

# TUEN TARVE ERITYISLAPSEN PERHEESSÄ

”Ettei tarvis taistella”

Forsström Nina  
Kalliomäki Kiti

Opinnäytetyö  
Hyvinvointipalveluiden osaamisala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystenhoitaja (AMK)

Kemi 2016

Hyvinvointipalveluiden osaamisala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveydenhoitaja (AMK)

---

<b>Tekijä</b>	Nina Forsström & Kiti Kalliomäki	2016
<b>Ohjaaja(t)</b>	Tarja Lipponen & Anne Puro	
<b>Toimeksiantaja</b>	Kemin kaupungin vanhus- ja vammaispalvelut	
<b>Työn nimi</b>	Tuen tarve erityislapsen perheessä	
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	56 + 5	

---

Opinnäytetyön aiheena oli erityislapsen perheen tuen tarve. Tutkimuksen lähtökohtana oli tuoda esille perheiden kokemuksia saamastaan tuesta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää millaista tukea erityislapsen perheet tarvitsevat. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Kemin kaupungille perheiden tuen tarpeesta. Tutkimme myös millaisia kokemuksia perheillä oli saamastaan ensitiedosta, ohjauksesta ja tuesta. Tutkimuksen edetessä esille nousi uusi tutkimustehtävä, millaista perheiden elämä on erityislapsen kanssa.

Tutkimus sai alkunsa perheiden ja Kemin kaupungin toiveesta. Tutkimuksen tulosten avulla kaupunki pystyy kohdistamaan tarjotut palvelut kysyntää vastaaviksi.

Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineisto koostui erityislapsen perheiden haastatteluilta. Haastattelun pohjana käytettiin teemahaastattelua. Perheet kuvasivat elämäänsä arkeen liittyvistä asioista, millaista on erityislapsen vanhemmuus. He kertoivat myös millaista ensitietoa ja sosiaalista tukea he ovat saaneet. Aineiston analyysinä käytettiin induktiivista menetelmää.

Tutkimustulokset esitetään kolmessa eri kategoriassa; fyysiseen, sosiaaliseen ja emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavina tekijöinä. Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat arjessa selviytyminen, perheen jaksaminen ja haastava elämäntilanne. Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä tutkimustulosten mukaan ovat palveluiden saaminen, vertaistuki ja tiedottaminen. Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttaviksi tekijöiksi nousivat perheen hyvinvointi, vanhempien huoli ja kuulluksi tuleminen. Aikaisempi tutkimustieto tukee opinnäytetyöstä saatuja tuloksia siitä, että ohjauksella ja tuella on merkitystä perheiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

Konkreettisen avun saaminen nousi merkittävämmäksi fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavaksi tekijäksi. Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttaa perheiden kokemus siitä, että heidän saamansa sosiaalinen ja tiedollinen tuki oli riittämätöntä. Kotona tehtävän työn arvostus, kiitos ja kannustus vahvistavat emotionaalista hyvinvointia. Monella erityislapsen perheellä oli taistelukokemus, perheet kokivat joutuneensa taistelemaan saadakseen perheelle kuuluvat palvelut ja tuet.

Avainsanat

Erityislapsi, vanhemmuus, ensitieto, sosiaalinen tuki

School of Wellness and Health  
Degree Programme in Nursing  
Public Health Nurse

---

<b>Author</b>	Nina Forsström & Kiti Kalliomäki	2016
<b>Supervisor</b>	Tarja Lipponen & Anne Puro	
<b>Commissioned by</b>	City of Kemi–Social services and health department	
<b>Subject of thesis</b>	Need of support in a family with a special needs child	
<b>Number of pages</b>	56 + 5	

---

The subject of this thesis was the need of support in a family with a child who has a chronic illness or disability. The starting point of the study was to examine the families experiences of support. The purpose of this study was to find out what kind of support families with a special needs child need. The aim was to provide information about the needs of these families for the city of Kemi. We also studied the experiences that families had about receiving first-hand information, guidance and support. During the study a new research project rose concerning the kind of life families with special needs children live.

The need for the study came from the families and the city of Kemi. The study will help the city to provide services these families need.

The study is qualitative and the material consisted of interviews with families with a special needs child. The basis of the interview was a theme interview. Families described their everyday life and what it was like parenting a special needs child. They also gave us information about the kind of first-hand information and social support they had received. Inductive method was used to analyze the data.

The results are presented in three different categories; factors affecting physical, social and emotional well-being. Factors affecting physical well-being were coping with everyday life, family wellbeing and life challenges. Research shows that factors affecting social well-being were the services provided, peer support and information. Emotional well-being factors were family well-being, the concern of parents and whether or not parents were heard. Earlier research data supports the results of the thesis that guidance and support are relevant to the holistic well-being of families.

Having concrete assistance showed to be the most important factor in physical wellbeing. Social well-being was affected by the insufficient social and informational support. The appreciation, gratitude and support towards the work done at home improved emotional well-being. Many families with special needs children had the experience of having to fight in order to get the services and support that they were entitled to.

**Key words** Children with chronic illness or disability, parenthood, first information, social support

## OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT OF THESIS

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	ERITYISLAPSI PERHEESSÄ.....	7
2.1	Erityislapsi.....	7
2.2	Erityislapsen vanhemmuus .....	9
3	ENSITIETO PERHEEN TUKENA.....	14
3.1	Viivästynyt ja katkonainen ensitieto .....	15
3.2	Sujuva ensitieto .....	16
4	SOSIAALISEN TUEN MUODOT .....	19
4.1	Lait ja asetukset.....	20
4.2	Erityislapsiperheiden tukipalvelut.....	22
4.3	Omaishoito, omaishoidontuki ja henkilökohtainen apu .....	23
4.4	Vertaistuki.....	24
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT ...	26
6	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT .....	28
6.1	Tutkimusaineiston keruu .....	30
6.2	Aineiston analyysi .....	32
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	34
7.1	Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät.....	34
7.2	Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä .....	36
7.3	Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä .....	40
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	42
8.1	Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä .....	42
8.2	Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä .....	42
8.3	Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä .....	45
8.4	Erityislapsen perheiden tuen tarve Kemissä .....	46

9 POHDINTA.....	48
LÄHTEET.....	52
LIITTEET .....	56

## 1 JOHDANTO

”Ettei tarvis taistella” – on monen erityislapsen perheen suurin toive. Tämä toive koskettaa useita kemiläisiä perheitä ja vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa. Toiveen julki tuominen on merkityksellistä tämän työn kannalta.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaista tukea erityislapsen perheet tarvitsevat. Tavoitteena on tuottaa tietoa Kemlin kaupungille perheiden tuen tarpeesta ja tulosten avulla kaupunki pystyy kohdistamaan tarjotut palvelut kysyntää vastaaviksi. Tutkimme myös millaisia kokemuksia perheillä on saamastaan ensitiedosta, ohjauksesta ja tuesta. Tutkimuksen edetessä esille nousee millaista perheiden elämä on erityislapsen kanssa.

Tälle työlle oli selkeä tarve. Meitä lähestyttiin sekä Kemlin kaupungin että erityislapsen perheiden taholta. Monella erityislapsen perheellä on kokemuksia, että he joutuvat taistelemaan arjessaan monen eri tahon kanssa. Kemlin kaupunki halusi selvittää mistä perheiden taistelun kokemus tulee, koska kaupunki toimii lain edellyttämällä tavalla palveluiden tarjonnassa. Useat palvelut ovat määrärahasidonnaisia, joten toivomme tutkimustulosten auttavan niiden kohdentamisessa erityisryhmien tarpeisiin.

Tämä tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullinen tutkimus mahdollisti perheiden elämän ja arjen kuvaamisen totuudenmukaisesti. Tutkimuksen teoriaviitekehys koostuu erityislapsesta ja erityislapsen vanhemmuudesta, ensitiedosta ja sosiaalisen tuen eri muodoista. Erityislapselle tarkoitamme lasta, jolla on kehitys-, liikunta- tai aistivamma, neurologisia häiriöitä tai oppimisvaikeuksia. Ensitieto luokitellaan sujuvaksi tai viivästyneeksi ja katkonneksi tiedoksi. Sosiaalisen tuen muotoon sisällytimme lait ja asetukset, kaupungin tarjoamat tukipalvelut sekä vertaistuen. Tutkimuksen aineisto kerättiin erityislapsen perheitä haastatteleamalla. Aineiston analyysissä käytimme induktiivista lähestymistapaa. Rajasimme tutkimuksesta pois sairauksien ja vammojen kuvaamisen, jotta haastateltavien yksityisyys säilyisi.

## 2 ERITYISLAPSI PERHEESSÄ

Nyky-yhteiskunta korostaa kauneutta, älykkyyttä ja itsenäistä selviytymistä. Neurologinen sairaus ja siitä johtuva vammaisuus sekä jatkuva avun tarve ovat epätoivottuja piirteitä. Vanhempien sosioekonominen tilanne, perhehistoria sekä heidän omat lapsuuden kokemuksensa vaikuttavat siihen, miten vammaisen lapsi otetaan perheeseen vastaan. Hankalassa sosioekonomisessa tilanteessa elävien perheissä lapsen sairaus voi järkyttää vakavasti perheen tasapainoa. Erityisesti esikoisen syntyessä sairaana tai sairastuessa, vanhempien syyllisyys ja häpeäntunne voivat olla erityisen korostuneita. Viha, suru, katkeruus ja epäoikeudenmukaisuuden kokemus voivat aiheuttaa voimakkaan torjunnan lasta kohtaan. (Lönngvist 2013; Walden 2006, 37.)

Diagnoosi vakavasta sairaudesta aiheuttaa kriisin, josta selviämiseen kuluu voimavaroja. Diagnoosin saamisen jälkeen vanhemmat ovat yleensä shokissa eivätkä kykene ymmärtämään tilannetta. Yhteiskunnan edustajat ja lasta hoitava taho saattavat joutua pettymyksen ja vihan tunteista aiheutuvan purkauksen kohteeksi. Alkujärkytyksen jälkeen useimmat perheet kuitenkin palaavat arkeen, johon kuuluvat mm. kontrollikäynnit hoitavassa sairaalassa, terapia ja kuntoutus. Sopeutuminen on pitkä prosessi, joka alkaa heti. Toipumiseen tarvitaan monipuolista ammattiapua ja tukiverkostoa. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten lisäksi tukea voivat läheisten lisäksi antaa erilaiset potilasjärjestöt ja –yhdistykset. (Lönngvist 2013; Rantala 2002; Walden 2006; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2015; Davis 2003, 23–24.)

### 2.1 Erityislapsi

Erityistä tukea tarvitsevaa lasta kutsutaan erityislapseksi varhaiskasvatuksen ja opetuksen piirissä. Tällaisen lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat alentuneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden vuoksi. Erityisen tuen tarvetta arvioivat vanhemmat yhdessä opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden kanssa, jos lapsen oppimiseen liittyy riskitekijöitä tai hän tarvitsee sosiaalista tai psyykkistä tukea. (Herttuainen & Parikka 2010,8.)

Erityislapsen piirteitä ei määritellä lainsäädännössä, koska eri alojen ammattilaisilla on toisistaan poikkeavat näkemykset erityislapsesta. Heinämäen tutkimuksen mukaan määritelmää selkeyttää, jos lapsella on avustaja, tukitoimi tai hänelle on tehty kuntoutussuunnitelma. (Heinämäki 2004, 22–23; Vierikko 2015.) Erityislapset ovat yksilöitä kuten muutkin lapset. Heillä on omat persoonallisuutensa, vahvuutensa ja kykynsä. Erityislapset muodostavat moninaisen ryhmän kuten myös erityistä tukea tarvitsevat vammaiset, pitkäaikaissairaat ja lapset ilman diagnoosia. Usein ilman lääkärinlausuntoakin vanhemmat tietävät, että heidän lapsensa on erityinen. Kaikkien näiden lasten vanhemmat ovat erityislapsen vanhempia ikään tai diagnoosiin katsomatta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 28; Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012, 8.)

Kehitysvammalla tarkoitetaan ongelmia ymmärrys- ja käsityskyvyn alueella. Älyllinen kehitysvamma ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä. Henkilö ei kykene älyllisen heikkoutensa vuoksi huolehtimaan itsestään tai selviytymään arkielämästä kuten normaalit yksilöt. Downin syndrooma on merkittävin yksittäinen kehitysvammaisuuden muoto. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä johtuvat aivojen biologisista häiriöistä. Nämä vaikuttavat sosiaalisiin kykyihin. Osa kehitysvammaan johtavista syistä jää selvittämättä, mutta syntymää edeltävät syyt, synnytyksen aikaiset vauriot tai lapsuusiän tapaturmat tai sairaudet voivat aiheuttaa kehitysvamman. Kehitysvamma ei ole sairaus. Kehitysvamma voi olla vaikea tai ilmetä lievinä oppimisvaikeuksina. Liikuntavammat luokitellaan synnynnäisen tai varhaislapsuudessa saadun aivovamman, aivovaurion, rakennepoikkeavuuksien, lihassairauksien tai esimerkiksi kasvaimien ja tulehdusten aiheuttamiksi. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 120–121; Olli 2006.)

Näkö- ja kuulovammat ovat aistivammoja. Nykyisin kuulovammat seulotaan jo synnytyslaitoksella, joten synnynnäiset kuulovammat löydetään hyvin varhaisessa vaiheessa. Kuulovammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on kuulonalenema, lievä huonokuuloisuus tai täydellinen kuurous (Kuuloliitto ry 2016). Näkövammaisena pidetään ihmistä, jonka paremman silmän näöntarkkuus laseilla korjattuna on heikompi kuin 0,3. Sokeaksi määritellään, kun näöntarkkuus korjattuna on alle 0,05. Silmälääkäri tekee virallisen määrittelyn, joka



perustuu Maailman terveysjärjestö WHO:n luokitukseen. (Näkövammaisten liito ry, 2016).

Neurologiset ongelmat esiintyvät poikkeavuuksina aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Tällaiset kehityspoikkeavuudet tulisi huomata riittävän ajoissa, sillä lapset, joilla on kehityksellistä problematiikkaa, ovat myös psyykkisen kehityksen suhteen herkempiä. Oppimisen vaikeudet ja haasteet olisi hyvä havaita ennen kouluikää. Oppimisvaikeudet ilmenevät lukemisen, kirjoittamisen tai matematiikan alueilla. Lisäksi lapsella voi olla vaikeuksia kuullun ymmärtämisen, puheentuoton tai muistamisen alueilla. Näitä vaikeuksia ei voi selittää vammoilla tai sairauksilla, eivätkä ne johdu kasvatuksesta tai opetuksen puutteesta. (Haapasalo & Korkeamäki 2015; Olli 2006.)

## 2.2 Erityislapsen vanhemmuus

Vanhemmat odottavat syntyvän lapsen olevan terve. Yleensä ei edes ajatella mahdollisuutta, että lapsi on fyysisiltä tai psyykkisiltä ominaisuuksiltaan erilainen tai sairas. Lapsen syntymän jälkeen kysytään sukupuoli ja onko lapsi terve. Mikäli kättilön tai lääkärin vastaus on kielteinen, seuraavat sanat ja tilanne painuvat mieleen ja se hetki muistetaan vielä vuosienkin kuluttua. (Hänninen 2004, 15; Davis 2003, 25.)

Lapsen sairauteen suhtaudutaan perheissä eri tavoin. Suhtautuminen voi vaihdella torjumisesta ylikorostuneeseen huolehtimiseen. Vastaanotolla sairaaseen lapseen tulee suhtautua kuten lapseen yleensä. Vammaisuus on erityispiirre, joka huomioidaan tutkimuksia ja hoitoa suunniteltaessa. Vanhempien käytöksen ei saa antaa provosoida, vaan hoitavan tahon tulee suhtautua heihin ammattitaidolla. Vanhempia kuunnellaan ja heidän toiveensa huomioidaan, sillä he ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita. Neurologisesti sairaiden lasten vanhemmat ovat erityisen herkkiä välinpitämättömyydelle eikä heille saisi muodostua tunnetta, että lasta ei sairautensa vuoksi tutkita tai hoideta huolella. Vanhempien täytyy voida luottaa siihen, että lasta halutaan auttaa ja heitä kunnioitetaan. Vanhempien tulee myös voida luottaa siihen, että lääkäri tuntee lapsen

tilanteen voidakseen luovuttaa päätösvastuun omasta lapsestaan vieraalle. (Lönngqvist 2014; Davis 2003, 39.)

