

MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ LASTENNEUROLOGISELLA  
POLIKLINIKALLA VANHEMPIEN ARVIOIMANA

TAMPEREEN YLIOPISTO  
TERVEYSTIETEIDEN YKSIKKÖ  
HOITOTIEDE  
PRO GRADU  
ELOKUU 2011  
MARJA MERINEN

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö

MARJA MERINEN

Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella  
poliklinikalla vanhempien arvioimana

Pro gradu –tutkielma  
Ohjaaja

64 sivua, 9 liitesivua  
Professori Eija Paavilainen

Hoitotiede

Elokuu 2011

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä lapsen vanhempien arvioimana. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, mitä vanhempien mielestä lastenneurologinen moniammatillinen yhteistyö on. Lisäksi tavoitteena oli selvittää, miten yhteistyö vanhempien mielestä toteutui ja miten yhteistyötä voidaan kehittää.

Tutkimusaineisto oli laadullinen. Tutkimukseen osallistui lastenneurologisella poliklinikalla asiakkaana olevan kahdeksan lapsen vanhemmat. Aineisto kerättiin kesäkuussa 2009 teemahaastattelulla. Kolmessa haastattelussa olivat läsnä sekä äiti että isä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä.

Tutkimustuloksista muodostui kolme tulokset yhdistävää luokkaa: moniammatillisen työryhmän toimintatavat, moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät lapsen ja vanhempien tukijoina sekä moniammatillisen yhteistyön painopistealueet.

Tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat ymmärsivät moniammatillisen yhteistyön tarkoittavan sitä, että yksittäisen erityistyöntekijän osaaminen laajenee koko työryhmän osaamiseksi. Tämä edistää neurologisesti sairaan lapsen hoitoa ja kuntoutusta lastenneurologisella poliklinikalla. Vanhemmat kuvasivat moniammatilliseen työryhmään kuuluviksi erikoissairaanhoidon moniammatillisen työryhmän lisäksi kaikki lapsen tarvitsemat muut ammattilaiset. Erikoissairaanhoidon moniammatillisen yhteistyön vanhemmat kuvasivat toimivan pääsääntöisesti hyvin. Kehittämiskohteina vanhemmat mainitsivat kaipaavansa työryhmään sosiaalityöntekijää, jotta saisivat apua käytännön asioissa. Vertaistukea he olisivat toivoneet sekä itselleen että lapselleen. Vanhemmat olisivat halunneet, että vertaistukea olisi tarjottu jo lastenneurologisella poliklinikalla.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että vanhemmat ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä erikoissairaanhoidon lastenneurologisen poliklinikan moniammatilliseen yhteistyöhön. Vanhemmat eivät aina kuitenkaan tunnista omaa rooliaan lapsen hoitotyössä. Toisaalta he ovat aktiivisia osallistujia, toisaalta passiivisia vastaanottajia. Lastenneurologista polikliinistä moniammatillista yhteistyötä on kuitenkin syytä kehittää niin, että koko työryhmän potentiaalinen osaaminen saadaan käyttöön. Tärkeää on myös mahdollistaa neurologisesti sairaan lapsen vanhempien aktiivinen osallistuminen tasavertaisina toimijoina lapsen hoitoon.

Avainsanat: moniammatillinen yhteistyö, lastenneurologia, erityistyöntekijä, lapsi, vanhemmat

## ABSTRACT

University of Tampere  
School of Health Sciences

MARJA MERINEN

Multi-professional Cooperation Assessed by Parents in  
Pediatric Neurological Outpatient Department

Master's thesis  
Advisor

64 pages, 9 appendices  
Eija Paavilainen, PhD, Professor

Nursing Science

August 2011

The purpose of this study was to describe the multi-professional cooperation in pediatric neurological outpatient department assessed by the parents of the child. Furthermore, the aim was to provide information on what the multi-professional cooperation is according to the parents. In addition, the aim was to explore, how the parents depicted the cooperation was implemented and how it can be developed there.

The study was qualitative. The research data was gathered from eight parents of neurologically ill children in pediatric neurological outpatient department. The data was collected by the means of focused interviews in June 2009. In three interviews there were both the mother and the father present. The data was subjected to inductive content analysis.

The results of the study included three joint categories: practices in multi-professional cooperation, specialists in multi-professional team to support the child and the parents as well as priorities in multi-professional cooperation.

The findings indicated that according to the parents the multi-professional cooperation within the team surpassed the knowledge of the individual team member. This would contribute to the quality of the care and rehabilitation neurologically ill child in pediatric neurological outpatient department. Besides the multi-professional team in the outpatient department the parents included to it all the other professionals child needed elsewhere. As a rule parents described the outcome of the multi-professional cooperation collaborated very well. Furthermore, as for the targets for the improvement the parents mentioned they needed a social worker in the team for practical matters. They highly valued peer support for themselves and for their children. In pediatric neurological outpatient clinic it should be a common practice of the care there.

The results show that principally the parents are satisfied with multi-professional cooperation in pediatric neurological outpatient department. However, the parents do not always recognize their own role in the child's care. They are active participants on one hand, passive recipients on the other. However, the multi-professional cooperation in pediatric neurological outpatient department should be developed so that the potential knowledge of the entire team will be available. It is also the utmost importance to have active involvement of the parents of the neurologically ill child as equal players in the child's care.

Keywords: multi-professional cooperation, neurology, specialist in the multi-professional team, child, parents

## SISÄLLYSLUETTELO

### TIIVISTELMÄ

### ABSTRACT

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS                                                   | 6  |
| 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT                                              | 8  |
| 2.1. LAPSEN NEUROLOGINEN SAIRAUUS PERHEESSÄ                                          | 8  |
| 2.1.1. Oppimisvaikeudet                                                              | 10 |
| 2.1.2. CP-vammaisuus                                                                 | 11 |
| 2.1.3. Epilepsia                                                                     | 14 |
| 2.2. MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ                                                      | 15 |
| 2.2.1. Moniammatillisen yhteistyön haasteet                                          | 17 |
| 2.2.2. Moniammatillinen yhteistyö neurologisesti sairaan lapsen perhehoitotyössä     | 20 |
| 2.3. YHTEENVETO TEOREETTISISTA LÄHTÖKOHDISTA                                         | 24 |
| 3. TUTKIMUSTEHTÄVÄT                                                                  | 25 |
| 4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN                                              | 26 |
| 4.1. TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT                                         | 26 |
| 4.2. TUTKIMUSAINEISTO                                                                | 27 |
| 4.3. AINEISTON ANALYYSI                                                              | 29 |
| 5. TULOKSET                                                                          | 32 |
| 5.1. LASTEN TAUSTATIEDOT                                                             | 32 |
| 5.2. MONIAMMATILLINEN TYÖRYHMÄ                                                       | 32 |
| 5.3. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN TOIMINTATAVAT                                        | 34 |
| 5.3.1. Käytännönjärjestelyt moniammatillisessa työryhmässä                           | 34 |
| 5.3.2. Moniammatillisen työryhmän toimintamallista tiedottaminen                     | 35 |
| 5.4. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN ERITYISTYÖNTEKIJÄT LAPSEN<br>JA VANHEMPIEN TUKIJOINA | 37 |
| 5.4.1. Kumppanuus lapsen ja vanhempien kanssa                                        | 37 |
| 5.4.2. Kumppanuus lapsen omien terapeuttien kanssa                                   | 38 |
| 5.5. MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMISEN PAINOPISTEALUEET                       | 39 |
| 5.5.1 Toiminnallinen tukeminen                                                       | 39 |
| 5.5.2. Tiedollinen tukeminen                                                         | 40 |
| 5.5.3. Emotionaalinen tukeminen                                                      | 41 |
| 6. POHDINTA                                                                          | 43 |

|                                                                                                                                                            |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 6.1. TULOSTEN TARKASTELU                                                                                                                                   | 43 |
| 6.2. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN TOIMINTATAVAT                                                                                                              | 44 |
| 6.3. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN ERITYISTYÖNTEKIJÄT LAPSEN<br>JA VANHEMPIEN TUKIJOINA                                                                       | 46 |
| 6.4. MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMISEN PAINOPISTEALUEET                                                                                             | 48 |
| 6.5. EETTISET KYSYMYKSET                                                                                                                                   | 50 |
| 6.6. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS                                                                                                                              | 53 |
| 6.7. JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET                                                                                                                               | 55 |
| LÄHTEET                                                                                                                                                    | 57 |
| LIITTEET                                                                                                                                                   | 65 |
| Liite 1. Ohje moniammatillista yhteistyötä lastenneurologisella poliklinikalla<br>Vanhempien kuvaamana – tutkimuksen toteuttamiseksi erityistyöntekijöille | 65 |
| Liite 2. Saatekirje: HYVÄT VANHEMMAT                                                                                                                       | 68 |
| Liite 3. Aineiston analyysi pelkistetyistä ilmaisuista alaluokkiin                                                                                         | 71 |
| <br>                                                                                                                                                       |    |
| KUVIOT                                                                                                                                                     |    |
| Kuvio 1. Moniammatillinen työryhmä neurologisesti vammautuneen lapsen ympärillä                                                                            | 22 |
| Kuvio 2. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien<br>arvioimana                                                           | 31 |
| Kuvio 3. Moniammatillinen työryhmä neurologisesti vammautuneen lapsen ympärillä<br>vanhempien arvioimana                                                   | 33 |

## 1. TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Samanaikaisesti kun asiantuntijatyö erikoistuu ja etsii vastauksia yhä kapeammin rajattuihin kysymyksiin, yhteiskunnan ongelmat monimutkaistuvat, kietoutuvat toisiinsa ja ongelmien keskinäiset yhteydet muuttuvat yhä vaikeammin näkyviksi (Launis 1997). Sosiaali- ja terveyspalvelujen, lääketieteen ja koulutuksen kehittämisen kannalta moniammatillisen yhteistyön parantaminen on keskeinen muutostekijä. Globalisoituminen, tieto- ja verkkoyhteiskunnan kehittyminen, julkisen sektorin roolin muutos sekä teknologinen kehitys antavat aiheita tähän. Maailma ja työ ovat muuttuneet tai muuttumassa niin monimutkaisiksi, ettei yksittäisen työntekijän voida olettaa hallitsevan kaikkia ihmisten terveyteen tai hyvinvointiin liittyviä tarpeita vaan ammattilaisilla on moraalinen velvoite tehdä yhteistyötä muiden ammattiryhmien kanssa lasten, vanhempien ja perheiden auttamiseksi. Organisaatioiden ja työyhteisöjen osaaminen muodostuu sen yhteisestä osaamisesta, ei yksittäisen työntekijän osaamisesta. Yhteistyössä asiantuntijoiden tiedoista syntyy yhteistä tietämystä, jossa työntekijöiden yhteistaitojen ja yhteistyössä tarvittavien ominaisuuksien avulla tiedon sisältö ja sen soveltaminen käytännön työssä yhtyvät. (Irvine ym. 2002, Isoherranen ym. 2008.)

Sairaala on moniammatillinen toimintaympäristö, jossa toiminnan lähtökohtana on se mitä ja miten laadukasta hoitoa sairaala voi potilaalle tarjota eri ammattiryhmien kanssa yhteistyössä (Linden 1999). Eri ammattiryhmien edustajat voivat erikoistua tiettyihin tehtäviin. Vaikka kunkin ammattiryhmän edustajat toimivat suoraan tai välillisesti potilashoidossa niin koulutus pohja, työtehtävien luonne ja erilaiset ammattikuvasäännökset pitävät yllä ammattiryhmien välistä työnjakoa. Tämä mahdollistaa tehokkaan potilashoidon siltä osin, että kukin työntekijä suorittaa vain tiettyjä tehtäviä, mutta tekee sairaalasta myös hierarkkisen asiantuntijaorganisaation. (Eriksson-Piela 2003.) Potilasta hoitavilla ammattilaisilla on kuitenkin aina mahdollisuus improvisoida keskinäisiä suhteitaan ja hoitosuhdettaan potilaaseen tavalla, joka poikkeaa yhteistyörutiineista (Saaren-Seppälä 2004).

Lastenneurologia käsittää lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen. Motoriikan kehittymistä selvitetään, arvioidaan ja seurataan liikkeen ja liikunnan, tasapainon, hienomotoriikan ja koordinaation hallinnassa tapahtuvien häiriöiden ja poikkeavuuksien kautta. Puheen ja muun viestinnän, älyllisen, emotionaalisen ja sosiaalisen sekä aistinten kehityksen ja niiden häiriöiden ja poikkeavuuksien esiintyminen, arviointi, selvittely ja seuranta kuuluvat myös lastenneurologiaan. Jos lapsella ilmenee toiminnallista poikkeavuutta aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa,

autonomisessa hermostossa tai lihaksistossa on lapsi neurologiselta kehitykseltään poikkeava. Neurologinen toimintahäiriö voi olla älyllinen kehitysvammaisuus, tunne-elämän kehittymättömyys, hieno- tai karkeamotoriikkaa koskeva vaikeus, aistivammaisuus tai kohtauksellinen tai jaksottainen toimintahäiriö. Noin kaksi kolmasosaa lasten neurologisista ongelmista on vikoja, vammoja tai pitkäaikaisia, yli puoli vuotta kestäneitä tai oireiltaan toistuvia sairauksia. Lapsen hermostoa ja lihaksistoa voi kohdata äkillinen tapaturma tai sairaus, kuten tulehdus, verenkiertohäiriö, myrkytys tai epileptinen kohtaus. (Sillanpää 2004.) Edellä mainituista ongelmista kärsivistä lapsista ja nuorista 20% saattaa vaatia neurologista kuntoutusta eli maassamme on noin 200 000 tähän ryhmään kuuluvaa lasta tai nuorta. Liikuntavammaisia, kuten CP-vamma, syntyy 5/1000 lasta vuodessa. Ylivoimaisesti suurimman ryhmän muodostavat ne lapset, joilla on oppimisen erityisvaikeus (140/1000 lasta). Toistaiseksi kuntoutuksen tarpeessa olevien lasten ja nuorten määrä ei ole laskussa. Tästä antaa viitettä pienten keskosten, syntymäpaino < 1 000 g, varhaisvaiheen hoidossa tapahtuva kehitys, jonkinlaista, ainakin koulunkäyntiä kohtalaisesti haittaavaa, toimintahäiriötä on tässä ryhmässä jopa joka toisella. (von Wendt 2001.)

Neurologisesti vammautuneen lapsen onnistuneen kuntoutuksen ja hoidon perusta on yhteistyö lapsen vanhempien tai huoltajien ja hoidon sekä kuntoutuksen piiriin kuuluvien ammattiryhmien kanssa (Sillanpää 1987). Perhekeskeisyyttä korostaen pyritään hyödyntämään perheen omia voimavaroja tukemalla moniammatillisesti perheen selviytymistä arjessa (Dufva-Laitinen & Mönkkönen 1996). Moniammatillinen työskentely edellyttää kuntoutustyöryhmien muodostamista. Työryhmän jäsenten tulee edustaa erilaisia oppialoja, kokoontua säännöllisesti ja olla aktiivisesti mukana lapsen kuntoutuksessa. (Ruutiainen & Sivelius 2001.) Lastenneurologiseen moniammatilliseen työryhmään kuuluu yleisemmin lastenneurologi, sairaanhoitaja, fysio- ja toimintaterapeutti, puheterapeutti, kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä ja psykologi (Kallio 2004, Thylefors ym. 2000). Moniammatillisen työryhmän onnistuneen hoidon ja kuntoutuksen edellytys on lasta yhdessä vanhempien kanssa hoitavien erityistyöntekijöiden keskinäinen työtehtävien ja työn tavoitteiden tuntemus sekä lapsen hoidon kokonaisuuden tietäminen (Saaren-Seppälä 2004).

Moniammatillista yhteistyötä lastenneurologiassa on tutkittu vähän. Tuomen (2008) tutkimuksen mukaan lastenneurologisilla poliklinikoilla lasten tutkimukset ja hoito sekä kuntoutussuunnitelmien laatiminen edellyttävät moniammatillista yhteistyötä lapsen ja perheen parhaaksi. Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan moniammatillista yhteistyötä lastenneurologiassa haittaavat ajanpuute, huonot kokoustekniikat ja liian isot työryhmät. Toisaalta joidenkin ammattiryhmien dominoivimmat asenteet vuorovaikutuksessa haittaavat yhteistyötä. Lastenneurologisen moniammatillisen

yhteistyön edellytyksenä pidetään kokoustekniikan muuttumista demokraattisemmaksi. (Thylefors ym. 2000.) Siponen (2003) on pro gradussaan tutkinut perheiden kokemuksia moniammatillisesta yhteistyöstä ja saamastaan avusta ja tuesta sekä arvioinut projektityöskentelyä keinona lisätä moniammatillista yhteistyötä neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden tukena. Tulosten mukaan perheet, joiden lapsilla tai nuorilla on neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia tarvitsevat moniammatillista yhteistyötä hoidossa ja kuntoutuksessa. Moniammatillista yhteistyötä kehitysvammaisten hoitotyössä on tutkittu sekä Englannissa että Suomessa (Appleton ym. 1997, Veijola 2004, Yerbury 1997). Tutkimusten mukaan moniammatillinen yhteistyö kehitysvammaisten hoidossa on tarpeellista verkostoitumista yli organisaatorajojen. Sairaanhoidajien ammatillista pätevyyttä neurologisessa toimintaympäristössä tutkineen Mäkipéuran tutkimuksen mukaan sairaanhoidajat arvioivat pätevyytensä parhaimmaksi tarkkailutehtävien ja auttamisen alueella ja heikoimmaksi laadunvarmistuksessa. Ammatillisella koulutuksella oli yhteyttä ammatilliseen pätevyyteen. (Mäkipéura ym. 2007.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä lapsen vanhempien arvioimana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, mitä vanhempien mielestä lastenneurologinen polikliininen moniammatillinen yhteistyö on, miten yhteistyö heidän mielestään toteutuu ja miten yhteistyötä voidaan kehittää. Tutkimukseen antaa aihetta lastenneurologisesta moniammatillisesta yhteistyöstä tehtyjen tutkimusten vähyys.

## 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1. LAPSEN NEUROLOGINEN SAIRAUS PERHEESSÄ

Pitkäaikaissairaiden lasten, kuten useiden neurologisesti oireilevien lasten, perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa (Hopia 2006). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia ovat lapsen sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja muiden perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät (Jurvelin ym. 2005). Kehitysvammaisten lasten vanhemmat tunnistavat terveydenhuollon ammattilaisten sitoutumisen avoimeen, tosiasialliseen ja rehelliseen kommunikaatioon, mutta he kaipaavat myös toivoa. He kuvaavat terveystieteensä pohjautuvan optimismiin, mikä on riippuvainen ammattilaisilta saadusta tuesta, ilman toivoa vallitsee toivottomuus. (Kearney & Griffin 2001.) Pitkäaikaissairaajat nuoret kaipaavat erityisesti



säännöllisesti tukea, rohkaisemista ja positiivista palautetta hoitajalta heidän sairaudestaan ja normaaleista kehitykseen ja kasvuun liittyvistä kriiseistä (Kyngäs & Rissanen 2001).

Fisherin (2001) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat haluavat, että heitä kohdellaan normaalina perheenä lapsen sairaudesta huolimatta. Vanhemmat haluavat kontrolloida lapsensa hoitoa, jos heiltä tämä kontrollointi viedään, aiheuttaa se heissä stressiä. Tiedonsaaminen vaikuttaa kontrollointiin, vanhemmat eivät mielestään saa tarpeeksi tietoa terveydenhuoltohenkilöstöltä. Vanhemmat haluavat myös osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon tasapuolisina kumppaneina eikä passiivisina vastaanottajina. Lastensairaanhoidossa työskentelevien tulee tunnistaa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien itselleen ja perheelle kehittämät rutiinit, jotka auttavat heitä selviytymään päivittäisestä arjesta. (Fisher 2001.) Tämä on haasteellinen tehtävä, joka vaatii henkilökunnan sitoutumista työhönsä ja potilaaseensa, jotta he pystyvät yksilöllisesti vastaamaan lasten, nuorten ja perheen tarpeisiin (Hawes 2005). Lastensairaanhoitajat tunnistavat erityislapsia ja heidän vanhempiaan hoitaessaan lasten erityisyyden ja tämän asettamat vaateet vuorovaikutukselle. Hoitajat tunnistavat myös tilanteet joissa he ovat ammattilaisina ohjaajia, neuvoja ja tukijoita, sekä tilanteet joissa he ottavat vanhemmilta ohjausta ja neuvoja vastaan. Hoitajat tuntevat myös turhautumista ja syyllisyyttä jos he eivät kykene keskittymään lapsen hoitoon kiireen ja aikapulian takia. (Ford & Turner 2001.)

Veijolan tutkimuksen mukaan vanhemmat näkevät roolinsa vaikeavammaisten alle kouluikäisten lasten kuntoutuksessa toisaalta asiantuntijana ja aktiivisena toimijana, toisaalta passiivisena ohjeiden noudattajana ja alistujana. Vanhempien aktiiviseen toimintaan lapsen asioiden hoitajana sisältyy tiedonantamista lapsen kehityksestä ammattihenkilöille ja osallistumista kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Vanhemmat hankkivat itse aktiivisesti tietoa lapsen kuntoutukseen liittyvistä asioista ja kuntouttavat lasta kotona opettamalla lapselle päivittäisiä toimintoja. Tämän lisäksi vanhemmat myös hoivaavat ja kasvattavat lasta. Vanhemmat pitävät rooliaan lapsensa kuntoutuksessa myös passiivisena, ammattihenkilöiden antamien ohjeiden noudattajina. Kuntoutuksen vastuuyksikössä, lastenneurologisessa yksikössä, vanhemmat kokevat olevansa passiivisia mukana kulkijoita. (Veijola 2004.)

Lastenneurologisessa yksikössä työskentelevien erityistyöntekijöiden mukaan perheet odottavat heidän tukevan ja edistävän vammaisen lapsen kehitystä, kuten kävely- ja kommunikaatiotaitojen oppimista. Vanhemmat odottavat erityistyöntekijöiltä tukea arjessa selviytymiseen, johon liittyvät selkeät ohjeet siitä, mitä he voivat kotona tehdä lapsen kehityksen tukemiseksi. Vanhemmat

toivovat myös motoriikkaan ja kommunikointiin painottuvaa tietoa lapsen kehityksestä. Vanhemmat odottavat erityistyöntekijöiden keskustelevan heidän kanssaan ja kuuntelevan heitä. Vanhempien mukaan perhekeskeiseen toimintaan kuuluu vanhemmuuden tukeminen, johon liittyy vanhempien jaksamisen tukeminen. Lastenneurologisessa yksikössä perheen odotuksia pidetään epärealistisina ja suurina. (Veijola 2004.)

