

Sonja Eskola & Päivi Hartikka

ELÄMÄÄ ERITYISLAPSIPERHEESSÄ

Tutkimus selkädinkohju-lasten vanhempien arkikokemuksista

ELÄMÄÄ ERITYISLAPSIPERHEESSÄ

Tutkimus selkäydinkohju- lasten vanhempien arkikokemuksista

Sonja Eskola & Päivi Hartikka
Opinnäytetyö
Syksy 2014
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijät: Sonja Eskola & Päivi Hartikka

Opinnäytetyön nimi: Elämää erityislapsiperheessä - tutkimus selkäydinkohju-
lasten vanhempien arkikokemuksista

Työn ohjaajat: Eija Niemelä & Irmeli Pasanen

Työn valmistumislukukausi ja – vuosi: Syksy 2014 sivumäärä: 35 + 3 liitesivua

Tutkimuksemme tarkoitus oli kuvata, millaista perhe-elämä on alle kouluikäisen selkäydinkohju-lapsen kanssa ja millaisia keinoja perheet ovat käyttäneet arjen sujumiseen. Lisäksi tutkimme, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet. Tutkimuksemme tavoite oli saada kokemuseräistä, vanhempien kuvaamaa tietoa alle kouluikäisen erityislapsiperheen arjesta.

Tutkimusaineistomme koostui selkäydinkohju-lapsen vanhempien kirjoituksista ja haastattelusta. Aineistonkeruuvaiheessa teimme yhteistyötä CP-liiton suunnittelijan kanssa, ja hän tiedotti alle kouluikäisten selkäydinkohju-lasten vanhempia mahdollisuudesta osallistua tutkimukseemme. Opinnäytetyömme oli luonteeltaan laadullinen tutkimus, jonka analysoimme induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällön analyysillä. Tutkimuksemme yläluokiksi muodostuivat aineiston pohjalta erityislapsen hoitaminen, erityislapsen vanhemmuus, perheen tuen saanti ja muutoksia perheen arjessa.

Saamiemme tutkimustulosten perusteella lapsen toimintakyvyn alenemisella, ja sitä kautta lisääntyneellä päivittäisellä avun- ja hoidontarpeella oli vaikutusta perheen arkeen. Vanhemmat kokivat huolta erityislapsen terveyteen liittyvissä asioissa, kuten suntin toiminnassa. Erityislapsen vanhemmat kokivat haasteena perheen lasten tasapuolisen huomioimisen, koska erityislapsen hoito vei aikaa.

Tutkimuksessa mukana olleet vanhemmat suhtautuivat hyväksyvästi lapsensa vammaisuuteen. Vanhemmat kokivat, että heidän hyväksyvä suhtautuminen edistää tulevaisuudessa myös erityislapsen oman erilaisuuden hyväksymistä. Vanhemmat kertoivat elämänarvojensa muuttuneen erityislapsen syntymän myötä. He toivoivat, että heitä kuunnellaan lasta koskevassa päätöksenteossa, koska he tuntevat lapsensa parhaiten.

Viranomaisilta saatu tuki koettiin hyödylliseksi ja arkea helpottavaksi. Vanhemmat kokivat vertaistuen arjen voimavarana. Vanhemmat saivat toisilta selkäydinkohju-lasten vanhemmilta neuvoa, tietoa, tukea ja ymmärrystä erityislapsen vanhemmuuteen ja hoitamiseen liittyvissä asioissa.

Asiasanat: Meningomyeloseele (MMC) I. selkäydinkohju ja hydrokefalia, erityislapsi, laadullinen tutkimus, vertaistuki

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

Authors: Sonja Eskola and Päivi Hartikka
Title of thesis: Life in the special child family– research on everyday experiences of meningomyelocele -children`s parents
Supervisor: Eija Niemelä and Irmeli Pasanen
Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2014
Number of pages: 35, 3 appendix pages

The purpose of our thesis was to describe less than school age meningomyelocele –children`s families` lives and what kind of methods they have used for the conduct of everyday life. We also investigated what kind of support the parents have received. The aim of our research was to get empirical data of described by parents.

The material of our research consisted of meningomyelocele- children`s parents`s, writings and interviews. We cooperated with the CP-unions designer when we collected the data. She enrolled the pre-school age meningomyelocele- childrens` parents` to participate in our study. Our study was a qualitative study, which we analyzed by inductive content analysis.

According to our research results, the decline in the child`s functional ability and consequently, the increased daily assistance and the need for treatment had an impact on the family`s everyday life. Parents experienced concern about child`s health issues, such as shunt operation. Parents felt that the children`s balanced consideration was challenging.

Parents who were involved in the study reacted approvingly to their children with disability. Parents felt that their accepting attitude towards the future promotes the special child`s own acceptance of diversity. Parents felt that their values changed after specific child's birth. They wished that they would be listened to when making decision about their special child, because they know their own child`s best.

The support from authorities was seen as a useful and relieving everyday life. Parents experienced peer support as an everyday`s resource. Parents received from other meningomyelocele- children`s parents counsel, information, support, and understanding in the specific parenting and child care issues.

Keywords: Meningomyelocele (MMC) and hydrocephalus, a special child, a qualitative research, peer support

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT.....	4
1 JOHDANTO	6
2 MENINGOMYELOSEELE JA HYDROKEFALIA.....	8
3 ERITYISLAPSIPERHEEN ARKI.....	10
3.1 Muutoksia perheen arjessa erityislapsen syntymän myötä.....	10
3.2 Erityislapsen hoitaminen ja kasvattaminen	10
3.3 Tukimuodot erityislapsiperheen arjen voimavarana	12
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	15
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	16
5.1 Tutkimusmenetelmä.....	16
5.2 Aineistonkeruumenetelmät ja tutkimuksen tiedonantajat.....	16
5.3 Tutkimusaineiston analysointi.....	18
6 TUTKIMUSTULOKSET	20
6.1 Erityislapsen hoitaminen	21
6.2 Erityislapsen vanhemmuus.....	22
6.3 Perheen tuen saanti.....	24
6.4 Muutoksia perheen arjessa.....	25
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TULOSTEN TARKASTELU	26
8 POHDINTA.....	29
8.1 Tutkimuksen luotettavuus	29
8.2 Tutkimuksen eettisyys	30
8.3 Omat oppimiskokemukset.....	30
8.4 Jatkotutkimusaiheet	32
LÄHTEET	33
LIITE 1	36
LIITE 2	37
LIITE 3	38

1 JOHDANTO

Meningomyelosee (MMC) eli selkäydinkohju on hermoston kehityshäiriö, missä hermostoputki jää sulkeutumatta joko osittain tai kokonaan kolmannella raskausviikolla. Hermostoputken kehityshäiriö sijaitsee yleensä lannerangan ja/tai ristiselän alueella. Nikamatason vaurion sijainti vaikuttaa vamman tasoon, mutta toiminnallinen taso voi erota paljon rakenteellisesta vammatasosta. Valtaosalla selkäydinkohju-lapsista isojen aivojen kehitys ja oppimiskyky ovat normaaleja. Selkäydinkohju aiheuttaa vaihtelevanasteista alaraajojen, rakon ja suolen toimintahäiriöitä. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 81–82; Soinila, Kaste, Launes & Somer 2001, 564–565.)

Suomessa syntyy vuosittain 20–25 selkäydinkohjulasta. Maassamme on noin 1000 henkilöä, joilla on selkäydinkohju. Vuosittain maailmassa syntyy noin 400 000 lasta, joilla on hermostoputken sulkeutumishäiriö. Ruotsissa selkäydinkohjulasten syntyvyys on laskenut viimeisen 20 vuoden aikana. Alkaen vuodesta 1999 syntyvyys on ollut kaksi lasta 10000 syntymää kohden. (Peny-Dahlstrand 2011. Hakupäivä 18.8.2014). Walesissa ja Pohjois-Irlannissa selkäydinkohjulasten syntyminen on yleisempää kuin muualla Euroopassa. (CP-liitto, hakupäivä 3.6.2014.)

Erityislapsen syntymä vaikuttaa koko perheen elämään. Vanhempien tiedon ja tuen saannin ohella on huomioitava myös sisarusten tuen saanti erityislapsen syntyessä perheeseen. Hännisen (2004), mukaan vanhempien elämäntilanteella ja suhtautumisella vammaan ja vanhemmuuteen on ensitietotilanteessa merkitystä. Vanhemmat saavat tarvitsemansa tuen silloin, kun työntekijöiden ja vanhempien kohtaamisessa välittyy läsnäolo. Vanhemmuutta tukee onnistunut vanhempien ja työntekijöiden ensitietotilanne, joka voimaannuttaa vanhempia hyväksymään lapsensa sellaisena, kuin hän on. (Ivanoff, Kitinoja, Rahko, Risku & Vuori 2001, 234–235; Hänninen 2004, 6.)

Olemme halunneet käyttää opinnäytetyössämme selkäydinkohjulapsen tilalla erityislapsi – sanaa, koska se on mielestämme hyvin kuvaava sekä helposti luettava. Erityislapsella on asiantuntijan antama lausunto erityisen tuen tarpeesta. Erityislapselle on tehty kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, lisäksi hänellä on usein henkilökohtainen avustaja. Erityislapsella voi olla apuvälineitä ja erilaisia terapioita. (Heinämäki 2004, 102–103; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 45.)

Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten vapaaehtoista vastavuoroista kokemusten, tunteiden ja tiedon vaihtoa. Vertaistuen avulla ihmisillä on mahdollisuus saada tukea toisiltaan. Vertaistukiryhmän jäsenillä on kyky ymmärtää toisiaan samankaltaisen kokemuksen kautta. Jokainen vertaissuhde muotoutuu osallistujan tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. (Korpela 2003, 18–19.)

Tutkimuksemme on luonteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisen tutkimuksen avulla on mahdollista lisätä ymmärtämystä tutkittavasta asiasta. Hoitamisen ilmiöitä ei aina pystytä mittaamaan määrällisesti tai tutkimaan tietoa havainnoimalla, vaan tarvitaan ihmisten omia kuvauksia lisäämään ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.) Tutkimusaineistomme koostuu MMC-lasten vanhempien kirjoituksista ja haastattelusta. Analysoimme aineiston induktiivisella sisällön analyysillä. Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata, millaista perhe-elämä on erityislapsiperheessä ja millaisia keinoja perheet ovat käyttäneet selviytyäkseen. Lisäksi tutkimme, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet.

Tutkimuksemme kuvaa erityislapsiperheen arkea pääosin myönteisenä, hyväksyvänä ja tulevaisuuteen luottavaisesti suhtautavana. Koemme että tutkimuksemme antaa hyödyllistä kokemusperäistä tietoa erityislapsiperheen arjesta ja luo uskoa, että erityislapsen kanssa voi elää rikasta ja arvokasta elämää. Saa-duista tutkimustuloksista on hyötyä MMC-lasten vanhemmille, vammaisjärjestöille, sekä terveydenhuollon työntekijöille. Vammaisjärjestöt ja terveydenhuollon toimijat voivat kehittää toimintaansa tutkimustuloksissa esiin nousseita tarpeita vastaaviksi. Tutkimustulokset ovat vanhemmuutta vahvistavia ja korostavat vanhemmuuden merkitystä erityislapsen hoidossa.

2 MENINGOMYELOSEELE JA HYDROKEFALIA

Meningomyeloseele (MMC) tarkoittaa suomennettuna selkäytimen tai joskus pelkästään selkäydinkalvojen pullistumista selkänikamien kaarien välistä. Hermoston kehityshäiriö syntyy kolmannella raskausviikolla, jolloin hermostoputki jää sulkeutumatta. Sulkeutumishäiriön alapuolella olevat ääreishermostojen osat jäävät kehittymättä joko osittain tai kokonaan. Sulkeutumishäiriön sijainti selkäytimessä vaikuttaa vamman tasoon. Nikamakaaren sulkeutumishäiriön syntyyn ei tiedetä tarkkaa syytä. Ilmeisesti useat eri mekanismit, kuten perinnölliset tekijät ja äidin epilepsialääkitys voivat aiheuttaa joko yksin tai yhdessä kehityshäiriön. MMC todetaan raskaudenaikaisessa ultraäänitutkimuksessa tai syntyksen yhteydessä. Syntymän jälkeen selkäydinkohju peitetään steriilisti ja kohju suljetaan kirurgisesti ensimmäisen vuorokauden aikana infektoitumisriskin vuoksi. Selkärangan pullistuman koko ja sijainti vaihtelevat vastasyntyneellä.

(Kaski, Manninen & Pihko 2009, 81–82; Sillanpää, Airaksinen, Iivanainen, Koivikko & Saukkonen 1996, 159–160.)

Rintanikamien tasolla oleva vamma aiheuttaa yleensä alaraajojen halvaantumisen, kun taas alempana lanne- tai sakraalialueella sijaitseva vamma aiheuttaa toimintavajautta vähemmän alaraajoihin. Vamman sijaitessa selkärangan alimmissa osissa on jalkojen toiminta lähes normaalia, mutta suolen ja rakon toiminnossa esiintyy ongelmia. Pidätyskyvyn, tuntopuutosten ja liikuntavamman lisäksi selkäydinkohju voi aiheuttaa virheasentoja selkärankaan, lonkkamaljoihin ja jalkaterien ja nilkan alueelle. Virheasentojen vuoksi osa tarvitsee ortopedisia leikkauksia. Selän sulkuleikkauksen seurauksena muodostunut arpikudos voi aiheuttaa selkäytimen liekaantumista, mikä tarkoittaa selkäytimen normaalin liikkumisen estymistä. Ongelmia voi ilmetä etenkin murrosiässä kasvupyrähdyksen yhteydessä. (Kaski ym. 2009, 81–82; Soinila, Kaste, Launes & Somer 2001.)

Lähes jokaisella MMC-henkilöllä on usein toinenkin keskushermoston rakennepoikkeama Arnold-Chiari-malformaatio, mikä aiheuttaa oheisvammana hydrokefalian. Hydrokefalia tarkoittaa aivo- selkäydin- nestekierron virtaamishäiriötä, missä nesteen määrä on tavallista suurempi. Leikkauksessa liiallinen aivoneste johdetaan vatsaonteloon tai verenkiertoon suntin avulla tai puhkaisemalla reikä kolmannen aivokammion pohjaan. Suntti on leikkauksessa aivojen nestekammioihin viety silikoninen letku, jolla aivonselkäydinnestettä johdetaan pois aivokammioista. Hydrokefalia aiheuttaa hoitamattomana hydrokefaluksen eli vesipäisyyden. (Soinila ym. 2001, 565; Kaski ym. 2009, 85–86; Salmenperä, Tuli & Virta 2002. 334–336; PPSHP, hakupäivä 23.1.2014.)

3 ERITYISLAPSIPERHEEN ARKI

3.1 Muutoksia perheen arjessa erityislapsen syntymän myötä

Erityislapsen syntymä koskettaa jokaista perheenjäsentä sekä yksilöllisesti että yhteisesti, jolloin koko perheen tukeminen on tärkeää. Perheenjäsenten reagointi voi olla hyvin erilaista riippuen persoonasta, kokemuksesta, taustoista ja selviytymistaidoista. Perheen kanssa on hyvä käsitellä ja keskustella muutoksesta, sekä kartoittaa perheen jo olemassa olevia voimavaroja ja selviytymistä. Sosiaalisen verkoston ja psyykkisten puolustusmekanismien avulla suurin osa ihmisistä selviytyy kriisistä ilman jälkiseurauksia. (Heiskanen, Salonen & Sassi 2007, 37; Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 434.)

Erityislapsi tarvitsee perheessä henkilökohtaista huomiota vanhemmilta hoidon tarpeen vuoksi, jolloin muut lapset voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Lapsen vanhemmat voivat joutua tekemään myös työaikajärjestelyitä selviytyäkseen arjen rutiineista. Lisäksi lääkäriissä käynnit ja sairaalajaksot lisäävät vanhempien poissaoloa kotoa. (Davis 2003, 18.)

3.2 Erityislapsen hoitaminen ja kasvattaminen

Erityislasta tulee kasvattaa samalla tavalla kuin muitakin lapsia. Mikäli pyritään suojelemaan lasta tilanteissa, joissa vammaisuus ei oikeuta häntä erityisasemaan, lapselta jää oppimatta sääntöjen ja rajoitusten merkitys. Lapsen etuoikeutettu asema lapsiryhmässä voi johtaa lapsen eristäytymiseen ja erottumiseen muista tehokkaammin. Tämän myötä lapsi kokee saavansa eri kohtelua kuin muut lapset, lisäksi toiset lapset voivat kokea kateutta erityislasta kohtaan. Vammaisuuden asettamien rajoitusten tulee olla realistisia lapselle. Aikuisen asennoituminen ohjaa lapsen maailmankuvaa siinä, kiinnittääkö lapsi huomionsa esteisiin ja ponnistuksiin vai mahdollisuuksiin ja saavutuksiin. (Heinämäki 2000, 105.)

Marie Peny-Dahstrand on tutkinut käynnistysavun tarvetta MMC-lapsilla heidän arjessaan. Tutkimuksessa tuli ilmi, että MMC-lapset tarvitsevat ohjausta ja käynnistysapua päivittäisissä toimissaan piilevistä neuropsykologisista syistä. Selkäydinvamma vaikuttaa myös joihinkin aivojen osiin, ja sitä kautta kognitiivisiin toimintoihin. Peny-Dahstrand on tutkinut MMC-lasten oma-aloitteellisuutta ja aktiivisuutta päivittäisissä toiminnoissa. (Westberg 2012, 12–13.)

Erityislapsen siirtyessä päivähoitoon, tulee henkilökunnan tutustua lapsen kehitysvaiheeseen, kuntoutussuunnitelmaan, asetettuihin kehitystavoitteisiin ja toimintaympäristöön huolellisesti. Tavoitteena on saada lapsi toimimaan ryhmässä muiden mukana, eikä erottaa ryhmästä ulkopuolelle. Jotta liikuntavammaisen lapsen aivot vireytyvät, on ympäristöllä tärkeä merkitys, toisaalta edellytyksenä lapsen toiminnalle tarvitaan ympäristön esteettömyyttä. Liikuntavammaisen lapsen tarvitsemia terapioiden ovat yleensä fysioterapia ja toimintaterapia. Lapsi tarvitsee liikkumiseen liittyviä apuvälineitä. Lapsen vanhemmat ja kasvattajat tarvitsevat ohjausta lapsen hoitoon ja omatoimisuuden tukemiseen. (Heinämäki 2000, 82–84.)