Usein vaikeasti sairaan lapsen taudin syy ei selviä laajoista tutkimuksistaakaan huolimatta ja hoitavalla lääkärillä ei ole kokemusta taudin kulusta. Sairauden kehitystä ei voi varmuudella ennustaa ja perhe joutuu elämään epävarmuudessa, sillä uutta ja yllättävää saattaa ilmetä esimerkiksi epilepsian puhkeamisen myötä. Vanhempien väsymykseen tulee suhtautua vakavasti, sillä neurologisesti sairailta ja vammaisilla lapsilla on suurempi uhka tulla kaltoin kohdelluksi, kuin terveillä lapsilla. Vastaanotolla tulee havainnoida perhettä tarkasti ja tarjota herkästi osastohoitoa. Osastojakson aikana voidaan selvittää muun muassa tilapäishoidon tarvetta, ennen kuin perheen voimavarat loppuvat. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2015; Davis 2003, 26.)

Jokaisella vanhemmalla on haaveita ja ajatuksia syntymättömän lapsen suhteen. Yleensä lapsen terveys on toiveista tärkein. Lapsen pitkäaikaissairaus tai vammaisuus saattaa selvitä jo sikiötutkimuksissa. Vaikka asia on ahdistava, vanhemmille jää aikaa käsitellä ja surra asiaa. Usein sairaus ilmenee vasta syntymän jälkeen. Terveen lapsen sairaus tai vamma tulee täydellisenä yllätyksenä. Toisaalta tieto lapsen sairaudesta tai vammasta saattaa voimistaa vanhempien suojeleuvaistoa ja he alkavat taistella kaikin keinoin lapsen puolesta. Lapsen sairastaessa vanhemman tärkein tavoite on lapsen suojeleminen ja auttaminen. (Lönngqvist 2013; Walden 2006, 37.)

Ajatukset syntyvästä lapsesta saattavat olla ruusunpunaisia eikä vauvalehdissä mahdollisesti kirjoiteta elämästä sairaan lapsen kanssa. Lapsen sairaus tai vamma on suurin mahdollinen uhka ja psyykinen hätä. Myöskään äitiysneuvolat eivät valmenna siihen, että syntyvä lapsi voisi olla vaikeasti sairas eikä erityislapsen vanhemmuuteen valmenneta millään tavalla. Oppaita lapsen kasvatamiseen ei löydy, kun lapsen kehityksessä ilmenee viivettä tai poikkeavuutta. Vanhempien oma kokemus neurologisista sairauksista auttaa suhtautumaan paremmin lapseen. Erityislapsen vanhemmuuteen liittyy vahvoja tunteita: kiivas-ta kipua, syyllisyyttä, riittämättömyyden tunteita, pelkoa ja surua. Elämä heittelee tapahtumasta toiseen ja sopeutumisesta tulee tapa selvitä. Selviäminen on opettanut, että elämä kantaa. Erityislapset saavat elää ja kehittyä omilla ehdoil-laan. Erityislapsen äitiys sisältää valtavaa rakkautta ja onnea sekä ylpeyttä las-

ten vahvasta elämänhalusta. Lapset ovat pieniä taistelijoita, joiden edessä äidit tuntevat nöyrää kunnioitusta. (Heinonen ym. 2005, 7-8; Leijonaemot ry 2015.)

Pitkäaikaissairaana lapsen perheessä vanhempien parisuhde joutuu koville. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat voivat kärsiä lapsen oireiden lievennyttyäkin masennuksesta, ahdistuksesta ja stressistä. Vanhemmat ovat huolissaan lapsesta, ja heillä on vähemmän aikaa toisilleen. Perheen toiminta häiriintyy. Sisarusten oireilu voi esiintyä mustasukkaisuutena, ärtyneisyytenä, alisuoriutumisenä koulussa, käyttäytymishäiriöinä, ahdistuneisuutena tai heikkona itsetuntona. Eniten heillä on nähtävissä sosiaalisten suhteiden häiriöitä. Sisarukset saattavat kokea sairaaseen sisarukseen liittyvää syyllisyyttä. Vanhemmat joutuvat tekemään vaikeita päätöksiä lapsen hoidon järjestämiseksi ja mahdollisesti luopumaan työstään, mikä voi olla henkisesti rankka päätös. Toisaalta myös kotiin jääminen ja lapsen hoitaminen voivat olla luontevin vaihtoehto mutta taloudellisesti haastavaa. Lapsen hoito voidaan tilanteesta riippuen järjestää kotona, hoitolaitoksessa tai sairaalassa. (Davis 2003, 19; Olli 2006; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2015.)

Lapsen sairaus ei ole pelkästään lääketieteellinen asia, joka koskettaa vain yhtä perheenjäsentä, vaan koko perhettä. Sairaus herättää uusia tunteita ja tuo uusia haasteita perherakenteeseen ja rooleihin. Sairaana lapsen ja häntä eniten hoitavan henkilön välit voivat tiivistyä ja muut perheenjäsenet saattavat tuntea itsensä ulkopuolisiksi. Usein tämä henkilö on äiti, joka voi huomata luopuneensa omasta ajastaan ja harrastuksistaan kokonaan eikä koe saavansa riittävää tunnustusta muilta perheenjäseniltä. (Walden 2006, 44–47; Davis 2003, 34.)

Lasta joudutaan usein hoitamaan sairaalassa ja alussa hoitajakset voivat venyä viikkojenkin mittaisiksi, jolloin perhe joutuu järjestelemään mahdollisten muiden lasten hoitoa. Kehitysvammaisilla lapsilla on tavanomaista suurempi avuntarve päivittäisissä toiminnoissa verrattuna normaaliin lapseen. Tavalliset arjen rutiinit vaativat enemmän voimia, koska erityislapsi sitoo vanhempiaan mm. ruokailussa, ulkoilussa ja pukeutumisessa. Tavallisiin arjen toimiin tarvitaan ohjausta ja valvontaa. Avuntarvetta esiintyy myös öisin erilaisten nukkumisvaikeuksien muodossa, minkä vuoksi vanhemmat kokevat erilaisia väsymyksen oireita. (Walden 2006, 44–47; Davis 2003, 36.)

Menoja täytyy suunnitella, koska lapsi saattaa reagoida voimakkaasti uusiin paikkoihin ja tilanteisiin huutamalla, riehumalla, itkemällä ja riuhtomalla. Ulkopuoliset voivat pitää lapsen käytöstä pelottavana ja hämmentävänä. Lapsen kasvaessa lapsen nostaminen ja kantaminen vaikeutuvat ja fyysisiä voimia tarvitaan enemmän. Perheen toiset lapset saattavat ottaa mallia negatiivisesta käytöksestä ja oireilla eri tavoin. Perheenjäsenillä saattaa esiintyä erilaisia ruumiillisia oireita kuten unettomuutta, masennusta, ahdistusta, ruokahaluttomuutta, vatsavaivoja jne. Vanhempien mahdolliset henkilökohtaiset ongelmat, alkoholismi tai parisuhdeongelmat kuluttavat voimavaroja sairaan lapsen hoitamiselta. Vanhemmat voivat paeta ongelmia liialliseen työntekoon tai takertumalla liikaa lapseen. Syyllisyyden tunteet tai katkeruus puolisoa kohtaan on tavallista. (Walden 2006, 44–47; Davis 2003, 34.)

Sairauteen liittyvät haitat eivät kohdistu vain lapseen vaan koko perheeseen ja lähiyhteisöön. Terveystilan vaikutus näkyy sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa ja rasittaa perheen sisäisiä ihmissuhteita. Toisaalta lapsen sairaus voi olla voimaannuttava kokemus ja lisätä perheenjäsenten yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja vahvistaa ystävyysuhteita. Perheen ja ihmissuhteiden tuen avulla sairas lapsi oppii elämään sairautensa kanssa paremmin kuin yksinäinen lapsi. (Walden 2006, 33; Davis 2003, 35.)

Kun lapsi on vaikeasti sairas, vanhemmat ja perheen lähipiiri tarvitsevat tukea. Resurssien vaihto, auttaminen ja suoja ovat sosiaalista tukea, joka on tarkoitettu saajan hyvinvoinnin parantamiseksi. Se on vuorovaikutusta, jolla vaikutetaan yksilön sosiaaliseen, psyykkiseen tai fyysiseen hyvinvointiin. Emotionaalista tukea on rakkaus, sympatia, hyväksyntä ja arvostus, joita ihmiset kaipaavat itselleen tärkeiltä henkilöiltä. Elämäntilanteeseen, lapsen sairauteen tai vammaisuuteen liittyvät tiedot, käytännön asiat, neuvot ja ohjaus ovat informatiivista tukea. Tiedollinen ja informatiivinen tuki ovat kroonisesti sairaiden lasten vanhemmille tärkeimmät tuen muodot. Vanhemmat arvostavat tällaista tukea, mutta sitä saadaan puutteellisesti. (Walden 2006, 55–58; Davis 2003, 35.)

Erytislapsen vanhemman tulisi osata selvittää, millaisia yksilöllisiä palveluita ja tukea he voivat lapselleen hakea. Pahimmillaan lapsen ympärillä on kymmeniä tahoja, joille jokaiselle pitää erikseen selvittää tilanne. Tähän joukkoon mahtuu vakuutusyhtiön edustajia, koulun, apteekin, sairaalan henkilökuntaa, fysioterapia-

peutti, silmälääkäri, Kelan edustaja, sosiaalityöntekijä ja niin edelleen. Tuen tarve tulee perustella ulkopuolisen näkökulmasta, sillä perhe on voinut sopeutua elämään tiettyjen rajoitteiden kanssa ja pitää asioita itsestään selvyysinä. Aina tulee verrata elämää sairaan lapsen kanssa siihen, mitä se voisi olla terveen lapsen kanssa ja kuvailla sitä mahdollisimman selkosanaisesti. Ammattilaiselle perheen arki voi olla täysin uutta ja vierasta. (Lönqvist 2013; Davis 2003, 24.)

Perheen selviytymiseen vaikuttavat perheen ongelmanratkaisukyky, sekä kyky mukautua stressiin ja kriiseihin sekä tunne omien voimavarojen riittämisestä. Selviytymiseen vaikuttavia seikkoja ovat myös oikean tiedon saaminen, sosiaalinen tuki sekä vanhempien mahdollisuus saada omaa aikaa. Sairaana lapsen tai kuntoutusta tarvitsevan lapsen vanhemmilta vaaditaan paljon voimavaroja lapsen kuljettamisen lääkäreissä, terapioiden ja kuntoutuksessa. Samaan aikaan myös perheen mahdollisten muiden lasten harrastukset ja koulu vaativat oman huomionsa. Usein terapioiden toteutetaan myös kotona, jolloin tilojen on oltava käytössä yhdelle perheenjäsenelle ja toisten lasten on huomioitava tämä. (Rantala 2002; Mannerheimin lastensuojeluliitto 2015; Davis 2003, 35.)

### 3 ENSITIETO PERHEEN TUKENA

Ensitedon määrittäminen riippuu siitä, mistä asiayhteydestä on kysymys: puhutaanko suuronnettomuudesta, läheisen kuolemasta vai pörssiromahduksesta. Sen perusta on tutkimuksissa, joissa etsitään vastausta siihen kuinka huonot uutiset pitäisi kertoa. Eri puolilla maailmaa lääkärit ja hoitohenkilöstö painivat saman ongelman parissa. Ensitieta on tutkittu maailmalla jo 1950-luvulla ja Suomessa keskustelua aiheesta on alettu käydä vasta 1970-luvulla. Alkuun ensitieto on ymmärretty joko hyvin kapea-alaisena tai laaja-alaisena käsitteenä. Kapea-alainen käsitys kattaa ensitiedoksi vain sen lyhyen hetken, jolloin lapsen sairaudesta kerrotaan vanhemmille. (Hänninen 2004, 21; Davis 2003, 78.)

Laaja käsitys pitää sisällään tilanteen, jossa lapsen sairaudesta kerrotaan, annetaan diagnoosi ja koko tämän prosessin aikana perhettä tuetaan ja ohjataan. Lapsen diagnoosi saattaa muuttaa koko perheen elämän. Ensitieto on pitkäkestoisista, jonka aikana vanhemmille kerrotaan kuntoutuksesta, sosiaalietuuksista ja erityistuesta. Ensitedon määrittelemistä vaikeuttaa se, ettei kahta samanlaista tilannetta ole olemassa. Siksi ensitieto on määritelty koskemaan tilannetta, jossa vanhemmille kerrotaan lapsen sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista ensimmäisen kerran. (Hänninen 2004, 21–22; Davis 2003, 25.)

Määritelmä voidaan esittää yksinkertaisella tavalla kuuden T:n avulla: tieto, Tuki, tunne, toivo, toisto ja toimintaan ohjaaminen. Ensitedon antamien hienovaraisesti on työntekijöille haastavaa. Tieto lapsen sairaudesta eikä sen tiedon kertominen ole kenellekään positiivinen kokemus. Ensitedon välittämisen idea on siinä, että saavutetaan tasapaino realistisen rehellisyyden sekä toivon välillä. Tapa millä ensitieto annetaan, on aiheuttanut eniten tyytymättömyyttä sairaiden lasten vanhempien parissa. Se tieto, minkä vanhemmat saavat, vaikuttava perheen selviämiseen ja mukautumiseen. Ensimmäiset päivät ensitedon saamisen jälkeen ovat ratkaisevia, sillä niistä riippuu, lähtevätkö asiat suotuisaan vai epäsuotuisaan suuntaan. (Hänninen 2004, 21–22; Davis 2003, 79–81.) Ensitedon antamiseen on syytä keskittyä, sillä se hetki jää vanhempien mieleen. Se vaikuttaa myös vanhempien asenteisiin ja mielikuvaan sairaasta lapsesta ja perheen tulevaisuudesta. (Hänninen 2004, 21–25; Kehitysvammaisten tukiliitto Ry 2014.)

Ensitetiedon antamisen suhteen on paikkakuntakohtaisia käytännön eroja. Joissakin kunnissa tähän tehtävään on nimetty vastuuhenkilöt, mutta pahimmillaan tilanteeseen joutuu lääkäri kesken kiireisen työvuoron. On tärkeää, ettei kertoja näytä omia pelkojaan tai epävarmuuttaan, joka lisää vanhempien ahdistusta. Omat asenteet ja ennakkoluulot eivät saa tulla julki. Tärkeintä on empatia ja läsnäolo. Ammattilaisten vastuulla on, ettei tiedonkulku katkea. Hyvään ensitietoon kuuluvat: ensimmäinen epäily kehityksen häiriöstä tai erityisen tuen tarpeesta, tarkka diagnoosi sairaudesta tai vammasta, perheen läheisten informointi, kirjallinen materiaali, ennuste lapsen kehityksestä, tieto etuuksista ja palveluista sekä niiden hakemisesta, tieto kuntoutuksesta ja vammaisjärjestöistä, sekä vertaistuen mahdollisuus. Ensitetietoa annettaessa huomioidaan, että tilanne on kiireetön ja tila rauhallinen. Molempien vanhempien olisi hyvä olla yhtä aikaa paikalla tai toisen vanhemman mukana olisi tukihenkilö. Aikaa tulee varata riittävästi tunteille ja kysymyksille. Ensiarvoisen tärkeää on muistaa, että lapsi on aina lapsi eikä osa sairautta tai vammaa ja aina pidetään toivoa yllä. (Hänninen 2004, 190–191; Kehitysvammaisten tukiliitto 2014; THL 2015; Davis 2003, 78; Wakefield, Drew, Ellis, Doolan, McLoone & Cohn 2014, 351–355.)

Hyvän ensitetiedon antamiseen ei ole yhtä ainoaa oikeaa ohjetta, koska jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen. Yksi perhe haluaa kaiken mahdollisen tiedon heti, kun taas toinen haluaa sulatella asiaa ensin rauhassa. Sama diagnoosi ei tarkoita samanlaista tilannetta perheissä. Väärällä hetkellä annettu tieto ei ole merkityksellistä ja menee kuulijalta ohi. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014; Davis 2003, 78–81.)

