

Riikka Ahvenranta ja Satu Mustonen

ERITYISLAPSIPERHEIDEN KOKEMUKSIA ARJESTA JA SEN HAASTEISTA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sosionomikoulutus

2024



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sosionomi (AMK)
Tekijät	Riikka Ahvenranta, Satu Mustonen
Työn nimi	Erityisperheiden kokemuksia arjesta ja sen haasteista
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Vuosi	2024
Sivut	58 sivua, liitteitä 13 sivua
Työn ohjaaja(t)	Johanna Hirvonen, Jari Huotari

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa digitaalista oppimateriaalia tulevien sosionomiopiskelijoiden opetuksen tueksi erityiskasvatuksen opintojaksolle. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sosionomiksi opiskelevien ymmärrystä erityislapsiperheitä sekä heidän monimuotoisia tilanteitaan kohtaan. Lisäksi opinnäytetyö vastasi työn tilaajan, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun, tarpeeseen digitaalisesta oppimateriaalista.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen kehittämistyö ja se toteutettiin tuotekehitysprosessia mukaillen. Opinnäytetyössä hyödynnettiin aiempaan tutkimus- ja teoriatietoon perehtymistä teoreettisen viitekehyksen pohjana ja tiedonhankintamenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastateltavat olivat erityislasten vanhempia ja haastatteluiden avulla hankittiin tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on heidän arjestaan, mitä voimavaroja ja haasteita siihen liittyy, mikä on perheen ja sosiaalisten suhteiden merkitys erityisperheiden arjessa sekä minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on palveluista, varhaiskasvatuksesta sekä koulusta.

Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin luokittelemalla, analysoinnista kirjoitettiin yhteenvedot ja näiden pohjalta tuotettiin tuotos eli oppimateriaali. Oppimateriaalin tuottamisessa käytettiin PowerPoint-ohjelmaa ja oppimateriaalin kokonaisuus käsitti kymmenen erilaista diasarjaa, joita voi hyödyntää opetuksen tukena monipuolisesti.

Erityislapsiperheiden arki voi olla kuormittavaa ja siihen voi liittyä useita stressiä aiheuttavia tekijöitä. Erityislapsesta huolehtiminen vie usein tavallista enemmän aikaa, siihen voi liittyä esimerkiksi paljon hoidettavia asioita, tapauksia ja palveluiden runsasta käyttöä. Nämä tekijät yhdessä voivat vaikuttaa koko perheen arkeen kuormittavasti, lisäksi erityislapsen vanhemmuuteen liittyy usein huoli lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan. Kuitenkin erityislapsiperheiden arki sisältää myös vahvuuksia ja voimavaroja heidän tilanteensa tulisi-kin nähdä kokonaisvaltaisesti. Perheet toivovat, että heitä kuunnellaan, heidät kohdataan aidosti ja että he saavat heille kuuluvaa tukea.

Asiasanat: erityislapsi, erityisperhe, erityislapsiperhe, vanhemmuus

Degree title	Bachelor of Social Services
Authors	Riikka Ahvenranta, Satu Mustonen
Thesis title	Experiences of families with special needs children on everyday life and its challenges
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences
Time	2024
Pages	58 pages, 13 pages of appendices
Supervisor	Johanna Hirvonen, Jari Huotari

ABSTRACT

The objective of the thesis was to produce digital learning material to support the teaching of future social services students for the special education course. The aim of the thesis was to increase the understanding of social services students towards families with special needs children and their diverse situations. In addition, the thesis met the client's need for digital learning materials at South-Eastern Finland University of Applied Sciences.

The thesis was a production-based thesis, and it was implemented according to the product development process. The thesis utilized familiarization with previous research and theoretical knowledge as the basis for the theoretical framework, and semi-structured thematic interviews were used as the information acquisition method. The interviewees were parents of children with special needs, and the interviews were used to obtain information on what kind of experiences special needs families had in their everyday lives, what resources and challenges were involved, what was the significance of the family and social relationships in the everyday life of special needs families, and what kind of experiences special needs families had of services, early childhood education and school.

The material obtained from the interviews was analyzed by classification, summaries of the analysis were written, and based on these, the product, i.e. learning material, was produced. PowerPoint software was used in the production of the learning material, and the study material consisted of ten different slide series that can be used to support teaching in a variety of ways.

The everyday life of families with special needs children can be stressful for several reasons. Taking care of a child with special needs often takes more time than usual, for example, it may involve a lot of things to take care of, meetings and extensive use of services. Together, these factors can have a stressful effect on the everyday life of the whole family, and parenting a child with special needs is often associated with concern for the child and his or her future. However, the everyday life of families with special needs children also includes strengths and resources, and their situation should be seen holistically. Families want to be heard, genuinely met, and receive the support they deserve.

Keywords: special needs child, families with special needs children, parenthood

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Tausta ja tarve	7
2.2	Työelämäkumppani	8
2.3	Tavoite ja tarkoitus.....	8
3	TEORIAPERUSTA	9
3.1	Erityislapsi ja erityisperhe	9
3.1.1	Vanhemmuus erityisperheessä.....	11
3.1.2	Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja haasteet arjessa	12
3.1.3	Erityisperhe ja sosiaaliset suhteet.....	16
3.2	Yhteistyö varhaiskasvatuksessa ja koulussa	17
3.2.1	Kodin ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö	18
3.2.2	Kodin ja koulun välinen yhteistyö perusopetuksessa	20
3.3	Muut palvelut ja palvelujärjestelmä	21
4	TYÖN TOTEUTTAMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA.....	23
4.1	Ideointivaihe	24
4.2	Esiselvitysvaihe	26
4.3	Projektin perustaminen ja käynnistäminen	27
4.4	Tuotekehitysvaihe ja prototyyppi.....	29
4.5	Projektin viimeistelyvaihe.....	37
4.6	Projektin siirto ja sen päättäminen	38
5	KERÄTYN AINEISTON TULOKSET.....	39
5.1	Teema 1: Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan?....	40
5.2	Teema 2: Erityisperheiden haasteet, mikä haastaa erityisperheen arjessa?	42
5.3	Teema 3: Perhe ja sosiaaliset suhteet.....	43
5.4	Teema 4: Kokemuksia varhaiskasvatuksesta ja koulusta.....	44
5.5	Teema 5: Muiden palvelujen saatavuus ja kokemuksia niistä	46

5.6	Avoin kysymys: Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille?	47
6	TUOTOSTEN ESITTELY.....	48
7	POHDINTA.....	49
7.1	Johtopäätökset	49
7.2	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi.....	51
7.3	Opinnäytetyöprosessin arviointi.....	52
7.4	Jatkokehittämisideat	53
	LÄHTEET.....	55

LIITTEET

Liite 1. Taulukko opinnäytetyössä käytetyistä tutkimuksista

Liite 2. Teemahaastattelun runko

Liite 3. Tutkimustiedote

Liite 4. Tietosuojailmoitus

Liite 5. Suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen

Liite 6. Esimerkki ilmoituksesta osallistua opinnäytetyöhön

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön keskiössä ovat erityislapsiperheet, eli perheet, joissa on lapsi tai lapsia, joilla on erityisiä haasteita. Särkikankaan (2020, 12) mukaan erityislapsista tai -perheistä ei ole virallista määritelmää. Opinnäytetyön teoriaperustan perusteella päädyttiin käyttämään erityislapsi ja erityisperhe -ilmauksia, koska työssä keskeistä oli jakaa perheiden kokemuksia, ja näin ollen perheitä tarkastellaan kokonaisuuksina.

Työelämäkumppani eli työn tilaaja oli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Mikkelin sosionomikoulutus. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tulevien sosionomien ymmärrystä erityisperheitä ja heidän monimuotoisia tilanteitaan kohtaan. Lisäksi tavoitteena oli vastata työn tilaajan tarpeeseen lisätä digitaalista oppimateriaalia osaksi verkossa tapahtuvaa opetusta. Tarve oli noussut viime vuosina verkko- ja monimuoto-opetuksen yleistymisen myötä, mikä on lisännyt tarvetta digitaaliselle oppimateriaalille sekä Pedagogista kehittämisohjelmasta (Pedagoginen kehittämisohjelma 2022–2024 s.a.), jonka myötä ajasta ja paikasta riippumattomia digitaalisia oppimisympäristöjä ja uusia oppimisteknologisia ratkaisuja vahvistetaan. Materiaali sisältää erityisperheiden aitoja kokemuksia arjesta ja sen haasteista. Kokemusten jakamisen myötä tulevien sosionomien ymmärrys perheitä ja heidän monimuotoisia tilanteitaan kohtaan lisääntyy ja sitä kautta heidän valmiutensa kohdata perheitä tulevina ammattilaisina vahvistuu. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa digitaalista oppimateriaalia työelämäkumppanin opetuksen tueksi erityiskasvatuksen opintojaksolle. Oppimateriaalin tuottamisessa ja prosessin jäsentämisessä mukailtiin tuotekehitysprosessia.

Ajatus yhteisestä opinnäytetyöstä syntyi opinnäytetyöntekijöiden kiinnostuksesta erityiskasvatukseen sekä perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön, erityisesti erityisperheiden kohdalla. Erityisperheiden arkea ja sen kuormittavuutta on tutkittu ja aiheesta on julkaistu uutta materiaalia (Anttila 2020; Sandberg 2016; Sorkkila ym. 2021; Särkikangas 2020). Lähteistä nousi esiin erityisperheiden arjen kuormittavuus ja tilanteiden moninaisuus. Tämä vahvisti ajatusta siitä, miten merkittävää työntekijöiden ymmärrys erityisperheiden arjesta ja sen haasteista on.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Erityislasten perheitä on aina ollut, mutta erityisesti viime vuosina erityisperheet ovat nousseet vahvemmin ilmiönä esiin. Erityisperheiden arkea ja sen kuormittavuutta on tutkittu enenevässä määrin ja aiheesta on julkaistu muun muassa väitöskirjoja sekä muuta kirjallisuutta (Anttila 2020; Sandberg 2016; Särkikangas 2020; Särkikangas & Seppälä 2022). Lähteissä on selkeästi noussut esiin erityisperheiden arjen kuormittavuus ja tilanteiden moninaisuus. Koska erityislapsesta tai -perheestä ei ole virallista määritelmää, on perheiden todellista määrää vaikeaa tietää. Viitteitä perheiden määrän kasvusta voidaan kuitenkin nähdä, kun tarkastellaan tilastoja alle 16-vuotiaan vammaistuen saajista. Lapsella on oikeus alle 16-vuotiaan vammaistukeen silloin, kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu lapsen sairaudesta, viasta tai vammasta johtuen tavanomaista suurempaa sidonnaisuutta ja rasisitusta samanikäiseen terveeseen lapseen verrattuna ja tilanne on jatkunut vähintään kuusi kuukautta. Tilastojen mukaan alle 16-vuotiaan vammaistukea saavat henkilöt ovat lisääntyneet Suomessa melko tasaisesti jo usean vuoden ajan. Vuonna 2018 tukea saavia lapsia oli tuhatta asukasta kohti 6,5, kun taas vuonna 2022 tukea saavia lapsia tuhatta asukasta kohden oli jo 7,7. (Särkikangas 2020, 16–17; Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570, 7. §; THL 2023.)

2.1 Tausta ja tarve

Varhaiskasvatuksessa on tapahtumassa merkittäviä muutoksia ja niiden myötä varhaiskasvatuksen sosionomi on tullut uutena ammattinimikkeenä lastenhoitajien ja varhaiskasvatuksenopettajien rinnalle. Aiemminkin sosionomit ovat voineet työskennellä varhaiskasvatuksessa, mutta muutosten myötä tehtävänkuvat ja vastualueet tarkentuvat. Pedagogisen osaamisen lisäksi varhaiskasvatuksen sosionomin työnkuvan keskeisiä sisältöjä ovat muun muassa perheiden kanssa tehtävä yhteistyö, vanhemmuuden tukeminen sekä moniammatillinen yhteistyö. Sosionomin monipuolinen koulutus antaa hyvät valmiudet toimimiseen tärkeänä osana varhaiskasvatuksen moniammatillisista työtiimiä. Sosionomikoulutuksen aikana on tavoitteena omaksua monenlaista ammatillisista osaamista ja taitoja suoritua ammatillisista tehtävistä sosionomien laajalla työkentällä, näitä osaamiskokonaisuuksia kuvataan myös kompetensseina. Kompetensseja ovat esimerkiksi sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, palvelujärjestelmäosaaminen sekä kriittinen ja osallistava

yhteiskuntaosaaminen. Sosionomiopinnoissa osaaminen esimerkiksi hyvinvoinnin lisäämisen, syrjäytymisen ehkäisyn ja vanhemmuuden tukemisen osalta rakentuu monipuolisesti, ja tärkeää on perheiden tilanteiden kokonaisvaltainen ymmärtäminen. (Talentia s.a.; Rintakorpi ym. 2023, 6–7; Raatikainen ym. 2019, 19–21.)

2.2 Työelämäkumppani

Opinnäytetyön tilaaja oli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä työelämäkumppanin kanssa. Osana opinnäytetyötä tuotettiin digitaalista oppimateriaalia erityiskasvatuksen opintojakson opetuksen tueksi. Tarve materiaalille liittyy pedagogisiin uudistuksiin, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun strategian 2020–2030 mukaisesti oppilaitos haluaa hyödyntää ajasta ja paikasta riippumattomia digitaalisia oppimisympäristöjä ja uusia oppimisteknologisia ratkaisuja (Pedagoginen kehittämissuunnitelma 2022–2024 s.a.). Myös verkko- ja monimuoto-opetuksen yleistyminen viime vuosina on lisännyt tarvetta digitaaliselle oppimateriaalille, koska esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden vierailujen järjestäminen osaksi opetusta voi olla haasteellista.

2.3 Tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyö oli toiminnallinen kehittämistyö ja se toteutettiin tuotekehitysprosessia mukaillen. Kostamon ym. (2022, 41) mukaan kehittäminen alkaa rajatusta haasteesta tai kysymyksestä, johon haetaan vastausta kehittämisen avulla, vastaus löytyy toiminnallisessa opinnäytetyössä tuotoksesta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tulevien sosionomien ymmärrystä erityisperheitä sekä heidän monimuotoisia tilanteitaan kohtaan, ymmärryksen lisääntymisen kautta valmiudet kohdata erityisperheitä vahvistuvat. Lisäksi opinnäytetyö vastasi työn tilaajan tarpeeseen digitaalisesta oppimateriaalista.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa digitaalista oppimateriaalia työelämäkumppanille opetuksen tueksi erityiskasvatuksen opintojaksolle.

Oppimateriaalin kehittäminen edellytti seuraaviin tutkimuskysymyksiin vastaamista:

1. Minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on heidän arjestaan, mitä voimavaroja ja haasteita siihen liittyy?
2. Mikä on perheen ja sosiaalisten suhteiden merkitys erityisperheen arjessa?
3. Minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on palveluista, varhaiskasvatuksesta sekä koulusta?

Näihin tutkimuskysymyksiin etsittiin vastauksia haastatteleamalla erityisperheitä. Haastattelujen perusteella muodostettiin käsitys erityisperheiden tilanteista, näin voitiin tuottaa tarkoituksenmukaista oppimateriaalia. Näiden oppimateriaalien avulla lisätään tulevien sosionomien valmiuksia kohdata erityisperheitä.

3 TEORIAPERUSTA

Aiheeseen perehtymistä ja tietoperustan luomista varten etsittiin teorian tietoa luotettavista lähteistä ja tutkimuksista. Etsinnässä käytettiin Finna-tietokantaa ja Google Scholar-hakukonetta. Hakusanoina olivat esimerkiksi erityislapsi, erityisperhe, erityislapsiperhe, vanhemmuus ja parents of special needs children. Hakukriteerinä käytettiin ajanjaksoa 2013–2023. Hakutuloksia analysoitiin kriittisesti ja niiden käytössä huomioitiin esimerkiksi lainsäädännön muutokset perusopetuksessa. Osa löytyneestä aineistosta vaati käyttäjätunnuksen ja tällöin sisäänkirjautumisessa käytettiin Xamkin tunnuksia. Tämän lisäksi aineistoa kerättiin muista luotettavista aihealueeseen liittyvistä verkkosivustoista ja oppaista sekä löydettyjen materiaalien ja ammattikirjallisuuden lähteistä. Liitteenä (liite 1) taulukko opinnäytetyössä käytetyistä keskeisistä tutkimuksista.

3.1 Erityislapsi ja erityisperhe

Sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301, 3. §) mukaan lapsi on alle 18-vuotias ja erityistä tukea tarvitseva hän on silloin, kun esimerkiksi sairauden, psyykkisen tai kognitiivisen vamman, monen yhtä aikaa olevan tuen tarpeen tai jonkin muun vastaavan syyn vuoksi sosiaali- ja terveystieteiden palveluiden hakemisessa ja saamisessa on erityisiä vaikeuksia. Lisäksi lapsi voi sosiaalihuoltolain määritelmän mukaan olla erityistä tukea tarvitseva, jos hänen kasvuolosuhteensa

eivät turvaa hänen terveyttään tai kehitystään tai jos hänen kasvuolosuhteensa tai hän itse omalla toiminnallaan vaarantaa omaa terveyttään tai kehitystään.

Erityislapsi sanalla voidaan kuvata lyhyesti erityistä tukea eri tavoin tarvitsevia lapsia. Siihen sisältyy lapsen vammaisuus tai laajemmin oppimisvaikeudet, kehityshäiriöt tai tilanne, jossa lapsella on joku runsaasti hoitamista vaativa sairaus. Lisäksi siihen kuuluvat lapset, joilla on neuropsykiatrisia tai psyykkisiä oireita. (Anttila 2020, 14.) Särkikangas ja Seppälä (2022, 12–13) määrittelevät erityislapsen lapseksi, jolla on diagnoosi, joka johtuu vammaisuudesta tai pitkäaikaissairaudesta, tai tavanomaisesta poikkeava tuen, hoidon tai palvelun tarve.

Davisin (2003) mukaan erityislapselle ei ole virallista määritelmää. Erityisyys valtaväestöön verrattuna voi näkyä psyykkisenä, sosiaalisena ja/tai fyysisenä poikkeavuutena, jotka voivat olla luonteeltaan, esiintymistiheydeltään, näkyvyydeltään ja vakavuudeltaan erilaisia. Jokainen yksilö vaatii erityisiä voimavaroja sekä lapselta itseltään että hänen perheeltään. (Särkikangas 2020, 12.) Särkikangas (2020, 12–13) määrittelee, että erityislapsiperheen ja erityisperheen voi nähdä synonyymeiksi, mutta kuitenkin erityisperhe kohdistaa huomion enemmän perheeseen sekä sen jäseniin ja erityislapsi huomioidaan yhtenä perheenjäsenenä, kun taas erityislapsiperheessä korostuu erityislapsen asema.

Särkikangas ja Seppälä (2022, 12–13) toteavat, että erityisperhe on sanana ja käsitteenä määrittelemätön niin virallisesti kuin epävirallisestikin. He nostavat määrittelyssään esille myös erityisperheet ilmauksen käytön ristiriitaisuuden. Kaikki erityistä hoivaa ja tukea tarvitsevien lasten vanhemmat eivät koe perhettään erityisperheeksi, vaan haluavat nähdä itsensä tavallisina ihmisinä ja taas toisaalta kaikki ihmiset ovat erityisiä ja tärkeitä. Särkikangas ja Seppälä eivät halua ottaa kantaa siihen onko erityis-sanan käyttö oikein vai ei vaan korostavat tavoitetta tunnistaa perheet, joissa on lapsi tai lapsia, joilla on todettu kasvun ja/tai kehityksen poikkeavuutta ja pitkäkestoista palveluiden tarvetta. Erityisperhe -sanon käyttö voi aiheuttaa ihmisissä ristiriitaisia tunteita, mutta koska se on melko yleinen termi, niin sen käytön voidaan katsoa olevan luontevaa.

Jokaisen erityislapsen tilanne on yksilöllinen ja erityislapsen tilanteen ainutkertaisuus vaikuttaa koko hänen perheeseensä. Erityisperheeseen vaikuttavat esimerkiksi sosiaaliturva, yhteiskunnan arvot ja uskomukset, ennakkokäsitykset, tietoisuus vammasta / sairauksista / kehityshaasteista sekä palveluiden saatavuus. Näiden näkökulmien valossa erityisperheiden tilanteista löytyy myös yhdistäviä tekijöitä. (Anttila 2020, 15–16.)

3.1.1 Vanhemmuus erityisperheessä

Erityislapsen vanhemmaksi voidaan tulla monella eri tavalla. Toisinaan lapsen erityisyys on tiedossa jo syntymästä saakka, kun taas toisinaan se tapahtuu lapsen myöhemmissä ikävaiheissa. Lapsen erityisyyden selvityksessä myöhemmin, voi olla kyse kehityksellisestä häiriöstä, lapsen sairastumisesta tai joskus harvoin, se voi tapahtua onnettomuuden seurauksena. (Anttila 2020, 24–26.)