Neurologisissa sairauksissa vertaistuki on tärkeää lapsille ja nuorille sekä sisaruksille että vanhemmille. Vertaistuki vastaa sosiaaliin ja psyykkisiin tarpeisiin, joita toki voidaan tukea myös ammatillisesti. Vertaistoiminnan vaikutukset perustunevat toisilta saatavaan sosiaaliseen tukeen ja sen suotuisiin terveydellisiin vaikutuksiin. Vertaistuen erityisyys lienee siinä, että tuki on lähellä lapsen ja perheen arkea. Lapsi tai vanhempi voi helpommin säilyttää oman itsemääräämisoikeutensa toisin kuin hoitotilanteessa, jossa ammattilaisilla on hallussaan tieto ja taito. (Kittilä 2008.) Neurologisista ongelmista kärsiville lapsille vertaistuen löytyminen on kuitenkin haasteellista (Hysing ym. 2009). Kyngäs on löytänyt kuusi erilaista vertaistukiryhmää tutkiessaan kroonisesti sairaita nuoria. Vanhemmat ovat tärkeitä tukijoita samoin kuin vertaiset, joko ikätoverit tai samaan vamma- tai sairausryhmään kuuluvat. Koulu on tärkeä ympäristö tuen kannalta. Terveystuon osalta nuoret mainitsevat hoitajan, lääkärin ja fysioterapeutin tärkeinä tuenantajina. Teknologian myötä kehittyneet internetin vertaistukiryhmät ovat myös tärkeitä. Lemmikkieläinten nuoret kertovat olevan tunteidensa ymmärtäjiä. (Kyngäs 2004.) Tytöille vertaistukiryhmään kuulumisen on tärkeämpää kuin pojille. Ryhmään kuulumisen ei vielä riitä, vaan ryhmän pitää nuoresta myös tuntua oikealta, jotta siitä on hyötyä vertaistukena. (Newman ym. 2007.)

### 2.1.1. Oppimisvaikeudet

Kehittyneen vastasyntyneiden tehohoidon myötä neurologisesti oireilevien ja vammautuneiden lasten lukumäärä on suurenemassa, koska kasvava määrä yhä pienemmistä ja epäkypsemmistä ennen aikaisina syntyneistä lapsista jää eloon. Suurin osa pienipainoisina, < 1500g, tai hyvin pienipainoisina, < 1000g, syntyneistä saa aloittaa elämänsä ilman neurologisia ongelmia, mutta huomattavalla osalla ilmenee myöhemmin lieviä ongelmia, kuten oppimisvaikeuksia. (Olsén & Vainionpää 2000, Oulton & Heyman 2009, von Wendt 2001.)

Oppimisvaikeuksilla ymmärretään erityisvaikeuksia, jotka ilmenevät merkittävinä vaikeuksina kuuntelemisen, puhumisen, lukemisen, kirjoittamisen, päättelyn tai matemaattisten taitojen hankinnassa ja käytössä. Oppimisvaikeuksien katsotaan johtuvan keskushermoston toiminnan

häiriöistä tai erilaisesta toiminnasta, ne saattavat ilmetä läpi ihmisen elämänkaaren. Oppimisvaikeuksista kärsivillä esiintyy useimmiten jo alle kaksivuotiaasta kielen ja motoriikan kehityksen poikkeavuutta. Oppimisvaikeuksien hoito on lähinnä pedagogiaa, mutta joskus myös lääkinällistä kuntoutusta ja lääkehoitoa, vaikeissa oireistoissa tarvitaan koulun ja terveydenhuollon yhteistyötä. Oppimisvaikeuksia ilmenee 10–15% väestöstä. Oppimisvaikeudet ovat keskeinen lapsen kehitystä ja tulevaisuutta uhkaava asia. (Ahonen & Haapasalo 2008, Voutilainen & Ilveskoski 2000.)

Yleisestä ja laaja-alaisesta oppimisvaikeudesta puhutaan silloin, kun lapsen kokonaissuoriutuminen jää älyllisesti kehitysvammaiseksi (Herrgård & Airaksinen 2004). Älyllisesti kehitysvammaisten lasten vanhempien stressitaso korreloi vanhemmuuteen liittyvänä hallinnan puutteena, lapsen kasvatuksen tuomana tyytyväisyytenä ja lapsen käytösongelmien suhteena. Vanhempien saadessa tukea vanhemmuuteen vähentää se heidän tuntemaansa stressiä. (Hassall ym. 2005.) Vakavista oppimisvaikeuksista kärsivien lasten vanhemmat kuvaavat vanhemmuuttaan enemmän kutsumuksena kuin velvollisuutena (Oulton & Heyman 2009).

### 2.1.2. CP-vammaisuus

Liikuntavammaisuus voi johtua aivojen, selkäytimen, lihasten, luiden tai nivelten toiminnanvajavuuksista tai puutoksista (Sillanpää 2004). Aivoperäisellä liikuntavammaisuudella eli CP-vammaisuudella tarkoitetaan sikiöaikana tai varhaislapsuudessa ennen kahden vuoden ikää tapahtunutta aivovaurion aiheuttamaa kyvyttömyyttä säilyttää normaali asento ja suorittaa normaaleja liikkeitä. Vaikka aivovaurio ei ole etenevä tai paraneva, sen aiheuttama oirekuva on jatkuvasti muuntuva. CP-vammaisilla esiintyy liikuntavamman lisäksi usein myös muita keskushermostohäiriöitä, kuten näön käytön vaikeutta, hahmottamisen vaikeutta, kommunikaatiovaikeuksia ja kognitiivisen suoriutumisen epätasaisuutta sekä epilepsiaa. (Autti-Rämö 2004, Buran ym. 2009.)

CP-lapsen kuntoutus edellyttää ammattitaitoista moniammatillista lastenneurologista työryhmää, joka pystyy arvioimaan lapsen kehityksen kannalta merkittävät ongelma-alueet. Moniammatilliseen työskentelyyn sitoutuneet poliklinikat ovatkin suosittuja CP-lasten vanhempien keskuudessa, koska niissä pystytään arvioimaan, suunnittelemaan ja toteuttamaan kaikki lapsen tarvitsemat hoidot ja kuntoutukset. Optisimmat vanhemmat toivovat poliklinikoiden muuttuvan vielä

perheystävällisimmiksi huomioimalla vastaanottojen suunnittelussa perheille sopivan ajankohdan minimoiden odotusajan vastaanotolle saavuttaessa. (Buran ym. 2009.)

CP-lapsen vanhemmat haluavat enemmän päätösvaltaa lapsen kuntoutuksen järjestämiseen. Yleisesti vanhemmat toteavat, että yhteistyössä on menty parempaan suuntaan, mutta osa vanhemmista kokee, että heidän näkemyksillään ei ole samaa painoarvoa kuin ammattilaisten näkemyksillä ja ehdotuksilla. Yhteistyö monen ammattilaisen kanssa tuo pirstaleisuutta lapsen ja vanhempien ohjaamiseen, he voivat saada erilaisia neuvoja. Lapsen kuntoutuskokonaisuus saattaa tuntua hajanaiselta. (Uotinen 2008.)

CP-lapsen kuntoutuksen tavoitteissa on oltava realistinen ja suunniteltava se yksilöllisesti lapsen tarpeista lähtien. Kuntoutuksen tavoitteiden yksilöllinen toteutuminen vaatii vanhempien hyvää ja jatkuvaa ohjausta, jotta he pystyvät havaitsemaan ja jaksavat kaikissa arkitilanteissa ottaa huomioon lapsen erityistarpeet. Yksilökuntoutuksessa, fysio-, puhe- ja toimintaterapiassa, harjoitellaan sellaisia toimintoja, jotka luovat perustan normaalille kehitykselle ja vaativat ammattitaitoista, intensiivistä työtä. Erityistyöntekijöiden tehtävänä on etsiä ne käytännön harjoitteet, jotka auttavat lasta parhaiten, ja opettaa ne vanhemmille, hoitajille ja avustajille. (Autti-Rämö 2004, Buran ym. 2009.) Konkreettisin osa ammattilaisten ja CP-lapsen välistä toimintaa ovatkin lapselle järjestetyt terapiat, jotka ovat pääasiallisin heille tarjottavan kuntoutuksen muoto. Vanhemmat kokevat terapiat tärkeinä, mutta arvostelevat terapioiden määrän riittävyyttä. Terapioiden riittämättömyyden tunne vanhemmista saattaa johtua siitä, että kuntoutus nähdään yksinomaan terapioina, he eivät huomioi ammattilaisten kanssa käytävää keskustelua ja ohjausta, esimerkiksi siitä miten lasta tuetaan hänen arkielämässään, osaksi kuntoutuspalveluja. (Uotinen 2008.)

Apuvälineiden valinta, hankinta ja muutostöiden suunnittelu edellyttävät yhteistyötä vanhempien, erityistyöntekijöiden sekä usein apuvälineteknikoiden välillä, jotta apuväline olisi lapsen toiminnan ja kehityksen kannalta optimaalinen, siirtyisi päivittäiseen käyttöön ja samalla helpottaisi vanhempien työtä. Kuntoutustyöryhmän jäsenten tärkeänä tehtävänä on saada vanhemmat ymmärtämään kotona tehdyn työn merkitys ja kokemaan kuntoutukseen sitoutuminen osana vanhemmuutta. Vanhemmat voivat saada tukea työlleen ja tunteilleen purkautumiskanavan sopeutumisvalmennuskurssien tarjoaman ammattiavun ja vertaistuen myötä. (Autti-Rämö 2004, Buran ym. 2009.)

Käytännössä CP-lasten vanhemmat kuvaavat kuntoutusta lapsikeskeisenä ja ammattilaisten työorientaation lapsiin suuntautuvana. Huomion kohteena on lapsi, joka tarvitsee kuntoutusta ja ohjausta. Vanhemmat kokevat, että ammattilaiset ohjaavat lasta eivät koko perhettä. Vanhempia mietityttää heidän oma jaksamisensa. Vanhemmat kokevat, että lapsen kuntoutuksen vuoksi perheen kanssa toimivat ammattilaiset eivät ole kiinnostuneita vanhempien jaksamisesta, vaan toiminnan ja kiinnostuksen kohteena on lapsi. (Uotinen 2008.)

CP-lasten vanhemmat kokevat, että ammattilaisten asenne lasta kohtaan ei ole aina toivottava, vaan siitä saattaa kuvastua pessimistisyys. Ammattilaisten huomio kiinnittyy usein lapsen puutteisiin taitojen tai tavoitteellisen kuntoutuksen sijaan. Vanhempia pohdituttaa se, onko ammattilaisilla, erityisesti lääkärillä, riittävä tietämys lapsen todellisista taidoista. Realistinen käsitys lapsen taidoista vaikuttaa siihen, millaisia tavoitteita lapselle asetetaan. Vanhemmat kokevat ongelmaksi sen, etteivät ammattilaiset aseta selkeitä, konkreettisia tai riittävän haasteellisia tavoitteita lapsen toimintaan. (Uotinen 2008.)

Vanhemmat ovat tärkeitä sosiaalisen ja emotionaalisen tuen lähteitä lapsilleen. Vanhempien tuki on erityisen tärkeää jos lapsella tai nuorella on fyysinen vamma joka aiheuttaa liikkumisen vaikeutta, vanhempien tukea tarvitaan päivittäisen terveyden hoitamiseen ja kuntoutukseen. (Antle ym. 2007.) Fyysisen vamman lisäksi psyykkiset ongelmat ovat CP-vammaisilla lapsilla kaksi kertaan yleisempiä kuin ei CP-vammaisilla lapsilla, riskin kasvaessa lapsilla joilla on vähemmän vakavat fyysiset oireet. CP-vammaisen lapsen psyykkiset oireet ovat suurempi osatekijä vanhempien stressin aiheuttajana kuin lapsen tai nuoren fyysinen hoitaminen. Hoitajien tuleekin tunnistaa, että lapset, joilla on lievä motorinen heikkous saattavat olla suuremmassa riskissä psyykkisille ongelmille aiheuttaen näin vanhemmille lisästressiä. Nämä vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta erityistä tukea. (Parkes ym. 2009.)

Leikki-ikäisen CP-vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat ratkaisukeskeistä ohjausta, kun taas murrosikäisen lapsen vanhemmat sairauteen sopeutumiseen liittyvään ohjausta. CP-vammaisen lapsen tai nuoren sopeutumattomuus vammaansa lisää vanhempien tuntemaa stressiä ja kyvyttömyydentunnetta vanhemman roolissaan. CP-vammaisen lasten äitien stressiä nostaa lisäksi ympäristön aiheuttamat paineet ja eristäytymisen tunne, varsinkin jos he eivät saa puolisoiltaan tukea. Terveystuollon ammattilaisten tehtävänä on tukea lasta tai nuorta hyväksymään vammansa ja auttaa vanhempia kohtaamaan CP-vammaisen lapsensa. (Glenn ym. 2008, Ketelaar ym. 2008, Schuengel ym. 2009.) CP- vammaisten lasten perheiden tarpeisiin ei kuitenkaan

terveyden- tai sosiaalihuollon palvelujen puitteista kyetä vastaamaan. Eniten puutteita on tiedonsaantiin ja hoitomahdollisuuksiin liittyvissä tarpeissa. Vanhemmat kaipaavat myös enenevässä määrin tilapäistä lapsenhoitoapua, lyhytaikaishoitoa osastolla ja myös virkistystoimintaa tai rentoutushetkeä itselleen. (Buran ym. 2009.)

### 2.1.3. Epilepsia

Aivojen normaali toiminta perustuu hermosolujen sähköiseen toimintaan, tämä aivosähkötoiminnan sääntely muuttuu lapsen hermoston kehittyessä. Epileptinen kohtaus on aivojen sähköisen toiminnan hetkellinen häiriö, joka ilmenee tajunnan, liikkeiden, aistitoimintojen, psyykkisten toimintojen tai autonomisten toimintojen häiriönä. Epilepsia määritellään alttiudeksi saada toistuvia epileptisiä kohtauksia ilman ulkoisia ärsykeitä kuten kuumetta. Lapsilla on aikuisia suurempi riski saada epileptinen kohtaus. Noin 0,4 % lapsista saa toistuvia epileptisiä kohtauksia eli he sairastavat epilepsiaa. Riski sairastua epilepsiaan on suurin etenkin alle 1-vuotiailla lapsilla. Suomessa on 4000–5000 epilepsiaa sairastavaa alle 16-vuotiasta lasta ja nuorta ja 600–800 suomalaislasta ja –nuorta aloittaa epilepsialääkehoidon vuosittain. (Eriksson ym. 2008.)

Epilepsia lapsuus- ja nuoruusiässä on monimuotoinen ilmiö, jossa kohtausten ilmenemismuodot, syyt ja ennuste vaihtelevat yksilöllisesti. Valtaosa lapsuusiässä epilepsiaan sairastuvista saadaan nykyisillä hoitomenetelmillä kohtauksettomiksi. Lapsilla, joilla kohtauksia esiintyy hoidosta huolimatta, voi epilepsia vaikuttaa merkittävästi lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Eriksson ym. 2008.) Kohtaukset ovatkin lasten ja vanhempien mielestä jo sinällään pelottavia aiheuttaen lisäksi epävarmuutta mahdollisten vaurioittavien vaikutustensa vuoksi (Mu 2005).

Epilepsiaan sairastuminen aiheuttaa muutoksen lapsen ja perheen elämään. Lapsen sairastuessa epilepsiaan, saattavat vanhemmat kokea neuvottomuutta, huolestuneisuutta ja pelkoa. Nuoren sairastuminen aiheuttaa vanhemmille stressiä ja vaikuttaa negatiivisesti nuoren minäkuvaan (Chiou & Hsieh 2008). Tämän takia epilepsian varhainen toteaminen, hyvä lääketieteellinen hoito, epilepsian hyväksyminen yhtenä lapsen yksilöllisistä ominaisuuksista ja normaalin kehityksen tukeminen ovat tärkeitä epilepsian hyvässä hoidossa. (Eriksson ym. 2008.)

Epilepsiaan sairastumisen hyväksymisessä 13–17 -vuotiaiden nuorten mielestä lääkäriltä saatu tuki on jopa tärkeämpää kuin vanhemmilta saatu tuki. Nuoret kaipaavat myös epilepsian hoitoon liittyvää motivointia ja tukea ajatuksilleen siitä, ettei epilepsia ole uhka heidän sosiaaliselle

hyvinvoinnilleen. Yleisesti ottaen hyvä motivointi, nuoren normaaliuden tunteen tukeminen, nuorelle suunnattu ohjaus ja neuvonta, tuki vanhemmilta, lääkäriltä ja hoitajalta, positiivinen suhtautuminen sairauteen ja hoitoon, sosiaalisesti hyväksytyksi tuleminen, emotionaalinen hyvinvointi, ja tunne etteivät komplikaatiot tai kohtaukset pelota nuorta selvittävät hoitomyönteisyyttä. (Kyngäs 2000, 2001, 2003.)

Vanhemmat, lapset ja nuoret kaipaavat tukea ja keskustelukumppanuutta erityisesti epilepsian arvaamattoman luonteen vuoksi. Läheisten tuki on ensisijainen, mutta muuttuneessa elämäntilanteessa tarvittavien voimavarojen löytämisessä ja käyttöönotossa on hyötyä sopeutumisvalmennuskurssien tarjoamasta vertaistuesta. Kurssien tavoitteena on sairauteen ja sen aiheuttamiin ongelmiin liittyvien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen niin, että perhe pystyy uudelleen suuntautumaan tulevaisuuteen. Vertaistukiryhmässä saman sairauden kanssa elävät pystyvät antamaan toisilleen tukea, tietoa ja neuvoja. (Eriksson ym. 2008, Tervo ym. 2005.)

## 2.2. MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ

Moniammatillisuus tarkoittaa eri ammattiryhmiin kuuluvien asiantuntijoiden yhteistyötä ja yhdessä työskentelyä työryhmänä (Linden 1999). Moniammatillisen yhteistyön korostamisen ehtona pidetään sitä, että ihmisten ongelmat ovat siinä määrin monimutkaisia, että ratkaisujen etsimiseen katsotaan tarvittavan eri aloihin erikoistuneita asiantuntijoita (Paavilainen & Pösö 2003). Lastensairaanhoidossa, ja erityisesti moniongelmaisten lasten kohdalla, eri aloihin erikoistuneet asiantuntijat voivat kuulua hallinnollisesti eri yksikköön tai kokonaan eri organisaatioon (Doyle 2008).

Eri ammattikuntiin kuuluvien työntekijöiden moniammatillisen yhteistyön uskotaan takaavan tasapuolisemman, läpinäkyvämmän, niin ammattilaisten kuin asiakkaidenkin kannalta paremman hoito- ja päätöksentekotyön. Terveystieteiden moniammatillinen päätöksenteko on osa asiakaskeskeisyyttä ja asiakkaan, lapsen/perheen, osallisuudesta käytävää keskustelua. Näin erityisesti jos asiakas otetaan moniammatillisen päätöksenteon aktiiviseksi osallistujaksi. (Nikander 2003.)

Moniammatillista yhteistyötä toteutettaessa on huomioitava asiakaslähtöisyys, tiedon ja eri näkökulmien yhteenkokoaminen, vuorovaikutustietoinen yhteistyö, roolirajojen muutokset ja verkostojen huomioiminen (Isoherranen ym. 2008). Moniammatillisessa työyhteisössä pohdittavat

asiakokonaisuudet vaihtelevat hallinnollisten käytäntöjen ja laajempien linjanvetojen yksityiskohdista päivittäisten, asiakkaiden hoitoa, auttamista, kuntouttamista ja selviytymistä koskeviin pohdintoihin ja ratkaisuihin (Nikander 2003).

Moniammatillisuuden kautta yhteistyöhön tulee mukaan useita eri tiedon ja osaamisen näkökulmia, joita kokonaisuuden rakentuminen edellyttää (Isoherranen ym. 2008). Työryhmän jäsenet voivat oppia toisiltaan ja erottaessaan muiden työryhmän erityistyöntekijöiden osaamisalueet pystyvät he hyödyntämään koko työryhmän osaamista lapsen parhaaksi (Yerbury 1997). Ryhmän samoin kuin yksilönkin oppimisessa puhutaan oppimisen kaksitasoisuudesta. Oman oppimisen ja sitä seuraavan arvioinnin kautta tapahtuva oppiminen on tehokkainta. Tästä seuraa näkemys ja halu oppimiseen ja toiminnan kehittämiseen edelleen. Uusien ideoiden löytämistä ja soveltamista edistää ulkopuolelta tuleva uusi tieto ja palaute, sillä oppimissykli ei ole suljettu. Tämän tasoisessa oppimisessa tapahtuu ajattelutavan ja toiminnan muutosta sekä syvällisempää oppimista. Kun koko ryhmä saa yhdessä samaa koulutusta tai arvioi omaan toimintaansa, syntyy pysyvämpää tulosta. Ryhmän toiminnan kehittäminen tapahtuukin parhaiten ryhmän yhdessä oppimisen kautta. (Isoherranen 2005.) Kouluttautuminen muokkaa myös sitä, kuinka työryhmän jäsenet ymmärtävät asiakkaan tarpeita ja pystyvät löytämään keinoja niiden tyydyttämiseen. Koulutus muokkaa tietojen ja taitojen lisäksi myös asenteita ja arvoja. (Qvretveit 1995.) Yleisesti ottaen poliklinikoiden hoitohenkilökunta pitää tärkeimpänä hoidon laatua edistävänä tekijänä ammattitaidon ylläpitämistä, joka sisältää halukkuuden tai mahdollisuuden osallistua koulutuksiin, uuden tiedon hankkimisen ja työnohjauksen (Kvist ym. 2006).

Sosiaali- tai terveydenhuollon organisaatiossa organisaatiokulttuurilla on suuri merkitys sille, miten organisaatio toimii, eli miten se hoitaa perustehtävänsä. Ammatillinen sosiaalistuminen ja kulttuuri ovat voimakkaita juurruttaen yksilöön oman eettisen käsityksensä ja maailmankatsomuksensa. Ammatit sekä houkuttelevat tietyn maailmankatsomuksen omaavia ihmisiä että vahvistavat tiettyä tapaa nähdä maailma. Tunnusomaista sosiaali- tai terveydenhuollon organisaatioille on työntekijöiden läheinen vuorovaikutussuhde asiakkaan tai potilaan kanssa. Koska organisaatiot tarjoavat ihmisille henkilökohtaisia palveluja, on kulttuurin muotoutumisella ja laadulla erittäin suuri merkitys sekä palvelun kohteena olevan ihmisen että häntä auttavan työntekijän kannalta. (Ojuri 1996, Qvretveit 1995.)

Eri ammattikuntiin kuuluvien asiantuntijoiden yhdessä työskentelyn edellytys on yhteisymmärrys ja sopimus kulttuurisista arvoista ja perusoletuksista. Perusoletukset ovat vakiintuneita, usein



tiedostamattomia uskomuksia ja käsityksiä ihmisestä ja hänen suhteestaan ympäristöön. Kysymys on käyttäytymistä ohjaavista oletuksista, jotka ilmentävät ryhmän jäsenille kuinka havaita, ajatella ja toimia. Työssä tehtäviä ratkaisuja pohtimalla ja perusteluita kysymällä voi jokainen moniammatillisen työryhmän jäsen tuoda omia perusoletuksiaan esiin. (Ojuri 1996.)

Arvot sisältyvät tosiasiatietojen kanssa perusoletuksiin. Arvot kuvastavat sitä mitä työryhmän jäsenet tahtovat ja pitävät toivottavana arkipäivän työtilanteissa. Perusoletukset koostuvat myös tosiasiatiedoista eli ammatillisesta ja tieteellisestä tiedosta työhön liittyvistä ilmiöistä ja niiden syy-seuraussuhteista. Jos organisaatiolla ei ole yhteisiä perusoletuksia voi se aiheuttaa ongelmia eri ammattiryhmiin kuuluvien asiantuntijoiden vuorovaikutuksessa ja viestinnässä. (Ojuri 1996.)

### 2.2.1. Moniammatillisen yhteistyön haasteet

Julkisten hyvinvointipalvelujen organisointitapaa kutsutaan asiantuntijalähtöiseksi. Asiantuntijat ovat sidoksissa byrokraattisiin järjestelmiin, joiden muuttaminen vastaamaan asiakkaiden muuttuvia tarpeita on hidasta. Eri toimijoilla ja sektoreilla on omat lainsäädäntöön ja hallintojärjestelmiin perustuvat pohjansa, joiden yhdistäminen voi olla vaikeaa. (Paavilainen & Pösö 2003.) Työn organisoiminen tiimeiksi ja työryhmiksi ei automaattisesti johda moniammatillisuuteen (Irvine ym. 2002, Launis 1997). Jotta asiantuntemuksen yhdistyminen ei jää vain moniammatillisuuden hokemaksi, asiantuntijayhteisöissä on tärkeää kiinnittää huomiota rajojen ylityksiä ehkäiseviin kognitiivisiin jähmettyneisiin muotoihin, samoin kuin rajojen ylityksiä tukeviin mekanismeihin. (Launis 1997.)

