

Salla Sipari, Nea Vänskä ja Kirsi Pollari. **Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt.** Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5, 2017. 102 s. ISBN 978-952-284-025-7 (pdf).

LIITTEET

- Liite 1.** Lasten toiminnallisten teemahaastattelujen etenemä
- Liite 2.** Lasten yksilöhaastattelujen teemat
- Liite 3.** Tulevaisuustyöpajan toteutus
- Liite 4.** Esimerkit aineiston analyysistä
- Liite 5.** Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille fokusryhmähaastattelusta
- Liite 6a.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 1. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 6b.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 2. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 6c.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 3. fokusryhmähaastatteluun
- Liite 7.** Tiedote lasten vanhemmille fokusryhmäkeskustelusta
- Liite 8.** Suostumus lasten vanhemmille fokusryhmäkeskusteluun
- Liite 9.** Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastattelusta
- Liite 10.** Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastatteluun
- Liite 11.** Tiedote lasten vanhemmille ryhmähaastattelusta
- Liite 12.** Suostumus lasten vanhemmille ryhmähaastatteluun
- Liite 13.** Tiedote lasten vanhemmille valokuvauksen kautta toteutuvasta tiedonkeruusta sekä lapsen haastattelusta
- Liite 14.** Suostumus lapsille ja lasten vanhemmille lapsen osallistumisesta valokuvauksen kautta toteutuvaan tiedonkeruuseen sekä haastatteluun
- Liite 15.** Tiedote lapsille haastattelusta valokuvauksen pohjalta
- Liite 16.** Lasten tutkimukseen osallistumisen eettiset pääperiaatteet

Lasten toiminnallisten teemahaastattelujen etenemä

1. Lapsi valokuvasi läheisen ihmisen (vanhempi, isovanhempi, sisarus) kanssa lapselle itselleen merkityksellisen tekemisen arjessa. Valokuva ilmensi osallistumista toimintaan, jota lapsi halusi tehdä, mutta siihen liittyi vielä oppimista tai haasteita. Lapsi päätti yhdessä läheisen ihmisen kanssa, mitä kuvattiin ja oliko lapsi itse kuvassa mukana.

Valokuvat mahdollistivat lapsen arjen toiminnan välittymisen läheisille ihmisille ja haastattelijalle. Valokuva pelkisti ja rajasi todellisuutta poistaen tilanteesta liikkeen, äänen ja muut aistit näköaistimusta lukuun ottamatta. Tämä pelkistäminen teki valokuvan näyttämät asiat selkeämmiksi ja siten kognitiivisesti helpommin jäsennettäviksi. Valokuvat auttavat, jos toimintaa on vaikea välittää kielen avulla. (Esim. Punch 2002; McCloy ym. 2016.)

2. Lapsi kertoi läheiselle ihmiselle, mitä hän valokuvalla halusi ilmaista, ja tämä kirjattiin valokuvan yhteyteen kuvaukseksi lapselle merkityksellisestä toiminnasta arjessa. Tällä varmistettiin se, että aikuiset ymmärtävät valokuvan esittämän toiminnan lapsen tarkoittamalla tavalla.
3. Valokuva ja siihen liittyvä kirjallinen kuvaus toimitettiin LOOK-hankkeen työntekijälle, joka toteutti toiminnallisen teemahaastattelun niihin perustuen.

Lasten yksilöhaastattelujen teemat

Haastattelu toteutui lapsen ja haastattelijan yhteisenä leikkinä tai mielekkäänä toimintana, joka rakentui sen toiminnan tai osallistumisen lähtökohdista, josta lapsi on tuottanut valokuvan. Keskustelussa hyödynnettiin Jyrkämän (2007) toimijuuden kuutta ulottuvuutta: osata, kyetä, voida, haluta, tuntea ja täytyä, joiden kautta lapsi ilmaisi ajatuksiaan hänelle mielekkään leikin ja toiminnan lomassa. Keskustelussa kysyttiin lapselta hänelle mielekkästä osallistumisesta hänen arjessaan ja kuntoutustilanteissa. Lapsi osallistui halutessaan haastattelutilanteen lopussa myös arvioimaan sitä, miltä aineistonkeruu hänestä tuntui ja miten sitä voisi kehittää eteenpäin tai soveltaa kuntoutuksen käytännöissä.

- Haluta: Mistä valokuva kertoo? Leikitään lapsen kanssa ja keskustellaan siitä, mitä toimintaa lapsi haluaa tehdä tai mihin ja miten osallistua. Miksi se on lapselle tärkeää?
- Täytyä: Millaisia pakollisia asioita valokuvattuun toimintaan/osallistumiseen liittyy lapsen näkökulmasta? Leikitään lapsen kanssa ja keskustellaan siitä, mitä tai mitkä asiat voisivat estää lapsen haluaman toiminnan tekemisen tai osallistumisen.
- Osata ja kyetä: Mitä osaamista valokuvattuun toimintaan/osallistumiseen liittyy lapsen näkökulmasta? Mitä lapsi jo kykenee tekemään? Leikitään ja keskustellaan siitä, millaisia asioita valokuvattuun toimintaan/osallistumiseen liittyy.
- Voida: Mitä meidän pitäisi tässä leikissä tehdä, jotta onnistuisimme tekemään sinun haluamaasi toimintaa? Keskustellaan lapsen kanssa mahdollisuuksista, jotka liittyvät lapsen haluamaan toimintaan.
- Tuntee: Mitä tunteita kuvattu toiminta tai osallistuminen lapsessa herättää? Leikin aikana haastatteli tekee tunteisiin liittyviä tarkentavia kysymyksiä silloin, kun ne lapsen puheesta, eleistä, ilmeistä tai teoista välittyvät. Leikin lopussa käydään vielä läpi lapsen tunteita, joita haastattelun aikana syntyi liittyen lapsen haluamaan toimintaan. (Mukaellen Jyrkämä 2007.)
- Millainen osallistuminen on lapselle tärkeää hänen arjessaan?
- Millainen osallistuminen on lapselle tärkeää kuntoutustilanteissa?
- Miltä valokuvan ottaminen lapsesta tuntui?
- Mitä mieltä lapsi on haastattelusta ja leikkitalanteesta?
- Mitä tutkijoiden olisi hyvä lapsen mielestä huomioda jatkossa?
- Mitä tärkeää täytyy lapsen mielestä tutkijoiden vielä kehittää kuntoutuksessa?

