

TAMPEREEN KAUPUNGIN NEUROPSYKIATRISEN
PERHETYÖN ASIAKKAAT JA HEIDÄN KOKEMUKSENSA
NEUROPSYKIATRISESTA PERHETYÖSTÄ

**Anne Kouhia
Mari Partinen
Pro gradu –tutkielma
Psykologian laitos
Tampereen yliopisto
Toukokuu 2010**

TAMPEREEN YLIOPISTO

Psykologian laitos

KOUHIA, ANNE JA PARTINEN, MARI: Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaat ja heidän kokemuksensa neuropsykiatrisesta perhetyöstä

Pro gradu -tutkielma, 64 s., 22 liites.

Ohjaajat: Pirkko Nieminen ja Elina Vierikko

Psykologia

Toukokuu 2010

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön (nepsy-perhetyö) asiakkaana olleita perheitä. Nepsy-perhetyö on kotiin annettavan perhetyön oheispalvelu. Se on ennaltaehkäisevä palvelu perheille, joissa on lapsia, joilla on jokin neuropsykiatrinen diagnoosi tai neuropsykiatrista oireilua. Työmuoto on uusi, eikä sitä ole aikaisemmin tutkittu. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata nepsy-perhetyön asiakkaana olevia perheitä, lapsia sekä perheiden vanhempien kokemuksia työskentelystä. Tutkimuksessa selvitettiin myös asiakasperheiden tyytyväisyyttä palveluun sekä sitä, kokivatko he hyötynsä työskentelystä. Lisäksi selvitettiin perheen kokeman hyödyn yhteyksiä taustatekijöihin sekä lapseen ja vanhemmuuteen liittyviin tekijöihin. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella nepsy-perhetyön asiakasperheiltä ($n = 18$), joissa työskentely oli loppunut. Kyselyyn vastasivat perheen vanhemmat. Lisäaineistoina käytettävissä oli perheiden palvelu- ja hoitosuunnitelmia ($n = 15$) ja työskentelyn loppuarviointeja ($n = 14$).

Valtaosa asiakasperheistä oli pieniä yhden vanhemman perheitä, joiden lapset olivat pääsääntöisesti koululaisia. Perheet kuvasivat arkensa sujumisen keskimäärin melko heikoksi. Perheillä oli nepsy-perhetyön lisäksi keskimäärin viisi lapseen liittyvää hoito- tai kuntoutuskontaktia ja kaikissa tapauksissa lasten neuropsykiatrisen oirehinnan vuoksi oli käytetty erikoissairaanhoidon palveluita. Nepsy-perhetyöltä asiakasperheet kertoivat odottaneensa apua ja tukea lapsen koulunkäyntiin tai käyttäytymiseen liittyviin pulmiin sekä arjen sujumattomuuteen. Työn tavoitteet liittyivät samoihin asioihin. Nepsy-perhetyö kesti perheissä keskimäärin 8,4 kuukautta. Suurin osa perheistä koki työskentelyn riittäneen perheelleen ja vastanneen heidän odotuksiaan. Perheistä 80 % arvioikin perhetilanteensa muuttuneen parempaan suuntaan. Vanhemmat kokivat työskentelyn vaikuttaneen erityisesti arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan sekä varmuuteen kasvatuksessa. Vanhemmat arvioivat myös lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa sekä vanhemmuudessa ja jaksamisessa tapahtuneen muutosta positiiviseen suuntaan. Vanhemmat kertoivat pääsääntöisesti nauttivansa vanhemmuudestaan, vaikkakin monet kertoivat myös uupumuksestaan vanhempana. Vanhemmat ilmoittivat käyttävänsä pääasiassa myönteisiä ohjauskeinoja ja määräileviä ohjauskeinoja harvemmin. Perhetilanteen koettuun kohentumiseen yhteydessä olevia tekijöitä olivat perhetyön määrän riittäväksi kokeminen sekä lapsen sosiaalisissa taidoissa arvioitu muutos parempaan. Äidin ikä ja koulutus olivat yhteydessä joihinkin lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtuneiksi koettuihin muutoksiin. Lapsen taitojen ja vanhemmuuden muutoksen kokeminen oli kokonaisvaltaista. Jos lapsen jonkin taidon arvioitiin parantuneen, myös useiden muiden lasten taitojen ja vanhemmuuden osa-alueiden koettiin muuttuneen.

Nepsy-perhetyö on kuntoutuksellisia elementtejä sisältävä uusi perhetyön muoto. Tämä tutkimus osoitti, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheillä on tarvetta lähiympäristöön viedylle palvelulle, joka lapsen kuntouttamisen lisäksi myös tukee ja opastaa koko perhettä ja lapsen lähiympäristöä, kuten koulua.

Asiasanat: Neuropsykiatrinen perhetyö, perhetyö, kuntoutus

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
1.1 Lasten neuropsykiatriset häiriöt ja niiden kuntoutus.....	2
1.1.1 Lasten neuropsykiatriset häiriöt	2
1.1.2 Lasten kuntoutus.....	4
1.1.3 Autismikirjon kuntoutus	6
1.2 Perhetyö	9
1.2.1 Ennaltaehkäisevä perhetyö.....	10
1.2.2 Lastensuojelullinen perhetyö	11
1.2.3 Kuntouttava perhetyö.....	12
1.2.4 Perhetyön tutkimuksia	13
1.2.5 Nepsy-perhetyö	16
1.3 Tutkimuskysymykset.....	19
2 METODIT	20
2.1 Tutkittavat.....	20
2.2 Menetelmät ja muuttajat.....	20
2.3 Aineiston analysointi.....	24
3 TULOKSET	25
3.1 Nepsy-perhetyön asiakasperheet.....	25
3.2 Nepsy-perhetyön asiakaslapsen	27
3.3 Nepsy-perhetyö vanhempien kuvaamana.....	30
3.4 Vanhempien kokemukset nepsy-perhetyöstä.....	35
3.5 Taustatekijöiden sekä lapsen ja vanhemmuuteen liittyvien tekijöiden yhteydet koettuun muutokseen perhetilanteessa	45
4 POHDINTA	50
4.1 Mitä nepsy-perhetyö oli ja oliko siitä apua?.....	50
4.2 Nepsy-perhetyö – perhetyötä vai kuntoutusta?.....	54
4.3 Tutkimuksen arviointi	56
4.4 Sovellukset käytäntöön ja haasteita jatkotutkimukselle	59
LÄHTEET	61
LIITTEET	65

1 JOHDANTO

Tampereen kaupungin neuropsykiatrinen perhetyö (nepsy-perhetyö¹) on uusi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheisiin suunnattu perustason ehkäisevä palvelu. Se alkoi perhetyön autismin kirjon projektina. Projektin käynnistivät perhetyöntekijät Sami Keto ja Aleksis Konttinen. He kohtasivat työssään paljon lapsia, joilla oli jokin autismitilaston häiriö ja heidän vanhempiaan, joilla oli suuri hätä lasten tulevaisuudesta ja omasta jaksamisestaan. Nepsy-perhetyö vakiintui Tampereen kaupungin kotiin annettavan perhetyön oheispalveluksi ja sen kohderyhmänä ovat autismin kirjon sekä muiden neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheet.

Koska nepsy-perhetyö on uusi työmuoto, on sen toimivuutta ja vaikuttavuutta tutkittava, jotta sitä voidaan kehittää ja löytää sille oikea kohderyhmä. Tutkimus lähti liikkeelle nepsy-perhetyöntekijöiden yhteydenotosta Tampereen yliopiston psykologian laitokselle ja halusta saada jokin ulkopuolinen taho palvelua arvioimaan. Täysin samanlaista työmuotoa ei muualta maasta löydy, joten on tärkeää kuvata miten ja minkälaisissa perheissä nepsy-perhetyötä Tampereella on toteutettu.

Tutkimuksen tarkastelun kohteena ovat asiakasperheet, näiden neuropsykiatrisesti oireilevat lapset sekä lasten vanhempien kokemukset nepsy-perhetyöstä ja sen vaikutuksesta perheiden arkeen. Tavoitteena on kuvata, millaisia nepsy-perhetyön asiakkaina olleet perheet ovat sekä minkälaisia ovat lapset, joiden takia nepsy-perhetyöhön on otettu yhteyttä. Lisäksi pyritään kuvaamaan perheiden subjektiivisia kokemuksia perhetyöstä ja sen vaikutuksesta sekä siitä, millaista nepsy-perhetyöntekijöiden työskentely perheessä on ollut. Lisäksi selvitetään sitä, eroavatko perhetyöstä hyötyneet perheet taustatekijöiltään, lapseen tai vanhemmuuteen liittyviltä tekijöiltään perheistä, jotka eivät kokeneet hyötyneensä perhetyöstä.

¹ Neuropsykiatrisesta perhetyöstä käytetään tekstissä yleisesti lyhennettä nepsy-perhetyö.

1.1 Lasten neuropsykiatriset häiriöt ja niiden kuntoutus

1.1.1 Lasten neuropsykiatriset häiriöt

Gillberg (1999) määrittelee lasten neuropsykiatriset häiriöt lapsuus- tai nuoruusiässä alkaviksi häiriöiksi, jotka ainakin jossain kehityksen vaiheessa ilmenevät etenkin psyykkisinä, emotionaalisina tai käyttäytymiseen liittyvinä vaikeuksina ja joilla on osoitettu olevan biologista taustaa. Gillbergin mukaan, määrittelemiseen käytetyistä kriteereistä riippuen, neuropsykiatrisia häiriöitä on arvioitu esiintyvän noin 5–10 %:lla lapsista. Neuropsykiatristen häiriöiden tämänhetkisestä kokonaisesiintyvyydestä on vaikea löytää tietoa, mutta on luultavaa, että esiintymisluvut ovat tänä päivänä suuremmat kuin Gillbergin kymmenen vuotta sitten esittämät. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Hoitopolku lasten ja nuorten neuropsykiatrisissa ongelmissa -kehittämiprojektin (HOPSU-projekti) raportissa (Kleemola, Korpela, Puura, Reuter & Saarenpää-Heikkilä, 2009) esitetään, että keskimäärin 15–20 % lapsista tarvitsee erityishuomiota kehityksen, oppimisen ja psyykkisten vaikeuksien takia. Noin puolet näistä lapsista tarvitsee suunnitelmallista ja pitempään jatkuvaa apua.

Lasten neuropsykiatrisia häiriöitä ovat muun muassa lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Aspergerin oireyhtymä, tarkemmin määrittelemätön lapsuuden laaja-alainen kehityshäiriö, ADHD/ADD, dysfasia ja Touretten oireyhtymä. Neuropsykiatriset häiriöt esiintyvät usein päällekkäin ja samanaikaisesti sekä toisten neuropsykiatristen että muidenkin psykiatristen häiriöiden kanssa, mikä aiheuttaa haasteita diagnosoinnille ja hoidolle (Gillberg, 1999; Gillberg ym., 2004). Seuraavassa lyhyet luonnehdinnat edellä mainituista neuropsykiatrisista diagnooseista.

Lapsuuden laaja-alaisista kehityshäiriöistä käytetään yleisesti nimitystä autismin kirjo tai autistinen spektri. Autismi on neurologisen kehityksen häiriöön perustuva oireyhtymä, joka aiheuttaa vaihtelevia toimintarajoitteita (Kerola & Kujanpää, 2009). Oirekuvaan kuuluu, että lapsen sosiaalinen toimintakyky, kieli ja leikki ovat epäsuhteessa hänen yleiseen kehitykseensä ja samalla huomattavan poikkeavia (Linna, 2004). Autismiin liittyy myös eriasteista kehitysvammaisuutta kolmessa tapauksessa neljästä. Autistiset häiriöt ovat monimuotoisia ja pitkäaikaisia ja niihin liittyvä ongelmakenttä on nähtävä koko eliniän kestävä jatkumona. Laaja-alaisen kehityshäiriöiden ryhmään kuuluvat Suomessa käytössä olevan ICD-10-tautiluokituksen (Stakes, 1999) mukaan lapsuusiän autismi, epätyypilli-

nen autismi, Rettin oireyhtymä, muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava disintegratiivinen kehityshäiriö, älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö ja määrittelemätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö. Jos autismi-termiä käytetään laaja-alaisesti tarkoittamaan kaikkia edellä mainittuja ryhmiä, joissa esiintyy autistisia käyttäytymispiirteitä, sen esiintyvyydeksi arvioidaan 10–15 lasta 10000 lasta kohden (Kerola & Kujanpää, 2009), tosin tätä korkeampiakin esiintyvyydelukuja (60/10000) on esitetty (Chakrabarti & Fombonne, 2005).

Lapsuusiän autismin pääkriteerit ovat varhainen alkua (ennen 3 vuoden ikää), poikkeavuus sosiaalisessa kanssakäymisessä, kommunikaatiovaikeudet, rajoittuneet, toistuvat ja stereotyyppiset käyttäytymisen, mielenkiinnon kohteiden ja toimintojen muodot sekä erilaisten epäspesifien ongelmien esiintyminen (esim. pelot, aggressiot, itsensä vahingoittaminen) (Ikonen & Suomi, 1998a). **Epätyypillinen autismi** poikkeaa lapsuusiän autismissa joko alkamisiän perusteella tai siksi, ettei täytä kaikkia diagnostisia tunnusmerkkejä. **Aspergerin oireyhtymä** on autismin kaltainen tila, joka näkyy yksilön olemuksessa niin, että hänellä on vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä erikoisia, rajoittuneita ja toistuvia mielenkiinnon kohteita ja toimintoja (Kerola & Kujanpää, 2009). Autismiin tavoin Aspergerissa on kyseessä laaja-alainen kehityshäiriö, joskin yksilöllä saattaa olla runsaastikin älyllistä kapasiteettia. Henkilöille, joilla on Aspergerin oireyhtymä, ovat yllä mainittujen lisäksi tyypillisiä useimmiten omalaatuiset rituaalit, stereotypiat sekä toimintoihin juuttuminen, ilmeiden ja eleiden poikkeavuus, motorinen kömpelyys sekä kyvyttömyys kuvitella asioita ja asettua toisen asemaan (Kielinen, 1998). **Tarkemmin määrittelemätön lapsuuden laaja-alainen kehityshäiriö** on kyseessä silloin, kun häiriö ei täytä varhaislapsuuden autistisen häiriön eikä lapsuuden laaja-alaisen kehityshäiriön kriteerejä, mutta sopii laaja-alaisen häiriön yleisiin puitteisiin (Linna, 2004).

ADHD/ADD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder/ Attention Deficit Disorder) on yleisnimitys aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriölle, joka ICD-10-tautiluokituksessa (Stakes, 1999) kuuluu hyperkineettisten häiriöiden luokkaan. ICD-10:n mukaisen diagnoosin edellytyksenä on, että oireet ovat alkaneet ennen seitsemän vuoden ikää ja ne esiintyvät vähintään kahdessa toisistaan riippumattomassa ympäristössä, kuten koulussa, kotona, pihapiirissä ja aiheuttavat kliinisesti merkittäviä ongelmia esimerkiksi oppimisessa tai sosiaalisissa suhteissa. Tarkkaavuuden häiriö ja hyperaktiivisuus ovat lasten- ja nuorisopsykiatrian yleisimpiä häiriöitä (Almqvist, 2004). Oireita esiintyy yli 10 %:lla lapsista ja diagnostiset kriteerit täyttyvät noin 2–5 %:lla. ADHD on yleisempää pojilla kuin tytöillä. Sen oireet

ilmenevät eri tavalla eri-ikäisillä lapsilla. Vanhemmilla lapsilla ja nuorilla fyysinen ylivilkkaus vähenee ja oireet ilmenevät enemmän sisäisenä levottomuutena ja ärtyneisyytenä.

Dysfasia on yleisnimitys spesifeille kehityksellisille puheen ja kielen häiriöille, joissa puheen tai kielen oppiminen poikkeaa normaalista kulusta jo kehityksen varhaisvaiheessa. ICD-10-tautiluokituksessa (Stakes, 1999) dysfasiasta käytetään nimitystä puheen ja kielen kehityshäiriöt. Dysfasian taustalla ei ole selvää neurologista tai sensorista vammaa, puhe-elinten poikkeavuutta tai kehitysvammaisuutta (Lyytinen, 2004). Se voi ilmetä aikuisuuteen asti säilyvinä kielen tuoton tai ymmärtämisen vaikeuksina tai molempina. Kehityksellisten kielellisten häiriöiden esiintyvyys on useissa maissa arvioitu noin 3 %:n tasolle. Puheen ja kielen kehityksen erityisvaikeuksista seuraa usein muita häiriöitä, kuten luku- ja kirjoitusvaikeutta sekä sosiaalisia ja tunne-elämän pulmia.

Touretten oireyhtymä kuuluu ICD-10-tautiluokituksessa (Stakes, 1999) nykimishäiriöihin (tic-häiriöt). Touretten oireyhtymään liittyy sekä vokaalisia että motorisia nykimisoireita ja se on nykimishäiriöiden vaikein muoto (Räsänen, 2004). Se alkaa lähes aina lapsuudessa motorisella ticillä ja oireet vaikeutuvat nuoruusiässä. Touretten oireyhtymä jatkuu yleensä aikuisuuteen. Oireet (esim. rykiminen, yskähtely, silmien räpyttely, naaman vääntely) ovat yleensä purkauksenomaisia, toistuvia, epärytmisiä sekä tarkoituksettomia. Niitä voi vanhemmiten jossain määrin tahdonalaisesti kontrolloida, mutta alle 10-vuotiailla niiden katsotaan olevan täysin tahdosta riippumattomia. Nykimisoireita arvioidaan esiintyvän noin 5 %:lla 7–11-vuotiaista ja varsinaisia nykimishäiriöitä arvioidaan esiintyvän enemmän pojilla kuin tytöillä. Nykimishäiriöihin liittyy usein itsetuntoon sekä sosiaalisiin suhteisiin ja arvostukseen liittyviä ongelmia sekä kouluun tai työsuorituksiin liittyviä vaikeuksia. Tarkkaavuushäiriön oireita on todettu ilmenevän noin 50–60 %:lla Touretten oireyhtymää sairastavista. Myös pakko-oireisen häiriön oireita on todettu noin puolella Tourette-potilaista.

1.1.2 Lasten kuntoutus

Neuropsykiatrisia häiriöitä ja oireita hoidetaan yleisesti kuntoutuksen keinoin. Kun lapsella epäillään olevan neuropsykiatrisen häiriö tai hänellä ilmenee neuropsykiatrisia oireita, pyritään lapsen kuntoutus aloittamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Lasten ja nuorten kuntoutuksessa tavoitteena on turvata lapsen yksilöllisten kehitysedellytysten toteutuminen (Autti-Rämö, 2008). Kuntoutuslontoon (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2002) mukaan kuntoutus on monialaista ja suunnitelmallista, usein myös pitkäjänteistä toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa elämäntilanteensa hallinnassa (ks. myös Järvikoski & Härkäpää, 1995b). Kuntoutus perustuu kuntoutujan ja kuntoutustyöntekijän yhteistyössä laatimaan suunnitelmaan ja jatkuvaan prosessin arviointiin (Järvikoski & Härkäpää, 1995b), jos kuntoutuja on lapsi suunnitelman laatimiseen osallistuu hänen vanhempansa. Kuntoutukseen kuuluu yksilön voimavaroja, toimintakykyisyyttä ja hallinnan tunnetta lisääviä sekä ympäristön toimintamahdollisuuksia parantavia toimenpiteitä (Järvikoski & Härkäpää, 1995b). Se voi sisältää sekä yksilö- että ryhmäkohtaisia työskentelymalleja ja käyttää apuna lähiyhteisön sosiaalisia verkostoja.

Kuntoutus on sosiaalipoliittinen säätely-, palvelu- ja tukijärjestelmä (Heino, 2008). Perinteisesti kuntoutusta on jäsennetty jakamalla se neljään tehtäväalueeseen: lääkinnälliseen, ammatilliseen, kasvatukselliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen (Järvikoski & Härkäpää, 1995a). Nämä toimintaloheet eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan eri palveluja tai menetelmiä käytetään yksilön tarpeiden mukaisesti rinnakkain tai peräkkäin. Nelijaon soveltaminen on usein käytännössä ollut ongelmallista ja eri toimintamuotojen sijoittamisessa eri sektoreihin on vaikeutensa. Lasten kuntoutusta koskevat edellä mainituista tehtäväalueista muut, paitsi ammatillinen kuntoutus.

Lääkinnällisellä kuntoutuksella viitataan kuntoutuksen edellyttämiin lääketieteellisiin tutkimuksiin ja niiden pohjalta käynnistettäviin yksilön fyysistä tai psyykkistä toimintakykyä parantaviin tai ylläpitäviin toimenpiteisiin, joiden tavoitteena on kuntoutujan itsenäinen suoriutuminen (Järvikoski & Härkäpää, 1995a). Lääkinnälliseksi kuntoutukseksi mielletään usein erilaiset terapiat, kuten fysio-, psyko- ja puheterapia, neuropsykologinen kuntoutus tai esimerkiksi apuvälinehuolto. Lääkinnällisen kuntoutuksen palveluita ovat myös sopeutumisvalmennus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja tämän omaisten ohjausta ja valmentautumista sairastumisen tai vammautumisen jälkeisessä elämäntilanteessa, sekä kuntoutusohjaus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja tämän lähiyhteisön tukemista ja ohjausta sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista (Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015). **Kasvatuksellinen kuntoutus** viittaa esimerkiksi vammaisen tai vajaa-kuntoisen lapsen kasvatukseen ja koulutukseen sekä niiden edellyttämiin erityisjärjestelyihin (Järvikoski & Härkäpää, 1995a). Kasvatuksellisen kuntoutuksen piiriin kuuluvat sekä päivähoiton varhaiskasvatuksen osana tapahtuva kuntoutus että koulun erityispedagogiset toimenpiteet, kuten erityisopetus ja avustajan palvelut. **Sosiaalisella kuntoutuksella** pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä ja

osallistumista yhteiskuntaan. Sosiaalisesti kuntoutukseksi luetaan esimerkiksi erilaiset asumis- ja kuljetuspalvelut, perheneuvonta ja usein myös sosiaalityö, jonka tavoitteena on asumisen, liikkumisen ja yleisen osallistumisen helpottaminen.

Lapsen yksilöllisesti suunnitellussa kuntoutuksessa lääkinnällinen kuntoutus on vain yksi osatekijä (Autti-Rämö, 2008). Lapsen kuntoutusta ei pidä erottaa kasvatuksesta ja opetuksesta, vaan optimaalinen kehityksen turvaaminen edellyttää kaikkien näiden kehitystä tukevien elementtien yhteensovittamista.

Kuntoutuksen järjestämisessä on kolme tasoa: tarpeen toteaminen, toimenpiteiden suunnittelemisen ja niiden toteuttaminen (Koivikko & Sipari, 2006a). Tarvitaan tietoa siitä, millaista kuntoutusta tai tukea kussakin tilanteessa tarvitaan, mitä näiden toteuttamiseksi on saatavana ja miten asia on tapana käytännössä järjestää. Järjestävinä tahoina ovat sosiaali-, sivistys- ja terveystoimi ja maksajina kunta, valtio, Kela sekä yksityiset vakuutuslaitokset. Käytännön työ jakautuu julkisen, yksityisen sekä kolmannen sektorin alueille. Erityispalveluiden (kuten kuntoutus) järjestämisessä ja organisoinnissa tehtävien hajautuminen hallintokuntien kesken on johtanut tarpeiden moninkertaiseen selvittämiseen ja tukitoimien rinnakkaiseen suunnitteluun (Koivikko & Sipari, 2006b). Koivikon ja Siparin (2006a) mukaan tukitoimien saaminen tapahtuu usein monien ja mutkallisten kanavien kautta, joiden koordinaatio voi olla heikkoa. Perheiden kannalta katsottuna tukitoimia tulee useasta suunnasta ja ne ovat hyvin erilaisia, eri paikkoihin jaettuja ja eri tahojen järjestämiä. Hajanaisuus koskee niin toiminnan sisältöä kuin sijaintiakin. Lapsen oma koti ei useinkaan ole tukitoimia järjestettäessä keskeisessä asemassa.

1.1.3 Autismikirjon kuntoutus

Nepsy-perhetyö alkoi perhetyön autismin kirjon projektina ja nepsy-perhetyöntekijät ovat työssään ottaneet käyttöön autismikuntoutuksen menetelmiä. Lasta, jolla on jokin autismikirjon häiriö, on hyvä ryhtyä kuntouttamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Kerola & Kujanpää, 2009). Kuntoutus tapahtuu erilaisin opetusmenetelmin ja terapioin. Vaikka autismikirjon häiriöiden tausta on neurobiologinen, niin kuntoutusmuoto on usein kuitenkin pedagoginen (Kielinen, 1998). Myös Kerola ja Kujanpää (2009) puhuvat autismikirjon kuntoutuksesta kasvatuksellisenä kuntoutuksena, johon kuitenkin voi sisältyä yleisesti lääkinnällisessä kuntoutuksessa käytettäviä terapeuttisia menetelmiä. Autismikirjon

kuntoutukselle on tyypillistä, että se jossain muodossa kestää läpi elämän. Kuntoutuksen tavoitteena on aikuisena itsenäisesti, tai mahdollisimman vähäisellä tuella, jokapäiväisessä arjessa selviytyminen.

Autismikirjon kuntoutuksessa tärkeitä elementtejä ovat **strukturi** (rakenne) ja **konteksti** (yhteys, ympäristö) (Kielinen, 1998; Kujanpää & Kerola, 1998). **Strukturointi** tarkoittaa elämän ja ympäristön jäsentämistä lapselle ymmärrettäväksi ja siten turvallisuudentunteen sekä selviytymiskyvyn parantamista (Kulomäki, 1997). Samana pysyvät struktuurit helpottavat asioiden havaitsemista sekä tekevät tapahtumista ennustettavampia (Kielinen, 1998). Autismikirjon kuntoutuksessa mm. ajan, tilan ja työskentelyn strukturoiminen on tärkeää (Ikonen & Suomi, 1998b). Strukturoitu opetus on järjestelmällisesti suunniteltua ja toteutettua ja se perustuu mahdollisimman monipuoliseen, tarkkaan ja säännöllisesti toteutettuun arviointiin.

Kuntoutuksen **konteksti** on merkityksellinen, sillä opittua taitoa ei välttämättä voida siirtää toiseen ympäristöön (Kujanpää & Kerola, 1998). Näin ollen kuntoutuksen tulisi tapahtua myös lapsen luonnollisissa ympäristöissä. Autismikirjon kuntoutuksessa perhetyön sekä kotona tapahtuvan opettamisen merkitys onkin keskeisellä sijalla. Lasta on opetettava ja ohjattava ympäristöissä, joissa hän opetettavaa taitoa tarvitsee. Näin lapsen vanhemmat ovat kuntoutuksessa merkityksellisessä asemassa. Kuntoutustyön alkuun saattamiseksi vanhemmat tarvitsevat ohjausta kotikuntoutuksen toteutukseen. Perheet tarvitsevat tietoa, kuinka kuntouttaa lasta ja miten selvitä jokapäiväisestä elämästä hänen kanssaan. Vanhemmat tarvitsevat tietoa myös erilaisista kuntoutusmenetelmistä, kuten strukturointiin perustuva, kokonaisvaltainen TEACCH-kuntoutusohjelma (**Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children**) (ks. esim. Kulomäki, 1997; Timonen, 2009), Lovaas, sensorisen integraation terapia, puheterapia, Portaat-ohjelma jne.

