



Arnkil, Tom Erik & Heino, Tarja & Smedberg, Jari

Vakavasti sairastuneen psykososiaalinen tuki

Katsaus tutkimukseen ja interventioihin

Julkaisija	Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiö sr.		7.8.2024
Tekijät	Kirjoittajat: Arnkil, Tom Erik & Heino, Tarja & Smedberg, Jari		
Julkaisun nimi	Vakavasti sairastuneen psykososiaalinen tuki Katsaus tutkimukseen ja interventioihin		
Julkaisusarja ja numero	Itlan raportit ja selvitykset 2024:2		
ISBN	978-952-7458-16-7(PDF)		
ISSN	2670-2673		
Sivumäärä	80	Kieli	suomi
Asiasanat	vakavasti sairas, somaattinen, psyykinen, psykososiaalinen tuki, vanhempi, lapsi, tutkimus, interventio, toimintamalli		

Tiivistelmä

Kartoitus keskittyy kansainvälisiin ja kansallisiin tutkimuksiin sekä psykososiaalisen tuen toimintamalleihin, kun kysymys on vanhemman tai lapsen vakavasta somaattisesta tai psyykkisestä sairaudesta.

Kansainvälinen tutkimushaku kattoi seitsemän tieteellisten julkaisujen tiedonhakupäätelmää. Kirjallisuuden seulontamenettely toteutettiin Covidence- seulonta- ja tiedonsuodattamistyökalulla. Hakujen tuloksena seulottavien artikkeleiden määrä oli 784. Kaksi tutkijaa luki kriteerit alustavasti läpäisseet 95 artikkelia, ja lopulta sisällyttämiskriteerit täyttyivät 15 artikkelissa, joista kahdeksan oli alkuperäisartikkeleita ja kuusi katsausartikkeleita. Kotimainen tutkimushaku oli moniaineksinen ja polvinen, ja siinä löytyneitä 69:ää tutkimusta on hyödynnetty 27 kotimaisen intervention ja toimintamallin arvioinnissa.

Moni interventio pohjautuu enemmän tai vähemmän vakiintuneisiin ohjelmiin, joihin on tehty muunnoksia tiettyä käyttäjäkuntaa ajatellen. Ulkomaiset artikkelit raportoivat kokeesta, ohjelman vaikuttavuudesta, sopivuudesta ja hyväksyttävyydestä uuden käyttäjäkunnan kannalta.

Kansainvälisten katsausten nojalla oli huomioitavissa, (1) etteivät lasten ja vanhempien vakaviin somaattisiin sairauksiin suuntautuvat interventiot eroa toisistaan sairauden tai diagnoosin mukaan, vaan erot liittyvät pikemminkin käyttäjäkunnassa tunnistettaviin riskitekijöihin ja (2) että somaattisiin sairauksiin liittyvien interventioiden pääkomponentit ovat samat; niiden painotus kuitenkin vaihtelee käyttäjäkunnan tarpeiden mukaan sekä edelleen, (3) että lasten, vanhempien ja perheiden psykososiaalisen tuen pääkomponentit ovat pitkälti samat myös vakavien mielenterveyden ongelmien yhteydessä. Saman havainnon voi tehdä kotimaisista aineistoista.

Kotimaisia, kohteeltaan laajimpaan interventoryhmään kuuluvia toimintamalleja saatiin esiin 14, perheeseen kohdistuvia 10 ja yksilöön (lapsen tai vanhempaan) kohdistuvia neljä. Muutamasta kotimaisesta toimintamallista on saatavilla hyvin seikkaperäistä tutkimusta raportoituna akateemisessa yhteydessä tai arvostetuissa kansainvälisissä julkaisuissa. Osa interventioihin liittyvistä tutkimuksista on tieteelliseltä tasoltaan vaatimattomampia, esimerkiksi opinnäytetöitä, mutta nekin kertovat havainnoista interventioiden toimivuudesta ja vastaanotosta. Tutkimukseen perustuvia interventioita on esitelty Kasvun tuen tietopohjassa, ja osa on esitelty Innokylässä, jonka mallit painottuvat kehittämistyöhön. Kotimaisten interventioiden ja toimintamallien tutkimisesta ovat pääosin huolehtineet niiden kehittäjät. Osa tutkimuksista selvitti intervention vaikutuksia kohteessa ja osa kartoitti käyttäjien kokemuksia.

Psykososiaalisen tuen pääkomponenteiksi paikantuivat (a) lapsen ja vanhempien informointi, (b) kommunikaation ja copingin tukeminen, (c) normalisointi ja sosiaalisen eristäytynäisyyden ehkäisy, (d) tilan luominen tunteiden käsittelylle ja tarvittava psykoterapia sekä (e) käytännöllinen, tarvittaessa pitkäkestoinen tuki. Pysyvien tuki- ja hoitosuhteiden merkitys psykososiaalisessa tuessa korostuu.

Vakavan sairauden aiheuttamat haasteet yksilöiden ja perheiden selviytymiselle yhdistyvät elämänhallinnan muihin haasteisiin. Kaikki lapset ja vanhemmat tarvitsevat vakavan sairauden kohdatessa tietoa, vuoropuhelua, vertaisten tukea, tilaa tunteiden käsittelylle ja käytännön apuakin tavalla tai toisella. Perhe, jonka suoriutumista eivät kuormita sosioekonomiset uhkatekijät, tarvitsee painotuksiltaan toisin tavoin räätälöityä psykososiaalista tukea kuin uhatummassa tilanteessa elävä perhe. Edelleen perhe, jota painavat suuret ja kompleksiset köyhyyteen, sosiaalisten siteiden hataruuteen tai väkivaltaiseen ympäristöön liittyvät riskitekijät, tarvitsee vastaavin painotuksin räätälöityä psykososiaalista tukea. Psykososiaalista tukea räätälöitäessä on näin ollen huomioitava myös perheiden sosioekonomisista elämänhallinnan riskitekijöistä kumpuavat tarpeet.

Yhteenvetona esitetään kuviona se psykososiaalisen tuen yleinen suuntautumisperusta, joka räätälöidään lapsen tai vanhemman vakavaan sairauteen liittyvän tarpeen mukaisesti. Se ”ristintaulukoi” tuen pääkomponentit ja perheiden sosioekonomiset tarveperustat suunnatakseen huomion tuen pääkomponenttien tarpeenmukaiseen painotukseen. Yksilöiden ja perheiden ainutlaatuiset tarpeet eivät tietenkään pelkisty sen enempää sairautta kuin sosioekonomista tilannetta koskeviin kategorioihin. Sairaudet kuitenkin kohdataan aina jossakin kulttuurisessa ja sosioekonomisessa tilanteessa. Kuvio voi auttaa yhteisöllisen ja perhekohtaisen psykososiaalisen tuen mallintamisessa ja kehittämisessä.

Sammanfattning

Kartläggningen fokuserar på internationella och nationella studier samt verksamhetsmodeller för psykosocialt stöd när det gäller en allvarlig somatisk eller psykisk sjukdom hos en förälder eller ett barn.

Den internationella forskningssökningen omfattade sju informationssökningssystem för vetenskapliga publikationer. Gallringen av litteratur genomfördes med hjälp av Covidence-verktyget för gallring och filtrering av data. Antalet artiklar som framsållades som ett resultat av sökningarna var 784. Två forskare läste de 95 artiklar som preliminärt uppfyllde kriterierna, och slutligen uppfylldes inkluderingskriterierna i 15 artiklar, varav åtta var originalartiklar och sex översiktsartiklar. Den inhemska forskningssökningen var mångdisciplinär och komplex, och de 69 studierna som hittades i den har använts för att utvärdera 27 inhemska interventioner och verksamhetsmodeller.

Många interventioner baseras på mer eller mindre etablerade program som har modifierats för att passa en viss användarkrets. Utländska artiklar rapporterar om testet, programmets effekt, lämplighet och acceptans för den nya användarkretsen.

Med stöd av internationella översikter kan det konstateras (1) att interventioner i allvarliga somatiska sjukdomar hos barn och föräldrar inte skiljer sig åt beroende på sjukdom eller diagnos, utan skillnaderna beror snarare på riskfaktorer som identifieras i användarkretsen, och (2) att huvudkomponenterna i interventioner i somatiska sjukdomar är desamma trots att prioriteringen varierar beroende på användarnas behov, och vidare (3) att huvudkomponenterna i det psykosociala stödet till barn, föräldrar och familjer är i stort sett desamma även vid allvarliga psykiska problem. Samma observation kan göras utgående från inhemskt material.

Det presenterades 14 inhemska verksamhetsmodeller som hör till den bredaste interventionsgruppen: tio som riktar sig till familjen och fyra som riktar sig till individen (barnet eller föräldern). Det finns mycket detaljerad forskning om några inhemska verksamhetsmodeller som rapporterats i akademiska sammanhang eller i prestigefyllda internationella publikationer. En del av de undersökningar som är kopplade till interventioner är på lägre vetenskaplig nivå, till exempel lärdomsprov, men även de berättar om iakttagelser om hur interventionerna fungerar och har tagits emot. De forskningsbaserade interventionerna har presenterats i kunskapsbasen för Tidig insats, och en del har presenterats i Innokylä, vars modeller fokuserar på utvecklingsarbetet. De inhemska interventionerna och verksamhetsmodellerna har i huvudsak undersökts av deras utvecklare. En del av studierna utredde interventionens effekter på objektet medan en del kartlade användarnas upplevelser.

Huvudkomponenterna i det psykosociala stödet var (a) information till barnet och föräldrarna, (b) stöd för kommunikation och coping, (c) normalisering av stödet och förebyggande av social isolering, (d) skapande av utrymme för känslöhantering och nödvändig psykoterapi samt (e) praktiskt, vid behov långvarigt stöd. Betydelsen av bestående stöd- och vårdrelationer i det psykosociala stödet betonas.

De utmaningar som en allvarlig sjukdom innebär för hur individer och familjer klarar sig kombineras med andra utmaningar med livshanteringen. Alla barn och föräldrar som drabbas av en allvarlig sjukdom behöver information, dialog, kamratstöd, utrymme för att hantera känslor samt praktisk hjälp på ett eller annat sätt. En familj vars ork inte belastas av socioekonomiska hotfaktorer behöver skraddarsytt psykosocialt stöd med annorlunda prioritering än en familj som lever i en mer hotad situation. Dessutom behöver familjer med stora och komplexa riskfaktorer förknippade med fattigdom, svaga sociala band eller en våldsam miljö ett skraddarsytt psykosocialt stöd med motsvarande prioriteringar. När det psykosociala stödet skraddarsys måste man därför också ta hänsyn till familjernas behov som orsakas av socioekonomiska riskfaktorer för livshanteringen.

Som en sammanfattning presenteras som figur den allmänna riktningsskildringen för psykosocialt stöd som skraddarsys efter barnets eller förälderns behov i samband med en allvarlig sjukdom. Den "korstabellerar" stödets huvudkomponenter och familjernas socioekonomiska behovsgrunder för att rikta uppmärksamheten mot den behovsanpassade prioriteringen av stödets huvudkomponenter. De unika behoven hos individer och familjer kan naturligtvis inte avgränsas till kategorier som berör sjukdomen eller den socioekonomiska situationen. Sjukdomar uppstår emellertid alltid i en kulturell och socioekonomisk situation. Figuren kan hjälpa till att modellera och utveckla det samhälleliga och familjespecifika psykosociala stödet.

Nyckelord: allvarligt sjuk, somatisk, psykisk, psykosocialt stöd, förälder, barn, forskning, intervention, verksamhetsmodell

Summary

The survey focuses on international and national studies and psychosocial support models pertaining to serious somatic or mental illness of a parent or child.

The international study search covered seven information retrieval systems of scientific publications. The literature screening procedure was performed using the Covidence screening and data filtering tool. The search yielded 784 articles to be screened. Two researchers read 95 articles that initially passed the criteria, and 15 articles ultimately met the inclusion criteria, of which eight were original articles and six were review articles. The Finnish study search encompassed a multitude of materials and branched in several directions, and the 69 studies found in it have been used in the evaluation of 27 Finnish interventions and operating models.

Many interventions are based on more or less established programmes that have been modified for a specific user population. The foreign articles report on the trial, effectiveness, suitability and acceptability of the programme for the new user population.

Based on the international reviews, it can be noted that (1) interventions for serious somatic illnesses in children and parents do not differ by illness or diagnosis, but rather the differences relate to risk factors identified in the user population and (2) that the main components of interventions for somatic illnesses are the same; however, their weighting varies according to the needs of the user population, and (3) that the main components of psychosocial support for children, parents and families are largely the same in connection to serious mental health problems as well. The same observation can be made from the Finnish material.

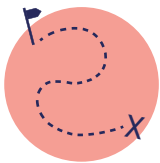
14 domestic operating models belonging to the broadest intervention group by target were found, 10 pertaining to the family and four pertaining to the individual (child or parent). There is very detailed research available for a few Finnish operating models, reported in an academic context or in prestigious international publications. Some of the studies related to interventions are of a lower scientific level, such as dissertations, but they also report findings on the effectiveness and reception of interventions. Research-based interventions have been presented in the Early Interventions knowledge base and some have been presented in Innokylä, the models of which focus on development work. The research into Finnish interventions and operating models has mainly been carried out by their developers. Some of the studies investigated the effects of the intervention on the subject and some surveyed the experiences of users.

The main components of psychosocial support were (a) informing the child and parents, (b) supporting communication and coping, (c) normalisation and preventing social isolation, (d) creating space for processing emotions and the necessary psychotherapy, and (e) practical and, if necessary, long-term support. The importance of permanent support and care relationships in psychosocial support is emphasised.

The challenges posed by serious illness for the survival of individuals and families combine with other life management challenges. All children and parents faced with a serious illness need information, dialogue, peer support, space to process emotions and practical help in one way or another. A family whose performance is not burdened by socio-economic threat factors needs psychosocial support that is tailored to emphasise different things than a family living in a more vulnerable situation. Families who are burdened by large and complex risk factors related to poverty, fragility of social bonds or a violent environment need psychosocial support with correspondingly tailored points of emphasis. When tailoring psychosocial support, the needs arising from the families' socio-economic life management risk factors must therefore also be taken into account.

In summary, a figure is presented of the general basis of orientation of psychosocial support, which is tailored to the child's or parent's needs in relation to serious illness. It "cross tabulates" the main components of support and the socio-economic needs bases of families in order to direct attention to the need-based weighting of the main components of support. Of course, the unique needs of individuals and families can no more be simplified into categories of illness than categories of socio-economic situation. However, illnesses are always met in some cultural and socio-economic context. The figure can help in the modelling and development of communal and family-specific psychosocial support.

Keywords: seriously ill, somatic, mental, psychosocial support, parent, child, research, intervention, operating model



NAVIGAATTORI

Itlan raportit ja selvitykset
2024:2

*Vakavasti sairastuneen psykososiaalinen tuki
Katsaus tutkimukseen ja interventioihin*

Kirjoittajat: Arnkil, Tom Erik & Heino, Tarja & Smedberg, Jari

Itlan raportit ja selvitykset 2024:2

ISSN 2670-2673

7.8.2024

*Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiö sr.
Helsinki*

ISBN 978-952-7458-16-7 (PDF)

Ulkoasu: Itla / Tilda Hopia

Kuvat: Itla / Tilda Hopia

Taitto: Miun Idea / Päivi Saarentaus

Sisällysluettelo

Tiivistelmä	1
Esipuhe	7
Johdanto	8
ULKOMAISEN KIRJALLISUUDEN KARTOITUS	
1. Aineiston hakuprosessi	10
1.1. Kirjallisuuden tunnistaminen	10
1.2. Kirjallisuuden seulonta ja soveltuvuus	10
1.3. Valitut artikkelit	11
2. Ulkomaiset alkuperäisartikkelit	13
2.1. Yleiskuva artikkeleista	13
2.2. Artikkelien esittely	18
#1 MST-HC	18
#2 Coral Tree Family Service	19
#3 CAIMP	19
#4 Together in Mind	20
#5 PRISM-P	20
#6 Interpersonal Psychotherapy (IPT)	21
#7 Internet-based parenting intervention	21
2.3. Huomioita ulkomaisista artikkeleista	22
3. Ulkomaiset järjestelmälliset ja kartoittavat katsaukset	24
3.1. Yleiskuva katsauksista	24
3.2. Katsausten esittely	28
°1. Children as Next of Kin	28
°2 Supporting children facing a parent's cancer diagnosis	29
°3 Informing children of their parent's illness	29
°4 Supporting health-related parenting	29
°5 Supportive interventions for family members of very seriously ill patients in inpatient care	30
°6 Interventions Designed to Support Parents With Mental Illness	31
3.3. Huomioita ulkomaisista katsauksista	33

KOTIMAISEN KIRJALLISUUDEN KARTOITUS

4. Aineiston hakuprosessi	35
5. Yleiskuva tutkimuksesta	37
6. Kartoitukseen sisällytetyt kotimaiset interventiot ja toimintamallit	38
6.1. Yleiskuva toimintamalleista	38
6.2. Perhe laajemmassa sosiaalisessa kontekstissa	38
6.3. Perheeseen suuntautuvat interventiot	44
6.4. Yksilöön (huoltaja tai lapsi/nuori) keskittyneet interventiot	47
6.5. Huomioita kotimaisista interventioista	49
7. Interventioihin kohdistuneet tutkimukset	52
7.1. Yleiskuva interventiotutkimuksista	52
7.2. Interventioihin ja toimintamalleihin liittyvien tutkimusten esittelyä	52
7.3. Huomioita interventioihin liittyvistä tutkimuksista	63
YHTEENVETO JA IMPLEMENTAATIOTA POHTIVAT JÄLKISANAT	
Yhteenveto	66
Informointi	66
Kommunikaation ja copingin tuki	67
Eristäytyneisyyden ehkäisy	68
Tunteiden käsittelyn tuki	68
Käytännöllinen apu	68
Implementaatiota pohtivat jälkisanat	68
Toiminnan kehittäminen ja tiedon tarve	69
Yhteiskehittely ja sitoutuminen	70
Yhteistoiminnallisen kehittämisen subjekti	70
Kirjallisuus	72

Esipuhe

Lasten ja nuorten mielenterveyden ongelmat ovat yleisiä, ja hoitoon hakeutuminen on lisääntynyt tasaisesti 13–17-vuotiaiden ikäryhmässä vuodesta 2012 (Sotkanet.fi). Mielenterveyteen liittyvät käynnit palveluissa ovat lisääntyneet noin kolmanneksella 7–22-vuotiaiden joukossa vuodesta 2015. Eniten käynnit lisääntyivät perusterveydenhuollossa (Forsell 2020). Mielenterveyspalveluiden kysynnän kasvu on kohdistunut myös erikoissairaanhoidon. Suomessa lasten- ja nuorisopsykiatrian erikoissairaanhoidon läheteiden määrän kasvu on ollut huolestuttavaa ja kuvastaa sitä, että ehkäisevässä työssä ja hoidollisten interventioiden valikoitumisessa, kohdistamisessa ja koordinoinnissa on parannettavaa. Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamassa ja Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiön (Itla) toteuttamassa hankkeessa *Kansallinen implementointiosaaminen lasten ja nuorten kasvun tueksi* (Kasvun tuki KI) lasten ja nuorten mielenterveysongelmiin pyritään tarjoamaan ratkaisuja psykososiaalisten menetelmien käyttöönoton vahvistamiseksi kestävästi ja tutkimukseen perustuen.

Kasvun tuki KI - hankkeen osahankkeessa Psykososiaalisen tuen mallintaminen ja käyttöönotto tilanteisiin, joissa perheissä on vakavaa sairautta, luodaan psykososiaalisen tuen toimintamalli, jolla ehkäistään lasten ja nuorten mielenterveysongelmia ja niiden ylisukupolvisia siirtymiä tilanteissa, joissa joku perheenjäsenistä on sairastunut vakavasti. Noin 25 prosenttia suomalaisista lapsista kohtaa lapsuutensa aikana vanhemman vakavan sairastumisen. Samaan aikaan noin 10 prosenttia lapsista sairastaa sellaista somaattista sairautta, joka vaatii erikoissairaanhoidon pitkäaikaista hoitoa (Ristikari ym. 2018). Perheenjäsenen vakava sairastuminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja lisää tuen tarvetta. Kansallinen lainsäädäntö (SHL 44 §; TervHL 70 §) velvoittaa selvittämään, onko sairastuneella aikuisella lapsia ja miten vanhemman sairastuminen heihin vaikuttaa. Lainsäädännön toteutumisessa on tällä hetkellä puutteita, eikä kansallista toimintamallia tilanteisiin, joissa perheet kohtaavat vakavaa sairautta ole olemassa.

Tämän osahankkeen tarkoituksena on kehittää psykososiaalisen tuen toimintamalli, joka perustuu tieteelliseen tutkimukseen. Tätä varten olemme tilanneet nyt käsilläsi olevan katsauksen Vakavasti sairastuneen psykososiaalinen tuki – Katsaus tutkimukseen ja interventioihin Pro & Re Oy:ltä. Katsauksessa tarkastellaan kansainvälisiä ja kansallisia tutkimuksia, jotka liittyvät psykososiaalisen tuen toimintamalleihin perheenjäsenen sairastuessa. Näkökulma on laaja ja pitää sisällään sekä lapsen että vanhemman sairastumisen joko vakavaan somaattiseen sairauteen tai mielenterveyden ongelmiin. Katsauksen tarkoituksena oli koota yhteen kaikki relevantti tutkimustieto siitä, mikä auttaa perheitä selviämään perheenjäsenen sairastuessa, minkälaisilla menetelmillä ja toimintamalleilla perheitä on pyritty tukemaan psykososiaalisesti sekä mitä tästä kaikesta työstä on opittu. Katsausta tullaan käyttämään kehitettävän toimintamallin pohjana yhdessä perheille, alan toimijoille ja järjestöille tehtyjen taustahaastattelujen kanssa. Katsaus tuottaa vahvan tietopohjan kansallisesti kehitettävälle psykososiaalisen tuen mallille, mutta sillä on myös laajempi merkitys niin kansalliseen kuin kansainväliseenkin keskusteluun vaikuttavasta psykososiaalisesta tuesta. Katsaus osoittaa, että vakavasta sairaudesta riippumatta kaikki perheet tarvitsevat samoja psykososiaalisen tuen pääkomponentteja, mutta psykososiaalisen tuen painotukset tulee räätälöidä aina perheen tarpeista käsin. Katsauksen aineisto on valmistunut lokakuussa 2023, joten lukijan kannattaa huomioida, että katsauksen valmistumisen jälkeen on voinut ilmestyä uusia aiheeseen liittyviä tutkimuksia.

Osahankkeen ja Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiön puolesta haluamme kiittää tutkimuskatsauksesta Tom Arnkilia, Tarja Heinoa ja Jari Smedbergiä. Olemme etuoikeutettuja saadessamme katsauksen tekijöiksi kaksi merkittävän uran lasten, nuorten ja perheiden tuen kehittämisen saralla tehnyttä asiantuntijaa. Aihepiiri on kompleksinen (kuten ovat usein perheiden tilanteetkin), mutta Tomin ja Tarjan vahva substanssiosaaminen varmisti laadukkaan lopputuloksen, joka palvelee tämän kentän kehittämistä vielä pitkään. Jari on tuonut substanssiosaajien tueksi erityistä metodologista osaamista tutkimuskirjallisuuden hakuun ja arviointiin.

27.5.2024

Elina Tolonen
Kehittämispäällikkö

Tiina Ristikari
Tutkimusprofessori
kehitysjohdaja

Johdanto

Tämä raportti on kartoittava katsaus tutkimuskirjallisuuteen, joka liittyy Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamaan ja Itilän toteuttamaan Kansallinen implementointiosaaminen lasten ja nuorten kasvun tueksi (Kasvun tuki KI) -hankkeeseen. Sen osahankkeen tehtävänä on psykososiaalisen tuen mallintaminen ja käyttöönotto tilanteisiin, joissa perheessä on vakavaa sairautta.

Itilä tilasi katsauksen Pro & Re Oy:ltä. Kartoituksen laativat YTT Tom Erik Arnkil, VTT Tarja Heino sekä väitöskirjatutkija, FM, YTM Jari Smedberg Tampereen yliopistosta. Toimeksiannon mukaisesti kartoittamisessa käytettiin apuna Itilän Kasvun tuessa arvioituja interventioita sekä kansallisia ja kansainvälisiä selvityksiä ja tutkimuksia. Kartoituksessa keskityttiin psykososiaalisen tuen toimintamalleihin, kun vanhemmalla tai lapsella on vakava somaattinen sairaus tai mielenterveyden ongelma. Tutkimus tehtiin 16.6.–31.10.2023.

Katsauksen aineisto hankittiin pääosin sähköisesti. Haku vaatii useita vaiheita. Kuten järjestelmällisissä ja kartoittavissa katsauksessa toistuvasti havaitaan niin kansainvälisesti kuin kotimaassa, suurelta määrältä osuuksia eivät tuota suurta kriteerit täyttävää aineistomassaa. Heino ja Arnkil määrittivät haun kriteerit, tietokantoihin suuntautuvasta etsinnästä vastasi Smedberg. Arnkil ja Heino toteuttivat aineiston suodatuksen ja tekivät lopulliset valinnat.

Laaja sähköisen haun ensimmäinen vaihe ei tuonut esiin lainkaan kotimaisia artikkeleita, parissa tutkimuskatsauksessa tosin viitattiin suomalaisen ohjelmaan. Aineiston kartuttamiseksi suoritettiin täydentäviä hakuja. Aineisto jakautuu kahteen pääosioon: ulkomaiset alkupe-
räisartikkelit ja tutkimuskatsaukset sekä kotimaiset artikkelit interventioista ja toimintamalleista ja näihin liittyvät tutkimukset. Käytämme tarkastelussa kotimaassa käytössä olevista interventioista ja toimintamalleista nimitystä ”kotimaiset interventiot ja toimintamallit”, vaikka ne olisivat muunnelmia ulkomaisista versioista.

Kartoittava katsauksemme tuo esiin psykososiaalisen tuen interventioita lapsen tai vanhemman vakavan sairauden yhteydessä. Se ei puutu itse sairauksien hoitokäytäntöjen sisältöihin. Katsauksen piiriin haettiin psykososiaalisen tuen interventioita ja toimintamalleja riippumatta siitä, millä tavoin artikkeleissa määriteltiin käsite psykososiaalinen tuki. Sana oli yksi haun peruskäsitteistä, ja haku nouti vaihtelevaa aineistoa. Ahdas määritelmä olisi vaatinut koulukuntavalintoja ja tuottanut niukkaakin niukemman saaliin.

Arnkil ja Heino esittelevät aineiston, Smedberg selkiytti taulukkoja ja lähdeviitteitä. Havaintojen keskeisistä välihuomioista sekä loppuyhteenvedosta vastaavat Arnkil ja Heino. Kartoittava katsaus koostuu kolmesta osasta: ulkomainen anti, kotimainen anti ja yhteenveto.

Kiitämme Itilää hedelmällisestä yhteistyöstä ja meitä aineistovinkein ja kannustuksin auttaneita kollegoja. Katsauksen laadinta psykososiaalisen tuen malleista lapsen tai vanhemman vaikean sairauden yhteydessä on opettanut meitä paljon. Toivomme sen palvelevan tärkeää työtä tukimallin kehittämiseksi ja implementoimiseksi Suomessa.



ULKOMAISEN KIRJALLISUUDEN KARTOITUS

1. Aineiston hakuprosessi

1.1. KIRJALLISUUDEN TUNNISTAMINEN

- Tutkimustehtävänä oli kartoittaa psykososiaalisen tuen toimintamalleja, kun vanhempi tai lapsi sairastuu vakavasti. Peruskäsitteitä haun kannalta olivat seuraavat:
- lapsiperhe – family with children
- vakava sairaus – serious illness
- somaattinen sairaus – somatic illness
- mielenterveyden ongelmat – mental health problems
- lasten sairaus – child illness
- vanhempien sairaus – parental illness
- psykososiaalinen tuki – psychosocial support
- toimintamalli/interventio – policy/intervention.

Peruskäsitteitä tarkennettiin ja laajennettiin useiden testihakujen pohjalta. Tuolloin keskeistä oli tutkimuksellisesti hallittava tasapaino aineiston saannin ja tarkkuuden välillä. Lopullinen hakulauseke oli Boolean operaattoreilla esitettyä seuraava:

((child* OR parent*) AND ("social work" OR "child support" OR "family support" OR "family service*" OR "social support" OR "family assistance" OR "psychosocial support")) AND ((serious OR severe) AND (illness* OR disease* OR mental* OR psychiatr*)) AND (intervention* OR polic* OR strateg* OR practice*)

Artikkeleita haettiin kattavasti seitsemästä tieteellisten julkaisujen tiedonhakujärjestelmästä: Scopus, Academic Search Ultimate (EBSCO), ProQuest Central, Web of Science, Taylor & Francis Online, Wiley Online Library ja SAGE Journals Online. Hakujärjestelmien runsaalla lukumäärällä varmistettiin potentiaalisten artikkeleiden riittävän laaja saatavuus. Strategiaan kuului myös hakujärjestelmien eri tietokantojen¹ kattava hyödyntäminen, jolloin pyrittiin löytämään monialaisia artikkeleita. Toisaalta tuolloin oli odotettavissa runsaasti artikkelien kaksoiskappaleita, koska tietokannat saattoivat olla osittain samoja. Menettelytapa kuitenkin nopeutti hakuja, koska kaksoiskappaleiden poistaminen oli vaivatonta ja luotettavaa Covidence- seurlonta- ja tiedonsuodattamistyökalulla².

Hakulausekkeen vastaavuuksia haettiin artikkeleiden otsikoista, abstrakteista ja avainsanoista. Haut rajattiin englanninkielisiin tieteellisiin ja vertaisarvioituihin artikkeleihin, jotka oli julkaistu viimeisen 10 vuoden aikana (käytännössä ajanjaksolla 1/2014–7/2023). Koehakujen perusteella aikaväli rajattiin kymmeneen vuoteen, jolloin aineiston määrä on tutkimusekonomisesti hallittavissa mutta kattoi silti merkittävän osan aiheeseen liittyvistä tutkimuksista ja raportoiduista interventioista. Aihealueita ei rajattu suodattimilla, jolloin mukana oli muun muassa yhteiskuntatieteen, hallinnon, opetuksen, kasvatuksen, terveydenhuollon ja lääketieteen tietokantoja. Haut tehtiin heinäkuun 2023 ensimmäisellä puoliskolla.

Hakujen tuloksena löytyi 1 476 artikkelia, joista poistettiin kaksoiskappaleita 692. Näin ollen lopullinen seurlottavien artikkeleiden määrä oli siis 784 artikkelia.

1.2. KIRJALLISUUDEN SEULONTA JA SOVELTUVUUS

Puolueellisuuden minimoimiseksi kaksi tutkijaa luki jäljelle jääneiden 784 artikkelien abstraktit ja kumpikin päätti artikkelin mukaan ottamisesta itsenäisesti. Yhteisesti kuitenkin sovittiin kriteerit, joilla artikkelit valittiin jatkoluentaan tai suljettiin sen ulkopuolelle. Kriteerit on kuvattu seuraavassa taulukossa.

Ristiriitaisuudet valinnoissa ratkaistiin lopuksi tutkijoiden keskustelussa.

Abstraktien luvun jälkeen jatkotarkasteluun valittiin 99 artikkelia, joista etsittiin kokotekstit. Neljästä artikkelista kokotekstiä ei ollut saatavilla, jolloin jäljelle jäi 95 artikkelia. Ensimmäinen tutkija luki artikkeleiden kokotekstit ja alisti yhteiseen päätökseen ehdotuksensa pois suljettavista ja erittelyyn sisällytettävistä artikkeleista. Toinen tutkija luki alistetut ehdotukset, ja ristiriidat valinnoissa ratkaistiin keskustelemalla.

Kokoluvun jälkeen sisäänottokriteerit täyttyivät 15 artikkelissa. Pois jättämisen syitä olivat puutteellinen toimintamalli tai intervention kuvaus sekä relevanssiin, laatuun tai toteutukseen liittyvät syyt.

¹ Tiedonhakujärjestelmä (kuten esim. Ebsco) saattaa hyödyntää jopa kymmeniä eri tietokantoja, jotka ovat erikseen valittavissa tai poistettavissa.

² <https://www.covidence.org/>.

TAULUKKO 1.**Sisäänotto- ja poissulkukriteerit**

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelit kohdistuu vanhemman tai lapsen vakavaan sairauteen. • Artikkelissa oltava riittävä kuvaus interventioista tai toimenpideohjelman sisällöstä. • Artikkelit raportoi psykososiaalisesta tuesta perheelle. 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikkelit, jotka tarkastelevat koronan vaikutusta interventioihin. • Artikkelit, joissa kehitetään arviointimenetelmiä tai keskitytään intervention vaikutusten mittareiden kehittämiseen. • Päihdeinterventiot. • Tutkimukset, jotka kartoittavat sairastumisen taustoja ja syitä sekä riskejä ja ennusmerkkejä. • Interventiot, jotka kohdistuvat vain aikuisiin tai vanhuksiin ja aikuisiin lapsiin. • Tutkimukset, jotka liittyvät kroonisiin tauteihin, kehitysvammaisuuteen ja traumaan (sota, liikenneonnettomuus). • Tutkimukset, jotka keskittyvät kuoleman jälkeiseen tilanteeseen.

1.3. VALITUT ARTIKKELIT

Valituista 15 artikkelista poistettiin vielä analyysivaiheessa neljä, sillä niiden interventiokuvaukset olivat riittämättömiä. Loput 11 artikkelia jaettiin kahteen osaan, joista toisessa oli katsausartikkeleita (3 artikkelia) ja toisessa alkuperäisartikkeleita (8 artikkelia). Katsausartikkeleihin lisättiin myöhemmin kolme ”käsiniimitettyä” artikkelia (Ellis ym. 2017; Oja ym. 2020; Soikkeli-Jalonen ym. 2021). Luettelo artikkeleista on lopussa.

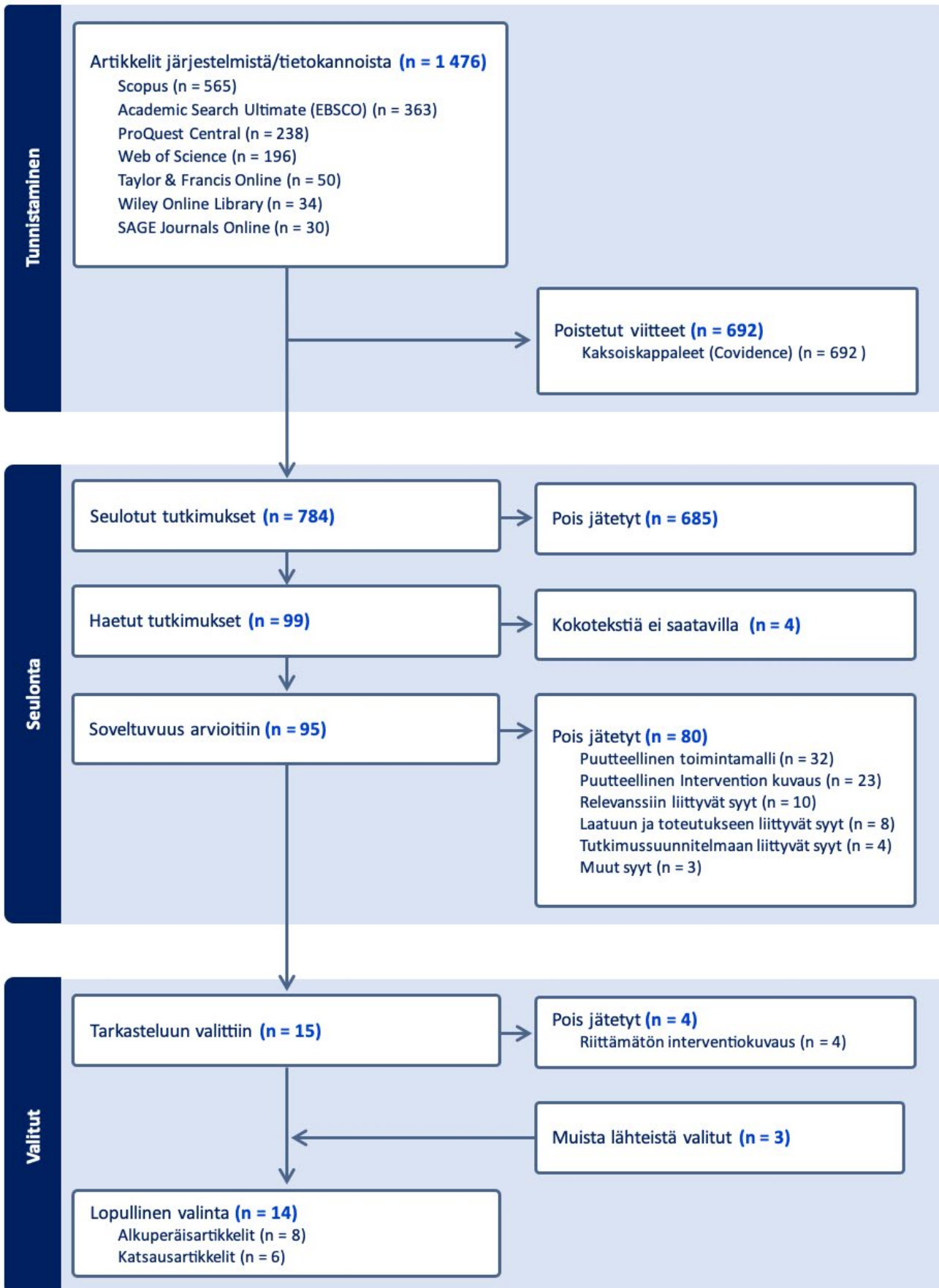
Alkuperäisartikkeleiden analyysissä yhdistettiin kaksi artikkelia (Ellis ym. 2014 ja 2016), koska ne käsitelivät samaa interventiohankeetta, toinen fokusoiden vaikutuksiin nuoriin, toinen heidän äiteihinsä.

Tutkija poimi artikkeleista analyysikehikkoon seuraavat tiedot:

- maa, jossa tutkimus toteutettiin
- tutkimuksen lähtökohta tai tavoite, tutkimuskysymys
- mistä sairaudesta oli kyse
- kenen sairaus (lapsi, vanhempi)
- interventio ja toimintamalli
- aineisto
- menetelmät ja analyysit
- tulokset
- ohtopäätökset ja suositukset

KUVA 1.

Artikkelien valintaprosessi PRISMA-kaaviolla kuvattuna.



2. Ulkomaiset alkuperäisartikkelit

2.1. YLEISKUVA ARTIKKELEISTA

Kahdeksasta hyväksymiskriteerit täyttäneestä artikkelista kaksi käsitteli samaa tutkimusta, joten ne yhdistettiin taulukkoon ja kommentoidaan yhdessä (#1, Ellis ym., 2014 ja 2016, MST-HC astman hallinnan tukena). Toisessa näistä tarkasteltiin intervention vaikutuksia nuoriin, toisessa huoltajaan. Näiden kahden astmanhallintaan liittyneen artikkelin lisäksi oli kolmas suoraanaisesti somaattista sairautta koskeva (#4 PRISM-P syöpään sairastuneen vanhemmille). Loput käsittelivät psyykkisen terveyden ongelmia. Tällainen jakauma heijastaa sitä, kuinka harvat somaattisiin sairauksiin liittyvät tutkimusartikkelit sisältävät selvitystä psykososiaalisesta interventioista – mikä taas oli tämän kartoituksemme kohde. Toinen yleinen havainto oli, että psykososiaalisten interventioiden painotus on psykologisessa tuessa. Ainoastaan nuo kaksi yhdistettyä astmanhallintaan liittyntä artikkelia kertoivat asiakkaiden sosiaalisen kontekstin vahvasti huomioivasta ja heidän sosiaaliseen verkostoonsa liittyvästä interventiosta.

Interventioiden fokuksen toinen ääripää on huoltajaan tai vanhempaan ja hänen kauttaan lapsen suuntautuva interventio #7 Kaplan ym. 2014 (internetohjelma äideille) sekä #6 Mennen ym. 2021 (IPT-ohjelma äideille). Välimaastoon sijoittuvat perheeseen suuntautuvat interventiot, vähintäänkin niin, että mukana on lapsi-huoltaja-pari #5 Rosenberg ym. 2019 (PRISM-P), #4 Irvine ym. 2021 (Together in Mind), #3 Leffler ym. 2020 (CAIMP) sekä #2 Plunkett ym. 2023 (Coral Tree). Laajan kontekstin interventioita ovat nuo mainitut kaksi astmanhallintaan liittyvää Ellisin työryhmän artikkelia (#1).

Ohjelmista kaksi pohjautuu *vertaisryhmien* hyödyntämiseen (#6 Interpersonal Therapy IPT ja #4 Together in Mind). Molemmat näistä ohjelmista on tarkoitettu äideille, jotka kärsivät perinataalisista (syntymän läheisistä) psyykkisistä ongelmista. Vertaisryh-

män tukea tavoittelee myös internetpohjainen vanhemmuusohjelma (#7) – virtuaalisen ryhmän muodossa. Syöpään sairastuneen lapsen vanhemmille tarkoitettu #5 PRISM-P-ohjelmasta laadittiin ja testattiin yksilöversion ohella ryhmäversio. Kehittely tähtäsi myös perheversioon.

Kahta lukuun ottamatta kaikki ohjelmat toteutettiin yleisimmin *avohoitoympäristössä*, muutamassa esitellyssä korostettiin toimintaa asianosaisten kotona tai muussa heidän valitsemassaan paikassa. Valikoimaan seuloutui myös kaksi *lyhyeen sairaalajaksoon* pohjautuvaa interventiota (#3 Child and Adolescent Integrated Mood Program CAIMP ja #2 Coral Tree Family Service), jotka molemmat kohdentuivat koko perheeseen.

Ohjelmista lähes kaikki oli tavalla tai toisella viety koetteille. Hankkeissa pyrittiin hoitotulosten ohella selvittämään ohjelman soveltuvuutta tavoitellulle käyttäjäryhmälle. Pohjana oli tällöin aiemmin kehitelty toimintatapa. Eräässä tapauksessa (#1 Ellis ym.) tavoiteltiin kokonaan uutta käyttäjäryhmää; MST-HC (Multisystemic Therapy – Health Care) onkin ”aluelajennus” lastensuojelukysymysten ratkonnasta somaattisten oireiden hallintaan. Tämä afroamerikkalaisten nuorten astmanhallintaan liittyvä hanke ei ole kiinnostava ainoastaan ongelman vakavuuden, vaan myös ongelman ja sen ratkaisujen kontekstualisoinnin vuoksi; nämä nähdään asianosaisten elämäntilanteissa.

Kolme tekijäryhmää (#1 Ellis ym. ja #7 Kaplan ym. sekä #6 Mennen ym.) raportoi satunnaistetun vertailukokeen (Randomized Control Trial, RCT).

Esittelemme interventiot fokuksen laajuuden mukaisessa järjestyksessä laajasta suppeampiin päin. Esittelyihin liittyvät kommentit ovat artikkeleiden laatijoiden omia, eivät meidän. Artikkelien esittelyn jälkeen kokoamme huomioita niiden painotuksista. Taulukko 3 tarjoaa tiivistetyn yleiskuvan alkuperäisartikkeleista.

TAULUKKO 2.

Artikkeleissa esitetty intervention pääasiallinen fokus

Perhe sosiaalisessa kontekstissaan	Perhe, vähintäänkin lapsi-huoltaja-dyadi	Huoltaja (lapsi huoltajan kautta)
#1 Ellis ym. (MST-HC)	#2 Plunkett ym. (Coral Tree) #3 Leffler ym. (CAIMP) #4 Irvine ym. (Together in Mind) #5 Rosenberg ym. (PRISM-P)	# 6 Mennen ym. (IPT) #7 Kaplan ym. (internet/vanhemmuusohjelma)

TAULUKKO 3.**Alkuperäisartikkelit tiiviisti**

#1.1. Ellis, D. A., King, P., Naar-King, S. (2016) Mediators of treatment effects in a randomized clinical trial of multisystemic therapy health-care in adolescents with poorly controlled asthma: Disease knowledge and device use skills. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv114	
Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenon	Huonosti hallittu astma; lapsi, nuori
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Kohentaako Multisystemic Therapy-Health Care (MST-HC) astmatietoisuutta ja hallintavälineiden käyttötaitoja huonosti astmaa hallitsevilla afroamerikkalaisilla nuorilla ja välittyvätkö edistysaskeleet sairauden hallintaan.
Aineisto	170 afroamerikkalaiseksi identifioituvaa 12–16-v. nuorta, joilla diagnosoitu keskivaikkea tai vaikea sitkeä astma (= 12 kk:n aikana vähintään 1 sairaalajakso tai 2 päivystyskäyntiä) ja jotka asuvat kotioissa huoltajan kanssa.
Interventio tai toimintamalli	MST-interventio "aluelajennus" lastensuojelusta somaattiseen terveydenhoitoon. Nuorten ja perheiden vahvuuksien ja heikkouksien sekä laajemmän vuorovaikutuksen (vertaiset, koulu jne.) monisysteeminen arviointi. Astmakäyttämisen havainnoinnin ja haastattelujen pohjalta räätälöity ohjelma verkostolle; istuntoja tarvittaessa useita viikossa tai päivässä, astmahallinnan kohentuessa viikoittain. Kognitiivista käyttäytymisterapiaa, vanhemmuusvalmennusta, perheterapiaa. Yksilöinterventioita nuorille: astmatietoisuus ja hallinta. Kesto 6 kk.
Menetelmät ja analyysit	Satunnaistettu vertailukoe. Baselineaineisto; interv. jälkeen 6 ja 12 kk. Lopullinen otos 167: koeryhmä 84 / vert. ryhmä 83. (FAMSS); Asthma Knowledge scale; Medication Adherence subscale; Nuorten välineenkäytönhallinta: havainnointi + Equipment Skills Checklist (ESC)
Tulokset	Interventionuorilla kohentunut astmatietoisuus toisin kuin vertailuryhmällä. Välineiden käyttö kohentui interventionuorilla ja heikkeni vertailuryhmässä. Sekä tietoisuudella että taidoilla oli havaittu vaikutus muutoksiin sairauden hallinnassa.
Johtopäätökset ja suositukset	Räätälöidyt, kotiperustaiset tietoisuuteen ja taitoihin liittyviä sisältöjä tarjoavat ohjelmat ovat yksi keino edistää heikosti astmaa hallitsevien afroamerikkalaisten nuorten sairaudenhallintaa.

#1.2 Ellis, D. A., King, P., Naar-King, S., Lam, P., Cunningham, P. B., Secord, E. (2014) Effects of family treatment on parenting beliefs among caregivers of youth with poorly controlled asthma. https://doi.org/10.1097/DBP.000000000000093	
Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenon	Huonosti hallittu astma.
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Tuottaako MST perhetukea parempia tuloksia, kun vaikutetaan astmaan liittyvää positiivista vanhemmuutta koskeviin käsityksiin astmaa huonosti hallitsevien afroamerikkalaisten nuorten huoltajien keskuudessa. Lisäksi arvioitiin yhteyttä vanhemmuuskäsitysten ja astmanhallinnan välillä.
Aineisto	Osa em. laajempaa tutkimusta. Perheet rekrytoitiin lastensairaaloiden sairauskertomusten osoittamien päivystyskäyntien ja osastojaksojen pohjalta.
Interventio ja toimintamalli	Perheiden sairaudenhallinnan vahvuuksien ja heikkouksien arviointi, joka yhteisen tavoitteenasettelun ja räätälöidyn intervention pohja. Istuntoja tarpeen mukaan (ks. #1.1), sisältö (ks. #1.1), erityishuomio sääntöihin ja johdonmukaisuuteen.
Menetelmät ja analyysit	Post-test-aineisto 7 kk:n baseline-koonnin jälkeen. Kysely nuorille ja huoltajille. Sairaudenhallinnan arviointi: FAMSS-asteikko.
Tulokset	Koeryhmän käsityksissä enemmän muutoksia kuin vertailuryhmässä. Koeryhmän huoltajien käsitykset vanhemmuuden merkityksestä ja nuorten sitoutuminen lääkitykseen hoidon lopussa liittyivät toisiinsa.
Johtopäätökset ja suositukset	MST osoitti toimivuutensa myös vaikutuksissa astman hallintaan liittyvien huoltajien käsityksiin tutkimuksen afroamerikkalaisen osallistujajoukon piirissä.

<p>#2 Plunkett, L. J., Reece, J. Symond, M. P. Leung, T. (2023) Effectiveness of the Coral Tree Family Service family inpatient unit: a longitudinal study exploring change in family functioning. https://doi.org/10.1002/anzf.1535.</p>	
Maa	Australia
Sairaus; kenon	Mielenterveys, käytös, emotionit; lapset ja nuoret
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Tarjolla on runsaasti näyttöä vanhemmuushallinnan harjoittelun ja kognitiivisen käyttäytymisterapian käytöstä lasten kokemien vaikeuksien hoidossa. Osa lapsista ei kuitenkaan hyödy näistä hoidoista odotetulla tavalla. Muuttolle perheen toiminta ennen tai jälkeen Coral Tree intervention ja osoittaako seuranta muutosten pysyvyyttä.
Aineisto	Lähetteet mielenterveysklinikoilta, joilla meneillään hoitosuhde perheen kanssa, jossa maks. 12-vuotias lapsi ja mielenterveyteen, käyttäytymiseen, emotioneihin ja suhteisiin liittyviä vaikeuksia – eivätkä tarjotut täsmäinterventiot ole tuottaneet toivottuja tuloksia. Kaikkiaan 980 12-v. lasta 493 perheestä.
Interventio ja toimintamalli	Perheelle neljän yön sairaalajakso. Moniammatillinen tiimi: psykologit, sosiaalityöntekijät, mielenterveyshoitajat, lapsi- ja nuorisopsykiatrit. Coral Tree vakio-ohjelma kaikille lapsen tai nuoren kanssa asuville perheenjäsenille yhdessä maks. kolmen muun perheen kanssa. Terapiaistunnot (vanhemmuuden hallinta, kognitiivinen käyttäytymisterapia, perheterapia), psykoedukatiiviset ryhmät; kouluikäiset osallistuvat paikalliseen erityisopetukseen. Tilannekohtaista ohjausta ja tukea.
Menetelmät ja analyysit	Systeeminen SCORE-15-itsearviointiraportti perheen muutosten ja toiminnan arvioimiseksi; lähtötaso kahtena interventiota edeltävänä ajankohtana. Linear mixed methods, SCORE-15 riippuvina muuttujina. Jacobson and Truax's Reliable Change Index (RCI).
Tulokset	Merkittävää edistymistä perheiden toiminnassa kaikkien muuttujien osalta lähtötasosta post-interventioon. Ainoakaan muuttuja ei seurannassa palannut interventiota edeltävälle tasolle.
Johtopäätökset ja suositukset	Intensiivinen panostaminen koko perheen hoitoon ja tukeen näyttää tuottavan tuloksia.

<p>#3 Leffler, J. M.; Junghans-Rute-Ionis, A. N.; McTate, E. A. (2020) Feasibility, accept-ability, and considerations for sustainability of implementing an integrated family-based partial hospitalization program for children and adolescents with mood dis-orders. https://doi.org/10.1080/23794925.2020.1759471.</p>	
Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenon	Mielialahäiriö; lapset ja nuoret
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Alustava evaluaatio, kuinka sopiva nuorille ja huoltajille on kahden viikon mittainen perhekeskeinen sekä nuoren että huoltajan osallistumiseen perustuva osittainen sairaalajakso.
Aineisto	Nuoret (1), joilla ei avohoidossa oireisiin tai toimintoihin liittyvää edistystä, (2) joiden mielialavaikeuksien vakavuus vaatii intensiivistä hoitoa, (3) joiden perhesysteemi vaikeuksissa heidän sairautensa hallinnan tukemisessa ja (4) joiden huoltajista ainakin toinen sitoutuu kahden peräkkäisen viikon hoitajaksoon. – Lähetteet avohuollon ja osastohoidon työntekijöiltä sekä kolmelta erikoistuneelta klinikalta.
Interventio ja toimintamalli	CAIMP, Child and Adolescent Integrated Mood Program, 2 viikon osastojakso mielialahäiriöistä kärsiville 9–18-v. nuorille, jotka kliinisesti eivät psykiatrisen osastohoidon tarpeessa mutta toiminnallisissa vaikeuksissa tai kotiutettu sairaalasta mutta tarvitsevat enemmän kuin viikoittaiset avohoitokäynnit. Maks. 8 osallistujaa huoltajineen per CAIMP-istunto. Yhdistelmä perhekeskeisiä, kognitiivisia, käyttäytymis-, hyväksymis-, mindfulness- ja sitoutumistekniikoita ryhmässä, yksilöllisesti ja perheterapiaistunnoissa. Psykoedukaatiota, lääkitystä, hallinta- ja hyvinvointistrategioita.

Menetelmät ja analyysit	Kustannustarkastelu. Toteuttamiskelpoisuutta ja hyväksyttävyyttä tarkasteltiin osallistumismäärien ja täyden suorittamisen nojalla. Hyväksyttävyyden tarkastelu myös ohjelman jälkeisten itsearviointien pohjalta. Hyväksyttävyyden arviointiperusteina myös koetut hyödyt.
Tulokset	Kokonaisuuden suorittaneiden osuus suuri, 99 %. Huoltajat tyytyväisiä tai hyvin tyytyväisiä. Nuoret neutraaleja tai melko tyytyväisiä.
Johtopäätökset ja suositukset	Tulokset kertovat ohjelman toteutettavuudesta. Tulevat nuorten kohortit auttavat hiomaan sisältöalueita.

#4 Irvine, A., Rawlinson, C., Bor, W., Hoehn, E. (2021) Evaluation of a collaborative group intervention for mothers with moderate to severe peri-natal mental illness and their infants in Australia. https://doi.org/10.1002/imhj.21922 .	
Maa	Australia
Sairaus; kenen	Perinataalinen sairaus; äidit
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Useimmat perinataaliset päivä- tai ryhmähoito-ohjelmat ovat vain äideille ilman heidän lastansa. Tämä interventio edeltävä ja seuraava vertailu pyrki tuomaan lisän positiivisiin kliinisiin tuloksiin, jotka liittyivät äitien mielenterveyteen ja vanhemmuusvarmuuteen. Toissijainen tavoite oli arvioida seikkoja, jotka tukivat ohjelman hyväksyttävyyttä sen osallistujille, kumppaneille ja sitä toteuttaville klinikoille.
Aineisto	Äideillä keskivaikkea tai vaikea mielenterveysongelma ja alle 12 kk:n ikäisen lapsen ensisijainen huoltajuus sekä ikää yli 18 vuotta.
Interventio ja toimintamalli	Psykoedukatiivisia istuntoja sisältävää ryhmämuotoista "Together in Mind" ohjelmaa fasilitoi yhteistoiminnallisesti kliininen henkilöstö aikuismielenterveys-, lapsi- ja nuorisomielenterveys- ja lastenterveydenhoitopalveluista. Intensiiviset 5 h:n istunnot kerran viikossa 6 viikon ajan. 84 äiti-lapsi-paria 24 ryhmässä, joita fasilitoi 21 klinikkoo kolmesta palvelusta; samat työntekijät ryhmässä koko toiminta-ajan.
Menetelmät ja analyysit	Interventiota edeltävät ja seuraavat määrälliset osoittimet sekä intervention jälkeiset laadulliset osallistujien tyytyväisyyttä koskevat aineistot: HoNOS, Maternal mental health self-report, DASS-21, KPCS, MPAS, ASQ:SE.
Tulokset	Yhteistyö ja varhainen tuki auttavat tulosten mukaan voimistamaan äiti-lapsi-suhdetta tilanteessa, jossa äidillä on kompleksisia mielenterveysongelmia.
Johtopäätökset ja suositukset	Kolmen terveystalouden yhteistoiminta tarjoaa innovatiivisen holistisen lähestymistavan. Positiivisten tulosten "Together in Mind" sisällytetään palvelutarjontaan kaikkialla Australian Queenslandissa.

#5 Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Junkins, C. C., Taylor, M., Zhou, C., Sherr, N., Kross, E., Curtis, J. R., Yi-Frazier, J. P. (2019) Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P). A randomized clinical trial. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.11578 .	
Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenen	syöpä; lapsen
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Vakavasti sairaan lapsen vanhemmat kokevat ankaraa stressiä ja ahdingkoa. Potilasspesifisiä psykososiaalisia interventioita on tutkittu vain vähän vertailukokein. Tuottaako yksilöittäin tai ryhmälle tarjottu PRISM-P-interventio parempia psykososiaalisia tuloksia kuten resilienssiä ja hyötyjen havaitsemista kuin tavanomainen hoito uuden syöpädiagnoosin saaneen lapsen vanhempien keskuudessa.
Aineisto	94 vanhempaa, joiden lapsi oli 2–24-vuotias ja saanut uuden diagnoosin pahanlaatuisesta neoplasmasta viikosta kymmeneen viikkoa aikaisemmin ja jotka saivat syöpään liittyvää terapiaa Seattlen lastensairaalassa.

