



**LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
*Lahti University of Applied Sciences*

## AVAIMIA ARKEEN

Ensietoryhmän toimintamallin luominen kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille

LAHDEN  
AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Kuntoutuksen koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Syksy 2013  
Satu Savolainen

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveystieteiden Ylempi ammattikorkeakoulututkinto  
Kuntoutuksen koulutusohjelma

SAVOLAINEN, SATU:

AVAIMIA ARKEEN  
Ensietoryhmän toimintamallin  
luominen kontaktihäiriöisten lasten  
vanhemmille

Kuntoutuksen koulutusohjelman opinnäytetyö, 71 sivua, 5 liitesivua

Syksy 2013

TIIVISTELMÄ

---

Tämä kehittämishanke toteutettiin Päijät-Hämeen keskussairaalan Lastenneurologian osastolla moniammatillisena yhteistyönä. Kehittämishankkeen tarkoituksena oli edistää kontaktihäiriöisten lasten perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön, antaa tukea ja tietoa kontaktihäiriöstä sekä kuntoutus- ja toimintaohjeita arkeen ja tarjota vertaistukea lasten vanhemmille. Kehittämishankkeen tavoitteena oli luoda pysyvä toimintamalli kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmästä Lastenneurologian osastolle.

Kehittämishankkeen lähestymistapana oli toimintatutkimus. Lastenneurologian osastolle haluttiin luoda parempi toimintamalli kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tukemiselle. Kehittämishankkeen aikana moniammatillinen työryhmä suunnitteli, toteutti ja arvioi yhteistyössä ryhmätapaamisia. Ryhmätapaamisia pidettiin viisi kertaa. Jokaisella ryhmätapaamiskerralla oli asiantuntijan alustus päivän aiheeseen. Ryhmään osallistuneet vanhemmat antoivat suullista ja kirjallista palautetta ryhmätapaamisista. Vanhempien ja työryhmän arviointien avulla pyrittiin kehittämään ryhmätapaamisia asiakaslähtöisemmiksi.

Kehittämishankkeen tuloksena syntynyt toimintamalli todettiin hyväksi toimintatavaksi toteuttaa vanhempien ryhmätapaamisia moniammatillisena yhteistyönä. Vanhemmat kokivat ensitietoryhmän tarpeelliseksi. Vanhemmat saivat ryhmässä vertaistukea ja tietoa lapsen kontaktihäiriöstä. Ensietoryhmän toteuttaminen vaatii toteutuakseen riittäviä henkilöstöresursseja ja mahdollisuutta käyttää työaika ryhmätapaamisten suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin.

Asiasanat: Lapsen kontaktihäiriö, lapsen kuntoutus, moniammatillinen yhteistyö, ensitieto, vertaistuki, perhelähtöisyys

Lahti University of Applied Sciences  
Faculty of Social and Health Care,  
Master Programme in Rehabilitation

SAVOLAINEN, SATU:

KEYS FOR EVERYDAY LIFE  
The creation of model for parents of  
children with contact disorder

Master`s Thesis in Rehabilitation 71 pages, 5 pages of appendices

Autumn 2013

ABSTRACT.

---

This development project was carried out in Päijät-Häme Central Hospital Children`s Neurology Department as a multi-professional cooperation. The purpose of this project was to facilitate family adaptation to the child`s contact disorder, to provide support and information on contact disorder, as well as rehabilitation and guidelines for everyday life and provide peer support for parents. The aim of this study was to create a permanent model to parents of contact disorder children for the Children`s Neurological Department.

The development project was conducted as action research. The Children`s Neurological Department wanted to create a better model to support parents of contact disorder children. In cooperation a multi-professional team designed, implemented and evaluated group meetings. The group meetings were arranged five times. Each group session started with professional`s introduction to the subject of the day. The parents who participated in the group meetings gave oral and written feedback. With the help of the parents` and team assessment it was aimed to develop more customer-oriented group meetings.

The model which was outcome of the development project was found to be a good method to implement parents` group meetings in multi-professional cooperation. Parents felt that the first informing group was necessary. The first informing group will require sufficient human resources and possibility to use working hours in the planning, implementing and evaluation of group meetings.

Key words: Child`s contact disorder, rehabilitation of a child, multi-professional cooperation, first information, peer support, family-oriented

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	KEHITTÄMISHANKKEEN TAUSTA	3
2.1	Kehittämishankkeen toimeksiantaja	3
2.2	Kontaktihäiriöisen lapsen hoitopolku	4
2.3	Aiheen valinnan perustelut	5
2.4	Kehittämishankkeen tarkoitus ja tavoite	8
3	KEHITTÄMISHANKKEEN TIETOPERUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET	9
3.1	Lapsen kontaktihäiriö	9
3.2	Lapsen kuntoutus osana perheen arkea	11
3.3	Moniammatillinen yhteistyö ja perhelähtöisyys	15
3.4	Ensitiedon määrittelyä	18
3.5	Ohjaaminen ja vertaistuki ryhmätapaamisissa	20
4	KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTTAMINEN	23
4.1	Lähestymistapana toimintatutkimus	23
4.2	Aineiston kerääminen ja analysointimenetelmät	25
4.3	Prosessiarvioinnin määrittelyä	26
4.4	Kehittämishankkeen suunnitteluvaihe	28
5	RYHMÄTAPAAMISTEN TOTEUTUSVAIHE	31
5.1	Ensimmäinen ryhmätapaaminen ja sen reflektointi	31
5.2	Toinen ryhmätapaaminen ja sen reflektointi	33
5.3	Kolmas ryhmätapaaminen ja sen reflektointi	37
5.4	Neljäs ryhmätapaaminen ja sen reflektointi	40
5.5	Viides ryhmätapaaminen ja sen reflektointi	43
6	ENSITIETORYHMÄN TOIMINTAMALLI	46
7	KEHITTÄMISHANKKEEN ARVIOINTIA	49
7.1	Vanhempien palaute ryhmätapaamisista	49
7.2	Työryhmän arviointia ryhmätapaamisista	51
8	POHDINTA	57
8.1	Kehittämishankkeen eettisyys ja luotettavuus	57
8.2	Johtopäätökset ja jatkokehittämisaiheet	61

LÄHTEET

65

LIITTEET

72

## 1 JOHDANTO

Kehittämishankkeeni kohdistui kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tukemiseen. Kontaktihäiriöisten lasten perheessä arjen sujuminen aiheuttaa haasteita ja lapsen kuntouttaminen vaatii paljon vanhempien voimavaroja (Veijola 2004, 19; Hall & Graff 2011, 6.) Perheet tarvitsevat asiantuntijoilta tietoa kontaktihäiriöistä, lapsen kuntouttamisesta ja tukipalveluista. Toisilta samanlaisissa elämäntilanteissa olevilta vanhemmilta saatu vertaistuki on myös tärkeää. (Kinnunen 2006, 106.)

Sosiaali- ja terveydenhuollolle on esitetty suosituksia kehittää lapsiperheiden palveluita vastaamaan paremmin heidän tarpeisiinsa. Vanhemmuuden tukeminen on lapsiväestöstä huolehtimisen lähtökohta ja yksi sosiaalipoliittinen tavoite. (Walden 2006, 17.) Lapsiperheiden palvelujen kehittämisessä asiakaslähtöisyys ja osallisuus ovat keskeisiä periaatteita. Erityispalvelujen osaamisen vieminen osaksi lapsen normaalia kasvu- ja kehitysympäristöä vahvistaa lapsiperheiden hyvinvointia, lisää ennaltaehkäisevää toimintaa sekä tuottaa kustannustehokkaita palveluja. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma Kaste 2012-2015, 19-22.)

Lasten kuntoutuksessa koko perhe on asiakkaana eikä lapsen kuntoutusta voida toteuttaa perheestä irrallisena toimintana. Perheen vahvuuksien ja eheyden tukeminen on keskeinen osa lasten kuntoutusta. (Maijala 2004, 23; Pärnä, Saarinen, Mellenius & Antikainen 2011, 14-15.) Lapsen erilaisuus saattaa aiheuttaa perheen syrjäytymistä yhteisön ja yhteiskunnan rakenteista sekä pakottaa perheen luopumaan tutuista rutiineista. Lapsen voi olla aikuisena vaikeaa löytää omaa paikkaansa elämässä ja usein he jäävät aikuisinakin riippuvaisiksi omien vanhempiensa tuesta. Kuntoutuksen tavoitteena ei ole lapsen täydellinen parantaminen, vaan haittojen ja toiminnallisten rajoitteiden lievittäminen ja elämän laadun parantaminen. Oikea aikaisella ja oikeilla tukipalvelujen kohdentamisella voidaan perheet pitää toimintakykyisinä ja saavutetaan myös kokonaistaloudellisia säästöjä. (Walden 2006, 19-20.)

Päijät-Hämeen keskussairaalan Lastenneurologian osasto ei pysty osastojaksojen aikana vastaamaan riittävästi ensitietoa saavien kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tarpeisiin. Kun vanhemmille puhutaan ensimmäistä kertaa lapsen kon-

taktihäiriöstä, se saattaa järkyttää vanhempia ja tämän vuoksi he eivät siinä tilanteessa pysty vastaanottamaan kaikkea saamaansa tietoa asiantuntijoilta. Vanhemmat saattavat kokea etteivät ole saaneet asiantuntijoilta riittävästi kuntoutusohjeita ja kasvatuskeinoja toimia kontaktihäiriöisen lapsen kanssa. Työyhteisössämme on tiedostettu tämä asia ja koettu tarpeelliseksi lähteä luomaan uutta toimintamallia, jonka avulla voitaisiin paremmin vastata kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tarpeisiin.

Kehittämishankkeen avulla pyrimme luomaan osastolle pysyvän toimintamallin ensitietoryhmästä kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille. Ensitiedolla tarkoitetaan tässä kehittämishankkeessa vanhemmille annettua tietoa lapsen kontaktihäiriöstä. Osastojakson jälkeen ensitiedon antamista on tarkoitus jatkaa ensitietoryhmässä, johon osallistuu samassa elämäntilanteessa olevien perheiden vanhempia. Ryhmän tarkoituksena on tuoda helpotusta kontaktihäiriöisten lasten perheiden arkeen antamalla tukea ja tietoa kontaktihäiriöistä sekä kuntoutus- ja toimintaohjeita arkeen. Asiantuntijatiedon ja samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien kokemusten kautta voimme osaltamme tukea vanhempien sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön. Ryhmässä vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan toisten vanhempien kanssa, toimien samalla vertaistukena toisilleen. Ryhmän suunnittelussa pyrittiin huomioimaan vanhempien toiveet ja odotukset ryhmätapaamisille.

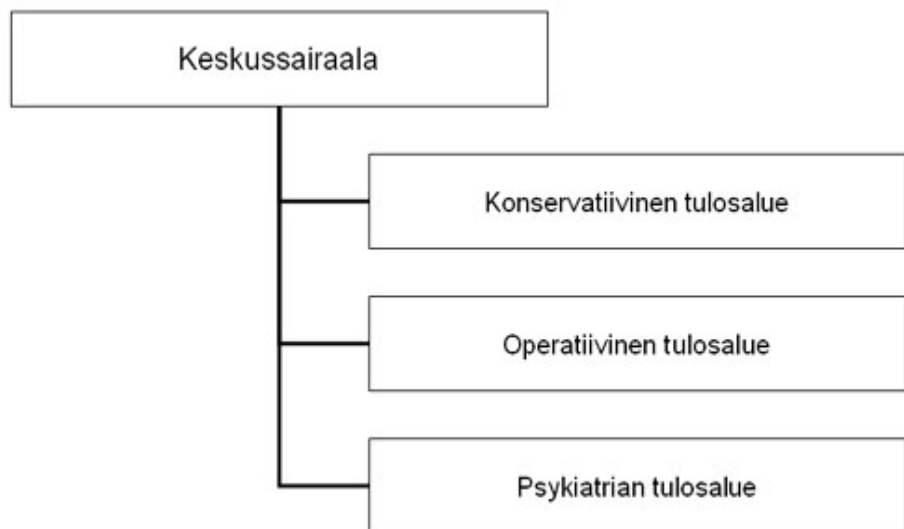
Ongelmien sijaan on tärkeämpää keskittyä perheen ja lapsen voimavaroihin sekä onnistumiseen ja tulevaisuuden toivon hakemiseen. Toivon kokemuksella on suuri merkitys vanhempien jaksamiselle. (Walden 2006, 275-276.) Ryhmissä pyritään löytämään vanhempien ja perheiden voimavarat ja vaikuttamaan vanhempien oman elämän hallinnan tunteeseen vahvistavasti. Asiantuntijoiden tehtävänä on ohjata vanhempia kartoittamaan omia voimavarojaan ja tekemään omaa elämänsä koskevia valintoja (Pesso 2004, 24).

## 2 KEHITTÄMISHANKKEEN TAUSTA

### 2.1 Kehittämishankkeen toimeksiantaja

Kehittämishankkeen toimeksiantaja on Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymän keskussairaalan Lastenneurologian osasto. Sosiaali- ja terveisyhtymän toimialoja ovat erikoissairaanhoidon, sosiaali- ja perusterveydenhuolto sekä ympäristön terveydenhuolto. Lastenneurologia on erikoissairaanhoidon kuuluva erikoisala. Sosiaali- ja terveisyhtymä tuottaa erikoissairaanhoidon palveluja neljälletoista (14) jäsenkunnalle, joita ovat Asikkala, Hartola, Heinola, Hollola, Hämeenkoski, Iitti, Kärkölä, Lahti, Myrskylä, Nastola, Orimattila, Padasjoki, Pukkila ja Sysmä. (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä 2012.)

Erikoissairaanhoidossa keskussairaalan tulosryhmän muodostavat konservatiivinen, operatiivinen ja psykiatrinen tulosalue (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä 2012). Lastenneurologian yksikkö kuuluu konservatiiviseen tulosalueeseen. Kuviossa 1. on kuvattu organisaatiokaavio.



KUVIO 1. Organisaatiokaavio (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä, 2012)



Lastenneurologian yksikkö koostuu Lastenneurologian poliklinikasta ja osastosta. Lastenneurologian yksikön työryhmään kuuluvat ylilääkäri, kaksi (2) osastonylilääkäriä, osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, puheterapeutti, kaksi (2) psykologia, kaksi (2) toimintaterapeuttia, kolme (3) fysioterapeuttia, kaksi (2) kuntoutusohjaajaa, sosiaalityöntekijä, viisi (5) sairaanhoitajaa, ajanvaraaja ja kolme (3) osastonsihteerä. Lisäksi työryhmässä työskentelee säännöllisesti ostopalveluina hankittu puheterapeutti. Työyhteisössä tehdään moniammatillista yhteistyötä.

Lastenneurologian poliklinikan vastaanotolle tullaan lähetteellä avoterveydenhuollosta tai kutsuttuna sovitulle seurantakäynnille. Poliklinikalla sairaanhoitaja lukee lähetteen, yhdistää sen sairauskertomukseen ja toimittaa ne lastenneurologille luettavaksi. Lääkäri arvioi hoidon kiireellisyyden. Alle kolme vuotiaat lapset kutsutaan tutkimuksiin yhden kuukauden sisällä ja kaikki muut lapset kolmen kuukauden sisällä. Lapsi kutsutaan suoraan osastotutkimusjaksolle, mikäli ilmenee, ettei tutkiminen avohoidossa onnistu. Osastojaksot kestävät yhdestä viiteen päivää ja lapset yleensä yöpyvät kotona osastoviikon aikana. (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä 2012.)

## 2.2 Kontaktihäiriöisen lapsen hoitopolku

Lapsen poikkeava käyttäytyminen sosiaalisissa tilanteissa aiheuttaa huolen vanhemmissa, päiväkodissa ja/ tai neuvolassa, jolloin lapsen kanssa hakeudutaan tutkimuksiin perusterveydenhuoltoon, esimerkiksi neuvolalääkärille. Perusterveydenhuollosta kirjoitetaan lähete Lastenneurologian poliklinikalle. Mikäli lähetteen perusteella tai poliklinikan tutkimuksissa epäillään lapsella kontaktihäiriötä, silloin varataan viiden päivän tutkimusjakso osastolle. Ennen osastojaksoa kuntoutusohjaaja pyrkii tekemään kotikäynnin lapsen kotiin. Kotikäynnillä kuntoutusohjaaja tutustuu lapseen ja hänen perheeseensä heidän normaalissa arjessaan (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveisyhtymä 2012.)

Osastolla lapsen tutkii moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, lastenneurologi, sairaanhoitaja ja tarvittaessa fysioterapeutti. Perheet tapaavat jakson aikana myös sosiaalityöntekijän ja kuntou-

tusohjaajan. Osastojakson tutkimusten perusteella lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma, joista lähetetään vanhempien suostumuksella jakelut yhteistyötahoille, esimerkiksi neuvolaan, päiväkotiin ja avohuollon kuntouttaville terapeuteille. Kuntoutussuunnitelmat toteutetaan terveyskeskusten erityistyöntekijöiden terapioidissa, päiväkodeissa, koulussa ja kotona sekä tarvittaessa yksityisissä palveluissa. Osastojakson jälkeen kuntoutusohjaaja tai joku muu Lastenneurologisen työryhmän erityistyöntekijä tekee tarvittaessa koti- tai päiväkotikäynnin, jonka tarkoituksena on ohjata lapsen kanssa toimivia aikuisia kuntoutuksen toteuttamisessa hänen luonnollisessa toimintaympäristössään. (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä 2012.)

Myöhemmin lapsi voidaan kutsua vielä uudestaan osastojaksolle tai poliklinikan vastaanotolle. Lapsen diagnoosin varmentuminen tarvitsee usein useamman kuin yhden tutkimusjakson osastolla. Hoitavilta terapeuteilta ja päiväkodista saadut palautteet ovat tärkeitä lapsen kehittymisen ja kuntoutumisen edistymisen seurannan kannalta kuntoutustutkimusjaksoilla. Osastojaksot loppuvat yleensä kouluikään mennessä, jonka jälkeen tutkimukset jatkuvat tarvittaessa kouluterveydenhuollossa sekä tarvittaessa kehitysvammahuoltoa konsultoiden. (Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä 2012.)

### 2.3 Aiheen valinnan perustelut

Lasten kuntoutuksen valtakunnallisissa ja kansainvälisissä tutkimuksissa sekä kehittämistyössä näkyy perhelähtöinen, perheen roolia ja vaikutusmahdollisuuksia painottava näkökulma. Perheiden mahdollisimman normaalin elämän tukeminen palvelujen avulla on tärkeää. Asiantuntijoiden tehtävänä on auttaa vanhempia tekemään omia päätöksiään ja löytämään omia voimavarojaan sekä tulemaan riippumattomiksi ammattilaisten avusta. (Lappalainen 2012, 16.) Perheen osallisuus ja tasavertainen yhteistyökumppanuus asiantuntijoiden kanssa ovat keskeisiä periaatteita kehitettäessä lasten kuntoutusta perhelähtöiseen moniammatilliseen suuntaan (Seppälä & Veijola 2012, 8). Kinnusen (2006, 106) tutkimuksessa ilmenee, että erityislasten vanhemmat luottavat asiantuntijatietoon, mutta kaipaavat tämän rinnalle myös vertaisperheiden konkreettisia esimerkkejä arkisista tilanteista. Ver-

taistukiryhmissä vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan ja huomaavat, etteivät ole yksin ongelmiensa kanssa.

Paananen (2011, 205) toteaa, että olisi tärkeää kiinnittää huomiota haasteellista arkea elävien perheiden tilanteisiin. Oikea-aikaisilla tukitoimilla ja vanhempien mukaan ottamisella toimintaan voitaisiin muuttaa perheiden arkea sujuvammaksi. Kuntoutusjärjestelmä voisi näin osaltaan helpottaa perheiden arkea ja säästää vanhempien voimavaroja. Tonttilan (2006, 209–213) mukaan paras keino auttaa lasta on tukea vanhempia lapsen kasvatuksessa. Vanhempien kuunteleminen, tarpeiden ja toiveiden kartoittaminen, myönteinen tuki, asiantuntijatiedot, avoimuus, rehellisyys ja tasavertaisuus vanhempien ja ammattilaisten välillä ovat avainasemassa, kun kannustetaan perheitä selviämään itsenäisesti arjen haasteista. Ottamalla perheen vahvuudet yhteistyön lähtökohdiksi pyritään siihen, että vanhemmat suoriutuvat kasvatustehtävästään. Vanhempien jääminen ilman sosiaalista tukea ja tukipalveluja voi aiheuttaa vanhemmille stressiä, ahdistuneisuutta, vihaa, syyllisyyttä ja loppuun palamista.

Lapsen diagnoosin odottaminen saattaa osaltaan lisätä vanhempien stressiä ja siksi vanhemmat tarvitsevat tukea jo ennen varsinaisen diagnoosin saamista. (Valentine, Rajkovic, Dinning & Thompson 2010, 33, 35-37). Asiantuntijoiden ja perheiden välisessä vuorovaikutuksessa on myös parantamisen varaa. Vaikeiden asioiden kertominen ja vastaanottaminen on aina vaikeaa molemmille osapuolille. Vanhemmille annetun tiedon tulisi vastata heidän tarpeisiinsa. Asiantuntijat eivät aina ole selvillä siitä, millaista tietoa perheet tarvitsevat. Osa vanhemmista haluaa saada tarkempaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa, kun taas osa vanhemmista kokee ylikuormittuvansa liian suuresta tietomäärästä. Vanhemmat tarvitsevat tietoa myös olemassa olevista tukiryhmistä, koska toisten vanhempien vertaistuella voi olla merkittävä vaikutus perheiden selviytymiselle. (Harnett & Tierney 2010, 5, 8, 62.) Myös Veijolan (2004, 97) tutkimuksen mukaan vanhemmat saavat asiantuntijoilta paljon ohjeita, jotka olivat irrallaan perheen arkielämästä. Asiantuntijoilta puuttuu tieto perheiden todellisista ohjaustarpeista. Vanhemmat toivovat, että heidän mielipiteensä huomioitaisiin paremmin ohjauksessa. Tämä edellyttää tasavertaista keskustelua vanhempien ja asiantuntijoiden välillä. Ohjauksen nivoutuminen perheen arkeen tukee vanhemmuutta. Rantala (2002,10) toteaa, että perheen arjen sujumisella ja vanhempien hyvinvoinnilla on yhteyksiä lapsen kehitykseen.

Perheen tukeminen ja kannustaminen kuntoutuksen toteuttamiseen kotona on lapsen kehityksen kannalta erityisen tärkeää. Perhettä tukevia palveluja suunniteltaessa pitää arvioida perheen arjen kokonaisuus ja tarpeet. Kuntoutuspalvelujen tulee pohjautua lapsen ja perheiden tarpeisiin.

Waldenin (2006, 282-283) tutkimuksesta ilmenee, että tehokkuusvaatimusten paineessa asiantuntijoilla on usein liian kiire eivätkä he ehdi miettiä, mitä voimavaroja perheellä on jo käytössään. Useimmiten keskitytään ainoastaan lapsen ja perheen ongelmiin. Perheen voimavarojen arviointi edellyttää avointa dialogia asiantuntijoiden ja perheiden välillä. Perheen vahvuuksia tukemalla voidaan saavuttaa parempia tuloksia kuin vain karsimalla perheen heikkouksia ja korjaamalla virheitä (Veijola 2004, 99.) Perheen voimavarat ovat avainasemassa lasten ongelmien ratkaisemisessa ja ammattilaisten pitäisi löytää keinoja tukea näitä voimavaroja ammatillisin keinoin. Perheet tarvitsevat nykyistä enemmän tukea ammattilaisilta ja perheiden osallistumista lasten kuntoutukseen tulisi tukea. (Stephenson & Chesson 2007, 335, 342.)

