

Sarah Tuomaala

**PERHEEN TUKEMINEN ARJESSA, KUN PERHEESSÄ ON ERITYISTÄ TUKEA
TARVITSEVA LAPSI**

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

PERHEEN TUKEMINEN ARJESSA, KUN PERHEESSÄ ON ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tuomaala, Sarah
Opinnäytetyön suunnitelma
Kevät 2019
Sosiaalian tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Sosiaali-alan tutkinto-ohjelma

Tekijä: Sarah Tuomaala

Opinnäytetyön nimi: Perheen tukeminen arjessa, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi

Työn ohjaajat: Päivi Onkalo ja Seija Kokko

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2019

Sivumäärä: 39 + 12

Opinnäytetyön tilasi Oulun seudun omaishoitajat ry:n Erityistä energiaa -kehittämishanke. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä hyödyntäen Erityistä energiaa -hankkeen käyttöön tutkimuksiin perustuvaa tietoa perheen tukemisesta, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Hankkeen työntekijät voivat käyttää tutkimuksen tuloksia perhetyön kehittämishankkeessaan.

Kirjallisuuskatsauksen tietoperusta koostui ekokulttuurisen teorian ja akkomodaation esittelystä, perhetyön määrittelystä ja perheen arjen avaamisesta. Tutkimusaineistona käytettiin ulkomaisista tietokannoista valittuja tutkimusartikkeleita, joita analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen.

Tutkimuksen tuloksena perheen tukeminen, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, koostuu kahdesta elementistä, jotka ovat tukimuodot ja ammattilaisten työote. Perheet tarvitsevat psykososiaalista tukea ja konkreettista apua ja tietoa, nämä ovat työn sisältöjä ja toimenpiteitä. Työote muodostuu ammattilaisen suhtautumisesta perheeseen ja työn luonteesta. Ne kuvaavat sitä, miten tukimuotoja toteutetaan ja sitä, millainen rooli ammattilaisella tuen antajana on.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että perheen akkomodaatioissa on merkitystä paitsi sillä, mitä tukea perhe saa, mutta myös sillä miten tukea annetaan. Yksilöllisen, perheen tarpeisiin räätälöidyn tuen tulisi olla työskentelyn perusta. Perheen luonnollisia verkostoja kannattaa hyödyntää työskentelyssä, sillä sukulaisilta ja ystäviltä saadulla tuella on vaikutusta perheen hyvinvointiin.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kokemukset saamastaan perhetyöstä.

Asiasanat: erityinen tuki, lapset, arki, perheen tukeminen, perhetyö, akkomodaatio

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Bachelor of Social Services

Author: Sarah Tuomaala

Title of thesis: Supporting families of children with special needs in their daily life

Supervisors: Päivi Onkalo and Seija Kokko

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2019 Number of pages: 39 + 12

The employer of the thesis was registered association Oulun seudun omaishoitajat Eryitystä energiaa -project. The purpose of the thesis was to produce research-based information about supporting families of children with disabilities. The findings can be used by Eryitystä energiaa -project personnel in their endeavor to develop family work services.

The qualitative thesis was conducted using the method of narrative literature review. The theoretical frame of reference was built upon discussing ecocultural theory and accommodation, defining family work services and explaining the factors of families' daily life. The data in the study consisted of three research articles discussing the subject found in the literature research in four databases. The data was analyzed using the method of qualitative content analysis.

Results of the thesis reveal that supporting families of children with disabilities consists of two elements: orientations of work and types of support. Types of support are actions and contents of work. Families need psychosocial support and concrete help and information. Orientations of work include professionals' approach towards the family and the nature of work. They describe how the support is carried out and what kind of role professionals have as givers of support.

In conclusion it can be stated that in relation to family accommodation both what support the family receives and how it is given matter. Individualized support tailored to match families' needs should be the basis of the work. It is worth including families' natural network to the work as support from extended family and friends have a great impact on family well-being.

As a further topic of research could be exploring the experiences of families of children with special needs in family work services.

Keywords: children with disabilities, special needs, daily life, family support, accommodation

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEET OVAT TAVALLISIA PERHEITÄ	7
2.1	Tavallisen erityinen lapsi	7
2.2	Perheen arjen sujuvuuden tukeminen	8
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYS	13
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
4.1	Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	15
4.2	Aineiston analysointi	21
5	PERHEEN TUKEMINEN ARJESSA.....	23
5.1	Ammattilaisten työote	24
5.2	Tukimuodot	26
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	29
7	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	31
8	POHDINTA	34
	LÄHTEET.....	37
	LIITTEET	39

1 JOHDANTO

Pähkinänsärkijät-verkoston tekemän kyselyn mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat arkensa kuormittavaksi tai jopa erittäin kuormittavaksi (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 11). Lapsiperheen arki on voimavaroja kuluttavaa ilman lapsen erityisen tuen tarpeitakin. Voimavarojen kulumisen kokemus synnyttää perheessä tuen tarpeita. (Rantalaiho 2006, 53-72.) Tuen tarpeisiin on pyritty vastaamaan perhetyöllä, vuonna 2016 sai noin 4 % Suomen perheistä (Sotkanet.fi 2019, viitattu 9.5.2019). Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat, että ammatillista apua on vaikea hakea ja saatu tuki on riittämätöntä (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 14).

Opinnäytetyölläni pyrin kuvailemaan, millaisena tutkimustiedon valossa erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden arjen ammatillinen tukeminen näyttäytyy. Opinnäytetyöni aiheen sain Oulun seudun omaishoitajayhdistykseltä syksyllä 2018. Yhdistyksen Erityistä energiaa -hankkeessa koettiin tarpeelliseksi saada lisää tutkittua tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden parissa tehtävästä perhetyöstä. Erityistä energiaa on perhetyön kehittämishanke, jonka päätavoite on vahvistaa erityislapsiperheiden voimavaroja, vahvuuksia sekä sisäistä vuorovaikutusta ennaltaehkäisevällä kotona tapahtuvalla erityislapsiperhetyön interventiolla (Oulun seudun omaishoitajat ry 2017). Päätin opinnäytetyölläni vastata hankkeen tiedontarpeeseen, sillä aihe oli kiinnostava ja se veisi minua ammatillisesti eteenpäin.

Kirjallisuuskatsaus voi olla apuna määrittelemässä, mitä Erityistä energiaa -hankkeessa käytetty nimitys erityislapsiperhetyö voi tarkoittaa, ja millaisia sisältöjä sillä voi olla. Hankkeen työntekijät voivat käyttää kirjallisuuskatsauksen tuloksia esimerkiksi pohjana artikkeleille, ja yhdistellä niitä hankkeessa karttuvan kokemustiedon kanssa perhetyön kehittämishankkeessaan. Toivottavasti tulevaisuudessa useampi vanhempi voisi sanoa saamansa tuen olleen riittävää.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN PERHEET OVAT TAVALLISIA PERHEITÄ

Ekokulttuurisessa teoriassa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet nähdään ensisijaisesti tavallisina perheinä iloineen ja suruineen. Perhe ja lapsi ovat vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja sillä on yhteys lapsen kehitykseen ja arjen sujumiseen. Koti on lapsen keskeisin kehitysympäristö. Arkielämästä selviytymisen tukeminen on perheiden parissa tehtävän työn tärkein tavoite ja sen lähtökohtina perheen ja lapsen tarpeet ja monitoimisuus. (Määttä & Rantala 2016, 68.) Asianmukaisella tuella ja palveluilla perheen on mahdollista saavuttaa suhteellinen tasapaino, eli arjen sujuminen toivotulla tavalla (Määttä 54, 62–63).

Arjen sujuvuutta voidaan tukea perhetyöllä, joka on kaikille perheille suunnattu palvelu. Perhetyön tavoitteena on edistää perheen kykyä toimia itsenäisesti ja lisätä perheen elämänhallintaa. Keskiössä on lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen ja vanhemmuuden vahvistaminen. (Tirkkonen 2018, viitattu 22.1.2019.)

2.1 Tavallisen erityinen lapsi

Sosiaalihuoltolaissa erityistä tukea tarvitsevalla lapsella tarkoitetaan lasta, jonka terveys tai kehitys on vaarantunut joko kasvuolosuhteiden tai lapsen oman käytöksen vuoksi tai jolla on kognitiivisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalveluja. Perhetyöllä tuetaan erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen kehitystä. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 3 §.)

Erityistä energiaa -hankkeessa erityislapsiperheeksi katsotaan ne perheet, joissa kotona asuu alle 29-vuotias lapsi, jolla perhe kokee olevan erityisen tuen tarpeita. Diagnoosia ei tarvita, perheen oma kokemus riittää. Hanke nojaa käsitykseen tavallisen erityisestä lapsesta, eli tunnistaa perheen kokemuksen lapsen tarvitsemasta erityisestä tuesta ja tukee lasta toimijuuteen ja näkee lapsen yksilönä, jonka persoonalliset ominaisuudet ylittävät erityisen tuen tarpeet.

Määttä & Rantalan (2016) käsite ”tavallisen erityinen lapsi” kyseenalaistaa duaalimallia, joka keskittyy lapsen yksilöllisiin ominaisuuksiin ja normaalista poikkeamiseen, ja leimaa lasta. Myös niillä lapsilla, joilla on lääketieteellisesti määritelty tautiluokitus, on oikeus tavalliseen lapsuuteen ja arkeen ilman toisista lapsista eriytymistä ja stigmatisoitumista. Silloin korostuvat oikeus- ja subjektidiskurssit, jolloin erityisestä lapsesta puhutaan lähes kuten kenestä tahansa muusta lapsesta, tavallisen erityisestä lapsesta. (Määttä & Rantala 2016, 64.)

Käsite ”erityislapsi” on arkipäiväistynyt puhekielessä. Kasvatuksen ja koulutuksen järjestelmissä lapsia on jaoteltu Kallion (2006) tunnistaman duaalimallin mukaisesti ”normaaleihin” ja ”poikkeaviin” lapsiin lapsen tarvitseman tuen perusteella. Erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee erityiskasvatusta ja -opetusta esimerkiksi kehitysviivästymän, liikuntavamman, tunne-elämän häiriön, Autismin kirjoon liittyvien oppimisvaikeuksien, puhehäiriön tai sopeutumattomuuden vuoksi (Määttä & Rantala 2016, 33 ja 47). Määttä ja Rantala esittelevät Vehkakosken tutkimukseen (2000, 2006, 2007) perustuen lapsen erityisyyttä ja vammaisuutta käsitteleviä diskursseja. Lasta määritellään diagnoosin kautta (oirelähtöinen vammadiskurssi), ikään suhteutetun kehityksen ja siitä poikkeamisen kautta (kehitysdiskurssi), lapsen aiheuttaman kriisin ja menetyksen kautta (tragediadiskurssi), lapsen vaativuuden ja kuormittavuuden kautta (ongelmadiskurssi), lapsen oikeuksien ja inklusion kautta (oikeusdiskurssi) ja lapsen toimijuuden korostamisen ja luokittelujen välttämisen kautta (subjektidiskurssi). Subjektidiskurssin lapsi aktiivisena toimijana jää usein vajavaisuutta korostavan puheen alle. (Määttä & Rantala 2016, 49–52.)

2.2 Perheen arjen sujuvuuden tukeminen

Ekokulttuurisen teorian mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet ovat ensisijaisesti tavallisia perheitä, joissa arki on lapsen kehityksen peruspilari. Arkielämästä selviytymisen tukeminen on perheiden parissa tehtävän työn tärkein tavoite ja lähtökohtina perheen ja lapsen tarpeet ja monitoimijuus. Perhe ja lapsi on vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa ja sillä on yhteys lapsen kehitykseen ja arjen sujumiseen. Ympäristöön kuuluvat esimerkiksi yhteiskunnallinen tilanne ja arvot, lainsäädäntö, saatavilla olevat palvelut, koulu, sukulaiset ja koti. Koti on kuitenkin lapsen keskeisin kehitysympäristö. (Määttä & Rantala 2016, 68.)

Akkomodaatio eli mukautuminen ekokulttuurisessa teoriassa tarkoittaa niitä muutoksia, jotka edesauttavat perheen selviytymistä arjessa. Koko perhe mukautuu erityisen tuen tarpeisiin.

Muutokset tehdään perheessä tietoisesti ja proaktiivisesti, ja niillä pyritään arjen tasapainottamiseen. Perheet voivat itse vaikuttaa siihen, mitä rutiineja ja mihin suuntaan niitä muutetaan. Päivittäisten rutiinien muutoksiin vaikuttaa kunkin perheen yksilöllinen perhekulttuuri, eli perheen ajattelua ja toimintaa ohjaavat käsitykset ja uskomukset. (Määttä 1999, 81–82.) Määttä ja Rantala viittaavat Mauliin ja Singeriin (2009), jotka tutkimuksessaan löysivät neljä tapaa tavoitella sujuvaa arkea. Perheet tavoittelevat sujuvaa arkea etsimällä uusia mahdollisuuksia, toimimalla tiiviisti yhteistyössä perheenä ja sukulaisten kanssa, muuttamalla aikatauluja ja ennakoimalla, ja tekemällä sitä, mikä yrityksen ja erehdyksen kautta on huomattu toimivaksi. (Määttä & Rantala 2016, 51–53.)

Lapsiperheen arkea haastavat perheen sisäiset ja ulkoiset tekijät, jotka horjuttavat perheen jokapäiväistä tasapainoa. Arkea haastavat muun muassa vanhempien ajan riittämättömyys; työn ja perhe-elämän tasapainottelu ja liian vähäinen yhteinen aika lasten kanssa, vanhemmuuden huolet; aikuista koskevana vanhemmuuden tiedot ja taidot, työnjako, vanhempien väliset ristiriidat, ero ja sen seuraukset sekä lasta koskevana lapsen kehitysvaiheisiin liittyvät huolet, lapsen käytös ja rajojen asettaminen, eli lapsen käytös, kehitys ja perushoito. Perheen arkea voivat haastaa myös sairaudet, päihde- ja mielenterveysongelmat tai ongelmien kasautuminen samalle perheelle. Perhe pyrkii vakauttamaan horjuneen tasapainon akkomodaatiolla, eli mukautumalla uuteen tilanteeseen. (Määttä & Rantala 2016, 70–80.)

Rantalaiho (2006) liittää perheen avun tarpeen arjessa perheen voimavarojen kulumiseen. Vanhempien sisäisiä voimavaroja ovat toimijuus, vertaisuuden kokemus, koti ja rutiinit, asenteet, arvot ja valinnat ja niiden kautta voimaantuminen. Ne auttavat jaksamaan arjessa. Ulkoisia voimavaroja antavat esimerkiksi ystävilta, sukulaisilta ja puolisolta saatu emotionaalinen ja konkreettinen tuki ja omat lapset. Voimavaroja kuluttavat muun muassa sosiaalisen tuen puute parisuhteessa ja sukulaisuussuhteissa, avun pyytämistä säätelevät normit, ero, palveluiden hakemisen hankaluus ja taloudellisten resurssien puute, mutta myös lapsen kasvu ja kehitys ja tavallisen arjen pyörittäminen. Perheiden tuen tarve syntyy voimavarojen kulumisen kokemuksesta. (Rantalaiho 2006, 53–72.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvu ja kehitys voi edetä esimerkiksi neuvolan kehityskäyristä poiketen, ja aiheuttaa lisähuolta. Lapsen tuen tarpeet voivat lisätä kuormitusta arjessa esimerkiksi, jos lapsen huolenpitoon liittyy hoidollisia ja lääketieteellisiä toimenpiteitä tai lapsen toiminnanohjaus jatkuvaa muistuttelua, ohjaamista tai valvontaa. Erityistä tukea tarvitseville lapsille usein kuuluu erilaisia kuntoutuksen palveluita,

esimerkiksi puhe- tai fysioterapiaa. Vanhemmat kuitenkin kokevat avun ja tuen hakemisen ammattilaisilta vaikeaksi ja saadun tuen riittämättömäksi (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 14).

