

YHTÄ ONNELLINEN KUIN MUUTKIN

SELKÄYDINVAMMAISEN ALA-ASTEEN OPPILAAN ELÄMÄNLAATU
OPPILAAN JA HÄNEN ÄITINSÄ
NÄKÖKULMASTA TARKASTELTUNA

TARJA RIIKKILÄ

Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma

Syksy 2001

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan selkäydinvammaisten lasten elämänlaatua lasten ja heidän äitiensä näkökulmasta. Taustalla ovat oma elämäntilanteeni selkäydinvammaisen lapsen äitinä ja alueen vähäinen tutkimus. Pyrin selvittämään miten selkäydinvammaisen lapsi kokee elämänlaatunsa ja vastaako lapsen äidin käsitys sitä.

Tässä tutkimuksessa on sekä survey- että tapaustutkimuksen piirteitä. Olen käyttänyt kuntoutuskyselylomaketta (Brown & Bayer, 1992), jonka neljä lasta ja heidän äitinsä täyttivät. Tietoja on täydennetty puhelinkeskustelujen ja tapaamisten avulla. Tulosten mukaan lapset ovat tyytyväisiä asumiseensa, mutta kaipaavat yksityisyyttä. He kokevat olevansa melko terveitä tai sairastavansa vain joskus. Lapset tapaavat ystäviään vähintään pari kertaa viikossa. Heillä on paljon harrastuksia etenkin sukulaisten kanssa. Erikoisapuvälineitä vaativat liikunta-harrastukset ovat harvinaisia. Suoriutuminen tehtävistä on lasten ja myös äitien mielestä useimmiten vähintään yhtä hyvää kuin muidenkin lasten suoriutuminen ruoka- ja vaatehuoltoon sekä linja-auton käyttöä lukuunottamatta. Lapset käyvät lähikoulua ja viihtyvät pääosin hyvin. Henkilökunnan asenne ja tieto on keskeisessä asemassa. Lapset tarvitsevat paljon apua, mutta kokevat kuitenkin elämänsä olevan samanlaista kuin heidän koulukavereidensa elämä on. Äidit kuitenkin arvelevat lastensa kokevan elämänsä huonommaksi kuin muut lapset.

Tulosten perusteella on pääteltävissä, että ympäristön soveltavuudella on keskeinen merkitys lapsen elämänlaadun kokemiselle, koska selkäydinvamma on ensisijaisesti fyysinen vamma.

Hakusanat: lapsuus (childhood), vammaisuus (disability, handicap), elämänlaatu (quality of life), selkäydinvamma (spinal cord).

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 LAPSUUS	4
2.1 Lapsuus ikävuosina 7-12	4
2.2 Lapsi ja kriisit	5
3 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	7
4 VAMMAISUUS JA ELÄMÄNLAATU	8
4.1 Vammaisuuden luokittelumalleja	8
4.2 Elämänlaadun käsite	11
4.3 Voiko vammaisen elämä olla laadukasta?	11
4.4. Virginian työryhmän elämänlaadun periaatteet	16
4.5 Tutkimuksia selkäydinvammaisten elämänlaadusta	17
5 LASTEN SELKÄYDINVAMMAT	19
5.1 Selkäydinvamma	19
5.2 Lapsena saadun selkäydinvamman tyypilliset piirteet	20
6 TUTKIMUSMENETELMÄ	22
6.1 Tutkimukseen osallistuneet henkilöt	22
6.2 Tutkimuksessa käytetty mittari	23
6.3 Aineiston keruu	25
6.4 Aineiston analyysi ja tulkinta	25
6.5 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua	25

7 TULOKSET	28
7.1 Asuminen ja jokapäiväisistä toimista suoriutuminen	28
7.2 Terveys	32
7.3 Ystävät ja vapaa-aika	37
7.4 Suoriutuminen erilaisista tehtävistä (omakuva)	48
7.5 Koulu	53
7.6 Lasten tarvitsema päivittäinen apu ja yleinen tyytyväisyys elämään	58
8 POHDINTA	61
LÄHTEET	66
LIITTEET	72
Liite 1 Kuntoutuskyselylomake	72
Liite 2 Kuntoutuskyselylomakkeen saatekirje	96

1 JOHDANTO

Lapsena saatu selkäydinvamma on harvinainen ja vaikea vamma (Vogel & De Vivo 1994, 3-4). Lapsen selkäydinvamma voi olla joko synnynnäinen tai myöhemmin saatu (Vogel & De Vivo 1994, 8). Vaikka on kysymys samasta vammasta, synnynnäinen vamma on erilainen ja vamman vaikutus on erilainen kuin myöhemmin saadun vamman tilanteessa (M. Kannisto, henkilökohtainen tiedonanto 17. 10. 1993).

Olen rajannut tutkimukseni selkäydinvamman saaneisiin ala-asteikäisiin lapsiin, koska heitä ei ole juurikaan tutkittu. Useimmiten selkäydinvammainen joutuu käyttämään pyörätuolia ja hän tarvitsee myös runsaasti avustusta päivittäisissä toiminnoissa. Monet elintoiminnot ovat häiriintyneet pysyvästi, mikä heikentää elämänlaatua. Selkäydinvammaan liittyy usein rakon ja suolen toimimattomuus sekä tunnon ja liikuntakyvyn puuttuminen vammataso alapuolelta (Dahlberg 1997, 2-3).

Törrösen mukaan (1994, 138) lapsipoliittinen ja yhteiskunnallinen murros näkyy lapsia koskevassa keskustelussa, lapsia koskevissa laeissa, YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa ja lapsitutkimuksessa, joka korostaa lasten emansipaatiota ja lapsinäkökulman vahvistamista yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Alanen (1992, 22) toteaa, että lapsuuden tutkimus on käsitettävä myös historiallisena, sosiaalisena, taloudellisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä perinteisten psykologisen ja kasvatustieteellisen näkökulman lisäksi.

Eri toimintasektoreiden edustajat tarkastelevat lapsen etua omasta näkökulmastaan, jossa lapsen elämäntilanteiden tulkinnat ovat kulttuurisia ja usein sidoksissa keskiluokkaiseen elämänarvoihin ja perinteisiin nais- ja mieskäsitteisiin (Törrönen 1994, 139). Alasen (1992, 32) mukaan feministinen lapsitutkimus on kyseenalaistanut näitä arvoja ja käsityksiä. Törrösen (1994, 139-140) mielestä lapsen kuuleminen ja omien toiveiden esittäminen ei vielä ole itsestään selvää, mutta lapsinäkökulma, joka on yhtä aikaa teoreettinen, metodinen ja käytännöllinen, ja joka antaa tilaa lasten näkemyksille, voi auttaa myös aikuista uudistumaan kuitenkin lapsen lähellä elävien muiden ihmisten näkemyksiä sivuuttamatta.

Erik H. Eriksonin mukaan kouluikäisen lapsen kehitystehtäviä ovat ahkeus ja pystyvyys, vastakohtana alemmuudentunne sekä voima ja

osaavuus vastakohtana tylsistyminen. Koulu ja toveripiiri harrastuksineen ovat ikäkauden tärkeät tekijät. Osaavuus on kykyjen ja älykkyyden sujuvaa käyttöä toiminnassa ja teoissa, ilman alemmuudentunnetta. Lapsella on paljon energiaa ja luovuutta. Perussuhtautuminen työhön syntyy tässä iässä. Lapsen on tärkeää saada rakentavaa palautetta toiminnastaan, jotta kokemus omasta pystyvyydestä muodostuisi. Tylsistyminen uhkaa, jos lapsen omaehtoinen toiminta tyrehdytetään liian voimakkaasti (Dunderfelt 1991, 219).

Johan Cullberg painottaa, että kehityskriisit kuuluvat normaaliin elämään. Äkillinen ja odottamaton ulkoinen tapahtuma voi aiheuttaa traumaattisen kriisin (Lagerheim 1992, 110). Selkäydinvammainen lapsi joutuu siis työstämään normaalia, ikätasoon liittyvää kehityskriisiä että traumasta aiheutuvaa henkilökohtaista kriisiä. Berit Lagerheimin (1992, 195-197) mielestä yhdeksän vuoden ikä on erityisen kriittinen, koska lapsi kokee pelkoa ja hänellä on huono itsetunto. Huono itsetunto kehittyy, jos lapsi ei selviydy eikä hallitse asioita. Kolmasluokkalainen pelkää erilaisuutta itsessään niin paljon, että hän saattaa ryhtyä kiusaamaan jotakuta vielä erilaisempaa oppilasta, ettei hänen omaa erilaisuuttaan huomattaisi. Neljällä viidestä vammaisesta lapsesta on 8-10 vuoden iässä kriisivaihe, joka näkyy ensin ulospäin ja kääntyy sitten sisäänpäin. Joka neljättä vammaista peruskoululaista lasta kiusataan.

Tarkastelen tutkimuksessani elämänlaatua yksilötasolla, jolloin tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden subjektiivinen kokemus ja yksilölliset mieltymykset korostuvat. Lähtökohtana elämänlaadun mittarin kehittämiseksi voidaan pitää WHO:n määritelmää terveydestä: "Terveys on täydellisen henkisen, ruumiillisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila eikä ainoastaan taudin tai raihnaisuuden puuttuminen." Elämänlaadun käsite on näin ollen moniulotteinen käsittäen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn (Apajasalo 1997, 10).

Vammaisten elämänlaatua on tutkittu enemmän kuin muiden ihmisten. Lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan vammaisten elämänlaatu on todennäköisesti huonompaa kuin muiden ja että elämänlaadun arviointi paljastaa puutteita yhteiskunnallisissa palveluissa. Ekologisessa lähestymistavassa korostetaan vammaisen henkilön ja ympäristön yhteensopivuutta. Elämänlaatua heikentää se, että vammaisuuden aiheuttamia toiminnallisia vaikeuksia ei ole riittävästi huomioitu.

Elämänlaatua voidaan parantaa sopivilla apuvälineillä tai muokkaamalla ympäristöä niin, että vammaisen henkilö voi toimia siinä vammastaan riippumatta (Matikka 1999, 13-14).

Kiinnostus tutkittavaan aiheeseen on syntynyt vuosien varrella oman tyttäreni vammautumisen myötä. Olen ollut yhteydessä selkäydinvammaisten lasten perheisiin eri puolilla Suomea. Tietoa lasten tilanteesta on vähän, koska kyseinen vamma on harvinainen lapsilla. Perheet kaipaavat tietoa ja kokemuksia, joita toiset perheet voisivat tarjota ja joita tutkimukseni voisi sisältää. Tässä tutkimuksessa lapset sekä heitä lähinnä oleva henkilö, joka useimmiten on äiti, arvioivat lapsen elämänlaatua. Koska tämänikäinen lapsi on vielä hyvin vanhempiensa vaikutuspiirissä, myös vanhempien näkökulma on tärkeä. Tässä tapauksessa kuitenkin isien näkökulma ei tule esille. Tapaustutkimukseni näkökulma on ekologinen, jossa taustalla ovat Michael Oliverin teoria vammaisuudesta ja Virginian työryhmän elämänlaadun periaatteet. Tulokset eivät ole yleistettävissä, koska tapauksia on vain neljä. Tämä tutkimus ei ole puhtaasti laadullinen, koska sitä ei ole tehty haastattelemalla. Tutkimuksen tehtävä on selvittää, minkälaisiksi selkäydinvammaiset lapset itse ja heidän äitinsä kokevat lapsen elämänlaadun. Tarkastelen myös lapsen ja äidin näkökulmien eroja. Tutkimuksessani pääasiana ei ole lasten vertaileminen toisiinsa.

Tutkimukseni mukaan lapset kokivat elämänlaatunsa yhtä hyväksi kuin muutkin. Lapset kokivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin heidän äitinsä. Suurimmat puutteet löytyivät fyysisen ympäristön soveltumattomuudessa.

2 LAPSUUS

2.1 Lapsuus ikävuosina 7-12

Monet fyysiset ja psyykkiset muutokset ajoittuvat koulun alkamisvaiheeseen. Uusi sosiaalinen yhteisö asettaa suuria vaatimuksia lapsen sopeutumiskyvylle. Lapsella on myös paljon voimia kohdata vaikeuksia ja uusia vaatimuksia. Hänen yksilölliset piirteensä kehittyvät uusien kokemusten myötä. 8 -10 - vuotiaan lapsen yksilöllisyyden vahvistuessa hän esittää mielipiteitään ja vaatii oikeuksiaan esimerkiksi opettajilta, jotka ensimmäisillä luokilla olivat hänelle suuri auktoriteetti. Lapsi kohdistaa vaatimuksia myös itseensä, mikä näkyy oman ulkonäön tarkkailuna. Dunderfelt (1991,74-76) kuvaa edelleen, kuinka lapsi elää yhä fantasiamaailmassaan eikä ole saavuttanut loogisen abstraktisen ajattelun tasoa, eikä hän myöskään pysty hahmottamaan kovin monimutkaisia asiakokonaisuuksia. Lapsi on yhä vanhempien armoilla ja suojaamana. Arajärven (1992, 68-69) mukaan aikuisen olisi pyrittävä tajuamaan lapsen ja nuoren tilanne olemalla hänelle rehellinen. Lasta ja nuorta on arvostettava. Hänen tulee saada olla mukana niissä tilanteissa, joissa hänestä puhutaan tai hänen asioistaan päätetään. Nuorelle on annettava tilaa itsenäistyä, jotta omanarvontunne pääsisi kehittymään.

Itseluottamukseen sisältyvät omanarvontunne, kokemukset omasta selviytymisestä ja tunne siitä, että on hyväksytty. Itseluottamuksen kannalta tärkeämpää on lapsen oma kokemus selviytymisestä kuin vanhempien ylihuolehtiminen tai lapsen osaamisen vähättely. Kouluikäinen selviää itse kouluunlähdestä ja läksyistä. Myös liikunnalliset taidot kuten hiihto, pyöräily, uinti ja luistelu edistävät lapsen itseluottamuksen kehittymistä (Arajärvi 1988, 32-33).

Dunderfeltin (1991,76-77) mielestä 10-12 vuotiaana jatkuu esikouluikässä alkanut samastuminen etenkin omaa sukupuolta olevaan vanhempaan. Koska usein tämänikäisten lasten molemmat vanhemmat käyvät töissä, on koululla tärkeä kasvatustehtävä. Lapsen itsenäinen ajattelu kehittyy. Koulun haastava tehtävä on tasapainottaa akateeminen ja käytännöllinen opetus. Koulussa lapsi saa yleensä samaa sukupuolta olevia uusia ystäviä, jotka merkitsevät paljon, koska lapsi tuntee kuuluvansa ryhmään, jossa hänet

hyväksytään ja jossa lapset yrittävät olla samanlaisia, toivovat pystyvänsä tekemään samaa kuin muut. Se, miten kestää onnistumisia ja epäonnistumisia, iloja ja suruja, hyväksyntää ja moitetta, riippuu osaksi siitä, minkälaisen psyykkisen pohjan ihminen on lapsuudessa ja nuoruudessa saanut (Arajärvi 1988, 33-34).

Pulkkinen (1996, 37-38) katsoo, että lapsen ja hänen ympäristönsä välinen vuorovaikutus on kaksisuuntaista ja monitasoista, lasta läheisemmin tai etäisemmin koskettavaa. Brofenbrenner (1979) kuvaa sitä nelijaon avulla: (1) mikrosysteemi tarkoittaa lapsen välitöntä lähiympäristöä, kuten perhettä; (2) mesosysteemi sisältää niiden yhteisöjen verkon (koti, koulu), joiden jäsenyyteen lapsi kuuluu; (3) ekosysteemi sisältää lasta kauempaa koskettavat kuten vanhempien työhön liittyvät asiat, ja (4) makrosysteemi, joka tarkoittaa yhteiskunnallista tasoa, kuten koululainsäädäntöä, perhetuen muotoja ja perheen arvostusta (Pulkkinen, 37). Bronfenbrennerin (1979) mukaan makrosysteemi luo aineellisia edellytyksiä perheen tehtävien täyttämiseksi samoin kuin toimintaideologian (Pulkkinen, 38).

2.2 Lapsi ja kriisit

Jaraston ja Sinervon (1998, 65) mukaan lapsen elämään kuuluvat myös vaikeudet ja haasteet, vaikka aikuiset näkisivätkin lapsuuden mieluummin turvallisena ja onnellisena. Kriisi on hämmennyksen, sekasorron ja ristiriidan tila, jonka aiheuttaa ulkoinen tai sisäinen tapahtuma, johon liittyy menetystä ja uhkaa, mutta myös mahdollisuus inhimilliseen kasvuun.

Se, että nuori kohtaa liian vaativia haasteita, kuten ruumiillisen poikkeavuuden voi horjuttaa kehittyvää identiteettiä ja laukaista kriisin. Nuoruuden kehitystehtävänä on sovittaa lapsuuden kokemukset, lapsuudessa omaksutut ominaisuudet ja arvot yhteen yhteisön esikuvien ja mahdollisuuksien kanssa (Almqvist 1995,21-22).

Ala-asteen lopulla vammaiset lapset oivaltavat että he ovat erilaisia, että he onnistuvat muita huonommin, että elämä on epäoikeudenmukaista ja etteivät he koskaan parane. He voivat katsella eteenpäin tulevaisuuteen ja kuvitella, millaista heidän elämänsä tulisi olemaan. Vaikka lapset tässä iässä kunnioittavat aikuisia, esimerkiksi opettajia, he rupeavat tarkastelemaan vanhempiaan realistisemmin. Vammaiselle lapselle voi olla tyrmistyttävää

huomata, etteivät omat vanhemmat osaakaan kaikkea. Vanhemmat eivät pystykään takaamaan sitä, että kaikki muuttuu hyväksi. Lapsi saattaa salata vanhemmiltaan koulukiusaamisen, koska he pelkäävät vanhempien pahantavan tilannetta. Ehkä he pelkäävät tehdä vanhempansa surulliseksi. Jos koulussa on ikävää, he eivät halua pilata vielä kodinkin tunnelmaa (Lagerheim 1992,194-195).

Esipuberteetin (tyttöillä normaalisti 11-13 vuoden iässä, pojilla 12-14 vuoden iässä) aikana lapset ovat edelleen lähellä vanhempiaan ja heistä riippuvaisia. Samaan aikaan sisäinen paine pyrkii purkautumaan aiheuttaen uhmaa ja kiukkua vanhempia kohtaan. Vammaisilla lapsilla näkyy merkkejä uudesta kriisistä. He saattavat kieltäytyä ryhtymästä mihinkään, mikä saattaa muistuttaa heitä siitä, että he ovat erilaisia. He saattavat kieltäytyä käyttämästä apuvälineitään, ja joskus he saattavat kieltäytyä hoidosta. Liikuntavamma aiheuttaa kiukkua ja syyllisyydentunteita sekä nuorena että vanhemmissa. Kiukkua on kuitenkin opittava purkamaan, että surutyön jatkaminen olisi mahdollista (Lagerheim 1992, 200-201).

3 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Aihe kiinnosti minua henkilökohtaisesti, koska minulla itselläni on selkäydinvammaisen lapsi. Hän vammautui vuonna 1991 joulukuun 30. päivänä saaden täydellisen selkäydinvamman kylkikaaresta alaspäin. Koko perheen oli vaikeaa tottua ajatukseen, että lapsemme olisi loppuelämänsä vaikeasti liikuntavammaisen. Ajattelin kuitenkin niin, että minun tärkein tehtäväni on järjestää tyttärelleni hyvä elämä. Olen usein näiden vuosien aikana joutunut pohtimaan sitä, mitä hyvä elämä selkäydinvammaisen lapsen kohdalla merkitsee.

Mikko Kannisto teki väitöskirjaansa liittyviä tutkimuksia vuonna 1993 syksyllä Lastenlinikalla. Tyttäreni kutsuttiin mukaan tutkimukseen, jossa kartoitettiin selkärangan epämuodostumia, luiden mineraalista metabolismia ja suolen toimintaa. Nämä nuorimmat ikäluokat jätettiin kuitenkin tutkimuksesta pois, koska heitä oli liian vähän. Tyttäreni oli tuolloin 4-vuotias. Heille ei myöskään tehty muita tutkimuksia kuin fyysiseen terveydentilaan liittyviä tutkimuksia. Tapasimme sairaalassa tytön ja hänen äitinsä, jotka olivat samasta syystä sairaalassa. Olemme pitäneet yhteyttä perheeseen näiden vuosien aikana ja tyttöjen välille on kehittynyt kiinteä vertaissuhde. He kirjoittelevat toisilleen, me äidit keskustelemme puhelimesta ja tapaamme toisemme noin kerran vuodessa. Tämä tyttö ja hänen äitinsä ovat mukana tutkimuksessani.

Kiinnostuin selkäydinvammaisten lasten elämänlaadusta myös siksi, ettei sitä juurikaan ole tutkittu. Lapsia on suhteellisen vähän ja tietoa heistä on niukasti. Määtän (1999, 65-75) mukaan Mäki ja Rusanen tekivät VARHE-kyselyn 1991 monivammaisten lasten perheille, jonka näkökulma oli vanhempien. Koska omaan tutkimukseeni osallistuneilla lapsilla ei ollut kognitiivisia rajoitteita, katsoin tarkoituksenmukaiseksi ottaa huomioon vanhemman näkökulman lisäksi myös lapsen oman näkökulman. Mielestäni lasten itsensä tulee myös voida arvioida omaa elämänlaatuaan.

Perheeni on ollut vuodesta 1997 mukana Suomen liikennevalistus ry:n toiminnassa, joka on suunnattu liikenteessä vammautuneille lapsille ja heidän perheilleen. Olemme olleet mukana perhekurssilla ja tukiperhekurssilla. Sain projektijohtaja Timo Rautiaisen kautta kaksi lasta äiteineen mukaan tutkimukseeni. Minä ja tyttäreni olemme myös mukana.

4 VAMMAISUUS JA ELÄMÄNLAATU

4.1 Vammaisuuden luokittelumalleja

Vammaisuudesta on olemassa erilaisia käsityksiä ja malleja. Kansainvälinen Terveysjärjestö julkaisi vuonna 1980 vammojen ja sairauksien luokitusjärjestelmän (ICIDH), joka perustuu pitkälle Philip Woodin (1975) kehittämään sairauden tai vamman sairausvaikutusten malliin. ICIDH-mallissa vamman vaikutusten arvioijaksi oletetaan terveydenhuollon asiantuntija. Vammaista henkilöä ei katsota mallissa omia mahdollisuuksiaan arvioivaksi, elämänprojektejaan suunnittelevaksi subjektiksi, vaan objektiksi. Malli on asiantuntijakeskeinen. Malli sijoittaa vajaakuntoisuuden syysuhteet yksilöön, ei ympäristöön. WHO:n (1980) mallissa sairauden tai vamman vaikutukset kuvataan kolmena eri tasona: vauriona, toiminnanvajavuutena ja sosiaalisena häirtana. Vaurio on psyykkisessä rakenteessa tai elintoiminnossa ilmenevä puutos tai poikkeavuus. Ihmisen tila ei tuolloin ole normaali. Toiminnanvajavuus on rajoitus ihmiselle normaaleiksi katsotuissa fyysisissä ja psyykkisissä toiminnoissa. Vaikutukset esiintyvät tuolloin kokonaistoimintojen tasolla esimerkiksi kommunikoinnissa, kehon hallinnassa ja käsien käytössä. Sosiaalinen häirta on vaurion tai toiminnanvajavuuden aiheuttama, joka rajoittaa tai estää ihmistä suoriutumasta toimistaan iälleen, sukupuolelleen ja sosiaaliselle ja kulttuuritaustalleen sopivalla tavalla. (Järvikoski, Härkäpää, Pättikangas 1999, 105).

WHO on vuonna 1999 kehittänyt vuoden 1980 luokitustaan. ICIDH-2 (International Classification of Functioning and Disability) on osa WHO:n luokitteluperhettä, johon kuuluvat ICD-tautiluokitus, toimenpideluokitus ja elämänlaatukysely. Luokituksessa korostetaan, että pelkkä diagnoosi ei ole riittävä kuvaamaan yksilön toimintakykyä, ennustamaan toipumista tai ohjaamaan ja suunnittelemaan toimenpiteitä diagnoosin asettamisen jälkeen. ICIDH-2 on luokittelujärjestelmä, joka kuvaa ja luokittelee erilaisia terveydentilaan liittyviä piirteitä ja jälkiseuraamuksia painottaen sosiaalisten ja ympäristötekijöiden merkitystä. ICIDH-2 tarjoaa tavoitteidensa mukaisesti yleisen kielen, joka on ymmärrettävissä eri ammattiryhmien keskuudessa. Se tarjoaa myös systemaattisen koodausjärjestelmän, joka

auttaa yhdistämään eri lähteistä saatua informaatiota. WHO:n mukaan ICIDH-2 on työkalu mm. seuraavilla sovellusalueilla: tiedonkeruu ja analyysit, tutkimustyö, kliininen työ, sosiaalipolitiikka ja koulutus.

Kehon (body) dimensiot sisältävät kehon toiminnalliset järjestelmät (body functions; b) ja kehon rakenteen (body structure; s). Toiminta (activities; a) määritellään tehtäviksi tai toimiksi, jotka henkilö todellisuudessa suorittaa olettaen, että suoriutumisen vaikeudet liittyvät terveyden tiloihin. Osallistuminen (participation; p) määritellään henkilön kokemaksi osallistumisen määräksi ja laaduksi keskeisillä elämän alueilla, jolloin rajoituksia luonnehditaan suhteessa täyteen osallistumiseen määriteltynä YK:n yleisohjeiden pohjalta (Standard Rules of Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities). Tällä hetkellä WHO:ssa pyritään erityisesti selventämään activities ja participation-dimensioiden määrittelyä. Luettelo ympäristötekijöistä (environment; e) muodostaa osan luokittelua. Ympäristötekijöillä on vaikutusta kaikkiin edellä mainittuihin dimensioihin ja ne luokitellaan yksilön välittömimmästä ympäristöstä laajempaan ympäristöön. Persoonalliset tekijät vaikuttavat samoin kaikkiin edellä mainittuihin dimensioihin, mutta niitä ei ole toistaiseksi luokiteltu yksityiskohtaisesti.

Luokituksen käyttö on työlästä ja aikaa vievää ja edellyttää kohtalaista perehtyneisyyttä ja koulutusta (Koskinen 2000).

Voimakkaimmin WHO:n mallia on kritisoinut Michael Oliver (1994, 14), jonka mielestä asiantuntijat sopeuttavat vammaisia ihmisiä institutionaalsiin normaaleihin palveluihin, eivätkä muuta yhteiskuntaa ja yhteiskunnan palveluja vammaisille ja sairaille sopiviksi. Oliverin näkemyksen taustalla on hänen oma henkilökohtainen kokemuksensa vammaisuudesta. Hän vammautui nuorena ja perehtyi tätä kautta vammaismäärittelyihin ja problematisoi niiden rajoituksia (Oliver 1996, 6-11). Oliverin henkilökohtainen kokemus on johtanut vammaisuuden yhteisöllisen voittamisen ymmärtämiseen. Vammaisuuden aiheuttamat yksilökohtaiset ongelmat johtuvat siitä, ettei yhteiskunta huolehdi tarpeeksi kansalaistensa olosuhteista ja elämästä.

Vammaisuuden yksilöllisessä mallissa Oliver (1996) rakentaa vaurion (impairment) kautta vammaisuuden teorian, jota hän kutsuu "henkilökohtaisen tragedian teoriaksi". Medikalisoimisella on mallissa tärkeä osuus, vaikkei malli ole sama kuin lääketieteellinen malli. Oliverin (1996)

sosiaalisessa mallissa ei kielletä toiminnanvajavuuden (disability) problematiikkaa, mutta se sijoitetaan kokonaan yhteiskunnan rakenteisiin. Yksilölliset rajoitukset eivät ole syytä ongelmiin vaan, yhteiskunta on epäonnistunut tarjoamaan sopivia palveluja ja vastaamaan henkilöiden tarpeisiin eri sosiaalisissa organisaatioissa.

Oliver (1996, 34) vammaisuusmallin dikotomiat:

Yksilöllinen malli	Sosiaalinen malli
- henkilökohtaisen tragedian teoria	- sosiaalinen sortamisteoria
- henkilökohtainen ongelma	- sosiaalinen ongelma
- yksilöllinen kohtelu	- sosiaalinen toiminta
- medikalisointi	- oma apu
- professionaalinen hallinta	- yksilöllinen ja kollektiivinen vastuullisuus
- asiantuntijuus	- kokemuksellisuus
- sopeutuminen	- tukeminen
- yksilöllinen identiteetti	- kollektiivinen identiteetti
- ennakkoluulot	- diskriminaatio
- asenteet	- käyttäytyminen
- hoito	- oikeudet
- kontrolli	- valinta
- politiikan lohko	- politiikka
- yksilöllinen mukautuminen	- sosiaalinen muutos

Suikkasen (1999, 88) mukaan yksilöllisen ja sosiaalisen mallin suhde asiakkuuden ulottuvuuksiin on mielenkiintoinen: jos asiakkuus nimetään elementeiksi (objekti vai subjekti, rajoitukset vai mahdollisuudet, riippuvuus vai autonomia, passiivisuus vai itsenäiset ratkaisut) voidaan niiden perusteella arvioida vammaisuuden mallin merkittävyyttä.