Tulevaisuustyöpajan toteutus

Tulevaisuustyöpajassa virittäydettiin yhteiseen kehittämiseen asiantuntija-alustuksen ”Miksi tulevaisuuteen kannattaa kurkistaa?” johdolla. Tulevaisuutta tutkailtiin alustuksessa mahdollisen ja todennäköisen sekä luovan tulevaisuuden näkökulmilta. Alustuksessa korostui se, että tulevaisuutta tehdään tämän päivän päätöksillä, joihin vaikuttavat megatrendit ja heikot signaalit.

Tulevaisuustyöpajan yhteiskehittely perustui asiantuntija-alustuksen ohjaamaan tulevaisuuspyörä-menetelmään. Tulevaisuuspyörä toteutui monivaiheisesti. Ensimmäiseksi osallistujat jaettiin kahteen eri ryhmään. Tulevaisuuspyörä käynnistyi siten, että ryhmä päätti teeman lapsen kuntoutuksesta, jota he halusivat tarkastella. Tämän jälkeen teeman ympärille rakennettiin yhdessä siihen liittyvät tärkeät asiat miellekartan muotoon. Seuraavaksi ryhmä valitsi äänestämällä miellekartasta asian, jota he halusivat lähteä edelleen konkretisoimaan.

Tulevaisuuspyörän konkretisointivaiheessa ryhmä pohti seuraavia kysymyksiä:

- Mitä tehdään? Mitä toiminnalla on tarkoitus saada aikaan?
- Kenelle tehdään?
- Ketkä tekevät? Keitä tai mitä tekemiseen tarvitaan?
- Miksi tehdään? (tarve, syy, tekemisen lisäarvo)
- Miten tehdään? Mitä osaamista tarvitaan?
- Mitkä ovat esteet?
- Mitkä ovat arvot?

Tulevaisuuspyörän viimeisessä vaiheessa ryhmä työsti konkreettisen esimerkin siitä, millainen tulevaisuuskuva toteutuu, kun elämme päivää 3.9.2030 eli 15 vuotta yhteiskehittelyhetkestä eteenpäin. Lopuksi ryhmät esittelivät omat tuotoksensa ja tulevaisuuspyörän tuloksista käytiin yhteiskeskustelu.

Esimerkit aineiston analyysistä

Esimerkki ammattilaisten fokusryhmien analyysistä (tutkimuskysymys 2)

Fokusryhmähaastattelut 1 ja 2: Lapsen osallistumisen mahdollistamiseen liittyvät hyvät toimintatavat

Pelkistetty ilmaus (mistä puhuttiin)	Alaluokka	Yläluokka
Lapselle osallisuuden kokemuksen mahdollistaminen tukilapsen/ kaverin mukana ololla terapiassa (yhteisterapioilla)	Kavereiden kanssa olemisen mahdollistaminen	Lapsen tukeminen sosiaalisten yhteisöjen jäsenenä
Lapsen ystävyyssuhteiden muodostumisen tukeminen		
Terapeutti auttaa lasta osallistumaan tekemiseen, joka ei muuten onnistuisi lapsen osallistumiseksi yhteiseen toimintaan	Sosiaalisen osallistumisen tukeminen	
Sosiaalisen osallistumisen oppimisen tukeminen		
Lapsen kannustaminen osallistumaan muiden kanssa		
Lapsen yksinäisyyden ehkäisy	Yksinäisyyden ehkäisy	
Lapsen sosiaalisen roolin tukeminen	Sosiaalisen roolin tuki	
Tasa-arvoisen tilanteen rakentaminen lasten kesken lapsen osallistumisen tukemiseksi tilanteeseen	Tasa-arvoisen tilanteen rakentaminen	
Koulun valitsemisen mahdollisuus lapsella sosiaalisten suhteiden mahdollistamiseksi	Mahdollistaa koulun valinta	
Lapsen keskusteluun valmistautumisen mahdollisuus	Lapsella mahdollisuus valmistautua keskusteluun	
Lapsi tekee valintoja kuvien avulla	Mahdollisuus tehdä valintoja	
Lapselle annetaan mahdollisuus osallistua päätöksentekoon tekemällä valintoja		
Käytetään Talking Mats -menetelmää lapsen kanssa ja lapsi voi valita mikä on tärkeää		
Lapsen kanssa keskustelu lapsen toiveista ja haluista	Keskustelu lapsen toiveista ja halusta	
Lapsen näkökulma mitä haluaa oppia, etsitään lapsen oman kommunikointikeinon avulla		
Lapsen kanssa keskustelu terapian tavoitteista		
Lapsen näkökulman kuuleminen miten toivoo, että terapia toteutetaan (yksilö-, pari- vai ryhmäterapiana)		
Lapsen kanssa osallistumisen suunnittelu keskustellen	Keskustellen suunnittelu lapsen kanssa	
Lapsen osallistaminen keskusteluun lapsentahtisesti	Lapsentahtisuus keskustelussa	
Lapselta konkreettisten ja olennaisten asioiden kysyminen	Lapselta kysytään asioita	
Lapsen oman ilmaisun mahdollistaminen yksilöllisiä kommunikointikeinoja hyödyntämällä	Lapsen ilmaisun mahdollistaminen yksilöllisin kommunikointikeinoin	