Autismikirjon kuntoutuksessa käytetään yleisesti käyttäytymisterapeuttisia menetelmiä, joiden toimivuudesta on näyttöä esimerkiksi poikkeavan käyttäytymisen (kuten aggressio, stereotyyppinen käyttäytyminen), sosiaalisten taitojen ja kielen kuntouttamisessa (ks. katsaus Matson ym., 1996). Yksi tunnetuimpia käyttäytymisterapeuttisia sovelluksia on O. Ivar Lovaasin työryhmineen UCLA:ssa kehittämä intensiivinen kuntoutusmenetelmä, jolla on saavutettu hyviä tuloksia (noin puolet tutkituista lapsista saavutti sekä kognitiivisesti että akateemisesti ikätasoisien toimintakyvyn; ks. Lovaas, 1987; Timonen, 2009). Intensiivistä käyttäytymisterapeuttista autismikuntoutusta on sittemmin alettu toteuttaa myös muiden tahojen kuin tutkimus- ja hoitolaitosten järjestämänä. Kuitenkaan esimerkiksi vanhempien oh-

jaamat interventiot² eivät yleensä ole osoittautuneet aivan niin tehokkaiksi kuin Lovaasin ryhmän kliinissä olosuhteissa toteuttama interventio (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2002). Bibbyn ym. tutkimissa vanhempien ohjaamissa interventioissa ei saavutettu ikätasoista kognitiivista tai akateemista suoriutumista yhtä usein kuin Lovaasin tutkimuksessa, mutta esimerkiksi kommunikoinnissa, päivittäistoiminnoissa ja sosiaalisissa suhteissa oli yleisesti tapahtunut edistymistä. Tutkijat arvelivat tulosten eron johtuvan ainakin osittain siitä, että vanhempien ohjaamat interventiot eivät olleet aivan yhtä intensiivisiä kuin Lovaasin ryhmän (30 tuntia kuntoutusta / viikko vs. 40 tuntia / viikko). Eniten interventioiden kuitenkin arveltiin eroavan siinä, että vanhempien palkkaamat terapeutit eivät olleet yhtä päteviä Lovaasin tekniikoissa kuin UCLA:n klinikan terapeutit. Suomessa TEACCH- ja Lovaas-menetelmiä on yhdistetty Pohjois-Karjalassa kehitetyssä AKIVA-kuntoutusmallissa (A = autistinen käyttäytyminen, KI = kielihäiriö, V = valikoivan huomionhäiriön ongelma, A = Aspergerin oireyhtymä), jossa strukturoinnin ja kommunikoinnin kehittämisen lisäksi tärkeässä asemassa ovat perheperustaisuus ja kuntoutustyöhön osallistuvien säännöllinen yhteistyö (Kerola & Kujanpää, 2009; ks. myös Timonen, 2009).

Vanhemmat, joiden lapsella on jokin autismikirjon häiriö, tarvitsevat kotiin työntekijän, jonka kanssa yhdessä luovat päiväjärjestyksen ja kommunikointikeinon lapselle (Kujanpää & Kerola, 1998). Päivästruktuurin laatiminen, tilojen ja tilanteiden selkeyttäminen sekä rutiinien luominen ovat keskeisiä elementtejä kotikuntoutuksessa. Tässä perhetyö voisi olla merkittävässä asemassa. Perheissä, joissa on lapsi, jolla on autismikirjon häiriö, tehtävään perhetyöhön tulisikin Kujanpään ja Kerolan mukaan panostaa huomattavasti nykyistä enemmän. Kuntoutusohjaajana toimivan perhetyöntekijän rooli on opastaa ja ohjata, tukea ja kannustaa sekä tukea perheiden jaksamista kotikuntoutuksessa. Suomessa tällaisia kuntoutusohjaajina toimivia perhetyöntekijöitä on aivan liian vähän. Jos varhaiseen perhetyöhön ei panosteta riittävästi, niin tärkeitä asioita saatetaan Kujanpään ja Kerolan mielestä menettää.

² Parent-managed interventions, joissa vanhemmat, konsultin avustuksella, palkkaavat ja kouluttavat tiimin amatöörikuntouttajia lapselleen ja yhdessä näiden kanssa toteuttavat kotona ja lähiympäristössä intensiivistä, esimerkiksi Lovaasin menetelmiin perustuvaa kuntoutusohjelmaa (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford, & Reeves, 2002).

1.2 Perhetyö

Lasten lääkinällinen kuntoutus tapahtuu yleisesti jossakin muualla kuin lapsen lähiympäristössä. Neuropsykiatriset pulmat ovat kuitenkin useimmiten laaja-alaisia ja vaikuttavat lapsen toimintakykyyn kaikilla elämän alueilla ja ympäristöissä. Ne aiheuttavat myös suurta kuormitusta lapsen koko perheelle. Näin ollen kaivataan kotiin ja lapsen lähiympäristöön vietyjä palveluita, kuten perhetyötä.

Perhetyön käsite ei ole yksiselitteinen. Suomessa perhetyötä tehdään useiden eri tahojen toimesta (Heino, Berg & Hurtig, 2000). Stakesin huostaanottoprojektissa perhetyölle hahmottui neljä kenttää: perhekuntoutus lastensuojelun laitoshuollossa, ns. välimaaston perhetyömuodot, perhetyömuodot avo- huollossa, joita edustivat intensiivinen perheiden kotona tehtävä kunnan ja järjestöjen perhetyö erilaisi- ne muotoineen, sekä järjestöjen ns. ehkäisevä matalan kynnyksen perhetyö. Projektissa ryhmiteltiin myös perhetyön käyttötilanteita ja niissä käytettyjä perhetyön muotoja (taulukko 1). Nepsy-perhetyön voisi tässä jaottelussa ajatella sijoittuvan joko ehkäisevän tai kohdennetun perhetyön alueelle. Toisaalta nepsy-perhetyön asiakkaiden kohdalla kyse voi olla myös pitkittyneen kriisin tilanteesta, jolloin voitai- siin puhua tehostetusta perhetyöstä tai -kuntoutuksesta, johon ei välttämättä liity lastensuojelun asiak- kuutta.

Taulukko 1 Perhetyön määrittelyä Heinin, Bergin ja Hurtigin (2000) mukaan.

Tilanne	Sosiaalinen riski; Ennaltaehkäisevä työ	Kriisi (äkillinen, lyhyt); Kriisityö	Pitkittänyt kriisi; Lastensuojelun sosiaalityö; avo- huollon tukitoi- met	Huostaanoton uhka; Lastensuo- jelun sosiaalityö, tarpeen selvittely	Huostaanotto; Lapsen hoito, huolto ja kuntou- tus
Työmuoto; työn sisältö	Normaali sosiaali- palvelu	Kohdennettu sosiaalipalvelu	Jatkuva seuranta; tehostettu tuki	Selvittely, arvi- ointi, päätöksen- teon valmistelu; tehostettu tuki ilmeisen uhkan ilmapiirissä, pal- jon motivointityö- tä ja/tai pakotta- mista	Päätöksenteko; Lapsen sijoituk- sen tavoitteena kotiuttaminen tai pitkäaikainen sijoitus
Perhetyön muoto	Ehkäisevä perhe- työ	Kohdennettu perhetyö	Tehostettu perhe- työ ja -kuntoutus	Perhetutkimus ja - kuntoutus	Perhekuntoutus tai kohdennettu perhetyö (huos- taanoton tavoit- teen mukaan)

Perhetyö on muutakin kuin lastensuojelullinen tukitoimi (Heino, 2008; Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä, & Virolainen, 2007). Järvinen ym. (2007) korostavat perhetyötä, jota annetaan perheille ennen kuin heidän tilanteensa on niin kriisiytynyt, että tarvitaan erityisesti lastensuojelullisia tukitoimia. Näin ollen varhainen tuki ja ennaltaehkäisy painottuvat. Pieniin asioihin vaikuttaminen, arjessa jaksaminen ja selviytymisen kokemukset ovat perhetyön arkea. Heino (2008) mielestä peruspalveluiden yhteydessä järjestetyistä perhepalveluista olisi selkiyttävää puhua neuvolan perhetyönä, varhaiskasvatuksen perhetyönä, koulun perhetyönä jne., lastensuojelun perhetyön käsite voisi toimia juridishallinnollisena sateenvarjokäsitteenä.

Järvinen ym. (2007) jakavat perhetyön **ennaltaehkäisevään perhetyöhön** ja **lastensuojelun perhetyöhön**. He katsovat, että ennaltaehkäisevää perhetyötä ovat esimerkiksi myös Heino (2008) mainitsemat kotipalvelun, neuvolan ja päivähoiton perhetyö. Nämä ennaltaehkäisevän perhetyön muodot voivat joissakin tapauksissa olla myös lastensuojelun perhetyötä (Järvinen ym., 2007). Edellisten lisäksi on erotettavissa myös niin sanottu **kuntouttava perhetyö**, joka on lastensuojelun perhetyötä.

1.2.1 Ennaltaehkäisevä perhetyö

Ennaltaehkäisevän perhetyön tavoitteena on ylläpitää perheen hyvinvointia ja ehkäistä ennalta lyhytaikaisissa elämän muutostilanteissa esiintyvät riskit (Järvinen ym., 2007). Tehtävänä on tukea perhettä arjessa ja auttaa perhettä löytämään omat voimavaransa. Työssä painottuu varhainen tukeminen. Lapsiperheiden kotipalvelu³ on ennaltaehkäisevää perhetyötä. Kotipalvelun tavoitteena on auttaa perheitä silloin, kun niiden oma toimintakyky on tilapäisesti jostakin syystä laskenut. Kotipalvelun piirissä olleiden lapsiperheiden määrä on vähentynyt oleellisesti (Heino, 2008). Näitä arkisia kotiapupalveluita ei edes ole tarjolla kaikissa kunnissa.

Myös neuvolan perhetyö on ennaltaehkäisevää perhetyötä (Järvinen ym., 2007). Lapsiperheiden kotipalvelun ja neuvolan perhetyö eroavat siinä, että neuvolan perhetyöntekijä ei tarjoa perheille las-

³ Kotipalvelulla tarkoitetaan asumiseen, henkilökohtaiseen hoivaan ja huolenpitoon, lasten hoitoon ja kasvatukseen sekä muuhun tavanomaiseen ja totunnaiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamista tai niissä avustamista (Järvinen ym., 2007).

tenhoitoa eikä kodinhoitoa. Neuvolan perhetyön tavoitteena on perheen voimavarojen vahvistaminen vanhemmuudessa, parisuhteessa, kasvatuksessa ja muissa arjen haasteissa keskustelujen avulla. Samoin päivähoidon perhetyö on ennaltaehkäisevää perhetyötä. Se on työmuotona suhteellisen uusi, ja sitä toteutetaan osana varhaiskasvatuspalveluita. Päivähoidon perhetyön työskentelymalli kehittyy koko ajan. Siinä yhdistyvät yksilöllisen perhetyön ja päivähoidon keskeiset elementit. Koulusta käsin tehtävä perhetyö on rinnastettavissa päivähoidon perhetyöhön.

1.2.2 Lastensuojelullinen perhetyö

Lastensuojelullisin perustein annettava perhetyö on aina suunnitelmallista ja tavoitteellista sekä usein intensiivistä toimintaa lapsen ja perheen tueksi (Järvinen ym., 2007). Tavoitteena on perheen tilanteen tarkempi selvittely ja arviointi sekä työskentely yhdessä hyväksytyin muutoksen aikaansaamiseksi. Lastensuojelun perhetyötä toteutetaan yleensä moniammatillisesti. Lastensuojelun asiakasperheet tulevat usein perhetyön asiakkuuteen tilanteessa, jossa perheen ongelmat ovat jo kasaantuneet tai kriisiytyneet ja lapsen tai lasten kasvun ja kehityksen on todettu olevan vaarassa kodin olosuhteiden vuoksi. Työskentely perheen kanssa onkin usein pitkäkestoista. Kun perheen tilanne ja olosuhteet eivät takaa lapselle turvallista elämää, voidaan perhetyön avulla puuttua perheen elämään, vaikka perheenjäsenet eivät itse huomaisi avun ja tuen tarvetta. Perheille annetaan perhetyön avulla mahdollisuus kohentaa tilannettaan, jopa välttää lasten huostaanotto ja sijoitus kodin ulkopuolelle. Lastensuojelun perhetyön tavoitteet määritellään asiakassuunnitelmaneuvoituissa, yhteistyössä perheen ja sosiaalityöntekijän sekä tarpeen mukaan muidenkin perheen kanssa työskentelevien tahojen kanssa. Usein tavoitteiksi määritellään kodin olosuhteiden muuttuminen joltain osin, sekä yhden tai useamman lapsen yksilöllinen tukeminen sekä vanhempien ohjaaminen vanhemmuuden kysymyksissä.

1.2.3 Kuntouttava perhetyö

Kuntouttavalla perhetyöllä tarkoitetaan erityisperhetyötä, jossa perhetyön ammattilaiset työskentelevät yhdessä perheen kanssa tavoitteellisesti yleensä johonkin erityistilanteeseen liittyen (Järvinen ym., 2007). Perheen kuntoutuksen tarve on pääasiallinen perhetyön aloittamisen peruste. Kuntouttava perhetyö voi olla esimerkiksi sijaishuollossa oleviin lapsiin ja heidän vanhempiinsa kohdistuvaa kuntouttavaa toimintaa tai mielenterveysongelmaisten lasten ja perheiden intensiivistä tukemista arjessa (vrt. taulukon 1, s. 9, Heinin ym. (2000) käyttämään termiin perhekuntoutus, jota voi saada pitkittyneen kriisin tilanteessa, huostaanottotilanteessa tai sen uhkassa). Lastensuojelullisen perhekuntoutuksen tavoitteena on edistää ja tukea kodin olosuhteiden vuoksi vaikeuksissa olevien lasten ja nuorten mahdollisimman hyvää kasvua ja kehitystä. Lasten ja nuorten tarpeet ovat etusijalla ja kuntoutukseen osallistuu pääsääntöisesti koko perhe.

Heinin (2008) mukaan voidaan puhua muutokseen tähtäävästä tai kuntouttavasta perhetyöstä, kun perhetyöllä tavoitellaan muutosta perheen toimintaan, lasten asemaan, kasvattamiseen ja huolenpitoon, vanhemmuuteen, tai kun on kyse kriisistä. Kuntouttava perhetyö voi kohdistua äkilliseen elämänkriisiin tai muuhun kriisitilanteeseen, jossa lyhytaikaisesti ja intensiivisesti tuetaan selviytymistä. Tästä Heinin ym. (2000) aikaisemmassa määrittelyssä (ks. taulukko 1) käytettiin nimitystä kohdennettu perhetyö. Yhtälaillla kuntouttava perhetyö voi kohdistua pitkään jatkuneeseen kriisiin, jossa kuitenkin tavoitteena on perheen kuntoutuminen. Näin määriteltynä nepsy-perhetyön voidaan ajatella olevan kuntouttavaa perhetyötä. Perhekuntoutusta ja perhetyötä voidaan käyttää myös rinnakkaisina käsitteinä (Heino, 2008).

Perhetyössä voidaan, ja on myös tarpeen, erikoistua erilaisiin ongelma-alueisiin, kuten päihdeperhetyö tai psykiatrinen perhetyö (Heino, 2008). Eräs tärkeä perhetyön erikoistumisala on vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tukeminen. Näissä tilanteissa tukiviidakossa luotsaaminen sekä palveluohjaus ovat erityisen tärkeitä osaamisaloja, kuten myös yksilöllinen lapsen ja perheenjäsenen kuntoutuksen toteuttaminen. Tätä työtä on perinteisesti toteutettu terveydenhuollon yksiköistä käsin sekä järjestöjen kuntoutustoimintana. Perhetyötä lähellä oleva käsite terveydenhuollon hoitotyössä on perhehoitotyö (Järvinen ym., 2007). Perhehoitotyöllä tarkoitetaan yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden välisten yhteyksien huomioimista hoitosuunnitelmassa ja hoitoa analysoitaessa. Perhehoitotyön päämääränä on perheen ja perheenjäsenen hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä tukeminen

tukemalla perheen omia voimavaroja ja kykyä sopeutua erilaisiin muutoksiin (perhehoitotyöstä tarkemmin, ks. esim. Kilkku, 1999). Perhetyön erityisalaja voidaan myös tarkastella erilaisten kehittämishankkeiden kautta, kuten Keski-Suomen ensi ja turvakodin Kuhmu-projekti ADHD-diagnosoitujen lasten perheille (Heino, 2008).

1.2.4 Perhetyön tutkimuksia

Ennaltaehkäisevää perhetyötä on arvioitu Askolan ja Pornaisten kunnan perhepalveluiden kehittämishankkeen yhteydessä (Häggman-Laitila, 2006). Hankkeella oli 40 perhekohtaisen tuen asiakasperhettä. Näistä 23 % oli yksinhuoltajaperheitä. Asiakkuus kesti keskimäärin kuusi kuukautta (vaihteluväli 2,5 viikkoa – 19 kuukautta). Perhetyön menetelminä käytettiin terapeuttista keskustelua, video-ohjausta, sukupuun ja vanhemmuuden roolikartan työstämistä, sekä verkostotapaamisia eri yhteistyötahojen kanssa. Perheistä 30:a koskevia tuloksia kuvailtiin tarkemmin. Näissä perheissä oli keskimäärin 2,4 lasta, joiden keski-ikä oli 4,8 vuotta (vaihteluväli 0–18 v.). Äidit olivat 17–43-vuotiaita (ka 29 v.), isät 18–45-vuotiaita (ka 32 v.). Suurin osa perheistä ohjautui palveluun neuvolan (40 %) tai lastensuojelun (17 %) kautta tai oma-aloitteisesti (17 %). Perheillä oli keskimäärin 1,3 aiempaa auttavaa tahoa, esimerkiksi sosiaalityö, neuvola tai sairaala. Perheet kaipasivat tukea useimmiten vanhempien terveyteen ja hyvinvointiin liittyen, vanhemmuuteen, lasten kasvatukseen ja hoitoon sekä vanhempien parisuhteeseen. Parhaiten tavoitteet saavutettiin lasten kasvatuksen ja hoidon suhteen, mutta myös muilla toivottuilla osa-alueilla tapahtui merkittävää kohenemistä. Asteikolla 4–10 perheiden arvio elämäntilanteestaan perhetyön alussa oli keskimäärin 5,8 ja lopussa 8,6. He arvioivat mm. saaneensa tukea oikeissa asioissa, asiaansa paneudutun riittävästi ja aikaa olleen tarpeeksi tapaamiskerroilla. Perheet katsoivat työskentelyn vaikuttaneen ennen kaikkea arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan, perheväkivallan vähenemiseen ja lasten kanssa pärjäämiseen. He kokivat pystyneensä luottamaan työntekijän ammattitaitoon, yhteistyön olleen luontevaa, asiaansa paneudutun riittävästi, aikaa olleen riittävästi tapaamiskerroilla ja saaneensa tukea oikeissa asioissa.

Tampereen kaupungin kotiin annettava perhetyö, jonka oheispalvelu nepsy-perhetyö on, toteuttaa lastensuojelulain mukaista ehkäisevän lastensuojelutyön velvoitetta (Tampereen kaupunki, 2007). Palvelua annetaan ensisijaisesti vauvaperheille ja lastensuojelun asiakkaille. Kotiin annettavan perhetyön

loppuarviointien ja asiakaspalautteiden yhteenvedossa (Tampereen kaupunki, 2010a) todetaan säännöllisen perhetyön kestäneen perheissä (loppuarvioinnit, $n = 83$) vuonna 2009 keskimäärin 5,2 kuukautta. Asiakkaat arvioivat, asteikolla 0–10, perheensä tilanteen olleen keskimäärin 5,2 (vaihteluväli 1–9) ja perhetyön päätyttyä keskimäärin 7,9 (vaihteluväli 3–10). Muutokseen positiivisesti vaikuttaneiksi asioiksi oli mainittu perhetyön käynnit, lapsen kasvaminen ja kehittyminen, äidin oman ajan/ levon saanti, vanhemman oman olotilan kohentuminen, arjen helpottuminen/ rytmin löytyminen, perheen olosuhteiden parantuminen ja isän aktiivisempi osallistuminen arkeen. Perhetyön käyntien ja ajan riittävyys oli useimmiten arvioitu hyväksi tai erinomaiseksi, mutta 17 % perheistä arvioi sen vain tyydyttäväksi ja 6 % välttäväksi. Perheen toiveiden huomiointi oli enimmäkseen arvioitu erinomaiseksi, samoin yhteistyö perhetyön kanssa sekä toimintatapojen sopivuus perheen tarpeisiin. Asiakaspalautteista ($n = 41$) selviää, että asiakkaat olivat saaneet tietoa perhetyöstä yleensä neuvolasta/ perhevalmennuksesta. Perhetyölle oli palautteissa annettu arvosanaksi keskimäärin 9 (vaihteluväli 3–10). Asiakkaat antoivat kiitosta saadusta palvelusta, tuesta, avusta ja neuvoista. He pitivät perhetyöntekijöitä ammattitaitoisina ja yhteistyö oli koettu sujuvaksi. Perhetyö koettiin tärkeäksi palveluksi, jota ei saa vähentää. Parannettavaa oli asiakkaiden mielestä mm. työntekijöiden vaihtuvuudessa, näiden ajankäytössä sekä perheen tarpeiden huomioinnissa.

Lapsiperheiden perhetyö Tampereella 2008 selvityksen yhteenvedossa (Tampereen kaupunki, 2009) todetaan asiakkaiden ($n = 51$) hakeneen perhetyöltä apua oman jaksamisensa tueksi, johtuen esimerkiksi äidin synnytyksen jälkeisestä masennuksesta, lapsen sairastelusta tai äidin sairastelusta. Yhtenä ryhmänä erottuivat pienten lasten yksinhuoltajat (37 % asiakasperheistä). Selvityksen mukaan asiakkaat toivoivat perhetyöltä eniten lastenhoitoapua, mutta noin kolmasosa vastanneista toivoi myös apua kotitöihin. Yli 80 % vastaajista koki avun olleen sellaista kuin he tarvitsivat. Asiakkaat arvioivat perhetyön parantaneen merkittävästi heidän jaksamistaan. Perhetyö oli antanut aikaa levätä ja hoitaa asioita sekä auttanut saamaan päivärytmistä jälleen kiinni.

Alvari-perhetyö on Ensi- ja turvakotien liiton kotona tehtävän perhetyön malli (Niemi, 2008). Se on kohdennettua lastensuojelun erityispalvelua eli lastensuojelun perhetyötä, jossa yhdistyvät kotipalvelun tehostettu perhetyö, lastensuojelun psykososiaalinen työ ja sosiaalinen kuntoutus. Alvari-perhetyöntekijöille suunnatun kyselyn ($n = 190$) mukaan asiakkaat olivat pääsääntöisesti lastensuojelun asiakkaita (78 %), mutta asiakkaaksi on voinut tulla myös ilman lastensuojelun asiakkuutta. Perheistä 6 % oli ottanut oma-aloitteisesti yhteyttä Alvari-perhetyöhön. Asiakkaita oli tullut myös mm. neuvolan, mielenterveystoimiston ja sairaalan kautta. Alvari-perhetyön asiakkuuden syitä olivat yleensä lasten

kasvatus- ja kouluongelmat, äidin väsymys ja masentuneisuus, arjen kaoottisuus sekä ero, väkivalta ja päihteet. Asiakasperheistä valtaosa (62 %) oli yksinhuoltajaperheitä. Perheissä oli yleensä yksi tai kaksi lasta (65 %), joista lähes puolet oli alle kouluikäisiä. Kouluikäisistä asiakaslapsista valtaosa oli 7-15-vuotiaita. Asiakasperheiden äideistä ja isistä noin puolet oli yli 35-vuotiaita. Asiakasperheillä oli laajat sukulais-, ystävä- ja viranomaisverkostot. Perheillä oli keskimäärin 3,7 auttavaa tahoa, joita olivat esimerkiksi lastensuojelu, perhetyö, koulu, aikuispsykiatria ja päivähoito. Sukulaisista ja ystäväistä tärkeimpiä olivat lasten isovanhemmat, vanhempien sisarukset sekä ystävät. Alvari-perhetyö kesti 4-18 kuukautta 73 %:ssa perheistä. Menetelminä Alvari-perhetyössä käytettiin mm. keskustelua, kotitöitä, erilaista yhdessä tekemistä, korttityöskentelyä, leikkejä, pelejä ja tehtäviä. Perhetyön kuluessa perheessä tapahtuneet muutokset olivat moninaisia. Lapseen liittyvistä muutoksista mainittiin muun muassa seuraavia: on alettu asettaa rajoja ja päivään on tullut järjestystä, ruokailut ja nukkumaanmenot sujuvat, kotiintuloajat pitävät, lasten koulunkäynti on parantunut, erityisluokalle meno, takaisin normaaliluokalle, koulu käyty loppuun. Vanhempiin liittyviä muutoksia oli myös monia, joista esimerkkinä vanhemman jaksamisen parantuminen. Alvari-perhetyön asiakaspalautteiden ($n = 95$) mukaan työ oli auttanut eniten elämänilon saamisessa, lasten päivärytmin selkiyttämässä, arjessa jaksamisessa ja luottamuksen lisäämisessä omiin voimavaroihin.

Kolmivuotinen Kuhmu ADHD-projekti alkoi Keski-Suomen Ensi- ja turvakodin Alvari -perhetyössä vuonna 2007 (Höykinpuro, Kivelä, & Laakso, 2008). Projektin tavoitteena oli kehittää lastensuojeluasiakkaille koti-interventiomalli, jossa ADHD-diagnosoiduille lapsille ja heidän perheilleen tarjotaan moniammatillinen ja intensiivinen tuki omalla paikkakunnallaan. Työmalli on vaikuttanut myönteisesti lasten ja perheiden sosiaalisiin suhteisiin, arjen sujumiseen ja arjessa jaksamiseen, sekä lisännyt vanhempien omia voimavaroja.

1.2.5 Nepsy-perhetyö

Nepsy-perhetyö on Tampereen kaupungin kotiin annettavan perhetyön oheispalvelu. Se on ennaltaehkäisevää perhetyötä. Nepsy-perhetyö alkoi perhetyön autismin kirjon projektina 15.8.2006. Projektin tarkoituksena oli luoda uusi toimintamalli Tampereen kaupungille, autismin kirjon lasten perheiden tueksi (Keto & Konttinen, 2008a). Projekti sai alkunsa perhetyöntekijöiden autismin kirjon perheissä kohtaamasta tarpeesta saada palveluita, jotka suuntautuvat lasten kotiin ja lähiympäristöön. Perheiden vanhemmilla oli suuri hätä lasten tulevaisuudesta ja omasta jaksamisesta. Kyseinen projekti päättyi 31.12.2007 ja nepsy-perhetyö jatkoi tämän jälkeen vakiintuneena työmuotona. Työntekijöitä nepsy-perhetyössä on kaksi.

Nepsy-perhetyö on suunnattu alle kouluikäisten ja alakoululaisten perheille (Tampereen kaupunki, 2007). Sitä voi saada perhe, jonka lapsella on diagnosoitu tai epäillään olevan neuropsykiatrinen tai neurologinen ongelma (esim. autismi, Asperger, ADHD, ADD, dysfasia, Tourette). Nepsy-perhetyön tarkoituksena on tarjota apua perheille mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Nepsy-perhetyö tukee perheiden selviämistä arjessa kuntouttamalla lasta sekä ohjaamalla vanhempia. Nepsy-perhetyöntekijöiden, Sami Kedon ja Aleksis Konttisen (2008b), mukaan työ painottuu vanhempien ohjantaan ja neuvontaan. Nepsy-perhetyöntekijät ohjaavat lasta ja perhettä arjen hallintaan, sosiaaliseen vuorovaikutukseen, omatoimisuuteen, kommunikaatioon, kehon ja ilmeiden hallintaan sekä vanhemmuuteen (Tampereen kaupunki, 2007). He tekevät myös yhteistyötä muiden lasta auttavien tahojen kanssa. Tarkoituksena on yhdistää eri toimijoiden tiedot lapsesta ja saada kuntoutuksesta mahdollisimman kokonaisvaltaista ja lapsen edun mukaista.

Perheet, jotka ottavat nepsy-perhetyöhön yhteyttä, ovat yleensä yrittäneet jo saada apua useilta eri tahoilta (Keto & Konttinen, 2009a). Perheet ovatkin yleensä saaneet tiedon nepsy-perhetyöstä joltakin lapsen hoito- tai kuntoutustaholta, joka on voinut suositella perheelle yhteydenottoa. Varsinaista lähetettä palveluun ei tarvita. Ongelmallista näiden lasten kohdalla Kedon ja Konttisen mielestä on se, että heidän tilannettaan ei tunnisteta tarpeeksi varhain, esimerkiksi neuvolassa, vaan usein vasta kouluiässä. Koulun tukitoimetkin ovat heidän mielestään usein riittämättömiä. He uskovat, että esimerkiksi avustajan tuella monet neuropsykiatrisesti oireilevat lapset voisivat selviytyä tavallisessa yleisopetuksen luokassa, mikä tukisi lasten kehitystä usein paremmin kuin erityiskouluihin sijoittaminen. Kuntoutusjärjes-

telmä ei myöskään ole kovin systemaattinen eikä eri toimijoiden välinen yhteistyö aina toimi parhaalla mahdollisella tavalla.

Keto ja Konttinen (2009a), joilla molemmilla on perinteisen perhetyön (jolla tarkoitetaan tässä yleisen sosiaalityön ennaltaehkäisevää perhetyötä) tausta, näkevät eroja perinteisen ja nepsy-perhetyön välillä. Nepsy-perhetyö on heidän mielestään ohjaavampaa kuin perinteinen perhetyö ja työntekijät pyrkivät auktoritatiivisempaan työotteeseen kuin perinteiset perhetyöntekijät. Nepsy-perhetyössä ohjaaminen on sävyltään keskustelevampaa kuin perinteisessä perhetyössä, jossa enemmän ohjataan kädestä pitäen ja myös tehdään asiakkaan puolesta. Nepsy-perhetyö eroaa perinteisestä myös yhteydenoton syyn suhteen: perinteisessä perhetyössä yleisimpiä ovat äidin väsymys ja / tai kodin järjestäminen, nepsy-perhetyössä lapsen neuropsykiatrinen oireilu ja sen vaikutus perheen tilanteeseen. Nepsy-perhetyössä on yleensä myös selkeämpi tavoite kuin perinteisessä, ja palvelusuhteiden kesto on rajatumpi. Nepsy-perhetyön asiakaslapsen ovat myös vanhempia kuin perinteisessä, jossa lapset ovat tyypillisesti alle 3-vuotiaita.