4.2 Elämänlaadun käsite

Apajasalo (1997, 10) toteaa, että elämänlaadulle ei ole yleisesti hyväksyttyä määritelmää, vaan tutkijat ovat määritelleet käsitteen sisällön tutkimuskohtaisesti. Lindströmin (1992, 301) mukaan elämänlaadututkimuksessa sosiologit ovat kiinnostuneita hyvinvoinnin käsitteestä, filosofit elämän arvoista, psykologit tyytyväisyydestä ja henkisestä hyvinvoinnista sekä taloustieteilijät taloudellisten resurssien kohdentamisesta. Apajasalo (1997, 11) katsoo, että terveyteen liittyvää elämänlaatua voidaan tarkastella lähtökohtana WHO:n määritelmä terveydestä, jossa on kysymys fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä. Lindström (1994) on tutkinut pohjoismaisten lasten elämänlaatua laajasta näkökulmasta, jossa hän on ottanut huomioon mm. lapsen aktiivisuuden, itsetunnon ja mielialan, vanhempien koulutuksen, perheen tulot, asunnon ja perheen koon sekä sisarusten määrän. Goode (1990, 54) on sitä mieltä, että vammaisten elämänlaatu koostuu samoista tekijöistä ja suhteista kuin muidenkin elämänlaatu, mikä sisältää sen, että henkilön perustarpeisiin vastataan ja että hänellä on mahdollisuus tavoitella ja saavuttaa päämääriä tärkeissä elinympäristöissä. Goode (1990, 54) katsoo, että vammaisten elämänlaadun arvioinnissa on ensisijaisesti huomioitava vammaisten yksilöiden ja heidän perheidensä determinoivat subjektiiviset tekijät ja lisäksi sosiaalisen pätevyyden determinoivat sosiaaliset tekijät. Gooden (1990, 54) mukaan sellaiset toimet, jotka lisäävät vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä vahvuuksia ja mahdollisuuksia, parantavat elämänlaatua. Tauriaisen (1992, 69-82) mukaan perheen voimien huomiointi edustaa ekokulttuurista lähestymistapaa.

4.3 Voiko vammaisen elämä olla laadukasta?

Elämänlaatu on tällä hetkellä muotikäsite, johon törmää usein sanoma- ja aikakauslehtiä lukiessaan. Seed ja Loyd (1997) ovat analysoineet arkikielessä käytettyä elämänlaatukäsitettä ja esittävät sen sisältävän mm. seuraavia aspekteja: henkilökohtainen nautinto ja hemmottelu, luksus, miellyttävä aistikokemus, etuoikeus, valinnanmahdollisuus, universaali mahdollisuus, yhteiset tavoitteet, sosiaalinen vastuu, hyvä kommunikaatio, antaminen ja

saaminen, omistautuminen ja uhraus (Matikka 1999, 8).

Matikan (1999, 10) mukaan voidaan elämänlaatua tarkastella yleismaailmallisella, kansallisella, paikallisella, yhteisöllisellä ja yksilötasolla. Useimmiten elämänlaatua kuitenkin tarkastellaan yksilötasolla. Henkilön subjektiiviset kokemukset ovat tärkeitä. Henkilön pitäisi itse pystyä määrittelemään, mitä elämänlaadulla tarkoitetaan, ja arvioimaan omaa elämänlaatuaan.

Kenellä on oikeus määritellä yksilön elämänlaatua? Eettisiä ongelmia ei tule, jos yksilö saa itse määritellä oman elämänlaatunsa. Jos arviointivalta on asiantuntijoilla tai yhteisöillä, saattaa elämänlaatu muuttua vallankäytön välineeksi (Goode 1994, 38-45).

Matikan (1999, 11) mielestä vammaisten elämänlaatua on tutkittu enemmän kuin muiden ihmisten. Lähtökohtana on käsitys, jonka mukaan vammaisten elämänlaatu on todennäköisesti huonompaa kuin muiden ja että elämänlaadun arviointi paljastaa puutteita yhteiskunnallisissa palveluissa.

YK:n yleisohjeet "The Standard Rules of Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities" (1994) korostivat vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamista vammattomiin henkilöihin verrattuna. Normalisaation avulla on pyritty turvaamaan vammaisille henkilöille keskimääräiset elämänolosuhteet.

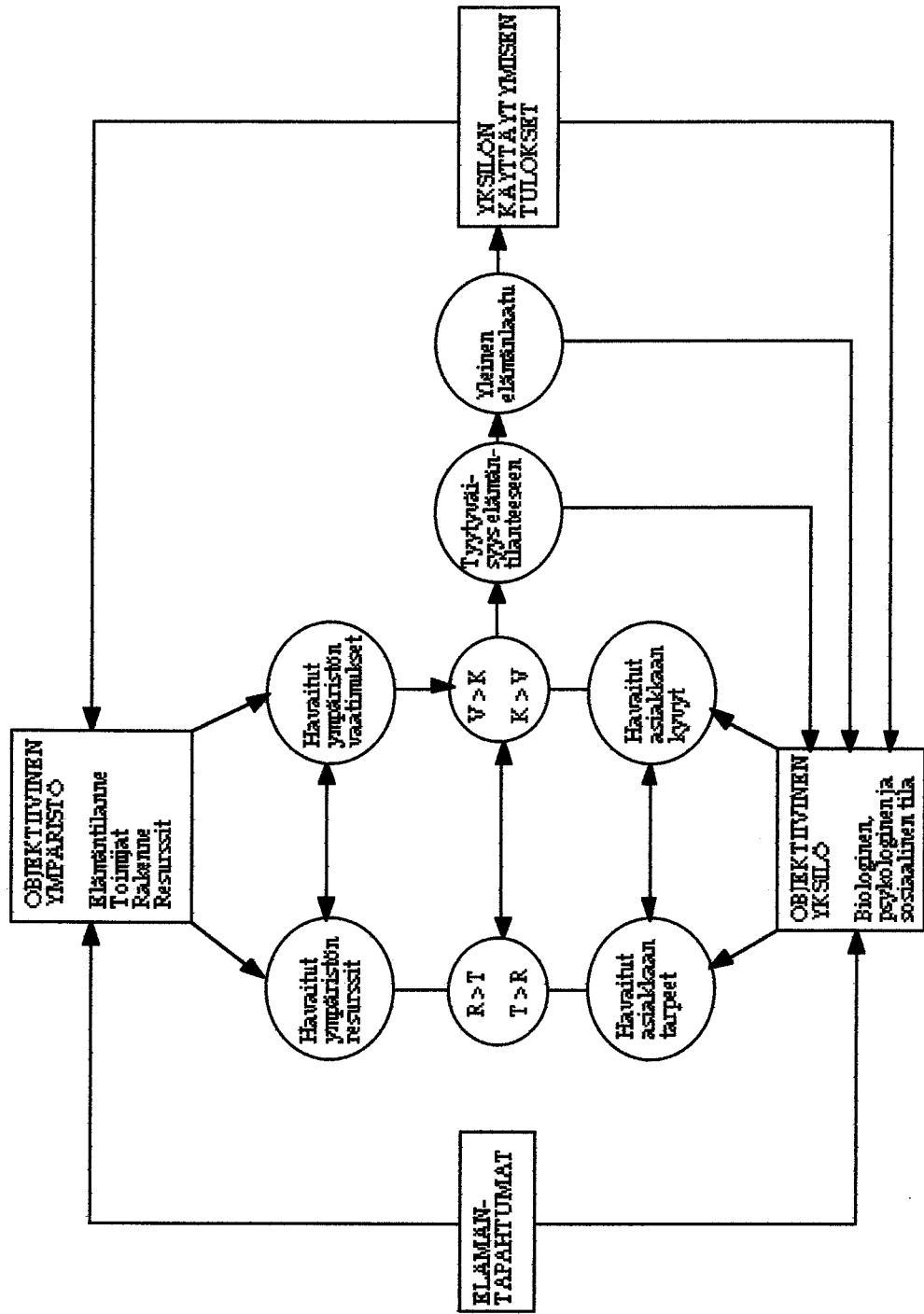
Bradley'n (1990, 15) mukaan lopullisena haasteena on suunnitella laadunlaadunvarmistusjärjestelmiä ohjelmille, jotka ovat lähempänä ihmisten koteja ja todellista työtä. Bradley toteaa kuitenkin, että mitä lähemmäksi yhteisöllisen elämän ihannetta päästään, sitä tungettelevampi ja kovaotteisempi sopimuksenvarainen laadun-varmistusjärjestelmä on, ja siksi tulevaisuuden tavoite onkin tunnistaa ne laadun indikaattorit, joilla mahdollistetaan integraatio ja henkilökohtainen valinnanvapaus, häiritään mahdollisimman vähän ihmisten elämää ja varmistetaan, ettei vammaisia ihmisiä käytetä hyväksi tai riistetä.

Matikka (1999, 22) näkee, että monista arveluttavista kohdista selviydytään ottamalla ne, joiden elämänlaatua tutkitaan, mukaan tutkimiseen, määrittelemään elämänlaatua, suunnittelemaan mittareita ja osallistumaan aineistojen keruuseen ja tulosten tulkintaan.

Virginian työryhmä, joka koostui alan ammattilaisista ja vammaisista, kehittäi asiakaslähtöisen lähestymistavan, jossa elämänlaatua tarkastellaan

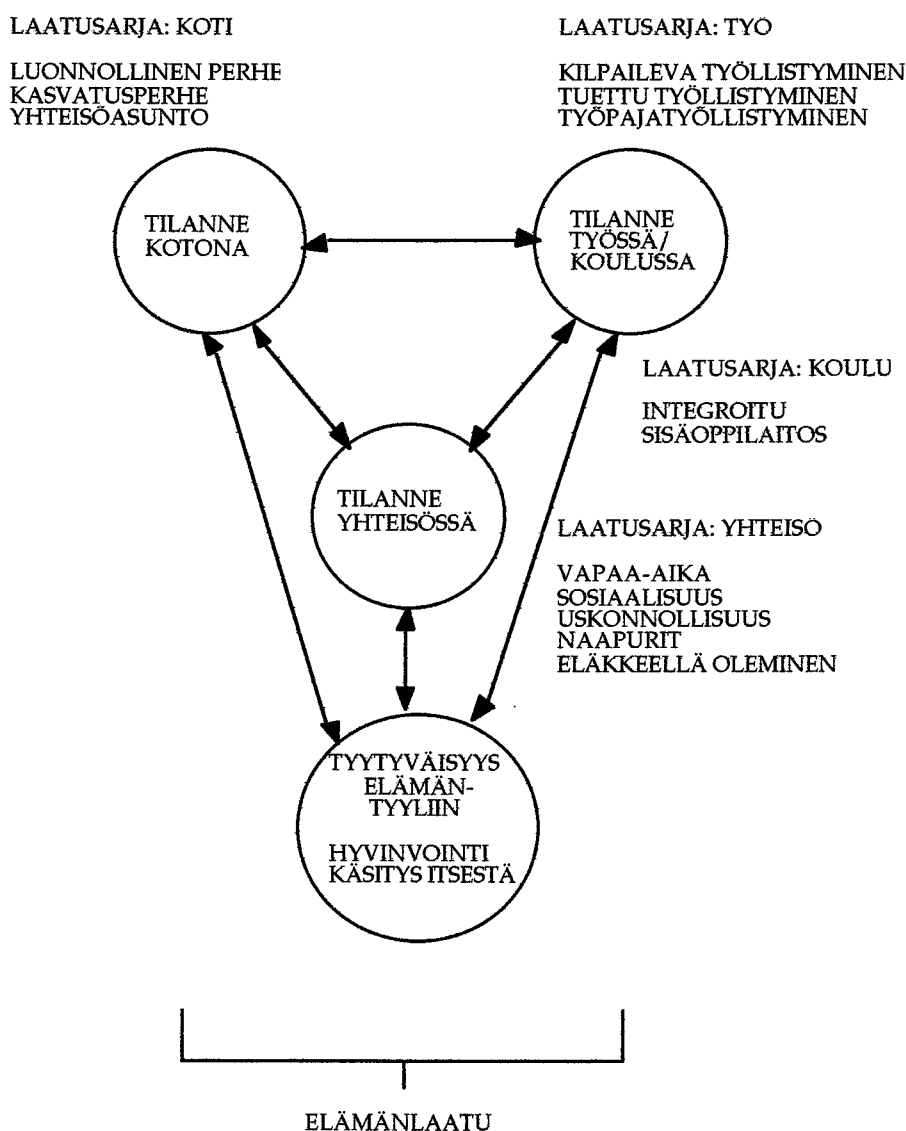
yksilön näkökulmasta. Seuraava malli (kuvio 1.) on muotoiltu kirjallisuuden pohjalta. Malli on nonlineaarinen, asiakaskeinen prosessimalli. Sen tarkoitus on muistuttaa subjektiivisten ja objektiivisten muuttujien välisestä yhtäläisyydestä kuin syysuhdemallista. Ympyrät ovat mallin ydin ja ne esittävät yksilön tietoisuutta omista tarpeistaan ja hänen tietoisuuttaan ympäristön resursseista ja vaatimuksista. Mallin subjektiivinen ydin painottaa yhteyttä tarpeiden, kykyjen, vaatimusten ja resurssien välillä. Mikäli yksilö havaitsee ristiriitaiseksi henkilökohtaiset tarpeensa ja sosiaaliset resurssinsa suhteessa ympäristön vaatimuksiin ja henkilökohtaisiin voimavaroihinsa, se vaikuttaa mallin mukaan yksilön tyytyväisyyteen tietyissä elämäntilanteissa ja siten henkilön yleiseen elämänlaadun arviointiin.

Malli osoittaa myös, että tyytyväisyyden asteella ja elämänlaadulla on suora yhteys yksilön käyttäytymiseen liittyvien objektiivisten tekijöiden välillä. Mallin objektiiviset muuttujat ovat tekijöitä, joita ulkopuolinen voi suoraan tarkastella. Yksi muuttujaryhmä on nimeltään "elämäntapahtumat", jolla tarkoitetaan taloudellisia, poliittisia, koulutuksellisia, kulttuurisia, perheeseen liittyviä tai luonnollisia tapahtumia, jotka ovat yksilön suorassa kontrollissa. "Objektiivinen yksilö" viittaa yksilön biopsykososiaalisiin tekijöihin kuten fyysiseen terveyteen, psyykkiseen terveyteen ja sosioekonomiseen asemaan. "Objektiivinen ympäristö" edustaa erityisiä elämän puitteita, käsittäen puitteiden fyysisiä ja sosiaalisia ominaisuuksia ja aineksia. Yksilölliset käyttäytymisen tulokset edustaa yksilön todellista tämänhetkistä käyttäytymistä puitteissa, joissa on vajaatoimintaa. Käyttäytymisen tulokset, kun sekä vammaisen henkilö että muut ovat tyytyväisiä, johtaa korkeampaan koettuun elämänlaatuun.



Kuvio 1. Asiakaskeskeinen, ekologinen elämänlaatumalli (Goode, 1987)

Ympäristöllä tarkoitetaan yksilön ympäröimää välitöntä makrosysteemiä, jota (Goode 1987, 45) kuvaa kuviossa 2. Kuvio esittää, että jokaisessa merkityksellisessä elämän puitteessa on olemassa joukko yhtäläisyyksiä yksilöllisten ja saatavissa olevien resurssien välillä, jotka muodostavat henkilön elämänlaadun. Powers ja Goode ovat muotoilleet "laatuperiaatteen", jonka mukaan elämänlaatu on elämäntilanteessa ilmenevä ihmisten välisten suhteiden tuote. Nämä suhteet muodostavat laatusarjan, joka voidaan ilmaista aksiomaattisesti väittämien avulla, kuten



Kuvio 2. Merkityksellisten, elämänlaatuun vaikuttavien elämäntilanteiden interaktiiviset suhteet (Goode, 1987)

esimerkiksi: "Kotona asuvan vammaisen henkilön elämänlaatu vaihtelee suoraan ja merkitsevästi perheenjäsenten kokeman elämänlaadun mukaan". Olennainen näkökulma kuviossa 2. on se, että se elämänlaatu, joka koetaan erityisissä elämänpuitteissa on hyvin herkkä sosiaalisille suhteille, joita vammaisella yksilöllä puitteissa on. Tämän takia tekijät ja suhteet nimettiin kuviossa 1. nähtynä asiakkaan näkökulmasta.

Tämän viitekehyksen mukaan vammaisen tai vammaaton yksilö kokee elämän laadukkaaksi todennäköisemmin silloin, kun hän pystyy tyydyttämään tärkeät tarpeet tärkeimmissä elämäntilanteissa (työssä, koulussa, kotona, yhteisössä) ja samalla tyydyttää myös muiden taholta tulevat normatiiviset odotukset näissä elämäntilanteissa.

4.4 Virginian työryhmän elämänlaadun periaatteet (Goode 1990, 54)

Vammaisten elämänlaatu muodostuu samoista tekijöistä ja suhteista kuin vammattomien elämänlaatu. Henkilö kokee elämänsä laadukkaaksi, kun hänen perustarpeisiinsa vastataan ja kun hänellä on mahdollisuus tavoitella ja saavuttaa päämääriä tärkeimmissä elinympäristöissä (life settings). Henkilöt, jotka edustavat vammaisten henkilöiden, heidän perheidensä, ammattilaisten, palveluntuottajien, lakimiesten ja muiden näkökulmia, voivat vapaamuotoisesti arvioida elämänlaadun merkitystä tärkeimmissä elinympäristöissä. Yksilön elämänlaatu on olennaisesti sidoksissa hänen kanssaihmistensä elämänlaatuun. Henkilön elämänlaatu heijastaa hänen ja hänen ympäristönsä kulttuuriperintöä. Elämänlaatukäsitteeseen perustuvien mittaus- ja arviointimenetelmien kehittäminen on tärkeää voimavarojen ja tuen kehittämiseksi vammaisille ja heidän perheilleen. Elämänlaatu on käsite, jota voidaan parhaiten arvioida siten, että otetaan ensisijaisesti huomioon vammaisten yksilöiden ja heidän perheidensä determinoivat subjektiiviset tekijät, ja samoin myös niin, että huomioidaan sosiaalisen pätevyyden (validation) determinoivat sosiaaliset tekijät. Toiminnot, jotka korostavat vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä vahvuuksia ja mahdollisuuksia, parantavat elämänlaatua. Elämänlaadun lisä viimeistellään toiminnoilla, jotka painottavat vammaisen ja hänen perheensä vahvuuksia ja kykyjä.

4.5 Tutkimuksia selkäydinvammaisten elämänlaadusta

Elämänlaatua pidetään tärkeänä saavutuksena tutkimuksessa, kliinisessä lääketieteessä ja terveyden edistämisessä, kun vaurio on parantumaton tai riittämättömästi ymmärretty. Selkäydinvammaisten henkilöiden pidentynyt elinikä ja tarve elinikäiseen seurantaan on vaikuttanut siihen, että on tärkeää kehittää tulosparametrejä lääketieteellisestä hoidosta ja terveystalvveluista, joihin on otettu mukaan mittaukset elämänlaadusta (Hallin, Sullivan & Kreuter 2000, 509- 523).

Mikko Kannisto (1999,4) on tehnyt Suomessa retrospektiivisen seuranta-tutkimuksen lapsuusiässä vammautuneilla henkilöillä, johon osallistui 11 naista ja 25 miestä. Huolimatta vaikeasta fyysisestä vammasta ja sen seurauksista kasvuun ja fyysisiin kykyihin nämä potilaat arvioivat elämänlaatunsa paremmaksi kuin muut selkäydinvammaiset henkilöt. Kuitenkin verrattuna vammattomaan kontrolliryhmään terveyteen liittyvä elämänlaatu oli merkitsevästi vähäisempi. Henkilöt arvostivat sosiaalista elämää ja ottivat siihen aktiivisesti, koska he olivat usein hyvin koulutettuja. Tutkimus osoitti, että vaikka lapsena saatu selkäydinvamma aiheuttaa vakavat seuraukset, näille potilaille ei ole olemassa mitään erityistä tai säännöllistä ylläpitävän lääkinällisen kuntoutuksen järjestelmää.

Hollantilaisessa elämänlaatututkimuksessa, johon vastasi 318 selkäydinvammaista henkilöä (ikä 18 - 65 v.), tyytyväisyyttä elämään pidettiin subjektiivisena osana elämänlaatua. Keskiarvot olivat selkäydinvammaisilla alempia kuin normaaliväestöllä yleisessä elämän tyytyväisyydessä, itsestä huolehtimisessa, vapaa-ajan tilanteissa, ammattia koskevassa tilanteessa ja seksuaalisessa elämässä, mutta tyytyväisyys perhe-elämään oli suurempi kuin normaaliväestöllä. Tyytyväisyys omasta itsestä huolehtimiseen oli alempi tetraplegikoilla kuin paraplegikoilla.

Kuntoutus käynnistää vammaisen henkilön voimavarat niin, että heidän sosiaalinen hyvinvointinsa ja tyytyväisyytensä elämään varmistetaan. Siksi kuntoutuksen vastaanottajan subjektiivinen hyvinvointi on tärkeä tekijä kuntoutuksen tuloksellisuuden tutkimisessa. Muilla, mukaan luettuina terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on taipumus aliarvioida selkäydinvammaisten henkilöiden koettua elämänlaatua (Post, Van Dijk, Floris, Van Asbeck & Schrivvers 1998, 23- 30).

Ruotsalaisessa 98 selkäydinvammaista henkilöä käsittävässä tutkimuk-

sessä on muotoiltu 22- kohtaa sisältävä kyselykaavake, jota tutkijat ehdottivat rutiininomaiseen kliniseen seurantaan, kun halutaan tarjota parasta mahdollista hoitoa ja palveluja. Tutkijat havaitsivat, että jokaisessa kroonisesti sairaiden tai vammaisten henkilöiden elämänlaatututkimuksessa vaaditaan heidän oma näkökulmansa elämänlaatuun, mutta klinikoilla on ollut syy kyseenalaistaa tällaisen "pehmeän" informaation luotettavuus. Heidän syynsä ovat sisältäneet käsitteellisiä, metodologisia, käytännöllisiä ja asenteellisia vastaväitteitä; skeptismiä itsearvioidun terveydentilan tärkeyttä ja validiteettia kohtaan; mieltymystä fysiologisiin tuloksiin ja kuolleisuuslukuihin ja tottumattomuutta kyselyiden pistemääriä kohtaan. kuitenkin tekniikka mitattaessa terveyteen liittyvää elämänlaatua on kehittynyt viimeisten vuosien aikana ja on lisännyt niiden psykometristä sopivuutta ja klinistä merkityksellisyyttä (Lundqvist, Siösteen, Sullivan, Blomstrand, Lind & Sullivan 1997, 17- 21).

5 LASTEN SELKÄYDINVAMMAT

5.1. Selkäydinvamma

Selkäydinvammaa koskevat tutkimukset joihin tässä tutkimuksessa viitataan on tehty pääasiassa aikuisilla, koska lapsilla tehtyjä tutkimuksia ei juurikaan ole. Samat asiat ovat kuitenkin merkityksellisiä sekä lasten että aikuisten kohdalla.

Harrisonin ja Dijkersin (1991, 233-246) mukaan selkäydinvamma on eräs kaikkein katastrofaalisin vamma, joka ihmistä voi kohdata. Selkäydinvamman tuhoavan luonteen vuoksi ja tilan parantumattomuuden vuoksi ennaltaehkäisyllä on suuri merkitys.

Dahlbergin (1997, 2) mukaan selkäydinvamma on sattuessaan aina katastrofi sekä vammautuneelle itselleen että myös omaisille ja tavallaan yhteiskunnallekin. Asiantuntevan lääketieteellisen hoidon lisäksi tarvitaan neuvontaa, tukea sekä positiivisia esimerkkejä.

Kannistokin (1999, 10) aloittaa väitöskirjansa mainitsemalla, että lapsena saatu selkäydinvamma on eräs kaikkein vammauttavimpia ja yksilön elämänkaareen vaikuttavimpia tiloja.

Odotettavissa on Vestergaardin, Kroghin, Rejnmarkin ja Mosekilden (1998, 790- 796) mukaan heikentyneiden luiden osteoporoottisia murtumia , insidenssiepäsuhtaista vammatazon alapuoleista kasvua ja selkärangan epämuodostumia, jotka vaikuttavat asentoon.

Lundqvistin, Siösteenin, Blomstrandin, Lindin ja Sullivanin (1991, 78- 83) mukaan yleisiä lääketieteellisiä komplikaatioita selkäydinvammaisilla lapsipotilailla, kuten myös aikuisilla selkäydinvammaisilla, ovat painehaavaumat, virtsatieinfektiot, spastisiteetti, dysrefleksia, kivut ja muut hankalat selkäydinvamman vaikutukset.

Selkäydinvammaisten odotettavissa oleva elinikä on lyhyempi kuin normaaliväestöllä, mutta suhteellisesti kuitenkin pitkä (Frankel , Coll & Charlifue 1998, 266- 274).

Ennen toista maailmansotaa kuolevuus selkäydinvammoihin kahdessa vuodessa oli yli 80%. Lääketieteen kehitys sekä keskitetty hoito muutti tilanteen nopeasti paremmaksi. Uranuurtaja oli Sir Ludvig Guttmann perustaessaan Stoke Mandeville- keskuksen 1944 Englantiin. Spinal center-

organisaatiomalli on sittemmin hiljalleen levinnyt kaikkialle maailmaan. Pyrkimyksenä on kuljettaa vammautunut tapaturmapaikalta välittömän ensiavun jälkeen suoraan selkäydinvammakeskukseen, jossa hoidetaan sekä akuuttihoito että kuntoutus. Alkuvaiheen hoidon keskittämisestä on keskusteltu 60-luvun lopulta lähtien ja erityisen voimakkaasti sitä painotettiin Erityiskuntoutustyöryhmän muistiossa vuodelta 1991. Hoito toteutuu kuitenkin edelleen hajautettuna kaikkiin keskussairaaloihin. Myös elinikäisen seurannan järjestämisen tarpeellisuus on tiedostettu, mutta käytännön toimenpiteisiin ei ole ryhdytty. Hoito-organisaatio on siis 1960-luvun lopulta säilynyt käytännössä ennallaan ja Suomi on jäänyt tällä terveydenhuollon sektorilla selkeästi muita länsimaita jälkeen (Dahlberg 1997, 3-4).

5.2. Lapsena saadun selkäydinvamman tyypilliset piirteet

Pediatriinen selkäydinvamma poikkeaa paljon aikuisena saadusta vammasta. Koska lapsen selkäranka on elastisempi kuin aikuisen, vammautumista tapahtuu ilman röntgenkuvassa näkyvää murtumaa tai nikaman sijoiltaan menoa (Campbell & Bonnett 1975, 114- 123). Selkäydinvammassa, jossa röntgenkuvassa ei näy mitään poikkeuksellista (SCIWORA), lapsen luinen selkäranka sallii lihasten ja luiden rakenteen muodonmuutoksen fysiologisten ääri rajojen yli. Tämä mahdollistaa sen, että luisen selkärangan palautuminen aiheuttaa suoran selkäydinvamman (Kriss & Kriss 1996, 119-124). Lasten tapauksissa SCIWORA tapahtuu 20-40%:ssa selkäydinvammoista ja jopa 63%:lla lapsista, jotka ovat alle 10 vuotiaita (Pang 1996, 139-160). Horalin, Nachemsonin ja Schellerin (1972, 491- 503) mukaan selkärangan kompressiomurtumat, joissa hermon vaurioitumista ei ole tapahtunut, käyttäytyvät samalla tavalla. Trauman jälkeisiä muutoksia seurataan vain noin puolessa tapauksista. Tässä potilasryhmässä trauman jälkeinen skolioosi tai kyfoosi on harvinainen.

Dearolfin (1990, 214- 218) mukaan niillä selkäydinvammaisilla lapsipotilailla, joilla vammautuminen on tapahtunut ennen nuoruusiän kasvupyrähdystä, skolioosi on muodostunut yli 90%:ssa tapauksista.

Aikuisilla, joilla kasvupyrähdys on mennyt ohi, trauman jälkeinen luiden epämuodostuma itsessään aiheuttaa skolioottisen epämuodostuman

kehittymisen. Lasten selkäydinvammoissa on myös muita kasvusta riippuvaisia liikkumiseen vaikuttavia häiriöitä, joita ei aikuisilla selkäydinvammaisilla ole. Vaikutuksiin luetaan kiihtynyt luiden mineraalisen metabolismin kääntyminen päinvastaiseksi, mihin liittyy Maynardin (1986, 41- 44) mukaan hyperkalsemia ja myöhemmin havaittava sentraalisten ja perifeeristen luiden demineralisaatio (Leslie & Nance 1993, 960- 964).

