



Funktionshindrade ungdomars och unga vuxnas  
erfarenhet av rehabiliteringsplanering och övergång från  
barn- till vuxenhabiliteringen

”Nuorten kokemukset osallistumisesta oman  
kuntoutuksensa suunnitteluun ja kuntoutuksen  
siirtymävaiheesta”

Dnro 144/331/2013

Ira Jeglinsky  
Yliopettaja, ft, TtT

Jyrki Kettunen  
Vanhempi tutkija, ft, TtT, dosentti

Ammattikorkeakoulu Arcada  
Jan-Magnus Janssonin aukio 1  
00560 Helsinki  
s-posti: etunimi.sukunimi@arcada.fi

## Sisältö

Tiivistelmä .....	3
Sammandrag .....	4
<b>1. Johdanto</b> .....	5
1.1. Kuntoutuksen suunnittelu ja osallistuminen .....	6
1.2. Henkilökeskeinen kuntoutuspalvelu .....	7
<b>2. Tutkimuksen kulku ja menetelmä</b> .....	8
2.1. Tutkimusaineistot .....	10
2.2. Lomaketutkimus .....	10
2.3. Haastattelututkimus .....	12
2.4. Tulosten analysointi .....	12
2.5. Tutkimuksen eettiset näkökulmat .....	14
<b>3. Tulokset</b> .....	15
3.1. Kyselytutkimuksen tulokset .....	15
3.1.1. Tyytyväisyys kuntoutuksen järjestelyyn .....	17
3.1.2. Nuorisokeskeinen toiminta .....	20
3.2. Haastattelututkimuksen tulokset .....	22
3.2.1. Nuorten aikuisten kokemukset .....	24
3.2.2. Siirtyminen lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen .....	24
3.2.3. Osallistuminen .....	26
3.2.4. Organisaatio .....	28
3.2.5. Tulevaisuudentoiveet ja haaveet .....	29
<b>4. Pohdinta</b> .....	30
4.1. Tulosten tarkastelu .....	30
4.2. Luotettavuus .....	35
<b>5. Päätelmät ja kehittämissuositukset</b> .....	36
5.1. Jatkotutkimustarpeet .....	39
<b>6. Lähteet</b> .....	41

### Liitteet:

1. Tutkimuksen tiedote
2. Kyselylomake
3. Haastattelurunko
4. Haastattelutiedote
5. Tietoinen suostumus-lomake

## Tiivistelmä

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen saattaa olla nuorille moniulotteinen prosessi. Nuorille, joilla on toiminnanvajausta tai vamma saattaa aikuistumiseen liittyä myös fyysisen suorituskyvyn heikkenemistä, lisääntyvää särkyä ja elämänlaadun huononemista. Vammaisille nuorille liittyy aikuistumisprosessiin myös siirtyminen lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen, joka on aikaisemmissa tutkimuksissa osoittautunut olevan haastava prosessi.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli antaa nuorten aikuisten, joilla on cerebral palsy (CP), ääni kuulua koskien kuntoutuksen suunnittelua. Fokus oli osallistumisessa ja siirtymisessä lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen. Tutkimuksessa käytettiin monimenetelmällistä lähestymistapaa, jossa aineistonkeräysmenetelmänä oli lomakekysely ja haastattelu. Perusjoukko muodostui 16 - 24-vuotiaista nuorista ja nuorista aikuisista, joilla on CP-diagnosi (ICD-10, G80) ja jotka olivat v. 2014 saaneet Kelan myöntämää vammaistukea, eläkkeensaajien hoitotukea tai nuorten kuntoutusrahaa (n=642).

Kyselytutkimukseen osallistuivat 126 (20%) ja haastattelututkimukseen 14 nuorta ja nuorta aikuista. Nuorten ja nuorten aikuisten kokemukset osoittivat että lasten kuntoutuksen ja aikuiskuntoutuksen välillä on kuilu. Siirto lasten kuntoutuksesta aikuistenkuntoutukseen oli tullut yllätyksenä, eivätkä he osallistuneet siirron suunnitteluun. He kokivat että mikään taho ei tarkastele siirtymävaiheen kokonaisuutta. Asiakas- ja henkilökeskeisyys kuntoutussuunnitelman laadinnan yhteydessä arvioitiin olevan aikuiskuntoutuksessa kohtuullinen. Nuoret aikuiset kokivat että he saivat osallistua kuntoutuksen suunnitteluun, ja että heitä kuunneltiin. Silti heidän kokonaistarpeitaan ei huomioitu, ja kuntoutusta lähinnä vähennettiin, pohtimatta mikä kuntoutusmuoto heitä parhaiten palvelisi. Heidän osallistumisestaan yhteiskunnassa yleensä ottaen ei huomioitu eikä tuettu. He arvostelivat asiantuntijuutta ja peräänkuuluttivat eri tahojen yhteistyötä jotta heidän kokonaistilannettaan ja -tarpeitaan huomioitaisiin suunnittelun yhteydessä.

Osallistumista, aktiivista suoriutumista ja toiminnallisuutta korostetaan uudessa vaativassa lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Nuori aikuinen on toimiva, jos hän voi aktiivisesti osallistua yhteiskunnan areenoihin. Jotta hän voisi osallistua, hänen täytyy kuntoutuksen kautta saada työkalut osallistumiseen. Kuntoutuksessa tulisi siis panostaa entistä enemmän nuoren siirtymävaiheeseen, niin että nuoren kokonaistilanne huomioidaan: esimerkiksi joustava siirtymäikä, ”nuorisoklinikka” jossa nuori moniammatillisesti tuetaan aikuistumisprosessissa tai ”navigaattori” joka saattaa nuorta lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen.

Avainsanat: Nuoret aikuiset joilla on CP, siirtymävaihe, kuntoutuksen suunnittelu, osallistuminen

## Sammanfattning

Övergången från barn- till vuxenvärlden kan för många vara en mångfacetterad process. För ungdomar med funktionsnedsättning kan övergången till vuxenlivet också föra med sig försämrad funktionsförmåga, ökad smärta och försämrad livskvalitet. För barn med funktionsnedsättning innebär också övergång till vuxenlivet att flytta från barnhabiliteringen till vuxenhabiliteringen, något som visat sig i tidigare studier vara en utmanande process.

Syftet med den här studien var att lyfta fram ungdomars och unga vuxnas med cerebral pares (CP) röst då det gäller planering av habiliteringen med fokus på övergången från barn till vuxenhabiliteringen. I undersökningen användes mixad metod, med enkät och intervju som datainsamlingsmetoder. Studiens urval bestod av ungdomar och unga vuxna i åldern 16-24 med cerebral pares (ICD-10, G80), som under 2014 beviljats FPA:s handikappbidrag för vuxna, vårdbidrag för pensionstagare eller rehabiliteringspenning för unga (n=642).

I enkäten deltog 126 (20%) och i intervjuerna 14 ungdomar och unga vuxna. Deltagarnas erfarenheter visade att det finns ett glapp mellan barn- och vuxenhabiliteringen. Övergången till vuxenhabiliteringen hade för ungdomarna kommit som en överraskning, och de ansåg sig inte ha deltagit i planeringen av övergången. De upplevde att ingen organisation hade tagit helhetsansvaret i samband med övergången. Klient- och personcentreringen i samband med planering av habiliteringen på vuxenhabiliteringen skattades som moderat. Ungdomarna upplevde att de fick delta i planeringen och att deras röst hördes. Trots det beaktades inte deras helhetsbehov, habiliteringsmängden minskade utan att det resonades kring vilken habiliteringsform som bäst skulle passa i befintlig livssituation. Ungdomarnas delaktighet i samhället generellt varken uppmärksammades eller stöddes. De kritiserade sakkunskapen hos de professionella gällande CP, och efterlyste ett friktionsfritt samarbete mellan olika organisatörer för att deras helhetssituation och -behov skulle beaktas i samband med planering.

Delaktighet, aktivitet och funktion poängteras i den nya krävande medicinska (re)habiliteringen. Den unga vuxna kan vara samhällsaktiv om hon/han kan vara delaktig i samhällets olika arenor. Redskapen för delaktighet bör komma i samband med habiliteringen. Helheten bör beaktas bättre: t.ex. genom flexibel övergångsålder, "ungdomsklinik" där ungdomen kan tvärprofessionellt stödas till vuxenlivet eller en s.k. "navigator" som följer ungdomen från barn- till vuxenhabiliteringen.

Nyckelord: Unga vuxna med cerebral pares, övergång, habiliteringsplanering, delaktighet

”We cannot always build the future for the youth, but we can build the youth for the future”

Franklin D Roosevelt (1882-1945)

## 1. Johdanto

Siirtymävaihe nuoruudesta aikuisuuteen on moniulotteinen prosessi, etenkin henkilöille joilla on toiminnanvaja tai vamma. Prosessiin vaikuttaa vamman vaikeusaste (Young 2007; Gorter ja Roebroek 2013; Stewart ym. 2014). Siirtymävaiheeseen sisältyy mm. siirtyminen peruskoulusta opintoihin, opinnoista työelämään, vanhempien kodista itsenäiseen asumiseen sekä lasten kuntoutuksen tai hoidon piiristä aikuiskuntoutukseen tai -hoitoon (Stewart ym. 2014). Tähän aikuiselämään siirtymisen vaiheeseen luetaan usein myös osallistuminen harrastuksiin, sosiaaliset suhteet ja seksuaalisuus (Stewart ym. 2010; Stewart ym. 2012). Siirtyminen lasten kuntoutuksen seurannasta aikuiskuntoutukseen on osoittautunut koordinoimattomaksi. Nuoria ei informoida ajoissa, kommunikaatio eri tahojen välillä on puutteellista, eivätkä nuoret saa olla mukana suunnitteluprosessissa (Alriksson-Schmidt ym. 2014; DiFazio ym. 2014; Ramstad ym. 2015; Björkquist ym 2015 ). Aina ei tiedetä, kenellä on vastuu siirtymäprosessista. Kaikista aikuisten kuntoutuspaikoista ei myöskään löydy ammattilaisia, jotka ovat erikoistuneet kyseiseen vammaan (Alriksson-Schmidt 2014; Wright ym. 2015).

Kuntoutuksen tarkoitus on tukea nuorta löytämään oma kapasiteettinsa selviytyäkseen optimaalisesti ja mahdollisimman itsenäisesti omassa elämässään. Etenkin eri siirtymävaiheissa kuntoutuksen merkitys on suuri (Rosenbaum ja Rosenbloom 2012). Myös hyvän kuntoutuskäytännön perustaan kuuluu, että kuntoutettavalla on mahdollisuus osallistua aktiivisesti oman kuntoutuksensa suunnitteluun (Paltamaa 2011; VAMPO 2010-2015). Aikaisemmat Suomessa tehdyt tutkimukset osoittavat, että aikuisilla on harvoin ollut mahdollisuus osallistua oman kuntoutuksensa suunnitteluun (Paltamaa ym. 2011), lapset ja nuoret ovat osallistuneet suunnitteluun passiivisesti (Jeglinsky ym. 2012) ja nuoret ovat peräänkuuluttaneet suurempaa mahdollisuutta olla mukana vaikuttamassa (Järvikoski ym. 2009).

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli antaa CP-vammaisille nuorille aikuisille ääni kuntoutuksen suunnittelussa. Fokus oli osallistumisessa ja siirtymisessä lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen. Tarkoitus oli saada vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1) Millainen kokemus nuorilla ja nuorilla aikuisilla on kuntoutuksen suunnittelun asiakaslähtöisyydestä ja nuorisokeskeisyydestä? 2) Millainen kokemus nuorilla ja nuorilla aikuisilla on kuntoutuksen suunnittelusta, kun siirrytään lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen? 3) Millä tavoin nuoret ja nuoret aikuiset yleensä osallistuvat kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen? 4) Millaisia tulevaisuudensuunnitelmia ja haaveita nuorilla ja nuorilla

aikuisilla on, ja mikä osuus kuntoutuksella on tulevaisuudensuunnitelmissa? 5) Millainen kokemus nuorilla ja nuorilla aikuisilla on julkisen sektorin ja Kelan toiminnasta kuntoutuksen järjestelyssä?

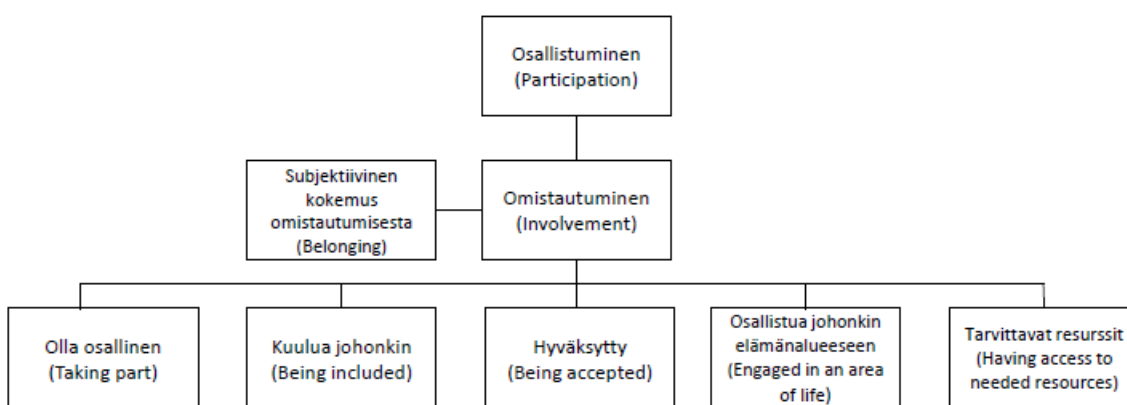
### 1.1. Kuntoutuksen suunnittelu ja osallistuminen

Nuorten aikuisten toimintakyvyssä voi tapahtua yllättäviä muutoksia, ja sen takia elinikäinen säännöllinen seuranta on tärkeää ja ennaltaehkäisevä työ on suositeltavaa (Jahnsen ym. 2003; Rosqvist 2009; Airaksinen 2010). Kuntoutuksen ammattilaisilla tulisi olla tarpeeksi tietoa ja osaamista liitännäisoireista, ja heidän tulisi tiedottaa näistä myös nuorelle (Langerak ja Fieggen 2013). On siis suositeltavaa, että nuorille jo hyvissä ajoin kerrotaan, mitä on tulossa, jotta heillä olisi tarvittavaa tietoa ja välineitä voidakseen keskustella terveydestään ja kuntoutuksestaan (Jahnsen ym. 2003b, Airaksinen 2010). Invalidiliiton ja CP-liiton kannanotossa nuorten ja aikuisten kuntoutusosoikeuksista peräänkuulutetaan vaihtelevampaa kuntoutusta aikuisille tulevaisuudessa (esim. toimintaterapiaa myös aikuisille) (Invalidiliitto ja Suomen CP-liitto 2010). Moniammatillinen yhteistyö on harvinaista aikuiskuntoutuksessa, ja tavallisesti kuntoutusta suunnitellaan yhdessä lääkärin kanssa, joskus myös fysioterapeutin läsnä ollessa (Paltamaa ym. 2011; Martin 2016). Nuorten osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun vaihtelee terveydenhuollon laadintakäytäntöjen mukaan (Martin 2016).

Kuntoutuksessa käsite osallistuminen on nykyään vahvasti läsnä. Tähän vaikuttaa mm. Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus vammaisten oikeuksista ja Maailman terveysjärjestön (WHO) kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokittelu (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) (Hansson ja Nordmark 2015). Molemmissa dokumenteissa korostetaan ihmisen osallistumisen tärkeyttä. ICF:ssä korostetaan osallistumista osana terveystietoa ja etenkin osallistumista vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, kun taas YK:n yleissopimuksessa ympäristötekijät korostuvat. ICF:ssä nähdään myös osallistuminen aktiivisena eri elämäntilanteissa, ja siinä on sosiaalinen näkökohta. Englanninkielinen käsite *participation* viittaa sekä osallistumiseen että osallisuuteen. Osallistumisen määrittellään usein tarkoittavan tunnetta osallisuudesta esim. opiskeluun, työhön, ystävä-suhteisiin tai harrastuksiin (Koskinen-Ollonqvist ym. 2009). Osallistuminen voi siis olla subjektiivista tai objektiivista (Molin 2004). Raivion ja Karjalaisen (2013) mukaan osallisuudella on tärkeä osa ihmisen hyvinvoinnissa ja elämänlaadussa. Osallisuus on sitä, että ihmisellä on riittävä toimeentulo, että hänelle on taattu tasa-arvoinen palvelu (having), että hän hallitsee omaa elämäänsä ja hänet valtaistetaan päättämään omista asioistaan (acting). Osallisuus on myös sitä, että ihmisellä on sosiaalinen verkosto, yhteiskuluvuuden tunne ja tietynlainen sosiaalinen pääoma (belonging). Näiden kolmen ulottuvuuden vastapaino on

syrjäytyminen. Jos jossakin ulottuvuudessa on vajausta, osallistuminen on vähäisempää ja syrjäytymisriski kasvaa (Raivio ja Karjalainen 2013).

Molin (2004) korostaa osallistumiskäsitteen monimuotoisuutta ja on tarkentanut ICF:n osallistumiskäsitteet kuviolla (kuvio 1). Hänen mukaansa omistautuminen on keskeistä osallistumisessa, ja siihen liittyy osallisuus sekä kuuluminen johonkin elämäalueeseen. Tärkeää on myös tuntee olevansa hyväksytty ja että voimavarat riittävät tarvittavaan toimintaan.



Kuvio 1. Osallistumiskäsitteen komponentit Molin (2004) mukaan.

