

Lapsuusiän etenevät sairaudet perhetyössä

Harvinaiskeskus Norio

Janne Vartiainen

Erityisperhetyöntekijä

SH, psykoterapeutti

Terveyskylä & Käypähoito (palliatiivisen hoidon) saattohoidon tavoitteista

- Hyvä kuolema
- Kärsimyksen lieventäminen
- Pyrkimyksenä mahdollisimman aktiivinen, arvokas ja oireeton loppuelämä sekä läheisille heidän tarvitsemansa tuki.
- Kokonaisvaltainen oireenhoito
- Hyvä elämänlaatu
- Huomio ihmisen olemassaoloon liittyvän kärsimyksen lievittämiseen
- Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan parantumattomasti sairaan aktiivista oireenmukaista hoitoa kun sairauden etenemiseen ei enää voida vaikuttaa. Tarkoituksena on kärsimysten lievitys ja elämänlaadun vaaliminen

Lapsen etenevä sairaus luo psyykkistä turvattomuutta perheessä

*Sairauden etenemisestä seuraa liikkeessä olemisen oireidensuhteen, eräänlainen vuosia kestävässä muutoksessa eläminen

*Jatkuva muutos tuottaa stressiä ja epävarmuutta

*Epävarmuus ruokkii turvattomuutta

-> korkea stressitaso, ajattelun vaihtoehdottomuutta, (karkeakin) puolustautumista, heikentää vanhemman mentalisaatiokykyä ja kykyä rauhoittua...

Taklataan turvattomuutta

Huomio kaikessa tekemisessä ensisijaisen asian lisäksi myös perusturvakokemuksen palauttamiseen

Sos.palveluissa ja päätöksenteossa:

Asioiden vireille tulo, ilmoitukset/tiedotus, tavoitettavuus, sovituissa pysyminen, koordinoinnin- ja tiedonkulun vastuut, ymmärrys päätösten systeemisistä vaikutuksesta, ennakoitavuus, jatkuvuus...

Hoitotyössä:

Tehtäväkuvien rajat, omat rajat ja vastuu niistä, kädentaidot, tietopohja, kiinnostus lapseen ja hänen asiaansa, sitoutuneisuus työhön...

Harvinaisuuden mukanaan tuoma lisäkuormittavuus

- Parhaimmillaan voimauttavaa ja hallinnan kokemusta kasvattavaa
- Usein kuitenkin korostaa asian kanssa yksin jäämistä ja hylätyksi tulemisen kokemusta
- Voi joskus viedä asiantuntijavastuuta pois viranomaiselta

Erilaisia ympäristöjä, erilaisia ehtoja

- Perheen koti – perheen omat säännöt
- Sairaalan poliklinikka ja osasto – (kapea?) asiantuntija. Kuka hoitaa lasta?
- Tilapäishoidon yksikkö – palvelun saatavuus?
- Neuvola – häiriö ei ole kontaktin edellytys
- Päiväkoti – sairaan lapsen kuntoutus ja osallisuus & aikuisten työssäkäynti
- Koulu – oikeus opetukseen-> yksil. tarpeet!
- Sosiaalivirasto – maksajasta kumppaniksi?

Kysymyksiä perheessä

Miksi ? Eksistentialistiset kysymykset ensitiedon jälkeen

Työntekijän kanssa etenkin alussa tärkeintä päästä kysymään Miten?

-> palvelut, etuisuudet, **hoitoapu**, kuntoutus, lääkitys ja hoito, tilapäishoito, työ, sisaret, harrasteet, parisuhde, elämän ja mahdollisimman hyvän arjen jatkuminen...

Lopulta mahdollisuus palata takaisin kysymään, miksi?

Ammattilaisena

- ”Kun mitään ei enää ole tehtävissä, on kaikki vielä mahdollista”
- Toivoa tuomassa ja lainaamassa
- Lähellä olevista tulee perheelle tärkeitä

- Työntekijä oman rajallisuuden äärellä
- ”Pelastamisen” mahdottomuus
- Organisaatiotason sitoutuminen →
jatkuvuus

Habaa haasteisiin: prosessin erilaisia rajoja

- ”Te kaksi, vangit saman liekin”
 - Joskus ”turvatoimista” huolimatta aikuisissa epävakautta, (yleensä voimakas kokemus kriittisyydestä ja hylkäämisestä)
- Ratkaisuna voidaan sopia kerättävän palautetta säännöllisesti
- Hyvä myös palata välillä yhdessä sovittuun yhteistyöhön ja tavoitteeseen

Habaa haasteisiin: Puhuminen

Jos puhuminen on vaikeaa, hyvä sopia
puhumisen rajoista

Puhumisesta puhuminen kertoo uteliaisuudesta
ja kiinnostuksesta perhettä kohtaan → rakentaa
turvallisuutta ja vahvistaa yhteistyötä

Samalla käyvät selviksi ne ”kuumat teemat”,
joihin voi tarvittaessa palata kun yhteistyö on
vakiintuneempaa, tai jos tulee esiin tällaiseen
tarvetta

Hyödyllistä



- Sitoutuminen yksilö/organisaatiotasolla
- Oman avuttomuuden, ahdistuksen ja yksinäisyyden hyväksyminen/sietäminen
- Omasta jaksamisesta huolehtiminen
- Toivon kannattelemine
- Rehellisyys
- Keskustellessa not knowing-position
- Ratkaisujen etsiminen (yhdessä)
- Yhteistyö
- Oma ulkopuolinen tuki/työnohjaus