Pääosin järjestötoimijoista koostuvan Pähkinänsärkijät-verkoston tekemässä kyselyssä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille lähes puolet vastaajista kuvasi arkeaan kuormittavaksi ja viidesosa erittäin kuormittavaksi. Yksinhuoltajavanhemmat kokivat arkensa kahden vanhemman perheissä olevia useammin erittäin kuormittavaksi. (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 11.) Kyselyn vastaajien lasten erityisen tuen tarpeet olivat moninaisia, yleisimpinä neuropsykiatriset erityispiirteet, kehitysviivästymä tai kehitysvamma, puheen ja kielen kehityksen vaikeudet, sosiaalisemotionaaliset vaikeudet, motoriset haasteet ja pitkäaikaissairaudet. Kysely tehtiin verkossa, ja siihen vastasi kaikkiaan 324 vanhempaa. Suurin osa vastaajista oli naisia ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen biologinen vanhempi. Kyselyssä kysyttiin vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta, voimavaroista, huolista, parisuhteesta ja eron jälkeisestä vanhemmuudesta. (Pähkinänsärkijät-verkosto 2018, 2-5.)

Perhetyöllä tuetaan arjen sujuvuutta. Se on yksi sosiaalihuoltolaissa määritellyistä sosiaalipalveluista perheiden tueksi. Lain mukaan

Perhetyöllä tarkoitetaan hyvinvoinnin tukemista sosiaalihojauksella ja muulla tarvittavalla avulla tilanteissa, joissa asiakas ja hänen perheensä tai asiakkaan hoidosta vastaava henkilö, tarvitsevat tukea ja ohjausta omien voimavarojen vahvistamiseksi ja keskinäisen vuorovaikutuksen parantamiseksi.

Perhetyötä annetaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren terveyden ja kehityksen turvaamiseksi. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 18 §.)

Perhetyötä on monenlaista ja sitä tekevät niin julkiset, yksityiset kuin kolmannen sektorin palveluntuottajat. Perhetyön kattokäsite sisältää muun muassa keskusteluavun, neuvonnan, yhdessä tekemisen ja kotiavun. Perhetyöllä tuetaan vanhemmuutta ja perheen vuorovaikutusta, ohjataan arjenhallinnassa ja lasten kasvatuksessa ja ehkäistään syrjäytymistä. Perhetyötä on eritasoista kotipalvelusta tehostettuun tukeen, ehkäisevästä korjaavaan. Vuonna 2016 Oulussa asui 22 158 perhettä (Oulun kaupunki 2018, 30). Heistä 2,1 % eli noin 465 perhettä oli sosiaalihuoltolain mukaisessa perhetyössä ja 1,5 % eli noin 332 perhettä lastensuojelun tehostetussa perhetyössä. Vuonna 2016 koko Suomen perheistä 2,5 % oli sosiaalihuoltolain mukaisessa perhetyössä ja 1,6 % lastensuojelun tehostetussa perhetyössä. (Sotkanet.fi 2019, viitattu 9.5.2019.) Suurin osa perheistä siis elää ja ehkä pärjääkin ilman kaupungin tarjoaman

perhetyön tukea. Tilastoja siitä, kuinka suuri osuus perhetyötä saavista on erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä, ei ole saatavilla, mutta luku ei varmasti ole suuri.

Perhetyö tapahtuu yleensä perheen kotona. Perhetyön tavoitteena on edistää perheen kykyä toimia itsenäisesti ja lisätä perheen elämänhallintaa. Keskiössä on lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen ja vanhemmuuden vahvistaminen, eli perheen toimintakyvyn edistäminen. (Tirkkonen 2018, viitattu 22.1.2019.) Kun perhetyön tavoite on edistää perheen toimintakykyä, tuetaan samalla perheen akkomodaatiota.

Kuorilehto (2014) on tutkinut perhetyön moniasiantuntijuutta. Hänen mukaansa lasten ja nuorten hyvinvointia edistetään parhaiten sosiaali- ja terveystaloudissa toimimalla yhteistyössä perheiden kanssa (Kuorilehto 2014, 13). Moniasiantuntijaista perhetyötä edistävät muun muassa asiakasperheen aito kohtaaminen ja kuuleminen sekä työmenetelmät, jotka auttavat perhettä itseään löytämään voimavaroja arkeensa. Moniasiantuntijaisessa perhetyössä ammattilaisilla ja asiakasperheellä on yhteinen käsitys perheen tilanteesta ja tarvittavasta tuesta. Asiakasperheen tulee itse saada päättää toimintatavoista, joilla tilannetta pyritään ratkaisemaan. Työskentelyssä tärkeää ovat kumppanuus, työntekijöiden pysyvyys, asiakaslähtöisyys, avoin vuorovaikutus ja luottamuksellinen ilmapiiri. (Kuorilehto 2014, 145–146.)

Opinnäytetyön tilanteen hankkeen toiminnan lähtökohtana on ratkaisukeskeisyys. Tarkastelen ratkaisukeskeisyyttä suhteessa ekokulttuuriseen teoriaan (Määttä & Rantala 2016). Ratkaisukeskeisessä työskentelyssä painotetaan sitä, mikä perheessä toimii hyvin sen sijaan että keskityttäisiin ongelmiin. Niin ratkaisukeskeisyydessä kuin ekokulttuurisessa teoriassa uskotaan siihen, että ihmisellä on jo vahvuuksia, voimavaroja ja ongelmanratkaisukykyä (Bannink 2007, 88; Guterma 2013, 7-8; Määttä 1999, 81). Ekokulttuurisessa teoriassa vanhemmat nähdään proaktiivisina vaikuttajina, joilla on voimavaroja hallita uutta tilannetta ja toteuttaa keksimiään muutoksia (Määttä 1999, 81). Ratkaisukeskeisyys on hankkeen työntekijöiden käyttämä väline ja työote auttaa perhettä vahvuuksien ja ratkaisujen löytämisessä ja akkomodaation tukemisessa (Oulun seudun omaishoitajat 2017b).

Opinnäytetyöni tilanteessa hankkeessa ajatellaan, että lapsen tavallinen erityisyys tuo myös perhetyöhön jotain erityistä (Oulun seudun omaishoitajat 2017a). Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä työn perhelähtöisyys ja yksilöllisyys korostuvat ehkä vielä tavallista enemmän. Lapin Ammattikorkeakoulun opinnäytteessä Forsström ja Kalliomäki (2016) tutkivat tuen tarvetta

erityislasten perheissä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Suurin osa haastateltavista koki, että perhetyöntekijän tehtäviin kuului lähinnä keskusteluapu, vaikka tarvetta olisi ollut arkea helpottavalle avulle, kuten lapsen hoidolle tai kotitöiden tekemiselle. Perhetyötä oli myös ollut vaikea saada. (Forsström & Kalliomäki 2016, 36–37.) Kirjallisuuskatsauksella pyrin selvittämään, miten tutkimusten mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhettä tuetaan arjessa.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyöni tarkoitus on kuvailla tutkittua tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjen tukemisesta. Siihen liittyvää tietoa on vähän koottuna yhteen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sopii erinomaisesti pirstaleisiin ja hajallaan oleviin aiheisiin. Kirjallisuuskatsaus tähtää kuvatus ilmiön ymmärtämiseen. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 295; 298.) Kirjallisuuskatsaukseni syventää ymmärrystä siitä, miten tutkimusten mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen perhettä tuetaan arjessa.

Aluksi kirjallisuuskatsauksella pyrittiin löytämään malleja, interventioita ja menetelmiä, joilla tuetaan perheitä, joissa on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi. Alustava kirjallisuushaku näytti, että menetelmiä on niukasti saatavilla, joten kirjallisuuskatsaus keskittyy tutkimusten perusteella muodostettuihin suosituksiin ja ohjeisiin. Erityisenä fokuksena on työn arkilähtöisyys, perhelähtöisyys ja ratkaisukeskeisyys, eli se, miten perheen haasteista pyritään pääsemään eteenpäin.

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa Erityistä energiaa -hankkeen käyttöön tutkimuksiin perustuvaa tietoa perhetyöstä erityislapsiperheissä. Hanketyöntekijät voivat käyttää kirjallisuuskatsauksen tuloksia pohjana artikkeleille, ja yhdistellä niitä hankkeessa karttuvan kokemustiedon kanssa, eli hyödyntää kirjallisuuskatsausta hankkeen yhden alatavoitteen saavuttamiseen: ”Alatavoite 5: Lisätä tietoa ennaltaehkäisevästä erityislapsiperhetyöstä perhetyön viitekehyksessä” (Oulun seudun omaishoitajat ry 2017). Kirjallisuuskatsaus voi tuoda uusia näkökulmia hankkeessa tehtävään työhön perheiden arjen areenoilla. Kirjallisuuskatsaus voi olla apuna hankkeen tarkoittaman erityislapsiperhetyön ja sen sisältöjen määrittelyssä.

Tutkimuskysymys ohjaa koko kuvailevan kirjallisuuskatsauksen prosessia ja usein täsmentyy alustavan kirjallisuushaun avulla (Kangasniemi ym. 2013, 294–295). Opinnäytetyössäni on yksi tutkimuskysymys: ”1. Miten tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arkea?” Tutkimuskysymys oli aluksi muodossa ”Millaista perhetyötä tehdään perheissä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi?”, mutta alustavien kirjallisuushakujen jälkeen se muotoutui lopulliseen muotoonsa, jossa keskiössä on perheen arjen tukeminen painottamatta perhetyötä. Tutkimuskysymyksen muovautumiseen vaikutti englanninkielisten lähteiden käyttö, joissa perhetyölle ei löydy varsinaisesti vastaavuutta, vaan enemmän puhutaan perheen tukemisesta

yleensä ja perheterapiasta. Myöskään suomenkielisissä lähteissä perhetyötä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa ei eritellä, vaan niissä puhutaan yleisemmin siitä, miten perhettä tuetaan.

Opinnäytetyöprosessin aikana oppimistavoitteenani oli vahvistaa koulutukseni aikana saamiani sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen kompetensseja (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2016). Tavoitteenani oli vahvistaa etenkin sosiaalialan asiakastyön osaamista, palvelujärjestelmäosaamista ja tutkimuksellista kehittämis- ja innovaatio-osaamista tutkimukseni edetessä, kun hankin tietoa, analysoin, pohdin ja reflektoin lukemaani. Luvussa 8 *Pohdinta* arvioin tavoitteideni toteutumista.

Tärkeä tavoitteeni oli oppia tekemään eettistä ja luotettavaa tutkimusta ammattikorkeakoulutasolla. Tämä liittyy tutkimuksellisen kehittämis- ja innovaatio-osaamisen kehittämiseen. Tavoitetta tuki aineistoihin perehtyminen huolellisesti ja tutkimus- ja kehittämistyön eettisten periaatteiden ja ohjeiden mukaisesti toimiminen, esimerkiksi seuraamalla Kangasniemen ym. (2013), Tuomen & Sarajärven (2018) ja Salmisen (2011) julkaisujen ohjeita.

Viimeisenä oppimistavoitteenani oli vahvistaa osaamistani erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheiden arjen tukemisesta, eli kehittää palvelujärjestelmä- ja asiakastyön osaamistani syventymällä tutkimuksessani erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden palvelutarpeisiin. Osaan edistää erityistä tukea tarvitsevien perheiden etua monialaisessa yhteistyössä. Tunnen perheiden haasteita ja tarpeita paremmin kuin ennen tutkimuksen tekemistä ja pystyn tietoon perustuen perustella näkökantani. Osaan tukea perheitä yksilöllisesti ja perhelähtöisesti perheiden moninaisuuden huomioiden ja ottaa huomioon teoriatiedon asiakasperheen palveluiden suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa yhdessä perheen kanssa.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Käytän opinnäytetyöni tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on systemaattista kirjallisuuskatsausta väljempi tutkimusmenetelmä (Salminen 2011, 9–11). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen erityispiirteitä ovat kuvailu, aineistolähtöisyys ja ymmärtäminen, ja siinä on neljä vaihetta: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston kerääminen, aineiston kuvailu ja tulosten tarkastelu. Vaiheet eivät välttämättä etene lineaarisesti, vaan ne voivat edetä osittain päällekkäin keskustellen keskenään. (Kangasniemi ym. 292–294, 2013.)

Tutkimuskysymyksen muodostamista kuvasin edellisessä luvussa 3 *Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys*. Tutkimuskysymykseni ”Miten tukea perheitä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi?” ohjasi aineiston valintaa. Valitsin aineistoksi materiaaleja, jotka käsittelevät tutkimuskysymykseni aihetta. Aineistoa kuvailemalla, vertailemalla, yhdistelemällä ja syntetisoimalla vastasin tutkimuskysymykseen ja tein tutkimukseni johtopäätökset. Tulosten tarkasteluvaiheessa arvioin tutkimukseni ja sen hakuprosessin luotettavuutta ja eettisyyttä ja rakensin pohdinnan.

4.1 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Toteutin opinnäytetyöni alustavan tiedonhaun sekä varsinaisen kirjallisuushaun Oulun ammattikorkeakoulun kirjaston sosiaalialan tiedonhakuoppaan esittelemissä elektronisissa tietokannoissa eri hakusanoja käyttäen. Toteutin kaksi alustavaa kirjallisuushakua, ensimmäisen yhdessä kirjaston informaatikon kanssa ja toisen myöhemmin itsenäisesti. Alustavat kirjallisuushaut ohjasivat varsinaista kirjallisuushakua. Käytin hauissa informaatikon suosituksesta seuraavia kotimaisia ja ulkomaisia elektronisia tietokantoja:

- Finna
- Elsevier
- Wiley
- Ebsco (CINAHL ja Academic Search Elite)

Tilaaaja toivoi materiaalia myös kansainvälisistä tutkimuksista, joten otin mukaan englanninkielisiä tietokantoja. Suomeksi tutkimusta on vähäisesti saatavilla, joten englannin kieli lisäsi aineistoa huomattavasti. Aluksi listalla oli myös Melinda- ja Arto-tietokannat, mutta ne karsiutuivat pois toisen alustavan kirjallisuushaun aikana. Arto ei tuottanut yhtään relevanttia tulosta, ja Melindaa en teknisistä syistä pystynyt käyttämään.

