

# **PERHEIDEN KÄSITYKSIÄ LAPSEN FYSIOTERAPIAN TAVOITTEISTA**

Sanna Rosendahl

Fysioterapian pro gradu -tutkielma

Kevät 2015

Liikuntatieteellinen laitos

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

Sanna Rosendahl (2015): Perheiden käsityksiä lapsen fysioterapian päämäärästä. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto, fysioterapian pro gradu -tutkielma, 57 s., 3 liitettä.

Botuliinihoito on vakiinnuttanut asemansa lasten neurologisiin oireyhtymiin liittyvän liiallisen lihasaktiivisuuden hoidossa. Hoitovasteen saavuttamista tuetaan kotiharjoittelulla, jossa harjoitteet toteutetaan fysioterapeutin yksittäisen ohjauksen jälkeen kotona vanhempien avustamana ja ohjauksella. Fysioterapiassa asiakaslähtöisyys, tavoitteen asettaminen sekä omatoimiseen harjoitteluun tähtäävä ohjaus ovat tämän päivän toiminnan lähtökohtia. Potilaan ohjaukseen liittyvien tekijöiden ja toimivien käytäntöjen todentaminen edellyttää fysioterapian tutkimusta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata botox – hoitoa saaneiden lasten vanhempien käsityksiä lapsen fysioterapian tavoitteista. Aineisto koostui viiden perheen kotona toteutetusta ryhmähaastattelusta (n=11) Etelä-Suomen alueella. Haastatteluihin osallistui vanhempia ja lapsia. Haastatteluaineisto litteroitiin sanatarkasti ja aineiston analyysi toteutettiin fenomenografiaa mukailen.

Tutkimuksen tuloksena perheiden käsityksien lapsen fysioterapian tavoitteista todettiin varioivan neljässä kuvauskategoriassa: I) Tavoitteen tunnistaminen, II) Harjoitteen nivoutuminen tavoitteeseen, III) Tavoitteeseen sitoutuminen sekä IV) Harjoittelu osana elämää. Kuvauskategoriat rakentuivat hierarkkisesti niin, että suppeamman kuvauksen edellytettiin olevan osa laajempaa, mutta ei päinvastoin. Tuloksina ovat kolme käsitysteemaa: 1) Tavoitteen omaksuminen, 2) Toimintakyvyn edistäminen sekä 3) Tiedon luonne. Tulosten perusteella tavoitteen tietoperusta ja tiedostaminen ovat pohja tavoitteeseen sitoutumiselle ja toisaalta tavoitteen muodostumisessa ajattomaksi ja paikkaan sitomattomaksi toiminnaksi. Ohjauksen näkökulmasta tunnistettiin kaksi kriittistä aspektia tavoitteen tunnistamisesta harjoitteen nivoutumiseen sekä tavoitteeseen sitoutumisen ja sen osaksi elämää rakentumisen välillä. Vaiheissa tukeminen edellyttää ammattilaiselta erityistä herkkyyttä tunnistaa sekä ohjata perhettä tarkoituksenmukaisesti. Motorisen oppimisen näkökulmasta ohjauksen tulisi olla alussa selkeää ja tiedon avulla perustelevaa ja myöhäisemmässä vaiheessa liikkeiden arkielämään sovellettavilla vaihtoehdoilla on harjoittelua tukeva merkitys.

Avainsanat: perhe, botuliinihoito, fysioterapian tavoite, fenomenografia

## **ABSTRACT**

Sanna Rosendahl (2015): Parents conceptions of their child's physiotherapy goal. Department of Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis, 57 pp., 3 appendices.

Botulinum is commonly used to decrease children's muscle overactivity related to neurological disorders. Home exercises are used to support effects of botulinum treatment. Exercises play an important role after botox treatment which requires parents' active participation to assist, support and guide child in specific movements after first receiving guidance from the physiotherapist.

Aim of this study was to describe parents' conceptions of goal setting in physiotherapy after their child's botox -treatment. Five families (n=11) were interviewed at their homes in the Southern Finland. Parents and children both participated in the interviews. Interviews were transcribed and after that analyzed by using phenomenography.

Results showed great variation in parents' conceptions of their child's therapy goals. Four hierarcially structured categories of description were recognized: I) Recognizing the goal, II) Connection between exercise and goal, III) Commitment to goal and IV) Exercise as part of life. Three themes were also described: 1) Goal internalizing, 2) Promoting of functional capacity and 3) Knowledge of the goal. In aspect of guidance, there were two critical aspects: first proceeding from recognizing goal to understanding the connection of exercises and the goal. Second critical aspect is after commitment to the goal to get exercises as part of life. Two critical (aspects) phases require sensitivity of the professional to recognize in which phase parents and children are with their exercises and also capability to give guidance needed to proceed and cope with the challenges of rehabilitation. From the motor learning perspective it is important to give parents information in the beginning of the process and later on offer alternative exercises in different life situations.

.

Key words: family, botulinum treatment, physiotherapy goal, phenomenography

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO .....	1
2 TAVOITTEELLINEN HARJOITTELU BOTULIINIHOIDON TUKENA .....	3
2.1 Toimintakyvyn edistäminen.....	3
2.2 Fysioterapia botuliinihoidon yhteydessä.....	4
2.3 Tavoitteen merkitys fysioterapiassa .....	6
2.4 Perheiden fysioterapeuttinen ohjaus.....	12
2.4.1 Motorinen oppiminen.....	12
2.4.2 Fysioterapian ohjaustyylit .....	14
2.4.3 Perhekeskeinen fysioterapeuttinen ohjaus.....	15
2.5 Perheiden käsityksiä kotiharjoittelusta.....	18
2.5.1 Vanhempien kuormittuminen kotiharjoittelun vastuusta .....	18
2.5.2 Vanhempien kuormittuneisuutta lisääviä ja vähentäviä tekijöitä.....	19
2.5.3 Vanhempien tarve ohjaukseen kotiharjoittelun yhteydessä .....	20
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS .....	22
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	23
4.1 Fenomenografinen lähestymistapa.....	23
4.2 Tiedonkeruu .....	24
4.3 Aineiston analyysi.....	26
5 TULOKSET .....	28
5.1 Tavoitteen tunnistaminen .....	29
5.2 Harjoittelun nivoutuminen tavoitteeseen.....	31
5.3 Tavoitteeseen sitoutuminen.....	33
5.4 Harjoittelu osaksi elämää .....	34
5.5 Tulosten johtopäätökset.....	36
6 POHDINTA .....	39
6.1 Tulosten tarkastelu .....	39
6.2 Luotettavuus ja eettisyys .....	41
6.3 Tutkimuksen hyödyllisyys ja jatkotutkimusten aiheita .....	44
LÄHTEET.....	45

## LIITTEET

- LIITE 1: Systemaattinen kirjallisuushaku kotiharjoittelusta 5/2013
- LIITE 2: Kotiharjoittelun sisältö systemaattisen kirjallisuushaun perusteella 5/2013  
Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen 5/2014 flow chart vanhempien kokemuksista lapsen kotiharjoittelun toteutuksesta.
- LIITE 3: Systemaattinen kirjallisuuskatsaus vanhempien kokemuksista lapsen kotiharjoittelun toteutuksesta 5/2014

## 1 JOHDANTO

Botuliinihoito on Suomessa ollut osa lasten neurologisten sairauksien hoitoa yli 20 vuotta. Hoidon tarkoituksena on tukea lapsen toimintakykyä vähentämällä liiallista lihasaktiiviteettia, joka tavanomaisesti aiheutuu neurologisen oireyhtymän seurauksena. Perheen sitoutuminen hoitoon ja kuntoutukseen on ensiarvoisen tärkeää. Lasten kuntoutuksessa erityistä on lapsen, perheen sekä ammattilaisen yhteistoiminnallisuus (Launiainen & Sipari 2011, 17–21), jolloin ammattilainen toimii tasavertaisessa yhteistyössä perheen kanssa vahvistaen osallistumista ja vastuunottoa kotona toteutettavassa, tavoitteellisessa harjoittelussa (Rantala 2002; Kettunen ym. 2009).

Kuntoutus koostuu muutokseen tähtäävistä toimenpiteistä, jotka toteutuvat yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Keskeistä on toimintakyvyn ja – mahdollisuuksien paraneminen niin arkielämässä, työssä kuin opiskelussa. Kuntoutuksella voidaan lisäksi tavoitella hyvinvoinnin ja elämänhallinnan kohentumista sekä laajenevia mahdollisuuksia osallistua sosiaalisiin tilanteisiin (Autti-Rämö 2013, 128–129; Järvikoski & Härkäpää 2011, 14). Kuntoutuminen on pysyvä muutos toimintakyvyssä, joka toteutuu harjoittelun, kokemuksen, motivaation ja oppimisen yhteistuloksena. Motivaatio ohjaa yksilön toimintaa, kannustaa harjoittelemaan ja lisää siten oppimiskokemuksia. Tavoitteellisen ja yksilöllisen harjoittelun myötä voidaan nähdä motorisen oppimisen tuloksia (Järvikoski & Härkäpää 2011, 169–170). Oppiminen on kontekstisidonnaista, jolloin yksilön, tehtävän ja ympäristön tulee kohdata oikea-aikaisesti (Schmidt & Wrisberg 2008, 16).

Kuntoutuksen muututtua perhekeskeiseksi on hoidossa, palveluiden tuottamisessa sekä potilasohjauksessa tunnistettu monia haasteita (Määttä 2001; Hokkanen ym. 2009, 283–300; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Haasteet ovat kohdistuneet tiedon välittymiseen sekä perheen voimavarojen tunnistamiseen ja niiden hyödyntämiseen (Rantala 2002; Autti-Rämö & Komulainen 2013). Kuntoutuksen toimijoiden välinen yhteistyö on ollut monien tutkimusten ja projektien kohteena (Hokkanen ym. 2009, 283; Launiainen & Sipari 2011, 6-9) ja tämänhetkiset suositukset korostavat yhteistyön saumattomuutta, perheiden ja lapsen osallistumisen huomiointia sekä arjenläheisyyttä terapioiden toteutuksessa (Paltamaa ym. 2011b, 8-9; Autti-Rämö & Komulainen 2013). Fysioterapia perustuu nykyisin yhä enemmän harjoittelun vaikuttavuuden näyttöön ja tavoitteellisuuteen. Harjoittelu toteutuu usein

asiakkaan oman aktiivisuuden pohjalta, joka edellyttää ohjauksen ja tavoitteen asettamisen näkökulmasta yksilöllistä asiakkaan tilanteen ja hänelle merkityksellisten toimintojen tuntemista. Tavoitteen asettaminen ohjaa fysioterapian suunnittelua, terapian sisällöllistä toteutumista ja arviointia (Talvitie ym 2006, 45). Perheen vastuu lapsen harjoittelusta kasvaa ammattilaisen ohjauksetojen vähentyessä (Talvitie ym. 2006, 52), minkä vuoksi perheen ohjaukseen on yhä enemmän kiinnitetty huomiota fysioterapiassa (Kettunen ym. 2009). Ammattihenkilöiden ja perheen välinen yhteistyö korostuu tavoitteellisuuden, arkilähtöisyyden sekä tarkoituksenmukaisuuden toteutumiseksi. Vanhempien käsityksistä on arvokasta saada tietoa, jotta fysioterapeuttista ohjausta voidaan kehittää. Tämä tutkimus toteutettiin Etelä-Suomen alueella osana Potilasohjaus – hanketta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata botox – hoitoa saaneiden lasten vanhempien käsityksiä lapsen fysioterapian tavoitteista.

## 2 TAVOITTEELLINEN HARJOITTELU BOTULIINIHOIDON TUKENA

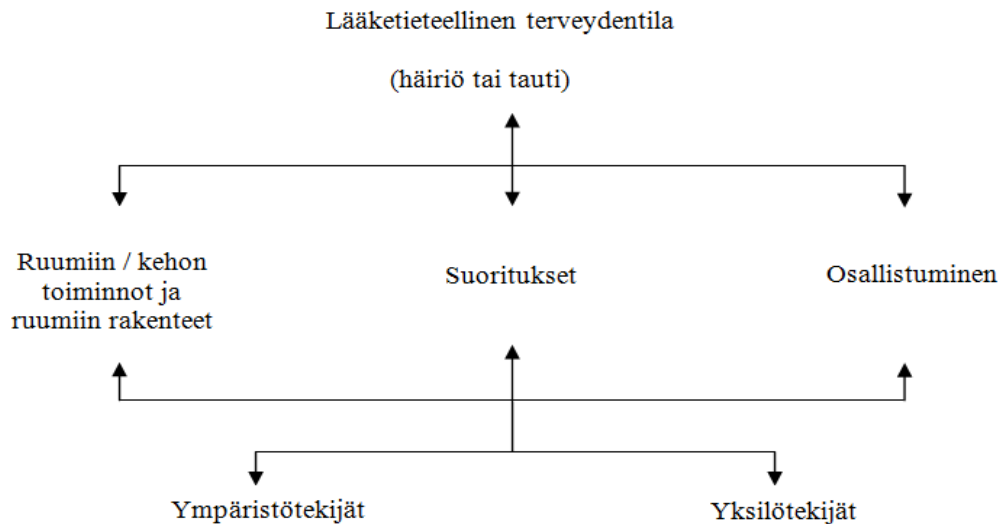
Aktiivisella fyysisellä harjoittelulla on keskeinen merkitys botuliinipistosten hoitovasteen vahvistamisessa. Fyysinen harjoittelu toteutuu usein harjoitteluterapiana, jota Talvitie ym. (2006, 194) kuvaa toimintakyvyltään heikentyneiden henkilöiden harjoitteluna. Harjoitteluterapia on tavoitteellista, kontrolloitua ja vaikuttaa fyysiseen suorituskyykyyn ennakoivasti, ylläpitävästi tai sitä parantavasti. Yleisesti harjoitteluterapian tavoitteena voidaan pitää kuntoutujan kykyä jatkaa harjoittelua itsenäisesti kotona riittävän tiedon ja motivaation avulla. Fysioterapian suunnittelun lähtökohtana on tavoitteen asettaminen ja harjoitteluun liittyvien odotusten nimeäminen (Talvitie ym. 2006, 179, 195). Lasten kuntoutuksessa motivaatiotekijät ovat erityisasemassa. Terapian tulisi olla mielekästä ja siten motivoivaa, jolloin lapsen omat toiveet voivat ohjata terapian tavoitteiden asettamista (Sipari 2008).

### 2.1 Toimintakyvyn edistäminen

Toimintakyvyllä kuvataan yksilön valmiuksia ja kykyä selviytyä arkisista tehtävistä työssä, koulussa, kotona ja vapaa-ajalla. Toimintakykyä voidaan tarkastella esimerkiksi fyysisestä tai psyykkisestä näkökulmasta ja sen arvioinnin nähdään ohjaavan kuntoutuksen suunnittelua sekä vaikuttavuuden arviointia. Arvioinnissa huomioidaan yksilön itsearvioinnin lisäksi asiantuntijan objektiivisten mittausten tulokset (Järvikoski & Härkäpää 2011, 92–93). Lasten kuntoutuksessa toimintakykyä tarkastellaan kokonaisvaltaisesti. Kansainvälinen luokitus International Classification of Functioning (ICF) on toimintakykyä laajasti jäsentävä luokitus, jossa yksilön toimintakykyä lähestytään kykyjen ja voimavarojen kautta (kuva 1). Luokituksen avulla jäsenetään ”*toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa*” toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden sekä terveyden kautta. Viitekehyksessä toimintakyky ja toiminnanrajoitteet nähdään ruumiin/kehon toimintoina, suorituksina ja osallistumisena, minkä lisäksi huomioidaan yksilön elämäntilanteessa vaikuttavat ympäristö- ja yksilötekijät. Toimintakykyä kuvataan yksilön tavanomaisella *suoritus tasolla* sekä yksilön parhaimmalla suoriutumisen tasolla eli *suorituskyvyllä* (Järvikoski & Härkäpää 2011, 95–100; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 3-8, 14–15). ICF korostaa suoriutumisen ja osallistumisen merkitystä kodin lisäksi muissa konteksteissa, kuten koulussa ja päiväkodissa. Kuntoutuksen kohdentamisen lähtökohtana ovat yksilön



kehittymisen tarpeiden ja toiminnallisten tehtävien tunnistaminen (Koivikko & Sipari 2006, 21–22, 29–30).



KUVA 1. ICF:n mukaisen luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteiden kuvaus (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 18).

Kuvassa 1 esitetyt osatekijät ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Toimintakyky on yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten (yksilö- ja ympäristötekijät) tekijöiden summa. Yhteen tekijään kohdennettu interventio tai muutos voi vaikuttaa toiseen tekijään, jolloin vuorovaikutus on luonteeltaan dynaamista. Vuorovaikutusta ei voida ennustaa eikä muutos ole tekijöiden välisen vuorovaikutuksen suoraviivainen seuraus, jonka vuoksi kuvauksessa säilyy yksilön toimintakyvyn ainutkertaisuus (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 18–19). Lasten ja nuorten toimintakyvyn jäsenyykseen on kehitetty erillinen ICF-CY -malli (World Health Organization 2007).

## 2.2 Fysioterapia botuliinihoidon yhteydessä

Botuliinitoksiinia eli tunnetummin botoksia käytetään pistoksena suoraan lihakseen heikentämään kyseisen lihaksen toimintaa. Botuliinihoito perustuu anaerobisen bakteerin *Clostridium botuliunimin* neurotoksisuuteen. Bakteeri tuottaa seitsemää erilaista kantaa, joista botuliinitoksiini A (BTX-A) ja B ovat kliinisessä käytössä dystonian ja spastisiteetin vähentämiseksi (Autti-Rämö ym 1997; Kaakkola & Marttila 2011, 229). Botuliinihoito on

lisännyt liikuntavammaisten lasten kuntoutumisen mahdollisuuksia. Tavanomaisesti botuliinipistoksen avulla pyritään vähentämään spastisen tai dystonisen lihaksen aktiviteettia, jolloin lapsen asennon optimaalisuuteen ja liikemallien määrään pystytään paremmin vaikuttamaan (Autti-Rämö ym. 1997; Autti-Rämö 1999). Nykyisin A-tyypin botuliinipistoksilla hoidetaan muuan muassa lasten peri- ja postoperatiivista kipua, idiopaattista varvaskävelyä, liiallista syljen valumista sekä synnynnäistä, idiopaattista torticollista. Botuliinin ainut virallinen käyttöaihe lapsilla on pitkään ollut yli kaksi vuotiaan cp-lapsen varpailta kävelyn lieventymistä tavoitteleva hoito (Sätälä ym. 2011), jonka vuoksi suurin osa tutkimuksista liittyy cp-vammaan (Autti-Rämö ym. 1997).

Botuliinipistoksen vaikutus tulee esiin kahden viikon kuluessa pistoksesta lihaksen heikentymisenä ja atrofiotumisenä. Lihaksen toiminta palautuu vähitellen, jonka vuoksi hoito toistetaan usein 3-4 kuukauden kuluttua (Autti-Rämö ym. 1997; Kaakkola & Marttila 2011, 229). Pistoksen hoitovaste on kestoaltaan kahdesta kuuteen kuukautta, jonka jälkeen hoito voidaan uusida, saataen tällöin riittävä hoitovaste (Sätälä ym. 2011). Botuliinihoidon kliinisinä tavoitteina pidetään parempaa toimintakykyä, tuki- ja liikuntaelimistön komplikaatioiden ennaltaehkäisyä tai hoitoa sekä hoidon ja avustamisen helpottamista. Botuliinitoksiiniin nähdään myöhentävän ortopedisiä toimenpiteitä, parantavan kävelyä ja toimintakykyä seisomaannousun osalta sekä vähentävän spastisiteettia (Beaman ym. 2015, 221). Botuliinihoidon tukena on tavallisimmin käytetty kipsi- tai ortoosihoitoa ja fysioterapiaa (Dumas ym. 2001; Love ym. 2010; Ryll ym. 2011). Lisäksi hoitovaikutusta on tuettu laitehoidoilla (Autti-Rämö 1999; Lannin ym. 2006) sekä kotiharjoittelulla (Autti – Rämö ym. 1997; Dumas ym. 2001). Hoitajakson toteutukseen osallistuu lääkärin lisäksi moniammatillinen tiimi, jossa fysioterapeutti vastaa hoidon tarpeen sekä vasteen arvioinnista ennen ja jälkeen botuliinipistoksen (Autti-Rämö ym. 1997; Sätälä 2006).

