

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

# Opinnäytetyö

## Huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssien kehittäminen

Rinne koti-Säätiö, Norio-keskus

*Anu Leppänen*

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma  
(210 op)

11/2018



HUMANISTINEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

## TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu  
Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)

---

Tekijä: Anu Leppänen

Opinnäytetyön nimi: Huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssien kehittäminen

Sivumäärä: 61 ja 11 liitesivua

Työn ohjaaja: Eeva Sinisalo-Juha, Humanistinen ammattikorkeakoulu

Työn tilaaja: Elina Rantanen, Rinnekoti-Säätiö, Norio-keskus

---

Rinnekoti-Säätiön Norio-keskus on harvinaisiin ja usein perinnöllisiin sairauksiin perehtynyt yksikkö, joka järjestää huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheille viisipäiväisiä sopeutumisvalmennuskursseja. Vuosittain järjestetään kolme eri ikäryhmille kohdennettua kurssia: vauvaikäisten kurssi 0–2 -vuotiaiden, leikki-ikäisten kurssi 3–6 -vuotiaiden sekä alakouluikäisten kurssi 7–12 -vuotiaiden halkiolasten perheille. Norio-keskus on todennäköisesti siirtymässä Rinnekoti-Säätiöltä osaksi Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n toimintaa vuonna 2019, joten nykyisen, vakiintuneen sopeutumisvalmennuskurssimallin arviointi oli ajankohtaista. Lisäksi Norio-keskuksessa oli huomattu kurssi-ilmoittautumismäärien väheneminen, jonka mahdollisista syistä ei ollut aiemmin tehty selvitystä.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli pureutua molempiin kehitystarpeisiin kohderyhmän vanhemmille suunnatuilla kyselyillä, jotka yhdistelivät laadullista ja määrällistä tutkimusta. Aineiston keräämiseen käytettiin kahta kyselyä, ensin pääasiallisena kyselynä Webropol-kyselyä, johon hankittiin vastaajia Facebookin Avoin Hymy -vertaistukiryhmän kautta, ja lisäksi täydentävänä kyselynä paperikyselyä, johon vastasivat vuoden 2018 vauvaikäisten huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet vanhemmat kurssilla ollessaan. Verkko-kyselyyn vastasi 52 halkiolapsen vanhempaa ja täydentävään kyselyyn seitsemän. Opin- näytetyön aineisto kerättiin niin, että Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneilta vanhemmilta selvitettiin kurssien tavoitteiden toteutumista, ja niiltä vanhemmilta, jotka eivät olleet osallistuneet kurseille, kysyttiin tekijöistä jotka ovat estäneet heidän osallistumisensa ja tekijöistä, jotka motivoisivat heitä osallistumaan kurssille. Kaikilta vastaajilta kysyttiin perusteluita kurseista sopeutumisvalmennuksen toimintamuotona, eli kurssien ainutlaatuisesta annista. Sellaiseksi nähtiin erityisesti vertaistuki, joka toteutuu kurssimuotoisena paremmin kuin esimerkiksi vapaamuotoisessa vertaistukiryhmässä.

Aineiston pohjalta selvisi, että tavoitteet olivat toteutuneet vähintään hyvin, mutta hieman vanhemmuuslähtöisesti, eli halkiolasten ja heidän sisarustensa tavoitteisiin tulee jatkossa panostaa entisestään. Osallistumisen esteet jakautuivat hyvin pitkälti kolmeen joukkoon: ulkopuolisista tekijöistä riippuviin, esimerkiksi vapaan saaminen töistä tai pitkä välimatka, kurssien järjestäjästä riippuviin, esimerkiksi tiedotuksen ja kohderyhmän kohtaamattomuus, sekä perheestä riippuviin, esimerkiksi kurssin ajankohdan sopimattomuus.

Opinnäytetyö tuotti tilaajalle viisi konkreettista kehittämis ehdotusta, jotka ovat tiedottamisen kehittäminen, kirjallisen ensitieto-oppaan tuottaminen yhteistyössä muiden kohderyhmän kanssa työskentelevien tahojen kanssa, lasten osallisuuden lisääminen niin kursseilla kuin osallisuuden lisäämisen tukeminen myös perheessä, vanhempien yhdenvertaisen osallisuuden tukeminen sekä sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuuden ylläpito tulevaisuudessa.

Tällaista opinnäytetyön laajuista selvitystä huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseista ei ollut aiemmin toteutettu, eivätkä yhteisöpedagogit kovin yleisesti työskentele kuntoutuksen kentällä, joten työn anti ammattialalle oli erityisesti yhteisöpedagogin osallisuutta ja sosiaalista vahvistamista hyödyntävän työotteen tuomista näkyviin epätyypillisellä alalla. Vaikka Norio-keskus on ainoa huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheille sopeutumisvalmennusta tuottava taho, ovat opinnäytetyössä esitetyt kehittämis ehdotukset sovellettavissa myös muuhun sopeutumisvalmennuskurssitoimintaan.

---

Asiasanat: Sopeutumisvalmennus, Sopeutumisvalmennuskurssit, Huulihalkiot, Suulakihalkiot.

## ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences  
Degree Programme in Civic Activities and Youth Work

---

Author: Anu Leppänen

Title: Developing the rehabilitation courses for families of children with cleft lip and/or palate

Number of Pages: 61 and 11 attachment pages

Supervisor: Eeva Sinisalo-Juha, Humak University of Applied Sciences

Subscriber: Elina Rantanen, Rinnekoti Foundation, Norio Centre

---

Rinnekoti Foundation's Norio Centre is a Finnish unit that specializes in rehabilitation courses and peer support services for families of children and adolescents with rare and/or genetic disorders. Norio Centre arranges 5-day-long rehabilitation courses for families of children with cleft lip and/or palate. There are three courses every year, focusing on the specific characteristics of different stages of childhood: infants' course is targeted for families with a 0-2-year-old child with cleft lip and/or palate, early childhood's course is targeted for families with a 3-6-year-old child with cleft lip and/or palate and the course for school-aged children is targeted for families with a 7-12-year-old child with cleft lip and/or palate. There was a plan for Norio Centre to move from Rinnekoti Foundation to Inclusion Finland KVTL in 2019, so it was important to reflect and evaluate the current practice of organizing the rehabilitation courses for families of children with cleft lip and/or palate. In addition there had been a drop in the number of enrollings to the courses, but the reason for that was unknown. This thesis is aimed at solving these needs for development with a questionnaire for parents of children with cleft lip and/or palate. The data was collected by two surveys combining quantitative and qualitative questions. The main survey was internet-based Webropol-survey distributed in Facebook group called Avoin hymy (Open smile) that focuses on peer support for people with cleft lip and/or palate and their families. Answers to the complementary survey were collected from the participating parents on the infants' rehabilitation course in November 2018. The main survey had 52 respondents and the complementary survey had seven.

The main survey divided the respondents in three groups. Those, who hadn't participated in the Norio Centre's rehabilitation courses were asked about the reasons for not participating and the possible motivations to enroll. Those, who had participated on one or more rehabilitation courses were asked how well the goals of the course were achieved. All respondents were asked about the unique offering of the course – what sets it apart from other methods of adjustment training. The respondents appreciated especially the profound peer support that was accomplished better in guided discussions at the course than, for example, in internet-based peer support groups.

The data shows at least "good" achievement of the courses goals, but slightly parent-oriented as the goals geared towards the children with cleft lip and/or palate and their siblings need more focusing on during the upcoming courses. The reasons for not participating in the courses could be divided into three groups: reasons that depended on third parties, for example parents' employers, reasons that depend on Norio Centre, for example inadequate marketing of the courses, and reasons that depend on the target families, for example inconvenient timing or distance.

This thesis gave the subscriber five concrete proposals for development. They are development of marketing, guide for new parents of a child with cleft lip and/or palate written with the existing cooperation partners, increasing the inclusion of children with cleft lip and/or palate both during the course and back at home with their families, supporting the parents' equal participation in the life of their child with cleft lip and/or palate and maintaining the effectiveness of these rehabilitation courses in the future. This kind of thesis about rehabilitation courses for families of children with cleft lip and/or palate hadn't been done before, and it is not common for Community Educator to work in the field of rehabilitation. Consequently, this thesis especially offers the awareness for a new professional sector about Community Educator's approach to work, as it is strongly focusing on inclusion and social reinforcement. Although Norio Centre's rehabilitation courses are currently the only courses offered to families of children with cleft lip and/or palate, the proposals for development presented in this thesis are also applicable to other kinds of rehabilitation courses.

---

Keywords: adjustment training, rehabilitation course, cleft lip, cleft palate

## SISÄLLYS

### TIIVISTELMÄ

### ABSTRACT

1 JOHDANTO .....	5
2 HUULI- JA/TAI SUULAKIHALKIOLASTEN PERHEIDEN SOPEUTUMIS- VALMENNUSKURSSIT .....	7
2.1 Mitä ovat huuli- ja/tai suulakihalkiot? .....	8
2.2 Miten halkio vaikuttaa lapsen ja hänen perheensä elämään? .....	10
2.3 Mitä on sopeutumisvalmennus? .....	12
2.4 Miksi sopeutumisvalmennuskursseja tarvitaan? .....	13
3 AINEISTO: HALKIOLASTEN VANHEMPIEN VERKKOKYSELY .....	15
3.1 Vastaaajien ja eri osajoukkojen kuvaus .....	15
3.2 Kurssille osallistumisen estävät tekijät .....	20
3.3 Kurssille osallistumiseen motivoivat tekijät .....	22
3.4 Kurssin tavoitteiden toteutuminen .....	25
4 VERKKOKYSELYN TULOSTEN ANALYYSI.....	27
4.1 Kurssille osallistumisen estävät tekijät .....	27
4.2 Kurssille osallistumiseen motivoivat tekijät .....	35
4.3 Kurssin tavoitteiden toteutuminen .....	37
4.4 Kurssien ainutlaatuinen anti .....	45
5 TÄYDENTÄVÄ KYSELY: VAUVAIKÄISTEN HALKIOLASTEN VANHEMMAT ....	46
5.1 Täydentävän kyselyn aineiston analyysi.....	47
6 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	50
6.1 Opinnäytetyöstä nousevat kehittämissuhteet .....	50
6.2 Työn onnistumisen arviointi .....	56
LÄHTEET .....	59
LIITTEET .....	62

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää Norio-keskuksen vakiintuneen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan vaikuttavuutta perheissä sille avustushakemuksessa määriteltyjen tavoitteiden pohjalta. Samalla pyritään löytämään syitä vuonna 2018 havaitulle kurssi-ilmoittautumisten määrän vähenemiselle selvittämällä sopeutumisvalmennuskursseille osallistumisen esteitä. Selvityksen pohjana on huuli- ja/tai suulakihalkiolasten vanhemmille suunnattu internet-pohjainen Webropol-kysely. Webropol-kyselyllä saatua aineistoa täydentääkseni tein kyselyn marraskuussa 2018 vauvaikäisten huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneille vanhemmille. Verkkokyselyllä kerättyä aineistoa käsitellään luvuissa 3 ja 4, ja vauvaikäisten vanhemmilta kerättyä kyselyaineistoa luvussa 5. Kyselytulosten analysoinnin perusteella luodaan kehittämissuositus, jota voidaan hyödyntää tulevassa sopeutumisvalmennuskurssitoiminnassa, Norio-keskuksen siirtyessä todennäköisesti Rinnekoti-Säätiön alaisuudesta Kehitysvammaisten tukiliiton toiminnan osaksi vuonna 2019. Siirto ei varmistu opinnäytetyöprosessin aikana, sillä sopimus on toiminnan rahoittaja STEAn avustusten vahvistamiseen asti ehdollinen. Rahoittaja voi vahvistaa avustuskohteiden siirron Tukiliitolle vasta tämän jälkeen. (Rinnekoti-Säätiö 2018). Vaikka kuntoutus tai sopeutumisvalmennus eivät ole perinteisiä yhteisöpedagogin työympäristöjä, olen työskennellyt lasten- ja nuortenohjaajana Norio-keskuksen kursseilla ja vertaistapaamisissa vuodesta 2017 alkaen ja huomannut, että ryhmäprosessien ja ohjauksen ammattilaisena yhteisöpedagogilla on paljon sellaista tietoa ja osaamista, jota työssä voi hyödyntää. Yhteisöpedagogi kuntoutuksen kentällä ei harvinaisuudestaan huolimatta ehkä kuitenkaan ole kovin erikoinen ajatus, sillä kuntoutuksen taustateorioihin kuuluvat sosiologia ja sosiaalipolitiikka löytyvät myös yhteisöpedagogiopintojen taustalta (Kuntoutussäätiö 2011).

Opinnäytetyöni aiheeseen liittyy monia käsitteitä, joiden määrittelyt ovat näkökulmasta, koulukunnasta ja ajasta riippuvaisia. Siksi on tärkeää määritellä lyhyesti, miten erilaiset käsitteet on määritelty tätä opinnäytetyötä rakentaessa.

**Huuli- ja/tai suulakihalkio**, tässä opinnäytetyössä myös pelkkä *halkio*, tarkoittaa yksilönkehityksen aikana syntynyttä suun yläosan rakenteellista kehityshäiriötä, jonka

vuoksi niiden osien, joista yhtenäinen ylähuuli ja yhtenäinen suulaki muodostuvat, saumakohtiin jää aukko. Tämän aukon sijainti ja laajuus vaihtelee. Käsite huuli- ja/tai suulakihalkio sisältää siis käsitteet huulihalkio, huuli-suulakihalkio ja suulakihalkio.

**Halkiolapsi** on lapsi, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio. Tätä työtä kirjoitettaessa ei aluksi ollut selvää, mitä käsitettä olisi hyvä käyttää niistä lapsista, joilla on todettu huuli- ja/tai suulakihalkio. Harkitsin pitkään valintaani käyttää käsitettä halkiolapsi, koska nykyään pyritään pääsemään irti diagnoosin käyttämisestä henkilön pääasiallisena määritteenä. Lapsi ei ole ensisijaisesti halkiolapsi, vaan yksilö, jolla sattuu olemaan huuli- ja/tai suulakihalkio. Tämän vuoksi käyttämässäni kyselyssä on vielä käytetty käsitettä *kuntoutujalapsi* perheen siitä lapsesta, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio. Sopeutumisvalmennuskurssien yhteydessä tämä on kuitenkin ongelmallista, sillä kurssit ovat perhekursseja, jolloin koko perhe toimii kursseilla kuntoutujina. Olen siis kuitenkin lopulta päättänyt käyttämään näistä lapsista, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio, käsitettä halkiolapsi, sillä tämä käsite toistuu niin Norio-keskuksen kurssien nimissä, saatavilla olevassa tietopohjassa, ammattilaisten puheissa kuin vertaistukiryhmän keskusteluissakin. Sitä voidaan siis pitää yleisesti vakiintuneena käsitteenä, jonka käyttämättä jättäminen ja uuden käsitteen keksiminen vain tätä työtä varten olisi turhaa.

**Sopeutuminen** on vakiintunut käsite, joka voi asiaan perehtymättömästi kuulostaa vain sairauten tai vammaan alistumiselta ja sen hyväksymiseltä. Sopeutumisen käsite toki sisältää vamman tai sairauden hyväksymisen, mutta erityisesti sen kautta, että ihminen oppii elämään niin sanottua uutta normaaliaan vammansa tai sairautensa kanssa. Hyvin sopeutunut ihminen osaa ottaa vammansa tai sairautensa tarvittavalla tavalla huomioon erilaisissa tilanteissa, muttei anna sen hallita koko elämäänsä vaan rakentaa sen yhdeksi identiteettinsä osaksi. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 101; Vilkkumaa 2014, 203)

**Sopeutumisvalmennuskurssi**, tässä opinnäytetyössä myös pelkkä *kurssi*, on Norio-keskuksen toiminnassa viiden arkipäivän mittainen kurssi, joka järjestetään majoittumisen mahdollistavassa kurssipaikassa. Viikon ohjelma on erillinen aikuisille ja lapsille siten, että vanhempien ohjelmaa on sekä aamu- että iltapäivisin sisältäen muun muassa ryhmäkeskusteluja ja asiantuntijaluentoja, ja vanhempien ohjelman aikana niin halkiolapset kuin heidän sisaruksensakin osallistuvat ikätasoisesti lastenohjaajien johdolla erilaisiin ohjelmaosuuksiin. Lasten ohjelma sisältää niin vapaata ja ohjattua

leikkiä sisä- ja ulkotilassa, kuin myös halkioon liittyvien asioiden käsittelyä ikätasoisesti. Kurssin aikana on myös perheen yhteistä toimintaa. Ruokailujen aikana ja iltaisin perheet viettävät vapaa-aikaa yhdessä.

**Vamman tai vammaisuuden** käsitteen määrittely on myös koulukunnasta riippuvaista. Vammaisuuden yksilömalli korostaa vammaisuuden yksilöllistä ilmiötä – vammalla on sijainti joko henkilön kehossa tai mielessä. Vammaisuuden sosiaaliset mallit sen sijaan näkevät vammaisuuden sosiaalisena rakenteena, jossa vammaisuuden syynä ovat yhteiskunnalliset tekijät. (Järvikoski & Härkäpää 2014, 102–103). Näiden hieman yksipuolisten vammaisuusmallien sijasta tässä opinnäytetyössä vammaana ymmärretään yksilössä oleva ominaisuus, joka aiheuttaa sekä lääketieteellisiä hoitotarpeita että yhteiskunnasta johtuvia haasteita sosiaalisissa ympäristöissä. Käytännössä tämä tarkoittaa huuli- ja/tai suulakihalkiopotilaiden kohdalla sitä, että halkio on vamma, jota täytyy varhaislapsuudessa hoitaa lääketieteen keinoin, mutta joka korjauksen jälkeenkin voi vaikuttaa sosiaalisiin tilanteisiin esimerkiksi poikkeavan ulkonäön tai puheäänänen vuoksi. Näin ollen pelkkä lääketieteellinen hoito ei riitä, vaan halkiopotilaat tarvitsevat tukea siihenkin, miten sopeutua vammaansa myös siinä suhteessa, miten ympäristö heihin saattaa suhtautua. Sopeutumisvalmennuksessa hyödynnetään esimerkiksi coping-teorioita, joissa yksilö oppii käyttämään erilaisia coping- eli selviytymiskeinoja tilanteissa, joissa kokee epävarmuutta (Järvikoski & Härkäpää 2014, 104–105).

## 2 HUULI- JA/TAI SUULAKIHALKIOLASTEN PERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

Norio-keskuksessa on ollut sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa jo 1970-luvulla, kun se oli vielä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten kuntoutussäätiön Lasten kuntoutuskoti. Halkiolasten perheille sopeutumisvalmennuskursseja on järjestetty vuodesta 1999, aluksi Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry:n Lasten kuntoutuskodilta tilaamana toimintana, ja vuodesta 2012 eteenpäin kokonaan Lasten kuntoutuskodin hallinnoimana RAY:n rahoituksen siirtyessä myös Lasten kuntoutuskodille. Ensimmäisinä vuosina kursseja järjestettiin erityisesti alle 3-vuotiaiden perheille, yksi kurssi vuodessa. Suuren kysynnän vuoksi kurssimääriä kuitenkin kasvatettiin 2001 jälkeen kahteen kurssiin vuodessa, vuodesta 2002 alkaen jakautuen vauva-

ja leikki-ikäisten kursseihin. Muutamana vuonna 2000-luvun alussa on järjestetty sopeutumisvalmennuskurssi erityisesti suulakihalkiolasten perheille, jolloin on keskitytty erityisesti erilaisiin suulakihalkio-oireyhtymiin. Lasten kuntoutuskoti on siirtynyt Lasten ja nuorten kuntoutussäätiöltä Rinnekoti-Säätiön alaisuuteen vuonna 2010 ja vuonna 2013 Lasten kuntoutuskoti, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka sekä Rinnekoti-Säätiön Genetiikan yksikkö yhdistyivät nykyiseksi Norio-keskukseksi. Pitkään toivotut ja nykyään melkein suosituimmaksi kurssityypiksi nousseet, vuodesta 2015 järjestetyt alakouluikäisten kurssit ovat tuorein lisäys kurssivalikoimaan (Lehmuskoski 2018).

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ilmeisen suomalainen keksintö, sillä englanninkielistä aineistoa ei löytynyt oikeastaan lainkaan, ja muusta kuin aistivammaisten sopeutumisvalmennuksesta löytyi suomeksikin julkaistua tietoa hyvin vähän. Tämä johtuu siitä, että sopeutumisvalmennustoiminnan juuret löytyvät kuntoutuskursseista juuri kuulo- ja näkövammaisille suunnattuna (Sosiaalhallitus 1986, 16; Heiskanen, Kananoja, Korpela & Paatero 2014, 13–14). Sopeutumisvalmennus onkin kuntoutuksen alakäsite, koko sopeutumiseen verrattuna rajattu prosessi, jota voidaan toteuttaa kurssimuotoisena (Sosiaalhallitus 1986, 15). Suomalaisia julkaisuja löysin vain kaksi, joista toinen on vuodelta 1986, mutta jota olen kuitenkin voinut soveltuvin osin hyödyntää. Katsaus Theseus-opinnäytetyötietokantaan hakusanoilla sopeutumisvalmennus, huulihalkio ja suulakihalkio paljastaa, että vaikka huuli- ja suulakihalkioista on tehty aiemminkin opinnäytetöitä, samoin kuin sopeutumisvalmennuskursseista, sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuutta huuli- ja suulakihalkiooperheissä ei ole ilmeisesti tutkittu. Halkioita käsittelevät opinnäytetyöt keskittyvät lähinnä niiden lääketieteelliseen hoitoon ja vanhempien saamaan ensitietoon tai eri halkiotyyppien vaikutuksiin puheen kehitykseen, ja sopeutumisvalmennuskursseja käsittelevät opinnäytetyöt ovat diagnoosi- tai diagnoosiryhmäkohtaisia.

## 2.1 Mitä ovat huuli- ja/tai suulakihalkiot?

Suun yläosa, eli yläleuka ja suulaki, kehittyvät alkionkehityksen aikana suulaen vasemman- ja oikeanpuoleisesta puoliskosta sekä keskellä edessä, tulevien etuhampaiden kohdalla sijaitsevasta kolmionmuotoisesta rakenteesta, premaksillasta, jotka muodostavat ehjän suulaen ja ylähuulen 12. raskausviikkoon mennessä. Joissakin tapauksissa näin ei kuitenkaan käy, perintö- ja/tai ympäristötekijöiden vuoksi. Halkion tyyppi ja

laajuus riippuvat siitä, mikä näiden saumakohtien sulkeutumisen estää (Saarinen 1998, 33). Huuli- ja suulakihalkiot jaetaan yleisesti kahteen ryhmään: huulihalkiot ja huuli-suulakihalkiot, sekä erilliset suulakihalkiot (SUHUPO ry 2018; Hukki & Rautio 1998a, 38–44). Lisäksi sekä huuli- että suulakihalkioita voi esiintyä piilohalkioina, jolloin kudokset ovat näennäisesti ehjät, mutta tukirakenteissa – luustossa tai lihaksistossa – on aukko. Suomalaisia halkiolapsia syntyy noin 120 vuodessa, ja heistä noin kuudellakymmenellä prosentilla on erillinen suulakihalkio. Vaikka halkiot leikataan ainakin ensimmäisen kerran halkiotyypistä riippumatta jo ensimmäisen ikävuoden aikana, ne vaikuttavat lapsen ulkonäköön, puheeseen ja korvien terveyteen sekä syömiseen ja purentaan koko kasvun ajan. Erillisiä suulakihalkioita esiintyy Suomessa muita maita enemmän, mikä nostaa myös kaikkien halkioiden esiintyvyyden Suomessa hie-man muita korkeammaksi (25,3/10 000). Erilliset suulakihalkiot ovat erityisen yleisiä Itä- ja Pohjois-Suomessa (Ritvanen 1998, 47), mutta niiden taustalla olevat, ilmeisesti Suomessa muita maita yleisemmin esiintyvät, geenit eivät ole tiedossa. Huuli- tai huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisempiä pojilla, kun taas erilliset suulakihalkiot ovat yleisempiä tytöillä. (Rautio ym. 2010, 1286–1287; Kere 1998, 26–28; Ritvanen 45–47).

Halkioon ei aina liity muita rakennepoikkeavuuksia, mutta tunnetaan useita oireyhtymiä, joihin voi liittyä halkio osana oirekuva. On esitetty, että jopa kolmasosaan huuli-suulakihalkioista ja puoleen erillisistä suulakihalkioista saattaa liittyä jokin oireyhtymä, ja tämän vuoksi jotakin oireyhtymää epäiltäessä perinnöllisyyslääkärin konsultaatio on sekä vanhemmille että lapsen hoidolle tärkeää. Esimerkiksi 22q11.2-deleetio-oireyhtymää diagnosoidaan paljon erityisesti piilohalkiolapsilla (Stock & Feragen 2016, 781). Jos halkioon ei liity erityistä oireyhtymää, huuli- tai huuli-suulakihalkion periytymisaste on noin neljä prosenttia ja suulakihalkion noin 2%, joskin useat halkiot perheessä lisäävät periytymisen todennäköisyyttä. Periytymistavaltaan halkiot ovat monitekijäisiä, niihin vaikuttavat sekä monet geenit että ympäristötekijät, mutta vielä ei tiedetä varmaksi, mitä nämä geenit ja ympäristötekijät ovat. Halkioiden periytyminen noudattaa samaa halkiotyypijakoa kuin halkiot muutenkin: huulihalkio voi periytyä pelkkänä huulihalkiona tai huuli- ja suulakihalkiona ja erillinen suulakihalkio periytyy vain erillisenä suulakihalkiona. (Rautio ym. 2010, 1286–1287; Kere 1998, 26–29).