Määrittelin hakusanat käyttämällä YSA-asiasanastoa ja MOT Online -sanakirjaa englanninkielisten käsitteiden valinnassa. Informaatikko suositteli muutamia käsitteitä, joita en ollut tullut ajatelleeksi, kuten *pitkäaikaissairas*. Hakusanat täsmentyivät alustavien kirjallisuushakujen aikana. Esimerkiksi käsitteen *voimavara-lähtöisyys* käyttö hakusanana aiheutti sen, ettei kotimaisista tietokannoista löytynyt yhtään osumaa, ja ulkomaisistakin heikosti. Englanninkielisissä tietokannoissa *arki*-sanon käännöksille *everyday life*, *ordinary life* ja *daily life* ei tutkimuksen kontekstissa tullut osumia. Siispä jätin kyseiset hakusanat pois. Käytin joka tietokannassa samoja hakusanoja ensimmäisellä hakukierroksella. Alustavissa kirjallisuushauissa todetun tulosten suuren määrän vuoksi lisäsin hakusanoja ja muokkasinkin hakulausekkeita kuhunkin tietokantaan sopiviksi seuraavilla hakukierroksilla, sillä jokainen tietokanta on erilainen. Näin sain osuvampia hakutuloksia. Käytin suomalaisessa Finna-tietokannassa seuraavia hakusanoja:

- perhetyö, sosiaalityö, perheen tukeminen, perhepalvelu, tuki, tukeminen
- erityisen tuen tarve, erityistä tukea tarvitseva lapsi, erityinen tuki, vammaisuus, pitkäaikaissairas
- lapsi, nuori
- perhe, vanhempi, vanhemmuus, sisarus

Englanninkielisissä hauissa Elsevier-, Ebsco- ja Wiley-tietokannoissa käytin näitä hakusanoja:

- family work, family services, family support, social work
- special needs, exceptional needs, special support, children with disability, disability, impairment, chronically ill
- child, adolescent, youth, teenager
- family, relative, parent, sibling
- disabled children, children with disabilities, exceptional children, child disabled
- intervention, strategy, best practice, method, model, practical implementation

Samaa tarkoittavat hakusanat ovat samalla rivillä, ja käytin niitä Boolean OR-operaattorilla. Eri asiaa tarkoittavia hakusanoja etsin AND-operaattorilla, eli kaikkien käsitteiden tuli esiintyä samassa

julkaisussa. Hakusanoja katkaisin tietokannasta riippuen joko *- tai ?-merkillä. Hakusanan katkaiseminen mahdollisti hakusanan esiintymisen taivutetussa muodossa. Hakulauseke voi näyttää esimerkiksi tältä: perhetyö OR "ehkäisevä perhetyö" OR "ennaltaehkäisevä perhetyö" AND "erityisen tuen tar*" OR "erityistä tukea tarvitseva lapsi" OR "erityinen tuki" OR vammai* OR pitkäaikaissai* AND lapsi OR perhe". Mikäli tietokannan hakukone mahdollisti, rajasin haun pelkkiin tiivistelmiin (Abstract) hakujen osuvuuden parantamiseksi tutkimuksen kannalta.

Toteutin aineiston valinnan eksplisiittisesti, eli hyödynsin haussa etukäteen määritellyjä rajauksia, mutta pystyin poiketa niistä, kun se oli merkityksellistä tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta. Kirjallisuuskatsauksessa sekä tutkimuskysymys että aineisto tarkentuvat koko prosessin ajan, koska keskeistä kirjallisuuskatsauksessa on jatkuva reflektointi ja aineiston sisältö (Kangasniemi ym. 2013, 296). Alustavissa kirjallisuushauissa huomasin, että perhetyön näkökulmasta varsinaisia perheen tukemisen malleja tai käytäntöjä löytyi tietokannoista vähän, jos ollenkaan. Enemmän tutkimusta oli tehty sen sijaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tukemisesta ja siitä, millaista tukea perheet ylipäänsä toivovat. Tässä vaiheessa muokkasinkin tutkimuskysymyksen muotoon, miten tukea perhettä, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Dokumentoin hakuprosessin vaiheet aineistohausta aineiston valintaan. Prosessin dokumentointi on tärkeää tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kannalta (Kangasniemi ym. 2013, 297). Dokumentoin muun muassa käyttämäni hakulausekkeet, osumien lukumäärän kussakin tietokannassa ja valitsemani aineistot. Valitsin lopullisen aineiston taulukossa 1 mainituilla sisäänotto- ja poissulkukriteereillä. Poissuljin aineistoa ensin otsikon, sitten abstractin/tiivistelmän ja lopulta tutkimuksen koko tekstin perusteella.

TAULUKKO 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
- on suomen- tai englanninkielinen	- on kirjallisuuskatsaus
- on maksutta käytettävissä	- on opinnäytetyö
- on elektronisesti saatavilla	- liian kaukana maantieteellisesti (ei vastaa Suomen tilannetta)
- julkaistu vuonna 2009 tai sen jälkeen	

Muun kuin suomen- ja englanninkielisiä tutkimuksia en pystynyt lukemaan ja arvioimaan puutteellisen kielitaitoni vuoksi. Aineiston oli oltava elektronisesti saatavilla, koska opinnäytetyön toteuttamisen aikana minulla ei ollut pääsyä painettuun materiaaliin ulkomailla olon vuoksi. Opinnäytetyölläni ei ollut budjettia, joten aineiston oli oltava maksuttomasti saatavilla. Korkeakoulun opinnäytetyönä tehtävän kirjallisuuskatsauksen lähteenä ei voi olla toinen opinnäytetyö tai kirjallisuuskatsaus, joten suljin ne heti pois aineiston valinnassa.

Aineiston rajaamiseksi asetin aineiston vuosiväliksi 2009-2019. Aikarajaus yhdessä maantieteellisen/kulttuurisen rajauksen kanssa auttoi poissulkemaan tutkimukset, joiden konteksti on liian erilainen verrattuna Suomen tilanteeseen 2010-luvulla.

Haku 1 oli kaikissa tietokannoissa sama:

family support OR social support OR family services

AND disability OR disabilities OR disabled OR impairment OR impaired OR special OR special needs OR chronically ill

AND children OR adolescents OR youth OR child OR teenager

AND family or families or relatives or parents or siblings

AND disabled children or children with disabilities or child, disabled or exceptional children

AND interventions or strategies or best practices or method or model or practical implementation

Haku 1 tuotti Ebscossa 68 osumaa, Elsevierissä 7527 osumaa, Wileyssä 3 osumaa ja Finnassa 12 osumaa. Ensimmäisen hakukierroksen jälkeen oli selvää, että muissa tietokannoissa paitsi Ebscossa oli tehtävä hakuja räätälöidysti. Tarvitsin Elsevierissä rajatumpia osumia ja Wileyssä sekä Finnassa enemmän osumia. Kuvaan kirjallisuushaun valintaprosessia taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Kirjallisuushaun valintaprosessi

Tietokanta	Hakujen lukumäärä	Hakutuloksia (duplikaatit mukana)	Valittu otsikon perusteella	Valittu abstractin perusteella	Suljettu pois koko tekstin perusteella	Valitut yhteensä
Ebsco	1	68	15	7	4	3
Elsevier	11	Yli 10000	7	1	1	0
Wiley	5	299	9	7	6	1
Finna	4	155	4	3	2	0
Yhteensä	21	yli 10522	35	18	13	4

Ebscossa haun rajauksina olivat vuosiväli 2009-2019, kielenä englanti, aineiston tyyppinä Scholarly (Peer Reviewed) Journals ja esiintyvyys pelkästään Abstract tai Subject terms. Haku 1 oli menestyksekkäs osumien kannalta. Tein silti useampia hakuja, jotta varmistuin, että olin käyttänyt parhaita hakusanoja. Valitsin 15 julkaisua otsikon perusteella. Abstractin perusteella valitsin näistä seitsemän aineistoa. Seuraavaksi suljin valituista aineistoista koko tekstin perusteella pois kolme, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseeni ja yhden, joka oli maksullinen. Tutkimusaineistoon valikoitui kolme aineistoa Ebscosta: How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services (Tétreault, Blais-Michaud, Deschênes, Beaupré, Gascon, Boucher & Carrière 2012), Parents' Experiences of the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments (Carlson, Armitstead, Rodger & Liddle 2010) ja The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities (Davis & Gavidia-Payne 2009).

Elsevierissä minulla ei ollut pääsyä tarkennettuun hakuun (Advanced search), joten haun rajaaminen oli vaikeampaa. Asetin rajauksiksi vuosivälin 2009-2019 ja aineiston tyyppin Research articles ja kieleksi englannin. Rajausta Abstractiin ei ollut mahdollista asettaa. Kun haku 1 tuotti yli 7500 osumaa, oli selvää, että hakulauseketta on muokattava. Yhteensä 11:stä hausta poimin seitsemän julkaisua. Suljin aineistosta pois yhden maksullisuuden vuoksi ja viisi julkaisua abstractin

perusteella siksi, etteivät ne vastanneet tutkimuskysymykseeni. Lopulta jäljellä oli yksi julkaisu, jonka suljin pois, kun koko tekstistä kävi ilmi, että julkaisu oli liian lääketieteellinen, eikä antanut aineksia perhetyöhön. Poissulkemisten jälkeen Elsevieristä ei jäänyt yhtään julkaisua kirjallisuuskatsaukseni aineistoon. Pohdin, epäonnistuinko tutkijana, kun en pystynyt hyödyntää ainuttakaan julkaisua valtavasta tietovarannosta. Toisaalta ajattelen, että tutkimustani varten aineistoa löytyi riittävästi muista tietokannoista.

Wiley-tietokannassa rajauksina oli vuosiväli 2009-2019 ja julkaisun tyyppi Journals. Haku 1 tuotti vain kolme osumaa, joista mikään ei ollut tutkimukseni kannalta merkittävä. Yhteensä tein viisi hakua, joista otsikon perusteella valitsin yhdeksän julkaisua. Abstractin perusteella valitsin tästä aineistosta seitsemän. Lopulta koko tekstin perusteella poissuljin aineistosta yhden siksi, että se on kirjallisuuskatsaus, yhden maksullisuuden vuoksi, yhden siksi, että tutkimus oli tehty liian kaukana maantieteellisesti ja kolme siksi, etteivät ne vastanneet tutkimuskysymykseeni. Lopulta Wiley-tietokannasta tutkimusaineistooni jäi yksi julkaisu: How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services (Tétreault, Blais-Michaud, Deschênes, Beaupré, Gascon, Boucher & Carrière 2012).

Finna-tietokannassa rajauksina oli vuosiväli 2009-2019, kieli suomi, aineistotyyppi väitöskirja, artikkeli, e-artikkeli tai kirja. Aineiston oli myös oltava saatavilla verkossa. Haku 1 tuotti 12 osumaa, joista otsikon perusteella kaksi oli tutkimuskysymykseni kannalta oleellisia. Tein lisää hakuja ja valitsin tuloksista kaksi muuta julkaisua otsikon perusteella. Tiivistelmän perusteella poissuljin valituista neljästä julkaisusta yhden, koska se ei vastannut tutkimuskysymykseeni. Kaksi julkaisua poissuljin koko tekstin perusteella, koska ne eivät lopulta vastanneet tutkimuskysymykseeni. Lopulta jäljellä oli vain tietoperustassakin käyttämäni Tavallisen erityinen lapsi - onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa (Määttä & Rantala 2016). Totesin kirjallisuuskatsauksen metodipajan muistiinpanoni uudelleen läpikäytyäni, että tietoperustassa käytettyjä lähteitä ei enää voi hyödyntää itse kirjallisuuskatsauksen aineistona. Siispä Finna-tietokannasta aineistooni ei valikoitunut yhtään julkaisua.

Kaikki neljä valittua aineistoa olen esittänyt taulukossa 2. Ebsosta ja Wileystä tutkimukseeni valikoituneista julkaisuista yksi oli sama, joten lopullinen julkaisujen määrä tutkimusaineistossani oli kolme.

TAULUKKO 2. Valitut julkaisut tietokannoittain

Tietokanta	Julkaisu	Julkaisun tyyppi
Ebsco	How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services	tutkimusartikkeli
	Parents' Experiences of the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments	tutkimusartikkeli
	The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities	tutkimusartikkeli
Wiley	How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services	tutkimusartikkeli

4.2 Aineiston analysointi

Keskeistä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston analysoinnissa on luoda synteesi ja tehdä laajempia johtopäätöksiä aineistosta sen referoinnin tai tiivistämisen sijaan (Kangasniemi ym. 2013 viittaavat Green ym. 2006, Heinrich 2002, Polit & Beck 2012 ja Rother 2007). Analyysivaiheessa kokosin valitsemani aineiston yhteen, vertailin niitä keskenään ja pyrin luomaan niistä jäsentyneen kokonaisuuden. Aineistosta erityisen merkittäväksi nousevia lähteitä voidaan käyttää päälähteenä tai painotusnäkökulmana analyysissä, mikäli valinta perustellaan kriittisesti (Kangasniemi ym. 2013, 297). Niin ei omassa tutkimuksessani käynyt, vaan kaikki kolme aineistoni tutkimusartikkeliä olivat samanarvoisessa asemassa.

Analysoin kirjallisuushaussa saatua aineistoa aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen seuraten Tuomen & Sarajärven (2018) ohjeita. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, joka etenee aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä aineiston klusterointiin eli

ryhmittelyyn ja viimeiseksi abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. Kävin jokaisen tutkimusaineistoni julkaisun huolellisesti läpi.

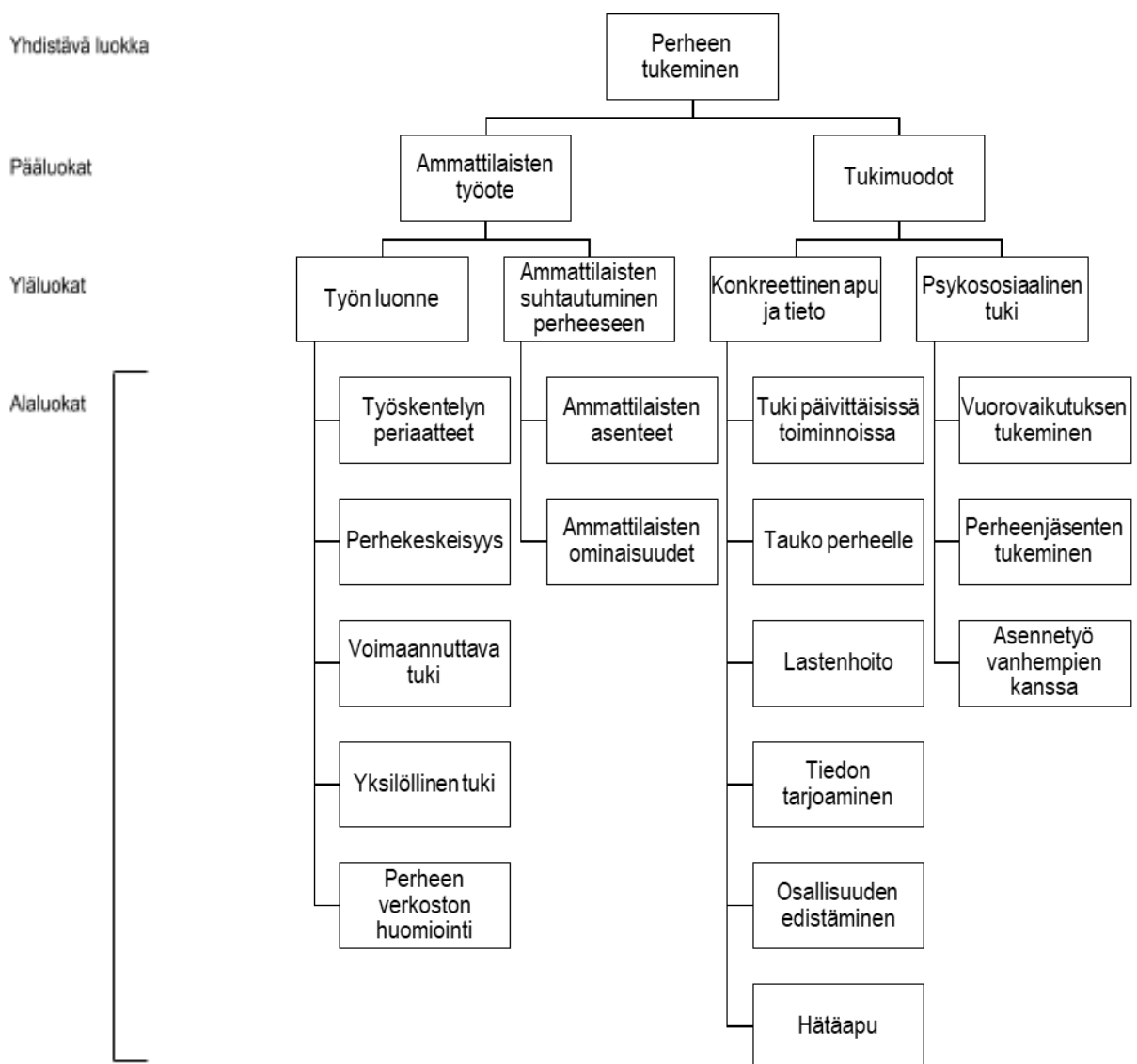
Sisällönanalyysin redusointi- eli pelkistämisvaiheessa karsin aineistosta ylimääräisen ja etsin tutkimuskysymystä kuvaavia ilmaisuja. Lähdin liikkeelle yhdestä julkaisusta ja etenin systemaattisesti jokaisen aineistoni julkaisun läpi. Merkitsin julkaisujen alkuperäisilmaukset yliviivaustussilla ja taulukoin ne ja niitä kuvaavat pelkistetyt ilmaukset allekkain. Samaa taulukkoa käytin myöhemmin aineiston klusteroinnissa eli luokittelussa. Taulukko on liitteessä 1. Esimerkiksi alkuperäisilmaus "All parents found that the team members were very responsive to their needs" (Carlson ym. 2010, 568) on pelkistettynä: "Herkkyyks perheen tarpeille".

