

Vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa

Ida Ketonen
Saara Sormunen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Toimintaterapeutti (AMK), toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät Ketonen, Ida Sormunen, Saara	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Toukokuu 2017
	Sivumäärä 82	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa		
Tutkinto-ohjelma Toimintaterapian tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaajat Kantanen, Mari; Juntunen, Kristiina		
Toimeksiantaja Pajan Toimiva Oy		
Tiivistelmä <p>Tavoitteena oli toimeksiantaja Pajan Toimiva Oy:n toiveesta selvittää Pajan Toimiva Oy:n Kelan kuntoutuksessa olevien alle 18-vuotiaiden asiakkaiden vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa. Määrällisen kyselytutkimuksen keinoin selvitettiin mitä vahvuuksia ja kehittämiskohteita vanhempien käsitykset osoittavat perhekeskeisen työotteen toteutumisessa Pajan Toimiva Oy:ssä. Kerätty aineisto analysoitiin määrällisesti tarkastellen muuttujien keskiarvoja, keskihajontoja sekä frekvenssi- ja prosenttijakaumia.</p> <p>Sähköinen kysely lähetettiin 56 vanhemmalle, joista 28 vanhempaa vastasi. Tuloksista ilmeni, että kokonaisuudessaan Pajan Toimiva Oy:n toiminta on vanhempien näkökulmasta hyvin perhekeskeistä. Kysely sisälsi perhekeskeisyyden teoriasta nousevia teemoja, joiden välillä on tuloksissa havaittavissa eroja. Erityisen vahvana näyttäytyi yhteen sovitettuun ja kokonaisvaltaiseen hoitoon viittaava teema, jonka aihealueita ovat lapsen kaikkien tarpeiden huomioiminen, pidempiaikaiset terapiasuhteet, eri tahojen yhteneväinen työskentely sekä ymmärrettävä ja selkeä tiedon jakaminen. Sen sijaan selkeästi heikoimmaksi teemaksi osoittautui yleisen tiedon välittämiseen liittyvä teema, jonka aihealueita ovat tiedonjako erilaisiin palveluihin ja lapsen vammaan liittyen, koko perheen tiedottaminen sekä tiedonhankintaan ja vertaistuen piiriin ohjaaminen. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että Pajan Toimiva Oy:n työote on vanhempien käsitysten mukaan valtaosin perhekeskeistä, mutta myös selkeitä kehityskohteita on erityisesti liittyen yleisen tiedon jakoon.</p>		
Avainsanat (asiasanat) perhekeskeisyys, toimintaterapia, vanhempien käsitys, asiakaslähtöisyys, määrällinen kyselytutkimus		
Muut tiedot		

Authors Ketonen, Ida Sormunen, Saara	Type of publication Bachelor's thesis Number of pages 82	Date May 2017 Language of publication: Finnish Permission for web publication: x
Title of publication Parental Perceptions Regarding the Family-Centered Approach to Children's Occupational Therapy		
Degree programme Degree Programme in Occupational Therapy		
Supervisors Kantanen, Mari; Juntunen, Kristiina		
Assigned by Pajan Toimiva Oy		
Abstract <p>At the request of the assignor, Pajan Toimiva Oy, the aim of the study was to research parental perceptions regarding the effectiveness of the family-centered approach to occupational therapy their children (18 years and younger) received. The rehabilitation of the children whose parents took part in the study was provided by Kela (The Social Insurance Institution of Finland). The research was conducted with a quantitative questionnaire to determine parents' perceptions regarding the strengths and challenges of the family-centered therapy provided by Pajan Toimiva Oy. The descriptive data were analyzed quantitatively focusing on the mean and standard deviations, as well as frequency and percentage distributions.</p> <p>Out of 56 parents, 28 responded to the electronic questionnaire. The findings revealed that the care provided by Pajan Toimiva Oy is very family-centered, according to parents. Based on the theory of family-centeredness, the questionnaire contained different themes, the assessment of which differed quite significantly one from another. Coordinated and comprehensive care, which was rated the strongest, contained areas concerning all needs of the child, long-term therapy relationships, co-operation between different people, as well as providing comprehensible and clear information. Providing general information, which was rated the weakest, included themes regarding the distribution of information to the whole family concerning different services, the disability of the child, finding new information and guidance in finding peer support. In conclusion, it can be stated that, according to the perceptions of parents, the care provided by Pajan Toimiva Oy is mostly family-centered, but clear areas for improvement can be found regarding the distribution of general information to parents.</p>		
Keywords/tags Family centeredness, occupational therapy, perceptions of parents, client centeredness, quantitative study		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Perhekeskeisyys	4
3	Perhe osana lapsen toimintaterapiaa	7
4	Kumppanuus perhekeskeisyydessä	9
	4.1 Kumppanuus.....	9
	4.2 Asiantuntijuus, päätöksenteko ja tavoitteidenasettelu	11
	4.3 Kommunikointi	15
5	Perheen tukeminen ja ohjaaminen	16
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	18
7	Tutkimuksen toteutus.....	18
	7.1 Kysely terapiaprosessista	19
	7.2 Tutkimukseen osallistujat ja tutkimuksen toteutus.....	28
8	Tulokset	30
	8.1 Likert-asteikolliset kysymykset 1-22.....	30
	8.2 Yleisen tiedon välittäminen.....	31
	8.3 Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito.....	35
	8.4 Kunnioittava ja tukeva hoito	38
	8.5 Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen	41
	8.6 Mahdollistaminen ja kumppanuus.....	45
	8.7 Johtopäätökset	48
9	Pohdinta.....	49
	9.1 Menetelmän pohdinta	49
	9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	52
	9.3 Tutkimustulosten pohdinta	53
	9.4 Tutkimuksen hyödyntäminen ja jatkotutkimusideat	59
	Lähteet	62
	Liitteet.....	68

Kuviot

	Kuvio 1. Kyselyn kysymysten 1-22 yhteenlaskettujen vastausten jakauma.	30
--	---	----

Kuvio 2. Yleisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.....	31
Kuvio 3. Yleisen tiedon välittäminen –teeman kysymysten jakaumat.	32
Kuvio 4. Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.	35
Kuvio 5. Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito -teeman kysymysten jakaumat.	36
Kuvio 6. Kunnioittava ja tukeva hoito -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.....	38
Kuvio 7. Kunnioittava ja tukeva hoito -teeman kysymysten jakaumat.....	39
Kuvio 8. Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.	41
Kuvio 9. Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten jakaumat.....	43
Kuvio 10. Mahdollistaminen ja kumppanuus -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.....	45
Kuvio 11. Mahdollistaminen ja kumppanuus -teeman kysymysten jakaumat.	46

Taulukot

Taulukko 1. Kysely hoitoprosesseista -kyselyn ja Kysely terapiaprosessista -kyselyn kysymysten vastaavuus (Klassen ym. 2009; Kysely hoitoprosesseista* n.d.; Wang ym. 2014). *Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20, 21 ja 22 eivät sisällöltään täysin vastaa Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä, joten niiden osalta teemoittelu ei ole virallinen.	22
Taulukko 2. Teemoittelu Kysely hoitoprosesseista -kyselyssä ja Kysely terapiaprosessista –kyselyssä (Klassen ym. 2009; Kysely hoitoprosesseista* n.d.; Wang ym. 2014). *Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20, 21 ja 22 eivät sisällöltään täysin vastaa Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä, joten niiden osalta teemoittelu ei ole virallinen. **Vapaa suomennos.....	27

1 Johdanto

Perhekeskeinen työote toimintaterapiassa parantaa perheiden tyytyväisyyttä ja palveluiden kustannustehokkuutta (Bamm & Rosenbaum 2008; Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle 2004). Perhekeskeisyys on asiakkaan koko perheen huomioon ottamista asiakaslähtöisellä tavalla (Rodger & Keen 2010, 52-53). Perhekeskeisyyttä ja sen elementtejä nostetaan esille sosiaali- ja terveysalalla jatkuvasti enemmän ja enemmän;; esimerkiksi Kelassa korostetaan vaativan kuntoutuksen sisällössä kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä aktiivisuutta ja kuntoutujan tarpeiden mukaista kuntoutusprosessia (Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 2016), mikä viittaa oleellisesti perhekeskeiseen työskentelytapaan. Väestöliiton blogissa (Toivon, onnellisuuden ja ihmisoikeuksien asialla 2016) tuodaan esille, että liiton toiminnan lähtökohta 2000-luvulla on ollut "Terve, turvallinen ja tasapainoinen elämä alkaa perheestä ja vaikuttaa laajasti yhteiskuntaan". Liitto korostaa perhekeskeisyyttä, ihmissuhteita ja perheiden monimuotoisuuden huomioimista.

Perhekeskeisyyden toimintamallit pätevät kaikilla sosiaali-, terveys ja kuntoutusaloilta. Tämän opinnäytetyön aiheena on perhekeskeinen työote kuntoutuksessa ja erityisesti toimintaterapiassa. Aiheen valikoitumiseen vaikutti Pajan Toimiva Oy:n halukkuus selvittää lapsiasiakkaidensa vanhempien käsityksiä yhteistyöstä kuntouttavan toimintaterapeutin kanssa. Perhekeskeisyyden teoria on luonteva näkökulma tämän tarkasteluun. Opinnäytetyön toimeksiantaja Pajan Toimiva Oy on jyväskylälainen yksityinen toimintaterapiayritys, joka tarjoaa kuntouttavaa toimintaterapiaa ja psykoterapiaa. Pajan Toimiva Oy:n asiakaskunta koostuu enimmäkseen lapsista. Asiakkaat tulevat Pajan Toimiva Oy:lle lääkärin läheteellä, ja useimmilla asiakkailla on maksusitoumus joko Kelalta, sairaanhoitopiiriltä tai kunnalta. Pajan Toimiva Oy:ssä työskentelee yksi sihteeri ja yhteensä 5 toimintaterapeuttia, joista yksi toimii myös psykoterapeutina. Opinnäytetyön tavoitteena on määrällisen kyselytutkimuksen keinoin selvittää toimeksiantaja Pajan Toimiva Oy:n lapsiasiakkaiden vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa. Tässä opinnäytetyössä sanalla "vanhempi" viitataan aikuiseen, joka ensisijaisesti on vastuussa lapsesta tämän arjessa.

Perhekeskeisyyttä on eri maissa viimeisen 20 vuoden aikana tutkittu enenevässä määrin, ja keskeisinä tuloksina voidaan havaita vanhempien arvostus terapeutin kanssa tehtävää yhteistyötä ja terapeutin kunnioittavaa työtettä kohtaan (Blue-Banning ym. 2004; Egilson 2011; MacKeen, Thurston & Scott 2004). Suomessa sosiaali- ja terveysalalla perhekeskeisyydestä on viime vuosina tehty useita opinnäytetöitä. Toimintaterapian näkökulmasta aihetta on käsitelty muun muassa Juliana Mikkosen (2015) opinnäytetyössä ”Föräldrars uppfattning om sitt barns ergoterapi: En utvärdering av familjecentrerat arbetssätt”, Aatrokosken ja Seppälän (2012) opinnäytetyössä ”Ei syytelty, vaan tuettiin”: vanhempien kokemuksia lasten toimintaterapia-arvioinnista”, Hanhelan ja Hietaniemen (2012) opinnäytetyössä ”Yhteisen asiantuntijuuden äärellä: Lähiverkoston ohjaus Lasten toimintaterapiassa”; ja Kososen (2014) opinnäytetyössä ”Vanhempien toimintaterapiaan sitoutumiseen vaikuttavat tekijät”.

2 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyydessä perheen katsotaan olevan ensisijaisessa roolissa lapsen kehityksen tukemisessa (Rodger & Keen 2010, 52). Keskeisiä teemoja ja käsitteitä perhekeskeisessä lähestymistavassa ovat vanhemman ja terapeutin välinen suhde, yhteistyö, kumppanuus ja jaettu asiantuntijuus; perheen konteksti (*context of family*), yksilöllisyys ja monimuotoisuus; sekä perheen tukeminen ja osallistaminen (Bamm & Rosenbaum 2008; Case-Smith 2015b, 34; Hanna & Rodger 2002; Jaffe & Cospers 2015, 147). Jaffen ja Cospersin (2015, 146-147) mukaan perhekeskeisten palveluiden yksi muoto on perheen tukeminen takaamalla perheelle tarvittavat resurssit ja hyödyntämällä jo olemassa olevia perheen vahvuuksia. Toinen muoto on suorat palvelut, joka viittaa suoraan lapsen kanssa toimimiseen. Terapeutin huomio on lapsen toimintaan sitouttamisessa, mutta myös perheenjäsenten tulisi olla osallisina terapeuttisessa toiminnassa. Tämä on perinteisin ja yleisimmin korvattava työmuoto, ja se vaatii taitoa ja herkkyyttä perhettä kohtaan, jotta perhekeskeisyyden elementit toteutuvat. Kolmas perhekeskeisen työskentelyn muoto on perheen kanssa tehtävä opetuksellinen toiminta, jossa terapeutti keskittyy perheeseen ja esimerkiksi vanhempi on se, joka on

vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Terapeutti ohjaa vanhempia lapsen osallistamisessa, tarjoaa keinoja arjen päivittäisiin toimintoihin ja antaa riittävästi tietoa lapsen kehityksestä sekä valinnoista, joita vanhempien tulee tehdä. (Mts. 146-147.)

Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys ovat hyvän kuntoutuskäytännön periaatteita. Asiakaslähtöisyydessä korostetaan asiakkaan ja hänen perheensä aktiivista osallistamista ja vaikutusmahdollisuuksia kuntoutusprosessin eri vaiheissa (Rodger 2010b, 28). Asiakkaan ja kuntoutusammattilaisen suhde on tasa-arvoinen ja kunnioittava yhteistyösuhde, jossa kummallakin osapuolella on kuntoutuksen kannalta oleellista asiantuntemusta. Asiakas ja hänen perheensä nähdään oman elämänsä asiantuntijoina, ja heillä on päätäntävalta kuntoutusta koskevissa asioissa. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 35-36.) Palvelu on joustavaa ja yksilöllistettyä, ja interventiot ovat asiakkaalle merkityksellisiä ja tarkoituksenmukaisia (Rodger 2010b, 28). Asiakkaalle mahdollistetaan omien toiminnallisten suoriutumisen ongelmien ratkaiseminen ja hänelle tarjotaan niin tietoa kuin fyysistä ja emotionaalista tukea. Kaiken kaikkiaan asiakaslähtöisyydessä tulee selkeästi esille kunnioitus; asiakasta kunnioitetaan yksilönä, hänen läheisiään kunnioitetaan, ja asiakkaan ja hänen läheistensä valintoja kunnioitetaan. (Rodger & Keen 2010, 47.)

Perhekeskeisyyden tausta on asiakaslähtöisyydessä ja teorioissa, joiden mukaan vanhemmat ovat asiantuntijoita perheensä tilanteessa siinä, mikä on hyödyllistä tai haitallista perheelle (Bamm & Rosenbaum 2008). Perhekeskeiseen lähestymistapaan kuuluvat asiakaslähtöisyyden peruselementit, kuten asiakkaan ja hänen lähipiirinsä osallistaminen ja osallistuminen, jaettu asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus ja kuntoutuksen yksilöllistäminen (Rodger & Keen 2010, 52-53). Perhekeskeisyydessä huomio kuitenkin kiinnitetään koko perheen asiantuntijuuteen, tarpeisiin ja voimavaroihin kokonaisuutena, korostaen ja tukien perheen vahvuuksia heikkouksien sijaan (Bamm & Rosenbaum 2008; Graham, Rodger & Ziviani 2009; Rodger & Keen 2010, 52). Asiakaslähtöisyyden pohjalta omaksi termikseen ja menetelmäkseen perhekeskeisyys on muodostunut viimeisen 30 vuoden aikana, ja nykyään se voidaan nähdä joko erillisenä teoriana tai osana asiakaslähtöisyyttä. (Bamm & Rosenbaum 2008; Rodger 2010b, 28)

Asiakaslähtöisessä ja perhekeskeisessä työskentelyssä asiakkuuden käsite laajenee kattamaan useampia henkilöitä kuin ainoastaan sen, jolle terapiapalvelu virallisesti on osoitettu. Fisherin (2009, 3) mukaan asiakkuuden yksi muoto on ”asiakasrypäs” (*client constellation*), johon kuuluu toimintaterapian palvelujen piirissä olevan henkilön lisäksi tämän kanssa asuvat, työskentelevät tai muuten läheisessä suhteessa olevat ihmiset. Lapsiasiakkaan kohdalla asiakasryppään merkitys korostuu (Case-Smith 2015a, 4). Lapsen kuntoutuksessa asiakasryppäänä voidaan nähdä lapsi, hänen perheensä, hoitajansa, opettajansa, avustajansa ja muut hänen arjessaan läheisesti vaikuttavat ihmiset (Fisher 2009, 3). Asiakasryppään huomioimisen tärkeys ei kuitenkaan muuta sitä, että lapsella on myös oma subjektiivinen asiakkuutensa, ja on keskeistä kiinnittää lapsen tarpeisiin, näkökulmiin ja yksilöllisyyteen (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004, 103; Rodger & Keen 2010, 49-50).

Perhekeskeisyyttä sosiaali-, terveys- ja kuntoutusalalla on tutkittu viimeisen 20 vuoden ajan enenevässä määrin useissa eri maissa. Aiheesta on laadullisia ja määrällisiä tutkimuksia, joita on toteutettu avoimina ja puolistrukturoituina haastatteluina sekä avoimina ja strukturoituina kyselyinä. Tutkimusten joukossa on myös erityisesti toimintaterapian perhekeskeisyyttä mittaavia tutkimuksia. Esimerkiksi Egilsonin (2011) laadullisessa tutkimuksessa selvitettiin avoimella haastattelulla vanhempien käsityksiä lastensa saamasta toiminta- ja fysioterapiasta. Graham, Rodger ja Ziviani (2013) tutkivat laadullisin menetelmin avoimella haastattelulla vanhempien kokemuksia näiden saamasta ohjauksesta ja toimintaterapeutin ja vanhemman suhteesta. Hinojosan, Sproatin, Mankhetwitin ja Anderssonin (2002) laadullisessa tutkimuksessa selvitettiin avoimella kyselyllä sekä terapeuttien että vanhempien käsityksiä kumppanuuden toteutumisesta toteutumista toimintaterapiassa. Kaikkiaan perhekeskeisyyttä käsittelevistä tutkimusten tulosten pohjalta voidaan todeta vanhempien arvostavan kunnioitettavaa hoitoa ja yhteistyötä terapeutin kanssa enemmän kuin tiedonjakoa ja teknistä osaamista (Blue-Banning ym. 2004; Egilson 2011; MacKeen ym. 2004). Tutkimusten tulokset ovat pääosin yhteneväisiä, eikä suuria ristiriitoja ole ilmennyt. Tutkimusta tarvitaan silti lisää muun muassa pidemmän aikavälin vaikuttavuudesta ja perhekeskeisyyden toteutumista mittaavien menetelmien psykometrisistä ominaisuuksista. (Bamm & Rosenbaum 2008, Cunningham & Rosenbaum 2013.)

Case-Smith (2015b, 34) perustelee perhekeskeisen toimintatavan pätevyyttä toimintaterapiassa kolmella seikalla: ensinnäkin vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja haluavat lapselleen parasta, toiseksi kaikki perheet ovat erilaisia, ja kolmanneksi lapsen toiminta on optimaalisinta tukevassa perhekontekstissa. Perhe myös tarjoaa usein pysyvimät ihmissuhteet lapsuudesta aikuisuuteen (Jaffe & Cospes 2015, 130). Keskittymällä ihmiseen, hänen ympäristöönsä ja toimintaansa toimintaterapeutti voi lisätä merkittävästi lapsen ja perheen osallistumista olennaisissa elämäntilanteissa (Rodger 2010a, 16). Egilsonin (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhempien tyytyväisyys saamaansa palveluun on selkeästi rinnastettavissa siihen, kuinka perhekeskeisesti terapeutti on toiminut. Cunninghamin & Rosenbaumin (2013) kirjallisuuskatsauksen mukaan perheet kokevat sitä vähemmän stressiä ja ovat sitä tyytyväisempiä lapsensa terapiaan mitä perhekeskeisempää hoito on.

3 Perhe osana lapsen toimintaterapiaa

Lapsen toimintaterapiassa perimmäisenä päämääränä on mahdollistaa lapsen osallistuminen eri elämän osa-alueilla, yhteisöissä ja rooleissa (Rodger 2010a, 16; Rodger 2010b, 30). Sen saavuttamiseksi kuntoutus on kohdennettava lapsen yksilötekijöiden lisäksi hänen perheeseensä ja muuhun sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöönsä (Jaffe & Cospes 2015, 129; Melamies ym. 2004, 103; Wiman 2004, 88-89). Tätä selittää kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E), jossa tarkastellaan toimintaterapialle tyypillisesti ihmisen, toiminnan ja ympäristön välistä dynaamista suhdetta. Sen mukaan toiminta on ihmisen ja ympäristön yhdistävä tekijä. Ympäristö vaikuttaa ihmisen toimintaan, toiminnallisiin valintoihin ja suoriutumiseen, ja toimintansa kautta ihminen vaikuttaa ympäristöönsä. Lisäksi ympäristön eri ulottuvuudet - fyysinen ja sosiaalinen ulottuvuus sekä sosiaaliseen ympäristöön liittyen institutionaalinen ja kulttuurinen ulottuvuus - vaikuttavat kaikki toisiinsa. Perhe osana sosiaalista ympäristöä vaikuttaa lapsen osallistumiseen, toimintoihin ja siihen miten, milloin ja kenen kanssa yksilö toimii. (Polatajko, Davis, Stewart, Cantin, Amoroso, Purdie, & Zimmerman 2007, 23; Polatajko, Backman, Baptiste, Davis, Eftekhar, Harvey, Jarman, Krupa, Lin, Pentland, Laliberte Rudman, Shaw, Amoroso & Connor-Schisler

2007, 48, 51.) Näkemys ihmisen ja ympäristön vuorovaikutuksen perustavanlaatuisuudesta kuuluu ekologiseen ihmiskäsitykseen, joka on suosituin näkökulma ihmisen terveyttä tarkastelevilla tieteenaloilla (Jaffe & Cosper 2015, 129).

Yksilö voi siis kuntoutua vain omassa ympäristössään, ja toisaalta myös ympäristö tarvitsee kuntoutusta: sosiaalinen ympäristö tarvitsee tietoa, ymmärrystä ja taitoa sekä oikeat asenteet ja motivaation mahdollistaakseen yksilön tasavertaisen osallistumisen yhteisössä. Kuntoutuksen on tapahduttava lapsen ja hänen perheensä sosiaalisessa ympäristössä, heidän arkensa kontekstissa. (Melamies ym. 2004, 103, 109; Rodger & Keen 2010, 48; Wiman 2004, 89.) Terapeutin on opittava tuntemaan tätä kontekstia: lapsen ja perheen rooleja, toimintoja ja ympäristöjä, joiden puitteissa he toimivat (Hanna & Rodger 2002; Rodger 2010a, 15-16; Rodger 2010b, 30). Jotta toimintaterapia ja sen päämäärät voisivat olla asiakkaalle merkityksellisiä, terapeutin on opittava tuntemaan asiakkaan arjen kontekstia ja sen kautta kulttuuria, sillä kulttuuri on vahvasti sidoksissa toiminnan merkityksellisyyteen (Polatajko ym. 2007, 52).

Fisherin (2009, 6) luomassa toimintaterapian prosessimallissa käytettävä top-down – lähestymistapa korostaa nimenomaan sitä, että terapeutin on aloitettava terapiaprosessi tarkastelemalla laajempaa kuvaa asiakkaastaan ja tämän näkemyksistä. Jokaisen lapsen ja perheen ainutlaatuisen kontekstiin kuuluu yksilöllisiä elementtejä, kuten persoonallisuus, vahvuudet, mieltymykset, kiinnostukset, roolit, toiminnat ja toiminnalliseen sitoutumiseen liittyvät huolet. Lisäksi kontekstiin vaikuttavat ympäristölliset elementit kuten perheen kokoonpano, rutiinit ja rituaalit, vanhempien työhönsä sitoutuminen sekä perheenjäsenten tarpeet ja vaatimukset. (Rodger 2010b, 30.) Kaikissa lapsen arjen kontekstin eri ympäristöissä on elementtejä, jotka voivat tukea lapsen osallistumista ja kuntoutumista. Toimintaterapeutin tehtävänä on huomata ja hyödyntää nämä mahdollisuudet ja myös auttaa muita huomaamaan ne. (Melamies ym. 2004, 109; Rodger 2010b, 30.)