Interventio ja toimintamalli	Lyhytkestoinen kognitiivista käyttäytymisterapiaa hyödyntävä harjoitusohjelma Promoting Resilience in Stress Management for Parents (PRISM-P) tähtäsi (1) stressin hallintaan, (2) tavoitteiden asettamisen taitoihin, (3) kognitiiviseen uudelleen jäsentämiseen sekä (4) hyötyjen löytämiseen vaikeuksista huolimatta. Kaksi versiota: Yksilöversiossa taitoja opetettiin yksityisesti ja henkilökohtaisesti noin 30–60 minuutin ajan joka toinen viikko. Ryhmäversiossa samoja taitoja opetettiin yhdessä kertaistunnossa vähintään kahden vanhemman osallistuksessa.
Menetelmät ja analyysit	Tuloksellisuuskysely osallistumisen alussa ja kolmen kuukauden kohdalla ulottuvuuskina resilienssi, hyötyjen havaitseminen, sosiaalinen tuki, terveyteen liittyvä elämänlaatu, stressi ja ahdinko.
Tulokset	PRISM-P:n yksilöversioon liittyi merkittävässä määrin edistystä vanhempien raportoimassa resilienssissä ja hyötyjen havaitsemisessa verrattuna tuloksiin tavanomaisessa hoidossa. PRISM-P:n ryhmäversio ei tuottanut samoja tuloksia kuin yksilöversio.
Johtopäätökset ja suositukset	Skaalattavissa oleva psykososiaalinen interventio voi auttaa vanhempia selviytymään ja löytämään mielekkyyttä heidän lapsensa saatua vakavaa sairautta kokevan diagnoosin.

#6 Mennen, F. E., Molina, A. P., Monro, W. I., Duan, L., Stuart, S., Sosna, T. (2021)

Effectiveness of an Interpersonal Psychotherapy (IPT) group depression treatment for head start mothers: A cluster-randomized controlled trial. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.11.074>.

Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenen	Perinataalinen masennus; äidit
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Maternaalinen depressio on tunnetusti vakava ongelma, jota esiintyy runsaslukuisemmin köyhien ja rodulliseen tai etniseen vähemmistöön kuuluvilla äideillä lukuisin mahdollisesti vakavin seurauksin heidän lapsilleen. Lieventääkö IPT-ryhmän käyttö perinataalisesta masennuksesta kärsivien äitien masennusoireita.
Aineisto	Äideillä lapsi Head Start ohjelmassa (joka tukee vähävaraisen taustan 3–5-vuotiaiden lasten kouluvalmiuksia). Äidit seulottu: Epidemiology Studies Depression Scale. 119 äitiä + lapset. 2/3 äideistä syntyisin Väli- tai Etelä-Amerikasta. Lapsista enemmistö poikia.
Interventio ja toimintamalli	Lyhytkestoinen hoitomuoto Interpersonal Psychotherapy (IPT) kohdistuu depressioon, ahdistukseen ja ylipäätään psykologiseen ahdinkoon liittyviin interpersonaalisiin ongelma-alueisiin. Ryhmä-IPT:llä on ohjelma ja agenda ja selkeä päätöskohta. Interventoryhmässä 49 äitiä, kontrolliryhmässä 70. Kaksitoista 90 minuutin ryhmätapaamista, 6–10 asiakasta/ryhmä, kaksi terapeuttia.
Menetelmät ja analyysit	Depressio-oireet, vanhemmuusstressi, kasvatuskäyttäytyminen sekä vuorovaikutus lapsen kanssa mitattiin alussa, ohjelman lopussa ja 6 kk myöhemmin.
Tulokset	Interventoryhmän depressio-oireet pienemmät hoidon lopussa, vielä vähäisemmät 6 kk:n jälkeen. Kontrolliryhmässä ei muutoksia. Interventoryhmässä vanhemmuusstressi väheni. Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut vanhemmuuskäyttäytymiseen.
Johtopäätökset ja suositukset	Tulokset ovat erityisen merkittävät ottaen huomioon osanottajien hyvin vaikeat kokemukset ja elämäntilanteen.

#7 Kaplan, K., Solomon, P., Salzer, M. S., Brusilovskiy, E. (2014) Assessing an Internet-based parenting intervention for mothers with a serious mental illness: A randomized controlled trial. https://doi.org/10.1037/prj0000080	
Maa	Yhdysvallat
Sairaus; kenet	Skitsofreniakirjon tai mielialahäiriön mukaan diagnosoidut äidit
Tutkimuksen lähtökohta, tavoite ja kysymys	Vakavista mielenterveysongelmista kärsivien vanhempien palveluissa aukkoja, koettuja esteitä lukuisia. Perusoletus: internetohjelmaan ja vertaistukeen osallistuvien äitien vanhemmuus, copingtaidot sekä vanhemmuuden tuloksellisuus ja sosiaalinen tuki kohenevat, vanhemmuuteen liittyvä stressi vähenee.
Aineisto	60 diagnosoitua äitiä, joilla ensisijainen tai jaettu alle 18-vuotiaan lapsen huoltajuus.
Interventio ja toimintamalli	Virtuaalinen vanhemmuuskoulutus; lasten ikäkausien mukaisesti. Viikoittaiset 30 min:n istunnot 3 kk:n ajan. Sähköinen vertaistuki – postituslista, jolla kaksi moderaattoria (= palveluntarjoaja ja kokemusasiantuntijaäiti). Kysymyksiä toisille äideille ja moderaattoreille; nämä auttoivat äitejä yhdistämään ohjelman koulutusannin omiin kasvatuskäytäntöihinsä.
Menetelmät ja analyysit	Lähtötason ja 3 kk:n vertailu. Kaksihaarainen itsenäinen otostesti kaikkien riippuvien muuttujien suhteen, mukaan lukien vanhemmuuden tuloksellisuus, taidot, coping, tuki ja stressi.
Tulokset	Lisäsi vanhemmuus- ja copingtaitoja, vähensi stressiä. Oletus vanhemmuuden tuloksellisuudesta ja sosiaalisesta tuesta eivät saaneet vahvistusta.
Johtopäätökset ja suositukset	Vaikka vaikeasta mielenterveysongelmasta kärsivä äiti onnistuisi pääsemään palveluiden piiriin, ne on harvoin suunniteltu ainutlaatuisten tarpeiden mukaan. Tämä interventio teki niin, vähin ponnistuksin ja kustannuksin. Äitien palaute antoi pienemmät lukemat tyytyväisyydestä sähköiseen vertaistuen ryhmään.

2.2. ARTIKKELIEN ESITTELY

#1 MST-HC

(#1.1) Ellis, D.A. ym. (2016), (#1.2) Ellis, D.A. ym. (2014)

Lapsuusajan astma lisääntyy maailmanlaajuisesti, erityisesti kaupungeissa elävien vähemmistöryhmien lasten keskuudessa. Afroamerikkalaisilla on paitsi valtaväestöä yleisemmin astmaa myös enemmän astmaan liittyviä teho-osastokäyntejä, sairaalajaksoja ja kuolemantapauksia. Toimenpideohjelma oli monisysteeminen, ja tutkimuksen tehtävänä oli arvioida moniosaisen intervention vaikutuksia kahteen päätavoitteeseen, nuorten astmatietoisuuteen ja välineiden käyttöön, sekä sitä, oliko mahdollinen edistyminen näissä yhteydessä astman hallintaan. Interventoiden kokonaisuuteen sisältyi myös huoltajiin liittyviä osioita. Nuoria koskeva osuus on raportoitu Ellisin ym. artikkelissa 2016 (alla #1.1), huoltajia koskeva osuus Ellisin ym. artikkelissa 2014 (alla #1.2).

Multisystem Therapy (MST) tarjoaa perheiden hoitoa kotona. Se kehitettiin alun perin suuren riskin perheille ja vakavia mielenterveyteen liittyviä ongelmia kokeville nuorille (esim. kroonisille ja väkivaltaisille nuorisorikollisille). Lähestymistapa sisältää useita avainosioita: (a) Kullekin nuorelle kohdistetaan yksilöityjä interventioita, jotka pohjautuvat kattavaan analyysiin ongelmakäyttäytymiseen liittyvien riskitekijöiden kirjosta (mm. yksilöä, perhettä, vertaisia, koulua ja asuinalueita koskevat tekijät). (b) Näissä inter-

ventioissa yhdistetään empiirisesti vahvistettuja mutta tavallisesti nuoren sosiaaliseen elämänpiiriin rajallisesti fokuoivia kliinisiä hoitoja (kuten kognitiivista käyttäytymisterapiaa) nuoren ekologisen kontekstin olennaisiin riskitekijöihin niin perheessä, koulussa kuin yhteisössäkkin. (c) Interventiot pyrkivät tukemaan muutoksia luonnollisessa elämänpiirissä vahvistamalla huoltajien taitoja ja resursseja sekä vahvistamaan nuorten selviytymistä lääketieteellisistä ja perheeseen ja yhteisöön liittyvistä haasteista. (d) Palvelut tarjotaan koti- ja asuinalueympäristössä perheelle sopivina ajan-kohtina. (e) Ohjelmaan liittyy laadunvalvonta.

Tutkimusryhmä oli jo kehitelty monisysteemistä terapiaa heikon sairaudenhallinnan kysymyksiin. Kehitetty MST-HC sisältää useita nuoren kontekstiin liittyviä interventioita, jotka kohdistuvat heikkoa sairaudenhallintaa ylläpitäviin tekijöihin. Artikkelin raporttoimassa ohjelmassa sitä sovellettiin astmanhallintaan.

Ohjelma oli kuuden kuukauden mittainen, seuranta toteutettiin 12 kuukauden kuluttua aloituksesta. Itsensä afroamerikkalaisiksi identifioivat sitkeää keskivaikeaa tai vaikeaa astmaa poteviksi diagnosoidut 12–18-vuotiaat kotona (eivät esim. laitoshoidossa) asuvat nuoret, joiden huoltaja suostui osallistumaan hoitoon, satunnaisesti koe- ja vertailuryhmiin. Kaikkiaan 170 perhettä suostui osallistumaan. Heiltä koottiin aineisto lähtötasosta. Lopullinen otos oli 167 perhettä, 84 koeryhmässä, 83 vertailuryhmässä. Lähtötason lisäksi koottiin aineisto intervention päätyttyä ja kuusi kuukautta tämän jälkeen.

(#1.1) Nuoria koskeva osuus

Työskentelyn alussa perehdyttiin nuorten ja perheiden vuorovai-
kutukseen perhettä laajempien systeemien (kuten vertaiset, koulu,
yhteisö, lääketieteellinen hoitotiimi) kanssa. Toiminnallinen arvio
tehtiin haastatteluun ja havainnoihin. Pyrittiin täsmentämään ne
tapahtumat ja niitä edeltävät seikat sekä seuraukset, jotka liittyvät
riittämättömään astmanhallintaan perheessä, vertaisten parissa,
koulussa ja yhteisössä. Tämän pohjalta MST-HC-terapeutti laati
rääätälöidyn toimenpideohjelman perheille ja heidän verkostoilleen
(laajennettu perhe, koulun henkilöstö, hoitotiimi). Ohjelmaan sisäl-
tyi viikoittaisia tapaamisia kliinisen tarpeen mukaan. Tapaamisia
saattoi olla aluksi useita viikossa tai päivässä, nuoren astmanhal-
linnan kohentuessa kerran viikossa. MST-HC-terapeutit käyttivät
näyttöön perustuvia tekniikoita, kuten kognitiivista käyttäytymis-
terapiaa, käyttäytymisterapiaa, vanhemmuusohjausta ja behavioraa-
listia perhesysteemiterapiaa. Yksilöinterventiot nuorille kohdistui-
vat astmatietoisuuteen tai taitoihin, kuten inhalaattoreiden oikeaan
käyttöön. Vertailuryhmä sai viikoittaista, kotona tarjottavaa, asia-
kakeskeistä nondirektiivistä kannustavaa perhevalmennusta.

Analyyseissä käytettiin useita mittareita: Family Asthma Mana-
gement System Scale (FAMSS), Asthma Knowledge scale ja Me-
dication Adherence subscale. Nuorten välineenkäytön hallintaa
tutkittiin havainnoiden ja Equipment Skills Checklist (ESC) -vä-
lineen avulla. Koeryhmän nuorten astmatietoisuus parani, vertai-
luryhmässä ei havaittu muutosta. Hallintavälineiden käyttötaidot
olivat lisääntyneet koeryhmän nuorilla ja heikentyneet vertailuryh-
mässä. Sekä tietoisuus että taidot olivat koeryhmässä yhteydessä
sairausten hallintaan.

(#1.2) Huoltajia koskeva osuus

Perheet rekrytoitiin lastensairaaloiden sairauskertomusten osoit-
tamien päivystyskäyntien ja sairaalajaksojen pohjalta. Ohjelmaan
osallistuneiden huoltajien ikä oli keskimäärin 40 vuotta. Lähes
kaikki (94 %) olivat naisia, nuorista taas enemmistö (67 %) oli poikia.
Aluksi terapeutit arvioivat perheiden sairaudenhallinnan vahvuuk-
sia ja heikkouksia, ja tämän pohjalta asetettiin yhteisesti tavoitteet
ja rääätälöidyt interventiot. Tapaamisia järjestettiin tarpeen mukaan
(ks. edellä). Interventiot kohdistuivat astmahoidon valvomiseen ja
ohjaamiseen, sääntöjen ja rajoitusten selventämiseen nuoren lai-
minlyödessä astman hoitoa sekä huoltajien johdonmukaisuuteen.

Huoltajien arviot astman hoitoon liittyvästä positiivisesta van-
hemmuudesta ja varmuudesta kerättiin kyselyllä. Sairausten hal-
lintaa arvioitiin Family Management System asteikolla (FAMSS).
Koeryhmän huoltajien näkemykset vanhemmuuskäyttäytymisen-
sä merkityksellisyydestä lapsensa astman hoidossa sekä luottamus
kykyihin sen toteuttamisessa olivat kasvaneet huomattavasti ver-
rattuna vertailuryhmään. Vaikka muutoksiin liittyvät vaikutukset
eivät sinänsä olleet suuria, vanhemmuuteen liittyvät käsitykset yh-
distyivät nuorten parempaan sitoutumiseen lääkityksen hallintaan
hoidon lopulla.

#2 CORAL TREE FAMILY SERVICE

Plunkett ym. (2023)

Coral Tree on australialainen lasten ja nuorten mielenterveyspal-
velu, joka tarjoaa terapeuttisia interventioita perheille. Lähetteen
Coral Tree Family Serviceen tulevat mielenterveysklinikoilta, joilla
on meneillään hoitosuhde perheeseen, jossa on 12-vuotias tai
nuorempi sitkeistä ja mutkikkaista mielenterveyteen, käytökseen,

emootioihin ja suhteisiin liittyvistä vaikeuksista kärsivä lapsi. Inter-
ventio edellyttää koko perheen osallistumista neljän päivän sairaal-
ajaksoille. Koko perheen osastoyksiköt tarjoavat mahdollisuuden
tukea lapsia, jotka eivät ole hyötynet tavanomaisesta hoidosta tai
sen muunnelmista (esimerkiksi vanhemmuuden hallintakoulu-
tuksesta [Parenting Management training PMT] tai kognitiivisesta
käyttäytymisvalmennuksesta, riippumatta siitä, oliko tämä yksilö-
vai ryhmämuotoista, tarjottua vain lapselle vai lapselle vanhem-
man kanssa). Myöskään täydentävät terapeuttiset lähestymistavat
(kuten perhesuuntautuneet kiintymyssuhdeterapiaan liittyvät
terapiat) eivät ole täyttäneet odotuksia. Kognitiiviset käyttäy-
misterapiat osoittavat tämän käyttäjäryhmän osalta yleensä vain
vaatimattomia tuloksia. Vaikka käytettäisiin huippuinterventioita
ihanteellisissa olosuhteissa, tietty osa lapsista ei hyödy käsittelystä
toivotulla tavalla. Vanhemmuuden hallintakoulutus PMT tapaa
fokusoida interventiot vain yhteen perheen alasysteemistä, huol-
tajien alasysteemiin. Se pohjaa oletukseen siitä, että kasvatuksen
ongelmat kumpuavat tiedon puutteesta. Tarvitaan laajempia per-
hesuuntautuneita interventioita, artikkelin laatijat päättävät.

Koko perheen sairaalajakso vaatii yksilön hoitoa enemmän kust-
tannuksia, mutta jaksot jäävät yleensä paljon lyhyemmiksi, joten
hoidon piiriin määrärahojen puitteissa pääsevien lasten lukumää-
rää on lopulta sama.

Coral Treen moniammatilliset tiimit koostuvat psykologeista,
sosiaalityöntekijöistä, mielenterveyshoitajista sekä lasten ja nuorten
psykiatreista. Perheistä ohjelmaan osallistuvat kaikki, jotka asuvat
asianomaisen lapsen kanssa. Se edellyttää neljän yön sairaalajak-
soa. Ohjelmaan otetaan enimmillään kolme perhettä viikkoa kohti.
Perheet osallistuvat joukkoon tavoitteellisia terapeuttisia toiminto-
ja, mukaan lukien vakiomuotoiset terapiaistunnot (perheenjäsenil-
le, vanhemmille ja huoltajille ja yksilöille), sekä psykoedukatiivisiin
ryhmiin. Kouluikäiset lapset osallistuvat lähellä sijaitsevan erityis-
koulun toimintaan. Perhe saa henkilöstöltä tilannekohtaista val-
mennusta ja tukea. Interventioissa hyödynnetään näyttöön perus-
tuvia vanhemmuuskoulutuksia, kognitiivista käyttäytymisterapiaa
sekä strukturaalista, systeemistä ja narratiivista perheterapiaa.

Tutkimukseen osallistui 980 yli 12-vuotiasta lasta 493 perhees-
tä. Sillä pyrittiin selvittämään, muuttaako Coral Tree interventio
perheen toimintaa ja osoittaako seuranta muutosten pysyvyyttä.
Pitkäaikaistutkimuksessa hyödynnettiin rutiinimaisesti koot-
tua kliinistä seuranta-aineistoa. Dataa hankittiin kahdessa kohtaa
ennen interventiota (alustavan arvon kohdalla ja perheen tullessa
sairaalajaksoille) huomioiden pitkät odotusajat palveluun pääs-
sä. Intervention jälkeinen aineisto koottiin perhejakson päättyes-
sä ja seuranta-aineisto noin 13 viikkoa tämän jälkeen. Perheen
muutosten ja toiminnan evaluoimiseksi käytettiin systeemistä
SCORE-15-itsearviointiraporttia. Perheiden toiminnassa todettiin
kaikkien tulosmuuttujien osalta merkittävää kohenemista lähtöta-
son ja intervention jälkeisen tason välillä. Ainoakaan muuttuja ei
seurannassa palannut interventiota edeltävälle tasolle.

#3 CAIMP

Leffler ym. (2020)

Child and Adolescent Integrated Mood Program (CAIMP) on kah-
den viikon sairaalajaksoon pohjautuva ohjelma mielialahäiriöistä
kärsiville 9–18-vuotiaille nuorille, joiden palvelutarve sijoittuu
pitemmän osastohoidon ja avohoidon välimaastoon. Nämä nuoret
eivät ole kliinisesti sairaalahoidon tarpeessa, mutta eivät myöskään

tule autetuksi vain viikoittaisilla avohoitokäynnillä. Koska mielialahäiriöistä kärsiville nuorille ei ollut tarjolla integroitua perhehoitoa lähestymistapaa (johon osallistuisivat) huoltaja(t) lapsen kanssa ryhmässä, yksittäin tai perheterapian tapaan), oli tarpeen kehittää sellainen näyttöön perustuvia osia yhdistäen sekä implementoida ja evaluoida ohjelmaa.

Ainakin yhden huoltajan tulee osallistua ohjelmaan lapsen kanssa päivisin maanantaista perjantaihin, jotta taitoja voidaan harjoitella lapsen kanssa terapeutitimin reaaliaikaisella ohjauksella. 9–18-vuotiaille nuorille on ikäkauden mukainen ohjelma (esim. kouluasteiden mukaan). CAIMP yhdistää kognitiivisia käyttäytymis-, interpersonaalaisia, mindfulness-, hyväksymis- ja sitoutumistekniikoita ryhmä-, yksilö- ja perheterapiaistunnoissa. Hoidon lisäosat sisältävät psykoedukaatiota, lääkinnän hallintaa ja terveys- ja hyvinvointistrategioita.

Osallistujat rekrytoitiin avohuollosta, osastohoidosta ja kolmelta erikoistuneelta klinikalta saatujen läheteiden perusteella. Se kohdistui nuoriin, joiden (1) oireissa tai toiminnassa ei ollut tapahtunut edistystä avohoidon terapiassa, (2) mielialavaikkeudet perustelivat intensiivistä hoidollista lähestymistapaa turvallisuuden ja toiminnan kohenemisen kannalta, (3) perheen systeemi kamppaili sairauden hallinnassa ja (4) huoltajista ainakin toinen pystyi sitoutuman kahden peräkkäisen viikon ohjelmaan. Kaikkiaan 68 nuorta ja 110 huoltajaa osallistui ohjelmaan. CAIMP-istunnot oli tarkoitettu nuorille huoltajineen, ja niitä toteutettiin sekä yksilöllisesti ja perheitäin että kooltaan enintään kahdeksan hengen ryhmissä.

Tutkimus pyrki antamaan alustavan arvion perheperustaisen kahden viikon mittaisen osittaisen sairaalajakson soveltuvuudesta ao. käyttäjäryhmälle. Koko ohjelman suorittaneiden henkilöiden osuus oli erittäin suuri, 99 prosenttia. Ohjelman hyväksyttävyyttä nuorille ja huoltajille mitattiin hoidon jälkeisillä itsearvioinneilla, jotka kartoittivat koettuja hyötyjä ohjelmasta. Nuorten ja vanhempien vastausten korrelaatiot eri osioissa tutkittiin selittävinä tekijöinä. Huoltajat raportoivat tyytyväisyyttä, nuorten palaute oli neutraalia tai melko tyytyväistä. Arvot olivat kohtalaisen positiivisia. Huoltajien arviot nuorten saamasta hyödystä olivat myönteisemmät kuin nuorten arviot huoltajien saamasta hyödystä. Perheenä tai huoltaja–lapsi-parina osallistuminen koettiin hyödylliseksi. Tutkimuksen tekijät tulkitsevat palautteen kertovan ohjelman sopivuudesta käyttäjäryhmälle ja toivoivat seuraavien nuorten kohorttien auttavan hiomaan sen sisältöalueita.

#4 TOGETHER IN MIND

Irvine ym. (2021)

Together in Mind on Australiassa kehitelty ja koeteltu ryhmäinterventioon pohjautuva ohjelma äideille, jotka kärsivät perinataalisista eli syntymäkauden läheisistä mielenterveysongelmista. Siinä missä tälle kohderyhmälle tarkoitettujen ohjelmien ovat pääasiassa vain äideille, Together in Mind on tarkoitettu äideille yhdessä lapsen kanssa. Ohjelma ei korvaa muita hoitoja, mutta se murtaa palveluissa perinteisesti vaikuttavia raja-aitoja. Kolme keskeistä mielenterveys- ja lasten terveyspalvelua suunnittelee, implementoi, tuottaa ja evaluoi ohjelman toteutuksen ainutlaatuisella yhteistominnalla.

Palveluiden väliset ristikkäiset läheteet ovat tavallisia perinataalisten mielenterveysongelmien yhteydessä, mutta palvelut tapaavat työskennellä erillään ja keskittyä erikoisalaansa. Aikuisten perinataalinen terveydenhuolto arvioi ja tukee äidin mielenterveyttä ja

hyvinvointia. Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelut työskentelevät 0–4-vuotiaiden ja heidän monitarpeisten perheidensä kanssa. Lasten terveydenhoitajat tekevät kotikäyntejä. Together in Mind -ohjelma pohjautuu vahvasti yhteistoiminnalliseen malliin. Kokee ne hoitajat sekä klinikot kolmesta palvelusta oppivat toisiltaan ja tukevat toisiaan suunnitelluissaan ja toteuttaessaan intensiivistä perinataalista mielenterveysohjelmaa. Kolmikot työskentelevät yhdessä koko ohjelman ajan.

Interventio kohdentui vaikeasta tai keskivaikeasta mielenterveysongelmasta kärsiviin yli 18-vuotiaisiin, alle 12 kuukauden ikäisen lapsen ensisijaisena huoltajana toimiviin äiteihin. Kuuden viikon mittainen ohjelma yhdistää kognitiivista käyttäytymisterapiaa ja näyttöön perustuvia mielenterveyteen ja vanhemmuusstrategioihin liittyvää psykoedukaatiota. Kerran viikossa toteutettavia istuntoja fasilitoivat em. kolmen palvelun asiantuntijat yhdessä. Tiimien henkilököyrypano ei vaihdunut ohjelman aikana, mitä äidit pitivät tärkeänä luottamussuhteiden muodostumisen kannalta. Intensiviset ryhmäistunnot kestävät viisi tuntia kukin, ja ne tarjoavat mahdollisuuksia myös havainnointiin. Ohjelman keskivaiheilla järjestetään iltaistunto äitien kumppaneille ja muille tukihenkilöille.

Ohjelmaa testattiin seitsemässä sairaalassa ja terveyspalvelussa Australian Queenslandissa vuosina 2016–18. Yhteensä 84 äitiä ja heidän lastaan osallistui kaikkiaan 24 ryhmäohjelmaan. Osallistujille tehtiin ennen ja jälkeen intervention kvantitatiivinen mittaaminen sekä ohjelman jälkeen laadullinen tyytyväisyyskysely. Tilastollisesti merkitsevä koheneminen kaikilla kvantitatiivisilla osoittimilla viittasi suuresta keskisuureen vaikutukseen: HoNOS-asteikko, DASS-21-asteikko, KPSC-asteikko, MPAS-asteikko, Ages and Strategies Questionnaire / Socio-Emotional – 6 months. Tulokset osoittavat yhteistoiminnan ja varhaisen puuttumisen edistävän äiti–vauva-suhteen kehittymistä kompleksisissa maternaalisen mielenterveyden kysymyksissä. Together in Mind päätettiin sisällyttää palvelutarjontaan kaikkialla Australian Queenslandissa.

#5 PRISM-P

Rosenberg ym. (2019)

Tutkimusryhmä oli aiemmin kehitellyt resilienssi-intervention syöpä sairastaville nuorille ja nuorille aikuisille. Tuo hanke toi hyvät tulokset. Nyt kehiteltiin interventio vanhemmille, joiden lapsi on sairastunut syöpään: Promoting Resilience in Stress Management for Parents (PRISM-P). Siitä laadittiin kaksi versiota, yksilöpohjainen ja ryhmäpohjainen. Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää, tuottaako yksilöittäin tai ryhmälle tarjottu PRISM-P-interventio parempia psykososiaalisia tuloksia, kuten resilienssiä ja hyötyjen havaitsemista, kuin tavanomainen hoito uuden syöpädiagnoosin saaneen lapsen vanhempien keskuudessa.

Vanhemmille suunnatun interventioversion valmistelussa käytettiin pohjana nuorille ja nuorille aikuisille suunnattua versiota sekä vanhempien haastatteluja. Perussisältö pidettiin kuitenkin yhteisenä nuorille tarkoitettun mallin kanssa, koska interventiot oli tarkoitus käyttää jatkossa myös perhesysteemien yhteydessä. Haluttiin kehittää ohjelmaa, jossa vanhemmat ja lapset käyttävät yhteistä kieltä ja samoja taitoja tukiessaan toisiaan. Kognitiivisen käyttäytymisterapian metodeja muunnellen tuotettiin ehkäisevä, lyhyt, taitopohjainen harjoitusohjelma, joka tähtäsi neljään resilienssivoimavaaraan. Nämä resurssit sisälsivät (1) stressin hallinnan harjoittelua mm. rentoutumisen ja mindfulnessin keinoin sekä stressitekiäjäiden ja emootioiden tunnistamista vailla niiden tuomitsemista,

(2) tavoitteiden asettamisen taitoja, mukaan lukien taidot asettaa spesifejä, mitattavia, toiminnallisia, realistisia ja aikaan sidottuja tavoitteita sekä seurata edistymistä, (3) kognitiivista uudelleenjäsentämistä, mukaan lukien taidot tunnistaa negatiiviset itsearviot sekä tulkita kokemukset realistisesti, ellei optimistisesti sekä (4) hyötyjen löytämistä, mukaan lukien taidot tunnistaa kiitollisuutta, mielekkyyttä ja tarkoitusta vaikeuksista huolimatta. Osallistujat saivat työkirjat taitojen harjoitteluun tapaamisten välillä.

PRISM-P:n yksilöversiossa taitoja opetettiin yksityisesti ja henkilökohtaisesti noin 30–60 minuutin ajan joka toinen viikko. Ryhmäversiossa samoja taitoja opetettiin yhdessä kertaistunnossa niin, että osallistujina oli vähintään kaksi vanhempaa. Interventioon rekrytoitiin huoltajia, joiden 2–24-vuotias lapsi oli saanut diagnoosin pahanlaatuisesta neoplasmasta viikosta kymmeneen viikkoa aikaisemmin ja joka sai syöpään liittyvää terapiaa Seattlen lastensairaalassa. Vanhemmat satunnaistettiin 1:1 yksilöiden PRISM-ohjelmaan, ryhmien PRISM-P-ohjelmaan tai tavanomaiseen hoitoon. Kaikkiaan 94 vanhempaa osallistui – 32 yksilöversioon, 32 ryhmäversioon ja 30 tavanomaiseen hoitoon eli vertailuryhmään. Osallistujat olivat 31–44-vuotiaita, pääosin valkoisia kolmannen kouluasteen käyneitä äitejä. Heidän lapsensa olivat 3–14-vuotiaita, hiukan yli puolet poikia.

Tuloksellisuutta mitattiin osallistumisen alussa ja kolmen kuukauden kohdalla. Ulottuvuudet olivat resilienssi, hyötyjen havaitseminen, sosiaalinen tuki, terveyteen liittyvä elämänlaatu, stressi ja ahdinko. Satunnaistettu vertailukoe osoitti PRISM-P-yksilöversion liittyvän merkittävässä määrin edistykseen vanhempien raportoimassa resilienssissä ja hyötyjen havaitsemisessa verrattuna tuloksiin tavanomaisessa hoidossa. PRISM-P:n ryhmäversio ei tuottanut samoja tuloksia kuin yksilöversio. Tämä skaalattavissa oleva psykososiaalinen interventio voi auttaa vanhempia selviytymään ja löytämään mielekkyyttä heidän lapsensa saatua vakavaa sairautta koskevan diagnoosin.

#6 INTERPERSONAL PSYCHOTHERAPY (IPT)

Mennen ym. (2020)

Artikkeli pohjautuu yhteistyöhön sosiaalityökoulutuksen ja Los Angelesin kantakaupungissa mielenterveys- ja Head Start palveluja tarjoavan monipalveluyksikön välillä. Head Start on kouluvalmiuksia kohentava valtakunnallinen ohjelma 3–5-vuotiaille lapsille, joilla on heikko sosioekonominen tausta. Vanhempien osallistumista ja kasvua painottavan kahden sukupolven fokuksensa ansiosta se tarjosi otollisen paikan kohdistaa huomiota äitien kokemaan masennukseen, jonka artikkelin kirjoittajat tiesivät olevan yleinen tämän väestöryhmän keskuudessa. Kirjoittajat yhdistivät voimansa Interpersonal Psychotherapy-Group (IPT-G)-intervention laatineen kehittäjän kanssa. Tätä synnytyksen jälkeiseen masennukseen fokuoivaa interventiota muunnettiin Head Start -äideille sopivaksi, ja satunnaistetulla vertailukokeella tutkittiin, toimiko se näiden äitien masennuksen lieventämisessä. Valittiin nimenomaan ryhmäpohjainen IPT, koska interventio huomioi sosiaalisen tuen puutteen ja sosiaalisen eristäytyneisyyden, mitä matalan tulotason äidit laajalti kokivat.

IPT on ryhmämuotoisena strukturoidumpi kuin yksilöversio. Siinä on täsmällinen ohjelma ja selvä päätepiste. Periaatteet ovat kuitenkin samat. Kahdeksan istunnon protokollan sijasta tässä ohjelmassa käytettiin kahtatoista. Kuhunkin ryhmään tuli 6–10 asiakasta sekä kaksi terapeuttia. Istunnot kestivät 90 minuuttia.

Istunnot 1–2 liittyivät tutustumiseen ja koheesioon, 3–5 roolien vaihdoksiin, 6–8 interpersoonallisiin kiistoihin ja 9–11 suruun ja menetykseen, ja istunto 12 valmisti ohjelman päättämiseen.

Tutkimukseen osallistui 119 äitiä Head Start ohjelmassa mukaan olevine lapsineen. Heidät jaettiin koe- ja vertailuryhmiin siten, että koeryhmään tuli kaikkiaan 49 äitiä ja vertailuryhmään 70. IPT-G-ohjelmaa tarjottiin kolmessatoista kahdestakymmenestä viidestä Head Start -kaupungista. Kaksi kolmasosaa äideistä oli syntyisin Väli- tai Etelä-Amerikasta, lapsista enemmistö oli poikia. Äideillä oli hyvin vaikeita elämäkokemuksia. Vertailuryhmä sai mm. luettelon yhdyskunnan mielenterveysyksiköistä, jotka tarjosivat hoitoa erilaisiin aikuisten mielenterveysongelmiin. Nämä äidit saivat myös muut Head Start -palvelut lukuun ottamatta kokeen alaista IPT-G-osiota.

Ohjelman alussa, lopussa ja kuusi kuukautta myöhemmin mitattiin depressio-oireet, vanhemmuusstressi, kasvatuskäyttäytyminen sekä vuorovaikutus lapsen kanssa. Koeryhmän depressio-oireet vähenivät lähtötasosta hoidon lopussa ja vielä lisää kuuden kuukauden kuluttua interventiosta. Vertailuryhmässä ei tapahtunut tällaisia muutoksia. Myös vanhemmuusstressi väheni koeryhmässä. Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut vanhemmuuskäyttäytymiseen. Tekijät pitävät tuloksia erityisen merkittävänä ottaen huomioon osanottajien hyvin vaikeat kokemukset ja elämäntilanteen.

#7 INTERNET-BASED PARENTING INTERVENTION

Kaplan ym. (2014)

Vakavista mielenterveysongelmista kärsivien vanhempien palveluissa on lukuisia aukkoja, ja käyttäjäryhmän keskuudessa koetaan lukuisia esteitä palveluihin hakeutumisessa. Tarpeisiin vastaavat ohjelmat sisältävät mm. vanhemmuustaitojen opettamista ja tarjoavat ohjausta lasten kasvattamiseen. Malleihin sisältyvät käyttäjien ryhmät ovat suosittuja, tarjoavathan ne monille ensimmäisen mahdollisuuden keskustella toisten samassa tilanteessa olevien huoltajien kanssa. Intervention tulee tarjota yhdistelmä opetuksesta ja sosiaalisesta tuesta. Internet mahdollistaa huoltajille liittymisen toisiin huoltajiin heille sopivina ajankohtina.

Interventioon valittiin 60 skitsofreniakirjon tai mielialahäiriöiden mukaan diagnosoitua äitiä, joilla oli ensisijainen tai jaettu korkeintaan 18-vuotiaan lapsen huoltajuus. Koeryhmä osallistui virtuaaliseen vanhemmuuskoulutuskurssiin sekä sähköpostiryhmään, jota moderoivat mielisairautta kokenut vanhempi ja mielenterveystyön ammattilainen. Koulutus toteutettiin lasten ikäkausien mukaisesti (0–3, 4–9, 10–13, 14–18 vuotta). Viikoittaisia puolen tunnin istuntoja järjestettiin kolmen kuukauden ajan. Osallistujien oli mahdollista osoittaa kysymyksiä toisille osallistujille sekä moderaattoreille. Nämä auttoivat huoltajia yhdistämään koulutuksessa käsiteltyjä asioita heidän omiin kasvatuskäytäntöihinsä. Vertailuryhmä osallistui virtuaaliseen terveellisen elämän kurssiin.

Löydökset osoittivat, että (a) kyseiselle käyttäjäryhmälle suunnitelluille palveluille on suuri tarve, (b) interventio pystyi lisäämään vanhemmuus- ja copingtaitoja ja vähensi vanhemmuusstressiä ja (c) vanhemmuuden ja mielisairaudesta kosketuskohtaan osuva informaatio oli äitien mielestä merkityksellistä heidän hyvinvoinnilleen. Koe osoitti vaikeasta mielisairaudesta kärsivien äitien olevan kiinnostuneita ja pystyvän ottamaan vastaan virtuaalista vanhemmuuskoulutusta ja kasvatustukea. Tulokset eivät kuitenkaan tukenneet oletusta vanhemmuuden toimivuuden tai sosiaalisen tuen kohenemisesta.

2.3. HUOMIOITA ULKOMAISISTA ARTIKKELEISTA

Useat artikkeleissa raportoiduista interventioista pohjautuvat enemmän tai vähemmän vakiintuneisiin ohjelmiin, joihin oli kuitenkin tarpeen tehdä muunnoksia juuri kyseistä käyttäjäkuntaa ajatellen. Muunteluihin liittyi koe, tutkimus ohjelman vaikuttavuudesta tai luotaus ohjelman sopivuudesta ja hyväksyttävyydestä käyttäjäryhmän piirissä. Ohjelmat olivat siis eriasteisesti räätälöitäviä.

CAIMP-ohjelma pyrki täyttämään todettua hoidon aukkoa. Tekijöiden mukaan mielialahäiriöistä kärsiville lapsille, nuorille ja heidän huoltajilleen ei ole hoitoa, joka liittäisi toisiinsa osittaisen sairaalajakson ja näyttöön perustuvat perhekeskeiset menetelmät. Sellainen oli siis suunniteltava, vietävä käytäntöön ja evaluoitava.

PRISM-P-ohjelma syöpää sairastavien vanhempien tueksi on muunnos nuorille ja nuorille aikuisille tarkoitettua resilienssiä tukevasta ohjelmasta. Nyt piti selvittää, toimisiko yksilö- vai ryhmäversio paremmin vanhempien tukena, ja muokattu ohjelma alistettiin kokeeseen.

Coral Tree -ohjelma pyrki sekin muodostamaan sopivan yhdistelmän näyttöön perustuvista interventioista. Tuo ei kuitenkaan voinut tapahtua vain liittämällä – edes parhaita – tutkittuja menetelmiä yhteen. Oli lähestyttävä yksilöiden sijaan koko perhettä ja luotava integroitu kokonaisuus.

IPT-G-ohjelman laatijat tiesivät kokemuksesta Head Start tuki-ohjelman tavoittamien äitien kärsivän laajalti depressiosta ja joutuvan sosiaalisesti eristyksiin. Tukea tarjoavan ohjelman tuli olla sensitivinen tämän käyttäjäryhmän elämäntilanteille, joihin liittyi usean äidin osalta myös vähävaraisuus. Ohjelman tuli siis tarjota tukea myös tässä. Räätälöintiä tehtiin käyttäjäryhmäkohtaisesti kuten edellä kuvatuissa ohjelmissa, mutta myös huomattavan yksityiskohtaisesti – ja tässä tuli ilmi psykososiaalisen tuen konkreettinen sosiaalinen komponentti. Oli löydettävä kokoontumispaikat, jotka olivat näiden äitien tavoitettavissa ilman liikenteeseen, aikaan, lastenhoitotarpeisiin jne. liittyviä esteitä, ja varattava ruokaa ja lastenhoitoa joka istuntokerralle. Oli jopa sallittava poikkeus kokeen edellyttämään vaitioloon koehenkilöiden välillä, sillä äidit tarvitsivat mm. kimppakyytejä.

Internetpohjainen vanhemmuusohjelma tarjosi sekin keinoja voittaa palveluihin pääsyn esteitä, ja se tarjosi mahdollisuuksia neuvonnan yksilökohtaiseen räätälöintiin. Ohjelma pyrki myös antamaan sosiaalista tukea (virtuaaliryhminä), mutta tämä ei käyttäjien mielestä täyttänyt odotuksia.

Together in Mind -ohjelma perinataalisista mielenterveysongelmista kärsiville äideille ja heidän lapsilleen pyrki torjumaan sekä palveluiden fragmentoitumista hoitokäytännöissä että hoitosuhteiden epäjatkuvuutta. Työntekijät kolmelta eri sektorilta muodostivat pysyvän hoitotiimin koko ohjelman ajaksi. Sovittautuminen yhteen palvelua käyttävien ihmisten kanssa ei siis ollut vain abstraktia tarvittavien sektoreiden nimeämistä vaan sitä, että työntekijät konkreettisesti asettuivat jatkuvaan suhteeseen asiakkaiden kanssa. Palaute viittaakin vahvaan terapeutteihin allianssiin. Ohjelma myös alistettiin testiin: toimiiko holistinen ohjelma äideille lapsen kanssa. Tulokset puolsivat tätä.

MST-HC oli interventioista selvästi räätälöitävin. Yksilö- ja perhekohtainen toimien räätälöinti kuuluu jo ohjelman pohjana olleeseen lastensuojelulliseen monisysteemiseen interventiokokonaisuuteen, josta nyt kehiteltiin eteenpäin ja testattiin terveydenhuollon versiota. Näyttöön perustuvien elementtien käyttö perustui jo pohjaversiossa yksilöiden ja perheiden vahvuuksien ja

heikkouksien arviointiin käsillä olevan ongelman hallinnassa, eli ne vaativat erittelyä yksilö yksilöltä ja perhe perheeltä. Tarvittavat interventiot räätälöitiin myös, ja ne suuntautuivat myös siihen sosiaaliseen kontekstiin (kuten kouluun, asuinyhteisöön jne.), jossa nuo vahvuudet ja heikkoudet ilmenevät. Kuten MST-ohjelmaan, terveysongelman hallintaan tähtäävään HC-muunnelmaan siitä kuuluu perheen kanssa työskentelevä valmentaja. Valmentajan pysyvyys on tärkeää intervention toimivuuden kannalta, ja henkilösuhteiden jatkuvuutta korostettiin myös Together in Mind -ohjelman arvioinnissa.

Useat edellä esitellyt artikkelit kuvasivat sangen intensiivisiä interventioita. Joissakin toimenpiteet saattoivat ulottua perheen sosiaalisen verkoston suuntaan. Palvelun käyttäjien sosioekonominen tilannekin sai huomiota. Kaikki perheet, joissa lapsi tai vanhempi sairastuu vakavasti, tarvitsevat psykososiaalisia tukitoimia, mutta niiden *intensiivisyysaste* vaihtelee tarpeen mukaan, samoin intervention *sosiaalinen laajuus*. Tarpeenmukaisuus tuo esiin tarpeen *räätälöidä* perhekohtaiset interventiokokonaisuudet silloinkin, kun ne koostuvat vakiintuneista näyttöön perustuvista menetelmistä. Psykososiaalinen tuki edellyttää vaihtelevilla tavoilla *palveluiden yhteensovittamista*, joka saattaa edellyttää *sektorirajoja ylittävää* yhteistoimintaa. Sektorit tai palvelut eivät kuitenkaan kohtaa psykososiaalisen tuen tarvitsijoita, sen tekevät palveluissa toimivat työntekijät. Tukisuhteiden *inhimillinen jatkuvuus* on tärkeä tuen ulottuvuus. Ammatillisten työntekijöiden ohella psykososiaalista tukea ja siihen kuuluvaa eristäytyneisyyden ehkäisyä tarjoavat *vertaiset*.

Seuraavassa luvussa tarkastellaan kansainvälisiä kirjallisuuskatsauksia, jotka raportoivat suuresta joukosta psykososiaalisen tuen interventioita. Aineksia johtopäätöksiin saadaan lisää, kun kansainvälisten katsausten jälkeen tarkastellaan kotimaisia interventioita ja niihin liittyvää tutkimusta.



3. Ulkomaiset järjestelmälliset ja kartoittavat katsaukset

3.1. YLEISKUVA KATSAUKSISTA

Aineistohakumme löysi yksittäisiä interventioita kuvaavien artikkeleiden ohella seitsemän laaja-alaista kirjallisuuskatsausta. Neljä niistä sisälsi kuitenkin lähemmin tarkastellen riittämättömät kuvaukset interventioiden toteutuksesta, joten jäljelle jäi kolme katsausta. Täydennyshaku toi kolme kriteerit täyttävää katsausta. Lopulliseen valintaan tuli näin kuusi katsausartikkelia. Niiden anti vaikeaan sairauteen liittyvään psykososiaaliseen tukeen esitellään seuraavassa. Tarkastelun piiriin tulevat sekä somaattisiin että psyykkisiin sairauksiin liittyvät interventiot. Katsauksista kolme on järjestelmällisiä tieteellisiä kirjallisuuskatsauksia (systematic review) ja kolme väljemmin kriteerein toteutettuja kartoittavia kirjallisuuskatsauksia (scoping review). Interventiot ja toimintamalleja koskevat arviot ovat katsausten laatijoiden. Katsausten esittelyn jälkeen kokoamme huomioita niiden painotuksista.

Ensimmäisenä esitellään ruotsalaisen tutkijaparin (°1 Järkestig Berggren & Hanson) kartoittava katsaus interventioista, jotka liittyvät vakavaan somaattiseen sairauteen. Katsaus koskettaa hyvin läheisesti tämän raportin tehtävänantoa: Noudattaen YK:n lapsen oikeuksien julistuksen mukaista lasten oikeutta tietoon Ruotsissa säädettiin uudesta käytännöstä; kyseinen kartoitus liittyy Ruotsin sosiaalivaltion käynnistämään suureen projektiin.

Kahden seuraavan katsauksen painopiste on niin ikään lasten tarpeissa vanhemman sairastaessa. S. J. Ellisin ym. järjestelmällinen katsaus (°2) tarkastelee syöpää sairastavien lasten tukea. Ojan ym. järjestelmällinen katsaus (°3) tarkastelee interventioita, jotka koskevat niin somaattiseen kuin psyykkiseen sairauteen liittyvää lasten informoimista.

Neljäs esitelty artikkeli sisältää kartoittavan katsauksen internetiin ja teknologiaan pohjautuvista keinoista tukea vanhempien terveyteen liittyvää toimintaa (°4 Barros & Greffin). Kuvaan tulevat myös krooniset tilat ja vaikeat akuutit sairaudet.

Soikkeli-Jalosen ym. järjestelmällinen katsaus (°5) tarkastelee tuki-interventioita perheenjäsenille vanhempien sairastaessa hyvin vakavasti.

Viimeisenä esittelemme Radleyn ym. kartoittavan katsauksen (°6), joka tarkastelee psykoosia sairastaville vanhemmille tarkoitettuja interventioita. Psykoosidiagnoosin saaneisiin vanhempiin fokusoivat interventiot olivat kuitenkin tarkasta hausta huolimatta vähemmistönä katsauksen aineistossa, joten tarkastelu tarjoaa aineksia myös yleisemmin vanhempien mielenterveysongelmiin liittyvien interventioiden suunnitteluun.

TAULUKKO 4.**Kansainväliset järjestelmälliset ja kartoittavat tutkimuskatsaukset**

<p>Järkestig Berggren, U. & Hanson, E. (2016). Children as next of kin: A scoping review of support interventions for children who have a parent with a serious physical illness. https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1102125</p>			
Kartoittava katsaus			
Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
<p>Pienet lapset ja nuoret, joilla on vakavasti somaattisesti sairas vanhempi, tarvitsevat arkinsa tueksi informaatiota ja tukea. Kartoittava katsaus pyrki vetämään yhteen ja jakamaan tähän liittyviä interventioita koskevat tutkimuslöydökset sekä tunnistamaan tutkimuksen aukot.</p>	<p>Kattava haku löysi vain yhdeksän tuki-interventiota kaikkiaan kahdestatoista tutkimuksesta, mikä kertoi asiaa koskevan tutkimuksen puutteesta. Vaikka kaikista näistä interventioista raportoitiiin positiivisia tuloksia, monet tutkimukset olivat pieniä pilotteja vailla tiukkaa näyttöä vaikuttavuudesta.</p>	<p>Useimpien interventioiden päätavoite on voimistaa perheiden toimivuutta auttamalla vanhempia kommunikoimaan lastensa kanssa. Jotkin interventiot tarjoavat kokonaisvaltaista tukea "riskissä oleville perheille". Perheiden arkisen selviytymisen kohenemista eriteltiin harvoin muun vakavan sairauden kuin syövän tai HIV:n yhteydessä.</p>	<p>Lapsia koskevat vaikuttavuuden osoittimet rajoittuivat sisäisiin psykologisiin stressioireisiin ja masennukseen, käyttäytymisongelmiin ja perheen sisäisen kommunikaation kysymyksiin. Muutama tutkimus arvioi ulkoisia ulottuvuuksia, kuten vaikutuksia hoivaavan lapsen taakkaan, sosiaalisen verkoston tukeen tai koulumenestykseen.</p>

<p>Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017) Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. https://doi.org/10.1111/ecc.12432</p>			
Järjestelmällinen katsaus			
Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
<p>Katsaus pyrki (1) tekemään yhteenvedon syöpää sairastavien vanhempien 0–18-vuotiaiden lasten psykososiaalisista tarpeista (diagnoosista menehtymiseen ulottuvalla jäniteellä) ja (2) arvioimaan tälle käyttäjäryhmälle tarjolla olevat interventiot.</p>	<p>Haku löysi 3 567 lähdeä, joista järjestelmälliseen katsaukseen suodattui ja valikoitui kaksitoista lasten psykososiaalisia tarpeita ja interventiotutkimusta koskevaa artikkelia.</p>	<p>Kolme seikkaa nousi ratkaisevaksi tulevaa interventioiden kehittämistä ajatellen: lapset tarvitsevat (1) ikäkauteen sopivaa informointia vanhempansa syövästä, (2) tukea kommunikointiin vanhempiensa, perheenjäsenten ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja (3) ympäristön, jossa he voivat kokea positiivisten ja negatiivisten emootioiden jakamisen mukavaksi ja saavat kokemuksensa normalisoiduiksi vertaisten parissa.</p>	<p>Kaikki tutkimukset raportoivat ainakin yhden positiivisen tuloksen interventioista, mutta vain viisi raportoi validoidusti merkittävää kohentumista lapsen tai perheen toiminnassa. Tutkimusasetelmien ja laadun vaihtelu sekä interventioiden ja tulostuuttujen heterogeenisyys rajoittivat päätelmien mahdollisuutta.</p>

Oja, C., Edbom, T., Nager, A., Månsson, J. & Ekblad, S. (2020)

Informing children of their parent's illness: A systematic review of intervention programs with child outcomes in all health care settings globally from inception to 2019. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233696>

Järjestelmällinen katsaus

Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
Vanhempien sairaus vaikuttaa lapsiin. Katsaus antaa yleiskuvan asiaa koskevasta tutkimuksesta ja suodattaa esiin, mitä lapset ja vanhemmat pitivät hyödyllisenä interventioissa, jotka liittyivät lasten informoimiseen vanhempien sairaudesta.	Haun kaikkiaan 13892 osumasta ja 144 kokonaisen artikkelin tarkastelusta lopulliseen erittelyyn valittiin 32 tutkimusta: näistä 21 kvantitatiivisia ja 11 laadullisia. Valtaosa koski mielenterveyttä, mukaan lukien päihdeongelmat (n = 22), mutta myös syöpähoitoa (n = 6) ja HIV-hoitoa (n = 4).	Useimmat kvantitatiiviset tutkimukset osoittivat lievää kohtalaiseen tilastollisesti merkitseviä positiivisia interventiovaikutuksia lapsen sisäistettyjen oireiden tasolla. Laadullisten tutkimusten sisällönanalyysi toi esiin neljä sekä lapsille että vanhemmille tärkeää seikkaa interventioissa (tiedon kasvu, avoimempi kommunikaatio, uudet copingstrategiat ja tunteiden muutos) sekä kolme muuta vanhemmille tärkeää seikkaa (lapsen käyttäytymisessä havaittu muutos, vanhempien kasvanut lastaan koskeva ymmärrys ja lepomahdollisuuksien tuottama huojennus).	Lievästä kohtalaiseen osoittautuneet vaikuttavuustulokset ja lapsille ja vanhemmille tärkeät seikat suuntaavat pyrkimyksiä täyttää tietämyksen aukot. Implementaation haasteet ja mukautuminen vaihteleviin klinisiin ja henkilökohtaisiin tilanteisiin ovat avainkysymyksiä jatkossa.

Barros, L. & Greffin, K. (2017)

Supporting health-related parenting: A scoping review of programs assisted by the Internet and related technologies. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000300002>

Kartoittava katsaus

Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
E-terveys-interventioita on ehdotettu keinoksi raivata vanhemmuus-ohjelmiin liittyviä heikkoon saavutettavuuteen ja sitoutumiseen sekä korkeisiin hintoihin liittyviä esteitä. Katsaus kartoitti lasten terveyden edistämistä ja hoitamista tukevia vanhemmuus-interventioita.	Haku löysi 119 teknologiapohjaista sekä yleisehkäisevää että kroonisen tai vakavan akuutin terveystilan hallintaan tähtäävää ohjelmaa.	Luovia terveyteen liittyviä vanhemmuusinterventioita on kehitetty lukuisia. Useimmat ohjelmat käyttävät näyttöön perustuvia psykologisia menetelmiä vanhempien itseohjautuvuuden tukemiseen rakentamaan tiettyjä vanhemmuustaitoja sekä tarjoamaan räätälöityä palautetta ja sosiaalista tukea.	Tarvitaan lisää tutkimusta arvioimaan internetpohjaisten ja mobiilien sovellusten antia, jotta voidaan vahvistaa ja levittää empiirisesti validoituja ohjelmia.

<p>Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A. & Haavisto, E. (2021) Supportive interventions for family members of very seriously ill patients in inpatient care: A systematic review. https://doi.org/10.1111/jocn.15725</p>			
Järjestelmällinen katsaus			
Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
Hyvin vakavasti sairaan omaisen sairaalahoito kuormittaa ja stressaa perheenjäseniä. Saatavilla on niukalti tietoa interventioista, jotka tukevat sairaalassa hoidetun hyvin vakavasti sairaan potilaan perheenjäseniä.	Vuonna 2020 tehty haku löysi 7 165 tutkimusta, joista 11 täytti valintakriteerit.	Interventiot pohjautuivat perheiden tapaamiseen, kouluttamiseen tai terapiaan. Mindfulness- ja terapiapohjaiset interventiot vaikuttivat positiivisesti psykologisiin oireisiin, koulutukselliset vaikuttivat myönteisesti valmiuteen ja omatoimisuuteen.	Tutkimusmenetelmien ja tulosten vertailua rajoitti sairaalaympäristöön sijoittuvien tukiventutioiden vähäisyys.

<p>Radley, J., Sivarajah, N., Moltrecht, B., Klampe, M.-L., Hudson, F., Delahay, R., Barlow, J. & Johns, L. C. (2022) A scoping review of interventions designed to support parents with mental illness that would be appropriate for parents with psychosis. https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.787166</p>			
Kartoittava katsaus			
Tausta ja tavoite	Aineisto	Löydökset	Tekijöiden johtopäätökset
Vaikka on näyttöä vanhemmuusinterventioista spesifisti mielialahäiriöistä, ahdistuneisuudesta ja rajatilapersoonallisuudesta kärsiville vanhemmille, tällaisesta on rajallisesti näyttöä psykoottisista häiriöistä kärsivien vanhempien osalta. Ei tiedetä, mitä interventioita on tarjolla tälle väestölle ja mitä arvioita on tehty. Katsaus pyrki (1) selvittämään, mitä vanhemmuusinterventioita on tarjolla psykoosia poteville vanhemmille, (2) mistä komponenteista nämä interventiot koostuvat ja (3) mitä evaluaatioita on tehty ja millaisin tuloksin.	Haku löysi 22 171 osumaa. Suodatus- ja valintaprosessin kautta kaikkiaan kahdeksan tutkimusta valikoitui eriteltäviksi. Nämä kuvasivat yhteensä 34 interventiota.	Interventiokomponenteissa löytyi ryppäitä, joista muodostettiin viisi ryhmää: (1) puhuminen vanhemman sairaudesta, (2) vanhemmuustaitojen kohentaminen, (3) pitkäkestoinen räätälöity tuki koko perheelle, (4) mielisairaudesta kärsivien vanhempien ryhmät sekä (5) perheterapia. Vain kahdeksaa interventiota oli tutkittu käyttäen satunnaistettua vertailukoetta.	Interventioista tarvitaan lisää satunnaistettuja vertailukokeita sekä jatkotutkimusta komponenteista, jotka saavat tehokkaimmin aikaan muutoksia niin vanhemmissa kuin lapsissakin tuettaessa psykoosia sairastavia vanhempia ja heidän perheitään.

3.2. KATSAUSTEN ESITTELY

91. Children as Next of Kin

Järkestig Berggren, U. & Hanson, E. (2015)

Asetuksen lisäys vuonna 2010 velvoitti Ruotsin terveydenhuollon ja sosiaalitoimen työntekijät vastaamaan alle 18-vuotiaiden lasten informaatiota, neuvoja ja tukea koskeviin tarpeisiin, kun vanhemmalla on vakava fyysinen sairaus, mielenterveyden häiriö ja psykiatrinen vamma, alkoholin tai muiden päihteiden väärinkäyttöä tai kun hän kuolee. Sosiaalihuolto käynnisti suuren projektin. Jo alustava kirjallisuushaku toi ilmi aihetta koskevien tutkimusten puutteen. Tutkijat laativat kartoittavan arvion, joka pyrki vetämään yhteen ja jakamaan tutkimustuloksia tuki-interventioista lapille, joiden vanhempi potee vakavaa fyysistä sairautta. Lisäksi pyrittiin tunnistamaan aukkoja ja lupaavia lähestymistapoja empirisessä kirjallisuudessa.

