



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

PERHETYÖN KEHITTÄMINEN VAMMAISTEN LASTEN HOITOTYÖSSÄ

Anni Sormunen

Saara Virtanen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2018
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitajakoulutus

SORMUNEN, ANNI & VIRTANEN, SAARA:
Perhetyön kehittäminen vammaisten lasten hoitotyössä

Opinnäytetyö 42 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Marraskuu 2018

Opinnäytetyö tehtiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirille. Sen tarkoitus oli löytää uusia keinoja perhetyön toteuttamiseen vammaisen lapsen hoitotyössä sekä tuottaa tuotos Pirkanmaan sairaanhoitopiirille vammaisen lapsen perhetyön toimintamuodoista. Tavoitteena oli tuoda hoitohenkilökunnalle näkyväksi perhetyön toimintamutoja, joiden avulla kehitetään vammaisen lapsen hoitotyötä.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena tehtiin infokortit hoitajien käyttöön. Tuotokseen sisällyttiin niitä teemoja, jotka nousivat esiin hoitajille tehdystä taustahaastatteluista: haasteelliset vuorovaikutustilanteet sekä perheen ja perheenjäsenten yksilöllinen huomioiminen perhetyössä. Infokorttien tarkoitus oli toimia eräänlaisena perhetyön menetelmien työkalupakkina hoitajille.

Vammaisten lasten perheet tarvitsevat tukea arjen haasteisiin sekä palvelujärjestelmän ja viranomaisten kanssa toimimiseen. Vanhemmille on tärkeää saada keskustelutukea. Perhetyön keskeisin menetelmä on vuorovaikutus. Muita vammaisen lapsen hoitotyössä käytettäviä perhetyön menetelmiä ovat voimavaroja lisäävä työote, vaikeiden asioiden puheeksi ottaminen, perheiden ja perheenjäsenten yksilöllinen huomioiminen sekä moniammatillinen työskentely.

Tuotoksen avulla hoitajille tuodaan näkyväksi heidän käyttämiään perhetyön keinoja sekä uutta tietoa erilaisista perhetyön menetelmistä. Perhetyötä vammaisten lasten hoitotyössä voidaan kehittää jatkossa lisäämällä hoitajien tietoa erilaisista vuorovaikutuksen keinoista sekä saada uusia näkökulmia haastatteleamalla vammaisia lapsia ja heidän vanhempiaan.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

SORMUNEN, ANNI & VIRTANEN, SAARA:
Developing Family Nursing of Children with a Disability

Bachelor's thesis 42 pages, appendices 3 pages
November 2018

The purpose was to find new methods to implement family nursing in the nursing of children with a disability and to produce an informative guide of the methods to use with the families of children with a disability. The aim was to visualize the existing methods of family nursing to nurses working with children with a disability. The term family nursing was defined as the methods used by nurses to support the families of children with a disability.

The thesis was conducted as a project. Mostly the data were collected from literature. However, four background interviews with nurses were conducted. This was done as it was important to recognize the needs in the specific ward. The data was then turned into a guide for the nurses working with children with a disability and their families.

The results suggest that nurses in this unit use a variety of different methods of family nursing, but do not pay enough attention to the sibling of the child with a disability. However, on the base of existing theory and knowledge considering sibling's needs is a normal procedure in family nursing. Further research could extend the study to the parents and children of the families to be able to see a more comprehensive picture of the necessary measures.

Key words: disability, child, family nursing

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Perhe, perhetyö ja perhehoitotyö käsitteinä	7
3.2	Vammaisen lapsen perhe	10
3.2.1	Vammaisen lapsi ja vammaisen lapsen aiheuttamat muutokset perheessä.....	10
3.2.2	Vammaisten lasten perheiden tuentarpeita.....	11
3.3	Perhetyön toteutus vammaisen lapsen hoitotyössä.....	15
3.3.1	Vuorovaikutus perhetyön työkaluna	15
3.3.2	Voimavaroja lisäävä työote.....	17
3.3.3	Huolen puheeksi ottaminen.....	20
3.3.4	Perheiden ja perheenjäsenten yksilöllinen huomioiminen.....	23
3.3.5	Moniammatillisuus perhetyössä ja muita perhetyön toteutusmenetelmiä.....	25
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	28
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	28
4.2	Tuotoksen kuvaus	29
4.3	Opinnäytetyön toteuttaminen.....	31
5	POHDINTA.....	33
5.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	33
5.2	Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset.....	35
5.3	Pohdinta	36
	LÄHTEET.....	37
	LIITTEET	40
	Liite 1. Keinoja perhetyön toteuttamiseen – työkalupakki hoitajille	40

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on perhetyön kehittäminen vammaisten lasten hoitotyössä. Lapsen elämää uhkaava vamma aiheuttaa vanhemmille suurta psyykkistä hätää (Pihko 2016), vaikuttaa vanhempien väliseen suhteeseen, sisarusten asemaan ja perheen sisäiseen vuorovaikutukseen (Taanila 2009). Perhetyö on perheen hyvinvoinnin tukemista ja sen tarkoituksena on vahvistaa perheen voimavaroja, parantaa perheenjäsenten keskinäistä vuorovaikutusta sekä turvata erityistä tukea tarvitsevan lapsen terveyttä ja kehitystä (Sosiaalihuoltolaki 2014). Perhetyötä voidaan toteuttaa useissa eri toimintaympäristöissä useiden eri alojen ammattihenkilöiden toimesta (Rönkkö & Rytönen 2010, 27). Opinnäytetyössä käsittelemme muun muassa vuorovaikutusta, voimavaroja lisäävää työtettä, huolen puheeksi ottamista sekä perheen ja perheenjäsenten yksilöllistä huomioimista. Tässä työssä vammaisella lapsella tarkoitetaan kehitysvammaista lasta.

Teemme opinnäytetyömme Pirkanmaan sairaanhoitopiirille. Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on löytää uusia keinoja perhetyön toteuttamiseen vammaisen lapsen hoitotyössä sekä tuottaa tuotos Pirkanmaan sairaanhoitopiirille vammaisen lapsen perhetyön toimintamuodoista. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda hoitohenkilökunnalle näkyväksi perhetyön toimintamuotoja ja siten kehittää vammaisen lapsen hoitotyötä. Varsinaiseksi tuotokseksi valitsimme infokortit, joiden on tarkoitus toimia eräänlaisena perhetyön menetelmien työkalupakkina hoitajille.

Valitsimme aiheen, koska olemme molemmat kiinnostuneita lasten ja vammaisten kanssa työskentelystä, josta meillä ei ole juurikaan kokemusta. Opinnoissamme vammaisuus ja vammaisten hoitotyö jäävät vähemmälle huomiolle ja opinnäytetyömme kautta haluamme perehtyä aiheeseen syvemmin. Opinnäytetyössä käsitellyt aiheet valittiin hoitajien haastatteluissa esiin tuomien toiveiden pohjalta. Työssämme pyrimme vastaamaan hoitajien tiedontarpeisiin. Mielestämme aihetta on tärkeää tutkia, koska lapsen terveyttä edistää koko perheen hyvinvointi. On tärkeää tuoda hoitajille uusia työkaluja, jotta he voivat perhetyötä tehdessään paremmin huomioida koko perheen. Toivoisimme, että perhetyöhön vammaisten lasten hoitotyössä kiinnitettäisiin enemmän huomiota.

2 TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on löytää uusia keinoja Pirkanmaan sairaanhoitopiirille perhetyön toteuttamiseen vammaisen lapsen hoitotyössä sekä tuottaa opas vammaisen lapsen perhetyön toimintamuodoista.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä tuentarpeita vammaisen lapsen perheellä on?
2. Mitä perhetyön toimintamuotoja vammaisten lasten hoitotyössä on käytössä?

Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda hoitohenkilökunnalle näkyväksi perhetyön toimintamuotoja ja siten kehittää vammaisen lapsen hoitotyötä.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Perhe, perhetyö ja perhehoitotyö käsitteinä

Perhe voidaan määritellä yhdessä eläväksi pienryhmäksi, joka muodostuu yhdestä tai useammasta lapsesta ja aikuisesta. Se on voimavara, jota tulisi hyödyntää hoitotyössä. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14 – 16.) Henkilön terveyden ja hyvinvoinnin sekä hänen perheensä välillä on yhteys (Åstedt-Kurki 2009). Perheenjäsenen terveys ja sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen (Åstedt-Kurki 2009; Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 17) ja perheen toiminnalla on keskeinen vaikutus yksilön paranemiseen ja terveyden edistämiseen (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 17). Suomessa keskitytään usein potilaan tai asiakkaan yksilöllisyyteen, ja perhe vaikuttavana elementtinä jää taustalle. Erityisesti aikuiset potilaat ja asiakkaat kohdataan yleensä yksilöinä, ei perheen jäseninä. (Åstedt-Kurki 2009.)

Ydinperheet, yksinhuoltajaperheet, yhdysperheet, sateenkaariperheet tai kahden aikuisen perheet ilman lapsia ja sisarusten muodostamat perheet ovat erilaisia perheitä (Åstedt-Kurki 2009). Suomalaisessa kulttuurissa on totuttu tarkastelemaan perhettä usein ydinperheen näkökulmasta (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 195). Perhe voidaan määritellä biologisin, juridisin ja emotionaalisin perustein. Ydinperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa jäsenet ovat biologisesti sidoksissa toisiinsa. Juridisin perustein perhe on pari, joka elää avioliitossa tai avioliiton omaisessa suhteessa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 11 – 12.) Juridisia ja biologisia määritelmiä tärkeämmäksi voi kuitenkin nousta asiakkaan oma kokemus siitä, että hänelle tärkeät ihmiset saavat osallistua häntä koskeviin päätöksiin (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 195; Kaakinen, Gedaldy-Duff, Coelho & Hanson 2010, 4). Perhe voidaankin määritellä myös emotionaalisin kriteerein, jolloin perhekäsitys on yksilöllisesti henkilön tuntemusten määrittelemä. Emotionaalinen side voi olla tärkeämpi kuin juridiset tai biologiset siteet perheenjäsenten välillä. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 12 – 13; Åstedt-Kurki 2009.) Eri kulttuureissa perheen ja suvun määritelmät voivat erota paljon siitä, mihin Suomessa on totuttu. Perhe joillekin asiakkaille tarkoittaa laajempaa näkemystä sukuun kuuluvista ihmisistä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 195.) Hyvään hoitotyöhön kuuluu tietoisuus perheen ja elinolosuhteiden vaikutuksesta yksilön terveyteen (Åstedt-Kurki 2009).

Sosiaalihuoltolain mukaan *perhetyö* on hyvinvoinnin tukemista sosiaaliohjauksen menetelmin ja sen tarkoituksena on vahvistaa apua tarvitsevan henkilön voimavaroja, parantaa perheenjäsenten keskinäistä vuorovaikutusta sekä turvata erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren terveyttä ja kehitystä (Sosiaalihuoltolaki 2014). Åstedt-Kurjen (2009) mukaan perhetyön tavoitteena on perheen keinojen vahvistaminen ja ongelmien selvittäminen erilaisissa tilanteissa. Rönkkö ja Rytönen (2010) kuvaavat perhetyön tavoitteeksi arjen selkeyttämisen ja sen sujuvaksi saamisen sekä perheen tukemisen kokoamalla perheen voimavarat ja osaaminen yhteen. Perheiden elämästä lähtevät tarpeet ovat perhetyön lähtökohtana. (Rönkkö & Rytönen 2010, 27 – 28.)

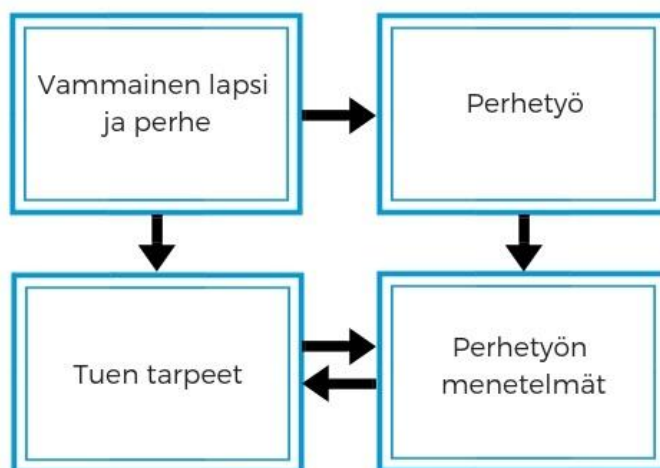
Perhetyö on monimerkityksellinen käsite, ja laajimmillaan sen voidaan ajatella olevan mitä tahansa perheiden kanssa tehtävää työtä. Sitä voidaan toteuttaa useissa eri toimintaympäristöissä useiden eri alojen ammattihenkilöiden toimesta. Perhetyö on tavoitteellista ja suunnitelmallista, ja perheen elämään pyritään tietoisesti vaikuttamaan. (Rönkkö & Rytönen 2010, 27 – 29.) Perhetyön menetelmiin vaikuttavat perheen tarpeet, tavoitteet, elämäntilanne sekä työntekijän ammatillinen kiinnostus ja osaaminen. Käytössä olevilla resursseilla on myös merkitystä perhetyön toteuttamisessa. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 158.) Perhetyö voi olla vanhemmuuden tukemista, lasten hoidon ja kasvatuksen ohjaamista, kodin arkirutiinien hallinnassa auttamista, perheen toimintakyvyn vahvistamista, vuorovaikutustaitojen tukemista, sosiaalisten verkostojen laajentamista ja syrjäytymisen ehkäisemistä. Perhetapaamiset, keskustelut, kotikäynnit ja perhekuntoutus voivat olla perhetyön toteutusmuotoja. Psykososiaalisen tuen lisäksi arjen sujuvuutta tukevat palvelut parantavat perheen toimivuutta ja hyvinvointia. (Rönkkö & Rytönen 2010, 40 – 41.)