## 2.2 Miten halkio vaikuttaa lapsen ja hänen perheensä elämään?

Lapsen halkio voi vaikuttaa perheen toimintaan ja elämänlaatuun monin eri tavoin. Laadullista tutkimustietoa siitä, miten halkiolasten vanhemmat kokevat lapsensa halkion ja siihen liittyvät hoidot, ei ole vielä kovinkaan paljon. Halkiolasten vanhemmat kokevat runsaasti ristiriitaisia tunteita (Nelson, Kirk, Caress, Glenny 2012, 350) ja ovat muihin vanhempiin verrattuna kiinnostuneempia, mutta myös huolestuneempia lapsestaan. Tämä vaikuttaa helpottavan lapsen kasvaessa hieman, mutta asian tiedostaminen on tärkeää, jotta kunkin perheen tuen tarpeita voidaan arvioida myös henkisesti ja sosiaalisesta näkökulmasta. On myös havaittu, että erityisesti äidit saattavat olla hyvin herkkiä sille, miten muut reagoivat heidän erilaiseen lapseensa. Vanhemmat ovat myös huolissaan lapsen sosiaalisesta elämänlaadusta, kuten siitä, saako tämä ystäviä tai joutuuko kiusatuksi, ja löytääkö lapsi aikuistuttuaan elämäkumppanin. Vanhemmat saattavatkin kokea vaikeaksi löytää tasapaino lapsen suojelemisen ja itsenäisyyden tukemisen välillä. (Nelson, Glenny, Kirk & Caress 2011, 13). Erillisen suulaki-halkion vaikutus perheen elämänlaatuun on yleensä pienempi kuin huulihalkion tai huuli-suulakihalkion (Aslan ym. 2018, 1617). Koska lapsen hoito on pitkäaikaista ja vaatii usein monia leikkauksia sekä tutkimus- ja seurantakäyntejä poliklinikalla, vanhemmat voivat alkaa huomioida lasta liiallisesti ja kokea huonoon käyttäytymiseen puuttumisen kasvattajana vaikeaksi. Jos jompikumpi tai molemmat vanhemmat syyttävät lapsen halkiosta itseään tai toista vanhempaa, vanhempien välinen kommunikatio voi häiriintyä ja vanhempi tai vanhemmat saattavat omistautua lapselle täysin – kuitenkin kouluikäisten halkiolasten vanhemmat osallistavat lastaan päätöksenteon muita vanhempia vähemmän. Toisaalta vanhemmat kokevat myös näkevänsä halkiokokemuksen ansiosta paremmin lapsensa vahvuudet (Nelson, Glenny, Kirk & Caress 2011, 13; Aslan ym. 2018, 1616–1618).

Halkiolapsen syntyminen perheeseen voi oikeissa olosuhteissa ja riittävällä tuella olla myös perheen selviytymiskykyisyyttä eli resilienssiä ja hyvinvointia vahvistava (Aslan ym. 2018, 1616; Nelson ym. 2011, 13). Selviytymiskykyisyydeksi käsitetään henkinen vahvuus ja joustavuus, jotka auttavat vastoinkäymisistä selviämässä, ja jonka perustana on oma selviämishalu. Selviytymiskykyisyyttä voi kehittää tunnistamalla ja ottamalla käyttöön omia voimavaroja sekä hakemalla apua joko läheisiltä tai ammattilai-

silta. (Lääperi 2016). Lapsella todettu halkio voidaan nähdä tällaisena vastoinkäymisenä ja halkiolasten vanhemmilla vaikuttaakin olevan erityisen paljon toimivia selviytymiskeinoja (Nelson ym. 2011, 12–13). Näkisin, että sopeutumisvalmennuskursseille hakeutumista voidaankin pitää sekä osoituksena perheen selviytymiskykyisyydestä että keinona kehittää sitä. Vanhemmat tarvitsevat käytännön neuvoja lapsen itsevarmuuden ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen sekä sellaisten keinojen löytämiseen, millä he voivat auttaa lastaan selviämään syrjivistä tilanteista tai asenteista (Nelson ym. 2012, 355). Erityisesti murrosikäiset halkiolapset tarvitsevat perhettään niin sosiaalisen, fyysisen kuin henkisenkin elämänlaadun tukemiseen. Vertaistukiryhmät ja ammattilaisten luotsaama ryhmämuotoinen terapia tukevat niin perheitä kuin halkiolapsiakin kuntoutumisessa. (Aslan ym. 2018, 1616–1618).

Saatavilla olevan tutkimustiedon mukaan yleisesti ottaen huuli- ja/tai suulakihalkion vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun on vähäinen, mutta tulokset eivät ole yksiselitteisiä. Kielellinen kehitys on yhden vuoden iässä jäljessä verrattuna lapsiin, joilla ei ole halkiota, mutta halkion vaikutus koulumenestykseen tuntuu olevan hyvin tutkimuksesta riippuvaista – osassa tutkimuksia halkiolapset vaikuttavat menestyvän koulussa huonommin ja kärsivän useammin oppimisen haasteista, kun taas osassa tutkimuksia halkion ei nähdä vaikuttavan lainkaan koulumenestykseen. Samoin käyttäytymisen haasteiden yhteys huuli- ja/tai suulakihalkioihin vaihtelee eri tutkimusten välillä, eikä siitä siis voida sanoa mitään varmaa. Arvio siitä, miten paljon halkiolapsia kiusataan, vaihtelee eri tutkimuksien välillä, mutta kiusaamisen aiheena on yleensä joko poikkeava ulkonäkö tai puheen haasteet, kuten halkiolapsilla yleiset puheen epäselvyys tai honottava ääni (Stock & Feragen 2016, 790; Haapanen 1998, 112–115). Halkiolapsilla esiintyykin jonkin verran tyytymättömyyttä omaan ulkonäköönsä, sitä enemmän, mitä näkyvämpi halkio on: Molemminpuolinen huuli-suulakihalkio vaikuttaa aiheuttavan enemmän tyytymättömyyttä kuin muut halkiotyypit, ja toisaalta ne, joilla on erillinen suulakihalkio, ovat tyytyväisempiä ulkonäköönsä kuin ne, joilla on näkyvä halkio. Pojat vaikuttavat myös olevan tyytyväisempiä ulkonäköönsä kuin tytöt. (Stock & Feragen 2016, 792–793; Kjaldman 2006, 76). Kjaldmanin mukaan (2006, 76) halkiolla ei ole merkittävää vaikutusta minäkuvaan riippumatta halkiotyypistä eli siitä, onko sen vaikutus lapsen näkyvä (huulihalkio), toiminnallinen (erillinen suulakihalkio) vai näkyvä ja toiminnallinen (huuli- ja suulakihalkio). Useat tutkimukset ovat kuitenkin havainneet yhteyden erilaisten mielenterveysongelmien,

kuten masennuksen ja ahdistuksen, sekä huuli- ja/tai suulakihalkion välillä. (Stock & Feragen 2016, 782–786). Löytämästäni aineistosta ei kuitenkaan selviä, selittääkö mielenterveysongelmien ja halkioiden välistä yhteyttä lapsuuteen ajoittuvat pitkäkestoiset ja invasiiviset hoidot, poikkeava ulkonäkö tai puheääni, kiusaamisen tai yksinäisyyden kokemukset, vai jokin aivan muu seikka.

### 2.3 Mitä on sopeutumisvalmennus?

Sopeutumisvalmennuksen sisällöstä ja tarkoituksesta säädetään lyhyesti sekä laissa (380/1987) että asetuksessa (759/1987) vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista seuraavasti:

Vammaiselle henkilölle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle (380/1987, §8).

Sopeutumisvalmennukseen kuuluu neuvonta, ohjaus ja valmennus vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa. (759/1987, §15).

Sopeutumisvalmennustoimintaa on vammaisjärjestöissä ollut jo yli neljäkymmentä vuotta. Se on osa kuntoutuksen kenttää, mutta diagnoosikeskeisen hoitamisen sijaan sen painopisteinä ovat olleet erityisesti vammaisen henkilön ja hänen läheistensä osallisuuden vahvistaminen ja voimavarojen hyödyntämisen opettelu. On tärkeää huomata, että sopeutumisvalmennuskurssi ei ole kuntoutuskurssi, vaikka sopeutumisvalmennus voidaan nähdä psykososiaalisena kuntoutuksena (Kittilä 2008, 712). Sen tavoitteena ei ole toimintarajoitteiden minimoiminen tai niiden vuoksi tarvittavien uusien taitojen opettelu, vaan oman minuuden ja identiteetin rakentaminen ja sen hyväksyminen, miten vamma voi vaikuttaa minäkuvaan niin itsen kuin ympäristönkin suhteen. Sopeutumisvalmennuksen tarve ei myöskään rajoitu pelkästään sairastumisen tai vammautumisen jälkeiseen hetkeen, vaan sen tarve arjessa selviytymisen tueksi voi olla toistuva esimerkiksi elämän muutosvaiheissa (Streng 2014b, 341). Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on sosiaalisen toimintakyvyn kehittäminen, ja sen saavuttamisen keinoina ovat vuorovaikutuksen edistämiseen tähtäävät toiminnot sekä fyysisen toimintakyvyn edistämiseen tähtäävät toiminnot. Näistä erityisesti vuorovaikutuksen edistämiseen tähtäävät toiminnot hyödyntävät usein vertaistukea, joka usein

nähdäänkin sopeutumisvalmennuskurssien tärkeimmäksi anniksi niin kirjallisuudessa kuin tähän opinnäytetyöhön liittyvässä kyselyaineistossakin, jota esitellään luvuissa 3 ja 4. (Heiskanen, Kananoja, Korpela & Paatero 2014, 41–47; Streng 2014a, 6–7).

#### 2.4 Miksi sopeutumisvalmennuskursseja tarvitaan?

Kun ihmisellä todetaan jokin sairaus tai vamma, alkaa traumaattisen kriisin kautta sopeutumisen prosessi, jonka läpikäymistä ammattilaiset kuntoutuksen aikana tukevat. Traumaattinen kriisi alkaa heti vammautumisen tai sairastumisen jälkeen lyhytkestoisella shokkivaiheella, jonka aikana tiedon vastaanottaminen on vaikeaa ja päällepäin henkilö ei ehkä reagoi asiaan kuinkaan. Shokkivaiheen tunnereaktioiden torjumisen vastapainona toimii kuukausista vuoteen kestävä reaktiovaiheen voimakkaat tunteet, joita vammaisuus ja vamman todellisuus aiheuttavat. Reaktiovaiheessa käynnistyvät myös psyykettä suojelevat mekanismit, kuten vamman olemassaolon kieltäminen, vamman aiheuttamien tunteiden torjuminen, projektio eli muiden syyttäminen vammasta, rationalisointi eli yritys keksiä järkiperäinen syy vammalle, tunteiden eristäminen toiminnasta sekä taantuminen. Kriisin kolmas vaihe on korjaamisvaihe, jonka aikana katse suuntautuu menneen sijasta tulevaan ja henkilö alkaa hakeutua monipuolisen tiedon ja ohjauksen piiriin. Uudelleen suuntautumisen vaihe kestää loppuelämän, ja sille tunnusomaista on vamman hyväksyminen osaksi arkea ilman, että se aiheuttaa suurta tuskaa tai surua. (Sosiaalhallitus 1986, 53–56).

Miten näiden traumaattisen kriisin vaiheiden tunnistamista siis voitaisiin hyödyntää huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisessä? Vaikka huuli- ja/tai suulakihalkio ei olekaan varsinainen kehitysvamma, se on kuitenkin yksilönkehityksen aikaisen häiriön aiheuttama rakennepoikkeama, joka voidaan nähdä sopeutumisvalmennuksessa ja kuntoutuksessa tarkoitettuna vammana. Halkiolasten tapauksessa on tärkeää huomata, että kriisin kokijana on perhe, ei vastasyntynyt lapsi itse. Shokkivaihe esiintyy siis heti lapsen syntyessä, tai jo aiemmin, jos halkio havaitaan sikiötutkimuksissa, ja silloin saatu ensitieto on tärkeää, vaikka se ei välttämättä jääkään mieleen. Reaktiovaiheessa erityisesti rationalisointi ja projektio sekä tunteiden eristäminen toiminnasta ovat vammaisen lapsen vanhemmille mahdollisia toimintatapoja. Rationalisointi saattaa herättää turhia syyllisyydentunteita esimer-

kiksi raskaudenaikaisista tapahtumista, muiden syylistäminen voi vaurioittaa perheen sisäisiä suhteita sekä vaikeuttaa ammatillisen avun vastaanottamista. Sopeutumisvalmennuksen tarpeen arviointi voi olla erittäin haastavaa sellaisilla perheillä, joilla tunteet on eristetty toiminnasta: Ulospäin lapsen hoito on erinomaista ja perhe suhtautuu asiaan näennäisen hyvin, mutta jos tämä tunteiden tukahduttaminen tulkitaan vahingossa hyväksi sopeutumiseksi, eikä kesken jääneeksi vamman aiheuttamien tunteiden hyväksymiseksi, sopeutumiseen tarvittu tuki voi jäädä saamatta. Korjaamisvaihe, joka ajoittuu lapsen ensimmäisen ikävuoden loppupuolelle tai toiselle ikävuodelle, on näkemykseni mukaan otollinen aika sopeutumisvalmennuskurssille juuri vaiheelle tyypillisen tiedonjanon vuoksi – perhe on valmis vastaanottamaan tietoa ja tukea sekä valmistautumaan tulevaan. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa vamma ei ole riittävää tukea saaneelle perheelle enää kipeä asia, vaan ikään kuin uusi normaali, jossa vammasta johtuva erilaisuus hyväksytään tavallisena osana ”meidän elämäämme”. Koska eri ikävaiheissa vamma vaikuttaa elämään eri tavoin, voi kokemus vamman traumaattisuudesta aktivoitua uudelleen (Sosiaalhallitus 1986, 56). Uudelleenaktivoituminen voi koskettaa erityisesti halkiolapsiperheitä siksi, että lapsen kasvaessa hän joutuu käymään itsekin läpi erilaisuutensa hyväksymisen vaiheet. Tämän vuoksi on hyvä, että sopeutumisvalmennusta on saatavilla myöhemminkin kuin vauvaiässä.

Koska sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvia perheitä yhdistää tässä tapauksessa lapsen huuli- ja/tai suulakihalkio, voidaan heidät nähdä toisilleen vertaisina. Nykyään esimerkiksi halkioihin liittyvää vertaistukea on kuitenkin saatavilla muun muassa Facebookin vertaistukiryhmässä. Sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan tarpeellisuuden perusteluihin kuuluu tämän vuoksi näkemykseni mukaan myös keskustelu siitä, miksi vertaistuki toteutuu sopeutumisvalmennuskursseilla paremmin kuin vapaa- muotoisessa ryhmässä. Suurin ero kurssilla toteutettavien vertaisryhmien ja vapaa- muotoisten vertaisryhmien välillä on se, että kurssilla vertaisryhmätyöllä on aina ohjaaja. Kantola (2014, 227–228) esittelee mielestäni ohjaajan tarvitseman osaamisen erittäin hyvin: Ohjaajalla tulee olla substanssiosaamista, eli hänen tulee ymmärtää juuri tämän kohderyhmän tarpeet juuri oman ammattialansa näkökulmasta, ja toisaalta hänellä tulee olla osaamista vertaisryhmätyön ohjaamisesta. Hyvin organisoidulla sopeutumisvalmennuskurssilla ohjaajilla on yhteinen näkemys siitä, millaista

ohjausta juuri tämä vertaisryhmä tarvitsee prosessinsa tueksi. Kaiken vertaisryhmätyön ohjauksen tulisi pyrkiä toimivaan ryhmädynamiikkaan, jossa jokainen osallistuja tuntee olonsa turvalliseksi ja kuuluvansa osaksi ryhmää. Hyvä ohjaaja kannattelee ryhmää ohjaamalla ja säätelemällä sen tunnetiloja ja toimintaa sekä tunnistamalla ja tarvittaessa tuomalla sanoitettavaksi ryhmän jäsenten erilaisia rooleja. (Kantola 227–236). Suuressa, avoimessa vertaistukiryhmässä keskustelua voivat hallita muutamat aktiivisimmat jäsenet, eikä keskustelu välttämättä ole inklusiivinen osallistujien ollessa sopeutumisprosessissaan hyvin eri vaiheissa – tämän vuoksi eri ikäkausille jaetut sopeutumisvalmennuskurssit ovat kirjallisuuteen nojaten perusteltuja, vaikka sopivalla tavalla hyödynnetty kokemusasiantuntijuus, esimerkiksi vauvaikäisten kurssilla jo kouluikäisen halkiolapsen vanhemman puheenvuoron muodossa, voi myös hyödyttää osallistujia.

### 3 AINEISTO: HALKIOLASTEN VANHEMPIEN VERKKOKYSELY

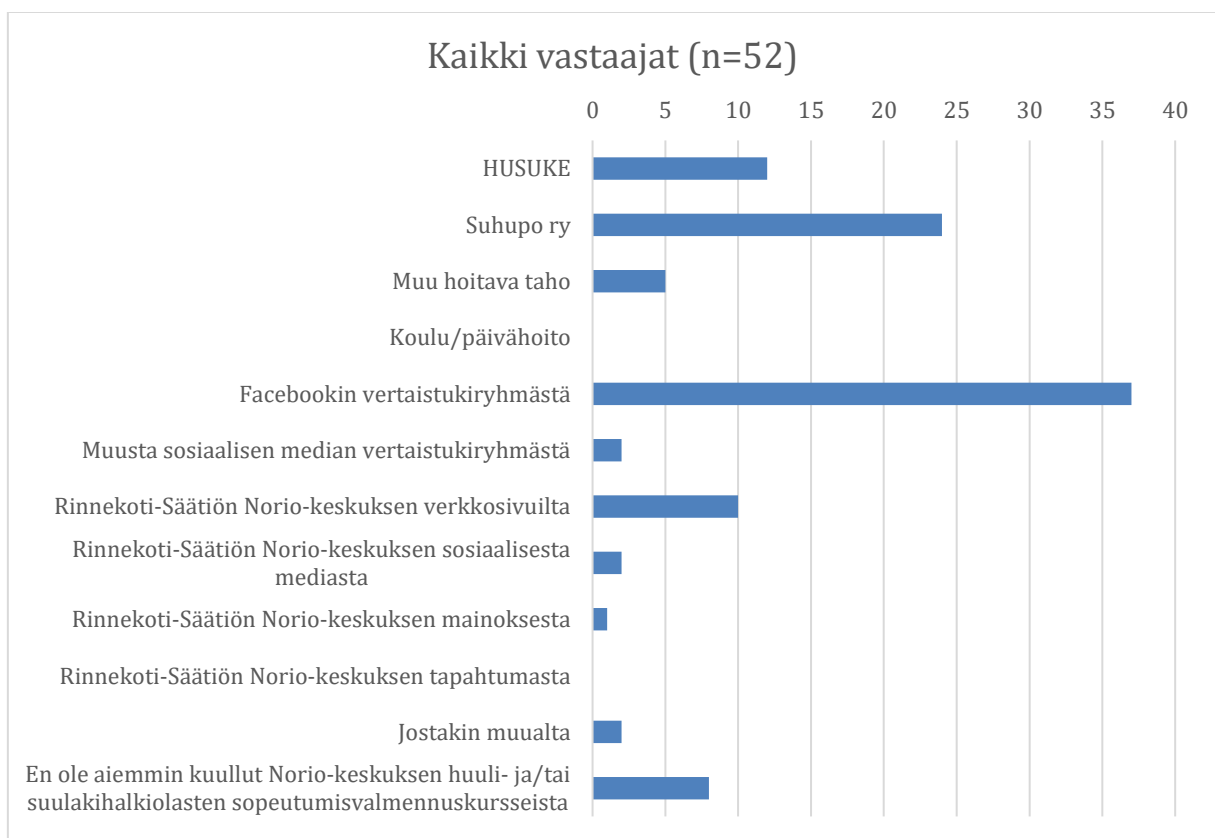
Aineistoa kerättiin kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia kysymyksiä yhdistelevällä Webropol-alustan verkkokyselyllä. Vastaajat hankittiin jakamalla saatekirjettä (Liite 1) ja kyselyn linkkiä Facebookin kautta Avoin hymy -ryhmässä sekä potilasyhdistys SUHUPO ry:n Facebook-sivulla. Koska en tutkijana voinut varsinaisesti valikoida vastauksia, ei aineistoni ole kohderyhmästä otos vaan näyte (Valli & Perkkilä 2018, 120) Kyselytutkimuksen tehokkuutta aineistonkeruumenetelmänä kuvannee hyvin Webropolin tilasto, jonka mukaan kyselyn aukioloaikana, ajalla 21.9.-7.10.2018, siihen saatiin 52 vastausta, vaikka kysely avattiin 398 kertaa lähettämättä vastausta. Näin ollen linkin avanneista vain noin 11,5% lopulta vastasi kyselyyn. Kysely muodostui kolmesta eri vastauspolusta, jotka määräytyivät vastauksien perusteella jakaen vastaajat kolmeen osajoukkoon: niihin, jotka eivät olleet ennen kuulleet Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista; niihin, jotka olivat kuulleet kurseista mutta eivät olleet osallistuneet kurseille; sekä niihin, jotka ovat osallistuneet kurseille yhden tai useamman kerran. Kyselyrunko löytyy tämän opinnäytetyön liitteistä (Liite 2).

#### 3.1 Vastaajien ja eri osajoukkojen kuvaus

Kyselyyn vastanneet 52 henkilöä jakautuivat kolmeen eri vastaajajoukkoon vastauksensa perusteella seuraavasti: Ei aiemmin sopeutumisvalmennuskursseista kuulleita (jatkossa ”ei-kuulleet”) on kahdeksan, ei aiemmin sopeutumisvalmennuskurseille

osallistuneita (jatkossa ”ei-osallistuneet”) on 29 ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneita vastaajia (jatkossa ”osallistuneet”) on 15. Vaikka vastaajan sukupuolella ei ole tässä kyselyssä vastauksen kannalta merkitystä, tilaajan puolelta toivottiin sitä kuitenkin kysyttävän, lähinnä siksi, että heidän kokemuksensa mukaan lähes kaikki kyselyvastaajat ovat naisia, ja niin tälläkin kertaa: 52 vastaajasta 51 oli naisia ja yksi mies.

Kaikilta vastaajilta kysyttiin ensin taustatietoina 1. vastaajan sukupuoli, 2. kuntoutus- ja lapsen syntymävuosi sekä 3. perheen asuinmaakunta ja sen jälkeen 4. Mistä olette saaneet tietoa Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskursseista. Tästä eteenpäin eri vastaajajoukkojen vastauspolut etenevät kyselyrungon (liite 2) kysymysnumerojen mukaan seuraavasti: Ne vastaajat, jotka eivät ole aiemmin kuulleet kursseista, ohjataan vastaamaan ei-kuulleiden kysymyksiin 8, 9, 10, 11 ja 21; ne vastaajat, jotka ovat kuulleet kursseista, vastaavat vielä kysymyksiin 5, 6 ja 7, josta he jakautuvat vastauksensa perusteella joko ei-osallistuneiden kysymyksiin 16, 17, 18, 19, 20 ja 21 tai osallistuneiden kysymyksiin 12, 13, 14, 15 ja 21.

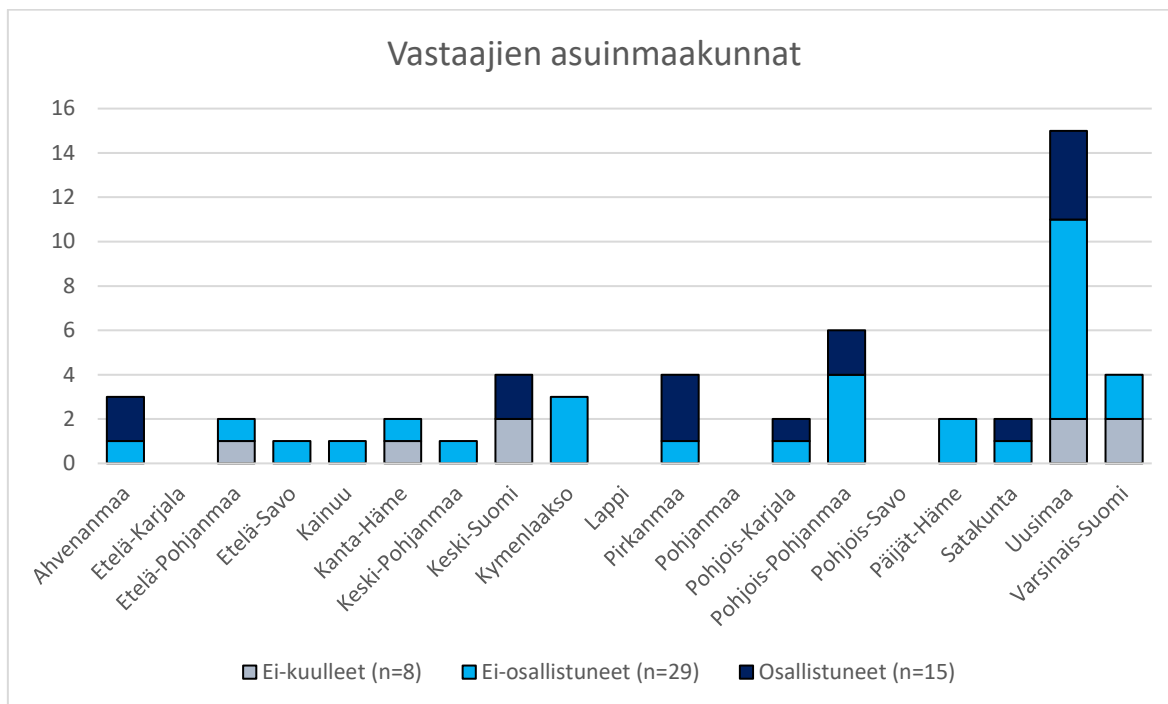


**Kuva 1.** Mistä olette saaneet tietoa Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskursseista (n=52)

Kysymys neljä, ”Mistä olette saaneet tietoa Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskursseista” (Kuva 1), toimi siis vastaajia ohjaavana kysymyksenä. Oletin kyselyn vastauspolkujen teknisen ohjauksen toimivan hyvin, mutta vaikka vastaajajoukon ”ei-kuulleet” kaikki kahdeksan vastaajaa ovat vastanneet, etteivät ole aiemmin kuulleet kursseista, yksi heistä on lisäksi vastannut saaneensa tietoa kursseista HUSUKESTA ja toinen Facebookin vertaistukiryhmästä ja Muusta sosiaalisen median vertaistukiryhmästä. Koska kyselyn luontivaiheessa oletin vastausvaihtoehdon ”En ole aiemmin kuullut Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumiskursseista” olevan kaikki muut vaihtoehdot poissulkeva, se on määrännyt myös näiden vastaajien kyselyn kulkua ja heidät on siksi sisällytetty ei-kuulleiden joukkoon.

