

Opinnäytetyö AMK

Sosionomikoulutus

2021

Tiina Helminen & Satu Koivunen

# ”EIHÄN TÄMÄ OIKEASTAAN OLE SAIRAUS VAAN OLOTILA”

– Opas liikehäiriösairauden puheeksiottoon  
lapsen kanssa

Tiina Helminen & Satu Koivunen

## ”EIHÄN TÄMÄ OIKEASTAAN OLE SAIRAUS VAAN OLOTILA”

- Opas liikehäiriösairauden puheeksiottoon lapsen kanssa

Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää liikehäiriösairautta sairastaville ja heidän perheilleen suunnattu opas, joka auttaa perhettä ottamaan puheeksi heitä koskettavan sairauden lapsen kanssa. Toimeksiantajamme Parkinsonliitto ry ei ole aiemmin julkaissut aihetta käsittelevää opasta, joten oppaalle koettiin tarve. Liikehäiriösairaudet koetaan helposti vain ikääntyvän väestön sairauksiksi, mutta tässä oppaassa haluttiin kumota tätä ennakkoluuloa, sillä liikehäiriösairaudet eivät katso ikää.

Kehittämistyön tietoperustassa käsiteltiin liikehäiriösairauksien oirekuvausta, jotta saimme kokonaisvaltaisen kuvan siitä, minkälaisista sairauksista on kyse. Lisäksi teoriaan linkittyä vahvasti sairastuminen ja sen vaikutukset perheeseen sekä miten lapsen kanssa otetaan puheeksi sairaus ja sairastuminen, ja kuinka lapsi saattaa tietoon reagoida. Tutustuimme myös eri järjestöihin ja auttaviin tahoihin, joista perhe voi saada oppaan ohella tukea ja apua.

Kehittämismenetelminä käytettiin aiemman tiedon käyttöä eli aiempaan kirjallisuuteen tutustumista, dialogista kehittämiskeskustelua toimeksiantajan kanssa sekä strukturoimatonta eli avointa haastattelua. Kehittämistyöhön haastateltiin kolmea eri liikehäiriösairautta sairastavaa henkilöä, jotta oppaaseen saatiin kokemuksellista tietoa ja elävyyttä.

Kehittämistyön tuotoksena syntyi kompakti opas, joka sisältää tietoa ja vinkkejä, miten käsitellä ja ottaa puheeksi liikehäiriösairaus lapsen kanssa. Oppaassa hyödynnettiin mahdollisimman paljon kokemuksellista tietoa haastateltavilta. Oppaan avulla perhettä koskettava sairaus ja sen mukanaan tuoma uusi arki on helpompi ottaa puheeksi lapsen kanssa.

### ASIASANAT:

liikehäiriösairaus, sairastuminen, lapsilähtöisyys, puheeksiotto, perhe

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of Social Services

Autumn 2021 | 34 pages, 12 pages in appendices

Tiina Helminen & Satu Koivunen

## "I DONT THINK IT'S REALLY A DISORDER, IT'S MORE LIKE A STATE OF AFFAIRS"

- A guidebook to bring up the topic of movement disorder

The purpose of this thesis was to develop a guidebook for people who suffer from a neurological movement disorder and its main purpose is to help families bring up the topic of the concept of illness with children. Our commissioner Finnish Parkinson Association has not published a guidebook about these topics before so there was a need for it. Movement disorders are easily mistaken as something only elderly experience so with this guidebook we wanted to refute these beliefs as movement disorders can affect people in all age groups.

The theory base of this development work handles symptoms to create a comprehensive picture about these disorders. Also the main focus in our theory base was the diagnosis of the disorder, and the effects in the family after the diagnosis and how to bring up the topic of disorder and how this information may affect a child. We also researched different organizations which might also be helpful for the family in addition to the guidebook. Our development methods were studying and using the existing written information, dialogic development discussion with our commissioner and unstructured, open interviewing. For this development work we interviewed three people with the movement disorder diagnosis in purpose of making the guidebook more relatable and to get experienced information.

The result of our development work was a compact guidebook and it includes information and tips how to process and bring up the topic of movement disorder with children. We used plenty of experimental knowledge from the interviewees. With this guidebook it may be easier to talk about disorder and a new kind of everyday life the family might face after the diagnosis.

### KEYWORDS:

movement disorder disease, falling ill, child orientation, bringing up a topic, family

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET</b>	<b>7</b>
2.1 Parkinsonin tauti	7
2.2 Essentiaalinen vapina	8
2.3 Dystonia	8
2.4 Huntingtonin tauti	9
<b>3 SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN</b>	<b>10</b>
3.1 Sairastumisen vaikutukset yksilöön	10
3.2 Sairauden perinnöllisyys ja sen vaikutus lapseen	11
<b>4 SAIRAUDEN PUHEEKSIOTTO LAPSEN KANSSA</b>	<b>12</b>
4.1 Lapsilähtöisyys puheeksiotossa	12
4.2 Mentalisaation merkitys lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksessa	12
4.3 Puheeksiotto ja lapsen ikätason huomioiminen	14
4.3.1 Mistä saada apua puheeksiottoon	15
<b>5 KEHITTÄMISTYÖ JA TOTEUTUS</b>	<b>17</b>
5.1 Kehittämistyön lähtökohdat ja tavoite	17
5.2 Kehittämissympäristön kuvaus	18
5.3 Kehittämismenetelmät	19
5.4 Kehittämistyön prosessin kuvaus	21
<b>6 KEHITTÄMISTYÖN TUOTOS</b>	<b>26</b>
6.1 Oppaan sisältö	26
6.2 Oppaan arviointi ja jatkokehittäminen	27
<b>7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA ARVIOINTI</b>	<b>29</b>
7.1 Kehittämisprosessin tarkastelu ja arviointi	29
7.2 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	30
7.3 Ammatillisen kasvun arviointi	31
<b>LÄHTEET</b>	<b>33</b>

## **LIITTEET**

Liite 1. Opas

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Kehittämistyön prosessi ja aikataulu.

21

# 1 JOHDANTO

Lapsen ymmärrys vanhemman fyysisestä ja psyykkisestä sairaudesta ja vaikeuksista on edellytys toimivalle perhe-elämälle. Hyvin toimivat perhesuhteet tukevat lapsen kehitystä vaikeissakin elämäntilanteissa. Perheenjäsenen sairastuminen tuo perheen elämään uudenlaisen arjen ja aloittaa monivaiheisen prosessin kuinka uuteen arkeen sopeudutaan yhdessä perheenä. Vanhempien välinen keskustelu sairaudesta ja sen hyväksymisestä saattaa olla helppoa, mutta puheeksiotto lapsen kanssa voidaan kokea haasteelliseksi. Haasteita luo lapsen ymmärryksen tulkinta, sekä se kuinka paljon ja millä tavoin minkäkin ikäinen lapsi osaa käsitellä asiaa.

Opinnäytetyön aiheena oli tuottaa Parkinsonliitto ry:lle opas liikehäiriösairautta sairastaville ja heidän perheilleen aiheesta, kuinka ottaa sairaus ja sairastaminen puheeksi lapsen kanssa. Toimeksiantajan toiveena oli opas, joka on käytännönläheinen ja helposti lähestyttävä, välttäen liiallista teoreettista näkökulmaa. Tärkeiksi näkökulmiksi nimettiin asiakas- ja lapsilähtöisyys, lapsen ikätason huomiointi, sairauteen liittyvä avoimuus sekä positiivinen näkökulma. Toimeksiantajamme Parkinsonliitto ry on julkaissut aiemmin useita oppaita liikehäiriösairauden vaikutuksista yksilön arkeen sekä sairauden kanssa elämisestä, mutta perheeseen ja etenkin lapsiin kohdistuva opas liitolta vielä puuttui. Oppaan sisällössä huomioidaan Parkinsonintaudin lisäksi myös muut liikehäiriösairaudet kuten, Huntingtonin tauti, Dystonia eli aivojen tahdonalaisten lihasten liikkeidensäätelykeskuksen toimintahäiriö sekä essentiaalinen vapina. Liikehäiriösairauksiin lukeutuu myös harvinaisempia liikehäiriösairauksia, mutta oppaassa keskitytään näihin yleisimpiin. Toimeksiantajan toiveena oli liittää oppaaseen lisäksi tietoa kanavista, joista perhe ja lapsi voivat saada tukea ja apua tilanteeseen tarpeen mukaan. Oppaaseen koottiin myös konkreettisia menetelmiä ja apukeinoja, joiden avulla sairauden puheeksiotto lapsen kanssa voi olla helpompaa.

Teoriapohjan keskiössä on sairastumisen vaikutukset yksilöön ja perheeseen sekä lapsen kanssa puhuminen vaikeasta aiheesta eli sairaudesta. Toimeksiantajan toiveesta teoriapohjassa huomioidaan myös sairauksien perinnöllisyys ja sen vaikutus lapseen. Liikehäiriösairauksien oirekuvan tuntemus oli myös keskeisessä roolissa teoriapohjan rakentamisessa.

## 2 LIIKEHÄIRIÖSAIRAUDET

Liikehäiriösairauksiin luetaan Parkinsonin tauti, essentiaalinen vapina, dystonia sekä Huntingtonin tauti. Lisäksi on olemassa muita harvinaisia liikehäiriösairauksia, mutta op-  
paassamme keskitymme vain näihin edellä mainittuihin sairauksiin toimeksiantajamme  
toiveen mukaan.

### 2.1 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus. Taudin oireita ovat liikkeiden hitaus, lepovapina, lihasjäykkyys ja tasapainovaikeudet. Oireina voi esiintyä ms masennusta ja muistihäiriöitä. Parkinsonin taudin syytä ei tiedetä, mutta oireet johtuvat aivojen mustan tumakkeen solukadosta ja siitä aiheutuvasta dopamiinin vähenemisestä. Normaalisti vanhenemisessä tapahtuu solujen vähittäistä tuhoutumista, mutta Parkinsonin taudissa tuhoutuminen alkaa nopeammin ja on voimakkaampaa. Parkinsonin tauti on elinikäinen, eikä siihen ole olemassa parannuskeinoa. Oireita voidaan kuitenkin hoitaa lääkkeillä ja kuntoutuksella. Suomessa on noin 16 000 Parkinsonin tautia sairastavaa ja keskimääräinen taudin alkamisikä on 60. ikävuoden molemmin puolin. (Parkinsonliitto ry 2020.)

Parkinsonin tauti etenee yleensä hitaasti ja eri potilaiden taudin kulku voi olla hyvinkin erilainen. Myöskään taudin aiheuttajaa ei tiedetä, joskin sairastumiseen saattaa liittyä perinnöllinen alttius. Parkinsonin tauti todetaan lääkärin tekemällä haastattelulla ja neurologisella tutkimuksella. (Parkinsonliitto ry 2020.)

Parkinsonin taudin oireet alkavat useimmiten kädestä tai jalasta ja etenevät kuukausien tai vuosien aikana saman puoleiseen toiseen raajaan ja sitten toisen puolen raajoihin. Solutuho aivoissa ei tapahdu tasaisesti, joten myös oireet vaihtelevat. Liikehäiriöoireiden lisäksi saattaa ilmentyä erilaisia autonomisen hermoston häiriöitä, kuten ihon rasvoittumista, hikoilun lisääntymistä, verenpaineen laskua asennonvaihdokseen liittyen sekä ummetusta ja virtsarakon toiminnan häiriöitä. Lisäksi taudin yhteydessä voi esiintyä tiedollisten toimintojen ja tunne-elämän häiriöitä, kuten tunneherkkyyden lisääntymistä, masennustaipumusta, aloitekyvyn heikkenemistä ja ajatusten hidastumista. (Parkinsonliitto ry 2020.)

## 2.2 Essentiaalinen vapina

Essentiaalinen eli toisesta sairaudesta tai ulkoisesta tekijästä riippumaton vapina on yksi tavallisimmista neurologisista diagnooseista. Essentiaalista vapinaa diagnosoidaan noin prosentille väestöstä, joten se on selvästi tavallisempi kuin Parkinsonin tauti. Lisäksi essentiaalista vapinaa esiintyy myös nuorilla ja joskus jopa lapsilla. Essentiaalisen vapinan perimmäinen syy on edelleen selvittämättä ja taudissa on vielä osa-alueita, joita tutkitaan. (Parkinsonliitto ry 2020.)

