

VANHEMPIEN OHJAUS JA LAPSIKESKEISYYS

PERHEKESKEISESSÄ TYÖSSÄ

Kris English

Tämän otsikon käsitteet ovat toisaalta hyvin tuttuja, toisaalta niitä myös käytetään eri tavoin. Jotta pääsisimme samalle aaltopituudelle, kerron ensin lyhyesti perhekeskeisen työn ja lapsikeskeisyyden historiasta ja niihin liittyvistä huolenaiheista. Sen jälkeen kytken ne vanhempien ohjauksen aihepiiriin.

Perhekeskeinen työ (engl. *Family Centered Care*, FCC) on tapa huolehtia lapsista ja heidän perheistään siten, että terveydenhuollon suunnittelussa varmistetaan koko perheen huomioon ottaminen. Siinä kaikki perheenjäsenet tunnustetaan hoidon kohteiksi ja sen aktiiviseksi jäseniksi.

Perhekeskeisen työn kehitys syntyi olemassa olevien hoitokäytäntöjen vastareaktiona. Sen toi tietoisuuteen erityisesti Iso-Britannian terveysministeriön raportti (Platt, 1959), jossa kuvattiin sairaalahoidon epäsuotuisia vaikutuksia niin lapsiin kuin aikuisiin. Vanhempien odotettiin mukautuvan lääketieteen ammattilaisten tahtoon, ammattilaisten, jotka rajoittivat sairaalan vierailuaikoja, eivät antaneet vanhempien olla paikalla lapsen testaamisen aikana, ja jotka eväsivät vanhemmilta pääsyn lukemaan lapsensa sairauskertomusta (Wells, 2011). Vanhempien puolestapuhujat saivat aikaan muutoksia, kuten vanhempien mahdollisuuden lukea lapsensa sairauskertomustekstit, yhteisen päätöksenteon sekä vapaat vanhempien ja sisarusten vierailuajat sairaalassa. Myöhemmin he laajensivat nämä periaatteet myös koulujärjestelmän puolelle varhaisen puuttumisen käytänteiden kehitystyöhön.

Nykyään tiedämme, että perhekeskeisessä työssä arvostetaan tiedon keskinäistä jakamista, kumppanuutta, yhteistyötä, neuvottelemista ja koko perheen ja yhteisön tasolla toteutuvaa hoitoa (Carter, Bray, Dickinson & Ford, 2014; Shields, 2015). Vaikka perhekeskeistä työtä pidetään säännönmukaisesti tavoitteena, se ymmärretään usein väärin ja sitä sovelletaan epätasaisesti (Kuo ym., 2012). Perhekeskeistä työtettä käyttävät terveydenhuollon toimijat kyllä yleensä ponnistelevat tehdäkseen yhteistyötä perheen kanssa. Silloin oletuksena on, että myös lapsi otettaisiin siinä huomioon, mutta

todellisuudessa työ kohdentuu vain vanhempiin. Lasta persoonana ei oteta aktiivisesti huomioon (Majamanda, Munkhondya, Simbota & Chikalipo, 2015).

Perhekeskeinen työ voi tahattomasti aiheuttaa sen, että lapsi tai nuori saa passiivisen roolin omassa terveydenhuollossaan, vaikka siihen aktiivisempi sitoutuminen olisi mahdollista. Kouluiän saavuttaessaan lapsi kykenee ajattelemaan johdonmukaisemmin kuin nuorempana ja ymmärtämään toisten näkökulmia. Lapset haluavat kehityksensä edetessä kehittää taitojaan ja ottaa osaa päätöksentekoon. Mikäli lasten toivetta päästä mukaan ei kuunnella tai mukaan tuleminen estetään tai sitä hankaloitetaan, lapset tuntevat olonsa voimattomiksi ja persoonattomiksi (Coyne, Holmström & Söderbäck, 2018).

Lapsikeskeisyys

Viimeksi kuluneen vuosikymmenen aikana lapsikeskeistä hoitoa (engl. *Child Centered Care*, CCC) on esitetty vaihtoehtoiseksi lähestymistavaksi ja terveydenhuollossa käytettäväksi (Söderbäck, Coyne & Harder, 2011). Sairaanhoidajille ja muille sairaaloissa toimiville käsite on ollut vielä varsin uusi (Carter ym., 2014), mutta itse asiassa lapsikeskeisyys on vakiintuneessa käytössä suoraan tai yksinomaan lasten kanssa toimivilla ammattilaisilla. Tällaisia ammattilaisia ovat muun muassa puheterapeutit, myös kuulovammaisten parissa toimivat puheterapeutit. Perhe otetaan ilman muuta mukaan kuntoutussuunnitelman tekemiseen, mutta hoidon kohteena on kuitenkin aina lapsi (Ford, 2018).