Katsaus tarkastelee interventioita, jotka kohdistuvat 1–18-vuotiaisiin ja/tai heidän perheisiinsä, kun vanhemmalla on vakava fyysinen sairaus. Interventioiden tuli sisältää tulostuloksia lapsen, ei ainoastaan vanhempien, osalta. Katsaus ei pyrkinyt tarkastelun piiriin otettujen tutkimusten laadun arviointiin. Vähimmäisvaatimus oli tulosten lähtötasomittaus ja mittaus seurannan ajankohtana.

Sähköinen aineistohaku tunnisti 4 432 tutkimusta. Kun hylättiin tutkimukset, jotka eivät mitanneet seurauksia lapsille tai jotka vain kuvasivat intervention analysoimatta niitä, ja poistettiin muutoin puutteelliset tutkimukset, katsaukseen seuloitui 12 tutkimusta. Neljä niistä käsitteli samaa hanketta, joten kartoitukseen sisällytettyjä hankkeita oli lopulta yhdeksän. Yhden ohjelman yhteydessä vanhemman sairaus oli multipeliskleroosi MS, neljässä syöpä, muissa HIV.

Tutkimukset ryhmitettiin kolmeen kategoriaan asetelman ja tavoitteen mukaan: (1) leirit ja toipumisinterventiot, (2) neuvonta, kommunikaation parantaminen ja (3) kokonaisvaltaiset pitkäkestoiset interventiot.

Ensimmäiseen kuului kaksi lapsille ja vanhemmille järjestettyä lyhyen aikavälin kuntoutusleiritoimintaa. Australialainen *Fun in the Sun Camp* sisälsi kahdeksan ryhmätapaamista lapsille kuuden päivän mittassa ja koski lasten informointia MS:stä ja sen vaikutuksista vanhempaan. Saksalainen *Getting Well Together* oli kolmen viikon kuntoutusohjelma rintasyövästä toipuville äideille ja heidän alle 14-vuotiaille lapsilleen.

Toisen kategorian interventiot sisälsivät neuvontaa vanhemmille ja joissakin myös lapsille – joko erikseen tai yhdessä vanhempien kanssa. *Culturally Adapted Group Sessions* oli tarkoitettu syövästä kärsiville afro-amerikkalaisille vanhemmille (äideille) ja heidän lapsilleen. Ensimmäisessä osassa kolme lapsille tarkoitettua istuntoa opasti copingstrategioihin sekä positiiviseen ajatteluun ja valmisti toiseen vaiheeseen, kahteen perheistuntoon. Viimeksi mainittuun kutsuttiin myös edustajia seurakunnista ja vapaaehtoisjärjestöistä. Enhancing Connection Program interventio oli tarkoitettu rintasyöpästä sairastaville äideille. Viisi kotona toteutettavaa istuntoa sisälsi koulutusta ja neuvontaa vanhemmille. *Family Therapy Counselling* tähtäsi kommunikaation vahvistamiseen ja lapselle annettavaan tukeen vanhemman sairastaessa syöpää. Psykoterapeutti johti koko perheen istuntoja, joita järjestettiin viisi tai kuusi. Yhdysvaltalainen interventio *Teaching, Raising and Communication with Kids* pyrki auttamaan äitejä kertomaan HIV-diagnoosistaan lapsen iän ja tilanteen huomioivalla tavalla.

Kokonaisvaltaiset pitkäkestoiset interventiot toteutettiin pääasiassa ryhminä. Useimmat tämän tyyppin interventiot sisälsivät osioita, jotka fokusoivat erilaisten riskien alaisiin perheisiin: riskitekijöinä esim. köyhyys, yksinhuoltajuus, nuorten huumeidenkäyttö, rikollisuus tai teiniraskaudet. Yhdysvaltalainen *Structural Ecological Systemic Therapy* suuntautui äideille, joilla oli HIV ja huumeidenkäyttöä. Ohjelma pyrki tukemaan äitejä huumeiden käytön rajoittamisessa, jotta lasten sisäisten ja ulkoisten vaikeuksien kokeminen vähenisi. Interventio kattoi perheen sosiaalisen verkoston: laajennetun perheen ja ystävät sekä tuen asuinalueen seurakunnalta ja vapaaehtoisjärjestöiltä. Äiti tapasi sosiaalisen verkoston ja terapeutin joka viikko neljästä kahdeksaan kuukauden ajan. Yhdysvaltalainen TALC tähtäsi lasten ja HIV-positiivisten äitien tukemiseen. Interventioon kuului viidestä kahdeksaan ryhmäohjausistuntoa äideille sekä 16 viikoittaista ryhmäistuntoa teini-ikäisille lapsille sekä istunto yhdessä äitien kanssa teini-ikäisten perään. Kiinalainen *Together for Empowerment Activities* oli monitasoinen interventio HIV-positiivisille vanhemmille. Kolme aktiviteettitasoa sisälsi istuntoja vanhemmille, kotona tehtäviä toimia koko perheelle ja tapahtumia yhdyskunnassa sosiaalisten integraation rakentamiseksi. Kaksi aktiviteeteista liitti lapset mukaan aivan erityisesti: viisi kotitehtävää vanhemmille ja lapsille yhdessä ja kaksi rutiinomaista askareta perheessä.

Vaikka tämä kartoittava katsaus hyväksyi tarkasteluun jopa ennen–jälkeen-tutkimuksia, jossa oli vain vähän osanottajia, löytyi ainoastaan 12 tutkimusta, jotka täyttivät edes nuo kriteerit. Monet olivat pilotteja. Tutkimuksellisesti kurinalaisimmat hankkeet koskivat HIV-positiivisia äitejä.

Lapsia koskevat tulokset mitattiin useimmiten sisäisinä tuloksina käyttäen erilaisia itsearviointiasteikkoja, katsauksen laatijat summasivat. Käytössä oli monenlaisia asteikkoja, esimerkiksi viisi erilaista masennukseen liittyvää, mikä vaikeutti katsauksen datan kokoavaa käsittelyä. Tulosten voitiin varovasti tulkita osoittavan interventioiden toimivan. Huomionarvoista oli kuitenkin ulkoisten tulosten puuttuminen, esimerkiksi oppimistulokset koulussa ja laajemmat sosiaaliset verkostot. Tällaista tietoa tarvittaisiin resilienssin toteamiseen lasten keskuudessa. Yllättäen vain yksi tutkimus mittasi lasten toimia hoivaajana, onhan lasten todettu saatavan joutua omaksumaan suuria huolenpitotehtäviä vanhemman sairastuessa. Tutkimuksissa oli myös selvästi aukko pienimpien lasten osalta.

Katsaus toi laatijoiden mukaan lisäksi ilmi, etteivät interventiot sanottavasti eroa toisistaan fyysisen sairauden tai diagnoosin mukaan. Useimmat interventiot ovat joko vertaisryhmiä hyödyntäviä tai perhekeskeisiä tai yhdistelmiä näistä. Erot koituvat pikemminkin käyttäjäryhmässä tunnistetuista riskitekijöistä. Interventioiden fokus vaihtelee sen mukaan, tähtäävätkö ne yleisesti vahvistamaan lapsen ja vanhempien kommunikaatiota vai tarjoamaan riskinalaisille perheille tämän lisäksi myös kattavaa tukea riskitekijöiden käsittelyssä. Interventioiden täytyy huomioida kulttuurinen, sosioekonominen ja sukupuoleen liittyvä moninaisuus ja täyttää erilaisissa olosuhteissa elävien lasten odotukset ja tarpeet.

02 Supporting children facing a parent's cancer diagnosis

Ellis, S. J. ym. (2016)

Katsaus pyrki vetämään yhteen 0–18-vuotiaiden syöpää sairastavan vanhemman lasten psykososiaaliset tarpeet koko sairausajan mitalta (diagnoosista menetykseen) sekä arvioimaan tälle käyttäjäryhmälle tarkoitettuja interventioita. 98 suodatetusta artikkelista 12 käsitteli lasten psykososiaalisia tarpeita, 12 artikkelia käsitteli interventioita. Interventioiden kehittämisen kannalta löytyi kuusi keskeistä seikkaa: (1) Lapset tarvitsevan ikäkauteen sopivaa informaatiota vanhempiensa syövästä. (2) Lapset tarvitsevat tukea kommunikaatioon vanhempien, perheenjäsenten ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa. (3) Lapset tarvitsevat vertaistukea eristymisen tunteiden vähentämiseksi ja kokeakseen olevansa ”normaaleja”. (4) Lapset tarvitsevat turvallisen ympäristön, jossa he voivat jakaa tunteitaan. (5) Lapset tarvitsevat räätälöityä tukea pärjätäkseen ahdingossaan. (6) Lapset tarvitsevat erikoistunutta tukea ja jatkuvia yhteyksiä heidän vanhempansa syövän edetessä ja jos hän kuolee.

Tutkituista interventioista kaksi kohdistui lapsiin, joiden vanhemmalla on rintasyöpä, viisi lapsiin, joiden vanhemmalla on pitkälle kehittynyt syöpä (metastasoitunut, palliatiivinen) tai joka oli kuollut. Viisi interventiota kohdistui lapsiin, joiden vanhemmalla oli yhdistelmä- tai spesifioimaton syöpädiagnoosi ja vaihteleva sairauden aste. Kaksi kahdestatoista tarkasteluun hyväksytystä tutkimuksesta evaluoi vain lapsen kohdistunutta interventiota (esim. kuuden viikon ryhmäinterventiota ja kesäleiriä) ja kymmenen arvioi muuta perhepohjaista interventiota. Perheinterventiot sisälsivät yksilöterapiaa (usein kotiloissa) ja strukturoituja ryhmätoimintoja. Interventioiden kesto vaihteli 4–8 kokoontumisen määrämittaisista interventioista kuukausien mittaisiin tai kaksi-vuotiseen. Interventioiden ilmoitetut tavoitteet noudattivat huomattavan johdonmukaisesti edellä esitettyjä lasten tarpeita. Interventioiden sisältö vaihteli, mutta niissä olivat vallalla informointi- ja koulutusistunnot, psykoedukaatio, sosiaaliset tapahtumat, lapsille tarkoitettut terapiat sekä virkistystoiminta ja luovat toiminnot (kuten taide, piirtely, lukeminen ja ulkoilmapuuhat).

Kaikki interventiotutkimukset raportoivat vähintään yhdestä positiivisesta tuloksesta. Kuitenkin vain viisi raportoi merkittävästä paranemisesta lapsen tai perheen toimivuuden suhteen valideilla kvantitatiivisilla mittareilla. Tutkimusasetelmien ja laadun vaihtelu yhdistettynä interventioiden ominaisuuksien ja tulosmuuttajien huomattavaan heterogeenisuuteen rajoitti päätelmiä. Huolellisia ja tieteellisiä tutkimuksia tarvitaan siis vastaisuudessa.

03 Informing children of their parent's illness

Oja ym. (2020)

Tämä sekä fyysisiin että psyykkisiin sairauksiin liittyvä systemaattinen katsaus antaa yleiskuvan seikoista, joita lapset ja vanhemmat tutkimusten mukaan pitivät hyödyllisinä lasten informoimiseen tähtäävissä interventioissa. Kaikkiaan haun tuottamasta 13 892 katkelmasta ja 144 täydestä artikkelista seulottiin 32 lopulliseen tarkasteluun: 21 kvantitatiivista ja 11 kvalitatiivista tutkimusta vuodelta 1993 marraskuuhun 2019. Mixed-methods-artikkeleita ei sisällytetty katsaukseen.

Suurin osa tutkimuksista (22) koski mielenterveyttä, mukaan lukien päihteiden käyttö, kuusi koski syöpähoitoa ja neljä HIV-hoitoa. Useimmat kvantitatiiviset tutkimukset osoittivat tilastollisesti merkitseviä vaikutuksia lapsen sisäistettyihin oireisiin. Laadullisten tutkimusten sisällönanalyysi toi esiin neljä sekä lapsille että vanhemmille tärkeää seikkaa interventioissa: lisääntynyt tieto, avoimempi kommunikaatio sekä uudet copingstrategiat ja tunteiden muutos. Näiden lisäksi ilmeni kolme vanhemmille tärkeää seikkaa: havaitut muutokset lapsen käyttäytymisessä, vanhempien omaa lasta koskeva kasvanut ymmärrys ja lepotaukoja tuoma helpotus.

Tutkimukset tarjoavat näyttöä vähäisistä kohtalasiin vaikutuksiin lapsen sisäistettyjen oireiden tasolla. Toimeenpanon haasteet sekä sovittautuminen erilaisiin klinisiin ja henkilökohtaisiin tilanteisiin ovat keskeisiä tulevaisuuden tutkimyksissä.

04 Supporting health-related parenting

Barros, L. & Greffin, K. (2017)

E-terveys-interventiot voivat auttaa murtamaan vanhemmuusohjelmien sitoutumiseen, saavutettavuuteen ja kustannuksiin liittyviä esteitä. Tämä kartoitettava katsaus koski vanhemmuusinterventioita, jotka tähtäävät vanhempien tukemiseen heidän pyrkiessään edistämään lapsensa terveyttä ja hoitamaan lapsen sairauteen liittyviä tehtäviä. Artikkelit täyttivät hyväksymiskriteerit, jos interventio:

- pyrki tukemaan vanhempiä edistämään lapsen terveyttä, sopeutumaan lapsen krooniseen tai pitkäaikaiseen terveysongelmaan tai liittyi heidän suhteisiinsa terveyspalveluiden kanssa
- käytti jotakin teknologista tukea, kuten verkkovälitteisiä interventioita, internetiä kommunikointiin vanhempien kanssa, älypuhelimia tai muita verkkoaplikaatioita
- pohjautui tyystin internetin käyttöön, oli teknologialtaan verkkopohjainen tai käytti applikaatioita täydentämään toisenlaisia kasvokkaisia yksilöihin tai ryhmiin kohdistuvia interventioita.

Teknologiaperustaisia interventioita, jotka suuntautuivat yleisiin ehkäiseviin päämääriin tai kroonisten tai vaikeiden akuuttien terveysongelmien hallintaan, tunnistettiin kaikkiaan 119. Käyttäjär ryhmien ja tavoitteiden moninaisuus jäseneltäin kahteen suureen ryhmään. Ensimmäiseen tulivat yleisinterventiot, jotka tähtäsivät vanhempien tukemiseen lapsen syntymästä tämän opintoihin siirtymiseen asti. Kuten saattoi odottaa, useimmat ohjelmat käsitelivät terveellistä syömistä tai liikalihavuuden ehkäisyä. Toiseen ryhmään tulivat kaikki ohjelmat, jotka suuntautuivat spesifiin krooniseen tilaan tai vaikeisiin akuutteihin sairauksiin tai toimenpiteisiin. Useat interventiot suuntautuivat tavallisimpiin kroonisiin lastensairauksiin, toiset taas harvinaisiin sairauksiin, joista on vaikea hankkia tietoa tai saada niihin liittyvää tukea. Ylipainoisuus oli tässäkin yleisin kohdevaiva, seuraavina astma, allergiat ja hengityselinten sairaudet.

Katsaukseen otettiin mukaan vain vanhemmille tarkoitettuja interventioita ja sellaiset lapsiin tai nuoriin suuntautuneet interventiot, jotka koskivat myös vanhempiä. Jotkin ohjelmat sisälsivät yhteisiä tai koko perhettä koskevia osioita. Lasten tai nuorten ryhmämuotoiset ohjelmat sisälsivät vanhemmille tarkoitettuja informatiivisia tai valmentavia osia.

Teknologiaa käytettiin interventioissa seuraavilla päätavoilla:

- *Verkkopohjaiset interaktiiviset ja strukturoidut ohjelmat.* Nämä olivat yleensä itseohjautuvia ja sisälsivät tavallisesti sarjan virtuaalisia istuntoja.
- *Verkkopohjaiset alustat informaation jakamiseksi.* Nämä helppokäyttöiset alustat tarjoavat suuren määrän vaihtelevamuotoista informaatiota milloin hyvänsä noudettavaksi.
- *Virtuaaliset keskusteluryhmät ja foorumit.* Vanhemmilla on mahdollisuus kommunikoida ja jakaa kokemuksiaan turvallisessa ympäristössä toisten vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa.
- *Kannettavat applikaatiot.* Älypuhelimet ja tabletit auttavat vanhempia seuraamaan lapsensa terveystilannetta, myös yksilökohtaisesti räätälöidysti.
- *Verkkopohjaiset päätöksenteon avustajat.* Foorumit tai applikaatiot tarjoavat räätälöityä informaatiota ja apua päätöksiin opastaen vanhempia ymmärtämään vaihtoehtoja ja valintojensa mahdollisia seurauksia ja punnitsemaan valintojen mahdollisia hyötyjä ja haittoja.
- *Videokokoukset terapeutin tai terveyspalvelun erikoistuneen tarjoajan kanssa.* Palvelu mahdollistaa aikataulutetut yksilölliset tai ryhmän tapaamiset vanhemmille, joilla on vaikeuksia osallistua läsnäoloa vaativiin konsultaatioihin.
- *Yksilöllistetyt ohjelmoidut lyhyet viestit.* Näitä räätälöityjä viestejä käytetään yksittäin tai osana laajempaa interventioiden kokonaisuutta mm. tukemaan vanhempia omaksumaan muuttuvat roolinsa heidän tukiessaan lasta tai nuorta hänen prosessissaan.
- *Automatisoitua interaktiivista ääntä käyttävät puhelut.* Kaikilla ei ole älylaitteita. Tavallisella puhelimella voi vastaanottaa interaktiivisia puhepohjaisia keskusteluita ja saada informaatiota.
- *Videopelit.* Vaikka useimmat e-terveysvideopelit on suunnattu lapsille, on niitä myös vanhemmille tarkoitettuja. Pelit opastavat vanhempia parempaan kommunikaatioon mm. heidän keskustellessaan seksuaalisuudesta nuorisoiikäisen lapsensa kanssa tai opastaessaan lastaan noudattamaan terveyskäyttäytymisohjeita.

Monet virtuaalisista ohjelmista toistavat empiirisesti validoitua läsnäoloon perustuvia ohjelmia. Artikkelin laatijoiden mielestä on tarpeen tutkia, kohentavatko digitaaliset ohjelmat psykologisten interventioiden tuloksellisuutta. Yksilöllistetyt ja kannettavat teknologiat sisältävät kompleksisen informaation saantia, läsnäoloa mallintamisen kohteena, itsen tarkkailua ja siihen liittyvä seuranta sekä opastusta läpi päätöksentekoprosessin ja sosiaalista tukea.

95 Supportive interventions for family members of very seriously ill patients in inpatient care

Soikkeli-Jalonen ym. (2021)

Tutkimus loi järjestelmällisen katsauksen tuki-interventioihin perheille, joilla on hyvin vakavasti sairas perheenjäsen potilaana sairaalahoitossa. Tällaisia tutkimuksia on vain vähän. Haku tunnisti 7165 tutkimusta, joita kriteerien mukaisen seulonnan jälkeen arvioivaan tarkasteluun päätyi 11. Interventiot pohjautuivat tapaamisiin perheenjäsenen kanssa, koulutukseen tai terapiaan. Tutkimusasetelmien, intervention toimeenpanotekniikoiden, seuranta-aikojen ja tulosten mittaamiseen käytettyjen keinojen kirjavuus vaikeutti menetelmien vertailua suhteessa interventioiden tuottamiin tuloksiin.

Tutkimukset käsitelivät hoitoa palliatiivisilla osastoilla tai yksiköissä, tehohoidossa tai syöpöosastolla.

Palliatiivisen hoidon yksiköitä käsittelevissä artikkeleissa yleisin diagnoosi oli syöpä. Tehohoitoa käsittelevissä artikkeleissa potilas tarvitsi mekaanista ventilaatiota. Syöpöosastolla diagnoosi oli tietenkin syöpä. Useimmat tutkimukset käyttivät kontrolliasetelmaa satunnaistettuine koe- ja vertailuryhmineen. Joukossa oli myös ennen–jälkeen-asetelmia ilman vertailuryhmää. Seurata-aika vaihteli välittömästä intervention jälkeisestä 12 kuukauteen, lyhimät toteutettiin ennen–jälkeen-asetelmissä.

Tuki-interventiot perheille pohjautuivat tapaamisiin perheenjäsenen kanssa, koulutukseen tai terapiaan. Useimmiten tarjottiin *koulutuksellista* tukea. Siinä jaettiin informaatiota ryhmäperustaisella psykoedukaatiolla ja huoltajan integroidulla tuella. *Perheiden tapaamiseen* pohjautuvat interventiot sisälsivät perheen ja terveydenhuollon moniammatillisen tiimin tapaamisia. Interventiot tähtäsivät emotionaaliseen tukeen ja kommunikaation tukemiseen. *Terapiapohjaiset* interventiot sisälsivät hyväksymis- ja sitoutumisterapiaa, käyttäytymisterapiaa ja mindfulnessia.

Interventioiden tavoitteet vaihtelivat. Yleisimmin tähdättiin perheiden psykologiseen tukeen. Myös pyrittiin lieventämään ahdistusta ja masennusoireita, psykologista stressiä ja taakkaa. Koulutuksellisten interventioiden tavoitteena oli, että perheenjäsenet valmistautuvat huoltajarooliin ja heidän luottamuksensa omiin kykyihinsä vahvistuu.

Intervention toteuttivat yleisimmin hoitajat. Tiimeihin kuului myös lääkäreitä ja sosiaalityöntekijöitä. Joissakin moniammatillisissa kokoonpanoissa oli näiden kolmen ammattikunnan lisäksi mukana toimintaterapeutti, fysioterapeutti tai tutkimusavustaja, eräässä tapauksessa myös pappi. Terapiaperustaisen intervention toteuttivat yksinomaan erikoistuneet psykologit ja terapeutit.

Istuntojen määrä interventioissa vaihteli yhdestä useampaan. Koulutuksellisen tuen interventio oli pitkäkestoisin, vähintään kolme istuntoa kahden viikon välein potilaan menehtymiseen asti.

Interventiot toteutettiin pääasiassa yksilöllisesti kullekin perheenjäsenelle, erityisesti perhetapaamisissa, ja niitä räätälöitiin perheenjäsenen tarpeisiin. Käyttäytymisterapiaa ja mindfulnessia tarjottiin ryhmäistunnoissa.

Interventioiden tulokset vaihtelivat. *Perhetapaamisiin perustuva interventio* eivät tuottaneet tilastollisesti merkitsevää kohentumista perheenjäsenen psykologisissa oireissa. Teho-osastolla toteutetut interventiot eivät tuottaneet tilastollisesti merkitsevää kohentumista ahdistuksen tai masennuksen suhteen. *Koulutukselliset interventiot* tuottivat yhden tutkimuksen mukaan kohennusta perheenjäsenen psykologisissa oireissa, mutta eivät kahdessa muussa koulutuksellisen intervention tutkimuksessa. Kaikki koulutukselliset interventiot kohensivat valmiutta huoltajuuteen ja luottamista omiin kykyihin. Useaan istuntoon pohjautuva yksilöllisesti räätälöity huoltajien tuki-interventio vähensi perheenjäsenen taakkaa. *Psykoedukaatiivinen ryhmäinterventio* ei vähentänyt perheenjäsenen ahdistusta millään merkitsevällä tavalla. *Terapiaperustaisen interventioiden* tulokset vaihtelivat. Usean istunnon eksistentiaalinen käyttäytymisterapia ja mindfulness tuottivat tilastollisesti merkitseviä vaikutuksia ahdistukseen intervention jälkeen, mutta eivät kolmen tai kahden kuukauden seurannassa. Vaikutuksia somatisaatioon ei havaittu. Toinen vastaavanlainen mutta lyhykestoinen interventio ei vaikuttanut perheenjäsenen

ahdistusoireisiin tai ahdinkoon. Terapiaperustaisen intervention havaittiin edistävän koettua elämänlaatua. Lyhytkestoinen eksistentiaalis-behavioraalinen terapia ei tuottanut tällaisia elämänlaatuun liittyviä tuloksia.

Tutkimuskatsauksen laatijat toteavat tuloksia arvioidessaan, että tuki-interventioiden avulla oli vaikeata saavuttaa kohennusta psykologisiin oireisiin. Myönteiset tulokset saatiin pääasiassa *terapiapohjaisilla interventioilla*, useita istuntoja sisältävillä interventioilla ja yksilöllisesti perheenjäsenten tarpeisiin räätälöidyillä interventioilla. Lyhytkestoilla interventioilla ei havaittu tällaisia tuloksia. Lyhytkestoisia interventioita on kenties helpompi panna toimeen, mutta vaikutukset jäävät jälkeen pitkäkestoisemmista. Huomionarvoista on myös, ettei yksikään *perhetapaamisia* käytävistä interventioista kohentanut perheenjäsenen psykologisia oireita; yksi jopa lisäsi posttraumaattisen stressin oireita. *Koulutusinterventiot* tuottivat johdonmukaisesti kohennusta huoltajarooliin valmistautumiseen ja omiin kykyihin luottamiseen, mutta eivät lievittäneet psykologisia oireita. Intensiiviset interventiot saattavat olla raskaita perheenjäsenille.

Potilaiden määrä sairaalahoitossa on suuri, erityisesti kehityksessä maissa. Laitosympäristöillä on todettu olevan kielteisiä vaikutuksia hyvin vaikeasta sairaudesta kärsivän potilaan perheenjäsenen psykologisiin oireisiin. Perheenjäsenet ovat saaneet osakseen enemmän huomiota kotiympäristössä annettavassa hoidossa. Perheenjäseniä ei kuitenkaan tulisi unohtaa sairaalahoitossa, vaikka heidän roolinsa on toinen kuin kotihoidossa. On suuri tarve interventioille, jotka vastaavat perheenjäsenten moniulotteisiin tarpeisiin hyvin vakavasti sairaan potilaan hoidossa sairaalassa.

96 Interventions Designed to Support Parents with Mental Illness

Radley ym. (2022)

Katsaus pyrki kartoittamaan, (1) millaisia vanhemmuusinterventioita on kehitetty erityisesti psykoosia sairastaville vanhemmille, tai millaisia interventioita on tällaisten vanhempien saavutettavissa, (2) millaisia osia nämä interventiot sisältävät sekä (3) millaisia arvioita niistä on tehty. Otsikoiden ja abstraktien tasolla saatiin 22 171 osumaa, mistä karsittiin ennen muuta interventiokuvausta varten vajaita artikkeleita sekä toisintoja. Täyden tarkastelun piiriin tuli kaikkiaan 38 raporttia, jotka kattoivat 34 interventiota.

Useimmat interventiot oli suunniteltu mitä hyvänsä mielisairautta tai vakavaa mielisairautta poteville vanhemmille. Vain kahta interventiota oli testattu nimenomaisesti psykoosia potevan käyttäjäryhmän yhteydessä (Triple P ja Family Talk). 18 interventiota oli tarkoitettu koko perheelle, 6 vanhemmalle lapsen tai lasten kanssa, 13 vain vanhemmalle. Useimpia interventioita veti mielen terveyden ammattilainen tai sosiaalityöntekijä, tai ne pohjautuivat itsepuun. Moni interventio oli tarkoitettu toteutettavaksi avohoitoympäristössä, seiseman kotioloissa, jotkin yhteisössä ja kotona. Kolme interventiota oli virtuaalisia, verkossa toteutettavia. Useimmat interventiot toteutettiin yksilöittäin, jotkin ryhmämuotoisesti. Jos ryhmäinterventio koski vanhemman ohella lasta, lasten ja vanhempien ryhmät toteutettiin erikseen. Lyhin interventio (Lapset puheeksi) vaati kaksi tai kolme tapaamista, pisin (Granparents programme) vaati vähintään kolme vuotta.

Useimmat interventiot käsitelivät vanhempi-lapsi-suhteen vahvistamiseen tähtäviä vanhemmuustaitoja tai psykoedukaatioita tai lasten kehitystä. Lapsen fokuoiva psykoedukaatio selvitti vanhemmille heidän sairautensa mahdollisia vaikutuksia lapseen tai selitti lapsille mielisairautta. Katsaus jaotteli interventiot niiden fokuksen mukaan viiteen ryhmään: (1) *puhe vanhemman mielisairaudesta*, (2) *vanhemmuustaitojen edistäminen*, (3) *pitkäkestoinen räätälöity tuki koko perheelle*, (4) *mielisairautta potevien vanhempien ryhmät* ja (5) *perheterapia*.

(1) Puhe vanhemman mielisairaudesta

Kahdeksan interventiota fokuoivat vanhemman mielisairaudesta selittämiseen lapselle tai lapsille ja tarjosi perheenjäsenille tilaisuuden puhua kokemuksistaan. Tähän kategoriaan kuuluu alun perin affektihäiriöiden käsittelyyn laadittu *Family Talk*, joka on tullut käyttöön minkä hyvänsä mielisairaudesta yhteydessä. Interventio sisältää 6–8 istuntoa erikseen vanhemmille ja lapsille ja lopuksi koko perheen tapaamisen. *Lapset puheeksi* on samantapainen, mutta lyhyempi. Lapset eivät ole läsnä, vanhempia opastetaan puhumaan mielisairaudesta lapselle. *Toimiva lapsi ja perhe* -ohjelma tarjoaa joko Family Talk- tai Lapset puheeksi -ohjelman sisältöä ja itseapua-aineistoa sekä tarvittaessa moniammatillisia verkostokokouksia. *CHIMPS*-interventio on liittynyt psykodynaamisia elementtejä Family Talk -ohjelmaan. *Child Talks* + sisältää neljä tapaamista (kaksi ensimmäistä vanhemmille, lapset mukana kahdessa seuraavassa). *Child and Family Inclusive Program* antaa vanhempien valita, kokoonnutaanko lasten kanssa vai erikseen. *Kids Time* -interventiossa lapset osallistuvat draamaryhmään ja vanhemmat vanhempainryhmään; lopussa kokoonnutaan katsomaan lasten esityksiä, jotka usein käsittelevät vanhempien mielisairautta.

(2) Vanhemmuustaitojen edistäminen

Yksitoista interventiota fokuoivat vanhemmuustaitojen kehittämiseen. *Triple P* opettaa vanhemmille, kuinka rikastaa suhdetta lasten kanssa sekä rohkaista tiettyjä käyttäytymistapoja ja ehkäistä toisia tapoja ja asettaa selkeitä rajoja. *Lighthouse Parenting Programme* pohjautuu mentalisaatioterapiaan ja ohjaa vanhempia ymmärtämään paremmin lastensa mielentiloja ja opettaa käyttäytymisen hallinnan taitoja. *Turning Kids into Kids* opettaa vanhemmille, kuinka tunnistaa lasten emootiot ja vastata niihin. *KopOpOuders* on virtuaalinen ohjelma, joka sisältää rajojen asettamista, kommunikaatiota, lapsen kehitystä ja hätätilasuunnittelua. *You are Okay* on interventio mielisairaudesta kärsiville kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. *Parenting Internet Intervention* sisältää lapsen kehitystä, stressinhallintaa, vanhemman mielisairaudesta vaikutusten käsittelyä sekä rajojen asettamista koskevia osioita. *Parenting with Success and Satisfaction (PARSS)* on kolmen työkirjan sarja, joka fokuoivat vanhemmuustaitoihin.

(3) Pitkäkestoinen räätälöity tuki koko perheelle

Seitsemän interventiota tarjosi perheelle vähintään vuoden mittaista tukea ja sisälsi usein case managementia ja yhteistyötä toisten yksiköiden kanssa. Koko perheelle tarkoitettu *Invisible Children's Project* on osa lastensuojelua Yhdysvaltojen hyvinvointiohjelmassa. *Family Options* on niin ikään interventio Yhdysvalloissa. Perheelle osoitetut perhevalmentajat (Family Coaches) tarjoavat monenlaista tukea, mukaan lukien emotionaalista tukea, edunvalvontaa ja tavoitteenasettelua. Valmentajiin voi hätätilanteessa

ottaa yhteyttä mihin aikaan hyvänsä. Yhdysvaltalainen *Integrated Family Treatment* sisältää valikoiman kotiin tarjottuja palveluja, kuten psykoedukaatiota ja yhteyksiä toisenlaisiin palvelumuotoihin. Tanskalainen *VIA family* osoittaa perheelle omatyöntekijän ja tarjoaa joukon palveluja, mukaan lukien psykoedukaatiota, Triple P -ohjelmaa, edunvalvontaa, sosiaalista tukea ja yhteydenpitoa kouluun. Hollantilainen *Preventative Basic Care Management (PBCM)* osoittaa niin ikään omatyöntekijän perheelle ja koordinoi perheen palveluja. *BROSH program* kestää kaksi vuotta ja on lastensuojelun, lasten mielenterveyspalveluiden ja aikuisten mielenterveyspalveluiden yhteistoimintaa Israelissa. Viikoittaisissa tapaamisissa joko vanhemman tai koko perheen kanssa vanhemmat saavat tietoa lasten kehityksestä, oppivat mentalisoinnin taitoja ja saavat tarvittaessa taloudellista tukea. Lapsille tarjotaan yksilöllistä psykoterapiaa. Sveitsiläinen *Godparents programme* poikkeaa edellisistä. Maallikoita koulutetaan toimimaan kummeina tai täydentävinä aikuishahmoina lapsille ja vanhemman sosiaalisena tukena. Kummi osoitetaan perheelle vähintään kolmeksi vuodeksi.

(4) *Mielisairautta potevien vanhempien ryhmät*

Kolme interventiota oli suunniteltu mielisairautta potevien vanhempien ryhmille. *Living with Under Fives ja FWA Newpin* on molemmat tarkoitettu alle viisivuotiaan lapsen vanhemmille ja tarjoavat vanhemmille ja lapsille mahdollisuuden leikkiä yhdessä toisten perheiden kanssa. *Living with Under Fives* tarjoaa lisäksi psykoedukaation, vanhemmuustaitojen ja budjetoinnin komponentteja sekä vanhempien saattamista yhteen toisten palveluiden kanssa. *Young SMILES* pyrkii kohentamaan mielisairautta potevien lasten elämänlaatua valistamalla heille mielisairauksista, opettamalla tunnistamaan stressiä ja liittymään sosiaalisiin verkostoihin. Ohjelmaan kuuluu myös vanhempainryhmä, jossa käsitellään mm. lasten tukemista ja menestyksellistä kommunikaatiota perheessä. *SEEK* kehitettiin hoidon pakollisena osana mielisairautta poteville vanhemmille, joiden lapsi on samaan aikaan sairaalahoitossa. Se sisältää psykoedukaatiota sisältäen alueinaan mielisairaus, lapsille suunnattu puhe mielisairauksesta ja perheen stressi.

(5) *Perheterapia*

Kolme interventiota fokusoivat perheelle tarjottavaan perheterapiaan. Kommunikaatio- ja ongelmanratkaisutaitoja opettavaan behavioraaliseen perheinterventioon *Think Family Whole Family Programme* on lisätty vanhempien mielisairauteen liittyviä asioita. *Child Resilience Program* tarjoaa perheterapiaa erikseen vanhempien ja lasten ryhmille sekä istuntoja psykoedukaatiosta, vanhemmuustaidoista ja resilienssin rakentamisesta.

Katsauksen laatijoiden päätelmiä

Useimmat interventiot fokusoivat *vanhemmuustaitoihin*. Toisaalta Radley ym. arvioivat, että psykoosia potevilla vanhemmilla voi olla vaikeuksia reflektiivisyyden ja vanhemmuuteen liittyvän sensitiivisyyden alueilla, erityisesti sairauden vaikeimmilla asteilla. Niinpä nämä vanhemmat ja heidän perheensä tarvitsevat enemmän tukea kuin vain fokuointia vanhemmuustaitoihin.

Toiseksi suurin interventioiden ryhmä vastasi lasten tarpeeseen saada selitystä vanhempiensa oireista. Radley ym. arvioivat

kuitenkin aineistonsa pohjalta, ettei *psykoedukaatio* vanhempien mielisairauksesta ehkä yksin riitä tuottamaan positiivista muutosta vanhemmassa tai lapsessa. Family Talk -ohjelmaan osallistuneet vanhemmat toivoivat vähemmän huomiota sairautensa vaikutuksiin, ja Young SMILES ohjelmaan osallistuneet vanhemmat toivoivat enemmän vanhemmuusosioita, eivät fokuointia yksinomaan lapseen.

Kolmanneksi suurin interventioiden ryhmä sisälsi *pitkäkestoisia* interventioita. Ne olivat muita kokonaisvaltaisempia ja sisälsivät case managementia, yksiköiden välistä yhteistyötä ja kytköksiä toisiin palveluihin. Psykoosia potevien vanhempien tarpeet ovat usein kompleksisia ja moninaisia. Vaikeaa mielisairautta potevat vanhemmat ovat raportoineet vaikeuksia käytännön asioissa, kuten taloudessa ja kotiaskareissa, sekä pelkoa huoltajuuden menettämisestä. He ja heidän perheensä joutuvat kamppailemaan vanhemmuustaitojen, itseluottamuksen, oireiden palaamisen ja niistä seuraavien sairaalajaksojen kysymyksissä. Tarpeet saattavat olla erilaisia akuutteina jaksoina ja vakaiden periodien vallitessa. Holistiset pitkäkestoiset ohjelmat sopivat kenties parhaiten tälle joukolle vanhempia vanhemmuusvalmennuksen ja sairauden selittämisen ohella tai sijaan. Tällaiset ohjelmat vaativat tietenkin suurempia kustannuksia.

Miten interventioiden tuloksellisuutta tutkittiin ja mitä selvisi

Vanhemmuusinterventiot mielisairautta poteville vanhemmille ovat verrattain tuoreita, joten näyttöperusta on vasta kehittyvässä. Noin kaksi kolmasosaa katsauksen piiriin otetuista interventioista oli evaluoitu joillakin keinoin, ja niistä vain kahdeksan oli satunnaistettuja vertailukokeita. Niistäkin ainoastaan kolmen tulokset olivat saatavilla, ja yksi, *Young Smiles* -tutkimus, koski ohjelman sovellettavuutta eikä siis ollut interventioita koskeva koe. Preventive *Basic Care Management* ja *Parenting Internet Intervention* osoittivat merkittäviä eroja koe- ja vertailuryhmien välillä. Alustava evidenssi näyttäisi osoittavan vanhemmuusinterventioiden mm. parantavan mielisairautta potevien vanhempien taitoja ja luottamusta omiin kykyihin.

Vanhemmuustaitojen kohenemisen odottaisi periaatteessa kohentavan lasten elämänlaatua ja psykologisen terveyden kehittämistä, mutta tästä huolimatta olisi tärkeätä arvioida interventioista seuraavia muutoksia lasten toiminnassa. Satunnaistetuista vertailukokeista *Preventive Basic Care Management* sisälsi pisimmän seuranta-ajan, mutta se ei osoittanut mitään muutosta lasten käyttäytymisessä interventio- ja kontrolliryhmien välillä 18 kuukauden kuluttua interventioista. Puuttuu toisin sanoen näyttöä vanhemmuusinterventioiden vaikuttavuudesta lapsille koituvien positiivisten tulosten aikaansaamisessa.

Kolmetoista tutkimusta sisälsi laadullisen arvion. Useimmat tutkimukset raportoivat vanhempien myönteisistä kommentteista intervention sisällöstä ja muodosta, mikä viittaa interventioiden hyväksyttävyyteen.

3.3. HUOMIOITA ULKOMAISISTA KATSAUKSISTA

Kansainvälisten katsausten nojalla on tehtävissä kolme toisiinsa kytkeytyvää huomiota:

- (1) Lasten ja vanhempien *vakaviin somaattisiin sairauksiin suuntautuvat interventiot eivät eroa toisistaan sairauden tai diagnoosin mukaan, vaan erot liittyvät pikemminkin käyttäjäkunnassa tunnistettaviin riskitekijöihin.*
- (2) Somaattisiin sairauksiin liittyvien *interventioiden pääkomponentit ovat samat*; niiden painotus kuitenkin vaihtelee käyttäjäkunnan tarpeiden mukaan.
- (3) Lasten, vanhempien ja perheiden *psykososiaalisen tuen pääkomponentit ovat pitkälti samat niin somaattisissa kuin psyykkisissä sairauksissa.* Niinpä on mahdollista tarkastella vakavaan sairauteen liittyvää perheiden psykososiaalista tukea sen pääkomponenttien tasolla *tekemättä eroa sairauden laadun suhteen.*

Lapsen tai vanhemman vakavaan sairauteen liittyvän psykososiaalisen tuen pääkomponentteja ovat (a) lapsen (ja huoltajien) *informointi*, (b) *vanhemmuustaitojen*, copingin ja kommunikaation *tukeminen* mm. vanhemmuuskoulutuksin, (c) *normalisointi* ja sosiaalisen eristäytyneisyyden välttäminen sekä vertaistuki, (d) tilan luominen tunteiden käsittelylle ja tarvittava psykoterapia sekä (e) käytännöllinen, mahdollisesti pitkäkestoinen tuki perheen sosioekonomisen tilanteen vaatiessa. Poti lapsi tai vanhempi sitten vakavaa somaattista tai psyykkistä sairautta, psykososiaalisen tuen tulisi informoida, edistää vanhemmuutta, normalisoida tilannetta, luoda tilaa tunteiden käsittelylle ja tarjota tarvittaessa psykoterapiaa sekä mahdollistaa käytännöllinen tuki. Vaikka tuen pääkomponentit ovat pitkälti samat, kansainvälisistä aineistoista on luetavissa tarve *räätälöidä* interventiot palvelun käyttäjien tarpeiden mukaan.

Interventioiden *psykologinen ulottuvuus* vaihtelee aineiston ohjelmissa. Tunteiden käsittely edellyttää ajallista, paikallista ja emotionaalista tilaa, kaikki interventiot eivät tosin sisällä psykoterapiaa. Intensiivisen psykologisen tuen tarve vaihtelee lasten ja huoltajien tilanteen mukaan; joskus lyhytkestoinenkin tuki ja esimerkiksi kommunikaatitaitojen kohentaminen riittää ehkäisemään ongelmien karttumista. Toimenpideohjelmien arvioinneissa kiinnitettiin toisaalta myös huomio psykologisen tilanteen vaiheisiin: akuutti psyykinen kriisi ei ole otollisinta vanhemmuustaitojen opettamisen aikaa. Kompleksiset usean tarpeen tilanteet vaativat psykologisen tuen ohella mahdollisesti pitkäkestoista käytännöllistä ja taloudellistakin tukea arjesta selviämisen.

Psykososiaalisen tuen *sosiaalinen ulottuvuus* vaihtelee sekin aineiston ohjelmissa ja interventioissa. Useimmat interventiot sisältävät tavalla tai toisella *vertaistukea*, ja joissakin korostetaan toisia painokkaammin *sosiaalisen eristäytyneisyyden välttämistä*. Muutamissa ohjelmissa painottuu *käytännöllinen tuki ja apu*. Tämä koskee erityisesti vaikeassa sosioekonomisessa tilanteessa eläviä palvelun käyttäjiä, joiden tueksi saatetaan järjestää vastaava työntekijä tms. toimintaa. Perheelle saatetaan myös osoittaa *valmentaja*. Ellei itse ohjelma sisällä palveluiden yhteistoimintaa, siihen useimmiten liittyy asiakkaiden ohjaus palveluiden piiriin.

Internetpohjaiset tekniset keinot voivat täydentää useita psykososiaalisen tuen pääkomponentteja alkaen informoinnista ja valmennuksesta sosiaalisen eristäytyneisyyden voittamiseen ja kenties myös tunteiden käsittelyyn. Myös psyykkisistä ongelmista kärsivien on osoitettu pystyvän hyödyntämään tällaisia täydentäviä palveluja.

Aineistomme kansainvälisissä artikkeleissa ja katsauksissa puhutaan melko johdonmukaisesti *vanhemmista*. Vain joissakin käytetään käsitettä *huoltaja*. Vanhempi on pääasiassa *äiti*. Joissakin aineistoissa huomioidaan isätkin (tai pahoitellaan isien puutetta aineistossa). *Perhemuotojen vaihtelevuus* ei saa sanottavaa sijaa artikkeleissa tai katsauksissa, yksinhuoltajuuteen kiinnitetään tosin huomiota. Perheiden *sosioekonominen asema* saa huomion niissä aineistoissa, joissa se ilmeisesti asettaa ehtoja intervention toimuudelle tai joissa interventio on nimenomaan tarkoitettu myös sosiaalipoliittiseksi väliintuloksi. Eräässä aineistomme ulkopuolelle tavattoman pienen otoksensa vuoksi jääneessä artikkelissa referoitiin sellaisten interventioon osallistuneiden äitien lausuntoja, jotka elivät köyhyyden, väkivallan ja asunnottomuuden risteyskohdissa ja joiden mukaan heidän on tilanteessaan liki mahdotonta ottaa vastaan hyvää tarkoitettaviakaan psykologisia elämäntapaohjeita.

Kun pohditaan yksilöiden ja perheiden *räätälöidyn psykososiaalisen tuen koostumusta*, voidaan kansainvälisten alkuperäisartikkeleiden ja katsausten valossa päätellä tuen pääkomponenttien vaihtelevan painotuksiltaan yksilöiden ja perheiden tarpeiden mukaan. Kaikki vakavan sairauden kohtaavat perheet tarvitsevat tilaa tunteiden käsittelylle ja läheisten tukea, mutta kaikki eivät tarvitse psykoterapiaa tai toimenpiteiden ulottamista koskemaan sosiaalista verkostoa. Kaikki tarvitsevat informointia, hyvää kommunikaatiota ja tilanteensa normalisointia, mutta eivät yhtä intensiivisiä toimia. Arjessa selviytymisen tuen tarpeet vaihtelevat nekin arjen haasteiden mukaan.

Se psykososiaalinen tuki, jota tarvitsee perhe, jonka lapsella tai vanhemmalla on vakava somaattinen tai psyykinen sairaus, mutta *muutoin enemmän tai vähemmän vakaa sosioekonominen tilanne ja sosiaalisten verkostojen tuki*, on tukikomponenttien painotuksiltaan toinen kuin useampia pulmia kokevan perheen psykososiaalinen tuki. Toisaalta se psykososiaalisen tuen kokonaisuus, jota tarvitsee perhe, jonka lapsella tai vanhemmalla on niin ikään vakava somaattinen tai psyykinen sairaus sekä *sen lisäksi muita elämäntilanteita vaikeuttavia tekijöitä*, on samaisten pääkomponenttiansa painotuksiltaan toinen kuin enemmän tai vähemmän vakaassa tilanteessa elävän perheen tuki. Edelleen se informointi, kommunikaation edistäminen, tilanteen normalisointi, tila tunteiden käsittelylle ja mahdollinen psykoterapia sekä käytännöllinen tuki, jota tarvitsee perhe, jolla on *lapsen tai vanhemman vakavan sairauden ohella suuria kompleksisia elämäntilanteita haastavia tekijöitä*, painottuu näiden peruskomponenttiansa osalta toisin kuin vakaammassa tilanteessa elävän perheen tuki.

Seuraavassa luvussa käsitellään kotimaisia (kotimaassa kehitettyjä tai kotimaassa käyttöön otettuja) toimintaohjelmia ja interventioita sekä niihin liittyvää tutkimusta. Tämän jälkeen tehdään johtopäätöksiä koko aineiston pohjalta.



KOTIMAISEN KIRJALLISUUDEN KARTOITUS

4. Aineiston hakuprosessi

Kotimaisen kirjallisuuden kartoituksessa hyödynnettiin **Itlan ylläpitämää Kasvun tuki -tietolähdettä**, joka on päivittyvä mielenterveyttä edistävien psykososiaalisten menetelmien vaikuttavuuden arviointisivusto (kasvuntuki.fi). Kasvun tuen asiantuntijat ja arvioitsijat kokoavat tutkimuskirjallisuuden yhteen ja kertovat menetelmien vaikuttavuudesta ja implementointivalmiudesta yleistajuisesti. Kasvun tuessa arvioitavat menetelmät täyttävät viisi sisäänottokriteeriä: 1) menetelmän tavoitteena on edistää lasten tai nuorten mielenterveyttä ja psykososiaalista hyvinvointia tai ehkäistä ja hoitaa varhaisessa vaiheessa lasten ja nuorten mielenterveysongelmia, 2) menetelmän kohderyhmänä ovat alle 18-vuotiaat lapset ja nuoret, 3) menetelmällä on tieteellinen teoriaperusta, 4) menetelmästä järjestetään koulutusta Suomessa ja 5) menetelmällä on eettinen arvopohja. Kasvun tuen arviointijärjestelmä uudistui syksyllä 2022. Arvioinnit julkaistaan ja päivitetään systemaattisina katsauksina sekä Kasvun tuki -tietolähteessä että Kasvun tuki -aikakauslehdessä.

Kasvun tuki -tietolähde sisälsi tarkasteluajankohtana 33 menetelmäriviä (Kasvun tuki, 2024). Kolme niistä on tehty systemaattisina katsauksina ja loput suppeina katsauksina. Menetelmien kohderyhmänä ovat lapset, nuoret, lapsiperheet ja vanhemmat. Yksi arvioitu menetelmä on lähtökohtaisesti kehitetty vakavasti psyykkisesti sairastuneen vanhemman tilanteeseen –Lapset puheeksi-perheinterventio. Menetelmä kuuluu Toimiva lapsi & perhe -menetelmäperheeseen.

Pääosa Kasvun tuessa arvioiduista menetelmistä tavoittelee ongelmien kasautumisen ehkäisemistä. Osaa Kasvun tuessa esitellyistä menetelmistä voi pitää geneerisinä, ja niitä voi soveltaa erilaisiin kohderyhmiin tai useissa konteksteissa. Yhteensä mukaan valittiin viisi arvioitua menetelmää, joista kolme liittyi samaan menetelmäperheeseen.

Innokylä <https://innokyla.fi/fi> on kaikille avoin yhteiskehittämisen ympäristö ja kehitettyjen toimintamallien esittelyn alusta. Se tukee kehittämistyötä, jonka tuloksena syntyy erilaisiin toimintaympäristöihin soveltuvia ratkaisuja, työkaluja ja menetelmiä. Innokylään on viime vuosina koottu valtakunnallisissa hankkeissa kehitettyjä sekä Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskuksen kehittämiseen liittyviä hankkeita hyvinvointialueilta. Sieltä haettiin useilla hakusanoilla tehtävän kannalta relevantteja toimintamalleja. Haulla ”psykososiaalinen tuki kun lapsi / vanhempi sairastuu” saatiin kaksi osumaa. Hakusanalla ”kriisi” tuli 390 osumaa, joista luettiin 210, joissa toistuivat samat osumat. Hakusanalla ”sairas” tuli 110 sivua eli lähes 1 100 toimintamallin kuvausta, joista luettiin ensimmäiset 10 sivua eli 100 toimintamallin kuvausta. Yhteensä Innokylän sivuilta sisällytettiin lähempään tarkasteluun kymmenen toimintamallia.

Kirjallisuushakuja tehtiin useisiin **kotimaisiin tietokantoihin**, joista haettiin kartoituksia ja tutkimuksia aiheesta samoilla hakusanoilla ja sisäänottokriteereillä kuin kansainvälisistä tietokannoista. Käytössä oli **Finna.fi**. Osumia oli 35, joista poistettiin mm. aikuiset lapset ja heidän vanhempansa sekä sellaiset, joissa mainittiin tuesta jotain muttei kontekstiin liittyvää. Luettavaksi jäi 15 erityyppistä artikkelia, mutta ne eivät tuoneet esiin uusia kriteerit täyttäviä julkaisuja.

Tiedejatutkimus.fi tuotti osumia 915. Tiede- ja tutkimus -sivuston hakutulokset seulottiin ensin otsikon perusteella ja relevantit artikkelin perusteella, mikäli linkki oli saatavilla. Pääasiassa osumat olivat haun ulkopuolelta, tai ne olivat tiukasti rajattuja artikkeleita lääketieteen kokoomakirjoissa, joihin ei ollut saatavilla linkkiä.

Kotimaista lääketieteen ja terveystieteiden **Medic-tietokantaa** tuottaa Helsingin yliopiston kirjasto. Tietokantaan kerätään viitteitä kansainvälisten tietokantojen ulkopuolelle jäävistä Suomen terveydenhuoltoalan julkaisuista. Tässä tuli 77 osumaa (mukana ovat psykososiaalinen tuki ja toimintamallit). Seulonta tehtiin abstraktien luvun perusteella. Seulonnan jälkeen tarkemmin luettavaksi jäi 10. Niistä rajautuivat pois sellaiset, joissa ei esitelty interventiota, joissa oli kysymys asiantuntijan suosituksesta, joita ei ollut saatavilla tai jotka keskittyivät erityislapsen asiassa monien palvelujen käyttöön. Saataville saatiin myöhemmin osa artikkeleista kontaktien kautta. Lopulliseen tarkasteluun jäi kaksi Lapset puheeksi -menetelmään liittyvää artikkelia, jotka olivat tulleet esiin myös toista kautta. Lisäksi yksi oli yleisemmälle kohdejoukolle tarjolla olevan toimintamallin tutkimus, jossa lähes kolmannes lapsista oli psykiatrian potilaita, ja se sisällytettiin mukaan esimerkkinä geneerisestä mallista.

Tampereen yliopiston kirjaston Tuni Andor aineistosta haku tuotti pari kirjaa, jotka eivät olleet katsauksen fokuksessa.

Julkari tuotti 3 337 artikkeliosumaa hakusanoilla (lapsi OR vanhem*) AND (tuki OR tukeminen OR interventio OR perhepalvelu OR psykososiaali* OR toimintamalli) AND (sairaus OR mielenterv*), kun hakua ei rajattu ajallisesti (niin kuin tehtiin ulkomaisessa haussa). Osumien joukossa oli melkein pä pääasiassa erilaisia Kansanterveyslaitoksen, Stakesin ja THL:n julkaisuja, yleisiä hyvinvointiin ja terveyteen liittyviä kartoituksia ja seurantaraportteja, kouluterveyskyselyn raportteja, tilastollisia julkaisuja, useita valtakunnallisten hankkeiden suunnitelmia ja strategioita (pähdeja mielenterveys), mallinnuksia ja raportteja (Kaste; LaPe muutosohjelma; MIELL...), valtakunnallisten päivien raportteja (Neuvola-päivät, kouluterveys, kuntapäivät), julkaisuja eri tutkimuspäiviltä, seminaariraportteja, ohjeistuksia, suosituksia ja oppaita. Pähdejaiseisiä julkaisuja tuli esiin runsaasti.

Kun oli käyty otsikkotasolla läpi ensimmäiset 150 hakujärjestelmän relevanssin mukaisessa järjestyksessä, hakua rajattiin: (lapsi OR vanhem*) AND (interventio OR psykososiaali* OR toimintamalli) AND (sairaus OR mielenterv*) ja saatiin 1 706 osumaa. Niistä käytiin edelleen otsikkotasolla läpi 400. Uuden rajauksen (vanhempi OR huoltaja) AND (saira*) jälkeen osumia tuli 196, jotka kaikki käytiin otsikkotasolla läpi ja joissa oli pääosin samoja julkaisuja kuin oli tullut esiin jo aikaisemmissa hauissa. Kuuteen perehdyttiin tarkemmin. Sisäänottokriteerit täyttyivät niukasti yhden THL-työpöperin ja kahden tutkimuksen osalta, joista toisesta löytyi kolme kriteerit täyttäneitä tutkimusta.

Lopuksi kokeiltiin vielä, saataisiinko **Google Scholar** -haulla uusia tutkimuksia. Haku tehtiin samoilla hakusanoilla kuin kansainvälinen tutkimushaku (lapsi OR vanhem*) AND (tuki OR tukeminen OR interventio OR perhepalvelu OR psykososiaali* OR toimintamalli) AND (sairaus OR mielenterv*). Saatiin 13 500 tulosta. Tästä käytiin läpi relevanssin mukaan järjestetyt ensimmäiset 30 sivua eli 300 tutkimusta otsikon mukaisesti, ja näistä relevantit johtivat abstraktien lukuun. Pääasiassa hakuun tuli ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä. Joukossa oli myös muutama opas. Yksi toimintamalli saatiin tätä kautta.

Koska tutkimusosumia oli epäilyttävän vähän, tehtiin vielä erikseen tarkistusmielessä hakuja **muutaman tieteellisen aikakauslehden sähköiseen arkistoon**. Yhteiskuntapolitiikka ei antanut yhtään osumaa. Sosiaalilääketieteellisestä aikakauskirjasta saatiin yksi kaikki kriteerit melkein täyttävä. Psykologialehdestä saatiin 20 osumaa, joista ei yhtään kriteerit täyttävää. Lääkärilehti antoi kahdeksan osumaa (interventio, lapsi, vanhempi, psykososiaalinen tuki), mutta vain yksi täytti kriteerit ja tutkimus oli tullut esiin jo aiemmin. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti Janus tuotti 458 osumaa (lapsi vanhempi sairaus psykososiaalinen tuki interventio toimintamalli). Niistä yksi esitteli toimintamallia, joka oli saatu esiin jo Julkarista. Kasvatustieteellinen aikakauskirja tai Kasvatus ja aika eivät tuottaneet yhtään osumaa hakusanalla psykososiaalinen tuki.