Essentiaalisen vapinan oireena on liikkeessä ja asennon ylläpitämisessä ilmaantuvaa vapinaa, joka näkyy selvimmin käsissä. Vapina häiritsee huomattavasti esimerkiksi kirjoittamista, syömistä ja juomista. Essentiaaliseen vapinaan voi liittyä myös ei-motorisia oireita, kuten unihäiriöitä, ahdistuneisuutta, väsymystä ja masennusta. Essentiaalista vapinaa hoidetaan vain, jos vapina on selvästi haittaavaa. Hoitona käytetään lääkehoitoa ja vaikea-asteista pään vapinaa hoidetaan toisinaan botuliinitoksiinilla. (Parkinsonliitto ry 2020.)

## 2.3 Dystonia

Dystonia on aivojen tahdonalaisten lihasten liikkeidensäätelykeskuksen toimintahäiriö, joka aiheuttaa lihasten tahdosta riippumattomia ja toistuvia nykiviä liikkeitä tai lisääntyneen lihasjänteyden aiheuttamia pysyviä virheasentoja. (Duodecim 1996.) Dystonian syytä ei tunneta, eikä siihen ole parantavaa hoitoa, mutta oireita pyritään lievittämään botulinumtoksiinipistoksilla yliaktiiviseen lihakseen. Lisäksi hoitomuotona ja toimintakyvyn parantamiseksi käytetään kuntoutusta. Vaikka dystonian syy jää usein tuntemattomaksi, tiedetään kuitenkin, että tyvitumakealueen verenkiertohäiriöt, vammat tai tulehdukset voivat vaurioittaa tyvitumakkeita ja aiheuttaa dystoniaoireita. Oireiden syynä voivat olla myös mielenterveyden ja pahoinvoinnin hoitoon käytetyt tietyt lääkkeet. Osa dystonioista on perinnöllisiä ja on olemassa useita geenivirheitä, jotka voivat aiheuttaa dystoniaa. (Parkinsonliitto ry 2020.)

Dystoninen häiriö kohdistuu vain lihasten toimintaan. Tyypillistä on oireiden paheneminen tahdonalaisen liikkeen aikana. Dystoniaa sairastavan muissa aivotoiminnoissa, kuten muistissa, aistitoiminnoissa tai mielenterveydessä ei ole todettu poikkeuksia, mutta



sairaudesta johtuvat ongelmat voivat aiheuttaa mielialan laskua ja sitä kautta mielenterveyden ongelmia. (Parkinsonliitto ry 2020.)

## 2.4 Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti on perinnöllinen ja etenevä keskushermoston sairaus, joka aiheuttaa häiriöitä liikkeiden hallinnassa, muisti-, päättely- ja havaintotoiminnoissa. Lisäksi muutoksia ilmenee myös tunne-elämässä ja persoonallisuudessa. (Parkinsonliitto ry 2020.) Taudin oireet alkavat tavallisesti 30-50-vuotiaana. Tavallista on, että psykiatriset oireet, kuten ahdistuneisuus ja apatia ovat yleisiä taudin varhaisvaiheessa ennen motoristen oireiden alkua. (Terveyskirjasto 2019.) Ahdistuneisuus ja masennus ovat tavallisia, ja sairauteen liittyy joskus myös psykoositaipumusta (Parkinsonliitto ry).

Muistin heikentyminen näkyy alkuun unohduksina ja keskittymisvaikeuksina sekä oppiminen ja ongelmanratkaisukyky heikkenevät. Taudin fyysisinä oireina esiintyy tahattomia raajojen nykimisiä ja liikkeitä, joita kutsutaan koreaksi. Taudin edetessä tasapaino heikkenee ja kävely muuttuu vaappuvaksi sekä liikkeiden aloittaminen vaikeutuu. Lisäksi kehon jäykkyys lisääntyy ja puhe ja nieleminen vaikeutuu. (Parkinsonliitto ry 2020.)

Huntingtonin tauti periytyy vanhemmalta lapselle ja sairastuneen lapsella on 50%:n sairastumisriski. Taudin aiheuttaa huntingtiin-nimistä valkuaista ohjelmoivan geenin virheellinen CAG-emästoistojakson pidentymä. Suomessa Huntingtonin tautia esiintyy 4-10/100 000 ja se on diagnosoitu yli 50 suvussa. Kuitenkin geenivirhettä kantavia sukuja arvioidaan Suomessa olevan ainakin 70-100 ja tautia sairastavia henkilöitä vähintään 200. (Suomen Huntington-yhdistys ry 2020.)

Huntingtonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta pakkoliikkeiden rajuutta, masennusta ja mahdollisia psykoottisia oireita voidaan lievittää lääkityksellä. Taudin loppuvaiheessa on lähes väistämätöntä, että sairastava tarvitsee ympärivuorokautista laitoshoidoa. Kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu perinnöllisyysneuvonta, psyykkinen tuki, avo- tai laitosten muotoinen kuntoutus, apuvälineet ja muut palvelut ja tukitoimet. (Parkinsonliitto ry 2020.)

### 3 SAIRASTUMISEN VAIKUTUKSET PERHEESEEN

Terveys on monelle ihmiselle yksi tärkeimmistä asioista elämässä, jolloin tutuksi tulleen terveydentilan horjuminen on monelle ihmiselle kriisi, joka heijastuu myös hänen läheisiinsä ja perheeseensä. Oma tai perheenjäsenen sairastuminen aloittaa pitkän ja usein monivaiheisen prosessin ja tuo perheen elämään uudenlaisen arjen. Vanhempien keskinäinen keskustelu sairaudesta voi olla helppoa, mutta lasten tuominen mukaan keskusteluun voi olla joskus haasteellista ja vaikeaa. Vanhempi voi esimerkiksi kokea aiheesta keskustelun pelottavan tai huolettavan lasta, varsinkin jos kyseessä on nuorempi lapsi, jonka on vaikea ymmärtää sairauden käsitettä.

#### 3.1 Sairastumisen vaikutukset yksilöön

Sairaudella tarkoitetaan psykofyysisen rakenteen tai toiminnan poikkeavuutta, joka aiheuttaa tilapäistä tai pysyvää vajaatoimintaa, vammaisuutta tai haittaa. (Duodecim 2020). Sairastuminen aiheuttaa usein kriisin elämässä, ja se voi aiheuttaa turvattomuuden tunnetta, pelkoa, vihaa tai syyllisyyttä. Sairastuminen ja sen käsittely jaetaan usein vaiheisiin, jotka ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Muuttuneen terveydentilan ja heikentyneen toimintakyvyn hyväksyminen voi olla suuri haaste ja herättää vaikeita kokemuksia. Tunteita voivat kokea sairastuneen lisäksi läheiset. Sairaus saattaa muuttaa ihmisen aiemmin tutun kehon täysin tuntemattomaksi. (Mieli ry 2020.) Perheen sisäisillä vuorovaikutussuhteilla, perheen dynamiikalla on vaikutusta siihen, kuinka sairastumisen aiheuttama kriisi kohdataan eli onko perheessä lupa puhua tunteista, ja kykyä kuunnella ja kuulla toista, onko lupa olla heikko ja tarvitseva, voiko apua pyytää sekä saako perhe tukea ja apua selviytymiseensä (Rintasyöpäyhdistys 2021).

Ihminen voi joutua muuttamaan tavoitteitaan ja niiden saavuttamisen keinoja sairastumisen myötä. Jos yksilön toimintakyky heikkenee merkittävästi, saattaa hän joutua luopumaan itselleen tärkeistä asioista ja toiminnoista, jotka ovat hänen identiteettinsä pohja. Sairastuminen pakottaa ihmisen hyväksymään oman avuttomuutensa sekä sen, että elämään kuuluu luopuminen. Sairastuneen ihmisen on usein löydettävä uutta sisältöä elämänsä ja rakennettava identiteettinsä uudelleen. (Kääntä 2012, 24).

Kriisistä selviytyminen vie ihmiseltä paljon voimia, mutta tästä selviytymistaitoja voi kehittää ja harjaannuttaa. Sopeutuminen sairauteen, jota ei voi parantaa tai poistaa on pitkä. Kykyä sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen, mahdollisuus ennakoida tulevia tapahtumia sekä ongelmanratkaisukyky helpottavat vaikeassa tilanteessa. (Terveyskylä 2020.)

### 3.2 Sairauden perinnöllisyys ja sen vaikutus lapseen

Osaan liikehäiriösairauksista liittyy perinnöllinen alttius. Kaikkien sairauksien kohdalla perinnöllisyyttä ei ole pystytty todentamaan, mutta esimerkiksi Huntingtonin taudin on todettu periytyvän vanhemmalta lapselle. Vain ne lapset voivat sairastua, joiden vanhemmista toinen kantaa sairautta aiheuttavaa virheellistä geeniä. Vaikka Huntingtonin tauti on periytyvä, se alkaa oireilla usein vasta myöhäisellä aikuisiällä. Nuorella iällä alkavaa Huntingtonin tautia kutsutaan Juveniiliksi Huntingtonin taudiksi (JHD), ja se alkaa yleensä ennen 20 vuoden ikää. Nuorella iällä alkava Huntingtonin tauti voi oireilla ensin voimakkaana käyttäytymisen muutoksena, oppimisvaikeuksina, koulumenestyksen huononemisenä sekä puhevaikeuksina. (Suomen Huntington-yhdistys ry 2021.)

Tieto perinnöllisyydestä saattaa tuntua vanhemmasta pelottavalta, ja lasten hankintaan voi liittyä syyllisyyden tunteja siitä, siirtääkö vanhempi sairauden eteenpäin lapselleen. Vanhemman kertoessa lapselle sairauden periytyvyyden mahdollisuudesta, olisi vanhemman hyvä olla hyväksynyt oma sairautensa, jotta lapselle ei välity vanhemman oma pelko ja epävarmuus. Pelko ja epävarmuus omasta terveydentilasta saattaakin olla päälimmäisiä tunteita lapsella puhuttaessa sairauden periytyvyydestä. Lasten kanssa perinnöllisyydestä keskusteltaessa on hyvä huomioida lapsen ikä, ja se, kuinka todennäköisesti sairaus periytyy. Lapsen kysymyksiin on hyvä olla rehellinen, mutta liian informaation ja sen myötä pelon kylvämistä tulisi välttää. (Raffelsbauer & Heinonen 2009.)

## 4 SAIRAUDEN PUHEEKSIOTTO LAPSEN KANSSA

Aikuisen sairastuessa myös lapsen maailma mullistuu samalla. Sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset muutokset vanhemmassa saattavat hämmentää ja pelottaa lasta, kun tuttu ja turvallinen aikuinen ei olekaan aivan kuin ennen. Kun vanhempi on vaikean tilanteen edessä, saattaa olla haasteellista kertoa asiasta lapselle. Sairauden käsitteleminen aikuiselle itselleenkin saattaa olla haasteellista, jolloin lapsen huomioonottaminen voi unohtua, eikä vanhempi tiedä, kuinka asia ottaa puheeksi lapsen kanssa.

### 4.1 Lapsilähtöisyys puheeksiotossa

Lapsilähtöisyydellä tarkoitetaan pyrkimystä rakentaa lasta aktivoiva kasvutapahtuma lapsen kehitysvaiheisiin perustuvasta tiedosta ja havainnosta käsin. Lapsilähtöisyydessä uskotaan lapsen kykyihin ja potentiaaliin, sekä kunnioitetaan lapsen lapsuutta. (Pulkkinen 2018, 21.)

Lapsilähtöisyyttä on tutkittu vanhempien näkökulmasta ja toiminnasta käsin. Lapsesta aikuiseksi -tutkimuksessa (2017) saatujen tutkimustulosten perusteella lapsilähtöiset vanhemmat ovat johdonmukaisesti kykeneviä jäsentämään käyttäytymistään lapsen näkökulmasta, ottavat huomioon lapsen mielipiteet sekä reagoivat lapsen tarpeisiin ja tarjoavat tukea. Vastakohtana lapsilähtöisyydelle voidaan pitää järjestelmä- ja aikuislähtöisyyttä, joka on määräävää ja johon liittyy auktoriteetti. Tässä puhutaan aikuisen oikeudesta käyttää lasta kohtaan valtaa, tehdä asioita ilman lapsen tiedostamista, arvostella lapsen toimintaa ja rangaista häntä tästä. Lapsilähtöisyyteen liitetään tiiviisti mentalisaation käsite, joka tarkoittaa ihmisen kykyä pohtia omia ja toisten ihmisten mielen sisältöjä, merkityksiä ja yhteyksiä. (Pulkkinen 2018, 21.) Lapsilähtöisyys puheeksiotossa tarkoittaa sitä, että lapsi on aiheen keskiössä sekä lapsen ikä- ja kehitystaso huomioidaan.