Nepsy-perhetyön toteuttamisesta on löydettävissä samat kolme tasoa kuin kuntoutuksen järjestämisestä: tarpeen toteaminen, toimenpiteiden suunnittelu ja niiden toteuttaminen (ks. luku 1.1.2 Lasten kuntoutus). *Tarpeen toteaminen.* Nepsy-perhetyö alkaa kartoituskäynnillä, jossa ovat yleensä mukana nepsy-perhetyöntekijät ja perhetyön ohjaaja (Keto & Konttinen, 2009a). Toisinaan mukana voi olla myös joku yhteistyötahon edustaja esimerkiksi perheneuvolasta, sosiaalitoimesta tai TAYS:sta. Kartoituskäynnillä kuullaan perheen tilanne näiden omin sanoin, heidän toiveensa nepsy-perhetyöltä ja tavoitteensa lapsen suhteen. Perheen motivaatio selvitetään, samoin lapsen tilanne sekä tämän vaikeudet ja vahvuudet. Palveluun pääsyyn vaikuttaa perheen motivaation lisäksi perhetilanteen kriittisyys. Kaikkia ei kahden työntekijän voimin pystytä palvelemaan välittömästi, vaan kriisitilanteet hoidetaan ensin (Keto & Konttinen, 2008a). Tarvittaessa asiakas voidaan ohjata myös toisten palvelujen piiriin.

Toimenpiteiden suunnittelu. Kartoituskäynnillä tehdään yhdessä perheen kanssa palvelu- ja hoitosuunnitelma (Tampereen kaupunki, 2007). Perheen vanhemmat asettavat tavoitteet, työntekijät avustavat niiden muotoilemisessa konkreettisiksi, realistisiksi ja saavutettavissa oleviksi (Keto & Konttinen, 2009a). Lapselle annettu kuntoutus keskittyy usein jonkun tarkasti määritellyn ja rajatun, lapselle tärkeän taidon opettelemiseen, kuten esimerkiksi pukeutuminen, peseytyminen tai bussilla koulumatkojen tekeminen (Tampereen kaupunki, 2007). Tavoitteet pyritään määrittelemään sellaisiksi, että perhe pystyy itse jatkamaan kuntoutusta palvelun loputtua (Keto & Konttinen, 2009a). Tavoitteet ovat yleensä melko suuria ja koko palvelusuhteen ajan työskennellään saman tavoitteen eteen. Suuria tavoitteita

voidaan jakaa osatavoitteiksi, niin voidaan paremmin seurata kuntoutuksen edistymistä. Kun tavoitteeseen on päästy, palvelusuhdetta voidaan tarvittaessa jatkaa, jolloin perhe asettaa työlle uuden tavoitteen (Keto & Konttinen, 2008a).

Toimenpiteiden toteuttaminen. Varsinainen nepsy-perhetyö aloitetaan lapsen tutustumalla, vast sitten aloitetaan tavoitteellinen kuntouttamistoiminta (Keto & Konttinen, 2009a). Kuntouttaminen liittyy usein sosiaalisten tilanteiden opetteluun tai impulsiivisen käyttäytymisen hallintaan. Monesti, jos perheen tilanne on päässyt kriisiytymään, ennen lapsen kuntoutuksen aloittamista on myös tarpeen ohjata vanhempia perheen elämän palauttamisessa takaisin raiteilleen. Perheet kaipaavat apua siihen, miten ja mistä lähteä liikkeelle perhe-elämän järjestykseen laittamisessa, kun perheessä on erityistä tukea vaativa lapsi. Kuntoutukseen liittyvän konkreettisen avun lisäksi perheet tarvitsevat usein myös toivoa lapsen tulevaisuuden suhteen sekä uskoa omaan kykyihinsä vanhempina.

Nepsy-perhetyöntekijöiden käyttämät menetelmät pohjautuvat pitkälti käyttäytymisterapeuttisiin, autismikuntoutuksessa yleisesti käytettyihin menetelmiin. Tärkeässä asemassa ovat tekemällä oppiminen ja mallioppiminen (Keto & Konttinen, 2009a). Myös strukturointia käytetään paljon; tehdään päivästruktuureja ja toimintaohjeita eri tilanteisiin. Toistot ja opeteltavan asian erilaiset variaatiot ovat tärkeitä, samoin ohjeiden täsmällisyys ja palkitseminen. Lapsille opetetaan myös leikkimistä, käsitteitä, sanontoja ja huumoria. Lasten kanssa keskustellaan paljon ja erilaisissa arkielämän tilanteissa mietitään yhdessä, kuinka niissä voisi toimia. Tärkeää on myös opettaa lapsille, että puhumalla voi muuttaa maailmaa. Koska lapset, joilla on jokin autismin kirjon häiriö, eivät usein ymmärrä, että toiset eivät tiedä mitä he ajattelevat, on tärkeää opettaa heitä ilmaisemaan asiat sanallisesti. Lasten opettamisen lisäksi nepsy-perhetyössä olennaista on vanhempien rohkaiseminen ja kehuminen. On tärkeää löytää hyvä heidän toiminnassaan ja valaa heihin uskoa; kertoa heille, että he pärjäävät vanhempina. Nepsy-perhetyöntekijät myös rekrytoivat ja kouluttavat sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitoksista perheille tukihenkilöitä, jotka jatkavat työskentelyä perheen ja lapsen kuntoutuksen parissa.

1.3 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen kohteena ovat Tampereen kaupungin nepsy-perhetyön asiakkaana olleet perheet, joiden asiakkuus on jo päättynyt. Koska työmuoto on uusi eikä sitä ole aikaisemmin tutkittu, on tutkimus luonteeltaan kuvaileva ja kartoittava. Nepsy-perhetyötä tutkitaan asiakasperheiden vanhempien kokemusten kautta. Työn vaikutuksista on tärkeää kysyä asiakasperheiden vanhemmilta, koska sosiaalinen validiteetti (social validity; Wolf, 1978) on yksi merkittävä intervention vaikuttavuuden mittari. Sosiaalinen validiteetti kertoo siitä, onko interventio asiakkaiden mielestä tavoitteiltaan, toimintatavoiltaan ja vaikutuksiltaan pätevä. Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaisia ovat nepsy-perhetyön asiakasperheet?
- 2) Millaisia ovat nepsy-perhetyön asiakaslapsen lapset?
- 3) Miten asiakasperheiden vanhemmat kuvaavat nepsy-perhetyötä: yhteydenoton syitä, odotuksia, tavoitteita ja työn sisältöä?
- 4) Miten asiakasperheiden vanhemmat kokivat nepsy-perhetyön: olivatko he tyytyväisiä työskentelyyn ja oliko työskentelystä hyötyä perheelle?
- 5) Mitkä taustatekijät sekä lapsen ja vanhemmuuteen liittyvät tekijät ovat yhteydessä asiakasperheen kokemaan hyötyyn nepsy-perhetyöstä?

2 METODIT

2.1 Tutkittavat

Tutkittavat olivat Tampereen kaupungin nepsy-perhetyön asiakkaana olevia lapsia ja perheitä. Havain-
toyksikkö on perhe. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella (liite 1) perhetyön asiakasperheiden van-
hemmilta. Tampereen kaupungin nepsy-perhetyöntekijät ovat tehneet perhetilanteen kartoituksen 93
perheessä ajalla 17.8.2006 – 9.7.2009, joista 30 perheessä työskentelyä ei aloitettu kartoituksen tekemi-
sen jälkeen ja 38 perheessä työskenneltiin intensiivisesti. Lopuissa 25 perheessä työskentely käsitti vain
muutamia perhetyöntekijän käyntejä.

Kyselylomakkeet postitettiin perheisiin, joissa työskentely oli päättynyt kyselyn tekemisen ajan-
kohtaan (maalis–toukokuu 2009) mennessä ja työskentely oli ollut intensiivistä. Kaikkiaan kysely pos-
titettiin 27 perheeseen, joiden yhteystiedot saatiin nepsy-perhetyöntekijöiltä. Lomakkeen palautti 18
perhettä. Vastausprosentti oli 67. Tutkimukseen osallistui siis yhteensä hieman alle kolmannes kaikista
asiakasperheistä, joissa nepsy-perhetyöntekijät työskentelivät 17.8.2006 – 9.7.2009 välisenä aikana.

Jatkossa tutkittavista käytetään käsitteitä ”asiakaslapsi” ja ”asiakasperhe”, joskus myös ”lapsi” tai
”perhe”. Käsitteillä ”vanhempi” tai ”vanhemmat” tarkoitetaan kyselyyn vastanneita asiakasperheiden
vanhempia.

2.2 Menetelmät ja muuttajat

Tutkimuksessa käytetty kyselylomake (liite 1) laadittiin tätä tutkimusta varten. Lomakkeen työstämi-
sessä hyödynnettiin Tampereen yliopiston psykologian laitoksen Psykologian opetus- ja tutkimuskli-
nikka PSYKE:n asiakastyön perustietolomaketta sekä Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen ja
Niilo Mäki Instituutin yhteistyössä kehittämiä vanhemmuuteen ja jaksamiseen sekä vanhemman ohja-
ustyyleihin ja lapsen käyttäytymiseen liittyviä lomakkeita. Joitakin kysymyksiä on mukailtu myös Hel-

singin ammattikorkeakoulu Stadian sosiaali- ja terveystieteiden ja Askolan ja Pornaisten kuntien yhteistyössä toteuttamassa perhepalvelujen kehittämishankkeessa käytetyistä kysymyksistä (Häggman-Laitila, 2006).

Kyselylomakkeen ohessa perheeseen postitettiin saatekirje (liite 1), jossa vanhempien toivottiin vastaavan kyselyyn noin kahden viikon kuluessa sekä palauttamaan kyselylomake täytettynä palautuskuoressa. Perheelle ilmoitettiin, että heihin ollaan yhteydessä, mikäli kyselylomake ei palaudu määräaikaan mennessä. Näin joidenkin perheiden kohdalla myös toimitettiin. Saatekirjeessä kerrottiin, että tutkijat voivat tulla auttamaan lomakkeiden täyttämässä, mikäli perhe kaipaa apua. Perheille kerrottiin myös tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, ettei tutkimukseen osallistumattomuus vaikuta heidän saamiinsa palveluihin.

Kyselylomakkeella kerättiin nepsy-perhetyön asiakasperheitä ja -lapsia kuvaavia tietoja. Tällaisia olivat esimerkiksi taustatiedot, perheen tukiverkosto, lapsen huoltajuus sekä lapsen sukulaisten oirehoidinta, lapsen hoito tai koulu, koulun tukitoimet, lapsen diagnoosi ja lääkitys sekä lapsen hoito- ja kuntoutustahot. Asiakasperheet kuvasivat nepsy-perhetyötä kertoen esimerkiksi yhteydenottonsa syistä ja perheen odotuksista työn suhteen, työskentelyn tavoitteista ja niiden asettamisesta, työskentelyn intensiivisyydestä sekä tavanomaisista sisällöistä. Asiakasperheet kertoivat myös kokemuksistaan nepsy-perhetyöstä sekä arvioivat työskentelyn hyötyjä (esim. perhetyön riittävyys ja toteutuminen, perhetyön vaikutukset perheessä, lapsen tilanteen sekä sen muutoksen arviointi, vanhemman jaksamisen ja ohjaustyöliien sekä niiden muutosten arviointi). Kyselylomakkeella kerätyn aineiston muuttujat on esitelty tarkemmin liitteessä 2.

Tutkimuksessa kerättäviä tietoja käsiteltiin tutkittavien yksityisyyttä suojaten. Asiakasperheille postitetuissa kyselylomakkeissa oli tunnistetieto, joka liitti kunkin lomakkeen sen täyttäneeseen perheeseen. Kyseiset tunnistetiedot poistettiin täytetyn kyselylomakkeen palaututtua tutkijoille. Tunnistetieto oli lomakkeissa, jotta tutkijat pystyivät kontrolloimaan, miltä perheiltä lomakkeet palautuivat ja tarvittaessa olemaan lomakkeen palauttamattomiin perheisiin yhteydessä.

Tietoa kerättiin kyselylomakkeen lisäksi myös samoja nepsy-perhetyön asiakkaita koskevista palvelu- ja hoitosuunnitelmista (liite 3) sekä palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarvioinneista (liite 4). Palvelu- ja hoitosuunnitelmien sekä loppuarviointien käyttöön pyydettiin kirjalliset luvat perheiltä kyselyn ohessa. Palvelu- ja hoitosuunnitelma oli käytettävissä 15 perheen osalta ja loppuarviointi 14 perheen osalta. Asiakasperheille laadituista palvelu- ja hoitosuunnitelmista sekä palvelu- ja hoitosuunnitelmien loppuarvioinneista muodostetut muuttujat kuvaavat muun muassa perheen arjen sujumista,

avun tarpeen syitä sekä kokemuksia perhetyön riittävydestä. Palvelu- ja hoitosuunnitelmasta sekä lopparvioinnista muodostetut muuttajat on esitelty tarkemmin liitteessä 5.

Summamuuttujien muodostus

Lapsen käyttäytymiseen ja taitoihin liittyviä asioita kysyttiin 22 väittämällä (liite 1, kysymys 46). Vastaamisessa käytetty arviointiasteikko oli 5-portainen. ”Arvioikaa lapsen tämänhetkistä käyttäytymistä ja taitoja arjen tilanteissa”: 1 = runsaasti ongelmia / erittäin huono ... 5 = sujuu ongelmitta / erittäin hyvä. Kyseisistä lapsen käyttäytymistä ja taitoja kuvaavista väittämistä muodostettiin kahdeksan summamuuttujaa lapsen kehityksen keskeisten osa-alueiden mukaisesti. Summamuuttujien (motoriikka, tarkkaavaisuus ja muisti, ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidot, kommunikointi, sosiaaliset suhteet, mieliala, fyysinen hyvinvointi ja omatoimisuustaidot) muodostus sekä niihin liittyvät tunnusluvut on esitetty tarkemmin liitteessä 6. Summamuuttujille lasketut Cronbachin alfa-kertoimet saavuttivat pääasiallisesti alfan arvon 0,60. Alfa-arvot jäivät alle 0,60 ongelmanratkaisu- ja työskentelytaitojen, kommunikoinnin ja fyysisen hyvinvoinnin summamuuttujassa, joissa ne olivat noin 0,50.

Lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtuneita ”muutoksia nepsy-perhetyön jälkeen” vanhemmat arvioivat 7-portaisella arviointiasteikolla: -3 = muutosta ongelmallisempaan suuntaan ... 0 = ei muutosta ... +3 = muutosta toivottuun suuntaan. Lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtuneita muutoksia kuvaavista muuttujista muodostettiin muutosta kuvaavat summamuuttajat samoin kuin lapsen käyttäytymistä ja taitoja koskevista väittämistä (muutos motorikassa, muutos tarkkaavaisuudessa ja muistissa, muutos ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa, muutos kommunikoinnissa, muutos sosiaalisissa suhteissa, muutos mielialassa, muutos fyysisessä hyvinvoinnissa ja muutos omatoimisuustaidoissa). Jatkoanalyysia varten muodostettiin vielä kokonaissummamuuttuja lapsen käyttäytymisen ja taitojen muutos.

Vanhemmuuteen liittyvässä kyselyssä osassa on 20 osiota, joista kahdeksassa selvitetään vanhemmuutta ja jaksamista ja kahdessatoista osiossa selvitetään vanhempien ohjauskeinoja. Kyseisessä lomakkeessa vanhempia pyydetään arvioimaan ”Kuinka usein koette vanhemmuudessaanne seuraavia asioita ja missä määrin käytätte seuraavia ohjauskeinoja lapsenne kanssa”. Vastaamisessa käytetty arviointiasteikko on 7-portainen: 1= en lainkaan ... 7 = joka päivä. Tätä vanhemmuuteen liittyvää kyselylomaketta ovat käyttäneet pro gradu-tutkielmassaan myös Katajisto ja Tuominen (2006) sekä Mikko-la ja Väisänen (2009). Katajiston ja Tuominen tutkimusaineisto käsitti 104 havaintoa, joista he muodos-

tivat eksploratiivisen faktorianalyysin keinoin kaksi vanhemmuuteen ja vanhempien jaksamiseen liittyvää keskiarvosummamuuttujaa (vanhemman uupumus ja vanhemmuudesta nauttiminen) sekä kaksi vanhempien ohjaustyyliin liittyvää summamuuttujaa (ohjaava vanhemmuus ja määräilevä vanhemmuus). Myös Mikkola ja Väisänen muodostivat omasta aineistostaan edellä mainitut neljä summamuuttujaa.

Tässä tutkimuksessa vanhemmuuteen liittyvästä kyselystä muodostettiin myös neljä summamuuttujaa Cronbachin alfa-kerrointen pääasiallisesti ylittäessä 0,60 alfan arvon. Vanhemmuuteen ja jaksamiseen liittyen muodostettiin kaksi summamuuttujaa: vanhemmuudesta nauttiminen ja uupumus (liite 7). Vanhempien käyttämiin ohjauskeinoihin liittyvistä osioista muodostettiin kaksi summamuuttujaa: ohjaava vanhemmuus ja määräilevä vanhemmuus (liite 8).

Vanhemmuudessa ja jaksamisessa sekä ohjauskeinoissa tapahtuneita ”*muutoksia nepsy-perhetyön jälkeen*” vanhemmat arvioivat 7-portaisella arviointiasteikolla: -3 = muutosta ongelmallisempaan suuntaan ... 0 = ei muutosta ... +3 = muutosta toivottuun suuntaan. Vanhemmuudessa ja jaksamisessa sekä ohjauskeinoissa tapahtunutta muutosta kuvaavista muuttujista muodostettiin muutosta kuvaavat summamuuttujat: muutos uupumuksessa, muutos vanhemmuudesta nauttimisessa sekä muutos ohjaavassa vanhemmuudessa ja muutos määräilevässä vanhemmuudessa. Vanhemmuuden muutosta kuvaavista summamuuttujista (muutos vanhemman uupumuksessa, muutos vanhemmuudesta nauttimisessa, muutos vanhemman ohjaavuudessa, muutos vanhemman määräilevyydessä) muodostettiin jatkoanalyysia varten vanhemmuuden kokonaismuutosta kuvaava summamuuttuja.

Perheen tukiverkostoa kuvaavista muuttujista (liite 1, kysymys 8) muodostettiin perheen tukiverkoston tapaamistiheyttä ja kokoa kuvaava summamuuttuja. Asiakaslapsen hoito- ja kuntoutustahoja kuvaavista muuttujista (liite 1, kysymys 36) muodostettiin myös yhteistyötahojen lukumäärää kuvaava summamuuttuja.

2.3 Aineiston analysointi

Saatu aineisto analysoitiin SPSS- tilasto-ohjelmalla (SPSS for Windows 16.0). Vanhemmuutta ja jakamista, vanhemman ohjauskeinoja sekä lapsen käyttäytymistä ja taitoja kartoittavista kyselyistä muodostettujen summamuuttujien luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimen avulla. Reliabiliteetit saavuttivat pääosin alfan arvon 0,60, jota pidetään nyrkkisääntönä alfan alarajalle (Metsämuuronen, 2003). Summamuuttujien kuvailussa käytettiin vaihteluväliä, keskiarvoa ja keskihajontaa.

Nepsy-perhetyön asiakasperheiden ja -lasten kuvailussa käytettiin frekvenssejä, prosentteja ja vaihteluvälejä. Myös nepsy-perhetyötä kuvattiin käyttäen frekvenssejä ja prosentteja. Asiakkaiden kokemuksia nepsy-perhetyöstä sekä sen vaikutuksista kuvattiin frekvensseillä ja prosenteilla. Perhetyön vaikutuksia ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä selviteltäessä käytettiin lisäksi Wilcoxonin merkkitestä, ristiintaulukointia ja χ^2 -riippumattomuustestiä, Fisherin tarkkaa testiä, Mann-Whitneyn U-testiä sekä Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa. Aineiston tarkastelussa käytetyt analyysimenetelmät valittiin kulloinenkin tutkimusongelma ja aineiston rajoitukset huomioiden. Wilcoxonin merkkitestä, Fisherin tarkkaa testiä (Fisher's exact test), Mann-Whitneyn U-testiä ja Spearmanin järjestyskorrelaatiokerrointa käytettiin, koska tarkasteltava aineisto on pieni, eikä täytä parametristen testien vaatimuksia (ks. esim. Metsämuuronen, 2004). Edellisten lisäksi aineiston kuvailussa käytettiin apuna graafisia esityksiä sekä aineiston avointen vastausten kuvailua.

3 TULOKSET

3.1 Nepsy-perhetyön asiakasperheet

Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia nepsy-perhetyön asiakkaana olevat perheet olivat. Asiakasperheiden koko vaihteli kahdesta kuuteen. Tavallisimmin perheissä oli kahdesta kolmeen jäsentä (67 %). Kolmen perheenjäsenen perheet muodostuivat pääosin äidistä sekä kahdesta lapsesta tai äidistä sekä tämän puolisoista ja lapsesta. Suurimmassa osassa perheistä (72 %) asiakaslapsella oli sisaruksia (1–3), viisi oli perheensä ainoita lapsia. Vain kolmessa perheessä asui lapsen molemmat biologiset vanhemmat, yhdessä perheessä ei kumpikaan. Valtaosa (62 %) lapsista tapasi muualla asuvaa vanhempansa, kaksi perhettä oli jättänyt vastaamatta kyseiseen kysymykseen. Useimpien asiakasperheiden kokoonpano oli pysynyt samana nepsy-perhetyön päätyttyä. Vajaassa kolmasosassa perheistä oli tapahtunut muutoksia. Näitä olivat esimerkiksi toisen lapsen pois muutto kotoa perheen toisen lapsen väkivaltaisuuden vuoksi, sukulaisen muuttaminen perheeseen omaishoitajana, lapsen muuttaminen pois kotoa aikuistuaan, puolison muuttaminen perheeseen vanhemman avioituessa ja lapsen huostaanotto.

Asiakasperheiden äitien ikä oli keskimäärin 43 vuotta (vaihteluväli 30–53 v.) ja isien ikä oli keskimäärin 45 vuotta (vaihteluväli 29–62 v.). Perheiden vanhemmat olivat kaikista koulutusluokista (taulukko 2). Valtaosassa perheistä (67 %) myös asiakaslapsen jollakin perheenjäsenellä tai muulla sukulaisella oli neuropsykiatrisiin vaikeuksiin viittaavia oireita.

TAULUKKO 2. Vanhempien koulutus (frekvenssit, prosentit, $n = 18$).

	Äidit		Isät	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Ei koulutusta	0	0	1	6
Kansa-, keski- tai peruskoulu	1	6	1	6
Ammatillinen koulutus tai aikuiskoulutus	5	28	6	33
Lukio	2	11	0	0
Ammatillinen opisto	4	22	0	0
Ammattikorkeakoulu	3	17	0	0
Yliopisto	3	17	3	17
Ei tietoa	0	0	7	39

Perheiden tukiverkostoihin kuuluivat useimmiten äidin tai isän sisarukset ja äidin vanhemmat (taulukko 3) ja näitä tavattiinkin melko usein. Myös ystävät ja kaverit sekä viranomaiset kuuluivat suurimman osan perheistä tukiverkostoon. Viranomaisia tavattiin yleensä harvakseltaan, ystäviä ja kavereita tiiviimmin. Isän vanhempia, muita sukulaisia ja lasten kummeja tavattiin yleensä melko harvoin ja vain noin puolessa perheistä. Seurakunta, järjestöt tai jokin muu taho ilmoitettiin vain harvoin tukiverkostoon kuuluvaksi.

TAULUKKO 3. Asiakasperheiden tukiverkostot (frekvenssit, $n = 18$).

	Kuinka usein tapaatte			<i>f</i>
	Useita kertoja tai kerran viikossa	Kerran kuukaudessa	Pari kertaa tai kerran vuodessa	
Äidin vanhemmat	9	2	6	17
Ystävät ja kaverit	6	4	2	12
Äidin tai isän sisarukset	4	4	10	18
Isän vanhemmat	0	0	9	9
Muut sukulaiset	1	1	7	9
Lapsen/ lasten kummit	1	2	7	10
Viranomaiset	0	4	8	12
Seurakunta	1	0	2	4
Järjestöt	0	1	1	2
Muu taho*	0	4	1	5

* Esim. TAYS, tukihenkilö.

Nepsy-perhetyön palvelu- ja hoitosuunnitelmassa perheitä pyydettiin arvioimaan arjen sujumista sillä hetkellä sekä antamaan arjen sujumiselle tavoitetaso. Arviointiasteikko oli 0–10. Perheet olivat arvioineet arjen sujumisensa tason olevan keskimäärin 5,3 (vaihteluväli 2-8) ja tavoitetason keskiarvo oli 7,8 (vaihteluväli 6-8).

Yhteenvetona voidaan todeta, että nepsy-perhetyön asiakasperheet olivat keskimäärin melko pieniä (2–3 hengen) perheitä, joissa vain harvoin asui asiakaslapsen molemmat biologiset vanhemmat. Valtaosa lapsista kuitenkin tapasi muualla asuvaa vanhempansa. Perheissä sekä äitien että isien ikähaarukka oli laaja ja heitä tuli kaikista koulutusluokista. Asiakasperheistä valtaosa kertoi jollakin lapsen sukulaisella olevan neuropsykiatriisiin vaikeuksiin viittaavia oireita. Perheiden tukiverkostoissa tärkeimmiksi tahoiksi nousivat äidin vanhemmat, äidin tai isän sisarukset sekä ystävät ja kaverit. Perheet olivat arvioineet arkensa sujumisen tasoksi keskimäärin 5,3 (asteikolla 1–10) ennen nepsy-perhetyötä ja keskimääräinen arjen sujumisen tavoitetaso oli 7,8.

3.2 Nepsy-perhetyön asiakaslapsen lapset

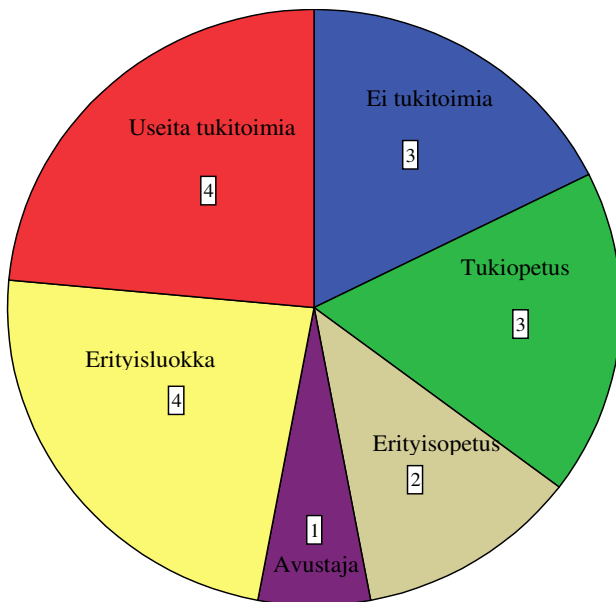
Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia nepsy-perhetyön asiakaslapsen lapset olivat. Lapset olivat syntyneet vuosina 1992–2001. Vuonna 2009, kyselyä tehtäessä, asiakaslapsen lapset olivat 7–17-vuotiaita ja heistä 17 oli koulussa ja yksi esikoulussa. Koululaisista 9 oli alakouluikäisiä ja 8 yläkouluikäisiä. Kaksi koululaista kävi lisäksi aamu- tai iltapäiväkerhossa.

Suurimmalla osalla koulua käyvistä asiakaslapsista esiintyi ainakin jokin verran vaikeuksia äidinkielen, matematiikassa ja / tai läksyjen tekemisessä (taulukko 4). Vaikeuksia oli eniten läksyjen tekemisessä ja vähiten matematiikassa. Vain yhdellä lapsella ei esiintynyt lainkaan vaikeuksia yhdessäkään näistä kouluun liittyvistä asioista.

TAULUKKO 4. Asiakaslapsilla koulussa esiintyvät vaikeudet (frekvenssit, $n = 18$).