Tunnumme jossain määrin psykososiaalisen tuen maastoa oman työhistoriamme ja tutkimustemme pohjalta, mutta päätimme myös olla yhteydessä ja pyytää apua **muilta tutkijoilta ja asiantuntijoilta**. Emeritatutkimusprofessori Tytti Solantaus toimitti 11 artikkelia ja yhden kirjan, jotka kaikki koskivat Toimiva lapsi ja perhe -menetelmiä. Nämä luettiin. Emeritusprofessori Jaakko Seikkulalta saatiin seitsemän artikkelia, jotka kaikki koskivat avointa dialogia. Nämä luettiin. Emeritusprofessori Mauri Marttuselta saatiin linkit neljään nuorisopsykiatrian menetelmien tutkimuskatsausartikkeliin, jotka luettiin.

Omien sosiaalisten verkostojen ulkopuolelta pyrimme tavoittamaan lumipalloefektillä uusia kotimaisia tutkimuksia ja tutkimusryhmiä. Terveystieteiden päivillä oli vuonna 2022 kaksi työryhmää "Arkiset ja institutionaaliset kohtaamiset kroonisesti sairaiden kanssa" sekä "Näkökulmia psykososiaaliseen tukeen". Näiden abstraktien etsinnässä löytyi työryhmän vetäjän Suvi Holmbergin avulla Monitieteinen psykososiaalinen syöpätutkimus -ryhmä (MOPSY), joka tutkii syöpään sairastumista psykososiaalisena ja kulttuurisena ilmiönä. Ryhmä tarkastelee monitieteisesti ja menetelmällisesti muun muassa syöpään sairastumisen vaikutuksia ihmisten arkielämään ja elämänlaatuun sekä tapoja, joilla he pyrkivät

selviytymään hoidon sivuvaikutuksiin ja sairaudesta toipumiseen liittyvien epävarmuuksien kanssa. Täältä tuli lähilukuun kolme artikkelia.

Otimme yhteyttä myös johtavaan sosiaalityöntekijään, Leena Männistöön HUS Lasten ja nuorten sairauksien sosiaalityöstä. Häneltä saimme LAPE- muutostyön työryhmässä ja kehittämissä päivissä tuotetun mallinnuksen vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen järjestämiseen. Hän on myös mukana Terveystieteiden sosiaalityön arviointi ja vaikuttavuus näkyväksi TerVa hankkeen tutkimusryhmässä. Siitä ei vielä ole julkaisuja, mutta ne täydentävät katsausta ajallaan.

Osallistuimme kutsusta Lastensuojelun keskusliiton (Kirsi Hökkilä) järjestämään Nuoret hoivaajat -pyöreän pöydän tilaisuuteen 28.9.2023, jossa esiteltiin nuoria hoivaajia koskevaa tutkimusta (Tiina Sihto / HY) sekä tuoreen Kouluterveyskyselyn tuloksia (Jenni Helenius / THL).

Esittelimme tutkimuskatsauksen tuloksia 27.11. avoimessa THL:n Tutkimuskahvit Teams-tilaisuudessa. Tekemistämme havainnoista keskusteltiin vilkkaasti ja kollegoilta saatiin myös lisää kirjallisuusvinkkejä.

Tehokas relevantin kotimaisen tutkimuksen hakukeino löytyi omien verkostojen kautta.

Saimme lopulta lähempään tarkasteluun yhteensä kuusi tutkimuskatsausta ja 63 tutkimusta sekä 27 toimintamallia. Tutkimusten anti tuodaan esiin interventioihin kohdistuvien tutkimusten yhteydessä.

5. Yleiskuva tutkimuksesta

Kotimaisten tutkimuskatsausten kartoituksesta saatiin paitsi niukasti osuvia myös aineistosityistä ohut ja luultavasti vino tulos. Seuraavassa viitataan kahteen tutkimukseen, joissa avataan psykososiaalisen tuen ja psykososiaalisen sosiaalityön käsitettä sekä esitellään lyhyesti kuusi tutkimuskatsausta.

Käsite psykososiaalinen tuki määritellään tutkimuskirjallisuudessa kirjavasti, tai se toimii implisiittisesti jonkinlaisena sateenvarjokäsitteenä. Yleisesti lapsiperheiden psykososiaaliseen tukeen kohdistuvassa tutkimuskatsauksessa Sorsa ym. (2022) kartoittivat, mitä tuo tuki on suomalaisessa kontekstissa ja miten tutkimus on tarkastellut ilmiötä lapsiperheiden psykososiaalisen tuen hoito- ja asiakastyön käytännöissä. Tutkijat tiivistävät havaintonsa psykososiaalisesta tuesta kolmeen kategoriaan: 1) *osallisuuden ja voimavarojen* tuki tarkoittaa vanhemmuuden ja parisuhteen tukea, vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukemista, toiminnallisuuden vahvistamista sekä kouluympäristöjen kehittämistä, 2) *oikea-aikainen* tuki ja *huolen tunnistaminen* tarkoittavat asioiden puheeksi ottamista, valmentavaa työtettä sekä yhteistyön rakentamista ja 3) *tieto* muutoksen tukena tarkoittaa oikea-aikaista tietoa ymmärryksen edistämiseksi ja digitaalisia interventioita lapsiperheille.

Tutkijat havaitsivat (emt.), että psykososiaalisen tuen käsitettä käytetään harvoin lapsiperheiden tukea koskevissa tutkimuksissa; ilmiökenttä pirstaloituu käytettäessä useita rinnakkaisia määreitä. Psykososiaalisen tuen käsitteen selkeyttäminen tieteellisessä keskustelussa voi tukea psykososiaalisen tuen käytäntöjen kehittämistä. Se voi myös korostaa psykososiaalisen tuen käytäntöjen tärkeyttä kaikessa sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden työssä. Tutkijat näkevät, että psykososiaalinen tuki auttaa universaalista ja kattavasti kaikkia lapsiperheitä, myös riskiryhmiä.

Kotimainen kartoitus nosti myös esiin laajan järjestelmällisen tutkimuskatsauksen, jonka kiinnostuksen kohteena ovat yhteistyöinterventiot (Halme ym., 2010). Se sisältää 88 yksittäistä tutkimusta, joista on haettu alle yhdeksänvuotiaiden lasten perheiden ja työntekijöiden välisiä, työntekijöiden keskinäisiä ja palveluihin kohdistuneita yhteistyöinterventioita sekä tietoa näiden vaikuttavuudesta. Katsaus ei nimenomaisesti esittele psykososiaaliseen tuen interventioita vanhemman tai lapsen sairastuessa. Se sisältää kuitenkin liitteen 5, johon on koottu lapsen tai vanhempaan kohdistuvat interventiot (N = 49). Näistä kolmessa kohderyhmänä on sairastunut lapsi perheeseen (kaksi somaattisesti ja yksi psyykkisesti), ja ne tutkimukset poimittiin toimintamallien esittelyyn mukaan.

Nuorisopsykiatriasta on laadittu useita järjestelmällisiä ja kartoitettavia tutkimuskatsauksia. Nuorten vaikeisiin käytöshäiriöihin toimivia menetelmiä arvioitiin systemaattisessa tutkimuskatsauksessa (Lindberg ym. 2015; Marttunen ym. 2004). Myös ahdistuneisuushäiriöiden hoitoon käytetyistä menetelmistä on tarjolla tutkimuskatsaus (Ranta ym., 2023). Masennuksen hoitoon on laadittu suositus tutkimuskatsauksen pohjalta (Raevuori & Marttunen, 2023). Useat näissä tarkasteluissa esitellyistä interventioista olivat mukana tämän katsauksen ulkomaisissa raporteissa. Haun löytämiä järjestelmällisiä katsauksia ja tutkimuksia esitellään kotimaisia interventioita koskevan tutkimuksen yhteydessä sikäli kuin ne täydentävät kuvaa tutkimusperustasta.

Arajärvi ym. (2020) tarkastelivat professioiden näkökulmasta sosiaalityön psykososiaalista asiantuntijuutta sellaisena kuin nuorisopsykiatrian moniammatillinen työyhteisö sen määritteli. Nuorisopsykiatriassa psykososiaalinen sosiaalityö jäsennetään kaksoisroolina, joka koostuu nuoren sosiaalisen toimintakyvyn ja perheen kokonaistilanteen arvioimisesta ja palveluverkoston koordinoimisesta sekä terapeuttisesta työstä. Ammattiryhmien haastatteluilta korostui yhteisesti näkemys siitä, että lähtökohtana sosiaalityöntekijän asiantuntijuudelle nuorisopsykiatriassa on ymmärrys psyykkisten oireiden vaikutuksesta nuoren sosiaaliseen toimintakykyyn.

6. Kartoitukseen sisällytetyt kotimaiset interventiot ja toimintamallit

6.1. YLEISKUVA

Interventioista ja toimintamalleista viisi tuli lähempään tarkasteluun Kasvun tuki-tietopalustan kautta, kymmenen Innokylä-alustan ja kaksi Julkarin kautta, yksi Medic-tietokannasta ja kaksi Google Searchin kautta sekä seitsemän käsin poimintana. Lähemmässä tarkastelussa kuitenkin vain osa kuvasi nimenomaisesti psykososiaalisen tuen mallia: käsittely saattoi myös koskea interventioiden sijasta yleisemmin perhekeskeisiä tai voimavaruusautuneita menetelmiä. Pääpaino oli usein psykologisessä tuessa ja koski tällöin lähinnä psykologista hoitoa. Sosiaalisella viitattiin perhesuhteisiin ja sosiaaliseen toimintaan sekä arjen ympäristöihin, harvemmin perheen taloudellisiin seikkoihin tai laajemmin perheen sosioekonomiseen taustaan tahi kulttuuriin tekijöihin.

Tässä luvussa esiteltävään tarkasteluun tulivat katsauksen kriteerien mukaisesti ne aineistot, joiden käsittely koski 1) lapsen tai vanhemman vakavaa sairautta tai 2) intervention tai toimintamallin sisältämää psykososiaalista tukea. Interventiot ja toimintamallit ryhmitellään samaan tapaan kuin ulkomaisia alkuperäisartikkeleita esiteltäessä eli toiminnan kohdistuksen laajuuden mukaan: fokusoidaanko siis yksilöön, perheeseen vai perheeseen sosiaalisessa verkostossaan. Kuten ulkomaisten artikkeleiden tarkastelussa, tarkastelu käy laajemmasta fokusoinnista suppeampaan. Kohdistukseltaan laajimpaan interventioyhmään kuuluvia malleja saatiin esiin 13, perheeseen kohdistuvia 10 ja lapsen tai huoltajan kohdistuvia neljä.

Kotimaisista interventioista muutamat ovat tuontitavaraa; joistakin niistä on muokattu alkuperäisestä merkittävästi osin poikkeava muunnelma. Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely (*3) pohjautuu Multidimensional Family Therapy -mallille. Beardsleen perheinterventio antoi sytykkeen Lapset puheeksi -intervention kehittämiseksi Suomessa (*4, *20 ja *23), ja Toimiva lapsi ja perhe -työ on vuosien mittaan laajentunut toimintamuodoiltaan. Avoin dialogi (*5) on alueellinen modifikaatio Tarpeenmukaisen hoidon mallista, jota kehitettiin 1980–90-luvulla. Alun perin Uudessa Seelannissa lakisääteiseen Family Group Conferenceen luotiin suomalaiset käsitteet (Läheisneuvonpito *6), ja alkuperäistä perhekeskeistä toimintatapaa muokattiin enemmän lapsikeskeiseksi, seurantaprosessia korostavaksi ja vapaaehtoiseksi toimintatavaksi. Lisäksi siitä muunneltiin kriisitilanteisiin Akuuttineuvonpito (*7).

6.2. PERHE LAAJEMMASSA SOSIAALISESSA KONTEKSTISSA

Seuraavaan kokonaisuuteen on koottu sellaiset interventiot ja toimintamallit, joissa perheen hoito- ja palvelujärjestelmän ammattilaiset ja yksiköt, sosiaaliset verkostot ja läheiset sisällytetään toimintaan jossain yhdistelmässä. Ammattilais- ja läheisverkoston laajuus vaihtelee interventioissa ja toiminnassa kohteena tai kumppaneina.

*1 Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen mallinnus

Hallituksen Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE) -kärkihankkeessa erityis- ja vaativan tason palvelujen mallinnustyö sisälsi myös vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen tarkastelun ja kehittämisen. Työssä sekä ammatillaiset että kokemusasiantuntijat paikansivat suuren määrän pulmia. Niihin pyrittiin vastaamaan luomalla toimintamalli kokonaisvaltaisen psykososiaalisen tuen kehittämiseksi (Männistö, 2018). Mallinnus tehtiin hankkeessa, mutta sitä ei hankkeen loputtua toteutettu käytännössä. Työhön osallistui eri puolilta maata keskeisten alojen ammatillaisia (vammaispalvelun, sosiaalihuollon ja perheneuvolan ammatillaiset eri kunnista sekä erikoissairaanhoidosta lasten ja nuorten sairauksien somaattisen lääketieteen, yleissairaalapysykiatrian – lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria – ja sosiaalityön edustajat). Myös kokemusasiantuntijat osallistuivat kehittämiseen kehittämissäpäivillä. Laaja valmistelu perustelee toimintamallin sisällyttämisen tähän katsaukseen.

Työryhmän mukaan vakavasti sairasta lasta tai nuorta (0–21 v) ja hänen perhettään tulee hoitaa ja tukea kokonaisuutena. Psykososiaalisen tuen tarve tulee huomioida sekä hoidon että tukitoimien järjestämisessä aina, kun lapsen tai nuoren toimintakyky edellyttää pitkäkestoisesti ja jatkuvaluonteisesti sosiaali- ja terveyspalveluja sekä erityisjärjestelyjä päivähoidon, kouluun tai opintoihin. Perheelle tärkeää on konkreettisten tukitoimien lisäksi apu palveluiden ja tukitoimien koordinoointiin. Vakavissa ja harvinaisissa sairauksissa lapsen lääketieteelliset tarpeet ja lapsen sekä perheen sosiaalisen tuen tarpeet ovat lähtökohtaisesti sellaisia, joihin vastaamiseen tavanomainen palveluvalikoima ei ole riittävä. Siksi palveluiden, kuntoutuksen ja tuen kokonaisuus tulee jokaisen lapsen ja perheen osalta rakentaa erikseen. Työryhmän tavoitteena oli yhteisten toimintatapojen löytäminen näihin yksilöllisesti vaihteleviin tilanteisiin.

TAULUKKO 5.

Psykososiaalisen tuen pääasiallinen fokus interventioissa ja toimintamalleissa kohdistuksen laajuuden mukaan

Perhe verkostoissaan (ammattilliset, sosiaaliset ja läheisverkostot)	Perhe	Yksilö: huoltaja tai lapsi tai nuori
*1 Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen mallinnus	*14 Psykososiaalisen tuen toimintamalli, kun vanhempi sairastuu ja on hoidettavana erikoissairaanhoidossa	*24 Lapsen huomioiminen ensihoitotilanteessa
*2 OLKA®-koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa.	*15 Palliatiivisen hoidon psykososiaalisen tuen toimintamalli Keski-Suomen hyvinvointialueella (KSSHP).	*25 Kokemusasiantuntija sairaanhoidon potilastyössä
*3 Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely (Multidimensional Family Therapy, MDFT)	*16 Toimintamalli aivovammautuneiden henkilöiden läheisten tukemiseksi sairaalassa.	*26 Sairaalaklovnitoiminta
*4 Lapset puheeksi neuvonpito (TLP)	*17 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen (VSSH)	*27 Zekki – miten sulla menee?
*5 Avoin dialogi	*18 Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polut	
*6 Läheisneuvonpito	*19 Huomioi omaiset -toimintamalli	
*7 Akuuttineuvonpito	*20 Lapset puheeksi perheinterventio (TLP)	
*8 Intensiivihoidomalli	*21 Perheneuvotteluinterventio	
*9 HEHKU-toimintamalli	*22 Kotihoitomalli	
*10 Lastenpsykiatrian jalkautuva eli kotiin suuntautuva työskentelymalli (Porvoo, HUS)	*23 Vertti-vertaisryhmä (TLP)	
*11 Perhekeskeistä työtä tukeva osallisuuden malli (Tampere, Tays)		
*12 Vamos-toimintamalli		
*13 Icehearts-toiminta		

Psykososiaalinen tuki sisältää erikoissairaanhoidon tuen lapselle ja perheelle, mukaan lukien lasten ja nuorten yleissairaalapsykiatria ja sosiaalityö, kunnan perhe- ja sosiaalipalvelut, Kelan etuudet ja kuntoutuspalvelut, perheneuvolan tuki lapselle ja perheenjäsenille erityisesti sairauden päättymisen jälkeen sekä järjestöjen ja seurakuntien tuki. Tärkeää on, että nämä osat koordinoituvat yhteen jokaisen lapsen asiassa. Mallinnuksen kuvaus korostaa tukipaketin rakentamista yhteistyössä sairaalan, perusterveydenhuollon, sosiaalipalvelujen, päivähoiton ja koulun kanssa. Työryhmän mukaan lapsi ja perhe tarvitsevat pitkäaikaisen rinnalla kulkijan – viranomaisen tai omaisen. Monien toimijoiden tulee voida yhdessä perheen kanssa laatia arvio palvelujen tarpeesta sekä suunnitelma

sen toteuttamiseksi. Sairaalaan karttuneen tiedon hyödyntäminen palvelutarpeen arvioinnissa sekä jatkotuen järjestämisessä on tarpeen. [http://www.socca.fi/files/7741/Vakavasti_sairaan_lapsen_ja_hanan_perheensa_psykososiaalinen_tuki_\(poster\).pdf](http://www.socca.fi/files/7741/Vakavasti_sairaan_lapsen_ja_hanan_perheensa_psykososiaalinen_tuki_(poster).pdf)

Toimintamallilla pyritään vakavasti sairaan lapsen ja perheen psykososiaalisen tuen järjestämisessä toteuttamaan kolme isoa periaatetta: 1. Lapsi osallistuu ja hänet huomioidaan hänen kehitystasonsa ja ymmärryksensä mukaan 2. Työn kohteena on perhekokonaisuus. Vanhempien ja sisarusten avun ja tuen tarve selvitetään ja psykososiaalinen tuki järjestetään. 3. Perheen arjen sujuvuus varmistetaan huolehtimalla sosiaalietuuksista ja viemällä sosiaalipalvelut ja konkreettiset tukitoimet kotiin.

*2 OLKA® – Järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa

Toija, A. (2020) <https://innokyla.fi/fi/kokonaisuus/olka-koordinoituja-jarjesto-ja-vapaaehtoistoimintaa-sairaalassa>

Toiminnan tavoitteena on 1) tarjota potilaille ja heidän läheisilleen kiireetöntä kohtaamista sekä antaa tukea sairauteen sopeutumisessa, 2) antaa vapaaehtoisille mahdollisuus auttaa, saada uusia ystäviä ja hyvän tekemisen myötä hyvinvointia myös itselleen, 3) antaa sairaalan työntekijöille tietoa ja 4) tarjota yhdistyksille tapa toimia sairaalassa lähellä potilasta.

OLKAn palvelulinjat ovat Oiva-tietopalvelu, Toivo-tukipalvelu, vapaaehtoinen Ilona-palvelu ja Helmi-kehittäjäpalvelu. Se toimii sairaaloiden OLKA-pisteillä, koordinoimalla vapaaehtoistoimintaa sairaalassa ja virtuaalisesti: <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo>. Lisätietoja <https://olkatoiminta.fi/-sivuilta>.

Vertaistalo on verkkopalvelu, joka tarjoaa vertaistukea sairastuneille ja heidän läheisilleen. Sivusto tarjoaa konkreettisia vinkkejä ja yhteystietoja potilasyhdistysten vertaistukipalveluihin, kokemustarinoita sekä vertaistalovideoita. Vertaistalo on osa Terveyskylää, jota rakennetaan Suomen yliopistosairaaloiden yhteistyönä tiivisti yhdessä ammattilaisten, potilasyhdistysten, potilaiden ja heidän omaistensa kanssa. Vertaistalon sisältöä ylläpitää OLKA. OLKA-toimintamalli on käynnissä suurimmassa osassa Suomen yliopisto- ja keskussairaloita.

Sairaalat ja koordinoiva järjestö jakavat keskenään toiminnan vastuut ja resursoinnin. OLKA-toiminnan sisällön tuottavat sairaalat, järjestöt ja vapaaehtoiset eri puolilla Suomea.

*3 Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely MDFT

<https://kasvuntuki.fi/menetelmat/mdft/#methodFull>

Työmallin teoreettinen perusta on integratiivinen. Lähtökohtaisesti malli nojautuu systeemiseen ja struktuuralliseen perheterapiaan. Sen tukena on vahva sosiaaliekologinen ajattelu eli näkemys siitä, että käyttäytyminen on tulosta yksilön ja ympäristön yhteisvaikutuksesta. Jos käyttäytymistä halutaan muuttaa, pitää työskennellä myös ympäristön kanssa.

MDFT on intensiivinen jalkautuva perhe- ja systeemiorientoitunut työtapo lastensuojelun ja erikoissairaanhoidon avohoidon työntekijöille. Se toimii parhaiten riittävän vaikeissa ja kriisityyneissä tilanteissa, joissa avohoidon toimia on jo kokeiltu ja harkitaan lapsen sijoitustoimia. Kohderyhmä on laaja-alaisista, monimuotoisista vaikeuksista (käytös- ja päihdehäiriöt) kärsivät 12–19-vuotiaat nuoret.

Yksilökeskeisten työtapojen sijaan auttamistyöskentelyyn otetaan mukaan perhe ja vanhemmat sekä muut nuoren elämässä vaikuttavat systeemit ja tahot (koulu, kaverit, muut viranomaisverkostot). Riski- ja suojaavat tekijät pyritään tunnistamaan niin yksilö-, perhe- kuin verkostotasolla, ja nuoren hoito räätälöidään yksilöllisesti tilanteen edellyttämällä tavalla.

Työskentelyn oikeaan kohdentamiseen haettiin työkaluja kehityopsykologiasta ja riski- ja suojatekijä ajattelusta. Rinnastamalla nuoren ongelmallinen tilanne ja siihen johtanutta kehitystä nuoruuden normatiiviseen kehityskaareen pystytään paikallistamaan, miten, milloin ja minkä tekijöiden vaikutuksesta nuoren odotuksenmukainen kehityskulku on häiriintynyt. Hienovaraista riski- ja suojatekijäarviointia tehdään yhtä lailla nuoresta, vanhemmista, perheestä kuin laajemmasta ympäristöstä, jotta interventiot pys-

tytään räätälöimään yksilöllisesti tilanteen edellyttämällä tavalla. Muutoksen työväline yksilötyössä on haitallisten ajattelu- ja toimintamallien tunnistaminen, tutkiminen ja muuttaminen. Tässä käytetään apuna kognitiivisen (käyttäytymis)terapian viitekehystä ja interventioita, joita tuetaan ratkaisukeskeisellä suhtautumisella uusien vaihtoehtojen rakentamiseen.

MDFT:n aloittaminen edellyttää, että nuorella on elämässään vähintään yksi aikuinen (huoltaja tai joku muu), joka on valmis sitoutumaan työskentelyyn. Työskentelyn edellytys on nuoren riittävä kognitiivinen kapasiteetti. Akuutti syömishäiriö tai itsetuhoisuus estävät työskentelyn aloittamisen.

*4 Lapset puheeksi -neuvonpito

<https://kasvuntuki.fi/menetelmat/mdft/> <https://kasvuntuki.fi/menetelmat/lapsetpuheeksi/>

Lapset puheeksi -neuvonpito on osa Toimiva lapsi ja perhe -menetelmäperhettä (TLP), johon kuuluvat myös Lapset puheeksi perheinterventio (*20) sekä Vertti-vertaistalo (*23). Kun menetelmäperheen Lapset puheeksi keskustelussa (Ks. *20) nousee huoli lapsen pärjäämisestä tai lapsen sosiaalisen verkoston hataruudesta, ehdotetaan Lapset puheeksi -neuvonpitoa. Neuvonpidon tavoitteena on aktivoita lapsen sosiaaliset verkostot tilanteessa, jossa toimiva arki edellyttää vahvempaa tai monialaisempaa tukea kuin Lapset puheeksi keskustelun kautta on ollut mahdollista saada. Neuvonpidot ovat verkostokokouksia, joiden periaatteina ovat huomion kiinnittäminen voimavaroihin, sitoutuminen, tavoitteellisuus, konkreettiset teot ja arviointi.

Lapset puheeksi -neuvonpito valmistellaan yhdessä vanhempien kanssa (ensimmäinen vaihe). Valmisteluvaiheessa suunnitellaan, mitä teemoja tulevassa neuvonpidossa käsitellään, keitä kutsutaan mukaan ja kenen toimesta, sekä sovitaan, osallistuvatko lapset neuvonpitoon ja missä roolissa lapset ovat. Koolle kutsuttujen neuvonpito (toinen vaihe) alkaa tervetulo- ja esittäytymiskierroksella, jonka jälkeen käsitellään ennalta sovittuja aiheita (Lp-keskustelussa todetut vahvuudet ja haavoittuvuudet) sen mukaisesti, miten vanhempien kanssa on valmisteluvaiheessa sovittu.

Vetäjän tehtävänä on tukea keskustelua perheenjäsenten ja paikalle kutsuttujen välillä. Lisäksi vetäjän tehtävänä on selvittää, millaisia konkreettista asioita osallistujat voivat tehdä tukeakseen lasta ja perhettä. Konkreettiset lupaukset ja sitoumukset kirjataan kaikkien nähtävälle neuvonpidon lomakkeelle. Lopuksi sovitaan seurantaneuvonpidon ajankohta sopivan ajanjakson päähän. Seurantaneuvonpidossa (kolmas vaihe) käydään läpi sovitut sitoumukset ja arvioidaan niiden toteutumista. Tarvittaessa tehdään uusi toimintasuunnitelma ja sovitaan uusi neuvonpito yhdessä sovitun ajanjakson päähän.

*5 Avoin dialogi

Seikkula & Alakare 2004; Bergström 2020; Seikkula 2022

Avoimen dialogin hoitomalli perustuu näkemykseen, jonka mukaan mielenterveysongelmissa on kyse enemmän ihmisten normaaleista reaktioista haastavissa elämäntilanteissa kuin sairauksien oireista. Koska kysymys on tässä mielessä vuorovaikutuksen ongelmista, ei mallin mukaan hoitoa ole tarkoituksenmukaista kohdentaa ainoastaan yhteen ihmiseen, vaan laajemmin niihin sosiaalisiin verkostoihin, joita hankala tilanne koskettaa. Hoidon perustapahtuma on hoitokokous, jossa on tavoitteena luoda uutta ymmärrystä.

Avoimen dialogin hoitomallissa keskeisiä tutkimukseen perustuvia periaatteita on seitsemän:

- 1) Hädässä olevat ihmiset kohdataan *välittömästi*, vuorokauden sisällä yhteydenotosta. Tämä tapahtuu järjestämällä hoitokoukous siten, että kaikki osallistuvat keskusteluun alusta lähtien. On tärkeää, että ne ihmiset, joita nämä kokemukset myös koskettavat, ovat paikalla jakamassa potilaan kertomusta ja aloittamassa uuden kielen rakentamista. Voidaan ajatella, että potilas käsittelee psykoottisessa elämyksessään kokemuksia, joilla ei vielä ole sanoja.
- 2) *Sosiaalinen verkosto* huomioidaan ja otetaan mukaan hoidon voimavaraksi. Verkoston määrittämiseksi voidaan kysyä yhteydenottajalta, kuka tilanteesta tietää ja on ollut huolissaan, kuka voisi olla avuksi ja kenen olisi parasta kutsua hänet tai heidät.
- 3) Kunkin potilaan ja tämän verkoston ainutlaatuisiin tarpeisiin vastataan *joustavasti*. Tapaamispaikka valitaan *liikkuvasti* sen mukaan, minkä paikan potilas ja perhe tuntevat turvalliseksi.
- 4) Työntekijä, johon otetaan yhteyttä, on *vastuussa* ensimmäisen tapaamisen järjestämisestä ja hoitavan työryhmän organisoimisesta alkavaa hoitoa varten. Hoitava työryhmä muodostetaan useiden eri toimipisteiden työntekijöistä, jos kyseessä on monia alueita käsittelevä ongelma. Kokoukseen tuleva työryhmä ottaa keskustelussa vastuun tilanteesta, tekee tarvittavan analyysin ongelmasta, keskustelee ja päättää hoitosuunnitelmasta ja tekee hoitopäätökset paikan päällä. Siinä pyritään integroimaan yhteen kaikki käytettävissä olevat hoitomuodot, lääkitys mukaan luettuna.
- 5) Kriisin alussa ei voi koskaan tietää, kuinka pitkään se kestää. Työryhmän olisi hyvä saada jäseniä sekä mielenterveystoimistosta että sairaalan osastolta, jolloin *psykologinen jatkuvuus* voidaan turvata, vaikka välillä tarvittaisiin sairaalahoitoa. Moniammatillinen työryhmä vastaa hoidosta koko ajan riippumatta siitä, onko potilas välillä sairaalassa. Psykologiseen jatkuvuuteen liittyy myös erilaisten hoitomenetelmien integrointi yhteiseen prosessiin. Uudet hoitomenetelmät sovitaan yhteisessä hoitokokouksessa kaikkien läsnä ollessa.
- 6) Kriisitilanteissa auttajien ensimmäinen tehtävä on lisätä turvallisuutta siten, että potilas ja hänen läheisensä voivat *sietää sitä epävarmuutta*, että kukaan ei tiedä valmiita ratkaisuja tämänhetkiseen ongelmaan. Tarkoituksena on mahdollistaa potilaan ja hänen perheensä omien psykologisten voimavarojen käyttö elämänhallinnan lisäämiseksi. Riittävä turvallisuus edellyttää ennen muuta sitä, että perhettä ei jätetä liian pitkäksi aikaa yksin ja että kaikki kokevat tulevansa kuulluiksi.
- 7) Hoidon ensimmäiseksi tavoitteeksi ei tule potilaan tai hänen perheensä muuttaminen, vaan *dialogin synnyttäminen* eri äänten välillä. Kunkin työntekijän omat ammatillat tai erityiskoulutukset tulevat koko prosessin käyttövoimaksi dialogisessa prosessissa. Tällaisessa keskustelussa on tärkeää luoda riittävän hidas rytmi, jotta osallistujille jäisi tilaa kunkin ilmaisen vastaanottamiseen ja sen sisäiseen pohdintaan.

Avoimen dialogin hoitomallilla tarkoitetaan samanaikaisesti sekä dialogista tapaa kohdata hädässä oleva ihminen että keinoja organisoida palvelujärjestelmää niin, että tällainen kohtaaminen mahdollistuu. Mallissa korostuu välitön, tarpeenmukainen ja yli organisaatorajojen jatkuva psykoterapeuttinen hoitokontakti, jonka tavoitteena on potilaan ja hänen lähiverkostonsa omien resurssien tukeminen jaettujen tulkinta- ja päätöksentekoprosessien avulla (Bergström, 2020).

*6 Läheisneuvonpito

<https://kasvuntuki.fi/menetelmat/laheisneuvonpito/> Opas <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016092324262>

Läheisneuvonpito on yhteiskehittämällä ja yhteistutkimisen keinoin tuotettu suomalainen malli, jossa alkuperäiseen Uuden Seelannin malliin (Family Group Conference; Yhdysvalloissa ja Hollannissa käytetään myös käsitettä Family Group Decision Making) on lisätty lapsilähtöisyys, seuranta sekä tietosuojan vaatimat prosessit. Toimintamalli on levinnyt kaikille mantereille, mutta lakisääteinen se on vain Uudessa Seelannissa. Sitä on myös sovellettu lastensuojelun ja nuorten rikoksentehtävien asioiden ohella maailmalla muun muassa psykiatriassa, vanhustenhoidossa, kehitysvammahuollossa, kuntoutuksessa, palliatiivisessa hoidossa ja kouluissa. Läheisneuvonpito voidaan järjestää, jotta vakavasti sairastuneen asiassa saadaan esille potilaan ja perheenjäsenten tarpeet ja tehdään niihin vastaavien palvelujen järjestämistä koskeva suunnitelma.

Läheisneuvonpito perustuu ajatukseen, että ihmisen omista verkostoista on asiaan liittyvää historiallista ja ajankohtaista tuntemusta ja voimavaroja, jotka viranomais- ja ammattilaisverkostoissa helposti sivuutetaan. Siinä sovitaan yhteen lapsen ja perheen tarpeet sekä palvelujärjestelmän tarjoamat ja muut keinot vastata henkilön tarpeisiin. Ammattilaisille asiassa kertynyt tieto kootaan ja jaetaan asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa. Avoimen tiedon jakamisen ja yhteisen käsittelyn on tarkoitus tuoda näkyviin mahdollisuudet ja esteet edetä asian selvittelyssä ja ongelman ratkaisemisessa sekä konkreettisen toimintasuunnitelman aikaansaamisessa. Eteneminen tukeutuu vuorovaikutukseen ja kannatteleviin suhteisiin; lapsen edun toteutuminen kehitysympäristöissään on nostettu keskiöön. Toimintatavan teoreettiset juuret ovat osallisuuden ja voimavarojen vahvistamisessa omassa elämässä sekä valtaistamisessa suhteessa palvelujärjestelmään (empowerment). Kyseessä on asiakkaan oikeuksien toteutumista vahvistava menettely- ja toimintatapa – ei niinkään menetelmä, jollaisena se alun perin tuotiin maahan. Siinä haetaan kullekin perheenjäsenelle parasta apua ja toimivinta hoitoa ja palvelua.

Läheisneuvonpito koostuu kolmesta vaiheesta ja on vähintään kuukausien prosessi. Asiakkaan asiasta vastuussa oleva työntekijä tilaa neuvonpidon järjestämisen asiaan sitoutumattomalta, ulkopuoliselta ja tehtävään koulutetulta koollekutsujalta (fasilitaattorilta). Ensimmäisessä vaiheessa, saatuaan toimeksiannon, koollekutsuja tutustuu lapseen, perheeseen ja heidän ehdottamiinsa läheisiin ja valmistaa ja valmentaa heitä tulevaan neuvonpitoon. Hän valmentaa myös lapselle avustajan. Avustaja on lapsen valitsema läheinen, joka on lapsen turvana ja varmistaa, että lapsi tulee kuulluksi, uskaltaa sanoa näkemyksensä sekä ymmärtää, mitä kokouksessa puhutaan. Koollekutsuja kutsuu neuvonpidon koolle ja toimii sen puheenjohtajana.

Toinen vaihe, neuvonpito, käynnistyy esittelyjen jälkeen *tiedon jakamisella*. Sosiaalityöntekijä kutsuu ammattilaisverkostosta asiaan liittyvät henkilöt kokoukseen. Kukin ammattilainen kertoo vuorollaan tilanteen omasta näkökulmastaan, miten he liittyvät lapsen asiaan ja mitä he ovat tehneet ja mitä vielä voivat tehdä asiassa. Lapsi, perhe ja läheiset kertovat omat huolensa ja voivat kysyä tarkennuksia ammattilaisilta. Koollekutsuja varmistaa, että jokainen ammattilainen ja läheisverkoston jäsen tulee kuulluksi. Tiedon vaihtamisen jälkeen lapsi, perhe ja läheiset vetäytyvät omaan tilaan, ns. *yksityiseen neuvonpitoon*, keskustelemaan kuulemastaan

ja laatimaan suunnitelmaa ja ratkaisuehdotusta tilanteeseen. He *esittelevät suunnitelman* viranomaisille, jotka hyväksyvät sen ja sitoutuvat osaltaan sen edellyttämien palvelujen ja tuen järjestämiseen. Mikäli sosiaalityöntekijä ei voi hyväksyä suunnitelmaa sellaisenaan, siitä neuvotellaan yhteisesti ja avoimesti. Suunnitelman seurannasta ja seurantakokouksesta sovitaan. Lapsen avustaja kulkee lapsen rinnalla prosessin loppuun asti.

Kolmas vaihe on suunnitelman toteutumisen seuranta. Seuranta jatkuu niin pitkään kuin on tarve. Suunnitelmaa tarkennetaan, ja se muotoutuu muuttuneiden tilanteiden mukaisesti.

*7 Akuuttineuvonpito

Helsingissä Läheisneuvonpidosta on kehitetty nopeaa puuttumista vaativaan tilanteeseen soveltuva akuuttineuvonpito, johon on haettu mallia Norjasta. Myös Suomen Punaisen Ristin Nuorten turvatalo Turussa on luonut toimintamallin, jossa akuuttineuvonpidossa lapsen ja nuoren perhe ja läheisverkosto kootaan yhteen mahdollisimman nopeasti kriisitilanteessa. Se tarkoittaa, että läheisneuvonpidon prosessin vaiheita on supistettu, mutta oleellinen ydin on säilytetty. Sosiaalityöntekijä hyväksyttää suullisesti huoltajilla sen, mitä aikoo läheisille lapsen ja perheen tilanteesta kertoa tiedonantovaiheessa. Akuuttineuvonpidon järjestää ulkopuolinen vetäjä, koollekutsuja, ja akuuttineuvonpito on asiakkaalle vapaaehtoinen vaihtoehto. Huoltajat ja lapsi nimeävät, keitä läheisiä kokoukseen kutsutaan. Asiakasperhe laatii suunnitelman läheistensä kanssa ilman ammattilaisia. Koordinaattorin kokemuksella ja osaamisella on suuri merkitys.

*8 Intensiivihoitomalli

Pasanen ym. 2015 <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129559/pasanen.pdf>

Helsingin Diakonissalaitos on kehittänyt intensiivihoidtoa vuodesta 1999 alkaen. Se on kuntouttavaa hoitoa traumatisoituneille ja monimuotoisesti oirehtiville lapsille ja heidän perheilleen. Lapsilla esiintyy moninaista sisään- ja ulospäin suuntautuvaa sekä neuropsykiatrista oirehdintaa että erilaisia traumareagoinnin muotoja. Lisäksi enemmistöllä heistä on vakavia kouluvaikeuksia. 70–84 prosentilla intensiivihoidossa olevista lapsista on havaittu olevan vähintäänkin lievä psyykinen häiriö.

Intensiivihoidossa tarjotaan lapselle ja perheelle heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaan suunniteltu kokonaisvaltainen hoitoprosessi, jossa hoidollinen, kasvatuksellinen ja psykiatrinen hoito keskittyvät samaan kasvuympäristöön. Osastohoidon rinnalla lapsella ja perheellä on mahdollisuus saada lasten- ja nuorisopsykiatrisia, psykologisia ja perheterapiapalveluita sekä tarpeen mukaan neuropsykologisia, kuvataide- ja toimintaterapiapalveluita. Mikäli lapsen koulunkäynnissä on suuria haasteita, voi oppimisvalmiuksien opettelu käynnistyä hoito-osastojen yhteydessä sijaitsevassa koulukuntouttavassa luokassa. Sen jälkeen lapsi voi niveltä sairaalakouluun ja sitä kautta nivelluokalle, sopivaan pienryhmäopetukseen tai yleisopetukseen.

Perheterapeuttisella työskentelyllä ja perheen kuntouttamisella pyritään tukemaan lastensuojelun asiakkaana olevien perheiden aktiivista osallisuutta hoidon vaikutusten aikaansaamisessa ja vahvistamaan lapsen luotettujen ihmissuhteiden jatkuvuutta. Tavoitteena on kokonaisvaltainen muutos lapsen ja perheen tilanteessa, jotta lapsen kehitys voisi jatkua turvallisesti kotona tai sopivaksi

arvioidussa jatkohoitopaikassa. Noin 30 prosenttia lapsista palaaikin hoitojakson jälkeen kotiin.

*9 HEHKU-toimintamalli

Leppäkorpi (2023) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/hehku-toimintamalli-tulevaisuuden-lastensuojelu-hankkeessa-2021-2022>

Toimintamallin valmistelu on alkanut vuonna 2019, ja sen laajentaminen ja kehittäminen jatkuu 2023–2025. HEHKU on tutkimusperustainen toimintamalli, joka integroi kahden toimialan perhetyön. Malli on Helsingin lastensuojelun ja perhesosiaalityön sekä HUS lasten- ja nuorisopsykiatrian yhteiskehittämä ja yhteistoiminnassa toteuttama toiminta psykiatrian ja lastensuojelun yhteisasiakkaille. (Alatalo, 2022 ja 2023.)

Toimintamalliin pääsee, kun lapsen tai nuoren psykiatrinen hoito on vaarantunut, koska hän ei ole saapunut vastaanotolle tai sitoutunut psykiatriseen hoitoon ja kun lastensuojelusta erikseen tarjotut palvelut eivät ole olleet riittäviä, minkä takia psykiatrinen hoito jäänyt pirstaleiseksi tai puutteelliseksi. Usein perheessä on epäselvä ja jumiutunut elämäntilanne, potilaan diagnoosit ovat epäselviä ja perheellä on negatiivisia kokemuksia palvelujärjestelmästä.

Toimintamallin ydinelementit kiinnittyvät kahdeksaan asiaan: 1) integroitu asiakasohjaus: sosiaalityöntekijä ja hoitotiimin vastuuhenkilö tai lääkäri, 2) monitoimijainen ja ammatillinen verkostotyö (ml. sosiaalityöntekijä ja hoitotiimi): yhteinen tilannearvio ja suunnitelma, 3) määräaikaisuus (n. 6 kk), 4) joustava jalkautuminen lapsen tai nuoren kehitysympäristöihin, 5) monialainen palautetietoinen avaintyöparityö, 6) yksilötyö nuoren kanssa, 7) vanhempainohjaus ja 8) perheen kanssa työskentely.

Lastensuojelun sosiaalityöntekijä tekee palvelulähteen neuvoteltuaan psykiatrian ja asiakkaan kanssa. Tukiryhmä yhdessä ydintiimin kanssa arvioi kriteerien täytymisen (viikoittain), ja viranomaiskeskustelu järjestetään (HEHKU-työpari, lastensuojelun sosiaalityöntekijä, psykiatrian potilasvastaava). Aluksi laaditaan laaja-alainen yhteinen tilannearvio, tavoitteet ja suunnitelma työskentelyn raamittajaksi. Monialaista osaamista yhdistetään joustavasti.

Työskentelyssä korostuvat intensiivisyys, tavoitteellisuus ja jalkautuminen sekä kiinni pitävä ote (puhelut, tekstiviestit). Keskiössä ovat perhetapaamiset, nuoren omat tapaamiset ja vanhempainohjaus sekä verkostoyhteistyö. Psykoedukaatio, vanhempainohjaus, sisältää keskusteluita diagnoosin vaikutuksesta lasten ja perheen elämään, lasten ja nuorten kasvuun ja ikätasaisen kehitykseen. Perheen tilannetta vakautetaan ja turvallisuuden tunnetta lisätään kartoittamalla suojaavia ja estäviä tekijöitä ja keskustelemalla ikätasoisesta toimintakyvystä ja realistisesta vaatimustasosta arjessa. Nuoria motivoidaan tapaamisilla psykiatriseen hoitoon ja seurataan vointia (lääkehoito) sekä käsitellään arjen strukturointia ja syrjäytymisen ehkäisyä (päivärytmi, uni [lepo], ruokailu, hygienia, ulkoilu, koulunkäynti ja samanikäisten seura, mielekäs vapaa-aika). Erilaisia menetelmiä, kuten ahdistuksensietotaitoja ja keinoja, opetetaan. Verkostoneuvotteluun kootaan tilanteen mukaan tarvittavat tahot ja toimijat.

Työskentelyn lopuksi järjestetään lopetusneuvottelu ja tehdään jatkosuunnitelma. Tarvittaessa päätetään siirrosta takaisin poliklinikalle tai erikoissairaanhoidon lopettamisesta ja varmistetaan jatko-ohjautuminen. HEHKU-työskentely kestää noin 6 kuukautta.

*10 Lastenpsykiatrian jalkautuva työskentelymalli

Somersalo (2014)

<https://www.laakarilehti.fi/tyossa/raportit-ja-kaytannot/kiireellisen-lastenpsykiatrisen-hoito-porvoon-sairaanhoitoalueella/>

Malli on kehitetty lastenpsykiatrian Porvoon sairaanhoitoalueella. Toimintamallia toteutetaan alueellisin painoituksin eri sairaanhoitopiireissä, myös HUS:n sairaanhoitoalueilla.

Jalkautuvaan työryhmään kuuluvat psykologi, sairaanhoitaja, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja puolipäiväinen lastenpsykiatri. Lääkärin työtehtäviä hoitavat konsultoiva lastenpsykiatri, ylilääkäri ja apulaisylilääkäri. Jalkautuva työryhmä toimii lähetepoliklinikkana virka-aikana klo 8–16.

Työntekijät arvioivat lapsen tilannetta ja tekevät hoitoon liittyviä interventiota tarpeen mukaan myös kotona, päiväkodissa tai koulussa. Yhteistyötä tehdään sekä perheen että lapsen arkeen kuuluvien tukiverkoston kanssa.

Lapsen yksilöllisten kykyjen ja tarpeiden lisäksi arvioidaan perheen toimintakykyä. Esimerkiksi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten käytös saattaa olla vaikeasti ymmärrettävää, mikä voi johtaa konfliktitilanteisiin arjen toimintaympäristöissä. Tavoitteena on tukea perheenjäsenten turvallisuudentunnetta ja vanhempien roolia kasvattajina. Työskentelymalli on joustava, ja siinä sovelletaan näkökulmia kiintymyssuhteeseen fokusoivasta perheterapiasta. Hoito sisältää leikkisyyden, hyväksynnän, uteliaisuuden ja empatian elementtejä (PACE, playfulness, acceptance, curiosity, empathy). Yhteistyötä tehdään myös mm. päiväkodin tai koulun kanssa. Lisäksi arvioidaan lapsen lääkkehoidon tarvetta.

Jalkautuvan työryhmän jäsenet ovat havainneet, että konkreettiset, selkeät työskentelymallit tukevat perheen toimintakykyä ja selviytymistä oireilevan lapsen kanssa. Hoitopuhelut ja hoitosopimus jäsentävät tilannetta. Työntekijöiden ja perheenjäsenten keskustelut ja yhteinen tekeminen lisäävät tietoa perheen dynamiikasta sekä lapsen kyvyistä ja tarpeista ja lujittavat samalla yhteistyötä lapsen parhaaksi. Vaikuttaa siltä, että tehostettu interventio ei ole riittävässä määrin voinut pureutua oireilun pitkäaikaisiin syihin. Moniammatillisuus lastenpsykiatrisessa akuuttityöskentelyssä mahdollistaa eri alojen asiantuntemuksen sekä erilaisten näkökulmien huomioon ottamisen lapsen ja perheen ongelmien arvioinnissa ja auttamisessa. Maksimaalisen hyödyn saavuttaminen moniammatillisesta työstä edellyttää luottamuksellisia välejä ja avointa keskustelua työntekijöiden kesken sekä riittävää koulutautumista ja työnohjausta.

*11 Perhekeskeistä työotetta tukeva osallisuuden malli

Saarinen ym. 2021 <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-792-0>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:ssä on 2000-luvun alkupuolelta lähtien kehitetty tukitoimia lapsiperheille, joissa vanhemmalla on mielenterveyden häiriöitä. Hankkeen (2017–2021) avulla tavoiteltiin perheille tarjolla olevan vertaistuen ja tunnustettujen perhetyön menetelmien juurtumista osaksi Tampereen kaupungin mielenterveys- ja päihdepalveluja. Taustalla olivat koulutuksellisen perhetyön menetelmät sekä voimavarakeskeinen perhetyö, joissa tavoitteena on perheen arjessa selviytyminen haasteista huolimatta ja joissa yksilöt nähdään aktiivisina toimijoina. Aikuispsykiatriassa ja päihdepalveluissa tarjottuun hyvin yksilö- ja aikuiskeskiseen hoitoon haluttiin muutosta.

Hankkeessa kehitettiin perhekeskeistä työotetta tukeva osallisuuden malli perheiden osallisuuden ja hyvinvoinnin vahvistamiseksi. Malli yhdistää vertaistukimuotoja ja näyttöön perustuvia tunnettuja omais- ja perhetyön keinoja, kuten Toimiva lapsi ja perhe menetelmiä. Lisäksi hankkeessa kehitettiin vertaistukimuotoja lapsiperheiden hyvinvoinnin vahvistamiseksi. Koko perheen huomioiminen ja voimavaralähtöinen lähestyminen ovat merkittäviä ennaltaehkäisevän tuen muotoja, joiden avulla vanhemman sairauden negatiivisia vaikutuksia perheeseen voidaan vähentää. Kehittämistyössä lapsiperheille muodostui arjen hyvinvointia vahvistava tukipaketti, joka sisältää henkilökohtaisia perheeneuvontatapaamisia (1–3) kokemusasiantuntijoiden kanssa, verkostokäyntejä (1–2) vanhemman hoitotahon kanssa, vertaistukiryhmiä aikuisille ja toiminnallisia ryhmiä perheille – myös lapsille – sekä materiaalia ja oma-apukeinoja hyvinvoinnin vahvistamiseksi.

Hankkeen yhtenä merkittävänä tuloksena voidaan pitää sitä, että hankkeen jälkeen Tampereen kaupungin ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirin mielenterveys- ja päihdepalvelujen uuteen organisaatioon Tays psykiatriaan palkattiin osa-aikainen omaiskokemusasiantuntija. Hankkeen tuotoksina syntyivät myös Omaisten vertaistukipuhelin, Läheisten lähellä illat ja Virtaa vanhemmuuteen vertaisuudesta verkkoryhmämalli. Hankkeessa koottiin Läheisen polku mielenterveys- ja päihdepalveluissa, Lapsiperheiden hyvinvointi materiaalipaketti sekä Perheiden hyvinvointipuu työkalu perheille ja läheisiään työssään kohtaavien ammattilaisten tueksi. Hankkeessa tuotettiin lastenkirja: Isi, piirretäänkö kirahveja? Lastenkirja on käännetty myös ruotsiksi ja englanniksi. Näiden konkreettisten tuotosten lisäksi hankkeessa onnistuttiin omaisasiaan ja lasten huomioimisen esille nostamisessa. Hanke päättyi, mutta omais- ja perhetyön kehittäminen jatkuu.

*12 Vamos-toimintamalli

Sulaoja & Turunen (2021) <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021112020789>

Diakonissalaitoksen Vamos- nuortenpalvelut tarjoaa intensiivistä yksilö- ja ryhmävalmennusta 16–29-vuotiaille työn ja koulutuksen ulkopuolella oleville nuorille yhdellätoista paikkakunnalla. Joka vuosi valmennus tavoittaa noin 2 000 nuorta. Suuri osa nuorista ohjautuu palveluun psykiatristen poliklinikoiden ja sosiaalityön kautta. Valmennuksen aloitustilanteessa 50 % sai pääasiallisen tulonsa toimeentulotuesta, kuntoutustuesta tai -rahasta tai sairauspäivärahaa.

Vamos-toimintamallin keskeisiä elementtejä ovat nuoren välitävä kohtaaminen, yksilöllinen tuki ja osallisuuden kokemuksen mahdollistaminen. Vamos-työotteen mallinnus on tehty osana opinnäytetyötä (Sulaoja & Turunen, 2021). Työote konkretisoituu yksilö- ja ryhmävalmennuksessa, jossa valmennussisältöihin kuuluvat muun muassa voimavaroihin, vahvuuksiin, tulevaisuuteen ja tavoitteisiin liittyvät teemat. Arvopohja, palvelun saavutettavuus, aika ja tarvittavat resurssit antavat raamit Vamos-työotteelle. Vain kuttaviksi ja keskeisiksi työotteen elementeiksi nousevat aito kohtaaminen, luottamuksen syntyminen ja nuoren oman toimijuuden ja voimavarojen tukeminen.

Nuorelle nimitetään oma työntekijä, jolla on kokonaisvastuu nuoren tilanteesta ja hänen yksilöllisten tarpeidensa tunnistamisesta. Valmennus kestää keskimäärin 10 kuukautta. Valmennuksen aikana muut nuoren tarvitsemat palvelut integroidaan osaksi kokonaistukea. Valmennus on tavoitteellista, mutta nuori itse

määrittelee tavoitteet. Valmennuksen jälkeen joka toinen nuori siirtyy työ- ja koulutuspoluille.

*13 Icehearts-toiminta

<https://www.icehearts.fi/>

Toiminta perustuu ajatukseen, että lapsi tarvitsee suotuisaan kasvuun ja kehitykseen osallisuuden kokemuksia sekä luotettavan ja turvallisen aikuisen, joka pysyy hänen matkassaan koko lapsuus- ja nuoruusiän. Icehearts on pitkäkestoinen, joukkueurheiluun perustuva varhaisen tuen toimintamalli niiden lasten auttamiseksi, joista on jo varhaiskasvatuksen ikäisenä herännyt erityinen huoli. Osa lapsista on psykiatristen palvelujen piirissä. 29 %:lla toiminnassa aloittaneista lapsista oli taustalla vanhemman sairaus.

Toimintamallissa Icehearts-kasvattaja kokoaa esikouluikäisistä lapsista yhteistyössä päivähoiton, esikoulun ja peruskoulun henkilöstön kanssa urheilujoukkueen ja sitoutuu ohjaamaan sekä tukemaan lasta joukkueessa ja koulunkäynnissä 12 vuoden ajan. Tavoitteena on kehittää lapsen sosiaalisia taitoja ja tarjota lapselle luotettava, läsnä oleva, turvallinen ja pysyvä aikuinen, joka tukee lasta läpi lapsuuden ja nuoruuden nivelvaiheiden. Icehearts-kasvattaja tekee yhteistyötä koulun sekä muiden tukiverkoston kanssa. Kasvattajien työ koostuu neljästä eri osa-alueesta: 1) joukkue-toiminnasta, 2) iltapäivätoiminnasta, 3) koulutyöstä sekä 4) lapselle tarjotusta yksilöllisestä tuesta. Lapsi osallistuu toimintaan huoltajan suostumuksella.

Tutkijoiden mukaan ennaltaehkäisevällä työllä voidaan ehkäistä vaativampien lastensuojelun palvelujen käyttö sekä myöhempiä ongelmia. Icehearts-toimintamallilla on mahdollisuus täyttää sitä palveluaukkoa, joka jää peruspalvelujen sekä kohdennettujen ja erityisen tuen väliin.

Smolej (2017) koosti tuloksista Icehearts-kasvattajan käsikirjan. Käsikirjassa dokumentoidaan Suomen Icehearts ry:n toimintafilosofia, missio, visio ja toiminnan periaatteet sekä kuvannetaan toimintamalli. Samoin käsikirjassa avataan Icehearts-toimintamallin sisältöjä, työtä ja sen toteutusta sekä annetaan ohjeita kasvatuksen eri osa-alueiden toteutukseen. Icehearts-kasvattajan käsikirjaa voi luonnehtia hyviin käytäntöihin nojaavaksi kasvatusoppaaksi ja välineeksi standardoida Icehearts-toiminnan käytäntöjä.

6.3. PERHEESEEN SUUNTAUTUVAT INTERVENTIOT

*14 Toimintamalli psykososiaalisesta tuesta, kun vanhempi sairastuu ja on hoidettavana erikoissairaanhoidossa

Hokkila (2021) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/lapsen-varhaisen-tukeminen-kun-vanhempi-potilaana-erikoissairaanhoidossa> Kehittämistyö perustuu Joensuun seudun omaishoitajat ry:n kehittämishankkeeseen, ALISA-projektiin (www.alisaprojekti.fi). Vakavasti sairastuneiden vanhempien lasten varhaisen tuen tarve ja perheiden palvelutarpeet havaittiin näiden lasten ja nuorten sekä heidän sairastuneiden vanhempiensa kanssa tehdyssä vertais- ja yksilötyöskentelyssä. He ovat toimintaan osallistuessaan tuoneet ilmi kokemuksiaan, tarpeitaan ja toiveitaan suhteessa sote-palveluihin sekä muihin julkisiin palveluihin. Lähtökohtana on ajatus siitä, että jokainen sairastuneita vanhempia ja heidän lapsiaan kohtaava sote-ammattilainen voi edistää lapsen huomioon ottamista ja tukemista pienin teoin. Perhe- ja lapsikeskeisen kulttuurin luominen edellyttää pieniä askelia, jotka toteutetaan systemaattisesti

jokaisen potilaan kanssa. Toimintamalli rakentuu kuudesta askeleesta:

1. Kysy potilaan perheestä ja lapsista jokaiselta potilaalta hoitosuhteen tai työskentelyn alussa.
2. Kerro potilassuhteen alussa, että perheellä ja lapsella on oikeus saada tukea muuttuneessa perhetilanteessa. Yhdenkään perheen ei tarvitse pärjätä yksin psyykkisen tai somaattisen sairauden, vamman tai päihdeongelman kanssa. Keskeistä on normalisoida sairauden kuormittama vanhemmuus ja tuen tarve.
3. Anna vanhemmalle Lapset puheeksi keskustelun esite, jossa kerrotaan, miksi sairaudesta puhuminen lapselle on tärkeää, millaisia hyötyjä yhteisen ymmärryksen luominen sairaudesta voi perheelle tuottaa ja kuinka avoimuus asiassa voi tukea lapsen pärjäävyyttä.
4. Mikäli vanhempi kieltäytyy Lapset puheeksi keskustelusta, kerro muista perheelle tarjolla olevista varhaisista arkea tukevista kunnallisista tai kolmannen sektorin palveluista.
5. Kannusta vanhempaa tai pyydä lupa ilmoittaa lapsen kouluterveydenhuoltoon arjessa tapahtuneista muutoksista. Kerro, että lapsen ennaltaehkäisevä tukeminen omassa kehitysympäristössään voi merkittäväällä tavalla tukea lapsen pärjäävyyttä, vaikka mitään oireita tai ongelmia ei vielä olisikaan.
6. Perheen tueksi on aina järjestettävissä muistakin ammattilaisista koostuva verkosto. Yksin sinun ei tarvitse ratkaista kaikkia perheiden ongelmia.