Lundqvistin, Siösteenin, Blomstrandin, Lindin ja Sullivanin (1991, 78- 83) mukaan yleisiä lääketieteellisiä komplikaatioita selkäydinvammaisilla lapsipotilailla, kuten myös aikuisilla selkäydinvammaisilla, ovat painehaavaumat, virtsatieinfektiot, spastisiteetti, dysrefleksia, kivut ja muut hankalat selkäydinvamman vaikutukset.

Selkäydinvammaisten odotettavissa oleva elinikä on lyhyempi kuin normaaliikäväestöllä, mutta suhteellisesti kuitenkin pitkä (Frankel ym. 1998, 266- 274). Tämän vuoksi tarvitaan monipuolinen hoitojärjestelmä vastaamaan pitkän tähtäimen tarpeisiin näille potilaille taataksemme sen, että heidän elämänsä on tuotteliasta ja tyydyttävää (Vogel, Klaas, Lubicky & Anderson 1999, 1496- 1503).

Alarannan, Valtosen ja Dahlbergin (1999) mukaan Suomessa tapahtuu vuosittain 55-60 uutta vaikeaa selkäydinvammaa. Jos otetaan mukaan lievemmätkin tapaukset, insidenssi on kaikkiaan 100.

Alle 16-vuotiaiden liikuntavammaisten lasten määrästä ei maassamme ole tarkkaa tietoa, sillä terveydenhuollon piirissä pidetään ainoastaan ns. epämuodostumarekisteriä. Kaikki tiedot eri vammojen määrästä perustuvat arviointeihin uusista tapauksista vuodessa (Kotiranta 1985, 15).

Johnsonin, Berryn ja Goldeenin (1991, 11- 19) mukaan selkäydinvammaisten lasten ja nuorten kuntoutus on erityinen haaste kuntoutustyöryhmälle. On tärkeää ottaa vammautunut lapsi tai nuori ja hänen perheensä mukaan yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin kuten koululaitokseen, että helpotettaisiin paluuta yhteiskuntaan.

6 TUTKIMUSMENETELMÄ

6.1 Tutkimukseen osallistuneet henkilöt

Tutkimuksessa mukana olleille henkilöille on yhteistä varhaislapsuudessa saatu traumaattinen selkäydinvamma. Rajasin tutkimuksestani pois meningomyelocèle-diagnoosin. Lasten nimet on muutettu.

Maija oli tutkimushetkellä juuri täyttänyt yksitoista vuotta. Hänellä on synnytyksen aikana kiertoliikkeen seurauksena aiheutunut selkäydinvamma. Maijan oikean käden hermotus on myös vaurioitunut synnytyksen aikana. Maijan tuntoraja on noin navan korkeudella. Hänellä on epätäydellinen selkäydinvamma. Maijan äiti oli tutkimushetkellä 44-vuotias. Hänellä on edellisestä avioliitosta kaksi aikuista lasta.

Tiina oli tutkimushetkellä 10-vuotias. Hän vammautui liikenneonnettomuudessa 3-vuotiaana. Tiinan vamma on kaularankavamma, josta aiheutuu hermotusvaikeuksia myös käsien alueelle. Tiinan äiti oli tutkimushetkellä 35-vuotias. Hän on toisessa avioliitossa, josta hänellä on yksi lapsi. Tiinan isä ja kaksi veljeä kuolivat rajussa kolarissa.

Anna oli tutkimushetkellä 10-vuotias. Hän vammautui myös n. 3-vuotiaana liikenneonnettomuudessa. Annalle aiheutui täydellinen selkäydinvamma kylkikaaresta alaspäin. Annan äiti oli tutkimushetkellä 42-vuotias. Perheeseen kuuluu Annan isän lisäksi 6-vuotias pikkuveli.

Mikko oli tutkimushetkellä 7-vuotias. Hän on myös vammautunut liikenneonnettomuudessa. Hänellä on myös diagnoosina paraplegia ja siihen liittyy spastisuutta. Mikolla on lisäksi diagnosoitu tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuksia sekä lieviä visumotorisia ja hienomotorisia ongelmia. Mikon äiti oli tutkimushetkellä 48-vuotias. Mikon perheeseen kuuluu lisäksi Mikon isä, kaksi siskoa ja kaksi veljeä.

6.2 Tutkimuksessa käytetty mittari

Kuntoutuksen tehokkuuden arviointi perustuu systemaattiseen seurantaan ja arviointiin. Kuntoutuksen tärkeimpiä tavoitteita on toimintakyvyn lisääminen. Toimintakyvyn arviointiin on kehitetty satoja mittareita. Kuitenkin luotettavasti validoituja ja arvioituja mittareita on vähän. Monet asiat vaikuttavat kuntoutujan elämäntilanteeseen ja kuntoutuksen lopputulokseen. Toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset on suhteutettava kuntoutujan taustaan, elinympäristöön ja lukuisiin muihin sosiodemografisiin tekijöihin (Suomen kuntaliitto 1998).

Vuonna 1983 perustettiin amerikkalainen The Task Force to Develop a Uniform, Data System for Medical Rehabilitation, jonka tehtävänä oli kehittää kuntoutuksen arviointi- ja tietojenkeruujärjestelmä, jolla voidaan osoittaa vamman haittaavuus ja kuntoutuksen tulokset. Arviointia varten on kehitetty itsenäisen toimintakyvyn mittari FIM (Functional Independent Measure), joka mittaa päivittäisiä toimintoja, pidätyskykyä, liikkumista kommunikaatiota sekä sosiaalisia ja kognitiivisia taitoja (Suomen Kuntaliitto 1998).

Vuoden 2000 alusta on Suomessa otettu kuudessa laitoksessa käyttöön lasten versio WeeFIM, joka on lisensoitu laitosten käyttöön. Suomen kuntaliitto järjestää koulutusta kuntoutusmittarin käytössä. Löysin kuitenkin internetin kautta vahingossa kuntoutuskyselylomakkeen, joka mittaa vammaisen henkilön subjektiivista elämänlaatua sekä hänen itsensä näkökulmasta että hänen lähimmän omaisensa näkökulmasta. Tilasin kyselylomakkeen kustantajalta. Kyselylomakkeen tässä muodossa olevan version ovat laatineet Ph. D. Roy I. Brown ja Ph. D. Max B. Bayer (1992) Calgaryn yliopistosta Kanadasta.

Kyselylomakkeen on täyttänyt ainakin 250 vammaista henkilöä sekä noin sata vammaisten henkilöiden huoltajaa. Alkuperäiseen kaavakkeeseen on tehty joitakin muutoksia. Kyselykaavaketta ei ole standardoitu perinteisessä mielessä, koska sen tulee kuvata hyvin yksilön elämää ja se kehitettiin siksi, että sillä saavutettaisiin persoonallinen ja kuvaileva näkemys jokaisen henkilön elämänlaadusta.

Vaikka alkuun asiakkaan ja hänen huoltajansa kaavakkeet tehtiin erilaisiksi, myöhemmin kehitettiin molemmille samanlainen versio. Vammaiselle henkilölle annetaan tarvittaessa apua lomakkeen täyttämässä. Lomakkeen

täyttämässä avustavalla henkilöllä ei saisi olla liikaa kontrollivaltaa vammaista henkilöä kohtaan. Kieli on muotoiltu niin yksinkertaiseksi kuin mahdollista.

Brown, Bayer ja MacFarlane (1989) ovat määritelleet elämänlaadun yhteensopimattomuudeksi henkilön saavuttamien ja saavuttamattomien tarpeiden ja toiveiden välillä. Mitä suurempi kuilu näiden kahden asian välillä on sitä heikompi henkilön elämänlaatu on. Elämänlaatua voidaan arvioida myös siten, missä määrin henkilö voi kontrolloida ympäristöään ja myöhemmin lisätä ympäristön hallintaansa huolimatta rajoittavista tekijöistä. Goode, Brown, Bayer ja MacFarlane (1998) näkevät elämänlaadun persoonallisena ilmauksena ja tunnistavat sen holistiset ominaisuudet. Brown ja Bayer (1992,4) allekirjoittavat saman näkemyksen kuin Goode, mikä näkyy siinä, että heidän kyselylomakkeensa kattaa monia elämänalueita. Brown ja Bayer (1992, 7) sanovat olevansa Gooden kanssa samaa mieltä siitä, että elämänlaadun holistinen luonne voisi näkyä siinä, että kehitetään kattavia arviointimenetelmiä. Toisaalta he pyrkivät taloudellisuuteen siten, että he ovat jakaneet kyselylomakkeen osiin, joita voidaan käyttää myös irrallisina.

Elämänlaadun arvioiminen sisältää sekä subjektiivista että objektiivista arviointia, siksi useita vastauksia täytyy käsitellä mieluummin laadullisina kuin määrällisinä. Usein objektiivisuutta ja määrällisyyttä etsiessään tutkijat ovat jättäneet subjektiivisen ja kvalitatiivisen tiedon huomiotta. Edelleen kyselylomake sisältää kysymyksiä monelta alalta, joita kuntoutushenkilökunta ei ole tutkinut. Täten vastaukset voivat avata uusia uria relevantille kuntoutukselle (Brown & Mayer 1992).

Suomensin kyselykaavakkeen vuoden 2000 vaihteessa. Lähetin tekijöille sähköpostiviestejä kysyäkseen lupaa suomennokseen, mutta en ole saanut minkäänlaista vastausta heidän tahoiltaan.

Alkuperäisessä kyselylomakkeessa on kolmetoista elämänlaatua mittaavaa osiota. Tekijöiden mukaan alkuperäisestä lomakkeesta voidaan valita sopivat osiot. Jätin kaksi osiota pois, koska ne eivät olleet olennaisia lasten tai nuorten ollessa kysymyksessä. Osiot olivat sinä ja laki ja sinä ja perheesi, jossa käsiteltiin parisuhdetta. Alkuperäisen lomakkeen työtä koskevan osion muutin koulua koskevaksi osioksi. Valitsin mittarin siksi, että se tekijöiden mukaan mittaa subjektiivista elämänlaatua.

6.3 Aineiston keruu

Kysyin luvan kahdelta jo aiemmin tuntemaltani perheeltä ja lähetin heille kyselylomakkeen täyttöohjeineen. Kolmannen perheen luvan sain Liikennevalistus ry:n projektijohtaja Timo Rautiaisen kautta. Lähetin kyselylomakkeet tammikuun lopulla vuonna 2000. Kyselylomakkeen täyttöaika oli kuukausi. Lomakkeen täyttämässä oli tärkeää se, että lapsi ja äiti täyttivät lomakkeen mahdollisimman itsenäisesti. Lapsen piti täyttää lomake niin, ettei äidin mielipide vaikuttanut. Jos lapsi ei olisi selviytynyt täyttämisestä yksin, hän olisi mieluummin kysynyt neuvoa vaikka sisaruksilta tai avustajalta. Jos lapsi tarvitsi äidin ohjeita, ohjeet olisivat koskeneet vain muodollisia täyttöohjeita, ei vastauksia. Sain lomakkeet määrääaikaan mennessä takaisin. Äidit kertoivat, että täyttäminen oli ollut aika työlästä. Lapsilta ei vastaavia kommentteja tullut. Olen saanut tietoa perheiden tilanteesta myös tapaamisten ja puhelinkeskustelujen avulla.

6.4 Aineiston analyysi ja tulkinta

Tämä tutkimus ei ole puhtaasti laadullinen, koska se ei ole tehty haastattelemalla. Olen täydentänyt kyselylomakkeen tietoja puhelinkeskustelujen ja henkilökohtaisten tapaamisten avulla. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2000, 122 - 123) luokituksen mukaisesti tutkimukseni sijoittuu survey-tutkimuksen ja tapaustutkimuksen välimaastoon, koska siinä on piirteitä molemmista. Survey-tutkimuksen piirre on se, että olen tietystä ihmisjoukosta kerännyt aineistoa kyselylomakkeen avulla. Kerätyn aineiston avulla olen pyrkinyt kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään ilmiötä. Tapaustutkimukseen viittaa se, että tutkimukseni antaa yksityiskohtaista, intensiivistä tietoa pienestä joukosta toisiinsa suhteessa olevia tapauksia.

6.5 Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua

Tutkimuksen tuloksia ei voi yleistää, koska kysymyksessä on vain neljä

tapausta. Lapsen elämänlaatua tarkastellaan vain lapsen ja äidin näkökulmasta. Muiden läheisten henkilöiden näkökulmat puuttuvat. Pattonin (1990) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää tarkastella myös rinnakkaisia tai kilpailevia teemoja tai selityksiä. Tarkastelu voidaan tehdä joko induktiivisesti tai loogisesti. Induktiivisesti käsiteltäessä katsotaan, miten muuten aineistoa voidaan järjestellä ja saada erilaisia löydöksiä. Loogisesti tarkasteltuna mietitään, mitä muita vaihtoehtoja voisi olla ja löytyykö niille vahvistusta aineistosta. Olen valinnut loogisen tarkastelutavan. Tutkimuksessani elämänlaatua tarkastellaan yksilötasolla. Matikan (1999, 10) mukaan elämänlaatua voidaan tarkastella myös yleismaailmallisella, kansallisella, paikallisella ja yhteisötasolla.

Valittu yksilötason elämänlaadun määrittelytapa korostaa henkilön subjektiivista kokemusta ja yksilöllisiä mieltymyksiä (Gardner & Nudler 1997). Matikan (1999, 10-11) mukaan tällainen äärimmäisen individualistinen elämänlaadun määrittely tekee mahdottomaksi henkilöiden ja ryhmien väliset vertailut muuten kuin tyytyväisyysasteikolla. Vaihtoehtona olisi ollut tarkastella elämänlaatua esimerkiksi sosiaalisena konstruktiona, johon kuuluisi tekijöitä, joista suurin osa ihmisistä olisi samaa mieltä. Ryhmän elämänlaatua kuvataan yleisesti erilaisin elämänlaadun alueisiin perustuvien mallein. Yleisimmät alueet ovat: fyysinen, emotionaalinen, ja materiaalinen hyvinvointi, ihmissuhteet, sosiaalinen inkluusio, ihmisoikeudet, autonomia, turvallisuus, persoonallisuuden kehitys, kunnioitus, kompetenssi, työllisyys ja harrastukset. Nämä alueet ovat kuitenkin hyvin edustettuina myös tutkimukseni elämänlaatumittarissa, joten katson että myös subjektiivinen näkökulma mahdollistaa sosiaalisen todellisuuden tarkastelun.

Pattonin (1990) mukaan luotettavuutta voidaan testata triangulaation avulla. Löydösten yhdenmukaisuutta voidaan tarkistaa erilaisten tietojenkeruumenetelmien avulla. Olen käyttänyt tutkimuksessani aiempia tutkimuksia, elämänlaatumittaria sekä puhelinhaastatteluja. Tarkistin samalla metodilla saatujen tietojenkeruulähteiden eli vastusten johdonmukaisuuden kirjallisten ohjeiden sekä puhelimesta antamieni ohjeiden avulla. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään myös moninaisia perspektiivejä tai teorioita, joilla selitetään aineistoa. Tutkimuksessani on lähtökohtana lapsen ja äidin perspektiivi. Elämänlaatua tarkastellaan myös useamman kuin yhden teorian kautta.

Koska laadullisessa tutkimuksessa tutkija on väline, laadullisen raportin

täytyy sisältää tietoa tutkijasta. Olen kertonut suhteeni tutkittavaan asiaan. Minulla on ollut tutkijan ja tutkittavan kaksoisrooli oman lapseni osalta. Tämä asia vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Laadullisessa tutkimuksessa yleisin huoli on tutkijan subjektiivisuus, koska tiede panee suuren painoarvon objektiivisuudelle (Patton 1990).

7 TULOKSET

7.1 Asuminen ja jokapäiväisistä toimista suoriutuminen

Invalidiliiton tekemässä kartoituksessa vuodelta 1985 kaikista vaikeasti tai erittäin vaikeasti vammaisista haastatelluista (N=49) neljännes asui asunnossa, joka oli lapsen vammaisuuden suhteen toimiva ja helppo (Kotiranta 1985, 58).

Tutkimuksessa mukana olleiden perheiden koettu tilanne oli parempi mahdollisesti siksi, että vammautumisesta oli kulunut jo useampi vuosi, joten tarvittavat muutostyöt oli ehditty tehdä. Toisaalta kolme lasta neljästä oli vakuutusyhtiön korvattavuuden piirissä. Osaltaan myös vammaispalvelulain vaikutus on parantanut vammaisten asumistilannetta, koska laki velvoittaa kuntia muutostöiden toteuttamisessa.

Vaikka koti sinänsä olisi lapsen kannalta toimiva ja sallisi lapsen omatoimisuuden, hänen itsenäisyytensä jää vajavaiseksi, jos hän ei pääse kotiovea kauemmaksi itsenäisesti tai rasittamatta suuresti muita (Kotiranta 1985, 60).

Kaikki tutkimuksessa mukana olleet neljä perhettä asuivat omakotitalossa. Kenelläkään lapsista ei ollut huoneensa ovesta lukkoa. Tämä johtunee siitä, että pyörätuolilla liikkuvan henkilön asunnossa ovet ovat usein tiellä. Sisäovet korvataan usein liukuovilla tai niitä ei ole ollenkaan. Nuoret kuitenkin alkavat kaivata lukkoja huoneisiinsa saadakseen olla kavereidensa kanssa rauhassa. Vain yhden lapsen huoneessa oli palovaroitin.

Maija asuu äidin, isän ja kissan kanssa omakotitalossa kirkonkylän keskustassa. Maija on tyytyväinen asumismuotoon, koska kaverit ovat lähellä. Äidinkin mielestä asumismuoto on ihan mukava, mutta paikkakunnalta on hyvin vähän Maijalle sopivia harrastuksia. Koulun vuoksi pieni paikkakunta on äidin mielestä ehdottoman hyvä.

Maijan perhe asuu melko uudessa omakotitalossa, jossa on otettu huomioon Maijan liikuntavamma. Maija ei haluaisi asua missään muualla, mutta äiti asuisi mieluiten paikassa, missä ei olisi koskaan lunta talvella ja missä olisi lähellä hyviä harrastusmahdollisuuksia ohjaajineen.

Maija harjoittelee itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja. Hän mainitsee ruoanlaiton ja äiti mainitsee lisäksi pukemisen ja itsekatetroinnin. Maija on

itse motivoitunut harjoittelemaan itsenäisen asumisen taitoja.

Äidin mielestä Maija tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissa lukuun ottamatta hampaanpesua. Maija on kuitenkin itse sitä mieltä, että hän selviytyy yksin myös ruokailussa ja vaatteiden valinnassa. Maijan mielestä hän suoriutuu itse huoneensa järjestämisestä, huoneensa siivoamisesta ja eläimen hoitamisesta. Äidin mielestä Maija ei suoriudu täysin itsenäisesti kuin koulutehtävistä. Ystävyysuhteet, harrastuksista sopimisen ja tapaamiset ystävien ja tuttavien kanssa Maija pystyy hoitamaan melko pitkälle itsenäisesti.

Maijalla on käytössään puhelin, televisio, radio ja korvalappustereot. Polkupyörästä ei ole mainintaa, mutta olen myöhemmin kuullut, että hänellä on pyörätuolin etuhaarukkaan kiinnitettävä kelauslaite, joka vastaa polkupyörää. Maija on käyttänyt aktiivisesti kelauslaitettaan sen saatuaan. Maijalla on oma kissa. Vapaa-aikanaan Maija osallistuu 4-H kerhon järjestämään kokkikerhoon.

Maija on itse tyytyväinen asuinpaikkakuntaansa ja oman kotinsa varustetason. Äiti ei ole ihan yhtä tyytyväinen kuin Maija, koska hän kokee Maijan tarvitseman avun suuremmaksi kuin Maija itse. Äiti ei ole tyytyväinen asuinpaikkakunnan palveluihin. On hyvä asia, että Maija on itse motivoitunut harjoittelemaan itsenäiseen elämään tarvittavia taitoja.

Tiina asuu omakotitalossa maaseudulla. Hänen kanssaan asuvat äiti, isäpuoli ja pikkuveli. He viihtyvät maaseudun rauhassa ja ympäristössä, jossa on tilaa kaikille. Äiti korostaa sitä, että kesällä on mukavampaa asua maalla kuin talvella. Tiinasta maalla asumisessa on myös se hyvä puoli, että voi pitää lemmikkieläimiä. Talo on tehty Tiinan vammautumisen jälkeen, joten tilaa on riittävästi ja talo on muutenkin toimiva. Tiina kokee ettei hän saa täysin määrätä, miten oman huoneensa sisustaa.

Tiina harjoittelee myös itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja: pukemista, siirtymisiä ja yksin kotona olemista. Äiti lisää vielä puhelimen käytön omien asioiden toimittamisessa kuten taksin tilaamisessa ja harrastuksista sopimisessa. Tiina on motivoitunut harjoittelemaan itsenäisen asumisen taitoja, koska hän haluaa asua joskus yksin. Äidinkin mielestä Tiinan olisi aikuisena kiva selviytyä yksinkin.

Tiina tarvitsee kaikissa muissa henkilökohtaisissa asioissa apua paitsi ruokailussa. Kotona suoritettavista tehtävistä hän suoriutuu itsenäisesti oman

huoneensa järjestämisestä. Omasta mielestään Tiina suoriutuu hyvin ystävien hankinnassa, harrastusten sopimisessa ja tapaamisten sopimisessa. Äidin mielestä hän tarvitsee hieman apua harrastusten ja tapaamisten sopimisessa.

Tiinan kotona on paljon erilaisia koneita. Hänellä on mm. oma televisio, radio, auto ja tietokone. Perhe omistaa myös mönkijän. Tiina osallistuu oman seutunsa invalidien lasten ja nuorten monitoimikerhoon sekä liikuntavammaisten lasten urheilukouluun.

Lapsen ja äidin näkökulmat vastaavat hyvin toisiaan. Tiina huolehtii jo monesta asiasta itse, joten itsenäistyminen on hyvällä alulla. Tiinalla on myös itsellään motivaatiota harjoittaa itsenäiseen elämään tähtääviä taitoja.

Anna asuu äidin isän ja pikkuveljen kanssa 1915 rakennetussa omakotitalossa pienen kaupungin keskustassa. Vammautumisen jälkeen oli vaikeaa, koska talo ei ollenkaan soveltunut liikuntavammaiselle. Oli paljon rappuja ja makuuhuoneet yläkerrassa. Peseytymistilat olivat aivan liian pienet. Lisäksi tasoerot pihassa olivat liian suuret pienen lapsen itsenäiseen liikkumiseen. Pikkuhiljaa on taloa kuitenkin saneerattu Annan tarpeita varten sekä vakuutusyhtiön että kaupungin avustamana. Perhe on tyytyväinen asumiseen, koska kaikki palvelut ovat lähellä. Äidin mielestä on hankalaa, että Annan kuntoutusjaksot tapahtuvat kolmensadan kilometrin päässä.

Anna ja hänen äitinsä eivät koe asuinympäristöään kovin turvalliseksi. Anna on tyytymätön siihen, että jotkut kaahailevat tiellä ja äitiä huolestuttavat jyrkät tasoerot pihassa ja jalkakäytävän puuttuminen. He eivät kuitenkaan haluaisi asua missään muualla. Anna harjoittelee myös itsenäisen asumisen taitoja: ruoanlaittoa, itsekatetrointia ja siirtymisiä. Äidin mielestä nämä taidot lisäävät itsenäisyyttä ja varmuutta omasta itsestä. Annan mielestä hän ei haluaisi harjoitella itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja, koska hän ei asu vielä pitkään aikaan yksin.

Annan mielestä hän suoriutuu täysin itsenäisesti peseytymisestä ja ruokailusta. Äidin mielestä hän tarvitsee apua kaikessa.

Kotona tehtävistä töistä Anna kertoo suoriutuvansa huoneensa järjestämisestä, aterioiden suunnittelusta, astioiden pesemisestä, eläinten hoitamisesta, puutarhatöistä ja vaatteiden korjaamisesta. Äidin mukaan hän suoriutuu itsenäisesti huoneensa järjestämisestä ja aterioiden suunnittelusta.

Ystävien hankkimisessa, harrastusten sopimisessa ja tapaamisten järjestämisessä Anna kertoo suoriutuvansa itse. Äiti ei ole täysin samaa mieltä.

Annalla on myös käytössään monenlaisia koneita ja apuvälineitä. Hän omistaa myös käsin kelattavan kelauslaitteen, joka vastaa polkupyörää. Kelauslaite on ollut hänellä ahkerassa käytössä kesäisin.

Annalle itselleen on tärkeää osallistua kuvaamataidekouluun. Äiti mainitsee lisäksi Suomen Invalidien urheiluliiton suomenmestaruuskisoihin osallistumisen ja Suomen liikennevalistuksen tukiperhetoiminnan.

Tässäkin tapauksessa Annan oma mielipide on omatoimisuuden osalta korkeampi kuin äidin mielipide. Asuinpaikkakunta on Annan tapauksessa hyvä, koska myös vammaisen henkilö voi harrastaa monenlaisia asioita ja palvelut ovat lähellä. Asuntoa on muutettu vammautumisen jälkeen, mikä lisää elämän hallintaa. Anna ei vielä tässä vaiheessa suunnittele tulevaisuutta, koska hän ei ole motivoitunut harjoittelemaan itsenäiseen elämään tarvittavia taitoja.

Mikko asuu maaseudulla omakotitalossa. Poika kertoo, että hänen kanssaan asuvat vain äiti ja Teppo, mutta äiti mainitsee lisäksi kaksi veljeä ja kaksi siskoa. He ovat myös tyytyväisiä asumismuotoonsa. Mikko tosin kokee, ettei hänen yksityisyyttään kunnioiteta. Äiti kokee naapurit ystävällisiksi, mutta poika ei. Lähikauppa on 27 km:n päässä. Mikko ei saa koristella huonettaan haluamallaan tavalla. Mikko kertoo, ettei harjoittele itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja, mutta äidin mielestä hän harjoittelee pukeutumista ja siisteyttä. Mikko ei myöskään halua harjoitella em. taitoja, mutta äidin mielestä niitä tarvittaisiin elämässä.

Mikon mielestä hän suoriutuu itse henkilökohtaisissa asioissa, mutta äidin mielestä Mikko tarvitsee apua hiusten pesussa ja vaatteiden valitsemisessa. Mikko ei omasta mielestään osallistu mihinkään kotona tehtävään toimintaan, mutta hän kertoo suoriutuvansa itse puutarhatöistä. Äidin mielestä hän osallistuu huoneensa järjestämiseen, siivoukseen, aterioiden suunnitteluun ja puutarhatöihin, mutta tarvitsee kaikessa muussa apua paitsi puutarhatöissä.

Mikko kertoo tarvitsevänsä apua harrastusten sopimisessa. Äidin mukaan Mikko suoriutuu harrastusten sopimisesta itsenäisesti, mutta tarvitsee apua tapaamisten sopimisesta ystävien ja sukulaisten kanssa. Äiti mainitsee

kotona olevan puhelimen ja auton. Lisäksi Mikko omistaa huonekaluja ja kasveja. Mikko mainitsee lisäksi omistavansa polkupyörän ja käyttävänsä sitä. Mikko ei osallistu minkään seuran tai järjestön toimintaan.

Mikon tapauksessa lapsen ja äidin näkökulma eroaa hyvin paljon toisistaan. Vaikuttavatko vastauksissa Mikolla todetut tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmat vai onko Mikolla menossa normaaliin kehityksikään liittyvä kapinavaihe?

Kaikkien lasten ja heidän äitiensä mielestä lapsella oli tarpeeksi rahaa käytettävissään. Nämä kaikki lapset täyttivät vaikeavammaisen kriteerin, joten tuet heidän kohdallaan olivat todennäköisesti kunnossa.

Invalidiliiton (1987, 16) mukaan itsenäiseen asumiseen valmennuksessa pääpaino pitäisi asettaa turvallisen asumistilanteen luomiseen. Vammaisen henkilön pitäisi luottaa avunsaantiin kaikkina vuorokauden aikoina. Sosiaaliset taidot ja ihmiskontaktit voivat kehittyä vain silloin, kun perustoiminnot eivät vie kaikkia päivittäisiä voimia.

Toimintaterapeutti Heli Suomisen (2000, 8) mukaan selkäydinvammaisen ruuan hankintaan ja valmistukseen vaikuttavat vartalon tasapaino ja yläraajojen toiminnallisuus sekä niiden lihasvoima, liikelaajuus, spastisuus ja tunto. Selkäydinvammaisen ruuan valmistuksessa on olennaista toimivan ja turvallisen keittiöympäristön merkitys. Sähköiset kodinkoneet, kuten yleiskone ja mikroaaltouuni helpottavat itsenäistä ja turvallista ruuan valmistamista. Apuvälineet ja toimintatavat ovat aina yksilöllisiä.

Yleensä lapsilla oli suuremmat käsitykset omatoimisuudestaan, kuin heidän äideillään. Vähätteleekö lapsi omaa vammaansa, joka liittyy selkäydinvammaisten defenseseihin, vai teemmekö me äidit liikaa asioita lastemme puolesta? Jos teemme liikaa niitä asioita, jotka kuuluisivat lapselle, hänen itsenäistymisensä ja valtaistumisensa saattavat häiriintyä.