Vanhemmuus on useimmiten ihmiselle energiaa tuova ja positiivinen osa-alue elämässä ja samaan aikaan se voi myös viedä energiaa. Useimmiten vanhemmuuteen liittyvät positiiviset elementit ovat vahvempia sen rasitukseen verrattuna ja vanhemmalla on stressitekijät ja voimavarat tasapainossa. Vanhemmuuden krooninen stressi voi altistaa uupumukselle, mutta kaikilla vanhemmilla samat stressitekijät eivät kuitenkaan aiheuta uupumusta. Onkin todettu, että pitkäkestoisten stressitekijöiden ja resurssien tai voimavarojen epätasapaino voi aiheuttaa vanhemmuuden uupumusta. Stressi voi vaikuttaa vanhemman hyvinvointiin ja terveyteen. Erityislapsen vanhemmat reagoivat eri tavoin stressitilanteisiin, selviytymiskeinoja voi olla erilaisia, eivätkä ne kaikki välttämättä ole hyödyllisiä. Olisi tärkeää tunnistaa uupumusriskissä olevat vanhemmat ja vähentää stressitekijöitä heidän arjessaan. Mikäli stressitekijöitä ei voida poistaa, on mahdollista vahvistaa resursseja ja voimavaroja, jotta tasapaino stressitekijöiden ja voimavarojen välillä olisi positiivinen. (Mikolajczak & Roskam 2018; Amna ym. 2021.)

Uupumusta voi aiheuttaa mikä tahansa, merkitykselliseksi koettu vastuualue elämässä, eikä vanhemmuus ole poikkeus. Vanhemmuuden uupumuksen taustalla voi olla monenlaisia tekijöitä. Tutkimusten mukaan yhden tai useamman erityistarpeisen lapsen vanhemmat kokevat muita enemmän stressiä ja

uupumusta. Uupumus voi pitkittyessään johtaa muihin ongelmiin, kuten emotionaaliseen etäännyntymiseen lapsesta. (Roskam ym. 2018; Amna ym. 2021.) Erityislapsen vanhemmuudessa vanhemman rooli voi muuttua ja vanhemman vastuulle voi tulla erilaisia vastuutehtäviä, kuten sairaanhoidollisia, kuntoutuksellisia tehtäviä sekä vastuu palveluiden järjestämisestä ja organisoinnista (Särkikangas & Seppälä 2022, 77).

Vanhemmalle tieto lapsen erityisyydestä on usein jonkinasteinen kriisi. Monet tekijät vaikuttavat siihen, miten vanhempi reagoi tiedon saamiseen ja miten hän kykenee asiaa käsittelemään. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi diagnoosin vakavuus, tilanteen yllätyksellisyys sekä asianmukaisen tiedon saaminen. Vanhemmat kokevat tilanteen yksilöllisesti, joten heidät tulisi myös kohdata yksilöllisesti. Tärkeää on varmistaa, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa ja tukea muuttuneessa tilanteessa. Tilanteen hyväksyminen tapahtuu prosessina ja myös tässä vanhemmat ovat yksilöllisiä, asian käsittely saattaa nousta myös uudestaan esille elämän eri vaiheissa. Tilanteen ja muutoksen asianmukaisen käsittelyn lisäksi on tärkeää kiinnittää huomiota elämässä oleviin positiivisiin seikkoihin ja voimavaroihin, jotta mielikuva elämästä ei ala väritymään negatiiviseksi ja haastekeskeiseksi. (Anttila 2020, 27–29.)

Särkikangas ja Seppälä (2022, 167) nostavat myös esiin sen, että erityislapsen tunnistaminen ei riitä, sillä lapsi on osa perhettä eli systeemiä, jossa kaikki perheenjäsenet vaikuttavat toistensa toimintaan. Lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea ja hoitoa, vaatii vanhemmilta ja muilta perheenjäseniltä voimavaroja, resursseja sekä uusia toimintamalleja ja taitoja. Tilanne vaikuttaa perheen toimintaan ja ajankäyttöön ja niin ollen arjen sujuvuuteen ja hyvinvointiin. Mikäli perheen tarpeita ei tunnisteta, riski stressiin ja uupumukseen kasvaa. Tämä voi vaikuttaa erityislapsen mahdollisuuksiin saada riittävästi hoivaa ja tukea, lisäksi se voi vaikuttaa vanhempien jaksamiseen ja palveluiden hakemiseen. (Särkikangas & Seppälä 2022, 167.)

3.1.2 Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja haasteet arjessa

Sopeutuminen erityislapsen vanhemmuuteen tapahtuu prosessina, se vaatii aikaa ja se sisältää monenlaisia tunteita. Tärkeää on uuden tilanteen hyväksy-

minen ajan kanssa sekä riittävän tuen saaminen mahdollisimman pian. Sopeutuminen vaatii mukautumista uudenlaiseen arkeen, jossa tärkeää on kuitenkin muistaa vanhemmuuden ainutkertaisuus. (Anttila 2020, 30–31.) Yhtenä sopeutumiseen liittyvänä käsitteenä voidaan pitää akkommodaatiota, jota Määttä ja Rantala (2022, 83) kuvaavat muutoksena, jonka perhe tekee tai jättää tekemättä rutiineihinsa, jotta he pystyvät ylläpitämään arjen sujuvuutta ja pysyvyyttä. Akkommodaatiolla tarkoitetaan siis asioita, jotka edistävät lapsen hyvinvointia ja perheen selviytymistä. Perheiden elämää muokataan lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaisesti, esimerkiksi vanhempien työpaikka tai perheen koti voi muuttua, vanhemmat voivat opetella uusia kasvatus- tai hoitokäytäntöjä.

Anttila (2020, 71–73) mainitsee teoksessaan keskeisimmiksi voimavaroiksi ja selviytymiskeinoiksi erityislapsen vanhemmuudessa lapset ja heidän kehityksensä, parisuhteen ja sen merkityksen kirkastumisen, ystävät ja läheiset, vertaistuen, muun keskustelutuen, oman ajan, kirjoittamisen, opiskelemisen, hyvän olon, liikunnan ja luonnon, riittävän unen ja levon, työn ja työjärjestelyjen joustavuuden sekä lapsen avustajan ja tilapäishoidon. Merkityksellistä erityislapsen vanhemmille on Anttilan mukaan myös muiden ihmisten sekä hoitohenkilökunnan suhtautuminen heitä kohtaan. Voimavaralähteet ovat yksilöllisiä ja ne ovat tärkeää tunnistaa, niiden avulla arki helpottuu ja ne auttavat suhtautumaan tulevaisuuteen myönteisemmin. Sandbergin (2016, 225–227) tutkimuksessa nousee esiin varhaisen tuen merkitys ja koko perhettä koskevan ennaltaehkäisevän tuen tärkeys. Lisäksi tärkeänä koetaan koululta saatu tuki, joka voi vaikuttaa elämään pitkäkestoisesti. Koko perhettä koskevan kokonaisvaltaisen tuen positiivinen merkitys koko elämän kannalta nähdään tärkeänä. Amnan ym. tutkimuksen (2021) mukaan erityislapsen vanhemman selviytymiskeinoja voivat olla muun muassa tunteiden käsittely, läheisten ja ystävien tuki, tuen ja avun hakeminen, erityisyydestä oppiminen, positiivinen asenne, ratkaisukeskeisyys, tilanteen hyväksyminen sekä hyvän suhteen luominen lapseen, tärkeää on myös kokemus siitä, ettei ole tilanteessa yksin.

Lonka (2015, 265) toteaa teoksessa Leijonaemojen tarinat, että ihmisestä löytyy usein kriisin keskellä yllättäviä voimia ja voimavaroja selviytyä vaikeistakin tilanteista. Ihminen ja ihmisen mieli voi kehittää positiivisia selviytymiskeinoja

haastavista tilanteista selviytymiseen ja kirjassa näitä kuvataan ”puolustusvoimiksi”. Näitä ovat muun muassa tunteiden läpikäyminen puhumisen, itkemisen ja nauramisen avulla. Lisäksi teoksessa mainitaan tärkeäksi asiaksi työstää ja läpikäydä ajatuksia tilanteeseen liittyen. Keinoja käsitellä asiaa voi olla esimerkiksi kirjoittaminen, taide tai tiedon hankkiminen. Asiaan perehtyminen ja sitä kautta ymmärryksen lisääntyminen voi vahvistaa hallinnan tunnetta. Asian tietoisuuden käsittelyn lisäksi tärkeää on antaa muutosprosessille riittävästi aikaa ja tilaa. (Lonka 2015, 265–270.)

Mielen selviytymiskeinona voidaan nähdä myös olevan muiden auttaminen, esimerkiksi huomion suuntaaminen omaan lapseen ja hänen auttamiseensa voi suojata vanhemman mieltä. Oma toiminta nähdään silloin tärkeänä ja merkityksellisenä. Tärkeää on myös huolehtia itsestä ja olla terveellä tavalla itsensä, jotta jaksaa olla tukena omalle lapselle, muistaa pyytää apua tarvittaessa ja ottaa aikaa itselle. Liikunta, työssä käyminen ja normaalin arjen eläminen voivat myös olla toimivia selviytymiskeinoja. Myös yhteisöllisyys voidaan nähdä selviytymiskeinona haastavassa tilanteessa, tärkeitä yhteisöllisyyden muotoja voivat olla esimerkiksi vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskurssit, lisäksi on tärkeää muistaa parisuhteen ja puolison merkitys. Ihminen tarvitsee yhteyttä toisiin ihmisiin. Tietoinen läsnäolo ja pienistäkin ilonaiheista nauttiminen voivat olla myös selviytymiskeinoja, lisäksi on tärkeää osata etäännyttää itsensä tilanteesta silloin, kun se tuntuu liian kuormittavalta. (Lonka 2015, 271–277.)

Ajan antaminen vaikeista tilanteista selviytymiselle on myös tärkeää, ikävistä kokemuksista on mahdollista selvitä ja niistä voi oppia uutta. Kokemukset voivat jalostua ajan myötä vahvuudeksi ja niitä voi hyödyntää esimerkiksi muiden auttamisessa. Tämä on kuitenkin pitkäaikainen prosessi, eikä tätä voi vanhemmalta odottaa tai vaatia. Tärkeää on lopulta kuitenkin päästä tapahtuneiden asioiden kanssa sinuiksi ja niin sanotusti hyväksyä haasteet ja kokemukset osaksi omaa elämäntarinaa. Tapahtuneeseen syyllisen etsimisen sijaan vanhemman hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että hän oppii omaan tahtiinsa ja omalla tavallaan hyväksymään asian. Asioiden näkeminen positiivisessa valossa, tulevaisuuteen uskomisen ja oman elämän merkityksellisyyden näkeminen ovat tärkeitä asioita haasteista selviytymisessä erityislapsen vanhempana. (Lonka 2015, 277–279.)

Erityislapsen vanhemmuuteen liittyy usein myös merkittäviä haasteita ja arki voi olla kuormittavaa. Tämä vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin ja vaikutuksia voi olla myös parisuhteeseen. Lapsiperheissä väsyminen on yleistä, mutta erityislapsen kohdalla arjessa koettu väsymys voi kestää tavallista kauemmin. Erityisyys itsessään usein aiheuttaa lisääntyntä hoivan tai huolenpidon tarvetta, lisäksi perheessä voidaan joutua kamppailemaan lapsen kuntoutuksen ja palveluiden puolesta tai vanhemmalle voi muotoutua rooli, jossa lapsen asioiden ajaminen korostuu. Vanhempi voi joutua toistuvasti hakemaan palveluita sekä tekemään oikaisupyynnöitä ja valituksia tehtyihin päätöksiin liittyen. Tuki saattaa jäädä myös kokonaan puuttumaan vanhemman aktiivisuudesta huolimatta. Palvelujärjestelmän pirstaleisuus voi myös vaikeuttaa asioiden hoitamista. (Anttila 2020, 47–48.)

Erityisperheen arkeen haasteita aiheuttavia tekijöitä ovat muun muassa erityisyydestä johtuva, keskimääräistä suurempi hoivan, huolenpidon ja tuen tarve. Tämä aiheuttaa ajankäytöllisiä haasteita, se kuluttaa voimavaroja ja vaikuttaa koko perheeseen. Erityisesti hoivasta ja huolenpidosta vastuussa olevalle vanhemmalle jää vähemmän aikaa itselleen, sosiaalisiin suhteisiin, mahdollisille muille lapsille tai työn tekoon. Erityisperheessä ajankäytön näkökulma tulee esiin työ- ja perhe-elämän yhdistämisessä, työelämään osallistumisen mahdollisuudet voivat olla heikompia muihin lapsiperheisiin verrattuna. Perheet toivovat työ- ja perhe-elämän yhdistämiseen yhteiskunnan palveluiden tukea, joustavuutta työpaikoilta sekä ymmärrystä perheiden tilanteita kohtaan. Heikompi osallistuminen työelämään voi vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. (Särkikangas & Seppälä 2022, 17, 21–22; Sorkkila ym. 2021, 58.)

Arkeen haasteita aiheuttava tekijä voi olla myös perheen ympärille muodostuva monimutkainen ja vaikeaselkoinen palveluiden kokonaisuus, joka voi huonossa tapauksessa viedä voimavaroja ja aiheuttaa lisää kuormitusta arkeen (Särkikangas & Seppälä 2022, 17). Sandberg (2022, 221) viittaa kirjassaan väitöstutkimukseensa (2016), jossa nousi esiin perheiden kokemus siitä, etteivät he aina saa heille kuuluvia palveluja ja tukea, jota heidän kuuluisi saada, perheitä siirrettiin palveluista toiseen, ammattilaisilla ei ollut riittävää osaamista tai soveltuvaa palvelua ei ollut lainkaan tarjolla. Sandbergin (2016, 31) tutkimuksessa käsitellään myös jaksamisen näkökulmaa tilanteessa, jossa

vanhempien jaksaminen on ääri rajoilla ja heillä itsellään voi olla neuropsykiatrisia oireita. Tällöin lapsi voi saada heikommin ja myöhemmin apua, sillä vanhempien jaksaminen ei välttämättä riitä aktiiviseen tukitoimien hakemiseen lapsilleen. Vanhempien jaksamisella ja hyvillä voimavaroilla on merkitystä sairaa lapsen avun saamiseen.

Särkikankaan ja Seppälän kirjassa (2022, 78) mainitaan Pähkinänsärkijät-verkoston tuottama erityislapsen vanhemmille kohdennettu kysely (2018), jossa nousi esiin erityislapsen vanhemmuuteen liittyvät ristiriitaiset tunteet. Kyselyn mukaan arki voidaan kokea raskaana, mutta samanaikaisesti vanhempi kokee rakkautta, ylpeyttä ja iloa lastaan kohtaan. Erityislapsi on rakas, mutta samanaikaisesti vanhemmuuteen voi liittyä monenlaisia vaikeita tunteita, kuten huolta, epätoivoa, pelkoa ja surua lapsen puolesta, huolta omasta jaksamisesta, voimattomuutta, keinottomuutta ja riittämättömyyttä, vanhempi voi myös kokea pelkoa lapsen menettämisen puolesta. (Särkikangas & Seppälä 2022, 78–79.) Muihin vanhempiin verrattuna erityislapsen vanhemmat kokevat enemmän uupumusta, jonka keskeinen haaste on uupumusasteinen väsymys. Perheille olisi erittäin tärkeää tarjota yksilöllistä tukea, lisäksi perheet toivovat joustoa työpaikoilla, enemmän ymmärrystä, sosiaalista tukea sekä tukea arjessa. Erityislapsen vanhemmuuteen voi liittyä pitkäkestoista stressiä, joka voi aiheuttaa vanhemmuuden uupumusta, joka vaikuttaa perheiden hyvinvointiin monella tavalla. (Sorkkila ym. 2021, 47.)

3.1.3 Erityisperhe ja sosiaaliset suhteet

Perheiden sosiaalisten verkostojen muodostumiseen vaikuttavat useat tekijät. Ensinnäkin vanhempien yksilölliset tekijät, heidän luonteenpiirteensä, elämäntilanteet, sosiaalinen asema, arvot, etninen tausta, koulutuksentaso ja koulutustausta sekä kehitykselliset tekijät. Toinen tekijä on perheen ja vanhempien voimavarat. Kolmantena tekijänä voidaan pitää ympäristöllisiä tekijöitä, joihin kuuluvat esimerkiksi asuin ympäristön ja työpaikan mahdollisuudet. Tutkimusten (Cochran & Niego 2002; Cochran & Walker 2005) mukaan perheiden mahdollisuudet saada tukea ja luoda verkostoja ovat eriarvoisia. Perheissä, joissa toimeentulo on heikompa, ei ole voimavaroja ja aikaa toisten tukemiseen tai tuen vastaanottamiseen, tarpeesta huolimatta. (Neitola 2023, 319.)

Ammattilaisten lisäksi perheiden ja vanhempien tukena on myös muita epävirallisia sosiaalisia verkostoja, joita ovat esimerkiksi erilaiset vertaisryhmät vanhemmille. Sekä ammattilaisten että epävirallisten tahojen tarjoamalla tuella on myönteisiä vaikutuksia vanhempana toimimiseen. Tutkimuksissa on todettu (Heath 2004; Heikinheimo 2023), että myönteiset kokemukset tuen saamisesta ja konkreettinen tuki näyttävät johtavan vanhempien parempaan fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Eri tutkimuksissa (Danielsbacka ym. 2015; Heath 2004; Neitola 2011) on todettu, että keskeisimpiä tuen antajia ovat vanhempien omat vanhemmat, muut sukulaiset, ystävät, toiset vanhemmat ja työtoverit. Heiltä saadaan emotionaalista tukea (empatia, rakkaus), välineellistä tukea (lastenhoitoapu, taloudellinen tuki), tiedollista tukea (neuvot, tieto), vertailutukea (palaute, tietotuki itsearvostukseen) ja kumppanuustukea (vanhemmuuden ja kotikasvatuksen voimavaroihin). (Neitola 2023, 320.)

Neitolan (2023, 325) mukaan sosiaaliset tukea antavat verkostot ovat yhteydessä lapsen tarpeista ja hyvinvoinnista huolehtivaan kotikasvatukseen. Sosiaalisen tuen lähteet, verkostojen koko, saatu tuki ja tyytyväisyys tuen mahdollisuuksiin, voivat toimia suojaavina tekijöinä vanhemman vaativassa kasvatustehtävässä sekä stressiä aiheuttavissa olosuhteissa. Neitola nostaa esiin myös sen, että verkostojen ja tuen puuttuminen voi olla riski vanhemman mielenterveydelle ja siten johtaa heikkolaatuiseen kotikasvatukseen. Sandbergin tutkimuksen (2016, 227) mukaan perheeltä saadun tuen merkitys korostuu yhteiskunnan tukitoimien puuttuessa.

3.2 Yhteistyö varhaiskasvatuksessa ja koulussa

Määttä ja Rantala (2022, 217) kuvaavat koteja, varhaiskasvatusta ja koulua lasten keskeisiksi kehitysyhteisöiksi, joissa vanhempien ja ammattilaisten yhteistyö on merkittävää. Näistä muodostuu lasten ekokulttuurinen kehitysympäristö arjen rutiineineen, haasteineen ja vuorovaikutussuhteineen. Julkisten palveluiden osalta yhteistyön periaatteet on kirjattu lakeihin ja säädöksiin. Sen käytäntöjä ohjataan sopimuksin, mutta kuitenkin yhteistyön käytännöt muovautuvat yksittäisen työntekijän ja vanhemman väliseksi vuorovaikutukseksi, johon vaikuttavat ammatilliset uskomukset, työntekijän persoona, vanhemman rooli ja perheteemojen sisällöt. Perheteemoilla tarkoitetaan Bernheimin ja

Weisnerin (2007) mukaan ekokulttuurisen ympäristön osa-alueiden suhdetta perheiden uskomuksiin sekä siihen, mitä perheissä arvostetaan.

3.2.1 Kodin ja varhaiskasvatuksen välinen yhteistyö

Varhaiskasvatuksessa varhaiskasvatustilain (13.7.2018/540 3. §) velvoittaa työntekijöitä toimimaan yhteistyössä lapsien, vanhempien tai muiden huoltajien kanssa ja tukemaan heitä kasvatustyössä sekä toimimaan lapsen tasapainoisen kehityksen sekä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin parhaaksi.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (2022, 35) korostetaan huoltajien kanssa tehtävän yhteistyön merkitystä varhaiskasvatuksessa. Siinä keskeistä on sekä huoltajien että henkilöstön sitoutuminen lasten terveen ja turvallisen kehityksen, kasvun ja oppimisen edistämiseen yhteisesti. Yhteistä kasvatustyötä tukevat keskinäinen kunnioitus, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja luottamuksen rakentaminen. On tärkeää käydä keskusteluja kasvatustyöhön liittyvistä arvoista, tavoitteista ja vastuista huoltajien kanssa, mutta myös henkilöstön kesken. Yhteistyössä tärkeää on vuorovaikutus, jossa varhaiskasvatuksen henkilöstön rooli on olla aloitteellinen ja aktiivinen. Siinä on myös tärkeää huomioida lasten yksilölliset tarpeet, huoltajuuteen ja vanhemmuuteen liittyvät kysymykset sekä perheiden moninaisuus. Yhteistyön tehtävät ja muodot voivat olla erilaisia lapsen varhaiskasvatuksen aikana. Lasten päivittäiset tapahtumat ja kokemukset ovat tärkeitä jakaa huoltajien kanssa, näiden viestien tulisi olla kannustavia, myönteisiä ja lapsen kehitystä sekä oppimista kuvaavia. Nämä havainnot ja keskustelut luovat pohjaa lapsen kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille ja yhteisten keskustelujen merkitys on erityisen tärkeää laadittaessa lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaa. Huoltajan ja henkilöstön yhteistyön merkitys korostuu esimerkiksi siirtymävaiheissa, haastavissa tilanteissa sekä lapsen tukea suunniteltaessa ja toteutettaessa. Huoltajille tulee taata mahdollisuus osallistua varhaiskasvatuksen toiminnan, tavoitteiden sekä kasvatustyön kehittämiseen ja suunnitteluun yhdessä lasten sekä henkilöstön kanssa. (Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022, 35–37.)