Luokittelu on osa abstrahointi- eli käsitteellistämisprosessia. Luokitteluvaiheessa kokosin samaa ilmiötä kuvaavista pelkistetyistä ilmauksista alaluokkia ja nimesin ne sisältöä vastaavasti. Tein luokittelun yhteensä kolme kertaa päätyen hiukan erilaisiin jaotteluihin. Viimeiseksi tekemäni luokittelu vastasi tutkimuskysymykseeni parhaiten ja on esitetty liitteessä 2. Esimerkiksi pelkistetyt ilmaukset "Tukea antavat ja kannustavat ammattilaiset", "Ammattilaisten sitoutuneisuus: ystävällisyys, auttavaisuus, huolehtivaisuus, myötätuntoisuus, lähestyttävyyys" ja "Herkkyyks perheen tarpeille" muodostavat alaluokan *Ammattilaisten ominaisuudet*. Jatkoin luokittelua luomalla alaluokista yläluokkia. Ammattilaisten ominaisuudet -alaluokka yhdessä Ammattilaisten asenteet -alaluokan kanssa muodostavat yläluokan *Ammattilaisten suhtautuminen perheeseen*, koska ne kuvaavat yhdessä ammattilaisten ominaisuuksia ja asenteita, jotka vanhemmat olivat kokeneet myönteisesti. Työn luonne -pääluokan alle päätyivät ne alaluokat, jotka kuvasivat työn sisältöjä ja tapoja, joilla ammattilaiset olivat valinneet kohdata perheen. Muut muodostamani yläluokat ovat Psykososiaalinen tuki ja Konkreettinen apu ja tieto. Ammattilaisten ominaisuudet ja Työn luonne -yläluokat yhdistää pääluokka *Ammattilaisten työote*. Molemmat pääluokat yhdistävän luokan nimeksi annoin *Perheen tukeminen arjessa*. Yhdistävä luokka oli suoraan tutkimuskysymyksestä juontuva.

Abstrahointi eli käsitteellistäminen etenee aineiston ilmaisuista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–126). Yläluokkien yhdistely pääluokiksi ja kaiken kokoavan yhdistävän luokan muodostaminen olivat jo aineiston käsitteellistämistä. Abstrahoimalla rakensin kuvauksen niiden perheiden arjen tukemisesta, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Kuvaan tuloksia pääluvussa 5 *Perheen tukeminen arjessa*.

5 PERHEEN TUKEMINEN ARJESSA

Tutkimuksen tuloksena perheen tukeminen, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, koostuu kahdesta elementistä, ammattilaisten työotteesta ja tukimuodoista. Työote kuvaa sitä, miten tukimuotoja toteutetaan ja annetaan ja sitä, millainen rooli ammattilaisella tuen antajana on. Tukimuodot ovat toimenpiteitä ja työn sisältöjä. Tutkimuksen aineiston analysoinnissa syntyneet luokat ovat kuvattuina kuviossa 1.



KUVIO 1. Perheen tukeminen

5.1 Ammattilaisten työote

Ammattilaisten työote -pääluokka kuvaa sitä, miten perheille suunnattuja tukimuotoja toteutetaan, eli miten perheitä tuetaan ja millainen on ammattilaisten rooli tuen antajana. Työn luonteessa on esitettyä tukemisen tapoja, eli millaista tuki on. Ammattilaisten suhtautuminen perheeseen kuvaa ammattilaisten asenteita ja ominaisuuksia, jotka väistämättä näkyvät työskentelyssä.

Työn luonne

Yksilöllinen tuki nousi aineistosta merkittävimmäksi osaksi työn luonnetta, sillä sitä kuvaavia ilmaisuja esiintyi aineistossa yhteensä 12 kertaa, kun muita työn luonteen alaluokkia kuvaavia ilmaisuja esiintyi 3-7 kutakin. Perheen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöity tuki on perhekeskeisyyden perusta (Davis & Gavidia-Payne 2009, 161). Vanhemmat kokevat hyödyllisenä sen, kun työskentely tapahtuu perheen luonnollisissa ympäristöissä, kotona, koulussa tai päivähoitossa. Vanhemmat arvostavat sitä, kun ammattilaiset reagoivat herkästi perheen tarpeisiin ja tuen kestossa ollaan joustavia perheen tarpeiden mukaan. Työskentelyssä myös keskitytään niihin asioihin, jotka perhe itse määrittelee tärkeiksi sillä hetkellä. (Carlson ym. 2010, 565; 568.) Kuitenkin riippumatta tuen kestosta, jos vanhemmat eivät koe saamaansa tukea myönteisenä, tuki ei vaikuta positiivisesti perheen elämänlaatuun. Palvelujen suunnittelussa on tärkeää huomioida perheiden käsitys auttavuudesta. Perheet tarvitsevat erilaisia tukitoimia eri elämänvaiheissa, jotta ne vastaavat heidän ainutlaatuisiin tarpeisiinsa. On jopa mietittävä uusia palveluiden muotoja, jotta palvelut täydentäisivät toisiaan ja tukisivat perhettä mukautumisessa. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159-161; Tétreault ym. 2012, 279.)

“ - services should be offered in different ways and at strategic times during the family cycle.”

“Many parents discussed how the team would focus on what issues the family thought were important or what they would like assistance with at that time.”

Perhekeskeisessä työskentelyssä perhe itse määrittelee, missä tarvitsee tukea. Mukaan työskentelyyn otetaan koko perhe. (Carlson ym. 2010 568.) Perhekeskeisessä työskentelyssä tiedostetaan perheen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöidyn tuen tärkeys. Perhekeskeinen ammattilais-apu ennustaa perheen parempaa elämänlaatua. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159.)

“ - importance of a family-centred approach to intervention that acknowledges and provides support that is tailored to the unique needs of each individual family.”

Voimaannuttava tuki on yhteydessä asennetyöhön vanhempien kanssa. Voimaannuttava tuki auttaa vanhempia suhtautumaan lapsen ja perheen tulevaisuuteen valoisammin ja auttaa tunnistamaan vahvuuksia. Vanhemmat kokevat myönteisenä voimaannuttavan, perhekeskeisen tuen, joka tapahtuu perheen arkiympäristössä. (Carlson ym. 2010, 569-570) Vanhemmat, jotka saavat voimaannuttavaa tukea, ilmoittavat todennäköisemmin paremmasta hyvinvoinnista sekä tyytyväisyydestä vanhemmuuteen ja perheen yhtenäisyyteen. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159.)

“Parents who are exposed to help-giving styles that have enabling and empowering consequences, such as those produced by family-centred support, are more likely to report greater overall well-being, satisfaction with parenting and family unity.”

Perheen verkoston huomiointi nousi merkittäväksi työn luonteen osaksi Davis & Gavidia-Paynen (2009) tutkimuksessa. Tärkeää on ottaa perheen olemassa olevat luonnolliset verkostot osaksi interventiota, sillä sukulaisten ja ystävien tuki parantaa perheen henkistä hyvinvointia. Sukulaisilta saatu tuki on jopa merkittävämpää, kuin ystävilta saatu tuki paremman elämänlaadun ennustajana. Sukulaisten ja ammattiauttajien tuella on perheen tulotasoa suurempi vaikutus perheen elämänlaatuun. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159-160.) Carlsonin ym. (2010, 565) tutkimuksessa vanhemmat kokivat hyödylliseksi sen, että ammattilaiset vierailevat lapsen koulussa tai päivähoitossa, ja ottivat näin perheen verkoston huomioon.

“ - informal support, particularly from extended family should continue to be viewed as a vital component of effective intervention since it appears to promote a source of respite in these families.”

“ - it is important to note that this family variable [family income] was no longer a significant predictor of positive family outcomes when support from extended family members and professional support were taken into consideration.”

Muita työskentelyn periaatteita, jotka vanhemmat kokevat myönteisinä ovat yhdessä työskentely, pitkäjänteisyys ja johdonmukainen yhteydenpito. Vanhemmille on tärkeää kokemus, että heitä kohdellaan aktiivisena osana lapsensa huolenpidossa ja että perhe on mukana kaikessa päätöksenteossa. Palvelujen toteuttaminen koordinoitusti, ymmärrettävästi ja perheitä

kunnioittaen ja tukien on yhteydessä myönteisiin tuloksiin perheissä. (Carlson ym. 2010, 567-568; Davis & Gavidia-Payne 2009, 159.)

“Participants spoke of the development of these relationships due to sustained and consistent contact with team members.”

“- highlight the importance of delivering services to families of children with disabilities in a supportive and respectful manner - -“

Ammattilaisten suhtautuminen perheeseen

Ammattilaisen tulee luoda hyvä suhde asiakasperheeseen, ja pyrkiä edelleen vahvistamaan sitä. Vastaavasti perheen tulee pystyä luottamaan ammattilaiseen. Perheet kokevat suhteen kehittyvän, kun yhteydenpito on jatkuvaa ja pitkäjänteistä. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 161; Carlson ym. 2010, 570.) Ammattilaisten on tärkeää tiedostaa, että heidän asenteensa ja toimintansa vaikuttavat perheeseen. (Davis & Gavidia-Payne 2009, 161.) Esimerkiksi ammattilaisen ehdottoman myönteinen suhtautuminen perheen erityistä tukea tarvitsevaan lapseen muuttaa vanhemman käsitystä lapsesta (Carlson ym. 2010, 568).

“Professional caregivers need to appreciate their role and endeavour to establish and maintain a good working relationship with these families.”

Carlson ym. (2010, 567-568) nostavat tutkimuksessaan esiin vanhempien mainitsemia ammattilaisten hyviä ominaisuuksia. Vanhemmista ammattilaisen hyviä ominaisuuksia ovat kannustavuus, sitoutuneisuus, ystävällisyys, auttavaisuus, välittäminen, myötätuntoisuus ja lähestyttävyyys. Perheet arvostavat sitä, että ammattilainen reagoi herkästi perheen tarpeisiin ja suhtautuu myönteisesti lapseen.

“All parents found that the team members were very responsive to their needs.”

5.2 Tukimuodot

Aineistosta perheen arkea tukeviksi tukimuodoiksi nousivat konkreettinen apu ja tieto, sekä psykososiaalinen tuki. Molempia tarvitaan, jotta vastataan perheiden yksilöllisiin tarpeisiin.

Konkreettinen apu ja tieto

Tuki on laaja käsite, mutta sen perimmäinen merkitys on osallisuuden edistäminen. Tarkemmin perheen sosiaalista osallisuutta ja integraatiota tukevia palveluita ovat kuljetuspalvelut, virkistystoiminta ja ryhmätoiminta. (Tétreault ym. 2012, 277; Carlson ym. 2010, 566.) Ryhmätoiminta, kuten työpajat, ovat paitsi perhettä tukevia, myös vertaistuen ja kohtaamisen paikkoja. Ryhmämuotoinen työskentely luo yhteisön ja yhteenkuulumisen tunnetta. (Carlson ym. 2010, 564-566.)

“Leisure, sports and social activities constitute interventions that aim to support families in their efforts to promote the integration of the child and/or family in social activities or leisure.”

“Participants also spoke of becoming connected to the service and how it provided them with a sense of community and belonging and it reduced their initial feelings of isolation.”

Tiedollinen tuki auttaa perhettä ymmärtämään perheen erityistä tukea tarvitsevaa lasta ja saatavilla olevia palveluja. Perhe voi tarvita työkaluja, neuvoja ja opastusta lasta ja perhettä koskevassa päätöksenteossa. Perhe voi tarvita lakineuvontaa, jotta he ymmärtäisivät paremmin oikeutensa ja heille kuuluvat palvelut. Perhe voi tarvita tukea myös oikeuksiensa puolustamisessa. (Tétreault ym. 2012, 276.) Vanhemmat arvostavat sitä, että ammattilainen tarjoaa tietoa ja tietolähteitä, esimerkiksi tietopäivien ja uutiskirjeen muodossa. Tapahtumista kannattaa tiedottaa monessa kanavassa, esimerkiksi puhelimitse, sähköpostitse ja uutiskirjeellä. (Carlson ym. 2010, 566.)

“Participants described the team providing information and resources. The team organized ‘resource days’ as a part of the service and a regular newsletter that provided information to parents. These were often discussed by participants as valuable in increasing their knowledge.”

Tauko perheelle, hätäapu, lastenhoito ja tuki päivittäisissä toiminnoissa nousivat esiin vain Tétreaultin ym. (2012, 278) tutkimuksessa. Lepotauolla (engl. respite) tarkoitetaan palvelua, jossa lapsi on tilapäishoidossa muutamasta tunnista useampaan viikkoon säännöllisesti tai silloin tällöin. Tauon tarkoituksena on antaa perheelle mahdollisuus rentoutua. Tuki päivittäisissä toiminnoissa on apua, neuvontaa ja tukea, joilla helpotetaan arkipäivän askareita. Perhe voi tarvita lastenhoitoapua vanhempien poissa ollessa, esimerkiksi työpäivän tai harrastusten aikana.

Hätäapu vastaa perheen tarpeisiin epätavallisissa ja suunnittelemattomissa tilanteissa. Hätäapu voi olla taloudellista hätäapua tai majoitusta lapselle tai koko perheelle, kunnes tilanne on vakaa.

“These respites allow relief from stress and fatigue caused by responsibilities related to special needs of the child with disabilities. This support focuses on the welfare of the child and his family and is offered either at home or else.”