Uudenlaiselle toiminnalle on oltava johdon tuki ja sen luomat systemaattista työtä mahdollistavat rakenteet.

*15 Palliatiivisen hoidon psykososiaalisen tuen toimintamalli

Salminen (2023) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/palliatiivisen-hoidon-psykososiaalinen-tuki-keski-suomen-hyvinvointialueella>

Ensisijaisena kohderyhmänä ovat palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat ja heidän läheisensä. Psykososiaalista tukea on tarjottu viimeistään palliatiivisen hoitolinjauksen yhteydessä, mutta toisaalta osana palliatiivista hoitoa sitä voidaan hyödyntää jo sairastumisen alkuvaiheista alkaen. Sairastuneelle ja läheisille epäily vakavasta sairaudesta, diagnoosin saaminen, hoitojen aloittamisen odottaminen, hoitojen päättyminen, palliatiivinen hoitolinjaus sekä saatohoitopäätös ovat tyypillisesti vaikeita hetkiä.

Moni hoitoalan ammattilainen arkailee kysyä potilaiden tai läheisten jaksamisesta ja psyykkisestä voinnista, koska pelkää, että omat resurssit eivät riitä tukemaan. Toimintamallissa eri toimijat ovat verkostoituneet ja tiedot toimijoista on koottu yhteen, jotta palveluohjaus olisi helppoa ja rohkeaa. Hyvinvointialueen työntekijöiden lisäksi kolmas sektori – järjestöt, niiden työntekijät ja koulutetut vapaaehtoiset sekä seurakunnat – ovat vahvasti mukana palliatiivisen hoidon kaikissa vaiheissa. Palliatiiviseen keskukseen perustettu perheterapeutin toimi mahdollistaa avun saamisen matalalla kynnyksellä yhden soiton periaatteella. Perheterapeutti on potilaiden, läheisten ja hoitohenkilöstön tavoitettavissa ilman lähetettä. Perheterapeutti auttaa löytämään tarvittavat ammattilaiset tueksi.

Psykososiaalisen tuen koordinoinnista vastaa perhepsykoterapeutti. Maakunnallinen kehittäjäverkosto ylläpitää kehittämistyötä. Palliatiivisen hoidon ja psykososiaalisen tuen koulutusta järjestetään vuosikellon mukaisesti säännöllisesti hyvinvointialueen toimijoille. Palliatiivisen hoidon kokonaisvaltaisuutta pidetään

esillä osastotunneilla ja sähköisissä uutiskirjeissä ammatillisille sekä hyvinvointialueen tiedotuskanavissa, kuten blogeissa. Saattohoidon vapaaehtoisia koulutetaan yhteistyössä muiden kanssa tarpeen mukaan eri puolilla hyvinvointialuetta.

Palliativisen keskuksen perheterapeutin toimi on vakinaistettu. Yhteistyö neurologisten sekä syöpäpoliklinikoiden ja -osastojen kanssa on vakiintunut, mikä helpottaa hoitohenkilöstöä. Psykososiaalisen tuen resursseja on lisätty ja yhteistyötä eri toimijoiden välillä on tiivistetty. Yhteistyö auttaa koordinoimaan päällekkäisyyksiä ja kohdentamaan tukea. Lapset ja nuoret pystytään huomioimaan tasavertaisina läheisinä. Palliativisen poliklinikan esitietomakkeessa kartoitetaan selkeästi psykososiaalisen tuen tarve. Yhteistyö palliativisen osaston psykiatrisen sairaanhoitajan sekä syöpäyhdistyksen neuvontahoitajien kanssa on tiivistä, ja keskinäistä työnjakoa tehdään päällekkäisyyksiä välttäen. Saattohoidon sairaalavapaaehtoisia on koulutettu vuodessa yhteensä viitisenkymmentä kahdella eri paikkakunnalla.

*16 Aivovammutuneiden henkilöiden läheisten tukeminen sairaalassa

Lindlöf (2022) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/aivovammutuneiden-henkiloiden-laheisten-tukeminen-sairaalassa>

Aivovammutuneiden henkilöiden läheisten tukemiseen sairaalassa on tuotettu tarkistuslista (Lindlöf, 2022). Ammatilliselle tarkoitettuun listaan on kerätty yhteen niitä asioita, joita esimerkiksi aivovammutpotilasta hoitava sairaanhoitaja voi huomioida ohjatesaan ja tukiessaan läheistä. Listan avulla ammattilainen voi varmistaa, että läheinen on saanut tietoa ja tukea tärkeistä asioista, jotka liittyvät käytännön asioihin sekä hänen omaan jaksamiseensa. Toimintamalli sisältää tukimateriaalia ammatillisille ja läheisille sekä tietoa vertaistuesta.

Havaittiin, että systemaattisella ja strukturoidulla toimintatavalla voidaan tukea sitä, että läheiset saavat tasa-arvoisesti tukea ja tietoa sairaalassa riippumatta siitä, missä potilasta hoidetaan.

Läheisille on tuotettu monipuolinen opas https://innokyla.fi/sites/default/files/2022-02/AIVOAMMATopaslaheiselle_FIN_1-31.pdf

*17 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen

Mäkinen (2021) <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021060313974>
Toimintamallia on kehitetty Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin aikuisia syöpäpotilaita hoitaville yksiköille (Mäkinen, 2021). Kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää aikuisten syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä saama ja tarvitsema tuki syövän hoitopolun eri vaiheissa sekä kartoittaa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSHP) ja kolmannen sektorin saatavilla olevia perheen tukipalveluita.

Kehittämistyötä varten toteutettiin systemoitu kirjallisuuskatsaus, kyselytutkimus Läntisen syöpäkeskuksen asiakasraadille (n = 14) sekä kolme moniammatillista asiantuntijatyöpajaa. Toimintamallin mukaan perheen tuen tarpeet kartoitetaan kehittämistyön tuotoksena syntyneellä lomakkeella jokaiselta potilaalta hoitojen alussa, hoitojen aikana ja hoitojen päättyessä. Tuen tarpeiden kartoittamisen ajankohta (esimerkiksi ensimmäisen vastaanoton yhteydessä tai tietyn ajan kuluessa osastohoidon alusta) ja tarpeen kartoittamisen kirjaaminen potilastietojärjestelmään sovitaan yksikkökohtaisesti. Tarpeiden pohjalta potilas perheineen ohjataan joko VSSHP:n omien tai ulkopuolisen palveluntarjoajan palveluiden pariin.

Kehittämistyön tuotoksena luotiin asiakaskyselyn tulosten ja työpajojen avulla toimintamalli aikuisen syöpäpotilaan perheen tukemiseen VSSHP:n alueen syöpäpotilaita hoitaville yksiköille, perheen tuen tarpeiden kartoituslomake sekä Syöpäpotilasta ja perhettä tukevia palveluita -opas.

*18 Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polut

Kulmala (2022) <https://innokyla.fi/fi/kokonaisuus/diabetesta-sairastavan-hyvinvoinnin-polku>

Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polut hankkeessa (2021–2023) on kehitetty toimintamallia Diabetesliiton koordinoimana (Kulmala, 2022). Tavoitteena on tarjota diabetesta sairastaville, diabetesriskissä oleville ja heidän läheisilleen monikanavaista ja oikea-aikaista tukea sekä digitaalisia työkaluja arjen ja omahoidon tueksi.

Valmiit hyvinvointipolut on tarkoitettu vakiinnuttamaan kohderyhmien käyttöön Diabetesliiton omien kanavien lisäksi Tulevaisuuden sote-keskus alueiden omien kehittämistoimien kautta. Hanke kokoaa hyväksi havaittuja digitaalisia työkaluja kohderyhmittäisiksi hyvinvointipoluiksi. Syntyviä omahoidon digipolkuja kehitetään yhteistyössä yhdeksän eri Tulevaisuuden sote-keskus hankkeen kanssa.

*19 Huomioi omaiset toimintamalli

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry (2020) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/huomioi-omaiset-malli>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry (2022) on kuvannut Innokylään Huomioi omaiset toimintamallin. Kun psykiatrisen hoidon painopiste siirtyy kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman mukaisesti yhä enemmän avohoitoon, omaisten vastuu kasvaa entisestään. Pirkanmaan alueella tehtiin kyselytutkimus yhdistyksen jäsenille (n = 219). Kyselyssä kartoitettiin mm. omaisten avun ja tuen tarvetta sekä suhdetta palvelujärjestelmään. Omaisista 79 % koki, ettei tullut kuulluksi läheisensä hoidossa. 77 % omaisista koki, ettei tullut huomioiduksi omaisena, kun läheinen oli sairastunut. Omaisista 68 % koki, ettei saanut riittävästi tietoa, kun läheinen oli sairastunut. Toisaalta vammaisen vanhemman kykyä olla vanhempi kyseenalaistetaan monelta taholta.

Mallin tavoitteena on, että mielenterveys- ja/tai päihdeomainen tulee huomioiduksi omalla itsenään. Neljän kysymyksen avulla ammattilainen voi arvioida omaisen hyvinvointia ja jaksamista, riittävä tiedon ja tuen saantia ja lasten ja koko perheen huomioimista sekä ohjata omaisen perheineen tarvittaessa Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n omaisneuvonnan ja muun toiminnan piiriin. Huomioi omaiset malli on tarkoitettu niin mielenterveys- ja päihdetyön ammatillisille kuin ennaltaehkäisevään työhön (*perusterveydenhuolto, kouluterveystieteidenhuolto, järjestötoimijat jne.*).

Mini-interventio on kehitetty yhteistyössä kokemusasiantuntijoiden sekä projektipaikkakuntien ammattilaisten kanssa. Neljän kysymyksen mini-intervention avulla ammattilainen voi arvioida omaisen tilannetta omassa työssään. Malli voi toimia laatukriteerinä (niin sanotusti miniminä) perhekeskeiselle työotteelle. Mallin käyttö turvaa omaisen huomioimisen omalla itsenään sekä lisää omaisten osallisuutta sairastuneiden läheistensä hoitoon ja tukitoimiin. Kysymykset ovat seuraavat:

1. Kuinka itse jaksat? Arvioidaan omaisen omaa jaksamista ja voimavaroja arjessa. Käsitellään sairauden herättämien tunteiden merkitystä ja sairautta koko perheen kriisinä. Myös omainen käy läpi kriisin vaiheita.

- Oletko saanut riittävästi tietoa ja tukea? Varmistetaan, että omaisella on riittävästi tietoa läheisen sairaudesta ja selviytymiskeinoista arjessa. Mietitään, mistä omainen saa voimavaroja ja miten voi tukea läheistään uupumatta itse.
- Oletko keskustellut lasten tai muiden perheenjäsenten kanssa läheisen sairastumisesta? Varmistetaan, että lasten ja muiden perheenjäsenten kanssa on keskusteltu sairastumisesta ja heille on tarjottu mahdollisuus puhua ja kysyä mieltä painavista asioista ikä- ja kehitystaso huomioiden.
- Onko Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n omaisneuvonta tuttua? Kerrotaan yhdistyksen tarjoamasta maksuttomasta, henkilökohtaisesta keskusteluavusta, omaisneuvonnasta ammattilaisen kanssa. Varmistetaan, että omaisella on lähimmän FinFami ry:n yhteystiedot ja tietoa yhdistyksen tarjoamista tukitoimista.

Mini-interventio on kirjattu ammattilaisia varten kalenterin väliin sujautettavaan kirjanmerkkiin sekä viivoittimeen, jotta se on konkreettisesti ammattilaisten käytössä arjessa, toimiston tai kanslian pöydällä. Kirjanmerkkejä ja viivoittimia jaetaan ammattilaisille suunnatuissa tilaisuuksissa ja koulutuksissa. Huomioi omaiset malli on kirjattu myös Pirkanmaan sairaanhoitopiirin alueellisiin masennuksen, psykoosin ja persoonallisuushäiriöiden hoitoketjuihin.

*20 Lapset puheeksi keskustelu

<https://kasvuntuki.fi/menetelmat/lapsetpuheeksi/>
<https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahvistamisesta/perheet/toimiva-lapsi-ja-perhe-tyo/>
 Solantaus & Niemelä (2016) https://peda.net/joensuu/lapset-puheeksi/materiaalia/ak:file/download/4f46f046fe3c1dbfa-889dbe8b4747560336df89c/arki_kantamaan_solantaus_niemela_2016.pdf

Ennaltaehkäisevän Toimiva lapsi ja perhe (TLP) menetelmäperheen tavoitteena on rakentaa lapselle toimivia ihmissuhteita ja tukevaa arkipäivää lapsen hyvinvoinnin ja suotuisan kehityksen tueksi niin kotona kuin päivähoitossa ja koulussa. Työtä tehdään tilanteissa, joissa vanhemmuuden voimavaroja verottaa jokin iso tekijä perheen arjessa, esimerkiksi vanhemman vakava fyysinen sairaus, mielenterveys- tai päihdeongelma, vankeus tai lapsen käyttäytymiseen tai tunne-elämään liittyvät vaikeudet.

Kaikille TLP-menetelmille keskeinen yhteinen periaate on eri osapuolien asiantuntemuksen kunnioitus. Menetelmät eivät ole lapsen tai vanhemman hoitoa. Tarvittavien lisäpalvelujen ja avun tarve arvioidaan tapauskohtaisesti.

TLP-työn taustalla on tutkimustieto vanhemman ongelmien tuomasta vaarasta lapsen kehitykselle ja mielenterveydelle sekä toisaalta tieto ja kokemus ennaltaehkäisyn vaikuttavuudesta. TLP-menetelmät perustuvat näkemykseen lapsen kehityksestä biopsykososiaalisena kokonaisuutena sosiaalisessa kontekstissa. Lapsen kehitys, samoin kuin pärjäävyyden rakentuminenkin, tapahtuu arkisessa toiminnassa ja vuorovaikutuksessa kotona, päivähoitossa, koulussa ja kaveripiirissä (kehitysympäristöt). Vanhemman ongelmat vaikeuttavat perheen toimintaa ja kommunikaatiota ja heijastuvat lapseen kotona, päivähoitossa ja koulussa.

Lapset puheeksi -keskustelu pohjautuu pitkäaikaiseen kokemukseen työskentelystä sekä perheiden että vertaisryhmien parissa ja pärjäävyyden ymmärtämiseen dynaamisena prosessina

soosiaalisessa ympäristössä. Pyrkimyksenä on tukea lapsen kehitystä ja ehkäistä häiriöitä yhteistyössä vanhempien kanssa.

Keskustelussa käydään läpi lapsen elämäntilanne kotona, päivähoitossa tai koulussa ja vapaa-aikana ja tunnustetaan lapsen ja perheen vahvuudet ja haavoittuvuudet. Keskustelussa pohditaan, miten vanhempi, päivähoitaja ja opettaja voivat tukea lasta haavoittuvuuksissa ja panostaa vahvuuksiin. Vanhemman kanssa pohditaan, miten lasta voi tukea vanhemman oireillessa. Pyrkimyksenä aikuispalveluissa on myös tuoda lapset ja vanhemmuus osaksi vanhemman hoitoprosessia. Pyrkimyksenä on tukea lapsen kehitystä ja ehkäistä häiriöitä yhteistyössä vanhempien kanssa.

Mikäli keskustelussa päädytään siihen, että keskustelijoiden lapsi ja vanhempi tarvitsevat enemmän tukea, voidaan järjestää Lapset puheeksi -neuvonpito. Lapset puheeksi -keskustelu ja -neuvonpito muodostavat kaksiosaisen rakenteen, joka voidaan toteuttaa tarpeen mukaan suppeana tai laajana. Tarvittaessa annetaan tietoa muista heidän tarpeisiinsa sopivista palveluista.

Menetelmästä on laadittu käsikirja, ja keskustelu seuraa lokikirjaa. Lapset puheeksi -työn lokikirjat ja manuaalit ovat kaikkien saatavilla netissä. Vanhempia kehoitetaan tutustumaan niihin ja keskustelemaan niistä myös lasten kanssa ennen tapaamisia. Lapset puheeksi keskustelu koostuu kolmesta kerrasta.

Alustavassa keskustelussa vanhemmalle ehdotetaan keskusteluja lapsista ja selitetään, mistä on kysymys. Ehdotetaan toisen vanhemman tai tukihenkilön mukaan ottamista, jolloin keskustelu lapsista alkaa seuraavalla tapaamisella. Jos kyseessä on yksinhuoltaja, voidaan työskentely aloittaa heti, jos vanhempi niin haluaa. Vanhemmalle annetaan kotiin luettavaksi Opas vanhemmille, ja lasten ollessa sopivan ikäisiä heille annetaan Käsikirja lapsille ja nuorille. Vanhemmille annetaan myös lokikirja tai sen nettiosioite.

Ensimmäisessä keskustelussa pääteema on lasten kehityksen ja elämäntilanteen kartoittaminen yhdessä vanhemman tai vanhempien kanssa. Käydään läpi vanhempien ilot ja huolet lapsista. Auteetaan vanhempia oivaltamaan lasten vahvuudet ja haavoittuvuudet ja annetaan vanhemmille tietoa lapsia suojaavista tekijöistä. Jos vanhemmilla on huolia, kysytään myös, ovatko he hakeneet ja saaneet apua.

Toisessa keskustelussa keskustellaan vanhemman mielenterveyden häiriön merkityksestä perheelle ja lapsille. Käytetään apuna Opaskirjaa. Työntekijä kertoo lisää lapsia suojaavista tekijöistä käyden läpi mm. häiriöstä puhumisen tärkeyden ja puhumisen periaatteet. Pohditaan vanhemman tärkeimpien oireiden ilmenemistä kotona ja lasten reaktioita. Tehdään suunnitelma siitä, miten vanhemmat voivat panostaa vahvuuksiin ja suojaaviin tekijöihin ja miten toimia haavoittumiselle alttiissa tilanteissa ja vanhemman oireillessa.

Lapset puheeksi -keskustelua on tutkittu perheissä, joilla on vanhemmuuteen vaikuttavia paineita, erityisesti vanhempien mielenterveysongelmia. Keskustelu suositellaan käytäväksi akuutin kriisivaiheen jälkeen. Vanhemman diagnosoitu sairaus ei aseta esteitä keskustelun järjestämiselle. Jos vanhempi ei tilansa vuoksi pysty keskustelemaan lapsistaan, käydään keskustelu toisen vanhemman tai muun lapsia hoitavan henkilön kanssa. Keskustelu toteutetaan diagnosoidun vanhemman kanssa sitten, kun hän siihen pystyy. Lasten osallistuminen keskusteluun arvioidaan tilannekohtaisesti.

*21 Perheneuvotteluinterventio

Hopia (2006) <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085515>

Tavoitteena oli luoda interventio pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämiseen lapsen sairaalahoidon aikana. Perheneuvotteluinterventio tarkoituksena oli koota yhteen perhettä koskeva tieto, kartoittaa tiedon perusteella perhetilanne ja suunnitella perheen terveyttä edistävää hoitoa ja systemaattista hoidon arviointia. Perheneuvotteluihin kehitettiin hoitajien ja tutkijan yhteistyönä sisältörunko, joka koostui perheen tilanteeseen, perheen terveyteen, auttamismenetelmiin ja seurantaan liittyvistä osa-alueista.

Interventiota oli käytetty autististen lasten hoidossa. Vanhempien osallistuminen oli mallissa keskeistä. Hoitajat joko kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen. Perheen todellisuuden kohtaaminen sisälsi perheen yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioimisen luottamuksellisessa suhteessa. Perheet odottivat hoitajilta tukea vanhemmuuteen, jaksamiseen, arkeen ja lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen. Interventio edisti perhelähtöistä hoitotyötä osastoilla.

*22 Kotihoitomalli

Erkolahti ym. (2004) <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085515>

Kotihoitomallin tarkoituksena oli kehittää lasten psykiatriaan liittyvää palvelua toteuttamalla hoidon arviointi ja toteutus osittain tai täysin perheen kotona. Mallissa koko perhe työskenteli hoitohenkilökunnan kanssa. Tarkoituksena oli muodostaa vahva terapeutin suhde koko perheeseen sekä tukea vanhempien halua kehittää itseään vanhempina.

Interventio toteutettiin moniammatillisen tiimin ja perheen välisenä yhteistyönä, joka sisälsi kotikäyntejä, kotihoitosopimuksen, videoavusteista ohjausta, neuvontaa, osittaista poliklinikatoimintaa sekä tarpeen mukaan sijoitettuja laitoshoidonjaksoja. Moniammatillinen tiimi oli tarvittaessa yhteistyössä koulun, päivähoiton ja sosiaalialan edustajien kanssa.

*23 Vertti-vertaisryhmämenetelmä

<https://kasvuntuki.fi/menetelmat/vertti/>.

Vertti-vertaisryhmä on vertaistukeen rakentuva ennaltaehkäisevä työtapo, joka kuuluu Toimiva lapsi ja perhe -menetelmäperheeseen. Siinä pyritään vanhemmuuden tukemiseen vahvistamalla suojaavien tekijöiden vaikutusta perheessä. Toiminnan pyrkimyksenä on edistää perheessä jaettua ymmärrystä, avointa vuorovaikutusta ja myönteisiä suhteita. Lisäksi pyritään lisäämään arkeen keinoja pärjätä erilaisissa haasteellisissa tilanteissa ja löytämään keinoja ratkoa yhdessä arjen ongelmatilanteita. Päämääränä on toimiva arki vaikeuksista huolimatta.

Vertti on kymmenen ryhmäkerran vertaisryhmämenetelmä lapsille ja heidän masennusta tai kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavalle vanhemmalleen. Toimintaan voivat osallistua kaikki perheet, jotka arvioivat hyötyvänsä toiminnasta. Vanhemmalla ei tarvitse olla diagnoosia osallistuakseen toimintaan, eikä perhe tarvitse lähetettä tai tarvearviota. Rinnakkainen toiminta ja yhteistyö vanhempien ja lasten ryhmien välillä on keskeistä. Vanhempien ja lasten ryhmillä on myös yhteisiä kertoja: ensimmäinen tapaaminen, jolloin nostetaan perheitä yhdistävä asia yhteiseen pohdintaan, ”kyselytunti”, jossa käsitellään lasten kysymyksiä vanhemmille (7. tapaaminen), ja ”loppujuhla”, jossa yhdessä juhlistetaan ryhmäprosessin loppua.

Työskentelyssä rakentuu lasten ja vanhempien jaettu kokemus vertaistuen kontekstissa. Työskentely perheiden kanssa alkaa perhekohtaisella Lapset puheeksi -teemoihin pohjautuvalla keskustelulla. Ensimmäiseen keskusteluun osallistuvat vain vanhemmat, toiseen myös lapsi. Ryhmään kutsutaan ensisijaisesti mukaan sairastunut vanhempi, mutta myös lapsen toinen vanhempi on terveellut. Kyseessä on vanhemmuutta tukeva työskentely, ei vanhemman hoito. Vanhemman motivaatio ja riittävän vakaa psyykinen vointi ovat edellytyksiä osallistumiselle.

Jokaista käsiteltävää teemaa lähestytään niin, että lapsen kehitystaso huomioidaan. Kyseessä on teemoitettu, strukturoitu ja suljettu ryhmäprosessi, jossa teemoja työskentelään toiminnallisin keinoin erilaisten tehtävien ja harjoitusten sekä yhteisen keskustelun avulla.

Ohjaajien menetelmäohjausta ja menetelmäohjaustapaamisia järjestetään etenkin ohjaustoimintaa aloittaville.

6.4. YKSILÖÖN (HUOLTAJA TAI LAPSI TAI NUORI) KESKITTyneet INTERVENTIOT

*24 Lapsen huomioiminen ensihoitotilanteessa (1)

Lindberg & Renvall (2014) <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014092914315>

Toimintamalli on luotu tilanteeseen, jossa lapsen vanhempi on sairastunut akuutisti. Tutkimusta viritti havainto, että lapsen kohtaaminen omaisen roolissa on harvinainen tilanne, ja vielä harvinaisempaa on kohdata lapsi ainoana terveenä omaisena ensihoidossa. Lapsen kohtaamisesta tekee ensisijaisesti haastavan se, että eri-ikäiset lapset ymmärtävät asiat kehitystasonsa mukaan eri tavalla kuin aikuiset. Useimmiten ensihoitokohteessa on aikuisia, joihin lapsi voi turvautua pelottavassa tilanteessa. Aina ei kuitenkaan ole näin, vaan akuutissa tilanteessa myös ensihoitajan käyttäytyminen lasta kohtaan on merkityksellistä.

Tutkimus korostaa, että rauhallinen ja määrätietoinen toiminta rauhoittaa sekä lasta että aikuista, joka potilaana ollessaan pysyy rauhallisena, kun tietää, että hänen lapsensa otetaan myös ensihoitotilanteessa huomioon. Selittämällä tulevat toimenpiteet lapselle on mahdollista pitää luottamusta yllä ja auttaa sekä lasta että omaista pysymään rauhallisena. Tarvittaessa lapsi otetaan mukaan sairaalaan. Kriisiapu tarkoittaa sanallista ja psykologista ensiapua välittömästi traumaattisen tapahtuman jälkeen sokissa olevalle henkilölle. Kriisi-interventio on lyhytkestoista, välitöntä, ratkaisu- ja oirekeskeistä. Ensihoitotilanteessa voidaan harjoittaa kriisi-interventio keinoja, kun kohdataan lapsi tai nuori omaisena. Kriisi-interventio ei ole psykoterapiaa. Siinä keskitytään nykyisyyteen, tässä ja nyt tilanteeseen. Kriisi-interventioiden onnistuminen, samoin kuin lapsen kohtaaminen, edellyttää ensihoitajalta empatiaa, lämpöä ja aitoutta. Lapsen mielestä hyvä hoitaja on sellainen, joka oli rehellinen, mukava, ystävällinen, rauhallinen ja huumorintajuinen, ja näitä ominaisuuksia pyritään hyödyntämään myös ensihoitotilanteessa lapsen kohtaamisessa.

Sanallinen ensiapu on välittömästi traumaattisen tapahtuman jälkeen sokissa olevalle henkilölle annettavaa psykologista ensiapua. Lapsen ollessa sokissa hänen tietoisuuden tilansa on muuttunut. Tämä tarkoittaa muutoksia lapsen mielessä ja kehossa. Koska järkyttävä tapahtuma on normaalin toiminnan mahdollistaville puolustusmekanismeille ylivoimainen, järkyttynyt tai sokissa oleva

lapsi on hyvin suggestioaltis ja avoin hoitajan ohjaamiselle. Sokin aikana tapahtuvat asiat vaikuttavat tavallista voimakkaammin lapseen, koska lapsen puolustautumiskyky on heikentynyt. Toisten reaktiot ja suhtautuminen vaikuttavat siihen, alkaako henkisen trauman kokenut lapsi välttää tapahtunutta tai esimerkiksi syyttää tilanteesta itseään. Tärkeää olisi tunnistaa lapsen tai nuoren omat voimavarat ja käyttää niitä kohtaamistilanteessa.

Ensihoitohenkilöstön tueksi on tehty koonti lapsen ikäsidonnaisista kehitysvaiheista ja siitä, miten ne vaikuttavat asioiden ymmärtämiseen ja negatiivisten tunteiden kokemiseen. Perehdytyskansioon viety koonti hyödyttää myös muita kuin vain ensihoitohenkilöstöä.

***25 Kokemusasiantuntija sairaanhoidon potilastyössä**

Sokra-koordinaatio (2021) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/kokemusasiantuntija-sairaanhoidon-potilastyossa>

Toimintamallissa koulutettu kokemusasiantuntija työskentelee sairaanhoidon potilastyössä poliklinikoilla ja osastoilla. Koulutettu kokemusasiantuntija saapuu hoitajan pyynnöstä poliklinikalle tai osastolle, jossa hän tapaa potilaan ja keskustelee luottamuksellisesti hänen kanssaan. Hoitava henkilökunta arvioi, ketkä voisivat hyötyä kokemusasiantuntijan kanssa käytävästä keskustelusta ja tuesta, ja ohjaa asiakkaan tai potilaan vuorovaikutukseen kokemusasiantuntijan kanssa. Kokemusasiantuntijan tehtävänä on helpottaa palveluissa asiointia, antaa vertaistukea, kuten tietoa ja ohjausta, motivoida ottamaan apua vastaan ja tukea jatkohoidon suunnittelussa.

Kokemusasiantuntija työskentelee yksin tai hoitajan kanssa työparina. Hän voi tukea erityisesti omaan vertaisryhmäänsä kuuluvia potilaita. Yhteinen kokemusmaailma, vertaisryhmärytymiseen perustuva työote ja kokemusasiantuntijakoulutus tukevat sekä luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymistä potilaan ja kokemusasiantuntijan välillä että potilaan henkilökohtaisen muutosprosessin käynnistymistä ja alkuvaiheen ylläpitoa.

Koulutetun kokemusasiantuntijan työpanosta voidaan hyödyntää sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon poliklinikoilla ja osastoilla. Esimerkiksi Sirkkulanpuiston toimintayhdistys ry:n ja Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) kehittämässä mallissa kokemusasiantuntija jalkautuu erikoissairaanhoidon poliklinikalle tai sairaalan vuodeosastoille pyydettyä.

Kokemusasiantuntija työskentelee potilaan kanssa, mutta välillisinä kohderyhminä ovat poliklinikalla tai osastolla työskentelevät sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä asiakkaiden ja potilaiden läheiset.

Toiminta perustuu sopimukseen, jossa on määritelty kokemusasiantuntijan työtehtävät, saavutettavuus, lainsäädännölliset asiat ja palkkio.

***26 Sairaalaklovnitoiminta**

Turpeinen Isto (2021) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/sairaalaklovnit-suomessa-pieni-ilo-iso-asia>

Sairaalaklovnitoiminta tuo sairaalaan potilaille, läheisille ja myös henkilökunnalle iloa ja virkistystä. Tavoitteena on vaikuttaa lapsen ja perheen sairaalakokemukseen ja siitä jäävään muistoon: luoda myönteistä potilaskokemusta, edistää sairaalaviihtyvyyttä ja tarjota psykososiaalista tukea.

Sairaalaklovnitoimintaa on käytetty vuodesta 2002 alkaen Suomessa. Toiminta on käytössä kaikissa yliopistollisissa sairaaloissa sekä useissa keskussairaaloissa. Eurooppalaisen kattojärjestön alla toimii organisaatioita 19:ssä eri Euroopan maassa. Sairaalaklovnitoiminta on levinnyt maailmanlaajuisesti yli 50:een eri maahan.

Klovnitoiminta perustuu huumorintajuun, läsnäolon sekä kohtaamisen voimaan. Sairaalaklovnieria on keino lapsilähtöiseen ja tilanneherkkään vuorovaikutukseen leikin, mielikuvituksen ja improvisaation avulla. Klovnit kiertävät lastenosastoja ja poliklinikoita sekä valmistelevat ja saattavat lapsia toimenpiteisiin.

Toiminta on helposti sovellettavissa erilaisille ikä- ja erityisryhmille. Klovnit työskentelevät mm. autismikirjon ja psykiatrisella osastolla olevien lasten parissa sekä kehitysvammaisten ja pitkäaikaisairaiden kanssa. Toimintaa on pilotoitu mm. aikuisten mielen-terveyskuntoutujien ja muistisairaiden ikäihmisten parissa.

Sairaalaklovnityössä on otettu huomioon monien erityisryhmien tarpeet. Työmuotoa on kehitetty esimerkiksi toimenpiteeseen meneville lapsille, psykiatristen osastojen lapsille sekä autismikirjon lapsille. Klovnityötä autismikirjon lapsille on kehitetty osana kolmivuotista (2020–2023) Luova Eurooppa ohjelman osarahoittamaa Clowing Connects Us – ClowNexus hanketta. Kehitystyötä ja työmuodon pilotointia on tehty yhteistyössä lasten neurologisten osastojen ja kehitysvammayksiköiden hoitohenkilökunnan kanssa, suomalaisten ja kansainvälisten autismiasiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoiden opastuksella sekä muiden eurooppalaisten sairaalaklovnioorganisaatioiden kanssa. Kehittämistyön yhtenä tuloksena on syntynyt työmuoto, jossa sama klovnitapaa useana päivänä autismitutkimusjaksolle tulevaa lasta ja on joissakin tapauksissa mukana myös terapeuttien ja lääkärin vastaanotoilla lapsen tukena.

***27 Zekki – miten sulla menee?**

Paananen Reija (2021) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/zekki-miten-sulla-menee-digipalvelu-nuorten-hyvinvoinnin-vahvistamiseksi>

Käyttäjälähtöisen digitaalisen Zekki-palvelun kehittämisessä hyödynnettiin palvelumuotoilun menetelmiä. Nuori voi pysähtyä pohtimaan omaa tilannettaan vastaamalla 3X10D-elämäntilannemittarin kymmeneen kysymykseen, jotka kartoittavat elämäntilannetta ja kokonaisuhyvinvointia. Merkittävällä osalla digitaalista palvelua käyttäneistä nuorista oli psykososiaalisen tuen tarvetta. Vastaamalla 10 kysymykseen nuori saa yhteenvedon, joka auttaa pohtimaan omaa elämää ja tulevaisuutta. Vastattuaan kysymyksiin nuori saa ammattilaispalautteen lisäksi ohjausta, rohkaisua ja kannustusta yhteydenottoon tarkoituksenmukaisiin palveluihin. Zekki yhdistää nuoren tarpeet ja tarjolla olevan tuen.

Zekki.fi on täysin anonyymi valtakunnallinen palvelu nuorelle. Siinä suositellaan tilanteeseen sopivia palveluita ja lisätiedon lähteitä, ja se kattaa sekä valtakunnallisia että lähipalveluita. Tämä tarkoittaa sitä, että oman elämän arviointi, tulevaisuuden suunnittelu ja mahdollinen yhteydenotto tukipalveluun ovat täysin nuoren päätettävissä. Halutessaan Zekistä voi tallentaa tiedot itselleen pdf-tiedostoon, jota voidaan hyödyntää yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Zekkiä on kuitenkin jo alettu kehittää siihen suuntaan, että se mahdollistaisi omien tietojen seurannan ja yhteydenotopyynnön lähettämisen sekä tietojen siirron suoraan ohjelmasta.

6.5. HUOMIOITA KOTIMAISISTA INTERVENTIOISTA

Kotimaisten interventioiden toteutustavat

Toimenpideohjelmista ja interventioista suurin osa on tarkoitettu toteutettavaksi avohoitoympäristössä, osa potilaan kotona, osa sairaalassa. Moni ohjelma tai interventio toteutetaan sairaalan ja avohoidon yhdistelmänä.

Sairaalassa toteutettavia interventioita ovat OLKA-järjestö ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa (*2), Intensiivihoitomalli (*8) Vanhempi erikoissairaanhoidossa (*14), Palliatiivinen hoito (*15), Aivovammautuneiden henkilöiden läheisten tuki (*16), Aikuisen syöpäpotilaan perheen tuki (*17), Perheneuvotteluinterventio (*20), Lapsen huomioiminen ensihoitotilanteessa (*24), Kokemusasiantutija sairaanhoidon potilastyössä (*25) sekä Sairaalaklovnitoiminta (*26). Selvimmin *avohoidossa* toteutettavia interventioita ovat Läheisneuvonpito ja Akuuttineuvonpito (*6 ja *7), Lastenpsykiatrian jalkautuva työmalli (*10), Vamos-toimintamalli (*12), Icehearts-toimintamalli (*13) ja Vertti-vertaisryhmä (*23) sekä tietysti Kotihoitomalli (*22). Lapset puheeksi neuvonpito ja Lapset puheeksi -perheinterventio (*4, *20) toteutuvat avohoitoympäristössä, mutta ne voivat myös täydentää sairaalahoitoa.

Avoympäristön ja sairaalahoidon yhdistelmä on leimallista Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki mallille (*1), Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely interventiolle (*3), *Avoimille* dialogeille (*5), Intensiivihoitomallille (*8), HEHKU-toimintamallille (*9) sekä Perhekeskeistä työtä tukevalle osallisuuden mallille (*11).

Moniammatillisuuteen pohjautuvissa ohjelmissa moniammatillisuus tarkoittaa *toimintayksikön sisäistä* tai *osastojen välistä* yhteistyötä eri ammattikuntien kesken. Tähän ryhmään kuuluu mm. Lastenpsykiatrian jalkautuva työskentelymalli (*10). Osassa ohjelmista, kuten Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisessa tuessa (*1), Avoimissa dialogeissa (*5), Läheisneuvonpidossa ja Akuuttineuvonpidossa (*6 ja *7), Intensiivihoitomallissa (*8) ja HEHKUssa (*9) painottuu *palveluiden yhteensovittaminen yli sektorirajojen*. Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentelymalli (*3) ohjaa ottamaan yksilöllisiin työtapoihin rajoittumisen sijaan mukaan perheen ja vanhempien ohella muut nuoren elämässä vaikuttavat systeemit ja tahot, kuten mm. koulun, kaverit ja muut viranomaisverkostot. Myös Lapset puheeksi neuvonpitoon (*4) kutsutaan tarvittaessa mukaan esimerkiksi päivähoito ja koulu.

Ammatillisten palveluiden lisäksi yhteistoiminta voi kattaa myös mm. *vapaaehtoisjärjestöt*; OLKA-toiminnassahan (*2) tämä on tietysti ilmeistä. Järjestöt ovat mukana Perhekeskeistä työtä tukevassa osallisuuden mallissa (*11) ja Aikuisen syöpäpotilaan tukemiseen tähtäävässä mallissa (*17). Palliatiivisen hoidon psykososiaalisen tuen mallissa (*15) mukaan voivat liittyä seurakunnatkin.

Muutamassa mallissa tukeudutaan myös *kokemusasiantuntijoiden* erityisiin mahdollisuuksiin. Joissakin malleissa perhettä informoidaan kokemusasiantuntijoista, muutamissa heitä opastetaan yhteyksiin, parissa mallissa kokemusasiantuntijan saatavuus on varmistettu erityisin järjestelyin. Perhekeskeistä työtä tukevassa osallisuuden mallissa (*11) Tampereen yliopistosairaalan psykiatriaankin palkattiin osa-aikainen kokemusasiantuntija, Kuopion keskussairaalaan kokemusasiantuntijoiden järjestö organisoiki kokemusasiantuntijatoiminnan ja palkkasi tällaisen toimijan (malli *25).

Useiden palveluiden yhteensovittaminen on vaativa tehtävä. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen kuvauksessa (*1) korostetaan tarvetta *koordinoida* kokonaisuuteen osallistuvia toimintoja. Samaa korostetaan myös Palliatiivisen hoidon mallissa (*15), ja siinä jopa toteutuu erityisesti osoitettu psykososiaalisen tuen *koordinaatiovastuu*. Tähän toimeen on palkattu perheterapeutti.

Monissa artikkeleissa ilmaistaan tarve *räätälöidä* interventiot käyttäjäkunnalle. Joissakin kuvauksissa korostuu *yksilö- ja perhekohtainen räätälöinti*. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki malli (*1) korostaa palveluiden, kuntoutuksen ja tuen kokonaisuuden rakentamista jokaiselle perheelle ja lapselle erikseen, yksilöllisesti vaihteleviin tilanteisiin. Yksilöllistä räätälöintiä painottaa myös Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely (*3). Lapset puheeksi interventiossa (*20) korostuu perhekohtainen räätälöinti, samoin Perheneuvotteluinterventiossa (*21). HEHKU-toimintamalli (*9) perustuu joustavaan jalkautumiseen lapsen tai nuoren kehitysympäristöihin, ja tämä jalkautuminen on olennainen perusta Lastenpsykiatrian kotiin suuntautuvalla työskentelymallille (*10) sekä Kotihoitomallille (*22). Avoin dialogi (*5) toteutuu kauttaaltaan asiakkaan, perheen ja sosiaalisen verkoston aloitteiden pohjalta. Läheisneuvonpito ja Akuuttineuvonpito (*6 ja *7) ovat itse asiassa interventioita asiakas- perhe- ja verkostokohtaisen räätälöinnin aikaansaamiseksi.

Hoitosuhteiden laatua pidetään epäilemättä tärkeänä kautta ohjelmien, sitä korostetaan erityisesti Diabetesta sairastavan lapsen hyvinvoinnin polkujen kuvauksessa (*18) sekä Lapsen huomioimisen ensihoidossa ohjaavassa mallissa (*24). *Hoitosuhteiden jatkuvuutta* korostetaan mm. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen mallissa (*1), hoitosuhteiden *psykologinen jatkuvuus* on keskeinen periaate Avoimissa dialogeissa (*5). Sekä Vamos- (*12) että Icehearts (*13) -toimintamallit pohjautuvat nimenomaisesti lasten ja nuorten rinnalla kulkevaan pysyvään aikuissuhteeseen. Läheisneuvonpidoissa (*6) ja Akuuttineuvonpidossa (*7) koollekutsujan tai lapselle nimetyn avustajan tulee pysyä samana koko prosessin ajan.

Ryhmien käyttö osana interventiota tarkoittaa tarkastelluissa ohjelmissa ennen muuta *vertaisryhmiä*. Ne sisältyvät ohjelmiin OLKA (*2), Perhekeskeistä työtä tukeva osallisuus (*11), Vamos (*12) sekä Toimintamalli aivovammautuneiden henkilöiden läheisten tukemiseksi sairaalassa (*16), Icehearts (*13) ja Vertti (*23) pohjautuvat kauttaaltaan vertaisten ryhmätoiminnalle.

Digitaalisia tai teknisiä keinoja toivat esiin Diabetesta sairastavan lapsen hyvinvoinnin polkujen kuvaus (*18) ja Kotihoitomalli (*22). Perhekeskeistä työtä tukeva osallisuuden malli (11) sisältää omaisten vertaistukipuhelimen sekä Virtaa vanhemmuuteen vertaisuudesta -verkko-ryhmän. Zekki-toimintamalli (*27) on nimenomaan digitaalisiin keinoihin pohjautuva ohjelma.

Kotimaisten interventioiden pääkomponentit

Kansainvälisten aineistojen nojalla on pääteltävissä, että

- 1) fyysisiin sairauksiin suuntautuvat interventiot eivät eroa toisistaan sairauden tai diagnoosin mukaan, vaan erot koituvat pikemminkin käyttäjäkunnassa tunnistettavista riskitekijöistä
- 2) fyysisiin sairauksiin liittyvien interventioiden pääkomponentit ovat samat; niiden painotus kuitenkin vaihtelee käyttäjäkunnan tarpeiden mukaan. Näitä komponentteja ovat (a) lapsen (ja huoltajien) informointi, (b) vanhemmuustaitojen, copingin,

resilienssin ja kommunikaation tukeminen esim. vanhemmuuskoulutuksin, (c) normalisointi ja sosiaalisen eristäytyneisyyden välttäminen sekä vertaistuki, (d) tilan luominen tunteiden käsittelylle ja tarvittava psykoterapia sekä (e) käytännöllinen, mahdollisesti pitkäkestoinen tuki perheen sosioekonomisen tilanteen vaatiessa

- 3) lasten ja vanhempien psykososiaalisen tuen pääkomponentit ovat pitkälti samat niin fyysisten kuin psyykkisten sairauksien yhteydessä.

Niinpä on mahdollista tarkastella vakavaan sairauteen liittyvää perheiden psykososiaalista tukea sen pääkomponenttien tasolla tekemättä eroa sairauden laadun suhteen. Myös psyykkisten vaikeuksien voittamiseksi tarvitaan asianosaisten informointia, perheen kommunikaation ja copingin tukemista, perheen tilanteen normalisointia, eristyksen ehkäisemistä ja vertaistukea, tilaa tunteiden käsittelylle ja psykoterapiaa sekä käytännöllistä tukea.

Toimenpideohjelmat ja interventiot sisältävät tietysti osatekijöitä, jotka eivät ilmene yleistävän, pääkomponentteihin fokusoivan tarkastelun tasolla. Toteuttajat painottavat työskentelytapojaan käyttäjäkunnan tarpeiden mukaan. On kuitenkin mahdollista tehdä yleistävä katsaus myös kotimaisissa artikkeleissa esiteltyihin tai kotimaassa kehiteltyihin ohjelmiin ja interventioihin sekä sijoittaa niitä psykososiaalisen tuen pääkomponenttien mukaiseen jaoteltuun. Tällainen jaottelu mahdollistaa huomioiden tarkentamisen *kotimaisten ohjelmien erityiseen antiin*. Hyvää toimintamallia ei kuitenkaan voi koostaa vain liittämällä yhteen parhaimpiakaan komponentteja. Perhe- ja yksilökohtainen räätälöinti on välttämätöntä, kuten kansainväliset artikkelit ja katsauksetkin korostivat. Kotimaisista malleista löytyy tähänkin erinomaisia aineksia.

Joissakin kansainvälisissä artikkeleissa korostettiin *pysyvien hoitosuhteiden* merkitystä. Tämä painottui hyvin vahvasti myös useissa kotimaisissa toimenpideohjelmissa, kuten mm. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen mallissa (*1). Tuo jatkuvuus on aivan keskeistä Avoimissa dialogeissa (*5), Läheisneuvonpidossa ja Akuuttineuvonpidossa (*6 ja *7), Vamos-ohjelmassa (*12) ja Icehearts-toiminnassa (*13). Suhteiden pysyvyys ilmenee myös Lastenpsykiatrian jalkautuvan eli kotiin suuntautuvan työskentelymallin kuvauksessa (*10). Tämä psykososiaalisen tuen ulottuvuus on syytä lisätä taulukkoon kaikkia toiminnan pääkomponentteja koskevana läpileikkaavana periaatteena.

(a) Lapsen tai vanhemman tai vanhempien informointi sairaudesta

Muutamissa ohjelmakuvauksissa esitellään luettelo tai muistilista informoinnin tarpeellisuudesta: tulee esimerkiksi varmistaa, että läheinen on saanut tietoa aivovammasta. Aikuisen syöpäpotilaan perheen informointia tuetaan lomakkeella. Aivovammutuneiden henkilöiden läheisille sekä ammattilaisille jaetaan tukimateriaalia ja tietoa vertaistuesta. Kuuden askeleen toimintamalli korostaa potilaan ja perheen informointia, kun vanhempi on erikoissairanhoidossa. Huomioi omaiset toimintamalliin sisältyvä mini-interventio pyrkii varmistamaan keskustelut lasten ja muiden omaisten kanssa. Informoinnista muistuttaa myös kokemusasiantuntija. Intensiivihoidon kuvauksessa huomioidaan myös sisarusten informointi. Palliatiivisen hoidon työntekijöitä rohkaistaan voittamaan arkailunsa kysyä potilaiden tai läheisten jaksamisesta ja psyykkisestä voinnista. Puheeksi ottaminen ja informointi on aivan keskeistä myös Lapset puheeksi neuvonpidossa ja perhe-

interventiossa. Lapsen kohtaamista ensihoidossa kuvaavan toimintamallin yhteydessä muistutetaan, että eri-ikäiset lapset ymmärtävät asian kehitystasonsa mukaan eri tavoin kuin aikuiset ja että välittömästi traumaattisen tapahtuman jälkeen lapsi voi olla sokissa, jolloin hänen tietoisuutensa tila on muuttunut. Tarvitaan rauhallista määrätietoista toimintaa. Muutamissa interventio kuvauksissa muistutetaan myös, että tiedon tarve muuttuu prosessin kulussa sairauden etenemisen tai parantumisen myötä. Avoimissa dialogeissa tiedot jaetaan asiaan liittyvien kesken avoimissa yhteisissä hoitokokouksissa. Läheisneuvonpitoihin ja Akuuttineuvonpitoihin kuuluu erityinen lasta, perhettä ja läheisiä koskeva tiedon jakamisen vaihe sekä avustajan nimeäminen.

Kuten jo kansainvälisten katsausten yhteydessä painottui, *vanhemman sairautta* koskevan informoinnin ohella lasta tulee auttaa ymmärtämään sitä *palveluiden kokonaisuutta*, jonka keskelle perhe on joutunut, ja tämä koskee tietysti myös vanhempia. Tämä sisältyy vaihtelevin tavoin kotimaisiin malleihin. Yhdessä ääripäässä on tiedonanto tai virtuaalinen tietolähde, toisessa lapselle nimetty avustaja, joka varmistaa kaikissa vaiheissa, että lapsi ymmärtää prosessin etenemisen.

(b) Kommunikaatio, coping, vanhemmuustaidot

Vanhemmuustaitojen ja perheen kommunikaation sekä coping-strategioiden tukeminen ovat keskeinen osa mm. Lapsi puheeksi -osoita. On tärkeää, että vanhempi kykenee asettumaan lapsen tilanteeseen ja että lapsi ymmärtää vanhempaa ja kokee tulleensa kuulluksi. Vakavan sairauden kohdatessaan yksilöiden ja perheiden suoriutuminen kysyy sitkeyttä, resilienssiä, ja myös tämän tuki sisältyy Toimiva lapsi ja perhe ohjelmakokonaisuuteen. Monimuotoiseen perheterapeuttiseen työskentelyyn, HEHKU-malliin ja Lastenpsykiatrian jalkautuvaan työskentelymalliin sisältyy niihinkin psykoedukaatiota vanhemmuustaitojen, copingin ja resilienssin tueksi. Vertti pyrkii edistämään perheissä jaettua ymmärrystä ja avointa vuorovaikutusta vertaisryhmätyöskentelyn keinoin.

(c) Normalisointi, eristykseen jäämisen ehkäisy, vertaistuki

Kenenkään ei tarvitse pärjätä yksin, korostetaan erikoissairanhoidon liittyvässä toimintamallissa, jossa painotetaan vertais työskentelyn tärkeyttä ja leimaantumisen ehkäisemistä. Nuoret hoivaajat ovat vaarassa jäädä syrjään vertaisistaan joutuessaan kantamaan huolenpidon tehtäviä. Kolmannen sektorin rooli on tärkeä potilaan ja hänen läheistensä kanssa tehtävässä yhteistyössä Palliatiivisen työskentelyn mallissa. Aivovammutuneen henkilön läheisille jaetaan tietoa vertaistuesta. Vertaistukea korostetaan myös mm. Perhekeskeistä työtettä tukevassa osallisuuden mallissa, joka tarjoaa toiminnallisia ryhmiä aikuisille ja joka hyödyntää osa-aikaisen kokemusasiantuntijan voimavaroja. Lapset puheeksi neuvonpidot ovat verkostokokouksia, jotka kutsutaan koolle, kun perheen tapaamisissa nousee huoli lapsen pärjäämisestä tai sosiaalisen verkoston hataruudesta. Vertti-interventio tarjoaa jaettua kokemusta ja myönteistä suhtautumista kaksisuuntaisesta mielialahäiriöistä kärsiville. Kokemusasiantuntijan tarjoama normalisoiva vertaistuki on olennainen osa Kokemusasiantuntija osana ammattilaisten tiimiä ohjelmaa. OLKA-malli tuo mahdollisuuden hankkia uusia ystäviä. Icehearts-toimintamalli perustuu kauttaaltaan vertaisryhmiin: lapset ja nuoret urheilevat yhdessä. Avointen dialogien toimintamalli perustuu yksilöiden ja perheiden

Taulukko 6.

Interventioiden pääkomponentit ja kotimaisten toimintamallien painotukset

(a) Informointi	(b) Kommunikaation ja copingin tuki	(c) Normalisointi, eristäytyneisyyden ehkäisy	(d) Tunteiden käsittelyn tuki	(e) Käytännöllinen tuki
Tuki- ja hoitosuhteiden pysyvyys: *1 Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuki,*5 Avoin dialogi,*6 Läheisneuvonpito,*7 Akuuttineuvonpito,*10 Jalkautuva lastenpsykiatria,*12 Vamos,*13 Icehearts				
*4 Lapset puheeksi neuvonpito *14 Vanhempi erikoissairaanhoidossa *15 Palliatiivisen hoidon psykososiaalinen tuki *16 Aivovammutu- neen läheisten tuki *17 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tuki *19 Huomioi omaiset *21 Perheneuvottelu osastolla *24 Lapsen huomioiminen ensihoidossa *25 Kokemus- asiantuntijat potilastyössä	*3 Monimuotoinen perheterapia *9 HEHKU *10 Jalkautuva lastenpsykiatria *11 Perhekeskeinen osallisuutta tukeva työote *20 Lapset puheeksi keskustelu *23 Vertti-perheinterventio *27 Zekki	*2 OLKA *5 Avoin dialogi *6 Läheisneuvonpito *7 Akuuttineuvonpito *11 Perhekeskeinen osallisuutta tukeva työote *14 Vanhempi erikoissairaanhoidossa *15 Palliatiivisen hoidon psykososiaalinen tuki *16 Aivovammutu- neen läheisten tuki *25 Kokemus- asiantuntijat potilastyössä *23 Vertti	*1 Vakavasti sairaan lapsen tuki *5 Avoin dialogi *8 Intensiivihoido *10 Jalkautuva Lastenpsykiatria *19 Huomioi omaiset *20 Lapset puheeksi perheinterventio *24 Lapsen huomioiminen ensihoidossa *26 Sairaalakloveni	*1 Vakavasti sairaan lapsen tuki *6 Läheisneuvonpito *7 Akuuttineuvonpito *9 HEHKU *10 Jalkautuva lastenpsykiatria *22 Kotihoitomalli

mieltämiselle osana sosiaalisia verkostojaan, ja asiakkaille tärkeät henkilöt heidän verkostoistaan kutsutaan aina mukaan dialogisiin prosesseihin ilman indikaatiota eli tekemättä oletuksia verkoston laadusta. Onnistuneissa Läheisneuvonpidoissa ja Akuuttineuvonpidoissa läheisverkosto tiimiytyy lapsen ja perheen tukemiseen.

(d) Tunteiden käsittely, psykoterapia

Huomioi omaiset -toimintamalli ei ole psykoterapiaa, mutta muistuttaa, että tunteiden käsittely vaatii sille otollisen tilan luomista. Myöskään Kriisien käsittely ensihoitotilanteissa ei ole terapiaa, mutta pyrkii tukemaan tunteiden käsittelyä. Lapset puheeksi neuvonpito sekä perheinterventio eivät nekään ole hoitoa, mutta tukevat psyykkistä jaksamista. Tunteita käsitellään varmaankin kaikissa vakavaan sairauteen liittyvissä interventioissa. Sairaalaklovnitoiminta pyrkii edesauttamaan myönteisiä potilaskokemuksia. Läheisneuvonpidoissa lapsen keskeisyys ja koko verkoston tuki on tutkimustenkin mukaan voimaantavaa, vaikkei tuokaan toiminta ole terapiaa. Joihinkin toimintamalleihin kuitenkin sisältyy nimenomaisesti tunteiden käsittelyä psykoterapeuttisin keinoin. Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalisen tuen malli sisältää lasten ja nuorten yleissairaalapyykiatrian terapiapalvelut. Lastenpsykiatrian jalkautuvassa työskentelymallissa sovelletaan näkökulmia kiintymyssuhteeseen fokuoivasta perheterapiasta. Intensiivinen

sairaalahoitomalli tarjoa perheterapiaa ja yksilöpsykiatria nuorille. Monimuotoinen perheterapeuttinen työskentely sisältää haitallisia ajattelumalleja muuttavaa kognitiivista käyttäytymisterapiaa, jota tuetaan ratkaisukeskeisellä suuntautumisella. HEHKU koottaa tarpeen mukaan psykiatrian terapeuttiset hoidot perheen ja nuoren saataville. Avointen dialogien toimintamalli toteuttaa psykoterapiaa, jossa potilaan, perheenjäsenten sekä muun verkoston vuoropuhelu pyrkii varmistamaan kaikkien tuleminen kuulluiksi.

(e) Käytännöllinen tuki

HEHKU-mallin kuvauksessa korostetaan tuen kytkeytymistä asiakkaiden reaaliseseen arkeen. Kotihoitomallin kuvauksessa peräänkuulutetaan työntekijöiden halua astua potilaiden arkeen. Lastenpsykiatrian jalkautuvassa mallissa kiinnitetään huomiota yhteiseen tekemiseen. Läheisneuvonpidossa ja Akuuttineuvonpidossa tehdään suunnitelma, joka keskittyy konkreettisesti ratkomaan arkea haavoittavia tai vaikeuttavia asioita ja jossa usein päädytään palveluiden ja läheisten tarjoaman avun yhdistelmään. Myös Vakavasti sairaan lapsen tukimalli korostaa sosiaalipoliittisten toimien huomioimista psykososiaalisessa tuessa; sosiaalietuudet tulee varmistaa, ja sosiaalipalvelut tulee viedä konkreettisesti kotiin. Käytännöllinen tuki tarkoittaa siis myös informointia (kohta a edellä).