Ahosen (2017, 243) mukaan kasvatusyhteistyössä on kyse vanhemman oman lapsen tuntemuksen ja kasvattajan ammatillisen asiantuntemuksen dialogista,

jossa molemmat osapuolet työskentelevät yhteisesti sovitun tavoitteen saavuttamiseksi, ja jossa on aito pyrkimys vanhemman ja ammattikasvattajan tasa-arvaisuuteen. Ahonen (2023, 277–278) pitää kasvatusyhteistyön merkitystä kiistattomana laadukkaassa varhaiskasvatuksessa. Hän korostaa lapsen merkityksellisten sosiaalisten ympäristöjen keskinäistä vuorovaikutusta ja sen merkitystä lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta ja sen vaikutusta lasten yksilöllisiin tarpeisiin vastaamisessa. Ranta on tutkinut väitöskirjassaan *Positiivinen pedagogiikka suomalaisessa varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa* (2020, 4) varhaiskasvatuksen opettajien toimintaa päiväkodeissa. Myös tässä tutkimuksessa nousi esiin se, että vastavuoroista yhteistyötä huoltajien kanssa pidettiin erittäin tärkeänä ja se edisti lapsen kasvua, oppimista ja hyvinvointia. Tutkimuksen mukaan positiivisen yhteistyösuhteen luomista huoltajiin tukee se, että päivittäisissä keskusteluissa huoltajien kanssa keskitytään rakentaviin sekä myönteisiin asioihin lapsesta ja tuodaan esille yksityiskohtaisia asioita hänestä. Kun keskustellaan haastavista asioista, se perustellaan toiminnan merkityksenä lapsen kehitykselle. (Ranta 2020, 116, 174.)

Rantala ja Uotinen (2015) ovat tehneet kyselyn varhaiskasvatuksen erityisopettajille, jossa kysyttiin näkemyksiä vanhempien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten välisen yhteistyön merkityksestä. Vastauksissa nousi esiin viisi ulottuvuutta, joissa yhteistyön merkitys erityisesti kulminoituu: lapsen ja perheen hyvinvointi, yhteinen suunnittelu ja keskustelu, tiedonkulku, positiivinen ilmapiiri sekä työntekijöiden hyvinvointi. (Rantala & Uotinen 2022, 130.) Rantala ja Uotinen (2022, 136) toteavat että yhteistyön merkitystä ei voi korostaa liikaa ja sen päätavoite on lapsen etu ja hänen hyvinvointinsa edistäminen. Lisäksi he tuovat esille, että yhteistyön merkitystä tulee tarkastella laajemmin lapsen, vanhempien ja ammattilaisten hyvinvoinnin näkökulmasta. Sorkkila ym. (2021, 57) ovat omassa tutkimuksessaan tutkineet erityislasten vanhempien kokemaa uupumusta ja tuen tarvetta. Tutkimuksesta ilmenee, että erityislasten vanhemmat toivoivat varhaiskasvatukseen parempaa kasvatusyhteistyötä.

3.2.2 Kodin ja koulun välinen yhteistyö perusopetuksessa

Perusopetuksessa perusopetuslaki (21.8.1998/628 3. §) määrittää, että opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2022) mukaan perusopetuksessa yhteistyöllä tuetaan kasvatuksen ja opetuksen järjestämistä, jotta kaikki oppilaat saavat omaan kehitystasoonsa sekä tarpeisiinsa vastaavaa ohjausta, tukea ja opetusta. Yhteistyöllä edistetään myös oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä. Huoltajien osallisuus sekä mahdollisuus olla mukana kehittämässä koulutyötä on tärkeä osa koulujen toimintaa. Kotien ja koulun lähtökohta yhteistyössä on oppilaan hyvä ja turvallinen arki, sekä oppimistavoitteiden ja opiskelumotivaation tukeminen. Kodin ja koulun yhteistyössä avoin ja vuorovaikutteinen toimintakulttuuri sekä kouluyhteisöön kuulumisen kokemus ovat tärkeitä ja edistävät yhteisvastuullista kasvatusta.

Yhteistyö vanhempien kanssa on usein luontevampaa alakoulussa sillä silloin siitä vastaa yleensä luokanopettaja. Yläkoulu ja toinen aste ovat yhteistyön näkökulmasta haasteellisempia sillä siellä toimii aineenopettaja järjestelmä, ja sen myötä yhteydenpito usein vähenee. (Virtanen & Pelkonen 2023, 218.) Määttä ja Rantala (2022, 219) toteavat kodin ja koulun yhteistyön merkityksen korostuvan, kun lapsella on tuen tarvetta. Yhteistyön merkitys kasvaa myös siirtymätilanteissa esimerkiksi, kun siirrytään kouluasteelta toiselle tai alemmalta tuen tasolta ylemmälle. Sorkkilan ym. (2021, 57) tutkimuksessa nousee esiin, että vanhemmat toivoivat parempaa kasvatusyhteistyötä koulun kanssa sekä kodin ja koulun välisen viestinnän olevan positiivisempaa.

Myös Orell (2020, 4–5) on tutkinut koulun ja kodin yhteistyötä. Tutkimuksessa ilmeni, että on olemassa oletus yhteisestä ymmärryksestä kodin ja koulun yhteistyön taustalla mutta sen muodostuminen ei ole selkää. Lisäksi vanhempien osallisuus painottui vain omaa lasta koskevaan toimintaan. Yhteistyön tarkoituksena näkyi vahvasti kaksi vaihtoehtoa, joko mahdollisuus liittyä kouluyhteisöön tai myöntyä sen vaatimuksiin. Tilanteessa, jossa huoltaja poikkesi yhteisestä ymmärryksestä, asettui hän (yksilönä) koulun instituutiota vastaan. Tutkimuksen (Orell 2020, 63–64) mukaan tilanteessa, jossa koulun ja kodin yhteistyö on määräysten noudattamisen tasolla, jää yhteistyön merkitys suppe-

aksi. Yhteistyön laajentuminen edellyttää erilaisia toimintatapoja, avointa suhtautumista perheisiin ja reflektointikykyä opettajalta. Lisäksi yhteistyön kehittymiseen vaikuttavat tutkimuksen mukaan myös kouluuyhteisön sisäiset rakenteet.

3.3 Muut palvelut ja palvelujärjestelmä

Särkikangas on tutkinut väitöskirjassaan Sosiaali- ja terveystieteiden erityisperheiden arjessa- toiminnan ja ajankäytön näkökulma (2020) erityisperheiden palvelujen käyttöä. Tutkimuksen mukaan erityisperheillä voi olla runsaasti palveluita käytössään ja näiden palveluiden hakemiseen sekä niiden pitkäaikaiseen käyttöön ja hallintaan arjessa liittyy paljon erilaista toimintaa. Varsinaisten palveluntuottajien kanssa tapahtuvan vuorovaikutuksen lisäksi tutkimuksessa tuli ilmi palveluntuottajien näkökulmasta vaikeasti tunnistettavaa ja mahdollisesti näkymätöntä toimintaa. Erilaisten palveluiden hallinta voi vaatia perheiltä esimerkiksi tiedon jakeluun ja etsintään sekä ajanhallintaan liittyvää toimintaa. Vanhemmat joutuvat tekemään paljon työtä liittyen palvelujärjestelmästä aiheutuviin haasteisiin, jotta perhe saa tarvitsemansa palvelut ja pystyy niitä käyttämään (Särkikangas 2020, 3.) Särkikangas ja Seppälä (2022, 167) toteavat että erityisperheet tarvitsevat ja käyttävät runsaasti palveluja, usein palvelujen tarve on pitkäkestoista ja se voi kestää jopa koko elämän ajan. Erityisperheiden voidaan siis katsoa olevan merkittävä julkisten palvelujärjestelmien asiakasryhmä.

Perheiden kohtaamat tilanteet, voivat hidastaa ja hankaloittaa palveluiden hakuja. Palveluiden samanaikainen haku voi olla työlästä ja tämän vuoksi arjen helpottamiseen tarkoitettujen palvelujen hakematta. Osa sotepalveluista on linkittyneitä varhaiskasvatus- ja opetuspalveluihin ja tämän vuoksi pitkät hakuprosessit voivat vaikuttaa laajemmin perheen tilanteeseen (Särkikangas 2020, 198.) Sandbergin (2016, 5) mukaan perheille tarjottavat tukimuodot ovat runsastuneet ja tarkentuneet pitkällä aikavälillä, mutta kuitenkin perheet kuvaavat palvelujärjestelmien olevan alueellisesti erilaisia, byrokraattisia ja pirstaleisia.

Tilanne, jossa perhe joutuu puikkelehtimaan monien eri lailla toimivien palveluiden keskellä saamatta tarvitsemaansa palvelua, sitoo palvelujärjestelmän

resursseja, nostaa kustannuksia ja laskee asiakaskokemusta. Asian ratkaisussa on tärkeä kuunnella perheitä ja ratkoa heidän ongelmiaan oikein heti ensimmäisestä kohtaamisesta lähtien ja välttää turhat käynnit, kyselyt ja selvitykset. Mitä enemmän perhettä pompotellaan palvelujärjestelmässä sitä enemmän se kuormittaa asiakasta ja lisäksi palvelujärjestelmää. (Särkikangas ja Seppälä 2022, 170.) Särkikankaan ja Seppälän (2022, 113) mukaan aidosti erityisperhelähtöistä palvelukokonaisuutta rakennettaessa ammattilaisten tulisi ylittää eri sektoreiden rajoja ja tehdä yhteistyötä erilaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottajien kanssa. Tämä tuo vaatimuksia palveluiden tuotannolle sillä niiden tulisi olla joustavampia, räätälöitävämpiä ja helpommin saavutettavissa olevia. Särkikangas ja Seppälä (2022, 110) nostavat esiin asenteellisen tason muutoksen merkityksen palveluiden vaikuttavuuteen. Kun vanhempi kokee, että häntä kuunnellaan ja ymmärretään, se voi tuntua lohduttavalta ja terapeuttille sekä luoda toivoa tilanteeseen ja tämä vaikuttaa hänen kokemukseensa avun ja tuen saannista.

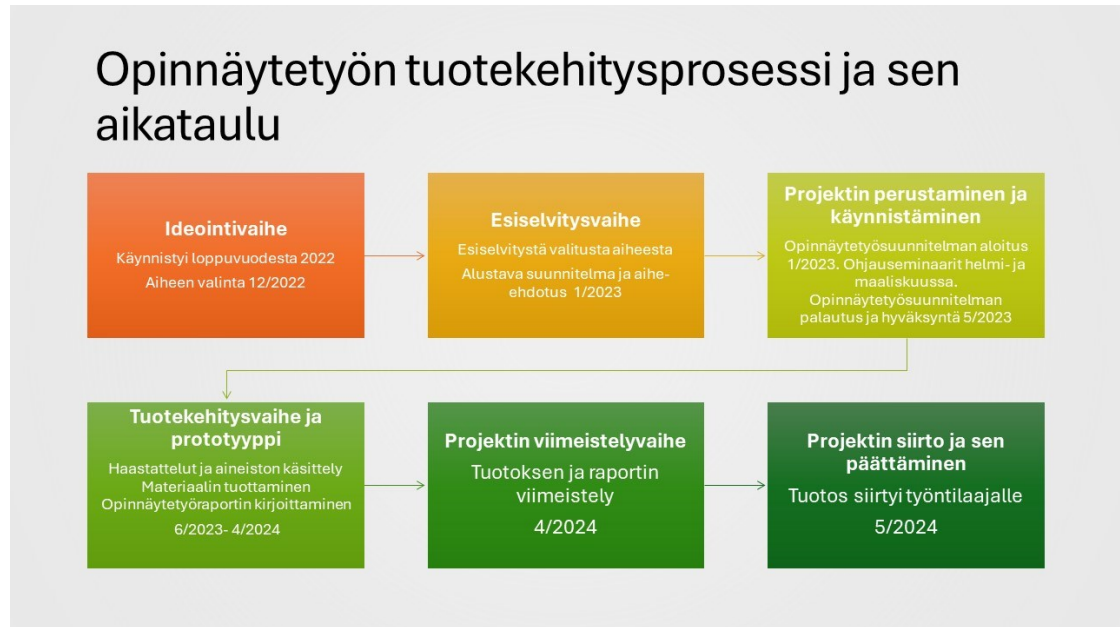
Kaikki perheiden ympärillä toimivat ammattilaiset eivät omaa riittävästi tietoa ja taitoa toimia perheiden apuna. Diagnoseihin tai oireisiin liittyvän tiedon lisäksi ammattilaisten tulisi ymmärtää erityisperheen arjen erityisyyttä sekä tuntea kattavasti oman sektorinsa ulkopuolella tarjolla olevat palvelut. Tuntemus varhaiskasvatus- ja opetuspalveluista ja yhteistyö niiden kanssa voi olla keskeistä monien erityisperheiden kanssa toimimisessa. (Särkikangas 2020, 208.) Sandberg (2016, 29) toteaa, että yleisin syy palvelujen toteutumattomuuteen on palvelujen puute. Suomalaiset ovat melko tyytyväisiä julkisten terveyspalvelujen laatuun, kuitenkin pitkäaikaissairaat ovat muita todennäköisemmin tyytymättömiä terveyspalveluihin. Sosiaalihuoltolain (8. §) mukaan erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden hyvinvointia on seurattava ja edistettävä hyvinvointialueen ja kunnan viranomaisten toimesta, lisäksi on poistettava ja ehkäistävä heihin liittyviä epäkohtia. Lain mukaan erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden tarpeisiin ja toiveisiin on kiinnitettävä huomiota, kun palveluita suunnitellaan.

4 TYÖN TOTEUTTAMINEN TUOTEKEHITYSPROSESSINA

Ammattikorkeakouluissa opinnäytetöitä voidaan tehdä esimerkiksi tutkimuksellisinä tai toiminnallisina opinnäytteinä ja niissä voi usein olla samankaltaisia piirteitä. Opinnäytetöistä tutkimuksellisissa ja toiminnallisissa opinnäytetöissä on eroavaisuuksia, jotka näkyvät esimerkiksi siten, että tutkimuksellisen opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa tietoa ja siinä useimmiten keskeisenä toimijana on opiskelija, kun taas toiminnallisessa opinnäytetyössä pyritään kehittämään jotakin, sen tuloksena syntyy jokin tuotos ja keskeistä siinä on prosessin eri vaiheissa tapahtuva reflektointi sekä yhteistyö eri toimijoiden välillä. AMK-opinnäytetöiden tulee olla työelämälähtöisiä ja on tärkeää valita toteutustapa ja muoto niin, että se on valmistuttuaan mahdollisimman hyvin hyödynnettävissä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy käytännön toteutus sekä kirjallinen raportointi. Raportissa käsitellään työn lähtökohdat ja tietoperusta, kuvataan opinnäytetyön prosessi, perustellaan prosessin aikana tehdyt valinnat teorian pohjalta sekä arvioidaan tuotosta sekä omaa toimintaa. Raportista muodostuu johdonmukainen kokonaisuus, josta lukija voi päätellä, miten hyvin opinnäytetyössä on onnistuttu. (Salonen 2013, 5–6; Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10, 51, 65; Kostamo ym. 2022, 9–11.)

Windahlin ja Välimaan (2012, 5, 9–10) mukaan tuotekehitysprojekti lähtee liikkeelle olemassa olevasta tuotekehitystarpeesta, tai muusta ajankohtaisesta tekijästä. Jokainen projekti on omanlaisensa ja siihen vaikuttaa tilanne sekä tuotekehitystehtävän antajan toiveet. Projektiin kannattaa soveltaa yleistä toimintamallia, joka luo yhtenäistä käytäntöä ja jäntevöittää projektia. Tuotekehitys on useista vaiheista koostuva prosessi, jonka aikana on tärkeää arvioida työskentelyn onnistumista erityisesti eri vaiheiden välissä. Prosessin eri vaiheita ovat ideointivaihe, esiselvitysvaihe, projektin perustaminen ja käynnistäminen, tuotekehitysvaihe ja prototyyppi, projektin viimeistelyvaihe sekä projektin siirto ja sen päättäminen. Salosen ym. (2017, 55) mukaan kehittämisen menetelmät ja välineet on tärkeää valita tarkoituksenmukaisesti. Menetelmät ovat kehittämistoiminnan tavoitteisiin pääsemiseksi käytettyjä työskentelytapoja ja käytännön keinoja.

Opinnäytetyö oli toiminnallinen kehittämistyö ja se toteutettiin tuotekehitysprosessia mukaillen. Tuotekehitysprosessin vaiheittainen rakenne selkeytti opinnäytetyön prosessia ja sitä pystyttiin hyödyntämään työskentelyn apuvälineenä. Ohessa kuva toteutuneesta prosessista (kuva 1), jonka avulla havainnollistetaan opinnäytetyöprosessin kulkua.



Kuva 1. Opinnäytetyön tuotekehitysprosessi ja sen aikataulu (mukaillen Windahl & Välimaa 2012, 10–11)

Kuvassa 1 kerrotaan opinnäytetyöprosessin vaiheista ja aikatauluista. Opinnäytetyön prosessi käynnistyi loppuvuodesta 2022 ideointivaiheella, jolloin myös aihe valittiin. Vuoden 2023 alussa tehtiin esiselvitysvaiheeseen liittyvä alustava suunnitelma sekä aihe-ehdotus, lisäksi käynnistettiin projekti. Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin toukokuussa 2023. Opinnäytetyön tuotekehitysvaihe kesti kesäkuusta 2023 huhtikuuhun 2024 ja sitä toteutettiin muiden opintojen ohessa. Projektin viimeistely, siirto ja sen päättäminen ajoittuivat vuoden 2024 loppukevääseen, jolloin opinnäytetyön tuotos siirtyi työn tilaajalle.

4.1 Ideointivaihe

Tuotekehitysprosessi käynnistyy ideointivaiheella, jonka aikana lähdetään ideoimaan tulevaa projektia ja tuotosta. Ideointivaiheessa on hyvä ottaa huomioon eri näkökulmat mahdollisimman hyvin. Ideoinnin tuloksena voi syntyä useita eri ratkaisuvaihtoehtoja ja on tärkeää pyrkiä valitsemaan vaihtoehdoista

paras. Valinta on hyvä tehdä vertailemalla eri vaihtoehtoja ja yhteistyössä projektissa toimivien henkilöiden kanssa. Ideoinnissa voi hyödyntää erilaisia luovuus- ja tuotekehitysmenetelmiä. Ideointivaiheen aikana syntyneet ideat arvioidaan ja käydään läpi, jotta voidaan valita tilanteeseen ja tarpeeseen sopivat ideat jatkoarviointiin ja jatkojalostukseen. Tässä vaiheessa on tärkeää huomioida resurssien ja ajan riittävyys. Lopullinen valinta toteutettavasta ideasta tehdään yhteistyössä työn tilaajan kanssa. (Windahl & Välimaa 2012, 12, 15.)

Dialogisuus menetelmänä ja keskustelun sekä arvioinnin kautta tapahtuva reflektointi voi olla osa kehittämistoimintaa. Dialogisessa keskustelussa tavoitellaan yhteistä ymmärrystä avoimen ja suoran keskustelun avulla. Siinä otetaan huomioon erilaiset näkökulmat sekä katsantokannat ja hyväksytään ne. Kenenkään mielipidettä ei pidetä parempana kuin toisen, yhteinen näkemys rakentuu dialogisen keskustelun ja tilanteen yhteisen tutkimisen kautta. Organisaatioissa dialogisuuden avulla voidaan löytää uusia tapoja toimia muuttuvassa ympäristössä, lisäksi ihmisten osaaminen, motivaatio ja luovuus on mahdollista saada käyttöön sen avulla. (Salonen 2013, 22; Salonen ym. 2017, 61.)

Ajatus yhteisestä opinnäytetyöstä heräsi opinnäytetyöntekijöissä syksyn 2022 aikana, yhteisen keskustelun ja kiinnostuksen myötä. Opinnäytetyön ideointivaihe käynnistyi vuoden 2022 loppuvaiheessa. Opinnäytetyön prosessissa käytettiin alusta asti dialogista keskustelua kehittämisen tukena ja se kantoi periaatteena läpi koko prosessin. Keskustelua käytiin opinnäytetyöntekijöiden kesken ja myös Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lehtorin kanssa esimerkiksi siitä, millaisia tarpeita nousi esiin työn tilaajan näkökulmasta. Lehtori toi esiin tarpeen saada materiaalia opetuksen tueksi erityisperheisiin liittyen. Keskustelua käytiin myös erilaisista tavoista toteuttaa opinnäytetöitä, aiheista ja niihin liittyvistä eri yhteistyötahoista. Keskustelun myötä nousi esiin useita vaihtoehtoisia ideoita, joiden työstämistä jatkettiin dialogisen keskustelun avulla opinnäytetyön tekijöiden kesken. Aiheen valinta eteni yhteistyössä työn tilaajan ja opinnäytetyöntekijöiden kesken ja aihe valittiin joulukuussa 2022.

4.2 Esiselvitysvaihe

Ennen varsinaista tuotekehitystyötä on tärkeää tehdä esiselvitystä valitusta aiheesta. Tässä vaiheessa on tärkeää kiinnittää huomiota riittävään osaamiseen projektiin liittyen. Esiselvitysvaiheessa kartoitetaan muun muassa tulevan tuotteen kannattavuutta, tarpeita, vaatimuksia, hyödynnettävyyttä, aikataulutusta ja säilytystä. Lisäksi selvitetään, sopiiko tuote yrityksen strategiaan, onko joitain asioita mitä pitää toteutuksessa erityisesti ottaa huomioon ja mitä riskejä sen tuottamiseen liittyy. Tässä vaiheessa on tärkeää myös pohtia, mitä välineitä tuotteen valmistamiseen tarvitaan ja onko tarpeen tehdä joitakin investointeja projektin aikana. Lisäksi esiselvitysvaiheessa tehdään alustava projektisuunnitelma, joka sisältää suunnitelman prosessista, sen vaiheista sekä osaluista. (Windahl & Välimaa 2012, 18–21.)