7.2 Terveys

Säännöllinen seuranta on selkäydinvammaisten lasten kohdalla tärkeää, koska varhaisnuorille selkäydinvammaisille kehittyy vaikea skolioottinen epämuodostuma yhdessä lantion vinouden kanssa johtuen lonkan paikoiltaan siirtymisestä. Rakon ja suolen toimimattomuus, mahdollinen spastisiteetti ja kivut aiheuttavat myös omat ongelmansa (Kannisto 1999).

Gormanin, Kennedyn ja Hamiltonin (1998, 181) tutkimuksessa, jossa selvitettiin lapsena saadun selkäydinvamman vaikutusta itsehavaitsemiseen, todettiin, että vammaiset katsoivat olevansa erilaisia 9:ssä asiassa 20:stä, mikäli heillä ei olisi vammaa. Lisäksi Gorman ym. (1998, 181) havaitsivat, että matala itsehavainto liittyi heikkoon itsearvostukseen ja korkeaan depressiotasoon, mutta nämä kaikki kolme tekijää olivat sen sijaan riippumattomia vammautumisiästä, vammatasosta ja sukupuolesta. Myöskään Cushmanin (1992, 690), Siösteenin, Lundqvistin, Blomstrandin ja Sullivanin (1990) saamien tutkimustulosten perusteella vammataso ei vaikuta sopeutumiseen.

Sammallahden, Kanniston ja Aalbergin (1996, 671) tutkimuksessa, joka käsitti psykologisten defenssien ja psyykkisten oireiden esiintyvyyttä lapsena selkäydinvamman saaneilla aikuisilla henkilöillä saatiin selville, että he sopeutuivat psyykkisesti yhtä hyvin kuin ihmiset yleensä. Mehnertin (1990, 3) mukaan ennen 20 vuoden ikää selkäydinvamman saaneiden hyvinvoinnin kokeminen oli suurempaa kuin tätä vanhempana vammautuneiden.

Maija kertoi sairastelevansa joskus. Hän ei ole koskaan käynyt psykiatrilla ja muitakin terveystalvueluita hän käyttää omasta mielestään vain, jos on välttämätöntä. Äiti kertoo, että Maija käy hammaslääkärissä kerran vuodessa ja keskussairaalassa ja kuntoutusohjaajalla useammin kuin kerran vuodessa. Perhe järjestee itse Maijan terveystalvuelut. Maijalla on suojalääkitys katetroinnin takia. Vanhemmat valvovat lääkkeiden oton. Lääkäri tarkistaa lääkityksen kerran vuodessa. Maijalle tehtiin lokakuussa 1999 selkärangan jäykistysleikkaus. Leikkaus oli mennyt hyvin, mutta leikkauksen jälkeen oli ollut kuumeilua pitkään sekä makuuhaava, joka piti operoida. Toipumisaika venähti pitkäksi. Mieliälä ja elämänlaatu ei tuolloin ollut kovin hyvä. Maija joutui olemaan koulusta poissa reilut kaksi kuukautta. Opetuksesta huolehtivat vanhemmat ja Maijan avustaja. Maijan koulusuoritukset eivät huonontuneet pitkän poissaolon vuoksi. Kaikkein eniten hän kaipasi koulukavereitaan.

Maijalla on ollut oireettomia virtsatieinfektioita useamman kerran. Maijan paino on hallinnassa. Hän syö terveellisesti ja säännöllisesti eikä käytä vitamiini- tai kivennäisvalmisteita.

Vastauksista näkee, että Maijan terveydestä huolehditaan hyvin kotona.

Hänellä ei ole nuorempia sisaruksia, joten resursseja vammaisen lapsen hoitoon on paremmin. Ikä on fyysisesti vaikea, koska selkäleikkaus on ajankohtainen. Vanhemmille sekä lapselle itselleen aiheutuu paineita esimerkiksi siitä, kestääkö lapsi vaikean leikkauksen. Maijan ja hänen äitinsä vastauksista näkee, että he luottavat toisiinsa.

Tiina tuntee itsensä useimmiten terveeksi, vaikka sairastuu joskus. Hän ei myöskään ole koskaan käyttänyt psykiatrin palveluja. Terveyskeskuslääkärillä Tiina käy kerran vuodessa. Myös silmälääkärillä ja kirurgin luona käydään kerran vuodessa. Useammin joudutaan käymään keskussairaalassa, hammaslääkärillä, kuntoutusohjaajan luona, terveydenhoitajan luona ja neurologilla. Perhe huolehtii itse tapaamisista. Tiinalla on myös suojälääkitys katetroinnin takia. Vanhemmat valvovat lääkkeen ottamisen ja lääkitys tarkistetaan kerran vuodessa.

Tiinalla ei ole ollut viimeksi kuluneen vuoden aikana mitään suurempia terveyteen liittyviä ongelmia. Hänellä on ylipainoa, jota pitäisi vähentää. Tiina syö säännöllisesti vitamiini- ja kivennäisvalmisteita. Hän syö aina aamiaisen ja lounaan, mutta jättää joskus välipalat ja päivällisen syömättä. Hän ruokailee useimmiten perheen kanssa, mutta silloin tällöin myös avustajansa kanssa. Hän syö muuten melko terveellisesti, mutta viljatuotteita liian vähän.

Liikapainon syynä on epätasapaino ruuasta saadun ja kulutetun energian välillä. Jos ruuasta saadun energian määrä ylittää kulutuksen, paino alkaa nousta. Liikunnallinen haitta vähentää liikkumista ja vaikuttaa myös liikunnan harrastusmahdollisuuksiin. Tällöin energian tarve voi vähentyä. Sairauden tai vamman aiheuttama henkinen stressi voi aiheuttaa liikasyöntiä ja johtaa painon nousuun. Riittävästä energian saannista ja monipuolisesta ruokailusta on pidettävä huolta, jotta yleiskunto pysyisi hyvänä (Korhonen ym., 2000).

Monenlaiset terveysterveystilanteet liittyvät myös Tiinan elämään. Vanhemmat huolehtivat terveysterveystilanteista, joten äidin ja lapsen näkökulmat eivät juurikaan eroa toisistaan. Tiina on vaikeasta koko perhettä käsittävästä traumasta ja vaikeasta vammasta huolimatta hyvin sopeutunut tilanteeseensa.

Anna tuntee itsensä aina terveeksi, vaikka äiti kertoo hänen sairastuvan silloin tällöin. Myöskään Anna ei ole tarvinnut psykiatrin palveluja. Hammaslääkärissä ja urologilla Anna käy kerran vuodessa. Useammin kuin kerran vuodessa hän käy keskussairaalassa, lastenortopedilla, lastenneurologilla ja allergiapoliklinikalla. Perhe sopii tapaamisista terveystalvelujen osalta. Annalla on myös suojälääkitys katetroinnin vuoksi. Lisäksi hänellä on ollut astmalääkitys noin kahden vuoden ajan. Lääkäri tarkistaa lääkityksen vähintään kerran vuodessa.

Annalla ei ole ollut omasta mielestään mitään suurempia terveyteen liittyviä ongelmia, mutta äiti kertoi maaliskuussa 1999 tehdystä selän jäykistysleikkauksesta. Jälkihoito oli vaativaa esimerkiksi painehaavaumien ehkäisyn vuoksi. Lisäksi käsittelyssä täytyi olla varovainen, koska noin kolmeen kuukauteen ei selkään saanut kohdistua kiertoja eikä taivutuksia ääriasentoihin. Koska Annan tuntoraja on kylkikaaren kohdalla lapsi ei pystynyt itse kontrolloimaan kiertoja ja taivutuksia. Äiti valvoi sängyn vieressä vaaditun suoja-ajan. Koska Anna menetti painoaan leikkauksessa, jota ei muutenkaan ollut paljon, metallisauvojen kiinnitysruuvit alkoivat törröttää pahasti selässä ja olivat vaarassa tulla ihon läpi. Onneksi näin ei kuitenkaan käynyt.

Anna oli kaksi kuukautta poissa koulusta leikkauksen vuoksi. Sairaalassa kahden viikon aikana kävi sairaalakoulun opettaja Annan luona pari kertaa. Anna opiskeli avustajansa ja äitinsä kanssa koko kevään. Avustaja valvoi kokeet. Oma opettaja ei käynyt opettamassa Annaa koko tuona aikana. Annan koulunkäynti ei kärsinyt pitkän poissaolon vuoksi. Hän kaipasi kovasti kouluun kavereiden vuoksi eikä olisi halunnut, että he tulevat katsomaan häntä vuodepotilaana.

Anna ei syö ylimääräisiä vitamiini- tai kivennäisaineita, vaikka äiti on niitä yrittänyt silloin tällöin tarjota hänelle. Anna ei jätä aterioita väliin ja syö melko terveellisesti, mutta vihanneksia hän syö liian vähän.

Sammallahden ym. (1996, 669-672) tutkimustulokset selkäydinvammaisten lasten egon defensseistä suosivat muuttunutta egon defenssimallia, joka johtaa hyvään sopeutumiskykyyn. Tutkimuksen yhteydessä korkea terveyteen liittyvä elämänlaadun pistemäärä voidaan ymmärtää hyvänä sopeutumisena musertavaan vammaan, mutta mukana on tiettyntyyppisiä muutoksia persoonan defensiivisissä toiminnoissa. Annan defenssinä on äidin mukaan vamman vähättely.

Mikon äiti kokee poikansa aina terveeksi, vaikka hän itse kertoo sairastelevansa silloin tällöin. Myöskään Mikko ei ole käyttänyt koskaan psykiatrin palveluja. Keskussairaalassa, hammaslääkärissä, kuntoutusohjaajalla ja terveydenhoitajalla Mikko käy noin kerran vuodessa. Lastenneurologilla hän käy useammin. Terveyspalveluiden järjestelyistä huolehtii ammattihenkilö. Mikolla ei ole lääkkeitä. Hänellä ei ole ollut mitään suurempia terveyteen liittyviä ongelmia viimeksi kuluneen vuoden aikana. Mikon ei tarvitse muuttaa painoaan. Hän ei syö säännöllisesti vitamiini- tai kivennäisvalmisteita. Äidin mukaan Mikko ei syö aamiaista ollenkaan. Itse hän kertoo jättävänsä aamiaisen usein väliin. Mikko kertoo jättävänsä lounaan ja päivällisen usein väliin, vaikka äidin mukaan hän syö ne aina. Välipaloja Mikko ei mainitse syövänsä ollenkaan ja äiti kertoo hänen jättävän välipalat usein väliin. Mikko itse mainitsee syövänsä päivittäin vain maitoa, rasvoja ja leipää, mutta äiti lisää listaan juuston ja hedelmät. Mikon ruokailutottumukset ovat melko epäterveelliset.

Tässäkin osiossa Mikon ja hänen äitinsä näkökulma poikkesi toisistaan melkoisesti. Äiti kokee Mikon terveemmäksi, kuin Mikko itse. On huolestuttavaa, että Mikko ei syö äidin mukaan aamiaista ollenkaan.

Kuntoutusohjaaja on tärkeä linkki kodin ja sairaalan välillä. Kotirannan (1985, 133-138) mukaan kuntoutusohjauksen tarkoituksena on yksilötasolla tukea vammaista ja hänen omaisiaan vammaisuuden mukanaan tuomissa erilaisissa elämäntilanteissa. Kuntoutusohjaajan tehtävänä on ohjata ja neuvoa perhettä ja vammaista henkilöä ongelmatilanteissa ja aktivoida heitä ajamaan omia asioitaan ja käyttämään heille kuuluvia palveluja. Kuntoutusohjaajalla tulee olla tietoa lääkinnällisestä kuntoutuksesta, sosiaalihuollon palveluista, koulunkäyntivaihtoehdoista ja ammatillisesta kuntoutuksesta. Kuntoutusohjaajan tulee olla aktiivinen ja halukas hankkimaan uutta tietoa. Hänellä tulee olla silmää nähdä, millaisesta ohjauksen, neuvonnan tai avun tarpeesta on milloinkin kysymys.

Vaikeasta fyysisestä vammastaan huolimatta tutkimuksessani mukana olleet lapset olivat psyykkisesti hyvin terveitä. Kanniston (1999) ja Mehnertin (1990) tutkimusten mukaan vammautumisikä vaikuttaa elämänlaatuun. Jos vammautuminen tapahtuu ennen 20. ikävuotta, ovat fyysiset vammat usein suuremmat, mutta psyykinen sopeutuminen helpompaa.

7.3 Ystävät ja vapaa-aika

Lapsen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kehitys vaatii, että hänellä on toimintaa ja harrastuksia kodissa ja sen ulkopuolella. Kaikki toiminta säilyttää ja vahvistaa lapsen suoriutumiskykyä erilaisissa elämäntilanteissa ja auttaa häntä aikuistumisessa, itsenäistymisessä, ihmissuhteissa, oman tilanteen oikeassa ymmärtämisessä sekä maailmankuvan ja elämäntilanteen rakentamisessa (Invalidiliitto 1980, 6).

Maija on tutustunut ystäviinsä koulussa, harrastusten kautta ja naapureiden kautta. Hän tapaa ystäviään koulun ulkopuolella pari kertaa viikossa. Maija käyttää puhelinta melkein joka ilta suunnitellessaan toimintaa ystäviensä tai sukulaistensa kanssa. Ystävät soittavat myös hänelle. Jos Maija on peloissaan tai tarvitsee apua, hän turvautuu äitiinsä. Kaverinsa kanssa Maija saa olla rauhassa omassa huoneessaan ja joskus he ovat myös kaverin luona.

Maija arvelee, että hän voisi isona mennä naimisiin jonkun kanssa. Hän pitää itseään juuri sopivan näköisenä. Häntä ei huolestuta tällä hetkellä mikään, mutta äitiä huolestuttaa tyttärensä tulevaisuus eli lähestyvä murrosikä.

Vapaa-aikanaan Maija harrastaa mieluiten erilaisia leikkejä, pelejä ja ulkoilee. Äidin mielestä pitäisi olla enemmän mahdollisuuksia osallistua erilaisiin harrastuksiin. Äiti haluaisi matkustella enemmän vapaa-aikana. Maija on käynyt viimeksi kuluneen vuoden aikana leirillä, sukulaisten ja ystävien luona, sekä matkustanut koti- ja ulkomailla. Ulkomaan kohteista he mainitsevat Tallinnan ja Rhodoksen.

Maija tarvitsee liikuntaharrastuksiinsa kuljetus- avustus- ja ohjausapua. Apua tarvitaan eniten uintiharrastukseen. Maijan kotipaikkakunnalla ei ole uimahallia. Hän joutuu käymään lähikaupungissa uimassa, jonne on matkaa reilut kolmekymmentä kilometriä.

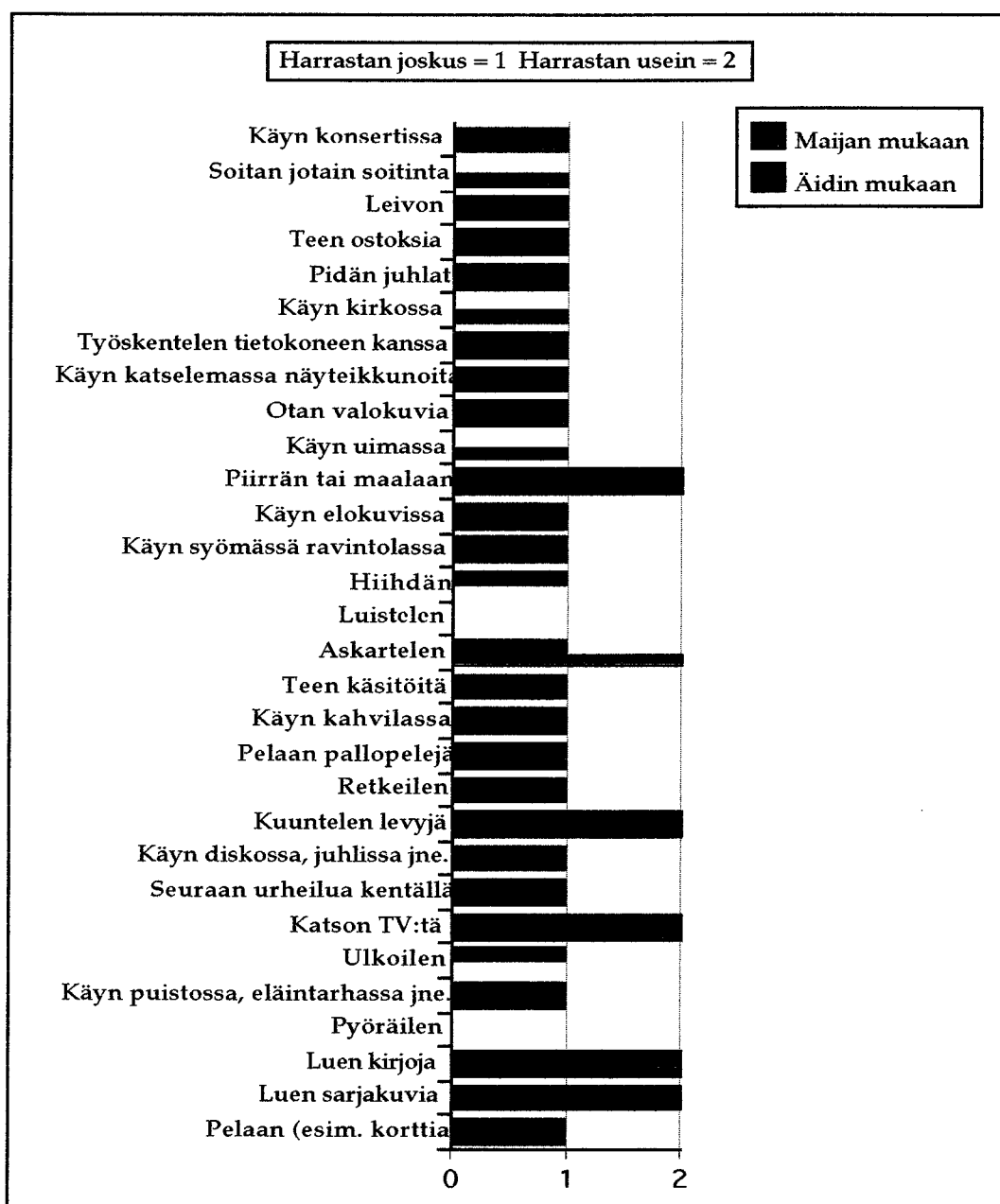
Vammaisen lapsi ei voi viettää vapaa-aikaa toivomalla, että asuisi jossain muualla. Vamma on haitta, mutta se ei ole este osallistumiselle. Miltei kaikki onnistuu tavalla tai toisella, jos uskaltaa (Lehtinen 1993, 7).

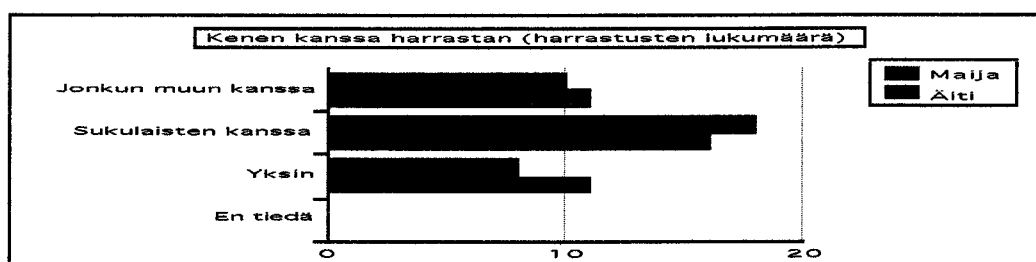
Sekä Maijan että hänen äitinsä mielestä Maija piirtää ja maalaa usein, kuuntelee levyjä, katsoo TV:tä sekä lukee kirjoja ja sarjakuvia. Omasta mielestään Maija myös askartelelee usein. Maija kertoo soittavansa joskus

jotain soitinta. Samoin hän mainitsee käyvänsä joskus myös uimassa ja kirkossa. Äiti ei mainitse edellä mainituista harrastuksista mitään. Voi olla, että äiti ei ole näissä harrastuksissa itse mukana. Äiti mainitsee Maijan joskus hiihtävän ja ulkoilevan. Maija ei itse mainitse mitään näistä asioista. Hänellä ei vielä tuolloin ollut pyörätuolin etuhaarukkaan kiinnitettävää kelauslaitetta, joka vastaa polkupyörää.

Molempien mukaan Maija harrastaa eniten sukulaisten kanssa.

Maijan harrastusprofiili





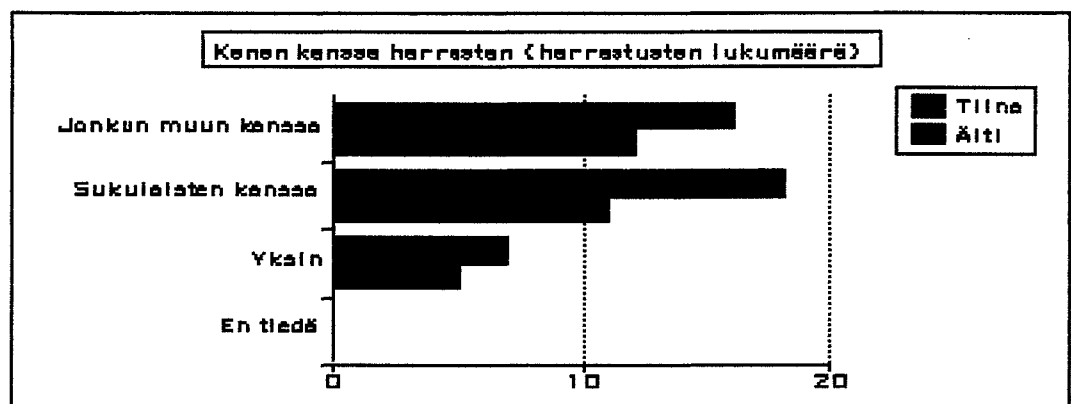
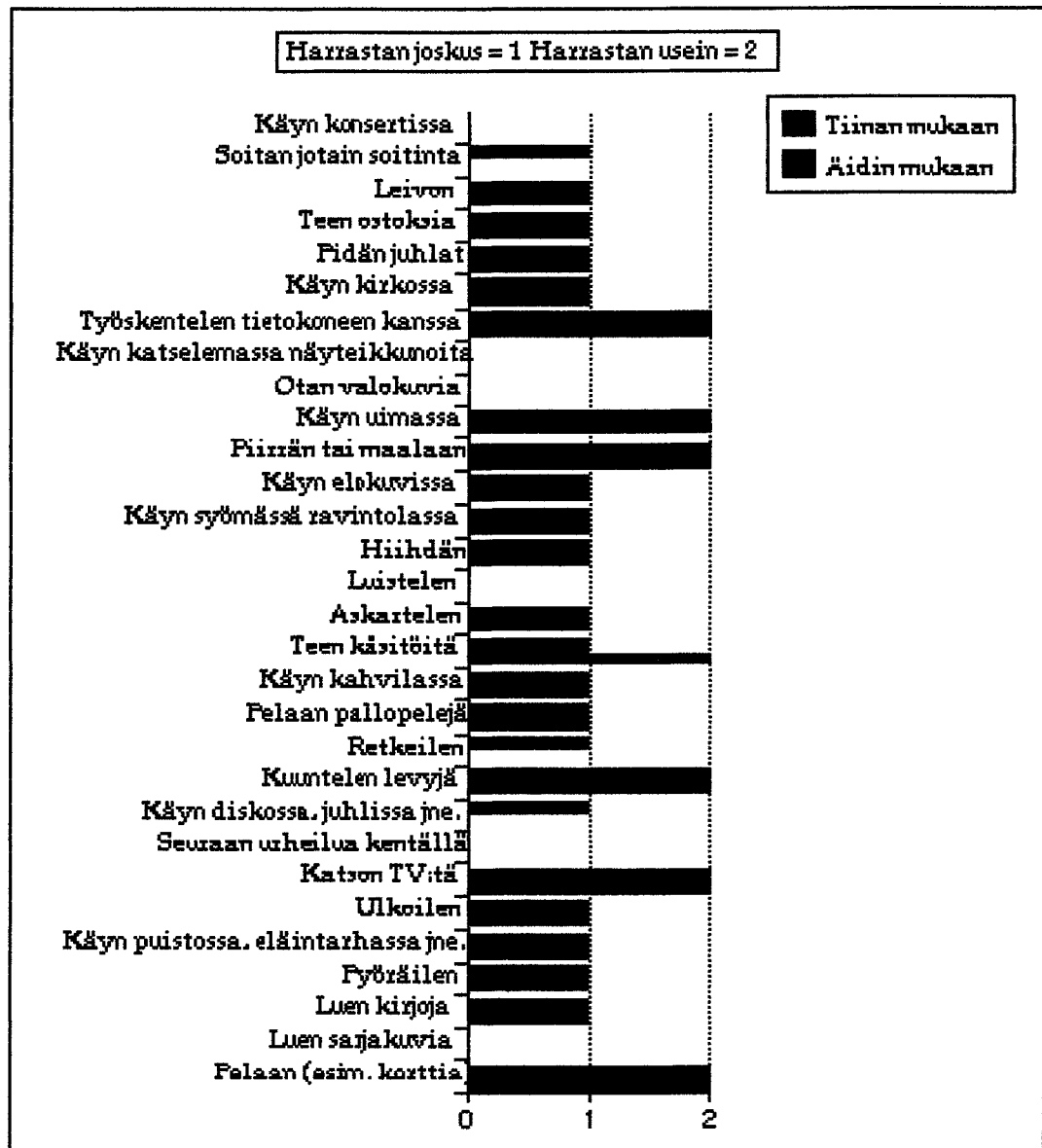
Tiina on tutustunut ystäviinsä koulussa, harrastusten kautta ja leireillä. Hän tapaa ystäviään pari kertaa viikossa koulun ulkopuolella. Tiina soittaa ystävilleen tai sukulaisilleen pari kertaa viikossa suunnitellessaan toimintaa heidän kanssaan tai saadakseen apua tai neuvoja. Myös hänelle soitetaan. Jos Tiina on peloissaan tai huolissaan, hän turvautuu äitiinsä. Tiina kokee, ettei kukaan tarvitsisi hänen apuaan ollessaan huolestunut tai halutessaan keskustella jonkun kanssa. Äidin mielestä Tiinan kaverit saattaisivat kuitenkin tarvita Tiinan keskusteluapua.

Tiina saa olla rauhassa kavereidensa kanssa omassa huoneessaan tai tietokonehuoneessa. Tiinan mielestä olisi mahdollista, että hän joskus menisi naimisiin jonkun kanssa. Hän pitää itseään juuri sopivan näköisenä. Tiina ei suostuisi siihen, että joku yrittäisi käyttää häntä hyväkseen esimerkiksi lainaamalla häneltä rahaa.

Vapaa-aikanaan Tiina mieluiten pelaa, leikkii, piirtää tai katsoo televisiota. Molempien mielestä hän työskentelee usein myös tietokoneen kanssa, käy uimassa ja kuuntelee levyjä. omasta mielestään hän tekee käsitöitä usein, vaikka äidin mielestä hän tekee käsitöitä harvoin. Äidin mukaan Tiina soittaa joskus jotain soitinta sekä retkeilee ja käy diskossa. Äiti toivoo Tiinalle enemmän kavereita ja, että Tiina voisi itse käydä enemmän kavereiden luona. Viimeksi kuluneen vuoden aikana Tiina on käynyt leirillä, sukulaisten ja ystävien luona sekä matkustellut kotimaassa. Tiina on itse tyytyväinen vapaa-ajan harrastuksiinsa. Äiti toivoisi, että Tiina saisi avustajan vapaa-ajan harrastuksiin, jotta voisi harrastaa enemmän esimerkiksi ratsastusta ja uintia.

Tiina harrastaa eniten sukulaisten kanssa, mutta melkein yhtä paljon myös jonkun muun kanssa.

Tiinan harrastusprofiili



Anna on tutustunut ystäviinsä koulussa, kirjeenvaihdon kautta, naapurissa ja leirillä. Hän tapaa ystäviään melkein joka ilta. Hän soittaa ystävilleen päivittäin suunnitellessaan toimintaa heidän kanssaan. Myös hänelle soitetaan. Jos Anna on peloissaan hän turvautuu äidin ja isän apuun. Anna epäilee, ettei hänen apuaan kukaan tarvitsisi vastaavassa tilanteessa. Äiti on kuitenkin sitä mieltä, että pikkuveli ja paras ystävä saattaisivat tarvita Annaa kuuntelemaan ja antamaan neuvoja.

Anna tapaa useimmiten samaa kaveria. Annan mielestä hän ei saa olla rauhassa kaverin kanssa, kun pikkuveli pyrkii mukaan seuraan ja kiusaa Annan kaveria.

