



PIENTEN NEUROLOGISESTI VAMMAISTEN LASTEN PERHEKURSSI VANHEMPIEN NÄKÖKULMASTA

Opinnäytetyö

Anne Venäläinen

Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

SAVONIA- AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kuopio

OPINNÄYTETYÖ

Tiivistelmä

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyö	
Työn tekijä(t): Venäläinen Anne	
Työn nimi: Pienten neurologisesti vammaisten lasten perhekurssi vanhempien näkökulmasta	
Päiväys: 27.4.2010	Sivumäärä / liitteet: 46 /3
Ohjaajat: Yliopettaja Jokinen Pirkko	
Työyksikkö / projekti: TATU ry	
<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, minkälaisia voimavaroja vanhemmat saivat pienten neurologisesti vammaisten lasten perhekurssilta arkeen. Tutkimuksessa tarkasteltiin perhekurssin sisältöä ja toteutusta vanhempien näkökulmasta ja selvitettiin perhekurssin merkitystä neurologisesti vammaisten lasten perheille. Tutkimuksen aineisto kerättiin viiden perheen vanhemmilta. Perheet olivat pienten neurologisesti vammaisten lasten perhekurssilla. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta, joka lähetettiin sähköpostilla vanhemmille. Saatekirjeessä toivottiin, että vanhemmat vastaisivat yhdessä kyselylomakkeelle. Tutkimusaineisto käsiteltiin laadullisella sisällönanalyysimenetelmällä.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan voimavaroja, joita vanhemmat saivat perhekurssilta, olivat arjen katkaisu, uusia sisältöjä perheiden elämään ja vertaistuki. Puolison kanssa vietetty aika ja muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien tapaaminen ja kokemusten vaihtaminen oli vanhemmille tärkeää. Tutkimustulosten mukaan perhekurssin sisältö ja toteutus olivat onnistunut kokonaisuus ja perhekurssi oli toteutettu ammattitaitoisesti.</p> <p>Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää perhekurssien kehittämisessä ja toteuttamisessa. Jatkotutkimuksena voisi selvittää perhekurssien merkitystä vammaisen tai sairaan lapsen sisaruksen näkökulmasta. Tarpeellista olisi myös tutkia sisarusten tuen ja tiedon tarvetta vammaisen lapsen synnyttyä perheeseen. Perhekurssien merkitystä voisi selvittää myös ammattihenkilöiden ja kurssityöntekijöiden näkökulmasta.</p>	
Avainsanat: (1-5) vammainen lapsi, vanhemmat, perhekurssi, sopeutumisvalmennus	
Julkinen ____	Salainen ____

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Professions Kuopio

THESIS

Abstract

Degree Programme: Degree of Nursing	
Option: Registered Nurse	
Authors: Venäläinen Anne	
Title of Thesis: Parents experiences from family peer group camps for small children with neurolocigal disability	
Date: 27.4.2010	Pages / appendices: 46 /3
Supervisor: Principal Lecturer Jokinen Pirkko	
Contact persons: TATU ry Family camp course	
<p>The purpose of the research was to describe what kind of resources parents were given at family course to every day life and how to make it happen from the point of view of parents. Help of diploma work support society TATU ry wanted to determine the meaning of family program for families of neurologically disabled children. The material for the research was collected from the parents of five families. The families were in program course for neurologically disabled children. To get all information I used a questionnaire which was sent to parents via e-mail, I asked the parents to fill in the questionnaire together. The material was handled with quality content analysis method.</p> <p>According to research results the resources that parents got from the family program course were: break from every day life, new contents to family life and peer support, more time to spend with partner, meeting other parents in the same situation and to exchange experiences. By family course the research results contents and achievement were a succesful entity. Family program course were hold with experience and professionally.</p> <p>The research results can be used developing and practicing family course. For further research it could be determined the meaning of family camp course from the point of view of siblings of neurologically disabled children. It would be necessary to research the need of support and knowledge for siblings after a disabled child is born in the family.</p>	
Keywords: (1-5) disabled children, parents, family peer group camp, adaptation	
Public ____	Secure ____