Tällä hetkellä Päijät-Hämeen keskussairaalan Lastenneurologian osastolla ei ole riittävästi resursseja vastata kontaktihäiriöisten lasten perheiden tarpeisiin osastojaksojen aikana. Osastolla perheet eivät välttämättä kohtaa muita kontaktihäiriöisten lasten vanhempia, vaan asiakaskunta saattaa olla hyvinkin heterogeeninen. Kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmässä pyritään antamaan vanhemmille tietoa kontaktihäiriöistä ja lasten kuntouttamisesta sekä tukea ja ohjausta arjen haasteisiin. Vanhempien omien voimavarojen löytäminen ja käyttöönottoaminen voivat osaltaan auttaa perheen arjen sujumista kontaktihäiriöisen lapsen kanssa. Ryhmässä vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan sekä toimia vertaistukena toisilleen. Ryhmän suunnittelussa pyritään huomiomaan perheiden toiveet ja odotukset ryhmätapaamisille.

## 2.4 Kehittämishankkeen tarkoitus ja tavoite

Kehittämishankkeen tarkoituksena oli edistää kontaktihäiriöisten lasten perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön, antaa tukea ja tietoa kontaktihäiriöistä sekä kuntoutus- ja toimintaohjeita arkeen ja samalla tarjota vertaistukea lasten vanhemmille.

Kehittämishankkeen tavoitteena oli luoda pysyvä toimintamalli kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmästä Lastenneurologian osastolle.

### 3 KEHITTÄMISHANKKEEN TIETOPERUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET

#### 3.1 Lapsen kontaktihäiriö

Määrittelimme kontaktihäiriötä tätä kehittämishanketta varten yhdessä Lastenneurologian yksikön psykologin kanssa. Tässä kehittämishankkeessa kontaktihäiriöllä tarkoitetaan lapsen toiminnallisia vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kontaktin saamisessa. Kontaktihäiriön taustalla voivat olla esimerkiksi autismin kirjon ongelmat, kielenkehityksen erityisvaikeus, vaikea tarkkaavaisuushäiriö sekä laaja-alaiset kehityksen vaikeudet tai kehityksen viivästymät. Kontaktihäiriöiden taustalla voi olla myös muita syitä ja taustatekijöitä, mutta niille kaikille on yhteistä se, että lapsella oleva kontaktihäiriö aiheuttaa haasteita arjen sujumiselle. (Kujala 2011.)

Ensietoryhmäämme valittujen perheiden lapsille ei ole vielä asetettu tarkkoja diagnooseja, jotka selittäisivät syitä lapsen kontaktihäiriöille. Yleensä lapsi käy useammin kuin kerran osastolla kuntoutustutkimusjaksoilla ennen lopullisen diagnoosin varmistumista. Diagnoosien määrittelyn sijaan kuvaan tässä yhteydessä tavanomaisia piirteitä, jotka saattavat liittyä kontaktihäiriöihin. Nämä voivat esiintyä lapsella yksittäisinä tai lapsella voi olla samanaikaisesti useita vaikeuksia.

Lapsella voi olla ongelmia puheen kehityksessä, kognitiivisessa-, fyysisessä- ja sosioemotionaalissa kehityksessä (Alijoki 2006, 7). Ongelmat voivat liittyä vuorovaikutukseen, käyttäytymiseen ja viestintään. Lapsella voi olla vaikeuksia ymmärtää puhuttua kieltä tai kielen käyttämisen vaikeuksia. (Leppänen 2011, 1-4.) Lapsen puhe voi olla viivästynyttä tai puuttua kokonaan. Lapsen kyky vastavuoroiseen kommunikointiin voi puuttua. (Pentikäinen 2007, 6-7.) Lapsen käytös voi olla stereotyyppistä, hänellä voi olla vaikeuksia ymmärtää toista ihmistä tai vaikeuksia vastata sosioemotionaalisiin vihjeisiin (Hämäläinen 2008, 10-11).

Lapsen käyttäytyminen voi olla ikätasoista lapsellisempaa eikä lapsi kiinnostu samoista asioista kuin muut samanikäiset lapset. Kaverisuhteiden luominen voi olla vaikeaa. (Alijoki 2006, 7.) Lapsi ei leiki mielikuvitusleikkejä ja on poikkeuksellisen kiinnostunut esineiden yksityiskohdista, jumiutuu pakonomaisiin rutiineihin.

hin, ei osaa jakaa toisten kanssa iloa tai kiinnostuksen kohteita eikä kykene empatiaan (Pentikäinen 2007, 6-7).

Hankaluuksia voi olla myös perusasioiden oppimisessa, kuten esimerkiksi nukkumisessa, ruokailu- ja wc-taidoissa sekä pukemisessa ja riisumisessa (Alijoki 2006, 7). Lapsi saattaa esimerkiksi olla valikoiva ruoka-aineiden suhteen, kieltäytyä hampaiden harjaamisesta ja käsien pesusta, tuottaa erikoisia äännähdyksiä, tehdä erilaisia maneeereja käsillään tai reagoida sopimattomasti ääniin, valoihin tai toisen ihmisen kontaktiin (Hall & Graff 2011, 6-7).

Lapsella voi olla vaikeuksia tarkkaavaisuudessa sekä ylivilkkautta ja impulsiivisuutta (Katajisto & Tuominen 2006, 1-2). Kontaktihäiriöön voi liittyä myös aggressiivisuutta ja itsetuhoista käyttäytymistä (Altiere 2006, 3). Lisäksi lapsella voi olla poikkeavia aistireaktioita kuten aliherkkyyttä kivulle, kuumalle tai kylmälle, yliherkkyyttä makuaistissa, esineiden maistelutaipumusta tai niiden yksityiskohtien tarkastelua, kiinnostusta esineiden materiaaleihin, viehtymystä kuvioihin ja liikkeisiin. Lapsen voi olla vaikeaa suodattaa ympäristöstä tulevasta ärsyketulvas- ta olennaista informaatiota. (Pentikäinen 2007, 7.)

Perheille lapsen kontaktihäiriö merkitsee enemmän kuin vain lapsen erilaisuutta. Jokaisessa perheessä kontaktihäiriö näkyy erilaisena omana kokonaisuutenaan ja vaikuttaa heidän päivittäiseen elämäänsä. Lapsen kontaktihäiriö vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin ja perheen elämä voi pyöriä kontaktihäiriön ympärillä, joten normaalista perhe-elämästä voi olla vaikeaa nauttia. Perheet joutuvat päivittäin kohtaamaan lapsen kontaktihäiriön asettamia haasteita, mikä aiheuttaa vanhemmille epätietoisuutta ja kykenemättömyyttä suunnitella omaa elämäänsä. Perhe saattaa joutua luopumaan joistakin tulevaisuuden suunnitelmistaan. Tulevaisuus saattaa tuntua perheistä vielä masentavammalta kuin nykyhetki. Kontaktihäiriöiselle lapselle voi olla vaikeaa saada hoitajaa, joka pärjäisi hänen kanssaan, joten vanhempien kahden keskinen aika voi jäädä vähäiseksi. Vanhemmat voivat myös kokea syyllisyyttä avun ja tuen pyytämisessä kontaktihäiriöiselle lapselleen. (Werner DeGrace 2004, 545-547.) Näistä edellä mainituista syistä perhe elämä voi olla rajoittunutta ja perhe saattaa eristäytyä muista ihmisistä lapsen epäsosiaalisen käyttäytymisen vuoksi (Valentine ym. 2010, 5).

Lapsen kontaktihäiriöllä voi olla elämän pituiset vaikutukset lapselle ja perheelle (Hall & Graff 2011, 5). Epäselvä diagnoosi, oireiden vakavuus ja pitkä kesto sekä lapsen sopeutumattomuus sosiaalisiin sääntöihin aiheuttavat vanhemmille suurta stressiä. Stressiä lisää osaltaan tieto siitä, että lapsen kontaktihäiriö on pysyvä. (Altiere 2006, 3.) Asiantuntijoiden pitäisi olla nykyistä paremmin selvillä perheiden kokemuksista, voidakseen paremmin suunnitella lapsen kuntoutusta (Hall & Graff 2011, 6).

### 3.2 Lapsen kuntoutus osana perheen arkea

Lapsi on kiinteä osa perhettään ja lapsen kuntoutus kohdistuu aina koko perheeseen eikä sitä voida tarkastella erillään hänen toimintaympäristöstään (Linnakangas, Lehtoranta, Järvikoski & Suikkanen 2010, 48). Lapsen kuntoutuksen tulisi tukea perheen arjen sujumista ja sen tulisi olla osa lapsen sekä perheen tavallista arkea. (Veijola 2004, 19; Lappalainen 2012, 20). Kuntoutuksen ottaminen osaksi perheen arkea luo edellytyksiä mahdollisimman normaalille lapsuudelle. Kuntoutuksen tavoitteissa tulisi huomioida arjen ongelmat ja arjessa selviytymisen kannalta tärkeät asiat. Perheen arjen sujumisella ja vanhempien mielenrauhalla on yhteyksiä lapsen myönteiseen kehitykseen. (Paananen 2011, 196-197.) Kuntoutuksen lähtökohtana oleva perheen elämän hallinta osallistaa vanhemmat kuntoutuksen toteutukseen sekä auttaa vanhempia hahmottamaan paremmin kuntoutuksen tarkoituksen ja kokonaisuuden (Koivikko & Sipari 2006, 55).

Perheen rooli on muuttunut entistä aktiivisemmaksi kuntoutusprosessissa. Asiantuntijoiden tehtävänä on ohjata perhettä tunnistamaan omat voimavaransa ja tukea perhettä käyttämään näitä vahvuuksiaan. (Veijola 2004, 19.) Perhekeskeinen kuntoutuminen rakentuu kuntoutujan ja perheen voimavaroihin. (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 36). Lasten kuntoutuksen pitäisi integroitua myös osaksi päiväkotien ja koulujen toimintaa. Lasta kuntouttavien terapeuttien antama ohjaus, opetus ja konsultointi mahdollistavat kuntoutuksen toteutumisen lapsen omissa toimintaympäristöissä. (Veijola 2004, 23.)



Lapsen kuntouttamisessa ei ole kysymys menetettyjen taitojen palauttamisesta tai toimintakyvyn säilyttämisestä, vaan kuntouttamisen kautta pyritään lapsen optimaalisen kehityksen aikaan saamiseen sellaisissa tilanteissa, joissa lapsen sairaus, vamma tai häiriö on normaalin kehityksen esteenä (Linnakangas ym. 2010, 48). Lasten kuntoutuksen tavoitteena on edistää heidän optimaalista kehitystään ja pyrkiä ehkäisemään odotettavissa olevia kehityksen esteitä. Lapsen kuntoutuksessa lapsi opettelee taitoja, joita hänellä ei ole aikaisemmin ollut. Lapsen normaaliin kehitykseen liittyvät asiat sekä kehityksen erilaisuus on huomioitava lapsen kuntoutuksessa. (Veijola 2004, 23.)

Lapsen kuntoutuksessa korostetaan lapsen kasvun, kehityskaaren ja minäkuvan tukemista sekä osallistumista elämäntilanteisiin. Lapsen yksilöllisiä voimavaroja vahvistetaan ja niiden avulla vahvistetaan heikoimpien alueiden kehittymistä. (Koivikko & Sipari 2006, 109, 116). Lasten kuntouttaminen on kokonaisvaltainen ja pitkäkestoinen prosessi (Veijola 2004, 19). Kuntoutuksen tavoitteita suunniteltaessa tulee myös huomioida, että lapsi on tulevaisuudessa erityistä tukea tarvitseva aikuinen (Koivikko & Sipari 2006, 118).

Lapsen ja perheen kuntoutuksessa yhdistyvät lääkinällinen-, sosiaalinen- ja kasvatuksellinen kuntoutus (Sipari 2008, 24). Lapsen kuntoutus käsittää kaikki lapsen tarvitsemat tukitoimet ja kuntoutustoimenpiteet (Koivikko & Sipari 2006, 55). Lasten kuntoutus pyritään soveltamaan toimivaksi kokonaisuudeksi perheen arjen, koulun, päiväkodin, kuntouttavien terapeuttien ja muiden lasten elämään osallistuvien toimijoiden kesken (Lappalainen 2012, 23).

*Lääkinällinen kuntoutus* käsittää lääketieteellisten tutkimusten pohjalta aloitetut toimenpiteet, kuten apuvälineasiat ja terapiat (Uotinen 2005, 8). Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa tai ylläpitää fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Lääkinällisellä kuntoutuksella pyritään tukemaan päivittäisissä toiminnoissa suoriutumista ja elämäntilanteen hallintaa. *Kasvatuksellinen kuntoutus* on erityispedagogista toimintaa jota toteutetaan päiväkodeissa ja kouluissa lapsen yksilöllisen kasvatus-, opetus- ja kuntoutussuunnitelman pohjalta. Erityispedagogiikan tehtävänä on tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvua, kehitystä, oppimista ja selviytymistä arjen toiminnoissa. Erityispedagogiikassa korostuvat lapsen erityistarpeet, perhekeskeinen toiminta ja vanhempien tukeminen lapsen kasvatuk-

nessa. Erityispäivähoito on osa lapsen kuntoutuskokonaisuutta. (Veijola 2004, 24-26.) *Sosiaalisen kuntoutuksen* tavoitteena on saavuttaa sosiaalinen toimintakyky, joka mahdollistaa ihmisen osallistumisen yhteiskunnalliseen toimintaan, kuten asumiseen, vuorovaikutukseen ja liikkumiseen (Uotinen 2005, 8).

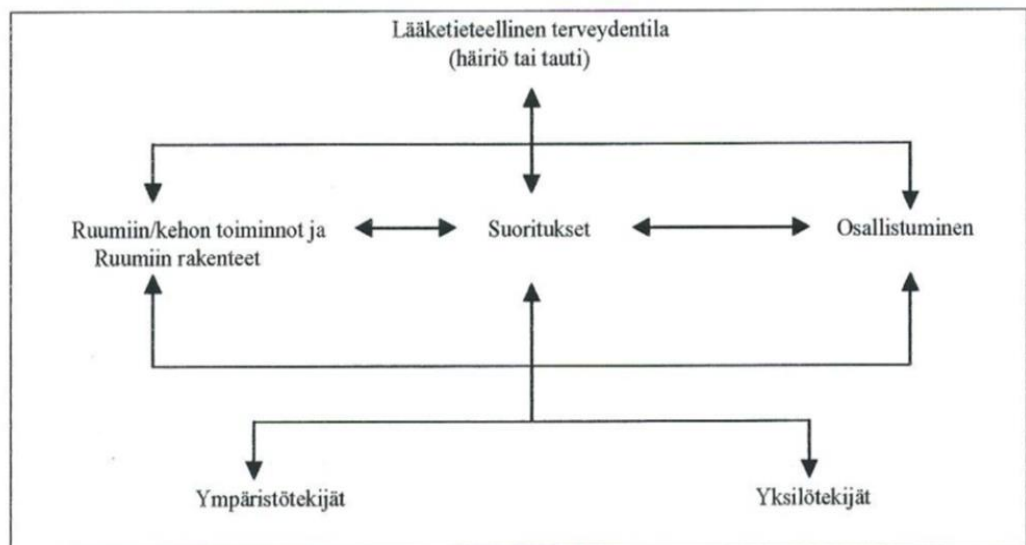
Kuntoutuksessa vajavuuskäsityksen rinnalle on nousemassa valtaistava ekologinen toimintamalli, jossa korostetaan yksilön aktiivista roolia sekä yksilön ja ympäristön suhdetta toiminnan lähtökohtana. Yksilön valtaistuminen on mahdollista silloin, kun hänellä on mahdollisuus tehdä itse valintoja ja vaikuttaa omaan kuntoutukseensa. (Sagne-Ollikainen 2012, 15.) Perheet muokkaavat itse sosiaalista ympäristöään ja päivittäisiä rutiinejaan tilanteeseen sopiviksi sekä tekevät valintoja omien voimavarojensa ja rajoitusten mukaan ja vaikuttavat itse siihen miten ja mihin suuntaan he arkeaan muuttavat. Perheen valintoihin vaikuttavat heidän arvonsa, kulttuuriset tapansa, uskomuksensa ja yhteiskunnan tarjoamat voimavarat ja rajoitukset. Lapsi oppii ja kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja hänen kehitykseen vaikuttaa siihen kuuluvien aikuisten välinen vuorovaikutus ja suhde ympäröivään yhteisöön sekä kasvuympäristöjen ja niissä toimivien ihmisten välinen yhteistyö. (Veijola 2004, 26-27.)

Lasten ongelmat näkyvät heidän toimintaympäristöissään päivittäisten toimintojen yhteydessä. Keskittymällä lapsen arkipäivän ympäristöön voidaan suunnitella menetelmiä, joilla voi olla merkitystä lapselle ja hänen vanhemmilleen. Tarvitaan yhteinen viitekehys ja kieli kuvaamaan lapsen päivittäisiä toimintoja ja ympäristöä. (Ibragimova, Granlund & Björck-Åkersson 2009, 3.) WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (Stakes 2004, 3). ICF antaa apuvälineen kuntoutustavoitteiden määrittämiseen ja sen avulla voidaan analysoida kuntoutujan elämäntilanteet sekä hänen yksilö- ja ympäristötekijöissä olevat vahvuudet. ICF- luokitus ohjeistaa moniammatillista työnjakoa toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden arvioinnissa. (Paltamaa ym. 2011, 40.)

ICF-luokitus ei korosta henkilön puutteita, vaan korostaa henkilön kykyä ja edellytyksiä toimia. Toimintakyvyn kannalta ympäristön merkitys on huomattava. (Koivikko & Sipari 2006, 20-21.) ICF- luokitus ei ole siis sairauden seurausten

luokitus, vaan se on terveyden osatekijöiden kuvaus. Tämän luokituksen avulla voidaan kuvata, miten ihminen suoriutuu päivittäisistä toiminnoista, miten hän osallistuu elämäntilanteisiinsa, millaisissa elinolosuhteissa hän elää ja millaiset ovat hänen yksilölliset tekijänsä. (Sipari 2008, 25-26.) ICF -luokitus antaa yhtenäisen, kansainvälisen kielen ja viitekehyksen kuvaamaan toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa (Stakes 2004, 3).

ICF:n aihealueita ovat (1) Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet, (2) Suoritukset ja osallistuminen. Toimintakyky on yläkäsite, johon kuuluvat kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset ja osallistuminen. Toimintarajoitteet yläkäsite sisältää ruumiin/kehon vajavuudet ja suoritus- ja osallistumisrajoitteet. ICF:ssa luokitellaan näihin käsitteisiin myös vuorovaikutussuhteessa olevat ympäristötekijät. (Stakes 2004, 3.) Kuviossa 2. on kuvattu ICF-luokituksen osa-alueiden väliset vuorovaikutussuhteet.



KUVIO 2. ICF- luokituksen osa-alueiden väliset vuorovaikutussuhteet (Stakes 2004, 18)

ICF korostaa, että kuntoutuksen arvioinnissa pitäisi kiinnittää erityistä huomiota yksilö- ja ympäristötekijöiden välisiin suhteisiin. Lapsen näkökulman huomioiminen on tärkeää ja käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että aikuisilla pitäisi olla herk-

kyyttä ja vastuullisuutta määritellä lapsen kehitykselle ja kuntoutumiselle parhaat mahdolliset olosuhteet. Kuntoutuksen tulisi asettua luontevaksi osaksi perheen arkea ja lapsen kehitysvaiheen mukaisesti. Kun kuntoutuksen tavoitteena on uusien taitojen käyttäminen arkielämässä, se tuo mukanaan toimintakykyä ja lisää elämänlaatua. (Pärnä ym. 2011, 13-14.) Tämä edellyttää sitä, että asiantuntija tuntee asiakkaan toimintaympäristön ja laatii tavoitteet yhteistyössä asiakkaan kanssa. Läheisten tukeminen ja ohjaaminen on tärkeää, jotta lapsen toimintaympäristössä voidaan tehdä kuntoutumista edistäviä toimintoja. (Paltamaa ym. 2011, 37.)

### 3.3 Moniammatillinen yhteistyö ja perhelähtöisyys

Perheet tarvitsevat yksilöllistä tietoa ja käytännön ohjeita arkeen. Moniammatillinen yhteistyö, jossa jokaisella asiantuntijalla on oma vastuualueensa antaa mahdollisuuden kehittää kuntoutustoimintaa perhelähtöisemmäksi. Moniammatillisessa toiminnassa vanhempien ja perheiden pitäisi olla mukana yhteistyössä oman arkensa asiantuntijoina ja tasavertaisina kumppaneina. Moniammatillinen toiminta edellyttää toisten kunnioittamista sekä taitoa yhdistää asiakkaan tavoitteet, hoitaminen, kuntoutus ja kasvatus. (Veijola 2004, 19-20.) Perhelähtöisyydessä vanhempien voimaantuminen ja valtaistuminen ovat keskeisiä käsitteitä. Voimaantuessaan perhe ymmärtää oman tilanteensa, pyrkii omiin tavoitteisiin ja tekee suunnitelmia sekä valintoja. Voimaantumisen kautta perhe löytää omat voimavaransa. (Hänninen 2004, 24.) Valtaistumisella tarkoitetaan vanhempien vallan puutteen ja avuttomuuden tunteen vähenemistä. Valtaistuessaan perhe kokee, että heillä on valtaa vaikuttaa omiin asioihinsa ja että lapsen vanhemmat ovat yhtä lailla lapsensa asiantuntijoita kuin muut lapsen kanssa työskentelevät ihmiset (Olli 2006, 35.) Asiantuntijat voivat olla vanhempien tukena ohjaamalla vanhempia kartoittamaan omia voimavarojaan ja suunnittelemaan omaa elämäänsä (Pesso 2004, 24).

Moniammatillisuus pohjautuu monialaisuuteen. Kaikilla yhteistyöhön osallistuvilla on oman alan koulutus, ammatillinen asiantuntijuus ja erityisosaaminen. Moniammatillisuus on eri alojen asiantuntijoiden yhteisen tehtävän suorittamista, tiedon ja osaamisen yhteen kokoamista ja prosessointia (Katajamäki 2010, 99-

101). Moniammatillisessa yhteistyössä eri ammattiryhmiin kuuluvat asiantuntijat työskentelevät yhteistyössä työryhmissä tai verkostoissa. Moniammatillisella yhteistyöllä pyritään saavuttamaan asioita, joita ei yksin työskentelemällä saavuteta. Yhteistyössä voidaan ratkaista monimutkaisempia ongelmia sekä samalla täydentää ja laajentaa omaa osaamista. (Nummenmaa 2011, 178.)

Moniammatillisuuden lähtökohtana on asiakaslähtöisyys ja palvelujen kokonaisvaltaisuus. Perhelähtöisessä työskentelytavassa perheen ja asiantuntijoiden välinen vuorovaikutus on tasavertaista ja vanhemmat osallistuvat lapsen kuntoutukseen aktiivisesti (Sipari 2008, 17). Perhe ja asiantuntijat työskentelevät kumppaneina yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Vanhemmilla on tietoa lapsesta sekä tämän elinympäristöstä ja ammattilaisilla puolestaan on erityisasiantuntemusta sekä kokemusta vastaavanlaisista tilanteista. Tällainen kumppanuus perustuu molemminpuoliseen vastuuseen ja kunnioitukseen yhteistyössä lapsen parhaaksi. (Penttinen 2010, 19-20.) Perhelähtöisessä toimintamallissa ajatellaan, että lasta ei voida auttaa riittävästi tuntematta hänen kasvuympäristöään ja perheen toimintatapoja (Olli 2006, 34). Perhelähtöisen toiminnan muodot ja toteutus vaihtelevat perheiden tarpeiden mukaan. (Sipari 2008, 17). Kun tarpeet arvioidaan perheen näkökulmasta, niin silloin perhe saa tarkoituksenmukaisen hoito- ja palvelukokonaisuuden (Hänninen 2004, 24). Vanhemmat ovat oman lapsensa ja perhe-elämänsä parhaat asiantuntijat. Perhe ja asiantuntijat ovat tasa-arvoisia yhteistyökumppaneita ja molempien asiantuntijuus on tärkeää lapsen kuntoutuksen kannalta. (Paltamaa ym. 2011, 36.)