Anna ei itse kuvittele menevänsä koskaan naimisiin, mutta äidin mielestä se olisi mahdollista. Anna pitää itseään juuri sopivan näköisenä. Annaa huolestuttaa rikollisuuden kasvaminen ja Afrikan lapset, jotka eivät saa tarpeeksi ruokaa. Annan äitiä huolestuttaa ihmiset, joilla ei ole tarpeeksi tietoa selkäydinvammasta, koska he voivat varomattomalla käsittelyllä aiheuttaa vahinkoa.

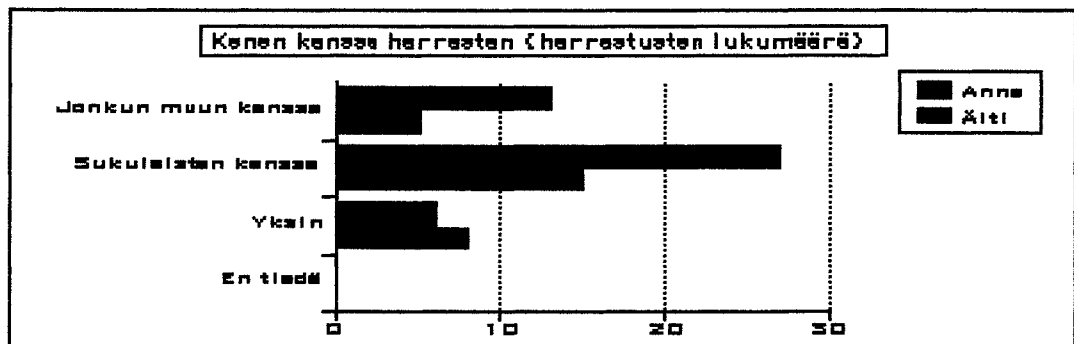
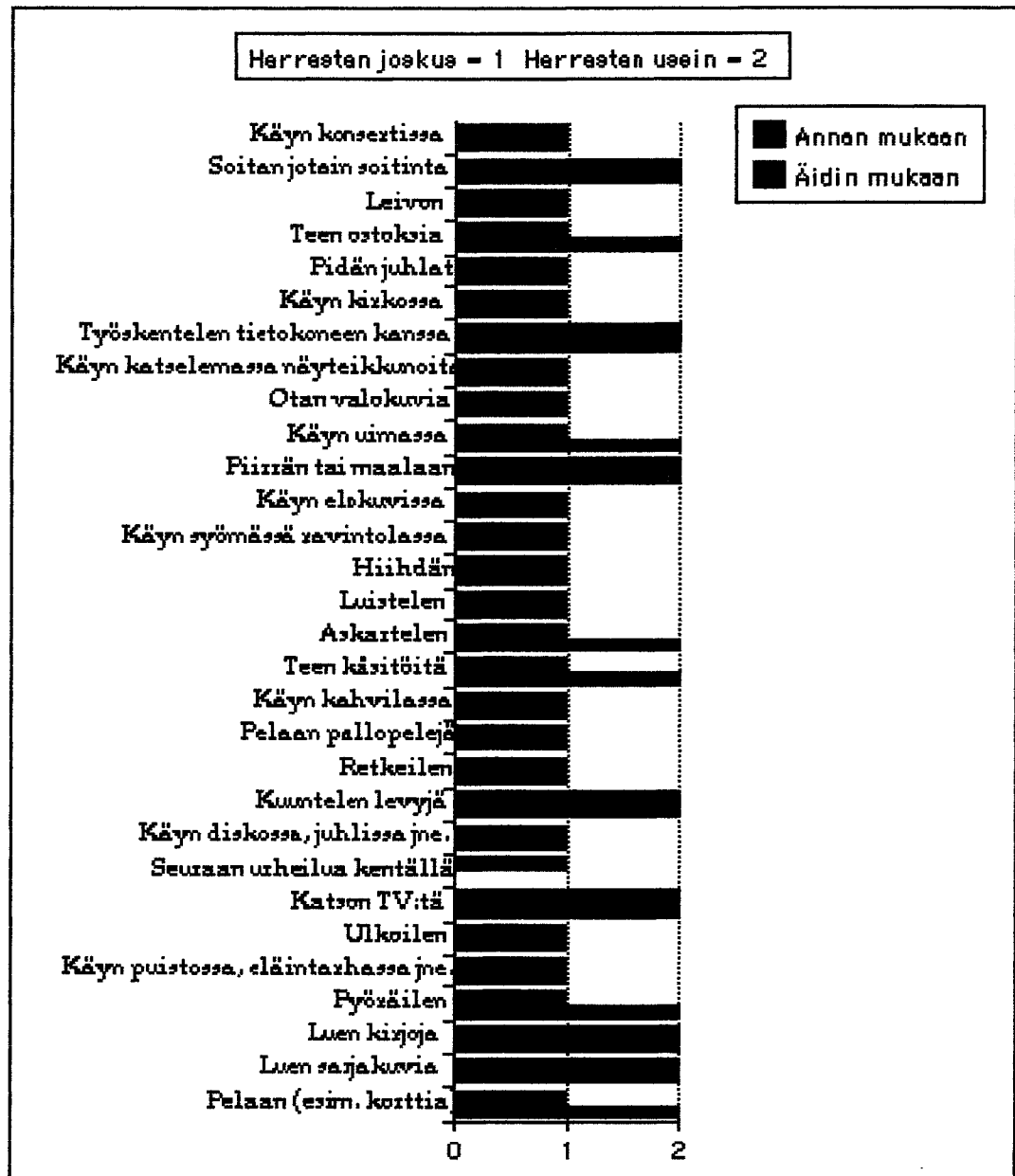
Vapaa-aikana Anna käy mieluiten uimassa. Hänellä on usein joku kaveri uimahallissa mukana. Anna toivoo saavansa olla vielä enemmän kavereidensa kanssa. Annan mielestä häntä on koulussa häiritty haukkumalla esimerkiksi " vammaiseksi pyörätuoliakaksi." Annan äiti on sitä mieltä, että Anna ei anna käyttää itseään hyväksi esimerkiksi lainaamalla rahaa toisille.

Harrastusprofiilin mukaan Anna harrastaa eniten sekä hänen itsensä että äidin mielestä soittimen soittamista, tietokoneella työskentelyä, piirtämistä ja maalaamista, levyjen kuuntelua, TV:n katsomista ja kirjojen ja sarjakuvien lukemista. Annan mielestä hän harrastaa usein myös ostoksilla käyntiä, uintia, askartelua, käsitöitä, pyöräilyä ja pelaamista. Äidin mielestä Anna harrastaa näitä asioita joskus.

Viimeksi kuluneen vuoden aikana Anna on käynyt sukulaisten ja ystävien luona, ja matkustanut koti- ja ulkomailla. Ulkomaankohde on ollut Kreeta. Anna ei itse koe tarvitsevansa vapaa-aikaan mitään lisää, mutta äidin mielestä Anna voisi harrastaa jotain pyörätuolista käsin pelattavaa joukkuepeliä, mutta omalla paikkakunnalla ei ole mahdollisuutta siihen.

Anna harrastaa eniten sukulaisten kanssa. Omasta mielestään hän harrastaa asioita aika paljon myös yksin. Äidin mielestä sukulaisten kanssa harrastaminen on reilusti yleisintä.

Annan harrastusprofiili



Mikko on tutustunut ystäviinsä koulussa ja kerhossa. Hän tapaa ystäviään joka päivä. Mikko kertoo ettei hän käytä puhelinta, mutta äidin mielestä hän käyttää puhelinta noin kerran kuukaudessa kysyäkseen kotitehtävistä kaveriltaan. Mikko ei kerro, kuka hänelle soittaa vai soittaako kukaan. Äiti kertoo, että sukulaiset soittavat Mikolle. Mikko ei tiedä kenelle hän puhuisi, jos olisi peloissaan ja tarvitsisi apua. Äiti kertoo, että Mikko tukeutuisi häneen tällaisessa tilanteessa. Mikko arvelee, että hän voisi antaa apua kaverilleen, jos tämä olisi jostain asiasta huolissaan. Mikko kokee ettei hän saa olla kaverinsa kanssa rauhassa.

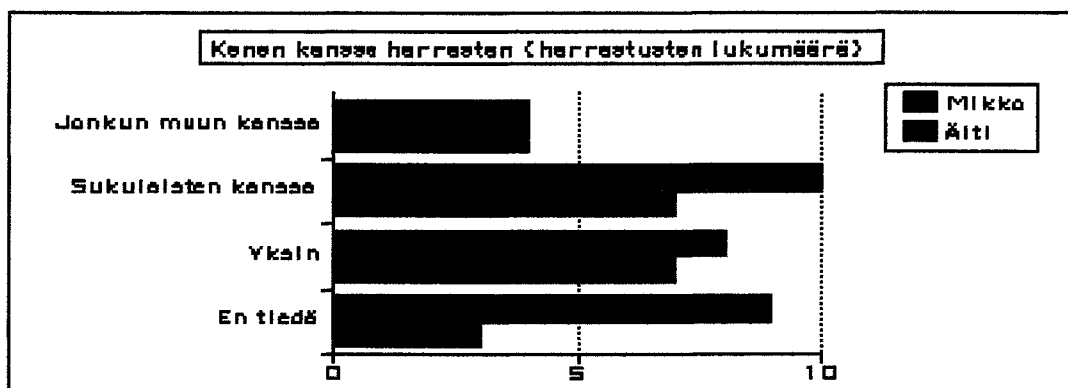
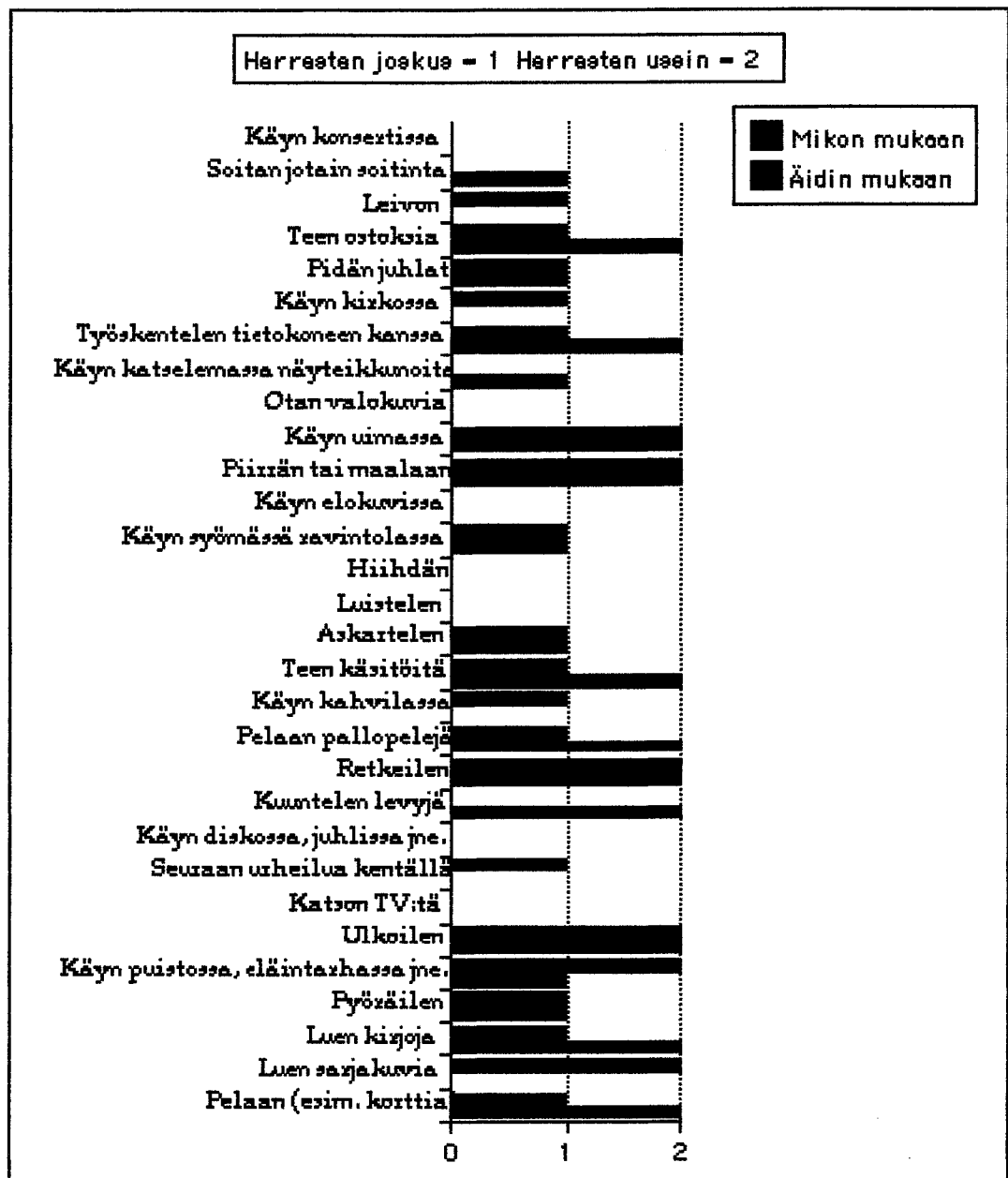
Mikko ei osaisi kuvitella menevänsä joskus naimisiin. Mikko on omasta mielestään juuri sopivan näköinen, mutta äidin mielestä hän on kaunis. Kumpaakaan ei huolestuta tällä hetkellä mikään. Vapaa-aikanaan Mikko leikkii kaikkein mieluiten.

Mikko kertoo itse, että hän on ollut vain leirillä viimeksi kuluneen vuoden aikana, mutta äiti lisää siihen sukulaisten ja ystävien luona vierailut. Mikon ja äidin mielestä ei ole sellaisia asioita, joita Mikko haluaisi tehdä vapaa-aikana, mutta tarvitsisi apua niissä.

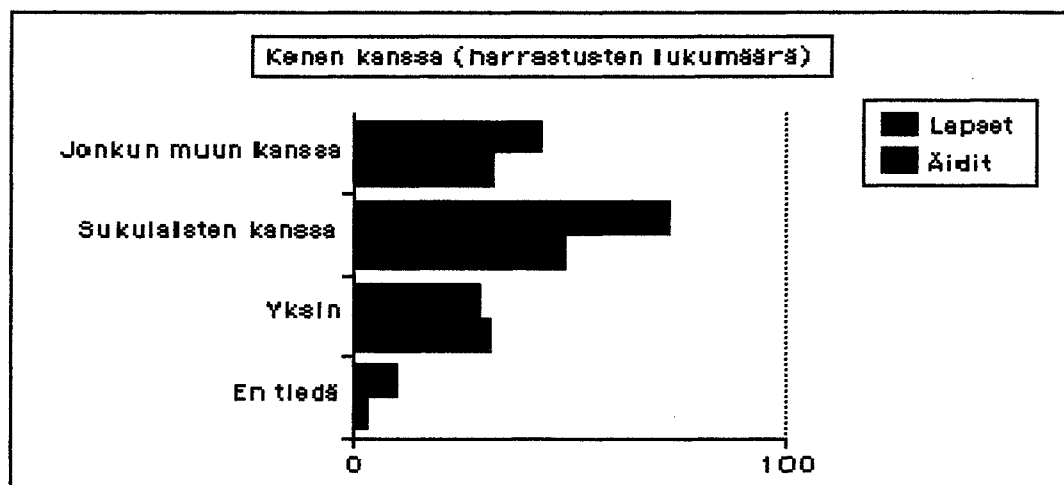
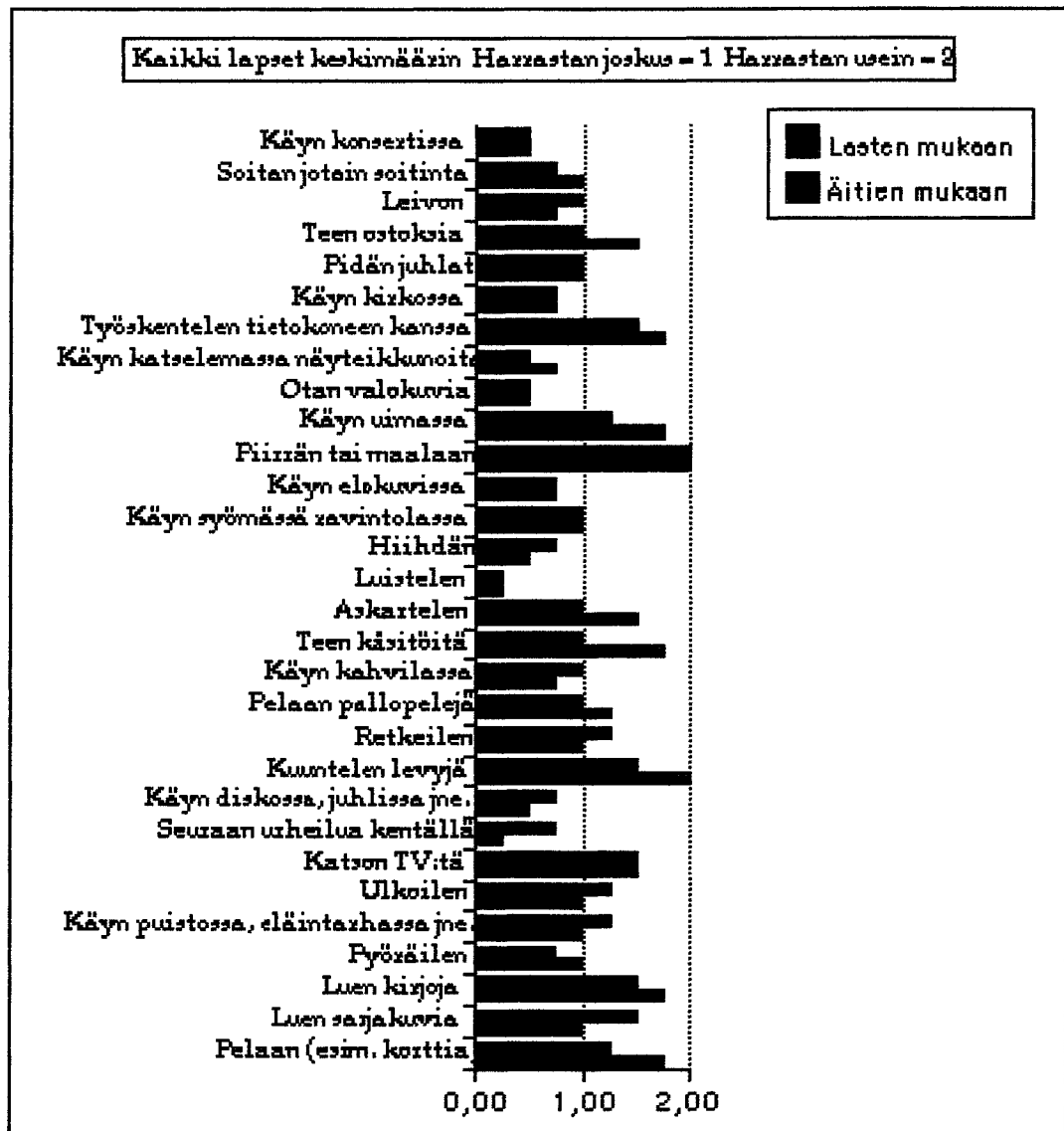
Äiti kertoo, että Mikolta on lainattu rahaa. Mikko itse kertoo, että häntä on häiritty fyysisesti tönimällä. Mikko on kuitenkin sitä mieltä ettei suostu siihen, että häntä käytetään hyväksi.

Mikon harrastusprofiilin mukaan hän harrastaa molempien mielestä usein uintia, piirustusta ja maalausta, retkeilyä ja ulkoilua. Omasta mielestään hän harrastaa usein myös ostoksilla käymistä, tietokoneella työskentelyä, käsitöitä, pallopelejä, kirjojen lukemista, pelien pelaamista ja levyjen kuuntelua. Äidin mielestä Mikko harrastaa näitä asioita joskus, tosin levyjen kuuntelua äiti ei mainitse ollenkaan. Mikkokin harrastaa eniten sukulaisten kanssa. Äidin mielestä enemmän kuin pojan itsensä mukaan.

Mikon harrastusprofiili



Lasten harrastusprofiili - kaikkien keskiarvot



Osiossa pyydettiin merkitsemään kuinka usein kenen kanssa lapsi harrasti erilaisia harrastuksia. Vastausvaihtoehdot olivat: en tiedä, usein, joskus, en koskaan. Vain yksi lapsista oli käyttänyt joissakin vaihtoehdoissa en tiedä-vastausta.

Sekä lasten että äitien mielestä lapset piirsivät ja maalasivat usein. Lapset kertoivat myös kuuntelevansa levyjä usein. Äitien mielestä lapset kuuntelivat levyjä harvemmin. Lasten mielestä he harrastivat seuraavaksi eniten tietokoneella työskentelyä, uintia, käsitöitä, kirjojen lukemista ja pelien pelaamista. Lasten mielestä he harrastivat vähiten luistelua, valokuvausta, hiihtoa, diskossa käymistä ja urheilun seuraamista kentällä. Äitien mielestä lapset harrastivat kaikkein vähiten luistelua. Luistelu on mahdollista selkäydinvammaiselle pyörätuolissa istuvalle henkilölle hiihtopulkkaan kiinnitettävien luistimen terien avulla. Vanhempien ja kuntoutusohjaajan täytyy kuitenkin olla tietoisia tällaisten apuvälineiden olemassaolosta.

Kanniston ja Sintosen (1997, 750) tutkimuksessa, joka tehtiin 36 aikuiselle henkilölle, jotka olivat saaneet selkäydinvamman lapsuusiässä, käytettiin mittarina 15D arviointiasteikkoa. Keskimääräiset pisteet selkäydinvammaisilla olivat matalampia kuin normaaliväestöllä. Selkäydinvammaisten antamat pisteet poikkesivat merkitsevästi ($p < 0,05$) normaaliväestön antamista pisteistä useilla ulottuvuuksilla. Selkäydinvammaisten antamat painotukset olivat korkeampia sellaisilla ulottuvuuksilla kuin henkinen toiminta, kommunikaatio, sosiaalinen osallistuminen, näkeminen ja matalampi liikkumisessa, työn tekemisessä, nukkumisessa ja syömisessä. Tutkimuksen mukaan erot terveyteen liittyvän elämänlaadun ulottuvuuksien arvostamisessa voivat vaikuttaa käyttäytymiseen ja siksi ne on otettava huomioon kuntoutuksessa.

Kreuterin, Sullivanin, Dahllöfin ja Siösteenin (1998, 252 - 261) tutkimuksessa mitattiin ja vertailtiin toisiinsa selkäydinvammaisia (167), traumaattisen aivovamman saaneita (92) ja 264: ää vertailuryhmän edustajaa parisuhteen, toiminnan, mielialan ja yleisen elämänlaadun suhteen. Sekä selkäydinvammaisilla että aivovamman saaneilla oli merkitsevästi enemmän depressiivisiä tuntemuksia kuin vertailuryhmällä. Yleinen elämänlaatu oli merkitsevästi heikompi selkäydinvammaisten ryhmässä verrattuna vertailuryhmään kun taas aivovamman saaneiden ja

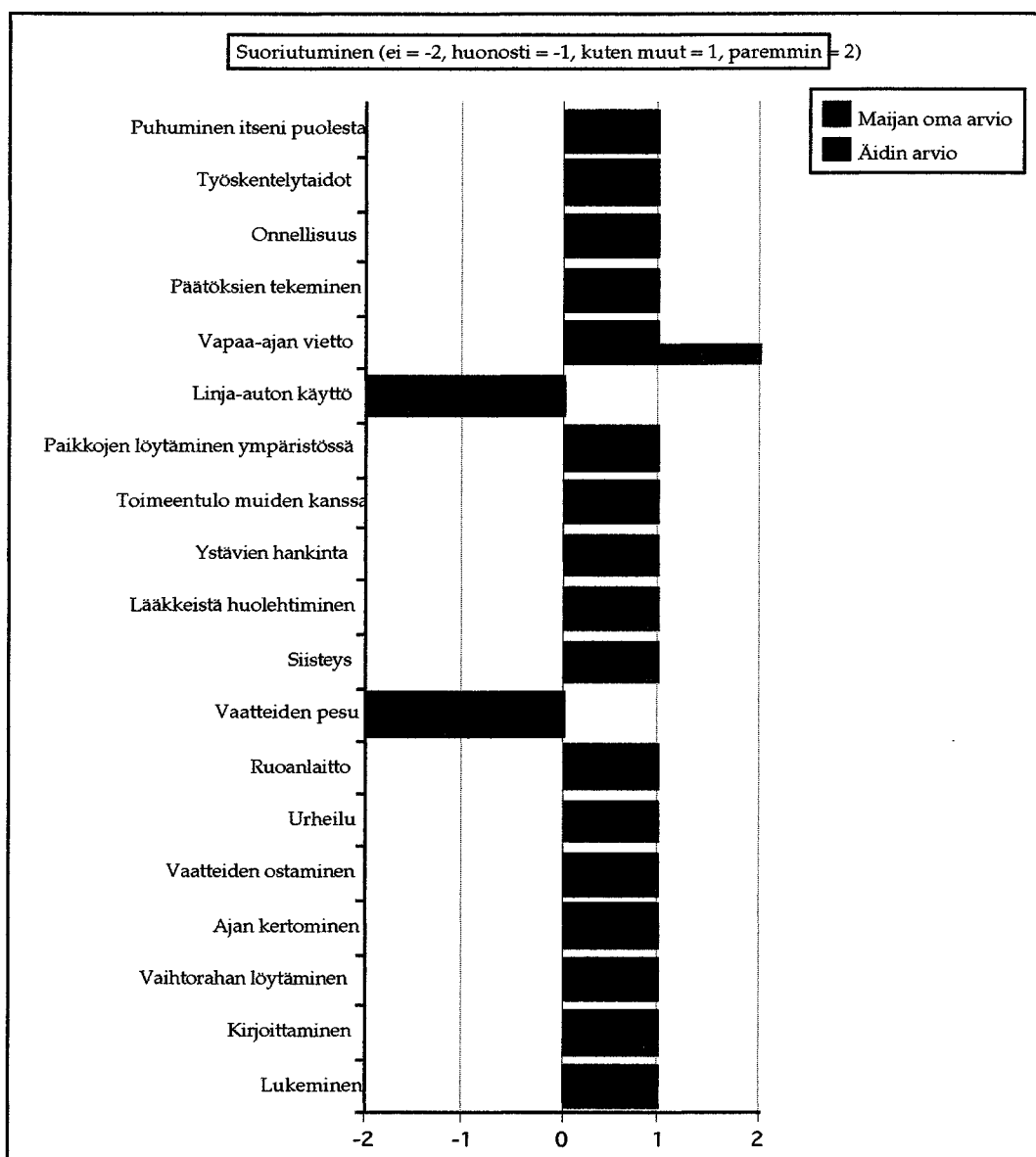
vertailuryhmän arvot eivät juuri poikenneet toisistaan. Kaikissa kolmessa ryhmässä yleisen elämänlaadun arviot olivat merkittävästi alemmat yksin elävien henkilöiden kohdalla kuin parisuhteessa elävien kohdalla. Vammautumisen jälkeen solmittujen parisuhteiden määrä osoittaa kuitenkin sen, että vamma ei ole ylivoimainen este läheisen parisuhteen solmimisen kannalta. Hyvällä tuulella ololla niin ettei tunne masennusta on tärkeä merkitys henkilön kokemaan korkeaan elämänlaatuun nähden. Tutkijat havaitsivat myöhemmissä tutkimuksissaan, että on tärkeää auttaa selkäydinvamman ja aivovamman saaneita henkilöitä pääsemään yli hyödyttömyyden ja epätoivon tunteista näyttämällä heille, että he pystyvät yhä hallitsemaan elämänsä ja että elämä vammautumisen jälkeen voi olla tarkoituksellista ja palkitsevaa.

7.4 Suoriutuminen erilaisista tehtävistä (omakuva)

Osiossa pyydettiin vastaajaa vertaamaan tämänhetkistä tilannetta tilanteeseen vuosi sitten.