Lapsikeskeisyyden periaatteita koskeva keskustelu lähtee tavallisesti liikkeelle YK:n Lasten oikeuksien yleissopimuksesta (1989), erityisesti sen seuraavista artikloista:

- Artikla 12 (lapsen näkemysten kunnioittaminen): jokaisella lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä, tunteensa ja toiveensa kaikissa häntä koskevissa asioissa, ja lapsen näkemykset on otettava huomioon. Tämä oikeus pätee kaikkiin tilanteisiin, myös maahanmuutto- ja asumisjärjestelyihin ja lapsen arkeen kotona.
- Artikla 13 (ilmaisuvapaus): jokaisella lapsella on vapaus ilmaista ajatuksiaan ja mielipiteitään ja saada tietoa lakien sallimissa puitteissa.

Lapsikeskeisyys terveydenhuoltoon sovellettuna tarkoittaa sitä, että lasta tuetaan hänen matkallaan aktiiviseksi kumppaniksi terveydenhuollossa (James, Jenks & Prout, 1998). Sitä mukaa, kun lapset alkavat viestiä, he todellakin ilmaisevat mielipiteitään ja mieltymyksiään. Se, että heille annetaan

mahdollisuus ilmaista itseään ja että heitä kuunnellaan, ei ole vain oikeus, vaan se myös tukee lasten kehitystä terveellä ja tuloksellisella tavalla. On kuitenkin muistettava, että lasten kuunteleminen ja heidät vakavasti ottamisensa ei tarkoita sitä, että lapsilla olisi lupa olla vaativia tai röyhkeitä tai että he voisivat eri tilanteissa ottaa ohjat käsiinsä. Se merkitsee pikemminkin sitä, että tunnustamme heidän kokemuksensa olevan meille tärkeitä.

Kuten edellä kävi ilmi, perhekeskeisen hoidon tunnustettuja ja aktiivisia jäseniä ovat olleet aikuiset (vanhemmat/hoitajat ja terveydenhuollon ammattilaiset), ja lapsille ja nuorille on jäänyt passiivinen rooli. Lapsikeskeisyyttä on sen vuoksi pidetty lasten terveydenhuollossa kehitysaskeleena. Edellä kuvattiin, että lapsikeskeisyydessä ensisijaisesti tunnustetaan lapsen persoona ja vasta sitten hänen jäsenyytensä perheessä. Toisin sanoen, lapsi tuodaan syrjäisestä asemastaan huomion keskiöön, ja lapsen ääntä kuunnellaan. (“äänellä” ei tässä tarkoiteta puheen ja kielen kehitystä, vaan itseilmaisua ja viestintää).

Näiden kahden käsitteen, perhekeskeisyyden ja lapsikeskeisyyden, ei ole tarkoitus olla toisiaan pois sulkevia. On ammatillinen haaste pitää nämä molemmat mallit mielessä lapsen hoidon jatkumossa. Perhekeskeisyys on hyvin asiaan kuuluvaa esimerkiksi silloin, kun potilaamme on vasta vauva tai taaperokäinen. Kun lapsi alkaa ilmaista itseään, meidän on löydettävä keinoja laajentaa perinteistä “vain aikuiset” -toimintatapaamme ja yhdistää perhe- ja lapsikeskeisyyttä keskenään, jotta voisimme jatkaa perheen ottamista mukaan, mutta samalla lisätä lapsen oikeuden osallistua kuulonhuoltoonsa.