Perhetyötä tarvitaan, koska perheen toimintatapojen ja kulttuurin on todettu vaikuttavan yksilön ongelmiin (Rönkkö & Rytönen 2010, 27). Potilaan tai asiakkaan parhaimman hoidon takaamiseksi täytyy hoitoa tarkastella sekä potilaan että perheen näkökulmasta. Perheenjäsenet usein toimivat yksilön neuvonantajina ja tukijoina. Heillä on suuri vaikutus yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. Perheenjäsenet myös antavat hoitohenkilökunnalle tietoa ja kehitysehdotuksia, joita potilaat tai asiakkaat eivät aina itse kykene tarjoamaan. Tätä tietoa voidaan hyödyntää parhaimman mahdollisen hoidon toteuttamiseksi. (DiGioia, Fann, Lou & Greenhouse 2013.) Perhetyössä on muistettava, että perheen toimintamallit voivat myös olla haitallisia yksilölle ja jopa estää ratkaisu- ja muutosyrityksiä. Hyvinvointia ylläpitäviä ja sitä lisääviä toimintatapoja löytyy kuitenkin jokaisesta

perheestä ja näiden näkyväksi tekeminen ja tukeminen on välttämätöntä toimivamman arjen rakentamisen kannalta. (Rönkkö & Rytönen 2010, 38.)

Perhehoitotyö on perhetyötä lähellä oleva käsite, jolla tarkoitetaan yksilön, perheen sekä terveyden ja sairauden välistä yhteyksien huomioimista hoitosuunnitelmassa. Päämääränä on perheen hyvinvoinnin ja terveyden tukeminen sekä niiden edistäminen. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2007, 16.) Perhehoitotyössä keskitytään voimavarojen vahvistamiseen ja sen ennakkoehtoina pidetäänkin yhteistyösuhteen ja kommunikoinnin luottamuksellisuutta sekä avoimuutta. Siihen liittyy vanhempien täysivaltaisen osallistuminen, yhteisesti sovitut tavoitteet ja kuulluksi tulemisen kokemus. Tietoisuuden lisääminen, valinnanvapauden kunnioittaminen sekä aktiivinen kuunteleminen on huomioitava yhteistyössä. Myös hoitajalla on oltava riittävästi voimavaroja, jotta asiakkaan voimavarojen lisääminen ja vahvistaminen onnistuu. (Pelkonen & Hakulinen 2002.)

Tässä työssä käsitettä perhetyö käytetään kuvaamaan niitä menetelmiä, joilla terveydenhuollon ammattilaiset tukevat vammaisten lasten perheitä hoitotyössä. Termi perhetyö valikoitui työhön työelämäyhteyden toiveen mukaan. Teoreettinen viitekehys on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1: Teoreettinen viitekehys

3.2 Vammaisen lapsen perhe

3.2.1 Vammaisen lapsi ja vammaisen lapsen aiheuttamat muutokset perheessä

Lapsella tarkoitetaan alle 18 -vuotiasta henkilöä (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301, §3). Vammaisia henkilöitä ovat he, joilla on yhteiskunnan toimintaan osallistumista rajoittava pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma (Nurmi-Koikkalainen & Muuri 2016; viitattu Yhdistyneet kansakunnat). Vamma on toiminnanvaje, joka estää henkilöä osallistumasta tasavertaisesti yhteiskunnan toimintaan (Pihko 2016). Toimintakyky on yläkäsite kaikille kehon toiminnoille, yksilötason toiminnalle ja omaan elämäntilanteessa osallisena olemiselle (Manninen & Pihko 2012, 15). Toimintakykyä voidaan arvioida fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn sekä sosiaalisen ympäristön perusteella (Pihko 2016). Ensimmäisen 18 vuoden aikana ilmenevää älyllisen toimintakyvyn ja adaptiivisen käyttäytymisen huomattavaa rajoitusta kutsutaan kehitysvammaksi (Hohti 2017). Älylliseen kehitysvammaisuuteen kuuluu heikentyneet tai puuttuvat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (ICD-10 -tautiluokitus 2017.) Tässä työssä vammaisella lapsella tarkoitetaan älyllisesti kehitysvammaista alle 18 -vuotiasta henkilöä.

Vammaisen lapsen vanhemmat voivat lyhyen ajan sisällä kokea elämänmuutoksia, joita kaikki eivät koskaan tule kokemaan (Tonttila 2006, 116). Lapsen elämää uhkaava sairaus tai vamma on kriisi, joka aiheuttaa vanhemmille suurta psyykkistä hätää (Pihko 2016). Vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa vanhempien väliseen suhteeseen, sisarusten asemaan ja perheen sisäiseen vuorovaikutukseen. Sillä on vaikutusta myös arjen jokapäiväisiin toimintoihin lisäten vanhempien työmäärää. (Taanila 2009; Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995.) Vammaisen lapsen hoito on vaativaa sekä psyykkisesti että fyysisesti, sillä hoitoon voi liittyä tarkkuutta ja kärsivällisyyttä vaativia hoitotoimenpiteitä (Tonttila 2006, 110). Vammaisen lapsen aiheuttama työmäärän lisääntyminen vähentää vanhempien vapaa-aikaa ja voi aiheuttaa perheelle jatkuvan kriisin (Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995). Vanhempien itseluottamus voi olla huono vammaisen lapsen syntymän aikoihin, mikä vaikuttaa suoraan perheen toimivuuteen. Vanhemmat voivat myös tuntea syyllisyyttä lapsen vammaisuuden vuoksi. (Taanila, Kokkonen & Järvelin 1995.)

Tonttilan tutkimuksessa (2006) todettiin, että kehitysvammaisten lasten äitien arvot ovat muuttuneet vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Myös äitien suvaitsevaisuus erilaisuutta kohtaan kasvoi ja pikkuasioita murehdittiin vähemmän. Äidit kokivat, että vammaisen lapsen syntymä on lisännyt pitkäjänteisyyttä, kärsivällisyyttä, sietokykyä, määrätietoisuutta, rohkeutta, herkkyyttä ja suojelunhalua lapsia kohtaan. Äidit myös kokivat käyneensä läpi nopean aikuistumisen tai vanhentumisen. (Tonttila 2006, 115.)

3.2.2 Vammaisten lasten perheiden tuentarpeita

Vammaisten lasten hoitoon ja kasvatukseen liittyvät ongelmat ovat pääosin samanlaisia, kuin tervettäkin lasta kasvattaessa, mutta vanhempien tiedon tarve korostuu vammaisuuden aiheuttamissa ongelmissa (Wallden 2006, 49). Perhekeskeisen hoitotyön tutkimusten mukaan vanhemmat odottavat vanhemmuuden huomioimista lapsen sairastaessa. Työntekijöiltä vanhemmat odottavat tukea vanhemmuuteen ja sen lisäksi kiinnostusta ja tietoa perheen tottumuksista ja tavoista hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi. (Järvinen, ym. 2012, 41.)

Vanhempien tukeminen sekä heidän tieto- ja taitotasonsa lisääminen mahdollistaa lapsen suotuisan kehityksen (Wallden 2006, 49). Perhe voi tarvita apua esimerkiksi lasten kehitys- ja kasvatuskysymyksiin (Rönkkö ja Rytönen 2010, 35). Todenmukainen tieto lapsen vammaisuudesta ja sen vaikutuksista lapsen ja perheen elämään auttaa vanhempia valmistautumaan tulevaan ja koko perhettä selviytymään (Taanila 2009). Vanhemmat tarvitsevat tukea jo diagnoosivaiheessa, sekä riittävästi aikaa tiedon vastaanottamiseen ja ymmärtämiseen (Nystedt 2015, 59). Kattava tieto lapsen vammasta ja kehityksen parhaimmasta edistämisestä, kuten kuntoutusmenetelmistä antaa vanhemmille mahdollisuuden keskustella, kysyä ja kyseenalaistaa (Tonttila 2006, 123).

Avun ja tuen hakeminen ei vanhempien näkökulmasta ole aina helppoa, sillä kynnys palveluiden hakemiselle voi olla suuri (Järvinen ym. 2012, 40). Vanhempien taakkaa lisää epätietoisuus ja hajanainen tieto tukimuodoista. Ongelmana ei yleensä olekaan palvelujen järjestäminen, vaan perheen saattaminen sopivien palvelun ja tuen piiriin. (Wallden 2006, 49.) Monet vanhemmat eivät tiedä, millaista tukea ja palvelua he ovat oikeutettuja saamaan tai minne he voivat olla yhteyksissä asiaan liittyen. Vanhemmat tarvitsevat tutun ja

turvallisen tahon ohjaamaan palvelujärjestelmän kanssa. Yllättävien muutosten esiintyessä perhe tarvitsee apua päätöksenteossa, tietoa palveluista, asioinnissa viranomaisten kanssa ja hoitoapua lapselle. Perhettä ei tule jättää yksin vaikeissa tilanteissa. (Ylikauma 2007, 63 – 65.)

Vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat informatiivisen tuen lisäksi yhteydenpitoa hoitohenkilökuntaan (Wallden 2006, 51). Päivittäiset kohtaamiset ja ongelmien ratkaiseminen yhdessä tukevat vanhempia. Aktiivinen ja lämmin keskustelutuki on tärkeää. (Nystedt 2015, 59 – 61.) Perheen arkielämän tunteminen on vanhempien mielestä lähtökohta arjen perhetyölle. Se myös luo luottamusta perhetyöntekijän ja vanhempien välille. (Ylikauma 2007, 63.) Perheet tarvitsevat tukea riittävien voimavarojen ylläpitämisessä, jotta perheen toimintakyky ja usko sekä perheen että vammaisen lapsen tulevaisuuteen säilyy (Wallden 2006, 50). Vanhempien omat voimavarat ja tukiverkko ovat ensisijaisia kriisistä selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä, mutta myös hoitohenkilökunnan tuki on merkittävää (Pihko 2016). Vanhemmat tarvitsevat henkistä tukea, kannustusta (Wallden 2006, 51; Nystedt 2015, 60) ja rohkaisua (Tonttila 2006, 122).

Vammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat tukea parisuhteeseensa, sillä parisuhde on tukimuotona ja voimavarana tärkeä. Tukea voidaan järjestää muun muassa sijaishoitopalveluilla, jolloin vanhemmille jää aikaa parisuhteensa ylläpitoon ja vahvistamiseen. (Wallden 2006, 50). Sijaishoitopaikat voivat olla vanhemmille helpompi ratkaisu kuin jatkuva laitoshoido, sillä laitoshoido ei välttämättä vähennä vanhempien stressiä (Tonttila 2006, 103). Perhe on yleensä lapsen hoidonantaja, mutta hoitojakson aikana asetelma muuttuu. Riippumatta lapsen hoitojakson pituudesta voi perhe kokea jäävänsä lapsen hoidon ulkopuolelle. Tällöin vaarana voi olla perheen riippuvuus ammattihenkilöistä ja perheen oman aktiivisuuden väheneminen. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 113.)

Perheen voimavarojen lisäksi avun tarpeeseen vaikuttavat lapsen vammaisuuden aste sekä lapsen ja perheen elämänvaihe (Taanila 2009). Perheen toimintakyvyssä tapahtuu muutoksia elämäntilanteesta riippuen (Koivikko & Sipari 2006, 105). Ahdistusta voi aiheuttaa ajatus siitä, että vammaisen lapsen huolenpitoon pitää sitoutua koko tämän elinajaksi eikä vanhemmuus tavallaan lopu koskaan. Huolenaiheet voivat liittyä lapsen tulevaisuuteen ja hoitoon, sekä suruun siitä, ettei lapsi välttämättä voi nauttia elämä kuten terveet lapset. Myös pelko tulevien lasten vammaisuudesta aiheuttaa huolta vanhemmille. (Tonttila 2006, 101 – 112.)

Uusissa elämäntilanteissa herää uudenlaisia huolia lapsen vammaan liittyen. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi terveiden ikätovereiden koulun aloittaminen tai lopettaminen. (Manninen & Pihko 2012, 250 – 251.) Vanhemmat voivat pohtia jo etukäteen murrosiän tuomia haasteita. Murrosiässä lapsen tahto voimistuu ja seksuaalisuus korostuu, jolloin vanhemmat voivat kokea tarvitsevansa ulkopuolisen apua. (Ylikauma 2007, 49.) Vammaisen lapsen vanhemmilla onkin eräänlainen koko elämän kestävä suru, ja hoitohenkilökunnan on varauduttava näihin myöhemmin ilmeneviin tuen tarpeisiin (Manninen & Pihko 2012, 250 – 251).

Lapsen vammaisuus voi muuttaa perheen arkea. Parisuhde voi joutua kovalle, koska vanhemmat ovat huolissaan lapsestaan ja heillä on vähemmän aikaa toisilleen. Tällöin lasten hoitoon saatu apu on tärkeää. Apua ja tukea voi saada esimerkiksi omilta läheisiltään tai ammattilaisilta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Arjen kuvaaminen toimii perhetyön lähtökohtana. Kysymykset, kuten millainen koti on, miten perheenjäsenet viettävät aikaansa ja miten he ovat vuorovaikutuksessa suhteessa toisiinsa auttavat miettimään, miksi arki näyttäytyy tietynlaisena. Arkea on hyvä analysoida yhdessä, jotta tiedostetaan mitkä asiat kaipaavat muutosta. Jos perheen arki ei turvaa lapsen kasvua ja kehitystä, on työssä keskityttävä haitallisen arjen kukistamiseen. (Järvinen, ym. 2012, 168.) Perhe tarvitsee käytännön tukea sujuvan arjen toteuttamiseksi (Nystedt 2015, 62), ja käytännönläheinen perhetyö on perheille tärkeää. Muun muassa kotikäynnit lisäävät vanhempien ymmärrystä sen hetkisestä tilanteesta. (Ylikauma 2007, 63.)

