

Katja Anttonen & Jenni Määttä

**VAUVAPERHETYÖNTEKIJÄN KOKEMUKSIA ERITYISLAPSEN SISARUSTEN  
ASEMASTA JA HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN VAUVAPERHETYÖSSÄ**

# **VAUVAPERHETYÖNTEKIJÄN KOKEMUKSIA ERITYISLAPSEN SISARUSTEN ASEMASTA JA HEIDÄN KOHTAAMISESTAAN VAUVAPERHETYÖSSÄ**

Katja Anttonen  
Jenni Määttä  
Opinnäytetyö  
Kevät 2011  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja

---

Tekijät: Anttonen Katja ja Määttä Jenni

Opinnäytetyön nimi: Vauvaperhetyöntekijän kokemuksia erityislapsen sisarusten asemasta ja heidän kohtaamisestaan vauvaperhetyössä

Työn ohjaajat: Terttu Koskela ja Marja-Liisa Majamaa

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2011 Sivumäärä: 48 + 4 liitesivua

---

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla erityislapsen sisarusten asemaa ja sisarusten huomioon ottamista vauvaperhetyössä vauvaperhetyöntekijän näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esille vauvaperhetyöntekijän kokemuksia ja lisätä tietoa sisarusten mukanaolosta ja huomioon ottamisesta vauvaperhetyössä. Opinnäytetyömme oli laadullinen tutkimus. Tutkimustehtävämme olivat; millaisena vauvaperhetyöntekijä kokee sisarusten aseman vauvaperhetyössä, miten vauvaperhetyöntekijä ottaa huomioon erityislapsen sisarukset ja mitä vanhemmat tuovat esiin sisaruksista vauvaperhetyöntekijälle?

Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Tutkimuksen teemoina olivat; vauvaperhetyöntekijän kokemukset sisarusten mukanaolosta ja huomioinnista, vanhemmat sisarusten asioiden esiin tuojina ja vauvaperhetyöntekijän käyttämät menetelmät sisarusten huomioinnissa vauvaperhetyössä. Aineistoa varten haastattelimme yhtä vauvaperhetyöntekijää kaksi kertaa joulukuun 2010 aikana. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan sisarukset otetaan hyvin huomioon ja heidän huomioimisensa on tärkeää vauvaperhetyötä. Sisarukset otetaan huomioon yksilöinä, eikä erityislapsen sisaruksina. Sisaruksen huomiointia tapahtuu leikin tai keskustelun avulla. Sisarusten huomioon ottaminen ei ole ensisijainen asia vauvaperhetyöntekijän ja perheen välisessä yhteistyössä, mutta sisarukset otetaan huomioon työskennellessä perheen kanssa. Vauvaperhetyössä lähtökohtana on erityislapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukeminen. Vanhempia pyritään kannustamaan sisarusten tukemisessa ja huomioon ottamisessa.

---

Asiasanat: vauvaperhetyö, sisarukset, lapset

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

"Degree programme in Nursing and Health", "Option of Nursing"

---

Authors: Anttonen Katja ja Määttä Jenni

Title of thesis: Experiences of Family Worker Regarding the Status of Siblings of Children with Special Needs and How They are Involved in the Fragile Childhood Project

Supervisors: Terttu Koskela and Marja-Liisa Majamaa

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2011 Number of pages: 48 + 4 appendixes

---

The purpose of our thesis was to describe the status of the siblings of children with special needs and how they are involved in the Fragile Childhood Project from the viewpoint of a family worker. The objective of the thesis was to report the experiences of a family worker and gather data on siblings' involvement and attention paid to them in the Fragile Childhood. Our thesis was qualitative in nature. Our research tasks were to examine how the family worker sees the siblings' status in the Fragile Childhood, how the family worker involves the siblings of a child with special needs and how the parents represent the siblings to the family worker.

The research material was collected using a semi-structured theme interview. The themes considered were the experiences of a family worker on the involvement of and attention given to the siblings, parents as representatives of siblings, and methods used by the family worker in taking the siblings into consideration in the Fragile Childhood. To gather the material, we interviewed one family worker twice in December 2010. The material was analyzed using content analysis.

According to the results yielded, the siblings are well involved as an important part of the Fragile Childhood. The siblings are considered as individuals rather than siblings of a child with special needs. The sibling is involved in play and conversation, and although it is not the primary thing in the cooperation between the family worker and the family, efforts are made to take the siblings into consideration when working with the family. In Fragile Childhood, the starting point is supporting the interaction between the parents and the child with special needs. The parents are encouraged in supporting and involving the siblings.

---

Keywords: family nursing, siblings, children

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	5
2 ERITYISLAPSEN SISARUKSET VAUVAPERHETYÖSSÄ.....	7
2.1 Vauvaperhetyö työmenetelmänä.....	7
2.1.1 Vauvaperhetyön lähtökohdat.....	8
2.1.2 Vauvaperhetyön toteutuminen.....	11
2.2 Erityislapsi ja sisarukset perheessä.....	13
2.2.1 Perheen sopeutuminen.....	13
2.2.2 Erityislapsen sisaruus .....	15
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ.....	19
4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	20
4.1 Tutkimusmetodologia.....	20
4.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	21
4.3 Tiedonantajan valinta ja aineistonkeruu.....	21
4.4 Aineiston analysointi.....	23
5 SISARUKSET VAUVAPERHETYÖSSÄ.....	25
5.1 Sisarusten asema vauvaperhetyössä.....	25
5.2 Huomion antaminen sisarukselle.....	27
5.3 Vanhemmat sisarusten esiin tuojina.....	29
5.4 Menetelmät sisarusten huomioon ottamisessa.....	31
5.5 Vauvaperhetyöntekijän kehittämisideat.....	34
6 TULOSTEN TARKASTELU.....	34
7 POHDINTA.....	38
7.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	38
7.2 Tutkimuksen eettisyys.....	39
7.3 Opinnäytetyöprosessi.....	41
7.4 Tutkimuksesta nousseet kehittämisideat.....	42
7.5 Jatkotutkimushaasteet.....	43
LÄHTEET.....	44
LIITTEET.....	48

# 1 JOHDANTO

Perheeseen syntyvällä erityislapsella on aina vaikutusta hänen perheeseensä, lähipiiriinsä ja ympäristöönsä. Lapsen tarpeet viitoittavat vanhempien keskinäisten roolien ja tehtävien uudelleen rakentumisen. (Kinnunen 2006, 7.) Sairas lapsi vaikuttaa terveeseen sisarukseen, hänen tunteisiinsa sairasta sisarusta kohtaan sekä sisarusten välisiin suhteisiin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Jokainen perhe kokee lapsen sairastumisen ja vammaisuuden eri tavoin ja siitä selviytyminen on kullekin perheelle yksilöllistä (Mattila 2004, 31).

Erityislapsi on aina ensisijaisesti lapsi, jolla on samanlaiset rakkauden, turvan ja kehittymisen tarpeet kuin terveillä lapsilla. Erityislapsi tarvitsee tukea elämän ensitaitojen saavuttamiseen ja tasapainoiseen kehittymiseen. Hänellä voi olla elämän alkuvaiheessa ongelmia ennenaikaisen syntymän, erilaisten sairauksien, kehityshäiriöiden tai sosiaalisten tekijöiden vuoksi. (Korhonen 1999, 11.)

Perheille voidaan tarjota lisätukena vauvaperhetyötä, kun perheellä on jokin kiintymyssuhteen syntyä hidastava tai estävä tekijä. Vauvaperhetyön pääperiaatteena on ennalta ehkäistä kiintymyssuhteen luomisessa ilmeneviä häiriöitä. Se on kehitetty julkisen sosiaali- ja terveyshuollon sisällä olevaksi työmalliksi ja sen tavoitteena on tukea vauvaperheitä kiintymyssuhteen kehittymiseen, vuorovaikutussuhteen luomiseen ja tukea vanhempia hyvään vanhemmuuteen. (Korhonen & Sukula 2004, 11.)

Erityislapsen sisaruudesta on olemassa paljon tutkittua tietoa, mutta hoitotyössä tapahtuvasta erityislapsen sisarusten huomioinnista on tehty vähän tutkimuksia. Vauvaperhetyötä koskevissa tutkimuksissa on selvitetty useimmin äidin ja vauvan välisen suhteen näkökulmaa. Sisarusten ja isien näkökulmasta on niukasti tietoa. Tutkimusten kohdentuminen pääasiassa äiteihin ei tarkoita kuitenkaan sitä, että sisarusten ja isien osuutta työssä ei tunnistettaisi. (Korhonen & Sukula 2004, 74.) Lisäksi Korhosen ja Koskisen tutkimuksessa vauvaperhetyöntekijä toi esille huolen sisarusten puutteellisesta huolehtimisesta perheissä (2008, 22).

Valitsimme tutkimuksemme lähtökohdaksi vauvaperhetyön työmallin ja sisarukset. Päädyimme, että sisarusten näkökulmaa vauvaperhetyöstä nostaa esiin työmallin toteuttaja eli vauvaperhetyöntekijä. Idean opinnäytetyölle saimme oppilaitoksemme ideapankista. Tutkimuksessamme käytämme kaikista erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta nimitystä erityislapsi,

lapsen vammaisuudesta, keskosuudesta tai sairaudesta riippumatta. Erityislapsella tarkoitamme alle 1-vuotiasta lasta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla erityislapsen sisarusten huomioon ottoa ja sisarusten asemaa vauvaperhetyössä vauvaperhetyöntekijän näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esille vauvaperhetyöntekijän kokemuksia ja lisätä tietoa sisarusten mukanaolosta ja huomioinnista vauvaperhetyössä. Sisarusten mukanaolosta ja huomioinnista vauvaperhetyössä ei ole aiempaa tutkittua tietoa, jolloin tutkimuksemme tuo uutta näkökulmaa vauvaperhetyöhön. Tutkimuksestamme hyötyvät sisarukset, perhe ja vauvaperhetyöntekijät. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kanssa. Yhteistyötaho voi hyödyntää opinnäytetyöstä saamaamme tietoa vauvaperhetyön kehittämiseen sisarusten ja perheen osalta.

## 2 ERITYISLAPSEN SISÄRUKSET VAUVAPERHETYÖSSÄ

### 2.1 Vauvaperhetyö työmenetelmänä

Vauvaperhetyö on kehitetty julkisen sosiaali- ja terveyshuollon sisällä olevaksi työmalliksi, jonka pääperiaatteena on ennalta ehkäistä kiintymyssuhteen luomisessa ilmeneviä häiriöitä. Työmallin tavoitteena on tukea vauvaperheitä kiintymissuhteen kehittymiseen, vuorovaikutussuhteen luomiseen ja tukea vanhempia hyvään vanhemmuuteen. (Korhonen & Sukula 2004, 11.)

Vauvaperhetyön varhaiskuntoutusmalli on lähtöisin vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön perustamasta projektista, jonka tarkoituksena oli kehittää vammaisten pienten lasten varhaiskuntoutusta ja sekä kehittää yhteistoimintaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Lisäksi vanhempien mukaanotto osaksi lapsen kuntoutusprosessia suunnittelusta toteuttamiseen asti koettiin oleelliseksi lapsen kuntoutusta ajatellen. (Korhonen & Sukula 2004, 5.)

Vauvaperhetyöllä ei korvata olemassa olevia palveluita, vaan se on lisätuki perheille, kun perheessä on jokin kiintymyssuhteen syntyä estävä tai hidastava tekijä. (Korhonen & Sukula 2004, 40; Korhonen & Koskinen 2008, 13.) Vauvaperhetyötä toteutetaan yleensä vastasyntyneen ensimmäisen elinvuoden aikana, jolloin luodaan perusta vauvan ja vanhemman väliselle kiintymyssuhteelle. Perheiden osallistuminen vauvaperhetyöhön on vapaaehtoista. (Korhonen & Sukula 2004, 40.)

Tarve vauvaperhetyölle arvioidaan keskustelun pohjalta yhteistyössä perheen kanssa ja lisäksi voidaan tehdä yksi arvioiva kotikäynti. Keskustelussa kartoitetaan vanhempien kokemuksia lapsen sairastumisvaiheesta ja mahdollisen lisätiedon tarpeesta. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39; Karjalainen & Räsänen 2010, 23.) Jos perhe hyötyy vauvaperhetyöstä, sovitaan perheen kanssa vauvaperhetyön aloittamisesta perheessä. Mikäli kartoitustilanteessa perheen tuen tarve ei vastaa vauvaperhetyön antamaa tukea, ohjataan perhe muunlaisen heitä hyödyttävän tuen piiriin. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.)

Vauvaperhetyö kohdistuu yleensä perheisiin, joissa on alle yksivuotias lapsi. Sen keskeisinä piirteinä ovat vuorovaikutuksen ajoittuminen erityistä tukea tarvitsevan vauvan ja perheen



elämäntilanteisiin sekä toiminnan tapahtuminen perheen kanssa yhteistyösuhteessa ja toistuvina kotikäynteinä perheen tarpeiden pohjalta. (Korhonen & Koskinen 2008, 5-6.)

### **2.1.1 Vauvaperhetyön lähtökohdat**

Työmallin teoreettisina lähtökohtina ovat ekokulttuurinen teoria, joka ohjaa perheen kuntoutumista ja kiintymyssuhdeteoria, joka on malli perheen vuorovaikutussuhteen rakentumiselle. Työmallin tavoitteena on toistuvien kotikäyntien aikana tukea vauvan ja vanhemman vuorovaikutusta, antaa vanhemmille tietoa ja tukea lapsen hoitoon, edistää lapsen kehityksen kannalta hyvän hoivaympäristön luomista ja liittämään perhe osaksi heille suunnattuja palveluita. (Korhonen & Sukula 2004, 15, 34.)

Ekokulttuurinen teoria auttaa tarkastelemaan ja ohjaamaan lapsen kuntoutusta lapsen ja perheen luonnollisessa elinympäristössä, perheen omassa kodissa. Teorian mukaan perhe on omaa elämänsä ja sen ulkoisia olosuhteita muokkaava. Perhe itse määrittelee, millaisen merkityksen se antaa erilaisille tapahtumille elämässään. (Korhonen & Sukula 2004, 15.)