Moniammatillisessa työryhmässä organisaation perustehtävä jakautuu moneen osa-alueeseen ja eri ammattiryhmien hoidettavaksi. Moniammatillisuus mielletään usein tietyn koulutuksen saaneiden ammattihenkilöiden väliseksi yhteistyöksi unohtaen apuhenkilöstön (esim. osastonsihteri) merkityksen toiminnan kokonaisuudelle. Useimmissa moniammatillisessa työryhmissä ammattilaiset ovat eri-ikäisiä, he saattavat poiketa toisistaan myös työkokemuksensa, koulutuksensa, elämäkokemuksensa, uskomustensa ja etnisen taustansa puolesta. Työryhmän jäsenillä voi olla eroavaisuutta myös palkan, työolojen, aseman ja määräysvallan suhteen. Näiden edellä mainittujen seikkojen myötä yhteistyön mahdollistuminen edellyttää erityistä panostamista vuoropuheluun ja yhteisten tulkintojen löytymiseen toimintaan liittyvistä tavoitteista, arvoista ja ihmiskäsityksestä. (Sirkka 2005, Qvretveit 1995.)

Perinteiset yhteistyön toimintatavat perustuvat valtaosaltaan yksilöasiantuntijuuteen. Yksilöasiantuntijoiden kohtaamisissa kukin asiantuntija tarkastelee asioita omasta tai edustamansa asiantuntija-alan lähtökohdista. Yksittäisen asiantuntijan tavoiteasetteluun ja sen mukaiseen toimintaan vaikuttaa hänen henkilökohtainen suhtautumisensa esillä olevaan asiaan tai tilanteeseen sekä hänen kykynsä ja halunsa nähdä toiminnan kokonaisuus. Asiantuntija saattaa joutua oman toimenkuvansa eristämäksi niin, että pyrkii omien tavoitteidensa saavuttamiseen, jolloin lopputuloksena on yhteisen tavoitteen sijaan ryhmän jäsenten osapäämäärien summa. Lääkinnällisen kuntoutuksen edustajat, kuntoutusohjaajat, ovat voimakkaimmin yksilöorientoituneita, jolloin heidän työnsä tavoitteissa korostuvat yksilöön kohdistuvien toimintojen arvostus ja merkitys. Tämä on haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Yhteisen tavoitteen tai perustehtävän määrittäminen ei ole aina helppoa. (Launis 1997, Ojuri 1996.)

Moniammatillisen työryhmän työntekijöiden toisiaan täydentävät näkemyserot eivät sinällään tuota haittaa tai estettä erilaista asiantuntemusta edustavien työntekijöiden keskinäiselle yhteistoiminnalle kokonaistavoitteen kannalta. Ongelmaksi yhteistyön kannalta saattaa sen sijaan muodostua se, etteivät työntekijät tunne riittävän hyvin toistensa työtehtäviä ja työn tavoitteita. Yhteistyön onnistuminen vaatii, paitsi yhdensuuntaista tavoitemäärittystä, myös erillisyyden hallintaa. Jokaisen työryhmän jäsenen on oman työnsä osaamisen lisäksi kyettävä hahmottamaan toisten työn tehtävä ja merkitys toiminnan kokonaisuudelle. (Ojuri 1996.) Toisaalta työryhmän jäsenen tulee sallia työryhmässään olevan toisen ammattiryhmän jäsenen ottaa heidän perinteisiä roolitehtäviään. Roolirajojen rikkomiseen liittyy keskinäistä opetusta ja lisäkoulutusta työryhmän sisällä. Esimerkiksi fysioterapeutti tai toimintaterapeutti voi antaa ohjeita ja opastusta sairaanhoitajalle siinä, kuinka tämä voi omien toimenpiteidensä yhteydessä toimia potilasta kuntouttavasti. Työryhmä, joka kokoaa yhteen ja käsittelee informaatiota sekä tekee päätöksiä, on usein suurempi kuin asiakkaan kanssa työskentelevät yksittäiset ammattihenkilöt, joten heillä on käytössään koko suuren työryhmän osaaminen. (Isoherranen 2005.)

Moniammatillisen työryhmän yhteistyön edellytys on avoin ja demokraattinen kommunikointi (Thylefors ym. 2000). Huono viestintä moniammatillisen työryhmän jäsenten välillä on este sen hyvälle toiminnalle. Syyt huonoon viestintään ovat moninaiset, kuten viestijärjestelmän puuttuminen, työpisteiden sijainti eri paikoissa, työryhmän erityistyöntekijöiden osa-aikaisuus ja yhteyspuhelinnumeroiden tai yhteydenottoaikojen puuttuminen. (Qvretveit 1995.) Mitä vähemmän työyhteisössä keskustellaan, sitä enemmän luullaan ja sitä pienempi on yhteinen sosiaalisen todellisuuden alue. Näennäisyhteisöllisyys, toiminnan tavoitteita koskevat epäselvyydet sekä johdon

ja työntekijöiden väliset jännitteet ovat osoituksena organisaation kommunikaatio-ongelmista. Avointa ja toimivaa vuoropuhelua tarvitaan sekä sosiaalistamisen välineenä että erityisesti täydentämään virallisia viestintä- ja yhteistoimintarakenteita. Näin mahdollistetaan periaatteellisten ja tunnealueen kysymysten käsitteleminen sekä työn ja työn organisaation kehittämisen kysymysten pohtiminen ja ideoiminen. Tätä eivät viralliset yhteistoimintarakenteet, kokoukset ja palaverit, mahdollista riittävästi. Avoimen vuoropuhelun myötä viralliset yhteistoimintarakenteet saavat rinnalleen yhteisöllisyyden, joka antaa mahdollisuuden tuntee yhteenkuuluvuutta ja rakentaa yhteistä identiteettiä sekä tilaisuuden tiedostaa ja tuoda esille erilaisia ongelmia ja ristiriitoja. (Ojuri 1996.)

Toimivan työryhmän kannalta on tärkeää, että se saa jatkuvasti tietoa oman toimintansa onnistumisesta ympäristöstään, asiakkailtaan ja myös sisältäpäin omasta organisaatiostaan ja työryhmän jäseniltään. Jatkuvan arvioinnin kautta mahdollistuu sekä yksilöiden että työryhmän tieto omasta toiminnastaan. Arvioinnin kautta saadun tiedon rakentava käsittely mahdollistaa tarpeelliset toiminnan muutokset jotta kyetään vastaamaan eri alueiden jatkuvasti tuomiin kehityshaasteisiin. Oman toiminnan erittelyä toiminnan aikana tai sen jälkeen, reflektointitaitoa, pidetään nykyisin yhtenä asiantuntijan keskeisenä taitona. Asiakaspalaute antaa arviointiin tärkeää lisätietoa yhteistyön kannalta. Jokaisen työryhmän jäsenen on kuitenkin oltava valmis arvioimaan myös omaa toimintaansa osana ryhmän toimintaa. Asiallisen, niin myönteisen kuin kriittisenkin, palautteen jatkuva antaminen ja saaminen on tässä tärkeä elementti ja osa hyvän dynaamisen työryhmän toimintaa. (Isoherranen 2005.)

Moniammatillisen organisaation yhteistyösuhteita rasittavat hierarkkisuus ja siihen liittyvät valtaongelmat (Ojuri 1996). Koska sairaalankin työskentely on usein varsin hierarkkinen, tekee se tasavertaisen keskustelukulttuurin kehittämistä ja tehokkaasta yhteistyöstä aina vain suuremman haasteen (Isoherranen 2005). Profioiden välisiin suhteisiin voi syntyä jännitteitä, kun palvelujen työnjaon eriytyemisestä siirrytään niiden yhdyntymisen alueelle. Profioiden on taipumus rakentaa omia ammatillisia osaamisen ja arvojen maailmoja, joiden ylläpidosta saattaa olla vaikea luopua. Heikoimpien profioiden edustajat saattavat joutua luopumaan ”omastaan” yhteistyötä tehtäessä enemmän kuin vahvojen profioiden edustajat. (Paavilainen & Pösö 2003.) Laakkosen väitöskirjan mukaan polikliinisten hoitajien työtä ohjaakin enemmän organisaation ja muiden ammattiryhmien odotukset kuin omat arvot ja tietoperusta. Hoitajien osaamista alikäytetään, he toimivat toimenpideteknikkoina ja rutiiniasiantuntijoina. (Laakkonen 2004.)

Lastenneurologisessa moniammatillisessa yhteistyössä lapsen ikä ja tarpeet vaikuttavat siihen kuka työryhmän jäsenistä toimii dominoivassa asemassa, lääkäriä tai fysioterapeutilla on kuitenkin useimmiten hallitseva rooli (Thylefors ym. 2000). Toisaalta perheen tilanne vaikuttaa siihen kenet työryhmän jäsenistä perhe ottaa tärkeimmäksi yhdyshenkilöksi, tähän heille tulee antaa myös mahdollisuus. Perheellä saattaa olla sosiaalisen tuen tarve suurin, tällöin he tarvitsevat kipeimmin sosiaalityöntekijää tai lapsella saattaa olla lääketieteellinen ongelma keskeisempänä jolloin perhe tarvitsee lääkärin tai sairaanhoitajan apua kyseisenä hetkenä eniten. Lapsen kouluiän lähestyessä perhe tarvitsee apua oikean luokan selvittämiseen tai kouluavustajan harkintaan psykologilta, toiminta-, puhe- tai fysioterapeutilta. Kuntoutusohjaajien apua perhe tarvitsee apuvälineitä hankittaessa. Perheen tärkein yhdyshenkilö saattaa olla myös joku työryhmän ulkopuolinen henkilö esimerkiksi vapaaehtoisjärjestöstä. (Appleton ym. 1997.)

Polikliinisessä hoitotyössä sekä lääkärit että hoitohenkilökunta toteavat kiireen hoidon laatua ylivoimaisesti eniten haittaavaksi tekijäksi. Myös itse työ, sen määrä, sisältö ja epävarmuus työn jatkumisesta, estävät hyvän hoidon toteutumista. Myös pelko väkivaltaisista potilaista vaikuttaa negatiivisesti hoidon laatuun. Poliklinikoiden hoitohenkilökunta kokee työyhteisön yhdeksi suureksi esteeksi hoidon laadulle. Yhteistyö lääkäreiden kanssa erilaisten hoitotapojen valossa ja lääkäreiden ammattitaidon puute koetaan ongelmana. (Kvist ym. 2006.) Potilaat taas kokevat lääkäreiden vaihtumisen ongelmana heidän asioihinsa paneutumisen kannalta (Tervo ym. 2005).

Veijolan (2004) tutkimuksen mukaan vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen moniammatillisen perhetyön esteinä ovat tiedon puute, suvaitsemattomuus, joka ilmenee tasa-arvon ja keskustelun puutteena, asiantuntijakeskeisyys sekä toiminnan pirstaleisuus. Ruotsissa toteutetun tutkimuksen mukaan lastenneurologisen työryhmän hyvän toiminnan esteinä havaittiin ajanpuute, huono kokoustekniikka ja liian iso työryhmä (Thylefors ym. 2000). Yleisesti ottaen neurologiset sairaanhoitajat kokevat epävarmuutta oman ammatillisen pätevyytensä suhteen laadunvarmistuksessa neurologisessa toimintaympäristössä (Mäkipeura ym. 2007).

### 2.2.2. Moniammatillinen yhteistyö neurologisesti sairaan lapsen perhehoitotyössä

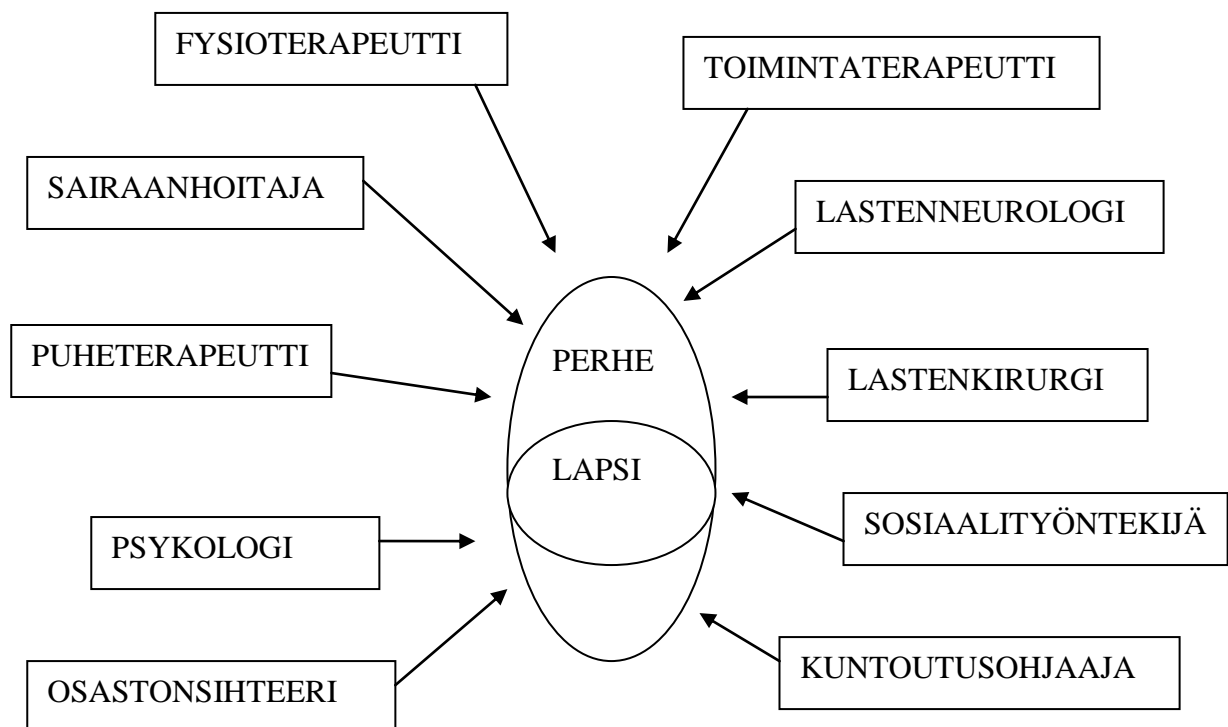
Neurologisesti poikkeavan lapsen päähuoltaja on usein lapsen vanhempi tai molemmat vanhemmat. Neurologisesti vammautuneen tai neurologisesti oireilevan lapsen hoitamisen taakkaa on usein jakamassa terveydenhuollon eri ammattilaisista koottu työryhmä. Lastenneurologisen kuntoutuksen järjestäminen tapahtuu keskussairaalan tai yliopistollisen sairaalan lastenneurologisessa yksikössä

tai työryhmässä. (von Wendt 2001.) Lapsen tutkimukset ja hoito sekä kuntoutussuunnitelmien laatiminen edellyttävät moniammatillista yhteistyötä lapsen ja perheen parhaaksi. Lastenneurologisilla poliklinikoilla edellytetään työntekijöiltä moniammatillista yhteistyötä, verkosto-osaamista ja monikulttuurista hoitotyöosaamista. (Siponen 2003, Tuomi 2008.)

Neurologisesti sairaan tai vammautuneen lapsen ja nuoren kuntoutus eroaa merkittävästi aikuisen kuntoutuksesta. Ensinnäkin yleensä ei ole kysymys menetettyjen taitojen palautumisesta. Toiseksi on aina otettava huomioon se, että kehittyvällä ja kasvavalla lapsella on vaihteleva osa normaalia iänmukaista kehityspotentiaalia. Lisäksi lapsi ja nuori on hyvin voimakkaasti osa perhettään, eli ilman vanhempien sitoutumista ei lasta tai nuorta voi menestyksellisesti kuntouttaa. Nykyaikainen lastenneurologinen kuntoutus korostaakin voimakkaasti moniammatillista ryhmätyöskentelyä, johon vanhemmat otetaan heti alkuvaiheesta lähtien mukaan aktiivisiksi jäseniksi. Kuntoutuksen tarpeen arviointi ja suunnittelu alkaa heti ongelman ilmaannuttua ja usein etiologisten selvittelyjen rinnalla. (von Wendt 2001.)

Lastenneurologinen moniammatillinen työryhmä muodostuu eri alojen ammattilaisista (KUVIO 1). Lastenneurologi vastaa diagnostiikasta, lääketieteellisestä hoidosta ja kuntoutustoimenpiteiden koordinoinnista, usein lääkäri myös kokoaa tiedot ja välittää ne vanhemmille. Sosiaalityöntekijä informoi sosiaalietuuksista ja avustaa niiden hankkimisessa. Psykologi arvioi lapsen kehitystason, älykkyysovaikutusta ja emotionaalisen tilanteen tekemällä neuropsykologisia tutkimuksia. Puheterapeutti arvioi lapsen kielellisen ja puheen kehityksen. Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät ja opastus syömisvaikeuksissa kuuluvat myös puheterapeutin tehtäviin. Fysioterapeutti vastaa motorisen tilanteen tutkimisesta, liikemallien arvioimisesta ja fysioterapiasta sekä vastaa liikunnan apuvälineistä. Toimintaterapeutti arvioi lapsen hienomotoriikkaa, hahmottamista sekä jokapäiväisiä taitoja ja harjaannuttaa niitä, myös apuvälineitä hankkimalla. Kuntoutusohjaaja ja/tai näkövammaisten kuntoutusohjaaja ohjaa ja neuvoo perhettä huolehtimalla yksilöllisten apuvälineiden suunnittelusta ja muutostöistä. Sairaanhoidajan auttaa ja opastaa lasta ja perhettä moninaisesti kaikilla elämän alueilla. Osastonsihteeri toimii osaltaan tiedonvälittäjänä erityistyöntekijöiden ja perheiden välillä. Lastenkirurgi arvioi yhdessä lastenneurologin kanssa lapsen hoitoa ja vamman etenemistä. Edellä mainittujen lisäksi moniammatilliseen työryhmään saattaa kuulua myös erityisopettaja, erityislastentarhanopettaja, omahoitaja, apuvälineteknikko ja palveluohjaaja. (Kallio 2004, Thylefors ym. 2000.)

Sairaanhoitajan rooli moniammatillisissa kuntoutustyöryhmässä on moniulotteinen. Hoitajat arvioivat potilaan senhetkistä vointia ja saattavat tiedot moniammatillisen työryhmän jäsenten tietoon. Hoitajat toimivat organisaattoreina ja tiedonvälittäjinä potilaan ja työryhmän välillä. Hoitajat huolehtivat potilaiden fyysisestä hyvinvoinnista, kuten ravitsemuksesta, lääkityksen toteuttamisesta, pukeutumisesta ja hygieniasta. Työskentely tavoitteellisen kuntoutuksen eteen tuoden kuntoutus osaksi potilaan arkielämään on hoitajien tehtävä. Hoitajilla on myös tärkeä tehtävä tukea potilasta terapioiden onnistumiseksi emotionaalisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti. Potilaat arvostavat hoitajalta saatua emotionaalista tukea, joka auttaa potilasta sopeutumaan tilanteeseensa. Hoitajat huolehtivat koko perheestä, eivät ainoastaan potilaasta. Moniammatillisen työryhmän ongelmana saattaa olla se, etteivät kaikki työryhmän jäsenet tunnista hoitajan työn luonnetta ja potentiaalia. Toisaalta kaikki hoitajakaan eivät tiedosta omaa paikkaansa kuntoutustyöryhmässä. (Long ym. 2002.)



KUVIO 1. Moniammatillinen työryhmä neurologisesti vammautuneen lapsen ympärillä (mukaeltu Sätälä 2007).

Kuntoutuksen järjestämiseksi lastenneurologisessa yksikössä erityistyöntekijät arvioivat lapsen suoritusprofiilia. Erityistyöntekijöiden havainnot yhdistetään vanhempien ja lapsen kanssa joka päivä työskentelevien ammattilaisten, kuten erityislastentarhanopettaja, erityisopettaja, opettaja, lapsen oma avustaja ja lapsen omien terapeuttien, havaintoihin heidän kirjallisten lausuntojensa perusteella. Tiedot kootaan yhteen palautetilaisuudessa, jossa vanhemmat ovat läsnä. Laaditaan kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään mahdollisten terapioiden tarpeet ja tavoitteet ja sovitaan toteutuksesta, kuten valitaan lapselle sopiva terapeutti. Kuntoutussuunnitelmaan liitetään myös suunnitelma perheen tarvitsemasta muusta avusta ja tuesta, kuten apuvälineistä, sopeutumisvalmennuksesta ja laituskuntoutuksen tarpeesta. On eduksi jos mahdollisimman moni toteuttajavaiheen edustaja, kuten lapsen vanhempi, oma avustaja tai terapeutti, on läsnä silloin, kun kuntoutussuunnitelmaa moniammatillisena työnä laaditaan. Kuntoutussuunnitelma voidaan yleensä laatia kolmen kuukauden – kolmen vuoden ajaksi lapsen iästä ja kehitysvaiheesta riippuen. Suunnitelmakauden umpeuduttua suoritetaan tarvittavan laaja uusinta-arvio. Kuntoutussuunnitelma laaditaan yksilöllisesti lapsen kasvu- ja kehitysvaihe huomioiden. (Ruutilainen & Sivenius 2001, von Wendt 2001.) Lapsen hyvinvoinnin, kasvun ja kehityksen tukemiseen tähtäävän kuntoutuksen tavoitteena on auttaa perhettä selviytymään sen omissa arjen tilanteissa eri toimintaympäristöissä, kotona, päiväkodissa ja koulussa, perheen omat voimavarat hyödyntäen ja tarpeet huomioiden (Veijola 2004).

Neurologisesti sairaan lapsen ja nuoren kuntoutumisen perhetyön tavoitteena on eri ammattihenkilöiden ja vanhempien osaamisen yhdistäminen. Työryhmän ammattilaisten tulee mukautua lapsen ja hänen vanhempansa ainutlaatuisiin tarpeisiin herkästi (Hall 1997). Veijolan tutkimuksen mukaan lastenneurologisissa yksiköissä toimitaan pääasiassa asiantuntijakeskeisesti, mutta toiminta sisältää myös lapsikeskeisen ajattelun. Tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien mukaan lastenneurologinen yksikkö tekee kuntoutussuunnitelmat ja -päätökset yksin. Näiden suunnitelmien pohjana on erityistyöntekijöiden suorittama arvio lapsen kehityksestä. Lastenneurologisen yksikön työtä kuvataan pirstaleiseksi eri alojen asiantuntijoiden toiminnaksi toisistaan ja perheestä irrallaan. Vanhempien mukaa ammattihenkilöt käyttävät omaan alaansa liittyvää kieltä, joka jää perheille vieraaksi. (Veijola 2004.)

Diagnostisoiminen, hoitaminen ja ennaltaehkäisevä hoitotyö ovat moniammatillisen työryhmän tärkeimpiä tavoitteita jokaisen lapsen yksilöllisen potentiaalin maksimoimisessa (Thylefors ym. 2000). Lääketieteellinen osaaminen on pääosassa lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana, jolloin lapsen diagnoosia määritetään. Muiden ammattilaisten kuten sairaanhoitajien ja terapeuttien

apu on lapsen ensimmäisistä kuukausista lähtien tärkeässä roolissa. Sosiaalityöntekijää vanhemmat voivat tarvita erilaisten lomakkeiden täyttämässä muutaman kuukauden kuluttua lapsen syntymästä sekä lapsen kasvun ja kehityksen myötä, kun tietoisuus lapsen tarpeista nousee esille. Psykologin tekemät tutkimukset nousevat keskeiseen asemaan lapsen lähestyessä kouluikää. (Yerbury 1997.)

