

**TOIMINTATERAPEUTTIEN JA VANHEMPIEN YHTEISTYÖ
TOIMINTATERAPIASSA LAPSILLE, JOILLA ON CP-OIREISTO**

Riitta Onkalo-Okkonen

Fysioterapian pro gradu -tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2017

TIIVISTELMÄ

Onkalo-Okkonen, R. 2017. TOIMINTATERAPEUTTIEN JA VANHEMPIEN YHTEISTYÖ TOIMINTATERAPIASSA LAPSILLE, JOILLA ON CP-OIREISTO. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, fysioterapian pro gradu -tutkielma, 54 sivua, 8 liitettä.

Tutkimuksessa selvitettiin toimintaterapeuttien ja vanhempien välistä yhteistyötä Kelan järjestämässä vaikeavammaisten kuntoutuksessa lapsille, joilla oli CP-oireisto. Tutkimuksessa käytettiin aineistoa, joka oli kerätty Kelan kuntoutuksen avopalveluja tuottaneilta toimintaterapeuteilta vuosina 2008–2009. Aineisto kerättiin The Measure of Processes of Care for Service Providers -itsearviointimittarilla (MPOC-SP), jolla kysyttiin palveluntuottajilta, kuinka paljon he olivat toteuttaneet asiakaslähtöisiä toimintatapoja yhteistyössään lasten vanhempien kanssa. Tämän tutkimuksen aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla.

Tutkimuksen tuloksina oli, että lasta kuntouttavista toimintaterapeuteista 92 % pyrki hyvään yhteistyösuhteeseen lasten vanhempien kanssa ja 87 % arvosti vanhempien asiantuntemusta ja kysyi vanhemmilta heidän näkemyksiä lapsensa toimintaterapian tarpeesta ja tavoitteista. Puolet toimintaterapeuteista (54 %) tarjosi tietoa vanhempien huolenaiheisiin ilman, että vanhemmat olivat sitä erikseen pyytäneet, ja vajaa neljännes (22 %) huolehti koko perheen tiedontarpeista. Lisäksi 48 % toimintaterapeuteista ehdotti perheen tarpeisiin ja elämäntapaan sopivia interventioita ja 20 % ohjasi lasten vanhempia vertaistuen piiriin.

Tulosten perusteella asiakaslähtöisyys toteutui siten, että toimintaterapeutit arvostivat lasten vanhempien asiantuntemusta ja että vanhempien näkemykset otettiin huomioon terapian tarpeen arvioinnissa ja tavoitteiden asettamisessa. Asiakaslähtöisyydessä oli puutteita vanhempien huolenaiheiden ja tiedon tarpeiden tunnistamisessa, niihin vastaamisessa ja vanhempien ohjaamisessa vertaistuen piiriin.

Johtopäätöksenä oli, että toimintaterapiassa on tarpeen kehittää asiakaslähtöisyyttä ja ammatillista vuorovaikutusta tilanteisiin, joissa asiakas ilmaisee huoliaan tai toimintakyvyn ongelmiaan muilla tavoin kuin suorilla kysymyksillä. Lasten vanhempien huolenaiheita ja tiedontarpeita voidaan tunnistaa vahvistamalla terapeutin ja vanhempien välistä keskusteluyhteyttä ja yhteistyötä. Siksi lasten kuntoutuksessa on tarpeen huolehtia siitä, että vanhemmat voivat säännöllisesti tavata lapsensa terapeuttia ja että vanhemmille tarjotaan mahdollisuuksia osallistua lapsensa toimintakyvyn arviointiin, terapian suunnitteluun ja toteutukseen.

Asiasanat: asiakaslähtöisyys, CP-oireyhtymä, lapset, perhekeskeisyys, kuntoutus, toimintaterapia

ABSTRACT

Onkalo-Okkonen, R. 2017. The Collaboration and Client-centeredness in the Relationship with the Occupational Therapist and the Parents of Children with Cerebral Palsy. University of Jyväskylä, Master's thesis, 54 pages, 8 appendices.

Client-centered practice is a central concept in occupational therapy. The aim of this descriptive study was to explore occupational therapists' (n = 73) perceptions of client centeredness in their practice as they work as rehabilitation service providers for children and youth with cerebral palsy. The study focused on occupational therapists' behaviors in working collaboratively with the parents of these children. The response rate was 97 % (n = 71).

The results of the study were that 92 % of the occupational therapists collaborated with the parents of those children and 87 % of the occupational therapists considered the parents' role and knowledge to be central to the goal setting in the child's therapy. Also 86 % of occupational therapists positively regarded the parents.

However, the following areas of client-centeredness was in need of improvement since 46 % of the occupational therapists were not active enough in helping parents to share their worries and apprehensions and their needs for knowledge when parents themselves were not actively bringing them up into the discussions with the therapist. In line with this 52 % of the occupational therapists were not active enough in suggesting interventions activities that might fit with each family's needs and lifestyle.

The study concludes with clinical strategies and tools for occupational therapists for them to encourage parents to explore their yet implicit worries and to find words and solutions to what worries them. This is an essential component of the practice of being client-centered and of being able to facilitate parents in becoming empowered.

Key words: Occupational therapy, Client-centered practice, Family Centered Service, Cerebral Palsy

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO.....	1
2 TOIMINTATERAPEUTTI JA ASIAKAS	3
2.1 Carl Rogersin asiakaskeskeisen terapian teoria.....	6
2.2 Asiakkaan asema toimintaterapiassa	9
2.3 Asiakkaan osallisuuden edellytykset toimintaterapiassa.....	10
2.4 Dialogisuus ja verkostojen osallisuus.....	12
2.5 Terapeuttinen yhteistoiminta toimintaterapiassa	13
3 TOIMINTATERAPIA LAPSILLE, JOILLA ON CP-OIREISTO	16
3.1 CP-oireisto ja sen esiintyvyys	16
3.2 Toimintaterapian arviointimenetelmät lapsille, joilla on CP-oireisto	18
3.3 Lasten toimintaterapian tavoitteet ja sisällöt	19
4 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LASTENSA KUNTOUTUKSESTA	21
4.1 Vanhempien asema on haavoittuva	22
4.2 Yhteistyön kehittyminen vaatii aikaa	22
4.3 Yhteistyössä laaditut kuntoutustavoitteet jäsentävät lapsen kuntoutusta ja perheen arkea	23
4.4 Keskustelut terapeuttien kanssa vahvistavat vanhempien asemaa	25
5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	27
6.1 MPOC-SP-arviointimittari	27
6.2 Aineiston hankinta.....	28
6.3 Aineiston analyysi	29
6.4 Tutkimuksen eettisyys	31

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	33
7.1 Vanhempien mahdollisuudet ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan.....	33
7.2 Vanhempien mahdollisuudet kertoa elämästään	34
7.3 Vallan antaminen vanhemmille.....	36
7.4 Tiedon jakaminen lapsen toimintaterapiassa.....	37
8 POHDINTA.....	39
8.1 Tutkimuksen luotettavuus	43
8.2 Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	45
LÄHTEET	47
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Toimintaterapiassa terapeutin ja asiakkaan välistä suhdetta ilmaistaan käsitteellä toimintaterapian asiakaslähtöisyys (Law ym. 1997). Toimintaterapian määrittely asiakaslähtöisenä omaksuttiin ensimmäiseksi Kanadassa 1980-luvulla. Tuolloin käynnistyneessä kehittämishankkeessa toimintaterapian lähtökohdaksi asetettiin asiakkaan näkökulma sen sijaan, että asiantuntijat, kuten lääkärit tai toimintaterapeutit, olisivat määritelleet potilaansa terapian tarpeen (Law ym. 1997). Suomessa kanadalaiset asiakaslähtöiset teorianmallit ja niiden käytännön sovellukset saivat lämpimän vastaanoton. Asiakaslähtöisyys tuntui hyvin kuvaavan sitä tapaa, jolla suomalaiset toimintaterapeutit suhtautuivat asiakkaisiinsa.

Asiakaan aseman ja asiakaslähtöisyyden arvioiminen terveydenhuollossa ja kuntoutuspalveluissa on ajankohtaista juuri nyt, kun terveys- ja sosiaalipalveluja uudistetaan ja niiden järjestämistä tarkastellaan kriittisesti (Valtioneuvoston kanslia 2015, 20). Hallitusohjelmassa vuosille 2015–2019 sosiaali- ja terveystieteiden asiakaslähtöisyyden vahvistaminen on nostettu hallituksen kärkihankkeeksi (Valtioneuvoston kanslia 2015, 28–29).

Asiakaslähtöisyyden käsitteestä on tullut erittäin suosittu, ja sen käyttöala on laaja. Tämän vuoksi käsite saattaa tyhjäntä niistä tärkeistä merkityksistä, joita sillä on toimintaterapeuteille ollut. Tässä tutkimuksessa asiakaslähtöisyyttä tarkasteltiin Carl Rogersin asiakaskeskeisen auttamistyön teorioiden (Rogers 1951, Rogers 1957) ja uudempien näkökulmien (Arnkil ym. 2001, Shier 2001; Harra 2014) avulla. Lisäksi tutkimusta varten tehtiin systemaattinen laadullisten tutkimusten kirjallisuuskatsaus koskien CP-vammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä yhteistyöstään lastaan kuntouttavien toiminta- ja fysioterapeuttien kanssa.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää asiakaslähtöisyyttä toimintaterapeutin ja kuntoutusta saavan lapsen vanhempien välisessä yhteistyössä. Tutkimuksen tulokset perustuivat Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa (VAKE vuosina 2007–2009)

kerättyyn kyselyaineistoon toimintaterapeuteilta, jotka toimivat Kelan avokuntoutusterapeutteina lapsille, joilla oli CP-oireisto. Tutkimuksessa pyrittiin tunnistamaan toimintaterapeuttien ammatillisen vuorovaikutuksen vahvuuksia sekä mahdollisia puutteita asiakaslähtöisyyden toteutumisessa ja tuomaan esille ehdotuksia siitä, kuinka asiakkaan asemaa toimintaterapiassa voidaan vahvistaa.

2 TOIMINTATERAPEUTTI JA ASIAKAS

Toimintaterapeutti on terveydenhuollon laillistettu ammattihenkilö (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994. 5 §/20.3.2015/262). Lain mukaan toimintaterapeutina voi työskennellä henkilö, jolla on virallinen toimintaterapeutin koulutus. Toimintaterapeutteja koulutetaan ammattikorkeakouluissa. Opinnot koostuvat terveystieteen koulutusohjelmien yleisistä opinnoista ja toimintaterapian erityisalan opinnoista (Salminen 2016). Vuonna 2017 Toimintaterapeuttiliittoon kuului yli 2800 jäsentä (Toimintaterapeuttiliitto 2017). Toimintaterapeutit työskentelevät erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa sekä yksityisissä kuntoutuslaitoksissa ja terveystieteiden ja sosiaalialan palveluja tuottavissa yrityksissä. Vuonna 2017 yli 250 toimintaterapeuttia työskenteli yksityisenä ammatinharjoittajana (Toimintaterapeuttiliitto 2017).

Toiminnan käsite ja asiakaslähtöisyys toimintaterapiassa kytkeytyvät toisiinsa, ja niiden avulla voidaan kuvata toimintaterapian lähestymistapaa ihmisten toiminnan ongelmiin ja esteisiin. Tämä kytkeytyminen tarkoittaa esimerkiksi sitä, että toimintaterapian tavoitteet asetetaan ja toimintaterapiassa käytetyt terapeutit valitaan asiakaslähtöisesti (Mroz ym. 2015).

Toimintaterapian yleinen kiinnostuksenala on ihmisen toiminta (Gupta ym. 2015). Toimintaterapiassa toimintaa arvostetaan ihmisen perusoikeutena ja hänen perustarpeenaan (Gupta ym. 2015; Hämäläinen & Savolainen 2016). Kun toimintaa tarkastellaan ihmisen perustavanlaatuisena oikeutena ja tarpeena, toiminnan käsitteeseen liitetään toiminnan merkityksellisyys (Harra 2014). Merkityksellinen toiminta nähdään ihmisen kehityksen, terveyden ja hyvinvoinnin perustana (Gupta ym. 2015).

Toimintakyvyn ongelmia toimintaterapiassa tarkastellaan ihmisen ja ympäristön välisen suhteen ilmiönä ja suhteen epätasapainon näkökulmasta (Gupta ym. 2015). Siksi toimintaterapia ei siis kohdistu vain yksilön ominaisuuksiin, vaan hyvin usein toimintaterapia kohdistuu ympäristön muuttamiseen, jotta yksilön toiminnan ongelmia voidaan ratkaista (Harra 2014, 210).

Toimintaterapeutin asiakkaaksi tullaan silloin, kun ihmisen toiminta on sairauden tai vammautumisen seurauksena muuttunut, joutunut epätasapainoon, vaikeutunut tai estynyt (Hämäläinen & Savolainen 2016). Toimintaterapian avulla voidaan etsiä ratkaisuja moniin arjen elämän ja päivittäisten toimintojen sujumista estäviin ja hankaloittaviin ongelmiin, esimerkiksi itsestä huolehtimisessa, peseytymisessä ja pukeutumisessa tai kodin hoitamisessa, siivouksessa ja ruuanlaitossa (Salminen 2016). Ihmisen toiminnan rajoituksia ja ongelmia tarkastellaan kaikissa ihmisen toimintaympäristöissä ja kaikilla elämänalueilla. Kotielämän lisäksi arvioidaan ja ratkotaan toimintakyvyn ongelmia esimerkiksi koulunkäynnissä, työssä ja harrastuksissa (Salminen 2016). Lasten toimintaterapiassa tärkeää on leikin mahdollistaminen, jos leikki on estynyt esimerkiksi liikuntavamman vuoksi (Arbesman ym. 2013).

Toimintaterapian perusta on asiakkaan ja terapeutin välisessä vastavuoroisessa suhteessa, samanarvoisuudessa ja yhteisessä toiminnassa (Harra 2014, 235; Salminen 2016). Toimintaterapia voidaan ymmärtää asiakkaan ja terapeutin yhteisenä toimintana (Harra 2014). Terapeuttisella yhteistoiminnalla Harra (2014, 184) tarkoittaa *”asiakkaan ja terapeutin yhdessä harkitsemaa ja toteuttamaa tekemistä, jonka tavoitteena on asiakkaan toimintaan liittyvän ongelman ratkaiseminen mielekkäällä ja tarkoituksenmukaisella tavalla”*. Asiakkaan ja terapeutin yhteisen toiminnan tavoitteina ja tuloksina ovat asiakkaan lisääntyneet taidot ja kyvykkyys, uudet toimintamahdollisuudet, hyvinvointi ja hyvä elämä (Harra 2014, 184; Gupta ym. 2015).

Merkitykselliset ja tarkoituksenmukaiset toiminnat ovat toimintaterapian tavoitteita ja tuloksia, mutta ne ovat myös toimintaterapian menetelmiä (Gupta ym. 2015). Toimintaa terapian menetelminä arvostetaan siksi, että ne tuottavat iloa, arvokkuutta ja elämän mielekkyyden kokemuksia (Harra 2014, 210). Lapsille terapeuttista toimintaa ovat leikit (Arbesman ym. 2013). Siksi lasten toimintaterapeutin vastaanottotilat ovat hauskoja ja toiminnallisia. Vaikka leikillisuus on tärkeää, terapeuttinen toiminta voi olla esimerkiksi taiteellista (Mouradian ym. 2013), liikunnallista (Yu & Mathiowetz 2014) tai työn kaltaista (Gibson ym. 2011b). Toiminnan terapeuttisuus ei siis ole valmiiksi annettua, vaan se syntyy asiakkaan ja terapeutin yhteisessä toiminnassa ja yhteisistä merkityksistä (Harra 2014, 204, 210). Tietyn toiminnan ottaminen terapian menetelmäksi on siis aina asiakaslähtöinen valinta.

Toiminnan rinnalla toimintaterapiassa keskeinen lähtökohta on toimintaterapian asiakaslähtöisyys. Ensimmäisen kerran asiakaslähtöisyys virallisesti määriteltiin toimintaterapeutin ydintaidoksi vuonna 1983 (Law ym. 1997). Asiakaslähtöisyyden käsitteellä on toimintaterapiassa varsin pitkät perinteet (Mroz ym. 2015). Nykykäsityksen mukaan (Mroz ym. 2015) asiakaslähtöisyys sisältää kuusi ydintehtävää tai toiminnan periaatetta. Näitä ovat: 1) asiakkaan arvojen, uskomusten ja kokemusten kunnioittaminen, 2) yhteistoiminta toimintaterapiaprosessissa ja päätösten tekeminen yhdessä, 3) avoin kommunikaatio ja tiedon jakaminen, 4) asiakkaan itsemäärääminen, 5) uskottavan toivon vaaliminen ja realististen mahdollisuuksien näkeminen ja 6) asiakaslähtöisyys koskee asiakkaan läheisiä ja hänen koko perhettään (Harra 2014, 101; Mroz ym. 2015). Toimintaterapiassa asiakaslähtöisyys ymmärretään siis yläkäsitteenä perhekeskeisyydelle. Sen mukaisesti asiakkaan kunnioittamisen periaate laajenee koskemaan hänen koko perhettään ja lähiyhteisöään (Mroz ym. 2015).

Toimintaterapian asiakaslähtöisyys on tutkimuksen keskeinen käsite, joka on johdettu Rogersin (1951) käsitteestä *client centered*. Rogersin määritelmät olivat tärkeänä lähtökohtana kanadalaisen toimintaterapian laajassa kehittämishankkeessa (Law ym. 1997). Kanadassa kehittämisen tavoitteena oli uudistaa toimintaterapian käytäntöjä ja arviointimenetelmiä vastaamaan aikaisempaa paremmin asiakkaiden tarpeita. Kehittyvien käytäntöjen rinnalle tarvittiin uusia teorioita kuvaamaan asiakkaan asemaa toimintaterapiassa, asiakasta toimintakykynsä, toimintakyvyn ongelmien ja palvelutarpeen määrittelijänä sekä asiakkaan ja terapeutin välistä suhdetta.

Yleinen suomalainen asiasanasto suosittelee termiä asiakaslähtöisyys tai potilaslähtöisyys (Finto. Suomalainen asiasanasto- ja ontologiapalvelu 2017). Lähikäsite perhekeskeisyys on asiasanaston mukainen termi. Tässä tutkimuksessa Rogersin alkukielen käsite *client centered* on suomennettu asiakaskeskeisyydeksi. Muutoin tutkimusraportissa pitäydytään Finton mukaisessa asiasanakäytännössä.