### 4.2 Mentalisaation merkitys lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksessa

Mentalisaatiolla tarkoitetaan kykyä pohtia tietoisia ja tiedostamattomia tunteita ja ajatuksia itsessä ja toisissa ihmisissä (Kauppi & Takalo 2014, 8). Keskeisiä käsitteitä, jotka liitetään mentalisaatioteoriaan ovat itävaltalaisen psykoanalytikko Melanie Kleinin (1882-1960) kehittämät käsitteet skitsoparanoidinen positio ja depressiivinen positio.

Skitsoparanoidisella positiolla tarkoitetaan sitä, että ihmisen mentalisaatiokyky haurastuu voimakkaiden tunteiden paineessa. Tässä tilassa ihminen menettää hetkellisesti kykynsä nähdä sekä oma, että muiden näkökulma ja maailma tuntuu mustavalkoiselta. Skitsoparanoidinen tila voi ilmetä juuri tilanteissa, jossa ihminen kokee pettymystä ja aggressiivisuuttakin, eli esimerkiksi juuri saadessaan tietää sairaudestaan. Depressiivinen positio taas tarkoittaa kykyä ymmärtää toisen ihmisen kärsimystä, haluja ja tarpeita, sekä tunnistaa oman osuutensa niiden kohteina ja aiheuttajana. Nimi depressiivinen tulee Kleinin mukaan siitä, että mustavalkoisen hahmottamisen väistyessä saattaa syntyä surua, katumusta ja syyllisyyttä siitä, millä tavoin aiemmin suhtautui asioihin. (Kauppi & Takalo 2014, 13-14.) Depressiivinen positio voikin ilmetä ihmisessä kun sairaudesta kuumemisen jälkeinen shokkivaihe on lieventynyt.

Vanhemman mentalisaatiokyvyllä tarkoitetaan vanhemman kykyä pohtia lapsensa kokemuksia, tarpeita, ajatuksia ja tunteita, sekä omia ajatuksiaan ja tunteitaan ja niiden vaikutusta vuorovaikutukseen. Se on kykyä ymmärtää, että tunnekokemuksen voi jakaa ja toinen voi ymmärtää, miltä minusta tuntuu, vaikka ei käy läpi samanlaista kokemusta. (Kalland 2014, 26-33.) Vakavat elämänkriisit, kuten sairastuminen ja siitä aiheutuva stressi ja voimakkaat tunteet voivat heikentää mentalisaatiokykyä. Vanhemmuudessa mentalisaatiokyvyn puute voi johtaa lapsen käyttäytymisen väärintulkintaan tai keskittymiseen vain siihen, mikä näkyy käyttäytymisessä päällepäin sen sijaan, että miettisi, mitä käyttäytymisen takana on. Väärä tulkinta johtaa vääriin vastauksiin sekä molemminpuolisiin pettymyksiin, jotka vaikuttavat kielteisesti sekä vanhemman käsitykseen lapsesta, että itsestään vanhempana. (Kalland 2014, 34-35.) Lapsi saattaa reagoida vanhemman sairauteen ja tietoon siitä ainoastaan käytöksellään. Esimerkiksi lisääntynyt kiukuttelu voi olla lapsen tapa näyttää huolta vanhemmasta.

Mentalisaatioon sisältyy kognitiivista ja emotionaalista ymmärtämistä ja se toimii ihmisen suojana silloin, kun ihminen kohtaa vaikeita tai raskaita vuorovaikutustilanteita (Kalland 2014, 33). Oman sairastumisen puheeksiotto lasten ja muiden perheenjäsenten kanssa voidaan nähdä juuri tällaisena vuorovaikutustilanteena, jossa kummankin osapuolen pitää kyetä tulkitsemaan ja käsittelemään laaja kirjo omia ja toisen tunteita. Mentalisaatio mahdollistaa toisen kokemusmaailman ainakin osittaisen ymmärtämisen, joka auttaa psyykkisessä joustavuudessa, sinnikkyydessä ja toipumiskyvyssä (Kalland 2014, 33). Vanhemman oman mentalisaatiokyvyn tietoinen harjoittaminen auttaa vanhempaa ymmärtämään sairauden ja siitä tulleen informaation synnyttämiä negatiivisia tunteita, joita

lapsessa saattaa herätä. Kun vanhempi ymmärtää lastaan ja tämän käytöstä, on näin mahdollista myös parantaa heidän keskinäistä vuorovaikutustaan.

#### 4.3 Puheeksiotto ja lapsen ikätason huomioiminen

Vanhemman sairastuminen herättää lapsen mielessä monia kysymyksiä, ja lapsi saattaa miettiä onko hän aiheuttanut sairauden vanhemmalle. Samaan aikaan aikuinen saattaa miettiä onko sairastumisen myötä muuttunut arki vahingoittanut lapsia tai miten sairaudesta ylipäättään pitäisi puhua lapselle. Lapsen ja nuoren ymmärrystä ei saa väheksyä ja jättää kertomatta hänelle vanhemman sairaudesta. Sairaudesta ja sen tuomista muutoksista on hyvä puhua avoimesti ja rehellisesti lapselle hänen kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Lapsen huolta vanhemman sairaudesta tulisi yrittää keventää kertomalla, että vanhempi saa sairauteensa apua, kuten lääkitystä tai kuntoutusta. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2018.)

Lapsi aistii, että kotona on meneillään jotain tavallisesta poikkeavaa. Jos lapselle ei kerrota, mistä outo tilanne johtuu, saattaa hän alkaa ajatella tehneensä itse jotain väärin. Mitä nuorempi lapsi on, sitä herkemmin hän saattaa ajatella näin. (Rämö 2019.) Lapsen ikätason huomioon ottaminen tarkoittaa, että aikuinen arvioi lapsen kehitystasoaan ja kykyään ymmärtää erilaisia asioita, sekä käyttää tätä tietoa arjen tilanteissa tai vaikeista asioista puhuttaessa. Tärkeimpänä tekijänä on huomioitava lapsen kronologinen ikä. (Riihonen 2020.)

Lapsen jokaisella ikäkaudella on oma kehitystehtävänsä, ja kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana kehitystä tapahtuu kaikilla psyykkisen ja fyysisen kehityksen alueilla. Kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana tapahtuva kehitys on myös nopeampaa kuin koskaan myöhemmin ihmisen elämässä. Esimerkiksi, fyysisessä kehityksessä taitojen saavuttamisessa on tietty järjestys ja kyseinen kehitys on sidoksissa lapsen ikään. (Keltikangas-Järvinen 2012, 19.) Pääsääntöisesti ensimmäisen kolmen ikävuoden aikana lapsi oppii kuinka hän voi itse säädellä mielialojaan, kontrolloida käytöstään sekä kuinka reagoida muiden mielialoihin ja muiden viesteihin. Näiden oppiminen vaatii läheistä vuorovaikutusta lapselle emotionaalisesti tärkeiden ihmisten kanssa. (Keltikangas-Järvinen 2012, 20-23.) Varhaislapsuudessa opittu tapa tulkita ja reagoida muiden ihmisten eleisiin, ilmeisiin ja mielialoihin kantaa pitkälle aikuisuuteen.

Leikki-ikäinen lapsi ei vielä välttämättä ymmärrä, mitä esimerkiksi vakava sairastuminen tarkoittaa. Vanhempi lapsi taas ei välttämättä halua tietää liikaa, tai kaikkia yksityiskohtia. On pidettävä huoli, ettei lapsen hartioille kaadeta liikaa tietoa. Lapselle voi kuitenkin kertoa, että sairastunut läheinen saa apua, kuten esimerkiksi lääkehoitoa. Samalla kannattaa keskustella konkreettisesti siitä, kuinka läheisen sairastuminen voi vaikuttaa lapsen arkeen. (Rämö 2019.) Aikaisempaan tietoon viitaten, vanhemman on siis hyvä miettiä, paljonko lapsi kykenee ymmärtämään ja kuinka paljon hän itse haluaa tuoda sairautta ilmi. Keskustelu voi riippua myös paljon siitä, onko vanhemman sairaus vasta alkuvaiheessa, vai onko se edennyt niin, että esimerkiksi vanhemman toimintakyky arjessa muuttuu huomattavasti. Lapsen kannalta on tärkeää, että sairaudesta puhumisen ilma- piiri on avoin, ja lapsi saa halutessaan esittää mieltään askarruttavia kysymyksiä.

#### 4.3.1 Mistä saada apua puheeksiottoon

Jokapäiväinen arkielämä ja siinä toistuvat rutiinit ovat huomattavan tärkeä osa lapsen kehitystä, ja arjen sujuminen saattaa helposti häiriintyä, jos esimerkiksi vanhemmalla on paljon stressiä. Vanhemman stressi ja henkinen kuormittuminen heijastuu helposti mielialoihin ja ilmapiiriin kotona, jonka myös lapset huomaavat. Perheen yleinen ilmapiiri ja arjen sujuminen eivät ole ainoastaan käytännön asioita, vaan ne luovat lapselle myös turvallisuuden tunnetta (Solantaus 2020, 2.)

Konkreettisia keinoja puheeksioton tueksi lapsen kanssa voivat olla esimerkiksi Nallekorttien hyödyntäminen tai sadutus menetelmä. Nallekortit ovat tunnetaitokortteja, joiden avulla voidaan käydä keskustelua lapsen kanssa perhe-elämästä ja tunteista. Korteissa Nallet ilmaisevat erilaisia tunteita ilmein ja elein, joten lapsi ja aikuinen voivat valita kortteista omaa tunnetta parhaiten kuvaavan Nallen, jos tunteiden sanoittaminen on hankalaa. (Pesäpuu 2021.) Toinen konkreettinen keino puheeksioton tueksi on sadutus. Sadutuksen avulla vanhempi ja lapsi voivat keskustella lapsen tunteista ja ajatuksista satujen ja tarinoiden kautta. Yksinkertaisuudessaan sadutuksessa lasta kehoitetaan kertomaan tarinaa, jonka vanhempi kirjaa. Sadutuksen avulla vanhemman on mahdollista päästä paremmin kiinni lapsen mielenmaailmaan. (LKT 2021.)

Parkinsonliitto ry:llä on vertaistukiryhmiä sairastuneille ja heidän läheisilleen esimerkiksi Facebookissa. Ryhmissä omaiset ja läheiset voivat jakaa kokemuksia avoimesti ja luottamuksellisesti toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmistä voi saada apua ja kuulla kokemuksia, miten muissa perheissä sairastumista on käsitelty lasten kanssa.

(Parkinsonliitto ry 2021.) Parkinsonliitto ry:n verkkosivuilta löytyy kattavaa tietoa eri liikehäiriösairauksista, sekä esimerkiksi Suomen Huntinton-yhdistys ry tarjoaa kohdennettua tietoa ja tukea juuri Huntingtonin taudista. Lisäksi Mannerheimin lastensuojeluliitosta voi saada laaja-alaista apua ja tukea lapsen kanssa elämiseen.

Joskus puheeksiottoon ja sen tuomiin tunnetiloihin sekä niiden sanoittamiseen voi tarvita perheen ulkopuolista apua. Vanhemman sairastuessa esimerkiksi neuvolalla tai koulu-terveydenhuollolla on tärkeä rooli lapsen kannalta, tuoden lapsen ääntä kuuluviin. Tämän takia neuvolan tai kouluterveydenhuollon työntekijän olisi hyvä olla osana moniammatillista hoitotiimiä ja kartalla perheen kokonaisvaltaisesta tilanteesta. (Jäntti-Mähönen & Kaskinen 2018, 6.) Lastensuojelulaki määrittää erityisesti sosiaalialan ammattilaisten toimintaa, mutta laki velvoittaa myös terveydenhuollon ammattilaisia ottamaan lapset huomioon työskenneltäessä potilaan kanssa, jolla on alaikäisiä lapsia. Lapsiperheiden kanssa työskentelevien viranomaisten on tuettava vanhempia kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan oikea-aikaista apua. Lisäksi ehkäisevällä lastensuojelulla turvataan lapsen kasvua ja kehitystä sekä tuetaan vanhemmuutta. (Lastensuojelulaki 417/2007.) Kouluterveydenhuollon piirissä lapsella on mahdollisuus terveydenhoitajaan tai koulu-psykologin tukeen, jos vanhemman sairastuminen ja siitä puhuminen tuntuu kotona vaikealta. Samoin vanhempi voi keskustella ammattilaisen kanssa, kuinka ottaa sairaus ja sairastuminen puheeksi lapsen kanssa. Liikehäiriösairaudet oireilevat myös ei-motorisesti ja sairastuminen voi aiheuttaa häiriöitä mielenterveydessä, esimerkiksi ahdistuneisuutta ja masennustaipumusta. Vanhemman mielenterveyden muutokset vaikuttavat kokonaisvaltaisesti koko perheeseen ja myös lapsen kehitykseen. Vanhemman sairastuessa on tärkeää tukea koko perhettä lapsen turvallisen kasvuolosuhteen turvaamiseksi.