Lastenneurologisen työryhmän erityistyöntekijät ja erityisesti sosiaalityöntekijä auttavat perheitä hakemaan Kansaneläkelaitoksen, Kelan, myöntämiä lakisääteisiä palveluja. Alle 16-vuotiaan vammaistukea Kela myöntää lääkärinlausunnon ja vanhempien oman hakemuksen perusteella. Vammaistuki on verotonta tuloa ja se on porrastettu kolmeen ryhmään lapsen tarvitseman erityishoidon perusteella. Se voidaan myöntää määräajaksi tai siihen asti, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Kela päättää asian sen mukaan, miten pysyvä lapsen erityisen hoidon ja kuntoutuksen tarve on. Korotettu ja ylin vammaistuki oikeuttavat Kelan järjestämään kuntoutukseen, kuten erilaisiin terapioihin ja sopeutumisvalmennukseen. Alinta vammaistukea saadessaan lastenneurologinen moniammatillinen työryhmä järjestää lapsen lääkinnällisen kuntoutuksen palveluita, kuten fysio-, toiminta- tai puheterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta, laituskuntoutusta ja apuvälinepalveluita. (Sosiaaliturvaopas 2009.)

Omaishoidontukea vanhemmat voivat hakea kotipaikkakunnan sosiaalitoimesta. Omaishoidolla tarkoitetaan vammaisen tai sairaan lapsen hoidon järjestämistä kotioloissa vanhemman toimesta. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu lapselle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta (3 vrk/kk) ja omaishoitoa tukevista palveluista. Kotipaikkakunnan poliisi myöntää vaikeasti vammaisen lapsen vanhemmille pysäköintiluvan 10 vuodeksi kerrallaan. Pysäköintilupaann tarviataan lääkärintodistus ja vanhempien hakemus. (Sosiaaliturvaopas 2009.)

### 2.3. YHTEENVETO TEOREETTISISTA LÄHTÖKOHDISTA

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat rakentuvat neurologisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä hoitamiseen ja kuntouttamiseen moniammatillisena yhteistyönä. Lastenneurologisten sairauksien ja vammojen moninaisuus edellyttävät moniammatillista yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä. Keskosten hoidoissa tapahtunut kehitys vaikuttaa siihen, että neurologisista häiriöistä kärsiviä lapsia on yhä enemmän. Moniammatillista yhteistyötä on syytä kehittää huomioiden sekä lapsi että hänen vanhempansa perhehoitotyön näkökulmasta.



Neurologisesti sairaan lapsen ja perheen hyvän hoidon ja kuntoutuksen edellytys on moniammatillinen työryhmä. Työryhmän koostumus vaihtelee lapsen sairauden, oireen tai vamman mukaan. Parhaimmillaan moniammatillinen työryhmä, joka kokoaa yhteen ja käsittelee informaatiota sekä tekee päätöksiä, on suurempi kuin lapsen ja perheen kanssa työskentelevät yksittäiset ammattihenkilöt.

Moniammatillinen yhteistyö ei ole itsestäänselvyys, vaan se vaatii kaikilta työryhmän jäseniltä yhteisymmärrystä, yhteistä koulutusta ja lapsilta sekä perheiltä että muilta työryhmän erityistyöntekijöiltä palautetta. Moniammatillisen työryhmän perustehtävä jakaantuu moneen osa-alueeseen ja eri ammattiryhmien hoidettavaksi, tämän toiminnan pirstaleisuuden koetaan estävän tehokkaan yhteistyön moniammatillisessa työryhmässä. Moniammatillisen yhteistyön esteinä pidetään myös hierarkkisuuutta, huonoa viestintäkulttuuria ja yksilöasiantuntijuutta. Moniammatillisen työryhmän toimivan yhteistyön uskotaan kuitenkin takaavan niin lasten ja perheiden kuin erityistyöntekijöidenkin kannalta paremman hoito- ja päätöksentekotyön.

Pitkäaikaissairaiden lasten, kuten monien neurologisesti oireilevien lasten, perheet kamppailevat voimavarojensa äärirajoilla kaivaten tukea jaksamiseensa. Vanhemmat haluavat osallistua aktiivisesti lastaan koskevaan päätöksentekoon ja tuntea, että heitä kohdellaan normaalina perheenä lapsen sairaudesta tai vammasta huolimatta. Lastenneurologisissa työryhmissä vanhempien kaikkiin tarpeisiin ei pystytä vastaamaan, työryhmän erityistyöntekijät pitävätkin vanhempien odotuksia epärealistisina ja suurina.

### 3. TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä lapsen vanhempien arvioimana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, mitä vanhempien mielestä lastenneurologinen polikliininen moniammatillinen yhteistyö on, miten yhteistyö heidän mielestään toteutuu ja miten yhteistyötä voidaan kehittää. Tutkimuksella saadun tiedon toivotaan auttavan sekä lastenneurologisen työryhmän sisäisen toiminnan että lapsi- ja perhelähtöisemmän hoitotyön arvioimisessa ja mahdollisessa kehittämisessä.

Tutkimustehtävinä kuvataan:

1. vanhempien kokemuksia lastenneurologisen poliklinikan moniammatillisesta yhteistyöstä
2. vanhempien arviota siitä, miten lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä voidaan kehittää neurologisesti sairaan lapsen ympärillä.

#### 4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

##### 4.1. TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

Tässä tutkimuksessa selvitettiin neurologisesti sairaiden lasten vanhempien yksilöllisiä ja ainutlaatuisia kokemuksia polikliinisestä moniammatillisesta yhteistyöstä ja vanhempien arviota siitä miten yhteistyötä voidaan kehittää. Laadulliseen, eli kvalitatiiviseen tutkimukseen, päädyttiin koska tämän avulla saadaan vähän tutkitusta ilmiöstä uutta tietoa ja näkökulmaa. Laadullisella aineistolla tarkoitetaan aineistoa, joka on ilmiösultaan tekstiä. Laadullisen tutkimuksen aineistot ovat tyypillisimmillään vapaamuotoisia haastatteluja, tutkijan havaintoraportteja tai tutkittavien kirjoittamia päiväkirjoja tai esseitä. Tämän tutkimuksen aineisto muodostui esseekysymyksistä ja teemahaastatteluista. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen, vaan aineisto kootaan sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy luonnollisesti, tämän tutkimuksen aineisto kerättiin lastenneurologisella poliklinikalla asiakkaina olevien lasten vanhemmilta. Laadulliseen tutkimukseen osallistujien valintaperusteina käytetään henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta asiasta, tällöin keskitytään usein varsin pieneen määrään tutkittavia. Tässä tutkimuksessa aineisto muodostuu kuudesta lomakevastauksesta ja kahdeksasta haastattelusta. (Eskola & Suoranta 2003, Hirsjärvi ym. 2004, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Nieminen 1997.)

Laadullisessa tutkimuksessa painotetaan enemmän aineiston laatua kuin määrää keskittyen tutkittavan ilmiön kuvaukseen aineistosta käsin (Kylmä ym. 2003), tutkijan pyrkiessä sijoittamaan tutkimuskohteen laajempaan kontekstiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen, analysointi, tulkinta ja raportointi kietoutuvat yhteen. Kvalitatiivisen tutkimuksen keskeinen merkitys on sen mahdollisuus lisätä ymmärrystä hoitamiseen liittyvistä ilmiöistä, joita ei voida pelkästään mitata määrällisesti tai tutkia tietoa havainnoimalla, vaan ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan ihmisten omia kuvauksia. (Eskola & Suoranta 2003, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Nieminen 1997.) Laadullisen tutkimusperinteen mielenkiinnon lisääntymiseen

terveystieteissä vaikuttaakin monien terveysinterventioiden monimutkaisuuden tunnistaminen painottuen potilaiden ja asiakkaiden kokemuksiin (Walsh & Downe 2006).

## 4.2. TUTKIMUSAINEISTO

Tutkimus toteutettiin lastenneurologisella poliklinikalla eettisen toimikunnan ja hoitotyönjohdon myöntämän tutkimusluvan saamisen jälkeen. Tutkimuslupa oli voimassa kesäkuun 2009 loppuun asti. Tutkimuslupa tarvittiin, koska tutkimuskohteena olivat asiakkaina olevien lasten vanhemmat. Tutkimuksen kohdejoukon muodostivat ne 16.3.2009 - 29.5.2009 lastenneurologisen poliklinikan asiakkaina olevien lasten vanhemmat, joiden lapsella oli kaksi tai useampi käynti sairaanhoitajan ja osastonsihteerin lisäksi kahden tai useamman lastenneurologisen moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijän luona vuoden aikana. Käynti oli voinut tapahtua samanaikaisesti useamman erityistyöntekijän luona ns. yhteisvastaanotolla tai erikseen erityistyöntekijöiden luona tai kotikäyntinä. Erityistyöntekijöitä ovat tässä tutkimuksessa lastenneurologi, sairaanhoitaja, fysio- ja toimintaterapeutti, puheterapeutti, lastenkirurgi, sosiaalityöntekijä, psykologi, kuntoutusohjaaja, näkövammaistenkuntoutusohjaaja ja osastonsihteerit.

Tutkimus oli kaksivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa vanhempia pyydettiin vastaamaan kirjallisesti avoimiin kysymyksiin (Liite 2). Esseekysymykset oli esitettävä ennen varsinaista tutkimusta lastenneurologisella poliklinikalla aiemmin asiakkaana olleen lapsen vanhemmilla. Kysymyksiin ei esitestauksen jälkeen tehty muutoksia. Toinen vaihe toteutettiin haastattelututkimuksena esseekysymysrunгон ja vanhempien kirjallisten vastausten pohjalta. Esihaastattelua haastattelurungon testaamiseksi ei tehty. Tutkimuksen toinen vaihe edellytti vanhempien suostumusta ja yhteystietoa, jotta käytännönjärjestelyistä, kuten haastattelupaikka, -aika ja haastattelujen nauhoittaminen, voitiin sopia. (Hirsjärvi & Hurme 1993.) Vanhempien suostumus haastatteluihin tarvittiin myös, jotta voitiin varmistaa heidän tietoisuutensa siitä mihin he suostuivat ja tutkijalla oli mahdollisuus kertoa vanhemmille tutkimuksen luottamuksellisuudesta, siitä ettei lapsen henkilöllisyys tule ilmi ja että nauhat ovat vain tutkijan käyttöön ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Nämä edellä mainitut seikat tutkija kertoi vanhemmille ennen haastattelua. (Holloway & Wheeler 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Tutkimusluvan saamisen ja esseekysymysten esitestauksen jälkeen erityistyöntekijöille annettiin kirjallinen ohje (Liite 1) tutkimuksen toteutuksesta. Erityistyöntekijät kertoivat tutkimuksesta, sen vapaaehtoisuudesta ja siitä ettei tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta

lapsen tutkimuksiin tai hoitoon, vanhemmille ja jakoivat heille lomakkeet ja vastaanottajan maksamat palautuskirjekuoret (Liite 2). Palautuskirjekuorissa oli valmiina lastenneurologisen poliklinikan osoite ja tutkijan nimi. Jos lomake oli unohtunut antaa vanhemmille, postitti lastenneurologisen poliklinikan sairaanhoitaja sen heille jälkeenpäin. Tutkija haki vanhempien lähettämät palautuskirjekuoret avaamattomina poliklinikalta. Lomakkeita palautui kuusi kappaletta, näistä neljä vastannutta vanhempaa suostui myös haastatteluun. Tutkija hankki neljä haastateltavaa lisää soittamalla lastenneurologisella poliklinikalla tutkimusaikana kriteerit täyttävien lasten vanhemmille.

Tutkimusjoukko muodostuu kuudesta lomakevastauksesta ja kahdeksasta haastattelusta, joista viidessä haastateltavana oli lapsen äiti ja kolmessa sekä äiti että isä. Alunperin vanhempia piti haastatella erikseen, mutta haastattelutilanteessa oli luontevampaa haastatella heitä yhdessä (Liite 1). Haastattelut tehtiin vanhemman valitsemassa paikassa yhdessä sovittuna ajankohtana, kaksi haastattelua tehtiin keskussairaalassa, yksi huoltoasemalla ja viisi lapsen kotona. Huoltoaseman melu tai kotona lasten aiheuttama hälinä keskeyttivät haastattelun tekemisen välillä, mutta ne eivät kuitenkaan estäneet haastattelun jatkamista tai vaikuttaneet haastattelun lopputulokseen haittaamalla nauhoituksen kuulumista, joitain yksittäisiä äänenlaadun heikkoja kohtia lukuunottamatta. (Hirsjärvi & Hurme 1993.)

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua haastattelua, teemahaastattelua, jossa haastattelun keskeiset asiat on sovittu, mutta kysymysten muotoiluun voi tulla täsmennyksiä tai kysymysten järjestys voi vaihdella. Haastattelun etu on joustavuus, haastattelijä voi toistaa kysymyksen uudestaan tai tehdä selventäviä lisäkysymyksiä. Teemahaastattelussa tutkija laatii valmiit teemat tai keskustelun aihepiirit. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Tuomi & Sarajärvi 2003.) Tässä tutkimuksessa tutkija toimi haastattelijana. Haastatteluteemoina käytettiin esseekysymysrunkoa ja lomakevastauksissa esiin nousseita asioita pohjautuen tutkimustehtäviin. Teemat käsittelivät vanhempien kokemuksia lastenneurologisesta moniammatillisesta yhteistyöstä ja vanhempien arvioita siitä miten moniammatillista yhteistyötä voidaan kehittää neurologisesti sairaan lapsen ympärillä. Teemat auttoivat tutkijaa pysymään aiheessa, vaikka haastateltavat vaihtoivatkin aihetta varsin joustavasti palaten mielestään keskeisempään asiaan (Hirsjärvi & Hurme 1993).

Haastattelussa on tärkeää saada mahdollisimman paljon tietoa tutkimusaiheesta. Tutkija lähetti kolmelle vanhemmalle, jotka suostuivat haastatteluun puhelimitse (yhteensä 4 kpl) tutkimuksen

ensimmäisessä vaiheessa käytetyn esseekysymysrunгон etukäteen tutustuttavaksi saadakseen mahdollisimman paljon tietoa tutkimusaiheesta. Yksi vanhempi ei halunnut tutustua kysymysrunkoon etukäteen. Ensimmäiseen vaiheeseen osallistuneet vanhemmat (4 kpl) olivat tutustuneet kysymyksiin jo vastatessaan niihin kirjallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2003.)

Haastattelut tehtiin 15.6. – 30.6.2009. Haastattelut nauhoitettiin Windows Media Player –sanelimella, josta ne oli mahdollista tallentaa tietokoneelle uudelleen kuuntelemista ja tarkistamista varten. Haastattelut kirjoitettiin sanatarkasti. Litteroitua tekstiä haastatteluista muodostui 4-18 sivua haastattelua kohti, yhteensä 90 sivua fontilla Times New Roman 12 rivinvälillä 1 1/2. Kestoltaan haastattelut olivat 25 minuuttia – 1 tunti 18 minuuttia.

### 4.3. AINEISTON ANALYYSI

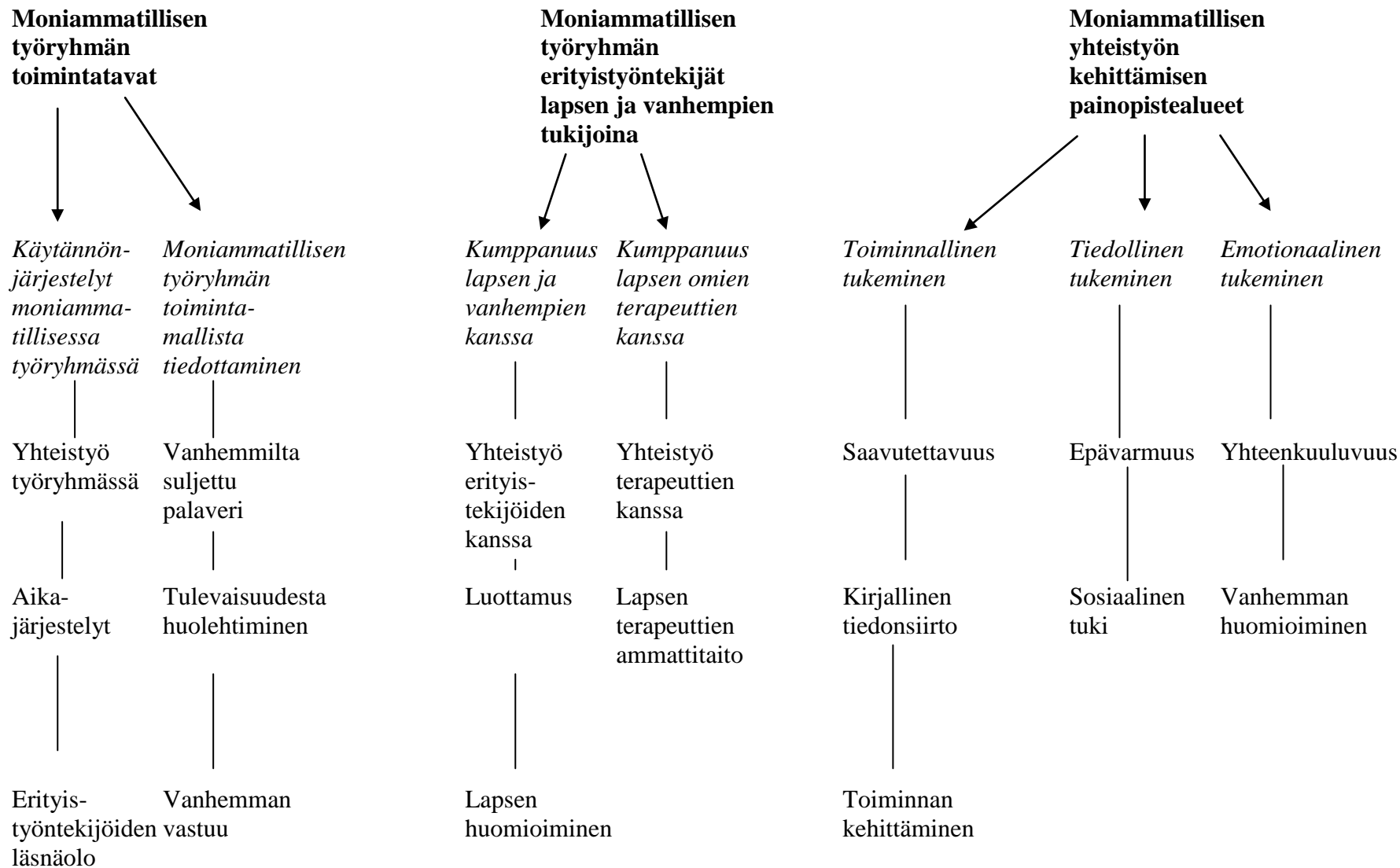
Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista viestintää ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia, sisältöjä ja yhteyksiä. Sisällönanalyysin tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysiprosessia voidaan pitää laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001.)

Aineiston analyysi aloitettiin litteroimalla eli kirjoittamalla haastattelunauhojen materiaali tekstiksi sanasta sanaan. Tutkija kirjoitti haastattelut itse, pyrkien näin hahmottamaan tutkimusaineistoa heti alusta lähtien. Tutkija pyrki kirjoittamaan haastattelut heti haastattelujen jälkeen, pystyäkseen muistamaan tarkemmin haastattelun etenemisen ja palauttamaan mieleensä epäselvästi kuuluvia kohtia. Tutkija kuunteli haastatteluja useaan kertaan pyrkien täydentämään kirjoitettua tekstiä, muodostaen niistä mielessään kokonaisuuden. Haastattelut numeroitiin haastattelujärjestyksen mukaan numeroilla 1-8. (Hirsjärvi & Hurme 1993, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Tutkimuksen analysointimenetelmäksi valittiin induktiivinen eli aineistolähtöinen lähestymistapa, jota tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät ohjaavat. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä saavuttaen vastaus tutkimustehtäviin. Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, edeten empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Tämä lähestymistapa sopi tähän tutkimukseen koska aiheesta on vain vähän tutkimustietoa. Aineistolähtöisessä analyysissä pidetään tärkeänä sitä, että analyysiyksiköt eivät ole etukäteen

sovittuja tai harkittuja. Tutkijan tulee löytää analyysiyksiköt aineistosta (Nieminen 1997). Tutkijan aikaisemmilla havainnoilla, tiedoilla tai muodostetuilla teorioilla ei pitäisi olla vaikutusta analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen, mutta tämä on vaikea toteuttaa. (Tuomi & Sarajärvi 2003.) Tämän tutkimuksen tekijä oli työskennellyt lastenneurologisella poliklinikalla ja osallistunut moniammatillisen työryhmän työskentelyyn, joten tutkijalla oli ennakkotietoa työryhmän toiminnasta, vaikka vanhempien kokemuksista tai kehittämis ehdotuksista ei ollutkaan.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin aluksi tutkija luki haastatteluja läpi useaan kertaan ja perehtyi sisältöön. Seuraavaksi tutkija alleviivasi eri väreillä vanhempien kokemuksia ja kehittämisideoita kuvaavia ilmaisuja. Nämä kokemuksia ja kehittämisideoita kuvaavat ilmaukset, sanat tai lauseet, kirjoitettiin erilliselle paperille koodaten ne numeroilla 1-8, jotta ilmaukset pystyttiin palauttamaan oikeaan haastatteluun. Vanhempien kokemuksia lastenneurologisesta moniammatillisesta yhteistyöstä kuvaavia alkuperäisilmauksia löytyi 132 ja kehittämisideoita kuvaavia ilmauksia 86, yhteensä 218 ilmausta. Alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin etsien niistä samankaltaisuuksia ja eroavuuksia. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin (Liite 3) merkiten samalla positiiviset ilmaukset + -merkillä, negatiiviset – -merkillä ja kehittämis ehdotukset \* -merkillä. Ryhmiä ei muodostettu väkisin, vaan aineistolähtöisesti, näin muutamat ilmaukset kirjattiin kahteen eri ryhmään soveltuvina. Pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin 18 alaluokkaa nimeten ne sisältöä kuvaavalla käsitteellä: yhteistyö työryhmässä, aikajärjestelyt, erityistyöntekijöiden läsnäolo, vanhemmilta suljettu palaveri, tulevaisuudesta huolehtiminen, vanhemman vastuu, yhteistyö erityistyöntekijöiden kanssa, luottamus, lapsen huomioiminen, yhteistyö terapeuttien kanssa, lapsen terapeuttien ammattitaito, saavutettavuus, kirjallinen tiedonsiirto, toiminnan kehittäminen, epävarmuus, sosiaalinen tuki, yhteenkuuluvuus ja vanhemman huomioiminen. Alaluokat yhdistettiin ja niistä muodostui seitsemän yläluokkaa: käytännönjärjestelyt moniammatillisessa työryhmässä, moniammatillisen työryhmän toimintamallista tiedottaminen, kumppanuus lapsen ja vanhempien kanssa, kumppanuus lapsen omien terapeuttien kanssa, ja toiminnallinen, tiedollinen sekä emotionaalinen tukeminen. Pääluokkia muodostui kolme moniammatillisen työryhmän toimintatavat, moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät lapsen ja vanhempien tukijoina ja moniammatillisen yhteistyön kehittämisen painopistealueet. Koko luokittelua yhdistäväksi käsitteeksi muodostui tutkimuksen otsikko Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien arvioimana. (Tuomi & Sarajärvi 2003.) Kuviossa 2 tutkimustulokset on kuvattu luokittain.