Pistoksen jälkeen fysioterapian keskeisiä keinoja ovat venytykset, toiminnalliset harjoitukset sekä tukien ja lastojen käyttäminen. Lastojen käytöllä voidaan ehkäistä kontrakuurien ja siten liikerajoitusten syntyä sekä vähentää tai myöhäistää leikkauksen tarvetta (Autti-Rämö 1999; Beaman ym. 2015, 221–222). Kotona toteutettu venyttely on olennainen osa pistoksen hoitovasteen vahvistamista sekä kuntoutumista. Pistos ei tavanomaisesti muuta fysioterapian intensiteettiä, vaan terapia kohdennetaan hoidettujen lihasten venytyksiin sekä vastavaikuttajalihasten vahvistamiseen tavoitellen lihaksen

pidentymistä. Suurin osa harjoittelusta toteutuu kotona, mikä edellyttää vanhempien sitoutumista lapsen harjoitteluohjelman toteuttamiseen. Tavallisesti kotiharjoitteluohjelmaa toteutetaan noin kuuden viikon ajan (Autti – Rämö ym. 1997). Vanhemmat ovat suhtautuneet cp-lapsen botuliinihoitoon myönteisesti ja he olivat tyytyväisiä hoitoon (Symons ym. 2006), vaikka Ade-Hallen & Mooren (2009) katsauksessa vanhempien kokemat cp-lasten botuliinipistosten vaikutukset eivät saavuttaneetkaan tilastollista merkitsevyyttä. Dumasin ym. (2001) katsauksessa todettiin kotiharjoittelun olevan yksi neljästä tärkeimmästä botuliinipistoksen jälkeisestä harjoittelumuodosta interventioiden kuvausten puutteellisuudesta huolimatta.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 5/2013 tarkasteli tutkimustietoa lasten botuliinihoitoon liitetystä kotiharjoittelusta (liite 1). Katsaukseen hyväksytyissä tutkimuksissa kotiharjoittelu oli pääsääntöisesti niukasti kuvailtua ja tutkimusten määrä jäi vähäiseksi. Osassa tutkimuksista harjoittelu kuvattiin kattavasti, kun taas harjoittelun määrien ja sisällön havaittiin olevan vaihtelevasti esitettyä (liite 2). Lannin ym. (2006) totesivat samankaltaisesti katsauksessaan cp-lasten botuliinihoidon jälkeisen terapian vaikuttavuudesta tutkimusten olevan laadultaan hyvin vaihtelevaa. Williamsin ym. (2013) ja Seifartin ym. (2010) tutkimuksissa kotiharjoittelulla todettiin vaikutuksia cp-vammaisten lasten kävelyyn, alaraajojen lihasvoimaan ja toiminnallisten tavoitteiden saavuttamiseen, mutta Hoaren ym. (2013) tulosten myötä voidaan näyttö kotiharjoittelun hyödyistä nähdä ristiriitaisena. Hoaren ym. (2013) tutkimuksessa ei havaittu merkitsevää eroa verrattaessa tehostettua käden käyttöä ja kaksikäätistä harjoittelua. Williams ym. (2013) totesivat lapsen omiin, yksilöllisiin tavoitteisiin perustuvan harjoittelun lisäävän lihasvoimaa sekä tukevan tavoitteiden saavuttamista botuliinihoidon jälkeen. Fyysiset harjoitteet ohjattiin edeten yksittäisistä liikkeistä tavoitteiden mukaisiin toiminnallisiin tehtäviin (Williams ym. 2013), rakentaen samalla toiminnallisempaa näkökulmaa botuliinihoidon ja kotiharjoittelun vaikuttavuuden tutkimukseen. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa nousi esiin tavoitteiden vähäinen näkyvyys terapiaprosessin aikana.

### **2.3 Tavoitteen merkitys fysioterapiassa**

Tavoitteen saavuttaminen edellyttää toiminnan tai käyttäytymisen *muutosta*, jota kuntoutuksessa tuetaan tarkoituksenmukaisilla toimenpiteillä. Tavoittila peilaa tietyn

intervention tulosta, vaikka joskus haluttu lopputulos voi olla toimintakyvyn pysyminen samankaltaisena (Wade 2009). Tavoitteet ovat tila tai muutosprosessi, johon kuntoutuksella tähdätään. Kuntoutujan oma halu saavuttaa päämäärä on keskeinen kuntoutuksen onnistumisen kannalta. *Kuntoutumisvalmius* liittyy keskeisesti kuntoutumiseen ja kuvaa yksilön sisäistä tai ulkoista tarvetta muutokselle. Muutokseen sitoutumisen ja muutoshalun voimakkuus osoittavat puolestaan yksilön motivaatiota. Muutos edellyttää riittävää tietoisuutta omasta tilanteesta, itsestä sekä ympäristöstä. Lisäksi kuntoutumisvalmiuteen yhdistyy kyky ja halu toimia yhteistyössä ammattihenkilön kanssa suunnitelman rakentamisen, arvioinnin ja toteutuksen aikana (Järvikoski & Härkäpää 2011, 194–195, 169–170).

Kuntoutuksen tavoitetta voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: 1) oman suorituksen kehittymisenä aiempaan verrattuna, 2) parantuneena suorituksena muiden suorituksiin verrattuna tai 3) suorituksen yksittäisten osa-alueiden kehityksenä. Toisaalta tavoite voidaan esittää taitona, käyttäytymisen muutoksena tai ympäristöön kohdistuvana tavoitteena. Tavoitetta asettaessa tulee ensin tunnistaa liikesuoritus, joka halutaan oppia sekä ympäristö, jossa suorituksen tulisi toteutua. Kuntoutujan on tärkeää osallistua tavoitteen asettamiseen ja tavoitteen tulee ohjata kohti onnistunutta suoritusta halutussa ympäristössä. Tavoite tulee kohdentaa omaan suoritukseen (*taito*) sekä suoriutumiseen (*prosessi*) ja olla mitattavissa (*omaan aiempaan suoritukseen tai muiden suorituksiin verrattuna*). Oppimisen siirtovaikutusta voidaan ohjata osoittamalla aiemmin opitun taidon samankaltaisuutta, tarjoamalla yhdenmukaisia elementtejä sisältäviä tehtäviä tai harjoittelemalla vastaavanlaisissa tilanteissa kuin missä taidon tulisi onnistua. Oppiminen on yksilöllistä, jolloin on tärkeää määrittää oppimisen taso, kannustaa kuntoutujaa keskittymään omaan suoritukseen sekä tarjota onnistumisten ja oppimisen kannalta merkityksellisiä kokemuksia (Schmidt & Wrisberg 2008, 192–193, 213–214). Arvioinnissa keskeistä on tavoitteen mitattavuus, tuloksen ja prosessin arvioiminen tavoitteen saavuttamisessa. Lisäksi tulee antaa palautetta parantuneiden taitojen ja tavoitteen saavutetun tason perusteella (Locke & Latham 2002; Schmidt & Wrisberg 2008, 213–214).

Päämäärä vahvistaa kuntoutujan motivaatiota ja on samalla yhteinen sopimus päämäärää kohti ponnistelusta. Tavoitteen asettamisen tulee toteutua yhdessä kuntoutujan ja / tai kuntoutujan perheen kanssa (Locke & Latham 2002; Autti-Rämö & Komulainen 2013). Tavoitteen asettamisen tulee käynnistyä kuntoutujalle *merkityksellisten päämäärien*

tunnistamisesta. Tässä vaiheessa tulee kuulla perheen ja läheisten *toiveita* ja *odotuksia* kuntoutumisen suhteen. Samanaikaisesti tulee tunnistaa muutoksen realistinen mahdollisuus, sillä kaikkia esiin nousevat toiveita ja odotuksia ei ole tarkoituksenmukaista asettaa tavoitteeksi. Tavoitteen asettamisen aikana tulisi tunnistaa aika- ja tarvemuuttujien hierarkkisuus prosessin aikana (Wade 2009). Vaikeamman ja spesifimmän tavoitteen on todettu johtavan parempaan ja tarkempaan tavoitteen saavuttamiseen. Näiden kahden ominaisuuden yhdistäminen ohjasi edistyneempiin suorituksiin ja toisaalta vaikutti tavoitteeseen sitoutumiseen. Sitoutuminen on havaittu vankaksi, kun tavoite on yksilölle tärkeä ja saavutettavissa. Pystyvyyden tunne vaikuttaa olennaisesti tavoitteen vaikeusasteen valintaan, sitoutumiseen ja saavuttamisen strategioihin sekä yksilön kykyyn suhtautua epäonnistumiseen (Locke 1996; Locke & Latham 2002). Tavoitteiden määrän tulee olla maltillinen ja yhtenäinen, kuntoutujalle ymmärrettävä kokonaisuus. Tavoitteen muodostamisessa suositellaan noudatettavan SMART – periaatetta (kuva 2) (Wade 2009; Autti-Rämö ym. 2010).



KUVA 2. SMART -periaate tavoitteen asettamisessa (Wade 2009; Autti-Rämö ym. 2010).

Fysioterapiassa tavoite ohjaa harjoittelun sisältöä, määrää ja ympäristöön liittyviä tekijöitä. Harjoittelun tavoitteen tulee olla saavutettavissa oleva ja aikataulutettu (Autti-Rämö ym. 2010; Talvitie ym. 2006, 179), sillä spesifien, riittävän haastavien tavoitteiden on todettu parantavan kuntoutujan välitöntä suoriutumista tehtävästä tietyssä kontekstissa (Levack ym. 2006). Tavoitteen asettaminen edellyttää vuorovaikutusta, joka tulisi nähdä yhteisenä neuvotteluna ennalta määritellyn sijaan (Schoeb ym. 2013, 1-8). Lasten tavoitteita asettaessa on hyvä muistaa yksilöllisyyden lisäksi realiteettien, arjen arvostuksen sekä kunnioituksen

läsnäolo. Tavoitteiden tulee olla toiminnallisia, pohjautua parhaaseen saatavilla olevaan tietoon sekä huomioida lapsen ikäkausi ja taidollinen kehitys. Toiminnallisuus avaa mahdollisuuden yksittäisten suoritusten sijaan niiden taitojen oppimiselle, jotka mahdollistavat osallistumisen arkielämään. Lasten kuntoutuksessa korostuva tehtäväkeskeisyys tukee toiminnallisten tavoitteiden asettamista, jolloin tehtävän erilaisia suoritustapoja ja osia on mahdollista harjoitella. Motivaatiotekijöitä huomioidaan vielä vähän verrattuna esimerkiksi lapsen oppimisen ja ohjauksen tarkasteluun (Koivikko & Sipari 2006, 77, 110–112).

Tavoitteeseen suuntaaminen edellyttää *motiivin* lisäksi *motivaatiota*. Motiiviksi nimitetään tiettyä halua, toivetta tai odotusta, joka vaikuttaa toiminnan aloittamiseen tai sen lopettamiseen (Sandström 2010, 125). Maslow (1987, 15–31) jaottelee motiivit hierarkiamallissaan fysiologisiin, sosiaalisiin tai psykologisiin tarpeisiin (kuva 3). Motiivit voivat olla synnynnäisiä tai opittuja, mielitekoihin rakentuvia toiveita. Synnynnäinen, kaikilla samankaltaisena esiintyvä motiivi on esimerkiksi fysiologinen tarve riittävään ravitsemukseen (Sandström 2010, 125). Hierarkiamallissa yksilön alemman tason tarpeiden tulee pääsääntöisesti täytyä ennen seuraavalle tasolle siirtymistä. Alimpana nähdään fysiologinen taso, joka jaetaan karkeasti homeostaasiin eli elimistön sisäiseen tasapainoon ja yksilön ravitsemustilaan. Fysiologisena tasona käsitetään fyysiset ravinnon, hoivaamisen ja seksuaalitoimintojen, uteliaisuuden ja uutuuden viehätysten tarpeet. Seuraava taso koostuu turvallisuuden tunteen tarpeista, johon liittyy tunne pysyvyydestä, suojelusta sekä vapaus kaaoksen ja ahdistuksen tuntemuksista. Yhteiskunnalliset turvallisuuden tunnetta lisäävät rakenteet sisältyvät tähän tasoon, joita ovat esimerkiksi käyttäytymistä säätelevät lait, rajoitteet sekä puolustusjärjestelmä. Lisäksi taso kattaa pelosta vapautumisen, luonnonkauneuden kaipuun sekä seikkailun tarpeen (Maslow 1987, 15–31).



KUVA 3. Maslowin motiivi- eli tarvehierarkia (Sandström 2010, 126; Maslow 1987, 15–31).

Maslowin (1987, 20) kolmas taso kuvaa liittymisen tarvetta, joka sisältää yhteenkuuluvuuden lisäksi kiintymykseen liittyviä tarpeita. Tarve nähdään kiintymyksen osoittamisen sekä vastaanottamisen, rakastamisen ja rakastetuksi tuleminen toiveena. Seurallisuus, kontaktit, viihtyisän kodin ja ympäristön tarve kuuluvat niin ikään liittymisen tarpeisiin. Seuraavalla tasolla on yksilön tarve tulla arvostetuksi yhteisössään, muiden kunnioitus sekä riittävä oman itsen arvostus. Itsetunnon nähdään ohjaavan itsevarmuuteen sekä tuntemukseen itsestä arvokkaana yksilönä. Ominaisia ovat pystyvyyteen, oman arvon tuntoon sekä kauniisiin esineisiin ja taiteeseen kohdistuvat toiveet. Korkeimmalla tasolla kuvaillaan itsensä toteuttamisen tarvetta, joka ilmenee hyödyntämällä omia kykyjä ja lahjakkuutta esimerkiksi musiikillisesti. Elämän tarkoituksen löytäminen, työtehtävät, kulttuurilliset elämykset ja tiedonjano kuvaavat tämän korkeimman tason tarpeita. Teorian mukaan ympäristön tulee olla kuitenkin hierarkian mahdollistava (Maslow 1987, 20–21, 23–24), joka tässä tutkimuksessa voi olla fysioterapeuttisen ohjauksen selkeys ja tarkoituksenmukaisuus, perheen elämäntilanteen riittävänä hallinta suhteessa harjoittelun vaatimuksiin sekä vanhemman kokema pystyvyyden tunne ohjata ja avustaa lasta harjoitteissa.

Sandström (2010, 127) määrittää *motivaation* sisäisen järjestelmän synnyttämäksi haluksi toimia ja pyrkiä tiettyyn päämäärään. Pyrkimys ponnistella tavoitteen suuntaisesti peilautuukin tärkeäksi koetusta toiminnasta, halusta luoda jotain merkityksellistä ja saada aikaan tuloksia. Ensisijaista on toiminnan mielekkyys *toimijalle* itselleen. Lapsen ja

vanhemman väliset vuorovaikutussuhteet heijastuvat motivaatiotekijöihin, jolloin lapsi voi omassa yhteisössään oppia tunnistamaan, mukauttamaan ja nimeämään tavoitteita omalle toiminnalleen. Motivaatio on osa yksilön kykyä uskoa omiin valmiuksiinsa tehtävän suhteen, suhtautumista vastoinkäymisiin sekä itseluottamusta (Talvitie ym. 2006, 85–86). Lapsi pyrkii säilyttämään minäkuvansa ehyenä oppiessaan ja suoriutuessaan, joka ohjaa lapsen päämääräsuuntautuneisuutta. Mikäli lapsi pitää oppimistilanteita myönteisinä, hän toimii tehtäväkeskeisesti valikoiden itselleen haastavia tehtäviä. Lapsen suunnatessa enemmän suoriutumiseen, hän pyrkii välttämään virheitä ja kritiikkiä. Tällöin lapsi saattaa jättää kokonaan yrittämättä tai valikoi vain helppoja tehtäviä. Lapsi alkaa 5-7 – vuotiaana tunnistaa ja arvioida omaa suoriutumistaan, joka rakentaa kykyä itsearvioon. Lapsen on todettu omaavan suuren osan sosiaalisen ympäristönsä asenteista, odotuksista, arvoista ja uskomuksista. Koti on usein lapsen läheisin sosiaalinen ympäristö, josta lasta koskevat odotukset, oma-aloitteisuuden tukeminen ja vanhempien kiinnostus ovat tärkeimmät lapsen motivaatiota rakentavat tekijät (Aunula 2002, 125). Motivaatiotutkimuksessa sosiaalisen verkoston merkitys on tunnistettu tärkeäksi motivaatioon vaikuttavaksi tekijäksi (Talvitie ym. 2006, 85–86).

Tavoitteen saavuttamisen arvioinnissa on yhä useammin käytetty asiakaslähtöistä Goal Attainment Scale (GAS) – menetelmää. Menetelmän lähtökohtana on, että kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntija. Tällöin tavoitteen asettaminen perustuu yksilöllisiin valmiuksiin ja rajoituksiin elämän eri tilanteissa, joihin kuntoutuksella pyritään vaikuttamaan. Tavoitetta asettaessa keskeistä on tunnistaa *tavoitetila* eli muutos, joka kuntoutuksen myötä halutaan saavuttaa. Tavoitteen asettaminen aloitetaan kuntoutuksen kontekstiin soveltuvan merkityksellisen taidon tai toiminnon tunnistamisella. Tämän jälkeen tavoitteelle valitaan indikaattori, jonka avulla muutos voidaan osoittaa. Varsinainen tavoite sijoitetaan viisiluokkaiseen asteikkoon tavoitetasoksi, jonka jälkeen asteikolle kuvataan lisäksi tavoitetasoa kaksi heikompaa sekä parempaa suoriutumisen tasoa (Autti-Rämö ym. 2010). Tavoitteessa tulee kuvata spesifisti tavoiteltu toiminto, avun tai ohjauksen tarve, suoritus sekä ajanjakso ja sen saavuttamista arvioidaan viisitasoisen asteikon avulla (Bovend' Eerd ym. 2009; Lynne-Stokes 2009). Menetelmän käyttö edellyttää realistisen tavoitteen sekä ammattilaiselta kykyä ennakoida kuntoutumisen tulosta tiedollisen osaamisen ja kokemuksen avulla (Lynne-Stokes 2009; Autti-Rämö ym. 2010). Menetelmän vahvuutena on sen herkkyyys osoittaa muutoksia (Steenbeck ym. 2007; Weigl ym. 2007) ja validiteetista on saatu



myönteisiä viitteitä (Hurn ym. 2006). Tavoitteen asettamista on käytetty lasten botuliinihoidon vaikuttavuuden tutkimuksissa yhtenä vaikuttavuuden mittarina. Weigl ym. (2007) vertasivat tavoitteen asettamisen ja motorisen suoriutumisen mittareita. Tavoitteen saavuttamisen arviointiin perustuvan mittarin havaittiin osoittavan hoidon vaikuttavuutta paremmin. Tutkimuksessa käytetty karkean motorisen suoriutumisen mittari ei reagoanut muutoksiin, vaikka suurin osa tutkimukseen osallistuneista lapsista saavutti tavoitteen (Weigl ym. 2007). Lasten ja nuorten ICF-CY:n ja GAS:in käyttämisen kombinaationa terapian tavoitteiden asettamisessa ja arvioinnissa on todettu yksinkertaistavan ja standardoivan arvioinnin käytäntöjä lasten terapiapalveluissa (McDougall & Wright 2009).