Esimerkki tulevaisuustyöpajan keskustelujen analyysistä (tutkimuskysymys 6)
 Ryhmän 1 keskustelu: Jatkovasti optimoitu kuntoutussuunnitelma lapselle

Pelkistetty ilmaus (mistä puhuttiin)	Alaluokka	Yläluokka
Osallistuva lapsi	Lapsen tahto suuntaa toimintaa	Lapsen näkökulmasta asioiden tarkastelu
Lapsi kehittyy ja tarpeet ja tahto muuntuvat voimakkaasti, lapsen tarpeet ja tahto		
Lapsi on kiinnostunut ovista, niin olen rakentanut lapsen huoneeseen ovia		
Lapsen kommunikoiminen, yhteisen kielen löytyminen	Valmiudet kohdata lapsi	
Lapselle pitää välittää tietoa		
Lapsenvalmiuksien kehittäminen eli aikuiset tietävät, miten lapsen kanssa toimintaan, opettaa asioita		
Jokainen kohtaaminen on oppimista	Keskustelu lapsen kehitystason mukaan; kaksiosainen käynti: ensin lapsen kanssa ja sitten ilman	
Joskus keskustellaan aika isoista asioista lapsen kuullen, riippumatta lapsen kehitystasosta		
Käynnin pitäisi olla kaksi osainen: ensin lapsen kanssa ja sitten ilman		
Lapsen vahvuuksien huomioiminen ja näkyväksi tekeminen, Espoossa lapselle on tehty puu, jossa on vahvuudet	Kuntoutuksen asiat ilmaistaan lapselle ymmärrettävällä tavalla	
Lapselle konkretisoidaan asiat, joita ollaan kuntoutuksessa tekemässä		
Asiat olisivat kuntoutuksessa lapsen kielellä, eihän lapsi osaa lukea kuntoutussuunnitelmaa		
Lapsen valmius ymmärtää asiat, lapsen tulisi ymmärtää asiat		
Lapsen motivaatio harjoitteluun on haettava		
Tavoitteet tulisi olla lapsen kielellä		
Lapsen itsetunnon kehittäminen, vahvistaminen		
Lapsella on tunne, että hän voi vaikuttaa asioihin	Lapsen identiteetin kehityksen tukeminen	
Erityistreenaamista vamman kanssa pärjäämiseen		
Lapsi oppisi pitämään puolta eduistaan		
Lisätään lapsen mahdollisuuksia, mutta siitä huolimatta puututaan hänen olemukseensa kokoajan		
Viestitään lapselle, että hän on riittävän hyvä		
Pelkistetty ilmaus (mistä puhuttiin)	Alaluokka	Yläluokka
Vanhemmilla tunne siitä, että tehdään kaikki voitava koko ajan	Kevennetään vanhempien huolta varmistaen koko ajan paras mahdollinen kuntoutus lapselle	Vanhempien huoleen vastaaminen parhaalla saatavilla olevalla kuntoutuksella
Vanhemmilla on jatkuva huoli siitä, että pitääkö tehdä enemmän ja onko kaikki huomioitu		
Lapsi voi kasvaa ja kehittyä pieleen sinä aikana kun suunnitelmat eivät päivitty		
Pitäisi olla varmuus ja systeemit ajantasaisesta suunnitelmasta		
Huoli siitä, että saadaanko kaikki oikea-aikaisesti		
Arkistoitu kirjoittaminen lisää turvallisuutta, asiat eivät ole sattumanvaraisia		
Varmistetaan koko ajan paras mahdollinen		
Varmistetaan, että homma toimii	Lääkärikäynnit pelottavat	
Vanhemmat saavat tapella siitä, että saa kuntoutus toteutuu		
Vanhemmat voi kokea lääkärikäynnit ahdistavina, pelottavina ja vaikeina, kun käsitellään ongelmia	Vanhemmilla vastuu lapsesta	
Vanhempien veto-oikeus sanoa, että lapselle on parempi näin		
Vanhemmat vastaa aika pitkälle siitä, mitä meidän lapsi tässä nyt haluaa tai tahtoo	Vanhemmat ovat kovilla harjoitteluun motivoinnissa	
Vanhemmat ovat kovilla, kun etsitään motivaatiota ja mielekkyyttä harjoitteluun		

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille fokusryhmähaastattelusta, joka koskee lapsen kuntoutuksen yhteistoiminnan ja lapsen edun arvioinnin kehittämistä

Hyvä lasten kuntoutuksen asiantuntija,

Kutsumme teidät mukaan kehittämään lasten vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen yhteistoimintaa ja lapsen edun arviointia. Kehittäminen liittyy Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hankkeeseen, ja sen tavoitteena on lapsen osallisuuden ja toimijuuden vahvistuminen hänelle mielekkäissä arjen toiminnoissa.

Kehittämisen aineistonkeruu toteutuu kolmena fokusryhmäkeskusteluna. Keskusteluihin kutsutaan yhteensä yhdeksän osallistujaa, jotka ovat terapeutteja yksityisistä yrityksistä (kuusi henkilöä) ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) terapeutteja (kolme henkilöä) niin, että osallistujat ovat monialaisesti puhe- toiminta- ja fysioterapian asiantuntijoita. Osallistujat valitaan siten, että heillä on asiantuntemusta ja näkemystä lasten lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksesta ja mielenkiintoa kehittämistoimintaan.