Lapsen kehityksen ollessa poikkeavaa, perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan. Perheen arkielämä mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. Ekokulttuurisen teorian mukaan uudessa tilanteessa olevat vanhemmat eivät vain passivoitu mukautumalla ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin vaan vanhemmat voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot perheelle merkitsevät, mitä rutiineja ja mihin suuntaan he muuttavat mukautumisprosessissa. Vanhemmilla on siis itsellään jo paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan sekä vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. (Määttä 2001, 81; Korhonen & Sukula 2004, 15–17.)

Kunkin perheen oma perhekulttuuri ohjaa päivittäisten rutiinien muutoksia. Perhekulttuurilla tarkoitetaan niiden käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta, jolla viime kädessä on vaikutusta siihen, mihin muutoksiin perhe on arkielämässään valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi. Perhekulttuurin tunteminen auttaa ammattilaista ymmärtämään, miksi vanhemmat ajattelevat, tuntevat ja toimivat tietyllä tavalla. Vanhempien uskomukset perheen ja lapsen parhaasta ovat merkityksellisiä yhteistyön kannalta, riippumatta siitä hyväksyykö ammattilainen ne. Myös perheteemat voivat mukautua lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti. (Määttä 2001, 81–82.)

Päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana niin kotona kuin muissakin toimintaympäristöissä, on olennaista lapsen kehityksen kannalta. Erilaiset arkipäivän toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tarjoavat lapselle keskeisen kasvualustan. Jäljitteleminen, osallistuminen yhteiseen toimintaan, tehtävien tekeminen ja muut sosiaalisen oppimisen keinot päivittäisissä rutiineissa auttavat lasta oppimaan ja kehittymään. (Määttä 2001, 79.)

Ekokulttuurisuus vie näkemystä arkipäivän merkityksestä pidemmälle: perheen arkipäiväiset ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta jopa olennaisempia kuin arjesta erillään olevat yksittäiset terapiat ja ohjelmat (Määttä 2001, 54). Ekokulttuurisen teorian perusta näkyy juuri siinä, että vauvaperhetyötä tehdään perheiden kotona, jolloin voidaan arvioida lapsen ja perheen tarpeita heidän omassa, luonnollisessa toimintaympäristössään. Kotona tehty arviointi antaa myös todellisen kuvan koko perheen tarvitsemasta avusta. Kotona tehtävän työskentelyn vuoksi työmallin lähtökohtana on ollut perheiden vapaaehtoisuus osallistua vauvaperhetyöhön. (Korhonen & Sukula 2004, 15–17.)

Kiintymyssuhdeteorian avulla tarkastellaan vauvan ja vanhemman välistä suhdetta vauvaperhetyössä. Kiintymyssuhteen perustana on aikuisen ja lapsen välinen varhainen vuorovaikutus. (Pesonen 2010, 515–520.) Vauvan ja vanhemman suhteen tunnusmerkkinä on vahva tunneside, joka sisältää molemminpuolista tyydytystä tuovia elementtejä. Kiintymyssuhdeteorian perusteella vauva on heti syntymästään lähtien riippuvainen hoitavan aikuisen antamasta hoivasta ja turvasta. Juuri aikuisen hoivakäyttäytyminen luo edellytykset vauvan kiintymyssuhteen muodostumiselle. (Korhonen & Sukula 2004, 17–23.) Hyvä vuorovaikutteinen ilmapiiri ennustaa lapsen suotuisaa kehitystä (Pesonen 2010, 515–520).

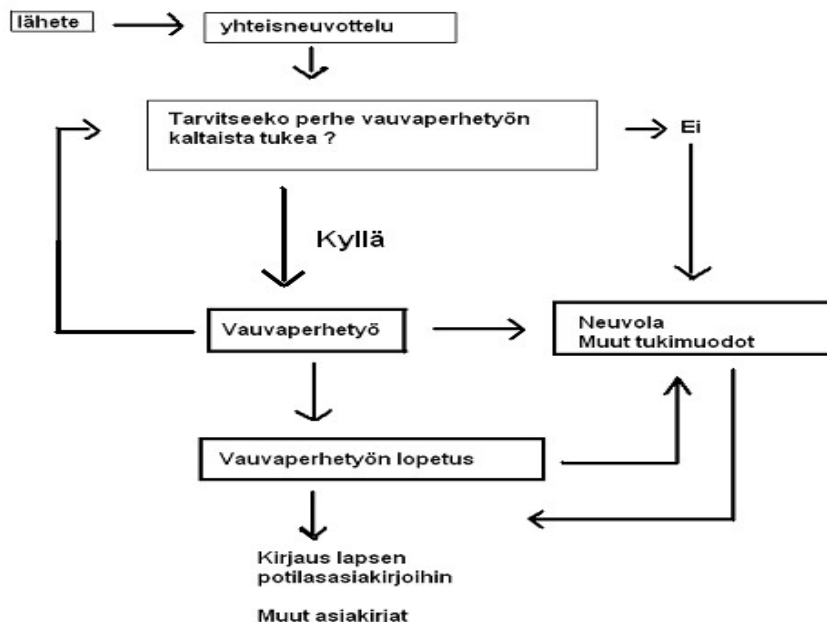
Turvallinen kiintymys luo pohjan vauvan myöhemmille ihmissuhteille ja auttaa toimimaan niissä vastavuoroisesti. Se auttaa myös vauvaa rakentamaan itseluottamusta ja lisää vauvan mielenterveyttä ja emotionaalista kehittymistä. Kiintymyssuhdeteorian mukaan hyvän kiintymyssuhteen avulla vauva uskaltaa lähteä tutkimaan ympäristöään ja uskaltautuu oppimaan uutta. Vauvan ja vanhemman välinen kiintymyssuhde vahvistaa myös vanhemmuutta. (Korhonen & Sukula 2004, 17–23.)

Kiintymyssuhteen kehittyminen ei aina kuitenkaan toteudu niin kuin ajatellaan. Vanhemman fyysinen läsnäolo ei pelkästään riitä kiintymyssuhteen muodostumiseen, vaan sen edellytyksenä on vanhemman tarjoama riittävä varhainen vuorovaikutus. (Salo 2002, 44–45; Korhonen & Sukula 2004, 17–23.) Suhteen kehittymistä saattavat hidastaa, häiritä tai jopa estää vauvaan,

vanhempiin tai tilanteeseen liittyvät tekijät. Tällaisia tekijöitä voivat olla vauvan ennenaikainen syntymä, jolloin vanhemmat eivät ole ehtineet valmistautua lapsen ennenaikaiseen syntymään eivätkä ole kypsyneet vielä vanhemmuuteen. Myös vauvan varhaisvaiheen sairaudet ja sairauksien hoito osastolla voivat viedä aikaa vauvaan tutustumisessa eikä sairaalassa ollessa vanhemmat voi hoitaa lastaan niin kuin kotonaan. Toisaalta juuri terveydelliset ongelmat voivat lisätä vanhempien huolta, pelkoa ja hätää lapsen puolesta. Menettämisen pelon vuoksi vanhemmat eivät uskalla kiintyä lapseen. (Korhonen & Sukula 2004, 17–23.)

## 2.1.2 Vauvaperhetyön toteutuminen

Vauvaperhetyön työskentelyä parhaiten selventää työmalli, jonka avulla vauvaperhetyön prosessi voidaan aloittaa. Työmallia voidaan soveltaa laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöissä. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.) Alla oleva työmalli on tehty alkuperäistä mallia mukaillen (kuvio 1). Alkuperäinen kuvio löytyy kirjasta Korhonen & Sukula 2004. Vauvaperhetyö. Vauvaperhetyö aloitetaan lähetteen saapumisesta ja kokonaisuudessaan päätetään tietojen kirjaamiseen asiakkaan potilasasiakirjoihin.



KUVIO 1. Vauvaperhetyön perusmalli

Perheen tarvitseman vauvaperhetyön tarpeen arviointi aloitetaan lähetteen saapumisesta. Korhosen ja Koskisen mukaan vauvaperhetyöntekijät saavat asiakasperheensä useimmiten osastolla työskentelevien hoitajien suosituksesta tai lääkärin tekemällä läheteellä. (Korhonen & Koskinen 2008, 13; Karjalainen & Räsänen 2010, 23.) Lähete muodostuu lääkärin ja hoitajan tunnistamasta perheen tuen tarpeesta. Lähete voi olla myös perheen itsensä ilmaisema tarve tukeen. Itse lähete ei välttämättä ole niin sanottu kirjallinen lähete, vaan se myös voi olla vauvaperhetyöntekijälle tuleva kysely tai tiedustelu mahdollisuudesta tarjota perheelle vauvaperhetyötä. Tällainen tiedustelu voi tulla joko perheeltä itseltään, neuvolasta tai sairaalan sisältä. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.) Joissain lapsi- ja perhepalveluja tarjoavissa organisaatioissa vauvaperhetyön piiriin voi tulla perheitä myös sosiaalityöntekijän, psykiatrisen työryhmän tai neuvolan suosittelemana (Korhonen & Koskinen 2008, 13).

Ennen lapsen kotiutumista vauvaperhetyöntekijä tapaa perheen sairaalassa ja samassa yhteydessä sovitaan ensimmäisestä tapaamiskerrasta perheen kotiin (Korhonen & Sukula 2004, 37). Siirto-Honkasen (2008, 37) mukaan vauvaperhetyöntekijät kokevat tärkeäksi, että saavat tavata tukea tarvitsevan perheen ajoissa ennen kotiutusta.

Vauvaperhetyöntekijä tekee 3-4 kotikäyntiä perheen luona, joiden aikana työntekijä arvioi perheen tuentarvetta seuraamalla perheen keskinäistä vuorovaikutusta ja keskustelemalla vanhempien kanssa. Mikäli työmallia päätetään jatkaa, tekee vauvaperhetyöntekijä kotikäyntejä perheen tarpeen mukaan. Useimmiten alussa vauvaperhetyöntekijä tapaa perhettä alkuun kerran viikossa, minkä jälkeen kotona tapahtuvien käyntien väliä voidaan pidentää. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.)

Vauvaperhetyöntekijän antama tuki perheille on monipuolista, se on muun muassa ajan antamista perheille. Ajan antaminen ilmenee kiireettömänä läsnäolona, jolloin vauvaperhetyöntekijä viettää useamman tunnin perheen kanssa. (Mattila 2004, 34) Vauvaperhetyöntekijän antama konkreettinen apu koetaan tärkeäksi etenkin perheen väsymyksen kannalta, jolloin perheellä ei ole voimia hakemusten täyttämiseen tai keskosien hoidon järjestämiseen (Korhonen 2003, 100). Mattilan mukaan perheille vauvaperhetyöntekijän antama aika luo turvallisuutta ja he kokevat vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen perustuvan asiantuntijuuteen ja perheen tuntemiseen. Perheiden mukaan asiantuntijuus ilmenee tiedon hallintana, joka on seurausta laajasta työkokemuksesta. Tärkeäksi perheet kokevat sen, että vauvaperhetyöntekijä osaa vastata perheiden esittämiin kysymyksiin ja hallitsee lapsen hoitoon ja vanhempien auttamiseen liittyvät menetelmät. (2004, 34, 36–37.)

Vauvaperhetyöntekijä tekee yhteistyötä eri moniammatillisten hoitotahojen kanssa. Työntekijä toimii perheen puolestapuhujana eri virallisten tahojen kanssa, mutta niihin tapahtuvat yhteydenotot tehdään aina perheen suostumuksella. Perheellä saattaa olla useita erilaisia virallisia tahoja, joista he saavat tukea lapsen tilanteesta riippuen. (Korhonen 2003, 100; Mattila 2004, 36; Siirto-Honkanen 2008, 36; Karjalainen & Räsänen 2010, 25–26.) Tiedonkulku perheen ja tukihenkilöiden välillä on keskeistä vauvaperhetyössä (Siirto-Honkanen 2008, 37).

Perheen tunteminen vauvaperhetyöntekijän osalta luo hoitosuhteeseen turvallisuutta ja luottamusta vanhempien mielestä. Jo lapsen sairaalassa oloaikana perheet voivat tutustua vauvaperhetyöntekijään. Tärkeäksi perheet kokevat sen, että vauvaperhetyöntekijä hoitaa heidän lastaan sairaalassa ja hän tuntee lapsen ja perheen tilanteen etukäteen. (Mattila 2004, 34, 36–37.) Vauvaperhetyön vapaaehtoisuus mahdollistaa osittain luottamuksellisen suhteen syntymisen perheen ja vauvaperhetyöntekijän välille. Ollessaan yhteydessä muihin tukitahoihin vauvaperhetyöntekijä tuo esiin perheen näkökulman ja toimii siten perheen luottohenkilönä. (Siirto-Honkanen 2008, 36.)

Vauvaperhetyön lopettaminen tulee ajankohtaiseksi silloin, kun vuorovaikutus vanhempien ja vauvan välillä on riittävän hyvää vauvaperhetyöntekijän arvioimana sekä perhe kokee selviytyvänsä lapsen hoidosta. Vauvaperhetyöntekijä arvioi yhdessä perheen kanssa vauvaperhetyön päättämistä. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.) Työmallin lopettamisvaiheessa on olennaista varmistaa, että perhe on tietoinen olemassa olevista erilaisista tuen muodoista ja perhe osaa hakeutua niihin tarpeen vaatiessa. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39; Korhonen & Koskinen 2008, 5-6.) Vauvaperhetyön lopettamisvaiheessa huomioidaan, että työ on osa julkista palvelua, jossa tiedon vapaa kulku ja saatavuus ovat keskeisiä jatkuvuutta edistäviä tekijöitä. (Korhonen & Sukula 2004, 35–39.)

## **2.2 Erityislapsi ja sisarukset perheessä**

Erityislapsen sairaus tai vamma pakottaa koko perheen muutokseen. Perheen roolijako muovautuu uudestaan ja sisarusten hoidollinen vastuu perheessä voi kasvaa. (Fleitas 2000, 267–273.) Huoli sairaudesta on koko perheen yhteinen, jolloin koko perheen on mukauduttava uuteen tilanteeseen (Mikkonen 2009, 107). Perheen sopeutuminen ei ole kuitenkaan kiinni lapsen sairauden tai vamman laadusta. Vaikeankin vamman voi hyväksyä osaksi lapsen ja koko perheen

elämää. Tilanteeseen sopeutumiseen vaikuttavat koko perheen ja yksittäisten perheenjäsenten voimavarat ja kyky sopeutua muutokseen. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Siponen 2002, 4.)