Yksi ammattiryhmä ei voi yksin antaa kokonaisvaltaista palvelua, koska se ei voi hallita kaikkea tarvittavaa tietoa. Moniammatillisessa tiimityössä osa työstä on myös toisten hallittavissa, mutta kukaan ei voi täysin korvata toista työntekijää. Tiimin jokaisella jäsenellä on oma tehtävänsä tiimissä ja kokonaisuudessa. Moniammatillisella työryhmällä on yhteinen toimintamalli ja tavoite. Kaikki tiimin jäsenet ovat vastuussa omista ja koko tiimin yhteisistä suorituksista. (Flink & Saarinen 2002, 6-7.) Moniammatillisessa tiimissä kaikilla osallistujilla pitää olla selkeä kuva omasta ja toisten roolista sekä tiedossa yhteisesti sovitut pelisäännöt ja sopimukset (Veijola 2004, 33). Moniammatillisessa yhteistyössä on usein vakiintuneet käytännöt työntekijöiden välillä ja toisella osapuolella voi olla enemmän

valtaa sekä asiantuntijätietoa suhteessa toiseen osapuoleen (Nummenmaa 2011, 182).

Hyvä yhteistyö edellyttää dialogia, jossa osallistujat ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa ja tekevät tarkoituksenmukaista yhteistyötä (Veijola 2004, 20). Dialogin eli aktiivisen kuuntelun merkitys on tärkeää moniammatillisessa yhteistyössä. Dialogille on ominaista moniäänisyys ja kaikkien äänet ovat siinä yhtä arvokkaita. Dialogissa pyritään yhdistämään erilaisia näkemyksiä ja ymmärtämään muiden mielipiteitä ja ajatuksia asioista. (Taajamo, Soine, Rajanummi & Järvinen 2005, 21-23.) Moniammatillisessa tiimityöskentelyssä korostuvat vuorovaikutustaidot ja niiden tehokas hyödyntäminen. Tämän lisäksi tarvitaan yhteistoiminnallista oppimista, itsereflektointia ja palautteiden hyödyntämisen taitoa. (Lappalainen 2012, 15.) Erilaisia näkökulmia yhdistämällä luodaan uusi yhteinen näkemys ja ymmärtämys asioista. Tällainen kokonaisnäkemys on enemmän kuin vain yksittäisen henkilön näkökulma. (Paltamaa ym. 2011, 37.) Uusia innovatiivisia ratkaisuja syntyy paremmin vuorovaikutuksellisessa prosessissa kuin yksittäisten asiantuntijoiden ideoina (Flink & Saarinen 2002, 8). Moniammatillinen yhteistyö edellyttää sitä, että työyhteisössä on aikaa keskustella ja hakea yhteistä näkökulmaa asioille (Veijola 2004, 32).

Moniammatillisuutta toteutetaan sisäisinä ja ulkoisina yhteistyösuhteina. Sisäisessä moniammatillisuudessa samassa organisaatiossa tai työyhteisössä työskentelevät eri ammattiryhmien edustajat tekevät yhteistyötä ja työskentelevät yhdessä yhteisen perustehtävän ja tavoitteiden toteuttamiseksi. (Nummenmaa 2011, 178.) Yhteistyön tavoitteena on kaikkien asiantuntijoiden osaamisen yhdistäminen ja uusien toimintatapojen luominen (Taajamo ym. 2005, 20). Ulkoisessa moniammatillisuudessa eri organisaatioiden asiantuntijat tekevät yhteistyötä yhteisten asioiden parissa. Verkostoyhteistyössä eri organisaatioiden edustajat luovat erilaisia yhteistyömuotoja ja jakavat erilaista osaamistaan yhteisen asiakkaan tavoitteen saavuttamiseksi tai ongelmien ratkaisemiseksi (Nummenmaa 2011, 178, 181.)

Päijät-Hämeen keskussairaalan Lastenneurologian osastolla moniammatillista yhteistyötä tehdään sekä työyhteisön sisäisenä että ulkoisina yhteistyösuhteina eri organisaatioiden välillä. Lapsen kokonaisvaltaisen kuntouttaminen edellyttää yhteistyötä kaikkien lapsen kuntouttamiseen ja kasvatukseen liittyvien tahojen kans-

sa (Koivikko & Sipari 2006, 55). Asiantuntijoiden tehtävänä on tukea vanhempia ottamaan vastuuta lapsensa kuntoutuksesta arjessa. Asiantuntijoiden pitää tuntea lapsen arki, voidakseen tukea riittävästi vanhempia kuntoutuksen toteuttamisessa. (Sipari 2008, 80.) Lapsen kuntouttaminen arjessa toteutuu parhaiten silloin, kun vanhempiä tuetaan hoitamaan ja kasvattamaan lasta mahdollisimman hyvin (Olli 2006, 34).

### 3.4 Ensitiedon määrittelyä

Ensitiedolla tarkoitetaan tässä kehittämishankkeessa vanhemmille annettua tietoa lapsen kontaktihäiriöstä osastojakson tutkimusten jälkeen. Ensitietotapahtumaa on tässä yhteydessä käsitelty laaja-alaisena käsitteenä, jolloin se sisältää tiedon sairaudesta, vanhempien tukemisesta ja ohjaamisesta. Vanhempiin pyritään vaikuttamaan ohjaamisella ja heitä valmennetaan itse ratkaisemaan ongelmiansa. Ensitiedon antaminen on siis laajempi prosessi, kuin vain ensimmäinen tiedon kertomistapahtuma. Ensitiedon kautta vanhemmille annetaan tietoa lapsen sairaudesta, kuntoutuksesta ja tukipalveluista. Vanhemmat tarvitsevat tietoa myös sosiaalityöntekijän palveluista, vammaisjärjestöistä ja tukihenkilöistä selviytyäkseen arjen haasteista lapsen kanssa. Ensitiedon avulla tuetaan ja autetaan perhettä löytämään omat voimavaransa. (Hänninen 2004, 21-22, 27.)

Tieto lapsen poikkeavasta kehityksestä voi aiheuttaa vanhemmille kriisin tai stressitilanteen, joka vaatii voimavaroja koko perheeltä (Paananen 2011, 196). Vanhemmat, jotka kokevat äärimmäistä stressiä eivät välttämättä pysty toteuttamaan toimenpiteitä, jotka voisivat auttaa heidän lastaan. Vanhempien stressi voi vaikuttaa negatiivisesti myös vanhempi-lapsi suhteeseen. (Theule, Wiener, Rogers & Marton 2010, 640.) Vanhemmat tarvitsevat asiantuntijoilta kokonaisvaltaista ja kattavaa tukea, vaikka he eivät itse osaisi hakea apua. Tukea saaneet vanhemmat voivat paremmin ja jaksavat myös toimia kontaktihäiriöisen lapsensa kanssa. (Rantala 2002, 29; Valentine ym. 2010, 26.)

Kun vanhempien odotukset lapsen kehityksen suhteen eivät toteudu, niin heidän täytyy muuttaa tulevaisuuteen kohdistuvia odotuksia (Rantala 2002, 29). Sopeutu-

akseen lapsensa erilaisuuteen vanhempien pitää muuttaa mielikuvajärjestelmäänsä. Mielikuvajärjestelmän avulla ihmiset jäsentävät maailmaa, pystyvät ennakoimaan toimintatapoja ja luomaan toimintamalleja. Sopeutumiseen vaikuttavat perheen kyvyt hallita stressaavaa tilannetta ja siihen liittyviä tunteita. Vanhempien sopeutuminen tilanteeseen vaikuttaa oleellisesti koko perheen sopeutumiseen. (Paananen 2011, 196.)

Tieto lapsen erilaisuudesta herättää vanhemmille monia kysymyksiä, jotka liittyvät omaan itseensä, muihin perheenjäseniin ja ulkopuolisiin ihmisiin. Asiantuntijoiden empaattinen suhtautuminen vanhempia kohtaan ja avoin keskustelu heidän kanssaan näistä kysymyksistä voivat osaltaan helpottaa perheen selviytymistä. Kysymykseen vastaamatta jättäminen voi puolestaan vaikeuttaa perheen selviytymistä. (Maijala 2004, 5.) Asiantuntijoiden tehtävänä on vahvistaa perheen voimavaroja, vähentää voimavaroja heikentäviä tekijöitä sekä auttaa perhettä sopeutumaan tämän hetkiseen tilanteeseen (Potinkara 2004, 11). Realistisesti annettu tieto lapsen kontaktihäiriöstä ja sen vaikutuksesta elämään sekä käytännölliset neuvot lapsen kanssa toimimiselle voivat antaa suojaavan vaikutuksen myös vanhempien avioliittoon ja koko perheen toimivuuteen (Hänninen 2004, 27). Asiantuntijoiden ammatillisuudella, vuorovaikutustaidoilla ja suhtautumisella lapsen tilanteeseen on merkitystä siihen, miten vanhemmat kokevat saaneensa tukea (Walden 2006, 265).

Tiedon antamisen lisäksi vanhemmat odottavat henkilökunnalta ymmärtämystä ja inhimillisen myötäelämisen kykyä sekä keskustelemista ja kuuntelua. Hyvän ensitiedon antaminen edellyttää työntekijältä hyviä vuorovaikutustaitoja, hyvää ammattitaitoa, vahvaa ammatti-identiteettiä, rohkeutta kohdata uusia tilanteita sekä avointa suhtautumista lapsen erilaisuuteen (Hänninen 2004, 29, 203). Asiantuntijoilla pitäisi olla herkkyyttä tulkita perheen tilannetta ja tuntemuksia sekä kykyä kohdata perhe inhimillisenä ja samanvertaisena yhteistyökumppanina. Toisen ihmisen aidossa kohtaamisessa on oleellista pyrkimys nähdä asiat ja tilanteet toisen ihmisen näkökulmasta. Se on toisen ihmisen kuuntelemista ja tilanteen arvioimista sekä erilaisten arvomaailmojen ymmärtämistä ja hyväksymistä. (Potinkara 2004, 101, 112.)



Ensitiето tulisi antaa vanhemmille riittävän rehellisesti ja samalla antaa myös realistista toivoa lapsen kehittymismahdollisuuksista. Tieto, jonka vanhemmat saavat asiantuntijoilta, vaikuttaa heidän selviytymiskeinoihinsa ja tilanteeseen mukautumiseensa. Ensitiedon avulla vanhemmat luovat mielikuvia lapsesta ja tämän tulevaisuudesta. Vanhempien mielikuvat puolestaan vaikuttavat heidän asenteisiinsa ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa. (Hänninen 2004, 23-25.) Vanhemmuutta tukemalla asiantuntijat vahvistavat vanhempien herkkyyttä vastata lapsen tarpeisiin (Pärnä ym. 2011, 14).

Ensitiетоa voidaan jakaa myös ryhmissä, joihin osallistuu samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Ryhmissä saadaan samalla vertaistukea toisilta ihmisiltä. (Mikkonen 2009, 46.) Vertaistuen pitäisi liittyä kiinteänä osana ensitiedon antamiseen. Ensitietoryhmien tavoitteena on tukea vanhempia lapsensa erilaisuuden käsittelyprosessissa. Vanhemmat voivat jakaa ryhmässä ajatuksia lapsistaan, arjesta sekä lapsen erilaisuuden synnyttämistä tunteista. (Hänninen 2004, 204.) Ryhmässä vanhemmat voivat saada toisiltaan neuvoja arjen tilanteisiin ja hengähdystauon normaaliin arkeensa (Valentine ym. 2010,7). Ryhmiin osallistuneista perheistä voi parhaimmillaan rakentua luonnollinen tuki- ja turvaverkosto tulevaisuutta varten (Hänninen 2004, 204.) Vertaisryhmissä toisten vanhempien antamalla tuella voi olla merkittävä vaikutus perheen selviytymiselle vaikeassa elämän tilanteessa (Harnett & Tierney 2010, 62).

### 3.5 Ohjaaminen ja vertaistuki ryhmätapaamisissa

Ohjaaminen voidaan määritellä tiedonantotilanteeksi, hoitoprosessiin liittyväksi vuorovaikutukseksi tai se voi olla asiakkaan auttamista valintojen tekemisessä (Kääriäinen 2007, 28). Moniammatillisesti toteutetussa ohjauksessa hyödynnetään eri asiantuntijoiden osaamista ja tehdään yhteistyötä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Työyhteisöissä asiantuntijoilla on omat työtehtävänsä ja ohjaaminen on vain yksi osa heidän työnsä kokonaisuutta, joten yhteisen ajan löytäminen ohjaustilanteille voi olla haasteellista. (Nummenmaa 2011, 180, 184-185, 191.) Ryhmäohjaustilanteet vaativat asiantuntijoilta ohjausvalmiuksia ja mahdollisuuksia käyttää työaikaansa ohjaustilanteisiin. Tarvitaan myös riittävästi henkilökunta-

resursseja sekä asianmukainen paikka ohjaustilanteille. (Kääriäinen 2007,119.) Moniammatillisesti tehdyssä ohjauksessa kaikilla toimijoilla on omanlaisensa käsitys siitä, mitä ohjaus on, mitä sillä tavoitellaan ja minkälaista on hyvä ohjaus. Tarvitaan yhteisiä keskusteluja ja yhdessä toimimista, jotta saavutetaan yhteinen ymmärrys ohjaamisesta ja toimitaan yhteisöllisesti ohjaustilanteissa. (Nummenmaa 2011, 188.)

Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisen antamaa sosiaalista tukea (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 113). Vertaistukiryhmissä vanhemmat saavat tukea toisilta samoja asioita kokeneilta ihmisiltä sekä jakavat tunteuksiaan ja tietoa toisilleen (Kinnunen 2006, 34). Tavatessaan muita samanlaisessa elämäntilanteessa olevia vanhempia, voivat vanhemmat havaita yhtäläisyyksiä omissa ja toisten perheiden arjen ongelmissa sekä oppia toistensa kokemuksista. Toisilta vanhemmilta saatu tieto avaa uusia näkökulmia, jäsentää elämäntilannetta ja helpottaa arjessa toimimista. Vanhempien on usein helpompaa vastaanottaa tietoa toisilta vanhemmilta kuin asiantuntijoilta. (Viljamaa 2003,47-50.) Yhteiset kokemukset auttavat ryhmän jäseniä ymmärtämään ja auttamaan toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin (Kinnunen 2006, 34). Vanhemmat tarvitsevat vertaistukiryhmältä saatua tietoa asiantuntijatiedon lisäksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 113).

Perinteisissä ohjaustilanteissa asiantuntijoilla on ollut tiedon antajan rooli, jolloin asiakas on jäänyt ohjaustilanteissa passiivisen vastaanottajan rooliin. Nykypäivänä ohjauksessa korostuu asiakkaan ja asiantuntijan jaettu asiantuntijuus sekä asiakkaan oma vastuu valinnoistaan ja toiminnoistaan. (Kääriäinen 2007, 28.) Asiantuntijalla pitäisi olla myös kyky ammatilliseen välittämiseen asiakasta kohtaan. Ammatillinen välittäminen tarkoittaa sitä, että asiantuntija on asiakasta varten, välittää ja kantaa vastuun myös asiakkaan läheisistä. Ammatillisessa välittämisessä asiantuntija kuuntelee asiakasta väheksymättä kuulemiaan asioita, pyrkii ratkaisemaan pulmatilanteita ja yrittää ohjata häntä tasapainoisempaan tilanteeseen. Toisesta ihmisestä välittäminen lähtee kohtaamisesta, johon uskalletaan tulla omana itsenä ja puhua mieltä painavista sekä itselle tärkeistä asioista. Rehellisyyden ja suoran kohtaamisen kautta voidaan päästä yhteiseen ymmärrykseen, jolloin syntyy luottamus ja molemminpuolinen vastuu asioista. (Pesso 2004, 23.)

Vertaistukiryhmissä hyödynnetään vertaistukea ryhmän toiminnassa. Ryhmissä on turvallista jakaa kokemuksia, tulla hyväksytyksi samanlaisena toisten ihmisten kanssa ilman erilaiseksi leimaamisen pelkoa. (Hokkanen 2011, 291.) Asiantuntijoilta asiakkaat odottavat saavansa tietoa ja tukea (Kääriäinen 2007, 33). Ammattihenkilöt antavat asiantuntemuksensa asiakkaiden käytettäväksi ja asiakas on tasavertainen yhteistyökumppani asiantuntijoiden kanssa (Veijola 2004,28-29). Hyvä ohjaustilanne edellyttää vuorovaikutuksen kaksisuuntaisuutta asiakkaiden ja asiantuntijoiden välillä. Asiakkaiden ja asiantuntijoiden erilaiset asiantuntijuudet ovat toisiaan täydentävä voimavara. (Kääriäinen 2007, 33, 122.)

Vertaisryhmissä voi muodostua ystävyys-suhteita ja perhe voi päästä eroon eristäytymisestäään. Vanhemmat saavat tunteen etteivät ole yksin ongelmiansa kanssa ja että myös muilla perheillä on samanlaisia kokemuksia. (Kinnunen 2006, 34, 66). Kun ongelmista keskustellaan yhdessä toisten vanhempien kanssa, niin voidaan löytää myös ratkaisuja arjen pulmiin. Ryhmässä syntyneet ihmissuhteet lujittavat osaltaan myös perheen sosiaalista verkostoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 113).

## 4 KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Lähestymistapana toimintatutkimus

Kehittämishankkeeni lähestymistavaksi valitsin toimintatutkimuksen, koska hankkeen tarkoituksena oli kehittää työelämän käytäntöä entistä paremmaksi (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 55). Kehittämisellä pyritään muutokseen ja sillä tavoitellaan parempia tai tehokkaampia tuloksia kuin aikaisemmillä toimintatavoilla (Veijola & Seppälä 2012, 26). Kehittämisellä pyritään parantamaan organisaation tehokkuutta ja toiminnan laatua, työyhteisön ja työntekijöiden hyvinvointia sekä heidän osaamistaan ja ammattitaitoaan (Lappalainen 2012, 14). Toimintatutkimuksen avulla tutkitaan todellisuutta ja sitä, miten sitä voitaisiin muuttaa. Kehittämisellä tavoitellaan konkreettista muutosta ja samalla pyritään perusteltuun tiedon tuottamiseen. Kehittämisprosessin kautta saadun tiedon tehtävänä on tukea kehittämistä. (Veijola & Seppälä 2012, 31-32.)

Sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla kehittämistyötä tehdään usein osana arkityötä. Kehittämishanke mahdollistaa tutuista käytännöistä poikkeamisen ja tarjoaa tavan tehdä asiat toisin. Kehittämishanke on kertaluonteinen ja määräaikainen tehtävä, johon osallistuvat projektin kannalta keskeiset henkilöt oman työtehtävänsä ohessa. Projektin vetäjällä on keskeinen vastuu kehittämishankkeen etenemisestä. (Seppänen-Järvelä 2004, 15.) Työskentelen sairaanhoitajana Lastenneurologian osastolla. Osallistuin kehittämishankkeeseen toimimalla ryhmän vetäjänä yhdessä kuntoutusohjaajamme kanssa. Kehittämistoimintaan ja ensitietoryhmään osallistuivat oman työnsä ohessa myös Lastenneurologian osaston psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Ryhmässä olin mukana aktiivisena toimijana ja kehittäjänä. Tehtävänäni oli myös huolehtia projektin etenemisestä, työryhmän tiedottamisesta sekä havaintopäiväkirjan kirjoittamisesta.

Osallistavassa toimintatutkimuksessa kehittäjä pyrkii osallistamaan organisaation jäsenet aktiivisesti kaikkiin prosessin vaiheisiin (Lappalainen 2012, 34). Muutoksen aikaan saaminen edellyttää sitä, että kaikki kehittämistoimintaan osallistuvat ammattihenkilöt pystyvät näkemään, millä tavoin he toimivat. Usein omaa toimintatapaa pidetään itsestäänselvyyttenä eikä sille yritetä etsiä vaihtoehtoisia toimintatapoja. Toimintakäytäntöjen kehittäminen edellyttää yhteistyössä tehtyä toiminnan

arviointia ja sovittujen kehittämistoimien tekemistä. Kehittäminen on sosiaalinen prosessi, jossa keskustelujen kautta pyritään asioiden korjaamiseen, parantamiseen ja edistämiseen. (Veijola & Seppälä 2012, 29). Kehittämishanke tarvitsee myös työryhmää innostavan vision, tavoitellun kuvan tulevaisuudesta, jota kohti kehittämishankkeella pyritään (Seppänen-Järvelä 2004, 31).

Syklisyys kuuluu toimintatutkimukseen. Ensimmäiseen suunnitelmaan tehdään kokeilun perusteella parannettu suunnitelma ja toimintaa parannellaan edelleen useiden peräkkäisten suunnittelu- ja kokeilusyklien avulla. (Heikkinen 2007, 19.) Toimintatutkimuksen jokaisessa vaiheessa opitaan edellisestä vaiheesta ja seuraavaa jaksoa ohjaa aikaisempien jaksoiden kautta lisääntynyt ymmärrys. Vaiheet eivät seuraa toisiaan lineaarisesti vaan ne ovat osittain päällekkäin ja lomittain. Toimintatutkimuksen avulla syntyy myös uusia oivalluksia, jotka ohjaavat kehittämistyötä uuteen suuntaan. (Veijola & Seppälä 2012, 31- 32.) Kehittämistyölle asetetut tavoitteet täsmentyvät prosessin etenemisen aikana (Seppänen-Järvelä 2004, 19).

Tämän kehittämishankkeen aikana toteutettiin yksi sykli. Ensitietyöryhmän kokoontumisia suunniteltiin työryhmässä ennen ryhmätapaamisten aloittamista ja ryhmätapaamisia arvioitiin jokaisen kokoontumiskerran jälkeen. Saatujen kokemusten sekä palautteiden pohjalta pyrittiin kehittämään seuraavia ryhmätapaamiskertoja entistä paremmiksi. Toimintatutkimuksessa kokeilujen aikana havainnoidaan toimintoja ja niiden pohjalta kerätään havaintoaineistoa. Toimintaa arvioidaan ja arviointia käytetään uuden kokeilun pohjana. (Heikkinen, Roivio & Kiilakoski 2007, 79.). Tämän kehittämishankkeen aikana loimme uuden toimintamallin ensitietyöryhmästä kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille Lastenneurologian osastolle. Ensitietyöryhmiä on tarkoitus toteuttaa myös hankkeen loppumisen jälkeen säännöllisesti ja ryhmää kehitetään edelleen säännöllisten arviointien avulla. Kuviossa 3. on kuvattu kehittämishankkeen vaiheet.



KUVIO 3. Kehittämishankkeen vaiheet

#### 4.2 Aineiston kerääminen ja analysointimenetelmät

Tiedonkeruumenetelminä tässä kehittämishankkeessa olivat osallistuva havainnointi, itsearviointi, työryhmässä tapahtuva reflektointi, havaintopäiväkirja ja vanhemmilta saatu suullinen palaute sekä vanhempien palautelomakkeet ryhmästä. Palautelomakkeiden käyttöön päädyin siksi, että saisimme vanhemmilta mahdollisimman totuudenmukaisia mielipiteitä ja kokemuksia ryhmätapaamisista sekä niiden vaikutuksesta perheiden elämään. Vanhemmat saivat vastata palautelomakkeisiin nimettöminä. Palautelomakkeessa käytettiin avoimia- ja monivalintakysymyksiä. Asiakaspalautteiden avulla saadaan tietoa, miten asiakkaat ovat kokeneet tilanteet, millaista merkitystä tai vaikutusta niillä on heille ollut. Ne antavat myös tärkeitä viitteitä kehittämishankkeen tuloksista ja vaikutuksista. (Sepänen-Järvelä 2004, 39.)