2.1 Carl Rogersin asiakaskeskeisen terapian teoria

Asiakaslähtöisyys ja perhekeskeisyys ammatillisen auttamisen käytännöissä terveydenhuollossa, sosiaalityössä, kuntoutuspalveluissa (Bamm & Rosenbaum 2008) ja toimintaterapiassa (Townsend ym. 2003) perustuvat tärkeältä osin Rogersin (1951) esittämän asiakaskeskeisen ammatillisen auttamissuhteen teoriaan. Hugesin ym. (2008) mukaan ammatillisen auttamisen erilaiset asiakas- ja potilaskeskeisyysteoriat syntyivät vastavoimana biolääketieteelle ja siirtyminä humanistiseen paradigmaan terveydenhuollossa ja sosiaalityössä. Hugesin ym. (2008) käsiteanalyysin mukaan asiakas-, potilas- ja perhekeskeisyyden käsitteillä tarkoitetaan samoja asioita, mutta käytännön toiminta ratkaisee sen, mikä termi osuvimmin kuvaa toimintaa. Yhteisinä piirteinä näille keskeisyysteorioille ja -käytännöille ovat ihmisten kokemusten, merkitysten ja yksilöllisyyden ymmärtäminen ja arvostaminen (Huges ym. 2008). Rogers on tämän humanistisen ja fenomenologisen siirtymän vaikutusvaltaisimpia edustajia.

Rogersin lähtökohdat psykoterapian ja ammatillisten auttamissuhteiden uudelleen muotoilemiseksi olivat asiakkaan ja ammattiauttajan välisen valtasuhteen epätasapainossa (Rogers 1951). Hän toi esille psykiatrian auttamiskäytäntöihin juurtuneita, objektiivisuuden ihanteisiin pohjautuvia, vallankäytön muotoja. Näitä biolääketieteeseen ja objektiivisuuden ihanteisiin perustuvia käytäntöjä olivat hänen mukaansa potilaisiin kohdistuvat arvioinnit, luokittelut ja psykiatriset diagnoosit. Luokittelujen ja arviointien hän arvioi palvelevan ammattihenkilöiden turvallisuuden tarpeita ja hallinnan tunteen säilyttämistä. Hänen mukaansa asiakasta alistavat toimintatavat estivät asiakkaan paranemista ja pitivät itsestään selvyytensä asiakkaan riippuvaisuutta auttajasta (Rogers 1957).

Rogerslaisen asiakaskeskeisen psykoterapian taustateoria ja humanistinen persoonallisuusteoria ovat perusluonteeltaan fenomenologisia (Rogers 1951, 483, 532). Tämän humanistisen näkemyksen mukaan yksilön muutosprosessi terapiassa perustuu ihmisen sisäsyntyiseen haluun kasvaa ja kehittyä (Rogers 1951, 35–36). Tästä kasvusta ja kehityksestä voitaisiin nykykielellä, esimerkiksi kuntoutuksessa, käyttää käsitteitä toimijuuden kehittyminen ja voimaantuminen (Leiman 2014) tai valtaistuminen (Salminen ym. 2016). Voimaantumisessa, valtaistumisessa tai toimijuuden kehittämisessä on siis kyse muutosprosessista, jonka tuloksena ihminen saavuttaa uudenlaisia näkökulmia kokemuksiinsa

(Leiman 2014; Karhula ym. 2016) ja voimavaraistuu suhteessa ongelmiinsa (Salminen ym. 2016).

Rogers (1951, 21) korosti terapeutin suhtautumistavan ja ammatillisten vuorovaikutustaitojen tärkeyttä asiakkaan positiivisen muutoksen kannalta. Tavalla, jolla terapeutti kohtaa asiakkaansa, on merkitystä sille, kuinka asiakas näkee itsensä ja mahdollisuutensa. Rogers (1957) kuvasi terapeutin kolme taitoa, joiden hän näki olevan välttämättömiä, jotta terapeutti voi edistää asiakkaansa muutosta terapiassa. Näiden kolmen taidon avulla johdettiin tämän tutkimuksen pääkysymykset. Rogersin käsitteellistämät terapeutin kolme keskeistä taitoa kohdata potilaansa on tässä pro gradu -tutkimuksessa suomennettu Leimanin (2014) mukaan.

Terapeutin taito kunnioittaa ja ilmaista kunnioitustaan potilasta kohtaan on kuvattu alkukielellä käsitteellä *unconditional positive regard* (Rogers 1957), suomeksi Leimanin (2014) mukaan **varaukseton arvostus**. Varauksettoman arvostamisen avulla terapeutti pyrkii korjaamaan terapeutin ja asiakkaan välisen valtasuhteen epätasapainoa. Tätä valtasuhteen epätasapainoa voidaan korjata siten, että terapeutit kehittävät tietoisien perustavanlaatuisen kunnioittavan asenteen asiakastaan kohtaan. Rogersin ajattelussa (1951, 20–21) valtasuhteiden tasapaino ja asiakkaan kunnioittaminen ovat keskeiset tekijät asiakkaan muutoksen käynnistymisessä. Kunnioittaminen tarkoittaa sitä, että terapeutti arvostaa asiakkaan elämää ja kokemuksia (Rogers 1951, 20–21). Asiakkaan kunnioittamiseen liittyy luottamus asiakkaan voimavaroihin ja kykyihin määrittellä itse ongelmansa ja tuottaa niihin ratkaisuja (Rogers 1951, 50–51).

Terapeutin toinen keskeinen vuorovaikutustaito on ilmaistu alkukielellä käsitteellä *accurate empathy* (Rogers 1957), **autettavan näkökulman osuva tavoittaminen** (Leiman 2014). Terapeutin asiakasta kunnioittava asenne ja varaukseton arvostus tuottavat sallivan ja hyväksyvän ilmapiirin, jonka turvin asiakas voi alkaa ilmaista tunteitaan, kertoa ajatuksistaan ja kuvata kokemuksiaan (Rogers 1957). Terapeutin tärkeänä tehtävänä on ymmärtää asiakkaan ainutlaatuista kokemisen tapaa ja merkitysten antamista. Terapeutti pyrkii näkemään asiakkaansa, kuten asiakas itsensä näkee (Rogers 1951, 34–35, 41–42). Terapeutin tehtävänä on ymmärtää asiakkaan kokemusta mahdollisimman osuvasti.

Rogersin kolmas muutosta tuottava terapeutin taito on *congruence* (Rogers 1957), **johdonmukaisuus** (Leiman 2014), joka on terapeutin persoonallisuuden riittävää eheyttä ja kykyä olla aidosti oma itsensä. Terapeutin kongruenssina ilmaistu persoonallisuuden eheys ja johdonmukaisuus tuottavat terapeutin kyvyn arvostaa asiakasta varauksettomasti silloinkin, kun asiakas ilmaisee ja tutkii kokemuksensa negatiivisuutta ja epänormaaliutta, kulttuurisesti kiellettyjä puolia, kipeitä ja vahvoja tunteita kuten vihaa ja häpeää (Rogers 1951, 150–151, 218). Terapeutin johdonmukaisuus ja aitous tuottavat turvallisuutta ja valtasuhteen tasapainoa auttajan ja autettavan välille (Rogers 1957).

Rogersin (1957) jäsenyyksen mukaisesti terapeutin työskentely etenee vastavuoroisina prosesseina seuraavalla tavalla:

1. Suhteessa aloite on asiakkaalla, joka on hakemassa apua ongelmiinsa. Asiakkaan aloitteeseen terapeutti vastaa aidosti kiinnostuneena ja asiakastaan kunnioittaen. Hyväksynnällään terapeutti rohkaisee asiakasta ilmaisemaan asiaansa ja avun tarvettaan.
2. Terapeutin työskentely käynnistyy, kun asiakas kertoo ja terapeutti kuuntelee, terapeutti alkaa tavoittaa asiakkaan ainutlaatuisia näkökulmia.
3. Kun terapeutti tavoittaa ja ilmaisee tavoittaneensa asiakkaan näkökulman, asiakas voi kokea tulleen hyväksytyksi ja arvostetuksi.
4. Asiakkaan kokemus terapeutista kiinnostuneena ja johdonmukaisena sekä kokemus itsestä arvokkaana auttavat häntä jatkamaan kokemustensa tutkimista.
5. Kokemusten tutkiminen avaa uusia näkökulmia ja aktivoi voimavaroja, jotka muuttavat suhdetta ongelmiin tavoilla, joita Rogers (1951, 147–150, 172–173, 179) kuvasi asiakkaan kasvuna ja kehityksenä. Kasvu, kehitys ja voimavarat suhteessa ongelmallisiin kokemuksiin olivat terapian tavoitteita ja tavoitteiden toteuduttua terapia voidaan päättää (Rogers 1957).

Humanistisen psykologian muutosilmaisut, kasvu ja kehitys, voidaan nykykielen käsitteinä ilmaista myös muilla muutoksen termeillä. Muutos voidaan ymmärtää valtaistumisena (Salminen ym. 2016), voimaantumisenä (Leiman 2014), toimijuuden kehittymisenä (Leiman 2014). Nämä muutoksen termit kuvaavat uudenlaista suhdetta alkuperäiseen ongelmaan. Terapiassa muutos voi olla myös uuden oppimista (Rogers 1951, 132).

2.2 Asiakkaan asema toimintaterapiassa

Asiakaslähtöisyys toimintaterapiassa tarkoittaa asiakkaan tasaveroista kohtaamista ja asiakkaiden itsemääräämisen kunnioittamista (Law & Baum 2005). Asiakaslähtöisyydellä toimintaterapiassa on pyritty ennen kaikkea asiakkaan oman näkökulman vahvistamiseen (Law ym. 1997). Asiakaslähtöisen toimintaterapian perustana on Rogersin (1951) asiakaskeskeisen auttamistyön teoria (Law ym. 1997). Toimintaterapeutin asiakaslähtöisyys on hänen taitoaan kohdata asiakas kunnioittaen ja arvostaen sekä taitoa tavoittaa asiakkaan ainutlaatuinen näkökulma. Lisäksi toimintaterapiaprosessin aikana toimintaterapeutti tarjoaa johdonmukaisuutta ja henkilökohtaista eheyttä noudattaen emotionaalista tukea asiakkailleen (Law & Baum 2005).

Asiakkaan näkökulman ja aseman vahvistaminen toimintaterapiassa tarkoittaa tietoista pyrkimystä vallan siirtämisestä asiantuntijalta asiakkaalle (Sumsion & Law 2006). Tietoisuus valtasuhteista tunnistettiin tärkeäksi lähtökohdaksi, jotta toimintaterapeutti voi edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaan asemaa toimintaterapiassa. Kuitenkin valtasuhteet ja asiakkaan valta oli toimintaterapiassa jätetty vähälle huomiolle, ja niiden oli ajateltu implisiittisesti sisältyvän asiakaslähtöisyyden sateenvarjokäsitteen suojiin (Townsend ym. 2003).

Asiakkaan valta toimintaterapiassa ei toteudu yksistään toimintaterapeutin arvojen ja käytäntöjen varassa. Asiakkaan asemaan ja valtaan toimintaterapiassa ratkaisevasti vaikuttavat monet vaikeasti tunnistettavat ja monimutkaiset rakenteelliset tekijät (Townsend ym. 2003; Mortenson & Dyck 2006). Näitä rakenteellisia tekijöitä voivat olla professionaaliset valtakurssit ja vallalla olevat paradigmat, instituutioiden toimintaa ohjaavat valtarakenteet ja strategiat sekä terveydenhuollon taloudelliset resurssit.

Suomalaisessa kuntoutusjärjestelmässä asiakkaiden asemaa heikentävinä rakenteellisina tekijöinä tunnistetaan palvelujärjestelmän hajanaisuus ja koordinoimien ongelmien (Martin ym. 2009b; Autti-Rämö ym. 2017). Esimerkiksi lasten kuntoutuksen käytännöissä vanhemmat saattoivat jäädä yksin sovittamaan yhteen useiden ammattihenkilöiden toimintaa perheen asioissa (Martin ym. 2009b, Autti-Rämö ym. 2017). Moniammatillisessa kuntoutusyhteistyössä vanhempien näkemysten kuuleminen saattoi jäädä professionaalisen puheen alle (Autti-Rämö ym. 2017). Asiakkaille kuntoutustoiminnan hajanaisuus tarkoitti epäselvyyksiä ja epävarmuuksia, jotka monelta osin yhdistettiin tiedottamisen ja tiedon jakamisen ongelmiin (Martin ym. 2009b). Moniammatillisuuden käänköpuolena voidaan siis havaita kuntoutujan ja hänen perheensä moniasiakkuus. Moniasiakkuus tarkoittaa sitä, että kuntoutuja ja hänen perheensä ovat yhtäaikaaisesti useiden ammattihenkilöiden asiakkaina. Moniasiakkuuden ongelmaksi saattaa muodostua palvelukokonaisuuden hajanaisuus ja ammattihenkilöiden toiminnan yhteen sovittamattomuus (Arnkil ym. 2001).

Asiakaslähtöisyys Rogersin (1951) teorian pohjalta on ennen kaikkea ammattihenkilön ammattitaitoa asettua arvostavasti ja tasavertaisesti suhteeseen asiakkaansa kanssa, tavoittaa empaattisesti asiakkaansa näkökulma ja aktivoida asiakkaansa voimavaroja. Kuitenkaan toimintaterapeutin taidokkuus asiakkaan näkökulman huomaamisessa ei vielä takaa asiakkaan mielipiteen ja tavoitteiden mukaista toimintaterapiaa. Asiakkaan vaikutusmahdollisuudet toimintaterapiassa eivät yksistään voi toteutua terapeutin hyvän tahdon ja taitojen varassa (Mortenson & Dyck 2006). Asiakkaan asemaan vaikuttavat monet palvelujärjestelmää säätelevät tekijät (Harra 2014, 127). Näitä palvelujärjestelmän tasoilla vaikuttavia asiakaslähtöisyyden toteuttamisen ehtoja kuvataan seuraavassa lukukappaleessa Shierin (2001) esittämän asiakkaan osallisuuden näkökulmasta.

2.3 Asiakkaan osallisuuden edellytykset toimintaterapiassa

Shier (2001) kuvaa kansalaisten osallistumista yhteiskunnalliseen toimintaan viiden hierarkkisen tason avulla: Osallistumisen ensimmäisellä eli alimmalla tasolla kansalaisia kuunnellaan heitä koskevissa asioissa. Osallistumisen toisella tasolla heitä rohkaistaan ilmaisemaan näkemyksiään. Kolmannella tasolla heidän näkemyksensä otetaan huomioon. Neljännellä tasolla kansalaiset liittyvät mukaan päätösten tekemisen prosessiin, ja viidennellä

eli ylimmällä tasolla heillä on todellista valtaa tehdä päätöksiä ja vastuu tehdyistä päätöksistä (Shier 2001).

Palvelujärjestelmissä organisaatioiden ja ammattihenkilöiden toiminta kansalaisten kuulemisessa, toimenpiteiden suunnittelussa ja päätösvallan antamisesta vaihtelee (Shier 2001). Tämän vaihtelun tunnistamiseksi Shier (2001) esitti arviointimenetelmän, jonka avulla yksittäinen työntekijä tai kokonainen organisaatio voivat arvioida sitoutuneisuuttaan vallan jakamiseen. Sitoutumista vallan jakamiseen Shier (2001) kuvasi kolmen hierarkkisen käsitteen avulla. Nämä käsitteet ovat avautuminen (*engl. opening*), mahdollisuus (*engl. opportunity*) ja velvoitus (*engl. obligation*). Nämä kolme sitoutuneisuuden astetta voidaan tunnistaa erikseen jokaisella osallistumisen viidellä tasolla (Shier 2001).

Shierin (2001) asiakkaan osallisuuden viiden tason ja niihin sitoutuminen kolmea astetta voidaan soveltaa toimintaterapian asiakaslähtöisyyden arvioinnissa. Toimintaterapeutin osaaminen ja taidot asiakaslähtöiseen toimintaterapiaan merkitsevät sitoutuneisuutta asiakkaan osallisuuteen avautumisten tasolla. Avautuminen osallisuuteen tapahtuu, kun toimintaterapeutilla on henkilökohtaiset valmiudet toimia asiakkaan osallisuuden toteutumiseksi. Yksittäisen työntekijän osaaminen ei kuitenkaan välttämättä takaa sitä, että asiakaslähtöisyys ja asiakkaan osallisuus palveluissa todellisuudessa toteutuvat (Shier 2001).

Asiakkaan osallisuuden toista asetta Shier (2001) on kuvannut mahdollisuudella osallisuuteen. Todelliset mahdollisuudet asiakkaan osallisuuteen voivat toteutua vasta, kun siihen on varattu riittävästi resursseja (Shier 2001). Kun toimintaterapeutin henkilökohtainen sitoutuneisuus avaa näkökulman asiakaslähtöiseen työtapaan, tarvitsee hän sen toteuttamiseen resursseja. Näitä resursseja voivat olla kiireettömyys ja aika asiakkaan kuulemiseen. Organisaatioissa tarvitaan esimiehen tai palvelun tilaajan lupa käyttää näitä resursseja.

Palveluiden tuottamisen järjestelmä ja sen strategiat ovat keskeisessä asemassa asiakkaan osallistumisen kolmannen asteen toteutumisen kannalta (Shier 2001). Asiakaslähtöisyyden periaatteita toimintaterapeutti voi toteuttaa työskentelyssään asiakkaiden kanssa, kun hän hallitsee siihen tarvittavat taidot ja kun hänellä on siihen tarvittavat resurssit ja lupa. Asiakkaan osallisuus ja valta voivat Shierin (2001) mukaan kuitenkin toteutua vasta, kun

työntekijöillä organisaatiossa on velvoitus työskennellä asiakkaiden vahvan osallistumisen hyväksi. Toimintaterapiapalveluja tuottavien terveydenhuollon ja kuntoutustoiminnan järjestelmien tulee siis toimia siten, että ne eivät vain suosittele, vaan myös velvoittavat asiakaslähtöisyyteen ja asiakkaan osallisuuteen osallistumisen kaikilla tasoilla.

2.4 Dialogisuus ja verkostojen osallisuus

Auttamissuhteiden asiakaslähtöisyyttä kohtaan on osoitettu myös kritiikkiä. Kritiikki on kohdistunut siihen, että asiakkaan ja terapeutin tavoittelema yhteinen ymmärtäminen voivat tuottaa vastavuoroista samankaltaistumista, mikä puolestaan voikin aiheuttaa näkökulmien kapeutumista, työskentelyn jumiutumista ja estää toivottujen muutosten tapahtumista (Arnkil ym. 2001). Kritiikki nostaa esille ihmisten todellisuuden moniäänisyyden, kun taas asiakaslähtöisyyden ongelmana on nähty liiallinen yksinäisyys ja yksinäisyyden kokemus (Arnkil ym. 2001). Moniäänisyyden tavoittamiseksi Arnkil ym. (2001) ovat esittäneet, että ammattiauttaminen tulee perustua asiakkaan, perheenjäsenten ja verkostojen kuuntelemiseen ja yhteisiin keskusteluihin.

Arnkil ym. (2001) kehittivät dialogisuudeksi nimetyn verkostotyön menetelmän asiakkaiden ja heidän läheistensä aseman ja osallisuuden vahvistamiseksi psykososiaalisessa auttamistyössä. Näiden menetelmien avulla voidaan jäsentää sekä äkillisiä kriisitilanteita että kroonistuneita ongelmia. Menetelmässä dialogisuus tarkoittaa sitä, että ongelmia lähestytään puhumisen ja kuuntelemisen avulla. Tätä dialogisuutta toteutetaan kahdenlaisissa keskusteluissa. Menetelmän mukaisissa *avoimissa dialogeissa* verkoston jäsenet lähestyvät ongelmia vapaamuotoisessa keskustelussa. Vastaavasti *ennakointidialogissa* pyritään tuottamaan ongelmiin ratkaisuja siten, että yhteen kokoontuneet asiakas läheisineen ja asiassa toimivat ammattihenkilöt yhdessä kuvittelevat ja kuvailevat asiakkaiden hyvän tulevaisuuden ja tuottavat keskustelussa keinoja ja vaihtoehtoja hyvän tulevaisuuden toteuttamiseksi (Arnkil ym. 2001).