Toimintaterapian yksilöllistäminen

Toimintaterapiapalvelun tulee olla kokonaisuudessaan yksilöllistetty vastaamaan kunkin lapsen ja perheen tarpeita, arvoja ja tavoitteita siinä kontekstissa, jossa he toimivat, ja jonka he itse määrittävät (Case-Smith 2015b, 34; Rodger 2010b, 30; Rodger & Keen 2010, 47, 53). Jokainen perhe on erilainen, joten palveluiden täytyy olla

joustavia ja mukautuvia niin, että palveluprosessin aikana jatkuvasti reagoidaan perheen muuttuviin prioriteetteihin. Palveluntarjoamisen joustavuutta ja mukautuvuutta voi heikentää erilaiset systeemien sisäiset struktuurit, kuten aikataulut tai käytännöt. Tällaisissa tapauksissa on tärkeää, että terapeutti informoi perhettä ulkopuolisista rajoituksista palvelun suhteen, mutta yrittää siitä huolimatta toimia mahdollisimman tehokkaasti struktuurien ja perheen yksilöllisten tarpeiden luomissa puitteissa. (Jaffe & Cospier 2015, 147-148.)

Yksilöllisyyden kunnioittaminen on osa hyvän kuntoutuskäytännön perustaa (Paltamaa ym. 2011, 35). Perheen yksilöllisyyden nähdäkseen terapeutin on tärkeää olla pitämättä omia perhekokemuksiaan mallina sille, miten perheet toimivat (Jaffe & Cospier 2015, 219). Jaffen ja Cospierin (2015, 130) mukaan toimintaterapeutin ammatillinen vastuu on pyrkiä näkemään jokaisessa perheessä se mikä tekee siitä ainutlaatuisen, mutta myös se mikä perheessä on samanlaista kuin muissakin lapsia kasvattavissa perheissä. Terapeutin tulisi myös kriittisesti reflektoida omia ajatusmallejaan perheistä, hankkia tietoa ja ymmärrystä eri taustoista tulevista perheistä, avata keskusteluja lapsen vanhempien kanssa heidän perheestään, ja suunnitella interventioita, jotka sopivat perheen arkeen (mts. 130).

4 Kumppanuus perhekeskeisyydessä

4.1 Kumppanuus

Yksi perhekeskeisyyden tukipilareista on perheen ja terapeutin välinen luottamuksellinen kumppanuussuhde (Rodger 2010b, 29; Rodger & Keen 2010, 48, 53). Arnadottirin ja Egilsonin (2012) mukaan kumppanuuden tulisi olla jokaisen hoitosuhteen ytimessä. Tehokkaan kumppanuuden piirteitä ovat molemminpuolinen kunnioitus, luottamus, rehellisyys ja avoin kommunikointi, sekä jaettu suunnittelu, päätöksenteko ja tavoitteenasettelu (Rodger & Keen 2010, 53, 56). Perhe ja terapeutti tekevät tiivistä yhteistyötä, jossa vanhemmat ovat aktiivisia osallistujia. Sekä perhe että terapeutti nähdään terapian tuloksellisuuden kannalta tärkeinä asiantuntijoina. Perheellä ja

terapeutilla on jaettu valta, ja heidän välinen riippuvuutensa on molemminpuolista. (Jaffe & Cospes 2015, 146; Paltamaa ym. 2011, 36; Rodger & Keen 2010, 48.)

Hinojosan ja muiden (2002) saamista tutkimustuloksista nähdään, että toimintaterapeutit korostavat kasvavassa määrin yhteistyön ja kumppanuuden merkitystä ja näkevät sen hyödyt lapsen terapiassa. MacKean ja muut (2004) saivat tutkimuksessaan selville, että myös vanhemmat haluavat työskennellä terapeutin kanssa läheisessä yhteistyössä ja osallistua lasta ja hoidon sisältöä koskevaan päätöksentekoon vielä enemmän. Vanhemmat toivoivat, että yhteistyösuhteessa olisi vielä selkeämmin määriteltynä roolit vanhempien ja terapeutin välillä. Hyvä kumppanuus vanhemman ja terapeutin välillä tukee lapsen terapiaa, ja sen on todettu olevan ennaltaehkäisevä tekijä kuntoutuksessa ennen lääkkeitä ja vahvempaa hoitoa (Blue-Banning ym. 2004). Hinojosan ja muiden (2002) tutkimuksen mukaan vanhemmilla, jotka tekevät tiivistä yhteistyötä terapeutin kanssa, on suuri vaikutus lapsensa kehityksessä ja terapiassa, ja sen kautta tavoitteisiin päästään paremmin.

Terapeutti voi tietoisesti työskennellä hyvää kumppanuussuhdetta kohti (An & Palisano 2014; Graham ym. 2009). Terapeutti rohkaisee perhettä kumppanuussuhteeseen ensimmäisistä vuorovaikutustilanteista lähtien toimimalla itse kumppanuuden piirteiden mukaan avoimen kommunikation, kunnioituksen, tasavertaisuuden ja vanhempien valtaistamisen kautta (Jaffe & Cospes 2015, 147). On tärkeää, että terapeutti oppii ymmärtämään perhettä, jolloin perheen ja terapeutin välinen yhteisymmärrys kasvaa, ja terapeutti pystyy ohjaamaan terapiaprosessia perheen yksilöllisiä tarpeita vastaavasti (Rodger 2010b, 29). Terapeutille voi olla haasteellista luoda hyvä kumppanuussuhde kaikkien asiakasperheiden kanssa, koska erilaisia perheitä on niin paljon (Egilson 2011; Rodger & Keen 2010, 53).

Arnadottirin ja Egilsonin (2012) tutkimuksessa haastateltujen vanhempien mukaan kumppanuus vahvistuu terapiasuhteessa silloin, kun heitä kohdellaan kunnioittavasti ja asianmukaisesti, ja kun heidät kohdataan yksilöinä ja ainutlaatuisina perheinä. Samaa kirjoittavat Cunningham ja Rosenbaum (2013) kirjallisuuskatsauksessaan. Blue-Banningin ja muiden (2004) tutkimuksessa vanhemmat ja terapeutit määrittivät kumppanuuden perustuvan keskinäiselle luottamukselle ja kunnioitukselle, kulttuuri-

selle herkkyydelle sekä jaetulle näylle terapiasta ja sen tavoitteista. Tasavertaisuuden tunne tulee siitä, että terapeutit tunnistavat vanhempien näkökulmien pätevyyden. Sekä Blue-Banningin ja muiden (2004) että MacKeanin ja muiden (2004) tutkimuksista käy ilmi, että luottamusta vanhemmissa herättää terapeutin pätevyyttä ja asiantuntijuutta enemmän vilpitön välittäminen ja lapsen ja vanhemman kohtaaminen sekä sanojen takana pysyminen. Blue-Banningin ja muiden (2004) tutkimuksen mukaan luottamus merkitsee vanhemmille myös sitä, että he kokevat lapsensa olevan turvassa terapian aikana. Kunnioituksen osoittaminen ja perheiden vahvuuksien tukeminen ja vahvistaminen on tärkeää hyvän kumppanuussuhteen muodostumiselle. Samassa tutkimuksessa saatiin selville, että vanhemmat mielsivät kunnioitukseksi myös sen, että heidän lastansa arvostetaan ihmisenä ja yksilönä diagnoosin sijasta. Vanhempien mukaan lapsen sitoutumisen lisäksi terapeutin tulisi olla sitoutunut myös perheeseen samaten kuin vanhemmat ovat sitoutuneita lapsen terapiaprosessiin. Kumppanuus kukoistaa silloin, kun kaikilla osapuolilla on mahdollisuus osallistua terapiaprosessiin. (Blue-Banning ym. 2004.)

4.2 Asiantuntijuus, päätöksenteko ja tavoitteidenasettelu

Kumppanuussuhteessa sekä toimintaterapeutilla että vanhemmilla on oleellinen rooli asiantuntijoina (Paltamaa ym. 2011, 36). Vanhemmilla on asiantuntevaa tietoa lapsestaan sekä koko perheen tilanteesta ja tarpeista. He tietävät lapsen kasvusta ja kehityksestä, mieltymyksistä, rooleista, toiminnoista ja ympäristöllisestä kontekstista. Jokainen perhe on ainutlaatuinen ja oman tilanteensa asiantuntija. (Arnadottir & Egilson 2012; Melamies ym. 2004, 103.) Yksi toimintaterapeutin haasteista asiakaslähtöisen terapian toteuttamisessa on tämän asiantuntijuuden tunnistaminen. (Rodger & Keen 2010, 48, 51-52.)

Toimintaterapeutin asiantuntemus koskee muun muassa lapsen vammaa, sairautta tai toimintarajoitteita, sekä lapsen kehitys- ja elämänvaihetta. Hänellä on tietoa ja taitoa myös sopiviin interventioihin ja niistä olemassa olevaan näyttöön liittyen. (Rodger & Keen 2010, 48.) Työssään toimintaterapeutti yhdistää kliiniset kokemuk-

sensa, ammatillisen tietämyksensä ja ammatillisen harkintansa. Ammatillinen harkinta pitää sisällään muun muassa tietämyksen lapsen ja perheen tilanteesta ja mieltymyksistä, ja täten se tukee asiakaslähtöistä ajattelua ja päätöksentekoa. (Rodger 2010b, 35.) Sekä terapeutilla että perheellä on myös niin sanottua hiljaista tietoa. Hiljainen tieto on tiedostamatonta, kunnes se tulee esille keskustelussa tai toiminnassa. Vanhemmat tai terapeutti voivat esimerkiksi ihmetellä lapsen toimintaa tietyssä tilanteessa, ja kun asiasta aletaan keskustella kunkin omaa asiantuntijuutta hyödyntäen, voidaan tulla siihen johtopäätökseen, että lapsen käytös johtui vaikkapa tämän väsyneisyydestä. Tällöin hiljaisesta tiedosta tulee yhteistä tietoa. (Melamies ym. 2004, 117-118).

Terapeutilla on vastuu oman tietämyksensä kartuttamisesta; terapeutin täytyy jatkuvasti päivittää sekä tietojaan että taitojaan, ja lisäksi jokaisessa asiakassuhteessa on oma tiedonhankintaprosessinsa, kun terapeutti eri keinoin kerää tietoa asiakkaan kontekstista (Jaffe & Cosper 2015, 147; Rodger & Keen 2010, 54). Oman asiantuntijuutensa myötä terapeutin tulee myös jakaa asiakkailleen tietoa, josta nämä hyötyvät, ja jota nämä itse kaipaavat. Vanhemmille annettavaa tietoa voi olla esimerkiksi informaatio lapsen kehityksestä, diagnoosista, terveydestä ja arvioinnin tuloksista. Lisäksi he tarvitsevat tietoa terapiaan liittyvistä mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista. Informaatio tulee antaa kannustavalla tavalla pitäen kiinni toimintakeskeisyydestä, nostaen esiin positiivisia asioita, ja selittämällä lapsen toiminnan, intervention ja tavoitteen yhteyttä ymmärrettävästi ja ammattisanastoa välttäen. (Jaffe & Cosper 2015, 147, 149.)

Useassa tutkimuksessa on tullut esille, että tiedon jakamisessa olisi vielä parannettavaa terapeuttien osalta. Egilsonin (2011) tutkimuksessa haastatellut vanhemmat kokivat saaneensa niukkaa tietoa terapian sisällöstä ja tavoitteista. Tästä johtuen moni vanhempi suhtautui palveluntarjoajiin sitä negatiivisemmin mitä vanhemmiksi lapset kasvoivat. MacKeanin ja muiden (2004) tutkimuksessa vanhemmat toivoivat saavansa enemmän tietoa siitä, mitkä palvelut tukisivat ja palvelisivat perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. Vanhemmat kokivat jäävänsä usein yksin tiedon hankinnassa eivätkä saaneet mielestään tarvitsemaansa tukea. Aiemmissä tutkimuksissa, joissa käytettiin Kingin, Kingin ja Rosenbaumin (2004) kehittämää MPOC-20 kyselyä, todet-

tiin tiedonjaossa haasteita esimerkiksi koskien lapsen vammaa ja vertaistuen piiriin ohjaamista (Cunningham & Rosenbaum, 2013; Jeglinsky, Autti-Rämö & Brogren Carlberg 2011; Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster & Lyons 2007). Poiketen muista tutkimustuloksista Anin ja Palisanon (2014) tutkimuksessa vanhemmat taas kokivat saavansa tarpeeksi hyvää ja käytännöllistä tietoa.

Päätöksenteko

Kumppanuuden toteutuminen edellyttää jaettua suunnittelua, päätöksentekoa ja tavoitteidenasettelua. Vanhemmat ovat avainhenkilöitä päätöksenteossa, joka koskee heidän lastaan tai perhettään. (Jaffe & Cospers 2015, 149; Rodger & Keen 2010, 53, 55-56.) Egilsonin (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat toivoivat voivansa vaikuttaa päätöksentekoon enemmän kuin aiemmin, ottamatta kuitenkaan päävastuuta. Tiedon jakaminen vanhemmille ymmärrettävällä tavalla on edellytys vanhempien aktiiviselle osallistumiselle suunnittelussa ja päätöksenteossa (Case-Smith 2015b, 34; Jaffe & Cospers 2015, 149; Rodger & Keen 2010, 48). Egilsonin (2011) tutkimuksessa vanhemmat ilmaisivatkin toiveensa saada enemmän tietoa, jotta olisivat kykenevämpiä tekemään itsenäisiä päätöksiä. Blue-Banningin ja muiden (2004) tutkimuksessa vanhemmat painottivat, että terapeuttien olisi hyvä kehottaa ja rohkaista perheitä kertomaan mielipiteensä ja osallistumaan päätöksentekoon. Tämä vahvistaisi vanhempien varmuutta omasta asiantuntijuudestaan ja sen merkityksellisyydestä. Jaffen ja Cospersin (2015, 149) mukaan vanhempien on tärkeää osallistua kuntoutustiimin keskusteluihin, jotka johtavat terapiasuunnitelmaa koskeviin päätöksiin. Heidän toiveitaan tulee kunnioittaa olemassa olevien sääntöjen ja rajoitusten puitteissa, ja heidän rooliaan päätöksenteossa tulee korostaa sellaisessakin tilanteessa, jossa valinnanmahdollisuudet ovat vähäiset. Heillä on oikeus itsenäisiin päätöksiin, ja myös oikeus muuttaa mieltään jo tehtyjen päätösten suhteen. Vaikka terapeutin tulee mahdollistaa ja rohkaista vanhempien roolia ja osallisuutta päätöksenteossa, vanhempien on itse saatava määrittää osallistumisensa taso (Klassen, Dix, Cano, Papsdorf, Sung, Klaassen 2009; Rodger & Keen 2010, 52).

Tavoitteidenasettelu

Perhekeskeisellä työotteella asetetut tavoitteet ovat perheen ja terapeutin yhdessä laatimat, ja ne vahvistavat kumppanuutta terapiasuhteessa (An & Palisano 2014). Ne

ovat toimintakeskeisiä korostaen taitojen hankintaa tai ympäristön mukauttamista lapsen osallistumisen lisäämiseksi. Tavoitteet nousevat lapsen ja perheen kontekstista, toiminnallisesta profiilista, tarpeista, huolista ja toiveista. Tärkeää on ymmärtää lapsen toiminnallisia rooleja (esimerkiksi oppilas) ja sosiaalisia rooleja (esimerkiksi veli), ja että mitkä toiminnat ovat näissä rooleissa olennaisia. Tavoitteiden asettaminen on prosessi, jonka aikana terapeutti keskustelee lapsen, vanhempien ja esimerkiksi opettajan kanssa, ja lisäksi hän voi käyttää tavoitteenasettelumenetelmiä, kuten COPM-haastattelua. Lapsen toiminnallisen suoriutumisen ja osallistumisen arvioinnin kautta tavoitteet tarkentuvat. Terapeutti ohjaa tavoitteenasetteluprosessia niin, että asetetut tavoitteet ja interventiot sopivat perheen yksilöllisiin tarpeisiin ja tavoitteisiin. (Rodger 2010b, 29, 33-35; Rodger & Keen 2010, 54.) Anin ja Palisanon (2014) tutkimuksessa haastatellut vanhemmat toivoivat enemmän yhteistyötä terapeuttien kanssa päätöksenteossa ja tavoitteiden asettamisessa.

Terapeutin ja vanhempien tulee yhdessä määrittää tavoitteet tarkasti niin, että kaikilla on yhteisymmärrys siitä mikä on toivottu lopputulos. Usein lapsen toimintaterapiassa tavoitteenasettelu tapahtuu vanhempien, opettajien ja terapeutin kesken, mutta alle kouluikäinenkin lapsi voi osallistua siihen, kun käytetään sopivia menetelmiä. Lapsen osallistamista helpottavat kuvien, yksikertaisen kielen ja selkeiden vaihtoehtojen hyödyntäminen ja esimerkiksi PEGS-menetelmän käyttäminen. Täsmällinen ja perheen kanssa yhteistyössä tehty tavoitteenasettelu mahdollistaa perheen arvojen ja mieltymysten kunnioituksen, terapian merkityksellisyyden perheelle, tavoitteiden toimintakeskeisyyden sekä terapian tulosten mitattavuuden. (Pollock, Missiuna & Rodger 2010, 114-115, 117, 127.) Grahamin ja muiden (2013) tutkimuksessa äidit asettivat lapsilleen tavoitteet terapialle terapeuttien tukemina. Äidit kokivat lastensa terapian olevan merkityksellistä ja motivoivaa alusta loppuun saakka ja olivat tyytyväisiä yhteistyöhön.

4.3 Kommunikointi

Kumppanuus- ja yhteistyösuhteessa kommunikoinnin rooli on merkittävä (Rodger & Keen 2010, 53). Terapeutti ja vanhemmat kommunikoivat keskenään muodollisissa ja epämuodollisissa tilanteissa, kirjallisesti, suullisesti ja nonverbaalisesti. Tehokas kommunikointi rakentuu luottamukselle ja kunnioitukselle, ja vaatii terapeutilta herkkyyttä ymmärtää mitä vanhemman milloinkin tarvitsee tietää. Terapeutti jakaa vanhemmille tietoa muun muassa lapsen terapiasta ja kehitymisestä, arvioinnista, vanhempien oikeuksista sekä käytännön asioista, kuten palavereista ja niiden tulevasta sisällöstä. Vanhemmat puolestaan kertovat lapsen toimimisesta arjessa ja esiin nousseista huolista. Terapeutti rohkaisee vanhempia ilmaisemaan mielipiteensä ja esittämään kysymyksiä. Erilaisia kommunikoinnin keinoja keskustelun lisäksi ovat esimerkiksi kirjalliset suunnitelmat, reissu- ja muistivihot, yksilöllistetyt esitteet, sähköpostit ja videopätkät. (Jaffe & Cosper 2015, 146-147, 149-150.) Cunninghamin ja Rosenbaumin (2013) mukaan haasteena terapeuteilla on ylläpitää kommunikoinnilla hyvää, yksilöllistä kumppanuussuhdetta vanhempiin samalla kun asiakasmäärät ovat suuria. Suurten asiakasmäärien vuoksi terapeutilla ei usein riitä aikaa panostaa keskusteluun ja tiedonjakamiseen vanhempien kanssa tavoitteiden asettelun lisäksi.

Blue-Banningin ja muiden (2004) tutkimuksessa vanhemmat toivat esille, että kommunikoinnin tulisi olla molemminpuolista niin, että sekä vanhempi että terapeutti kuuntelevat tarkoin ja tuomitsematta mitä toisella on sanottavanaan. Kyseisessä tutkimuksessa vanhemmat painottivat usein kommunikoinnin laatua enemmän kuin määrää. Vanhempien näkökulmasta hyvä terapeutin ja vanhemman välinen kommunikointi on avointa ja rehellistä, sekä sellaista, että kummatkin pystyvät puhumaan vaikeistakin asioista (Blue-Banning ym. 2004). MacKeanin ja muiden (2004) mukaan palveluntuottajat, joilla on hyvät kommunikaatiotaidot ovat avoimia keskustelulle, kommunikoivat avoimesti ja osaavat kuunnella hyvin vanhempia. Tästä voidaan päätellä, että hyvät kommunikaatiotaidot luovat hyvän pohjan terapiasuhteelle perheen kanssa.

Usein terapeutilla on työssään kova kiire, ja vanhemman kuunteleminen ja kohtaaminen jää taka-alalle (Blue-Banning ym. 2004; MacKean ym. 2004). Tämä tulee esille useammassa tutkimuksessa. Egilsonin (2011) tekemässä tutkimuksessa kysyttäessä terapeutilta saamastaan tuesta eräs vanhempi kertoi, että olisi toivonut terapeutilta yksilöllisempää tukea ja kuuntelua. Blue-Banningin ja muiden (2004) tutkimuksesta taas kävi ilmi, että vanhemmat todella toivovat, että heitä kuunneltaisiin alusta alkaen ja heidän näkökulmaansa arvostettaisiin, sillä he tuntevat lapsensa paremmin kuin kukaan muu. MacKeanin ja muiden (2004) tutkimuksessa vanhempien mielestä hyvä terapeutti ei vain anna tietoa ja ohjeita, vaan kuuntelee ja ymmärtää vanhempien näkökulman ja etenee terapiassa eteenpäin perheen parasta ajatellen.

5 Perheen tukeminen ja ohjaaminen

Perheellä on erityinen rooli lapsen kuntoutumisessa. Siksi on tärkeää, että perhe saa tukea ja ohjausta voidakseen edistää lapsensa kokonaisvaltaista kuntoutumista, hyvinvointia ja kehitystä. (Graham ym. 2009; Jaffe & Cosper 2015, 130; Melamies ym. 2004, 103.) Toimintaterapeutin tehtävänä on taata perheen tarvitsemat resurssit, hyödyntää perheen jo olemassa olevia vahvuuksia ja pätevyyttä, sekä tukea perhettä ongelmanratkaisussa. Oleellinen osa perheen tukemista on sosiaalisen tuen mahdollistaminen; terapeutti voi esimerkiksi auttaa perhettä verkostoitumaan muiden vanhempien kanssa. (Case-Smith 2015b, 34; Jaffe & Cosper 2015, 146.) Myös perheenjäsenten luonnollisten roolien tukeminen edistää tehokasta kuntoutusta, ja vanhemman ohjaus voikin keskittyä tukemaan vanhemman roolia arjessa ja nostaa esiin uusia näkökulmia (Graham ym. 2009; Hinojosa ym. 2002). Lisäksi terapeutti auttaa perhettä huomaamaan, että kaikissa lapsen arkisissa ympäristöissä on kuntoutuksellisia elementtejä, ja käyttää valmennusta ja neuvontaa tukeakseen perhettä kuntoutuksellisten elementtien siirtämisessä perheen rutiineihin (Case-Smith 2015b, 34; Melamies ym. 2004, 109). Terapeutti voi havainnoida perheen toimintaa sen kotiympäristössä ja havainnoinnin ja vanhempien kanssa käydyn keskustelun pohjalta ohjata vanhempia siinä, kuinka he voivat enemmän osallistaa lasta arjen toiminnoissa. Terapeutti saattaa esimerkiksi neuvoa vaihtoehtoisen tavan lapsen pukeutumiseen,

minkä avulla vanhemmat pystyvät lisäämään lapsen itsenäistä toimimista arjessa. (Jaffe & Cospes 2015, 142-145.) Perheen tilannetta tukee myös se, jos vanhemmille asetetaan omat tavoitteet lapsen tavoitteiden lisäksi, esimerkiksi vanhemman arvos- tamissa rutiineissa ja päivittäisissä toiminnoissa (Graham, Rodger & Ziviani 2010, 219).

Tärkeää ohjauksessa ja tukemissa on toimia vanhempia huomioivalla ja kunnioittaval- la tavalla ja tuoda esiin myös se, mitä vanhemmat tekevät hyvin. Terapeutin osoitta- ma kiinnostus vanhemman arkea ja hänen aiemmin kokemiansa haasteita kohtaan tukee terapiasuhdetta ja ohjaamista. Jotta terapeutti voi tukea perhettä arjessa ja auttaa perhettä tukemaan lapsen kehitystä, hänen on tiedettävä perheen arjesta ja rooleista. Tehokkainta vanhemman ohjaaminen on, kun se tapahtuu lapselle ja per- heelle luonnollisessa ympäristössä. (Graham ym. 2010, 209, 212, 219; Jaffe & Cospes 2015, 129, 142-145.) Egilsonin (2011) tutkimuksessa vanhemmat katsoivat, että heitä tulisi ohjata ja opettaa yhtäläillä kuin lastakin, sillä vanhemmalla on todella iso rooli lapsen arjessa ja oppimisessa. Hinojosan ja muiden (2002) tutkimuksessa kävi ilmi, että terapeutin on tärkeää havainnoida ja tiedostaa mikä toimintatapa tukee perhet- tä ja vanhemmuutta parhaiten.