Osallistuvassa havainnoinnissa toimintatutkija on samanaikaisesti osallisena toimintaan ja toimii myös ulkopuolisena havainnoitsijana (Huovinen & Roivio 2007, 106). Tässä kehittämishankkeessa olin ryhmänvetäjänä kuntoutusohjaajan kanssa. Ryhmätapaamisten aikana tein myös muistiinpanoja ryhmästä, joiden pohjalta kirjoitin havainnointipäiväkirjaa. Havainnointipäiväkirjaan kirjasin ryhmätapaamisten etenemisen, tunnelmat, palautteet ja heränneet kysymykset sekä kehittämisideat ja työryhmän reflektoinneissa esiin tulleet asiat. (Huovinen & Roivio 2007, 106). Lähetin päiväkirjan sähköpostitse kaikille ryhmätapaamisiin osallistuneille työryhmän jäsenille jokaisen tapaamis- ja ryhmäreflektointikerran jälkeen. Päiväkirjan avulla voidaan jäsentää ajatuksia ja kokemuksia. Arvioinnin onnistumisen kannalta on tärkeää, että päiväkirjamerkintöjä tehdään usein ja niitä käydään säännöllisin väliajoin lävitse työryhmässä. (Seppänen-Järvelä 2004, 48.)

#### 4.3 Prosessiarvioinnin määrittelyä

Kehittämishankkeessa käytettiin prosessiarviointia, koska arvioinnin kohteena oli koko prosessi ja toiminta, joka avulla pyrimme tavoiteltuun tulokseen. Prosessiarvioinnin avulla pyrimme parantamaan toimintaamme ryhmätapaamisissa. (Aalto-Kallio, Saikkonen & Koskinen-Ollonqvist 2009, 95.) Ei ole olemassa yhtä ja oikeaa tapaa tehdä prosessiarviointia, vaan siihen on olemassa monenlaisia menetelytapoja. Prosessiarvioinnissa seurantatiedon, palautteen ja reflektion kautta saadaan johtopäätöksiä, jotka ohjaavat kehittämistoimintaa kehittämishankkeen tavoitetta kohti. (Seppänen-Järvelä 2004, 25.) Jokainen prosessi on ainutlaatuinen ja muodostuu yksilöllisen toiminnan, havaintojen ja ajattelun kokonaisuudesta. Prosessissa kiinnostus kohdistuu siihen, miten asioita on tehty kehittämishankkeen aikana ja kuinka toimintaa voitaisiin parantaa. (Vataja & Seppänen-Järvelä 2006, 220.)

Reflektio on keskeisellä sijalla prosessiarvioinnissa. Reflektiolla tarkoitetaan toimintaa, jossa yksilö pohtii ja peilaa omaa ajatteluaan ulkopuolelta tuleviin asioihin. Ryhmässä tapahtuvassa reflektoinnissa peilataan yksilön kokemuksia ryhmässä jaettuun näkemyksiin. Avoin keskustelu ja vastuullinen kuunteleminen kuuluvat ryhmäreflektointiin. Kehittämistoimenpiteitä arvioidaan niistä saatujen

kokemusten, tuntemusten, havaintojen sekä palautteiden pohjalta. Refleктоiva itsearviointi ryhmässä vaatii yhteisen tilan ja kaikille sopivan ajankohdan. Jokaisen reflektointiin osallistuvan pitää etukäteen valmistautua tilanteeseen pohtimalla itselle heränneitä ajatuksia ryhmän toiminnasta. Itsearvioinnissa toiminnan toteutuksesta vastaavat henkilöt arvioivat omaa työtään ja muokkaavat arviointimenetelmiä. Itsearviointia voidaan tehdä yksilötasolla tai tiimin, työyhteisön tai projektin tasolla. (Seppänen-Järvelä 2004, 24, 44-46.)

Ryhmässä tapahtuvassa reflektiossa tehdään myös vertaisarviointia. Vertaisarvioinnilla tarkoitetaan sitä, että työryhmän jäsenet tarkastelevat ja analysoivat toimintaansa kriittisesti. Vertaisarvioinnissa käydään tasavertaista dialogia yhdessä jaetusta kokemuksesta ja saadaan palautetta omasta toiminnasta sekä luodaan uusia kehittämissideoita. (Aalto-Kallio ym. 2009, 103.) Keskusteluista esiin tulleet asiat on tärkeää kirjata päiväkirjaan kaikkien nähtäviksi ja tulkittaviksi (Seppänen-Järvelä 2004, 46).

Prosessiarvioinnissa prosessin vaiheet kuvataan yksityiskohtaisesti. (Aalto-Kallio ym. 2009,96). Siinä pyritään selvittämään, miten prosessia toteutetaan ja mitä sen aikana tapahtuu, toimiiko prosessi suunnitellulla tavalla ja ketkä osallistuvat prosessin toimintaan (Robson 2001, 77). Prosessiarvioinnin avulla saadaan tietoa siitä, miten toimintaa voidaan parantaa ja millä tavoin lopputulokset ovat syntyneet. Prosessiarvioinnissa tarkastellaan toimintaa, jonka avulla kehittämishankkeen tavoitteisiin on pyritty. Itsearvioinnin ja oppimiskokemusten kautta kuvataan käytetty toimintatapa, projektin taitekohdat, ongelmatilanteet ja niiden ratkaisut sekä millaisia innovaatioita kehittämishankkeen aikana on tehty. Kehittämistyössä opitaan yhdessä ratkaisemaan ongelmia ja tärkeintä on huomioida niitä asioita, mitä on tapahtunut ihmisten välisenä toimintana. (Seppänen-Järvelä 2004, 19-20, 49.)

Kehittämisprosessissa arviointi on olennainen osa kehittämishankkeen toteuttamista ja palvelee kehittämishankkeen päämäärien saavuttamista. Prosessiarvioinnissa ollaan kiinnostuneita siitä toiminnasta, jolla tuloksia on saatu aikaiseksi. Prosessiarviointi tarjoaa hyvän työvälineen arviointitiedon hyödyntämiselle ja dokumentoinnille. (Seppänen-Järvelä 2004, 3-4.) Arviointi antaa palautetta toiminnasta ja arviointi toimii kehittämishankkeen ohjaamisen välineenä. Prosessiar-



vioinnissa palautteiden ja reflektointien pohjalta tehdään johtopäätöksiä, joiden avulla kehittämistoimintaa ohjataan kohti tavoiteltua tulosta ja tuotetaan tietoa kehittämistoimenpiteiden ja niiden vaikutusten välisistä suhteista. (Vataja & Sepänen-Järvelä 2006, 219-220.)

#### 4.4 Kehittämishankkeen suunnitteluvaihe

Kehittämishankkeen aihetta alettiin miettiä Lastenneurologian osastolla syyskuussa 2011. Kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmä koettiin tärkeäksi kehittämisaiheeksi, koska Lastenneurologian osastolla ei ole mahdollisuutta tukea vanhempia riittävästi osastojakson aikana. Tämä kehittämishanke tarjosi hyvän tilaisuuden luoda parempaa toimintamallia kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tukemiselle.

Kehittämishankkeessa olivat mukana psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja minä sairaanhoitajana. Marras-kuussa 2011 kokoonnuimme miettimään tarkempaa aiheen ja kohderyhmän rajaamista sekä ryhmätapaamisten käytännön toteutukseen liittyviä asioita. Marras-kuussa 2011 varmistin myös opetusylihoitajalta tarvitaanko tähän kehittämishankkeeseen eettistä tutkimuslupaa. Tämä kehittämishanke ei tarvinnut eettistä tutkimuslupaa, koska se oli puhtaasti oman työyksikkömme kehittämistä.

Syksyllä 2011 ja kevät-talvella 2012 luin kehittämishankkeeseeni liittyviä tutkimuksia ja kirjoitin kehittämishankesuunnitelmani. Keväällä 2012 olin opintopaalla, jolloin pidin yhteyksiä sähköpostin välityksellä kehittämishankkeeseen osallistuvien työryhmän jäsenten kanssa. Kevään aikana mietimme ryhmälle sopivaa nimeä ja lopulta päätimme nimetä sen AVAIMIA ARKEEN-ryhmäksi. Samaan aikaan hahmottelimme ryhmätapaamisten alustuksien aiheita. Toukokuussa 2012 esittelin kehittämishankesuunnitelmani suunnitelmaseminaarissa. Suunnitelmaseminaarin jälkeen anoin ylihoitajalta kirjallisesti tutkimuslupaa kehittämishankkeelleni. Hakemukseen liitin kehittämishankesuunnitelman, perheille lähetettävän kirjeen ja vanhemmille osoitetun palautelomakkeen ryhmätapaamisista.

Ryhmätapaamisten suunnittelusta vastasin yhdessä psykologin, puheterapeutin, toimintaterapeutin, kuntoutusohjaajan ja sosiaalityöntekijän kanssa. Kesän ja syksyn 2012 aikana ryhmätapaamisiin osallistuva työryhmä kokoontui viisi kertaa suunnittelemaan kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmän toteuttamista käytännössä. Tänä aikana ryhmätapaamisten alustava ohjelma saatiin hahmoteltua valmiiksi. Samaan aikaan erityistyöntekijät valmistelivat itsenäisesti keskustelun alustuksia ja vanhemmille jaettavaa kirjallista materiaalia ryhmätapaamiskerroille. Jokaiselle ryhmätapaamiskerralle laadittiin alustava ohjelmarunko ja jokaiselle työryhmän jäsenelle sovittiin oma vastuualueensa ryhmätapaamiskerroille. Ryhmänohjaajien tueksi tehtiin ohjauskansio, johon kerättiin ryhmätapaamiskertoihin liittyvää kirjallista materiaalia. Kansiota päivitettiin ja täydennettiin jokaisen ryhmätapaamiskerran jälkeen. Jatkossa kansio toimii myös hyvänä perehdytysvälineenä uusille työntekijöille ja sen materiaalia voidaan hyödyntää myös erilaisissa koulutustilaisuuksissa.

Tavoitteenamme oli saada ryhmään mukaan kuusi perhettä, joiden alle kouluikäisellä lapsella on kontaktihäiriö. Näiden perheiden lapset olivat aikaisemmin olleet tutkimusjaksolla Lastenneurologian osastolla eikä perheille ollut aikaisemmin tarjottu vastaavanlaisia tukitoimia. Päätimme lähettää kymmenelle valitsemallemme perheelle kirjeet, joissa tarjosimme heille mahdollisuutta osallistua ryhmäämme. Kirjeitä päätimme lähettää isommalle määrälle kuin kuudelle perheelle, koska oletimme etteivät kaikki valitsemamme perheet halua tai pysty osallistumaan ryhmätapaamisiimme. Tein perheille kutsukirjeet (liite 1) ja niihin liitettävät saatekirjeet (liite 2) sekä laadin vanhemmille alustavat palautelomakkeet ensitietoryhmästä. Kesäkuussa 2012 sain tutkimusluvan ylihoitajalta kehittämishanketani varten. Heinä-elokuussa 2012 lähetin kutsu- ja saatekirjeet valituille perheille. Kirjeessä vanhemmille kerrottiin, että ryhmä osallistuu tähän kehittämishankkeeseen. Parin viikon kuluttua kirjeiden lähettämisestä soitin perheille ja varmistin heidän osallistumisensa ryhmätapaamisiin. Kuuden lapsen vanhemmat halusivat osallistua ryhmäämme.

AVAIMIA ARKEEN- ryhmätapaamisia päätimme pitää vuoden 2012 syys-marraskuun aikana. Minä ja kuntoutusohjaaja toimimme ryhmän vetäjinä jokaisella kokoontumiskerralla. Ryhmä kokoontumisia oli tarkoitus pitää viisi kertaa syksyn aikana kahden viikon välein. Ryhmätapaamisten kestoksi suunniteltiin 90 mi-

nuuttia. Jokaiselle kokoontumiskerralle oli suunniteltu omat teemansa ja keskustelun alustajina toimivat erityistyöntekijät eli psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä vuoroillansa. Ryhmätapaamisten alustavat aiheet käsittelivät, esimerkiksi lapsen kontaktivaikeuksien taustoja, vanhemmuuden tukemista, vuorovaikutusta, ”apukeinoja” arjen sujumiseen, lapsen leikkiä sekä tietoa tukipalveluista ja sopeutumisvalmennuskursseista. Aiheita oli tarkoitus tarkentaa vielä ensimmäisellä ryhmätapaamiskerralla vanhemmilta saatujen toiveiden ja tarpeiden mukaisesti.

Hankin osastolle AVAIMIA ARKEEN- kansion, johon kehittämishankkeeseen osallistuva työryhmä kokosi materiaaleja ryhmätapaamisia varten. Ryhmätapaamisia varten varasin perhehuoneen psykiatrian tiloista, koska halusimme kokoontua eri ympäristössä kuin missä lapsen tutkimusjaksot toteutetaan. Jokainen ryhmätapaamiskerta aloitettiin kokoontumalla Lastenneurologian osastolle, josta yhdessä siirryttiin varsinaiseen kokoontumispaikkaan psykiatrian perhehuoneeseen. Vanhemmilla oli mahdollisuus juoda kahvia tai teetä ryhmätapaamisten aikana.

Syyskuussa 2012 tein suostumuskyselyt vanhemmille vanhempienryhmästä saadun asiakaspalautteen käyttämiseen kehittämishankkeen kirjallista raportointia varten. (liite 3.) Ryhmätapaamisia ja erityistyöntekijöiden alustuksia suunniteltiin koko kehittämishankkeen toteuttamisen ajan.

## 5 RYHMÄTAPAAMISTEN TOTEUTUSVAIHE

### 5.1 Ensimmäinen ryhmätapaaminen ja sen reflektointi

Ensimmäinen ryhmätapaaminen pidettiin syyskuussa 2012. Tähän ryhmätapaamiseen osallistuivat henkilökunnasta lisäksi psykologi ja kuntoutusohjaaja. Ryhmätapaamiseen osallistui neljä perhettä. Kolmesta perheestä olivat mukana äidit ja yhdestä perheestä osallistuivat molemmat vanhemmat. Ryhmään ilmoittautuneista vanhemmista kaksi ei tullut paikalle. Toinen näistä poissaolijoista ilmoitti etukäteen ryhmän vetäjille, ettei pääse mukaan ensimmäiseen ryhmätapaamiseen.

Aluksi työntekijät esittäytyivät vanhemmille. Vanhemmille kerrottiin samalla taustatietoja siitä, miksi tällainen ryhmä on haluttu perustaa ja että vanhempien toiveet ja tarpeet huomioidaan ryhmätapaamisia suunniteltaessa. Kerroimme myös tulevista kotitehtävistä, joiden avulla vanhemmat voivat orientoitua tulevia ryhmätapaamisia varten ja miettiä asioita oman lapsensa ja perheensä kannalta. Työntekijöiden esittäytymisen jälkeen vanhemmat esittäytyivät ja kertoivat itsestään sekä perheestään niitä asioita, joita halusivat toisille vanhemmille jakaa. Esittelyiden jälkeen kuntoutusohjaaja orientoi vanhempia päivän aiheeseen toiminnallisen tehtävän avulla, jossa vanhemmat määrittelivät kontaktihäiriötä omasta näkökulmastaan. Vanhemmat kertoivat tehtävän yhteydessä, että kontaktihäiriö näyttäytyy erilaisena eri perheissä, välillä kontaktihäiriö menee piiloon ja välillä se nousee taas esiin, kontaktihäiriö piileskelee selän takana tai ”haahuilee” päämäärättömänä. Tämä orientaatiotehtävä sai vanhemmat keskustelemaan aktiivisesti kontaktihäiriöstä.

Tämän jälkeen pyysin vanhempia kertomaan omista toiveistaan ja tavoitteistaan ryhmätapaamisille. Tavoitteet ja toiveet kirjattiin fläppitaululle. Seuraavilla ryhmätapaamiskerroilla vanhemmat saivat lisätä tavoitteita ja toiveita ryhmätapaamisille. Vanhemmat asettivat ryhmätapaamisille seuraavanlaisia toiveita ja tavoitteita: 1) Arjen ymmärtäminen, 2) Vertaistuki, 3) Kokemusten vaihto toisten vanhempien kanssa, 4) Saada tietoa kontaktihäiriöstä, 5) Keinoja, miten vanhemmat voivat tukea lasta ja 6) Vinkkejä arjen ongelmiin.

Tavoitteiden ja toiveiden asettamisen jälkeen psykologi kertoi lapsen vuorovaikutus- ja kontaktitaidoista, varhaisesta vuorovaikutuksesta ja kielenkehityksen alkuvaiheista sekä niissä ilmenevistä ongelmista. Psykologi otti vanhemmat mukaan keskusteluun esittämällä heille kysymyksiä, miten joku asia on heidän lapsellaan ilmennyt, esimerkiksi: mitkä olivat ensimmäisiä merkkejä kontaktihäiriöstä, mitä keinoja vanhemmat käyttivät hankalissa tilanteissa lapsensa kanssa sekä mitä tunteita kontaktihäiriödiagnoosi oli vanhemmissa herättänyt. Lapsen erilaisuutta mietittiin ja yleensäkin mietittiin sitä mikä on normaalia? Vanhemmat olivat kokeneet raskaana diagnoosin saamisen ja jotkin miettivät myös sitä, että oliko lasta tutkittu tarpeeksi. Lapsen tutkimuksiin pääsy oli koettu myönteisenä asiana.

Lopuksi psykologi jakoi vanhemmille kirjallista materiaalia lapsen vuorovaikutus- ja kontaktitaidoista sekä autismin kirjon häiriöstä, kielellisestä erityisvaikeudesta ja kehitysvammaisuudesta. Samassa yhteydessä vanhemmille annettiin puheterapeutin laatima kirjallinen kotitehtävä seuraavaa tapaamiskertaa varten: 1) Mieti kaksi asiaa/piirrettä joista erityisesti pidät lapsessasi, 2) Mieti jokin yhteinen leikki/puuha joka teistä molemmista on mukavaa.

Ryhmätapaamisen reflektio tehtiin viikon päästä ryhmätapaamisesta. Ihanteellisinta olisi ollut ryhmätapaamisen läpikäyminen jo samalla viikolla, koska silloin asiat olisivat olleet parhaiten mielessä. Haastavaa oli löytää kaikille työryhmän jäsenille sopiva ryhmätapaamisen reflektioajankohta. Ensimmäisen ryhmätapaamisen arviointiin osallistuivat lisäksi kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, psykologi, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Lisäksi paikalla olivat sairaanhoitajaopiskelija ja puheterapeuttiharjoittelija.

Työryhmä koki harmillisena asiana etteivät kaikki vanhemmat päässeet osallistumaan ensimmäiseen tapaamiseen. Pohdittiin olisiko poissaolijoiden vaikeaa jatkossa päästä mukaan ryhmään, kun he eivät olleet mukana alusta asti. Päätimme osaltamme helpottaa näiden vanhempien mukaan tuloa ryhmään soittamalla ja kertomalla heille, mitä aiheita olimme ensimmäisessä ryhmätapaamisessa käsitelleet. Tämän lisäksi heille lähetettiin postitse ensimmäisellä kerralla vanhemmille jaetut kirjalliset materiaalit ja kotitehtävät.

Ensimmäisen ryhmätapaamisen tunnelma oli koettu asialliseksi, mutta kuitenkin rennoksi. Kuntoutusohjaajan toiminnallinen orientaatiotehtävä vapautti tunnelmaa ja herätti ryhmässä keskustelua. Kaikki vanhemmat osallistuivat keskusteluun aktiivisesti ja tuntuivat olevan aidosti kiinnostuneita toistensa kokemuksista. Vanhemmat toivat ryhmätapaamisessa esille myös vertaistuen tarpeellisuuden. Kuntoutusohjaaja ehdotti, että hiljaisia hetkiä varten olisi hyvä olla valmiiksi varattuja väittämiä, joiden avulla voidaan keskustelua johdatella eteenpäin.

Reflektiossa käsitelimme myös yhden vanhemman antamaa kielteistä palautetta ensimmäisestä ryhmätapaamisesta. Hän kertoi kokemuksistaan ensin kuntoutusohjaajalle ja myöhemmin hän ilmoitti minulle, ettei enää halua osallistua ryhmätapaamisiin. Hän oli kokenut, että hänet oli pakotettu puhumaan asioista, joista hän ei olisi halunnut puhua ja että ryhmässä arvioitiin osallistujien vanhempana olemisen taitoja. Tämä vanhempi olisi halunnut saada ryhmässä konkreettisia ohjeita perheensä nykytilanteeseen eikä kuulla teorian tietoa vauvavaiheen vuorovaikutuksen kehittymisestä. Tämän pohjalta päätimme seuraavassa tapaamisessa kerata vanhemmille, mistä ryhmässä on kysymys ja painottaa vertaistukea sekä toisilta vanhemmilta saatua kokemustietoa siitä, miten toimia kontaktihäiriöisen lapsen kanssa.

## 5.2 Toinen ryhmätapaaminen ja sen reflektointi

Toinen ryhmätapaamiskerta toteutettiin syyskuussa 2012 ja siihen osallistuvat henkilökunnasta puheterapeutti, kuntoutusohjaaja ja minä sairaanhoitajana. Neljän perheen vanhemmat osallistuivat tapaamiseen; kolmesta perheestä osallistuivat äidit ja yhdestä perheestä osallistuivat molemmat vanhemmat. Ryhmään tuli mukaan yksi uusi jäsen ja yksi vanhemmista ei enää halunnut osallistua ryhmätapaamisiin. Yksi ryhmään ilmottautununeista vanhemmista ilmoitti ettei pysty osallistumaan tapaamisiin perhetilanteen vuoksi.

Aloitimme ryhmätapaamisen esittäytymiskierroksella, koska ryhmäämme oli tullut mukaan uusi jäsen. Esittelykierroksen jälkeen palasimme vanhempien edellisellä kerralla laatimiin tavoitteisiin ja toiveisiin. Vanhemmat saivat mahdollisuu-

den esittää lisää tavoitteita tai toiveita. Tässä yhteydessä eräs vanhemmista aloitti keskustelun lasten erityisliikuntaryhmien tarpeellisuudesta. Vanhemmat kokivat, että erityisliikuntaryhmiä voisi olla nykyistä enemmän tarjolla. Vanhemmilla oli kokemuksia ns. tavallisista lasten liikuntaryhmistä, joiden vetäjillä ei ollut kokemusta ja taitoja käsitellä erityislapsia. Vanhemmat toivoivat saavansa tietoja lasten erityisliikuntaryhmien yhteyshenkilöistä Lahden seudun alueella. Lupasimme selvittää asiaa myöhemmille ryhmätapaamiskerroille.

Vanhempien tämänhetkiset tavoitteet ja toiveet: 1) Arjen ymmärtäminen, 2) Vertaistuki, 3) Kokemusten vaihto toisten vanhempien kanssa, 4) Saada tietoa kontaktihäiriöstä, 5) Keinoja, miten vanhemmat voivat tukea lasta, 6) Vinkkejä arjen ongelmiin ja 7) Saada tietoa erityislasten vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksista ja erityisryhmistä.

Seuraavaksi puheterapeutti keskusteli vanhempien kanssa edellisellä kerralla annetusta kotitehtävästä. Vanhemmat olivat miettineet seuraavanlaisia asioita kotitehtävien pohjalta: 1) Mieti kaksi asiaa/piirrettä joista erityisesti pidät lapsessasi: Iloisuus tuli esille kaikkien vanhempien vastauksissa. Lapsi on hellyttävä. Lapsi nauttii ja tykkää vanhempiensa seurasta. Lapsi on sydämellinen. Lapsi on kiltein kaikista perheen lapsista. Lapsen hymyily ja tunne, että lapsella on hyvä olla. Lapsen rauhallisuus. Lapsi on omalla tavallaan sosiaalinen. Lapsi on vahva oma persoona. Lapsi on hauska ja hänellä on omaa huumoria.

2) Mieti jokin yhteinen leikki/puuha joka teistä molemmista on mukava: Vanhempien vastauksista nousivat esille mm. kehonleikit, liikunta, silittely, painiminen, halaaminen, suukottelu, palloleikit, laulaminen, nuotanveto, ruuanlaitto, leipominen, trampoliinilla hyppiminen, uinti, piiloleikit, painiminen sekä sisarusten kanssa juoksuleikit.