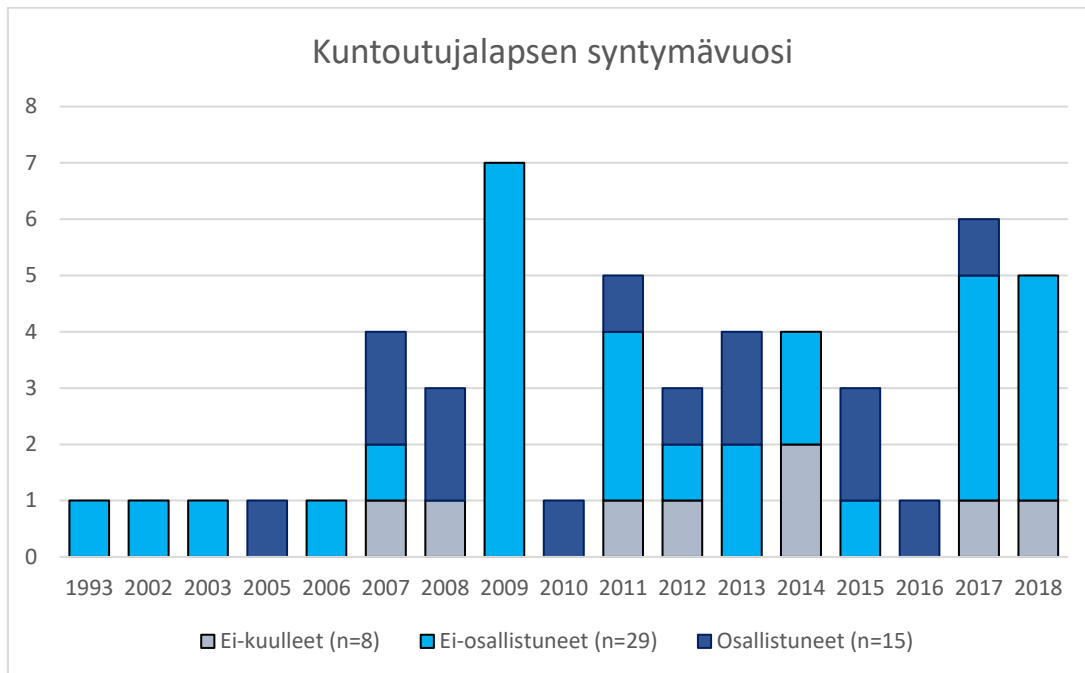
Vertailukohdaksi sille, mistä vastaajat ovat saaneet tietoa Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, kaikilta vastaajilta kysyttiin vapaaehtoinen kysymys ”Missä tieto sopeutumisvalmennuskursseista tavoittaisi teidät parhaiten?”, siihen vastasi yhteensä 33 vastaajaa, osa mainiten useampia tahoja. Vastaajista 22 mainitsi sosiaalisen median, erityisesti Facebookin Avoin hymy -vertaistukiryhmän (viisi mainintaa). Lisäksi kuusi vastaajaa mainitsi SUHUPO ry:n ja kaksi internet-sivut tarkentamatta oliko kyse Norio-keskuksen vai esimerkiksi SUHUPO ry:n sivuista. Neljä vastaajaa koki parhaaksi sellaiset tavat, jotka eivät vaadi perheeltä aktiivista tiedonhakuja (esimerkiksi kirje kotiin, sähköposti tai uutiskirje). Jonkin hoitavan tahon mainitsi 20 vastaajaa. Erikseen nimettiin HUSUKE (7 mainintaa), synnytyssairaala (4 mainintaa), neuvola (4 mainintaa), Oulun yliopistollinen sairaala (2 mainintaa). Lisäksi yksi vastaaja mainitsi halkiohoitajat erittelemättä, onko heidän hoitava tahonsa HUSUKE vai OYS, ja kaksi vastaajaa mainitsivat pelkän sairaalan tarkentamatta.

Aineiston maantieteellinen jakauma (kuva 2) on mielestäni riittävän hyvä, sillä vaikka neljästä maakunnasta ei ole lainkaan vastaajia, aineisto ei ole niin Uusimaa-keskeinen kuin olisi kurssipaikan sijainnin perusteella voinut olettaa: vaikka eniten vastaajia onkin Uudeltamaalta, heidän osuutensa vastaajista jää silti alle 30%:n, kun muista maakunnista on kustakin 1-6 vastaajaa.



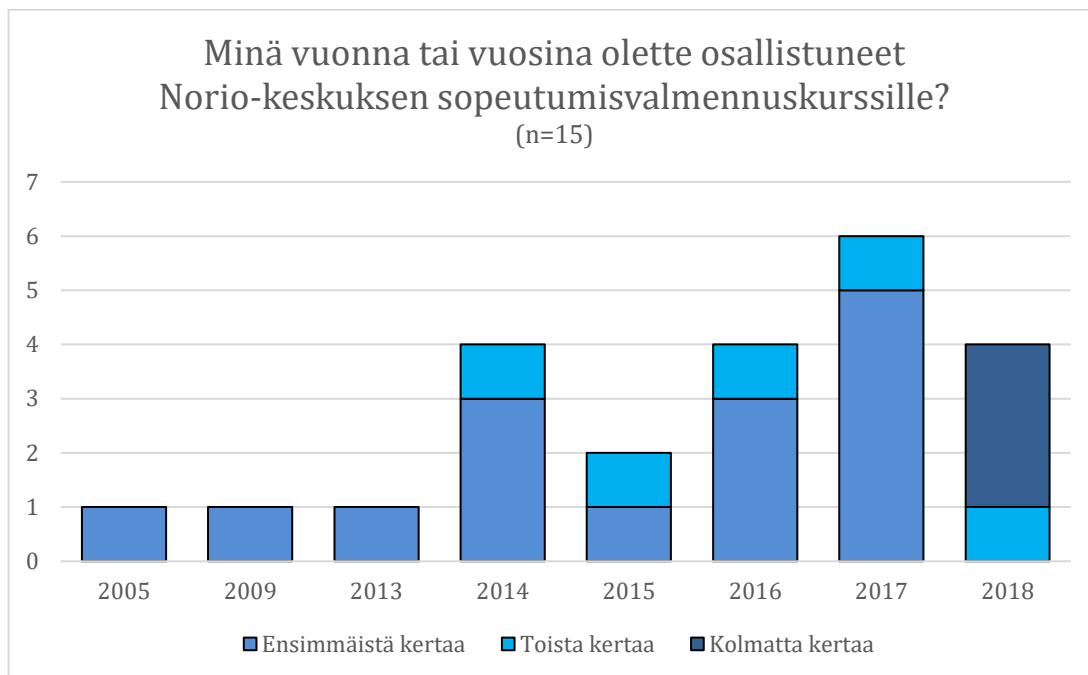
**Kuva 2.** Vastaajien asuinmaakunnat vastaajajoukkoihin jaettuna

Aineiston kuntoutujalasten ikäjakauma (kuva 3) on mielestäni oletuksenmukainen, nuorimpien lasten vanhempien vastattua aktiivisemmin, tai laajuudeltaan jopa hie- man parempi, vanhimman lapsen ollessa jo aikuinen (synt. 1993) ja nuorimpien ol- lessa vuonna 2018 syntyneitä. Aineistossa kaksi kuntoutujalapsen syntymävuotta kos- kevaa vastausta poikkesi kirjoitusasultaan muista: toiseen syntymävuosi oli kirjattu 07, toiseen lapsen ikä 1,5. Nämä vastaukset on aineistoon korjattu muotoon 2007 ja 2017 (kysely toteutettu syys-lokakuussa 2018) analyysien oikeellisuuden varmista- miseksi.



**Kuva 3.** Kuntoutujalapsen syntymävuosi vastaajajoukkoihin jaettuna

Kun eri osajoukot ryhmiteltiin kuntoutujalapsen syntymävuoden mukaan, paljastui muutamia mielenkiintoisia seikkoja: esimerkiksi vuonna 2009 ja 2014 syntyneiden lasten perheistä ei ole yksikään osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, vaikka muuten osallistujia näinä vuosina on ollut vastaajienkin joukossa (kuva 3), vaikkakin vuosina 2010-2012 osallistuneita vastaajia ei tähän kyselyyn eksynyt ainuttakaan. Lähdin selvittämään mahdollisia selittäviä tekijöitä tekemällä Norio-keskuksen pitkäaikaisille työntekijöille sähköpostihaastattelun kurssien järjestämisen historiasta olettaen, että selittävänä tekijänä voisi olla esimerkiksi kurssien peruuntuminen noina vuosina vähäisen kysynnän vuoksi. Vuonna 2009 on järjestetty sekä vauva- että leikki-ikäisten kurssit, mutta 2010 ja 2011 kurseja ei ole järjestetty. Vuonna 2012 kysyntä on ollut niin suurta, että silloin on järjestetty peräti kaksi leikki-ikäisten kurssia. Nähdäkseni kurssitarjonnan puutteesta ei siis löydy tälle aineistohavainnolle selitystä. (Lehmuskoski 2018; Rinnekoti-Säätiö 2011).



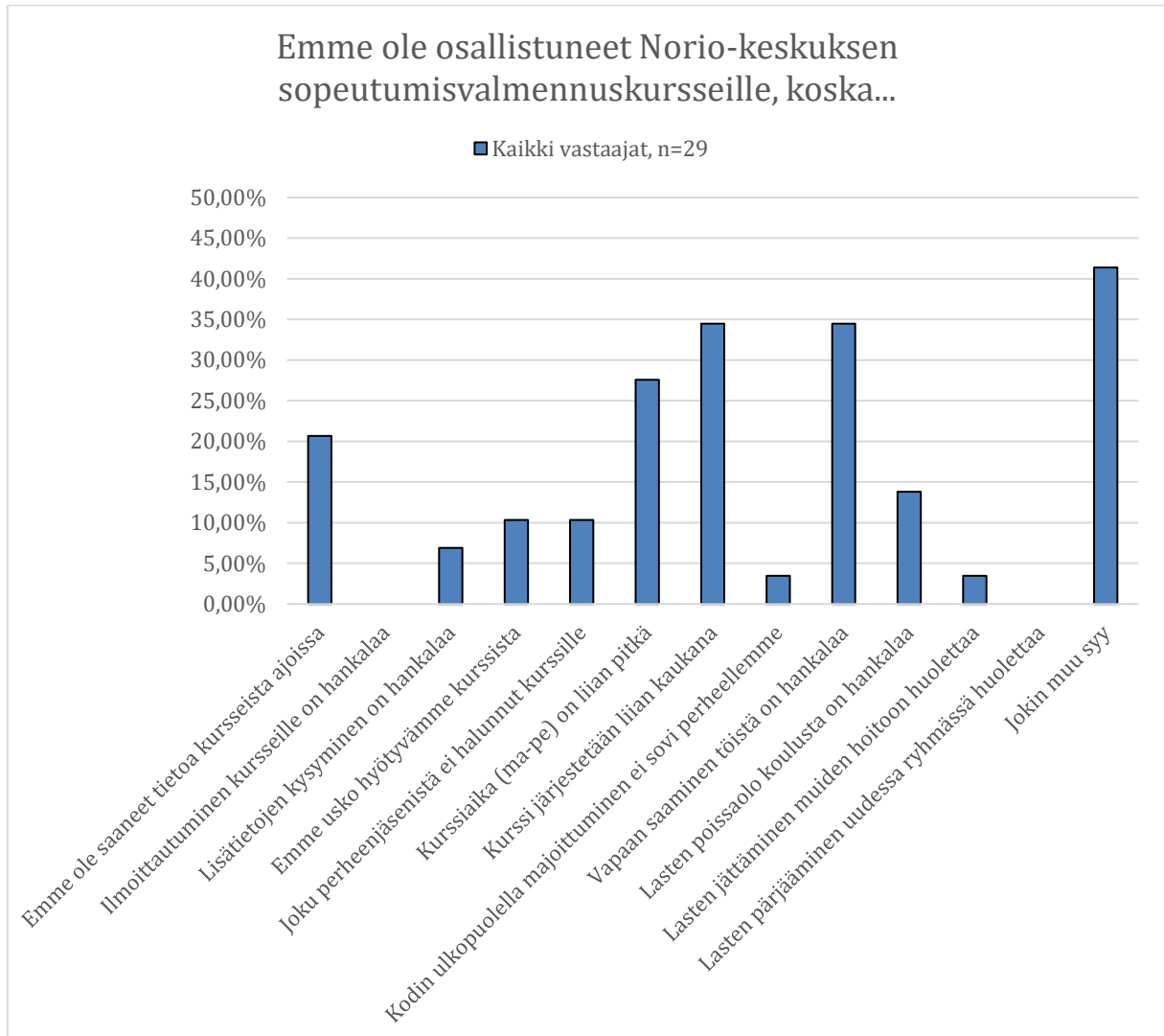
**Kuva 4.** Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumisvuodet ja -kerrat

Aineiston vuosia, joina kurssille on osallistuttu, tarkasteltaessa (kuva 4) havaitaan vastaajista suurimman osan osallistuneen kurssille viimeisen viiden vuoden aikana. Tämä ei yllätä erityisesti siksi, että kauan sitten käyty kurssi ei välttämättä enää motivoi vastaamaan tämänkaltaiseen kyselyyn. On kuitenkin hienoa huomata, että aineistoni vanhin kurssivuosi on 2005! Aineistonkeruuvaiheessa vuoden 2018 vauvaikäisten kurssi (0–2 -vuotiaat) oli vasta tulossa, mikä selittänee sen, ettei osallistuneiden ryhmässä ollut vuonna 2018 ensimmäistä kertaa kurssille osallistuneita. Toisaalta, tarkoittaako tämä sitä, että perheet yleensä käyvät ensimmäistä kertaa juuri vauvaikäisten kurssilla, kun leikki- tai kouluikäisten lasten kursseilla ei ole ensikertalaisia? Tämä olisi toki hyvä merkki, koska se tarkoittaisi tiedon kurseista kuitenkin saavuttavan perheet jo vauvaiässä, mutta tällä näytekoolla uskaltaisinkin sanoa aineiston ainoastaan viittaavan siihen suuntaan, ei todistavan asiaa.

### 3.2 Kurssille osallistumisen estävät tekijät

Tässä opinnäytetyössä esteillä tai estävillä tekijöillä tarkoitetaan sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan, perheen tai yhteiskunnan luomia syitä, jotka toimivat perheille osallistumisen esteinä. Esteitä on selvitetty siltä vastaajajoukolta, joka on kuullut so-

peutumisvalmennuskursseista, muttei ole osallistunut niille (n=29), kysymyksellä numero 16 ja jokin muu syy -vaihtoehtoa on voinut avata omin sanoin kysymyksessä 17. Suhteellinen vastausjakauma on esitetty kuvassa 5.



**Kuva 5.** Osallistumisen esteet

Yleisimpinä esteinä ovat olleet kurssin järjestäminen liian kaukana (10 mainintaa) ja hankaluus saada töistä vapaata (10 mainintaa). Kahdeksalle vastaajalle kurssiaika maanantaista perjantaihin on tuntunut liian pitkältä. Kuudelle vastaajalle esteenä on toiminut se, ettei perhe ole saanut tietoa kursseista ajoissa ja heistä kahdelle vastaajalle se, että lisätietojen kysyminen on tuntunut hankalalta. Vaihtoehdot ”Emme usko hyötyvämmme kurssista” ja ”Joku perheenjäsenistä ei halunnut kurssille” saivat molemmat 3 mainintaa yhteensä viideltä vastaajalta. Yhdelle vastaajalle kodin ulkopuolella majoittuminen ei sovi lainkaan. Yhtä vastaajaa huolestuttaa lasten jättäminen muiden

hoitoon ja neljä vastaajaa kokee lasten poissaolon koulusta hankalaksi. Yksikään vastaaja ei kokenut kursseille ilmoittautumista hankalaksi tai ollut huolissaan lasten pärjäämisestä uudessa ryhmässä. Jokin muu syy -vaihtoehtoa valittiin eniten, 12 vastaajalle kurssille osallistumisen este ei löytynyt annetuista vaihtoehdoista.

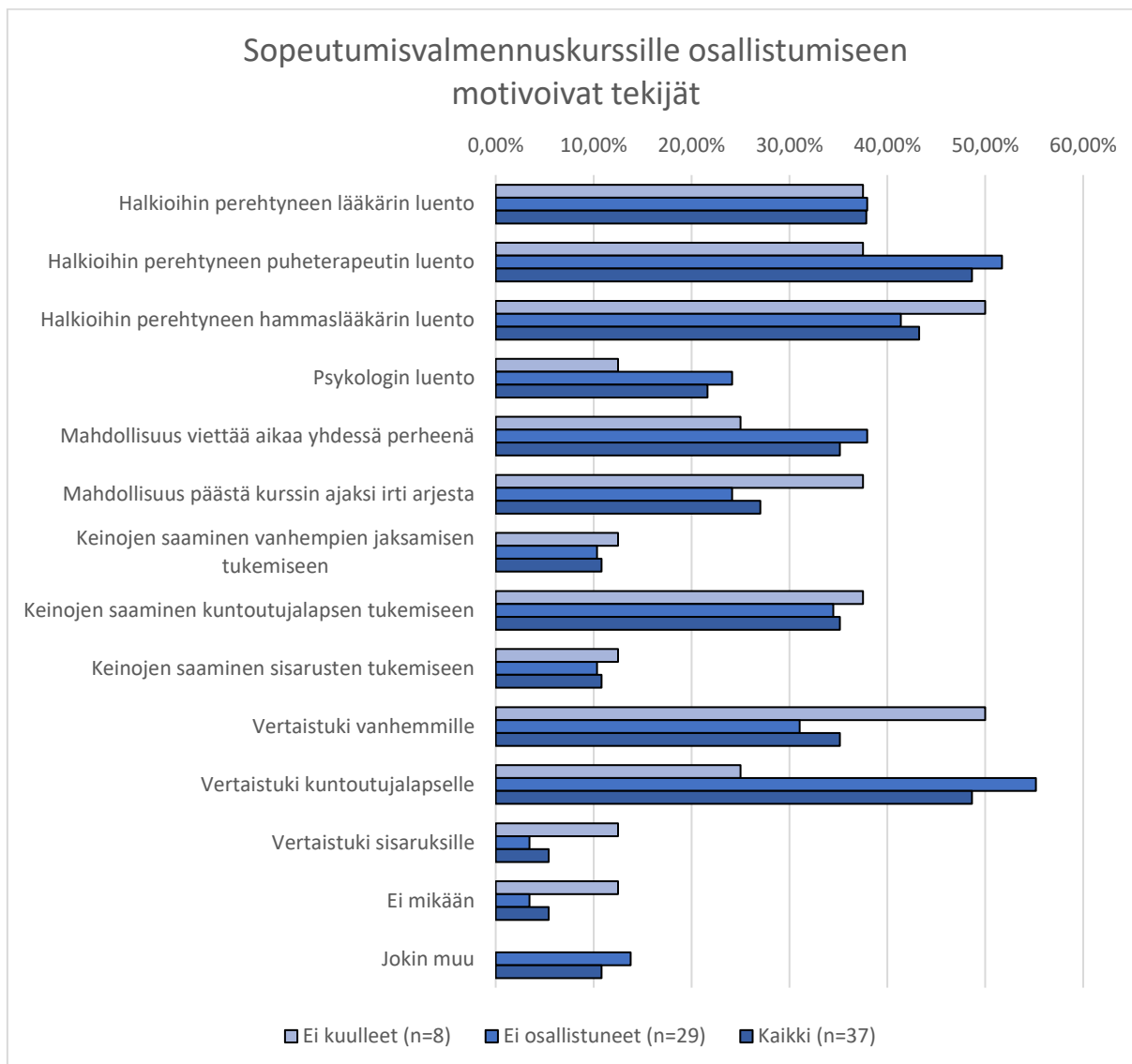
### 3.3 Kurssille osallistumiseen motivoivat tekijät

Tässä opinnäytetyössä motivoivilla tekijöillä tarkoitetaan sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan osia, jotka toimivat perheille synä osallistua. Motivoivia tekijöitä on selvitetty sekä ei-kuulleiden (n=8) vastaajajoukolta kysymyksellä numero 9, ja jokin muu syy -vaihtoehtoa avaavassa kysymyksessä 10, että ei-osallistuneiden (n=29) vastaajajoukolta kysymyksellä numero 18, ja jokin muu syy -vaihtoehtoa avaavassa kysymyksessä 19.

Kysyttäessä ei-kuulleilta ja ei-osallistuneilta vastaajilta niitä tekijöitä, jotka saivat heidän perheensä lähtemään sopeutumisvalmennuskurssille, pyydettiin heitä valitsemaan annetuista vaihtoehdoista 5 tärkeintä. Koska vaihtoehto ”Ei mikään” on muut vaihtoehdot poissulkeva, ei vastausten vähimmäismäärää voitu kuitenkaan teknisesti pakottaa viiteen. Tämä johti siihen, että osa vastaajista on valinnut vähemmän kuin viisi vaihtoehtoa, mutta mielestäni tämä myös todenmukaistaa aineistoa – sen sijaan, että nämäkin henkilöt olisivat valinneet pakon vuoksi puuttuvan määrän vaihtoehtoja, he ovat voineet valita vain ne, jotka heitä oikeasti motivoisivat osallistumaan.

Ei-kuulleiden ryhmässä kolme vastaajaa valitsi vähemmän kuin viisi vaihtoehtoa: Kaksi vastaajaa valitsivat vain 2 vaihtoehtoa, yksi vastaaja vain yhden vaihtoehdon (”ei mikään”, joka toki poissulkee kaikki muut vaihtoehdot). Kaikki kyselyssä annetut vaihtoehdot saivat vähintään yhden äänen ja annetut vaihtoehdot kattoivat motivoivat tekijät ilmeisesti riittävän hyvin, sillä yksikään vastaaja ei valinnut vaihtoehtoa ”Jokin muu”. Tärkeimpinä (neljä mainintaa) pidettiin halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luentoa ja vertaistukea vanhemmille. Kolme mainintaa saivat vaihtoehdot halkioihin perehtyneen lääkärin luento, halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento, mahdollisuus päästä kurssin ajaksi irti arjesta sekä keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen. Kaksi mainintaa saivat vaihtoehdot mahdollisuus viettää aikaa yhdessä perheenä sekä vertaistuki kuntoutujalapselle. Yhden maininnan saivat psykologin luento, keinojen saaminen vanhempien jaksamisen tukemiseen, keinojen saaminen sisarusten tukemiseen sekä vertaistuki sisaruksille.

Ei-osallistuneiden ryhmässä kuusi vastaajaa on valinnut vain neljä vaihtoehtoa, kolme vastaajaa vain kaksi vaihtoehtoa ja viisi vain yhden vaihtoehdon, joista yksi on valinnut vaihtoehdon ”ei mikään”. Tärkeimpinä pidettiin vertaistukea kuntoutujalapselle (16 mainintaa) ja halkioihin perehtyneen puheterapeutin luentoa (15 mainintaa). Halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento sai 12 ja halkioihin perehtyneen lääkärin luento 11 mainintaa, kun taas psykologin luennosta motivoituisi seitsemän vastaajaa. Mahdollisuus viettää aikaa yhdessä perheenä oli tärkeää 11 vastaajalle ja seitsemää vastaajaa motivoi mahdollisuus päästä kurssin ajaksi irti arjesta. Keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen mainittiin 10 kertaa, keinojen saaminen sisarusten tukemiseen ja vanhempien jaksamisen tukemiseen molemmat kolmesti. Vertaistukea vanhemmille kaipasi 9 vastaajaa ja sisaruksille yksi. Yhtä vastaajaa ei saisi osallistumaan sopeutumisvalmennuskurssille mikään, ja neljä vastaajaa valitsi vaihtoehdon ”jokin muu”.



