) Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen terapiasuhteessa terapeutti voi määrittellä ammatillisen asiantuntijuutensa pohjalta terapian tavoitteet, ja lapsen perheen arjen asiantuntijuus jää kuulematta. Valankäyttö voi näkyä myös perheen mielipiteiden vahvuutena, jolloin terapeutin asiantuntijuus jää vähemmälle huomiolle.

Pelisuhdetta voidaan kuvata pelin tai kilpailun käsitteillä. Tällä vuorovaikutuksen tasolla osapuolilla on joku yhteinen tavoite, mutta se ei ole välttämättä jaettu, eikä edellytä yhteistyötä. Terapiasuhteessa pyritään aina yhteistyöhön ja luottamuksellisuuteen. Suhde voi muuttua peliksi, jos vuorovaikutuksen osapuolet rikkovat päämääränsä yhteisiä pelisääntöjä. Pelistä puhutaan harvoin asiakassuhteen yhteydessä, sillä ei ole suotavaa ajatella asiakassuhdetta pelinä, vuorovaikutuksena, jossa toinen osapuoli pelaa. Työpaikkojen kahvipöytäkeskusteluissa ihmissuhdetyössä ovat tämän ilmiön kuitenkin tunnistavat. Esimerkiksi asiakas haluaa vaikuttaa työntekijään keskustelemalla niistä asioista joilla on vaikutusta, mutta ei todellista merkitystä hänelle itselleen. Työntekijä voi vaikuttaa asiakkaaseen siten, että hän tekee asiaan liittyvät ratkaisut asiakkaan puolesta. Pelin tasolla sekä työntekijän ja asiakkaan tavoitteet eivät välttämättä ole yhtenevät, mutta molemmat toteuttavat siitä huolimatta omaa tehtäväänsä. (Mönkkönen 2007, 114–117.)

Yhteistyön tasolla molemmilla osapuolilla on yhteinen päämäärä. Sen saavuttamiseksi tarvitaan työnjakoa ja yhteisymmärrystä kuinka tuo päämäärä saavutetaan. Tämän tason kuvataan usein olevan tiimityötä, ryhmätyötä tai muuta yhteistyötä, joka vaatii yhteisesti sovittua työnjakoa tai yhteisiä sopimuksia. Hoito-, huolto-, ja kuntoutussuunnitelmat edustavat parhaimmillaan yhteistyön vuorovaikutustasoa. Näissä tehdään yhdessä suunnitelmia ja edetään yhteistyössä määriteltujen tavoitteiden suuntaisesti. Vaikka tällä tasolla on hyvä vuorovaikutus, se ei vielä edellytä vahvaa sitoutumista molemmilta osapuolilta. Yhteistyössä saatetaan joutua kontrolloimaan toista, koska halutaan varmistua hänen sitoutuneisuudestaan yhteistyöhön. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että tarvitaan jonkinlaista kontrollia tai dokumenttia, siltä varalta että toinen saattaa muuttaa mieltänsä. (Mönkkönen 2007, 118–120.)

Vuorovaikutuksen perusmuoto edellyttää yhteistä päämäärää ja sen tiedostamista, mutta siihen liittyy myös kiinteänä osana luottamus. Luottamus mahdollistaa sen, ettei kont-

rollia tarvita yhteisiin tavoitteisiin pääsemiseksi, vaan molemmat osapuolet ovat vahvasti sitoutuneita yhteiseen asiaan. Vasta yhteistoiminnassa voidaan puhua varsinaisesta sosiaalisesta toiminnasta. Tällä tasolla olevat ovat saavuttaneet vuorovaikutussuhteen luottamuksellisuuden. Luottamuksellinen vuorovaikutussuhde voi syntyä vain vuorovaikutuksen edetessä ja kehittyessä. Tällä tasolla vuorovaikutus aistitaan voimakkaasti. Luottamus, kunnioitus ja ystävyys ovat käsitteitä, joilla yhteistoimintaa yleensä kuvataan. Asiakassuhteessa työntekijän tulee varoa kiintymästä liikaa asiakkaaseensa, jotta auttamiskyky tai objektiivisuus ei vaarannu. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että työntekijä ei voisi kertoa omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan tai kertoa jotain itsestään. Yhteistoiminnassakin lankoja pitää käsissä työntekijä, vaikka hän pyrkii tuomaan itsensä myös henkilökohtaisella tasolla mukaan asiakassuhteeseen. (Mönkkönen 2007, 120–124.) Vuorovaikutuksen yhteistoiminnallisella tasolla neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat ja terapeutti ovat määritelleet yhteiset tavoitteet ja ovat sitoutuneita samaan tavoiteltavaan päämäärään.

4.2.2 Osallisuus lapsen ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa

Käsitteeseen osallistuminen liittyy läheisesti käsitteeseen osallisuus. Osallisuuteen kuuluu osallistuminen johonkin elämän alueeseen, hyväksytyksi tuleminen tai mahdollisuus käyttää tarvittavia resursseja. Osallistumisrajoite on puolestaan ongelma, jonka yksilö kokee ja aistii osallisuudessa elämän tilanteisiin. (*ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteen ja terveyden kansainvälinen luokitus* 2004, 14.) ICF-luokituksen mukaan osallistuminen on osallisuutta elämäntilanteisiin. Sitä ohjaavat jossain määrin kulttuuri, toimintaympäristö ja yhteiskunta. Lapsi on lähiyhteisönsä jäsen ja osa ryhmänsä kokonaisuutta. (Koivikko & Sipari 2006, 111–112.) Nykyään lapsen kehitystaso huomioidaan osallistumisen edistämiseksi, mutta sosiaalista osallistumista korostava kuntoutus ja muut tukitoimet ovat vähäisiä. Sosiaaliset taidot kuvastuvat sosiaalisessa käyttäytymisessä ja ovat yksilötekijöitä. Lapsille tulisi suoda mahdollisuus saada omakohtaisia kokemuksia sosiaalisista tilanteista ja rooleista, jolloin tarkoituksella luodaan taitojen harjoitteluun sopivia oppimistilanteita. (Koivikko & Sipari 2006, 112.) Päämääränä on yhdenvertainen osallisuus ei-vammaisiin samanikäisiin ihmisiin yhteiskunnan eri toiminnoissa. Toimintakyvyn kannalta oleellisia asioita ovat siis ympäristön merkitys ja mahdollisuus muiden ihmisten kanssa toimimiseen. (Lampinen 2007, 95.)

Osallistuminen liittyy läheisesti käsitteeseen kuntoutuminen. Kuntoutus-sanan merkitys on epäselvä. Sillä voidaan tarkoittaa terveiden kansalaisten fyysisen kunnon ylläpitämistä tai pelkästään kuntoutuksen maksamista ja kuntoutukseen liittyvien päätösten teke-

mistä. WHO:n asiantuntijakomitean määritelmän mukaan kuntoutus sisältää kaikki ne toimenpiteet, jotka tähtäävät vammaa ja vajaakuntoisuutta edesauttavien olosuhteiden vähentämiseen sekä vammaisen ja vajaakuntoisen henkilön osallisuuden lisääminen yhteiskunnassa. (Somerkivi 2000, 140.) ICF-luokitus korostaa osallistumista sekä yksilön ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Luokituksessa korostetaan mahdollisuuksia ja suorituksia sekä niistä seuraavaa osallistumista. Kuntoutuksessa harjoitellaan taitoja, joilla voi osallistua, ei pelkästään esimerkiksi kävelyä tai puhetta. (Koivikko & Sipari 2006, 155.)

Kuntoutus voidaan jakaa neljään lohkoon, lääkinnälliseen, kasvatukselliseen, ammatilliseen ja sosiaaliseen. Lääkinnällisellä kuntoutuksella pyritään vajaakuntoisen henkilön fyysisen ja psyykkiseen toimintakyvyn parantamiseen. Kasvatuksellinen kuntoutus on vajaakuntoisten henkilöiden peruskoulutuksen järjestämistä ja perheiden tukemista kasvatuksessa. Ammatillisen kuntoutuksen tarkoituksena on tehdä vammaisille mahdolliseksi sopivan työn saavuttamisen ja työn säilyttäminen, sekä siinä eteneminen. Sosiaalinen kuntoutus on prosessi, jossa tarkoituksena on parantaa sosiaalista toimintakykyä, suoriutua erilaisista sosiaalisista tilanteista, sekä oikeutta saavuttaa paras mahdollinen osallistuminen yhteiskuntaan. (Somerkivi 2000, 140–141.)

4.2.3 Voimavarakeskeisyys lapsen perheen tukena

Voimavarakeskeisyudessa on keskeisintä asiakkaan kuuleminen ja asiakkaan omista tavoitteista lähteminen. Neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa ollessa asiakkaana tavoitteellisuus näkyy voimavarakeskeisyudessa siten, että perheen kanssa yhdessä määritellään toimintalinjat ja tavoitteet. Voimavarakeskeisessä työssä sovelletaan seuraavia periaatteita: asiakkaan vahvistumista tukevat puitteet, asiakkaan sosiaalisten suhteiden ja yhteenkuuluvuuden lisääminen, yhteistyössä lisääntyvä voima, itseparantuminen, antautuminen keskusteluun eli dialogisuus ja asiakkaaseen uskomisen. (Rostila 2001, 40.)

Vahvistumista tukevien puitteiden luomisessa pyritään muodostamaan asiakkaalle sellaiset olosuhteet, että asiakkaat voivat löytää ongelmiansa ratkaisuun omat voimavaransa ja vahvuutensa. Tässä on kyse yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksesta. Yksilö ei koskaan ole ympäristöstään irrallinen, vaan heidän omassa ympäristössään olevat voimavarat ovat käyttöönoton kannalta epäsuotuisia. Toimintavoiman (empowerment) voidaan ajatella olevan yksilön valintojen ja sosiaalisen ympäristön väliseksi ihannetilak-

si. Toimintapuitteiden muuttaminen edellyttää kuitenkin luovuutta ja luovaa yhteistyötä asiakkaan kanssa. Työntekijä ei voi luoda puitteita suotuisiksi asiakkaan puolesta, vaan asiakkaan on itse tehtävä se. Asiakkaan tulee itse määritellä pulmansa, pyrkimyksensä ja vahvuutensa omin sanoin. (Rostila 2001, 41.)

Rostilan (2001, 41) mukaan asiakkaan pitää saada kokea yhteenkuuluvuutta, edes jonkun ihmisen kanssa. Sosiaalityössä on perinteisesti korostettu sosiaalityöntekijä–asiakassuhdetta ja sen parantavaa vaikutusta. Joillekin asiakkaille jo pelkkä työntekijäsuhde voi tarjota kokemuksen yhteenkuuluvuudesta. Yhteenkuuluvuus rakentuu yhteistyössä asiakkaan kanssa. Kun työntekijä hyväksyy asiakkaan elämäntarinan ja näkökulman sekä panee merkille asiakkaan pyrkimykset selviytyä elämänsä vastoinkäymisistä voi aito kohtaaminen tapahtua. Työntekijä voi vahvistaa asiakkaan siteitä muihin hänelle tärkeisiin ihmisiin ja auttaa asiakasta luomaan mahdollisuuksia kokea yhteenkuuluvuuden ja osaamisen tunteita.

Yhteistyössä lisääntynyt voima tarkoittaa, että asiakkaan ja työntekijän yhteistyön tuloksena on syntynyt enemmän kuin osapuolten voimien summa. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että asiakas antaa työlle sisällön ja työntekijä muodon. Asiakas kertoo omin sanoin tarinansa, toiveensa ja kuvaa maailmansa. Työntekijällä on puolestaan paljon tietoa muutosprosessin kokonaisuudesta ja sen vaatimuksista. Työntekijä kantaa vastuuta tavoitteiden täsmentämisestä ja auttaa asiakasta löytämään ja jäsentämään omia ratkaisuja. Työntekijän asiantuntijuutta tarvitaan myös vuorovaikutuksen ohjaamisessa koko asiakassuhteen ajan. (Rostila 2001, 41–42.)

Voimavarat ovat perheen voimanlähteitä, joita käytetään hyvinvointia edistävästi. Ne säätelevät elämään kuuluvaa kuormittumista ja auttavat siten perhettä kohtaamaan elämään kuuluvien rasisutustekijöiden kohtaamista. Perheen voimavarat sekä niitä kuluttavien tekijöiden määrä voi vaihdella eri elämän vaiheiden aikana merkittävästi. Suomalaisissa pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten perheiden käsittelevissä tutkimuksissa voimavarat on jaoteltu usein sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin. Sisäisiä voimavaroja ovat perheenjäsenten välinen vuorovaikutus, parisuhde, kotitöiden jakaminen, mahdollisuus omaan aikaan sekä vanhempien tiedot ja taidot hoidossa ja kasvatuksessa. Ulkoiset voimavarat käsittävät perheen ulkopuolelta saadun tuen ja avun. Yleisesti ulkoisen avun katsotaan olevan fyysistä auttamista, mutta myös emotionaalista tukea. (Mansnerus 1997,13–14.)