### 3.1 Viivästynyt ja katkonainen ensitieto

Viivästynyt ensitieto tarkoittaa sitä, että lapsen sairautta koskeva tieto tulee vanhemmille myöhemmin, kuin vastaavassa tilanteessa muille vanhemmille. Joskus käy niin, että vanhemmat eivät halua uskoa lapsessa olevan mitään vikana. Viivästyneen ensitetiedon saaminen voi johtua myös siitä, että vanhemmat itse epäilevät lapsessa olevan jotain vikaa eikä henkilökunta ota heidän huoltaan vakavasti tai suhtautuu siihen vähätellen. Diagnoosin saaminen voi kestää useitakin päiviä. Katkonainen ensitieto johtuu siitä, että

hoitohenkilöstön ja vanhempien keskusteluissa on katkoksia. Vanhempien mielestä jopa epärehellisyyttä esiintyy työntekijöiden taholta, kun he eivät vastaa suoraan esitettyihin kysymyksiin lapsen tilanteesta. Rutiinit ja ongelmanratkaisukaavat vähentävät epävarmuutta mutta toisaalta käytännöt ja lääkäreiden työnjaot saattavat muodostua liian kankeiksi, ja vanhemmat jäävät huomiotta. Epävarmassa tilanteessa sairaala suojautuu roolien avulla. Kun lääkärit noudattavat omia roolejaan, eivät hoitajat voi rikkoa toimintatapaa. Normit ohjaavat työntekijöiden toimintaa. (Hänninen 2004, 75–76,78.)

Sairaalassa voi tapahtua odottamattomia asioita; hoitaja voi joutua tekemään kiireessä nopeita päätöksiä ja toimimaan nopeasti. Sairaaloiden tavoitteena on taata potilaalle parasta mahdollista hoitoa. Hoitotyössä asiantuntijuus muodostuu teoreettisen tiedon ja käytännön kokemuksen kautta. Vaikeissa tilanteissa henkilökunta reagoi ottamalla etäisyyttä potilaaseen esimerkiksi puhumalla neutraaleista aiheista, rauhoittamalla ennenaikaisesti, antamalla virheellistä tietoa rauhoitellakseen tai jopa muuttamalla puheenaiheita. Perehdyttämisen merkitys on noussut keskeiseksi asiaksi. Hyvä perehdyttäminen parantaa hoitotyön laatua ja sitä kautta potilaiden hyvinvointia. Vanhemmat luottavat henkilökunnan ammattitaitoon ja osaamiseen, sillä heillä sairaalakokemus voi olla ensimmäinen, he voivat olla väsyneitä eivätkä osaa kysyä oikeita asioita. Vanhemmat eivät osaa arvioida, mikä on normaalia ja mikä ei. (Hänninen 2004, 93–94, 100–101.)

### 3.2 Sujuva ensitieto

Sujuvan ensitiedon aikana vanhemmat ovat yhtä keskeisessä asemassa kuin lapsi ja työntekijät. Prosessi alkaa heti lapsen synnyttyä, jos lapsella on näkyvä vamma. Laajan tutkimustyön pohjalta on Irlannissa laadittu näyttöön perustuva ensitiedon suositus, Informing Families of their child's disability - National Best Practice Guidelines on saanut virallisen valtakunnallisen aseman Irlannissa 2012 ja sen käyttöönotto on parantanut ensitiedon laatua. Malli ja siihen perustuva koulutus ovat tuoneet erinomaisen työvälineen ensitiedon antamiseen. (Informing Families 2016; Hänninen 2005.)



Jokaisessa ensitietotilanteessa tulisi noudattaa seuraavia periaatteita: perhelähtöisyys, lapsen ja perheen kunnioittaminen, huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus, asiallinen ja paikkansapitävä tieto, myönteiset, realistiset viestit ja toivon ylläpitäminen, yhteistyö ja suunnitteleminen ja sitoutuminen suosituksen toteuttamiseen. Suosituksia sovelletaan ensitietotilanteen mukaan. (Informing Families 2016.) Ensitiedon välittäminen vanhemmille on haaste työntekijöille. Se, miten asiat kerrotaan, on yhtä tärkeää kuin mitä kerrotaan. Ensitietotilanteessa mieli suojaa sellaiselta tiedolta, jota ei pystytä siinä hetkessä käsittelemään. Ensitietotilanteessa syntyvät mielikuvat saattavat olla jopa valokuvamaisen voimakkaita ja muutaman minuutin pituisen tilanteen voi muistaa lopun elämää. (Hänninen 2005; Informing Families 2016.)

Vanhemmat toivovat, että kertomistilanteessa lääkäri osoittaisi välittämistä ja myötätuntoa. He toivovat myös saavansa ymmärrettävää ja selkeää tietoa, mahdollisimman pian. Kertojan toivotaan myös olevan sympaattinen, avoin, helposti lähestyttävä ja vuorovaikutustaitoinen. Ensitietotilanteessa vanhemmat tekevät omia johtopäätöksiään ja lukevat hoitohenkilöstön elekieltä. Lohduttavat ja hyvää tarkoittavat sanat eivät riitä siinä vaiheessa, kun vanhemmat toivovat saavansa oikeaa tietoa asiasta. Sujuvan ensitiedon antamiseen kuuluu, että vanhemmat saavat rehellistä tietoa lapsen tilasta. Saatava tieto pitää olla luotettavaa ilman ristiriitaisuuksia. On myös tärkeää tuoda esille tieto siitä, mitä ei tiedetä. (Davis 2003, 28,44; Hänninen, 2005; Informing Families 2016; Harnett, Tierney & Guerin 2009, 257–264.)

Perhelähtöisessä toiminnassa työntekijät ja perhe ovat tasa-arvoisia. Työntekijöillä on ammatillisuus ja perheillä oman elämänsä asiantuntijuus. Vanhempia autetaan ymmärtämään omaa tilannettaan ja pyritään auttamaan heitä oman tilanteensa ymmärtämisessä ja selviämisessä. Kullekin perheelle annetaan yksilöllistä ja räätälöityä ensitietoa, joka valmistellaan perheen ja ammattihenkilöstön yhteistyönä. Ensitiedon välittäminen onnistuu parhaiten silloin, kun työntekijät ovat aidosti läsnä ja tilanteessa on kiireetön ilmapiiri. Kaikki tunteet ovat sallittuja ja niitä pitää kunnioittaa. Sanattomalla tuella on vanhemmille voimaannuttava vaikutus. Vanhempia auttaa se, että lasta käsitellään ja kohdellaan kunnioittavasti. Vanhemmat saavat toivoa, kun sairaasta lapsesta kerrotaan myönteisiä asioita esimerkiksi ”onpa reipas tyttö”, ”suloinen”, ”kauniit silmät”. Toivol-

la on voimaannuttava vaikutus. (Davis 2003, 42–44; Hänninen, 2005; Informing Families 2016.)

Ensitiedon merkittävimpiä tehtäviä on vanhemmuuden tukeminen. Vanhempia autetaan näkemään lapsi erityispiirteiden takaa, vahvistetaan pärjäämisen tunnetta ja välitetään rehellistä tietoa. Onnistuneella ensitiedolla ehkäistään jopa sosiaalisten ongelmien syntyminen. Sillä on myös henkilökuntaa voimaannuttava vaikutus. (Davis 2003,40–41; Hänninen, 2005; Informing Families 2016.)

#### 4 SOSIAALISEN TUEN MUODOT

Sosiaalinen tuki on käsitteenä monimuotoinen ja siitä on monia eri määritelmiä sekä määrittelijöitä. Sosiaalisen tuen perusmääritelmänä on, että se vaikuttaa yksilöön terveyttä edistäen sekä stressiä ehkäisevänä tekijänä. Riittävät tukitapahtumat eivät ennusta terveyttä, mutta niissä nousee esille ihmisen kyky rakentaa luottamussuhteita tarvittaessa ja niiden epäsuora vaikutus ihmisen terveyteen. Toiset tutkijat määrittelevät sosiaalisen tuen ulkopuolisten henkilöiden tarjoama resurssina ja sillä voi olla positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia hyvinvointiin ja terveyteen. Tyydyttävä sosiaalinen elämä lisää terveyttä. Sosiaalinen tuki muuttuu yksilön iän ja tarpeiden mukaan. Nykypäivänä sosiaalisen tuen saaminen on yleistä. Sosiaalinen tuki on riippuvainen auttajan ja autettavan persoonallisuuden piirteistä, sosiaalisen verkoston rakenteista ja niiden välisestä suhteesta. (Olli 2006; Walden 2006, 55; Vahtera & Uutela 1994.)

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen. Emotionaaliseen tukeen kuuluvat läheisyyden, liittymisen ja arvostuksen saaminen sekä kyky uskoutua ja luottaa toisiin ihmisiin. Emotionaalinen tuki sisältää myös vuorovaikutuksen, jossa yksilö saa aikaa keskusteluihin, yhteydenpitoon sekä kuulluksi tulemiseen. Emotionaalista tukea antavat vertaistukiryhmät. Tiedollisella tuella viitataan informaation sekä neuvojen antamiseen. Tiedollinen tuki antaa puitteet yksilön ongelmanratkaisuun. (Walden 2006, 55–56; Vahtera ym. 1994.)

Yksi sosiaalisen tuen määrittelytavoista on jakaa se primaari-, sekundaari- ja tertiaalitasoille riippuen sosiaalisten suhteiden sisältämästä läheisyydestä. Primaaritasolla ovat perhe ja lähimmät ystävät, sekundaaritasolla ystävät, sukulaiset ja naapurit, ja tertiaalitasolla tuttavat ja viranomaiset. Sosiaalisessa tuessa avainasemaan nousee ihmisten välinen vuorovaikutus sekä suhteet. (Walden 2006, 56; Vahtera ym. 1994.)

Sosiaalisen tuen tavoitteena on ottaa huomioon ihmisten yksilölliset erot tarpeissa ja odotuksissa. Sen arvellaan olevan tärkeä tekijä erilaisten elämäntapahtumien ja kriisien haittavaikutuksia vastaan. Yksilön selviytyminen kriisissä on aina riippuvainen yksilön sisäisestä vuorovaikutuksesta ja sosiaalisista suh-

teista. Sosiaalinen tuki voi herättää negatiivisia ajatusmalleja, moni ihminen jää vaille ensitukea tai sen merkitystä ei ole huomioitu. Sosiaalisessa tuessa voi ilmetä negatiivisia vaikutuksia sekä konflikteja tuen saamisessa ja tarjoamisessa, yksilö saattaa tuntea jäävänsä kiitollisuudenvelkaan. Sosiaaliseen tuki saattaa olla puutteellista tai odotettu tuki ei vastaa ennako-odotuksia tai ilmene oikeassa muodossa. (Walden 2006, 56–58; Vahtera ym. 1994.)

Sairaana tai vammaisen lapsen perheen sosiaaliset tuet jaetaan erilaisiin tukijärjestelmiin. Ne ovat virallinen tuki, puolivirallinen tuki sekä epävirallinen tuki. Virallinen tuki kattaa yhteiskunnan palvelut, esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhoitopalvelut. Virallinen tuki ylläpitää palveluverkon antamaa tukea ja sillä pyritään turvaamaan perheen taloudelliset, sosiaaliset ja psyykkiset valmiudet. Puolivirallista tukea antavat yhdistykset ja järjestöt, esimerkiksi vertaistukiryhmät luetaan kuuluvaksi puolivirallisen tuen muotoon. Puoliviralliset tuen antajat järjestävät kuntoutustoimintaa ja sopeutumisvalmennuskursseja vammaispalveluasetusten mukaisesti. Epävirallista tukea saadaan sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta ja muilta läheisiltä. Epävirallisella tuella on tärkeä tehtävä perheen ja yksilön kriisitilanteessa, henkilökohtaiset suhteet auttavat esimerkiksi stressin kokemisessa ja siitä selviämisessä. Lähiympäristö tukee perhettä kriisin aikana ja olemassaolollaan tukee perheen vuorovaikutusta yhteisössä tai ryhmässä. (Walden 2006, 59–63; Vahtera ym. 1994; Tétreault, Blais-Michaud, Deschênes, Beaupré, Gascon, Boucher & Carrière 2014, 272–281.)

#### 4.1 Lait ja asetukset

Erilaiset lait ja asetukset mahdollistavat erityislapsen tuen saamisen. Sosiaalihuoltolaille, terveydenhuoltolaille, vammaispalvelulaille sekä lastensuojelulaille pyritään edistämään tasa-arvoista ja turvallista elämää yhteiskunnan jäsenenä. Lait ja asetukset turvaavat lapsen oikeuden hyvään ja turvalliseen lapsuuteen.

Sosiaalihuoltolaki on astunut voimaan 1984. Lain mukaan kunnan on järjestettävä asukkailleen sosiaalipalveluja sekä erityishuoltopalvelua. Kunnalla on mahdollista järjestää ne itse, olla jäsenenä kuntayhtymässä, joka järjestää palvelut tai ostaa palvelut yksityiseltä palveluntuottajalta. Sosiaalihuolto

tarkoittaa sosiaalipalveluja, toimeentulotukea, sosiaaliavustusta sekä sosiaalista luottoa. Myös toiminnot, jotka ylläpitävät ja edistävät ihmisen sosiaalista turvallisuutta sekä toimintakykyä kuuluvat sosiaalihuollon palveluihin. Näitä palveluja ovat muun muassa sosiaalityö, laitoshuolto, kasvatus- ja perheneuvonta, perhehoito sekä vammaisten työllistymisen edistämiseksi tehtävä työ. Terveydenhuoltolaki on astunut voimaan 2011. (Kaski, Manninen, Pihko 2012, 267-268; Valvira 2015.)

Terveydenhuoltolain tarkoituksena on 1) väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn ja turvallisuuden edistäminen ja ylläpitäminen 2) väestöryhmien välisten terveysterojen kaventaminen, 3) väestön tarvitsemien palveluiden yhdenvertaisen saatavuuden, laadun ja potilasturvallisuuden toteuttaminen, 4) terveydenhuollon palveluiden asiakaskeskeisyyden vahvistaminen ja 5) perusterveydenhuollon toimintaedellytysten vahvistaminen ja terveydenhuollon toimijoiden, kunnan eri toimialojen välisen sekä muiden toimijoiden kanssa tehtävän yhteistyön parantaminen terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 2§.)

Vammaispalvelulaki on tullut voimaan 1988. Se on ensisijainen kehitysvammalakiin verrattuna. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön elämisen edellytyksiä sekä antaa mahdollisuuksia yhdenvertaisena jäsenenä toimimiseen yhteiskunnassa, poistaa ja ehkäistä vammaisuudesta aiheutuvia haittoja sekä esteitä. Kunnan on huolehdittava vammaispalveluiden ja tukitoimien järjestämisestä sisällöstä ja laajuudesta kunnan tarpeen edellyttämällä tavalla. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 3§.)

Uudella lastensuojelulalla (417/2007) velvoitetaan kunnan viranomaisia ehkäisevään lastensuojelutyöhön. Tämä toteutuu peruspalveluiden piirissä. Ehkäisevän lastensuojelun tarkoituksena on edistää ja turvata lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tukea vanhemmuutta. Neuvolan tehtävänä on järjestää terveystarkastukset ja terveysterveystarve neuvonta siten, että erityisen tuen tarve tunnustetaan varhaisessa vaiheessa. Laki velvoittaa järjestämään asianmukaisen tuen viiveettä. Lain asetus (STM 2008a) mukaan kuntien olisi hyvä seurata erityistä

tukea tarvitsevien lasten ja perheiden määrää. Yksilöllisten tarpeiden perusteella tulisi tarjota mahdollisuus lisäkäynteihin ja tukeen. Seurannan puutteen vuoksi lasten ja perheiden tuen tarve on saattanut jäädä huomaamatta, jolloin myös varhainen auttaminen ja tuki on viivästynyt. (Lammi-Taskula, Karvonen & Ahlström 2009, 152–153; Lastensuojelulaki 417/2007 3a§; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2008a). Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen Suomi allekirjoitti vuonna 2007. Tällä sopimuksella taataan vammaisille samat oikeudet, joiden on jo aikaisemmissa ihmisoikeussopimuksissa todettu kuuluvan kaikille ihmisille ikään, sukupuoleen, uskoon tai kansallisuuteen katsomatta. Vammaisten lasten ja nuorten osalta tulee varmistaa, että kaikissa toiminnoissa noudatetaan lapsen oikeuksien sopimusta, vammaissopimusta ja muita ihmisoikeussopimuksia. Vammaista lasta koskevat merkittävimmät periaatteet ovat: lapsen oikeus suojeluun ja tukeen, lapsen edun asettaminen etusijalle yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, lapsen oikeus jäädä henkiin ja kehittyä yksilöllisten edellytystensä mukaisesti, lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun vammastaan huolimatta, lapsen oikeus tulla kuulluksi ja vaikuttaa itseään koskeviin asioihin, lapsen oikeus elää ensisijaisesti vanhempiensa kanssa sekä julkisen vallan velvollisuus tukea vanhempia. (Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 2012, 6; Lastensuojelulaki 417/2007; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987; Lammi-Taskula, T. ym. 2009, 154–157.)