## 1.2. Henkilökeskeinen kuntoutuspalvelu

Henkilökeskeinen kuntoutuspalvelu (person-centred) on lähtöisin asiakaskeskeisestä palvelusta (Ekman ym. 2011). Asiakaskeskeinen palvelu taas sai alkunsa 1940-luvulla, kun Carl Rogers alkoi psykiatrisessa hoidossa painottaa asiakkaidensa arvoa, kapasiteettia ja oikeutta itse vaikuttaa hoitoonsa (Bamm ja Rosenbaum 2008). Käsitteitä asiakaskeskeinen ja henkilökeskeinen käytetään usein synonyymeina, mutta nykykäsityksen mukaan asiakas käsitteenä viittaa lähinnä palveluiden passiiviseen vastaanottajaan. Henkilökeskeisessä toiminnassa poistetaan roolit (ammatti, potilas, asiakas, omainen, jne), ja muodostetaan tasavertainen suhde henkilöiden välillä (Ekman ym. 2011). Nuori aikuinen nähdään siis kumppanina kuntoutuksen suunnittelussa. Kuntoutuksen ja sen suunnittelun tulee perustua nuoren

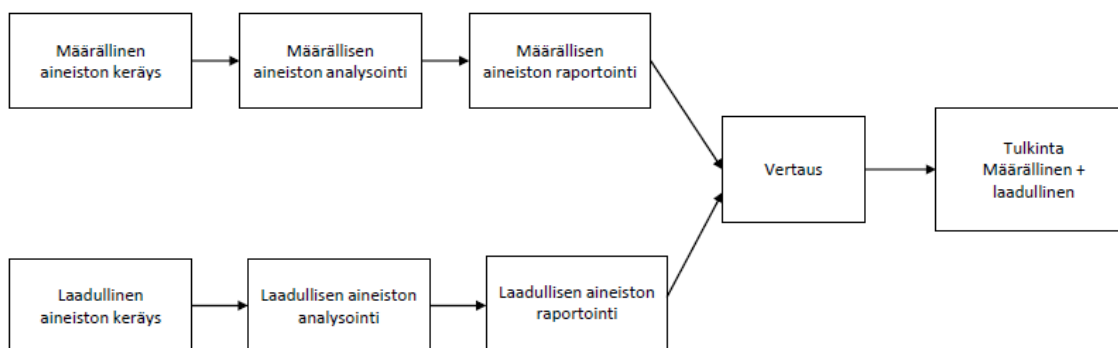
aikuisen tarpeisiin ja niiden huomioimiseen. Kumppanuudessa nuori aikuinen ja ammattilaiset keskustelevat ja päättävät yhdessä kuntoutuksen tuesta, sisällöstä ja toteutuksesta (King ym. 2005; Ekman ym. 2015). Henkilökeskeisessä kuntoutuksessa nuorta tuetaan, informoidaan ja voimaannutetaan, jotta hän voi tuoda omat tarpeensa esiin ja pystyy osallistumaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Kunnioitetaan myös nuoren valmiutta itsemääräämiseen (King ym. 2005; Ekman ym. 2011; Gorter ja Roebroek 2013). Henkilökeskeinen palvelu antaa lisää uskoa omiin kykyihin, ja tasavertaisuus ja kumppanuus puolestaan edistävät nuoren voimaantumista (Sumison ja Law 2007; Leplege ym. 2007; Virtanen ym. 2011; Fors ym. 2015).

Vaikka nuoret on kohdattava henkilöinä, moni nuori saattaa esimerkiksi kognitiivisen kapasiteettinsa vuoksi tarvita omaisten ja läheisten tukea muodostaessaan kumppanuutta kuntoutuksensuunnitteluprosessissa (Björquist 2016). Silloin perhekeskeinen lähestymistapa on se oikea palvelumuoto. Perhekeskeisessä lähestymistavassa perhe nähdään nuoren tai nuoren aikuisen asiantuntijana ja perheen kanssa muodostetaan kumppanuus (Rosenbaum 2011; Deek ym. 2016).

## **2. Tutkimuksen kulku ja menetelmä**

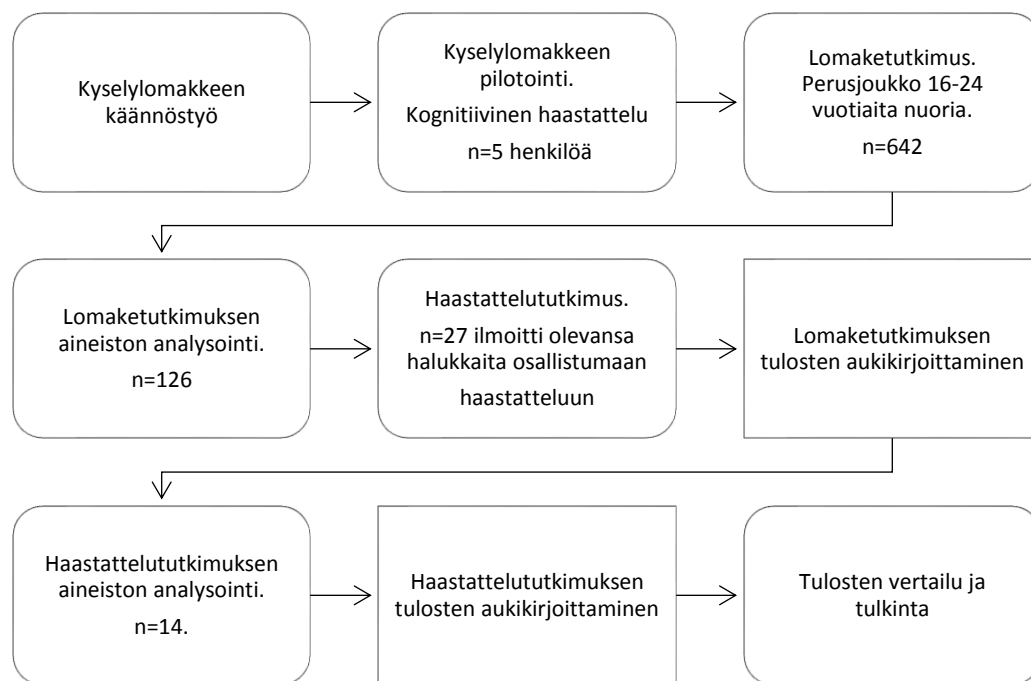
Tutkimuksessa käytettiin ns. monimenetelmäistä lähestymistapaa (mixed method), jossa aineistonkeruumenetelmiä oli kaksi: lomakekysely ja haastattelu. Asetelmana käytettiin triangulaatiomallia, jotta saatiin erilaista mutta täydentävää tietoa samasta ilmiöstä, tässä tapauksessa nuorten ja nuorten aikuisten osallistumisesta kuntoutuksen suunnitteluun (Eskola & Suoranta 2008; Creswell 2014). Triangulaatiomallia käytetään tutkimusotteena, kun halutaan vertailla määrällisellä tutkimusotteella saatuja tuloksia laadullisilla menetelmillä saatuihin tai vahvistaa toisella aineistonkeruumenetelmällä hankittuja tietoja. Tässä tutkimuksessa käytettiin triangulaatiomallina konvergenssi-mallia, jossa kerätään, analysoidaan ja raportoidaan määrällistä ja laadullista aineistoa, minkä jälkeen tuloksia verrataan ja tulkitaan (kuviot 2) (Cresswell ja Plano Clark 2007; Cresswell ja Clark 2011).





Kuvio 2. Triangulaation konvergenssimalli (Cresswell ja Clark 2011).

Konvergenssimallissa voidaan kerätä ja analysoida aineistoa joko samanaikaisesti tai jaksottain, mutta kuitenkin suositellaan tämän tapahtuvan samassa aikajaksossa (Cresswell 2014). Tässä tutkimuksessa aineiston keräys, analysointi ja raportointi tapahtuivat pääasiassa jaksottain (kuvio 3).



Kuvio 3. Kaavio tutkimuksen kulusta.

## 2.1. Tutkimusaineistot

Perusjoukko muodostui 16 - 24-vuotiaista nuorista ja nuorista aikuisista, joilla on CP-diagnosi (ICD-10, G80) ja jotka olivat v. 2014 saaneet Kelan myöntämää vammaistukea, eläkkeensaajien hoitotukea tai nuorten kuntoutusrahaa. Aineisto kerättiin sekventiaalisesti siten, että ensimmäisessä vaiheessa oli lomakekysely ja toisessa vaiheessa haastattelu. Perusjoukon poimi Kelan palveluosasto marraskuussa 2015. Kelan palveluosasto lähetti lomakekyselyn saatekirjeineen perusjoukolle (n=642) joulukuussa 2015. Lomakkeet palautettiin suoraan tutkijoille postimerkillä varustetussa palautuskuoressa. Lomakekyselyyn oli mahdollista vastata myös sähköisesti saatekirjeessä olevan osoitelinkin kautta. Yksi muistutuskirje lähetettiin kolme viikkoa ensimmäisen kyselyn määräajasta.

Lomakekyselyssä informoitiin haastattelututkimuksesta, ja vastaajilla oli mahdollisuus antaa yhteystietonsa, jos olivat halukkaita osallistumaan haastatteluun (liite 1).

## 2.2. Lomaketutkimus

Lomakekyselyssä käytettiin kanadalaista "Giving Youth a Voice" (GYV) -kyselymittaria (Bloorview McMillan Children's Centre, Toronto, Ontario). GYV-arviointimittari kuuluu samaan "mittariperheeseen" kuin "Measure of Processes of Care" -kyselymittarit (MPOC), joiden tavoite on selvittää henkilön käsitys ja kokemus hoito- tai kuntoutuspalvelusta (King ym. 1996; King ym. 2004). MPOC-mittareita käytetään maailmanlaajuisesti eniten lasten kuntouksen palvelujen asiakas- ja perhekeskeisyyden mittaamisessa (Cunningham ja Rosenbaum 2014), ja ne ovat osoittaneet korkeaa reliabiliteettia ja validiteettia sekä alkuperäiskielellä (Woodside ym. 2001) että käänöksissä (Siebes ym. 2006, Siebes ym. 2008; Himuro ym. 2012; Srsen ym. 2014). GYV on kehitetty arvioimaan kuntoutuspalvelujen nuorisokeskeisyyttä. Arviointimittari kehitettiin käyttämällä ryhmähaastattelua, joissa nuoret saivat tuoda esiin heille kuntoutuspalveluissa tärkeitä asioita. Ryhmähaastatteluiden perusteella identifioitiin neljä osa-aluetta: 1) kannustava ja kunnioittava suhde (supportive and respectful relationship), 2) tiedon jakaminen ja vuorovaikutus (information sharing and communication), 3) itsenäisyyden tukeminen (supporting independence) ja 4) nuorisokeskeinen palvelu (teen-centred service). Ryhmähaastatteluaiheiden lisäksi kyselyyn otettiin sopiviksi muokattuja, näihin neljään osa-alueeseen liittyviä MPOC-aiheita. Alkuperäinen kysely koostui 56 kysymyksestä, ja sen arvioitiin olevan luotettava ja validi (Gan et al 2008). Myöhemmin kehitettiin lyhyempi ja helppokäyttöisempi versio GYV-20, jossa on 20 kysymystä. Myös tämä versio on

osoittautunut luotettavaksi ja validiksi (Siebes et al 2007; Klaassen ym. 2013). Tässä tutkimuksessa käytettiin GYV-20:tä.

GYV-20 -kyselylomake suomennettiin luvalla (Gan 2014, Holland Bloorwiew) käyttämällä modifioitua Beatonin ym. (2000) suosittamaa käännösprosessia. Ensimmäisessä vaiheessa kaksi henkilöä (IJ, JH), joista toinen tunsi lomakkeen ennestään, käänsi lomaketta erikseen itsenäisesti. Tämän jälkeen henkilöt vertasivat suomennoksiaan ja keskustelemalla päättivät yhteisymmärryksessä yhteisestä käännösversiosta. Seuraavassa vaiheessa ryhmä asiantuntijoita tutustui suomennettuun lomakkeeseen, keskusteli sen sisällöstä, sen ymmärrettävyydestä sekä sisällön soveltuvuudesta suomalaisen kuntoutusjärjestelmään. Keskustelun tuloksena lomakkeeseen tehtiin pieniä muutoksia ja tutkimusprojektin ulkopuolinen riippumaton henkilö käänsi lomakkeen vielä suomesta englantiin (ns. back-translation) näkemättä alkuperäistä versiota. Takaisinkäännetty versio ja suomenkielinen käännös lähetettiin GYV-20:n kehittäjille hyväksyttäväksi. Palautteessaan he toivoivat meidän kiinnittävän huomiota kahden kysymyksen sisältöön (13 ja 16), jotta ne käännöksessä varmasti ymmärrettäisiin samoin kuin alkuperäisessä lomakkeessa. Olimme pyytäneet hyväksyntää sille, että käännetyssä lomakkeessa konteksti viittaisi selkeämmin kuntoutukseen (olimme korvanneet sanan palvelut ilmaisulla kuntoutuspalvelut). Lisäksi olimme kysyneet kehittäjiltä, voimmeko käyttää lomaketta 24 ikävuoteen asti, vaikka alkuperäinen lomake on kehitetty 14 - 20-vuotiaille. Kumpaankin kysymykseen saimme myönteisen vastauksen. Lisäksi olimme yhteydessä tutkijaryhmään, joka on kääntänyt GYV-20:n ruotsiksi, saadaksemme luvan soveltaa ruotsinkielistä versiota suomalaiseen kontekstiin. Myönteinen vastaus tuli sieltäkin. GYV-20-kyselylomake pidettiin kehittäjien toivomuksesta ehjänä kokonaisuutena. Taustatietoja varten tehtiin oma kyselylomake, joka yhdistettiin kokonaisuuteen erillisenä osana (liite 2).

Loppuvuodesta 2014 ja alkuvuodesta 2015 suomenkielistä taustatietolomaketta ja GYV-lomaketta (tästä lähtien "Nuorten ääni") pilotoitiin viidellä 19 - 22-vuotiaalla nuorella ja ruotsinkielistä lomaketta yhdellä 21- vuotiaalla nuorella. Pilotoinnissa käytettiin kognitiivista haastattelumenetelmää (Ahola ym. 2002; Willis 2005). Pilotoinnin tulos osoitti, että lomakkeet toimivat ja olivat ymmärrettävissä. Täten tehtiin lopullisiin versioihin ainoastaan pieniä rakenteellisia muutoksia.

### 2.3. Haastattelututkimus

Haastattelututkimus toteutettiin puolistrukturoidulla yksilöhaastattelulla. Haastattelurungon (liite 3) ja haastattelutilanteen suunnittelu perustui aikaisempiin tutkimuksiin ja osallistumisen teorioihin. Ennen varsinaista haastattelua tehtiin pilotointihaastattelu yhdellä, perusjoukkoon kuulumattomalla nuorella aikuisella, jolla on CP. Pilotoinnin jälkeen tehtiin muutoksia haastattelurungon kysymysten järjestelyyn ja lisättiin pariin kohtaan tarkentava kysymys.

Aineisto kerättiin huhti-kesäkuussa 2016. Tutkija otti yhteyttä henkilöihin, jotka olivat kyselytutkimuksen vastauslomakkeessa ilmoittaneet halukkuudestaan osallistua haastatteluun ja jotka olivat jättäneet yhteystietonsa (n=27). Henkilöt saivat itse päättää haastattelupaikasta ja -ajankohdasta. Ennen haastattelutilannetta haastateltavat saivat haastattelusta kirjallisen tiedotteen (liite 4), jossa oli myös tietoa siitä, millaisista kysymyksistä haastattelu koostuu. Haastattelutilanne alkoi joka kerta samalla tavalla: tutkija tiedotti tutkimuksesta (liite 4) ja haastateltava sai allekirjoittaa tietoisensa suostumuksen (liite 5). Myös itse haastattelu käynnistyi samalla lailla jokaisella kerralla kysymällä haastateltavalta, milloin hänen viimeisin kuntoutussuunnitelmansa oli tehty, minkä jälkeen häntä pyydettiin narratiivisesti kertomaan kokemuksia siitä kerrasta. Haastattelu jatkui kysymyksillä osallistumisesta, siirtymävaiheesta aikuiskuntoutukseen, elämäntilanteesta yleensä (asumisesta, taloudellisesta tilanteesta, harrastuksista, ystävistä jne), kuntoutuksen organisaatiosta ja tulevaisuuden suunnittelemisesta. Haastattelija asetti lisäkysymyksiä, ja haastateltavia kannustettiin kertomaan kokemuksistaan haastattelijan esittämillä kannuksilla ”voitko kertoa lisää...” tai ”mitä tarkoitat...?”. Yksi haastattelija (IJ) suoritti haastattelut. Jokaisen haastattelun jälkeen haastattelija teki muistiinpanoja haastattelutilanteesta. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastateltavilta kysyttiin, halusivatko he lukea litteroidut haastattelut. Heille annettiin mahdollisuus kommentoida, lisätä tai oikaista haastattelussa keskusteltuja asioita. Neljä nuorta halusi lukea haastattelunsa. Kukaan heistä ei kommentoinut litteroitua haastattelua.

### 2.4. Tulosten analysointi

Nuorten ääni-lomakkeen tuloksia analysoitiin GYV manuaalin mukaisesti (Gan ym 2013) käyttäen kunkin osa-alueen keskiarvoa. Vähintään 50 % koko lomakkeen kysymyksistä ja vähintään 66 % kustakin osa-alueesta on oltava täytettynä, jotta osa-alueen tulos on pätevä analysoitavaksi. Taustamuuttujien tunnuslukuina käytettiin keskiarvoa, keskihajontaa ja suhteelliset osuudet esitettiin prosentteina. Tarkasteltaessa eroavatko eri Nuorten ääni-lomakkeen osa-alueen tulokset eri taustamuuttujaryhmissä

(esim. sukupuoli) käytettiin kahden riippumattoman ryhmän tapauksessa t-testiä ja muuten ristiintaulukointia ( $\chi^2$ -testi). Analyysissa käytettiin Statistical Package for the Social Sciences 23.0 (Norusis/SPSS, Inc., Chicago, IL) tilasto-ohjelmaa. Kyselylomakkeen avoimet vastaukset analysoitiin induktiivisella (aineistolähtöisellä) sisältöanalyysillä (Tuomi ja Sarajärvi 2009; Graneheim ja Lundman 2004).