Mansneruksen (1997, 15–17) tutkimuksen mukaan parisuhdetta kuluttava tekijä koko lapsen sairauden ajan on ollut vastuunjakamisen vaikeus puolison kanssa. Vanhempien

välinen kyky säädellä keskinäisiä voimavaroja on puolestaan tukenut ja kannatellut parisuhdetta. Omaa aikaa vanhemmat kertoivat tarvitsevänsä omien voimien keräämiseen. Tärkeinä vanhemmat pitivät myös vertaisperheitä heiltä saadun toivon, tiedon ja konkreettisen avun vuoksi. Vanhempien voimavarojen lisääntyessä myös heidän toiveikkautensa ja positiivisuutensa oli lisääntynyt. Lapsen voinnin vahvistuminen on myös merkittävästi lisännyt vanhempien jaksamista.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus on syntynyt inhimillisestä tarpeesta. Tutkimuksella pyritään ratkaisemaan ja selvittämään ongelmia, jotka ilmenevät esimerkiksi jokapäiväisessä elämässä. Tutkimukseen ryhdytään siksi, ettei arki ajattelu aina riitä selvittämään ilmenneitä ongelmia ja kysymyksiä. Tutkimuksen avulla saadaan uutta tietoa, jotka auttavat ymmärtämään ongelmien luonnetta sekä ratkaisemaan niitä. Lisäksi tutkimuksen avulla voidaan saavuttaa ratkaisu johonkin käytännön tavoitteeseen tai ongelmaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 21–22.) Tutkimuksessamme selvitämme neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden arjessa jaksamista ja kuinka terapeutti voi sitä tukea. Käytännön tavoitteena tutkimuksessamme on, kuinka perheen ja terapeuttien välistä yhteistyötä voidaan vielä parantaa.

Seuraavassa esittelemme tutkimustehtävämme ja tutkimuskysymyksemme. Lisäksi kuvaamme tutkimukseen osallistunutta kohdejoukkoa. Kerromme vaihe vaiheelta, kuinka olemme tutkimuksemme tehneet ja toteuttaneet. Lopuksi pohdimme tutkimuksemme luotettavuutta ja eettisyyttä.

5.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtävänä oli selvittää alle kouluikäisten neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden ja terapeuttien välistä yhteistyötä ja arjen voimavaroja. Onko vuorovaikutus tasapuolista perheen ja terapeutin välillä, kuunnellaanko perhettä tarpeeksi terapian kuluessa ja huomioidaanko perheen mielipiteitä? Helpottaako vai vaikeuttaako lapsen terapia arjen sujuvuutta ja kuinka perheen arkea voitaisiin helpottaa? Tutkimuksessa selvitettiin myös perheen saamaa sosiaalista tukea. Näin tutkittiin palvelujärjestelmän toimivuutta neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen näkökulmasta. Tukevatko palvelujärjestelmän tukitoimet ja avustukset tarpeeksi sairaan tai vammaisen lapsen perhettä. Tutkimuksen tutkimusongelmat myötäilevät Anu Kinnusen kvantitatiivisen aineiston tutkimuskysymyksiä. Johdattelevana teemana ovat perheen ja lapsen taustatiedot ja niistä kerättiin tietoa pienimuotoisella kyselylomakkeella.

Tutkimuksessamme etsimme vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Kuinka perheet kokevat arjen sujuvan?
 - Millaista apua tai tukea perheet toivoisivat arkeensa?
 - Helpottaako vai vaikeuttaako terapia arjen sujuvuutta?

Arki neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kanssa on haastavaa. Lapsi tarvitsee vanhemmiltaan paljon huomiota ja aikaa. Lapsen terapian yhteensovittaminen perheen muun arjen kanssa voi olla vaativaa. Perheen elämä koostuu suurimmaksi osaksi arjesta ja sen sujuvaksi saattaminen on tärkeää kaikille perheille. Erityisen tärkeää arjen sujuminen on perheissä joissa on neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi. Arjen rutiinit luovat lapselle turvallisuuden tunnetta ja lapsi tietää kuinka arjessa toimitaan. Näiden asioiden ylläpitäminen voi viedä vanhemmilta voimavaroja. Tutkimuksessamme selvitämme perheen arjen sujuvuutta ja miten sitä voi tukea.

2. Millaista sosiaalista tukea perheet saavat?
 - Millaiseksi perheet kokevat palvelujärjestelmän?
 - Saavatko perheet emotionaalista, aineellista ja tiedollista tukea tarpeeksi?
 - Millaista sosiaalista tukea perheet ovat saaneet lapsensa terapeutilta?
 - Millainen on vertaistuen merkitys perheen elämässä?

Sosiaalisen tuen avulla perhettä voidaan voimavaraistaa monin eri tavoin. Selvitimme tutkimuksessa saavatko perheet emotionaalista, aineellista ja tiedollista tukea. Käsittelemme tässä tutkimuksessa palveluohjauksellista työtettä sosiaalisen tuen muotona ja kattaako palvelujärjestelmä perheiden tuentarpeen. Tutkimme perheiden saamaa virallista, puolivirallista ja epävirallista tukea ja missä määrin perheet niitä saavat. Teema-haastattelurungossa ei ollut kysymystä palveluohjauksen tarpeesta, koska haastateltavilla ei välttämättä ollut tarkkaa tietoa mitä palveluohjauksen käsite tarkoittaa. Haastattelutilanteissa kuitenkin ilmeni tutkittavien perheiden ohjauksen ja tuen tarve. Tästä syystä nostimme haastatteluissa palveluohjauksellisen työtteen käsitteen esille ja kysyimme tutkittavilta olisiko palveluohjaukselle tarvetta.

3. Millaiseksi perheet kokevat yhteistyön terapeutin kanssa?
 - Onko vuorovaikutus tasapuolista?
 - Saavatko perheet äänensä kuuluviin?
 - Miten luottamus syntyy terapiasuhteessa?
 - Onko terapia voimavara- vai ongelmakeskeistä?

Tässä tutkimuksessa perheiden ja terapeuttien välinen yhteistyö koostuu palveluohjauksellisesta työotteesta. Siihen sisältyvät dialoginen vuorovaikutus, osallisuus ja voimavarakeskeisyys. Tutkimme millaista on vuorovaikutus perheiden ja terapeuttien välillä sekä onko heillä yhteistä kieltä. Tutkimme näitä teemoja, jotta terapeutit saisivat valmiuksia perheiden kohtaamiseen ja palveluohjauksellisen työotteen käyttämiseen omassa työssään.

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käytetään, kun haetaan tarkkaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on luoda tarkka kuvaus ihmisen omasta kokemusmaailmasta. (Vilka 2005, 97). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä saamaan yleistettävää tilastotietoa, vaan kuvaamaan jotakin tapahtumaa, ilmiötä tai selvittämään miksi jokin ihminen käyttäytyy tietyllä tavalla. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkittavat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on omakohtaisia kokemuksia asiaan liittyen. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 87–88.)

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä on mahdollista saada syvällistä ja tarkkaa tietoa perheen kokemuksista lapsen terapiaan liittyen. Tämän vuoksi valitsimme juuri kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän opinnäytetyöhömmme. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua. Se sopi parhaiten menetelmäksi, kun halusimme tarkkaa tietoa suoraan haastateltavilta vanhemmilta.

5.3 Tutkimuksen kohdejoukko ja tiedon kerääminen

Tutkimukseen osallistuneet perheet ovat Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin asiakkaita. Tutkittavat valikoituivat tutkimuksiin lapsensa ratsastus-, puhe-, toiminta- tai fysioterapeutin kautta. Sekä Anu Kinnusen että meidän tutkimuksemme kohdejoukko saatiin siten, että Pohjois-Savon sairaanhoitopiiriin kuuluvat terapeutit toimittivat perheille haastattelulomakkeet sekä saate- ja yhteistietolomakkeet. Anu Kinnusen tutkimuksessa tutkittiin laajemmin yhteistä kohdejoukkoa. Tutkimuksemme otanta oli pienempi, mutta tutkimme kohdejoukkoa syvällisemmin. Terapeutit saivat marraskuussa 2009 pidettävässä koulutuksessa informaatiota molemmista tutkimuksista sekä suullisesti että kirjallisesti. Terapeutit toimittivat asiakkailleen Anu Kinnusen pro gradu-kyselyt ja suostumuspyynnöt

tähän kvalitatiiviseen tutkimukseen suljetussa kirjekuoressa sekä antoivat alkuinformaation tutkimuksista ja painottavat molempien tutkimusten vapaaehtoisuutta. Haastattelututkimukseen haluavat perheet lähettivät meille yhteistietolomakkeen, jonka jälkeen soitimme perheille ja sovimme haastatteluajan ja paikan.

Kvalitatiivisen haastattelututkimuksen kohteena ovat alle kouluikäisen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat Kuopion seudulta. Perheet valikoituivat satunnaisnäytteen kautta 210 neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheiden kohdejoukosta. Anu Kinnusen kvalitatiiviseen tutkimukseen osallistuneet henkilöt valikoituivat tästä samasta kohdejoukosta. Haastattelimme tutkimustamme varten seitsemää perhettä, joissa on alle kouluikäinen neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi. Lapset olivat iältään kymmenestä kuukaudesta viiteen ikävuoteen, heistä tyttöjä oli neljä ja poikia kolme. Vanhempien iät vaihtelivat 28–60 ikävuoteen. Neljä tutkimukseen osallistuneiden perheiden vanhemmista työskenteli sosiaali- ja terveysalalla. Lisäksi vanhempia työskenteli yrittäjänä, kuljetusalalla, seurakunnassa ja rikosseuraamusalalla. Haastateltavien lapset saivat joko puhe-, toiminta- tai fysioterapiaa. Kuusi perhettä oli kahden vanhemman perheitä ja yksi yhden vanhemman perhe. Neljällä perheellä oli sairaan tai vammaisen lapsen lisäksi yksi terve lapsi. Kolmella perheellä neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi oli perheen ainoa lapsi.

Perheiden lapset saivat haastattelujen aikaan puhe-, toiminta- tai fysioterapiaa. Kaikki haastattelut tehtiin perheiden kotona kevään 2010 aikana. Kaikissa haastatteluissa haastatteluun osallistui toinen vanhemmista. Kuusi haastateltavista oli äitejä ja yksi oli isä. Häiriötekijöinä kolmessa haastattelussa oli huomioita kaipaava lapsi. Haastatteluihin kului aikaa puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Kaikissa haastatteluissa oli kaksi tutkimuksen tekijää mukana. Toinen haastatteli ja toinen tarkkaili tilannetta sekä tarvittaessa teki muistiinpanoja. Kaikki haastattelut nauhoitettiin. Näin varmistettiin, että haastattelusta saadaan kaikki mahdollinen tieto talteen.

Tutkimuksemme otannassa oli tärkeää, että vanhemmilla oli neurologisesti sairas tai vammaisen alle kouluikäinen lapsi ja tämä sai yhtä tai useampaa terapiaa. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla vanhemmilla oli kokemusta palvelujärjestelmästä ja yhteistyöstä terapeuttien kanssa, jolloin saimme heiltä tärkeää tietoa sosiaalisen tuen eri muodoista. Tämän vuoksi he olivat parhaita informanteja tähän tutkimukseen. Perheitä tutkimukseen osallistui yhteensä seitsemän. Tämä ei kuitenkaan vaaranna tutkimuksen luotettavuutta, koska vanhempien vastauksista alkoi löytyä samankaltaisuuksia. Saturaatio on tilanne, jossa haastateltavien vastaukset alkavat toistaa itseään. Haastateltavilta ei

siis enää saada uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 89.) Viimeisissä haastatteluissa ei noussut enää oleellista tietoa esiin. Tulimme siihen tulokseen, että tutkimuksen saturatiopiste täyttyi.

Tutkimuksessamme haastattelimme perheet teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on yksi laadullisen tutkimuksen haastattelumuodoista. Haastattelussa edetään valittujen teemojen mukaan. Teemoihin voidaan etukäteen tehdä teemoja tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelun teemat nousevat tutkimuksen tutkimuskysymyksistä ja tavoitteista. On tärkeää valita haastattelun teemat huolellisesti, jotta haastattelusta saadaan tärkeää ja hyödyllistä tietoa juuri tutkimuksen kannalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75, 78.)