Seuraavaksi puheterapeutti puhui vanhemmille kommunikoinnista kontaktihäiriöisen lapsen kanssa. Alustuksessa tuotiin esille konkreettisia ohjeita siitä, miten pääsee hyvään vuorovaikutukseen kontaktihäiriöisen lapsen kanssa. Alustuksen aikana puheterapeutti antoi vanhempien pohdittavaksi erilaisia kysymyksiä ja antoi heille positiivista palautetta heidän ajatuksistaan, mikä tuntui rohkaisevan vanhempia entisestään puhumaan. Lapsen päiväkodin aloitus oli ollut huolen aiheena

useassa perheessä, koska vanhemmat olivat pelänneet ettei lasta ymmärrettäisi päiväkodissa. Kaikki vanhemmat kokivat ymmärtävänsä lapsiaan hyvin, koska osasivat tulkita lapsen pieniäkin eleitä ja ilmeitä. Puheterapeutti jatkoi keskustelua kysymällä vanhempien kokemuksista siitä, miten päiväkodissa ymmärretään heidän kontaktihäiriöistä lastaan. Kaikki vanhemmista kokivat päiväkodin henkilökunnan ymmärtävän heidän lapsiaan. Alustuksen lopuksi vanhemmille näytettiin video kahden taaperoikäisen lapsen sanattomasta kommunikaatiosta, jossa oli kuitenkin mukana kaikki vuorovaikutuksellisen keskustelun ainekset.

Kuntoutusohjaaja johdatteli keskustelua eteenpäin kysymällä vanhemmilta, kuinka lähipiiri suhtautuu lapsen kontaktihäiriöön. Vanhemmat kertoivat, että heidän kaverinsa ja oman ikäisensä suhtautuivat pääasiassa hyvin lapsen kontaktihäiriöön ja tuntuivat ymmärtävän, mistä siinä on kysymys. Vanhempien mielestä lasten isovanhemmilla tuntui olevan hieman epärealistisia käsityksiä kontaktihäiriönsyistä. Eräs isovanhemmista oli ollut sitä mieltä, että lapsen ongelmat johtuvat siitä syystä kun äiti ei ole lukenut lapselle. Toisessa perheessä isovanhemmat olivat ajatelleet ulkomaalaisten piirrettyjen elokuvien aiheuttavan lapselle kontaktihäiriötä. Äidit kertoivat tuntevansa helposti syyllisyyttä lapsensa kontaktihäiriöstä. Joistakin oli tuntunut pahalta, kun lapsen kontaktihäiriötä oli vähätelty ja hysytelty sekä verrattu lasta ns. normaaliin lapseen.

Vanhemmat kertoivat oppineensa uusia asioita kontaktihäiriöisen lapsensa kanssa. Eräs äideistä oli oppinut, ettei lasta voi olla koko ajan rajoittamassa. Keskustelua syntyi myös siitä, miten vanhemmat toimivat tilanteissa, kun heidän lapsensa toimii ei toivotulla tavalla. Joissakin tilanteissa vanhemmat selittivät ulkopuolisille, miksi heidän lapsensa käyttäytyi oudosti. Vanhemmat puuttuivat tilanteisiin silloin kun lapsen toiminta olisi voinut aiheuttaa vaaratilanteen. Vanhemmat kertoivat myös, etteivät aina jaksaa selitellä vieraille ihmisille lapsensa käyttäytymistä. Välillä vanhempia huvittaa vieraiden ihmisten lapseen kohdistama tuijottelu ja joissakin tilanteissa se taas tuntuu pahalta.

Lopuksi vanhemmille annettiin seuraavaa kertaa varten sosiaalityöntekijän laatima kotitehtävä: 1) Mistä ammennamme voimia arjen haasteisiin? 2) Voimavarojani kuluttaa eniten?



Toisen tapaamiskerran reflektio pidettiin noin viikon kuluttua ryhmätapaamisesta. Tilanteeseen osallistuivat lisäksi kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Toinen ryhmätapaaminen oli koettu rennommaksi kuin ensimmäinen tapaaminen. Keskustelimme puheterapeutin ja kuntoutusohjaajan kanssa siitä, että uuden ryhmäläisen tulo ja yhden ryhmäläisen poistuminen ryhmästä eivät olleet vaikuttaneet haittaavasti ryhmän toimintaan. Vanhemmat olivat aktiivisia keskustelijoita ja myös ryhmän ensikertalainen pääsi hyvin mukaan keskusteluihin. Tällä tapaamiskerralla vanhemmat toivat keskusteluihin iloisten asioiden lisäksi myös surua ja huolta lapsen pärjäämisestä kodin ulkopuolella. Keskusteluissa ilmeni, että vanhemmat olivat väsymyneitä kertomaan lapsen asioista perheen ulkopuolisille ihmisille sekä selittelemään lapsen tekemiä ventovieraille ihmisille.

Työntekijät kokivat vanhempien kotitehtävän hyväksi toimintatavaksi. Tämän kotitehtävän kautta vanhemmat saivat tuoda esille mukavia ja positiivisia asioita lapsestaan. Osastojaksojen aikana vanhemmille puhutaan enemmänkin niistä asioista, joissa lapsi tarvitsee erityistukea. Usein vanhemmat kokevatkin, että osastojaksoilla lapsesta etsitään vain virheitä. Nyt vanhemmilla oli tilaisuus kertoa toisilleen ja meille työntekijöille, miten paljon mukavia asioita heidän lapsessaan on. Positiivisten asioiden jakaminen toisten vanhempien kanssa voi olla voimaannuttava kokemus vanhemmille.

Tähän ryhmätapaamiskertaan olimme kaikki tyytyväisiä. Meidän mielestämme oli vaikeaa keksiä rakentavaa kritiikkiä omaa osuuttamme kohtaan. Mietimme kuitenkin olisiko meidän pitänyt vieläkin enemmän kerrata ensimmäisellä ryhmätapaamiskerrallamme käsittelemiämme asioita? Toisaalta aikataulussa pysyminen on tärkeää ja kuitenkin meille jäi tunne, että ryhmätapaamisemme loputtua vanhemmilla olisi voinut olla vielä paljonkin keskusteltavaa keskenään.

### 5.3 Kolmas ryhmätapaaminen ja sen reflektointi

Kolmas ryhmätapaamiskerta pidettiin lokakuussa 2012 ja siihen osallistuvat lisäksi sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja puheterapeuttiopiskelija. Vanhemmista oli mukana neljä äitiä ja yksi isä, samat vanhemmat kuin toisella ryhmätapaamiskerralla. Vanhemmat alkoivat heti keskustella keskenään ja meidän työntekijöiden kanssa. Tässä yhteydessä sosiaalityöntekijä kysyi vanhemmilta että, miltä heistä tuntuisi nähdä näitä samoja vanhempia myös ryhmätapaamisten ulkopuolella. Vanhemmat olivat halukkaita tapaamaan toistensa perheitä myös näiden tapaamisten ulkopuolella. Nämä vanhemmat toivat esiin halukkuutensa tarjota vertaistukea myös tämän ryhmän ulkopuolisille erityislasten vanhemmille.

Tämän jälkeen kuntoutusohjaaja tiedusteli vanhemmilta haluaisivatko he vielä palata johonkin edellisellä kerralla käsiteltyyn aiheeseen. Vanhemmilla ei tuntunut olevan tarvetta palata edellisikerran aiheisiin, joten sosiaalityöntekijä ja vanhemmat alkoivat käydä läpi edellisellä kerralla annettua kotitehtävää. Vanhempia oli siis pyydetty miettimään, mistä he ammentavat voimavaroja arkeen ja mitkä asiat kuluttivat voimavaroja eniten. Kirjasin esiin tulleita asioita fläppitululle.

Vanhemmat kokivat saavansa voimia arjen haasteisiin harrastuksista, omasta ajasta, vanhempien yhteisestä ajasta, ulkoilusta, työstä ja yhdessä olost lasten kanssa. Samojen asioiden koettiin myös kuluttavan vanhempien voimavaroja. Vanhemmat nostivat keskustelussa esiin lasten sairastelun, koska silloin he kokivat erityislapsen entistä haastavimmiksi, vaativammiksi ja kiukkuisemmiksi. Niin sanotusti normaalit sisarukset koettiin sairaana ollessaan tavallista kiltimmiksi ja helpommiksi, kun taas erityislapsen koettiin silloin hankalahoitoisemmiksi.

Työssä vietetyn ajan vanhemmat kokivat omaksi ajakseen. Ryhmässä oli kaksi äitiä, jotka olivat olleet lastensa kanssa kotona useamman vuoden ja palanneet syksyllä työelämään. He kokivat töihin paluun hyväksi asiaksi. Työelämän myötä vanhemmat kokivat arvostavansa entistä enemmän perheen yhteisiä hetkiä. Työntantajien oli koettu suhtautuvan joustavasti ja myönteisesti perheiden erityistarpeisiin esimerkiksi työajan suhteen.

Vanhempien keskinäinen aika koettiin myös tärkeäksi asiaksi. Vanhemmat kertoivat saavansa lasten hoitoapua, mutta kokivat hoitoavun pyytämisen hankalaksi.

Vanhemmat pohtivat, että hoitoavun pyytämisen kynnyistä nostivat mm. lasten suuri lukumäärä, lasten lääkitys ja vieraampien aikuisien pelko lääkittää lasta. Kahden perheen vanhemmilla oli kokemuksia perhetyöntekijöistä. Toinen näistä perheistä oli ollut tyytyväinen perhetyöntekijään ja toiselle perheelle oli taas jäänyt huonoja kokemuksia, koska vanhemmat kokivat hoitajan antaneen erityislapselle jatkuvaa kielteisestä palautetta ja lapsen taitoja oli verrattu toiseen ns. normaaliin lapseen.

Kokemukset erityislasten päivähoitopaikoista olivat pääasiassa myönteisiä. Päiväkodeissa toteutettiin lapsen kuntoutusta, mikä osaltaan helpotti perheen arkea. Moni vanhemmista tunsu huonoa omaatuntoa siitä, kun ei aina jaksanut tehdä lapsen kanssa kuntouttavia asioita kotona. Päiväkodeista negatiivisena asiana koettiin huono palautteen saaminen päivän kulusta. Yleisin palaute oli ”hyvin mennyt” eikä sen tarkempaa kuvailua siitä, mitä lapsi on päivän aikaan siellä tehnyt. Yhdellä lapsella oli käytössä reissuvihko, johon päiväkodin väki kirjoitteli päivän kuumuisia ja se oli koettu hyvänä asiana.

Vanhemmat kertoivat, että AVAIMIA ARKEEN- ryhmä on ollut heille ensimmäinen tilaisuus saada vertaistukea. Vanhemmat kokivat hyvänä asiana mahdollisuuden tavata toisia erityislasten perheitä. Keskusteluissa vanhemmat saivat ajatuksen, että alkaisivat ryhmätapaamisten loputtua pitää keskenään yhteyttä ilman meitä asiantuntijoita ja siten, että kaikki perheen jäsenet pääsisivät mukaan tapaamisiin. Vanhemmat kokivat, että kun erityislasten perheet kokoontuvat, niin silloin ei tarvitse selitellä kenellekään, miksi lapsi käyttäytyy eritavalla kuin muut hänen ikäisensä. Tässä yhteydessä vanhemmille tarjottiin mahdollisuutta vaihtaa toistensa yhteystietoja. Laitoimme paperin kiertämään, johon vanhemmat saivat halutessaan kirjoittaa omat yhteystietonsa. Yhteystietopaperi kopioitiin kaikille ryhmän vanhemmille. Keskustelimme vanhempien kanssa myös mahdollisesta ylimääräisestä tapaamiskerrasta, johon kaikki perheen jäsenet voisivat osallistua. Tämä ajatus tuntui vanhemmista hyvältä.

Seuraavaksi sosiaalityöntekijä antoi vanhemmille vanhemmuuden roolikartat, joista keskusteltiin vanhempien kanssa. Vanhemmat toivat keskusteluissa esiin erityisesti lasten rajaamisasiat. Osa vanhemmista koki antavansa erityislapselleen enemmän vapauksia kuin ns. terveille sisaruksille, toisissa perheissä vanhemmat

taas pyrkivät rajaamaan kaikkia lapsia samalla tavalla. Vanhemmat eivät kokeneet sisarusten kärsivän siitä, että kontaktihäiriöisellä sisaruksella ei ollut niin tiukkoja ja ”pelisääntöjä” kuin muilla perheessä.

Lopuksi vanhemmille annettiin mahdollisuus esittää toiveita seuraavaa tapaamiskertaa varten. Vanhemmat toivovat seuraavalle tapaamiskerralle vinkkejä vuorovaikutuksellisiin leikkeihin ja yleensäkin konkreettisia vinkkejä leikkeihin. Vanhemmille annettiin lisäksi toimintaterapeutin laatima kotitehtävä, jossa kysyttiin: 1) Mitä on leikki? 2) Mitkä ovat lapsesi mielileikkejä tällä hetkellä? 3) Minkälaiset lapsesi leikit tekevät teidät iloisiksi?

Kolmannen ryhmätapaamisen reflektio pidettiin viikon kuluttua ryhmätapaamisesta ja siihen osallistuivat lisäksi kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, psykologi, puheterapeutti ja puheterapeuttiopiskelija. Toimintaterapeutti ei tällä kertaa päässyt paikalle. Yleisesti todettiin, että ryhmäytyminen on onnistunut hyvin. Mukavana asiana koettiin myös vanhempien itseohjautuvuus ja halukkuus omiin tapaamisiin myös tämän ryhmän ulkopuolella. Koettiin, että olimme onnistuneet ja ryhmän kautta antaneet näille vanhemmille mahdollisuuden vertaistukeen.

Vanhemmat vaikuttivat mielestämme vapautuneemmilta kuin aikaisemmilla kerroilla. Tunnelma oli mukavan leppoisaa ja keskustelu eteni mukavasti. Välillä oli hiljaisia taukoja, jotka eivät kuitenkaan tuntuneet haittaavan näitä vanhempia. Hiljaisina hetkinä vanhemmilla oli mahdollisuus rauhassa pohdiskella asioita. Ryhmäytyminen oli tapahtunut mielestämme nopeasti ja tuntui mukavalta, että vanhemmat halusivat olla toistensa kanssa tekemisissä myös näiden ryhmätapaamisten loppumisen jälkeen.

Tällä kerralla ei ollut varsinaista ”luentoa” vaan asioita käsiteltiin keskustellen. Sosiaalityöntekijän rauhallinen ja kuunteleva olemus antoi tilaa vanhempien ajatuksille sekä puheenvuoroille. Kuntoutusohjaajalta tuli hyviä keskustelujen johdatusia aina sopiviin väleihin. Hyväksi asiaksi koettiin myös minun tapani kirjata vanhempien ajatuksia fläppitaululle, koska se toi esiin aktiivisen oloista kuuntelijan osuutta.

Havaintopäiväkirjan pitäminen koettiin työryhmässä myönteisenä asiana. Työryhmä oli sitä mieltä, että omien opintojeni lisäksi se hyödytti myös muita ryhmä-

tapaamisiin osallistuvia. Päiväkirjan avulla he kokivat pääsevänsä paremmin ”sisälle” ryhmään eivätkä olleet vain ulkopuolisia vierailijoita. Asiantuntijoiden oli helpompaa orientoitua omaan alustukseen, kun he saivat päiväkirjan kautta tietää, mistä asioista oli edellisellä tapaamiskerralla puhuttu ja millaisissa tunnelmissa siellä silloin oli oltu.

Työryhmästä oli hienoa, että vanhemmat uskalsivat avoimesti puhua meille, kuinka heitä aina välillä ahdistaa lapsen kuntouttaminen kotona. Tätä pohdittiin ja todettiin, että kontaktihäiriöisten lasten kuntoutuksessa painottuu kuntouttaminen arjessa, joten meidän pitäisi löytää motivointikeinoja kuntoutuksen toteuttamiseen kotona. Toisaalta vanhemmat olivat jo tehneet paljon lapsensa kuntoutuksen eteen, osittain ehkä tiedostamattaankin. Vanhemmilla oli toisaalta kova halu saada tietoa ja keinoja tukea lapsen kehittymistä, mutta toisaalta heitä ahdisti oma koettu jaksamattomuutensa.

Lopuksi pohdimme vielä mahdollista ylimääräistä ryhmätapaamiskertaa, johon kaikki ryhmäläistemme perheenjäsenet voisivat osallistua. Ryhmässämme oli mukana vain yksi isä ja koko perheiden tapaamiskerralla saisimme mukaan myös kolmen muun perheen isät.

#### 5.4 Neljäs ryhmätapaaminen ja sen reflektointi

Neljäs ryhmätapaamiskerta pidettiin lokakuussa 2012 ja siihen osallistuivat henkilökunnasta toimintaterapeutti, kuntoutusohjaaja ja minä sairaanhoitajana. Ennen ryhmätapaamisen alkua minä, toimintaterapeutti ja kuntoutusohjaaja kävimme lyhyesti läpi, mistä aiheista puhuisimme tällä kertaa. Osastosulun ja lomiemme takia emme ehtineet enempää suunnitella ryhmätapaamista. Kolmesta perheestä äidit ja yhdestä perheestä molemmat vanhemmat osallistuivat tapaamiseen.

Tapaamisen aluksi annoin vanhemmille palautelomakkeet (liite 4), jotka oli tarkoitus täyttää kotona ja palauttaa seuraavalla ryhmätapaamiskerralla minulle. Palautelomakkeeseen liittyi saatekirje (liite 5) Samassa yhteydessä vanhemmat täyttivät lupalomakkeet, joissa he antoivat minulle luvan käyttää heidän antamiaan

palautteita opinnäytetyössäni. Kaikki vanhemmat antoivat tähän kirjallisen suostumuksen.

Vanhemmat alkoivat oma-aloitteisesti keskustella keskenään. Vanhemmat toivoivat kaikille perheenjäsenille tarkoitettua tapaamiskertaa näiden viiden tapaamiskerran lisäksi. Vanhempien mielestä tällainen tapaaminen voisi olla hyvä aloitus heidän mahdollisille omatoimisille kokoontumisilleen jatkossa.

Tämän jälkeen palasimme vielä edelliskerran aiheeseen ja kävimme fläppitaululta läpi, mistä vanhemmat saivat voimavaroja arjen haasteisiin ja mitkä asiat kuluttivat heidän voimavarojaan. Yhtenä voimavaroja kuluttavana tekijänä vanhemmat kokivat yhteisleikin erityislapsen kanssa. Keskustelua syntyi yhteisleikin haastavuudesta oman kontaktihäiriöisen lapsen kanssa. Vanhemmat kokivat arjen pyörittämisen ja lapsen kanssa yhteisen leikkiajan löytämisen haastavaksi. Keskusteltiin myös siitä, että vanhemmilla ja lapsilla pitäisi olla kotona ns. vapaita tilanteita, jolloin ei suoriteta mitään. Lapset tarvitsevat myös omaa vapaampaa aikaa kotona, koska kuormittuvat paljon jo päiväkodissakin. Kuntoutusohjaaja kertasi vielä lyhyesti aiheita vanhempien jaksamisesta ja kertoi vanhemmille niin sanotuista matalan kynnyksen paikoista, joista he tarvitessaan voivat hakea apua. Näitä tahoja ovat mm. perheneuvola, seurakuntien perheneuvottelu ja psykiatriset sairaanhoitajat. Kuntoutusohjaaja antoi vanhemmille myös kirjalliset yhteystiedot näihin paikkoihin.

Seuraavaksi toimintaterapeutti keskusteli vanhempien kanssa antamastaan kotitehtävästä. Vanhempien ajatuksia koottiin fläppitaululle. Vanhempien mielestä leikissä oli juoni ja säännöt sekä vuorovaikutusta ja vuorottelua. Leikkiä voidaan yksin tai yhdessä. Lapsen omat kiinnostuksen kohteet ovat leikkiä. Vanhemmat kertoivat erityislapsensa mielileikeistä, joita olivat mm. hippaleikit, teknisten laitteiden tutkiminen, liikunnalliset leikit, autoleikit, keittiöleikit, nukkekotileikit, piiloleikit, erilaisilla hahmoilla leikkiminen, musiikkileikki sekä vaatteiden, loisteputkien, lamppujen tai oman peilikuvan ihaileminen jne. Vanhemmat kuvailivat, että heidän lapsiaan eivät paljoakaan kiinnostaneet ns. tavalliset lelut. Lapsen kiinnostuksen kohteita voivat olla esim. lamput ja johdot, jolloin aikuisen on pakko kontrolloida lapsen leikkiä. Vanhemmat kertoivat tulevansa iloisiksi sellaisista lapsen

leikeistä, joissa aikuisella ja lapsella on yhteinen kiinnostuksen kohde. Vanhemmat iloitsivat myös onnistuneesta yhteisleikistä lapsen kanssa.

Toimintaterapeutti kertoi vanhemmille leikin kehityksen vaiheista ns. normaalilla lapsella. Vanhemmat saivat tästä myös kirjallista materiaalia luettavaksi. Toimintaterapeutti kertoi lisäksi erityislasten harrastusmahdollisuuksista, joista vanhemmat saivat yhteistietoja viimeisellä ryhmätapaamiskerralla.

Vanhemmilta kysyttiin, miten he olivat kokeneet päiväkodin huomioineen lasten erityistarpeita leikki-tilanteissa. Vanhemmat kokivat, että päiväkodeissa oli huomioitu hyvin lapsen yksilölliset tarpeet leikeissä. Vanhemmat kokivat positiivisena asiana sen, että päiväkodissa opitut taidot siirtyivät kotiin. Lapset kokivat uusien taitojen opettelemisen leikiksi. Toimintaterapeutti kertoi vanhemmille, että lapsen motivointi ja mielihyvän tunteminen ovat tärkeitä asioita, koska sillä tavoin saadaan lapsi harjoittelemaan uusia taitoja.

Neljännän ryhmätapaamisen reflektio oli aikataulullisista syistä vasta kaksi viikkoa ryhmätapaamisen jälkeen. Kaikilla oli ollut työkiireitä ja yhteisen ajankohdan löytäminen oli ollut vaikeaa. Olimme kuitenkin käyneet jo aikaisemmin keskustelua epävirallisimmissa merkeissä toimintaterapeutin ja kuntoutusohjaajan kanssa siitä, millaisia tunteita ryhmätapaaminen oli meissä herättänyt. Olimme jakaneet kokemuksiamme myös muiden ryhmätapaamisiin osallistuvien työntekijöiden kesken. On ollut mukava huomata, että työryhmä on ollut aidosti kiinnostunut siitä, miten ryhmätapaamiset ovat sujuneet ja mitä siellä on tehty sekä mistä keskusteltu.

Tilanteeseen osallistuivat lisäksi kuntoutusohjaaja, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Työryhmä koki, että vanhemmat olivat osallistuneet hyvin keskusteluun ja ryhmätapaamiseen oltiin yleensä ottaen tyytyväisiä. Tällä kerralla keskustelua olisi riittänyt pidemmäksikin aikaa, mutta aikamme loppui kesken. Vanhemmat sietivät ja ehkä tarvitsivatkin välillä hiljaisia tuokioita keskustelun lomassa miettiäkseen omia näkökantojaan asioihin.

Kuntoutusohjaajan tiedottaminen ns. matalan kynnyksen avunsaantipaikoista tuntui tarpeelliselta. Reflektiossa mietimme, että toivottavasti tämä rohkaisi vanhempia ottamaan yhteyttä ammattiauttajiin tarvittaessa, koska kokemuksiemme mu-

kaan vanhemmat helposti kuvittelivat omien ongelmien olevan liian pieniä ammattiauttajien ratkaistaviksi eivätkä siksi uskaltaneet hakea apua.

Toimintaterapeutti pohti, että olisi voinut omasta mielestään ohjata voimallisemmin vanhempien keskustelua ryhmätapaamisessa. Hän suunnitteli tekevänsä seuraavan ryhmän alustukseen liittyviin kotitehtäviin sellaisia kysymyksiä, jotka johdattelisivat keskustelua enemmän tulevaisuuden pohtimiseen. Kysymykset voisivat olla esimerkiksi jotain tämän suuntaisia: mitä leikin vaihetta odotatte lapsenne oppivan seuraavaksi ja millaista leikkiä lapsenne leikkii. Kuntoutusohjaajan ja minun mielestäni toimintaterapeutti veti osuutensa hyvin ja sai vanhemmat hyvin mukaan keskusteluun. Pohdimme, että vanhempien omat tarpeet ohjaavat keskustelun etenemistä. Tärkeintä on, että vanhemmat pääsevät keskustelemaan heille itselleen tärkeistä asioista. Jatkossa kuitenkin voidaan vielä miettiä kysymysten asetelua uudelleen.