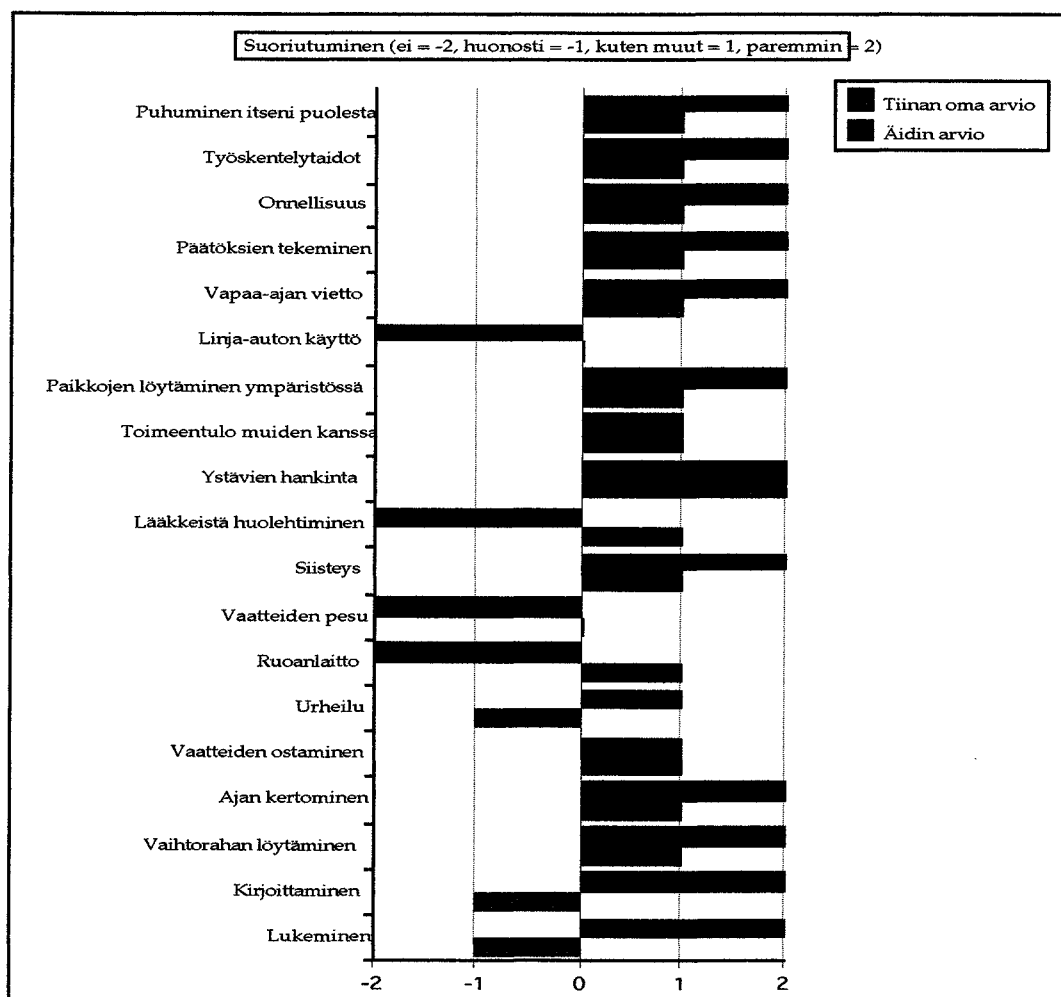
Maijan ja äidin vastaus on miltei täysin samanlainen. Kuitenkin Maijan mielestä hän suoriutuu paremmin vapaa-aikaan liittyvissä asioissa kuin vuosi sitten. Pyykin pesu ja linja-auton käyttö eivät kummankaan mielestä onnistu itsenäisesti millään tavalla.

Maijan suoriutuminen



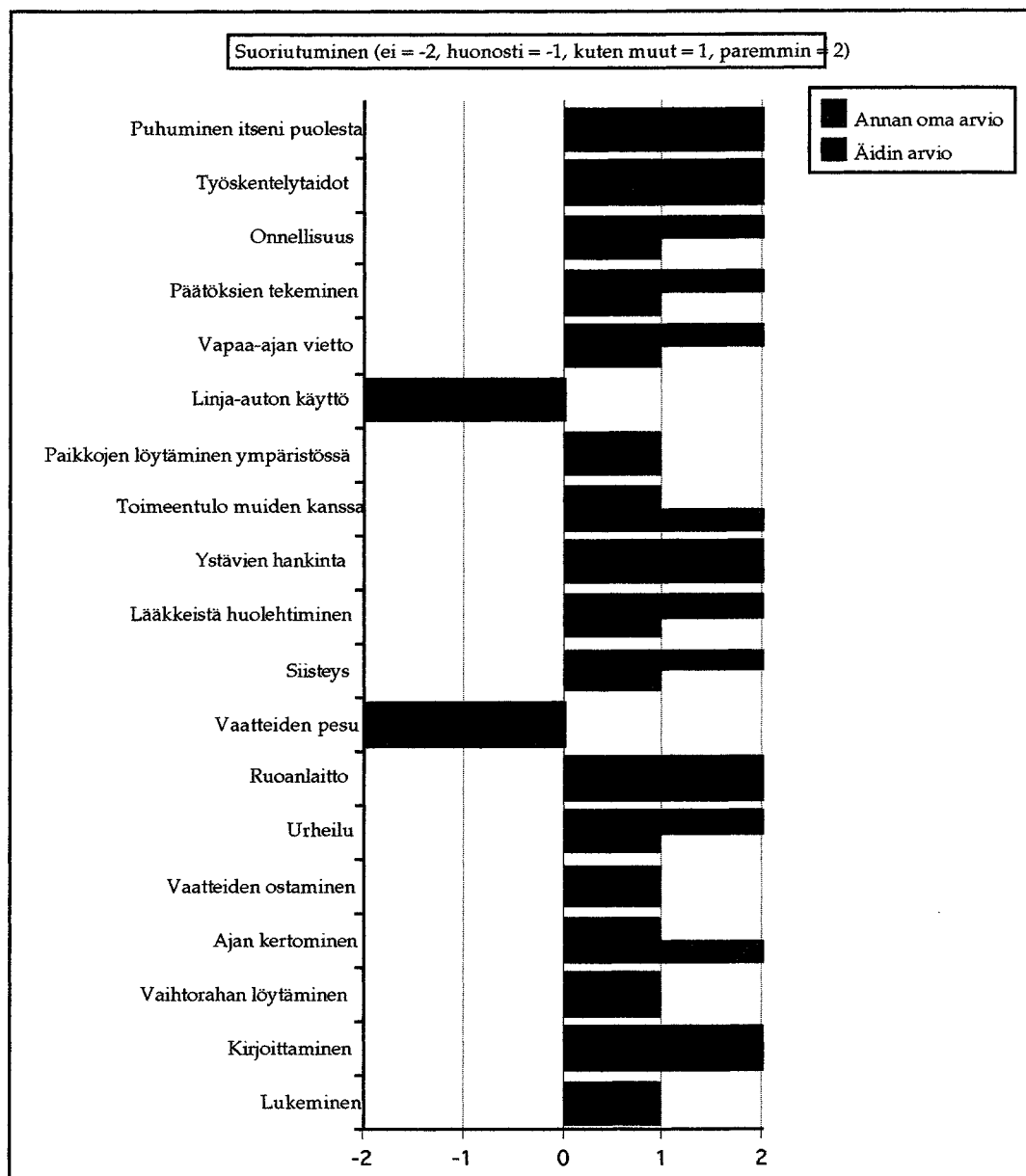
Tiinan ja hänen äitinsä tekemät arviot Tiinan suoriutumisesta eroavat aika tavalla toisistaan. Tiinan mielestä lukeminen, kirjoittaminen ja urheilu sujuvat huonommin kuin vuosi sitten. Äidin mukaan lukeminen ja kirjoittaminen onnistuvat paremmin kuin vuosi sitten. Äidin mielestä ruoanlaitto, lääkkeitä huolehtiminen, vaatteiden pesu ja linja-auton käyttö eivät onnistu Tiinalta itsenäisesti ollenkaan. Tiina on ilmoittanut niiden sujuvan entiseen tapaan. Molemmat tarkoittanevat samaa asiaa, mutta he ovat vastanneet eri tavalla. Kaiken kaikkiaan äidillä on positiivisempi kuva Tiinan suoriutumisesta kuin Tiinalla itsellään.

Tiinan suoriutuminen



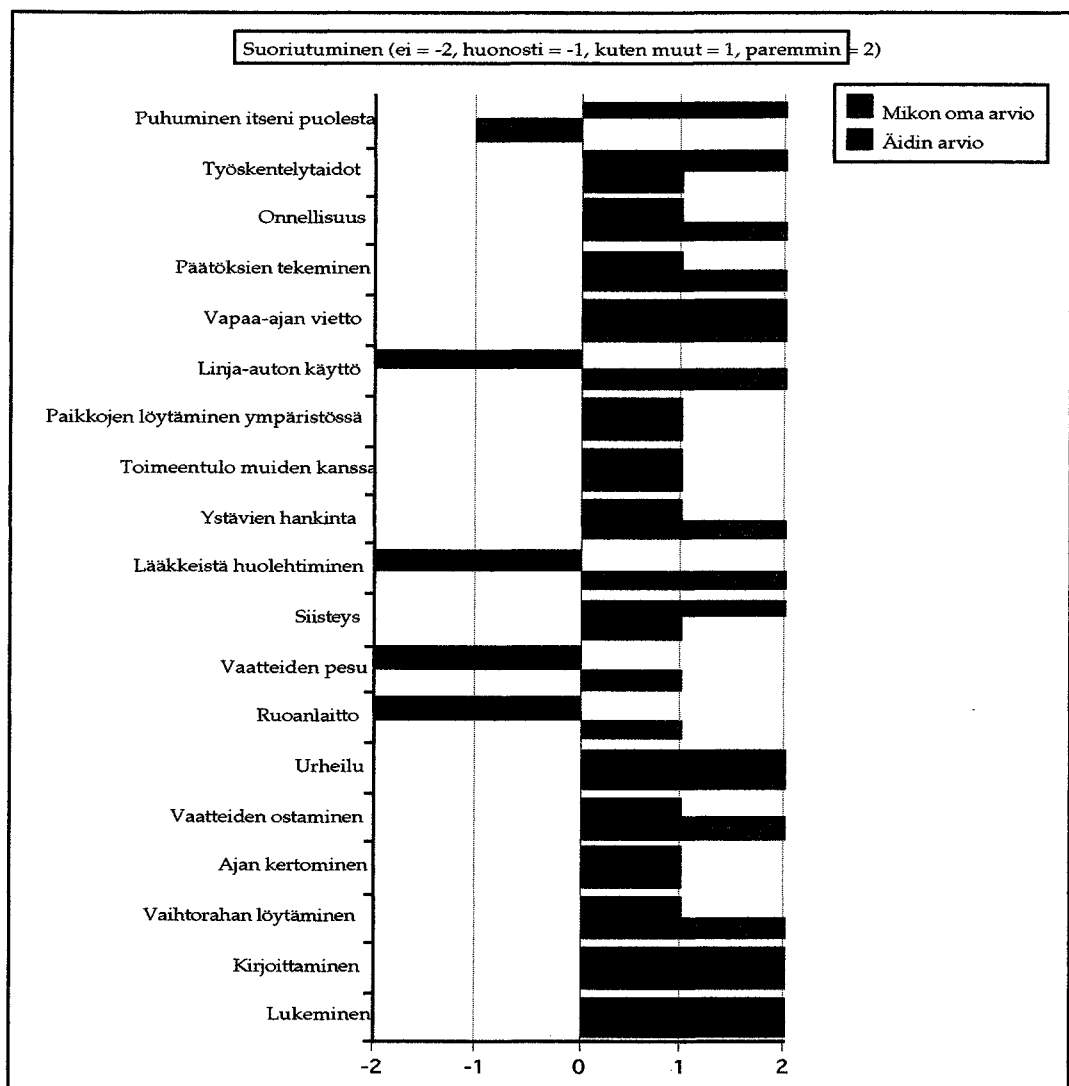
Annan äidillä on myös positiivisempi kuva tyttärensä taidoista kuin tyttärellä itsellään. Kuitenkin Annan mielestä toimeentulo muiden kanssa ja ajan kertominen ovat kehittyneet viimeksi kuluneen vuoden aikana enemmän kuin äidin arvion mukaan. Annan ja hänen äitinsä arviot olivat hyvin samansuuntaiset toistensa kanssa.

Annan suoriutuminen



Mikon ja hänen äitinsä vastaukset erosivat aika paljon toisistaan. Mikolla on positiivisempi kuva taidoistaan kuin hänen äidillään. Äidin mielestä linja-auton käyttö, lääkkeistä huolehtiminen, vaatteiden pesu ja ruoanlaitto eivät Mikolta onnistu millään tavalla. Mikon itsenä mielestä linja-auton käyttö ja lääkkeistä huolehtiminen sujuvat paremmin, kuin vuosi sitten. Vaatteiden pesu ja ruoanlaitto sujuvat samalla tavalla kuin vuosi sitten. Mikon mielestä oman itsensä puolesta puhuminen sujuu huonommin, kun taas äidin mielestä se onnistuu paremmin kuin vuosi sitten. Molemmat ovat samaa mieltä siitä, että vapaa-ajan vietto, urheilu, lukeminen ja kirjoittaminen onnistuvat Mikolta paremmin kuin vuosi sitten.

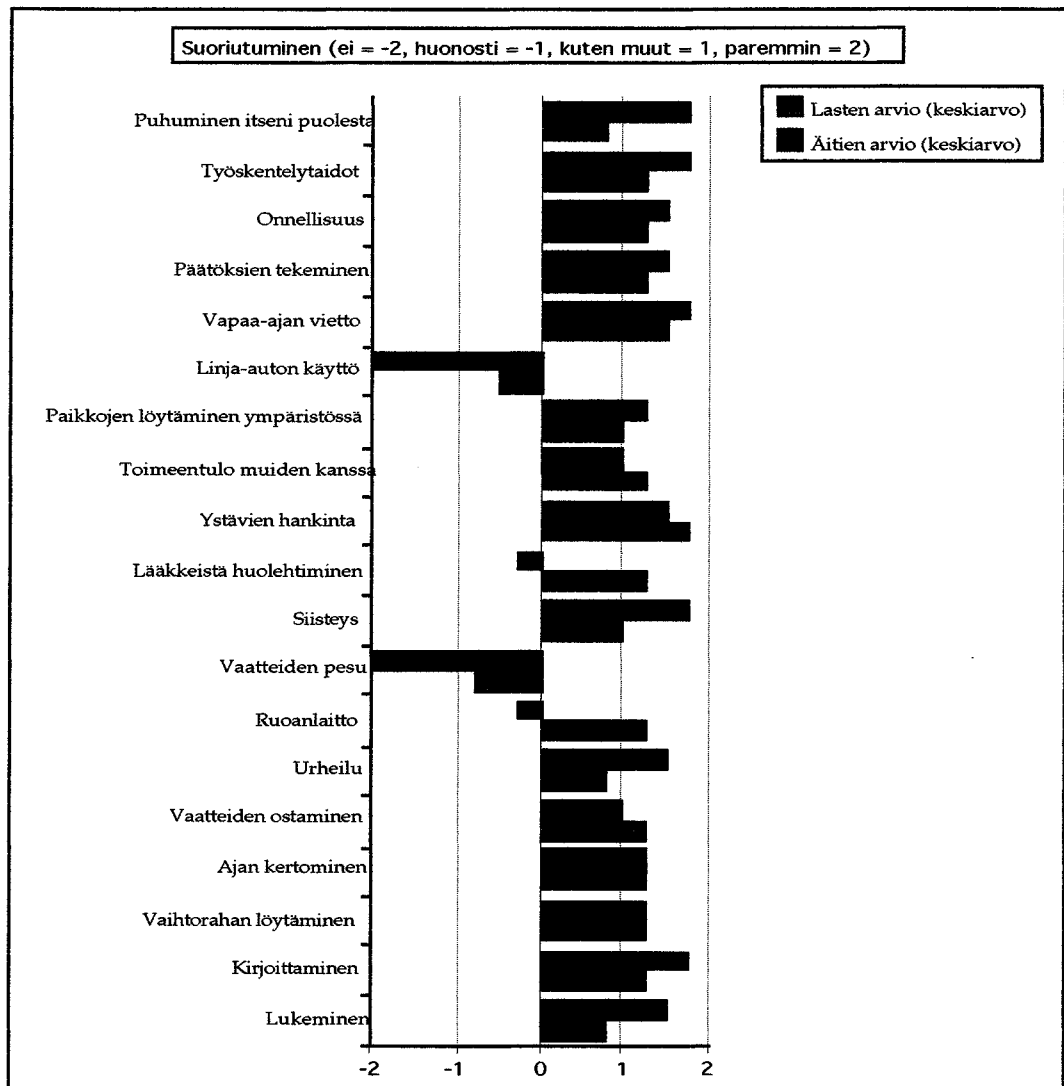
Mikon suoriutuminen



Gooden (1987) mallin mukaan ympäristön vaatimusten ja lapsen henkilökohtaisten voimavarojen välinen suhde tulisi olla sellainen, että lapsi selviää ympäristön vaatimuksista. Tämän tutkimuksen lasten kohdalla olisi tärkeää, että ympäristöllä olisi tarvittava tieto siitä, mitä selkäydinvammaiselta lapselta voidaan vaatia.

Kukaan lapsista ei käyttänyt linja-autoa eikä pessyt vaatteita. Ruoanlaitossa ja lääkkeitä huolehtimisessa lapset olivat arvioineet oman suoriutumisensa paljon paremmaksi kuin äidit. Yleensä ottaen äidit olivat arvioineet lastensa taidot positiivisemmin kuin lapset itse. Kuitenkin lapset olivat arvioineet toimeentulon muiden kanssa ja ystävien hankinnan positiivisemmin kuin äidit.

Lasten suoriutumisen keskiarvot



Taten, Forchheimerin, Maynardin ja Dijkersin (1994, 175-183) tutkimuksen mukaan selkäydinvammaiset henkilöt yhdistävät masennuksen ja uupumuksen oman elämänsä ja ympäristönsä hallintaan. Ne henkilöt, jotka uskovat, että he pystyvät hallitsemaan terveyttään ja omaa elämäänsä ovat vähemmän masentuneita kuin muut. Tutkijoiden näkökulman mukaan uupumuksen ja masennuksen oireisiin voidaan suuresti vaikuttaa fyysisen ja sosiaalisen ympäristön resurssien avulla henkilön vammautumisen jälkeen.

Liikuntavammainen lapsi tarvitsee enemmän tai vähemmän fyysistä apua erilaisissa harrastuksissa. Yleensä harrastuksissa on mukana joku oman perheen jäsen useimmin isä tai äiti. Vapaa-ajan avustajiakin on olemassa, mutta yleensä vain isommissa kaupungeissa. Kodin ulkopuoliset harrastukset ovat mahdollisia liikuntavammaiselle lapselle vain, jos joku huolehtii lapsen kuljetuksesta ja mahdollisesta avustamisesta harrastuksen yhteydessä.

7.5 Koulu

Oikein suunniteltuna ja tuettuna vammaisen lapsen opiskelu tavallisessa luokassa hyödyttää paitsi lasta itseään, myös koko kouluyhteisöä. Oppilaat ja muut koulussa työskentelevät voivat sen kautta kasvaa erilaisuuden hyväksymiseen ja arvostamiseen. Koska vammaisuus on koulumaailmassa suhteellisen vierasta, saattaa opettaja pelätä vammaisen oppilaan vastaanottamista ja sen vuoksi suhtautua siihen kielteisesti. Koulussa tarvitaan henkistä ja tiedollista tukea, jotta mahdolliset vaikeudet voitaisiin ennakoida (Ilmonen 1993, 86).

Maija sekä hänen äitinsä antoivat luvan keskustella Maijan opettajan kanssa kouluun liittyvistä asioista. Maija on poissa koulusta satunnaisesti eli noin 4-5 päivää kuukaudessa. Äidin mielestä Maija ei ole juuri koskaan poissa koulusta. Syy poissaoloon on kipeänä oleminen. Molempien mielestä koulussa on mukavaa ja toiset oppilaat ovat hyvin ystävällisiä Maijaa kohtaan. Hän nimeää luokaltaan yhden hyvän ystävän. Maija kokee, että häntä kohdellaan samoin kuin muitakin oppilaita koulussa. Toiset oppilaat pitävät häntä hyvänä oppilaana, koska hän pärjää hyvin kaikissa aineissa.

Äiti siteeraa erästä oppilasta: "Maijan kanssa voi jutella järkevästi."

Maija pitää koulun tuntimäärää, kokeista saamia numeroita, koulutehtäviä, opettajia, muita oppilaita ja avustajaa sopivina. Äidin mielestä itsearvostus kehittyy koulussa. Maija ei vastannut kysymykseen mitään. Maija ei haluaisi vaihtaa koulua. Hänen mielestään koulussa otetaan huomioon hänen ehdotuksiaan tuntien suunnittelussa. Maija tuntee olonsa turvalliseksi koulussa. Hän kulkee koulumatkan invataksilla avustajan saattamana.

Kuvaamataito, englanti ja liikunta ovat hänelle mieluisimmat kouluaineet. Koulussa sujuu hyvin koko ajan, mutta äitiä huolestuttaa yläasteelle siirtyminen parin vuoden kuluttua, koska asenne liikuntavammaista lasta kohtaan on siellä erilainen.

Maija kokee, että hänellä on paljon joutilasta aikaa, mutta äidin mielestä Maija on yhtä kiireinen kuin muutkin. Äiti on tyytyväinen koulussa Maijan avustajaan ja koulukavereihin.

Tiina ja hänen äitinsä antoivat luvan keskustella Tiinan opettajan kanssa kouluun liittyvistä asioista. Tiina ei ole poissa koulusta juuri koskaan. Tiina on poissa koulusta sairauden vuoksi tai sairaalassaolon takia. Tiinan mielestä koulussa on mukavaa ja hän pitää koulun päivittäisestä ohjelmasta. Toiset oppilaat ovat hyvin ystävällisiä Tiinaa kohtaan. Tiina nimeää yhden hyvän ystävän luokaltaan. Äiti nimeää eri tytön kuin Tiina. Tiinan mielestä toiset oppilaat kohtelevat häntä samoin kuin muitakin, koska hän on samanlainen kuin muutkin. Äiti kertoo, että toiset oppilaat pitävät Tiinasta, koska hän on mukava eikä kiusaa toisia. Häntä pidetään hyvänä oppilaana, koska hän on kohtalaisen hyvä ja ainakin yrittää parhaansa. Englannin lukeminen on tosin joskus työlästä. Tiina on itse tyytyväinen koulun tuntimäärään, kokeista saamiinsa numeroihin, koulutehtäviin, opettajiin, muihin oppilaisiin ja avustajaan. Avustajasta Tiina ei pitänyt.

Koulun itsearvostuksen kehittämiseen hän ei myöskään ollut tyytyväinen. Äiti ei ollut täysin tyytyväinen Tiinan saamiin numeroihin kokeista ja avustajaan.

Tiinakaan ei haluaisi vaihtaa koulua koska: "Tämä on ihan hyvä koulu minulle." Hän tuntee olonsa turvalliseksi koulussa koska: "Kukaan ei kiusaa minua." Tiina kulkee koulumatkan taksilla. Avustaja ei ole mukana koulumatkalla. Matematiikka on Tiinalle mieluisin kouluaine. Hän ei pidä

englannin tunneista ja luonnontiedon tunneista. Kaikkein mieluisinta koulussa on välitunnit, ruokailut, äidinkielen tunnit, matematiikan tunnit ja liikunta. Tiinalla sujuu koulussa joskus tosi hyvin. Hän kokee olevansa yhtä kiireinen kuin muutkin oppilaat.

Anna oli kolme vuotta päiväkodissa ennen kouluun menoa. Joku kaupungin vakituisista työntekijöistä olisi voitu irrottaa Annan avustajaksi, mutta kukaan ei halunnut olla vapaaehtoinen. Syinä olivat vaikea fyysinen vamma, johon ei kaupungissa oltu aiemmin totuttu ja ennen kaikkea katetrointi, joka vammaan liittyy. Viimein kuitenkin löytyi avustaja, joka palkattiin työllisyysvaroista puoleksi vuodeksi. Hänellä ei ollut hoitoalan koulutusta, mutta sydän paikallaan. Vanhemmat saivat avustajan toimen vakinaistettua kirjoittamalla kirjeen kaupunginhallitukselle, jossa oli vahvat perustelut vakinaistamiselle. Avustaja siirtyi sitten Annan mukana kouluun. Hän ehti olla yhden vuoden avustajana koulun puolella ennen kuin jäi äitiyslomalle ja hoitovapaalle omien lastensa vuoksi. Tällä välin Annalla on ollut kolme sijaisavustajaa. Ensimmäinen oli puolitoista vuotta ennen kuin jäi äitiyslomalle. Seuraava oli puoli vuotta. Nykyinen on ollut vajaan vuoden töissä, josta suurimman osan ajasta poissa raskauden vuoksi. Hänellä on ollut sijaisena erään toisen luokan luokka-avustaja.

Ensimmäinen ja toinen luokka menivät hyvin, koska opettajana oli nuori nainen, joka teki kiitettävästi yhteistyötä vanhempien ja avustajan kanssa. Kun kolmannella luokalla opettaja vaihtui, koulussa alkoi tulla ongelmia. Opettaja ei halunnut keskustella vanhempien kanssa Annaan liittyvistä asioista, koska niistä oli jo hänen mielestään keskusteltu edellisen opettajan kanssa. Sitten tapahtuikin vaarallisia asioita, joista esimerkkinä kuperkeikan heittäminen liikuntatunnilla, vaikka Anna oli menossa selkäleikkaukseen. Äidin soitettua asiasta opettajalle tämä väitti Annaa valehtelijaksi, vaikka avustaja vahvisti asian. Avustaja pelkäsi opettajaa ja noudatti tämän käskyjä.

Anna kertoi kotona päivittäin opettajan toiminnasta, joka oli vähintäänkin arveluttavaa. Monien muiden luokan oppilaiden kohdalla oli samanlaisia ongelmia opettajan kanssa. Lopulta oppilaiden vanhemmat keräsivät nimilistan perusteluineen opettajan vaihtamisesta. Kirjelmä oli hyvin perusteltu ja se olisi viety koulutuslautakunnan käsiteltäväksi, jollei koulu olisi tehnyt mitään asian hyväksi. Opettaja vaihdettiin ja lapset ovat olleet

tyytyväisiä uuteen opettajaansa kohta vuoden. Kuntoutuskyselylomakkeen vastaukset on tehty vuosi sitten, jolloin Annaa vielä opetti kyseinen miesopettaja.

Äiti olisi antanut luvan keskustella opettajan kanssa kouluun liittyvistä asioista, mutta Anna ei. Anna ei antanut lupaa, koska hän pelkäsi opettajansa rankaisevan häntä. Anna on ollut harvoin poissa koulusta, koska hän kaikesta huolimatta viihtyy hyvin koulussa. Hän on ollut poissa koulusta vain sairauden, lääkärissäkäynnin, kuntoutusjakson sairaalassa tai apuvälinesovituksen takia. Annan mielestä koulussa on mukavaa ja hän pitää koulun päivittäisestä ohjelmasta. Anna pitää muita oppilaita melko ystävällisinä häntä kohtaan. Hän nimeää parhaan kaverinsa, jonka kanssa he ovat olleet kavereita esikoulusta saakka. Anna on sitä mieltä, että muut koulun oppilaat pitävät hänestä. Häntä pidetään hyvänä oppilaana, koska hän saa hyviä numeroita kokeista. Hän kokee olevansa tasavertainen muiden oppilaiden kanssa. Äidin mielestä Annaa kohdellaan koulussa samoin kuin muitakin, koska useimmat lapset ovat tutustuneet häneen jo ennen kouluikää ja havainneet, että Annassa ei ole muuta eroa heihin itseensä kuin jalkojen toimimattomuus.

Annan mielestä itsearvostus koulussa lisääntyy. Äidin mielestä itsearvostus ei lisääntynyt lähinnä luokanopettajan asenteen vuoksi. Opettajista Anna on sitä mieltä, että jotkut ovat vähän kummallisia. Muita oppilaita ja omaa avustajaansa hän pitää sopivana. Anna ei haluaisi vaihtaa koulua, koska kaikki hyvät kaverit ovat tässä koulussa. Koulun vaihtaminen ei ole myöskään äidin mielestä järkevää, koska koulussa on juuri tehty iso saneeraus, jossa on huomioitu Annan vamma. Missään vaiheessa Anna ja hänen vanhempansa eivät päässeet testaamaan tiloja, vaikka he olivat ilmoittaneet halukkuutensa siihen.

Annan mielestä hänen ehdotuksiaan tuntien suunnittelussa ei oteta huomioon. Anna tuntee olonsa turvalliseksi koulussa, koska paras ystävä auttaa ja puolustaa. Anna kulkee koulumatkan nykyisin taksilla. Avustaja on mukana koulumatkalla. Vanhemmat ovat ajaneet läpi tämän käytännön. Annalle mieluisin asia koulussa on välitunnit. Hän muuttaisi koulussa opettajan. Koulussa sujuu tosi hyvin koko ajan. Anna tuntee olevansa kiireinen ja tarvitsisi enemmän aikaa leppäämiseen.