Grahamin ja muiden (2009; 2010) luoma prosessimalli Toiminnallisen suoriutumisen ohjaaminen (Occupational performance coaching) antaa mallin terapeutille, miten ohjata ja tukea vanhempaa ongelmien ratkaisussa ja tavoitteisiin pääsystä. Malli on erityisen hyödyllinen lapsen tavoitteiden asettamisessa ja niiden saavuttamisessa, jotta vanhempi voi olla alusta asti mukana prosessissa. Mallia käytettiin Grahamin ja muiden (2013) tekemässä tutkimuksessa, jossa 29 äitiä sai perhekeskeistä ohjausta ja he asettivat terapeutin avulla itselleen tavoitteet. Äidit kokivat tavoitteiden asettami- sen ja saamansa ohjauksen auttavan arjessa lapsen kanssa ja olivat yleisesti tyytyväi- siä saamaansa tukeen. (Graham ym. 2009; Graham ym. 2010, 203-224; Graham ym. 2013.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä Pajan Toimiva Oy:lle palautetta, jonka avulla yritys voi kehittää toimintaansa perhekeskeisemmäksi. Toiseksi työn kautta pyritään tuomaan toimintaterapeuttien ammatilliseen yhteisöön ajankohtaista tietoa perhekeskeisyydestä ja sen toteutumisesta toimintaterapiassa. Tavoitteena on selvittää Pajan Toimiva Oy:n Kelan kuntoutuksessa olevien alle 18-vuotiaiden asiakkaiden vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa.

Työn keskiössä on lapsen vanhemman ja terapeutin suhde perhekeskeisessä viitekehityksessä, mitä tarkastellaan vanhemman näkökulmasta. Opinnäytetyössä ei käsitellä toimintaterapiassa tapahtuvien interventioiden sisältöä tai lapsiasiakkaan ja toimintaterapeutin kahdenkeskistä suhdetta. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat: 1) Mitä vahvuuksia tutkimustulokset osoittavat teoriaan perustuvan perhekeskeisen työotteen toteutumisessa Pajan Toimiva Oy:ssä? 2) Mitä kehittämiskohteita tutkimustulokset osoittavat teoriaan perustuvan perhekeskeisen työotteen toteutumisessa Pajan Toimiva Oy:ssä? Tutkimuksessa ei selvitetä sitä, miten tutkittavat arvottavat perhekeskeisen työotteen piirteiden toteutumista.

7 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin määrällisenä kyselytutkimuksena, jonka tarkoituksena oli selvittää ja kuvailla vanhempien käsityksiä perhekeskeisyyden elementtien toteutumisesta lapsensa toimintaterapiassa. Tutkimuksessa käytettiin englanninkielisen MPOC-20 –kyselyn suomennoksen (Kysely hoitoprosesseista, liite 5) pohjalta muokattua kyselyä nimeltään ”Kysely terapiaprosessista” (liite 1). Määrällinen kysely sopi tutkimuksen menetelmäksi, sillä tutkimuksen tarkoitus oli kuvaileva: haluttiin dokumentoida vanhempien käsityksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 139). Kyselyn lopussa oli myös hieman laadullisen kyselyn piirteitä yhden avoimen kysymyksen muodossa. Kysely lähetettiin yhteensä 56 van-

hemmalle, joiden lapsi on viimeisen vuoden aikana saanut Kelan kustantamaa toimintaterapiaa Pajan Toimiva Oy:ssä. Opinnäytetyöprosessissa noudatettiin rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa, raportoinnissa ja tietoaineiston säilyttämisessä. Opinnäytetyössä huomioitiin aiempi tutkimustyö kunnioittaen muiden tutkijoiden työtä ja oikeutta omaan tekstiinsä (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6; Hirsjärvi ym. 2015, 26).

7.1 Kysely terapiaprosessista

Kyselyn tausta

Vuonna 1996 Kanadassa CanChild-keskuksessa kehitettiin 56 kysymystä sisältävä itsetäytettävä MPOC-56 –kysely (Measure of Processies of Care) mittaamaan vanhempien käsityksiä lapsensa saaman hoidon perhekeskeisyydestä (Cunningham & Rosenbaum 2013; King ym. 2004; Klassen ym. 2009). Vuonna 2004 MPOC-56:n pohjalta muokattiin lyhyempi ja sen kautta käytettävyydeltään monipuolisempi kahdenkymmenen kysymyksen versio MPOC-20 (Cunningham & Rosenbaum, 2013; King ym. 2004). MPOC-20 –kysely on kvantitatiivinen kysely, joka korostaa lapsen ja perheen sekä heidän hoitonsa kokonaisvaltaisuutta. Kysely on alun perin englanninkielinen, mutta se on käännetty 14 kielelle, ja sitä on käytetty 11 maassa. Kysely on kehitetty käytettäväksi suuremmissa hoitolaitoksissa, mutta kyselyä on käytetty monissa erilaisissa ympäristöissä, esimerkiksi sairaaloissa, yksityisissä terapiayrityksissä ja kuntoutuskeskuksissa. (Cunningham & Rosenbaum, 2013.) Kyselyssä on 20 kysymystä, jotka on jaettu viiden eri perhekeskeisyyden osa-alueen toteutumista mittaavan teeman alle. Kyselyä täyttäessään vanhempi valitsee asteikolla 1-7, miten paljon kokee kunkin kysymyksen sisällön toteutuneen lapsensa hoidossa kuluneen vuoden aikana. Asteikon numero 1 merkitsee *ei lainkaan* ja numero 7 *hyvin paljon*. (Cunningham & Rosenbaum 2013; Klassen ym. 2009; Wang, Petrini, Guan 2014.) MPOC-56 –kyselyn pohjalta on myös kehitetty MPOC-SP -kysely mittamaan palveluntuottajien käsityksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta (Cunningham & Rosenbaum 2013).

MPOC-20 –kyselyn psykometrisiä ominaisuuksia on tutkittu ja ne on todettu hyväksi. Myös monien eri kielille käännettyjen kyselyiden validiteettia on tutkittu. (Cunningham & Rosenbaum 2013.) Siebes, Maassen, Wijnroks, Ketelaar, van Schie, Gorter ja Vermeer (2007) totesivat tutkimuksessaan hollanninkielisen kyselyn validiteetin olevan hyvä. Salehin ja Almasrin (2013) tutkimuksessa tehtiin kysely 114 lapsen vanhemmalle ja selvitettiin arabiankielisen käännöksen validiteettia. Tutkimuksessa todettiin, että validiteettia täytyy vielä tutkia lisää. MPOC-20 –kyselyä ja sen toteuttamista on myös muokattu eri maissa kulttuuriin soveltuvammaksi. Esimerkiksi Salojee, Rosenbaum, Westway ja Steward (2009) muokkasivat kyselyn toteutustapaa haastatteluksi Etelä-Afrikassa toteutetussa tutkimuksessa muun muassa tutkimukseen osallistuneiden lukutaidottomien takia.

MPOC-20 –kyselyä on käytetty monissa tutkimuksissa tiedonkeruumenetelmänä. Cunninghamin ja Rosenbaumin (2013) kirjallisuuskatsauksessa vertailtiin eri MPOC-20 –kyselyn tutkimustuloksia. Huomattavissa oli, että useissa kirjallisuuskatsauksessa käsitellyissä tutkimuksissa oli paljon samankaltaisia tuloksia. Lähes kaikissa tutkimuksissa vanhemmat olivat arvioineet kunnioittavan ja tukevan hoidon tärkeimmäksi. Useassa tutkimuksessa alhaisimmat arviot saivat yleisen tiedon välittämistä koskevat kysymykset. (Arnadottir & Egilson, 2012; Cunningham & Rosenbaum 2013; Klassen ym. 2009.) Esimerkiksi Raghavendran ja muiden (2007) tutkimuksessa vanhemmat kokivat saaneensa enemmän kunnioittavaa ja tukevaa hoitoa kuin yleistä tietoa.

MPOC-20 –kyselyn suomennos on nimeltään ”Kysely hoitoprosesseista” (Liite 5), ja sen on kääntänyt Jeglinsky ja muut (2011) työryhmineen. Jeglinsky ja muut (2011) käyttivät sitä tutkiessaan vanhempien käsityksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta CP-vammaisten lasten hoitoprosesseissa. Kysely hoitoprosesseista -kyselyn psykometrisiä ominaisuuksia ei ole vielä tutkittu, mutta Jeglinskyn mukaan tutkimukselle olisi tarve (Jeglinsky 2011; 2016).

Tutkimuksessa käytettiin Kysely hoitoprosesseista –kyselyn pohjalta muokattua kyselyä, jolle annettiin nimi ”Kysely terapiaprosessista”. Kysely hoitoprosesseista –kysely valikoitui tutkimuksessa käytetyn kyselyn perustaksi siitä syystä, että MPOC-20 on kehitetty mittaamaan nimenomaan perhekeskeisyyden toteutumista vanhempien

näkökulmasta ja sen luotettavuus on hyvä runsaan tutkimusnäytön perusteella (Cunningham & Rosenbaum 2013). Lisäksi se on määrällinen kysely, mikä sopi hyvin yhteen tutkimuksen tarkoituksen, otoksen koon ja käytössä olleiden resurssien kanssa. Vaikka Kysely hoitoprosesseista –kyselyn psykometrisiä ominaisuuksia ei ole tutkittu, on virallisesti suomennettu kysely luotettavampi perusta kuin vapaa suomennos alkuperäiskielisestä kyselystä (Jeglinsky ym. 2011). Kysely hoitoprosesseista –kysely ei täysin sellaisenaan soveltunut pienehkön toimintaterapia-rytityksen asiakkaiden käsitysten selvittämiseen, joten sen kysymysten muotoiluja muokattiin hieman yhteistyössä Pajan Toimiva Oy:n kanssa. Kaikki tehdyt muutokset kuvaillaan ja perustellaan tässä luvussa. Kyselyä muokatessa kaikki kysymykset pyrittiin pitämään alkuperäisen MPOC-20 –kyselyn teemoihin ja taustalla olevaan teoriaan sopivina. Aineistoa käsitellessä ja tuloksia tulkitessa huomioitiin tehdyt muutokset ja alkuperäisten kyselyiden psykometriset ominaisuudet.

Kyselyn kysymykset

Taulukossa 1 on havainnollistettu Kysely hoitoprosesseista –kyselyn ja Kysely terapiaprosessista –kyselyn vastaavuus ja erot. Taulukon värikoodit viittaavat kyselyn teemoihin, jotka selitetään myöhemmin tässä luvussa.

Taulukko 1. Kysely hoitoprosesseista -kyselyn ja Kysely terapiaprosessista -kyselyn kysymysten vastaavuus (Klassen ym. 2009; Kysely hoitoprosesseista* n.d.; Wang ym. 2014). *Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20, 21 ja 22 eivät sisällöllään täysin vastaa Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä, joten niiden osalta teemoittelu ei ole virallinen.

Kysely hoitoprosesseista	Kysely terapiaprosessista
Miten paljon lapsesi kanssa työskentelevät ihmiset ovat viimeisen vuoden aikana...	Miten paljon lapsesi kanssa työskentelevät ihmiset Pajan Toimiva Oy:ssä ovat viimeisen vuoden aikana...
1. ... auttaneet sinua tuntemaan itsesi päteväksi vanhempana?	1. ... auttaneet sinua tuntemaan itsesi päteväksi vanhempana?
2. ... antaneet sinulle kirjallista tietoa siitä, mitä kaikkea lapsesi tekee terapiassa?	2. ... antaneet sinulle tietoa siitä, mitä kaikkea lapsesi tekee terapiassa?
3. ... luoneet välittävän ilmapiirin sen sijaan että pelkästään jakaisivat tietoa?	3. ...luoneet välittävän ilmapiirin sen sijaan että pelkästään jakaisivat tietoa?
4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja ja milloin haluat kuulla?	4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja haluat kuulla?*
	5. ... antaneet sinun itse valita milloin haluat saada tietoa?*
5. ... tarkastelleet lapsesi kaikkia tarpeita (myös esimerkiksi henkisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita eikä vain fyysisiä)?	6. ... tarkastelleet lapsesi kaikkia tarpeita (myös esimerkiksi henkisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita eikä vain fyysisiä)?
6. ... varmistaneet, että vähintään yksi tiimin jäsen on työskennellyt sinun ja perheesi kanssa pitemmän aikaa?	7. ...varmistaneet, että vähintään yksi terapeutti on työskennellyt sinun ja perheesi kanssa pitemmän aikaa?
7. ... selittäneet kunnolla eri hoitovaihtoehtoja?	8. ... selittäneet kunnolla eri vaihtoehtoja terapian toteutuksen suhteen?
8. ... antaneet sinulle tilaisuuden tehdä omia päätöksiä hoidon suhteen?	9. ... antaneet sinulle tilaisuuden tehdä omia päätöksiä terapian suhteen?
9. ... luoneet kiireettömän ilmapiirin, jossa on riittävästi aikaa keskustelulle?	10. ... luoneet kiireettömän ilmapiirin, jossa on riittävästi aikaa keskustelulle?
10. ... tehneet yhteistyötä asioiden suunnittelussa varmistaakseen, että kaikki toimivat samansuuntaisesti?	11. ... tehneet yhteistyötä asioiden suunnittelussa varmistaakseen, että kaikki toimivat samansuuntaisesti?
11. ... kohdelleet sinua tasa-arvoisesti eikä vain potilaan vanhempana (esim. niin, että eivät käytä sinusta nimitystä ”äiti” tai ”isä”)?	12. ... kohdelleet sinua tasa-arvoisesti lapsesi asiantuntijana eikä vain potilaan vanhempana?

Taulukko jatkuu seuraavalla sivulla.

Edellisen sivun taulukko jatkuu.

(Kysely hoitoprosesseista)	(Kysely terapiaprosessista)
12. ... antaneet sinulle lapsestasi tietoja, jotka eivät vaihtelee henkilöstä toiseen?	13. ... antaneet sinulle ymmärrettävää ja selkeää tietoa lapsestasi?
13. ... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä "tyypillisenä" vammaisen lapsen vanhempana?	14. ... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä "tyypillisenä" vammaisen lapsen vanhempana?
14. ... antaneet sinulle kirjallista tietoa lapsesi kehityksestä?	15. ... antaneet tietoa lapsesi kehityksestä?
15. ... kertoneet sinulle arviointien tuloksista?	16. ... kertoneet sinulle arviointien tuloksista?
Miten paljon se organisaatio, jolta saat palveluja, on viimeisen vuoden aikana...	
16. ... antanut sinulle tietoa erilaisista palveluista, joita organisaatio itse tai muu paikallinen yhteisö tarjoaa?	17. ... antaneet sinulle tietoa erilaisista palveluista, joita organisaatio itse tai muu paikallinen yhteisö tarjoaa?
17. ... pitänyt tarjolla tietoa lapsesi vammasta (esimerkiksi sen syistä, kehityksestä ja ennusteesta)?	18. ... tarjonneet tietoa lapsesi vammasta (esimerkiksi sen syistä, kehityksestä ja ennusteesta)?
18. ... antanut koko perheelle tilaisuuden saada tietoa?	19. ... antaneet koko perheelle tilaisuuden saada tietoa?
19. ... pitänyt tietoa tarjolla eri muodoissa (kuten esitteinä, tietopaketteina tai videoina)?	
20. ... neuvonut, miten hankkia tietoa tai saada yhteys muihin vanhempiin (esimerkiksi organisaation ylläpitämän vanhempien resurssikirjaston avulla)?	20. ... ohjanneet sinua hankkimaan tarvitsemaasi tietoa?*
	21. ... neuvoneet, miten saada yhteys muihin vanhempiin (esimerkiksi vertais-tukiryhmien, sosiaalisen median, sopeutumisvalmennuskurssien tai yhdistysten kautta)?*
	22. ... antaneet sinulle sellaista ohjausta, jota olet pystynyt hyödyntämään yhteisessä arjessa lapsesi kanssa?*
	23. Mitä muuta haluat kertoa meille?

Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä kysymykset ovat kahdessa osassa. Kysymykset 1-15 viittaavat ihmisiin, jotka ovat suoraan tekemisissä vanhemman tai lapsen kanssa (esimerkiksi psykologi, terapeutti, sosiaalityöntekijä, lääkäri tai opettaja). Kysymykset 16-20 viittaavat organisaatioon, eli kaikkiin terveydenhoito-organisaation työnteki-

jöihin riippumatta siitä, ovatko he suoraan tekemisissä lapsen kanssa (terveydenhoidon ammattilaisten lisäksi esim. toimistotyöntekijät, taloudenhoitajat, hallinnolliset työntekijät ja muut tukitoiminnoissa mukana olevat). Kysely terapiaprosessista – kyselyssä tämä jaottelu on poistettiin niin, että kaikki kysymykset viittaavat Pajan Toimiva Oy:ssä työskenteleviin ihmisiin, koska yritys on pieni, eikä siksi ole mielekasta viitata erikseen organisaatioon. Tästä muutoksesta johtuen sanamuodot on muuttamassa kysymyksissä vaihdettu yksiköstä monikkoon.

Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 1, 3, 6, 10, 11, 14, 16, 17 ja 19 vastaavat sanatarkasti Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä 1, 3, 5, 9, 10, 13, 15, 16 ja 18, lukuun ottamatta ihmiset-organisaatio -jaottelun poistamisen aiheuttamia persoonamuotojen muutoksia. Loput kysymyksistä muokattiin eri tavoin Kysely terapiaprosessista –kyselyyn, ja ne on selkeyden vuoksi lihavoitu taulukossa 2. Kysymyksiä muokattiin paremmin Pajan Toimiva Oy:n käytäntöihin ja kontekstiin soveltuviksi. Muutokset pyrittiin tekemään niin, ettei kysymysten merkitys muuttunut, ellei siihen ollut erityistä tarvetta. Oleelliseksi nähtiin se, että kysymykset ovat sisällöllisesti oikeat ja se, että ne kysytään tilastollisesti mielekkäällä tavalla (Vehkalahti 2014, 20).

Kysely terapiaprosessista –kyselyssä kysymyksestä 2 sana ”kirjallista” poistettiin, koska katsottiin, että se turhaan rajaa tiedon jakamisen tapaa liian suppeaksi. Pajan Toimiva Oy:ssä terapeutit tapaavat osan vanhemmista jokaisen terapiakerran yhteydessä, ja tietoa lapsen terapiasta annetaan eri muodoissa, esimerkiksi videoiden, kuvien ja terapiavihon kautta. Samasta syystä myös kysymyksestä 15 (Kysely hoitoprosesseista -kyselyssä kysymys 14) poistettiin sana ”kirjallista”. Tiedonjaon tavan rajausta vältettiin myös kysymyksessä 18 (Kysely hoitoprosesseista -kyselyssä kysymys 17), minkä takia ilmaisu ”pitänyt tarjolla tietoa” muutettiin muotoon ”tarjonnet tietoa”.

Kysymyksistä 8 ja 9 (Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä kysymykset 7 ja 8) hoitoon viittaavat ilmaisut muutettiin terapiaan viittaaviksi ilmaisuiksi, koska Pajan Toimiva Oy tarjoaa vain terapiaa ja kyselyllä haluttiin selvittää vanhempien käsityksiä nimenomaan Pajan Toimiva Oy:n tarjoaman terapian perhekeskeisyydestä. Kysymyksen 12 (Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä kysymys 11) tulkittiin viittaavan vanhempien

asiantuntijuuteen, koska Blue-Banningin ja muiden (2004) mukaan tasa-arvoisuuden tunne tulee siitä, että terapeutti tunnistaa vanhempien pätevyyden. Katsottiin että alkuperäisen kysymyksen suluissa oleva esimerkki on harhaanjohtava eikä tuo asiantuntijuutta esille. Siksi alkuperäisen kysymyksen suluissa oleva esimerkki poistettiin, ja kysymykseen sisällytettiin ilmaus ”lapsesi asiantuntijana”.

Kysymyksen 13 (Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä kysymys 12) alkuperäinen näkökulma tiedonjaosta, joka ei vaihtelee henkilöstä toiseen, koettiin ainoastaan hämmentäväksi, koska Pajan Toimiva Oy ei ole suuri tai moniammatillinen organisaatio, vaan vanhemmat ovat tekemisissä käytännössä vain yhden terapeutin kanssa. Kysymyksen kuitenkin tulkittiin viittaavaan kokonaisuudessaan selkeään ja ymmärrettävään tiedonjakoon, joten ilmaus ”jotka eivät vaihtelee henkilöstä toiseen” poistettiin ja sen sijaan laitettiin ilmaus ”ymmärrettävää ja selkeää tietoa”. Suurempaan organisaatioon nähtiin viittaavan myös Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymys 19. Esimerkiksi sairaalan odotustilassa voi hyvin olla esillä erilaisia esitteitä, mutta Pajan Toimiva Oy:n kaltaisessa yrityksessä tiedonjako on yleensä henkilökohtaisempaa. Katsottiin, ettei ole tarkoituksenmukaista muokata kysymystä, sillä tiedonjakoa käsitellään kyselyssä muuten kattavasti. Tästä syystä kysymys jätettiin kokonaan pois.

Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksessä 4 esitetään kaksi kysymystä. Tällaiseen kysymykseen on mahdotonta ottaa kantaa yksiselitteisesti, ja vastausten analysointi on ongelmallista (Vehkalahti 2014, 23-24). Siksi kysymys 4 jaettiin Kysely terapiaprosessista –kyselyyn kahtia kysymyksiksi 4 ja 5. Sama ongelma on Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksessä 20, joten kysymys jaettiin Kysely terapiaprosessista –kyselyyn kahtia kysymyksiksi 20 ja 21. Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykseen 20 sana ”neuvonut” on vaihdettu sanaan ”ohjanneet”, koska haluttiin käyttää perhekeskeisyyden teoriasta vahvasti nousevaa termiä. Sana ”tarvitsemaasi” lisättiin ”tietoa”-sanan yhteyteen, koska haluttiin korostaa sitä, että tiedonhankinnan on oleellista kohdistua vanhempien tarvitsemaan ja toivomaan tietoon (Jaffe & Cospoer 2015, 149). Kysymykseen 21 vaihdettiin suluissa olevat esimerkit. Katsottiin, ettei ”resurssikirjasto” sanana ja keinona saada yhteys toisiin vanhempiin ole nykypäivänä Suomessa yleinen, joten sen tilalle vaihdettiin kontekstuaalisesti sopivimmat esi-

merkit: vertaistukiryhmät, sosiaalinen media, sopeutumisvalmennuskurssit ja yhdistykset.

Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymys numero 22 on Pajan Toimiva Oy:n toivoma kysymys. Se ei pohjaudu Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiin, mutta soveltuu hyvin perhekeskeisyyden teoriaan. Kysymys muokattiin lausemuodoltaan muihin kysymyksiin sopivaksi, ja näkökulma pidettiin muiden kysymysten kanssa yhteneväisesti palveluntarjoajan toiminnassa, eikä vanhemman toiminnassa. Kyselyn loppuun lisättiin Pajan Toimiva Oy:n toiveesta vielä avoin kysymys ”Mitä muuta haluat kertoa meille?” Kysymyksen katsottiin olevan kyselyä täydentävä ja mahdollisuus saada tuloksia rikastuttavia kommentteja.

Kaikki 23 kysymystä sijoitettiin sähköisen Webropol-kyselyn kolmannelle sivulle. Kysymykset haluttiin sijoittaa samalle sivulle, jotta se vastaisi täytettävyydeltään mahdollisimman tarkasti alkuperäistä Kyselyhoitoprosesseista –kyselyä, joka on paperiversiona. Kun kaikki kysymykset ovat samaan aikaan esillä, vastaaja voi täyttää kyselyä haluamassaan järjestyksessä ja sitä kautta hahmottaa aihetta kokonaisuutena, mikä lisää vastausten johdonmukaisuutta (Valli 2015, 53).

Kyselyn teemat

Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymykset on jaettu viiteen eri teemaan sen mukaan, mitä perhekeskeisyyden elementtejä ne mittaavat. Samoja teemoja käytettiin myös Kysely terapiaprosessista –kyselyssä. Teemojen suomennokset ovat vapaita suomennoksia MPOC-20 –kyselyn englanninkielisistä teemoista. **Yleisen tiedon välittäminen** (Providing general information) -teeman kysymykset kartoittavat vanhempien käsityksiä siitä, kuinka paljon he ovat saaneet tietoa suoraan hoitohenkilökunnalta sekä ohjausta tiedonhankintaan. **Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teema** (Co-ordinated and comprehensive care) arvioi kuinka pitkäkestoista ja ehjää perheen saama hoito on, ja kuinka hyvin koko perhettä on huomioitu terapiaprosessin aikana. Kysymykset, jotka kuuluvat **Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman** (Respectful and supportive care) alle, mittaavat sitä, kuinka vanhemmat kokevat heitä kunnioitettavan yksilöinä, lapsensa asiantuntijoina sekä tasa-arvoisina kumppaneina. Neljäs teema, **Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen** (Providing specific

information), arvioi nimensä mukaisesti miten kattavasti vanhemmat ovat saaneet tietoa lapsestaan sekä hänen kehityksestään ja terapiastaan. **Mahdollistaminen ja kumppanuus –teema** (Enabling and partnership) selvittää vanhempien käsityksiä heidän osallisuudestaan terapiaprosessissa sekä mahdollisuuksia tehdä päätöksiä hoidon suhteen. (King, Law, King, Rosenbaum 2014, 25.) Taulukossa 2 on esitetty värikoodein nämä 5 teemaa ja se, mitkä kysymykset kuhunkin teemaan kuuluvat Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä ja Kysely terapiaprosessista –kyselyssä.