#### 4.2 Erityislapsiperheiden tukipalvelut

Kuntien tehtävänä on järjestää vammaisille ihmisille heidän tarvitsemaansa palvelua ja tukea kotona asumista. Kuntien ja muiden palveluiden ja etuuksien kirjo on laaja. Vanhemmat kokevat, että tulisi olla asiantuntija, saadakseen vammaiselle lapselle tarkoitettua palvelua. Vanhemmat kokevat myös, että palveluohjaus ei ole nykyisellään toimiva. Monen vanhemman kokemuksen mukaan perustuslain takaama yhdenvertaisuus ei toteudu, koska eri kuntien välillä on eroja. Vanhemmat joutuvat mahdollisesti itse hankkimaan tietoa lapsille tarkoitetuista palveluista ja tukitoimista sekä puolustamaan lapsen oikeuksia saadakseen lain mukaiset palvelut. Jotkut vanhemmat pelkäävät leimautumista eivätkä hae tukea lastensuojelun kautta ja usein myös

vammaistuki jää hakematta. Kuntoutussuunnitelmat voivat jäädä vain suosituksiksi sopivista palveluista ja tuista eivätkä toteudu, koska suunnitelman tekovaiheessa jäävät huomiotta kuntien tarjoamat palvelut ja resurssit. (Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012, 19,21; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Kemin kaupungin sosiaali- ja terveystalokeskukseen kuuluvat sosiaalityön palvelut, terveystalot sekä vanhus- ja vammaispalvelut. Vammaispalveluiden tavoitteena on edistää vammaisen henkilön elämää ja toimintaa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Tavoitteena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä tukien heidän omatoimista selviytymistä. Kunnalla on velvollisuus järjestää palvelut vaikeavammaisille henkilöille. Muille kuin vaikeavammaisille tarkoitetut palvelut ja taloudelliset tukitoimet järjestetään määrärahojen mukaisesti. Kemin kaupunki järjestää vammaispalvelulain 3. §:n mukaan vammaisille henkilöille tarkoitetut tukitoimet ja palvelut. (Kemin kaupunki 2015.)

#### 4.3 Omaishoito, omaishoidontuki ja henkilökohtainen apu

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon toteuttamista kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön toimesta. (Omaishoitolaki, 937/2005.) Omaishoitajaksi ajatellaan yleensä ikäihmisten hoitajia, vaikka useimmat hoidettavat ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitotilanne voi esiintyä missä vaiheessa elämää tahansa. Vammaista lastaan, puolisoaan tai ikääntyvää vanhempaa hoitava ihminen voi olla omaishoitaja. Lainsäädännön perusteella omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa. Suuri osa omaishoitotilanteista jää vaille lakisääteistä tukea, vaikka tilanteen vaativuus edellyttäisi tukea. Omaishoitotilanteista n. 20 % on pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen hoitoa. Suomessa arvellaan 300 000 henkilön hoitavan omaistaan. Hoitosuhde voi kehittyä hitaasti sairauden edetessä tai äkillisesti onnettomuuden seurauksena. Useat eivät tiedosta olevansa omaishoitajia. Omaishoitajuustilanteen tunnistaminen saattaa olla haastavaa jopa ammattilaiselle. (Kaivolainen, ym. 2011, 12-14, 91, 144.)

Omaishoitajaksi ryhdytään monista syistä. Hoidettava on yleensä läheinen ja hänen halutaan asuvan kotona mahdollisimman pitkään. Vanhemmat eivät halua luovuttaa lastaan laitoshoidon. (Kaivolainen ym. 2011, 18-22; Meriranta 2010,11.) Lakisääteisen omaistuen järjestämisestä vastaa kunta. Jokaisella kunnalla on päätösvalta siitä, missä laajuudessa omaishoidontukea järjestetään ja kuinka suuri on hoitopalkkio. Omaishoidon tukeen kuuluu omaishoitajan hoitopalkkio, palveluita hoidettavalle ja hoitajalle. Omaishoitajille kuuluu myös kolme vapaapäivää kuukaudessa. (Kaivolainen, ym. 2011, 26, 30.)

Omaishoitolain mukaan palkkion suuruus vaihtelee sen mukaan kuinka sitovaa ja vaativaa hoito on. Tukea haetaan hoidettavan kotikunnasta. Jos päätös on kielteinen, kunnasta on ohjattava hakija julkisten tai yksityisten palvelujen piiriin. Myönteisen päätöksen jälkeen tehdään omaishoitosopimus toistaiseksi ja vain erityisistä syistä määräaikaisena. (Omaishoitolaki, 937/2005; Kaivolainen ym. 29-30.)

Kunnan velvoitteena on huolehtia omaishoidon sijaishoidosta hoitajan lakisääteisen vapaan aikana. Kunnalla on mahdollisuus myös korvata rahallisesti hoidon järjestäminen tai järjestää tilapäistä kotipalvelua. (Kaakkuriniemi ym. 2014,56.) Henkilökohtainen apu on vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolilla päivittäisissä toiminnoissa kuten työssä, opiskelussa, harrastuksissa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Apua on järjestettävä siinä laajuudessa kuin henkilö sitä tarvitsee. (Vammaispalvelulaki 380/1.) Vaikeavammaiselle henkilölle voidaan korvata avustajan palkkaamisesta koituvat kustannukset. Omainen ei voi toimia henkilökohtaisena avustajana kuin erityisen painavista syistä. Palvelua haetaan kunnan sosiaalitoimistosta. (Kaivolainen ym. 2011.36-37.)

#### 4.4 Vertaistuki

Yhteistä kaikille vertaistuen määritelmille on liittäminen tiettyyn elämäntilanteeseen, vastavuoroisuus auttamisessa sekä vertaistuen perustuminen omiin kokemuksiin. Vertaistuki toimii rinnakkain ammattiavun



kanssa. Vertaistuki on halua jakaa omaa kokemusta ja tietoa muiden vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Huuskonen, 2015.)

Vertaistukea toteutetaan vertaistukihenkilötoiminnalla ja ryhmillä, joissa ohjaajana voi toimia vertainen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. Vertaistukea voi olla myös verkossa. Sitä voidaan toteuttaa ohjatuissa keskusteluryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa, toiminnallisissa ryhmissä tai kahdenkeskisissä tapaamisissa. (Huuskonen, 2015.)

Vertaistuki on parhaimmillaan voimaannuttava kokemus, joka johtaa yksilöiden ja ryhmien voimaantumiseen. Ihminen huomaa, ettei ole tilanteessaan yksin ja omaan tilanteeseen voi löytyä uusia näkökulmia. Vertaistukisuhde ei ole asiakassuhde vain ihmisten välinen vuorovaikutussuhde; samaan aikaan voi olla tuen antaja ja saaja. Vertaistukitoiminnan kautta saadaan uusia ystäviä sekä sisältöä elämään. Erityislapsiperheiden tärkeimpiä selviytymiskeinoja ovat mm. yhteisöllinen aktiivisuus ja perheen keskinäiset välit. (Huuskonen, 2015; Olli 2006.)

Ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyötä vahvistamalla saataisiin kokemustieto käyttöön. Ammattilainen voi olla aktiivisesti yhteistyössä eri järjestöjen kanssa ja tiedottaa jäsenille vertaistuen mahdollisuuksista sekä käydä pitämässä ryhmissä luentoja ja alustuksia. Hän luo ryhmälle turvalliset puitteet ja rohkaisee jakamaan kokemuksia. (Huuskonen 2015; Davis 2003, 15.) Vanhempien ja ammattilaisten välinen suhde perustuu kumppanuuteen, jossa molemmat osapuolet työskentelevät yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. Vanhempien asiantuntemusta oman lapsensa sairaudesta pidetään yhtä tärkeänä kuin ammattilaisen. Tällaisen kumppanuuden syntyessä vanhemmat sitoutuvat aktiivisesti yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa. (Olli 2006; Davis 2003, 27.)

## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Työn tarkoituksena on selvittää millaista tukea erityislasten perheet tarvitsevat. Tavoitteena on tuottaa tietoa Kemin kaupungille perheiden tuen tarpeesta. Tutkimusaiheen valinta nousee osittain erityislasten perheiden ja osittain työelämän tarpeista. Teemme yhteistyötä Kemin kaupungin kanssa ja tavoitteena on tuottaa tietoa erityislapsen perheiden tuen tarpeesta Kemin kaupungille. Tutkimuksessa emme voineet jättää huomiotta perheille merkityksellisiä seikkoja kuten arjessa selviytyminen ja fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

Aluksi ideamme oli toteuttaa kriisiapuesite, jonka koimme mielenkiintoiseksi aiheeksi. Saimme kriisiapuesitteeseen pyynnön Kemin kaupungilta. Yhteisessä palaverissamme 11.3.2015 saimme Kemin kaupungin edustajalta uuden pyynnön, jossa kartoittaisimme millaista tukea lapsiperheet kaipaavat lapsen sairastaessa, syntyessä sairaana tai vammautuessa. Alustavasti saamiemme tietojen mukaan perheissä koetaan, että kaikesta avusta ja tuesta pitää aina "taistella" ja tuen saaminen on vaikeaa. Kaupungin edustajan mukaan useimmilla perheillä tukiasiat ovat kunnossa, siksi huolestuttavana seikkana koetaan julkisuudessa näkyvät haastattelut, joissa perheet kertovat haasteistaan. Kaupungilla on ollut hanke, jossa perheille tarjottiin moniammatillista tukea kriisitilanteen sattuessa. Tämä projekti lopetettiin kannattamattomana, koska apua pyysi vain harva perhe. Tarvetta tällaiselle toiminnalle ei tuntunut olevan. Tämä aihe innoitti meitä tutkimaan asiaa ja selvittämään millaista tukea perheet tarvitsevat. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa Kemin kaupungille, millaista tukea perheet tarvitsevat lapsen sairastaessa ja tulosten avulla kaupunki pystyy kohdistamaan tarjotut palvelut kysyntää vastaaviksi.

Tällä tutkimuksella pyrimme mahdollistamaan kehittämistehtävämme, jonka tuloksena olisi ohje, kuinka kohdata erityislapsi neuvolassa. Omat oppimistavoitteemme ovat onnistuneen laadullisen tutkimuksen tekeminen ja aineiston asianmukainen käsittely ja analysointi. Ensimmäisen opinnäytetyön teossa monenlaisia haasteita on tullut eteen. Ongelmanratkaisutaidot ovat kehittyneet myöhempää työ-uraa varten ansiokkaasti. Erityislasten ongelmat ovat osaltaan tuttuja mutta olemme päässeet paremmin sisälle perheiden elämään. Ymmärrämme nyt mitä kaikkea se voi pitää sisällään. Neuvolatyössä on haasteellista

yhdistää lapsen niin sanotut erityispiirteet ja normaalin kehityksen seuraaminen. Tavallisen elämän eläminen on tärkeää myös erityislapsen perheelle.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisia kokemuksia perheillä on saamastaan ensitiedosta, ohjauksesta ja tuesta?
2. Millaista perheiden elämä on erityislapsen kanssa?

## 6 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja kohteen kuvaaminen kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksessa todellisuuden pitää pysyä ehyenä ja tutkimuksen tarkoituksena on löytää ja tuoda esille tosiasioita. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2004, 152.) Joustavuus on laadullisen tutkimuksen avainsana. Tapaukset käsitellään ainutlaatuisina. (Hirsjärvi ym. 2004, 155.)

Tutkittavien näkökulman löytyminen saattaa tarkoittaa tutkittavien elämään osallistumista mutta se ei ole ehdoton edellytys laadullisessa tutkimuksessa. Tutkijan tulisi pyrkiä objektiivisuuteen ja olla sekoittamatta omia uskomuksiaan, arvojaan ja asenteitaan tutkimuskohteeseen. Tavoitteena on löytää tutkittavien oma näkökulma. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään suhteellisen pieneen määrään haastateltavia ja pyritään aineiston mahdollisimman tarkkaan analyysiin. Kriteerinä ei ole määrä vaan aineiston laatu ja sen mahdollisimman kattava käsitteellistäminen. (Eskola ym. 1999, 17–18.) Aineiston rajaus on tärkeä vaihe, sillä laadullinen aineisto ei lopu koskaan. Pyritään siihen, että tutkimusaineiston analysointi on järkevää ja mielekästä. (Eskola ym. 1999, 20; Valimot 2015.)

Yksi tärkeimmistä ongelmanvalintaan liittyvistä asioista on tutkijan henkilökohtainen mielenkiinto johonkin tiettyyn asiaan tai kohderyhmään. Henkilökohtaisen motivaation avulla tutkija pääsee erilaisten kriisitilanteiden yli. Tutkimusprosessin luontevaan etenemiseen kuuluu, että ilmiön ihmettelystä siirrytään tutkimusongelman tarkempaan määrittelyyn. Tarkkojen kysymysten avulla muotoillaan varsinainen tutkimusongelma, jonka onnistumisessa auttaa tutkimusalueen kirjallisuus. On tärkeää ottaa selvälle, onko kyseistä aihetta jo aikaisemmin tutkittu ja millä tavalla. Näin vältetään samantapaisen aineiston ja johtopäätösten tuottaminen. Aikaisemman aineiston avulla voidaan myös välttää mahdollisia ongelmia ja kriisejä, joita aikaisemmat tutkijat ovat kohdanneet. (Eskola ym. 1999, 34; Grönfors 1985, 40, 53–54.)

Haastattelu on yksi yleisimmistä ja käytetyimmistä tiedonkeruumenetelmistä. Haastattelun ajatus lähtee siitä, että halutessa tietää asioita ihmisestä, niitä kysytään häneltä itseltään. Haastattelut voidaan jaotella lomakehaastatteluun eli

strukturoituun haastatteluun sekä puolistrukturoituihin ja strukturoimattomiin haastatteluihin, joissa kysymyksiin ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. Haastattelun suurin etu on sen joustavuus aineistoa kerätessä. Tutkittaessa arkoja tai vaikeita asioita, haastattelu katsotaan hyväksi tiedonkeruumenetelmäksi. Haastattelun teko vaatii huolellista suunnittelua ja perehtymistä haastattelijan rooliin. Haastattelutilanteeseen voi sisältyä monenlaisia virhelähteitä, jotka johtuvat niin haastattelijasta kuin haastateltavasta tai itse tilanteesta, joka voi tuntua esimerkiksi ahdistavalta. Luotettavuutta heikentää myös se, että ihmisillä on taipumus antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Haastateltava saattaa haluta esiintyä hyvänä vanhempana, luotettavana kansalaisena, moraalisesti ja sosiaalisesti hyväksyttävänä ihmisenä. Sairauksista, vajavaisuuksista, alkoholinkäytöstä, taloudellisesta tilanteesta ja rikoksiin tuomitsemisesta vaietaan yleisesti. Tutkittavat saattavat myös puhua haastattelutilanteessa eri tavalla kuin esimerkiksi ystävien kesken, jolloin tuloksia ei pitäisi yleistää liikaa. (Valimot 2015; Hirsjärvi ym. 2004, 193–196.)

Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Sille on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys ovat vapaasti valittavissa. Teemahaastattelua ei käytetä ainoastaan laadullisen tutkimuksen menetelmänä vaan myös määrällisesti painottuneessa tutkimuksessa. (Hirsjärvi ym. 2004, 199; Valimot 2015.) Teemahaastattelun aineisto järjestetään teemoittain, jonka jälkeen aineistoa on helppo analysoida ja katsoa mitä se sisältää. Useimmin toistuvia vastauksia hyödynnetään tutkimustuloksen analyysissä. (Aaltola & Valli 2001, 40; Tuomi ym. 2002, 76–77, 105–108.)