Myös haastattelututkimuksessa tuloksia analysoitiin induktiivisella sisältöanalyysillä, jossa analyysi alkoi litteroidun tekstin tarkalla tulkinnalla eli sen selvittämisellä, mitä tekstissä sanatarkasti sanottiin (manifest) ja jatkui tekstin syvemmällä tulkinnalla eli tekstin perimmäisen tarkoituksen selvittämisellä (latent) (Graneheim ja Lundman 2004). Sisältöanalyysin käsittelyssä tulkitaan aineistoa ensin hajottamalla sitä osiin, minkä jälkeen se käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi. Analyysi tehdään tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa, jolloin eri käsitteitä yhdistellään; näin saadaan vastaus tutkimustehtävään (Graneheim ja Lundman 2004; Tuomi ja Sarajärvi 2009). Tässä tutkimuksessa käytettiin Graneheimin ja Lundmanin (2004) sisältöanalyysiprosessia, joka perustuu kommunikaatioteorioihin ja jossa analyysiprosessi koostuu kolmesta vaiheesta. Ensin pelkistetään litteroitua tekstiä, jolloin tutkimukselle epäoleellinen teksti karsitaan pois. Tämän jälkeen tiivistetään tekstiä lyhentämällä sitä poistamatta tekstin tarkoituksen ydintä. Lopulta abstrahoidaan ja muodostetaan koodeja, kategorioita ja teemoja. Tässä tutkimuksessa analysointiprosessi oli seuraava:

- 1) Litteroitu teksti luettiin useita kertoja, jotta saatiin kokonais käsitys aineistosta. Tämän jälkeen kokonaisuutta pohdittiin suhteessa tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin
- 2) Litteroitu teksti pelkistettiin, jolloin tutkimukselle oleellinen teksti otettiin analysoitavaksi. Pelkistetty teksti on osa tekstikokonaisuutta tai lausetta, joka on keskeinen tutkimuksen tavoitetta ajatellen.
- 3) Pelkistetty teksti tiivistettiin. Tekstin tarkoitusta ja sanomaa analysoitiin ja tulkittiin sanatarkasti. Tiivistelyprosessissa tekstin tarkoitusta ei poistettu.
- 4) Pelkistetty teksti analysoitiin syvemmin sen tarkoituksen ymmärtämiseksi.
- 5) Tiivistetty teksti koodattiin. Koodi on eräänlainen etiketti, joka selittää analysoidun tekstin merkitystä (Graneheim ja Lundman 2004). Koodeista keskusteltiin toisen tutkijan kanssa.

- 6) Koodit abstrahoituihin kategorioihin, joista keskusteltiin ja joita tarkasteltiin kriittisesti suhteessa pelkistettyyn tekstiin ja tutkimuksen tavoitteeseen (esimerkki taulukossa 1).
- 7) Viimeksi muodostui aineiston sisältöä kuvaava teema.

Koko prosessin aikana tapahtui jatkuvaa edestakaista analysointia itse analyysin ja litteroidun tekstin välillä.

Taulukko 1. Esimerkki sisältöanalyysiprosessista.

Pelkistetty teksti	Tiivistetty teksti	Tiivistetyn tekstin tulkinta	Koodi	Kategoria
...et sitä, et tavallaan tietoa ei kulje paikasta toiseen...	Tieto ei kulje paikasta toiseen	Järjestelmän hajanaisuus	Tiedonkulku	Turhautuneisuuden tunne
...kun kaikki vaan kattoo sitä omaa pientä osaa siitä.	Kaikki katsoo omaa osuuttaan	Kokonaisnäkemyksen puute	Kokonaisuus	
..et ne vaan sano, että meette, ette tuu enää tänne	Sanoivat, että ette tule tänne enää	Tieto siirrosta tuli yllätyksenä	Yllätys	
Oisin halunnut sellaseen, jossa osataan oikeesti hoitaa asiat, ettei koko ikä tarttis kertoa uudestaan (CP:stä)	Paikkaan, jossa ei tarvitse kertoa asiasta aina uudestaan	Paikka, jossa minua tunnetaan, ja jossa vammastani johtuvat ongelmat osataan hoitaa	Asiantuntijuus	

## 2.5. Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin tutkimuseettisiä periaatteita (TENK 2012 HTK ohje) ja sen tekemiseen oli saatu Kelan tutkimuseettisen toimikunnan puoltava lausunto (Dnro 1/500/2013). Osallistuminen

tutkimukseen oli vapaaehtoista, ja lomakekyselyn yhteydessä oli mahdollisuus ilmoittaa halukkuutensa osallistua haastatteluun kirjoittamalla yhteystietonsa palautuslomakkeeseen. Haastateltavat saivat etukäteen kirjallisen tiedotteen haastattelusta. Haastattelun yhteydessä heille kerrottiin tutkimuksesta, jolloin heillä oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä tai peruuttaa osallistumisensa. Haastateltavat allekirjoittivat tietoisensa suostumuksen. Tutkimus raportoidaan siten, etteivät yksittäiset vastaajat ole tunnistettavissa tekstistä.

### **3. Tulokset**

#### **3.1. Kyselytutkimuksen tulokset**

Kyselylomake lähetettiin yhteensä 642:lle 16 - 26 vuotiaalle henkilöille. Määräaikaan mennessä 109 (17%) palautti, joista 95 (15%) vastasi kyselyyn. Muistutuskirje lähetettiin kolme viikkoa ensimmäisen kyselyn määräajasta. Toisella kierroksella vastauksen palautti 58 henkilöä, joista 28 vastasi kyselyyn. Vastaajille annettiin myös mahdollisuus vastata sähköisesti internetosoitteessa, joka oli mainittu saatekirjeessä. Yhteensä yhdeksän henkilöä oli käynyt tutustumassa sähköiseen lomakkeeseen, mutta vain kolme henkilöä osallistui sähköisellä lomakkeella. Näin ollen 126 (20%) henkilöä vastasi kyselyyn. Tutkittavista 100 (79%) vastasi saaneensa apua lomakkeen täyttämässä; suurin osa oli saanut apua jommaltakummalta vanhemmiltaan (n=74, 59%).

Vastaajien taustatiedot näkyvät taulukossa 2. Vastaajista miehiä oli 75 (60%). Vastaajien keski-ikä oli 21.6 vuotta (keskihajonta 2.4). Vastaajat jaettiin kahteen ikäryhmään: 16-21 ja 22-26. Perusteena on, että Giving Youth A Voice (GYV) kyselylomake on suunniteltu 13-21-vuotiaille nuorille, ja saimme kehittäjien erikoisluvalla käyttää lomaketta myös vanhemmille vastaajille. GYV-kyselyn kehittäjät olivat erityisen kiinnostuneita yli 21 vuotiaiden vastauksista, joten päädyimme ko. ikäjako. Ikäjakauma oli vastaajien kesken tasaisempi kuin koko otannan ikäjakauma. Koko otannassa (n=642) 16-21-vuotiaita oli 210 (33%), kun vastaajissa heitä oli 60 (48%), ikäryhmässä 22-26 koko otannassa oli 432 (67%) verrattuna vastaajiin, joista 66 (52%) kuului tähän ryhmään. Koko otannasta naisia oli n=277 (43%) ja miehiä n=365 (57%); vastaajista naisia oli n=51 (40%) ja miehiä n=75 (60%). Syitä kyselytutkimuksesta poisjäämiseen emme tiedä.

Kysyttäessä vastaajien kokemia toiminnallisia vaikeuksia lähes kolme neljäsosaa (70%) ilmoitti vaikeuksia olevan liikkumisessa. Yleisimmät tutkittavien kokemat muut toiminnalliset vaikeudet olivat vaikeus laskemisessa ja lukemisessa, raajojen jäykkyys, pakkoliikkeet, hahmottamisen vaikeudet, muistivaikeudet, huono kuulo, huono näkö ja keskittymisvaikeus. Myös epilepsia oli mainittu vaikeutena.

Vastaajien kuntoutussuunnitelmat oli tehty pääasiassa erikoissairaalassa (nn=55) tai terveyskeskuksessa (n=34). Muu paikka oli Keva-neuvola/pkl (n=7), asumisyksikkö (n=3), palvelukeskus (n=3) tai erityishuolto (n=2). Yksittäisiä vastauksia olivat: hoivakoti, yksityinen, kunnan sosiaalitoimisto, Kårkulla, Verve, Tahkokallio, Honkalampi-säätiö, Lehtoranta. Tavallisin maksajataho oli Kela (88%). Yksi henkilö mainitsi maksajaksi muun kuin Kelan tai kunnan. Tässä tapauksessa maksajana oli kunnan sosiaalitoimi.

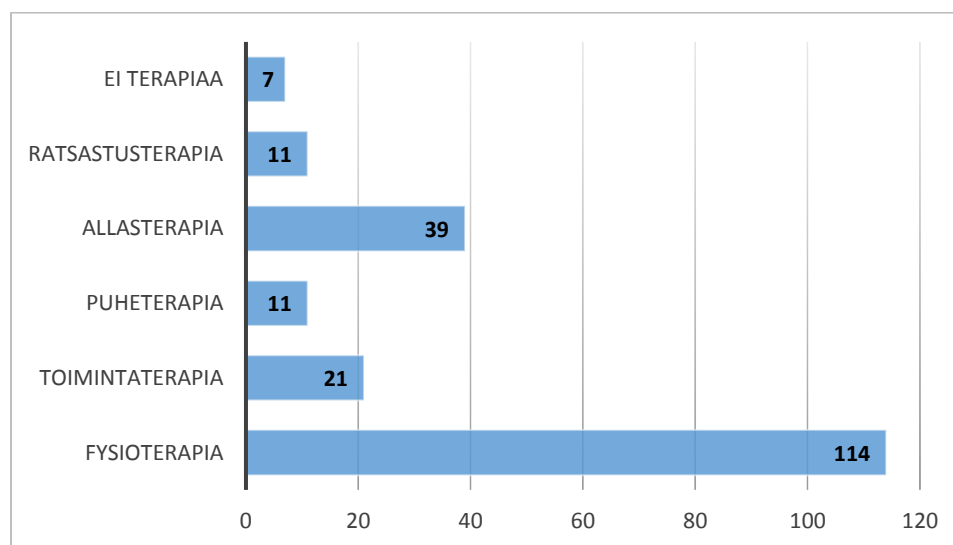
Taulukko 2. Vastaajien ikä, toiminnalliset vaikeudet, kuntoutussuunnitelman laatinut taho ja maksajataho kaikilla tutkituilla sekä sukupuolittain jaoteltuna.

	<b>Kaikki</b> n (%)	<b>Nainen (n=51)</b> n (%)	<b>Mies (n=75)</b> n (%)	p-arvo
<b>Ikä (n=126)</b>				
16-21 vuotiaat	60 (48)	26 (51)	34 (45)	0,53
22-26 vuotiaat	66 (52)	25 (49)	41 (55)	
<b>Toiminnalliset vaikeudet</b>				
Vaikeus liikkumisessa	88 (70)	34 (67)	54 (72)	0,52
Vaikeus kommunikaatiossa	36 (29)	10 (20)	26 (35)	0,07
Vaikeus käsien toiminnassa	47 (37)	18 (35)	29 (39)	0,70
Muu	98 (78)			
<b>Kuntoutussuunnitelmataho (n=124)</b>				
Erikoissairaala	55 (44)	21 (43)	34 (45)	
Terveyskeskus	32 (26)	12 (25)	20 (27)	
Kuntoutuslaitos	3 (2)	3 (6)	0 (0)	
Eryityskoulu	7 (6)	3 (6)	4 (5)	
Muu	24 (20)	10 (20)	14 (19)	
Ei tietoa	3 (2)	0 (0)	3 (4)	
<b>Maksajataho (n=120)</b>				
Kela	106 (88)	45 (92)	61 (86)	
Kunta	10 (8)	1 (2)	9 (13)	
Muu	1 (1)	1 (1)	0 (0)	
Ei tietoa	3 (3)	2 (4)	1 (1)	



Vastaajista suurin osa oli koululaisia tai opiskelijoita (n=53, 42%), eläkeläisiä (n=32, 25%) tai työ- tai päivätoiminnassa (n=29, 23%). Vastaajista kolme (3%) ilmoitti olevansa palkkatyössä, kahdeksan (6%) työttömänä ja yksi (1%) työkokeilussa.

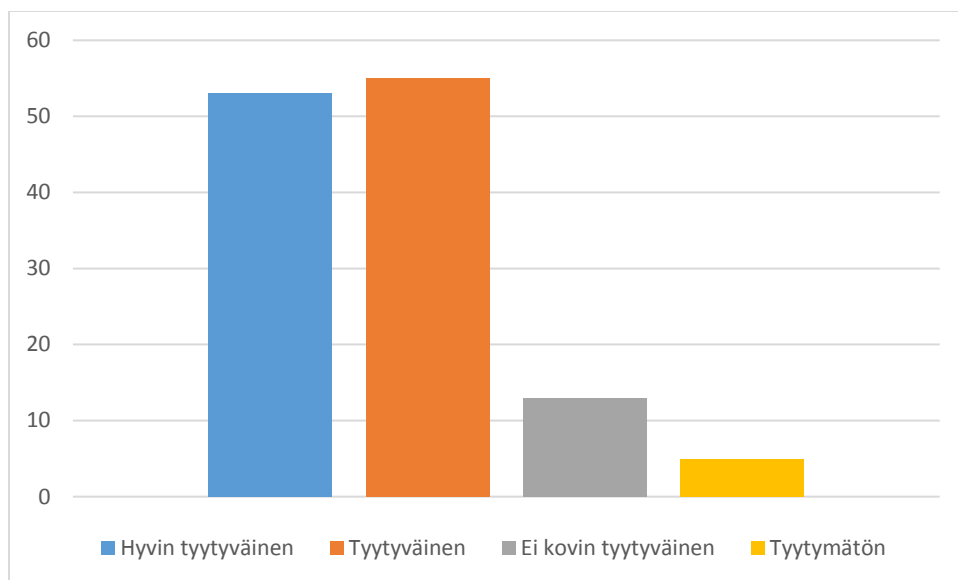
Kysyttäessä vastaajien kyselyä edeltäneen vuoden aikaisesta kuntoutuksesta, niin suurin osa vastaajista kävi fysioterapiassa (n=114, 92%). Toimintaterapiaa sai 21 (17%), puheterapiaa 11 (9%), allasterapiaa 39 (32%) ja ratsastusterapiaa 11 (9%). Vastaajista seitsemän (6%) ilmoitti, ettei heillä ole ollut terapiaa viimeisen vuoden aikana (kuvio 4).



Kuvio 4. Vastaajien terapiat tai kuntoutusmuoto. Kunkin terapian kohdalla mainitaan vastaajien määrä. (Vastaajien kokonaismäärä oli n=124 ja osalla oli useita terapioida).

### 3.1.1. Tyytyväisyys kuntoutuksen järjestelyyn

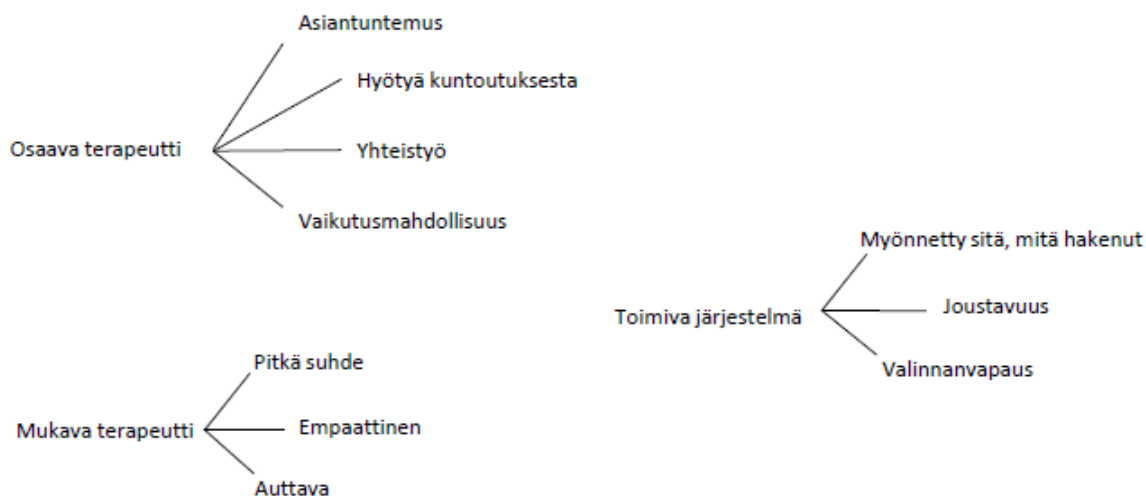
Vastaajat olivat yleensä ottaen tyytyväisiä kuntoutuksen järjestelyyn. Suurin osa ilmoitti olevansa hyvin tyytyväisiä (n=53, 42%) tai tyytyväisiä (n=55, 44%) kuntoutuksensa järjestelyyn (kuvio 5). Vastaajista 11 (10%) ei ollut kovin tyytyväisiä, ja tyytymättömiä oli viisi (4%).



Kuvio 5. Vastaajien näkemys kuntoutuksensa järjestelystä (n=126)

Tyytyväisyyttä kysyttiin myös avoimella kysymyksellä, jossa vastaajia pyydettiin perustelemaan vastaustaan.

Hyvin tyytyväisiä ja tyytyväisiä kuntoutuksen järjestelyyn olleiden vastaajien (n=108) vastauksissa korostui kolme teemaa: 1) osaava terapeutti, 2) mukava terapeutti ja 3) toimiva järjestelmä (kuvio 6).



Kuvio 6. Hyvin tyytyväisten ja tyytyväisten vastaajien (n=108) vastausten perusteella nousseet teemat ja kategoriat.