Kun tätä (lapsen) oikeutta voi tukea perheen piirissä? Itsemääräämisoikeuden teoria liittyy suoraan tähän itseilmaisui- ja osallistumisoikeuteen (Deci, Eghrari, Patrick & Leone, 1994; Deci & Ryan, 2012). Itsemääräämisoikeus on määritelty “yksilöiden kyvyksi elää valitsemaansa elämää omien arvojensa mieltymystensä ja kykyjensä mukaan” (Luckner & Sebald, 2013, s. 377), ja siihen sisältyvät näkemykset, tiedot ja taidot, esimerkiksi:

- kyky asettaa tavoitteita ja edetä näiden tavoitteiden saavuttamiseksi
- tehdä omia valintoja ja oppia, kuinka ongelmia ratkaistaan tehokkaasti
- oman elämän hallinta ja siitä vastuun ottaminen
- hyväksyä tehtyjen valintojen seuraukset

Tavoitteenasettelun ja valintojen tekemisen oppiminen vaatii itsetietoisuuden ja itseilmaisun harjoittelua, mahdollisuuksia kokeilla eri vaihtoehtoja ja arvioida lopputuloksia. Kuten kasvaminen yleensä, myös itsemääräämisoikeus kaipaava aikuisten tukea lapsen elämässä (Erwin & Brown, 2003). Itsemääräämisoikeuteen kasvamisen tuki perheen piirissä voi auttaa meitä käyttämään sekä lapsi- että perhekeskeisyyttä.

Vanhempien ohjaus

Soveltakaamme nyt sekä lapsi- että perhekeskeisyyden mallia vanhempien ohjaamiseen. Audiologian piirissä vanhempien ohjaamiseen kuuluvat sekä emotionaalinen tuki että tiedon välittäminen diagnooseista ja kuulonapuvälineistä (Clark & English, 2019). Ponnistelemme koko ajan vakuuttaaksemme vanhemmat siitä, että huolehdimme heidän nykyisistä tarpeistaan, mutta katsomme myös tulevaisuuteen. Tämä kaksinainen ajattelutapa sopii yhteen vanhempien kokemusten kanssa, sillä he kertovat paitsi haluavansa tietää, “Mitä me nyt teemme?” (perhekeskeinen kysymys), myös, “Kuinka valmennamme poikaamme tai tytärtämme aikuisuuteen?” (vanhempien lapsikeskeinen kysymys).

Jossain vaiheessa hoitosuhdetta meidän on otettava esille tulevaisuus, sillä siihen liittyy lapsen kehitys oman kuulonhuoltonsa aktiiviseksi toimijaksi. Tämä muutos on parasta aloittaa ennemmin kuin myöhemmin: olivat vanhemmat siihen valmiita tai ei, eräänä päivänä heidän lapsensa on nuori, joka siirtyy lasten kuolonhuollon puolelta aikuisten puolelle, ja siihen liittyy yllättäviä odotuksia ja velvollisuuksia. Osittainen “valmiuslista” (English & Pajevic, 2016) sisältää kyvyn:

- selittää lapsen kuulovian aste ja sen seuraukset toimintakyvylle
- kertoa kuulonapuvälineistä ja viestinnän korjausstrategioista ja käyttää niitä
- antaa lapselle sairauskertomustietoja: tietoa kuulovian syystä ja perheen tai suvun kuulovioista sekä loukkaantumisista, sairauksista, leikkauksista, muista terveyshuolista sekä aiemmista ja nykyisistä lääkityksistä
- antaa terveydenhuollon toimijoiden nimiä ja yhteystietoja ja tiedon siitä, mistä saa ensiapua
- täyttää sairaalaan mennessä tarvittavat itsearviointi-/taustatietolomakkeet
- pitää kirjaa terveystiedoista
- säilyttää terveystiedot ja muu yksityisyyteen kuuluva tietoaan tietoturvallisesti
- käyttää terveyteen kuuluvia peruskäsitteitä asianmukaisesti (diagnoosi, pahoinvointi, resepti, antibiootti, jne.)

- varata vastaanottoaikoja ja noudattaa niitä

Lapsen itsemääräämisoikeutta koskevien taitojen kehittäminen on perheen vastuulla, mutta me tukitoimia tarjoavat voimme olla siinä avuksi. Ellei tietoa ole saatu jostain muualta, vanhempien neuvonta ja ohjaus voisi esimerkiksi vastaanottokäynnillä alkaa itsemääräämisoikeudesta perustietoa antamalla (apuna esimerkiksi monisteet, vierailuluento, verkko-osoitteet). Vanhemmille voi myös antaa tietoa tutkimuksista, joissa kerrotaan itsemääräämisoikeuden olevan yhteydessä aikuisten hyviin hoitotuloksiin (esim., Cobb, Lehmann, Newman-Gonchar & Alwell, 2009; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenbark & Little, 2015). Mikäli ehdotuksemme ovat sopusoinnussa perheen arvojen kanssa, meidän olisi otettava lapsi mukaan heti, kun hänellä on siihen valmiudet ja tiedustella ja ottaa huomioon hänen kantansa eri vaihtoehtoista, näkemyksistä ja valinnoista. Se edellyttää lopulta laajenemisvaiheessa sitä, että lapsen kanssa käydään kahdenkeskinen keskustelu vanhempien siirtyessä muutamaksi minuutiksi muualle. Nämä toimet saattavat olla jo säännönmukaisessa käytössä, mutta ehkäpä emme vielä aktiivisesti tunnista niitä pienissä, mutta kansainvälisissä yrityksissämme ravita lapsen kohtaamista persoonana.