KUVIO 2. Moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla vanhempien arvioimana.

## 5. TULOKSET

### 5.1. LASTEN TAUSTATIEDOT

Lasten neurologiset sairaudet vaihtelivat kehityksen viivästyisestä, puheentuoton vaikeuteen, motoriseen ongelmaan, aivojen kehityshäiriöön, epilepsiaan tai näiden yhdistelmiin. Osa lapsista oli ns. tutkimuslapsia tavaten erityistyöntekijöistä vaihtelevasti puheterapeutin, toimintaterapeutin ja/tai psykologin. Osa lapsista ja vanhemmista tapasi neurologin ja fysioterapeutin. Kaikki lapset ja vanhemmat olivat tavanneet neurologin ainakin kerran. Kuntoutusohjaaja tai näkövammaistenkuntoutusohjaaja oli käynyt muutaman lapsen kotona.

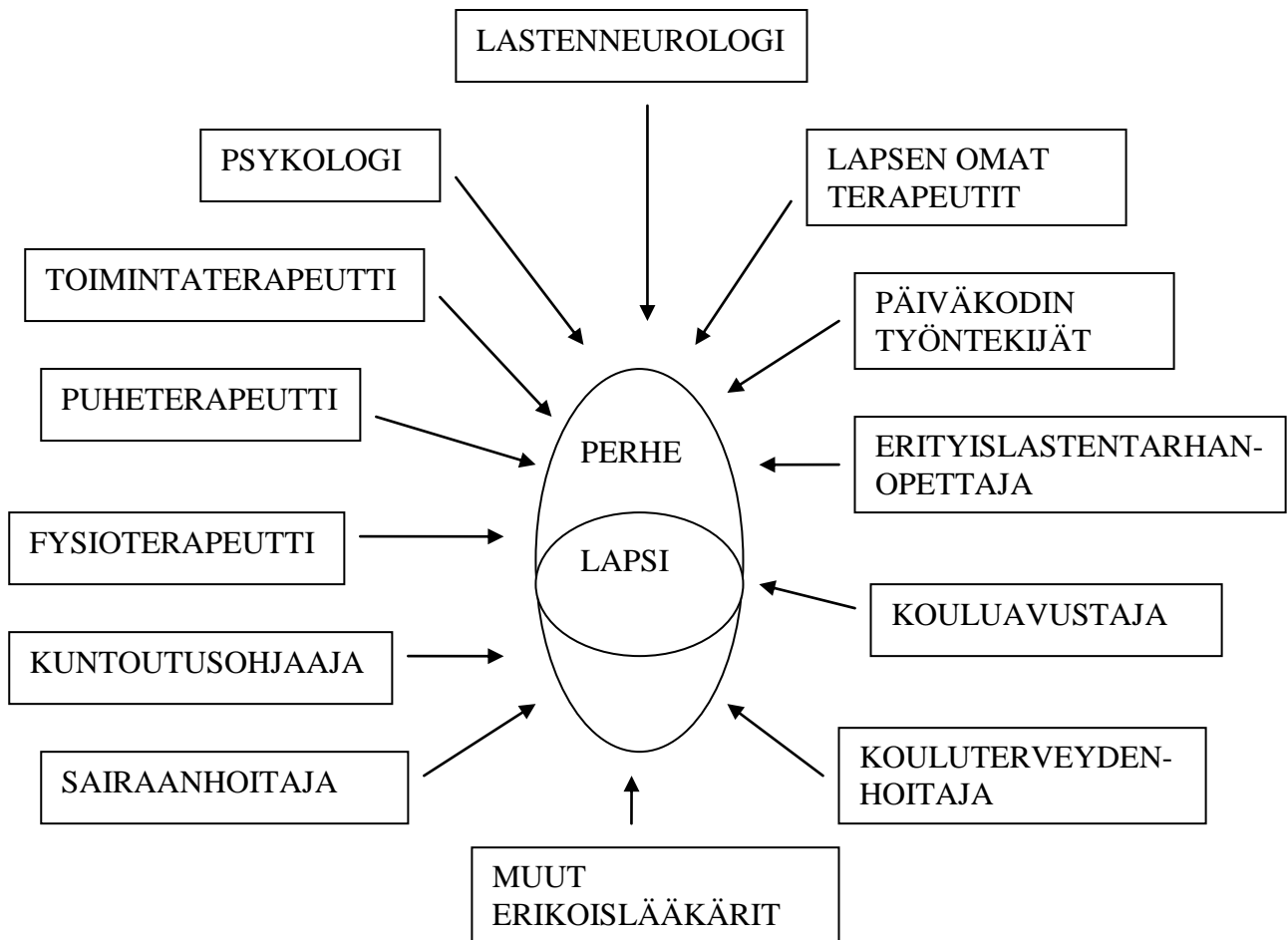
Joidenkin lasten hoidot olivat alkaneet yliopistollisessa sairaalassa siirtyen myöhemmin lastenneurologiselle poliklinikalle tai jo siirryttyään kehitysvammapalvelujen puolelle siirtyneet takaisin lastenneurologiselle poliklinikalle. Muutaman lapsen hoito oli edelleen sekä lastenneurologisella poliklinikalla että yliopistollisessa sairaalassa. Kahden lapsen hoito oli vasta alkanut lastenneurologisella poliklinikalla, yhden oli jo loppumassa ja viiden muun hoidot olivat vakiintuneet lastenneurologiselle poliklinikalle.

### 5.2. MONIAMMATILLINEN TYÖRYHMÄ

Vanhemmat kuvaavat lastenneurologisen moniammatillisen työryhmän käsittävän kaikki lapsen ja perheen tapaamat terveydenhuollon, päiväkodin ja koulumaailman ammattilaiset. Vanhemmat luettelevat työryhmään kuuluviksi puheterapeutin, toimintaterapeutin, psykologin, kuntoutusohjaajan, neurologin, fysioterapeutin, sairaanhoitajan, erityislastentarhanopettajan, päiväkodin työntekijät, kouluterveydenhoitajan, kouluavustajan, koululääkärin, silmälääkärin, lastenlääkärin ja myös lapsen omat terapeutit (KUVIO 3). Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan tunnista neitä ryhmään kuuluu. Joillekin vanhemmille oli tiedotettu kirjallisesti keitä työryhmän kuuluu.

*”mun mielestä siihen kuuluis kaikki sairaalan asiantuntijat, siinä mielessä jos neurologi tarvii konsultaatioapua...kuntoutusohjaaja ja... psykologikin... puheterapeutti... toimintaterapeutti... lastenlääkäri”*





KUVIO 3. Moniammatillinen työryhmä neurologisesti vammautuneen lapsen ympärillä vanhempien arvioimana.

Moniammatillisen työryhmän jäseniä kuvattiin ammattitaitoisiksi, ihaniksi, luottamustaherättäviksi, sympaattisiksi, ystävällisiksi ja palvelualttiiksi. Terapeutteja kuvattiin nimenomaan lastenterapeuteiksi valikoituneiksi, jotka ottavat kaikessa toiminnassa lapsen huomioon.

*”...he hoiti sen hirveen hyvin, et he vaan nosti paitaa ja katto selän ja vaatteet päällä sai sitten kävellä siellä käytävällä eikä tarvinnut vähissä vaatteissa siellä mennä, kun pienempänä siis piti riisua enemmän. He osas hoitaa sen mun mielestä fiksusti.”*

### 5.3. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN TOIMINTATAVAT

#### 5.3.1. Käytännönjärjestelyt moniammatillisessa työryhmässä

##### Yhteistyö työryhmässä

Vanhemmat kertoivat moniammatillisen työryhmän yhteistyön toimivan niin, ettei kaikkien tarvitse tietää kaikkia, vaan neurologi voi kysyä fysioterapeutin mielipidettä, koska fysioterapeutilla on käytännöntietämys asiasta. Osa vanhemmista kaipasi kuitenkin neurologilta laaja-alaisempaa tietämystä koko lastenneurologian alueesta ja sen auttamiskeinoista.

*”...hirveen hienoo et se yhteistyö pelaa niin, että kaikkien ei tarvii tietää kaikkia, vaan neurologi voi käyttää fysioterapeutin asiantuntemusta...oma fysioterapeutti tekee lausunnot etukäteen fysioterapeutille tai neurologille, niin tota me saadaan se omankin fysioterapeutin asiantuntemus, koska sehän oikeesti tietää, että missä mennään.”*

##### Aikajärjestelyt

Vastaanottoajat ja terapia-arviot täyttivät perheen koko viikon ohjelman. Vastaanotolle tuleminen vaati erikoisjärjestelyitä, vapaapäivän ottamista, jos se vain suinkin oli mahdollista. Päivätyöläisille käyntien järjestäminen oli vaikeampaa, mutta asiaa auttoi jos ajat olivat tiedossa riittävän aikaisin.

*”...tuli onneks niin aikaisin ne kutsut...kaksikin kuukautta riittää”*

##### Erityistyöntekijöiden läsnäolo

Vanhemmat pitivät siitä, että mahdollisimman moni lasta hoitavan työryhmän jäsen oli vastaanotolla läsnä. Heidän mielestään oli hyvä, että kaikki kuulivat asiat suoraan paikan päällä välttyen väärinkäsityksiltä. Hyvänä pidettiin myös sitä, että paikan päällä pystytään hoitamaan monia fysioterapiapalveluja. Vanhemmille oli kuitenkin tärkeää, että aikaa oli riittävästi ja tilanteen johtajuus oli selvillä.

*”..mun mielestä se on ihan hyvä et on sen verran ihmisiä ja ittehän me kutsutaan meidän oma fysioterapeutti sitte, et sehän me saatais päättää kutsutaanko me.”*

*”...kaikki saa sen tiedon suoraan ja on paikalla näkemässä, eikä kuule huhupuheita, tai paperilla voi olla ihan eri asioita.”*

*”...hoidetaan paikan päällä kun on toinen fysioterapeutti...saamme suutarin palveluita plus apuvälineet...”*

### 5.3.2. Moniammatillisen työryhmän toimintamallista tiedottaminen

#### Vanhemmilta suljettu palaveri

Lastenneurologinen moniammatillinen työryhmä kokoontuu kerran viikossa keskustelemaan lasten ja perheiden asioista, osa vanhemmista oli tietoinen palaverista, osa taas ei. Osa vanhemmista, jotka tiesivät, että tällainen yhteispalaveri on, tiesivät myös, että se on vanhemmilta suljettu tilaisuus, osa olisi kuitenkin halunnut olla siinä läsnä ja kuulla mitä erityistyöntekijät keskustelevat lapsen tilanteesta keskenään. Joidenkin mielestä taas terapeuttien loppukeskustelu oli niin hyvä, etteivät he kaivanneet läsnäoloa palaverissa, vanhempien mielestä olisi tullut vain yksi lisäkäynti saman asian ympärillä. Kaikki vanhemmat eivät olleet tietoisia palaverista. Palaverista tietämättömistä vanhemmista, jotkut arvasivat sellaisen järjestettävän. Moniammatillisen työryhmän palaveriä pidettiin tarpeellisena.

*”...varmaan se on ihan tarpeellista mä uskon, ei mua niinku häiritse se”*

#### Tulevaisuudesta huolehtiminen

Jatkohoidon järjestäminen vaihteli haastateltujen vanhempien mielestä. Joidenkin mielestä jatkohoito oli kunnossa, toiset taas olivat epätietoisia jatkojen suhteen. Vanhempien mielestä jatkohoito terapiamaksusitoumusten osalta oli kunnossa. Kuntoutusohjaaja oli tärkeässä asemassa huolehtimassa lapsen ja vanhempien jatkohoidosta. Hoitojen vasta siirtyessä lastenneurologiselle poliklinikalle saattoivat vanhemmat itse joutua huolehtimaan kontrolliajoista.

*”...kaikki on aina tienny aina kun on tultu hyvin ammattitaitoisesti, että mistä on kyse ja että tiedetään kun joku lapsi lähetetään...johonkin toimintaan tai puheterapeutille, niin kaikki on ollut ihan selvää sillain että maksusitoumukset ja kaikki nää tämmöset...”*

## Vanhemman vastuu

Tiedottaminen lapsen omien terapeuttien lausuntojen välityksellä oli vanhemmille tuttua. Terapeuttien ei tarvinnut tulla vastaanotolle mukaan kun he olivat kirjoittaneet lausunnon lapsen kehityksestä ja lähettäneet sen etukäteen vastaanotolle. Vanhemman ollessa tiiviisti yhteydessä terapeutin kanssa, kokivat he pelkän lausunnon riittävän, eikä terapeutin läsnäoloa vastaanotolla kaivattu. Joidenkin vanhempien mielestä lausunnot eivät kuitenkaan aina olleet kattavia, vaan he kokivat, että oli parempi olla muuten yhteydessä. Kaikki vanhemmat eivät itse lukeneet lapsen omien terapeuttien lausuntoja tai lastenneurologisen poliklinikan erityistyöntekijöiden yhteenvetoja. Joskus lausunnot olivat myös kadonneet. Joillekin vanhemmista oli epäselvää se, että heidän tulee informoida lapsen omia terapeutteja tulevasta vastaanotosta ja pyytää lausuntoa.

*”...mä en ikinä lue niitä lausuntoja mitä kotiin tulee, koska mulle tulee vaan entistä pahempi mieli niistä...”*

Vanhemmat kokivat, että heidän täytyy olla aktiivisessa roolissa lapsen edunvalvojana ja kuntouttajana vaikka he eivät tällaista roolia itselleen halunneetkaan, vaan halusivat olla ”vain” äitejä ja isiä. Toisaalta vanhemmat kuvasivat itseään lapsensa kuljettajiksi.

*”...välillä tulee tämmönen, semmonen olo että kuntouta sitä ja aktivoi tätä ja tee sitä ja muista toi hakemus ja muista toi lääkäri ja et se välillä on et huh huh”*

*”...jos tuntuu että tää homma ei niinku pelitä, niin me etsitään joku ratkaisu niin että tästä mennään eteenpäin sillä tavalla että asiat alkaa sujua, mutta se että on ihmisiä niinku jää siihen järjestelmän varaan”*

## 5.4. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN ERITYISTYÖNTEKIJÄT LAPSEN JA VANHEMPIEN TUKIJOINA

### 5.4.1. Kumppanuus lapsen ja vanhempien kanssa

#### Yhteistyö erityistyöntekijöiden kanssa

Vanhempien ja erityistyöntekijöiden yhteistyön kerrottiin toimivan hyvin. Neurologia kuvattiin hyväksi ja rehelliseksi työryhmänjäseneksi, joka selittää tilanteen tarkkaan, rohkaisee vanhempia ja tunnustaa tietämättömyytensä. Vanhemmat arvioivat myös, että neurologilla on liikaa työtä mikä aiheuttaa muistamattomuutta, joten vanhemmat varustautuvat seuraavaan käyntiin etukäteissopimuksilla neurologin kanssa ettei asia unohdu. Pidettiin myös hyvänä, että lapsesta on vastuussa yksi neurologi. Sairaanhoidajasta kerrottiin olevan apua ongelmien ratkaisemisessa, hänen kerrottiin olevan avulias. Sairaanhoidajan tavoitti helposti ja hänen avullaan sai neurologiin yhteyden. Terapeuttien kerrottiin saavan pienellä tutustumisella selville lapsen osaamisen ja pärjäämisen. Toisaalta palvelu saattoi olla jopa niin laajaa, että perhe koki saavansa asiaankuulumatonta palvelua, jota ei pidetty hyvänä.

*”ni kyllä teidän kuuluukin iloita noista pienistä asioista, neurologi myönsikin. Must oli kiva kun neurologi sano, että teidän tehtävänne on huolehtia lapsesta ja antaa rakkautta, jättäkää ne jumppaukset ja muut heille, teidän ei tarvi niistä huolehtia. Semmoset pienetkin sanat tulee niinku että huh mun ei tarvi, mä voin olla vaan äiti.”*

*”mä ymmärrän et semmosiin asioihin kiinnitetään huomiota mitkä liittyy siihen lapsen sairauteen, mut siihen mä en ymmärrä että joka pikku asiaan kiinnitetään huomiota”*

#### Luottamus

Vanhemmalla ei vastaanotolla ollut epävarmaa oloa, vaan vanhemmat toimivat yhteisymmärryksessä terapeuttien kanssa. Vanhempien omille ajatuksille annettiin tukea, eikä päätetty vanhemman yli. Vanhemmat kertoivat olevansa samaa mieltä lapsesta erityistyöntekijöiden kanssa. Vanhemmat saivat omille ajatuksilleen tukea, eikä ristiriitoja ilmennyt. Toisaalta vanhemmalle voi jäädä vastaanotosta myös tunne, ettei hänen mielipidettään kuunneltu.

*”mä oon niinku saanut tukee omille ajatuksilleni sitten, et ei oo tarvinnut tulla kauhun vallassa et mitä täällä nyt päätetään tällä kertaa mun lapsesta, minkähän kanssa mä joudun nyt taisteleen, mun ei oo niinku tarvinnut taistella, mä oon ollu hirveän luottavainen”*

Vanhemmille oli tärkeää, että heidän toivomuksiaan kuultiin ja otettiin huomioon järjestelyissä, kuten lapsen vastaanotolle oli varattu riittävästi aikaa. He uskalsivat soittaa ja pyytää apua erityistyöntekijöiltä tarvittaessa. Vanhemmat arvostivat myös sitä, että heille sanottiin asiat suoraan eikä vaiettu vaikeistakaan asioista.

*”...mä tykkäsin siitä et oli tarpeeks aikaa, siellä ei tullu semmosta oloa että kello käy menkää pihalle.”*

#### Lapsen huomioiminen

Vanhempien mielestä lapsi tuli vastaanotolle mielellään ja hänet otettiin siellä hyvin vastaan. Lapsi oli vastaanotolla oma itsensä, vaikka vanhemmat kokivatkin, että käynnit olivat lapselle rankkoja. Erään vanhemman mukaan lapsen yksilöllisyys saattaa unohtua.

*”lapsi muistaa tän kyllä ja tietää et täällä on mukavaa, tää paikka ei niinku kammota yhtään...”*

#### 5.4.2. Kumppanuus lapsen omien terapeuttien kanssa

##### Yhteistyö terapeuttien kanssa

Vanhemmat kokivat, että lapsen omien terapeuttien ja erityistyöntekijöiden yhteistyö sujui hyvin. Tiedottaminen heidän välillään toimi hyvin myös apuvälineitä hankittaessa.

*”...mun mielestä toimii erittäin hyvin ja jopa jumppakäyntejä on saatu sillälaille lisää et oma jumppari on itte soittanut sairaalalle että nyt tarvis vielä muutama käynti, niin ne on järjestynyt hirveen hyvin, apuvälineet ja kaikki.”*

Lapsen terapeuttien ammattitaito

Vanhemmat kiittivät lapsen omia terapeutteja erinomaisiksi. Näkövammaistenkuntoutusohjaajan tietämyksen laaja-alaisuutta kehuettiin.

*”...puheterapeutti meillä oli erinomainen henkilö..”*

## 5.5. MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMISEN PAINOPISTEALUEET

### 5.5.1. Toiminnallinen tukeminen

Saavutettavuus

Vanhemmat pitivät loma-aikoja ongelmallisina, varsinkin jos kaikki olivat lomalla samaan aikaan. Kesäloma-aikaa pidettiin pitkänä jos tarvetta yhteydenottoon ilmenee. Yhteispalaverit häiritsivät yhteydenottoa työryhmän työntekijöihin, koska palaveriaikana kukaan ei ollut vastaamassa puhelimeen. Neurologien työskentelyä vuoroviikoin harmiteltiin, tosin myönnettiin, että neurologi ottaa myöhemmin yhteyttä joko soittamalla tai kirjeellä. Lapsen omien terapeuttien loma-aikoja pidettiin pitkänä ja toivottiin heille sijaista lomien ja sairauslomien ajoiksi.

Kirjallinen tiedonsiirto

Kirjalliset lausunnot eivät aina vastanneet todellisuutta, joskus asia sai vanhemmat vain toteamaan tilanteen, mutta joskus siitä koitui vanhemmille ylimääräistä rasitetta. Vanhemmat kaipasivatkin tiiviimpää yhteydenpitoa työryhmän jäsenten ja yhteistyötahojen välillä.

*”...fysioterapeutti sanoi, että lapsi osaa jo kävellä, mut lääkäri sanoi, kirjoittaa että ottaa askelia, et pari askelta pystyy tekemään. Et se kaikki ei ihan pidä paikkansa, mut toiseksi turha vaatia...”*

Toiminnan kehittäminen

Vanhemmilla oli käytännön toiveita moniammatillisen työryhmän toiminnan kehittämiseen. He toivoivat, että neurologille olisi enemmän soittoaikoja, koska heidän mielestään viesti ei aina sellaisenaan pääse perille vaan viestinvälittäjä lisää siihen oman tulkintansa. Toisaalta heistä tuntui,

että asia etenee nopeammin jos he voivat itse keskustella neurologin kanssa. He toivoivat välikontrolleja myös soittoaikoina, varsinkin jos vastaanottokäyntien väli oli pitkä. Käyntikertoja toivottiin yhdistettävän, ettei käyntejä tule kovin paljoa. Ilta-aikoja kaivattiin. Toivottiin myös osastojaksoa, jossa voitaisiin järjestää tiiviisti terapia-arvioita, kuntoutusta ja opastusta. Vanhemmat kokivat myös, että kesäloma-aikaan terapioita voisi antaa tiiviimmin, koska lapsi jaksaisi silloin paremmin kuin heillä on koulusta lomaa.

Vanhemmat toivoivat, että terapeuttien alku- ja loppukeskustelut sijoittuisivat päivän alkuun tai loppuun, ei keskelle päivää, näin molemmille vanhemmalle olisi helpompaa saada tulo järjestymään. Vanhemmat toivoivat myös, että koulumaailman edustajat olisivat mukana palavereissa edes kerran vuodessa.

*”...loppukeskustelu ja alkukeskustelu, mä olisin toivonut et isä olis päässyt niihin mukaan, kun ne tuli ne kellonajat sairaalasta sovitettuna kaikkeen muuhun niin ei niitä nyt voinut muuttaa, jos joku loppukeskustelu on lähellä puoltapäivää, niin eihän toisella paikkakunnalla työssäoleva voi sillaila poukkoilla”*

*”...kaikki, jotka lapsesta jotakin päättää tai on mukana joskus ees kerran vuodessa, sillain et olis kaikki koolla, kun se että sitten tavallaan joutuu selittämään aika monelle sitten että mitä mun lapsi osaa, minkälainen se on, mitä mä toivon ja mitä lapsi toivoo.”*

#### 5.5.2. Tiedollinen tukeminen

##### Epävarmuus

Vanhemmat kokivat, että työryhmän erityistyöntekijöiden asiantuntemuksessa oli puutteita. Näin varsinkin harvinaisempien sairauksien kohdalla. Toivottiin, että työryhmän jäsenet ottaisivat asioista paremmin selvää myös jatkohoidon suhteen. Vanhemmat eivät myöskään vastaanotolla aina ehdi sisäistää uusia asioita, jo vieraan sanastonkin puolesta, ja muodostaa niistä kysymyksiä, he toivoivat tarkempaa selostamista asioista. Samoin toivottiin, että uudet työntekijät pitäisivät yhteyttä kokeneempiin kollegoihinsa.