*Osaava terapeutti.* Vastaajat olivat tyytyväisiä terapeuttien asiantuntemukseen ja pätevyYTEEN. He kokivat, että terapeutit tekevät hyvää työtä, perehtyvät heidän tilanteeseensa ja osaavat valita oikeita ja sopivia harjoitteita. Terapeuttien valitsemat harjoitteet ovat monipuolisia ja vaihtelevia. Vastaajat kokivat hyötyvänsä terapiasta, jonka avulla toiminta- ja liikkumiskyky säilyy ja paranee ja jonka avulla selviää elämässä. He kokivat voivansa vaikuttaa terapian sisältöön ja myös tavoitteisiin. Vastaajat olivat myös tyytyväisiä siihen, että terapeutti tekee yhteistyötä muiden tahojen, kuten koulun tai opiskelupaikan, suunnittelutahon ja kodin kanssa.

*Mukava terapeutti.* Se, että sama terapeutti oli hoitanut kuntoutuksen useita vuosia, koettiin positiiviseksi asiaksi. Tällöin terapeutti tuntee kuntoutujan läpikotaisin ja suhde on hyvä. Terapeutti on kuunteleva, auttava ja ymmärtävä. Hän myös kannustaa ja kehuu ja auttaa erilaisissa asioissa. Terapeutti ”ystävänä” eroaa osaavasta terapeutista siinä, että hänen seurassaan viihdytään, hän on miellyttävä ja empaattinen.

*Toimiva järjestelmä.* Vastaajat olivat tyytyväisiä toimintaan, kun heille oli myönnetty suunniteltua kuntoutusta. Tilanne oli paras, kun kuntoutus lisäksi oli monipuolista (esim. fysio- ja ratsastusterapiaa) tai toteutui vastaajan toivomassa paikassa. Hyvänä asiana pidettiin valinnanvapautta eli sitä, että oli saanut valita paikan jossa käy kuntoutuksessa, tai valita terapeutin. Kuntoutusta järjestettäessä oli otettu huomioon elämäntilanne, esimerkiksi muutto tai tarve vaihtaa terapeuttia. Toimivassa järjestelmässä lausunnot ja päätökset olivat tulleet ajallaan.

Vastaajat esittivät myös ehdotuksia tai toivomuksia kuntoutusjärjestelmän parantamiseksi. Toivottiin nykyistä parempaa tietoa kuntoutuksesta ja sen järjestelystä, jotta voi itse siihen vaikuttaa. Vastauksissa toivottiin ryhmäterapiaa, muita sosiaalisia suhteita kehittäviä toimintoja, sekä toivottiin myös monipuolisempaa - eikä niin perinteistä - terapiaa.

Ei kovin tyytyväisten ja tyytymättömien vastaajien (n=16) vastauksista nousi kaksi teemaa: 1) Riittämätön kuntoutus ja 2) tietämättömyys (kuvio 7).



Kuvio 7. Ei kovin tyytyväisten ja tyytymättömien vastaajien (n=16) vastausten perusteella nousseet teemat ja kategoriat.

*Riittämätön kuntoutus.* Vastaajat olivat tyytymättömiä siihen, että kuntoutusta oli vähennetty, leikattu tai lopetettu kokonaan heidän aikuistuttuaan. Ero aikaisempaan oli suuri, ja muutos oli tapahtunut, kun vastaajat olivat siirtyneet erikoissairaanhoidosta tai erityiskoulusta (eli lasten kuntoutuksesta) aikuiskuntoutuksen seurantaan. Kuntoutuksen määrän väheneminen, tai sen puuttuminen kokonaan, koettiin heikentäneen toimintakykyä ja kykyä selvitä arjessa. Vastaajat toivat esiin sen, että kuntoutus ei vastaa tarpeita.

*Tietämättömyys.* Koettiin, että ammattilaiset (useimmiten mainittiin lääkäri ja fysioterapeutti) eivät ole erikoistuneita nuoriin ja perehtyneitä vastaajien ongelmiin. Nuorista tuntui, etteivät he saa apua ja ymmärrystä omiin ongelmiinsä. Perusterveydenhuollossa asiat eivät suju, kuntoutussuunnitelmaa saa odottaa kauan, kuntoutuksen tarpeita ei huomioida eikä säännöllistä seurantaa ole. Asiakaslähtöisyys puuttuu ja on tunne, että palvelu ”on hieman liukuhihnameininkiä”. Osa vastaajista kaipasi takaisin erikoissairaanhoidon seurantaan. Vastaajat kokivat, että kokonaisvaltainen kuntoutusnäkemys puuttuu ja vastuu toimintakyvyn muutoksista on itsellä.

Vastaajista kaksi kirjoittivat avoimessa vastauksessa, että kyselylomakkeen saaja on niin vaikeasti vammaisen, ettei pysty vaikuttamaan, kommentoimaan tai ottamaan kantaa kuntoutusasioihin, joita kysyttiin.

### 3.1.2. Nuorisokeskeinen toiminta

Osa kyselylomakkeesta oli suomeksi käännetty Giving Youth a Voice-kyselylomake (GYV, Gan ym. 2007). Lomakkeen kehittäjien mukaan vähintään 50% GYV-lomakkeen kaikista kysymyksistä (n=20) ja vähintään

66% kunkin osa-alueen kysymyksistä pitää olla täytetty, jotta vastaukset voi analysoida. Yhteensä 117 (93%) lomaketta täytti em. kriteerit ja analysoitiin.

Tulos osoitti, että nuorisokeskeinen palvelu arvioitiin parhaaksi (keskiarvo 5,9) ja kannustava ja kunnioitettava suhde heikoimmaksi (keskiarvo 5,1) (taulukko 2). Tarkasteltaessa vastauksia sukupuolittain suuntauksena oli, että naiset arvioivat yleisesti ottaen palvelun myönteisemmiksi kuin miehet. Tilastollisesti merkitsevä ero oli osa-alueessa ”Nuoriso-keskeinen palvelu” (taulukko 2). Yksittäisissä kysymyksiä perusteella naiset olivat miehiä enemmän sitä mieltä, että henkilökunta ymmärsi, että tarpeet muuttuvat iän myötä (kysymys 15,  $p=0,001$ ). Vastaavasti, henkilökunta sai vastaajan tuntemaan, että heihin voi luottaa (kysymys 19,  $p=0,050$ ). Molemmat kysymykset kuuluvat osa-alueeseen ”Nuorisokeskeinen palvelu” (taulukko 3).

Taulukko 3. GYV kyselylomakkeen analysoitu n-määrä ja prosenttiosuus osa-alueita kohden. Keskiarvo, keskihajonta, naisten ja miesten keskiarvo ja keskihajonta, miesten ja naisten keskiarvon erotus, 95% luottamusväli ja p arvo.

Osa-alue tai yksittäinen kysymys	N (%)	Ka <sup>1</sup> (SD <sup>2</sup> )	Naiset Ka <sup>1</sup> (SD <sup>2</sup> )	Miehet Ka <sup>1</sup> (SD <sup>2</sup> )	Naiset – miehet erotus; Ka <sup>1</sup> (Eroituksen 95% luottamusväli)	P-arvo
Supportive and respectful relationship	114 (90)	5,11 (1,52)	5,30 (1,27)	4,98 (1,68)	0,32 (-0,23 to 0,87)	0,250
Information sharing and communication	88 (70)	5,54 (1,42)	5,75 (1,16)	5,38 (1,57)	0,36 (-0,22 to 0,94)	0,220
Supporting independence	81 (64)	5,57 (1,37)	5,82 (1,02)	5,35 (1,58)	0,47 (-0,10 to 1,03)	0,100
Teen centred service	106 (84)	5,88 (1,25)	6,18 (0,98)	5,67 (1,38)	0,51 (0,05 to 0,97)	0,030
Kysymys 15 <sup>3</sup>	112 (89)	5,85 (1,44)	6,23 (1,01)	5,57 (1,64)	0,67 (0,17 to 1,16)	0,001
Kysymys 19 <sup>4</sup>	113 (90)	5,67 (1,59)	6,00 (1,34)	5,44 (1,72)	0,56 (-0,01 to 1,13)	0,050

<sup>1</sup>Ka = keskiarvo

<sup>2</sup>SD = standard deviation, keskihajonta

15<sup>3</sup> ...ymmärsi, että tarpeesi muuttuvat iän myötä?

19<sup>4</sup> ...sai sinut tuntemaan, että voit luottaa heihin?

Vastaajat, joilla oli kommunikaatiovaikeuksia (n=36), arvioivat asiakaskeskeisen palvelun heikoimmaksi kuin ne (n=90), joilla ei ollut kommunikaatiovaikeuksia. Tilastollisesti merkittävä ero oli osa-alueissa ”Tiedon jakaminen ja kommunikaatio” (p=0,020), ”Itsenäisyyden tukeminen” (p=0,010) ja ”Nuorisokeskeinen palvelu” (p=0,030) (taulukko 4). Katsottaessa tulosta sukupuolen mukaan ero oli merkitsevä vain miehillä eri osa-alueilla: ”Tiedon jakaminen ja kommunikaatio” (ei vaikeutta ka=5,71, vs. vaikeus ka=4,74, p=0,040), ”Itsenäisyyden tukeminen” (ei vaikeutta ka=5,67 vs. vaikeus ka=4,62, p=0,020) ja ”Nuorisokeskeinen palvelu” (ei vaikeutta ka=5,90 vs. vaikeutta ka=5,16, p=0,050).

Taulukko 4. Kokonaismäärä, keskiarvot, keskihajonnat, erotus, luottamusväli ja p-arvo ryhmien joilla on vaikeus ja joilla ei ole vaikeutta kommunikaatiossa osa-alueittain.

Osa-alue	N (%)	Ei vaikeutta kommunikaatiossa ka <sup>1</sup> (SD <sup>2</sup> )	Vaikeus kommunikaatiossa ka <sup>1</sup> (SD <sup>2</sup> )	Ryhmien erotus <sup>3</sup> ; ka <sup>1</sup> (Erotuksen 95% luottamusväli)	p-arvo
Supportive and respectful relationship	115 (98)	5,23 (1,41)	4,81 (1,78)	0,42 (-0,21 to 1,06)	0,190
Information sharing and communication	88 (75)	5,73 (1,34)	4,90 (1,51)	0,83 (0,14 to 1,52)	0,02
Supporting independence	86 (74)	5,78 (1,22)	4,84 (1,61)	0,95 (0,28 to 1,61)	0,01
Teen centred service	106 (91)	5,44 (1,41)		0,59 (0,05 to 1,14)	0,03

<sup>1</sup>ka = keskiarvo

<sup>2</sup>SD = standard deviation, keskihajonta

<sup>3</sup>Ei vaikeutta versus vaikeutta kommunikaatiossa

### 3.2. Haastattelututkimuksen tulokset

Kyselytutkimuksessa vastaajilta kysyttiin heidän halukkuudestaan osallistua haastatteluun. Yhteensä 27 henkilöä vastasi haluavansa osallistua. Heistä kolme oli hyvin vaikeasti vammaisten nuorten aikuisten äitejä, jotka vastasivat, että nuori ei voi tai halua osallistua, mutta he voisivat vastata lastensa puolesta.

Koska tutkimuksen tavoite oli kuulla nuoria ja nuoria aikuisia, äidit eivät täyttäneet kriteerejä ja heidät jätettiin pois otannasta. Kolme vastaajaa jätti puutteelliset yhteystiedot, joten heitä ei yrityksistä huolimatta tavoitettu. Yhteensä 21 nuoreen aikuiseen otettiin yhteyttä heidän antamallaan osoitteella tai puhelinnumerolla. Kolme henkilöä vastasi, etteivät he enää halua osallistua, ja neljä ei monesta yrityksistä huolimatta vastannut sähköpostiviesteihin. Yhteensä 14 nuorta aikuista osallistui haastatteluun, seitsemän naista ja seitsemän miestä. He edustivat Etelä-, Länsi-, Itä- ja Pohjois-Suomea ja olivat 19 - 26-vuotiaita, keski-ikä oli 23,14 (taulukko 5).

Taulukko 5. Haastateltavien ominaispiirteet

Sukupuoli	Ikä	GMFCS* (haastattelijan arvio)	Asuinpaikka	Asumismuoto**
nainen	24	III	Itä-Suomi	itsenäinen asuminen
mies	25	III	Itä-Suomi	tuettu asuminen
nainen	26	IV	Keski-Suomi	vanhempien luona
nainen	25	V	Pohjois-Suomi	Itsenäinen asuminen
mies	25	V	Pohjois-Suomi	vanhempien luona
mies	19	V	Pohjois-Suomi	tuettu asuminen
mies	24	I	Etelä-Suomi	itsenäinen asuminen
mies	21	III	Etelä-Suomi	vanhempien luona
nainen	22	I	Etelä-Suomi	vanhempien luona
nainen	19	I	Länsi-Suomi	vanhempien luona
mies	26	I	Länsi-Suomi	tuettu asuminen
mies	19	V	Länsi-Suomi	vanhempien luona
nainen	23	III	Länsi-Suomi	itsenäinen asuminen
nainen	26	IV	Keski-Suomi	itsenäinen asuminen

\*Gross Motor Function Classification Scale, Adult version (CP Society of New Zealand)

\*\*oma asunto=itsenäinen asuminen joko yksin tai avustajan avulla. Tuettu asuminen=palvelutalo tai asumisyksikkö

Haastateltavista kolmella oli äiti ja yhdellä oli avustaja mukana tulkkina haastattelutilanteessa. Heistä kaksi tarvitsi itse haastattelutilanteessa osittaista tulkkausapua ja kaksi apua suostumuksen allekirjoittamiseen. Kaikki haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona, ja haastattelut kestivät 40 minuutista 90 minuuttiin. Litteroitu materiaali oli yhteensä 144 sivua.

Haastateltavista kuusi asui vanhempiensa kanssa, viisi asui omissa asunossaan, joko omistus- tai vuokra-asunossa, joko yksin tai avustajan tukemina, ja kolme asui palvelutalossa tai asumisyksikössä. Viidellä nuorella aikuisella oli henkilökohtainen avustaja; heistä yksi asui vanhempien kanssa, neljä omissa asunossaan. Palvelutalossa tai asumisyksikössä asuvilla oli avustuspalvelua osana asumisjärjestelyitä.

Neljällä haastateltavista oli toisen asteen koulutus: merkonomi ja kirjastovirkailija. Yhdellä oli lukio kesken ja yksi oli hakenut lukioon ja ammattikouluun. Neljä oli käynyt lyhyen, 1-2 lukuvuoden itsenäiseen elämään valmentavan koulutuksen Lahdessa, Järvenpäässä tai Kristillisellä opistolla. Kaksi opiskeli ammattikorkeakoulussa. Yksi nuori aikuinen oli työllistetty TE-toimiston työllistymistuella. Yksi nuori oli työtoiminnassa ja sitä kautta kerran viikossa erään kauppaketjun kaupassa.

Taloudellisesti useimmat (n=13) selvisivät erillisillä tuilla: vammaistuki, asumistuki, opintotuki, eläke. Kahdella haastateltavista oli tukien lisäksi omia säästöjä, joiden avulla he selvisivät taloudellisesti. Yhdellä haastateltavista oli ansiotyötuloja. Lähes kaikki omassa asunnossa asuvat nuoret valittivat, että oli vaikeaa selvitä taloudellisesti. Vuokra- ja taksipalvelujen omavastuuosuus vei suuren osa kuukausituloista. Yksi haastateltavista hankki lisätuloja keräämällä tyhjiä pulloja.

Kaikilla haastateltavilla oli harrastuksia. Kolmetoista mainitsi harrastuksen, joka oli oman kodin ulkopuolella; viidellä näistä oli kolmannen sektorin organisoimaa ohjattua toimintaa. Kotona tapahtuvista harrastuksista oli lukeminen tavallisin (n=6), lisäksi kotiaskarreet (pyykinpesu ja vaatteiden järjestäminen ym., n=1), pienoismallien keräily (n=1), piirtäminen tai maalaaminen (n=1) ja tietokonepelit (n=2). Kodin ulkopuolella tapahtuvasta ei-ohjatusta toiminnasta mainittiin shakki (n=1), ulkoilu (n=2), karaoke (n=1), bändissä soittaminen (n=1) ja politiikka (n=1). Ohjatusta toiminnasta kaksi mainitsi soittotunnit musiikkiopistossa. Kolmannen sektorin järjestämistä harrastuksista mainittiin liikuntakerho, kieliopinnot, golf, pyörätuolitanssi ja keilailu. Haastateltavat liikkuvat kodin ulkopuolella julkisilla kulkuneuvoilla (n=5), taksipalveluilla (n=5), omalla kulkuneuvolla (polkupyörä, sähkömopo, mönkijä, n=4) ja vanhempien kuljettamina (n=2).

Viisi haastateltavista kertoi kavereista, joita he tapaavat joko kotona tai kodin ulkopuolella. Kaveriksi määriteltiin tässä myös oma fysioterapeutti. Yhdellä nuorella oli poikaystävä. Lisäksi kaksi sanoi pitävänsä yhteyttä ystäviin sosiaalisen median kautta ja kahdeksan mainitsi perheenjäsenet tärkeinä sosiaalisina kontakteina. Yleisestikin perhe oli kaikille tärkeä osa arkea.

### **3.2.1. Nuorten aikuisten kokemukset**

Nuorten aikuisten kokemukset kuvataan yhdeksässä kategoriassa, jotka puolestaan kuvaavat siirtymävaihetta, osallistumista, kuntoutuksen organisaatiota ja nuorten tulevaisuudenhaaveita. Kategoriat päättyivät kahteen nuorten aikuisten kokemuksiä kuvaavaan teemaan: 1) Kokonaisvaltainen kuntoutus ja 2) Haave aktiivisesta roolista yhteiskunnassa.



### 3.2.2. Siirtyminen lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen

Siirtymävaiheessa kuvattiin sekä turhautuneisuutta että myönteisiä kokemuksia (taulukko 6). Itse siirtymävaihe koettiin yllätyksenä. Haastateltavat kokivat, ettei heitä ollut tarpeeksi, jos ollenkaan, opastettu siirtymiseen. Useimmilla siirtymävaihe oli alkanut 16-vuotiaana. Tosin, jos oli erityistarpeita, sairauksia tai lääketieteellisiä komplikaatioita, siirto oli saattanut lykkääntyä 18 ikävuoteen. Siirto 16-vuotiaana tuntui aikaiselta, koska silloin tapahtuu paljon muutenkin elämässä.