Taulukko 2. Teemoittelu Kysely hoitoprosesseista -kyselyssä ja Kysely terapiaprosessista –kyselyssä (Klassen ym. 2009; Kysely hoitoprosesseista* n.d.; Wang ym. 2014). *Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20, 21 ja 22 eivät sisällöltään täysin vastaa Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä, joten niiden osalta teemoittelu ei ole virallinen. **Vapaa suomennos.

Kysymykset Kysely hoitoprosesseista -kyselyssä	Kysymykset Kysely terapiaprosessista -kyselyssä	Teema: mitä mittaa?
16, 17, 18, 19, 20	17, 18, 19, 20*, 21*	Yleisen tiedon välittäminen** (Providing general information)
5, 6, 10, 12	6, 7, 11, 13	Yhteensovitettu ja kokonaisvaltainen hoito** (Co-ordinated and comprehensive care)
1, 3, 9, 11, 13	1, 3, 10, 12, 14	Kunnioittava ja tukeva hoito** (Respectful and supportive care)
2, 14, 15	2, 15, 16	Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen** (Providing specific information)
4, 7, 8	4*, 5*, 8, 9, 22*	Mahdollistaminen ja kumppanuus** (Enabling and partnership)

Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20, 21 ja 22 eivät sisällöltään täysin vastaa Kysely hoitoprosesseista –kyselyn alkuperäisiä kysymyksiä, joten niiden teemoittelu ei ole virallinen. Koska kysymykset 4 ja 5 sekä 20 ja 21 kuitenkin sisällöltään vastaavat Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksiä 4 ja 20, jotka kumpikin sisälsivät 2 kysymystä, voidaan melko luotettavasti sijoittaa Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymykset 4, 5, 20 ja 21 samoihin teemoihin kuin Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymykset 4 ja 20. Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymystä 22 ei luotettavasti voida sijoittaa minkään teeman alle, koska sen sisältö ei ole yhteneväinen

minkään Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymyksen kanssa. Teorian valossa kysymys 22 kuitenkin sopii Mahdollistaminen ja kumppanuus -teemaan, sillä kyseinen teema viittaa perheen osallistamiseen lapsen kuntoutuksessa (King ym. 2014, 25). Kysymys 23 on itsenäinen avoin kysymys, eikä sijoitu minkään teeman alle.

7.2 Tutkimukseen osallistujat ja tutkimuksen toteutus

Kysely terapiaprosessista muokattiin sähköiseen muotoon Webropol-kyselytyökalulla. Ensimmäiselle sivulle kirjoitettiin tutkittaville tiedote, jossa kerrottiin opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot, tutkimuksen aihe ja tavoite, tutkimuksen toteutustapa, tutkittavan oikeudet, tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuus, tutkittavien nimettömyys, tutkimusaineiston hävittäminen opinnäytetyöprosessin jälkeen, sekä tutkimusaineiston käyttötarkoitus (Aineistonhallinnan käsikirja 2016). Tutkittavat säilyivät koko tutkimusprosessin ajan nimettöminä opinnäytetyön tekijöille ja arvioijille, kyselyssä ei kysytty mitään henkilö- tai esitietoja ja vastaukset saapuivat tutkijoille anonyymeina. Tutkittavien suostumuksena tutkimukseen osallistumiseen pidettiin sitä, että he vastasivat kyselyyn, jossa heitä oli informoitu edellä mainituista eettisistä seikoista. Tästä Informed Consent –periaatteesta tutkittaville kerrottiin tiedotteessa (Aineistonhallinnan käsi-kirja 2016; Hirsjärvi ym. 2015, 25). Toiselle sivulle kirjoitettiin ohje kyselyn täyttämiseen. Ohje perustuu Kysely hoitoprosesseista –kyselyn ohjeeseen, mutta on muokattu ja karsittu Kysely terapiaprosessista –kyselyyn sopivaksi.

Opinnäytetyöprosessin alussa haettiin Kelan kuntoutusryhmältä tutkimuslupaa, joka saatiin 6.2.2017. Tutkimukseen ei tarvittu Kelan tutkimuseettisen lautakunnan eettistä ennakkokäsittelyä, koska kyseessä oli kysely, jossa tutkittaville ei aiheutunut turvallisuusuhkaa tai merkittäviä henkisiä haittoja, eikä mahdollisten haittojen arviointi edellyttänyt erityisasiantuntemusta; tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen ei puututtu; tutkittavat eivät olleet alle 15-vuotiaita; ja tutkittavilta pyydettiin tietoon perustuva suostumus (Ohjeet lausunnon hakemiseen 2016). Tutkimusluvan saavuttua kyselyn linkki liitettiin sähköpostiviestiin, jossa tutkittavia informoitiin kyselystä ja

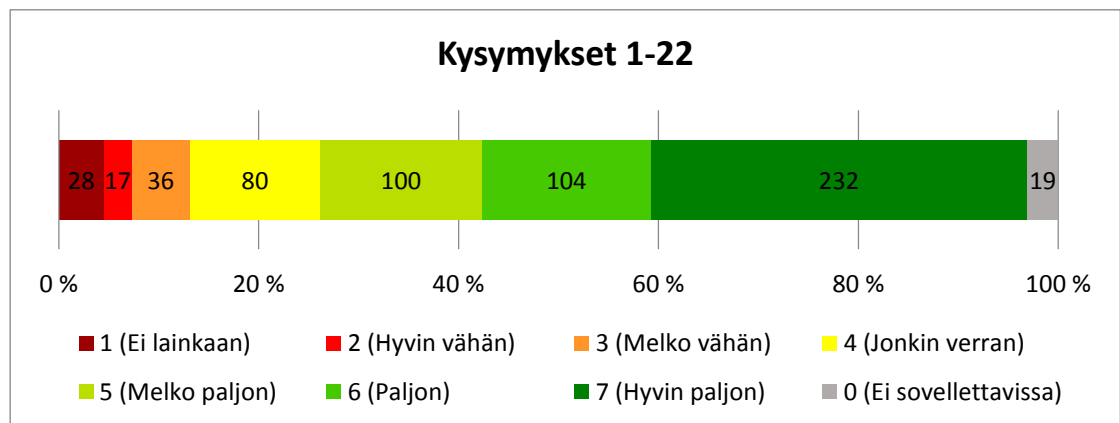
pyydettiin ja kannustettiin vastaamaan kyselyyn (Liite 2). Sähköposti lähetettiin ensin Pajan Toimiva Oy:lle, joka puolestaan välitti sen 48 vanhemmalle. Viikon päästä kyselyn lähettämisestä lähetettiin samalla tavalla Pajan Toimiva Oy:n kautta ensimmäinen muistutusviesti (Liite 3), ja edelleen viikon päästä toinen muistutusviesti (Liite 4). Viikko toisen muistutusviestin jälkeen kysely suljettiin, mistä tutkittaville oli tiedotettu. Neljä päivää ensimmäisen muistutuksen jälkeen kysely lähetettiin kahdelle vanhemmalle, jotka eivät olleet saaneet alkuperäistä viestiä eivätkä ensimmäistä muistutusta. Kaksi päivää toisen muistutuksen jälkeen kysely lähetettiin vielä kuudelle vanhemmalle, ja näille vanhemmille lähetettiin erikseen muistutusviesti kaksi päivää ennen kyselyn sulkemista. Yhteensä kysely lähetettiin 56 vanhemmalle.

Kyselyyn vastasi 28 vanhempaa 56 vanhemmasta, joten vastausprosentti on 50 %. Kyselylomakkeiden muodossa saadusta tiedosta luotiin aineisto tarkastamalla ja järjestämällä tiedot (Hirsjärvi ym. 2015, 221-222). MPOC-20 –kyselyn tutkimuksellisen käytön suositusten mukaisesti (Arnadottir & Egilson 2012) aineistoon hyväksyttiin ne vastaukset, joissa vähintään kahteen kolmasosaan (2/3) kysymyksistä oli vastattu sovellettavissa olevilla arvoilla eli asteikolla 1-7. Kaikki vastaukset täyttivät tämän kriteerin. Aineisto analysoitiin pääosin määrällisesti tarkastelemalla muuttujien keskiarvoja, keskihajontoja sekä frekvenssi- ja prosenttijakaumia niin teemoittain kuin kysymyksittäin, jolloin tietoa saatiin tiivistettyä ja sitä kautta käsityksiä muodostettua koko aineiston laajuudelta (Vehkalahti 2014, 52-53). Tulokset kuvataan luvussa 8 taulukoin ja kuvaajin. Avoimen kysymyksen vastaukset analysoitiin teorialähtöisesti luokittelemalla ne kyselyn teoriaan perustuvien teemojen alle. Kuten Hirsjärvi ja muut (2015, 26) kirjassaan ohjeistavat, tulosten käsittelyssä ja raportoinnissa pyrittiin vilpittömyyteen, selkeyteen ja hyvään perusteluun, eikä harhaanjohtavia yleistyksiä tehty. Saatuja tuloksia peilattiin aiempaan tutkimusnäyttöön ja teoriaan (Hirsjärvi ym. 2015, 140).

8 Tulokset

8.1 Likert-asteikolliset kysymykset 1-22

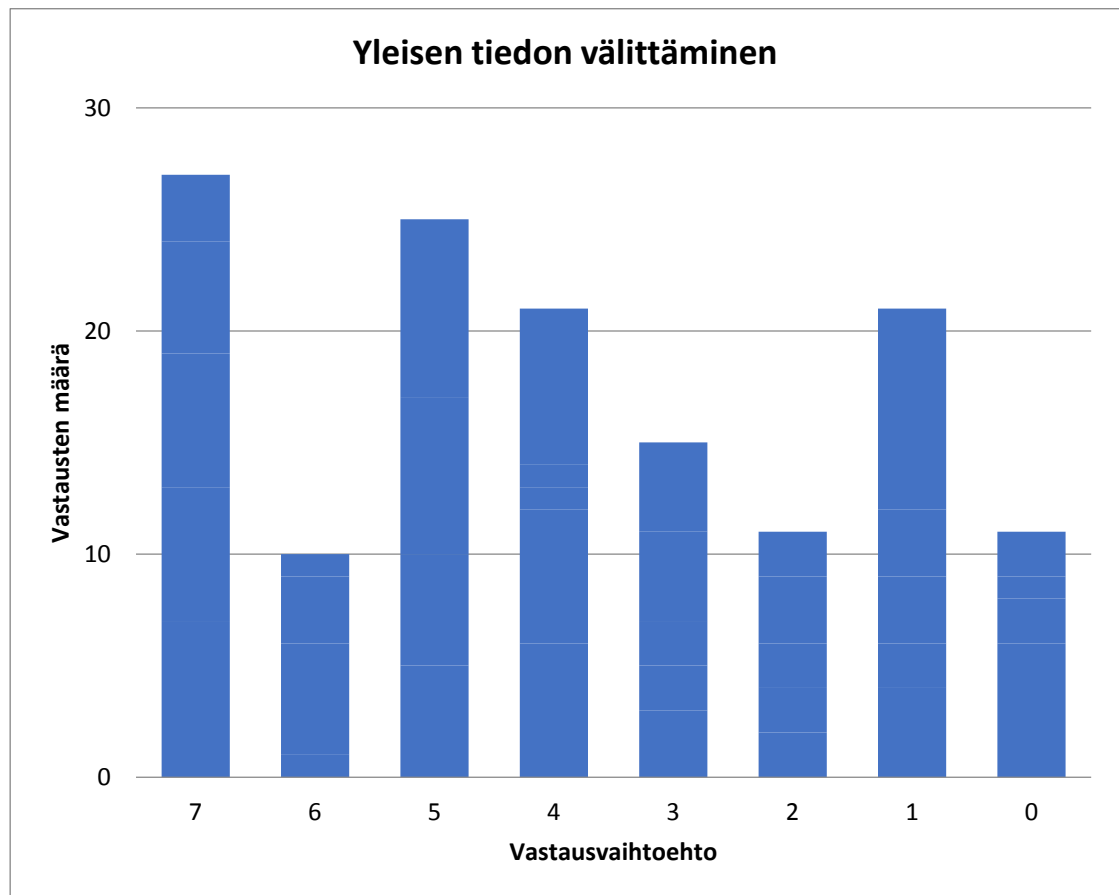
Tulosten analysoinnissa yksittäisten kysymysten kohdalla sovellettavissa oleviksi vastauksiksi on laskettu kaikki ne vastaukset, jotka sijoittuvat asteikolle 1-7. Teemojen kohdalla sovellettavissa oleviksi vastauksiksi on laskettu ne vastaukset, joiden vastaajat ovat vastanneet sovellettavissa olevalla arvolla (1-7) vähintään kolmeen (3) kysymykseen viiden (5) ja neljän (4) kysymyksen teemoissa ja vähintään kahteen (2) kysymykseen kolmen (3) kysymyksen teemassa.



Kuvio 1. Kyselyn kysymysten 1-22 yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Tarkasteltaessa kyselyn kaikkien likert-asteikollisten kysymysten yhteenlaskettuja vastauksia (Kuvio 1) nähdään, että vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa) on vastattu yhteensä 19 kertaa. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 39 %. Vastauksista 73 % sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon) ja 14 % akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus on 13 %. Jakaumaa tarkasteltaessa nähdään, että kokonaisuudessaan vanhemmat ovat vastanneet huomattavan paljon korkeilla arvoilla kyselyn kysymyksiin.

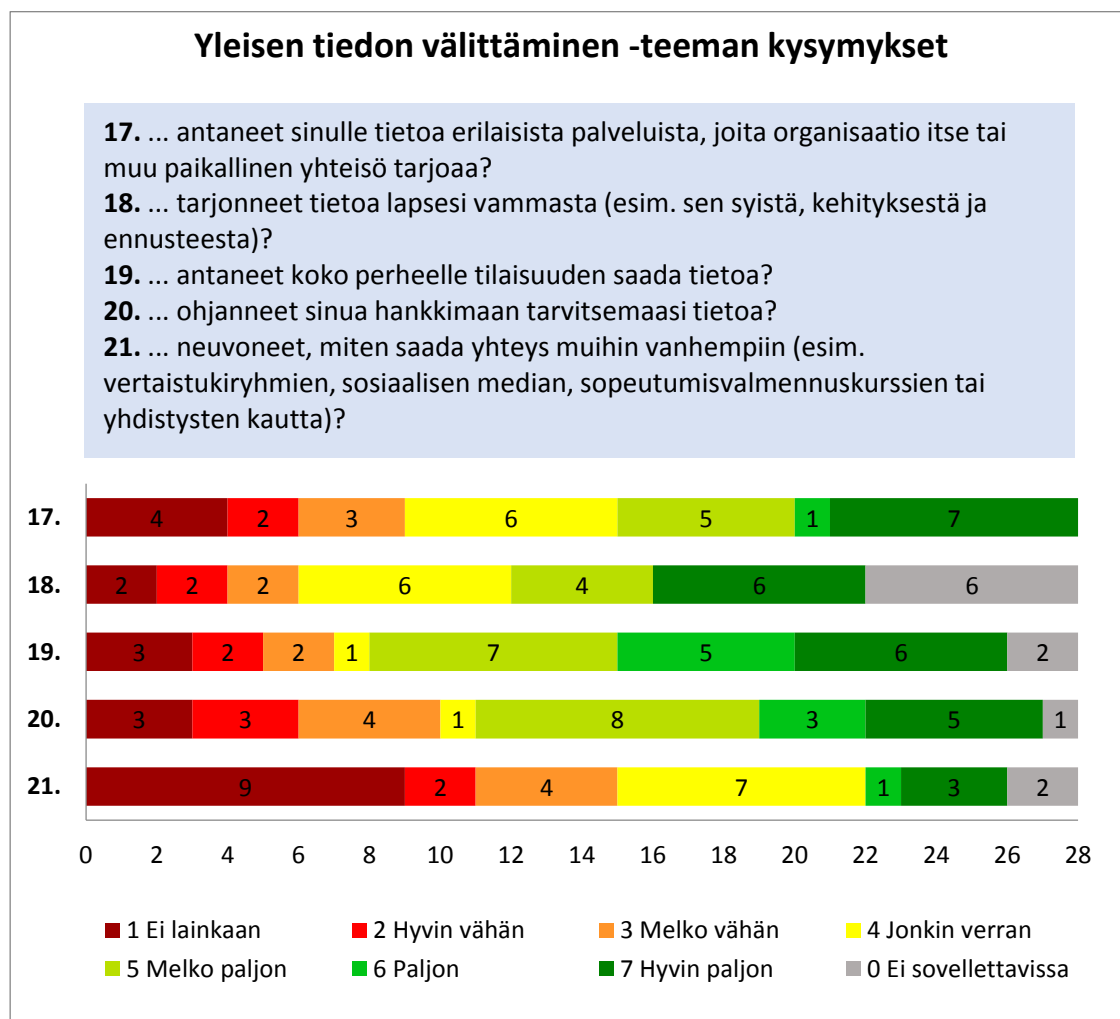
8.2 Yleisen tiedon välittäminen



Kuvio 2. Yleisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Yleisen tiedon välittäminen –teeman kaikkien kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakaumaa tarkasteltaessa (Kuvio 2) nähdään, että yhteensä teeman kysymyksiin on vastattu 11 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa). Yli puolet (6 kpl) näistä 11 vastauksesta ovat kysymyksessä 18. Sovellettavissa olevien vastausten määrä on 129 ja näiden vastausten keskiarvo on 4,15, joka on alhaisin keskiarvo kaikkien teemojen keskiarvoista. Keskihajonta on muiden teemojen keskihajontoja reilusti suurempi (1,855), mikä näkyy selkeästi vastausten jakaumissa. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 21 % (27 kpl). Hajonta on kuitenkin suurta, sillä lähes yhtä suuri osuus on myös vastausvaihtoehdoilla 5 (Melko paljon), 1 (Ei lainkaan) ja 4 (Jonkin verran). Vastauksista 48 % (62 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 36 % (47 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastaus-

vaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 16 % (21 kpl). Avoimen kysymyksen kommenttikentässä eräs vastaaja pohti kyselyn loppupään tiedonjakoa käsitteleviin kysymyksiin liittyen, että olisiko hänen tullut vastata 0 (Ei sovellettavissa) siinä tapauksessa, että hän koki omaavansa sen verran tietoa jo entuudestaan, ettei ollut tarvinnut sitä enää työntekijöiltä. Teema on huomattavasti muita teemoja heikompi niin keskiarvojen, keskihajontojen kuin jakaumiensa perusteella. Sen vastauksissa on suurta hajontaa ja merkittävä määrä vastauksista sijoittuu akselille 1-4.



Kuvio 3. Yleisen tiedon välittäminen –teeman kysymysten jakaumat.

Kysymykseen ”17. ... antaneet sinulle tietoa erilaisista palveluista, joita organisaatio itse tai muu paikallinen yhteisö tarjoaa?” (Kuvio 3) ei ole vastattu lainkaan vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden keskiarvo on 4,32. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 25 % (7 kpl). Vastauksista 46 % (13 kpl)

sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 32 % (9 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 21 % (6 kpl).

Kysymykseen ”18. ... tarjonneet tietoa lapsesi vammasta (esim. sen syistä, kehityksestä ja ennusteesta)?” (Kuvio 3) on vastattu 6 kertaa vastausvaihtoehto 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 22. Suuri määrä ei sovellettavissa olevia vastauksia voi johtua siitä, että kysymyksessä kysytään lapsen vammasta, jolloin osa vastaajista on voinut valita vastausvaihtoehdon 0, jos heidän lapsellaan ei ole diagnosoitu esimerkiksi vammaa vaan esimerkiksi ADHD. Avoimen kysymyksen kommenttikentässä eräs vastaaja totesikin kysymykseen 18 viitaten, ettei hänen lapsellaan ole vammaa. Arvollisten vastausten keskiarvo on 4,45. Tyyppiarvot, eli eniten valitut vastausvaihtoehdot, ovat 7 (Hyvin paljon) ja 4 (Jonkin verran), joita kumpiakin on 27 % (6 kpl) vastauksista. Vastausvaihtojen 5 (Melko paljon) ja 7 (Hyvin paljon) yhteinen osuus vastauksista on 46 % (10 kpl), kun taas vastausvaihtoehto 6 (Paljon) ei ole valittu lainkaan. Vastauksista 27 % (6 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Avoimessa kommenttikentässä eräältä vastaajalta nousi toive, että saisi enemmän tietoa esimerkiksi tutkimustuloksista ja lapsen diagnoosista ja tulevaisuuden ennusteesta.

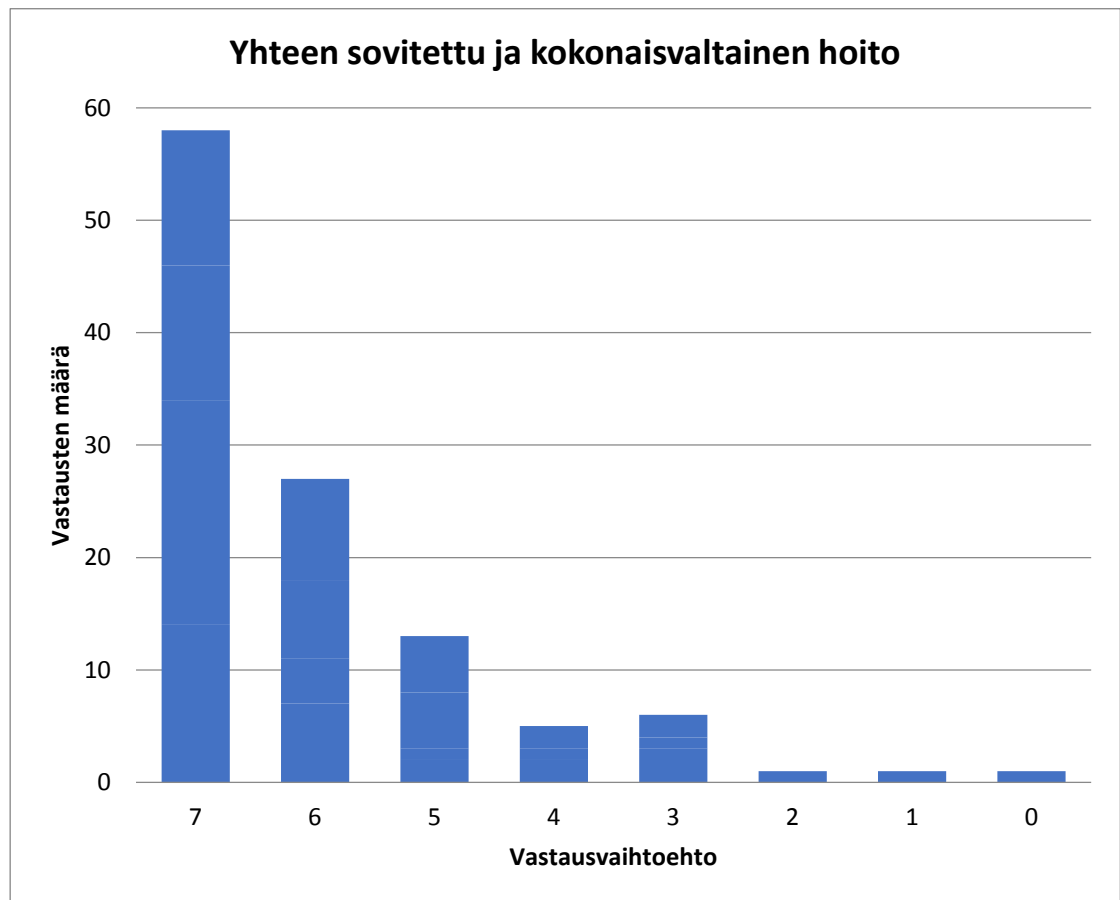
Kysymykseen ”19. ... antaneet koko perheelle tilaisuuden saada tietoa?” (Kuvio 3) on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehto 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 26. Näiden vastausten keskiarvo on 4,77. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 5 (Melko paljon), jonka osuus vastauksista on 27 % (7 kpl). Vastauksista 69 % (18 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 27% (7 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) on valinnut vain 1 vastaaja eli 4%.

Kysymykseen ”20. ... ohjanneet sinua hankkimaan tarvitsemaasi tietoa?” (Kuvio 3) on vastattu 1 kerran vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 27. Näiden vastausten keskiarvo on 4,37. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 5 (Melko paljon), jonka osuus vastauksista on 30

% (8 kpl). Vastauksista 59 % (16 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 37 % (10 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) on valinnut vain 1 vastaaja, eli 4 %.

Kysymykseen ”21. ... neuvoneet, miten saada yhteys muihin vanhempiin (esim. vertaistukiryhmien, sosiaalisen median, sopeutumisvalmennuskurssien tai yhdistysten kautta)? (Kuvio 3) on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 26. Näiden vastausten keskiarvo on 3,08. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 1 (Ei lainkaan), jonka osuus vastauksista on 35 % (9 kpl). Vastausvaihtoehtojen 6 (Paljon) tai 7 (Hyvin paljon) yhteinen osuus vastauksista on 15 % (4 kpl). Vastausvaihtoehtoa 5 (Melko paljon) ei ole valittu lainkaan. Vastauksista 58 % (15 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista 27 % (7 kpl).