## 5 KEHITTÄMISTYÖ JA TOTEUTUS

Kehittämisellä tarkoitetaan yleisesti konkreettista toimintaa, jolla tähdätään johonkin selkeästi määritellyn tavoitteen saavuttamiseen. Tavoitteellisuus on keskeinen elementti kehittämisessä. Kehittämistoiminnan lähtökohdat, kehitettävä kohde, organisointitavat sekä laajuus riippuvat kehittämisen tarpeesta. (Toikko & Rantanen 2009, 14-16.) Kehittämistoimintaan sisällytetään yleisesti viisi tehtävää, jotka ovat perustelu, organisointi, toteutus, arviointi ja tulosten levittäminen. Kehittäminen edellyttää perusteluja, jolloin otetaan kantaa siihen, mitä ja miksi kehitetään. Toiminnan organisoinnilla tarkoitetaan työn ja resurssien jakoa. Toteutuksella tarkoitetaan varsinaista kehittävää toimintaa, joka muodostuu ideoinnista ja priorisoinnista sekä kokeilusta ja mallintamisesta. Konkreettisen tekemisen lisäksi kehittämistoimintaan liittyy myös pohtiva ja analysoiva taso. Arvioinnin tehtävänä on suunnata kehittämistoiminnan prosessia. Yksinkertaisimmillaan arviointia tehdessä analysoidaan sitä, onko kehittäminen saavuttanut tarkoituksensa vai ei. (Toikko & Rantanen 2009, 56-62.)

### 5.1 Kehittämistyön lähtökohdat ja tavoite

Kehittämistehtävänäimme oli luoda toimeksiantajallemme Parkinsonliitto ry:lle opas, jonka tarkoituksena on olla apuna ja tukena vanhemmille ja perheille liikehäiriösairauden käsittelyssä ja puheeksiotossa lapsen kanssa. Toimeksiantajan toiveena oli opas, joka olisi käytännönläheinen ja tehty positiivisesta näkökulmasta, samalla ottaen huomioon sairauksien moninaisuuden ja jokaisen perheen yksilöllisyyden. Kehittämistyön tuotos tarjoaa vanhemmille pohjan, jonka kautta sairastumisen esiintuominen perheen arkeen voi tapahtua luontevasti, lapsen ikätasoa peilaten sekä ilman tunnetta siitä, että vanhemman tarvitsisi hävetä tai peitellä omaa muuttunutta terveydentilaansa. Tarkoituksena oli luoda opas, jossa käydään vaiheittain läpi sairaudesta kertomisen prosessia lapselle. Kehittämistyön tarkoituksena oli tuoda myös näkyväksi mahdollisia muita tahoja, kuten järjestöjä ja vertaistukiryhmiä, joiden kautta perhe voi saada tukea tilanteeseensa.

Kehittämistyön toimeksiantaja Parkinsonliitto on julkaissut runsaasti oppaita, joissa on tietoa liikehäiriösairauksista sekä niiden vaikutuksesta elämän eri osa-alueisiin. Aiemmin julkaistut oppaat keskittyvät itse liikehäiriösairauteen ja sen kanssa elämiseen. Varsinaista perheelle, ja etenkin lapselle suunnattua opasta ei liitolta vielä löydy. Tällaisen

oppaan puuttuminen on yksi keskeinen lähtökohta kehittämistyölle. Sairastuneita haastateltaessa ja aiempaa kirjallisuutta lukiessa ilmeni, että liikehäiriösairaudet mielletään usein vanhemman väestön sairauksiksi, jonka vuoksi lasten huomioiminen on jäänyt vähemmälle huomiolle sairastumisesta puhuttaessa.

Sosiaalihuoltolain yksi tärkeimmistä lähtökohdista on kansalaisten hyvinvoinnin edistäminen. Laki velvoittaa kiinnittämään erityistä huomiota lasten, nuorten sekä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvoinnin edistämiseen. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301.) Vaikka lapsen ja perheen elämässä esiintyisi riskejä, voidaan kasvu kuitenkin turvata erilaisilla suojaavilla tekijöillä. Tärkeimpinä suojaavina tekijöinä voidaan pitää myönteisiä ihmissuhteita sekä onnistumisen kokemuksia esimerkiksi harrastuksissa. Pärjäävyys syntyy kannustavuudesta, keskusteleavasta ja kuuntelevasta ohjauksesta, myönteisestä asenteesta ja kiinnostuneisuudesta. Kokonaisvaltaisesti koko perheen tukeminen vaikuttaa myönteisesti myös lapseen ja hänen suotuisaan kasvuunsa ja kehitykseensä. Edistettäessä perheen omia valmiuksia kohdata ja käsitellä vaikeita asioita voidaan turvata myös lapselle tasapainoinen arki ja kasvuympäristö. Kehittämistyön voidaan ajatella toimivan tietynlaisena ehkäisevän lastensuojelun menetelmänä sen tukiessa perheen välistä vuorovaikutusta ja tukevan heidän omia voimavarojaan.

Kehittämistyössä pyrittiin huomioimaan tasapuolisesti oppaaseen valitut liikehäiriösairaudet, soveltuen näin laajemman asiakaskunnan käyttöön. Kehittämistyö luotiin siten, että se soveltuu käytettäväksi riippumatta siitä, mikä liikehäiriösairaus perhettä koskettaa. Kehittämistyö toimii työkaluna perheelle itselleen, ja mahdollistaa näin asian läpikäymisen perheelle itselleen sopivaan tahtiin.

Kehittämistyön tavoitteena oli tukea perheen välistä vuorovaikutusta ja helpottaa sairauksien puheeksi ottoa lasten kanssa. Kehittämistyö tarjoaa perheelle konkreettisia neuvoja ja työkaluja uudenaikaisessa elämäntilanteessa ja arjessa selviytymiseen.

## 5.2 Kehittämisympäristön kuvaus

Parkinsonliitto ry on valtakunnallinen liikehäiriösaираiden ja heidän läheistensä etujärjestö, jonka tavoitteena on tehdä näkyväksi sairastuneiden ja heidän läheistensä palvelutarpeet vaikuttamalla yhteistyöverkostoissa. Liitto pyrkii edistämään hoidon ja kuntoutuksen kehittämistä, tarjoaa maksuttomia tuki- ja neuvontapalveluita, tuottaa tietoa sairauksista ja niiden hoidosta sekä kehittää ja tukee vapaaehtoistoimintaa. Parkinsonliittoon

kuuluu 22 paikallista Parkinson-yhdistystä ja yhdistysten alla lähes sata kerhoa. Parkinsonliitto on perustettu vuonna 1984 Kuopiossa ja muuttanut Turkuun vuonna 1990. Alun perin liitto perustettiin Parkinsonin tautia sairastavien etujärjestöksi, mutta vuonna 1997 siihen liittyi Suomen Huntington yhdistys ry ja vuonna 1998 Suomen Dystonia-yhdistys. Vuodesta 2020 palveluita on kehitetty myös essentiaalista vapinaa sairastaville hankkeen puitteissa ja vuoden 2021 alussa perustettiin oma yhdistys liiton alle, joka toimii nimellä Essentiaalinen vapina ry. Parkinsonliiton keskustoimisto sijaitsee Turussa ja aluetoimistot Helsingissä, Kuopiossa, Tampereella ja Oulussa. (Parkinsonliitto 2021.)

Parkinsonliitto tekee työtä osana suomalaista kansalaisjärjestökenttää, ja yhteistyökumppaneita ovat Sosiaali- ja terveysjärjestön avustuskeskus STEA, Suomen Parkinson säätiö, Suomen sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kattojärjestö Soste, opintokeskus Siivis, NV-neurologiset vammaisjärjestöt, Harvinaiset-verkosto, Maaseudun terveys ja lomahuolto ry, Kuluttajaparlamentti, Kokemustoimintaverkosto, Suomen parkinsonhoitajat ry, Aspa ja Omaishoitajaliitto. (Parkinsonliitto 2020.)

### 5.3 Kehittämismenetelmät

Kehittämismenetelmillä tarkoitetaan käytännön keinoja ja työskentelytapoja, joiden avulla päästään kehittämistoiminnan tavoitteisiin. Eri menetelmät edistävät kehittämisen ideointia, keskustelua tai osallistumista, kun taas toiset soveltuvat paremmin kehittämistoiminnan kuvaamiseen ja esittämiseen. Menetelmät osallistavat toimijoita monin eri tavoin sekä tuottavat, siivilöivät ja keräävät tietoa. (Salonen & Elonen ym. 2017, 55-56.)

Kehittämistyö eli opas liikehäiriösairauden käsittelystä lapsen kanssa on toiminnallinen kehittämistyö, jossa on käytetty kehittämis- sekä tiedonhankintamenetelmiä. Käyttämämme kehittämismenetelmiä olivat aikaisemman tiedon käyttö, dialoginen kehittämis-keskustelu sekä strukturoimaton eli avoin haastattelu. Lisäksi koko kehittämistyön ajan kirjoitimme molemmat omaa henkilökohtaista kehittämispäiväkirjaa, johon kirjasimme ajatuksia ja ideoita oppaan sisältöön ja etenemiseen liittyen. Toimme päiväkirjat yhteisiin tapaamisiin, jolloin jaoin toisillemme omat ajatuksemme ja ideamme kehitystyöhön liittyen.

Aikaisemman tiedon käyttö eli aiheesta tehtyyn kirjallisuuteen, Parkinsonliitto ry:n nettisivuihin sekä muihin samankaltaisiin oppaisiin tutustuminen tuki kehittämistyön

toteuttamista. Etenkin liikehäiriösairauksien oirekuvan ja lapsen psyykkisen kehityksen ymmärtäminen on ollut kehittämistyömme kannalta olennainen osa.

Dialogisen kehittämiskeskustelun avulla kävimme vuoropuhelua toimeksiantajan kanssa kehittämistyöhön liittyen sekä arvioiden sen etenemistä ja lopullista tuotosta. Toimeksiantajalla oli kehittämistyön alkuvaiheessa selkeät raamit, joita mukaillen he toivoivat oppaan muodostuvan. Tapaamisissa kerroimme lisäksi omia ajatuksiamme ja ideoitamme oppaan sisällöstä, jolloin kehittämistyöstä muodostui kokonaisvaltainen, molempia toimijoita hyödyttävä kokonaisuus.

Käytimme kehittämismenetelmänä myös strukturoimatonta eli avointa haastattelua. Haastattelua pidetään ainutlaatuisena tiedonkeruumenetelmänä, sillä siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Haastattelun etuna on, että käsiteltävien aiheiden järjestystä on mahdollista säädellä sekä haastateltavalla on enemmän mahdollisuuksia tulkita vastauksia verrattuna esimerkiksi nettikyselyyn. (Hirsjärvi & Remes ym. 2009, 204–205.) Koska kyseessä on kehittämistyö, ei haastatteluiden tuloksia ole litteroitu. Valitsimme avoimen haastattelun yhdeksi kehittämismenetelmäksi, sillä halusimme antaa haastateltaville mahdollisuuden tuoda ilmi omaa kokemusmaailmaansa sairauden kanssa elämisestä sekä antaa heidän tuoda ilmi heidän mielestään olennaisimmat asiat, jotka sairauden käsittelyssä tulisi ottaa huomioon. Olimme koonneet itsellemme muistiin apukysymyksiä, joita käytimme ohjaamaan haastatteluiden kulua, antaen kuitenkin keskustelun edetä omalla painollaan niin, että haastateltava pystyi nostamaan esiin itselleen tärkeitä aiheita, joita emme ehkä olleet osanneet ajatella apukysymyksiä miettiessämme.

Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina etäyhteyden kautta helmi-maaliskuun aikana. Haastateltavat löydettiin Parkinsonliiton virallisen Facebook -sivun kautta, sekä Elämää parkinsonin kanssa -Facebook vertaistukiryhmästä. Haastateltavia ilmoittautui yhteensä neljä henkilöä, mutta yhden kanssa ei saatu aikataulullisista syistä haastattelua tehtyä, joten haastateltavia oli prosessissa lopulta kolme. Haastateltavat ottivat itse yhteyttä ja ilmaisivat kiinnostuksensa osallistua kehittämistyön toteutukseen. Haastateltavista yksi oli nainen ja kaksi miehiä. Kaikki haastatteluihin osallistuneet olivat perheellisiä, ja saaneet diagnoosin liikehäiriösairaudesta. Haastateltavia haastateltiin kerran noin tunnin ajan.

#### 5.4 Kehittämistyön prosessin kuvaus

Kehittämistyö koostuu pääsääntöisesti seuraavista vaiheista: nykykäytännön kehittämistarpeiden tunnistamisesta, ideointivaiheesta, suunnitteluvaiheesta, toteutusvaiheesta, tulosvaiheesta, arviointivaiheesta sekä päätösvaiheesta. Käytännössä kehittämistoiminta ei aina etene tässä lineaarisessa järjestyksessä, vaan vaiheet limittyvät toisiinsa ja voivat olla yhtäaikaisia. Vaiheiden suorittaminen rationaalisesti ja loogisessa järjestyksessä auttaa ennakoimaan toteutukseen liittyvät haasteet ja epävarmuustekijät sekä niiden hallinnan. (Salonen & Elonen ym. 2017, 52.)

Taulukko 1. Kehittämistyön prosessi ja aikataulu.

VAIHE	AIKA	TOIMIJAT	MENETELMÄT	MATERIAALIT JA AINEISTOT	DOKUMENTOINTI
ALOITUSVAIHE	10/2020	Toimeksiantaja Parkinsonliitto ry:n edustajat Opiskelijat	Sähköpostikeskustelut ja etätaapaaminen Teams -palvelun välityksellä	Kehittämistyöstä sopiminen	Sähköposti, opiskelijoiden muistiinpanot
SUUNNITTELUVAIHE	12/2020 - 1/2021	Opiskelijat	Muistiinpanot	Oppaan suunnittelu	
TYÖSTÖVAIHE	2/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat Opiskelijat	Sähköposti Elämää Parkinsonin kanssa - Facebook ryhmä Parkinsonliitto ry:n Facebook sivut	Haastateltavien haku opasta varten	Sähköposti

TYÖSTÖ- VAIHE	2/2021	Vapaaehtoiset haastateltavat  Opiskelijat	Sähköposti, Microsoft Teams	Keskustelut haastateltavien kanssa heidän kokemuksistaan ja toiveistaan op- paan sisällöstä	Muistiinpanot
TYÖSTÖ- VAIHE	4/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat  Opiskelijat	Sähköposti	Oppaan 1. ver- sion lähetys toi- meksiantajalle	Sähköposti
TYÖSTÖ- VAIHE	6/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat  Opiskelijat	Sähköposti	Oppaan 2. ver- sion lähetys toi- meksiantajalle	Sähköposti
TYÖSTÖ VAIHE	6/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat  Opiskelijat	Microsoft Teams	Teams palaveri toimeksiantajän kanssa	Microsoft Teams
VIIMEIS- TELY VAIHE	8/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat  Opiskelijat	Sähköposti	Oppaan lopulli- sen version lähe- tys toimeksianta- jalle	Sähköposti
	9/2021	Parkinsonliitto ry:n edustajat  Opiskelijat	Sähköposti Microsoft Teams	Teams palaveri ja yhteistyön lo- petus	Microsoft Teams

### Aloitus- ja suunnitteluvaihe

Aloitusvaihe lähtee liikkeelle kehittämistarpeen tunnistamisesta, esimerkiksi työssä esiintyvä muutostarve, jonka vuoksi kehittämistoimintaa lähdetään toteuttamaan. Aloitusvaiheessa muodostetaan yhteinen ymmärrys kehittämisen kohteesta ja rajataan aihealuetta riittävästi, mutta ei lyödä lukkoon. (Salonen & Elonen ym. 2017, 56.)

Suunnitteluvaiheen tehtävänä on tarkentaa ideavaiheen ajatuksia siitä, mitä kehittämällä voidaan aidosti tavoitella ja mitkä ovat edellytykset sen toteutumiselle. Tässä vaiheessa on hyvä myös pohtia, on kehittämistarve tärkeä organisaation asiakkaiden kannalta. Kehittämistoiminnan tulee olla tarvelähtöistä ja riittävän laajasti suunniteltua. Suunnitteluvaiheessa tehdään taustatutkimusta perehtymällä jo olemassa olevaan tutkimustietoon ja kirjallisuuteen. Suunnitteluvaiheessa myös rajataan kehittämisen kohde ja laaditaan kehittämissuunnitelma, josta tulee käydä ilmi tavoitteet, prosessin vaiheet, kehittämismenetelmät, sekä dokumentointi-, viestintä-, arviointi-, ja levittämistavat. Käytännön työskentelyä harvoin pystytään suunnittelemaan pikkutarkasti, ja toteutusvaiheessa voi ilmetä myös yllättäviä seikkoja, joita ei ole ennalta voitu suunnitella. (Salonen & Elonen ym. 2017, 60.)

Valitsimme kehittämistyön aiheen ammattikorkeakoulun valmiista aihepankista. Keskustelimme ohjaavan opettajan kanssa aiheen soveltuvuudesta lastensuojelun teemaan, johon opinnoissamme suuntaudumme. Kehittämistyön aiheen saamisen ja ohjaavan opettajan hyväksynnän jälkeen otimme yhteyttä toimeksiantajaan lokakuussa 2020. Lokakuussa 2020 tapasimme toimeksiantajan Parkinsonliitto ry:n edustajat Teams -etäyhteyden kautta, jossa keskustelimme heidän odotuksistaan ja toiveistaan kehittämistyötä ajatellen. Toimeksiantajan ydinajatuksena oli, että oppaan tulisi olla mahdollisimman käytännönläheinen ja helposti lähestyttävä lukijalleen. Tapaamisella rajasimme oppaan kohderyhmäksi Parkinsonin tautia, essentiaalista vapinaa, dystoniaa ja Huntingtonin tautia sairastavat ja heidän läheisensä. Sovimme myös alustavan aikataulun yhdessä toimeksiantajan kanssa.

Syksyn 2020 aikana tutustuimme aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen sekä liikehäiriösairauksien oirekuvaan ja yleisesti sairastumisen vaikutuksista yksilön ja perheen elämään. Lisäksi perehdyimme Parkinsonliiton materiaaleihin sekä liityimme Facebookin vertais-tukiryhmään, saadaksemme aidompaa kuvaa sairastuneiden arjesta ja elämästä.

Kehittämistyön suunnitteluvaihe toteutui joulukuussa 2020 – tammikuussa 2021. Laadimme kirjallisen suunnitelman, jossa esittelimme kehittämistyön aiheen, tietoa toimeksiantajasta, tiivistettyä tietoperustaa aiheesta, kehittämistyön rajauksen sekä kuvauksen suunnitelluista kehittämismenetelmistä. Lisäksi oppaan suunnitelma sisälsi alustavan aikataulun kehittämistyölle.

## Työstövaihe

Kehittämistyön työstövaihe alkaa heti, kun suunnitelma on valmis ja hyväksytty organisaatiossa. Työstövaiheessa aletaan edetä suunnitelman mukaisesti, mutta huomioidaan, että suunnitelmakin voi vielä tarkentua toteutusvaiheessa. Työstövaiheessa on hyvä tehdä riittävän kattavasti muistiinpanoja, ja luoda erilaisia materiaaleja omaa työkentelyä tukemaan. Työstövaiheessa aktiivinen viestintä eri toimijoiden kesken on välttämätöntä. (Salonen & Elonen ym. 2017, 62.)

Työstövaihe alkoi tammikuussa 2021, jolloin syvensimme tietoperustaa ja käsitelimme siinä valitsemiamme aiheita laajemmin. Tietoperustaksi valikoitui liikehäiriösairaudet, sairastumisen vaikutukset perheeseen, käsitellen ensin sairastumisen vaikutusta yksilöön ja sitä kautta perheeseen. Toimeksiantajan toiveesta otimme huomioon myös sairauksien perinnöllisyyden. Keskeinen osa tietoperustaa on sairauden puheeksiotto lapsen kanssa, jossa perehdyimme lapsilähtöisyyden käsitteeseen, mentalisaatioon ja sen merkitykseen vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksessa. Liikehäiriösairauksien perustuntemus sekä oirekuvan tuntemus olivat tärkeitä oppaan kannalta, jotta opimme tuntemaan oppaan kohderyhmän ja osasimme suunnata oppaan juuri heille.

Tässä vaiheessa olimme uudelleen yhteydessä toimeksiantajiimme, ja pyysimme heidän apuaan haastateltavien saavuttamisessa. Toimeksiantaja tiedotti asiasta omissa sosiaalisen median kanavissaan, ja tätä kautta saimme muutaman yhteydenoton. Lisäksi hankimme itse haastateltavia Facebookin vertaistukiryhmän avulla. Teimme ryhmään ilmoituksen, jossa esittelimme projektin ja saimme sitä kautta loput haastateltavat. Yhteensä haastateltavia oli kolme. Helmikuussa 2021 toteutimme haastattelut halukkaiden vapaaehtoisten kanssa Teams- etäyhteyden välityksellä. Jokaisen haastattelun aikana kirjassimme haastattelusta muistiinpanot. Haastattelut antoivat meille oppaan tekijöinä laajempaa kuvaa sairastuneen arjesta, sairauden kulusta ja sairauden vaikutuksista heidän perheidensä elämään. Lisäksi keskustelimme haastateltavien kanssa siitä, miten juuri he ovat käsitelleet sairauttaan lasten kanssa. Eräs haastateltavista totesi, että olisi toivonut vastaavanlaisen oppaan olemassaoloa, kun itse sai tietää sairaudestaan. Hän myös koki, että oli ottanut sairauden puheeksi lasten kanssa liian aikaisin. Eräs haastateltavista kertoi, että sairaudesta ja sen oireista on lasten kanssa saatu myös humoristisia hetkiä, kun popcornit ovat lentäneet kaareissa isän tärisevistä käsistä elokuvateatterissa. Haastatteluiden avulla saimme elävöitettyä opasta lisäämällä sinne konkreettisia



lainauksia haastateltavien kertomuksista. Koska opas on suunnattu ihmisille, jotka käyvät perheessä läpi sairastumista, koimme tärkeäksi tuoda heidän äänensä kuuluviin.

Hankitun tietoperustan ja haastatteluiden pohjalta ryhdyimme hahmottelemaan kehittämistyön eli oppaan sisältöä ja teemoja. Suunnitteluvaiheessa valitut teemat ja sisältö, kantoivat läpi koko kehittämistyön prosessin. Huhtikuussa 2021 lähetimme toimeksiantajallemme ensimmäisen raakaversioiden tekemästämme oppaasta. Toimeksiantajamme toivoi otettavan oppaaseen mukaan sairauksien perinnöllisyyden, josta he toivoivat omaa kappaletta. Toiseksi asiaksi he nostivat esiin sairauden eri tahtisen etenemisen sekä kuoleman ja menettämisen pelon, jotka he toivoivat mukaan oppaaseen. Lisäksi toivottiin runsaammin konkretiaa, esimerkiksi sitaatteja haastatteluista. Muokkauksen jälkeen lähetimme toimeksiantajalle toisen version kesäkuussa 2021

Kesäkuussa 2021 pidimme etäyhteydellä Teams-palaverin toimeksiantajamme kanssa, jossa kävimme läpi heidän ajatuksiaan oppaasta, ja he toivat esiin toiveitaan viimeisistä hienosäädöistä koskien oppaan lauserakenteita ja asettelua. Tapaamisessa sovimme myös viimeisen tapaamisen syksyksi 2021, jolloin oppaan olisi tarkoitus olla lopullisessa muodossaan. Oppaan viimeinen tekstiversio lähetettiin toimeksiantajalle elokuussa 2021. Toimeksiantajalla ei ollut viimeiseen versioon enää lisättävää tai toiveita, joten lopullinen versio hyväksyttiin syyskuussa 2021. Syyskuussa järjestimme vielä Teams-palaverin, jossa kävimme läpi toimeksiantajan kanssa koko kehittämistyön prosessin. Viimeisellä tapaamisella saimme toimeksiantajalta palautteen ja arvioinnin työskentelystä ja oppaan lopputuloksesta. Lisäksi keskustelimme oppaan jatkokäytettävyydestä ja annoimme Parkinsonliitto ry:lle oikeuden muokata opasta tulevaisuudessa, jos tarve vaatii. Kävimme läpi toimeksiantajan täyttämän arviointilomakkeen ja annoimme suullisen palautteen yhteistyöstä toisillemme. Kokonaisuudessaan kehittämistyön prosessi todettiin onnistuneeksi molempien osapuolien näkökulmasta. Sovimme vielä, että lähetämme toimeksiantajille valmiin opinnäytetyön raportin luettavaksi loppuvuoden aikana. Lisäksi lupasimme lähettää kehittämistyöstämme lyhyen tiivistelmän, joka julkaistaan alkuvuodesta 2022 ilmestyvässä jäsenlehdessä.