Psykososiaalinen tuki

Tärkeimmät aineistosta nousseet psykososiaalisen tuen muodot ovat asennetyö vanhempien kanssa ja perheenjäsenten tukeminen. Asennetyö vanhempien kanssa tarkoittaa myönteisen kuvan rakentamista lapsesta (Davis & Gavidia-Payne 2009, 160; Carlson ym. 2010, 564). Vanhemman ajatus esimerkiksi lapsen haastavasta käyttäytymisestä vaikuttaa vanhemman stressiin ja koko perheen hyvinvointiin (Davis & Gavidia-Payne 2009, 160). Vanhempien käsityksiä lapsestaan muuttaa esimerkiksi jo ammattilaisen myönteinen suhtautuminen lapseen ja sitä tukeva puhetapa (Carlson ym. 2010, 570).

“The majority of parents discussed how the team was very ‘positive’ about their child. One parent phrased it as ‘celebrating’ with them and the progress their son was making.”

Perheenjäsenten tukeminen on adaptaatiossa tukemista. Ammattilaiset vahvistavat muiden perheenjäsenten kykyjä tukea erityistä tukea tarvitsevaa perheenjäsentä, lasta tai sisarusta, ja tukevat perheenjäsenten roolien ja velvollisuuksien toteutumista. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on vähentää perheensisäisiä jännitteitä ja palauttaa tai ylläpitää perheen tasapainoa. (Tétreault ym. 2012, 276-279.) Vuorovaikutuksen tukeminen esiintyi aineistossa kerran, ja sillä tarkoitetaan palautteen antamista vanhemmalle vuorovaikutuksesta lapsensa kanssa (Carlson ym. 2010, 565).

“Psychosocial support is defined as being interactions that aim to reduce social tensions and maintain or restore family harmony. This type of support promotes a greater adaptation to the child’s disabilities.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksessa nousi esille yksilöllisen tuen tärkeys merkittävimpänä osana työskentelyä. Ekokulttuurisen teorian mukaan perheiden parissa tehtävän työn lähtökohtana ovat juuri lapsen ja perheen tarpeet (Määttä & Rantala 2016, 68). Jokainen perhe on ainutlaatuinen ja erilaisessa elämäntilanteessa. Perheet tarvitsevat heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa räätälöityä tukea, niin tuen sisältöjen kuin kestonkin mukaan. Perheen tulee itse olla määrittelemässä, millaista tukea he tarvitsevat ja mihin työskentelyllä pyritään vaikuttamaan, sillä jos perhe ei koe saamaansa tukea auttavana, ei sillä ole myönteistä vaikutusta perheen tilanteeseen. Jos perhe saa useaa eri palvelua, tulisi pyrkiä palvelujen kattavuuteen ja toisiaan täydentävyyteen. (Carlson ym. 2010, 565; 568; Davis & Gavidia-Payne 2009, 159-161; Tétreault ym. 2012, 279.)

Rantalaiho (2006, 54) kertoo ystäviltä ja sukulaisilta saadun tuen antavan voimavaroja perheen vanhemmille. Tutkimuksen tulokset vahvistavat tätä näkemystä, ja antavat syyn hyödyntää perheen luonnollisia verkostoja entistä enemmän työskentelyssä. Sukulaisten ja ystävien tuki parantaa perheen henkistä hyvinvointia tarjoamalla vanhemmille mahdollisuuden lepoon ja emotionaaliseen tukeen (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159-160).

Rantalaihon mukaan vanhempien asenteet ja arvot ovat vanhempien sisäisiä voimavaroja (2006, 53). Asennetyön vanhempien kanssa ja voimaannuttavan tuen voi nähdä vaikuttamisena näihin sisäisiin voimavaroihin. Tällaisen voimaannuttavan työskentelyn tavoite on auttaa vanhempaa näkemään lapsensa myönteisemmin, tunnistamaan vahvuuksia ja suhtautumaan tulevaisuuteen valoisammin (Carlson ym. 2010, 570).

Osa tutkimuksessa tunnistetuista tukimuodoista voi olla osa perhetyötä, kuten perheenjäsenten tukeminen, vuorovaikutuksen tukeminen, asennetyö, tiedon tarjoaminen ja osallisuuden edistäminen. Näillä tukimuodoilla edistetään perheen toimintakykyä, ja ne ovat linjassa perhetyön tavoitteiden kanssa (Tirkkonen 2018, viitattu 29.5.2019). Osa tunnistetuista tukimuodoista on järjestetty Suomessa eri palveluiden alle, kuten tauon tarjoaminen perheelle omaishoidontukeen omaishoitajan vapaina, lastenhoito ja tuki päivittäisissä toiminnoissa lapsiperheiden kotipalveluun tai hätäapu sosiaalipäivystykseen. Tétreault ym. (2012, 279) kuitenkin toteavat, että jotta palvelut täydentäisivät toisiaan ja tukisivat perheitä akkomodaatiossa, on uusien palvelujen kehittäminen

mahdollisesti tarpeen. Jatkan ajatusta, että jotta vastattaisiin perheiden tarpeisiin ja tuettaisiin heitä akkomodaatiossa, on kehitettävä jo olemassa olevia palveluita perheiden tarpeita vastaaviksi.

Tutkimuksen tuloksissa on yhtymäkohtia moniasiantuntijaiseen perhetyöhön. Moniasiantuntijaisessa perhetyössä tärkeää ovat kumppanuus, työntekijöiden pysyvyys, asiakaslähtöisyys, perheen oma määrittely tarvittavasta tuesta, avoin vuorovaikutus ja luottamuksellinen ilmapiiri. (Kuurilehto 2014, 145–146.) Kumppanuudesta kertoo yhdessä työskentely, perheen mukanaolo kaikessa päätöksenteossa ja vanhempien kokemus siitä, että heitä kohdellaan aktiivisena osana lapsen huolenpitoa (Carlson ym. 2010, 567-568; Davis & Gavidia-Payne 2009, 159). Asiakaslähtöisyyttä kuvaavat perhekeskeisyys ja yksilöllinen tuki. Työskentelyssä keskitytään niihin asioihin, jotka perhe itse määrittelee tärkeiksi sillä hetkellä, ja työntekijät ottavat huomioon perheiden käsityksen auttavuudesta (Davis & Gavidia-Payne 2009, 159-161.) Luottamukselliseen ilmapiiriin puolestaan vaikuttaa pitkäjänteisyys ja johdonmukainen yhteydenpito (Carlson ym. 2010, 567-568), sekä molemminpuolinen luottamus (Davis & Gavidia-Payne 2009, 161).

7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Prosessin tarkka kuvaus mahdollistaa tutkimuksen toistamisen milloin tahansa. Prosessin kuvaaminen ja arviointi esimerkiksi tutkimuspäiväkirjaa pitämällä vahvistaa tutkimuksen vahvistettavuutta ja uskottavuutta. Tutkimuspäiväkirjassa tutkija pohtii valintojaan ja kuvaa, miten hän on päätenyt johtopäätöksiinsä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta tekemiäni valintojen ja tutkimuksen vaiheiden raportointi ja läpinäkyvyys on erittäin tärkeää menetelmällisen väljyyden vuoksi. Eksplisiittisesti valitun aineiston valintaprosessin tarkka kuvaaminen vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta (Kangasniemi ym. 2013, 296). Kirjasin aineiston valinnan jokaisen askeleen Excel-taulukkoon ja tutkimuspäiväkirjaan, ja kirjoitin prosessin auki lukuun *4.1 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta*. Kirjasin tutkimuspäiväkirjaan käyttämäni hakulausekkeet ja hakujen rajaukset ja tulosten lukumäärän kullakin hakukierroksella. Taulukkoon kirjasin tulosten lukumäärän lisäksi kustakin hausta otsikon perusteella valittujen julkaisujen otsikot ja pysyvät linkit. Kirjasin kullekin poissuljetulle julkaisulle syyn, miksi ja missä vaiheessa suljin aineiston pois.

Arvioin aineistona käytettyjen julkaisujen luotettavuutta osana kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden arviointia. Aineiston julkaisut ovat vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita laadullisista tutkimuksista. Tutustuin kunkin julkaisun tutkimusmetodologiaan varmistuakseni niiden luotettavuudesta.

Luotettavuus ja eettisyys ovat sidoksissa toisiinsa (Kangasniemi ym. 2013, 297 viittaavat Heinrich 2002 ja Grant & Booth 2009). Tutkimuksen eettisiä näkökulmia ovat tutkimusaiheen eettisen oikeutuksen ja tutkimusmenetelmien pohtiminen sekä tutkimusaineiston analyysiprosessin läpinäkyvä arviointi. Tulosten esittäminen ilman analyysin kuvausta ei riitä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, 3.1.2. Viitattu 25.2.2019.) Riittävä eettinen oikeutus tutkimukselleni on se, että erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tukemista koko perheen näkökulmasta on tutkittu harmillisen vähän ja se, että tutkimukseni tilaaja koki tarvitsevansa lisää tietoa aiheesta. Tutkimusmenetelmänä kuvaileva kirjallisuuskatsaus vastasi tarpeeseen loistavasti, koska vähäinen olemassa oleva tieto oli hajallaan. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on menetelmänä sopivan

joustava ja antoi mahdollisuuden määritellä aineistoa ja tutkimusaineistoa läpi prosessin lyömättä mitään lukkoon tutkimuksen toteutuksen kustannuksella.

Koska kirjallisuuskatsauksen käyttö tutkimusmenetelmänä vaatii tutkijalta tutkittavan aiheen tuntemista (Kangasniemi ym. 2013, 299), yksi tutkimukseni luotettavuutta horjuttava tekijä on oma kokemattomuuteni aiheesta, etenkin Suomen ulkopuolelta. Toisaalta minulla on sosiaalialan koulutuksen vuoksi yleinen tuntemus perhetyöstä ja tein viimeisen ammattiharjoitteluni tutkimuksen tilanteessa hankkeessa. Lisäksi olen koulutukseni aikana omaksunut sosiaalialan ammattieettiset periaatteet osaksi toimintaani. Tutkijan tietoisuus omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä osoittaa refleksiivisyyttä, mikä on yksi laadullisen tutkimuksen laatukriteeri (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 129).

Tutkimukseni aineistoon valikoitui lopulta vain kolme aineistoa. Pohdin jälleen, epäonnistuinko tutkijana, kun tuhansien hakutulosten joukosta seulan läpi pääsi niin vähän tuloksia. Minun on hyväksyttävä, että tietämykseni Suomen ulkopuolella käytetyistä aiheista kuvaavista käsitteistä on rajallinen. Tämän vuoksi relevanttia aineistoa on varmasti jäänyt tutkimukseni ulkopuolelle. Vaikka tunnen käsitteistön ja aihealueen suomalaisessa kontekstissa, ei tutkimusaineistossani ole yhtään julkaisua Suomesta. Tähän voi osaltaan vaikuttaa se, että tutkimusaineistoon hyväksyttiin vain tieteelliset julkaisut, ja se, että painetut julkaisut rajautuivat aineiston ulkopuolelle. Suomessa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheistä ei kirjallisuushaun perusteella ole tehty tutkimusta. Tarjolla on jonkin verran asiantuntijatietoa, ammattilehtien artikkeleita ja alemman korkeakoulutason opinnäytteitä. Uskon, että painettujen julkaisujen käyttö olisi laajentanut tutkimusaineistoa.

Noudatin tutkimuksessani Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä (2012, viitattu 29.3.2019), jota Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry suosittaa ammattikorkeakoulujen opinnäytetöissä käyttämään (Arene ry 2018, viitattu 29.3.2019). Hyvän tieteellisen käytännön tutkimuseettisistä kulmakivistä tässä tutkimuksessa erityisen merkittäviksi nousivat tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen, tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tiedonhankinta- tutkimus- ja arviointimenetelmien soveltaminen, muiden tutkijoiden työn ja saavutusten kunnioittaminen ja tutkimuksen prosessin ja siinä syntyneiden tietoaineistojen tallentaminen tieteellisen tiedon vaatimusten mukaisesti (TENK 2012, viitattu 29.3.2019).

Lisäksi otin tutkimuksessani huomioon sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Ammattietiikka ohjaa ammatillista toimintaa ja ratkaisuja, joita ammattilainen joutuu päivittäin työssään tekemään. (Talentia ry 2017.) Tutkimuksessani pohdin ammattieettisiä kysymyksiä esimerkiksi silloin, kun päätin millä käsitteillä puhun tutkimukseni aiheesta ja sitä koskevista ihmisistä, ja kun arvioin, onko tutkimukseni lopulta sosiaalialan eettisten periaatteiden mukainen. Sosiaalialan arvot ovat ammattietiikan perusta. Sosiaalialan arvoissa korostuvat ihmisarvon ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen, osallisuuden edistäminen, oikeudenmukaisuus ja ihmisen näkeminen kokonaisuutena, jolla on voimavaroja. (Talentia ry 2017, 11–23.) Olen omaksunut nämä arvot osaksi omaa ajatteluani ja toteutin tutkimukseni näistä lähtökohdista parhaani mukaan. Ne olivat mielessäni koko tutkimusprosessin ajan. Pyrin siihen, että tutkimukseni tulokset voivat olla edistämässä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden osallisuutta ja yhdenvertaisuutta tuen saamisessa.

8 POHDINTA

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, ja toteutin sen kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla tutkittua tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjen tukemisesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa Oulun seudun omaishoitajien Erityistä energiaa -hankkeen käyttöön tutkimuksiin perustuvaa tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjen tukemisesta.

Opinnäytetyön tuloksena perheen tukeminen koostuu kahdesta osa-alueesta, tukimuodoista ja ammattilaisten työotteesta. Perheet tarvitsevat konkreettista apua ja tietoa sekä psykososiaalista tukea adaptaatioprosessin tueksi. Osa tutkimuksessa tunnistetuista tukimuodoista on Suomessa järjestetty eri palvelujen alle, kuten hätäapu sosiaalipäivystykseen ja tauon tarjoaminen perheelle omaishoitajan vapaina. Omaishoidon vapaisiin on kuitenkin oikeutettu vain se osa perheistä, joissa vanhemmalle on myönnetty omaishoidontuki. Taukoa ei siis ole mahdollista saada vain perheen omaan kokemukseen perustuen, vaan perheen on täytettävä omaishoidontukeen vaadittavat kriteerit.

Työote kuvaa tuen toteuttamista ja ammattilaisen roolia tukijana. Ei ole yhdentekevää, miten ammattilainen kohtaa perheen ja tekee työtään. Ammattilaisten asenteilla ja toiminnalla on vaikutusta asiakasperheen tilanteeseen, ja se on työntekijän hyvä tiedostaa. Tässä ammatillinen reflektio auttaa työntekijää tunnistamaan ja arvioimaan omia toimintatapojaan ja asenteitaan. Tutkimuksessa tunnistetut työn luonteen osat, perhekeskeisyys, voimaannuttava tuki, yksilöllinen tuki, verkoston huomiointi ja muut työskentelyn periaatteet ovat varmasti jo osa perhetyötä, mutta niiden toteutumiseen tulisi tutkimuksen tulosten valossa kiinnittää silti huomiota. Työskentelyn perustana tulisi aina olla asiakasperheen itse määrittelemät tuen tarpeet kunakin hetkenä. Tarpeet voivat muuttua elämäntilanteiden mukaan.

Erityistä energiaa -hankkeen työntekijät voivat käyttää opinnäytetyön tuloksia perhetyön kehittämishankkeessaan. Opinnäytetyö tuo esiin asioita, joita erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kanssa työskentelyssä tulisi ottaa huomioon. Uskon, että tutkimuksestani on hankkeelle hyötyä erityislapsiperhetyön käsitteen ja sisältöjen määrittelyssä, kun tutkimuksen tuloksia yhdistellään hankkeessa karttuvan kokemustiedon kanssa. Hanketyöntekijät voivat pohtia, kuinka tärkeä arvo yksilöllinen tuki on työskentelyssä, miten voimaannuttavaa tukea voidaan käytännössä

antaa ja millä tavoin perheen luonnollisia verkostoja voisi yhä enemmän ottaa työskentelyyn mukaan ja mobilisoida tukemaan perhettä.