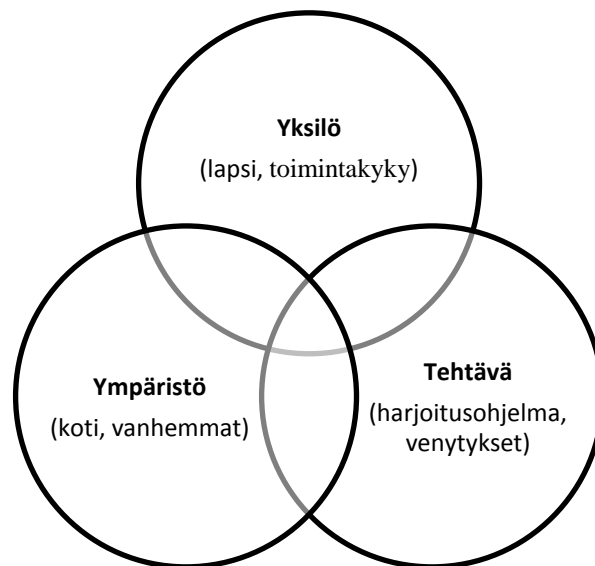
## **2.4 Perheiden fysioterapeuttinen ohjaus**

Perheiden ohjaus on ensisijaisen tärkeää kotiharjoittelun toteutumiseksi (Launiainen & Sipari 2011, 17–21) ja edellyttää ammattilaiselta kykyä sanoittaa ja mallintaa ammattikieltä yhteiseksi (Talvitie ym. 2006, 176, 179–180). Perhekeskeisen ohjauksen näkyvyys osana fysioterapiaa on vähitellen vankistunut lasten fysioterapiassa (Jeglinsky ym. 2012). Fyysisen toimintakyvyn tavoitellut *muutokset* edellyttävät harjoittelun tai kokemuksen myötä saavutettavaa motorista oppimista (Talvitie 2006, 72–73), johon tässä tutkimuksessa lapsen botuliinihoidon jälkeisessä perheen fysioterapeuttisessa ohjauksessa tähdätään.

### **2.4.1 Motorinen oppiminen**

Motorinen oppiminen on yksilön sisäinen prosessi tai sen hetkisen suorituskyvyn taso. Toisaalta oppiminen on pysyvä osa motorista suoriutumista, jolloin yksittäisen suorituksen perusteella ei vielä voida arvioida taitoa. Taidon oppimisen on tunnistettu etenevän Fittsin ja Posnerin (1967) mukaan kolmen tason mukaan: 1) verbaalis-kognitiivisen, 2) assosiatiivisen ja 3) autonomisen tason. Ensimmäinen taso (1) perustuu liikkeen tai liikemallin ymmärtämiseen edellyttäen verbaalisia ja kognitiivisia prosesseja, jolloin suoritukselle on tyypillistä sen hitaus, epätarkkuus, jatkumattomuus ja jäykkyys. Tällöin yksilö on kykenemätön tunnistamaan suorituksen onnistumista ja ohjauksen tulisi perustua verbaaliseen ja visuaaliseen tietoon aiemmin opittuja taitoja soveltaen. Suorituksen tarkkuus ja jatkuvuus lisääntyvät harjoittelun myötä ja toisella (2) tasolla liikettä pystytään mukauttamaan

ympäristön vaatimuksiin. Liikkeen strategiset ja tiedolliset ominaisuudet ovat hallittuja ja taidon kehittämisessä keskitytään tehokkaamman liikemallin oppimiseen. Kestoltaan motorisen oppimisen taso on ensimmäistä pitkäkestoisempi, jopa vuosien harjoittelun kestoinen. Kolmannella tasolla (3) suoritus on automaattinen, jolloin liikesuoritus onnistuu ilman erityistä tai tietoista suorittamista. Suoriutumisen analysointi onnistuu itsenäisesti ja taidon mukauttaminen ympäristön vaatimuksiin on sujuvaa. Mentaalisen ja fyysisen ponnistelun tarve sekä liikkeen parantunut tyyli ja muoto ovat suorituksen automatisoitumisen taustatekijöitä (Talvitie 2006, 72–73; Schmidt & Wrisberg 2008, 11–17, 200–203; Shumway-Cook & Woollacott 2012, 30–31). Oppimisen perustana nähdään yksilön, tehtävän ja ympäristön asettamat mahdollisuudet ja rajoitteet (kuva 4) (Gallahue & Ozmun 2002, 4, 58–78; Schmidt & Wrisberg 2008, 11–17).



KUVA 4. Motorisen oppimisen osatekijät (Schmidt & Wrisberg 2008, 16).

Oppimisen yksilötekijöitä ovat yksilön motivaatio, aiemmat kokemukset liikkumisesta sekä kognitiivisiin ja havainto-motorisiin ominaisuuksiin liittyvät tekijät (Schmidt & Wrisberg 2008, 11–17). Tässä tutkimuksessa oppijana on lapsi, joka on saanut botuliinipistoksen seurauksena yksilöllisen harjoitusohjelman. Toinen oppimista määrittävä tekijä on tehtävän luonne, jolla käsitetään tilanteeseen liittyvät sensoriset ja havainnoinnin tekijät sekä päätöksenteko (Schmidt & Wrisberg 2008, 11–17). Tutkimuksessa tehtävä kuvaa kunkin lapsen yksilöllistä kotiharjoitteluohjelmaa, joka sisältää tarkoituksenmukaisia harjoitteita pistoksen vaikutuksen vahvistamiseksi. Kolmas keskeinen tekijä on ympäristön vaikutus

oppimiseen, joka kattaa suorituksen tilallisten tekijöiden lisäksi ajalliset ja ohjaajaan liittyvät tuen tarpeet (Schmidt & Wrisberg 2008, 17–18). Tässä tutkimuksessa lapsen vanhemmat ovat kotiharjoittelun ohjaajina, joita ammattihenkilönä tukee fysioterapeutti. Yksilön kyvyt, aiemmat oppimiskokemukset ja tavoitteen asettaminen ovat kiinteästi yhteydessä motoriseen oppimiseen (Schmidt & Wrisberg 2008, 191). Paakkari ym. (2011) havaitsivat opiskelijoiden terveyteen liittyvää oppimista tutkiessaan, että oppiminen on alussa uuden tiedon omaksumista, opitun muistiinpalauttamista ja uudelleen jäsentämistä. Tämä johtaa yksilön ajatusmaailman muutokseen, jonka myötä käynnistyy sisäinen kasvu kohti uudenlaista terveyskäsitystä. Oppimisen viimeisessä vaiheessa yksilö jakaa käsityksiään vuorovaikutuksessa toisten kanssa, jolloin opittu sanoittuu yhteisellä kielellä (Paakkari ym. 2011).

#### **2.4.2 Fysioterapian ohjaustyylit**

Fysioterapeuttinen ohjaus voidaan toteuttaa sanallisena, manuaalisena tai visuaalisena, terveysneuvontana tai elämäntapoihin liittyvänä ohjauksena. Ohjauksessa on tavoitteena mallintaa mahdollisimman selkeä käsitys harjoitteesta (taulukko 1) (Talvitie ym. 2006, 176, 179–180). Tässä tutkimuksessa botuliinipistoksen jälkeen fysioterapeutti ohjasi lasta ja vanhempaa yhdellä ohjaukserällä, jonka jälkeen harjoittelu toteutuu kotona annettujen ohjeiden mukaan itsenäisesti, valvottuna tai vanhemman avustamana. Ohjaus kohdentuu lapsen sekä vanhemman riittävään tietoon ja taitoon suorittaa harjoitteluinterventioon sisältyvät liikkeet kotona ilman ammattilaisen läsnäoloa.

TAULUKKO 1. Ohjaustyyliä fysioterapian harjoitustilanteessa (Talvitie 2006, 184).

Harjoittelun vaihe	Sanallinen ohjaaminen	Manuaalinen ohjaaminen	Visuaalinen ohjaaminen
Harjoittelun alussa	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ liikkeen nimeäminen</li> <li>➤ asennon rakentaminen</li> <li>➤ ympäristön järjestäminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ käsin ohjailu</li> <li>➤ tukeminen</li> <li>➤ ympäristön järjestäminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ näyttämistä</li> </ul>
Suorituksen aikana	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ toimintakäskyjä</li> <li>➤ toimintaohjeita</li> <li>➤ suoritusohjeita</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ käsin ohjailua</li> <li>➤ tukemista</li> <li>➤ liikkeen vastustamista</li> <li>➤ venytyksiä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ näyttämistä</li> <li>➤ mallintamista (peili, video)</li> </ul>
Suorituksen lopussa / palaute	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ motivoivaa</li> <li>➤ toteavaa ja valmistavaa</li> <li>➤ ohjaavaa ja korjaavaa</li> <li>➤ informatiivista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ hyväksyntää osoittavaa koskettamista</li> <li>➤ käsin ohjailua</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ näyttämistä</li> <li>➤ mallintamista (peili, video)</li> </ul>

Fysioterapeuttinen ohjaus etenee tavallisesti kuntoutujan odotusten ja tavoitteiden määrittämisestä toiminnan ja liikkumisen tarkasteluun. Ohjaustilanteessa etsitään uusia toimintamalleja kuntoutujan elämäntilanteen huomioiden sekä tuetaan itsearviointin valmiuksien kehittymistä. Fysioterapeutti vaihtaa ohjausmenetelmiä kuntoutujan oppimisen ja tilanteen vaatimuksia mukailen (Talvitie ym. 2006, 180, 183–184). Perheiden kokemuksia kotiharjoitteluohjelmista, fysioterapian toteutumisesta sekä selviytymisestä erityistarpeita omaavan lapsen kanssa on tutkittu pitkään (Jansen ym. 2003). Tutkimusten näkökulma onkin vaihtumassa puhtaasti lapsikeskeisestä enemmän perhekeskeiseksi (Rosenbaum ym. 1998; Rantala 2002; Jansen ym. 2003), vastaten muun muassa Martinin ym. (2009, 279) raportoimaan vanhempien kokemukseen kuntoutuksen lapsikeskeisyydestä. Perheen ja ammattilaisen vuorovaikutuksessa korostuu yhtä suuri vastuu yhteistyösuhteen toimivuudesta ja toisaalta epäonnistumisesta. Keskeisiksi elementeiksi on tunnistettu vuorovaikutuksen sisältö ja sävy. Kohdatuksi tulemisen tunne, tasa-arvoisuus ja molemminpuolinen luottamus rakentavat eteenpäin kantavaa yhteistyösuhdetta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 74–76).

### 2.4.3 Perhekeskeinen fysioterapeuttinen ohjaus

Käsitys perheestä on kulttuurisidonnainen varioiden laajuudeltaan aina suvun kattavaksi yhteisöksi saakka. Suomalainen tavanomainen määritelmä on suppea, jolloin perheenä

käsitetään tavallisimmin samassa taloudessa asuvat henkilöt. Perheen lisäksi tulee huomioida asiakassuhteen ohella muu lähipiiri ja esimerkiksi päiväkodin tai koulun ammattihenkilöillä on merkittävä rooli lapsen kotiharjoittelun toteuttajana ja sen tukena. Tämän vuoksi perheen rakenne eli siihen kuuluvat henkilöt tulee määrittää aina tapauskohtaisesti. Yksilön vuorovaikutussuhteiden merkitys on ensisijainen yhdessä biolääketieteellisen tilan kanssa. Asiakassuhteessa se tarkoittaa, että ammattilainen ohjaa kaikilla kysymyksillään sitä mitä sanotaan ja mitä jää sanomatta, sitä millaiseksi asiakkaan toimijuus rakentuu (Larivaara ym. 2009, 19–22). Perheen jäsenet ovat osallisina terveyttä edistävien palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Ominaisina teemoina ovat perheen kunnioittaminen yksikkönä ja oman kulttuuritaustan omaavana yhteisönä, valintojen tekemisessä ja toteuttamisessa tukeminen, molemminsuuntainen avoin tiedonvaihto sekä perheen voimaannuttaminen sen pystyvyyden tunteen ja voimavarojen osalta. Perhekeskeisen lähestymistavan on todettu vähentävän vanhempien ja lapsen ahdistuneisuutta, lisäävän lapsen tunteiden hallintaa (itkuisuus, levottomuus), vähentävän kroonisesti sairastuneiden lasten äitien psyykkisiä oireita sekä lisäävän vanhempien ongelmanratkaisun kykyä (Spearing 2015, 1-2, 10).

Perhekeskeisyyden periaatteiden mukaan perheen omaa asiantuntijuutta arvostetaan ja sen jäsenet nähdään arvokkaina, tasavertaisina yhteistyökumppaneina, joiden voimaantumista ja itseohjautuvuutta tuetaan. Oman tilanteensa asiantuntijana perheen uskotaan tietävän parhaiten, mitkä tekijät tukevat ja mitkä vahingoittavat sitä. Tarkoituksena on edistää osallistumista, tukea perheen sisäisiä suhteita ja lisätä demokraattisuutta sekä sukupuolten välistä tasa-arvoa (Bamm ym. 2008). Perhekeskeisyyttä voidaan pitää uusien palvelumuotojen, asenteiden ja lähestymistapojen käsitteenä, jonka tavoitteena on laajentaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeita koko perhettä huomioivaksi ja vahvistaa siten perheen ja ammattihenkilön välistä yhteistyötä. Perheen roolia määritettäessä huomioidaan erityisesti voimavarojen tunnistaminen (Rosenbaum ym. 1998). Päivittäisten velvoitteiden rajaaminen vahvistaa perheen sisäisiä voimavaroja ja auttaa tunnistamaan niitä päivittäisiä aktiviteetteja, joista se selviytyy (Piggot ym. 2002). Suomessa perhekeskeisen lähestymistavan on havaittu olevan CP-lasten terapiassa ominaisempaa kokeneempien fysioterapeuttien ohjauksessa ja työkokemusvuodet olivat suoraan yhteydessä perhekeskeisempään työotteeseen. Lisäksi ohjaustavan havaittiin olevan todennäköisemmin osa ammattilaisen käyttäytymistä, mikäli fysioterapeutti kuului osaksi moniammatillista työryhmää (Jeglinsky ym. 2012).

Lapsen kuntoutumisen edellytyksenä on perhedynamiikan, perhekulttuurin sekä perheen toimintamallien tunnistaminen. Perhe tulee aina nähdä lapsen kuntoutumisen taustakontekstina, jonka tukeminen on kaikkien kuntoutustyöntekijöiden tehtävä (Rantala 2002; Koivikko & Sipari 2006, 33, 38). Lapsen erityisyyden kohtaaminen voi olla vanhemmalle raskasta, jolloin lapseen ja kuntoutumiseen liittyvän tiedon välittämisen tulee olla riittävän sensitiivistä (Määttä 2001; Piggot ym. 2002). Tiedonsaanti on tunnistettu yhdeksi perhekeskeisen lähestymistavan kulmakiveksi (King ym. 1998), joka on samalla haastava: aina vanhempia askarruttaviin kysymyksiin ei ole vastausta (Piggot ym. 2002). Vanhempien ja ammattilaisten näkökulma lapsen kuntoutumiseen on lähtökohtaisesti eroava, vaikka molempien tavoitteena on kuntoutumisen tukeminen (Koivikko & Sipari 2006, 101, 108). Perheen sitoutumisen merkityksen esiintuominen, ammattilaisen tuki ja lapsen tilanteen ymmärtäminen vahvistavat vanhemman sitoutumista kuntoutukseen. Yhteistyö perustuu molemminpuoliseen luottamukseen, avoimuuteen ja kunnioitukseen (Koivikko & Sipari 2006, 42). Lasten kuntoutuksessa perhe on usein kuntoutuksen toteuttaja sekä kuntoutustoiminnan kehittäjä. Perheen jokainen jäsen vaikuttaa sen toimintakykyyn, jolloin molempien vanhempien on tärkeää osallistua kuntoutukseen. Asiantuntija tulkitsee perheen tilannetta aina ulkopuolelta ja arvostaa perheen omaa asiantuntijuutta tilanteestaan. Tällöin perheellä on mahdollisuus vaikuttaa tavoitteen asettamiseen, keinoihin ja siten tavoitteen saavuttamiseen. Ammattilaisen tehtävänä on kulkea rinnalla, ohjata ja tukea tiedollisesti, käytännön taitojen osalta sekä antaa perheelle erilaisia vaihtoehtoja tavoitteen saavuttamiseksi. Tavoitteena on vahvistaa perheen omaa ongelmanratkaisukykyä tilanteissa (Koivikko & Sipari 2006, 102).

Ongelmanratkaisua painottava ohjaus edesauttaa lapsen ja vanhemman oppimista eli niin sanottua yhteistoiminnallista oppimista. Yhteistoiminnallisuus pohjautuu osaamisen sosiaalisuuteen sekä tilannesidonnaisuuteen, jonka vuoksi kotikäynnit ja käytännönläheiset ohjaustilanteet ovat tuottaneet parhaita oppimisen tuloksia. Parhaimmillaan lapsen kuntoutumisen elementit ovat integroituina osaksi arkea, eivätkä erillisiä suorituksia (Koivikko & Sipari 2006, 112–113; Sipari 2008). Perheen ongelmanratkaisukykyä tukeva lähestymistapa osoittaa perheelle erilaisia selviytymismalleja tai –ratkaisuja sekä vahvistaa pystyvyyden tunnetta. Arjen tulee sujua ja kuntoutumisen linkittyä arkea tukevaksi, jotta ohjaus ja harjoittelu voi toteutua (Koivikko ja Sipari 2006, 77; Launiainen & Sipari 2011, 6-9, 17–21). Ohjauksen aikana vanhempien saama palaute ohjaa heitä toimimaan oikein, vahvistaa pystyvyyden tunnetta ja on koetulta merkitykseltään suoraan yhteydessä vanhemman ja fysioterapeutin väliseen vuorovaikutussuhteeseen (Piggot ym 2002; Uotinen 2008).

## 2.5 Perheiden käsityksiä kotiharjoittelusta

Tutkimuksissa tarkastellaan perheiden käsityksiä kotiharjoittelusta vielä vähän. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa 5/2014 hakusanoina käytettiin sanoja *parents*, *perception* ja *physiotherapy* terveysalan tietokannoista PEDro, PubMed, CINAHL sekä Cochrane (liite 2). Katsaukseen sisällytettiin lisäksi tutkimuksia käsihausta. Lopulliseen tarkasteluun hyväksyttiin kuusi tutkimusta (n=200). Haku oli rajattu vuosiin tutkimuksiin vuosilta 2000–2014. Tutkimukset kuvasivat vanhempien kokemuksia kotiharjoittelusta interventioon liittyvän kuormittuneisuuden, arjen kokemusten sekä ohjauksen tarpeen kannalta (liite 3).