Aineiston analyysistä puhutaan, kun tarkoitetaan tekstin kuvailua sanallisin keinoin. Aineisto puretaan pieniin osiin, jotka käsitteellistetään ja lopuksi järjestetään uudeksi kokonaisuudeksi. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja lopulta saadaan vastaus tutkimustehtävään. Sen avulla aineisto saadaan järjesteltyä johtopäätösten tekoa varten, mutta johtopäätöksiä ei sen avulla voida tehdä. Sisällönanalyysi tavallaan tuottaa materiaalin teoreettiseen pohdintaan mutta pohdinta itsessään tapahtuu tutkijan oman ajattelun keinoin. Aineistoa tarkastellaan yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä

tiivistäen. Tuloksissa kuvataan luokittelujen pohjalta syntyneet käsitteet tai kategoriat ja niiden sisällöt. Tutkijan tehtävänä on ymmärtää mitä asiat tutkittaville merkitsevät. (Grönfors 1999, 160–161; Tuomi & Sarajärvi 2002, 109–115.)

Litteroinnilla tarkoitetaan esimerkiksi nauhoitetun keskustelun tai tutkimukseen osallistuneiden omalla käsialallaan kirjoitetun tekstin puhtaaksi kirjoittamista. Tärkeintä on, että puhutut lauseet ja virkkeet kirjoitetaan muistiin. Toisinaan puheesta voidaan litteroida ainoastaan tutkimuksen kannalta keskeisimmät seikat. Riskinä voi olla, että jotain olennaista jää huomioimatta ja täten myös tutkimuksen ulkopuolelle. Rajauksia voi tehdä myöhemmin tarkan pohdinnan jälkeen. Aineiston osittainen käyttö perustellaan tutkimusraportissa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138–141; Valimot 2015.)

## 6.1 Tutkimusaineiston keruu

Ensimmäisenä vaiheena tutkimusideasta tehtiin lyhyt muistiinpano eli ideapaperi, joka esiteltiin ohjaavalle opettajalle. Siihen kirjattiin tutkimusidea, syyt miksi juuri tämä aihe kiinnosti ja millaisia mahdollisuuksia oli ratkaista ongelma. Oli myös hyödyllistä suunnitella alustavaa otsikkoa tai työnimeä ja miettiä miten otsikko parhaiten kuvaisi tutkimusta. Aiheen rajaamista mietittiin jo tässä vaiheessa. Opinnäytetyön suunnitelma valmistui lokakuussa 2015.

Kohderyhmämme olivat erityislasten perheet tai perheet, joissa lapsi on sairastunut tai vammautunut myöhemmin. Kävimme tapaamassa vertaistukiryhmää ensimmäisen kerran 16.9.2015. Esittelimme opinnäytetyön aiheemme heille ja kerroimme tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteet sekä tavan, jolla tutkimus toteutetaan. Samalla pyysimme vapaaehtoisia osallistumaan haastatteluun. Saimme yhteystiedot halukkailta ja marraskuussa 2015 sovimme ensimmäiset haastatteluajat. Haastatteluajkojen sopiminen kävi helposti sähköpostin välityksellä. Tutkittava joukko koostui neljästä perheestä, joilla on pitkä kokemus arjesta erityislapsen kanssa. Meillä oli muutama varahenkilö siltä varalta, jos joku ei olisikaan halunnut tai ehtinyt osallistua aikataulumme puitteissa.

Pyrimme pitämään perheet tunnistamattomissa emmekä halunneet aiheuttaa vahinkoa tutkittaville. Tutkittavat eivät halunneet julkisuuteen tai saada hankalan vanhemman leimaa. Tutkimme hyvin yksityisluontoisia asioita liittyen alaikäisen lapsen sairauteen ja sen hoitoon.

Haastattelumuotona käytimme teemahaastattelua (Liite 1). Teemahaastattelun viitekehiksemme koostui emotionaalisesta, aineellisesta ja tiedollisesta tuesta. Teemahaastattelu sisälsi kysymyksiä, joilla pyrimme kuvaamaan perheiden kokemuksia saamistaan tuista. Kysymyksiä jouduimme miettimään ja testaamaan ennen haastatteluita. Käytimme nauhuria haastatteluiden tallennukseen. Haastatteluita tehdessämme muistutimme haastateltaville, ettei kysymyksiimme ole oikeita vastauksia. Halusimme saada haastatteluiden avulla esille perheiden omia kokemuksia ja tuntemuksia. Haastateltavien kertomuksia vahvistimme positiivisella palautteella. Kerroimme heille, että he ovat oman elämänsä asiantuntijoita, me toimimme vain sanansaattajina.

Haastattelutilana käytimme koulumme nojatuoliluokkaa, jossa tuolit sai mukavasti ryhmäksi ja katsekontakti säilyi kaikkien välillä. Nauhurin olemassaolo ei alkujännityksen jälkeen enää kiusannut. Haastattelussa jätimme tilaa avoimelle keskustelulle. Jottei asian ydin ja olennainen kysymys kadonnut, meidän tuli osata johdatella apukysymysten avulla haastateltava takaisin aiheeseen. Haastattelutilanteessa haastattelihoita oli kaksi, joista toinen teki muistiinpanoja, ja toinen tarkkaili sekä esitti tarkentavia kysymyksiä. Yhteistyö välillämme sujui hyvin. Onnistuimme minimoimaan ylimääräiset häiriötekijät. Haastateltavat saivat keskittyä omaan tarinaansa ja sen kertomiseen.

Ensimmäisten haastatteluiden jälkeen huomasimme, että pyrimme välttämään turhaa kommentointia sekä pysymään tiiviisti aiheessa aineiston litteroinnin helpottamiseksi. Tutkimuksen aikana nousi esille tutkijoiden omia mietteitä ja arvoja, jotka täytyi jättää huomioimatta, jotta tutkimuksen ja tutkijoiden objektiivisuus säilyi.

## 6.2 Aineiston analyysi

Analyysi on aineistosta lähtevä eli induktiivinen. Aloitimme sisällön analyysin litteroimalla. Litteroitua aineistoa kertyi 34 sivua. Litterointivaiheessa jätimme tekstistä pois puhekielen täytesanat sekä hymähdykset. Jätimme tutkimuksen ulkopuolelle aineistoa joka ei ollut oleellista työmme kannalta, kuten perheiden sisäiset arkaluonteiset asiat. Keskityimme etsimään työelämää hyödyttäviä tietoja. Kuuntelimme vielä aineiston ja luimme yhdessä tekstiä läpi.

Etsimme vastauksia kysymyksiin siitä, millaisia kokemuksia perheillä oli ollut saamastaan ensitiedosta, ohjauksesta ja tuesta. Aineistosta nousi uusi tutkimustehtävä: millaista perheiden elämä on erityislapsen kanssa? Perheet halusivat kuvailla elämäänsä tuodakseen esille, millaista tukea he tarvitsevat arkeensa. Koimme tämän merkittäväksi tekijäksi tutkimuksessamme. Aineistosta määrittelimme käsitteet mitä on **erityislapsen vanhemmuus**, **ensitieto** ja **sozialinen tuki**. Käsitteiden määrittely oli välttämätöntä, jotta osasimme analysoida aineistoa luotettavasti. Tutkimuksessamme erityislapsen perheessä on yksi tai useampi lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea selviytyäkseen arjessa. Nämä perheet ovat joutuneet hakemaan tukea elämäntilanteeseensa eri tahoilta.

Litteroinneista poimimme alkuperäisilmaukset ja listasimme ne. Sen jälkeen pelkistimme ne yksinkertaisiksi ilmaisuiksi. Pelkistäminen on kategorioinnin ensimmäinen vaihe. Tämän jälkeen pelkistykset ryhmitellään alakategorioihin. Luimme uudelleen aineistoa ja mietimme alakategorioiden perusteella, miten aineistossa näkyy haastava elämäntilanne, perheen jaksaminen sekä hyvinvointi ja palveluiden ja tiedon saaminen. Sen jälkeen mietimme näille yhdistäviä yläkategorioita, joka olikin haastava tehtävä, koska nimen tuli kuvata hyvin sisältöä. Yläkategoriat muodostuivat aineiston perusteella. Esimerkki aineiston analyysistä on liitteessä 2.

Alkuperäisilmaus:

*”Kukaan ei ole perään kysellyt eikä apua tarjonnut. Kaikkea on pitänyt itse osata pyytää.”*

Pelkistys:

- Apua on pitänyt itse pyytää



### Kuvio 1. Esimerkki-ilmaus ja sen pelkistäminen

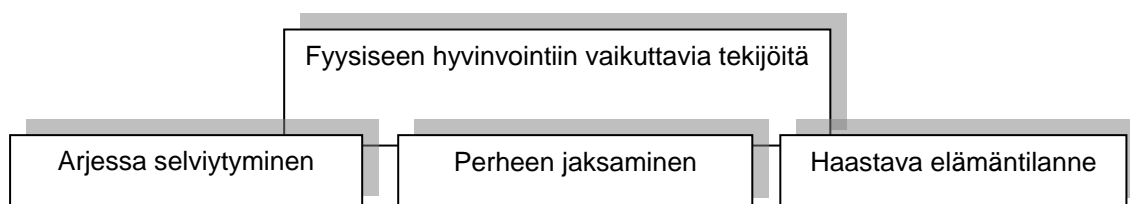
Aineiston riittävyyden arvioimisessa käytetään termiä saturaatio eli kylläntyminen. Saturaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa aineisto alkaa toistaa itseään eikä tutkimusongelman kannalta uutta tietoa tule esille. (Tuomi ym. 2002, 89–90.) Aineiston saturaatio saavutettiin litterointivaiheessa, kun huomasimme aineistosta nousevan perheiden yhtenevät kokemukset. Aineistosta emme saaneet enää tutkimuksen kannalta uutta tietoa. Kylläntymispisteen saavuttaminen auttoi meitä rajaamaan aineiston määrää.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustulokset perustuvat perheiden kuvauksiin heidän arjestaan, ensitiedon saannista sekä tuen tarpeesta. Tutkimuksessa kuvaamme millaista erityislapsen perheen arki on, miten ensitietoa on saatu ja millaista sosiaalinen tuki on ollut perheiden omasta näkökulmasta. Aineistosta muodostui yhdistäväksi kategoriaksi hyvinvointiin vaikuttavat tekijät. Yhdistävä kategoria pitää sisällään yläkategoriat: fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä, sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä sekä emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. (Liite 3). Käytämme haastatteluista otettuja suoria lainauksia täydentämään tutkimustuloksia.

### 7.1 Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

Erityislapsen vanhemmuus on fyysisesti perheitä kuormittavaa. Tällä vastataan kysymykseen, millaista erityislapsen perheiden elämä on fyysisen jaksamisen kannalta. Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat arjessa selviytyminen, perheen jaksaminen ja haastava elämäntilanne. (Kuvio 2). Tulokset esitetään tässä järjestyksessä.



Kuvio 2. Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

**Arjessa selviytymiseen** liittyvät lapsen nukkumisvaikeudet, käytöshäiriöt ja syömisen ongelmat. Kodin perusaskareista suoriutuminen tuottaa vaikeuksia useimmissa perheissä. Pyykkivuori kasaantuu, ja asioiminen hankaloituu, koska erityislasta ei voi jättää yksin kotiin.

*”...Minulla on nytkin siellä kuukauden pyykit, en kerkeä viemään niitä kaappiin.”*

Lapsen käytöshäiriöt saattavat aiheuttaa vanhemmalle jopa fyysisiä vammoja. Lapsi voi kokea suurta ahdistusta erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja se purkautuu voimakkaana aggressiivisena käytöksensä.

*"...Mää olin kokonaan mustelmia ja hampaanjälkiä täynnä"*

Unirytmien perheissä on usein epäsäännöllinen lapsen uniongelmiensa vuoksi. Vanhemmat eivät saa nukkua, koska lapsen hyvinvointia on tarkkailtava myös öisin.

*"...Nukuttiin ainoastaan silloin kun lapsi ei ollut kotona"*

Suurin osa ajasta kuluu lapsen tarpeiden täyttämiseen, huolenpitoon ja hoivaan. Koti ja muu perhe jäävät vähemmälle huomiolle.

*"...Apua olet tarvittu arjen pyörittämiseen, siivoamiseen, kaupassa käyntiin ja ihan vaan ruuanlaittoon"*

**Perheiden jaksamista** tukivat naapurit esimerkiksi tekemällä lumitöitä ja leipomalla pullaa. (Kuvio 2). Pienikin konkreettinen helpotus arkeen oli merkittävää. Useissa perheissä läheisillä ei ole mahdollisuutta olla avuksi. Välimatka läheisiin vaikuttaa esimerkiksi lastenhoitoavun saamiseen.

*"...Yks kaveri oli oven takana ja se oli leiponut pullaa"*

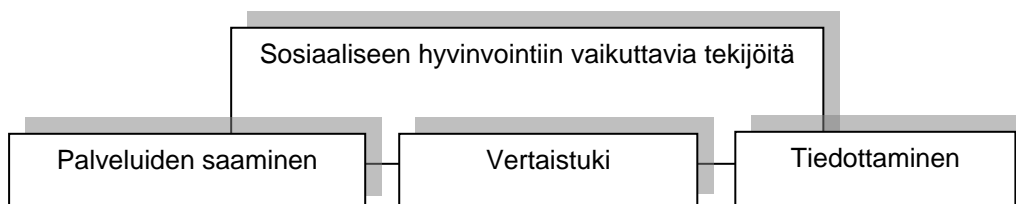
*"...Naapuri ajoi lumet pihalta"*

**Haastava elämäntilanne** näkyy perheissä monin eri tavoin. (Kuvio 2). Isovanhemmat eivät jaksakaan hoitaa vilkkaita ja energisiä lapsia, joilla voi olla haastavaa käytöstä. Lapset voivat purra ja potkia. Normaalit arjen rutiinit muodostuvat ylivoimaisen vaikeiksi. Pukeutuminen ja ruokailu vievät aikaa ja energiaa hoitajalta. Haastatteluissa nousi esille, että työn vastaanottaminen on ollut mahdotonta lapsen hoidon järjestämisen vuoksi, tämä näkyy perheiden taloudellisessa tilanteessa. Lapsen käytöshäiriöt sekä aggressiivinen käytös kuten vaatteiden rikkoutuminen ja tavaroiden rikkominen voivat horjuttaa perheen taloudellista tilannetta.

*"...Sellaista kitkuttamista se on..."*

## 7.2 Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät vastaavat ensitietoon, ohjaukseen ja sosiaaliseen tukeen. Ensitiedon saaminen mahdollistaa perheille sosiaalisen tuen ja avun saamisen. Sosiaaliseen hyvinvointiin kuuluvat palveluiden saaminen, vertaistuki sekä tiedottaminen. (Kuvio 3).



Kuvio 3. Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

**Palveluiden saaminen** on monen perheen kohdalla noussut haasteelliseksi. Moni perhe kokee joutuneensa etsimään itse tietoa mistä erilaisia palveluita ja apua voisi saada. Heidän kokemuksensa oli, että palveluista ei tiedotettu tarpeeksi. Perheet kokevat olevansa väsyneitä yhteiskunnan byrokratian alla. Lomakkeiden täyttäminen on vaatinut vanhempien voimavaroja.

*"...Muualla olen saanut apua omaishoidontukihakemusten tekoon."*

*"...Puskaradion kautta saatiin tietoa perhetyöntekijästä."*

Perheille tarjottu apu ei aina kokemusten mukaan ole kohdistunut oikein. Haastateltavat perheet tarkoittavat palveluilla vammaispalvelua, Kelan tukia, kaupungin tarjoamia tukipalveluita sekä omaishoidon tukea. Osa perheistä koki Kelan kanssa asioinnin onnistuneen. **Kelalta** saatu rahallinen tuki kuntoutukseen, terapiat sekä sopeutumisvalmennuskurssit ovat useimmilla saatavissa. Kuten seuraavista esimerkeistä ilmenee.