Tutkimuksemme tärkeimmiksi teemoiksi muodostuivat arjen sujuminen, sosiaalinen tuki sekä yhteistyö terapeutin kanssa. Näihin pääteemoihin aloimme miettiä tarkentavia kysymyksiä. Ennen haastattelua teimme puolistrukturoidun haastattelulomakkeen, jota käytimme apuna haastattelussa (liite1). Haastattelurungon avulla haastattelu eteni loogisesti ja haastattelu pysyi tutkimuksemme kannalta oleellisessa aiheessa. Haastattelut etenivät keskustellen. Haastateltava sai vapaasti kertoa omat ajatuksensa meidän esittämistämme teemoista ja niiden alakysymyksistä. Näin saimme valituista teemoista mahdollisimman paljon tärkeää tutkimustietoa.

5.4 Sisällönanalyysi ja tyypittely

Nauhoitimme kaikki seitsemän haastattelua. Haastattelun jälkeen litteroimme tekstin, eli muutimme puheen kirjalliseen muotoon. Litteroitua materiaalia tuli yhteensä 83 sivua. Aineiston litteroinnin jälkeen teimme aineistolle sisällönanalyysin. Sisällönanalyysin pää-tarkoituksena on saada tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 104). Tässä tutkimuksessa ei ole yhtä selkeää yksittäistä teoriaa. Tämän vuoksi valitsimme teoriaohjaavan sisällönanalyysin. Teoriaohjaava sisällönanalyysi ei suuresti poikkea aineistolähtöisen analyysin etenemisestä. Se eroaa kuitenkin aineistolähtöisestä analyysistä. Aineistolähtöisessä analyysissä teoreettiset käsitteet luodaan aineistoista uusina käsitteinä. Teoriaohjaavassa ne tuodaan esille tutkimukseen valmiina, jo ilmiöstä tiedettynä. Teoriaohjaava sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa aluksi aineisto pelkistetään. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään ja viimeiseksi luodaan teoreettiset käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 110–116.)

Ensimmäinen vaihe sisällönanalyysissa on pelkistäminen. Tutkimusmateriaalista karsitaan kaikki epäolennainen pois niin, että vain tutkimukselle oleelliset tiedot jäävät tutkimusaineistoon. Pelkistämisen haastatteluista saatu tieto tiivistyy. Pelkistäminen tapahtuu siten, että tutkimuskysymyksillä etsitään aineistosta vastauksia haettuihin kysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Haastatteluaineistosta etsimme ensiksi alkuperäisilmauksia, jotka liittyivät teemoihimme. Merkitsimme ilmaukset haastatteluihin eri värejä käyttäen. Sen jälkeen listasimme alkuperäisilmaukset jokaisesta teema-alueesta. Tämän jälkeen pelkistimme alkuperäisilmaukset lyhyempään muotoon ja listasimme pelkistykset teema-alueittain.

Toinen analysoinnin vaihe on aineiston ryhmittely eli klusterointi. Ryhmittelyn tarkoituksena on tiivistää tutkittavaa aineistoa ja luoda pohja tutkimuksen perusrakenteelle. Ryhmittelyllä saadaan myös tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Ryhmittelyssä aineistosta muodostetut pelkistykset käydään läpi ja aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään luokkaa parhaiten kuvaavalla nimellä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Ryhmittelimme pelkistykset alakategorioiksi. Annoimme alakategorioille niitä parhaiten kuvaavat nimet.

Analyysiä jatketaan yhdistelemällä samankaltaiset alakategoriat yläkategorioiksi. Yläkategoriat jälleen nimetään sanalla, joka kuvaa kategorian sisältöä. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 114.) Me annoimme yläkategorioille nimet arjen sujuminen, sosiaalinen tuki ja yhteistyö terapeutin kanssa. Kategorioitten yhdistämistä jatketaan niin kauan kuin se on mahdollista tutkimuksen kannalta. Lopulta sisällönanalyysissä syntyy viimeinen kategoria, joka yhdistää kaikki aiemmat kategoriat, eli syntyy yhdistävä kategoria. (Kyngäs 1999.) Meidän tutkimuksessamme yhdistävä kategoria sai nimen perheen voimavarat. Näin abstrahoitimme aineistomme. Tässä tutkimuksessa perheen voimavarat syntyvät arjen sujumisesta, sosiaalisesta tuesta sekä yhteistyöstä terapeutin kanssa.

Tutkimuksessa tyypittelimme perheet käyttäen hyväksi aineistomme sisällönanalyysia. Etsimme samankaltaisuuksia eri perhetyypeille alkuperäisilmausten ja pelkistysten avulla. Esittelemämme ideaalityypit eivät kuvaa yksittäisiä perheitä, vaan olemme yhdistäneet haastatteluista esille nousseet perheet kolmeen eri ideaalityyppiin. Nämä ovat aktiiviset kuntouttajat, tyytyjät ja ylläpitäjät. Emme käyttäneet tässä perheiden tyypittelyssä ristiintaulukointia, vaan sovelsimme ICF-luokituksen eri osa-alueiden vuorovaikutussuhteita. Näin saimme muodostettua tutkimukseemme perhetypit (Kuvio 2) Sijoittamalla haastatteluista esiin nousseet ominaisuudet eri osa-alueille saimme perheiden eroavaisuudet ja yhtäläisyydet esiin (Kuvio 5-7).

Annoimme perhetyypeille nimet perheen osallisuuden mukaan. Perheiden osallistumiseen vaikuttivat esimerkiksi lapsen sairauden tai vamman aste, sekä vanhempien koulu- tai ammatti. Aktiiviset kuntouttajat osallistuivat aktiivisesti lapsensa terapiaan ja pyysivät terapeutilta ohjeita ja neuvoja arjessa tapahtuvaan kuntoutukseen. Tyytyjät olivat mukana lapsensa kuntoutuksessa ja olivat tyytyväisiä, että lapsi sai terapiaa. Näillä perheillä terapian toteuttaminen arjen toiminnoissa jäi vähäiseksi. Ylläpitäjät olivat mukana lapsensa terapiassa perushoidollisessa roolissa. Näillä perheillä lapsi oli niin vaikeasti sairas tai vammaisen, että perheen voimavarat kuuluivat lapsen perustarpeista huolehtimiseen ja arjen ylläpitämiseen.

5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Sarajärven ja Tuomen (2003, 124, 130) mukaan hyvän laadullisen tutkimuksen kriteerinä on hyvä sisäinen johdonmukaisuus. Laadullisen tutkimuksen tekijän on myös tiedettävä mitä tekee ja hänen on valittava tutkimukseen tulevat lähteet huolella. Tutkimuksen täytyy olla myös eettisesti kestävä. Tutkijan eettiset ratkaisut ja tutkimuksen uskottavuus riippuvat täysin toinen toisistaan. Tutkimuksen uskottavuus perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Hyviä tieteellisiä käytäntöjä ovat esimerkiksi muiden tutkijoiden osuuden esille nostaminen omassa tutkimuksessa, tutkimustulosten tarkka ja huolellinen raportointi sekä rehellisyys.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa pääpaino on tutkimuksen sisäisessä johdonmukaisuudessa. Tutkimuksesta tulee ilmetä selkeästi tutkimuksen kohde ja tarkoitus. Tutkimuksessa tulee kertoa tutkijan oma suhde tutkimukseen ja miksi tutkija on valinnut juuri kyseisen aiheen tutkimukseensa. Tutkimuksesta tulee myös ilmetä miten aineiston keruu on tehty, miten tiedonantajat valittiin ja kauanko tutkimuksen tekeminen kesti. Lisäksi tutkijan tulee pohtia ja arvioida tutkimuksen analysointitapaa, johtopäätöksiä, luotettavuutta sekä raportointia. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135.) Tutkimuksemme luotettavuus syntyy kaikkien tutkimusvaiheiden ja teorioiden tarkalla selvittämisellä. Kerromme tarkasti mitä olemme tehneet ja miksi olemme valinneet mukana olevat teoriat tutkimuksemme. Kiinnitimme myös huomiota siihen, että aineiston ja tutkimuksen tulosten välillä on selkeä yhteys.

Olemme kiinnittäneet huomiota tutkimuksen luotettavuuteen sen jokaisessa vaiheessa. Kiinnitimme huomiota haastattelun teemojen asetteluun. Toteutimme haastattelun puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Valitsimme puolistrukturoidun haastattelurungon sen

vuoksi, että haastattelijoita oli kolme. Toteutimme haastattelut käytännössä niin, että yksittäisissä haastatteluissa oli kaksi haastattelijaa kerrallaan. Tällä varmistimme sen, että jokaisessa haastattelussa toteutuisivat samat ennalta sovitut teemat. Haastateltaessa kiinnitimme huomiota siihen, ettemme johdattelisi haastateltavia vastaamaan haluamallamme tavalla. Myös litteroinnissa pyrimme kirjaamaan kaikki haastateltavan sanomiset sanatarkasti, ettei virheitä pääsisi tulemaan. Toinen paikalla olleista haastatteli-joista litteroi haastatteluaineiston. Valitsimme myös tarkasti lähteet, jotka otimme tutkimuksemme. Vaikka pelkistimme ja tiivistimme aineistoa, muokkasimme aineistoa siten, että haastateltavan ajatus sanomastaan säilyi samana. Tutkimuksemme tulokset raportoitiin siten, ettei tutkimukseen osallistuneita perheitä voida tunnistaa.

Anu Kinnusen kvantitatiivisen tutkimuksen numeroimattomia haastattelulomakkeita lähti terapeuttien kautta perheille yhteensä 210 kappaletta. Niistä palautui 70 kappaletta, jotka ovat Anu Kinnusen tutkimuksen kohdejoukko. Meidän kvalitatiiviseen tutkimuksemme osallistui seitsemän perhettä, jotka lähettivät yhteystietonsa meille. Tutkimusjoukko on satunnaisotannalla valikoitu. Meillä ei ole tietoa siitä osallistuivatko nämä perheet myös Anu Kinnusen tutkimukseen vai kuuluivatko he niihin 210 perheeseen, joille lähetettiin haastattelulomake. Anu Kinnusen tutkimukseen valikoituivat sellaiset Kuopion sairaanhoitopiirin alueella asuvat perheet, joilla on alle kouluikäinen neurologisesti sairas tai vammaisen lapsi. Kaikkien perheiden lapset saivat yhtä tai useampaa terapiaa. Meidän tutkimusjoukossamme oli perheitä, joiden lapset saivat puhe-, toiminta- tai fysioterapiaa. Ratsastusterapiaa ei saanut kukaan tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista. Tutkimuksemme kohdejoukko muodostui samankaltaiseksi eli homogeeniseksi, jolloin saturaatiopiste täyttyi nopeammin.

Noudatamme tutkimuksessamme tieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita. Ennen tutkimuksen aiheen valitsemista, mietimme tarkoin mitä haluamme tutkia. Tutkimusaiheen selvittyä, keskustelimme toimeksiantajan kanssa tutkimuksen sisällöstä. Pyrimme noudattamaan tarkasti toimeksiantajan toiveita. Opettaja on hyväksynyt tutkimusaiheemme ja tutkimussuunnitelmamme. Olemme saaneet yhteisen tutkimusluvan Kuopion yliopistollisen sairaalan tutkimuseettiseltä toimikunnalta, joka kattaa Anu Kinnusen kvantitatiivisen kyselytutkimuksen ja meidän kvalitatiivisen haastattelututkimuksemme. Lupa tutkimuseettiseltä toimikunnalta tarvittiin, koska tutkittavat perheet olivat Kuopion yliopistollisen sairaalan asiakkaita. Tutkimuseettisen toimikunnan lupaehtona oli, että kvantitatiivisen kyselylomaketutkimuksen ja kvalitatiivisen haastattelututkimuksen lomakkeita ei saanut numeroida. Tällä tutkimuseettinen lautakunta halusi suojata perheiden anonymiteettiä. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen

tekijät eivät voineet tietää, mitkä perheet olivat osallistuneet toiseen tai molempiin tutkimuksiin. Tämän vuoksi perheitä ei voinut valita tutkimukseen tarkasti, vaan perheiden valitseminen tutkimukseen tapahtui satunnaisotannan kautta. Myöskään terapeuteilla ei ollut tietoa perheistä, jotka osallistuivat tutkimukseen. Terapeuttien tehtävänä oli välittää perheille kvantitatiivisen tutkimuksen tutkimuslomake ja kvalitatiivisen tutkimuksen saate- ja yhteistietolomake (liite 2). Osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuttanut millään tavalla perheiden saamaan hoitoon tai terapiasuhteeseen lapsen terapeutin kanssa.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelemme tutkimuksen tuloksia. Vertailemme tässä osiossa omia tuloksiamme joihinkin Anu Kinnusen kvantitatiivisessa tutkimuksessaan saamiin tutkimustuloksiin. Olemme tyypitelleet perheet kolmeen eri ryhmään, aktiivisiin kuntouttajiin, tyytyjiin ja ylläpitäjiin. Tutkimuskysymystemme teema-alueet olivat arjen sujuminen, sosiaalinen tuki ja yhteistyö terapeutin kanssa. Näin saimme tietoa perheen voimavaroista neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kanssa sekä perheen ja terapeutin välisestä yhteistyöstä. Olemme tyypitelleet perheet sisällönanalyysin ja abstrahoinnin kautta. Käytämme tutkimustuloksissa alkuperäisilmauksia eri perheiden haastatteluista.