Avoimessa dialogissa on vapaamuotoisuutta, jonka avulla tavoitellaan ongelmatilanteen uusia kuvauksia ja vaihtoehtoisia näkökulmia ongelman ymmärtämiseksi (Arnkil ym. 2001). Avoin dialogi viittaa sekä keskustelun avoimuuteen että keskustelijoiden mielen avoimuuteen

erilaisia näkemyksiä kohtaan. Sen avulla ei siis vielä pyritä muutostyöskentelyyn, mutta lisääntynyt ymmärrys sinänsä uudistaa asiakkaan ja hänen verkostojensa voimavaroja (Arnkil ym. 2001).

Strukturoiduissa *ennakointidialogeissa* (Arnkil ym. 2001) puhumisen ja kuuntelemisen avulla kuvitellaan ja kuvataan hyvää tulevaisuutta, jossa nykyhetken ongelmat ovat väistyneet. Keskusteluissa hahmotetaan asiakkaiden, heidän läheistensä ja ammattihenkilöiden subjektiivisia näkökulmia huoliin sekä tunnistetaan yhteistä voimavaroja ja yhteistä toimintaa, joiden avulla hyvään tulevaisuuteen voidaan päästä (Arnkil ym 2001).

Verkostotyö kehittyi vastavoimana ja kritiikkinä yksilökeskeisille auttamiskäytännöille korostamaan ihmisen elämismailman sosiaalista luonnetta ja sen mukaisesti yhteisön voimavaroja. Yksilöiden ominaisuuksia painottavien terapioiden rinnalle onkin ollut tarpeen kehittää auttamisen menetelmiä, jotka ottavat huomioon ihmisten yhteisöllisyyden ja riippuvaisuuden toisistaan (Arnkil ym. 2001).

Seuraavaksi asiakaslähtöisyyden rinnalle tuodaan uudempi suomalaista käytäntöä kuvaava toimintaterapian lähestymistapa, terapeutin yhteistoiminnan teoriamalli. Terapeutin yhteistoiminnan teoria perustuu suomalaisten toimintaterapeuttien haastatteluaineistoon (Harra 2014).

2.5 Terapeutin yhteistoiminta toimintaterapiassa

Terapeutin yhteistoiminnan teoria (Harra 2014) kuvaa sitä, miten toimintaterapiassa asiakkaan ja terapeutin välinen suhde toteutuu ja millä tavalla toimintaterapian tavoitteisiin pyritään. Toimintaterapiassa terapeutin ja asiakkaan yhteisen toiminnan päämääränä on siis asiakkaan toiminnan mahdollistaminen (Harra 2014, 204). Tähän päämääräänsä he pyrkivät keskustelemaan harkinnan ja mielekkään yhteistoiminnan avulla (Harra 2014, 194–205).

Harra antaa teoriassaan erityisen painoarvon terapeutin ja asiakkaan vastavuoroisen ja luottamuksellisen suhteen rakentamiselle. Suhteen rakentamista Harra (2014, 194–195) kuvaa kolmena alaprosessina: 1) *diadinen yhteys*, 2) *jaettu tarkkaavaisuus* ja 3) *dialoginen*

vastavuoroisuus. Suhteen alkuna ja ehtona on asiakkaan ja terapeutin kohtaaminen, diadinen yhteys, joka on perustaltaan aistimuksia toisen ihmisen läsnäolosta ja läsnäolosta kehittyvää kokemusta emotionaalisesta yhteydestä. *Diadisessa yhteydessä kumpikin toimija vaikuttaa toiseen ja samalla tulee itse vaikutetuksi* (Harra 2014, 196). Tämä yhteys syntyy tunteiden ilmaisemisesta ja tunteiden vastaanottamisesta sekä laajenevasta kokemuksesta tulla kohdatuksi, kuulluksi ja ymmärretyksi. Harran (2014) kuvauksella toimintaterapeutin taidosta olla diadisessa yhteydessä asiakkaaseensa on samanlaisuutta siihen, miten Rogers kuvaa terapeutin taitoja kohdata asiakkaansa ehdoitta arvostaen ja asiakkaan näkökulma tavoittaen.

Diadisessa yhteydessä asiakkaan ja terapeutin huomio, jaettu tarkkaavaisuus, suuntautuu yhteiseen kohteeseen. Jaettu tarkkaavaisuus toteutuu keskusteluissa yhteisestä kohteesta, sekä kohteen herättämistä tunteista ja ajatuksista (Harra 2014, 197). Trialoginen vastavuoroisuus puolestaan voidaan havainnollistaa kolmiona, jonka kärkinä ovat kaksi yhdessä toimivaa ihmistä ja heidän yhteisen toimintansa kohde. Jaetussa trialogisessa vastavuoroisuudessa yhteisen toiminnan ja tarkkaavaisuuden kohteella tarkoitetaan niitä huolia ja ongelmia, joiden vuoksi asiakas tuli toimintaterapiaan. Trialogisessa vastavuoroisuudessa rakennetaan tätä yhteistä kohdetta — asiakkaan toiminnan ongelmia ja hänen huoliaan — koskevaa tietoa ja ymmärrystä (Harra 2014, 197). Terapeutin kyky trialogiseen vastavuoroisuuteen puolestaan vertautuu Rogersin kuvaamaan taitoon tavoittaa osuvasti asiakkaan näkökulma omaan elämäänsä ja kokemuksiinsa.

Terapeuttisen yhteistoiminnan edellytyksenä ja alkuna on siis vastavuoroisen suhteen rakentaminen. Vastavuoroisuuden ja syntyneen luottamuksen turvin asiakas ja terapeutti siirtyvät yhteistyössään uuteen vaiheeseen, jonka Harra (2014, 199) on nimennyt keskustelevan harkinnan vaiheeksi. Keskusteleva harkinta koskee terapeutin ja asiakkaan yhteistä suunnittelua ja harkintaa terapiaprosessin tavoitteista ja toimintaterapian keinoista. Keskustelevan harkinnan kohteena voivat olla esimerkiksi asiakkaan tarvitsemat asunnonmuutostyöt ja apuvälineet.

Keskustelevan harkinnan kolme vaihetta ovat 1) *sen hetkisen tilanteen erityisyyden tunnistaminen*, 2) *ymmärryksen jakaminen* ja 3) *yhteinen ennakointi* (Harra 2014, 201). Tässä tunnistamisen prosessissa ei pyritä konsensukseen tai yhteen yhteiseen näkemykseen asioiden

tilasta, vaan tavoitteena on saada mahdollisimman rikas ja monipuolinen ymmärrys asiakkaan tilanteesta. Tilanteen erityisyyden tunnistamista seuraa ymmärryksen jakaminen, joka sisältää avoimia keskusteluja tilanteen muutostarpeista ja erilaisia näkemyksiä toimintavaihtoehtoista. Yhteinen ennakointi puolestaan on suunnitelman laatimista ja yhteisiä päätöksiä toimintaterapian tavoitteista ja keinoista. Harran (2014, 199–203) kuvaus keskustelevasta harkinnasta sisältää samankaltaisuutta verkostotyön dialogisten keskustelumenetelmien kanssa (Arnkil ym. 2001).

Keskustelevan harkinnan vaihetta terapeutin toiminnan prosessimallissa seuraa muutoksen toteuttamisen vaihe (Harra 2014, 204). Muutoksen toteuttaminen on asiakkaan toimintamahdollisuuksien parantamista konkreettisesti. Toimintamahdollisuuksien parantuminen voi tapahtua muutoksina asiakkaan suorituksissa ja osallistumisessa tai muutoksina asiakkaan toimintaympäristössä. Tarvittaessa muutokseen pyritään terapeutin toiminnan avulla toimintaterapiassa, mutta interventioita voivat olla esimerkiksi lähiympäristön ihmisten neuvonta ja ohjaus sekä erilaiset suositukset ja lausunnot (Harra 2014, 204).

3 TOIMINTATERAPIA LAPSILLE, JOILLA ON CP-OIREISTO

Lasta kuntouttavan terapeutin ja lapsen vanhempien välinen yhteistyö on tärkeää, koska CP:n oirekuva liitännäisoireineen on yksilöllinen (Autti-Rämö ym. 2017). Siksi jokaisen lapsen ja hänen perheensä tilannetta on tarkasteltava ainutlaatuisena ja omanlaisenaan. Seuraavaksi kuvataan lyhyesti CP-oireistoa liitännäisoireineen sekä CP-kuntoutuksessa toteutettavaa lasten toimintaterapiaa.

Lasten vanhemmilla ei tässä yhteydessä tarkoiteta vain lapsen biologista äitiä ja isää, vaan vanhemmilla viitataan niihin lapsen aikuisiin perheenjäseniin, jotka ovat pääsääntöisesti vastuussa lapsen hoidosta, hoivasta ja kasvatuksesta arjen elämässä. Monissa tapauksissa näitä aikuisia on useampia kuin yksi tai kaksi. Joskus lapsen isovanhemmat, vanhempien puoliset ja sijaiskodin vanhemmat toimivat lasten toimintaterapiassa aikuisina yhteistyökumppaneina ja asiakkaina.

3.1 CP-oireisto ja sen esiintyvyys

Eurooppalaisen asiantuntija ryhmän, Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers, SCPE:n (2000) määritelmän mukaan CP-vammalla (cerebral palsy) tarkoitetaan ryhmää erilaisia liikuntavammoja, jotka johtuvat pysyvästä vauriosta aivoissa. CP-oireisto vaikuttaa elinikäisesti henkilön hyvinvointiin ja osallistumiseen (SCPE 2000) sekä toimintakykyyn ja elämänlaatuun (Autti-Rämö ym. 2017). Tämän vuoksi henkilöt, joilla on CP-vamma, tarvitsevat moniammatillisia terveydenhuollon, kuntoutuksen ja sosiaalityön palveluja (Autti-Rämö ym. 2017).

CP:n ilmaantuvuus väestössä on noin 2 lasta 1000 syntyvää lasta kohden (SCPE 2000). Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin 100 lasta, joilla diagnosoidaan varhaislapsuudessa CP-oireisto (Mäenpää & Haataja 2017). Vaurio kehittyvissä aivoissa on pysyvä ja ei-etenevä, mutta CP:n oirekuvassa ja toiminnallisessa haittaavuudessa on vaihtelua läpi elämän (SCPE 2000).

CP-oireisto tarkoittaa häiriöitä liikkeissä ja liikkumisessa, asennon hallinnassa ja motorisessa toiminnassa (SCPE 2000). Kansainvälisen tautiluokituksen, ICD-10, (WHO 2011) mukaan CP-vamma diagnosoidaan sen perusteella, mihin kehonosaan keskushermostovauriosta johtuva liike- ja asentohäiriö erityisesti vaikuttaa: monoplegiassa yksi käsi tai jalka, hemiplegiassa kehon toisen puolen ylä- ja alaraaja, diplegiassa molemmat jalat, triplegiassa molemmat jalat ja toinen käsi ja tetraplegiassa kaikki raajat toimivat poikkeavasti. Vaurio aivoissa aiheuttaa poikkeavan lihasjänteävyyden, joka voi olla liian voimakas eli spastinen tai liian heikko eli hypotoninen (Mäenpää & Haataja 2017). Vaikea CP-oireisto voidaan diagnosoida lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana ja lievät oireistot kahteen ikävuoteen mennessä, ja viimeistään neljävuotiaana diagnoosi tarkentuu CP-oireiston tyyppin suhteen (Mäenpää & Haataja 2017).

Odding ym. (2006) katsauksen mukaan yleisin CP-oireisto on spastinen, joista hemiplegia on yleisin (esiintyvyys 21–40 %). Spastisista liikehäiriöistä diplegian esiintyvyys on 13–25 % ja tetraplegian 20–43 % (Odding ym. 2006). Lapsilla, joilla on CP-oireisto, dyskineettinen häiriö on 6,5 prosentilla ja ataktinen liikehäiriö 4,3 prosentilla (SCPE 2002). Dyskineettisessä häiriössä oireina ovat tahdosta riippumattomat tahattomat liikkeet ja ataktisessa liikehäiriössä lihakset eivät toimi koordinoitusti ja liikkeet ovat epätarkkoja (Mäenpää & Haataja 2017). CP:n diagnosoimiseksi liikuntavamma on siis määräävä kriteeri, mutta CP-oireistoon voi liittyä aivojen vauriosta johtuen yksilöllisinä yhdistelminä erilaisia lisäoireita. SCPE:n (2000) mukaan yhdellä viidestä lapsesta, jolla on CP, todetaan älyllinen kehitysvamma ja yhdellä viidestä lapsesta on epilepsia ja yhdellä kymmenestä on näkövammaisuus.

Lapsen tarvitsemien palvelujen ja avun tarpeen tunnistamiseksi sekä kuntoutuksen suunnittelun perustaksi suositellaan käytettäväksi diagnoosien rinnalla vamman vaikeusasteen luokitteluja (Mäenpää ym. 2012). Nämä luokitukset ovat karkeamotoriikan ja liikkumisen Gross Motor Functional Classification Scale, GMFCS-luokitus (Palisano ym. 1997), käden käytön ja hienomotoriikan Manual Ability Classification Scale, MACS-luokitus (Eliasson ym. 2006) ja kommunikaation Communication Function Classification System, CFCS-luokitus (Hidecker ym. 2011). Taulukossa 1 on esitetty yhteenveto CP-vamman vaikeusasteen luokituksesta, joka havainnollistaa CP-oireiston suurta yksilöllistä vaihtelevuutta. Luokituksen avulla halutaan kuvata vamman vaikeusasteita ja vamman vaikutuksia henkilön toimintakykyyn sekä henkilön tarvetta avustamiseen ja apuvälineisiin.

TAULUKKO 1. Karkeamotoriikan, hienomotoriikan ja kommunikaation luokittelujärjestelmät (Mäenpää ym. 2012).

Taso	Karkeamotoriikan Gross Motor Function Classification System, GMFCS-luokitus	Hienomotoriikan Manual Ability Classification System, MACS-luokitus	Kommunikaation Communication Function Classification System, CFCS-luokitus
I	Itsenäinen kävely ilman rajoitteita	Käsittelee esineitä helposti ja onnistuneesti.	Toimiva kommunikoija myös vieraitten kanssa
II	Itsenäinen mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä	Käsittelee suurinta osaa esineistä onnistuneesti, mutta toiminnan laadussa tai nopeudessa on puutteita.	Toimiva, mutta hitaampi kommunikoija
III	Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa	Esineiden käsittely vaikeata; tarvitsee apua toiminnan valmistamiseen tai muokkaukseen.	Toimiva kommunikoija vain tuttujen kanssa
IV	Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää sähkökäyttöistä tai manuaalista pyörätuolia.	Käsittelee itsenäisesti helposti käsiteltäviä esineitä muokatuissa tilanteissa.	Epäjohdonmukainen, joskus onnistumisia

3.2 Toimintaterapian arviointimenetelmät lapsille, joilla on CP-oireisto

Koska CP-oireisto on pysyvä ja lapsen kasvun myötä muuttuva oirekuva, lasten terveydentilan seuranta ja kuntoutusvastuu kuuluvat erikoissairaanhoidon lastenneurologisille työryhmille sairaanhoitopiirien keskussairaaloissa ja yliopistosairaaloiden osastoilla ja poliklinikoilla. Toimintaterapeutit työskentelevät näissä lastenneurologisissa kuntoutustyöryhmissä. Työryhmien tehtävänä on arvioida lapsen toimintakykyä, avuntarvetta ja laatia lapsen kuntoutussuunnitelmat (Mäenpää ym. 2012). Osana lapsen kokonaiskuntoutusta toimintaterapeutit arvioivat lapsen kokonaiskehitystä, yläraajojen toimintaa, hieno- ja karkeamotorisia taitoja, silmä-käsiyhteistyötä, visuomotoriikkaa ja näönvaraista hahmottamista. Näiden lisäksi toimintaterapeutit arvioivat lapsen toimintaa ja osallistumista (Hellen & Kyyrönen 2011; Mäenpää ym. 2012).

Liitetaulukossa 1 esitetään toimintaterapian arviointimenetelmät ja arvioinnin osa-alueet lapsille, joilla on CP-oireisto, lapsen iän perusteella ja vamman vaikeusasteen GMFCS- ja MACS-luokitusten mukaan. Lisäksi toimintaterapian ja kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja seurantaan käytetään Goal Attainment Scaling -menetelmää (GAS) (Kiresuk

ym. 1994), ja toimintaterapian tavoitteiden asettamiseen ja terapian tulosten seurantaan käytetään Canadian Occupational Performance Measure -menetelmää (COPM-mittari) (Law ym. 2005). COPM-mittari on asiakaslähtöinen arviointimenetelmä, jonka avulla määritellään asiakkaan (eli lapsen ja hänen perheensä) terapian tavoitteita päivittäisen elämän toiminnoissa, kuten itsestä huolehtimisesta sekä tuottavuuden ja vapaa-ajan toiminnoissa (Law ym. 2005). Lapsen elämässä nämä tarkoittavat esimerkiksi pukemista, ruokailua, leikkejä, harrastuksia, koulunkäyntiä ja kotitöitä.

3.3 Lasten toimintaterapian tavoitteet ja sisällöt

Tutkimuksiin perustuvia kuvauksia toimintaterapiasta on vähän. Seuraava kuvaus perustuu Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeissa julkaistuihin tutkimusraportteihin (Paltamaa ym. 2011; Martin 2009; Martin ym. 2009a). Paltamaan ym. (2011, 93) mukaan lasten toimintaterapian tärkeinä sisältöinä olivat lapselle itselleen merkitykselliset toiminnat. Havainnollistava esimerkki toimintaterapian kohdistumisesta lapselle itselleen tärkeisiin toimintoihin on Martinin (2009) esittämä vanhemman kertomus lapsensa saamasta toimintaterapiasta: *”Varhaislapsuudessa aloitettu toimintaterapia antoi eväät ja pohjan kaikelle myöhemmälle oppimiselle... Näin jälkikäteen ajatellen parasta, mitä pojalle on tapahtunut. Antoi toivon, yrittämisen halun ja uskon myös vanhemmille. Musiikki on pojan vahva alue. Terapia on ollut erittäin merkityksellistä itsetunnon kehittymiselle ja monelle muulle asialle.”*

Lapselle itselleen merkityksellisten toimintojen lisäksi toimintaterapia lapselle, jolla on CP-vamma, kohdistui lapsen arjen toimintoihin (Paltamaa ym. 2011, 93). Toimintaterapiassa harjoiteltiin lapsen arjessa tarvitsemia taitoja ja ohjattiin lapselle tekniikoita, joilla selviytyä arjen toimintojen tekemisestä. Toimintaterapeutit muokkasivat arjen toimintoja ja tehtäviä, niiden toteuttamistapoja ja materiaaleja lapselle sopiviksi. Lisäksi toimintaterapeutit opettivat ja ohjasivat harjoitteita ja tekniikoita myös lapsen lähihenkilöille (Paltamaa ym. 2011, 93). Tämän tapaisesta arjen toimintoihin ja taitoihin kohdistuvasta toimintaterapiasta on esimerkkinä seuraava vanhemman kuvaus lapsensa toimintaterapiasta: *”...toimintaterapia oli todella hyvä, kun siitä sai ihan tällast normaali, jokapäiväsee elämään liittyviä juttuja opeteltiin ja ihan siis vaatettamisest lähtien”* (Martin ym. 2009a).