*"...Vammaistuki on toiminut koko ajan, jos hakemukset on laittanut."*

*"...Sopeutumisvalmennuskurssit ovat koko perheelle älyttömän hyvä ja tarpeellinen."*

Haastatteluissa nousi esille **kaupungin tarjoamat palvelut**. Perheiden mielestä kaupungin tukipalvelut eivät vastaa tarpeisiin. Erään perheen mukaan tarjottu apu olisi voinut vaikuttaa lapsen kehitykseen taannuttavasti. Osalla perheistä oli kokemuksia, että palveluiden saaminen ja palvelut olivat toimivia. Perhe oli saanut oikeaa apua oikeasta paikasta omaan tilanteeseensa. Toisilla perheillä oli kokemuksia, että heidät oli ohjattu väärään paikkaan. Esimerkiksi perheen hakiessa lapselleen konkreettista apua tai avustajaa, vanhempi oli ohjattu hakemaan itselleen keskusteluapua.

*"...Lapsi oli ohjattu kehitysvammapuolelle, apu sieltä on ollut olematonta."*

*"...Kotisairaanhoidoa voidaan myös kiittää..."*

**Perhetyö** nousi monen perheen kohdalla esille. Jokaisella haastatellulla perheellä oli kokemusta perhetyöstä ja perhetyöntekijästä. Perhetyön työnkuva ja tarjoama tuki eivät kuitenkaan olleet täysin selviä. Perheiden pyytäessä apua, heille oli tarjottu perhetyöntekijää keskusteluavuksi. Ongelmaksi oli muodostunut myös, ettei työntekijälle kuulu konkreettisen arkea helpottavan avun antaminen, kuten kehitysvammaisen lapsen hoitaminen tai kotityöt. Apua on kehoitettu hakemaan muualta, kuten erilaisista vapaaehtoisorganisaatioista. Perheet painottivat työntekijän persoonan vaikuttavan yhteistyöhön sekä avun saamiseen. Yhdessä tapauksessa perhe koki saaneensa ainoan avun perhetyöstä.

*"...Ne on vähän niinkö neuvovana apuna, vähän niinku tullaan sohvalle tekemään..."*

*"...Kaupungin perhetyöstä ohjattiin isovelji-isosisko-hankkeeseen..."*

**Neuvolan** tarjoamat palvelut ovat tärkeitä perheille, etenkin jos vanhemmilla herää huoli omasta lapsestaan. Neuvolasta saamastaan avusta perheillä oli monia kokemuksia. Lapsen voinnin suhteen perhe oli ohjattu jatkotutkimuksiin lähetteellä puheterapiaan, perheneuvolaan ja lääkärin vastaanotolle.

*"...Neuvolassa yritin puhua ja sieltä laitettiin lähete sinne perheneuvolaan..."*

Osalla perheistä oli kokemuksia, ettei neuvolasta oltu ohjattu eteenpäin, kuten seuraavasta esimerkistä ilmenee.

*”...Neuvolasta ei suostuttu päästämään neuvolalääkärille, kun neuvolatädin mielestä kaikki oli normaalia.”*

Haastateltavat kertoivat **päivähoidon** järjestyneen vaihtelevasti. Osa perheistä tarvitsi tarkkoja tutkimuksia saadakseen oikeuden ilmaiseen päivähoidon terapiamuotona. Koulunkäynti oli mahdollistettu kaikille lapsille. Henkilökohtaisen avustajan saaminen määrärahojen vähyden vuoksi on ollut vaikeaa. Avustajan läsnäolo olisi mahdollistanut lapsen osallistumisen esimerkiksi koulunkäyntiin täysipainoisesti. Osa perheistä oli hankkinut ulkopuolisen rahoituksen keinoin lapselleen avustajan.

*”...Avustajan avulla tyttö pääsisi lähtemään kouluun...”*

Vammaishuollon puolella perheiden kokemuksen mukaan toimii **omaishoidontuki** ja sen saaminen. Toisaalta omaishoidontuen hakeminen koetaan haastavaksi. Perheet mieltävät, että hakemusten kysymykset eivät sovellu heidän yksilölliseen tilanteeseensa. Omaishoidontukea saavat perheet haluaisivat muuttaa pitämättömät vapaansa esimerkiksi palveluseteleiksi, joilla he voisivat hankkia tarvitsemiaan palveluita.

*”...Lopulta saatiin omaishoidontuki, sen eteen piti tehdä aika lailla töitä...”*

Perheiden mielestä **yhteistyö** ei toimi kaupungin eri tahojen välillä. Jatkohoidon järjestäminen ei ole aina onnistunut heidän toivomallaan tavalla. Lapsen hoitoon osallistuu useita eri työryhmiä ja ryhmät eivät keskustele keskenään. Vanhempien tulee huolehtia tiedottamisesta työryhmien välillä. Perheet kertovat, että vammaispalvelun, Kelan ja lääkäreiden kesken ei ole kunnollista yhteistyötä. Diagnoosin saaminen mahdollistaa lapselle oikean hoidon ja tuen. Lapsen diagnoosi koetaan jatkohoidon järjestämisen kannalta ainoaksi oikeaksi vaihtoehdoksi.

*”...Lasten psykiatrisella käynnit jatkuu, ja sairaalan kontrollit on keran puolella vuodessa.”*

*”...Kukaan ei ole perään kyselty eikä apua tarjonnut. Kaikkea on pitänyt itse osata pyytää.”*

Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttaviin tekijöihin lukeutuu myös **vertaistuki**. (Kuvio 3). Vertaistuki koetaan erityislapsen perheissä suurena voimavarana. Moni on saanut henkilökohtaista ohjausta ja tukea omiin tilanteisiinsa. Vertaistuen mahdollisuus on antanut toivoa ja uskoa perheille. Pienikin apu on koettu merkittävänä. Moni perhe on hakeutunut erilaisten järjestöjen ja yhdistysten toimintaan mukaan.

*”...Saatiin tietoa muilta vanhemmilta, he ovat jo omat taistelunsa käyneet.”*

*”...Liitosta oltiin meihin yhteydessä, sieltä on saanut ensisijaisen tiedon ja avun.”*

Tiedottaminen on sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavien tekijöiden viimeinen alakategoria. (Kuvio 3). Tiedottaminen pitää sisällään **ensitiedon** saannin, antamisen sekä sen puutteellisuuden. Tiedottamiseen lukeutuu diagnoosin saaminen ja jatkohoitoon ohjaus. Tutkimuksessa saatujen tulosten mukaan perheiden **saama ensitieto** vaihteli eri perheissä. Kokemusten mukaan alkuvaiheessa saatu tieto on ollut niukkaa. Perheet kertoivat, että on ollut helpottavaa saada lapsen oireille syy, vaikka tieto olisi tullut yllätyksenä tai järkytyksenä.

*”...Sitte käytiin lääkärissä, se oli silloin tsunamin aikaan, muistan että molemmat tuli niinku yhtä aikaa.”*

Perheet kertoivat saaneensa yliopistollisen sairaalan kautta tietoa ja ohjausta esimerkiksi lapsen sairauteen liittyvistä hoidoista. Heidän kokemuksen mukaan henkilökunta oli asiantuntevaa ja vanhempia kuuntelevaa.

Perheiden kertoman perusteella neuvolan **ensitiedon antaminen oli ollut puutteellista**. Haastateltavat nostivat esille, ettei neuvolasta oltu saatu neuvoja ja tietoa juuri lainkaan. Neuvoloissa ei perheiden mukaan ole tarpeeksi tietämystä erityislapsista ja heidän tarpeistaan.

*”...Todettiin vain, että lapsi on vähän nirso syömään, kyllä se ohi menee...”*

Vanhemmat toivoivat ammattihenkilöstöltä hienovaraisuutta tiedon antamisessa. Kokemukset ovat olleet päinvastaisia, esimerkiksi lapsen diagnoosi on kerrottu töksäyttäen. Perheet haluaisivat saada tiedon vähitellen ja käytännönlä-

heisesti. Keskussairaalassa henkilökunnan tiedonannossa oli puutteita. Haastatteluissa tuli esille, että moni vanhempi oli etsinyt itse tietoa lapsen sairaudesta. Osa perheistä oli ohjattu tiedon pariin.

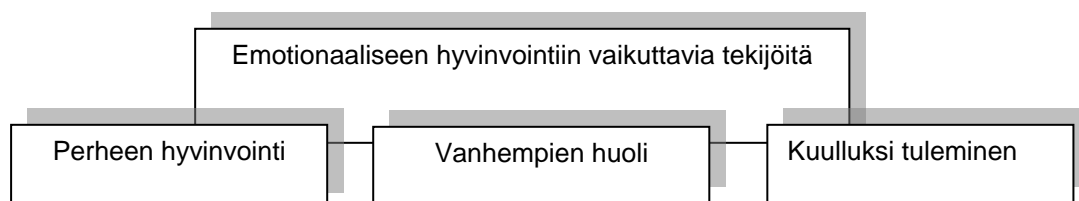
*”...Minulle annettiin kirjoja sairaudesta, siinä oli niin raakaa tekstiä. Väärä kirja minulle ensitiedoksi.”*

*”...Aloin selvittämään mikä sairaus on ja tarpeeksi selvitettyäni tajusin, että sitä hän se on...”*

Joissakin perheissä **diagnoosi** oli saatu nopeasti ja hoidot päästiin aloittamaan heti. Yhdessä perheessä lopullista diagnoosia ei ole saatu vuosienkaan tutkimusten jälkeen. Osa perheistä koki saaneensa lapselleen nopeammin apua, jos perheessä oli ollut aikaisempi kokemus vastaavasta tilanteesta esimerkiksi perheen esikoislapsen sairastuminen.

### 7.3 Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat perheen hyvinvointi, vanhempien huoli sekä kuulluksi tuleminen. (Kuvio 4). Tällä vastataan kysymykseen, millaista elämä on erityislapsen perheissä emotionaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Haastatteluissa kävi ilmi, että vanhemmat kokevat itsensä väsyneiksi.



Kuvio 4. Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä.

**Perheen hyvinvointiin** vaikuttaa, että vanhemmat kokevat tulleen syyllistetyiksi ja epäillyiksi lapsensa kaltoinkohtelusta. Perheet ovat joutuneet kokemaan erilaisia epäilyjä esimerkiksi tahallisesta lapsen vahingoittamisesta. Vanhemmat



kokevat arvottomuuden tunnetta, koska heidän työtään lastensa eteen ei arvosteta. He toivoisivat voivansa olla rehellisesti kotona tukemassa ja hoitamassa lapsiaan ilman huonommuuden tunnetta. Haastatteluiden mukaan perheen muut lapset ovat joutuneet ottamaan vastuuta enemmän itsestään sekä muunkin perheen hyvinvoinnista, esimerkiksi lapsi on joutunut oppimaan jo varhain omatoimiseksi. Arki vie usein perheiden voimavarat ja näin ollen vaikuttaa perheen hyvinvointiin. Ystävien ja läheisten tuki on mahdollistanut vanhemmille kahdenkeskistä aikaa. Perheillä on kokemuksia, että he ovat oman onnensa nojassa. Puolisot ovat oppineet arjen keskellä tukemaan toinen toistaan. Perheenjäsenen sairauden myötä myös perheen keskinäiset välit ovat vahvistuneet.

*”...Minä olen siellä se ongelmatapausten listalla...”*

*”...Kun toinen vanhempi oli heikoilla niin toinen tuki ja jaksoi kantella...”*

Perheillä on monia **huolia** lastensa suhteen. Usein perheille oli herännyt huoli lapsestaan jo varhaisessa vaiheessa. Vanhempien huoli sisältää myös pelkoja, esimerkiksi miten suojella perheen muita lapsia erityislapsen aggressiivisilta kohtauksilta. Huolen vuoksi monet vanhemmat kokevat leimautumista. Lastensuojelu koetaan uhkana lapsen hyvinvoinnille eikä sitä nähdä apuna. Moni vanhempi pelkää, että lapsi otetaan huostaan. Lastensuojelu nousee todelliseksi pelon ja huolen aiheeksi monen perheen kohdalla.

*”...Saa olla tosi huolissaan, että millo ne vie lapset...”*

**Kuulluksi tuleminen** nousi merkittäväksi seikaksi perheiden kertomuksissa. Vanhemmat eivät olleet tulleet kuulluksi esimerkiksi neuvoloissa tai lääkärin vastaanotolla. Joissakin tapauksissa lapsen päivähoidon henkilökunnan näkemys lapsen voinnista oli uskottavampi kuin vanhemman näkemys. Yhdessä perheessä vanhempia oli pidetty liian nuorina ymmärtääkseen lapsensa tilanetta. Vanhemmat olisivat toivoneet tulleensa kuulluksi huolen herätessä lapsensa voinnista. Perheillä oli kokemuksia siitä, ettei heitä uskottu eikä heidän sanaansa luotettu. Kaikki haastatteluun osallistuneet perheet kokivat, että kaikesta pitää taistella.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaista tukea erityislapsen perheet tarvitsevat. Tavoitteena on tuottaa tietoa Kemian kaupungille perheiden tuen tarpeesta, jotta tulosten avulla pystytään kohdistamaan tarjotut palvelut kysyntää vastaaviksi. Tutkimuksessa haastateltiin neljää perhettä, joissa kaikissa on erityislapsi.

### 8.1 Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Perheiden fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä tutkimuksessamme olivat arjessa selviytyminen, perheen jaksaminen ja haastava elämäntilanne. Perheissä lapsen nukkumisvaikeudet tai käytöshäiriöt vaikuttavat perheen **arjessa selviytymiseen**. Lapsi voi reagoida aggressiivisesti uusiin tilanteisiin, tämä kuormittaa perhettä ja vaatii perheeltä ennakointikykyä, kuten Walden (2006) ja Davis (2003) ovat tutkimuksissaan havainneet. Perheissä fyysisten voimavarojen suuntautuessa erityislapseen, jää koti usein huomiotta. Pyykkivuori voi kasaantua sekä kodin ulkopuolinen asiointi hankaloitua. Perheet olivat saaneet ulkopuolista apua läheisiltään ja naapureiltaan, mutta voi olla, että ulkopuolinen ei näe avun tarvetta samalla tavalla kuin he. Pienikin konkreettinen apu koettiin merkittäväksi **jaksamisen** kannalta. Monissa perheissä arkea hoidetaan ilman ulkopuolista apua. Vaarana perheissä on, että vanhemmat väsyvät ja ongelmat kasaantuvat. Perheiden **haastava elämäntilanne** sitoo voimavaroja, jolloin perusaskareista suoriutuminen voi tuntua ylivoimaiselta. Perheet toivovat saavansa konkreettista apua arkeensa. Konkreettisella avulla tarkoitetaan esimerkiksi siivous- ja ruoanlaittoapua. Perheiden hyvinvointia ja voimavaroja lisäisi puhdas ja siisti koti. Myönnetyn perhetyön tuki ei vastannut perheiden odotuksia.

### 8.2 Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Sosiaalisen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä olivat palveluiden saaminen, vertaistuki sekä tiedottaminen. Erityislapsen perhe kokee usein, että heidän saamansa sosiaalinen ja tiedollinen tuki on usein ollut riittämätöntä. **Palveluiden**

**saaminen** on ollut hankalaa perheille, joskus palveluista ei ole kerrottu tai niistä ei ole tiedotettu tarpeeksi. Oletuksena on, että erityislapsen vanhemman tulisi osata selvittää, millaisia yksilöllisiä palveluita ja tukea he voivat lapselleen hakea (Lönnqvist 2013, Davis 2003.) Palveluiden hakeminen ja saaminen vievät perheiden voimia ja moni perhe toivosi saavansa apua esimerkiksi erilaisten hakemusten täyttämiseen. Heille tarjotut kaupungin palvelut eivät aina ole vastannut tarpeita. Perheillä voi olla huonoja kokemuksia yhteistyöstä perhetyön, neuvolan sekä päivähoidon kanssa. Lapsen eri hoitotahojen kanssa yhteistyö ja tiedonkulku olivat katkonaista. Perheiden kokemusten mukaan **neuvolan** terveydenhoitajan tiedoissa eri sairauksista oli puutteita. Perheet toivovat saavansa neuvolasta tukea ja ohjausta erityiskysymyksiinsä. Vanhemmat toivovat saavansa tutulta terveydenhoitajalta tietoa erilaisista tukiasioista sekä myös lapsen hoitoon ja sairauteen liittyvistä asioista. Tutulle terveydenhoitajalle olisi helpompi puhua jaksamiseen ja perheen hyvinvointiin liittyvistä aiheista, mutta usein perustarkastusten lisäksi tähän ei jää aikaa. Hännisenkin (2004) mukaan perheet lannistuvat, jos kokevat tulleen väärinymmärretyiksi tai heidän ongelmiaan on vähätelty, ja he eivät ota asiaa puheeksi enää uudestaan. Lastensuojelulaki velvoittaa neuvolan järjestämään terveystarkastukset ja neuvonnan siten, että erityisentuen tarve tunnistetaan varhaisessa vaiheessa ja järjestämään asianmukaisen tuen viiveettä (Lastensuojelulaki 2007.)