Esittelemme tässä luvussa eri perhetyyppien samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Analyysissä saimme yläkategoriaksi arjen sujuminen, johon sisältyvät vanhempien tarpeet, lapsen tarpeet, arjen haasteet ja arjen voimavarat. Yläkategoriassa sosiaalinen tuki alakategorioina ovat informatiivinen tuki, instrumentaalinen tuki ja emotionaalinen tuki. Kolmanteen tutkimuksemme yläkategoriaan eli yhteistyöhön terapeutin kanssa sisältyvät dialogisuus, osallisuus ja terapian antama tuki. Käsittelemme tutkimustuloksemme yläkategorioiden mukaan, jolloin kerromme kaikista ideaalityypin perheistä arjen sujumisen, sosiaalisen tuen ja terapeutin kanssa tehtävän yhteistyön kautta.

Tutkimuksessa sovelsimme ICF-luokitusta siten, että emme käsitelleet niinkään yksilöä, vaan tarkastelimme neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perhettä kokonaisuutena. Tutkimuksessa selvitimme perheen toimintakykyä ja toimintarajoitteita. Tutkimuksemme tyyppiperheet on sijoitettu ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteita kuvaavaan kuvioon.

6.1 Arjen sujuminen eri perhetyypeissä

Kuntoutus ei ole erillistä toimintaa, vaan sen tulisi liittyä arkeen kiinteästi. Arjen toiminnot ja terapia eivät ole toisensa vastakohtia vaan tukevat toisiaan. Aktiivisesti kuntouttajien perhetyypissä vanhemmat osallistuivat aktiivisesti lapsen kuntoutukseen ja olivat sisäistäneet kuntouttavan arjen merkityksen lapselle. Tyytyjät olivat kiinnostuneita lapsensa kuntoutuksesta, mutta eivät saaneet toteutettua sitä yhtä tehokkaasti arjessa. Ylläpitäjillä, joilla oli niin vaikeasti sairas tai vammaisen lapsi, ettei toivoa edistymisestä ollut, ei-

vät osallistuneet itse niin aktiivisesti terapeuttiseen kuntoutukseen. Näillä lapsilla kuntoutus oli ylläpitokuntoutusta ja perushoitoa.

No meidän osallistutaan sillä lailla, että yritetään oppia mitä mahdollisesti voitaisiin tehdä lapsen kanssa. Mutta tosiasia on se, että kuitenkin me keskitytään olemaan äiti ja isä, ei kuntouttajia olla.

Tutkimuksessamme aktiiviset kuntouttajat toivoivat konkreettista apua ja vinkkejä arjen pyörittämiseen kuntoutuksen lisäksi. Ryhmän vanhemmat olivat väsyneitä arjen pyörittämiseen. Yksi syy väsymiseen oli äärimmilleen viety osallistuminen lapsen kuntoutukseen. Tyytyjät-perhetyyppi koki, että arki sujui perheessä hyvin. Mitään suurempia vastoinkäymisiä ei ollut. Lapsen sairauteen tai vammaan suhtauduttiin yleisesti melko neutraalisti. Vanhemmat eivät välttämättä vielä hahmottaneet mitä kaikkea lapsen sairaus tai vamma tuo tullessaan. Tulosten mukaan tyytyjien ryhmässä koettiin vähiten väsymystä arjen sujumisessa. Ylläpitäjät olisivat toivoneet itselleen edes vähän omaa aikaa, koska lapsen hoidon tarve oli ympärivuorokautista. Toisen vanhemman tai hoitajan oli aina oltava paikalla. Tässä perhetyypissä vanhempien väsymys oli ymmärrettävistä syistä voimakkainta. Näillä perheillä arki on haastavaa lapsen vaikean vamman tai sairauden vuoksi. Haasteellista oli esimerkiksi sisarusten huomioon ottaminen, koska sairas tai vammaisuus vaatii jatkuvaa huomiota. Myös aktiivisten kuntouttajien ryhmä toi tämän saman asian esille. He olisivat toivoneet konkreettisia vinkkejä ja neuvoja, esimerkiksi perheen muiden lasten hoitoon.

Terapia helpottaa ja vaikeuttaa. Sieltä saahan hirvittävän paljon eväitä tähän normaalielämään, mutta vaikeuttaa, että joudutaan ohjelmoimaan omaa aikataulua niitten käymisten mukaan. Sitte vanhempi lapsi siinä mukana ja hänelle tarvitaan järjestellä hoitojuttuja.

Kaikki perheet kokivat ainakin välillä olevansa väsyneitä arjen pyörittämiseen. Perheiden väsymyksessä oli huomattavissa eroavaisuuksia. Ylläpitäjät olivat henkisesti väsyneimpiä, koska perheen tilanne oli raskas lapsen sairauden tai vamman takia. Muilla perheillä väsymys oli enemmän fyysistä, koska arjen pyörittäminen ja sen sovittaminen lapsen kuntoutukseen oli vaativaa.

Välillä vanhemmat kokivat pienetkin tehtävät ylivoimaiseksi. Esimerkiksi vanhempi ei jaksanut soittaa palveluverkoston työntekijälle, vaikka tarve olisi ollut suuri. Kaikki vanhemmat kokivat yhteiskunnalta saatavien etuuksien hakemisen vaikeaksi. Jotkut per-

heistä jättivät etuudet kokonaan hakematta, niiden vaivalloisuuden vuoksi. Osa perheistä koki, että hakemusten täyttämiseen käytetty aika ei ollut hakemisen arvoista.

Ja sitten kun hakemukseen pitää niin paljon sitä tietoa kerätä, että monta kertaa paljo vähemmällä selvi, ku antas olla. Että ei niinkun jaksa. Sulla menee yks ilta ku mietit mitä ihmettä kirjoitat.

Kaikkien perheiden vanhemmat toivoivat omaa aikaa lisää. Joillakin vanhemmilla oma aika tarkoitti tunteja terapeutin vastaanottotiloissa, kun lapsi oli terapiassa. Vanhempien oman ajan tarve korostui, jos perheessä oli enemmän kuin yksi lapsi. Vanhemmat kokivat haasteellisena perheen toisen lapsen huomioimisen, koska arki pyöri pitkälle sairaan tai vammaisen lapsen kuntoutuksen ympärillä.

Toista ku pitäs lähtee käyttämään luistelemaan tai hiihtämään, ni on ollu suurissa vaikeuksissa, että mihin mä tämän pienen lapsen laitan, kun se ei niinku pysy ees jaloillaan itekseen ja toinen ois menossa miljoonaa tuonne.

Aktiiviset kuntouttajat pitivät tärkeänä, että lapsen tarpeet tulivat ensimmäisenä ja että lapset saivat yksilöllistä kuntoutusta. Tarvittaessa terapeutit ehdottivat vanhemmille apuvälineitä, jotka helpottivat arjessa kuntoutumista. Aktiiviset kuntouttajat keksivät myös itse apuvälineitä ja olivat innovatiivisia lapsen arjessa tapahtuvaan kuntoutukseen. Aktiivisten kuntouttajien ryhmä toi esille eniten omia ideoitaan kuntoutuksen suhteen. Perhetyypissä arki soviteltiin lapsen terapia-aikojen mukaan. Tämä vaikeutti arkea välillä huomattavasti, mutta siihen yritettiin sopeutua, koska sen katsottiin olevan lapsen edun mukaista. Tämä vei vanhemmilta voimavaroja, mutta toisaalta lapsen edistyminen lisäsi niitä. Perhetyypin vanhemmat olivat tyytyväisiä ja kiitollisia siitä, että heidän lapsensa sai ammatillista terapiaa. Näin vanhemmat saivat hyviä käytännön vinkkejä kuntouttavaan arkeen. Aktiivisilla kuntouttajilla oli toivoa lapsen edistymisestä toisin kuin ylläpitäjillä, jotka eivät aktiivisesti kuntoutaneet lastaan. Kolmas esille noussut ryhmä, eli tyytyjät, oli näiden edellisten ryhmien välimaastossa. Myös nämä perheet saivat voimavaroja lapsensa edistymisestä. Ryhmä odotti terapeuteilta ohjeita ja neuvoja arjessa kuntouttamiseen, sen sijaan, että olisi itse hakenut niitä aktiivisesti.

6.2 Sosiaalisen tuen kokeminen perhetyypeittäin

Tutkimuksessamme selvitimme perheen saamaa sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on tutkimuksessa jaettu kolmeen eri luokkaan: tiedolliseen, aineelliseen ja emotionaaliseen tukeen. Erityislapsen tukena ovat ensisijaisesti perhe ja sosiaalinen verkosto. Lisäksi nämä lapset tarvitsevat erityispalveluja. Asiantuntijoiden tehtävänä on määrittellä erityistuki, sekä lapsen ja perheen huomioiminen yksilöinä omassa ympäristössään ja sovittaa tukitoimet perheen arkeen. (Sipari 2008, 15.)

Tutkimuksessamme aktiiviset kuntouttajat pystyivät tasapuoliseen vuorovaikutukseen terapeutin kanssa sekä vastaanottamaan informatiivista tukea. Osasyynä tähän oli mahdollisesti se, että jommalla kummalla vanhemmalla oli sosiaali- tai terveysalan koulutus. Nämä perheet hakivat aktiivisesti tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta sekä kuntouttamisesta. He myös turhautuivat välillä, koska tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta ei ollut saatavilla sairauden tai vamman harvinaisuuden vuoksi. Ylläpitäjille informatiivinen eli tiedollinen tuki annettiin, eikä heidän tarvinnut etsiä sitä itse aktiivisesti. Heille ehdotettiin myös erityisiä tukitoimia. Tyytyjät olivat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin, eivätkä kyseenalaistaneet niitä. Heillä kuitenkin oli puutteita saamissaan tiedoissa. Esimerkiksi yksi perhe ei ollut kuullut erityisneuvolan olemassaolosta lainkaan.

Instrumentaalista eli aineellista tukea aktiivisen kuntouttajat joutuivat joskus vaatimaan. Esimerkiksi yksi vanhemmista etsi aktiivisesti Internetistä tietoa tietystä etuudesta, jota Kela ei ollut myöntänyt lapselle. Vanhempi pystyi osoittamaan etuuden kuulevan perheelle. Tämän perhetyypin vanhemmilla oli voimia, tietoa ja tahtoa vaatia etuisuuksia ja palveluja lapselleen. Palvelujärjestelmä ei täysin tavoittanut tyytyjät-perhetyyppejä. Lapsen sairauden tai vamman ei katsottu olevan niin vaikea, jotta täydet tukitoimet myönnettäisiin. Toisaalta perheet eivät välttämättä tienneet millaisia etuuksia ja tukimuotoja he voisivat vaatia. Ylläpitäjillä palvelujärjestelmä toimii parhaiten. He saivat paljon tietoa eri etuuksista ja palveluista etsimättä. Perheille myös myönnettiin kattavat etuudet ja palvelut, eikä heidän tarvinnut taistella niiden vuoksi. Tämä säästi perheiden voimavaroja, jolloin vanhemmat voivat enemmän keskittyä olemaan äiti ja isä.

Et mejän kohalla kaikki on toiminu oikein hyvin. Ehkä se johtuu sit siitä, kun lapsen tilanne on niin huono, et siinä ole kaikki tehneet kaikkensa. Ihan on valmiina meille kyllä annettu. Ei oo tarvinnu ehtiä ite tietoo ja sitä mihinkä ollaan oikeutettu.

Tutkimuksen mukaan ylläpitäjät saivat eniten etuuksia ja palveluita lapsen vaikean vamman tai sairauden vuoksi. He saivat etuudet myös muita ryhmiä helpommin, koska lapsella oli vakava diagnoosi. Muissa ryhmissä etuuksien ja palveluiden saaminen oli työläämpää. Heidän täytyi itse etsiä tietoa eri palveluista ja etuuksista, toisin kuin ylläpitäjät-ryhmän. Joissain tapauksissa etuuksia piti hakea useaan kertaan, koska lääkärin suositus ja etuuksia myöntävä taho olivat ristiriidassa keskenään.