Tutkimusten mukaan (Paltamaa ym. 2011, 93; Martin ym. 2009a) lasten kuntoutus painottui lapsen toimintavalmiuksien edistämiseen, motorisiin ja sosiaalisiin taitoihin sekä prosessitaitoihin. Lapsen taitojen ja tehtävien harjoittelun rinnalla toimintaterapeuttien ohjauskäynnit ja neuvottelut vanhempien ja työntekijäverkostojen kanssa olivat tärkeitä lasten kuntoutuksessa. Vastaavasti ympäristötekijöihin kohdistuvat interventiot olivat vähäisempiä. Esimerkiksi Martin ym. (2009a) mukaan Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa tutkituista vaikeavammaisten lasten vanhemmista (n = 251) vain 37 % arvioi kodin olosuhteisiin perehtymistä ja asunnonmuutostöitä hyvin toteutetuiksi.

4 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LASTENSA KUNTOUTUKSESTA

Tätä tutkimusta varten laadittiin helmikuussa 2017 systemaattinen laadullisten tutkimusten kirjallisuuskatsaus vanhempien kokemuksista ja näkemyksistä yhteistyöstään terapeuttien kanssa. Systemaattinen tiedonhaku (liite 2; liite 3) kohdistui tutkimuksiin lasten CP-kuntoutuksesta ja niissä tutkimustuloksiin toiminta- ja fysioterapeuttien ja vanhempien välisestä yhteistyöstä. Tiedonhaussa ei löytynyt yhtään alkuperäistutkimusta, joka olisi kohdistunut vain toimintaterapeuttien ja vanhempien väliseen yhteistyöhön. Sen sijaan tutkimuksissa käsiteltiin lasten fysioterapiaa ja toimintaterapiaa yhdessä.

Katsaukseen hyväksytyistä alkuperäistutkimuksista viidessä tutkimuksessa vanhemmat, joiden lapsella oli CP-oireisto, reflektoivat kokemuksiaan tavanomaisen käytännön mukaisista fysio- ja toimintaterapioista (Piggot ym. 2002; Darrah ym. 2010; Wiart ym. 2010; Gibson ym. 2011a; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Lisäksi kaksi tutkimusta kohdistui kuntoutusohjelmiin, joihin oli lisätty vanhempien osallistumisen interventioita (Øien ym. 2009; Novak 2011). Novakin (2011) tutkimassa kuntoutusohjelmassa vanhemmat osallistuivat kuntoutuksen periaatteisiin perehdyttävään koulutukseen. Øienin tutkimusryhmän (2009) kotiohjelmassa kuntoutustavoitteiden asettaminen perustui osallistuvan havainnoinnin menetelmään, jonka avulla vanhemmat ja terapeutit yhdessä havainnoivat lapsen taitoja, tutkivaa käyttäytymistä ja vuorovaikutusta.

Alkuperäistutkimusten laatu vaihteli heikosta hyvään COREQ-menetelmän (Tong ym. 2007) avulla arvioituna (liite 4). Vanhempien haastattelututkimusten tuloksia yhdistävän kirjallisuuskatsauksen laatimiseksi sovellettiin Thomasin ja Hardenin (2008) esittämää laadullisten tutkimusten systemaattisen katsauksen menetelmää. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arvioinnin kannalta keskeiset alkuperäistutkimusten kontekstuaaliset tekijät on esitetty liitteessä 5.

Vanhempien haastattelututkimusten tuloksia yhdistävä kirjallisuuskatsaus osoitti, että 1) vanhempien asema on haavoittuva; 2) vanhempien ja terapeuttien yhteistyön kehittyminen vaatii aikaa; 3) vanhempien ja terapeuttien yhdessä laatimat kuntoutustavoitteet jäsentävät

lapsen kuntoutusta ja perheen arkea; 4) keskustelut terapeuttien kanssa vahvistavat vanhempien asemaa.

4.1 Vanhempien asema on haavoittuva

Kirjallisuuskatsauksen perusteella yhteistyö lasta kuntouttavien terapeuttien kanssa on vanhemmille hyvin tärkeää (Piggot ym. 2002; Øien ym. 2009; Novak 2011; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Yhteistyön merkitykset tulivat tutkimusten tuloksissa esille myös negatiivisina kuntoutuskokemuksia. Vanhemmat kertoivat kokemuksistaan siitä, että he olivat saaneet liian vähän tukea ja jääneet liian yksin huoliensa kanssa (Wiarth ym. 2010; Gibson ym. 2011a; Novak 2011; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Vanhempien huolta lisäsivät CP-vamman vaikeasti ennakoitavat vaikutukset lapsen toimintakykyyn sekä ammattihenkilöiden pidättyväisyys ennusteen antamisessa (Piggot ym. 2002; Gibson ym. 2011a; Novak 2011). Lisäksi vanhempien aseman haavoittuvuutta kuntoutusyhteistyössä kuvasivat vanhempien kokemukset siitä, että heidän täytyi itse olla hyvin aktiivisia saadakseen tietoa kuntoutuspalveluista (Darragh ym. 2010).

4.2 Yhteistyön kehittyminen vaatii aikaa

Vanhemmat, joiden lapsilla oli CP-oireisto, kuvasivat yhteistyötään terapeuttien kanssa ajan myötä kehittyvänä suhteena (Piggot ym. 2002; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Yhteistyö lapsen terapeuttien kanssa alkoi, kun lapsi oli saanut CP-diagnoosin. Vanhemmat kertoivat, että heidän oli aluksi vaikea kohdata ja päästää kotiinsa ja osaksi elämäänsä monia uusia ammattihenkilöitä (Piggot ym. 2002). Vanhemmat tarvitsivat aikaa ja useita tapaamisia ennen, kuin he oppivat ymmärtämään terapioiden tarkoitusta ja terapeuttien tapaa ajatella (Kruijsen-Terpstran ym. 2016).

Kuntoutusyhteistyön varhaisessa vaiheessa terapeuttien lähestymistapa ei aina osunut kohdalleen vanhempien tarpeiden kanssa. Esimerkiksi terapeuttien kysymykset vanhempien tavoitteista kuntoutukselle aiheuttivat vanhemmille hämmennystä ja epävarmuutta (Wiarth ym. 2010; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Vanhemmille kuntoutustavoitteiden tunnistaminen oli vaikeaa (Darragh ym. 2010; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Vanhemmat pitivät omina

tärkeimpinä tavoitteinaan lapsen onnellisuutta, ystävyyssuhteita, hyväksytyksi tulemistä ja tasaveroista osallistumista, mutta he eivät nähneet näiden tavoitteiden olevan yhteydessä terapian tavoitteisiin (Wiart ym. 2010).

Lasten vanhempien kiinnostus terapiota kohtaan heräsi, kun he olivat havainneet lapsen jollakin tavalla muuttuneen, edistyneen taidoissaan tai kun lapsen vointi oli parantunut (Piggot ym. 2002). Muutoksen havaitseminen lapsessa siis käynnisti vanhempien yhteistyösuhteen terapeutteihin. Edelleen vanhempien suhde terapeuttiin vahvistui, kun he huomasivat, että terapeutti osoitti aitoa sitoutuneisuutta ja aitoja positiivisia tunteita lasta kohtaan (Piggot ym. 2002; Kruijsen-Terpstra ym. 2016). Keskusteluyhteyden syntyminen terapeuttien kanssa merkitsi vanhemmille sitä, että he tulivat kuulluiksi, arvostetuiksi ja että heistä välitettiin (Kruijsen-Terpstra ym. 2016).

4.3 Yhteistyössä laaditut kuntoutustavoitteet jäsentävät lapsen kuntoutusta ja perheen arkea

Vanhempien ja terapeuttien yhteistyö on hyvin tärkeää, koska lapsen täytyy harjoitella taitojaan paljon ja säännöllisesti (Piggot ym. 2002; Wiart ym. 2010). Lapsi ei saisi riittävästi tilaisuuksia harjoitteluun, jos hän harjoittelisi vain terapeuttien vastaanotoilla. Lapsen on tärkeää olla aktiivinen toimissaan ja saada harjoitella taitojaan päivän mittaan kotonaan, päiväkodissa, koulussa ja harrastusten parissa (Øien ym. 2009; Novak 2011).

Vanhemmat kuvasivat kotiohjelmien monia ongelmia, ja he kertoivat jääneensä liian yksin kuntoutusvastuuseen (Wiart ym. 2010; Gibson ym. 2011a). Kuntoutuksen tavoitteiden epämääräisyys, tavoitteiden liian suuri määrä ja liian harvajaksoinen seuranta tuottivat sekä lapselle että vanhemmille haitallisia kokemuksia kotiharjoittelusta. Haitallisina kokemuksina vanhemmat kuvasivat suorituspainetta, pettymyksiä, epäonnistumista ja luopumista harjoittelusta ilman harkintaa (Wiart ym. 2010; Gibson ym. 2011a; Novak 2011). Lisäksi vanhemmat raportoivat kotiharjoittelun vieneen paljon aikaa ja olleen esteenä perheen yhteiselle mukavalle tekemiselle (Wiart ym. 2010).

Tavoitteellisen, käyttäjäystävällisen ja toteuttamiskelpoisen kotiohjelman kehittämiseksi Øienin ym. (2009) ja Novakin (2011) tutkimissa kuntoutusohjelmissa erityistä huomiota kohdistettiin terapioiden tavoitteiden laatimiseen yhdessä vanhempien kanssa. Vanhempien näkemyksiä kuntoutustavoitteista pidettiin hyvin tärkeinä, koska terapioiden, kotiharjoittelun ja kuntouttavan päivähoiton tulee kohdistua lapsen arkielämän taitoihin ja tehtäviin (Wiert ym. 2010). Yhdessä vanhempien kanssa lapsen kuntoutuksen tavoitteet laadittiin ja kuvattiin lapselle sopivina ja saavutettavina osatavoitteina (Øien ym. 2009).

Onnistunut tavoitteiden asettaminen merkitsi sitä, että tavoitteen saavuttaminen tuotti tyytyväisyyttä ja iloa. Saavutuksista voitiin nauttia ilman paineita kiirehtiä kohti uusia tavoitteita (Øien ym. 2009). Tavoitteiden selkeys ja harjoittelun liittäminen osaksi lapsen ja perheen arkea jäsensivät perheen ajankäyttöä (Øien ym. 2009; Novak 2011). Selkeät ja saavutettavat tavoitteet edistivät myös vanhempien ja päivähoiton yhteistyötä. Tavoitteiden kirjallinen muoto ja nähtävillä pitäminen auttoivat päivähoiton henkilökuntaa fokuoimaan lapsen kanssa olennaisiin tehtäviin (Øien ym. 2009).

Øienin ym. (2009) tutkimuksessa vanhemmat ja terapeutit yhdessä havainnoivat lapsen toimintaa, lapsen aloitteita, kiinnostuksen kohteita ja tutkivaa käyttäytymistä sekä lapsen vuorovaikutusta ja toimimista muiden ihmisten kanssa (Øien ym. 2009). Vanhemmat arvioivat havainnointien ja havaintojäsentämisen keskustelujen vahvistaneen kuntoutuksen lapsilähtöisyyttä ja vanhempien tietoisuutta lapsen toiminnan mahdollisuuksista ja rajoituksista (Øien ym. 2009).

Kuntoutustavoitteiden huolelliset ja strukturoidut kirjaamiset olivat tärkeä keino vahvistaa kuntoutuskokemuksien positiivisuutta (Øien ym. 2009; Novak 2011). Yhdessä laadituilla kuntoutustavoitteilla pyrittiin vastaamaan vanhempien tarpeisiin ennakoida lapsen tulevaisuutta ja vastaamaan vanhempien toiveisiin tehdä parhaansa lapsensa hyväksi (Øien ym. 2009; Novak 2011). Tavoitteiden saavuttamisen huolellinen dokumentointi toimi vanhempien muistin tukena, tuki vanhempien pitkäjänteisyyttä ja teki näkyväksi lapsen edistymisen (Novak 2011).

4.4 Keskustelut terapeuttien kanssa vahvistavat vanhempien asemaa

Kirjallisuuskatsauksen perusteella yhteistyö lasta kuntouttavien terapeuttien kanssa oli vanhemmille hyvin tärkeää. Vanhemmat pitivät suurella arvolla mahdollisuuksia yhdessä terapeuttien kanssa reflektoida kokemuksiaan ja yhteisten keskustelujen avulla ratkaista arjen sujumisen ongelmiaan (Øien ym. 2009; Novak 2011). Myös vanhempien mahdollisuus mallioppimiseen terapeuteilta (Øien ym. 2009; Kruijsen-Terpstra ym. 2016) sekä lapsen havainnointi yhdessä terapeuttien kanssa (Øien ym. 2009) olivat vanhemmille merkityksellisiä kokemuksia. Vanhemmat arvioivat, että strukturoidut tavoitteiden asettamisen, kirjaamisen ja seurannan menetelmät, COPM- ja GAS-arviointimittarit, olivat käyttökelpoisia työvälineitä lasten kuntoutusyhteistyön jäsentämisessä (Øien ym. 2009; Novak 2011).

Hyvien kokemustensa rinnalla vanhemmat kuvasivat kuntoutuskokemusten negatiivisia puolia, joiden tarkastelu asettaa kriittisiä kysymyksiä toimintaterapian asiakaslähtöisyydelle. Vanhempien näkökulman tavoittaminen oli epäonnistunut esimerkiksi silloin, kun vanhemmat tunsivat jääneensä liian yksin tai he luopuivat kuntoutuksesta ilman harkintaa. Näitä epäonnistumisia olivat tavoitteiden epämääräisyys, liian suuri määrä ja liian harvajaksoinen seuranta, joista oli seurannut suorituspainetta, pettymyksiä ja epäonnistumista (Wiert ym. 2010; Gibson ym. 2011a; Novak 2011). Lisäksi vanhemmat raportoivat kotiharjoittelun vieneen paljon aikaa ja olleen esteenä perheen yhteiselle mukavalle tekemiselle (Wiert ym. 2010).

5 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää asiakaslähtöisyyttä toimintaterapeuttien ja kuntoutusta saavien lasten vanhempien välisessä yhteistyössä. Tutkimuksessa analysoitiin kyselyaineistoa, joka kerättiin Kelan vaikeavammaiskuntoutuksen avopalveluita tuottaneilta toimintaterapeuteilta vuosina 2008–2009.

Tutkimuskysymyksinä olivat:

1. Miten toimintaterapeutit antavat vanhempien ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan?
2. Miten toimintaterapeutit antavat vanhempien kertoa elämästään?
3. Miten toimintaterapeutit antavat vanhemmille valtaa lapsen toimintaterapiassa?
4. Miten toimintaterapeutit antavat vanhemmille tietoa lapsen kuntoutukseen liittyvissä asioissa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksessa toimintaterapian asiakaslähtöisyydestä käytettiin kyselyaineistoa, joka oli kerätty The Measure of Processes of Care for Service Providers -itsearviointimittarin (MPOC-SP, liite 6) avulla. Kelan tutkimushanketta varten MPOC-SP-lomake suomennettiin mittarin kehittäjän luvalla. Tutkimuksen keskeinen käsite, asiakaslähtöisyys, operationalisoitiin Rogersin teorian ja MPOC-SP-mittarin empiiristen käsitteiden avulla. Seuraavaksi esitellään lyhyesti MPOC-SP-mittari sekä kyselyaineiston analysoinnin menetelmä ja mittaustulosten tulkinnan perustelut. Lisäksi tarkastellaan tutkimuksen aiheenvalintaan, tutkimusmenetelmään ja tutkittavien asemaan liittyviä eettisiä näkökulmia.

6.1 MPOC-SP-arviointimittari

MPOC-SP-kyselylomakkeella (Woodside ym. 2001) kysytään lasten terveys- ja kuntoutuspalvelujen tuottajilta heidän tuottamiensa palveluiden perhekeskeisyydestä. Mittari perustuu pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien näkemyksiin siitä, mitä he pitivät tärkeänä lasten pitkäkestoisissa hoitoprosesseissa ja mitkä tekijät ammattihenkilöiden työskentelyssä tukivat perheiden hyvinvointia (Woodside ym. 2001).

MPOC-SP:n ohjeessa pyydetään vastaajaa muistelemaan kokemuksiaan omassa työssään viimeisen vuoden aikana ja häntä pyydetään vastaamaan todellisten kokemustensa mukaisesti. Lomakkeen väittämät kuvaavat sellaisia toimintatapoja, jotka ovat palveluiden asiakaslähtöisyyden ja perhekeskeisyyden kannalta tärkeitä. Vastaajaa pyydetään jokaisen väittämän osalta arvioimaan sitä, missä määrin hän on toiminut työssään väittämän mukaisella tavalla. Likert-asteikon avulla arvioidaan toimintatapaan sitoutuneisuuden astetta tai intensiteettiä. Sitoutuneisuutta arvioidaan seitsemänportaisella asteikolla, jossa 7 = hyvin paljon, 6 = paljon, 5 = melko paljon, 4 = jonkin verran, 3 = melko vähän, 2 = hyvin vähän, 1 = ei lainkaan ja 0 = väittämän mukaista toimintaa ei voida soveltaa vastaajan työskentelyssä.

MPOC-SP:n mittaustulos siis kuvaa asiakaslähtöisyyden ja perhekeskeisyyden toteutumista, mutta sen avulla ei voida selittää asiakaslähtöisyyden syitä tai sen esteitä (Woodside ym.

2001). Mittaustuloksen tulkinnessa on myös huomioitava kyselytutkimusten mahdollisia virhelähteitä, joita voivat olla se, että mitattavat ilmiöt, kuten ihmisten arvot, asenteet ja heidän tapansa toimia, muuttuvat ajan kuluessa ja ne ilmenevät eri ympäristössä eri tavoin (Vehkalahti 2008, 12). Lisäksi virhelähteeksi voi muodostua se, että vastaajat eivät tulkinneet kysymyksen merkityssisältöä sellaisella tavalla, kuin tutkijat olivat kysymyksillään tarkoittaneet (Valli 2015).