Erityislapsen kanssa työskentelevä aikuinen saa voimavaroja ja motivaatiota arkeen, kun hän ymmärtää työnsä merkityksen lapsen kasvun ja kehityksen tukijana. Erityislapsen ohjaus, opetus ja kasvatus tapahtuvat yhteistyössä vanhempien ja lasta hoitavien ammattilaisten kanssa. (Heinämäki 2000, 112.) Vanhemmilla voi myös olla kokemuksia, että ammattilaiset eivät kiinnitä huomiota riittävästi vanhempien ja ammattilaisen väliseen suhteeseen. Vanhemmat haluavat ammattilaisten kuuntelevan heidän mielipiteitään ja tunnustavat heidän asiantuntevuutensa. Vanhemmat haluavat tietoa ja keskusteluja voidakseen ottaa osaa lasta koskevaan päätöksentekoon. Vanhemmat toivovat, että heidän lastansa kohdeltaisiin kunnioittavasti yksilönä ja että ammattilaiset ottavat koko perheen huomioon pelkän sairauden sijasta. (Davis 2003, 28–29.)

Erityislapsen hoito- ja kuntoutusvastuu on keskitetty keskus- ja yliopistosairaaloihin. Hoidot suunnitellaan lapsen yksilöllisen tarpeen mukaan. Erityislapsen ensimmäisten elinviikkojen aikana tehdään virtsatie- ja suolihäiriöiden hoitoon liittyvät munuaiskuvaukset ja urodynaamiset tutkimukset. Suolen toimintahäiriöt

esiintyvät yleensä ummetustaipumuksena, jota ehkäistään kuitupitoisella ruokavaliolla ja tarvittaessa suolen toimintaa edistävällä lääkityksellä. Ortopedisiin ongelmiin käytetään hoitomuotona jatkuvaa kuntoutusta ja tarvittavia leikkauksia. Varhaiskuntoutuksella pyritään lisäämään lapsen omatoimisuutta ja sen tavoitteena on saada lapsi kehittymään kokonaisvaltaisesti. Terapian avulla pyritään estämään motoriikan hidastumista ja korjaamaan poikkeavat liikeradat ja asennot. Leikki-ikäisen lapsen kuntoutuksella pyritään itsenäisyyden ja omatoimisuuden edistämiseen. (CP- liitto, hakupäivä 4.6.2014.)

3.3 Tukimuodot erityislapsiperheen arjen voimavarana

Waldénin (2006) ”Muurinsärkijät”- tutkimus käsittelee neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymistä sekä perheen tukemista erikoissairaanhoidossa ja sosiaalihuollon palveluissa. Tutkimustulosten mukaan tutkimuksessa mukana olleet perheet (N=118) jakautuivat kolmeen ryhmään tuensaamisen ja selviytymisen mukaan. Ensimmäisen ryhmän muodostivat perheet, joiden lapset olivat lievimminkin sairaita. Heidän perheissään oli vähiten negatiivisia tapahtumia elämässään. Lisäksi heidän elämänsä oli turvallista, eikä heillä ollut selviytymisen esteitä. Toinen ryhmä muodostui taistelijoista, missä lapset olivat vaikeimmin sairaita. Perheet olivat saaneet tukea ja apua läheisiltä ja vieranomaisilta vaikeissakin ongelmissa. Kolmannen ryhmän muodostivat perheet, joiden tuensaaminen oli vähäistä tai eivät saaneet ollenkaan tukea. Perheiden lapset olivat pitkäaikaissairaita. Perheet kokivat elämänsä turvattomaksi, tulevaisuus ja selviytyminen aiheuttivat huolta ja pelkoa. (Waldén. 2006,5.)

Yhteistä jokaiselle tutkimuksessa mukana olleelle perheelle oli lapsen vammautumisen tai sairastumisen myötä tullut pysyvä muutos perheiden elämässä. Tutkimuksen mukaan perheet tarvitsivat aikaa selviytyäkseen sairaan tai vammaisen lapsen tuomasta elämänmuutoksesta. Perheiden selviytymistä edistivät aikaisemmat selviytymisen kokemukset, riittävä perusturva ja palvelut sekä sosiaaliset suhteet, ilo ja onnellisuus. (Waldén 2006, 5.)

Perheen voimavaroja vahvistaa yhteistyö muiden vammaisperheiden kanssa sekä vammaisjärjestöjen tuki. (Ivanoff ym. 2001, 235.) Suomeen on perustettu vuonna 1965 Suomen CP- liitto ry. Suomen CP- liiton tehtävänä on valvoa CP-, MMC- ja Hydrokefaliavammaisten ja heidän omaistensa oikeuksien toteutumista. CP- liitto järjestää perheille sopeutumisvalmennuskursseja, vertaistukitapaamisia alueittain sekä antaa ohjausta ja neuvontaa vammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä palveluista ja tukimuodoista sekä yhteiskunnallisista oikeuksista. (CP- liitto 2011, hakupäivä 7.1.2013.)

Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten vastavuoroista auttamista ja tukea. Vertaistuki ei ole ammatillista apua, koska se perustuu omakohtaisiin kokemuksiin. Vertaistuen kautta ihminen voi saada omaan elämäntilanteeseensa liittyviä käytännön vinkkejä, jotka auttavat selviytymään paremmin arjessa. Sitä kautta voi saada myös sisältöä elämään ja uusia ystäviä. Vertaistuen toteuttamistapoja voivat olla kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät tai vertaistuki Internetissä. (ASPA 2010, hakupäivä 28.1.2014.)

Suomen CP-liitto ry järjestää **vertaistukiperhe- ja vertaistukihenkilötoimintaa**, joka on omiin kokemuksiin perustuvaa toimintaa. MMC- ja hydrokefaliavammaisten ja heidän perheidensä tueksi on perustettu tukihenkilöverkosto ja tukiperhe. Tukiperhe ja tukihenkilö toimivat tukena elämän eri vaiheissa. Heihin voi ottaa yhteyttä itsenäisesti. Tietoa oman alueen vertaistoiminnasta saa paikallisyhdistyksistä ja Suomen CP-liitto ry:n aluesihteereiltä. Suomen CP-liitto ry on kahdenkymmenen paikallisyhdistyksen kattojärjestö. Jäsenyhdistykset toimivat alueellisesti tarjoten tukea ja toimintaa lähialueen jäsenille. Suomen CP-liitto ry järjestää MMC- ja hydrokefaliavammaisille aikuisille, nuorille ja lapsiperheille **vertaistukitapaamisia**, joissa on mahdollisuus tavata muita perheitä vertaistuen ja yhdessäolon merkeissä. (CP-liitto, hakupäivä 4.6.2014.)

Suomen CP-liitto ry järjestää **sopeutumisvalmennuskursseja** MMC- ja hydrokefaliavammaisten perheille. Sopeutumisvalmennuskursseille haetaan kuntoutushakemuksella Kelalta. Kuntoutuspäätös tehdään hakemuksen ja mahdollisen haastattelun perusteella. Sopeutumisvalmennuskurssit ovat perheille maksuttomia. Sopeutumisvalmennus on sosiaalista kuntoutusta.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään vammasta tai sairaudesta huolimatta. Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tuetaan selviytymistä sairauden kanssa. Kurssien tavoitteena on myös sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen, lisääminen ja osallisuuden vahvistaminen. Alle kouluikäisten MMC-lasten perheet saavat **perhekurseilta** tukea selviytymiseen kunkin elämänvaiheen ja tarpeen mukaisesti. (Kela 2013; Suomen CP-liitto ry, hakupäivä 28.1.2014.)

Viranomaisilta saatua tukea ovat mm. omaishoidon tuki, alle 16-vuotiaan vammaistuki, lääke- ja matkakorvaukset ja erityishoitoraha. Lapsi voi saada lääkinnällistä kuntoutusta, jonka edellytyksenä on, että lapsi saa joko korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea. (Kela 2014, hakupäivä 4.6.2014.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata, millaista perhe-elämä on alle kouluikäisen MMC- lapsen kanssa ja millaisia keinoja perheet ovat käyttäneet arjen sujumiseen. Lisäksi tutkimme millaista tukea vanhemmat ovat saaneet.