Fokusryhmäkeskusteluiden teemoina on:

1. Fokusryhmä: mitä vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen toimijuuden ja osallistumisen mahdollistamiseen liittyviä hyviä toimintatapoja on olemassa ja mitä tarvitaan.
2. Fokusryhmä: mitä ammattilaisten, lasten ja heidän vanhempiensa yhteistoimijuutta tukevia hyviä käytänteitä on käytössä ammattilaisten näkökulmasta ja mitä tarvitaan
3. Fokusryhmä: mitä on lapsen edun arviointi lapsen kuntoutuskäytännöissä ammattilaisten näkökulmasta

Fokusryhmäkeskustelut tullaan toteuttamaan Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa Helsingissä klo 16–18 osallistujien kanssa sovittavana päivämääränä keväällä ja kesällä 2015. Vapaaehtoiset ja halukkaat osallistujat sopivat esimiehensä kanssa tutkimukseen osallistumisesta niin, että osallistujia on omasta työyhteisöstä monialaisesti edustettuina. Osallistujat voivat olla joko samoja tai eri henkilöitä eri fokusryhmäkeskusteluissa.

Keskustelut nauhoitetaan. Niiden tuloksia tullaan hyödyntämään LOOK-hankkeessa julkaistavissa raporteissa, julkaisuissa ja opinnäytetöissä. LOOK-hanke on Kelan kehittämisrahaston rahoittama kolmivuotinen (2014–2017) hanke, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu, ja se toteutetaan yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Kehittäjäkumppaneina ovat mukana yksityiset yritykset Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus.

Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Keskeyttäminen ei vaikuta teidän kohteluunne. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa LOOK-hankkeen tulosten raporteista tai julkaisuista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Tulokset raportoidaan myös elektronisena opinnäytetyönä Theseus-tietokannassa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään myös XXXXXX XXXXX:n väitöskirjassa. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun (Vanha viertotie 23, Helsinki) tiloissa hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään väitöskirjan valmistuttua, mutta viimeistään joulukuussa 2022.

Kehittämishankkeen suunnitelman on hyväksynyt Kelan terveysosasto 23.6.2014, ja tutkimusluvan on myöntänyt HUS.

Ystävällisin terveisin

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX p. XXX, sähköpostiosoite
 YYYYYYYYYYYYYYYYYYYYYYYYYY p. XXX, sähköpostiosoite

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 1. fokusryhmähaastatteluun, joka koskee lapsen toimijuuden ja osallistumisen edistämistä kuntoutuksessa

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta fokusryhmäkeskustelusta, joka koskee lapsen toimijuuden ja osallistumisen edistämistä kuntoutuksessa. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, hankkeessa tehtävissä opinnäytetöissä ja XXXX XXXXX:n väitöskirjassa.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tietteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 2. fokusryhmähaastatteluun, joka koskee ammattilaisten ja vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lasten vanhempien yhteistoimijuuden kehittämistä

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta fokusryhmäkeskustelusta, joka koskee ammattilaisten ja vaikeavammaisten lasten vanhempien yhteistoimijuuden kehittämistä. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, hankkeessa tehtävissä opinnäytetöissä ja XXXX XXXXXXXX:n väitöskirjassa.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tietteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille 3. fokusryhmähaastatteluun, joka koskee lapsen edun arviointia vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntoutuskäytännöissä

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta fokusryhmäkeskustelusta, joka koskee lapsen edun arviointia vaikeavammaisen lapsen kuntoutuskäytännöissä. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, XXXX XXXX:n väitöskirjassa ja hankkeessa tehtävissä pinnäytetöissä.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen ja väitöskirjan tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Tiedote lasten vanhemmille fokusryhmäkeskustelusta, joka koskee lapsen edun arvioinnin kehittämistä vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lasten kuntoutuksessa

Hyvä lapsen vanhempi,

Kutsumme teidät mukaan kehittämään lapsen edun arviointia vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten kuntoutuksessa. Kehittäminen liittyy Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hankkeeseen, ja sen tavoitteena on lapsen edun toteutumisen edistäminen kuntoutuksen käytännöissä.

Kehittämisen aineistonkeruu toteutuu fokusryhmäkeskusteluna siitä, mitä on lapsen edun arviointi vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lapsen kuntoutuskäytännöissä vanhempien näkökulmasta. Ryhmään kutsutaan yhteensä 6 osallistujaa, jotka ovat vaikeavammaisten lasten vanhempia ja joilla on mielenkiintoa kehittämistoimintaan. Keskustelu toteutuu Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa Helsingissä klo 16–18 osallistujien kanssa sovittavana päivämääränä elokuussa 2015.

Keskustelut nauhoitetaan. Niiden tuloksia tullaan hyödyntämään LOOK-hankkeessa julkaistavissa raporteissa, julkaisuissa ja opinnäytetyöissä. LOOK-hanke on Kelan kehittämisrahaston rahoittama kolmivuotinen (2014–2017) hanke, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu, ja se toteutetaan yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Kehittäjäkumppaneina ovat mukana yksityiset yritykset Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus.

Fokusryhmäkeskustelu ei liity lasten nykyiseen kuntoutusprosessiin, eikä tule haittamaan sitä. Osallistumisesta kieltäytyminen ei myöskään vaikuta lapsenne kuntoutukseen. Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Keskeyttäminen ei vaikuta teidän kohteluunne. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa LOOK-hankkeen tulosten raporteista tai julkaisuista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Tulokset raportoidaan myös elektronisena opinnäytetyönä Theseus-tietokannassa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään lisäksi XXXXXXXX XXXXXXXX:n väitöskirjassa. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään väitöskirjan valmistuttua tai viimeistään joulukuussa 2022.

Kehittämishankkeen suunnitelman on hyväksynyt Kelan terveysosasto 23.6.2014, ja tutkimusluvan on myöntänyt HUS.