MPOC-SP-mittaria on käytetty laajasti erilaisissa tutkimuksissa ja kehittämishankkeissa, esimerkiksi Suomessa (Jeglinsky ym. 2012; Kiviranta & Veijola 2017), muualla Euroopassa (Nijhuis ym. 2007; Siebes ym. 2008; Whitton ym. 2008), Australiassa (Dyke ym. 2006; Raghavendra ym. 2007; Dickens ym. 2010), Japanissa (Himuro ym. 2014) ja Yhdysvalloissa (Lotze ym. 2010). MPOC-SP-mittari näyttää siis säilyttäneen käyttökelpoisuutensa erilaisissa toimintaympäristöissä ja ajan kuluessa.

6.2 Aineiston hankinta

Tutkimuksen aineisto kerättiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen (VAKE) toimintaterapian osatutkimuksen yhteydessä (Paltamaa ym. 2011, 76–81, 92–94). Kelan kehittämishankkeessa tutkimusjoukkona olivat kaikki toimintaterapeutit (n = 137), joilla oli asiakkanaan CP-kuntoutujia. Aineisto kerättiin postikyselynä. Pyyntö kyselyiden täyttämisestä, kyselylomake ja vastauskuori lähetettiin Kelasta. Kehittämishankkeen kyselyyn vastasi 101 toimintaterapeuttia, joista 73:lla oli ollut asiakkanaan alle 16-vuotiaita CP-kuntoutujia. MPOC-SP-lomakkeen palautti 71 toimintaterapeuttia, joiden vastaukset muodostivat tämän tutkimuksen aineiston, joten vastausprosentiksi tuli 97 (n = 71).

Toimintaterapian käytäntöjä kartoittaneen kyselyn tulokset julkaistiin Kelan vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeen loppuraportissa (Paltamaa ym. 2011, 92–94), ja raportissa julkaistiin myös MPOC-SP-kyselyn tulokset. (Paltamaa ym. 2011, 77). Tässä tutkimuksessa MPOC-SP-kyselyn vastauksia analysoitiin toisenlaisesta näkökulmasta. Vastaukset analysoitiin ja tulokset esitettiin summamuuttujien sijasta luokittelemalla vastauksia asiakaslähtöisyyden näkökulmasta.

6.3 Aineiston analyysi

Asiakaslähtöisyys käsitteenä määriteltiin Rogersin (1951) asiakaskeskeisen auttamistyön teorian avulla. Toimintaterapian asiakaslähtöisyys operationalisoitiin Rogersin asiakaskeskeisen auttamistyön teoriaan perustuen neljänä ulottuvuutena: 1) *vanhempien tunteiden ja ajatusten ilmaiseminen*, 2) *vanhempien mahdollisuus kertoa elämästään*, 3) *vanhempien valta* ja 4) *tiedon jakaminen vanhemmille*. Sitten asiakaslähtöisyyden osa-alueet operationalisoitiin MPOC-SP:n empiiristen käsitteiden avulla. MPOC-SP:n väittämiä käytettiin soveltuvin osin asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksien indikaattoreina. Tutkimuskysymyksiin vastattiin analysoimalla ulottuvuutta kuvaavien väittämien vastauksia. Toisin sanoen MPOC-SP-kyselyn väittämiä käytettiin neljän pääkysymyksen alakysymyksinä. Kaikkia väittämiä ei käytetty.

Tutkimusta varten luotujen uusien muuttujien mittaustulosten reliabiliteettia arvioitiin varianssiperustaisen indeksin avulla (Ketokivi 2009, 59). Useamman indikaattorin käsittävä mittari on sisäisesti sitä yhdenmukaisempi, mitä vahvemmin sen indikaattorit korreloivat otoksessa keskenään. Kun indikaattoreiden väliset korrelaatiot ovat vahvoja, Cronbachin alfa saa korkeita arvoja (Ketokivi 2009, 59). Lisäksi uusien muuttujien mittaustulosten ja teoreettisten käsitteiden yhteyttä tutkittiin laskemalla niille Pearsonin korrelaatiokerroin (Ketokivi 2009, 49–51).

Asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksien mittareiden reliabiliteettikertoimet vaihtelevat välillä ,808—,302 (liite 7). Cronbachin alfan arvo (0.302) on selvästi matalin vanhempien valtaa mittaavassa ulottuvuudessa (liite 7). Ketokiven (2009, 56–58) mukaan alhainen varianssi liittyy enneminkin perusjoukon ominaisuuksiin kuin mittauksen reliabiliteettiin. Reliabiliteetti 0.30 riittää tuottamaan oikean johtopäätöksen, jos lineaarinen korrelaatiokerroin kahden muuttujan välillä on vahva (Ketokivi 2009, 56–58).

Väittämien välinen keskikorrelaatio kuvaa mittaustuloksen lineaarisen yhteyden vahvuutta (Ketokivi 2009, 49–50). Toimintaterapeuttien asiakas- ja perhekeskeisyyden arvioiden mittausten väliset korrelaatiokertoimet ja tilastollinen merkitsevyys (liite 8) osoittivat, että Pearsonin korrelaatiokertoimen perusteella muuttujilla on lineaarinen yhteys.

Tutkimuksessa toimintaterapeuttien vastaukset käsiteltiin luokitteluasteikkolisina (Valli 2015). Vastaukset olivat seitsemänportaisen Likert-asteikon arvoja: 7 = hyvin paljon, 6 = paljon, 5 = melko paljon, 4 = jonkin verran, 3 = melko vähän, 2 = hyvin vähän, 1 = ei lainkaan ja 0 = väittämän mukaista toimintaa ei voida soveltaa vastaajan työskentelyssä. Mittaustulosten analysoimiseksi seitsemänportaisen Likert-asteikon vastausvaihtoehdoista muodostettiin neliportainen vastausten luokitteluasteikko.

Arvot: 7 = hyvin paljon, 6 = paljon, 5 = melko paljon yhdistettiin yhdeksi vastausluokaksi, jonka kuvaa sitä, että väittämän mukainen asiakaslähtöinen toimintatapa toteutui toimintaterapeutin ja vanhempien välisessä yhteistyössä. Tutkimuksessa sovellettiin Nijhuisin ym. (2007) esittämää periaatetta, että MPOC-SP arvioiden arvoa viisi pidettiin kriittisenä asiakas- ja perhekeskeisyyden toteutumisen raja-arvona. Raja-arvoa viisi pienempi pistemäärä kuvasi sitä, että perheet eivät saaneet ulottuvuuden mukaista palvelua. Vastaavasti viisi tai sitä suurempi arvo kuvasi, että palveluiden perhekeskeisyys toteutui.

Väittämäkohtaiset arviot arvoilla neljä, kolme, kaksi, yksi ja nolla katsottiin tarkoittavan, että väittämän mukaisen toimintatavan osalta toimintaterapian ei ollut riittävän asiakaslähtöistä. Dikotomista luokittelua vivahteikkaamman kuvan saamiseksi arvo 4 esitettiin omana vastausluokkana, joka kuvaa sitä, että toimintatapaan on sitouduttu jonkin verran. Arvo 3 (= melko vähän) ja arvo 2 (= hyvin vähän) yhdistettiin yhdeksi vastausluokaksi, joka kuvaa sitä, että asiakaslähtöisyyteen on sitouduttu vähän. Lisäksi vastaukset arvoilla 1 (= ei lainkaan) ja arvo 0 (= toimintatapa ei voida soveltaa työssä) yhdistettiin yhdeksi vastausluokaksi, joka kuvaa sitä, että asiakaslähtöisyyttä ei väittämän kuvaamalla tavalla toteuteta lainkaan. Tässä tutkimuksessa ei siis ole mittaustuloksina käytetty ulottuvuuksien summamuuntajien keskiarvoja (Woodside ym. 2001). Summamuuttujien keskiarvon arvioitiin hukkaavan informaatiota ja heikosti havainnollistavan arvojen vaihtelua tutkimusjoukossa ja johtavan liian yleisluonteisiin tuloksiin.

Tutkimuksen tuloksina esitetään siis toimintaterapeuttien vastausten analyysi toimintaterapian asiakaslähtöisyydestä neljän vastausluokan avulla. Vastausluokat kuvaavat toimintaterapian asiakaslähtöisyyttä seuraavien periaatteiden mukaisesti:

1. Väittämien vastauksista arvoilla nolla ja yksi muodostettiin yksi yhteinen vastausluokka, joka kuvaa sitä, että väittämän mukainen asiakaslähtöinen toimintatapa ei toteudu lainkaan. Väittämäkohtaisesti vastausluokan vastauksien lukumäärä laskettiin yhteen (n), ja luokan vastauksien prosenttiosuudet (%) kuvaavat sitä, miltä osin asiakaslähtöinen toimintatapa ei toteutunut.

2. Väittämien vastauksista arvoilla kaksi ja kolme muodostettiin yksi yhteinen vastausluokka, joka kuvaa sitä, että väittämän mukainen asiakaslähtöisyys toteutuu vain vähän. Väittämäkohtaisesti vastausluokan vastauksien lukumäärä laskettiin yhteen (n), ja luokan vastauksien prosenttiosuudet (%) kuvaavat sitä, miltä osin asiakaslähtöisyys toteutui vain vähän.

3. Asiakaslähtöisyyden arviot arvolla neljä muodostivat oman vastausluokkansa, joka kuvaa sitä, että toimintatapaan oli sitouduttu jonkin verran. Väittämäkohtaisesti vastausluokan vastauksien lukumäärä laskettiin yhteen (n), ja luokan vastauksien prosenttiosuudet (%) kuvaavat sitä, miltä osin asiakaslähtöisyys toteutui jonkin verran.

4. Väittämien vastauksista arvoilla viisi, kuusi ja seitsemän muodostettiin yksi yhteinen vastausluokka, joka kuvaa sitä, että toimintatapa toteutuu riittävän asiakaslähtöisesti. Väittämäkohtaisesti vastausluokan vastauksien lukumäärä laskettiin yhteen (n), ja luokan vastauksien prosenttiosuudet (%) kuvaavat sitä, että väittämän mukainen toimintatapa toteutui riittäväällä tavalla ja toimintaterapia oli siltä osin asiakaslähtöistä.

6.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessa on noudatettu tutkimuseettisiä periaatteita. Tutkimus on perustunut osallistujien humaaniin ja kunnioittavaan kohteluun (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Kyselytutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistujien anonymisuus oli taattu, eikä tutkittavien taustatietoja ole tuotu esille tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimuksessa on pyritty huolellisesti siihen, että tutkimuksella ei aiheuteta tutkittaville, heidän työlleen tai asiakkailleen haittaa.

Toimintaterapian osatutkimuksen tutkijaryhmä, Maarit Karhula, Katja Kanelisto, Mari Kantanen ja Greta Häggblom-Kronlöf, keräsi aineiston marraskuu 2008—maaliskuu 2009 välisenä aikana. Sama tutkijaryhmä koodasi aineiston SPSS 17.0 -ohjelmalla Jyväskylän yliopiston terveystieteen laitoksella keväällä 2009. Tutkimuksen aineisto on siis käsitelty ja tallennettu asianmukaisesti ja luottamuksellisesti.

Tutkimukseen osallistuneiden toimintaterapeuttien nimiä, osoitetietoja tai muita tunnistetietoja ei ole ollut tutkijoiden käytössä missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkijat ovat toimineet tunnistietojen avulla. Myös kyselyn tulokset on raportoitu siten, ettei yksittäistä kyselyyn vastaajaa voida tunnistaa raportista. Kyselyyn vastaajat ovat voineet kieltää omien vastaustensa käyttämisen missä tahansa tutkimuksen vaiheessa.

Myös tutkimusaiheen valintaan liittyi eettisiä ratkaisuja (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Tutkimusaiheen valintaan vaikutti tarve kiinnittää huomiota kuntoutusta saavien lasten vanhempien asemaan lasten kuntoutuksessa. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa toimintaterapeuttien työskentelystä kuntoutusta saavien lasten vanhempien kanssa. Tulosten avulla voidaan kehittää toimintaterapeuttien ja lasten vanhempien välisen yhteistyön käytäntöjä sekä vahvistaa vanhempien asemaa lasten toimintaterapiassa.

Lasten kuntoutuksen tärkeänä eettisenä periaatteena on, että kuntoutus ja terapiat eivät aiheuta perheelle ja lapselle lisäkuormitusta ja liiallista räsitystä. Lasten vanhempien ja toimintaterapeutin hyvän yhteistyön tuloksena toimintaterapia voi paremmin kohdistua lapselle ja perheelle tärkeisiin kuntoutustavoitteisiin, kuin se kohdistuisi, jos yhteistyö laiminlyödään. Toimintaterapeutin ja vanhempien yhteistyöllä voi olla myös taloudellista merkitystä siten, että kenenkään voimavaroja ei käytetä sellaisiin interventioihin, jotka eivät ole perheen ja lapsen kannalta relevantteja.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset esitetään tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Tulostaulukoissa esitetään väittämäkohtaisesti toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien lukumäärät (n) ja suhteelliset osuudet (%) neljässä asiakaslähtöisyyden vastausluokassa: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja paljon asiakaslähtöinen.

7.1 Vanhempien mahdollisuudet ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli, miten toimintaterapeutit antoivat vanhempien ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan. Tutkimuskysymykseen vastattiin viiden MPOC-SP-kyselylomakkeen väittämän avulla.

Vastauksena ensimmäiseen tutkimuskysymykseen esitetään taulukossa 2 väittämäkohtaisesti toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien lukumäärät (n) ja suhteelliset osuudet (%) neljässä asiakaslähtöisyyden vastausluokassa: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja paljon asiakaslähtöinen.

Asiakaslähtöisyyden ensimmäisenä ulottuvuutena oli vanhempien mahdollisuus ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan lapsensa toimintaterapeutille. Tunteiden ja ajatusten ilmaisemisen väittämien vastausten suhteelliset osuudet ovat suuria asiakaslähtöisyyden toteutumista kuvaavassa vastausluokassa (taulukko 2). Tulokset osoittavat, että toimintaterapeutit pyrkivät muodostamaan hyvät suhteet vanhempiin. Lisäksi toimintaterapeutit kohtasivat vanhemmat hyväksyvästi ja arvostavasti (taulukko 2). Tulokset osoittavat siis, että toimintaterapeutit kohtasivat kuntoutusta saavien lasten vanhemmat asiakaslähtöisesti siten, että vanhempien oli mahdollista ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan lapsensa toimintaterapeutille.

Toimintaterapeuttien vastaukset väittämään vanhempien kohtaamisesta tasa-arvoisesti — puhuttelematta vanhempia äidiksi ja isäksi — sijoittuvat merkittävältä osin (30 % vastaajista) vastausluokkiin, jotka osoittavat, että asiakaslähtöisyys toteutuu vähän tai jonkin verran (taulukko 2). Tulos osoittanee sen, että lasten toimintaterapiassa vanhempia ei puhutella

heidän omilla nimillään. Sen sijaan lienee tavallista, että vanhempia puhutellaan äidiksi ja isäksi.

TAULUKKO 2. Väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien^a lukumäärät (n) ja vastaajien suhteelliset osuudet (%) neljässä asiakaslähtöisyyden vastausluokassa (0–1 = ei lainkaan, 2–3 = vähän, 4 = jonkin verran, 5–7 = paljon) koskien sitä, miten vanhemmat saivat ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan lapsensa toimintaterapeutille.

	<u>0–1</u> n (%)	<u>2–3</u> n (%)	<u>4</u> n (%)	<u>5–7</u> n (%)
Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana:				
- pyrkinyt varta vasten muodostamaan hyvät välit lapsiin ja vanhempiin?	1 (1,4)	3 (4,2)	2 (2,8)	65 (91,6)
- hyväksynyt vanhemmat ja heidän perheensä antamatta omien mielipiteidesi ja periaatteittesi vaikuttaa?	0 (0)	2 (2,8)	8 (11,3)	61 (85,9)
- kohdellut kutakin vanhempaa yksilönä eikä ”tyypillisenä ongelmaisen” lapsen vanhempana?	0 (0)	1 (1,4)	4 (5,6)	66 (93,0)
- kohdellut vanhempia tasa-arvoisesti eikä vain potilaan vanhempina (esim. ettet käytä heistä nimityksiä ”äiti ja isä”)?	0 (0)	7 (9,9)	15 (21,1)	49 (69,1)
- kohdellut lapsia ja heidän perheitään ihmisinä eikä tapauksina (esim. viittamatta lapseen ja hänen perheeseensä diagnoosin nimellä, kuten ”se spastinen diplegia-tapaus”)?	0 (0)	2 (2,8)	0 (0)	69 (97,2)

^aArvot ovat MPOC-SP-mittarin Likert-asteikollisia vastauksia, joiden vaihtoehdot olivat: 0 = ei voida soveltaa tässä työssä, 1 = ei lainkaan, 2 = hyvin vähän, 3 = melko vähän, 4 = jonkin verran, 5 = melko paljon, 6 = paljon, 7=hyvin paljon.

7.2 Vanhempien mahdollisuudet kertoa elämästään

Toisena tutkimuskysymyksenä oli, miten lasta kuntouttavat toimintaterapeutit antoivat vanhempien kertoa elämästään. Kysymykseen vastattiin kolmen MPOC-SP-kyselylomakkeen väittämän avulla. Taulukossa 3 on esitetty väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien lukumäärät ja vastaajien suhteelliset osuudet asiakaslähtöisyyden neljässä vastausluokassa: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja paljon asiakaslähtöinen.

TAULUKKO 3. Väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien^a lukumäärät (n) ja vastaajien suhteelliset osuudet (%) asiakaslähtöisyyden neljässä luokassa (0–1 = ei lainkaan, 2–3 = vähän, 4 = jonkin verran, 5–7 = paljon) koskien sitä, miten toimintaterapeutit antoivat vanhempien kertoa elämästään lapsensa toimintaterapiassa.

	0–1 n (%)	2–3 n (%)	4 n (%)	5–7 n (%)
Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana:				
- keskustellut/käsitellyt kunkin perheen tuntemuksia tukea tarvitsevaan lapseensa liittyen (esim. heidän huoliaan terveydestä tai toimintakyvystä)?	0 (0)	2 (2,8)	13 (18,3)	56 (78,9)
- varmistanut, että vanhemmilla on tilaisuus kertoa itselleen tärkeistä asioista?	1 (1,4)	5 (7,0)	14 (19,7)	51 (71,9)
- varmistanut, että vanhemmilla on tilaisuus kertoa omista päämääristään ja tarpeistaan, jotka liittyvät hoitoon (esim. palveluihin tai apuvälineisiin liittyen)?	0 (0)	2 (2,8)	7 (9,9)	62 (87,3)

^aArvot ovat MPOC-SP-mittarin Likert-asteikollisia vastauksia, joiden vaihtoehdot olivat: 0 = ei voida soveltaa tässä työssä, 1 = ei lainkaan, 2 = hyvin vähän, 3 = melko vähän, 4 = jonkin verran, 5 = melko paljon, 6 = paljon, 7 = hyvin paljon.