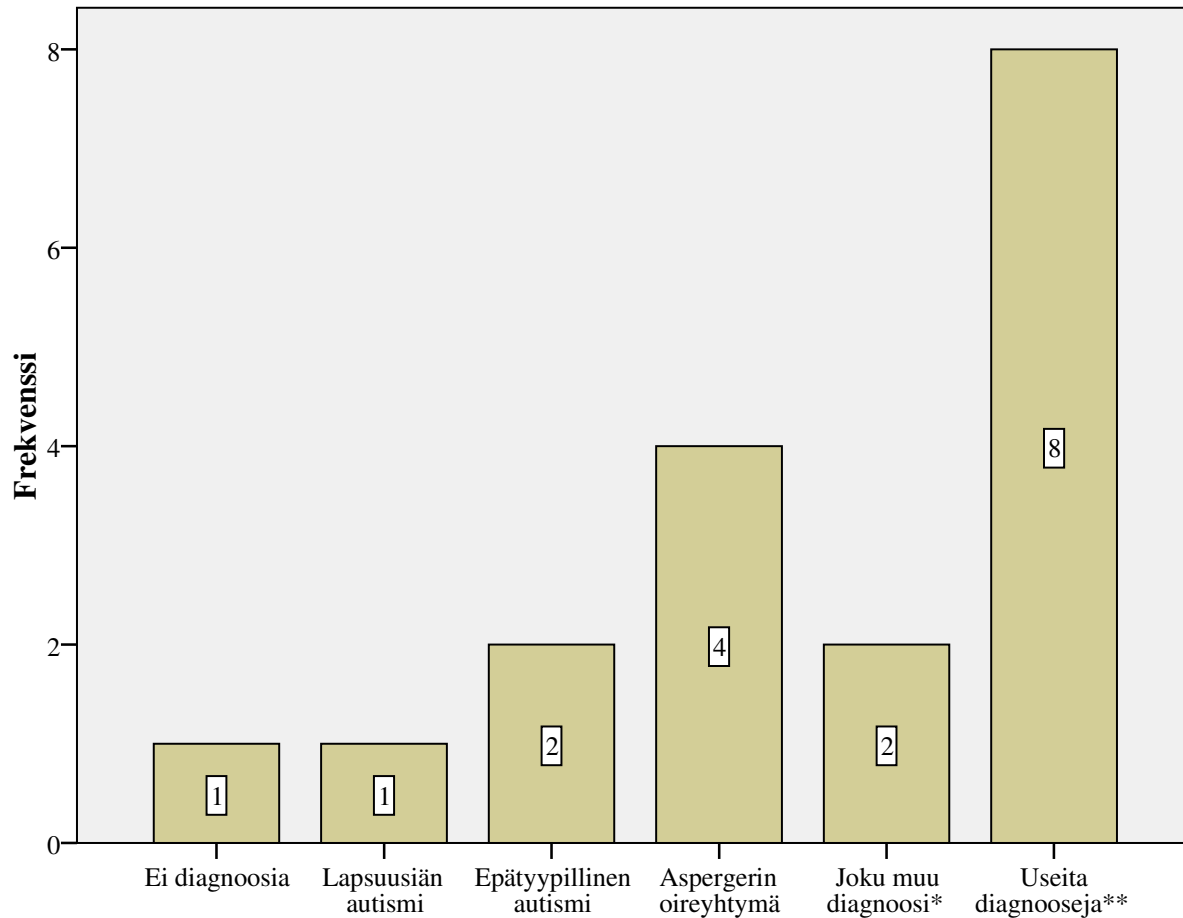
	Äidinkielessä	Matematiikassa	Läksyjen tekemisessä
Ei lainkaan vaikeuksia	5	4	2
Vain vähän tai jonkin verran vaikeuksia	7	10	6
Melko paljon tai paljon vaikeuksia	5	3	9

Koulussa olevista lapsista suurimmalla osalla oli koulun tarjoamia tukitoimia, monilla useampiakin (kuvio 1).



KUVIO 1. Koulun eri tukitoimia saavien asiakaslasten lukumäärät ($n = 17$).

Lähes kaikilla nepsy-perhetyön asiakkaina olevilla lapsilla oli vähintään yksi diagnoosi (kuvio 2). Vain yhdellä lapsella ei ollut lainkaan diagnoosia, suurella osalla oli useita. Asiakaslapsista 72 %:lla oli lääkitys ja 28 %:lla ei.



* Tarkemmin määrittelemätön autismi, spesifi pelko

** Yleensä ADHD ($n = 6$) sekä jokin muu diagnoosi tai muita diagnooseja (dysfasia, Asperger, epätyypillinen autismi, dyspraksia, käytöshäiriö, määrittelemätön laaja-alainen kehityshäiriö)

KUVIO 2. Asiakaslasten diagnoosit (frekvenssit, $n = 18$).

Perheet olivat hakeneet apua asiakaslasten pulmiin monilta eri tahoilta (taulukko 5). Kaikki perheet olivat käyttäneet Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) palveluita. Valtaosa oli myös asioinut perheneuvolan ja sosiaalitoimen kanssa. Useimmat lapset olivat myös saaneet toimintaterapiaa, monet puheterapiaa ja / tai neuropsykologista yksilö- tai ryhmäkuntoutusta. Perheillä oli keskimäärin viisi (vaihteluväli 2-9) lapsen hoitoon tai kuntoutukseen liittyvää yhteistyökontaktia.

TAULUKKO 5. Asiakaslasten hoitoon ja kuntoutukseen osallistuneita tahoja (frekvenssit, prosentit, $n = 18$).

	<i>f</i>	%
TAYS:n palvelut	18	100
Perheneuvola	15	83
Sosiaalitoimi/ lastensuojelu	13	72
Toimintaterapia	11	61
Puheterapia	8	44
Neuropsykologinen yksilö- tai ryhmäkuntoutus	7	39
Perhekuntoutus	4	22
Perinteinen perhetyö	4	22
Fysioterapia	2	11
Perheterapia	2	11
Kuvataide- tai musiikkiterapia	1	6
Muu taho*	6	33

* Esim. koulu, sopeutumisvalmennus.

Yhteenvedona nepsy-perhetyön asiakaslasten voidaan todeta olevan lähes poikkeuksetta kouluikäisiä, 8 heistä jo yläkoulussa. Melkein kaikki lapset olivat koulun tukitoimien piirissä ja heillä oli joitakin vaikeuksia läksyjen teossa, äidinkielessä ja / tai matematiikassa. Kaikilla paitsi yhdellä lapsista oli vähintään yksi neuropsykiatrinen diagnoosi ja valtaosalla oli lääkitys. Kaikki perheet olivat hakeneet lapselleen apua TAYS:sta ja useimmat myös monelta muulta taholta, kuten perheneuvolasta.

3.3 Nepsy-perhetyö vanhempien kuvaamana

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää asiakasperheiden vanhempien kuvauksia nepsy-perhetyöstä; yhteydenoton syitä, odotuksia, tavoitteita sekä työn sisältöä. Noin kolmannes asiakkaista sai tiedon nepsy-perhetyöstä neuvolasta ja kolmannes TAYS:sta. Perheneuvolasta tiedon sai neljäsosa perheistä, yksi perhe sai tiedon sosiaalityöntekijältä. Yhtä perhettä lukuun ottamatta perheet kertoivat edellä mainittujen tahojen suositelleen heille nepsy-perhetyötä.

Asiakasperheet ottivat yhteyttä nepsy-perhetyöhön eri syistä (liite 1, kysymys 14). Avoimissa vastauksissa esiintyi joitakin toistuvia teemoja. Noin puolet perheistä kertoi yhteydenoton syyksi lapsen koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet. Kolmannes perheistä kertoi yhteydenoton syyksi arjen sujumiseen tai lapsen käytökseen liittyvät ongelmat. Reilu viidesosa perheistä toi vastauksissaan esiin lapsen diagnoosiin liittyvää asiaa, jossa kaipasivat nepsy-perhetyön tukea. Yksi perhe kertoi yhteydenoton syyksi lapsenhoidon tarpeen. Myös perheiden palvelu- ja hoitosuunnitelmissa toistuivat samat teemat avun tarpeen syynä.

”Lapsi ei mennyt kouluun”

”Lapsen käytös ja tottelevaisuus ei ollut vanhemman hallinnassa”

”Autismin takia, toisten satuttaminen jne. ”

”Tarvitsimme pojalle hoitajaa. Ei voinut jättää yksin.”

Yleisimmin asiakasperheet odottivat nepsy-perhetyöltä apua lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen, sekä opastusta lapsen kotikuntoutukseen (taulukko 6). Nämä oli useimmin arvioitu myös tärkeimmiksi nepsy-perhetyöhön kohdistuneiksi odotuksiksi.

TAULUKKO 6. Asiakasperheiden odotukset nepsy-perhetyöltä (frekvenssit, prosentit, $n = 18$).

	<i>f</i>	<i>%</i>
Apu lapsen kasvatukseen	10	56
Apu lapsen kuntoutukseen	10	56
Opastusta lapsen kotikuntoutukseen	10	56
Tietoa lapsen diagnoosista	5	28
Lastenhoitoapu	4	22
Tietoa lapselle sopivista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehdoista	4	22
Kodinhoitoapu	2	11
Muuta*	7	39

* Esim. tukea koulunkäyntiin, tukea läheisen menetyksestä aiheutuneeseen tilanteeseen.

Nepsy-perhetyön tavoitteiden määrittämiseen osallistui kaikissa paitsi yhdessä asiakasperheessä perheen vanhemmat (taulukko 7). Yleensä myös nepsy-perhetyöntekijät osallistuivat tavoitteiden mää-

rittämiseen. Muita tavoitteiden määrittämiseen useammin osallistuneita tahoja olivat lastensuojelun sosiaalityöntekijät sekä TAYS.

TAULUKKO 7. Perhetyön tavoitteiden määrittämiseen osallistuneet tahot ($n = 18$).

	<i>f</i>	<i>%</i>
Perheen vanhemmat	17	94
Nepsy-perhetyöntekijät	13	72
Lastensuojelun sosiaalityöntekijä	5	28
Perheneuvolan työntekijä	2	11
Perheen lapset	1	6
Muut perhetyöntekijät	1	6
Neuvolan työntekijä	0	0
Muu*	6	33

* TAYS, koulu, lääkäri.

Nepsy-perhetyölle perheessä asetettuja tavoitteita kysyttiin avoimella kysymyksellä (liite 1, kysymys 18). Vastauksissa nousi esiin toistuvia teemoja, jotka noudattelivat nepsy-perhetyöhön yhteydenoton syitä. Lähes puolet asiakasperheistä ilmoitti tavoitteen olevan lapsen kouluun liittyvä; lapsen koulussa käynti sekä läksyjen teko. Seitsemässä vastauksessa tavoite liittyi lapsen tukemiseen tai tämän käyttäytymisen muokkaamiseen. Muut usein mainitut tavoitteet liittyivät lapsen tukemiseen tai tämän käyttäytymisen muokkaamiseen sekä lapsen ja koko perheen arjen strukturointiin ja sujuvoittamiseen.

”Tarkoitus oli saada lapsi nousemaan ajoissa, menemään kouluun, suoriutumaan siitä...”

”Että lapsi käy säännöllisesti koulussa ja tekee läksyt ja kokeet”

”Satuttamisen lopetus, leikkimään oppiminen ikäistensä kanssa”

”Arjen tilanteiden sujumaan saaminen...”

Perhetyöntekijät miettivät kartoituskäynnillä yhdessä perheiden kanssa myös sitä, miten perheen asettama arjen sujumisen tavoitetaso (ks. luku 3.1) saavutetaan ja miten perhetyöntekijät voivat auttaa tavoitteiden saavuttamisessa. Palvelu- ja hoitosuunnitelmiin oli kirjattu muun muassa seuraavanlaisia tavoitteiden saavuttamista edistäviä toimenpiteitä:

”Harjoitellaan lapsen kanssa arjen asioita mm. koulumatkat ja terapiakäynnit”

”Kouluun saattaminen. Auttaa kouluun saattamisessa. Tunneilla auttaminen.”

”Tukemalla kouluun menemistä”

Asiakasperheistä vähän yli puolet kertoi, että heille tehtiin palvelusta kirjallinen toimintasuunnitelma ja noin viidesosa perheistä kertoi, ettei kirjallista toimintasuunnitelmaa tehty. Lisäksi noin viidesosa perheistä ei ollut vastannut kysymykseen.

Nepsy-perhetyöntekijät työskentelivät perheissä 1–24 kuukautta. Lähes puolessa perheistä työskentely kesti maksimissaan neljä kuukautta. Nepsy-perhetyön työskentelyaika oli keskimäärin 8,4 kuukautta. Nepsy-perhetyöntekijät työskentelivät perheissä eri intensiteetillä. Noin kolmannes asiakasperheistä kertoi perhetyöntekijöiden käyneen heillä useamman kerran viikossa, noin kolmanneksessa kerran viikossa ja noin kolmanneksessa kahdesti kuukaudessa. Yksi perhe kertoi työntekijöiden käyneen heillä vaihtelevasti. Noin kolmannes perheistä kertoi työntekijöiden työskennelleen heillä työparina ja toinen kolmannes kertoi työntekijän työskennelleen yksin. Loput perheet kertoivat työntekijöiden työskennelleen sekä työparina että yksin.

Kaikissa perheissä, yhtä lukuun ottamatta, työ suuntautui diagnosoituun lapseen (taulukko 8). Yleensä työ suuntautui myös vanhempiin, usein myös kouluun ja sisaruksiin. Suurin osa perheistä kertoi työn suuntautuneen eniten joko diagnosoituun lapseen, vanhempiin tai lapsen kouluun.

TAULUKKO 8. Työn suuntautuminen perheessä ($n = 18$).

	<i>f</i>	<i>%</i>
Diagnosoituun lapseen	17	94
Vanhempaan / vanhempiin	13	72
Lapsen päiväkotiin / kouluun	8	44
Diagnosoidun lapsen sisaruksiin	7	39
Lapsen kavereihin	2	11
Lapsen harrastuksiin	1	6
Muuhun*	2	11

*Koulumatka, perheneuvola.

Nepsy-perhetyöntekijöiden käyntien tavanomaisesta sisällöstä asiakasperheet kertoivat vastaamalla avoimeen kysymykseen (liite 1, kysymys 20). Alla on poimintoja heidän vastauksistaan.

”...lapsen herätys, aamutoimet, kouluun saattaminen ...kotiin palaamisen opettelu, välipalalle harjoittelua, läksynteon pakottamista + opettelu ... kertoivat ajankäytöstään ja edistyksestään lapsen kanssa, antoivat oman näkemyksensä sosiaalitoimen ammattiahdistelijoiden tietoon...”

”Saattaa lapsi kouluun”

”Työntekijä oli enimmäkseen lapsen kanssa kahden, pelaamista, leikkimistä, keskustelua, läksyjen tekoa, välipalan laittamista yhdessä.”

Perheistä 39 % kertoi, että heille tehtiin jatkosuunnitelma nepsy-perhetyön päättyessä, puolet perheistä kertoi, ettei jatkosuunnitelmaa tehty. Tieto jatkosuunnitelman teosta puuttui kahden perheen osalta. Asiakasperheistä 39 % kertoi ohjautuneensa muiden palveluiden piiriin nepsy-perhetyön loputtua. Näitä muita palveluita olivat esimerkiksi TAYS ja kaupungin tukihenkilöt. Yli puolet perheistä kertoi, ettei ohjautunut muiden palveluiden piiriin. Yhdeltä perheeltä kyseinen tieto puuttui.

Yhteenvetona nepsy-perhetyöstä asiakasperheiden vanhempien kuvailemana voidaan todeta, että perheet saivat tiedon nepsy-perhetyöstä eri tahoilta (esim. TAYS, perheneuvola), jotka suosittelivat perheitä ottamaan palveluun yhteyttä. Perheet odottivat työltä etenkin apua lapsen hoitoon ja kuntoutukseen sekä opastusta kotikuntoutukseen. Työn tavoitteet määriteltiin useimmiten vanhempien ja nepsy-perhetyöntekijöiden kesken ja ne liittyivät yleisesti lapsen koulunkäyntiin, diagnoosiin ja käyttäytymiseen, sekä koko perheen arjen sujumiseen. Tavoitteista ja niiden saavuttamiskeinoista tehtiin yleensä kirjallinen palvelu- ja hoitosuunnitelma. Nepsy-perhetyöntekijät kävivät perheissä vaihtelevasti sekä yksin, että työparina, keskimäärin kerran viikossa, yleensä alle puolen vuoden ajan. Työ suuntautui perheessä tavallisesti asiakaslapseen ja vanhempiin, usein myös kouluun ja lapsen sisaruksiin. Työntekijät työskentelivät yhdessä perheen kanssa asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi, eli esimerkiksi he jäsensivät lapsen ja perheen arjen toimia, saattoivat lapsen kouluun, auttoivat ja opastivat läksynteossa ja välipalan laitossa. Osalle perheistä tehtiin palvelun päättyessä jatkosuunnitelma ja osa perheistä ohjautui myös muiden palveluiden piiriin.

3.4 Vanhempien kokemukset nepsy-perhetyöstä

Vanhempien tyytyväisyys nepsy-perhetyöhön

Neljäs tutkimuskysymys oli kaksiosainen. Ensiksi käsitellään sitä, olivatko asiakasperheiden vanhemmat tyytyväisiä nepsy-perhetyön työskentelyyn.

Vanhemmat kokivat työskentelyn riittävyden eri tavoin. Yli puolet vanhemmista ilmoitti kokeensa työskentelyn määrän riittäneen perheelleen. Noin kolmannes perheistä kertoi sen olleen riittämätöntä. Kolmen asiakasperheen kohdalta kyseistä tietoa ei ollut. Nepsy-perhetyön palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarvioinnissa asiakkaat arvioivat perhetyön käyntien ja ajan riittävyttä asteikolla 1–5, (1 = huono... 5 = erinomainen). Yli viidesosa perheistä arvioi käyntien ja ajan riittävyden erinomaiseksi (arvosana 5), kaksi viidesosaa perheistä hyväksi (4), kaksi perhettä tyydyttäväksi (3) ja yksi perhe välttäväksi (2).

Asiakasperheiltä tiedusteltiin erilaisin väittämin heidän kokemuksiaan nepsy-perhetyön toteuttamisesta (taulukko 9). Suurin osa perheistä koki, että he pystyivät luottamaan työntekijän ammattitaitoon, heidän tilanteensa ymmärrettiin oikein, heidän asiaansa paneuduttiin riittävästi ja he saivat vaikuttaa siihen, mitä asioita käsiteltiin. Vähiten koettiin luottamuksen perheen omiin voimavaroihin kasvaneen.

TAULUKKO 9. Asiakasperheen kokemus nepsy-perhetyön toteuttamisesta perheessä (frekvenssit, $n = 18$).

	Vastaa melko hyvin tai hyvin ajatuksiani	Vastaa jonkin verran ajatuksiani	Ei vastaa lainkaan tai vastaa vain vähän ajatuksiani	<i>n</i>
Perheen tilanne ymmärrettiin oikein	15	1	1	17
Perhe sai vaikuttaa siihen, mitä asioita käsiteltiin	15	1	1	17
Perhe pystyi luottamaan työntekijän ammattitaitoon	15	2	0	17
Perheen asiaan paneuduttiin riittävästi	15	0	2	17
Perhe oli tyytyväinen työlle asetettuihin tavoitteisiin	14	2	1	17
Perheen kanssa sovittiin, mihin yhteistyöllä pyritään	13	4	0	17
Yhteistyö oli luontevaa	13	4	0	17
Tapaamiskerroilla oli riittävästi aikaa	13	2	3	18
Perhe sai tukea oikeissa asioissa	13	2	3	18
Työlle asetetut tavoitteet saavutettiin	11	2	4	17
Perhe sai kannustusta omien ratkaisujen tekemiseen	10	4	3	17
Perheen luottamus omiin voimavaroihin kasvoi	8	2	6	16

Useimmat perheet kokivat saaneensa nepsy-perhetyöltä opastusta lapsen kotikuntoutukseen (taulukko 10). Monet kokivat saaneensa myös apua lapsen kasvatukseen tai kuntoutukseen, tai jotakin muuta, kuten tukea koulutilanteeseen. Opastuksen saaminen lapsen kotikuntoutukseen, avun saaminen lapsen kuntoutukseen sekä avun saaminen lapsen kasvatukseen koettiin useimmin myös tärkeimmäksi nepsy-perhetyöstä saaduksi avuksi.

TAULUKKO 10. Perheiden kokemus saadusta avusta (frekvenssit, prosentit, $n = 18$).

	<i>f</i>	%
Opastusta lapsen kotikuntoutukseen	10	56
Apu lapsen kasvatukseen	8	44
Apu lapsen kuntoutukseen	8	44
Tietoa lapsen diagnoosista	5	28
Lastenhoitoapu	3	17
Tietoa lapselle sopivista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehdoista	2	11
Kodinhoitoapu	1	6
Muuta*	7	39

* Esim. tukea koulutilanteeseen, läsnäolo neuvottelussa sosiaalitoimessa.

Nepsy-perhetyöntekijöiden työssä asiakasperheiden tilanteeseen myönteisesti vaikuttaneina tekijöinä kolmetoista perhettä (72 %) ilmoitti työntekijöiden toimintatavat ja ammattitaidon. Yksitoista perhettä (61 %) koki työntekijöiden persoonan vaikuttaneen positiivisesti heidän perheensä tilanteeseen. Muita perhetilanteen positiiviseen muutokseen vaikuttaneita asioita oli työn kokonaisvaltaisuus (44 %), työskentelyn intensiivisyys (28 %) ja jokin muu asia (17 %). Näitä muita positiivisesti perhetilanteeseen vaikuttaneita asioita nepsy-perhetyössä olivat esimerkiksi ”oravanpyörän pysäyttäminen” sekä ”työntekijöiden ymmärrys ja luottamus”.

Perhetilanteen muutokseen vaikuttaneita tekijöitä kysyttiin asiakasperheiltä myös avoimella kysymyksellä (liite 1, kysymys 40). Vastaukset olivat hyvin yksilöllisiä. Alla on poimintoja niistä.

”Tiiviin perhetyön jakson aikana lapsi pääsi ajoissa kouluun, sai opintosuorituksia aikaan...”

”Ymmärrys koulussa lisääntyi lapsen erityispiirteisiin, vaikka ongelmat jatkuivat edelleen. Äiti koki saaneensa tukea...”

”Suurin helpotus oli esikoisen saama autismi-diagnoosi ja sen myötä aloitetut tukitoimet”

”Aamutoimiin saatiin selkeyttä strukturointiin ja harjoituskertoja.”

”Perheemme on kokonaisuudessaan saanut apua todella monessa asiassa. Ensimmäiset perheessämme käyneet ihmiset, jotka ovat oikeasti ymmärtäneet kuinka haastava käytöksisiä lapset ovat.”

”Lapsi on omaksunut vuoden aikana monta isompaa muutosta käyttäytymisessä.”

Asiakasperheet nimesivät myös palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarvioinnissa (liite 4) tärkeimpiä tämän hetkiseen perhetilanteeseen vaikuttaneita tekijöitä, joita olivat esimerkiksi:

”Itseluottamus lapsella lisääntynyt.”

”...omatoimisuuden tukeminen, yhdessä sovittujen taitojen harjoittelu...”

”Lapsi ajoittain perheen tavoitettavissa. Onnistunut erittäin hyvin toimissaan työntekijöiden kanssa ja koulunkäyntitaitoja opeteltaessa”

”...Sovitut asiat tapahtui.”

”Oma-aloitteinen läksyjen teko, tunteiden parempi hallinta, kuuntelee äitiä paremmin.”

”Perhe sai tukea perhetyöntekijältä, neuvoja miten itse toimia lapsen kanssa...”

”Säännölliset käynnit...työntekijöiden persoonallisuus”

Asiakasperheiden mielialat nepsy-perhetyön päättyessä olivat useimmiten positiivisia, kuten toiveikas, rohkaistunut ja tyytyväinen (taulukko 11). Osa vanhemmista koki myös negatiivisia tunteita, kuten ärtynyt ja hämmentynyt. Muutama asiakasperhe kertoi useammista negatiivisista tunteista, yksi perhe kertoi tunteneensa vain negatiivisia tunteita.

TAULUKKO 11. Asiakasperheiden mielialat nepsy-perhetyön päätyttyä (frekvenssit, keskiarvot, $n = 18$).

	Kuvaa melko hyvin	Kuvaa jossain määrin	Ei kuvaa lainkaan	<i>ka</i> (asteikko 1-5)	<i>n</i>
Toiveikas	9	4	2	3,6	15
Rohkaistunut	8	4	4	3,4	16
Tyytyväinen	8	4	4	3,5	16
Helpottunut	5	3	8	2,7	16
Ilahtunut	4	2	9	2,4	15
Hämmäntynyt	2	3	10	1,9	15
Ärtynyt	2	5	8	2,2	15
Avuton	1	4	10	1,9	15
Ahdistunut	1	4	10	2,1	15
Vihainen	1	1	13	1,6	15
Syylinen	0	2	13	1,3	15

Nepsy-perhetyön parantamis- ja kehittämisehdotuksista asiakasperheet vastasivat avoimeen kysymykseen (liite 1, kysymys 45). Vastauksissa esiintyi toistuvia teemoja. Nepsy-perhetyölle toivottiin lisää työntekijöitä (22 %) ja aikaa (17 %). Asiakasperheet toivoivat nepsy-perhetyön kohdelasten ikärajan nostamista (11 %) tai parempaa tiedotusta palvelusta (11 %). Lisäksi nepsy-perhetyölle toivottiin lisää rahoitusta (11 %) ja lisäresursseja (6 %). Myös koulutusta toivottiin, sekä nepsy-perhetyöntekijöille että muille lasten yhteistyötahoille. Toivottiin myös, että nepsy-perhetyöntekijät saisivat itse kouluttaa lisää työntekijöitä.

”...ja mielestäni olisi tärkeä saada heidän tiimiin enemmän työntekijöitä joilla olisi yhtä hyvä suhtautuminen sekä ammattitaito.”

” Kyllä pitäisi lapsen hoito ja tapaamiskerrat olla useammin, kuin 1 kerta 3 viikon aikana 3h. Näin vähän on kuin yhtä tyhjän kanssa. Eikä täytyä tarkoittustaan.”

”Poistaa ikäraja kohdelapsilta!”

” Tietoa voisi antaa jo aiemmassa vaiheessa tästä palvelusta. Meille se tuli liian myöhään. Olimme joutuneet ratkomaan keskenämme jo arjen toiminnan kannalta koko elämämmme. Turhan rankka kokemus.”

”Lisää rahaa että palvelu tavoittaisi ja olisi riittävää kaikille sitä tarvitseville.”

”Toivoisin kovasti, että heille [työntekijöille] annettaisiin sitä koulutusta mitä itse toivoivat. He itse näkevät parhaiten työskennellessään näissä haastavissa perheissä, mikä palvelisi heitä parhaiten.”

Asiakasperheet arvioivat heidän toiveidensa huomioimista nepsy-perhetyön palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarvioinneissa asteikolla 1-5 (1 = huono... 5 = erinomainen). Kaikki perheet arvioivat, että heidän toiveensa huomioitiin erinomaisesti tai hyvin. Myös yhteistyön sujuvuus perhetyöntekijöiden kanssa arvioitiin erinomaiseksi tai hyväksi. Nepsy-perhetyön toimintatapojen sopivuudesta perheelleen lähes kaikki antoivat arvosanan erinomainen tai hyvä. Vain yksi perhe arvioi sopivuuden kohdallaan tyydyttäväksi.

Yhteenvetona vanhempien tyytyväisyydestä nepsy-perhetyön työskentelyyn voidaan todeta, että hieman yli puolet perheistä koki nepsy-perhetyön työskentelyn määrän riittävänä. Valtaosa perheistä koki, että he pystyivät luottamaan työntekijän ammattitaitoon ja että heidän tilanteensa ymmärrettiin oikein. Suurin osa perheistä koki myös vaikuttaneensa työskentelyn sisältöihin. Useimmat perheet arvioivat saaneensa opastusta lapsen kotikuntoutukseen sekä apua lapsen kasvatukseen tai kuntoutukseen. Valtaosa asiakkaista koki työntekijöiden toimintatapojen ja ammattitaidon vaikuttaneen positiivisesti heidän perheensä tilanteeseen. Perheet raportoivat kokeneensa positiivisia tuntemuksia, kuten toiveikkuutta, rohkaistumista sekä tyytyväisyyttä nepsy-perhetyön päätyttyä. Jotkut raportoivat tunteneensa myös joitakin negatiivisia tuntemuksia, kuten esimerkiksi ärtymystä ja hämmennystä. Nepsy-perhetyön parantamis- ja kehittämisehdotuksissa useat perheet toivoivat työlle lisää resursseja (työntekijöitä ja koulusta), jotkut asiakaslapsen ikärajan nostamista ja jotkut tietoa jaettavaksi kyseisestä palvelumuodosta jo aikaisemmassa vaiheessa.