*”Olinhan minä aika nuori, tai muussaki elämässä tapahtuu kaikenlaista huonoa ja tälleen, niin oisin mielelläni voinut jatkaa siellä (lasten kuntoutuksessa).” (18.S19)*

*”Ja sitten, niin meiän täytyy ite se. Ite niinku kaikki. Järkätä. Ja terveyskeskukseen varata ajat ja kaikki. Olihan se semmonen kasvupaikka tietysti, mutta....[mietintätauko]” (14.S1a)*

Tieto nuoren tilanteesta ja hänen siirtymisestään aikuiskuntoutuksen piiriin ei siirtynyt nuoren mukana, ja koettiin, että ei mikään taho eikä kukaan ammattilainen tarkastele siirtymävaiheen kokonaisuutta.

*”Eipä juuri valmisteltu. Viimeisellä kerralla lasten neurologi sanoi, et nyt vaan kirjataan tässä siirtopaperit, että ens vuonna sitten aikuisten puolella.” (23.S4)*

*”Ei sitä muuten hirveemmin valmisteltu tai muuta, mutta katottiin, et kuntoutukset on pari vuotta voimassa ja sitten sanottiin, että aikuisten puolelta tulee seuraava aika. Näin se meni, että silleen.” (18.S18)*

*”...ongelma on aina se, et kukaan ei oikein kato sitä kokonaisuutta, et kaikki ihmiset kattoo vaan sitä omaa pientä osaansa siitä.” (24.S2)*

Nuorille oli jäänyt hyvät muistot lasten kuntoutuksen ajoista, jolloin tuli vietettyä useita päiviä kuntoutusosastolla tai -poliklinikalla. Lapsia tutkittiin, useat henkilöt pohtivat heidän tilannettaan, joka nähtiin kokonaisuutena. Myös omalle terapeutille annettiin ohjeita. Useimmiten henkilökunta oli sama vuodesta toiseen, he tunsivat nuoren, mikä puolestaan antoi turvallisuuden tunnetta. Tosin aikuiskuntoutuksessa nähtiin hyvänä se, että ei tarvinnut käydä niin usein ja että käynnit olivat lyhyitä. Suurena muutoksena pidettiin sitä, ettei aikuiskuntoutuksessa tavattu muita kun lääkäri, joka useimmiten vaihtui kerrasta toiseen. Omasta tilanteestaan joutui aina kertomaan uudestaan, eivätkä monet lääkärit tienneet CP-oireyhtymästä ja sen problematiikasta.

*”Ku siellä [lasten sairaalan nimi] oli, niinku oli niitä ihmisiä, ja monta ihmistä suunnitteli sulle semmosta hyvää kuntoutuskokonaisuutta.” (5.S12b)*

*”Silloin (lasten kuntoutuksen puolella) mulla oli sama lääkäri koko ajan ja näin pois päin, niin olihan se aika sitte tulla aikuispuolelle silleen, että ihan täällä vaihtuu joka kerta lääkärit ja nämä ei tiä oikeesti yhtään mitään, tai siltä se välillä tuntuu...” (18.S19b)*

Oma fysioterapeutti saattoi antaa siirtoprosessin aikana kallisarvoista tukea. Vanhempien tuki ja apu oli myös hyvää, vaikka vanhemmat eivät aina olleet mukana, kun kuntoutussuunnitelma tehtiin aikuisten puolella. Nuoret kokivat myös, että saivat vaikuttaa. Vaikuttamisen kokemus tuli siitä, että jos lääkäri ei aikuisten puolella tiennyt CP:stä, niin nuoret kertoivat, mitä lausuntoon tulisi kirjoittaa.

*”Se mun fysioterapeutti on ollut aika hyvänä tukena näissä välivaiheissa ja toisaan ollu monet kerrat mukana siellä aikuispuolella ja silloin siirtymävaiheessa oli varsinki” (18.S20)*

Taulukko 6. Koodit ja kategoriat jotka liittyivät nuorten siirtymiseen lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutuksen puolelle.

Kategoria	Turhautuneisuuden tunne	Myönteinen tunne
Koodi	Tiedonkulku	Harvat seurantakäynnit
	Kokonaisuus	Vanhempien läsnäolo
	Yllätys	Fysioterapeutin tuki
	Asiantuntijuus	Vaikuttamisen mahdollisuus
	Jatkuva muutos	

### 3.2.3. Osallistuminen

Nuoret aikuiset kokivat, että heitä kuunnellaan, että he saivat tuoda omat mielipiteensä esille (taulukko 7). Oman fysioterapeutin kanssa oli hyvä suhde, hänen kanssaan suunniteltiin fysioterapian sisältöä ja sovittiin tavoitteista. Hän oli myös tärkeä tuki kuntoutuksensuunnitteluprosessissa, koska hänen lausuntonsa saattoi ohjata kuntoutussuunnitelmaa. Joskus tavoitteista ei keskusteltu, ennen kun oli aika kirjoittaa lausunto, jolloin tavoitteet nähtiin enemmän velvollisuutena. Goal Attainment Scale (GAS) mainittiin sellaisena asiana, joka oli täsmentänyt tavoitteiden asettelua. Kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa oli useita käytänteitä. Haastattelu ja keskustelu ohjasivat useimmiten laadintatilannetta. Joskus nuori aikuinen saneli, mitä hän halusi tai tarvitsi, ja jos oman terapeutin lausunto oli käytettävissä, se oli ohjaava. Käynneillä nuorta tutkittiin korkeintaan hyvin harvoin. Sairaaloissa (aikuiskuntoutuksen puolella) saattoi joskus olla lyhyt tutkimus, mutta terveyskeskuksissa kuntoutussuunnitelmatapaaminen

oli lyhyt keskustelutuokio. Useimmiten lääkäri kirjoitti lausuntoa samalla kun keskusteltiin; tätä tosin ei aina pidetty hyvänä asiana.

*”Jonkun verran kiinnostas tietää siitä mitä ne kirjoittaa. Ois mukavampi kun ois semmosta avointa. Jossaki kuntoutuspaperissa lukkee jotaki latinankielistä, nii... Se pittää netistä aina kattoo että jaa, tuota se tarkoitti.” (21.05)*

*”Nyt se menee tosiaan, hyvä, no se kymmenen minuuttia menee. Välillä tuntuu, et niinku et tavallaan, että kattooks ne oikeesti mitä minulle kuuluu. Ihan läpihuutojuttu.”(5.011)*

*”Joo, se on enemmän tämmönen keskustelu ja kysellään et mitä kuuluu, ja mimmonen elämäntilanne on, ja mitä on kokenut kuntoutukselta ja tällai.” (11.015)*

Oma aktiivisuus ja kiinnostus lisäsivät osallistumisen tunnetta. Nuoret, jotka osasivat analysoida omaa tilannettaan, ilmaista itseänsä ja osoittaa olevansa kiinnostuneita omasta terveydentilastaan, otettiin vaivattomasti mukaan suunnitteluun.

*”Kyllä mä saan olla mukana. Että kun mä pystyn niin hyvin selvittää niin, että pystyn aika pitkälti analysoimaan sitä, että mikä mun fyysinen tai henkinen tilanne on.” (14.01)*

*”Joo, aika paljon tuntu että mä melkein sanelin ja lääkäri sitte kirjoitti. Lääkäri kehuki, että hyvä oot niin tietonen.” (23.08)*

Taulukko 7. Koodit ja kategoriat nuorten aikuisten kokemuksista heidän osallistumisestaan kuntoutukseen ja sen suunnitteluun.

Kategoria	Käytännön vaihtelevuus	Yhteistyö omaan terapeuttiin	Itsetuntemus, rohkeus, aktiivisuus palkitaan
Koodi	Haastattelu	Yhteinen päätös	Kyky itse-analysointiin
	Keskustelu	Mielipiteitä kysytään	Itseilmaisukyky
	Kuuntelu	Velvollisuus ohjaa	Oma kiinnostus
	Sanelu	Avoin keskustelu	
	Läpihuutojuttu		
	Lausunnot ohjaa		
	Tutkimus		

### 3.2.4. Organisaatio

Kuntoutusjärjestelmää pidettiin hankalana ja byrokraattisena. Kelaa arvosteltiin kasvottomaksi organisaatioksi, johon suhtauduttiin kielteisesti, jos kuntoutusta oli vähennetty tai kuntoutukseen oli tullut viive papereiden pitkän käsittelyn vuoksi. Kielteisenä koettiin myös dialogin puute. Tosin Kelaa pidettiin myös joustavana, etenkin, jos kesken kuntoutussuunnitelmakautta oli tullut muutoksia, joihin oli suhtauduttu myönteisesti tai reagoitu nopeasti. Eri organisaatioiden välistä yhteistyötä kaivattiin, jotta olisi mahdollista saada laajempi näkemys omasta tilanteesta.

*”[kunnan nimi] on sosiaalityöntekijöitä, vammaispalvelussa on, terveyskeskuksessa ja Kelalla. Miksi he eivät tee sitä yhteistyötä? Miksi pitää olla niin monta (eri organisaatiota). Meillä on niin raskaat byrokraatit ja ne eivät keskustele keskenään, ne on tällaisia viipaleita.” (24.Or15)*

Nuoret tuntuivat välillä hieman sekoittavan lääkinnällisen ja sosiaalisen kuntoutuksen palveluja, etenkin, kun kyse oli asumistuesta, mahdollisista muutostöistä ja taloudellisesta tilanteesta.

Papereiden ja lomakkeiden täyttäminen ja lähettäminen oli hankalaa. Useisiin lomakkeisiin pyydettiin samoja asioita. Lomakkeiden ja päätösten kieli koettiin hankalaksi ja vaikeaksi ymmärtää.

*”Jotenki minusta tuntuu hassulta, että vammaistukea hakiessa pitää laittaa samat asiat siihen, missä mää tarvin apua, ku siihen kuntoutshakemukseen. Sitte jos hakee kuntoutusrahaa opiskeluun, niin samat asiat.” (18.Or37b)*

Kokemus ammattilaisista ja virkamiehistä oli, että heiltä puuttui inhimillisuus ja ymmärrys nuoren tarpeista ja hänen tilanteestaan kokonaisuutena. Tosin joillakin paikkakunnilla oli kuunteleva virkamies, jonka kautta sai asiat hoidettua helpommin. Kaivattiin ns. omaa virkamiestä, josta saisi neuvoa lomakkeiden täyttämässä ja jolta voisi tarvittaessa kysyä kuntoutusjärjestelmään liittyviä asioita. Oli jatkuva pelko siitä, että kuntoutusta vähennettäisiin tai että myönnetyt kuntoutusmäärät eivät riittäisi koko kuntoutuskaudelle. Tosin oma aktiivisuus palkittiin.

*”Mun mielestä aivan hyvin. Tietenki siinä pitää itte olla aktiivinen, että ne paikat hakea ja näin, mutta aivan hyvin. Eipä mulla ole muuta kokemusta.” (10.Or22)*

*”Et kun ilmoitti että tällainen tilanne tulossa (leikkaus), ja kuntoutusta tarvii lisätä, niin kyllä kaikki toimi hyvin (eri organisaation välinen yhteistyö). Terveyskeskuksen fysioterapeutti hoiti ylimääräiset, ja sitten vaihtui takasi tähän Kelan kuntoutukseen.” (9Or26)*

*”Että tota en mä tie, semmonen tietynlainen inhimillisuus on unohtunut, ja niin kun asiakkaitten kuunteleminen” (14.Or2)*

Taulukko 8. Koodit ja kategoriat jotka kuvaavat nuorten kokemukset kuntoutuksen organisaatiosta.

Kategoria	Ammattilaisten asenne	Koordinointi
Koodi	Ymmärryksen puute	Laajempi näkemys
	Inhimillisyys	Tahojen yhteistyön puute
	Vähentäminen	Paperisota
	Oma aktiivisuus	Kasvoton Kela
	Ylläpitävä kuntoutus	Toimiva ja joustava
	Kuunteleminen	Muutoksiin reagointi
	Oma virkailija	

### 3.2.5. Tulevaisuudentoiveet ja haaveet

Yleisesti ottaen haastattelevat olivat tyytyväisiä elämäänsä. Kaikilla oli tulevaisuudentoiveita ja haaveita. Nuoret toivoivat, että kuntoutus voisi jatkua. He kokivat tarvitsevansa kuntoutusta selvitäkseen arjen toiminnoissa, mutta myös voidakseen hyvin yleisellä tasolla. Omien taitojen käyttäminen nyt ja tulevaisuudessa sekä toimintakyvyn ylläpitäminen nähtiin tärkeänä. Ne, jotka pystyivät kävelemään, toivoivat kävelykyvyn säilyvän ja paranevan entisestään. Nuoret aikuiset kaipaivat vertaistukea ja ohjausta henkilöiltä, joka olisivat heitä hieman vanhempia ja joilla olisi kokemusta ja näkemystä toimintakyvystä ja arjessa selviämisestä tulevina vuosina sekä elämästä ylipäätään.

*”ku ei tiedä mikä se tulevaisuus yleensäkin on, semmosta että selviäis vielä paremmin ku nykyään, että keinoja elää semmosta hyvää arkea.” (21.H1a)*

Yleisimmin nuoret haaveilivat opintopaikasta, työpaikasta, omasta perheestä ja omasta asunnosta. Mahdollisuutta keskustella opinto-ohjaajan kaivattiin, samoin neuvoja ja ohjausta opintojen ja työuran suunnitteluun.

*”Mä toivon, että mä joskus pääsen yliopistoon opiskelemaan.” (10.H3)*

*”Mulla on haaveita että saisi perheen, ja tämmöstä ihan normaaleja minun ikäisen ihmisen haaveita ja toisaan jos joskus sais niitä töitä” (14.H12)*

Työpaikan suhteen oli havaittavissa itsetunnon puutetta. Esiintyi pelkoa siitä, ettei kukaan halua vammaista henkilöä töihin ja että ei hyväksyittäisi hitautta ja muita vammaan liittyviä vaikeuksia. Osa oli kuullut halveksivia kommentteja opettajilta ja opintojen ohjaajilta opiskelun aikana tai ihmisiltä kaduilla ja työpaikoilla. Ikävät kokemukset vaikuttivat itsetuntoon ja rohkeuteen hakea töitä.

*”Kun mä tiedän että tulevaisuudessa mun työllistyminen tulee olemaan vaikeeta, niin luulen että [organisaation nimi] saattaisi olla sellainen organisaatio, joka palkkais mut hepommin kun joku yksityinen firma...” (10.H5)*

*”Kyl mä sitt valmistumisen jälkeen katon, et mikä on työtilanne, kun saisi vaan käyttää omia taitoja, ja et tavallaan hyväksytään semmosena ku, työyhteisö semmosena ku on.” (5.He)*

Taulukko 9. Koodit kategoriat ja teema jotka kuvaavat nuorten aikuisten tulevaisuuden haaveet.

Kategoria	Kuntoutuksen tärkeys	Luontevat ikään liittyvät haaveet
Koodi	Arjessa selviäminen	Työn saanti
	Kävelykyvyn paraneminen	Oma perhe
	Omien taitojen käyttäminen	Opintopaikka
	Vertaistuen saaminen	Oma asunto

## 4. Pohdinta

### 4.1. Tulosten tarkastelu

Nuoret ja nuoret aikuiset, jotka osallistuivat tutkimukseen, kokivat, että olivat saaneet äänensä kuuluviin ja olivat saaneet tuoda omat mielipiteensä esille kuntoutuksen suunnittelussa. Nuoret aikuiset kokivat voineensa kertoa lääkärille, mitä heille kuului, he olivat kertoneet (joskus jopa sanelleet), millaisia terapiamuotoja he toivoivat. Heistä tuntui, että lääkäri oli kuunnellut ja usein myös toiminut tai kirjoittanut suosituksen heidän toivomuksensa mukaan. Tosin, osa nuorista aikuisista koki, että suunnittelutilanne oli nopea ja persoonaton eikä siinä otettu huomioon heidän kokonaistilannettaan. Ne nuoret aikuiset, joilla oli kommunikaatiovaikeuksia, arvioivat heille tarjotun henkilökeskeisen palvelun muita nuoria kielteisemmin, minkä vuoksi voisi olettaa, että heillä ei ole ollut mahdollisuutta tuoda omia mielipiteitään esille. Nuorten saattaa myös olla vaikea lyhyessä ajassa vastata kysymykseen ”Mitä sinulle kuuluu?”