Yhteistä kaikille perheille oli laaja palveluverkosto. Lisäksi kaikilla perheillä oli myös riittävä tai hyvä lähiverkosto, jolta he saivat tukea. Kaikki perheet kokivat läheisiltä saadun tuen erittäin tärkeäksi, oli se sitten keskusteluapua tai konkreettista apua arkeen. Perheet, joiden lapsi oli päiväkodissa, kokivat päiväkodin toiminnan hyväksi ja koko perhettä tukevaksi. Päiväkodissa lapsi sai kontakteja omanikäisiin lapsiin. Arjessa kuntoutuminen mahdollistui, kun lapsi sai mallia muiden lasten toiminnasta. Joissain tapauksissa päiväkodissa järjestettiin verkoston yhteistyöpalavereita.

Kaikki perheet olivat pääosin tyytyväisiä Suomen palvelujärjestelmään. Perheet kuitenkin kokivat palvelujärjestelmän tukimuodot hajallaan oleviksi ja vaikeasti haettavaksi. He toivoivat enemmän täsmäosaamista palvelujen kattavaan neuvontaan sekä hakemusten täyttämiseen. Perheet hakivat itse tietoa tarjolla olevista etuuksista ja palveluista. Se vähensi perheen voimavaroja ja jotkin etuudet jäivät kokonaan hakematta sen vuoksi. Tyytyjät-perhetyypissä vanhemmat hakivat lapsilleen erilaisia terapiamuotoja, mutta eivät välttämättä niitä saaneet. Tämä johtui mahdollisesti diagnoosin epätarkkuudesta tai puutteellisuudesta. Lähes kaikki vanhemmista toivoivat hoitoapua kotiin. Hoitoavun saaminen kotiin koettiin vaikeaksi. Vaikeimmin vammaisen tai sairaan lapsen perheissä hoitoavun kotiin saaminen oli helpointa ja kaupunki maksoi hoitajan, kunhan perhe vaan itse etsi hoitajan. Tämä mahdollisuus lisäsi perheen voimavaroja. Lievemmin sairaan tai vammaisen lapsen perheessä kaupunki ei maksanut perheelle hoitajaa, vaan perheen täytyi maksaa se itse.

Eniten ohjausta palveluista koki saaneensa ylläpitäjät-ryhmä. He kokivat, että heitä oli tiedotettu riittävästi lapsensa sairauteen tai vammaan liittyen. Ylläpitäjät kertoivat haastatteluissa, että heille oli tieto annettu valmiina, eikä heidän tarvinnut etsiä sitä. Vähiten palveluohjausta olivat saaneet tyytyjät. He kokivat, ettei heillä ollut riittävästi tietoa etuuksista ja palveluista. Tyytyjät etsivät tietoa itse internetistä ja vertaistuelta. Tyytyjät-ryhmä koki, että he olivat saaneet parhaat ohjeet ja neuvot juuri vertaistuelta. Aktiiviset kuntouttajat hakivat aktiivisesti ohjausta palveluihin ja tämän takia saivat sitä jonkin ver-

ran, mutta eivät niin paljon kun olisivat halunneet. Aktiiviset kuntouttajat-ryhmä sai neuvoja ja ohjeita ammattilaisilta sekä hyödynsivät myös vertaistukea.

Emotionaalista tukea saadaan perheeltä, ystäviltä ja sukulaisilta. Sitä voi saada myös ammattihenkilöstöltä. Aktiivisilla kuntouttajilla oli laaja läheistukiverkosto, jonka kanssa he pystyivät keskustelemaan lapsensa vammaisuudesta tai sairaudesta. Siitä huolimatta osa perheistä kertoi tarvitsevansa ulkopuolista ammatillista keskusteluapua, koska kokivat, etteivät saaneet ymmärrystä perheensä tilanteeseen läheisiltään. Tyytyjät-ryhmässä perheen lähiverkosto kattoi emotionaalisen tuen, eivätkä perheet kokeneet tarvitsevansa keskusteluapua ammattilaisilta. Ylläpitäjille oli tarjottu kriisi ja keskusteluapua, jolloin emotionaalinen tuki oli myös heidän kohdallaan käytössä. Ylläpitäjät saivat keskusteluapua pyytämättä, heidän ei tarvinnut itse sitä hakea.

Lähes kaikki äidit olivat liittyneitä vertaistukiryhmiin, suurin osa *Leijonaemoihin*. Sieltä saatu tuki koettiin tärkeäksi. Monet äideistä olisivat halunneet osallistua aktiivisemmin, mutta ajan puute esti sen. He olisivat halunneet pitää yhteyttä vertaisiin joiden lapsille olisi samantyyppinen sairaus tai vamma, mutta heitä oli vaikea löytää vamman tai sairauden harvinaisuuden vuoksi. Eniten vertaistukea käyttivät ylläpitäjät, jotka kokivat saavansa vertaisilta henkistä tukea ja keskusteluapua.

Leijonaemot on ollu ihan mahtava. Siellä on syntyny semmonen porukka, joka ei ole liian suuri, vaan se on semmonen sopivan kokonen, että pystyy sitten puhumaan ja olemaan yhteyksissä muutenkin. Se on ollu hyvä ja tärkeä.

6.3 Yhteistyö terapeutin kanssa eri perhetyyppien kokemana

Perhekeskeisen työskentelyn tavoitteena on, että perhe selviytyy arjestaan. Työskentelytapa sisältää lapsen selviämisen ja perheen mukaan ottamisen sekä aktivoimisen. Tavoitteena tässä on, että lapsi oppii pitämään huolta itsestään, ilmaisemaan itseään ja selviytymään kodin ulkopuolella. Perhe nähdään kuntoutuksen kohteena silloin, kun vanhemmille opetetaan lapsen kuntoutukseen liittyviä asioita. Työllä tähdätään perheen toimintatapojen muutokseen. (Koivikko & Sipari 2006, 104.)

Dialogisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan sitä, että molemmat osapuolet saavat äänensä kuuluviin tasapuolisesti. Dialogisuus toteutui aktiivisten kuntouttajien perhetyypissä ja perheen kokemuksen mukaan myös lapset saivat ilmaista mielipiteensä ja tulivat kuulluiksi. Vanhemmat osallistuivat paljon lapsensa kuntoutukseen, mutta samalla vaati-

vat terapialta paljon. Aktiivisten kuntouttajien ryhmässä vanhemmat vaihtoivat terapeutteja, jos olivat tyytymättömiä terapeutin toimintaan tai henkilökemiat terapeutin ja vanhempien välillä eivät toimineet. Syy terapeutin vaihtamiseen oli esimerkiksi vanhempien kokemus siitä, että terapeutti oli väsynyt ja kuormitti perhettä omilla murheillaan. Joissain tapauksissa terapeutti ei pitänyt sovituista terapia-ajoista kiinni, eikä antanut uusia aikoja peruttujen tilalle. Tämä hankaloitti huomattavasti perheen arjen sujumista. Terapeutin vaihtamisen jälkeen perheet olivat tyytyväisiä uuteen terapeuttiin.

Elikkä silloin oli hyvin hankala tehdä mitään suunnitelmia tai luottaa siihen, että nyt ne on näin (terapeutin tuleminen). Varsinkin ne muutamat aamuajat oli sellasia, että jos se terapeutti tuli tunnin tai kaks myöhemmin, nii se oli turhaa oikeestaan tulla, kun lapsi oli jo niin väsynyt aamulääkkeistä. Eikä ollu oikeen sellasta mahdollisuutta vaihtaa, että jos se jäi hänen puoleltaan käyttämättä, niin hän ei sit ehottanut mitään uusia aikoja. Mutta nyt sitten kun kaikki on tän uuden terapeutin kanssa toiminu hyvin, niin se oikeestaan on osa sitä arkea. Lapsiki osaa odottaa ja se nauttii siitä ihan eritavalla, kun vielä viime vuonna.

Tyytyjät-ryhmällä yhteistyö terapeutin kanssa oli pääasiassa toimivaa. Perheet olivat tyytyväisiä, että heidän lapsensa saivat edes jonkinlaista terapiaa. Tyytyjät-ryhmällä ongelmia suhteessa terapeuttiin tunnistettiin, mutta terapeuttia ei vaihdettu. Toiset eivät edes tienneet sen olevan mahdollista. Dialogisuus ei tässä ryhmässä täysin toteutunut. Perheillä oli halu osallistua lapsensa kuntoutukseen, mutta he jättivät vastuun asiantuntijoille. Perheen osallistuminen lapsen kuntoutukseen oli enemmän ulkoa kuin sisältäpäin ohjautuvaa. Vanhemmat luottivat terapeuttiin ja hänen ammattitaitoonsa, joten he jättivät päävastuun terapeutille.

Ylläpitäjät-ryhmässä terapeutti antoi kuntoutusta kotona, eikä vaatinut vanhemmilta aktiivisen kuntouttajan roolia. Vanhemmat kokivat sen helpotuksena, eivätkä kokeneet syyllisyyttä kuntoutuksen takia. Dialoginen vuorovaikutus terapeutin kanssa oli näissä perheissä tasapuolista ja empaattista. Vanhemmat saivat terapeutista aikuista keskusteluseuraa, jonka he kokivat tärkeäksi. Tässä tapauksessa voidaan todeta, että terapeutti kuntoutti myös vanhempia. Ylläpitäjien ryhmässä ei edes harkittu terapeutin vaihtamista, koska he olivat tyytyväisiä terapeutin antamaan ylläpitävään kuntoutukseen.

Osallisuus voidaan määritellä osallistumiseksi johonkin elämänalueeseen, hyväksytyksi tulemistä ja mahdollisuutta käyttää resursseja (*ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden*

ja terveyden kansainvälinen luokitus 2004,14). Aktiiviset kuntouttajat-ryhmässä osallistuminen oli todella aktiivista ja perheet olivat innovatiivisia uusien kuntoutustapojen keksimisessä arjessa. Esimerkiksi perheet kehittivät erilaisia omatekoisia apuvälineitä, jolloin lapsi saatiin osalliseksi perheen harrastuksiin. Aktiiviset kuntouttajat-ryhmä sai eniten hyötyä terapeutin antamasta tuesta ja ohjeista, koska sillä oli aito kiinnostus ja yhteinen kieli terapeutin kanssa. Tämä ryhmä pystyi viemään tiedon parhaiten käytännön tasolle. Tyytyjät-ryhmä odotti ohjeita ja neuvoja terapeuteilta ja muulta ammattihenkilöstöltä, mutta ei pyytänyt aktiivisesti ohjeita, kuten esimerkiksi aktiiviset kuntouttajat. Tämä näkyi perheissä siinä, että ne tyytyivät saamiinsa tukiin ja palveluihin, sekä tietämättömyytenä palvelutarjonnasta.

Kaikki perheet olivat tyytyväisiä siihen, että lapsi saa terapiaa. Myös Anu Kinnusen (2010) tutkimuksessa suurin osa perheistä koki, että lapsi oli hyötynyt saamastaan kuntoutuksesta ja heidän mielestään se oli hyödyllistä koko perheen kannalta ja näin lisäsi perheen voimavaroja. Tutkimuksessamme vanhempien voimavaroja lisäsi kaikilla lapsen edistyminen terapiassa ja uusien taitojen oppiminen. Voimavaroja lisäsivät myös toimiva vuorovaikutus terapeutin kanssa sekä yhteinen täsmällinen päämäärä lapsen kuntoutuksessa. Vaikka arki oli raskasta, terapiassa käytiin mielellään, koska siitä oli niin paljon hyötyä lapselle. Aktiiviset kuntouttajat ja tyytyjät kokivat, että terapeuteilla ei ollut tarpeeksi aikaa keskustella heidän kanssaan lapsen asioista. Keskustelut rajoittuivat muutamaan minuuttiin terapian alussa ja lopussa ja valitettavan usein ne olivat myös käytäväkeskusteluja. Vanhemmat kokivat, että tarvitsisivat kahden keskeistä keskusteluaikaa terapeutin kanssa, koska heistä tuntui pahalta keskustella lapsen kuullen lapsen puutteista. Osa vanhemmista ratkaisi asian siten, että he soittivat terapeutille myöhemmin ja kyselivät epäselviksi jääneitä asioita. Myös Anu Kinnusen (2010) tutkimuksesta nousi esille, että joissain tapauksissa vastauksia terapeutilta saa vain, jos ymmärtää kysyä tai soittaa. Näistä tutkimuksemme kolmesta ryhmästä ylläpitäjät olivat tyytyväisiä terapeutilta saamansa keskusteluaikaan. Ylläpitäjät kokivat, että he saivat terapeutilta tukea vanhemmuuteen. Tämä saattoi johtua siitä, että terapia tapahtui kotona ja toisen vanhemmista oli aina oltava paikalla lapsen perushoidon vuoksi.