Esiselvitysvaiheessa käytiin dialogista keskustelua sekä työelämäkumppanin että opinnäytetyön tekijöiden kesken. Dialogista keskustelua jatkettiin tulevan tuotteen tuottamiseen ja toteutukseen liittyvistä asioista esimerkiksi tarpeisiin, vaatimuksiin, aikataulutukseen ja riskeihin liittyen. Tässä vaiheessa päätettiin, että opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena kehittämistyönä ja sen osana tuotetaan materiaalia työelämäkumppanin, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun, sosionomiopiskelijoiden erityiskasvatuksen opintojen osaksi. Materiaalilla tuodaan esiin erityisperheiden kokemuksia arjesta sekä työntekijän ja perheen välisistä kohtaamisista. Tuotoksen suunnittelun avuksi tehtiin Padlet-alusta, johon kerättiin ideoita tuotoksesta, tämä jaettiin myös työelämäkumppanin kanssa.

Opinnäytetyön tiedonhankintamenetelmäksi valittiin haastattelu. Salonen (2013, 23) toteaa, että kehittämisen menetelmänä tiedonhankinnan osalta voidaan käyttää erilaisia haastatteluja. Lisäksi Hirsjärven ja Hurmeen (2022, luku 3.1.) mukaan haastattelu on joustava menetelmä, joka sopii monenlaisiin tutkimustarkoituksiin. Lisäksi he nostavat esiin suoran kielellisen vuorovaikutuksen haastateltavan kanssa, joka mahdollistaa tiedonhankinnan suuntaamista haastattelun aikana.

Alustava suunnitelma ja aihe-ehdotus opinnäytetyöstä tehtiin Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Wihi-järjestelmään tammikuussa 2023. Alustava

suunnitelma sisälsi aikataulun, kuvaukset työn sisällöstä, tavoitteesta, tuloksesta ja työn tulosten merkittävyydestä sekä hyödyntämisestä. Lisäksi siinä olivat suunnitellut työvälit ja menetelmät sekä opiskelijan edellytykset toteuttaa ehdotettu työ. Aihe-ehdotuksen hyväksymisen jälkeen jatkettiin dialogista keskustelua opinnäytetyöstä työelämäkumppanin kanssa sekä opinnäytetyön tekijöiden kesken. Tällä selkiytettiin työn tavoitetta ja prosessin etenemistä.

4.3 Projektin perustaminen ja käynnistäminen

Projektin perustamisen ja käynnistämisen vaiheessa tehdään projektisuunnitelma, jonka avulla jäsenetään projektia sen eri vaiheissa. Suunnitelma pohjautuu alustavaan projektisuunnitelmaan ja se päivittyy ja tarkentuu projektin edetessä. Suunnitelmassa tuodaan näkyväksi projektiin osallistuvat tahot, projektin tavoitteet, miten prosessi on suunniteltu etenevän, projektin suunniteltu aikataulu sekä muut projektin kannalta merkittävät asiat. Tässä vaiheessa on tärkeää varmistaa tuotettavan tuotteen kannattavuus ja että se vastaa todelliseen tarpeeseen. (Windahl & Välimaa 2012, 21–22.) Salonen (2013, 22–23) toteaa, että menetelmäkirjallisuuden hyödyntäminen ja aiempiin tutkimuksiin perehtyminen kuuluvat kehittämisen menetelmiin ja näin ollen voivat olla osa kehittämistyöhön perustuvaa opinnäytetyön prosessia.

Projektin perustamisen ja käynnistämisen vaiheessa hyödynnettiin dialogista keskustelua opinnäytetyön tekijöiden kesken sekä työelämäkumppanin ja opinnäytetyönohjaajan kanssa. Opinnäytetyöntekijöiden ja työelämäkumppanin kanssa yhteisen keskustelun tukena oli sähköinen Padlet-alusta, jonka avulla koottiin tietoa aiheesta. Lisäksi aiheisiin syvennyttiin menetelmäkirjallisuuteen, ammattikirjallisuuteen sekä aiempiin tutkimuksiin perehtymällä. Näin lisättiin tietopohjaa aiheeseen liittyvistä keskeisistä aiheista, kuten erityisperheistä sekä vanhempien kokemuksista arjen kuormittavuudesta erityisperheissä. Tällä tavoin pyrittiin saamaan mahdollisimman kokonaisvaltainen käsitys aiheesta. Lisäksi perehdyttiin myös tarkemmin menetelmäkirjallisuuden avulla teemahaastatteluihin ja opinnäytetyön tekemiseen.

Teemahaastatteluun tiedonhankintamenetelmänä päädyttiin, koska opinnäytetyössä keskeistä oli erityisperheiden omien kokemusten esiin tuominen. Hirsjärven ja Hurmeen (2022, luku 4.2.3) mukaan puolistrukturoitu teemahaastattelu vapauttaa haastattelijaa tutkijan näkökulmasta, tuo tutkittavan äänen kuuluviin ja tärkeää on haastateltavan henkilön tieto ja kokemus aiheesta. Lisäksi teemahaastattelussa merkittävää on se, että vaikka haastattelun teema-alueet eli aihepiirit ovat kaikille samat ja haastattelun eteneminen rakentuu niiden pohjalta, voi haastattelutilanteessa toimia joustavasti. Tutkittavat ilmiöt ja niiden peruskäsitteet hahmottuvat teoriaan ja tutkimustietoon perehtyessä ja näin voidaan muodostaa teoreettisia pääluokkia ja peruskäsitteitä, joista teemat muodostuvat. Puolistrukturoidussa haastattelussa ei laadita yksityiskohdista kysymysluetteloa vaan tehdään teema-alueiden luettelo. Teema-alueet ovat pelkistettyjä ja iskusanamaisia luetteloja, joihin haastattelukysymykset kohdistuvat. Ne toimivat haastattelutilanteessa haastattelijan muistilistana ja keskustelua ohjaavina kiintopisteinä. Haastattelutilanteessa niitä tarkennetaan kysymyksillä. (Hirsjärvi & Hurme 2022, luku 4.2.3, luku 5.5.2.) Aiheeseen perehtymisen pohjalta muodostettiin teemoja haastattelurunkoa ja haastatteluja varten. Näitä teemoja olivat seuraavat:

1. Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan?
2. Erityisperheiden haasteet, mikä haastaa erityisperheen arjessa?
3. Perhe ja sosiaaliset suhteet.
4. Kokemuksia varhaiskasvatuksesta ja koulusta.
5. Muiden palvelujen saatavuus ja kokemuksia niistä.

Haastattelurunko sisälsi apukysymyksiä ja -sanoja varsinaisten teemojen lisäksi, joita voitiin hyödyntää haastattelussa. Teemahaastattelun runko liitteenä (liite 2).

Projektin perustamisen ja käynnistämisen vaiheessa työstettiin opinnäytetyösuunnitelmaa. Siihen kuuluivat ohjaavan opettajan ohjauseminaarit helmi- ja maaliskuussa 2023. Toukokuussa 2023 viimeisteltiin opinnäytetyösuunnitelma. Siinä käsiteltiin opinnäytetyön lähtökohtia, osallistujia ja hyödynsaajia, tehtävää / tavoitetta ja tarkoitusta sekä hahmoteltiin teoriaperustaa. Suunnitel-

massa käsiteltiin myös työn toteutusta toiminnallisena opinnäytetyönä, tuotekehitysprosessin, menetelmien sekä aineiston analyysin ja käsittelyn osalta. Suunnitelmaa tehdessä laadittiin myös tarvittavat lomakkeet, joita olivat tutkimustiedote (liite 3), tietosuojailmoitus (liite 4) sekä suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja opinnäytetyöhön osallistumiseen (liite 5). Näiden lomakkeiden sisältöä avataan tarkemmin prosessin seuraavassa vaiheessa.

Opinnäytetyösuunnitelma hyväksyttiin ja tallennettiin Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun Wihi-järjestelmään toukokuun lopussa 2023 ja tämän jälkeen solmittiin opinnäytetyösopimus työelämäkumppanin eli Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kanssa.

4.4 Tuotekehitysvaihe ja prototyyppi

Projekti käynnistetään projektisuunnitelman pohjalta, suunnitelmaa päivitetään ja työskentelyä mukautetaan tarpeen mukaisesti. Tärkeää on ottaa huomioon aikataulussa pysyminen, vastualueet ja resurssien riittävyys. Tässä vaiheessa käydään tarkemmin läpi suunnitelmaa projektin aikana syntyvästä tuotteesta, aloitetaan tuotteen kehittämistyö ja valmistetaan prototyyppi. Prototyyppi voi olla pelkistetty versio valmistettavasta tuotteesta, sen tarkoituksena on varmistaa valmistettavan tuotteen hyödynnettävyys. Lisäksi on tärkeää testata prototyypin toimivuus, parannella sitä saadun palautteen perusteella sekä varmistaa, että tuote täyttää tarvittavat vaatimukset ja on laatustandardien mukainen. (Windahl & Välimaa 2012, 25–28.)

Tuotekehitysvaihe käynnistettiin suunnitelman pohjalta, dialogista keskustelua hyödynnettiin toteutuksen suunnittelussa opinnäytetyön tekijöiden kesken sekä työelämäkumppanin kanssa tuotoksen tarkempia sisältöjä ja muotoja suunniteltaessa. Aikataulu toteutuksen osalta tarkentui ja teemahaastattelun toteuttamisen taustatyöskentely käynnistyi aiheeseen vahvemman perehtymisen sekä haastateltavien tavoittamisen suunnittelun kautta, lisäksi tarkistettiin ja päivitettiin tarvittavat lomakkeet haastatteluihin liittyen.

Eettiset kysymykset korostuvat ihmistä koskevassa tutkimuksessa, tutkijaa ohjaa yleiset eettiset periaatteet, joiden mukaan tutkittavan henkilön itsemäärää-

misoikeutta on kunnioitettava ja tutkimusta tehdessä tutkimuksesta ei saa koi-
tua haittoja, vahinkoja tai merkittäviä riskejä. Tutkimukseen osallistuminen on
vapaaehtoista ja tutkittavan on saatava keskeyttää osallistumisensa milloin ta-
hansa. Tutkittavalla on oikeus saada tietoa tutkimuksesta, sen sisällöstä, tutki-
muksen toteutuksesta sekä henkilötietojen käsittelystä. Lisäksi tutkittavalla on
oikeus saada totuudenmukainen ja ymmärrettävä kuva tutkimuksesta, johon
hän osallistuu. (TENK 2019, 7–9.)

Tutkimustiedote (liite 3) sisälsi perustietoa opinnäytetyöstä, sen tavoitteista,
toteutuksesta sekä tulosten raportoinnista, siinä käsiteltiin myös opinnäytetyön
prosessia, osallistumisen vapaaehtoisuutta ja kerrottiin, että osallistumisen voi
keskeyttää milloin tahansa. Tiedotteessa osallistujaa pyydettiin myös harkitse-
maan, mitä asioita ja minkä verran osallistuja haluaa omista ja perheensä asi-
oista kertoa haastattelun aikana. Tutkimustiedotteessa osallistujalle kerrottiin,
että kerättyä aineistoa ja tutkimustuloksia aiottiin hyödyntää ja käyttää sellai-
sessa muodossa, josta haastateltavaa ei voida tunnistaa. Lisäksi tiedote si-
sälsi tiedon siitä, että tuotoksena syntyvät materiaalit eivät tule olemaan julki-
sesti saatavilla.

Henkilötiedolla tarkoitetaan kaikkia tietoja, joista henkilön voi tunnistaa.
Henkilötietojen käsittelyyn on oltava perustelut, suunnittelussa on huomioitava
henkilötietojen käyttötarkoitus ja miten niitä käsitellään. Henkilötiedot tulee
poistaa mahdollisimman pian, kun ne eivät ole enää tarpeellisia. Tutkittavaa
on informoitava ymmärrettävästi ja totuudenmukaisesti henkilötietojen käsitte-
lystä. Tutkittaville voidaan luvata tunnistamattomuus, mikäli se tosiasias-
sa voi toteutua, yksityisyydensuojasta on huolehdittava tutkimuksen kaikissa vai-
heissa. Tutkimusaineistojen avoimuuden aste määrittyy tilannekohtaisesti,
siinä otetaan huomioon muun muassa henkilötietojen ja yksityisyyden suoja ja
tästä tiedotetaan tutkittavia jo tiedonkeruun vaiheessa. Aineiston käsittelyssä
huolehditaan tietoturvasta koko tutkimuksen elinkaaren ajan. (TENK 2019,
11–13.)

Tietosuojailmoitus (liite 4) sisälsi perustietoa opinnäytetyöstä sekä kuvauksen
henkilötietojen käsittelystä, säilytyksestä sekä hävittämisestä opinnäytetyön
aikana. Henkilötieto muodostui yhteystiedoista sekä haastattelun tallenteesta,

joka muodostaa biometrisen tunnisteen. Tietosuojailmoituksessa kerrottiin miten osallistuja voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan ja lisäksi tietosuojailmoitus sisälsi opinnäytetyöntekijöiden sekä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaavan yhteystiedot.

Suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen -lomakkeella (liite 5) haastateltavat antoivat suostumuksen osallistua opinnäytetyöhön. Allekirjoittamalla lomakkeen haastateltavat vahvistivat saaneensa tutkimustiedotteen sekä tietosuojailmoituksen ja ymmärtäneensä niiden sisällön, saaneensa riittävästi tietoa opinnäytetyöhön, henkilötietojen käsittelyyn sekä osallistumiseen ja sen mahdolliseen keskeyttämiseen liittyen.

Haastattelun taustalla on suunnitelma tiedon hankkimisesta, tärkeää on tietää, mitä tutkimus koskee, keneltä tietoja tarvitaan ja miksi. Haastattelun avulla on tarkoitus oppia ymmärtämään kyseessä olevaa asiaa paremmin saadun tiedon perusteella. Haastateltavien määrä on riittävä silloin, kun aiheesta on saatu tarpeeksi tietoa. Haastatteluiden avulla voidaan myös hankkia tietoa kokemusten ja narratiivien muodossa. Haastateltavien valintaan vaikuttaa haastatteluista saadun tiedon käyttötarkoitus. Valittavia henkilöitä usein yhdistää jokin tekijä eli he edustavat jotakin ryhmää. Haastateltavan kokemus kyseessä olevasta aiheesta on keskeistä. (Hirsjärvi & Hurme 2022, luku 4.2.3, luku 5.2, luku 6.2.1.) Opinnäytetyön tiedonhankintamenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aiheena oli erityisperheiden kokemukset arjesta ja sen haasteista, joten haastateltavien valinnassa keskeistä oli löytää kyseiseen viiteryhmään kuuluvia henkilöitä. Kohderyhmänä oli erityislasten vanhemmat.

Haastateltavien tavoittaminen voi olla haasteellista. Yksi tapa tavoittaa haastateltavia voi olla miettiä mihin taustayhteisöön he kuuluvat, ottaa ensin siihen yhteyttä ja tavoitella haastateltavia sitä kautta. Haastateltavasta ei tarvitse tässä tapauksessa tietää tarkempia tietoja, riittää että hänen tiedetään kuuluvan kohderyhmään. Taustayhteisön valinnassa on tärkeää huomioida, ettei valinta kavenna tutkittavaa ryhmää. (Hirsjärvi & Hurme 2022, luku 6, luku 6.2.1.)

Haastateltavia pyrittiin tavoittamaan ensin erään valtakunnallisesti toimivan järjestön kautta, joka toiminnaltaan olisi sopinut opinnäytetyön aiheeseen ja

jonka jäsenistössä olisi ollut laajasti erilaisia erityisperheitä. Kesällä 2023 järjestöä lähestyttiin useita kertoja sähköpostitse saamatta sieltä kuitenkaan vastausta lainkaan. Tämä viivästytti haastattelujen aloittamista ja prosessin etenemistä, koska toive oli saada haastateltavat juuri tämän kyseisen tahon kautta. Syksyllä 2023 pyyntöä osallistua haastatteluun alettiin jakamaan vahvemmin eri yhteistyötahojen sekä kanavien kautta. Tiedote mahdollisuudesta osallistua opinnäytetyöhön jaettiin esimerkiksi julkisiin tiloihin ja sosiaalisen median aiheeseen liittyviin keskusteluryhmiin. Yhteistyötahoja ei mainita nimellä haastateltavien anonymiteetin säilyttämisen varmistamiseksi. Ilmoitukset sisälsivät perustietoa opinnäytetyöstä ja sen aikataulusta sekä opinnäytetyön tekijöiden sähköpostiosoitteet, ilmoitukset olivat joko paperisessa tai sähköisessä muodossa. Esimerkki ilmoituksesta osallistua opinnäytetyöhön liitteissä (liite 6).

Ilmoituksien perusteella tuli seitsemän yhteydenottoa, joista kuudella oli mahdollisuus osallistua haastatteluun. Heistä kaikki sopivat opinnäytetyön kohderyhmään, riittävä tieto oli se, että haastateltavat kokivat itse kuuluvansa kohderyhmään erityislapsen vanhempana, eikä sen tarkempia tietoja ollut tarpeen tietää tai kerätä. Haastateltavat ottivat yhteyttä sähköpostitse, jonka kautta heille annettiin lisätietoa opinnäytetyöstä, lähetettiin tarvittavat lomakkeet ja alustavat teemat haastattelua varten, sovittiin haastattelun ajankohdasta sekä muista yksityiskohdista. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen -lomakkeen ennen haastattelua ja toimittivat sen opinnäytetyön tekijöille joko sähköisenä tai paperisena. Haastattelut toteutettiin joko Teams-yhteydellä tai tapaamalla syyslukukauden 2023 aikana. Haastattelujen alussa käytiin läpi lomakkeet ja varmistettiin, että haastateltavat olivat ymmärtäneet niiden sisällön sekä muistutettiin haastateltavia siitä, että opinnäytetyöhön osallistumisen voi halutessaan keskeyttää.

Haastattelujen tallentaminen kuuluu temahaastattelun luonteeseen, tämä sujuvoittaa haastattelujen toteuttamista, jos tehdään muistiinpanoja, on niihin vaikeaa sisällyttää äänenpainoja ja puheen taukoja. Kuitenkin haastattelun tallentamiseen on oltava suostumus haastateltavalta. Haastattelijan tulee noudattaa ammatillista roolia ja toimia luottamuksellisesti. Haastattelussa kysymysten esittämisessä tulee olla joustava, voi olla hyödyllistä vaihtaa kysymys-

ten järjestystä tai jättää osa kysymyksistä esittämättä. Haastateltavien ainutkertaisuutta korostaa heidän käsittelemisensä yksilöinä eikä koehenkilöinä. (Hirsjärvi & Hurme 2022, luku 5.2, luku 6.3.1, luku 6.3.2, luku 6.4.1.)

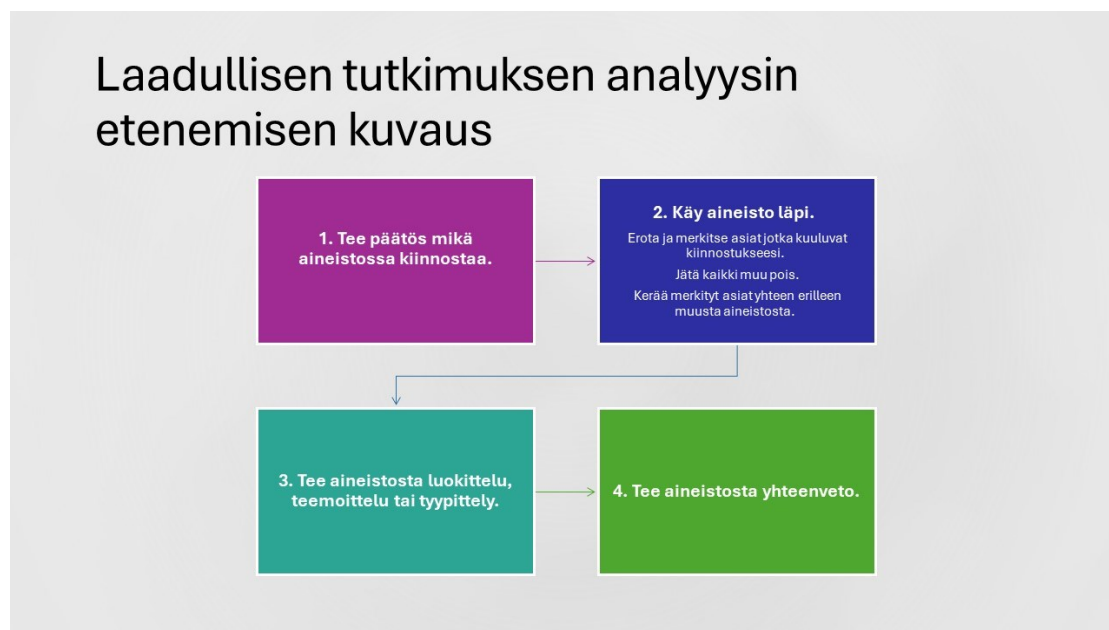
Opinnäytetyön haastatteluista osa tallennettiin ja osasta tehtiin muistiinpanot. Kaikki haastateltavat eivät halunneet omaa haastatteluaan tallennettavan ja heidän toivettaan kunnioitettiin. Heidän kokemuksiin pidettiin kuitenkin tärkeinä ja heidän haluaan osallistua opinnäytetyöhön arvostettiin, joten heidän kohdallaan joustettiin tallentamisessa ja tehtiin sen sijaan muistiinpanot. Muistiinpanoihin pyrittiin kirjaamaan asiat niin kuin haastateltava ne sanoi, lisäksi kysyttiin tarkennusta kirjaamisen muodosta ja tarkistettiin, että kirjatut asiat olivat oikein. Haastattelut etenivät pääsääntöisesti alustavien teemojen mukaisesti, kuitenkin haastateltavien valintaa puhua itselle sopivista aiheista teemojen sisällä kunnioitettiin. Teemojen käsittelyn jälkeen haastateltaville esitettiin avoin kysymys: Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille? Tällöin haastateltavalla oli mahdollisuus vapaasti kertoa itselle merkityksellisistä asioista.