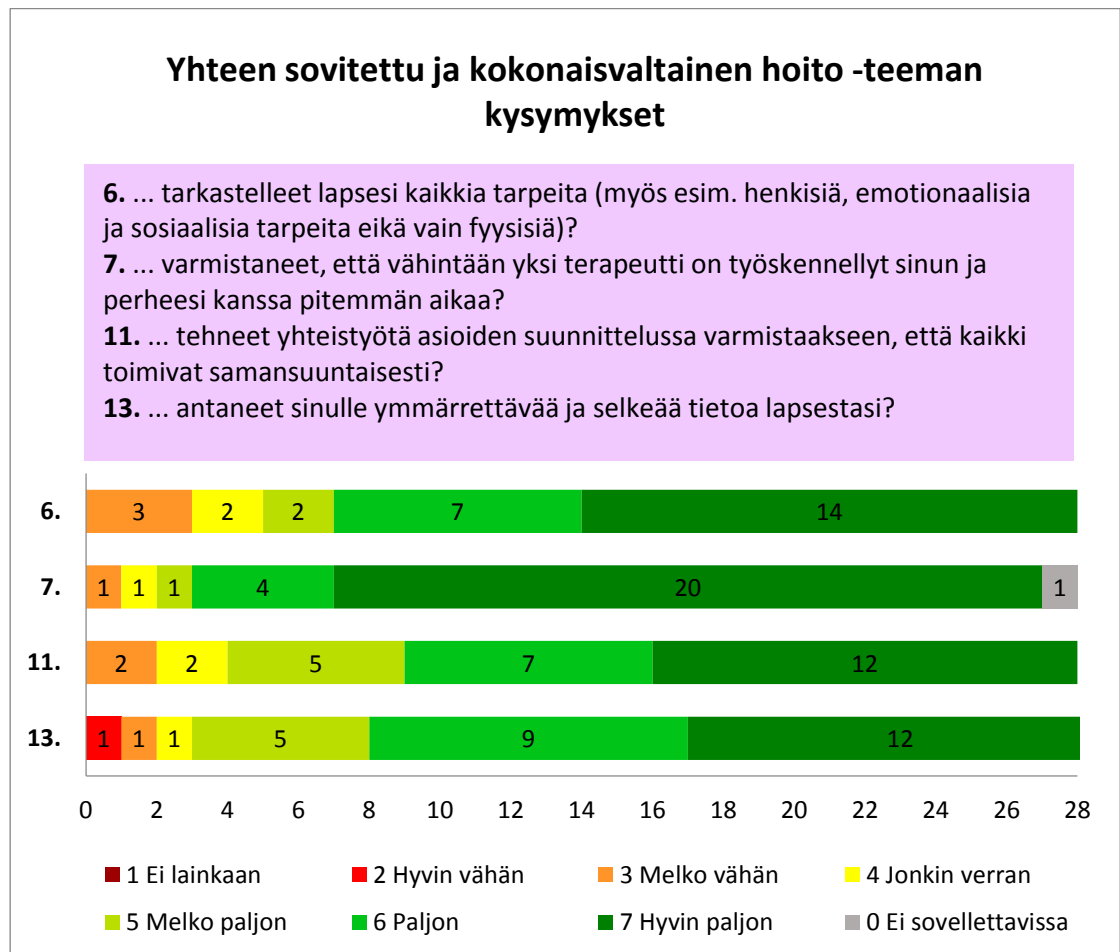
8.3 Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito



Kuvio 4. Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teeman kaikkien kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakaumaa tarkasteltaessa (Kuvio 4) nähdään, että yhteensä teeman kysymyksiin on vastattu vain 1 kerran vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), jolloin sovellettavissa olevien vastausten määrä on 111. Näiden vastausten keskiarvo on 6,09, joka on korkein keskiarvo kaikkien teemojen keskiarvoista. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 52 % (28 kpl). Keskihajonta on kaikkien kysymysten keskihajonnoista pienin (1,100). Vastauksista 88 % (98 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Sekä vastausvaihtoehdon 7 että akselille 5-7 sijoittuvien vastausten osuudet ovat teemassa suurimmat verratessa muihin teemoihin. Vastauksista 7 % (8 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän), ja näistä vain 2 vastausta ovat vastausvaihtoehdoissa 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän). Vastausvai-

toehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 5 % (5 kpl). Teema on niin keskiarvo- jensa, keskihajontojensa kuin jakaumiensa puolesta selkeästi vahvin teema.



Kuvio 5. Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito -teeman kysymysten jakaumat.

Kysymykseen ”6. ... tarkastelleet lapsesi kaikkia tarpeita (myös esim. henkisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita eikä vain fyysisiä)?” (Kuvio 5) ei ole vastattu lainkaan vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,95. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 50 % (14 kpl). Vastauksista 82 % (23 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 3 (Melko vähän) osuus vastauksista on 11 % (3 kpl). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus on 7 % (2 kpl).

Kysymykseen ”7. ... varmistaneet, että vähintään yksi terapeutti on työskennellyt sinun ja perheesi kanssa pitemmän aikaa?” (Kuvio 5) on vastattu 1 kerran vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 27. Näiden vastausten keskiarvo on 6,52. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 74 % (20 kpl). Vastauksista 93 % (25 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 3 (Melko vähän) ja 4 (Jonkin verran) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %.

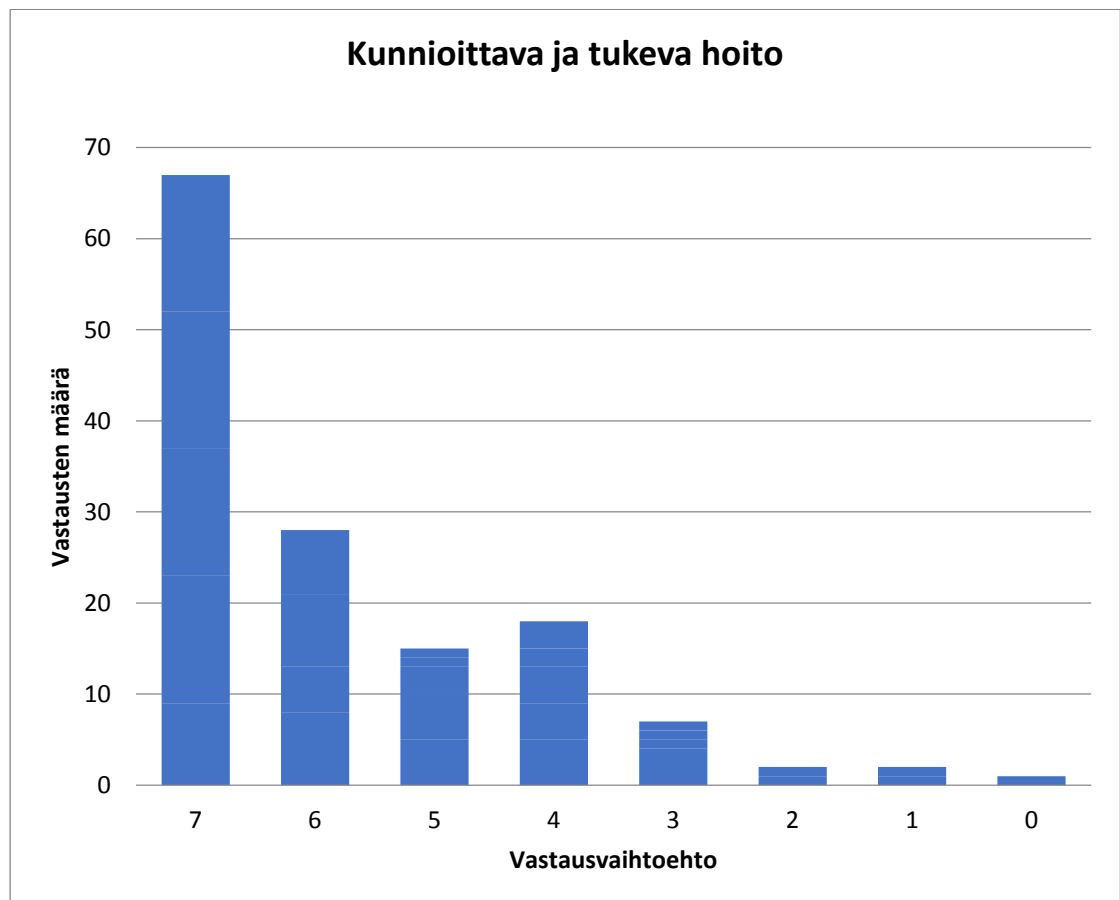
Avoimessa vastauskentässä neljä vanhempaa kertoivat yhteistyön terapeutin kanssa olevan hyvää ja pitkäkestoista. Eräs vanhempi kirjoitti olevansa erittäin kiitollinen pitkäaikaisesta terapiasuhteesta samaan terapeuttiin. Kyseiset kommentit vastaavat kysymykseen 7 ja syventävät Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen –teeman vahvuutta.

Kysymykseen ”11. ... tehneet yhteistyötä asioiden suunnittelussa varmistaakseen, että kaikki toimivat samansuuntaisesti?” (Kuvio 5) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,89. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 43 % (12 kpl). Vastauksista 86 % (24 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 3 (Melko vähän) ja 4 (Jonkin verran) on kummankin valinnut 2 vastaaja, eli 7 %.

Avoimen kysymyksen kommenttikentässä eräs vastaaja toi esille olleensa epävarma mihin kysymyksessä viitattiin sanoilla ”asioiden” ja ”kaikki”.

Kysymykseen ”13. ... antaneet sinulle ymmärrettävää ja selkeää tietoa lapsestasi?” (Kuvio 5) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 6,00. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 43 % (12 kpl). Vastauksista 93 % (26 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 4 (Jonkin verran) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 2 (Hyvin vähän) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %.

8.4 Kunnioittava ja tukeva hoito



Kuvio 6. Kunnioittava ja tukeva hoito -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman kaikkien kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakaumaa tarkasteltaessa (Kuvio 6) nähdään, että yhteensä teeman kysymyksiin on vastattu vain 1 kerran vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), jolloin sovellettavissa olevien vastausten määrä on 139. Näiden vastausten keskiarvo on 5,84, joka on toiseksi suurin kaikkien teemojen keskiarvoista. Keskihajonta on melko pieni (1,267), kolmanneksi pienin kaikkien teemojen keskihajonnoista. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 48 % (67 kpl). Vastauksista 79 % (110 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 8 % (11 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 13 % (18 kpl). Avoimessa kommenttikentässä useampi vastaaja kertoi olevansa todella

tyytyväinen perheen saamaan tukeen. Eräs vanhempi kirjoitti tulleen kuulluksi ja että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan vanhempana. Teema on keskiarvojen perusteella toiseksi vahvin teema. Se on keskiarvoiltaan ja keskihajonnoiltaan verrattain lähellä Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teemaa. Näiden kahden teeman vahvuuksia suhteessa toisiinsa käsitellään luvussa 8.5.



Kuvio 7. Kunnioittava ja tukeva hoito -teeman kysymysten jakaumat.

Kysymykseen ”1. ... auttaneet sinua tuntemaan itsesi päteväksi vanhempana?” (Kuvio 7) on vastattu 1 kerran vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 27. Näiden vastausten keskiarvo on 5,19. Tyypiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 33 % (9 kpl). Vastauksista 63 % (17 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 1 (Ei lainkaan) ei ole valittu lainkaan. Vastauksista 19 % (5 kpl) sijoittuu akselille 2-3 (Hyvin vähän – Melko vähän). Vastaus-

vaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 19 % (5 kpl).

Kysymykseen ”3. ... luoneet välittävän ilmapiirin sen sijaan että pelkästään jakaisivat tietoa?” (Kuvio 7) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 6,04. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 50 % (14 kpl). Vastauksista 86 % (24 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan), 2 (Hyvin vähän) ja 3 (Melko vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 14 % (4 kpl).

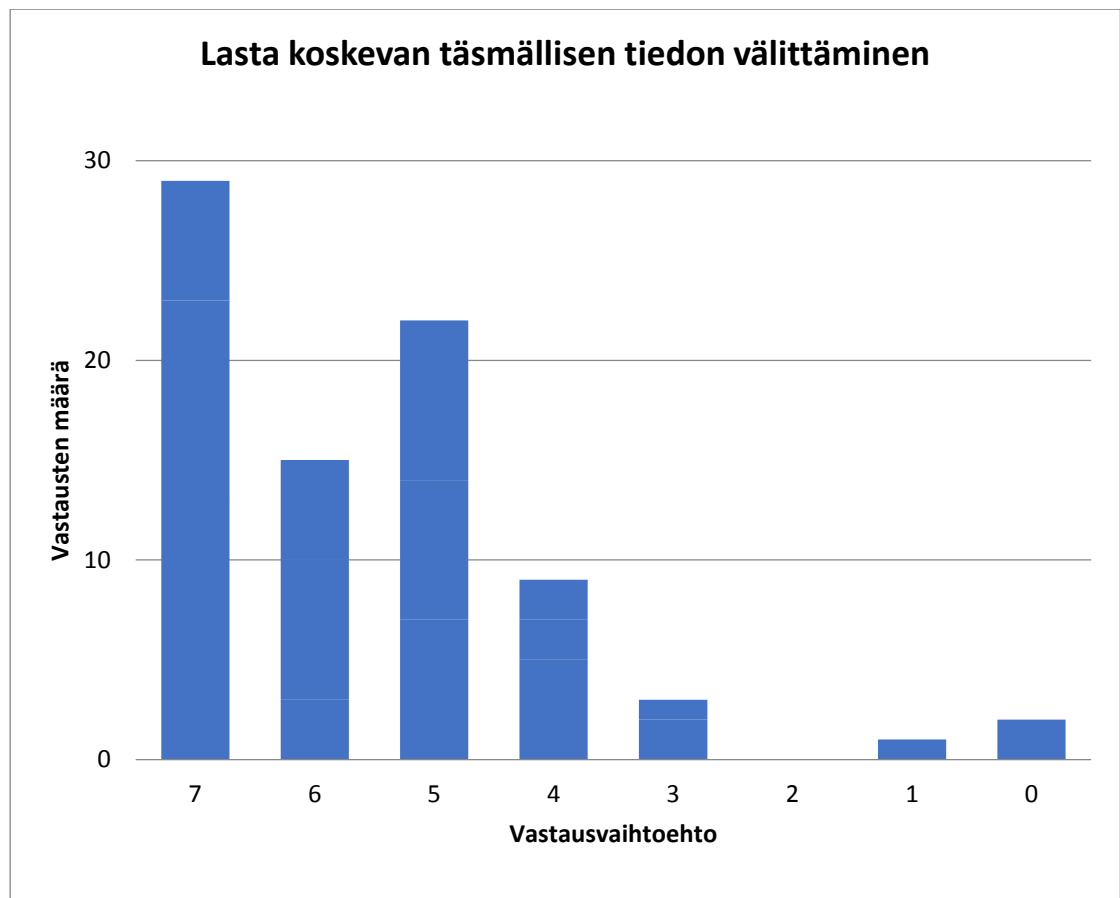
Kysymykseen ”10. ... luoneet kiireettömän ilmapiirin, jossa on riittävästi aikaa keskustelulle?” (Kuvio 7) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,86. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 50 % (14 kpl). Vastauksista 79 % (22 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 2 (Hyvin vähän) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 14 % (4 kpl).

Kysymykseen ”12. ... kohdelleet sinua tasa-arvoisesti lapsesi asiantuntijana eikä vain potilaan vanhempana?” (Kuvio 7) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 6,07. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 54 % (15 kpl). Vastauksista 86 % (24 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (ei lainkaan) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) on valinnut 2 vastaajaa, eli 7 %.

Kysymykseen ”14. ... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä ”tyypillisenä” vammaisen lapsen vanhempana?” (Kuvio 7) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovel-

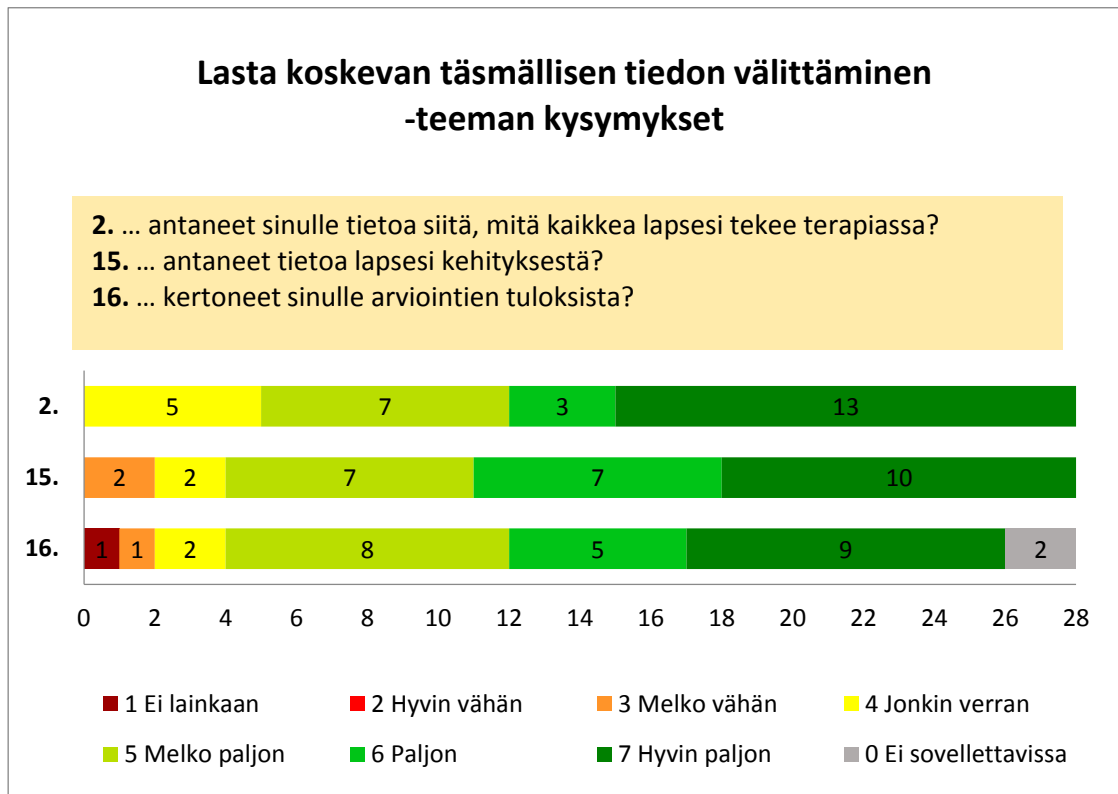
lettavissa). Avoimen kysymyksen kommenttikentässä eräs vastaaja toteaa kysymykseen 14 liittyen, ettei hänen lapsellaan ole vammaa. Kysymyksessä 14 sana ”vammainen” ei kuitenkaan ole lisännyt ei sovellettavissa olevien vastausten määrää, kuten mahdollisesti kysymyksessä 18 on. Sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 6,00. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 54 % (15 kpl). Vastauksista 82 % (23 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (ei lainkaan) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 11 % (3 kpl).

8.5 Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen



Kuvio 8. Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teeman kaikkien kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakaumaa tarkasteltaessa (Kuvio 8) nähdään, että yhteensä teeman kysymyksiin on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), jolloin sovellettavissa olevien vastausten määrä on 82. Näiden vastausten keskiarvo on 5,73, joka on kolmanneksi korkein keskiarvo kaikkien teemojen keskiarvoista. Keskihajonta on pieni (1,267), kaikkien teemojen keskihajonnoista toiseksi pienin. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 35 % (29 kpl). Vastauksista 81 % (66 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 5 % (4 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 11 % (9 kpl). Teema on keskiarvoiltaan kolmanneksi vahvin teema. Teeman keskiarvo on verrattain lähellä Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman keskiarvoa. Keskihajonnaltaan Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teema on pienempi, mutta jakaumaa tarkasteltaessa Kunnioittava ja tukeva hoito –teema näyttäytyy keskiarvojen kanssa yhteneväisesti vahvempana teemana, koska siinä suurin osa vastauksista sijoittuu vastausvaihtoehto 7:ään (Hyvin paljon) muiden vastausvaihtoehtojen osuuksien jäädessä huomattavasti pienemmiksi, kun taas Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teemassa vastaukset jakautuvat tasaisemmin vastausvaihtoehtojen 5-7 (Melko paljon – Hyvin paljon) välillä.



Kuvio 9. Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen -teeman kysymysten jakaumat.

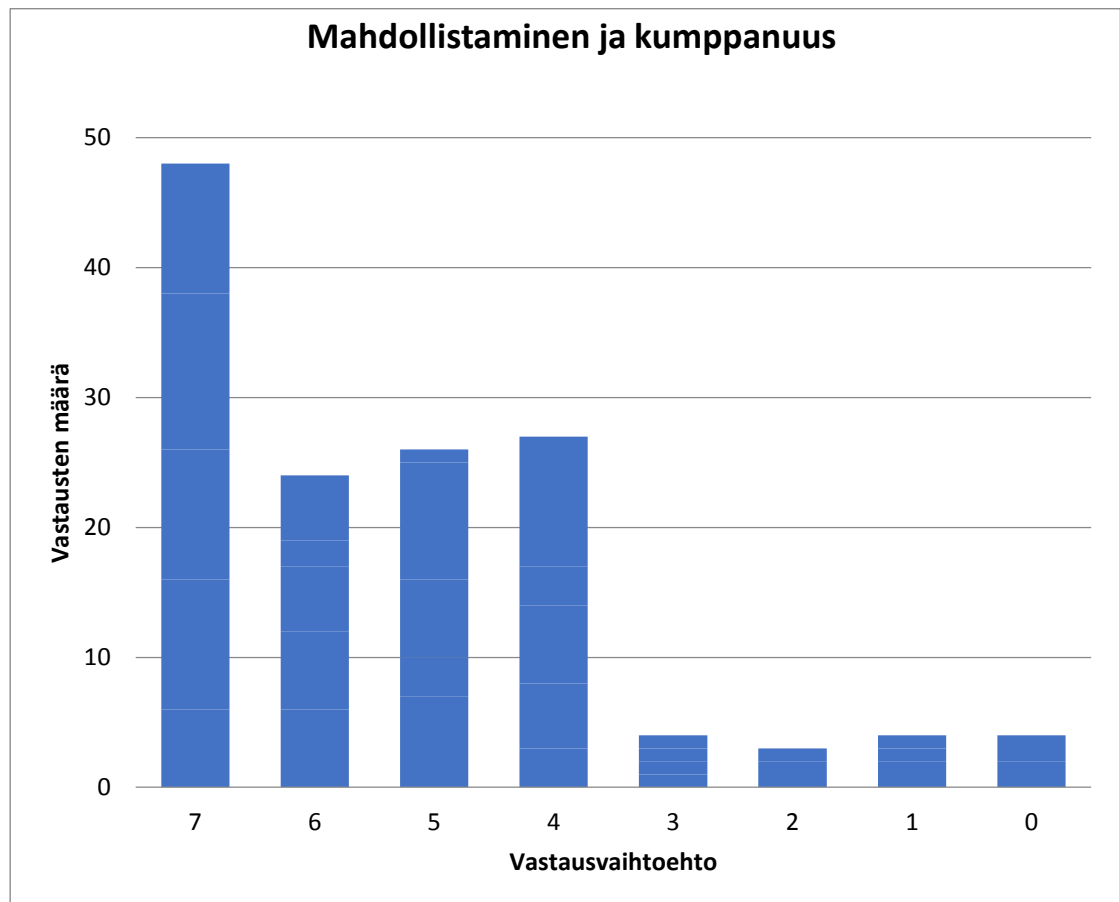
Kysymykseen ”2. ... antaneet sinulle tietoa siitä, mitä kaikkea lapsesi tekee terapiassa?” (Kuvio 9) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,86. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 46 % (13 kpl). Vastauksista 82 % (23 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan), 2 (Hyvin vähän) ja 3 (Melko vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 18 % (5 kpl).

Kysymykseen ”15. ... antaneet tietoa lapsesi kehityksestä?” (Kuvio 9) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,75. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 36 % (10 kpl). Vastauksista 86 % (24 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan.

Vastausvaihtoehdon 3 (Melko vähän) on valinnut 2 vastaajaa, eli 7 %. Samoin vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) on valinnut 2 vastaajaa, eli 7 %.

Kysymykseen ”16. ... kertoneet sinulle arviointien tuloksista?” (Kuvio 9) on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 26. Näiden vastausten keskiarvo on 5,58. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 35 % (9 kpl). Vastausvaihtoehdon 5 (Melko paljon) osuus on lähes yhtä suuri: 31 % (8 kpl). Vastauksista 85 % (22 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (ei lainkaan) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) on valinnut 2 vastaajaa, eli 8 %.