Martinin tutkimuksessa (2009) nuoret kokivat, että heitä oli kuultu, mutta että heidän mielipiteitään ei ollut otettu huomioon ja kuntoutuspäätökset olivat ammattilaisten tekemiä. Martinin myöhemmissä tutkimuksissa (2016) selvisi, että lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneet nuoret arvioivat kuntoutuksen suunnittelussa kuulluksi tulemistakin melko kielteisesti. Tämä osoittaa, että käytäntö on

vaihtelevaa ja nuorten sekä nuorten aikuisten osallistuminen monitahoista. Tämän tutkimuksen nuoret aikuiset ovat varmasti olleet omistautuneita, he ovat saaneet olla mukana tilanteessa, ja heidän on annettu osallistua suunnitteluun. Heillä oli subjektiivinen tunne osallistumisesta. Molin (2004) toteaa osallistumiskäsitettä tutkiessaan, että on tärkeää määritellä, mitä osallistumisella tarkoitetaan, ja esittää kysymykset ”osallistua mihin?” ja ”miten?” Hänen mukaansa osallistumiseen vaikuttavat henkilön omat ominaisuudet (inter-), joita ovat henkilön oma aktiivisuus, hänen halukkuutensa osallistua ja hänen kykynsä tehdä omia valintoja. Osallistumiseen vaikuttaa myös ihmisten välinen vuorovaikutus (intra-), johon vaikuttavat puolestaan yhteistyö ja valta. Osallistuminen ei aina riipu ihmisen omasta omistautumisesta ja halukkuudesta (minimaalinen osallistuminen), vaan hänelle pitää myös tarjoutua tilaisuus osallistumiseen. Nämä tilaisuudet voivat olla joko sosiaalisen ympäristön tarjoamia tilanteita, joihin muiden ihmisten, myös ammattilaisten, arvot ja asenteet vaikuttavat. Tilaisuuksiin vaikuttavat myös muodolliset rakenteet, kuten fyysiset ja sosiaaliset esteet tai esteettömyydet (maksimaalinen osallistuminen) (Molin 2004). Tämän tutkimuksen mukaan kuntoutuksensuunnittelutapahtumaan osallistuvat ammattilaiset olivat käyttäneet pääasiassa keskustelua ja haastattelua selvittääkseen nuorten aikuisten tilannetta ja tarpeita. Käytännössä ammattilaiset saattavat haastattelussa tai keskustelussa esittää henkilöille paljon kysymyksiä, joihin ei aina odoteta vastauksia tai vastauksia ei pysähdytä miettimään. Seurauksena tästä on, että ammattilainen tarjoaa henkilölle vastauksia ja vaihtoehtoja, jotka eivät ehkä henkilön omasta mielestä vastaa hänen tarpeitaan (Veijola ym. 2015). Tällaisessa käytännössä voidaan puhua ammattilaisten vallankäytöstä, jossa aitoa tasavertaista vuorovaikutusta ei ole (vrt henkilökeskeinen toiminta). Tässä tutkimuksessa haastateltavat kokivat, etteivät ammattilaiset ja virkamiehet aina ymmärtäneet heitä ja että inhimillisyyttä puuttui. Osa oli myös kokenut heitä kohtaan osoitettuja negatiivisia asenteita. Asenneympäristön merkitys henkilön osallistumiseen ja toimijuuteen on todettu merkittäväksi tekijäksi (Vänskä ym 2016).

Mielenkiintoista oli, että nuoret arvioivat kyselytutkimuksessa ammattilaisten kannustava ja kunnioittava kohtelu olevan vain kohtuullinen. Aikaisemmissa perhekeskeistä palvelua arvioivissa tutkimuksissa, joissa lasten ja nuorten perheet ja ammattilaiset ovat vastanneet kyselyihin, nimenomaan kunnioittava kohtelu on arvioitu parhaaksi (Dickens ym. 2010; Jeglinsky ym. 2011; Himuro ym. 2012; Srsen ym. 2014). Kannustavaan ja kunnioittavaan kohteluun kuuluu mm. nuorelle merkityksellisen tiedon jakaminen, nuoren tunteiden ymmärtäminen, hänen kaikkien tarpeidensa huomioiminen ja se, että ammattilaiset antavat tarpeeksi aikaa miettiä eri kuntoutusvaihtoehtoja ja osoittavat välittävänsä nuoresta. Vaikuttaa siltä, että nuorten ja etenkin nuorten aikuisten kuntoutussuunnitelmanlaadintaprosessi on melko lyhyt.

Lyhyessä ajassa ei ehditä paneutua kokonaistilanteeseen, kuntoutujalle ei jää aikaa pohtia eri kuntoutusvaihtoehtoja, ja hän saattaa helposti kokea, ettei hänestä välitetä. Aikuiskuntoutuksessa tavattiin useimmiten lääkäriä, joka vaihtui jokakerta. Moni nuori aikuinen toi esiin, ettei ammattilaisilla aikuisten kuntoutuksessa ollut CP-oireyhtymästä tarpeeksi asiantuntemusta ja osaamista ja että heitä tutkittiin liian harvoin. Silloin onkin vaikeaa tarjota nuorelle merkityksellistä tietoa hänen tilastaan. Nuoret, joilla oli kommunikaatiovaikeuksia, kokivat henkilökeskeisen palvelun heikommaksi kuin muut vastaajat. Jos kuntoutussuunnitelmakäynti on nopea, nuorille ei anneta aikaa pohtia kuntoutuksen eri vaihtoehtoja ja käynti perustuu pitkälti haastatteluun tai keskusteluun, on ymmärrettävää, että henkilö jolla on kommunikaatiovaikeuksia, ei pidä palvelua henkilökeskeisenä. Vameron ja Murphey (2002) ja Björkquist (2016) peräänkuuluttivat vaihtoehtoisen kommunikaation (Alternative and Augmentative Communication, AAC-työkalujen) käyttöä nuorten siirtoprosessissa, jotta nuorilla olisi mahdollisuutta tuoda oman äänensä esille. Esimerkiksi voisi siirtymävaiheeseen, tavoitteiden asetteluun tai kuntoutuksen suunnittelemiseen olla tarjolla relevanttia kuvastoa.

Siirtymävaiheessa haastateltavat kokivat, etteivät saaneet osallistua siirtymävaiheen suunnitteluun. Siirto oli suurimmalle osalle tullut yllätyksenä. Lasten kuntoutusta muisteltiin lämpimästi ja arvostettiin etenkin moniammatillista tutkimuksellista otetta. Siellä olo oli ollut turvallista. Aikuisten kuntoutuksessa turvattomuuden tunnetta toi mm. lääkärin jatkuva vaihtuminen ja kokonaisnäkömyksen puute. Tosin kyselytutkimuksen vastaajista suurin osa koki, että heidät oli otettu hyvin vastaan aikuiskuntoutuksessa. Suurimmaksi esteeksi onnistuneeseen siirtoon on todettu vaikeudet siirtymävaiheen tärkeyden oivaltamisessa (Gorter ym. 2015). Ammattilaisten mukaan lasten kuntoutuksen siirtovaihe alkaa noin vuosi ennen varsinaista siirtoa (Jeglinsky ym. 2012). Silti nuoret tässä tutkimuksessa kokivat, etteivät voineet tai saaneet osallistua. Björquist totesi tutkimuksessaan (2016) että nuoret eivät aina koe olevansa valmiita siirtoon, jolloin siirtymäikä voi olla joustava eikä tiettyyn ikään sidottu. Aikuiskuntoutuksessa lähtökohta on usein, että nuori aikuinen hoitaa mahdollisuuksien mukaan asiansa itse. Moni nuori aikuinen joutuu täten olemaan oman kuntoutuksensa koordinoija. Nuoret joutuvat selvittämään, mitkä lomakkeet tarvitaan mihinkin hakemukseen, mistä eri palveluja saa ja keneen ottaa yhteyttä eri asioissa. Heidän pitää myös huolehtia siitä, että he saavat tarvitsemansa kuntoutusta, koska ei ole varmaa, että tieto heidän tilastaan ja asioistaan kulkee eri tahojen välillä. Heidän pitää siis olla yhteydessä moneen eri tahoon saadakseen tarvitsemansa kuntoutuksen. Jos nuoret kohtaavat huonoa palvelua, se vie heiltä paljon energiaa ja motivaatiota (Lindqvist 1999). Osalla haastatelluista nuorista aikuisista oli käsitys, että he olivat vammaisina henkilöinä muita huonompia ja että heitä ei helposti huoliteta esimerkiksi työelämään.



Tällainen itsetunnon kolhu oli tullut ammattilaisilta. Ammattilaisten tulisi voimaannuttaa ja tukea nuorta hänen valinnoissaan. Heidän tulisi antaa nuorelle tunne elämän hallinnasta ja merkityksellisyydestä (vrt Antonovsky 2005). Nuorten tulisi saada valmennusta itsensä edustamiseen ja vastuun ottamiseen omasta kuntoutuksestaan (DiFazio ym 2014), mutta nuoria ei valmenneta tarpeeksi näihin itse-ohjaamisen vaatimuksiin (Gorter ym 2015). On suositeltu, että nuoria valmennetaan ja tuetaan itse-ohjautuvuuteen asteittain pitkän ajan kuluessa, jolloin vastuu siirtyy hitaasti ammattilaisilta nuorille. Tällainen hitaasti etenevä itse-ohjautumisen prosessi perustuu siihen, että kasvaminen aikuiseksi on hidasta ja aivojen eksekutiiviset toiminnot kehittyvät vielä 20 ikävuoden jälkeen (Gorter ym 2015; Fegran ym 2014; Colver ym. 2013). Aikuisuus on määritelty olevan tilanne, jossa henkilöllä on oma asumismuoto, oma talous ja valta päättää omasta arkielämästään (Karlsson ym 2011). Tämän tutkimuksen nuoret aikuiset haaveilivat nimenomaan tällaisesta elämästä. Olin (2003) painottaa kuitenkin, että nuorelta, ja etenkin sellaiselta, jonka kognitiivinen kapasiteetti on alhainen, ei saa vaatia liikaa. Kukaan ihminen ei ole täysin riippumaton; täten ei kuntoutuksessakaan tulisi pyrkiä nuoren täydelliseen riippumattomuuteen tai itsenäisyyteen. Jokainen tarvitsee elämässään tukea ja henkilöitä, joiden kanssa voi pohtia asioitaan ja päätöksiään (Stewart ym. 2009). Holmberg ja Höglind (2005) ovat esittäneet mallin, jonka mukaan nuoren vastuuta voi asteittain lisätä ja jota voi käyttää työkaluna, kun keskustellaan nuoren ja hänen perheensä kanssa vastuunjaosta. Mallissa pitää huomioida nuoren kyvyt, kognitiivinen kapasiteetti ja tuentarve. Malli luetaan ylhäältä alas siten, että nuori kykyjensä mukaan ja verkostonsa tuella asteittain nostaa osallistumis- ja vastuutasonsa (taulukko 9).

Taulukko 9. Asteittaisen vastuunsiirron malli (Holmberg ja Höglind, 2005).

<b>Ammattilaiset</b>	<b>Vanhemmat / verkosto</b>	<b>Nuoren osallistuminen</b>
Päävastuu	Hoitaa	Hoidon vastaanottaja
Tukee perhettä	Vastuu	Osallistuu
Konsultti	Ohjaaja	Vastuu
Resurssi	Konsultti	Ohjaa itse

Nuoret jättävät usein tutun ja turvallisen kuntoutuspaikan taakseen siirron yhteydessä. Tutun paikan henkilökunta on tullut tutuksi vuosien varrella, ja sen jäseniin luotetaan (Young ym. 2009). Siirtymävaiheen suunnittelu tulisi siis aloittaa hyvissä ajoin tiiviissä yhteistyössä nuorten ja heidän vanhempiensa kanssa. Björqustin tutkimuksessa (2016) nuoret kaipasivat tukihenkilöä, joka voisi antaa heille tietoa ja olla heidän tukenaan siirtymävaiheen aikana. Myös tämän tutkimuksen nuoret kaipasivat tukihenkilöä.

Vaikka haastateltavilla oli CP-oireyhtymästä johtuvia vaikeuksia kehontoiminnoissa ja suorituksissa, sai haastattelutilanteen yhteydessä sellaisen vaikutelman että ympäristötekijät rajoittivat eniten heidän toimintaansa ja osallistumistaan. Vaikeus löytää itselle sopivaa ammattia, opiskelu- ja työpaikkaa rajoittavat osallistumista. Suurella osalla oli myös taloudellisia vaikeuksia, kun vuokra, eri palvelujen omavastuumaksut ja lääkkeet veivät suuren osan tuloista. Tärkeä osuus ihmisen hyvinvoinnissa on riittäväällä toimeentulolla, tasa-arvoisen palvelun takaamisella, oman elämän hallinnalla ja mahdollisuudella päättää omista asioistaan. Jos jokin näistä yhteiskunnassa osallistumisen osatekijöistä puuttuu, ihminen on vaarassa syrjäytyä (Raivio ja Karjalainen 2013). Vaikka esimerkiksi taksipalvelua olisi myönnetty, niin palvelun käyttöehdot, omavastuu ja se, että useimmiten pitää tilata invataksi erittäin hyvissä ajoin, merkitsee, että vain hyvin etukäteen suunniteltu osallistuminen onnistuu. Ystäväsuhteissa esimerkiksi spontaani kanssakäyminen on tavallista. Suomi on äskettäin ratifioinut Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksen vammaisten oikeuksista, jossa artiklassa kolme nostetaan esiin henkilön vapaus omiin valintoihin ja artiklassa viisi henkilön oikeus tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen (Suomen YK-liitto 2015). Myös hallituksen esityksessä eduskunnalle laeiksi vammaisten henkilöiden työllistymisen ja koulutuksen edistämiseksi (HE 87/1998) painotetaan, että kaikille vammaisille nuorille on ensisijaisesti turvattu mahdollisuus koulutukseen ja ammattiin. Neljäsosa tämän tutkimuksen vastaajista oli eläkkeellä. Vaikka ammatillisella kuntoutuksella ja nuoren kuntoutusrahalla pyritään tukemaan työelämään pääsyä, niin Koskenvuo ym. (2011) ja Marin (2016) toteavat, että palvelujärjestelmä kuitenkin ohjaa heitä eläkkeelle.

Nykyiset kuntoutustutkimukset suosittelevat enemmän suorituksiin ja osallistumiseen kuin kehon toimintaan painottuvaa kuntoutusta. Myös ympäristötekijöiden tulisi olla tärkeässä roolissa (Rosenbaum ja Gorter 2013). Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus vammaisten oikeuksista painottaa oikeutta osallistua yhteiskunnallisiin aktiviteetteihin, kun taas ICF painottaa henkilön omaa halukkuutta osallistua. Molempiin pitää kiinnittää huomiota kuntoutuksen suunnittelussa. Tämän tutkimuksen tuloksista voi päätellä, että tarjotaan jonkin verran mahdollisuutta osallistua omiin suunnittelupalaveriiniin, mutta yhteiskunnalliseen toimintaan osallistumiseen kiinnitetään vähemmän huomiota. Silti nuoret aikuiset nimenomaan haaveilivat aktiivisesta yhteiskuntakansalaisuudesta.

#### 4.2. Luotettavuus

Tutkimuksessa käytettiin monimenetelmäistä lähestymistapaa, jossa käytettiin kahta eri aineistonkeruumenetelmää: lomakekyselyä ja haastattelua. Asetelmana käytettiin triangulaatiomallina konvergenssimalli, jotta saatiin erilaista mutta täydentävää tietoa nuorten ja nuorten aikuisten osallistumisesta omaan kuntoutuksensa ja siirtymävaiheen suunnitteluun (Cresswell 2014). Tutkimuksessa aineiston keräys, analysointi ja raportointi tapahtuivat pääasiassa jaksoittain, mutta kuitenkin samalla aikajaksolla (joulukuu 2015-elokuu 2016). Koko prosessin aikana on pyritty avoimuuteen ilman ennako-odotuksia. Aineistonkeruu- ja -analysointiprosessi on pyritty kuvaamaan loogisesti tutkimuksen validiteetin vahvistamiseksi (Eskola ja Suoranta 2014; Vaismoradi ym. 2013; Graneheim ja Lundman 2004). Validiteettiin vaikuttaa myös se, miten yhtäpitäviä tutkimuksen kuvaus ja tulosten tulkinnat ovat ja miten tutkimuksessa käytetyt mittarit mittaavat sitä mitä on tarkoitus mitata (Hirsjärvi ym. 2008). Lomaketutkimuksessa käytettiin suomeksi käännettyä Giving Youth a Voice -kyselylomaketta (Gan ym. 2008), joka on osoittautunut luotettavaksi ja validiksi (Siebes ym. 2007). Lomakkeen heikkoutena voisi olla, ettei Giving Youth a Voice -kyselylomakkeen käytöstä ole julkaistu monta tutkimusta, ja suomenkielinen käännös on validoitu asiantuntijaryhmässä. Suomenkielisen käännöksen validiteetin vahvuus sekä reliabiliteetti olisi hyvä arvioida uudelleen. Vastaajat olivat kuitenkin käyttäneet lomakkeen kaikkia vastausvaihtoehtoja laajasti; tämä voisi viitata siihen, että lomake oli selkeä ja ymmärrettävä, kuten myös lomakkeen pilotointitulokset osoitti. Lomaketutkimuksen vastausprosentti oli vain 20, joka ei ollut korkea. Tosin vastaajaryhmän huomioiden sitä voidaan pitää kohtuullisena. Vastaajien kokonaismäärä myös mahdollisti hyvän määrällisen analysoinnin.

Haastattelututkimukseen osallistuneiden määrä oli suhteellisen pieni, mutta heidän vastauksissaan toistuivat samat asiat, joten aineisto on saavuttanut saturaatiopisteen, jolla arvioidaan aineiston riittävyttä laadullisessa tutkimuksessa. Voi silti olla, että lisähaastatteluilla olisi noussut esiin uusia tärkeitä teemoja. Haastatteluosuuteen osallistui elämässään muutenkin aktiivisia nuoria aikuisia. Näin ollen tuloksia ei voi yleistää, vaan ne perustuvat näiden henkilöiden kokemuksiin. Haastattelut analysoitiin sisältöanalyysillä, jossa käytettiin induktiivista lähestymistapaa. Litteroidun tekstin tarkoitus ja henki on yritetty pitää yllä koko analyysiprosessin aikana. Koodeista ja teemoista on keskusteltu toisen tutkijan kanssa konsensuksen saavuttamiseksi. Tämä vahvistaa analysointivaiheen luotettavuutta (Vaismoradi ym. 2013).