Sisaruksen vakava sairaus aiheuttaa perheen muille sisaruksille vaatimusta varhaiseen itsenäistymiseen. Sisarukset kokevat usein vakavan sairauden vievän aikaa perheen yhteiseltä ajalta ja vanhempien kodin ulkopuolella vietetyn ajan lisääntyvän. (Hökkä, Joensuu & Kortelahti 2005, 26.)

### **2.2.1 Perheen sopeutuminen**

Perheen sopeutuminen uuteen ja haastavaan elämäntilanteeseen vaatii oman aikansa (Henttonen ym. 2002, 4). Alun tunnemyrskyn jälkeen elämä yleensä tasoittuu ja ajatukseen vakavasta sairaudesta alkaa tottua (Hökkä ym. 2005, 24). Perheen sopeutuminen tilanteeseen vaihtelee suuresti. Toisissa perheissä tilanne voidaan kokea hyvinkin tuskallisena ja asioihin sopeutuminen saavuttamattomana ajatuksena. (Henttonen ym. 2002, 4.)

Sisaruksen kokevat sisaruksen vakavan sairauden aiheuttavan kodin tunnelman muuttumista. Perheen yhteisen ajan väheneminen ja vanhempien lisääntyneet poissaolot kotoa aiheuttavat ristiriitoja perheenjäsenten välillä. Vanhemmat voivat reagoida kukin tavallaan uuteen, hämmentävään tilanteeseen erilaisin tunneilmauksin, jotka voivat saada sisaruksissa aikaan turvattomuuden tunteita. Sisarukset voivat kokea syrjäytymistä vanhempien huomion kiinnittyessä erityislapseen. (Hökkä ym. 2005, 25.) Sisaruksilla asioiden hyväksyminen ei kuitenkaan välttämättä ole alussa helppoa ja toisinaan erityislapsen sisarus saattaa kokea yksinäisyyttä, jos ei voi jakaa kokemuksiaan toisten lasten kanssa (Henttonen ym. 2002, 7).

Hökän ym. (2005, 24, 27–28) mukaan sisaruksen vakava sairastuminen aiheuttaa sisaruksessa surua, vihaa ja suuttumusta. Alussa tunteet voivat purkaantua hyvinkin voimakkaasti. Vihan tunteet muuttuvat yleensä ajan kuluessa suruksi. Vakava sairastuminen voi aiheuttaa sisaruksille arkielämän romahtamista ja sairauden vakavuus voi pysäyttää arjen. Arjen pysähtymiseen vaikuttavat myös vanhempien kokemat voimakkaat tunnereaktiot. Turvattomuuden tunnetta arjessa sisaruksiin tuo tietämättömyys siitä, miten tilanteessa tulisi toimia ja mitä voisi tehdä. Sisaruksille herää tarve etsiä syyllistä tilanteeseen, mutta epä tietoisuus

ketä voisi syyttää, voi aiheuttaa sisaruksille turvattomuuden ja vihan tunteita. Sisaren sairauden alkuvaiheessa perheen muilla sisaruksilla saattaa esiintyä keskittymisvaikeuksia koulussa ja käytännön asioiden hoitaminen voidaan kokea vaikeaksi. Ajan kuluessa sisarukset oppivat vähitellen iloitsemaan taas sisaresta. Sisarukset kokevatkin, että tilanteesta on vain jotenkin selvittävä eteenpäin.

Arki erityislapsen perheessä voi olla haastavaa ja samalla myös palkitsevaa (Henttonen ym. 2002, 3). Waldenin (2006, 142) mukaan monissa perheissä lapsen sairaus tarkoittaa arjessa konkreettista lisätyötä, vaivaa ja huolta. Perheen muu elämä harrastukset, aikataulut ja sosiaalinen elämä on sovittava yhteen lapsen vammaisuuden tai sairauden kanssa.

Perhe ei elä vain lapsen sairauden tai vamman ehdoilla, vaikka lapsen erityisyys vaikuttaa perheen arkeen. Asioiden järjestäminen voi viedä enemmän aikaa, mutta perheen muut toiminnot ovat tällöin mahdollisia. Joissakin perheissä lapsen erityisyys on osoittautunut elämää paljonkin rajoittavaksi tekijäksi. Perhe on eristäytynyt muusta ympäristöstä ja arki pyörii sairaan tai vammaisen lapsen ympärillä. Erityislapsiperheen suhteet lähiympäristöön, sukulaisiin, naapureihin tai ystäviin voivat muuttua lapsen sairastumisen tai vammautumisen myötä. (Walden 2006, 142.)

Sisarukset näkevät arjen erilaisena heidän verratessaan omaa sisaruussuhdetta ikätovereidensa sisaruussuhteisiin, mutta eivät koe sisaruksen sairauden rajoittavan heidän elämäänsä. Sisarukset myöntävät kuitenkin, että ovat joutuneet luopumaan joistakin asioista ja menoista sairaan sisaruksen vuoksi. (Hämäläinen 2008, 55- 56.) Vanhempien ollessa poissa kotoa perheen muiden sisarusten vastuu kotitöistä lisääntyy (Harmer, Marshall, Mandleco & Olsen 2003, 409). Sisaruksille se merkitsee vapaa-ajan lyhenemistä ja kavereiden kanssa vietetyn ajan menettämistä. Tällöin sisarusten kaverisuhteet voivat kärsiä sisaruksen sairauden vuoksi. Kaverit, joilla ei ole vastaavanlaista kokemusta vakavasta sairaudesta, eivät välttämättä ymmärrä sisarusten muuttunutta elämäntilannetta. Ystävyys saman kokeneisiin tai samassa tilanteessa oleviin kavereihin korostuu. (Hökkä ym. 2005, 27.) Lisäksi sisarukset voivat kokea huolta sairaan sisaruksen jaksamisesta. (Hämäläinen 2008, 59–60; Rampton ym. 2007, 436; Hökkä ym. 2005, 27–28.)

## 2.2.2 Erityislapsen sisaruus

Erityisperheessä sisarusten välinen suhde nähdään erilaisena, mutta myönteisenä ja sen koetaan olevan yhtä vahva kuin suhde muihin perheen vammattomiin sisaruksiin (Hämäläinen 2008, 55-56; Kolehmainen & Pulkkinen 2009, 26). Lapsi kokee yleensä tavallista sisarrakkautta ja hellyyttä myös sairasta sisarusta kohtaan. Empatia ja vastuuntunto tulevat esille hoivaamishaluna sekä heikompien huomaamisena ja heidän puolellaan olemisena. Sisarukset voivat kokea ylpeyttä erikoisesta perheestään ja siitä, että osaavat hoitaa sairasta sisarustaan. (Sipponen & Cacciatore 2000, 13.)

Hämäläisen (2008, 40) mukaan sisaruksen erilaisuuden ymmärtäminen syntyy ja kehittyy iän myötä. Sisarukset kertoivat ikään kuin kasvaneensa erilaisuuteen eläessään sairaan sisaruksensa kanssa yhdessä. Erilaisuuden sisarukset ovat huomanneet ja ymmärtäneet vertailemalla ystävien sisaruksia ja perheitä. Suurin osa sisaruksista kuvaili sairasta sisarustaan myönteiseen sävyyn ja jätti mainitsematta sisaruksen vamman tai sairauden.

Merkittävin sisaruksen erityisyyteen havahtuminen on erityislapsen sisarusten kohdalla tullut esille, kun he aloittivat koulun, jolloin sisarusten kaveripiirin laajentui ja kaverit esittivät kysymyksiä sisaruksen erilaisuudesta. Sisaruksen erilaisuuteen huomion kiinnittyminen tuli myös esille kasvun ja kehittymisen kautta. Kehitysvammainen sisarus kehittyi hitaammin tietyissä asioissa. (Kolehmainen & Pulkkinen 2009, 23–24.)

Miskalan (2010, 49) mukaan vanhemmat huomasivat, että lapsen erityisyyden tuomat haasteet ja käytös toivat sisaruussuhteisiin jotakin erityistä. Tunteiden osalta se näkyi kateutena sisarusta kohtaan ja siinä, että sisarus sai osakseen enemmän vanhempien huomiota. Vanhemmat kokivat, että sisarus, jolla oli haasteita oman erityisyyden vuoksi arjessa, saattoi tuntea kateutta toisia sisaruksiaan kohtaan itseensä kohdistuvien rajoitusten ja saamansa palautteen takia. Kateuden lisäksi ilmeni häpeän tunteita, joita aiheutti sisaren käytös tai se, että sisarus oli erityislapsi.

Sisarukset saivat tietoa sisaruksen kehitysvammaisuudesta heidän vanhemmiltaan ja vanhemmat olivat kertoneet kehitysvammaisuudesta pikku hiljaa (Kolehmainen & Pulkkinen 2009, 24–25). Vanhempien mukaan tiedon kertomiseen vaikutti sisaruksen ikä, vanhemmille sisaruksille annettiin tietoa enemmän kuin perheen nuoremmille sisaruksille (Miskala 2010, 49–50). Perheen isommat sisarukset olivat hankkineet tietoa oman mielenkiinnon mukaan muun muassa



koulutuksen ja kehitysvammaisten tukiliiton kautta. Lisäksi sisarukset olivat todenneet tietoa karttuvan arjessa koko ajan. Sisarukset olivat sitä mieltä, että heidän saama tieto oli riittävää. Tutkimuksessa yksi sisaruksista oli todennut, että tiedon jakaminen vertaisen kanssa olisi ollut hyödyllistä. (Kolehmainen & Pulkkinen 2009, 24–25.)

Lapsen erityisyys voi herättää sisaruksissa monenlaisia tunteita kuten vastuuta, pelkoa, yksinäisyyttä, kateutta, katkeruutta, häpeää ja syyllisyyttä. Sisarukset kokevat yksinäisyyttä ja toivovat, että joku voisi ymmärtää miltä tuntuu olla yksin (Fleitas 2000, 267–273). Sisarusten kokemat pelon tunteet ilmenevät sisaruksen menettämisen pelkona ja sisaruksen toimintakyvyn menettämisenä. Sisarukset saattavat myös pelätä menettävänsä äitinsä sisaruksen vakavan sairauden myötä. Vakava sairaus herättää sisaruksissa myös sairastumisen pelkoa, että joku toinen läheisistä tai sisarus itse sairastuu vakavasti. (Hökkä ym. 2005, 24–25; Fleitas 2000, 267–273.)

Epäoikeudenmukaisia ja katkeruuden tunteita sisaruksissa herättävät vanhemmilta ja muilta ihmisiltä riittämättömän huomion saanti, koska sairas sisarus tarvitsee enemmän apua ja tukea. Tai vanhempi hyväksyy erityislapsen negatiivisesti poikkeavan käytöksen. Huomion saannin vähäisyys aiheuttaa sisaruksissa lähinnä ärtymystä. (Hämäläinen 2008, 56–57.) Lisäksi katkeruuden tunteita sisaruksissa herättävät erilaiset muutokset perheen toiminnassa ja sisaruksen sairauden tuomat rajoitukset perheen vapaa-ajan toimintaan. Joskus rajoitukset herättävät voimakkaita vihan tunteita ja voivat saada sisaruksen käyttäytymään aggressiivisesti. (Fleitas 2000, 267–273.)

Fleitasin (2000, 267–273) mukaan sisarukset voivat tuntea syyllisyyttä sisaren sairaudesta ja voivat syyttää itseään siitä, että sisarus on vakavasti sairas. Sisarus voi ajatella, että hän on aiheuttanut sisarukselle sairauden tai vamman. Hökän ym. (2005, 24–25) mukaan sisarukset kokivat sisaruksen vakavan sairastumisen aiheuttaneen heille psyykkisiä muutoksia, jotka ilmenivät väsymyksenä, unensaantiongelmina, pelkoina ja masentuneisuuden tunteina.

von Essenin ja Enskärin (2003, 206, 209) mukaan vanhempien ja hoitajien mielestä sisarusten huomiointi on osa laajaa ja moniulotteista ilmiötä. Tärkeää huomioidussa on sisarusten osallistuminen, tietoisuus ja psykososiaalinen hoito. Sisarukset tarvitsevat emotionaalista tukea, oikeudenmukaista huomiointia ja normaalia perhe-elämää ympärilleen. Vanhemmat ja hoitajat

tiedostivat, että on tärkeää tuoda esille sisarusten tarvitsema apu ja tuki. Lisäksi sisarusten on tärkeää saada myös käytännön tukea.

Emotionaalisen tuen huomiointiin koetaan olevan yksi tavoista auttaa sairaan lapsen sisaruksia. Vanhempien mielestä emotionaalisen tuen antaminen sisaruksen kanssa näkyy tunteiden, pelkojen ja toivon puhumisena sekä huolien jakamisena. Lisäksi asioista puhuminen jonkun ulkopuolisen kanssa on emotionaalista tukemista sairaan lapsen sisaruksille ja auttaa sisarusta käsittelemään hänelle vaikeita asioita. (von Essen & Enskär 2003, 208.)

Parhaiten emotionaalisen tuen tarpeisiin olivat vastanneet vertaistukiystävän kanssa käydyt keskustelut (Hökkä ym. 2005, 31; Fleitas 2000, 267–273). Vertaisryhmässä sisarukset huomasivat, että he eivät olleet asioiden kanssa yksin ja ryhmässä oli muitakin samanlaisessa tilanteessa olevia lapsia. Vertaisryhmästä lapset saivat uusia ystäviä, joille pystyivät puhumaan, kun tunsivat olonsa yksinäiseksi tai surulliseksi. (Fleitas 2000, 267–273.) Vertaistuen merkitys on tärkeää ja sen koetaan auttavan jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä ja jopa joissakin tapauksissa vertaistuki vastaa ammattilaisten antamaa apua. Vertaistuki koetaan laadullisena tukena, neuvojana sosiaali- ja terveysasioissa ja elämänlaatuun vaikuttajana. (Mikkonen 2009, 151.)