Perheen kokema hyöty nepsy-perhetyöstä

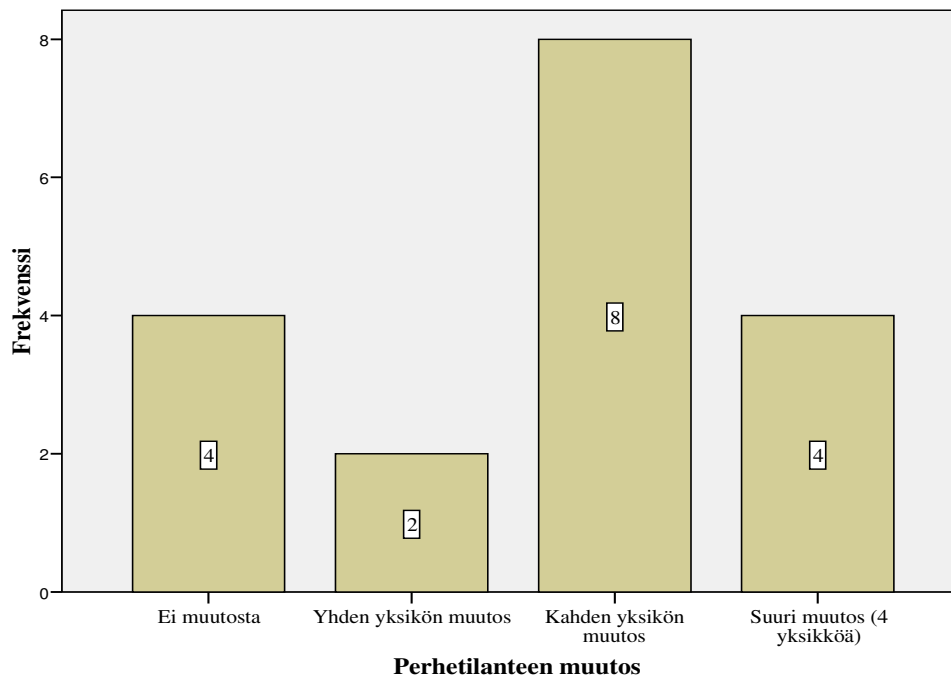
Neljännän tutkimuskysymyksen toinen osa koski sitä, kokiko perhe hyötyneensä nepsy-perhetyön työskentelystä. Asiakasperheet arvioivat tilannettaan koulunumeroin (4–10) ennen ja jälkeen nepsy-perhetyön (taulukko 12). Kaikki kyselyyn vastanneet perheet arvioivat tilanteensa muuttuneen paremmaksi tai pysyneen samana työskentelyjakson jälkeen. Perheet kokivat tilanteensa nepsy-perhetyön jälkeen tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin sitä edeltäneen tilanteensa ($Z = -3,376, p < .001$).

TAULUKKO 12. Perheen arvio omasta tilanteesta ennen nepsy-perhetyötä ja sen jälkeen (frekvenssit, keskiarvot ja keskihajonnat, $n = 18$).

Perheen tilanne	Perheen antama arvosana			<i>ka</i>	<i>kh</i>
	4–6	7–8	9–10		
Ennen	12	5	1	6	1,46
Jälkeen	4	8	6	7,9	1,13

Asiakasperheiden arviot tilanteen paranemisesta vaihtelivat nolasta neljään yksikköön (kuvio 3). Perheet, jotka arvioivat tilanteensa pysyneen ennallaan nepsy-perhetyön työskentelyjakson jälkeen, arvioivat pääsääntöisesti lähtötilanteensa hyväksi (perheiden antamat arvosanat tilanteestaan olivat 6, 8, 8 ja 9).

Perheet arvioivat palvelu- ja hoitosuunnitelmien loppuarvioinneissa arjen sujumisen tasoaan ennen nepsy-perhetyötä ja sen jälkeen arviointiasteikolla 0-10. Kaikki perheet arvioivat arkensa muuttuneen sujuvammaksi perhetyön työskentelyjakson jälkeen (yhdestä yksiköstä viiteen yksikköön). Loppuarviointien mukaan perheiden arjen sujumisen keskiarvo ennen työskentelyä oli 4,6 ja jälkeen 7,9.



KUVIO 3. Asiakasperheiden arviot perhetilanteen muutoksesta nepsy-perhetyön seurauksena (frekvenssit, $n = 18$).

Asiakasperheet arvioivat nepsy-perhetyön vaikutuksia eri elämänalueilla (taulukko 13). Eniten perheet kokivat työn vaikuttaneen arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan ja varmuuteen lasten kasvatuksessa. Vähiten nepsy-perhetyön koettiin vaikuttaneen parisuhteen hoitamiseen, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja omaan henkiseen kasvamiseen.

TAULUKKO 13. Perheiden arviot nepsy-perhetyön vaikutuksesta eri elämänalueilla (frekvenssit, keskiarvot, $n = 18$).

	Ei lainkaan tai vain vähän vaikutusta	Jonkin verran vaikutusta	Melko paljon tai paljon vaikutusta	<i>ka</i> (asteikko 1-5)	<i>n</i>
Arjessa jaksaminen	3	5	9	3,5	17
Mielenrauha	3	7	8	3,4	18
Varmuus lasten kasvatuksessa	3	6	7	3,2	16
Perheen päivärytmin selkiytyminen	3	7	6	3,1	16
Lasten kanssa pärjääminen	4	7	6	3,2	17
Oman elämän suunnittelu	6	5	5	2,9	16
Oma henkinen kasvaminen	8	3	5	2,8	16
Perheen sisäinen vuorovaikutus	7	4	4	2,5	15
Parisuhteen hoitaminen	9	1	0	1,3	10

Asiakasperheitä pyydettiin arvioimaan lapsen tämänhetkistä käyttäytymistä ja taitoja erilaisissa arjen tilanteissa (taulukko 14). Vanhemmat arvioivat hyvin sujuviksi kaikki muut osa-alueet paitsi mielialan ja omatoimisuustaidot, jotka nekin arvioitiin melko hyviksi. Parhaiten sujuviksi yksittäisistä taidoista tai käyttäytymisen osa-alueista arvioitiin lapsen ja vanhemman väliset suhteet, puheen tuottaminen ja ymmärtäminen sekä karkeamotoriikka. Heikoimmin sujuviksi arvioitiin tarkkaavaisuus sekä opiskelu- ja työskentelytaidot. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

Asiakasperheet arvioivat myös lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtunutta muutosta nepsy-perhetyön jälkeen (taulukko 14). Kokonaisuutena ainoastaan mielialassa arvioitiin tapahtuneen muutosta toivottuun suuntaan useammin kuin ei lainkaan muutosta. Yksittäisistä taidoista tai osa-alueista yleisimmin muutosta toivottuun suuntaan arvioitiin tapahtuneen itsenäistymisessä, aggressiivisuudessa, vihan tunteiden hallinnassa ja pettymysten sietämisessä, ylivilkkauksessa ja impulsiivisuudessa, itsensä ilmaisemisessa, aikuisen antamien ohjeiden vastaanottamisessa ja sääntöjen noudattamisessa, mielialan myönteisyydessä sekä opiskelu- ja työskentelytaidoissa. Karkeamotoriikassa ja terveydentilassa arvioitiin harvimminkin tapahtuneen positiivista muutosta. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

TAULUKKO 14. Lapsen tämänhetkinen käyttäytyminen ja taidot arjen tilanteissa sekä käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtunut muutos nepsy-perhetyön jälkeen (frekvenssit, $n = 18$).

Lapsen käyttäytymien tai taito	Tämänhetkinen tilanne			Muutos nepsy-perhetyön jälkeen		
	Huono	Melko hyvä	Hyvä	Tapahtunut muutosta ongelmallisempaan suuntaan	Ei tapahtunut muutosta	Tapahtunut muutosta toivottuun suuntaan
Motoriikka						
Karkeamotoriikka	2	2	13	0	13	2
Hienomotoriikka	5	2	9	0	10	5
Yhteensä	7	4	22	0	23	7
Tarkkaavaisuus ja muisti						
Tarkkaavaisuus	7	3	6	0	9	6
Ylivilkkaus ja impulsiivisuus	4	3	9	0	7	8
Ajantaju	4	4	8	0	10	5
Muistaminen	2	5	8	0	10	5
Yhteensä	17	15	31	0	36	24
Ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidot						
Opiskelu- ja työskentelytaidot	7	3	6	1	7	7
Ongelmanratkaisu- ja päättelytaidot	1	4	11	0	9	5
Yhteensä	8	7	17	1	16	12
Kommunikointi						
Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen	0	4	13	0	9	6
Itsensä ilmaiseminen	5	4	8	0	7	8
Yhteensä	5	8	21	0	16	14
Sosiaaliset suhteet						
Kaveritaidot	4	10	3	0	9	6
Kyky toimia aikuisen kanssa	0	6	11	0	10	5
Sisarusten väliset suhteet*	4	2	8	0	8	3
Lapsen ja vanhemman väliset suhteet	3	0	14	0	8	7
Aikuisen antamien ohjeiden vastaanottaminen ja sääntöjen noudattaminen	6	4	7	0	7	8
Yhteensä	17	22	43	0	42	29
Mieliala						
Mielialan myönteisyys	2	9	6	0	7	8
Aggressiivisuus, vihan tunteiden hallinta, pettymysten sietäminen	5	7	5	0	6	9
Yhteensä	7	16	11	0	13	17
Fyysinen hyvinvointi						
Terveystila	1	4	12	0	12	3
Nukkuminen	4	5	8	2	11	2
Syöminen	5	6	6	1	8	6
Yhteensä	10	15	26	3	31	11
Omatoimisuustaidot						
Itsestään huolehtiminen	5	4	8	1	11	3
Itsenäistyminen	5	9	3	0	6	9
Yhteensä	10	13	11	1	17	11

* Kaikilla lapsilla ei ollut sisaruksia.

Asiakasperheiden vanhemmat arvioivat omaa vanhemmuuttaan ja jaksamistaan tällä hetkellä (taulukko 15). Vanhemmuuden myönteiset puolet (vanhemmuudesta nauttiminen), kuten lapsen kanssa yhteisistä hetkistä nauttiminen ja luottamus itseensä vanhempana, nousivat esiin useimmissa vastauksissa. Vastaajien joukossa oli enimmäkseen vanhemmuudesta usein nauttivia, mutta myös sellaisia vanhempia, jotka eivät aina arvioineet nauttivansa vanhemmuudestaan. Useimmat vanhemmat arvioivat kokevansa uupumusta melko harvoin, mutta moni myös ilmoitti kokevansa uupumusta melko usein. Etenkin väsymystä kasvattajana arvioitiin koettavan melko yleisesti. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

Asiakasperheiltä kysyttiin myös vanhemmuudessa ja jaksamisessa tapahtuneista muutoksista nepsy-perhetyön jälkeen (taulukko 15). Sekä uupumuksessa että vanhemmuudesta nauttimisessa arvioitiin yleisesti tapahtuneen muutosta parempaan suuntaan, joskin vielä useammin arvioitiin, ettei niissä ole tapahtunut muutosta. Yksittäisistä vanhemmuuteen liittyvistä osa-alueista etenkin omaan vanhemmuuteen luottamisen, ärtymyksen tuntemisen lasta kohtaan ja keinottomuuden kokemisen lapsen käyttäytymisen ohjaamisessa arvioitiin muuttuneen parempaan suuntaan. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

TAULUKKO 15. Vanhemmuus ja jaksaminen tällä hetkellä sekä niissä tapahtunut muutos nepsy-perhetyön jälkeen (frekvenssit, $n = 18$).

	Tämänhetkinen tilanne				Muutos nepsy-perhetyön jälkeen		
	En lainkaan	Hyvin harvoin tai harvoin	Viikottain tai useammin kuin kerran viikossa	Lähes päivittäin tai joka päivä	Muutosta huonompaan suuntaan	Ei muutosta	Muutosta parempaan suuntaan
Vanhemmuus ja jaksaminen							
Uupumus							
Koen keinottomuutta lapseni käyttäytymisen ohjaamisessa	2	8	6	2	0	7	7
Koen väsymistä kasvattajana	3	5	6	4	0	9	6
Tunnen syyllisyyttä vanhempana	4	7	4	3	0	8	7
Tunnen ärtymystä lasta kohtaan	2	9	5	2	0	6	9
Yhteensä	11	29	21	11	0	30	29
Vanhemmuudesta nauttiminen							
Voin jutella jonkun kanssa vanhemmuudestani ja jakaa kasvatuksen pulmia	1	3	8	6	0	10	5
Nautin yhteisistä hetkistä lapseni kanssa	0	2	6	10	0	9	6
Koen luottamusta itseeni ja kykyihini toimia vanhempana	0	2	8	8	0	6	9
Tunnen toivottomuutta ajatellessani lapsen tulevaisuutta (käännettynä)	0	5	6	7	0	8	7
Yhteensä	1	12	28	31	0	33	27

Asiakasperheiden vanhemmat arvioivat omia ohjauksen periaatteitaan ja keinojaan tällä hetkellä (taulukko 16). Myönteiset ohjauskeinot (ohjaava vanhemmuus), kuten lapsen kanssa jutteleminen, säännöistä kiinni pitäminen sekä lapsen kehuminen ja kiittäminen arvioitiin yleisiksi. Määräileviä ohjauskeinoja, kuten kovia fyysisiä otteita, arvioitiin käytettävän enimmäkseen harvoin, tosin huutamalla komentamista arvioitiin käytettävän melko yleisesti. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

Asiakasperheiden vanhemmat arvioivat myös muutosta ohjauksen periaatteissa ja keinoissa nepsy-perhetyön jälkeen (taulukko 16). Ohjaavassa vanhemmuudessa arvioitiin tapahtuneen muutosta useammin kuin määräälevässä vanhemmuudessa. Yksittäisistä ohjauskeinoista yleisimmin muutosta parempaan suuntaan koettiin tapahtuneen lapsen kehumisessa ja kiittämisessä sekä lapsen tunteiden nimeämisessä. Kaikki perheet eivät vastanneet kaikkiin kohtiin.

TAULUKKO 16. Vanhemman ohjauksen periaatteita ja keinoja tällä hetkellä sekä niissä tapahtunut muutos nepsy-perhetyön jälkeen (frekvenssit, $n = 18$).

Ohjauksen periaatteita ja keinoja	Tämänhetkinen tilanne				Muutos nepsy-perhetyön jälkeen		
	En lainkaan	Hyvin harvoin tai harvoin	Viikottain tai useammin kuin kerran viikossa	Lähes päivittäin tai joka päivä	Muutosta huonompaan suuntaan	Ei muutosta	Muutosta parempaan suuntaan
Ohjaava vanhemmuus							
Kehun ja kiitän lastani	0	0	5	13	0	8	7
Neuvottelen ja teen sopimuksia lapsen kanssa	0	3	5	10	0	10	5
Pidän kiinni sovitusta säännöistä ja sääntöjen rikkomisen seuraamuksista	0	2	1	14	0	10	5
Palkitsen lasta	0	4	9	5	0	11	4
Juttelen lapsen kanssa	1	0	0	17	1	9	4
Annan nimen lapsen tunteille	1	2	4	8	0	8	6
Varaan aikaa yhteiseen tekemiseen lapsen kanssa	0	2	8	8	1	9	5
Yhteensä	2	13	32	75	2	65	36
Määräilevä vanhemmuus							
Käytän kovia fyysisiä otteita lapsen ohjaamisessa	17	1	0	0	0	15	0
Rankaisen lasta fyysisesti	16	2	0	0	0	15	0
Komennan lasta huutamalla	2	9	6	1	1	11	3
Menetän malttini	2	12	3	1	0	10	5
Moitin tai syyllistän lasta	6	8	4	0	1	10	4
Yhteensä	43	32	13	2	2	61	12

Yhteenvedonasi asiakasperheiden kokeman hyödyn osalta voidaan todeta, että kaikki perheet arvioivat tilanteensa joko pysyneen ennallaan tai parantuneen nepsy-työskentelyjakson jälkeen. Perheet kokivat tilanteensa työskentelyn jälkeen tilastollisesti merkitsevästi paremmaksi kuin sitä edeltäneen tilanteensa. Perheet arvioivat työn vaikuttaneen eniten arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan sekä varmuu-

teen kasvatuksessa. Vähiten perheet kokivat työn vaikuttaneen parisuhteen hoitamiseen, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja omaan henkiseen kasvamiseen.

Lapsen käyttäytymisen ja taitojen osalta tällä hetkellä parhaiten sujuviksi arvioitiin lapsen ja vanhemman väliset suhteet sekä puheen tuottaminen ja ymmärtäminen. Heikoimmin sujuviksi arvioitiin tarkkaavaisuus sekä opiskelu- ja työskentelytaidot. Nepsy-perhetyön jälkeen eniten muutosta toivottuun suuntaan arvioitiin tapahtuneen itsenäistymisessä, aggressiivisuuden sekä vihan tunteiden hallinnassa ja pettymysten sietämisessä. Karkeamotoriikassa arvioitiin tapahtuneen vähiten muutosta toivottuun suuntaan.

Vanhemmuuteen liittyen useissa vastauksissa nousi esiin vanhemmuudesta nauttiminen, vaikkakin monet perheet kertoivat kokevansa myös uupumusta vanhempana. Nepsy-perhetyön arvioitiin saaneen aikaan eniten positiivista muutosta vanhempien luottamuksessa itseensä sekä ärtymyksen tunteen vähenemisessä lasta kohtaan. Vähiten muutosta koettiin tapahtuneen vanhemman mahdollisuudessa jutella vanhemmuuteen liittyvistä asioista. Myönteiset ohjauskeinot (ohjaava vanhemmuus) koettiin yleisiksi lapsen ohjaamisen keinoiksi tällä hetkellä, kun taas määrääviä ohjauskeinoja kerrottiin käytettävän harvoin. Vanhemmat arvioivat yleisimmin, ettei ohjauksen periaatteissa ja keinoissa tapahtunut muutosta nepsy-perhetyön jälkeen. Yksittäisistä ohjauskeinoista eniten muutosta arvioitiin tapahtuneen lapsen kehumisessa ja kiittämisessä.

3.5 Taustatekijöiden sekä lapsen ja vanhemmuuteen liittyvien tekijöiden yhteydet koettuun muutokseen perhetilanteessa

Viidentenä tutkimuskysymyksenä oli, löytyykö aineistosta taustatekijöitä tai lapsen tai vanhempaan liittyviä tekijöitä, joilla on yhteyttä koettuun perhetilanteen muutokseen.

Perheissä, joissa nepsy-perhetyön määrä koettiin riittäväksi, arvioitiin perhetilanteessa tapahtuneen positiivista muutosta nepsy-perhetyön jälkeen (taulukko 17). Perhetilanteessa tapahtuneen muutoksen sekä työn määrän riittäväksi kokemisen välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys ($\chi^2 = 4,615, p < .05$).

TAULUKKO 17. Perhetilanteessa nepsy-perhetyön jälkeen tapahtuneen muutoksen ja työn riittäväksi kokemisen välinen yhteys (frekvenssit, $n = 15$).

Tapahtunut muutosta	Työ ei ollut riittävää	Työ oli riittävää	n
Ei	2	0	2
Kyllä	3	10	13
n	5	10	15

Taustatekijöillä (perheen koko, lapsen ikä, äidin ikä, isän ikä, äidin koulutus, isän koulutus, perheen tukiverkoston tiheys ja koko, lapsen hoito- ja kuntoutustahojen määrä, nepsy-perhetyön työskentelyjakson pituus) ei ollut yhteyttä koettuun perhetilanteen muutokseen nepsy-perhetyön työskentelyjakson jälkeen (liite 9).

Perhetilanteen koettu muutos nepsy-perhetyön jälkeen ei ollut yhteydessä vanhemman uupumuksen muutokseen, vanhemmuudesta nauttimisen muutokseen, vanhemman ohjaavuuden muutokseen eikä vanhemman määräälevyyden muutokseen (liite 9). Vanhemmuuden muutokset kokonaisuudessaan ei ollut yhteydessä perhetilanteen koettuun muutokseen nepsy-perhetyön jälkeen.

Lapsen käyttäytymisen ja taitojen muutoksella kokonaisuudessaan vanhemman arvioimana ei ollut yhteyttä siihen, arvioitiinko perhetilanteessa tapahtuneen muutosta nepsy-perhetyön jälkeen (liite 9). Myöskään useimmilla lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueen arvioidulla muutoksella (motoriikka, tarkkaavaisuus ja muisti, ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidot, kommunikointi, mieliala, fyysinen hyvinvointi, omatoimisuustaidot) ei ollut yhteyttä perhetilanteessa koettuun muutokseen. Ainoastaan lapsen sosiaalisten suhteiden arvioidun muutoksen yhteys perhetilanteen muutoksen kokemiseen läheni tilastollista merkitsevyyttä ($U = 8, p = .061$). Perheissä, joiden tilanteen koettiin muuttuneen paremmaksi nepsy-perhetyön jälkeen, lapsen sosiaalisten suhteiden arvioitiin parantuneen jonkin verran enemmän kuin perheissä, joiden tilanteessa ei koettu tapahtuneen muutosta.

Muutokset vanhemmuudessa ja lapsen käyttäytymisessä

Taustamuuttujista valtaosalla (perheen koko, lapsen ikä, äidin ikä, isän ikä, äidin koulutus, isän koulutus, perheen tukiverkoston tiheys ja koko, nepsy-perhetyön työskentelyjakson pituus) ei ollut yhteyttä vanhemmuudessa tai sen osa-alueissa tapahtuneeseen muutokseen (liite 10). Myöskään nepsy-perhetyön määrän riittäväksi kokeminen ei ollut yhteydessä vanhemmuuden osa-alueiden koettuihin

muutoksiin (muutos vanhemman uupumuksessa, muutos vanhemmuudesta nauttimisessa, muutos vanhemman ohjaavuudessa, muutos vanhemman määrällävyydessä) eikä vanhemmuuden kokonaisuutukseen (liite 9). Sen sijaan lapsen hoito- ja kuntoutustahojen määrä oli yhteydessä vanhemman uupumukseen siten, että mitä enemmän perheen lapsella oli hoitotahoja, niin sitä enemmän vanhemman uupumuksessa tapahtui muutosta positiiviseen suuntaan (liite 10).

Taustamuuttujista äidin ikä oli yhteydessä joihinkin lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueiden muutoksiin (liite 11). Mitä nuorempi äiti oli kyseessä, sitä enemmän hän arvioi lapsensa tarkkaavaisuudessa ja muistissa sekä kommunikaatiossa tapahtuneen muutosta parempaan suuntaan. Myös isän ikä oli yhteydessä lapsen tarkkaavaisuuden ja muistin muutokseen siten, että mitä nuorempi isä, sitä enemmän lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa arvioitiin tapahtuneen parantumista. Äidin koulutus oli yhteydessä lapsen käyttäytymisen ja taitojen muutokseen siten, että mitä korkeammin koulutettu äiti, sitä vähemmän muutosta hän arvioi lapsen mielialassa sekä fyysisessä hyvinvoinnissa tapahtuneen. Isän koulutus oli yhteydessä lapsen tarkkaavaisuuden ja muistin muutokseen siten, että mitä korkeammin koulutettu isä, sitä vähemmän muutosta lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa arvioitiin tapahtuneen. Lapsen iällä, perheen koolla, hoito- ja kuntoutustahojen määrällä, nepsy-perhetyön työskentelyjakson pituudella tai työn määrän riittäväksi kokemisella ei ollut yhteyttä lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtuneiden muutosten arviointiin (liite 9; liite 11).

Joidenkin lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueiden muutokset vanhempien arvioimina olivat yhteydessä toisiinsa (taulukko 18). Jos vanhempi arvioi lapsen motoriikan parantuneen, hän arvioi myös lapsen kommunikoinnissa sekä mielialassa tapahtuneen muutosta. Kun vanhempi arvioi lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistamisessa tapahtuneen muutosta parempaan suuntaan, arvioi hän myös lapsen kommunikoinnin, ongelmanratkaisu- ja työskentelytaitojen sekä sosiaalisten suhteiden muuttuneen. Vanhemman arvioidessa lapsen kommunikoinnin muuttuneen parempaan suuntaan, koki hän myös lapsen sosiaalisten suhteiden parantuneen. Vanhemman arvioima muutos parempaan suuntaan lapsen ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa oli yhteydessä myös vanhemman arvioimaan muutokseen lapsen sosiaalisissa suhteissa, mielialassa sekä fyysisessä hyvinvoinnissa. Vanhemman arvioima positiivinen muutos lapsen mielialassa oli lisäksi yhteydessä muutokseen lapsen omatoimisuustaidoissa ja muutos lapsen fyysisessä hyvinvoinnissa oli yhteydessä muutokseen lapsen omatoimisuustaidoissa vanhemman arvioimana.

Vanhemman arvioimat muutokset toivottuun suuntaan uupumuksen kokemisessa, vanhemmuudesta nauttimisessa, ohjaavuudessa ja määrällävyydessä olivat kaikki yhteydessä keskenään (taulukko 18).

Jos vanhempi koki minkä tahansa osa-alueen vanhemmuudessaan muuttuneen parempaan suuntaan, hän arvioi muutosta tapahtuneen myös muilla osa-alueilla.

Vanhemman arvioimat muutokset omassa ohjaavuudessaan ja määräilevyydessään olivat yhteydessä vanhemman arvioimaan muutokseen lapsen motoriikassa, tarkkaavaisuudessa ja muistissa, kommunikoinnissa, ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa, sosiaalisissa suhteissa ja mielialassa (taulukko 18). Vanhemman arvioima muutos omassa määräilevyydessään oli yhteydessä myös lapsen mielialan sekä omatoimisuustaitojen muutoksen kanssa ja vanhemman ohjaavuuden muutos oli yhteydessä myös lapsen mielialan muutokseen vanhemman arvioimana. Muutokset vanhemmuudesta nauttimisessa olivat yhteydessä muutoksiin lapsen motoriikassa sekä kommunikoinnissa vanhemman arvioimana. Myös muutos vanhemman uupumuksessa oli yhteydessä vanhemman arvioimaan muutokseen lapsen motoriikassa.

TAULUKKO 18. Lapsen käyttäytymisen ja taitojen muutoksen sekä vanhemman jaksamisen ja ohjaus-
tyyliin muutoksen välinen yhteys.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1 Muutos motoriikassa	-											
2 Muutos tarkkaavaisuudessa ja muistamisessa	.478	-										
3 Muutos kommunikoinnissa	.701**	.847**	-									
Muutos ongelmanratkaisu- ja												
4 työskentelytaidoissa	.427	.547*	.464	-								
5 Muutos sosiaalisissa suhteissa	.408	.834**	.744**	.615*	-							
6 Muutos mielialassa	.675**	.376	.483	.566*	.333	-						
7 Muutos fyysisessä hyvinvoinnissa	.186	.169	.043	.601*	.426	.500	-					
8 Muutos omatoimisuustaidoissa	.447	.080	.251	.284	.073	.611*	.514*	-				
9 Muutos vanhemman uupumuksessa	.579*	.395	.509	.515	.433	.447	.012	.046	-			
10 Muutos vanhemmuudesta nauttimisessa	.634*	.337	.563*	.297	.220	.490	.033	.439	.709**	-		
11 Muutos vanhemman ohjaavuudessa	.808**	.650*	.688**	.557*	.589*	.576*	.156	.315	.812**	.741**	-	
12 Muutos vanhemman määräilevyydessä	.717**	.633*	.679**	.565*	.539*	.618*	.287	.585*	.558*	.569**	.883**	-

Spearmanin korrelaatiokerroin ** $p < .01$, * $p < .05$

Yhteenvetona perheen kokeman hyödyn yhteyksistä muihin tekijöihin voidaan todeta, että perheet, jotka kertoivat tilanteestaan tapahtuneesta positiivisesta muutoksesta nepsy-perhetyön seurauksena, kokivat työn määrän riittävänä heille. Taustamuuttujat eivät olleet yhteydessä perheen kokemaan perhetilanteen muutokseen. Perhetilanteen koettu muutos nepsy-perhetyön jälkeen ei ollut yhteydessä koettuihin muutoksiin vanhemman uupumuksessa, vanhemmuudesta nauttimisessa, vanhemman ohjaavuudessa eikä vanhemman määräilevyydessä. Myöskään vanhemmuuden muutoksen kokeminen kokonaisuudessaan ei ollut yhteydessä perhetilanteen koettuun muutokseen nepsy-perhetyön jälkeen. Lap-

sen käyttäytymisen ja taitojen arvioidulla muutoksella kokonaisuudessaan ei ollut yhteyttä siihen, koettiin perhetilanteessa tapahtuneen muutosta perhetyön jälkeen. Myöskään useimpien lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueiden arvioitu muutos ei ollut yhteydessä koettuun perhetilanteen muutokseen. Vain lapsen sosiaalisten suhteiden arvioidun muutoksen ja koetun perhetilanteen muutoksen yhteys lähenei merkitsevyyttä.