Tutkimustehtävämme on:

1. Millaiseksi MMC-lapsen vanhemmat ovat kokeneet elämänsä erityislapsen kanssa?

Tutkimuksemme tavoitteena on saada kokemusperäistä tietoa MMC-lapsiperheen arjesta vanhempien kuvaamana. Vastaavanlaista tutkimusta nimenomaan MMC-lapsiperheen arjesta vanhempien kokemana emme löytäneet. Saaduista tutkimustuloksista on hyötyä MMC-lasten vanhemmille, vammaisjärjestöille, sekä terveydenhuollon työntekijöille. Tutkimustulokset kuvaavat mielestämme hyvin erityislapsiperheen arkea ja siihen liittyviä tekijöitä. Vammaisjärjestöt ja terveydenhuollon toimijat voivat kehittää toimintaansa tutkimustuloksissa esiin nousseita tarpeita vastaaviksi. Tutkimustulokset ovat vanhemmuutta vahvistavia ja korostavat vanhemmuuden merkitystä erityislapsen hoidossa.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksemme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, jonka lähtökohtana on ihminen omassa elämänpiirissään sekä niihin liittyvät merkitykset. Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisen tutkimuksen alueella on monenlaisia aineistonkeruumenetelmiä. Tutkimuksessamme käytimme aineistona MMC-lasten vanhempien kirjoituksia, sekä yhden vanhemman haastattelua. Laadullisessa tutkimuksessa tiedonantajien valinnan edellytyksenä on henkilöiden omakohtainen kokemus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007,16, 26; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152.)

5.2 Aineistonkeruumenetelmät ja tutkimuksen tiedonantajat

Tutkimuksen tiedonantajien valintakriteereinä ovat olleet:

- tutkimukseen osallistuva on alle kouluikäisen selkäydinkohju-lapsen vanhempi
- lapsella on diagnosoitu MMC

Idean opinnäytetyön aiheesta saimme Facebookissa olevasta selkäydinkohju-lasten vanhempien vertaistukiryhmästä, jonka jäsen toinen tämän opinnäytetyön tekijöistä on. Vertaistukiryhmässä keskusteltiin tarpeesta kirjoittaa kirja selkäydinkohju-lapsiperheen arjesta, jonka toimeksiantajana CP-liitto olisi. Otimme yhteyttä CP-liiton suunnittelijaan Petra Peltoseen ja ilmaisimme kiinnostuksemme tehdä aiheesta opinnäytetyön. Tarkoituksenamme oli käyttää kirjaa varten lähetettyjä kirjoituksia tutkimuksessamme. Lähetimme opinnäytetyömme tutkimussuunnitelman yhteistyökumppanina toimivalle CP-liitolle. CP-liiton suunnittelija lähetti saatekirjeitämme kriteerit täyttävälle vanhemmille, sekä kertoi opinnäytetyöstämme vertaistukitapaamisissa. CP-liitto kustansi saatekirjeiden postituskulut. Saatekirjeessä kerroimme aineiston käyttämisestä opinnäytetyös-

sämme tutkimusaineistona sekä pyysimme vanhempien allekirjoittamaa suostumusta tutkimukseen osallistumisesta (liite 1).

Sovittuun määräaikaan mennessä emme saaneet yhtään kirjoitusta vanhemmilta. Sen jälkeen laitoimme vertaistuen facebook- sivuille ilmoituksen, missä etsimme vanhempia, jotka haluaisivat osallistua tutkimukseemme. Saimme yhteydenottoja usealta selkäydinkohju-lapsen vanhemmalta. Yhteydenottojen perusteella kävimme haastattelemassa yhtä selkäydinkohju-lapsen vanhempaa hänen kotonaan sekä saimme kahdelta vanhemmalta sähköpostitse kirjoituksen heidän arjestaan. Tutkimukseemme osallistuvien lopulliseen määrään vaikuttivat kirjoitusten ja haastattelun sisällön rikkaus, jotta aineistomme olisi kattava. Tutkimusaineistoa kertyi yhteensä 23 sivua.

Haastattelun etuna on se, että vastaajiksi suunnitellut henkilöt saadaan yleensä mukaan tutkimukseen. Haastateltavat on mahdollista tavoittaa myöhemminkin, jos on tarpeellista täydentää aineistoa. Haastattelussa aineiston keruuta voidaan säädellä joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Haastateltava voi kertoa itsestään ja aiheesta laajemmin, mitä tutkija pystyy ennakkoimaan. Haastattelutilanteessa voidaan selventää ja syventää saatavia vastauksia, sekä pyytää perusteluja esitetyille mielipiteille. Teemahaastattelulle on tyypillistä tiedossa oleva haastattelun aihepiiri eli teema-alue, mutta siitä puuttuvat kysymysten tarkka muoto ja järjestys (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 200–203.) Haastattelu rakentuu tutkimuksen tekijän valitsemien avainkysymysten ympärille. Haastattelija ohjaa haastattelun kulkua. Haastateltavien on ymmärrettävä, että haastattelija kerää tietoa tutkimustarkoitukseen. Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman luotettavaa ja pätevää tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2002,77; Hirsjärvi ym. 2007, 202–203).

Muodostimme haastattelukysymykset tutkimustehtävien pohjalta. Nauhoitimme haastattelun kannettavalla tietokoneella sekä matkapuhelimella. Ennen haastattelua kerroimme, että haastattelu nauhoitetaan, jotta voimme kirjoittaa haastattelun tekstimuotoon. Haastattelupaikan ja ajankohdan sovimme yhdessä haastateltavan kanssa.

Tutkimusaineistoa voidaan kerätä käyttämällä viestintätekniikkaa. Tutkimukseen osallistuvat voivat lähettää sähköpostitse aineistoa tutkijoille. Myös median tuottamia aineistoja kuten Internetin keskustelupalstojen sisältöjä voidaan hyödyntää hoitotieteellisessä tutkimuksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 127–128.)

Lähetimme väljän haastattelurungon (liite 2) toiselle sähköpostitse kirjoittaneelle vanhemmalle. Kerroimme vanhemmalle mahdollisuudesta kirjoittaa aiheesta väljemmin omakohtaisten arkikokemusten pohjalta. Toinen vanhemmista kirjoitti esseeseen CP- liiton kirjaprojektia varten laaditun ilmoituksen pohjalta (liite 3) ja antoi suostumuksen käyttää kirjoitustaan myös opinnäytetyömme tutkimusaineistona.

5.3 Tutkimusaineiston analysointi

Määrittelimme tutkimuksemme tutkimustehtävät sekä tutkimuskysymykset ensin väljästi, mutta tarkensimme niitä tutkimuksen edetessä. Alkuperäiset tutkimuskysymyksemme olivat: Millaiseksi MMC-lapsen vanhemmat ovat kokeneet elämänsä vammaisen lapsen kanssa, mitkä ovat MMC-lapsen vanhempien keinoja selviytyä jokapäiväisestä elämästä erityislapsen kanssa ja mistä ja miten MMC-lapsen vanhemmat ovat saaneet tukea? Saatujen tutkimustulosten pohjalta päädyimme yhteen koko aineistoa kuvaavaan tutkimustehtävään: ”Millaiseksi MMC-lapsen vanhemmat ovat kokeneet elämänsä erityislapsen kanssa?”

Analysoimme aineiston induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa siirrytään konkreettisesta aineistosta käsitteelliseen kuvaukseen. (Latvala & Vanhanen- Nuutinen 2003, 24.) Analysointia varten haastattelut kirjoitetaan sanatarkasti tekstiksi. Induktiivisen sisällön analyysin vaiheet ovat analyysiyksikön määrittäminen, aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja aineiston abstrahointi. Aineiston laatu ja tutkimustehtävät ohjaavat analyysiyksikön valintaa. Analyysiyksikkönä voi olla yksittäinen sana, sanayhdistelmä, lause tai ajatuskokonaisuus. Aineisto luetaan useita kertoja läpi analyysiyksikön valinnan jälkeen ja samalla esitetään aineistolle kysymyksiä. Aineistoa pelkistetään tutkimustehtävien mukaisten kysymysten avulla. Pelkistetyt ilmaisut muodostetaan

mahdollisimman tarkasti samoilla termeillä kuin tekstit ovat vanhempien haastatteluissa ja kirjoituksissa. Pelkistetyt ilmaisut kerätään listoiksi, joita voidaan kutsua aineiston ”pesulistoiksi”. Ryhmittelyssä etsitään pelkistetyistä ilmaisuista yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään ja annetaan ryhmälle sisältöä kuvaava nimi. Tähän vaiheeseen liittyy tulkintaa ja abstrahointia. Abstrahointia jatketaan muodostamalla nimettyjä yläkategorioita saman sisältöisille kategorioille. Abstrahointi jatkuu niin kauan, kuin se on mahdollista ja mielekästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-11.)