Perhe voi tarvita apua elinolojen järjestämiseen sekä perheen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin lisäämiseen (Rönkkö & Rytönen 2010, 40 – 41). Turvallinen koti on ympäristöineen merkittävä lapselle ja se voi parhaimmillaan tukea lapsen kehitystä ja kuntoutusta. Lapsen vamma voi kuitenkin usein lisätä kodin ja sen ympäristön vaatimuksia, esimerkiksi pyörätuolia liikuntavälineenä käyttävä lapsi tarvitsee esteettömän asuinympäristön. (THL 2018.) Mahdollinen sosiaalisten suhteiden vähentyminen lapsen sairastumisen myötä voi aiheuttaa perheessä eristäytymistä ja yksinäisyyttä (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 44). Vertaistuki voi olla tärkeä tuki arjen pyörittämiseen. Perhetyöntekijät voivat järjestää vertaistuki-iltoja, asiantuntija-alustuksia ja lapsille järjestettyä toimintaa perheiden toivomusten mukaan. (Ylikauma 2007, 63 – 65.)

Perheen taloudelliseen tilanteeseen voi tulla muutoksia lapsen ollessa pidemmän aikaa sairaalassa. Osa lapsen hoitokustannuksista korvataan, mutta muut kustannukset, kuten

vanhempien matkat sairaalaan, ruokailut ja lisäävät kotiin vaikuttavat vanhempien talouteen. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 44.) Voi olla mahdollista, että toisen tai kummankin vanhemman on siirryttävä osa-aikatyöhön tai luovuttava työstään, jotta lapsesta pystytään huolehtimaan. Sen lisäksi, että päätös kodin ulkopuolisen työn lopettamisesta voi henkisesti olla hyvin rankka, vaikuttaa se myös perheen taloudelliseen tilanteeseen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Yhdenvertaisuuden takaamiseksi perhe voi tarvita myös taloudellista tukea (Nystedt 2015, 61).

Lapsen sairastuminen ja sairastaminen voivat tuoda vanhemmissa esiin uudenlaisia tunteita. Tunteet voivat kohdistua heihin itseensä, puolisoon tai sairastuneeseen lapseen. Vanhemmat voivat kokea ahdistusta, surua, epävarmuutta, väsymystä, pelkoa lapsen menettämisestä sekä riittämättömyyden tunnetta. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 44 – 45.) Tonttilan (2006) mukaan vammaisten lasten äidit kokevat ristiriitaisia tunteita laidasta laitaan. Viha, suru, pelko, pettymys, rakkaus ja kiintymys ovat yleisiä tunteita. Negatiivisten tunteiden kokeminen omaa lasta kohtaan aiheuttaa vanhemmille hämmennystä ja ahdistusta, sillä syyllisyyden, pelon ja vihan tunteita ei tavallisesti liitetä vanhemmuuteen. (Tonttila 2006, 100 – 105.)

Syyllisyys uuvuttaa ja vie voimia, mikäli se jatkuu pitkään. Syyllisyydentunne menee usein ohi, kun vanhempi saa tietoa lapsen tilasta. (Tonttila 2006, 105.) Itsesyytöksiä voi myös lisätä tunne periksi antamisesta, kun lapsen hoitaminen tuntuu raskaalta. Myös ulkopuolelta tulevat syytökset, kasvatusohjeet ja neuvot voivat kuluttaa vanhempien voimia. (Ylikauma 2007, 48 – 50.) Se, että vanhempi voi puhua mielipahastaan, mahdollistaa vihan tuntemisen lapselle kostamatta (Tonttila 2006, 104; viitaten Davis & Wallbridge 1984, 133). Vanhemmat kärsivät usein huonosta omatunnosta, kun perheen terveet lapset jäävät vähemmälle huomiolle. Vanhemmat tarvitsevatkin tukea kaikkien lasten tasavertaiseen tukemiseen kaikissa vaiheissa. (Nystedt 2015, 62 – 63.)

Tutkimuksissa ei yleensä huomioida niitä positiivisia asioita, joita vammaisen lapsi voi perheelleen tarjota. Vammaisen lapsi rakastaa vanhempiaan ja perhettään ja tarvitsee vastarakkautta siinä missä kuka tahansa muukin. Vanhemmille onkin tärkeää tunnistaa lapsensa vahvat ominaisuudet. (Tonttila 2006, 106 – 107.) Kun ympäristö suhtautuu lapsen vammaisuuteen myönteisesti ja hyväksyvästi, on perheen helpompi oppia elämään lapsen vammaisuuden kanssa. (Wallden 2006, 51). Vanhemmat tarvitsevat lapsen itsetuntoa ja

itsenäistymistä vahvistavaa tukea lapsen koko kasvun ja kehityksen ajan. Pienetkin edistysaskeleet tuovat toivoa ja kannustavat jaksamaan. (Nystedt 2015, 60 – 61.)

3.3 Perhetyön toteutus vammaisen lapsen hoitotyössä

3.3.1 Vuorovaikutus perhetyön työkaluna

Perhetyön keskeisin työväline on vuorovaikutus. Hyvän vuorovaikutuksen avulla voidaan huomioida perheenjäsenten yksilölliset näkemykset ja tarpeet sekä näin auttaa ja tukea perhettä kokonaisvaltaisesti. (Rönkkö & Rytönen 2010, 41.) Lapsella on kuntoutusprosessissa oma subjektiivinen asiakkuutensa, mutta kuntoutus ei voi ohittaa tärkeitä tahoja lapsen elämässä, kuten vanhempia. Yhteinen vastuu lapsesta toteutuu, kun hyödynnetään sekä ammatti-ihmisten että vanhempien tietoja ja taitoja. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 103.)

Vuorovaikutus on tunteiden sekä ajatusten jakamista ja peilaamista, yhdessä tekemistä ja yhdessä olemista (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 19) sekä erilaisia tapoja keskustella ja luoda yhteistyösuhteita (Rönkkö & Rytönen 2010, 166). Vuorovaikutus voi olla sekä sanallista että sanatonta viestintää. Sanaton viestintä on ihmisen ensimmäinen kommunikaatiomuoto ja sillä tarkoitetaan kasvojen ilmeitä, kehon asentoa ja eleitä sekä äänen voimakkuutta, rytmiä ja perustaajuutta. (Kiviniemi, Läksy, Matinlauri, Nevalainen, Ruotsalainen, Seppänen, & Vuokila-Oikkonen 2014, 75.) Sanallinen vuorovaikutus taas liittyy kirjoitettuun ja puhuttuun kieleen ja sen ymmärtämiseen. Aikuisten välisessä vuorovaikutuksessa korostuu usein sanojen merkitys, kun taas lapsi käyttää kaikkia aistejaan havaintojen tekemiseksi. Lapsi kiinnittää enemmän huomiota ääneen, kasvoniilmeisiin ja kehon asentoon, silloin kun hän ei vielä ymmärrä sanojen merkitystä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 20 – 22.)

Vammaisuus aiheuttaa usein haasteita vuorovaikutukseen. Näkemisen, kuulon ja varsinkin puheen häiriöt ovat tavallisia kehitysvammaisilla. Heikkonäköisen ja -kuuloisen henkilön puheenymmärrys voi olla vaikeaa ja jo lievä kuulovaikeus vähentää keskittymis- ja ymmärryskykyä. Jopa kolmannes kehitysvammaisista ei tule riittävän hyvin toimeen puheen avulla vuorovaikutustilanteissa. (Manninen & Pihko 2012, 126 – 131). Aikuisen tehtävä on tukea lasta hänen taitojensa ja persoonallisuutensa kehittymisessä. Vuorovaikutuksen tulisi olla ikätasoon sopivaa, rikasta sekä palkitsevaa ja sen pitäisi tukea lasta

toimimaan omassa sosiaalisessa ympäristössään mahdollisimman itsenäisesti. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 110.)

Työntekijän arvostava ja myönteinen suhtautuminen vammaiseen lapseen ja hänen perheeseensä vaikuttaa vuorovaikutuksen toimivuuteen. Rehellisyys, avoimuus ja ystävällisyys auttavat perheenjäseniä avautumaan ja kyselemään. (Tonttila 2006, 120.) Perhetyöntekijä osoittaa hyvää mallia perheelle jokaisessa vuorovaikutustilanteessa kuuntelemalla, olemalla läsnä ja osoittamalla välittämistä ja arvostusta (Rönkkö & Rytönen 2010, 166). Empaattinen kuuntelu on yksi kuuntelun tasoista. Työntekijä osoittaa asiakkaalle kuuntelevansa tätä sekä sanallisin että sanattomin viestinnän keinoin, esimerkiksi pienillä sanoilla ja pään nyökkäyksillä. Työntekijä huomioi myös asiakkaan sanattoman viestinnän. Empaattisesti kuunnellessa keskitytään täysin siihen, mitä käsityksiä ja näkemyksiä asiakkaalla on, sekä mitkä ovat puheessa esille nousevat, asiakkaan tilannetta kuvaavat pääkohdat. (Kiviniemi, ym. 2014, 90.)

Muita olennaisia vuorovaikutuksen taitoja ovat toisen asemaan eläytyminen, erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen, palautteen lukeminen ja oman toiminnan korjaaminen, omista rajoista kiinni pitäminen, tilan antaminen ja ottaminen joustavasti sekä vuorovaikutustilanteissa toiselta oppiminen ja omaksuminen (Rönkkö & Rytönen 2010, 167). Ajankohtaisista tai pohdinnan alla olevista asioista keskustelemien on oleellista vuorovaikutussuhteen muodostumisen kannalta. Kuvaa omasta vanhemmuudesta rakennetaan vuorovaikutuksen ja dialogin kautta. (Tonttila 2006, 118, 129.) Perhetyön toteutuksessa tärkeää on arvioida työtä ja antaa siitä rehellistä palautetta (Järvinen, ym. 2012, 177). Positiivisen palautteen antaminen varsinkin hoitosuhteen alussa on tärkeää (Tonttila 2006, 122). Työntekijä tekee edistymisen ja tavoitteiden saavuttamisen näkyväksi ja pohdii yhdessä perheen kanssa, mikä onnistumiseen on vaikuttanut (Järvinen, ym. 2012, 177).

Vanhemmuutta voi tukea tuomalla esiin lapsen myönteisiä ominaisuuksia (Tonttila 2006, 103) sekä antamalla lasten kasvatukseen liittyviä neuvoja ja käytännön vinkkejä arjen sujuvuuden parantamiseksi. Vanhempien parisuhdetta voidaan tukea toimimalla ulkopuolisena kuuntelijana, sekä ohjaamalla perhe hakemaan apua. (Ylikauma 2007, 65.) Lapsen vammaisuus voi lähentää vanhempien välistä yhteenkuuluvuuden tunnetta, mutta voimavarojen puute voi johtaa myös perheen hajoamiseen (Manninen & Pihko 2012, 331). Avioero on kriisi, joka voi olla joko katastrofi tai mahdollisuus uuteen, parempaan elämään. Perhetyöntekijän tehtävä ei ole avioeron tarpeellisuuden tai hyödyllisyyden

pohtiminen, eikä sovinnon luominen puolisoiden välille. Perhetyö voi kuitenkin tarjota eronneille mahdollisuuden työstää eroaan pohtimalla eron syitä, tapahtumakulkua ja puolisoiden osallisuutta eroon. Henkisen eron työstäminen kestää tavallisesti yhdestä kolmeen vuotta. On tärkeää huomioida, että eron tullessa yllätyksenä ei sitä ole ennen eroa ehditty työstää lainkaan. Uuden identiteetin kokoaminen ja rakentaminen kuuluu henkiseen eroon. Näiden kautta muodostuu uskallus uuteen rakkaussuhteeseen ja kiintymiseen. (Rönkkö & Rytönen 2010, 217 – 219.)

Tärkeää on, että puolisoille kerrotaan eron olevan ratkaisuna pitkä ja yksilöllinen prosessi, ja pariskuntien eriaikaisuus prosessissa on normaalia. Ero voi aiheuttaa eron aloitteen tekijälle syntipukin leiman, ja hän voi jäädä ilman tukea lähipiirissään. Tällöin perhetyöntekijä voi toimia joko kuuntelijana tai aktiivisena kyselijänä ja näin auttaa käsittelemään asiaa. Edelleen kiistellään avioeron vaikutuksista perheen lapsiin, mutta selvää on, että lapsille suotuisaa on yhteyden säilyttäminen molempiin vanhempiin. Perhetyöntekijä voi olla tukena ja keskustelukumppanina vaikeissa kysymyksissä ja lapsia koskevissa päätöksissä, ja auttaa vanhempia löytämään tapoja tukea toistensa vanhemmuutta. Lapselle on tärkeää, että hän vanhempien eroprosessin jälkeen ymmärtää, että vanhemmat todella ovat eronneet, eikä lapsi itse ole vastuussa vanhempiensa erosta. Lapsen on hyvä ymmärtää, että ero tuo perheeseen muutoksia. (Rönkkö & Rytönen 2010, 219 – 222.)