Opinnäytetyö- ja tutkimusprosessi oli pitkä ja opettavainen. Arvioin koko tutkimusprosessin ajan onnistumistani ja kävin sisäistä keskustelua tutkimuksen aikana tekemistäni valinnoista. Ajoittain tutkimuspäiväkirjan kirjaaminen systemaattisesti oli haasteellista. Koin vaikeaksi myös sen, miten rajata pois aineistosta ne julkaisut, jotka ovat todella mielenkiintoisia ja sivuavat tutkimuskysymystäni, mutta eivät kuitenkaan vastaa siihen. Olisin halunnut ottaa mukaan paljon enemmän aineistoja, mutta silloin en olisi pysynyt asettamissani rajoituksissa. Aineistoni oli lopulta todella suppea, ja olen pohtinut syitä siihen luvussa *7 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus ja eettisyys*.

Tärkeä tavoitteeni oli oppia tekemään eettistä ja luotettavaa tutkimusta ammattikorkeakoulutasolla. Pehdyin aineistoihin huolellisesti ja toimin tutkimus- ja kehittämistyön eettisten periaatteiden ja ohjeiden mukaisesti. Pyrin raportoimaan tutkimukseni vaiheet mahdollisimman läpinäkyvästi ja yksityiskohtaisesti. Tuloksena syntyi opinnäytetyön raportti ja liuskoittain muistiinpanoja tutkimuspäiväkirjaan. Esimerkiksi aineiston luokittelun ja käsitteellistämisen tulokset olen kuvannut liitteissä 1 ja 2. Tutkimuksellisen kehittämis- ja innovaatio-osaamiseni kehittyi tutkimusta tehdessä. Koen tiedonhankintataitojeni kehittyneen, ja voin hyödyntää oppimaani tulevaisuudessa sosionomin työssä esimerkiksi kehittämishankkeiden tietoperustan rakentamisessa. Tukevalta pohjalta pystyn paremmin kehittämään ja innovoimaan, kun tunnen aihealueen.

Toisena oppimistavoitteenani oli vahvistaa osaamistani erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheiden arjen tukemisesta, eli kehittää palvelujärjestelmä- ja asiakastyön osaamistani syventymällä tutkimuksessani erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden palvelutarpeisiin. Koen, että opinnäytetyöni vahvisti valmiuksiani edistää erityistä tukea tarvitsevien perheiden etuomonalaisessa yhteistyössä. Asetin tavoitteekseni, että tunnen perheiden haasteita ja tarpeita paremmin kuin ennen tutkimuksen tekemistä, mutta tutkimuksen jälkeen minulle on entistä selvempää, että asiakasperhe itse tuntee tuen tarpeensa parhaiten. Minun tehtäväni sosionomina on kysyä siitä heiltä. Toisaalta tutkimukseni vahvisti koulutuksen aikana oppimaani asiakkaan kohtaamisesta ja omien asenteideni merkityksestä. Sosionomina minun on tärkeää reflektoida toimintaani ja tulla tietoiseksi asenteistani, jotta voisin kohdata perheet ilman ennakkoluuloja.

Tutkimuksen pohjalta nousseita jatkotutkimusaiheita ovat esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemusten tutkiminen saamastaan perhetyöstä esimerkiksi kysely- tai haastattelututkimuksen avulla. Olisi mielenkiintoista myös selvittää kokemuksia perhetyöstä koko perheen kokemana, sillä tässäkin tutkimuksessa aineistot painottuivat hyvin vahvasti erityistä tukea tarvitsevaan lapseen ja hänen vanhempiinsa. Sisarusnäkökulma puuttui lähes täysin. Sisarusnäkökulman tutkiminen olisi ajankohtainen aihe, sillä sitä ovat viimeaikoina nostaneet esille muun muassa Leijonaemot ry ja vuonna 2015 järjestöyhteistyössä alkanut Erityinen sisarus - projekti.

LÄHTEET

Arene ry 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Hakupäivä, 27.11.2019 <http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>.

Forsström, N & Kalliomäki, K. 2016. Tuen tarve erityislapsen perheessä : "Ettei tarvis taistella". Lapin ammattikorkeakoulu. Hakupäivä 23.4.2019, <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201604275197>.

Guterman, J. T. 2013. Mastering the Art of Solution-Focused Counseling. Alexandria: American Counseling Association.

Kangasniemi, M. Utriainen, K. Ahonen, S. Pietilä, A. Jääskeläinen, P. ja Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25(4), 291-301. Hakupäivä 30.9.2018, <http://elektra.helsinki.fi.ezp.oamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>.

Kuorilehto, R. 2014. Moniasiantuntijuus sosiaali- ja terveydenhuollon perhetyössä : monitahoarviointi Q-metodologialla. Oulu: Oulun yliopisto. Hakupäivä 29.11.2019, <http://urn.fi/urn:isbn:9789526203966>.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana - erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Määttä, P. & Rantala, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä. PS-kustannus.

Oulun kaupunki 2018. OULUN KAUPUNGIN TILASTOLLINEN VUOSIKIRJA 2017. Oulu: Oulun kaupunki, Konsernihallinto. Hakupäivä 9.5.2019. https://www.ouka.fi/documents/50085/832671/Tilastollinen+vuosikirja___/cf07d74d-f0ff-4a29-bb34-3d1863798da2.

Oulun seudun omaishoitajat ry 2017a. Erityistä energiaa -hankkeen avustushakemus. Tekijän hallussa.

Oulun seudun omaishoitajat ry 2017b. Erityistä energiaa -hanke: käsitteet. Tekijän hallussa.

Pähkinänsärkijät-verkosto 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. Hakupäivä 9.5.2019, <https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf>.

Rantalaiho, U.-M. 2006. Kun ei tule kuulluksi – lapsiperheiden vanhempien kokemuksia arjesta ja avun tarpeista. Teoksessa U. Hokkanen & M. Sauvola (toim.) Puhumattomat paikat – Puheenvuoroja perheestä. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisusarja 22. Oulu: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus 46-77. Hakupäivä 29.3.2019, http://www.sosiaalikallega.fi/poske/julkaisut/julkaisusarja/Julkaistu_22.pdf.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Hakupäivä 25.2.2019, <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, opetusjulkaisuja 62, julkisjohtaminen 5. Hakupäivä 30.9.2018, http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2016. Sosionomi (AMK) tutkinnon kompetenssit suomeksi ja ruotsiksi. Hyväksytty verkostokokouksessa Kuopiossa 29.4.2016. Hakupäivä 27.3.2019, <https://www.innokyla.fi/en/web/verkosto1167849/sosionomi-amk-kompetenssit-socionom-yh-kompetenser-hyvaksytty/godkanda-kuopio-29.4.2016>.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Hakupäivä 8.1.2019, <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidp447644672>.

Talentia ry 2017. Arki, arvot ja etiikka: Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Ammattieettinen lautakunta. Helsinki.

Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi. 2019. Perheitä lastensuojelun tehostetussa perhetyössä, % lapsiperheistä, kunnan kustantamat palvelut ja Perheitä sosiaalihuoltolain mukaisessa perhetyössä, % lapsiperheistä, kunnan kustantamat palvelut. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Hakupäivä 9.5.2019, https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_Yqs9ZNcbfOS7TWNbLWNYw3AgA=®ion=szYxtTZLAQA=&year=sy6rtE7W0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718.

Tirkkonen, T. 2018. Perhetyö. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Hakupäivä 22.1.2019, <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/perhetyo>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018 Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1. painos vuonna 2002. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. Hakupäivä 29.3.2019, https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Aineisto	Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services (Tétreault, Blais-Michaud, Deschênes, Beaupré, Gascon, Boucher & Carrière 2012).	Support is a large category that encompasses any form of assistance offered to the family living with a child with disabilities to promote social participation (276)	sosiaalisen osallistumisen edistäminen	Osallisuuden edistäminen
	and the fulfilment of family members' roles and obligations. (276)	ja perheenjäsenten roolien ja velvollisuuksien toteutumisen tukeminen	Perheenjäsenten tukeminen
	Informational support is defined as interaction by which the family receives or gathers information that allows a better understanding of their child with disabilities. (276)	Tiedollinen tuki auttaa perhettä ymmärtämään lasta	Tiedon tarjoaminen
	as well as available services (276)	ja saatavia palveluja	Tiedon tarjoaminen
	Assistance and support with decision making represent an interaction that aims to provide tools, advice and family guidance during a decisive period that concerns the child with disabilities or the family life. (276)	Neuvonta ja tuki lasta ja perhettä koskevassa päätöksenteossa	Tiedon tarjoaminen
	Legal support designates the interactions aimed at providing legal information to the family to facilitate the understanding of their rights and defend their interests and those of the child with disabilities. (276)	Laillinen tuki perheen ja lapsen oikeuksista ja eduista	Tiedon tarjoaminen
	This financial assistance aims to normalize the family's situation and to promote social participation for the child with disabilities while reducing associated costs. (277)	Taloudellinen tuki sosiaalisen osallisuuden edistämiseksi	Osallisuuden edistäminen
	Discussions aim to develop parents' and siblings' abilities to support the child's education and autonomy (277)	(Edukationaalinen tuki) kehittää vanhempien ja sisarusten kykyjä tukea lapsen kehitystä	Perheenjäsenten tukeminen
	Psychosocial support is defined as being interactions that aim to reduce social tensions and maintain or restore family harmony (277)	Jännitteiden vähentäminen ja perheen tasapainon ylläpito	Perheenjäsenten tukeminen
	Psychosocial support -- promotes a greater adaptation to the child's disabilities. (277)	Psykososiaalisella tuella edistetään adaptaatiota lapsen vammaan	Perheenjäsenten tukeminen
	interactions that aim to reduce social tensions and maintain or restore family harmony (277)	Jännitteiden vähentäminen ja perheen tasapainon ylläpito	Perhesuhteiden vahvistaminen
	Assistance to daily living activities includes assistance, support or practical measures that facilitate everyday tasks. (277)	Tuki päivittäisissä toiminnoissa	Tuki päivittäisissä toiminnoissa
	Leisure, sports and social activities constitute interventions that aim to support families in their efforts to promote the integration of the child and/or family in social activities or leisure. (277)	Virkistystoiminnalla tuetaan lapsen/perheen integraatiota sosiaalisiin toimintoihin ja vapaa-aikaan	Osallisuuden tukeminen
	development and access to transportation to promote social integration of the child and his family (277)	Kuljetuspalvelut lapsen ja perheen sosiaalisen integraation mahdollistajana	Osallisuuden tukeminen
	Respite is composed of recurrent or occasional services that provide the family with time to relax for a short (few hours) or an extended (several weeks) time period. (277)	Lepotauko/ antaa perheelle mahdollisuuden rentoutua	Tauko perheelle
	Respite centred on child supervision is defined by child care that meets the special needs of children with disabilities while focusing on their welfare and safety. (277)	Lepotauko; lapsen tilapäishoito kohtaa lapsen tarpeet	Tauko perheelle
Child minding is composed of a service offered on an occasional or recurrent basis when the parent of a child with disabilities must leave to perform daily activities, work or leisure (278)	Lastenhoito vanhempien poissaollessa	Lastenhoito	
Emergency support designates a service provided to allow families of children with disabilities to be replaced during an unusual or unplanned situation (278)	Hätäapu epätavallisissa ja suunnittelemattomissa tilanteissa	Hätäapu	
Accommodation describes resources to welcome and accommodate the child provisionally within a short time frame until the family's situation returns to normal.(278)	Majoitus, kunnes perheen tilanne on taas vakaa	Hätäapu	

	Financial emergency support includes financial assistance that is offered directly or indirectly, in case of emergency (278)	Taloudellinen hätäapu	Hätäapu
	Interviewed stakeholders stressed the importance of intensifying the availability of resources and of creating new ones in a coordinated manner in order to ensure the complementarity of services. (279)	Resurssien saatavuus ja uusien lumenen = Toisiaan täydentävät palvelut	Yksilöllinen tuki
	To contribute to the adaptation process of families, the development of new resources might be necessary. (279)	Uudet resurssit adaptaation tukena	Yksilöllinen tuki
	While there is a diversity of available resources, generic support services are not always specifically designed to meet parent's personal perceptions of what is helpful (279)	kohdataan vanhempien käsitys auttavuudesta	Yksilöllinen tuki
	support strategies intended for families of children with disabilities are an important element within the adaptation process. (279)	Tuki on tärkeää adaptaatioprosessissa	Perheenjäsenen tukeminen
	these services should be offered in different ways and at strategic times during the family cycle (279)	Eri palveluiden tarjoaminen eri elämänvaiheissa	Yksilöllinen tuki
The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities (Davis & Gavidia-Payne 2009)	parental perceptions and experiences with family-centred professional support are associated with FQOL. In fact, professional support was found to be one of the strongest predictors of FQOL (family quality of life) (159)	Perhekeskeinen ammattilaisten tarjoama tuki ennustaa perheen elämänlaatua	Perhekeskeisyys
	importance of delivering services to families of children with disabilities in a supportive and respectful manner (159)	Palvelujen toteuttaminen tukevalla ja kunnioittavalla tavalla	Työskentelyn periaatteet
	ensuring that parents feel that they are being treated as an active ingredient in their child's care (159)	Vanhempien kokemus, että heitä kohdellaan aktiivisena osana lapsensa hoitoa	Työskentelyn periaatteet
	meeting parental needs in terms of providing them with general information, (159)	Tiedon tarjoaminen,	Tiedollinen tuki
	and delivering services in a coordinated and comprehensive way are related to positive family outcomes. (159)	palvelujen toteutus koordinoitusti ja ymmärrettävästi	Työskentelyn periaatteet
	Parents who are exposed to help-giving styles that have enabling and empowering consequences, such as those produced by family-centred support, are more likely to report greater overall well-being, satisfaction with parenting and family unity (159)	Vanhemmat, jotka saavat voimaannuttavaa tukea, ilmoittavat todennäköisemmin paremmasta hyvinvoinnista, tyytyväisyydestä vanhemmuuteen ja perheen yhtenäisyyteen	Voimaannuttava tuki
	regardless of the amount of time in an intervention program, if parents fail to have positive interpretations and experiences of the support they are receiving, then it is unlikely that such support will positively impact FQOL. (159)	Jos vanhemmat eivät koe saamaansa tukea myönteisesti, tuki ei vaikuta positiivisesti perheen elämäänlaatuun	Yksilöllinen tuki
	The importance of promoting and building upon existing informal support systems within ECI programs was also evident (159)	Epävirallisen tuen edistäminen ja käyttö pohjana tukemiselle	Perheen verkoston huomiointi
	In particular, perceived satisfaction with support from extended family members was significantly associated with service providers enabling and providing families with general information. (159)	Tyytyväisyys sukulaisilta saatuun tukeen liittyi vahvasti palveluntarjoajien tarjoamaan tietoon	Perheen verkoston huomiointi
	Increased satisfaction with this type of support, in turn, was shown to be related to greater satisfaction with overall FQOL (159)	Sukulaisilta saatu tuki liittyi parempaan elämäänlaatuun	Perheen verkoston huomiointi
	That is, support from extended family members was shown to influence various aspects of FQOL, including parenting satisfaction and family interactions, while support from friends was only found to enhance emotional well-being. (160)	Sukulaisilta saatu tuki vaikuttaa elämäänlaatuun vahvemmin kuin ystäviltä saatu tuki	Perheen verkoston huomiointi
	support from family and friends enhances emotional well-being (160)	Sukulaisten ja ystävien tuki parantaa henkistä hyvinvointia	Perheen verkoston huomiointi
	parental perceptions of challenging and demanding behaviour are associated with a variety of outcomes, including increased parental stress and lower levels of family well-being (160)	Vanhemman käsitys haastavasta käyttäytymisestä liittyy vanhemman stressiin ja matalampaan perheen hyvinvointiin	Asennetyö vanhempien kanssa