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Suostumus lasten vanhemmille fokusryhmäkeskusteluun, joka koskee lapsen edun arvioinnin kehittämistä lasten kuntoutuksessa

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta fokusryhmäkeskustelusta, jossa keskustellaan siitä, mitä on lapsen edun arviointi lapsen kuntoutuskäytännöissä vanhempien näkökulmasta. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, XXXXXX XXXXXX:n väitöskirjassa ja hankkeessa tehtävissä opinnäytetöissä.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tiedän, ettei osallistumiseni tai osallistumatta jättäminenä vaikuta lapseni kuntoutukseen. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakea ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha vierotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK)– lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Tiedote lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastattelusta, joka koskee lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan ja lapsen edun arvioinnin kehittämistä

Hyvä lasten kuntoutuksen asiantuntija,

Kutsumme Teidät mukaan kehittämään lasten kuntoutuksen yhteistoimintaa ja lapsen edun arviointia. Kehittäminen liittyy Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hankkeeseen, ja sen tavoitteena on lapsen osallisuuden ja toimijuuden vahvistuminen hänelle mielekkäissä arjen toiminnoissa.

Kehittäminen toteutuu kaksi tuntia kestäväenä ryhmäkeskusteluna tulevaisuudessa tarvittavista hyvistä toimintatavoista ja siitä, miten ne ovat saavutettavissa. Ryhmään kutsutaan yhteensä 11 osallistujaa, jotka ovat terapeutteja yksityisistä yrityksistä (kuusi henkilöä), Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) terapeutteja (kolme henkilöä) ja vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavan lasten vanhempia (kaksi henkilöä). Osallistujat valitaan siten, että heillä on asiantuntemusta ja näkemystä lasten vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksesta ja mielenkiintoa kehittämistoimintaan.

Ryhmähaastattelu tullaan toteuttamaan Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa 3.9 klo 12–16.30 osoitteessa Bulevardi 31, Helsinki. Ryhmäkeskustelut nauhoitetaan. Niiden tuloksia tullaan hyödyntämään LOOK-hankkeessa julkaistavissa julkaisuissa ja opinnäytetöissä. LOOK-hanke on Kelan kehittämisrahoituksen rahoittama kolmivuotinen (2014–2017) hanke, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu, ja se toteutetaan yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Kehittäjäkumppaneina ovat mukana yksityiset yritykset Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Keskeyttäminen ei vaikuta teidän kohteluunne. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa LOOK-hankkeen tulosten raporteista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Tulokset raportoidaan myös elektronisena opinnäytetyönä Theseus-tietokannassa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään myös XXXX XXXXX:n väitöskirjassa. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään väitöskirjan valmistuttua tai viimeistään joulukuussa 2022.

Kehittämishankkeen suunnitelman on hyväksynyt Kelan terveysosasto 23.6.2014, ja tutkimusluvan on myöntänyt HUS.

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke (2014–2017)

Suostumus lasten kuntoutuksen ammattilaisille ryhmähaastatteluun, joka koskee vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan ja lapsen edun arvioinnin kehittämistä

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta ryhmähaastattelusta, jossa keskustellaan tulevaisuudessa tarvittavista hyvistä toimintatavoista ja siitä, miten ne ovat saavutettavissa. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, hankkeessa tehtävissä opinnäytetöissä ja XXXXXX XXXXX:n väitöskirjassa.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen ja väitöskirjan tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK)– lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Tiedote lasten vanhemmille ryhmähaastattelusta, joka koskee lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan ja lapsen edun arvioinnin kehittämistä

Hyvä lapsen vanhempi,

Kutsumme Teidät mukaan kehittämään lasten kuntoutuksen yhteistoimintaa ja lapsen edun arviointia. Kehittäminen liittyy Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hankkeeseen, ja sen tavoitteena on lapsen osallisuuden ja toimijuuden vahvistuminen hänelle mielekkäissä arjen toiminnoissa.

Kehittäminen toteutuu kaksi tuntia kestäväenä ryhmäkeskusteluna tulevaisuudessa tarvittavista hyvistä toimintatavoista ja siitä, miten ne ovat saavutettavissa. Ryhmään kutsutaan yhteensä 11 osallistujaa, jotka ovat terapeutteja yksityisiltä yrityksistä (kuusi henkilöä), Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS:n) terapeutteja (kolme henkilöä) ja lasten vanhempia (kaksi henkilöä). Osallistujat valitaan siten, että heillä on asiantuntemusta ja näkemystä lasten vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen toteutuksesta ja mielenkiintoa kehittämistoimintaan.

Ryhmähaastattelu tullaan toteuttamaan Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa 3.9 klo 12–16.30 osoitteessa Bulevardi 31, Helsinki. Tarvittaessa järjestämme lapsille hoidon ryhmäkeskustelujen ajaksi.

Ryhmäkeskustelut nauhoitetaan. Niiden tuloksia tullaan hyödyntämään LOOK-hankkeessa julkaistavissa julkaisuissa ja opinnäytetöissä. Hankkeen tarkoituksena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaikeavammaisen lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. LOOK-hanke on Kelan kehittämisrahaston rahoittama kolmivuotinen (2014–2017) hanke, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu, ja se toteutetaan yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Kehittäjäkumppaneina ovat mukana yksityiset yritykset Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus.

Ryhmäkeskustelu ei liity lasten nykyiseen kuntoutusprosessiin eikä tule haittamaan sitä. Osallistumisesta kieltäytyminen ei vaikuta lasten kuntoutukseen. Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Keskeyttäminen ei vaikuta teidän kohteluunne. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa LOOK-hankkeen tulosten raporteista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Tulokset raportoidaan myös elektronisena opinnäytetyönä Theseus-tietokannassa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään myös XXXX XXXXX:n väitöskirjassa. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään väitöskirjan valmistuttua tai viimeistään joulukuussa 2022.

Kehittämishankkeen suunnitelman on hyväksynyt Kelan terveystieteiden osasto 23.6.2014 ja tutkimusluvan on myöntänyt HUS.