### 2.5.1 Vanhempien kuormittuminen kotiharjoittelun vastuusta

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa havaittiin vanhempien kuormittuvan kotiharjoitteluun liittyvästä vastuusta. Kun harjoittelusta vastaavat ammattihenkilöt, vähenee vanhempien kokema kuormittuneisuuden määrä. Esimerkiksi Weinlingin ym. (2007) harjoittelua sisältäneessä interventiossa ammattihenkilöt toteuttivat kotikäyntejä puolen vuoden ajan, jolloin vanhempien korkeasta tyytyväisyydestä huolimatta objektiivisissa toimintakyvyn mittauksissa tai vanhempien kokemassa kuormittuneisuudessa ei havaittu merkittäviä muutoksia. Myös silloin, kun harjoittelu toteutettiin etäteknologian, kuten pelien tai videoharjoittelun avulla, niin vanhemmat kokivat harjoittelun vastuun vähäisenä. Esimerkiksi Sandlund ym. (2013) tutkimuksessa videoavusteinen kotiharjoittelu oli vähemmän kuormittavaa, kun pelit ohjasivat lapsia itsenäiseen harjoitteluun. Pelien kuvattiin fasilitoivan positiivisia tunteita harjoittelua kohtaan, vahvistavan motivaatiota sekä harjoittelun sosiaalisia mahdollisuuksia. Tosin etäteknologian käytössä harjoittelun epäkohtia olivat suorituksen korjauksen puutteet, teknologian asettamat rajoitteet sekä yksilöllisen harjoittelun toteutumattomuus (Sandlund ym. 2013). Ohjauksen vähentyessä ja vastuun siirtyessä vanhemmille tulee heistä valmentajia ja he kokevat kuormittuvansa enemmän. Esimerkiksi Piggot ym (2003) havaitsivat vanhempien vastuunoton kasvavan, kun lapsen diagnoosin saannista oli kulunut aikaa ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen oli sopeuduttu. Kotiharjoittelussa perheen aikuinen nähdään usein vanhemman sijaan valmentajana (Halvarsson ym. 2010; Sandlund ym. 2013). Kotiharjoittelun tavoitteiden asettaminen lisäsi pystyvyyden tunnetta, jäseni harjoittelua sekä vahvisti harjoittelun soveltamiseen liittyvää ymmärrystä (Øien ym. 2009).

## 2.5.2 Vanhempien kuormittuneisuutta lisääviä ja vähentäviä tekijöitä

Arjen sujumisen tulisi olla ohjauksen ja harjoittelun lähtökohtana (Koivikko ja Sipari 2006, 77). Harjoittelu voi toteutua mutkattomasti muiden töiden lomassa arjen toiminnoissa, jolloin se lisää joustavuutta ja vaihtoehtoja (Novak 2011; Piggot ym. 2002; Sipari 2008). Toisaalta kotiharjoittelun toteutuksessa, arkirutiineihin sovittamisessa ja ajallisissa vaatimuksissa on koettu kuormittuneisuutta lisääviä vaikeuksia (Piggot ym. 2002; Notko ym. 2009, 225-226; Whittingham ym. 2011). Harjoittelu ajoitetaan tavallisesti työ- ja koulupäivän jälkeen, jolloin väsymys lisää tilanteen psyykkistä kuormitusta (Halvarsson ym. 2010; Martin ym. 2009, 273). Koetut vaikeudet ja stressi ennakoivat harjoittelun määrän vähenemistä. Kuormitustekijät tulisikin tunnistaa riittävän varhain (Rone-Adams ym. 2004), jotta voidaan tukea vanhempia jaksamaan paremmin lapsen kuntoutusta (Uotinen 2008). Vanhemman oman kehon tuntemus ja kokemus siitä, miltä liikkeen ja venytyksen tulisi tuntua, auttavat ymmärtämään kuntoutuksen tärkeyttä. Lapsen hyvä nivelliikkuvuus on havaittu kuormittuneisuutta vähentäväksi tekijäksi (Halvarsson ym. 2010). Vanhemman halu maksimoida tuloksia vahvasti puolestaan kotiharjoitteluun sitoutumista sekä luottamusta omaan oppimiseen (Novak 2011).

Ympäristön asettamat odotukset, tavoitteet ja velvollisuudet voivat lisätä vanhempien kokemaa kuormittuneisuutta (Rantala 2002; Whittingham ym. 2011). Vanhemmilla on vahva halu onnistua ja epäonnistumiseen liittyy syyllisyyden (Halvarsson ym. 2010; Tipping ym. 2010) sekä riittämättömyyden tuntemuksia (Notko ym. 2009, 225–226; Uotinen 2008). Perheen kanssa keskusteleminen sekä positiivinen suhtautuminen vahvistavat perheen voimavaroja, motivaatiota ja selviytymistä (Piggot ym. 2002; Halvarsson ym. 2010). Vanhemmille on merkityksellistä havaita lapsen edistyminen, toiminnan helpottuminen sekä tieto siitä, että on avuksi (Piggot ym. 2002). Vanhemmat ovat ohjanneet lasta kotona tämän käyttämistä kommunikoinnin tavoista riippumatta sanallisen ja sanattoman ohjauksen avulla. Ohjauksen vuorovaikutus perustui vahvasti katsekontaktiin, kosketukseen, lihasjännitykseen, spastisiteetin voimistumiseen sekä kehon kieleen. Saavutettu lihasrentous tulkittiin yhteistyön merkiksi. Pienten 2-4 – vuotiaiden lasten venyttely oli osa pukeutumista ja riisumista, vaipan vaihtamista, leikkimistä ja laulamista. Lapsen alkaessa osoittaa omaa mieltä harjoitteluun liittyvissä tilanteissa 4-6 – vuoden iässä sisältyi venyttely enemmän osaksi fyysistä harjoittelua. Lapsen kasvaessa omatoimisuus ja vastuunotto lisääntyivät, jolloin venyttely oli säännönmukaista ja toiminnallista. Kasvu muuttaa usein vanhemman käsitystä itsestä



ohjaajana, jolloin lapsen ollessa pieni ja kotiharjoittelun alkaessa asettuvat vanhemmat auktoriteetiksi ja myöhemmin rooli muistuttaa enemmän valmentajaa (Halvarsson ym. 2010). Harjoitteluun liittyvä kuormittuneisuus vaikuttaa liittyvän tilanteisiin, joissa ei olla riittävästi huomioitu perheen arkea, harjoitteiden soveltamisessa on vaikeutta ja ohjaus ei ole välttämättä vastannut vanhemman oppimisen tarpeeseen, esimerkiksi riittävän konkreettisenä ohjauksena. Harjoittelun onnistuminen puolestaan käynnistää onnistumisen kierrettä, jossa vanhempi havaitsee harjoittelun tuloksia, toiminnallisia yhteyksiä sekä ohjaa lasta omatoimisuuteen tämän kehitys- ja taitotason mukaisesti.

### **2.5.3 Vanhempien tarve ohjaukseen kotiharjoittelun yhteydessä**

Vanhemmat kokevat usein tarvitsevat ohjausta enemmän kuin ovat saaneet (Rantala 2008; Halvarsson ym. 2010), mikä voi olla yhteydessä vanhemman luottamukseen omien ohjaustaitojen riittävyydestä (Uotinen 2008). Ohjauksen määrän lisääminen ei korreloi yksistään ohjauksen sisällön kohdentumista, joka on keskeistä tämän tutkimuksen tarkoituksessa. Fysioterapeutti koetaan usein arjenläheisenä ammattilaisena ja yhteistyötä peilaa avoimuus ja luottamus (Uotinen 2008). Luottamus rakentuu vuorovaikutuksessa, jolle on vaikea määrittää tiettyä toistuvaa mallia tai rakennetta. Perheenjäsenen rooli on aktiivinen kuntoutumisen suunnittelusta arviointiin saakka (Koivikko & Sipari 2006, Sipari & Launiainen 2011, 58–59). Vanhemmat ovat kuvanneet haluavansa fysioterapeutiltaan näyttöön perustuvaa faktatietoa harjoitteiden vaikutuksista, säännöllisiä kontroleja sekä palautetta venytysten tuloksista (Halvarsson ym. 2010; Piggot ym. 2010). Tiedon lisäksi vanhemmat kaipasivat lisää ymmärrystä venytysten linkittymisestä toiminnallisiin tavoitteisiin (Uotinen 2008; Halvarsson ym. 2010).

Vanhemmat ovat kuvanneet liikkeen tai toiminnan konkreettisen kokeilemisen auttavan mieleenpainamisessa ja oppimisessa koettiin tärkeäksi mahdollisuus kädestä pitäen ohjaukseen. Fysioterapeutit kokevat huomioivansa työssään hyvin perhekeskeisyyttä. Työkokemuksen pituuden on havaittu vaikuttavan tiedon antamiseen, tiedolliseen vuorovaikutukseen sekä yksilön huomiointiin vuorovaikutuksessa (Jeglinsky ym. 2012). Aiemmissä tutkimuksissa on tarkasteltu vanhempien käsityksiä tavoitteista vain hyvin vähäisessä roolissa. Jeglinsky ym. (2014) havaitsivat tuoreessa tutkimuksessaan, etteivät lasten kuntoutussuunnitelmien tavoitteet olleet suoraan yhteydessä lapsen tarpeisiin tai

toimintakykyyn. Tavoitteet sijoituivat pääosin ICF:n ruumiin ja kehon toimintojen sekä suoritusten ja osallistumisen saralle ja vanhempien näkyvyys osana kuntoutussuunnitelmia oli vähäinen (Jeglinsky ym. 2014). Aiemmin on havaittu tavoitteen pitäytyvän ammattilaiselle usein ymmärrettävänä ja tunnistettuna, kun taas asiakas saattaa jäädä kapeamman ymmärryksen varaan. Tavoitteiden asettamisen ja merkitysten ollessa ajankohtaisia fysioterapiassa toiminnan tehokkuuden, vaikuttavuuden arvioinnin sekä yksilön motivoitumisen näkökulmasta, voidaan tämän tutkimuksen avulla lisätä ymmärrystä.

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää botuliini-injektion saaneiden lasten vanhempien käsityksiä kuntoutuksen päämäärästä lapsensa botuliinihoidon jälkeisessä kuntoutuksessa. Tutkimuksen aiheen ennakko-oletuksena oli, että kotiharjoittelun tavoite on kerrottu tai sovittu lapsen ja perheen kanssa yhteisesti fysioterapeutin ohjaustilanteessa. Tutkimuskysymyksenä oli:

Millaisia käsityksiä vanhemmilla on ohjaamisen tavoitteista lapsen botuliinihoidon jälkeisessä fysioterapeuttisessa harjoittelussa?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Fenomenografia on laadullisen tutkimuksen lähestymistapa, joka tavanomaisesti kuvataan ihmisten käsitysten, ymmärryksen ja merkitysten variaationa (Marton 1981). Nykyisin fenomenografia käsitetään erilaisia tapoina kokea tietty ilmiö (Åkerlind 2005). Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien käsityksiä fysioterapian tavoitteista lapsen botuliinihoidon jälkeisessä kuntoutuksessa, jolloin fenomenografia mahdollisti vanhempien laadullisten eli sisällöllisten merkitysten tarkastelun erilaisissa ilmiöissä. Käytännössä lähestymistapa pyrkii selvittämään sitä, millaisena maailma ilmenee eri henkilöiden kokemana ja käsityksissä, osana yksilön tietoisuuden rakentumista (Syrjälä ym. 1995, 114–116).

### 4.1 Fenomenografinen lähestymistapa

Fenomenografiassa korostetaan ymmärrystä ilmiöstä aistien avulla muodostetuksi mielen kuvaukseksi ja kokonaisuudeksi, jolloin erillistä objektiivisesti tarkasteltavaa kokemusta ei ole. Yksilö kehittää kuvauksesta ja kokonaisuudesta oman subjektiivisen käsityksensä. Ajatus pohjautuu vain yhden maailman olemassaoloon, joka edellyttää yksilön ja tämän ajattelun olemassaolon. Yksilöistä muodostuu yhteisö, joka on sopinut tiettyä käsitettä kohtaan tiettyjä ehtoja ja noudattaa niitä käsitteen käytössä. Toisaalta yksittäistä käsitettä tarkastellessa saadaan eri yksilöiltä laaja variaatio merkityksiä, joka kuvastaa käsitteiden muutoksellisuutta. Käsitys tulee erottaa heikommin säilyvästä mielipiteestä ja määritetään ajattelun ja kokemuksen synteessä muodostuneeksi kuvaksi tietystä ilmiöstä. Ilmiö puolestaan on yksilön sisäisen tai ulkoisen todellisuuden kokemus, jonka kautta käsitys rakentuu (Syrjälä ym. 1995, 116–117; Huusko & Paloniemi 2006). Keskeistä on tarkastella erilaisia näkemyksiä, jolloin käsitysten merkityksiä voidaan asettaa vertailtaviksi (Åkerlind 2012, 116–117; Marton & Pong 2005).

Perheen käsityksen kotona toteutuvasta harjoittelusta ovat aina perhekohtaisia. Fenomenografian lähtökohtana on kuvata maailmaa sen ilmenemismuotojen ja ihmisen tietoisuuden rakenteiden kautta. Lähestymistavassa keskeistä on samaan ilmiöön liittyvien käsitysten yksilöllisyys, jota yksilön kokemustausta muovaa (Richardsson 1999, Lepp & Ringsberg 2002, 107–109; Huusko & Paloniemi 2006). Käsitukset ovat ajassa muuttuvia ilmiöitä, jolloin yksilön käsitys samasta ilmiöstä saattaa erota runsaasti esimerkiksi eri

ikäkausina tai erilaisten kokemusten jälkeen. Erilaiset käsitykset eroavat tällöin sisällöltään yksilöllisen viitetaustansa vuoksi. Toisaalta fenomenografialle on tyypillistä suhteuttaa käsityksiä eri ilmiöistä toisiinsa sen lisäksi, että tarkastelun kohteena ovat eri yksilöiden käsitykset samasta ilmiöstä (Richardsson 1999, 58–61; Huusko & Paloniemi 2006). Ajattelussa esiintyvien sisäisten yhteyksien näkyvyyttä vahvistaa merkitysluokkien, kuvauskategorioiden, rakentuminen. Kuvauskategorioiden rakentumisessa teoreettinen tarttumapinta tukee merkitysten yhdistämisessä (Syrjälä ym. 1995, 127). Tämän vuoksi usean perheen haastattelut ja siten eri perheiden vanhempien käsitykset muodostavat moniulotteisemman kuvan tavoitteiden näyttäytymisestä kotiharjoittelun ohjauksessa. Fenomenografian lähtökohtana on kuvata maailmaa sen ilmenemismuotojen ja ihmisen tietoisuuden rakenteiden kautta. Keskeistä on samaan ilmiöön liittyvien käsitysten yksilöllisyys, jota muovaa yksilön kokemustausta (Syrjälä ym. 1995, 114–115; Richardsson 1999, 58–61). Haastattelua pidetään fenomenografisen tutkimussuuntauksen tyypillisimpänä aineistonhankinnan keinona (Huusko & Paloniemi 2006).

## **4.2 Tiedonkeruu**

Aineisto koostui botuliinihoitoa saaneiden lasten perheiden haastatteluista, jotka toteutettiin osana Potilasohjaus – hanketta vuosina 2010–2011 Etelä-Suomen alueella. Tutkimukseen osallistuivat valikoidusti viiden botuliinihoitoa saaneen lapsen perheet tavanomaisen suostumus- ja lupamenettelyn kautta. Osallistuminen ei vaikuttanut toimenpiteen jälkeisten ohjeiden saamiseen fysioterapeutilta, jolloin jokainen perhe sai postoperatiivisen fysioterapeuttisen ohjauksen botuliinipistoksen jälkeen tutkimukseen osallistumisesta riippumatta. Fysioterapeutin ohjaus toteutui erikoissairaanhoidon sairaalassa yksittäisenä kertana muutaman tunnin kuluttua pistoksesta. Ohjaustilanteeseen osallistuivat lapsen lisäksi fysioterapeutti sekä lapsen vanhempi tai molemmat vanhemmat. Fysioterapeutti ohjasi kotiharjoitteluliikkeet vanhemmille sekä antoi kirjalliset ohjeet mukaan. Ohjaustilanne sisälsi yksilöllisesti pistoksen sijainnin määrittämät venytykset sekä yleisiä ohjeita venytysten kestoista. Ohjauksen yhteydessä fysioterapeutti antoi yhteystietonsa mahdollisia ongelmatilanteita varten. Tutkimushaastattelut ajoittuivat noin 3-5 viikkoa botuliini-injektion jälkeen, jolloin kotiharjoittelua oli ehditty toteuttaa riittävästi haastattelun sisällön kannalta.

Haastattelut toteutettiin ryhmämuotoisina haastatteluina perheiden (n=11) kotona 3-5 viikon kuluttua botuliinipistoksesta. Haastattelu mahdollistaa merkitysten kuvailun, haastateltavan subjektiivisuuden korostumisen sekä laajemmankin kontekstin tarkastelun. Tässä tutkimuksessa tarkoitus oli saada tietoa perheen käsityksistä, jolloin haastattelun sisältö muodostui haastattelutilanteessa vuorovaikutuksessa ja yhteistyössä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 23, 35). Haastattelun perustuessa vahvasti kielelliseen ilmaisuun, on hyvä muistaa tilanteen synnyttävän vuorovaikutuksen ansiosta uusia, yhteisiä käsityksiä ja merkityksiä (Säljö 1997; Hirsjärvi & Hurme 2011, 48–49, 61). Tässä tutkimuksessa haastattelun lähestymistapa oli suora, jolloin tutkija kysyi haastateltavilta heidän käsityksiään. Ryhmähaastattelusta saatu lisäarvo näyttäytyi käsitysten sanoittamisena koko perheen toimesta yksittäisen vanhemman ajatusten sijaan. Alasuutarin (2011, 152) mukaan ryhmähaastattelun toteutuessa luonnollisessa ryhmässä, kuten tässä tutkimuksessa perheen kesken, on vuorovaikutustilanteen kehitys arjenomaisen vuorovaikutustilanteen raameissa. Keskustelu ohjautuu tällöin useammin ryhmälle yhteisiin tekijöihin enemmän, kuin yksilöllisten erojen esittämiseen (Alasuutari 2011, 153). Lapsen kotiharjoittelu on tällaisissa tilanteissa usein koko perheen interventio, jossa jokaisella on oma roolinsa kannustajana, ohjaajana tai avustajana. Perheen haastattelu mahdollisti aiheen käsittelyn tämän tutkimuksen luonnollisessa kontekstissa. Haastatteluissa oli avainkysymyksenä perheiden kokemus lasten fysioterapiasta, jonka lisäksi kukin haastattelija saattoi esittää haastattelutilanteen etenemistä mukailen lisäkysymyksiä.

Haastatteluaineisto kuvaa kokemusmaailmoja, ajatuksia, kokemuksia ja tunteita. Toisaalta haastattelu voidaan nähdä tutkijan lisäksi tarkoituksensa ohjaamaksi: haastattelija pyrkii johdattamaan keskustelun keskeisestä temasta pintaa syvemmälle. Haastattelun tulisi olla teemakeskeistä, vuorovaikutuksellista, jaettuun näkemykseen perustuvaa ja kuvailevaa. Keskeistä on välttää esioletuksen näkyvyyttä ja keskustelun tulisi olla tilanteen aikana mukautuvaa. Haastattelijan ominaisuuksina tulee tällöin olla aito kiinnostuneisuus aiheeseen ja haastatellun aktiiviseen kuunteluun, avoimuus sekä kyky syventää vastauksia tarkentavin kysymyksin (Lepp & Ringsberg 2002, 112–113; Kvale 2007, 81–84). Tutkijan on tärkeää tunnistaa omat lähtökohtansa aktiivisen ja tilaa antavan kuuntelemisen lisäksi (Syrjälä ym. 1995, 136; Kvale 2007, 81–84). Hyvän haastattelijan ominaisuuksina kuvataan selkeyttä, aitoa kiinnostuneisuutta, aihepiirin tuntemusta ja tilannetta suuntaavaksi. Lisäksi haastattelijan

on tärkeää herättää luottamusta, olla velvollisuudentuntoinen sekä omata sopivat valmiudet avoimen ja välittömän ilmapiirin luomiseksi (Kvale 2007, 81–84).