Aktiivisten kuntouttajien ja ylläpitäjien mielestä heiltä kysyttiin mielipiteitä lapsensa kuntoutuksen suhteen. Aktiiviset kuntouttajat toivat esille omia mielipiteitään ja ehdotuksiinsa kuntoutukseen liittyen ja heitä myös kuunneltiin. Tyytyjät puolestaan toivat esille, ettei heiltä kysytty mielipiteitä tai ajatuksia.

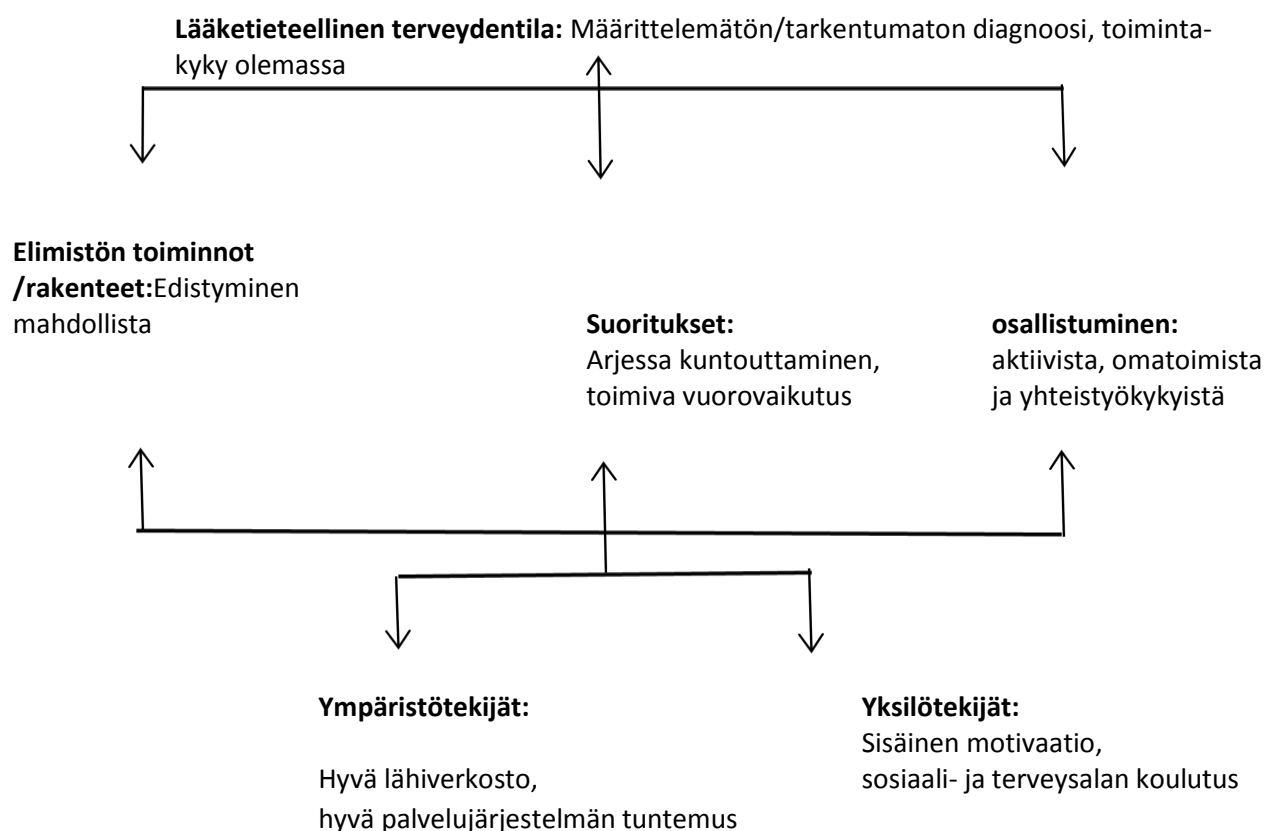
No ei oo ainakaan nämä terapeutit kyselleet missään tilanteessa. Ehkä ollaan vasta menossa niin alkutasolla, että ei sillä tavalla

6.4 ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet perhetyypeittäin

Tarkastelemme ICF-luokituksen vuorovaikutussuhteita eri perhetyyppien mukaan. Perhe on ICF-luokituksen mukaisissa osa-alueiden vuorovaikutussuhdekuvioissa yksikkönä. Lapsi yksin ei ole tutkimuksen kohteena, vaan tarkastelemme koko perhettä. Ympäristötekijät on ICF:n mukaan jaoteltu yksittäisen ihmisen ja yhteiskuntatason mukaan. Ympäristön merkitys on toimintakyvyn kannalta huomattava. Yksilötekijät muodostavat ICF-luokituksessa elämään ja elämiseen tietyn taustan ja ne on tärkeä huomioida hyvinvointiin vaikuttavina tekijöinä. (Sipari 2008, 26–27.) ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet taulukosta näkyvät eri perhetyyppien eroavaisuudet sekä samankaltaisuudet.

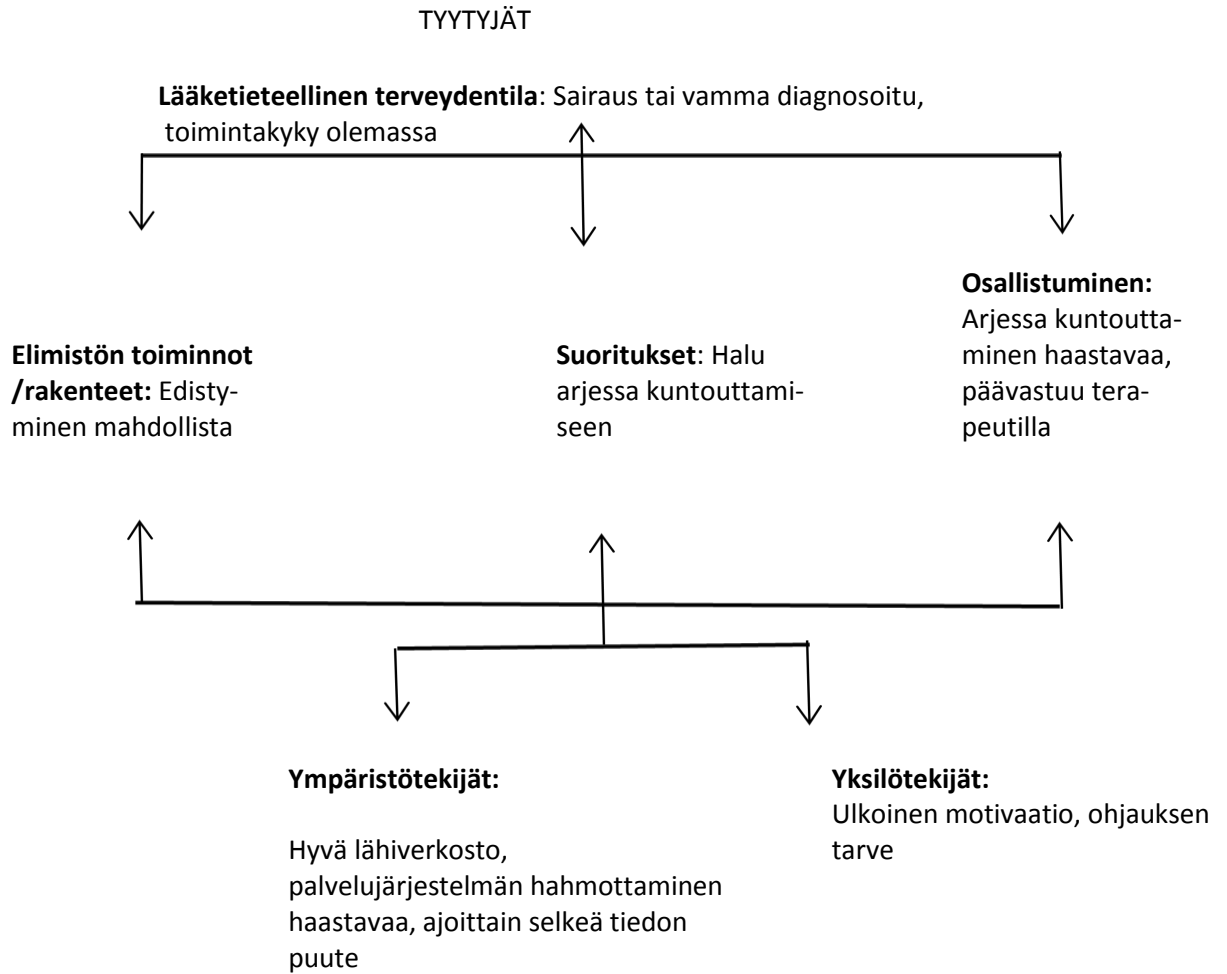
Aktiivisten kuntouttajien perheissä (kuvio 5) lapsen **lääketieteellinen terveydentila** oli määrittelemätön ja diagnoosia ei välttämättä ollut. Tämä näkyi perheessä epävarmuutena tulevaisuuden suhteen. Pahimmassa tapauksessa lapsen lääketieteellinen diagnoosi vaihteli puolen vuoden välein. Vanhemmilla oli huoli perheen selviämisestä ja lapsen lopullisesta lääketieteellisestä diagnoosista ja kuinka se vaikuttaa perheen elämään nyt ja tulevaisuudessa. Aktiivisten kuntouttajien lapsilla oli kuitenkin toimintakyky olemassa. **Elimistön rakenteelliset ominaisuudet** olivat kehittyneet lapsella siten, että lapsen edistyminen terapiassa oli mahdollista. Tässä perhetyypissä ICF-luokituksen osa-alue **suoritukset** ja **osallistuminen** olivat vahvassa asemassa. Vanhemmat olivat sitoutuneet lapsensa arjessa kuntouttamiseen, joka näkyi vanhempien innovatiivisuutena lapsen osallisuuteen saattamisessa. Vanhempien osallistuminen oli aktiivista ja omatoimista. Tällä ryhmällä yhteistyö terapeuttien kanssa sujui parhaiten. **Yksilötekijöissä** aktiivisilla kuntouttajilla oli nähtävissä vahva sisäinen motivaatio, joka ohjasi tämän perhetyypin toimintaa. Tässä perhetyypissä yksilötekijöistä voidaan huomata vanhemmilla olevan sosiaali- tai terveysalan koulutus. Aktiivisilla kuntouttajilla oli hyvä lähiverkosto, joka ICF-luokituksen mukaan kuuluu **ympäristötekijöihin**. Aktiivisilla kuntouttajilla oli tyyppiperheistä paras palvelujärjestelmän tuntemus. Tämä näkyi tässä perhetyypissä aktiivisena tukien hakemisena ja käyttämisenä. Tämä perhetyyppi osasi vaatia eri palveluita itselleen.

AKTIIVISET KUNTOUTTAJAT



KUVIO 5. Aktiivisten kuntouttajien ICF-luokituksen mukaiset osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.