7. Interventioihin kohdistuneet tutkimukset

7.1. YLEISKUVA INTERVENTIOTUTKIMUKSISTA

Kuten johdannossa todettiin, tässä katsauksessa käytetään nimitystä ”kotimaiset interventiot ja toimintamallit” myös tšekäläisessä käytössä muokatuista malleista. Seuraavassa tarkastellaan tutkimuksia sekä tällaisista muunnelmista että kotimaisista alkuperäisinnovaatioista. Osa seuraavassa esitellyistä tutkimuksista on raportoitu kotimaassa, osa taas kansainvälisissä julkaisuissa. Muutamista kotimaisista toimintaohjelmista on raportoitu kansainvälisissä julkaisuissa. Myös näitä raportteja tulee seuraavassa tarkastelun piiriin.

Kotimaisia interventioita ja toimintamalleja koskevat tieteelliset julkaisut ovat sangen erilaisia lähtökohdiltaan, kohderyhmiltään, otoksiltaan, muuttujiltaan ja tutkimusmenetelmiltään jopa samojen tutkimusperinteiden sisällä. Tutkimusten laatu vaihtelee korkeasta tieteellisestä tasosta suppeisiin pilotteihin. Kartoittavien katsausten (scoping-review) tehtävänä ei kuitenkaan järjestelmällisistä katsauksista (systematic review) poiketen ole arvioida tutkimusten laatua, vaan luoda yleiskuva aiemmin kartoittamattomasta tai riittämättömästi kartoitetusta tutkimustarjonnasta. Tämän kartoituksen piiriin otettiin tutkimusten ohella selvityksiä, ja tarkasteluun tuli myös opinnäytetöitä sikäli kuin ne käsittelivät psykososiaalisen tuen interventioita. Kokoamme tutkimusta kunkin intervention ja toimintamallin yhteyteen, ja numero viittaa mallien esittelyssä käytettyihin numeroihin.

7.2. INTERVENTIOIHIN JA TOIMINTAMALLEIHIN LIITTYVIEN TUTKIMUSTEN ESITTELYÄ

*2 MDTF

Interventio on vuonna 2016 arvioitu Kasvun tuen alustalla ja todettu, että tutkimusnäytön aste on vahva ja dokumentoitu näyttö vaikuttavuudesta on kohtalainen.

Työmenetelmästä löytyy yli kymmenen satunnaistettua verrokiryhmätutkimusta sekä 12 kuukauden seurantoja. Valtaosa tutkimuksista on tehty Yhdysvalloissa, mutta tuloksia on myös Keski-Euroopasta. Päivittyvä lista merkittävimmistä tutkimuksista on osoitteessa <https://www.mdft.org/publications>.

Tutkimustulokset osoittavat, että MDFT vaikuttaa erityisesti päihteidenkäytön vähenemiseen ja hoitotuloksen pysyvyyteen. MDFT:n on todettu vähentävän myös masennus- ja ahdistuneisuusoireilua sekä käytösoireita. Lisäksi se vaikuttaa myönteisesti koulunkäyntiin ja koulumenestykseen. Myös rikollinen toiminta

on vähentynyt MDFT-nuorilla laitoshoidoa saaneita nuoria enemmän. MDFT näyttäisi olevan erityisen vaikuttava juuri pitkälle kehittyneistä ja vaikea-asteisista päihdeongelmista ja useista samanaikaisista mielenterveyden ongelmista kärsivien nuorten hoidossa.

*4, *20, *23 Toimiva lapsi ja perhe -menetelmäkokonaisuus

Menetelmäperheen interventioita on tutkittu paljon, ja sekä suomalaisista että kansainvälisistä tutkimuksista on koottu esittely Iltan Kasvun tuen sivustolle. Kasvun tuki -tietokannassa Toimiva lapsi ja perhe (TLP) menetelmän vaikuttavuusnäyttö on arvioitu kohtalaisesti dokumentoiduksi (4/5), sovellettavuus on arvioitu vahvaksi ja intervention kuvaus ja teoreettinen perusta on arvioitu riittäväksi.

Seuraava kuvaus perustuu tietokannan tekstiin, systemaattiseen tutkimuskatsaukseen (Heikkilä ym., 2022) ja muutamiin menetelmää tarkasteleisiin tutkimuksiin. On tutkittu menetelmien soveltuvuutta suomalaiseen järjestelmään, osallistujien kokemuksia ja intervention vaikutuksia. Kansainvälisesti on tutkittu menetelmän vaikutuksia sekä mielenterveyshäiriöstä kärsivän vanhemman lapsen hyvinvointiin että lapsen ja vanhemman välisiin suhteisiin.

Lapset puheeksi -perheintervention perustana on vuorovaikutuksellinen ja psykoedukatiivinen työote, ja sen tarkoituksena on käynnistää prosessi, jossa perheen kyky ratkaista ongelmia paranee, lasta suojaavat tekijät vahvistuvat ja kuormittavat tekijät vähenevät. Systemaattinen katsaus (Heikkilä ym., 2022) menetelmän vaikuttavuudesta tuotti neljä tutkimusta arvioitavaksi (kaksi suomalaista ja yksi pohjoismainen). Arvion tulos on, että menetelmällä on myönteisiä todettuja vaikutuksia pärjäävyys-päävasteeseen. Solantaus ym. (2010) vertasivat lasten tunne-elämän oireita Lp-perheintervention ja Lp-keskusteluun osallistuneiden vanhempien ryhmän välillä. Tutkijat havaitsivat, että lasten ahdistuneisuusoireet vähenivät molemmissa ryhmissä eikä ryhmien välillä ollut eroja. Kummallakaan menetelmällä ei ollut vaikutusta lasten hyperaktiivisuusoireisiin, mutta lasten prososiaalinen käyttäytyminen lisääntyi molemmissa ryhmissä. Punamäki ym. (2013) havaitsivat Lp-keskusteluun osallistuneiden vanhempien lapsilla myönteisten tulkintojen lisääntyneen oman ja toisten käyttäytymisen syistä, mutta Lp-perheintervention osallistuneilla lapsilla näin ei käynyt. Wirehag Nordh ym. (2022) vertasivat ruotsalaisessa tutkimuksessa Lp-perheintervention vaikutusta Lp-keskusteluun ja muuta hoitoa saavaan vertailuryhmään 8–17-vuotiailla lapsilla, joiden vanhemmalla oli diagnosoitu masennus, ahdistuneisuus-

häiriö tai kaksisuuntainen mielialahäiriö. Kvasikokeellisessa tutkimuksessa perheet rekrytoitiin tutkimukseen vanhempien käynnissä olevien hoitojen aikana ja menetelmiä tarjottiin osana heidän hoitoaan. Vanhempien kokema hallinnan tunne vanhemmuudessa vahvistui kaikkina seuranta-ajankohtina Lp-interventoryhmissä vertailuryhmään verrattuna.

Tutkimukset, joissa on vertailtu Lapset puheeksi -keskustelua Lapset puheeksi -perheinterventioon, osoittavat kohtalaista vaikutusnäyttöä siitä, että Lapset puheeksi -keskustelu vähentää mielialahäiriöstä kärsivien vanhempien 8–16-vuotiaiden lasten tunne-elämän ongelmia ja ahdistuneisuutta sekä lisää prososiaalista käyttäytymistä. Kun vertailtiin Lapset puheeksi -perheinterventioita ja Lapset puheeksi -menetelmää, molemmat interventiot vähensivät lasten emotionaalisia oireita (ahdistuneisuutta ja hyperaktiivisuutta) sekä paransivat lasten prososiaalista käyttäytymistä. Lapset puheeksi -perheinterventio oli tehokkaampi kuin Lapset puheeksi -keskustelu emotionaalisten oireiden osalta erityisesti heti intervention jälkeen. Lapset puheeksi -keskustelu osoittautui kuitenkin paremmaksi pidemmällä aikavälillä. (Solantaus ym. 2010.) Menetelmän kehittäjät ovat tutkimustulosten perusteella todenneet, että Lapset puheeksi -keskustelu todennäköisesti lisää enemmän vanhempien omaa toimijuutta, kun taas perheinterventio toimii enemmän terapeuttisena prosessina.

Systemaattiseen katsaukseen (Heikkilä ym., 2022) sisällytettiin laadulliseen tarkasteluun seitsemän tutkimusta, jotka eivät vaikuttaneet menetelmän kokonaisarvioon. Ne kuitenkin tuottivat vaikuttavia tuloksia: Lp-perheinterventioon osallistuneiden perheiden vanhemmilla oli kontrolliryhmää enemmän käyttäytymis- ja asennemuutoksia. Tutkitut käyttäytymismuutokset olivat esimerkiksi perheen sisäisen kommunikaation lisääntyminen ja se, että lapselle puhuttiin masennuksesta useammin. Asennemuutoksena oli esimerkiksi vanhempien kasvanut ymmärrys lapsen kokemuksesta. Lp-perheinterventioon osallistuneilla lapsilla oli parempi toimintakyky 1,5 vuotta menetelmästä. Ryhmien välillä ei ollut eroja lasten internalisoivien oireiden vähenemisessä (ml. masennus- ja ahdistusoireet), itsearvostuksessa, käytösongelmissa, prososiaalisessa käyttäytymisessä, tunne-elämän ongelmassa, sosiaalisen tuen kokemuksessa eikä terveyteen liittyvän elämänlaadun suhteen. Pohjoismaisista aineistoista löydettyjä muutoksia lasten mielenterveysoireiden ja tunne-elämän ongelmien vähenemisessä, prososiaalisen käyttäytymisen lisääntymisessä ja vanhempien vanhemmuuteen liittyvän hallinnan tunteen lisääntymisessä ei ole löytynyt näistä Pohjoismaiden ulkopuolella tehdyistä tutkimuksista.

Vanhemmilla oli paljon huolta tulevaisuudesta sekä pelkoa lapsen selviytymisestä, mutta Lapset puheeksi -keskustelujen jälkeen myös paljon positiivisia tunteita ja ajatuksia, kuten uusi elämänsäsenne, hetkessä eläminen murehtimatta sekä omien voimavarojen tunnistaminen ja niiden hyödyntäminen. Enqvistin (2021) tutkimuksessa Lapset puheeksi -keskustelua esitettiin kehitettäväksi kahteen suuntaan: Muun lisäksi tarvetta voitaisiin kartoittaa paremmin ja tarjota täsmällistä apua kodinhoitoavun etsintään sekä rahallisen avustuksen hakemiseen. Toivottiin myös, että keskusteluja olisi ollut enemmän ja että ne olisivat kestäneet pitempään.

Särkkä (2022) keskittyi katsauksessaan lapsen hyvinvointiin ja osallisuuteen Lp-perheinterventiossa ja siihen, mitä se tarkoitti kunkin näkökulmasta. Hän luokitteli TLP-perheinterventioita käsitelleet artikkelit viiteen näkökulmaan, joissa korostuvat perhekeskeinen apu, psykoedukatiivisuus, resilienssin vahvistaminen,

preventiivisyys, dialogisuus sekä toteutettavuus ja toimivuus. Asiantuntijan näkökulmasta korostui kyky tunnistaa vanhempien masennus sekä ymmärtää lasten kehitykselliset tarpeet. Hänen tuli pystyä tarjoamaan selkeästi tietoa sekä luoda turvallinen ilmapiiri ja tarjota konkreettista apua, tukea vanhemmuutta sekä huomioida lapsi. Vanhemman näkökulmasta esille nousevat lapsen liittyvät huolet ja niistä luopuminen, itseymmärrys vanhemmuudesta, yhteistyö ammattilaisten kanssa sekä lapsen tukeminen ja sairaudesta puhuminen. Koko perheen näkökulmasta korostuvat perheongelmista puhuminen ja äänen antaminen, mikä käynnisti perheen yhteistä prosessia. Perhe oppi rakentavia toimintatapoja ongelmien ratkaisemiseen, ja artikkeleissa nähtiin mahdollisuus ylisukupolvisuuden katkaisemiseen lasta tukemalla. Lapsen näkökulmasta tärkeänä korostuivat lisääntynyt tieto ja ymmärrys, kuulluksi tuleminen, helpotus ja vastuusta vapautuminen, oireilun väheneminen sekä lisääntynyt sosiaalisuus. Lapset pystyivät vapautumaan myös sen arvailusta, miten vanhempi voi, ja he kokivat, että tästä pystyi keskustelemaan suoraan vanhemman kanssa. Artikkeleiden mukaan lapsimaiset usein mukautuivat sairastuneen vanhemman käytökseen ja he yrittivät olla häiritsemättä sairastunutta vanhempaansa. Lapset viettivät enemmän aikaa ystäviensä kanssa, ja perheen ulkopuolinen avoimuus lisääntyi.

Kun uutta toimintatapaa viedään organisaatioihin, tulee Solantauksen ja Niemelän (2016) mukaan menetelmien kliinisen vaikuttavuuden lisäksi myös viedä organisaation kehitystä kohti uudenlaista toimintaa. Se tarkoittaa sitä, että menetelmien toteuttaminen muuttaa traditionaalista tapaa tehdä työtä, paljastaa toiminnassa sekä vahvuuksia että ongelmia ja tarjoaa mahdollisuuksia ja reittejä kehittää palveluja. Näin esimerkiksi Lapset puheeksi -keskustelu rakentaa tasavertaista yhteistyötä vanhempien, päivähoiton ja koulun kesken, ja neuvonpito rakentaa toimialarajat ylittävää toimintaa.

Palvelujen muutos kiteytyi toiminnaksi neljällä tasolla, joita olivat (1) johdon päätös ja työn kirjaaminen toimintaa ohjaaviin asiakirjoihin, (2) työtä ohjaavan ja valvojan hallinnollisen infrastruktuurin luominen, (3) asiakastyötä tekevien osaaminen ja kouluttaminen sekä (4) väestön tiedottaminen. Työn tulee lähteä liikkeelle kaikilla tasoilla yhtäaikaan, jolloin se etenee alhaalta ylös, ylhäältä alas ja horisontaalisesti. (Solantaus & Niemelä, 2016.) Menetelmän käyttöprosessi johti organisaation kehittämiseen Raahessa, ja perhetyön painopiste siirtyi erikoissairaanhoidosta perustasolle. Lisäksi lastensuojelun uusien asiakkaiden määrän todettiin vähentyneen.

Niemelä (2012) laajensi Lapset puheeksi -keskustelun käyttöä syöpää sairastavien vanhempien lasten tilanteessa. Hän teki systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja totesi, että näissä tilanteissa lasten tukemiseen tarkoitettujen strukturoitujen interventioiden määrä oli vähäinen ja niistä tehtyjen tutkimusten taso oli vaihteleva. Hän tarkasteli myös työntekijöiden pitkäaikaisia kokemuksia strukturoitujen lapsikeskeisten interventioiden käytöstä osana jokapäiväistä kliinistä työtä. Työntekijöiden kokemusten mukaan on tärkeää voida valita interventio joustavasti lapsen ja perheen tarpeiden mukaan, myös yli sektorirajojen. Syöpää sairastaneiden vanhempien psyykkisten oireiden todettiin vähentyneen intervention jälkeen. Lapsikeskeisten työmenetelmien todettiin tukevan myös syöpää sairastavien vanhempien sekä heidän puolisoitensa psyykkistä jaksamista. Tutkijan selkeä johtopäätös on, että lapset tulee huomioida vanhemman sairastaessa fyysisistä sairautta.

Lapset puheeksi -menetelmän kehittäjät ovat tehneet aktiivisesti kansainvälistä yhteistyötä. Parhaillaan on meneillään kolmivuoti-

nen Let's Talk about Children in Europe -hanke (2023–2026), jonka tavoitteena on levittää Lapset puheeksi®-menetelmää Euroopassa. Mukana on yhdeksän maata: Belgia, Italia, Kreikka, Portugali, Puola, Romania, Suomi, Tšekki ja Viro.

*5 Avoin dialogi

Kun on analysoitu, mikä tuottaa onnistuneen avoimen dialogin, on havaittu seitsemän asiaa: 1) välitön apu kriisissä, 2) sosiaalisen verkoston näkökulma hoitoratkaisuissa, 3) joustavuus ja liikkuvuus hoitopäätöksissä, 4) työntekijöiden vastuullisuus, 5) hoidon psykologisen jatkuvuuden turvaaminen, 6) epävarmuuden sietäminen sekä 7) dialogisuus keskustelun muotona (Aaltonen ym., 2011).

Avoimen dialogin hoitomallin on useissa tutkimuksissa todettu edistävän mielenterveyspotilaiden sosiaalista toimintakykyä ja omaa toimijuutta perinteistä mielenterveyshoitoa tehokkaammin (Mosse ym., 2023). Avoimen dialogin hoitomalli on mukana maailman terveysjärjestö WHO:n uusissa ohjeistuksissa, joiden avulla pyritään edistämään toipumisorientaation ja ihmisoikeuksien toteutumista mielenterveyspalveluissa. Hoitomalli on mukana myös Euroopan neuvoston hyvien käytäntöjen kokoelmassa, jonka tarkoituksena on poistaa pakkokäytännöt mielenterveysympäristöissä ihmisoikeuskysymyksenä (Council of Europe, 2021). Hoitomallin tunnettuus maailmassa on jo laajaa. Se on levinnyt Suomesta yli 24 maahan, useisiin Euroopan maihin sekä Australiaan, Japaniin, Intiaan, Latinalaiseen Amerikkaan ja Yhdysvaltoihin (Mosse ym., 2023).

Avoim dialogi -mallin vaikuttavuutta ja kustannustehokkuutta on arvioitu Bergströmin ym. (2022a) laajassa rekisteriaineistoon pohjautuvassa 10 vuoden seurantatutkimuksessa. Tutkimusaineistona olivat kaikki psykiatrista hoitoa Suomessa 1.1.2003–31.12.2008 saaneet henkilöt, jotka olivat hoidon alkaessa 13–20-vuotiaita (n = 44 868). Tutkimusryhmiä olivat Avoin dialogi -hoidon aloittaneet (n = 780) ja tavanomaisen hoidon piirissä olleet (n = 44 088). 10 vuoden kuluttua hoidon alkamisesta vertailuryhmässä (tavanomainen hoito) oli enemmän niitä, jotka olivat edelleen psykiatrisen hoidon piirissä ja saivat sairauserustaista taloudellista tukea, kuin Avoin dialogi -ryhmässä. Toisin sanoen Avoin dialogi -ryhmässä potilaat olivat useammin työllistyneet kuin vertailuryhmässä. Seurantatutkimuksen mielenterveysyistä työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella oli tutkimusryhmästä 33 %, kun vertailuryhmässä vastaava luku oli 61 %. Avoin dialogi -ryhmässä vain 5 % sai psykiatrisen diagnoosin ensimmäisen vuoden aikana, vertailuryhmässä 65 %. Psykoosilääkkeiden käyttö oli tutkimuskohortissa vertailuryhmää merkitsevästi vähäisempää. Merkittäviä eroja kuolleisuudessa ei ilmennyt. Kumulatiiviset 10 vuoden kustannukset asukasta kohden olivat pienemmät Avoin dialogi -ryhmässä.

Suntharajah ym. (2022) vertailivat potilaiden kokemuksia psykiatrisesta hoidosta. Puolistrukturoidut haastattelut tehtiin viidelle tavanomaisessa hoidossa olleelle ja kuudelle Avoimen dialogin kokeneelle kolme kuukautta kriisin jälkeen. Tuloksena analyysi tuotti neljä kokemusta luokittelevaa teemaa: 1) tuntee voivansa luottaa mielenterveyspalveluihin ja käyttää niitä, 2) tukeva ja ymmärtäväinen perhe ja ystävät, 3) valinnanvapaus ja ääni ja 4) hämmennystä ja kokemusten ymmärtämistä. Vaikka aineisto oli pieni, se toi esiin selkeitä kahden hoitomallin välisiä eroja. Avoimeen dialogiin osallistuneet kokivat usein voivansa luottaa ja saada palveluita sekä ottaa perheensä ja ystävänsä mukaan hoitoonsa. Tavanomaiseen

hoitoon osallistuneet kuvailivat yhtäältä tarvetta luottaa palveluihin ja toisaalta vaikeuksia, kun tarpeisiin ei vastattu. He kokivat tarvitsevansa perheen ja ystävien tukea ja haluaisivat näiden olevan enemmän mukana hoidossa. Jotkut osallistujat molemmissa hoitomalleissa kokivat hämmennystä kriisin jälkeen, mutta myös näkivät siinä järkeä.

Rekisteritutkimusten lisäksi Bergström (2020) on haastatellut Avoimen dialogin prosessin läpikäyneitä potilaita heidän kokemuksistaan. Avoimeen dialogiin osallistuneet kokivat, että heitä on kuunneltu ja ymmärretty paremmin, kun kokemuksia verrattiin aiempiin hoitokokemuksiin. Tosin vähemmistön mielestä myös Avoin dialogi kokoukset olivat emotionaalisesti koettelevia ja outoja. Länsi-Lapin alkuperäisiin Avoin dialogi -hankkeisiin osallistuneiden palvelunkäyttäjien joukossa itse mielenterveyshoitoa ei pidetty keskeisimpänä elementtinä heidän asteittaisessa psykoosista toipumisessaan. Muita elämäntilanteita pidettiin tärkeimpinä, mikä kuvastaa yleistä taipumusta yhdistää psykoottinen kriisi kumulatiivisiin elämän vastoinkäymisiin.

Tutkijat (Bergström ym., 2022b) pyysivät kohortin jäseniä (N = 20) kertomaan oman elämäntarinansa. Temaattisen narratiivisen analyysin avulla selvitettiin, miten psykoosiksi määritetty kriisi koettiin ja millaisia merkityksiä sen dialogiselle hoidolle annettiin vuosikymmenten jälkeen. Tulosten perusteella alueellinen hoitokäytäntö noudatti Avoimen dialogin periaatteita, joskin pidemmässä seurannassa hoitokäytännöissä oli havaittavissa vaihtelua. Kun Avointa dialogia verrattiin muunlaiseen ensipsykoosin hoitoon, se oli yhteydessä vähentyneeseen tarpeeseen käyttää mielenterveyspalveluita sekä paremmin säilyneeseen työkykyyn koko 19 vuoden seuranta-ajan. Vakioitu kuolleisuussuhde oli vertailuryhmässä suurempi, mutta molemmissa ryhmissä ennenaikainen kuolleisuus oli muuta väestöä suurempaa eikä ryhmien välillä havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja itsemurhissa. Hoidossa olleet korostivat sekä lähipiiriin että oman toiminnan merkitystä kriisistä selviytymisessä, mikä heijasteli taipumusta esittää mielenterveyskriisi elämäntapahtumista erottamattomana. Suurin osa osallistujista piti verkostohoitokokouksia tärkeänä osana hoitoaan, koska ne mahdollistivat vuorovaikutuksen muiden ihmisten kanssa sekä mahdollisuuden käydä läpi vaikeita kokemuksia. Vähemmistöllä osallistujista oli ristiriitaisia kokemuksia perheen osallistumisesta ja välittömistä kotikäynneistä. Haastatteluaineiston analyysi tunnisti yhdeksän alateemaa, jotka jaettiin edelleen kolmeen pääalueeseen temaattisen sisällön mukaan: (1) ihmissuhteiden merkitys mielenterveyden huollon yhteydessä, (2) välittömään reagointiin ja tiimityöhön liittyvä ambivalenssi ja (3) sairaalahoitoon ja lääkitykseen liittyvä ambivalenssi.

Bergströmin (2020) mukaan tulokset antoivat viitteitä siitä, että palvelujärjestelmän asteittainen kehitystyö kohti yhteisöllisempää hoitokäytäntöä voi olla yhteydessä toimijuuden säilymiseen ja vähentyneeseen mielenterveyspalvelujen käyttöasteeseen vuosikymmeniä ensipsykoosin jälkeen. Tutkimuksen observeivan luonteen vuoksi tarvitaan kuitenkin kontrolloidumpaa näyttöä avoimen dialogin vaikuttavuudesta ja siirrettävyydestä.

Avoimen dialogin yhteyttä sairaalahoitoon ja lastensuojelun sijaishuollon pituuteen on myös tutkittu (Bergström ym., 2023). Tutkimuksessa verrattiin sijoitus- ja demografisia tekijöitä niiden välillä, jotka sijoitettiin ja joita ei sijoitettu mihinkään yksikköön 10 vuoden seuranta-aikana. Aineistona olivat kansalliset rekisteritiedot kaikista Suomessa vuosina 2003–2008 psykiatrista hoitoa

saaneista 13–20-vuotiaista nuorista. Tutkimusryhmään (n = 780) kuuluivat nuoret, joiden hoito aloitettiin Länsi-Lapin alueella. Tutkimuksessa käytettiin tilastollisia analyysejä ja testejä. Tutkimuksessa havaittiin, että molemmissa ryhmissä nuorista oli yhtä suuri osuus (4 %) sijoitettu kodin ulkopuolelle, kun heidän psykiatrisen hoitonsa alkoi. Avoin dialogi intervention avulla saatiin mobilisoidua hoitotiimejä ja sosiaalisia verkostoja niin, että siihen osallistuneita nuoria sijoitettiin kodin ulkopuolelle harvemmin kuin vertailuryhmän nuoria. Lyhyemmät sijoitusajat merkitsevät pienempiä kustannuksia.

Ahonen (2011) kuvasi tutkimuksessaan avoimen dialogin hoitomallin soveltamista nuorisopsykiatriassa työryhmän ja hoitajien näkökulmasta mallin käyttöönoton alkuvaiheissa. Aineistona olivat II hoitajan ryhmä- ja teemahaastattelut. Analyysissä käytettiin induktiivista sisällön analyysia. Hoitomalli koettiin vaativana ja mieluisana. Mallin soveltamista helpottivat ennakkokouluttautuminen, ammattitaitoinen ja kehittyvä työryhmä sekä toimiva hoitomalli. Työryhmätyöskentely koettiin myönteisenä. Haasteena koettiin riittämätön ennakkokouluttautuminen, samanaikaiset haasteet ja muutokset osastolla sekä työmuodon tuoma epävarmuus ja dialogin opettelu.

*6 Läheisneuvonpito

Läheisneuvonpito on vuonna 2018 arvioitu Kasvun tuen alustalla ja todettu, ettei dokumentoitua näyttöä vaikuttavuudesta ole, mutta tutkimusnäytön aste on kohtalainen.

Sivustolla on esitetty kokemuksia läheisneuvonpidosta, jota on raportoitu asiakkaiden, läheisten ja ammattilaisten, myös lasten, kuntien, koollekutsujien, sosiaalityön sekä dialogisuuden (Vuorio, 2016) näkökulmista (Vuorio ym., 2008). Raportoidut kokemukset sekä kotimaisessa että pohjoismaisessa kirjallisuudessa ovat olleet myönteisiä, ja osallistujista noin 90 % ilmoittaa olleensa tyytyväisiä kokouksen tuloksiin. Myös jännitteitä on tullut esiin.

Pohjoismaisessa yhteistutkimuksessa (Heino, 2009) seurattiin vuoden ajan niin dokumenttien, haastattelujen (joihin sisältyi elämäntilanteen mittaamista eri ulottuvuuksilla) kuin havainnoinnin menetelmin ja tutkittiin, vahvistiko toimintamalli lapsen asemaa, kuulluksi tulemista ja hänen etunsa toteutumista. Lasten näkökulmasta heidän tilanteensa parani ja huolensa väheni heille tärkeissä asioissa. Toimintamalli käynnisti muutosprosesseja, nosti asioita yhteiseen käsittelyyn sekä ylläpiti muutosta. Usein läheisverkosto tiimiytyi yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Lapsi koki tärkeänä, että hänellä on tuki ja henkilö, joka huolehtii siitä, että hänen näkökulmansa tulevat esille ja että tarpeen mukaan erilaisissa ristiriitatilanteissa on sovitteleva ja tasapainottava henkilö. Pohjoismaiset tutkijat laativat tutkimukseen perustuvan tarkistuslistan, johon sosiaalityöntekijät ja koollekutsijat voivat tukeutua, kun he implementoivat läheisneuvonpitoa niin, että lapsi (tai muu henkilö, jonka asiassa neuvonpito järjestetään) pysyy keskiössä läpi koko prosessin.

Vuoden 2018 jälkeen niin kansainvälinen kuin suomalainen tutkimus toistavat edelleen osallistujien olevan enimmäkseen tyytyväisiä neuvonpitoon ja sen tulokseen, he ovat kokeneet voineensa osallistua prosessiin, ovat tulleet kuulluiksi ja voivat luottaa suunnitelman toteutumiseen. Läheisiä myös helpotti, että he tietävät ja voivat olla avuksi sovitusti. Laajemman osallistujajoukon ansiosta sosiaalityöntekijän näkökulma lapsen tilanteesta parhaimmillaan monipuolistui ja hänen huolensa saattoi vähetä. Sosiaalityöntekijä

saattoi hyväksyä asiakasverkon ehdottaman suunnitelman, ja sosiaalityöntekijän uuden roolin ansiosta sosiaalityön ja asiakkaiden välinen vastakkainasettelu pieneni. (Mortensen, 2007; Rasmussen ym., 2019 ja 2021.)

Suunnitelman toteuttamisessa on havaittu ongelmalliseksi, että auttajatahojen ja viranomaisten tuki jää tarvittavan psykososiaalisen tuen järjestymisessä puutteelliseksi. Yhteistyötahoissa ja sosiaalityössä henkilökunnan vaihtuvuus on suurta, ja erityisen haitallista perheen kannalta on vastuutyöntekijöiden vaihtuminen kesken prosessin.

Empiiriset tutkimukset nostavat esiin myös ristiriitaisia tuloksia. On puutetta tutkimuksista, joissa olisi luotettavasti seurattu perheenjäsenten hyvinvoinnissa tapahtuneita muutoksia. Pieni- ja muotoinen tutkimus löysi neljä ehtoa FGC:n onnistuneelle soveltamiselle. Onnistuminen edellyttää positiivisen verkoston olemassaoloa, läheisten epävirallisen tuen ja ammattilaisten tarjoaman tuen yhdistelmää, aktiivista suojaantumista paternalismia ja nöyryytystä vastaan sekä sen ottamista vakavasti, että asiakas saattaa olla haluton pyytämään apua läheisverkoston jäseniltä (Bredewold & Tonkens, 2021). Vastaavia havaintoja on tehty Suomessakin.

Läheisneuvonpitoa, jaetun päätöksenteon strategiaa (SDM Shared Decision-Making Strategy), on yhä enemmän käytetty myös *aikuispsykiatriassa*. Ison-Britanniassa kansallisesta ohjauksesta vastuussa olevat toimijat NICE (National Institute of Excellence) ja DHSC (Department of Health and Social Care) ovat ehdottaneet sen käyttöönottoa. Ramon (2021) on tehnyt narratiivisen tutkimuskatsauksen psyykkisesti sairaan SDM-neuvonpitoja koskeneista empiirisistä tutkimuksista. Sen mukaan on olemassa hyvää tutkimusnäyttöä, joka osoittaa SDM:n tehokkuuden, ja jonkinlaista näyttöä myös kustannustehokkuudesta. SDM:n toteuttaminen mielenterveydessä on kuitenkin hänen mukaansa ongelmallista, koska se vaatii huomattavaa asennemuutosta palveluntarjoajilta, palvelun käyttäjiltä ja omaisilta.

Hillebregt ym. (2019) toteavat, että vaikka perheet kokevat FGC:t usein erittäin myönteisinä ja hyödyllisinä, osallistajat tuntevat tullessa kuulluiksi ja ovat tyytyväisiä; äskettäin tehty neljätoista kontrolloitua tutkimusta käsittelevä meta-analyysi ei osoittanut tehokkuutta lastensuojelun tuloksissa. Uusi (emt.) tutkimuskatsaus nosti esiin interventioryhmän merkittävästi parantuneet tulokset 16–23 viikon jälkeen, mutta yhden vuoden seurannassa ei havaittu eroja. LNP:n tehokkuudesta ei näiden perusteella voida tehdä johtopäätöksiä aikuispsykiatriassakaan. Lisää korkealaatuisia interventiotutkimuksia tarvitaan, jotta voidaan arvioida vaikutuksia apua tarvitseviin aikuisiin, mukaan lukien heidän perheenjäsenensä.

Reinikainen (2007, 119) analysoi läheisneuvonpidon aikaansaamia muutoksia lapsen näkökulmasta vuoden ajan prosessin seuranta-tutkimuksessa. Hän päätyy siihen, että muutoksen käynnistymisen kannalta tuloksekas neuvonpito on sellainen, jossa lapsi kokee olevansa läheisilleen ensisijaisesti ilon lähde ja hänen kanssaan työskenteleville viranomaisille tärkeä ihminen sekä prosessissa aidosti osallinen ja jossa hän myös kokee prosessin voimaannuttavaksi ja merkitykselliseksi. Jos taas lapsi tai nuori kokee olevansa läheisilleen ensisijaisesti huolen aihe ja viranomaisille työtehtävä sekä jääneensä prosessissa sivulliseksi, hän myös kokee prosessin turhauttavaksi ja merkityksettömäksi. Reinikainen korosti jokaisen neuvonpitoon osallistuvan vastuuta siinä, millaiseksi ilmapiiri muodostuu. Viranomaisten toivottiin nostavan tiedonantovaiheessa esiin positiivisessa hengessä negatiivisetkin seikat.

Läheisneuvonpidon käytössä ja kansallisessa saatavuudessa on suuria eroja. Juurtumista ehkäiseviä tekijöitä ovat olleet yleinen asenneilmasto, läheisneuvonpidon kokeminen liian monimutkaiseksi sekä kuntien priorisointi palveluissa (Nousiainen ym., 2010), mutta myös se, että koollekutsujien koulutusta ja tukea ei ole organisoitu valtakunnallisesti. Asenteet tulivat esiin myös Paasivirran (2016) tutkimuksessa, jossa hän haastatteli sosiaalityöntekijöitä ja analysoi heidän kokemuksiaan läheisneuvonpidon vaikutuksista työhön, osaamiseen ja ammatilliseen tiedonmuodostukseen. Hän havaitsi läheisneuvonpidon haastavan omaa asiantuntijuutta ja vaikuttavan osaamiseen ja työtapaan. Hän piti mahdollisena hyödyntää mallin elementtejä päivittäisessä työssä kohti avoimempaa lastensuojelua ja sosiaalityötä. Manner (2019) haastatteli työntekijöitä myös akuuttineuvonpidon osalta. Työntekijät arvelivat akuuttineuvonpidon sopivan moniin erilaisiin tilanteisiin.

*8 Intensiivihoitomalli

Tutkimusten mukaan intensiivihoidon näyttävistä valikoituvan hoitomallin tavoitteiden mukaisesti voimakkaasti oirehtivat lapset, jotka hyötyvät intensiivihoidon tyyppisestä tiivistä terapeuttisesta osastohoidosta. 70–84 prosentilla intensiivihoidossa olevista lapsista on havaittu olevan vähintäänkin lievä psyykinen häiriö. Helsingin Diakonissalaitoksen intensiivihoitomallin vaikuttavuutta on tutkittu (Pasanen ym., 2015). Tutkimuksessa selvitettiin lastensuojelun erityisyksikkösijoituksen jälkeiseen perheen yhdistymiseen vaikuttavia tekijöitä.

Tutkimuksen osallistajat olivat kaikista neljästä intensiivihoidon yksiköistä ne 7–12-vuotiaat suomea äidinkielenään puhuvat lapset, joiden hoito alkoi välillä 1/2007–3/2009 ja joiden huoltajilta saatiin suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Yhteensä kohderyhmään osallistui 30 lasta. Tutkimuksessa verrattiin intensiivihoidon jälkeen kotiin palaavien (N = 12) ja sijaishuollon piirissä jatkavien (N = 18) lasten ryhmiä. Asiakirja-aineistona toimi hoidosta vastaavan lasten- tai nuorisopsykiatriin kirjoittama hoito-yhteenveto hoidon päättyessä. Lapsille tehtiin hoidon alussa laaja neuropsykologinen tutkimus sekä useita testejä. Aineisto analysoitiin tilastollisesti. Intensiivihoidon sijoitettujen lasten oirekuva oli laaja-alainen ja kompleksinen. Intensiivihoidosta tehtyjen tilastojen mukaan kuitenkin noin 30 prosenttia lapsista palasi hoitojakson jälkeen kotiin.

Tutkijat havaitsivat (emt.), että lapsuudessa alkanut, vakava ja pitkäkestoinen traumatisoituminen ilmenee moninaisena oirehdintana ja täyttää monen eri psyykkisen häiriön kriteerit, jolloin erotusdiagnostiikka eri häiriömuotojen välillä voi olla vaikeaa. Nykyiset hoitomuodot on suunniteltu erillisten häiriöiden hoitoon, eivätkä laajoista biopsykososiaalisista ongelmista kärsivät lastensuojelulapset välttämättä hyödy näistä hoidoista. He tarvitsevat hoitonsa tueksi suurempaa jatkuvuutta kuin nykyiset lastenpsykiatriset hoitorakenteet pystyvät tarjoamaan ja monella eri systeemillä tasolla toimivia, toisiaan tukevia interventioita, jotka huomioivat lapsen laaja-alaisen oirekuvan erityispiirteet ja kehitysympäristön eri puolet. Lasten ja perheiden tilanteen vaativuuden vuoksi on todettu tarvittavan kokonaisvaltaisia hoito-ohjelmia, jotka pienentävät uudelleen traumatisoitumisen riskiä, kasvatuksellisen lähtökohdan ja psykiatrisen hoidon integroivaa hoitomallia tai yhdistelmähoitoa sekä psykiatrisen ja kasvatusalan työntekijöiden tiivistä yhteistyötä. Varhaisen kaltoinkohtelun jättämät neurologiset jäljet näkyvät vielä murrosiässä.

Asiakaslähtöisyys on keskeinen osa Helsingin Diakonissalaitoksen lapsi- ja perhetyön intensiivihoidon (Kumar, 2010). Opinnäytetyössä selvitettiin lapsen näkökulmasta, miten lapsi tai nuori on kokenut hoidon intensiivihoidotyksikössä, mikä on nuoren tämänhetkinen elämäntilanne ja mikä on ollut intensiivihoidon merkitys hänen elämälleen. Koska hoidon tuloksia on vaikea havaita heti hoidon päättyessä, on tärkeää saada tietoa siitä, onko kokonaisvaltaisessa muutoksessa onnistuttu ja voidaanko puhua pysyvästä muutoksesta. Opinnäytetyössä pyrittiin myös kehittämään järjestelmää, jonka avulla saataisiin tietoa hoidon vaikutusten pysyvyydestä hoidon päättymisen jälkeen. Yhdeksän nuoren nykyistä elämäntilannetta kartoitettiin kyselylomakkeen avulla. Teemahaastattelulla kerättiin aineistoa heidän kokemuksistaan hoidosta ja hoidon merkityksestä. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus pyrkii kuvaamaan nuorten kokemuksia ja löytämään niitä merkityksiä, joita nuoret antavat hoidon kokonaisuudelle, sekä avaamaan tulkinnan ja ymmärtämisen avulla nuorten antamia merkityksiä hoidon kokemukselle.

Nuoret ovat pääasiassa tyytyväisiä tämänhetkiseen elämäntilanteeseensa. Osa nuorista on vaarassa syrjäytyä koulusta ja sitä kautta työelämästä. Kokemuksiin hoidosta vaikutti se, miten hyvin nuorten tarpeisiin pystyttiin vastaamaan. Kokemuksen myönteisyyteen vaikutti se, millaisen merkityksen hoitojakso nuoren kuntoutumisen ja elämäntilanteen kannalta oli saanut. Kaikki nuoret kokivat käyttöksensä muuttuneen positiiviseen suuntaan intensiivihoidossa, ja hoito on ollut monelle käänntekevä tapahtuma elämässä. Tärkeimmäksi kuntoutumista edistäneeksi tekijäksi nuoret kokivat aikuisen läsnäolon. (Kumar, 2010.)

Valkonen ja Pasanen (2012) jatkoivat laadullista tutkimusta Kumarin (2010) luomassa asetelmassa. He halusivat selvittää, miten intensiivihoidon sijoitetut lapset ovat itse kokeneet osastohoidon jakson ja minkälaisia vaikutuksia he kokevat sillä olleen heidän elämänsä. Tutkimuksessa haluttiin saada tietoa siitä, mitä hyvää tai huonoa nuorten mielestä hoidossa on ollut ja missä asioissa he ovat kokeneet edistyneensä ja millaiset seikat edistymiseen ovat vaikuttaneet. Yhdeksän 15–21-vuotiasta nuorta osallistui tutkimukseen. Heidän intensiivihoidonjaksonsa loppumisesta oli tutkimushetkellä heinä-syyskuussa 2010 kulunut vähintään kolme vuotta.

Tutkimuksen mukaan enemmistölle nuorista kokemus intensiivihoidosta näyttäytyi positiivisena ja jokaisella nuorella oli kokemus välitetyksi tulemisesta osastolla. Nuorten kokemuksen mukaan heidän suurin kuntoutumiseensa vaikuttava tekijä olivat osaston työntekijät. Nuorten kertomukset haastattelussa tukivat näkemystä osastohoidonjaksoon tiiviisti kytkeytyvän perhetyön ja -terapian mielekkyydestä sekä lapsen hoitoprosessin että myöhemmän elämän kannalta. Nykyisessä elämäntilanteessaan nuoret kokivat tärkeimmiksi ihmissuhteiksi suhteet biologiseen perheeseensä. Intensiivihoidon aikana suhteen luominen vanhemman kanssa oli mahdollistunut, ja osalla nuorista suhde vanhempaan oli parantunut hoitojakson jälkeen vanhemman kuntouduttua. Intensiivihoidon perhekuntoutuksessa sisarusten muodostama alajärjestelmä kuuluu osana perheterapiaprosessiin, sillä suhteet sisaruksiin ovat usein elämän pisimpiä ihmissuhteita ja sisaruksesta eroon joutuminen sijoituksen yhteydessä on riski mielenterveydelle. Tutkijat toteavat, että laitoksessa eletystä ajanjaksosta voi tulla merkityksellinen osa elämää sen mukaan, mitkä nuorten tarpeet ovat olleet ja miten niihin on vastattu. Intensiivihoidonjakso näytti olevan nuorille yksilöllinen ja erilainen. Erityisen positiivista oli se,

että nuoret kokivat yleensä tyytyväisyyttä omasta nykyisestä elämäntilanteestaan ja että jokaisella nuorella oli kokemus välitetyksi tulemisesta osastolla. (Valkonen & Pasanen, 2012.)

*9 HEHKU

HEHKU-toimintamalli näyttäisi toimijoiden mukaan ”tilkitsevän” nykyisten erikoissairaanhoidon hoitomallien aukkoja ja puutteita (Alatalo, 2022 ja 2023; Leppäkorpi, 2023). Se täydentää olemassa olevia hoitomalleja. Se näyttää myös tuovan kustannussäästöjä lastensuojeluun lyhyellä aikavälillä sekä palvelujärjestelmään ja terveydenhuoltoon pitkällä aikavälillä (nuoruusiässä alkavan vakavan mielenterveyden häiriön kehittymisen ehkäiseminen). Toimijat arvioivat, että jalkautuva ja integroitu työ on mahdollistanut oikea-aikaisen ja tarkoituksenmukaisen hoidon ja tuen toteuttamisen. Lapsen tai perheen kokonaistilanne on hahmottunut, intensiivinen työskentely ja psykososiaalinen tuki on sovitunut reaalisesti perheen arkeen. Terapeuttinen työskentely on ollut koko perhettä hoitavaa, ja lyhytaikainen (noin 4–7 kk) ajallisesti määritelty intensiivinen työskentelytapa on auttanut tilanteessa. On päästy syvälliseen keskusteluun, jossa asiakas on kokenut tulleeensa kuulluksi. Tämä kuitenkin edellyttää rajattua asiakasmäärää.

Hankkeessa on kuvattu HEHKU-toimintamallin vaikutuksia lapsen sijoituksen ja muutoksen suhteen ajanjaksolta 4/2021–10/2022 (N = 28). Myönteinen muutos tarkoittaa esimerkiksi, että itsetuhoinen käytös on vähentynyt tai loppunut, psykykinen vointi kohentunut, väkivaltainen käytös merkittävästi vähentynyt tai loppunut, toimintakyky ja koulunkäynti on kohentunut, perheen vuorovaikutus on merkittävästi muuttunut, tutkimukset ja oikeat diagnoosit on saatu tehtyä, kokonaisvaltainen yhteinen tilannearvio on täsmentynyt, osastojaksojen kierre on katkennut. Lapsista 17 % sijoitettiin kodin ulkopuolelle (ja muutos oli myönteinen), 58 % myönteinen vaikutus, ei sijoitusta, 25 % osittainen tai epäselvemmin tunnistettavissa oleva tavoitteen suuntainen vaikutus (arviointi onnistunut) ja 17 % ei mainittavaa myönteistä tai tunnistettavaa muutosta ja ei sijoitusta. Tämä tarkoitti, ettei merkittäviä muutoksia saavutettu, kun vanhemmat vastustivat tai olivat oppositiossa, vanhemmat olivat uupuneita, nuoret eivät sitoutuneet, tilanne oli jatkunut erittäin pitkään vakavana ja monimutkaisena ja oli jumiutunut tai kun toteutus ei ollut ollut oikea-aikainen.

Yhteistyön aikana on havaittu, että yhteisvastuullinen työnjako ja räätälöity osaamisen yhdistely on ollut toimivaa ja tarpeellista. Vanhempain ohjauksessa psykiatrian ja terveydenhuollon osaaminen ja tieto on hyödyttänyt asiakasta tai perhettä. Tiimissä monialaisten resurssien sujuva ja oikea-aikainen yhdistäminen on ollut mahdollista tapaus- tai jopa tilannekohtaisesti. Vanhemmat ovat olleet tyytyväisiä, kun ovat välttyneet puhumasta toistuvasti samoista asioista ja epäselvät ajatukset ja väärinkäsitykset on voitu heti purkaa. Asiakas on hyötynyt sairaanhoitajan ja sosiaaliohjaajan tiiviistä yhteistyöstä: toinen tietää, mitä toinen tekee, ja on voitu tehdä yhteisiä sopimuksia.

*12 Vamos

Vamos-nuortenpalvelun vaikuttavuutta on tutkittu laajalla rekisteriaineistolla (Merikukka ym., 2021). Vamos-nuorten tilanne suhteutettiin heidän tilanteitansa vastaaviin nuoriin vuonna 1987 syntyneiden kohorttiaineistosta. Vamos-nuoret kaltaistettiin tiettyjen tekijöiden suhteen samanlaisiksi kohortin muiden nuorten kanssa. Lisäksi nuoret rinnastettiin kuntouttavaan työtoimintaan osallis-

tuneisiin nuoriin. Hyötyanalyysillä selvitettiin, mikä on Vamoksen tuottama kustannushyöty, kun otetaan huomioon terveyden, koulutuksen ja työllistymisen kustannukset pitkittäistä kohorttiaineistoa apuna käyttäen.

Kustannusten osalta yhteiskunnallinen hyöty lasketaan miljoonissa euroissa. Yhden henkilön osalta työllisyys- tai koulutuspolulle pääsy merkitsee 5 000–7 000 euron vuosittaista taloudellista hyötyä yhteiskunnalle. Hyöty syntyy lisääntyneistä verotuloista ja vähentyneistä tulonsiirroista ja muista kustannuksista. Yli koko työuran laskettuna ero on noin 240 000 euroa verrattuna siihen, että nuori ei ohjautuisi koulutukseen tai työhön.

Osana vaikuttavuustutkimusta Vamos-nuoria haastateltiin, ja nuorten kokemuksia kerättiin myös sähköisellä kyselylomakkeella. Vamos-nuorten kysely- ja haastatteluaineiston pohjalta rakennettiin kategorisointiluokat haastatteluihin valikoitumisen tarkastelua varten. Vamos-nuoria verrattiin kaltaistettuihin nuoriin työmarkkinastatuksen ja ensisijaisen toimeentulon osalta. Tutkimuksessa havaittiin, että Vamos-nuoret siirtyvät useammin opiskelemaan kuin vastaavassa tilanteessa olevat nuoret ilman tukea. Nuoret jäävät myös harvemmin kokonaan työelämän ulkopuolelle tai pitkäaikaistyöttömiksi. Samoin osuus toimeentulotuella olevista pienenee enemmän kuin vastaavassa tilanteessa olevien nuorten.

*13 Icehearts-toimintamalli

Salasuo (2022) tarkasteli tutkimuksessaan systemaattisesti Icehearts-toimintaa koskevaa tutkimusta. Icehearts-toiminnasta tehtiin kaikkiaan 51 oppinäytetyötä syksyyn 2022 mennessä, ja ne muodostivat laajan ja moninäkökulmaisen kokonaisuuden. Opin- näytetöissä Icehearts-toimintaa tutkittiin muun muassa kasvatus-, yhteiskunta- ja liikuntatieteiden sekä sosiaalityön, lastensuojelun ja nuorisotyön, fysioterapian, taloushallinnon ja yhteisöpedagogiikan viitekehityksessä. Tutkielmista seitsemän tehtiin yliopistossa ja 44 ammattikorkeakoulussa. Lapsen ja perheen lisäksi kohteena ovat olleet kasvattajien näkemykset ja kokemukset sekä yhteistyö koulun kanssa ja toiminta yli hallintorajojen. Myös tutkimus kustannusvaikuttavuudesta on käynnistynyt (SIB).

Vuonna 2015 THL:ssä käynnistyneessä 13-vuotisessa (2015–2028) tutkimuksessa seurataan viiden syksyllä 2015 aloittaneen Icehearts-joukkueen lasten elämäntilannetta ja psykososiaalista hyvinvointia sekä toimintamallin koettuja hyötyjä ja vaikutuksia. Vertailuryhmänä tutkimuksessa toimivat Icehearts-toiminnassa mukana olevien lasten luokkien muut oppilaat sekä samanikäiset oppilaat kouluista, joissa ei ole Icehearts-toimintaa. Seurantatutkimuksen ensimmäisessä tutkimusjulkaisussa (Appelqvist-Schmidlechner ym., 2017) tarkasteltiin 6–8-vuotiaiden Icehearts-lasten psykososiaalista hyvinvointia toiminnan käynnistymisen alkutilanteessa. Tutkimusongelmana oli selvittää, tavoittaako Icehearts-toiminta oikean kohderyhmän ja minkälaisia eriarvoisuu- teen altistavia taustatekijöitä on toimintaan osallistuvilla lapsilla. Samoin tutkittiin sitä, millä tavalla Icehearts-toiminnassa mukana olevien lasten psykososiaalinen hyvinvointi eroaa ikätovereista ja mitkä olivat vuoden mittaisen osallistumisen hyödyt kasvattajien arvioimana. Raportin tulosten mukaan Icehearts-toiminta tavoittaa nimenomaan niitä lapsia, joilla on perhetilanteestaan tai taustastaan johtuvasta syystä tarve varhaiseen tukeen. Icehearts-lapset ovat verrokkeja useammin yksinhuoltaja-, ero- ja uusperheistä sekä perheistä, joissa on terveys- ja mielenterveysongelmia ja taloudellisia huolia. Icehearts-lapsilla on verokkiryhmä yleisemmin tun-

ne-elämän ja käyttäytymisen oireita. He myös kertovat väsyvänsä helposti, ja yli puolet lapsista kertoo toisten lasten ärsyttävän heitä. Tutkimuksessa opettajat tekevät samansuuntaisia huomiota. Tutkijoiden mukaan tulokset osoittavat, että Icehearts-toiminta tavoittaa halutun kohderyhmän.

Appelqvist-Schmidlechner ja Kekkonen (2020) raportoivat kasvattajien arvioita toiminnan tuloksista neljän ensimmäisen toimintavuoden aikana. Tulosten mukaan kasvattajat arvioivat lasten tarvitseman yksilöllisen tuen tarpeen puolittuneen ja pienryhmätoiminnan osuuden lisääntyneen. Valtaosalla lapsista Icehearts-toiminta lisää liikunnallisuutta ja kehittää sosiaalisia taitoja, kaverisuhteita, itsetuntoa ja mielialaa vähintään jossakin määrin. Positiivista muutosta tapahtui ensimmäisen toimintavuoden aikana ensisijaisesti lapsilla, jotka olivat psykiatrian palveluiden piirissä, ja toisaalta lapsilla, joiden käyttäytymisen ja tunne-elämän ongelmat eivät vielä olleet kehittyneet vakaviksi. Tutkimusaineistossa oli myös lapsia, joiden tilanne ei parantunut toivotulla tavalla, vaan ongelmat pahentuivat tuesta huolimatta. Negatiivisen kehityksen taustalla on tutkijoiden mukaan esimerkiksi perheen kriisitilanteet ja epäonnistuneet koulunvaihdokset. Vanhempien näkökulmasta Icehearts-toiminnasta on ollut hyötyä lasten henkisellevä hyvinvoinnille, kuten itsetunnolle ja -luottamukselle, tunteiden säätelylle, epäsosiaaliselle käyttäytymiselle, rohkeudelle ja mielentilalle.

Kekkonen ym. (2022) tutkivat vanhempien kokemuksia Icehearts-toiminnasta saadusta sosiaalisesta tuesta ja sen vaikutuksista. Aineistona hyödynnetään ryhmähaastatteluita. Artikkelin mukaan Icehearts-toimintamalli tukee perheitä kokonaisvaltaisesti, pitkäkestoisesti ja arjessa vaihtuvien tarpeiden mukaisesti. Kasvattajan rooli on tärkeä, sillä se ehkäisee lapsen syrjään jäämistä ohjaamalla lasta koulunkäynnissä ja pitämällä kiinni lapsen oikeudesta olla osallisena joukkutoiminnassa ja kouluyhteisössä.

***14 Psykososiaalisen tuen toimintamalli, kun vanhempi sairastuu ja on hoidettavana erikoissairaanhoidossa**

Sihto ja Hokkila (2021) käyvät vuoropuhelua nuorista hoivaajista sekä aiemman kansainvälisen tutkimuksen että nuorten hoivaajien parissa tapahtuvan käytännön työn pohjalta. Nuoret hoivaajat elävät kulttuuristen omaishoivaa ja nuoruutta koskevien ihanteiden ristipaineessa. Hoivaamisella saattaa olla monenlaisia vaikutuksia nuorten elämään niin nykyhetkessä kuin pidemmällä aikavälillä. Vaikka nämä vaikutukset voivat olla myös positiivisia, kansainvälinen tutkimus on osoittanut, että hoivaaminen saattaa muodostaa riskin esimerkiksi nuorten hoivaajien hyvinvoinnille, sosiaalisille suhteille sekä kouluttautumisen mahdollisuuksille. Erityisen suureksi tämä riski kasvaa tilanteissa, joissa nuoret eivät saa hoivaamiseen ulkopuolista tukea.

Voidaan nähdä, että sekä nuorten oma psykososiaalisen tuen tarve että heidän tekemänsä hoiva paljastavat aukkoja hyvinvointivaltion turvaverkossa ja murtumia sen perustoissa. On havaittu, että ammattilaisten heikko tietoisuus ja ymmärrys nuorten hoivaajien kokemuksista ja tuen tarpeista heikentää heidän valmiuksiaan kysyä, kohdata ja keskustella asiasta. Yleisesti koetaan, ettei kohderyhmän tukemiseen toistaiseksi ole olemassa resursseja, työnjakoa tai selkeää toimintamallia. Tämä sai ALISA-projektissa tuetuilta nuorilta hoivaajilta vahvistusta; nuoria yhdistää vahvasti kokemus näkemättömyydestä ja osattomuudesta sekä ammattilaisten osaa-

mattomuudesta, ymmärtämättömyydestä ja rohkeuden puutteesta nuorten hoivavastuun kohtaamisessa.

Erityinen haavoittuvuus on sidoksissa hoivaan liittyvään riippuvuussuhteeseen. Nuoret hoivaajat eivät ole yksi yhtenäinen massa, vaan hoivatilanteet vaihtelevat sen mukaan, minkä ikäinen nuori hoivaaja on, ketä hoivataan, miten intensiivistä hoivaaminen on ja mitä se sisältää. Hoivaamisella on merkittäviä ajallisia, fyysisiä, henkisiä ja emotionaalisia vaatimuksia nuoren elämässä. Hoivaaminen ei itsessään ole haavoittavaa, vaan keskeinen osa ihmiselämää. Hoivaamiseen on kuitenkin tärkeä saada tukea, siihen käytetyn ajan tulee olla tasapainoisessa suhteessa nuoren muuhun elämään ja sen sisältöjen tulee olla nuoren ikätasolle sopivia. (Sihto, 2023.)

Hokkila (2021) raportoi hankkeen pilotointivaiheen hyötyjä potilaiden näkökulmasta. Hankkeessa oli tarjottu Lapset puheeksi keskustelua 19 perheelle, joista seitsemän perhettä oli lähtenyt LP-keskusteluun ja kolme myöhemmässä vaiheessa. Keskustelun käyneiltä perheiltä (N = 10) pyydettiin palautetta keskustelun vaikutuksista perheen hyvinvointiin. Sen mukaan keskustelun koettiin auttaneen vanhempia ymmärtämään perheen tilannetta ja sen vaikutuksia lapsen näkökulmasta. Vanhemmat kokivat saaneensa kaivattua apua siihen, kuinka puhua sairaudesta lasten kanssa, ja heistä oli tuntunut helpottavalta puhua lasten asioista ammattilaisen kanssa. Keskustelun ansioista perheet olivat saaneet tukea kotiin ja arkeen lapsiperheiden varhaisesta tuesta. Vanhemmat olivat myös rohkaistuneet ottamaan yhteyttä lapsen kouluun ja ilmoittaneet sairastumisesta.