## 5.5 Viides ryhmätapaaminen ja sen reflektointi

Viides ja viimeinen ryhmätapaaminen pidettiin marraskuussa 2012 ja siihen osallistuvat henkilökunnasta psykologi, puheterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja minä sairaanhoitajana. Vanhemmista osallistuivat kahden perheen äidit ja yhdestä perheestä molemmat vanhemmat. Yksi äiti ei päässyt paikalle sairauden takia. Kaikki ryhmätapaamiseen osallistuneet vanhemmat palauttivat palautelomakkeet niitä varten varattuun kirjekuoreen.

Kuntoutusohjaaja kertasi lyhyesti, mistä aiheista olimme keskustelleet näiden viiden tapaamiskerran aikana. Kuntoutusohjaaja antoi vanhemmille myös esitteitä lasten harrastustoimintamahdollisuuksista ja kehotti vanhempia rohkeasti ottamaan yhteyttä kyseisiin tahoihin, koska niissä pyritään järjestämään erityisryhmätoimintaa kysynnän mukaan. Vanhemmilla ei ollut kysyttävää näihin aiheisiin liittyen. Tämän jälkeen teetimme vanhemmille uudelleen ensimmäisellä tapaamiskerralla tehdyn toiminnallisen tehtävän, jossa vanhemmat määrittelivät kontaktihäiriötä omasta näkökulmastaan. Tällä tavoin halusimme nähdä ovatko vanhempien käsitykset lapsen kontaktihäiriöstä muuttuneet näiden ryhmätapaamisten



aikana. Vanhempia kuunnellessa kävi ilmi, että heillä oli nyt iloisempi ja positiivisempi olotila suhteessa kontaktihäiriöön kuin silloin, kun vasta aloitimme ryhmätapaamisen ensimmäisellä kerralla.

Tämän jälkeen keskustelimme vanhempien kanssa tavoitteista. Seinälle oli laitettu vanhempien laatimat tavoitteet, joita olivat siis 1) Arjen ymmärtäminen, 2) Vertaistuki, 3) Kokemusten vaihto toisten vanhempien kanssa, 4) Saada tietoa kontaktihäiriöstä, 5) Keinoja, miten vanhemmat voivat tukea lasta, 6) Vinkkejä arjen ongelmiin ja 7) Saada tietoa erityislasten vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksista ja erityisryhmistä. Vanhemmat kokivat, että kaikki tavoitteet oli saavutettu ainakin jollakin tasolla. Kaikkia tavoitteisiin ja toiveisiin liittyviä asioita oli ehditty käsitellä ainakin pienessä määrin ryhmätapaamisten aikana. Vanhempien mielestä parhaiten saavutettuja tavoitteita olivat 1) Vertaistuki, 2) Kokemusten vaihto toisten vanhempien kanssa ja 3) Tiedon saanti lapsen kontaktihäiriöstä ja siihen liittyvistä asioista. Vanhempien suullista palautetta ryhmätapaamisista on käsitelty yksityiskohtaisemmin luvussa 7.1 Vanhempien palaute ryhmätapaamisista.

Seuraavaksi kuntoutusohjaaja antoi vanhemmille tehtäväksi ajankäytön ympyrät, joihin vanhempien piti merkitä kuinka paljon he käyttävät aikaansa lepoon/nukkumiseen, työhön, kotitöihin, lasten kanssa olemiseen, omaan aikaan sekä puolison kanssa yhteiseen aikaan. Tämän jälkeen vanhemmat täyttivät samanlaisen ympyrän uudelleen, mutta sillä tavoin kuin he toivoisivat voivansa käyttää aikaansa. Vanhemmat toivoivat enemmän vapaa-aikaa sekä yhteistä aikaa puolison ja lasten kanssa. Kotitöitä taas haluttiin vähentää. Keinoja toivetilanteen saavuttamiseksi saataisiin asioita yhdistämällä, esimerkiksi kotitöitä tai kauppareissuja voitaisiin tehdä yhdessä lasten kanssa.

Lopuksi kiitimme vanhempia aktiivisesta osallistumisesta ryhmätapaamisiin. Vanhemmat olivat hienosti sitoutuneet ryhmätapaamisiin, joka edesauttoi nopeaa ryhmäytymistä. Tapasimme vielä vapaimmissa tunnelmissa koko perheelle tarkoitettussa ylimääräisessä ryhmätapaamisessa. Vanhemmilla tuntui olevan innokkuutta tavata toisiaan myös näiden järjestettyjen tapaamisten jälkeen. Tämän ryhmän vanhemmat pyrkivät siis rakentamaan luonnollista turva- ja tukiverkkoa tulevaisuuttaan varten.

Viimeinen ryhmätapaamisten reflektio pidettiin viikon kuluttua tapaamisesta ja siihen osallistuivat puheterapeutti, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, psykologi, kuntoutusohjaaja ja minä sairaanhoitajana sekä puheterapeuttiharjoittelija. Tällä kerralla arvioimme itse ryhmätapaamisiamme, miten olimme niissä onnistuneet, mitä hyvää niissä oli, miten kehitämme ryhmätapaamisia jatkossa, saavutimme ryhmälle asetetut tavoitteet jne. Työryhmä kävi läpi myös vanhemmilta saatuja palautelomakkeita ja suullista palautetta. Viimeisessä reflektiossa esiin tulleita asioita on käsitelty tarkemmin luvussa 7.2 Työryhmän arviointia ryhmätapaamisista.

## 6 ENSITIETORYHMÄN TOIMINTAMALLI

Lastenneurologian osastolla ei pystytä osastojaksojen aikana vastaamaan kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tuen tarpeeseen riittävästi. Asiantuntijatietojen lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös vertaistukea. Toimintamallimme avulla ensitiedon antamista jatketaan osastojakson jälkeen ryhmätapaamisissa, joihin osallistuu kontaktihäiriöisten lasten vanhempia ja Lastenneurologian osaston asiantuntijoita. Vanhempien kokemusten jakamisen ja asiantuntijatiedon kautta voidaan edistää perheiden sopeutumista kontaktihäiriöön. Vanhempien mielipiteet ja tavoitteet ovat tärkeässä asemassa ryhmätapaamisissa.

Ryhmätapaamisten suunnittelu ja toteutus tehdään osana omaa työtä Lastenneurologian osastolla. Yhteiset tapaamisten suunnittelukokoukset, ryhmätapaamiset ja ryhmien arviointikokoukset tarvitsevat tarkkaa aikataulullista suunnittelua, jotta mahdollisimman monet ryhmätapaamisiin osallistuvat työntekijät pääsevät osallistumaan niihin. Työryhmästä valitaan ainakin yksi vastuuhenkilö tai vastuuhenkilöpari, joka huolehtii aikataulussa pysymisestä ja kokouksista tiedottamisesta kaikille asianomaisille. Vastuuhenkilön tehtäviin kuuluu myös kirjallisten yhteenvetojen tekeminen kaikista työryhmän kokouksista ja ryhmätapaamisista. Kirjallisten raporttien kautta työryhmän jäsenet pysyvät tietoisina kaikista ryhmän vaiheista vaikka eivät jokaiseen kokoukseen ja ryhmätapaamiseen pääsisi osallistumaan. Vastuuhenkilö on yhteydessä kirjeitse ja puhelimitse ryhmätapaamisiin valittuihin perheisiin. Hän huolehtii myös ryhmätapaamistilojen järjestämisestä. Vastuuhenkilö osallistuu jokaiseen ryhmätapaamiseen ja toimii ryhmän vetäjänä kuntoutusohjaajan kanssa. Vastuuhenkilö päivittää myös ryhmän ohjauksansiota asiantuntijoilta saaduilla kirjallisilla materiaaleilla.

AVAIMIA ARKEEN- ryhmän kansiota työryhmä saa valmiin rungon aikaisemmista ryhmätapaamisista, jota voidaan hyödyntää ryhmätapaamisten suunnittelussa. Jokainen asiantuntija valmisteleo oman alustuksensa ryhmätapaamisiin ja tarvittaessa tekee lisää kirjallista materiaalia vanhemmille. Vanhempien toiveiden ja tarpeiden pohjalta aihealueet täsmentyvät ja tarkentuvat. Ensimmäisessä ryhmätapaamisessa vanhemmilta kysytään, mitkä ovat heidän toiveensa ja tavoitteensa ryhmätapaamisille. Tavoitteita ja toiveita lisätään tarvittaessa jokaisen ryhmätapaamisen yhteydessä.

Työryhmä valitsee yhdessä ensitietoryhmiin kutsuttavat perheet. Ryhmään otetaan mukaan neljä perhettä. Valittujen perheiden lapsilla ei ole vielä tarkkaa diagnoosia, joka selittäisi syyn lapsen kontaktihäiriölle eivätkä he ole aikaisemmin saaneet vastaavanlaisia tukitoimia osastollamme. Kaikki perheet ovat kuitenkin käyneet vähintään kerran osastojaksolla Lastenneurologian osastolla. Ryhmätapaamisten vastuuhenkilö lähettää valituille perheille kirjeet, joissa heille tarjotaan mahdollisuutta osallistua ensitietoryhmään. Parin viikon kuluttua yhteyshenkilö soittaa kyseisille perheille ja varmistaa heidän osallistumisensa ryhmään.

Jokaisessa ryhmätapaamisessa on mukana vastuuhenkilö, joka toimii myös yhtenä ryhmän vetäjänä kuntoutusohjaajan kanssa. Asiantuntijoina toimivat puheterapeutti, psykologi, toimintaterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Jokaiselle asiantuntijalle on ennalta sovittu keskustelun alustusvuoro johonkin ryhmätapaamiskertaan. Asiantuntijat eivät siis ole paikalla kuin vain omana keskustelun alustuskertanaan ja mahdollisuuksien mukaan viimeisellä ryhmätapaamiskerralla. Tavoitteena on saada vanhemmat keskustelemaan alustuksen aiheista. Ryhmän vetäjien vastuulla on vastata keskustelun etenemisestä ja aikataulussa pysymisestä. Jokaisella ryhmätapaamiskerralla vanhemmille annetaan pieni kotitehtävä, jonka avulla he voivat orientoitua seuraavaa tapaamiskertaa varten. Jokaisen kerran alustuksista vanhemmat saavat kirjallista materiaalia.

Vastuuhenkilö tekee kirjallisen muistion ryhmätapaamisesta ja toimittaa sen kaikille ryhmätapaamisiin osallistuville työntekijöille luettavaksi. Jokaisen ryhmätapaamisen jälkeen työryhmä kokoontuu arvioimaan omaa ja toisten toimintaa sekä vanhempien antamaa palautetta ryhmätapaamisissa. Arvioinnin ja palautteiden pohjalta suunnitellaan seuraavaa ryhmätapaamiskertaa. Vastuuhenkilö tekee kirjallisen muistion myös työryhmän arviointikokouksesta.

Toiseksi viimeisellä ryhmätapaamiskerralla vanhemmille annetaan palautelomake ryhmätapaamisista. Palautelomakkeen he palauttavat viimeisellä tapaamiskerralla, jolloin vanhemmilta kysytään myös suullista palautetta ryhmätapaamisista. Vanhemmilta saadun palautteen pohjalta voidaan alustavasti suunnitella seuraavan ryhmän tapaamisia. Jokainen ryhmä muotoutuu omanlaisekseen vanhempien toiveiden ja tavoitteiden pohjalta. Kuviossa 4. on esitetty kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmän toimintamalli.

**TAVOITE:**

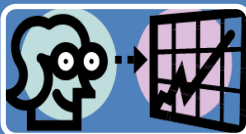
- Edistää kontaktihäiriöisten lasten perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön, antaa tukea ja tietoa kontaktihäiriöstä, antaa kuntoutus- ja toimintaohjeita arkeen sekä tarjota vertaistukea

**RYHMÄN KOKOAMINEN:**

- Työryhmä valitsee ryhmätapaamisiin kutsuttavat perheet (max. 4 perhettä)
- Yhteyshenkilö on yhteydessä perheisiin kirjeitse ja puhelimitse

**RYHMÄTAPAAMISTEN RUNKO JA SISÄLTÖ:**

- 5 Tapaamiskertaa (2 x kuukaudessa)
- Kesto 90 minuuttia/tapaamiskerta
- AVAIMIA ARKEEN-kansio (mallirunko)
- Sisältöä tarkennetaan vanhempien tarpeilla ja toiveilla (1. tapaamiskerta)
- Jokaisella tapaamiskerralla eri asiantuntijan alustus
- Toiminnalliset tehtävät
- Kotitehtävät, kirjallinen materiaali

**RYHMÄTAPAAMISTEN ARVIOINTI:**

- Työryhmä arvioi jokaista tapaamiskertaa
- Vanhemmat antavat suullista ja kirjallista palautetta ryhmästä viimeisellä tapaamiskerralla
- Palautteiden ja työryhmän arviointien avulla pyritään kehittämään ryhmää vastaamaan vanhempien tarpeisiin

KUVIO 4. Kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmän toimintamalli

## 7 KEHITTÄMISHANKKEEN ARVIOINTIA

### 7.1 Vanhempien palaute ryhmätapaamisista

Tässä luvussa on käsitelty aluksi vanhempien antamien palautelomakkeiden vastauksia ryhmätapaamisista, jonka jälkeen on kuvattu vanhempien antamaa suullista palautetta ryhmästä viimeisellä tapaamiskerralla. Molemmissa osioissa tulee esille samanlaisia asioita, mutta vanhempien keskustelujen kautta esille tulleet asiat ovat hieman avanneet palautelomakkeen avoimien kysymysten sisältöä. Suullisissa palautteissa tulee kirjallisia palautteita enemmän esille vanhempien kehittämis ehdotuksia ryhmätapaamisille. Palautelomakkeessa oli monivalintakysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Monivalintakysymyksillä halusimme mitata, miten vanhemmat olivat kokeneet ryhmätapaamiset henkilökohtaisella tasolla. Avoimilla kysymyksillä halusimme saada tarkennettua tietoa vanhempien kokemuksista ryhmätapaamisista ja heidän kehittämisideoistaan tuleville AVAIMIA ARKEEN- ryhmille. Palautelomakkeisiin vanhemmat vastasivat nimettöminä. Kaikki ryhmätapaamisiin osallistuneet vanhemmat palauttivat palautelomakkeen.

Ensimmäiseksi vanhemmilta kysyttiin saivatko he ryhmätapaamisten keskusteluista tärkeää tietoa ja ajatuksia: yksi perhe vastasi saaneensa erittäin paljon tärkeää tukea ja tietoa ja kolme perhettä vastasi saaneensa melko paljon tärkeää tukea ja tietoa. Seuraavaksi vanhemmilta kysyttiin oliko keskusteluista ollut hyötyä arkeen: yksi perhe vastasi saaneensa erittäin paljon hyötyä arkeen, kaksi perhettä vastasi saaneensa melko paljon hyötyä arkeen ja yksi perhe vastasi saaneensa melko vähän hyötyä arkeen. Viimeisenä monivalintakysymyksenä kysyttiin koettiinko ryhmätapaamiset tarpeelliseksi: kaikki neljä perhettä vastasivat kokeneensa ryhmätapaamiset erittäin tarpeellisina.

Vanhemmat vastasivat avoimiin kysymyksiin seuraavasti. Ryhmätapaamisissa hyviä asioita olivat vertaistuki, samanlaiset lapset ja perheet, tunne ettei ole yksin näiden asioiden kanssa, uudet tuttavuudet, iloinen ja miellyttävä ilmapiiri, sopiva ryhmä koko ja hyvä aiheiden valinta. Näiden vastausten perusteella vertaistuki ja muiden samassa elämäntilanteessa olevien tapaamiset oli koettu tärkeiksi asioiksi ryhmätapaamisissa. Lisäksi hyvinä asioina oli koettu eri asiantuntijoiden mukana oleminen ja eri teemat jokaisella tapaamiskerralla. Asiantuntijatieto ja vertaistuki

koettiin tärkeiksi: toisilta vanhemmilta saatiin tukea arjen pyörittämiseen ja asiantuntijoilta tutkittua tietoa kontaktihäiriöön liittyvistä asioista.

Kyselylomakkeissa vanhemmat eivät tuoneet esille huonoja asioita ryhmätapaamisista. Kysymykseen, miten muuttaisitte ryhmätapaamisia vanhemmat vastasivat, että tapaamisissa voitaisiin käsitellä enemmänkin asioita, joissa arjen haasteet tulevat esille. Arjen haasteista puhuttaessa vanhemmilla olisi mahdollisuus saada käytännön vinkkejä toisilta perheiltä. Vanhemmat ehdottivat myös ryhmätapaamisten alkuvaiheessa koko perheiden yhteistä tapaamiskertaa, koska se voisi selkeyttää millaista arkea muut elävät lasten kanssa. Yhdessä lomakkeessa oltiin sitä mieltä, ettei mitenkään muuttaisi ryhmätapaamisia. Näistä vastauksista nousee esiin, että ryhmätapaamisessa pitäisi enemmän painottaa arjen osuutta.

Kysymykseen, mitä muuta haluaisitte sanoa vanhemmat vastasivat, että ryhmä oli koettu hyväksi ja tarpeelliseksi. Kaksi vastanneista toivoi, että vanhempien ja perheiden tapaamiset jatkuisivat myös näiden ryhmätapaamisten jälkeenkin. Vanhemmat olivat tyytyväisiä samaansa vertaistukeen ryhmässä. Vanhemmat kokivat, että olivat verkostoituneet toistensa kanssa ja päässeet kuuntelemaan sekä jakamaan keskenään mielipiteitä. Yksi vanhemmista kuvasi tuntemuksiaan kirjoittamalla ettei lapsen kontaktihäiriö enää edes harmittanut häntä ja elämään voi olla tyytyväinen vaikkei kaikki olekaan täydellistä

Viimeisellä ryhmätapaamiskerralla vanhemmat antoivat suullisesti palautetta tapaamisista. Silloin vanhempien omat tavoitteet otettiin uudestaan esille. Vanhempien tavoitteita olivat 1) Arjen ymmärtäminen, 2) Vertaistuki, 3) Kokemusten vaihto toisten vanhempien/perheiden kanssa, 4) Saada tietoa kontaktihäiriöstä, 5) Keinoja tukea lasta, 6) Vinkkejä arjen ongelmiin ja 7) Tietoja erityislasten vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksista ja erityisliikuntaryhmistä.

Vanhemmilta kysyttiin, mitkä asiat he olivat kokeneet hyvinä asioina AVAIMIA ARKEEN- ryhmässä. Ryhmätapaamisten hyväksi asioiksi vanhemmat kokivat, että ryhmässä olleiden perheiden lukumäärä, neljä perhettä, oli hyvä. Liian isossa ryhmässä kaikki eivät välttämättä saa omaa ääntänsä kuuluviin tai sitten joku voi olla koko ajan äänessä. Ryhmätapaamisessa käsitellyt aiheet oli koettu monipuoliseksi. Ryhmätapaamisten lukumäärä, viisi tapaamiskertaa, oli koettu hyväksi. Eräs

vanhempi sanoikin, että jos kutsukirjeessä olisi ollut kymmenen tapaamiskertaa, niin se olisi tuntunut pelottavan suurelta määrältä. Vanhempien mielestä ryhmätapaamisten vähäisempi lukumäärä ei kuulostanut hyvältä vaan vähintään viisi tapaamiskertaa pitäisi olla. Ryhmätapaamisten kokoontuminen kahden viikon välein koettiin myös hyvänä aikavälinä. Tapaamiset kerran viikossa olisivat vanhempien mielestä liian tiiviisti ja taas tapaaminen esimerkiksi kerran kuukaudessa liian harvoin.

Ainoaksi huonoksi asiaksi ryhmätapaamisissa vanhemmat kokivat liian lyhyen ajan tapaamiskerroilla. Vanhempien mielestä ryhmätapaamisissa olisi pitänyt varata enemmän aikaa vanhempien välisille vapaille keskusteluille. Vanhemmat olisivat kaivanneet myös vapaata keskustelua ilman asiantuntijoita. Vanhempien keskusteluissa olisi haluttu entistä enemmän jakaa käytännön kokemuksia arjen ongelmista ja käytännöistä. Vanhempien mielestä ryhmätapaamiset loppuivat aina kesken eikä sen takia ehditty saada aikaiseksi kunnan keskusteluja. Seuraavia ryhmätapaamisia suunniteltaessa vanhemmat ehdottivat, että vanhemmille voisi laatia erilaisia tehtäviä, joita he sitten yhdessä tekisivät keskenään. Pidemmät ryhmätapaamiskerrat mahdollistaisivat vanhempien keskustelun kiireettömässä ilmapiirissä.

Vanhempia pyydettiin miettimään kehittämisideoita tuleville AVAIMIA ARKEEN- ryhmille. Vanhempien mielestä ryhmätapaamisissa olisi hyvä puhua myös kontaktihäiriöisen lapsen tulevaisuudesta ja tulevasta koulumaailmasta. Lisäksi voitaisiin kertoa erilaisista kontaktihäiriöisten lasten kuntoutusmenetelmistä sekä niiden eduista ja hyödyistä lapselle. Vanhempien mielestä ryhmätapaamisissa voitaisiin käsitellä myös lapsen vuorovaikutuksen tukemiskeinoja ja lasten ryhmäytymiseen liittyviä asioita.

## 7.2 Työryhmän arviointia ryhmätapaamisista

Arviointi on eri toimijoiden välistä neuvotteluprosessia, joka kohdistuu kehittämisprosessin perusteluun, organisointiin ja toteutukseen. Kehittämistoiminnassa syntyy useita aineistoja, jotka ovat sekä virallisia että epävirallisia ja niitä arvioi-



daan jo prosessin aikana. Neuvotteleva arviointi edellyttää osallistujilta valmiuksia oman työn kriittiseen arviointiin. Ilman itsearviointia ei voi syntyä dialogia. Neuvottelevassa arvioinnissa arviointia seuraa aina käytännön toiminta, joka jatkuu siten, että arviointi ja konkreettinen toiminta vuorottelevat keskenään. (Toikko & Rantanen 2006,83-85). Kehittämishankkeen arvioinnissa näemme, miten olemme hankkeessamme onnistuneet (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 47). Arvioinnissa selviää onko kehittämissämme saavuttanut tarkoituksensa, miltä osin on onnistuttu ja miltä osin ei? Arvioinnin kautta voimme osoittaa kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmien toimivuuden ja käyttökelpoisuuden. (Toikko & Rantanen 2009, 61.)

Työryhmä arvioi ryhmätapaamisia vanhemmilta saatujen palautelomakkeiden ja suullisen palautteen sekä omien kokemustensa pohjalta. Ennen työryhmän arviointia olin lukenut kehittämissuunnitelman uudelleen ja huomasin, että olimme melko tarkalleen edenneet suunnitelman mukaisesti. Aikataulussa oli pysytty. Jokaista ryhmätapaamista suunniteltiin yhteistyössä kaikkien tähän kehittämissuunnitelmaan osallistuvien kanssa ja ryhmätapaamista varten tehtiin alustavat ohjelmat. Havaintopäiväkirjaan kirjasin jokaisen ryhmätapaamisen ja lähetin sen myös luettavaksi kaikille ryhmätapaamisiin osallistuville työntekijöille sekä osastonhoitajallemme. Jokaisen ryhmätapaamisen jälkeen kävimme työryhmässä läpi yhdessä kokemiamme asioita. Samalla teimme arviota ryhmätapaamisista ja saamiemme kokemusten ja palautteiden kautta pyrimme kehittämään seuraavista tapaamiskerroista entistä parempia. Kaikki arviointikeskustelut kuvasin myös havaintopäiväkirjaani. Suunnitelmaseminaarin jälkeen päätimme lisätä ryhmätapaamisiin kotitehtävän vanhemmille. Kotitehtävät koettiin hyväksi tavaksi valmistautua seuraavan kerran aiheeseen ja niitä aiotaan ottaa mukaan myös tuleviin ryhmiin.