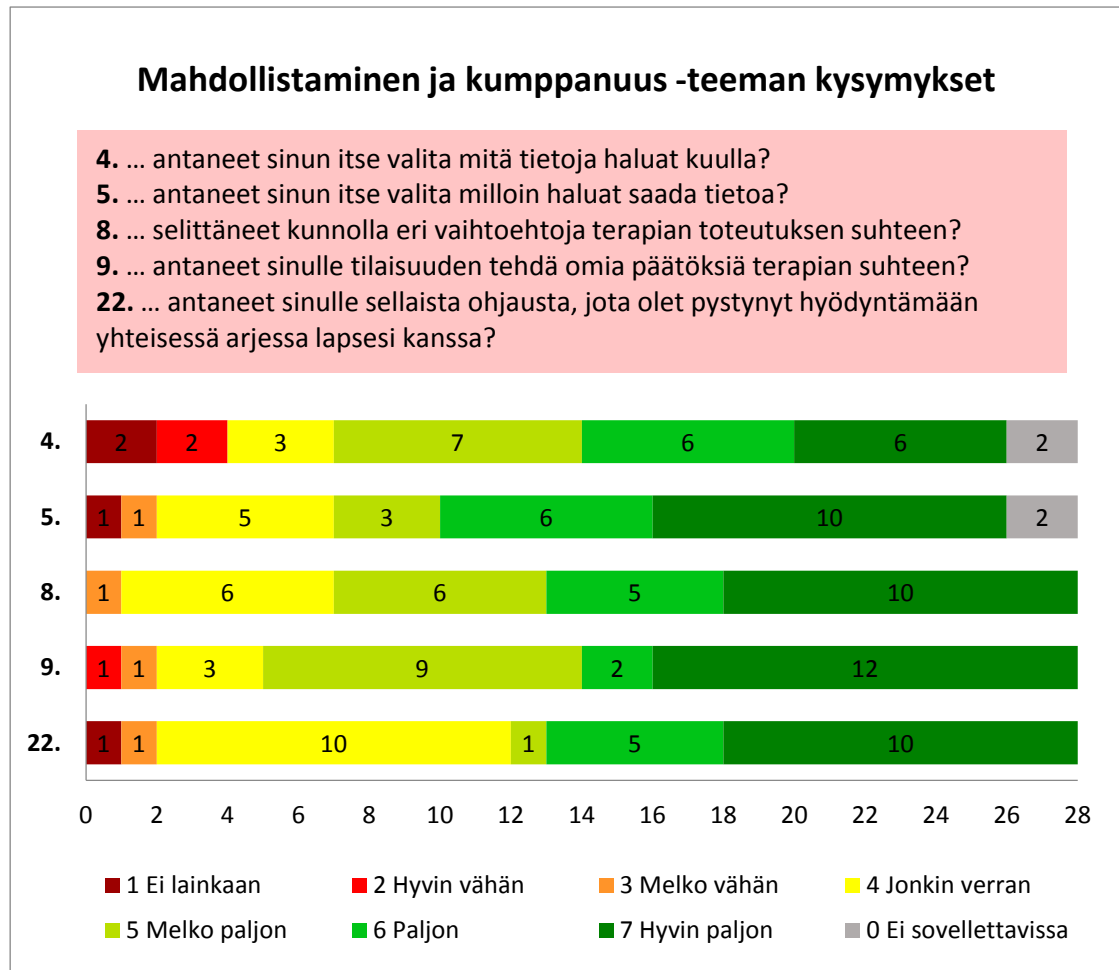
8.6 Mahdollistaminen ja kumppanuus



Kuvio 10. Mahdollistaminen ja kumppanuus -teeman kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakauma.

Mahdollistaminen ja kumppanuus –teeman kaikkien kysymysten yhteenlaskettujen vastausten jakaumaa tarkasteltaessa (Kuvio 10) nähdään, että yhteensä teeman kysymyksiin on vastattu 4 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), jolloin sovellettavissa olevien vastausten määrä on 136. Näiden vastausten keskiarvo on 5,44 ja keskihajonta 1,345. Sekä keskiarvo että -hajonta ovat toiseksi alhaisimmat kaikkien teemojen keskiarvoista ja -hajonnoista. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 35 % (48 kpl). Vastauksista 72 % (98 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastauksista 8 % (11 kpl) sijoittuu akselille 1-3 (Ei lainkaan – Hyvin vähän – Melko vähän). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 20 % (27 kpl). Vastaukset hajaantuvat siis pääasiassa akselille 4-7 (Jonkin verran – Hyvin paljon). Avoimessa kommenttikentässä eräs vanhempi kertoi lapsensa terapeutin ottaneen perheen

hyvin huomioon terapiaprosessissa esimerkiksi vanhempien voimavarojen suhteen sekä aikatauluissa joustamisessa. Toinen vanhempi kommentoi olevansa tyytyväinen terapian sisällön monipuolisuuteen. Teema on neljänneksi vahvin niin keskiarvojensa, keskihajontojensa kuin jakaumiensa puolesta. Teemassa on melko vähän vastauksia akselilla 1-3 (Ei lainkaan – Melko vähän), mutta teeman heikkous verrattuna kolmeen vahvimpaan teemaan on suuri hajonta akselilla 4-7 (Jonkin verran – Hyvin paljon).



Kuvio 11. Mahdollistaminen ja kumppanuus -teeman kysymysten jakaumat.

Kysymykseen ”4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja haluat kuulla?” (Kuvio 11) on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 26. Näiden vastausten keskiarvo on 5,04. Tyyppiarvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 5 (Melko paljon), jonka osuus vastauksista on 27 % (7 kpl). Vastausvaihtoehtojen 6 (Paljon) ja 7 (Hyvin paljon) osuudet ovat lähes yhtä suuret: kummankin osuus on 23 % (6 kpl). Vastauksista 73 % (19 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 3 (Melko vähän) ei

ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) on kummankin valinnut 2 vastaajaa, eli 8%. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus on 12 % (3 kpl).

Kysymykseen ”5. ... antaneet sinun itse valita milloin haluat saada tietoa?” (Kuvio 11) on vastattu 2 kertaa vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 26. Näiden vastausten keskiarvo on 5,58. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus on 39 % (10 kpl). Vastauksista 73 % (19 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (ei lainkaan) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus on 19 % (5 kpl).

Kysymykseen ”8. ... selittäneet kunnolla eri vaihtoehtoja terapian toteutuksen suhteen” (Kuvio 11) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,61. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 36 % (10 kpl). Vastauksista 75 % (21 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoja 1 (Ei lainkaan) ja 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 3 (Melko vähän) on valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus vastauksista on 21 % (6 kpl).

Kysymykseen ”9. ... antaneet sinulle tilaisuuden tehdä omia päätöksiä terapian suhteen?” (Kuvio 11) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,64. Tyyppi-arvo, eli eniten valittu vastausvaihtoehto, on 7 (Hyvin paljon), jonka osuus vastauksista on 43 % (12 kpl). Vastauksista 82 % (23 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehtoa 1 (Ei lainkaan) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 2 (Hyvin vähän) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja (4%). Vastausvaihtoehdon 4 (Jonkin verran) osuus on 11 % (3 kpl).

Kysymykseen ”22. ... antaneet sinulle sellaista ohjausta, jota olet pystynyt hyödyntämään yhteisessä arjessa lapsesi kanssa?” (Kuvio 11) ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa), joten sovellettavissa olevien vastausten määrä on 28. Näiden vastausten keskiarvo on 5,32. Tyyppiärvot, eli eniten valitut vastausvaihtoehdot, ovat 7 (Hyvin paljon) ja 4 (Jonkin verran), joista kummankin osuus on 36 % (10 kpl). Vastauksista 57 % (16 kpl) sijoittuu akselille 5-7 (Melko paljon – Paljon – Hyvin paljon). Vastausvaihtoehto 2 (Hyvin vähän) ei ole valittu lainkaan. Vastausvaihtoehdon 1 (Ei lainkaan) ja 3 (Melko vähän) on kummankin valinnut 1 vastaaja, eli 4 %. Kysymykseen 22 antoi lisätietoa muutama vastaaja avoimessa kommenttikentässä. Eräs vanhempi kertoi toivovansa enemmän konkreettista apua ja neuvoja arkeen. Hän myös toivoi vanhempien saavan enemmän ohjauskäyntejä. Toinen vanhempi taas kiitti perheensä saamista vinkeistä ja ohjeista, jotka ovat helpottaneet arkea.

8.7 Johtopäätökset

Tulosten perusteella voidaan todeta, että kyselyyn vastanneiden vanhempien näkökulmasta Pajan Toimiva Oy on viimeisen vuoden toiminut kokonaisuudessaan hyvin perhekeskeisellä työotteella. Perhekeskeisyyden vahvin osa-alue Pajan Toimiva Oy:ssä on yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen palvelu, jossa lapsen kaikki tarpeet huomioidaan, terapiasuhte yhden terapeutin kanssa on pitempiaikaista, eri tahojen työskentely yhteneväistä ja tiedonjako selkeää ja ymmärrettävää. Vahvuuksia ovat myös tiedonjako koskien lapsen terapiaa, kehitystä ja arviointien tuloksia, sekä kunioittava ja tukeva työote, jossa vanhempien pätevydentunnetta vahvistetaan, ilmapiiristä luodaan välittävä ja kiireetön, ja vanhempia kohdellaan tasa-arvoisina asiantuntijoina ja yksilöinä. Melko vahvaa on mahdollistava ja kumppanuutta korostava palvelu, jossa vanhemmille annetaan valinnanvapaus ja päätäntävalta lapsen terapian suhteen, sekä arjen toimivuuteen vaikuttavaa ohjausta. Suurimpana haasteena näyttäytyy yleisen tiedon jakaminen, eli erilaisiin palveluihin ja lapsen vammaan liittyvän tiedon jakaminen, koko perheen tiedottaminen sekä tiedonhankintaan ja verstaistuen piiriin ohjaaminen.

9 Pohdinta

9.1 Menetelmän pohdinta

Kysely terapiaprosessista –kysely lähetettiin tutkittaville avoimena nettilinkkinä, mikä tarkoittaa, että periaatteessa kuka tahansa on voinut vastata kyselyyn niin monta kertaa kuin haluaa. On kuitenkin hyvin epätodennäköistä, että joku ulkopuolinen olisi vastannut kyselyyn, koska kyselyn linkki toimitettiin vain opinnäytetyön ohjaajille, toimeksiantajalle ja tutkittaville. Myöskään ei ole luultavaa, että joku vanhempi olisi vastannut kyselyyn useammin kuin kerran, mutta kumpakaan ei voida varmistaa. Vastausprosentin kannalta olennaista on ottaa huomioon myös se, että kahdeksalle (8) vanhemmalle kysely lähetettiin myöhemmin kuin toisille, vaikka kysely suljettiin kaikilta samaan aikaan. Vastausprosentti olisi saattanut olla erilainen, jos kaikki tutkittavat olisivat saaneet kyselyn samaan aikaan, yhtä monta muistutusta ja yhtä paljon aikaa vastata.

Yksi mahdollisesti sekä vastausprosenttiin että tuloksiin vaikuttava tekijä on se, että kysely lähetettiin vain lapsen toisen vanhemman sähköpostiin, vaikka lapsen perheessä olisi ollut kaksi vanhempaa. Osa vastaajista on voinut vastata kyselyyn itse ja osa on voinut vastata kyselyyn yhdessä lapsen toisen vanhemman kanssa. Vastausprosentti olisi mahdollisesti ollut erilainen, jos perheen molemmat vanhemmat olisivat saaneet kyselyn. Voi olla, että nyt kyselyyn vastasi lähinnä lastensa terapiaan aktiivisemmin osallistuvat vanhemmat, mutta toisaalta sama ilmiö olisi voinut esiintyä vaikka kysely olisi lähetetty kaikille vanhemmille erikseen. Koko perheen huomioimisen näkökulmasta (Rodger & Keen 2010, 51) voisi olla tärkeää, että perheen molempien vanhempien käsityksiä selvitettäisiin, vaikka toinen osallistuisi lapsen terapiaan vähemmän aktiivisesti. Toisaalta on kunnioitettava perheen sisäistä kulttuuria ja sen perherooleja (Case-Smith 2015b, 34), jolloin voidaan nähdä merkitykselliseksi tutkia nimenomaan niiden vanhempien näkemyksiä, jotka haluavat ja pystyvät osallistumaan lapsen terapiaan. Kuitenkin myös tästä näkökulmasta katsottuna olisi voinut olla hyvä lähettää kysely perheen molemmille vanhemmille, sillä nyt on hyvin mahdollista, että sellaisissakin perheissä, joissa molemmat vanhemmat ovat aktiivisesti

osallisia lapsensa terapiassa, vain toinen vanhempi vastasi kyselyyn tai vanhemmat vastasivat kyselyyn yhdessä.

Kysely terapiaprosessista –kyselyn muokkaaminen on voinut vaikuttaa tuloksiin, tutkimuksen luotettavuuteen sekä tulosten vertailukelpoisuuteen suhteessa aiempiin tutkimuksiin, joissa on käytetty MPOC-20 –kyselyn erikielisiä versioita. Muokkauksen teki kuitenkin perustelluksi se, ettei alkuperäinen Kysely hoitoprosesseista –kysely sellaisenaan olisi tarkoituksenmukaisesti palvellut toimeksiantaja Pajan Toimiva Oy:n tarpeita, eikä kaksi kysymystä samassa lauseessa sisältävien kysymysten osalta vastannut yleisiä laadukkaan kyselytutkimuksen piirteitä (Vehkalahti 2014, 23). Muokausvaiheessa kaikkien kysymysten ydinsisältö pyrittiin säilyttämään ennallaan, mutta arviot sisältöjen vastaavuudesta perustuivat Pajan Toimiva Oy:n työntekijöiden sekä opinnäytetyön tekijöiden ja ohjaajien tulkintoihin, eivätkä tieteelliseen näyttöön. Kyselyllä ei tehty pilottitutkimusta, mikä heikentää sen luotettavuutta siitä huolimatta, että muokausvaiheessa huomioitiin useamman henkilön näkemykset. Se, että alkuperäisen Kysely hoitoprosesseista –kyselyn psykometrisiä ominaisuuksia ei ole tutkittu, vaikuttaa osaltaan Kysely terapiaprosessista –kyselyn käytön luotettavuuteen.

Erytisesti muutama yksittäinen kysymys on saattanut vaikuttaa häiritsevästi kyselyn tulosten vertailukelpoisuuteen suhteessa aiempiin tutkimuksiin, joissa on käytetty MPOC-20 –kyselyn erikielisiä versioita. Tarkastellessa eri teemojen aihealueita herää kysymys siitä, että vastaako Kysely terapiaprosessista –kyselyn muokattu kysymys ”13. ... antaneet sinulle ymmärrettävää ja selkeää tietoa lapsestasi?” enää riittävästi Kysely hoitoprosesseista –kyselyn alkuperäistä kysymystä ”12. ... antaneet sinulle lapsestasi tietoja, jotka eivät vaihtelee henkilöstä toiseen?”, jotta sen voitaisi katsoa edelleen aihealueeltaan sopivan Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teemaan. Alkuperäisessä kysymyksessä 12 ilmaus ”jotka eivät vaihtelee henkilöstä toiseen” viitanee teeman aiheeseen, joka koskee palveluiden yhteensovittamista ja yhtenäistämistä. Koska kyseistä ilmausta ei muokatussa kysymyksessä 13 enää ole, kysymys sopisi loppujen lopuksi paremmin Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teemaan. Tämä voi vaikuttaa tuloksissa teemojen vahvuuksiin. Kysely terapiaprosessista –kyselyn kysymyksellä 22, joka on täysin uusi kysymys eikä missään

muodossa ole Kysely hoitoprosesseista –kyselyssä, on puolestaan oma vaikutuksensa Mahdollistaminen ja kumppanuus –teeman arvoihin. Kysymys kuitenkin sijoitettiin kyseiseen teemaan, koska se sopi siihen aiheiltaan. Kun kaikki likert-asteikolliset kysymykset on sijoitettu jonkin teeman alle, on tuloksia mielekästä tarkastella kokonaisuuksina.

Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymys ”4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoa ja milloin haluat kuulla?” jaettiin Kysely terapiaprosessista –kyselyyn kysymyksiksi ”4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja haluat kuulla?” ja ”5. ... antaneet sinun itse valita milloin haluat saada tietoa?”. Vastaavasti Kysely hoitoprosesseista –kyselyn kysymys ”20. ... neuvonut, miten hankkia tietoa tai saada yhteys muihin vanhempiin -” jaettiin Kysely terapiaprosessista –kyselyyn kysymyksiksi ”20. ... ohjanneet sinua hankkimaan tarvitsemaasi tietoa?” ja ”21. ... neuvoneet, miten saada yhteys muihin vanhempiin -”. Muutokset ovat perusteltuja, koska hyvässä kyselytutkimuksessa yksi kysymys ei sisällä kahta kysymystä (Vehkalahti 2014, 23). Muutoksilla voi silti olla vaikutusta tuloksiin, ja jaettujen kysymysten vertailukelpoisuus suhteessa alkuperäisiin kysymyksiin on melko huono. Vertailun vuoksi olisi voitu laskea kysymyspareista yhteiset keskiarvot ja yhteenlasketut jakaumat, mutta koska alkuperäisten kysymysten tulkinta on ongelmallista, tämä vaihtoehto olisi ollut melko epäluotettava. Alkuperäisten kysymysten 4 ja 20 vastausten tulkinnan ongelmallisuus tulee esille siinä, että esimerkiksi kysymyksessä 4 ei voida tietää, onko vastaaja vastatessaan arvioinut tiedonhankkimisen neuvonnan toteutumista vai muihin vanhempiin yhteyden saamisen neuvonnan toteutumista vai kummankin toteutumista. Muokatuissa jaetuissa kysymyksissä vastaaja sen sijaan on automaattisesti vastannut erikseen kumpaankin kysymykseen.

Eräs vastaaja oli avoimen kysymyksen kommenttikentässä nostanut esiin muutamia ongelmakohtia ja kysymyksiä kyselyn kysymyksiin liittyen. Nämä kommentit huomioitiin tulosten tarkastelussa, mutta koska kyse on vain yhden vastaajan kommenteista, ei niille yksinään ole syytä antaa kovin suurta painoarvoa. Vastaajan kommentti siitä, ettei hänen lapsellaan ole vammaa, kuitenkin puoltaa sitä mahdollisuutta, että kysymyksen ”18... tarjonneet tietoa lapsesi vammasta -” suuri ei sovellettavissa olevien vastausten määrän johtuisi juuri ”vamma”-sanasta. Kommentissaan vastaaja viittaa

”vamma”-sanan osalta kysymyksen 18 lisäksi kysymykseen ”14... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä ’tyypillisenä’ vammaisen lapsen vanhempana?”, jossa kuitenkin ei ole lainkaan vastattu vastausvaihtoehdolla 0 (Ei sovellettavissa). On silti mahdollista, että sana ”vammaisen” on jollakin tavalla vaikuttanut kysymyksen 14 vastauksiin.

Tutkimusaineisto analysoitiin tarkastelemalla muuttujien keskiarvoja ja keskihajontoja sekä prosentti- ja frekvenssijakaumia. Jakaumien tarkastelu oli perusteltua, koska kyseessä oli hyvin pieni aineisto, jolloin absoluuttisten lukujen tarkastelu keskilukujen lisäksi antoi tuloksista luotettavamman kuvan kuin pelkkien keskilukujen tarkastelu. Otoksen pienuus aiheutti sen, että keskiarvoihin ja keskihajontoihin syntyi helposti merkittäviä heittoja yhdenkin vastauksen perusteella. Lisäksi diagrammeihin kuvatut jakaumat kertoivat pelkkiä keskilukuja enemmän Pajan Toimiva Oy:lle siitä, mitä vaa-lia ja mitä kehittää palveluissaan.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessin tiedonhaussa pyrittiin käyttämään alkuperäisiä lähteitä sekä mahdollisimman uusia, enintään kymmenen vuotta vanhoja lähteitä (Hirsjärvi ym. 2015, 113). Tutkimuksen luotettavuutta voi vähentää se, että sen teoreettisessa vii-tekehysessä on käytetty myös toisen käden tietolähteitä. Tällaisia lähteitä on käy-tetty vain silloin, kun alkuperäisiä lähteitä ei ole ollut saatavilla tai alkuperäisten läh-teiden käyttö olisi muuten ollut kohtuuttoman haastavaa. Toinen työn luotettavuutta heikentävä tekijä on se, että työssä on käytetty myös vanhempia kuin kymmenen vuotta vanhoja lähteitä (Hirsjärvi ym. 2015, 113). Vanhempia lähteitä on kuitenkin käytetty vain siinä tapauksessa, että niissä esitelty tieto on samassa linjassa uudem-man tutkimusnäytön ja teoriakirjallisuuden kanssa. Opinnäytetyössä pyrittiin poh-jaamaan tutkimustulokset vahvaan ja runsaaseen kirjallisuuteen niin teorian kuin tutkimusnäytön osalta, mikä vahvistaa työn luotettavuutta. Menetelmän luotetta-vuutta on pohdittu myös luvussa 9.1.

Kuten aiemmin on mainittu, tässä opinnäytetyössä pyrittiin noudattamaan hyvän tieteellisen käytännön periaatteita (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6) ja täten varmistamaan työn eettisyys. Tutkimukselle haettiin Kelalta tutkimuslupaa ja vasta luvan saavuttua tutkimusta alettiin toteuttaa. Jotta vastaajien henkilöllisyys pysyi anonyymina, tutkijat eivät itse henkilökohtaisesti olleet yhteydessä tutkittaviin eivätkä missään vaiheessa saaneet tietoonsa tutkittavien henkilötietoja. Tutkittavilla oli mahdollisuus kysyä askarruttavia kysymyksiä tutkijoilta lapsensa terapeutin kautta, joka olisi välittänyt kysymykset edelleen tutkijoille. Kysely terapiaprosessista –kyselyn alkuosassa oli Informed Consent –periaatetta käyttäen (Aineistonhallinnan käsi-kirja 2016; Hirsjärvi ym. 2015, 25) tiedotettu tutkittavia tutkimuksen eettisistä seikoista ja siitä, että vastaamalla kyselyyn he antavat suostumuksensa vastauksensa käyttöön tutkimuksessa. Tuloksia raportoidessa ja analysoitaessa pyrittiin olemaan täysin puolueettomia ja objektiivisiä (Hirsjärvi ym. 2015, 309). Tutkimusprosessin aikana tutkimusaineisto säilytettiin ulkopuolisten ulottumattomissa. Opinnäytetyön julkaisun jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla (Aineistonhallinnan käsikirja 2016).

9.3 Tutkimustulosten pohdinta

Kysely terapiaprosessista –kyselyn otos on melko suuri, koska kohderyhmänä oli Pajan Toimiva Oy:n Kelan kuntoutuksessa olevien alle 18-vuotiaiden asiakkaiden vanhemmat, ja kysely lähetettiin jokaisen lapsen yhdelle vanhemmalle, eli noin puolelle vanhemmista. Siksi tulosten yleistettävyys koskemaan koko kohderyhmää on hyvä. Sen sijaan laajemmalti, esim. Pajan Toimiva Oy:n koko palvelua tai Suomen yksityisten toimintaterapiapalveluntuottajien palvelua koskien, tuloksia ei voida luotettavasti yleistää, koska kohderyhmä oli hyvin rajattu. Tuloksissa on kuitenkin paljon yhteneväisyyksiä aiemmin eri maissa tehtyjen laajempien tutkimusten tulosten kanssa. Tässä luvussa vertaillaan ja pohditaan Kysely terapiaprosessista –kyselyn tuloksia aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja taustateoriaan pohjaten. Vertailuun valittiin kuusi tutkimusta, joissa on käytetty erikielisiä käännöksiä MPOC-20 –kyselystä. Tutkimuksia vertailtaessa on hyvä pitää mielessä, että Kysely terapiaprosessista –kysely on muo-

kattu versio MPOC-20 –kyselyn suomennoksesta, Kysely hoitoprosesseista -kyselystä. Siksi Kysely terapiaprosessista –kyselystä saadut tulokset eivät ole täysin luotettavasti vertailtavissa muiden tutkimusten tuloksiin. Myös aineiston pienuus vaikuttaa tulosten vertailukelpoisuuteen esimerkiksi keskiarvojen osalta.

Tutkimuksessa saaduissa tuloksissa teemat ovat keskiarvoiltaan samassa järjestyksessä kuin Siebesin ja muiden (2007) tutkimustuloksissa: vahvimpana teemana Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito, toiseksi vahvimpana Kunnioittava ja tukeva hoito, kolmanneksi vahvimpana Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen, neljänneksi vahvimpana Mahdollistaminen ja kumppanuus ja heikoimpana Yleisen tiedon välittäminen. Myös Arnadottirin ja Egilsonin (2012), Jeglinskyn ja muiden (2011), Hagenin ja Bjorbækmon (2012), Himuron, Kozukan ja Morin (2012) sekä Wangin ja muiden (2012) saamissa tutkimustuloksissa on paljon yhteneväisyyksiä opinnäytetyössä saatuihin tuloksiin. Kyseisissä tutkimustuloksissa kuitenkin Kunnioittava ja tukeva hoito –teema oli arvioitu vahvimmaksi, kun taas Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teema oli arvioitu toiseksi vahvimaksi lukuun ottamatta Wangin ja muiden (2012) tuloksia, joissa toiseksi vahvimpana näyttäytyi Mahdollistaminen ja kumppanuus –teema. Kaikkiaan Kysely terapiaprosessista –kyselyn tulosten keskiarvot ovat korkeampia kuin aiempien tutkimuksen tuloksissa. On epäselvää johtuuko tämä aineiston pienuuden mahdollisesti aiheuttamista keskiarvojen heitoista vai siitä, että opinnäytetyön tutkimuksen kohderyhmä todella olisi käsittänyt saamansa palvelun perhekeskeisemmäksi kuin muiden tutkimusten kohderyhmät.