Hirsjärven ja Hurmeen (2022, luku 7.2, luku 7.2.1) mukaan haastatteluista saatu aineisto voidaan purkaa tekstiksi eli litteroida, sen tarkkuudesta ei ole yksiselitteistä ohjetta ja tähän vaikuttaa tutkimusote ja tutkimustehtävä. Kuitenkin puheen sisällön kirjaaminen riittää, mikäli kyseessä ei ole keskusteluanalyysi. Haastatteluista saatu aineisto litteroitiin niin, että kaikki aineisto oli kirjallisessa muodossa ja puheen sisältö oli kirjaamisessa keskeisintä. Lisäksi aineisto käytiin läpi ja käsiteltiin niin, että haastateltavia, heidän yksilöllisiä tietojaan tai asuinpaikkojaan ei voida tunnistaa aineistosta.

Aineisto kuvaa tutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä, josta analyysin avulla luodaan selkeä ja sanallinen kuvaus (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.2). Haastatteluista saatu aineisto voi olla runsas, eikä aina ole tarpeellista analysoida kaikkea aineistoa. Aineiston analysointia olisi hyvä suunnitella jo haastatteluja tehdessä ja aineiston purkaminen kannattaa tehdä mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. (Hirsjärvi & Hurme 2022, luku 7.) Tuomen ja Sarajärven (2018, luku 4) mukaan perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa on sisällönanalyysi, johon useimmat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät jollain tavalla perustuvat. Sen lisäksi, että sitä voidaan pitää yksittäisenä

metodina, voidaan sitä pitää myös väljänä teoreettisena kehyksenä, jolla tarkoitetaan kuultujen, kirjoitettujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä ja jota voidaan käyttää erilaisissa tutkimuksissa.

Laadullisen tutkimuksen analyysin etenemisen kuvaamiseksi on tutkija Timo Laine esittänyt rakenteen, jota Tuomi ja Sarajärvi (2018, luku 4.1) ovat hieman muokanneet, kuvassa 2 tämä rakenne tiivistettynä.



Kuva 2. Laadullisen tutkimuksen analyysin etenemisen kuvaus (mukaiillen Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.1)

Kuvassa 2 kerrotaan laadullisen tutkimuksen analyysin vaiheittaisesta etenemisestä. Ensimmäisessä vaiheessa on tärkeää päättää vahvasti, mikä aineistossa kiinnostaa ja miten se rajataan. Laadullisen tutkimuksen aineistosta nousee usein uusia kiinnostavia asioita, mutta on valittava tarkka rajattu ilmiö, joka nousee tutkimuksen tarkoituksesta. Toisessa vaiheessa on vuorossa aineiston läpikäyminen, jossa erotetaan ja merkitään asiat, jotka ovat kiinnostavia tutkimuksen tarkoituksen näkökulmasta ja jätetään kaikki muu pois. Tällöin erotellaan merkityt asiat muusta aineistosta ja kerätään ne yhteen. Kolmannessa vaiheessa tehdään kerätyn aineiston luokittelu, teemoittelu tai tyypittely. Neljännessä eli viimeisessä vaiheessa aineistosta kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.1.)

Kehittämiseen perustuvassa opinnäytetyössä prosessin aikana tuotettujen materiaalien ja aineistojen analyysi- ja käsittelytavat tulee kuvailla raporttiin riittävän selkeästi, huolellisesti ja luotettavasti kirjallisuutta hyödyntäen. Tutkimustyöhön verrattuna materiaalien ja aineistojen analysointia ja käsittelytapoja ei kuitenkaan käsitellä yhtä perusteellisesti. (Salonen 2013, 24.) Aineiston analyysiä voidaan tehdä esimerkiksi aineistolähtöisesti tai teoriaohjaavasti. Molemmissa toimitaan aineiston ehdoilla, mutta teoriaohjaavassa analyysissä aineistosta saatu tieto jaotellaan aiheesta jo aiemmin tiedettyjen yläluokkien mukaisesti, kun taas aineistolähtöisessä analyysissä luokat muodostetaan aineiston sisällön avulla. Aineistoa analysoitaessa siitä etsitään joko samankaltaisuuksia tai eroavuuksia. Yksinkertaisimpana aineiston järjestämisen tapana pidetään luokittelua. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.1, luku 4.4.3, luku 4.4.5.)

Aineiston litteroinnin jälkeen se luettiin useaan otteeseen kokonaiskäsityksen muodostamiseksi, aineistosta jätettiin pois työn kannalta epäoleelliset asiat ja lisäksi eri haastattelut merkittiin eri väreillä. Aineiston analyysiksi oli valittu teoriaohjaava analyysi, joka toteutui jaottelemalla aineisto aiemmin määriteltyjen yläluokkien mukaisesti. Yläluokat olivat yhteneväiset teemahaastattelun teemojen kanssa, lisäksi aineistosta muodostettiin alaluokkia etsimällä aineistosta yhdistäviä tekijöitä. Luokittelusta esimerkkinä taulukko 1.

Taulukko 1. Esimerkkitaulukko aineiston luokittelusta

Lainaus	Alaluokka	Yläluokka
<p><i>"Hetkessä eläminen."</i></p> <p><i>"Vauhtia ollut ja siihen on pitänyt sopeutua."</i></p> <p><i>"Positiivinen asenne."</i></p> <p><i>" Itselle voimavara, kun diagnoosin jälkeen päättänyt, että meidän perheessämme eletään normaalia elämää."</i></p>	Tilanteeseen sopeutuminen	Teema 1: Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan
<p><i>" Ymmärtää erilaisuutta hyvin sekä lapsi että aikuiset."</i></p>	Ymmärryksen lisääntyminen	Teema 1: Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan

<p><i>”Ymmärrys lapsen käytöksestä ja siitä että hän ei tee asioita tahallaan.”</i></p> <p><i>”Positiivista on osata ymmärtää ehkä hieman paremmin kaikkea ympärillään.”</i></p>		
--	--	--

Taulukossa 1 kuvataan esimerkinomaisesti yhden yläluokan (Teema 1: Eri-tyisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan) kahden alaluokan rakentumista aineiston luokitteluun perustuen. Vasemmalla sarakkeessa on muutamia lainauksia haastatteluista, keskimmaisessä sarakkeessa on kaksi esimerkkiä muodostuneista alaluokista ja oikeassa sarakkeessa on aiemmin määritelty, teoriaan pohjautuva yläluokka.

Aineistosta nousi esiin tarve analysoida sitä myös aineistolähtöisesti. Aineistoa läpikäydessä siitä nousi esiin yksittäisiä tarinoita ja kokemuksia, joita haluttiin nostaa vahvemmin esiin. Aineistosta luokiteltiin näitä tarinoita ja kokemuksia, yhdistettiin samankaltaisuuksia toisiinsa ja muokattiin niistä loogisia kokonaisuuksia anonymitteetti huomioiden ja kuitenkin niin, että mahdollisimman aito kokemus saatiin säilytettyä. Aineiston analysoinnista kirjoitettiin yhteenvedot. Vapaamuotoiseen kysymykseen saadut vastaukset kirjattiin lähes alkuperäisessä muodossaan, vastauksista poistettiin vain toistuvat ilmaukset ja sanamuotoja yhtenäistettiin, myös tästä kirjoitettiin yhteenveto.

Haastatteluista saatua tietoa hyödynnettiin tuotoksien tekemisessä. Prosesissa otettiin huomioon se, kenelle tuotoksia tehdään eli sosionomiopiskelijat. Sisällöistä haluttiin tehdä mahdollisimman monipuolisia ja monikäyttöisiä myös työelämäkumppanin näkökulma huomioiden. Tuotoksen suunnittelussa hyödynnettiin dialogista keskustelua työelämäkumppanin kanssa, pidettiin pala-verti ja suunniteltiin tarvittavaa oppimateriaalia. Materiaalin muodostamisessa käytettiin PowerPoint-ohjelmaa, koska se oli ennestään tuttu, se oli helppokäyttöinen ja sen tiedettiin olevan työelämäkumppanilla yleisesti käytössä. Lisäksi käytettiin Word Art-ohjelmaa, jolla tehtiin esimerkiksi opinnäytetyön logo (kuva 3), jota käytettiin tuotoksessa. Logosta käy ilmi opinnäytetyön tekijöiden nimet ja se, että kyseessä on opinnäytetyö.



Kuva 3. Opinnäytetyön logo (kuva luotu ohjelmalla Word Art)

Tuotoksista tehtiin prototyypit, joita olivat teoriaohjaavaan analyysiin pohjautuva tiedollinen diasarja sekä aineistolähtöiseen analyysiin pohjautuvia diasarjoja tarinoiden ja kokemuksiin liittyen. Prototyypeistä pyydettiin palautetta työelämäkumppanilta ja pidettiin yhteinen palaveri aiheeseen liittyen. Tuotekehitystä jatkettiin saadun palautteen ja kehittämisehdotusten perusteella. Työelämäkumppanin toiveena oli saada oppimateriaaleista nousemaan esiin kosketavuutta, jotta niistä opitut asiat jäisivät vahvemmin mieleen. Tästä syystä päädyttiin lisäämään tarinallisiin ja kokemuksellisiin oppimateriaaleihin ääniraidat. Tuotettuja oppimateriaaleja oli lopulta useita, tiedollisia diasarjoja oli viisi ja lisäksi koonti avoimen kysymyksen vastauksista, tarinallisia ja kokemuksellisia diasarjoja oli yhteensä neljä. Oppimateriaalit kuvaillaan tarkemmin luvussa kuusi. Diasarjojen tuottamisessa huomioitiin niiden saavutettavuus. Tuotekehitysvaiheessa raportin kirjoittaminen kulki muun tekemisen rinnalla.

4.5 Projektin viimeistelyvaihe

Projektin viimeistelyvaiheessa on tärkeää kiinnittää huomiota huolelliseen dokumentointiin sekä mahdollisten virheiden tai puutteiden korjaamiseen. Tavoitteena on huolellinen raportointi sekä mahdollisimman toimiva ja käyttökelpoinen tuotos. Tuotekehityksessä kannattaa ottaa huomioon tuotteen hyödynnettävyys ja jatkokehitettävyys, jotta se olisi mahdollisimman pitkäikäinen. Viimeistelyvaiheessa käydään yhteistä keskustelua toimeksiantajan kanssa, varmistetaan tuotoksen laatuvaatimusten täyttyminen ja viimeistellään tuotos sekä raportti. (Windahl & Välimaa 2012, 29, 31.) Tiedonhankintamenetelmien,

kehittämismenetelmien, dokumentoinnin ja aineiston käsittelyn tulee muodostaa yhtenäinen kokonaisuus, jonka perusteella prosessia voidaan arvioida (Salonen 2013, 24).

Myös projektin viimeistelyvaiheessa käytettiin kehittämisen apuna dialogista keskustelua yhdessä ja työelämäkumppanin kanssa. Lähetimme oppimateriaalin myös opinnäytetyönohjaajalle ja saimme lisäksi sitä kautta lisää palautetta tuotoksesta. Tuotos viimeisteltiin työelämäkumppanin kanssa käydyn keskustelun ja saadun palautteen perusteella. Koko prosessin aikana dokumentoitiin tehtyjä työvaiheita sekä valintoja ja kirjattiin ne muistiinpanoihin, toteutuneista palavereista kirjattiin muistiot. Muistiinpanojen avulla kirjoitettiin raporttia, joka viimeisteltiin projektin viimeistelyvaiheessa.

4.6 Projektin siirto ja sen päättäminen

Projektin päätösvaihe sisältää projektitiedon siirtämisen sekä projektin päättämisen. Tässä vaiheessa toimeksiantajalle siirretään projektissa tuotettu tuotos aiemmin sovitun mukaisesti ja toimeksiantajalle siirtyy vastuu projektin tulosten hyödyntämisestä. Toimeksiantajan kanssa sovitaan esimerkiksi tekijänoikeuksista tuotokseen liittyen. Lisäksi päätösvaiheessa arvioidaan tavoitteiden saavuttamista ja tehdään kirjallinen loppuraportti. Tuotekehitysprosessin päättyessä työskentelyä, tuloksia ja tuotosta arvioidaan monesta eri näkökulmasta. Mikäli tuotettu tuote vastaa asiakastarvetta, tuote on turvallinen ja se soveltuu käyttötarkoitukseensa, voidaan sitä pitää onnistuneena. Lisäksi arvioidaan, onko projekti toteutettu suunnitelman mukaisesti niin ajallisesti kuin kustannuksiltaan. Lopullista arviointia voidaan tehdä vasta tuotteen käyttöön ottamisen jälkeen. (Windahl & Välimaa 2012, 32–33.)

Projektin siirron ja sen päättämisen vaiheessa tuotos siirtyi työn tilaajalle eli työelämäkumppanille aiemmin laaditun sopimuksen mukaisesti, tällöin myös vastuu tuotosten hyödyntämisestä siirtyi heille. Tuotoksesta pyydettiin palautetta työelämäkumppanilta, jonka avulla arvioitiin sen onnistumista.

Tuotetussa oppimateriaalissa olivat keskiössä erityislapset ja heidän perheensä, kuten työelämäkumppanin kanssa opinnäytetyösuunnitelmassa ja

toimeksiannossa oli sovittu. Työelämäkumppanin palautteen mukaan opinnäytetyön tuotoksena syntyneissä diamateriaaleissa tuotiin onnistuneesti esiin erityisperheiden arjen kokemuksia, niin haasteita kuin voimavaroiksikin luettavia seikkoja. Tuotoksen muodosta käytiin keskustelua pitkin opinnäytetyöprosessia ja työelämäkumppani antoi ”vapaat kädet” suunnitella ja ideoida opiskelijoiden osaamisen lisäämiseksi sekä hyödyntämiseksi sosionomien verkko-opiskelun tukena. Käydyissä keskusteluissa nousi esiin erityislapsiperheiden arjen kuormittavuus ja se että tulevien ammattilaisten osaamisen näkökulmasta on tärkeää tunnistaa, millaiset moninaiset asiat ja tilanteet tuovat kuormaa perheille.

Työelämäkumppanin palauteen mukaan tietoperustaan pohjautuvat teemat ovat rajautuneet onnistuneesti suunnitelmavaiheen teemoista niihin, jotka erityisesti juuri haastateltavien kokemuksissa nousivat merkityksellisiksi. Lisäksi tuotetut diasarjat teemoittain ovat varsin selkeitä ja niihin koostetut tiivistelmät avasivat visuaalisesti tuotettuja kuvioita. Palautteessa nousi esiin myös kohtaamisen merkityksestä, koulupolusta ja palvelujärjestelmän haasteita kuvaavat diasarjat äänellä, joiden uskotaan vastaavan audiitiivisesti oppivien tarpeisiin. Lisäksi tarinat tuovat case-tyyppisesti asiakasta lähemmäs ja siten herättävät mahdollisesti myös opiskelijassa reflektiota myös tunnetasolla. Työelämäkumppanin palautteen perusteella opinnäytetyön tuotos vastaa hyvin siihen tarpeeseen, jota työllä lähdettiin tavoittelemaan.

Aikataulullisista syistä palautetta ei voitu pyytää oppimateriaalin loppukäyttäjiltä eli sosionomiopiskelijoilta. Dialogista keskustelua hyödynnettiin opinnäytetyön tekijöiden kesken tuotoksen sekä koko prosessin arvioinnissa, lisäksi molemmat opinnäytetyön tekijät tekivät itsenäistä arviointia. Lopullinen opinnäytetyö arvioitiin ja julkaistiin raportin osalta. Tuotettu oppimateriaali jäi vain työelämäkumppanin käyttöön, kuten haastateltavien kanssa oli sovittu. Opinnäytetyöprosessin aikana kertynyt aineisto ja muu materiaali tuhottiin arvioinnin jälkeen oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti.

5 KERÄTYN AINEISTON TULOKSET

Haastatteluilla haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin: Minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on heidän arjestaan, mitä voimavaroja ja haasteita siihen

liittyy? Mikä on perheen ja sosiaalisten suhteiden merkitys erityisperheen arjessa? Minkälaisia kokemuksia erityisperheillä on palveluista, varhaiskasvatuksesta sekä koulusta?

Aineiston analyysiksi valikoitui teoriaohjaava analyysi, joka toteutui jaottele-malla aineisto aiemmin määriteltyjen yläluokkien mukaisesti. Yläluokat olivat yhteneväiset teemahaastattelun teemojen kanssa ja lisäksi aineistosta muodostettiin alaluokkia.

Aineistosta nousi esiin tarve analysoida sitä myös aineistolähtöisesti. Aineis-toa läpikäydessä siitä nousi esiin tarinoita ja kokemuksia ja näitä haluttiin nos-taa vahvemmin esiin. Aineistosta luokiteltiin näitä tarinoita ja kokemuksia, niistä yhdistettiin samankaltaisuuksia toisiinsa ja muokattiin niistä loogisia ko-konaisuuksia niin, että mahdollisimman aito kokemus saatiin säilytettyä. Näin saatiin esiin aihekokonaisuuksia: kohtaamisen merkitys, koulupolku, palvelu-järjestelmän ongelmat sekä huolet ja murheet. Näistä aihekokonaisuuksista muodostettiin osa materiaaleista, mutta niitä ei käsitellä raportissa tarkasti. Haastateltavien kanssa oli sovittu, että materiaalit eivät ole julkisia, joten sen vuoksi myöskään tarkkoja kuvauksia aineistosta ei julkaista. Tällä tavoin var-mistamme haastateltavien yksityisyydensuojan.

Alla esitellään käytettyjen teemojen mukaisesti jaoteltuina teemat eli yläluokat, alaluokat ja haastattelujen tulokset. Varsinaisten teemojen lisäksi kysyttiin avoin kysymys: ”Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille?”, joka sek in esi-tellään luvun viisi lopuksi.

5.1 Teema 1: Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan?

Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan? -teemasta alaluokiksi muodostuivat tilanteeseen sopeutuminen, vahva perheen sisäinen vuorovaikutus, huumori, ymmärryksen lisääntyminen, tiedon lisääntymisen kautta tullut ymmärrys, kokemuksesta tulleen tiedon hyödyntäminen, perspek-tiivi ja ymmärrys tilanteesta, tukiverkko (läheiset ja yhteiskunta), oma aika sekä positiivinen asenne ja avoimuus.

Haastatteluissa erityisperheiden arkeen liittyen vahvuuksina ja voimavaroina koettiin tilanteeseen sopeutuminen. Sopeutumista edesauttoi se, että perheessä oli opittu elämään hetkessä ja nauttimaan pienistä ja tavallisista asioista. Vahvuutena nousi esiin myös omaan näkemykseen luottaminen ja joko tavallisten lapsiperheen asioiden tekeminen tai omaan kuplaan vetäytyminen, riippuen perheen tilanteesta ja siitä, mikä koettiin perheelle parhaaksi. Vahvuutena ja voimavarana koettiin myös oma oppiminen erityisyyden myötä. Eriytyisyys oli opettanut pitkää pinnaa, arjen strukturointia ja asioista yli pääsemistä nopeasti.

Haastatteluissa nousi esiin vahvuuksia ja voimavaroja myös perheen sisäiseen vuorovaikutukseen liittyen. Vanhemman ja lapsen välinen suhde koettiin vahvistuneen erityisyyden myötä esimerkiksi asioista keskustelun kautta, suhde kuvattiin myös intensiivisemmäksi. Myös koko perheen sisäisten suhteiden sekä puolisoitten keskinäisen suhteen koettiin vahvistuneen erityisyyden myötä. Lisäksi vahvuutena ja voimavarana mainittiin huumori.

Vahvuuksina ja voimavaroina nousi esiin oman ymmärryksen lisääntyminen. Tiedon saamisen ja ymmärryksen lisääntymisen kautta haastateltavat kokivat ymmärtävänsä oman lapsen lisäksi myös erityisyyttä ilmiönä paremmin. Koke-musta erityisyydestä oli voitu hyödyntää omassa elämässä esimerkiksi ver-taistukena muille vanhemmille sekä kokemusasiantuntijana tai lasten ja nuor-ten kanssa toimiessa. Ymmärryksen lisääntymisen myötä myös perspektiivin koettiin muuttuneen ja tilanne nähtiin muuttuvana, lapsen kehitys menee eteenpäin ja tilanne helpottuu ajan myötä.

Haastateltavat kertoivat, että heitä auttaa jaksamaan omat läheiset, työ ja opiskelu, oman ajan saaminen sekä yhteiskunnan tuki ja palvelut, joista mai-nittiin muun muassa tukiperhe, koulun aikuiset, lastensuojelu sekä yhteiskun-nan muut palvelut. Jaksamista tukevin asioina kerrottiin myös positiivinen asenne ja avoimuus, myös haasteiden näkeminen positiivisessa valossa nousi esiin.