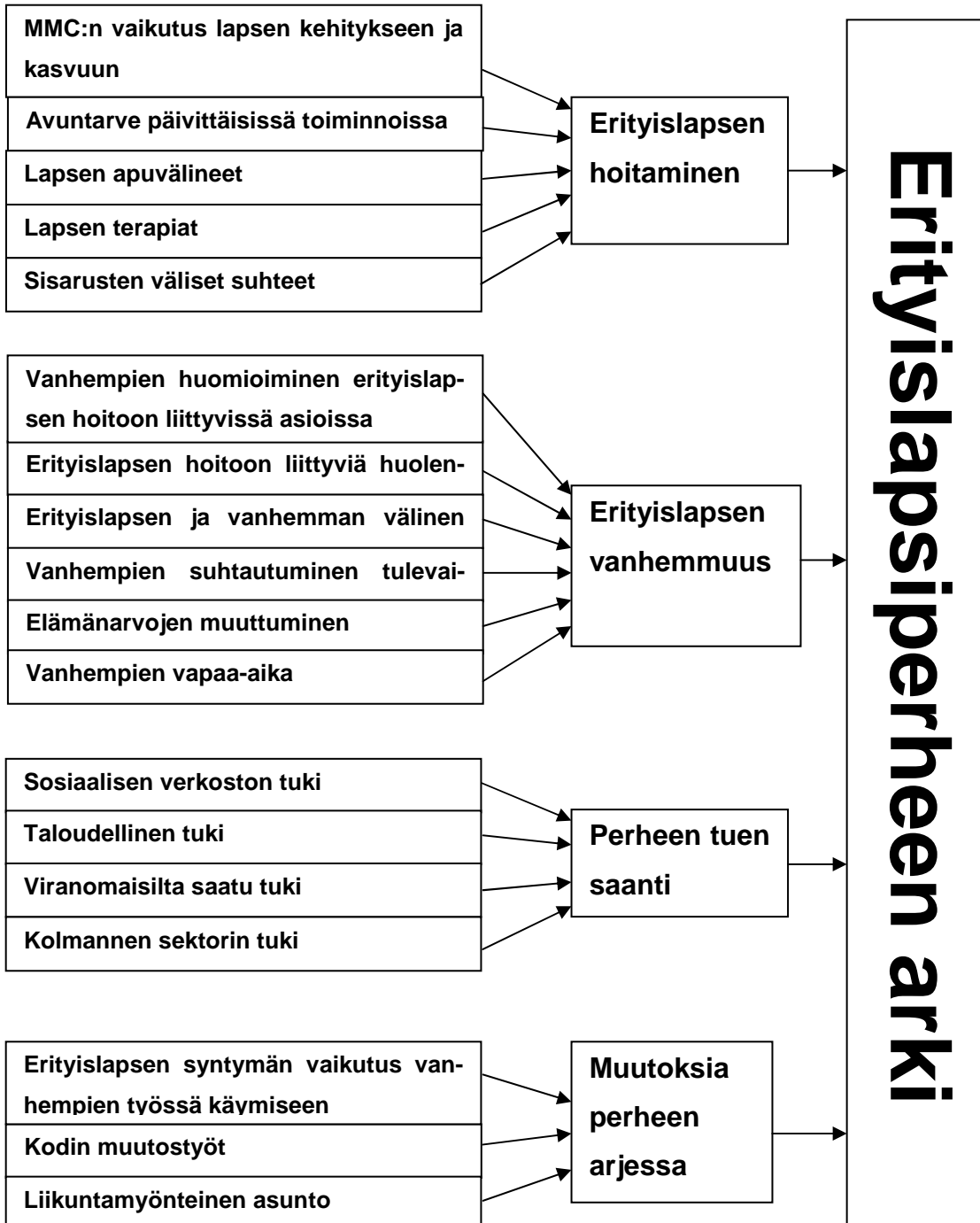
Kirjoitimme haastattelun sanatarkasti tekstimuotoon. Vanhemmilta saadut kirjoitukset olivat jo valmiina tekstimuodossa. Ensin luimme läpi saadut aineistot useampaan kertaan, jonka jälkeen muodostimme jokaisesta aineistosta erikseen sanatarkkoja pelkistettyjä ilmauksia lausemuodossa. Pelkistetyt ilmaisut kokosimme pesulistoiksi ja tulostimme paperiversioksi, minkä jälkeen pelkistetyistä ilmauksista oli helpompi lähteä etsimään eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä.

PESULISTAT	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
päivittäin tukisidosten pukemista ja riisumista, päivittäin tukikorsetin pukemista ja riisumista, päivittäinen kantaminen, siirtäminen, auttaminen hygieniassa Allasterapia Fysioterapia Musiikkiterapia Puheterapia	Avuntarve päivittäisissä toiminnoissa Lapsen terapiat	Eryislapsen hoitaminen	Eryislapsiperheen arki

Kuvio 1. Esimerkki aineiston analysoinnista

6 TUTKIMUSTULOKSET

Olemme laatineet kuvion induktiivisen sisällönanalyysin pohjalta saaduista alaluokista ja niitä yhdistävistä yläluokista, jotka kuvaavat erityislapsiperheen arkea vanhempien kokemana.



Kuvio 2. Vanhempien kokemuksia erityislapsiperheen arjessa

6.1 Erityislapsen hoitaminen

Vanhemmat kuvasivat lapsiaan luonteiltaan iloisiksi, aurinkoisiksi ja temperamenttisiksi. Sisarusten suhtautuminen perheen erityislapseen oli hyväksyvää ja luontevaa sekä erityislapsen tarpeet huomioivaa.

”Vanhin lapsemme tuo usein ensimmäisenä esille pikkuveljen, jolla on erityistarpeita. Hän on ollut jossain vaiheessa myös siinä uskossa, että hänellekin tulee pyörätuoli käyttöön. Ehkä se tarkoittaa sitä, että lapsetkin ovat omaksuneet perheessämme sen erilaisuuden, joka todellakin on erilaista ja kauhisteltavaa ulkopuolisten ihmisten silmissä.”

Lapsen kehitysvamma eli selkäydinkohju aiheuttaa lapselle selkäydinkohjun sijainnista riippuen rajoitteita fyysisessä kasvussa ja kehityksessä. Lapsi voi tarvita apua päivittäisissä toiminnoissaan, kuten pukeutumisessa, tukikorsetin- ja tukisidosten laittamisessa, peseytymisessä, syömisessä, lääkehoidossa ja liikkumisessa. Lapsella voi olla myös erityispiirteitä aistitoiminnoissaan, kuten aistien ali- ja yliherkkyyttä, muutoksia makuaistissa, kuten mausteisen, kylmän ja kuuman ruoan sietäminen, väsyneenä kompasteleminen ja herkästi yökkäilyä ruokaillessa. Kaikilla tutkimukseemme osallistuneiden perheiden erityislapsilla oli myös hydrokefalian vuoksi laitettu aivosuntti. Kaksi lapsista tarvitsi pyörätuolia, yksi lapsista oli oppinut kävelemään, mikä helpotti lapsen päivittäisen hoidon tarvetta. Perheissä oli monenlaisia lapsen hoitoon liittyviä apuvälineitä, kuten pyörätuoli, seisomateline, lapsen kehon tukemiseen käytettävä tukikorsetti, pitkät tukisidokset, yöortoosit ja tukikengät. Lapsen hygienian ja erittämiseen liittyviä apuvälineitä olivat suihkutuoli ja katetrointi- istuin.

”Meillä on kotona monia apuvälineitä käytössämme. Apuvälineet helpottavat arkea, mutta tietysti samalla hankaloittavat sitä...”

Tutkimukseen osallistuneen perheen lapsella oli käytössään kommunikoinnin apuvälineenä tukiviittomia, kuvia, esineitä ja kommunikaattori. Lasta oli autettava sosiaaliseen vuorovaikutukseen muiden lasten kanssa avustamalla hänet toisten lasten luokse. Erityislapsen kuntoutukseen kuului fysioterapiaa, puhete-

rapiaa, musiikkiterapiaa ja kotona vanhemman avustamana tehtäviä fysioterapiaharjoituksia kuten venyttelyä ja leikkittelyä jumppapallon avulla.

”Lapsi tarvitsee vammoihinsa ja sairauksiinsa säännöllistä, toistuvaa lääkitystä. Lapsi tarvitsee apua leikkimisessä, liikkumisessa; siirtymisessä paikasta toiseen (esim. sängystä pyörätuoliin) ja syömisessä sekä peseytymisessä että wc-toiminnoissa, itsensä ilmaisussa, mielipiteen ilmaisussa...”

6.2 Erityislapsen vanhemmuus

Vanhemmilla oli lapsen terveydentilaan liittyviä huolenaiheita kuten suntin toiminta, jalkojen asento, vatsan toiminta ja selän haavan paraneminen. Lisäksi huolta aiheutti tasavertaisen huomion antaminen kaikille perheen lapsille sekä rajojen asettaminen erityislapselle. Erityislapsella oli hoitoon liittyviä sairaalajaksoja/käyntejä, jotka olivat vanhempien mielestä henkisesti väsyttäviä ja raskaita, ei niinkään fyysisesti.

”Itsessäni huomaan sen, että huoli on takaraivossa jatkuvasti ja jotenkin valmiudessa, että jos joku meneekin pieleen – suntti tukokset, tulehdukset jne. Hoitojaksot mm. ei ole fyysisesti kovin rankkoja, mutta ne väsyttävät henkisesti aivan totaalisesti.”

”Hydrokefalian vuoksi meillä on aina hoitolaukku valmiina: sinne pakattu parin päivän katetrointitarvikkeet, vaipat jne – jos joskus tulee äkkilähtö shunttikoskosoireiden takia sairaalaan. Ensin laukun ”valmiudessa pitäminen” sai minut menettämään yöunet ”mitä jos pitääkin lähteä...” mutta nykyään se tuo tavaltaan turvaakin: laukku on pakattu, yksi huoli lähtötilanteessa vähemmän.”