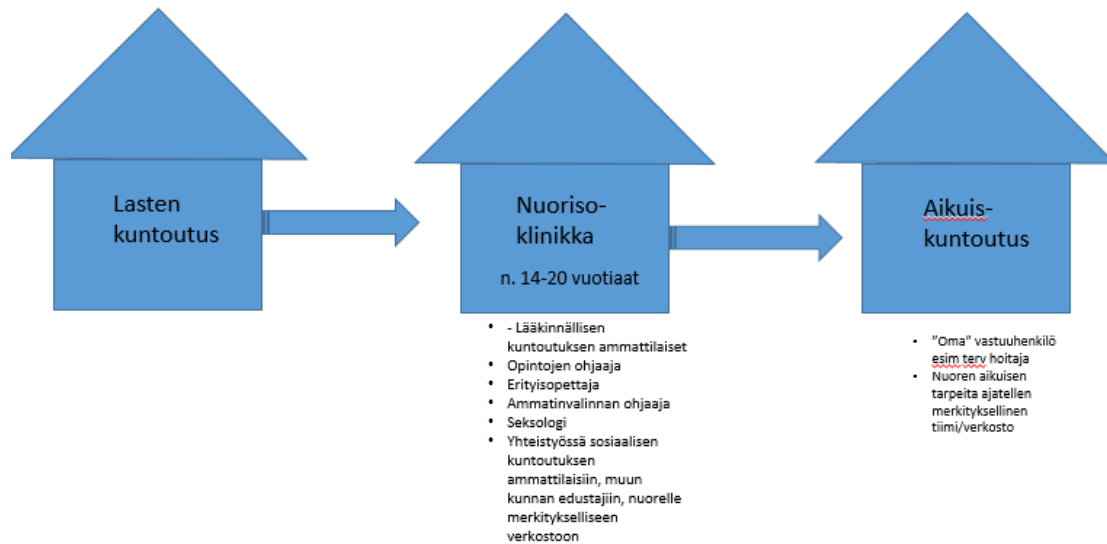
## 5. Päätelmät ja kehittämisehdotukset

Haastateltavilla nuorilla aikuisilla vaikutti olevan aika realistinen kuva omista vahvuuksistaan ja vaikeuksistaan. Kaikki tutkimukseen osallistuneet olivat kaiken kaikkiaan melko tyytyväisiä kuntoutussuunnitelmaprosessin palvelujen henkilökeskeisyyteen. Kuitenkin he identifioivat heikkouksia kuntoutuksen kokonaisprosessissa. Siirtymävaiheessa he kaipasivat hyvää valmistelua ja selkeää tiedonsiirtoa. Haastateltujen mukaan suurimpia puutteita aikuisten kuntoutuksessa olivat eri tahojen vähäinen yhteistyö, liian vähäinen perehtyminen kuntoutujan kokonaistilanteeseen ja ammattilaisten jatkuva vaihtuminen sekä osittain kehno asiantuntemus. Vaikuttaa myös siltä, että kuntoutus painottuu kehon toimintaan ja suorituksiin. Eväät ja työkalut osallistumiseen sekä ympäristötekijöiden huomioiminen kokonaisuudessa tuntuvat puutteellisilta. Haastateltavat nuoret aikuiset näyttivät olevan kaiken kaikkiaan tyytyväisiä elämäänsä, mutta heillä oli haaveita ja unelmia. Silti he olivat ”passiivisia” tilanteessaan ja toimissaan, koska eivät tieneet, keneen ottaa yhteyttä neuvonnan saamiseksi. Aikaisemmissa tutkimuksissa on sanottu, että nuorten siirto lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen on kuin putoaisi vuorenjyrkänteeltä (”falling of a cliff”) (Young ym. 2006; Kennedy ja Sayer 2008; Young ym. 2009). Tämän tutkimuksen perusteella niin ei vaikuta olevan Suomessa, vaikka on syytä ottaa huomioon, että Kelan tilastojen mukaan nuorilla aikuisilla on selvästi vähemmän kuntoutusta kun lapsilla ja alle 16-vuotiailla nuorilla (Kela Tilastot 2015). Tutkimukseen osallistuneet nuoret olivat siirtyneet aikuiskuntoutuksen piiriin, ja heille oli tarjottu kuntoutusta, vaikkakin vähemmän kun lasten kuntoutuksen puolella eikä kuntoutus ollut välttämättä aina tarpeiden mukaista. Voi siis todeta, että putous ei ole niin raju kun vuorenjyrkänteeltä tippuminen, mutta kuoppia ja kompastuskiviä kyllä on.

On kehitetty erilaisia ohjelmia lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen siirtymisen edistämiseksi. (Gorter ym. 2015; Grant ja Pan 2011; Karlsson ym. 20011). Yhteistä näille ohjelmille on pyrkimys asteittain ohjata nuorta itse-ohjautuvuuteen, jotta hän selviää aikuishoidon ja -kuntoutuksen haasteissa. Fokus on preventiivinen, eli nuori oppii huolehtimaan omasta terveydestään, selvittämään ja selittämään omia terveyteen, kuntoutukseen ja elämäntilanteeseen liittyviä tarpeitaan. Jossakin ohjelmassa edetään vaiheittain siten, että jokaisessa vaiheessa on tavoitteita, jotka nuoren tulisi saavuttaa, jotta voi edetä seuraavaan vaiheeseen. Jossakin ohjelmassa mukana on mentori, joka saattaa nuorta siirtymävaiheen läpi, jossakin on oma siirtymäklinikka (Gorter ym. 2015; Grant ja Pan 2011). Stewart ym. (2009) kehitti näyttöön perustuvan mallin ja suosituksen aikuisuuteen siirtyville nuorille, joilla on toiminnanvajausta. Tämä ”matka aikuisuuteen” -malli (Best Journey to Adult life, BJA-Model) koostuu kolmesta vaiheesta: 1) valmisteluvaihe, (myöhäinen lapsuus ja murrosiän alkutaival), jolloin katsotaan tulevaisuuteen ja aletaan

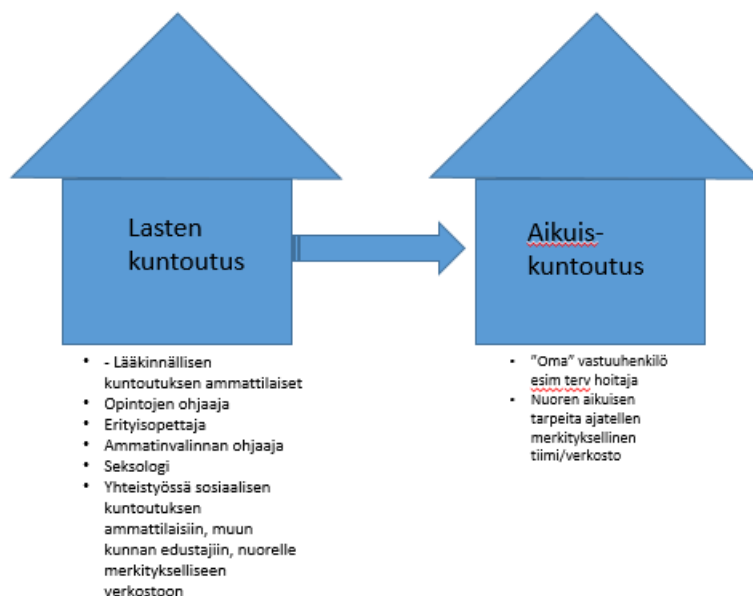
suunnitella aikuiselämää, 2) Matka, eli itse siirtymävaihe, jolloin nuorta valmennetaan aikuiselämässä tarvittaviin taitoihin ja 3) laskeutuminen, jolloin nuori aikuinen laskeutuu aikuiselämään. Laskeutumisia voi olla useita prosessin aikana, ja pyritään siihen, että jokainen laskeutuminen on edellistä parempi. Mallissa on kuusi pääteemaa, jotka käsittelevät yhteistyötä, kyvykkyyden rakentamista, ”navigaattorin” eli jonkun, joka ohjaa eteenpäin, helposti saatavilla olevaa tietoa, koulutusta ja kompetenssin kehittämistä sekä jatkuvaa tutkimusta ja kehittämistä. Jokaisessa teemassa annetaan ohjeita ja suosituksia nuorelle, perheelle, verkostolle, palveluntuottajille ja päättäjille. Tätä mallia voisi hyvin muokata Suomen oloihin sopivaksi.

Yhtenä vaihtoehtona olisi nuorisoklinikka, johon nuoret siirtyisivät lasten kuntoutuksesta jo murrosiän kynnyksellä, 13-14-vuotiaana (kuvio 8). Nuorisoklinikan seurannassa nuori pysyisi aina 20 ikävuoteen asti (siirtymisen ikä aikuiskuntoutukseen voisi olla joustava). Täällä olisi perinteisten lääkinällisen kuntoutuksen ammattilaisten lisäksi sosiaalisen kuntoutuksen ammattilaisia, opintojen ohjaaja, erityisopettaja, ammatinvalintapsykologi ja seksologi. Kuntien edustajien kanssa tehtäisiin tiivistä yhteistyötä, jotta kuntien eri palvelut saataisiin nuorten käyttöön esteettömästi. Myös kolmanteen sektoriin olisi vahvat kontaktit. Aikuiskuntoutuksessa (kunnan sosiaali- ja terveyspalveluja) olisi esimerkiksi terveydenhoitaja, joka olisi ”oma ammattilainen”. Palvelu vastaisi lastenneuvolaa, eli nuori tapaisi terveydenhoitajaa säännöllisesti, ja häneen voisi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Terveydenhoitajan tukena olisi moniammatillinen nuoren tarpeita vastaava tiimi. Lääkäriä nuori tapaisi kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa, jolloin tuttu terveydenhoitaja olisi mukana. ”Oma terveydenhoitaja” olisi tiiviissä yhteydessä myös kuntaan ja muuhun nuoren verkostoon. Sosiaalisen median käyttöä voisi hyödyntää nuoren ja ammattilaisten välisessä yhteydenotossa.



Kuvio 8. Esimerkki "nuorisoklinikkamallista".

Nykyistä käytäntöä voisi kehittää aloittamalla siirtoprosessin aikaisemmin, nimittämällä siirto-koordinaattorin ("navigaattori"), joka olisi nuoren ja hänen perheensä tukena koko prosessin aikana, asettamalla siirtymiselle selkeät tavoitteet ja tekemällä tiiviisti yhteistyötä nuoren verkoston kanssa. Varsinainen siirto toteutettaisiin saattaen, ja aikuiskuntoutuksen malli olisi kuten edellä kuvattu. Kuntoutus olisi vahvasti perhe- ja henkilökeskeistä. Työpaikalla voisi olla ns. "fasilitaattori", joka olisi asiaan perehtynyt ammattilainen joka kannustavat muita ammattilaisia työskentelemään perhe- ja henkilökeskeisesti. (kuvio 9).



Kuvio 9. Esimerkki mallista jossa olisi "navigaattori", joka olisi nuoren ja perheen tulena siirtoprosessin aikana, ja joka saataisi nuorta aikuiskuntoutukseen.

Molemmissa malleissa nuorten itseluottamusta ja kykyä suoriutua eri tilanteista olisi tärkeä tukea ja vahvistaa, kuten esimerkiksi ohjaamaan avustajaa (tai vierasta ihmistä) avustamaan häntä tilanteissa, joissa hän tarvitsee apua. Hänen tulisi saada työkaluja ratkaista eri ongelmia omassa arjessaan ja oppia keinoja ilmaista omia mielipiteitään, identifioida omia tarpeitaan ja kuvata niitä.

### 5.1. Jatkotutkimustarpeet

Kaikki haastatteluun osallistuneet ja suurin osa kyselytutkimukseen osallistuneista nuorista olivat jättäneet lasten kuntoutuksen taakseen. Olisi tärkeää kuulla alle 16-vuotiaiden, vielä lasten kuntoutuksessa olevien nuorten kokemuksia siirtymävaiheen suunnittelusta, kuten myös nuorten, jotka ovat keskellä siirtymävaihetta. Monivammaiset nuoret ja nuoret aikuiset jäävät helposti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Heidän tilannettaan sekä siirtymävaiheessa että aikuiselämässä olisi tärkeä selvittää.

Lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen siirtyville tarkoitettuja erilaisia siirtymämalleja olisi myös tärkeä selvittää (ja käytännössä kokeilla), jotta saisimme Suomen kuntoutusjärjestelmään näyttöön perustuvan, nuorta hyödyntävän ja käytäntöihin sopivan mallin.



## Lähteet

Ahola A, Godenhjelm P, Lehtinen M. (toim.) Kysymisen taito. Surveylaboratorio lomaketutkimusten kehittämisessä. Katsauksia 2002/2. Helsinki. Tilastokeskus.

Airaksinen T. Miten kuntoutuspalvelujärjestelmämme toimii CP-vammaisten henkilöiden elämänkaaren eri vaiheissa? Puheenvuoro 38. Valtakunnallisilla kuntoutuspäivillä. Kuntoutus lehti 2010; 2:63-67.

Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby Bousquet E, Westbom L. Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: The Swedish experience. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine An Interdisciplinary Approach* 2014; 7:53-61.

Antonovsky A. Hälsans mysterier. Stockholm. Andra upplagan. Natur Kultur Akademisk. 2005.

Bamm EL ja Rosenbaum P. Family-centered theory: origins, development, barriers and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2008; 89:1618-24.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* 2000; 24 (25):3186-3191.

Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development* 2015; 41 (2):258-265.

Björquist E. Mind the gap – Transition to adulthood – youths' with disabilities and their caregivers' perspectives. Akateeminen väitöskirja. 2016. Lund University 2016:35.

Cameron L ja Murphy J. Enabling young people with a learning disability to make choices at a time of transition. *British Journal of Learning Disabilities* 2002; 30:105–112.

Colver A, Longwell S. New understanding of adolescent brain development: relevance to transitional healthcare for young people with long-term conditions. *Arch Dis Child* 2013;98:902–7.

Cresswell JW. Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 4th ed. Los Angeles. Sage Publications. 2014.

Creswell JW ja Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. 2.painos. Thousand Oaks, USA. SAGE Publications, Inc. 2011.

Cresswell JW ja Plano Clark VL. Designing and conduction mixed methods research. Thousand Oaks, USA. SAGE Publications, Inc. 2007.

Cunningham BJ, Rosenbaum P. Measures of Processes of Care: A review of 20 year of research. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56:443-452.

Deek H, Hamilton S, Brown N, Inglis SC, Digiacomio M, Newton PJ, Nouredine S, MacDonald PS, Davidson P. Family-centred approaches to healthcare interventions in chronic diseases in adults: A quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2016; 72 (5):968–979.

Dickens K, Matthews LR, Thompson J. Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centered paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development* 2010; 37:64–73.

DiFazio RL, Harris M, Vessey J, Glader L, Shanske S. Opportunities lost and found: Experiences of patients with cerebral palsy and their parents transitioning from pediatric to adult healthcare. *Journal of Pediatric Habilitation Medicine* 2014; 7 (1):17-31.

- Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Nordberg A, Brink E, Sunnehagen S ym. Person-Centre care – ready for prime time. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2011; 10(4): 248-251. Doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Ekman I, Hedman H, Sweberg K, Wallengren C. Commentary: Swedish initiative on person-ventred care. *BMJ* 2015, 350, h160. Doi: 10.1136/bmj.h160.
- Eskola J ja Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Helsinki. Vastapaino. 2008.
- Fegran L, Hall EO, Uhrenfeldt L, et al. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care. *Int J Nurs Stud* 2014;51:123–35.
- Fors A, Ekman I, Taft C, Björkelund C, Frid K, Larsson EH M, Thorn J, Ulin K, Wolf A, Swedberg K. Person-centred care after acute coronary syndrome, from hospital to primary care – A randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology* 2015; 6 (187):693-9. doi:10.1016/j.ijcard.2015.03.336.
- Gan C, Campbell KA, Snider A, Cohen S, Hubbard J. Giving Youth a Voice (GYV): a measure of youth's perception of the client-centeredness of rehabilitation services. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 2008; 75:96–104.
- Grant C ja Pan J. A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child: Care, Health and Development* 2011; 37 (6):815–820.
- Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Validity, internal consistency reliability and one-year stability of the Slovene translation of the Measure of Processes of Care (20-item version). *Child:Health Care and Development* 2014; doi:10.1111/cch.12198.
- Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, Nguyen T, Amaria K, Punthakee Z. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open* 2015; 5:e007553. doi:10.1136/bmjopen-2014-007553
- Gorter JW ja Roebroek M. Transition to adulthood: enhancing health and quality of life for emerging adults with neurological and developmental conditions. Teoksessa: Ronen G ja Rosenbaum P (toim.). Life quality outcomes in children and young people with neurological and developmental conditions. 2013. London: MacKeith Press.
- Graneheim UH ja Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004; 24 (2):105–112.
- Hansson K ja Nordmark E. Flervetenskapliga perspektiv på delaktighet och habilitering. Teoksessa: Hansson K ja Nordmark E (toim.). Att arbeta med delaktighet inom rehabiliteringen. 2015. Lund, Studentlitteratur.
- HE 87/1998. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisten henkilöiden työllistymisen ja koulutuksen edistämiseksi. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1998/19980087>. Poimittu: 7.8.2016.
- Himuro N, Kozuka N, Mori M. Measurement of family-centred care: translation, adaptation and validation of the Measure of Processes of Care (MPOC-56 and -20) for use in Japan. *Child: Health Care and Development* 2012; 39 (3):358–365.
- Holmberg C ja Höglin R. Transition - om övergången från tonår till vuxenliv. Växjö: Grafiska Punkten. 2005.
- Invalidförbundet rf och Finlands CP-förbund rf. Ställningstagande 22.9.2010: CP-skadade ungdomar och vuxna bör ha rätt till sakkunnig och multiprofessionell habiliteringsplanering och –handläggning, samt till medicinsk och yrkesinriktad habilitering. Saatavissa: <http://www.cp-portaali.fi/files/77/Stallningstagande.pdf> . Poimittu 12.6.2016.

Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Physiotherapy and Physical Activity - Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children. *Advances in Physiotherapy*, Vol. 5, nr 1, s. 21-23.

Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror. Parents' and service providers' view of the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 2011; 38 (1):79–86.

Jeglinsky I, Salminen A-L, Brogren Carlberg E, Autti-Rämö I. Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach* 2012 (5):203–215.

Järvikoski A, Hokkanen L & Härkäpää K (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia 80/2009*, Yliopistopaino, Helsinki.