3.3.2 Voimavaroja lisäävä työote

Voimavara on sisäinen voimantunne. Se on fyysistä jaksamista ja henkistä vahvuutta, ja se ilmenee kykyinä tehdä haastaviakin asioita. Voimavara voi olla esimerkiksi jokin taito, ihmissuhde, kyky nauttia, iloita, raivostua ja näyttää tunteitaan, omista rajoista kiinnipitäminen, positiivinen asenne ja valta päättää omista asioistaan. Voimavarat liittyvät vahvasti subjektiiviseen kokemukseen. (Rönkkö & Rytönen 2010, 192 – 193.) Vanhemmuuteen liittyviä voimavaroja tarkastellessa voimavarat ovat niitä tekijöitä, jotka auttavat vanhempia kehittymään sekä vanhempina että puolisoina, mutta myös yhteisön jäseninä. Vanhemmuuteen liittyvät voimavarat myös auttavat vanhempia selviytymään haitallisista kuormitustekijöistä tai välttämään niitä. Voimavarat voivat olla joko perheen sisäisiä, kuten perheenjäsenten väliset suhteet, tai perheen ulkopuolisia, pääosin perheen saama sosiaalinen tuki ja lapsiperheiden palvelut. (Vesterlin 2007, 7 – 10; viitaten Kangaspunta ym. 2005.)

Henkisiä ja energisoivia voimavaroja voi olla esimerkiksi muistot, ajatukset, käsitys itsestä ja muista, unelmat tai toiveet, arvot ja kokemukset, teot, tavat ja rituaalit, kyvyt ja taidot sekä muut ihmiset (Rönkkö & Rytönen 2010, 196). Perhe on usein vammaisen lapsen vanhemman tärkein voimavara (Tonttila 2006, 130). Perheen voimavaroja voivat olla positiiviset tunnesuhteet perheenjäsenten välillä sekä välittäminen ja huolenpito lapsesta (Vesterlin 2007, 8; viitaten Häggmann-Laitila 2007, 208). Perheen terveet lapset tuovat osaltaan vanhemmille onnistumisen ja ilon tunteita ja ovat erittäin tärkeitä vanhempien jaksamisen kannalta. Parisuhde on tärkeä voimavara silloin, kun molemmat vanhemmat osallistuvat vammaisen lapsen hoitoon päivittäin, jolloin yhdessä olo ja keskustelu mahdollistuu. (Tonttila 2006, 131, 134.)

Farrel ja Krahn (2014) toteavat vammaisen lapsen perheenjäsenten olevan lannistumattomia kohdatessaan lapsen vammaisuudesta aiheutuvia jatkuvia haasteita. Yksi tärkeä voimavara voi olla tunne siitä, että on aikaisemmin selvinnyt vaikeuksista. Toisten ihmisten tarinat ja kokemukset omasta selviytymisestä vaikeina hetkinä voivat myös auttaa asiakasta ja perhettä löytämään omat voimavaransa. Jos ihminen luottaa omaan jaksamiinsa, on hän kykenevä etsimään voimavaroja uusivia tekijöitä omasta elämästään. Voimavaroja ovat myöskin erilaiset taidot ja tiedot, joita jokaisella yksilöllä on sekä se, että ihminen uskaltaa hakea apua silloin kun sitä tarvitsee. On tärkeää, että perheen ja perheenjäsenten voimavaroista puhutaan ääneen kuntoutuksen yhteydessä. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 54 – 55.)

Perheen hoitamisen tavoitteena on tukea perheen omia voimavaroja. Se edellyttää perheen peruskysymysten ja selviytymiskeinojen tunnistamista sekä toiveiden kuuntelua. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 76.) Joskus voimavaroja on vaikea löytää tai niitä täytyy jopa luoda yhdessä perheen kanssa (Kiviniemi, ym. 2014, 77). Perheiden voimaannuttaminen on yksi osa perhetyötä, ja perhetyöntekijä voi olla yksi perheiden voimavaroista, mikäli hän uskoo asiakkaan kykyyn saada muutos aikaan. Perhetyöntekijän tehtävänä voi olla perheen uskon lisääminen, jotta he voivat saada muutoksen aikaan ja motivoida perhettä siihen. (Rönkkö & Rytönen 2010, 193.)

Vanhemmat voivat kokea lapsestaan puhumisen edistävän omaa hyvinvointiaan. Lapsen päivittäisistä toimista kertominen, niin hyvistä kuin huonoistakin hetkistä on tärkeää. Kun hoitohenkilökunta puhuu lapsesta myönteisessä ilmapiirissä, auttaa se vanhempia omaksumaan muidenkin mielipiteitä lapsesta. Lapsen vahvuuksien ja positiivisten puolien esiin

tuominen auttaa myös vanhempia havaitsemaan niitä, mikä aiheuttaa ilontunteita. Kannustus ja rohkaisu kasvatuskysymyksissä tukee vanhemmuutta. (Tonttila 2016, 120 – 121.) Perheen eri jäsenten käsitys tulevaisuudesta voi vaihdella. Epäonnistumiset lisäävät kielteisiä ajatuksia tulevaisuudesta, ja pitkään jatkunut tunne epäonnistumisesta vaikuttaa kielteisesti maailmankuvaan. Perhetyöntekijän kysellessä kunkin perheenjäsenen myönteisistä puolista ja onnistumisen hetkistä, myös perheenjäsenet alkavat arvostaa toisiaan enemmän. Perhetyöntekijän osoittama arvostus perhettä kohtaan vahvistaa yhteistyötä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 194 – 195.)

Voimavaroja uusitaan päivittäin läheisten ihmisten avulla sekä omalla toiminnalla. Voimavaroista keskustellessa on hyvä huomioida ne asiat, joihin perheenjäsenillä on merkittävä tunneside sekä perheen elämän keskeiset teemat, esimerkiksi lapsen kouluunlähtö tai uusi työpaikka. Voimavarojen tutkimiseksi on hyvä selvittää, mitä taitoja kykyjä ja osaamista kullakin perheenjäsenellä on, miten perheessä toimitaan arjessa, millaisesta perheen yhdessä tekemisestä tulee kaikille perheenjäsenille hyvä tunne ja mitä kukin perheenjäsen tekee erikseen toistensa kanssa. Tärkeää on pohtia myös sitä, mikä on kenenkin perheenjäsenen suhde vaikeuksiin ja ongelmiin. Näitä selvittääkseen perhetyöntekijä voi hakea vastauksia siihen, mitä kukin perheenjäsen teki selviytymisen eteen hyvin, miten se konkreettisesti tapahtui, miten isona eri perheenjäsenet pitävät nyt käsiteltävää ongelmaa ja mitä asian eteen on jo tehty. (Rönkkö & Rytönen 2010, 193 – 195.)

Lapsuus, lasten tarpeet, vanhemmuus ja ihmissuhteet ovat tärkeitä tekijöitä perheen toimintakyvyn vahvistajina. Perheenjäsenten välinen vuorovaikutus vaikuttaa merkittävästi perheen ilmapiiriin. Perheen toimintakykyyn vaikuttaa myös perheen ulkopuoliset ihmissuhteet sekä tunne, että he voivat vaikuttaa itse perheen omiin asioihin. Perheen aikuisten on oltava tasapainossa omien toiveiden, mahdollisuuksien sekä lapsiperheen arjen vaatimusten kanssa. Yhdessäolo ja arkirutiinien vakiintuminen ovat merkittäviä asioita, joihin tulisi kiinnittää huomiota. (Törrönen & Pärnä 2010, 71 – 73.) Vertaistuki auttaa vanhempien selviytymistä monin tavoin, sillä vanhemmat voivat reflektoida kokemuksiaan ja tuntemuksiaan toisten vammaisten lasten vanhempien avulla. Myös ystävät, lasta kuntouttavat henkilöt, työ, opiskelu, uskonnollisuus ja harrastukset voidaan kokea voimavaroiksi. (Tonttila 2006, 130 – 132.) Arkea vakauttaa mahdollisuus kodin ulkopuolella liikkumiseen sekä omaisten henkinen tuki ja tukiverkosto. Tunne siitä, että saa tarvittaessa apua, lisää vanhempien turvallisuuden tunnetta. (Ylikauma 2007, 51 – 52.)

Voimavaroja lisääviä menetelmiä on useita, ja vaikka ne eroavatkin toisistaan, on niissä paljon samaa. Voimavaroja lisääviä menetelmiä ovat muun muassa ratkaisukeskeiset menetelmät, arvostava haastattelu sekä narratiivinen menetelmä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 190.) Ratkaisukeskeisen menetelmän tarkastelun kohteena on asiakkaan esille tuoma ja selkeästi määrittelemä ongelma, sekä taidot, joita asiakas on käyttänyt onnistuessaan elämässään. Työskentelyssä pyritään löytämään asiakkaan jo olemassa olevat tiedot ja taidot, joilla ongelma voidaan ratkaista. Ratkaisukeskeisen menetelmän tukena voidaan käyttää asteikkokysymyksiä ongelmien vaikeuden ja tavoitteiden hyödyllisyyden määrittämiseksi. (Rönkkö & Rytönen 2010, 190 – 191, viitaten Katainen ym. 2003.) Lomakkeen muodossa olevia erilaisia voimavaramittareita voidaan käyttää perheen elämäntilannetta ja voimavaroja kartoittamaan. Esimerkiksi Stakesin Palmuke -projektissa kehitetty ”Huolen vyöhykkeistö” on tarkoitettu varhaisen puuttumisen ja puheeksi ottamisen apuvälineeksi. ”Perhetilanne puntari” taas on kehitetty apuvälineeksi Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lapsiperheprojektissa helpottamaan perheen ja hoitavan henkilön välistä yhteistyötä. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 93 – 94.)

Arvostavassa haastattelussa erilaisten kysymysten ja kysymyssarjojen avulla selvitetään, mikä on asiakkaalle tärkeää ja arvokasta. Kuten ratkaisukeskeisessä menetelmässä, myös arvostavassa haastattelussa tutkitaan niitä asioita, jotka asiakkaan elämässä ovat hyvin, ja missä hän on elämässään onnistunut. Asiakas muodostaa uusia keinoja selviytymiseen, kun hän selittää myönteisten kysymysten pohjalta nousevia havaintoja itsestään. (Rönkkö & Rytönen 2010, 191; viitaten Hansen 2004.) Kun työskentely lähtee asiakkaan omien kokemusten tutkimisesta, puhutaan narratiivisesta ajattelusta. Asiakkaan on tarkoitus kertoa monipuolisesti kokemuksistaan ja elämästään. Narratiivisen ajattelun kautta asiakas suhteuttaa ongelman elämäänsä, ja suhde ongelmaan voi muuttua ja sitä kautta ongelman vaikutus häneen voi lieventyä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 191.)

3.3.3 Huolen puheeksi ottaminen

Vaikeiden asioiden puheeksi ottamisen tavoitteena on saada lasten mielipiteet kuuluville ja huomioiduiksi. Vaikeat asiat tulisi ottaa puheeksi mahdollisimman nopeasti, jotta tapahtuma on hyvin muistissa ja lapsetkin ymmärtävät asiayhteyden tapahtuman ja puheeksi ottamisen välillä. (Törrönen & Pärnä 2010, 191 – 192.) Työntekijän ottaessa asiakkaan kanssa puheeksi huolen tai aiheen, jota asiakas ei oma-aloitteisesti ole tuonut

esiin, on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten asia otetaan puheeksi ja kuinka siitä keskustellaan (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 57). Vaikeista asioista puhuminen vaatii rohkeutta. Perheen voi olla vaikea ottaa asiaa puheeksi itse, koska silloin heidän tulisi itse kohdata nämä mahdolliset ahdistavat ajatukset. Silloin se, että hoitohenkilökunta ottaa asian puheeksi voi tuntua jopa helpottavalta ja luottamuksen osoitukselta. (Törrönen & Pärnä 2010, 189 – 192.) Puheeksi ottaminen sisältää lupauksen siitä, että huolen aiheelle voi tehdä jotain (Järvinen, ym. 2012, 188).

Työryhmän on hyvä keskustella asia läpi ennen kuin se otetaan puheeksi perheen kanssa ja miettiä ketkä ovat tilanteessa paikalla, milloin asia otetaan puheeksi ja missä tilanteessa (Törrönen & Pärnä 2010, 193). Eri alojen ammattilaisilla voi nousta saman asiakkaan kohdalla huoli eri asioista. Tämä johtuu siitä, että huoli perustuu työskentelysuhteeseen, jolloin kenelläkään ei voi olla objektiivista kuvaa perheen tai lapsen tilanteesta. Sen vuoksi työntekijöiden huolet voivat olla erilaiset kuin perheen. (Järvinen, ym. 2012, 188.) Työntekijän on hyvä jäsentää itselleen mistä asioista on huolissaan, sillä huolen selkiinnyttäminen ja konkretisointi helpottaa keskustelun käymistä. Ennen keskustelua on myös tärkeä miettiä riittävätkö hoitajan omat auttamiskeinot vai tarvitaanko tilanteeseen lisää tukea. (Eriksson & Arnkil 2012, 13 – 14.)

Jos mahdollista, on hyvä sopia perheen kanssa etukäteen aika ja paikka, jolloin asiat voidaan ottaa puheeksi. Samalla voi kertoa, mistä on tarkoitus keskustella. Keskustelu on hyvä käydä rauhallisessa tilassa, jossa varmistetaan yksityisyyden säilyminen. (Eriksson & Arnkil 2012, 16). Riittävän ajan antaminen perheille voi ajoittain tuntua hankalalta järjestää, mutta se on kuitenkin erittäin tärkeää. Erityisesti on huomioitava perheet, joilla on rajallinen kyky ymmärtää tai vastaanottaa saatua tietoa. (Törrönen & Pärnä 2010, 193 – 194.)