Kaikki tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat olivat hyväksyneet lapsen vammaisuuden. Vanhemmat kokivat, että myönteinen ja hyväksyvä suhtautuminen vammaisuuteen edesauttaa lapsen oman erilaisuuden hyväksymistä hänen kasvaessaan. Vanhemman ja lapsen välinen suhde koettiin lämpimäksi ja läheiseksi. Eräs vanhemmista toi esille lapsen riippuvaisuuden vanhemmistaan. Vanhempi ei pystynyt esimerkiksi osastojaksoilla jättämään lastaan hoitajien

hoidettavaksi. Vanhemmat kokivat iloa lapsen elämässä tapahtuvista pienistäkin edistysaskelista. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että lapsi saisi viettää mahdollisimman normaalia lapsen elämää leikkien ja iloiten rajoitteista ja hoitotoimenpiteistä huolimatta.

"...sitä on erittäin onnellinen niistä asioista, jotka meillä on hyvin ja niistä pienistäkin asioista, joita poikamme oppii askel kerrallaan. Hän on meidän pieni auringomme!<3"

Vanhemmat kokivat eri tavoin tulleen kuulluksi lasta koskevissa päätöksissä, esimerkiksi apuvälinehankinnoissa. Osa koki saaneensa äänensä kuuluviin, toiset olivat kokeneet voimattomuutta päättäjien toimintaa kohtaan tai vuorovaikutuksessa läheisten kanssa.

"Jotkut saattavat kyseenalaistaa, miten toimin oman lapseni kanssa eri tilanteissa ja se saa tuntemaan riittämättömyyttä vaikka omasta mielestään on tehnyt kaikkensa oman lapsen parhaaksi."

Erityislapsen syntymän myötä vanhempien vapaa-ajan käyttö muuttui. Harrastuksille, kyläilylle ja omalle vapaa-ajalle jäi vähemmän aikaa. Vanhemmat olivat oppineet arvostamaan eri lailla terveyttä lapsen vammaisuuden myötä. Vanhemmat olivat tiedostaneet lapsensa rajoittuneisuuden elämässään. Vanhempi oli kokenut oppineensa tyytyväisyyttä ja erilaisuuden arvostamista nähtyään osastojaksoilla eri lailla vammaisia lapsia.

"... voi ellää oikeesti, vaikka olisikin joku vamma tai mikä nyt vaan silti elämä on elämisen arvoista."

Osa vanhemmista koki perheensä tämänhetkisen elämän lähes normaaliksi lapsiperheen elämäksi, mutta he tiedostivat kuitenkin, että lapsen terveydentila voi muuttua lyhyenkin ajan sisällä ja lapsen hoidon tarpeeseen voi tulla muutoksia. Eräs vanhemmista mietti lapsen itsenäistymistä ja vanhemmista irtaantumisista tulevaisuudessa.

”Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta niiden aiheuttama rasitus ja sidonnaisuus voivat toki – ja toivottavasti!- muuttua, kun lapsi kasvaa ja kehittyy. ”

”ei kai se auta ko päivä kerrallaan ellää etteen päin ja kattoa, aina voi tilanne muuttua... voi joutua pyörätuoliin, tosiaan eihän sitä, vaikka nyt käveleekin, ei oo sanottua että loppu elämän.”

6.3 Perheen tuen saanti

Vanhemmat ovat saaneet tukea toisilta selkäydinkohjulasten vanhemmilta. Vanhemmat ovat osallistuneet vertaistukitapaamisiin ja sopeutumisvalmennuskurssille sekä ovat liittyneet facebookin suljettuun vertaistukiryhmään. Yksi vanhemmista toimi myös vapaaehtoisena vertaistukiryhmän vertaisvetäjänä. Myös CP-liitto on antanut tukea antamalla tietoa sekä järjestämällä vertaistukitapaamisia. Vanhemmat pitivät vertaistukea arjen voimavarana.

Läheisiltä saatu tuki vaihteli eri perheiden välillä. Tuen tarpeeseen ja määrään vaikuttivat perheen sen hetkinen elämäntilanne sekä läheisten asuinpaikkakunta. Erityislapsen syntymän jälkeen ystävyyssuhteissa tapahtui muutoksia yhdessä perheessä. Osa perheistä koki myös sääliä ja ymmärtämättömyyttä läheisten tahoilta.

”Erityislapsen syntymän jälkeen osa ystävistämme karisi kokonaan pois elämästämme ja osan kanssa välit lähenivät.”

”Vaikka perhesuhteet ovat läheiset, kukaan muu kuin samassa elämäntilanteessa olevat tietävät oikeasti (erityislapsen vanhemmat), mitä arki on. Ei edes läheisimmät läheiset sitä pysty ymmärtämään.”

Perheet olivat saaneet taloudellista tukea erityislapsen hoitoon. Taloudellista tukea olivat mm. lääke- ja matkakorvaukset, alle 16-vuotiaan vammaistuki ja omaishoidontuki. Tutkimukseen osallistuvien perheiden toinen vanhemmista toimi erityislapsensa omaishoitajana. Tukihakemuksien täyttäminen koettiin

haastavaksi. Tukien saamiseksi vanhemmat joutuivat perusteellisesti selvittämään lapsensa tuen tarvetta.

Perheet olivat saaneet eri tahoilta viranomaistukea ja tietoa. Lapsen hoitoon liittyen yhteistyö eri terveydenhuollon toimijoiden kanssa oli säännöllistä. Lapsen kokonaisvaltainen hoito koettiin tärkeäksi. Osastojaksojen sekä poliklinikakäyntien määrä vaihteli perheiden välillä lapsen hoidon tarpeen mukaan. Terveydenhoitajan tuki raskausaikana sekä lastenneuvolassa koettiin tärkeäksi. Lääketieteellistä tietoa lapsen vammaisuudesta saatiin eri alojen lääkäreiltä. Myös eri terapiat kuten fysioterapia ja puheterapia olivat tärkeitä tuensaanti-
muotoja. Kodeissa oli tehty kodinmuutostöitä viranomaisilta saadun tuen turvin. Yksi viranomaisilta saatu tukimuoto on inva- lupa, joka oikeuttaa pysäköimään auton invaparkkipaikalle.

6.4 Muutoksia perheen arjessa

Kodeissa oli tehty lapsen tarpeet huomioon ottavia muutostöitä mm. lapsen pyörätuolilla liikkumista helpottavia liuskoja terasseille, ulkona liikkumista helpottavia ratkaisuja sekä äänieristyksiä oviin lapsen aistilyherkkyyden vuoksi. Yksi perheistä oli tietoisesti muuttanut lapsen kannalta liikuntamyönteisempään asuntoon, missä ei ollut korkeita kynnyksiä ja asunto oli valoisa ja tilava.

”Meillä on kaikissa väliovissakin sellaiset huopapalat ettei ovet pauku, on sitä pitänyt oppia elämään aika hiljaisesti...”

Erityislapsen syntymän vaikutus vanhempien työssä käymiseen vaihteli eri perheissä. Yhdessä perheessä oli jouduttu tekemään työaikajärjestelyjä lapsen sairauden vuoksi muuttamalla työvuoroja ja lyhentämällä työaika.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TULOSTEN TARKASTELU

Olemme verranneet tutkimustuloksiamme samantyyppisiin tutkimuksiin jotka kuvaavat erityislapsiperheen arkea etsien mahdollisia yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tutkimustulosten perusteella voidaan päätellä erityislapsiperheen arkeen vaikuttaa monet eri tekijät. Saamiemme tutkimustulosten perusteella lapsen toimintakyvyn alenemisella ja sitä kautta lisääntyneellä päivittäisellä avun- ja hoidontarpeella on vaikutusta perheen arkeen. Pirilä (2006) tuo myös esille omassa tutkimuksessaan, että avustaminen on arkielämää tukevaa toimintaa, silloin kun lapsen toimintakyky on heikentynyt tai rajoittunut. (Pirilä 2006, hakupäivä 24.5.2014.)

Peny-Dahlstrandin tutkimuksesta käy ilmi, että erityislapsen ja hänen vanhempansa käsitykset lapsen itsenäisyydestä eroavat käsitteellisellä tasolla, mutta konkreettisella tasolla käsitykset ovat yhteneväiset. Selkäydinkohju-lapsilla on yleisesti vaikeuksia saada asioita tehtyä itsenäisesti ja se vaikuttaa heidän itsenäisyyteen ja rajoittaa heidän aktiivista osallistumistaan. (Peny-Dahlstrand 2011, hakupäivä 18.8.2014.) Saamissamme tutkimustuloksissa erityislapsen arjesta vanhempien kokemana ei käy ilmi lasten ja vanhempien käsitykset lapsen itsenäisyyden tasosta alle kouluikäisenä. Mielestämme vanhempien tulisi olla tietoisia lapsensa aloitekyvyn puutteellisuudesta, jotta voisivat tukea lastaan oma-aloitteeseen tekemiseen.

Vanhemmat kokevat huolta erityislapsen terveyteen liittyvissä asioissa. Huolta aiheuttaa mm. hydrokefalian vuoksi laitettu suntti ja sen toimiminen. Perhe on voimavara hydrokefaluspotilaan hoidossa ja hoitajan on annettava riittävästi tietoa perheelle potilaan voinnista ja siinä tapahtuvista muutoksista. Hoitajan tulee rohkaista vanhempia kysymään hoitoon liittyvistä asioista sekä tukea vanhemmuutta. (Similä 2002, 351.) Erityislapsen vanhemmat kokevat haasteena perheen lasten tasapuolisen huomioimisen. Erityislapsi saa enemmän vanhemman kanssa kahdenkeskistä aikaa avun- ja hoidontarpeen vuoksi. Erityislapsen hoitoon liittyy sairaalajaksoja ja terapioihin kuljetuksia. Davisin (2003) mukaan

vammaisen lapsen tarvitsemalla henkilökohtaisella huomiolla on merkitystä kaikkiin perheenjäseniin. Lääkärissä käynnit ja sairaalajaksot lisäävät vanhempien poissaoloa kotoa. (Davis 2003,18.)