Taustamuuttajat eivät olleet yhteydessä koettuun vanhemmuudessa tapahtuneeseen muutokseen lukuun ottamatta lapsen hoito- ja kuntoutustahojen määrän yhteyttä vanhemman uupumuksen muutokseen. Mitä enemmän hoito- ja kuntoutustahoja lapsella oli, sitä enemmän vanhempi koki uupumuksensa vähenevän. Osa taustamuuttajista (äidin ikä, isän ikä, äidin koulutus, isän koulutus) oli yhteydessä joihinkin lapsen käyttäytymisen ja taitojen arvioituihin muutoksiin. Useiden lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueiden muutokset vanhempien arvioimina olivat yhteydessä toisiinsa. Jos vanhempi arvioi esimerkiksi lapsen tarkkaavaisuuden ja muistamisen parantuneen, hän koki myös lapsen kommunikoinnin, sosiaalisten suhteiden sekä ongelmanratkaisu- ja työskentelytaitojen muuttuneen toivottuun suuntaan. Myös vanhemmuuden osa-alueiden arvioidut muutokset olivat yhteydessä keskenään siten, että jos vanhempi arvioi minkä tahansa osa-alueen, esimerkiksi uupumuksen, muuttuneen parempaan suuntaan, hän koki muutosta tapahtuneen myös muilla osa-alueilla. Arvioidut muutokset vanhemmuuden osa-alueissa olivat myös yhteydessä arvioituihin muutoksiin lapsen käyttäytymisen osa-alueissa. Etenkin koetut muutokset vanhemman ohjaustyyliissä (ohjaava, määräilevä) olivat yhteydessä koettuihin muutoksiin useissa lapsen käyttäytymisen osa-alueissa, kuten motoriikassa ja kommunikoinnissa.

4 POHDINTA

4.1 Mitä nepsy-perhetyö oli ja oliko siitä apua?

Tutkimuksessa tarkasteltiin Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakkaana olleita perheitä. Tutkimuksessa kuvattiin, millaisia nepsy-perhetyön asiakkaana olevat perheet ja lapset ovat. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin, miten asiakasperheiden vanhemmat kuvaavat nepsy-perhetyötä; yhteydenoton syitä, odotuksia, tavoitteita ja työn sisältöä. Tutkimuksessa selvitettiin myös asiakasperheiden vanhempien kokemuksia nepsy-perhetyöstä ja siitä olivatko he tyytyväisiä työskentelyyn ja kokivatko he työskentelyn hyödyllisenä. Lisäksi selvitettiin taustatekijöiden, lapsen ja vanhemmuuteen liittyvien tekijöiden ja asiakasperheen kokeman hyödyn välisiä yhteyksiä.

Nepsy-perhetyön **asiakasperheet** olivat pieniä, kuten suomalaisperheet yleensä. Perheet olivat enimmäkseen yhden vanhemman perheitä. Perheiden vanhempien ikähaarukka oli laaja, mutta keskimäärin vanhemmat olivat jo yli 40-vuotiaita. Vanhemmat edustivat kaikkia koulutusluokkia. Perheet muistuttivat kooltaan, huoltajuudeltaan ja vanhempien iän suhteen Alvari-perhetyön asiakasperheitä (Niemi, 2008). Asiakasperheistä valtaosa kertoi lapsen lisäksi jollakin sukulaisella olevan neuropsykiatrisiin vaikeuksiin viittaavia oireita, mikä kuvastaa hyvin perintötekijöiden vaikutusta näiden oireyhtymien syntyyn. Arjen sujumisensa perheet kuvasivat keskimäärin melko heikoksi, samansuuntaisesti kuin aikaisemmissakin perhetyön tutkimuksissa (Häggman-Laitila, 2006; Tampereen kaupunki, 2010a).

Nepsy-perhetyön **asiakaslaps**et olivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta kouluikäisiä, liki puolet heistä oli jo yläkoululaisia. Lapset olivat vanhempia kuin perhetyön asiakaslapset yleensä (Häggman-Laitila, 2006; Niemi, 2008). Tämä voi johtua lasten myöhäisestä diagnosoinnista, mutta toisaalta myös siitä, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kuntoutusjärjestelmä saattaa toimia paremmin varhaiskuin keskilapsuudessa. Yläkouluikäisille lapsille, joilla on jokin neuropsykiatrisen diagnoosi, ei ole tarjolla kuntoutusta siinä mittakaavassa, kuin esimerkiksi päiväkotikäisille, joilla kuntoutus tapahtuu kasvatuksellisena kuntoutuksena päivähoidossa. Myös nuoruusiän mukanaan tuomat ongelmat voivat vaikuttaa siihen, että tukea tarvitaan juuri yläkouluikäisten perheissä. Melkein kaikki lapset olivat kou-

lun tukitoimien piirissä ja kouluun liittyviä vaikeuksia oli etenkin läksyjen tekemisessä. Koulunkäyntiin liittyvät vaikeudet olivatkin useassa perheessä yhteydenoton syy nepsy-perhetyöhön. Tavoite, että autismitieteen kuntoutus aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja sen tulisi jossain muodossa jatkua läpi elämän (Kerola & Kujanpää, 2009) ei tulosten mukaan täysin toteutunut nepsy-perhetyössä.

Lähes kaikilla lapsilla oli vähintään yksi neuropsykiatrinen diagnoosi ja lähes puolella useita. Tavallisimpia diagnooseja olivat autismin kirjon diagnoosit ja ADHD. Neuropsykiatriset häiriöt esiintyivätkin usein päällekkäin ja samanaikaisesti toisten neuropsykiatristen sekä psykiatristen häiriöiden kanssa (Gillberg, 1999; Gillberg ym., 2004). Asiakaslasten neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyvä problematiikka oli todennäköisesti melko vaikea-asteista, sillä kaikki perheet olivat asioineet lapsen asioissa erikoissairaanhoidon tasolla (TAYS) ja valtaosalla lapsista oli lääkitys. Perheillä oli useita lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuneita yhteistyötahoja, enemmän kuin aiemmissa perhetyön tutkimuksissa on havaittu (Häggman-Laitila, 2006; Niemi, 2008), mikä kuvastanee myös nepsy-perhetyön asiakaslasten oireilun vaikeutta. On huomionarvoista, että vaikka lasten oireilu on ollut vaikeata ja perheet ovat jo asioineet useilla eri tahoilla asian vuoksi, heillä on kuitenkin vielä riittänyt voimia hakea uudelta taholta apua. Nepsy-perhetyön asiakasperheitä ei siis voida pitää syrjäytyneinä, vaan aktiivisina, kuntoutusta hakevina toimijoina.

Koulunkäyntiin liittyvien pulmien lisäksi asiakkaat ottivat yhteyttä nepsy-perhetyöhön arjen sujumattomuuden, lapsen käytöksen tai lapsen diagnoosiin liittyvien asioiden takia. He **odottivat nepsy-perhetyöltä** apua etenkin lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen sekä opastusta kotikuntoutukseen. Myös aikaisemmissa perhetyön tutkimuksissa on todettu perheiden odottavan tukea lasten kasvatukseen ja hoitoon sekä arjen sujuvoittamiseen, mutta myös kodinhoitoon, vanhempien terveyteen, parisuhteeseen ja vanhemmuuteen liittyen (Häggman-Laitila, 2006; Niemi, 2008; Tampereen kaupunki 2009). Nämä eivät ainakaan kovin suoraan nousseet esiin merkittävänä nepsy-perhetyöhön kohdistu-neina odotuksina. Yleensä taas perhetyöltä ei odoteta apua lapsen kuntoutukseen, kuten nepsy-perhetyöltä.

Nepsy-perhetyön tavoitteet liittyivät samoihin asioihin, kuin yhteydenoton syyt: lapsen koulunkäyntiin, diagnoosiin tai käyttäytymiseen ja koko perheen arjen sujumiseen. Työ suuntautui asiakaslapsen sekä hänen vanhempiinsa, mutta myös kouluun ja asiakaslapsen sisaruksiin. Työskentely tapahtui siis lapsen ja perheen lähiympäristöissä. Työskentelyn konteksti onkin merkityksellinen, koska kuntoutuja ei välttämättä pysty siirtämään kuntoutuksessa oppimaansa taitoa toiseen ympäristöön (Kujanpää & Kerola, 1998).

Suurin osa asiakasperheistä koki nepsy-perhetyön määrän riittävänä perheelleen. **Nepsy-perhetyön työskentely** kesti perheissä keskimäärin 8,4 kuukautta. Tämä on pidempi kuin ennaltaehkäisevän perhetyön työskentelyjakso yleensä (Häggman-Laitila, 2006; Tampereen kaupunki, 2010a), mutta hieman lyhyempi kuin kohdennetussa lastensuojelun perhetyössä (Niemi, 2008). Useimmat perheet kokivat saaneensa, odotuksiaan vastaavasti, opastusta lapsen kotikuntoutukseen sekä apua lapsen kasvatukseen tai kuntoutukseen.

Asiakasperheistä valtaosa arvioi **perhetilanteensa muuttuneen parempaan suuntaan** nepsy-perhetyön päätyttyä. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös muissa perhetyön tutkimuksissa (Häggman-Laitila, 2006; Niemi, 2008; Tampereen kaupunki, 2010a). Eniten asiakasperheet kokivat nepsy-perhetyön vaikuttaneen arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan sekä varmuuteen kasvatuksessa. Perhetyön on aiemmissakin tutkimuksissa koettu vaikuttaneen juuri arjessa jaksamiseen, mielenrauhaan sekä lasten kanssa pärjäämiseen (Häggman-Laitila, 2006; Niemi, 2008). Nepsy-perhetyö on ennaltaehkäisevää perhetyötä, jolla pyritäänkin nimenomaan ylläpitämään perheen hyvinvointia tukemalla perhettä arjessa sekä auttamalla perhettä löytämään omat voimavaransa (Järvinen ym., 2007). Nepsy-perhetyön asiakkaat kokivat työskentelyn vaikuttaneen vähiten parisuhteen hoitamiseen, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen ja omaan henkiseen kasvamiseen. Parisuhteen hoitamisen ja oman henkisen kasvamisen voidaan ajatella rajautuvan nepsy-perhetyön tavoitteiden ulkopuolelle, työskentelyn keskittyessä enemmän lapseen sekä tämän oirehdintaan liittyviin asioihin.

Perheet arvioivat **lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa tapahtuneen muutosta toivottuun suuntaan** nepsy-perhetyön jälkeen. Kyselyn tekohetkellä vanhemmat arvioivat hyvin sujuviksi lähes kaikki lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueet. Yksittäisistä taidoista nepsy-perhetyön arvioitiin erityisesti tuottaneen muutosta toivottuun suuntaan lapsen itsenäistymisessä, aggressiivisuudessa, vihan tunteiden hallinnassa ja pettymysten sietämisessä, mielialan myönteisyydessä, ohjeiden vastaanottamisessa ja sääntöjen noudattamisessa, itsensä ilmaisemisessa, ylivilkkäudessa ja impulsiivisuudessa sekä ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa. Muutosta koettiin harvemmin tapahtuneen esimerkiksi karkeamotoriikassa tai nukkumisessa, joiden arvioitiin kuitenkin sujuvan lapselta pääsääntöisesti hyvin, eikä esimerkiksi karkeamotoristen taitojen harjoittelu ollut yleensä työn tavoitteena. Voidaan siis ajatella nepsy-perhetyön vaikuttaneen juuri niihin taitoihin ja käyttäytymiseen, mihin sen pitäisikin pyrkiä vaikuttamaan, kuten itsenäistymiseen, tunteidenhallintaan, aikuisen ohjeiden noudattamiseen, itseilmaisuuksiin ja työskentelytaitoihin. Muutoksia on tapahtunut samoilla alueilla kuin vanhempien ohjaamisessa autismikirjon kuntoutusinterventioissa on havaittu (Bibby ym., 2002).

Asiakasperheiden vanhemmat kertoivat nauttivansa vanhemmuudestaan, vaikka monet vanhemmat toivat esiin myös uupumusta vanhempana. Vanhemmat arvioivat käyttävänsä enimmäkseen myönteisiä lapsen ohjauskeinoja (ohjaava vanhemmuus) ja määrääleviä harvoin. Vanhemmat kokivat, että nepsy-perhetyön myötä etenkin luottamus omaan vanhemmuuteen oli kasvanut ja lapseen kohdistuvat ärty-myksen tunteen vähentyneet. Ohjauksen periaatteissa ja keinoissa ei koettu tapahtuneen merkittävää muutosta nepsy-perhetyön jälkeen. **Nepsy-perhetyön koettiin vaikuttaneen vanhemmuuteen ja jaksamiseen enemmän kuin ohjaustyyliin.** Koska vanhemmat arvioivat pääsääntöisesti käyttävänsä usein ohjaavan vanhemmuuden keinoja ja määrääleviä melko harvoin, on luultavaa, että näihin seikkoihin ei nepsy-perhetyössä keskitytty yhtä paljon kuin vanhempien jaksamisen tukemiseen.

Kaikki perheet, jotka **kokivat perhetilanteessaan tapahtuneen positiivista muutosta** nepsy-perhetyön seurauksena, **kokivat työn määrän riittävänä** perheelleen. Näyttää siltä, että jos perheet saavat mielestään riittävän määrän nepsy-perhetyötä, he kokevat sillä olevan vaikutusta perhetilanteeseen. Tai toisin päin: jos vanhempi kokee perheensä tilanteen parantuvan, hän myös arvioi työn määrän olleen riittävää. Perhetyöstä hyötynneet perheet eivät eroa taustatekijöiden suhteen perheistä, jotka eivät kokeneet hyötyvänsä perhetyöstä.

Aineistosta löytyi merkitsevyyttä lähenevä **yhteys perhetilanteessa koetun muutoksen ja lapsen sosiaalisissa taidoissa koetun muutoksen välillä.** Vanhemmat, jotka arvioivat perheen tilanteessa tapahtuneen muutosta parempaan suuntaan, kokivat lapsensa sosiaalisten taitojen parantuneen jonkin verran enemmän kuin vanhemmat, jotka eivät kokeneet perhetilanteensa kohentuneen. Muiden lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueiden arvioidut positiiviset muutokset eivät vaikuttaneet perhetilanteessa koettuun kohentumiseen, eivät myöskään vanhemmuudessa koetut muutokset. Saattaa olla, että lapsen sosiaalisten taitojen paraneminen on niin merkittävä ja koko perheen arjessa näkyvä muutos, että se vaikuttaa perhetilanteesta tehtyihin arvioihin enemmän kuin vaikkapa lapsen tarkkaavaisuuden ja muistin paraneminen tai jopa vanhemman uupumuksen väheneminen. Tämä on ristiriidassa sen kanssa, että nepsy-perhetyön ei yleensä arvioitu vaikuttaneen perheen sisäiseen vuorovaikutukseen. Näyttää kuitenkin siltä, että ne vanhemmat, jotka ovat arvioineet lapsen sosiaalisten taitojen parantuneen, ovat myös kokeneet nepsy-perhetyön vaikuttaneen perheen sisäiseen vuorovaikutukseen.

Taustatekijät, lapsen hoito- ja kuntoutustahojen määrää lukuun ottamatta, eivät olleet yhteydessä vanhemmuudessa koettuihin muutoksiin. Mitä enemmän hoito- ja kuntoutustahoja lapsella oli, sitä enemmän vanhempi arvioi uupumuksensa vähentyneen. Tämän tutkimuksen perusteella näyttäisi siis siltä, että kaikki lapsen saama hoito ja kuntoutus edesauttaa myös vanhempien jaksamista.

Lapsen käyttäytymisen koettu muutos oli yhteydessä joihinkin taustatekijöihin. Nuoremmat äidit arvioivat lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistamisessa sekä kommunikoinnissa tapahtuneet muutokset suuremmiksi kuin vanhemmat äidit. Lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistamisessa arvioitiin myös tapahtuneen sitä enemmän muutosta mitä nuorempi isä lapsella oli. Lapsen mielialassa ja fyysisessä hyvinvoinnissa arvioitiin tapahtuneen sitä vähemmän muutosta toivottuun suuntaan, mitä korkeammin koulutettu äiti oli ja lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa arvioitiin tapahtuneen sitä vähemmän muutosta, mitä korkeammin koulutettu isä lapsella oli.

Muutokset lapsen käyttäytymisen ja taitojen eri osa-alueilla olivat yhteydessä toisiinsa. Esimerkiksi vanhemmat, jotka arvioivat tapahtuneen muutosta lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa, arvioivat muutosta tapahtuneen myös ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa, kommunikoinnissa sekä sosiaalisissa suhteissa. Myös vanhemmuuden eri osa-alueiden (uupumus, vanhemmuudesta nauttiminen, ohjaava ohjaustyyli, määräilevä ohjaustyyli) muutokset olivat yhteydessä toisiinsa siten, että jos muutosta arvioitiin tapahtuneen vanhemmuuden yhdellä osa-alueella, arvioitiin sitä tapahtuneen myös muilla osa-alueilla. Vanhemmuuden osa-alueilla arvioidut muutokset olivat yhteydessä myös joihinkin lapsen käyttäytymisen ja taitojen osa-alueilla arvioituihin muutoksiin. Esimerkiksi jos vanhempi arvioi ohjauudessaan tapahtuneen paranemista, hän arvioi myös lapsen motorikan muuttuneen parempaan suuntaan. **Muutoksen kokeminen lapsen käyttäytymisessä ja vanhemmuudessa on siis ollut melko kokonaisvaltaista.**

4.2 Nepsy-perhetyö – perhetyötä vai kuntoutusta?

Tutkimuksen kohteena ollut nepsy-perhetyö on Tampereen kaupungin kotiin annettavan perhetyön oheispalvelu (Tampereen kaupunki, 2007). Kotiin annettava perhetyö toteuttaa lastensuojelulain mukaista ehkäisevän lastensuojelutyön velvoitetta. Näin nepsy-perhetyö määrittyy ennaltaehkäiseväksi perhetyöksi palveluorganisaatiossa. Nepsy-perhetyö kuitenkin eroaa perinteisestä ennaltaehkäisevästä, kuten myös lastensuojelun perhetyöstä. Nepsy-perhetyötä saadakseen perheessä on oltava lapsi, jolla on neuropsykiatrinen häiriö tai oireilua, joka aiheuttaa ongelmia lapsen tai koko perheen tilanteessa. Nepsy-perhetyöllä tavoitellaan muutosta lapsen ja koko perheen tilanteeseen, jolloin Heinon (2008)

mukaan voidaan puhua muutokseen tähtäävästä tai kuntouttavasta perhetyöstä. Tällainen perhetyö voi kohdistua äkilliseen elämänkriisiin, jossa työskennellään intensiivisesti, mutta lyhytaikaisesti tai pitkään jatkuneeseen kriisiin, jossa työskentely on pidempijänteistä. Molemmissa tilanteissa pyritään perheen kuntoutumiseen. Nepsy-perhetyön voisikin luonnehtia olevan kuntouttavaa perhetyötä, jolla tarkoitetaan erityisperhetyötä, jossa perhetyöntekijät työskentelevät yhdessä perheen kanssa tavoitteellisesti yleensä johonkin erityistilanteeseen liittyen (Järvinen ym., 2007).

Tavoitteellisen perhetyön ja kuntoutuksen tavoin myös nepsy-perhetyössä työskennellään kohti tavoitetta, joka on ennalta määrätty yhdessä asiakkaan tai asiakaslapsen vanhemman kanssa. Nepsy-perhetyön toteuttamisessa tulevat esille kuntoutuksen järjestämislle ominaiset tasot: tarpeen toteuttaminen, toimenpiteiden suunnittelu ja toimenpiteiden toteuttaminen (Koivikko & Sipari, 2006a). Nepsy-perhetyötä toteutetaan perheen arkiympäristöissä eli pääsääntöisesti perheen kotona, mikä on tyypillistä myös perinteiselle perhetyölle. Kuntoutuksen ja kuntoutumisen kannalta toimintaympäristö on merkityksellinen. Nykyään kuntoutuksessa pitäisikin pyrkiä WHO:n ICF-luokituksen⁴ (Stakes, 2004) mukaisesti kokonaisuuteen, jossa keskeisellä sijalla on kuntoutettavan toimintakyky sekä ympäristön vaikutus tähän. Koivikon ja Siparin (2006a; 2006b) mukaan kuntoutuksen tulisikin tapahtua lapsen lähiympäristöissä, mutta valitettavan usein lapsen koti ei ole tukitoimia järjestettäessä keskeisessä asemassa, vaan tukitoimia tulee hajanaisesti eri suunnista, eri tahojen järjestäminä. Poikkeuksena tästä kasvatuksellinen kuntoutus on aina tapahtunut lapsen lähiympäristössä, kuten päiväkodissa ja koulussa. Jos lääkinnällisenkin kuntoutuksen tulevaisuus on kotona tehtävässä työssä, niin tulevaisuudessa perhetyötä ja kuntoutusta ei voida erottaa toisistaan työskentely-ympäristön suhteen.

Perheen kotona työskentely tuo lapsen kuntoutuksen myös uudella tavalla vanhempien lähelle, jolloin vanhemmilla on mahdollisuus oppia itse kuntouttamaan lastaan omissa arkiympäristöissään. Tällöin nepsy-perhetyöntekijä toimii kuntoutusohjaajan tavoin opastaen vanhempia lapsen kotikuntoutuksessa. Kuten kuntoutusohjaajat, myös nepsy-perhetyöntekijät neuvovat vanhempia kuntoutusmenetelmien käytössä. Nämä menetelmät ovat samoja käyttäytymisterapeuttisia menetelmiä, joita esimerkiksi autismikuntoutuksessa yleisesti käytetään, kuten mallioppiminen, tekemällä oppiminen sekä strukturointi. Tämän tutkimuksen kohteena olleet perheet kertoivatkin saaneensa nepsy-perhetyöntekijöiltä tukea ja opastusta lapsen kotikuntoutukseen. Kotikuntoutukseen opastuksen lisäksi nepsy-perhetyöntekijät voisivat kuntoutusohjaajan tavoin tukea perheen vanhempia lapsen lukuisien kuntou-

⁴ Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus

tus- ja hoitotahojen jäsentämisessä. Tämän lisäksi nepsy-perhetyöntekijä voisi toimia sekä asiakasperheen että yhteistyötahojen näkökulmia yhdistävänä tiedonvälittäjänä, mikä lisäisi kuntoutuksen tehokkuutta. Molemmiin suuntaan tiedonvälitys onnistuu hyvin tehtävänsä koulutetulta perhetyöntekijältä, joka voi joissakin tilanteissa perheen arjen tuntevana tahona osata välittää perheen avuntarpeen muille hoito- ja kuntoutustahoille jopa paremmin kuin tilanteeseensa uupunut perhe itse.

Tampereen kaupungin organisaatiokaaviossa nepsy-perhetyö kuuluu kotiin annettavaan perhetyöhön edustaen ennaltaehkäisevää palvelua. Tarkasteltaessa nepsy-perhetyötä Heinon, Bergin ja Hurtigin (2000) (ks. taulukko 1, s. 9). perhetyön määrittelyä hyväksikäyttäen, nepsy-perhetyötä ei ole yksinkertaista määrittää. Nepsy-perhetyön voi todeta vaihtelevan ehkäisevästä perhetyöstä, kohdennettuun perhetyöhön sekä tehostettuun perhetyöhön ja -kuntoutukseen, joskaan tehostetun perhetyön ja -kuntoutuksen osalta ei ole kyse lastensuojelun interventioista, kuten Heino ja kumppanit määrittävät. Perhetyön ulottuvuuden lisäksi nepsy-perhetyöstä tuli esiin kuntoutuksellisia sekä kuntoutusohjauksellisia elementtejä. Nepsy-perhetyöllä onkin perinteisen perhetyön menetelmien ohella käytössään käytäytymisterapeuttisia menetelmiä. Kaikkiaan nepsy-perhetyön paikkaa on kuitenkin vaikea määrittellä sekä perhetyön että kuntoutuksen näkökulmasta katsottuna. Nepsy-perhetyön voikin todeta sisältävän työskentelyn kannalta merkityksellisiä elementtejä sekä perhetyöstä että kuntoutuksesta.

4.3 Tutkimuksen arviointi

Tämän tutkimuksen tulokset ovat kuvailevia. Tuloksissa kuvataan, millaisia nepsy-perhetyön asiakasperheet ja -lapset olivat ja millainen työmuoto oli kyseessä sekä millaisia kokemuksia perheillä työskentelystä oli. Tutkimus pohjautuu kolmeen toisistaan erilliseen aineistoon: kyselylomakkeeseen sekä perheiden palvelu- ja hoitosuunnitelmiin ja niiden loppuarviointeihin. Kyselylomakeaineisto on näistä laajin ja se on kerätty postitse nepsy-perhetyön asiakasperheiltä, joissa työskentely oli päättynyt aineistoa kerättyäessä ja joiden yhteystiedot saatiin nepsy-perhetyön tekijöiltä. Kyselylomakeaineisto on pieni ($n = 18$), vaikka kyselyn vastausprosentti oli suhteellisen hyvä (67 %). Kyselylomakeaineistoon ja sen pienuuteen liittyy joitakin rajoituksia ja epäluotettavuustekijöitä. Tutkimukseen ovat valikoituneet ne nepsy-perhetyön asiakasperheet, jotka vastasivat kyselyyn. Näin on mahdollista, että aineisto ei edusta

koko nepsy-perhetyön asiakaspopulaatiota. On mahdollista, että tutkimuksen ulkopuolelle ovat rajautuneet perheet, joiden tilanne esimerkiksi lapsen käyttäytymisen ja vanhempien uupumuksen suhteen on kaikkein vaikein. Aineiston pienuudesta huolimatta se on kohtuullisen kokoinen verrattuna kaikkiin Tampereella nepsy-perhetyötä saaneisiin perheisiin. Kyselyyn vastasi vajaa kolmannes nepsy-perhetyötä noin kolmen vuoden aikana saaneista perheistä. Jos verrataan vain niihin, joiden kanssa nepsy-perhetyöntekijöiden mukaan on työskennelty intensiivisesti, aineisto kattaa lähes puolet kaikista perheistä. Kun huomioidaan kohderyhmän mahdolliset vaikeudet vastata kyselyyn (perhetilanteen kuormittuneisuus), palautuneiden lomakkeiden määrää voi pitää aivan kohtuullisena, jollei jopa hyvänä. Aineiston mahdolliseen vinouteen ei voida vaikuttaa, mutta nepsy-perhetyöntekijöiden käsityksen mukaan tutkimukseen osallistuneet perheet edustavat kattavasti heidän asiakaskuntaansa (Keto & Kontinen, 2009b).

Kyselylomakeaineisto koostuu ainoastaan vanhempien antamista tiedoista sekä heidän kokemuksestaan ja tekemistään arvioista. Voidaankin pohtia, saadaanko vanhemmilta kysymällä objektiivista tietoa heidän lastensa käyttäytymisestä ja käyttäytymisen muutoksista. On kuitenkin todettu, että vanhempien tekemät arviot autististen lastensa käyttäytymisestä ovat samansuuntaisia kuin suoraan havainnoimalla saadut (Siegel, Anders, Ciaranello, Bienenstock, & Kramer, 1986), eli voidaan olettaa, että vanhempien arvioista saadaan lasten käyttäytymisestä yhtä hyvä kuva kuin suoralla havainnoinnilla saataisiin. Lasten tai lasten kanssa tekemisissä olevien muiden tahojen (esim. opetus- ja hoitotahot) täyttämänä kysely voisi kuitenkin antaa erilaista tietoa. Työn vaikutuksista on kuitenkin tärkeää kysyä juuri asiakasperheiden vanhemmilta, koska sosiaalinen validiteetti (social validity; Wolf, 1978) on yksi merkittävä intervention vaikuttavuuden mittari. Sosiaalinen validiteetti kertoo siitä, onko interventio asiakkaiden mielestä tavoitteiltaan, toimintatavoiltaan ja vaikutuksiltaan pätevä. Sosiaalista validiteettia voidaan toki asiakkaan lisäksi arvioida myös asiakkaan yhteistyötahojen näkökulmasta.