Kuten opinnäytetyön tutkimuksessa, myös aiemmissä tutkimuksissa Yleisen tiedon välittäminen -teema arvioitiin keskiarvon pohjalta merkittävästi muita teemoja heikoimmaksi (Arnadottir & Egilson 2012; Jeglinsky ym. 2011; Hagen & Bjorbækmo, 2012; Himuro ym. 2012; Siebes ym. 2007; Wang ym. 2014). Arnadottir ja Egilson (2012) sekä Jeglinsky ja muut (2011) ottivat erikseen huomioon kysymykset, jotka saivat erityisen heikot arviot. Kyseisissä tutkimuksissa kaikkiin Yleisen tiedon välittäminen -teeman kysymyksiin vähintään yksi kolmasosa (33 %) vanhemmista antoi arvon asteikolla 1-4 (Ei lainkaan – Jonkin verran). Kysely terapiaprosessista –kyselyssä Yleisen tiedon välittäminen -teeman kysymyksistä kysymyksiin 17, 18, 20 ja 21 vastasi asteikolla 1-4 vähintään 41% vanhemmista. Kysely terapiaprosessista –kyselystä saa-

dut tulokset ja niistä vedetyt johtopäätökset ovat linjassa aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa; vanhemmat mielsivät saaneensa yhteen sovitettua, kokonaisvaltaista, hyvin kunnioittavaa ja tukevaa kohtelua ja hoitoa, mutta vähemmän yleistä tietoa koskien erilaisia palveluja ja lapsen vammaa, ja ohjausta vertaistuen piiriin ja tiedonhankintaan.

Perhekeskeisyyden teoria konkretisoi Kysely terapiaprosessista –kyselyn aiheiden sisältöä; teoria antaa esimerkkejä siitä, miten tietyt aihealueet käytännön työssä voivat näyttäytyä. Se, että kyselyn teemat ja aiheet toistuvat perhekeskeisyyden teoriassa myös perustelee sitä, miksi kyselyn aiheiden on oleellista tulla esille perhekeskeisyyttä mittaavassa kyselyssä. Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teemalle antaa perusteita esimerkiksi se, kuinka Case-Smith (2015b, 34), Rodger (2010b, 30) sekä Rodger ja Keen (2010, 47, 53) korostavat, että lapsen terapian on oltava yksilöllistetty vastaamaan lapsen ja perheen tarpeita siinä kontekstissa, jossa he toimivat. On huomioitava lapsen ja perheen ainutlaatuisen kontekstin eri ulottuvuudet, kuten rutiinit, persoonallisuudet, mieltymykset, roolit, toiminnot ja toiminnallisuuteen liittyvät huolet (Case-Smith 2015b, 34; Rodger 2010b, 30; Rodger & Keen 2010, 47, 53). Hyvä esimerkki käytännön näkökulman esille tulemisesta on se, että Pollockin ja muiden (2010, 114-115, 127) mukaan terapeutin on yhdessä vanhempien ja mahdollisesti esimerkiksi opettajan kanssa määriteltävä tavoitteet tarkasti niin, että kaikilla on yhteisymmärrys siitä, mikä on kuntoutuksen toivottava lopputulos. Tämän voidaan katsoa viittaavan Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teemaan eri tahojen yhteneväisen työskentelyn osalta.

Yleisen tiedon välittäminen –teemaa perustelee muun muassa se, että terapeutin tulee oman asiantuntijuutensa myötä jakaa asiakkailleen tietoa, josta nämä hyötyvät, ja jota nämä itse kaipaavat (Jaffe & Cospers 2015, 147, 149). Lapsen sosiaalinen ympäristö tarvitsee tietoa voidakseen tukea lapsen tasavertaista osallistumista yhteisössä (Melamies ym. 2004, 103, 109; Wiman 2004, 89). Jaffen ja Cospersin (2015, 147, 149) mukaan vanhemmille annettavaa tietoa voi olla esimerkiksi informaatio lapsen kehityksestä, diagnoosista, terveydestä ja arvioinnin tuloksista, mikä puolestaan perustelee Lasta koskevan tiedon jakaminen –teeman tarkoituksenmukaisuutta. Mahdollistaminen ja kumppanuus –teema saa perusteita esimerkiksi siitä, että yksi perhekes-

keisyyden peruspilareista on perheen ja terapeutin välinen kumppanuussuhde, jossa vanhempien katsotaan olevan avainasemassa lasta ja perhettä koskevien päätösten teossa (Rodger 2010b, 29; Rodger & Keen 2010, 48, 53, 56). Blue-Banning ja muut (2004) kirjoittavat, että hyvä kumppanuus vanhemman ja terapeutin välillä tukee lapsen terapiaa ja on ennaltaehkäisevä tekijä kuntoutuksessa ennen lääkkeitä ja vahvempaa hoitoa. Teemaa tukee myös se, että Rodgerin (2010a, 16) mukaan lapsen ja perheen osallistumisen mahdollistaminen oleellisissa elämäntilanteissa on äärimmäisen tärkeä tulos missä tahansa toimintaterapiainterventiossa. Kunnioittava ja tukeva hoito –teemalle löydetään perusteluja muun muassa sitä kautta, että perhekeskeisyyden peruselementteihin kuuluu molemminpuolinen kunnioitus, jaettu asiantuntijuus sekä perheen vahvuuksien korostaminen ja tukeminen (Bamm & Rosenbaum 2008; Graham ym. 2009; Rodger & Keen 2010, 52-53).

Teoriasta nousee esimerkkejä myös siitä, kuinka teemojen sisäiset kysymykset aiheidensa kautta ovat yhteydessä toisiinsa. Kunnioittava ja tukeva hoito –teemaan kuuluu vanhempien asiantuntijuuden tunnustaminen ja pätevyyden tunteen vahvistaminen, sekä kiireettömän ja sitä kautta keskustelun mahdollistavan ilmapiirin luominen. Jaffen ja Cosperin (2015, 149) mukaan tehokas kommunikointi – käytännössä siis myös keskustelu – rakentuu luottamukselle ja kunnioitukselle, joka sanana on jo teeman nimessä. Terapeutti rohkaisee vanhempia ilmaisemaan mielipiteensä ja esittämään kysymyksiä (mts. 150). Täten keskustelu voidaan nähdä keinona nostaa pätevyyden tunnetta ja vanhempien asiantuntijuutta. Tasavertaisuuden tunne, joka tulee teemassa esille asiantuntijuuden yhteydessä, puolestaan syntyy Blue-Banningin ja muiden (2004) mukaan siitä, että terapeutti tunnistaa vanhempien näkökulman pätevyyden. Nämä seikat viittaavat siihen, että Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman aiheet ovat keskenään vuorovaikutuksessa.

Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen palvelu –teemassa kysymysten aiheiden vuorovaikutus taas näkyy esimerkiksi siinä, että Hannan ja Rodgerin (2002) ja Rodgerin (2010a, 15-16; 2010b, 29, 30) mukaan terapeutin on huomioitava sekä opittava tuntemaan ja ymmärtämään lapsen ja koko perheen arjen konteksti, jotta voidaan vastata lapsen kaikkiin tarpeisiin. Koko kontekstin tarkastelu viittaa luontevasti siihen teeman aiheeseen, että lapsen tarpeita on tärkeää tarkastella laajemmasta näkökul-

masta kuin vain fyysisten tarpeiden näkökulmasta. Oppiakseen tuntemaan perheen kontekstin voidaan olettaa, että terapeutin on oltava tekemisissä perheen kanssa pidemmän aikaa. Täten näyttäisi siltä, että teeman aiheet pitempiäaikainen terapiasuhte ja lapsen kaikkien tarpeiden huomioiminen ovat yhteydessä toisiinsa.

Teorian valossa Kysely terapiaprosessista –kyselyn teemoja ei voi tarkastella itsenäisinä aihealueina, vaan teemojen välillä on havaittavissa vuorovaikutus- ja riippuvuus-suhteita. Yhtenä esimerkkinä tästä on tiedon jakamiseen liittyvien teemojen vaikutus Mahdollistaminen ja kumppanuus –teemaan. Useiden tietolähteiden mukaan tiedon jakaminen vanhemmille ymmärrettävällä tavalla on edellytys vanhempien aktiiviselle osallistumiselle lapsen kuntoutuksen suunnittelussa sekä valintojen ja päätösten teossa (Case-Smith 2015b, 34; Jaffe & Cosper 2015, 149; Rodger & Keen 2010, 48).

Vanhemmat tarvitsevat tietoa muun muassa terapiaan liittyvistä mahdollisuuksista ja vaihtoehdoista (Jaffe & Cosper 2015, 149). Egilsonin (2011) tekemässä tutkimuksessa vanhemmat ilmaisivatkin toiveensa saada enemmän tietoa, jotta olisivat kykenevämpiä tekemään itsenäisiä päätöksiä. Tästä voidaan päätellä, että tutkimustuloksissa suhteellisen vahvana näyttäytyvän Lasta koskevan täsmällisen tiedon välittäminen –teeman sekä selkeästi heikoimmat arvot saaneen Yleisen tiedon välittäminen –teeman elementtien on jossain määrin toteuduttava, jotta vanhempien päätäntävalta Mahdollistaminen ja kumppanuus –teemassa voisi toteutua. Voi olla mahdollista, että Yleisen tiedon jakaminen –teeman selkeä heikkous tutkimustuloksissa on vaikuttanut Mahdollistaminen ja kumppanuus –teeman toiseksi heikoimpaan sijaan teemojen keskinäisen vahvuuden vertailussa. Toisaalta se, että tieto on annettava nimenomaan ymmärrettävästi, viittaa Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teemaan.

Cunninghamin ja Rosenbaumin (2013) mukaan terapeuteilla haasteena on se, ettei aika meinaa aina riittää tiedonjakamiseen ja keskusteluun vanhempien kanssa. Ajankaputteella voidaan siis katsoa olevan vaikutuksensa tiedonjakamisen vähenemisen kautta heikoimpaan Yleisen tiedon välittäminen –teemaan ja vanhempien kanssa keskustelun vähenemisen kautta toiseksi vahvimpaan Kunnioittava ja tukeva hoito –teemaan. Tiedonjaon ja keskustelun vähäisyydestä seuraa, että on haastavaa ylläpitää hyvää yksilöllistä kumppanuussuhdetta (Cunningham & Rosenbaum 2013). Tätä

kautta edellä mainituilla teemoilla puolestaan voi olla vaikutusta Mahdollistaminen ja kumppanuus –teemaan. Kunnioittava ja tukeva hoito –teemaan liittyen huomioitavaa on myös se, että Jaffen ja Cosperin (2015, 130) mukaan keskustelun kautta terapeutti myös kartuttaa ymmärrystään perheestä ja sen yksilöllisyydestä, minkä kautta terapeutti taas pystyy vastaamaan lapsen tarpeisiin. Näin ollen Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman toteutuminen voi osaltaan vaikuttaa Yhteen sovitettu ja kokonaisvaltainen hoito –teeman toteutumiseen.

Kumppanuus sanana esiintyy neljänneksi vahvimmassa Mahdollistaminen ja kumppanuus –teemassa, mutta kumppanuudessa on myös paljon sellaisia elementtejä, jotka liittyvät toiseksi vahvimpana näyttäytyvään Kunnioittava ja tukeva hoito –teemaan. Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman aiheista erityisesti vanhempien asiantuntijuus sekä kunnioittava ja tasa-arvoinen kohtelu liittyvät olennaisesti kumppanuuteen. Paltamaan ja muiden (2011, 36) mukaan kumppanuussuhteessa sekä terapeutilla että vanhemmilla on oleellinen rooli asiantuntijoina. Rodger ja Keen (2010, 48) toteavat, että yksi terapeutin haasteista asiakaslähtöisen terapian toteutamisessa on asiakkaan, tässä tapauksessa vanhemman, asiantuntijuuden tunnistaminen. Blue-Banningin ja muiden (2004) mukaan hyvän kumppanuussuhteen muodostumisen kannalta tärkeää on kunnioituksen osoittaminen ja perheen vahvuuksien tukeminen. Arnadottirin ja Egilsonin (2012) tutkimuksessa ja Cunninghamin ja Rosenbaumien (2013) kirjallisuuskatsauksessa tuli esille, että vanhempien mukaan kumppanuus vahvistuu, kun heitä kohdellaan kunnioittavasti, ja kun heidät kohdetaan yksilöinä ja ainutlaatuisina perheinä. Terapeutti rohkaisee perhettä kumppanuussuhteeseen avoimen kommunikaation, kunnioituksen, tasavertaisuuden ja vanhempien valtaistamisen kautta (Jaffe & Cosper 2015, 147). Teorian valossa voidaan siis päätellä, että kumppanuuden toteutuminen riippuu Mahdollistaminen ja kumppanuus –teeman lisäksi merkittävältä osin Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman elementtien toteutumisesta.

Kunnioittava ja tukeva hoito –teeman nimessä oleva sana ”tukeva” (engl. supportive) saa perhekeskeisyyden kontekstissa laajan merkityksen. Case-Smithin (2015b, 34) ja Jaffen ja Cosperin (2015, 146) mukaan oleellisen osa perheen tukemista on sosiaalisen tuen mahdollistaminen esimerkiksi sen kautta, että autetaan vanhempia verkos-

toitumaan muiden vanhempien kanssa. Tämä viittaa Yleisen tiedon jakaminen – teeman kysymykseen ”21 ...neuvoneet, miten saada yhteys muihin vanhempiin - -”, jonka toteutuminen näyttäytyy opinnäytetyön tutkimustuloksissa kaikista heikoimpana. Tukemiseen liittyy myös Mahdollistaminen ja kumppanuus –teeman sitä kautta, että terapeutti tukee perheen arkea tarjoamalla keinoja päivittäisiin toimintoihin (Jaffe & Cospers 2015, 146). Tämä viittaa kysymykseen ”22 ...antaneet sinulle sellaista ohjausta, jota olet pystynyt hyödyntämään yhteisessä arjessa lapsesi kanssa”, joka tuloksissa verrattuna muihin kysymyksiin ei ole erityisen heikko mutta ei erityisen vahvakaan. Perhe tarvitsee tukea ja ohjausta voidakseen edistää lapsen kokonaisvaltaista kuntoutumista, hyvinvointia ja kehitystä (Graham ym. 2009; Jaffe & Cospers 2015, 130; Melamies ym. 2004, 103).

Kyselyn aiheiden teoriassa toistumisen sekä aiheiden vuorovaikutus- ja riippuvuus-suhteiden myötä teoria siis osoittaa, että on syytä kiinnittää huomiota kyselyn kaikkien teemojen mahdollisimman hyvään toteutumiseen. Tämän johtopäätöksen valossa voidaan pitää Pajan Toimiva Oy:n laadunkehityksen kannalta oleellisena sitä, että yritys jatkossa kiinnittää erityistä huomiota yleisen tiedon välittämiseen, eli erilaisia palveluja ja lapsen vammaa koskevan tiedon jakamiseen, koko perheen tiedottamiseen sekä tiedonhankintaan ja vertaistuenpiiriin ohjaamiseen. Yrityksen on myös tärkeää ylläpitää ja kehittää mahdollistavaa ja kumppanuutta korostavaa palvelua, lasta koskevan tiedon jakamista, kunnioittavaa ja tukevaa työtettä, yhteen sovitettua ja kokonaisvaltaista palvelua.

9.4 Tutkimuksen hyödyntäminen ja jatkotutkimusideat

Tutkimustulokset antavat Pajan Toimiva Oy:n tarjoaman palvelun perhekeskeisyydestä tärkeää tietoa, jota yritys voi hyödyntää kehittääkseen palvelujaan entistä perhekeskeisemmiksi. Tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, millä perhekeskeisen palvelun osa-alueilla yritys toimii hyvin perhekeskeisesti ja millä osa-alueilla voisi olla kehitettävää. Tutkimustulokset ovat hyvin yhdistettävissä perhekeskeisyyden teoriaan. Siksi voidaan pitää merkityksellisenä paneutumista perhekeskeisyyden kirjallisuuteen

ja tutkimuksiin siinä vaiheessa, kun pohditaan tulosten merkitystä yrityksen laadunkehityksen kannalta. Tutkimustuloksia ei voida varauksetta yleistää koskemaan yrityksen tarjoamaa palvelua kokonaisuudessaan, koska tutkimuksessa selvitettiin vain Kelan kuntoutuksessa olevien lapsiasiakkaiden vanhempien käsityksiä, eikä tutkittavien joukossa ollut lainkaan esimerkiksi aikuisten vammaisasiakkaiden tai kunnan tai sairaanhoitopiirin kustantamassa kuntoutuksessa olevien asiakkaiden vanhempia tai muita läheisiä. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöstä saadut tulokset tukevat Pajan Toimiva Oy:n laadunkehitystä.

Jatkossa olisi hyödyllistä tutkia mitä eroja ja yhteneväisyyksiä on suomalaisten toimintaterapeuttien ja vanhempien käsityksissä perhekeskeisyyden toteutumisesta. Jeglinsky ja muut (2011) ovat tutkineet eroavaisuuksia vanhempien ja hoitohenkilökunnan käsityksissä perhekeskeisyyden toteutumisesta Helsingin yliopistollisessa sairaalassa sekä Turun yliopistollisessa sairaalassa. Toimintaterapiapalveluiden laadunkehityksen kannalta olisi kuitenkin tärkeää tutkia ovatko vanhempien käsitykset perhekeskeisyyden toteutumisesta lapsensa terapiassa linjassa nimenomaan toimintaterapeuttien käsitysten kanssa. Pajan Toimiva Oy:n perhekeskeisen työotteen kehittämistä tukisi se, että yrityksen terapeuttien käsityksiä perhekeskeisyyden toteutumisesta selvitettäisi esimerkiksi MPOC-SP –kyselyn pohjalta, minkä jälkeen tuloksia vertailtaisi tässä opinnäytetyössä saatuihin tuloksiin.

Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin yhteenlaskettujen vastausten hajontoja kysymys- ja teemakohtaisesti. Voisi olla merkityksellistä tarkastella, millaista hajontaa yksittäisten vastaajien vastauksissa esiintyy, ja onko nähtävissä selkeitä säännönmukaisuuksia, kuten sellaisia, että yksittäinen vastaaja valitsee pääasiassa samoja arvoja. Valitettavasti tätä ei kuitenkaan voida tässä opinnäytetyössä tehdyn tutkimuksen aineistosta jatkotutkimuksena tehdä, sillä aineisto hävitetään tutkimuksen jälkeen niin kuin tutkittaville on kyselyn tiedotteessa ilmoitettu. Kolmas mielenkiintoinen tutkimusaihe olisi se, vastaako lapsen terapian perhekeskeisyyttä koskevaan kyselyyn enemmän isiä vai äitejä, ja poikkeako isien ja äitien vastaukset merkittävästi toisistaan. Toisaalta voisi olla merkityksellistä tutkia myös sitä, poikkeako kahden saman perheen vanhemman vastaukset merkittävästi toisistaan. Tällaista tutkimusta varten kyselyssä tulisi kysyä esitietoja, mitä tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksessa ei tehty.

Opinnäytetyössä käytetty Kysely terapiaprosessista –kysely mittaa vain sitä, miten perhekeskeiseksi vanhemmat mieltävät saaneensa palvelun. Tuloksista ei siis käy ilmi, miten tärkeäksi vanhemmat mieltävät kunkin teeman aihealueet. Tätä olisi perusteltua vielä Suomessa tutkia, sillä aiheesta ei aiemmin ole tehty suomalaisia tutkimuksia. Ulkomailla tehtyjen aiempien tutkimuksien mukaan vanhemmat arvostavat enemmän tukevaa ja kunnioittavaa palvelua kuin tiedon jakamista (MacKean ym. 2004). Egilsonin (2011) sekä MacKeanin ja muiden (2004) tutkimusten mukaan vanhemmat toivoisivat silti saavansa aiempaa enemmän tietoa esimerkiksi siitä mitä lapsi tekee terapiassa sekä saavansa yleistä tietoa vammasta. Olisi mielenkiintoista tietää mitä aihealueita suomalaiset vanhemmat pitävät tärkeinä lapsensa terapiassa ja ovatko ne samassa linjassa ulkomaalaisten tutkimusten kanssa.

Lähteet

- Aatrokoski, I. & Seppälä, M. 2012. "Ei syytelty, vaan tuettiin": vanhempien kokemuksia lasten toimintaterapia-arvioinnista. *Opinnäytetyö, AMK*. Metropolia koulu, toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 8.1.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012120418184>
- Aineistonhallinnan käsikirja. 2016. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.12.2016. <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/>
- An, M. & Palisano, R. 2014. Family–professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. *Disability & Rehabilitation* 36, 5, 434-440. Viitattu 18.1.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23713990>
- Arnadottir, U. & Egilson, S. 2012. Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): The perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *Journal of Child Health Care*, 16, 1, 62-74. Viitattu 18.1.2017. <http://journals.sagepub.com.ezproxy.jamk.fi:2048/doi/abs/10.1177/1367493511423769>
- Bamm, E. & Rosenbaum, P. 2008. Family-Centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of physical medical rehabilitation*, 89, 8, 1618-1624. Viitattu 31.1.2017.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. & Beegle, G. 2004. Dimensions of family and professional partnership: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70, 2, 167-184. Viitattu 18.1.2017. <https://www2.bc.edu/~peck/BluBanning.pdf>
- Case-Smith, J. 2015a. An overview of occupational therapy for children. Julkaisussa *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7. p. Toim. Case-Smith, J. & O'Brien, J. Elsevier, 1-26.
- Case-Smith, J. 2015b. Foundations and practice models for occupational therapy with children. Julkaisussa *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7. p. Toim. Case-Smith, J. & O'Brien, J. Elsevier, 27-64.
- Cunningham & Rosenbaum. 2013. Measure of Processes of Care: a review of 20 years of research. *Developmental Medicine & Child Neurology* 56, 5, 445-452. Viitattu 23.1.2017. <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.jamk.fi:2048/doi/10.1111/dmcn.12347/abstract>
- Egilson, S. 2011. Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring*, 25, 1, 277-284. Viitattu 18.12.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20704688>

- Fisher, A. 2009. Occupational therapy intervention process model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based Interventions. Fort Collins: Three Star Press.
- Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2009. Coaching parents to enable children's participation: an approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56, 1, 16–23. Viitattu 18.12.2016.
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=d4a98356-08dc-4dd7-a43a-c2fceabd3932%40sessionmgr2&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=105466007&db=c8h>
- Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2013. Effectiveness of occupational performance Coaching in improving children's and mothers' performance and mothers' self-competence. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 1, 10-18. Viitattu 1.2.2017.
<http://ajot.aota.org/Article.aspx?articleid=1851639>
- Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2010. Occupational performance coaching: enabling parents' and children's occupational performance. *Julkaisussa Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Toim. Rodger, S. Malesia: Wiley-Blackwell, 203-226.
- Hagen, A. & Bjorbækmo, W. 2012. Parents evaluation of the processes of care in child rehabilitation: a reliability study of the Norwegian translation of MPOC-20. *Child: Care, Health & Development*, 38, 1, 48-53. Viitattu 18.1.2017.
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?sid=2572332b-6a9b-4994-af74-2364130e3190%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4002&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104614067&db=c8h>
- Hanhela, A. & Hietaniemi, K. 2012. Yhteisen asiantuntijuuden äärellä: Lähiverkoston ohjaus lasten toimintaterapiassa. *Opinnäytetyö, AMK*. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 8.1.2017.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201204114310>
- Hanna, K. & Rodger, S. 2002. Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49, 1, 14-24. Viitattu 18.12.2016.
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=29e7d6f1-f916-44d4-bdba-a503a8c9433e%40sessionmgr4008&hid=4212&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106941129&db=c8h>

- Himuro, N., Kozuka, N. & Mori, M. 2012. Measurement of family-centred care: translation, adaption and validation of the Measure of Processes of Care (MPOC-256 and -20) for use in Japan. *Child: Care, Health & Development*, 39, 3, 258-365. Viitattu 18.1.2017.
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=9&sid=db589a45-4e64-4873-aa31-12fbef622391%40sessionmgr104&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104266957&db=c8h>
- Hinojosa, J., Sproat, C., Mankhetwit, S. & Andersson, J. 2002. Shifts in parent-therapist partnerships: Twelve years of change. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 5, 556-563. Viitattu 18.12.2016.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12269510>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. 2013. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki. Viitattu 16.12.2017.
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Jaffe, L. & Cospes, S. 2015. Working with families. Julkaisussa *Occupational Therapy for Children and Adolescents*. 7. p. Toim. Case-Smith, J. & O'Brien, J. Elsevier, 129-162.
- Jeglinsky, I. 2016. RE: Tiedustelu MPOC –perheiden täyttämä versio. Sähköpostiviesti 1.12.2016. Vastaanottaja H. Kahilainen. Välitetty vastaanottajalle S. Sormunen 19.12.2016.
- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I. & Brogren Carlberg, E. 2011. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*, 38, 1, 79-86. Viitattu 19.12.2016.
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?sid=362d2278-087a-4d1b-b12a-7e9624b43092%40sessionmgr4007&vid=0&hid=4002&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=104614091&db=c8h>
- King, G., Law, M., King, S. & Rosenbaum, P. 2014. Parent's and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. Julkaisussa *Family-centred assessment and intervention in pediatric rehabilitation*. Toim. Law, M. Routledge, 21-40.
- King, S., King, G. & Rosenbaum, P. 2004. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's health care*, 33, 1, 33-57. Viitattu 19.12.2016.
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=7&sid=71fe5531-f3cd-427e-ae15-c49359a119df%40sessionmgr4008&hid=4002&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106760753&db=c8h>

- Klassen, A., Dix, D., Cano, S., Papsdorf, M., Sung, L. & Klaassen, R. 2009. Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: Care, Health & Development*, 35, 1, 16-22. Viitattu 18.1.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18991976>
- Kosonen, J. 2014. Vanhempien toimintaterapiaan sitoutumiseen vaikuttavat tekijät. Opinnäytetyö, AMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveystieteiden osasto, toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 8.1.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201404094087>
- MacKean, G., Thurston, W. & Scott, C. 2004. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8, 1, 74-85. Viitattu 18.12.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15713173>
- Melamies, N., Pärnä, K., Heino, L. & Miller, H. 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuisille. Julkaisussa *Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Toim. Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. Saarijärvi: STAKES Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, 103-121.
- Mikkonen, J. 2015. Föräldrars uppfattning om sitt barns ergoterapi: En utvärdering av familjecentrat arbetssätt. Opinnäytetyö, AMK. Arcada - Nylands svenska yrkeshögskola, toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 8.1.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015061213254>
- Ohjeet lausunnon hakemiseen. 2016. Kelan Internet-sivut. Viitattu 7.1.2017. <http://www.kela.fi/ohjeet-lausunnon-hakemiseen>
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta: Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kelan tutkimusosasto. Sastamala: Vammalan Kirjapaino. Viitattu 15.2.2017. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/24581/Hyvan%20kuntoutuskaytanon%20perusta.pdf?sequence=148>
- Polatajko, H. J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Laliberte Rudman, D., Shaw, L., Amoroso, B. & Connor-Schisler, A. 2007. Human occupation in context. Julkaisussa *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Toim. Townsend, E. A. & Polatajko, H. J. CAOT Publications ACE, 37-62.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. & Zimmerman, D. 2007. Specifying the domain of concern: Occupation as core. Julkaisussa *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Toim. Townsend, E. A. & Polatajko, H. J. CAOT Publications ACE, 13-36.