**Kuva 6.** Osallistumisen motivaatiot

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiseen motivoivia tekijöitä esittelevä kuvaaja (kuva 6) esitetään vastaajaryhmittäin vastausten suhteellisina frekvensseinä ryhmien erikokoisuuden vuoksi. Tästä huolimatta on silti huomioitava, että niiden joukossa, jotka eivät ole aiemmin kuulleet Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, yksittäisen vastaajan vastaus saa suhteessa suuremman painoarvon kuin yksittäisen vastaajan vastaus niiden joukossa, jotka ovat kuulleet kursseista, mutta eivät ole aiemmin osallistuneet kursseille. Tätä tasapainottaakseni laskin myös koko joukolle suhteelliset vastausfrekvenssit, joista motivoivien tekijöiden tärkeysjärjestyksestä saa kattavamman kokonaiskuvan.

### 3.4 Kurssin tavoitteiden toteutuminen

Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskurssitoiminnalle on avustushakemuksessa määritelty yhteensä seitsemän tavoitetta: kaksi päätavoitetta ja niille yhteensä viisi alatavoitetta (kuva 7).

**Kuva 7.** Toiminnan tavoitteet (Rantanen 2017).

Päätavoite 1	Kursseille osallistuvat saavat tarvitsemaansa tietoa, sosiaalista ja psyykkistä tukea sekä käytännön neuvoja, jotka auttavat heitä toimimaan ja selviämään paremmin arjen tilanteissa.
Alatavoite 1.1	Vertaisuus toteutuu osallistujien kesken, mahdollistajina esimerkiksi yhdistävä diagnoosi, arjen haasteet, ikä tai elämäntilanne.
Alatavoite 1.2	Kurssilla on tarpeenmukainen, osaava ja asiantunteva henkilöstö toteuttamassa tavoitteiden mukaista sisältöä.
Alatavoite 1.3	Kurssin ohjelmassa otetaan huomioon kaikki osallistuvat perheenjäsenet tavoitteen mukaisesti, heidän tarvitsemillaan tavoilla (lapsilla esim. päivärytmi).
Päätavoite 2	Kurssien kohderyhmät saavat tiedon heille suunnatuista kursseista.
Alatavoite 2.1	Kaikki kohderyhmiin kuuluvat perheet ovat tietoisia kursseista, joille heidän on mahdollista osallistua.
Alatavoite 2.2	Ammattilaiset, jotka työskentelevät kohderyhmien parissa ovat tietoisia kursseista ja ohjaavat perheitä kursseille.

Kursseille osallistuneiden vastaajien (n=15) tuli arvioida kurssin tavoitteiden toteutumista asteikolla 1-5 tai en osaa sanoa. Vaihtoehdot olivat siis 1: Erittäin huonosti, 2: Huonosti, 3: Ei hyvin eikä huonosti, 4: Hyvin, 5: Erittäin hyvin. Koko osallistujien vastaajajoukkoa tarkastellessa kaikkien yksittäisten tavoitteiden toteutuminen on keskimäärin 4-5, eli hyvän ja erittäin hyvän välissä. Kokonaiskeskiarvoksi kaikkien tavoitteiden toteutumiselle tuli 4,36. Tavoitteiden saamat arvosanat sekä arvosanojen keskiarvot esitetään kuvassa 8.

**Kuva 8.** Tavoitteiden toteutumisen arvosanat

Tavoite	1	2	3	4	5	k.a	EOS
Kurssiluentojen aiheet vastasivat hyvin tarpeitamme	0	0	0	2	13	4,87	0
Saimme hyödyllisiä vinkkejä ja/tai tukea tilanteeseemme asiantuntijoilta	0	0	0	5	10	4,67	0
Saimme hyödyllisiä vinkkejä ja/tai tukea tilanteeseemme vertaisperheiltä	0	1	1	5	8	4,33	0
Saimme uusia vertaiskontakteja	0	1	2	8	4	4,00	0
Kurssi auttoi perhettämme tulevaan valmistautumisessa	0	0	0	8	7	4,67	0
Kurssin ansiosta jaksamme paremmin arjessa	1	0	1	8	5	4,07	0
Kurssin ansiosta suhtaudumme helpottuneemmin mielin tulevaan	0	0	4	6	5	4,07	0
Kuntoutujalapsi hyötyi vertaisten seurasta	0	0	2	1	9	4,58	3
Kurssi antoi keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä kuntoutujalapsen kanssa	0	1	2	6	4	4,00	2
<b>Yhteensä arvosanoja</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	<b>49</b>	<b>65</b>	<b>4,36</b>	<b>5</b>

Vaikka kurssille osallistuneiden vastaajajoukkoon kuuluu 15 vastaajaa, sisaruskysymyksiin vastasi käytännössä vain yhdeksän vastaajaa: Kolmessa perheessä kuntoutujalapsi on ainoa lapsi ja kolmessa perheessä sisarukset eivät osallistuneet kurssille. Vastaajien tuli arvioida kolmen tavoitteen toteutumista sisarusten osalta sopeutumiskurssilla asteikolla 1-5. Vaihtoehdot olivat siis 1: Erittäin huonosti, 2: Huonosti, 3: Ei hyvin eikä huonosti, 4: Hyvin, 5: Erittäin hyvin. Keskimäärin kurssi on auttanut sisarusia sopeutumaan kuntoutujalapsen halkioon hyvin (4,22), kun taas sisarusten hyötyminen muiden sisarusten vertaistuesta (3,77) ja kurssin kyky antaa keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä sisarusten kanssa (3,89) jäävät hieman alle neljän, eli ne eivät ole toteutuneet hyvin eivätkä huonosti. Myös kaikkien sisarusten

tavoitteiden kokonaiskeskiarvo jää hieman alle neljän olleen 3,96. Tavoitteiden saamat arvosanat sekä arvosanojen keskiarvot esitetään kuvassa 9.

**Kuva 9.** Sisarusten tavoitteiden toteutumisen arvosanat

<b>Tavoite</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>k.a</b>
Kurssi auttoi sisarusta / sisaruksia sopeutumaan kuntoutujalapsen halkioon	0	0	1	5	3	4,22
Sisarus / sisarukset hyötyivät kurssilla muiden sisarusten vertaistuesta	0	1	2	4	2	3,77
Kurssi antoi keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä sisarusten kanssa	0	1	1	5	2	3,89
<b>Yhteensä</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>14</b>	<b>7</b>	<b>3,96</b>

#### 4 VERKKOKYSELYN TULOSTEN ANALYYSI

Laadullisten kysymysten avovastauksia on analysoitu teema-analyysillä ja määrällisten kysymysten vastauksien analyysiin ja kuvaajien luontiin on käytetty Webropolin omaa raportointityökalua, SPSS-analyysiohjelmaa ja Microsoft Excel-ohjelmaa. Aineistoon tehdyt mahdolliset muutokset on esitetty kutakin kysymystä käsittelevässä kappaleessa.

##### 4.1 Kurssille osallistumisen estävät tekijät

Luonnollisesti sille vastaajaryhmälle (n=8), jotka eivät ole aiemmin kuulleet Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, ensisijaisena esteenä osallistumiselle on ollut juuri tiedonsaannin puutteellisuus, joten heiltä ei erikseen kysytty esteistä. Niille vastaajille (n=29), jotka ovat kuulleet sopeutumisvalmennuskursseista, mutta eivät silti ole osallistuneet, esteet voidaan jakaa kolmeen ryhmään: perheestä johtuvat ja järjestäjistä johtuvat. Perheestä johtuviksi esteiksi olen laskenut sellaiset vaihtoehdot, joita ei voida (kohtuullisin keinoin) ratkaista järjestäjän taholta. Yleisin perheestä johtuva este on ollut hankaluus saada vapaata töistä (10 mainintaa). Vaihtoehdot ”Emme usko hyötyvämmme kurssista” ja ”Joku perheenjäsenistä ei halunnut kurssille” saivat molemmat 3 mainintaa yhteensä viideltä vastaajalta. Yksi vastaaja kertoi, ettei kodin

ulkopuolella majoittuminen sovi heille lainkaan, jolloin heidän sopeutumisvalmen-  
nuksensa vaatisi kokonaan toisenlaisen toimintamuodon.

Järjestäjästä johtuvista esteistä yleisimmät ovat olleet kurssin järjestäminen liian kau-  
kana (10 mainintaa) ja kurssiajan (maanantaista perjantaihin) tuntuminen liian pit-  
kältä (8 mainintaa). Näiden esteiden poistaminen on hankalaa, minkä vuoksi on vali-  
tettavaa, että ne olivat niin yleisiä esteitä. Kurssija on järjestetty vain pääkaupunkiseu-  
dulla, sillä kaikki työntekijät, huuli- ja/tai suulakihalkioiden syvin asiantuntemus  
(HUSUKE) sekä järjestäjälle tutut kurssitilat sijaitsevat pääkaupunkiseudulla. Kurssin  
järjestäjän kannalta lyhyempi kurssi on haasteellinen siksi, että perheet toivovat paljon  
asiantuntijaluentoja ja tiedonsaantia, mutta toisaalta myös aikaa rentoutua ja olla yh-  
dessä perheenä. Näiden kahden tasapainottaminen on haastavaa jo viiden päivän kurs-  
silla, ja muuttuisi vain vaikeammaksi lyhyemmillä kursseilla. Kurssin järjestäjästä joh-  
tuvia, korjattavissa olevia esteitä ovat olleet se, ettei perhe ole saanut tietoa kurseista  
ajoissa (6 mainintaa) ja heistä kahdelle vastaajalle se, että lisätietojen kysyminen on  
tuntunut hankalalta.

Lisäksi sellaisia esteitä, joiden poistaminen ei ole täysin Norio-keskuksen tehtävissä,  
oli kaksi: Yhtä vastaajaa huolestuttaa lasten jättäminen muiden hoitoon ja osa vastaa-  
jista kokee lasten poissaolon koulusta hankalaksi (4 mainintaa). Näiden tekijöiden es-  
tävää kynnystä voisi madaltaa paremmalla tiedottamisella esimerkiksi siitä, montako  
lastenhoitajaa ja -ohjaajaa kursseilla yleensä työskentelee ja millaisia valmiuksia heillä  
on vastata juuri tämän diagnoosiryhmän lasten haasteisiin; sekä siitä, että lasten oh-  
jelmaan kuuluu tarvittaessa läksyjen tekoon varattua, ohjattua aikaa. Toki esimerkiksi  
jo toisella asteella opiskelevien nuorten poissaolo koulusta voi silti olla liian suuri kyn-  
nys osallistua kurssille, mutta oman kokemukseni mukaan ainakin ala- ja yläkoululais-  
ten koulunkäyntiä pystytään kurssien aikana ohjaajien toimesta tukemaan. Merkittä-  
vää on toki myös se, mitä ei valittu: kahdestakymmenestäyhdeksästä vastaajasta yksi-  
kään ei kokenut kursseille ilmoittautumista hankalaksi tai ollut huolissaan lasten pär-  
jäämisestä uudessa ryhmässä.

Vaikka jokin muu syy -vaihtoehdon valinneita vastaajia oli 12, selventäviä vastauksia  
oli kuitenkin 13. Tämä johtuu siitä, että yksi vastaaja selvensi tilannettaan ”jokin muu”  
-avovastauksella valitsematta ”jokin muu syy” -vaihtoehtoa. Tämä ei kuitenkaan vai-  
kuta erityisesti vastausanalyysiin, sillä valittujen esteiden määrää ei ollut rajoitettu, ja

ylipäänsä osa avovastauksista on pilkottu teema-analyysissä useamman teeman alle niiden käsitellessä useita eri esteitä. Avovastauksissa on havaittavissa teema-analyysin kautta viisi toisistaan erillistä teemaa: 1. Tiedonsaannin haasteet, 2. Epävarmuus kurssin sopivuudesta, 3. Kurssin väärä ajankohta. 4. Kurssi ei ole vielä ajankohtainen, 5. Ei tarvetta kurssille. Teemat on järjestetty sen mukaan, onko este järjestäjältä vai perheestä riippuvainen: Ensimmäiset kaksi teemaa tuovat erityisesti ilmi juuri Norio-keskuksen tiedottamiseen liittyvät heikkoudet, seuraavat kaksi kurssin ajankohtaan ja ajankohtaisuuteen liittyviä esteitä ja viimeinen ryhmä perheestä itsestään johtuvat esteet. Lisäksi yksi avovastaus toi ilmi tärkeän näkökulman: Aiemmin, kun sopeutumisvalmennuskursseja järjesti toinen taho, he eivät olleet mahtuneet kurssille silloin, kun se olisi ollut heille tärkeää.

Ensimmäinen vastausryhmä sisälsi kaksi vastausta, joiden mukaan kurssille ei ole osallistuttu, koska niistä tiedotetaan huonosti, ja toinen vastausryhmä sisältää neljä vastausta, joiden mukaan kurssille ei ole osallistuttu, koska ei ole ollut varmaa, sopiiko kurssi vastaajaperheelle. Mietinnän kurssin sopivuudesta voi aiheuttaa esimerkiksi se, jos perhe on ajatellut, että heidän lapsensa halkio tai sen vaikutus arkeen ei ole riittävän ”suuri” oikeuttaakseen kurssipaikkaan – tai toisaalta, voiko osallistua, jos lapsella on muitakin diagnooseja. Toisaalta perhettä voi mietityttää myös se, voiko esimerkiksi suurperheen kanssa osallistua kurssille. Nämä esteet ovat sellaisia, jotka ovat täysin Norio-keskuksen ratkaistavissa ja niiden poistamista rajoittavat käytännössä lähinnä tiedottamiseen käytettävissä olevien resurssien rajallisuus sekä sen tiedon saaminen, ettei nykyinen tiedotus tavoita kohderyhmää ja/tai vastaa heidän kysymyksiinsä riittävällä tavalla.

Kolmas vastausryhmä sisältää neljä vastausta, joiden mukaan kurssille ei ole osallistuttu, koska kurssin ajankohta ei ole sopinut. Kaksi vastausta tarkensi, että ajankohta ei ole ollut sopiva, koska juuri isälle vapaan saaminen töistä kurssin ajaksi oli hankalaa. Mielenkiintoista on, että näistä neljästä vastauksesta kahdessa oli valittu myös vaihtoehto ”Kurssi järjestetään liian kaukana”. Herää kysymys, onko näiden kahden välillä yhteys – jos kurssi olisi järjestetty lähempänä, olisiko se silti ollut vääränä ajankohdana, vai olisiko osallistuminen silloin mahdollistunut? Tähän aineisto ei valitettavasti vastaa. Neljännenkin vastausryhmän, joka sisältää kolme vastausta, esteenä on juuri ajankohta, mutta ei varsinaisesti kurssin ajankohta, vaan sopeutumisvalmennuskurs-

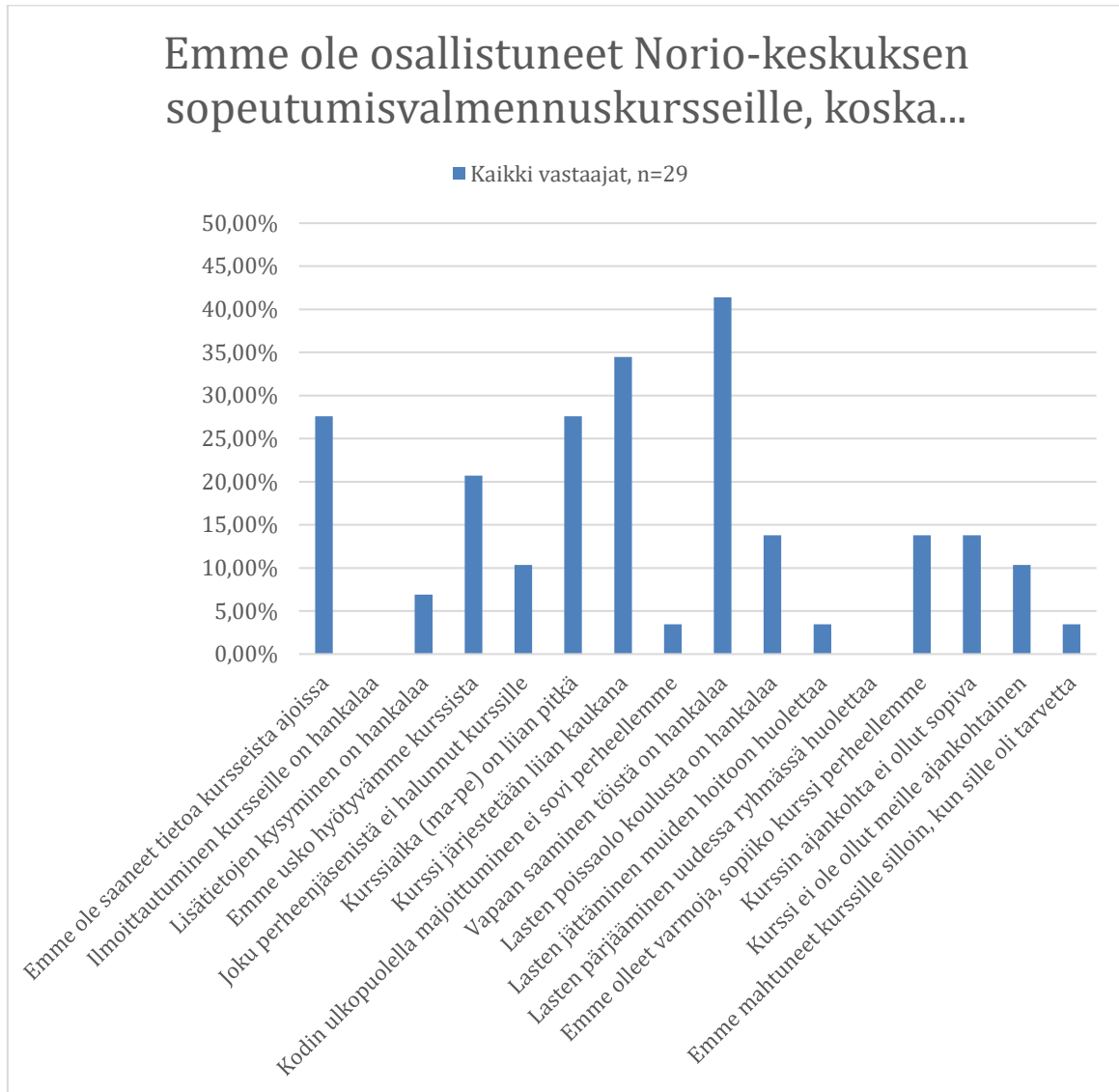
sin ajankohtaisuus: joko perheen lapsi on niin nuori, etteivät he ole vielä ehtineet osallistua kurssille, tai he arvioivat lapsen hyötyvän sopeutumisvalmennuskurssista vasta myöhemmin.

Viides vastausryhmä sisältää kolme vastausta, joiden mukaan kurssille ei ole osallistuttu, koska sopeutumisvalmennuskurssia ei ole nähty juuri omalle perheelle tarpeelliseksi. Näistäkin vastauksista kaksi sisältää pohdintaa siitä, että myöhemmin tai muiden esteiden poistuessa kurssi voisi olla hyödyllinen, vaikka juuri nyt eivät näe sille tarvetta – tai ainakaan niin suurta tarvetta, että lähtisivät järjestelemään asioita osallistumisen mahdollistamiseksi. Mielenkiintoista on, että vain yksi vastaus oli kokonaan sitä mieltä, että heidän perheensä ei tarvitse sopeutumisvalmennuskurssia, ja sekin vastaus mainitsee erikseen motivoivia tekijöitä kysyttäessä, ettei kursseja kuitenkaan heidän näkemyksensä mukaan tarvitse muuttaa, vaan ne ovat nyky muodossaan hyviä ja kattavia, eikä niiden sisältö vaadi kehittämistä.

Huomattavaa on, että eniten oli valittu vaihtoehtoa ”jokin muu syy” (12 mainintaa), joka voisi kertoa esteiden monimuotoisuudesta ja perhekohtaisuudesta, mutta joka paljastuu lähemmässä tarkastelussa muutamaksi eri vastausryhmäksi – tämä voidaan siis nähdä kysymyksenasettelun heikkoutena, koska nämä vastaukset olisi kannattanut sisällyttää annettuihin vastausvaihtoehtoihin, mikäli ne olisi tunnistettu mahdollisiksi esteiksi kyselyn rakennusvaiheessa. Toisaalta osa ”jokin muu syy” -avovastauksista olisi voitu vastata suoraan annettuihin vastausvaihtoehtoihin vastaajan voidessa valita kaikki sopivat esteet.

Avovastauksilla korjatussa kuvaajassa (kuva 10) ensimmäisen vastausryhmän kaksi vastausta on lisätty osioon ”Emme ole saaneet tietoa kursseista ajoissa”. Toisen vastausryhmän neljälle vastaukselle luotiin oma vaihtoehto ”Emme olleet varmoja, sopiiko kurssi perheellemme”. Kolmannen vastausryhmän neljälle vastaukselle luotiin oma vaihtoehto ”Kurssin ajankohta ei ole ollut sopiva” ja niiden kaksi mainintaa isän vapaasta on lisätty osioon ”Vapaan saaminen töistä on hankalaa”. Neljännen vastausryhmän kolmelle vastaukselle luotiin oma vaihtoehto ”Kurssi ei ole ollut meille ajankohtainen”. Viidennen vastausryhmän kolme vastausta on lisätty vaihtoehtoon ”Emme usko hyötyvämmekurssista” siitä huolimatta, että avovastauksissa on viitattu kurssin

tarpeellisuuteen enemmän kuin hyödyllisyyteen. Tämä sillä perusteella, että sanamuodosta riippumatta näin vastannut perhe kokee, ettei tilanteessaan halua tulla sopeutumisvalmennuskurssille.

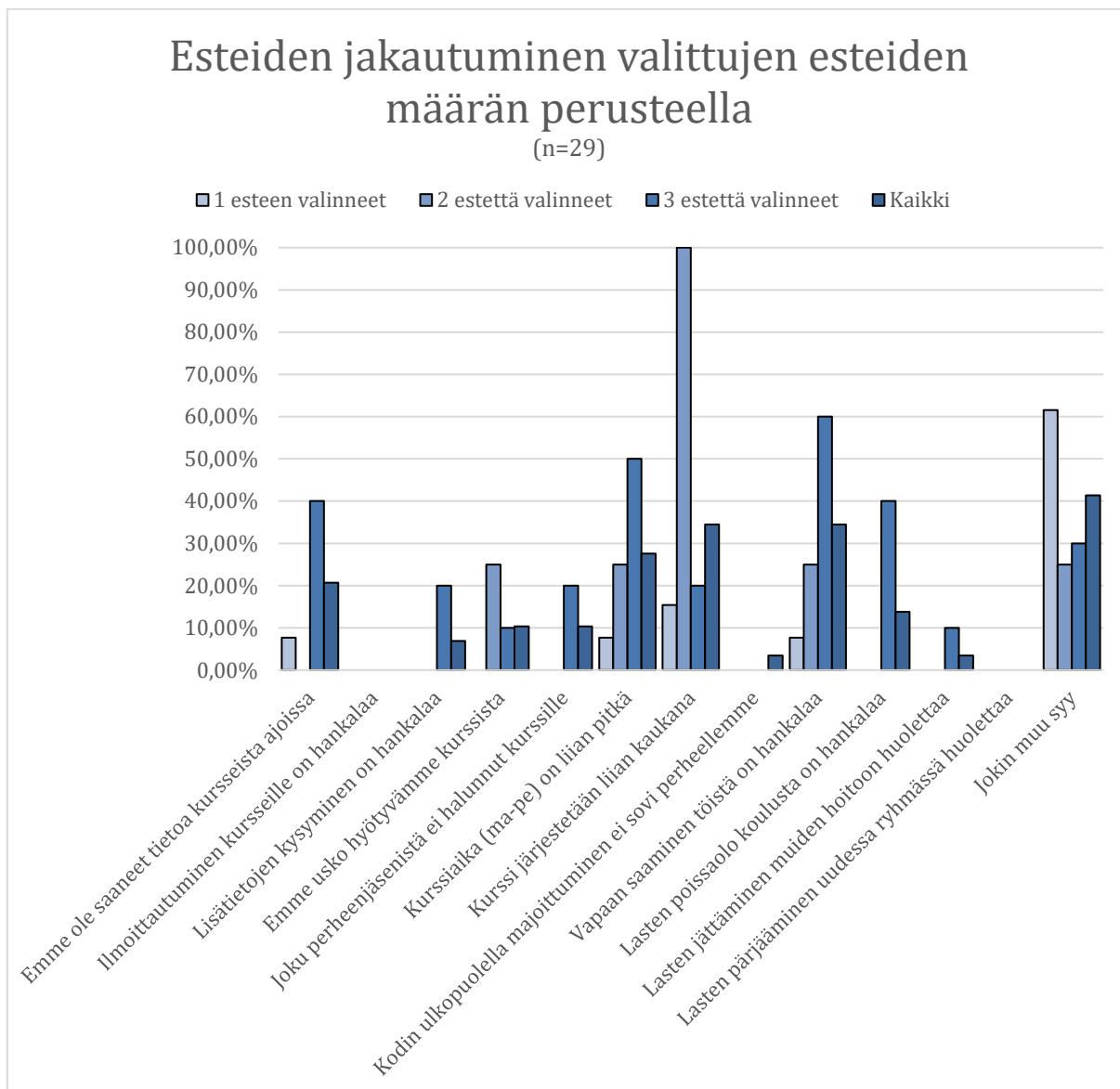


**Kuva 10.** Avovastauksilla korjatut osallistumisen esteet

Esteiden määrän mukaan vertailemisen informaatioarvo on ehkä marginaalinen - etenkin siksi, että ”jokin muu syy” -vaihtoehdon valitseva on voinut kertoa useammasta esteestä - mutta ansaitsee mielestäni silti lyhyen katsauksen. 13 vastaajaa valitsi vain yhden esteen, neljä vastaajaa kaksi estettä, 10 vastaajaa kolme estettä, yksi vastaaja neljä estettä ja yksi vastaaja viisi estettä. Esteiden määrän mukaan ryhmiteltyinä vastauksissa on havaittavissa joitakin yhteneväisyyksiä, joiden merkitsevyyttä on vai-

kea pienen näytekoon vuoksi arvioida, mutta ne ovat silti mielestäni riittävän mielenkiintoisia, jotta niistä kannattaa nostaa esiin muutamia. Vain yhden esteen valinneista kahdeksan eli 61,5% valitsi ”jokin muu syy”-vaihtoehdon, ja kaksi estettä valinneista jokainen valitsi toiseksi esteeksi kurssin järjestämisen liian kaukana. Kolme estettä valinneista kolme vastaajaa valitsivat täysin samat vaihtoehdot: Kurssiaika on liian pitkä, vapaan saaminen töistä on hankalaa ja lasten poissaolo koulusta on hankalaa. Näiden vastaajien kohdalla herää kysymys, palvelisivatko lyhyemmät tai esimerkiksi lomajalle sijoittuvat sopeutumisvalmennuskurssit paremmin heidän tarpeitaan? Neljä ja viisi estettä valinneet vastaajat olivat vastanneet sekä perheestä että järjestäjästä johtuvia tekijöitä, mikä tekee heidän osallistumisensa mahdollistamisesta Norio-keskuksen näkökulmasta hyvin haasteellista. Näiden perheiden tarpeita vastaisikin ehkä paremmin jokin muu kuin kurssimuotoinen sopeutumisvalmennus.