## Sosiaalinen tuki

Vanhemmat eivät olleet tavanneet sosiaalityöntekijää lastenneurologisella poliklinikalla, he eivät tienneet, että sosiaalityöntekijä kuuluu työryhmään. Koska vanhemmat eivät olleet sosiaalityöntekijää tavanneet, he kokivat, että tiedon avuista saa vain muilta äideiltä. Vanhemmat kokivat, että sosiaalityöntekijästä olisi ollut apua lomakkeiden täyttämässä ja etuisuuksia hakiessa. Vanhempien mielestä sosiaalityöntekijä tietää mitä perheille lain mukaan kuuluu. Vanhemmille oli epäselvää mitkä asiat kuuluvat erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijän toimenkuvaan mitkä eivät. Joillakin vanhemmilla ei ollut tietoa mistä apua olisi voinut saada. Joidenkin lasten hoidot olivat alkaneet yliopistollisessa sairaalassa tai kehitysvammapalvelujen puolella, jossa he olivat sosiaalityöntekijän tavanneet. Lapsen hoidon alettua keskussairaalan lastenosastolla, olivat he saaneet tietoa sosiaalietuuksista osaston henkilökunnalta. Vanhemmat olivat olleet yhteydessä myös oman kotipaikkansa sosiaalityöntekijään.

*”Neurologi sano et soita sit näistä tukijutuista sosiaalityöntekijälle. Mä soitin...kun mä kysyin siitä omaishoitajasta, niin hän sanoi että hän ei tiedä omaishoitajajutuista.”*

### 5.5.3. Emotionaalinen tukeminen

#### Yhteenkuuluvuus

Vertaistuentarve oli vanhemmilla ilmeinen. Osa vanhemmista kaipasi vertaista itselleen, osa lapselleen tai sekä että. Vertaisen valinnalla oli kuitenkin suuri merkitys, toivottiin, että vertaisella on samantyyppinen vamma tai ongelma kuin omalla lapsella. Vanhemmat eivät kuitenkaan halunneet lokeroida lapsia vammaisiin ja terveisiin, vaikka he vertaistukea lapselle kaipasivatkin. Vertaisen koettiin ymmärtävän paremmin lapsen ja vanhempien tilanteen. Vertaistukea ei kaikilla haastatelluilla vanhemmilla ollut, tosin jotkut olivat löytäneet internetistä vertaistukea itselleen ja lapset ystäviä leireiltä itselleen. Lastenneurologisen poliklinikan moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät eivät olleet vertaistukea vanhemmille tarjonneet. Sopeutumisvalmennuskursseilla osa perheistä oli ollut, osalle oli niitä tarjottu, mutta sopivaa ajankohtaa ei ollut löytynyt, kaikki eivät olleet tietoisia sopeutumisvalmennuskursseista.

*”Tutkija: kaipaisitko vertaistukea?”*

*Äiti: mun mielestä sieltä sairaalastakin olis voinu ohjata, en mä siellä kuullu...siltä näönkuntouttajalta ja sitten toiselta erityislapsen äidiltä näistä Leijonaemojen sivuista”*

*”Äiti: varmaan sit kun lapsi oli ehkä vuoden tai jotain kun se oli tasaantunut se tilanne, siinä vaiheessa olis ehkä ollu kivaa...”*

*Tutkija: olisko ollu kiva et sairaalasta olis ehotettu jotain?”*

*Äiti: kyl se olis voinnu olla jos sieltä löytyis jotain samantyyppisessä tilanteessa olevaa tai ainakin suurin piirtein. Sit tulee sellanen, et jos muilla on paljon vaikeemmin, et anteeks, oikeestaan ei sais tuntea mitään vaikeita tunteita, jos muilla on paljon rankempaa tai jos muilla on paljon helpompaa, niin rupee ajatteleen et mitä noi täällä valittaa...lapsikin näkis et on muita samanlaisia”*

### **Vanhemman huomioiminen**

Vanhemmat kokivat, että käynti lastenneurologisella poliklinikalla oli nimenomaan lasta varten järjestetty, oltiin kiinnostuneita erityisesti lapsesta. Vain yksi vanhemmista tuotti omaan jaksamiseensa liittyvän kommentin itsenäisesti, muilta vanhemmilta tutkijan sitä kysyessä, vanhemmat kertoivat, että heiltä kysytään mitä heille kuuluu, mutta varsinaisesti jaksamista ei kysellä. Hieman asiaa pohdittuaan vanhemmat olivat kuitenkin sitä mieltä, että vanhempien oma jaksaminen on yhteydessä lapsen hyvinvointiin.

*”sairaalakäynti onkin vain lapsen takia, mä koin et mä olin sen lapsen kuljettaja...”*

*”...ei täällä kotioloista kysytäkään, et mitä te teette kotona, miten te pärjätte kotona tai miten lapsen arki, no koululäksyistä paljon kysytään...ei niinku minun jaksaminen, tai koko perheen jaksamista, ei oikeastaa”*

*”niin kyllä mä olisin välillä kaivannut jotakin tukeekin...”*

Vanhemmat kokivatkin, että olisi hyvä jos heitä varten olisi yksi aihe. Toisaalta he kaipasivat myös psyykkisen puolen apua lapselleen. Avoimuutta myös tiedottamisen myötä, jotta vanhemmat eivät joutuisi selittäjän rooliin.

*”Äiti: ...olis voinnut olla yks aihe sit meitä varten*

*Tutkija: kuka näistä työryhmän jäsenistä olis voinnut sit siihen puoleen panostaa Äiti: ehkä se neuropsykologi sitten tai miksei sosiaalityöntekijä sitten.”*

## 6. POHDINTA

### 6.1. TULOSTEN TARKASTELUA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä lapsen vanhempien arvioimana. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, mitä vanhempien mielestä lastenneurologinen polikliininen moniammatillinen yhteistyö on, miten yhteistyö heidän mielestään toteutui ja miten yhteistyötä voidaan kehittää. Tutkimustuloksista muodostui kolme yhdistävää pääluokkaa: moniammatillisen työryhmän toimintatavat, moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät lapsen ja vanhempien tukijoina ja moniammatillisen yhteistyön kehittämisen painopistealueet. Keskeisenä tuloksena voidaan pitää vanhempien käsitystä lastenneurologisesta moniammatillisesta työryhmästä. Heidän mielestään työryhmään kuuluvat kaikki lapsen ympärillä olevien yhteistyötahojen työntekijät. Vanhemmat olivat ymmärtäneet moniammatillisen työryhmän toimintatavan, he kertoivat työryhmän erityistyöntekijöiden osaamisen ja tietämyksen täydentävän toisiaan niin, ettei kaikkien tarvitse tietää kaikkea, vaan erityistyöntekijät voivat tietoisesti turvautua toistensa tietämykseen. Vanhemmat kertoivat moniammatillisen työryhmän yhteistyön toimivan pääsääntöisesti hyvin, luottamuksellisuus hoitosuhteessa korostui vanhempien vastauksissa. Vanhemmilla oli kehittämis ehdotuksia toiminnallisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen osalta.

#### Lasten taustatiedot ja vanhempien kuvaus moniammatillisesta työryhmästä

Neurologisesti sairaiden lasten määrä on kasvussa tehostuneen ja parantuneen keskosten hoidon sekä globalisoitumisen myötä (Irvine ym. 2002, Isoherranen ym. 2008, von Wendt 2001). Neurologiset sairaudet ovat harvoin yksiselitteisiä tai yksinkertaisia, tämänkin tutkimuksen lapsilla on kehityksen viivettä, puheentuoton vaikeutta, motorista ongelmaa, aivojen kehityshäiriötä, epilepsiaa tai näiden yhdistelmiä. Sillanpää on jo 1987 todennut, että neurologisesti sairait lapset ja heidän vanhemmat tarvitsevat ympärilleen tarpeistaan lähtevän moniammatillisen työryhmän ammattitaitoa. Ryhmän koostumus voi vaihdella vamman tai vaivan mukaan. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokosivat lapsen ympärille kaikki hänen tarvitsemansa työntekijät neuvolaa, koulumaailmaa tai muita erikoisalvoja unohtamatta, kuten Tuomen (2008) väitöskirjan

mukaan neurologisesti sairaiden lasten tutkimukset, hoito ja kuntoutus edellyttävätkin. Terveystieteiden ammattilaiset näkevät työryhmän kuitenkin kovin suppeana lääketieteellisestä näkökulmasta koskien sairaalan työntekijöitä (Thylefors ym. 2000, Sätälä 2007).

Siposen (2003), Tuomen (2008) ja Yerbury'n (1997) tutkimusten mukaan moniammatillisten työryhmien muodostumisen kautta yhteistyöhön tulee useita osaamisen ja tiedon näkökulmia, jotka täydentävät toisiaan lapsen kuntoutuksen ja hoidon onnistumiseksi. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat eivät tunnistanee ketä moniammatilliseen työryhmään kuului tai keitä he tapasivat. He eivät tunnistanee kaikkia ammattiryhmiä nimeltä. Tulosten valossa voidaan olettaa, että vanhemmille ei ollut merkitystä sillä, minkä ammattiryhmän edustaja oli kyseessä, kunhan lapsi sai tarvitsemansa avun, ohjauksen ja välineet kuntoutumiseen.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat terapeutteja lastenterapeuteiksi valikoituneiksi, jotka ottavat kaikessa toiminnassa lapsen huomioon. Uotisen (2008) väitöskirjan tulokset tukevat tämän tutkimuksen tuloksia. Uotisen väitöskirjan mukaan CP-lasten vanhemmat kuvaavat kuntoutusta lapsikeskeisenä ja ammattilaisten työorientaation lapsiin suuntautuvana.

## 6.2. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN TOIMINTATAVAT

Työn organisoiminen tiimeiksi ja työryhmiksi ei automaattisesti johda moniammatillisuuteen, mutta jos tässä onnistutaan voivat työryhmän jäsenet oppia toisiltaan ja erottaessaan muiden työryhmän erityistyöntekijöiden osaamisalueet pystyvät he hyödyntämään koko työryhmän osaamista lapsen parhaaksi (Irvine ym. 2002, Yerbury 1997). Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että lastenneurologisella poliklinikalla oli tässä onnistuttu. He kokivat, ettei kaikkien tarvitse tietää kaikkia, vaan työryhmän jäsenet voivat täydentää toisiaan oman alansa tietämyksellä.

Toisaalta tutkimusten mukaan ammattitaidon ja tiedon puutteen koetaan olevan moniammatillisen perhetyön esteenä (Kvist ym. 2006, Veijola 2004). Tähänkin tutkimukseen vastanneet vanhemmat olisivat odottaneet neurologilta laaja-alaisempaa tietämystä koko lastenneurologian alueesta ja sen auttamiskeinoista. Harvinaisempien sairauksien kohdalla vanhemmat olivat huolissaan erityistyöntekijöiden asiantuntemuksesta ja jatkohoidon suunnittelusta.

Vanhemmat kokivat käyntien lastenneurologisella poliklinikalla vaativan vanhemmilta järjestelyjä, kuten vapaapäivän ottamista. Järjestäminen oli helpompaa jos ajat ovat riittävän ajoissa, noin kaksi

kuukautta aiemmin, tiedossa. Buranin ym. (2009) tutkimus tukee tätä tulosta, sen mukaan vanhemmat toivovat poliklinikoiden muuttuvan perheystävällisemmiksi huomioimalla vastaanottojen suunnittelussa perheille sopivan ajankohdan minimoiden odotusajan vastaanotolle saavuttaessa.

Veijolan (2004) väitöskirjatutkimuksen mukaan vanhemmat näkevät roolinsa vaikeavammaisten alle kouluikäisten lasten kuntoutuksessa toisaalta asiantuntijana ja aktiivisena toimijana, toisaalta passiivisena ohjeiden noudattajana ja alistujana. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että heidän täytyy olla aktiivisessa roolissa lapsen edunvalvojana ja kuntouttajana vaikka he eivät tällaista roolia itselleen halunneetkaan, vaan halusivat olla ”vain” äitejä ja isiä. Toisaalta vanhemmat kokivat, että heidän pitää huolehtia lapsen omien terapeuttien puolesta siitä, että terapeutit kirjoittavat lausuntonsa vastaanottoa varten ja tulevat mahdollisesti myös itse paikalle. Vanhemmat halusivat olla kuulemassa kun asioista puhutaan ja päätetään. Kuten Veijolan tutkimuksessa niin tässäkin tutkimuksessa vanhempien tuntemukset ovat ristiriitaisia, he haluavat, että heille kerrotaan miten lasta hoidetaan ja kuntoutetaan, toisaalta he kuitenkin haluavat päästä vaikuttamaan siihen miten asiat etenevät. Lastensairaanhoidossa työskentelevien tuleekin tunnistaa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien itselleen ja perheelle kehittämät rutiinit, jotka auttavat heitä selviytymään päivittäisestä arjesta (Fisher 2001). Moniammatillisen työryhmän jäsenten tulee tiedostaa tämä ristiriita aktiivisuuden ja passiivisuuden välillä, antaa tietoa ja ohjausta vanhempia kuunnellen ja toisaalta tukea vanhempaa hänen päätöksessään vaikka asian voisi ammattilaisen näkökulmasta hoitaa toisinkin. Vanhemmat ovat vastuussa lapsestaan ja lapsen asioissa asiantuntijoita ja sitä ammattilaisten tulee kunnioittaa.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat pitivät siitä, että mahdollisimman moni lasta hoitavan työryhmän jäsen oli vastaanotolla läsnä, kunhan tilanteen johtajuus oli selvillä. Lastenneurologisessa moniammatillisessa yhteistyössä lapsen ikä ja tarpeet vaikuttavat siihen kuka työryhmän jäsenistä toimiin dominoivassa asemassa, lääkäriellä tai fysioterapeutilla on kuitenkin useimmiten hallitseva rooli. Toisaalta perheen tilanne vaikuttaa siihen kenet työryhmän jäsenistä perhe ottaa tärkeimmäksi yhdyshenkilöksi. (Appleton ym. 1997, Thylefors ym. 2000.)

Buranin ym. (2009) tutkimuksen mukaan CP-lasten perheiden tarpeisiin ei terveyden- ja sosiaalihuollon palvelujen puitteissa kyetä vastaamaan. Eniten puutteita vanhemmat kertovat olevan tiedonsaantiin ja hoitomahdollisuuksiin liittyvissä palveluissa. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat, ettei lapsen jatkohoito aina ollut kunnossa vaan he joutuivat huolehtimaan

sen järjestämisestä lapselleen aktiivisesti itse. Lapsen jatkohoidon osalta vanhemmat olivat ottaneet kuntoutusohjaajan tärkeimmäksi yhdyshenkilöksi.

### 6.3. MONIAMMATILLISEN TYÖRYHMÄN ERITYISTYÖNTEKIJÄT LAPSEN JA VANHEMPIEN TUKIJOINA

Poliklinikan työntekijät kokevat työyhteisön, ja erityisesti yhteistyön lääkäreiden kanssa, yhdeksi suureksi esteeksi hoidon laadulle (Kvist ym. 2006). Vaikka poliklinikan työntekijät kuvaavat ongelmia työyhteisön yhteistyössä eivät nämä ongelmat välittyneet tähän tutkimukseen osallistuneille vanhemmille, vanhemmat kertoivat työryhmän yhteistyön toimivat hyvin.

Fisherin (2001) tutkimuksen mukaan vanhemmat haluavat osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon tasapuolisina kumppaneina eikä passiivisina vastaanottajina. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat yhteistyön kaikkien työryhmän erityistyöntekijöiden kanssa pääsääntöisesti hyväksi, mutta jotkut kokivat, ettei heidän mielipidettään kuunneltu. Miten saavuttaa nämä vanhemmat, jotka kertoivat näin: ”...se nyt oli ihan sama mitä siellä sano, tuntuu et se meni toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos, ainakin just näissä loppukeskusteluissa ni, vaikka kuinka yrität puolustaa ittees ja lasta, niin kyllä se oli vähän sen tyyppistä että kyllä meikäläiset tietää ja teikäläiset ei...kauhunpaikka nimenomaan se loppukeskustelu”. Tämä on haasteellinen tehtävä, joka vaatii henkilökunnan sitoutumista työhönsä ja potilaaseensa, jotta he pystyvät yksilöllisesti vastaamaan lapsen, nuoren ja perheen tarpeisiin (Hawes 2005).

Neurologisesti sairaiden lasten tutkimukset, hoito ja kuntoutus vaatii moniammatillisen työryhmän ammattitaitoa ja yhteistyötä (Siponen 2003, Tuomi 2008). Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat neurologia yhdeksi työryhmänjäseneksi, joka voi rehellisesti tunnustaa tietämättömyytensä saaden käyttöönsä koko muun moniammatillisen työryhmän ammattitaidon. Vanhemmat pitivät hyvänä sitä, että heidän lapsensa asioista on vastuussa yksi neurologi, Tervon ym. (2005) tutkimuksen mukaan potilaat kokevat lääkäreiden vaihtumisen ongelmana heidän asioihinsa paneutumisessa.

Long ym. 2002 on kuvannut sairaanhoitajan roolia moniammatillisessa työryhmässä moniulotteiseksi. Tämän vahvistaa tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat. Vanhemmat kertoivat sairaanhoitajan auttavan käytännön jokapäiväisissä ongelmissa, myös sairaanhoitajan

empaattisuutta keuhuttiin. Sairaanhoidajan kerrottiin myös toimivan tiedonvälittäjän vanhempien ja neurologin välillä.

Veijolan (2004) väitöskirjatutkimuksen mukaan vanhemmat odottavat erityistyöntekijöiden keskustelevan heidän kanssaan ja kuuntelevan heitä, tämän tutkimuksen mukaan lastenneurologisella poliklinikalla on tässä tavoitteessa osittain onnistuttu. Vanhemmat kertoivat toimivansa yhteisymmärryksessä terapeuttien kanssa ilman, että heillä oli vastaanotolla epävarmaa oloa. Suurin osa tutkimuksen osallistuneista vanhemmista kertoi olevansa samaan mieltä lapsesta erityistyöntekijöiden kanssa, mutta aina vanhempi ei saanut ääntään kuuluviin ja hänelle tuli tunne ettei hänen mielipidettään kuunneltu. Uotinen on väitöskirjassaan 2008 todennut, että yhteistyössä on menty parempaan suuntaan, mutta edelleen osa vanhemmista kokee, ettei heidän näkemyksillään ole samaa painoarvoa kuin ammattilaisten näkemyksillä ja ehdotuksilla.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat totesivat lapsen vastaanotolle varatun riittävästi aikaa. Vanhemmat eivät myöskään joutuneet kiirehtimään asioitaan ollessaan vastaanotolla. Tämä kiireettömyyden tuntu poliklinikan kiireen keskellä antaa viitteitä potilaslähtöisestä toiminnasta lastenneurologisella poliklinikalla. Tulos on rohkaiseva siihen nähden, että Kvist tutkijakollegoineen (2006) on todennut, että polikliinisessä hoitotyössä sekä lääkärit että hoitohenkilökunta toteavat kiireen hoidon laatua eniten haittaavaksi tekijäksi.

Fisherin (2001) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat haluavat, että heitä kohdellaan normaalina perheenä lapsen sairaudesta huolimatta. Vanhemmat haluavat myös kontrolloida lapsen hoitoa. Voidaan tulkita, että tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat tarkoittivat juuri tätä, kun he totesivat arvostavansa sitä, että heille sanotaan asiat suoraan eikä vaieta vaikeistakaan asioista. Avoin tiedottaminen ja mukaanottaminen päätöksentekoon lisäävät vanhempien arvostusta ammattilaisia kohtaan tämän tutkimuksen tulosten mukaan.

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä lapset tulivat vastaanotolle mielellään ja lapsi otettiin poliklinikalla hyvin vastaan, Veijolan (2004) tutkimus tukee tätä tulosta. Veijolan väitöskirjan mukaan lastenneurologisissa yksiköissä toimitaan asiantuntijakeskeisesti, mutta toiminta sisältää lapsikeskeisen ajattelun.

#### 6.4. MONIAMMATILLISEN YHTEISTYÖN KEHITTÄMISEN PAINOPISTEALUEET

Uotinen (2008) on todennut väitöskirjassaan, että realistinen käsitys lapsen taidoista vaikuttaa siihen, millaisia tavoitteita lapselle asetetaan. Väitöskirjan mukaan vanhemmat kokevat ongelmaksi sen, etteivät ammatilliset aseta selkeitä, konkreettisia tai riittävän haasteellisia tavoitteita lapsen toimintaan. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat toivat esiin sen näkökulman, että lapsen kuntoutuksen toiminnassa ja tavoitteissa voitaisiin elää paremmin lapsen arjen mukaan, eli lapsi jaksaisi kesälomallaan käydä tiiviimmin terapioissa kun ei ole koulua. Realististen tavoitteiden löytymiseen lapsen kuntoutukseen saattaisi auttaa myös vanhempien toivoma osastojakso, jossa voitaisiin järjestää tiiviisti terapia-arvioita, kuntoutusta ja opastaa lasta ja vanhempia. Buranin ym. (2009) on tutkimuksessaan päätenyt samaan tulokseen.

Moniammatillisen työryhmän yhteistyön edellytys on avoin ja demokraattinen kommunikointi yhteisissä palavereissa ja verkostoituminen (Thylefors ym. 2000, Tuomi 2008). Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ymmärsivät moniammatillisen työryhmän viikoittaisen palaverin tärkeyden. Osa olisi halunnut olla siinä läsnä, osa ei. Vanhemmat halusivat kuitenkin kehittää palavereja niin, että ainakin kerran vuodessa kaikki lapsen elämään liittyvät ammatilliset osallistuisivat samaan palaveriin pohtimaan ja kuulemaan lapsen asioista. Voi olla mahdotonta saada kaikki lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat saman pöydän ääreen, mutta avoterveydenhuoltokäyntien avulla moniammatillisen työryhmän jäsenet voisivat jalkauttaa osaamisen lähelle lasta ja näin parantaa yhteistyötä lapsen parhaaksi. Moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijät voisivat myös kannustaa vanhempia ja kaikkia lapsen omia terapeutteja tapaamaan toisiaan ja suunnittelemaan yhdessä lapsen kuntoutuskokonaisuutta lastenneurologisen moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijöiden arviointien ja suositusten perusteella.

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mielestä työryhmän erityistyöntekijöiden asiantuntemuksessa oli puutteita varsinkin harvinaisempien sairauksien kohdalla. Kvistin ym. (2006) tutkimuksessa on tullut ilmi, että poliklinikoiden henkilökunta kokee lääkäreiden ammattitaidon puutteen yhdeksi työyhteisön esteeksi hoidon laadulle. Veijola (2004) toteaa yleisemmin, että vaikeavammaisten lasten kuntoutuksen moniammatillisen perhetyön esteenä on tiedonpuute ja toisaalta toiminnan pirstaleisuus. Tämä toiminnan pirstaleisuus tuli ilmi myös tässä tutkimuksessa kun vanhemmat ovat yhteistyössä monen eri erityistyöntekijän kanssa toivoen, että nämä pitäisivät yhteyttä kokeneimpiin kollegoihinsa, jotta etenkin jatkohoito suunniteltaisiin tavoitteellisemmin.



Veijolan (2004) väitöskirjatutkimuksen mukaan neurologisissa yksiköissä työskentelevät erityistyöntekijät käyttävät oman alansa kieltä, joka jää vanhemmille vieraaksi. Näin myös tämän tutkimuksen vanhemmille. Vanhemmat kertovat, etteivät he aina ehdi sisäistää asioita vastaanoton aikana jo vieraan sanastonkin puolesta.