Neljä perhettä sitoutui hyvin AVAIMIA ARKEEN- ryhmään. Kolme perhettä osallistui jokaiseen viiteen tapaamiskertaan. Yksi perhe osallistui kolmeen tapaamiskertaan. Yksi perhe osallistui vain yhteen tapaamiskertaan. Ryhmän koko, neljä perhettä, koettiin sopivana. Alkuperäisen suunnitelman mukaan tavoittelimme kuutta perhettä mukaan ryhmätapaamisiin, mutta näiden ensimmäisten ryhmätapaamisten jälkeen ajatus kuudesta perheestä tuntui liian suurelta ryhmältä. Ryhmässä yksi vanhempi keskeytti ryhmätapaamisiin osallistumisen ensimmäisen

tapaamiskerran jälkeen, koska koki ettei saanut ryhmässä konkreettisia neuvoja tukea kontaktihäiriöistä lastaan ja että ryhmässä arvioitiin vanhempien vanhemmuutta. Muuten vanhempien sitoutuminen ryhmään oli ollut hyvä eivätkä muut vanhemmat halunneet lopettaa ryhmätapaamisiin osallistumista. Myös tapaamiskertojan määrä, viisi kertaa, oli koettu sopivaksi. Tavoitteena on pitää ryhmiä kaksi kertaa vuodessa, kerran syksyllä ja kerran keväällä. Ryhmäkokouksia on tarkoitus jatkossakin pitää viisi kertaa joka toinen viikko.

Vanhempien mielestä kaikki tavoitteet oli saavutettu ainakin jollakin tasolla. Parhaiten toteutuneita tavoitteita vanhempien mielestä olivat: vertaistuki, kokemusten vaihto ja tiedon saanti kontaktihäiriöstä sekä siihen liittyvistä asioista. Ryhmätapaamisille olisi vanhempien mielestä pitänyt varata enemmän aikaa. Käytännössä työryhmän resurssit eivät olisi riittäneet pitempiin kuin 90 minuutin tapaamisiin eikä vanhemmilla olisi ehkä ollut mahdollisuutta tulla aikaisempaan ajankohtana tai olla myöhempään tapaamisissa omien töidensä ja lasten hoidosta hakemisen vuoksi. Mietimme, että toisaalta ryhmätapaamisen lisäajan toive kertoo siitä, että vanhemmat olivat viihtyneet ryhmätapaamisissa eikä heillä ollut kiirettä lähteä sieltä pois. Olimme saaneet yhdessä vanhempien kanssa luotua miellyttävän ilmapiirin ryhmätapaamisiin.

Vanhempien voimaantuminen oli myös eräänä tavoitteenamme. Ryhmissä aihealueita käsiteltiin mielestäni positiivisessa valossa. Asioista puhuttiin realistisesti, mutta koskaan ei unohdettu vanhempien kannustamista ja lapsen vahvuuksista puhumista. Vanhemmilla itselläänkin oli positiivinen asenne omiin lapsiinsa ja he halusivat jakaa monia positiivisia asioita lapsistaan muille vanhemmille. Myönteisten asioiden esiin nostaminen voimaannuttaa vanhempia.

Vanhemmat toivat esille, että olisivat halunneet ryhmätapaamisissa kuulla ja jakaa enemmän toistensa kokemuksia arjen ongelmista ja -käytännöistä. Vanhemmat toivoivat myös enemmän vapaata keskustelua vanhempien kesken ilman asiantuntijoita. Vanhemmat miettivät, että vanhemmille voitaisiin jatkossa antaa erilaisia tehtäviä, joita he sitten tekisivät keskenään. Näissä kaikissa toiveissa tulee esille, että perheet toivoivat enemmän vanhempien välistä vapaata keskustelua ja kokemusten jakamista arjesta. Mietimme, että jatkossa työryhmä voisi lähettää vanhemmille jo kutsukirjeessä mietittäväksi kysymyksiä arjen pulmista ja siitä miten

asiat onnistuvat kotona. Näitä kokemuksia voitaisiin jakaa ryhmätapaamisissa ja samalla orientoida vanhempia keskustelemaan aiheesta. Mietimme myös, että nämä olivat näiden vanhempien toiveita, mutta todennäköisesti seuraavien ryhmien vanhemmat voivat esittää taas toisenlaisia toivomuksia ryhmätapaamisille. Tämän ryhmän vanhemmat olivat hyvin aktiivisia keskustelijoita ja toivat rohkeasti ajatuksiaan esille. Seuraavissa ryhmätapaamisissa voi olla arempia ja hiljaisempiakin vanhempia. Tavoitteiden kartoituksessa tulee entistä enemmän kuunnella vanhempien ääntä ja tarttua rohkeasti myös perhettä rasittaviin asioihin.

Tiedon antaminen vanhemmille eri asiantuntijoiden kautta oli toteutunut hyvin. Vanhemmilla oli mahdollisuus kysyä eri asiantuntijoilta kysymyksiä sekä jakaa kokemuksiaan toisten vanhempien kanssa. Vanhemmat olivat itse nostaneet esille lasten harrastusasiat ja näin osallistuneet myös itse ryhmätapaamisten aiheiden suunnitteluun. Jokaisella tapaamiskerralla vanhemmille annettiin kirjallista materiaalia kotiin luettavaksi. Lisäksi vanhemmille oli annettu tietoa tukipalveluista ja yhteystiedot näihin tahoihin. Ryhmätapaamisten aiheet olivat olleet monipuolisia. Ryhmätapaamisissa oli hienoa se, että saimme jokaiselle kerralle asiantuntijan puhumaan hyvin tuntemastaan aihealueesta. Vanhemmat olivat kokeneet asiantuntija-alustukset hyviksi sekä tarpeelliseksi. Mielestämme annoimme vanhemmille hyvin tietoja kontaktihäiriöstä ja ryhmä kokonaisuutena tarjosi tukea vanhemmille. Tässä vaiheessa ei voida vielä arvioida auttoivatko ryhmätapaamisemme vanhempien ja perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön sekä toivatko ne helpotusta kontaktihäiriöisten lasten perheiden arkeen. Nämä tavoitteet arvioimme liian korkeaksi saavuttaa, koska tässä vaiheessa niitä ei vielä voida arvioida.

Vanhemmat esittivät kehittämisideoiksi, että ryhmätapaamisissa voitaisiin puhua käsiteltyjen aiheiden lisäksi myös lapsen tulevaisuudesta ja koulunkäynnistä. Mietimme, että voisimme seuraavan ryhmän viimeisellä tapaamiskerralla puhua lapsen tulevaisuuden visioista. Vanhemmat toivoivat myös puhumista lapsen kuntoutusmenetelmistä sekä niiden eduista ja hyödyistä. Lisäksi vanhemmat olisivat halunneet enemmän tietoja siitä, miten he voisivat tukea lapsen vuorovaikutus- ja ryhmäytymistaitoja.

Vertaistuki toteutui hienosti. Vanhemmat kertoivat ettei heillä ole ollut aikaisemmin mahdollisuutta vertaistukeen. Lisäksi perheet olivat halukkaita tapaamaan

toisiaan vielä ryhmätapaamisten loppumisen jälkeenkin. Seuraavaa ryhmää suunnitellessamme vertaistuki voisikin olla ensisijainen ryhmän tarkoitus. Yhtenä vaihtoehtona voisi olla, että pyytäisimme jollekin ryhmätapaamiskerralle mukaan kokeneempia vanhempia kertomaan arjestaan kontaktihäiriöisen lapsen kanssa.

Ryhmään osallistuvien työntekijöiden yhteistyö koettiin hyväksi. Erilaiset persoonallisuudet työryhmässämme tekevät ryhmän vetämisestä tasapainoisen kokonaisuuden. Ulospäin suuntautuneet työntekijät ylläpitivät keskustelua ja rauhallisemmat antoivat vanhemmille mahdollisuuden asioiden pohtimiseen hiljaisuudessa. Keskustelu eteni vanhempien ehdoilla, mutta sopivissa väleissä työntekijät johdattelivat keskustelua eteenpäin ja huolehtivat aikataulussa pysymisestä.

Ryhmätapaamisen läpikäyminen työryhmässä mahdollisti tapaamisessa koettujen tunteiden ja tilanteiden jakamisen. Saimme toinen toisiltamme palautetta omasta työskentelytavastamme ryhmätapaamisissa; mitkä asiat menivät hyvin ja missä asioissa olisi vielä kehittämisen varaa. Keskustelun aikana saimme myös uusia kehittämisideoita seuraavaa ryhmätapaamista varten. Ryhmä oli koettu hyväksi työskentelytavaksi ja näiden tapaamisten jälkeen sitä on hyvä lähteä kehittämään eteenpäin. Nyt meillä on olemassa hyvä pohja, runko ja teoriapaketti tuleville ryhmätapaamisille. Tämän projektin myötä on huomattu, että projektilla pitää olla vastuuhenkilö tai vastuuhenkilöpari, joka/jotka huolehtivat prosessin etenemisestä.

Pohdimme myös sitä, miten meidän ensitietoryhmämme eroaa muista vanhemmille tarkoitetuista ryhmätapaamisista esimerkiksi verrattuna kolmannen sektorin palveluihin. Ryhmätapaamisemme pohjautuvat kontaktihäiriöisten lasten erikoissairaanhoidon tutkimuksiin. Ryhmään osallistuvat työntekijät toimivat ammatillisesti ja heillä jokaisella on oma ammatillinen erityisosaamisensa. Ryhmän toiminta sopii Lastenneurologian ideologiaan. Ryhmätoiminnassa moniammatillisuus vahvistuu, koska teemme yhteistyötä yhteisen tavoitteen eteen: pyrimme edistämään kontaktihäiriöisen lapsen vanhempien/perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön, pyrimme antamaan tukea ja tietoa kontaktihäiriöstä, kuntoutuksesta ja toimintaohjeita arkeen sekä ryhmätapaamisten kautta luomme vanhemmille puitteet vertaistuen saamiselle. Ryhmämme pyrkii antamaan yksilöllistä ensitietoa vanhemmille ja samalla tarjoaa sopeutumisvalmennusta perheille.

Vanhempien kertomusten kautta koen oppineeni paljon kontaktihäiriöisten lasten perheistä ja näkökulmani perheiden asioihin on auennut. Hoitajan roolista huomaa katselevansa perheitä eri tavalla kuin näissä ryhmätilanteissa. Tässä ryhmässä oli aivan upeita vanhempia, jotka suhtautuivat lämmöllä ja terveellä maalaisjärjellä lapsensa kontaktihäiriöön sekä ottivat innokkaina vastaan asiantuntijoiden antamaa tietoa ja mikä tärkeintä, toimivat vertaistukena toisilleen.

Ryhmätapaamisten vetäminen oli minulle uusi kokemus ja yleensäkin kehittämishankkeen käynnistäminen, suunnittelu ja toteuttaminen. Vastuulliseksi olen kokenut kehittämishankkeen vetämisen ja sen etenemisestä huolehtimisen. Ilman hyvää yhteistyötä työyhteisöni kanssa tästä kehittämishankkeesta ei olisi tullut yhtikäs mitään. Kaikki ryhmätapaamisiin osallistuneet työntekijät ovat hienosti kantaneet kortensa kekoon. Kehittämishankkeeni on varmasti lisännyt entisestään erityistyöntekijöiden työmäärää ja vienyt myös heidän työaikaansa. Ainakin itse koen oppineeni paljon vanhempien kokemusten kautta elämästä kontaktihäiriöisen lapsen kanssa.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Kehittämishankkeen eettisyys ja luotettavuus

Kehittämishankkeen eettisyys ja luotettavuus edellyttää kehittäjältä hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu kriittisyys, rehellisyys, luotettavuus, tarkkuus kehittämistyössä, tulosten raportoinnissa, esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Hyvä kehittämishanke on hyvin suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti (Kuula 2006, 34-35.) Kehittämishankkeen eettisyys ja luotettavuus ovat vastuullista kehittämistoimintaa, jolloin kehittäjän velvollisuutena on pyrkiä esittämään luotettavia tuloksia sekä torjua virheellisiä tulkintoja (Toikko & Rantanen 2009, 128). Normit ohjaavat kehittämishankkeen tekoa ja osoittavat ne arvot, joihin kehittäjä sitoutuu hankkeessaan. Normit voivat ilmentää kehittämishankkeen luotettavuutta, ihmisarvon kunnioittamista sekä kehittämistyöhön osallistuvien keskinäisiä normeja. Kehittämishankkeeseen osallistuneita työntekijöitä velvoittaa myös ammattietiikkaa, johon kuuluvat ne eettiset periaatteet, normit ja arvot, joita toimijat noudattavat myös omassa ammatissaan toimiessaan. (Kuula 2006, 23, 58, 60.)

Kehittäjältä vaaditaan kiinnostusta omaan kehittämishankkeeseensa. Motivaation lähteenä voi olla esimerkiksi uuden tiedon hankkiminen kehittämiskohteesta. (Kuula 2006, 30.) Kehittämishankkeen aihe syntyi työyhteisön tarpeesta. Osastojaksojen aikana kontaktihäiriöisten lasten vanhempien tukeminen etenkin ensitietovaiheessa jäi puutteelliseksi, joten halusimme lähteä kehittämään toimintamallia, jolla voisimme vastata näiden perheiden tarpeisiin. Aihe tuntui myös itsestäni mielenkiintoiselta ja tarpeelliselta, joten sitä oli mielekästä lähteä työstämään eteenpäin. Perehdyin aiheeseen lukemalla siihen liittyviä väitöskirjoja, tutkimuksia sekä opinnäytetöitä.

Ennen kehittämishankkeen toteuttamista olin varmentanut opetusylihoitajalta, ettei tämä kehittämishanke tarvitse eettistä tutkimuslupaa, koska se oli puhtaasti oman työyksikkömme kehittämistä. Lastenneurologian ylilääkäriltä saimme luvan toteuttaa kehittämishanketta työyhteisössämme. Kehittämishankkeelle saimme tutkimusluvan ylihoitajalta. Koko ensitietoryhmään osallistunut työryhmä sitoutui hienosti kehittämishankkeeseen. Toimijoiden sitoutuneisuus kehittämistoimintaan

vaikuttaa aineistojen, metodin ja tuotosten luotettavuuteen. Toimijoiden sitoutumattomuus kehittämistoimintaan heikentää aineistojen, menetelmien ja tulosten luotettavuutta. (Toikko & Rantanen 2009, 124.)

Kehittämishankkeeseen osallistuvilla ihmisillä pitää olla riittävästi tietoa kehittämishankkeesta ja mahdollisuus päättää haluavatko he osallistua siihen. Osallistujille on myös kerrottava, mihin tarkoitukseen heidän antamia tietoja käytetään ja mitä kehittämishankkeeseen osallistuminen heiltä vaatii, kuten esimerkiksi sitoutumista. Kaikilla kehittämishankkeeseen osallistuvilla henkilöillä pitää olla tiedossa asemansa, oikeutensa, osallisuutensa, vastuunsa ja velvollisuutensa (Kuula 2006, 35, 62) Ensitiatoryhmiin valituille vanhemmille lähetettiin kutsukirje, jossa kerrottiin ryhmätapaamisten tarkoituksesta ja mukana oli myös kokoontumisajankohdat sekä alustavat aiheet ryhmätapaamisille. Kirjeeseen liitettiin saatekirje, jossa kerrottiin tämän ryhmän olevan osana kehittämishanketta ja että vanhempien antamaa palautetta tulotaisiin käyttämään paitsi Lastenneurologian toiminnan kehittämiseen niin myös aineistona opinnäytetyössäni. Vanhemmille annettiin kirjeissä ryhmänvetäjien yhteystiedot, jolloin he pystyivät tarvittaessa kysymään ryhmää koskevia lisätietoja. Kaikille ryhmään valituille vanhemmille soitettiin vielä jälkikäteen ja varmennettiin heidän halukkuutensa osallistua ryhmäämme. Myös tässä yhteydessä vanhemmilla oli mahdollisuus saada lisätietoja ryhmätapaamisista.

Ihmisiltä kerätyissä aineistossa on huomioitava ihmisarvon suojelua painottavat normit, jotka määrittävät tutkittavien kohtaamisen, heihin suhtautumisen sekä heitä koskevan tiedon käsittelemisen. Tutkittavien itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus ja yksityisyys on turvattava. Teksti tulee kirjoittaa niin ettei siitä voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Kun aineistoon sisältyy yksittäisten ihmisten ainutkertaisia kokemuksia, niin silloin voi olla vaikeaa täysin anonymisoida aineistoa. (Kuula 2006, 59-60, 64, 89.) Kehittämishankkeessa ei ole käytetty asiakkaiden henkilötietoja eikä sairauskertomuksia, joten perheiden anonymius säilyy kehittämishankkeen raportoinnissa. Kehittämishankkeeseen osallistuvat vanhemmat pystyvät kuitenkin tunnistamaan omia ja toisten vanhempien esittämiä kommentteja ryhmätapaamisissa. Olen kuitenkin pyrkinyt kirjoittamaan tekstini sellaiseen muotoon ettei siitä pysty tunnistamaan yksittäisiä henkilöitä. Ensitioryhmiin osallistuneet työntekijät ovat tunnistettavissa tekstissäni, koska työyhteisömme on pieni. Työntekijöiden henkilökohtaiset kokemukset eivät kuitenkaan

tule tässä kehittämishankkeessa esille vaan pyrkimyksenäni on ollut kuvata työyhteisömme tapaa työskennellä ryhmätapaamisissa sekä työryhmän reflektoinneissa esiin tulleita asioita.

Tietojen luottamuksellisuuden periaate sisältyy myös normeihin. Luottamuksellisuus tarkoittaa niitä sopimuksia ja lupauksia, jotka koskevat tutkittavilta kerättyä tietoa ja sitä, että kehittämishankkeeseen osallistuvat voivat luottaa kehittäjän antamiin lupauksiin aineiston käyttötarkoituksesta. Luottamuksellisuus on sitä, että aineistoa käytetään sovitulla tavalla. (Kuula 2006, 59, 88-90.) Ensietoryhmään osallistuminen oli vapaaehtoista. Vanhemmilta saatiin kirjalliset suostumukset käyttää heiltä saatua asiakaspalautetta kehittämishankkeen kirjallisessa raportoinnissa. Vanhemmat saivat vastata palautelomakkeisiin nimettöminä. Asiakkailta saatuja kirjallisia ja suullisia palautteita käytettiin ainoastaan kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensietoryhmän toimintamallin luomiseen sekä tähän hankkeeseen liittyvässä opinnäytetyössä.

Salassapitovelvollisuus/vaitiolovelvollisuus koskee sekä kirjallisesti että suullisesti saatua tietoa. Kehittämishankkeen ulkopuolisille ihmisille ei saa kertoa mitään tietoja siihen osallistuvista ihmisistä. Kehittämishankkeeseen osallistuvat työntekijät voivat keskenään keskustella tutkimusaineistosta. (Kuula 2006, 91-92.) Terveystieteiden alan ihmisiä velvoittaa salassapitovelvollisuus jo ammattinsakin puolesta. Terveystieteiden alan ammattihenkilö ei saa antaa sivullisille tietoja ihmisistä, joita on saanut asemansa tai tehtävänsä vuoksi. Salassapitovelvollisuus säilyy myös ammatinharjoittamisen päättymisen jälkeen. (Laki terveystieteiden alan ammattihenkilöistä 559/1994, 15 §.) Ryhmätapaamisissa koettuja asioita sekä vanhemmilta saatuja palautteita käsiteltiin ainoastaan kehittämishankkeeseen osallistuvien työntekijöiden kanssa reflektointitilaisuuksissa. Palautelomakkeet tuhoettiin silppurissa analysoinnin jälkeen. Reflektointeja pidettiin jokaisen ryhmätapaamiskerran jälkeen ja näiden pohjalta pyrimme kehittämään seuraavia tapaamiskertoja vanhempien toiveiden ja tarpeiden mukaisiksi.

Tutkimuksen johdonmukaisuus tarkoittaa tutkimusaineiston keräämisen ja analysoinnin huolellista ja läpinäkyvää kuvaamista, jolloin tuodaan esille myös analyysivaiheen epävarmuustekijät ja johtopäätöksiä heikentävät tekijät (Toikko & Rantanen 2009, 124). Kehittämishankkeen luotettavuus näkyy kirjallisessa rapor-



toinnissa kirjoittamisen avoimuutena ja tasapuolisuutena sekä kehittäjän tekemien omien ratkaisujen perusteluina ja omien lähtökohtien tunnustamisena (Hartikainen 2005, 186). Valintojen näkyväksi tekeminen ja perustelu ovat tärkeitä, että voidaan arvioida kehittämisprosessia, jonka seurauksena tuloksiin on päästy. Tulokset ovat enemmänkin perusteltuja tulkintoja kuin objektiivisia tosiasioita. (Toikko & Rantanen 2009, 127.) Tämän kehittämishankkeen kaikki vaiheet on pyritty kuvaamaan seikkaperäisesti, että lukijalle muodostuisi sitä kautta käsitys kaikista kehittämishankkeeseen liittyvistä vaiheista sekä miten eri vaiheiden ja valintojen kautta on päädytty ratkaisuihin ja tuloksiin.

Organisaatiokulttuurin tuntemuksen avulla kehittäjä pystyy tulkitsemaan työyhteisönsä piiloviestejä. Toisaalta vaarana on liiallinen luottamus omiin tulkitsemiskykyihin, jolloin voi olla vaikeaa kyseenalaistaa totuttuja tulkitsemis- ja havainnointirakenteita. (Vataja & Seppänen-Järvelä 2006, 228.) Kehittämisprosessin arvioinnissa on haasteena kehittäjän osallistuminen kehittämishankkeen toteuttamiseen ja samanaikaisesti pyrkimys analysoida työyhteisöä objektiivisesti (Hartikainen 2005, 186). Toteutin kehittämishankkeen omassa työyhteisössäni, joten tutkimukseen osallistuneet työntekijät, työyhteisön kulttuuri- ja toimintatavat olivat minulle entuudestaan tuttuja. Tämä auttoi osaltaan ymmärtämään ja tulkitsemaan työryhmäni toimintatapoja ja tekemiä ratkaisuja eri tilanteissa. Haasteelliseksi koin samanaikaisen roolini kehittämishankkeeseen osallistujana, havainnoijana sekä kehittäjänä. Pyrin kuitenkin analysoimaan työyhteisöni toimintatapoja mahdollisimman totuudenmukaisesti.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat ryhmätapaamisiin osallistuneille työntekijöille entuudestaan tuttuja lapsen osastajakson ajalta. Kyselylomakkeiden vastauksissa vanhemmat eivät tuoneet esille huonoja asioita ryhmätapaamisista. Vaikuttiko vanhempien vastauksiin se, että tutut työntekijät olivat palautteiden vastaanottajina? Olisiko huonoja asioita tullut paremmin esille, jos palautteen vastaanottaja olisi ollut työyhteisömme ulkopuolinen henkilö? Vanhemmat eivät välttämättä uskaltaneet antaa huonoa palautta asiantuntijoille, koska hoitosuhde oli vielä jatkumassa osastollamme ja he saattoivat pelätä sen vaikutuksia hoitosuhteeseen.

Kehittämistoiminnassa luotettavuudella tarkoitetaan tiedon käyttökelpoisuutta ja tulosten siirrettävyyttä. Jokainen työorganisaatio ja kehittämisprosessi on ainutlaatuinen. Tutkimusten toteutus ja konteksti on esitettävä niin selkeästi, että muut organisaatiot voivat arvioida kehittämishankkeen tulosten käyttökelpoisuutta omissa yhteisöissään. Käyttökelpoisuus kehittämistoiminnassa tarkoittaa sitä, että kehittämisprosessi tulokset ovat hyödynnettävissä olevia (Toikko & Rantanen 2006, 121,125,127). Tämän kehittämishankkeen aikana luomastamme ensitietoryhmän toimintamallista kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille on tarkoituksena tehdä pysyvä käytäntö Lastenneurologian osastolle. Tätä toimintamallia voidaan soveltaa myös muihin vastaavanlaisiin työyhteisöihin.