5.2 Teema 2: Erityisperheiden haasteet, mikä haastaa erityisperheen arjessa?

Erityisperheiden haasteet, mikä haastaa erityisperheen arjessa? -teemasta alaluokiksi muodostuivat palvelujärjestelmän (yhteiskunnan) aiheuttama turha ja kuormittava työ, lapsen huomioiminen ja suojeleminen, työhön ja uravalintoihin liittyvät vaikutukset, vanhemman roolin muuttuminen, ajanpuute ja ajan antaminen asioihin, arjen strukturointi (suunnitelmallisuus, johdonmukaisuus ja ”jäykkyys”), väsymys ja univaje sekä huolet ja murheet.

Haastateltavat kertoivat, että erityisperheen arjessa haastaa niin sanottu turha ja kuormittava työ. Sitä aiheuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi toistuvat tapaamiset ja palaverit, tiedonsiirron ongelmat, avun etsiminen, palveluiden hakeminen sekä lomakkeiden täyttäminen. Haastatteluissa nousi esiin myös se, että tehtyjä kirjauksia joudutaan tarkistamaan, oikaisupyyntöjä tekemään päätöksistä ja kirjaamisista. Päätökset saatetaan tehdä lyhytkestoisesti, jolloin lomakkeita joutuu täyttämään usein uudestaan. Myös lapsen suojaaminen negatiiviselta puheelta koettiin haasteena. Haastateltavat kokivat monet edellä mainitut asiat tärkeinä ja tarpeellisina arjen sujumisen ja tuen saamisen kannalta, mutta siitä huolimatta arkea kuormittavina tekijöinä.

Erityisperheen arkea haastavia tekijöitä oli haastateltavien mukaan myös työelämään ja talouteen liittyen. Erityisyys oli vaikuttanut työelämään osallistumiseen heikentävästi, lisäksi se oli vaikuttanut uravalintoihin. Erityisyyden vuoksi oli ilmennyt ylimääräisiä kuluja esimerkiksi lääke- ja vaatekulujen sekä palvelumaksujen muodossa. Heikentynyt osallistuminen työelämään vaikutti myös taloudelliseen tilanteeseen. Haastatteluissa kävi ilmi se, että työelämän joustavuus mahdollisti työelämään osallistumisen. Vuorotyöhön liittyen haastateltavat näkivät niin positiivisia, kuin negatiivisia seikkoja. Vuorotyö oli mahdollistanut palavereihin osallistumisen ja lapsen tukemisen kouluamuina ja iltapäivinä koulun jälkeen. Vuorotyön negatiivisia puolia oli kouluikäisen lapsen hoidon järjestämisen ongelmat, osa haastateltavista oli luopunut vuorotyöstä tämän vuoksi.

Erityisyyden tuomia muutoksia ja kuormitustekijöitä arjessa oli haastateltavien mukaan ajanpuute, väsymys ja univaje, arjen jäykkyys / joustamattomuus ja

vanhemman roolin muuttuminen esimerkiksi terapeuttisuudeksi. Ajan puute aiheutui esimerkiksi siitä, että siirtymiin, keskusteluihin, ohjeiden toistamiseen, tilanteiden ennakointiin ja lapsen tukemiseen arjessa ja toiminnanohjauksessa kuluu paljon aikaa. Arjen jäykkyys tai joustamattomuus koettiin haasteellisena, se johtuu haastateltavien mukaan muun muassa siitä, että arjen tulee olla strukturoitua, suunnitelmallista sekä hyvin johdonmukaista, tämä voi vaikuttaa koko perheen sosiaalisiin suhteisiin rajoittavasti. Haastattelussa nousi esiin myös se, että strukturoitu arki voi olla hyväkin asia. Vanhemman rooli koettiin muuttuneen niin, että vanhempi koki joutuneensa toimimaan arjessa esimerkiksi terapeuttina, kuntouttajana, palveluohjaajana, neuropsykiatrisena (nepsy-) valmentajana, puheterapeuttina, tunne-elämän ohjaajana tai vanhempi oli ammattilaisena hyödyntänyt omaa ammatillista osaamistaan lasta tukeakseen.

Erityisyys voi haastateltavien mukaan aiheuttaa myös huolta ja murhetta. Huoli nousi esiin useammassa haastattelussa ja se liittyi esimerkiksi siihen, että pärjääkö itse lapsen kanssa, miltä lapsen tulevaisuus näyttää, kenelle lapsen voi antaa hoitoon ja kuka muu lapsen kanssa pärjää tai tekeekö lapsen asioissa oikeita valintoja. Lisäksi haastattelussa nousi esiin suru lapsen tilanteesta ja menettämisen pelko. Huolta koettiin aiheuttavan myös jatkuva niin sanotussa hälytystilassa olo, sitä aiheutti muun muassa lapsen impulsiivisuus, karkailu, lapsen jatkuva valvonnan tarve, olemisen intensiivisyys ja tunne siitä, että mitä tahansa voi tapahtua.

5.3 Teema 3: Perhe ja sosiaaliset suhteet

Perhe ja sosiaaliset suhteet -teemasta alaluokiksi muodostuivat erityisyyden vaikutukset sisaruuteen (suoraan, välillisesti ja sisarussuhteen muutos), vaikutukset parisuhteeseen (haasteet ja vahvuudet), tukiverkosto, vertaistuki ja sopeutumisvalmennus.

Haastateltavat kokivat, että sisarukset jäävät usein paitsioon tai liian vähälle huomiolle, usein iän myötä sisarusten suhde on kuitenkin parantunut. Pahimmillaan haastatteluista nousi esiin vanhemman huoli sisaruksen turvallisuus-

desta. Lisäksi ilmeni kiusaamista sekä häpeän kokemuksia erityisen sisarusvuoksi. Haastatteluissa tuli ilmi tilanteita, joissa sisarus muuttanut nuorena pois kotoa, koska tilanne on ollut kuormittava.

Lapsen erityisyyden vaikutukset parisuhteeseen ilmenivät haastatteluissa eri tavoin. Haastetta oli tuonut lapsen erityisyyden tuoma kuormitus ja erilaiset näkemuserot, esiin nousi myös tilanne, jossa parisuhde oli kaatunut lapsen erityisyyden vuoksi. Haastetta oli tuonut myös se, että odotukset ovat poikenneet todellisuudesta. Vahvuutena nousi esiin hyvä yhteistyö sekä puolison tärkeyden ja avun havaitseminen.

Tukiverkosto koettiin tärkeäksi haastattelussa, esiin nousi vahvasti vanhempien lapsuuden perheiden merkitys. Haastatteluista ilmeni, että lapsen erityisyys voi vaikuttaa ystävyssuhteisiin aiheuttaen niihin erilaista haastetta. Kokemukset vertaistuesta ja sopeutumisvalmennuksesta olivat hyviä, esimerkiksi yhdelle haastateltavalle sopeutusvalmennuksesta oli jäänyt vertaisia elämään pitkäksi aikaa. Aina vertaistapaamisiin tai sopeutumisvalmennuksiin osallistuminen ei kuitenkaan syystä tai toisesta onnistu, esimerkiksi toiminnan ajankohdan tai sijainnin vuoksi tai henkilö on kokenut sen itselleen vieraaksi tavaksi toimia.

5.4 Teema 4: Kokemuksia varhaiskasvatuksesta ja koulusta

Kokemukset varhaiskasvatuksesta ja koulusta -teemasta alaluokiksi muodostuivat hyvät ja huonot kokemukset, hyvä ja huono yhteistyö, myönteinen kasvatusyhteistyö, kasvatusyhteistyön vaikutukset muuhun elämään, positiivinen ja negatiivinen palaute, tuesta riitely sekä ammattilaisten osaaminen ja resursien riittävyys tai riittämättömyys.

Erityisperheiden kokemukset kasvatusyhteistyöstä varhaiskasvatuksessa ja koulussa ovat moninaisia. Haastatteluissa nousi esiin se, että yhteistyö on erittäin tärkeää, se voi vaikuttaa elämään monella eri tavalla ja yhteistyön merkitys korostuu yksinhuoltajilla. Tärkeää on haastateltavan mukaan nostaa esiin positiivisia asioita erityisesti silloin, kun arjessa on haasteita. Haastattelussa nousi esiin myös yhteistyön vastavuoroisuuden tärkeys, myös kodilla on vas-

tuu yhteistyön toteutumisesta. Hyviä kokemuksia haastateltavilla oli esimerkiksi järjestyneet tukitoimet, tuen saaminen diagnoosivaiheessa, henkilöstön pysyvyys, lapsen näkeminen positiivisessa valossa sekä haasteiden huomauttaminen ja niihin tarttuminen. Huonoja kokemuksia haastateltavilla oli esimerkiksi tukitoimien riittämättömyys, negatiivisen palautteen suuri määrä, huono yhteistyö, ristiriitaiset ohjeistukset sekä se, että lasta ja hänen haasteitansa ei ole ymmärretty.

Haastateltavat kokivat kasvatusyhteistyön ja sen sujumisen olevan erittäin tärkeää. Se voi vaikuttaa lapsen ja vanhemman kuormittumiseen arjessa. Ammattilaisten ymmärrys haasteista on oleellista perheen jaksamisen kannalta, myös mielikuva arjesta voi värittyä yhteistyön laadun kautta. Yhteistyön laatu sekä lapsen kokema ymmärrys voi vaikuttaa lapsen mielikuvaan itsestä ja se voi vaikuttaa myös koulupoissaoloihin. Huonot kokemukset kasvatusyhteistyöstä voivat estää avun pyytämisen seuraavan kerran. Kasvatusyhteistyö voi vaikuttaa vanhemman kokemaan huoleen lapsesta ja hänen pärjäämisestään tulevaisuudessa ja tilanteet sekä sanotut asiat voivat jäädä lapsen ja/tai vanhemman mieleen jopa vuosiksi positiivisessa tai negatiivisessa mielessä.

Haastateltavat kokivat, että positiivinen palaute on tärkeää, se kannustaa lasta ja myös vanhempaa. Haastateltavien mukaan negatiivinen palaute vaikuttaa monella tavalla. Sen antamista tulisi harkita tarkkaan, erityisesti lapsen kuullen (varhaiskasvatus), eikä Wilma-merkintöjen tulisi olla pelkkää negatiivista (koulu). Jatkuvan negatiivisen palautteen antaminen ilman rakentavia ratkaisuehdotuksia koettiin huonoksi asiaksi, sillä oli haastateltavien mukaan vaikutusta kasvatusyhteistyöhön. Haastattelussa kävi ilmi se, että jatkuvaan ja lapsen kuullen tapahtuvaan negatiiviseen palautteeseen saatetaan reagoida hyvin eri tavoin, yksi haastateltava kertoi alkaneensa välttelemään ammattilaisten kohtaamisia, kun taas toinen haastateltava koki joutuneensa itse keksimään tilannetta korjaavia ratkaisuja ja otti lapsen asioissa käyttöön reissuvihon, jonka avulla lapsen asioista viestittiin ilman, että lapsen oli kuunneltava negatiivista puhetta hänestä.

Haastateltavien mukaan ammattilaisten osaaminen, kouluttautuminen ja lapsen saama tuki ovat erittäin tärkeitä asioita. Tärkeää on löytää lapselle oikeat

tukimuodot ja mukauttaa toimintaa lapsen tarpeet ja kuormittuneisuus huomioiden. Huonoja kokemuksia haastateltavien mukaan olivat muun muassa isot ryhmäkoot, osaamaton henkilökunta, vähäiset resurssit, huonot toimintatavat varhaiskasvatuksen arjessa ja hakutilanteissa, aikuisten väsyminen sekä se, että lapsen erityisyyden syynä nähtiin vanhempi. Hyviä kokemuksia haastateltavien mukaan olivat muun muassa pienet ryhmäkoot, opettajan osaaminen, avustajan tuki, riittävät resurssit sekä tuen saaminen myös vanhemmalle. Haastatteluissa nousi esiin myös se, että haastateltavat olivat joutuneet vaatimaan lapselle kuuluvaa tukea sekä valvomaan sen toteutumista, tästä on aiheutunut ylimääräistä kuormitusta ja haastateltava oli kokenut tarvinneensa tukea lapsen asioiden ajamiseen.

5.5 Teema 5: Muiden palvelujen saatavuus ja kokemuksia niistä

Muiden palvelujen saatavuus ja kokemuksia niistä -teemasta alaluokiksi muodostuivat hyvät ja huonot kokemukset palveluista, muuta palveluista, kokemuksia diagnosoinnista ja ensitiedosta, kokemukset psykososiaalisesta tuesta sekä kokemukset kohtaamisista (hyvät, huonot ja yleisesti).

Haastatteluissa nousi esiin hyviä kokemuksia, näitä oli lastensuojelusta, sopeutumisvalmennuksesta, perhetyöstä, tukihenkilötyöstä, erityishausta toiselle asteelle, vertaisryhmistä, terapeutista ja tukiperheestä.

Palveluissa koettiin olevan paljon haasteita. Palveluja ei aina saa vaan niistä pitää ottaa itse selvää. Vanhempia ei aina uskota ja palveluun pääsy voidaan jopa evätä. Taloudellisesti voi olla haastavaa, kun jotkut palvelut pitää ensin maksaa itse ja korvauksen saa jälkikäteen. Palvelu ei aina ole sitä mitä sen pitäisi olla tai mitä sen on luvattu olevan. Voi olla pompottelua palvelusta toiseen, haasteita läheteissä, arvioinneissa, lausunnoissa, palveluseleissa ja niin edelleen. Haastatteluissa nousi esiin, että palveluista pitää usein taistella ja pitää puolensa, että niitä saa. Palveluiden saatavuus voi parantua, kun huolta tulee useammasta suunnasta (koti, koulu, lastensuojelu). Haastateltavalla oli kokemus siitä, että vaikka hyvä tukiperhe oli ollut vuosia niin aina sai jännittää, jatketaanko sitä määräaikaisen päätöksen jälkeen. Haastateltava pohti myös, voiko lastensuojelun asiakkuuden edellyttäminen nostaa kynnystä päästä palvelun piiriin.

Haastatteluista nousi vahvasti esiin, että diagnosoinnilla on merkitystä ja se on tärkeää. Sen koettiin helpottavan elämää, ihmiset ymmärtävät paremmin ja palveluita on helpompi saada. Esiin nousi myös kokemuksia siitä, että on parempi mitä aiemmin diagnoosin saa. Ilman diagnoosia palveluita on vaikeampi saada, hoidon tai tuen saanti voi katketa ja tätä kautta huoli lisääntyy.

Kokemukset psykososiaalisesta tuesta olivat haastatteluissa erilaisia. Osa koki saaneensa tukea hyvin sekä lapselle että myös itselleen ja sisarukselle. Joissain tapauksissa lapsi oli saanut tukea, mutta muut eivät. Esiin nousi kokemus siitä, että pahinta on jäädä ihan yksin ilman tukea. Haastatteluissa nousi esiin palvelujen epätasaisuus.

Positiivisissa kohtaamisissa haastatteluissa nousi esiin kuuntelu, joustavuus, koko perheen huomioiminen ja asioihin tarttuminen. Lisäksi esiin nousi myös uskon luominen siihen, että asioista selvittää ja se, että apua sekä tukea saa tarvittaessa. Haastatteluissa positiivisina asioina kohtaamisessa mainittiin lisäksi rinnalla kulkeminen ja kokemus siitä, ettei ollut yksin siinä tilanteessa.

Haastatteluissa nousi esiin myös asioita, jotka vaikeuttavat kohtaamista. Näitä olivat henkilöstön vaihtuminen ja tästä johtuva asioiden kertominen aina uudelleen, tuen saannin haasteet, ongelmien sivuuttaminen, henkilökunnan tietotaidon puute ja se, ettei vanhempia kuunnella sekä työntekijän haaste saada etänä yhteys lapseen. Lisäksi haastatteluissa nousi esiin byrokratian asettamat haasteet ja henkilökemioiden toimimattomuus.

Lisäksi haastatteluissa nousivat seuraavat ajatukset koskien palveluja: Asioissa tärkeä päästä eteenpäin, ei riitä, että työntekijä on mukava vaan asioiden tulee hoitua. Perhe voidaan kohdata lämmöllä ja jäädä sitten kuitenkin ilman apua.

5.6 Avoin kysymys: Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille?

Avoin kysymys: ”Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille?” kysyttiin haastattelussa viimeisenä. Vastauksista nousi vahvimmin esiin kohtaamisen ja läs-

näolon merkitys. Keskeistä on se, että erityislasta ja hänen perhettään aidosti kuunnellaan ja uskotaan. Lisäksi toivottiin, ettei tuomita, vaikka vanhemman kertomus olisi raju.

Esiin nostettiin myös työntekijöiden pysyminen omissa rooleissaan, siirtopalaverien merkitys, vaitiolovelvollisuuden tärkeys, hyvän huomioiminen lapsessa ja perheiden aito tiedottaminen. Myös asioiden hoituminen koettiin tärkeäksi, ei riitä, että työntekijä on kiva. Tärkeää on myös työntekijöiden ymmärrys siitä, mikä on keskeistä.

Tärkeää on muistaa ottaa perheet vastaan avoimin mielin ja ilman valmiita oletuksia esimerkiksi vanhemman taustasta tai ammatista johtuen. Esimerkiksi, jos vanhempi itse on alalla, myös tällöin on tärkeä muistaa, että hän on silloin vanhempi, eikä voida olettaa, että tietää asiat. Aina on tärkeä muistaa, että vanhempi ei olisi hakemassa apua, jos ei kokisi sitä tarvitsevansa.

6 TUOTOSTEN ESITTELY

Opinnäytetyössä tuotetun digitaalisen oppimateriaalin tuottamisessa käytettiin PowerPoint-ohjelmaa. Oppimateriaalin tuottamisessa huomioitiin saavutettavuus tarkistamalla ne PowerPoint-ohjelman tarkista helppokäyttöisyys -toiminnolla. Ne diasarjat, joissa helppokäyttöisyys ei toteutunut, sisälsivät tekstiversioiden joko dioissa itsessään tai diasarjan lopussa. Lisäksi osa materiaalista sisälsi ääniraidan. Oppimateriaali koostui erilaisista sarjoista, joita oli yhteensä kymmenen. Kaikki diasarjat sisälsivät tietoa niiden tuottamisesta osana opinnäytetyötä sekä tietoa siitä, että tiedonhankinnan menetelmänä oli käytetty teemahaastattelua.

Yhden kokonaisuuden muodostivat tiedolliset diasarjat, joissa keskeistä oli teksti ja informatiivisuus. Kyseisiä diasarjoja oli viisi, jokaisesta teemasta omansa ja niihin oli tiivistetysti koottu haastatteluissa nousseet asiat. Lisäksi tuotettiin samantyyppinen diasarja, jossa käytiin läpi kysymyksen, ”Mitä haluisit sanoa tuleville ammattilaisille?”, vastauksia kootusti.

Toisen osan muodostivat tarinalliset ja kokemukselliset diasarjat, joita oli yhteensä neljä. Niihin oli koottu ja yhdistelty eri haastatteluista esiin nousseita aihekokonaisuuksia. Materiaaleja toteutettiin eri tavoin, osa diasarjoista sisälsivät useasta diasta koostuvia tarinoita ja osassa oli yksittäisiin dioihin nostettu jokin yksittäinen aihealue. Näiden materiaalien osalta haluttiin korostaa koskettavuutta. Suurimmassa osassa oli ääniraidat ja ne voi tarvittaessa viedä myös videomuotoisiksi. Diasarjoissa nostettiin esiin haasteet koulupolulla ja palveluissa, huoli lapsesta ja hälytystila, kohtaamisen merkitys, kokemukset kasvatusyhteistyöstä, voimavarojen ja haasteiden tasapaino sekä vanhempien viestejä ammattilaisille.

7 POHDINTA

Pohdinta kuuluu oleellisena osana opinnäytetyöprosessiin. Seuraavassa käsitellään johtopäätöksiä, arvioidaan eettisyyttä ja luotettavuutta sekä opinnäytetyön prosessia ja tuotettujen oppimateriaalien onnistumista. Lisäksi lopuksi esitetään jatkoheittämissideoita.

7.1 Johtopäätökset

Opinnäytetyössä käytetyn teemahaastattelun avulla pyrittiin hankkimaan tietoa erityisperheiden arjesta ja sen haasteista sekä kokemuksista erilaisissa palveluissa. Haastattelujen tuloksia hyödynnettiin oppimateriaalin tuottamisessa. Haastattelujen tulokset olivat saman suuntaisia aiempien tutkimuksien sekä kirjallisuuden pohjalta muodostetun teoriaperustan kanssa. Koska opinnäytetyö ei ollut tutkimuksellinen, tulosten tarkastelussa käsitellään vain keskeisempiä nostoja haastatteluista. Opinnäytetyön kannalta keskeisimpiä havaintoja olivat aidon kohtaamisen merkitys, hyvän yhteistyön tärkeys, haasteet palvelujärjestelmässä ja perheiden tilanteiden yksilöllisyys. Nämä aiheet nostettiin vahvasti esiin opinnäytetyössä tuotetuissa oppimateriaaleissa.

Tuloksissa korostui kohtaamisen merkitys ja hyvän yhteistyön tärkeys niin varhaiskasvatuksessa, koulussa kuin yleisestikin palveluissa. Ne nousivat esiin myös tietoperustassa. Varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen osalta yhteistyöhön velvoittaa lisäksi lainsäädäntö perusopetuslain (3. §) ja varhaiskasvatuslain (3. §) mukaisesti. Yhteistyön merkitystä korostavat myös Määttä ja Rantala (2022,217), Ahonen (2023, 277–278), Ranta (2020, 4) sekä Rantala

ja Uotinen (2022, 136). Lisäksi Sorkkila ym. (2021, 57) toteavat omassa tutkimuksessaan, että erityislasten vanhemmat toivoivat varhaiskasvatukseen sekä kouluun parempaa kasvatusyhteistyötä.