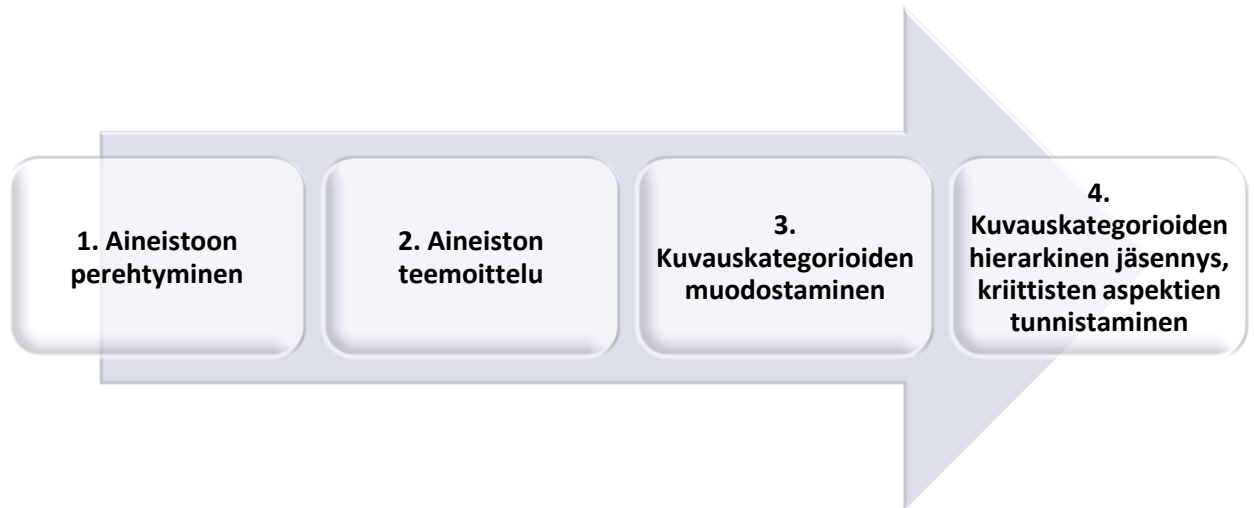
TAULUKKO 2. Tutkimukseen osallistuneiden kuvaus.

	Vanhemmista mukana äiti/isä/molemmat	Lapsi mukana	Saanut botox – hoitoa aiemmin	Ajankohta	Litteraatio (sivua)
Haastattelu 1	molemmat	x	4. krt	2010 kevät	18 s
Haastattelu 2	äiti	x	1. krt	2010 kevät	20 s
Haastattelu 3	äiti	x	3. krt	2010 kevät	20 s
Haastattelu 4	äiti	x	2..krt	2011 syksy	11 s
Haastattelu 5	äiti	x	4. krt	2011 syksy	13 s

Aineisto koostui viiden lapsen yhden tai molempien vanhemman nauhoitetusta haastattelusta (taulukko 2). Haastattelut toteutettiin keväällä 2010 ja syksyllä 2011 perheiden kotona, useimmiten äidin ja hoidon saaneen lapsen haastatteluna. Haastattelut olivat kestoltaan 30–90 minuuttia. Aineisto muodosti yhteensä 72 sivua litteroituna tekstinä (riviväli 1,5, fontti Trebuchet MS, fonttikoko 10). Litteraatiot tuotettiin tutkimukseen osallistuneiden toimesta yhteistyössä.

### 4.3 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on työväline (Syrjälä ym. 1995, 122), jonka vuoksi tutkijan tulee tunnistaa ja kuvata asemoituminen suhteessa tutkimuksen aiheeseen. Tässä tutkimuksessa tavoitteisiin liittyvien käsitysten tarkastelu oli luonnollinen vaihtoehto ja tutkijan oman mielenkiinnon kohde, josta esioletuksena oli vanhempien vähäinen ymmärrys lasten fysioterapian tavoitteista. Aineisto analysoitiin haastatteluista saaduista ja aukikirjoitetuista litteraatioista fenomografiaa mukaillen. Tavoitteella käsitettiin analyysin aikana Wadea (2009) mukaillen muutoksia, toiveita ja odotuksia kuvaavia lausumia. Lisäksi aineistoa tarkastellessa huomioitiin tarpeisiin liittyvät lausumat sekä laajemmin toimintakyvyn edistymiseen liittyvät muutosodotukset. Fenomenografiaa mukaillut aineiston analyysi toteutui neljän vaiheen kautta (kuva 5). Ensimmäisessä vaiheessa aineisto luettiin lävitse useita kertoja ja siihen tehtiin alleviivauksia ja korostuksia, mitä Åkerlind (2012) sekä Lepp & Ringsberg (2002, 116–117) kuvaavat yleiskuvan luomiseksi.



KUVA 5. Fenomenografisen analyysiprosessin eteneminen (Åkerlind 2012; Lepp & Ringsberg 2002, 116-117).

Seuraavassa vaiheessa tarkasteltiin haastateltujen kuvauksia toiveista, odotuksista sekä jo ilmenneistä muutoksista lapsen toimintakykyä kohtaan. Aineistosta poimittiin tavoitteisiin, muutokseen, odotuksiin ja toiveisiin liittyvät tekstiosuudet, jonka jälkeen sitaatit teemoiteltiin sisällönanalyysin avulla. Åkerlind (2012) sekä Lepp ja Ringsberg (2002, 116–117) kuvaavat tätä vaihetta aineistosta nousevien mielipiteiden yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien tunnistamiseksi. Tulkintayksiköiden tulee esittää perustellusti merkityksiä, ajatuksellisia kokonaisuuksia (Syrjälä ym. 1995, 143). Kolmannessa vaiheessa kautta ryhmittely aloitettiin siitä, mistä vanhemmat puhuvat. Käsitysteemat nimettiin sisällön mukaan kuvaamaan ”*mitä puhutaan*”. Käsitysteemojen tunnistamisen jälkeen tarkasteltiin niiden syvyysasteita, sitä ”*miten puhutaan*”. Kuvauskategorioita tunnistettiin tässä vaiheessa neljä. Lopuksi kuvauskategoriat nimettiin niiden alaluokkien synteessä. Leppin ja Ringsbergin (2002, 116–117) mukaan tässä vaiheessa tulee määrittää käsitysten kuvauskategoriat, jonka jälkeen tutkitaan kategorioiden rakenteiden sijoittumista toisiinsa nähden. Kuvauskategoriat esitetään fenomenografisen tutkimuksen päätuloksina (Lepp & Ringsberg 2002, 116–117). Viimeisessä vaiheessa tarkasteltiin ryhmien sisäisiä syvyyksiä, sitä miten haastatellut puhuivat tavoitteista, toiveista ja jo havaituista muutoksista. Alkuperäiseen aineistoon palattiin tarkastellen sitä kokonaisuutena sekä poimien sieltä alussa vielä epävarmuutta aiheuttaneita sitaatteja.



## **5 TULOKSET**

Lasten fysioterapian päämäärät ilmenivät neljänä hierarkkisena kuvauskategoriana (taulukko 3): I) tavoitteen tunnistaminen, II) harjoittelun nivoutuminen tavoitteeseen, III) tavoitteeseen sitoutuminen ja IV) harjoittelu osana elämää. Kategorioiden rakentumisessa voidaan nähdä hierarkkinen rakenne, jossa suppeampi on osana laajempaa, mutta laajempi ei esiinny osana suppeampaa kategoriaa. Käsitteet ja niiden variointi oli seuraavanlainen:

### **I Tavoitteen omaksuminen**

Ensimmäinen teema kuvaa tavoitteen käsityksen kasvua kyseenalaistamisesta ja epävarmuudesta kohti onnistumiseen luottamista ja siten omatoimisempaa harjoittelua. Tulosten näkyvyys on keskeinen tekijä luottamuksen ja toimijuuden vahvistumisessa, jotta omalla toiminnalla nähdään olevan konkreettista merkitystä lopputuloksen kanssa. Tavoite omaksutaan annetun harjoitteen lisäksi tavaksi toimia yhä erilaisemmissa konteksteissa.

### **II Toimintakyvyn edistäminen**

Toinen teema kuvaa harjoittelun etenemistä kontekstien kautta. Aluksi venyttely rajataan yksittäiseksi suoritukseksi, myöhemmin linkitetään syvemmäksi päivittäisiä toimia tukevaksi tavaksi pitää huolta lapsesta. Lapsen lisääntyvä vastuunotto tai tukiverkoston (päiväkoti, koulu) toiminta nähdään harjoittelukontekstin siirtyessä kodin ulkopuolelle.

### **III Tiedon luonne**

Kolmas teema käsittelee vanhemman tietoisuuden rakentamista yksinkertaisesta liikemalliin perustuvasta tiedosta aina laajempaan ihmisen fysiologian ja anatomian ymmärrykseen, jonka kautta on mahdollista soveltaa annettuja harjoitteita tavoitteen mukaisesti.

TAULUKKO 3. Kuvauskategoriat lapsen fysioterapian päämääristä ilmiönä vanhempien näkökulmasta.

Kategoriat / Teemat	I Tavoitteen tunnistaminen	II Harjoittelun nivoutuminen tavoitteeseen	III Tavoitteeseen sitoutuminen	IV Harjoittelu osaksi elämää
Tavoitteen omaksuminen	Tavoitteen kyseenalaistaminen	Tavoitteen lopputuloksen arvioiminen	Vastuunottaminen tavoitteen onnistumisesta	Vakiintunut tavoite harjoittelua ohjaavana
Toimintakyvyn edistäminen	Venytyksen toteuttaminen	Osana arkeen sitoutuvia toimia	Osa kodin ulkopuolista toimintaa	Osa omaehtoista vapaa-ajan vietettä ja harrastustoimintaa
Tiedon luonne	Tieto harjoitteesta	Tuntemus harjoitteen oikeasta suorituksesta	Ymmärrys kehon toiminnanjärjestelmästä harjoittelun aikana	Harjoitteiden soveltaminen eri ympäristöissä

### 5.1 Tavoitteen tunnistaminen

Ensimmäisessä kategoriassa tavoitetta tarkastellaan tavoitetta kriittisesti sen edellytyksien, odotusten ja saavuttamisen vaatimusten kautta (taulukko 3). Tavoitteeseen pyrkimisen nähdään edellyttävän vastuunottoa harjoittelusta ja saavuttaminen peilaa osaltaan oman työn tulosta. Alussa tavoitetta tarkastellaan kriittisesti, jopa *kyseenalaistaen saavuttamisen realistisuutta*. Kotiharjoittelun aloittamiseen tai tiivistämiseen liittyvät olennaisesti koetut ajallisen ja jaksamisen resurssien määrä. Perheiden kiirevuodet ovat kuultavissa haastatteluissa, jolloin liikkeiden sovittamisessa arjen aikatauluihin on haastetta. Harjoittelu voi aluksi aiheuttaa kipua ja siten olla epämiellyttävää lapselle, joka asettaa vanhemman vaikeaan rooliin: aikuisena ymmärtää oman toiminnan olevan lapselle avuksi, mutta lapsi ei sitä välttämättä ymmärrä. Lisäksi vanhempien jaksaminen on rajallista. Osa perheistä on kokeillut useita eri menetelmiä, jolloin kriittisyys uuden menetelmän toimivuutta kohtaan voi johtua aiemmista epäonnistuneista interventioista.

*"Niä ja monet on niiku just näin, et toi kuulostaa ihan hyvältä, mut tuu sä tänne arkeen pyörittään."* H5, vanhempi

*”...uskon tai toivon ainakin että nyt kun loppuu nää koulu paineet tässä ja alkaa kesäloma et sitte ois niinku ois enemmän aikaa ja halujakin.” H1, vanhempi*

Tässä kategoriassa tavoite näyttäytyy yksittäisinä ja irrallisina suorituksina, jotka venytyksinä kohdentuvat jänteisiin ja lihaksiin. *Venytysten toteuttaminen* mielletään sinällään keskeiseksi itseisarvoksi ja useimmat vanhemmat tuovat esiin fysioterapeutin ohjaamat harjoitus- ja toistomäärät liikkeille. Harjoitteiden toteuttaminen suhteutettiin päivittäiseen tai viikoittaiseen tavoitemäärään ja onnistuminen peilaa suoritettujen harjoitusten määrää. Toteuttamisen haasteina nousivat esiin osaltaan lapsen toimintakyky sekä kognitiiviset valmiudet ymmärtää ja ottaa vastuuta harjoittelusta.

*”Se on vissiin siks, et se niinku, et se kipsi hyödyntäis jotain, et se ei jäis sellaseks niinku se oli ennen ja sit et se ei niinku se ettei sattuis niin paljoo yöllä.*

*Ku mul on vähän vaikeet nukkua nyt, ku mul on tää kipsi, ni vissii siks et tottuus siihen venytykseen.” H3, lapsi*

*”...pitää istua kulmatuolissa, jotta se venyttää noita sisäreisiä ja lonkkia ja sitte me saatiin sitä lonkan venytystä niin, että me ollaan sohvan reunalla, toinen jalka pääsee vapaasti roikkumaan ja sitten vanhempi avustaa polvesta alaspäin.” H4, vanhempi*

Tavoitteen ymmärtäminen perustuu tietoon ja toiveeseen ymmärtää ruumiin ja kehon rakenteita ja toimintoja. Haastateltavat kuvaavat harjoitteita rutiininomaisena, määriteltynä tapana toistaa liike. Ymmärtämisen tueksi esitettiin toiveena esimerkiksi kirjallinen materiaali, jonka avulla vanhempi voisi halutessaan perehtyä syvemmin hoidon tavoitteeseen ja liikeharjoittelun merkitykseen osana hoitovastetta. Vanhemmat *tietävät harjoitteen* ulkoisen ja rakenteellisen toteutuksen: sen mitä heidän tulee tehdä jättäen samalla kysymyksen ilmaan siitä *miksi* heidän tulee venyttää tietyllä tavalla. Tieto voidaan tässä käsittää ulkoiseksi jäävänä, lapsen kohdistuvana nähtävänä toimintana.

*"Vois olla myös semmosta vähän..ö..ö.. niinku se sellast kirjallist materiaali vähän niinku mikä menis vähän niinku syvemmälleki et et et niinku tietää et mitä siel jalassa tapahtuu ku sitä sitä venyttää. Tosiaa en mä tiä niinku onks kaikki kiinnostunu ku mä ite niinku opiskelija ni niinku nappaa ehkä senki takii en mä tiä, mut mut mut jotenkin niinku et jos joku asia niinku kättä pitää kääntää näin vaan siks ku sitä pitää kääntää niin nii ohan se niinku.. ku tos ois mahdollisuus periaattees niinku per.. niin ku et mikä siel väänny, miks se niinku on väärin ja mitä pitää tehdä ja mitä sit tapahtuu. Joku tällänen vois olla kans iha hyödyllinen. Niinku tietäis, et mitä sen oman naperon koives tapahtuu."* H1, vanhempi

Vanhempien toiveessa nousee esiin lasten yksilöllisyyden lisäksi perheiden erilaisuuden huomioonottaminen. Perheiden yksilölliseen tiedon ja ohjauksen tarpeeseen tulisi olla mahdollista tarjota erilaisia keinoja, joka olisi sisällöltään pelkkää puhelinkontaktia ja -konsultointia syventävämpi keino.

## **5.2 Harjoittelun nivoutuminen tavoitteeseen**

Toisessa kategoriassa tavoite näyttäytyy *harjoittelun lopputuloksena*, jolloin vanhempi ymmärtää prosessin lopputuloksen *muutoksena toiminnassa*. Harjoittelu peilaa tavoitteen onnistumista tai epäonnistumista, jolloin vanhemmat tukeutuvat toimintakyvyssä esiintyviin eroihin harjoittelu aloittamisen jälkeen. Edistyminen on konkreettinen ja muutos yhdistetään hoidon ja harjoittelun myötä saavutetuksi tulokseksi. Toisaalta muutoksen puuttumisen myötä vanhemmat tunnistavat hoidon ja harjoittelun tehottomuuden. Muutosten osalta vanhemmat tuovat useammin esiin onnistumista, kun taas lapset puhuvat pääosin harjoitusten toistomääristä.

*"Ihan selvästi huomaa, ku tyttöä kävelyttää ni silloin se (jalka) ei käänny sinne sisään niin. Et se on niinku auttanu siihen kävelyyn tosi paljon."* H1, vanhempi

*"Mutsi täs sano äsken, että mä kuulemma kävelen paremmin niinku kipsillä jos mul ois kenkä päällä ni ei näkis et mä käytän kipsii."* H3, lapsi

*"...korostettiin, että kaikille se ei niinku tuo apua se botox, ettei sit ollu semmosia niinkun liian suuriakaan odotuksia sen suhteen että..."* H1, vanhempi

Harjoittelu on osa *arjen toimintoja ja tehtäviä*.

*"Kylppärissä sellanen koroke... ni siinä on varpaat korokkeella ja venyttää pohkeita, että kantapäät alaspäin... kaks minuuttia pitää aina hampaita harjata, ni kaks minuuttia pitää sit niiku yks ja yks minuuttia per jalka sitte."* H5, vanhempi

*"Että yrittäny saada näitä, että se jumppa ei olis sellanen, et nyt mennään varta vasten jumppaamaan, vaan että ne venytykset tulis sen normaali illan yhteydessä, jolloin se olis kivuttomampaa."* H5, vanhempi

*"...jos poika pääsis liikkumaan tikkaillla, ni se ois tärkeä. Ja istuma-asento, että se ois mahdollisimman hyvä. Pojalla vaikuttaa heti, jos jalat on kauheen jäykät, ni sit se menee tällaseks näin se istuma-asento, ettei pääse ojentamaa kunnolla itteensä suoraks."* H4, vanhempi

Harjoittelun *oikein tai väärin suorittamisen* tärkeys nousi esiin useassa vanhemman lausumassa, jolloin harjoitteiden toteuttamiseen liittyi huoli liikkeiden turvallisuudesta sekä epävarmuuden tunteita. Harjoittelussa avustaminen haastaa vanhemmat, sillä liikkeet eivät anna palautetta heidän omina tuntemuksinaan vaan välittyvät lapselle. Tällöin harjoittelu vaatii toistoja ja toisaalta ohjausta, jotta ymmärrys liikkeen tarkoituksesta on riittävä itsenäiseen jatkamiseen.

*"Kyllähän mä tiedän, kun mä käyn kuntosalilla, et miten mä venyttelen, mutta se ei välttämättä oo just se mitä on just ne lihakset tai paikat. Oli se ihan hyvä, tai sai ainakin sen varmuuden, et nyt ne tekee oikein."* H5, vanhempi

*"Oli se ihan hyvä, tai sai ainakin sen varmuuden, et nyt ne tekee oikein. Että kyllähän mä voin venytellä vaikka miten noita poikia, mutta en mä tiedä, et onks tää nyt sitte..."* H5, vanhempi

Epäonnistumista määrittää pelko siitä, että liikkeessä avustaminen vahingoittaisi lasta. Vanhemmat tunnistavat, että palaute harjoittelusta peilautuu lapsen kautta. Toisaalta lapsi ei

välttämättä aina kykene kertomaan tai antamaan palautetta harjoitteen oikeasta tai väärästä suorituksesta, jolloin vanhemmat kokemus harjoittelun vastuusta kasvaa. Ammatilliselta saatu ohjaus ja palaute lisäävät varmuutta oikeanlaisesta ohjauksesta.