	It is likely that families, particularly those with children with severe behavioural problems, will require varying levels and different types of professional support in order to match their unique needs. (160)	Perheet tarvitsevat erilaisia tukitoimia, jotta ne vastaavat heidän tarpeisiinsa	Yksilöllinen tuki
	given that professional support was found to be one of the greatest predictors in promoting positive family outcomes, it is imperative that service providers understand that their attitudes and behaviours impact the quality of family life. (161)	Palveluntarjoajien on tärkeää ymmärtää, että heidän asenteensa ja toimintansa vaikuttavat perheen elämänlaatuun	Ammattilaisten asenteet
	Professional caregivers need to appreciate their role and endeavour to establish and maintain a good working relationship with these families. (161)	Ammattilaisten tulee arvostaa rooliaan ja pyrkiä rakentamaan hyvä työskentelysuhde perheisiin	Ammattilaisten asenteet
	families need to be able to trust and respect those from whom they are receiving information and support. (161)	Perheiden luottamus ja kunnioitus ammattilaisia kohtaan	Työskentelyn periaatteet
	informal support, particularly from extended family should continue to be viewed as a vital component of effective intervention since it appears to promote a source of respite in these families. (161)	Epävirallinen tuki tärkeänä osana interventiota	Perheen verkoston huomiointi
	positive behavioural support programs may also need to be more readily introduced into ECI programs to meet the needs of those families of children with challenging behaviours (161)	Positiivisen käyttäytymisen vahvistaminen, jotta vastataan haastavasti käyttäytyvien lasten perheiden tarpeisiin	Tukimuodot
	importance of a family-centred approach to intervention that acknowledges and provides support that is tailored to the unique needs of each individual family (161)	Perheen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöidyn tuen tärkeys	Yksilöllinen tuki
Parents' Experiences of the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments. (Carlson, Armitstead, Rodger & Liddle 2010)	Most families spoke of how the team had to deal with the family's initial reactions of shock and grief towards having a child with a disability and how the team supported them to change their view towards their child (564)	Vanhemman tukeminen ajattelutavan muuttamisessa lapsesta	Asennetyö vanhempien kanssa
	Participants also spoke of becoming connected to the service and how it provided them with a sense of community and belonging and it reduced their initial feelings of isolation. (564-565)	Yhteisön ja kuulumisen tunne	Osallisuuden tukeminen
	Another benefit discussed by all participants was that the team provided therapy in different environments. These included the child's home, playrooms at the team's office, playgroups, day care, preschool and Early Childhood Development Unit. Since the playrooms and Developmental Unit are set up to support play, all of the places the team provided therapy could be viewed as natural learning environments. (565)	Tapahtuu lapsen luonnollisissa oppimisympäristöissä	Yksilöllinen tuki
	This parent also stated that having the therapists come into their home environment, enabled them to see how the parents were interacting with the child at home and give feedback as demonstrated (565)	palaute vanhemman vuorovaikutuksesta lapsen kanssa	Vuorovaikutuksen tukeminen
	The team members were also perceived to be flexible about how long home based therapy was provided, depending on the child's and families' needs. (565)	Joustavuus tuen kestossa perheen tarpeiden mukaan	Yksilöllinen tuki
	In relation to the team visiting children at school or day care, families also found this helpful. (565)	Ammattilaiset käyvät lasten koulussa tai päivähoitossa	Ammattilaisten työtapa
	Participants described the team providing information and resources. The team organized 'resource days' as a part of the service and a regular newsletter that provided information to parents. These were often discussed by participants as valuable in increasing their knowledge. (566)	Tiedon ja tietolähteiden tarjoaminen: tietopäivät, uutiskirje	Tiedon tarjoaminen
	In relation to the workshops that the team offer, the majority of families stated that they were aware of these as the team 'inform you well', through phone calls, emails, mail outs and through the newsletter. (566)	Tiedottaminen monessa kanavassa	Tiedon tarjoaminen
	All the families who have attended workshops, such as on Makaton, parenting, and transition to school, offered by the team, have found them helpful. All participants who mentioned they had attended a communication workshop stated that these assisted their	Työpajat perheen tukena, vertaistuen paikkoina, tapaamispaikkoina	Osallisuuden tukeminen

families' interaction with their child and improved communication. The majority of parents also identified the added benefit of the workshops as a chance to 'mix with other families'. Parents also discussed the benefits of making contact with other families who have children with disabilities, (566)		
All participants discussed the approach taken by the team, to include the family in therapy and involve the family in all decisions. The majority referred to 'working together' (567)	yhdessä työskentely	Työskentelyn periaatteet
The majority of families stated that the team members had been supportive and encouraging. (567)	Tukea antavat ja kannustavat ammattilaiset	Ammattilaisten asenteet
Team member qualities identified were being 'friendly', 'encouraging', 'helpful', 'being glad to see you', and being 'caring and compassionate'. Other parents described the team members as being very 'approachable' and felt like they were able to talk about anything with them. Team commitment was viewed as a positive quality (568)	Ammattilaisten sitoutuneisuus: ystävällisyys, auttavaisuus, huolehtivaisuus, myötätuntoisuus, lähestyttävyyys	Ammattilaisten asenteet
Participants spoke of the development of these relationships due to sustained and consistent contact with team members: (568)	Pitkäjänteinen ja johdonmukainen yhteydenpito	Työskentelyn periaatteet
The majority of parents discussed how the team was very 'positive' about their child. One parent phrased it as 'celebrating' with them and the progress their son was making. (568)	Ehdottoman myönteinen suhtautuminen lapseen	Ammattilaisten asenteet
All parents found that the team members were very responsive to their needs. (568)	Herkkyys perheen tarpeille	Ammattilaisten asenteet / Yksilöllinen tuki
Many parents discussed how the team would focus on what issues the family thought were important or what they would like assistance with at that time. (568)	Keskittyminen perheen itse määrittelemiin asioihin	Perhekeskeisyys / Yksilöllinen tuki
In addition participants discussed how the team involved other members of the family in therapy for their child, (568)	Perheenjäsenet mukana	Perhekeskeisyys
parents' positive experiences of the adoption of a strengths approach, utilizing natural learning environments, in the provision of a family-centred service. (569)	Voimavaralähtöinen, luonnollisten kehitysympäristöjen valjastaminen perhekeskeisessä palvelussa	Voimaannuttava tuki
Utilization of the strengths approach by the team appeared to contribute to change many parents' views towards their child with a disability. (569)	Voimavaralähtöinen lähestymistapa muuttaa vanhempien käsitystä lapsestaan	Asennetyö vanhempien kanssa
This study provides useful information for service providers to strengthen their relationships with the family, carers and children (570)	Ammattilainen vahvistaa suhdettaan perheeseen	Ammattilaisten asenteet
and enable them to identify strengths and (570)	Auttaa tunnistamaan vahvuuksia	Asennetyö vanhempien kanssa / Voimaannuttava tuki
hold an empowered view of children's and families' futures (570)	Voimaannuttavan näkemyksen vahvistaminen tulevaisuudesta	Asennetyö vanhempien kanssa / Voimaannuttava tuki

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
and the fulfilment of family members' roles and obligations. (276)	ja perheenjäsenen roolin ja velvollisuuksien toteutumisen tukeminen	Perheenjäsenen tukeminen	Psykososiaalinen tuki	Tukimuodot
Discussions aim to develop parents' and siblings' abilities to support the child's education and autonomy (277)	(Edukationaalinen tuki) kehittää vanhempien ja sisarusten kykyjä tukea lapsen kehitystä			
Psychosocial support is defined as being interactions that aim to reduce social tensions and maintain or restore family harmony (277)	Jännitteiden vähentäminen ja perheen tasapainon ylläpito			
Psychosocial support -- promotes a greater adaptation to the child's disabilities. (277)	Psykososiaalisella tuella edistetään adaptaatiota lapsen vammaan			
support strategies intended for families of children with disabilities are an important element within the adaptation process. (279)	Tuki on tärkeää adaptaatioprosessissa			
This parent also stated that having the therapists come into their home environment, enabled them to see how the parents were interacting with the child at home and give feedback as demonstrated (565)	palaute vanhemman vuorovaikutuksesta lapsen kanssa	Vuorovaikutuksen tukeminen		
parental perceptions of challenging and demanding behaviour are associated with a variety of outcomes, including increased parental stress and lower levels of family well-being (160)	Vanhemman käsitys haastavasta käyttäytymisestä liittyy vanhemman stressiin ja matalampaan perheen hyvinvointiin	Asennetyö vanhempien kanssa		
Most families spoke of how the team had to deal with the family's initial reactions of shock and grief towards having a child with a disability and how the team supported them to change their view towards their child (564)	Vanhemman tukeminen ajattelutavan muuttamisessa lapsesta			
Utilization of the strengths approach by the team appeared to contribute to change many parents' views towards their child with a disability. (569)	Voimavara lähtöinen lähestymistapa muuttaa vanhempien käsitystä lapsestaan			
and enable them to identify strengths and (570)	Auttaa tunnistamaan vahvuuksia			
hold an empowered view of children's and families' futures (570)	Voimaannuttavan näkemyksen vahvistaminen tulevaisuudesta			
Child minding is composed of a service offered on an occasional or recurrent basis when the parent of a child with disabilities must leave to perform daily activities, work or leisure (278)	Lastenhoito vanhempien poissaollessa	Lastenhoito	Konkreettinen apu ja tieto	
Emergency support designates a service provided to allow families of children with disabilities to be replaced during an unusual or unplanned situation (278)	Hätäapu epätavallisissa ja suunnittelemattomissa tilanteissa	Hätäapu		
Accommodation describes resources to welcome and accommodate the child provisionally within a short time frame until the family's situation returns to normal.(278)	Majoitus, kunnes perheen tilanne on taas vakaa			
Financial emergency support includes financial assistance that is offered directly or indirectly, in case of emergency (278)	Taloudellinen hätäapu			
Informational support is defined as interaction by which the family receives or gathers information that allows a better understanding of their child with disabilities. (276)	Tiedollinen tuki auttaa perhettä ymmärtämään lasta	Tiedon tarjoaminen		
as well as available services (276)	ja saatavia palveluja			
Assistance and support with decision making represent an interaction that aims to provide tools, advice and family guidance during a decisive period that concerns the child with disabilities or the family life. (276)	Neuvonta ja tuki lasta ja perhettä koskevassa päätöksenteossa			

Legal support designates the interactions aimed at providing legal information to the family to facilitate the understanding of their rights and defend their interests and those of the child with disabilities. (276)	Laillinen tuki perheen ja lapsen oikeuksista ja eduista			
Participants described the team providing information and resources. The team organized 'resource days' as a part of the service and a regular newsletter that provided information to parents. These were often discussed by participants as valuable in increasing their knowledge. (566)	Tiedon ja tietolähteiden tarjoaminen: tietopäivät, uutiskirje			
In relation to the workshops that the team offer, the majority of families stated that they were aware of these as the team 'inform you well', through phone calls, emails, mail outs and through the newsletter. (566)	Tiedottaminen monessa kanavassa			
Assistance to daily living activities includes assistance, support or practical measures that facilitate everyday tasks. (277)	Tuki päivittäisissä toiminnoissa	Tuki päivittäisissä toiminnoissa		
Respite is composed of recurrent or occasional services that provide the family with time to relax for a short (few hours) or an extended (several weeks) time period. (277)	Lepotauko antaa perheelle mahdollisuuden rentoutua	Tauon tarjoaminen perheelle		
Respite centred on child supervision is defined by child care that meets the special needs of children with disabilities while focusing on their welfare and safety. (277)	Lepotauko; lapsen tilapäishoito kohtaa lapsen tarpeet			
Support is a large category that encompasses any form of assistance offered to the family living with a child with disabilities to promote social participation (276)	sosiaalisen osallistumisen edistäminen	Osallisuuden edistäminen		
development and access to transportation to promote social integration of the child and his family (277)	Kuljetuspalvelut lapsen ja perheen sosiaalisen integraation mahdollistajana			
Leisure, sports and social activities constitute interventions that aim to support families in their efforts to promote the integration of the child and/or family in social activities or leisure. (277)	Virkistystoiminnalla tuetaan lapsen/perheen integraatiota sosiaalisiin toimintoihin ja vapaa-aikaan			
development and access to transportation to promote social integration of the child and his family (277)	Kuljetuspalvelut lapsen ja perheen sosiaalisen integraation mahdollistajana			
Participants also spoke of becoming connected to the service and how it provided them with a sense of community and belonging and it reduced their initial feelings of isolation. (564-565)	Yhteisön ja kuulumisen tunne			
All the families who have attended workshops, such as on Makaton, parenting, and transition to school, offered by the team, have found them helpful. All participants who mentioned they had attended a communication workshop stated that these assisted their families' interaction with their child and improved communication. The majority of parents also identified the added benefit of the workshops as a chance to 'mix with other families'. Parents also discussed the benefits of making contact with other families who have children with disabilities. (566)	Työpajat perheen tukena, vertaistuen paikkoina, tapaamispaikkoina			
The importance of promoting and building upon existing informal support systems within ECI programs was also evident (159)	Epävirallisen tuen edistäminen ja käyttö pohjana tukemiselle	Perheen verkoston huomiointi	Työn luonne	Ammattilaisten työote
In particular, perceived satisfaction with support from extended family members was significantly associated with service providers enabling and providing families with general information. (159)	Tyytyväisyys sukulaisilta saatuun tukeen liittyi vahvasti palveluntarjoajien tarjoamaan tietoon			