Koska aineisto kerättiin lomakekyselyllä, vanhemmat saattoivat vastata vain esitettyihin kysymyksiin. Lomakkeella esitetyissä kysymyksissä on aina väärinymmärtämisen mahdollisuuksia, eivätkä tutkijat välttämättä tule esittäneeksi kaikkia aiheen kannalta olennaisia kysymyksiä. Haastatteleamalla vanhemmilta olisi voinut saada perheen tilanteeseen paremmin ”pureutuvaa” tietoa, mutta myös paljon tutkimuskysymyksiin vastaamatonta tietoa. Lomakekyselyn etuna on sen taloudellisuus sekä helppo ja verrattain nopea toteuttaminen. Tietoa nepsy-perhetyön vaikuttavuudesta olisi ainakin lapsen käyttäytymisen osalta voinut myös kerätä esimerkiksi jollakin standardoidulla käyttäytymisenarviointivälineellä. Tällöin olisi ollut hyvä olla käytössä sekä työn alussa että sen päättyessä tehdyt arvioinnit.

Tutkimus on asetelmaltaan post hoc -tyyppinen, eli siinä kartoitetaan jo päättyneen intervention vaikutusta. Vanhemmat vastasivat kyselyssä lapsen käyttäytymiseen ja taitoihin sekä vanhemmuuteen ja jaksamiseen sekä ohjauskeinoihin liittyen kysymyksiin nykytilanteesta sekä mahdollisesta muutoksesta nepsy-perhetyön jälkeen. Tämä merkitsee sitä, että lapsen ja vanhemman tilannetta on tutkimuksessa kuvattu ainoastaan sellaisena, kuin se nepsy-perhetyön jälkeen on ollut. Koska osalla tutkituista nepsy-perhetyön käynnit ovat saattaneet loppua jo pari vuotta ennen tutkimusajankohtaa, olisi ollut arveluttavaa pyytää heitä arvioimaan, millaista lapsen tai heidän oma käyttäytymisensä on ennen työskentelyn aloittamista ollut. Voi olla, että nytkin vanhemmilla on ollut hankaluutta arvioida muutosta objektiivisesti mahdollisesti pitkänkin ajan jälkeen nepsy-työskentelyjakson päätyttyä. Kyselyyn vastaajilla on saattanut olla vaikeutta myös erottaa sitä, mitä muutoksia nepsy-perhetyö on saanut aikaan ja mitkä muutokset ovat aiheutuneet jostakin muusta tekijästä. Tutkimusasetelmalla, jossa arvioinnit tehtiin välittömästi ennen ja jälkeen intervention, voitaisiin saada tässä suhteessa luotettavampaa tietoa.

Tutkimuksessa kysely on tehty ainoastaan nepsy-perhetyötä saaneille perheille. Kontrolliryhmää ei ole, eikä tuloksia näin ollen päästä vertailemaan sellaisten perheiden tilanteeseen, jotka eivät ole kyseistä palvelua saaneet.

Pieni aineisto asetti rajoituksia käytettäville analyysimenetelmille, jotka rajoittuivat pitkälti kuvailuvan tilastotieteen menetelmiin. Pienestä aineistosta tehdyistä tilastollisista analyyseista vedetyt johtopäätökset eivät välttämättä ole yleistettävissä koko populaation tasolle. Tosin kyselyyn vastasi noin kolmannes kaikista nepsy-perhetyön asiakkaista, jolloin aineiston voidaan ajatella edustavan asiakaskuntaa melko kattavasti. Analyyseissa käytetyt vanhemmuuteen liittyvät summamuuttujat uupumus, vanhemmuudesta nauttiminen sekä ohjaava ja määräilevä vanhemmuus on muodostettu aikaisemman tutkimuksen ja tiedon perusteella ja niiden reliabiliteetit jäivät tässä tutkimuksessa osittain (määräilevä vanhemmuus) alle suositellun Cronbachin alfan alarajan. Myös joidenkin lapsen käyttäytymistä ja taitoja kuvaavien summamuuttujien (ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidot, kommunikointi, fyysinen hyvinvointi) reliabiliteetit jäivät alle suositellun Cronbachin alfan alarajan.

4.4 Sovellukset käytäntöön ja haasteita jatkotutkimukselle

Tässä tutkimuksessa kuvailtiin Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön asiakasperheitä ja kyseistä työmuotoa sekä perheiden kokemuksia työmuodon vaikuttavuudesta. Nepsy-perhetyö on uusi työmuoto, josta ei ole aikaisempaa tutkimustietoa. Näin ollen tällä tutkimuksella saatu tieto on merkityksellistä työn näkyväksi tekemisen ja kehittämisen kannalta. Olisi tärkeää kehittää työmuotoa niin, että asiakkaiden tarpeet tulisivat parhaalla mahdollisella tavalla huomioituiksi.

Tutkimus osoittaa perheiden pääasiallisesti hyötyneen nepsy-perhetyöstä sekä kokeneen työskentelyn vaikuttaneen positiivisesti perheensä tilanteeseen. Perheet olivat kokeneet saaneensa tukea ja opastusta lapsensa kotikuntoutukseen. Myös lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa sekä vanhemmuudessa oli koettu tapahtuneen muutoksia toivottuun suuntaan. On mahdollista, että perheet ovat nepsy-perhetyön työskentelyn avulla saaneet tukea perhetilanteeseensa niin, ettei esimerkiksi lasten laitoshoidon tarpeen kaikissa tilanteissa, joissa se ilman työskentelyä olisi voitu nähdä tarpeelliseksi. Nämä asiat ovat huomion arvoisia suunniteltaessa perheille tarjottavia palveluita sekä niiden saatavuutta. Työskentely yhdessä perheen kanssa heidän kotonaan ja lähiympäristössään on perhettä ja lasta kunnioittava työskentelytapa. WHO:n ICF-luokituksen (Stakes, 2004) mukaan kuntoutuksessa tulisikin pyrkiä yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa parantamaan ihmisen toimintakykyä. Perhetyö on myös huomattavasti esimerkiksi laitoshoidon taloudellisempi työmuoto. Oikein kohdennettuna ja tarjottuna nepsy-perhetyöllä pystyttäisiin mahdollisesti ehkäisemään myöhemmin aiheutuvia ongelmia ja näin säästämään kustannuksissa sekä yhteiskunnan että yksilön tasolla.

Jatkossa nepsy-perhetyön asiakkaita sekä nepsy-perhetyötä työmuotona voitaisiin pyrkiä tutkimaan suurempaa otosta käyttäen. Vastaajien määrää voisi kasvattaa – esimerkiksi mahdollisuus täyttää kysely sähköisessä muodossa tai kyselyn tekeminen haastattelemalla. Nepsy-perhetyön vaikuttavuutta sen sijaan olisi hedelmällistä tutkia ennen interventiota – intervention jälkeen -asetelmalla, jolloin voitaisiin saada luotettavampaa tietoa juuri tämän työmuodon vaikutuksista lapsen ja perheen tilanteeseen. Tässä arvioinnissa voitaisiin hyödyntää standardoituja käyttäytymisen arviointiin tarkoitettuja välineitä, mikä mahdollistaisi tulosten vertailun muista interventioista olemassa olevaan tutkimustietoon ja teoriaan. Tällaisen tiedonkeruun voisi toteuttaa alkukartoituksen tekemisen yhteydessä ja välittömästi työn päätyttyä. Myös kontrolliryhmän mukaan ottaminen tutkimukseen toisi uudenlaisen vertailumahdollisuuden. Kontrolliryhmä olisi mahdollista muodostaa esimerkiksi niistä perheistä, joissa nepsy-

perhetyöntekijät ovat tehneet perhetilanteen kartoituksen ja päätyneet siihen, ettei perheeseen tarjota kyseistä palvelua. Mielenkiintoista olisi myös tarkastella näitä asiakkaana olevia perheitä sekä nepsy-perhetyön vaikuttavuutta jonkin muun tahon kuin perheen itse arvioimana. Arvioijana voisi tällöin toimia esimerkiksi lapsen opetukseen tai hoitoon osallistuva taho.

Tutkimus osoitti, että kotiin annettava nepsy-perhetyö on perheiden tarvitsema palvelu, jota tulisi olla perheiden saatavilla laajemmassa muodossa (enemmän/ pidempään/ vanhemmillekin lapsille) sekä nopeammin ennen perheiden tilanteiden kriisiytymistä. Kuitenkin, tätä kirjoittaessamme, nepsy-perhetyö ei enää ole Tampereen kaupungin perhetyön oheispalvelu, eikä kotiin annettavaa nepsy-perhetyötä tällä hetkellä ole saatavissa (Konttinen, 2010). Nepsy-perhetyöntekijät ovat siirtyneet valtakunnallisen Kaste-ohjelman⁵ alaiseen Nepsy-hankeeseen (Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveytyön palvelurakenteen perustana), joka tarjoaa ammattilaisille konsultaatiota, koulutusta sekä tukea työparitoimintana (Tampereen kaupunki, 2010b). Nepsy-hanke tai mikään muukaan taho ei siis tarjoa nepsy-perhetyötä, joten sitä tarvitsevat perheet ovat tällä hetkellä ilman tätä palvelua. Lasten kuntoutuksessa, etenkin lasten, joilla on autismin kirjon häiriö, tulisi kuitenkin pyrkiä pitkäjänteiseen, suunnitelmalliseen ja jollakin tavalla läpi elämän kestävään toimintaan. Toisen nepsy-perhetyön alullepanijan, Aleksis Konttisen (2010), mukaan perheet hyötyisivätkin intervallityyppisestä palvelusta, jossa tarvittavin väliajoin perhe saisi uuden, lyhyehkön jakson nepsy-perhetyötä tarpeensa mukaisesti. Vaihtuvat projektit ja hankkeet eivät tue pitkäjänteisyyttä ja suunnitelmallisuutta, vaan on välttämätöntä, että projektivaiheen loputtua hyödyllisiksi osoittautuneet työmuodot vakiintuisivat osaksi kuntien tai järjestöjen palvelutarjontaa. Näin asiakkaat hyväksi kokemansa projektin päätyttyä eivät kokisi jäävänsä ”tyhjän päälle”, niin kuin nyt on vaarana käydä.

⁵ Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma 2008 – 2011

LÄHTEET

- Almqvist, F. (2004). Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.), *Lasten- ja nuorisopsykiatria*, 3. painos (s. 240–249). Helsinki: Duodecim.
- Autti-Rämö, I. (2008). Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallanranta & A. Suikkanen (toim.), *Kuntoutus*, 2. painos (s. 479–488). Helsinki: Duodecim.
- Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta 28.6.1991/1015.
- Bibby, P., Eikeseth, S., Martin, N. T., Mudford, O. C., & Reeves, D. (2002). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 81–104.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *The American Journal of Psychiatry*, 162, 1133–1141.
- Gillberg, C. (1999). *Clinical child neuropsychiatry*. Cambridge: Cambridge University press.
- Gillberg, C., Gillberg, I. C., Rasmussen, P., Kadesjö, B., Söderström, H., Råstam, M., Johnson, M., Rothenberger, A., & Niklasson, L. (2004). Co-existing disorders in ADHD – implications for diagnosis and intervention. *European Child and Adolescent Psychiatry, Supplement 1*, 13, 80–92.
- Heino, T., Berg, K., & Hurtig, J. (2000). *Perhetyön ilo ja hämmennys. Lastensuojelun perhetyömuotojen esittelyä ja jäsenyyksiä*. Stakes, Aiheita 14/2000. Helsinki: Stakes.
- Heino, T. (2008). *Lastensuojelun avohuolto ja perhetyö: kehitys, nykytila, haasteet ja kehittämisehdotukset. Selvitys Lastensuojelun kehittämisohjelmalle*. Stakes, Työpapereita 9/2008. Helsinki: Stakes.
- Häggman-Laitila, A. (2006). *Perhepalvelut työntekijöiden ja perheiden arvioimana*. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian julkaisuja. Sarja A: Tutkimukset ja raportit 7.
- Höykinpuro, H., Kivelä, H., & Laakso, H. (2008). *Kuhmu ADHD-projektin koti-interventiomallin vaikuttavuuden arviointi. Vanhempien ja työntekijöiden kokemukset mallin vaikutuksista*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Ikonen, O., & Suomi, A. (1998a). Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen (toim.), *Autismi: teoriasta käytäntöön*, (s. 55–74.) Jyväskylä: PS-kustannus.

- Ikonen, O., & Suomi, A. (1998b). Kasvatuksellinen kuntoutus ja opetus. Teoksessa O. Ikonen (toim.), *Autismi: teoriasta käytäntöön*, (s. 156–207.) Jyväskylä: PS-kustannus.
- Järvikoski, A., & Härkäpää, K. (1995a). Mitä kuntoutus on? Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo, & J. Wikström (toim.), *Kuntoutuksen ulottuvuudet*, (s. 12–28). Porvoo: WSOY.
- Järvikoski, A., & Härkäpää, K. (1995b). Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa A. Suikkanen, K. Härkäpää, A. Järvikoski, T. Kallanranta, K. Piirainen, M. Repo, & J. Wikström (toim.), *Kuntoutuksen ulottuvuudet*, (s. 49–92). Porvoo: WSOY.
- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M., & Virolainen, A. (2007). *Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea*. Helsinki: Edita.
- Katajisto, O., & Tuominen, E. (2006). ”Kyllä sitä välillä ollaan niin nokat vastakkain”. *Tutkimus koskien ylivilkkaiden leikki-ikäisten ja muiden samanikäisten lasten vanhemmuutta sekä perhekoulu-intervention vaikuttavuutta*. Pro gradu-tutkielma. Psykologian laitos, Jyväskylän yliopisto.
- Kerola, K., & Kujanpää, S. (2009). Käytännöllinen näkökulma. Teoksessa K. Kerola, S. Kujanpää, & T. Timonen, *Autismin kirjo ja kuntoutus*, (s. 21–250). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Keto, S., & Konttinen, A. (2008a). Perhetyön autismin kirjon projekti. Loppuraportti. 15.8.2006 – 31.12.2007. Tampereen kaupunki, Hyvinvointipalvelut.
- Keto, S., & Konttinen A. (2008b). Nepsy-perhetyön esittely Tampereen kaupungin perheneuvolassa 10/2008.
- Keto, S., & Konttinen, A. (2009a). Nepsy-perhetyöntekijöiden haastattelu 5.1.2009.
- Keto, S., & Konttinen, A. (2009b). Suullinen tiedoksianto 9.9.2009.
- Kielinen, M. (1998). Asperger-lapsen ja -nuoren kuntoutus. Teoksessa O. Ikonen (toim.), *Autismi: teoriasta käytäntöön*, (s. 231–242.) Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kilkku, N. (1999). Koulutuksellisen perhehoitotyön tausta ja toteutus. Teoksessa P. Linnainmaa, M. Innamaa & L. Honkala (toim.), *Mielenterveystyö ja opetus: matkalla kohti muutosta*, (s. 58–71.) Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kleemola, L., Korpela, R., Puura, R., Reuter, J., & Saarenpää-Heikkilä, O. (2009). HOPSU-projekti: Hoitopolku lasten ja nuorten neuropsykiatrisissa ongelmissa kehittämisprojekti vuosina 2006–2008. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. [Viitattu 24.2.2010]. Saatavilla www-muodossa: <URL:http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=1872&GUID={0B873134-B9DF-443A-A83C-219537A32996}>.

- Koivikko, M., & Sipari, S. (2006a). Järjestämisvastuu lasten ja nuorten kuntoutuksessa. *Kunnallistieteellinen aikakauskirja*, 3/06, 239–248.
- Koivikko, M., & Sipari, S. (2006b). *Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus*. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kuntory.
- Kontinen, A. (2010). Suullinen tiedoksianto 13.4.2010.
- Kujanpää, S., & Kerola, K. (1998). Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa O. Ikonen (toim.), *Autismi: teoriasta käytäntöön*, (s. 241–250.) Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kulomäki, T. (1997). Autistisen oireyhtymän kuntoutus arkielämään suunnitellulla yksilöllisellä ohjelmalla. Teoksessa M. Korkman ja K. Peltomaa (toim.), *Lasten neuropsykologinen kuntoutus*, (s. 206–224.) Helsinki: PJK Testhouse.
- Linna, S. (2004). Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.), *Lasten- ja nuorisopsykiatria*, 3. painos (s. 289–298). Helsinki: Duodecim.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of consulting and clinical psychology*, 55, 3–9.
- Lyytinen, H. (2004). Oppimisen häiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.), *Lasten- ja nuorisopsykiatria*, 3. painos (s. 249–260). Helsinki: Duodecim.
- Matson, J. L., Benavidez, D. A., Stabinsky Compton, L., Paclawskyj, T., & Baglio, C. (1996). Behavioral treatment of autistic persons: a review of research from 1980 to the present. *Research in developmental disabilities*, 17, 433–465.
- Metsämuuronen, J. (2003). *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä* (2. painos). Jyväskylä: Gummerus.
- Metsämuuronen, J. (2004). *Pienten aineistojen analyysi. Parametrittömien menetelmien perusteet ihmistieteissä*. Jyväskylä: Gummerus.
- Mikkola, M., & Väisänen, P. (2009). *Tarkkaavaisuuden ongelmat kasvatuksellisina haasteina – Äitien ja isien vanhemmuuskokemukset ja ohjauseinot*. Pro gradu-tutkielma. Psykologian laitos. Tampereen yliopisto.
- Niemi, H. (2008). *Lapset alkoivat nauraa. Raportti Alvari-perhetyöstä, perheiden tilanteesta, huolesta ja muutoksesta*. Ensi- ja turvakotien liiton raportti 9.

- Räsänen, E. (2004). Nykimishäiriöt. Teoksessa I. Moilanen, E. Räsänen, T. Tamminen, F. Almqvist, J. Piha, & K. Kumpulainen (toim.), *Lasten- ja nuorisopsykiatria*, 3. painos (s. 340–345). Helsinki: Duodecim.
- Siegel, B., Anders, T. F., Ciaranello, R. D., Bienenstock, B., & Kraemer, H. C. (1986). Empirically derived subclassification of the autistic syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 275–293.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (1999). *Tautiluokitus ICD-10* (2. painos). Helsinki: Stakes.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (2004). *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF*. Helsinki: Stakes.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (2002). *Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle*. Helsinki: STM.
- Tampereen kaupunki (2007). Kotiin annettavan perhetyön palvelukuvaus.
- Tampereen kaupunki (2009). Lapsiperheiden perhetyö Tampereella 2008. [Selvityksen yhteenveto]. Tampereen kaupungin Tietotuotannon ja laadunarvioinnin julkaisusarja D3/2009. [Viitattu 1.2.2010]. Saatavilla [www-muodossa: <URL:http://www.tampere.fi/material/attachments/l/5ikK605Z0/D3_Lapsiperheiden_perhetyo_Tampereella_2008.pdf>](http://www.tampere.fi/material/attachments/l/5ikK605Z0/D3_Lapsiperheiden_perhetyo_Tampereella_2008.pdf).
- Tampereen kaupunki (2010a). Loppuarviointien ja asiakaspalautteiden yhteenveto. Kotiin annettava perhetyö. [Viitattu 1.2.2010]. Saatavilla [www-muodossa: <URL:http://www.tampere.fi/material/attachments/p/5ki1DaQDe/Perhetyo_asiakaspalaute_2009.pdf>](http://www.tampere.fi/material/attachments/p/5ki1DaQDe/Perhetyo_asiakaspalaute_2009.pdf).
- Tampereen kaupunki (2010b). Nepsy-hanke. [Viitattu 28.4.2010]. Saatavilla [www-muodossa <URL:http://www.tampere.fi/tampereinfo/projektit/valtakunnalliset/kaste/nepsy.html>](http://www.tampere.fi/tampereinfo/projektit/valtakunnalliset/kaste/nepsy.html).
- Timonen, T. (2009). Tutkimuksellinen näkökulma. Teoksessa K. Kerola, S. Kujanpää, & T. Timonen, *Autismin kirjo ja kuntoutus*, (s. 251–407). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or How applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 203–214.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje ja kyselylomake.

Hyvät vanhemmat!

4.3.2009

Olette osallistuneet Tampereen kaupungin järjestämään nepsy-perhetyöhön. Koska työmuoto on uusi, halutaan nyt koota siihen osallistuneiden perheiden kokemukset toiminnasta. Tutkimus toteutetaan opintoihimme liittyen pro gradu-tutkielmana Tampereen kaupungin neuropsykiatrista perhetyötä (nepsy-perhetyö) saaneilta perheiltä. Tutkimusta ohjaa PsT, dosentti Pirkko Nieminen Tampereen yliopiston psykologian laitokselta. Tampereella nepsy-perhetyötä tekevät kaksi perhetyöntekijää, Sami Keto ja Aleksis Konttinen. Tutkimuksen avulla haluamme selvittää vanhempien kokemuksia perhetyöstä sekä sitä, millaisia perhetyötä saaneet perheet ja heidän lapsensa ovat.

Kyselyyn vastataan nimettömästi eli ketään kyselyyn vastaajaa ei voida tunnistaa. Lomakkeiden vastaukset käsittelemme luottamuksellisesti ja ne tulevat vain meidän tietoomme, esimerkiksi perhetyöntekijät eivät lue kyselylomakkeita. Aineisto käsitellään tilastollisesti, eikä yksittäisten henkilöiden vastauksia voi loppuraportista tunnistaa. Tutkimukseen olemme saaneet luvan Tampereen kaupungilta. Kyselelyyn vastaaminen on vapaaehtoista, eikä vastaamatta jättäminen vaikuta jatkossa kaupungin palveluiden saamiseen.

Toivomme Teidän vastaavan kyselyyn ja palauttavan sen ohessa olevassa palautuskuoressa 23.3. mennessä. Mikäli emme ole saaneet kyselylomaketta kyseiseen ajankohtaan mennessä, olemme perheeseen puhelimitse yhteydessä. Jos kyselylomakkeen täyttäminen tuntuu hankalalta, voimme sopia Teidän kanssanne ajankohdan, jolloin käymme lomaketta läpi yhdessä keskustellen.

Juuri Teidän näkemyksenne on tärkeä! Teillä on tietoa, jota ei voi saada muualta.

Kiitos vastauksista jo etukäteen!
Ystävällisin terveisin

Anne Kouhia
anne.kouhia@uta.fi

Mari Partinen
mari.partinen@uta.fi

TAMPEREEN KAUPUNGIN NEPSY-PERHETYÖ Vastaja: äiti__ isä__

Perheessänne ovat vuosien 2006 – 2008 välisenä aikana käyneet Tampereen kaupungin neuropsykiatrisen perhetyön (nepsy-perhetyö) työntekijät. Perhetyötä ovat toteuttaneet Sami Keto ja Aleksis Konttinen. Tällä kyselyllä pyritään kartoittamaan niitä ajatuksia ja kokemuksia, joita Teillä on ollut nepsy-perhetyön asiakkuuden aikana ja sen jälkeen.

Vastaaminen tapahtuu valitsemalla parhaiten sopiva vaihtoehto ja / tai kirjoittamalla vastaus avoimiin kysymyksiin.

TAUSTATIETOJA

1. Ketä perheeseen kuuluu?

2. Oliko perheenne kokoonpano sama nepsy-perhetyöntekijöiden työskennellessä perheessänne?

1. ei
2. kyllä

3. Jos perheenne kokoonpanossa on tapahtunut nepsy-perhetyön jälkeen muutoksia, millaisia?

Seuraavat kysymykset koskevat perhetilannettanne silloin, kun nepsy-perhetyöntekijät kävivät perheessänne.

4. Perheenne vanhempien syntymävuodet?

1. äidin syntymävuosi _____
2. isän syntymävuosi _____

5. Perheenne vanhempien koulutus

ÄITI

1. kansa-, keski- tai peruskoulu
2. ammatillinen koulu tai aikuiskoulutuskeskus
3. lukio
4. ammatillinen opisto
5. ammattikorkeakoulu
6. korkeakoulu

ISÄ

1. kansa-, keski- tai peruskoulu
2. ammatillinen koulu tai aikuiskoulutuskeskus
3. lukio
4. ammatillinen opisto
5. ammattikorkeakoulu
6. korkeakoulu

6. Äidin ammattinimike

7. Isän ammattinimike

8. Ketä kuuluu perheenne tukiverkoston?

Kuinka usein keskimäärin tapaatte? Ympyröikää sopivin vaihtoehto (1 = useita kertoja viikossa, 2 = kerran viikossa, 3 =

kerran kuukaudessa, 4 = pari kertaa vuodessa, 5 = kerran vuodessa).

1. perheen äidin vanhemmat	1	2	3	4	5
2. perheen isän vanhemmat	1	2	3	4	5
3. äidin tai isän sisarukset	1	2	3	4	5
4. muut sukulaiset	1	2	3	4	5
5. lapsen / lasten kummit	1	2	3	4	5
6. ystävät ja kaverit	1	2	3	4	5
7. viranomaiset (esim. sosiaalityöntekijä)	1	2	3	4	5
8. seurakunta	1	2	3	4	5
9. järjestöt, mitkä? _____	1	2	3	4	5
10. muu, kuka / mikä? _____	1	2	3	4	5

NEPSY-PERHETYÖ

9. Kuinka pitkään (montako kuukautta) nepsy-perhetyöntekijät kävivät perheessänne?

10. Kuinka usein nepsy-perhetyöntekijät kävivät perheessänne?

11. Kävivätkö nepsy-perhetyöntekijät perheessänne yksin vai työparina?

12. Mistä saitte tiedon nepsy-perhetyöstä?

1. perhetyöntekijältä
2. neuvolasta
3. perheneuvolasta
4. TAYS:sta
5. sosiaalityöntekijältä
6. muualta, mistä? _____

13. Suositteisiko edellä mainittu taho Teille yhteyden ottamista nepsy-perhetyöhön?

1. ei
2. kyllä

14. Minkä asioiden vuoksi otitte yhteyttä nepsy-perhetyöhön? Kuvailkaa tilannetta.

15. Mitä odotitte nepsy-perhetyöltä? Voitte valita useamman vaihtoehdon, merkitkää tärkeysjärjestys numeroilla (1 = tärkein, 2 = toiseksi tärkein, 3 = kolmanneksi tärkein, jne).

1. lastenhoitoapua nro _____

- | | |
|---|----------|
| 2. kodinhoitoapua | nro_____ |
| 3. apua lapsen / lasten kasvatukseen | nro_____ |
| 4. apua lapsen / lasten kuntouttamiseen | nro_____ |
| 5. tietoa lapsen diagnoosista ja siihen liittyvistä oireista | nro_____ |
| 6. tietoa lapselle sopivista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehdoista | nro_____ |
| 7. opastusta lapsen kotikuntoutukseen | nro_____ |
| 8. muuta, mitä? _____ | nro_____ |

16. Mihin / keneen nepsy-perhetyö mielestänne eniten suuntautui perheessänne? Merkitkää **kolme** tärkeintä numeroilla (1 = suuntautui eniten, 2 = toiseksi eniten, 3 = kolmanneksi eniten).

- | | |
|------------------------------------|----------|
| 1. diagnosoituun lapseen | nro_____ |
| 2. vanhempaan / vanhempiin | nro_____ |
| 3. diagnosoidun lapsen sisaruksiin | nro_____ |
| 4. lapsen kavereihin | nro_____ |
| 5. lapsen päiväkotiin tai kouluun | nro_____ |
| 6. lapsen harrastukseen | nro_____ |
| 7. muuhun, mihin / keneen? _____ | nro_____ |

17. Kuka osallistui nepsy-perhetyön tavoitteiden määrittämiseen? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

1. perheen vanhemmat
2. perheen lapset
3. nepsy-perhetyöntekijät
4. muut perhetyöntekijät
5. lastensuojelun sosiaalityöntekijä
6. perheneuvolan työntekijät
7. neuvolan työntekijät
8. joku muu, kuka? _____

18. Mitä nepsy-perhetyön keskeiset tavoitteet olivat perheessänne?

19. Tehtiinkö nepsy-perhetyölle perheessänne kirjallinen toimintasuunnitelma?

1. ei
2. kyllä

20. Kertokaa lyhyesti, mitä nepsy-perhetyöntekijät tekivät perheessänne ja millainen oli tapaamistenne tavanomainen sisältö? Mitä teitte yhdessä nepsy-perhetyöntekijöiden kanssa?

21. Miten nepsy-perhetyö lopetettiin perheessänne? Tehtiinkö jotain jatkosuunnitelmia?

22. Ohjaudditteko jonkin muun palvelun piiriin nepsy-perhetyön loputtua?

1. ei
2. kyllä, mihin? _____

23. Oliko nepsy-perhetyön määrä (kesto/ käyntien määrä) mielestänne riittävä perheellenne?

1. ei
2. kyllä

NEPSY-PERHETYÖN ASIAKASLAPSEN TIETOJA

Seuraavat kysymykset koskevat lähinnä sitä lastanne, jonka diagnoosin / oireilun takia hakeudutte nepsy-perhetyön asiakkaaksi. Jos perheessänne on useampi diagnosoitu / oireileva lapsi, vastatkaa kuitenkin vain yhden lapsen tietojen perusteella.