Hökän ym. (2005, 30–31.) mukaan sisarukset kaipaavat enemmän tiedollista tukea sisaren sairaudesta ja sairauden vaikutuksista sisaruksen ja hänen läheistensä elämään. Sisaruksissa uusi elämäntilanne aiheuttaa turvattomuutta ja sisarukset kokivat käytännön asioiden opastuksen olevan puutteellista ja olisivat myös kaivanneet enemmän tietoa siitä, miten toimia uudessa tilanteessa.

von Essenin ja Enskärin (2003, 206–207) mukaan vanhempien ja hoitajien mielestä sisarusten on tärkeää tavata sairasta lasta sairaalassa, osallistua sisaruksen hoitoon ja mahdollisesti jopa yöpyä sairaan sisaruksen luona sairaalassa. Sisarusten oleminen sairaan sisaruksen luona ja osallistuminen hänen hoitoonsa voi lisätä sisaruksen mahdollisuutta saada huomiota ja emotionaalista tukea vanhemmilta ja hoitohenkilökunnalta. Osa vanhemmista on sitä mieltä, että hoitajien antama tieto on merkityksellistä sisaruksille. Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että sisaruksille annetaan tietoa, jotta he tuntevat, että myös heistä huolehditaan. Lisäksi sisarusten

koetaan tarvitsevan tukea myös vauvaperhetyössä ja sen vuoksi heidän huomioimisensa on tärkeää kotikäyntien aikana (Korhonen & Sukula 2004, 77).

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla erityislapsen sisarusten kohtaamista ja sisarusten asemaa vauvaperhetyössä vauvaperhetyöntekijän näkökulmasta. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esille vauvaperhetyöntekijän kokemuksia ja lisätä tietoa sisarusten mukanaolosta ja huomioon otosta vauvaperhetyössä. Tutkimustuloksista hyötyvät sisarukset, perhe ja vauvaperhetyöntekijät. Tutkimuksen avulla saatua tietoa sisarusten huomioon otosta voidaan käyttää vauvaperhetyön kehittämiseen sisarusten osalta.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisena vauvaperhetyöntekijä kokee erityislapsen sisarusten aseman?
2. Miten vauvaperhetyöntekijä ottaa huomioon erityislapsen sisaruksen?
3. Mitä vanhemmat tuovat esiin sisaruksista vauvaperhetyöntekijälle?

## 4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

### 4.1 Tutkimusmetodologia

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen tutkimus, koska halusimme saada yksilöllistä tietoa sisarusten huomioon otosta vauvaperhetyössä. Aineiston keruumenetelmänä käytimme puolistrukturoitua teemahaastattelua. Laadullisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesien testaaminen vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Aineistoa käsitellään ainutlaatuisena ja tulkitaan sen mukaisesti. Tutkimuksen tiedonantajina toimivat henkilöt valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara ym. 2009, 160–166.)

Tutkimuksessamme on tapaustutkimuksen piirteitä, koska olemme tutkineet sisaruutta tietyssä ilmiössä eli vauvaperhetyössä. Tapaustutkimus on tyypillistä kvalitatiivisessa tutkimuksessa, siinä joko etsitään yksityiskohtaista, intensiivistä tietoa yksittäisestä tapauksesta tai pienestä joukosta toisiinsa suhteessa olevia tapauksia. Tapaustutkimuksen tavoitteena on kuvata jotakin tiettyä ilmiötä. (Hirsjärvi ym. 2009, 134–135.)

### 4.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Toteutimme tutkimuksemme puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla, koska valmiiden teemojen avulla koimme saavamme enemmän tietoa eri näkökulmista tutkimustehtäväämme vastaten. Haastattelun idea on yksinkertainen, kun halutaan tietää, mitä joku ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kuin toimii. Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä, koska siinä voidaan olla suoraan kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan asian kanssa. (Hirsjärvi ym. 2009, 204.) Tutustuminen vauvaperhetyön teoreettiseen osuuteen auttoi meitä haastattelurungon teossa hahmottamaan ja laatimaan olennaiset teemat. Teemahaastattelussa ei voida kysyä mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen, tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn tietoon. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 75.)

Haastattelun teemoiksi nousivat kolme pääteemaa, jotka olivat; vauvaperhetyöntekijän kokemukset sisarusten mukanaolosta ja huomioon otosta, vanhemmat sisarusten asioiden esiin tuojina ja vauvaperhetyöntekijän käyttämät menetelmät sisarusten huomioon ottamisesta vauvaperhetyössä. Hahmottelimme jokaista teemaa koskevan yhden pääkysymyksen ja lisäksi joitakin apukysymyksiä asian tarkentamiseksi. Haastattelussa olleet taustatietoja koskevat kysymykset olivat tutkijoiden esiyymmärrystä varten. Haastattelun pyrkimyksenä on toimia keskustelumaisemmin kuin ennalta tiukasti laaditun kysymysluettelon mukaisesti, kysymykset ovat kuitenkin tärkeä osa haastattelun toteutusta. Haastattelija ohjaa tilanteen kulkua kysymyksiä esittämällä. Haastattelija voi laatia etukäteen joitakin apukysymyksiä siltä varalta, että haastattelu ei etenekään sujuvasti. Lisäkysymysten avulla haastattelija voi kohdentaa haastattelun olennaisiin asioihin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 103,110.)

### **4.3 Tiedonantajan valinta ja aineistonkeruu**

Tutkimuksen tiedonantajaksi valikoitui kotikäyntejä tekevä vauvaperhetyöntekijä. Yhteistyökumppanimme oli ennalta määrittänyt heidän näkemyksensä mukaan tiedonantajana toimineen vauvaperhetyöntekijän. Valittaessa tutkimuksen tiedonantajaa on hyvä muistaa, mitä ollaan tutkimassa. On mielekästä valita haastateltava joko tutkittavaa asiaa tai teemaa koskevan asiantuntemuksen tai kokemuksen perusteella. Tärkeä kriteeri tiedonantajaa valittaessa on hänen omakohtainen kokemuksensa tutkittavasta asiasta. (Vilka 2005, 114.)

Tutkimuksessamme tiedonantajana toimi yksi vauvaperhetyöntekijä, jota haastattelimme kaksi kertaa. Tiedonantajana toiminut vauvaperhetyöntekijä on tehnyt noin kymmenen vuoden ajan vauvaperhetyötä. Suurin osa hänen asiakasperheistään ovat olleet perheitä, joissa lapsi on ollut ensimmäinen. Vauvaperhetyöntekijällä oli kuitenkin jonkin verran kokemusta erityislasten sisaruksista.

Aineistonkeruun aloitimme lähestymällä sähköpostitse vauvaperhetyöntekijää, jonka yhteystiedot saimme yhteistyökumppaniltamme. Sähköposti sisälsi saatekirjeen ja haastattelurungon. Haastattelun onnistumisen kannalta on myös suositeltavaa antaa saatekirje, että tiedonantajat voivat tutustua etukäteen haastattelun teemoihin, kysymyksiin tai aiheeseen. Käytännössä tämä toteutuu, kun sovitaan haastatteluluvasta ja haastattelun ajankohdasta. On eettisesti perusteltua kertoa tiedonantajille siitä, mitä haastattelussa tullaan kysymään. Lisäksi haastateltavat voivat

suostua paremmin haastatteluun, mikäli tietävät haastattelun aiheen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72–73.) Sähköpostin välityksellä sovimme myös haastattelun ajankohdasta ja paikasta. Haastattelut teimme viikon välein, jolloin haastattelut olivat hyvin muistissa ja ehdimme viikon aikana analysoida ensimmäisen haastattelun.

Ennen varsinaista haastattelua suoritimme haastattelun esitestauksen vauvaperhetyön koulutuksen käyneelle ja työssään sen periaatteita käyttävälle sairaanhoitajalle. Nauhoitimme haastattelun ja litteroimme sen. Tämän jälkeen analysoimme saamamme aineistoa ja siitä esiin nousseiden tulosten perusteella muokkasimme hieman haastattelurungon kysymysten muotoa. Haastatteluun valitsemamme teemat pysyivät kuitenkin samana. Esitestaus auttoi meitä saamaan kokemusta haastattelun teosta, koska kummallakaan meistä ei ollut aikaisempaa kokemusta. Lisäksi esitestaus toi esiin haastattelurungon toimivuutta. Esitestauksessa haastattelemamme henkilön yhteystiedot saimme yhteistyöhenkilöltämme.

Varsinaisen haastattelun teimme vauvaperhetyöntekijän työhuoneessa. Nauhoitimme haastattelut oppilaitokselta lainatulla sanelukoneella. Haastattelujen nauhoittamisesta kerroimme tiedonantajalle jo saatekirjeessä ja lisäksi haastattelun alussa vielä kertosimme asian. Haastattelussa toinen meistä toimi ennalta sovitusti päähaastattelijana ja toinen lisäkysymysten esittäjänä. Molemmissa haastatteluissa kumpikin kuitenkin osallistui haastattelemiseen. Ensimmäinen haastattelu kesti hieman yli tunnin ja toinen noin puoli tuntia. Ensimmäinen haastattelu eteni teemojen mukaisesti. Toinen haastattelu pohjautui ensimmäisestä haastattelusta nousseiden asioiden tarkentamiseen ja vauvaperhetyöntekijälle viikon aikana nousseiden mietteiden esiin tuomiseen.

#### **4.4 Aineiston analysointi**

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Sisällönanalyysia voidaan pitää yksittäisenä metodina tai väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan yhdistää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Useimmat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät perustuvat tavalla tai toisella sisällönanalyysiin. Sisällönanalyysissa voidaan valita jokin tarkkaan rajattu ilmiö, josta saadaan mahdollisimman paljon irti tietoa. Tutkimustulosten tulee vastata tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 91–92.)

Analysoinnissa käytimme hyödyksi tutkimuksen haastattelussa käyttämiämme teemoja. Teemoittelu on luokituksen kaltaista, mutta siinä painottuvat kunkin teeman sanoma. Siinä on kyse laadullisen aineiston ryhmittelystä ja pilkkomisesta erilaisten aihepiirien mukaan. Näiden avulla on mahdollista vertailla teemojen esiintymistä aineistossa. Aineiston alustavan ryhmittelyn jälkeen, siitä aletaan etsiä varsinaisia aiheita eli teemoja. Aineistosta on tarkoituksena etsiä tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. Aineiston keruun tapahtuessa teemahaastattelun avulla, on aineiston pilkkominen helpompaa valmiiden teemojen avulla. Haastattelussa käytetyt teemat muodostavat aineiston jäsenystä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Auki kirjoitimme nauhoitetut haastattelut sanasta sanaan mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jolloin asiat olivat vielä hyvin muistissa. Kuuntelimme haastattelut useaan kertaan, jotta ymmärsimme asiat varmasti oikein. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 23 sivua, käytimme fonttikokoa 12 ja riviväliä 1,5. Yhdistimme litteroidut haastattelut yhdeksi aineistoksi. Litteroinnin avulla aineistoa voidaan jäsentää sen mukaan, miten tutkija käsittää sen sisällön. Aineisto voidaan luokitella esimerkiksi teema- aiheen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92.)

Luimme auki kirjoitetut aineistot useaan kertaan. Tämän jälkeen analysoimme aineistoa yhdessä. Koimme, että litteroidun aineiston tulostaminen paperille helpotti aineiston luokittelua. Lähdimme poimimaan aineistosta tutkimustehtävän kannalta oleellisia asioita. Alleviivasimme eri värein litteroidusta aineistosta tutkimustehtävää vastaavia asioita. Tämän jälkeen siirryimme työstämään aineistoa tietokoneella. Lisäsimme taulukkoon alleviivatut alkuperäisilmaisut. Pelkistämävaiheessa päädyimme tarkentamaan tutkimustehtäviämme. Huomasimme, että aineistosta nousi esiin tutkimuksellemme olennaisia asioita, jotka eivät kuitenkaan suoranaisesti vastanneet alkuperäiseen tutkimustehtäväämme. Pelkistämävaiheessa pyrimme siihen, että pelkistykset olisivat mahdollisimman tarkkaan samoilla termeillä kuin alkuperäisessä aineistossa. Pelkistäminen tarkoittaa aineiston pilkkomista tai tiivistämistä osiin, jolloin aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Tutkimustehtävä ohjaa pelkistämistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Pelkistimme alkuperäisilmaisut, jotka ryhmittelimme sisällön mukaan. Ryhmittelyn seurauksena syntyivät alaluokat, jotka nimesimme sisällön mukaan. Aineiston pelkistämävaihetta seuraa ryhmittely eli klusterointi. Ryhmittelyssä aineistosta poimitut alkuperäisilmaisut käydään tarkasti läpi, jolloin aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia. Saman sisältöiset asiat



ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Abstrahoinnissa yhdistimme asiasisällöltään samanlaiset alaluokat, joista muodostui yläluokat. Jatkoimme edelleen aineiston abstrahointia, jolloin yhdistimme yläluokat ja näistä muodostui yksi pääluokka. Ryhmittelyn jälkeisenä vaiheena oli abstrahointi. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto, valitun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointi tarkoittaa aineiston käsitteellistämistä, jossa edetään alkuperäisaineistossa käytetystä informaatiosta teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.) Aineiston analysointia olemme havainnollistaneet liitteessä 5.

## 5 SISARUKSET VAUVAPERHETYÖSSÄ

### 5.1 Sisarusten asema vauvaperhetyössä

Vauvaperhetyöntekijä tapasi perheen ensimmäisen kerran erityislapsen ollessa vielä sairaalassa. Ensitapaamisessa olivat yleensä mukana joko toinen tai molemmat vanhemmista, ja useimmiten he päättivät ketä silloin oli paikalla. Sisarukset olivat harvoin paikalla ensitapaamisessa. Lisäksi sisarusten mukanaoloon vaikuttivat osaston rajoitukset sekä vanhempien halu keskittyä erityislapsen hoitoon. Vauvaperhetyöntekijä otti selvää perheen taustoista ennen ensitapaamista ja oli siten tietoinen perheen tilanteesta ja mahdollisista muista lapsista.