Perheelle arat asiat voivat liittyä esimerkiksi heidän arvoihinsa, perheen keskinäiseen kommunikointitapaan tai kulttuuritaustaan. Nämä asiat ovat tulkittavissa perheen sisäiseksi asioiksi ja otettava puheeksi asiakasta kunnioittavalla tavalla. (Törrönen & Pärnä 2010, 189 – 190.) Tunnelma voi olla jännittynyt, jos työntekijä itse kokee tilanteen tai puheenaiheen käsittelemisen hankalaksi. Syyllisyys ja häpeä ovat helposti läsnä keskustellessa, jos toinen keskustelun osapuolista pelkää tilannetta. Tällaisissa tilanteissa keskustelu huolta herättäneestä aiheesta hankaloituu tai voi estyä kokonaan. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 57.) Näissä hetkissä asiakaskeskeisyys, avoimuus ja yhteisöllisyys ovat tärkeitä periaatteita (Törrönen & Pärnä 2010, 191 – 192).

Asiakkaan on helpompi puhua asiasta, jos hänellä on tunne, että työntekijään ja tämän kykyyn sietää vaikeita asioita voi luottaa. On myös tärkeä muistaa yksityisyys, jolloin asioista ei voi väkisin puhua, jos asiakas ei jostain syystä asiaa vielä kykene käsittelemään. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2008, 57.) Vanhempi aistii hoitajan suhtautumisen ja pelkästään kielteisten asioiden puheeksi otto vaikuttaa ilmapiiriin negatiivisesti. Hoitajan onkin hyvä tiedostaa ja tuoda julki lapsen, nuoren tai vanhemman vahvuuksia. (Eriksson & Arnkil 2012, 14.) Samalla voi kertoa myönteisiä ja toiveikkausta herättäviä asioita. Myönteisen palautteen yhteydessä voi perheelle tarjota heidän tarvitsemaansa tukea. (Järvinen, ym. 2012, 188.)

Perhe tuo ajatuksiaan paremmin esiin avoimessa ja luottamusta herättävässä ilmapiirissä. Luottamuksen kehityksen kannalta on tärkeää ymmärtää arvojen ja asenteiden merkitys kohtaamistilanteissa. Hoitajilla voi olla oma asenteensa ja tapansa tehdä tulkintoja, jotka voivat vaikuttaa hänen ammatilliseen toimintaansa. Toimintaa ohjaa kuitenkin myös ammattieettiset ohjeet sekä organisaatiossa laaditut yhteiset arvot ja toimintaperiaatteet. Tilanteissa, joissa perheenjäsenillä on ristiriitainen näkemys jostakin asiasta, on hoitajan inhimillistä tukea sitä näkemystä, joka on lähinnä hoitajan omaa arvomaailmaa. Hoitohenkilökunnalla täytyy olla kykyä ymmärtää perhettä ja sen jäseniä erityisesti tilanteissa, kun halutaan selvittää heidän ajatuksiaan sekä näkökulmaansa esimerkiksi tehtäessä päätöksiä sairastuneeseen perheenjäseneseen liittyen. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 140 – 143.)

Usein voi olla hyväksi lähteä tarkastelemaan tilannetta lapsen näkökulmasta, sillä oletuksena on, että vanhemmat toivovat lapsilleen parasta. Keskustelun voi aloittaa lasten tarpeista, joista ollaan samaa mieltä vanhempien kanssa. Sen jälkeen voi siirtyä vaikeammaksi koettuihin asioihin. (Törrönen & Pärnä 2010, 190.) Hoitajan on etukäteen hyvä miettiä, kuinka sanoittaa huoli puhuessaan perheen kanssa. On eri asia puhua omasta huolesta kuin havainnoimastaan ongelmasta sekä ennemmin puhua lapsen, nuoren tai vanhemman käyttäytymisestä, eikä heidän ominaisuuksistaan. (Eriksson & Arnkil 2012, 15.) Perheen kanssa keskusteltaessa ei kannata kiinnittää huomiota menneeseen, vaan keskittyä tavoitteeseen, tulevaisuuteen ja pulmatilanteen ratkaisuun asiakkaalle luontevalla tavalla, jossa perheenjäsenillä olisi oma osuutensa (Törrönen & Pärnä 2010, 190).

3.3.4 Perheiden ja perheenjäsenten yksilöllinen huomioiminen

Perhetyö on kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista perheiden tukemista, jossa huomioidaan sekä perheen kokonaisuus että perheenjäsenten yksilöllisyys ja tehdään yksilöllisiä tarpeita näkyväksi (Rönkkö & Rytönen 2010, 41). Perheet, joihin kuuluu vammaisen henkilö, ovat enemmän erilaisia kuin samanlaisia keskenään (Farrell & Krahn 2014) ja yksilöllisiä toimintakyvyiltään, joten perheitä ja heidän tuentarpeitaan ei tule nähdä samanlaisina (Koivikko & Sipari 2006, 105). Perheiden yksilöllisyys huomioidaan keskustelemalla yhdessä perheen kanssa, jolloin voidaan yhdessä pohtia, mikä on perheelle mahdollisimman sopiva perhetyön muoto (Rönkkö & Rytönen 2010, 41). Perhetyötä toteutettaessa tärkeitä periaatteita ovat asiakaslähtöisyys, perhelähtöisyys ja lapsilähtöisyys (Järvinen, ym. 2012, 17).

Perheen kokonaisvaltainen huomioiminen tarkoittaa perheelle sekä perheenjäsenten huomioimista että perheen arkeen liittyvien asioiden käsittelyä (Ylikauma 2007, 64). Perhelähtöisessä työskentelyssä perheen huomioiminen on suuressa roolissa. Se edellyttää perheen mukaan ottamista päätöksentekoon ja perheen ja työntekijän tasavertaisuutta keskusteltaessa. Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan asiakkaiden toiveiden ja tarpeiden kuulemistä sekä asiakkaan oikeuksista tiedottamista ja niiden lisäämistä. Asiakaslähtöisyys välittyy perheenjäsenille heidän kunnioittamisena ja kuulemisena. (Järvinen, ym. 2012, 17 – 18.) Jokaista perheenjäsentä tuetaan heidän tehtävissään ja rooleissaan perheessä. Perheen elämän hallintaa, voimavarojen käyttöönottoa ja arjesta selviytymistä korostetaan. (Rönkkö & Rytönen 2010, 40 – 41.)

Perheen vaikeuksia tarkastellaan ja hoidetaan erilaisista näkökulmista, esimerkiksi perheen sisäisen vuorovaikutuksen, parisuhteen sekä vanhemmuuden ja kasvatuskysymysten näkökulmista (Rönkkö & Rytönen 2010, 41). Usein perhetyötä tehdään äidin kanssa, mutta lasten kuntoutuksessa tulisi ottaa huomioon myös isän roolin merkitys. Perheet, joissa isä osallistuu aktiivisesti lapsen ja perheen kuntoutusasioihin selviytyvät kokemusten mukaan hyvin arjesta. (Koivikko & Sipari 2006, 106 – 107.) Yhteiskunnassamme on edelleen lapsen äänen ja näkökulman huomioiminen vähäistä. Syynä tähän voi olla se, ettei esimerkiksi vaikeasti vammaisen lapsen kuulemiseen ole ollut käytettävissä menetelmiä tai lapsen näkökulmaa on pidetty vähemmän tärkeänä. Lapsen näkökulman esiin tuomiseen on kuitenkin viime aikoina alettu kiinnittää enemmän huomiota. (Karjalainen & Vilkkumaa 2004, 105.)

Lapsen turvallisen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi perheille tarjotaan tukea erilaisiin arjen tilanteisiin. Lasten tarpeita ja kokemuksia pyritään tuomaan näkyväksi sekä auttajille että perheenjäsenille. (Rönkkö & Rytönen 2010, 40.) Lapsilähtöisyydellä tarkoitetaan lapsen ottamista huomioon moniulotteisesti. Lasta kuunnellaan häntä koskevissa tärkeissä asioissa ja esiin tulevat asiat on hyvä nähdä lapsen näkökulmasta. Tärkeää on tuntee lapsen kehitys ja siihen liittyvät haasteet, jotta jo varhaisessa vaiheessa on mahdollista tunnistaa lapsen kehityksen puutteita tai sitä vaarantavia tekijöitä. (Järvinen, ym. 2012, 26.)

Sisaruussuhde voi olla yksi elämän pisimpiä suhteita ja se voi korostua erityiseksi, jos sisarus on vaikeavammainen. Sisaruussuhteen vahvistaminen onkin sen vuoksi tärkeää. (Törrönen & Pärnä 2010, 217.) Farrelin ja Kranin tutkimuksessa sisarukset kertoivat pitävänsä useammin yhteyttä vammaiseen sisarukseensa, kuin terveisiin. He myös kuvailivat suhdettaan vammaiseen sisarukseen positiivisemmin. Aikuiset vammaiset henkilöt kertoivat antavansa tukea ja saavansa tukea aikuisilta sisaruksiltaan ja ilmaisivat halua viettää aikaa enemmän heidän kanssaan. Sisaruussuhteet joihin sisältyy vammaisuus ovat rikkaita ja merkityksellisiä osa-alueita perheen elämässä. (Farrell & Krahn 2014.)

Vammaisella sisaruksella voi olla kasvattava vaikutus perheen terveisiin lapsiin. Terveet sisarukset hyväksyvät vammaisuuden helposti ja auttavat vanhempia vammaisen sisaruksen hoidossa. (Tonttila 2006, 131.) Vammaisten lasten sisarukset jäävät kuitenkin usein liian vähäiselle huomiolle ja heiltä voidaan odottaa jo varhain aikuismaista käyttäytymistä (Manninen & Pihko 2012, 252). Pitkäaikaissairaiden lasten perheissä terveet sisarukset joutuvat usein kantamaan vastuuta ja huolehtimaan myös koko perheen arjesta ja elämästä, jolloin terveen lapsen oma lapsuus voi jäädä vajavaiseksi. Tästä syystä emotionaalinen ja sosiaalinen tuki on tärkeää perheen terveille sisaruksille. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 46.) Kehitysvammaisen lapsen sisarusta voi myös huolehtaa kehitysvamman mahdollinen periytyvyys (Manninen & Pihko 2012, 252).

Sisaruksille esitetyt kysymykset tuovat esille sen, kuinka he tilanteen näkevät. Tällaisia kysymyksiä ovat esimerkiksi, kuinka sisarukset näkevät erilaisen sisaruksensa, kuinka vanhemmilla riittää aikaa myös heidän huomioimiseensa sekä minkälaisia asioita sisarukset nostavat itse esille arjestaan. Niin sanottujen terveiden sisarusten vertaistukiryhmät voivat olla hyvin merkityksellisiä sisaruksille. Vertaistukiryhmissä voidaan käsitellä eri-

laisia lasten mieleen tulleita asioita tai tunteita. Toiset lapset voivat olla samassa tilanteessa, joten he ymmärtävät toisiaan ja lapsille tulee tunne siitä, ettei heidän perheensä ole erityistapaus. Myös sisarusten yksilöllinen kohtaaminen sekä heille järjestetty yhteinen tekeminen omien vanhempien kanssa ovat asioita, joihin on kiinnitettävä huomiota. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutusjakso antaa vanhemmille mahdollisuuden keskittyä muihin lapsiin eri tavalla ja lapselle mahdollisuuden saada vanhempien jakamatonta huomiota. Kahdenkeskeiset hetket ovat lapselle ja vanhemmalle aina tärkeitä hetkiä, joita ei unohda helposti. (Törrönen & Pärnä 2010, 217 – 218.)

3.3.5 Moniammatillisuus perhetyössä ja muita perhetyön toteutusmenetelmiä

Moniammatillinen yhteistyö on osa kehitysvammaisen lapsen hoitotyötä (Taanila 2009). Moniammatillinen työskentely on ilmiselvä vaatimus perhetyön toteutumiselle ja sen tavoitteena on taata perheelle ja sen jäsenille kaikki heidän tarvitsemansa tuki (Rönkkö & Rytönen 2010, 288). Moniammatillisen yhteistyön tarkoituksena on saada asiantuntijat ymmärtämään perheen arkea (Ylikauma 2007, 65). Perheen tukeminen ja lapsen kuntoutus vaativat asiantuntemusta terveydenhuollon, sosiaalitoimen, päiväkodin ja koulutoimen työntekijöiltä (Taanila 2009). Lapsen optimaalisen toimintakyvyn saavuttamiseksi kuntoutuksesta sovitaan yhdessä vanhempien ja kaikkien hoitavien tahojen kanssa (Pihko 2016). Moniammatillisissa kuntoutus- ja hoitopalavereissa työntekijän tehtävänä on omien näkemysten kertomisen lisäksi antaa perheille tietoa palavereissa käydyistä asioista. Tärkeää on, että asiat hoidetaan alusta loppuun. Tarvittavat lomakkeet täytetään yhdessä perheen kanssa ja perheelle annetaan konkreettista apua palveluihin tutustumisessa niistä annettavan informaation lisäksi. (Ylikauma 2007, 65.)

Perhetyötä voidaan jäsentää prosessikuvauksena perheen elämäntilanteen mukaan. Prosessikuvauksena perhetyö jaetaan ehkäisevään, kriisivaiheen ja korjaavaan perhetyöhön. Ehkäisevä perhetyö on varhaista tukea ja puuttumista perheen toimintamalleihin. (Rönkkö & Rytönen 2010, 29.) Sen tarkoituksena on ylläpitää perheen hyvinvointia sekä välttää riskit, jotka voivat liittyä elämän muutostilanteisiin (Järvinen, ym. 2012, 75; Rönkkö & Rytönen 2010, 32). Ehkäisevässä perhetyössä perheelle annetaan neuvontaa ja opastusta sekä tuetaan perheen arjen sujuvuutta erilaisilla tukimuodoilla. Myös mahdolliset aluillaan olevat ongelmat pyritään tunnistamaan ja käsittelemään perheen kanssa.