Mikko antoi luvan keskustella kouluun liittyvistä asioista opettajansa kanssa, mutta hänen äitinsä ei antanut lupaa. Äidin mukaan poika ei ole juuri koskaan poissa koulusta, mutta Mikko itse kertoo olevansa poissa enemmän kuin seitsemän päivää kuukaudessa. Hän ei tiedä, miksi hän on poissa koulusta. Äidin mielestä Mikko on silloin poissa koulusta, kun hänellä on jumpassa aamuaika (myöhästyy puoli tuntia koulusta). Koulussa on mukavaa ja hän pitää koulun päivittäisestä toiminnasta. Hän kokee muut oppilaat hyvin ystävällisiksi itseään kohtaan. Hän ja hänen äitinsä nimeävät saman pojan Mikon hyväksi kaveriksi. Mikon mielestä hänestä pidetään koulussa, mutta hän ei tiedä miksi. Äidin mielestä hänen pojallaan on hyvä kaverihenki ja huumori. Luokan oppilaat pitävät häntä hyvänä oppilaana. Äiti mainitsee syyksi: "Kyllä nämä osataan." Luokan oppilaat kohtelevat häntä samoin kuin muitakin koska äidin mielestä: "Elämässä sosiaalisuutta tarvitaan ." Poika itse ei osaa kertoa miksi. Mikko pitää kaikkia kouluun liittyviä asioita sopivina. Hän ei haluaisi vaihtaa koulua: "Tämä koulu, jossa minä olen, niin on hyvä." Koulussa ei Mikon mukaan oteta huomioon hänen ehdotuksiaan esimerkiksi tuntien suunnittelussa. Hän tuntee olonsa turvalliseksi koulussa, mutta ei tiedä syytä miksi. Hän kulkee kouluun taksilla. Avustaja ei ole mukana koulumatkalla.

Koulussa hän hän tekee kaikkein mieluiten piirustusta, käsitöitä ja maalausta. Koulussa hän ei muuttaisi mitään asioita ja siellä menee tosi hyvin koko ajan. Hän kokee, että hänellä on paljon joutilasta aikaa.

Oikean koulumuodon valinta on aina yksilöllinen ratkaisu. Myös erityiskoulut ja -luokat ovat tarpeellisia, mutta ne tulisi sijoittaa tavallisten koulujen yhteyteen. Erityiskoulut ja -luokat tarjoavat sekä hyvät kuntoutusmahdollisuudet että hyväksyvän ilmapiirin. Erityiskoulussa opiskelemisessa voi olla ongelmana lapsen erottaminen kodistaan ja muusta tutusta ympäristöstä. Koulu voi laitostaa lapsen, mikä vähitellen vaikeuttaa liittymistä ulkopuoliseen maailmaan. Laitostuminen voi näkyä masennuksena, aloitekyvyttömyytenä ja alistuneisuutena. Ihmissuhteet ja kokemukset jäävät helposti yksipuolisiksi ja myös oma yksityiselämä puuttuu. Näin lapsen valmiudet selvitä myöhemmin elämässään vähenevät (Ilmonen 1993, 86).

7. 6 Lasten tarvitsema päivittäinen apu ja yleinen tyytyväisyys elämään

Maija tarvitsee apua monessa päivittäisessä toiminnassa kuten peseytymisessä, pukeutumisessa, WC-asioissa, liikkumisessa ympäristössä ja vapaa-ajan järjestelyissä. Äidin mielestä Maija tarvitsee apua vielä kaikessa, kun ikäkin on vielä sitä luokkaa, että ei vammaanakaan lapsi selviäisi kaikesta yksin.

Maija arvioi elämänsä olevan samanlaista kuin koulukavereilla. Äiti arvioi Maijan elämän huonommaksi kuin koulukavereilla, koska Maija ei voi osallistua kaikkeen samalla tavalla kuin koulukaverit. Maijan mielestä elämä on muuttunut paremmaksi viimeksi kuluneen vuoden aikana, koska selkäleikkaus auttoi parempaan hengitykseen. Äidin mielestä elämä on muuttunut huonommaksi viimeksi kuluneen vuoden aikana, koska skolioosileikkauksen jälkitila ja komplikaatiot ovat muuttaneet huomattavasti elämänrytmiä. Äiti on kuitenkin toiveikas tulevaisuuden suhteen: "Kun Maija toipuu, pystyy hän taas liikkumaan omatoimisesti pyörätuolilla eikä tarvitse olla ihan petipotilaana." Maija itse arvioi, että elämä ei tulevaisuudessa muutu ratkaisevasti erilaiseksi.

Maijan kuntoutuksessa äidin mielestä fysioterapia on hyvä terapiamuoto, koska se on säännöllistä vaikkakaan ei kovin monipuolista. Äiti toivoo, että Maija oppisi uimaan kykyjensä mukaan. Maija itse pitää allasterapiaa parhaimpana terapiamuotona senkin vuoksi, että se on hänen kohdallaan uusin kuntoutusmuoto. Hän haluaisi oppia uimaan vähän paremmin.

Maijan avustaja auttoi Maijaa lomakkeen täyttämisenä jonkin verran lukemalla kysymyksiä, kertomalla kysymysten tarkoituksen ja merkitsemällä vastauksia Maijan puolesta.

Tiina tarvitsee apua peseytymisessä, pukeutumisessa, WC-asioissa ja liikkumisessa ympäristössä. Hän mainitsee myös tarvitsevansa henkistä tukea ja turvallisuutta. Äiti mainitsee muuten samat asiat lukuunottamatta henkistä tukea ja turvallisuutta. Vapaa-ajan järjestelyt Tiina hoitaa mieluiten itse.

Sekä Tiina että äiti ovat sitä mieltä, että Tiinan elämä on samanlaista kuin muillakin koulukavereilla. Äidin mielestä vamma ei vaikuta onnellisuuteen. Molempien mielestä Tiinan elämä on muuttunut paremmaksi viimeksi kuluneen vuoden aikana. Tiina on iloinen saatuaan uusia kavereita.

Molemmat uskovat myös, että Tiinan elämä muuttuu paremmaksi tulevaisuudessa.

Kuntoutusmuodoista molemmat pitävät parhaimpana ratsastusta ja kuntoutusjaksoja sairaalassa. Äiti mainitsee myös uinnin. Kuntoutus on mukavaa ja sairaalajaksoilla Tiina saa aina uusia ystäviä. Kumpikaan ei näe mitään negatiivisia asioita kuntoutuksessa. Äiti toivoisi, että Tiina tulisi omatoimisemmaksi esimerkiksi siirtymisissä.

Tiina sai lomakkeen täyttämässä hyvin vähän apua vanhemmiltaan. He lukivat Tiinalle kysymyksiä ja kertoivat niiden tarkoituksen.

Anna tarvitsee omasta mielestään apua peseytymisessä, WC-asioissa, liikkumisessa ympäristössä, harrastuksissa ja turvallisuuteen liittyen. Äiti on rastittanut kaikki muut kohdat paitsi itsetunnon harjoittamisen ja postin lukemisen. Molempien mielestä Annan elämä on samanlaista kuin muidenkin koulukavereiden. Äidin mielestä Annan fyysiset puutteet kompensoituvat sillä, että hän on niin fiksu ja voi tehdä monia asioita vaikeasta vammastaan huolimatta. Molempien mielestä selkäleikkaus on muuttanut elämää parempaan suuntaan viimeksi kuluneen vuoden aikana, koska vaikea skolioosi ja kovan korsetin käyttö aiheuttivat hengitysfunktion huonontumisen ja tulehduksia keuhkoissa ja hengitysteissä.

Anna itse uskoo, että tulevaisuudessa elämä ei juuri muutu miksiäkään. Äiti toivoo elämän muuttuvan paremmaksi, koska edellinen vuosi oli selkäleikkauksen vuoksi tosi rankka.

Kuntoutuksessa Annan mielestä parasta on uinti. Äidin mielestä fysioterapia, allasterapia ja vammaisurheilu kaikki ovat hyviä, koska niiden avulla ylläpidetään fyysistä kuntoa, jolla on vaikutusta myös psyykkiseen hyvinvointiin.

Anna ei pidä osastojaksoista sairaalassa, koska hän pitkästyy niiden aikana. Äiti ei pidä hyvänä sitä, että Annan kuntoutus on hajautettu moneen sairaalaan ja kuntoutustyöryhmä ja kuntoutusohjaus puuttuvat miltei täysin. Vanhemmille jää liikaa vastuuta näissä asioissa.

Anna sai hyvin vähän apua vanhemmiltaan lomakkeen täyttämässä. Annan saama apu liittyi kysymysten tarkoituksen selvittämiseen.

Mikko tarvitsee omasta mielestään henkistä tukea, apua itsetunnon harjoittamiseen ja peseytymisapua. Äidin mielestä Mikko ei tarvitse apua näissä asioissa. Äiti on sitä mieltä, että Mikko tarvitsee apua pukeutumisessa, WC-asioissa ja liikkumisessa ympäristössä. Mikon omasta mielestä hän ei tarvitse apua näissä asioissa. Molempien mielestä Mikko tarvitsee apua postin lukemisessa, aterioiden valmistamisessa ja ostosten teossa. Harrastuksissa Mikko tarvitsee omasta mielestään apua. Äidin mielestä Mikko ei tarvitse apua harrastuksissa.

Mikon mielestä elämä on samanlaista kuin muillakin koulukavereilla. Äidin mielestä Mikon elämä on huonompaa kuin koulukavereilla, koska se on rajoittuneempaa liikuntavamman vuoksi. Elämä ei ole kummankaan mielestä muuttunut mitenkään ratkaisevasti viimeksi kuluneen vuoden aikana, eikä Mikko usko sen muuttuvan miksikään tulevan vuoden aikanakaan. Äidin mielestä lukemisen ja laskemisen opettelu tekee Mikon elämän paremmaksi tulevan vuoden aikana.

Mikko ei itse osaa sanoa kuntoutuksestaan mitään, mutta hän haluaisi tulevaisuudessa osata paremmin uida ja piirtää. Äiti kokee terapiat tarpeellisiksi terveyden edistäjiksi. Terapioissa on negatiivista se, että fysioterapeutit vaihtuvat usein ja Mikon päivät venyvät pitkiksi niiden takia. Äiti toivoo, että Mikko oppisi tulevan vuoden aikana lukemaan, laskemaan, tuntemaan kellon, hiihtämään ja tulemaan siistimmäksi.

Mikko sai paljon apua sisariltaan lomakkeen täyttämässä. Sisaret lukivat kysymykset Mikolle. Mikon avustaja auttoi vähän myös Mikon äitiä kertomalla kysymysten tarkoituksen.

Mikäli ympäristöllä on valmiutta tukea vammaista hänen kipeiden kriisivaiheidensa aikana, ja mikäli yhteiskunnalla on valmiutta luoda puitteet, joissa toiminnan mahdollisuudet ovat optimaaliset, voidaan huomattavasti nykyistä enemmän vähentää niitä haittoja joita vammautuminen aiheuttaa. Vammaisen toimintamahdollisuuksia voidaan näin laajentaa. Se mitä ihminen ihmisenä kokee, se mitä hän pitää tärkeänä, mitä asettaa tavoitteekseen, on kaikkein olennaisinta (Kiviniemi 1988, 14).

8 POHDINTA

Tulkitsen tutkimuksessani saatuja tuloksia niin, että objektiivinen ympäristö Gooden (1987) kuviossa 1. voisi kompensoida objektiivisen yksilön puutteita. Vamman vaikeusaste ei vaikuta niin paljon kuin ympäristön resurssit henkilön tyytyväisyyteen elämäntilanteeseen. Myös Michael Oliverin (1996) mielestä yksilölliset rajoitukset eivät ole syytä ongelmiin vaan ympäristö on epäonnistunut vastaamaan henkilöiden tarpeisiin.

Eriksonin (Almqvist 1996, 15) mukaan kouluikäisen tärkein suhde on "naapurusto", koulu, kun näillä lapsilla tärkein suhde oli edelleen oma perhe (kenen kanssa harrastat). Se, että lapsi ja nuori on hyvin pitkälle riippuvainen omasta perheestään vaikeuttaa hänen itsenäistymistään.

Virginian työryhmän ensimmäinen elämänlaadun periaate on se, että vammaisten elämänlaatu muodostuu samoista tekijöistä ja suhteista kuin vammattomien elämänlaatu (Goode 1990, 54). Tässä tutkimuksessa periaatetta voidaan tarkastella kahdessa suhteessa. Jos lapset harrastavat mielestään tavallisia asioita kuin muutkin, se viittaa hyvään elämänlaatuun. Kaikki ilmoittivat harrastavansa useimpia kysytyjä asioita ainakin joskus. Kaikilla lapsilla oli myös 6 - 13 asiaa, joita he ilmoittivat harrastavansa usein. Jotkut liikuntaharrastukset puuttuivat kokonaan joiltakin lapsilta. Tämä voi johtua siitä, että mahdollisuuksia ei tunneta, välineitä ei ole mahdollista hankkia tai että on joku toiminnallinen este.

Lapset vertailivat myös pystyvyyttään muiden pystyvyyteen eri toiminnoissa. Tämän osion vastaukset kertovat siis siitä, kokevatko lapset elämänlaatunsa samanlaiseksi, huonommaksi vai paremmaksi kuin muut lapset. Lapset pystyivät mielestään tekemään useimpia kysyttäviä asioita vähintään yhtä hyvin kuin muutkin. Linja-auton käyttö ja vaatteiden peseminen olivat yleisimmät asiat, joista lapset sanoivat suoriutuvansa huonommin kuin muut. Oliverin sosiaalisen mallin (1996, 15) mukaan tässä on kysymys sosiaalisesta eikä henkilökohtaisesta ongelmasta. Laajemmin tarkasteltuna vammaispolitiikka erillisenä politiikan lohkona on lyhytnäköistä. Esimerkiksi hissien rakentaminen jälkikäteen on vaikeampaa ja kalliimpaa kuin esteettömän liikkumisen huomiointi jo suunnitteluvaiheessa. Sama koskee myös joukkoliikennettä. Lapset eivät käytä linja-autoja, koska matalalattiabusseja ei ole kovin paljon käytössä.

Vapaa-ajan vietto ja ystävien hankinta taas olivat asioita, joista useimmat lapset katsoivat suoriutuvansa paremmin kuin muut. Lasten pystyvyyden tunne vaihteli kuitenkin yksilökohtaisesti melko paljon.

Goode (1990,54) esittää, että, että ihminen kokee elämänsä laadukkaaksi silloin kun hänen perustarpeisiinsa vastataan ja hänellä on mahdollisuus tavoitella ja saavuttaa päämääriä tärkeimmissä elinympäristöissä. Oliverin sosiaalisessa mallissa (1996, 34) tätä periaatetta vastaavat mielestäni oikeudet, tukeminen ja valinnan mahdollisuus hoidon, sopeutumisen ja kontrollin vastapainona. On ymmärrettävää, että ammattihenkilöiden - ja myös tutkijoiden, joilla usein on taustalla ammatillinen koulutus ja työkokemus - on joskus vaikea hyväksyä Oliverin näkemystä. Sehän edellyttää ammatillisen itsetunnon rakentumista aivan toiselle perustalle, mihin perinteisesti on totuttu. Vaikeinta saattaa olla omasta vallan tunteesta luopuminen asiakkaan hyväksi. Lapset kuvasivat näitä päämäärien tavoittelemiseen ja saavuttamiseen liittyviä asioita kyselylomakkeen suoriutumisosiossa mm. kohdissa puhuminen itsensä puolesta, työskentelytaidot, onnellisuus ja päätöksien tekeminen. Lapset olivat yleensä sitä mieltä, että he suoriutuvat näistä asioista yhtä hyvin kuin muutkin. Yksi lapsista oli sitä mieltä, että hän ei onnistu puhumaan itsensä puolesta yhtä hyvin kuin muut. Eräs toinen taas oli päinvastoin sitä mieltä, että hän pystyy puhumaan itsensä puolesta paremmin kuin muut ja että myös hänen työskentelytaitonsa ovat paremmat kuin muilla. Mielestäni nämä lapset osaavat arvostaa oikeuksiaan ja valinnan mahdollisuuksiaan, mutta tarvitsevat joskus myös ympäristön tukea.

Hyvään elämänlaatuun sisältyy se, että eri näkökulmia edustavat ihmiset henkilö itse mukaanlukien voivat vapaamuotoisesti arvioida elämänlaadun merkitystä tärkeimmissä elinympäristöissä (Goode 1990, 54). Tulkitsen Oliverin mallin (1996, 34) vastaavan tätä ajatusta siinä, että suunnan tulisi olla professionaalista hallinnasta kohti yksilöllistä ja kollektiivista vastuullisuutta sekä asiantuntijuudesta kohti kokemuksellisuutta. Tässä tutkimuksessa lapset ja heidän äitinsä arvioivat lasten elämänlaatuun liittyviä tekijöitä. Tämän tutkimuksen lapset olivat kaikki kykeneviä vastaamaan tämäntyyppiseen kyselyyn. Mielestäni silloin kun lasten kognitiivinen kapasiteetti riittää itsearviointiin, on heidän oma mielipiteensä ehdottomasti otettava huomioon. Siinä mielessä selkäydinvammaisten lasten elämänlaadun arviointiin liittyy subjektiivisen kokemuksen aspekti,

joka puuttuu esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisten lasten arvioinneista, jotka tekee joku muu kuin lapsi itse. Viime kädessä vain henkilö itse voi kertoa kuinka juuri hän subjektina elämänsä kokee. Muu on aina enemmän tai vähemmän ajatustenlukua eli mahdoton tehtävä. Suurin osa kysymyksistä ei ollut vapaamuotoisia, mutta joihinkin kohtiin liittyi vapaamuotoisia vastausmahdollisuuksia, joita lapset ja äidit käyttivät. Joidenkin lasten kohdalla lapsen ja äidin vastaukset olivat keskenään hyvin samankaltaisia, toisilla vaihtelu oli suurempaa.

Henkilön elämänlaatu on olennaisesti sidoksissa hänen kanssaihmistensä elämänlaatuun (Goode 1990, 54). Olisi mielenkiintoista kysyä äideiltä, millaiseksi he kokevat elämänlaatunsa ja verrata näitä vastauksia sitten lasten arvioihin omasta elämänlaadustaan. Tässä tutkimuksessa äitien elämänlaatu on luettavissa ainoastaan rivien välistä. Kodin ja perheen, myöhemmällä iällä myös ystävien vaikutus lapsen elämänlaatuun on kuitenkin suuri. Myös Oliver (1996, 34) näkee sosiaalisen toiminnan käyvän yksilöllisen kohtelun edellä.

Virginian työryhmän luettelemiin elämänlaadun periaatteisiin kuuluu se, että yksilön elämänlaatu heijastaa hänen ja hänen ympäristönsä kulttuuriperintöä (Goode 1990, 54). Tämä on aistittavissa ainakin yhdestä vastauksesta, jossa lapsi ja äiti ilmoittavat, että lapsi ei katso koskaan televisiota. Oliver (1996, 34) pitää kollektiivista identiteettiä hyvin merkittävänä suhteessa yksilölliseen identiteettiin. Tulkitsen tätä niin, että perheen sisäinen kulttuuri vaikuttaa lapsen päivittäisiin käytäntöihin enemmän kuin hänen yksilöllinen identiteettinsä.

Elämänlaatukäsitteeseen perustuvien mittaus- ja arviointimenetelmien kehittäminen on tärkeää voimavarojen ja tuen kehittämiseksi vammaisille ja heidän perheilleen (Goode 1990, 54). Tässäkin tutkimuksessa nousee esille käytetyn arviointimenetelmän kehittämistarve. Hyvä mittari sisältäisi enemmän syy- ja seurauskokemusten ja -tulkintojen kartoitusta, jolloin ongelmallisten asioiden ratkaisu helpottuisi. Tällöin voitaisiin Virginian työryhmän periaatteiden mukaisesti paremmin ottaa huomioon sekä vammaisten yksilöiden ja heidän perheidensä determinoivat subjektiiviset tekijät että sosiaalista pätevyyttä determinoivat sosiaaliset tekijät. Oliver (1996, 34) näkee asian siten, että asennetasolta siirrytään kohti käyttäytymisen tasoa. Tulkitsen tätä niin, että mittarin tarkoitus ei ole tyydyttää asenteellista uteliaisuutta vaan tuottaa käytännöllistä toimintaa,

joka lisää voimavaroja ja tukea asiakkaan käyttöön.

Virginian työryhmän mukaan sellaiset toiminnot, jotka korostavat vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä vahvuuksia ja mahdollisuuksia, parantavat elämänlaatua. Oliverin (1996, 34) sosiaalisessa mallissa yksilöllisen mukautumisen tulee väistyä sosiaalisen muutoksen tieltä. Lisäksi Oliver (1996, 34) painottaa sitä, että oma apu - medikalisoinnin vastakohtana - on paras apu. Tässä tutkimuksessa käytetty kyselylomake oli mielestäni tämän periaatteen mukainen, koska siinä kysymykset kartoittivat enimmäkseen kykyjä eivätkä olleet "Missä olet huono?" - tyyliä. Uskon, että tätä kyselylomaketta voitaisiin käyttää myös perheiden omaan käyttöön osoittamaan mitä kaikkea heidän lapsensa pystyy vammastaan huolimatta tekemään ja sitä kautta lisäämään perheen uskoa omiin mahdollisuuksiinsa. Kyselylomakkeen voima voi olla myönteinen tai kielteinen. Ilmaisuuksien merkitys yllättävän paljon.

Olisi ollut mielenkiintoista antaa kaksi kyselylomaketta jokaisen lapsen vammattoman kaverin täytettäväksi ja pyytää arvioimaan omaa ja vammaisen kaverinsa elämänlaatua. Tutkimukseen osallistuneet selkäydinvammaiset lapset eivät kuitenkaan kokeneet elämänlaatuun muiden elämänlaatua huonommaksi. Murrosiän vaikutus elämänlaatuun on näiden lasten kohdalla avoin kysymys. Murrosiässä alkaa tavallisesti itsenäistyminen, joka selkäydinvammaisilla ei ole niin itsestään selvää kuin vammattomilla lapsilla. Terveystilan seuranta ja fyysisen avun tarve on elinikäistä. Usein koulumaailmassakin vallitseva harhaluulo on se, että kysymys on staattisesta tilasta jossa kysymys on vain siitä, että lapsi istuu pyörätuolissa. Integraatioon liittyy näiden lasten koulunkäynnissä monia tärkeitä näkökohtia. Henkilökunnan perusasenne on ratkaiseva. Valitettavasti vielä tänä päivänä on opettajia, jotka eivät halua ottaa lasta vastaan tai eivät halua ottaa tietoa vastaan koska tietävät mielestään riittävästi. Koulussa jossa on selkäydinvammaisen oppilas, tulisi järjestää koulutusta selkäydinvammaan liittyvistä fyysisistä tekijöistä (tunnottomuus vammaton alapuolella, velttous tai spastisuus lihaksissa, rakon ja suolen toimimattomuus, selkärangan epämuodostumat, lonkkien kuluminen jne.) ainakin lasta opettaville opettajille, hänen kouluavustajilleen ja terveydenhoitajalle. Usein tämä tehtävä jää käytännössä vanhempien vastuulle, mikä on kaksitahoinen kysymys. Koulun henkilökunnan täydennyskoulutuksen järjestäminen ei varsinaisesti kuulu oppilaan

vanhemmille, mutta toisaalta selkädinvammaisen lapsen vanhemmat ovat usein koulupiirin parhaat asiantuntijat yleensäkin lapsen selkädinvamman suhteen ja erityisesti oman lapsensa tilanteen suhteen.

Selkädinvammaisen tarvitsee huomattavan paljon toisten fyysistä apua. Tämänkin tutkimuksen tuloksena oli se, että suurinta haittaa elämänlaadulle aiheuttivat fyysiset esteet kuten bussissa matkustaminen. Vamman suurin haitta on fyysinen, mitä ympäristö ei aina ymmärrä. Tästä taas seuraa se, että ongelmasta tulee loppujen lopuksi sosiaalinen. Toisaalta myös ratkaisu voi olla sosiaalinen. Kouluympäristössäkin fyysisten puitteiden hyvä toimivuus on ensiarvoisen tärkeää silloin kun siellä on selkädinvammaisen oppilas.

Mittarilla tavoitettiin elämänlaadusta kokonaisvaltainen kuva näiden neljän selkädinvammaisen lapsen elämästä täydennettynä heidän äitiensä samanaikaisella arviolla lapsen elämänlaadusta. Virginian työryhmän muotoilemasta kuviosta 1. (Goode 1987) yksilön subjektiivisia ja objektiivisen yksilön ominaisuuksia kuten fyysistä ja psyykkistä terveyttä ja sosioekonomista asemaa, mittari mittaa hyvin. Myös kuvion 2. elämäntilanteet kuten tilanne kotona, tilanne koulussa ja tilanne yhteisössä tulevat huomioituiksi mittaria käytettäessä. Lukijan päätettäväksi jää, kumpi arvio on luotettavampi lapsen vai äidin arvio elämänlaadun idikaattorina. Ristiriita lapsen ja äidin arvion välillä kertoo epätasapainosta subjektiivisen ja objektiivisen ympäristön välillä. Matikan (1999) mukaan elämänlaadun arvioinnissa subjektiivisilla kokemuksilla on tärkeä osa. Mittarilla pystyi mittaamaan hyvin myös lasten subjektiivista elämänlaatua, koska he itse vastasivat kyselyyn. Lasten vapaamuotoisia kommentteja oli kuitenkin hyvin vähän. Ehkä lapset kokivat helpommaksi strukturoituihin kysymyksiin vastaamisen.

LÄHTEET

- Alanen, I. 1992. Modern childhood? Exploring the child question in sociology. University of Jyväskylä. Institute for Educational Research. Publication series A. Research reports 50.
- Almqvist, F. 1996. Ihmisen elämänkaari. Teoksessa E. Räsänen, I. Moilanen & T. Tamminen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 21-22.
- Alaranta, H., Valtonen, K. & Dahlberg, A. 1999. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Finland from 1978 to 1997. Abstract, 11th European Congress of Physical Medicine and Rehabilitation. Göteborg.
- Apajasalo, M. 1997. Kouluikäisten lasten terveyteen liittyvän elämänlaadun mittaaminen. Helsingin yliopiston lastentautien laitos.
- Arajärvi, T. 1988. Tasapainoinen lapsuus. Juva: WSOY.
- Arajärvi, T. 1992. Tasapainoinen koululainen. Juva: WSOY.
- Bradley, V. J. 1990. Conceptual Issues in Quality Assurance. Teoksessa V. J. Bradley & H. A. Bersani (toim.) Quality Assurance for Individuals with Developmental Disabilities. London: Paul. H. Brookes Publishing co, 3-15.
- Brown, R. I., Bayer, M. B. & MacFarlane, C. 1989. Rehabilitation Programmes. Toronto: Lugus.
- Brown, R. I. & Bayer, M. B. 1992. Rehabilitation Questionnaire. Manual. A Personal Guide to the Individual's Quality of Life. A Review of the Consumer's Perspective. The University of Calgary: Captus Press inc.
- Campbell, J. & Bonnett, C. 1975. Spinal cord injury in children. Clinical Orthopedy 112, 114- 123.
- Cushman, L. A. 1992. Spinal cord injury: 10 and 15 years after. Paraplegia 30, 690 - 696.
- Dahlberg, A. 1997. Selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen tilanne sekä kehittämistarpeet Suomessa. Julkaisematon lähde. Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.
- Dearolf, W. W., Betz, R. R., Vogel, L. C., Levin, J., Clancy, M. & Steel, H. H. 1990. Scoliosis in pediatric spinal cord-injured patients. Journal of Pediatric Orthopedy 10, 214- 218.