24. Lapsen syntymävuosi _____

25. Perheen muiden lasten syntymävuodet _____

26. Kuka / ketkä ovat lapsen huoltajia?

1. äiti ja isä
2. vain äiti
3. vain isä
4. muu, kuka? _____

27. Kuuluvatko lapsen biologiset vanhemmat asuinperheeseen?

1. molemmat kuuluvat
2. vain toinen kuuluu
3. kumpikaan ei kuulu

28. Mikäli toinen / kumpikaan lapsen biologisista vanhemmista ei kuulu asuinperheeseen, tapaako lapsi häntä / heitä?

1. ei
2. kyllä

29. Onko lapsi _____ Voitte valita useamman vaihtoehdon.

1. kotihoidossa
2. perhepäivähoidossa a. kokopäiväisesti b. puolipäiväisesti
3. päiväkodissa a. kokopäiväisesti b. puolipäiväisesti
4. esikoulussa
5. koulussa
6. aamu- ja/tai iltapäivähoidossa
7. muussa hoitopaikassa, missä? _____

30. Jos lapsi on päiväkodissa, onko hän

1. tavallisessa päivähoidossa
2. erityispäivähoidossa

31. Jos lapsi on koulussa, onko hänellä opetukseen liittyviä erityisjärjestelyjä (esim. tukiopetus, erityisopetus, avustaja)?

32. Jos lapsi on koulussa, onko hänellä vaikeuksia seuraavissa asioissa? Ympyröikää sopivin vaihtoehto (1 = ei lainkaan vaikeuksia, 2 = vain vähän vaikeuksia, 3 = jonkin verran vaikeuksia, 4 = melko paljon vaikeuksia, 5 = paljon vaikeuksia).

1. äidinkieli	1	2	3	4	5
2. matematiikka	1	2	3	4	5
3. läksyjen tekeminen	1	2	3	4	5

33. Mikä on lapsen diagnoosi?

1. lapsuusiän autismi
2. epätyypillinen autismi
3. aspergerin oireyhtymä
4. ADHD / ADD
5. dysfasia
6. tourette
7. muu, mikä? _____

34. Tutkimusten mukaan erilaiset oirekirjot ovat usein perinnöllisiä. Onko perheenne aikuisilla tai muilla lapsilla tai lähisukulaisillanne (isovanhemmat, sisarukset) jotain diagnooseja tai oireita? Millaisia?

35. Onko lapsella lääkitys?

1. ei
2. kyllä, mikä? _____

36. Mihin muihin tahoihin olette lapsen asioissa olleet yhteydessä? Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot.

1. perheneuvola
2. toimintaterapia
3. puheterapia
4. fysioterapia
5. perheterapia
6. kuvataide- tai musiikkiterapia
7. neuropsykologinen yksilö- tai ryhmäkuntoutus
8. TAYS:n palvelut (lasten psykiatria, lasten neurologia)
9. sosiaalitoimi/lastensuojelu
10. perhekuntoutus
11. perinteinen perhetyö
12. muu taho, mikä? _____

KOKEMUS NEPSY-PERHETYÖSTÄ

37. Minkälaista apua olette saaneet nepsy-perhetyöltä? Voitte valita useamman vaihtoehdon, merkitkää tärkeysjärjestys numeroilla (1 = tärkein, 2 = toiseksi tärkein, 3 = kolmanneksi tärkein, jne).

- | | |
|---|-----------|
| 1. lastenhoitoapua | nro _____ |
| 2. kodinhoitoapua | nro _____ |
| 3. apua lapsen / lasten kasvatukseen | nro _____ |
| 4. apua lapsen / lasten kuntouttamiseen | nro _____ |
| 5. tietoa lapsen diagnoosista ja siihen liittyvistä oireista | nro _____ |
| 6. tietoa lapselle sopivista kuntoutusmenetelmistä ja -vaihtoehdoista | nro _____ |
| 7. opastusta lapsen kotikuntoutukseen | nro _____ |
| 8. muuta, mitä? _____ | nro _____ |

38. Arvioikaa perheenne tilannetta koulunumerolla 4-10 **ennen nepsy-perhetyön alkamista** (4 = heikko, 5 – 6 = välttävä, 7 – 8 = tyydyttävä, 9 = hyvä, 10 = erinomainen/kiitettävä).
4 5 6 7 8 9 10

39. Arvioikaa perheenne tilannetta koulunumerolla 4-10 **nepsy-perhetyön jälkeen**.
4 5 6 7 8 9 10

40. Mikäli perheenne tilanne on muuttunut perhetyön aikana, mistä muutos / muutokset johtuvat?

41. Mikä nepsy-perhetyöntekijöiden työssä on mielestänne vaikuttanut myönteisesti perheenne ja / tai lapsenne tilanteeseen? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

1. työntekijöiden toimintatavat ja ammattitaito
2. työntekijöiden persoona
3. käyntien intensiivisyys (käyntikerrat pitkiä, usein)
4. työn kokonaisvaltaisuus (työ kohdistuu laaja-alaisesti lapsen elämään ja ympäristöön)
5. muu, mikä? _____

42. Arvioikaa nepsy-perhetyön toteuttamista asteikolla 1 – 5. Ympyröikää se numero, joka parhaiten vastaa ajatuksianne (1 = ei vastaa lainkaan, 2 = vastaa vain vähän, 3 = vastaa jonkin verran, 4 = vastaa melko hyvin, 5 = vastaa hyvin minun ajatuksiani).

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Tilanteemme ymmärrettiin oikein. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Sovimme, mihin yhteistyöllä pyrimme. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Sain vaikuttaa siihen, mitä asioita käsitelimme. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Pystyin luottamaan työntekijän ammattitaitoon. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Yhteistyö oli luontevaa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Asiaamme paneuduttiin riittävästi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Aikaa oli riittävästi tapaamiskerroilla. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Sain tukea oikeissa asioissa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Luottamukseni omiin voimavaroihin kasvoi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Sain kannustusta omien ratkaisujen tekemiseen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Olin tyytyväinen työlle asetettuihin tavoitteisiin. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Työlle asetetut tavoitteet saavutettiin. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

43. Arvioikaa nepsy-perhetyön vaikutusta asteikolla 1 – 5.

Ympyröikää se numero, joka parhaiten vastaa ajatukseenne (1 = ei lainkaan vaikutusta, 2 = vain vähän vaikutusta, 3 = jonkin verran vaikutusta, 4 = melko paljon vaikutusta, 5 = paljon vaikutusta).

1. arjessa jaksamiseen	1	2	3	4	5
2. perheen päivärytmin selkiintymiseen	1	2	3	4	5
3. lasten kanssa pärjäämiseen	1	2	3	4	5
4. varmuuteen lasten kasvatuksessa	1	2	3	4	5
5. parisuhteen hoitamiseen	1	2	3	4	5
6. perheen sisäiseen vuorovaikutukseen	1	2	3	4	5
7. omaan henkiseen kasvamiseen	1	2	3	4	5
8. oman elämän suunnitteluun	1	2	3	4	5
9. mielenrauhaan	1	2	3	4	5

44. Miten hyvin seuraavat sanat kuvaavat mielialaanne nepsy-perhetyön asiakkuuden päättyessä.

Ympyröikää sopivin numeroista (1 = ei kuvaa lainkaan, 2 = kuvaa hiukan, 3 = kuvaa jossain määrin, 4 = kuvaa melko hyvin, 5 = kuvaa hyvin).

Oloni oli					
1. rohkaistunut	1	2	3	4	5
2. avuton	1	2	3	4	5
3. ahdistunut	1	2	3	4	5
4. tyytyväinen	1	2	3	4	5
5. hämmentynyt	1	2	3	4	5
6. helpottunut	1	2	3	4	5
7. ärtynyt	1	2	3	4	5
8. toiveikas	1	2	3	4	5
9. vihainen	1	2	3	4	5
10. syyllinen	1	2	3	4	5
11. ilahtunut	1	2	3	4	5

45. Kuinka mielestänne nepsy-perhetyötä palveluna voitaisiin parantaa / kehittää?

46. LAPSEEN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

Nykytilanne: Arvioi ensi lapsen tämänhetkistä käyttäytymistä ja taitoja arjen tilanteissa (ympyröikää yksi numero kullakin rivillä).

Muutos: Merkitkää seuraavaksi ruudukkoon rasti, joka kertoo onko näillä alueilla tapahtunut mielestänne **muutoksia nepsy-perhetyön jälkeen**.

1 = Runsaasti ongelmia / Erittäin huono

2 = Paljon ongelmia / Huono

3 = Melko paljon ongelmia / Melko hyvä

4 = Sujuu pääosin ilman ongelmia / Hyvä

5 = Sujuu ongelmitta / Erittäin hyvä

Muutosta
ongelmallisempaan
suuntaan

Ei
muutosta

Muutosta
toivottuun
suuntaan

	1	2	3	4	5	- 3	- 2	- 1	0	+1	+2	+3
1. Karkeamotoriikka (kömpelyys, vaikeutta esim. pyöräilyssä)	1	2	3	4	5							
2. Hienomotoriikka (vaikeutta esim. kynän käytössä)	1	2	3	4	5							
3. Tarkkaavaisuus ja keskittymiskyky (jaksaa keskittyä erilaisiin tehtäviin)	1	2	3	4	5							
4. Ylivilkkaus ja impulsiivisuus (esim. oman vuoron odottaminen, puhuu tai toimii ennen kuin ajattelee)	1	2	3	4	5							
5. Ajantaju (esim. kellon ymmärtäminen)	1	2	3	4	5							
6. Muistaminen	1	2	3	4	5							
7. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen	1	2	3	4	5							
8. Opiskelu- ja työskentelytaidot (esim. läksyjen teko)	1	2	3	4	5							
9. Ongelmanratkaisu- ja päättelytaidot	1	2	3	4	5							
10. Itsensä ilmaiseminen	1	2	3	4	5							
11. Kaveritaidot	1	2	3	4	5							
12. Kyky toimia aikuisen kanssa	1	2	3	4	5							
13. Sisarusten väliset suhteet	1	2	3	4	5							
14. Lapsen ja sinun väliset suhteet	1	2	3	4	5							
15. Aikuisen antamien ohjeiden vastaanottaminen ja sääntöjen noudattaminen	1	2	3	4	5							
16. Mielialan myönteisyys (hyväntuulisuus)	1	2	3	4	5							
17. Aggressiivisuus, vihan tunteiden hallinta, pettymysten sietäminen	1	2	3	4	5							
18. Terveystila	1	2	3	4	5							

19. Nukkuminen	1	2	3	4	5
20. Syöminen	1	2	3	4	5
21. Itsestään huolehtiminen, esim. puhtaus, siisteys	1	2	3	4	5
22. Itsenäistyminen (esim. omista läksyistä huolehtiminen, koulumatkojen kulkeminen yms.)	1	2	3	4	5

- 1 = Runsaasti ongelmia / Erittäin huono
 2 = Paljon ongelmia / Huono
 3 = Melko paljon ongelmia / Melko hyvä
 4 = Sujuu pääosin ilman ongelmia / Hyvä
 5 = Sujuu ongelmitta / Erittäin hyvä

-3 -2 -1 0 +1 +2 +3

Muutosta
ongelmallisempaan
suuntaan

Ei
muutosta

Muutosta
toivottuun
suuntaan

47. Mistä näistä edellä mainituista vaikeuksista olette eniten huolissanne?

48. Tuleeko mieleenne muita lapsen käyttäytymiseen tai arjen taitoihin liittyvää vaikeutta, josta olette nyt, tai olitte huolissanne nepsy-perhetyön aikoihin?

49. VANHEMMUUS

Nykytilanne. Kuinka usein koette vanhemmuudessanne seuraavia asioita ja missä määrin käytätte seuraavia ohjauskeinoja lapsenne kanssa? (ympyröikää yksi numero kullakin rivillä).

- | | |
|--|------------------------------|
| 1 = En lainkaan | 4 = Viikottain |
| 2 = Hyvin harvoin | 5 = Useamman kerran viikossa |
| 3 = Harvoin (kerran, pari kuukaudessa) | 6 = Lähes päivittäin |
| | 7 = Joka päivä |

Muutos: Merkitkää seuraavaksi ruudukkoon rasti, joka kertoo onko näillä alueilla tapahtunut mielestänne **muutoksia nepsy-perhetyön jälkeen?**

Muutosta huonompaan suuntaan	Ei mitään muutosta	Muutosta parempaan suuntaan
------------------------------	--------------------	-----------------------------

En lainkaan ----- Joka päivä

- 3 - 2 - 1 0 +1 +2 +3

	1	2	3	4	5	6	7	- 3	- 2	- 1	0	+1	+2	+3
Vanhemmuus ja jaksaminen														
1. Koen keinottomuutta lapseni käyttäytymisen ohjaamisessa														
2. Koen väsymistä kasvattajana														
3. Tunnen syyllisyyttä vanhempana														
4. Tunnen ärtymystä lasta kohtaan														
5. Tunnen toivottomuutta ajatellessani lapseni tulevaisuutta														
6. Voin jutella jonkun kanssa vanhemmuudestani ja jakaa kasvatuksen pulmia														
7. Nautin yhteisistä hetkistä lapseni kanssa														
8. Koen luottamusta itseeni ja kykyihini toimia vanhempana														
Ohjauksen periaatteita ja keinoja														
1. Kehun ja kiitän lasta														
2. Neuvottelen ja teen sopimuksia lapsen kanssa (esim. tulevista tilanteista)														
3. Pidän kiinni sovituista säännöistä ja sääntöjen rikkomisen seuraamuksista														
4. Käytän kovia fyysisiä otteita lapsen ohjaamisessa (kovakouraista käsittelyä)														
5. Rankaisen lasta fyysisesti (esim. tukistan, annan luunapin ...)														
6. Komennan lasta huutamalla														

Liite 2. Kyselyaineiston muuttajat.

NEPSY-PERHETYÖN ASIAKASPERHEET	KYSYMYS/KYSYMYKSET
Taustatiedot	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7
Perheen tukiverkosto	8
Lapsen huoltajuus	26
Biologisen vanhemman kuuluminen lapsen asuinperheeseen	27
Etävanhemman tapaaminen	28
Lapsen sukulaisten oirehdinta	34
NEPSY-PERHETYÖN ASIAKASLAPSET	
Lapsen syntymävuosi	24
Lapsen hoitopaikka tai koulu	29
Lapsen hoidon koko- tai puolipäiväisyys	29
Lapsen hoito tavallisessa tai erityisessä päiväkodissa	30
Lapsen vaikeudet koulussa	32
Koulun tukitoimet	31
Lapsen diagnoosi	33
Lapsen lääkitys	35
Lapsen hoito- ja kuntoutustahot	36
NEPSY-PERHETYÖ VANHEMPIEN KUVAUKSISSA	
Nepsy-perhetyöstä perheelle tiedon antanut taho	12
Suositteliko joku taho perhetyötä perheelle	13
Perheen syy yhteydenottoon nepsy-perhetyöhön	14
Perheen odotukset nepsy-perhetyöltä	15
Nepsy-perhetyön tavoitteiden asettamiseen osallistuneet tahot	17
Perhetyön tavoitteet perheessä	18
Kirjallisen toimintasuunnitelman laatiminen	19
Perhetyön työskentelyaika ja intensiivisyys	9, 10, 11
Nepsy-perhetyön suuntautuminen perheessä	16
Perhetyön sisältö perheessä	20
Jatkosuunnitelman laatiminen perheelle	21
Perheen ohjautuminen muiden palveluiden piiriin	22
VANHEMPIEN KOKEMUS NEPSY-PERHETYÖSTÄ	
Perhetyön riittävyys	23
Perhetyön toteutuminen perheessä	42
Perhetyöstä saatu apu	37
Muutoksen syntymiseen myönteisesti vaikuttaneet tekijät	41
Perhetyön aikana tapahtunut muutos vanhempien arvioimana	40
Vanhemman tuntemukset perhetyön päätyttyä	44
Nepsy-perhetyön parantamis- ja kehittämisehdotuksia	45
Perheen tilanne ennen nepsy-perhetyötä	38
Perheen tilanne nepsy-perhetyön jälkeen	39
Perhetyön vaikuttavuus eri elämänalueilla	43
Lapsen käyttäytyminen ja taidot nyt	46
Lapsen käyttäytyminen ja taidot perhetyön päätyttyä	46
Vanhemmuus ja jaksaminen nyt	49
Vanhemmuus ja jaksaminen perhetyön päätyttyä	49
Vanhemman käyttämä ohjaus ja keinot nyt	49
Vanhemman käyttämä ohjaus ja keinot perhetyön päätyttyä	49

Liite 3. Perheen palvelu- ja hoitosuunnitelma.



TAMPEREEN KAUPUNKI
 Sosiaali- ja terveystoimi
 Perhetyö

PERHEEN PALVELU- JA HOITOSUUNNITELMA

Päiväys / / 200

Asiakas perhe	Henkilötunnus
Osoite	Puh
	Puh
Siviilisäätö	
Lapset	Huomioitavaa

Avun tarpeen syyt

Arjen sujuminen tällä hetkellä (Arvioi janalla 0=erittäin huono, 10 erittäin hyvä)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Arjen sujumisen tavoitetaso (Arvioi janalla 0=erittäin huono, 10 erittäin hyvä)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Miten tavoitetaso saavutetaan? Miten perhetyöntekijä osallistuu tavoitteiden saavuttamiseen?

Yhteistyötahot

Perhetyön käynnit
Lähiverkosto

Annan luvan keskustella perhettämme koskevista asioista	
Sosiaalityöntekijä	
Terveystoimija	
Mielenterveystoimisto	
Perheneuvola	
Perhetukikeskus	
Päiväkoti	
Koulu	
Joku muu, mikä	

Suunnitelma voimassa	Väliarviointi
Perhe	Perhetyönohjaaja
Perhetyöntekijä	Yhteistyökumppani

Y: Perhetyö / Lomakkeet / Pahosu 12.01.05

Liite 4. Perheen palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarviointi.



TAMPEREEN KAUPUNKI
Sosiaali- ja terveystoimi

PALVELU- JA HOITOSUUNNITELMAN LOPPUARVIOINTI

Perhe
Tekijät

Päiväys
Tekijät

Perhetyö alkoi	Perhetyö loppui
----------------	-----------------

Arjen sujuminen perhetyön alkaessa (Arvioi janalla 0=erittäin huono, 10 erittäin hyvä)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Arjen sujuminen tällä hetkellä (Arvioi janalla 0=erittäin huono, 10 erittäin hyvä)										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Mainitse tärkeimmät asiat, jotka vaikuttivat tämän hetkiseen tilanteeseen

Arvioi asteikolla 1-5 (1=huono, 5=erinomainen) saamaasi palvelua. Ympyröi sopivin vaihtoehto.					
Perhetyön saatavuus yhteydenoton jälkeen	1	2	3	4	5
Perhetyön käyntien ja ajan riittävyys	1	2	3	4	5
Perheemme toiveet huomioitiin	1	2	3	4	5
Yhteistyö perhetyön kanssa sujui hyvin	1	2	3	4	5
Perhetyön toimintatapojen sopivuus perheen tarpeisiin	1	2	3	4	5

Perhe
Yhteistyökumppani

Perhetyönohjaaja
Perhetyöntekijä

Liite 5. Palvelu- ja hoitosuunnitelman sekä palvelu- ja hoitosuunnitelman loppuarvioinnin muuttajat.

Palvelu- ja hoitosuunnitelma- sekä loppuarviointiaineiston muuttajat

Avun tarpeen syyt

Arjen sujumisen tavoitetaso ja miten työntekijät voivat auttaa ko. tason saavuttamisessa

Perhetyön käyntien ja ajan riittävyys

Tärkeimmät perhetilanteeseen vaikuttaneet tekijät

Perheen toiveiden huomioiminen työskentelyssä

Yhteistyön sujuvuuden arviointi

Liite 6. Lapsen käyttäytymiseen ja taitoon liittyvien summamuuttujien muodostus sekä niihin liittyvät tunnusluvut (vaihteluvälit, keskiarvot, keskihajonnat ja Cronbachin alfat).

	Teoreettinen vaihteluväli	Havaittu vaihteluväli	<i>ka</i>	<i>kh</i>	<i>α</i>
Motoriikka	2-10	3-10	7,1	2,2	0,69
Osio 1. Karkeamotoriikka					
Osio 2. Hienomotoriikka					
Tarkkaavaisuus ja muisti	4-20	8-20	13,4	3,6	0,624
Osio 3. Tarkkaavaisuus ja keskittymiskyky					
Osio 4. Ylivilkkaus ja impulsivisuus					
Osio 5. Ajantaju					
Osio 6. Muistaminen					
Ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidot	2-10	3-10	6,6	2	0,476
Osio 8. Opiskelu- ja työskentelytaidot					
Osio 9. Ongelmanratkaisu- ja päättelytaidot					
Kommunikointi	2-10	3-10	7,2	1,8	0,545
Osio 7. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen					
Osio 10. Itsensä ilmaiseminen					
Sosiaaliset suhteet	5-25	9-24	16	4,3	0,706
Osio 11. Kaveritaidot					
Osio 12. Kyky toimia aikuisen kanssa					
Osio 13. Sisarusten väliset suhteet					
Osio 14. Lapsen ja vanhemman väliset suhteet					
Osio 15. Aikuisen antamien ohjeiden vastaanottaminen ja sääntöjen noudattaminen					
Mieliala	2-10	4-9	6,1	1,8	0,764
Osio 16. Mielialan myönteisyys					
Osio 17. Aggressiivisuus, vihantunteiden hallinta, pettymysten sietäminen					
Fyysinen hyvinvointi	3-15	7-14	10,3	2,2	0,469
Osio 18. Terveystila					
Osio 19. Nukkuminen					
Osio 20. Syöminen					
Omatoimisuustaidot	2-10	2-8	5,8	2	0,732
Osio 21. Itseään huolehtiminen					
Osio 22. Itsenäistyminen					

Liite 7. Vanhemmuuteen ja jaksamiseen liittyvien summamuuttujien muodostaminen ja niihin liittyvät tunnusluvut (vaihteluvälit, keskiarvot, keskihajonnat ja Cronbachin alfat).

	Teoreettinen vaihteluväli	Havaittu vaihteluväli	<i>ka</i>	<i>kh</i>	<i>a</i>
Uupumus	4-28	4-28	13,9	6,3	0,923
Osio 1. Koen keinottomuutta lapseni käyttäytymisen ohjaamisessa					
Osio 2. Koen väsymistä kasvattajana					
Osio 3. Tunnen syyllisyyttä vanhempana					
Osio 4. Tunnen ärtymystä lasta kohtaan					
Vanhemmuudesta nauttiminen	4-28	9-26	20	4,8	0,729
Osio 5. Tunnen toivottomuutta ajatellessani lapseni tulevaisuutta (käännettynä)					
Osio 6. Voin jutella jonkun kanssa vanhemmuudestani ja jakaa kasvatuksen pulmia					
Osio 7. Nautin yhteisistä hetkistä lapseni kanssa					
Osio 8. Koen luottamusta itseeni ja kykyihini vanhempana					

Liite 8. Vanhemman ohjauskeinoihin liittyvien summamuuttujien muodostus ja niihin liittyvät tunnusluvut (vaihteluvälit, keskiarvot, keskihajonnat ja Cronbachin alfat).

	Teoreettinen vaihteluväli	Vaihteluväli	<i>ka</i>	<i>kh</i>	<i>a</i>
Ohjaava vanhemmuus	7-49	26-48	37,5	6,5	0,619
Osio 1. Kehun ja kiitän lasta					
Osio 2. Neuvottelen ja teen sopimuksia lapsen kanssa					
Osio 3. Pidän kiinni sovituista säännöistä ja sääntöjen rikkomisen seuraamuksista					
Osio 9. Palkitsen lasta					
Osio 10. Juttelen lapsen kanssa					
Osio 11. Annan nimen lapsen tunteille					
Osio 12. Varaan aikaa yhteiseen tekemiseen lapsen kanssa					
Määräilevä vanhemmuus	5-35	5-18	10,5	2,9	0,420
Osio 4. Käytän kovia fyysisiä otteita lapsen ohjaamisessa					
Osio 5. Rankaisen lasta fyysisesti					
Osio 6. Komennan lasta huutamalla					
Osio 7. Menetän malttini					
Osio 8. Moitin ja syyllistän lasta					

Liite 9. Yhteyksien tarkastelun Mann-Whitney U-testisuureet ja tarkat merkitsevyystasot.

Perhetilanteen muutoksen yhteys	<i>U</i>	<i>p</i>
Perheen koko	16	.183
Lapsen ikä	17,5	.254
Äidin ikä	25,5	.790
Isän ikä	5	.210
Äidin koulutus	22,5	.551
Isän koulutus	10,5	.736
Perheen tukiverkoston tiheys ja koko	27,5	.958
Lapsen hoito- ja kuntoutustahojen määrä	24	.664
Nepsy-perhetyön työskentelyjakson pituus	20,5	.950
Muutos vanhemman uupumuksessa	18	.597
Muutos vanhemmuudesta nauttimisessa	15,5	.387
Muutos ohjaavassa ohjaustyyllissä	14,5	.426
Muutos määräilevässä ohjaustyyllissä	17,5	.522
Muutos koko vanhemmuudessa	18,5	.832
Muutos lapsen motoriikassa	20	.767
Muutos lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa	13	.222
Muutos lapsen ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa	19	.879
Muutos lapsen kommunikoinnissa	13	.213
Muutos lapsen mielialassa	20	.789
Muutos lapsen fyysisessä hyvinvoinnissa	16	.419
Muutos lapsen omatoimisuustaidoissa	17	.503
Muutos lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa	15,5	.524
Nepsy-perhetyön riittäväksi kokemisen yhteys		
Muutos vanhemman uupumuksessa	10,5	.346
Muutos vanhemmuudesta nauttimisessa	11,5	.434
Muutos ohjaavassa ohjaustyyllissä	4,5	.121
Muutos määräilevässä ohjaustyyllissä	7	.110
Muutos koko vanhemmuudessa	6,5	.260
Muutos lapsen motoriikassa	15	.855
Muutos lapsen tarkkaavaisuudessa ja muistissa	7	.119
Muutos lapsen ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa	12	.691
Muutos lapsen kommunikoinnissa	11	.382
Muutos lapsen sosiaalisissa suhteissa	7	.121
Muutos lapsen mielialassa	15	.861
Muutos lapsen fyysisessä hyvinvoinnissa	13	.597
Muutos lapsen omatoimisuustaidoissa	10	.295
Muutos lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa	11,5	.636

Liite 10. Taustatekijöiden ja vanhemmuuden muutoksen välinen korrelaatiomatriisi.

	Perheen koko	Lapsen ikä	Äidin ikä	Isän ikä	Äidin koulutus	Isän koulutus	Työskentely- aika	Hoito- ja kuntoutustahojen lkm	Perheen tukiverkosto
Muutos uupumuksessa	.148	-.143	.272	.073	.004	.042	.387	.633*	.116
Muutos vanhemmuudesta nauttimisessa	.270	.133	.238	-.401	.136	-.130	-.132	.404	.006
Muutos ohjaavassa ohjaustyylissä	.205	.037	.478	.374	-.141	-.501	.229	.337	.006
Muutos määräälevässä ohjaustyylissä	.405	.056	.379	.296	-.230	-.630	.151	.050	-.155
Muutos koko vanhemmuudessa	.245	-.040	.365	.108	-.055	-.382	.223	.455	.056

Spearmanin korrelaatiokerroin ** $p < .01$, * $p < .05$

Liite 11. Taustatekijöiden ja lapsen käyttäytymisen ja taitojen muutoksen välinen korrelaatiomatriisi.

	Perheen koko	Lapsen ikä	Äidin ikä	Isän ikä	Äidin koulutus	Isän koulutus	Työskentely-aika	Hoito- ja kuntoutustahojen lkm	Perheen tukiverkosto
Muutos motoriikassa	.350	-.056	.405	.327	-.196	-.567	.324	.374	-.067
Muutos tarkkaavaisuudessa ja muistissa	.335	.044	.730*	.753*	-.021	-.723*	.406	.152	-.136
Muutos ongelmanratkaisu- ja työskentelytaidoissa	.255	-.137	.232	.355	-.435	-.189	.422	.434	.019
Muutos kommunikoinnissa	.339	.044	.550*	.573	.013	-.661	.332	.295	-.250
Muutos sosiaalisissa suhteissa	-.015	-.138	.397	.482	-.259	-.461	.509	.258	-.217
Muutos mielialassa	.408	-.363	.125	.135	-.566*	-.496	.327	.044	-.424
Muutos fyysisessä hyvinvoinnissa	-.046	-.196	-.183	.102	-.820**	-.501	.324	-.058	-.031
Muutos omatoimisuustaidoissa	.148	-.013	-.206	-.330	-.338	-.095	-.228	-.118	-.108
Muutos lapsen käyttäytymisessä ja taidoissa	.059	-.251	.247	.491	-.448	-.539	.384	.170	-.117

Spearmanin korrelaatiokerroin ** $p < .01$, * $p < .05$