Korppinen (2020) nostaa esiin myös fyysiset vaikutukset hoivaajaan. Sairastuneen perheenjäsenen nostaminen voi rasittaa fyysisesti, ja tämä lisää mm. selkävaivojen riskiä aikuisuudessa. Nuorille hoivaajille ei useinkaan opeteta oikeita nostamistekniikoita, koska nostamisen ei nähdä olevan lapsille tai nuorille sopiva hoivatehtävä. Vanhemman sairauden vaikutus voi olla myös sosiaalinen. Nuorten hoivaajien on muita nuoria vaikeampaa päästä harrasteisiin, koska he ovat kiinni hoivatehtävissä. Myös perheiden taloudellinen tilanne vaikuttaa siihen, että lapsilla ja nuorilla on vähemmän mahdollisuuksia matkustamiseen ja sosiaaliseen elämään. Arjen hoivatehtävien seurauksena voivat olla koulupoissaolot ja vaikeudet koulussa, kokemus erilaisuudesta ja siitä, että ajankäyttö on erilaista kuin ystävillä. Erityisen tärkeänä vaikutuksena monissa tutkimuksissa nostetaan esiin vaikutukset lapsen tai nuoren tunne-elämään. Nuoret hoivaajat kokivat surua ja masennusta, he kantoivat huolta ja vastuuta sekä kokivat stressiä vastuustaan. He kokivat, etteivät ulkopuoliset (eivätkä ammattilaiset) tunnista eivätkä ymmärrä heidän tilannettaan. Korppinen (emt.) korostaa, että nuorten hoivaajien varhainen tunnistaminen on hyvin oleellista, koska tutkimuksissa on selvitetty, että yli kaksi vuotta jatkunut hoivatilanne lisää lasten ja nuorten kokemia negatiivisia vaikutuksia erityisesti heidän mielen-terveyteensä ja sosiaalisiin suhteisiinsa.

Korppisen (2020) tutkimus osoittaa, että lapsilla ja nuorilla on kaksi erilaista palvelupolkua tuen pariin – joko vanhemman sairauden kautta tai oman negatiivisen oireilun kautta. Lapsen oireillessa tuen saamisen esteenä on toisaalta vanhemman kyky ymmärtää, miten hänen oma sairautensa ja sen hänen omaan toiminta- ja kommunikaatiokykyynsä tuottamat haasteet vaikuttavat lapseen. Toisaalta taas lapsen tuen saaminen riippuu työntekijän kyvystä tunnistaa tilanne. Kun palvelut keskittyvät vanhemmuuden tukemiseen ja lasten oireiden hoitamiseen, suurin osa kilteistä, näennäisesti pärjävistä lapsista ja nuorista jää täysin ilman tukea.

Vanhemman sairastuminen on tuonut nuorille myös positiivisia vaikutuksia ja kokemuksia. Kellokummun ym. (2018) opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia jo aikuistuneiden lapsien kokemuksia ja tunteita, joita heidän oman vanhempansa vamma on heissä herättänyt. Merkittävimmäksi asiaksi, johon vanhemman tilan koettiin vaikuttaneen, nostettiin elämänasenne ja arvomaailma. Nuoret suhtautuivat vastoinkäymisiin eri tavalla ikätovereihin verrattuna. Myös avoimuus perheessä koettiin voimavaraksi ja selviytymiskienoksi. Vanhemman tilan koettiin kaiken kaikkiaan antaneen enemmän elämähallintaitoja. Korppinen (2020) korostaa myös, että moni nuori hoivaaja on kokenut tekevänsä jotain tärkeää ja merkityksellistä ja saaneensa siitä hyvää mieltä ja itsetuntoa. He kokivat, että perheen läheisyys oli lisääntynyt. Lisäksi he oppivat hyödyllisiä asioita hoivaamisen myötä, mikä lisäsi heidän valmiuksiaan selvitä elämässä ja huolehtia itsestään muutettuaan pois kotoa.

*17 Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin toimintamallia aikuisia syöpäpotilaita hoitaville yksiköille pilotoitiin hematologisilla potilailla ja sen implementoimiseksi käytäntöön laadittiin levittämissuunnitelma. Asiakaskyselyn tulosten perusteella perheiden tuen tarpeita ei kartoiteta systemaattisesti ja saatavilla olevat palvelut eivät tavoita kaikkia potilaita ja heidän perheitään. Potilaat kaipaavat aktiivista tuen tarpeiden kartoitusta kaikissa syövän hoitopolun vaiheissa ja tuen tarjoamista tarpeiden pohjalta. (Mäkinen, 2021.)

Toisessa aikuisen syöpäpotilaan psykososiaalista tukea koskevassa tutkimuksessa tarkastellaan palvelujärjestelmän toimivuutta psykososiaalisen tuen toteutumisen yhteydessä. Holmberg ym. (2023) tutkivat erikoissairaanhoidon ja syöpäjärjestöjen toimijoiden tarjoamaa psykososiaalista tukea syöpäkuntoutuksessa oleville sairastuneille henkilöille. Tutkijoiden tavoitteena on lisätä ymmärrystä järjestö- ja erikoissairaanhoidon toimijoiden välisestä yhteistyöstä osana syöpään sairastuneiden psykososiaalista tukea ja kuntoutusta. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti järjestötoimijoiden näkökulmaa kysymällä, millaisia vastuuneuvotteluja järjestötoimijat käyvät erikoissairaanhoidossa psykososiaalisen tuen toteuttamisesta.

Aineisto koostuu neljän suomalaisen syöpä- ja potilasjärjestön hoito- tai johtotehtävissä työskentelevien asiantuntijoiden (n = 12) haastatteluista. Teoreettinen tausta avaa psykososiaalisen tuen sekä rajatyön käsitteitä, ja metodisesti tutkimus kiinnittyy diskursiiviseen lähestymistapaan. Järjestötoimijoiden erikoissairaanhoidossa käymät vastuuneuvottelut psykososiaalisen tuen toteuttamisesta jakautuvat rajanvetoneuvotteluihin ja reviirineuvotteluihin. *Rajanvetoneuvottelujen* avulla järjestötoimijat jäsentävät vastuitaan psykososiaalisen tuen sisällöstä, läsnäoloaan erikoissairaanhoidon tiloissa sekä toimintansa eettisyyttä. *Reviirineuvottelujen* avulla jäsennetään vastuita järjestötoimintaa koskevan tiedon, psykososiaalisen tuen tiedotusmateriaalin sekä toimijoiden välisen kilpailuasetelman merkityksistä.

Harjun ym. (2019) tutkimuksen lähtökohtana oli havainto, ettei psykososiaalinen tuki ole vakiintunut osaksi syöpäpotilaan hoitoa useista terveystalouksista linjauksista huolimatta. Tutkimuksessa analysoidaan, kenen tehtäväksi erikoissairaanhoidon syövänhoidossa toimivat terveydenhuollon ammattilaiset hahmottavat psykososiaalisen tuen antamisen, kuinka potilaiden tukemista tulisi heidän mukaansa kehittää sekä millaiseksi he ymmärtävät järjestöjen roolin tuen antajina. Aineisto kerättiin asiantuntijahaastatte-

luin syövänhoidossa työskenteleviltä terveydenhuollon ammattilaisilta (n = 20). Aineiston analyysi toteutettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Syövänhoidossa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset pitivät psykososiaalisen tuen antamista tärkeänä, mutta tuen antamisen katsottiin vaativan erityistä ammattitaitoa ja nykyistä enemmän resursseja. Haastateltavien mielestä yliopistosairaalaan on vaadittavat tukipalvelut, mutta sairaalan sisällä työnjakoa ja tuen systemaattista tarjoamista tulisi kehittää. He toivoivat sairaalaan lisää henkilökuntaa, jonka työhön tuen tarjoaminen kuuluisi. Tällöin potilaiden tuen tarpeen kartoittaminen olisi automaattisesti osa diagnoosivaiheen hoitoa. Haastateltavat kuvasivat järjestöjen tarjoamaa tukea lisänä yliopistosairaalan tukipalveluihin. He korostivat, että järjestöjen tarjoaman tuen piiriin hakeutumisen tulisi perustua potilaan vapaaehtoisuuteen ja aktiivisuuteen. Haastatelluissa tuli esiin epäilyksiä järjestöyhteistyön tiivistämistä kohtaan.

Rytkönen (2018) havaitsi aivosyöpäpotilaan omaisten jaksamista, terveydenhuollosta saatua tukea ja tuen tarpeita tutkiessaan, että omaisten jaksamiseen vaikuttivat eniten potilaan toimintakyky ja oireet sekä omaisten omat tunteet. Tunteissa korostuivat pelko ja huoli, omasta elämästä luopumisen ajatukset, syyllisyys sekä voimaannuttavat ja kuormittavat ihmissuhteet. Hän korostaa, että aktiivinen kuuntelu, läsnä oleva ja myötätuntoinen keskustelu sekä tunteiden hallinnan opettaminen omaisille olivat terveydenhuoltoon kaivattuja emotionaalisen tuen muotoja. Omaisen sosioemotionaalisten vuorovaikutustaitojen hallinta saattaa parantaa sekä potilaan että omaisen elämänlaatua. Omaisten toivon ylläpitäminen terveydenhuollossa on tärkeää. (Emt.)

Pyyhtiä ja Virjo (2019) nostavat kodin ilmapiirin esiin siinä, miten se vaikuttaa tuen vastaanottamiseen ja koettuun tarpeeseen. Jos ilmapiiri koettiin huonoksi, siihen sisältyi kiukuttelua, riitaa ja hiljaisuutta ja sen kuvailtiin aiheuttaneen alakuloa, masentuneisuutta ja huolestuneisuutta. Kun ilmapiiri koettiin hyväksi, kuvailtiin sen olevan tiivis sairauden tai vamman aiheuttaman tilanteen vuoksi. Tunteista voitiin puhua, ja osa koki ilmapiirin rakastavaksi, ymmärtäväiseksi, lämpimäksi ja kannustavavaksi. Ilmapiirierot näkyivät siinä, että positiiviseksi ilmapiiriä kuvailevat ilmaisivat tuen tarpeita huomattavasti vähemmän, ja jos perheessä vallitsi negatiivinen ilmapiiri, kuvailtiin arkeakin lähinnä negatiivisesti.

Enqvist (2021) havaitsi, että sädehoitoon käytetty aika ja sädehoidosta aiheutunut väsymys huononsivat monen perheen taloudellista tilannetta.

*18 Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polutmalli

Innokylässä esiteltyä Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polutmallia voi tarkastella sen kannalta, miten omahoidon polkuja kehitetään osallistamalla sairastuneita nuoria hoitoonsa. Seppänen ym. (2020) tutkivat tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemuksia hoitoon osallisuuden merkityksestä sekä osallisuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Aineisto kerättiin teemoihin perustuvilla yksilöhaastatteluilla kymmeneltä 12–17-vuotiaalta nuorelta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Osallisuus hoitoon merkitti nuorille itsenäisyyttä, keinoja vaikuttaa terveyteen ja hyvinvointiin sekä sujuvampaa arkea. Nuoret kokivat osallisuuden hoitoon vahvistuvan, kun he hyväksyvät sairautensa ja ottavat vastuuta sairauden hoidosta. Sairastavien nuorten osallisuutta hoitoon voidaan vahvistaa kuuntelemalla, tukemalla, antamalla

nuorille riittävästi tietoa ja ottamalla heidät mukaan päätöksentekoon sekä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Nuoret kokivat osallisuuden hoitoon heikentyvän riittämättömän tiedonsaannin ja holhoamisen vuoksi sekä kun he kokivat häpeää tai psyykkistä ja fyysistä kuormittumista. Diabetes on pitkäaikais-sairaus, jonka hoidosta potilaat vastaavat pitkälti itse. Omahoidolla on vaikutusta nuoren elämänlaatuun. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten osallisuus hoitoon voi lisätä hoitoon sitoutumista ja parantaa hoitotasapainoa. Tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten osallisuus hoitoon voi heikentyä, mikäli nuori ei saa riittävästi tietoa, häntä holhotaan tai hän kokee häpeää tai psyykkistä ja fyysistä kuormittumista.

*21 Perheneuvotteluinterventio

Tutkimuksen tavoitteena (Hopia 2006) oli pitkäaikaisraahan lapsen perheen terveyden edistäminen lapsen sairaalahoidon aikana lastenosastolla, ja siihen kehitettiin interventiksi perheneuvottelu. Tutkimus tehtiin toimintatutkimuksena, johon sisältyi havainnointi. Tutkimuksessa mitattiin hoitajien ja asiakkaiden kokemuksia perheen terveyttä edistävästä hoitotyöstä ja sen toteutumisesta sekä hoitajien ja esimiesten kokemuksia perheneuvotteluinterventiosta. Haastatteluihin osallistui perheitä (n = 82) ja hoitajia (n = 40) pitkäaikaisraahaita lapsia hoitavilta sairaalaoasastoilta. Ryhmähaastatteluja tehtiin yhdeksän ja perheiden ja hoitajien vuorovaikutusta havainnointiin (84 h). Perheneuvotteluinterventio arviointiin osallistui 17 hoitajaa ja kaksi esimiestä. Aineisto koottiin myös esseekirjoituksista. Tutkimuksen tulos viittaa kahtalaiseen suuntaan. Hoitajat joko kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen. Perheen todellisuuden kohtaamisella tarkoitettiin perheen yksilöllisen tilanteen ja tarpeen huomioimista luottamuksellisessa suhteessa. Perheet odottivat hoitajilta tukea vanhemmuuteen, jaksamiseen, arkeen ja lapsen hyvinvoinnista huolehtimiseen. Interventio edisti perhelähtöistä hoitotyötä osastoilla.

Hopian (emt.) toimintatutkimuksen mukaan sairaanhoitajat toimivat kolmella eri tavalla hoitaessaan perheitä: systemaattisesti, selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti. *Systemaattisesti* toimivat hoitajat kohtasivat kaikkien perheiden todellisuuden: he vahvistivat vanhemmuutta, huolehtivat lapsen hyvinvoinnista, auttoivat perhettä purkamaan tunnekuormaansa, tukivat arjessa selviytymistä sekä rakensivat luottamuksellista hoitosuhdetta perheen kanssa. *Selektiivisesti* toimivat hoitajat valikoivat perheet, joiden he olettivat tarvitsevan apua ja joihin he siis paneutuivat työssään. Tällöin perheiden hoitaminen perustui hoitajien käsitykseen perheen tilanteesta ja avun tarpeesta eikä perheen yksilölliseen näkökulmaan ja tilanteen määrittelyyn. *Tilannesidonnaisesti* hoitotyössä lähtökohtana oli hoitaa eteen tulevat tilanteet hyvin. Tämänkaltaista toimintaa ei edellyttänyt perheeseen tutustumista eikä systemaattista tiedon keruuta perheen tilanteesta, minkä takia myöskään tilanteiden kärjistymistä perheissä ei pystytty ennakoimaan. Hoidon kohteena pidettiin lasta. Perhettä kohdanneisiin tilanteisiin puututtiin vain, jos lapsen turvallisuus oli uhattuna. Selektiivisesti ja tilannesidonnaisesti toimivat hoitajat sivuuttivat perheen todellisuuden. He eivät kokeneet tarpeelliseksi perehtyä perheen muuttuneeseen tilanteeseen eivätkä aktivoineet perheen voimavaroja. Tällöin hoidon lähtökohtana oli hoitajien käsitys perheen tilanteesta ja avun tarpeesta. Tutkimuksessa havaittiin myös, että kaikki perheenjäsenet eivät aina koe tarvitsevansa apua terveydenhuollon ammattilaisilta. Perheen terveyden edistämisen

lähtökohtana ovatkin perheen yksilölliset tarpeet, halu tulla autetuksi ja perheen ja terveydenhuollon ammattilaisten avoin ja vastavuoroinen yhteistyö.

Perhetyöhön sisältyy myös sisarusten huomioiminen. Liikainen (2020) kuvaa pitkäaikaisraahan lapsen sisarusten tukemista terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin. Tutkimuksessa ilmeni, että sisarusten toiveet terveydenhuollosta saatavalle tuelle olivat vähäisiä. Sen sijaan sisarukset toivoivat huomiota ja tukea erityisesti vanhemmiltaan. Tarve onkin ohjata pitkäaikaisraahan lapsen vanhempia sisarusten tukemiseen terveydenhuollossa.

*22 Kotihoitomalli

Erkolahden ym. (2004) tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida perheen kotona toteutettavaa hoitoa ja toteutusmallia. Kotihoitomallin tarkoituksena oli kehittää lasten psykiatriaan liittyvää palvelua arvioimalla ja toteuttamalla hoito osittain tai täysin perheen kotona. Mallissa koko perhe työskenteli hoitohenkilökunnan kanssa. Tutkimusaineistona oli kliininen kokemus ja asiakirja-aineisto. Tutkimukseen osallistui 806 avohoidon asiakasperhettä, 212 kotihoitomallin asiakasperhettä ja 278 laitoshoidon asiakasperhettä, jotka olivat vuosina 1997–2000 olleet erään sairaalan lastenpsykiatrian klinikan asiakkaina. Tutkimukseen osallistui myös kotikäyntimallia toteuttaneita työntekijöitä. Hoitoisuutta mitattiin työntekijöiden kliinisen kokemuksen perusteella hoitajakson alussa ja lopussa. Prosessin seuranta-aika oli neljä vuotta. Tulokseksi saatiin, että kotihoitomallin edut olivat kokonaisvaltaisuus ja vaikuttaminen perheen arkeen. Perheet kokivat kotihoitomallin mukaisen työskentelyn turvallisenä. Työmenetelmä vaati kuitenkin uutta asennoitumista työntekijöiltä, työntekijöiden halua astua perheen todellisuuteen ja joustavuutta ammattiroolissa.

Kotihoitoa tutkittiin myös kotisairaalaissa hoidettavan äkillisesti sairaalahoidon vaativan lapsen perheen kannalta. Heino-Tolonen (2017) luo väitöskirjassaan substantiivisen teorian perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä. Tutkimuskohteena on lapsen hoidon prosessi lasten kotisairaalaissa. Kotisairaalaissa hoitajien rooli eroaa paljon osastolla työskentelystä, ja tämä tuo uusia näkökulmia hoitoon. Kotisairaalaissa perheen kanssa työskentelee pääasiassa sama hoitaja, ja osastolla hoitajia on enemmän. Tutkimuksessa käsitteellistetään kotisairaanhoidon työprosessia perheen ja hoitajan näkökulmasta. Aineisto kerättiin 2007–2009 esseekirjoituksin (n = 13), havainnoimalla (n = 15) ja haastattelemalla 26 perhettä ja 22 hoitajaa. Tutkimukseen osallistui 26 perhettä, joiden lasta oli hoidettu lasten kotisairaalaissa äkillisen sairauden takia, sekä 13 sairaanhoitajaa, joilla oli kokemusta työskentelystä lasten kotisairaalaissa. Lisäksi vuonna 2016 kolme lasten kotisairaalan hoitajaa arvioi tulosten ajankohtaisuutta ja ymmärrettävyyttä. Aineisto analysoitiin grounded theory menetelmällä. Kotisairaanhoidon työskentelyyn luotiin psykososiaalisen tuen mallinnus. Prosessin vaiheet kuvattiin perheen näkökulmasta. Seuraavassa kuvataan prosessin vaihe ja se, mikä hoidon tavoite ja tehtävä kussakin vaiheessa on.

1. perheen turvattomuuden kokeminen > perheen turvallisuuden tunteen vahvistaminen
2. perheen jaksamisen horjuminen > perheen jaksamisen varmistaminen
3. pettyminen perheen ja hoitajan yhdessä toimimiseen > perheen ja hoitajan yhdessä toimimisen sujuminen

4. perheen arjen häiriintyminen > perheen arjen helpottuminen.

Tutkimuksessa havaittiin, että perheet kokivat turvattomuutta, jos hoitajat väheksyivät heidän epävarmuuden tunnettaan tai sivuuttivat heidät ollessaan kotikäynnillä. Perheelle on tärkeää saada vahvistusta sille, että lapsen hoito on kotisairaалassa turvallista. Perheen jaksaminen horjuu, jos hoitajien toiminta perheessä lasten kotisairaalahoidon aikana on kiireistä ja jos he tekevät perheen puolesta asioita eivätkä tue perheiden omaa osallistumista lapsensa hoitoon. Perheen arjen helpottuminen edellyttää tuen saamista hoitajalta sekä arjen jakamista läheisten kanssa.

***24 Lapsen huomioiminen ensihoitotilanteessa**

Lindberg ja Renvall (2014) olivat todenneet, että lapsi sivuutetaan, kun vanhempi joutuu ensiapuun ja lapselle pitäisi osata antaa tarpeellinen tieto. He tekivät tähän liittyvän tutkimuskatsauksen. Katsauksen tuloksena he kokosivat ensihoitohenkilökunnan avuksi selkeään ja lyhyeen muotoon keskeisimmät tiedot lapsen kehitysvaiheista 12 ikävuoteen asti. Samaan taulukkoon koottiin, miten lapsen kognitiivinen ikätaso vaikuttaa asioiden ymmärtämiseen, stressikokemuksiin ja negatiivisten tunteiden kokemiseen eli siihen, mitä henkilöstö voi ottaa huomioon puhuessaan lapsen kanssa.

Ikä ja kehitysvaiheet	Mitä voi ottaa huomioon
Imeväisikäinen 0–1 v <ul style="list-style-type: none"> · Erottaa tutut ihmiset vieraista · Lapsi aloittaa vuorovaikutuksen kehittämisen äänen ja kasvojen kautta · Muistijärjestelmä melko kehittymätön · Kirkaat valot, voimakkaat äänet ja äkkinäiset liikkeet pelon aiheita · Vanhemman pelot heijastuvat lapseen 	<ul style="list-style-type: none"> · Ihmiskasvat kiinnostavat, ilmeet ja eleet hyvä tapa ottaa kontaktia lapseen · Paras hoitopaikka lapselle on syli · Voi käyttää vanhempaa tai tuttuja ihmisiä apuna, lasta rauhoiteltaessa · Vanhemman pitäminen rauhallisena, rauhoittaa myös lasta
Varhaisleikki-ikäinen 2–3 v <ul style="list-style-type: none"> · Lapsi ymmärtää sanojen merkityksen · Muisti alkaa toimia tehokkaasti, jolloin työmuisti paranee · Osaa tunnistaa toisen ihmisen tunteita ja ottaa niitä huomioon · Maaginen ajattelu ja taikamaailmaan uskominen lapsella voimakasta 	<ul style="list-style-type: none"> · Varottava käyttämästä kuolleesta sanoja "hän lepää" tai "hän on poissa" · Lapsen kanssa voi keskustella kysymyksiä herättävistä asioista · Asioita voi lähestyä sadun ja mielikuvituksen kautta
Myöhäisleikki-ikäinen 4–6 v <ul style="list-style-type: none"> · Sadun ja todellisuuden raja häilyvä, ei osaa tehdä näille eroa · Osaa piilottaa tunteitaan · Suurin pelko joutua eroon huoltajasta · Voi pelätä hoitotoimenpiteitä ja hoitolaitteita, syy-seuraussuhteiden ymmärtäminen kehittynyt · Ymmärtää kuoleman pysyvyyden, mutta ei ymmärrä sen koskevan kaikkia · Kykenee osoittamaan empatiaa muita surevia kohtaan 	<ul style="list-style-type: none"> · Lasta voi rohkaista kertomaan ajatuksistaan · Mahdollisuuksien mukaan pidettävä lapsi ja omainen yhdessä · Hoitotoimenpiteet ja hoitolaitteiden merkityksen voi myös selittää lapselle · Huomioi sadun ja todellisuuden raja: lapsi voi uskoa jopa aiheuttaneensa onnettomuuden tai sairastumisen
Kouluikäinen 7–12 v <ul style="list-style-type: none"> · Lapsen itsetunto alkaa kehittyä · Ajattelu muuttuu realistisemmaksi, pystyy paremmin sitoutumaan todellisuuteen · Oppii kiinnittämään huomiota oleellisiin tapahtumiin ja asioihin · Alkaa ymmärtää, että kuolema on peruuttamaton · Osaa pukea tunteensa sanoiksi · Muisti toimii aikuisen muistin tavoin · Kykenee ymmärtämään kuoleman seurauksia 	<ul style="list-style-type: none"> · Lapselle voi puhuessa voi käyttää samoja käsitteitä, kuin aikuiselle puhuttaessa · Lapsi ei kuitenkaan ole pieni aikuinen, voi varmistaa, että lapsi on ymmärtänyt asian oikein · Vaikka lapsi on kehittyneempi, ei tule luottaa siihen, että hän pystyisi käsittelemään asiat itsenäisesti

Lindberg & Renvall (2014), liite 1

*25 Kokemusasiantuntija sairaanhoidon potilastyössä

Toimintamallin arviointi on tehty DIAKin toimesta Sokra-koordinaation Osallisuuden palaset -työssä (Sokra 2023). Toimintaa on arvioitu kyselyllä ammattilaisille, jotka olivat yhteistyössä Koulutetun kokemusasiantuntijan tuki KYSin hätäensivussa ja akuutitoidossa hankkeen kanssa. Ammattilaiset totesivat koulutetun kokemusasiantuntijan tuovan työhön uutta näkökulmaa ja potilaiden hyötyvän kokemusasiantuntijan antamasta tuesta ja avusta. Kokemusasiantuntija on rauhoittanut toiminnallaan potilaiden levotonta käyttäytymistä ja vapauttanut hoitohenkilökunnan työaikaa sekä antanut potilaalle mahdollisuuden keskustella vaikeista asioista ja miettiä omaa hoitopolkua.

Toiminta vahvistaa niin kokemusasiantuntijoiden, asiakkaiden kuin ammattilaisten osallisuutta, kun laajennettu työyhteisö mahdollistaa monipuolisten ja asiakaslähtöisten palveluiden tarjoamisen vastaanotolla. Arvioinnissa toimintamalli määritellään lupaavaksi käytännöksi.

Kehittämiskohteiksi ammattilaiset nostivat selkeämmän tiedon siit, milloin kokemusasiantuntija on työvuorossa. Lisäksi he toivoivat, että koulutettu kokemusasiantuntija olisi vielä enemmän potilaiden tavattavissa päivystyksen tiloissa.

Kokemusasiantuntijatoiminta on osoittautunut tarpeelliseksi, ja kehittämistyön aikana on tehty useita toimia mallin vakiinnuttamiseksi hanketoimintaa pysyvämmäksi. Toiminnalle on kysyntää vastaanotoilla ja jalkautuvana työnä. Sitä on mahdollista levittää ja juurruttaa laajasti tulevaisuudessa. Työ on osa asiakaslähtöisten palveluiden kehittämistä sekä kokonaisuutta, jossa sovitetaan yhteen järjestöjen ja sote-palveluiden osaamista ja resursseja, jotta voitaisiin tarjota parempia palveluita ihmisille.

*26 Sairaalaklovnitoiminta

Sairaalaklovnitoiminnan vaikuttavuutta, saavutettavuutta ja henkilöstön hyvinvointia seurataan useilla mittareilla: hoitohenkilökuntakysely, palautekysely perheille, klovnien keräämä vaikuttavuustieto, työhyvinvointikysely ja kohtaamistilastot. Hoitohenkilökunnan kanssa järjestetään tapaamisia ja kehitetään yhteistyötä. Vertaisarvioitu tutkimus (Karisalmi ym., 2020) osoitti, että klovnin läsnäololla kanylointitilanteessa on positiivista vaikutusta lasten ja perheiden potilaskokemukseen.

Hoitohenkilökuntakyselyn vastaajista 93 % oli täysin tai osin sitä mieltä, että sairaalaklovnit vaikuttavat myönteisesti lapsen potilaskokemukseen. Lisäksi kansainvälisissä tutkimuksissa sairaalaklovnierialla on osoitettu olevan positiivista vaikutusta esimerkiksi lapsen mielialaan, jännityksen lieventymiseen ja kivun kokemukseen. Taide- ja kulttuurilähtöisten menetelmien on tutkitusti osoitettu edistävän terveyttä ja hyvinvointia. WHO:n vuonna 2019 julkaistussa raportissa on löydetty näyttöä taiteen merkityksestä useiden sairauksien hoitamisessa, hallitsemisessa ja ehkäisemisessä sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä.

Kokemus- ja asiantuntijatietaoa on runsaasti, mutta tieteellistä tutkimustietoa on vähemmän. Menetelmä on HYTE-arviointi, missä arviointi kohdistuu toimintamallien näyttöön, vaikuttavuuteen ja käytännön sovellettavuuteen. Toimintamallin vaikutukset ovat laajalti tunnustettuja, ja se sai parhaat pisteet kokonaisarvioinnista. Sen laajentaminen olisi helposti toteutettavissa, mikäli resursointi olisi turvattu. (Laine ym., 2023.)

*27 Zekki – miten sulla menee?

Käyttäjälähtöisen digitaalisen Zekki-palvelun kehittämisessä hyödynnettiin palvelumuotoilun menetelmiä. Kehittämiseen osallistui yhteensä 27 nuorten hyvinvoinnin ja tukipalveluiden asiantuntijaa 12 valtakunnallisesta järjestöstä ja yhdestä kaupungista sekä kahdeksan nuorta ohjausryhmäläistä ja kolme Diakonia-ammattikorkeakoulun asiantuntijaa. Testaukseen osallistui yhteensä 90 henkilöä. Palvelun käyttöä ja kokemuksia on raportoitu (Paananen ym., 2021).

Ensimmäisen kuuden viikon aikana sivustolla oli 15 883 kävijää. Osa kävijöistä oli voinut käydä usean kerran, osa katsoi vain etusivun tai kävi ammattilaissivuilla (995) eikä jatkanut varsinaisen itsearvion loppuun asti. Itsearvion aloitti 11 875 vastaajaa (75 % kävijöistä). Loppuun asti sen teki 9 805 vastaajaa (83 % itsearvion aloittaneista), ja he saivat ammattilaisten laatiman yhteenvedon elämäntilanteestaan sekä ehdotukset valtakunnallisiin (virtuaalisiin) palveluihin. Näistä 9 805 yhteenvedon saaneesta 4 339 (44 %) tallensi tietonsa tutkimus- ja kehittämistarpeita varten Zekin tietokantaan. Vastaajat arvioivat kutakin kymmentä elämäntilannetta 11-portaisella asteikolla, jonka ääripäätt kuvaavat erittäin vahvaa tyytymättömyyttä tai tyytyväisyyttä. Elämäntilanteet ovat terveys, resilienssi (sinnikkyys), asumisolot, pärjääminen arjessa, perhe ja läheiset, luotettavat ystävät, talous, itsensä kehittäminen, itsetunto ja elämä.

Vastausten perusteella palvelupolulle hahmottui kolme tärkeää kontaktipistettä: 1. kuulumisten kysyminen, 2. tartutaan nuoren kuulumisiin ja 3. lempeästi ja lujasti eteenpäin. Tuen tarpeet liittyvät mielen hyvinvointiin, elämän perushallintaan, valintoihin, siirtymisiin ja tulevaisuuden suunnitteluun. Tutkimuksista nousee esiin myös se, että tuen tarpeita ilmenee monella elämän osa-alueella ja että nykyisessä järjestelmässä ja palveluissa asiointi vaatii sellaista tietoa ja toimintakykyä, jota heikossa tilanteessa olevalla nuorella ei välttämättä ole. Toisin sanoen: nuorelta vaaditaan eniten juuri silloin, kun hän on heikoimmillaan.

Merkittävällä osalla digitaalista palvelua käyttäneistä nuorista oli psykososiaalisen tuen tarvetta (joka toinen kokee itsetuntonsa heikoksi, ja 40 % on tyytymättömiä kykynsä voittaa vaikeuksia sekä arjen sujumiseen, terveyteen ja elämään yleensä). Tutkimuksen alussa määriteltiin seitsemän nuorilähtöistä teesiä palveluille: 1) Nuoren ei tarvitse tietää, mihin hän apua tarvitsee ja mistä sitä lähtee hakemaan. 2) Nuorelta ei avun saamiseksi edellytetä kykyä toimia palvelujärjestelmän vaatimalla tavalla, vaan apua tarjotaan aktiivisesti. 3) Avun hakemiseen rohkaistaan ja kannustetaan. 4) Nuori kohdataan tasaveroisena, arvokkaana ja merkityksellisenä oman elämänsä asiantuntijana. 5) Tukea tarjoavat kohtaamisen ammattilaiset, jotka eivät pyri antamaan valmiita vastauksia. 6) Palvelut jalkautuvat ja niitä tarjotaan siellä, missä nuoretkin liikkuvat. 7) Kolmannen sektorin ehkäisevät ja helposti saavutettavat palvelut sekä julkiset palvelut muodostavat sujuvan kokonaisuuden nuorten parhaaksi.

Tutkimuksen yksi johtopäätös on, että nuorilähtöisyys nuorten palveluissa tarkoittaa kokonaisvaltaisuutta, matalaa kynnystä ja monialaisuutta. Tällaisen palvelun peruste ei voi olla tietty status, diagnoosi tai etuus. Rakenteiden ja johtamisen kehittämisessä olisi tärkeää selvittää yhteiseen tekemiseen, kuten vaikkapa työnjakoon, liittyvät epäselvyydet ja muut kynnykset, jotta päästään aidosti nuorilähtöiseen tavoitteelliseen työhön ja toimiviin palvelupolkuihin.

7.3. HUOMIOITA INTERVENTIOIHIN LIITTYVISTÄ TUTKIMUKSISTA

Kun katsaukseen haetaan raportteja kotimaisista malleista, jotka koskevat psykososiaalista tukea lapsen tai vanhemman vakavan sairauden yhteydessä, aineistoon kertyy ennen muuta *psyykkiseen sairauteen* liittyviä julkaisuja. Kotimaisia *somaattisiin sairauksiin* liittyviä psykososiaalisen tuen malleja haku tavoitti vähemmän. Käsien poiminta toi esiin muutaman väitöskirjan, jotka sivusivat psykososiaalista tukea somaattisen sairauden yhteydessä.

Muutamasta kotimaisesta toimintamallista on saatavilla hyvin seikkaperäistä tutkimusta raportoituna akateemisessa yhteydessä tai arvostetuissa kansainvälisissä julkaisuissa. Osa interventioihin liittyvistä tutkimuksista on tieteelliseltä tasoltaan vaatimattomampia, esimerkiksi opinnäytetöitä, mutta nekin kertovat havainnoista interventioiden toimivuudesta ja vastaanotosta. Useimmiten kotimaisten interventioiden ja toimintamallien tutkimisesta ovat huoltineet niiden kehittäjät.

TAULUKKO 8.

Toimintamalleista ja interventioista tutkittuja vaikutuksia kohteen mukaan (numero viittaa luvun 2 esitysjärjestykseen *nro)

Kohde	Interventio ja tutkimus
lapsi, nuori	*3 Itlan Kasvun tuki sivustolla julkaistu arvio *5 Mosse ym. 2023; Bergström 2020; Bergström ym. 2022b *6 Itlan Kasvun tuki sivustolla julkaistu menetelmäarvio; Reinikainen 2007 *20 Itlan Kasvun tuki -tietokannassa julkaistu systemaattinen tutkimuskatsaus Heikkilä ym. 2022; Solantaus ym. 2010; Punamäki ym. 2013; Särkkä 2022 *8 Pasanen ym. 2015 *9 Alatalo 2022 ja 2023; Leppäkorpi 2023 *12 Merikukka ym. 2021 *13 Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017 *14 Korppinen 2020 *18 Seppänen ym. 2020 *26 Menetelmä on HYTE-arvioitu Laine ym. 2023; Karisalmi ym. 2020 *27 Paananen ym. 2021
aikuinen, vanhempi	*4 Wirehag Nordh ym. 2022; Niemelä 2012 *5 Sunthararajah ym. 2022 *15 Palliativisen hoidon ps.sos. tuki
perhe	*6 Rasmussen 2019 ja 2021 *8 Pasanen ym. 2015 *9 Alatalo 2022 ja 2023; Leppäkorpi 2023 *20 Heikkilä ym. 2022 *22 Erkolahti ym. 2004; Heino-Tolonen 2017 *26 Karisalmi ym. 2020
läheisverkosto työntekijä, toimintayksikkö	*6 Bredewold & Tonkens 2021 *5 Ahonen 2011 *6 Paasivirta 2016; Reinikainen 2007 *22 Erkolahti ym. 2004 *26 Karisalmi ym. 2020
kustannukset	*5 Bergström ym. 2022a *6 Ramon 2021 *12 Merikukka ym. 2021 *13 Salasuo 2022
palvelujärjestelmä, toimintapolitiikka	*4 Solantaus & Niemelä 2016 *5 Bergström ym. 2023 *6 Nousiainen ym. 2010 *8 Pasanen ym. 2015 *9 Alatalo 2022 ja 2023; Leppäkorpi 2023 *13 Salasuo 2022 *15 Salminen 2023

Tutkimukset ja selvitykset kertovat pääosin positiivisista tuloksista. Arvioimatta tulosten seurannan tieteellisiä ansioita tai puutteita on mahdollista ja tarpeellista kiinnittää huomio hankkeissa ilmeneviin *vaikutusten seurannan ulottuvuuksiin*. Mistä siis katsotaan tärkeäksi hankkia ja evaluoida aineistoa, kun halutaan seurata ja kehittää sellaisen psykososiaalisen tuen toimivuutta, joka liittyy lapsen tai vanhemman vaikeaan sairauteen. Ulkomaisten tutkimusten ja selvitysten ohella kotimaiset antavat tähän tärkeitä aineksia huolimatta vaihtelevasta akateemisesta tasosta.

Kaikista malleista ja interventioista ei hakumme tavoittanut tutkimuksia tai selvityksiä lainkaan. Tavoittamamme aineistot raportoivat *vaikutuksista lapseen tai nuoreen taikka vanhempaan tahi perheeseen*, jotkin kaikkiin näistä. Oli tietysti odotettavissa, että kun tutkitaan lapseen fokusoitua interventiota, tarkastellaan nimenomaan lapseen liittyviä vaikutuksia, ja vanhempiin suuntautuvassa interventiossa vaikutuksia heihin, mutta rajaukset eivät ole itsestään selviä. Vaikutukset yksilöön tuskin rajoittuvat vain häneen. Joissakin tutkimuksissa on tarkasteltu intervention vaikutuksia paitsi perheeseen myös sosiaaliseen verkostoon, ennen muuta läheisiin. On myös tutkimuksia, jotka ulottuvat *työntekijöihin*, kun tarkastellaan vaikutuksia hyvinvointiin, osaamiseen ja työnkuvaan. Parissa tutkimuksessa tarkastellaan intervention *kustannusvaikuttavuutta*. Muutaman tutkimuksen yhteydessä korostetaan tarvetta saada aikaan muutoksia *palvelujärjestelmässä ja toimintapolitiikassa*. Jotkin interventiot on laadittu tilkitsemään palvelujärjestelmän aukkoja. Nämäkin ulottuvuudet ovat tärkeitä tavoiteltaessa paitsi toimintamallin tai intervention vaikuttavuutta myös niiden *jatkuvuutta*.

Paitsi kohderyhmään fokusoinnin osalta, tutkimukset ja selvitykset vaihtelevat myös *vaikutusten seuranta-ajaltaan*. Lyhimmillään tarkasteltiin sängen välittömiä vaikutuksia. Pisin seuranta ulottui kahdenkymmenen vuoden jaksolle. Vaikutusten seurannan aikaulottuvuus ei heijastele ainoastaan intervention kestoa, vaan pohjautuu myös käsityksiin aikajänteestä, jossa selviytyminen vaikeasta sairaudesta on nähtävissä. Seurannassa käytetyt *selviytymisen kriteerit* vaihtelevat myös. Rajallisimmin selviytymisestä kertovat vakavan sairauden oireiden puuttuminen ja potilaan koetun hyvinvoinnin lisääntyminen. Laajemmin tarkasteltuna tutkitaan selviytymistä *elämän haasteista*, jotka liittyvät mm. koulutukseen, työllisyyteen, asumiseen ja muihin sosioekonomisiin ulottuvuuksiin.

Seuraavaan taulukkoon on poimittu tutkimuksia, jotka ovat selvittäneet intervention vaikutuksia ja sitä, missä kohteessa vaikutuksia on tarkasteltu.

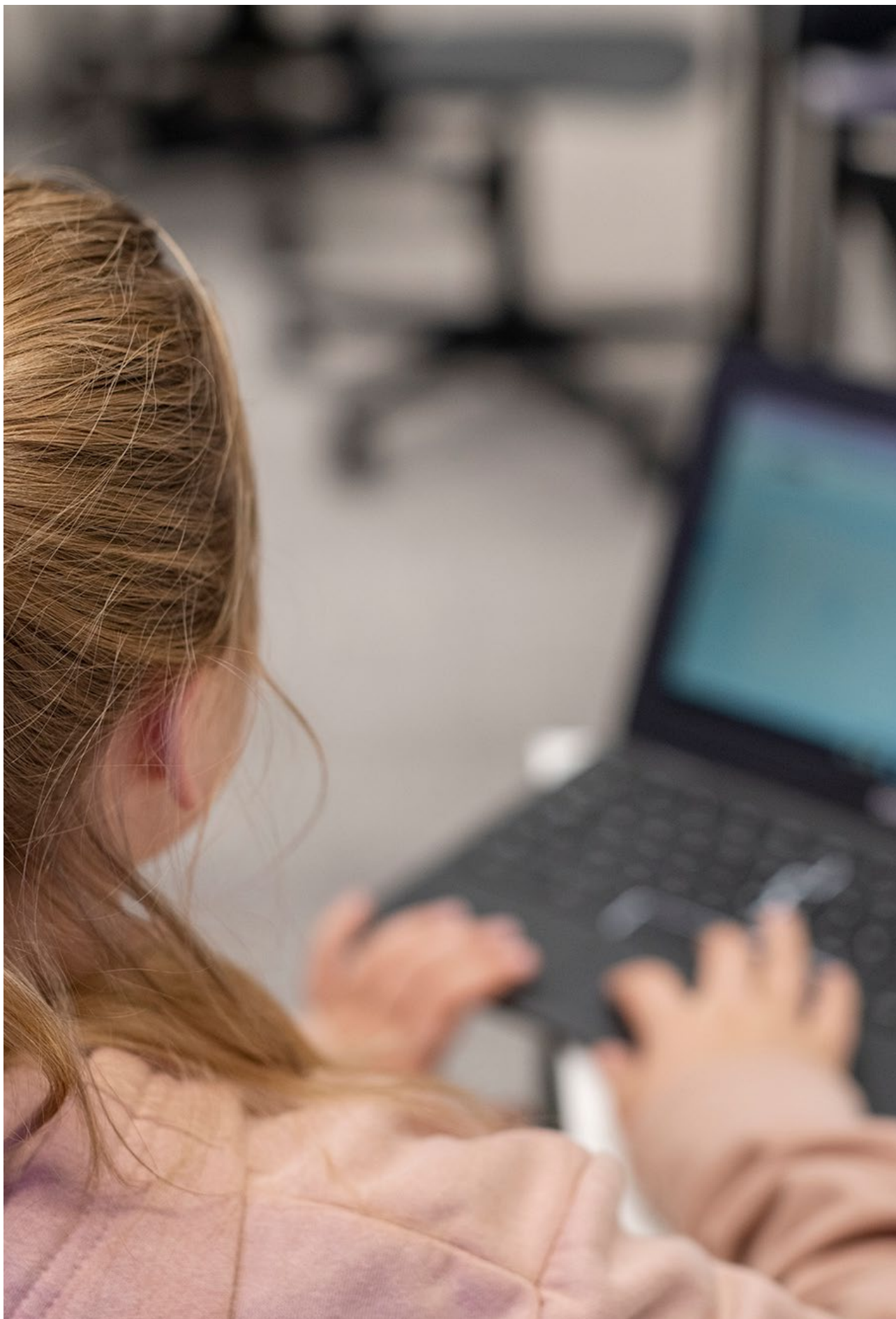
Tutkimuksissa ja selvityksissä kartoitettiin myös *käyttäjien kokemuksia* interventioista. Tähän ulottuvuuteen kiinnitettiin huomiota myös ulkomaisissa alkuperäisartikkeleissa. Niistä useat koskivat hanketta, joka tavoitteli uutta käyttäjäryhmää ja selvitti sekä intervention toteutettavuutta (feasibility) että hyväksyttävyyttä (acceptability) tämän käyttäjäryhmän keskuudessa. Joissakin kotimaisissa interventioita koskevissa raporteissa kerrottiin käyttäjien kokemuksista. Tämä vaikutusten seurannan ulottuvuus fokusoi vaihtelevin painotuksin *lasten ja nuorten, vanhempien, perheen ja työntekijöiden* kokemuksiin.

Seuraavaan taulukkoon on poimittu tutkimuksia, jotka ovat selvittäneet interventiosta raportoituja kokemuksia ja sitä, mistä näkökulmasta kokemuksia on tarkasteltu.

TAULUKKO 9.

Toimintamalleista ja interventioista tutkittuja kokemuksia kohteen mukaan

Kohde	Interventio ja tutkimus
lapsi, nuori	*5 Bergström ym. 2022b *6 Reinikainen 2007; Mortensen 2007; Heino 2009 *8 Valkonen & Pasanen 2012; Kumar 2010 *12 Merikukka ym. 2021 *13 Salasuo 2022 *14 Sihto & Hokkila 2021; Sihto 2023; Korppinen 2020; Kellokumpu ym. 2018 *18 Seppänen ym. 2020 *20 Särkkä
aikuinen, vanhempi	*4 Särkkä; Enqvist 2021 *5 Sunthararajah ym. 2022; Bergström 2020 *6 Vuorio ym. 2008 *13 Kekkonen ym. 2022 *17 Mäkinen 2021
perhe	*6 Hillebregt ym. 2019; Rasmussen 2019 ja 2021 *13 Salasuo 2022 *14 Hokkila 2021 *21 Hopia 2006; Liikanen 2020
työntekijät	*6 Nousiainen 2010; Vuorio ym. 2008 *13 Salasuo 2022 *13 Appelqvist-Schmidlechner & Kekkonen 2020 *17 Holmberg ym. 2023; Harju ym. 2019 *21 Hopia 2006 *25 Arvio toimintamallista / Diak ja Sokra



Yhteenveto

Katsauksen ensimmäisessä osassa käsiteltiin kahdeksaa ulkomaista alkuperäisartikkelia ja kuutta katsausartikkelia. Toisessa osassa esiteltiin 27 kotimaista interventiota tai toimintamallia sekä 69 niiden sisältöön liittyvää tutkimusta ja tutkimuskatsausta. Aineistojen pohjalta esitettiin välihuomioita. Tässä osassa tehdään yhteenveto koko materiaalista.

Kansainvälisten katsausten nojalla oli huomioitavissa, (1) etteivät lasten ja vanhempien vakaviin *somaattisiin sairauksiin* suuntautuvat interventiot eroa toisistaan sairauden tai diagnoosin mukaan, vaan erot liittyvät pikemminkin käyttäjäkunnassa tunnistettaviin riskitekijöihin ja (2) että somaattisiin sairauksiin liittyvien interventioiden *pääkomponentit* ovat samat; niiden painotus kuitenkin vaihtelee käyttäjäkunnan tarpeiden mukaan sekä edelleen, (3) että lasten, vanhempien ja perheiden psykososiaalisen tuen pääkomponentit ovat pitkälti samat myös vakavien *mielenterveyden ongelmien* yhteydessä. Saman havainnon voi tehdä kotimaisista aineistoista.

Kartoittavan katsauksen yhteenvetona on näin ollen mahdollista hahmottaa *pääkomponenttien* tasolla sellaisen psykososiaalisen tuen *yleinen toimintamalli*, jota toteutetaan vanhemman tai lapsen vakavan somaattisen sairauden sekä mielenterveyden ongelmien yhteydessä, tekemättä erottelua sairauden laadun mukaan tai erottelematta toisistaan vakavaan somaattisiin tai psyykkisiin ongelmiin liittyvän tuen malleja. Psykososiaalinen tuki kohtaa aina *ainutlaatuiset yksilöt ja perheet*. Samoihinkin diagnostisiin kategorioihin sijoittuvat sairaudet ovat yksilöille ja perheille ainutlaatuisia selviytymisen haasteita. Yleisen toimintamallin tulee siis mahdollistaa *yksilö- ja perhekohtainen räätälöinti* ja ohjata siihen.

Psykososiaalisen tuen pääkomponentteina näyttäytyivät tarkasteltujen aineistojen nojalla (a) lapsen ja huoltajien informointi, (b) kommunikaation ja copingin tukeminen, (c) normalisointi ja sosiaalisen eristäytyneisyyden ehkäisy, (d) tilan luominen tunteiden käsittelylle ja tarvittava psykoterapia sekä (e) käytännöllinen, tarvittaessa pitkäkestoinen tuki. Kartoitus antoi myös aiheen korostaa pysyvien tuki- ja hoitosuhteiden merkitystä psykososiaalisessa tuessa.

Vakava sairaus aiheuttaa haasteita yksilöiden ja perheiden selviytymiselle. Nämä haasteet yhdistyvät elämänhallinnan muihin haasteisiin. Kaikki lapset ja vanhemmat tarvitsevat vakavan sairauden kohdatessa tietoa, vuoropuhelua, vertaisten tukea, tilaa tunteiden käsittelylle ja käytännön apuakin tavalla tai toisella. Perhe, jonka suoriutumista eivät vakavan sairauden kohdatessa kuormita sosioekonomiset uhkatekijät, kuten huolet taloudesta tai ystäväpiiriin etääntymisestä, tarvitsee painotuksiltaan toisin tavoin räätälöityä psykososiaalista tukea kuin uhatummassa tilanteessa elävä perhe. Edelleen perhe, jota painavat suuret ja kompleksiset köyhyyteen, sosiaalisten siteiden hataruuteen tai väkivaltaiseen ympäristöön liittyvät riskitekijät, tarvitsee vastaavin painotuksin

räätälöityä psykososiaalista tukea. Psykososiaalista tukea räätälöitäessä on näin ollen huomioitava myös *perheiden sosioekonomisista elämänhallinnan riskitekijöistä kumpuavat tarpeet*.

Yhteenvetona on mahdollista esittää *räätälöitävän tuen yleinen suuntautumisperusta*. Se ”ristiintaulukoi” tuen pääkomponentit ja perheiden sosioekonomiset tarveperustat suunnatakseen huomion tuen pääkomponenttien *tarpeenmukaiseen painotukseen*. Yksilöiden ja perheiden ainutlaatuiset tarpeet eivät tietenkään pelkisty sen enempää sairautta kuin sosioekonomista tilannetta koskeviin kategorioihin. Sairaudet kuitenkin kohdataan aina jossakin kulttuurisessa ja sosioekonomisessa tilanteessa.

Lapsen tai vanhemman vakavaan sairauteen liittyvän, tarpeenmukaisesti räätälöitävän psykososiaalisen tuen yleinen orientaatioperusta voidaan esittää kuviona.

Ulko- ja kotimaisten mallien ja niihin liittyvän tutkimuksen pohjalta on mahdollista poimia tärkeitä psykososiaalisen tuen räätälöinnissä huomioitavia sisältöjä kunkin pääkomponentin osalta. Tuen komponentit eivät tietenkään ole toisistaan irrallisia eivätkä mekaanisesti peräkkäisiä, vaikka ne tässä esitetäänkin rinnakkain ja toinen toisensa jälkeen. Tukitoimet vaikuttavat toisiinsa ja muodostavat kokonaisuuden. Esimerkiksi tapa, jolla sairaudesta lasta, vanhempaa tai perhettä informoidaan, vaikuttaa henkilöiden kommunikointiin sekä kokemukseen yhteenkuuluvuudesta tai eristäytyneisyydestä, ja sairaudesta informointi on tietenkin jo sinänsä tunteiden käsittelyä. Huomioiden poiminta komponentteittain ei pyri kattavaan interventiokuvausten kertaukseen.

Informointi

Kaikki vakavasti sairaat lapset ja aikuiset tarvitsevat *tietoa* sairaudesta ja sen hoidosta, oli kysymyksessä sairaan lapsen vanhempi tai sairaan vanhemman lapsi, mutta halu jakaa tietoa vaihtelee. Myös sisarukset ja läheiset tarvitsevat tietoa. Sairaudesta ja hoitoprosessin vaiheet edellyttävät informointia prosessin edetessä. Paitsi tietoa välittömästä hoidosta, asianosaiset tarvitsevat tietoa myös hoidon kokonaisuudesta ja tarjolla olevista palveluista sekä mahdollisesta vertaistuesta. On myös korostettu esitteiden merkitystä. Kokemusasiantuntijoiden apu on tärkeä resurssi selitettäessä ymmärrettävin ja rohkaisevin termein sairautta, hoitoa ja näköaloja. Informoidessa on huomioitava asianosaisten kokemuksellinen tilanne; sokissa tai psyykkisessä kriisissä oleva ei pysty vastaanottamaan tietoa samalla tavoin kuin vakaammassa tilanteessa olisi mahdollista. On huomioitava myös lapsen ikäkaus ja kyky ymmärtää. Psykososiaaliseen tukeen kuuluva informointi voimistaa välittävää ja rakentavaa ilmapiiriä.

Internetpohjaiset keinot voivat täydentää useita psykososiaalisen tuen pääkomponentteja alkaen informoinnista ja valmennuksesta

KUVA 2.**Tarpeenmukaisesti räätälöitävän psykososiaalisen tuen yleinen orientaatioperusta**

Pääkomponentit	Informointi	Kommunikaation ja copingin tuki	Normalisointi, eristäytyneisyyden ehkäisy	Tunteiden käsittelyn tuki	Käytännöllinen tuki
Sosio-ekonomi-nen tilanne	Tuki- ja hoitosuhteen pysyvyys kaikkia komponentteja koskevana periaatteena				
Vakava sairaus ja vakaa tilanne					
Vakava sairaus ja muita haasteita					
Vakava sairaus ja kompleksinen tilanne					

sosiaalisen eristäytyneisyyden voittamiseen ja kenties myös tunteiden käsittelyyn. Digitaaliset ja mobiilit keinot mahdollistavat paitsi helposti tavoitettavan yleisen informoinnin myös mahdollisesti tarkoin yksilöllistettyjä palautetapoja. Internetpohjainen kasvokkainen keskustelu voi tuoda inhimillisen vuorovaikutuksen ja kohtaamisen etäyhteydellä mukaan niin asiakkaan tai potilaan ja ammattilaisen välille kuin vertaisten keskuuteenkin. Lisäksi psyykkisistä ongelmista kärsivien on osoitettu pystyvän hyödyntämään tällaisia täydentäviä palveluja.

Kansainvälisissä katsauksissa huomioitiin käyttäjäkunnassa tunnistettavien riskitekijöiden sekä kulttuurierojen merkitys, ja näiden huomioiminen painottui myös joissakin kotimaisissa interventioissa. Monisyisiä ja sitkeitä sosioekonomisia ongelmia kokeva perhe tarvitsee enemmän ja toisenlaista käytännöllistä apua kuin vakaammassa oloissa elävä perhe. Perheen arkisen selviytymisen tilanne on selvitettävissä mm. mini-interventioiden tapaan vailla ennako-oletuksia. Tarpeiden mukainen informointi sisältää myös tiedon välittämistä palveluista ja etuuksista, jotka vakauttavat uhattua sosioekonomista tilannetta. Kaikki vakavasti sairastuneet läheisineen voivat hyödyntää sairaalan sosiaalityöntekijän tunteesta kuntoutus- ja sosiaaliturvajärjestelmästä. Äärimmäisissä puutteen tai väkivallan tilanteissa lasten ja vanhempien on mahdollisesti vaikeata ottaa vastaan sairauteen tai hoitoon liittyvää informaatiota, joka sivuuttaa tällaiset uhkatekijät.

Kommunikaation ja copingin tuki

Perheiden kommunikaatiota tukevissa interventioissa painottui keskinäisen ymmärryksen merkitys, ja keskeisenä tässä näyttäytyi kyky asettua toisten asemaan. Tämä koski erityisesti vanhempia tai huoltajia, joilla on tietysti erityisasema ja erityinen vastuu suhteessa lapsiin, sekä sitä, miten sairaudesta perheessä puhutaan. Ymmärryksen ja kommunikaation vaikeudet tulivat esiin myös useissa nuoriin fokuoivissa interventioissa, joissa yhtäältä helpotettiin perheen sisäistä kommunikaatiota ja toisaalta avattiin mahdollisuuksia selviytymisen tukeen vaihtamalla vertaiskokemuksia.

Vakava sairaus koettelee lasten ja vanhempien sitkeyttä ja keinoja selviytyä. Keskinäisesti kunnioittavan kommunikaation ohella katsauksen aineistoissa korostettiin copingstrategioiden avartamista ja selviytymiseen liittyvän sinnikkyuden eli resilienssin tukemista. Mallit sisälsivät valmennusta ja harjoittelua sekä lapsille että vanhemmille, esimerkiksi stressin hallintaa, realististen tavoitteiden asettamista, tilanteiden kognitiivista uudelleen jäsentämistä ja hyötyjen löytämistä vaikeasta tilanteesta huolimatta. Mindfulness-tekniikat esiintyivät keinoina useissa malleissa. Useissa valmennusta sisältävissä interventioissa painottui pätevä opastus sekä lasten tai nuorten ja vanhempien tai huoltajien neuvominen. Joissakin toimintamalleissa painottui myös vuoropuhelu, kaikkien osallisten kuuleminen ja kuulluksi tuleminen.