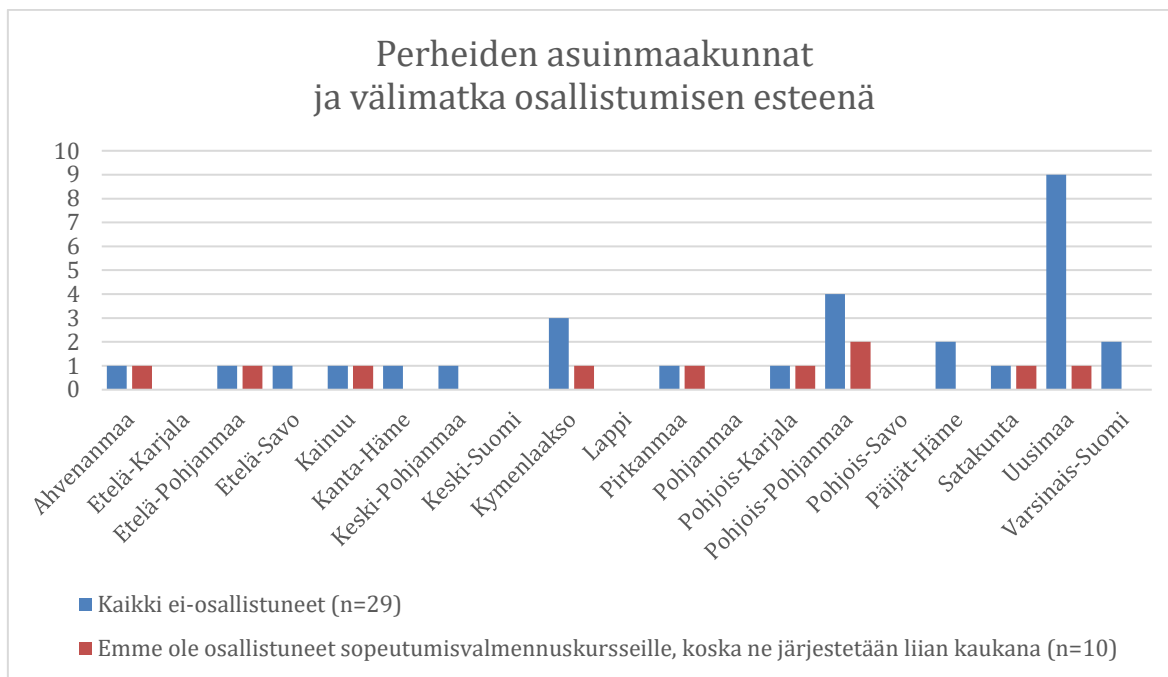
Loin ryhmitellyistä vastauksista kuvaajan (kuva 11), josta olen jättänyt pois 4 ja 5 estettä valinneet yksittäiset vastaajat – heidät on kuitenkin sisällytetty vastaajajoukkoon ”kaikki”. Tämä siksi, että vastaajajoukkojen erikokoisuuden vuoksi prosentuaalinen esitystapa on kuvaavin, ja yksittäisten vastaajien ryhmän kaikki vastaukset painottuvat toki 100%:ksi, mikä hämärtää kuvaajan luettavuutta. Neljä estettä valinnut vastaaja vastasi ”Emme ole saaneet tietoa kursseista ajoissa”, ”Emme koe hyötyvämmä kurssista”, ”Kurssi järjestetään liian kaukana” ja ”Vapaan saaminen töistä on hankalaa”, ja viisi estettä valinnut vastasi ”Joku perheenjäsenistä ei halunnut kurssille”, ”Kurssiaika (ma-pe) on liian pitkä”, ”Kurssi järjestetään liian kaukana”, ”Kodin ulkopuolella majoittuminen ei sovi perheellemme” ja ”Vapaan saaminen töistä on hankalaa”.



**Kuva 11.** Osallistumisen esteiden suhteelliset osuudet ja valittujen esteiden määrä

Muita esteitä tarkasteltaessa havaitaan seuraavaa: Niiden kolmen vastaajan, jotka ovat vastanneet ”Emme usko hyötyvämmä kurssista” kuntoutujalapsen ovat 5-7 -vuotiaita, ja niistä neljästä vastaajasta, joita huolettaa lasten poissaolo koulusta, kolmen kuntoutujalapsen ovat 9-vuotiaita, jolloin kyse voi olla joko kuntoutujalapsen ja/tai sisarusten koulunkäynnistä, ja yhden vastaajan kuntoutujalapsi on 1-vuotias, jolloin voidaan olettaa olevan kyse sisarusten koulunkäynnistä. Sen vastaajan, jota huolettaa jättää lapsi muiden hoitoon, kuntoutujalapsi on syntynyt vuonna 2018, jolloin huoli on täysin ymmärrettävä. Tätä huolta voitaisiin huojentaa tiedottamalla mahdollisille osallistujille selkeästi, että erityisesti vauvaikäisten kanssa lasten hoito järjestetään ammattitaitoisesti, mutta myös joustavasti vanhemman ja lapsen tarpeet huomioon ottaen. Myös

matala kynnyks lisätietojen kysymiseen voi tarjota väylän esittää lastenhoitoon liittyviä kysymyksiä ja sitä kautta vähentää vanhempien huolta. Niiden kahdeksan vastaajan, joiden esteenä on ollut pitkä kurssi-aika, lapset ovat syntyneet vuosina 2006-2017, eli tätä valintaa selittänee ainakin osittain muut seikat kuin lapsen ikä.



**Kuva 12.** Perheiden asuinmaakunnat ja välimatka osallistumisen esteenä

Tarkasteltaessa ei-osallistuneiden koko joukkoa ja niitä kymmentä vastaajaa, joiden esteenä sopeutumisvalmennuskurssille osallistumiselle kurssien järjestäminen liian kaukana (kuva 12), paljastuu jotakin mielenkiintoista: Kurssipaikat vaihtelevat, mutta sijaitsevat tällä hetkellä aina pääkaupunkiseudulla. Näin ollen aineistoni kaukaisimmat vastaajat ovat Pohjois-Pohjanmaalta, Keski-Pohjanmaalta sekä Kainuusta ja näistä kuudesta vastaajasta kolme (50%) kokee välimatkan esteeksi. Seuraavaksi kauimmat vastaajat ovat Etelä-Pohjanmaalta, Etelä-Savosta sekä Pohjois-Karjalasta ja näistä kolmesta vastaajasta kaksi (66,7%) kokee välimatkan esteeksi. Satakunnan, Pirkanmaan, Päijät-Hämeen, Kanta-Hämeen ja Kymenlaakson kahdeksasta vastaajasta kolme (37,5%) kokee välimatkan esteeksi. Ahvenanmaalainen vastaaja (100%) kokee välimatkan esteeksi. Uudenmaan 15 vastaajasta yksi (11,1%) kokee välimatkan esteeksi. Tämän perusteella on siis mahdollista, että välimatka tulee osallistumisen esteeksi sitä todennäköisemmin, mitä kauempana kurssit maantieteellisesti järjestetään, mutta ainakin näin pienellä aineistolla vaikuttaa myös siltä, että osallistumisen estyminen

siksi, että kurssit järjestetään liian kaukana, ei riipu välttämättä vain maantieteellisestä etäisyydestä. Aineistosta ei selviä, mitä nämä muut syyt ovat, mutta selittäviä tekijöitä voisivat mahdollisesti olla esimerkiksi julkisten kulkuvälineiden käyttömahdollisuus tai oman auton omistaminen.

#### 4.2 Kurssille osallistumiseen motivoivat tekijät

Tarkasteltaessa kaikkia vastaajia yhdessä voidaan havaita, että kolme tärkeintä kurssille osallistumiseen motivoivaa tekijää ovat halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento (48,65%), vertaistuki kuntoutujalapselle (48,65%) ja halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento (43,24%). Sen jälkeen vastauksissa alkaa olla enemmän hajontaa, ja vaihtoehtojen vastausfrekvenssit putoavat alle 40 prosentin: halkioihin perehtyneen lääkärin luento (37,84%) on neljänneksi suosituin vaihtoehto ja viidennen sijan 35,14% vastausfrekvenssillä jakavat mahdollisuus viettää aikaa yhdessä perheenä, keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen sekä vertaistuki vanhemmille. Yksikään vaihtoehto ei siis saavuta enemmistön ääniä viiden tärkeimmän tekijän joukossa. Tämän taustalla olevia tekijöitä aineisto ei avaa, mutta mahdollisia selityksiä voisivat olla esimerkiksi se, että eri-ikäisten lasten perheet kaipaavat erilaista tukea. Toisaalta kyselyssä valittiin olla erottelematta vastaajia lapsen halkiotyyppin mukaan, joten eri halkiotyyppeihin liittyvät erilaiset haasteet voivat myös lisätä hajontaa kokonaisuutta katsottaessa.

Molemmissa vastaajajoukoissa on yksi vastaaja, jonka perhettä mikään ei saisi osallistumaan sopeutumisvalmennuskurssille. Se vastaaja, joka on kuullut kurseista, mutta ei ole osallistunut niille, eikä mikään saisi hänen perhettään osallistumaan sopeutumisvalmennuskurssille, on kuitenkin vastannut osallistumisen esteeksi vain kurssien järjestämisen liian kaukana. Näin ollen jää auki, tarkoittaako tämä sitä, ettei mikään saisi heidän perhettään osallistumaan kursseille pääkaupunkiseudulla, mutta olisiko tilanne kuitenkin erilainen, mikäli kurssi järjestettäisiin lähempänä.

Niiden vastaajien joukossa, jotka eivät ole aiemmin kuulleet sopeutumisvalmennuskurseista, erottuu selvästi kaksi tärkeintä motivoivaa tekijää, halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento (50%) ja vertaistuki vanhemmille (50%). Seuraavaksi sijoittuvat 37,5% vastausfrekvenssillä halkioihin perehtyneen lääkärin luento, halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento, mahdollisuus päästä kurssin ajaksi irti arjesta sekä keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen.

Kursseista kuulleiden, mutta ei niille osallistuneiden vastaajien joukossa hajontaa eri vaihtoehtojen välille on muodostunut selvemmin. Tärkeimpänä motivoivana tekijänä nähdään vertaistuki kuntoutujalapselle (55,17%), toiseksi tärkeimpänä halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento (51,72%) ja kolmanneksi tärkeimpänä halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento (41,38%). Halkioihin perehtyneen lääkärin luento ja mahdollisuus viettää aikaa perheenä jakavat neljännen sijan 37,93 prosentin vastausfrekvenssillä. Kuudenneksi tärkeimpänä nähdään keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen (34,48%).

Kun tarkastellaan sitä vastaajajoukkoa, joka ei ole aiemmin kuullut sopeutumisvalmennuskursseista, on tärkeää muistaa, ettei näin pienessä vastaajajoukossa suurta hajontaa ei pääse syntymään. Tästä huolimatta huomionarvoista kuitenkin lienee, että kuudesta tärkeimmäksi määritellystä motivoivasta tekijästä viisi ovat vanhempia koskevia ja yksi kuntoutujalasta koskeva – ja sekin vanhempien näkökulmasta. Siinä vastaajajoukossa, joka on kuullut sopeutumisvalmennuskursseista, muttei ole osallistunut niille, kuudesta tärkeimmäksi määritellystä motivoivasta tekijästä kaksi on kuntoutujalasta koskevia, kolme vanhempia koskevia ja yksi koko perhettä koskeva. Lisäksi tärkeysjärjestyksessä on eroa. Tämä ero siihen vastaajajoukkoon, joka ei ole aiemmin kuullut sopeutumisvalmennuskursseista on mielenkiintoinen. Mieleen tulee kaksi mahdollista tekijää, jotka voisivat selittää tätä näkökulmaeroa: mahdollisesti kyse on vain toisen vastaajajoukon pienuudesta, tai jos ei-kuulleiden kuntoutujalapset olisivat kaikki hyvin nuoria, jolloin halkion vaikutus lapsen kokemukseen itsestään tai ympäristön reaktioista ei ehkä ole vielä niin näkyvää. Tarkempi tutkiskelu kuitenkin osoittaa, että ei-kuulleiden kuntoutujalasten syntymävuosissa on hajontaa välillä 2008-2018, eli sekään ei ainakaan yksistään riitä selittämään eroa. Herää ajatus siitä, tukeeko Norio-keskuksen tiedottamistapa vanhempien ymmärrystä sopeutumisvalmennuskurssien tärkeydestä kuntoutujalapselle ja koko perheelle vanhempien saaman tuen ja tiedon lisäksi.

Neljä vastaajaa oli valinnut vaihtoehdon ”jokin muu”. Näistä kaksi vastaajaa on valinnut ainoastaan jokin muu -vaihtoehdon. Avovastauksista paljastuu, että heidän osallistumiseensa motivoiva tekijä on aiemmin mainittujen esteiden poistuminen: kurssin ajankohdan sopivuus ja vapaan saaminen töistä tai kurssin järjestäminen lähempänä. Kahdelle muulle vastaajalle jokin muu -vaihtoehto täydensi valmiita vaihtoehtoja,

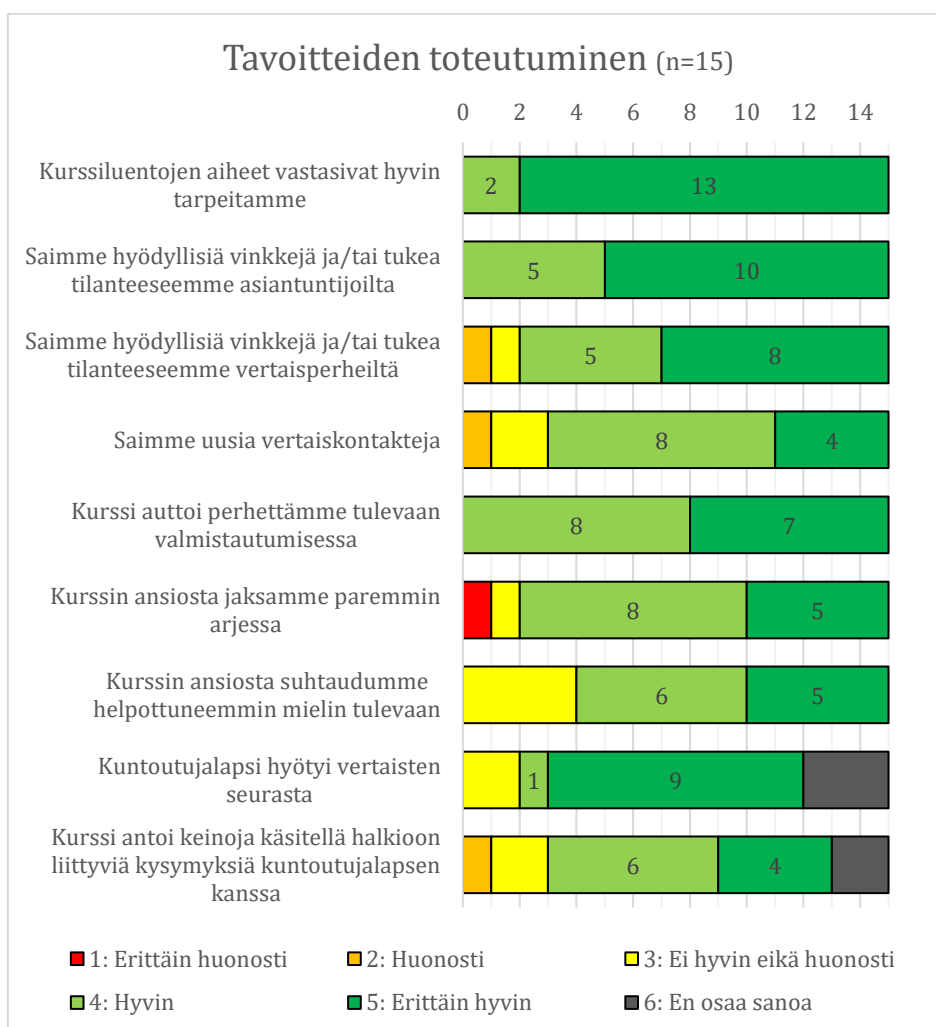
heille motivoivana tekijänä osallistumiselle toimisivat perheen kokema tarve kurssille sekä tieto itsenäistymiseen liittyen.

Ei-kuulleiden vastaajajoukon pienuuden vuoksi vertailua eri tekijöiden mukaan jaoteltuna ei ole järkevää tehdä heidän ja ei-osallistuneiden vastaajajoukon välillä, vaan käsittelem motivoivien tekijöiden jakautumista eri ikäryhmissä nämä vastaajajoukot yhdistäen. Lääkäriin, hammaslääkäriin tai puheterapeutin luennosta kiinnostuneiden vastaajien kuntoutujalapsen ikä on 0–15 -vuotiaita, eli näiden voi sanoa koskettavan ihan kaikenikäisten perheitä. Myös psykologin luento kiinnostaa kaikenikäisten perheitä, ja olisikin mielenkiintoista selvittää, siirtyykö painopiste aikuisten tarpeesta sopeutua lapsen kasvaessa murrosikäisen tarpeeksi sopeutua, vai haluttaisiinko psykologin tietotaitoa molemmille tai vain aikuiselle tai lapselle lapsen iästä riippumatta. Vanhempien vertaistuesta ja jaksamisen tukemisesta kiinnostuneiden 14 vastaajan kuntoutujalapsista yhdeksän on syntynyt vuonna 2011 tai sen jälkeen ollen seitsemänvuotiaita tai nuorempia, kun taas kuntoutujalapsen vertaistuesta ja tukemisen keinoista kiinnostuneiden 26 vastaajan kuntoutujalapsen jakautuvat lähes puoliksi käytettäessä samaa jakoperustetta: 14 lasta on syntynyt vuonna 2011 tai sen jälkeen, 12 ennen sitä. Tästä voisi vetää varovaisen johtopäätöksen, että kuntoutujalapsen tuki on ajankohdasta iästä riippumatta, kun taas vanhempien tuki on pinnalla erityisesti ensimmäisten vuosien ajan, jolloin tilanne on perheelle uusi ja halkiohoidotkin ovat aktiivisimmillaan (Hukki & Rautio 1998b, 89). Sisarusten tuki on kyselyn perusteella ylipäättään tärkeää vain pienelle osalle vastaajia, mutta heillä kuntoutujalapsen ikä ei näyttänyt vaikuttavan asiaan, vaan aihe kosketti kaikenikäisten perheitä. Sisarusten ikää ei kyselyssä selvitetty, se vaikuttanee tuen tarpeen kokemukseen myös.

#### 4.3 Kurssin tavoitteiden toteutuminen

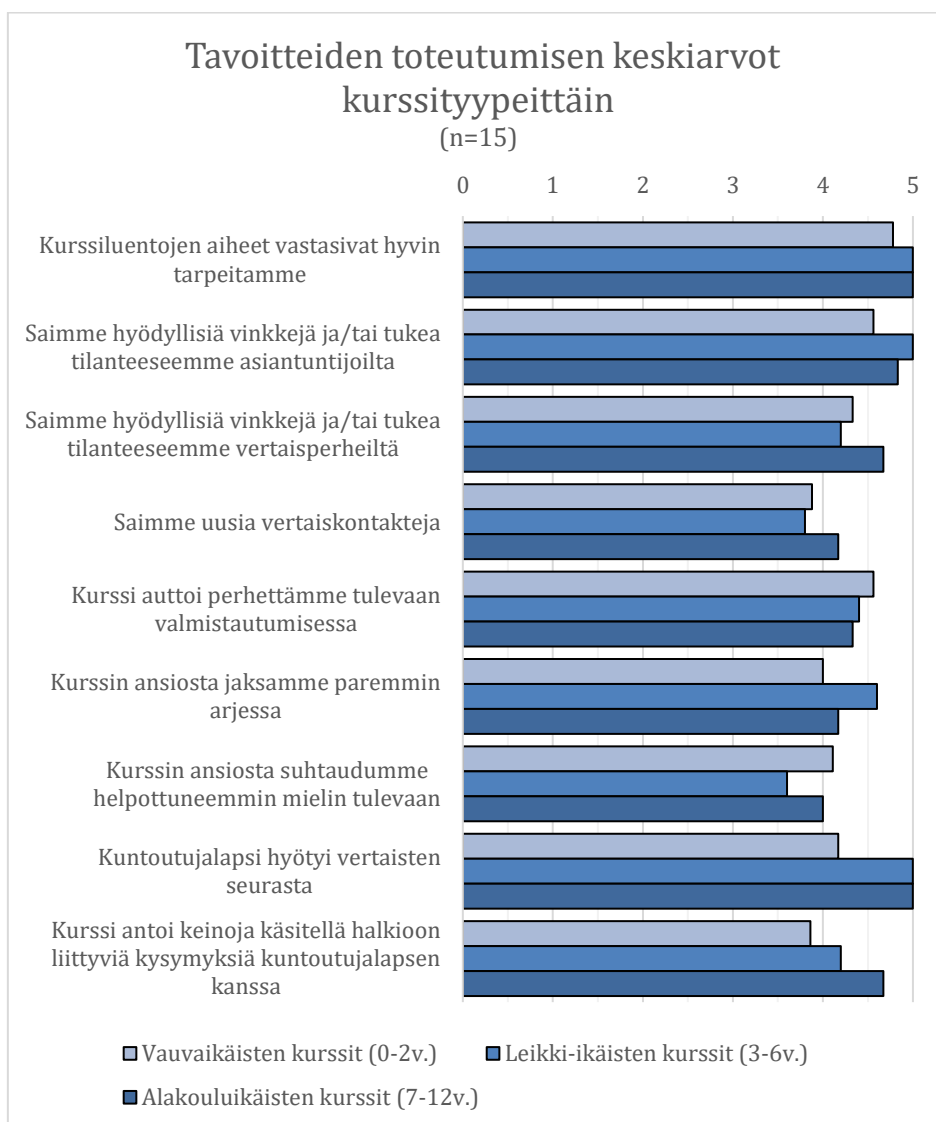
Kokonaiskeskiarvo kaikkien tavoitteiden toteutumiselle on tässä aineistossa 4,36 ja kaikki yleistavoitteet ovat toteutuneet keskimäärin vähintään hyvin (4,00) (kuva 13). Parhaiten ovat toteutuneet ”kurssiluentojen aiheet vastasivat hyvin tarpeitamme” (4,87), ”saimme hyödyllisiä vinkkejä ja/tai tukea tilanteeseemme asiantuntijoilta” (4,67) sekä ”kurssi auttoi perhettämme tulevaan valmistautumisessa” (4,67). Näiden tavoitteiden hyvä toteutuminen antaa ymmärtää, että erityisesti aikuisten tiedonsaantiin painottuva ohjelma tukee tavoitteiden toteutumista. Yleisesti kaikkein heikoimmin toteutuneet tavoitteet ovat uusien vertaiskontaktien saaminen (4,0) ja kurssin kyky

antaa keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä kuntoutujalapsen kanssa. Vertais-  
tukeen liittyen on toki mahdollista, että Suomessa on niin vähän vertaisperheitä, että  
monet ovat jo tuttuja keskenään, jolloin tavoitteen sanamuoto *uusua* vertaiskontakteja  
voi kääntyäkin asiaksi, johon kurssin järjestäjällä ei ole vaikutusmahdollisuuksia: Jos  
kurssille sattuu hakemaan vain toisilleen jo entuudestaan tuttuja perheitä, tämän ta-  
voitteen saavuttaminen tietenkin vaikeutuu. Koska aineisto ei kuitenkaan kerro, mistä  
heikko toteutuminen johtuu, kannattaa osallistujien ryhmäytymisen tukemiseen kiin-  
nittää erityistä huomiota. Hieman huolestuttavaa on, että huonoiten toteutuneissa ta-  
voitteissa on kuntoutujalasta koskeva tavoite, varsinkin yhdistettynä siihen, että ”en  
osaa sanoa” -vastauksia, yhteensä viisi kappaletta kolmelta vastaajalta, annettiin aino-  
astaan kuntoutujalasta koskeviin tavoitteisiin. Kuntoutujalasta koskevien tavoitteiden  
toteutuminen on kuitenkin sekä osallistujaperheille että kurssitoiminnan järjestäjälle  
hyvin tärkeää ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan keskiössä.