Tuloksista nousi esiin myös haasteet palvelujärjestelmässä. Haasteita koettiin niin palveluiden hakemisessa ja saamisessa kuin niiden käytössä. Useiden samanaikaisten palvelujen käytön kuormittavuus nousi myös esiin haastatteluissa. Vaikka perheet kokivat heille tarjotut palvelut hyödyllisiksi, niin usein niiden koettiin tuovan arkeen myös kuormitustekijöitä. Esiin nousi myös se, että jos kokemukset palveluista ja viranomaisista olivat huonoja, niin se vaikutti perheiden suhtautumiseen palveluihin ja niiden vastaanottamiseen myöhemmin.

Haasteet palvelujärjestelmässä tulivat esiin myös tutkimuksissa. Aihetta tutkinut Särkikangas (2020) nostaa tutkimuksessaan esiin perheiden laajan palveluiden käytön ja niiden haun sekä hallinnan perheille aiheuttaman ylimääräisen työn. Vanhemmat joutuvat tekemään paljon työtä, jotta lapsi tai perhe saa palveluita ja pystyy niitä käyttämään. (Särkikangas 2020, 3.) Lisäksi Sandberg (2016, 5) nostaa esiin, että vaikka erilaiset tukimuodot ovat parantuneet, kokevat perheet palvelujärjestelmän byrokraattiseksi ja pirstaleiseksi sekä alueellisesti eriarvoiseksi.

Haastatteluista nousi lisäksi esiin se, miten tärkeää on ymmärtää ja ottaa huomioon erityisperheiden tilanteita kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Erityisperheiden tilanteisiin vaikuttavia asioita voi olla useita erilaisia ja jokaisen perheen tilanne on omanlaisensa. Näihin yksilöllisiin tilanteisiin vaikuttavia tekijöitä on lukuisia. Haastatteluista näistä nousi esiin muun muassa erityisyyden aiheuttama huoli lapsen tilanteesta, hälytystila (esimerkiksi lapsen impulsiivisen käytöksen vuoksi), tilanteen aiheuttama väsymys sekä yksin jääminen, tai sen pelko. Merkittävää oli myös tukiverkoston merkitys, mikäli sitä ei ollut saatavilla niin yhteiskunnan tarjoaman tuen merkitys kasvoi. Myös Anttila (2020, 15–16) on nostanut esiin jokaisen erityislapsen tilanteen yksilöllisyyden ja ainutkertaisuuden sekä sen vaikutuksen koko perheeseen.

Johtopäätösten lopuksi nostetaan vielä esiin tärkeä havainto haastatteluista. Kaikki haastateltavat löysivät vahvuuksia ja voimavaroja tuovia asioita omasta

elämästään. Teoriassa tätä kuitenkin käsitellään vähemmän, vaikka sillä on merkittävä vaikutus erityisperheiden elämään. Esimerkiksi Lonka (2015, 265) kuitenkin toteaa, että ihmisestä voi löytyä kriisin keskellä yllättäviä voimia ja voimavaroja selviytyä haastavistakin tilanteista.

7.2 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Eurooppalaiseen tutkimuseettiseen ohjeistukseen perustuen rehellisyys, luotettavuus, vastuunkanto ja arvostus ovat hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita. Hyvä tieteellinen käytäntö muodostuu menettelytapojen kautta, joiden avulla tieteellisen toiminnan koko elinkaaren ajan huolehditaan hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta. Ihmistä koskevassa tutkimuksessa eettiset kysymykset korostuvat, tutkijaa ohjaa eettiset periaatteet, joiden mukaan tutkimuksessa on huomioitava tutkittavan itsemääräämisoikeus eikä tutkimuksesta saa aiheutua haittoja, vahinkoja tai merkittäviä riskejä tutkittavalle.

(TENK 2023, 11; TENK 2019, 7.)

Eettistä arviointia tehtiin koko prosessin ajan ja sen kaikissa vaiheissa. Työssä käsiteltiin ihmisten henkilökohtaisia kokemuksia ja tällöin eettisyys korostui. Opinnäytetyön digitaaliset materiaalit sisältävät perheiden henkilökohtaisia kokemuksia ja erityisen tärkeänä pidettiin sitä, että haastateltavat henkilöt pystyivät luottamaan työskentelyn eettisyyteen ja siihen, että prosessin ajan sekä lopullisessa tuotoksessa varmistettiin haastateltavien anonymiteetti. Nämä asiat käsiteltiin haastateltavien kanssa ennen haastattelua ja varmistettiin, että he olivat saaneet riittävästi tietoa opinnäytetyön prosessista, toimintatavoista, heidän oikeuksistaan, aineiston keräämisestä, käsittelystä, säilytyksestä ja hävittämisestä sekä lisäksi heillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä.

Opinnäytetyöprosessin aikana muodostui erilaisia aineistoja, joista osa oli luokiteltavissa henkilötiedoiksi. Henkilötietoja olivat nimi ja yhteystiedot sekä haastatteluiden tallenteet (tallenne muodostaa biometrisen tunnisteiden). Henkilötiedoiksi luokiteltavat tiedot saatiin haastateltavalta itseltään tai hänen luvullaan yhteydenoton ja tai haastattelun yhteydessä. Yhteystiedot ja tallenteet tallennettiin sähköisessä muodossa käyttäen Microsoft-pilvipalveluita, jotka olivat suojattu käyttäjätunnuksella ja salasananalla. Suorat tunnistetiedot poistettiin aineistosta analysointivaiheessa, käsittelemätöntä äänitallennetta ei käytetty

lopullisessa tuotoksessa ja yhteystiedot sekä äänitallenteet eivät olleet yhdistettävissä toisiinsa. Prosessin aikana muodostunut kirjallinen materiaali säilytettiin lukollisessa kaapissa tietoturvaluuettua noudattaen. Sähköinen aineisto poistettiin ja kirjallinen aineisto tuhottiin tietoturvajätteenä opinnäytetyön arvioinnin jälkeen, oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti.

Opinnäytetyön raportoinnissa ja koko prosessissa noudatettiin opinnäytetyön eettisiä periaatteita. Opinnäytetyön lopulliseen raportointiosaan ei liitetty opinnäytetyön tuotoksena syntyneitä oppimateriaaleja, vaan ne tulevat olemaan ainoastaan työn tilanteen oppilaitoksen käytössä. Kuitenkin haastatteluista saatu tieto analysoitiin sisällönanalyysillä ja nämä tulokset raportoitiin tässä opinnäytetyön kirjallisessa osassa. Aineiston käsittelyssä ja raportoinnissa huolehdittiin anonymiteetistä. Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt digitaalinen oppimateriaali sekä kirjallinen raportointiosuus muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden, lisäksi niitä voi hyödyntää myös erillisinä osina. Haastatteluaineiston säilyttämisessä ja hävittämisessä noudatettiin oppilaitoksen ohjeita tietoturvasta ja eettisyydestä. Opinnäytetyön luotettavuuden ja eettisyyden varmistamiseksi noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön perusperiaatteita sekä ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita.

7.3 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Ajatus opinnäytetyöstä lähti tekijöiden yhteisestä kiinnostuksesta erityiskasvatukseen ja sen tärkeyden näkemisestä. Kiinnostus, aiheen tärkeys ja dialogisuus periaatteena kantoivat läpi koko prosessin ja ohjasivat työskentelyn aikana tehtyjä valintoja.

Kaikissa projekteissa on haasteita, niin tässäkin ja juuri silloin oli tärkeää, että aihe oli tekijöille tärkeä ja antoi voimaa jatkaa eteenpäin. Aiheen merkittäväyydestä syntyi myös suurin haaste opinnäytetyössä, joka oli rajaamisen vaikeus. Koska aihe oli merkityksellinen, sen rajaaminen oli haastavaa, toisinaan jopa ylivoimaista, eikä se aina onnistunut. Tästä seurasi se, että opinnäytetyöstä tuli laajempi, kuin mitä oli suunniteltu tai mitä opintopisteet olisivat edellyttäneet. Tähän liittyi myös opinnäytetyössä ajoittain vaivannut ajankäytön haaste. Ajankäytön haasteisiin liittyi myös prosessin hidastuminen haastateltavien löytämiseen liittyen. Työskentelyssä ei osattu ottaa huomioon sitä, että vastausta

toivotulta yhteistyötaholta ei tullut lainkaan lukuisista yhteydenotoista huolimatta. Lopulta asia järjestyi kuitenkin parhain päin ja haastateltavia tavoitettiin usean eri kanavan kautta.

Prosessin kuluessa tuli entistä selvemmin esiin dokumentoinnin tärkeys. Koska opinnäytetyö koostui teoreettisesta viitekehyksestä, teemahaastattelusta, materiaalin tuottamisesta ja koko prosessin raportoinnista, tuli siitä melko laaja ja tällöin systemaattisen dokumentoinnin merkitys korostui. Prosessin eri vaiheissa tehdyt muistiinpanot ja tapaamisista kirjatut muistiot tukivat raportin kirjoittamista.

Tuotoksen tuottamisen vaihe oli opettavainen. Haastatteluista nousseiden asioiden valinta oli haastavaa, sillä materiaalia oli paljon ja sitä täytyi karsia, tässä näkyi rajaamisen vaikeus. Työelämäkumppanin palautteen mukaan tuotoksissa saatiin nostettua esiin erityislapset, heidän perheensä sekä erityisperheiden arjen kokemuksia niin voimavarojen kuin haasteidenkin näkökulmasta. Tuotoksen tuottamisen muotoon annetut ”vapaat kädet” tukivat luovuutta ja oppimista prosessin aikana. Tärkeässä roolissa olivat kuitenkin prosessin aikana saatu palaute työelämäkumppanilta sekä dialoginen keskustelu, joiden avulla voitiin edetä tuotoksen suhteen oikeaan suuntaan. Oppimateriaalista tuli monipuolista, koskettavaa ja sisällöltään tarkoituksenmukaista, nostoen erityisperheiden monimuotoiset tilanteet keskiöön. Opinnäytetyön tuotos vastasi työelämäkumppanin tarpeeseen digitaalisesta oppimateriaalista, oppimateriaali on hyödynnettävissä sosionomien verkko-opetuksen tukena ja se tuotettiin toimeksiannon mukaisesti. Näitä ajatuksia tukee myös työelämäkumppanilta saatu palaute.

Prosessin myötä opinnäytetyön tekijät pääsivät kehittämään omia valmiuksiaan ja oppimaan uutta, se opetti paljon aiheesta, projektin toteuttamisesta ja lisäksi myös opinnäytetyöntekijöistä itsestään. Kokonaisuudessa opinnäytetyö oli haasteistaan huolimatta onnistunut.

7.4 Jatkokehittämissideat

Erityisperheet ovat laaja ja moninainen joukko ihmisiä ja tämä opinnäytetyö kattoi vain pienen osan tästä laajasta joukosta. Vaikka monet erityisperheiden

kohtaamat haasteet ovat yhteisiä, löytyy kuitenkin jokaiselta perheeltä omat, yksilölliset kokemuksensa, joten tärkeää olisi myös jatkossa kuulla erityisperheitä aiheeseen liittyen. Myös erityislusten omien sekä heidän sisaruksiensa äänen saaminen kuuluviin olisi erittäin tärkeää. Lisäksi jatkokehittämisessä tulisi huomioida erilaiset perhetaustat ja saada myös laajasti erilaisten vanhempien sekä huoltajien ääntä kuuluviin. Vastaavasta työstä olisi hyötyä myös koko sosiaali- ja terveysalalla, koska erityisperheitä voidaan kohdata missä tahansa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Ylisukupolvisten haasteiden, aikuistuvan erityislapsen sekä vakavasti sairaan lapsen näkökulmat olisivat myös tärkeää huomioida jatkossa, jos vastaavaa kartoitusta kokemuksista tehdään.

Opinnäytetyötä tehdessä vahvistui käsitys siitä, että erityisperheiden ja ammattilaisten väliseen kohtaamiseen tulisi kiinnittää edelleen huomiota. Ymmärryksen lisääminen on keskeistä, jotta erityisperheet kohdattaisiin arvostavasti ja aidosti palvelujärjestelmässä ja erityisesti silloin, kun arki on jo valmiiksi haasteellista. Lisäksi jatkossa positiivisten näkökulmien ja voimavarojen nostaminen vahvemmin esiin olisi hyödyllistä. Haasteiden ja kuormittavien tekijöiden lisäksi olisi tärkeää vahvistaa erityisperheiden hyvinvointia kiinnittämällä entistä enemmän huomiota vahvuuksiin ja voimavaroihin, joita erityisperheiden arjessa aina on.

LÄHTEET

Ahonen, L. 2017. Haastavat kasvatustilanteet: Lämpimän vuorovaikutuksen käsikirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Ahonen, L. 2023. Tiimin voima varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Amna, A., Farzana, A. & Aasia, N. 2021. Stress and coping strategies in parents of children with special needs (SN). *Journal of the Pakistan Medical Association* 5, 1369–1372. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.47391/JPMA.1069> [viitattu 16.3.2024].

Anttila, U. 2020. Erityislapsen vanhempana: Voimavaroja hyvään elämään. Helsinki: Kirjapaja.

Bernheimer, L. & Weisner, T. 2007. Let me just tell you what I do all day... The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children* 3, 192–201. Verkkolehti. Saatavissa: <http://dx.doi.org/10.1097/01.IYC.0000277751.62819.9b> [viitattu 16.3.2024].

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2022. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/Record/kaakkuri.229077?sid=4516610508> [viitattu 16.4.2024].

Kostamo, P., Airaksinen, T. & Vilkkä, H. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi: Opas toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Helsinki: Art House.

Laki vammaisetuksista 11.5.2007/570.

Lonka, K. 2015. Kypsän ihmisen puolustusmekanismit. Teoksessa Aalto, M., Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J., Salonen, M. & Lonka, K. (toim.) Leijonaemojen tarinat – kasvu erityislapsen vanhemmaksi. 2. uudistettu painos. Helsinki: Leijonaemot ry, 265–281.

Mikolajczak, M. & Roskam, I. 2018. A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). *Frontiers in Psychology*, 9:886. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886> [viitattu 16.3.2024].

Määttä, P. & Rantala, A. 2022. Tavallisen erityinen lapsi: Kasvun ja hyvinvoinnin tukeminen yhdessä. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Neitola, M. 2023. Vertaisten huomassa – informaalit verkostot vanhempien ja alle kouluikäisten lasten voimavarana. Teoksessa Malinen, K., Itäpuisto, M., Moilanen, J. & Punna, M. (toim.) Vertaistuki ja kokemukseen perustuva asiantuntijuus lasten ja perheiden voimavarana. Tampere: Vastapaino, 315–339.

Orell, M. 2020. Kodin ja koulun yhteistyö - oletus yhteisestä ymmärryksestä. Turun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Turun yliopiston jul-

kaisuja - Annales Universitatis Turkuensis - ser. C osa - Tom. 500. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-8250-9> [viitattu 30.4.2024].

Pedagoginen kehittämisohjelma 2022–2024 s.a. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.xamk.fi/koulutus/pedagoginen-kehittamisohjelma-2022-2024/#/0> [viitattu 18.4.2024].

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2022. Määräys 104/011/2014. Opetushallitus. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/2.12.2022_Liite%20perusopetuksen%20opetussuunnitelman%20perusteisiin_Yleiset%20osat%20ja%20Opiskeluhoolto.pdf [viitattu 30.4.2024].

Perusopetuslaki 21.8.1998/628.

Raatikainen, E., Rahikka, A., Saarnio, T., Vepsä, P. & Hyvärinen, H. 2019. Ammattina sosionomi. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Ranta, S. 2020. Positiivinen pedagogiikka suomalaisessa varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 283. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-217-7> [viitattu 30.4.2024].

Rantala, A. & Uotinen, S. 2022. Varhaiskasvatuksen työntekijöiden ja perheen yhteistyön merkitys. Teoksessa Pihlaja, P., Viitala, R., Paakkolanvaara, J. & Hiltunen, J. (toim.) Varhaiserityiskasvatus. 3. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 139–158.

Rintakorpi, K., Holmikari, J., Jalasmäki, H. & Kukkonen, S. (toim.) 2023. Ammattina varhaiskasvatuksen sosionomi. Laurea-ammattikorkeakoulu. Laurea-julkaisut. E-kirja. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-799-556-6> [viitattu 18.3.2024].

Roskam, I., Brianda, M., & Mikolajczak, M. 2018. A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The parental burnout assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, 9:758. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758> [viitattu 16.3.2024].

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäyte-työhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Puheenvuoroja 72. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. E-kirja. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-216-373-8> [viitattu 30.4.2024].

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. E-kirja. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-216-649-4> [viitattu 30.4.2024].

Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tutkimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Tutkimuksia 393. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8> [viitattu 30.4.2024].

Sandberg, E. 2022. Haastava käyttäytyminen: Vahvuusperustainen ja ratkaisukeskeinen työote. Salo: ES Pedagogica Oy.

Sorkkila, M., Fågel, P., Kukkonen, S. & Aunola, K. 2021. Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti: NMI-bulletin*. 4, 47–62. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202401251540> [viitattu 12.4.2024].

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsingin yliopisto. Maatalousmetsätieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0> [viitattu 30.4.2024].

Särkikangas, U. & Seppälä, R. 2022. Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon? Helsinki: Basam Books.

Talentia s.a. Varhaiskasvatuksen sosionomi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.talentia.fi/nain-vaikutamme/talentia-vaikuttaa-varhaiskasvatuksessa/varhaiskasvatuksen-sosionomin-tehtavakuva/> [viitattu 19.3.2024].

TENK. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf [viitattu 18.4.2024].

TENK. 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. E-kirja. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf [viitattu 30.4.2024].

THL. 2023. Alle 16-vuotiaan vammaistuen saajat / 1000 asukasta. Sotkanet, tilasto- ja indikaattoripankki. Terveystieteiden tutkimuskeskus. WWW-dokumentti. Tiedot päivitetty 4.5.2023. Saatavissa: <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s3YKBAA=®ion=s07MBAA=&year=sy5ztjbR0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.1.1&buildTimestamp=202309010633> [viitattu 15.3.2024].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitok. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/Record/kaakkuri.227168?sid=4518844524> [viitattu 30.4.2024].

Varhaiskasvatustalaki 13.7.2018/540.

Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. 2022. Opetushallitus. Helsinki: Opetushallitus. E-kirja. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/Record/kaakkuri.229188?sid=4596761718> [viitattu 30.4.2024].

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Virtanen, T. & Pelkonen, J. 2023. Poissa porukasta. Vahvista kouluun kiinnittymistä ja puutu poissaoloihin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Windahl, R. & Välimaa, V. 2012. Tuotekehitysprojekti AMK-yritysyhteistyönä: Opas tekijöille ja toimeksiantajille. Oppimateriaalia 74. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. E-kirja. Saatavissa: <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163349.pdf> [viitattu 15.3.2024].