Mikäli yksilön ja perheen sosiaaliset verkostot – läheiset, ystävät, koulu- ja työtoverit jne. – tukevat selviytymistä vaikean sairauden aiheuttamista haasteista, psykososiaalinen tuki copingille ja resilienssille painottuu toisin kuin jos yhteys näihin voimavaroihin puuttuu. Ammatillinen ja vapaaehtoinen psykososiaalinen tuki pyrkii auttamaan yksilöitä ja perheitä saamaan tällaisia voimavaroja käyttöönsä.

Muutama ulkomainen interventio ja kotimainen sovellus fokuoiviksi yksilöiden ja perheiden systeemisten kytkösten ja voimavarojen ohella niiden potentiaaliseen ongelmallisuuteen. Vahvuuksien ja heikkouksien erittely somaattisen sairauden tai psyykkisen ongelman hallinnassa liitettiin systeemiin kytkentöihin kouluun, ystäväpiiriin, asuinalueeseen jne., ja intervention fokus pyrki vastaavasti kattamaan nämäkin ulottuvuudet.

Se, mistä kaikesta yksilöiden ja perheiden on elämänpiirissään selviydyttävä, vaihtelee paitsi sairauden myös elämäntilanteen mukaan. Copingin ja sinnikkyuden tuki ankarana puutteen tai vakavan uhkan oloissa eläville asettaa omat räätälöinnin vaatimuksensa. Vaikka ymmärtävän kommunikaation voimistaminen, selviytymiskeinojen avartaminen ja sinnikkyuden tukeminen on yhteinen psykososiaalisen tuen komponentti, tarpeenmukainen räätälöinti tuottaa vaihtelevat painotukset.

Eristäytyneisyyden ehkäisy

Lapsen tai vanhemman vakava sairaus mullistaa arjen aikataulut ja arvojärjestykset niin potilaan kuin hänen perheensäkin osalta. Sairaus voi eristää potilasta sosiaalisista suhteistaan, mutta niistä voi joutua etäämmälle myös hoivatoimien velvoittama omainen. Vanhempansa hoivaajaksi joutunut nuori voi menettää yhteyksiä ikätovereihinsa ja harrastustensa piiriin. Potilas voi kokea olevansa sairautensa kanssa yksin ja kantavansa taakkaa yksin, tai häntä, samoin kuin kenties läheisiäkkin, voi eristää leimaantumisen pelko.

Useissa tarkastelluissa malleissa psykososiaalinen tuki pyrki normalisoimaan potilaan ja hoivaajien tilannetta vahvistamalla yhteenkuuluvuuden siteitä ja tunteita. Keinoina esiintyivät muun muassa yksilö- ja perhekohtaiset yhteydet vertaisiin, potilaiden ja perheiden vuorovaikutus kokemusasiantuntijoiden kanssa sekä avun järjestäminen arkiseen suoriutumiseen. Ne yksilöt ja perheet, jotka voivat tukeutua läheisverkostoihinsa, kohtaavat vakavan sairauden aiheuttaman yksinäisyyden ja eristäytymisen uhkat toisin kuin yksilöt ja perheet, joiden läheissuhteet eivät vastaavaa turvaa suo. Muutamassa kotimaisessa toimintamallissa psykososiaalinen tuki sisältää painotetusti toimia läheisten ja laajemmankin sosiaalisen verkoston saattamiseksi vuoropuheluun potilaan ja perheen kanssa. Tämä auttaa asiasta, läheisverkostoa ja auttajaverkostoa muodostamaan keskinäistä ymmärrystä ongelmista ja haasteista, ja voi auttaa läheisiä paremmin yhdessä tukemaan toisiaan sekä hyödyntämään palvelujärjestelmän tarjoamaa apua.

Sairauksiin voi myös kohdistua ennakkoluuloja yhteisössä ja jopa sairastuneiden ja heidän lähipiirinsä syrjintää. Mikäli potilas tai perhe kohtaa segregatiota myös muista kuin sairauteen liittyvistä syistä, näidenkin tekijöiden huomiointi kuuluu räätälöitävään psykososiaaliseen tukeen.

Tunteiden käsittelyn tuki

Kaikki vakavan sairauden kohtaavat yksilöt ja perheet tarvitsevat tilaa tunteiden käsittelylle ongelman varhaisimmista vaiheista mahdolliseen läheisen menetykseen saakka. Kun kodin ilmapiiri koetaan hyväksi, myös tunteista voidaan puhua turvallisesti. Perheen keskinäisen emotionaalisen jakamisen ohella katsauksen aiheistoissa korostui turvallinen mahdollisuus jakaa niin negatiivisia kuin positiivisia tunteita kokematta syyllisyyttä, ja tässä läheisillä ja ystävaverkostolla on suuri rooli. Pääsy vertaisryhmien piiriin tarjoaa perheen sisäisen vuorovaikutuksen ohella voimavaran niin lapsille kuin aikuisillekin.

Sellaisillakin toimintatavoilla, joiden nimenomaisena tarkoituksena ei ollut tunteiden käsittely, saattoi tutkimustikin olla sille huomattava merkitys. Rauhallinen ja määrätietoinen lapsen informointi kriisitilanteessa tai lapsen erilaisissa neuvonpidoissa saama vahvistus, että hänet nähdään tärkeänä ja rakkaana, ei ole interventiossa mukana nimenomaisesti tunteiden käsittelemiseksi, mutta se vaikuttaa niihin – kaikkien läsnä olevien tunteisiin.

Katsauksessa tarkastellut tuki-interventiot liittyivät muun muassa pelkojen, ahdistuksen ja masennuksen lievittämiseen. Kaikki vakavan sairauden kohdanneet eivät kuitenkaan tarvitse psykoterapiaa, mutta kun tarve tunnustetaan, on tarjolla monenlaista terapiaa. Ulkomaisten katsausten mukaan tarjolla on yksilöille ennen kaikkea kognitiivista käyttäytymisterapiaa ja perheille erilaisia perheterapioita. Myös osa kotimaisista malleista sisältää terapiaa. Stressin hallintaa, emootioiden tuomitsematonta tunnustamista, kokemusten uudelleen jäsentämistä sekä hyötyjen löytämistä ja

kiitollisuutta harjaannuttavat tekniikat tukevat resilienssiä ja vaikuttavat tunteiden käsittelyyn silloinkin, kun niitä ei tarjota osana psykoterapiaa.

Psykoterapia liittyi ennen muuta psyykkisten ongelmien käsittelemiseen tarkoitettuihin interventioihin. Kuten resilienssin tai copingin mieltämisessä, myös psyykkisten häiriöiden ilmaantumisen ja lientymisen tai poistumisen fokus nähtiin yksilössä, perheessä tai laajemmassa sosiaalisessa kontekstissa. Psykoterapeuttiset interventiot rajautuivat vastaavalla tavalla.

Se tunteiden käsittelemisen tila, jonka tarpeellisuus tuli ilmi valtaosassa katsauksen artikkeleita, on paitsi konkreettinen fyysinen tila myös ajallinen tila ja vielä sosiaalinenkin tila: ketkä, missä ja millaisella hetkellä tai ajan jatkumolla käsittelevät niitä tunteita, jotka liittyvät lapsen tai vanhemman vakavaan sairauteen. Tähän kytkeytyy myös tuki- ja hoitosuhteiden jatkuvuus, mikä on olennainen osa tarpeiden mukaan räätälöitävää psykososiaalista tukea. Välittävä tunneside voi syntyä rinnalla kulkijan kanssa; turvaa tuo jo tieto ja tunne siitä, että joku on tavoitettavissa hädän hetkellä.

Käytännöllinen apu

Vakava sairaus muuttaa arkea ja usein myös siinä suoriutumista. Ystävät voivat tarjoutua avuksi ja perhe ottaa avun vastaan. Tässä yhdistyvät konkreettinen apu ja henkinen tuki. Ulkopuolinen kotiapu voi myös tuoda tervetullutta helpotusta arjen pyörittämiseen. Huolenpitäjä voi joutua potilaaksi, taloudellinen turvarakenne voi horjua, lapsi voi joutua hoivaajaksi, veloitteet voivat kuluttaa jakamisen voimavaroja – samoin huolet, pelot ja muu psyykinen kuormitus.

Osassa psykososiaalisen tuen toimintamalleista korostetaan, miten tärkeää on kysyä yksilöiden ja perheiden avun tarpeesta ja selvittää, miten niihin vastataan. Perhe voi tarvita tilapäistä käytännön apua päästäkseen pahimman vaiheen yli tai tarpeisiin vastaaminen edellyttää pitkäkestoisempaa tukea. Taloudellisen ahdingon koettelema perhe tarvitsee vähintäänkin tietoa sosiaali-tuoksista mutta kenties myös konkreettista apua tuen hakemiseen. Perheen näkökulmasta sosiaaliturvabyrokraatia voi avautua vaikeasti hahmotettavana ja haltuun otettavana. Perheet voivat myös tarvita useita palveluita suoriutuakseen uhkaavista riskitekijöistä ja palveluita koskevan tiedon lisäksi ehkä opastamista ja kenties saatteluakin niiden piiriin. Jotta tukikokonaisuudet eivät pirstoudu sektoreihin siiloutuneessa järjestelmässä, perhe voi tarvita paitsi yhdessä sovittua psykososiaalisen tuen ohjelmaa myös nimettyä tukihenkilöä ja rinnalla kulkijaa tuekseen.

Käytännöllinen apu on yksi psykososiaalisen tuen pääkomponenteista informoinnin, kommunikaation ja copingin tuen, eristäytyneisyyden ehkäisyn ja tunteiden käsittelyn ohella, mutta aivan kuin näissäkin, tämän komponentin painotukset vaihtelevat yksilöiden ja perheiden elämäntilanteen ja tarpeiden mukaan.*

IMPLEMENTAATIOTA POHTIVAT JÄLKISANAT: KUINKA PYSYÄ USKOLLISENA JA MUUNNELLA YHTÄ AIKAA?

Tutkimuskatsauksen tilaaja pyysi meitä kirjoittamaan näkemykselliset jälkisanat kokemuksemme pohjalta. Kiitämme mahdollisuudesta. Työskentelimme 40 vuotta psykososiaalisen työn kehittämisen ja tutkimisen parissa. Olimme myös mukana useissa hankkeissa monitoimijaisen käytäntöjen uudistamiseksi. Osa onnistui, osa ei. Pohdimme näissä jälkisanoina seikkoja, joita uskoaksemme kohdataan monen toimijan yhteistyötä vaativan psykososiaalisen tukimallin kehittämisessä ja implementoinnissa. Itse asiassa se räätälöinti, joka korostui tässä katsauksessa niin ulkomaisissa kuin kotimaisissakin artikkeleissa, eli yksilöiden ja perheiden ainutlaatuisen tilanteiden huomiointi ja toiminnan joustava muuntelu, on myös kehittämistoiminnan ydintä. Potilaat ja asiakkaat eivät ole kohteita, joihin suunnata yksipuolisesti interventioita. Heidän tilanteitaan ja tarpeitaan on kuunneltava herkillä korvalla, ja toimenpiteiden räätälöinti edellyttää vuoropuhelua. Tarpeenmukaisesti räätälöivä psykososiaalinen tukimalli saadaan aikaan edistämällä vuoropuhelua ja kuulemalla asiakkaita sekä psykososiaalisen kentän ammatillisia toimijoita.

Parhaita ulkomaisia ja kotimaisia esimerkkejä hyödyntäen on uskoaksemme mahdollista suunnitella, pilotoida ja hioa erinomainen toimintamalli, jolla on paitsi merkitystä vakavan sairauden kohtaaville lapsille ja vanhemmille ja heidän auttajilleen kotimaassa, epäilemättä myös mahdollisuus herättää huomattavaa kansainvälistä kiinnostusta. Pohdimme seuraavassa tällaisen mallin kehittämiseen ja implementointiin liittyviä *tiedontarpeita* ja tarpeita saada aikaan sellainen sitoutuneisuus ja innostus, jota vaativa kehittäminen kaipaa, sekä sitä *toimijajoukkoa*, jota tuollainen kehittäminen erityisesti koskee.

Toiminnan kehittäminen ja tiedon tarve

Yhtäältä katsauksen aineistoissa painottui tarve räätälöidä interventiot, toisaalta monissa artikkeleissa korostettiin, että raportoitu interventio pohjautui näyttöön perustuviin menetelmiin. Tässä on kiinnostava mutta ei ratkaisematon ristiriita. Näyttöön perustuvia menetelmiä ei saisi muunnella, mitä räätälöinti taas käytännössä edellyttää. Toteutuksen uskollisuutta (fidelity) alkuperäismallille seurataan, jotta interventio pysyy oikeanlaisena suhteessa arvioituun tutkimusnäyttöön. Jos taas ei räätälöidä, ei tavoiteta käyttäjien ainutlaatuisia tarpeita. Kuinka siis muunnella ja pysyä uskollisena yhtä aikaa? Näyttöön perustuvien menetelmien lähtökohtana on, että interventioiden tulee vaikuttaa tarkoitettulla tavalla ja välttää haitallisia vaikutuksia. Näyttö hankitaan tarkoin harkitussa tutkimusasetelmassa, jonka kaikki yksityiskohdat ovat kerrottavissa. Satunnaistettu vertailukoe, näyttöhanke arvosetuina tavalla, osoittaa, näkykö koeryhmässä parempia tuloksia kuin interventiota vaille jätetyssä vertailuryhmässä. Kauttaaltaan läpivalaistua koe vertaisarvioidaan asiantuntijoiden toimesta, ja vertaisarvioituna raportti voi päästä arvostetun tieteellisen julkaisun palstoille. Interventio on siten tavallaan legitimoitu. Lakia siitä ei tuolla keinolla tule, mutta ei toimintatapa lakisäätöiksi hevin päädy tuota polkua kulkematta. Vaikuttavaksi osoitettu interventio voi myös päästä mukaan Käypä hoito -suositukseen. Ne eivät ole sitovia, mutta ohjaavat vahvasti. (Yhdysvalloissa vakuutusyhtiöt tarkastavat potilasvahinkojen sattuessa, käytettiinkö näyttöön perustuvia käytäntöjä ja noudatettiin hoitosuosituksia.) Vakuut-

tavan näytön hankkinut interventio voi jopa päätyä kaupalliseksi tuotteeksi, ja tie tuotteeksi voikin olla kivinen ilman tällaista näyttöpohjaa. Menetelmä voidaan lisensoida, eli sitä saa käyttää vain maksua vastaan, ja oikeudenomistaja voi liittää siihen koulutuksia, työohjauksia, videoita yms. eli laatia kokonaisen tuoteperheen.

Yksilöiden ja perheiden parhaaksi laadittuja interventioita ei tietenkään saa muuttella niiden käytyä läpi vaativat legitimointipolut, eikä mielivaltainen muuntelu ole eettistä myöskään heikompaan näyttöön perustuvien menetelmien osalta. Se voi olla jopa vaarallista. Intervention toimeenpanijoiden uskollisuus on vastuullisuutta, asiakkaille ja potilaille tarjotaan vain heidän tarpeisiinsa toimivaksi tiedettyä. Pätevän näytön hankintaan nimenomaan psykososiaalisesta tukityöstä liittyy kuitenkin muuan perustavanlaatuinen pulma. Tällaisessa toiminnassa ei ole juuri yhtään kohtaa, joka toteutuisi riippumatta toimijoiden suhteista: Tukea tarvitseville ei voi toimittaa pelkkää menetelmää; sen ”vie” aina joku konkreettinen henkilö tai tiimi joillekin konkreettisille ihmisille. Miten siis hankitaan yleispätevää tietoa suhteisiin perustuvista käytännöistä? Tämä ei ole etäinen akateeminen kiista, sillä kysymys kohdistuu suoraan psykososiaalisen tukimallin ytimeen. Tarpeenmukaisesti räätälöitävä psykososiaalinen tuki toteutuu nimenomaan räätälöintisuhteissa, ja suhteet ovat aina ovat ainutlaatuisia. Kun mallia rakennetaan ja pilotoidaan ja vihdoin implementoidaan, tarvitaan otollista palautetietoa: toimiiko malli, mikä siinä toimii ja mikä ei. Miten tuohon liittyvästä muuntelevasta toiminnasta saadaan pätevää tietoa?

Pääsy arvostettujen julkaisujen palstoille takaa näkyvyyttä. Ahdas portti parhaisiin julkaisuihin panee menetelmien kehittäjät ja tutkijat kilpailemaan, ja tämä kannustaa innovointia. Tuotteiksi asti kehitellyt interventiot mittelevät markkinoilla, ja tämäkin kilpailu innostaa innovointiin. Toisaalta samat rohkaisevat elementit myös kahlitsevat kehittäjiä. Kilpailu voi nimittäin kannustaa myös salailua. Vaikka tieteellisen tiedon tuottaminen on perustaltaan kollektiivista toimintaa, jossa jokainen tutkija ja tiimi ammentaa sekä tieteellisen perinteen parhaista puolista että vuorovaikutuksesta tiedeyhteisöissä, innovaation aihioita ei kannata levitellä ennen aikaansa, jotta kilpailija ei veisi niitä. Kumppanit ovat potentiaalisia kilpailijoita näkyvyydessä ideamarkkinoilla ja myynnissä tuotteiden markkinoilla. Mutta entä jos vaikuttavaksi osoitetun ja kentälle implementoidun menetelmän toimeenpanijat huomaavat tarpeita kokeilla muunnelmia vaihtelevissa tilanteissaan ja peräti löytävät keinoja parannella interventioita?

Tilanne on aidosti paradoksaalinen. Kilpailu sekä kannustaa että kahlitsee innovointia. IT-ohjelmien kehittäjien ”copyleft”-periaate pois sulkevan copyrightin rinnalle on yritys ratkaista sitä, ettei idealla ole rekisteröidyn tuotteen tavoin tekijänoikeussuojaa: toisen ideaa saa käyttää, mutta ei kuitenkaan oman kaupallisen tuotteen perustana osoittamatta originaali-idealle kuuluvaa ansioita. Lähteisiin viittaaminen on myös tieteellisen vuorovaikutuksen keskeinen ehto, ja tieteessä jos missä tuotetaan ideoita. Kopiointi ei ole kunniaksi. Mutta tieteeseen pohjautuvan idean, esimerkiksi hoitomenetelmän, voi suojata paremminkin. Sen voi rekisteröidä ja lisensoida tuotteeksi, ja tuoteriidat käsitellään markkinatuomioistuimissa eikä tieteellisissä konferenssissa.

Mitä tällä kilpailuproblematiikalla on tekemistä vuorovaikutukseen ja suhteisiin perustuvien interventioiden kanssa, ja tässä yhteydessä lasten ja vanhempien vakavaan sairauteen liittyvän psykososiaalisen mallin kanssa? Kaikki. Mikäli halutaan kehittää joustavasti räätälöitävä tuen malli, sen täytyy sallia muuntelu ja

jopa kannustaa sitä. Ja jotta malli kehkeytyisi yhä paremmin yksilöiden ja perheiden tarpeisiin vastaavaksi, siihen liittyvän tiedontuotannon täytyy perustua toteuttajien avoimeen kommunikaatioon ja jopa rohkaista sitä. Testein legitimoidut menetelmät eivät ole räätälöinnin este. Toteuttajien tulisi kuitenkin ymmärtää, mitkä menetelmän osat nimenomaan ja miksi ovat sellaisia, ettei niitä sovi muunnella.

Vakuuttava näyttö intervention toimivuudesta saadaan esimerkiksi osoittamalla muutoksia (tai muutoksen ehkäistymistä, jos se on tavoitteena) koehenkilöiden toiminnoissa tai toiminnassa. Aineisto kertoo tulosten jakaumasta esimerkiksi prosenttilukuina, ja niin mittaukset kuin arvojen käsittelykin on tehtävä tieteellisesti kestäväällä tavalla. Tällainen tieto ei kuitenkaan kerro yksittäisistä muutoksista, sillä sen tavoitteena on löytää yleistettävää, ei ainoastaan yhtä tai muutamaa henkilöä koskevia vaikutusyhteyksiä.

Kun kehitellään omaa, vaikkapa psykososiaalista tukea tarjoavan tiimin toimintaa, toimijoiden olisi kuitenkin tärkeää tietää omien toimenpiteittensä vaikutuksista, ja tässä saattavat jopa yksittäiset muutokset olla kiinnostavia. Keskimääräisluvut siitä, kuinka interventio toimi vertailukokeessa jossain toisessa kontekstissa, kenties kaukaisessa maassa, vakuuttavat tärkeällä tavalla menetelmän hyödyllisyydestä, mutta oman toiminnan variaatioiden seurauksista ne eivät kerro mitään. Ja juuri tuota tietoa räätälöitävä toiminta kaipaisi.

Ne psykososiaalisen tuen peruskomponentit, jotka tätä katsusta yhteen vetäen esitettiin, sisältävät jokainen toimintoja, joissa paikallisten toimijoiden on löydettävä keinot räätälöidä ne ainutlaatuisten yksilöiden ja perheiden tarpeiden mukaisiksi. Millaiset modifikaatiot toimivat, onko niistä opittavissa jotakin, löytyykö jotain, missä tiimimme huomaa räätälöintipyrkimystensä saavan hyvää vastakaikua lasten ja vanhempien ja muidenkin asianosaisten taholta, ja onko alueita ja toimintoja, joissa tapamme toimia ei olekaan niin hyvä tai joille emme ole tajunneet astua? Mitä sellaista yleisempää olemme havainneet, joka auttaisi meitä hallitsemaan moniulotteista toimintaamme? Entä kuinka tuettavat ovat toimintamme kokeneet? Onko meillä havaintoja, joista haluaisimme keskustella muiden psykososiaalista tukea tarjoavien kanssa ja kuulla heidän kokemuksistaan? Nämä ovat kysymyksiä, joihin universaali konteksteista puhdistettu tieto ei anna vastauksia. Se on kuitenkin tietoa, jota psykososiaalisen tuen tarpeenmukaisesti räätälöitävän mallin kehittäminen kipeästi kaipaa. Tuollaisen tiedon hankkiminen vaatii tietysti aineistojen keruuta omasta työstä. Se vaatii myös keinoja reflektoida havaintoja. Ja vuorovaikutus toistenkin kanssa vaatii keinoja ilmaista ja kommunikoida havaintoja.

Yhteiskehittely ja sitoutuminen

Kenttävään innostuneisuudella on suuri, jopa ratkaiseva merkitys psykososiaalisen tuen vaikutusten kannalta. Innostus – tai sen puute – tulee suhteisiin, ja käytännöllisesti kaikki psykososiaalisessa tuessa tapahtuu suhteiden välittämänä. Paraskaan menetelmä ei takaa vaikuttavuutta, ellei sitä viedä käytäntöön, ja se toimii innostuneen tarjoilemana toisin kuin välinpitämättömän tai kyllästyneen. Innostunut tukija näyttää, kuulostaa ja kaikin tavoin tuntuu erilaiselta kuin työlääntynyt, ja tämä vaikuttaa vahvasti intervention vaikuttavuuteen. Niinpä psykososiaalisen tuen menetelmiä on hankala erottaa suhteista sen enempää tutkimuksessa kuin kentän toimissakaan.

Kentän toimijoiden kiinnostuksen ylläpitäminen liittyy heidän asemaansa toiminnan kehittämisessä. Kun psykososiaalisten tukimenetelmien toimeenpanijat otetaan mukaan aktiivisina kehittäjinä, joilla on tärkeitä huomioita ja muuntelunäkemyksiä, näiden käytännön asiantuntijoiden innostus menetelmän käyttöön säilyy. Ja innostus tulee suhteisiin – kuten myös kiinnostuksen hiipuminen – ja tämä puolestaan vaikuttaa menetelmän toimivuuteen. Toimeenpanijoiden osallisuus ei siis ole mikään kehittämisen eettinen dilemma, vaan suoranaisesti menetelmien vaikuttavuuteen liittyvä kysymys.

Joustavan muuntelun salliminen ja rohkaus ei aseta näyttöön perustuvia menetelmiä ja räätälöitävää toimintaa vastakkain. Pitkemminkin on kysymys siitä, mikä katsotaan näytöksi – ja mihin käyttöön. Mikä tahansa muuntelu ei tietenkään käy, mutta kuinka erottaa mikä hyvänsä muuntelu räätälöinnin kaipaamasta muuntelusta? Tarvitaan kollegiaalista suhdetta tutkijoiden ja toimeenpanijoiden välillä – ja tietysti vuorovaikutuksen foorumeita, keinoja ja aikaa. Tarkastelun kohde on yhteinen: mikä toimii psykososiaalisessa tuessa, kuinka sitä tulee räätälöidä. Tämä edellyttää vielä sitäkin, ettei psykososiaalisen tuen ”vastaanottajia”, lapsia, vanhempia ja perheitä, nähdä interventioiden kohteina, vaan kumppaneina heidän tarpeitaan yhä paremmin palvelevan tuen kehittämisessä. Keneitä on kysyttävä, mikä auttoi ja mikä taas ei?

On tietysti kohtuutonta odottaa, että kentän työntekijät, vakavan sairauden kohdanneista yksilöistä ja perheistä puhumattakaan, voisivat omistautua aineistojen hankinnalle, käsittelylle ja reflektoinnille samalla tavoin kuin tällaista erittelyä työkseen tekevät, mutta ilman psykososiaalisen kenttävään tutkivaa suhdetta toimintaansa myöskään tutkimusta työkseen tekevät eivät saa ydinaineistoa tarpeenmukaisesti räätälöitävästä psykososiaalisesta tuesta. Tällaiseen toimintaan voi kytkeä myös psykososiaalisen tuen ammatteihin valmistautumisen harjoitteluihin ja oppinäytteineen.

Yhteistoiminnallisen kehittämisen subjekti

Väki, jota koskee kysymys lapsen tai vanhemman vakavaan sairautta liittyvästä psykososiaalisen tuen mallista, toimii monilla hallinnonaloilla ja vieläpä järjestöissäkin. Kokemusasiantuntijoitakin pitäisi saada mukaan ja vapaaehtoisia, puhumattakaan perheistä ja heidän läheisistään. Kokemuksia ja tutkittuja tuloksia tarpeenmukaisesti tuesta voisi kenties pohtia vaikkapa pääkomponentteittain: Millaista on hyvä informointi, kommunikaatio ja copingin tuki, eristäytyneisyyden ehkäisy, tunteiden käsittelyn tuki ja käytännöllinen apu? Keitä kaikkia tällaisiin tarkasteluihin kannattaisi kutsua ja miten tuollainen pohdinta olisi organisoitavissa?

Esimerkiksi psykososiaalisesti tueksi tarkoitettua informointia puitaessa ei ehkä ole tarpeen erotella tarkastelua somaattisen sairauden ja psyykkisten ongelmien mukaan ainakaan aina, sillä onhan hyvistä kokemuksista paljon opittavaa yli rajojen. Tarvittava ammattikuntakokoonpanokin on laaja, ja tietysti olisi kuultava myös vapaaehtoisia ja saatava heitä mukaan kehittelyyn, samoin järjestöväkeä. Asiakkaiden ja potilaiden ja heidän läheistensä ääni olisi tietysti mitä keskeisin, ei kaikeksi kriisin silmästä, mutta jäljestäpäin, tukitoimia kokeneina kokemusasiantuntijoina. Suurikin joukko ihmisiä voi käydä vuoropuhelua järjestäytymällä vaihtelevin tavoin. Mitkä olisivat sellaisia ”verkostoja pieneniskoissa”, joita olisi erityisen kiinnostavaa saada reflektomaan tuen komponentteja? Sisäpiiriin joku syöpähoidosta, joku psykoterapian puolelta,

vakavan somaattisen sairauden kokenut vanhempi, psyykkisestä ongelmasta selvinnyt huoltaja, kokemusavustajana toimintaa tukenut henkilö, omaisjärjestön toimija? Ensin kuullaan tämmöisen verkoston minikokoonpanon reflektointeja ja sitten toisen ja niin edelleen, varmistaen järjestelyin, että kaikki kuulevat ja näkevät toisensa. Osanottajia voi olla runsaastikin ja etäyhteyden päässä lisää, tietty kokoonpano keskustelee muiden kuullen kerrallaan ja ulkopiiri osallistuu reflektointiin vaihtelevin tavoin. Tämmöisestä on runsaasti kokemuksia. Dialogeja voidaan kirjata, striimata ja julkistaa ja tavoitella näin laajempia yleisöjä ja vuoropuhelua. Päämääränä on kurkotus yleisempiin näkymiin, laajempien yhteisiin pohdintoihin ja toimintaa koskeviin yleistyksiin. Aineistona on kuitenkin se, mitä reaalisessa räätälöitävässä toiminnassa tehdään ja koetaan. Tätä palvelevat tietysti muun muassa erilaiset kollokviot työpajoihin ja pääfoorumeihin sekä yhteen vetävät julkaisut.

Psykososiaalisen tukimallin komponenttien tarkastelun ei soisi hajottavan kokonaiskuvaan, ja tuota voi ehkäistä pohtimalla komponenttien keskinäisiä yhteyksiä. Katsaukset tutkimuskeinoihin, tutkimuksessa muodostuviin toimijarakenteisiin ja vaikkapa kiinnostaviin kansainvälisiin kehitelmiin edesauttavat tärkeällä tavalla psykososiaalisen tuen räätälöitävän subjektin muodostumista. Olennaista tässä ei ole, miten nimenomaan tuollaiset yhteiset reflektoinnit järjestetään, vaan se, että tarvitaan nimenomaan yhteisiä reflektointeja. Vaikeaan sairauteen liittyvän psykososiaalisen mallin kehittelyä uhkaa samalla tavoin palvelujärjestelmän sektoreihin pirstoutuminen kuin muutakin yhteistoiminnallisten mallien kehittelyä.

Mallin kehittelyä ja implementointia uhkaa myös projektien potentiaalinen kaaos. Paikallisesti toteutetaan rinnakkain lukuisia samankaltaisiakin hankkeita tuntematta toisten toimintaa juuri lainkaan. Vakavaan sairauteen liittyvä psykososiaalisen tuen malli pyrkii konteksteihin, joissa on tehty, tekeillä tai jätetty taakse erilaisia sitä läheltäkin sivuavia hankkeita – eikä tavoiteltava väki ole neitseellisessä tilassa vaan koettaa toteuttaa perustehtäviään vaihtuvien reformien virrassa.

Mitä alueellamme on meneillään psykososiaalisen tuen kysymyksissä ja mitä toiset tekevät? Mitä saimme irti hankkeista ja mitä saivat muut? Mikä toimi, mikä ei ja miltä näyttää toimivien osien tulevaisuus? Kuinka turvataan hyvien käytäntöjen jatkuvuus? Mikä on johdon tuki ja millaista yhteistyötä tekee johto? Tällaisia psykososiaalisen mallin tavoitellun toteuttajajoukon keskuudessa risteileviä kysymyksiä kohdattaneen jo hanketta lanseerattaessa. Niitäkin on mahdollista puida yhdessä ja avoimesti, kun halutaan turvata toiminnan innostuneesti räätälöivän subjektin muodostuminen ja vaikuttava psykososiaalinen tuki.

Kokemuksemme mukaan toimintansa kehittämiseen aidosti osallinen väki raivaa jopa ällistytävällä energialla yhteistoimintansa rajoittavia esteitä, jopa töissä ja toiminnoissa, joiden tekijöitä raskauttaa ankara tapauskuorma. Ja kun tuo saa tukea johdolta, joka sekin näkee osuutensa ja osallisuutensa räätälöivässä kehittämisessä, kulku kohisee myötäisessä.

Kirjallisuus

Alkuperäisartikkelit (8)

- Ellis, D. A., King, P. & Naar-King, S. (2016). Mediators of treatment effects in a randomized clinical trial of multisystemic therapy-health care in adolescents with poorly controlled asthma: Disease knowledge and device use skills. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 522–530. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv114>
- Ellis, D. A., King, P., Naar-King, S., Lam, P., Cunningham, P. B. & Secord, E. (2014). Effects of family treatment on parenting beliefs among caregivers of youth with poorly controlled asthma. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(8), 486–493. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000093>
- Irvine, A., Rawlinson, C., Bor, W. & Hoehn, E. (2021). Evaluation of a collaborative group intervention for mothers with moderate to severe perinatal mental illness and their infants in Australia. *Infant Mental Health Journal*, 42(4), 560–572. <https://doi.org/10.1002/imhj.21922>
- Kaplan, K., Solomon, P., Salzer, M. S. & Brusilovskiy, E. (2014). Assessing an Internet-based parenting intervention for mothers with a serious mental illness: A randomized controlled trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 37(3), 222–231. <https://doi.org/10.1037/prj0000080>
- Leffler, J. M., Junghans-Rutelonis, A. N. & McTate, E. A. (2020). Feasibility, acceptability, and considerations for sustainability of implementing an integrated family-based partial hospitalization program for children and adolescents with mood disorders. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 5:4, 383–397. <https://doi.org/10.1080/23794925.2020.1759471>
- Mennen, F. E., Palmer Molina, A., Monro, W. L., Duan, L., Stuart, S. & Sosna, T. (2021). Effectiveness of an interpersonal psychotherapy (IPT) group depression treatment for head start mothers: A cluster-randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 280(Part B), 39–48. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.11.074>
- Plunkett, L. J., Reece, J., Symond, M. P. & Leung, T. (2023). Effectiveness of the Coral Tree Family Service family inpatient unit: A longitudinal study exploring change in family functioning. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 44, 162–178. <https://doi.org/10.1002/anzf.1535>
- Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., Junkins, C. C., Taylor, M., Zhou, C., Sherr, N., Kross, E., Curtis, J. R. & Yi-Frazier, J. P. (2019). Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): A randomized clinical trial. *JAMA Network Open*, 2(9), e1911578–e1911578. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.11578>

Katsausartikkelit (6)

- Barros, L. & Greffin, K. (2017). Supporting health-related parenting: A scoping review of programs assisted by the Internet and related technologies. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(3), 331–344. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000300002>
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12432–n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Järkestig Berggren, U. & Hanson, E. (2016). Children as next of kin: A scoping review of support interventions for children who have a parent with a serious physical illness. *Child Care in Practice*, 22(3), 277–295. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1102125>
- Oja, C., Edbom, T., Nager, A., Månsson, J. & Ekblad, S. (2020). Informing children of their parent's illness: A systematic review of intervention programs with child outcomes in all health care settings globally from inception to 2019. *PLOS ONE*, 15(5), e0233696. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0233696>
- Radley, J., Sivarajah, N., Moltrecht, B., Klampe, M.-L., Hudson, F., Delahay, R., Barlow, J. & Johns, L. C. (2022). A scoping review of interventions designed to support parents with mental illness that would be appropriate for parents with psychosis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 787166. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.787166>
- Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A. & Haavisto, E. (2021). Supportive interventions for family members of very seriously ill patients in inpatient care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 30(15–16), 2179–2201. <https://doi.org/10.1111/jocn.15725>

Kotimaisen osuuden kirjallisuus (74)

- Aaltonen, J., Seikkula, J. & Lehtinen, K. (2011). The Comprehensive Open-Dialogue Approach in Western Lapland: I. The incidence of non-affective psychosis and prodromal states. *Psychosis*, 3(3), 179–191. <https://doi.org/10.1080/17522439.2011.601750>
- Ahonen, M. (2011). Avoin dialogi nuorisopsykiatriassa hoitajien kokemana [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo, Tampereen yliopiston avoin julkaisuarkisto. <https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-22023>
- Alatalo, M. (2023). HEHKU-toimintamalli: Kenelle, miksi, milloin, mikä, miten ja mitä? Esitys OT-INFO -tilaisuudessa 23.5.2023.
- Alatalo, M. (2022). Hehku-toimintamallin synteesi. Esitys Tulevaisuuden lastensuojelu hankkeen päätösseminaarissa 4.11.2022.
- Appelqvist-Schmidlechner, K., Kekkonen, M., Wessman, J. & Sarparanta, T. (2017). Jääsydämet: Icehearts-toiminnassa aloittavien lasten psykososiaalinen hyvinvointi ja arviot toiminnan vaikuttavuudesta yhden vuoden seurannassa [D4]. THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-892-0>

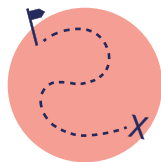
- Appelqvist-Schmidlechner, K. & Kekkonen, M. (2020). Muutokset Icehearts-lasten käyttäytymisessä ja tunne-elämässä: Tuloksia Icehearts-pitkittäistutkimuksesta [D4]. THL. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-497-4>
- Arajärvi, M. L., Mönkkönen, K., Kekoni, T. & Toikko, T. (2020). Sosiaalityön psykososiaalinen asiantuntijuus nuorisopsykiatrian moniammatillisen työyhteisön määrittelemänä. *Janus – sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 28(4), 357–373. <https://doi.org/10.30668/janus.77900>
- Bergström, T. (2020). Life after integrated and dialogical treatment of first-episode psychosis: longterm outcomes at the group and individual level (JYU Dissertations 207) [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. JYX-julkaisuarkisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8119-8>
- Bergström, T., Seikkula, J., Alakare, B., Kurtti, M., Köngäs-Saviaro, P., Löhönen, E., Miettunen, J., Mäkiöllitervo, H., Taskila, J. J., Virta, K. & Valtanen, K. (2022a). The 10-year treatment outcome of open dialogue-based psychiatric services for adolescents: A nationwide longitudinal register-based study. *Early Intervention in Psychiatry*, 16(12), 1368–1375. <https://doi.org/10.1111/eip.13286>
- Bergström, T., Seikkula, J., Holma, J., Köngäs-Saviaro, P., Taskila, J. J. & Alakare, B. (2022b). Retrospective experiences of first-episode psychosis treatment under open dialogue-based services. A qualitative study. *Community Mental Health Journal*, 58(5), 887–894. <https://doi.org/10.1007/s10597-021-00895-6>
- Bergström, T., Kurtti, M., Miettunen, J., Yliruka, L. & Valtanen, K. (2023). Out-of-home interventions for adolescents who were treated according to the Open Dialogue model for mental health care. *Child Abuse & Neglect*, 145, 106408. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2023.106408>
- Bredewold, F. & Tonkens, E. (2021). Understanding successes and failures of family group conferencing: An in-depth multiple case study. *The British Journal of Social Work*, 51(6), Sep 2021, 2173–2190. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcab062>
- Enqvist, M. (2021). Kun syöpä koskettaa: syöpäjärjestöjen perhepalvelut [opinnäytetyö, HAMK]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021111720461>
- Erkolahti, R., Lahtinen, E. & Ilonen, T. (2004). A home-treatment system in child and adolescent psychiatry. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(3), 427–436. <https://doi.org/10.1177/1359104504043921>
- Halme, N. & Perälä, M.-L. & Laaksonen, C. (2010). Yhteistyöinterventioiden vaikuttavuus lapsiperhepalveluissa. Järjestelmällinen katsaus. (Raportteja 10/2010). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085515>
- Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 56(3). <https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- Heikkilä, L., Merikukka, M., Hinkka-Yli-Salomäki, S. & Kurki, M. (2022). Toimiva lapsi & perhe -menetelmät: Lapset puheeksi -perheinterventio (Family Talk Intervention). *Kasvun tuki -aikakauslehti*, 2(2), Article 2. <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/128909>
- Heino, T. (2009). Family group conference from a child perspective. (Nordic Research Report 9/2009). National Institute for Health and Welfare. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085028>
- Heino-Tolonen, T. (2017). Turvattuuden kokemisesta kohti arjen helpottumista. Substanttiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävästä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa (Acta Universitatis Tamperensis 2304) [väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo, Tampereen yliopiston avoin julkaisuarkisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0512-3>
- Hillebregt, C. F., Scholten, E. W. M., Post, M. W. M., Visser-Meily, J. M. A. & Ketelaar, M. (2019). Family group decision-making interventions in adult healthcare and welfare: a systematic literature review of its key elements and effectiveness. *BMJ Open*, 9(4), e026768–e026768. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026768>
- Hokkila, K. (2021). Lapsen varhainen tukeminen, kun vanhempi sairastuu ja on potilaana erikoissairaanhoidossa. Innokylä (päivitetty 10.12.2021). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/lapsen-varhainen-tukeminen-kun-vanhempi-potilaana-erikoissairaanhoidossa>
- Holmberg, S., Jones, M., Vihervuori, S. & Harju, E. (2023). Järjestötoimijat ja syöpään sairastuneen psykososiaalinen tuki ja kuntoutus: Vastuut ja rajat erikoissairaanhoidossa. *Kuntoutus*, 46(2), 21–32. <https://doi.org/10.37451/kuntoutus.130989>
- Hopia H. (2006). Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen: toimintatutkimus lastenosastolla (Acta Universitatis Tamperensis 1151) [väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo, Tampereen yliopiston avoin julkaisuarkisto. <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6628-4>
- Karisalmi, N., Mäenpää, K., Kaipio, J. & Lahdenne, P. (2020). Measuring patient experiences in a Children's hospital with a medical clowning intervention: a case-control study. *BMC Health Services Research*, 20(1), 360–360. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05128-2>
- Kekkonen, M., Appelqvist-Schmidlechner, K., Haavanlammi, M. & Känkänen, P. (2022). Icehearts-toiminta vanhempien sosiaalisena tukena: ”Se pieni kysymys, että mitä sulle kuuluu, miten sä jaksat”. *Janus –sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti*, 30(2), 157–173. <https://doi.org/10.30668/janus.100431>
- Kellokumpu, J., Perälä, M., Piirainen, H. & Viitala, I.-R. (2018). Vanhemman vamma voi vaikuttaa positiivisesti lapsen arvomaailmaan. (Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 4/2018). Oulun ammattikorkeakoulu, Oamk. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201801261671>
- Korppinen, A. (2020). Nuorten hoivaajien ääni aikuiskeskeisen puheen ja vanhempien porttien takana [YAMK-opinnäytetyö, Humanistinen ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202005138837>
- Kulmala, T. (2022). Diabetesta sairastavan hyvinvoinnin polku. Innokylä (päivitetty 4.2.2022). <https://innokyla.fi/fi/kokonaisuus/diabetesta-sairastavan-hyvinvoinnin-polku>

- Kumar, M. (2010). Nuorten kokemuksia Helsingin Diakonissalaitoksen intensiivihoidosta [YAMK-opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010112816016>
- Laine, N., Jagt, K., Viertola, A., Ahokoivu, H., Järvelä, H., Myllymäki, K., Palmu, S. & Savela, K. (2023). Sairaalaklonoitointia lapsipotilaille. HYTE-toimintamalli 1/2023. THL. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023022728801>
- Leppäkorpi, J. (2023). Hehku-toimintamalli Tulevaisuuden lastensuojelu -hankkeessa 2021–2022. Innokylä (viimeksi muokattu 5.9.2023). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/hehku-toimintamalli-tulevaisuuden-lastensuojelu-hankkeessa-2021-2022>
- Liikane, R. (2020). Pitkäaikaissairaana lapsen sisarusten tukeminen terveydenhuollon hoitokontakteissa perhehoitotyön keinoin [AMK-opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202002122331>
- Lindberg, N., Ranta, K., Gergov, V., Strandholm, T., Tainio, V.-M., Ehrling, L. & Marttunen, M. (2015). Nuorten käytöshäiriön ja antisosiaalisen käyttäytymisen psykososiaaliset hoitomuodot. Systemaattiseen hakuun perustuva kirjallisuuskatsaus. Suomen Lääkärilehti 26–32/2015, 1913–1918. <https://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2015/SLL262015-1913.pdf>
- Lindberg, K. & Renvall, M. (2014). ”Koska äiti tulee takaisin?” Lapsen kohtaaminen ensihoidossa omaisen sairastuessa [AMK-opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014092914315>
- Lindlöf, J. (2022). Aivovammautuneiden henkilöiden läheisten tukeminen sairaalassa. Innokylä (päivitetty 8.3.2022). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/aivovammautuneiden-henkiloiden-laheisten-tukeminen-sairaalassa>
- Manner, I. (2019). Akuuttiläheisneuvonpito ja läheisneuvonpito: Menetelmät tutuiksi työntekijöille lastensuojelun työkentällä [AMK-opinnäytetyö, Humanistinen ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201904245848>
- Marttunen, M., Kataja, H., Henttonen, A., Hokkanen, T., Tuominen, T. & Ebeling, H. (2004). Hyötykö käytöshäiriöinen nuori nuorisopsykiatrisesta osastohoidosta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 120(1), 43–49. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94012>
- Merikukka, M., Hartman, M., Ristikari, T., Hilli, P., Juutinen, A., Keski-Säntti M. & Virtanen, P. (2021). Vamos-nuortenpalvelun vaikuttavuustutkimus. (Horisontti: Itlan tutkimukset 2021:3). Itla. <https://itla.fi/download/vamos-nuortenpalvelun-vaikuttavuustutkimus/>
- Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry. (2020). Huomioi omaiset -malli. Innokylä (päivitetty 20.5.2022). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/huomioi-omaiset-malli>
- Mortensen, B. (2007). Børneperspektivet i familierådslagning. Styrelsen for Specialrådgivning og Social Service.
- Mosse, D., Pocobello, R., Saunders, R., Seikkula, J. & Peter, S. von (2023). Introduction: Open Dialogue around the world - implementation, outcomes, experiences and perspectives. *Frontiers in Psychology*, 13, 1093351. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1093351>
- Mäkinen, R. (2021). Aikuisen syöpäpotilaan perheen tukeminen: toimintamallin kehittäminen Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin aikuisia syöpäpotilaita hoitaville yksiköille [YAMK-opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021060313974>
- Männistö, L. (2018). Vakavasti sairaan lapsen psykososiaalinen tuki pääkaupunkiseudulla. Julkaisussa Santala, R., Kaukonen, P., Mäkelä, J., Sinkkonen, M., Petrelius, P., Tapiola, M. & Huittinen, M., Uudistuva erityistason palvelukokonaisuus: Yhteisen työskentelyn suuntaavivoja Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmasta (LAPE) (s. 38–49). (Työpäpaperi 41/2018). <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-258-1>
- Niemelä, M. (2012). Structured child-centred interventions to support families with a parent suffering from cancer: From practice-based evidence towards evidencebased practice (Strukturoidut lapsikeskeiset interventiot syöpäpotilaiden perheiden tukemisessa: Kohti näyttöön perustuvaa käytäntöä) (Acta Universitatis Ouluensis D 1166) [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Oulun yliopiston avoin julkaisuarkisto OuluREPO. <https://urn.fi/urn:isbn:9789514298981>
- Nousiainen, K., Paasivirta, A. & Turunen, S. (2011). Läheisneuvonpidon juurtuminen pääkaupunkiseudulla. Teoksessa Nousiainen, K., Paasivirta, A., Pitkänen, A., Turunen, S. & Vehviläinen, J. (toim.), Monialainen yhteistyö ja verkostomaiset työtävät lasten ja nuorten palveluissa. Sektoritutkimuksen neuvottelukunta. Osaaminen, työ ja hyvinvointi. 8/2011. https://www.socca.fi/files/2342/Monialainen_yhteistyö_ja_verkostomaiset_tyotavat_lasten_ja_nuorten_palveluissa.pdf
- Paananen, R. (2021) Zekki – miten sulla menee? Digipalvelu nuorten hyvinvoinnin vahvistamiseksi. Innokylä (päivitetty 8.11.2022). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/zekki-miten-sulla-menee-digipalvelu-nuorten-hyvinvoinnin-vahvistamiseksi>
- Paananen, R., Alanko, R. & Kainulainen, S. (2021). Digitaalinen Zekki-palvelu yhdistää nuorten tarpeet ja tarjolla olevan tuen. *Kasvun tuki -aikakauslehti*, 1(1). <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/126973>
- Pasanen, T., Katjamäki, K., Martikainen, S. & Åstedt, T. (2015). Lastensuojelun erityisyksikköön sijoitettujen lasten psykiatrisen oirehdinta, tarkkaavaisuus ja toimintakyky. Intensiivihoidon jälkeen kotiin palaavien ja sijaishuollossa jatkavien lasten ryhmien vertailu. *Yhteiskuntapolitiikka* 80(4), 349–364. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2015120722874>
- Paasivirta, A. (2016). Kohti avoimempaa lastensuojelua. Sosiaalityön asiantuntijuus läheisneuvonpidossa. [liseniaatintutkimus, Turun yliopisto]. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=8310df13-8f5c-4479-a22e-12f88335697f>
- Punamäki, R.-L., Paavonen, J., Toikka, S. & Solantausta, T. (2013). Effectiveness of preventive family intervention in improving cognitive attributions among children of depressed parents: A randomized study. *Journal of Family Psychology*, 27(4), 683–690. <https://doi.org/10.1037/a0033466>

- Pyyhtiä, S. & Virjo, S. (2019). "Olisipa joku joskus kysynyt meidän arjesta": Tutkimus lapsen hyvinvoinnista ja tuen tarpeesta, kun vanhemmalla on vakava sairaus tai vamma. [AMK-opinnäytetyö, Hämeen ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019060816161>
- Raevuori, A. & Marttunen, M. (2023). Vahvaan tutkimusnäyttöön perustuvat hoidot ovat ensisijaisia nuorten masennuksessa. Suomen lääkärilehti, 78(15–16), 625–625. <http://hdl.handle.net/10138/563718>
- Ramon, S. (2021). Family group conferences as a shared decision-making strategy in adults mental health work. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 663288. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.663288>
- Ranta, K., Kajastus, K. & Marttunen, M. (2023). Nuorten ahdistuneisuushäiriön psykososiaalinen hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*, 139(6), 477–485. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo17610.pdf>
- Rasmussen, B. M. & Sandgaard, A.-M. (2021). Evaluering- og forskningsrapport, del 3: øget trivsel, deltagelse og forståelse fra familie og netværk: en større kvantitativ analyse af familierådslagning i Esbjerg Kommune 2014-2020. Danish University Colleges. <https://www.ucviden.dk/da/publications/evaluering-og-forskning-rapport-del-3-%C3%B8get-trivsel-deltagelse-og-netvaerk-en-stoerre-quantitativ-analyse-af-familieradslagning-i-esbjerg-kommune-2014-2020>
- Rasmussen, B. M. & Sandgaard, A.-M. (2019). Familierådslagning i Esbjerg Kommune: evaluering- og forskningsrapport del 2. UC SYD. <https://www.ucviden.dk/da/publications/familier%C3%A5dslagning-i-esbjerg-kommune-evaluering-og-forskning-rapport-del-2>
- Reinikainen, S. (2007). Läheisneuvonpito lapsinäkökulmasta. (Raportteja 7/2007). Stakes. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193899>
- Rytkönen, J. (2018). Aivosyöpöpotilaan omaisten jaksaminen, terveydenhuollosta saatu tuki ja tuen tarpeet. [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto]. Itä-Suomen yliopiston avoimien aineistojen eRepo-palvelu. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20180529>
- Saarinen, S., Lampinen, S., Huhtala, O. & Nordling, E. (2021). Lapsiperheiden huomioiminen aikuisten mielenterveys- ja päihdepalveluissa: Toivosta turvaa -hankkeen (2017–2021) loppuraportti. (Työpäpaperi 42/2021). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-792-0>
- Salasuo, M. (2022). Katsaus Icehearts-tutkimukseen. <https://www.icehearts.fi/tyomme-tuloksia/katsaus-tutkimukseen/>
- Salminen, P. (2023). Palliatiivisen hoidon psykososiaalinen tuki Keski-Suomen hyvinvointialueella. Innokylä (päivitetty 5.7.2023). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/palliatiivisen-hoidon-psykososiaalinen-tuki-keski-suomen-hyvinvointialueella>
- Seikkula, J. & Alakare, B. (2004). Avoin dialogi: vaihtoehtoinen näkökulma psykiatrisessa hoitojärjestelmässä. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*, 120(3), 289–296. <https://www.duodecimlehti.fi/duo94071>
- Seikkula, J. (2022). Dialogi parantaa – mutta miksi? Mikä tekee dialogista ennennäkemättömän vaikuttavan vaikeissa kriiseissä? Kuva ja Mieli Oy.
- Seppänen, H. & Kyngäs, H. & Kajula, O. (2020) Hoitoon osallisuuden merkitys sekä osallisuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät tyypin 1 diabetesta sairastavien nuorten kokemina. *Hoitotiede*, 32(1), 3–15. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128458/77581>
- Sihto, T. (2023). Katsaus nuoria hoivaajia koskevaan tutkimukseen. Esitys 28.9. pidetyssä Nuoret hoivaajat – pyöreä pöytä tilaisuudessa. LSKL.
- Sihto, T. & Hokkila, K. (2021). Nuoret hoivaajat – näkymättömästä näkyväksi? *Yhteiskuntapolitiikka*, 86 (2), 218–223. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021041310322>
- Smolej, M. (2016). Icehearts-mallia tutkitaan: arviointitutkimus Icehearts-toimintamallista. <https://www.icehearts.fi/icehearts-mallia-tutkitaan-arviointitutkimus-icehearts-toimintamallista/>
- Smolej, M. (2017). Icehearts: Käsikirja. Suomen Icehearts Ry.
- Sokra-koordinaatio (2021) Kokemusasiantuntija sairaanhoidon potilastyössä. Innokylä (päivitetty 29.9.2021). <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/kokemusasiantuntija-sairanhoidon-potilastyossa>
- Sokra (2023). Liite 2: Osallisuuden palasten arviointiliitteet. Artikkelissa Osallisuuden edistäjän opas. (Ohjaus 10/2023). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-088-0>
- Solantaus, T. & Niemelä, M. (2016). Arki kantaa – kun se pannaan kantamaan. *Perheterapia*, 32(1), 21–33. https://peda.net/joensuu/lapset-puheeksi/materiaalia/ak:file/download/4f46f046fe3c1dbfa889dbe8b4747560336df89c/arki_kantamaan_solantaus_niemela_2016.pdf
- Solantaus, T., Paavonen, E. J., Toikka, S. & Punamäki, R.-L. (2010). Preventive interventions in families with parental depression: children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(12), 883–892. <https://doi.org/10.1007/s00787-010-0135-3>
- Somersalo, H. (2014). Kiireellinen lastenpsykiatrinen hoito Porvoon sairaanhoitoalueella. Suomen lääkärilehti, 69(23), 1739–1740. <https://www.laakarilehti.fi/tyossa/raportit-ja-kaytannot/kiireellinen-lastenpsykiatrinen-hoito-porvoon-sairanhoitoalueella/>
- Sorsa, M., Hopia, H., Heino-Tolonen, T. & Raitakari, S. (2022). Lapsiperheiden psykososiaalinen tuki Suomessa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 59(1). <https://doi.org/10.23990/sa.97265>
- Sulaaja, K. & Turunen, H. (2021). Vamos-työotteen mallinnus [YAMK-opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021112020789>
- Suntharajah, S., Clarke, K., Razzaque, R., Chmielowska, M., Brandrett, B. & Pilling, S. (2022). Exploring patients' experience of peer-supported open dialogue and standard care following a mental health crisis: qualitative 3-month follow-up study. *BJPsych Open*, 8(4), e139–e139. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.542>
- Särkkä, E. (2022). Lapsiomaisen hyvinvoinnin ja osallisuuden tukeminen Toimiva lapsi ja perhe perheinterventiota käsittelevissä artikkeleissa. [AMK-opinnäytetyö, LAB-ammattikorkeakoulu]. Theseus: ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja julkaisut verkossa. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202301171374>

- Toija, A. (2020) OLKA® koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa. Innokylä (päivitetty 14.6.2021) <https://innokyla.fi/fi/kokonaisuus/olkar-koordinoitua-jarjesto-ja-vapaaehtoistoimintaa-sairaalassa>
- Turpeinen, I. (2021) Sairaalaklovnit Suomessa – pieni ILO on ISO asia! Innokylä (päivitetty 24.4.2023) <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/sairaalaklovnit-suomessa-pieni-ilo-iso-asia>
- Valkonen, M. & Pasanen, T. (2012). Nuorten kokemuksia Helsingin Diakonissalaitoksen intensiivihoidosta. Yhteiskuntapolitiikka-YP 77(3), 302–309. <https://www.julkari.fi/handle/10024/102865>
- Vuorio, J.-P. (2016). Läheisneuvonpito prosessi dialogisuuden näkökulmasta [pro gradu tutkielma, Helsingin yliopisto]. Helsingin yliopiston avoin julkaisuarkisto Helda. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201703273397>
- Vuorio, J.-P. & Saurama, E. & Hänninen, S. (toim.) (2008) Verkostojen voimaa vai seittien satimia. Kokemuksia läheisneuvonpidosta. (SOCCAn ja Heikki Waris -instituutin julkaisusarja 18). SOCCA – Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus & Heikki Waris -instituutti. https://www.socca.fi/files/92/Kokemuksia_laheisneuvonpidosta.pdf
- Wirehag Nordh, E., Grip, K., Thorvaldsson, V., Priebe, G., Afzelius, M. & Axberg, U. (2023). Preventive interventions for children of parents with depression, anxiety, or bipolar disorder: A quasi-experimental clinical trial. *Acta Paediatrica*, 112(1), 132–142. <https://doi.org/10.1111/apa.16555>





NAVIGAATTORI

Itlan raportit ja selvitykset
2024:2