**Kuva 13.** Tavoitteiden toteutumisen arvioinnin arvosanajakaumat.

Vastaajat voidaan jakaa syntymä- ja osallistumisvuosien perusteella Norio-keskuksen kolmelle eri ikäisten kurssille osallistuneisiin (kuva 14). Tämän perusteella 15 vastaajasta 0–2 -vuotiaiden kurssille on osallistunut yhdeksän, 3–6 -vuotiaiden kurssille viisi ja 7–12 -vuotiaiden kurssille kuusi vastaajaa. Niiden vastaajien, jotka ovat osallistuneet useammalle eri-ikäisten kurssille, arvio tavoitteiden toteutumisesta on laskettu mukaan niille kaikille. En osaa sanoa -vastaukset on huomioitu kyseisen vaihtoehdon keskiarvon jakajassa.

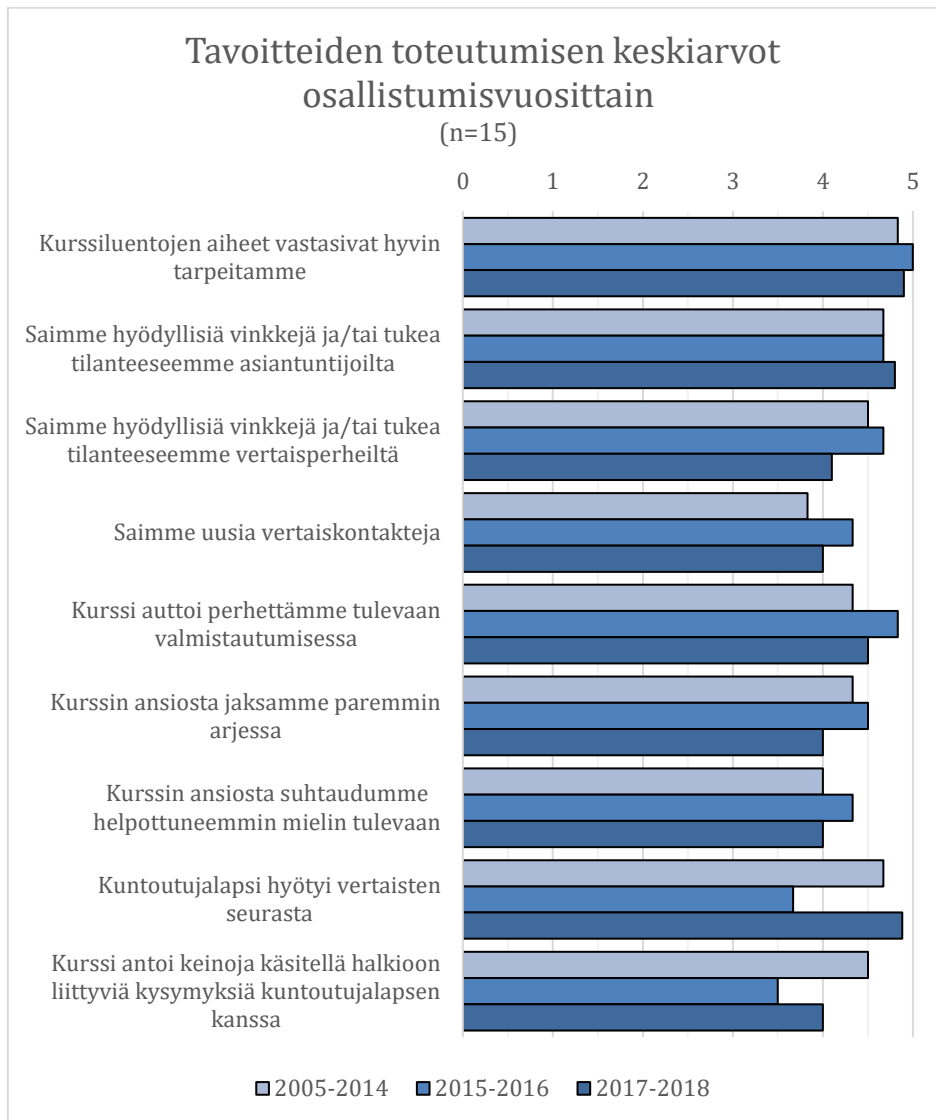


**Kuva 14.** Tavoitteiden toteutumisen keskiarvot kurssityypeittäin.

Vauvaikäisten kurssin vahvuutena näyttää olevan erityisesti kurssiluennot ja asiantuntijavieraat, kun taas heikkoutena näyttäytyvät erityisesti vertaiskontaktien saaminen sekä keinojen saaminen halkioon liittyvien kysymysten käsittelyyn kuntoutujalapsen

kanssa. Näistä jälkimmäistä voi toki selittää sekin, että ihan pienten lasten kanssa halkiosta puhuminen voi ylipäänsä olla erityisen haasteellista – eikä välttämättä vielä ajankohtaista. Silti näiden kahden tavoitteen toteutumisen arvion pudotessa alle neljän, kannattaa ne tunnistaa kehityskohteiksi. Leikki-ikäisten kurssin vahvuutena näyttävät erityisesti kurssiluennot, asiantuntijavieraat sekä kuntoutujalapsen saama vertaistuki, kun taas kehitettävää löytyy erityisesti vertaiskontaktien saamisessa ja kurssin roolista helpottamassa vanhempien mieltä tulevaisuuden suhteen. Alakouluikäisten kurssin vahvuutena näyttää olevan erityisesti kurssiluennot ja kuntoutujalapsen saama vertaistuki, kun taas heikommin ovat toteutuneet kurssin rooli helpottamassa vanhempien mieltä tulevaisuuden suhteen, kurssin rooli arjessa jaksamisen tukemisessa sekä uusien vertaiskontaktien saaminen. Verrattuna muihin kurssityyppeihin alakouluikäisten kurssit ovat kuitenkin kaikkein onnistuneimpia, sillä niiden kohdalla kaikki tavoitteet toteutuvat keskimäärin vähintään hyvin (4,00). Koska tarkastelussa käy ilmi, että tavoite ”saimme uusia vertaiskontakteja” toteutuu parhaiten juuri alakouluikäisten kursseilla, voi olettaa, ettei tavoitteen toteutumisen esteenä välttämättä ole vertaisperheiden tunteminen ennestään, sillä alakouluikäisten lasten perheillä on ollut pisin aika mahdollisesti tutustua vertaisperheisiin, ja he ovat voineet olla aiemminkin kursseilla. Tämä vahvistaa siis sitä oletusta, että juuri kurssilaisten ryhmäytymisen tukemiseen olisi hyvä löytää lisää keinoja. Mitä vanhempien lasten kurseista on kyse, sitä paremmin kurssi antaa keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä kuntoutujalapsen kanssa. Sama trendi näkyy myös kurssiluentojen aiheiden ja perheiden tarpeiden kohtaamisessa sekä kuntoutujalapsen hyötymisessä vertaistuesta, mikä on toki järkeenkäypää nuorimpien vauvakurssilaisten ollessa alle vuoden ikäisiä. Mielenkiintoista on, että kurssi auttaa perheitä tulevaan valmistautumisessa sitä huonommin, mitä vanhempien lasten kurseista on kyse – tämän taustalla olevia syitä olisi mielenkiintoista selvittää jatkossa tarkemmin.

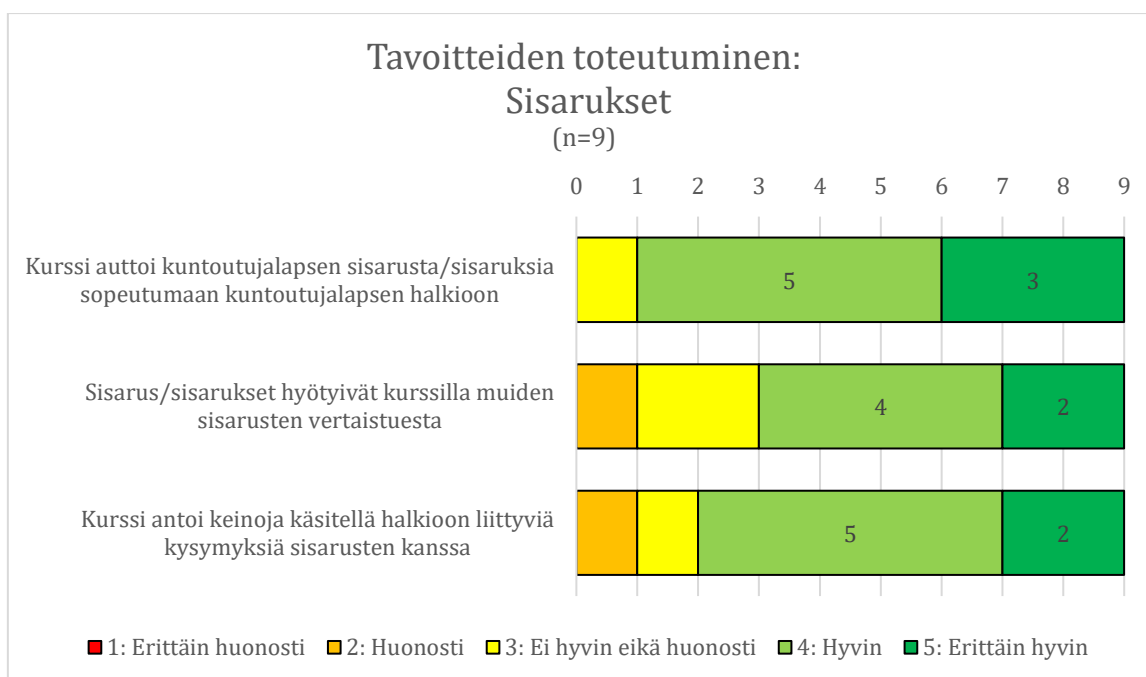
Vastaajat voidaan jakaa myös osallistumisvuosien perusteella kolmeen eri ryhmään: vuosina 2005-2014 osallistuneet kolme vastaajaa, vuosina 2015-2016 osallistuneet kolme vastaajaa ja vuosina 2017-2018 osallistuneet viisi vastaajaa (kuva 15). Niiden vastaajien, jotka ovat osallistuneet kursseille useana vuonna, arvio tavoitteiden toteutumisesta on laskettu mukaan niille kaikille.



**Kuva 15.** Tavoitteiden toteutumisen keskiarvot osallistumisvuosittain.

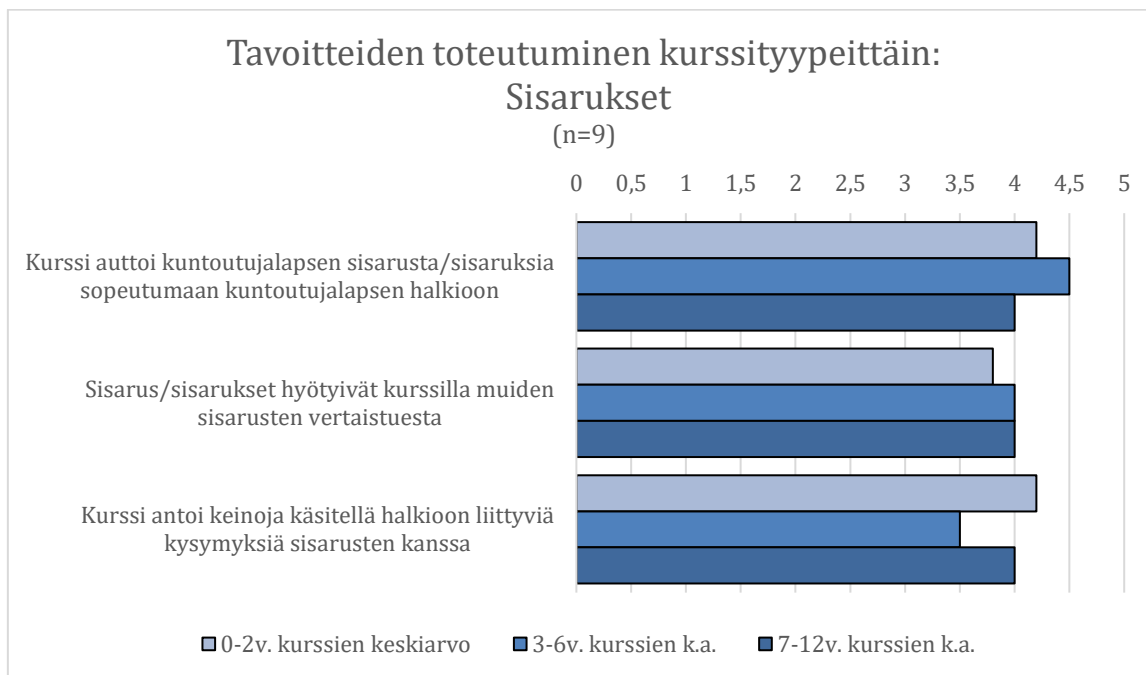
Mielenkiintoista on kurssityypeittäin jaettaessa näkyvien erittäin hyvien arvosanojen puuttuminen lähes kokonaan tavoitteiden toteutumista osallistumisvuosittain tarkasteltaessa – vain vuosien 2015-2016 kurssiluentojen aiheet ovat vastanneet erittäin hyvin perheiden tarpeita. Tosin ero ei ole erityisen merkittävä, kun vuosien 2005-2014 keskiarvo on 4,83 ja vuosien 2017-2018 4,9. Kun muillakin osajoukoilla nähtyä vertaiskontaktien saamisen heikkoutta tarkastellaan osallistumisvuosittain, näkyy uusien vertaiskontaktien saanti putoavan alle hyvän vain kaikkein vanhimmilla kursseilla (3,83). Muita huonommin kuin hyvin toteutuneita tavoitteita ovat olleet kuntoutujalapsen hyötyminen vertaistuesta sekä keinojen saaminen halkioon liittyvien kysymysten käsittelyyn kuntoutujalapsen kanssa vuosina 2015-2016 järjestetyillä kursseilla.

On hyvä huomata, että vuosien 2015-2016 kursseilla tavoitteet ovat toteutuneet erityisen vanhemmuuslähtöisesti, kun taas kuntoutujalasta koskevat tavoitteet ovat toteutuneet heikommin (vertaisten seura 3,67 ja käsittelykeinot 3,5). Kun tarkastellaan tuoreimpien, vuosina 2017-2018 järjestettyjen kurssien tavoitteiden toteutumista, kuntoutujalasta koskevat tavoitteet ovat toteutuneet huomattavasti edellistä ryhmää paremmin. Toisaalta tuoreimpien kurssien kohdalla huomataan vinkkien tai tuen saamisen vertaisperheiltä sekä arjessa jaksamisen parantumisen toteutuneen kaikkia aiempia vuosia huonommin, vaikkakin edelleen hyvin (4,1).



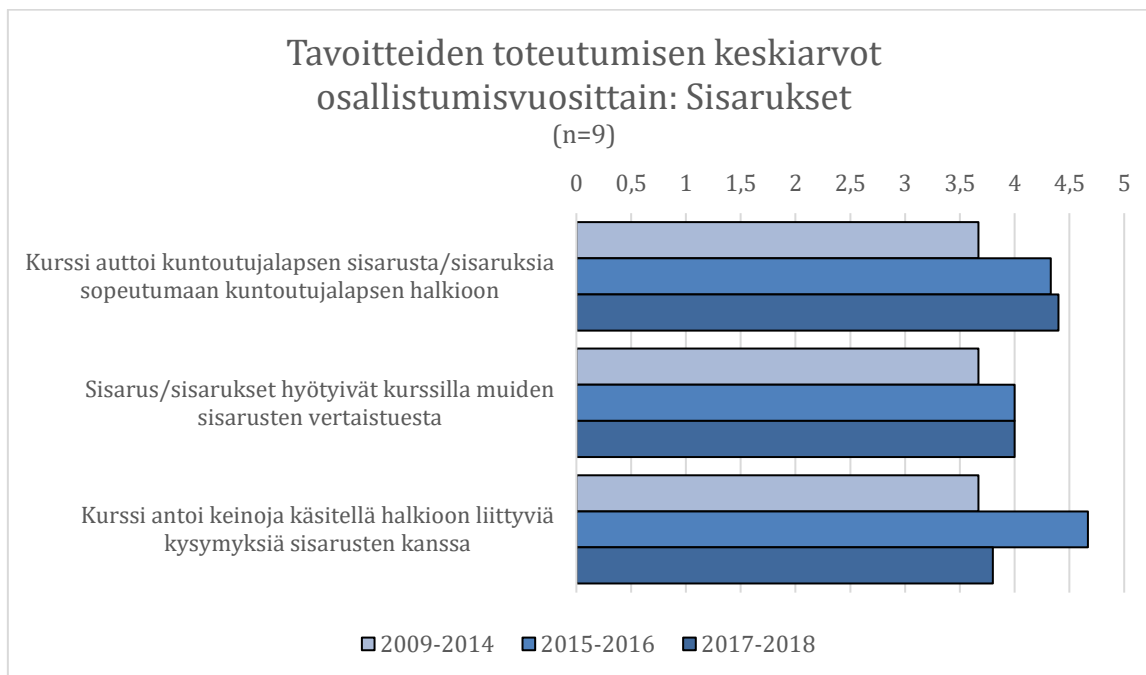
**Kuva 16.** Sisarusten tavoitteiden toteutumisen arvioinnin arvosanajakaumat.

Sisarusten tavoitteiden toteutumisen arvosanajakaumat esitetään kuvassa 16. Koska sisarusten tavoitteista kaksi, sisarusten hyötyminen muiden sisarusten vertaistuesta ja kurssin kyky antaa vanhemmille keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä halkiolapsen sisarusten kanssa ovat toteutuneet huonommin kuin hyvin (<4,00), ja kaikkien sisarusten tavoitteiden kokonaiskeskiarvon ollessa alempi kuin minkään yleistavoitteen (3,96), on erityisesti sisarusten osuudessa kehitettävää – vaikkakin lähinnä muihin tämän aineiston tuloksiin verrattuna, 3,96:n ollessa edelleen hyvin lähellä ”hyvää”. On myös tärkeää huomata, että sisarusten tavoitteita arvioivat käytännössä vain yhdeksän vastaajaa, minkä johdosta luotettavien johtopäätösten tekeminen on hyvin vaikeaa.



**Kuva 17.** Sisarusten tavoitteiden toteutuminen kurssityypeittäin.

Ne yhdeksän vastaajaa, joilla oli sisarus tai sisaruksia mukana sopeutumisvalmennuskurssilla, voidaan jakaa syntymä- ja osallistumisvuosien perusteella Norio-keskuksen kolmelle eri ikäisten kurssille osallistuneisiin (kuva 17). Tämän perusteella yhdeksästä vastaajasta 0–2 -vuotiaiden kurssille on osallistunut viisi, 3–6 -vuotiaiden kurssille kaksi ja 7–12 -vuotiaiden kurssille kolme vastaajaa. Niiden vastaajien, jotka ovat osallistuneet useammalle eri-ikäisten kurssille, arvio tavoitteiden toteutumisesta on laskettu mukaan niille kaikille. Suuria laatueroja ei tällä jaolla eri kurssityyppien välillä näy, mutta yksittäisiä tavoitteita tarkasteltaessa voi huomata, että vauvaikäisten kurssin heikkous on muiden sisarusten vertaistuen hyödyllisyys, leikki-ikäisten kurssin heikkous keinot käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä sisaruksen kanssa ja kouluikäisten kurssilla kaikki tavoitteet ovat toteutuneet tasaisesti ”hyvin” (4,0).



**Kuva 18.** Sisarusten tavoitteiden toteutumisen keskiarvot osallistumisvuosittain.

Ne yhdeksän vastaajaa, joilla oli sisarus tai sisaruksia mukana sopeutumisvalmennuskurssilla, voidaan jakaa myös osallistumisvuosien perusteella kolmeen eri ryhmään: vuosina 2009-2014 osallistuneet kolme vastaajaa, vuosina 2015-2016 osallistuneet kolme vastaajaa ja vuosina 2017-2018 osallistuneet viisi vastaajaa (kuva 18). Niiden vastaajien, jotka ovat osallistuneet kurseille useana vuonna, arvio tavoitteiden toteutumisesta on laskettu mukaan niille kaikille. Tämän vertailun perusteella kehitystä on tapahtunut erityisesti siinä, miten hyvin kurssi auttoi kuntoutujalasten sisaruksia sopeutumaan kuntoutujalapsen halkioon. Myös sisarusten keskinäisestä vertaistuesta hyötyminen on parantunut viimevuosien kurseilla. Kun katsotaan tavoitetta, jonka mukaan kurssi antaa keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä sisarusten kanssa, vuosina 2015-2016 tapahtunut hyppäys parempaan saa pohtimaan tarkemmin, mikä voisi olla selittävänä tekijänä. Tämän ryhmän vastaajat ovat olleet eri kurseilla (eri osallistumisvuosi tai eri ikäryhmä), joten tästä aineistosta on vaikea päätellä, mikä on ollut tämän hyppäyksen taustalla. Tulkitsisin tämän hyvänä, mutta pääasiassa sattuman selittämänä merkinä – kun näin pientä aineistoa edelleen jaetaan pienempiin osajoukkoihin, sattuman osuus kasvaa yhä suuremmaksi, eikä pitäviä johtopäätöksiä voida niiden perusteella tehdä.

#### 4.4 Kurssien ainutlaatuinen anti

Aineistostani pyrittiin löytämään vastauksia moniin eri kysymyksiin. Yksi tärkeä kysymys koski sen selvittämistä, mitä kohderyhmän perheet pitävät sopeutumisvalmennuskurssien ainutlaatuisena antina, eli miksi juuri sopeutumisvalmennuskurssien kannattaa olla se toimintamuoto, jota heille Norio-keskuksessa tarjotaan. Tätä kysyttiin kaikilta ryhmiltä kahdella eri kysymysmuodolla: Kokemuksia kerättiin kurseille osallistuneilta kysymällä ”Mitä sellaista sopeutumisvalmennuskurssi on antanut perheellenne, mitä ei olisi voitu saavuttaa muilla keinoin?” ja oletuksia ei-osallistuneilta kysymällä ”Mitä sellaista sopeutumisvalmennuskurssi voisi antaa perheellenne, mitä ei voitaisi saavuttaa muilla keinoin”. Koska oletuskysymys perustuu täysin ihmisten ennakkotietoihin ja -käsityksiin kurseista, oli vastausten tarkoitus tuoda ilmi toisaalta, mitä kohderyhmän perheet ajattelevat omista tarpeistaan sopeutumisvalmennuskurssien osalta, ja toisaalta, mitä he tällä hetkellä tietävät Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, eli miten tiedotus kurssien sisällöstä ja annista on onnistunut.

Kysymys oli avoin ja vapaaehtoinen, siihen vastasi puolet vastaajista (26 vastausta) ja osa vastaajista oli vastannut vain yhden asian, osa taas useampia. Vastauksia analysoitaessa oletusvastauksiin on yhdistetty 2 ei ennen kurseista kuullutta ja 12 ei kurseille osallistunutta vastaajaa (n=14), kokemusvastauksiin taas kurseille osallistuneet vastaajat (n=12). Tulokset esitetään kuvassa 19. Oletuksissa on näkyvissä kapeampi käsitys kurssien ainutlaatuisesta annista, sillä ne keskittyvät vain kolmeen osa-alueeseen: Vertaistukeen (14 mainintaa), yksilölliseen tukeen (1) ja kurssilta saatavaan tietoon (2). Mielenkiintoista on, että ei-kuulleiden ryhmän niistä viidestä vastaajasta, jotka valitsivat kysymyksessä 18 vain yhden motivoivan tekijän, kahdella se oli vertaistuen saaminen kuntoutujalapselle, ja tämän he olivat maininneet myös ainutlaatuisesta annista kysyttäessä. Tämän aineiston perusteella näyttää siltä, että oletukset ja kokemukset pääpiirteittäin vastaavat toisiaan suhteellisen hyvin, sillä myös kokemuksissa yhtenä tärkeimmistä näyttäytyy vertaistuki (8 mainintaa). Toisaalta kokemusten mukaan kurssilta saatava tieto (8 mainintaa) on yhtä merkittävässä osassa kurssin ainutlaatuista antia kuin vertaistuki. Lisäksi kokemusvastauksissa tulee näkyviin yksittäisiä, spesifimpiä vaikutuksia: Sisarusten saama tieto ja vertaistuki, molempien vanhempien sisällyttäminen tiedonsaantiin ja keskusteluihin, halkiolapsen voimaantuminen ja po-

sitiivisempi minäkuva sekä vanhempien saamat keinot käsitellä halkioon liittyviä asioita kuntoutujalapsen kanssa. Lisäksi kurssille osallistuneilla on kokemus kiireettömyydestä ja kunnollisesta paneutumisesta perheen tilanteeseen.