*Osastollakin on paljon joudutaan rajottaa sitten näitä vierailuja, että jos ne sattuu semmoseen tilanteeseen...mutta että kyllä vanhemmat yleensä pyrkii hekin ehkä haluaa keskittyä just sen lapsen hoitamiseen, ettei tarvi miettiä, että mihin se sisarus siinä nyt lähtee karkaillemaan.*

Erytyislapsen tilanne ja ensitapaamiseen käytettävissä oleva aika vaikutti siihen, kuinka paljon sisarusten asioita ehdittiin käsitellä. Mikäli perheessä oli muita lapsia, saattoi vauvaperhetyöntekijä tiedustella vanhemmilta, miten sisarusten hoito oli järjestetty. Sisarusten asioiden käsittely ei ollut olennaisin asia ensitapaamisessa, mutta sisaruksilla oli vaikutusta olennaisesti perheen kokonaistilanteeseen.

Sisarusten rooli ja mukanaolo vaihtelivat ja perheen sen hetkinen tilanne vaikutti yhteistyöhön vauvaperhetyöntekijän kanssa. Perhe päätti sisarusten läsnäolosta eikä vauvaperhetyöntekijä yleensä rajoittanut sitä kotikäynneillä. Vauvaperhetyöntekijä pyrki ottamaan yksilöllisesti huomioon jokaisen perheen sen hetkisen tilanteen. Sisarusten tapaamisiin osallistumiseen vaikutti sisaruksen ikä, luonne ja aikataulut. Kouluikäiset sisarukset saattoivat olla tapaamisten aikaan koulussa, jolloin heidän osallistumisensa oli vähäisempää. Kotihoidossa olleet sisarukset osallistuivat luonnollisesti enemmän tapaamisiin. Vauvaperhetyöntekijä pyrki tukemaan vanhemman päätöstä sisarusten hoidon suhteen, riippumatta siitä, olivatko he kotona vai päiväkodissa.

Kotikäynnit sujuivat yleensä perheen ehdoilla ja usein arkirutiinit vaikuttivat niiden kulkuun. Sisarukset olivat joko kotona tai hoidossa vauvaperhetyöntekijän tullessa kotikäynnille.

Vanhemmat eivät kokeneet sisarusten läsnäoloa haitalliseksi, mutta he saattoivat pyydellä anteeksi sitä, että joutuivat huolehtimaan sisarusten tarpeista kotikäynnin aikana.

*Joskus on saattaa olla, että pyytelevät niinku anteeksi, että tavallaan sitä et pitää... toisen lapsen kohalla, vaikka millon mitäkin, syödään tai millon kelläkin on ruoka-aika tai tulee koulusta, on välipala-aika tai muuta, että kyllä ne joskus saattaa hyvinkin pyytää anteeksi, että joutuu tämmösten asioiden kans tekemisiin.*

Vauvaperhetyöntekijä ei kokenut normaalin arjen toiminnan häiritsevän hänen työtään, koska työtä tehtiin perheen kotona ja perheen ehdoilla.

### **Sisarusten läsnäolon merkitys**

Vauvaperhetyöntekijä joutui ottamaan huomioon, mistä asioista voitiin keskustella sisarusten läsnä ollessa, koska lapset eivät välttämättä ymmärtäneet asioita samalla tavalla kuin aikuiset. Joskus vanhemmilla oli hankalaa keskustella vaikeista asioista sisarusten ollessa paikalla. Tällaisissa tilanteissa vauvaperhetyöntekijä joutui rajoittamaan sisarusten tai muiden kotona olevien henkilöiden läsnäoloa, esimerkiksi sopimalla seuraavan käynnin niin, että sisaruksia tai muita henkilöitä ei ollut paikalla.

Muiden ihmisten läsnäolo saattoi häiritä keskustelua ja vaikutti asioihin, mitä vauvaperhetyöntekijä otti puheeksi vanhemman kanssa. Kahdenkeskisen ajan sopiminen kuitenkin vanhempien kanssa ei ollut aina yksinkertaista ja helppoa.

### **5.2 Huomion antaminen sisarukselle**

Vauvaperhetyöntekijä ottaa huomioon sisaruksen yksilönä, omana itsenään eikä erityislapsen sisaruksena. Sisarusten huomioon otto tapahtui leikin tai keskustelun avulla. Keskustelun aiheet sisarusten kanssa liittyivät arkipäivän asioihin ja olivat konkreettisia neuvoja muiden sisarusten kohtelusta, eikä niinkään ainoastaan erityislapseen liittyen. Esimerkiksi miten sisarus oli viihtynyt päivähoitossa.

Kotikäynnille tullessa vauvaperhetyöntekijä huomioi sisarukset tervehtimällä ja kertomalla, että tuli perheen kotiin erityislapsen asioissa. Usein vanhemmat olivat kertoneet sisaruksille etukäteen hänen tulostaan.

Vauvaperhetyöntekijä antoi kuitenkin sisaruksille mahdollisuuden valita osallistumisestaan tapaamisiin. Mikäli sisarus halusi olla omissa oloissaan, vauvaperhetyöntekijä kunnioitti sisaruksen valintaa ja eikä tällöin odottanut hänen osallistuvan mukanaoloon. Aina tapaamisiin osallistuvat muut henkilöt eivät olleet sisaruksia, vaan perheen kotona saattoivat olla myös isovanhemmat tai vanhempien ystävät.

### **Vuorovaikutus sisaruksen kanssa**

Vauvaperhetyöntekijä ottaa sisarukset yleensä huomioon kysymällä heidän tuntemuksiaan ja mietteitä siitä, kun vauva on tullut kotiin.

*Kyllä sitä yleensä jos fyysisesti sitten tapaa näitä sisaruksia, niin kyllähän aina tulee huomioitua ja kysyttyä sitä, että no miltä tuntuu ku vauva on tullu kotiin ja minkälainen, onko se killti vauva.*

Sisarukset eivät tuoneet suoraan esille sisaruksen erityisyyteen liittyviä asioita vauvaperhetyöntekijälle, vaan ne näkyivät enemmän sisarusten toiminnassa ja käyttäytymisessä erityislasta kohtaan. Pääsääntöisesti keskustelut sisarusten kanssa liittyivät mustasukkaisuuteen.

Sisarusten kysymysten liittyessä erityislapseen, vauvaperhetyöntekijä pyrki kertomaan asiat mahdollisimman totuudenmukaisesti ja toi konkreettisesti esille erityislapsen tarpeet lapsen iän huomioiden. Sisarukset eivät välttämättä nähneet lapsen erityisyyttä samalla tavalla kuin aikuiset ja ammattilaiset. Sisarukselta oli hyvä kysyä hänen näkemystä erityislapsesta ennen kuin leimasi lapsen erityisyyden sisaruksen silmissä.

*Kuitenkin siinä voi olla, että lapsi ei näe ollenkaan samalla tavalla niitä asioita tavallaan niin ku ite tai muut aikuiset. Se voi olla hänelle, vaikka olis kuinka, miten erikoisen näköinen... että, tuota se voi siitä huolimatta olla ihana vauva.*

Asioista kertominen sisaruksille oli tärkeää, mutta aina se ei ollut yksinkertaista. Joskus joutui miettimään, mitä asioita heille saattoi kertoa. Vaikeista asioista kertominen saattoi olla niinkin hankalaa, että niitä joutui pohtimaan yhdessä sekä kollegan kanssa että työnohjauksessa.

*Et joutuu ihan nii ku miettimään, et mitä kerrotaan sisaruksille ja kuitenkin joitakin asioita ois tärkeä kertoa.*

Sisarukset saattoivat tuoda esille perheen tilanteesta yllättäviäkin asioita, joita vanhemmat eivät olleet välttämättä huomanneet ajatella. Sisaruksen mieltä saattoi painaa jokin asia, jonka hän oli ymmärtänyt omalla tavallaan. Joskus asiat olivat yllättäviäkin, mitä sisarus oli ajatellut tilanteesta.

Sisarukset hakivat vauvaperhetyöntekijän huomiota osakseen. Toisinaan vauvaperhetyöntekijä joutui aloittamaan kotikäynnin leikkimällä ensin sisaruksen kanssa, he toivat leluja nähtäväksi ja niillä voitiin leikkiä yhdessä. Sisaruksen oloa helpotti se, että hänet otettiin huomioon. Vauvaperhetyöntekijä koki sisaruksen huomioon oton tärkeäksi omassa työssään.

*Koska kyllä ne on ihan omat seremoniat välillä näissä hommissa, että joutuu alottamaan, että leikitään ensin sen toisen kanssa ja sitten vasta näistä vauvan asioista, et se saa se isompi sisarus saa rauhan että, hänetkin on nyt huomattu.*

### **Tunteiden huomiointi**

Vauvaperhetyöntekijä joutui miettimään, milloin sisarusten ja erityislapsen välinen kateus oli normaalia ja milloin lapsen erityisyys oli tarpeellista ottaa puheeksi. Välttämättä näistä asioista ei puhuttu suoraan sisarukselle, vaan neuvoja voitiin antaa vanhemmille, miten keskustella sisaruksen kanssa asiasta. Vauvaperhetyöntekijä koki äitien olevan yleensä hyviä kertomaan lapsen erityisyydestä sisaruksille.

*Pitää miettiä sitä, että mikä on ikään kuin normaalia sisarusten välistä kateutta sinänsä ilman mitään lapsen erityispiirteitä... missä vaiheessa pitää miettiä sitä, että on tarpeellista ehkä ottaa puheeksi, miten tämä lapsi on oikeesti erityinen.*

### **5.3 Vanhemmat sisarusten esiin tuojina**

Vanhemmat miettivät usein kotoa poissa olemista, kun he kokivat joutuvansa olemaan kahdessa paikassa yhtä aikaa. Heidän tuli olla sairaalassa erityislapsen luona ja toisaalta heidän piti olla kotona perheen muiden lasten kanssa. Vanhempien kanssa keskusteltiin siitä, miten sisarus suhtautui erityislapsen kotiintuloon ja arjen muuttumiseen. Erityislapsen kotiutuessa sairaalasta, sisarukset olivat tyytyväisiä äidin kotiin tulosta. Joskus sisarukset olivat pettyneitä omiin

odotuksiin, koska erityislapsen hoito vaatiikin paljon äidin aikaa ja heidän kanssaan vietetty aika jäi luultua vähäisemmäksi. Joillekin sisaruksille erityislapsi oli tullut konkreettisesti esiin vasta hänen tullessa kotiin, kun äidin syli ei ollut ainoastaan hänelle. Vauvaperhetyöntekijä tuki vanhemman ja sisaruksen välistä suhdetta antamalla heille yhteistä aikaa pieniin arkisiin asioihin.

*Ja millon on niin että isompaa sisarusta vaikka laitetaan päiväunille, esimerkiksi äiti menee laittaa ja mä saatan pitää sitä vauvaa sylissä ja antaa heille se rauha, että semmosta mitä nyt normaalin arkipäivän asioita.*

### **Luottamuksen merkitys**

Perheen ja vauvaperhetyöntekijän välinen luottamus eteni pikku hiljaa ja sen saavuttaminen oli työn kannalta merkittävää. Luottamuksen kasvaessa vanhemman oli helpompaa luottaa vauvaperhetyöntekijään ja tuoda esille koko perhettä koskevia asioita. Mutta aina yhteistyö ei ollut avointa, ja loppujen lopuksi vanhemmat päättivät, mistä keskusteltiin.

*Voi olla että ne ei ensimmäisellä kerralla, ei muutamallakaan kerralla sano vielä yhtään mitään sinne päin viittaavaa. Tai vaikka mä kysyn aktiivisesti niin se ei välttämättä tuu esille.*

### **Sisaruksen käytöksen huomiointi**

Sisaruksen käytös synnytti vanhemman ja vauvaperhetyöntekijän välille keskustelua sisaruksen asioista. Lisäksi sisarusten arkiasiat kuten syöminen toivat keskustelua sisaruksesta ja hänen tarpeistaan vanhemman ja vauvaperhetyöntekijän välille. Sisaruksen huomionhakuinen käytös saattoi saada vanhemmat vaivaantuneeksi, jolloin he pyysivät anteeksi lapsensa käytöstä. Vauvaperhetyöntekijä oli työnsä puolesta tottunut sisarusten huomionhakuisuuteen ja piti sitä osana lapsen normaalia käytöstä. Yleensä sisarusten asioita käytiin jollakin tavalla läpi, mutta tilanteet vaihtelivat perhekohtaisesti. Sisarusten asioiden läpikäyminen oli usein vanhemmista riippuvaa. Vauvaperhetyöntekijä koki sisaruksen käytöksen liittyvän äidin läheisyyden kaipuuseen ja se korostui erityisesti vieraan ihmisen läsnä ollessa.

*Sen isomman sisaruksen käyttäytyminen ni saattaa jo joitakin asioita poikia siihen keskusteluun. Semmoset mustasukkaisuus ja muut tämmöset asiat tulee siinä sitten.*

Silloin, kun vauvaperhetyöntekijällä ei ollut mahdollisuutta tavata perheen muita sisaruksia, hän saattoi nähdä sisarukset valokuvien kautta. Tällöin sisarusten asioita saatettiin käsitellä vanhemman kanssa puheen tasolla ja usein vanhemmat toivat esille sisaruksen tuntemuksia erityislapsesta.

*Kyllä se silloin niinkö tietenkin puheen tasolla sen vanhemman kanssa otetaan niitä asioita esille ja kyllä ne monesti sitten tuottaa niitä että miten on vaikka reagoinut siihen että vauva on tullut kotiin.*

### **Keskustelu sisaruksista**

Vauvaperhetyöntekijä ja vanhempi keskustelivat lapsen erityisyyteen liittyvistä asioista, joita sisarukset olivat tuoneet esille. Aina vanhemmat eivät osanneet vastata sisarusten kysymyksiin ja pyysivät vauvaperhetyöntekijältä neuvoja asioiden kertomiseen sisaruksille. Kuitenkaan kaikki vanhempien esiin tuomat sisaruksiin liittyvät asiat ja ongelmat eivät olleet sidoksissa erityislapseen. Asiat kuitenkin käsiteltiin jollakin tavalla vanhemman kanssa.

Vanhemmat pyrkivät aktiivisesti tuomaan esille sisarusten asioita. Näitä olivat esimerkiksi sisarusten nukkumisvaikeudet, jotka liittyivät erityislapsen yöheräilyihin. Vanhemman tuodessa esiin sisaruksiin liittyviä huolia vauvaperhetyöntekijä oli oppinut havaitsemaan, milloin vanhemman esiin tuomaa asiaa oli hyvä tarkentaa. Vauvaperhetyöntekijä ei kuitenkaan pyrkinyt aktiivisesti ottamaan esille kaikkien sisarusten asioita.