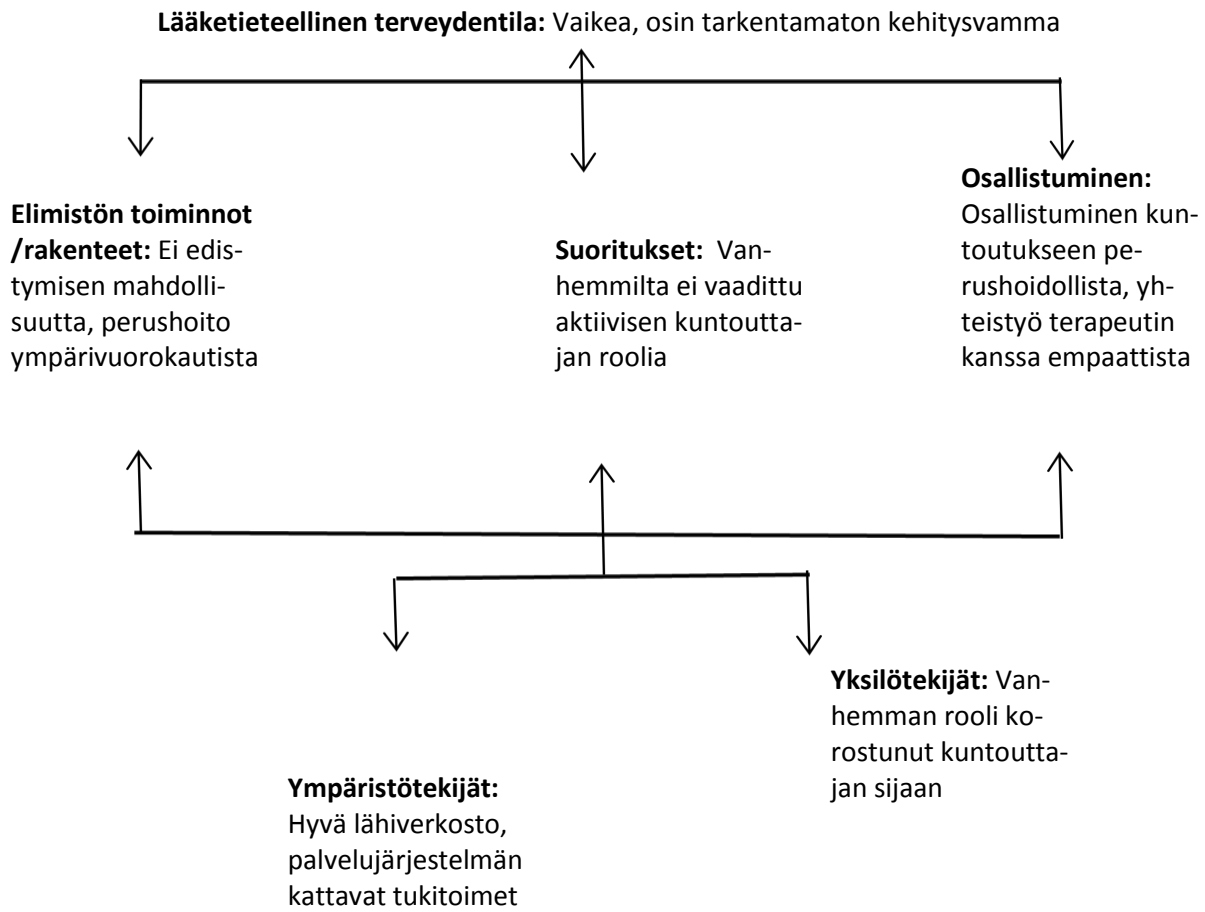
Tyytyjien perhetyypissä (kuvio 6) lapsen **lääketieteellinen terveydentila** oli diagnosoitu ja diagnoosi oli täsmällinen. Vanhemmat kertoivat, että tulevaisuudessa lapselle voi mahdollisesti tulla diagnooseja lisää. Lapsen **elimistön rakenteet ja toiminnot** olivat kehittyneet siten, että lapsella oli toimintakyky olemassa ja edistyminen mahdollista. ICF-luokituksen osa-alueella **suoritukset ja osallistuminen**, vanhemmilla oli halu kuntouttaa lastaan arjessa. Arjessa kuntouttaminen oli haastavaa tässä perhetyypissä ja päävastuu kuntoutuksesta jäi terapeutille. **Yksilötekijöinä** tässä perhetyypissä oli ulkoinen motivaatio ja ohjauksen tarve. **Ympäristötekijöiden** osa-alueella tyytyjät perhetyypillä oli hyvä lähisuhdeverkosto. Palvelujärjestelmän hahmottaminen oli haastavaa ja ajoittain perhetyypissä oli nähtävissä selkeä tiedon puute.



KUVIO 6. Tyytyjien ICF-luokituksen mukaiset osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.

Kolmantena perhetyyppinä tutkimuksessamme oli ylläpitäjät (kuvio 7). Ylläpitäjät perhetyypissä lapsen **lääketieteellinen terveydentila** oli vaikea ja diagnoosi oli osin tarkentumaton kehitysvamma. **Elimistön toiminnot** ja **rakenteet** eivät olleet kehittyneet ja edistyminen ei ollut näillä lapsilla mahdollista. Tämän perhetyypin lapsilla perushoito oli ympärivuorokautista. Toimintakykyä ei kuntoutuksella voitu saavuttaa tai edes parantaa. Vanhemmilta ei vaadittu aktiivisen kuntouttajan roolia ICF-luokituksen osa-alueella **suoritukset** ja **osallistuminen**. Osallistuminen kuntoutukseen oli ylläpitäjät-perhetyypissä perushoidollista ja yhteistyö terapeutin kanssa empaattista. **Yksilötekijöinä** oli korostunut rooli vanhempana kuntouttajan sijaan. **Ympäristötekijänä** perheen arjessa selviytymiseen vaikuttaa palvelujärjestelmän kattavat tukitoimet sekä hyvä lähiverkosto.

YLLÄPITÄJÄT



KUVIO 7. Ylläpitäjien ICF-luokituksen mukaiset osa-alueiden vuorovaikutussuhteet.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET TUTKIMUSTULOKSISTA

Tässä luvussa nostamme esiin tärkeimpiä havaintoja tutkimustuloksista. Meillä oli ennen tutkimuksen aloittamista teoretietoa neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden selviytymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Teoriatiedon pohjalta valitsimme tutkimuksen pääteemoiksi arjen sujuminen, sosiaalinen tuki ja yhteistyö terapeutin kanssa. Tutkimuksen tuloksia tarkastellessa valitut pääteemat osoittautuivat oikeiksi valinnoiksi. Tutkimuksessa perheen voimavarojen havaittiin koostuvan arjen sujumisesta, sosiaalisesta tuesta ja yhteistyöstä terapeutin kanssa. Tutkimuksessa havaittiin vanhempien toivovan itselleen omaa aikaa, koska erityislapsen perheen arjen sujuvaksi saattaminen oli niin kokonaisvaltaista ja vei vanhempien lähes kaiken ajan.

Perheet joutuvat nykyisin toimimaan melko yksin hajanaisessa palvelujärjestelmässä. Tutkimuksen edetessä nousi selkeä tarve palveluohjaukselliselle työotteelle, joka on yksi sosiaalisen tuen muodoista. Walden (2006) ja Mansnerus (1997) ovat tutkimuksissaan myös todenneet sairaiden tai vammaisten lasten perheiden sosiaalisen tuen tarpeen. Perheiden arjen sujumista ja voimavarojen kattumista voitaisiin tukea palveluohjauksellisella työotteella. Perheiden ja terapeuttien välisessä yhteistyössä terapeutin käyttämä palveluohjauksellinen työote voisi tukea ja parantaa vuorovaikutusta.

Tutkimuksessamme perheet toivoivat enemmän aikaa keskustelulle terapeutin kanssa. Yleensä terapeutin keskusteluaika oli rajautunut lapsen terapian alkuun tai loppuun muutaman sanan vaihtoon. Suurin osa perheistä oli sitä mieltä, että he olivat löytäneet yhteisen kielen terapeutin kanssa. Jos jotain ei ymmärretty, vanhemmat kysyivät tarkennusta terapeutilta. Anu Kinnusen (2010) tutkimuksessa suurin osa vanhemmista koki yhteistyön terapeutin kanssa toimivaksi. Tutkimuksessamme perheet kokivat, että luottamus terapeuttiin syntyi ajan kanssa ja kuulluksi tulemisen kokemuksesta. Perheet arvostivat suuresti, että terapeutti pysyi samana, tämä lisäsi myös Anu Kinnusen (2010) tutkimuksessa luottamusta terapeuttiin. Tutkimuksessamme havaitsimme, että jos yhteistyö terapeutin kanssa ei sujunut, perheet olivat tyytyväisiä mahdollisuuteen vaihtaa terapeuttia.

ICF-luokituksen mukaan kuntoutus muodostuu pienistä suorituksista, jotka edesauttavat osallistumista ja osallisuutta laajemmassa kontekstissa. Mikään asia ei ole irrallinen toisestaan, vaan yksikin uusi opittu taito tukee suurempaa kokonaisuutta. Esimerkkinä tästä voisi käyttää puhumaan oppimista. Puheen oppiminen ei yksin riitä lapselle, vaan

sen avulla lapsi pystyy ilmaisemaan itseään ja pääse osalliseksi yhteisönsä ja ympäristönsä kanssa. Lapseen kohdistuvat yhteiskunnan resurssit eivät ole kannattamattomia. Neurologisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle varhaisessa vaiheessa annetut terapiapalvelut ja tuki ovat pääomaa myöhempää tulevaisuutta ajatellen.

8 POHDINTA

Sosionomi (AMK) työnkuvaan kuuluu tukea asiakkaan osallisuutta, etsiä ja lisätä asiakkaan voimavaroja sekä luoda asiakkaaseen luottamuksellinen yhteystyösuhde. Sosionomin työnkuvaan kuuluu myös tavoitteellisesti tukea ja ohjata erilaisia asiakasryhmiä heidän arjessaan. Palvelujärjestelmien tunteminen on osa sosionomin ammattiosaamista. Olemme suuntautuneet opinnoissamme palveluohjaukseen. Palveluohjaajina meidän tulee löytää asiakkaalle juuri ne palvelut, jotka vastaavat asiakkaan tarpeita. Dialoginen vuorovaikutus on myös keskeinen osa palveluohjausta. Sosiaalialan työssä yhä lisääntyvässä määrin toimitaan moniammatillisissa työryhmissä ja verkostoissa. Lisäksi sosiaalialan työ on yhä enemmän sidossryhmäyhteistyötä. Myös asiakkaan lähi- ja tukiverkoston edistäminen on osa sosionomin työtä.

Palveluohjaus on tärkeä osa tutkimustamme ja sen tarve nousi selkeästi esille. Varsinaisia palveluohjaajia ei näiden perheiden palveluverkostoissa ole. Perheiden mukaan tarve palveluohjaukselle olisi olemassa, koska palvelujärjestelmä on niin hajanainen. Vanhempien hyvinvointi ja voimavarat ovat edellytys lapsen hyvinvoinnille. Vanhempien voimavarojen suuntaaminen lapsen arjessa tapahtuvaan kuntoutukseen on tärkeämpää, kuin voimavarojen käyttäminen etuisuuksien hakemiseen ja palveluiden etsimiseen. Ongelma olisi mahdollisesti ratkaistavissa perheiden tukena työskentelevällä palveluohjaajalla. Ennaltaehkäisevillä toimilla voidaan estää tulevia ongelmia ja vähentää perheiden kuormittumista.

Tutkimukseemme nousi havainto sosiaali- ja terveysalan tutkinnon suorittaneista vanhemmista, jotka osasivat vaatia ja hyödyntää palvelujärjestelmän tukimuodot parhaiten. Eihän voi olla niin, että yhteiskunnassamme vain sosiaali- tai terveysalan ammattitutkinnon suorittaneet saavat täyden tuen palvelujärjestelmältä. Sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmä on luotu juuri poistamaan epätasa-arvoa ja turvaamaan kaikille kansalaisille tasapuoliset sosiaali- ja terveysalan palvelut. Mahdollista on, että sosiaali- ja terveysalalla työskentelevät ovat kiinnostuneita osallistumaan heitä itseään koskeviin asioihin sekä vaikuttamaan yhteiskunnallisella tasolla.

Näkemyksemme mukaan kuntoutus on paljon enemmän kuin terapeutin terapiatunnilla antamaa kuntoutusta. Terapia tulisi sisällyttää arkeen, jolloin arki itsessään olisi kuntouttavaa. Tähän vanhemmat tarvitsisivat terapeutilta tukea, neuvontaa ja ohjausta sekä motivointia. Tällä hetkellä Kelan käytännöt eivät mahdollista terapeutin ja vanhemman

keskusteluaikaa, joka meidän mielestämme olisi ensiarvoisen tärkeää. Keskustelu mahdollistaa palveluohjauksellisen yhteistyösuhteen luomisen perheen ja terapeutin välille. Luottamus syntyy yhteistyösuhteessa ajan kuluessa. Luottamuksen synnyttyä perheen ja lapsen yksilölliset tarpeet voidaan ottaa paremmin huomioon. Perheet ovat ainutlaatuisia ja jokaisen perheen toimintakyky on yksilöllinen. Toimintakyky muuttuu perheen elämäntilanteiden ja selviytymiskeinojen mukaan. Perheillä tulee olla oikeus määrittellä osallistumisensa määrä ja laatu oman jaksamisensa mukaan. Terapeutin tulee kunnioittaa vanhempien ratkaisuja, mutta kannustaa heitä osallistumaan lapsensa kuntoutukseen voimavarojensa mukaan.

ICF-luokitusta käytetään pääasiassa lääketieteen tai fysioterapian aloilla. Näissä yhteyksissä luokituksen kohteena on yksilö, jolloin tutkitaan hänen toimintakykyään, toimintarajoitteitaan tai terveyttään. Tutkimuksessa olemme soveltaneet ICF-luokitusta sosiaalialan käyttöön. Tutkimuksessa ICF-luokitusta käytetään koko perheen toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden sekä osallisuuden havainnollistamisessa. ICF-luokitus on käyttökelpoinen myös tässä yhteydessä. Mielestämme olisi tarve uuden mittariston kehittämiseksi, jossa painotettaisiin enemmän sosiaalialan näkemystä perheiden hyvinvoinnin kannalta.