Karlsson I, von Schantz I, Ingbrant K, Rudevall U. Nationellt habiliteringsprogram för att stödja unga vuxna i processen till ett eget liv och till delaktighet i samhället. *Föreningen Sveriges habiliteringschefer*. 2011.

King S, Rosenbaum P, King G. Parents' perceptions of care-giving: development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol* 1996; 38: 757–72.

King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care. *Child Health Care* 2004; 33: 35–57.

King GA, Baldwin PJ, Currie M, Evans J. Planning successful transitions from school to adult roles for youth with disabilities. *Children's Health Care* 2005; 34 (3): 193-216.

Klassen AF, Cano SJ, Sinha R, Shahbaz A, Klaassen R, Dix D. Is the Give Youth a Voice questionnaire an appropriate measure of teen-centred care in paediatric oncology: a Rasch measurement theory analysis? *Health Expectations* 2013; 18: 1686–1697

Koskenvuo K, Hytti H, Autti-Rämö I. Seurantatutkimus nuorten kuntoutusrahasta ja työttömyyseläkkeelle siirtymisestä. *Kuntoutus* 211; 34 (3):22-30.

Koskinen-Ollonqvist P, Rouvinen-Wilenius P, Aalto-Kallio M. Osallisuus terveystekijänä. *Promo, Terveiden edistämisen lehti* 2009; 60 (5):30-31.

Langerak N ja Fieggen G. The transition from childhood into adulthood - a challenge in living with cerebral palsy. *CME: Continuing Medical Education* 2013; 31 (3):113-114.

Leplege A, Gzil F, Cammelli M, Lefevre C, Pachoud B, Ville I. Person-centredness: Conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation* 2007; 29:1555-65.

Martin M. Kuntoutujan osallisuus kuntoutussuunnittelussa. Teoksessa: Järvikoski A, Hokkanen L, Härkäpää K (Toim.). *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutussäätiö 2009. Tutkimusraportti 2009:80.*

Martin M. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Akateeminen väitöskirja. 2016. *Acta Universitatis Lapponiensis* 328.

Molin M. Att vara i särklass. Om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. Akateeminen väitöskirja. 2004. *Faculty of Arts and Sciences, Department of Behavioral Sciences, Linköpings universitet* 2004:11.

Olin E. Uppbrott och förändring: när ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete. 2003.

Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) Basis for good rehabilitation practice. From analysis of current practice and evidence to recommendations. A rehabilitation development project for severely disabled persons. Helsinki: Kela 2011.

Raivio H, Karjalainen J. Osaalisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmassa. Teoksessa: Erä T (toim). Osallisuus – oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 156. Jyväskylä 2013.

Ramstad K, Jahnsen RB, Diseth TH. Ungdom med cerebral parese og deres kontakt med fastlege og habiliteringstjeneste. Tidsskr Nor Legeforen 2015; 5:429-433.

Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2011; 53; Suppl 4:68-70

Rosenbaum P ja Gorter JW. The F-words in childhood disability. I swear this is how we should think! Child: Care, Health and Development 2012; 38(4):457-63.

Rosenbaum P ja Rosenbloom L. Cerebral palsy. From diagnosis to adult life. 2012. London: Mac Keith Press.

Rosqvist E, Harri-Lehtonen O, Airaksinen T, Ylinen Aarne, Kallinen M. CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. Suomen Lääkärilehti 2009; 64 (48):4147-4150.

Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, Schie PE, Nijhuis BJ, Vermeer A, Gorter JW. Family-centered service in the Netherlands: validating a self-report measure for pediatric service providers. Clinical Rehabilitation 2006; 20:502–512.

Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Vermeer A, Gorter JW. Validation of the Dutch Giving Youth a Voice Questionnaire (GYV-20): a measure of the client-centeredness of rehabilitation services from an adolescent perspective. Disability and Rehabilitation 2007; 29:373–380.

Siebes RC, Nijhuis BJ, Boonstra AM, Ketelaar M, Wijnroks L, Reinders-Masselink HA, Vermeer A. A family-specific use of the Measure of Process of Care for Service Providers (MPOC-SP). Clinical Rehabilitation 2008; 22:242–251.

Stewart D, Freeman M, Law M, Healy H, Burke-Gaffney J, Forhan M, Young N, Guenther S. "The Best Journey to Adult Life" for Youth with Disabilities: An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines for the Transition to Adulthood for Youth with Disabilities" Published and distributed by CanChild Centre for Childhood Disability Research. 2009.

Stewart D, Freeman M, Healy H, Burke-Gaffney J, Forhan M, Young N, Guenther S. The transition to adulthood for youth with disabilities: Evidence from the literature. 2010. Saatavilla: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia>. Haettu 17.7.16

Stewart DA, Lawless JJ, Shimmell LJ, Palisano RJ, Freeman M, Rosenbaum PL, Russell DJ. Social participation of adolescents with cerebral palsy: trade-offs and choices. Phys Occup Ther Pediatr 2012; 32(2):167-179.

Stewart D, Law M, Young N, Forhan M, Healy H, Burke-Gaffney J, Freeman M. Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: person-environment interactions. Disability and Rehabilitation 2014; 36 (23):1998-2004. Doi:10.3.109/09638288.2014.885994

Sumsion T ja Law MA. Review of evidence on the conceptual elements informing client-centred practice. *The Canadian Journal of Occupational Therapy* 2006; 73:153-62.

Suomen YK liitto. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Somero. Sälekärin kirjapaino Oy. 2015. Saatavilla:  
[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf). Poimittu: 22.8.2016.

TENK. Tutkimuseettinen toimikunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (HTK-ohje 2012). Saatavissa: <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje>. Poimittu 20.6.2016.

Tuomi J ja Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2009. Helsinki: Tammi.  
Young NC, McCormick A, Mills W, Barden W, Boydell K, Law M, Wedge J, Fehlings D, Mukherjee S, Rumney P & Williams IJ. The transition study: A look at youth and adults with cerebral palsy, Spina Bifida and Acquired Brain Injury. *Physical & Occupational therapy in Pediatrics*. 2006; 26:25-45.

Young NL. The transition to adulthood for children with cerebral palsy – What do we know about their health care needs? *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2007; 27(4):476-479

Young NC, Barden WS, Mills WA, Burke TA, Law M & Boydell K. Transition to adult-oriented health care: Perspectives of youth and adults with complex physical disabilities. *Physical & Occupational therapy in Pediatrics* 2009; 29:345-361.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

Veijola A, Honkanen H, Ippalainen P. Asiakkaan osallisuuden mahdollistava ja sitä tukeva haastattelukeskustelu. Teoksessa: Sukula S, Vainiemi K, Laukkala T (toim). GAS menetelmästä sovellukseen. Kelan tutkimusosaston julkaisuja 2015.

Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P, Suokas M. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekesin katsaus 2011:281. Saatavilla:  
<http://www.satshp.fi/pls/wportal/docs/PAGE/TIETOPANKKI/KEHITTAMISTOIMINTA/TOIMIKYKIKAAANTYMINEN/HANKEHALLINTO124270/MUUT124539/LIITE%20%20MATKAOPAS%5B1%5D.PDF>. Poimittu 16.7.2016.

Vänskä N, Pollari K, Sipari S. Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus. Kelan tutkimus. Työpapereita 94/2016. Saatavilla:  
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/161355/Tyopapereita94.pdf?sequence=1>. Poimittu: 3.6.2016.

Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA. Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service-providers. *Children's Health Care* 2001; 30:237-252.

Willis GB. Cognitive interviewing. A tool for improving questionnaire design. 2005: London. Sage.

Wright EA, Robb J, Shearer CM. Transition from paediatric to adult health services in Scotland for young people with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care* 2015; 1:1-9.

Liite 1.

## **Tiedote tutkimuksesta**

### **Nuorten osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun**

#### **Arvoisa vastaanottaja,**

Olet viimeisen kahden vuoden aikana saanut Kelan kuntoutusta (eli fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, musiikkiterapiaa, ratsastusterapiaa, allasterapiaa tai neuropsykologista kuntoutusta).

Ammattikorkeakoulu Arcada on käynnistänyt tutkimusprojektin, jossa selvitetään nuorten kokemuksia oman kuntoutuksensa suunnittelusta etenkin siirtymävaiheessa lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen.

**Tutkimuksen tavoitteena** on selvittää nuorten kokemuksia oman kuntoutuksensa suunnittelusta, kuntoutuksen vaikutuksesta arkeen sekä kuntoutuksen järjestäjän toiminnasta.

Tutkimuksellamme haluamme edistää kuntoutusjärjestelmää. Osallistumalla tähän kyselyyn voit vaikuttaa. Pyydämme Sinua vastaamaan ohessa olevaan kyselyyn. Voit tarvittaessa vastata toisen henkilön avustamana.

#### **Luottamuksellisuus**

Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista. Mikäli et halua osallistua kyselyyn, toivomme, että palauttaisit tyhjän lomakkeen oheisessa kirjekuoreessa, jotta emme vaivaa Sinua uusintakyselyllä. Postimaksu on maksettu puolestasi.

Kyselylomakkeen vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, ja kaikki yksittäisen vastaajan tunnistamisen mahdollistavat tiedot poistetaan. Aineisto käsitellään tilastollisin menetelmin, eivätkä yksittäisen henkilön vastaukset voi erottua tuloksissa.

Tutkimuksen aineistoa säilytetään mahdollista seurantatutkimusta varten lukitussa kaapissa Arcadassa tutkimusvastaavan tietokoneella salasanalla ja käyttäjätunnuksella suojattuna viiden vuoden ajan, jonka jälkeen ne tuhoetaan.

**Käännä →**

### **Pyyntö osallistua myös haastatteluun**

Kyselylomakkeen lopussa Sinulta kysytään halustasi osallistua haastatteluun, jolla selvitetään kokemuksiasi siirtymäprosessista lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen, sen suunnittelusta, käytännön järjestelyistä ja hyödyistä. Toivomme saavamme tarpeeksi haastateltavia, jotka ovat valmiita kertomaan kokemuksistaan, jotta siirtymävaihetta voidaan kehittää oikeaan suuntaan. Kaikista haastatteluun halukkaista valitsemme arpomalla 30, jotka haastattelemme. Haastatteluun osallistuminen on kuitenkin täysin vapaaehtoista. Voit keskeyttää tai perua haastatteluun osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen eivät vaikuta millään tavalla kuntoutukseesi nyt eikä tulevaisuudessa.

Jos vastaat kyllä ja Sinut valitaan haastatteluun, Sinuun otetaan yhteyttä antamaasi puhelinnumeroon tai sähköpostiosoitteeseen sopiaksemme haastattelun ajankohdasta ja Sinulle parhaiten sopivasta paikasta. Haastattelu kestää 1-2 tuntia. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan puhtaaksi siten, että yksittäisen haastateltavan tuloksia ei voida tunnistaa. Tallenteet säilytetään tutkimusvastaavan tietokoneella salasana ja käyttäjätunnuksella suojattuina mahdollista seurantatutkimusta varten viiden vuoden ajan, jonka jälkeen ne tuhotaan. Haastattelussa kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille.

### **Kyselyn palauttaminen**

Pyydämme Sinua täyttämään tämän kyselylomakkeen ja palauttamaan sen **11/1 2016 mennessä** oheisessa kirjekuoressa Arcadaan. Vastaanottaja on maksanut postimaksun.

Halutessasi voit täyttää lomakkeen myös internetissä. Internet-osoitteen yhteys on suojattu ja vastaus palautuu vain tutkijalle.

Pääset internetlomakkeeseen kirjoittamalla internetissä osoitekenttään <http://nuortenaani2015.questionpro.com>

### **Lisätietoja antaa**

Ira Jeglinsky, puh: 040 511 4686, [ira.jeglinsky@arcada.fi](mailto:ira.jeglinsky@arcada.fi)

### **Kiitämme etukäteen vastauksestasi!**



Ira Jeglinsky  
vastaava tutkija, fysioterapeutti, terveystieteiden tohtori



Jyrki Kettunen  
vanhempi tutkija, terveystieteiden dosentti

**Liite 3.****Haastattelurunko****Kuntoutus**

Kerro siitä, kun kuntoutussuunnitelmasi viimeksi tehtiin.

Milloin olet viimeksi käynyt sairaalassa/terveyskeskuksessa kuntoutussuunnitelmasi takia? / Milloin on kuntoutussuunnitelmasi viimeksi päivitetty?

Ketkä olivat mukana kun kuntoutussuunnitelma tehtiin?

Oletko saanut olla mukana vaikuttavassa tavoitteisiin?

Jos on useita terapiamuotoja onko yhteisiä tavoitteita – tai yhteispalaveria pidetty?

Miten sinut on otettu mukaan kuntoutuksen suunnitteluun? (tavoitteiden asetteluun, intervention suunnitteluun)

Miten olet saanut olla mukana kuntoutuksesi suunnittelun päätösprosessissa?

Miten olet ollut osallisena siirrossa/tulevassa siirrossa lasten kuntoutuksen seurannasta aikuisten kuntoutuksen seurantaan?

Mitä odotat siirtymisprosessista? / Millainen kokemus siirtymisprosessi oli?

Millainen on kokemuksesi Kelan / julkisen terveydenhuollon kustantamasta ja järjestämästä kuntoutuksesta?

Terapeutin vaihtoa? Toiseen kuntoutusmuotoon?

Miten koet että kuntoutus auttaa sinua arjen askareissa?

Kuka arvioi millaista apua tarvitset arjen askareissa?

**Osallistuminen**

Millainen asumismuoto Sinulla on? (jos haastattelu on haastattelevan kotona: kuka tai ketkä asuvat kanssasi?)

Minkä verran liikut kodin ulkopuolella? Miten pääset liikkumaan (vanhemmat kuljettavat, henkilökohtaisen avustajan kanssa, järjestän itse kuljetukseni, kuljen itsenäisesti)

Mitä teet vapaa-ajallasi? (harrastuksia, ystäväsuhdet - järjestätkö toimintaa kavereiden kanssa kotona, järjestätkö toimintaa kavereiden kanssa muualla – päivä-aikana/ilta-aikana)

Miten selviät taloudellisesti? (tukimuoto, vanhempien avustus, palkallinen työ, opintoraha, asumistukea)

Millainen koulutus sinulla on? Entäs työtilanne?

Miten näet tulevaisuutesi? Kuntoutuksen kannalta? Mitä odotat kuntoutuksesta tulevaisuudessa?

Jos saisit muuttaa kuntoutusjärjestelmää, mitä tekisit, millaiseksi se tulisi

Haluatko vielä lisätä jotakin koskien kuntoutussuunnitelmaasi, siirtoasi aikuiskuntoutuksen puolelle tai kuntoutusjärjestelmästä.



Liite 4.

### **Tiedote haastatteluun osallistuvalla**

Olet kyselylomakkeen ”Nuorten osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun” vastaamisen yhteydessä ilmoittanut, että olet halukas haastateltavaksi. Haastattelu on jatkoa kyselytutkimuksen aiheeseen ja haastattelun tavoitteena on selvittää Sinun kokemuksia kuntoutuksesi suunnittelusta koskien etenkin

- siirtymävaihetta lasten kuntoutuksesta aikuisten kuntoutukseen,
- kuntoutuksen vaikutusta arkeen sekä,
- kuntoutuksen järjestäjän roolia.

Tarkoituksena on tunnistaa niitä kohtia kuntoutuksen suunnitteluprosessissa, jotka toimivat hyvin, sekä niitä, joissa on kehittämisen varaa.

### **Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Haastattelussa kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjoitetaan puhtaaksi siten, että yksittäisen haastateltavan tuloksia ei voida tunnistaa. Tallenteet ja tutkimuksen muu materiaali säilytetään tutkimusvastaavan tietokoneella salasanalla ja käyttäjätunnuksella suojattuna. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa. Tutkimustuloksista raportoidaan kansallisissa ja kansainvälisissä lehdissä. Mahdollisia jatkotutkimuksia varten tutkimusmateriaali säilytetään viisi (5) vuotta, jonka jälkeen se tuhoetaan.

### **Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voit keskeyttää haastatteluun osallistumisen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen eivät vaikuta millään tavalla kuntoutukseesi nyt eikä tulevaisuudessa.

Mikäli Sinulla on kysyttävää haastattelusta, voit olla yhteydessä tutkija Ira Jeglinskyyn sähköpostitse tai puhelimitse (ira.jeglinsky@arcada.fi tai puh: 040 5114686) tai voit kysyä varsinaisen haastattelun lomassa.

Liite 5.

### Tietoinen suostumus osallistua haastatteluun

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen ”Nuorten osallistuminen oman kuntoutuksensa suunnitteluun”, jonka tarkoituksena on selvittää nuorten kokemuksia oman kuntoutuksen suunnittelusta koskien etenkin siirtymävaihetta lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen. Minut haastatellaan ja olen tietoinen siitä, että haastattelu nauhoitetaan. Olen lukenut tutkimusta koskevan tiedotteen ja saanut mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskustella niistä. Tunnen saaneeni riittävästi tietoa oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisesta.

Minulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta ja halutessani myös syytä ilmoittamatta peruuttaa suostumukseni. Kieltäytymiseni tai osallistumiseni peruuttaminen eivät vaikuta mitenkään mahdollisesti tarvitsemaani kuntoutukseen nyt tai tulevaisuudessakaan. Minusta kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä tuloraportoinnissa minun osuuttani voi tunnistaa. Minusta kerättyjä tietoja ei luovuteta ulkopuolisille ja ne säästetään viisi vuotta mahdollista seurantatutkimusta varten, jonka jälkeen ne tuhotaan.

Suostun osallistumaan tutkimukseen

Kyllä \_\_\_ Ei \_\_\_

Olen saanut kirjallisen tiedotteen sekä kopion tästä suostumuslomakkeesta.

### Haastateltava

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_  
Paikka ja päivämäärä

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Nimen selvennys

Syntymäaika \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

### Tutkija

Vahvistan, että olen selostanut yllämainitulle tutkittavalle tutkimuksen luonteen, tarkoituksen, keston ja julkaisuun liittyvät asiat.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_  
Paikka ja päivämäärä

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Nimen selvennys