## 6 KEHITTÄMISTYÖN TUOTOS

Kehittämistyön tuotoksena syntyi opas Parkinsonliitto ry:lle aiheesta, kuinka käsitellä liikehäiriösairautta ja sairastumista lapsen kanssa. Toimeksiantajan toiveiden mukaan oppaasta tehtiin mahdollisimman käytännönläheinen lukijalle, välttämällä liiallista teoreettista ja tieteellistä tyyliä.

### 6.1 Oppaan sisältö

Opas alkaa aiheeseen johdantelevalla kirjoituksella lukijalle. Aloitustekstissä kerrotaan oppaan tarkoitus ja tavoite toimia tukena ja apuna, eräänlaisena työkaluna, kuinka ottaa vanhemman sairastuminen puheeksi lapsen kanssa. Aloitustekstissä kuvataan kuinka vanhemman sairastuminen aiheuttaa muutoksia perheen arkeen, kuinka se voi tuntua lapsesta jännittävältä tai jopa pelottavalta sekä käydään lyhyesti läpi oppaan sisältö. Aloitussivuun on liitetty haastateltavan kommentti luomaan heti alussa samaistuttavuutta lukijalleen.

Oppaan sivuille on kerätty lainauksia haastatteluista tuomaan oppaaseen elävyyttä. Lisäksi oppaassa käytetään esimerkkejä arkielämän tilanteista, jotta opas on lukijalleen samaistuttavampi. Oppaan aluksi käsitellään vanhemman sairautta ja sairastumista lapsen silmin sekä kuinka lapsen kanssa keskustellaan sairaudesta. Oppaassa esitellään liikehäiriösairauksien oireita sekä sitä, kuinka ne voivat näyttäytyvät lapselle. Toimeksiantajan toiveesta oppaassa käsitellään myös liikehäiriösairauksien perinnöllisyyttä, sillä perinnöllisyyden mahdollisuus vaikuttaa myös lapsen alttiuteen sairastua samaan sairauteen kuin vanhempi. Oppaaseen haluttiin tuoda myös kuoleman näkökulma, sillä lapsi saattaa usein mieltää sairauden ja kuoleman samaksi asiaksi.

Lapselle puhuminen on oppaan keskiössä ja kantava teema. Oppaassa korostetaan lapsen yksilöllisyyttä sekä ikätasoisuuden huomioimista puheeksiotossa. Kun sairaus on otettu puheeksi lapsen kanssa, voi se herättää lapsessa monenlaisia tunnetiloja. Oppaassa esitellään apukeinoja sairauden ja siitä puhumisen aiheuttamien tunteiden käsittelyyn. Olemme esitelleet oppaassa konkreettisina apukeinoina Nallekortit sekä sadutuksen. Nallekortit ovat tunnetaitokortteja, joiden kuvissa nallet ilmaisevat erilaisia tunteita erilaisin ilmein. Kortteja voi käyttää apuna sanoittamaan lapsen ja myös aikuisen kokeimia tunteita, sillä vaikeassa tilanteessa tunteet voi olla vaikea puheeksi sanoiksi.

Sadutuksen avulla lapsi saa mahdollisuuden kertoa omista ajatuksistaan itse keksimänsä sadun kautta. Sadutus avaa vanhemmalle portin lapsen mielenmaailmaan. Sadutus on lapsen ja aikuisen yhteinen hetki, jossa lapsi on aktiivinen toimija ja vanhempi puolestaan kiinnostunut lapsen ajatuksista.

Oppaan lopuksi on koottu auttavien tahojen, kuten järjestöjen yhteystietoja, joista vanhempi voi saada tukea ja apua sairauden käsittelyyn lapsen kanssa. Lopuksi on koottu listaus oppaan tekoon käytetyistä lähteistä.

Oppaan lopullinen ulkoasu määräytyi toimeksiantajan yhteneväisen opaspohjan mukaan. Itse työstövaiheessa kokosimme opasta Canva ohjelmaan, jotta saimme hahmotettua tekstiä oppaan muotoon. Lähetimme toimeksiantajalle oppaan tekstit Word tiedostona PDF muodossa, ja he viimeistelivät oppaan valmiiseen muotoon levitystä varten. Aluksi opas on tarkoitus julkaista PDF-muodossa sähköisenä Parkinsonliiton kotisivuilla ja mahdollisesti myöhemmin myös fyysisenä oppaana.

## 6.2 Oppaan arviointi ja jatkokehittäminen

Toimeksiantajan palautteen mukaan opas on täyttänyt sille asetetut tavoitteet ja soveltuu hyödynnettäväksi sellaisenaan kohderyhmälleen. Toimeksiantajalla on kuitenkin oikeus muokata opasta myöhemmin, esimerkiksi tutkimustiedon muuttuessa. Toimeksiantaja arvioi, että yhteistyö kanssamme on ollut sujuvaa ja mutkatonta sekä olemme pysyneet sovituissa aikataulussa.

*”Tavoite on saavutettu ja opas on hyödynnettävissä juuri sellaisenaan”*

Toimeksiantajan arvio

Annoimme toimeksiantajalle luvan jatkokehittää opasta tulevaisuudessa heidän tarpeitaan vastaavaksi, esimerkiksi tutkimustiedon muuttuessa tai lisääntyessä. Lisäksi oppaan ulkoasu on vapaasti muokattavissa, sillä toimeksiantajan nimi saattaa muuttua lähivuosina. Opasta voidaan jatkokehittää myös koskettamaan laajemmin myös harvinaisempia liikehäiriösairauksia tai sen pohjalta voidaan kehittää opasta koskettamaan lapsen ja nuoren omaa sairastumista liikehäiriösairauteen ja sen käsittelyä perheessä.

Mielestämme onnistuimme luomaan oppaasta toimivan kokonaisuuden, jonka rakenne ja tekstin muotoilu palvelee lukijaa. Saimme oppaasta tiiviin paketin, joka sisältää paljon tietoa kuitenkin hukuttamatta lukijaa informaation tulvaan. Koemme, että opas on

helposti lähestyttävä, ja vaikka sisällössä tulisikin lukijalle uutta tietoa, on se tiivistetty ja jäsennelty ymmärrettävään muotoon. Oppaan sisältö huomioi perheiden moninaisuuden ja on sisällöltään tasa-arvoinen kumpaakin vanhempaa kohtaan. Oppaassa ei esimerkiksi yleistetä sairauksia jommankumman vanhemman sairaudeksi. Liikehäiriösairaudet olivat meille tuntematon alue, joten tietoutemme näistä lisääntyi huomattavasti tiedonhakuprosessin aikana. Vaikka opas on tehty toimeksiantona Parkinsonliitto ry:lle ja kohde-ryhmänä ovat liikehäiriösairautta sairastavat ja heidän läheisensä, voidaan oppaan sisältöä hyödyntää myös muiden sairauksien puheeksiotossa.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA ARVIOINTI

Kehittämistyö on kokonaisuudessaan ollut antoisa ja opettavainen kokemus. Kehittämistyö aloitettiin vuosi sitten ja olemme edenneet työn kanssa suhteellisen tasaista tahtia. Aikataulujen yhteensovittaminen on ajoittain ollut haasteellista muiden opintojen ja töiden vuoksi. Olemme olleet ystäviä koko opintojen ajan ja tehneet aiemmin useita opintoprojekteja yhdessä, joten työskentely on ollut luontevaa ja yhteinen sävel on löytynyt helposti. Vallitsevasta pandemiatilanteesta huolimatta kehittämistyömme edistyi koko ajan odotetulla tavalla ja tapaamiset toimeksiantajan, haastateltavien ja ohjaavan opettajan kanssa on pystytty järjestämään etäyhteyden kautta.

Mietimme aluksi aiheen sopivuutta suhteutettuna lastensuojelun syventäviin ammatitopintoihin, mutta edetessämme kehittämistyössä ja perehtyessämme aiheeseen tarkemmin, huomasimme, että aihe linkittyy vahvasti lastensuojeluun etenkin ennaltaehkäisyn näkökulmasta.

### 7.1 Kehittämisprosessin tarkastelu ja arviointi

Opas täyttää kokonaisuudessaan toimeksiantajamme sekä omat tavoitteemme ja molemmat osapuolet ovat tyytyväisiä valmiiseen tuotokseen. Kehittämisprosessin aikana saimme ohjeistusta ja tukea toimeksiantajalta sekä ohjaavalta opettajaltamme, mikä helpotti omaa työtämme ja ohjasi sen luontaista kulkua. Olimme tyytyväisiä saadessamme paljon arvokasta tietoa haastateltaviltamme opasta varten ja koimme heidän mukanaolonsa projektissa erityisen tärkeäksi. Toimeksiantajan rooli prosessissa oli tärkeä ja he oman alansa asiantuntijoina antoivat meille paljon uusia ja hyödyllisiä näkökulmia oppaaseen, kuten esimerkiksi muistuttivat huomioimaan myös muut liikehäiriösairaudet kuin Parkinsonin taudin.

Valitsemamme menetelmät kehittämistyöhön osoittautuivat meille riittäviksi ja omaa työtämme eniten tukeviksi. Valitsemamme avoin haastattelu haastateltavien kanssa osoittautui parhaaksi mahdolliseksi menetelmäksi, sillä halusimme haastatteluiden olevan enemmänkin avointa dialogia. Lisäksi halusimme olla itse enemmän kuuntelijan ja oppijan roolissa haastatteluissa. Liikehäiriösairauksiin tutustuminen aiemman tiedon pohjalta oli äärimmäisen tärkeää kehittämistyön kannalta, sillä sen avulla opimme tuntemaan oppaan kohderyhmää.

Keskustelu toimeksiantajan kanssa sujui luontevasti läpi kehittämisprosessin. Saimme toimeksiantajalta kommentit oppaan eri vaiheissa, joiden pohjalta muokkasimme ja lähdimme rakentamaan opasta lopulliseen muotoonsa. Säännölliset tapaamiset etäyhteyden välityksellä sekä yhteydenpito sähköpostitse olivat toimiva yhteydenpitomuoto.

## 7.2 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta on listannut tutkimuseetiikan näkökulmasta hyvät tieteelliset käytännöt, jotka ohjaavat eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa tutkimusta. Keskeisiä lähtökohtia ovat yhteisten toimintatapojen noudattaminen eli rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten dokumentoinnissa ja tutkimuksen ja sen tuloksen arvioinnissa. Lisäksi on käytettävä eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, kehittämis- ja arviointimenetelmiä sekä sopia ennen kehittämistyön aloittamista kaikkien mukana olleiden osapuolten oikeudet, vastuut ja velvollisuudet. (TENK 2012.) Ennen kehittämistyön aloittamista teimme kirjallisen sopimuksen toimeksiantajan kanssa kehittämistyön toteuttamisesta, jonka toimitimme ammattikorkeakoululle.