Asiakaslähtöisyyden toinen ulottuvuus oli vanhempien mahdollisuus kertoa elämästään lapsensa toimintaterapeutille. Ulottuvuuden väittämien vastausten suhteelliset osuudet ovat suuria asiakaslähtöisyyden toteutumista kuvaavassa vastausluokassa (taulukko 3). Tulosten perusteella vanhemmilla oli mahdollisuus kertoa omista tavoitteistaan lapsen toimintaterapiassa ja näkemyksistään lapsen toimintaterapian tarpeesta. Kuitenkin merkittävä osa toimintaterapeuteista oli arvioinut vanhemmille tärkeistä asioista keskustelemista (28 % vastaajista) ja vanhempien huolenaiheisiin vastaamista (21 % vastaajista) arvoilla 2–4, jotka kuvaavat asiakaslähtöisyyden toteutuvan vähän tai jonkin verran (taulukko 3).

Tulokset osoittavat, että toimintaterapian asiakaslähtöisyys toteutui siten, että vanhemmilla oli mahdollisuuksia kertoa elämästään siltä osin, kun asiat liittyvät lapsen toimintaterapian tarpeeseen ja tavoitteisiin. Tulosten perusteella osa vanhempien kannalta tärkeistä asioista ja huolenaiheista saatettiin jättää vaille huomiota lasten toimintaterapiassa.

7.3 Vallan antaminen vanhemmille

Kolmantena tutkimuskysymyksenä oli, miten toimintaterapeutit antoivat vanhemmille valtaa lapsensa toimintaterapiassa. Kysymykseen vastattiin kolmen MPOC-SP-kyselylomakkeen väittämän avulla. Taulukossa 4 on esitetty väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien lukumäärät ja vastaajien suhteelliset osuudet asiakaslähtöisyyden neljässä vastausluokassa: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja paljon asiakaslähtöinen.

TAULUKKO 4. Väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien^a lukumäärät (n) ja vastaajien suhteelliset osuudet (%) asiakaslähtöisyyden neljässä luokassa (0–1 = ei lainkaan, 2–3 = vähän, 4 = jonkin verran, 5–7 = paljon) koskien sitä, miten toimintaterapeutit antoivat vanhemmille valtaa lapsensa toimintaterapiassa.

	<u>0–1</u> n (%)	<u>2–3</u> n (%)	<u>4</u> n (%)	<u>5–7</u> n (%)
Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana:				
- luottanut vanhempiin oman lapsensa asiantuntijoina?	0 (0)	0 (0)	9 (12,7)	62 (87,3)
- auttanut vanhempia kokemaan itsensä osallisiksi lapsensa hoidossa?	1 (1,4)	3 (4,2)	7 (9,9)	60 (84,5)
- antanut vanhempien itse valita, mitä tietoja ja milloin he haluavat kuulla?	3 (4,2)	12 (16,9)	9 (12,7)	47 (66,2)

^aArvot ovat MPOC-SP-mittarin Likert-asteikollisia vastauksia, joiden vaihtoehdot olivat: 0 = ei voida soveltaa tässä työssä, 1 = ei lainkaan, 2 = hyvin vähän, 3 = melko vähän, 4 = jonkin verran, 5 = melko paljon, 6 = paljon, 7 = hyvin paljon.

Asiakaslähtöisyyden kolmas ulottuvuus oli vanhempien valta lapsensa toimintaterapiassa. Toimintaterapeuttien vastaukset vallan ulottuvuuden väittämiin vanhempien asiantuntijuuteen luottamisesta ja osallisuuden edistämisestä sisältyvät pääsääntöisesti vastausluokkaan, joka kuvaa asiakaslähtöisyyden toteutumista (taulukko 4). Väittämään vanhempien vallasta valita, mitä tietoa ja milloin he haluavat kuulla, toimintaterapeutit olivat huomattavalta osin (34 % vastaajista) vastanneet arvoilla 0–4 (taulukko 4). Nämä vastaukset tiedonjakamisen käytännöistä siis sijoittuvat vastausluokkiin, jotka kuvaavat, että asiakaslähtöisyys toteutui vähän tai jonkin verran.

7.4 Tiedon jakaminen lapsen toimintaterapiassa

Neljäntenä tutkimuskysymyksenä oli, miten toimintaterapeutit antoivat tietoa vanhemmille. Kysymykseen vastattiin yhdeksän MPOC-SP-kyselylomakkeen väittämän avulla. Taulukossa 5 on esitetty väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien lukumäärät ja vastaajien suhteelliset osuudet asiakaslähtöisyyden neljässä vastausluokassa: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja paljon asiakaslähtöinen.

TAULUKKO 5. Väittämäkohtaiset toimintaterapeuttien (n = 71) vastauksien^a lukumäärät (n) ja vastaajien suhteelliset osuudet (%) asiakaslähtöisyyden neljässä luokassa (0–1 = ei lainkaan, 2–3 = vähän, 4 = jonkin verran, 5–7 = paljon) koskien sitä, miten toimintaterapeutit antoivat vanhemmille tietoa lapsensa toimintaterapiassa.

	0–1 n (%)	2–3 n (%)	4 n (%)	5–7 n (%)
Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana:				
- ehdottanut perheen tarpeisiin ja elämäntapaan sopivia hoitotoimia?	3 (4,2)	8 (11,3)	26 (36,6)	34 (47,9)
- tarjonnut vanhemmille tietoa heidän huolenaiheistaan ilman, että heidän on sitä tarvinnut erikseen pyytää?	1 (1,4)	9 (12,6)	23 (32,4)	38 (53,5)
- vastannut kattavasti vanhempien kysymyksiin?	1 (1,4)	2 (2,8)	14 (19,7)	54 (76,0)
- kertonut vanhemmille testien ja/tai arvioiden tuloksista?	3 (4,2)	4 (5,6)	9(12,7)	55 (77,4)
- antanut vanhemmille kirjallista tietoa lapsensa kunnosta, kehityksestä tai hoidosta?	1 (1,4)	10 (14,1)	15 (21,1)	45 (63,4)
- antanut vanhemmille yksityiskohtaista tietoa lapsensa saamista palveluista (esim. minkälaista hoitoa, miksi ja miten kauan lapsi saa)?	2 (2,8)	9 (12,7)	13 (18,3)	47 (66,2)
Miten paljon sinä tai (organisaatiosi) olette viimeisen vuoden aikana:				
- neuvoneet, miten saa yhteyden muihin vanhempiin (esim. resurssikirjaston, tukiryhmien tai internetin avulla)?	11 (15,5)	22 (45,1)	14 (19,7)	12 (19,8)
- antaneet koko perheelle (mukaan lukien sisaruksille) mahdollisuuksia hankkia tietoa?	11 (15,5)	28 (39,5)	16 (22,4)	16 (22,4)
- pitäneet tarjolla perustietoa erilaisista aiheista (esim. kustannukset ja rahallinen tuki, perinnöllisyysneuvonta, vuoroahoito, seurustelu ja seksuaalisuus)?	15 (21,2)	29 (40,8)	14 (19,7)	13 (18,3)

^aArviot ovat MPOC-SP-mittarin Likert-asteikollisia vastauksia, joiden vaihtoehdot olivat: 0 = ei voida soveltaa tässä työssä, 1 = ei lainkaan, 2 = hyvin vähän, 3 = melko vähän, 4 = jonkin verran, 5 = melko paljon, 6 = paljon, 7 = hyvin paljon.

Asiakaslähtöisyyden neljäntenä ulottuvuutena oli tiedon jakaminen vanhemmille. Toimintaterapeuttien vastaukset väittämiin lasta koskevien arviointien ja testien tuloksien kertomisesta vanhemmille sekä vanhempien kysymyksiin vastaamisesta sijoittuvat pääsääntöisesti vastausluokkaan, joka kuvaa asiakaslähtöisyyden toteutumista (taulukko 5). Lisäksi toimintaterapeutit antoivat lasta koskevat tiedot vanhemmille myös kirjallisina ja kertoivat lapsen saamista palveluista vanhemmille (taulukko 5).

Vanhempien tiedon tarpeisiin ja huolenaiheisiin vastaamista ilman, että vanhemmat sitä erikseen pyysivät, puolet vastanneista toimintaterapeuteista oli arvioinut arvoilla 0–4 (taulukko 5). Arvot nolasta neljään kuuluvat vastausluokkiin, jotka kuvaavat sitä, että asiakaslähtöisyys ei toteudu riittävällä tavalla. Samoin puolet vastanneista toimintaterapeuteista arvioi tekevänsä ehdotuksia perheen tarpeisiin ja elämäntapaan sopivista hoitotoimista arvoilla 0–4 (taulukko 5). Lisäksi tiedon tarpeisiin vastaamisessa oli puutteita siten, että vain viidesosa vastaajista ohjasi vanhempia vertaistuen piiriin ja huolehti koko perheen tiedontarpeista (taulukko 5). Nämä tulokset huolenaiheisiin ja tiedon tarpeisiin vastaamisesta osoittavat selkeitä puutteita toimintaterapian asiakaslähtöisyydessä.

8 POHDINTA

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa toimintaterapeuttien ammatillisesta vuorovaikutuksesta, toimintaterapian asiakaslähtöisyydestä ja asiakkaan asemasta toimintaterapiassa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että toimintaterapiassa toteutettiin asiakaslähtöisyyden periaatteita varsin kattavasti. Kuitenkin tutkimuksen tärkeänä löydöksenä oli, että asiakaslähtöisyydessä oli myös puutteita.

Asiakaslähtöisyys toteutui siten, että toimintaterapeutit pyrkivät hyvään yhteistyösuhteeseen lasten vanhempien kanssa ja että he arvostivat vanhempien asiantuntemusta. Toimintaterapeutit varmistivat, että vanhempien näkemykset tulivat kerrotuiksi ja vanhempien tavoitteet otettiin huomioon. Asiakaslähtöisyydessä oli selkeästi puutteita siinä, että toimintaterapeutit eivät riittävällä tavalla ottaneet puheeksi sellaisia vanhempien huolia ja tiedon tarpeita, joita vanhemmat eivät itse suoraan kysyneet tai eivät itse ottaneet puheeksi. Toimintaterapeutit eivät myöskään riittävän aktiivisesti ehdottaneet perheille heidän elämäntapaansa sopivia kuntoutusinterventioita.

Tutkimuksen tulos on samansuuntainen lasten vanhempien kokemuksia kartoittaneiden haastattelututkimusten kanssa. Näiden tutkimusten mukaan vanhempien huolellinen kuuntelu (Øien ym. 2009; Novak 2011) ja terapeuttien aitoina positiivina tunteina välittyvä sitoutuminen lapseen ja hänen perheeseensä olivat erityisen tärkeitä kuntoutusyhteistyön käynnistymiseksi (Piggot ym. 2002; Kruijsen-Trepstra ym. 2016).

Shierin (2001) tasokuvauksien avulla arvioituna kuntoutustavoitteiden asettaminen yhteistyössä terapeuttien kanssa avasi lasten vanhemmille mahdollisuuksia osallistumiselle ja valtaistumiselle. Tulos vastaa Øienin ym. (2009) ja Novakin (2011) tutkimusten tuloksia siitä, että lapsen kuntoutustavoitteiden asettaminen oli keskeistä terapeuttien ja vanhempien yhteistyössä ja että yhteiset kuntoutustavoitteet tuottivat positiivisia kuntoutuskokemuksia.

Tärkeänä löydöksenä oli se, että toimintaterapian asiakaslähtöisyys ei riittävästi toteutunut vanhempien tiedontarpeisiin ja huolenaiheisiin vastaamisessa. Myös aikaisemmissa MPOC-

SP-tutkimuksissa on toistuvasti tunnistettu palvelujärjestelmän puutteet vanhempien tiedon tarpeisiin vastaamisessa (Dyke ym. 2006; Raghavendra ym. 2007; Dickens ym. 2015; Jeglinsky ym. 2012; Himuro ym. 2015). Riittämätön vanhempien huolenaiheisiin ja tiedon tarpeisiin vastaaminen on yhteneväinen aikaisempien tutkimusten kanssa siitä, että vanhemmat ovat kuvanneet ammattihenkilöiden haluttomuutta vastata vanhempien ilmaisemiin huolenaiheisiin (Piggot ym. 2002; Gibson ym. 2011a; Novak 2011). Samoin tulos on yhteneväinen Darrahin ym. (2010) tutkimuksen kanssa siitä, että vanhempien oli täytynyt itse olla hyvin aktiivisia saadakseen tarvitsemaansa tietoa lapsensa kuntoutuspalveluista. Tässä tutkimuksessa puolet vastanneista toimintaterapeuteista ei aktiivisesti ehdottanut perheen elämäntapaan sopivia interventioita tavalla, jota pidetään riittävän asiakaslähtöisenä.

Asiakas- ja potilaslähtöiset ja perhekeskeiset lähestymistavat syntyivät vastavoimaksi biolääketieteen menetelmälle käsitteellistää ihmisten ongelmat keskiarvoina ja todennäköisyyksinä (Huges ym. 2008). Asiakaslähtöisyydessä ja perhekeskeisyydessä sen sijaan korostuvat ihmisen kokemusten fenomenologinen luonne ja humanistinen näkökulma ihmisen ongelmiin (Rogers 1951; Huges ym. 2008). Tämän tutkimuksen aineisto ja tulokset käsittelivät sekä vanhempien kokemusten kuuntelua, mutta myös vanhempien tiedontarpeisiin vastaamista kuntoutuksen biolääketieteen näkökulmasta käsin. Tulosten mukaan 77 % toimintaterapeuteista kertoi lasten vanhemmille testien ja arvioiden tuloksista ja 63 % toimintaterapeuteista antoi tiedon vanhemmille myös kirjallisesti. Nämä vastaajien suhteelliset osuudet asiakaslähtöisyyden toteutumisesta ovat selvästi pienempiä kuin hyvän kohtaamisen ja kuuntelun ulottuvuuksien arviot, joita 87—97 % vastaajista arvioi noudattavansa tavoilla, jotka ovat asiakaslähtöisiä. Tuloksen perusteella toimintaterapiassa kokemuksellinen puoli saattaa korostua biolääketieteellisen näkökulman sijasta. Kuitenkin asiakkaiden voimaantumista edistää molempien näkökulmien yhtä tärkeä huomioiminen (Autti-Rämö ym. 2017).

Tulosten perusteella ei voida ottaa kantaa siihen, mistä asiakaslähtöisyyden puutteet voivat johtua. Kuitenkin asiakkaan osallistumisen tasokuvauksien (Shier 2001) soveltaminen auttaa arvioimaan tämän tutkimusten tärkeää löydöstä siitä, että toimintaterapeutit eivät riittävän aktiivisesti ottaneet puheeksi vanhempien huolenaiheita. Koska toimintaterapeutit kuitenkin tekivät avauksia vanhempien osallisuudelle pyrkimällä vanhempien kanssa hyvään yhteistyöhön, vaikeudet huolenaiheiden kanssa työskentelyssä saattavat heijastella

ammattillisen vuorovaikutustaidon puutteita. Tutkimuksen avulla tunnistettua ongelmaa voidaan korjata kohdistamalla erityistä huomiota asiakaslähtöisyyttä vahvistavien vuorovaikutustaitojen opetukseen toimintaterapian perusopinnoissa. Lisäksi ammatissa toimivat toimintaterapeutit voivat kehittää asiakaslähtöisten menetelmien osaamista sosiaali- ja terveysalojen lisäkoulutuksissa ja toimintaterapian täydennyskoulutuksissa.

Varteenotettavan vaihtoehtona ammatillisten vuorovaikutustaitojen kehittämiseksi huolta aiheuttavissa tilanteissa on dialogisuuden menetelmä (Arnkil ym. 2001). Tätä Suomessa kehitettyä ja tutkittua menetelmää varten on Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) julkaissut oppaan ja menetelmästä järjestetään myös koulutusta. Dialogisuuden menetelmässä keskeisinä periaatteina ovat huolista puhuminen ja niiden hyvä kuunteleminen. Puhumisen ja kuuntelemisen avulla pyritään tavoittamaan erilaisten näkemysten, kokemusten ja merkitysten kirjo epämääräisiin huoliin liittyen. Keskustelujen avulla pyritään tavoittamaan sanoja sellaiselle huolelle ja hädälle, joille ei vielä äsken ollut sanoja lainkaan, ja sanojen avulla tekemään tilannetta ymmärrettäväksi (Arnkil ym. 2001).

Asiakkaiden tuntemuksina, käyttäytymisenä ja mielialoina välittyvien huolien tunnistamiseen ja niiden kanssa työskentelyyn toimintaterapiassa voidaan käyttää myös terapeutin yhteistoiminnan teoriaa (Harra 2014) ja sen soveltamista käytäntöön. Yhteistoiminnan teorian mukaiset vastavuoroisen suhteen rakentaminen ja keskusteleva harkinta (Harra 2014, 196–203) kuvaavat juuri näitä ammatillisen taidon osa-alueita. Toimintaterapeutti ja hänen asiakkaansa voivat luottamuksellisen suhteen avulla ja huolista puhumalla tavoittaa uusia näkökulmia ongelmien luonteesta ja kehittää uusia mahdollisuuksia niiden ratkaisemiseksi (Harra 2014, 196–203).

Asiakaslähtöisyyden kehittämistarpeeseen voidaan vastata myös vanhempien kokemuksia selvittäneiden tutkimusten pohjalta. Øienin ym. (2009) ja Novakin (2011) haastattelututkimuksissa vanhemmat, joiden lapsella oli CP-oireisto, pitivät hyvin tärkeänä sitä, että he saivat tavata säännöllisesti lapsensa terapeutteja ja keskustella terapeuttien kanssa kokemuksistaan ja huolistaan. Huolien huomaamiseen ja niiden käsittelyyn tarvitaan siis riittävästi yhteistä aikaa ja suhteen luottamusta.

Øienin ym. (2009) tutkimassa terapiaohjelmassa lapsen terapian tavoitteiden asettaminen perustui terapeuttien ja lasten vanhempien yhdessä tekemiin lapsen toiminnan havainnoiteihin. Lasten toiminnan yhteinen havainnointi oli lisännyt vanhempien kykyä tiedostaa ja ennakoida lapsensa potentiaalista toimintakykyä sekä toiminnan esteitä ja rajoituksia. Yhteisen havainnoinnin menetelmällä voitiin siis vastata sellaisiin vanhempien huolenaiheisiin, joita oli aiheuttanut esimerkiksi ammattihenkilöiden haluttomuus antaa ennustetta lapsen taitojen ja toimintakyvyn kehityksestä (Øien ym. 2009). Yhteinen havainnointi lapsen toiminnasta voi siis olla juuri sellainen tapa arvioida lapsen toimintakykyä, jonka avulla sekä vanhempien että terapeuttien huolet lapsen toiminnasta tulevat luontevalla tavalla yhdessä tunnistettaviksi ja yhdessä ratkottaviksi. Lisäksi havainnoista keskustelemiseen voidaan yhdistää Rogersin kuvaamat terapeutin taidot asiakaslähtöisen ongelmanratkaisun aktivoimiseksi ja Arnkilin ym. (2001) tai Harran (2014) esittämät keskustelumenetelmät ongelmien luonteen ymmärtämiseksi ja niihin ratkaisujen tuottamiseksi.