Mikäli riskejä ilmenee, tuetaan perhettä niiden selvittämisessä luomalla perheen toimintavalmiutta lisääviä toimintamalleja. Ehkäisevässä perhetyössä myös pyritään ehkäisemään jo olemassa olevia ongelmia aiheuttamasta uusia haittoja. Ehkäisevät perhetyön toimintamuotoja voivat olla esimerkiksi vertaisryhmätoiminta, harrastusryhmät sekä muu ryhmätoiminta perheen tarpeen mukaan. (Rönkkö & Rytönen 2010, 32 – 33.)

Kriisivaiheen perhetyötä tarvitaan, kun perhettä on järkyttänyt jokin kriisi. Kriisi on ihmisen elämässä tapahtuva käänteentekevä muutos, taitekohta, ratkaisuvaihe tai murros. Kriisissä aiemmat kokemukset ja toimintamallit eivät enää riitä omien tunteiden ja uuden tilanteen ymmärtämiseen, hallitsemiseen ja siinä toimimiseen. Kriisin aiheuttamana perheen toimintakyky voi olla lamaan tunut. Kriisiperhetyö keskittyy perheen tukemiseen kriisin alkuselvittelyn ja mahdollisen terapian jälkeen. Kriisivaiheen perhetyön tavoitteena on perheen toimintakyvyn palauttaminen auttamalla perhettä palauttamaan perheenjäsenten valmius käsitellä ja hallita elämäänsä. Perheen arki pyritään palauttamaan ennalleen käyttäen hienovaraista ja kunnioittavaa, mutta samalla päättäväistä ja selkeää työtä. Avun sisältö ja kesto sekä toimintamallit sovitaan yhdessä perheen kanssa. Tavoitteena on palauttaa perheille hallinta omaan elämäänsä. (Rönkkö & Rytönen 2010, 32 – 34, 215.)

Korjaavaa perhetyötä kutsutaan myös kuntouttavaksi perhetyöksi ja lastensuojelulliseksi perhetyöksi. Perheet, joilla on pitkään ollut ongelmia ja perheenjäsenten turvallisuus on vaakalaudalla, tarvitsevat korjaavaa perhetyötä (Rönkkö & Rytönen 2010, 34). Tällöin perhetyön ammattilaiset työskentelevät yhdessä perheen kanssa liittyen johonkin erityistilanteeseen (Järvinen, ym. 2012, 86). Korjaavan perhetyön tehtävänä on perheen tukeminen ja kuntouttaminen, jottei perheen tilanne pahene (Rönkkö & Rytönen 2010, 34). Perhetyössä voidaan erikoistua erilaisiin ongelma-alueisiin, kuten vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tukemiseen, jota yleensä toteutetaan terveydenhuollon hoitoyksikössä tai järjestöissä kuntoutustoimintana. Lastensuojelullisesta perhetyöstä puhuttaessa tarkoitetaan suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa, jolla tuetaan lasta ja perhettä. Tavoitteena on selvittää perheen tilanne, arvioida sitä sekä yhdessä työskennellä muutoksen aikaansaamiseksi. Perhetyön avulla perheen tilanteeseen voidaan puuttua, vaikka perhe ei itse huomaisi tarvitsevansa apua. Toiminta on usein moniammatillista. (Järvinen, ym. 2007, 43 – 44.)

Kaakinen, Gedaldy-Duff, Coelho ja Hanson (2010) esittävät yhden mallin perhetyön toteuttamiseksi. Heidän mukaansa perhetyön vaiheita ovat olennaisen tiedon kerääminen perheestä, perheen tilanteen analysointi, perhehoitosuunnitelman tekeminen, hoitosuunnitelman toteuttaminen, hoidon toteutumisen arviointi ja loppurefleksio. Tiedon keräämisen vaiheessa selvitetään, miten sairaus vaikuttaa perheeseen ja sen jäseniin sekä perheen toimintaan. Perheenjäsenet huomioidaan sekä kokonaisuutena että yksilöinä. Perhetyötä tehdessä selvitetään, mistä jäsenistä perhe koostuu, sekä millaiset sukulais- ja ihmissuhteen perheen jäsenten välillä on olemassa. Perheen tilannetta analysoidessa voidaan pohdita perheen arjen sujumista, perheen vuorovaikutustaitoja, perheen voimavaroja, perheenjäsenten rooleja, perheen ympäristöä, stressinhallintaa sekä perheen kulttuuria ja uskomuksia. Näitä tarkastelemalla pyritään selvittämään, missä asioissa perhe tarvitsee apua. Suunnitelma avun toteuttamiseksi tehdään yhdessä perheen kanssa, ja hoitaja ja perhe tekevät yhdessä töitä suunniteltujen tavoitteiden saavuttamiseksi ja hoitaja auttaa konkreettisilla hoitotoimilla, poistamalla esteitä ja tukemalla perhettä itsenäiseen toimintaan. Hoitaja voi ottaa esimerkiksi opettajan, neuvonantajan tai konsultoijan roolin. Tietyn ajan kuluttua hoitaja arvioi hoidon tavoitteiden täyttymistä yhdessä perheen kanssa. Tavoitteet voi olla täytetty joko täysin tai osittain, tai ne voivat olla jääneet täyttämättä. Yhdessä pohditaan, täytyykö hoitosuunnitelmaa muuttaa tai uusia, tai onko hoitosuhteelle enää tarvetta. Lopuksi hoitaja reflektoi työskentelyään perheen kanssa. (Kaakinen, ym. 105 – 117.)

DiGioia, Fann, Lou ja Greenhouse (2013) nostavat esiin hoitokokemusten merkityksen hoidon kehittämisessä sekä sen vaikutuksesta terveydenhuollon kustannuksiin. Heidän perhekeskeisen mallinsa mukaan hoitosuhteen alussa valitaan kehityksen kohde, jonka jälkeen perustetaan asiakas- ja perhekeskeinen ryhmä. Perheen tämän hetkinen tilanne pyritään määrittämään arvioimalla sitä sekä havainnoimalla että muilla menetelmillä, kuten Care Flow Mapping -työkalun avulla. Perheen sen hetkisen tilanteen ymmärtäminen auttaa hoitajia luomaan tunnepitoisen yhteyden perheeseen. Tilanteen kartoittamisen jälkeen muodostetaan perhetyöryhmä, joka muodostaa hoitosuunnitelman asiakkaan ja perheen näkökulmasta. Hoitosuunnitelman tavoitteena on päästä mahdollisimman hyvään hoitokokemukseen. Keskittymällä hoitokokemuksiin hoidon tulokset paranevat ja terveydenhuollon kulut laskevat. (DiGioia, Fann, Lou & Greenhouse 2013.)

4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön ideana on työelämän kehittäminen. Se tavoittelee käytännön toiminnan kehittämistä, järjestämistä, järjeistämistä tai ohjeistamista työpaikalla. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Salonen (2013) käyttää oppaassaan kehittämistoimintaa yläkäsitteenä kaikelle sellaiselle toiminnan kokonaisuymmärtämiselle, työskentelylle ja kuvaukselle, jonka perusteella syntyy uusi asia. Tämä kuvaus pätee myös toiminnalliseen opinnäytetyöhön. (Salonen 2013, 7.) On hyvä pohtia mikä toiminnallisen opinnäytetyön muoto palvelee kohderyhmää parhaiten (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51).

Toiminnallisen opinnäytetyön prosessiin kuuluu keskustelu, arviointi, toiminnan uudelleen suuntaaminen, vertaistuki sekä palautteen anto ja vastaanottaminen (Salonen 2013, 6). Toiminnallisessa opinnäytetyössä raportointi yhdistyy käytännön toteutukseen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Raportti on kirjallinen esitys työskentelystä, joka on johtanut itsenäisen tuotoksen syntyyn. Raportti onkin enemmän kokonaiskuvausta kehittämistoiminnan ymmärtämisestä, alakohtaisesta ammatillisuudesta ja tekijän omasta oppineisuudesta. (Salonen 2013, 25.) Raportoinnissa tulee käsitellä keinoja, joita on käytetty lopullisen tuotoksen saavuttamiseksi (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 51).

Kehittämishankkeen tarkoituksena on tuottaa aikaisempaa parempi tai kokonaan uusi palvelu, tuote, opas, toimintapa tai muu innovaatio (Salonen 2013, 25). Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on konkreettinen tuote ja sen toteutustapa määräytyy kohderyhmän mukaan (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51). Tuotos voi olla esimerkiksi opas, esite tai perehdytyskansio. Tuotos voidaan sijoittaa opinnäytetyöraportin loppuun, mutta se voi myös olla erillinen liiteosa. (Salonen 2013, 5 – 6, 25)

4.2 Tuotoksen kuvaus

Toiminnallisessa opinnäytetyössä pyritään luomaan kokonaisilme viestinnällisin ja visuaalisin keinoin, josta voi tunnistaa lopulliseen tuotokseen tavoitellut päämäärät. Hyvä tuotos erottuu muista vastaavanlaisista töistä yksilöllisyytensä ja persoonallisuutensa vuoksi. Sen kriteereinä ovat tuotteen uusi muoto, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, tuotteen houkuttelevuus, selkeys, johdonmukaisuus sekä informatiivisuus. (Vilka & Airaksinen, 2003, 51 – 53.) Opinnäytetyömme halusimme tehdä helposti luettavan ja visuaalisen tuotoksen. Pohdimme tuotoksen muotoa posterin ja pienemmän tuotoksen välillä. Päädyimme eräänlaisiin infokortteihin, koska ajattelimme niiden olevan helppokäyttöisiä hoitotyössä. Kortit on helppo pitää mukana ja niistä voi nopeasti kerrata tarvittavaa tietoa. Työelämäyhteydeltä emme saaneet toiveita tuotoksen ulkoasuun. Koska infokortteihin ei löydy juurikaan teoretietoa, käytämme tuotoksemme sisällön ja ulkoasun perusteluun ohjeistuksia hyvästä tieteellisestä posterista ja visuaalisesti kiinnostavasta esityksestä.

Jyväskylän yliopisto (2018) ohjeistaa, että posteria tehdessä tulee miettiä, mitä ja miksi tehdään, mitkä ovat aineiston keskeisiä asioita, kenelle tuotos on suunnattu, mitä siltä halutaan ja kuinka se saavutetaan ja kuinka tuotos toteutetaan. Suunnitteluun kannattaa käyttää riittävästi aikaa ja posteriin tulevaa tekstiä työstetään niin kauan, että jäljellä on vain kaikista olennaisin. (Jyväskylän yliopisto 2018.) Opinnäytetyömme tuotoksen tarkoitus on olla työkalupakki hoitohenkilökunnalle osaamisen päivittämiseksi, eli tuotos on suunnattu hoitoalan ammattihenkilöille, lähinnä lähi- ja sairaanhoitajille. Ammattilaisille kohdennetussa työssä täytyy huomioida hoitotyön näkökulma, joten infokorttien sisältö on erilainen, kuin mitä samasta aiheesta omaisten käyttöön tehty tuotos tulisi olemaan.

Tuotos suunniteltiin ja toteutettiin itse. Toteutimme opinnäytetyömme tuotoksen tieteellisen tiedon pohjalta. Tuotoksemme halusimme tuoda vastauksia hoitajien tiedontarpeisiin. Haastattelussa hoitajat toivoivat lisää tietoa vuorovaikutukseen sekä konfliktitilanteisiin. Sekä hoitajien että vanhempien väliseen vuorovaikutukseen kaivattiin työkaluja, jotta vanhemmat saisi puhumaan avoimemmin toiveistaan ja tilanteesta kotona. Konfliktitilanteissa esiin nousi vuorovaikutuksen ongelmat eronneiden vanhempien välillä, sekä tilanteet, joissa yhteistyö vanhempien kanssa vaikeutuu. Sisarusten tukeminen jää yksikössä vähemmälle huomiolle. Hoitajat kokivat, ettei eteen tule tilanteita, joissa sisarukset voitaisiin ottaa enemmän huomioon. Sisarusten tukemiseen hoitajat eivät osanneet nimetä

keinoja. Suunnittelimme sisältöä pitkään ja valitsimme otsikoista mielestämme tärkeimmät ja hoitajille hyödyllisimmät aiheet infokortteihin.

Infokorttimme vastaavat kysymyksiin: miten tukea vammaisen lapsen perhettä, mitä ovat luottamuksellisen vuorovaikutuksen ominaisuuksia, mitä voimavaroja vammaisten lapsen perheellä voi olla, miten perheen voimavaroja voidaan lisätä, miten luoda luottamuksellinen ilmapiiri, mitä huomioida vaikeista asioista puhuttaessa, miten huomioida perheitä ja perheenjäseniä yksilöllisesti sekä miten käsitellä avioeroa perheen kanssa. Uuden tiedon lisäksi ajattelemme myös, että nostamamme aiheet tuovat osaltaan hoitajille näkyväksi heidän jo käyttämiään perhetyön menetelmiä.

On todennäköistä, että terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat aiheen termistön hyvin, joten kaikkia käsitteitä emme tuotoksessa avaa sisällön selventämiseksi. Infokorteissa emme käsittele perhetyötä ja perhehoitotyötä käsitteinä, koska ajattelemme, etteivät hoitajat hyödy käsitteiden erottelusta tuotoksessa. Käsitteet ovat päällekkäisiä, ja mielestämme perhetyön menetelmät tulevat muiden otsikoiden kautta paremmin esille. Vammaisesta lapsesta emme infokortteihin tietoa laita, koska vammaisuus ja sen aiheuttamat haasteet ovat yksikön hoitajille tuttuja.