TAULUKKO OPINNÄYTETYÖSSÄ KÄYTETYISTÄ TUTKIMUKSISTA

Tutkimuksen bibliografiset tiedot	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	Aineisto ja aineistokeruu- sekä analyysimenetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Amna, A., Farzana, A. & Aasia, N. 2021. Stress and coping strategies in parents of children with special needs (SN). <i>Journal of the Pakistan Medical Association</i>, 5, 1369–1372. Verkkojlehti. Saatavissa: https://doi.org/10.47391/JPMA.1069</p>	<p>Tavoitteena oli tunnistaa erityislasten vanhempien stressitasoja ja yleisesti käytettyjä selviytymisstrategioita.</p>	<p>Tutkimus oli korrelaatiotutkimus, joka tehtiin tammi-kuusta huhtikuuhun vuonna 2019 Pakistanissa. Tutkimukseen osallistui erityislasten vanhempia kolmesta erityiskoulusta. Aineisto analysoitiin SPSS 24 -ohjelman avulla, korrelaatioanalyysissä hyödynnettiin prosenttiosuuksia ja frekvenssejä.</p>	<p>Vanhempien havaittiin käyttävän käytännöllisempiä ja positiivisempia strategioita stressistä selviytymiseen silloin, kun stressi johtui erityislapsen hoitamisesta. Vanhempien havaittiin käyttävän sekä asianmukaisia, että epäsojivia selviytymisstrategioita.</p>
<p>Mikolajczak, M. & Roskam, I. 2018. A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). <i>Frontiers in Psychology</i>, 9:886. Verkkojlehti. Saatavissa: https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886</p>	<p>Päätavoitteena oli vanhemmuuden uupumukseen liittyvän teorian testaaminen uupumusriskissä olevien vanhempien sekä uupumuksen taustalla vaikuttavien tekijöiden tunnistamisessa ja miten näihin voitaisiin vaikuttaa. Lisäksi tavoitteena oli soveltaa teoria helpokäyttöiseksi työkaluksi.</p>	<p>Tutkimus oli kaksivaiheinen tutkimus, jonka molempiin vaiheisiin osallistui 923 vanhempaa vastaamalla kahteen kyselyyn. Kyselyjen välillä oli kuusi kuukautta aikaa. Tutkimuksessa aineistoa analysoitiin mm. luokittelemalla ja vertailemalla. Tutkimuksessa esiteltiin myös BR2 pisteytystyökalu riskien ja resurssien väliseen tasapainoteoriaan liittyen.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan vanhemmuuden uupumukseen liittyvän riskien ja voimavarojen tasapainon teorian voidaan nähdä olevan relevantti viitekehys vanhemmuuden uupumuksen ennakoimisessa ja sen selittämisessä. Tutkimuksessa esitelty BR2 työkalu mittaa luotettavasti riskien ja voimavarojen tasapainoa.</p>
<p>Orell, M. 2020. Kodin ja koulun yhteistyö - oletus yhteisestä ymmärryksestä. Turun yli-</p>	<p>Tutkimuksessa tutkittiin kodin ja koulun yhteistyötä, rakenteellisena ja kulttuurisena il-</p>	<p>Tutkimus kokosi yhteen kolme kodin ja koulun yhteistyöhön liittyvää osatutkimusta,</p>	<p>Osatutkimusten yhteenvedon mukaan määräysten noudattamisen tasolle jäävä kodin ja koulun yhteistyö</p>

<p>opisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja - Annales Universitatis Turkuensis - ser. C osa - Tom. 500. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://urn.fi/URN:SBN:978-951-29-8250-9</p>	<p>miönä, jota tarkasteltiin koulutuspolitiikan, koulujen toimintakulttuurin ja opettajan ammatin näkökulmista. Tutkimuksen tavoite oli lisätä ymmärrystä koulun yhteistyön ulottuvuuksista.</p>	<p>joissa tutkittavaa ilmiötä lähestyttiin sekä ohjausasiakirjoissa että opettajien puheissa rakentuvana.</p>	<p>rajaa yhteistyön merkityksen suppeaksi ja yksilötaoiseksi. Laajentuakseen yhteistyö tarvitsee monipuolisia toimintatapoja ja avointa asemoitumista perheisiin sekä opettajan kykyä reflektioon.</p>
<p>Ranta, S. 2020. Positiivinen pedagogiikka suomalaisessa varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Acta electronica Universitatis Lapponiensis 283. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://urn.fi/URN:SBN:978-952-337-217-7</p>	<p>Tutkimuksessa oli pääkysymys, johon sisältyi kaksi alakysymystä. Pääkysymys: Miten positiivisen pedagogiikan sisältöjä toteutetaan suomalaisissa päiväkodeissa? Ensimmäinen alakysymys oli: Miten varhaiskasvatuksen opettajat tukevat lasten oppimismotivaatiota, myönteistä minäkäsitystä sekä myönteistä oppimisilmapiiriä ja sosiaalisia suhteita päiväkodissa? Toinen alakysymys: Miten varhaiskasvatuksen opettajien kuvaamat sisällöt toteutuvat päiväkodin toiminnassa?</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin monimenetelmäistä tutkimusotetta (kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen). Tutkimuksessa haastateltiin 21 varhaiskasvatuksen opettajaa. Tutkimuksen toinen vaihe sisälsi strukturoidun kyselylomakkeen, joka lähetettiin 69 kuntaan.</p>	<p>Tulokset kertovat, että lasten autonomian sekä vuorovaikutussuhteiden tukeminen alle kolmevuotiaiden ryhmissä koetaan haastavana.</p>
<p>Sandberg, E. 2016. ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ja kuvata ADHD-oireisten henkilöiden elämäntilanteita ja kokemuksia eri hallintokuntien tukimuodoista sekä opetus-, sosiaali-</p>	<p>Tutkimuksen kyselyaineisto on kerätty vuosina 2012–2014 sosiaalisen median sovelluksesta, valtakunnallisesta ADHD-vertaistutkimuksesta ja lisäksi on täydennetty</p>	<p>Tulosten mukaan ADHD-oireisia henkilöitä ja edelleen heidän perheitään ei tueta suomalaisessa yhteiskunnassa. Perheiden kokonaistilannetta ylläpidon tukitoimiin ei kartoiteta</p>

<p>Tutkimuksia 393. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2115-8</p>	<p>ja terveystoimen yhteistyöstä.</p>	<p>kohdennetuilla haastatteluilla. Kyselyistä saatu aineisto oli luokiteltu, haastatteluista saadun aineiston käsittelyssä käytettiin sisällönanalyysejä.</p>	<p>riittävästi, joten perheiden kokemus on että he eivät saa tarpeellisia tukitoimia, joilla olisi vaikutusta heidän hyvinvointiinsa.</p>
<p>Sorkkila, M., Fågel, P., Kukkonen, S. & Aunola, K. 2021. Erityislasten vanhempien kokemus uupumus ja tuen tarve. <i>Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti: NMI-bulletin</i>. 4, 47–62. Verkko-lehti. Saatavissa: http://urn.fi/URN:BN:fi:jyu-202401251540</p>	<p>Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, onko erityislasten vanhemmilla enemmän uupumusta verrattuna muiden perheiden vanhempiin ja mikä selittää eroa erityislasten vanhempien ja muiden vanhempien välillä. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin, millaista tukea erityislasten vanhemmat toivoisivat saavansa.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 1725 suomalaista vanhempaa, joista 24 prosenttia oli erityislapsen vanhempia. Kyselylomakkeella kerätyn aineiston analysoinnissa käytettiin määrällisen aineiston osalta monimuuttujaisista varianssianalyysejä ja laadullisen aineiston osalta teematisia analyysejä.</p>	<p>Tulosten mukaan erityislasten vanhemmat uupuvat enemmän kuin muut vanhemmat ja siihen liittyy erityisesti uupumusasteista väsymystä.</p>
<p>Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveystoimen käyttö erityisperheiden arjessa - toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Helsingin yliopisto. Maatalous-metsätieteellinen tiedekunta. Tohtorinväitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta ymmärrystä ja tulkintaa siitä, millaisena sosiaali- ja terveystoimen palveluiden kulutus ilmenee asiakkaiden arjen toiminnassa ja miten se vaikuttaa ajankäyttöön.</p>	<p>Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta ja aineistoja. Siinä haastateltiin kymmenen erityislapsen äitiä keväällä 2016 narratiivista haastattelumenetelmää hyödyntäen. Haastatteluaineiston analyysimetodina käytettiin kategorista sisältöanalyysiä.</p>	<p>Tutkimus osoittaa, että paljon ja pitkäkestoisesti palveluita käyttävien perheiden arjessa on palveluiden käyttöön liittyvää, mutta palveluntuottajille näkymätöntä tai palvelutuotannossa huomioimattomia toimintaa.</p>

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Teema 1: Erityisperheiden vahvuudet, voimavarat ja mikä auttaa jaksamaan?

- Vahvuudet
- Voimavarat
- Mikä auttaa jaksamaan.

Teema 2: Erityisperheiden haasteet, mikä haastaa erityisperheen arjessa?

- Haasteet arjessa
- Taloudelliset haasteet sekä työn ja perhe-elämän yhdistäminen
- Perheille tuleva ylimääräinen ja kuormittava työ
- Vanhemman roolin muuttuminen (esim. terapeuttisuudeksi)

Teema 3: Perhe ja sosiaaliset suhteet

- Perheen merkitys
- Lapsen tuen tarpeen vaikutus koko perheen dynamiikkaan (mm. erityinen sisarus)
- Tukiverkoston ja vertaistuen merkitys

Teema 4: Kokemuksia varhaiskasvatuksesta / koulusta

- Päiväkodin/koulun ja vanhempien kasvatusyhteistyö, haasteet ja mahdollisuudet
- Myönteisen kasvatusyhteistyön rakentamisen merkitys

Teema 5: Muiden palvelujen saatavuus ja kokemuksia niistä

- Diagnosointi ja ensitieto
- Palvelujärjestelmä sekä kohtaamiset työntekijöiden kanssa
- Psykososiaalinen tuki

Avoin kysymys: Mitä haluaisit sanoa tuleville ammattilaisille?

TUTKIMUSTIEDOTE



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

1(3)

Pvm. XX.XX.2023

Tutkimustiedote

Kerromme tässä tutkimustiedotteessa tutkimuksesta, sen tavoitteista, toteutuksesta ja tulosten raportoinnista. Liitteenä olevassa tietosuojaselosteessa kerrotaan henkilötietojesi käsittelystä tässä tutkimuksessa. Yhteystietosi olemme saaneet sinulta itseltäsi.

Tutkimuksen tekijät

Ahvenranta Riikka, Mustonen Satu
Opinnäytetyön ohjaaja: Huotari Jari, lehtori.

Xamk - Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, Mikkelin kampus, Patteristonkatu 3 D, 50100 Mikkeli

Yhteyshenkilö tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä:
Ahvenranta Riikka, sosionomiopiskelija, Puh. +358 XXXXXXXXXX, sähköposti
Mustonen Satu, sosionomiopiskelija, Puh. +358 XXXXXXXXXX, sähköposti

Opinnäytetyön aihe: Erityisperheiden kokemuksia arjesta ja sen haasteista
Opinnäytetyön kesto: 1/2023–5/2024
Ei rahoittajaa.

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Pyydämme sinua osallistumaan opinnäytetyöhömmä (Erityisperheiden kokemuksia arjesta ja sen haasteista). Tutkimuksen/opinnäytetyön tehtävänä on tuoda esiin erityisperheiden aitoja kokemuksia arjesta ja sen haasteista. Tarkoituksena on koostaa kokemuksista saamastamme tiedosta digitaalisessa muodossa olevaa materiaalia, jota hyödynnetään tulevien sosionomien ja muiden ammattilaisten opetuksen tukena Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa.

Opinnäytetyössä tarvittava aineisto kerätään haastattelemalla ja haastattelut tallennetaan sähköiseen muotoon. Tallentamiseen pyydetään lupa ennen tallentamisen aloittamista. Opinnäytetyössä varmistamme anonymiteetin.

Uskomme että aidoilla kokemuksilla on merkitystä ja niiden avulla voidaan vaikuttaa. Arvostamme kokemustasi erityisperheen arjesta ja sitä, että jaat sen kanssamme. Olethan kuitenkin harkinnut tarkkaan minkä verran ja mitä asioita haluat jakaa perheestäsi ja kokemuksistasi, sillä materiaali jää opetuskäyttöön.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää tutkimukseen osallistumisesi tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta milloin tahansa tutkimuksen aikana eikä siitä koidu sinulle kielteisiä seurauksia.

Henkilötietojen käsittelyperuste on **tutkittavan suostumus**: Sinulla on oikeus saada pääsy tietoihin, oikeus oikaista tietoja, oikeus tietojen poistamiseen (tietosuojasetus sisältää tutkimustarkoitukseen liittyvän erityisen poikkeuksen tähän liittyen), oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä ja oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (ei koske täysin manuaalista henkilötietojen käsittelyä). Keskeyttäessäsi tutkimuksen, keskeyttämiseen asti sinusta kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa. Peruuttaessasi suostumuksesi henkilötietojesi käsittelyyn, sinusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja,

Pvm. XX.XX.2023

näytteitä ja muita tietoja ei voida käsitellä osana tutkimusta, vaan ne tuhotaan, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista tai tiedot anonymisoidaan välittömästi peruuttamisen jälkeen, jolloin jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa. Anonymisoidut henkilötiedot eivät ole kohtuullisin keinoin tunnistettavissa annettujen tietojen perusteella tai tietoja muihin tietoihin yhdistämällä.

Tutkimuksen kulku

Opinnäytetyöhömmme osallistuminen: lähtökohtana yhteydenotto kiinnostuksesta osallistua opinnäytetyöhön, jonka jälkeen olemme olleet sinuun yhteydessä. Annamme lisätietoa opinnäytetyöstämme ja käymme läpi tarvittavat asiakirjat (tutkimustiedote, tietosuojailmoitus, suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumisesta), sovimme haastattelun kestosta ja miten se toteutetaan. Haastattelut ajoittuvat syyslukukaudelle 2023 ja opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua kevätlukukauden 2024 aikana.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt sekä haitat/riskit ja niihin varautuminen

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää opinnäytetyön tuotoksen sisällön suunnittelussa ja tuottamisessa sekä opinnäytetyön raportointiosuudessa. Osallistumalla opinnäytetyöhömmme, pääset jakamaan omia kokemuksia arjesta ja sen haasteista, kun perheessä on erityislapsi. Opinnäytetyömme avulla pyrimme vaikuttamaan tulevien ammattilaisten käsitykseen erityisperheiden monimuotoisista tilanteista ja sitä kautta lisäämään ymmärrystä erityisperheitä kohtaan. Emme koe, että opinnäytetyöhön osallistumiseen liittyy riskitekijöitä tai haittoja, koska varmistamme anonymiteetin koko prosessin ajan.

Tutkimusaineiston käsittely

Aineiston käsittely, säilytys, luovutus, arkistointi ja tuhoaminen sekä henkilötietojen käsittely tutkimuksen aikana että tutkimuksen valmistumisen jälkeen kuvataan tarkemmin liitteenä löytyvässä tietosuojailmoituksessa.

Tutkimustulokset ja niistä tiedottaminen

Tutkimustuloksia ja kerättyä aineistoa voidaan käyttää ja hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voida tunnistaa. Opinnäytetyön valmistuttua kirjallinen osa on luettavissa Theseus - tietokannassa. Tuotoksena syntyvä materiaali ei tule julkisesti saataville, mutta voimme sopia sen esittelystä kanssasi erikseen.

Tutkimuksen korvaukset tutkittavalle

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkittavan oikeudet on kuvattu tietosuojailmoituksessa ja tässä tiedotteessa.



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

3(3)

Pvm. XX.XX.2023

Tutkijalle. Tutkimustiedote annetaan tutkittavalle. Kopio tutkimustiedotteesta jää tutkijan arkistoon. Mikäli tutkimuksen kohteena on alaikäinen, vanhemmille tai sosiaalityöntekijöille tms. annetaan tutkimustiedote sekä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

LIITTEET

LIITE: Suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen

LIITE: Tietosuojailmoitus

TIETOSUOJAILMOITUS



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

1

Tietosuojailmoitus sovellettavaksi opiskelijoiden opinnäytetöihin

(Tietosuojalaki 2018/1050, EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679)

Pyydämme sinua osallistumaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (Xamk) opintoihin sisältyvään opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

Tämä tietosuojailmoitus kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi koska tahansa. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen käsitellä henkilötietojasi, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan anonymisoiduna käyttää osana tutkimusaineistoa.

1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Ahvenranta Riikka

Sähköposti

Puhelinnumero

Mustonen Satu

Sähköposti

Puhelinnumero

2. Opinnäytetyön aihe, kesto ja suorittajat

Opinnäytetyön aihe: Erityisperheiden kokemuksia arjesta ja sen haasteista

Opinnäytetyön kesto: 1/2023–5/2024

Opinnäytetyön suorittajat: Ahvenranta Riikka, Mustonen Satu

3. Mihin tarkoitukseen henkilötietojani kerätään ja käsitellään?

Yhteystiedot tallennetaan yhteydenpitoa varten. Haastattelut tallennetaan, tallenne tarvitaan aineiston käsittelyä varten ja opinnäytetyön luotettavuuden varmistamiseksi. Henkilötiedot (yhteystiedot, haastattelun tallenne) tallennetaan molemmille opinnäytetyöntekijöille erikseen teknisten ongelmien varalta. Yhteystietoja ei yhdistetä äänitallenteisiin.

4. Millä perusteella henkilötietojani käsitellään opinnäytetyössä?

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella: tutkittavan suostumus

5. Mitä tietoja minusta käsitellään?

Yhteystiedot: Nimi, puhelinnumero, sähköpostiosoite. Haastattelun tallenne (biometrisen tiedon käsittely).

6. Mistä lähteistä tietoni kerätään?

Yhteystiedot saadaan haastateltavalta itseltään hänen ottaessa yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin, kontakti haastateltavaan saadaan järjestön kautta, jonka jäsen haastateltava on TAI yhteystiedot saadaan järjestön kautta, jonka jäsen haastateltava on, mikäli yhteystietojen luovuttamiseen haastateltava on antanut luvan TAI haastateltava ottaa yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin saatuaan tiedon opinnäytetyöstämme muuta kautta (esim. esite).

Haastattelun tallenne saadaan haastattelutilanteessa, tallentamiseen pyydetään lupa ennen tallentamisen aloittamista.

7. Luovutetaanko henkilötietojani kolmansille osapuolille?

Rekisteristä ei luovuteta tietoja kolmansille osapuolille.

8. Käsitelläänkö tietojani EU:n tai ETA:n ulkopuolella?

Xamkissa käytetään tallennustilana Microsoft pilvipalveluita (Teams ja OneDrive).

Microsoft käsittelee pääsääntöisesti tietoja EU/ETA-alueella ja alueellisissa tietokeskuksissa.

Microsoft on sitoutunut toimimaan EU:n yleisen tietosuojasetuksen mukaisesti. Microsoftin tietosuojalauseke on luettavissa osoitteesta: <https://privacy.microsoft.com/fi-FI/privacystatement>

9. Kuinka kauan henkilötietojani säilytetään?

Henkilötietoja (yhteystiedot, haastattelun tallenne) säilytetään opinnäytetyön arvioinnista kaksi viikkoa eteenpäin tai ohjeistuksen muuttuessa, oppilaitoksen ohjeiden mukaisesti. Tämän jälkeen henkilötiedot hävitetään.

10. Miten henkilötietoni suojataan?

Yhteystiedot ja tallenteet tallennetaan sähköisessä muodossa käyttäen Microsoft pilvipalveluita, lisäksi ne säilytetään ulkoisella kovalevyllä, lukitussa tilassa, käyttäjätunnuksella ja/tai salasanaalla suojattuna. Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa, käsittelemätöntä äänitallennetta ei käytetä lopullisessa tuotoksessa. Yhteystiedot ja äänitallenteet eivät ole yhdistettävissä toisiinsa.



11. Miten voin käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiani?

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on:

Ahvenranta Riikka
Sähköposti
Puhelinnumero

Mustonen Satu
Sähköposti
Puhelinnumero

a) Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

b) Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

c) Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

d) Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa.

e) Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

f) Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.



Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

12. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Xamkin tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@xamk.fi

SUOSTUMUS HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN JA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISEEN



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

Suostumus henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen

Tietosuojaselosteessa henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on "suostumus". Kyse ei ole tieteellisestä tutkimuksesta vaan esim. opinnäytetyöstä.

Opinnäytetyön nimi: Erityisperheiden kokemuksia arjesta ja sen haasteista

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, sosiaaliala

Ahvenranta Riiikka, Mustonen Satu

Mikäli haluat peruuttaa suostumuksesi, ota yhteyttä opinnäytetyön tekijöihin mahdollisimman pian sähköpostitse: sähköpostiosoite TAI sähköpostiosoite

Olen saanut tutkimustiedotteen ja tietosuojailmoituksen. Tutkimustiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja tietosuojailmoituksesta tarkemman kuvauksen tutkimuksen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen käsittelystä.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini. Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen mahdollisista hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista. Ymmärrän, että voin keskeyttää osallistumiseni tai peruuttaa suostumukseni henkilötietojeni käsittelyyn koska tahansa syytä ilmoittamatta eikä siitä koidu minulle kielteisiä seurauksia. Olen tietoinen, että mikäli keskeytän tutkimuksen, keskeyttämiseen asti minusta kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa. Mikäli peruutan suostumukseni, minusta peruuttamiseen mennessä kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja ei voida käsitellä osana tutkimusta, vaan ne tuhoetaan, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista tai tiedot anonymisoidaan välittömästi peruuttamisen jälkeen, jolloin jo kerättyä tutkimusaineistoa voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa. Anonymisoidut henkilötiedot eivät ole kohtuullisin keinoin tunnistettavissa annettujen tietojen perusteella tai tietoja muihin tietoihin yhdistämällä.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani tutkimustiedotteen, tietosuojailmoituksen ja tämän suostumuksen tiedot, ja haluan osallistua tutkimukseen ja antaa suostumukseni henkilötietojeni käsittelyyn tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Päiväys ja paikka

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkittavan nimenselvennös

Tutkijalle. Tutkimuksen tekijä säilyttää alkuperäistä suostumusta tietoturvallisesti henkilötietojen käsittelyn ajan tutkijan omassa arkistossa. Kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle. Kun henkilötietojen käsittely on päätyntä, todisteet suostumuksen olemassaolosta tulee säilyttää vain niin kauan kuin on tarpeen oikeudellisen vaateen laitimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi (esim. 1kk jälkeen opinnäytetyön julkistamisesta).

ESIMERKKI ILMOITUKSESTA OSALLISTUA OPINNÄYTETYÖHÖN

Erityislapsen vanhempi, jakaisitko kokemuksiasi?

Olemme sosionomiopiskelijoita Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä, joka käsittelee erityislapsen perheiden kokemuksia arjesta. Tarkoituksena on tuottaa materiaalia oppilaitokselle erityiskasvatuksen opetuksen tueksi, ja näin tuoda esiin perheiden näkökulmaa tuleville ammattilaisille. Aineistoa keräämme haastatteluilla, jotka on tarkoitus toteuttaa vuoden 2023 loppuun mennessä.



- Haastattelut toteutetaan henkilökohtaisesti tapaamalla tai esimerkiksi Teamsin välityksellä ja niistä voidaan sopia tilanteen mukaan.
- Opinnäytetyöhön osallistuminen tapahtuu nimettömästi, eikä haastatteluista tuotettuihin materiaaleihin voida yhdistää henkilökohtaisia tietoja.
- Vastaaamme mielellämme kysymyksiin ja annamme opinnäytetyöstämme lisätietoja sähköpostitse.
- Mikäli haluaisit osallistua haastatteluun, lähetä sähköpostiviesti osoitteeseen: *sähköposti* tai *sähköposti* niin otamme sinuun yhteyttä mahdollisimman pian.

Ystävällisin terveisin,

Riikka Ahvenranta ja Satu Mustonen