Pitkäaikaissairaiden lasten, kuten useiden neurologisesti oireilevien lasten, perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisen tukemisessa (Hopia 2006). Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat eivät saaneet apua arkipäivästä selviytymiseen lastenneurologisen poliklinikan moniammatillisen työryhmän sosiaalityöntekijää tapaamalla. Erilaisten etuisuuksien ja tukien hakeminen saattaa vanhemmille on kohtuuttoman vaikeaa, voi olla jopa niin, ettei heillä ole tietoa siitä mitä apuja heille kuuluu. Osa vanhemmista koki saavansa tietoa ja tukea vain muilta äideiltä.

Neurologisista ongelmista kärsiville lapsille vertaistuen löytyminen on haasteellista (Hysing ym. 2009). Näin myös tämän tutkimuksen vanhempien mielestä. Osa vanhemmista kaipasi vertaista itselleen, osa lapselleen tai sekä että. Lastenneurologiselta poliklinikalta ei vertaistukea perheille oltu tarjottu. Ryhmään kuulumisen ei vielä riitä, vaan ryhmän pitää nuoresta tuntua oikealta, jotta siitä on hyötyä vertaistukena (Newman ym. 2007). Vanhemmat eivät halunneetkaan lokeroida lapsiaan vammaisiin ja terveisiin, mutta he toivoivat, että vertaisella olisi samantyyppinen vamma kuin lapsella. Kyngäksen (2004) mukaan internetin vertaistukiryhmät ovat muodostuneet tärkeiksi vertaistukiryhmiksi, myös tämän tutkimuksen vanhemmat olivat löytäneet vertaistukea internetin välityksellä.

Vertaistuki yhdistettynä sopeutumisvalmennuskurssien tarjoaman ammattiavun kanssa vanhemmat voivat saada työlleen ja tunteilleen purkautumiskanavan (Buran ym. 2009). Tähän tutkimukseen osallistuneista perheistä osa oli ollut sopeutumisvalmennuskursseilla, osa ei ollut niistä tietoisia.

Veijolan (2004) väitöskirjan mukaan vanhempien mielestä perhekeskeiseen toimintaan kuuluu vanhemmuuden tukeminen, tähän liittyy vanhempien jaksamisen tukeminen. Tähän tutkimukseen osallistuneista vanhemmista vain yksi tuotti omaan jaksamiseensa liittyvän kommentin itsenäisesti, vanhemmat olivat tottuneet siihen, että käynti lastenneurologisella poliklinikalla oli nimenomaan lasta vasten. Tutkimuksen vanhemmat kuitenkin totesivat, että heidän jaksamisensa on yhteydessä lapsen hyvinvointiin.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kaipasivat psyykkistä apua etenkin murrosikäiselle lapselleen heidän ymmärryksensä lisääntyessä. Tutkimusten (Chiou & Hsieh 2008, Parkes ym. 2009) valossa toive ei ole kohtuuton, onhan CP-vammaisella lapsella psyykkinen oireilu kaksi kertaa yleisempää kuin ei CP-vammaisella lapsella, samoin nuoren sairastuminen epilepsiaan vaikuttaa negatiivisesti nuoren minäkuvaan. Nämä seikat aiheuttavat myös vanhemmille lisästressiä.

## 6.5. EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimuksen eettisten kysymysten lähtökohtana on pidettävä sitä, että jo tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen ratkaisu. Tutkijan on pohdittava onko aihe varteenotettava tutkimuskohteena ja etenkin sitä miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuviin. Hoitotyönjohdolta ja eettiseltä toimikunnalta pyydettiin lupa ennen tutkimuksen aloittamista varmistamaan tutkimuksen eettisyys suhteessa tutkittaviin (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tämän tutkimuksen aihevalintaa voidaan perustella sillä, että lastenneurologista moniammatillista yhteistyötä on tutkittu vähän. Toisaalta on myös mietittävä onko tutkimuksesta mitään hyötyä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tutkimusta voidaan pitää merkittävänä jos se täydentää tietoutta tutkittavasta aiheesta tai lisää jo olemassa olevan tutkimuksen luotettavuutta. Toisaalta tutkimus on merkittävä jos tutkimustuloksia voidaan laajentaa tutkimusasetelman ulkopuolelle. (Mays & Pope 2000.) Tutkijan toiveena on, että tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan hyödyntää sekä lastenneurologisen moniammatillisen työryhmän sisäisen toiminnan, että lapsi- ja perhelähtöisemmän hoitotyön arvioimisessa ja mahdollisessa kehittämisessä lastenneurologisessa työyhteisössä tai muissa samankaltaisissa työyhteisöissä, esimerkiksi reumalasten tai diabeetikoiden keskuudessa.

Tutkimusetiikan mukaisesti tutkijan on vältettävä tarpeettomien haittojen ja epämukavuuksien aiheuttamista tutkittaville (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tämän tutkimuksen osalta voidaan miettiä aiheutuiko siitä vanhemmille haittaa kun he pohtivat vaikeita ja negatiivisiakin asioita tutkijan niitä kysyessä. Joillekin tutkittavista kynnys lapsen sairaudesta puhumiseen oli suuri, eivätkä he mielellään puhuneet niistä avoimesti kuin läheisilleen. Vanhemmat myönsivät kuitenkin haastattelun päätteeksi, että olivat tyytyväisiä kun osallistuivat tutkimukseen.

*”Tutkija: kerrotko lapsesta avoimesti sun ystäville...”*

*Vastaaja: ...työkavereille oon puhunu tämmösestä puheongelmasta...mut en mä hirveen paljon puhu siitä...ihmisten reaktiot on kuitenkin lähinnä semmosia surkuttelevia...*

*Tutkija: ihan hienoa, että suostuit kuitenkin tähän haastatteluun vaikka sulle on vähän vaikeeta puhua tästä*

*Vastaaja: on kieltämättä”*

Vastaajien itsemääräämisoikeus on yksi tutkimukseen osallistumisen lähtökohta. Osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä on turvattava kaikessa tutkimustoiminnassa, on tärkeää, että tutkimukseen osallistumisen on aidosti vapaaehtoista. Tämän vuoksi tutkimuksen saatekirjeen (Liite 2) on oltava neutraali ja asiallinen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tässä tutkimuksessa erityistyöntekijät kertoivat lapsen vanhemmille tutkimuksesta lapsen poliklinikkakäyntien yhteydessä tutkijan laatiman kirjallisen ohjeen tutkimuksen toteuttamisesta (Liite 1) mukaan. Tutkija pyrki kirjallisen ohjeen avulla takaamaan sen, että kaikille vanhemmille annetaan samanlainen ohjaus tutkimuksesta. Erityistyöntekijät korostivat tutkimuksen vapaaehtoisuutta ja sitä ettei tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta lapsen tutkimuksiin tai hoitoon.

Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua tutkittavien tietoiseen suostumukseen. Tämä tarkoittaa, että tutkittavan on tiedettävä tutkimuksen luonne. Tutkittavien on myös tiedettävä, että he voivat kieltäytyä ja keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Nämä seikat kerrotaan yleensä tutkimuksesta kertovassa saatekirjeessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tähän kaksivaiheiseen tutkimukseen osallistuneet vanhemmat saivat ensin tutkimuksesta kertovan saatekirjeen (Liite 2), jossa kerrottiin tutkimuksesta. Ensimmäiseen vaiheeseen, kirjallisiin kysymyksiin vastaamiseen, osallistui kuusi vanhempaa, joista kaksi ei jatkanut tutkimusta toiseen vaiheeseen eli haastatteluun. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai siihen suostuminen ei vaikuttanut lapsen saamiin hoitoihin. Tämä oli varmistettu niin, että ainoastaan tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen osallistuneilla vanhemmilla oli mahdollisuus palauttaa kysymyslomake nimettömänä. Haastatteluun suostuneiden vanhempien tiedot jäivät vain tutkijan käyttöön.

Tutkija soitti tutkimuksen toiseen vaiheeseen osallistuneille vanhemmille sopiakseen haastatteluajankohdan. Neljä haastateltavaa oli tietoinen tutkimuksesta osallistuttuaan tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen, kolmelle muulle haastateltavalle tutkija lähetti tutkimuksen saatekirjeen heidän suostuttuaan haastatteluun, yksi vanhemmista ei halunnut etukäteen tietää tutkimuksesta tutkijan puhelimesta kertomaa enempää. Kaikille haastatteluun osallistuneille tutkija kertoi oman puhelinumeroinsa mahdollisten haastatteluusteiden vuoksi. Kukaan haastatteluun suostuneista vanhemmista ei enää tässä vaiheessa kieltäytynyt osallistumasta tutkimukseen.

Oikeudenmukaisuus tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että tutkittaviksi valikoituneet ovat tasa-arvoisia tutkijan kanssa. Otos ei saa perustua tutkittavan haavoittuvuuteen tai tutkijan valta-asemaan. Tämä on syytä muistaa hoitotieteen tutkimuksessa, jossa tutkimuskohteena ovat usein terveydenhuollon palveluiden käyttäjät, jotka voivat kokea, että he ovat alisteisessa suhteessa tutkijana toimivaan terveydenhuollon ammattilaiseen. Kaksoisrooli sekä hoitajana että tutkijana voi olla myös tutkittaville ongelmallinen, toisaalta he ottavat apua ja hoitoa vastaan ensisijaisesti hoitajalta unohtaen tutkijan roolin. Hoitajan toimiessa tutkijana on hän kuitenkin sitoutunut tutkimukseen ja toivoo pystyvänsä jakamaan terveystietoutta tutkittavien parhaaksi. ( Holloway & Wheeler 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Mays & Pope 2000.) Tämän tutkimuksen tutkija on työskennellyt lastenneurologisella poliklinikalla vuonna 2003 ja lyhyitä sijaisuuksia usean vuoden aikana aina vuoteen 2009 asti. Tutkija kertoi vastaajille rehellisesti, että tiedostaa neurologisten lasten hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä ominaispiirteitä ammattilaisen näkökulmasta, mutta perheen näkökulmaa on tutkimuksessa tarkoitus selvittää. Tutkija kertoi myös niille perheille, jotka hän tunnisti työnsä kautta, muistavansa heidät käynneiltään lastenneurologisella poliklinikalla. Tämä seikka ei vanhempia haitannut. Yksi tutkittavista tunnisti tutkijan, hän oli vain iloinen saadessaan kertoa lapsensa asioista tutkijalle. Ne perheet, jotka olivat vasta muutaman kerran käyneet lastenneurologisella poliklinikalla, kyselivät tutkijalta paljon lapsen sairauteen tai vammaan liittyviä kysymyksiä. Tutkijan rooli sekoittui hoitajan rooliin, mutta tutkija koki tärkeänä vastata vanhempien kysymyksiin parhaan kykynsä mukaan vaikka se ei varsinaisesti tutkimusta edistänytkään.

Anonymiteetti on keskeinen asia tutkimustyössä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimustietoja ei luovuteta tutkimusprosessiin kuulumattomalle. (Holloway & Wheeler 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tutkija haastatteli, kirjoitti ja analysoi tutkimusaineiston itse. Tutkimuksen valmistuttua sekä vastauslomakkeet että nauhoitetut haastattelut hävitettiin tuhoamalla ne tunnistamattomiksi. Anonymiteetin varmistamiseksi puhtaaksikirjoitetut haastattelut koodattiin numeroilla, ei vastaajien tai lasten nimillä (Holloway & Wheeler 2000). Tutkimustuloksien yhteydessä lapsia ei eritellä tytöiksi ja pojiksi vaan puhutaan yleisnimikkeellä lapsi. Lasten sairauksia tai vammoja ei kerrota tarkasti anonymiteetin säilymiseksi. Vanhempien haastattelujen suorista lainauksista ei voi myöskään tunnistaa lapsen tai vanhemman henkilöllisyyttä.

Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa on syytä miettiä myös plagiointia, joka tarkoittaa toisen henkilön kirjoittaman tekstin suoraa lainaamista ilman lähdeviitteitä (Hirsjärvi ym. 2004,

Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tässä tutkimuksessa lähdeviitteet merkittiin aina viitatessa toisten teksteihin.

## 6.6. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Laadullisen terveystutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa pohditaan, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan (Kylmä ym. 2003). Kvalitatiivista tutkimusta tehdään yleensä yksin, jolloin tutkija saattaa tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen. Usein varoitetaan holistisesta harhaluulosta tai virhepäätelmästä, tämä tarkoittaa sitä, että tutkimusprosessin kuluessa tutkija on yhä vakuuttuneempi johtopäätöksensä oikeellisuudesta, vaikkei niin välttämättä ole. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tämän tutkimuksen tekijällä ei tätä ongelmaa ole, vaan melkein päinvastoin. Tutkimuksen haastatteluaineisto on kerätty kesäkuussa 2009 ja tutkimus valmistui elokuussa 2011. Aikaa haastatteluista ja ensimmäisistä analyyseistä on siis kulunut kaksi vuotta, tutkija on jäänyt pohtimaan olisiko aineistosta saanut uusia näkökulmia esiin jos sen olisi analysoinut uudestaan nyt kahden vuoden kuluttua. Luultavasti näin, mutta olisiko analyysi ollut parempaa, kun muistikuvat haastattelutilanteissa ovat haalistuneet, luultavasti ei. Toisaalta tutkija on saanut tuloksiin etäisyyttä ja syvyyttä työskennellessään toisessa erikoissairaanhoidon lastenneurologisessa yksikössä.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä pidetään uskottavuutta, joka edellyttää sitä, että tulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty eli lukijan on mahdollista seurata tutkijan päättelyä ja arvioida sitä. Näin tarkastellaan analyysiprosessia ja tulosten validiteettia. Yleensä luokkien tai käsitteiden sisältöjä kuvataan alaluokilla. Uskottavuus kuvaa sitä, miten hyvin tutkijan muodostamat luokitukset ja luokat kattavat aineiston ja miten hän saa lukijan vakuuttuneeksi tekemiensä ratkaisujen oikeutuksesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Nieminen 1997.) Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä, jota voidaan pitää laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä (Tuomi & Sarajarvi 2003). Aineiston analyysi toteutettiin niin, että alkuperäistä aineistoa tarkasteltiin mahdollisimman avoimesti ja luokiteltiin pelkistämisen kautta abstraktimmalle tasolle (Liite 3). Analysoinnin luotettavuuden säilymiseksi oli tärkeää, että pelkistettyjen ilmausten ja niistä muodostuneiden alaluokkien ja yläluokkien yhteys alkuperäiseen aineistoon tarkistettiin määräajoin lukemalla haastatteluja läpi. Aineiston analysoiminen ei ollut helppoa, tutkijan oli pidettävä mieltänsä avoimena jotta analyysi pysyi aineistolähtöisenä eli induktiivisena eikä tutkijan omat ennakoasenteet ohjanneet analyysiä. Haastatteluaineisto oli kuitenkin niin rikas, että lukemisen ja

pohtimisen jälkeen aineisto jäsenyi abstraktimmalle tasolle luokituksiin. Tutkimuksen raportoinnissa tulosten ja aineiston välistä yhteyttä kuvaavat suorat lainaukset.

Siirrettävyys on toinen kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeri. Siirrettävyys edellyttää huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä aineiston keruun ja analyysin seikkaperäistä kuvausta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Tutkimuksen kontekstispesifisyys varmistettiin keräämällä tutkimusaineisto lastenneurologisella poliklinikalla asiakkaina olevien lasten vanhemmilta, jotka olivat vuoden aikana tavanneet kahdesti tai useammin vähintään kaksi moniammatillisen työryhmän jäsentä (Hirsjärvi & Hurme 1993, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Nieminen 1997). Aineiston monipuolisuuden varmistamiseksi tutkimuksen kohdejoukkoa ei rajattu koskemaan vain joitain potilasryhmiä tai erityistyöntekijöitä vaan tutkimusjoukkoon sisältyivät kaikki tutkimuskriteerit täyttäneet potilaat ja heidän vanhempansa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuteen perustuen.

Tutkimusjoukko muodostuu kahdeksasta haastattelusta, joista kolmessa olivat läsnä sekä äiti että isä. Näiden kahdeksan haastattelun aikana kävi selväksi, ettei uutta tietoa tutkimustehtävän kannalta enää tule, vaan samat teemat alkoivat toistua haastatteluissa. Aineiston kyllästyneisyys eli saturaatio oli saavutettu. (Eskola & Suoranta 2003.)

Tutkimusmenetelmäksi valittiin teemahaastattelu haluten kuvata lastenneurologisen moniammatillisen yhteistyön moni-ilmeisyyttä niin, että haastateltavien todelliset ajatukset ja kokemukset tulivat esiin. Tutkija haastatteli koko tutkimusjoukon kertaalleen itse. Teemahaastattelun luotettavuuteen liittyen voidaan pohtia sitä, olisi saatu samanlainen tulos jos olisi käytetty kahta haastattelijaa samanlaisissa olosuhteissa, suurempi haastattelijoiden määrä olisi kuitenkin tuottanut enemmän haastattelijoista johtuvia virheitä. Teemahaastattelutilanne on ainutkertainen joten myöskään saman henkilön uudelleen haastattelemine ei olisi onnistunut koska se olisi muuttanut tilanteen keinotekoiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 1993.)

Teemahaastattelut pohjautuivat kirjallisiin kysymyksiin, nämä esseekysymykset oli esitetattu. Aineiston keruun osalta luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää sitä, että tutkija ei tehnyt esihaastattelua, ainoastaan harjoitteli sanelimen käyttöä. Esihaastattelu olisi auttanut varsinaisissa haastatteluissa antaen tutkijalle varmuutta haastattelutilanteessa. Tutkija olisi voinut saada vielä

syvällisempää tietoa esiin jos hän olisi saanut käyttöönsä esitettävän kyselylomakkeen lisäksi myös esihaastattelun antamat tiedot. (Hirsjärvi & Hurme 1993.)

Haastattelussa käytetyt haastatteluteemat on esitetty liitteessä 2. Haastattelututkimuksen luotettavuuden kannalta on oleellista, että haastatteluteemat eivät ole liian suppeita tai laajoja. Liian suppeat teemat saattavat vaikeuttaa tutkittavan oman näkemyksen esiintuloa. Liian laajat teemat taas johtavat suureen tutkimusaineiston määrään, jonka tutkija joutuu rajaamaan tutkimuksen ulkopuolelle. (Nieminen 1997.) Haastateltavat olivat yhtä lukuunottamatta tutustuneet teemahaastattelurunkoon etukäteen, tutkija oli näin halunnut orientoida haastateltavat aiheeseen. Joissain haastatteluissa vanhemmat kaipasivat apukysymyksiä, joissain taas tutkija oli enemmän kuuntelijana. Haastateltavien kertoessa pitkään tutkimukseen liittymättömistä asioista ohjasi tutkija kysymyksillä haastateltavan takaisin aiheeseen. Haastateltavat kysyivät tutkijalta myös kysymyksiä, joihin tutkija pyrki vastaamaan parhaan kykynsä mukaan tai joissain tapauksissa hän lupasi ottaa asiasta selvää ja palata siihen myöhemmin (tässä tapauksessa tietoa sairaudesta kirjeellä). Tutkija pyrki pitämään haastattelutilanteen luontevana, tämä onnistui huonommin ensimmäisessä haastattelussa kuin viimeisessä liittyen tutkijan kokemattomuuteen.

Luotettavuuden parantamiseksi tutkija kirjoitti haastattelut itse sanasta sanaan mahdollisimman nopeasti haastattelujen jälkeen (Hirsjärvi & Hurme 1993). Tutkija kuunteli nauhoituksia useamman kerran ja täydensi kirjoittamaansa tekstiä epäselviksi jääneiden kohtien kohdalla kunnes epäselvyyksiä ei enää ilmennyt. Kirjoittamalla haastattelut itse tutkija pystyi kokemattomuudestaan johtuen heti analysoimaan haastattelua, tämä auttoi seuraavassa haastattelussa.

Tutkija oli ollut töissä kyseisellä lastenneurologisella poliklinikalla jossa tutkimus tehtiin, joten hänellä oli tietoa lastenneurologisista sairauksista ja moniammatillisen työryhmän toiminnasta. Tämän voidaan ajatella lisäävän tutkimuksen luotettavuutta, koska tutkijan omiin kokemuksiin perustuen käsitys tulosten ja todellisuuden vastaavuudesta on luotettava luotettavuuden ilmaisin. (Hirsjärvi & Hurme 1993.)

## 6.7. JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Tämä tutkimus antaa pienen viitteen siitä millaista moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla on vanhempien arvioimana. Kuvaus on yleinen, sitä ei ole rajattu tiettyyn kontekstiin. Jatkossa tutkimuksen voisikin rajata tarkemmin johonkin spesifimpään potilasryhmään.

Kehittyneen keskosten hoidon vuoksi lapset, joilla on oppimisvaikeuksia lisääntyvät (Olsèn & Vainionpää 2000, Oulton & Heyman 2009, von Wendt 2001). Nämä lapset ovat tulevaisuuden aikuisia, joten tutkimuskohteena on hyvinkin tärkeää selvittää miten näitä lapsia ja heidän vanhempiaan autetaan parhaiten. Toisaalta taas ylivilkkaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea kasvattaessaan lapsiaan ja selviytyäkseen arjesta, myös he ovat oman hoitotieteellisen tutkimuksensa ansainneet. Oli potilasryhmä mikä tahansa niin hoitotieteellinen tutkimus vanhempien näkökulmasta on tärkeä. Tosin tutkimuksenkohteena voi olla myös lapsi, mutta tämä ryhmä on eettisesti hyvin haasteellinen, koska moneen neurologiseen sairauteen tai vammaan liittyy älyllistä kehitysvammaisuutta.

Tämä tutkimus oli kohdennettu vanhemmille, miten he näkevät moniammatillisen työryhmän toiminnan, mutta tärkeää olisi tietää myös mitä moniammatillisen ryhmän sisällä ajatellaan yhteistyöstä. Miten yhteistyöstä saadaan niin toimivaa, että kaikki työryhmän jäsenet tiedostavat oman perustehtävänsä ja myös muut ryhmän jäsenet ovat siitä tietoisia. Näiden asioiden selvittäminen tutkimuksen avulla voisi lisätä työmotivaatiota ja parantaa yleistä työilmapiiriä.

Tämän tutkimuksen valossa vanhemmat ilmaisivat kehittämisen painopistealueiksi kaipaavansa tukea jaksamiseensa, jatkotutkimusta voisi tehdä yksiköissä joissa on vuodeosasto joko ympärivuorokautisessa toiminnassa tai päiväosastona. Toisaalta voisi tutkia miten eri potilasjärjestöt voisivat tukea vanhempia heidän jaksamisessaan ja lapsia sairauteen tai oireeseen sopeutumisessa. Lastenneurologista hoitotieteellistä tutkimusta on tehty vähän. Kaikki tutkimus on tarpeellista.



## LÄHTEET

- Ahonen T & Haapasalo S. 2008. Oppimisvaikeudet. Teoksessa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Otava, Keuruu, 489-506.
- Antle B J, Mills W, Steele C, Kalnins I, Rossen B. 2007. An exploratory study of parents' approaches to health promotion in families of adolescents with physical disabilities. *Child: Care, Health and Development* 34, 2, 185-193.
- Appleton P L, Böll V, Everett J M, Kelly A M, Meredith K H, Payne T G. 1997. Beyond child development centres: care coordination for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 23, 1, 29-40.
- Autti-Rämö I. 2004. CP-vammaisuus. Teoksessa: Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim.) Lastenneurologia. Gummerus, Jyväskylä, 161–177.
- Buran C F, Sawin K, Grayson P, Criss S. 2009. Family Needs in Cerebral palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 14, 2, 86-93.
- Chiou H-H & Hsieh L-P. 2008. Comparative Study of Children's Self-Concepts and Parenting Stress Between Families of Children With Epilepsy and Asthma. *Journal of Nursing Research* 16, 1, 65-73.
- Doyle J. 2008. Barriers and facilitators of multidisciplinary team working: a review. *Paediatric Nursing* 20, 2, 26-29.
- Dufva-Laitinen V & Mönkkönen K. 1996. Vaihdetaanko joukkuetta? – Lapsen kuunteleminen perhekeskeisessä työssä. Teoksessa: Metteri A (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityöntekijöiden Liitto & Edita, 88–94.
- Eriksson K, Gaily E, Hyvärinen P, Nieminen P, Vainionpää L. 2008. Lapsi ja epilepsia. 2. uudistettu painos. Epilepsialiitto.