Sosiaalialan kehittämistyötä tehdessä on erityisen tärkeää noudattaa sosiaalialalle annettuja eettisiä periaatteita ja ohjeita. Tämän kaltaisen työn prosessi on ollut hyvä aloittaa miettimällä, kuinka kehittämistyö mukailee ihmisoikeuksia ja ihmisarvoa, itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, ja ihmisten erilaisuuden hyväksymistä sekä kuinka teksti voisi voimaannuttaa niitä, jotka sitä erityisesti tarvitsevat. Talentian ammattieettiset ohjeet toimivat tärkeänä suunnannäyttäjänä koko kehittämistyölle, ja koko opintojemme ajan olemme pyrkineet rakentamaan näiden ohjeiden mukaisesti tukevaa pohjaa omalle ammatillisuudellemme. Kehittämistyö tehtiin asiakasta kunnioittaen ja tuoden esille samalla heidän oikeuksiaan ja ajatusta siitä, että on hyväksyttävää olla sairas. Asiakkaan kunnioittaminen näkyi prosessissamme esimerkiksi siten, että haastatteluissa annoimme haastateltaville mahdollisuuden puhua juuri niistä asioista, jotka he kokivat tärkeiksi. Kehittämistyötä tehdessämme ymmärsimme erilaisten perheiden ja sairauden kulun moninaisuuden, jolloin oppaasta olisi hyötyä mahdollisimman monelle liikehäiriösairautta sairastavalle tai heidän läheiselleen. Olimme ennen työn aloittamista tutustuneet valitsemaamme aihealueeseen ja sen teemoihin, ja läpi prosessin pyrimme saavuttamaan mahdollisimman laajan ymmärryksen elämästä liikehäiriösairauden parissa.

Prosessista tehtiin mahdollisimman läpinäkyvää siinä mukana olleille osapuolille esimerkiksi kertomalla, mihin heidän antamia tietoja käytetään, ja minkälaisia tunnistustietoja

itse opas ei tule sisältämään. Ennen jokaista haastattelua kerroimme haastateltavillemme, keitä olemme, mitä teemme ja mihin haastatteluiden avulla pyritään. Pyrimme haastatteluissamme tuomaan esille, että myös haastateltavat saavat esittää meille kehittämistyötämme koskevia kysymyksiä ja pohdintoja. Ennen kehittämistyön tekemistä olimme tutustuneet henkilötietojen käsittelyyn sekä tietosuojaan liittyviin ohjeistuksiin ja säädöksiin. Teimme toimeksiantajamme kanssa suullisen sopimuksen siitä, että heillä on jatkossa täysi käyttö- ja jatkokehitysoikeus kehittämistyöhömmme.

Kehittämistyön aineiston keräämisen prosessi, dokumentointitavat ja analyysimenetelmät ovat olennainen osa koko kehittämistyönprosessia. Kehittämistyön luotettavuuden ja tulosten kannalta on tärkeää selvittää suunnitelmavaiheesta lähtien, mikä on kehittämistyön tehtävä, mikä on tehtävän kannalta olennaista tietoa, miten tietoa kerätään, ketkä osallistuvat sekä kuinka erilaisia kerättyjä aineistoja käsitellään ja tulkitaan. Luotettavuuden arviointi kohdistuu koko kehittämistyönprosessiin. (Hyväri & Vuokila-Oikonen, 2020.) Kehittämistyön luotettavuuden takaamiseksi, perehdyimme ja kirjoitimme ensin teoriaosuuden ja vasta valmiin teoriapohjan jälkeen aloimme rakentamaan opasta. Teoriapohjaan olemme pyrkineet valitsemaan mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa, jotta koko kehittämistyö pohjautuu luotettavaan ja ajantasaiseen tietoon.

### 7.3 Ammatillisen kasvun arviointi

Kokonaisuudessaan kehittämistyöprosessi oli opettavainen kokemus. Yli vuoden kestänyt prosessi kasvatti runsaasti ammattitaitoamme, sillä pääsimme syventämään osaamistamme yhteistyön tekemisessä, tutkimusosaamisessa sekä ammatillisessa vuorovaikutuksessa. Liikehäiriösairaudet olivat meille tuntemattomampi osa-alue, joten näiden tuntemus lisääntyi huomattavasti prosessin aikana. Tulevaisuuden työelämässä tulemme kohtaamaan ihmisiä ja perheitä hyvin erilaisista lähtökohdista ja elämäntilanteista, joten erilaisten sairauksien ja niiden vaikutusten ymmärtäminen yksilön ja perheeseen on tärkeää. Prosessin aikana syvensimme merkittävästi tietoaamme lapsen kehityksestä sekä siitä, kuinka moninaisesti lapsi ajattelee ja käsittelee tunteitaan.

Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen osaamisvaatimukseen eli kompetensseihin peilattaessa, tämän kehittämistyön ja raportin tekeminen kehitti osaamistamme suunnitella, toteuttaa ja arvioida kehittämishankkeita. Osasimme valita ja soveltaa kehittämismenetelmiä parhaiten meitä palveleviksi sekä osasimme toimia kehittämistyön eettisten periaatteiden ja ohjeiden mukaisesti. Lisäksi osasimme tunnistaa hyvinvointia suojaavia ja

riskeeraavia tekijöitä. Kompetensseihin sisältyy myös kyky tukea perheiden arkea ja perheenjäsenten keskinäisiä suhteita ja tämän kehittämistyön kautta olemme oppineet tätä merkittävästi. (Soamk 2021.)



## LÄHTEET

Duodecim terveyskirjasto 2020. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti> > Sairaudet ja hoito > Lääketieteen sanasto > Sairaus. Viitattu: 15.12.2020.

Hirsjärvi, S & Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Hyväri, S. & Vuokila-Oikonen, P. 2020. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. Tutkimus ja kehittämistyön luotettavuus. Diakonia ammattikorkeakoulu. <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760642#kehi>

Jäntti-Mähönen, M & Kaskinen, M. 2018. Lasten huomioiminen vanhemman sairastuttua psykisesti. AMK opinnäytetyö. Savonia-ammattikorkeakoulu. <https://www.theseus.fi/handle/10024/158112> Viitattu: 24.2.2021.

Kalland, M & Kauppi, M & von Koskull, M & Mäkelä, J ym. 2014. Mentalisaatio perheiden kohtaamisessa. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Tampere

Keltikangas-Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. WSOY.

Kääntä, J. 2012. Elämä uusiksi – sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/37760/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201205031599.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lapset kertovat ja toimivat. 2021. <https://lapsetkertovat.org> > toimintamme kulmakivet > sadutus. Viitattu 16.10.2021

Lastensuojelulaki 417/2007. Viitattu 20.1.2021. <https://finlex.fi/fi/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2021. <https://www.mll.fi/> > Vanhempainnetti > Tukea perheen huoliin ja kriiseihin > Vanhemman psyykinen tai fyysinen sairaus.

Mieli ry 2020. <https://mieli.fi/fi> > Mielenterveys > Hyvinvointi > Sairastuminen. Viitattu: 15.12.2020.

Niemelä, M & Solantaus, T. 2020. Lapset puheeksi- lokikirja yhteistyöhön vanhempien kanssa erilaisissa palveluissa, kouluikä- n. 7-12- vuotiaat. Suomen mielenterveys ry. Viitattu 24.2.2021. [https://mieli.fi/sites/default/files/inline/Hankkeet/TLP/digilog\\_suo/lp\\_lokikirja\\_palveluihin\\_kouluika\\_7-12-vuotiaat\\_2020\\_lomake\\_0.pdf](https://mieli.fi/sites/default/files/inline/Hankkeet/TLP/digilog_suo/lp_lokikirja_palveluihin_kouluika_7-12-vuotiaat_2020_lomake_0.pdf)

Parkinsonliitto ry 2020.. <https://www.parkinson.fi/> > tietoa. Viitattu: 10.12.2020

Pesäpuu ry. 2021. <https://verkkokauppa.pesapuu.fi> > Tuotteita teemoittain > Tunneälytyöskentely > Nallekortit

Pulkkinen, L. 2018. Kohti yhteistä lapsikäsitystä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136124/URN\\_ISBN\\_978-952-343-086-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136124/URN_ISBN_978-952-343-086-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Raffelsbauer, D & Heinonen, N. 2009. Usein esitetyt kysymykset. Sinulle, joka haluat tietää enemmän Huntingtonista. European Huntington's disease network. Saksa. <https://www.parkinson.fi/content/uploads/2021/04/ehdn-brochure-faqs-2009-fi.pdf>

Riihonen, R. 2020. Miten puhua lapselle ikätasoisesti vaikeista asioista? <https://riikkariihonen.com/2020/06/28/miten-puhua-lapselle-ikatasoisesti-vaikeista-asioista/>

Rintasyöpäyhdistys- Europa Donna. 2020. <https://www.europadonna.fi/> Elämää syövän kanssa > Perhe. Viitattu 12.12.2020.

Rämö S, 2019. Miten kertoa lapselle läheisen vakavasta sairaudesta? <https://www.tuleva.fi/> > Tieto > Lapsella on oikeus tietää läheisen sairastumisesta

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/> Viitattu: 8.12.2020.

Salonen, K & Eloranta, S & Hautala, T & Kinos, S, 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 20.1.2021. <https://finlex.fi/fi/>

Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto – Soamk. 2021. <https://www.sosiaalialanamkverkosto.fi/> > Sosiaalialan tutkinnot ja kompetenssit. Viitattu 17.10.2021.

Suomen Huntington-yhdistys ry 2020. <https://huntington.fi/fi-etusivu.htm> > Tietoa > Huntingtonin tauti. Viitattu 15.12.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020. <https://thl.fi/fi/> > käsikirjat > vammaispalvelujen käsikirja > tuki ja palvelut > sopeutumisvalmennus. Viitattu 16.12.2020.

Terveyskylä 2020. <https://www.terveyskyla.fi/> > Aivotalo > Apua ja tukea > Sairastuminen ja kriisi. Viitattu 12.12.2020

Toikko, T & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere. Tampere University Press. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-7732-4>

# Opas



## Lapset ja vanhemman sairaus

Opas vanhemmille liikehäiriösaireuden  
puheeksiottoon lapsen kanssa



# Opas vanhemmille liikehäiriösairauden puheeksiottoon lapsen kanssa

## Sisällys

Lukijalle .....	3
Sairaus lapsen silmin.....	4
Sairauksien perinnöllisyys.....	6
Lapselle puhuminen.....	7
Keinoja sairauden käsittelyn tueksi.....	9
Auttavia tahoja & tukea.....	12

Oppaan ovat tuottaneet opinnäytetyönä Turun ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijat Tiina Helminen & Satu Koivunen 2021

Tämän oppaan tekoon käytetyt lähteet:

Parkinsonliitto ry

Suomen Huntington-yhdistys ry

Mannerheimin lastensuojeluliitto

Duodecim terveyskirjasto

Pulkkinen, L. 2018. Kohti yhteistä lapsikäsitystä. THL

Rämö S, 2019. Miten kertoa lapselle läheisen vakavasta sairaudesta?

Keltikangas-Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. WSOY

Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos

Riihonen, R. 2020. Miten puhua lapselle ikätasoisesti vaikeista asioista?

## Lukijalle

Liikehäiriösairaus koskettaa eri tavoin jokaista perhettä. Sairauden tuomat muutokset vanhemmassa ja perheen yhteisessä arjessa voivat erityisesti lapsista tuntua jännittäviltä, vierailta tai jopa pelottavilta. Tämän oppaan tarkoituksena on toimia perheen apuna ja tukena; eräänlaisena työkaluna, kuinka ottaa vanhemman sairastuminen puheeksi lapsen kanssa.

Opas käsittelee vanhemman sairastumista ja sen vaikutusta perheen arkeen lapsen näkökulmasta sekä esittelee erilaisia keinoja ottaa sairastuminen puheeksi lapsen kanssa.

Liikehäiriösairaudet ilmenevät eri ihmisillä monin eri tavoin, jolloin myös oireiden ilmeneminen ja taudin mahdollinen eteneminen on hyvin yksilöllistä.

Opasta varten on haastateltu vanhempia, jotka ovat jakaneet omia kokemuksiaan ja ajatuksiaan sairauden värittämästä arjesta lasten kanssa. Haastatellessamme ihmisiä nousi useasti esiin heidän kokemuksensa siitä, että sairauden kanssa oppii elämään, ja siitä tulee luonteva osa arkea. Eräs haastateltavamme totesikin sairauden olevan enemmänkin olotila.

**"Sairastuminen rasittaa koko perhettä, sillä kaikki joutuvat sopeutumaan uuteen tilanteeseen"**  
- Äiti 53v

## Sairaus lapsen silmin

Vanhemman kädet tärisevät palapeliä rakentaessa, eikä keittokauha pysy kunnolla kädessä. Mikä kumma vanhempaa vaivaa, saattaa lapsi miettiä.