*Kyl sen aikalailla oppinu kuulemaan tai haistamaan millon tarvi niinkö tarkentaa kysymyksiä lisää, et onko oikeasti tilanne niinku sillä lailla vanhemman mielestä ok, onko niitä huolia sitten niitten muitten sisarusten suhteen.*

## **5.4 Menetelmät sisarusten huomioon ottamisessa**

### **Neuvojen antaminen vanhemmille**

Vauvaperhetyöntekijä pyrki tarpeen mukaan antamaan neuvoja ja ideoita vanhemmille sisaruksen tukemiseen ja huomioon ottamiseen. Vauvaperhetyöntekijä näytti omalla toiminnallaan esimerkkiä, miten vanhempi voisi toimia tai kysyi, miten vanhempi oli toiminut vastaavassa

tilanteessa. Joskus vauvaperhetyöntekijän neuvo ei aina kohdistunut suoraan vanhemmalle vaan tuli esiin lapsen kautta.

*Niin ku, välttämättä suoraan sano että no niin äiti annappa toisellekin lapselle hänelle lusikka vaan se tulee siinä, et niinku mä kerron sen tavallaan niinku vähän niinku ikään kuin ohi mennän, toisethan sen saattaa huomata, ja toiset ei mut että sillä lailla kuitenkin se tulee tavallaan.*

## **Vanhempien rohkaisu**

Vauvaperhetyöntekijä tarkkaili ilmapiiriä, joka vallitsi kotikäyntien aikana. Mikäli vanhemman oli hankalaa keskustella asioista tai vanhempi alkoi itkeä tilanteessa, aiheutti se keskustelua siitä, kertoiko vanhempi sisaruksille omista tunteistaan ja mahdollisista reaktioista.

*Huomaa että äidillä tulee jotenkin hankala olla, alkaa itkemään tai jotakin muuta, et mä siinä yleensä sitten aina tavallan kommentoin... kysyä et miten että jos sua itkettää niin mitä teet että kerrotko sä tavallaan sille.*

Sisaruksille oli tärkeä selittää syy vanhemman käytökselle, kun vanhempi koki mielipahaa. Vanhempi ei voinut vain paeta tilannetta, koska sisarukset kuitenkin aistivat vanhemman tunnetilan. Vauvaperhetyöntekijä rohkaisi vanhempia kertomaan tunteistaan, koska lapsi ei välttämättä ymmärtänyt vanhemman käyttäytymistä.

*Että pitäähän sen toisenkin tai niinku sen lapsen joka siinä kuuntelee sitä itkua ni totta kai hänelle on oikeus kuulla ikään kuin selitys siitä miks äidillä on nyt pahamieli.*

## **Äänenä oleminen**

Vauvaperhetyöntekijä toimi joskus sekä erityislapsen että sisarusten äänenä. Vauvaperhetyöntekijä toi ääneen esille, kun huomasi sisaruksen käytöksen viestivän ikävää vanhempaa kohtaan. Hän oli kokenut äänenä toimimisen käyttökelpoiseksi tavaksi toimia, mutta siinä tuli ottaa vanhemmat yksilöllisesti huomioon.

*Että sulla on äitiä näin ikävä mutta sitten tieto tulee myöskin sitten äidille , että huomaatko äiti että tällä lapsella on sua kova ikävä et se niinku toimii et käyttää sitä niinkö omaa ääntä lapsen äänenä.*



*Kyllähän se vaatii tietysti omanlaista näkemystä siitä näin, että tai tuntemusta että myös sitten sitä vanhemman, että ei loukkaa sitä... eihän se nyt ihan mitä tahansa passaa mennä sanomaan.*

Joskus vauvaperhetyöntekijä koki jonkin tilanteen poikkeukselliseksi ja kysyi suoraan vanhemmilta tilanteen tavallisuudesta. Poikkeuksellinen tilanne saattoi näkyä sisaruksella konkreettisena hankaluutena syömisessä, päiväunille menossa tai lasta kieltäessä jostain asiasta.

### **Ulkopuolisen avun tarjoaminen**

Vauvaperhetyöntekijän kohdalla sisarusten hoitoon ohjaustilanteita ei ole tullut vastaan. Hänellä oli kuitenkin tiedossa keinoja auttaa sisaruksia, mikäli vanhempi olisi tuonut esiin sisaruksiin liittyviä ongelmia tai huolia erityislapsen suhteen. Vauvaperhetyöntekijä ohjaisi vanhempaa ottamaan asian puheeksi neuvolassa tai voisi vanhemman suostumuksella ottaa perheen puolesta yhteyttä neuvolaan. Tarvittaessa hän voisi ohjata perheen ottamaan yhteyttä lasten psykiatrian puolelle.

Jos perheellä oli jokin hankala, apua vaativa tilanne, vauvaperhetyöntekijä hankki perheen luvalla hoitoapua esimerkiksi neuvolan perhetyön tai Mannerheimin lastensuojeluliiton kautta. Vauvaperhetyöntekijällä oli tiedossa erilaisia vaihtoehtoja auttaa perheitä. Usein perheen avuntarve liittyi yhteisen ajan puuttumiseen, sillä lapset kuitenkin tarvitsivat vanhemman aikaa ja syliä. Vanhemmat saattoivat myös tarvita rohkaisua puhua vaikeista asioista.

Erityislapsi ei ollut aina välttämättä syy perheen kriisiin. Perheessä, sisaruksilla tai vanhemmilla saattoi olla jo ennen erityislapsen syntymää ja kotiintuloa olemassa olevia ongelmia, jotka olivat vaatineet jollain tavalla huomiota. Perheellä oli jo valmiina tarvittavat tukitoimet ja vauvaperhetyöntekijän ei tarvinnut ohjata perhettä ulkopuolisen avun piiriin. Tuen kohdistaminen vanhempiin vaikutti osaltaan myös sisarusten hyvinvointiin. Perhe huomioitiin kokonaisuutena, jonka jokaisen jäsenen hyvinvointi vaikutti perheen jaksamiseen.

*Perheen tilanteeseen liittyen... vaikka äidillä ollu mahdollisesti masennusta ja sen asian suhteen sitten se, miten lapsia huomioidaan tai paljonko äiti jaksaa lapsia hoitaa sitten tai paljonko kiinnittää huomiota niihin.*

## **Olemassa olevien tukipalvelujen hyödyntäminen**

Kun perheessä oli ollut jo valmiiksi esimerkiksi perhetyöntekijän palvelut käytössä, oli voitu miettiä koko perheen tuen tarvetta yhteispalaverissa. Niissä kuunneltiin vanhemman ajatuksia sisarusten tuen tarpeesta, miten sisarukset olivat kokeneet vanhemman sairaalassa olon tai miten vanhempi oli jaksanut, kun erityislapsi oli ollut sairaalassa.

## **Vertaistuki**

Vauvaperhetyössä ei ollut tarjolla vertaistukitoimintaa perheille tai sisaruksille. Perheille tuotiin tarvittaessa esille vauvaperhetyön kautta erilaisia yhdistyksiä tukitoimintaan liittyen. Tällöin perhe mietti yhdessä vauvaperhetyöntekijän kanssa heille sopivia tukiryhmiä. Vauvaperhetyöntekijä oli valmis auttamaan perheitä tiedon haussa ja jakoi mielellään kaiken olemassa olevan tiedon perheen kanssa.

## **5.5 Vauvaperhetyöntekijän kehittämisideat**

Vauvaperhetyöntekijä koki vauvaperhetyön tällaisenaan jo hyväksi, mutta sisarusnäkökulman ja perheen kokonaistilanteen korostamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota silloin, kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi. Sisarusnäkökulmaa tulisi korostaa enemmän etenkin sairaalamaailmassa ja hoitohenkilökunnan olisi hyvä ottaa huomioon perhe kokonaisuutena. Vauvaperhetyönkoulutuksessa sisarusten asioita käytiin jonkin verran läpi. Vauvaperhetyöntekijä koki, että erityislapsen sisaruksista, heidän puheeksi ottamisesta tai yleensä lapsen kehitystä suojaavista tekijöistä olisi hyvä olla laajemmin tietoa koulutuksessa.

## 6 TULOSTEN TARKASTELU

Koimme, että vauvaperhetyöntekijän vähäisellä kokemuksella erityislapsen sisaruksista oli jonkin verran vaikutusta tutkimustuloksiin. Yhteistyökumppanimme oli ennalta määrittänyt tutkimuksessamme tiedonantajana toimineen vauvaperhetyöntekijän. Haastattelemamme vauvaperhetyöntekijän asiakasperheistä suurimman joukon muodostivat esikoisperheet.

Tutkimuksessamme olemme pyrkineet löytämään vastauksia tutkimustehtäviimme: 1. millaisena vauvaperhetyöntekijä kokee sisarusten aseman vauvaperhetyössä? 2. miten vauvaperhetyöntekijä kohtaa omassa työssään erityislapsen sisarukset? ja 3. Mitä vanhemmat tuovat esiin sisaruksista vauvaperhetyöntekijälle? Olemme voineet käyttää tutkimustulosten tarkastelussa vain yhtä tutkimusta, koska erityislapsen sisarusten huomioon ottamisesta hoitotyössä on olemassa vähän tutkimuksia. Tarkastelussa käytetyssä tutkimuksessa (Suomi 2010) kuvailtiin sairaanhoitajien kokemuksia pitkäaikaissairaana lapsen huomioimisesta lastenhoitotyössä, aineisto kerättiin lomakekyselyllä kolmelta eri lasten osastolta. Miten vauvaperhetyöntekijän mielestä vanhemmat tuovat esille sisaruksia? Mitä vanhemmat tuovat esiin sisaruksista vauvaperhetyöntekijälle?

Vauvaperhetyössä sisarukset otetaan huomioon hyvin ja heidän huomioon ottonsa koetaan olevan tärkeä osa vauvaperhetyötä. Sisarukset otetaan huomioon yksilöinä, eikä erityislapsen sisaruksina. Sisaruksen huomion ottoa tapahtuu leikkien tai keskustelun avulla. Tutkimustuloksemme ovat yhteneväiset Suomen tutkimustulosten kanssa. Suomen tutkimuksessa osa hoitajista ilmaisi myös, että sisaruksen huomioon otto ei vie paljoa aikaa, sillä huomioon ottaminen on pieniä tekoja, esimerkiksi tervehtiminen, keskustelu tai tarran antaminen. Sisaruksille näillä teoilla voi kuitenkin olla suurimerkitys. (Suomi 2010, 25, 29.)

Sisarusten huomioon ottaminen ei ole ensisijainen asia vauvaperhetyöntekijän ja perheen välisessä yhteistyössä, mutta sisarukset otetaan huomioon perheen kanssa työskennellessä. Vauvaperhetyössä lähtökohtana on erityislapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukeminen. Alkuvaiheessa tärkeintä on kiinnittää huomio vanhemman ja erityislapsen tarpeisiin. Vauvaperhetyötä ei voi kuitenkaan tehdä ilman, että huomioi perheen kokonaisvaltaisesti. Myös Suomen (2010, 22, 29) tutkimuksessa hoitajat toivat esille sairaan lapsen sisaruksen huomioon ottamisen tärkeyttä, jotta sisarukset eivät tuntisi jäävänsä syrjään perheessä huomion

kiinnittyessä enimmäkseen sairaaseen lapseen. Sisarukset tarvitsevat yhtä lailla tukea kuin sairas lapsi, mutta sisarusten huomioimista tärkeämpänä hoitajat pitävät kuitenkin sairaan lapsen hoitoa.

Sisarukset otetaan huomioon puheen tasolla, mikäli he eivät osallistu kotikäyntiin. Vanhemmat tuovat usein esiin puheen tasolla sisarusten tuntemuksia erityislapsesta. Perhe päättää yleensä sisarusten läsnä olosta kotikäyntien aikana, mutta siihen vaikuttavat myös sisarusten mahdollinen koulussa tai päivähoitossa oleminen. Sisarusten mukanaoloa ei pääsääntöisesti rajoiteta kotikäyntien aikana. Sisarusten läsnäolo vaikuttaa kotikäyntien kulkuun ja siihen mistä asioista vauvaperhetyöntekijä keskustelee vanhempien kanssa.

Tutkimustuloksista ilmenee, että erityislapsen sisarukset eivät yleensä osallistu perheen ja vauvaperhetyöntekijän ensitapaamiseen, mutta he ovat kuitenkin puheen tasolla esillä. Vauvaperhetyöntekijä ottaa selvää perheen lapsista ennen ensitapaamista potilasasiakirjoista. Myös Suomi tuo esille hoitajien kokevan hyväksi tiedon sisaruksista (2010, 24).

Sisarusten kanssa keskustellaan arkipäiväisistä sekä erityislapseen liittyvistä asioista. Sisaruksen ikä ja kehitystaso huomioidaan keskusteluissa. Sisarusten kysymykset lapsen erityisyydestä eivät aina tule suoraan ilmi vaan ne tulevat esille enemmänkin sisaruksen käyttäytymisessä erityislasta kohtaan. Asioista kertominen sisaruksille voi olla joskus haastavaa, mutta sen koetaan olevan tärkeää. Suomen (2010, 22) tutkimuksen mukaan hoitajat huomioivat sisaruksia olemalla läsnä ja keskustelemalla heidän kanssaan sairasta lasta tai sisaruksia itseään koskevista asioista. Huomioonottoa tapahtuu myös sisarusten ohjaamisessa ja neuvomisessa, ottamalla sisarukset mukaan toimintaan sekä rohkaisemalla ja tukemalla heitä.

Vanhemmat pyrkivät aktiivisesti tuomaan sisarusten asioita esille kotikäynneillä. Esiin tulevat asiat voivat liittyä sisarusten suhtautumisessa erityislapseen ja hänen kotiintuloonsa sekä sisaruksen nukkumavaikeuksiin. Vauvaperhetyöntekijä on oppinut havainnoimaan, milloin vanhempien esiin tuomia asioita tarvitsee tarkentaa. Vanhemmat saattavat myös kysyä vauvaperhetyöntekijältä neuvoa, miten vastata sisaruksen esittämiin vaikeisiin kysymyksiin erityislapsesta. Kaikki vanhempien esiin tuomat asiat sisaruksista eivät aina ole sidoksissa erityislapseen. Kuitenkaan vauvaperhetyöntekijä ei itse aktiivisesti ota vanhempien kanssa esille kaikkien sisarusten asioita.