Tutkimuksessa mukana olevat vanhemmat suhtautuvat hyväksyvästi lapsensa vammaisuuteen. Vanhemmat kokevat, että heidän hyväksyvä suhtautuminen edistää tulevaisuudessa myös erityislapsen oman erilaisuuden hyväksymistä. Vanhemmat kokevat elämänarvojensa muuttuneen erityislapsen syntymän myötä. Waldenin mukaan perheet tarvitsevat aikaa selviytyäkseen sairaan tai vammaisen lapsen tuomasta elämänmuutoksesta. Perheiden selviytymistä edistävät aiemmat selviytymisen kokemukset, riittävä perusturva palveluineen, sosiaaliset suhteet, onnellisuus ja ilo. (Waldén 2006, 5.)

Vanhemmat toivovat, että heidän mielipiteet otetaan riittävästi huomioon lasta koskevassa päätöksenteossa, koska he tuntevat parhaiten omat lapsensa. Viranomaisilta saatu tuki koetaan hyödyllisenä ja arkea helpottavana, mutta tuen saaminen edellyttää hakemuksissa hyvää perustelua tuen tarpeesta. Davis (2003) mukaan vanhemmat haluavat ammattilaisten kuuntelevan heidän mielipiteitään ja tunnustavan heidän asiantuntevuuden. Vanhemmat haluavat tietoa ja keskustelua voidakseen ottaa osaa lasta koskevaan päätöksentekoon. Hopia (2006) mukaan pitkäaikaissairaana lapsen perheet tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamiseen, tunnekuorman jakamiseen ja arkipäivästä selviytymisen tukemiseen. Hoitajilla on hyvät mahdollisuudet vastata tähän tarpeeseen kohtaamalla perheen todellisuus lapsen sairauden ja sairaalajaksojen aikana. (Hopia 2006, hakupäivä 23.5.2014.)

Vanhemmat kokevat vertaistuen arjen voimavarana. Vanhemmat ovat saaneet toisilta selkäydinkohjulaisten vanhemmilta neuvoa, tietoa, tukea ja ymmärrystä vanhemmuuteen ja erityislapsen hoitamiseen liittyvissä asioissa. Kinnunen (2006) on tutkinut vertaistukea erityislapsen voimavarojen vahvistajana, jossa vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden vertaisen ja ymmärtäjän löytämiseen. Vertaisryhmät antavat mahdollisuuden vanhemmalle tunteiden jakamiseen toisten vanhempien kanssa. (Kinnunen 2006, hakupäivä 23.5.2014.)

Perheet joutuvat miettimään aikatauluja ja työvuoroja, jotta lapsen hoito saadaan järjestettyä ja arki sujumaan. Kodin muutostöillä tuetaan lapsen omatoimisuutta ja yhdenvertaisuutta. Heinämäen (2000) mukaan liikuntavamman lapsen ympäristöllä on tärkeä merkitys lapsen aivojen vireyttäjänä. Ympäristössä tulee huomioida lapsen toimintakyvyn mahdollistava esteettömyys. (Heinämäki 2000, 84.)

Mielestämme saamamme tutkimustulokset kuvaavat erityislapsiperheen arkea vanhempien kokemana. Vamman vaikeusaste vaikuttaa erityislapsen avun tarpeeseen ja sitä kautta koko perheen arkeen. Tulokset kuvaavat osittain tavallistakin lapsiperheen arkea, mutta toisaalta tuloksissa näkyvät erityislapsen hoitoon liittyvät erityispiirteet. Tutkimuksemme kuvaa erityislapsiperheen arkea pääosin myönteisenä, hyväksyvänä ja tulevaisuuteen luottavaisesti suhtautuvana.

Tutkimustuloksia vertailtaessa valitsemiimme tutkimuksiin, löytyy yhteneväisyyksiä, jotka mielestämme vahvistavat saamiamme tutkimustuloksia. Tutkimustuloksissa löytyy monia samoja piirteitä, kuten vertaistuen merkitys ja erityislapsen vanhemmuuden tukeminen. Toisaalta tutkimamme aihe on hyvin yksilöllinen ja henkilökohtainen, jolloin tutkimustuloksia on haastavaa verrata toisiin tutkimuksiin, joten eroavaisuuksiakin löytyi.

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen käytettäviä kriteereitä ovat: **vahvistettavuus, uskottavuus, siirrettävyys ja refleksiivisyys**. Vahvistettavuus kulkee mukana koko tutkimusprosessin ja se edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista, jotta toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Pidimme päiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan, mihin kirjasimme ylös opinnäytetyön etene-
misen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuspäiväkirjan merkitys korostuu, koska usein laadullinen tutkimus pohjautuu avoimeen suunnitelmaan ja tarkentuu tutkimuksen edetessä. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen vahvistaa myös uskottavuutta ja mahdollistaa kokemusten ja valintojen pohtimisen tutkimuksen edetessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja saatujen tutkimustulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Olimme opinnäytetyöhömme suoria lainauksia vanhempien haastattelusta ja kirjoituksista, mitkä vahvistivat tutkimuksemme uskottavuutta ja luotettavuutta. Tutkimuksen uskottavuutta vahvistimme keskustelemalla opinnäytetyön ohjaajien kanssa tutkimusprosessista ja saaduista tutkimustuloksista. Kävimme keskustelua myös keskenämme koko opinnäytetyön teon ajan.

Refleksiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdista tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tekijän on kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa, arvioitava mahdollisuus vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Toisella tutkimuksen tekijällä oli omakohtaista kokemusta tutkittavasta asiasta ja toinen tekijä oli tekemisissä MMC-lapsen perheen kanssa. Olimme tietoisia siitä, että tutkimuksen tekijöinä meillä tulee olla objektiivinen suhde aineistoon.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä vastaavanlaisiin tilanteisiin. Jotta lukija kykenisi arvioimaan tulosten siirrettävyyttä, on tutkimuksen tekijän annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen ympäristöstä ja osallistujista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimukseen osallistujien oli täytettävä asettamamme kriteerit, joita olivat alle kouluikäisen selkäydinkohju-lapsen vanhemmuus ja lapsella oli diagnosoitu meningomyelosee.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessa on otettava huomioon myös eettiset periaatteet, joita ovat hyvän tekeminen, pahan välttäminen, itsemääräämisoikeus sekä oikeudenmukaisuus. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskysymysten muodostaminen ja aiheen valinta vaikuttavat tutkimuksen eettisyyteen. (Kylmä & Juvakka 2007, 143–144; Mäkelä, Kaila, Lampe & Teikari (toim.) 2007, 117.)

Muodostimme haastattelukysymykset niin, että tutkittavat voivat itse päättää, mitä aiheesta kertovat. Tutkimukseen osallistuneet antoivat itse vapaaehtoisesti aineiston tutkimuksemme käyttöön allekirjoittamalla suostumuspyynnön. Käsitelimme haastattelua ja kirjoituksia anonymisti, jolloin tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys pysyi salassa. Kohtelimme kaikkia tutkimuksessa mukana olleita aineistoja tasa-arvoisesti riippumatta aineiston pituudesta, kielestä tai sisällöstä. Analysoimme aineiston objektiivisesti, emmekä antaneet omien mielipiteiden vaikuttaa käsittelemäämme aineistoon.

8.3 Omat oppimiskokemukset

Tutkimuksemme tarkoitus oli kuvata, millaista perhe-elämä on alle kouluikäisen selkäydinkohju-lapsen kanssa ja millaisia keinoja perheet ovat käyttäneet arjen sujumiseen. Lisäksi tutkimme millaista tukea vanhemmat ovat saaneet. Saimme mielestämme vanhemmilta vastaajien lukumäärästä huolimatta todella monipuolisen ja kattavan aineiston. Saaduissa tutkimustuloksissa oli yhteneväisyyksiä, mutta myös eroavaisuuksia tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kesken. Vanhemmat olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen ja mahdollistivat tutkimuksemme toteutumisen. Koemme että tutkimuksemme antaa hyödyllistä

kokemusperäistä tietoa erityislapsiperheen arjesta, ja luo uskoa, että vammaisen lapsen kanssa voi elää rikasta ja arvokasta elämää. Erityislapsen tulevaisuuden ja itsenäistymisen kannalta vanhemmat tekevät arvokasta työtä lapsensa parhaaksi.

Sairaanhoitajina tarvitsemme tietoa myös harvinaisemmista neurologisista sairauksista, jotta voimme huomioida hoidossa kokonaisvaltaisesti erityislapsen ja hänen perheensä. Sairaanhoitajina meidän tulee huomioida vanhempien asiantuntijuus erityislapsensa hoitajina. Saamme vanhemmilta arvokasta kokemusperäistä tietoa, jota voimme hyödyntää omassa työssämme. Sairaanhoitajina tulee kohdella erityislasta vammaisuudesta huolimatta yksilöllisesti, kunnioittavasti ja tasa- arvoisesti.