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke

Suostumus lasten vanhemmille ryhmähaastatteluun, joka koskee lasten kuntoutuksen yhteistoiminnan ja lapsen edun arvioinnin kehittämistä

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta, jossa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaativaa lääkinällistä kuntoutusta saavan lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa aineistonkeruussa toteutettavasta ryhmähaastattelusta, jossa keskustellaan tulevaisuudessa tarvittavista hyvistä toimintatavoista ja siitä, miten ne ovat saavutettavissa. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa ja julkaisuissa, XXXX XXXXXX:n väitöskirjassa ja hankkeessa tehtävissä opinäytetöissä.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Tiedän, ettei osallistumiseni tai osallistumatta jättäminenä vaikuta lapseni kuntoutukseen. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani ei luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha vierotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen ja väitöskirjan tuloksissa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Osallistujan nimi: _____

Syntymäaika: _____

Osoite: _____

Puhelinnumero: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Osallistujan allekirjoitus: _____

Osallistujan nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____

Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Tiedote lasten vanhemmille valokuvauksen kautta toteutuvasta tiedonkeruusta sekä lapsen haastattelusta, joka koskee vaikeavammaisen lapsen toimijuutta ja osallistumista hänelle merkityksellisessä arjen toiminnassa ja kuntoutumisessa.

Hyvä lapsen vanhempi,

Kutsumme teidät ja lapsenne kehittämään kanssamme lapsen toimijuutta ja osallistumista kuntoutuksessa. Kehittäminen liittyy Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hankkeeseen. Lapsen toimijuuden ja osallistumisen tukeminen edellyttää lapsen omien ajatusten ja merkitykselliseksi kokemien asioiden näkyväksi tekemistä. Kehittämistemme lähtökohtana on luoda lapsen näkökulmasta mielekkäitä toimintatapoja ja välineitä, joiden kautta lapsi ilmaisee omia näkökulmiaan ja jotka vahvistavat lapsen omaa toimijuutta ja osallistumista kuntoutuksessa.

Kehittämisen kumppaneiksi kutsumme 5–12-vuotiaita lapsia, jotka ovat saaneet Kelan maksamaa kuntoutusta (toiminta-, puhe- tai fysioterapiaa) vähintään puolen vuoden ajan ja jotka kykenevät sekä haluavat osallistua kehittämiseen, jossa valokuvauksen ja haastattelun kautta lapsi ilmaisee omia näkökulmiaan ja itselleen merkityksellisiä asioita.

Kehittäminen tapahtuu kahden vaiheen kautta:

1. Lapsi sekä lapsen vanhempi tai muu läheinen henkilö valokuvaavat yhdessä jonkun tilanteen, asian tai toiminnan, minkä lapsi kokee itse haluavansa tehdä tai oppia tai mihin hän haluaisi osallistua. On hyvin tärkeää, että tämä on nimenomaan lapsen itsensä merkitykselliseksi kokema asia. Lapsi ja vanhempi keskustelevat kuvastusta asiasta ja vanhempi kirjaa ylös, mitä kuva käsittelee ja mitä lapsi haluaa sillä ilmaista. Kuva ja kirjoitus toimitetaan tutkijalle. Valokuva ja kirjoitettu kuvaus ovat hankkeen luottamuksellisesti käsiteltävää aineistoa.
2. Tutkija sopii lapsen vanhemman kanssa ajankohdan ja paikan leikkutilanteelle, jossa tutkija ja lapsi yhdessä keskustelevat ja leikkivät. Leikkutilanne kestää noin 45 minuuttia, ja se voi toteutua lapsen ja vanhemman valinnan mukaan lapsen kotona, yhteistyöyrityksen terapiatilassa tai Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa. Lapsi ja vanhempi päättävät myös, onko vanhempi tai muu läheinen ihminen mukana tilanteessa seuraamassa. Leikkutilanteessa leikitään lapsen valokuvaaman asian ja teeman pohjalta sekä keskustellaan lapsen kanssa. Keskustelussa hyödynnetään toimijuuden ulottuvuuksia: osata, kyetä, voida, haluta, tuntea ja täytyä, joiden kautta lapsi ilmaisee ajatuksiaan hänelle mielekkään leikin ja toiminnan lomassa. Keskustelussa kysytään lapselta hänelle mielekkästä osallistumisesta hänen arjessaan ja kuntoutustilanteissa. Leikkutilanteen jälkeen käydään käyty keskustelu ja leikki läpi lapsen vanhemman kanssa. Leikkutilanteessa käyty keskustelu nauhoitetaan ja litteroidaan tekstiksi. Tutkijan lisäksi haastattelutilanteessa on avustava henkilö, joka huolehtii keskustelun nauhoituksesta sekä tutkimuspäiväkirjan tekemisestä. Tutkimuspäiväkirja ei toimi tutkimuksen aineistona, vaan sitä hyödynnetään raportointivaiheessa, kun pohditaan tutkimuksen luotettavuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä.

Kehittäminen on osa LOOK-hanketta, jonka tavoitteena on lapsen osallisuuden ja toimijuuden vahvistaminen hänelle mielekkäissä arjen toiminnoissa. LOOK-hanke on Kelan kehittämisrahaston rahoittama kolmivuotinen (2014–2017) hanke, jota koordinoi Metropolia Ammattikorkeakoulu, ja se toteutetaan yhteistyössä Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Kehittäjäkumppaneina ovat mukana yksityiset yritykset Resiinafysio, Terapiakeskus Terapeija ja Terapiatalo Tonus.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Lapsella tai lapsen vanhemmalla on oikeus keskeyttää osallistuminen milloin tahansa syytä ilmoittamatta ottamalla yhteyttä tutkijoihin. Keskeyttäminen ei vaikuta teidän tai lapsenne kohteluun. Kehittäminen ei liity lasten nykyiseen kuntoutusprosessiin eikä tule haittamaan sitä. Osallistumisesta kieltäytyminen ei myöskään vaikuta lasten kuntoutukseen.