Tieteellistä posteria aloittaessa valitaan ohjelma, jolla posterit on helpoin toteuttaa (Jyväskylän yliopisto 2018). Visuaalisesti mielenkiintoisessa esityksessä on tärkeää miettiä, mitä esityksellä halutaan saavuttaa. Läpi esityksen jatkuva väriteema ja yhtenäinen visuaalinen sisältö ovat hyvän esityksen komponentteja. (Canva 2018.) Värit voivat esteettisyyden lisäksi järjestää ja jäsentää tekstiä sekä tuoda sille lisäarvoa (Jyväskylän yliopisto 2018). Valitsimme toteutusohjelmaksi Canvan. Se on meille ennestään tuttu ilmainen ohjelma, jota on helppo käyttää. Käytimme infokorteissamme Tays:in värimaailmaa, käyttämämme sinisen sävy on Tays:in logosta. Osassa korteissa nostimme esiin tärkeitä asioita värillisen taustan avulla.

Tuotosta suunniteltaessa on otettava huomioon monia asioita, jotka vaikuttavat tuotteen luettavuuteen. Näitä ovat esimerkiksi tuotoksen koko ja typografia sekä tekstikoko ja paperin laatu. Kustannukset voivat vaikuttaa näihin päätöksiin, varsinkin, jos niitä ei tulisi syntyä opinnäytetyötä tehtäessä. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 51 – 53.) Jyväskylän yliopiston (2018) mukaan posteriin on hyvä valita enintään kolme fonttilajia sekä kolme pääväriä, jotta kokonaisuus pysyy selkeänä. Tekstin tulee olla helposti luettavaa, mutta

otsikon fontti voi olla huomiota herättävä. Fontin valintaan vaikuttaa tekstin määrän lisäksi tuotoksen koko. (Jyväskylän yliopisto 2018.) Hyvässä esityksessä jokaisella dialla on yksi hallitseva teema (Canva 2018).

Suunnitellessamme tuotosta pohdimme sen käytännöllisyyttä ja kokoa. Päädyimme suhteellisen pieneen korttikokoon, 10 x15 cm, jotta tuotos olisi helppo tarvittaessa kuljettaa mukana. Kortit sidottiin kulmasta yhteen renkaan avulla. Korteista tuli yksipuoleisia helpomman luettavuuden takaamiseksi. Kortit tulostettiin pahville ja laminoitiin kestävyysden takaamiseksi. Yritimme saada infokorteista selkeitä ja kiinnostavia sekä helposti luettavia ja ymmärrettäviä. Kortit ovat suhteellisen pieniä, joten tekstimäärä oli rajallinen. Käytimme asiatekstissä fonttikokoa 11 luettavuuden takaamiseksi. Käytimme kolmea eri fonttia, jotka ovat tyyliltään selkeitä ja mielestämme visuaalisesti miellyttäviä.

Johdonmukaisuuden ja informatiivisuuden varmistamiseksi noudatimme opinnäytetyön raporttimme kaavaa. Koska infokortit ovat yksipuolisia, pohdimme, mitä toiselle puolelle tulisi laittaa. Emme kuitenkaan halunneet kortteihin liikaa elementtejä, joten päädyimme jättämään korttien taustan tyhjäksi. Infokorttien näköisversio kortit löytyvät opinnäytetyön liiteosiesta (liite 1).

4.3 Opinnäytetyön toteuttaminen

Aihe opinnäytetyöhön saatiin tammikuussa 2018. Idea opinnäytetyön tuotoksesta syntyi työelämäyhteyden toiveesta työelämäpalaverissa. Ideaseminaari, työelämäpalaveri ja suunnitelmaseminaari järjestettiin kaikki kevään aikana. Lupahakemus opinnäytetyötä varten jätettiin toukokuussa 2018, jonka jälkeen opinnäytetyön tekeminen jäi tauolle kesän ajaksi.

Perhetyön toimintamuotojen esille tuomiseksi ja tiedon tarpeen hahmottamiseksi neljää vammaisten lasten kanssa työskentelevää hoitajaa haastateltiin perhetyöstä ja sen toteutumisesta. Haastateltavina oli sekä lähi- että sairaanhoitajia. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja ja niissä käytettiin avoimia kysymyksiä. Haastattelukysymysten tavoitteena oli saada hoitajat kertomaan käyttämistään perhetyön keinoista omilla sanoilla sekä esittämään toiveita opinnäytetyön tuotokseen.

Aiemmasta suunnitelmasta poiketen hoitajien haastattelut saatiin toteutettua vasta elokuussa, jolloin haastattelut myös koottiin yhteen. Haastattelussa esiin tulleiden toiveiden mukaan etsittiin uutta tietoa hoitajien käyttöön. Tieteellisiä lähtökohtien sisältö täydennettiin teoretiedosta esiin nousseilla, tärkeäksi koetuilla asioilla. Tuotos suunniteltiin ja toteutettiin loppusyksyn aikana, jolloin opinnäytetyö myös valmistui. Opinnäytetyön aikataulua kuvataan kuviossa 2.

KEVÄT 2018	Ideaseminaari Työelämäpalaveri Suunnittemaseminaari Lupahakemus
SYKSY 2018	Hoitajien haastattelut Raportin kirjoitus ja tuotos Opinnäytetyön palautus Esitysseminaari

Kuvio 2: Opinnäytetyön aikataulu

5 POHDINTA

5.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävä, jos se on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa sekä niiden esittämisessä. Kun tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmät ovat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia, on työssä käytetty hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Opinnäytetyöprosessissa opiskelija on keskeinen toimija ja opinnäytetyön tekemisen tulee edistää opiskelijan asiantuntijuutta, ammatillista kehittymistä ja työelämätaitoja. Opinnäytetyötä tekevän opiskelijan on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö opinnäytetyöprosessissa, tieteellisen käytännön vastuut sekä eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarviointimenettely. (Arene 2018, 3 – 4.) Opinnäytetyön raportissa opiskelijan on vakuutettava lukija järkipärisin keinoin. Valinnat ja ratkaisut perustellaan aiempaan tietoon, eli lähteisiin perustuen. Kielellisin valinnoin pystyy vaikuttamaan siihen, mikä on esitetyn asian varmuusaste. (Vilka & Airaksinen, 2003, 102.) Koemme, että asiantuntijuutemme aiheeseen on kehittynyt opinnäytetyöprosessin aikana ja ammatillista kehittymistämme on tukenut syvälinen perehtymisemme aiheeseen. Opinnäytetyömme sisältävä teoreettinen osuus perustuu täysin kirjallisiin lähteisiin ja tutkittuun tietoon. Olemme pyrkineet pitämään kirjoituksemme kieliasun mahdollisimman lähellä lähteiden ilmaisuja virheellisten tulkintojen välttämiseksi.

Aihetta rajatessa ja opinnäytetyötä suunnitellessa opiskelija arvioi työn toteuttamiseen tarvittavia resursseja yhdessä ohjaavan opettajan kanssa. Koska yhteistyö on opinnäytetyössä keskeistä koko prosessin ajan, on tärkeää ennen opinnäytetyön prosessin aloittamista tehdä yhteistyösopimus opinnäytetyöhön liittyvistä pelisäännöistä. (Arene 2018, 3, 6.) Kaikkien osapuolten oikeudet, tekijänoikeuksia koskevat periaatteet sekä vastuut ja velvollisuudet tulee olla sovittuna ennen tutkimuksen aloittamista. Kustannukset ja muut merkitykselliset sidonnaisuudet on ilmoitettava asianosaisille ja ne raportoidaan tuloksia julkaistaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, 6). Opinnäytetyöstä laaditaan ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukainen teos, jonka tekijänoikeudet kuuluvat opis-

kelijalle. Yhteistyösopimuksessa sovitaan työelämäyhteyden oikeuksista aineiston käyttöön. Yhteistyösopimuksessa tulee myös sopia toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyvän tuotoksen käytöstä. Opiskelija ja ohjaaja yhdessä pohtivat, tuleeko eettisyyden toteutumisen vuoksi opinnäytetyötä varten hakea tutkimuslupaa. (Arene 2018, 5 – 6.) Ennen opinnäytetyömme aloittamista pidimme työelämäpalavarin, johon osallistui lisäksi opinnäytetyömme ohjaaja sekä työelämäyhteyden edustajat. Sovimme opinnäytetyön käytännönasioista, kuten opinnäytetyön mahdollisista kustannuksista sekä omistus- ja käyttöoikeuksista. Haimme opinnäytetyötä varten tarvittavat tutkimusluvut ennen hoitajille tehtyjä taustahaastatteluita ja lopullisen aineiston keruuta.

Opiskelija voi olla esteellinen, jos hänellä on puolueellinen suhde käsiteltävään asiaan tai asianomaisiin. Mahdollista puolueettomuuden vaarantumista tulisi tarkastella objektiivisesti. Opinnäytetyö tulisi valita sellaiselta aihealueelta, jolla omat ammattiopinnot ovat painottuneet. (Arene 2018, 2.) Puolueellisuutemme ei ole vaarantunut opinnäytetyötä tehdessämme. Olemme perehtyneet syvällisesti opinnäytetyömme aiheeseen opinnäytetyön laajuuteen suhteutettuna.

Lähdeaineistoa voidaan arvioida sen iän, laadun ja luotettavuuden perusteella. On hyvä suosia alkuperäisiä lähteitä, koska toissijaiset lähteet ovat usein ensisijaisen tiedon tulkin-
taa. Käytännönläheisen toiminnallisen opinnäytetyön arvoon ei vaikuta lähteiden lukumäärä vaan olennaisempaa on lähteiden soveltuvuus ja laatu. Lähteiden tulee palvella kyseistä työtä, eikä toimia koristeena. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 72 – 73.) Olemme opinnäytetyössämme käyttäneet monipuolisesti lähteitä ja kansainväliset tutkimukset lisäävät työmme luotettavuutta. Osa lähteistä olisi voinut olla tuoreempia, mutta koimme käyttämiemme vanhempienkin lähteiden olevan luotettavia ja ajankohtaisia. Olemme pyrkineet käyttämään ensisijaisia lähteitä, mutta olemme myös käyttäneet joitakin mielestämme oleellista tietoa sisältäviä toissijaisia lähteitä, joihin emme alkuperäistä lähdeä löytäneet.

Tutkijan on otettava työssään muiden tutkijoiden työt ja saavutukset huomioon kunnioitavalla tavalla sekä viitattava heidän tutkimuksiinsa asianmukaisesti. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan sekä raportoidaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten vaatimalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, 6.) Plagioinnilla tarkoitetaan ajatusten tai ideoiden varastamista ja tutkimuksessa se tarkoittaa toisen tutkijan ajatusten,

ilmaisujen ja tulosten esittämistä omilla nimillä. Plagiointia on myös epäselvät ja vaillinaiset viittaukset. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 78.) Opinnäytetyö tarkastetaan mahdollisen plagioinnin tunnistamiseksi (Arene 2018, 8). Olemme viitanneet käyttämiimme lähteisiin asianmukaisesti ja rehellisesti.

Henkilötietoja ei tule käsitellä, ellei siihen ole henkilötietolain mukaista käsittelyperustetta. Tietosuojasta ja tietoturvasta tulee huolehtia koko käsittelyn ajan ja tallennettu aineisto tulee tuhota tai anonymisoitu aineisto siirtää pitkäaikaissäilytykseen opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Opinnäytetyö on julkinen asiakirja, joten opinnäytetyö ei saa sisältää salassa pidettävää aineistoa. Myös opinnäytetyöseminaari on julkinen, ja henkilötietojen suoja tulee myös tällöin turvata. (Arene 2018, 4 – 8.) Olemme varmistaneet haastatteluihin osallistuneiden hoitajien yksityisyydensuojan pitämällä aineistot koko prosessin ajan anonymoineina. Haastattelumateriaaleihin eivät ulkopuoliset ole päässeet käsiksi. Haastattelumateriaalit hävitetään heti opinnäytetyöprosessin päätyttyä.

5.2 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet

Vammaisten lasten perheet tarvitsevat tukea arjen haasteisiin, kuten kehitys- ja kasvatuskysymyksiin, lasten hoitoon, päätöksentekoon ja parisuhteen vahvistamiseen. Epätietoisuus ja hajanainen tieto tukimuodoista aiheuttaa tarpeen palvelujärjestelmän ja viranomaisten kanssa toimimiseen. Vammaisen lapsen perhe tarvitsee keskusteluapua arjen haasteista selviämiseen ja tunteiden käsittelemiseen. Viha, suru, pelko ja pettymys ovat yleisiä tunteita, joiden kokeminen saattaa vanhemmissa aiheuttaa hämmennystä ja ahdistusta. Perheet tarvitsevat tukea riittävien voimavarojen ylläpitämisessä henkisen tuen, rohkaisun ja kannustamisen kautta. Vammaisen lapsen itsetuntoa ja itsenäistymistä vahvistava tuki tuo perheelle toivoa ja kannustaa jaksamaan.