Toimintaterapian keskustelumenetelmien ja yhteisten havainnoinnin menetelmän avulla voidaan tuottaa uusia näkemyksiä asiakkaan toiminnan ongelmien luonteesta ja niiden ratkaisuvaihtoehdoista. Osuvasti tunnistetut ongelmat ratkaisuihin voidaan kirjata kuntoutuksen tavoitteiksi strukturoitujen asiakaslähtöisten arviointimenetelmien, GAS- ja COPM-mittareiden, avulla (Østensjø ym. 2008). Nämä mittarit ovat hyväksytyjä menetelmiä myös interventioiden vaikuttavuuden tieteellisissä tutkimuksissa. Terapeuttien ja lasten vanhempien yhteistyö ja vanhempien valtaistuminen voivat toteutua näissä yhteisissä keskusteluissa ja havainnoinneissa sekä niiden strukturoiduissa kirjaamisissa (Øien ym. 2009; Novak 2011).

Valtakunnallisesti sosiaali- ja terveystalvelujen asiakaslähtöisyyden vahvistaminen on nostettu hallituksen kärkihankkeeksi (Valtioneuvoston kanslia 2015, 28–29). Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää, kun arvioidaan kuntoutus- ja terveystalveluiden asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaiden asemaa niissä. Vaikeasti vammaisilla ihmisillä ja heidän läheisillään on elämänikäisiä terveyteen, hyvinvointiin ja osallistumismahdollisuuksiin liittyviä esteitä ja huolia. Tämän vuoksi heille on hyvin tärkeää, että talvelut ovat riittävän hyvin järjestettyjä. Julkisen sektorin kustannusten leikkaaminen ja perustavanlaatuinen muutos terveys- ja sosiaaltalveluiden järjestelmässä – Sote-uudistus – voivat merkitä heille

epävarmuutta ja aiheuttaa turvattomuutta. Lisäksi vammaisilla henkilöillä ja heidän perheillään saattaa olla merkittäviä esteitä osallistua asioitaan koskevaan päätöksentekoon. Erityisesti palvelujärjestelmien muutosvaiheissa on tärkeää, että heidän huolenaiheensa, tiedon tarpeensa ja näkemyksensä tulevat kuulluiksi ja huomioon otetuiksi.

Tämä tutkimus kohdistui asiakaslähtöisyyteen lasten kuntoutuksessa, erityisesti lasten vanhempien ja lasta kuntouttavien toimintaterapeuttien välisessä yhteistyössä. Terapeutin ja vanhempien yhteistyön asiakaslähtöisyys tarkoittaa ammattihenkilön taitavaa vuorovaikutusosaamista. Tutkimuksessa terapeuttien ammatillinen vuorovaikutus siis asetettiin arvioinnin kohteeksi. Arvioinnin pohjalta tehtiin johtopäätöksiä kehittämistarpeista ja tuotiin esille näkökulmia kehittämisen lähtökohdiksi ja keinoiksi. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää terveys- ja kuntoutuspalveluiden asiakaslähtöisyyden arvioinnissa ja kehittämisessä. Tutkimuksen näkökulma on edelleen ajankohtainen ja laajasti sovellettavissa.

8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusaiheen valintaa ja tutkimuksen suunnittelua motivoi toimintaterapeuteille itselleen tärkeä ja keskeinen toimintaterapian ammattikäytäntöä määrittelevä käsite – toimintaterapian asiakaslähtöisyys. Asiakaslähtöisyyden käsite ja tutkimuskysymykset johdettiin Rogersin asiakaskeskeisen auttamistyön teoriasta (Rogers 1951; Rogers 1957). Lisäksi asiakaslähtöisyyden käsitettä täydennettiin uudemmillä teorioilla ja tutkimuksilla asiakkaan asemasta ja osallisuudesta terveys- ja kuntoutuspalveluissa (Arnkil ym. 2001; Shier 2001; Harra 2014).

Tutkimuksen menetelmällisissä ratkaisuissa pyrittiin huolellisuuteen ja läpinäkyvyyteen, ja siten ottamaan huomioon kyselytutkimusten mahdollisia virhelähteitä. Näitä virhelähteitä voivat olla tutkittavien ja tutkijoiden erilaisuus väittämien merkityssisällön tulkinnassa (Valli 2015), tulosten perustuminen arvioihin eikä käyttäytymisen observointiin (Woodside ym. 2001) sekä tutkittavien ilmiöiden kontekstisidonnaisuus ja muuttuminen ajan kuluessa (Vehkalahti 2008, 12).

Tutkimuksen käsitevaliditeetti on hyvä, koska sitä varten toimintaterapian asiakaslähtöisyyden käsite määriteltiin Rogersin asiakaskeskeisen auttamistyön teorian pohjalta ja tutkimuskysymykset operationalisoitiin MPOC-SP:n empiiristen kysymysten avulla. MPOC-SP:n väittämiä siis käytettiin pääkysymysten alakysymyksinä. Kyselyn Likert-asteikolliset vastaukset analysoitiin luokittelemalla ne neljään vastausluokkaan, jotka kuvasivat asiakaslähtöisyyden toteutumisen asteita: ei lainkaan, vähän, jonkin verran ja riittävän asiakaslähtöinen toteutuminen.

Tutkimuksessa asiakaslähtöisyyden muuttujien ja mittaustulosten pätevyyttä tarkasteltiin analysoimalla niiden validiteettia ja reliabiliteettia (Ketokivi 2009). Reliabiliteetin tarkastelu nosti esille kyselytutkimusten onnistumisen kannalta tärkeän seikan, nimittäin huolellisuuden kysymysten laatimisessa (Valli 2015). Reliabiliteetin varianssiperustainen indeksi, Cronbachin alfa, oli matalin (.302) vanhempien vallan ulottuvuudessa. Tämä saattaa johtua siitä, että vallan ulottuvuuden kolmesta indikaattorista yksi väittämä sisältää kaksi erillistä asiaa kokevan kysymyksen: ”Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana antanut vanhempien itse valita *mitä tietoja* ja *milloin* he haluavat kuulla?” Kahden eri asian kysyminen yhdessä kysymyksessä on saattanut hämmentää vastaajia, ja vastaukset poikkeavat selvästi muiden vallan indikaattorien vastauksista. Sekä tiedon antamisen ajoittamista että sisältöä koskeva vallan väittämä sisällytettiin tuloksiin, mutta ongelmallisuutensa vuoksi sillä ei ole painoarvoa tulosten johtopäätösten kannalta.

Tutkimuksen tulosten luotettavuutta varmistettiin raportoinnin läpinäkyvyydellä (Sajavaara 2009, 261). Läpinäkyvyyteen pyrittiin siten, että asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksia ei tarkastella summapistemäärinä, vaan toimintaterapeuttien arviot työskentelynsä asiakaslähtöisyydestä raportoitiin väittämäkohtaisella tarkkuudella. Ratkaisu on samalla tutkimuseettinen, ja se kunnioittaa tutkimuksen kohteina olleita toimintaterapeutteja ja heidän asiakkaitaan. Kunnioittavan asenteen välittyminen vastaajia ja heidän asiakkaitaan kohtaan pyrittiin varmistamaan siten, että vaikka tuloksista tehtiin rohkeita johtopäätöksiä asiakaslähtöisyyden ongelmista, voidaan johtopäätösten yhtäpitävyyttä vastaajien arvioiden kanssa tarkistaa tulostaulukoista.

8.2 Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tulosten perusteella esitetään johtopäätöksenä, että toimintaterapiassa on tarpeen vahvistaa asiakaslähtöisyyttä siltä osin, että toimintaterapeutit ottavat aiempaa rohkeammin puheeksi ja yhteisen työskentelyn kohteeksi asiakkaiden sellaisia huolenaiheita ja tiedontarpeita, joita asiakkaat itse eivät osaa tai voi tuoda aktiivisesti esille. Johtopäätöksissä pyritään tekemään uusia avauksia toimintaterapeutin ja asiakkaan välisen yhteistyön asiakaslähtöisyyden vahvistamiseksi. Perimmäisenä tavoitteena on se, että asiakkaat tulevat kuulluiksi ja ymmärretyiksi. Asiakaslähtöisyyden vahvistamisen tärkeänä tavoitteena on, että toimintaterapia ja kuntoutuspalvelut kohdistuvat asiakkaalle tärkeisiin ongelmiin ja huolenaiheisiin.

Terapeutin asiakaslähtöisyys merkitsee pohjimmiltaan vanhempien osallistumista lapsensa kuntoutukseen sekä vanhempien voimaantumista ja valtaistumista huolta aiheuttavissa tilanteissa. Kyselytutkimuksen ja haastattelututkimuksen (Harra 2014) luontevana seuraajana toimintaterapeuttien ammatillisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa voidaan pitää toimintatutkimuksen kaltaista lähestymistapaa, jossa toimintaterapeutit ja asiakkaat yhdessä tutkivat yhteistyötään ja yhteistä toimintaansa. Jatkotutkimusaiheeksi ehdotetaan toimintatutkimusta, jossa terapeutit ja lasten vanhemmat yhdessä tutkivat osallistavaa ja valtaistavaa tapaa toteuttaa lasten toimintaterapiaa.

Tutkimuksen tulosten perusteella ei voida selittää sitä, miksi kuntoutusta saavien lasten vanhempien huolenaiheisiin ja tiedontarpeisiin ei lasten toimintaterapiassa kattavasti vastattu tavalla, joka noudattaa asiakaslähtöisen toimintatavan periaatteita. Tutkimus tuotti kuvailevaa tietoa toimintaterapian asiakaslähtöisyydestä, mutta syy-seuraus-suhteita sen tulosten avulla ei voida osoittaa. Toisena jatkotutkimusaiheena ehdotetaan toimintaterapian asiakaslähtöisyyden esteiden ja edellytysten tarkempaa tutkimusta.

LÄHTEET

- Arbesman, M. 2013. Systematic review of occupational therapy and mental health promotion, prevention, and intervention for children and youth. *The American Journal of Occupational Therapy*, 67 (6), e120–e130. doi: 10.5014/ajot.2011.001297.
- Arnkil, T. E., Seikkula, J. & Erikson, E. 2001. Avoimet dialogit ja ennakointidialogit. Sosiaaliset verkostot psykososiaalisessa työssä. *Yhteiskuntapolitiikka*, 66 (2), 97–110.
- Autti-Rämö, I., Leena Haataja, L., Mäenpää, H. & Kiviranta, T. 2017. Teoksessa I. Autti-Rämö, L. Haataja, H. Mäenpää & T. Kiviranta (toim.) Paikallisista malleista yhtenäiseen käytäntöön toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Esimerkkinä CP-oireisto. *Työpapereita 115*. Kelan tutkimus. Helsinki: Duodecim. 49–52.
- Bamm, E. L. & Rosenbaum, P. 2008. Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (8), 1618–1624.
- Beery, K. E. & Beery, N. A. 2010. The Beery–Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Intergration Beery VMI With Supplemental Developmental Tests of Visual Perception and Motor Coordination and Stepping Stones Age Norms From Birth to Age Six. Administration, Scoring and Teaching Manual. 6. painos. San Antonio TX: Pearson Clinical Assessment.
- Bruininks, R. H. & Bruininks, B. D. 2005. Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency 2. painos. Minneapolis, MN: Pearson Assessment.
- Crisco, J. J., Schwartz, J. B., Wilcox, B., Costa, L. & Kerm, K. 2015. Design and kinematic evaluation of a novel joint-specific play controller: Application for wrist and forearm therapy. *Physical Therapy* 95 (7), 1061–1066.
- Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L. & Andersen, J. 2010. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 38 (1), 41–47.
- DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P. & Walter, S. 1993. The reliability and validity of Quality of Upper Extremity Skills Test. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 13(2), 1–18.

- Dickens, K. Matthews, L. R., Thompson, J. 2011. Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development* 37(1), 64–73.
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. 2006. Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development* 32(2), 167–176.
- Eliasson, A.C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung E., Arner, M., Öhrvall A. M. & Rosenbaum, P. 2006. The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 48 (7), 549–554.
- Finto. 2017. Suomalainen sanasto- ja ontologiapalvelu. Viitattu 30.5.2017. <https://finto.fi>.
- Folio M., R. & Fewell R., R. 2000. Peabody Developmental Motor Scales – Second Edition (PDMS-2): Examiner's manual. Austin, TX: Pro-Ed.
- Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L. & McKeever, P. 2011a. Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 38 (1), 61–69.
- Gibson, R. W., D'Amico, M., Jaffe, L., & Arbesman, M. 2011b. Occupational therapy interventions for recovery in the areas of community integration and normative life roles for adults with serious mental illness: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 65 (3), 247–256.
- Gupta, J. 2011. The philosophical base of occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy* 65 (6), 65.
- Harra, T. 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta: Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Lapin yliopisto. *Acta Universitatis Lapponiensis* 288.
- Hellbrügge, T., Lajosi, F., Menara, D., Schamberger, & Rautenstrauch, T. 2011. *Muchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik. Erstes Lebensjahr. Fortschritte der Sozialpädiatrie* 4. Lubeck: Hansische Verlagskontor.
- Hellén, P. & Kyyrönen, P. 2011. CP-vammaisten lasten kuntoutuksen ja seurannan kansallinen kehittäminen – toimintaterapeuttien osuus hankkeessa. *Toimintaterapeutti* 4: 15–18.

- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Cherter JR, K., Johson, B., Michalsen, L., Evatt, M. & Taylor, K. 2011. Developing and validating the communication function classification system for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 53(8), 704–710.
- Hirsjärvi, S. 2009. Tieteelliselle tutkimustyölle asetetut vaatimukset. Teoksessa S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.), *Tutki ja kirjoita*. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi, 23–27.
- Himuro, N., Miyagishima, S., Kozuka, N., Tsutsumi, H. & Mori, M. 2014. Measurement of family-centered care in the neonatal intensive care unit and professional background. *Journal of Perinatology* 35 (4), 284–289. doi: 10.1038/jp.2014.204
- Hughes, J. 2008. Types of centredness in health care: Themes and concepts. *Medicine, Health Care, and Philosophy* 11 (4), 455–463.
- Hämäläinen, T. & Savolainen, K. 2016. Toiminta kuntoutumisessa — päämäärä ja väline. Teoksessa I. Autti-Rämö, A. L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 281–286.
- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren-Carlberg, E. 2012. Two sides of the mirror: Parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development* 38 (1), 79–86.
- Karhula, M., Veijola, A. & Ylisassi, H. 2016. Tavoitteiden asettamisen käytäntö. Teoksessa I. Autti-Rämö, A. L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen*. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 225–246.
- Ketokivi, M. 2009. Tilastollinen päättely ja tieteellinen argumentointi. Helsinki: Gaudeamus.
- King, G., Bartlett, D. J., Currie, M., Gilpin, M., Baxter, D. & Willoughby, C. 2008. Measuring the expertise of paediatric rehabilitation therapists. *International Journal of Disability, Development & Education*, 55(1), 5-26.
- Kiresuk, T. J., Smith, A. & Cardillo, J. E. 1994. *Goal Attainment Scaling. Applications, Theory and Measurement*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Kiviranta, T., & Veijola A. 2017. Valittujen menetelmien implementointi, CP-hankkeen III vaihe. Teoksessa I. Autti-Rämö, L. Haataja, H. Mäenpää & T. Kiviranta (toim.) *Paikallisista malleista yhtenäiseen käytäntöön toimintakyvyn arviointimenetelmien valinnassa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Esimerkkinä CP-oireisto. Työpapereita 115. Kelan tutkimus*. Helsinki: Duodecim. 31–47.

- Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Boeije, H., Verhoef, M., Titulaer, A. F., Meinsma-van der Tuin, M., van de Laar-Bakker, Y. M., van Munster, J. C., Geerts, M. J. P. M., Voorman, J. M., van Vulpen, L., Luijten-Ansems, C. A., Gorter, H., Janssen-Potten, Y. J. M., van den Heuvel, H. A. J. M., van der Hoek, F. D. & Meily, J. M. A. 2016. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 53-54, 314–322.
- Krumlinde-Sundholm, L. & Eliasson, A-C. 2003. Development of the Assisting Hand Assessment, a Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 10, 16-26.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994. 5 §/20.3.2015/262.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. J. & Pollock, N. 2005. COPM Canadian Occupational Performance Measure. 4. painos. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Law, M., & Baum, C. 2005. Measurement in occupational therapy Teoksessa M. Law, C. Baum, W. Dunn (toim.) *Measuring Occupational Performance: Supporting Best Practice in Occupational Therapy*. 2. painos. Thorofare NJ: USA: Slack Incorporated, 3–20.
- Law, M., Polatajko, H. J., Baptiste, S., Townsend, E. 1997. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Canadian Association of Occupational Therapists (toim.) *Enabling Occupation. An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE. 29–56.
- Leiman, M. 2014. Psykoterapioiden yhteinen perusprosessi. Teoksessa S. Eronen & P. Lahti-Nuutila (toim.) *Mikä psykoterapiassa auttaa? Integratiivisen lähestymistavan perusteita*. 1.–2. painos. Helsinki: Edita, 71–90.
- Lotze, G. M. 2010. Family-centered care for children with special health care needs: Are we moving forward? *Journal of Family Social Work* 13(2), 100–113.
- Martin, M. 2009. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.) *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009, 185–193.

- Martin, M., Notko, T. & Järvikoski, A. 2009a. Kuntoutuksen toteutus, hyödyt ja koetut vaikutukset. Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009, 234–193.
- Martin, M., Notko, T. Puumalainen, J. & Järvikoski, A. 2009b. Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen Teoksessa A. Järvikoski, L. Hokkanen & K. Härkäpää (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009, 234–193.
- Miller, L. J. 2006. Miller Function and Participation Scales Manual. San Antonio, TX: Harcourt Assessment.
- Mortenson, W. B., & Dyck, I. 2006. Power and client-centred practice: An insider exploration of occupational therapists' experiences. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie* 73 (5), 261–271.
- Mouradian, L. 2013. Art-based occupation group reduces parent anxiety in the neonatal intensive care unit: A mixed-methods study. *The American Journal of Occupational Therapy* 67 (6), 692–700.
- Mroz, T. 2015. Client centeredness and health reform: Key issues for occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy* 69 (5), 1–8.
- Mäenpää, H., Varho, T.Y., Forsten, W., Autti-Rämö, I., Pihko, H. & Haataja, L. 2012. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suomen Lääkärilehti* 34, 2304–2310.
- Nijhuis, B. J., Reinders-Messelink, H. A., de Blecourt, A. C., Hitters, W. M., Groothoff, J. W. & Nakken, H. 2007. Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation* 21(7), 660–671.
- Novak, I. 2011. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 31 (2), 198–213.
- Odding, E., Roebroek, M. E. & Stam, H. J. 2006. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation* 28 (4), 183-191. doi:10.1080/09638280500158422
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. and Galuppi, B. 1997. Development and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 39, 214–223.

- Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen T. & Autti-Rämö, I. 2011. (toim.) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kela.
- Piggot, J., Paterson, J. & Hocking, C. 2002. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge. *Qualitative Health Research* 12 (8), 1112–1129.
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. & Lyons, T. 2007. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development* 33 (5), 586–592.
- Randall, M., Imms, C. & Carey, L. 2008. Establishing validity of a modified Melbourne Assessment for children ages 2 to 4 years. *American Journal of Occupational Therapy* 62(4), 373–383.
- Rogers, C. R. 1951. *Client-centered therapy. Its current practice, implications and theory.* London, England: Constable.
- Rogers, C. R. 1957. The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change. *Journal of Consulting Psychology* 21 (2), 95–103.
- Sajavaara, P. 2009. Tieteellisten kirjoitelmien rakenne. Teoksessa S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.), *Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos.* Helsinki: Tammi, 249–289.
- Salminen, A. L. 2016. Kuntoutuksen asiantuntijat. Teoksessa I. Autti-Rämö, A. L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen. 1. painos.* Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 382–387.
- Salminen, A. L., Järvikoski, A. & Härkäpää K. 2016. Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa I. Autti-Rämö, A. L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen. 1. painos.* Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 20–36.
- SCPE. 2000. Surveillance Of Cerebral Palsy In Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine Child Neurology* 42 (12), 816–824.
- Shier, H. 2001. Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. A new model for enhancing Children's participation in decision-making, in line with article 12.1 of the United Nations convention on the rights of the child. *Children & Society* 15, 107–117.

- Siebes, R. C., Nijhuis, B. J., Boonstra, A. M., Ketelaar, M., Wijnroks, L. & Reinders-Messelink, H. A. 2008. A family-specific use of the measure of processes of care for service providers (MPOC-SP). *Clinical Rehabilitation* 22 (3), 242–251.
- Sumsion, T., & Law, M. 2006. A review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy/Revue Canadienne d'Ergotherapie* 73 (3), 153–162.
- Thomas, J. & Harden, A. 2008. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 8 (45). doi. 10.1185/1474-2288-8-45.
- Toimintaterapeuttiliitto. 2017. Tilastotieto saatu toimintaterapeuttiliitosta tätä tutkimusta varten 30.5.2017.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 19 (6), 349–57.
- Townsend, E., Galipeault, J. P., Glidon, K. & Little, S. 2003. Reflections on power and justice in enabling occupation. *The Canadian Journal of Occupational Therapy* 70 (2), 74–87.
- Valli, R. 2015. Paperinen kyselylomake. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 84–108.
- Valtioneuvoston kanslia. 2015. Ratkaisujen Suomi pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen Julkaisusarja 10/2015. Viitattu 30.5.2017. <http://valtioneuvosto.fi/sipilan-hallitus/hallitusohjelma>.
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.
- Whitton, C., Williams, C., Wright, B., Jardine, J. & Hunt, A. 2008. The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child: Care, Health and Development* 34 (5), 576–583.
- WHO. 2011. Tautiluokitus ICD-10. Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet / terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 5/2011. Suomalainen 3. uudistettu painos Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksista ICD-10 (toim.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 30.5.2017. <http://URN:NBN:fi-fe201205085423>.
- Wiat, L. Ray, L., Darrah, J. & Magill-Evans, J. 2010. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 32 (3), 248–258.

- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M. & King, G. A. 2001. Family-centered service: Developing and validating a self-assessment tool for paediatric service providers. *Children's Health Care* 30 (3), 237–252.
- Yu, C. H. & Mathiowetz, V. 2014. Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: Part 1. Activity and participation. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 68 (1), 27–32.
- Øien, I., Fallang, B. & Østensjø S. 2009. Goal-setting in pediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: care, health and development*, 36, 4, 558–565.
- Østensjø, S. Øien, I. & Fallang, B. 2008. Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy — a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental neurorehabilitation*, 11 (4), 252–259.

LIITETAULUKKO 1. Lasten toimintaterapian arviointimenetelmät lapsen iän ja vamman vaikeusasteen mukaan (Mäenpää 2012).

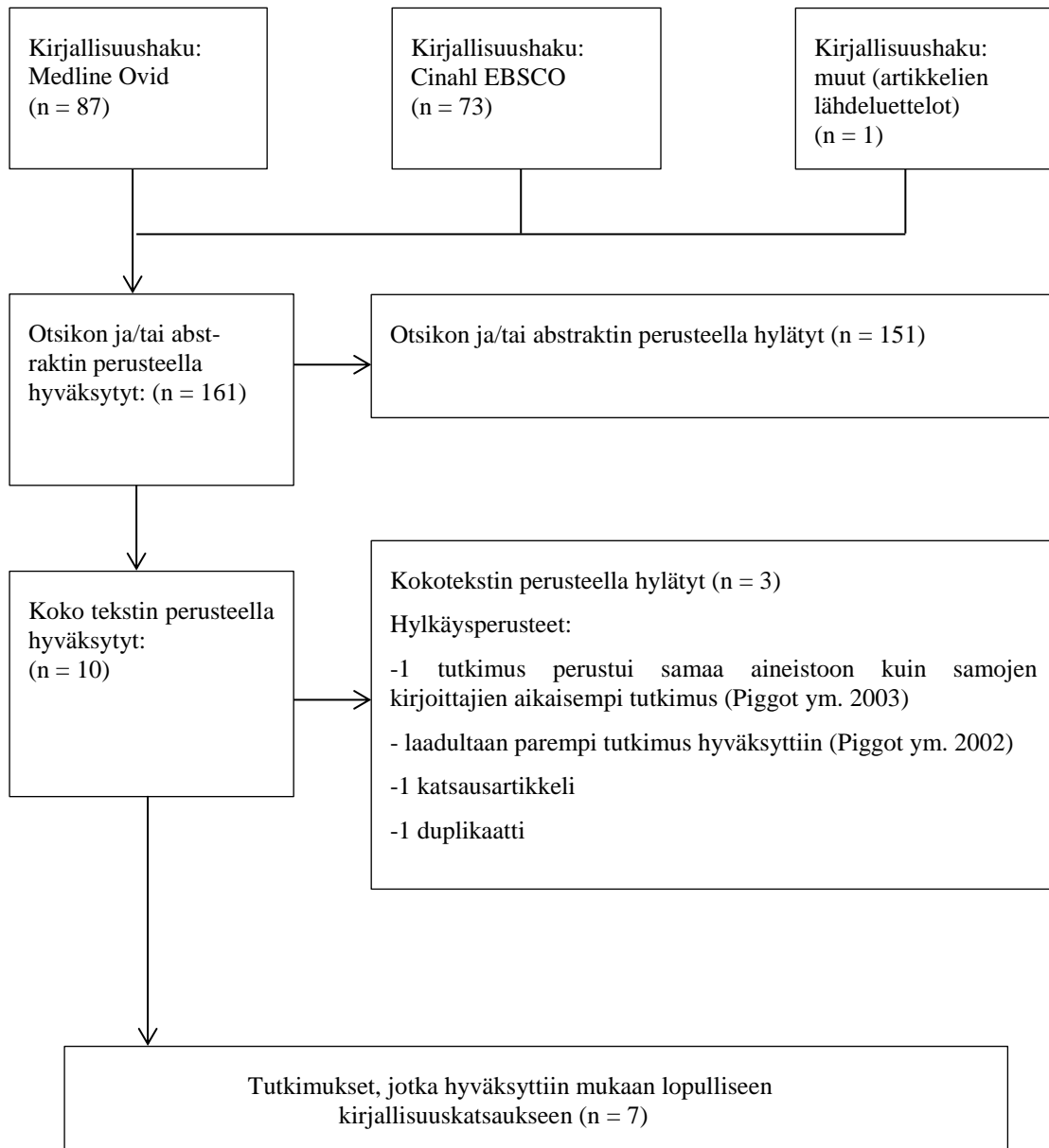
Lapsen ikä ^m	GMFCS ^a - ja MACS ^b I-V ^l -tasot	Arviointimenetelmä	Arvioinnin kohdealue
0-3 v.	I-III	MFED ^c / PDMS-2 ^d M-FUN ^e	Kokonaiskehitys Visuo-, hieno- ja karkeamotoriset taidot, lapsen toiminta ja osallistuminen
		AHA ^f COPM ^g	Yläraajan toiminta Asiakaslähtöiset tavoitteet
4-8 v.	I-III	MFED ^c / PDMS-2 ^d COPM ^g	Kokonaiskehitys Asiakaslähtöiset tavoitteet
		M-FUN ^e BOT-2 ^h AHA ^f Melbourne ⁱ QUEST ^j Beery VMI ^k COPM ^g	Visuo-, hieno- ja karkeamotoriset taidot, apsen toiminta ja osallistuminen Hieno- ja karkeamotoriikka Yläraajan toiminta Yläraajan toiminta Yläraajan toiminta Näönvarainen hahmottaminen ja silmäkäsiyhteistyö Asiakaslähtöiset tavoitteet
≥ 9 v.	I-III	COPM ^g QUEST ^j	Asiakaslähtöiset tavoitteet Yläraajan toiminta
		Melbourne ⁱ AHA ^f BOT-2 ^h Beery VMI ^k COPM ^g	Yläraajan toiminta Yläraajan toiminta Hieno- ja karkeamotoriikka Näönvarainen hahmottaminen ja silmäkäsiyhteistyö Asiakaslähtöiset tavoitteet
	IV	COPM ^g	Asiakaslähtöiset tavoitteet

^aGross Motor Functional Classification Scale (Palisano ym. 1997). ^bManual Ability Classification Scale (Eliasson ym. 2006). ^cMFED, Münchener Funktionellen Entwicklungsdiagnostik (Hellbrügge ym. 2011). ^dPDMS-2 Peabody Developmental Motor Scales-menetelmää (Folio & Fewell 2000). ^eM-FUN, Miller Function & Participation Scales (Miller 2006). ^fAHA, Assisting Hand Assessment (Krumlinde-Sundholm & Eliasson 2003). ^gCOPM, Canadian Occupational Performance Measure (Law ym. 2005). ^hBOT-2, Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (Bruininks & Bruininks 2005). ⁱMelbourne, Melbourne Assessment of Unilateral Limb Function (Randall ym. 2008). ^jQUEST, Quality of Upper Extremity Skills Test (DeMatteo ym. 1993). ^kBeery VMI, The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination (Beery & Beery 2010). ^lGMFCS- ja MACS-luokitusten tasolle V ei ole suosituksia arviointimenetelmistä. ^m0–3 -vuotiaat arvioidaan GMFCS-luokituksen ja yli 3-vuotiaat lapset arvioidaan MACS-luokituksen mukaan (Mäenpää ym. 2012)

LIITETAULUKKO 2. Systemaattinen tiedonhaku: päivämäärä, tietokanta, hakulausekkeet mesh-termein, rajaukset ja löytyneet tutkimukset (n).

pvm	tietokanta	hakulauseke	rajaukset	tutkimukset
21.2.2017	Medline Ovid	cerebral palsy and [child rearing or parents or fathers or mothers] and [rehabilitation or neurological rehabilitation or occupational therapy or physical therapy modalities]	kielet: englanti, suomi, ruotsi; julkaisuvuodet 2000-2017	n=87
20.2.2017	Cinalh (EBSCO)	cerebral palsy and [parents or parents of disabled children or family centered care or patient centered care or “family centered service” ^a] and [occupational therapy or pediatric occupational therapy or occupational therapy practice, research based or occupational therapy practice, evidence-based or occupational therapy practice or home occupational therapy or occupational therapy service or rehabilitation, pediatric or physical therapy or pediatric physical therapy or physical therapy practice, research-based or physical therapy practice, evidence-based or physical therapy practice or home physical therapy or physical therapy service]	kielet: englanti, suomi, ruotsi; julkaisuvuodet 2000-2017	n=73

^avapaa sana



LIITEKUVIO 1. Järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen työnkulkukaavio

LIITETAULUKKO 3. Järjestelmällisessä tiedonhaussa löydettyjen tutkimuksien koskien lasten, joilla on CP-oireisto, vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä yhteistyöstään lasta kuntouttavien terapeuttien kanssa laadun arviointi COREQ -menetelmän (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies*) mukaan (Tong ym. 2007). Kirjallisuuskatsauksessa COREQ -menetelmää sovellettiin niin, että tutkijaposition liittyviä laatukriteereitä ei otettu arvioinnissa huomioon. Tällä tavalla sovellettuna laadunarvioiden maksimipistemäärä on 24.

Tutkimuksista laadukkaita

Piggot ym. (2002) 22 laatupistettä

Kruijsen-Terpstra ym. (2016) 21 laatupistettä

Øien ym. (2009) 19 laatupistettä

Laadultaan kohtuullisia

Wuart ym. (2010) 17 laatupistettä

Novak (2011) 16 laatupistettä

Gibson ym. (2011a) 13 laatupistettä

Laadultaan heikkoja

Darrah ym. (2010) 10 laatupistettä

LIITETAULUKKO 4. Kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten kontekstuaaliset piirteet^a: tutkimusmenetelmä, toteutuspaikka ja tutkimusjoukko

Tutkimus	tutkimusmenetelmä	toteutuspaikka	tutkimusjoukko
Darrah ym. (2010)	fokusryhmähaastattelu, sisällönanalyysi	Alberta, Kanada	39 vanhempaa
Gibson ym. (2011a)	laadullinen asetelma, kriittinen sosiaalitiede, puolistrukturoitu haastattelu	Kanada	6 vanhempaa ja 6 lasta, jotka iältään 7–18 vuotta
Kruijsen-Terpstra ym. (2016)	laadullinen asetelma, temaattinen sisällönanalyysi	Alankomaat, kansallinen kuntoutuslaitos	21 äitiä ja 2 isää, joiden lapset iältään 2–4 vuotta, harkinnanvarainen otanta
Novak (2011)	grounded theory, sisällönanalyysi	Australia	8 äitiä ja 2 isää, joiden lapset iältään 6–12 vuotta, mukavuusotanta
Øien ym. (2009)	osallistuva toimintatutkimus	Norja, kuntoutusyksikkö	13 vanhempaa, joiden lapset iältään 2–4 vuotta
Piggot ym. (2002)	grounded theory	Uusi-Seelanti	1 isä ja 7 äitiä, joiden lapset iältään 2–10 vuotta, harkinnanvarainen otanta
Wiarth ym. (2010)	laadullinen kuvaileva fokusryhmähaastattelu	Alberta, Kanada	34 äitiä ja 5 isää, joiden lapset iältään 2–17 vuotta.

^aThomas ja Harden (2008) mukaan kirjallisuuskatsauksen laatua voidaan varmistaa ja tuoda laatu lukijan arvioitavaksi esittämällä alkuperäistutkimusten kontekstuaaliset tekijät strukturoidusti ja riittävän tarkasti.

LIITETAULUKKO 5. The Measure of Processes of Care for Service Providers -itsearviointimittarin^a (MPOC-SP) neljä ulottuvuutta ja lasten terveys- ja kuntoutuspalveluiden ammattihenkilöiden perhekeskeiset toimintatavat ulottuvuuskohtaisesti (Woodside ym. 2001).

MPOC-SP-mittarin ulottuvuudet

Vuorovaikutussensitiivisyyden osoittaminen

- ammattihenkilön vanhemmuutta ja vanhempien kasvatustehtävää tukevat toimintatavat
 - ammattihenkilön kyky luoda merkityksellinen vuorovaikutussuhde asiakkaisiinsa
 - ammattihenkilön kyky kuulla asiakkaiden tunteita ja huolenaiheita, kyky arvostaa perheen elämäntapaa ja vastata perheen kysymyksiin
 - ammattihenkilön toimintatavat pitkäaikaisten hoitosuhteiden ylläpitämiseksi, interventioiden oikein ajoittamiseksi sekä suositusten tekemistä ehdotuksina ja vaihtoehtoista kertomista
-

Tiedon jakaminen yleisellä tasolla

- ammattihenkilön toimintatavat varmistaa asiakkaiden vaivaton tiedon saanti esimerkiksi palvelujärjestelmästä
-

Lasta koskevan yksilöllisen tiedon välittäminen

- ammattihenkilön toimintatavat tiedon jakamisessa lapsen arviointi- ja tutkimustuloksista, lapsen kuntoutuksen perusteluista ja kuntoutuksen eri vaihtoehtoista
-

Ihmisten kunnioittava kohtaaminen

- ammattihenkilön toimintatavat kohdata lapsi, vanhemmat ja perheenjäsenet yksilöinä ja tasavertaisesti hyväksyvässä ja arvostavassa ilmapiirissä
 - ammattihenkilön toimintatavat vahvistaa vanhempien osallistumisen mahdollisuuksia ja ottaa huomioon vanhempien asiantuntemus lapsen kuntoutuksessa
-

^aMPOC-SP-kyselylomakkeella kysytään 27 väittämän^b avulla lasten terveys- ja kuntoutuspalvelujen tuottajilta heidän tuottamiensa palveluiden perhekeskeisyydestä (Woodside ym. 2001). MPOC-SP:n ohjeessa pyydetään vastaajaa muistelevaan kokemuksiinsa omassa työssään viimeisen vuoden aikana, vastaamaan todellisten kokemustensa mukaisesti ja arvioimaan, missä määrin hän on toiminut työssään väittämän mukaisella tavalla (Woodside ym. 2001). Seitsemänportainen Likert-asteikko kuvaa toimintatapaan sitoutuneisuuden astetta tai intensiteettiä, jossa 7 = hyvin paljon, 6= paljon, 5=melko paljon, 4=jonkin verran, 3=melko vähän, 2=hyvin vähän, 1= ei lainkaan ja 0=väittämän mukaista toimintaa ei voida soveltaa vastaajan työskentelyssä. MPOC-SP:n mittaustuloksina käytetään mittarin neljän ulottuvuuden summamuuntujen keskiarvoja (Woodside ym. 2001).

^bEsimerkki:

Miten paljon olet viimeisen vuoden aikana...

1) EHDOTTANUT KUNKIN PERHEEN TARPEISIIN JA ELÄMÄNTAPAAN SOPIVIA HOITOTOIMIA?

7 6 5 4 3 2 1 0

© 1998, Woodside, Rosenbaum, King, & King Evaluating Services for Children with Disabilities. CanChild Centre for Childhood Disability Research sp/99 page 2

LIITETAULUKKO 5. Tutkimuksen asiakaslähtöisyyden muuttujien (vanhempien tunteiden ja ajatuksien ilmaiseminen, elämästä kertominen, vanhempien valta ja tiedon saaminen) mittaustulosten reliabiliteetin varianssiperustaisen indeksi, Cronbachin α , (Ketokivi 2009, 59) ja ulottuvuuksien indikaattorien lukumäärät.

Asiakaslähtöisyyden ulottuvuus	Cronbachin α	osioiden lukumäärä
Tunteiden ja ajatusten ilmaiseminen	,636	5
Elämästä kertominen	,808	3
Vanhempien valta	,302	3
Tiedon saaminen	,757	9

LIITETAULUKKO 6. Toimintaterapeuttien asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksien mittaustulosten vanhempien vallan ja tunteiden ja ajatusten ilmaisun välisen, vanhempien vallan ja elämästä kertomisen välisen, vanhempien vallan ja tiedon saamisen välisen mittaustulosten Pearsonin korrelaatiokerroimen arvot ja tilastollinen merkitsevyys.

	Pearsonin korrelaatiokerroin	p-arvo	n
Ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan ja valta	,612**	,000	71
Kertoa elämästään ja valta	,462**	,000	71
saada tietoa ja valta	,473**	,000	70

**Korrelaatio on merkitsevä tasolla 0,01