Kerättyä aineistoa tullaan hyödyntämään LOOK-hankkeessa julkaistavissa julkaisuissa ja opinnäytetöissä. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa LOOK-hankkeen tulosten raporteista tai julkaisuista. Tutkimusaineiston analysointiin ei osallistu Metropolia Ammattikorkeakoulun ja hankkeen ulkopuolisia henkilöitä. Tu-

lokset raportoidaan myös elektronisena opinnäytetyönä Theseus-tietokannassa. Kerättyä aineistoa hyödynnetään myös XXXX XXXXX:n väitöskirjassa. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha viertotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen lukitussa kaapissa ja elektroninen aineisto salasanan takana. Kaikki kerätty aineisto hävitetään väitöskirjan valmistuttua, mutta viimeistään joulukuussa 2022.

Kehittämishankkeen suunnitelman on hyväksynyt Kelan terveysosasto 23.6.2014, ja tutkimuksella on eettisen toimikunnan puoltava lausunto.

Ohessa on suostumuslomake, jonka tarvitsemme teiltä, mikäli lapsenne saa osallistua kehittämistoimintaan ja mikäli lapsenne itse haluaa osallistua. Ohessa on tiedote, jonka voi antaa lapselle luettavaksi ja/tai jonka voi lapsen kanssa yhdessä lukea. Pyydämme, että lapselta itseltä kysytään vapaaehtoista suostumusta osallistua kehittämiseen.

Metropoliassa hankkeesta vastaavat projektipäällikkö YYY YYYY ja hanketoimija XXX XXXX, jotka antavat mielellään lisätietoja hankkeesta. Kehittämistyöskentelyssä on mukana myös Elina Huttunen, joka tekee opinnäytetyötä Metropolia Ammattikorkeakoulun kuntoutuksen tutkinto-ohjelmassa ylemmässä ammattikorkeakoulututkinnossa (YAMK).

Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK) – lapsen edun arviointi -hanke (2014–2017)

Suostumus lapsille ja lasten vanhemmille lapsen osallistumisesta valokuvauksen kautta toteutuvaan tiedonkeruuseen sekä haastatteluun, joka koskee vaikeavammaisen lapsen toimijuutta ja osallistumista hänelle merkityksellisessä arjen toiminnassa ja kuntoutumisessa

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa LOOK-hankkeesta. Hankkeessa tavoitteena on kehittää kuntoutusammattilaisten ja vaikeavammaisen lapsen sekä hänen läheistensä yhteisiä toimintatapoja ja -välineitä, jotka vahvistavat lapsen toimijuutta ja siten lapsen osallistumista hänelle mielekkäisiin arjen toimintoihin lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksessa. Olen saanut riittävästi tietoa hankkeen aineistonkeruuna toteutettavasta valokuvauksesta sekä lapsen haastattelusta. Haastattelussa leikitään lapsen valokuvaaman asian ja teeman pohjalta sekä keskustellaan lapsen kanssa hänelle merkityksellisestä toiminnasta ja osallistumisesta. Valokuva ja siitä kirjoitettu kuvaus sekä nauhoitettu haastattelu leikki-tilanteessa ovat hankkeen luottamuksellisesti käsiteltävää aineistoa. Tiedän, että kerättyä aineistoa hyödynnetään hankkeen raporteissa, XXX XXX:n väitöskirjassa ja hankkeessa tehtävässä YAMK-kehittämistyössä.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kehittämistoimintaan liittyen tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla ja lapsellani on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle tai lapselleni mitään haittaa. Tiedän, ettei osallistumiseni tai osallistumatta jättämisenä vaikuta lapseni kuntoutukseen. Tietojani ja lapsen tietoja käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolakia ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietojani, eikä lapsen tietoja luovuteta ulkopuolisille, eikä niitä käytetä muuhun kuin tämän hankkeen kehittämistyöhön. Tallennetut tiedot säilytetään Metropolia Ammattikorkeakoulun tiloissa (Vanha vierotie 23, Helsinki) hyvää tutkimustapaa noudattaen, ja ne hävitetään viimeistään joulukuussa 2022. Tiedot esitetään hankkeen tuloksissa ja väitöskirjassa siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä.

Olen kysynyt lapseltani hänen vapaaehtoista suostumustaan osallistua aineistonkeruuseen (rasti ruutuun)

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni lapseni osallistumiseen ja lapseni vapaaehtoisen osallistumiseni tähän kehittämishankkeeseen.

Lapsen nimi: _____
 Syntymäaika: _____
 Osoite: _____
 Vanhemman nimi: _____
 Puhelinnumero: _____
 Paikka: _____ Päiväys: ____/____
 Vanhemman allekirjoitus: _____
 Vanhemman nimenselvennös: _____

Suostumuksen vastaanottajan nimi: _____
 Paikka: _____ Päiväys: ____/____

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: _____

Tiedote lapsille LOOK-hankkeesta ja aineistonkeruusta

Hei,

Olemme kehittämässä toimintatapoja, joiden kautta lapset voivat kertoa millainen tekeminen ja osallistuminen on lapsille tärkeää kuntoutuksessa. Haluaisitko olla mukana kertomassa millainen osallistuminen ja tekeminen on sinulle tärkeää ja mitä haluaisit oppia? Saat itse päättää, haluatko osallistua!

LOOK-hankkeen nimi tulee sanoista Lapsen oikeus osallistua kuntoutuksensa. Vieressä on hankkeen logo, jonka lapsi on piirtänyt.