Vammaisen lapsen hoitotyössä käytettäviä perhetyön menetelmiä ovat vuorovaikutus, voimavaroja lisäävä työote, vaikeiden asioiden puheeksi ottaminen, perheen ja perheenjäsenten yksilöllinen huomioiminen sekä moniammatillinen työskentely. Taustahaastatteluihin osallistuneiden hoitajien mukaan yksikössä käytetään monipuolisesti perhetyön menetelmiä. Hoitajat kertoivat tarjoavansa vanhemmille keskusteluapua, pyrkivät toteuttamaan vanhempien toiveita lapsen hoitoon liittyen ja hyödynsivät aktiivisesti moniam-

matillista yhteistyötä. Hoitajat kokivat, että vanhempien kohtaaminen yksikössä on ennakoluulotonta ja kunnioittavaa, ja perheiden yksilöllisyys otetaan huomioon hoitotyössä. Vanhempia pyritään tukemaan sekä tiedollisin että konkreettisin toimenpitein.

Perhetyön kehittämistä vammaisen lapsen hoitotyössä voitaisiin jatkaa lisäämällä hoitajien tietoa erilaisista vuorovaikutuksen keinoista. Tämä voitaisiin toteuttaa esimerkiksi järjestämällä koulutusseminaari aiheeseen liittyen. Jatkotutkimuksessa voitaisiin haastatella vammaisia lapsia ja heidän vanhempiaan uusien näkökulmien esiin tuomiseksi. Kehittämissideana kannustamme työntekijöitä perehtymään keinoihin tukea vammaisten lasten sisaruksia sekä pohtimaan, miten se voitaisiin osastolla käytännössä toteuttaa.

5.3 Pohdinta

Opinnäytetyötä tehdessä opimme koko perheen merkityksestä hoitotyössä. Työskentelemme tulevaisuudessa sitten lasten tai vanhempien parissa, saimme tietoa ja kokemusta siitä, miten koko perheen huomioon ottaminen kokonaisuutena vaikuttaa asiakkaan tai potilaan hyvinvointiin. Olemme oppineet erilaisia keinoja toteuttaa perhetyötä ja voimme niitä tulevaisuudessa soveltaa työelämässä. Pääsimme myös perehtymään vammaisten hoitotyöhön, mikä antoi meille uutta näkökulmaa.

Opinnäytetyömme aloitusvaiheessa aiheen rajaaminen ja käsitteiden selvittäminen tuntui vaikealta. Perhetyö oli terminä haastava, sillä se liittyy vahvasti sosiaalityöhön ja vaikeutti hoitotyöhön liittyvien lähteiden löytymistä. Aiheeseen paremmin perehdyttyämme löysimme uusia hakusanoja ja työnteko helpottui huomattavasti. Olimme prosessin alusta asti samoilla linjoilla liittyen raportin sisältöön ja tuotoksen ulkoasuun, joten yhdessä työskenteleminen oli sujuvaa. Kommunikaatio välillämme toimi hyvin ja työnjako oli selkeä. Työskentelimme sujuvasti sekä itsenäisesti että yhdessä.

Mielestämme olemme vastanneet hoitajien tiedontarpeisiin opinnäytetyön laajuuteen nähden kattavasti sekä tuoneet uutta tietoa perhetyön menetelmistä hoitajien käyttöön. Tuotoksemme vastaa mielestämme työelämän tarpeeseen. Tuotoksemme on selkeä ja se sisältää tiivistettynä oleellisen teorian tiedon. Lisäksi se on helppokäyttöinen ja sopii mielestämme 'työkalupakiksi' hoitajien käyttöön. Jos aloittaisimme opinnäytetyöprosessin nyt alusta, työstäisimme opinnäytetyötä tasaisesti alusta asti, emmekä juuttuisi termeihin turhan pitkäksi aikaa.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2018. Opinnäytetyön eettisen ohjeet. Opiskelijan muistilista. Julkaistu 31.01.2018. Luettu 14.11.2018. <https://intra.tamk.fi/documents/54543/0/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6prosessin+eettiset+suositukset+muistilista+opiskelijalle+ja+ohjaajalle+2018.pdf/0c8b491f-96d6-426a-85c6-36e3aae60630>

Canva. 2018. Presentation design 101: How to build presentations that really engage. Luettu 14.11.2018 <https://www.canva.com/learn/presentation-design-101/>

DiGioia, A., Fann, M., Lou, F. & Greenhouse, P. 2013. Integrating Patient- and Family-Centered Care With Health Policy: Four Proposed Policy Approaches. *Quality Management in Health Care*, Volume 22, Issue 2, April-June 2013.

Eriksson, E. & Arnkil, T. 2012. *Huoli puheeksi. Opas varhaisista dialogeista*. 8.painos. Tampere: Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino Oy

Farrel, A. & Krahn, G. 2014. Family Life Goes On: Disability in Contemporary Families. *Family Relations* 63 (February 2014): 1-6

Hohti, T. 2017. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Päivitetty 26.9.2017. Luettu 8.3.2018. <http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

ICD-10 -tautiluokitus. Ryhmä F70-F79: Älyllinen kehitysvammaisuus.

Jyväskylän yliopisto. 2018. Tieteellisen posterin peruseriaatteita. Luettu 14.11.2018. <http://www.arthis.jyu.fi/digicult/posteri/posteri/index.html>

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2007. *Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea*. Helsinki: Edita.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. *Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea*. Helsinki: Edita.

Kaakinen, J., Gedaldy-Duff, V., Coelho, D. & Hanson, S. 2010. *Family Health Care Nursing. Theory, Practice and Research*. 4th Edition. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Karjalainen, K. & Vilkkumaa, I. 2004. *Kuntoutus kanssamme*. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kiviniemi, L., Läksy M., Matinlauri, T., Nevalainen, K., Ruotsalainen, K., Seppänen, U. & Vuokila-Oikkonen. 2014. *Minä mielenterveystyön tekijänä*. 2. uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Valkeakoski: Koski-print.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Julkaistu 30.5.2017. Luettu 12.11.2018. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheenhuoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

- Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Nurmi-Koikkalainen, P. & Muuri, A. 2016. Kuntoutuminen. Päivitetty 3.11.2016. Luettu 8.3.2016. <http://www.oppiportti.fi/op/opk04612>
- Nystedt, U. 2015. Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteidenlaitos.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Pelkonen, M. & Hakulinen T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 14(5), 202 – 212.
- Pihko, H. 2016. Lastentaudit. Päivitetty 19.4.2016. Luettu 8.3.2018. <http://www.oppiportti.fi/op/opk04498>
- Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOY.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Tampere: Suomen yliopistopaino – Juvenes Print Oy. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>
- Sosiaalihuoltolaki 2014/1301. 30.12.2014.
- Taanila, A. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Päivitetty 1.11.2009. Luettu 13.3.2018. <http://www.oppiportti.fi/op/opk04592>
- Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. 1995. Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. Alkuperäistutkimus. Lääkärilehti 24/1995 vsk 50 s. 2432. Julkaistu 20.8.1995. Luettu 26.9.2018. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperäistutkimukset/lapsen-vaikean-sairauden-tai-vammaisuuden-vaikutus-perheen-toimintamalleihin/>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Kehitysvammaisen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Luettu 12.11.2018 <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/vammaisen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammaisen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana>
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristö ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Oulun yliopisto, soveltavan kasvatustieteen laitos.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Julkaistu 14.11.2012. Luettu 12.11.2018. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Törrönen, M. & Pärnä, K. 2010. Voimaannuttavat suhteet perhekuntoutuksessa. Porvoo: Bookwell Oy.
- Vesterlin, H. 2007. Voimavaroja vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. Lapsiperheiden vanhempien kokemuksia tukiryhmätoiminnasta. Pro-gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta.

Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Wallden, A. 2006. ”Muurin särkijät” -tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto, sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H. Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

Åstedt-Kurki, P. 2009. Family Nursing research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing* 16(3), 256 – 268.

Ylikauma, P. 2007. Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä? Kasvatustieteen lisensiaatin-tutkimus. Oulun yliopisto, kasvatustieteen tiedekunta.

LIITTEET

Liite 1. Keinoja perhetyön toteuttamiseen – työkalupakki hoitajille

1 (3)

KEINOJA PERHETYÖN TOTEUTTAMISEEN

työkalupakki hoitajille

TUEN TARPEITA

Miten tukea vammaisen lapsen perhettä?

Tarjoamalla keskustelutukea arjen haasteisiin ja tunteiden käsittelyyn

Tukemalla voimavarojen ylläpitämisessä antamalla henkistä tukea, kannustusta ja rohkaisua

Tukemalla lapsen itsetuntoa ja itsenäistymistä

Kertomalla vertaistuen mahdollisuuksista

Antamalla käytännön tukea sujuvan arjen toteuttamiseksi:

- AUTTAMALLA KEHITYS- JA KASVATUSKYSYMYKSISSÄ
- AUTTAMALLA PÄÄTÖKSENTEOSSA
- OHJAAamalla TALOUDELLISEEN TUKEEN LIITTYVISSÄ KYSYMYKSISSÄ
- ANTAMALLA TIETOA PALVELUISTA JA PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ

VUOROVAIKUTUS

Luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen ominaisuuksia

Arvostava ja myönteinen suhtautuminen

Rehellisyys, avoimuus, ystävällisyys

Empaattinen kuunteleminen ja läsnäolo

Välittäminen

Perheen asemaan eläytyminen

Erilaisuuden ymmärtäminen ja sen hyväksyminen

VOIMAVAROJA LISÄÄVÄ TYÖOTE

Mitä voimavaroja vammaisen lapsen perheellä voi olla?

Perhe ja parisuhde

Perheenjäsenten väliset suhteet

Vertaistuki ja ystävät

Sosiaalinen tuki ja lapsiperheiden palvelut

Avun hakeminen

Työ, opiskelu, harrastukset

Kyky näyttää tunteita

Valta päättää omista asioista

VANHEMMUUTEEN LIITTYVÄT VOIMAVARAT OVAT NIITÄ TEKIJÖITÄ, JOTKA AUTTAVAT VANHEMPIÄ KEHITTÄMÄÄN SEKÄ VANHEMPINA ETTÄ PUOLISOINA.

VOIMAVAROJA LISÄÄVÄ TYÖOTE

Miten perheen voimavaroja voidaan lisätä?

Tuomalla esiin perheenjäsenten vahvuuksia ja positiivisia puolia

Kertomalla lapsen päivittäisistä toimista, niin hyvistä kuin huonoistakin

Puhumalla lapsesta positiiviseen sävyyn

Auttamalla perhettä löytämään jo olemassa olevat tiedot ja taidot arjesta selviytymiseen

Selvittämällä, mikä perheen elämässä on hyvin ja aiemmat onnistumiset elämässä

Tukemalla perhettä yhdessäoloon ja arkirutiineihin

HUOLEN PUHEEKSI OTTAMINEN

Miten luoda luottamuksellinen ilmapiiri?

Tunnelma voi olla jännittynyt, jos työntekijä kokee aiheen itse hankalaksi

- on hyvä jäsentää etukäteen, mistä on huolissaan ja miten asian esittää
- on hyvä tuoda esiin perheenjäsenten vahvuuksia
- on eri asia puhua heränneestä huolesta, kuin havainnoimastaan ongelmasta sekä puhua enemmän perheenjäsenten käyttäytymisestä kuin ominaisuuksista

Asioista on helpompi puhua, jos työntekijän kykyyn sietää vaikeita asioita luotetaan

TÄRKEÄÄ ON AVOIMUUS, KUNNIOITAVA KOHTAAMINEN SEKÄ KYKY YMMÄRTÄÄ PERHETTÄ JA SEN JÄSENIÄ.

HUOLEN PUHEEKSI OTTAMINEN

Mitä huomioida vaikeista asioista puhuttaessa?

Perheelle on etukäteen hyvä kertoa, mistä on tarkoitus keskustella, sekä missä ja milloin keskustelu tapahtuu

Huomioi rauhallinen tila, riittävän ajan antaminen ja yksityisyyden turvaaminen

On hyvä pohtia, riittävätkö hoitajan omat auttamiskeinot, vai tarvitaanko tilanteeseen lisää tukea

Tilannetta voi lähteä tarkastelemaan lapsen näkökulmasta miettimällä lapsen tarpeita

Kannattaa keskittyä tavoitteeseen, tulevaisuuteen ja pulmatilanteen ratkaisuun

TAVOITTEENA SAADA LASTEN MIELIPITEET KUULUVILLE JA HUOMIOIDUKSI.

YKSILÖLLISYYDEN HUOMIOIMINEN

Perheiden ja perheenjäsenten yksilöllisen huomioimisen periaatteita

Jokainen perhe on yksilöllinen

Perheen yksilöllisiä ominaisuuksia selvitetään perheen kanssa keskustellessa

Molemmat vanhemmat tulee huomioida perhetyötä tehdessä

Vammaisen lapsen tarpeet ja kokemukset tuodaan näkyviksi

Sisarukset tulee huomioida perhetyössä:

- emotionaalinen ja sosiaalinen tuki
- vertaistukiryhmät
- näkökulman näkyväksi tuominen

AVIOERO

Miten käsitellä avioeroa perheen kanssa?

Pohtimalla vanhemman kanssa eron syitä, tapahtumakulkua ja puolisoiden osallisuutta eroon:

- Toimimalla kuuntelijana tai aktiivisena kyselijänä
- Olemalla tukena vaikeissa kysymyksissä ja lapsia koskeissa päätöksissä
- Auttamalla vanhempia löytämään tapoja tukea toistensa vanhemmuutta

Lapsille suotuisaa on yhteyden säilyttäminen molempiin vanhempiin

Tämä tuotos on osa Tampereen ammattikorkeakoulussa Pirkanmaan sairaanhoitopiirille tehtyä opinnäytetyötä.

Tarkempaa tietoa tuotoksen teemoihin liittyen:

Sormunen, A. & Virtanen, S. 2018. Perhetyön kehittäminen vammaisen lapsen hoitotyössä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