Pollock, N., Missiuna, C. & Rodger, S. 2010. Occupational goal setting with children and families. *Julkaisussa Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Toim. Rodger, S. Malesia: Wiley-Blackwell, 114-134.

Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. & Lyons, T. 2007. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health & Development*, 33, 5, 586-592. Viitattu 18.12.2016.

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?sid=157fd82b-597a-4202-8a49-699d2a882961%40sessionmgr101&vid=0&hid=128&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106200668&db=c8h>

Rodger, S. 2010a. Introduction to occupation-centered practice with children. *Julkaisussa Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Toim. Rodger, S. Malesia: Wiley-Blackwell, 1-20.

Rodger, S. 2010b. Becoming more occupation-centered when working with children. *Julkaisussa Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Toim. Rodger, S. Malesia: Wiley-Blackwell, 21-44.

Rodger, S. & Keen, D. 2010. Child- and family-centred service provision. *Julkaisussa Occupation-centred practice with children: A practical guide for occupational therapists*. Toim. Rodger, S. Malesia: Wiley-Blackwell, 45-74.

Saleh, M. & Almasri, N. A. 2014. Use of the Measure of Processes of Care (MPOC-20) to evaluate health service delivery for children with cerebral palsy and their families in Jordan: validation of Arabic-translated version (AR- MPOC-20). *Child: Care, Health & Development*, 40, 5, 680-688. Viitattu 18.1.2017.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?sid=ea3fa249-4dd8-4045-88b2-279a3db7160c%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4002&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103840522&db=c8h>

Salojee, G., Rosenbaum, P., Westway, M. & Steward, A. 2009. Development of a measure of family-centred care for resource-poor South African settings: the experience of using a modified version of the MPOC-20. *Child: Care, Health & Development*, 35, 1, 23-32. Viitattu 18.1.2017.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=5&sid=71fe5531-f3cd-427e-ae15-c49359a119df%40sessionmgr4008&hid=4002&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=105604267&db=c8h>

- Siebes, R., Maassen, G., Wijnroks, L., Ketelaar, M. van Schie, P., Gorter, J. & Vermeer, A. 2007. Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. *Clinical Rehabilitation*, 21, 1, 62-72. Viitattu 18.1.2017.
<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=5&sid=feb6e24-c597-4d80-8ebe-17b6068d9eef%40sessionmgr4009&hid=4201&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106298321&db=c8h>
- Toivon, onnellisuuden ja ihmisoikeuksien asialla. 2016. Väestöliiton blogi. Viitattu 28.3.2017. <https://vaestoliitonblogi.com/tag/perhekeskeisyys/>
- Vaativa lääkinällinen kuntoutus. 2016. Kelan Internet-sivut. Viitattu 19.12.2016.
http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus
- Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. p. Juva: PS-kustannus.
- Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Finn Lectura.
- Wang, M., Petrini, M. & Guan, Q. 2014. Evaluation of family-centred services from parents of Chinese children with cerebral palsy with measure of Processes of care. *Child: Care, Health & Development*, 41, 3, 408-415. Viitattu 18.1.2017.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25081418>
- Wiman, R. 2004. Kumpaa pitäisi kuntouttaa – ihmistä vai yhteiskuntaa? Julkaisussa *Kuntoutus kanssamme: Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Toim. Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. Saarijärvi: STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 81-90.

Liitteet

Liite 1. Kysely terapiaprosessista

Kysely terapiaprosessista*

HYVÄ VANHEMPI

Vastaamalla tähän kyselyyn olette mukana kehittämässä kuntoutuspalveluita ja erityisesti toimintateriapalveluita paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi. Alla on tärkeää tietoa opinnäytetyöstämme ja tutkimukseen osallistumisesta. On oleellista, että luette seuraavat tiedot huolellisesti ennen kyselyyn vastaamista.

OPINNÄYTETYÖMME

Olemme kaksi toimintaterapeuttiopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta "perhekeskeinen työote toimintaterapiassa". Työn tavoitteena on selvittää Pajan Toimiva Oy:n Kelan kuntoutuksessa olevien alle 18-vuotiaiden asiakkaiden vanhempien näkemyksiä perhekeskeisen työotteen toteutumisesta lastensa toimintaterapiassa. Tämän kautta Pajan Toimiva Oy ja muut kuntoutuspalvelujen tarjoajat voivat kehittää toimintaansa perhekeskeisemmäksi. Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, ja työssä käytettävä aineisto kerätään tällä kyselylomakkeella. Saatu aineisto analysoidaan tilastollisin menetelmin.

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMINEN

Täten kutsumme Teidät osallistumaan opinnäytetyöme tutkimukseen vastaamalla tähän kyselyyn. Vastaaminen vie aikaanne noin 5-10 minuuttia. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, eikä siihen vastaaminen tai vastaamatta jättäminen vaikuta millään tavalla haittaavasti lapsenne kuntoutukseen. Kysely on nimetön ja kaikki yhteydenpito Teihin tapahtuu Pajan Toimiva Oy:n kautta, joten me opinnäytetyön tekijöinä emme missään vaiheessa pääse käsiksi henkilö- tai yhteystietoihinne. Myöskään Pajan Toimiva Oy:n työntekijät eivät pysty yhdistämään täytettyä kyselylomaketta vastaajaan tai tämän perheeseen. Opinnäytetyön valmistuttua kaikki tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti. Opinnäytetyö julkaistaan suullisesti Jyväskylän ammattikorkeakoulun avoimessa tilaisuudessa ja sähköisessä muodossa Theseus tietokannassa.

VASTAAMALLA KYSELYYN

- vakuutate lukeneenne ja ymmärtäneenne tässä Teille annetut tiedot tutkimuksen toteuttamisesta
- annatte suostumuksenne siihen, että täyttämänne kyselylomakkeen tietoja käytetään opinnäytetyön tutkimuksen tekemiseen
- olette mukana kehittämässä kuntoutuspalveluita ja erityisesti toimintateriapalveluita paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi

Jos mieleenne tulee kysymyksiä tutkimukseen liittyen, otattehan yhteyttä lapsenne terapeuttiin, joka välittää kysymyksenne nimettömänä meille.

Kiitos ajastanne!

Ystävällisin terveisin,

Opinnäytetyön tekijät:
 Ida Ketonen,
 Saara Sormunen,

Seuraava →

Kysely terapiaprosessista*

OHJEET KYSELYN TÄYTTÄMISEEN

Tarkoituksemme on ymmärtää ja mitata Pajan Toimiva Oy:n lapsiasiakkaiden vanhempien kokemuksia. Olemme erityisen kiinnostuneita omista havainnoistasi, jotka olet tehnyt viimeisen vuoden aikana Pajan Toimiva Oy:ltä saadusta palvelusta.

Kysymykset perustuvat kaltaisiltasi vanhemmilta kuultuihin kommentteihin hoidon tarjoamistavoista. Olemme kiinnostuneet henkilökohtaisista ajatuksistasi, ja toivomme, että voit täyttää kyselyn keskustelematta siitä kenenkään muun kanssa. Kysymyksiä on 22 kpl, ja ne löytyvät kaikki seuraavalta sivulta. Lisäksi lopussa on avoin kommenttikenttä vapaalle palautteelle.

Ilmoita kunkin kysymyksen kohdalla, miten paljon olet kohdannut kuvatus kaltaisia tilanteita. Vastaa valitsemalla yksi numero 1:stä (ei lainkaan) 7:ään (hyvin paljon) sen mukaan, mikä vaihtoehto parhaiten vastaa omia kokemuksiasi. Huomaa, että 0- arviota käytetään vain, jos kyseinen tilanne ei koske sinua.

← Edellinen

Seuraava →

Kysely terapiaprosessista*

Ilmoita asteikolla 1-7 MITEN PALJON olet kohdannut kutakin tilannetta.

MITEN PALJON LAPSESI KANSSA TYÖSKENTELEVÄT IHMISET PAJAN TOIMIVA OY:SSÄ OVAT VIIMEISEN VUODEN AIKANA...

1. ... auttaneet sinua tuntemaan itsesi päteväksi vanhempana?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

2. ... antaneet sinulle tietoa siitä, mitä kaikkea lapsesi tekee terapiassa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

3. ... luoneet välittävän ilmapiirin sen sijaan että pelkästään jakaisivat tietoa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja haluat kuulla?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

5. ... antaneet sinun itse valita milloin haluat saada tietoa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

6. ... tarkastelleet lapsesi kaikkia tarpeita (myös esimerkiksi henkisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita eikä vain fyysisiä)?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

7. ... varmistaneet, että vähintään yksi terapeutti on työskennellyt sinun ja perheesi kanssa pitemmän aikaa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

8. ... selittäneet kunnolla eri vaihtoehtoja terapian toteutuksen suhteen?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

9. ... antaneet sinulle tilaisuuden tehdä omia päätöksiä terapian suhteen?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

10. ... luoneet kiireettömän ilmapiirin, jossa on riittävästi aikaa keskustelulle?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

11. ... tehneet yhteistyötä asioiden suunnittelussa varmistaakseen, että kaikki toimivat samansuuntaisesti?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän

12. ... kohdelleet sinua tasa-arvoisesti lapsesi asiantuntijana eikä vain potilaan vanhempana?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

13. ... antaneet sinulle ymmärrettävää ja selkeää tietoa lapsestasi?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

14. ... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä "tyypillisenä" vammaisen lapsen vanhempana?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

15. ... antaneet tietoa lapsesi kehityksestä?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan

16. ... kertoneet sinulle arviointien tuloksista?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

17. ... antaneet sinulle tietoa erilaisista palveluista, joita organisaatio itse tai muu paikallinen yhteisö tarjoaa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

18. ... tarjonneet tietoa lapsesi vammasta (esimerkiksi sen syistä, kehityksestä ja ennusteesta)?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

19. ... antaneet koko perheelle tilaisuuden saada tietoa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

20. ... ohjanneet sinua hankkimaan tarvitsemaasi tietoa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

21. ... neuvoneet, miten saada yhteys muihin vanhempiin (esimerkiksi vertaistukiryhmien, sosiaalisen median, sopeutumisvalmennuskurssien tai yhdistysten kautta)?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

22. ... antaneet sinulle sellaista ohjausta, jota olet pystynyt hyödyntämään yhteisessä arjessa lapsesi kanssa?

- 7 Hyvin paljon
- 6 Paljon
- 5 Melko paljon
- 4 Jonkin verran
- 3 Melko vähän
- 2 Hyvin vähän
- 1 Ei lainkaan
- 0 Ei sovellettavissa

23. Mitä muuta haluat kertoa meille?

*Pohjautuu Kysely hoitoprosesseista -kyselyyn, jonka alkuperäinen lähde: King, S., Rosenbaum, P., & King, G. Parents' perceptions of care-giving: development and validation of a process measure. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(9), 757-772, 1996.

[← Edellinen](#)[Lähetä](#)

Liite 2. Saatekirje

Hyvä vanhempi,

olemme kaksi toimintaterapeuttiopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä perhekeskeisestä työotteesta toimintaterapiassa ja yhteistyökumppanimme on Pajan Toimiva Oy. Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä palautetta perhekeskeisen työotteen toteutumisesta Pajan Toimiva Oy:n toiminnassa. Tämän avulla Pajan Toimiva Oy ja muut kuntoutuspalvelujen tarjoajat voivat kehittää toimintaansa paremmin perheitä palvelevaksi.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, johon kutsumme Teidät osallistumaan. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tapahtuu täyttämällä kyselylomake oheisen linkin kautta. Vastaamiseen menee noin 5-10 minuuttia. Koska kysely on nimetön ja kaikki yhteydenpito teihin toteutuu Pajan Toimiva Oy:n kautta, emme missään vaiheessa pääse käsiksi henkilö- tai yhteystietoihinne. Myöskään Pajan Toimiva Oy:n työntekijät eivät pysty yhdistämään yksittäistä täytettyä kyselylomaketta vastaajaan. Kyselyn tekemiseen on saatu asianmukainen lupa.

Ennen kyselyyn vastaamista luettehan huolella tutkimuksen tarkemmat tiedot, jotka löytyvät kyselyn alusta. Jos mieleenne tulee kysymyksiä, otattehan yhteyttä lapsenne terapeuttiin, joka välittää kysymyksenne nimettöminä meille.

Tässä linkki kyse-

lyyn: <https://link.webpolsurveys.com/S/6246D230F906867B>

Arvostamme kovasti, jos otatte hetken aikaa ja vastaatte kyselyyn. Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että saamme mahdollisimman monipuolisesti ja kattavasti vastauksia. Kiitos ajastanne!

Ystävällisin terveisin,

Saara Sormunen ja Ida Ketonen

Liite 3. Ensimmäinen muistutus

Hyvä vanhempi,

lähetimme viikko sitten Teille linkin opinnäytetyöhömmme liittyvään kyselyyn toimintaterapiakokemuksista. Olemme jo saaneet jonkin verran vastauksia, suuri kiitos kaikille vastanneille! Jos ette vielä ole vastanneet kyselyyn, toivoisimme että ottaisitte hetken aikaa päivästäne ja täyttäisitte linkin kautta löytyvän lomakkeen.

Linkki kyselyyn: <https://link.webpolsurveys.com/S/6246D230F906867B>

Alla vielä ensimmäinen sähköpostiviestimme, jossa on tietoa kyselyyn liittyen.

Ystävällisin terveisin,
Saara Sormunen ja Ida Ketonen

Liite 4. Toinen muistutuskirje

Hyvä vanhempi,

lähetimme kaksi viikkoa sitten Teille linkin opinnäytetyöhömmme liittyvään kyselyyn toimintaterapiakokemuksista. Olemme saaneet jonkin verran vastauksia, suuri kiitos kaikille vastanneille! Kaipaamme vielä lisää vastauksia, jotta saisimme kattavan kuvan teidän vanhempien kokemuksista. Jos ette vielä ole vastanneet kyselyyn, toivoisimme että ottaisitte hetken aikaa päivästäne ja täyttäisitte linkin kautta löytyvän lomakkeen. Suljemme linkin viikon päästä keskiviikkona 5.4. kello 8.00.

Linkki kyselyyn: <https://link.webpolsurveys.com/S/6246D230F906867B>

Alla vielä ensimmäinen sähköpostiviestimme, jossa on tietoa kyselyyn liittyen.

Ystävällisin terveisin,
Saara Sormunen ja Ida Ketonen

Liite 5. Kysely hoitoprosesseista

KYSELY HOITOPROSESSEISTA*

Tarkoituksemme on ymmärtää ja mitata vammaisen lapsen vanhempien kokemuksia. Olemme erityisen kiinnostuneita omista havainnoistasi, jotka olet tehnyt viimeisen vuoden aikana lapsellesi palveluja tarjoavalta terveydenhuolto-organisaatiolta saadusta hoidosta. Organisaatio voi olla paikallinen lasten hoito- tai kuntoutuskeskus, kotihoitokeskus tai jokin muu organisaatio.

Lapsesi ja sinun kyseiseltä organisaatiolta saaman hoidon yhteydessä saatat kohdata monia eri henkilöitä. Lomakkeen kysymykset onkin ryhmitelty kontaktihenkilön mukaan kuten jäljempänä on tarkemmin kuvattu.

HENKILÖT:

viittaa ihmisiin, jotka ovat suoraan tekemisissä sinun tai lapsesi kanssa (**esimerkiksi** psykologi, terapeutti, sosiaalityöntekijä, lääkäri tai opettaja)

ORGANISAATIO:

viittaa kaikkiin terveydenhoito-organisaation työntekijöihin riippumatta siitä, ovatko he suoraan tekemisissä lapsesi kanssa. Terveydenhoidon ammattilaisten lisäksi tähän ryhmään **voivat** **kuulua** myös toimistotyöntekijät, taloudenhoitajat, hallinnolliset työntekijät ja muut tukitoiminnoissa mukana olevat.

Kysymykset perustuvat kaltaisiltasi vanhemmilta kuulemiimme kommentteihin hoidon tarjoamistavoista. Olemme kiinnostuneet henkilökohtaisista ajatuksistasi, ja toivomme, että voit täyttää kyselyn keskustelematta siitä kenenkään muun kanssa.

Ilmoita kunkin kysymyksen kohdalla, miten paljon olet kohdannut kuvattua kaltaisia tilanteita. Vastaa ympäröimällä **yksi** numero 1:stä (ei lainkaan) 7:ään (hyvin paljon) sen mukaan, mikä vaihtoehto parhaiten vastaa omia kokemuksiasi. Huomaa, että 0-arviota käytetään vain, jos kyseinen tilanne ei koske sinua.

Pyydämme sinua vastaamaan sitä organisaatiota koskevasti, jolta kuultit tästä tutkimuksesta ensimmäisen kerran. Voit tästä tarkistaa, mikä organisaatio on kyseessä:

HENKILÖT viittaa ihmisiin, jotka ovat **suoraan** tekemisissä sinun tai lapsesi kanssa (esimerkiksi psykologi, terapeutti, sosiaalityöntekijä, lääkäri tai opettaja).

MITEN PALJON LAPSESI KANSSA TYÖSKENTELEVÄT IHMISET OVAT VIIMEISEN VUODEN AIKANA...	Ilmoita <u>miten paljon</u> olet kohdannut kutakin tilannetta.							
	Hyvin paljon	Paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Hyvin vähän	Ei lain- kaan	Ei sovel- lettavissa
1. ... auttaneet sinua tuntemaan itsesi päteväksi vanhempänä?	7	6	5	4	3	2	1	0
2. ... antaneet sinulle kirjallista tietoa siitä, mitä kaikkea lapsesi tekee terapiassa?	7	6	5	4	3	2	1	0
3. ... luoneet välittävän ilmapiirin sen sijaan että pelkäästään jakaisivat tietoa?	7	6	5	4	3	2	1	0
4. ... antaneet sinun itse valita mitä tietoja ja milloin haluat kuulla?	7	6	5	4	3	2	1	0
5. ... tarkastelleet lapsesi kaikkia tarpeita (myös esimerkiksi henkisiä, emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita eikä vain fyysisiä)?	7	6	5	4	3	2	1	0
6. ... varmistaneet, että vähintään yksi tiimin jäsen on työskennellyt sinun ja perheesi kanssa pitemmän aikaa?	7	6	5	4	3	2	1	0
7. ... selittäneet kunnolla eri hoitovaihtoehtoja?	7	6	5	4	3	2	1	0
8. ... antaneet sinulle tilaisuuden tehdä omia päätöksiä hoidon suhteen?	7	6	5	4	3	2	1	0
9. ... luoneet kiireettömän ilmapiirin, jossa on riittävästi aikaa keskustelulle?	7	6	5	4	3	2	1	0
10. ... tehneet yhteistyötä asioiden suunnittelussa varmistaakseen, että kaikki toimivat samansuuntaisesti?	7	6	5	4	3	2	1	0
11. ... kohdelleet sinua tasa-arvoisesti eikä vain potilaan vanhempana (esim. niin, että eivät käytä sinusta nimitystä "äiti" tai "isä"?)	7	6	5	4	3	2	1	0

MITEN PALJON LAPSESI KANSSA TYÖSKENTELEVÄT IHMISET OVAT VIIMEISEN VUODEN AIKANA...	Ilmoita <u>miten paljon</u> olet kohdannut kutakin tilannetta.							
	Hyvin paljon	Paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Hyvin vähän	Ei lain- kaan	Ei sovel- lettavissa
12. ... antaneet sinulle lapsestasi tietoja, jotka eivät vaihtelee henkilöstä toiseen?	7	6	5	4	3	2	1	0
13. ... kohdelleet sinua yksilönä eivätkä "tyypillisenä" vammaisen lapsen vanhempana?	7	6	5	4	3	2	1	0
14. ... antaneet sinulle kirjallista tietoa lapsesi kehityksestä?	7	6	5	4	3	2	1	0
15. ... kertoneet sinulle arviointien tuloksista?	7	6	5	4	3	2	1	0

ORGANISAATIO viittaa kaikkiin terveydenhoito-organisaation työntekijöihin riippumatta siitä, ovatko he suoraan tekemisissä lapsesi kanssa. Terveystiedon ammattilaisten lisäksi tähän ryhmään **voivat kuulua** myös toimistotyöntekijät, taloudenhoitajat, hallinnolliset työntekijät ja muut tukitoiminnoissa mukana olevat.

MITEN PALJON SE ORGANISAATIO, JOLTA SAAT PALVELUJA, ON VIIMEISEN VUODEN AIKANA...	Ilmoita <u>miten paljon</u> olet kohdannut kutakin tilannetta.							
	Hyvin paljon	Paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Hyvin vähän	Ei lain- kaan	Ei sovel- lettavissa
16. ... antanut sinulle tietoa erilaisista palveluista, joita organisaatio itse tai muu paikallinen yhteisö tarjoaa?	7	6	5	4	3	2	1	0
17. ... pitänyt tarjolla tietoa lapsesi vammasta (esimerkiksi sen systä, kehityksestä ja ennusteesta)?	7	6	5	4	3	2	1	0
18. ... antanut koko perheelle tilaisuuden saada tietoa?	7	6	5	4	3	2	1	0

MITEN PALJON SE
ORGANISAATIO, JOLTA
SAAT PALVELUJA, ON
VIIMEISEN VUODEN
AIKANA...

Ilmoita miten paljon olet kohdannut kutakin tilannetta

	Hyvin paljon	Paljon	Melko paljon	Jonkin verran	Melko vähän	Hyvin vähän	Ei lainkaan	Ei sovellettavissa
19. ... pitänyt tietoa tarjolla eri muodoissa (kuten esitteinä, tietopaketteina tai videoina)?	7	6	5	4	3	2	1	0
20. ... neuvonut, miten hankkia tietoa tai saada yhteys muihin vanhempiin (esimerkiksi organisaation ylläpitämien vanhempien resurssikirjaston avulla)?	7	6	5	4	3	2	1	0

* Alkuperäinen lähde: King, S., Rosenbaum, P., & King, G. Parents' perceptions of care-giving: development and validation of a process measure. Developmental Medicine and Child Neurology, 38(9), 757-772, 1996.