ICF-luokituksen käyttäminen ja soveltaminen sosiaalialalle oli haastavaa. Luokitusta ei ole yleisesti Suomessa paljon käytetty. ICF-luokituksen hahmottaminen, ymmärtäminen ja soveltaminen ovat vieneet meiltä paljon aikaa. Sen käyttäminen perhekontekstissa sai meidät ymmärtämään ICF-luokituksen käyttökelpoisuuden ja monimuotoisuuden. ICF-luokituksen käyttäminen tutkimuksessa oli meille hyvä oppimiskokemus.

Teoriakäsitteiden runsaus tuotti meille haasteita. Meillä oli selkeä kuva, miten kaikki valitut käsitteet liittyivät toisiinsa. Tästä huolimatta huomasimme niiden auki kirjoittamisen ja liittämisen perheiden elämismaailmaan olevan vaikeaa. Jos saisimme aloittaa tutkimuksen uudestaan, ottaisimme mukaan vain pääkäsitteet, ICF-luokituksen, palveluohjauksen ja sosiaalisen tuen.

Mielestämme saimme tutkimuksemme avulla tarkkaa ja monipuolista tietoa perheiden ja terapeuttien välisestä yhteistyöstä Kuopion alueella. Lisäksi saimme tietoa kuinka palvelujärjestelmän eri tukimuodot tavoittavat perheet sekä saavatko perheen tarpeeksi sosiaalista tukea arjessa selviytymisen tueksi. Tutkimuksemme antaa tietoa Kuopion alueella asuvien perheiden tämän hetken tilanteesta ja missä perheen kokivat tarvitsevansa lisää tukea ja apua arkeen. Mielestämme saamamme aineisto kuvaa hyvin tämän hetken neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden nykytilaa. Tutkimuksemme

kohdejoukko oli kuitenkin melko suppea, joten tulosten yleistettävyydessä kannattaa olla kriittinen. Jäimme myös pohtimaan saimmeko tutkimuksemme kaikista hankalimmissa tilanteissa olevia perheitä, koska tällaisilla perheillä ei välttämättä ole voimavaroja osallistua tutkimukseen. Huomasimme kuitenkin, että tutkimuksemme tulokset ovat samankaltaisia aiemmin tehtyjen samankaltaisten tutkimusten kanssa.

Arjessa tapahtuvan kuntoutuksen sekä ammattilaisen antamalla terapialla neurologisesti sairas tai vammainen lapsi pääsee osalliseksi omasta yhteisöstään ja myöhemmin koko yhteiskunnasta. Osallistuminen yhteiskuntaan ja sen toimintoihin olisi tärkeää syrjäytymisen ennaltaehkäisyn kannalta. Toimintakyvyn edistäminen ja tukeminen ovat keskeisessä osassa lapsen kuntoutuksessa. Osittain ICF-luokituksen ansioista kuntoutuksessa on siirrytty kohti toimintakykyä toimintarajoitteiden sijaan. Näillä kahdella on suuri merkitys sekä vanhemmille että lapselle. On eri asia korostaa lapsen toimintakykyä (vahvuuksia) kuin hänen toimintarajoitteitaan (puutteita). Kuntoutukseen saadaan positiivisempi sävy ja psykologinen merkitys on eri. Lapsuudessa luodaan pohja myöhemmin tapahtuvalle kuntoutukselle myönteisellä ilmapiirillä. Lapsena saadut positiiviset kokemukset terapiasta vahvistavat itsetuntoa sekä lisäävät kiinnostusta ja motivaatiota jatkaa kuntoutusta myöhemmin elämässään. Arjessa tapahtuva kuntoutus lapsuudessa luo rutiinit myös aikuisiälle.

LÄHTEET

Ballew, J & Mink, G. 1996. *Case Management in social work. Developing the professional skills needed for work with multiproblem clients*. Springfield, Illinois: Charles C Thomas, Publisher Ltd.

Ellonen, N. 2008. *Kasvuyhteisö nuoren turvana. Sosiaalisen pääoman yhteys nuorten masentuneisuuteen ja rikekäyttäytymiseen*. Tampereen yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipolitiikan laitos. Tampere. Väitöskirja.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Keuruu: Otavan kirjapaino oy

Hänninen, K. 2007. *Palveluohjaus*. Helsinki: Valopaino Oy.

ICF. 2002. *Beginners guide*. WHO [viitattu: 2.9.2010]. Saatavissa: www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf

ICF. 2004. *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*. Stakes. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Järvinen, R. Lankinen, A. Taajamo, T. Veistelä, M. & Virolainen, A. 2007. *Perheen parhaaksi*. Helsinki: Edita publishing Oy.

Kinnunen, A. 2010. *Tutkimus alle kouluikäisen neurologista kuntoutusta ja ohjausta saavan lapsen vanhempien kokemuksista lapsen saamasta kuntoutuksesta sekä osallisuudesta lapsen kuntoutukseen ja sen suunnitteluun*. Pro-gradu tutkielman julkaisematon käsikirjoitus.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. *Lapsen ja Nuoren hyvä kuntoutus*. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.

Kontu, E. & Suhonen, E. 2005. *Erytispedagogiikka ja varhaislapsuus*. Helsinki: Yliopistopaino.

Kriisin vaiheet. 2010. Kuopion Kriisikeskuksen aineisto.

Kumpusalo, E. 1991. *Sosiaalinen tuki huolenpito ja terveys*. Sosiaali- ja terveyshallitus, raportteja nro 8. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kuntoutus. Sosiaali- ja terveysministeriö [viitattu 2.6.2010]. Saatavissa:
[www.stm.fi/sosiaali ja terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kuntoutus](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/kuntoutus)

Kyngäs, H. 1999. *Sisällönanalyysi*. Luentomoniste.

Lampinen, R. 2007. *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Palveluohjaus. Lastensuojelun keskusliitto [viitattu 9.11.2009]. Saatavissa:
http://www.lskl.fi/showPage.php?page_id=45

Mansnerus, E. 1997. *Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa. Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä*. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Mönkkönen, K. 2007. *Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Neurologinen fysioterapia. Valiofysio [viitattu 1.9.2010].
Saatavissa: www.valiofysio.fi/neuro-fysioterapia.hpm

Palveluohjaus. Sosiaaliportti [viitattu 9.11.2009]. Saatavissa:
<http://www.sosiaaliportti.fi/Page/e66167f8-db2e-4f8c-97c4-42ee974d9bef.aspx>

Pietiläinen, E. 2003. *Lapsi, perhe ja palveluohjaus*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki: Edita Prima Oy.

Rostila, I. 2001. *Tavoitelähtöinen sosiaalityö. Voimavarakeskeisen ongelmanratkaisun perusteet*. Jyväskylä: Paino Kopijyvä Oy.

Sipari, S. 2008. *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoinnin rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylä. Väitöskirja.

Siponen, M. 2003. *Moniammatillinen yhteistyö neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden tukena*. Terveystieteiden ja -talouden laitos. Kuopion yliopisto.

Somerkivi, P. 2000. *"Olen verkon silmässä kala". Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa*. Helsinki: Valopaino Oy.

Sormunen, J. 2002. Dialogisuus [viitattu 11.11.2009].

Saatavissa: <http://www.cs.uta.fi/ipopp/www/ipopp2002/so/dialogisuus.htm>

Suominen, S. & Tuominen, M. 2007. *Palveluohjaus, portti itsenäiseen elämään*. Helsinki: Picaset Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2005. *Tutki ja kehitä*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Walden, A. 2006. *"Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukena*. Kuopion Yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopio. Väitöskirja.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustakysymykset

1. Lapsen ikä?
 2. Lapsen sukupuoli?
 3. Montako lasta perheessä on?
 4. Sisarusten iät?
 5. Lapsen/lasten sairaus/diagnoosi?
 6. Toteamisvuosi?

 7. Vanhempien iät?
 8. Vanhempien koulutus/ammatti/arvo?

 9. Mitä kuntoutusta/terapiaa lapsenne on saanut?
 10. Kuinka usein lapsenne saa terapiaa?
 11. Monenko eri ammatillisen tahon kanssa olette asioineet viimeisen 12 kuukauden aikana lapsenne asioissa?
 12. Millainen on perheenne tukiverkosto?
 13. Keneltä/mistä saatte tukea?
- Ystävät/sukulaiset/vertaistuki/terapeutti/muu verkosto?
14. Mistä saatte tietoa/tukea/neuvontaa?

Teemakysymykset

Perheen kokemukset arjen sujumisesta

1. Helpottaako/vaikeuttaako terapia arjen sujuvuutta?
2. Millä tavoin?
3. Miten koette perheenne arjen sujuvan?

Perheen kokemukset sosiaalisesta tuesta

4. Millaiseksi koette palvelujärjestelmän?
5. Millaista tukea saatte?
6. Koetteko tuen tarpeelliseksi?

7. Onko sitä helposti/vaikeasti saatavilla?
8. Millaista tukea saatte lapsenne terapeutilta?
9. Onko kokemusta vertaistuesta?/ millaisesta? miten hyödylliseksi se koetaan? Jos ei, niin miksi ei?

2.2.1 Perheen kokemukset yhteistyöstä terapeutin kanssa

Dialogi

10. Vuorovaikutuksen taso? Millaista vuorovaikutus on terapeutin kanssa? Ymmärrettävää/ei ymmärrettävää/käytetäänkö samaa kieltä? (tilanteessa olo, sosiaalinen vaikuttaminen, peli, yhteistyö ja yhteistoiminta)
11. Koetteko tulevanne kuulluksi/ei tule kuulluksi?
12. Onko vuorovaikutus tasapuolista? /saavatko kaikki osapuolet äänensä kuuluviin?
13. Onko vuorovaikutusta häiritseviä tekijöitä? / mitä?
14. Millainen luottamus teillä on terapeuttiin?
15. Miten se syntyy?

Osallisuus

16. Miten vanhemmat osallistuvat lapsensa terapiaan?
17. Haluaisitteko osallistua enemmän/vähemmän?
18. Onko teillä mahdollisuus vaikuttaa lapsenne saamaan terapiaan?
19. Kannustetaanko teitä osallistumaan?
20. Pyydetäänkö vanhemmilta mielipiteitä/ajatuksia?

Voimavarat

21. Mitkä asiat lisäävät/vähentävät vanhempien voimavaroja lapsen terapiasuhteessa?
22. Onko terapia voimavara/ ongelmakeskeistä?

SAATE/YHTEYSTIETOLOMAKE 8.10.2009

Tutkimus II ” Alle kouluikäisten neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten perheiden ja terapeuttien välinen yhteistyö palveluohjauksen näkökulmasta”

ARVOISA VANHEMPI

Vajaaliikkeisten Kunto ry on aloittanut Kuopiossa tutkimushankkeen, jonka tavoitteina on selvittää alueella toimivien alle kouluikäisten neurologista ohjausta tai kuntoutusta saavien lasten perheiden kokemuksia kuntoutukselta sekä kartoittaa perheiden osallistumismahdollisuuksia kuntoutuksen suunnitteluun. Tämän haastatteluosion toteuttavat sosionomiopiskelijat Mari Toivanen, Liisa Kemppainen sekä Anne-Mari Hartikainen. Opinnäytetyötä ohja Savonia ammattikorkeakoululta yliopettaja Anne Waldèn.

Toivomme, että Te luette kaiken tutkimusmateriaalin ja tiedotteen tarkemmin ja halutessanne toimitatte oheisen yhteystietolomakkeen palautuskirjueuoressa alla mainittuun osoitteeseen meille tutkijoille. Tämä on vasta ”alustava lupaus” haastattelu tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelu tutkimus perustuu vapaaehtoisuuteen ja voitte keskeyttää tutkimuksen halutessanne siitäkkin huolimatta, että olette jo palauttaneet tämän yhteystietolomakkeen. Varsinainen suostumus tutkimukseen täytetään vasta, kun olette saaneet myös suullisen informaation tutkimuksesta yhdessä sovituksa henkilökohtaisessa tapaamisessa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte ottaa yhteyttä tutkimusten tekijöihin.

Sosionomi opiskelijat:

Mari Toivanen	Liisa Kemppainen	Anne-Mari Hartikainen
puh. 0404167133	puh. 0505902547	puh.0408337963

YHTEYSTIETOLOMAKE

NIMI:

HENKILÖTUNNUS:

OSOITE:

PUHELINNUMERO:

SÄHKÖPOSTIOSOITE:

PÄIVÄYS:

ALLEKIRJOITUS:

www.savonia.fi