Tutkimusprosessi on ollut pitkäkestoinen ja haastava, mutta mielenkiintoinen. Olemme kokeneet laadullisen tutkimuksen tekemisen mielekkäänä oppimiskokemuksena ja aiheeseemme hyvin soveltuvana. Opinnäytetyön kautta on tullut selkeyttä, kuinka laadullinen tutkimus toteutetaan ja mitkä asiat vaikuttavat tutkimuksen kulkuun. Induktiivinen sisällönanalyysi on ollut haastavaa ja paljon aikaa vievää. Aineiston analysointivaiheessa oli välillä pidettävä miettimistaukoja, jotta saatiin kuvaavat ja aineistoa vastaavat alaluokat. Tulosten kirjoittaminen oli sujuvaa huolellisen abstrahoinnin pohjalta. Olemme saaneet tukea, kannustusta ja hyvää ohjausta opinnäytetyön ohjaajilta, mikä on auttanut viemään tutkimusprosessia eteenpäin vaihe vaiheelta. Opinnäytetyön esittäminen ja ohjauksen organisointi työpajoihin on ollut mielestämme hyvä kannustin tehdä työtä eteenpäin. Opinnäytetyömme aihe on herättänyt kiinnostusta harjoittelujaksoilla eri hoitoalan yksiköissä. Myös CP-liiton suunnittelija on ollut kiinnostunut työmme edistymisestä, ja tulemmekin julkaisemaan artikkelin opinnäytetyöstämme CP-lehdessä.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa hyvä tutkimusaihe olisi mielestämme vastaavanlainen tutkimus kouluikäisen lapsen vanhempien kokemuksista. Saatuja tutkimustuloksia voisi verrata saamiimme tutkimustuloksiin ja etsiä mahdollisia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia tutkimusten välillä.

Myös MMC nuoren/ aikuisen elämää kuvaavaa tutkimustietoa olisi tarpeellista saada, jota voitaisiin käyttää tulevaisuudessa hoitotyön kehittämiseen ja uudistamiseen.

Tutkimuksessamme muodostuneista yläluokista erityislapsen hoitaminen, erityislapsen vanhemmuus, perheen tuen saanti ja muutoksia perheen arjessa josta voisi tutkia omana erillisenä tutkimusaiheena.

LÄHTEET

ASPA. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Hakupäivä 28.1.2014.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo: Silverprint.

Heinämäki, L. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa: erityispäivähoito- lapsen mahdollisuus. Stakesin tutkimuksia 2004:58.

Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Heiskanen, T., Salonen, K. & Sassi P. 2007. Mielenterveyden ensiapukirja. 2. painos. Helsinki: SMS-tuotanto Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Toimintatutkimus lasten osastolla. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Juvenes print.

<https://uta17-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/67606/951-44-6628-4.pdf?sequence=1>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi:Gummerus Kirjapaino Oy.

Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen, & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Helsinki: WSOY.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY Pro Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: WSOY Pro Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. painos. Helsinki: WSOY

Kela. 2013. Hakupäivä 28.1.2014.

www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Kasvatustieteen Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kyngäs,H. & Vanhanen,L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3 – 11.

Mäkelä, M., Kaila, M., Lampe, K. & Teikari, M.(toim.). 2007. Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. 1. painos. Hämeenlinna: Karisto Oy Kirjapaino.

Peny-Dahlstrand, M. 2011. To get things done, the challenge in everyday life for children with spina bifida. Quality of performance, autonomy and participation. Göteborg: University of Gothenburg.

https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/25484/1/gupea_2077_25484_1.pdf

Pirilä, S. 2006. Children with functional motor limitations A three-level approach. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes print.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67567/951-44-6507-5.pdf?sequence=1>

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2014. Hakupäivä 23.1.2014.

www.ppsHP.fi/erva/prime101/prime110.aspx

Similä, A. 2002. Aivo-selkäydinnesteen kiertohäiriö. Teoksessa R. Salmenperä, S. Tuli & M. Virta (toim.) Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Helsinki: Tammi.

Suomen CP- liitto ry. 2012. Hakupäivä. 7.1.2013.

http://www.cp-liitto.fi/liiton_toiminta

Suomisanakirja. 2012. Hakupäivä 3.1.2013. <http://suomisanakirja.fi/vammaisen>.

Toim. Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Saukkonen, A-L. 1996. Lasten-neurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Toim. Soinila, S., Kaste, M., Launes, J. & Somer, H. 2001. Neurologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Waldén, A. "Muurinsärkijät". 2006. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Westberg, A. 2012. Tuumasta toimeen käynnistysavun tarve selkärankahalkios- ta kärsivien lasten arjessa. Toistokatetrointi 1/12, 12-13.

LIITE 1

SAATEKIRJE/ SUOSTUMUS

Hyvät erityislapsen vanhemmat!

Olemme kaksi Oulun Seudun Ammattikorkeakoulussa Oulaisten yksikössä opiskelevaa sairaanhoitaja- opiskelijaa. Teemme opinnäytetyötä aiheesta Elämää erityislapsi- perheessä. Tarkoituksenamme on tutkia, millaista perheen arki on alle kouluikäisen selkäydinkohju- lapsen kanssa. Opinnäytetyömme aineistona käytämme teidän vanhempien haastatteluja/ kirjoituksia.

Pyydämme Teiltä kirjallista suostumusta tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelut nauhoitetaan tutkimusaineiston kirjoittamista varten. Tutkimusraportissa saattaa olla haastattelusta/ kirjoituksista lainauksia, jotka kirjoitamme niin, että vastaajaa ei voi niistä tunnistaa. Käytämme kirjoituksia/ haastattelua ainoastaan opinnäytetyön tekemiseen. Haastattelut ja kirjoitukset ovat luottamuksellisia.

Suostun, että antamaani haastattelua/ kirjoitusta saa käyttää tutkimusaineistona opinnäytetyössä.

Paikka ja aika

Allekirjoitus

Kiitos jo etukäteen osallistumisesta tutkimukseemme!

Sairaanhoitajaopiskelijat

Sonja Eskola h1esso00@students.oamk.fi

Päivi Hartikka h1hapa00@students.oamk.fi

Oulun Ammattikorkeakoulu/ Oulaisten yksikkö

LIITE 2

HAASTATTELURUNKO

Taustatiedot perheestä:

- perheen koko, perheenjäsenten ikä
- perheen asuminen
- vanhempien työt, hoitojärjestelyt

1. Millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet elämän erityislapsen kanssa?

- millaista arki on erityislapsiperheessä?
- vanhempien jaksaminen, parisuhde, voimavarat
- sisarusten väliset suhteet

2. Millaisen tuen avulla perhe on selviytynyt?

- onko perhe saanut tukea?
- mistä ja miten vanhemmat ovat saaneet tukea?
- millaista tukea: virallinen/ epävirallinen?
- minkälaista tukea perhe olisi toivonut/ odottanut saavansa?
- mitä hyötyä saadusta tuesta on ollut perheelle?
- millainen on ollut vertaistuen merkitys?

3. Mitkä ovat olleet vanhempien keinoja selviytyä jokapäiväisestä elämästä erityislapsen kanssa?

- kodin muutostyöt
- sosiaaliset suhteet (lähipiiri, ystävät)
- harrastukset
- hoitoavun saanti

Kirjoita tarinasi kaikkien yhteiseksi hyväksi!

Elämästä saa nauttia-ihmisten tarinoita

Haluatko olla lisäämässä tietämystä MMC:stä ja hydrokefaliasta?
Sinun arvokasta palastasi tarvitaan!

Suomen CP-liitto kokoaa tarinoita elävästä elämästä, kaikenlaisista elämäntilanteista. Mitä olet kokenut MMC- tai hydrokefaliavammaisen lapsen vanhempana tai millaista on itse elää vammaan kanssa? Miltä tuntuu sisaruksesta, kummista tai isovanhemmasta? Millaisia iloja ja haasteita olet kohdannut ja miten olet selvinnyt? Mitä vamma on sinulle opettanut? Mitä olisit mieluummin jättänyt kokematta?

Jos olet halukas kantamaan kortesi kekoon ja auttamaan muita, toimita tekstisi (max. 20 liuskaa, rv 1,5) seuraavaan osoitteeseen: petra.peltonen@cp-liitto.fi 15.9.2013 mennessä.

Tekstejä käytetään mahdollisesti tulevassa kirja-projektissa, CP-liiton julkaisuissa, internetissä, opinnäytetöissä, sekä apuna toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Voit myös halutessasi osoittaa oikeuden käyttää tekstiä vain rajatumpiin tarkoituksiin. Laita siinä tapauksessa maininta lähettämäsi sähköpostin yhteydessä.

Pyydämme sinua itse ratkaisemaan käytätkö tekstissäsi omaa/lapsesi oikeaa nimeä. Lapset kasvavat ja julkaistu teksti säilyy.

Lisätietoja antaa Petra Peltonen 040-7540 914

Lämmin kiitos yhteistyöstä hyvän asian puolesta!