### 5.3 Tavoitteeseen sitoutuminen

Kolmas kategoria osoittaa tavoitteeseen sitoutumista. Kategoriassa nähdään vanhempien ymmärtäminen harjoittelun edellyttämästä *vastuunotosta* tavoitteen onnistumiseksi. Vastuunottoa peilaa vanhempien ymmärrys siitä, että tavoitteen saavuttaminen edellyttää ajallista resurssia, yhteistyötä lapsen kanssa.

*”Et se on kyllä tärkeä et myös se niinku et se on niinkun myös omasta itsestä kiinni, että se hoito onnistuu. Ettei se pelkkä että se pistos laitetaan ja sillä siisti, vaan et täytyy tehdä itekki töitä.”* H1, vanhempi

*”No, kyllä se varmaan se, et miten fysioterapeutti korosti sitä nilkan venytyksen tärkeyttä tässä niinku botox-hoidossa, että et ei ois varmaan noita nilkkoja niin paljon tullu venytettyä nyt sitte ellei sitä ois korostettu.”* H1, vanhempi

*”...ei huvin vuoks kuitenkaan...”* H2, vanhempi

Kategorian mukaan harjoittelu voi toteutua kodin *ulkopuolisissa konteksteissa*. Vanhempi saattaa sopia lapsen kanssa koulumatkalla kävelyyn keskittymisen päivän riittäväksi harjoitteluksi, jolloin yksittäiset liikkeet siirtyvät sosiaalisesti eri ympäristöön. Useimmin siirtyvänä harjoitteluna toimii tavoitteen mukaisesti kävely, jolloin lapsi joutuu keskittymään liikkueessaan usein jokaiseen askeleeseen. Tällöin harjoittelu ei ole kuitenkaan kotiin paikkana tai tiettyyn aikaan sidottua. Harjoittelun siirtyessä kodin ulkopuolelle vaihtuu vastuu ja toimijuus vanhemmalta lapselle. Kodin ulkopuoliseen harjoitteluun liittyy nimenomaan sosiaalisen ulottuvuuden kautta vahvuus muiden lasten kannustuksesta esimerkiksi lajiharjoitteluun liittyvän venyttelyn muistuttaessa lapselle yksilöllisesti suunniteltuja venytyksiä.

*”...joskus on oikeen rankka päivä ja illalla on niin väsyny, ettei jaksakaan tehdä, ni sit jos on päivällä jo tehnyki jotain, koulumatkan kävelly tosi sillee venyttäen...”* H5, lapsi

*"Tokalla kierroksella niin mä tiesin jo mitkä liikkeet, siis esimerkiksi että kun polvi koukussa venytellään, ni ja mä tiedän et ku istutaan tois-tai miten se nyt ois, tää asento, niiku näin (näyttää) ni silloin pojat voi lukea Akkaria samalla. Ja se on semmonen, et mä ohjaan ne istumaan, et ku ne istuu kuitenkin jollain tavalla lattialla lukemassa illalla Akkaria, ni tiään et se on sellanen, et mä sanon et nyt samalla sitten, menkää siihen asentoon."* H5, vanhempi

Kolmantena ulottuvuutena tässä kategoriassa esitetään ymmärrys **kehon eri järjestelmien toiminnasta harjoitteiden aikana**. Lisääntynyt tieto voidaan nähdä yhdistyneen kokemukseen harjoittelusta, jolloin yksittäisille harjoitteille luodaan merkitysvaste tavoitteen suhteen. Vanhemmat kuvaavat osassa haastatteluita oman harjoittelunsa pohjalta rakentunutta tietämystä kehon toiminnasta ja tuntemuksista suhteessa tiettyihin liikkeisiin, joiden samankaltaisuutta vanhemmat pohtivat.

*"Mähän en tienny tosta alasta yhtää mitää enkä mistää mitää mitä pitää tehdä, et aika paljoki. Et just fysiologiast oppinu hyvin, et mikä on mikäki lihas ja millon pitää venyttää mitäki ja tota.. Vaikee vastata. Ainaki venyttää poikaa oikein, ettei tuu virheasentoja, se on se tärkeä, mitä ne painotti siä sairaalassa ja päiväkodissa ja koulussa. Varmaa se on se oikein venyttäminen, mikä on niinku lapselle parasta. Mitä mä oon oppinu tässä.." H4, vanhempi*

*"Siis joo, joka kerralla oli kulmatuoli, et se oli pakollinen ja sitten viimeks niit muutettii vähän niit venytyksii niin, et ei ollu sitä lonkkaa, koska nyt laitettii tää vasempaan lonkkaaki sitä botoksia et se liikkuvuus paranis."* H4, vanhempi

*"Et on ollu vaa ihan sitä sisälihasten venytystä, et sit nyt se jätettii pois koska nyt tärkein on, et noi lonkat liikkuis paremmin ja selän kaari häviäis ni on annettu nyt sit niitä lonkan venytysliikkeitä enemmän."* H4, vanhempi

#### 5.4 Harjoittelu osaksi elämää

Neljännessä kategoriassa harjoittelu on integroitunut ajattomaksi osaksi arkielämää sen eri konteksteissa (taulukko 3). Tavoite ja siten harjoittelu on **vakiintunut** rutiiniksi arjessa, jota toteutetaan aina mahdollisuuksien mukaan. Tavoitteen aikaan sitoutuneisuus nähdään

pitkäjänteisenä harjoittelun jatkuvuutena vuosien ajan, jolloin harjoitteluun sitoutuminen vaatii ajoittain ponnistelua.

*”Et sitähän pojat, niiku alussa sanottiin, että jumpatkaa nyt kunnolla, et saadaan jalat kuntoon ja sit se on ohi. Että miettikää nytte. Mut nyt on menny neljä vuotta ja edelleenki jumpataan, ni pojat alkaa niiku sanoo, et koska tää loppuu? Et se on hirveen tämmöstä, pitkäjänteistä kyllä taistelua.”* H5, vanhempi

Harjoittelu voi toteutua **osana vapaa-ajan** harrastuksia, koulupäivää tai sosiaalisten tapaamisten yhteydessä. Harjoittelu on hyväksytty pitkäjänteiseksi osaksi elämän kaarta ja tavoitteen kaukaisuudesta huolimatta sitä kohti tehdään määrätietoista työtä.

Kategoriassa harjoittelu ei ole tiettyyn aikaan tai paikkaan sidottua, vaan liikkeet toteutuvat **erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa**.

*”Vähän sen mukaanki et missä ollaan ja mitä tehään ni (2 sek) tehdään niitä venytyksiäki sitte.”* H1, vanhempi

*”Sillä on just toi potkulaudal meno ni kyl sillä se vetelee monta tuntii tos päiväl et sit ollaa sovittu et siin on se sen päivän jumppa sit et ei tarvii niinku aina olla kaikki semmosta et nyt on pakko.”* H3, vanhempi

*”No, mun paras kaveri, ku se harrastaa jääkiekkoa, ni se aina venyttelee ja sanoo mulle, et kannattais venytellä.”* H5, lapsi

Merkityksenä nähdään **harjoitteiden soveltaminen** tai valitseminen useista annetuista ohjeista. Vanhemmat kuvasivat saaneensa harjoitteita sairaalan fysioterapeuttien lisäksi kotona tai muussa ympäristössä lapsen kanssa toimivalta fysioterapeutilta, jolloin harjoitteet oli esitetty vaihtoehtoisina. Vaihtoehtoisten harjoitteiden määrä tukee vanhemman ymmärrystä harjoitteiden periaatteista, muokkaamisesta tilanteen vaatimusten tai mahdollisuuksien mukaan sekä jatkuvuutta.

*”Ja niiku poika yleensä, ku mä kysyn että jumppasiksä nyt kunnolla, ni sanoo et tärkein jumppa on et hän yrittää muistaa kävellä kunnolla ja sehän on.”* H5, vanhempi



Perheet tietävät botuliinihoidon vaikutuksen rajallisuuden ajallisesti ja voimakkuuden kannalta, jolloin useamman pistoskerran jälkeen hoito tiedostetaan osaksi suurempaa elämänlaajuista kuntoutumisen prosessia.

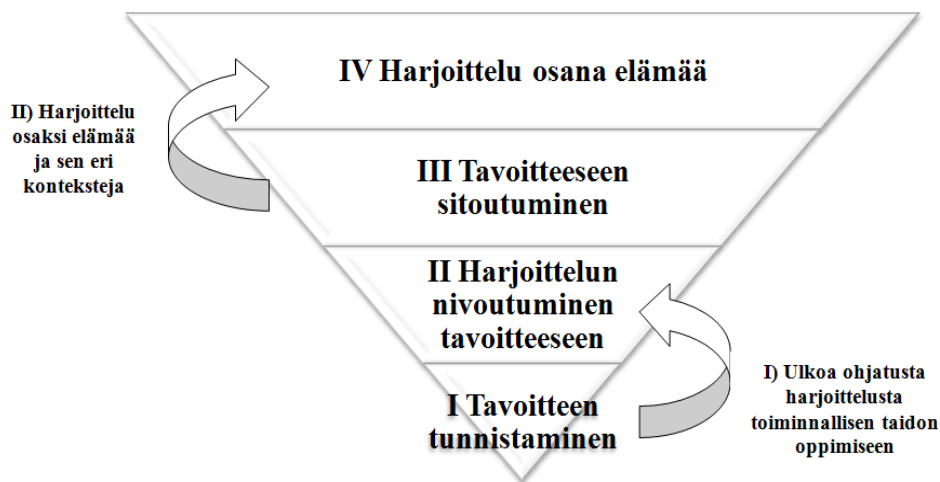
*"Ja sit niinku ku sen vaikutus botoxin vaikutushan kestää aika kauan et se niinku pitäis olla joka päivä nii tarkka nyt että se kestää, eikä en mä tiä kauan se kestää, kyl me varmaan saadaan jotain ohjeit sitte viel sen jälkeen sen kipsin jälkeen et venyttääkkö."* H3, lapsi

## 5.5 Tulosten johtopäätökset

Tulokset muodostuivat vanhempien käsitysten neljästä kuvauskategoriasta hierarkisena mallina (kuva 6). Kahden hierarkkisen tason välillä tunnistettiin fenomenografialle tyypillisesti kriittinen aspekti, joka fysioterapeuttisen ohjauksen näkökulmasta olivat haastavia siirtymävaiheita tasolta seuraavalle. Kuvauskategoriat varioivat suhteessa vanhempien kykyyn omaksua, soveltaa ja ohjata lastensa kotiharjoittelua. Alemman kuvauskategorian voidaan nähdä olevan läsnä seuraavassa, mutta ei päinvastoin. Tällöin vanhemman käsitysten kehitystä peilaa hierarkkinen prosessi, jonka eteneminen oli tunnistettavissa myös motorisen oppimisen vaiheittaisena etenemisenä. Fysioterapian päämäärä näyttäytyy kapeimmillaan yksittäisten suoritusten toteutuksena ja onnistuminen suhteutetaan harjoitteiden määrään. Perhe nähdään motorisen oppimisen edellytyksenä ohjauksen ja harjoittelun toteutuessa kotona ilman ammattilaisen läsnäoloa. Kriittiseksi elementiksi muodostuu fysioterapeutin kyky tukea ohjaustilanteessa perheiden käsityksiä harjoittelusta yksittäisestä suorituksesta osaksi laajempaa kokonaisuutta, aluksi tavoitteen ja harjoittelun välisen yhteyden kuvauksella.

Ensimmäisenä kriittisenä aspektina nähdään ohjauksen ja tavoitteen syvenemisessä siirtymävaihe tavoitteen tunnistamisesta siihen, miten harjoittelu nivoutuu tavoitteeseen, jonka onnistuessa perheen kyky itsenäiseen harjoitteluun voi edetä ulkoa ohjatusta suorittamisesta osaksi toiminnallisen taidon oppimista. Motorisen oppimisen näkökulmasta tavoitteen tunnistaminen ja harjoittelun nivoutuminen tavoitteeseen ovat osa oppimisen ensimmäistä vaihetta. Oppiminen perustuu tällöin keskeisesti kognitiivisiin prosesseihin,

jolloin fysioterapeuttisessa ohjauksessa tulisi varhain huomioida annettavan tiedon määrä, laatu ja selkeys. Tavoitteen ja harjoittelun välisen yhteyden ymmärtämisen jälkeen nähdään tavoitteeseen sitoutuminen luonnollisena siirtymänä kohti vastuunottoa lapsen harjoittelusta. Tavoite ohjaa perheen toimintaa interventiota pidemmän ajanjakson, jolloin lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus ja roolitus voi muuttua lapsen kasvun ja kehityksen myötä.



KUVA 6. Kuvauskategoriat lapsen fysioterapian päämäärästä vanhempien kuvauksesta

Toisessa vaiheessa motorinen oppiminen määrittyy kykynä soveltaa taitoa tai suoritusta erilaisissa ympäristöissä kuvastaen tulosten tavoitteeseen sitoutumista: tällöin halu harjoitella on läsnä kodin ulkopuolella, sanoittuu vuorovaikutussuhteissa sekä on osa yhteistä tekemistä. Tämä vaihe harjaantuu toistojen myötä, jolloin fysioterapeuttinen ohjaus voi olla vaihtoehtoisia harjoitteita tarjoavaa, kontrolliluonteista ja kannustavaa. Toinen kriittinen siirtymävaihe ohjauksen käsityksen syvenemisessä nähdään tavoitteeseen sitoutumisen ja harjoittelun siirtymisessä osaksi elämää ja sen eri konteksteja. Tavoitteiden arkipäiväisyys lisää erilaisten kontekstien ja toisaalta harjoittelun toistojen mahdollisuutta lapsen päivän aikana. Tavoitteen saavuttamisen todennäköisyyttä lisää sen ottaminen osaksi lapsen päiväkodin ja koulun toimintoja kotielämän ohella.

Kolmas motorisen oppimisen vaihe pohjautuu automaattiseen suoritukseen tilanteesta ja ympäristöstä riippumatta, joka voidaan tämän tutkimusten tulosten osalta liittää laajimpaan kuvauskategoriseen tasoon. Tulosten mukaan harjoittelu on muodostunut luonnolliseksi osaksi elämää ja harjoittelu toteutuu ilman erityistä ponnistelua. Vaiheelle tyypillisesti harjoittelun tulisi toteutua ilman ammattihenkilön ohjausta, sisäisen motivaation synnyttyä. Kontrollikäyntejä voidaan edelleen säilyttää lapsen kehityksen tukena, jolloin fysioterapeuttisen ohjauksen tulisi olla yksilön tarpeista lähtevää ja omaan harjoitteluun valmentavaa.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tulosten tarkastelu

Tuloksissa havaittiin tavoitteiden käsitysten rakentuvan nelitasoisena hierarkkisena mallina, joka on tyypillinen fenomenografisen tutkimuksen tulosten rakenteessa (Lepp & Ringsberg 2002, 116–117). Kuvauskategoriat varioivat kolmen teeman mukaisesti tiedon luonteen, toimintakyvyn edistämisen ja tavoitteen omaksumisen sisältöinä. Erityisen merkille pantavaa oli vanhempien käsitysten ja motorisen oppimisen vaiheiden yhteyttä, mitä tutkimuksissa ei ole aiemmin esitetty. Tulosten perusteella tulisi kiinnittää aiempaa enemmän huomiota siihen, millaisena vanhemmat käsittävät fysioterapian päämäärän sekä asettaa ja sanoittaa tavoite yhdessä. Tavoitteen asettamisen tulisi käynnistyä Waden (2009) mukaan perheen toiveiden ja odotusten kuulemisella, joka ensimmäisessä kuvauskategoriassa näyttäytyy vanhempien reflektiona sekä odotuksista heijastuvana kriittisenä pohdintana. Tavoitteen syvyysasteita voi konkretisoida ICF-luokituksen avulla esimerkiksi ruumiin ja kehon rakenteet ja toiminnoista suorituksiin ja osallistumiseen. Tällöin motorisen oppimisen vaihemallin mukaan taidon ajatellaan kehittyvän prosessinomaisena valmiudesta taidoksi, esimerkiksi kyvyksi kävellä vähemmän haitallisesti kuormittavalla liikemallilla tai symmetrisempänä istuma-asentona. McDougall ja Wright (2009) totesivat ICF-CY:n jäsenyyden tukevan tavoitteen asettamista ja päämäärän muotoilu onnistui GAS:n avulla mitattavuuteen muotoon. Tavoite asettiin osallistumisen ja ympäristötekijöiden näkökulmasta, jolloin yhden toiminnallisen taidon toteutumista voitiin tukea kahden eri tekijän mitattavina muutoksina (McDougall & Wright 2009).

Motorisen oppimisen näkökulmasta ensimmäisessä vaiheessa tulisi painottaa tiedon antamista sekä tavoitteen ja harjoittelun välisen yhteyden ymmärrettävyyttä. Halvarsson ym. (2010) havaitsivat tuloksissaan samankaltaisesti fysioterapeutilta odotettavan näyttöön perustuvaa faktatietoa harjoittelun vaikutuksista. Tiedon lisäksi vanhemmat kaipasivat ymmärrystä venytysten linkittymisestä toiminnallisiin tavoitteisiin (Uotinen 2008; Halvarsson ym. 2010), joka tässä tutkimuksessa esiintyi toiveena ymmärtää enemmän fysiologiasta ja anatomiasta. Vanhempien kertomuksissa nousi vain vähän esiin tavoitteiden siirtyminen kudostasolta suorituksiin liikkumisessa tai osallistumisessa liikunnallisiin harrastuksiin, jolloin

kokonaiskuva tavoitetilasta jäi kapea-alaiseksi. Vanhemmista useimmin haastatteluun osallistujana oli perheen äiti, joka mukailee Christy ym. (2010, 9) tutkimuksen haastatteluaineistoa. Tässä tutkimuksessa ainut haastatteluun osallistunut isä nosti esiin toiveen, että harjoittelun perusteita ja taustaa kerrottaisiin vanhemmille ennen intervention aloittamista. Paakkari ym. (2011) havaitsivat niin ikään terveyteen liittyvässä oppimisessa ensimmäisenä tiedon saamisen, muistiinpalauttamisen ja jäsentämisen, jonka jälkeen tietoa on mahdollista hyödyntää omassa toiminnassa. Ensisijaista on Hokkasen ym. (2009, 291) yhtiä lailla raportoima ohjauksessa käytetyn kielen ymmärrettävyys, käyttökelpoisuus ja omaan tilanteeseen sovellettavuus. Vanhemman kokema ohjaamistaitojen sekä tavoitteiden saavuttamisen kompetenssin vahvistuu, kun tavoitteet nousevat päivittäisistä toimista (Øien ym. 2009). Fysioterapeuttisen ohjauksen näkökulmasta voidaankin miettiä, onko välittömästi pistoksen jälkeen toteutettu ohjaus tarkoituksenmukainen vai kohdentuisiko ohjaus paremmin esimerkiksi pistoksen jälkeisenä päivänä perheen kotona. Piggot ym. (2003) havaitsivat samansuuntaisesti vanhemman kyvyn ottaa vastaan ohjausta paremmaksi silloin, kun uuteen tilanteeseen oli ollut aikaa sopeutua. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat vanhempien olevan kiinnostuneita harjoittelun päämäärästä, joka tulisi hyödyntää esimerkiksi Øieniä ym. (2009) mukailten osallistamalla vanhempia tavoitteen asettamiseen arkisten kontekstien ja tehtävien kautta. Osallistuminen voisi osoittautua hyödylliseksi erityisesti kriittisten vaiheiden siirtymissä. Paakkarin ym. (2011) mukaan oppimisessa rakentuu seuraavaksi yksilölle tärkeitä merkityksiä, jolloin reflektion avulla syvennetään käsitystä omasta itsestä ja toiminnasta.