Johtopäätös

Ammattilaisilla tuntuu olevan kolminkertainen haaste kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä tukemisessa: 1) meidän on arvioitava perhekeskeisen työn todellisia käytänteitä omassa yksikössämme (siis: kuullaako lapsen ääntä aktiivisesti?), 2) meidän on analysoitava vuorovaikutustamme lapsipotilaidemme kanssa, jotta voisimme määrittää heidän osallistumisensa tason ja sen vaikutuksen heidän hoitoonsa (ja tehdä siihen tarvittavia muutoksia), 3) meidän on säännönmukaisesti sisällytettävä itsemääräämisoikeuden tavoitteet vanhempien ohjaushetkiin, jotta sillä olisi, heidän niin valitessaan, siirtovaikutusta perheen arkeen.

KIRJALLISUUTTA

Carter, B., Bray, L., Dickinson, A. & Ford, K. (2014). *Child centered nursing: Promoting critical thinking*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

Clark, J.G. & English, K. (2019). *Counseling-infused audiologic care (3. painos)*. Cincinnati, OH: Inkus Press. Saatavilla osoitteessa: <https://www.audiology-counseling.com>

Cobb, B., Lehmann, J., Newman-Gonchar, R. & Alwell, M. (2009). Self-determination for students with disabilities: A narrative metasynthesis. *Career Development and Transition for Exceptional Students*, 32, 108–114.

Coyne, I., Holmström, I. & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: A concept synthesis of family centered care, person-centered care, and child centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45–56.

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory. Teoksessa P. A. M. Van Lange, A.W. Kruglanski, & E.T. Higgins (toim.), *Handbook of theories of social psychology* (s. 416–436). Newbury Park, CA: Sage Publications.

Deci, E.L., Eghrari, H., Patrick, B. C. & Leone, D. R. (1994). Facilitating internalization: The Self-Determination Theory perspective. *Journal of Personality*, 62, 119–142.

English, K. & Pajevic, E. (2016). Adolescents with hearing loss and the International Classification of Functioning, Health and Disability: Children & Youth version. *Seminars in Hearing*, 37, 235–244.

Erwin, E. J. & Brown, F. (2003). From theory to practice: A contextual framework for understanding self-determination in early childhood environments. *Infants & Young Children*, 16, 77–87.

Ford, K., Dickinson, A., Water, T., Campbell, S., Bray, L. & Carter, B. (2018). Child centred care: Challenging assumptions and repositioning children and young people. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, e39–e43.

James, A., Jenks, C. & Prout, A. (1998). *Theorizing childhood*. Cambridge: Polity Press.

Kuo, D., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M. & Neff, J. M. (2012). Family centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16, 297–305.

Luckner, J. L. & Sebald, A. M. (2013). Promoting self-determination of students who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 158, 377–386.

Majamanda, M. D., Munkhondya, T. E. M., Simbota, M. & Chikalipo, M. (2015). Family centered care versus child centered care: The Malawi context. *Health*, 7, 741–746.

Platt, H. (1959). *The welfare of children in hospital*. Ministry of Health Services Council, London.

Shields, L. (2015). What is “family centered care”? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3, 139–144.

Shogren, K A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenburg, G. G. & Little, T. D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48, 256–267.

Söderbäck, M., Coyne, I. & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child’s perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15, 99–106.

United Nations (ei päivämäärää). A summary of the UN Convention on the Rights of the Child. Saatavilla osoitteessa: <https://www.unicef.org.uk/rights-respecting-schools/wp-content/uploads/sites/4/2017/01/Summary-of-the-UNCRC.pdf>

Wells, N. (2011). Historical perspectives of family centered care. *Academic Pediatrics*, 11, 100–102.