**Kuva 19.** Sopeutumisvalmennuskurssien ainutlaatuinen anti perheiden oletuksissa ja kokemuksissa.

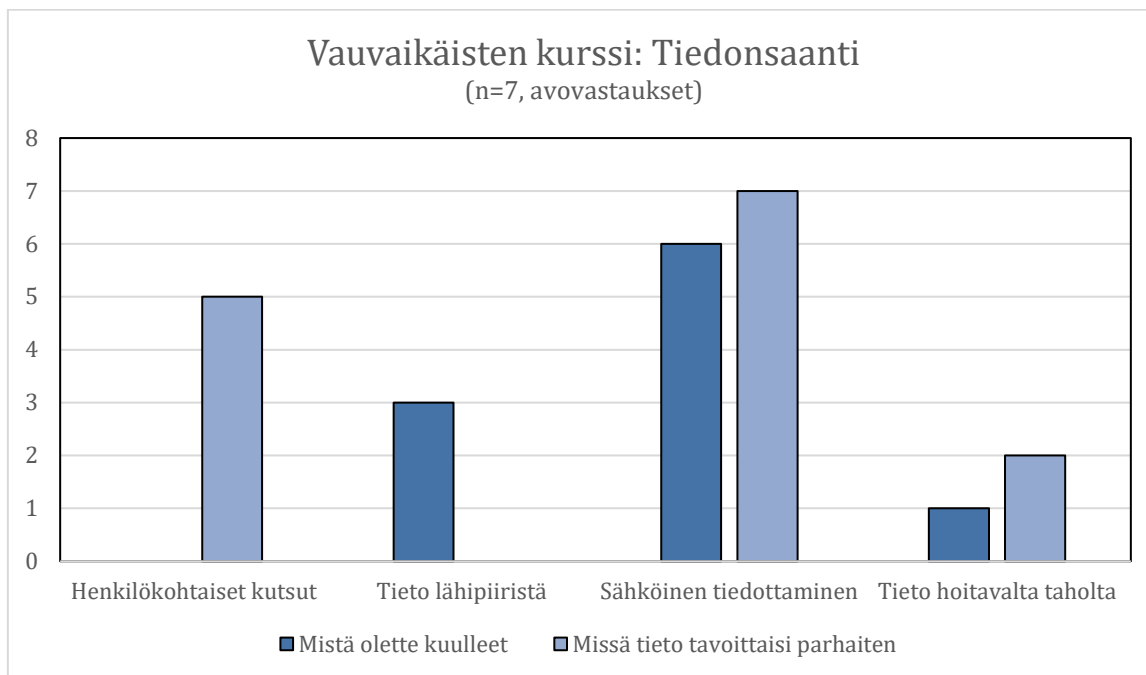
## 5 TÄYDENTÄVÄ KYSELY: VAUVAIKÄISTEN HALKIOLASTEN VANHEMMAT

Opinnäytetyöprosessini alkuvaiheessa ei ollut selvää, toteutuuko vuonna 2018 marraskuun puolivälissä vauvaikäisten eli 0–2 -vuotiaiden huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssi. Kun kurssi kuitenkin toteutui, päätin laajentaa aineistoani suorittamalla vielä yhden kyselyn erityisesti siksi, että alkuperäisessä verkkokyselyssä kursseille osallistuneiden vastaajien määrä jäi vähäiseksi (n=15). Kyselyni oli osa kurssilla toteutuvaa aikuisten ohjelmaa, joten kaikki osallistujat (n=7) vastasivat kyselyyni. Koska kyselylle löytyi aikataulusta sopiva kohta jo kurssin toisena

päivänä, en voinut käyttää siinä esimerkiksi kurssin tavoitteiden toteutumiseen liittyviä kysymyksiä. Sen sijaan kysymykset painottuivat kurssille osallistumisen esteisiin ja motivaatioihin sekä siihen, kuinka tärkeäksi sopeutumisvalmennuskurssit koetaan. Käytin myös lähes pelkästään avokysymyksiä, jotta saisin mahdollisimman suuren hyödyn pienestä vastaajajoukosta. Rakensin kysymykset myös siitä näkökulmasta, että sillä saatu aineisto tukisi verkkokyselyaineiston pohjalta tehtyjen kehittämisehdotuksien muotoilua. Vauvaikäisten kurssin kyselyrunko löytyy tämän opinnäytetyön liitteistä (Liite 3). Vaikka sen kysymykset eivät ole samoja kuin alkuperäisen kyselyrungon, se rakentuu sitä tukevaksi ja täydentäväksi niin, että kysymykset 2 ja 3 käsittelevät tiedonsaantia, kysymykset 4-6 osallistumisen esteitä ja motivaatioita, kysymykset 7-9 kokemusta kurssin tärkeydestä eri perheenjäsenille ja kysymys 10 käsittelee sopeutumisvalmennuskurssin ainutlaatuista antia. Tässä pääluvussa lainausmerkeissä esitetty teksti on suora lainaus jonkun vastaajan avovastauksesta. Lainaus voi olla koko vastaus tai sen osa.

### 5.1 Täydentävän kyselyn aineiston analyysi

Kysely koostui kymmenestä kysymyksestä, joista ensimmäinen oli kyllä–ei -valintakysymys ja muihin kerättiin avovastauksia. Kyselyyn vastasi viidestä eri perheestä yhteensä seitsemän vanhempaa, joista kukaan ei ollut aiemmin syksyllä vastannut opinnäytetyöni verkkokyselyyn. Kysyttäessä sitä, mistä vastaajat ovat kuulleet kurseista, sähköiset tiedotusväylät kuten Facebookin Avoin hymy -vertaistukiryhmä ja SUHUPO ry:n tiedotuskanavat saivat kuusi mainintaa. Kolme vastaajaa mainitsi kuulleensa kurseista joltakin lähipiirin henkilöltä, kuten tuttavalta tai puolisolta. Parhaiten vastaajat kokisivat saavansa tiedon kurseista sähköisten tiedotuskanavien, kuten Facebookin Avoin hymy -vertaistukiryhmän tai SUHUPO ry:n kautta (7 mainintaa). Erilaiset henkilökohtaiset kutsumuodot, kuten kirje tai sähköposti, mainittiin viisi kertaa. Lisäksi kaksi vastaajaa kokee tiedottamisen hoituvan parhaiten hoitavan tahon toimesta, erityisesti tiedottamisen yhdenvertaisuuden vuoksi: ”Hoitavalta taholta tieto kulkisi luotettavimmin kaikille”.



**Kuva 20.** Mistä vauvaikäisten kurssille osallistuneet vanhemmat ovat saaneet tietoa sopeutumisvalmennuskursseista, ja missä tieto kursseista tavoittaisi heidät parhaiten

Vauvaikäisten kurssille osallistuneista vanhemmista kuusi mainitsi osallistumiseen motivoivan erityisesti vertaistuen ja viisi tiedon saannin. Kaksi vastaajaa piti tärkeänä myös sitä, että kurssi on eräänlainen loma tai tauko arjesta. Yhdelle vastaajalle motivoivaa oli osallistumiseen motivoivaa myös se, että ”halkio voi tuoda tullessaan myös jotain kivaa”. Motivoivien tekijöiden lisäksi vastaajilta kysyttiin, millaisia osallistumista estäviä seikkoja heidän perheellään oli, ja miten he saivat ne ratkaistua niin, että osallistuminen mahdollistui. Ylivoimaisesti yleisin este oli se, saako isä vapaata töistä (5 mainintaa). Kolmessa vastauksessa isän työt saatiin järjestettyä esimerkiksi sen avulla, että Kelasta saa tukea kurssille osallistumisen ajalta, ja kahdessa tapauksessa perhe päätti äidin osallistuvan yksin lasten kanssa. Esteistä huomattavaa on se, että vaikka isän työt järjestyivät vapaaksi kolmessa tapauksessa, käytännössä vapaa kuitenkin järjestyi vain kahdessa perheessä. Tämä johtuu siitä, että kaikki osallistuvat vastasivat kyselyyn, eli yhdessä perheessä molemmat vanhemmat kertoivat isän töiden järjestymisestä. Myös lastenhoitojärjestelyt mietityttivät (3 mainintaa): yhtä vastaajaa huoletti lasten jättäminen muiden hoitoon, ja kaksi muuta pohti pärjäämistään ainoana osallistuvana vanhempana. Näissä tilanteissa ratkaisuksi koettiin saatu tieto kurssille järjestetystä lastenhoidosta. Kaksi vastaajaa mainitsi esteeksi koiran, mutta molemmilla koiranhoidon järjestyminen mahdollisti osallistumisen. Yhtä vastaajaa oli

etukäteen mietityttänyt matkustuskulut, mutta koska junamatkoista sai matkakorvauksen, se mahdollisti perheelle osallistumisen ilman suuria kuluja. Lisäksi yhdelle vastaajalle esteenä oli ennakkokäsitys kurssin Helsinki- eli HUSUKE-keskeisyydestä, kun lapsen hoitavana tahona on Oulun yliopistollinen sairaala. Tämä ratkaistiin kuitenkin ”rohkeasti ja avoimesti mukaan” -asenteella. Niitä vastaajia, jotka olivat ennen ilmoittautumistaan olleet kahden vaiheilla osallistumisen suhteen, oli viisi. Heistä neljälle ratkaisevaa oli ollut aiemmin kerrottujen esteiden poistuminen ja yhdelle osallistumiseen motivoiva tekijä oli niin merkittävä, että se ratkaisi asian.

Kurssin tärkeys vanhemmille sai keskimäärin arvosanan hyvin tärkeä (4,43). Vastaajat kokevat erityisesti kurssilla saatavan vertaistuen (6 mainintaa) sekä asiantuntijoilta saatavan tiedon ja tuen (3 mainintaa) vanhemmille tärkeiksi. Kurssin tärkeys halkiolapselle sai keskimäärin arvosanan tärkeä (3,57). Viisi vastaajaa koki, että vauvikäisten kurssilla halkiolapsi on vielä niin nuori, ettei vielä ymmärrä halkiostaan tai vertaistuesta mitään. Kaksi vastaajaa koki, että jo vauvaiässä halkiolapsi saa sopeutusvalmennuskurssilla vertaisuuden ja hyväksynnän kokemuksia, jotka ovat lapselle hyväksi. Ne vanhemmat, jotka antoivat kurssin tärkeydelle halkiolapsen näkökulmasta alemman arvosanan, korostivat avovastauksessa tämän johtuvan juuri lapsen iästä, neljä vastaavaa mainitsivat myöhemmillä kursseilla olevan tärkeämpi rooli juuri halkiolapselle itselleen. Kuudella vastaajalla oli kurssilla mukana myös halkiolapsen sisaruksia, ja he pitivät kurssia hyvin tärkeänä (4,00) sisaruksille. Kolme vastaajaa koki, että kurssi auttaa sisaruksia ymmärtämään, mikä halkio on, ja että halkioita on muillakin kuin omalla sisaruksella. Näissä vastauksissa korostuu lähes kaikkien mainitsema sisarusten mahdollisuus mukavaan toimintaan ja uusien ystävien saamiseen.

Kurssin ainutlaatuisena antina nämä seitsemän vastaajaa näkivät erityisesti vertaistuen (6 mainintaa). Kurssilla vertaistuen nähdään olevan henkilökohtaisempaa ja syvällisempää kuin esimerkiksi Facebookin vertaistukiryhmässä: ”Netissä saa tukea Avoimessa hymyssä bittikielillä, mutta se on ihan eri asia kuin läsnäolo ja henkilökohtainen tuki ja turva”. Lisäksi ainutlaatuisena antina nähdään kurssilla saatu tieto sekä mahdollisuus saada perheelle positiivisiakin kokemuksia halkioon liittyen. Erityisesti isien vastauksista kävi ilmi, että he eivät kurssin ulkopuolella oikeastaan keskustele muiden halkiolasten vanhempien kanssa, jolloin kurssi on siihen ainutlaatuinen tilaisuus.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

### 6.1 Opinnäytetyöstä nousevat kehittämissuositukset

Vaikka Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa on vakiintunutta, eli kurseja on järjestetty jo kahden vuosikymmenen ajan pitkällä kokemuksella ja van- kalla ammattitaidolla, olen kirjallisuuden ja tutkimusaineistoni perusteella muotoillut tulevaa toimintaa varten viisi ehdotusta toiminnan vaikuttavuuden ja saavutettavuuden kehittämiseksi. Kehittämissuositukset on pyritty muotoilemaan mahdollisimman ytimekkäiksi ja toteuttamiskelpoisiksi, mutta kurssiajan lyhyys ja niillä käsiteltävän asian määrä tulevat väistämättä rajoittamaan sitä, millä laajuudella nämä kaikki voi- daan ottaa toiminnassa huomioon. Monet löytämäni kehityskohtat ovat kuitenkin sel- laisia, että aiheen nostaminen puheisiin ja näkökulmiin voi jo yksistään parantaa ti- lannetta. Tästä esimerkkinä esimerkiksi osallisuuden edistäminen, jota voidaan kehit- tää luomalla uusia toimintakokonaisuuksia tai vertaisryhmätöitä, mutta toisaalta hyö- dyllistä on jo keskustelujen ohjaaminen eri perheenjäsenten näkökulmiin, mikä taas ei vaadi erityisen paljon lisäresursseja, aikaa tai muista aiheista luopumista.

## Viisi askelta kohti vaikuttavampia sopeutumisvalmennuskursseja

1. Tiedottamisen kehittäminen
2. Kirjallisen ensitieto-oppaan luominen
3. Lasten osallisuuden vahvistaminen
4. Vanhempien yhdenvertaisen osallisuuden edistäminen
5. Kurssien vaikuttavuuden ylläpito tulevaisuudessa

**Kuva 21.** Sopeutumisvalmennuskurssien kehittäjän huoneentaulu

### **Kehittämisehdotus 1: Tiedottamisen kehittäminen**

Aineistoni perusteella kursseille osallistumisen suurin este on se, etteivät kohderyhmän vanhemmat ole tietoisia kursseista tai varmoja siitä, kenelle ne on suunnattu. Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskurssit tarvitsisivatkin kohderyhmän piirissä jonkinlaisen näkyvyyskampanjan, jotta kaikki kohderyhmän perheet tietäisivät, että sopeutumisvalmennusta on ylipäänsä saatavilla. Aineistoni perusteella ylivoimaisesti parhaat tavat tiedottaa sopeutumisvalmennuskursseista olisivat sosiaalinen media, erityisesti Facebookin Avoin hymy -vertaistukiryhmä, ja kohderyhmän hoitavat tahot sekä SUHUPO ry:n tiedotuskanavat. Monet kohderyhmän vanhemmat kannattivat kotiin tai sähköpostiin lähetettävää kirjettä, mutta varsinkin nykyisen tietosuoja-asetuksen myötä tällaisen osoiterekisterin ylläpito olisi haastavaa, ellei mahdotonta. Koska kehittämistyössä helpointa on vaikuttaa omaan toimintaan, ehdotan vuoden 2019 kurssivastaavan liittyvän Avoin Hymy -ryhmään ja tiedottavan kurssien sisällöistä ja hakuajoista aktiivisesti. Suoritin ryhmässä muutaman haun hakusanoilla ”Norio”, ”halkiokurssi” ja ”sopeutumisvalmennus”, ja löysin kyllä erityisesti SUHUPO ry:n julkaisemia mainoksia kursseista, noin yhden joka vuodelta, mutta selvästi aktiivisempi tiedottaminen olisi tarpeen. Jos mainosten julkaisijana olisi kurssin järjestäjä, ratkeaisi mahdollisesti myös estävien tekijöiden kohta ”lisätietojen kysyminen tuntuu hankalalta” ainakin osittain, kun kysymyksiä voisi esittää kommenttien muodossa. Lisäksi yhteistyötä SUHUPO ry:n kanssa kannattaa jatkaa myös tiedottamisen osalta. Hankalinta on todennäköisesti lisätä hoitavien tahojen tiedottamista kursseista, sillä vaikka he olisivat tietoisia Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, on poliklinikkakäynneillä varmasti paljon läpikäytävää asiaa, eikä oman työn ulkopuolisista seikoista tiedottaminen aina ole mielessä tai voi tuntua, ettei siihen ole aikaa. Osittain myös tätä ongelmaa ratkaisemaan rakensin kehittämisehdotuksen numero kaksi.

### **Kehittämisehdotus 2: Kirjallinen ensitieto-opas**

Koska yhteistyö sekä HUSUKE:n että SUHUPO ry:n kanssa on pitkäaikaista ja ylläpidettyä, olisi minusta sekä Norio-keskuksen toiminnan että kohderyhmän kannalta hyödyllistä kehittää huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheille kirjallinen ensitieto-opas. Kirjallista ensitieto-opasta kannattavat niin kirjallisuus kuin tutkimusaineistonikin. Uuden tiedon vastaanottaminen ja muistiin painaminen hankaloituvat shokki-

tilanteessa, jollainen etenkin vasta synnytyksen jälkeen havaittu lapsen halkio vanhemmille on (Sosiaalhallitus 1986, 53–56). Myös halkiolasten vanhemmat toivovat tietoa sopeutumisvalmennuskursseista jo synnytyssairaalasta, mutta siellä suullisesti annettu tieto ei vielä riitä, kuten selviää yhdestä avovastauksesta kysymykseen Missä tieto sopeutumisvalmennuskursseista tavoittaisi teidät parhaiten: ”Synnytyssairaloissa voisi olla tietoa osana ”survival kittiä”. Alkuvaiheessa tulee uutta asiaa, osa unohtuu kiireessä. Tietopakettissa se pysyisi tallessa myöhempää tarvetta varten”. HUSUKE:n ja muiden hoitavien tahojen ammattihenkilöstö antaa perheille varmasti paljon heidän kovasti kaipaamaansa tietoa, mutta kirjallinen ensitieto-opas, joka käsitteisi HUSUKE:n erityisosaamiseen liittyvän faktatiedon, halkioista ja tulevista hoidoista, lisäksi vinkkejä halkiolapsen erityistarpeisiin vastaamisesta kotiooloissa sekä tietoa potilasjärjestö SUHUPU ry:n vertaistuesta ja Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuksesta.

Hyvin rakennettu ensitieto-opas sisältäisi pelkän yhteystietoluettelon sijasta tutkittua tietoa myös siitä, miten halkio vaikuttaa lapseen ja koko perheeseen myös henkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta sekä siitä, miten sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistuki voisivat auttaa näistä haasteista selviytymisestä. Norio-keskuksen näkökulmasta ensitieto-oppaassa tulisi olla tietoa myös sopeutumisvalmennuskurssien sisällöstä ja siitä, missä vaiheessa ne ovat erityisen hyödyllisiä (vanhemmille, halkiolapselle, sisaruksille) sekä niiden kohderyhmistä – tämä auttaisi osaltaan myös niitä halkiolasten vanhempia, jotka kyselyssäni ilmoittivat, etteivät ole varmoja, ovatko kurssit suunnattu myös heille, jos esimerkiksi lapsen halkio on lievä, sen korjaaminen on onnistunut hyvin tai siihen liittyy jokin oireyhtymä. Ensitieto-opas ratkaisisi myös sen tiedottamiseen liittyvän haasteen, että perheet kokisivat helpoksi saada tietoa hoitavilta tahoilta, mutta sitä kautta tiedottaminen ei toimi kaikkein tehokkaimmalla tavalla. Kuten kaikkeen kirjalliseen materiaaliin, myös ensitieto-oppaaseen liittyy vanhenemisen ja painoksen loppumisen uhka. Jotta materiaalia pääsee tarvittaessa päivittämään, eikä tiedon saanti jäisi kiinni siitä, missä perheen hoitokontakti on, kannatan ensitietooppaan toteuttamista ilmaiseksi verkossa jaettavana e-versiona. Tämä, kuten fyysinenkin ensitieto-opas, vaatii onnistuakseen resursseja niin kattavan oppaan tekemiseen kuin myös oppaan – oppaaseen johtavan linkin – markkinointiin. Jotta opas palvelisi niin kohderyhmän kuin yhteistyötahojenkin tarpeita, on tärkeää tehdä oppaasta riittävän kattava.

### **Kehittämisehdotus 3: Lasten osallisuuden vahvistaminen**

Siinä vastaajajoukossa, joka ei ole kuullut sopeutumisvalmennuskursseista, yleisimmistä kurssille osallistumisen motivaatioista viisi on vanhempia koskevia, yksi kuntoutujalasta koskeva - ja sekin vanhempien näkökulmasta. Tiedottamisessa olisikin tärkeää entisestään korostaa tiedollisten tavoitteiden lisäksi sopeutumisvalmennuskurssien roolia myös lapsen sopeutumisessa omaan halkioonsa. On ymmärrettävää, että erityisesti vauvaikäisten halkiolasten vanhemmat kaipaavat sopeutumisvalmennuskurssilta tietoja ja keinoja erityisesti itselleen. Etenkin vanhempien kuntoutujalasten kohdalla olisi kuitenkin tärkeää korostaa myös lasten osallisuutta itseensä liittyviin asioihin. Tutkimustiedon viitatessa siihen, että vanhemmat antavat kouluikäistenkin halkiolasten osallistua päätöksentekoon vähemmän kuin muissa perheissä, olisi tärkeää löytää sopeutumisvalmennuskursseille keinoja voimauttaa halkiolasta ottamaan ikätasoisesti osaa itseensä liittyviin päätöksiin sekä käsitellä vanhempien kanssa lapsen osallisuuden tärkeyttä. Erityisesti varhaislapsuuteen liittyvien kokemusten vuoksi vanhemmilla voi olla tiedostamatonkin tarve halkiolapsen ylisuojeluun, vaikka lapsi tulisi kuitenkin kohdata ja häntä kasvattaa itsenäisyyteen ensisijaisesti yksilönä, ”ihan tavallisena lapsena”. Eli lasta osallistaen ja hänelle vastuuta antaen lapsen kehityksen huomioiden. Näen sopeutumisvalmennuskurssin hyvänä keinona erityisesti tämänkaltaisten haasteiden käsittelyyn, sillä yhtäjaksoinen tiivis yhteistyö vanhempien kanssa mahdollistaa myös vaikeiden aiheiden käsittelyn.

Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että mitä vanhempien lasten kurseista on kyse, sitä paremmin kurssi antaa keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä kuntoutuja-lapsen kanssa. Tämä ei ole yllättävä tulos, sillä kasvaessaan lapsi voi esimerkiksi kysyä vaikeampia kysymyksiä, jolloin aihe on vanhemmillakin mielessä ja he ehkä nostavat keinojen tarvetta itsekin esiin. Tietoa tuleekin antaa lapselle ikätasoisella tavalla ja sen mukaan, kun asia häntä mietityttää. Näkisin kuitenkin, että jo vauvakurssilaisten kanssa kannattaisi käydä läpi ainakin jotakin keinoja, joilla halkioon liittyviä asioita voisi käsitellä – esimerkiksi kertomalla halkiolapsen elämästä kertovasta Yhtä Hymyä -satukirjasta, jota on kurseillakin välillä käytetty osana lasten ohjelmaa, ja jota voisi lukea pienellekin lapselle. Täydentävän kyselyn perusteella vaikuttaa siltä, että osa vanhemmista näkee sopeutumisvalmennuskurssin voivan vaikuttavaan hyvinkin nuoreen lapseen – kuten yhdessä vastauksessa ajateltiin: ”[H]eijastuu halkiovauvaan, kun

(sisarukset) näkee muitakin halkiovauvoja. Sitä kautta itsetunnon kasvu heijastuu vauvaan” – mutta osa ajattelee, ettei lapsi vielä ”ymmärrä asioista mitään”. Vauvaikäistenkin kurssilla on toki suuria eroja siinä, onko lapsi alle 1-vuotias vai jo 2-vuotias, mutta kurssin aikana olisi hyvä ohjata vanhempien ajattelua siihen suuntaan, miten lapsi voi kokea itsensä käyttäen peilinä ympärillään olevien ihmisten reaktioita.

Selvitettäessä sisaruksiin liittyviä tavoitteita, kävi ilmi niiden olevan aineiston perusteella Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskurssien heikko kohta. Koska lasten ohjelmassa pyritään aina toimimaan lapsilähtöisesti, voi kursseilla nousta haasteeksi halkioasioiden käsittely silloin, kun ne eivät vaikuta olevan lainkaan lasten puheissa mukana. Toisaalta perheetkään eivät ehkä aina ajattele sisarusten tarvitsevan erityistä sopeutumisvalmennusta, vaikka erityisesti silloin, kun halkiolapsella on vanhempia sisarusia, vaikuttavat leikkaukset ja lääkärikäynnit väistämättä kuitenkin myös sisarusten arkeen ja voivat vaikuttaa sisarussuhteisiin esimerkiksi kateutena vanhempien huomiosta tai turhana varovaisuutena. Olisikin hyvä miettiä ja tehdä näkyväksi, millaisia keinoja halkioon liittyvien asioiden käsittelyyn sisarusten kanssa on käytetty ja mikä on koettu toimivaksi eri-ikäisten kanssa. Toisaalta olisi ehkä hyvä tuoda entistä paremmin myös vanhemmille näkyväksi, miten lasten kanssa on käsitelty halkioon liittyviä asioita, ja millaisia kommentteja tai reaktioita siitä on noussut. Jos vanhemmat ovat tietoisia siitä, mitä lapset ovat tehneet, kuulleet ja kertoneet, on keskusteluja mahdollisesti helpompi jatkaa kotonakin.

#### **Kehittämisehdotus 4: Vanhempien yhdenvertaisen osallisuuden edistäminen.**

Isät olivat kyselyni vastaajissa merkittävässä vähemmistössä, ja toisaalta erityisesti isän vapaan saaminen töistä toimii perheille esteenä osallistumiselle. Täydentävässä kyselyssä kävi myös ilmi, että kurssimainonta ei tavoita isiä, vaan he saavat niistä tiedon vaimonsa kautta. Isät siis vaikuttavat tässä aineistossa jäävän erityisellä tavalla mahdollisen sopeutumisvalmennuksen ulkopuolelle tai ainakin laitamille, vaikka täydentävään kyselyyn vastanneet isät kokivatkin hyötyvänsä kurssista niin tiedon kuin vertaistuenkin osalta. Toiminnassa tulisi kiinnittää erityistä huomiota tämän ilmiön taustasyihin. On tärkeää pohtia, voidaanko vanhempien yhdenvertaista osallisuutta tukea jotenkin Norio-keskuksen keinoin, tai millaista yhteiskunnallista keskustelua aiheesta olisi tarpeen käydä: Mikä voisi olla Norio-keskuksen rooli ja tilaisuus herättää

keskustelua isien osallisuudesta tasavertaisena sairaan tai vammaisen lapsen vanhempana? Tulevaisuudessa voitaisiin kehittää esimerkiksi isä–lapsi -toimintaa sellaisille perheille, jossa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio.