Increased satisfaction with this type of support, in turn, was shown to be related to greater satisfaction with overall FQOL (159)	Sukulaisilta saatu tuki liittyi parempaan elämänlaatuun			
That is, support from extended family members was shown to influence various aspects of FQOL, including parenting satisfaction and family interactions, while support from friends was only found to enhance emotional well-being. (160)	Sukulaisilta saatu tuki vaikuttaa elämänlaatuun vahvemmin kuin ystävilta saatu tuki			
support from family and friends enhances emotional well-being (160)	Sukulaisten ja ystävien tuki parantaa henkistä hyvinvointia			
informal support, particularly from extended family should continue to be viewed as a vital component of effective intervention since it appears to promote a source of respite in these families. (161)	Epävirallinen tuki tärkeänä osana interventiota			
In relation to the team visiting children at school or day care, families also found this helpful, (565)	Ammattilaiset käyvät lasten koulussa tai päivähoidossa			
and enable them to identify strengths and (570)	Auttaa tunnistamaan vahvuuksia	Voimaannuttava tuki		
hold an empowered view of children's and families' futures (570)	Voimaannuttavan näkemyksen vahvistaminen tulevaisuudesta			
Parents who are exposed to help-giving styles that have enabling and empowering consequences, such as those produced by family-centred support, are more likely to report greater overall well-being, satisfaction with parenting and family unity (159)	Vanhemmat, jotka saavat voimaannuttavaa tukea, ilmoittavat todennäköisemmin paremmasta hyvinvoinnista, tyytyväisyydestä vanhemmuuteen ja perheen yhtenäisyyteen			
parents' positive experiences of the adoption of a strengths approach, utilizing natural learning environments, in the provision of a family-centred service. (569)	Voimavaralähtöinen, luonnollisten kehitysympäristöjen valjastaminen perhekeskeisessä palvelussa			
Interviewed stakeholders stressed the importance of intensifying the availability of resources and of creating new ones in a coordinated manner in order to ensure the complementarity of services. (279)	Resurssien saatavuus ja uusien lumenen = Toisiaan täydentävät palvelut	Yksilöllinen tuki		
To contribute to the adaptation process of families, the development of new resources might be necessary. (279)	Uudet resurssit adaptaation tukena			
While there is a diversity of available resources, generic support services are not always specifically designed to meet parent's personal perceptions of what is helpful (279)	kohdataan vanhempien käsitys auttavuudesta			
these services should be offered in different ways and at strategic times during the family cycle (279)	Eri palveluiden tarjoaminen eri elämäntilanteissa			
regardless of the amount of time in an intervention program, if parents fail to have positive interpretations and experiences of the support they are receiving, then it is unlikely that such support will positively impact FQOL. (159)	Jos vanhemmat eivät koe saamaansa tukea myönteisesti, tuki ei vaikuta positiivisesti perheen elämänlaatuun			
It is likely that families, particularly those with children with severe behavioural problems, will require varying levels and different types of professional support in order to match their unique needs. (160)	Perheet tarvitsevat erilaisia tukitoimia, jotta ne vastaavat heidän tarpeisiinsa			
positive behavioural support programs may also need to be more readily introduced into ECI programs to meet the needs of those families of children with challenging behaviours (161)	Positiivisen käyttäytymisen vahvistaminen, jotta vastataan haastavasti käyttäytyvien lasten perheiden tarpeisiin			
importance of a family-centred approach to intervention that acknowledges and provides support	Perheen yksilöllisiin tarpeisiin räätälöidyn tuen tärkeys			

that is tailored to the unique needs of each individual family (161)			
Another benefit discussed by all participants was that the team provided therapy in different environments. These included the child's home, playrooms at the team's office, playgroups, day care, preschool and Early Childhood Development Unit. Since the playrooms and Developmental Unit are set up to support play, all of the places the team provided therapy could be viewed as natural learning environments. (565)	Tapahtuu lapsen luonnollisissa oppimisympäristöissä		
The team members were also perceived to be flexible about how long home based therapy was provided, depending on the child's and families' needs. (565)	Joustavuus tuen kestossa perheen tarpeiden mukaan		
All parents found that the team members were very responsive to their needs. (568)	Herkkyys perheen tarpeille		
Many parents discussed how the team would focus on what issues the family thought were important or what they would like assistance with at that time. (568)	Keskittyminen perheen itse määrittelemiä asioihin		
parental perceptions and experiences with family-centred professional support are associated with FQOL. In fact, professional support was found to be one of the strongest predictors of FQOL (family quality of life) (159)	Perhekeskeinen ammattilaisten tarjoama tuki ennustaa perheen elämänlaatua	Perhekeskeisyys	
Many parents discussed how the team would focus on what issues the family thought were important or what they would like assistance with at that time. (568)	Keskittyminen perheen itse määrittelemiä asioihin		
In addition participants discussed how the team involved other members of the family in therapy for their child. (568)	Perheenjäsenet mukana		
importance of delivering services to families of children with disabilities in a supportive and respectful manner (159)	Palvelujen toteuttaminen tukevalla ja kunnioittavalla tavalla	Työskentelyn periaatteet	
ensuring that parents feel that they are being treated as an active ingredient in their child's care (159)	Vanhempien kokemus, että heitä kohdellaan aktiivisena osana lapsensa hoitoa		
and delivering services in a coordinated and comprehensive way are related to positive family outcomes. (159)	palvelujen toteutus koordinoitusti ja ymmärrettävästi		
All participants discussed the approach taken by the team, to include the family in therapy and involve the family in all decisions. The majority referred to 'working together' (567)	yhdessä työskentely		
Participants spoke of the development of these relationships due to sustained and consistent contact with team members: (568)	Pitkäjänteinen ja johdonmukainen yhteydenpito		
given that professional support was found to be one of the greatest predictors in promoting positive family outcomes, it is imperative that service providers understand that their attitudes and behaviours impact the quality of family life. (161)	Palveluntarjoajien on tärkeä ymmärtää, että heidän asenteensa ja toimintansa vaikuttavat perheen elämäänlaatuun	Ammattilaisten asenteet	Ammattilaisten suhtautuminen perheeseen
Professional caregivers need to appreciate their role and endeavour to establish and maintain a good working relationship with these families. (161)	Ammattilaisten tulee arvostaa rooliaan ja pyrkiä rakentamaan hyvä työskentelysuhde perheisiin		
The majority of parents discussed how the team was very 'positive' about their child. One parent phrased it as 'celebrating' with them and the progress their son was making. (568)	Ehdottoman myönteinen suhtautuminen lapseen		
This study provides useful information for service providers to strengthen their relationships with the family, carers and children (570)	Ammattilainen vahvistaa suhdettaan perheeseen		
The majority of families stated that the team members had been supportive and encouraging. (567)	Tukea antavat ja kannustavat ammattilaiset	Ammattilaisten ominaisuudet	

<p>Team member qualities identified were being 'friendly', 'encouraging', 'helpful', 'being glad to see you', and being 'caring and compassionate'. Other parents described the team members as being very 'approachable' and felt like they were able to talk about anything with them. Team commitment was viewed as a positive quality (568)</p>	<p>Ammattilaisten sitoutuneisuus: ystävällisyys, auttavaisuus, huolehtivaisuus, myötätuntoisuus, lähestyttävyyys</p>			
<p>All parents found that the team members were very responsive to their needs. (568)</p>	<p>Herkkyys perheen tarpeille</p>			

OULUN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS

Toimijat		
Tekijä (Opiskelija)	Etu nimi Sarah	Sukunimi Tuomaala
	Osoite [REDACTED] 01-104 Varsova Puola	Sähköpostiosoite o5tusa00@students.oamk.fi
	Puhelinnumero [REDACTED]	Tutkinto-ohjelma Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Toimeksi- antaja	Organisaation nimi Oulun seudun omaishoitajat ry, Erityistä energiaa -hanke	
	Työn ohjaajayhteysthenkilö Tuukka Reinikainen, Salla Jämsén ja Tiia Ikonen	Osoite Isokatu 47 90100 Oulu
	Puhelin 08 882 1690	Sähköposti tuukka.reinikainen@osol.fi, salla.jamsen@osol.fi ja tiia.ikonen@osol.fi
Oulun ammatti- korkeakoulu	Yksikön nimi Sosiaaliala ja kuntoutus	
	Ohjaava opettaja Päivi Onkalo	Osoite PL 222, 90101 Oulu
	Puhelin [REDACTED]	Sähköposti paivi.onkalo@oamk.fi
Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu	Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksesta on Tekijällä. Ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön laajanomaiseen ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan Tekijän käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat julkiset tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Jos opinnäytetyön tekeminen edellyttää salassa pidettävien tietojen tarkastamista, laaditaan siitä tarvittaessa erillinen salassapitosopimus.	
Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus	Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkiaan. Mikäli opinnäytetyö sisältää riiselasuksia tai muita julkisuuslainsäädännössä salassa pidettäviä määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jättävä työn lausla-aiheeseen. Opinnäytetyö raportoidaan ammattikorkeakoulun julkaisukankeksi Thesisukseen (http://www.thesisus.fi) tai Oulun ammattikorkeakoulun intraan. Opinnäytetyötoimijat päättävät raportointitavan opinnäytetyön valmistuttua. Tekijä, Toimeksiantaja ja Ohjaava opettaja sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sillä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakkaat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisan osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.	
II Suunnitelma		
Opinnäytetyö	Aihe/työnimi PERHEEN TUKEMINEN ARJESSA, KUN PERHEESSÄ ON ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI	
	Kehittämisen/tutkimustehtävän tavoite ja tulos Tutkimuksen tavoite on tuottaa Erityistä energiaa -hankkeen käyttöön tutkimuksiin perustuvaa tietoa erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen tukemisesta.	
	Keskeiset menetelmät	

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	
Toimeksiantaja maksaa opiskelulle tai ammattikorkeakoululle työn tekemisestä	<input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei
Opinnäytetyölle on nimetty ohjaajaksi työelämän edustaja	<input checked="" type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Toimeksiantaja hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnassaan	<input checked="" type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Tarkempi selvitys opinnäytetyösuunnitelmassa _____ 20__	
Alekkirjoitus	Hyväksyn opinnäytetyön toteutuksen ja ohjeuksen Toimijat ja Suunnitelma -kohdissa esitetyllä tavalla.
Päivämäärä <u>3.5.2019</u>	Ohjaajan opettajan allekirjoitus <i>S. J. A. Oskari</i>
II Sopimusehdot	<i>P. M. Oskari</i> <i>P. M. Oskari</i>
Oikeudet tuloksiin ja muihin opinnäytetyöhön liittyvään aineistoon, laitteisiin ja sovelluksiin	<p>Valitaan A, B, C tai D.</p> <p>A <input type="checkbox"/> Käyttöoikeuden luovutus (ei muuntelu-oikeutta) Tekijänoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluu opinnäytetyön Tekijälle (Opiskelijalle).</p> <p>Tekijä myöntää Toimeksiantajalle rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään aineistoon. Toimeksiantaja saa valmistaa opinnäytetyöstä kopioita, esittää ja näyttää aineistoa ja levittää opinnäytetyöstä tehtyjä kappaleita. Toimeksiantajalla ei ole oikeutta muuttaa opinnäytetyötä ilman Tekijän lupaa. Muusta käytöstä on sovittava erikseen kirjallisesti.</p> <p>Toimeksiantaja ei voi siirtää tämän sopimuksen mukaista käyttöoikeutta kolmannelle osapuolelle. Käyttöoikeus on voimassa _____ 20__ saakka.</p> <p>Tekijä luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa laivanomaisessa toiminnassaan.</p> <p>B <input type="checkbox"/> Käyttöoikeuden luovutus (siltäältä muuntelu-oikeuden) Tekijänoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluu opinnäytetyön Tekijälle (Opiskelijalle).</p> <p>Tekijä myöntää Toimeksiantajalle rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään aineistoon. Toimeksiantaja saa valmistaa opinnäytetyöstä kopioita, esittää ja näyttää aineistoa ja levittää opinnäytetyöstä tehtyjä kappaleita sekä tehdä siihen perustuvan ja jäselyn osittaville soveltamisen kannalta tarpeelliset muutokset. Muusta käytöstä on sovittava erikseen kirjallisesti.</p> <p>Toimeksiantaja ei voi siirtää tämän sopimuksen mukaista käyttöoikeutta kolmannelle osapuolelle. Käyttöoikeus on voimassa _____ 20__ saakka.</p> <p>Tekijä luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa laivanomaisessa toiminnassaan.</p> <p>C <input checked="" type="checkbox"/> Taloudelliset tekijänoikeudet luovutetaan kokonaan toimeksiantajalle Tekijä (Opiskelija) luovuttaa Toimeksiantajalle kaikki opinnäytetyöhön ja sen tuloksiin liittyvät taloudelliset tekijänoikeudet. Toimeksiantajalla on oikeus luovuttaa tämän sopimuksen mukaiset oikeudet edelleen kolmannelle osapuolelle. Tekijää kuultuina ja tehtä lähtömenon ja yhteisen soveltaville soveltamisen kannalta tarpeelliset muutokset.</p> <p>Oikeuksien siirtoon sisältyy, mutta ei rajoitu, kaikki oikeudet muuttaa, välittää, esittää julkisesti ja levittää talennettuna, siirtää se toiselle mediatyypille ja valmistaa kopioita (myös off-line) esittämistä, myyntiä, vuokraamista tai muuta levittämistä väriä hyödyntämällä sähköistä, analogista tai digitaalista teknologiaa, cd- ja dvd-formaatteja, multimediaa, printtimediaa, tietoverkkoja ja wide-alueverkkoja ja muita vastaavia teknologisia ratkaisuja jakeluvälineinä riippumatta.</p> <p>Tekijä vakuuttaa, että hänellä on oikeus luovuttaa kaikki edellä mainitut oikeudet, ja että kyseiset oikeudet eivät Tekijän parhaan tiedon mukaan loukkaa kolmannen osapuolen oikeuksia.</p> <p>Toimeksiantaja luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa laivanomaisessa toiminnassaan.</p> <p>D <input type="checkbox"/> Tekijänoikeuksista sovitaan erikseen Tekijä ja Toimeksiantaja ovat sopineet opinnäytetyön ja sen tulosten tekijänoikeuksista luovuttamisesta seuraavasti:</p>

02111111

Korvaukset	<p>Välillä E, F tai G</p> <p>E <input type="checkbox"/> Korvauksena tehdystä työstä jäteti tekijänoikeuksien luovuttamisesta Toimeksiantaja maksaa Tekijälle _____ € korvauksen _____,20 _____ mennessä.</p> <p>F <input type="checkbox"/> Korvauksesta on sovittu erikseen.</p> <p>G <input checked="" type="checkbox"/> Tekijälle ei makseta korvauksia tehdystä työstä eikä tekijänoikeuksien luovuttamisesta.</p> <p>Työsuhde Mahdollisesta työsuhteesta Toimeksiantaja ja Tekijä sopivat erikseen. Opinnäytetyöt tekevät opiskelijat ovat Oulun ammattikorkeakoulun tapaturmavakuutusalan piirissä, mikäli heillä ei ole työsuhdetta opinnäytetyön Toimeksiantajaan.</p>				
Opinnäytetyön kustannukset	Opinnäytetyötä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ainesten hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat Toimeksiantaja ja Tekijä keskenään. Ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisten opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.				
Allekirjoitukset	<p>Olemme sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta tässä sopimuksessa sovitulla tavalla. Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika on _____,20 _____.</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">Päivämäärä 14.6.2019</td> <td style="width: 50%;">Tekijän (Opiskelijan) allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i></td> </tr> <tr> <td>Päivämäärä 6.6.2019</td> <td>Toimeksiantajan allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i></td> </tr> </table> <p style="text-align: right;">TUUKKA REINIKAINEN</p>	Päivämäärä 14.6.2019	Tekijän (Opiskelijan) allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i>	Päivämäärä 6.6.2019	Toimeksiantajan allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i>
Päivämäärä 14.6.2019	Tekijän (Opiskelijan) allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i>				
Päivämäärä 6.6.2019	Toimeksiantajan allekirjoitus <i>[Handwritten Signature]</i>				



OULUN AMMATTIKORKEAKOULU

Opiskelijapalvelut
Kotkantien kampus
Kotkantie 1, 90250 Oulu
010 272 1152
opiskelijapalvelut.kotkantie@oamk.fi

Opiskelijapalvelut
Teuvo Pakkalan kadun kampus
Teuvo Pakkalan katu 19, 90130 Oulu
010 272 1154
opiskelijapalvelut.liike@oamk.fi

Opiskelijapalvelut
Professorintien kampus
Kivihaaruntie 8, 90220 Oulu
010 272 1156
opiskelijapalvelut.sote@oamk.fi