Vanhemmille annetaan tarpeen mukaan neuvoja ja ideoita sisaruksen tukemiseen ja huomiointiin. Heitä rohkaistaan kertomaan sisaruksille vaikean asian aiheuttaman mielipahan vuoksi, koska sisarukset aistivat yleensä vanhemman tunnetilan. Sisarusten on hyvä saada selitys vanhemman käytökselle, koska he eivät välttämättä ymmärrä vanhemman käyttäytymistä.

Luottamus vauvaperhetyöntekijän ja perheen välille muodostuu pikku hiljaa. Luottamuksen kasvaessa vanhempien on helpompi tuoda perheen asioita esille. Aina vanhemmat eivät avaudu perheen asioista ja loppujen lopuksi se onkin vanhempien päätös, mistä asioista kotikäynneillä keskustellaan.

Vauvaperhetyöntekijä toimii joskus sisaruksen tai erityislapsen äänenä. Huomatessaan sisaruksen viestivän ikävää vanhempaa kohtaan, tuo hän asian ääneen esille, jotta vanhempikin huomaa lapsen ikävän. Äänenä oleminen on hyvä keino, mutta sitä käyttäessä tulee vanhemmat ottaa huomioon yksilöllisesti. Suomi (2010, 29) toteaa huomioon ottamisella tarkoitettavan kaikkien aistien avulla tapahtuvaa havainnointia, joka on osa normaalia vuorovaikutusta. Huomioon ottamista tapahtuu usein tiedostamatta ja se on arkisten asioiden havainnointia normaalissa hoitotyössä. Hoitajien kuvauksen perusteella sisarusten huomioiminen ei ole systemaattista vaan tilannesidonnaista.

Vauvaperhetyöntekijä kiinnittää huomiota sisaruksen poikkeukselliseen käytökseen ja tiedustelee vanhemmalta tilanteen tavallisuutta. Poikkeuksellinen tilanne voi näkyä sisaruksella konkreettisena hankaluutena syömisessä, päiväunille menossa tai lasta rajoitettaessa jonkun asian suhteen. Suomi viittaa myös tutkimustuloksissaan hoitajien kiinnittävän huomiota sisaruksen käyttäytymiseen, mutta asioihin puuttuminen vaatii hoitajalta rohkeutta. Tärkeää olisi, että hoitajat voisivat ongelmatilanteissa viedä asiaa eteenpäin ja tällöin yhteistyötahot olisivat hoitajien tiedossa. (Suomi 2010, 25, 29.)

Perheelle voidaan vauvaperhetyön kautta hankkia hoitoapua esimerkiksi neuvolan perhetyön kautta. Perheiden avuntarve liittyy yleensä yhteisen ajan puuttumiseen. Vauvaperhetyöntekijälle ei ollut koskaan tullut eteen hoitoon liittyvää ohjaustilannetta. Hänellä on kuitenkin tiedossa auttamismenetelmiä, mikäli vanhemmat toisivat esille sisaruksella ilmenevää avuntarvetta. Vauvaperhetyöntekijä voi kehottaa vanhempia ottamaan yhteyttä neuvolaan tai ottaa itse yhteyttä

neuvolaan perheen luvalla. Vauvaperhetyön kautta tukea ohjataan usein vanhemmille, sillä on vaikutusta myös sisarusten hyvinvointiin.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on painottunut sisarusten vertaistuen tarve ja halusimme sen vuoksi selvittää onko sisaruksille tarjolla vertaistukea vauvaperhetyön kautta. Tutkimustulosten mukaan vauvaperhetyön kautta ei ole tarjolla vertaistukitoimintaa sisaruksille. Vauvaperhetyöntekijä on kuitenkin tarvittaessa valmis auttamaan perheitä tiedonhaussa ja hänellä on tiedossa yhdistyksiä, joissa on olemassa tukitoimintaa koko perheelle. Perheen kanssa voidaan yhdessä miettiä juuri heille sopivaa tukiryhmää.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimusta tulee arvioida kokonaisuutena, jolloin tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 134–143.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä voidaan pitää tutkijaa itseään ja hänen tekemiään valintoja ja ratkaisuja koko tutkimusprosessin ajalta. Kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillistä on, että tutkija joutuu tarkastelemaan tekemiään ratkaisuja työnsä luotettavuuteen ja analyysiin kattavuuteen (Eskola & Suoranta 1998, 209, 211.) Opinnäytetyömme luotettavuuden lisäämiseksi olemme valinneet kriittisesti käyttämämme lähdeaineiston, pyrkinyt löytämään mahdollisimman tuoreita teoksia ja alkuperäislähteitä opinnäytetyöhömmme.

Tutkimuksen luotettavuutta olemme arvioineet Eskolan & Suorannan (1998) laatimien luotettavuuden kriteerien mukaan. Luotettavuuden kriteereinä he tuovat esiin neljä käsitettä, jotka ovat *uskottavuus*, *siirrettävyys*, *varmuus* ja *vahvistuvuus*. *Uskottavuus* tarkoittaa sitä, että vastaako tutkijan käsitteellisyys ja tulkinta tutkimukseen osallistuvien tutkittavien käsityksiä. Tulosten havainnollistamiseksi olemme käyttäneet tiedonantajan suoria lainauksia loppuraportissa.

*Siirrettävyys* tarkoittaa tutkimustulosten siirrettävyyttä tietyin ehdoin. Tutkimuksessamme keräsimme tietoa vauvaperhetyöntekijän kokemuksista erityislapsen sisarusten huomioon ottamisessa. Tutkimuksemme perusteella saatuja tuloksia voisi tietyin ehdoin käyttää muutkin kotikäynnejä tekevät ammattihenkilöt. (Eskola & Suoranta 1998, 212–213.)

*Varmuutta* tutkimukseen lisätään ottamalla huomioon tutkimukseen ennalta arvaamattomasti vaikuttavat tekijät. Koko tutkimusprosessin ajan olemme joutuneet pohtimaan tutkimuksemme suorasti ja epäsuorasti vaikuttavia tekijöitä. Erityisesti tutkimusluvan hakuprosessi osoittautui odotettua haasteellisemmaksi salassapitovelvollisuuksien vuoksi. Olemme joutuneet ottamaan huomioon loppuraportin kirjoittamisessa tiedonantajamme anonymiteetin jättämällä mainitsematta

yhteistyökumppanimme yhteystietoja ja muita yhteistyöhön liittyviä seikkoja. (Eskola & Suoranta 1998, 212–213.)

Neljäntenä käsitteenä luotettavuuden kriteerinä on *vahvistuvuus*, joka tarkoittaa tutkijan tekemien tulkintojen saavan tukea muista vastaavia ilmiöitä tarkastelleista tutkimuksista. (1998, 212–213.) Tutkimustulosten tarkastelussa olemme ottaneet huomioon aiheeseen liittyen jo aiemmin tehdyt tutkimukset. Haasteelliseksi tutkimuksemme tulosten vertailun teki aiheesta vähäinen olemassa oleva tutkittu tietous.

## 7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkijalla itsellään on osattava tehdä itsenäisiä päätöksiä oma tutkimuksen valossa, siitä mitä hän tutkii ja miten hän tutkimuksen raportoi. Tutkijan oma eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimustyötä. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 127.)

Opinnäytetyössämme on korostunut erityisesti eettisten näkökulmien huomioon otto. Aihe ja itse vauvaperhetyömallin tuoreus ovat tuoneet omat haasteet tutkimuksemme teolle. Työmallin käyttöönotto julkisessa terveydenhuollossa on vasta alkutekijöissään ja koulutettuja vauvaperhetyöntekijöitä julkisen terveydenhuollon puolella työskentelee vasta muutamia. Olemme ottaneet huomioon loppuraportin kirjoittamisessa tiedonantajamme anonymiteetin. Yhteistyökumppanimme halusi, että emme mainitse tutkimuksessamme yhteistyötahoa, koska vauvaperhetyöntekijöinä työskentelevien määrä on kohtalaisen pieni. Tuomen ja Sarajärven mukaan kaikkien tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys on jäätävä nimettömiksi, tutkimustulokset tulee raportoida niin, että osallistuvien nimettömyys tulee taatuksi (2009, 131). Lisäksi olemme käyttäneet raportissa vammaisista tai pitkäaikaissairaista lapsista nimitystä erityislapsi.

Vauvaperhetyöntekijälle lähettämässämme saatekirjeessä toimme esiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden. Saatekirjeessä kävi ilmi myös tutkimuksen eettisesti hyvät käytänteet. Tutkijan on selvitettävä tutkimukseen osallistujille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. Tutkimukseen osallistujilla on vapaaehtoinen suostumus; yksilöllä on oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, osallistuja voi keskeyttää tutkimuksessa mukana olon milloin tahansa tutkimuksen aikana, hänellä on oikeus kieltää jälkikäteen itseään koskevan



aineiston käyttö tutkimusaineistona ja tutkimukseen osallistuvalla on oikeus tietää nämä oikeutensa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.)

Itse tutkimukselle on asetettu vaatimuksia tutkimuksen tieteellisyyden vuoksi. Tieteellistä toimintaa ohjaavat; *universaalisuus, yhteisöllisyys, puolueettomuus ja järjestelmällisen epäilyn periaate*. *Universaalisuuden* mukaan tieteellistä totuusarvoa on punnittava yleispätevin kriteerein, riippumatta esittäjien henkilökohtaisista ominaisuuksista. Olemme tarkastelleet tutkimustuloksia puolueettomasti ja tulokset olemme esittäneet totuudenmukaisesti. *Yhteisöllisyys* merkitsee, että tieteellinen tieto tulee olla tiedeyhteisön yhteistä omaisuutta. Tutkimuksemme julkaistaan Theseus-tietokannassa, jolloin se on kaikkien käytettävissä. *Puolueettomuus* merkitsee, että tieteellistä tietoa on etsittävä ja esitettävä tutkijan omaa henkilökohtaista uraa tai tieteellistä arvovaltaa huomioimatta. Tutkimuksessamme käyttämämme aineisto on haettu tunnetuista, tieteellisistä tietokannoista ja kirjallisuudesta. Lisäksi tutkijoina olemme suhtautuneet avoimesti tutkimuksen tekoon. *Järjestelmällisen epäilyn periaatteen* mukaan tieteelliset tulokset on alistettava tiedeyhteisön julkiseen ja kriittiseen tarkasteluun. Tutkimustamme arvioivat opiskelijat sekä sisällön – ja metodiohjaaja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara. 2009, 21.)

### 7.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessimme alkoi syksyllä 2009 aiheen valinnalla. Alkuperäisen aiheemme lähtökohtana oli sairas vastasyntynyt ja sisarukset. Vauvaperhetyön osuuden osaksi opinnäytetyötämme toi esiin metodiohjaajamme lehtori Terttu Koskela. Päädyimme valitsemaan vauvaperhetyön työmallin ja sen myötä sisarukset tutkimuksemme lähtökohdaksi ja vauvaperhetyöntekijä sisarusten näkökulman esiin tuojana vauvaperhetyössä. Aiheen valinnan jälkeen aloitimme aiheeseen tutustumisen ja aineiston keräämisen. Aineistoon tutustumisen pohjalta syntyi valmistava seminaarimme; Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja sisarukset vauvaperhetyössä.

Seuraava vaihe oli tutkimussuunnitelman laatiminen. Tässä vaiheessa suoritimme myös kirjallisuuskatsauksen aiheesta, koska mielestämme valmistavassa seminaarissa käyttämämme aineisto oli niukkaa ja lisäksi saamamme palautteen perusteella aiheesta olisi olemassa useita tutkimuksia koskien erityislasta ja sisaruutta.

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin neljän eri sähköisen tietokannan avulla. Käytetyt tietokannat olivat Medic, Medline, Linda ja Cinahl. Lisäksi käytimme myös Google-hakukonetta. Tiedonhaussa käytimme apuna kirjaston informaation asiantuntemusta, tämä auttoi meitä hakusanojen rajauksessa ja hakukoneiden käytössä. Hakusanojen avulla pyrimme rajaamaan aineiston koskemaan erityislapsen sisaruutta ja vauvaperhetyötä. Hakusanoina käytimme seuraavia sanoja; sisaruus, erityislapsi, kehitysvammainen, sairas lapsi, kiikku ja vauvaperhetyö. Teimme haun myös vastaavilla englanninkielisillä sanoilla saadaksemme kansainvälistä tutkimustietoa. Teimme myös manuaalista hakua lukemalla aihetta koskevien tutkimusten lähdeluetteloita ja valitsimme niistä tutkimukseemme mahdollisesti sopivat teokset. Valintakriteereinä oli, että tutkimuksen täytyy liittyä erityislapsen sisaruuteen, sisaruuteen hoitotyössä, perheenjäsenen sairauteen tai vauvaperhetyöhön ja olla vuoden 1999 jälkeen tehty tutkimus.

Tutkimussuunnitelman valmistuttua haimme tutkimuslupaa oppilaitokseltamme ja yhteistyötaholta. Tutkimuslupaprosessi osoittautui odotettua haastavammaksi ja paljon aikaa vieväksi työvaiheeksi. Lupaprosessin kesto vaikutti lopullisen opinnäytetyömme valmistumiseen. Olimme kuitenkin tyytyväisiä yhteistyökumppanin kanssa käytyyn yhteistyöhön.

Opinnäytetyöprosessi on ollut haastava, mutta opettava kokemus. Molempien kokemattomuus ja tietämättömyys tutkimuksen tekemisestä vaikuttivat tutkimustyön suunnitteluun ja työskentelyyn. Vaikka osasimme tehdä jonkinlaista arviota opinnäytetyöprosessista, emme kuitenkaan osanneet ajatella sen osoittautuvan niin aikaa vieväksi. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheesta lähtien molempien tutkijoiden päämäärät ovat olleet yhteneväiset. Opinnäytetyömme osalta tehty valinnat ja ratkaisut ovat syntyneet yhteisymmärryksessä. Koemme kasvaneemme opinnäytetyöprosessin aikana ammatillisesti ja saaneemme paljon kokemuksellista tietoa tutkimuksen teosta.