Motorisen oppimisen toisessa vaiheessa harjoittelua tuki vaihtoehtoisten ja sovellettavien liikkeiden ohjaus. Tässä vaiheessa tutkimuksen tulosten mukaan sitoutuminen tavoitteeseen oli vankkaa ja kuntoutuja kokeilee erilaisia ympäristöjä harjoittelun toteutuksessa. Oppimisessa korostui omatoiminen harjoittelu ja harjoittelukokemuksen kartuttaminen, jolloin fysioterapeuttisen ohjauksen määrän lisääminen ei ole olennaista. Weindling ym. (2007) todensi tutkimuksessaan, ettei kerran viikossa toteutuneella fysioterapialla tai perheiden tukityöntekijöillä ollut merkittävä vaikutusta perheiden kokemaan stressiin tai palveluiden tarpeeseen. Vanhemman sitoutuessa harjoitteluun voidaan roolin nähdä kehittyvän auktoriteetista valmentajaksi Halvarssonin ym. (2010) tutkimuksen tuloksia mukailten. Harjoitteluun liittyvien kokemusten lisääntyessä ajattelu kehittyy johtaen yksilön henkilökohtaiseen kasvuun. Kolmannessa motorisen oppimisen vaiheessa toiminta on automatisoitunutta, harjoittelu toteutuessa ilman ponnistelua tai erityistä huomiointia osana

arjen eri konteksteja ylintä kuvauskategoriaa mukaillen. Harjoittelun tullessa luontaiseksi osaksi elämää esimerkiksi interaktiivisten pelien tuella, havaitsivat Sandlund ym. (2012) yhtä lailla vanhempien koetun kuormittuneisuuden vähenevän ja lapsen oma motivaatio lisääntyä. Videopelien todettiin lisäävän harjoittelun aikaista sosiaalista vuorovaikutusta (Sandlund ym. 2012), jolloin harjoittelusta saadaan kokonaisvaltaisia hyötyjä. Paakkarin ym. (2011) tutkimuksessa ylimpänä kuvauskategoriana havaittiin niin ikään yhteisössä jaetun merkityksen olevan tärkeää terveyteen liittyvässä oppimisessa. Tällöin oppiminen toteutuu yhteisen dialogin avulla, kuten tässä tutkimuksessa eräs lapsi kuvasi keskustelua ystävänsä kanssa harrastuksen yhteydessä.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella fysioterapian päämäärää koskevalle keskustelulle tulisi antaa tila ja aika perheiden ohjaustilanteissa. Käsitys tavoitteesta on muuttuva, jonka vuoksi ammattilaisen on tärkeää tunnistaa perheen näkemyksen muutos ja vastata ohjauksella uudenlaiseen oppimiseen. Harjoittelun progressiivisuuden kannalta olisi hyvä pohtia, miten harjoittelun kuormituksen muuttaminen olisi mahdollista toteuttaa lapsen botuliinihoidon jälkeisessä harjoittelussa vai toteutuuko harjoittelu optimaalisesti samankaltaisena pysyvän kuormituksen kautta. Fysioterapeutin ohjauksen näkökulmasta kuormitukseen ja liikkeisiin liittyvät muutokset edellyttävät harjoittelun kontrollointia puhelimitse tai kotikäynnin intervention aikana. Toimintakyvyn edistämisen teema herättää kysymyksen viidennen kategorian kehittymisestä kuntoutujan itse suunnittelemien aktiviteettien, harrastusten tai harjoitteiden muodossa, jotka tukisivat yksilöllisesti kuntoutumista tai toimintakyvyn säilyttämistä. Tämänkaltainen kehitys edellyttäisi fysioterapeutin kykyä tukea kuntoutujan valtaistumista (*empowerment*) kohti ymmärrystä siitä, että kuntoutuja voi olla oman tilanteensa paras asiantuntija. Toisaalta valtaistumista voisi tukea moniammatillisena yhteistyönä, jolloin muutosten edellyttämiin vaatimuksiin voidaan vastata ottamalla aidosti huomioon yksilön kokonaisvaltaisuus.

## **6.2 Luotettavuus ja eettisyys**

Fenomenografisessa tutkimuksessa luotettavuutta osoittaa tutkijan kyky kuvata yksilöiden käsityksiä tietystä ilmiöstä. Aineiston peilautuu tutkijan kautta, jonka vuoksi tutkimusprosessi

on aina subjektiivinen (Ashworth & Lucas 2000; Åkerlind 2012). Tässä tutkimuksessa tarkoituksena oli kuvailla vanhempien käsityksiä lapsen fysioterapian päämäärästä, joka kuvattiin tuloksissa käsitysten hierarkkisina kuvauskategorioina. Käsitykset voivat esiintyä merkityksinä tai rakenteina (Marton & Pong 2005), joista molemmat olivat läsnä tämän tutkimuksen tuloksissa. Tuloksissa oli havaittavissa kaksi kriittistä aspektia ja tulosten käytäntöön siirrettävyys osoitettiin vanhempien oppimisen uudelleen tarkastelun avulla (*motorinen oppiminen*). Fenomenografisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella tutkimuskysymyksen ja valitun menetelmän vastaavuudella (Ashworth & Lucas 2000; Åkerlind 2012). Tässä tutkimuksessa fenomenografia mahdollisti käsitysten tarkastelun hierarkkisena mallina ja toisaalta kuvauskategorioissa oli havaittavissa teemojen (merkitysten) variaatio. Validiteettia tarkastellaan välittömän (*communicative*) ja pragmaattisen ominaisuuksien kautta. Välitön validiteetti kuvaa tutkimuksen metodologisten valintojen tarkoituksenmukaisuutta ja raportoinnin laatua (Åkerlind 2012). Tässä tutkimuksessa välittömän validiteetin toteutumista tukee tutkimuskysymyksen ja valitun menetelmän vastaavuus sekä tuloksissa kuvattu osallistuneiden käsitysten variaation näkyvyys. Pragmaattisesta näkökulmasta tämän tutkimuksen tulokset tuovat lisäarvoa fysioterapeuttisen ohjauksen viitekehykseen erityisesti motorisen oppimisen mukaanoton kautta. Åkerlindin (2012) mukaan tulosten hyödyllisyys on osa valideetin rakentumista fenomenografisessa tutkimuksessa. Fenomenografian valinta perusteltiin ja metodi aukikirjoitettiin.

Tiedonkeruun aikana luotettavuus huomioitiin suunnittelemalla ennalta tarkentavia lisäkysymyksiä sekä nauhoittamalla haastattelut. Puhujien äänet olivat hyvin tunnistettavissa eikä aineiston hankinnassa esiintynyt teknisiä vaikeuksia. Kahden haastattelijan osallistuminen lisäsi haastattelutilanteiden luotettavuutta. Haastattelurungon käytön sekä teknisen välineistön toimivuuden on todettu yleisesti lisäävän tiedonkeruun luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140–141; Hirsjärvi & Hurme 2011, 184). Fenomenografisessa tutkimuksessa validiteetin tarkastelu nähdään käsityksen, merkitysten ja puheessa esiintyvien ilmausten vuorovaikutuksen kuvauksen toteutumisenä (Sin 2010). Luotettavuus koostuikin osallistuneiden käsityksen kuvauksesta, eikä pyrkimyksenä ole saavuttaa käsitysten toistettavuutta tai samankaltaisuutta (Åkerlind 2012). Keskeistä on todellisuuden merkitysten tunnistaminen yksilöllisiksi, tietyssä ajassa ja tilanteessa koettuina ilmiöinä. Merkitykset luodaan vuorovaikutuksessa, yhteydessä toisiin, joka määrittää osaltaan käsitteellistämistä

(Åkerlind 2012; Hirsjärvi & Hurme 2011, 16–17). Tutkimuksen tulokset kuvaavatkin perheiden sen hetkisiä käsityksiä harjoittelun tavoitteista, joka voi värittyä eri sävyin ohjauskokemuksen, ammattilaisen tuen ja kannustuksen myötä. Luotettavuuden osalta on hyvä pohtia, olisiko kohdennetulla teemahaastattelulla voitu saada tarkempaa tietoa vanhempien käsityksistä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koko ei sinällään ole mittarina tutkimuksen luotettavuudelle, vaan aineiston saturaation voidaan nähdä ohjaavan aineiston määrällistä hankintaa. Saturaationa pidetään aineiston kattavuutta suhteessa tutkimusongelmaan, jota arvioidaan aineiston hankinnan aikana. Tässä tutkimuksessa tutkija oli osa tutkijaryhmää, jossa keskeisiä kysymyksiä pohdittiin yhdessä. Tutkijan menetelmällinen osaaminen ja kokemus peilautuvat tutkimuksen luotettavuuteen, jolloin tämä tutkielma voidaan nähdä osaltaan tutkijan oman oppimisen välineenä. Tutkijan subjektiivisuus on osa tutkimusprosessia (Åkerlind 2012; Syrjälä ym. 1995, 122). Omien käsitysten vaikutusten vähentämiseksi tutkijan tulisi esittää esioletuksensa aiheesta, jolloin käsitysten tunnistamisen avulla voi reflektoida niiden vaikutusta analyysiin ja tulosten käsittelyyn (Sin 2010; Hirsjärvi & Hurme 2011, 18). Tässä tutkimuksessa on esioletus kuvattu läpinäkyvästi ja toisaalta tuloksissa näyttäytyi esioletusta syvemmin variaatiota vanhempien käsityksissä. Vanhempien käsitysten laajuus voi osoittaa tutkijan avoimuutta tutkimusprosessin aikana aineista tarkastellessa. Odotuksena oli todeta tavoitteisiin liittyvien käsitysten niukkuus sekä ammattilaisen suhtautuminen vanhempiin ohjaukseen kohteena. Oletuksena oli, että ohjauksessa vanhemmat eivät olisi riittävän näkyvä toimija tavoitteiden asettamisessa. Tavoitteiden arveltiin olevan terveydenhuollon asiantuntijan käsityksiä siitä, millaiseen tarpeeseen ja toiveeseen hoito on tarkoituksenmukaista kohdentaa. Tämä käsitys säilyi tutkijan näkemyksenä koko tutkimusprosessin ajan.

Lapsitutkimuksissa eettisyyden huomioiminen korostuu. Eettisen toiminnan perusteina nähdään luottamuksellisuus, suostumuksen antaminen, yksityisyys ja seuraukset (Hirsjärvi & Hurme 2011, 19–20). Tähän tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista eikä vaikuttanut hoidon toteutumiseen. Tutkimukseen oli saatu lupa sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta ja perheet täyttivät kirjallisen suostumuslomakkeen ennen osallistumista. Luottamuksellisuuden varmistamiseksi aineiston käsittelyssä noudatettiin hienovaraisuutta. Perheiden tunnistamattomuuden turvaaminen varmistettiin tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetillä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 19–20).



### 6.3 Tutkimuksen hyödyllisyys ja jatkotutkimusten aiheita

Tulosten avulla voidaan jatkossa kehittää perheiden fysioterapeuttista ohjausta perhekeskeisemmäksi. Vanhempien käsitysten hierarkkisuus voidaan huomioida fysioterapian tavoitteisiin liittyvässä keskustelussa, tunnistaa vanhemman käsityksen yhteneväisyys motorisen oppimisen vaiheeseen ja kohdentaa ohjaus oppimisen tarpeisiin. Tutkimuksen valmistumisen aikaan fysioterapiaan heijastuu taloudellisesti vaikea aika, joka edellyttää toiminnan tehostamista myös ohjauksen näkökulmasta. Ohjauksen tulisi kohdentua yhä paremmin asiakkaan oppimisen vaiheeseen, jotta tavoitteen saavuttaminen on mahdollista ja ammattihenkilön ohjaus on tarkoituksenmukaista. Kriittisiin vaiheisiin (aspektit) voidaan kiinnittää ohjauksessa erityistä huomiota, joka tukee kuntoutujan omaa vastuunottoa harjoittelusta. Tällöin harjoittelun on mahdollista tulla osaksi elämää toiminnallisina ja arkielämään liittyvinä tavoitteina, toiveina ja odotuksina. Perheet olivat aiemmin käyneet lävitse botuliinihoitoon liittyvän harjoittelun, jonka vuoksi mielenkiintoista verrata ensimmäisen botuliinihoitajakson ja tämän tutkimuksen tuloksia: eroavatko käsitykset eri vaiheessa botuliinihoidon sarjaa olevilla perheillä. Fysioterapiassa tarkastellaan yhä useammin harjoitteluun sitoutumista ja sen merkitystä, jonka tutkiminen perheiden sanoittamana vankistaisi edelleen ymmärrystä perheiden käsityksistä.

## LÄHTEET

- Ade-Hall, R. & Moore, P. 2009. Botulinum toxin type A in the treatment of lower limb spasticity in cerebral palsy (Review). The Cochrane Library 1: 1-17. The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Annola, K. 2002. Motivaation kehitys ja merkitys kouluiässä. Teoksessa Mikä meitä liikuttaa: Modernin motivaatiopsykologian perusteet (toim.) Salmela-Aro, K. & Nurmi, J-E. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Ashworth, P. & Lucas, U. 2000. Achieving Empathy and Engagement: a practical approach to the design, conduct and reporting of phenomenographic research. *Studies in Higher Education* 25, (3) 295-308.
- Autti-Rämö, I. 1999. Spastisuuden hoito. *Duodecim* 115, 877 - 885.
- Autti-Rämö, I. 2013. Lääkinnällinen kuntoutus - organisaatiot ja järjestämisvastuut ylittävä tavoitteellinen prosessi. Teoksessa Kuntoutus muuttuu -entä kuntoutusjärjestelmä? (toim.) Ashorn, U., Autti-Rämö, I., Lehto, J. & Rajavaara, M. Kelan tutkimusosasto, teemakirja 11. Tampere: Juvenes Print. 128–145.
- Autti-Rämö, I. & Komulainen, J. 2013. Kuntoutus perustuu tietoon - kuntoutumisen mahdollistavat asenteet, prosessit, osaaminen ja yksilöllisyys. *Duodecim* 129, (5) 452–453.
- Autti-Rämö, I., Nopola-Hemmi, J., Larsen, A. & Siltanen, K. 1997. Botuliini liikuntavammaisten lasten kuntoutuksessa. *Duodecim* 113, 1238–1244.
- Autti-Rämö, I., Vainiemi, K., Sukula, S. & Louhenperä, A. 2010. GAS – menetelmä, Käsikirja (toim.) Kela. 2. versio.
- Bandholm, T., Jensen, B.R., Nielsen, L.M., Rasmussen, H., Bencke, J., Curtis, D., Pedersen, S.A. & Sonne-Holm, S. 2012. Neurorehabilitation with versus without resistance training after botulinum toxin treatment in children with cerebral palsy: a randomized pilot study. *NeuroRehabilitation* 30, (4) 277-286.
- Bamm E. L, Rosenbaum P. Family-centered theory: origins, development, barriers and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008 89, 1618–1624.
- Beaman, J., Kalisperis, F. R. & Miller-Skomorucha, K. 2015. The Infant and Child with Cerebral Palsy. Teoksessa *Pediatric Physical Therapy* (toim.) Tecklin, J. S. 5. edition. China: Lippincott Williams & Wilkins. 187-246.

- Bovend' Eerd, T. J. H., Botell, R. E. & Wade, D. T. 2009. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation* 2009 23, 352–361.
- Chappell, F. & Williams, B. 2002. Rates and Reasons for Non-adherence to Home Physiotherapy in Paediatrics: Pilot study. *Physiotherapy* 88, (3) 138-147.
- Christy, J. B., Saleem, N., Turner, P. H. & Wilson, J. 2010. Parent and therapist perceptions of an intense model of physical therapy. *Pediatric Physical Therapy* 22, (2) 207-213.
- Dumas, H. M., O'Neil, M. E. & Fragala, M. A. 2001. Expert consensus on physical therapist intervention after botulinum toxin a injection for children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy* 13, (3) 122-132.
- Engström, P., Gutierrez-Farewik, E.M., Bartonek, A., Tedroff, K., Orefelt, C. & Haglund-Åkerlind, Y. 2010. Does botulinum toxin A improve the walking pattern in children with idiopathic toe-walking? *Journal of Child Orthopaedics* 4, (4) 301-308.
- Gallahue, D. L. & Ozmun, J. E. 2002. *Understanding Motor Development. Infants, Children, Adolescents, Adults.* Fifth edition. New York, USA: McGraw-Hill Companies.
- Halvarsson, S., Asplund, R. & Fjellman-Wiklund, A. 2010. From authority to coach – Parents' experiences of stretching as a home programme for children with cerebral palsy. *Advances in Physiotherapy* 12, 208-216.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, R. 2011. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö.* Helsinki: Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä, Gaudeamus.
- Hoare, B., Imms, C., Villanueva, E., Rawicki, H. B., Matyas, T. & Carey L. 2013. Intensive therapy following upper limb botulinum toxin A injection in young children with unilateral cerebral palsy: a randomized trial. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55, (3) 238-247.
- Hokkanen, L., Härkäpää, K., Järvikoski, A., Martin, Nikkanen, P., M. Notko, T., & Puumalainen, J. 2009. Asiakkaan äänellä vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Teoksessa *Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta (toim.)* Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki: Yliopistopaino. 283-301.
- Hurn, J., Kneebone, I. & Copley, M. 2006. Goal setting as an outcome measure: a systematic review. *Clinical rehabilitation* 20, 756–772.
- Huusko, M. & Paloniemi, S. 2006. Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus* 37, (2) 162-173.
- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I. & Brogren, C. E. 2012. Professional background and the comprehension of family-centredness of rehabilitation for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development* 38, (1) 70-78.

- Jeglinsky, I., Carlberg, E. & Autti-Rämö, I. 2014. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disability and Rehabilitation* 36, (6) 441–451.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet. 5. uudistettu painos.* Helsinki: WSOYpro.
- Kaakkola, S. & Marttila, R. 2011. Liikehäiriöt. Teoksessa Soinila S, Kaste M, Somer H (toim.) *Neurologia* 2011. 2.-5.painos. Helsinki: Duodecim, 229.
- Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2009. *Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4.painos.* Helsinki: WSOYpro Oy.
- King, G., Law, M., King, S. & Rosenbaum, P. 1998. Parents' and Service Providers' Perceptions of the Family-Centeredness of Children's Rehabilitation Services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 18, (1) 21-40.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2005. *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.*
- Kvale, S. 2007. *Doing Interviews.* London: SAGE Publications, Ltd.
- Lannin, N., Scheinberg, A. & Clark, K. P.T. 2006. AACPD systematic review of the effectiveness of therapy for children with cerebral palsy after botulinum toxin A injections. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48, 533–539.
- Launiainen, H. & Sipari, S. 2011. *Lapsen hyvä kuntoutus käytännössä. Lapsen ja nuoren hyvän kuntoutuksen toteutuminen palveluverkostossa – projekti 2007-2011. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Helsinki: Erweko Oy.*
- Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet. Teoksessa Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto (toim.) Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lepp, M. & Ringsberg, K. C. 2002. Phenomenography – a qualitative research approach. Teoksessa *Qualitative Methods in Public Health Research – Theoretical Foundations and Practical Examples* (toim.) Hallberg L R-M. Sweden: Studentlitteratur.
- Levack, W. M. M., Taylor, K., Siegert, R. J., Dean, S. G., McPherson, K. M. & Weatherall, M. 2006. Is goal planning in rehabilitation effective? A systematic review. *Clinical Rehabilitation* 20, 739-755.
- Locke, E. A. & Latham, G. P. 2002. Building a practically useful theory of goal setting and task motivation: A 35-year odyssey. *American Psychologist* 9, (57) 705–717.
- Locke, E. A. 1996. Motivation through conscious goal setting. *Applied & Preventive Psychology* 5, 117-124.