## 8.2 Johtopäätökset ja jatkokehittämisaiheet

Kehittämistyö on jatkuvasti kehittyvä ja muuttuva prosessi, joka ei koskaan tule valmiiksi. Kehittämishankkeen raportointi kuvaa yhtä kehittämisen vaihetta. (Hartikainen 2005, 191.) Kehittämisprosessi on voinut alkaa jo ennen kehittämishanketta ja useimmiten jatkuu vielä kehittämishankkeen jälkeen. Jokainen kehittämisprosessi on ainutkertainen kokonaisuus, joka muodostuu yksilöllisen toiminnan, ajattelun ja havainnoinnin pohjalta. (Vataja & Seppänen-Järvelä 2006, 219.) Hankkeen tarkoituksena oli edistää kontaktihäiriöisten lasten perheiden sopeutumista lapsen kontaktihäiriöön, antaa tukea ja tietoa kontaktihäiriöstä sekä kuntoutus- ja toimintaohjeita arkeen ja samalla tarjota vertaistukea vanhemmille. Hankkeen tavoitteena oli luoda pysyvä toimintamalli kontaktihäiriöisten lasten vanhempien ensitietoryhmästä Lastenneurologian osastolle.

Kehittämishankkeelle asettamiemme tavoitteita emme kaikilta osin saavuttamaan. Osa asettamiemme tavoitteista voidaan arvioida vasta tulevaisuudessa. Ryhmätapaamisten vaikutuksia vanhempien ja perheiden sopeutumisessa lapsen kontaktihäiriöön ei voida arvioida näiden tapaamiskertojen perusteella. Vaaditaan pidempi aikaväli ennen kuin vanhemmat pystyvät arvioimaan ryhmätapaamisten vaikutuksia lapsen kontaktihäiriöön sopeutumisessa. Tämän tavoitteen saavuttamisen arviointi voisi olla mahdollista myöhemmässä vaiheessa, esimerkiksi jatkokehittämisaiheena.

Vanhempien mielestä tapaamisissa olisi voitu käsitellä enemmänkin asioita, joissa arjen haasteet tulevat esille. He olisivat halunneet ryhmätapaamisissa kuulla ja jakaa enemmän toistensa kokemuksia arjen ongelmista ja -käytännöistä. Aikaisemmassa tutkimuksessa myös Kinnunen (2006, 106) toteaa, että erityislasten vanhemmat luottavat asiantuntijätietoon, mutta kaipaavat tämän rinnalle myös vertaisperheiden konkreettisia esimerkkejä arkisista tilanteista. Myös Harnettin ja Tierneyn (2010, 5, 8, 62) tutkimuksessa todetaan, että vanhemmille annetun tiedon tulisi vastata heidän tarpeisiinsa. Tämä osoittaa sen, että ryhmätapaamisia suunniteltaessa pitäisi entistä enemmän kuunnella vanhempien ääntä ja tarttua rohkeasti myös perhettä rasittaviin asioihin.

Kuntoutuksen asiantuntijoiden yhtenä haastavana tehtävänä on saada kuntoutus osaksi perheiden kulttuuria ja toimintatapoja. Perheiden arjen ohjaaminen on edelleenkin haaste ja vaatii kehittämisideoita sekä uudenlaisia toimintatapoja työryhmältämme. Aikaisemmassa tutkimuksessa Veijola (2004, 97) toteaa, että ohjauksen nivoutuminen perheen arkeen tukee vanhemmuutta, mutta vanhemmat saavat asiantuntijoilta paljon sellaisia ohjeita, jotka ovat irrallaan perheiden omista ohjaustarpeista. Myös Rantalan (2002, 10) tutkimuksessa sanotaan, että kuntoutustarpeiden tulisi pohjautua lapsen ja perheen todellisiin tarpeisiin.

Vertaistuki toteutui hyvin ryhmätapaamisissa. Vertaistuki ja muiden samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien tapaamiset oli koettu tärkeiksi asioiksi ryhmätapaamisissa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi myös ryhmätapaamisissa saadun asiantuntijätiedon kontaktihäiriöön liittyvistä asioista. Eri asiantuntijoiden mukana oleminen ja vaihtuvat teemat joka kerralla koettiin hyvinä asioina. Myös Kinnusen (2006, 106) tutkimuksessa todetaan, että perheet tarvitsevat asiantuntija tiedon lisäksi vertaistukea toisilta samanlaisissa elämäntilanteissa olevilta vanhemmilta. Perheet olivat halukkaita tapaamaan toisiaan vielä ryhmätapaamisten loppumisen jälkeenkin. Mielenkiintoista olisi tehdä myöhemmässä vaiheessa jatkotutkimusta siitä, että toteutuivatko näiden vanhempien tapaamiset ryhmätapaamisten jälkeen, muodostuiko niissä ystävyysuhteita, saivatko vanhemmat toisistaan luonnollisen tuki- ja turvaverkoston tulevaisuutta varten. Jatkokehittämistä vaatii myös osastojaksojen kehittäminen sellaisiksi, että pystyisimme jo niiden aikana tarjoamaan vanhemmille vertaistukea, koska kaikilla vanhemmilla ei ole mahdollisuuksia osallistua ryhmätapaamisiin osastojaksojen jälkeen.

Ryhmätapaamisten suunnittelu, toteutus ja arviointi oman työn ohessa vaatii työryhmältä mahdollisuutta käyttää työaikaansa niiden toteuttamiseen. Yhteisen ajan löytäminen voi olla haasteellista moniammatillisessa työryhmässä. Tämä AVAIMIA ARKEEN- ryhmä on jäänyt toistaiseksi ainoaksi toteutetuksi ryhmäksi, joka osittain johtuu työryhmän yhteisen ajan puutteesta sekä siitä, että viimeaikoina osastojaksoilla on ollut vähän uusia kontaktihäiriöisiä lapsia. Kehittämishankkeen aikana huomattiin, että tarvitaan vastuuhenkilö tai vastuuhenkilöpari, joka/jotka huolehtivat prosessin etenemisestä. Ilman vastuuhenkilöä ryhmätapaamiset voivat jäädä toisistaan irrallisiksi kokonaisuuksiksi ja yleensäkin työryhmän kokoaminen sekä yhteisen ajan löytäminen vaatii henkilöä, joka huolehtii tiedottamisesta ja työryhmän koolle kutumisesta. Jatkokehittämisaiheena voitaisiin tutkia, miten moniammatillisen työryhmän jäsenet kokevat yhteistyössä kehittämisen, mitä haasteita tai etuja siitä on sekä miten sitä voitaisiin entisestään kehittää.

Päiväkirjan pitäminen auttoi minua hahmottamaan paremmin kehittämishankeprosessin etenemistä ja päiväkirjaa olen pystynyt hyödyntämään myös kehittämishankkeeni kirjallisessa raportoinnissa. Ilman päiväkirjaa minun olisi ollut mahdotonta muistaa kaikkia kehittämishankkeen aikana tekemiämme asioita. Päiväkirjan avulla myös muut työryhmän jäsenet pysyivät seuraamaan ryhmätapaamisten kulua ja pystyivät orientoitumaan paremmin omaan alustukseensa ryhmätapaamisissa. Myös jatkossa ryhmätapaamisten kulun kirjallinen raportointi voisi toimia hyvänä tiedonvälityks- ja kehittämismenetelmänä työryhmässä.

Ensimmäisen AVAIMIA ARKEEN- ryhmän vanhemmat olivat aktiivisia ja innokkaita keskustelijoita. Seuraavassa ryhmässä vanhemmat voivat olla erilaisia. Jokainen ryhmä tulee olemaan oman näköisensä ja ryhmän tarpeet nousevat esille vanhemmilta. Vanhempien keskustelun johdatteluun on hyvä varautua seuraavan ryhmän kohdalla, koska emme voi etukäteen tietää, kuinka innokkaita keskustelijoita ryhmässä tulee olemaan. Välttämättä myöskään sitoutuminen ryhmätapaamisiin ei ole näin hyvää. Vanhempien palautteiden hyödyntäminen ryhmätapaamisten suunnittelussa on tärkeää kehittääksemme toimintaamme asiakaslähtöiseksi. Tähän kehittämishankkeeseen osallistuneilta vanhemmilta ei kysytty, kokivatko he omasta mielestään päässeensä riittävästi vaikuttamaan ja kehittämään ryhmätapaamisten sisältöjä. Jatkossa vanhemmilta pitäisi kysyä palautteessa myös tätä

asiaa. Tärkeää olisi lisäksi miettiä keinoja, miten voisimme lisätä vanhempien mahdollisuutta osallistua ryhmätapaamisten kehittämiseen. Jokainen ryhmä tulee olemaan ainutkertainen ja täysin valmista toimintamallia näihin ryhmiin ei pystytä luomaan. Ryhmän vetäjien on kuunneltava vanhempien toivomuksia ryhmätapaamisten toteutuksesta ja tutustuttava vanhempien tapaan käsitellä asioita, koska vain tällä tavalla voimme kehittää aidosti asiakaslähtöisiä ja perheiden tarpeisiin vastaavia ryhmiä.

## LÄHTEET

- Aalto-Kallio, M., Saikkonen, P. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2009. Arvioinnin kartalla. Matka teoriasta käytäntöön. Terveystieteiden keskuksen julkaisu 7/2009.
- Alijoki, A. 2006. Erityistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen- tukitoimet ja suoriutuminen. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 270.
- Altieri, M. 2006. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. USA: Eastern Michigan University, Thesis submitted to the Department of psychology for the degree of master of science in clinical psychology.
- Flink, S & Saarinen, S. 2002. ”Yksin näkee asiat yhdestä suunnasta, yhdessä vähän laajemmin.” Moniammatillisen yhteistyön jännitteet. Tampereen yliopisto, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Hall, H. & Graff, J. 2011. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2011/34: 4-25.
- Harnett, A. & Tierney, E. 2010. Informing families of their child`s disability. Best practice guidelines. The Cork Pilot Implementation project. Translating research into practice. Galway, Ireland: The National Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with intellectual Disability.
- Hartikainen, A. 2005. Arjen moniäänisyys hankkeesta kirjoittamisen haasteena. Teoksessa Vanhanen-Nuutinen, L. & Lambert, P. (toim.) Hankkeesta julkaisuksi. Kirjoittaminen ammattikorkeakoulun ja työelämän kehityshankkeissa. Helsinki: Edita Publishing Oy, 181-193.
- Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Heikkinen, H. 2007. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen, H., Roivio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. tark. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 16-37.

- Heikkinen, H., Roivio, E. & Kiilakoski, T. 2007. Toimintatutkimus prosessina. Teoksessa Heikkinen, H., Roivio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2.tark.painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 78-93.
- Hokkanen, L. 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa Järviskoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 284-296.
- Huovinen, T. & Roivio, E. 2007. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, H., Roivio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2.tark.painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 94-113.
- Hämäläinen, E. 2008. ”Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin”. Autististen lasten sisarususten näkökulma sisarusuhteen ja perheen arkipäivään. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos, Erityispedagogiikan yksikkö. Pro gradu-tutkielma.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Helsinki: Stakes.
- Ibragimova, N., Granlund, M. & Björck-Åkesson. 2009. Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: Logigal coherence, developmental issues and clinical use. *Developmental Neurorehabilitation* 2009/12, 3-11.
- Katajisto, O. & Tuominen, E. 2006. ”Kyllä sitä välillä ollaan niin nokat vastakain”. Tutkimus koskien ylivilkkaiden leikki-ikäisten ja muiden samanikäisten lasten vanhemmuutta sekä perhekouluintervention vaikuttavuutta. Jyväskylän yliopisto, Psykologian laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Katajamäki, E. 2010. Moniammatillisuus ja sen oppiminen. Tapaustutkimus ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden laitos. Väitöskirja.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Tampere: Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Kujala, A. 2011. Psykologi. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveystyöntekijä. Lastenneurologian yksikkö. Haastattelu 17.11.2011.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. Arja Kuula.
- Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994
- Lappalainen, P. 2012. Lasten kuntoutuksen toimintamallin kehittäminen Oulunkaaren alueella. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Kuntoutuksen koulutusohjelma. Opinnäytetyö YAMK.
- Leppänen, S. 2011. Kielellinen erityisvaikeus: oirekuva ja familiarisuus potilasasiakirjojen perusteella. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteiden laitos, Logopedia. Pro gradu-tutkielma.
- Linnakangas, R., Lehtoranta, P., Järvikoski, A. & Suikkanen, A. 2010. Perhekuntoutus puntarissa. Kelan psykiatrisen perhekuntoutuksen kehittämishankkeen arviointi. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 109.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilöstön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.



Nummenmaa, A R. 2011. Moniammatillinen ohjaus jaettu osaamisena. Teoksessa Mäkinen, M., Korhonen, V., Annala, J., Kalli, P., Svärd, P. & Värri, V-M. (toim.) Korkeajännityksiä – kohti osallisuutta luovaa korkeakoulutusta. Tampere University Press, 177-194.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki. WSOYpro Oy.

Olli, J. 2006. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö- tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos. Pro Gradu-tutkielma.

Paananen, J. 2011. Kuntoutukseen osallistuneiden lasten vanhempien kokemuksia arjen sujumisesta ja kuntoutusosallisuudesta. Teoksessa Järvikoski, A., Lindh, J. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 196-205.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.). 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki. Kelan tutkimusosasto.

Pentikäinen, H. 2007. Autistilapsen polku kommunikatiiviseen kieleen: Pivotal Response Training- menetelmä puheen ja vuorovaikutuksen rakentajana. Jyväskylän yliopisto, Suomen kielen laitos. Pro gradu- tutkielma.

Penttinen, A. 2010. Moniammatillisen kuntoutustyöryhmän palvelujen laadun kehittäminen perhekeskeisen lähestymistavan avulla Turun sosiaali- ja terveystoimen Kuntoutumispalveluissa. Turun ammattikorkeakoulu, Kuntoutuksen koulutusohjelma. Opinnäytetyö YAMK.

Pesso, K. 2004. Terveystyön viitekehys tutkimuskohteena. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitohenkilökunnan välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

- Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä. 2012. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymä (viitattu 13.3.2012). Saatavissa: <http://www.phsotey.fi>
- Pärnä, K., Saarinen, M., Mellenius, N. & Antikainen, P. 2011. ICF ja perhekuntoutuksen arviointi. *Kuntoutus* 3/2011, 12-21.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 198.
- Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Sagne-Ollikainen, E. 2012. ICF-CY:n näkyminen lasten ja nuorten kuntoutussuunnitelmissa. Arcada-Nylands svenska yrkehögskola, Kuntoutuksen koulutusohjelma. Opinnäytetyö YAMK.
- Seppälä, E. & Veijola, A. 2012. Johdanto. Teoksessa Seppälä, E. & Veijola, A. (toim.) *Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen*. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry., 8-11.
- Seppänen-Järvelä, R. 2004. Prosessiarviointi kehittämissuunnitelmissa. Opas käyttäjiin. Helsinki: Stakes.
- Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylän yliopisto. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 342.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma (Kaste) 2012-2015. 2012. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. *Oppaita* 2004:14
- Stakes. 2004. ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. *Ohjeita ja luokituksia* 2004:4.

Stephenson, E. & Chesson, R. 2007. "Always the guiding hand": parents accounts of long-term implications of developmental co-ordination disorder for their children and families. *Child: care, health and development* 34/2008, 335-343.

Taajamo, T., Soine-Rajanummi, S. & Järvinen, R. 2005. Kehittykö moniammatillisuus? Raportti Päijät-Hämeen hyvinvointineuvola-hankkeen kehittämistyöstä. Lahti: Verso. Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus.

Theule, J., Wiener, J., Rogers, M. & Marton, I. 2010. Predicting parenting stress in families of children with ADHD: Parent and contextual factors. *J Child Fam Stud* 2011/20: 640-647.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272.

Uotinen, S. 2005. Vertaisryhmä CP-vammaisten lasten kuntoutuksessa. Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu- tutkielma.

Valentine, K., Rajkovic, M., Dinning, B. & Thompson, D. 2010. Post-diagnosis support for children with autism spectrum disorder, their families and carers. Australia: University of South Wales, Social Policy Research Centre. The final report of research project entitled "Post-diagnosis support for children with autism spectrum disorder, their families and carers".

Vataja, K. & Seppänen-Järvelä, R. 2006. Prosessiarviointi- mahdollisuus lujittaa kehittämisprojektia. Teoksessa Seppänen-Järvelä, R. & Karjalainen, V. (toim.) Kehittämistyön risteyskiä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 217-230.

Veijola, A. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos, Kansanterveystieteen laitos. Väitöskirja.

Veijola, A. & Seppälä, E. 2012. Hyvän kuntoutuskäytännön kehittäminen. Teoksessa Seppälä, E. & Veijola, A. (toim.) Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry, 26-33.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in education, psychology and social research 212.

Waldèn, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

Werner DeGrace, B. 2004. The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy* 58/2004, 543-550.

## LIITTEET

### LIITE 1 Kutsu vanhemmille

Hyvät vanhemmat!

Kutsumme teidät AVAIMIA ARKEEN-ryhmään, jossa saatte tietoa kontaktihäiriöistä, lapsen kuntouttamisesta ja ohjaamisesta sekä siihen liittyvistä tukipalveluista. Ryhmässä on mahdollisuus vaihtaa kokemuksia toisten vanhempien kanssa. Ryhmä kokoontuu viisi kertaa syksyn 2012 aikana ja on maksuton. Ensimmäisellä tapaamiskerralla kokoonnumme Lastenneurologian osastolla.

### ALUSTAVA OHJELMA:

#### *15.9.2012 maanantaina klo 14.30-16*

- Tutustuminen. Psykologin alustus aiheesta: Kontaktihäiriö.

#### *1.10.2012 maanantaina klo 14.30-16*

- Puheterapeutin alustus aiheesta: Vuorovaikutuksen keinot.

#### *15.10.2012 maanantaina klo 14.30-16*

- Sosiaalityöntekijän alustus aiheesta: Voimia vanhemmuuteen.

#### *29.10.2012 maanantaina klo 14.30-16*

- Toimintaterapeutin alustus aiheesta: Leikin salat.

#### *12.11.2012 maanantaina klo 14.30-16*

- Yhteenvetoa ryhmätapaamisten aiheista ja palautetta ryhmistä

Ryhmän vetäjinä toimivat:

sairaanhoitaja Satu Savolainen (puh) ja kuntoutusohjaaja nimi (puh)

Parin viikon sisällä kirjeen saapumisesta olemme teihin yhteyksissä puhelimitse ja kysymme halukkuuttanne osallistua mukaan ryhmän toimintaan. Vastaamme mielellämme ryhmää koskeviin tiedusteluihin.

**Lämpimästi tervetuloa!**

## LIITE 2 Kutsukirjeen saatekirje vanhemmille

Hyvät vanhemmat!

Olen Satu Savolainen ja työskentelen sairaanhoitajana Lastenneurologian osastolla. Opiskelen työni ohessa kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Lahden ammattikorkeakoulussa. Opintoihini kuuluu kehittämishankkeen tekeminen omassa työyhteisössäni. Kehittämiskohteeksemme työyhteisöni valitsi ensitietoryhmän kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille. AVAIMIA ARKEEN-ryhmä kuuluu tähän kehittämishankkeeseen ja sen tavoitteena on kehittää pysyvä toimintamalli ensitietoryhmistä kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille.

Kehittämishankkeesta tehdään opinnäytetyö Lahden ammattikorkeakouluun. Opinnäytetyössä ei käsitellä lapsen tai perheiden henkilökohtaisia tietoja tai sairauskertomuksia. Tarkoituksenamme on luoda ryhmä, joka pyrkii vastaamaan vanhempien tarpeisiin ja antaa vanhemmille mahdollisuuden vertaistukeen ryhmässä.

Teidän mielipiteenne ovat avainasemassa kehittäessämme tätä uutta toimintamallia osastolle!

Ystävällisin terveisin,

Satu Savolainen  
sairanhoitaja  
puh.

Vastaa mielelläni ryhmää ja kehittämishanketta koskeviin tiedusteluihin.

LIITE 3. Suostumus vanhempien ryhmästä saadun asiakaspalautteen käyttämiseen kehittämishankkeen kirjallista raportointia varten

Olen Satu Savolainen ja työskentelen sairaanhoitajana Lastenneurologian osastolla Päijät-Hämeen keskussairaalassa. Opiskelen työni ohessa kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Lahden ammattikorkeakoulussa. Opintoihini kuuluu kehittämishankkeen tekeminen omassa työyhteisössäni. AVAIMIA ARKEEN-ryhmä kuuluu tähän kehittämishankkeeseen ja sen tavoitteena on kehittää pysyvä toimintamalli ensitietoryhmistä kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille. Tarkoituksenamme on luoda ryhmä, joka pyrkii vastaamaan vanhempien tarpeisiin ja antaa vanhemmille mahdollisuuden vertaistukeen ryhmässä. Toivomme teidän auttavan meitä kehittämään toimintaamme täyttämällä palautelomakkeen ja näin palvelemaan perheiden tarpeita entistä paremmin.

Asiakaspalautteet käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä yksilöidä. Palautteen voi kirjoittaa nimettömänä. Palautteiden tuloksia käytetään tulevien ensitietoryhmien suunnitteluun ja kehittämiseen. Tämän lisäksi käytän asiakaspalautteita aineistona opinnäytetyötäni varten. Opinnäytetyössä ei käsitellä lapsen tai perheen henkilökohtaisia tietoja tai sairauskertomuksia.

Suostun, että ryhmästä kirjoittamaani palautelomaketta voidaan käyttää opinnäytetyön aineistona.

Päiväys:

Allekirjoitus ja nimen selvennys:

Ystävällisin terveisin,

Satu Savolainen  
sairanhoitaja  
puh.

## LIITE 4 Palautelomake vanhemmille

Ympyröikää mielipidettänne vastaava numero:

1. Saitteko ryhmätapaamisten keskusteluista teille tärkeää tietoa ja ajatuksia?

1. Erittäin paljon 2. Melko paljon 3. Melko vähän 4. Ei ollenkaan 5. En osaa sanoa

2. Oliko ryhmätapaamisten keskustelujen aiheista hyötyä arkeenne?

1. Erittäin paljon 2. Melko paljon 3. Melko vähän 4. Ei ollenkaan 5. En osaa sanoa

3. Koetteko tällaiset ryhmätapaamiset tarpeellisiksi?

1. Erittäin tarpeellinen 2. Melko tarpeellinen 3. Melko tarpeeton 4. Täysin tarpeeton 5. En osaa sanoa

4. Mikä ryhmätapaamisissa oli mielestänne hyvää/ huonoa?

5. Miten muuttaisitte ryhmätapaamisten toteuttamista?

6. Mitä muuta haluaisitte sanoa?



LIITE 5 Saatekirje palautelomakkeelle

Hyvät vanhemmat!

Olen Satu Savolainen ja työskentelen sairaanhoitajana Lastenneurologian osastolla. Opiskelen työni ohessa kuntoutuksen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Lahden ammattikorkeakoulussa. Opintoihini kuuluu kehittämishankkeen tekeminen omassa työyhteisössäni. Kehittämiskohteeksemme työyhteisöni valitsi ensitietoryhmän kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille. AVAIMIA ARKEEN-ryhmä kuuluu tähän kehittämishankkeeseen ja sen tavoitteena on kehittää pysyvä toimintamalli ensitietoryhmistä kontaktihäiriöisten lasten vanhemmille. Toivomme teidän auttavan meitä kehittämään toimintaamme ja näin palvelemaan perheiden tarpeita entistä paremmin. Pyydämme teitä ystävällisesti täyttämään tämän lomakkeen.

Asiakaspalautteet käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä yksilöidä. Palautteiden tuloksia käytetään tulevien ensitietoryhmien suunnitteluun ja kehittämiseen. Teidän mielipiteenne ovat avainasemassa kehittäessämme tätä uutta toimintamallia osastollemme.

Kiitos, että autatte meitä kehittämään toimintaamme!