**Perhetyö** nousi perheiden kertomuksissa esille pääsääntöisesti huonoina kokemuksina. Perhetyön toimenkuva oli monelle perheelle epäselvä. Perheet olivat saaneet psyykkiseen hyvinvointiin keskittyvää apua. Toive olisi ollut konkreettisen avun saaminen, kun oli keskitytty lähinnä voimavarojen kartoittamiseen. Perheet eivät kaivanneet ulkopuolista henkilöä ”sohvalle tekemään” tai antamaan ohjeita.

Positiivisia kokemuksia perheillä oli Kelan kanssa asioinnista ja avun saannista. **Omaishoidon tuki** ja sen hakeminen olivat haastavaa lomakkeiden kysymysten soveltamisen vuoksi. Kokemus kuitenkin on, että omaishoidon tuki ja sen hakeminen toimivat vammaishuollon puolella. Moni vanhempi ryhtyy lapsensa omaishoitajaksi, osa vanhemmista taas ei välttämättä edes tiedosta olevansa lapsensa omaishoitaja. Kaivolainen ym. (2015) mainitsevat, että omaishoitajuuden tunnistaminen on haastavaa jopa ammattilaiselle.

Usein lapsen hoitotahojen välinen **yhteistyö** oli koettu toimimattomaksi. Lapsen jatkohoidon onnistumisen ajatellaan riippuvan vanhemman kyvystä hallita hoitoon liittyvät asiat. Usein hoitotahojen välinen tiedonkulku riippuu vanhemmasta. Yhteistyöstä saatu positiivinen kokemus auttaa perheitä, luottamuksen syntyminen on tärkeää yhteistyön onnistumisen kannalta. Hyvään palvelukokemukseen vaikuttavat ystävällinen ja arvostava kohtelu. (Lönqvist 2013.)

Suuri sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttava tekijä on perheiden saama **vertaistuki**. Moni perhe on hakeutunut erilaisten yhdistysten ja järjestöjen pariin. Vertaistuki on auttanut perheitä tiedon saannissa sekä käsittelemään omia tunteuksiaan. Perheet ovat voineet jakaa omia mietteitään ja huoliaan muiden kanssa tulematta syyllistetyiksi tai kokematta itseään huonoksi vanhemmaksi. Parhaimmillaan vertaistuki on voimaannuttava kokemus ja lisää perheen voimavaroja. Ihanteellisessa tilanteessa vertaistuki ja ammattilaisapu kulkevat käsi kädessä, molemmat työskentelevät saman tavoitteen eteen (vrt. Huuskonen 2015 ja Davis 2003).

Tiedottaminen pitää sisällään ensitiedon antamisen, saamisen ja sen puutteellisuuden. Walden (2006) ja Davis (2003) toteavat, että erityislasten vanhemmille tiedollinen ja informatiivinen tuki ovat tärkeimmät tuen muodot. Tiedottamisessa huomioidaan myös diagnoosin saaminen sekä jatkohoitoon ohjaus. **Ensitiedon saaminen** vaihteli perheiden kesken. Ensitiedon antamiseen ei ole yhtä ainoaa ohjetta ja sen antaminen vaihtelee paikkakunnittain. (Hänninen 2004, Davis 2003, THL 2015). Yliopistollinen sairaala sai perheiltä hyvää palautetta ensitiedon ja diagnoosin kerrontatavastaan. Yliopistollisen sairaalan henkilökunta oli ollut asiantuntevaa. Ensitiedon välittäminen vanhemmille on usein haasteellista hoitohenkilökunnalle. Ensitiedon välittämisen lähtökohtana on tasapaino realistisen rehellisyyden sekä toivon välillä. Diagnoosin saaminen koettiin hyvänä ja helpottavana asiana ensireaktion jälkeen. Tapa, jolla tieto annetaan, on vaikuttanut perheen tyytyväisyyteen ja selviämiseen (vrt. Hänninen 2004 ja Davis 2003).

Käytännönläheisyys ja vähitellen annettu tieto koettiin perheissä toimivaksi tavaksi ensitiedon annossa. Usein perheiden saama **ensitieto oli puutteellista**. Tieto oli osalle perheistä tullut liian myöhään tai se oli kerrottu epäasiallisesti.

Perheet olivat hakeneet itse tietoa lapsen sairaudesta. Perheiden kuulluksi tulemisen ongelmat vaikuttivat negatiivisesti ensitiedon saamiseen. (Hänninen 2004, Davis 2003). Vanhempien huolia lapsen voinnista ei ollut otettu tosissaan. Keskussairaalan antama ensitieto oli perheiden kokemuksen mukaan puutteellista.

**Diagnoosin** saaminen oli helpottanut perheen lapsen hoitoon pääsemistä sekä jatkohoidon järjestymistä. Perheen oma tietämys auttoi lapsen tutkimuksiin pääsemistä sekä diagnoosin saamista.

### 8.3 Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat perheen hyvinvointi, vanhempien huoli ja kuulluksi tuleminen. Vanhemmat väsyvät haastavan elämäntilanteen vuoksi ja tämä heijastuu koko **perheen hyvinvointiin**. Kuten Walden (2006) ja Davis (2003) toteavat perheen hyvinvointi ja sen ylläpitäminen ovat keskeisin asia erityislapsen perhettä ajatellen. Perheistä on muodostunut tiiviitä yhteisöjä. Arjessa selviytyminen ja jaksaminen vaativat vanhemmilta paljon psyykkisiä voimavaroja. Vanhemmat ovat oppineet tukemaan toinen toistaan sekä hyväksymään toistensa heikkoudet. Perheiden hyvinvointiin vaikuttavat läheisten ja ystävien tuki, vanhempi saa hengähtää arjen keskellä. Perheet jotka ovat ilman ulkopuolista tukea, kokevat olevansa oman onnensa nojassa. Erityislapsen perheen muut lapset voivat jäädä huomiotta, vanhemmat toivovat saavansa tukea myös perheen muille lapsille. Kokemukset syyllistetyiksi tulemisesta sekä epäilyt lapsensa kaltoinkohtelusta vaikuttavat perheen hyvinvointiin. Vanhempien kotona tehtävää työtä tulisi arvostaa ja vanhemmat tarvitsevat kiitosta ja kannustusta tekemästään työstä. Perheet haluaisivat elää mahdollisimman normaalia arkea erityislapsen kanssa.

Erityislapsen **vanhemmilla on huolia** lapsestaan ja tämän voinnista. Perheenjäsenillä on monenlaisia tunteita pelosta ja huolesta syyllisyyteen ja väsymykseen. Moni vanhempi on ollut lapsensa voinnista huolissaan jo ennen tutkimusten aloittamista. Vanhempien pelot liittyvät usein lapsen aggressiiviseen käytökseen ja sisarusten suojelemiseen käytökseltä. Erityislapsi voi olla ennalta-

arvaamaton ja vaatii vanhemmiltaan nopeaa reagoitokykyä. Ehkäisevän lastensuojelun tarkoituksena on edistää ja turvata lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tukea vanhemmuutta (Lastensuojelulaki 2007.) Perheet kokevat lastensuojelun olevan uhka lapselle ja perheen hyvinvoinnille. Lapsen huostaanotto on perheiden suurin pelko. Vanhemmat kokevat myös erityisen ikävänä piirteenä sen, että tulisi olla lastensuojelun asiakkuus, ennen kuin apua on mahdollista pyytää. Kynnys avun pyytämiseen kasvaa entisestään.

**Kuulluksi tuleminen** nousi vanhempien puheissa esille. Hoitohenkilökunnan ja hoitotahojen sekä perheiden kommunikoinnissa oli haasteita. Vanhempien huolta lapsen voinnista ei otettu todesta tai vanhemmat kokivat tulleen vähäteltyiksi. Vanhemmilla oli kokemus, ettei heidän tietämystään omasta lapsestaan otettu huomioon. Perheillä on asiantuntijuus lapsestaan ja ammattihenkilöstöllä on ammatillisuus (vrt. Davis 2003, Hänninen 2005 ja Informing Families 2016). Terveystieteiden pitäisi korostaa lapsen hyviä puolia ja taitoja.

Perheet kokevat joutuvansa taistelemaan kaikesta. Taisteluaikojen ilmentävät tiedon saamisen vaikeus, palveluiden saamisen vaikeus, tiedon vähyys, avun ja tuen saannin puutteellisuus sekä vanhempien huonot kokemukset kuulluksi tulemisesta huolissaan ja tarpeissaan.

#### 8.4 Erityislapsen perheen tuen tarve Kemissä

1. Konkreettisen avun tarve nousi merkittävimmäksi hyvinvoinnin ja jaksamisen tekijäksi. Perheet tarvitsevat apua kodin arjen askareissa, kuten siivouksessa, pyykinpesussa ja ruoanlaitossa. Konkreettinen apu mahdollistaisi vanhemmille joko lepohetken tai perheen muiden lasten tarpeiden huomioimisen.
2. Ensitiedon antamiseen olisi syytä keskittyä. Perheiden toiveet ensitietoon liittyivät myös hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja tietoon eri erityiskysymyksissä. Ensitieto tulisi saada oikealla tavalla, oikeaan aikaan, jotta hoitopolku sujuisi perheen yksilölliset tarpeet huomioiden. Henkilökuntaa tulisi kouluttaa ensitiedon antamista varten.
3. Perheet toivovat ohjauksen tapahtuvan tutussa turvallisessa neuvolassa, jossa heidän kysymyksilleen on riittävästi tilaa ja aikaa. Vanhempien asiantunti-

juutta lapsestaan tulisi huomioida enemmän. Neuvolatyöhön tarvitaan lisää resursseja, jotta erityislasten perheille mahdollistetaan useampia käyntejä perustarkastusten lisäksi. Neuvolatyötä voisi kehittää niin, että erityislasten perheiden tukena toimisi terveydenhoitajan lisäksi sosiaalityöntekijä. Neuvolassa voitaisiin kartoittaa perheiden tuen tarvetta. Neuvoloista voisi jakaa vuonna 2016 julkaistun Sosiaaliturvaoppaan ([Sosiaaliturvaopas.fi](http://Sosiaaliturvaopas.fi)) perheille, jotka tarvitsevat lisätietoa tuista ja palveluista.

4. Toimiva yhteistyö eri tahojen välillä helpottaa perheiden jaksamista. Tiedonkulun tulee olla sujuvaa sekä tapahtua hoitohenkilöstön välillä. Toimiva yhteistyö ja tiedonkulku mahdollistavat yhteiset hoitokäytännöt erityislapsen tarpeita ajatellen, esimerkiksi päiväkodin ja neuvolan välisen yhteistyön. Lapsen hoidon tavoitteet saavutettaisiin hyvällä yhteistyöllä eikä tunnetta taistelusta pääsisi syntymään.

## 9 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea erityislapsen perhe tarvitsee. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Kemin kaupungille perheiden tuen tarpeesta ja tulosten avulla kaupunki pystyy kohdistamaan tarjotut palvelut kysyntää vastaaviksi. Tutkimme myös millaisia kokemuksia perheillä ollut saamastaan ensitiedosta, ohjauksesta ja tuesta. Tutkimuksen edetessä esille nousi, millaista perheiden elämä on erityislapsen kanssa.

Tutkimustuloksen johtopäätöksenä voimme todeta, että perheiden haastava elämäntilanne vaatii konkreettista apua. Ensitiedon ja tuen antaminen on merkittävä hyvinvointiin vaikuttava tekijä, oikeaan aikaan annettu ensitieto tukee vanhempia. Neuvolatyöskentelyssä tulisi ottaa huomioon vanhempien tiedot, taidot ja kokemus omasta lapsesta. Toimiva yhteistyö sekä tiedonkulku vähentävät perheiden taistelun tunnetta.

Tutkimukseen liittyy aina erilaisia eettisiä kysymyksiä ja päätöksiä, joita tutkijana joutuu miettimään tarkkaan (Eskola ym. 1999, 52). Pyrimme eettisesti hyvään tutkimukseen, jonka edellytyksiä olivat tieteelliset tiedot ja taidot sekä hyväksi havaitut toimintatavat. Rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus ovat toimintatapoja, jotka näkyvät työtavoissamme ja tutkimuksessamme. Haastateltaville lähetettiin suostumuskaavake palautuskuorineen (Liite 4). Tutkimuksen kannalta merkittävät sidonnaisuudet ilmoitettiin tutkimukseen osallistuville (Liite 5). Tutkimuksen tuloksissa esiintyvät kommentit ovat suoria lainauksia haastatteluista. Olemme poistaneet niistä kaikki tekijät, joista haastateltavat voitaisiin tunnistaa. Tunnistettavia tietoja olivat esimerkiksi diagnoosi, lapsen sukupuoli sekä perhemuoto.

Ajattelimme, että ongelmaksi voi muodostua myös se, että aineisto kasvaa liian laajaksi. Tutkimuksen edetessä havaitsimme aineiston olevan riittävä. Haastattelut eivät venyneet liian pitkiksi, koska osasimme johdatella haastateltavan takaisin aiheeseen. Koko haastattelun ajan säilyi luottamuksellisuus. Haastateltavat avautuivat ja kertoivat emotionaalisesti vaikeita asioita. Emme tehneet ylitulintoja, emmekä jättäneet oleellisia seikkoja kertomatta. Rajaus oli tärkeää ja osittain strukturoitu haastattelu helpotti työtä. Haastatteluista etsimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Väärien tulkintojen välttämiseksi teimme tarkenta-



via kysymyksiä. Olemme vaitiolovelvollisia sekä salassapitovelvollisia säädettyjen lakien puitteissa. Alkuperäinen aineisto on tuhottu ohjeiden mukaisesti. Noudatimme erityistä huolellisuutta arkaluonteista aineistoa käsiteltäessä.

Opinnäytetyön tekeminen oli aikaa vievä prosessi. Sinnikkyys ja päättäväisyys sekä tarkka aikataulutus mahdollistivat työn valmistumisen ajallaan. Välillä kävimme toistemme hermoille näkemyserojen vuoksi, mutta ystävyys ja kunnioitus toisiamme kohtaan, autoivat jatkamaan eteenpäin. Ohjaajilta saatu tuki ja palaute ovat toimineet motivoivina tekijöinä koko prosessin ajan. Koimme, että tieteellistä kirjoittamista pitäisi harjoitella enemmän ennen tämän kaltaisen prosessin aloittamista. Harjaannuimme kirjoittamisessa sekä tiedonhaussa. Koulutuksen alusta alkaen olemme toimineet lähdekriittisesti, opinnäytetyöprosessi ei tuonut tähän muutosta. Ulkomaisten lähteiden käyttäminen tuotti välillä pientä haastetta. Meillä on ollut ihanteellinen aika työstää opinnäytetyötä; lukujärjestyksessä on ollut sopivasti tilaa työn tekemiselle. Koko prosessin ajan olemme pysyneet aikataulussa.

Aihe oli mielenkiintoinen ja halusimme selvittää miksi perheet joutuvat taistelemaan. Erityislapsen perheen elämä voi vaikuttaa ulkopuolisen näkökulmasta sekasortoiselta ja kaoottiselta. Perheet ovat kuitenkin tottuneet hoitamaan asioita tietyllä tavalla, eivätkä nähneet itse siinä mitään erikoista. Tämän vuoksi terveydenhoitajan tuleekin havaita niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat perheen jaksamiseen ja hyvinvointiin. Toisella meistä on perheessä erityislapsi, toinen meistä on lapseton. Lapsettoman uskotaan usein olevan tietämätön jo pelkästään tavallisesta ”lapsiarjesta”. Prosessin läpikäyminen antoi molemmille paljon, toinen meistä sai käsitellä jo elettyä elämänvaihetta uudelleen, oma kokemus auttoi ymmärtämään näitä perheitä paremmin. Toiselle meistä prosessi on syventänyt jo olemassa olevaa tietoa sekä antanut valmiuksia kohdata perheitä terapeutissa mielessä. Perheiden kokemukset kuitenkin nostivat molemmille tunteita pintaan, eikä myötätunnon kyyneliltä voinut välttyä.