- Love, S. C., Novak, I., Kentish, M., Desloovere, K., Heinene, F., Molenaers, G., Flaherty, S. O. & Graham, H. K. 2010. Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. *European Journal of Neurology* 17, (2) 9–37.
- Martin, M., Notko, T., Puumalainen, J. & Järvikoski, A. 2009. Kuntoutuksen hyödyt, vaikutus ja vaikutukset. Teoksessa *Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta* (toim.) Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki: Yliopistopaino. 258-282.
- Maslow, A. H. 1987. *Motivation and personality*. 3rd edition. New York: HarperCollins.
- Marton, F & Pong, W. A. 2005. On the unit of the description in phenomenography. *Higher Education & Research* 24, (4) 335-348.
- Marton, F. 1981. Phenomenography - Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science* 10, 177-200.
- McDougall, J. & Wright, V. 2009. The ICF-CY and Goal Attainment Scaling: Benefits of their combined use for pediatric practice. *Disability and Rehabilitation* 31, (16) 1362–1372.
- Määttä, P. 2001. *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Notko, T., Martin, M. & Puumalainen, J. 2009. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa *Asiakkaan äänellä - Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta* (toim.) Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 80/2009. Helsinki: Yliopistopaino. 219-233.
- Paakkari, L., Tynjälä, P. & Kannas, L. 2011. Critical aspects of student teachers' conceptions of learning. *Learning and instruction* 21, 705–714.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim). 2011a. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kela. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim). 2011b. Suositukset hyvistä kuntoutuskäytännöistä. Kela. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Rantala, A. 2002. *Perhekeskeisyys –puhetta vai todellisuutta? Väitöskirja*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta.
- Richardson, J. T. E. 1999. The Concepts and Methods of Phenomenographic Research. *Review of Educational Research* 69, 53-82.

- Ryll, U., Bastiaenen, C., De Bie, R. & Staal, B. 2011. Effects of leg muscle botulinum toxin A injections on walking in children with spasticity-related cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 53, 210–216.
- Sandlund, M., Dock, K., Häger, C.K. & Waterworth, E. L. 2012. Motion interactive video games in home training for children with cerebral palsy: parents' perceptions. *Disability and Rehabilitation* 34, (11) 925–933.
- Sandström, M. 2010. *Psykye ja aivotoiminta: Neurofysiologinen näkökulma*. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Schoeb, V., Staffoni, L., Parry, R. & Pilnick, A. 2013. “What do you expect from physiotherapy?”: a detailed analysis of goal setting in physiotherapy. *Disability and Rehabilitation* 1-8.
- Schmidt, R. A. & Wrisberg, G. A. 2008. *Motor learning and performance: a situation-based learning approach*. 4. painos. USA: Human Kinetics Europe Ltd.
- Scobbie, L., Wyke, S., Dixon, D. 2009. Identifying and applying psychological theory to setting and achieving rehabilitation goals. *Clinical Rehabilitation* 23, 321–333.
- Seifart, A., Unger, M. & Burger, M. 2010. Functional Electrical Stimulation to Lower Limb Muscles After Botox in Children With Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy* 22, 199–206.
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. 2012. *Motor Control. Translating Research into Clinical Practice*. Fourth edition. China: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sin, S. 2010. Considerations of Quality in Phenomenographic Research. *International Journal of Qualitative Methods* 9 (49), 305–319.
- Sipari, S. 2008. *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2012. *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012-2015*. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2012:1. Tampere: Juvenes-Print – Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Spearing, E. M. 2015. *Providing Family-Centered Care in Pediatric Physical Therapy*. Teoksessa *Pediatric Physical Therapy (toim.)* Tecklin, J. S. 5. edition. China: Lippincott Williams & Wilkins. 1-14.
- Steenbeck, D., Ketelaar, M., Galama, K. & Gorter, J. W. 2007. Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Developmental Medicine and Child Neurology* 49, 550-556.
- Säljö, R. 1997. Talk as Data and Practice –A Critical look to Phenomenographic Inquiry and the Appeal to Experience. *Higher Education Research and Development* 16, (2) 173-190.

- Sätälä, H. 2006. Lasten spastisuuden botuliinihoito Suomessa. Kyselytutkimus sairaaloiden hoitokäytännöistä. *Suomen Lääkärilehti* 61, (27–31) 2991–2996.
- Sätälä, H. 2007. Botulinum Toxin A Treatment in Children with Spastic Cerebral Palsy. Studies on Injection Techniques and Doses. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.
- Sätälä, H., Vähäsarja, V. & Paavilainen P. 2011. Mitä annettavaa botuliinilla on lapsille? Teema: Botuliini. *Duodecim* 124, 2417–2424.
- Talvitie, U., Karppi, S-L. & Mansikkamäki, T. 2006. Fysioterapia. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu painos. Vantaa: Tammi.
- Turner-Stokes, L. 2009. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation* 2009 23, 362–370.
- Uotinen, S. 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.
- Wade, D. 2009. Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23, 291–295.
- Weindling, A. M., Cunningham, C.C., Glenn, S. M., Edwards, R. T. & Reeves, D. J. 2007. Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Health Technology Assessment*, 11 (16).
- Williams, S.A., Elliott, C., Valentine, J., Gubbay, A., Shipman, P. & Reid, S. 2013. Combining strength training and botulinum neurotoxin intervention in children with cerebral palsy: the impact on muscle morphology and strength. *Disability and Rehabilitation*, 35 (7), 596-605.
- World Health Organization. 2007. ICF-CY. International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Young Version. India.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2004. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja luokituksia 2004:4. Stakes Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Åkerlind, G. S. 2012. Variation and commonality in phenomenographic research methods. *Higher Education Research & Development*, 31 (1), 115–127.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Majjala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. 2010. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional Child: Care, Health & Development, 36 (4), 558-565.

## LIITTEET

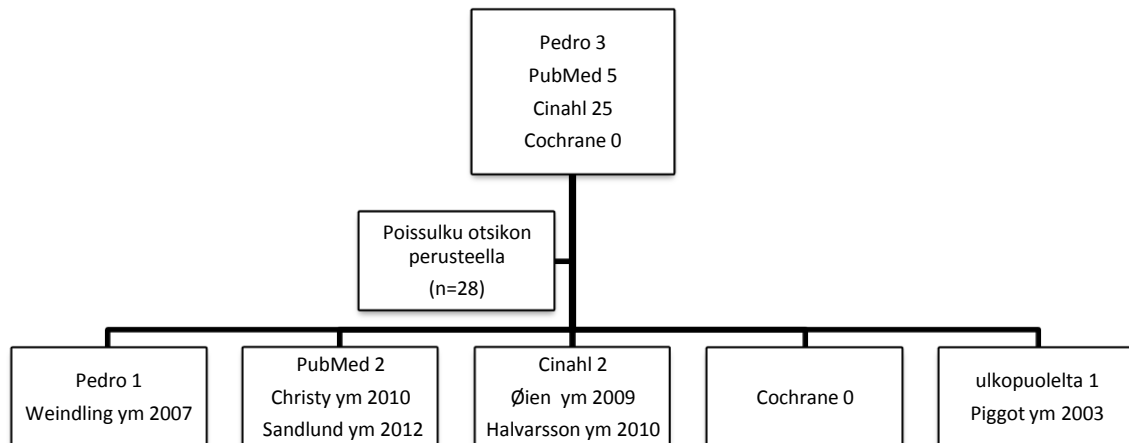
TAULUKKO 3. Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen 5/2013 valittujen tutkimusten kuvailu.

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusasetelma	Osallistuneet	Interventio	Tulokset
Hoare ym 2013. Intensive therapy following upper limb botulinum toxin A injection in young children with unilateral cerebral palsy: a randomized trial.	Tutkimuksessa selvitettiin onko tehostetun käden käytön (modified Constraint - Induced Movement Therapy, mCMIT) –terapia tehokkaampaa kaksikäätisyyttä korostavaan toimintaterapiaan (Bimanual Occupational Therapy, BOT) verrattuna.	Randomisoitu (tietokone), kontrolloitu, sokkoutettu tutkimus. Mittaukset alkutilanteessa (1-2viikkoa ennen pistosta) ja 1, 3 ja 6 kk pistoksen jälkeen.	Tutkimukseen osallistui 34 lasta (poikia n=20, tyttöjä n=14), iältään 18 kk – 6 v (ka 3v). Osallistujat jaettiin koe- (n=17) ja kontrolliryhmään (n=17).	Interventio oli kestoaltaan 8 viikkoa, sisältäen kaksi kertaa viikossa 60 minuutin kestoisen ohjatun terapian sekä yksilöllisesti suunnitellun päivittäisen kotiharjoitteluohjelman.	Tulokset osoittivat, ettei tehostetun käden käyttö (mCMIT) yhdessä intensiivisemmän kotiharjoittelun kanssa ollut tehokkaampaa kuin kaksikäätisen toiminnan harjoittelu toimintaterapiassa (BOT) botuliini-injektion saaneiden cp-lasten kuntoutuksessa.
Williams ym 2013. Combining strength training and botulinum neurotoxin intervention in children with cerebral palsy: the impact on muscle morphology and strength.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää botuliinitoksiini A:n ja lihasvoimaharjoittelun yhdistämisen vaikutuksia lihasmorfologiaan ja lihasvoimaan cp-vammaisilla lapsilla.	Vertailututkimus, osallistujat randomisoitu, mittaajat sokkoutettu. Tutkimuksen aikana neljä mittaukset (2 ja 12 viikkoa ennen hoitoa sekä 5 ja 14 viikkoa pistoksen saamisen jälkeen).	Tutkimukseen osallistui 15 lasta, poikia n= 10, tyttöjä n=5. Lapset cp-vammaisia, joilla spastinen diplegia. Oireiden vaikeusaste GMFCS I-II. Lapset iältään 5-12 -vuotiaita. Kaikki osallistuneet olivat saaneet aiemmin botuliinia ainakin kahdesti (ka=8.93 krt), pistokset annettiin bilateraalisesti alaraajoihin.	Interventio koostui kolme kertaa viikossa 10 viikon ajan toteutetusta kotiharjoittelusta yhdessä vanhempien kanssa. Harjoitusohjelman päivitys kahden viikon välein liikuntafysiologin toimesta.	Tulokset osoittivat botuliinitoksiinin vaikuttaneen sekä harjoittelujakson lisänsä lihasvoimaa merkitsevästi. Lisäksi merkittävyys havaittiin lapsen tavoitteiden saavuttamisessa.
Engström ym 2010. Does botulinum toxin A improve the walking pattern in children with idiopathic toe-walking?	Tutkimuksessa selvitettiin voidaanko botuliinitoksiini A –hoidolla vaikuttaa lasten kävelyyn idiopaattisessa varvaskävelyssä.	Mittaukset toteutettiin ennen interventiota, 3 viikon sekä 3, 6 ja 12 kuukauden kuluttua hoidon jälkeen.	Tutkimukseen osallistui 15 ortopedisen klinikan lapsipotilasta (poikia n=19, tyttöjä n=5), iältään 5-13 vuotiaita (ka 9 vuotta). Kaikki lapset aloittaneet kävelyn ennen 18kk ikää.	Fysioterapeutin ohjeistama kotiohjelma sisälsi venytykset pohjelihaksille viisi kertaa viikossa ja päivittäin vähintään 50 kanta-askellusta.	Botuliinitoksiini hoito yhdessä harjoitusohjelman kanssa voi vaikuttaa varvaskävelyyn, mutta varvaskävelyn lopettaminen jäi satunnaiseksi.
Seifart ym 2010. Functional Electrical Stimulation to Lower Limb Muscles After Botox in Children With Cerebral Palsy.	Tutkimuksessa arvioitiin botuliinitoksiinihoidon jälkeisen alaraajojen toiminnallisen sähköstimulaation (FES) vaikutusta cp – lasten itse-valittuun kävelynopeuteen, plantaari – ja dorsifleksorilihasten voimaan sekä FES – hoidon optimaalista ajoitusta.	Satunnaistettu johtaneen tutkijan toimesta (lappu hatusta). Alkumittauksia suoritettiin 3, 4.mittaus 4-5 h pistoksen jälkeen, 5. mittaus FES-hoidon aloittamisen päivänä, 6. mittaus FES-jakson päättyttyä ja 7.mittaus 2 kk kuluttua.	Tutkimukseen osallistui viisi lasta (n=5), joista kolme toteutti pistoksen jälkeisen FES – kotiohjelman ja kaksi kotiohjelman. Kaikilla lapsilla oli todettu cp:n seurauksena spastinen hemiplegia. Lapset olivat iältään 4-6 vuotiaita.	Interventio koostui neljän viikon kotiharjoittelu ohjelmasta. Kotiharjoittelu sisälsi FES:n lisäksi 5 kertaa viikossa toteutetun 30 minuutin kestoisen kävelyharjoituksen.	Tulokset osoittivat isometrisen lihasvoiman lisääntyneen plantaarifleksoreissa, mutta muutosta ei havaittu isometrisessä voimantuotossa dorsifleksoreissa. Lisäksi 32 vuorokauden olevan optimaalinen FES – hoidon aloittamiselle pistoksen jälkeen.



TAULUKKO 4. Harjoittelun sisällön kuvaus tutkimusten interventioista.

	Hoare ym. 2013	Williams ym. 2013	Engström ym. 2010	Seifart ym. 2010
Venyttely		x	x	
Laitehoidot				x
Lihaskoimaharjoittelu		x		
Toiminnalliset tehtävät	x	x		
Kävely			x	x



KUVA 7. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen 5/2014 flow chart vanhempien kokemuksista lapsen kotiharjoittelun toteutuksesta.

TAULUKKO 5. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus 5/2014 vanhempien kokemuksista lapsen kotiharjoittelun toteutuksesta.

	Tutkimuksen tarkoitus	Interventio	Menetelmä	Tulokset
Weindling ym. 2007. Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial.	Selvittää perheiden kokemia tarpeita sekä perhettä tukevien palveluiden tarkoituksenmukaisuutta cp-lapsen fysioterapiassa.	Intervention 6 kk, 3 ryhmää: 1) tavanomainen ft, 2) PA -ryhmässä ft-avustajan tukema ryhmä, 3) FSW -ryhmässä sosiaalisen tuen avustaja harjoittelussa.	RCT, sokkoutus, kustannus-tehokkuus-analyysi. Aineiston koko 67 perhettä, 6 kk seurannassa 34 perhettä. Aineistonkeruu laadullisessa ja määrällisessä muodossa.	Fysioterapialla (1krt/vko) ei merkittävää vaikuttavuutta päämuuttujiin lyhyellä tai pitkällä aikavälillä. Perheiden tukityöntekijä ei vähentänyt merkittävästi perheiden stressiä tai tarpeita. Aiheutuneiden kustannusten määrä sidoksissa lapsen toimintakyvyn vaikeasteisuuteen. Vanhemmat kokivat terapian hyödyn objektiivisten mittareiden tuloksia suuremmaksi.
Christy ym. 2010. Parent and therapist perceptions of an intense model of physical therapy.	Selvittää vanhempien ja fysioterapeuttien käsityksiä intensiivisestä fysioterapiajaksosta cp-lapsilla.	Interventio 3 viikon ajan 4 tuntia päivässä 5 päivänä viikossa.	Aineiston koko 5 vanhempaa, 5 lasta, 5 terapeuttia. Laadullinen aineisto.	Tuloksina teemat: 1) parantunut motorinen toiminta 2) vahvistunut itsevarmuus ja kyky toimia itsenäisesti 3) kuormitus harjoittelun aikana, mutta ei kertojen välissä 4) vahvistunut osallistuminen 5) väsymys harjoittelun aikana, sitoutuminen tavoitteisiin.
Sandlund ym. 2012. Motion interactive video games in home training for children with cerebral palsy: parents' perceptions.	Tutkia vanhempien kokemuksia interaktiivisten videopelien käytöstä cp-lasten kotiharjoittelussa.	Tutkimukseen osallistui 15 lievän tai keskivaikean cp-vamman omaavan lapsen perhettä. Harjoittelun tavoitteena vähintään 20 minuuttia päivässä 4 viikon ajan.	Laadullinen aineisto kerätty puolistrukturoiduin teemahaastatteluin.	Tuloksissa harjoittelu näyttäytyi positiivisena kokemuksena lisäten lapsen motivaatiota harjoitteluun ja vähensi vanhempien kuormittumista kotiharjoittelun toteuttamisessa. Videopeli-avusteinen harjoittelu voi lisätä motivaatiota sekä sosiaalista vuorovaikutusta vähentäen vanhempien kuormitusta.
Halvarsson ym. 2010. From authority to coach – Parents' experiences of stretching as a home programme for children with cerebral palsy	Tutkia vanhempien kokemuksia lapsen kotiharjoitteluohjelman sisältämästä venyttelystä.	Ei erillistä interventiota. Osallistumisen edellytyksenä säännöllisen, venyttelyä sisältävän kotiharjoittelun toteuttaminen.	Laadullinen aineisto 15 (naisia 10, miehiä 5) vanhemman puolistrukturoidusta haastattelusta Grounded teorian avulla analysoituna.	Tuloksena ydinkategoria "auktoriteetista valmentajaksi" sekä kategoriat "lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus" ja "vanhemman edellytykset venyttelyn aikana". Lapsen osallistumisen nähtiin muuttuvan iän myötä, joka ohjasi vanhempaa erilaiseen toimijan rooliin. Harjoittelun toteuttaminen lisäsi vanhempien kokemusta kuormittuneisuudesta sekä vaatimuksista. Aika, ammattihenkilöiden tuki sekä stressiä lieventävät keinot tukivat harjoittelun toteutumista.
Øien ym. 2009. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional	Tutkia vanhempien ja terapeuttien kokemuksia terapian tavoitteiden asettamisesta ja implementoinnista esikouluikäisillä cp-vamman omaavilla lapsilla.	Kotiharjoittelujaksot 3 ja 5 kuukautta, lisäksi kolme päivän mittaista ohjauskäyntiä kuntokeskuksessa.	Vanhempien (n=24), lasten (n=13) ja henkilökunnan (n=39) ryhmähaastattelut (n= 76) kahdesti toteutettuna.	Teemoiksi tunnistettiin 1) tavoitteet lisäävät kompetenssia, 2) tavoitteet ohjaavat huomiota, 3) tavoitteet osana päivittäistä elämää. Vanhemman aktiivinen osallistuminen tavoitteen asettamiseen lisää harjoitteluun liittyvää pystyvyyden sekä tasavertaisuuden tunnetta. Tavoitteet nousivat esiin arjen tilanteista.
Piggot ym. 2003. Parental Adjustment to Having a Child with Cerebral Palsy and Participation in Home Therapy Programs	Tutkia vanhempien ja terapeuttien näkemyksiä kotiharjoittelun avaintekijöistä sekä siihen liittyvistä huolenaiheista.	Ei interventiota.	Aineisto (n=12) vanhempien (n=8) ja terapeuttien (n=4) syvähaastatteluina + havaintoina, analyysi grounded theory – menetelmällä.	Tuloksissa havaittiin vanhempien omaavan jatkuvan haasteen lapsen erityistarpeiden vuoksi. Vanhemmat tarvitsivat alussa enemmän fysioterapeutin tukea harjoitteluun, jotta kokonaistilanteen käsittelylle jää riittävästi aikaa ja vastuunotto kotiharjoittelusta mahdollistuu vähitellen.