Aikuisen sairastuessa myös lapsen maailma mullistuu samalla. Perheenjäsenen sairastuminen aloittaa pitkän ja usein monivaiheisen prosessin ja tuo perheen elämään uudenlaisen arjen.

Sairauden aiheuttamat fyysiset ja psyykkiset muutokset vanhemmassa saattavat hämmentää ja pelottaa lasta, kun tuttu ja turvallinen aikuinen ei olekaan aivan kuin ennen.

Liikehäiriösairaus voi aiheuttaa myös kipua ja kipukohtauksia. Nämä puolestaan saattavat näyttäytyä lapsen silmissä vanhemman ärtymyksenä ja jaksamattomuutena.

Vanhemman sairastuminen voi herättää lapsessa huolta, joka voi ilmetä lapsessa esimerkiksi voimakkaana hoivaamisen tarpeena. Lapsi voi alkaa odottamaan ja pelkäämään vanhemman oireiden ilmaantumista.

Vanhemman sairastuminen herättää lapsen mielessä monia kysymyksiä, ja lapsi saattaa miettiä, onko hän aiheuttanut sairauden vanhemmalle.

”Tyttäreni sanoin oli kaksi äitiä.  
Kiva äiti ja paska äiti. Paska äiti  
oli se Parkinsonia sairastava,  
jolla on impulssioireita”  
- Äiti 53v

- Liikehäiriösairaudet ovat hyvin monimuotoisia, ja ilmenevät ihmisillä eri tavoin. Sairauksien eteneminen on myös hyvin yksilöllistä, ja sairauden kulku on kaikilla omanlaisensa.
- Oireet saattavat vaihdella sen mukaan, missä vaiheessa sairautta ollaan.
- Kaikki liikehäiriösairaudet eivät etene, vaan sairaus pysyy lähes samanlaisena koko sairastumisen ajan.
- Sairauden mielialaoireet voivat olla lapselle hämmäntäviä tai jopa huomaamattomia, kun taas rankat fyysiset oireet voivat tuntua lapsesta yllättäviltä ja pelottavilta.
- Liikehäiriösairaudet voivat aiheuttaa myös psyykkisiä oireita, kuten ahdistuneisuutta tai masentuneisuutta.
- Sairauden edetessä tasapaino voi heikentyä ja liikkuminen hidastua.
- Sairaus voi ilmetä myös kokonaisvaltaisena toimintakyvyn heikkenemisenä.
- Liikehäiriösairaudet oireilevat hyvin yksilöllisesti ja yllä esitellyt oireet ovat niistä yleisimpiä.
- Oireiden kirjo voi olla hyvinkin laaja, ja sairauksiin voi myös liittyä ei motorista oirehdintaa, kuten unihäiriöitä ja väsymystä sekä erilaisia autonomisen hermoston häiriöitä.

## Sairauksien perinnöllisyys

Osaan liikehäiriösairauksista liittyy perinnöllinen alttius. Esimerkiksi Huntingtonin tauti periytyy vanhemmalta lapselle, ja sairastuneen lapsella on 50 % sairastumisriski.

Yleensä liikehäiriösairaudet alkavat oireilla aikuisiällä, mutta jotkut saattavat alkaa oireilemaan jo varhaisemmassa vaiheessa.

Tieto perinnöllisyydestä saattaa tuntua vanhemmasta pelottavalta, ja lasten hankintaan voi liittyä syyllisyyden tunteja siitä, siirtääkö vanhempi sairauden eteenpäin lapselleen.

Vanhemman kertoessa lapselle sairauden periytyvyyden mahdollisuudesta, olisi vanhemman hyvä olla hyväksynyt oma sairautensa, jotta lapselle ei välity vanhemman oma pelko ja epävarmuus.

Pelko ja epävarmuus omasta terveydentilasta saattaakin olla päälimmäisiä tunteita lapsella puhuttaessa sairauden periytyvyydestä.

Lasten kanssa perinnöllisyydestä keskusteltaessa on hyvä huomioida lapsen ikä ja se, kuinka todennäköisesti sairaus periytyy hänelle itselleen. Keskusteleminen on kuitenkin hyvä aloittaa pikkuhiljaa jo mahdollisimman pienestä pitäen, jolloin sairaus ja sen riski tulee ikään kuin luontaiseksi osaksi elämää.

Lapsen kysymyksiin on hyvä olla rehellinen, mutta liian informaation ja sen myötä pelon kylvämistä tulisi välttää.

"Perhe otti tiedon diagnoosista vastaan ymmärtäväisesti, ja oikeastaan itsekin koen, etteihän tämä oikeastaan ole sairaus, vaan olotila."  
-Isä ja isoisä 67v



"Alkuun oli pelottavaa ja heräsi lapsillekin paljon kysymyksiä, miksi ismän kädet heiluvat."  
- Isä 45v.

## Lapselle puhuminen

Sairauden käsitteleminen vanhemmalle itselleenkin saattaa olla haasteellista, jolloin lapsen huomioiminen voi unohtua, eikä vanhempi tiedä, kuinka ottaa asia puheeksi lapsen kanssa. Vanhemman olisi hyvä ensin itse käsitellä asiaa ja jäsentää tieto omasta muuttuneesta terveydentilasta.

Lapselle puhuminen olisi hyvä toteuttaa lapsilähtöisesti, jolloin vanhempi kykenee johdonmukaisesti jäsentämään omaa käyttäytymistään lapsen näkökulmasta käsin.

Lapsilähtöisyys on uskomista lapsen kykyihin, potentiaaliin sekä lapsen lapsuuden kunnioittamista.

Lapsen ja nuoren ymmärrystä ei saa väheksyä ja jättää kertomatta hänelle vanhemman sairaudesta. Sairaudesta ja sen tuomista muutoksista on hyvä puhua avoimesti ja rehellisesti lapselle hänen kehitystasoaan vastaavalla tavalla. Lapsen huolta vanhemman sairaudesta tulisi yrittää keventää kertomalla, että vanhempi saa sairautensa apua, kuten lääkitystä tai kuntoutusta.

Lapsen ikätason huomioon ottaminen tarkoittaa, että aikuinen arvioi lapsen kehitystasoa ja kykyä ymmärtää erilaisia asioita. Tämä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi alle kouluikäinen lapsi ei välttämättä ymmärrä, mitä sairastuminen tarkoittaa, kun taas teini-ikäinen ei välttämättä halua tietää liikaa tai kaikkia yksityiskohtia. On pidettävä huoli, ettei lapsen hartioille kaadeta liikaa tietoa. Lapsen kannalta on tärkeää, että sairaudesta puhumisen ilmapiiri on avoin, ja lapsi saa halutessaan esittää mieltään askarruttavia kysymyksiä.


On hyvä pitää mielessä, etteivät kaikki lapset välttämättä reagoi annettuun tietoon vanhemman sairaudesta yhtä nopeasti, vaan mahdolliset tunnereaktiot saattavat tulla pitkänkin ajan viiveellä.

Lapselle puhumiseen vaikuttaa myös paljon se, onko vanhemman sairaus vasta alkuvaiheessa vai onko sairaus edennyt esimerkiksi siihen, että vanhemman toimintakyky arjessa on muuttunut huomattavasti.

Vanhemman tehtäväksi jää arvioida, mikä on lapselle oleellista tietoa sairauden kussakin vaiheessa.

Vanhemman sairastumisesta on hyvä puhua myös lapsen kehitysympäristöissä, kuten päiväkodissa tai koulussa. Tällöin myös lapsen elämässä olevat muut aikuiset osaavat varautua mahdollisiin muutoksiin lapsen käyttäytymisessä ja tunnetiloissa.

Usein sairauksista puhuttaessa myös kysymykset kuolemasta nousevat esiin ja erityisesti lapsen mielessä sairaus ja kuolema saattavat tarkoittaa samaa asiaa. Kuten sairastumisesta ja sairaudesta, myös kuolemasta tulee puhua lapselle totuuden mukaisesti sekä lapsen iän ja kehitystason mukaan.



"Lapseni kysyi minulta:  
"Äiti, kuoletko sinä tähän  
sairauteen?"  
-Äiti 53v.

Lapselle voi herätä pelko omasta tai vanhemman kuolemasta, mutta on tärkeää, että lapsi ymmärtää, ettei sairastuminen merkitse aina kuolemaa.

Kuolemasta puhuttaessa on tärkeää muistaa, ettei lasta jätetä yksin pohtimaan asiaa. Monesti lapsi voi saada itselleen avun jo siitä, että saa puhua kuolemasta ja siihen liittyvistä ajatuksista. Lapsen kysymyksiin tulisi suhtautua vakavasti ja vastata niihin osaamisen mukaan. Jos aikuinen ei osaa vastata, rehellinen "en tiedä, en osaa sanoa", riittää.

## Keinoja sairauden käsittelyn tueksi

Kun sairaus on otettu puheeksi lapsen kanssa, se voi herättää lapsessa erilaisia tunteita. Näiden tunteiden käsittelyyn on olemassa erilaisia työkaluja, joiden avulla lapsi pystyy paremmin tunnistamaan ja sanoittamaan omia tunteitaan.

### Työkalujen avulla myös aikuinen oppii ymmärtämään paremmin lastaan.

Nallekortit ovat tunnetaitokortteja, joiden kuvissa nallet ilmaisevat erilaisia tunteita ilmein ja elein. Korttien avulla voidaan käydä keskustelua perhe-elämästä, tunteista ja arjen tapahtumista. Joskus lapsen, ja myös aikuisen, voi olla vaikeaa sanoittaa omaa tunnetilaansa, jolloin Nallekortit toimivat apuna tunteiden ilmaisussa.



Nallekortit ovat saatavilla Pesäpuun verkkokaupasta.

*"Äiti on juuri kertonut 6-vuotiaalle Maijalle sairastavansa Parkinsonin tautia. Äiti levittää ostamansa Nallekortit pöydälle Maijan eteen. Äiti kertoo Maijalle, että nyt molemmat saavat valita korteista omaa tunnetilaa parhaiten kuvaavan nallen."*

Toinen oivallinen tapa keskustella lapsen tunteista ja ajatuksista on satujen kautta. Sadutus avaa etenkin vanhemmalle portin lapsen mielenmaailmaan. Sadutuksessa lapsi on aktiivisena toimijana ja vanhempi on puolestaan kiinnostunut sekä haluaa aidosti kuunnella, mitä lapsi haluaa kertoa juuri sillä hetkellä. Sadutuksen ideana on antaa lapselle mahdollisuus kertoa omista ajatuksistaan hänen itse keksimänsä sadun kautta.

### **Pikaohje sadutukseen:**

- Sadutus kestää yleensä 5–15 minuuttia
- Yksinkertaisesti sadutus alkaa siten, että vanhempi pyytää lasta kertomaan sadun
- Vanhempi kirjoittaa lapsen tuottaman sadun muistiin juuri sellaisenaan kuin lapsi sen kertoo
- Kun tarina on valmis, luetaan se lapsen kanssa yhdessä, antaen lapselle vielä mahdollisuus korjata tai muuttaa tarinaa
- Lapsi voi halutessaan kertoa sadun myös piirrosten kautta
- Vanhempi voi halutessaan merkitä omia ajatuksiaan ja tunteitaan muistiin sadutuksen aikana
- Lapsen tuottamat sadut on hyvä säästää, jolloin niihin voi palata yhdessä lapsen kanssa

### **Auttavia tahoja & tukea**

- Mannerheimin Lastensuojeluliitto  
[www.mll.fi](http://www.mll.fi)
- Lapset kertovat ja toimivat, ohjeita sadutukseen [www.lapsetkertovat.org](http://www.lapsetkertovat.org)
- Pesäpuu ry verkkokauppa  
[www.verkkokauppa.pesapuu.fi](http://www.verkkokauppa.pesapuu.fi)
- Parkinsonliitto ry [www.parkinson.fi](http://www.parkinson.fi)
- Sairausryhmäkohtaiset Facebook-vertaistukiryhmät
- Kouluterveydenhuolto
- Oman kunnan sosiaali- ja terveystalvelut
- Harvinaiskeskus Norio

**Parkinsonliitto ry**  
Käsityöläiskatu 4 A,  
20100 Turku

p. (02) 2740 400  
[parkinsonliitto@parkinson.fi](mailto:parkinsonliitto@parkinson.fi)

[parkinson.fi](http://parkinson.fi)  
f @ t v