### **Kehittämisehdotus 5: Kurssien vaikuttavuuden ylläpito tulevaisuudessa.**

Viides kehittämisehdotukseni ei niinkään ole toiminnan kehittämistä, vaan koskee sen laadun ylläpitämistä. Onnistuneen sopeutumisvalmennustoiminnan edellytyksenä on ohjaajina toimivien perhe- ja ryhmädynamiikan osaaminen ja toiminnan tärkeimpiä ominaisuuksia ovat sisältöjen rakentaminen kohderyhmän tarpeet huomioiden, joustavuus sekä oikea-aikaisuus (Streng 2014b, 342). Norio-keskuksen mahdollisesti siirtyessä osaksi Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa on nähdäkseni erityisen tärkeää huomioida näiden osa-alueiden toteutuminen myös tulevassa toiminnassa. Jos näistä joudutaan esimerkiksi rahoitusvaatimuksien vuoksi tinkimään, saattaa kurssien vaikuttavuus kärsiä merkittäväällä tavalla. Koska halkiot ovat tietyllä tapaa yksilönkehityksenaikaisista vammoista lievemmästä päästä, erityisesti hoidettavuutensa vuoksi, niiden vaikutuksia lapsen ja perheen elämään on mahdollisesti helppo ylenkatsoa. On kuitenkin tärkeää huomata, että niin sanotusti onnistuneestikin hoidettu halkiolapsi voi kokea monenlaisia tunteita ja itsetuntoon tai sosiaalisiin suhteisiin haasteita mahdollisen poikkeavan ulkonäön tai poikkeavan puheäänensä vuoksi. Lisäksi halkio on usein vanhemmille yllätys ja aluksi järkytyskin, mikä voi aiheuttaa erilaisia syyllisyydentunteita. Leikkaushoidot ja esimerkiksi syömisvaikeudet eivät myöskään ole perheelle helppo kokemus, vaikka jälkikäteen katsottuna lapsi ei niistä enää aikuisena kärsisikään. Sopeutumisvalmennuskurssien mahdollistama asiantuntijatieto ja vertaistuki ovat tärkeitä keinoja näiden haasteiden käsittelyyn, eikä vastaavaa toimintaa löydy muualta koko maasta. Täten Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssit ovat erittäin tärkeä osa tämän kohderyhmän palveluvalikoimaa ja onnistunutta hoitoa. Mikäli se on tulevaisuudessa mahdollista, myös muu kuin kurssimuotoinen sopeutumisvalmennus hyödyttäisi erityisesti niitä kohderyhmään kuuluvia perheitä, joille kurssille osallistuminen ei ole vaihtoehto, esimerkiksi koska kurssiaika maanantaista perjantaihin on liian pitkä tai vapaan saaminen töistä vaikeaa. Esimerkkejä tätä ryhmää palvelevista toimintamuodoista voisivat olla esimerkiksi vertaistukeen keskittyvät viikonlopun mittaiset vertaistapaamiset ja tiedolliseen puoleen keskittyvät seminaarityyppiset verkkototeutukset. Tällaisen toi-

minnan lanseeraamisessa olisi kuitenkin edelleen erittäin tärkeää hyödyntää sekä kohderyhmän omaa kokemusta tarpeistaan että Norio-keskuksen pitkäaikaista kokemusta sopeutumisvalmennuksen järjestämisestä ja juuri tämän kohderyhmän tarpeista. Näkisin, että yhteistyön säilyttäminen sekä HUSUKE:n että SUHUPO ry:n kanssa on toiminnan laadun ja saavutettavuuden vuoksi erittäin tärkeää. Lisäksi yhteistyötä Oulun yliopistollisen sairaalan kanssa voisi kehittää erityisesti osallistujien sopeutumisvalmennuskursseilla havaitseman Helsinki-keskeisyyden häivyttämiseksi.

## 6.2 Työn onnistumisen arviointi

Yksi opinnäytetyöni haasteista oli se, että ajankohtaista lähdekirjallisuutta on tarjolla hyvin vähän. Esimerkiksi halkioista kattavasti kertova Avoim Hymy -kirja on jo parikymmentä vuotta vanha, mikä näkyy väistämättä joissakin teksteissä, vaikka monet faktat toki pysyvät muuttumattomina. Lisäksi sopeutumisvalmennuksesta on vain yksi kunnollinen perusteos, mutta se on onneksi suhteellisen tuore, vuodelta 2014. Mielestäni sain kuitenkin riittävän kattavan kuvan aiheestani perehtymällä vanhempien, mutta laajojen, niin sanottujen perusteosten lisäksi uudempiin tutkimusartikkeleihin. Verkkokyselyyni kertyi mielestäni riittävä määrä vastauksia, 52 vastaajaa pienestä kohderyhmästä. Vastaajien jakautuessa kuitenkin edelleen kolmeen osajoukkoon sen mukaan, ovatko he kuulleet Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista ja ovatko he osallistuneet niille, olivat yksittäiset osajoukot niin pieniä, että syvempää tilastollista vertailua niiden välillä ei ollut järkevää tehdä. Vaikka vauvaikäisten halkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssilla vanhemmilla teettämäni täydentävä kysely laajensikin aineistoa lopulta yhteensä 59 vastaajaan, ei se helpottanut analyysiä, sillä vastaajia oli täydentävässä kyselyssä vain 7, enkä voinut käyttää heillä samaa kyselylomaketta, vaan täydentävä kyselyni oli selvästi laadullinen siinä missä alkuperäinen verkkokysely yhdisteli laadullisia ja määrällisiä kysymyksiä.

Yleisesti ottaen kyselylomakkeen suurin haaste on kysymysten muotoilussa. Mikäli vastaaja ymmärtää kysymyksen väärin tai kysymyksenasettelu jättää tilaa tulkinnalle, ei vastausta välttämättä tulkitakaan siten, kuin vastaaja on sen tarkoittanut. Toisaalta kysymyksen johdattelevuus voi myös vaikuttaa vastauksiin, ja tämän vuoksi kysymysten tulisi olla mahdollisimman yksiselitteisiä ja neutraaleja. (Valli 2018, 92–93). Mielestäni verkkokyselyni vaikuttaa olleen yksiselitteisyydessä pääsääntöisesti onnistunut, sillä vastauksista ei ainakaan selviä merkkejä epäselvyyksistä, mutta johdatteleva

kysymys sinne lukuisista tarkistuksista huolimatta lipsahti, kysymykseen 13. Kun kysyin, miten kurssiluennot vastasivat perheiden tarpeita, tavoitteena toki on, että kurssiluennot vastaavat tarpeita hyvin, mutta kysymys olisi pitänyt muotoilla ilman sanaa ”hyvin”, muotoon ”Kurssiluentojen aiheet vastasivat tarpeitamme”. Tämän havainnon tehtyäni pyrin laatimaan täydentävän kyselyn erityisesti johdattelun ja yksiselitteisyyden muistaen, ja onnistuinkin siinä mielestäni jo paremmin.

Koska verkkokyselyni vastaajat hankittiin sosiaalisen median kautta, on todennäköistä, että vastaajajoukko ei ole edustava otos kaikista halkiolasten vanhemmista, vaan tietyt ihmisryhmät ovat jääneet aineiston ulkopuolelle (Valli & Perkkilä 2018, 120). Koska oletetusti lähes jokaisella halkiolapsella on myös isä, on aineistoni äitivoittoisuus vastaajissa kiistaton vääristymä. Mahdollisia syitä voidaan vain spekuloida, mutta sellaisina voidaan pitää esimerkiksi sitä, että äidit nyt vain sattuivat vastaamaan ensin, eivätkä vanhemmat nähneet tarvetta sille, että molemmat vastaisivat, tai sitä, että äidit ylipäänsä ovat aktiivisempia Avoin hymy -vertaistukiryhmässä. Tätäkään ei voi pelkästään ryhmää tarkastelemalla todistaa, vaikka nimien perusteella vaikuttaisi siltä, että naisia on ryhmässä enemmän. Nimet eivät kuitenkaan kerro koko totuutta, eikä ryhmää ole tarkoitettu pelkästään halkiolasten vanhemmille. Vastaajien sukupuolijakauma saa miettimään myös sitä, että onko sosiaalisen median vertaistukiryhmä erityisen hyvä paikka tavoittaa juuri halkiolasten äidit, mutta isien tavoittaminen vaatisi jonkin toisenlaisen kanavan. Toisaalta myös vauvaikäisten kurssilla toteutetun täydennyskyselyn sukupuolijakauma oli hyvin naisvoittoinen, sillä vaikka kaikki osallistujat vastasivat kyselyyni, viidestä osallistuvasta perheestä kolmessa osallistui vain äiti, joten miesten jääminen verkkokyselyaineistossanikin vähemmistöön kertonee ainakin osittain opinnäytetyötäni laajemmasta osallistumisen epätasaisuudesta vanhempien välillä. Tästä sukupuolijakaumasta noussut huoli onkin tuotu esiin opinnäytetyöni kehittämisehdotuksissa.

Haastetta opinnäytetyöni rakenteeseen tuo se, että viimeinen, täydentävä kyselyosio toteutettiin sopeutumisvalmennuskurssilla, joka järjestettiin opinnäytetyön palautusta edeltävällä viikolla. Näin ollen tulosten käsittelyyn ja niiden opinnäytetyöhön sisällyttämiseen jäi aikaa vain muutama päivä. Vaikka tämän vuoksi täydentävän kyselyn tulokset ja niiden analyysi jäivät rakenteellisesti hieman irralliseksi osaksi työtä, halusin sisällyttää ne työhöni. Pienestä vastaajamäärästä huolimatta näen täydentävän

aineiston tärkeänä erityisesti pääasiallisen kyselyn aineiston pohjalta tehtyjen johtopäätösten tukemisessa. Pyrin kuitenkin huolehtimaan näiden kahden kyselyosion tulosten limittymisestä opinnäytetyön tuotoksessa, eli kehittämisehdotuksissa, mielestäni onnistuen siinä olosuhteisiin nähden oikein hyvin. Tätä toki helpotti se, ettei täydentävän kyselyn aineistosta noussut mitään sellaista, mikä olisi ollut vahvasti ristiriidassa aiempien tulosten kanssa. Pidän opinnäytetyötäni riittävän laajana ja kattavana, jotta se täyttää työn tilaajan opinnäytetyölleni esittämän tarpeen. Tekemäni kehittämisehdotukset ovat aineistosta nousevia, konkreettisesti muotoiltuja ja tilaajan toimintaan nähden relevantteja. Niiden toteuttaminen vaatii tilaajalta lisäresursseja, mutta ne ovat kuitenkin realistisesti toteutettavissa.

## LÄHTEET

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987).

Aslan, Belma I. & Gülsen, Ayse & Tirank, Sadiye B. & Findikçioglu, Kemal & Uzuner, F. Deniz & Tutar, Hakan & Üçüncü, Neslihan 2018. Family Functions and Life Quality of Parents of Children With Cleft Lip and Palate. *Journal of Craniofacial Surgery* vol 29 issue 6 (1614–1618) 2018.

Haapanen, Marja-Leena 1998. Halkiolapsen puhe ja foniatriset ongelmat. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Heiskanen, Marja-Liisa & Kananoja, Aulikki & Korpela, Pirkko & Paatero, Heidi. Sopeutumisvalmennuksen alkutaival. Teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Hukki, Jyri & Rautio, Jorma 1998. Halkion monet muodot. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Hukki, Jyri & Rautio, Jorma 1998. Ensimmäisen ikävuoden leikkaukset. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Kantola, Seppo 2014. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Kere, Juha 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Kittilä, Riitta 2008. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen rooli kuntoutuksessa. Teoksessa Rissanen, Paavo & Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.). Kuntoutus. Helsinki: Duodecim.

Kjældman, Ismo-Olav 2006. Self-Concept and School Achievement of Pupils with Cleft Lip, Cleft Palate or Both: A longitudinal study. Väitöskirja, Helsingin yliopisto.

Kuntoutussäätiö 2011. Mielekäs ja mieletön kuntoutus. <https://kuntoutusportti.fi/mielekas-ja-mieleton-kuntoutus/> Viitattu 31.10.2018

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987).

Lehmuskoski, Katri 2018. Sähköpostihaastattelu sopeutumisvalmennuskurssien historiasta 5.11.2018.

Lääperi, Pirjo 2016. Resilienssi auttaa vastoinkäymisissä. Tunne & Mieli 1/2016. Mielenterveyden keskusliitto <http://mtkl.fi/resilienssi-auttaa-vastoin kaymisissa/> viitattu 24.10.2018

Nelson, Pauline & Glenny, Anne-Marie & Kirk, Susan & Caress, Ann-Louise 2011. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: a review of the literature. Julkaisussa: Child: care, health and development (38) 1/2011, 6–20.

Nelson, Pauline & Kirk, Susan & Caress, Ann-Louise & Glenny, Anne-Marie 2012. Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. Julkaisussa: Qualitative Health Research (22) 3/2012, 346–359.

Rantanen, Elina Katriina 2017. STEA Jatkohakemus: Kohdennettu toiminta-avustus. Rinnekoti-Säätiö.

Rautio, Jorma & Somer, Mirja & Pettay, Merja & Klockars, Tuomas & Elfving-Little, Ulla & Hölttä, Elina & Heliövaara, Arja 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. Duodecim (126) 2010, 1286–1294.

Rinnekoti-Säätiö 2011. Toimintaseloste RAY:n kohdennettua toiminta-avustusta varten. 28.9.2011.

Rinnekoti-Säätiö 2018. Norio-keskus siirtymässä osaksi Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa. <https://www.rinnekoti.fi/ajankohtaista/artikkeli/norio-keskus-siirtymassa-osaksi-kehitysvammaisten-tukiliiton-toimintaa.html> Viitattu 30.10.2018

Ritvanen, Annukka 1998. Halkioiden esiintyvyys. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Saarinen, Pia 1998. Halkioiden anatomia. Teoksessa Hukki, Jyri & Kalland, Mirjam (toim.) & Haapanen, Marja-Leena & Heliövaara, Arja 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. 2. painos. Helsinki: Edita.

Sosiaalhallitus 1986. Sopeutumisvalmennuksen kehittäminen. Sopeutumisvalmennuksen kehittämistyöryhmän muistio. Sosiaalhallituksen julkaisuja 15/1986. Helsinki.

Stock, Nicola Marie & Feragen, Kristin Billaud 2016. Psychological adjustment to cleft lip and/or palate: A narrative review of the literature. *Julkaisussa: Psychology & Health* (31) 7/2016, 777–813.

Streng, Hely 2014a. Johdanto. Teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Streng, Hely 2014b. Julistus sopeutumisvalmennuksen puolesta. Yhdessä toimituskunnan kanssa teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Suomen huuli-suulaki-halkiopotilaat SUHUPO ry 2018. Mikä on halkio. <https://www.halkio.fi/tietoa-halkioista/mika-on-halkio/> viitattu 24.10.2018

Valli, Raine 2018. Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa Valli, Raine (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkkumaa, Ilpo 2014. Ihminen suhteessa ympäristöönsä. Teoksessa Streng, Hely (toim.) 2014. Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

## LIITTEET

### LIITE 1: KYSELYN SAATEKIRJE

Hei!

Opiskelen yhteisöpedagogiksi Humanistisessa ammattikorkeakoulussa ja teen Rinne-koti-Säätiön Norio-keskukselle opinnäytetyötä, jonka aiheena on huuli- ja/tai suulakihalkiolasten (0-12-vuotiaat) ja heidän perheidensä sopeutumisvalmennuskurssien kehittäminen.

Nyt tarvitsisinkin teidän apuunne. Alla on linkki lyhyeen Webropol-kyselyyn, johon toivon vastauksia kaikilta vanhemmilta, joiden lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio.

Kyselyyn vastaaminen on erittäin tärkeää, jotta saisin kattavan kuvan perheiden toiveista ja jo kurssilla olleiden perheiden kokemuksista. Tämän kyselyn vastauksien perusteella sopeutumisvalmennuskursseja pyritään kehittämään yhä paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi.

Vastaathan kyselyyn, vaikket olisi ennen kuullutkaan Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista, myös sinun vastauksesi olisivat erittäin tärkeitä. Kiitos!

Kysely löytyy osoitteesta <https://www.webropolsuRveys.com/S/24819DAA6F0F4547.par>

Lisätietoja opinnäytetyön tekijältä: Anu Leppänen, [anu.leppanen@humak.fi](mailto:anu.leppanen@humak.fi)

### LIITE 2: WEBROPOL-KYSELYRUNKO

Alla on esitetty aineiston keräämiseen käytetty kyselylomake kokonaisuudessaan. Webropolin ”hyppää kysymykseen” -toiminnon ansiosta kukin vastaaja voitiin ohjata hänen antamiensa vastausten perusteella oikeisiin kysymyksiin, eivätkä vastaajat siis nähneet lainkaan muita kuin itseensä liittyvät kysymykset. Tähän kyselyrunkoon on ainoastaan lisätty näkyviin kysymysnumerot selventämään kyselyn kulkua ja eri vastauspolkuja.

Tämä kysely on osa Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen tilaamaa huuli- ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseen tähtäävää Humanistisen ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä.

1. Vastaajan sukupuoli \*

Mies  Nainen  Muu / en halua vastata

2. Kuntoutujalapsen syntymävuosi \*

Tässä kyselyssä viitataan kuntoutujalapsella perheen siihen lapseen, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio.

---

3. Perheen asuinmaakunta \*

- Ahvenanmaa
- Etelä-Karjala
- Etelä-Pohjanmaa
- Etelä-Savo
- Kainuu
- Kanta-Häme
- Keski-Pohjanmaa
- Keski-Suomi

- Kymenlaakso
- Lappi
- Pirkanmaa
- Pohjanmaa
- Pohjois-Karjala
- Pohjois-Pohjanmaa
- Pohjois-Savo
- Päijät-Häme
- Satakunta
- Uusimaa
- Varsinais-Suomi

4. Mistä olette saaneet tietoa Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulaki-halkiolasten sopeutumisvalmennuskursseista? \*

Valitse allaolevista kaikki sopivat vaihtoehdot.

- HUSUKE
- SUHUPO ry
- Muu hoitava taho
- Koulu/päivähoito
- Facebookin vertaistukiryhmästä
- Muusta sosiaalisen median vertaistukiryhmästä
- Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen verkkosivuilta

- Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen sosiaalisesta mediasta
- Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen mainoksesta
- Rinnekoti-Säätiön tai Norio-keskuksen tapahtumasta
- Jostakin muualta

En ole aiemmin kuullut Norio-keskuksen huuli-  
 ja/tai suulakihalkiolasten sopeutumisvalmennus-  
kursseista

5. Mikäli vastasit saaneenne tietoa "jostakin muualta", ole hyvä ja sel-  
vennä alle:

---

6. Missä tieto sopeutumisvalmennuskursseista tavoittaisi teidät par-  
haiten?

---

7. Onko perheenne osallistunut Norio-keskuksen huuli- ja/tai suulaki-  
halkiolasten sopeutumisvalmennuskurssille? \*

Kyllä

Ei

8. Missä tieto sopeutumisvalmennuskursseista tavoittaisi teidät parhaiten?

---

9. Perheemme saisi osallistumaan sopeutumisvalmennuskursseille...

\*

Valitse alla olevista viisi (5) tärkeintä.

- Halkioihin perehtyneen lääkärin luento
- Halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento
- Halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento
- Psykologin luento
- Mahdollisuus viettää aikaa yhdessä perheenä
- Mahdollisuus päästä kurssin ajaksi irti arjesta
- Keinojen saaminen vanhempien jaksamisen tukemiseen
- Keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen
- Keinojen saaminen sisarusten tukemiseen
- Vertaistuki vanhemmille
- Vertaistuki kuntoutujalapselle
- Vertaistuki sisaruksille
- Ei mikään



Saimme hyödyllisiä vinkkejä ja/tai tukea tilanteeseemme asiantuntijoilta	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saimme hyödyllisiä vinkkejä ja/tai tukea tilanteeseemme vertaisperheiltä	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Saimme uusia vertaiskontakteja	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurssi auttoi perhettämme tulevaan valmistautumisessa	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurssin ansiosta jaksamme paremmin arjessa	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurssin ansiosta suhtaudumme helpottuneemmin mielin tulevaan	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kuntoutujalapsi hyötyi vertaisten seurasta	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurssi antoi keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä kuntoutujalapsen kanssa	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 14. Sisärukket \*

(1 = erittäin huonosti, 2 = huonosti, 3 = ei hyvin eikä huonosti, 4 = hyvin, 5 = erittäin hyvin)

	1	2	3	4	5	Ei sisä- rukkia	Sisärukket eivät osallistuneet kurssille
Kurssi auttoi kuntoutujalapsen sisärukkä/sisärukkä sopeutumaan kuntoutujalapsen halkioon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sisärukkä/sisärukket hyötyivät kurssilla muiden sisärukkästen vertaistuesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurssi antoi keinoja käsitellä halkioon liittyviä kysymyksiä sisärukkästen kanssa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Mitä sellaista sopeutumisvalmennuskurssi on antanut perheellenne, ei olisi voitu saavuttaa muilla keinoin?

---

16. Emme ole osallistuneet Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseille, koska... \*

Valitse alla olevista kaikki sopivat vaihtoehdot.

- Emme ole saaneet tietoa kursseista ajoissa
- Ilmoittautuminen kursseille on hankalaa
- Lisätietojen kysyminen on hankalaa
- Emme usko hyötyvämmme kurssista
- Joku perheenjäsenistä ei halunnut kurssille
- Kurssiaika (ma-pe) on liian pitkä
- Kurssi järjestetään liian kaukana
- Kodin ulkopuolella majoittuminen ei sovi perheellemme
- Vapaan saaminen töistä on hankalaa
- Lasten poissaolo koulusta on hankalaa
- Lasten jättäminen muiden hoitoon huolettaa
- Lasten pärjääminen uudessa ryhmässä huolettaa
- Jokin muu syy

17. Mikäli vastasit "jokin muu", ole hyvä ja selvennä alle:

---

18. Perheemme saisi osallistumaan sopeutumisvalmennuskursseille...

\*

Valitse alla olevista viisi (5) tärkeintä.

- Halkioihin perehtyneen lääkärin luento
- Halkioihin perehtyneen puheterapeutin luento
- Halkioihin perehtyneen hammaslääkärin luento
- Psykologin luento
- Mahdollisuus viettää aikaa yhdessä perheenä
- Mahdollisuus päästä kurssin ajaksi irti arjesta
- Keinojen saaminen vanhempien jaksamisen tukemiseen
- Keinojen saaminen kuntoutujalapsen tukemiseen
- Keinojen saaminen sisarusten tukemiseen
- Vertaistuki vanhemmille
- Vertaistuki kuntoutujalapselle
- Vertaistuki sisaruksille
- Ei mikään
- Jokin muu

19. Mikäli vastasit "jokin muu", ole hyvä ja selvennä alle:

---

20. Mitä sellaista sopeutumisvalmennuskurssi voisi antaa perheellenne, mitä ei voitaisi saavuttaa muilla keinoin?

---

21. Kiitos kyselyyn vastaamisesta! Mikäli haluaisit vielä sanoa jotain, voit jatkaa alle:

Muistathan painaa lopuksi "lähetä", jotta vastauksesi tallentuvat!

---

**LIITE 3: VAUVAIKÄISTEN HALKIOLASTEN PERHEIDEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSILLA VANHEMMILLE TEETETTY TÄYDENTÄVÄ KYSELYRUNKO**

**1.** Oletko vastannut aiemmin tänä syksynä sähköiseen kyselyyn sopeutumisvalmennuskursseja koskien?

Kyllä

En

**2.** Mistä kuulitte Norio-keskuksen sopeutumisvalmennuskursseista?

**3.** Missä tieto sopeutumisvalmennuskursseista tavoittaisi teidät parhaiten?

**4.** Oliko perheellänne jotakin seikkoja, joiden vuoksi osallistuminen tälle sopeutumisvalmennuskurssille mietitytti? Miten ratkaisitte nämä osallistumisen esteet?

**5.** Mitkä seikat erityisesti motivoivat perhettänne osallistumaan tälle sopeutumisvalmennuskurssille?

**6.** Mikäli olitte kahden vaiheilla osallistumista harkitessanne, mikä lopulta ratkaisi asian, kun päätitte osallistua?

**7.** Asteikolla 1-5, kuinka tärkeänä pidätte tätä kurssia vanhemmille? Miksi?

(1=Ei lainkaan tärkeänä, 2= Ei kovin tärkeänä, 3= Tärkeänä, 4= Hyvin tärkeänä, 5= Erittäin tärkeänä)

**8.** Asteikolla 1-5, kuinka tärkeänä pidätte tätä kurssia lapsellenne, jolla on halkio? Miksi?

(1=Ei lainkaan tärkeänä, 2= Ei kovin tärkeänä, 3= Tärkeänä, 4= Hyvin tärkeänä, 5= Erittäin tärkeänä)

**9.** (Mikäli kurssilla on mukana myös sisaruksia) Asteikolla 1-5, kuinka tärkeänä pidätte tätä kurssia halkiolapsen sisaruksille? Miksi?

(1=Ei lainkaan tärkeänä, 2= Ei kovin tärkeänä, 3= Tärkeänä, 4= Hyvin tärkeänä, 5= Erittäin tärkeänä)

**10.** Mitä sellaista tämä kurssi teille antaa, mitä ei olisi voitu saavuttaa muilla keinoilla?