#### **7.4 Tutkimuksesta nousseet kehittämissideat**

Tulosten perusteella vauvaperhetyön kehittämiseen sisarusten huomioinninosalta nousi esille muutamia asioita, joihin voitaisiin kiinnittää enemmän huomiota. Mielestämme sisarukset kuitenkin otetaan huomioon jo nyt hyvin.

Sisarusten mukanaoloon vauvaperhetyössä tulisi kiinnittää enemmän huomiota ottamalla heidät mukaan kotikäynneillä. Sisarusten tuntemuksia erityislapsesta olisi hyvä ottaa huomioon ja tuoda esille sisarusta. Lisäksi tuoda vanhemmille esille sisarusten mahdollisia ajatuksia ja tunteita tilanteesta, joita vanhemmat eivät välttämättä ole tulleet ajatelleeksi sisaruksen kokevan. Hökkä ym. tutkimuksessa ilmeni, että sisarukset voivat kokea syrjäytymistä vanhempien huomion kiinnittyessä erityislapseen. (2005, 25.)

Koko perheen voimavarat ja tuen tarve olisi hyvä kartoittaa jo alkutilanteessa. Henttonen ym. (2002, 4) ja Hökän ym. (2005, 24) tutkimuksessa perheen sopeutuminen uuteen tilanteeseen vaihtelee perheissä ja osalle perheistä uuden tilanteen hyväksyminen voi viedä kauan aikaa. Mattila toteaa jokaisen perheen kokevan lapsen sairastumisen ja vammaisuuden eri tavoin ja siitä selviytyminen on kullekin perheelle yksilöllistä (2004, 31). Perheessä voidaan kokea hyvinkin voimakkaita tunnetiloja ja perheen jäseniä voivat painaa erilaiset ajatukset tilanteesta ja siitä selviytymisestä. (Henttonen ym. 2002, 4.) Tieto sairaudesta herättää kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa diagnoosin jälkeen selviydytään, miten toiset ovat tiedosta selvinneet ja miten sairauden kanssa selviydytään. (Mikkonen 2009, 107.)

Perheille voitaisiin järjestää yhteistapaamisia vauvaperhetyön kautta, jossa koko perheen tilannetta tarkasteltaisiin alkutilanteen ja sen osalta nousseiden tarpeiden pohjalta. Ajan kuluessa ja perheen sopeutumisen edetessä perheen sen hetkinen tilanne kartoitettaisiin ja ennen varsinaista vauvaperhetyön lopettamista käytäisiin vielä yksi yhteispalaveri perheen kanssa.

Vanhempia tulisi kannustaa ottamaan sisarukset mukaan sairaalassa käyntiin, vielä erityislapsen ollessa sairaalassa, ja näin jo tutustuttamaan sisaruksia toisiinsa. Tuloksista nousi esille, että monesti varsinkin pienelle sisarukselle erityislapsen kotiin tuleminen on vasta konkreettinen merkki erityislapsen olemassaolosta.

Pienen erityislapsen ja sisarusten välistä vuorovaikutusta tuettaisiin samoin periaattein kuin äidin ja erityislapsen välistä suhdetta vauvaperhetyössä, kuitenkin sisaruksen sen hetkinen ikä tulisi ottaa huomioon. Perheille ja erityisesti sisaruksille olisi hyvä järjestää vauvaperhetyön puitteissa vertaistukea. Tällä hetkellä perheille vertaistukea tarjoavat erilaiset yhdistykset, joita vauvaperhetyöntekijä voi suositella.

Karjalaisen ja Räsänen vauvaperhetyötä koskevassa tutkimuksessa tuli ilmi perheistä lähtöisin oleva tarve vertaistuelle (2010, 31). Hökkä ym. (2005) ja Fleitas (2000) ovat tuoneet esille tutkimuksissaan vertaistuen merkitystä. He huomioivat tutkimuksessaan, että vertaistuki toimi emotionaalisen tuen tarpeen tyydyttäjänä. Fleitasin (2000) mukaan vertaistuki ryhmistä löytyi samassa tilanteessa olevia lapsia, joista muodostui heille uusia ystäviä. Vertaistuki koetaan erityisen tärkeäksi tuen antajaksi.

## **7.5 Jatkotutkimushaasteet**

Tutkimuksemme on keskittynyt erityislapsen sisaruuteen ja heidän huomioon ottamiseen vauvaperhetyössä. Saimme paljon mielenkiintoista tutkimustietoa sisarusten huomioon otosta ja roolista vauvaperhetyöntekijän kautta. Vauvaperhetyötä on tutkittu aiemmin lähinnä äidin ja lapsen näkökulmasta. Jatkotutkimushaasteena työllemme olisi vanhempien ja sisarusten kokemusten selvittäminen sisarusten huomioon ottamisesta vauvaperhetyössä. Mielenkiintoista olisi myös tietää, kokevatko vauvaperhetyöntekijä, vanhemmat ja sisarukset tuen tarpeen samalla tavalla.

Lisäksi voitaisiin selvittää laajemmin sisarusten huomiointia vauvaperhetyössä keräämällä tietoa vauvaperhetyöntekijöiltä. Tutkimuksessa otettaisiin huomioon sekä osastolla työskentelevät että kotikäyntejä tekevät vauvaperhetyöntekijät. Tutkimus voitaisiin tehdä paikkakuntaakohtaisesti tai koko Suomen kattavasti.

## LÄHTEET

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Fleitas, J. 2000. When Jack Fell Down... Jill Came Tumbling After: Siblings in the Web of Illness and Disability. *The American Journal of Maternal/ Child Nursing*. Vol. 25(5), September/ October, 267-273.

Harmer Cox, A., Marshall, E.S., Mandlco, B. & Olsen, S.F. 2003. Coping Responses to Daily Life Stressors of Children Who Have a Sibling With a Disability. *Journal Of Family Nursing*, 9(4), 397-413.

Henttonen. P., Kaukoranta. J., Kääriäinen. H., Melamies. N & Sipponen. M. (työryhmä). 2002. Erilainen, samanlainen sisarus - Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten Ja Nuorten Kuntoutussäätiö ja Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. Tampere.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15. uudistettu painos.

Hämäläinen, E. 2008. "Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin" Autististen lasten sisarusten näkökulma sisaruussuhteeseen ja perheen arkeen. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikan yksikkö. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu.

Hökkä, M., Joensuu, M & Kortelahti, H. 2005. "Siitä pitää vaan jotenkin selvittää" Syöpää sairastavien lasten sisarusten kokemuksia arjessa selviytymisestä. Diakonia-ammattikokeakoulu, Oulun yksikkö. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Karjalainen, H & Räsänen, N. 2010. Vauvaperhetyöntekijän kokemuksia Kiikku®-vauvaperhetyöstä HYKS Lasten- ja nuorten sairaalan epilepsiayksikössä. Laurea-ammattikorkeakoulu. Tikkurila. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu.

Kolehmainen, T. & Pulkkinen, T. 2009. Sisaruksen kehitysvammaisuus – vammattomien sisarusten kokemuksia sisarussuhteesta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot, Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tampere.

Korhonen, A. 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena; tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Korhonen, A. & Koskinen, S. 2008. Kiikku-vauvaperhetyön® sisältö ja työnkuva vauvaperhetyöntekijöiden kuvaamana. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. <<http://www.vamlas.fi/tiedosto/raportti.pdf>>. (Viitattu 19.10.2011).

Korhonen, A & Sukula, S. 2004. Vauvaperhetyö. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Juva: Pk-kustannus. Opetus 2000.

Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.

Miskala, H. 2010. Sisaruussuhteet ja vanhemmuus ylivilkkaan lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu.

Pesonen, A-K. 2010. Varhainen vuorovaikutus on suotuisan psyykkisen kehityksen edellytys. Duodecim. 126(5), 515–520.

Rampton, T., Rosemann, J., Latta, A., Mandleco, B., Olsen Roper, S. & Dyches, T. 2007. Images of Life Siblings of Children With Down Syndrome. Journal of Family Nursing. 13(4), 420–442.

Salo, S. 2002. Kiintymyssuhteen merkitys elämänkaaren aikana: Vanhemmuuden kiintymyssuoja. Teoksessa Sinkkonen, J. (toim.) Pesästä lentoon. Helsinki: WSOY

Siirto-Honkanen, K. 2008. Kiikku- vauvaperhetyöntekijän rooli ja moniammatillinen yhteistyö. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Sipponen, M. & Cacciatore, R. 2000. Mitä kuuluu vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksille? Teoksessa Reinholm, M., Sipponen, M. ja Cacciatore, R. (toim.) Perheverkkoja kokemassa 1998–2000. Väestöliiton seksuaaliterveysklinikan pikkulapsiperheprojektin loppuraportti.

Suomi, Katja. 2010. Sairaanhoidtajien kokemuksia pitkäaikaisesti sairaan lapsen sisarusten huomioimisesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Oulu: Diak Pohjoinen. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

von Essen, L. & Enskär, K. 2003. Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer. *Cancer Nursing*, 26 (3), 203-210.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY.

## **LIITTEET**

LIITE 1 Saatekirje

LIITE 2 Haastattelun runko

LIITE 3 Esimerkki aineiston analyysistä



### LIITE 3. Saatekirje

Hyvä vauvaperhetyöntekijä!

OULUSSA 25.11.2010

Opiskelemme sairaanhoitajiksi Oulun seudun ammattikorkeakoulussa. Teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset vauvaperhetyössä”. Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvailla tapaustutkimuksen avulla vauvaperhetyöntekijän kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarusten huomioinnista vauvaperhetyössä. Tavoitteenamme on tuoda esille sisarusten merkitystä vauvaperhetyössä. Tutkimuksessamme käsitämme sisarusten kohtaamisen tarkoittavan kaikkea sisarusten kanssa tehtävää toimintaa ja tukemista.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Teidän antamanne kokemuksellinen tieto on arvokasta ja ainutlaatuista tutkimuksellemme. Tutkimuksen avulla saatua tietoa voidaan käyttää vauvaperhetyön kehittämiseen.

Tutkimusaineisto kerätään haastattelun avulla, joka tehdään Teille kaksi kertaa. Haastattelun teemoina ovat vauvaperhetyöntekijä, vanhemmat ja työmenetelmät sisaruksen huomioinnissa.

Haastattelut tulemme nauhoittamaan ja nauhat tuhoataan asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Haastatteluista saamamme aineistoa käsittelemme luottamuksellisesti ja anonyymisti. Valmis opinnäytetyö julkaistaan sähköisesti Ammattikorkeakoulujen verkkokirjaston Theseus-tietokannassa.

Haastattelut tehdään Teille sopivana ajankohtana. Pyydämme Teitä ottamaan mahdollisimman pian yhteyttä tutkimuksen tekijöihin, mikäli suostutte haastatteluun. Varsinaisen tiedonantajan suostumuslomakkeen allekirjoitamme haastatteluhetkellä.

Mikäli teillä on kysyttävää tutkimuksesta tai haastattelusta, ottakaa yhteyttä tutkimuksen tekijöihin.

Kiitos vaivannäöstänne ja mielenkiinnosta tutkimustamme kohtaan!

Yhteistyöterveisin,

Katja Anttonen  
xxxxxxx@students.oamk.fi  
p. XXX-XXXXXXX

Jenni Määttä  
xxxxxxx@students.oamk.fi  
p. XXX-XXXXXXX

## LIITE 4. Haastattelun runko

### VAUVAPERHETYÖNTEKIJÄ

- Kuinka kauan olet työskennellyt vauvaperhetyöntekijänä?

1. **Millainen rooli sisaruksilla on vauvaperhetyössä?**

- sisarusten tuen tarpeen huomaaminen
- sisarusten tarpeiden huomiointi
- sisarusten osallistuminen tapaamisiin

### VANHEMMAT

1. **Millä tavoin vanhemmat tuovat esille sisarukset?**

- vanhempien esiin tuomat asiat sisaruksista (mistä keskustellette vanhemman kanssa sisaruksista)
- sisarusten tuen tarpeen esiin tuominen
- vanhempien kokemus sisarusten mukanaolosta

### TYÖMENETELMÄT SISARUKSEN HUOMIOINNISSA

1. **Millaisia menetelmiä sinulla on vauvaperhetyöntekijänä käytettävissä sisarusten huomiointiin?**

- sisarusten kohtaaminen
- asiat, joista keskustele sisarusten kanssa (sairaus, sen vaikutukset, erityislapsen selviytyminen ym.)
- sisarusten auttaminen hänellä mahdollisesti ilmenevän tuen tarpeessa
- vanhempien ja terveiden sisarusten välisen suhteen tukeminen
- erityislapsen ja sisarusten välisen suhteen tukeminen
- muun tuen tarjoaminen vauvaperhetyön kautta (esim. muut tukipalvelut, vertaistukitoiminta, yhteyshenkilö sisarusten kohdalla myös)

### VAUVAPERHETYÖN KEHITTÄMINEN

- sisarusten huomioinnin kehittäminen vauvaperhetyössä (ohjaus, tukeminen)
- oman toiminnan kehittäminen sisarusten huomioinnissa

## **TAUSTAA**

- Miten tärkeäksi koet sisarusten huomioinnin vauvaperhetyössä?
- Miksi hakeuduit vauvaperhetyön koulutukseen?
- Mitä työ on antanut sinulle vauvaperhetyöntekijänä?
  
- Mieleen nousseita ajatuksia aiheesta

***Kiitos haastattelusta!***

LIITE 3. Esimerkki aineiston analyysistä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<i>tai tavallaan et vanhemmat saattaa sanoa että ku se nyt kysy sitten että no minkä takia on tämmönen ja mä sitten vastasin näin ja näin et mä kuuntelen mitä se on ja sit et vaan no ok et toihan kuulostaa hyvälle</i>	Sisarusten kysymysten käsittely	Huomioon ottaminen vanhemman kautta	Vanhemmat asioiden esiintuojina	<b>Vauvaperhetyöntekijän kokemus sisarusten huomioon otosta ja asemasta</b>
<i>tai millon tuo mitäkin leluja että katoppa tämmönen ja näin että... millon niillä sitten leikitään millon enempi ja millon vähempi...</i>	Leikkiminen sisaruksen kanssa	Välitön huomioon ottaminen	Huomion antaminen sisarukselle	