Olisimme iloisia saadessamme sinut mukaan joukkoomme. Toivomme, että otat yhdessä sinulle tärkeän aikuisen kanssa yhden tai useamman valokuvan. Valokuvassa voisi näkyä joku osallistuminen tai tekeminen, joka on sinulle tärkeää ja mitä haluaisit tehdä tai oppia. Kerro aikuiselle mitä haluat kuvata ja mitä kuvassa tapahtuu. Kuva ja kertomus sinulle tärkeästä toiminnasta annetaan Nealle ja Elinalle, jotka suunnittelevat hauskan leikki- ja jutteluhetken. Voit itsekkin toivoa, mitä haluaisit leikkiä tai kanssamme puuhata!

Sovimme vanhempiesi kanssa yhden tapaamiskerran. Yhdessä voimme leikkiä sekä jutella siitä millainen on sinun mielestäsi mukavaa tekemistä ja osallistumista. Voit jutella vanhempiesi kanssa missä haluaisit tavata: koululla, terapiatilassa tai meidän työpaikalla ammattikorkeakoulun tiloissa? Saat ottaa mukaan leikkitilanteeseen myös sinulle tärkeän aikuisen, jos haluat tai vaikka sinulle mielekkäitä leluja tai muuta. Meillä on mukana nauhuri, joka nauhoittaa jutustelumme. Leikimme ja juttelemme yhdessä noin 45 minuuttia, mutta voimme lopettaa aikaisemminkin, jos haluat.

Meidän yhteisen juttelemisen ja leikin kautta me keräämme tietoa siitä, miten kuntoutuksessa tulevaisuudessa voitaisiin entistä paremmin huomioida lapsille tärkeitä asioita. Meistä olisi kiva tavata sinut ja kuulla mitkä ovat sinulle tärkeitä asioita, osallistumista ja tekemistä! Tervetuloa mukaan!



Aurinkoisin terveisin:

Nea Vänskä
p. XXX
nea.vanska@metropolia.fi



Elina Huttunen
p. XXX
s-postiosoite

Lasten tutkimukseen osallistumisen eettiset pääperiaatteet (Hill 2005)

a) Hyvinvointi. Kehittämisen tarkoitus oli edistää lapsen hyvinvointia kuvaamalla lapsen näkemyksiä ja kokemuksia omasta toimijuudesta ja osallistumisesta kuntoutuksessa. Tavoitteena oli lasten toimijuuden ja osallistumisen vahvistaminen ja tarkoituksena hyvien toimintatapojen ja välineiden kehittäminen lapsen edun arvioimiseksi kuntoutuksessa. Lasten kanssa toteutuvassa aineiston keruussa lapsen hyvinvointi on etusijalla.

b) Suojelu. Suostumus lapsen osallistumiseen aineiston keruuseen pyydettiin ensin lapsen vanhemmilta ja, mikäli he olivat halukkaita, kysyttiin lapsen vapaaehtoinen suostumus osallistua. Lasten kanssa aineiston keruun toteutuminen oli suunniteltu niin, ettei tilanteesta aiheutunut lapselle stressiä tai epämukavuutta. Lapsi ja lapselle läheinen ihminen yhdessä päättivät, osallistuuko lapsen läheinen ihminen myös mukaan haastattelutilanteeseen, seuraamaan ja tuomaan lapselle turvaa. Haastattelutilanne luotiin lapsen omien mielenkiinnon kohteiden pohjalta leikinomaiseksi, ja haastattelu suunniteltiin keskeytettäväksi heti, jos lapsi ilmaisee epämukavuutta tai halua lopettaa tai jos lapsen läheinen olisi halunnut keskeyttää leikki-tilanteen. Keskeyttämisestä ei olisi koitunut lapselle tai hänen läheiselleen haittaa, eikä se olisi vaikuttanut heidän kohteluunsa. Haastattelussa ei esitetty kysymyksiä lapsen terveyteen tai kuntoutustoimintaan liittyvistä asioista.

c) Oikeus tarpeenmukaisiin palveluihin. Kehittäminen edistää lasten oikeuksien ja edun toteutumista kuntoutuspalveluissa. Lapsilla oli oikeus olla halutessaan mukana kehittämässä heille suunnattuja palveluita. Lasten tuli kokea osallistuminen kehittämiseen mielekkäänä ja positiivisena asiana. Tähän oli toiminnassa kiinnitetty huomiota muun muassa luomalla yksilölliset haastattelutilanteet lapselle mielekkäiksi ja leikinomaisiksi. Lapsella oli mahdollisuus osallistua leikki-tilanteen suunnitteluun sekä myös oikeus olla osallistumatta leikin suunnitteluun, jos lapsi niin halusi. Tutkija, joka toimi lasten haastattelijana leikki-tilanteessa, oli toiminut vaikeavammaisten lasten fysioterapeuttina yksityisessä kuntoutuslaitoksessa kymmenen vuoden ajan. Tutkijalla oli siis kokemusta lasten parissa työskentelystä lapsilähtöisin menetelmin.

d) Valinnan mahdollisuus ja osallistuminen. Lapsilla oli mahdollisuus itse päättää, osallistuvatko aineiston keruuseen huomioiden seuraavat seikat:

- mahdollisuus osallistua tai kieltäytyä osallistumisesta
- jättäytyminen pois tai keskeyttäminen missä vaiheessa tahansa
- luottamuksellisen tietojen käsittelyn varmistaminen ja
- mahdollisuus osallistua ja myötävaikuttaa kehittämisen toteutukseen. Lapset saivat yhdessä vanhempansa kanssa myös päättää, missä haastattelu ja leikki-tilanne toteutettiin. Lapsi oli itse aktiivinen osallistuja aineiston keruussa tuottamalla valokuvan itselleen merkityksellisestä asiasta ja kuvaamalla sitä, mitä se hänelle merkitsi. Lapsi osallistui haastattelutilanteen lopussa myös arvioimaan sitä, miltä aineistonkeruu hänestä oli tuntunut ja miten sitä voisi soveltaa kuntoutuksen käytännöissä.