- Dunderfelt, T. 1991. *Elämänkaaripsykologia*. Porvoo: WSOY.
- Frankel, H. L., Coll, J. R. & Charlifue, S. W. 1998. Long term survival in spinal cord injury. A fifty year investigation. *Spinal Cord* 36, 266-274.
- Goode, D. 1987. The interim report of work group on QOL for person with disabilities. The Mental Retardation Institute. New York: Valhalla.
- Goode, D. 1994. Quality of life policy: Some issues and implications of a generic social policy concept for people with developmental disabilities. *European Journal on Mental Disability* 1, 38-45.
- Goode, D. 1990. Thinking About and Discussing Quality of Life. Teoksessa R. S. Schalock (toim.) *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington DC: AAMR, 41-57.
- Gorman, C., Kennedy, P. & Hamilton, L. R. 1998. Alterations in self-perceptions following childhood onset of spinal cord injury. *Spinal Cord* 36, 181 - 185.
- Hallin, P., Sullivan, M. & Kreuter, M. 2000. Spinal cord injury and quality of life measures. A review of instrument psychometric quality. *Spinal Cord* 38, 509- 523.
- Harrison, C. L. & Dijkers, M. 1991. Spinal cord injury surveillance in the United States. *Paraplegia* 29, 233- 246.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki : Tammi.
- Horal, J., Nachemson, A. & Scheller, S. 1972. Clinical and radiological long term follow-up of vertebral fractures in children. *Acta Orthopedy Scandinavian* 43, 491-503.
- Hätinen, P. & Pihkala, M. (toim.) 1987. *Vaikeavammaisen henkilön asuminen ja avustajapalvelut*. Invalidiliiton julkaisusarja D 10. Helsinki: Invalidiliitto.
- Ilmonen, T., Kosonen, R., Palmgren, E., Pihkala, M. & Vesanen, L. 1993. *Elämän haasteita*. Invalidiliiton asettama työryhmä. Pori: Kehityksen Kirjapaino.
- Invalidiliitto. 1980. *Vammaisen lapsi yhteiskunnassa*. Invalidiliiton lapsipoliittinen periaateohjelma. Invalidiliiton julkaisuja G3.
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1998. *Kouluikäisen lapsen maailma*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Johnson, K. M., Berry, E. T. & Goldeen, R. A. 1991. *Growing up with a*

- spinal cord injury. *Spinal Cord Injury Nursing* 8, 11- 19.
- Järvikoski, A., Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen - palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango*. Helsinki: Oy Edita Ab, 105.
- Kannisto, M. & Sintonen, H. 1997. Later health-related quality of life in adults who have sustained spinal cord injury in childhood. *Spinal Cord* 35, 747-751.
- Kannisto, M. 1999. Pediatric spinal cord injury, years after the lesion. A Retrospective Follow-up Study. Hospital for Children and Adolescents. University of Helsinki, Finland. The Käpylä Rehabilitation Centre, Helsinki. National Association of the Disabled in Finland.
- Kiviniemi, P. 1988. Tukihenkilöopas. Tukihenkilötoiminnasta vammaisuuden ja pitkäaikaissairauden kriisitilanteissa. Invalidiliitto - Suomen Reumaliitto. Invalidiliiton julkaisusarja C14.
- Korhonen, S., Nuutinen, T. & Tuomi, V. 2000. Painon hallinta. Teoksessa *Selkäydinvamma ja ravitsemus*. Invalidiliiton julkaisusarja 0. 1. Kouvola: Sunqva Oy, 14-19.
- Koskinen, S. 2000. Traumaattinen aivovaurio ja ICIDH-2- apua vai vielä sekavampaa. Luento Käpylä seminaarissa 12.-13. 10. 2000.
- Kotiranta, P. - L. (toim.). 1985. Lapsesta aikuiseksi. Liikuntavamman lapsen elämäntilanne. Invalidiliiton julkaisusarja C 8. Helsinki: Invalidiliitto.
- Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllöf, A. G. & Siösteen, A. 1998. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord* 36, 252-261.
- Kriss, V. M. & Kriss, T. C. 1996. SCIWORA. Spinal cord injury without radiographic abnormality in infants and children. *Clinical pediatric* 119- 124.
- Lagerheim, B. 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. WSOY:Juva.
- Lehtinen, H. 1993. Vapaalle. Virikkeitä liikuntavammaisten nuorten vapaa-ajan viettoon. Helsinki: Invapaino.
- Leslie, W. & Nance, P. 1993. Dissociated hip and spine demineralization. A specific finding of spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 74, 960- 964.

- Lindström, B. 1992. Quality of life: a model evaluating health for all
Conceptual considerations and policy implications. *Sozial and
Präventivmedizin* 37, 301-306.
- Lindström, B. 1994. The essence of existence. On the quality of life of
children in the Nordic countries. *Nordic School of Public Health Report*.
- Lundqvist, C., Siösteen, A., Blomstrand, C., Lind, B. & Sullivan, M
1991. Spinal cord injuries. Clinical, funktional and emotional status.
Spine 1, 78-83.
- Lundqvist, C., Siösteen, A., Sullivan, L., Blomstrand, C., Lind, B.
& Sullivan, M. 1997. Spinal cord injuries. A shortened measure of
function and mood. *Spinal Cord* 35, 17-21.
- Matikka, L.M. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoittena. Teok-
sessa S. Nouko-Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango*. Helsinki: Oy Edita
Ab, 7-24.
- Maynard, F. 1986. Immobilization hypercalcemia following spinal cord
injury . *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 67, 41-44.
- Mehnert, T. 1990. Correlates of life satisfaction in those with disabling
conditions. *Rehabilitation Psychology* 35 , 3-17.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen
käytännöt. Jyväskylä: PS-viestintä Oy.
- Oliver, M. 1994. Capitalism and ideology. A Materialist Critique of
Normalization Principle. Paper given at International Conference
"Normalization: 25 Years On". Ottawa. Canada.
- Oliver, M. 1996. Understanding Disability. From Theory to Practice.
Basingstoke: MacMillan.
- Pang, D. 1996. Spinal Cord Injury Without Radiographic Abnormality
(SCIWORA) in Children. Teoksessa R.R. Betz & M. J. Mulcahey (toim.)
The Child With a Spinal Cord injury. Rosemont, IL: American
Academy of Orthopedic Surgeons 139-160.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. London:
Sage.
- Post, M. W. M., Van Dijk, A. J., Floris, W. A., Van Asbeck, M. D. &
Schrijvers, A. J. 1998. Life satisfaction of persons with spinal cord
injury compared to a population group. *Scandinavian Journal of
Rehabilitation Medicine* 30, 23-30.
- Powers, J. & Goode, A. 1986. Partnerships of people. *Julkaisematon*

lähde.

- Pulkkinen, L. 1996. Lapsesta aikuiseksi. Juva: WSOY.
- Sammallahti, P., Kannisto, M. & Aalberg, V. 1996. Psychological defenses and psychiatric symptoms in adults with pediatric spinal cord injuries. *Spinal Cord* 34, 669-672.
- Seed, P. & Lloyd, G. 1997. Quality of life. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.
- Siosteen, A., Lundqvist, C., Blomstrand, C. & Sullivan, M. 1990. The quality of life of three functional spinal cord injury subgroups in a Swedish community. *Paraplegia* 28, 476 - 488.
- Suikkanen, A. 1999. Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa. Teoksessa S. Nouko- Juvonen (toim.) *Pyörätuolitango*. Helsinki: Oy Edita Ab, 77-102.
- Suomen Kuntaliitto. 1998. Itsenäisen toimintakyvyn mittari (FIMSM). Opas kuntoutuksen yhtenäiseen seuranta- ja arviointijärjestelmään. Versio 3. 1. Helsinki: Kuntaliiton painatuskeskus.
- Suominen, H. 2000. Ruoan hankinta, valmistus ja ruokailu. Teoksessa *Selkäydinvamma ja ravitsemus*. Invalidiliiton julkaisusarja 0. 1. Kouvola: Sunqva Oy, 8-10.
- Tate, D., Forchheimer, M., Maynard, F. & Dijkers, M. 1994. Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 3, 175-183.
- Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) *Arki, perhe, politiikka*. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-82.
- Törrönen, M. 1994. (toim.). Lapsen etu ja viidakon laki. Lastensuojelun keskusliiton julkaisu. Helsinki: Painopörssi Oy, 138.
- United Nations. 1994. The standard rules of equalization of opportunities for persons with disabilities. New York: United Nations.
- Vestergaard, P., Krogh, K., Rejnmark, L. & Mosekilde, L. 1998. Fracture rates and risk factors for fractures in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord* 36, 790- 796.
- WHO. 1980. International classification of impairments, disabilities

- and handicaps. Geneva: World Health Organization.
- Vogel, L. C., Klaas, S. J., Lubicky, J. P. & Anderson, C. J. 1999. Long term outcomes and life satisfaction of adults who had pediatric spinal cord injuries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 79, 1496-1503.
- Wood, P. 1975. *Classification of impairments and handicaps*. Geneva: World Health Organization.

Kuntoutuskyselylomake

Selkäydinvammaisen lapsen/nuoren elämänlaatu yksilön ja hänen perheensä näkökulmasta tarkasteltuna

*Muokannut Tarja Riikkilä Rehabilitation Questionnaire-kyselylomakkeen
(© Roy I Brown, Ph. D , Max B. Bayer, Ph. D & Captus Press Inc, 1992)
pohjalta*

Haastateltavan

nimi: _____

Osoite: _____

Haastattelija: _____

Onko haastateltava täyttänyt lomakkeen itsenäisesti (A) vai saanut apua tähän (B)?

Rengasta oikea vaihtoehto: A / B.

Täytetyt osiot: _____ Päivämäärä: _____

Syntymäaika: _____ Sukupuoli: _____

Muita tietoja: _____

Osio A. Koti: Miten asut

1. a. Millaisessa talossa asut?

- Omakotitalo
- Paritalo
- Rivitalo
- Kerrostalo

1. b. Missä kotisi sijaitsee?

- Isossa kaupungissa
- Pienessä kaupungissa
- Kirkonkylässä
- Maaseudulla

1. c. Ketkä asuvat kanssasi?

2. Onko mukavaa asua tällä tavalla, kuin nyt asut?

- Ei
- On

Selitä tarkemmin:

3. a. Laita rasti (X) ruutuun, joka parhaiten kuvaa sinun tilannettasi:

Asunto	Ei	On	Huomautuksia
1. Onko asunto liian pieni?			
2. Onko asunto liian suuri?			
3. Onko sinulla tarpeeksi tilaa?			
4. Onko asunto siisti?			
5. Onko asunto viihtyisä?			
6. a. Onko sinulla oma tila, jossa voit pitää tavaroitasi? b. Kunnioittavatko kanssasi asuvat henkilöt yksityisyyttäsi.			
7. Näyttääkö huoneesi hyvältä?			
8. Onko huoneessasi;			
Lukko ovessa?			
Palovaroitin?			

3. b. Laita rasti (X) ruutuun, joka parhaiten kuvaa tilannettasi:

Yhteisö	Ei	On	Huomautuksia
1. Onko asuinympäristösi mukava?			
2. Onko asuinympäristösi turvallinen?			
3. Ovatko naapurisi ystävällisiä?			
4. Keskusteletko naapureiden kanssa?			
5. Onko asuntosi lähellä:			
Lähikauppa?			
Ostoskeskus			
Vapaa-ajan keskus, t.s. jäähalli, uimahalli, kulttuurikeskus?			

3. c. Laita rasti (X) ruutuun, joka parhaiten kuvaa tilannettasi:

Itsenäisyys ja oikeudet	Ei	On	Huomioita
1. Onko sinulla tarpeeksi omaa rahaa käytettävänäsi?			
2. Saatko koristella huoneesi niin kuin haluat? t.s. ripustaa julisteita ja kuvia, maalata jne.			
3. Saatko tuoda kavereita kotiin?			
4. Saatko käyttää puhelinta?			
5. Kohdellaanko sinua tasavertaisesti kotona?			
6. Onko sinulla aikaa tehdä asioita itsekseksi?			
7. Onko sinulla avain omaan huoneeseesi?			

4. Haluaisitko asua jossain muualla? Kyllä ____
En ____

Jos vastasit **Kyllä** kerro, missä haluaisit asua?

5. Harjoitteletko itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja? Kyllä ____
En ____

Jos vastasit **Kyllä** kerro, millaisia taitoja harjoittelet?

6. Haluaisitko harjoitella itsenäiseen asumiseen liittyviä taitoja? Kyllä ____

Miksi? _____

En ____

Miksi? _____

Henkilökohtaiset asiat	Kyllä	Ei	Suoritudun itse	Tarvit- sen apua
Vastaa:				
Kylpemisestä				
Hiusten pesusta				
Säähän ja tilanteeseen sopivan vaatetuksen valitsemisesta				
Ruokailusta				
Muita (merkitse itse)				

1. b. Merkitse tehtävät, jotka sinun odotetaan tekevän ja miten hyvin mielestäsi pystyt ne tekemään:

Kotona	Kyllä	Ei	Suoritudun itse	Tarvitsen apua
Osallistun:				
Huoneeni järjestämiseen				
Siivoukseen				
Aterioiden suunnitteluun				
Ruoan valmistukseen				
Teen ruokaostoksia				
Pesen astioita				
Huolehdin pyykistä				
Hoidan eläimiä				
Teen puutarhatöitä				
Korjaan vaatteita				
Muita (merkitse itse):				

1. c. Merkitse (X) asiat, joita sinun odotetaan tekevän ja kuinka hyvin omasta mielestäsi pystyt ne tekemään:

Yhteisö	Kyllä	Ei	Suoritudun itse	Tarvitsen apua
Hankin ystäviä				
Minulla on harrastuksia				
Sovin tapaamisista sukulaisten ja ystävien kanssa				
Muita (merkitse itse):				

2. Esineet, jotka omistat tai joita käytät. Merkitse (X) sopivat vastaukset:

Minulla on	Kotona	Omistan	Käytän
Puhelin			
Televisio			
Radio			
Stereo/kasettisoitin			
Omia huonekaluja			
Kotitalouskoneita			
Auto			
Mönkijä			
Polkupyörä			
Kotieläimiä			
Kasveja			
Henkilökohtaisia tavaroita esim. meikkejä, koruja, hajuvesiä jne.			
Korvalappustereot			
Muita (merkitse itse):			

3. Osallistutko jonkin seuran tai järjestön toimintaan t.s. urheilutoimintaan tai vapaa-ajan toimintaan?

En

Kyllä- Jos vastasit Kyllä, kerro tarkemmin järjestön toiminnasta:

Osio C. Tämä osio käsittelee terveyttäsi.

1. Kuinka terve olet?

Tunnen itseni aina terveeksi

Sairastun joskus

Olen usein väsynyt

Olen yleensä sairas

2. Merkitse (X) kuinka monta kertaa vuodessa käytät seuraavia terveystalveluja:

	En koskaan	Kerran vuodessa	Useammin	Vain jos on välttämätöntä
Terveyskeskuslääkäri				
Keskussairaala				
Hammaslääkäri				
Psykiatri				
Kuntoutusohjaaja				
Terveydenhoitaja				
Erikoislääkäri (merkitse itse mikä):				

3. Kuka järjestää tapaamiset terveystalvelujen osalta?

- Minä itse
 Perhe
 Joku ammattihenkilö
 Joku muu -- Sukulainen: _____
 En tiedä

4. Onko sinulla lääkereseppejä?

- Ei -- Jos vastasit Ei, siirry kysymykseen 6
 Kyllä -- Jos vastasit Kyllä, otatko lääkkeitä itse ilman valvontaa?
 Kyllä
 En

5. Tarkistaako lääkäri lääkityksesi vähintään kerran vuodessa?

- En tiedä
 Ei
 Kyllä

6. Onko sinulla ollut viimeksi kuluneen vuoden aikana mitään suurempia terveyteen liittyviä ongelmia?

En tiedä

Ei

Kyllä -- Jos vastasit **Kyllä**, kirjoita millaisia:

7. Yritätkö muuttaa painoasi?

En -- Jos vastasit **En**, pitäisikö sinun? Ei

Kyllä

Kyllä -- lisätä painoa

vähentää painoa

8. Syötkö säännöllisesti vitamiini- tai kivennäisvalmisteita?

En

Kyllä

9. Merkitse (X) kuinka usein syöt kunkin aterian viikossa.

Ateria	Syön aina	Jätän joskus väliin 1/2 kerroista/viikko	Jätän usein väliin (4/5 kerroista/ viikko)	En syö
Aamiainen				
Lounas				
Päivällinen				
Välipalat				

10. Kenen kanssa syöt yleensä aamiaisen tai päivällisen?

Syön yksin

Perheen kanssa

Syön ruokalassa

Ystävien kanssa

Jonkun muun kanssa --

Kenen? _____

11. Merkitse (X) mitä seuraavista ruoka-aineista syöt tai juot:

	Joka päivä	Joskus
Vihanneksia		
Lihaa/Kalaa		
Juustoa		
Kananmunia		
Maitoa		
Hedelmiä		
Rasvoja (margariinia, voita)		
Leipää		
Viljatuotteita (puuroa, muroja)		
Vettä		

Lisätietoja: _____

Osio D. Tämä osio käsittelee perhettäsi ja ystäviäsi

1. a. Onko sinulla ystäviä?

___ Ei --

miksi? _____

Jos vastasit Ei, siirry kysymykseen 2. a.

___ Kyllä

b. Missä tutustuit ystäviisi?

___ Koulussa

___ Baarissa

___ Kirjeenvaihdon kautta

___ Naapurissa

___ Harrastusten kautta

___ Kotona

___ Kirkon kautta

___ Muualla _____

c. Kuinka usein tapaat ystäviäsi?

___ Joka ilta

___ Yhden tai kaksi kertaa viikossa (t. s. viikonloppuisin)

___ En kovin usein

___ Vain silloin, kun ystäväni pyytävät minua

2. a. Kuinka usein käytät puhelinta?

___ Joka ilta

___ Kaksi tai kolme kertaa viikossa

___ Kerran kuukaudessa

___ En käytä puhelinta -- siirry kysymykseen 4. a.

b. Kenelle soitat useimmiten?

- Perheenjäsenilleni
 Ystäväilleni
 Sukulaisilleni
 Avustajalleni
 Jollekin muulle (kirjoita kenelle):

2. c. Milloin soitat heille?

- Silloin kun vain haluan jutella
 Sunnitellessani toimintaa yhdessä heidän kanssaan
 Kun tunnen itseni onnettomaksi ja surulliseksi
 Saadakseni apua tai neuvoja
 Muuta -- Kirjoita mitä:

3. Kuka soittaa sinulle?

- Ei kukaan
 Oma perheeni
 Ystäväni
 Sukulaiseni
 Avustajani
 Joku muu -- Kirjoita kuka:

4. a. Jos olet peloissasi ja tarvitset apua, kenen kanssa haluat puhua?

sukulaisuus(suhde) _____

b. Luuletko, että joku tarvitsisi sinun apuasi ollessaan huolestunut tai halutessaan keskustella jonkun kanssa?

- Ei
 Kyllä -- Jos vastasit Kyllä, kirjoita kuka

Sukulaisuus(suhde) _____

Minkälaista apua voisit antaa?

5. a. Tapaatko useimmiten samaa henkilöä/ystävää?

En

Kyllä-- Jos vastasit Kyllä, saatteko olla rauhassa kahdestaan?

Ei

Kyllä -- Missä?

5. b. Luuletko, että voisit mennä naimisiin jonkun kanssa joskus?

En

Kyllä

6. Luuletko, että ihmiset ovat koskaan yrittäneet hyötyä tai vahingoittaneet sinua joillakin seuraavista tavoista?

Lainaamalla sinulta rahaa

Ostattamalla sinulla tavaroita toisille henkilöille

Ostattamalla sinulla tavaroita, joita et tarvitse

Lainaamalla sinulle kuuluvia tavaroita

Teettämällä sinulla toisille kuuluvia tehtäviä

Häiritsemällä sinua fyysisesti (esim. tönimällä jne.)

En suostu siihen, että minua käytetään hyväksi

En tiedä

Muita: _____

Osio F. Tämä osio käsittelee suoriutumista erilaisista tehtävistä (omakuva)

1. Kun vertaat tätä hetkeä: a) Tilanteeseen vuosi sitten
 b) Siihen hetkeen, kun et vielä saanut apua
 c) Tilanteeseen ennen kuntoutusta
 d) Siihen hetkeen, kun tapasimme viimeksi

(Avustaja, esitä asia niin, että haastateltava ymmärtää sen)

Merkitse sopivat vastaukset.

Suoriudutko huonommin, samalla tavalla, tai paremmin seuraavista:

	Huonommin	Samalla tavalla	Paremmin	En tee koskaan	Ei vastasta
Lukeminen					
Kirjoittaminen					
Vaihtorahan löytäminen					
Ajan kertominen					
Vaatteiden ostaminen					
Urheilu					
Ruoan laitto					
Vaatteiden pesu					
Siisteys					
Lääkkeistä huolehtiminen					
Ystävien hankinta					
Toimeentulo muiden kanssa					
Löydän paikat ympäristössä					
Linja- auton käyttö					
Vapaa-ajan vietto					
Päätöksien tekeminen					
Onnellisuus					
Työskentelytaidot					
Puhuminen itseni puolesta					

2. Kohtelevatko muut sinua ikääsi vastaavalla tavalla?

- ___ Kyllä (kaikki aina)
 ___ Joskus
 ___ Ei (ei kukaan koskaan)

3. Oletko suunnitellut toimintaa tai asioita tulevaisuutta varten?

- ___ Kyllä
 ___ En -- Kirjoita miksi et:

4. Mitä teet kaikkein mieluiten:

A) Koulussa?

B) Vapaa-aikana (kavereiden kanssa tai yksin)?

C) Kotona?

5. Mitä asioita muuttaisit?

A) Koulussa?

B) Kotona?

C) Vapaa-aikana?

D) Suhteessa muihin ihmisiin (perhe ja ystävät)?

6. Mitkä asiat pitäisit ennallaan?

A) Koulussa?

B) Kotona?

C) Vapaa-aikana?

D) Suhteessa muihin ihmisiin (perhe ja ystävät)?

7. Kuinka sinulla sujuu koulussa?

- Tosi hyvin koko ajan
- Joskus tosi hyvin
- Ihan hyvin melkein aina
- Minulla menee heikosti koko ajan

8. Kuinka kiireinen olet?

- Minulla on paljon joutilasta aikaa
- Olen yhtä kiireinen kuin muutkin ihmiset
- Olen kiireisempi kuin muut ihmiset
- Minulla on liian kiire, tarvitsen enemmän aikaa lepäämiseen

9. Oletko mielestäsi:

- Kaunis/komea
- En kovin kaunis/komea
- Juuri sopiva

10. Oletko huolestunut joistain asioista?

- Ei
- Kyllä -- Jos vastasit **Kyllä**, kirjoita millaiset asiat sinua huolestuttavat?

2. Missä olet käynyt loman aikana viimeksi kuluneen vuoden aikana?

- Leirillä
 Sukulaisten luona
 Ystävien luona
 Kesämökillä
 Matkustanut kotimaassa
 Matkustanut ulkomailla -- Missä? _____

 Olen ollut vain kotona -- Miksi? _____

3. Onko asioita, joita haluaisit tehdä vapaa-aikanasi, mutta tarvitsisit apua niissä?

- Ei
 Kyllä-- Jos vastasit **Kyllä**, tee lista asioista/harrastuksista ja avusta, jota tarvitset:

Asia/harrastus- tarvitsemasi apu (esim. maksu, kuljetus, avustus jne.)

Osio I. Tämä osio käsittelee koulua.

1. Voinko keskustella opettajasi kanssa koulunkäynnistäsi?

- Kyllä
 Ei
 Jos vastasit **Kyllä**, kerro minulle suullisesti opettajan yhteystiedot.

2. Kuinka monta päivää olet keskimäärin poissa koulusta kuukaudessa?

- En yhtään
 En juuri koskaan (1-2 päivää kuukaudessa)
 Satunnaisesti (4-5 päivää kuukaudessa)
 Säännöllisesti (7 päivää kuukaudessa)
 Monta päivää (enemmän kuin 7 päivää kuukaudessa)

3. Miksi olet poissa koulusta?

- Olen kipeä
 Minua pelottaa mennä kouluun.

Miksi? _____

- En pidä koulusta. Miksi?

- Muita syitä.

Mitä? _____

4. Onko koulussa mukavaa ja pidätkö koulun päivittäisestä ohjelmasta?

- Kyllä
 En

Miksi?

5. a. Ovatko muut koulun oppilaat ystävällisiä sinua kohtaan?

- Jotkut ovat ystävällisiä
 He ovat hyvin ystävällisiä
 He ovat melko ystävällisiä
 He eivät ole kovin ystävällisiä

5. b. Kirjoita yhden koulusi oppilaan nimi, joka on ystäväsi.

c. Luuletko, että toiset luokkasi oppilaat pitävät sinusta?

- En
 Kyllä
Miksi?
-
-

d. Luuletko, että toiset luokkasi oppilaat pitävät sinua hyvänä oppilaana?

- En
 Kyllä
Miksi?
-
-

e. Kohtelevatko luokkasi oppilaat sinua samoin kuin muitakin?

- Ei
 Kyllä
Selitä miksi?
-
-

6. Mitä mieltä olet seuraavista kouluun liittyvistä asioista?

	Sopiva	En pidä
<input type="checkbox"/> Koulun tuntimäärä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Numerot, joita saan kokeista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Koulutehtävät	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Itsearvostuksen kehittäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Opettaja(t)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Muut oppilaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Avustaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Muita asioita/henkilöitä -- Selitä tarkemmin:		

7. Haluaisitko vaihtaa koulua?

- En
 Kyllä
 Miksi? _____

8. Otetaanko koulussa huomioon ehdotuksiasi esimerkiksi tuntien suunnittelussa?

- Ei
 Kyllä

9. Tunnetko olosi turvalliseksi koulussa?

- En
 Kyllä
 Selitä miksi? _____

10. Miten kuljet päivittäisen koulumatkan?

- Kaupunkiliikenteen bussilla
 Invataksilla
 Perheeni autolla
 Polkupyörällä
 Taksilla
 Kaverini perheen autolla
 Pyörätuolilla kelaten
 Joku muu. Mikä? _____

11. Onko sinulla avustaja mukana koulumatkalla?

- On
 Ei

Osio K. Tämä osio käsittelee apua, jota haluat.

1. Merkitse (X) kohdat, joissa tarvitset avustavaa henkilöä tällä hetkellä?

- Henkinen tuki
- Itsetunnon harjoittaminen
- Peseytyminen
- Pukeutuminen
- WC- asiat
- Liikkuminen ympäristössä
- Postin lukeminen
- Aterioiden valmistaminen
- Ostosten teko
- Harrastukset
- Vapaa-ajan järjestelyt
- Turvallisuuden vuoksi
- Muita. Kirjoita mitä?

Osio L. Tämä osio käsittelee sitä, mitä mieltä olet elämästä.

1. Miten arvioisit yleisesti ottaen elämäsi verrattuna koulukavereihisi:

- Parempi
 - Samanlainen
 - Huonompi
- Kerro miksi?

2. Onko elämäsi muuttunut viimeksi kuluneen vuoden aikana?

- Paremmaksi
 - Samanlainen
 - Huonommaksi
- Kerro miksi?

3. Millaiseksi uskot elämäsi muuttuvan seuraavan vuoden aikana?

- Paremmaksi
 Samanlainen
 Huonommaksi
Kerro miksi?

4. a. Mitkä ovat hyviä asioita kuntoutuksessasi (esim. fysioterapia, ratsastusterapia, allas-terapia, kuntoutusjaksot sairaalassa, kuntoutusohjaus jne.)

Miksi? _____

b. Mitkä ovat huonoja asioita kuntoutuksessasi?

Miksi? _____

5. Mitä muutoksia haluaisit taidoissasi tapahtuvan seuraavan vuoden aikana?

6. a. Auttoiko joku sinua tämän lomakkeen täyttämässä?

- Ei
 Kyllä

b. Jos vastasit **Kyllä**, kuka auttoi sinua?

- Vanhemmat
 Veli tai sisko
 Avustaja
 Ystävä
 Opettaja
 Joku muu. Kuka? _____

6. c. Millaista apua he antoivat sinulle?

- Lukivat kysymykset minulle
- Kertoivat, mitä kysymys tarkoitti
- Kertoivat minulle joitakin vastauksia
- Merkitsivät oikeat vastaukset puolestani

d. Kuinka paljon apua he antoivat sinulle?

- Hyvin vähän apua
- Jonkin verran apua
- Paljon apua

Osio M. Loppukommentit

Haastattelija kirjaa ylös muutamia kommentteja haastateltavasta.

1) Kuinka paljon selityksiä tarvittiin:

2) Vastaamisen helppous:

3. Alueet, jossa haastateltava oli puolittain kiinnostunut tai vaihtelias:

4. Alueet, joissa tarvittiin enemmän selittämistä:

Pieksämäki 27. 1. 2000

Hei!

Olen Tarja Riikkilä ja opiskelen Jyväskylän yliopistossa kasvatustieteiden maisteriksi. Olen ammatiltani erityisopettaja. Minulla on 10-vuotias tytär, joka vammautui kahdeksan vuotta sitten liikenneonnettomuudessa saaden täydellisen paraplegian kylkikaaresta alaspäin. Elämä on ollut ajoittain aika raskasta, mutta vaikeistakin tilanteista on selvitty. Selkäydinvammaisten lasten tilanne Suomessa kiinnostaa minua siksi, että asia on hyvin läheinen itselleni. Tietoa selkäydinvammasta on kertynyt jonkin verran näiden vuosien aikana ja niinpä tahtoisin auttaa muitakin perheitä omalta osaltani.

Perheeni on ollut mukana Suomen Liikennevalistus ry:n perhekursseilla ja tukiperhekursseilla, jota kautta (projektijohtaja Timo Rautiainen) sain teidän lupanne lähettää kyselylomakkeet.

Käytän lomakkeena kanadalaista kyselylomaketta, jonka olen itse kääntänyt ja muutellut osioita selkäydinvammaisille lapsille/nuorille sopiviksi.

Tarkoitus on se, että lapsi/nuori täyttää oman lomakkeen, ja äiti täyttää oman lomakkeen.

Lapsi/nuori täyttää lomakkeen mahdollisimman itsenäisesti tai yhdessä avustajan tai sisarusten kanssa. Äiti täyttää lomakkeen siten, mitä mieltä hän itse on lapsensa tilanteesta.

Kaikkein tärkeintä on oma mielipide asioista. Lapsi ja äiti eivät saa vaikuttaa toistensa vastauksiin. Tärkeintä on vastata mahdollisimman rehellisesti.

Jos et osaa täyttää lomaketta, neuvon mielelläni tai tulen tekemään kyselyn kotiinne haastatteleamalla molemmat sekä äidin että lapsen.

Soittelen teille helmikuun alkupäivinä.

Terveisin Tarja Riikkilä
Kirkkotie 15
76150 Pieksämäki

p. 015-487613 tai 040-7308029