Terveydenhoitajalla on suuri vastuu lapsen kehityksen seuraamisessa. Hyvä ohjaus on merkittävä osa terveydenhoitajan työtä. Onnistuneella ohjauksella ja tiedon välittämisellä perheeseen luodaan luottamuksellinen suhde. Se vaikuttaa perheen hyvinvointiin positiivisesti. Terveydenhoitajina meidän tulee tunnistaa

monenlaisia tunteita. Ammatilliseen kasvuun kuuluu muun muassa omien tunteiden tiedostaminen ja hyväksyminen. Opinnäytetyöprosessin aikana nousi esille useita tunteita, miten erotamme omat tunteemme perheiden kokemuksissa. Tutkijoina ja tulevina terveydenhoitajina meidän tulee osata olla empaattisia muita ihmisiä kohtaan, mutta ammatillisuuteen kuuluu, ettemme anna rankkojen kokemusten viedä mukanaan. Asiakastilanteessa suljemme omat tunteemme, mutta osaamme säilyttää tilanteen luottamuksellisena sekä lämpimänä. Terveydenhoitajan tulee osata antaa asiakkaalle kokemus kuulluksi tulemisesta, hänen kunnioittamisestaan ja ymmärtämisestään sekä aidosta välittämisestä.

Tutkimuksen teoriaviitekehys muodostui haastatteluiden perusteella. Opinnäytetyössä teoria ja eri tutkimukset tukevat tutkimustuloksia. Jos tekisimme tutkimuksen nyt uudelleen, muuttaisimme teemahaastattelurungon pohjaa niin, että kysymyksillä saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aineisto oli vaarassa laajeta, koska kyselyrungon kysymykset menivät aiheen ulkopuolelle. Toisaalta kysymyksemme toivat esille uuden tutkimuskysymyksen, jonka huomioimme tutkimustuloksissa. Opinnäytetyö tehtiin Kemin kaupungin toiveesta ja vastaa näin ollen työelämän tarpeeseen.

Mahdollinen jatkotutkimusaihe voisi olla perhetyöntekijän todellisen toimenkuvan selvitys, koska tässä tutkimuksessa nousi esiin se, etteivät perheet tiedeet mitä kaupungin tarjoama perhetyö pitää sisällään. Perhetyön merkitystä voitaisiin kartoittaa haastattelututkimuksella, millaisia kokemuksia perheillä on perhetyöstä. Toinen mahdollinen jatkotutkimus aihe voisi olla, miten ensitiedon antaminen on toteutunut Länsi-Pohjan alueella. Ensitiedon antamisesta ja toteutumisesta ei ole tehty yhtään tutkimusta tällä alueella.

Haluamme kiittää kannustavasta ohjauksesta lehtori Tarja Lipposta sekä lehtori Anne Puroa. Opettajat olivat kiinnostuneita tutkimuksestamme ja auttoivat meitä käsittelemään tutkimuksen aikana esiintyneitä vaikeitakin tuntemuksia ja ajatuksia. Opettajat ovat toimineet meille samalla työnohjaajina. Haastatellut perheet ansaitsevat erityiskiitoksen elämäntarinansa jakamisesta kanssamme. Kiitämme myös Kemin kaupungin edustajaa, joka antoi idean tämän tutkimustyön tekemiseen.

*"Olen uhrannut kaiken elämässäni lasteni eteen ja että heidän olisi mahdollisimman hyvä olla."*

## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

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

Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva: WSOY.

Harnett, A., Tierney, E. & Guerin, S. 2009. Convention of hope—communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. Viitattu 28.2.2016.  
<http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=81813d6f-d42e-4a4f-9ea4-e233003846b0%40sessionmgr113&vid=10&hid=124>

Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandel & Lonka 2005. Leijonaemojen tarinat. Juva: WSOY.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Huuskonen, P. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki. Vertaistuki. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 12.1.2016.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei ole. Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. *Suomen lääkäri* 2005,60.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi: Gummerus.

Informing families of their child's disability 2015. National Federation of Voluntary Bodies. Viitattu 25.2.2016  
[http://jaatinen.info/files/Ensitieto\\_suomennos\\_Irlanti.pdf](http://jaatinen.info/files/Ensitieto_suomennos_Irlanti.pdf)

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaishoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja

Kaakkuriniemi, S., Kallioma-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palo-saari, E. & Uusitalo M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. Helsinki: United Press Global.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Wsoy Pro Oy

Kajaanin ammattikorkeakoulu 2015. Opinnäytetyöpankki. Haastattelu. Viitattu 23.4.2015 <http://www.kamk.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Aineiston-keruumenetelmat/Haastattelu>

Kaski, M, Manninen, A & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Viitattu 23.9.2015 [http://www.kvtil.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva\\_ensitieto\\_kantaa.pdf](http://www.kvtil.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva_ensitieto_kantaa.pdf)

Kemin kaupunki 2015. Vammaispalvelut. Viitattu 26.5.2015 <http://www.kemi.fi/palvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/>

Kemin kaupunki 2015. Voimavarasidonnaisten palvelujen ja tukitoimien toimintaohje. Viitattu 26.5.2015 <http://www.kemi.fi/palvelut/sosiaalipalvelut/vammaispalvelut/vammaispalvelujen-toimintaohjeet/>

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.  
Kuuloliitto ry 2016. Erilaiset kuulovammat. Viitattu 13.1.2016 [http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset\\_kuulovammat/](http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/)

KvaliMOTV 2015. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Teemahaastattelu. Viitattu 23.4.2015 [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html)

KvaliMOTV 2015. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Narratiiviset tarkastelutavat. Viitattu 17.4.2015 [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_6\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_6_4.html)

KvaliMOTV 2015. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Haastattelu. Viitattu 17.5.2015 [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3.html)

KvaliMOTV 2015. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Litterointi. Viitattu 17.5.2015 [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_2\\_1.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html)

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

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lammi-Taskula, J., Karvonen, S. & Alhström, S. 2009. Lapsiperheiden hyvinvointi 2009. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: Yliopiston kirjapaino.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417.

Lapsiasialtuutetun toimiston julkaisuja 2012. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsiasialtuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Viitattu 12.1.2016 [http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki\\_lapsi.pdf](http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2015/04/erityistuki_lapsi.pdf)

Leijonaemot ry 2015. Leijonaemot. Viitattu 26.5.2015 <http://www.leijonaemot.fi/>

Lönnqvist, T. 2013. Neurologisesti sairaan lapsen kohtaaminen. Lääkärin käsikirja. Duodecim. Viitattu 4.9.2015  
[http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00689&p\\_haku=kriisi](http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00689&p_haku=kriisi)

Lönnqvist, T. 2014. Duodecim. Kuinka kerron lapsen vaikeasta sairaudesta. Viitattu 4.9.2015

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo11430&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_member=JPPpRX9\\*\\*SdU](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11430&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**SdU)

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WS Bookwell Oy.

Mannerheimin lastensuojeluliitto. Vanhempainnetti. Huolia ja kriisejä. Viitattu 22.9.2015

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/)

Nurmenrinta, R. 2003. Haasteena asperger-oppilas. Laadullinen tutkimus strukturoinnin käyttämisestä autististen opetuksessa. Luokanopettajien aikuiskoulutus. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 10.9.2015  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10294/G0000608.pdf?sequence>

Näkövammaisten liitto ry 2016. Näkövammaisuuden määrittäminen. Viitattu 13.1.2016 <http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/maaritys>

Olli, J. 2006. Kehityshäiriöisen lapsen hoitotyö- tapaustutkimus lastenneurologisella osastolla. Turun yliopisto. Hoitotiede. Pro Gradu-tutkielma.

Romakkaniemi, A., Kaunonen, A. & Aho, A-L. 2014. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Hoitotiede 26(2), 81-86.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu- tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Räsänen, H. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. Viitattu 23.4.2015

[http://www.hamk.fi/verkostot/kudos/menetelmat/Documents/4\\_Kvalitatiiviset\\_tutkimusmenetelmaet.pdf](http://www.hamk.fi/verkostot/kudos/menetelmat/Documents/4_Kvalitatiiviset_tutkimusmenetelmaet.pdf)

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2008a. Asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten- ja nuorten ehkäisevästä suunterveydenhuollosta.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 23.9.2015 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>

Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Deschênes, Pascale M., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N. & Carrière, M. 2014. How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*. Viitattu 28.2.2016.

<http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=81813d6f-d42e-4a4f-9ea4-e233003846b0%40sessionmgr113&vid=25&hid=124>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vahtera, J. & Uutela, A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Viitattu 24.9.2015.

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=6352C13C36EC47712487D7C1A2C63273?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo40219](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero;jsessionid=6352C13C36EC47712487D7C1A2C63273?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo40219)

Valvira 2015. Sosiaalihuolto. Kotiin annettavat palvelut. Viitattu 23.2.2016. <http://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-palvelut/kotiin-annettavat-palvelut>

Vammaislaki 3.4.1987/380.

Vierikko, E. Erityislapsen vanhemmuus. Viitattu 23.4.2015

[http://www.aivoliitto.fi/files/876/Erityislapsen\\_vanhemmuus.pdf](http://www.aivoliitto.fi/files/876/Erityislapsen_vanhemmuus.pdf)

Wakefield, C., Drew D., Ellis, S., Doolan, E., McLoone, J., Cohn, R. 2014. "What they're not telling you": A New scale to measure grandparents information needs when their grandchild has cancer. *Patient Education and Counseling* 2014; 94. Viitattu 28.2.2016.

[http://ez.lapinamk.fi:2429/S0738399113004710/1-s2.0-S0738399113004710-main.pdf?\\_tid=84325e0a-dd6c-11e5-a199-00000aab0f27&acdnat=1456589565\\_c1675339ebab3f389534f36b62d56600](http://ez.lapinamk.fi:2429/S0738399113004710/1-s2.0-S0738399113004710-main.pdf?_tid=84325e0a-dd6c-11e5-a199-00000aab0f27&acdnat=1456589565_c1675339ebab3f389534f36b62d56600)

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion Yliopisto.

Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. 2011. Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2011;127(15):1571-7. Viitattu 17.4.2015.

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99697](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99697)

## LIITTEET

- Liite 1. Haastattelurunko
- Liite 2. Aineiston abstrahointi
- Liite 3. Yhdistävä kategoria
- Liite 4. Suostumuskaavake haastatteluun
- Liite 5. Toimeksiantosopimus



## Liite 1 Haastattelurunko

## Teemahaastattelurunko

1. Lapsen ikä ja sukupuoli
2. Montako lasta perheessänne on? Syntymävuodet?
3. Lapsen sairaus/vamma?
4. Onko lapsella muita sairauksia
5. Milloin sairaus on diagnosoitu?
6. Koska oireet alkoivat?
7. Kuka hoitaa lasta päivisin?
8. Miten muut lapset suhtautuvat/ reagoivat sisaruksen sairauteen?
9. Miten järjestätte muiden lasten hoidon, kun tarvitaan sairaalajaksoa?
10. Onko vanhemmilla mahdollisuutta omaan aikaan/ harrastuksiin?
11. Mistä saatte tietoa lapsen sairaudesta/ käytännön asioista?
12. Miten saitte tiedon lapsen sairaudesta? Oliko tieto ymmärrettävää?
13. Saatteko käytännön apua?
14. Taloudellinen tilanne? Onko toimeentulo vaikeutunut?
15. Tuntemukset lapsen sairauden alkuvaiheessa? Entä nyt?
16. Toimiiko yhteistyö eri tahojen välillä?
17. Kuinka haasteellista arki on?
18. Kuinka vaikeasti hoidettava lapsi on?
19. Millaisia erityisjärjestelyitä olette tehneet?
20. Joudutteko olemaan pois työstä tämän takia? Miten siihen suhtaudutaan?
21. Käykö kotiapu?
22. Miten neuvola/ Kela/ sosiaalitoimi/vammaispalvelu/ mielestänne on toiminut?
23. Mistä saatte tukea?
24. Millaisia pelkoja?
25. Jotain muuta tärkeää minkä haluat tuoda esille?

## Liite 2 Tulosten abstrahointi

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alakategoria	Yläkategoria
<p>...Hän potki avustajaa.</p> <p>...Mummo ei aina jaksa katsoa lapsia.</p> <p>...Naapuri ajoi lumet pihalta.</p>	<p>Käytöshäiriöt</p> <p>Lastenhoito</p> <p>Kodinhoito</p>	<p>Arjessa selviytyminen</p> <p>Perheen jaksaminen</p> <p>Haastava elämäntilanne</p>	<p>Fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä</p>
<p>Kotona on käynyt aikoinaan perhetyö.</p> <p>...kuultiin, että voidaan hakea omaishoidontukea.</p> <p>...ei oikeastaan tietoa olla saatu...</p>	<p>Perhetyö</p> <p>Ulkopuolisen apu</p> <p>Tiedon saaminen</p>	<p>Palveluiden saaminen</p> <p>Vertaistuki</p> <p>Tiedottaminen</p>	<p>Sosiaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä</p>
<p>...Meidät luokiteltiin ylihysterisiksi...</p> <p>...Kaikesta pitää taistella...</p> <p>...Neuvolassa ei kuunneltu.</p>	<p>Luokitelluksi tuleminen</p> <p>Turhautumisen tunne</p> <p>Vuorovaikutus</p>	<p>Perheen hyvinvointi</p> <p>Vanhempien huoli</p> <p>Kuulluksi tuleminen</p>	<p>Emotionaaliseen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä</p>

## Liite 3 Yhdistävä kategoria

## Yhdistävä kategoria

Hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

## Yläkategoriat

Fyysiseen hyvinvointiin  
vaikuttavia tekijöitä

Sosiaaliseen hyvinvoin-  
tiin vaikuttavia tekijöitä

Emotionaaliseen hy-  
vinvointiin vaikuttavia  
tekijöitä

**Erityislasten perheiden tuen tarvetta käsittelevä opinnäytetyö**

Olen saanut suullista tietoa erityislasten perheiden tuen tarvetta selvittävästä tutkimuksesta ja minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkijoille lisäkysymyksiä.

Ymmärrän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on ollut mahdollisuus kieltäytyä siitä. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä.

Paikka ja aika:

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Haastattelija/t: Nina Forsström & Kiti Kalliomäki

## Liite 5 Toimeksiantosopimus



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

<b>Toimeksiantaja</b>	Nimi (esim. yritys) Kemin kaupunki Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Rauha Hannu, Sauvosaarenkatu 25, 016-259539, rauha.hannu@kemi.fi		
	Työn aihe Tuen tarve erityislapsen perheessä		
<b>Tekijä</b>	Nimi Nina Forsström, Kiti Kalliomäki	Opiskelijanumero A1301118, A1301125	
	Katuosoite Jukolankatu 15	Postinumero 94600	Postitoimipaikka Kemi
	Puhelin 050-468 3074, 045-142 6126	Sähköpostiosoite nina.forsstrom@edu.lapinamk.fi, kiti.kalliomaki@edu.lapinamk.fi	
	Suoritettava tutkinto Terveystieteiden ammattitutkinto	Ryhmätunnus K702T13S	
<b>Lapin AMK</b>	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Tarja Lipponen, Anne Puro	Tehtävänimike Lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Lapin AMK, Meripuistokatu 26, 94100 Kemi		
	Puhelin 040-843 0965	Sähköpostiosoite Tarja.Lipponen@lapinamk.fi, Anne.Puro@lapinamk.fi	
<b>Toimeksiantosopimuksen ehdot</b>			
<b>Ohjaus</b>	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
<b>Dokumentointi</b>	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.		
<b>Oikeudet</b>	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.		
<b>Keksinnöt</b>	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.		
<b>Vastuut</b>	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolek ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.		
<b>Lisäksi sovitaan</b>			
<b>Salassapito</b>	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	<b>Paikka ja päivämäärä</b>	<b>Allekirjoitus</b>	
<b>Toimeksiantaja</b>	27.11.2015	Rauha Hannu	
<b>Tekijä</b>	Kemi 3.11.2015	Nina Forsström Kiti Kalliomäki	
<b>Lapin AMK</b>	Kemi 13.11.2015	Anne Puro Tarja Lipponen	