Eriksson-Piela S. 2003. Tunnetta, tietoa vai hierkkaa? Sairaanhoidon moninainen ammatillisuus. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 929. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.

Eskola J & Suoranta J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Gummerus, Jyväskylä.

Fisher H R. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36, 4, 600-607.

Ford K & Turner deS. 2001. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 33, 3, 288-295.

Glenn S, Cunningham C, Poole H, Reeves D, Weindling M. 2008. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development* 35, 1, 71-78.

Hall D. 1997. Child development teams: are they fulfilling their purpose? *Child: Care, Health and Development* 23, 1, 87-99.

Hassall R, Rose J, McDonald J. 2005. Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 6, 405-418.

Hawes R. 2005. Therapeutic relationships with children and families. *Paediatric Nursing* 17, 6, 15-18.

Herrgård E & Airaksinen E. 2004. Tarkkaavuus- ja oppimishäiriöt. Teoksessa: Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim.) Lastenneurologia. Gummerus, Jyväskylä, 241-269.

Hirsjärvi S & Hurme H. 1993. Teemahaastattelu. Yliopistopaino, Helsinki.

- Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu painos. Tammi, Helsinki.
- Holloway I & Wheeler S. 2000. Qualitative Research for Nurses. MPG Books, Bodmin, Cornwall.
- Hopia H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lastenosastolla. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.
- Hysing M, Elgen I, Gillberg C, Lundervold A.J. 2009. Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development* 35, 4, 527-533.
- Irvine R, Kerridge I, McPhee J, Freeman S. 2002. Interprofessionalism and ethics: concensus or clash of cultures? *Journal of Interprofessional Care* 16, 3, 199-210.
- Isoherranen K. 2005. Moniammatillinen yhteistyö. WSOY, Porvoo.
- Isoherranen K, Rekola L, Nurminen R. 2008. Enemmän yhdessä – moniammatillinen yhteistyö. WSOY, Porvoo.
- Jurvelin T, Kyngäs H, Backman K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17, 1, 35–42.
- Kallio A-K. 2004. Kuntoutusryhmän toimintamuodot. Teoksessa: Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim.) Lastenneurologia. Gummerus, Jyväskylä, 652–664.
- Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. WSOYpro, Helsinki.
- Kearney P.M & Griffin T. 2001. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing* 34, 5, 582-592.

- Ketelaar M, Volman M J M, Gorter J W, Vermeer A. 2008. Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development* 34, 6, 825-829.
- Kittilä R. 2008. Sosiaali- ja terveysjärjestöt. Teoksessa: Rissanen P, Kallanranta T, Suikkanen A (toim.) Kuntoutus. 2. painos. Otava, Keuruu, 709-719.
- Kvist T, Vehviläinen-Julkunen K, Kinnunen J. 2006. Hoidon laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 18, 3, 107–119.
- Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. 2003. Laadullinen tutkimus – mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 609–615.
- Kyngäs H. 2000. Compliance with health regimens of adolescents with epilepsy. *Seizure* 9, 8, 598-604.
- Kyngäs H. 2001. Predictors of good compliance in adolescents with epilepsy. *Seizure* 10, 8, 549-553.
- Kyngäs H. 2003. Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing* 12, 5, 744-751.
- Kyngäs H. 2004. Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences* 6, 4, 287-293.
- Kyngäs H & Rissanen M. 2001. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Seizure* 10, 6, 767-774.
- Laakkonen A. 2004. Hoitohenkilöstön ammatillinen kasvu hoitokulttuurissa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Akateeminen väitöskirja.
- Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Juva, 21–43.

- Launis K. 1997. Moniammatillisuus ja rajojen ylitykset asiantuntijatyössä. Teoksessa: Kirjonen J, Remes P, Eteläpelto A (toim.) Muuntuva asiantuntijuus. Koulutuksen tutkimuslaitos. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä, 122–133.
- Linden M. 1999. Terveysthuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. STAKES. Raportteja 234. Gummerus, Saarijärvi.
- Long A.F, Kneafsey R, Ryan J, Berry J. 2002. The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing* 37, 1, 70-78.
- Mays N & Pope C. 2000. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* 320, 1, 50-52.
- Mu P-F. 2005. Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies and depression. *Journal of Advanced Nursing* 49, 4, 367-376.
- Mäkipeura J, Meretoja R, Virta-Helenius M, Hupli M. 2007. Sairaanhoidaja neurologisessa toimintaympäristössä. Ammatillinen pätevyys, toiminnan tiheys ja täydennyskoulutuksen haasteet. *Hoitotiede* 19, 3, 152–162.
- Newman B M, Lohman B J, Newman P R. 2007. Peer group membership and a sense of belonging: their relationship to adolescent behavior problems. *Adolescence* 42, 166, 241-263.
- Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 215–221.
- Nikander P. 2003. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksen näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 40, 279–290.
- Ojuri A. 1996. Moniammatillinen yhteistyö ja organisaatiokulttuuri. Teoksessa: Metteri A (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityöntekijöiden Liitto & Edita, Helsinki, 116–128.
- Olsén P & Vainionpää L. 2000. Keskosen neurologinen ennuste. *Duodecim* 116, 2032–2037.

Oulton K & Heyman B. 2009. Devoted protection: How parents of children with severe learning disabilities manage risks. *Health, Risk & Society* 11, 4, 303-319.

Paavilainen E & Pösö T. 2003. Moniammatillinen orientaatio perheväkivaltaan. Teoksessa. Paavilainen E & Pösö T. Lapset, perhe ja väkivaltatyö. WSOY, Porvoo, 45–56.

Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. 2009. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing* 65, 11 2311-2323.

Qvretveit J. 1995. Moniammatillisen yhteistyön opas. Hakapaino, Helsinki.

Ruutiainen J & Sivelius J. 2001. Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa: Kallanvaara T, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim.) Kuntoutus. Duodecim, Jyväskylä, 209–222.

Saaren-Seppälä T. 2004. Yhteisen potilaan hoito. Tutkimus organisaatorajat ylittävästä yhteistoiminnasta sairaalan, terveyskeskuksen ja lapsipotilaiden vanhempien suhteissa. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 1052. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja.

Schuengel C, Rentinck I C M, Stolk J, Voorman J M, Loots G M P, Ketelaar M. 2009. Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development* 35, 5, 673-680.

Sillanpää M. 1987. Avoterveydenhuollon lastenneurologiaa. Hangon kirjapaino, Hanko.

Sillanpää M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa: Sillanpää M, Herrgård E, Iivanainen M, Koivikko M, Rantala H (toim.) Lastenneurologia. Gummerus, Jyväskylä, 14–19.

Siponen M. 2003. Moniammatillinen yhteistyö neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden tukena. Kuopion yliopisto. Terveystalouden ja -talouden laitos. Pro gradu –tutkielma.

Sirkka K. 2005. Kynnysten ylityksiä moniammatillisen perhetyön arjessa. Jaksetaan vanhempana – projektin ulkoisen arvioinnin raportti. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sarja B 6/2005.

Sosiaaliturvaopas 2009. *Tukiviesti* 1, 23–33.

Sätälä H. 2007. Botulinum Toxin A Treatment in Children with Spastic Cerebral Palsy. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 1258. Medical School. Academic dissertation.

Tervo M-L, Paasivaara L, Nikkonen M. 2005. Epilepsiaa sairastavien kokemuksia leimaantumisesta hoitokontakteissa. *Hoitotiede* 17, 6, 323–332.

Thylefors I, Price E, Persson O, von Wendt L. 2000. Teamwork in Swedish neuropaediatric habilitation. *Child: Care, Health and Development* 26, 6, 515–532.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus, Jyväskylä.

Tuomi S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.

Uotinen S. 2008. Vanhempien ja lapsen toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 26–34.

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

Voutilainen A & Ilveskoski I. 2000. Terveystieteiden rooli oppimisvaikeuksien tutkimisessa ja hoidossa. *Duodecim* 116, 2025–2031.

Walsh D & Downe S. 2006. Appraising the quality of qualitative research. *Midwifery* 22, 108-119.

von Wendt L. 2001. Lastenneurologinen kuntoutus. Teoksessa: Kallanvaara T, Rissanen P, Vilkkumaa I (toim.) Kuntoutus. *Duodecim*, Jyväskylä, 398-411.

Yerbury M. 1997. Issues in multidisciplinary teamwork for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 23, 1, 77–86.

[www.leijonaemot.fi](http://www.leijonaemot.fi)



Liite 1

## OHJE MONIAMMATILLISTA YHTEISTYÖTÄ LASTENNEUROLOGISELLA POLIKLINIKALLA VANHEMPIEN KUVAAMANA -TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMISEKSI ERITYISTYÖNTEKIJÖILLE

Tutkimuksen kohdejoukon muodostavat ne maaliskoukokuussa 2009 lastenneurologisen poliklinikan asiakkaina olevien lasten vanhemmat, joiden lapsella on kaksi tai useampi käynti kahden tai useamman moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijän luona vuoden aikana. Käynti voi tapahtua samanaikaisesti useamman erityistyöntekijän luona ns. yhteisvastaanotolla tai erikseen erityistyöntekijöiden luona tai kotikäyntinä.

Vaikka sairaanhoitaja ja osastonsihteri kuuluvat kiinteästi lastenneurologiseen työryhmään ei heillä ole itsenäistä vastaanottoa toimintaa, joten heitä ei lasketa tässä tutkimuksessa erityistyöntekijöiksi. Erityistyöntekijöitä ovat tässä tutkimuksessa lastenneurologi, fysio- ja toimintaterapeutti, puheterapeutti, kirurgi, sosiaalityöntekijä, psykologi ja kuntoutusohjaaja.

Erityistyöntekijät kertovat lapsen vanhemmille tutkimuksesta käyntien yhteydessä. He korostavat tutkimuksen vapaaehtoisuutta ja sitä ettei tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta lapsen tutkimuksiin tai hoitoon. Vanhemmat voivat vastata kyselyyn odottaessaan lastaan tutkimuksista tai myöhemmin kotonaan. Vanhemmille annetaan kyselyn yhteydessä palautelomakekuori. Jos vanhemmat osallistuvat ainoastaan kyselyyn voivat he vastata siihen nimettömänä, jos he katsovat voivansa suostua myös haastatteluun, joka nauhoitetaan, palauttavat he suostumuslomakkeen. Molempien vanhempien läsnäollessa lastenneurologisella poliklinikalla haastatellaan heitä erikseen. Vastaukset tulevat vain tutkijan käyttöön. Tutkimuksen tulosten analysoinnissa ei kenenkään yksittäisen vanhemman vastauksia tule esiin. Tutkimuksen valmistuttua sekä vastauslomakkeet että nauhoitetut haastattelut hävitetään tuhoamalla ne tunnistamattomiksi.

Kyselylomakkeita jaetaan 16.3.2009 - 29.5.2009.

Yhteistyöterveisin

---

Marja Merinen, TtM-opiskelija

## Liite 2

### HYVÄT VANHEMMAT

Opiskelen Tampereen yliopistossa hoitotiedettä ja koulutukseni vaatimukseen kuuluu tieteellisen pro gradu –tutkielman tekeminen. Tutkimukseni tarkoitus on kuvata teidän vanhempien näkemyksiä lastenneurologisesta moniammatillisesta yhteistyöstä, teidän arviotanne sen toteutumisesta ja ajatuksianne yhteistyön kehittämisestä.

Lapsenne on lastenneurologisella poliklinikalla asiakkaana, joten teidän apunne moniammatillisen yhteistyön kartoittamisessa on ensiarvoisen tärkeää. Mielenpitemme ja kokemuksenne ovat arvokkaita kehitettäessä lastenneurologisen poliklinikan moniammatillisen työryhmän toimintaa.

Tutkimus on kaksivaiheinen. Ensimmäisessä vaiheessa teitä vanhempia pyydetään vastaamaan kirjallisesti kysymyksiin. Pyydän teitä ystävällisesti palauttamaan oheisen kysymyslomakkeen palautuskuoressa. Vastauslomakkeen voitte palauttaa nimettömänä. Tutkimukseen osallistuminen voi osaltanne päättyä tässä vaiheessa, mutta voitte myös osallistua tutkimuksen toiseen vaiheeseen, jossa tutkija haastattelee vanhempia heidän erillisen suostumuksensa jälkeen. Jos haluatte osallistua myös haastatteluun, niin palauttakaa oheinen lomake allekirjoitettuna suostumuksenne osoituksena.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta lapsenne tutkimukseen tai hoitoon. Tutkimusta varten antamanne tiedot säilyvät ehdottoman luottamuksellisina eikä teidän tai lapsenne henkilöllisyys tule esille missään vaiheessa.

Toivon teidän suhtautuvan myönteisesti tähän tutkimuspyyntöön.

Ystävällisesti

---

Marja Merinen, TtM-opiskelija

Olette osallistuneet lastenneurologisen poliklinikan moniammatillista yhteistyötä kuvaavan tutkimuksen ensimmäiseen vaiheeseen vastaamalla kirjallisiin esseekysymyksiin. Haluatte osallistua myös haastatteluun. Haastatteluun soveltuvan paikan ja ajankohdan voitte valita parhaiten itsellenne soveltuvaksi. Jos molemmat vanhemmat olivat lapsen kanssa lastenneurologisella poliklinikalla, toivon voivani haastatella teitä vanhempia erikseen. Haastattelut nauhoitetaan.

#### SUOSTUN HAASTATTELUUN

\_\_\_\_/\_\_\_\_2009

---

Nimen selvennys

Puhelinnumero, yhteydenottoa varten:

#### SUOSTUN HAASTATTELUUN

\_\_\_\_/\_\_\_\_2009

---

Nimen selvennys

Puhelinnumero, yhteydenottoa varten:

Hyvät vanhemmat pohtikaa vastauksessanne seuraavia asioita:

1. Minkä sairauden, vamman tai erityisvaikeuden vuoksi lapsenne käy lastenneurologisella poliklinikalla?
2. Keiden erityistyöntekijöiden luona olette käyneet lapsenne asioissa viimeisen vuoden aikana?
3. Miten yhteistyö teidän ja erityistyöntekijöiden välillä on sujunut?
4. Jos lapsellanne on oma terapeutti/terapeutteja, niin miten yhteydenpito erityistyöntekijöiden ja heidän välillään sujuu?
5. Mitä moniammatillinen yhteistyö lastenneurologisella poliklinikalla mielestänne on?
6. Ketkä erityistyöntekijät mielestänne kuuluvat lastenneurologiseen moniammatilliseen työryhmään?
7. Miten koette moniammatillisen työryhmän erityistyöntekijöiden keskinäisen yhteistyön onnistuvan?
8. Miten kehittäisitte moniammatillista yhteistyötä? Voitte pohtia moniammatillisen yhteistyön kehittämistä teidän ja työryhmän välillä sekä työryhmän keskinäisen yhteistyön kehittämistä.

### Liite 3

#### AINEISTON ANALYYSI PELKISTETTYISTÄ ILMAISUISTA ALALUOKKIIN

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| + yhteistyö toimii<br>+ neurologi kysyy ft:n mielipidettä<br>- lääkäri ei välttämättä tiedä mitkä ovat ft:n keinot<br>+ ft:llä käytännöntietämys                                                                                                                                                                        | Yhteistyö<br>työryhmässä          |
| - terapia-arviot täytti viikon<br>- päivätyöläiselle 3 pv vapaa arkeen vaikea järjestää<br>- terapia-ajoina vapaapäivä<br>- vaatii järjestelyjä<br>+ ajat hyvissä ajoin<br>+ ajat ajoissa, 2 kk                                                                                                                         | Aikajärjestelyt                   |
| + hyvä, että kaikki on paikalla samalla kertaa<br>+ tilanteen johtajuus selvillä<br>+ kaikki saavat tiedon suoraan<br>+ on paikalla näkemässä<br>+ ei huhu- ja epäilyä<br>+ yhteistyö toimii<br>+ ft asia hoidetaan paikan päällä<br>+ oli tarpeeksi aikaa<br>+ aikaa varattu<br>+ tunne, että on aikaa                 | Erityistyöntekijöiden<br>läsnäolo |
| + sanottiin, ettei palaveri koske vanhempia<br>- halunnut kuulla mitä ammattilaiset keskustele keskenään<br>+ ei halua olla läsnä palaverissa<br>- ei tiennyt palaverista<br>- torstai meetingistä ei puhuttu, arvaa että on<br>+ tietoinen torstai-palaverista<br>+ psykologin ja pt:n loppukeskustelu hyvä ja kattava | Vanhemmilta suljettu<br>palaveri  |
| - aluksi itse joutui huolehtimaan ajoista<br>+ jatkohoito kunnossa<br>- jatkohoito hoidettu huonosti<br>+ ei ole itse tarvinnut huolehtia milloin kunt.tt tulee<br>- epätietoisuus tulevasta<br>+ maksusitoumukset kunnossa<br>+ apuvälineet toiminut hyvin                                                             | Tulevaisuudesta<br>huolehtiminen  |

- + lausunnot vastaanotolle
- lausunnot ei kattavia, parempi olla yhteydessä
- kirjallinen tieto puuttui
- ei pyytänyt lausuntoa terapeutilta
- ei lue lausuntoja
- vanhempi aktiivinen
- vanhempi väsynyt muistamiseen
- vanhempi väsynyt kuntouttamiseen
- vanhempi epätietoinen
- äitinä ei tarvitse tietää
- ei jäädä järjestelmän varaan
- lapsen kuljettaja

Vanhemman vastuu

- + neurologi selvitti tilanteen
- + neurologi rohkaisee
- neurologi ei muista
- neurologilla liikaa töitä
- + neurologi rehellinen tietämättömyydessään
- + etukäteissopimukset neurologin kanssa
- + yksi ja sama lääkäri
- + hyvät lääkärit
- + hyvä kun neurologi sanoi suoraan
- + hoitajasta apua
- + sh avulias
- + hoitaja auttaa ratkaisemaan ongelman
- + sh:n saa hyvin kiinni
- + sh:lle soittamalla saa helposti neurologiin yhteyttä
- + hyvin saatu yhteys
- + terapeutit sai pienellä tutustumisella selville lapsen osaamisen ja pärjäämisen
- ylimääräistä palvelua

Yhteistyö  
erityistyönteki-  
joiden kanssa

- + samaa mieltä lapsesta
- + vanhemman omille ajatuksille tukea
- + vanhempi ei pelon vallassa
- + ei päätetä vanhemman yli
- + ei ristiriitoja
- + vanhempi luottavainen
- + vanhemmalla ei epävarmaa oloa
- + toivomus ja se järjestyi
- + uskaltaa pyytää apua
- + uskaltaa soittaa
- + ei vaieta asioista

Luottamus

- + aikuiset ottaa lapsen huomioon
- unohdettu lapsen yksilöllisyys
- + lapsi oma itsensä
- lapselle rankkaa
- + lapsi otettu hyvin vastaan
- + lapsi tulee mielellään
- + lapselle mukava paikka
- + lapsi vastaanotolla oma itsensä
- + ollaan kiinnostuneita lapsesta

Lapsen  
huomioiminen

- + talon ja oman terapeutin tiedottaminen on toiminut
- + yhteistyö oman ft:n kanssa toiminut
- + oman ft:n ja sairaalan ft:n yhteistyö toimii
- + yhteisymmärrys terapeuttien kanssa

Yhteistyö  
terapeuttien  
kanssa

- + oma ft ja pt erinomaisia
- + oma ft ammattitaitoinen
- + pt on hyvä
- + terapeutit ammattitaitoisia
- + näkövammaistenkuntoutusohjaaja osaa
- + näkövammaistenkuntoutusohjaaja antaa vinkkejä

Lapsen  
terapeuttien  
ammattitaito

- ft on sairauslomalla tai kesälomalla niin kukaan ei sijaista
- ft:n kesälomatauko pitkä
- ei voi olla kaikki lomalla
- lääkäri vain joka toinen viikko
- pitkä aika jos tarvetta (1 kk sulku)
- kaikki kokouksessa
- pitkä kesäloma osastolla

Saavutettavuus

- neurologilta lähete, silmälääkäri luuli että lapsi on sokea
- kirjallinen välittäminen ei sujuvaa
- lääkärin teksti ei vastaa todellisuutta
- kirjalliset lausunnot hukassa
- paperilla voi olla eri asioita
- viesti ei pääse perille

Kirjallinen  
tiedonsiirto

- \* yhteydenpitoa
- \* otettaisiin asioista selvää
- \* konsultointi
- \* harvinainen, jatkohoidosta selvää
- \* paikka opastusta varten muutamaksi päiväksi
- \* osastojakso
- \* käyntikertojen yhdistäminen
- \* terapioiden tiiviisti kesällä
- \* kesällä jaksaa käydä enemmän
- \* enemmän soittoaikoja lääkärille
- \* ilta-aikoja
- \* välitarkastukset puh.aikoina
- \* loppu- ja alkukeskustelu ei keskellä päivää, molemmat vanhemmat voi osallistua
- \* kouluavustaja, koulupsykologi ja opettaja mukaan palavereihin
- \* kaikki lapsesta päättävät kerran vuodessa yhteiskokoukseen

Toiminnan  
kehittäminen

- ei tietoa mistä hakee apua
- tietoa avuista saa vain muilta äideiltä
- osaaminen huonoa
- uusi työntekijä ei tiedä
- kokeneemmalla tietoa
- epätietoa terapioiden alkamisesta
- vieraita sanoja

Epävarmuus

- apua lomakkeiden täyttämiseen
- sos.tt ei ole apua
- sos.tt olisi apua
- sos.tt ei tavannut
- sos.tt ei tiennyt palveluista
- sos.tt ei Hämeenlinnassa
- + Tampereella tapasi sos.tt
- hakemuksien täytössä olisi auttanut
- + sos.tt apua haettaessa vammaistukea
- + sos.tt tietää mitä perheelle kuuluu lain mukaan
- + sos.tt Helsingissä
- + sos.tt kaupungilta
- + sos.tt kehitysvammaispuolelta
- + lastenosastolla neuvottu etuuksista

Sosiaalinen tuki



- ei saanut vertaistukea
- \* lapsi haluaa vertaistukea
- \* vertaistukea tarvinnut: vanhemmat ja lapsi
- \* vertaistukea jo sairaalasta
- \* vertaistuki, kun lapsi noin 1v ja tasaantunut
- \* vertaistukiryhmä
- \* vertainen ymmärtää mistä puhutaan
- \* samantyyppisessä tilanteessa oleva
- erilaiset ongelmat
- \* vertaistuki netistä
- ei tietoa sopeutumisvalmennuksesta
- + oli sopeutumisvalmennuskurssilla
- sopeutumisvalmennuskurssin ajankohta ei sopiva

Yhteenkuuluvuus

- + näkövammaistenkuntoutusohjaaja pitänyt huolta
- + kuntoutusohjaaja kyselee jaksamista
- jää kysymättömiä kysymyksiä
- ei kysytä kotioloista
- + läksyistä kysytään
- ei kysytä vanhemman jaksamista
- + kysyttiin onko kysyttävää
- + kysytään mitä kuuluu
- ihan sama mitä vanhempi sanoi
- sairaalakäynti vain lasta varten

Vanhemman  
huomioiminen