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Lapsen sairauden aiheuttama kriisi ja sen vaikutukset perheeseen	7
2.2 Neurologisesti vammaisen lapsen perheen arki ja voimavarat	8
2.3 Lasten neurologiset vammat	11
2.4 Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki	12
2.5 TATU ry:n kurssitoiminta	13
3 AIHEPIIRIIN LIITTYVÄT AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	15
4 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	18
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	19
5.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	19
5.2 Tutkittavien valinta ja aineiston keruu	20
5.3 Aineiston käsittely ja analysointi	21
5.4 Tutkimusetiikka	24
6 TUTKIMUSTULOKSET	26
6.1. Perhekurssilta saadut voimavarat perheiden arkeen	26
6.1.1 Perheiden irtiotto arjesta	26
6.1.2 Uusia sisältöjä perheiden arkeen	27
6.1.3 Vertaistuki	28
6.2 Perhekurssin sisältö ja toteutus	29
6.2.1 Sisältö ja toteutus	29
6.2.2 Vanhempien ajatuksia osallistumisesta jatkossa kursseille	30
7 POHDINTA	31
7.1 Tutkimustulosten tarkastelua ja keskeiset johtopäätökset	31
7.2 Tutkimuksen luotettavuus	33
7.3 Oman ammatillisen kasvun arviointi	34
7.4 Jatkotutkimusaiheet ja suositukset	35
LÄHTEET	36
Liite 1. Kyselylomake	41
Liite 2. Saatekirje	43
Liite 3. Kirje vanhemmille	46

1 JOHDANTO

Vammaisten ja kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden selviytymistä ja vanhempien jaksamista on Suomessa alettu tutkia vasta 1990-luvulla (Määttä 1999, 65). Vanhempien ja ammattihenkilöiden välinen yhteistyö on tärkeää, sillä heillä on yhteiset tavoitteet vammaisen lapsen hoidossa ja kuntoutuksessa. Yhteistyön tavoitteita ovat esimerkiksi, että lapsi oppii pitämään huolta itsestään, lapsi oppii ymmärtämään muita ihmisiä ja ilmaisemaan itseään, sekä se, että lapsi selviytyy kodin ja koulun ulkopuolella. Vanhemmat tarvitsevat rohkaisua kehityksessään poikkeavan lapsen taitojen harjaannuttamiseen. (Määttä 1999, 100.) Toiminnassa tulee huomioida perheen vahvuudet ja perheen tarpeisiin tulee vastata. Eri ammattihenkilöiden ja vanhempien osaaminen yhdistyvät perhetyössä. (Veijola, Isola & Taanila 2006, 187; Ingves 2007, 48.) Perhetyöllä tarkoitetaan, että perheen tarpeet ja halut määrittävät palvelut ja ammatti-ihmisten roolit. Perhetyössä pyritään tukemaan perhettä tavoilla, jotka edistävät perheen vahvuuksia ja päätöksentekoa. Perheiden yksilöllisyyttä kunnioitetaan ja heitä ohjataan arjen ja palvelujen järjestämisessä. (Rantala & Uotinen 2005, 31.)

Vammaisjärjestöt aloittivat sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan 1960–1970-luvuilla, ja vammaisjärjestöt ovat joutuneet ottamaan suuren vastuun vanhempien ohjauksesta ja koko perheen tukemisesta (Walden 2006, 62). Vanhemmille sairaan tai vammaisen lapsen kasvattaminen ja hoito aiheuttavat aina erityisvaatimuksia. Lisäämällä vanhempien tietoja ja taitoja sekä tukemalla vanhempia esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan avulla voidaan luoda edellytykset lapsen myönteiselle kehitykselle. (Walden 2006, 50.) Vanhemmilta vaaditaan paljon voimavaroja sairaan tai vammaisen lapsen kasvattamisessa ja hoitamisessa. Jotta vanhemmat jaksavat huolehtia myös muista sisaruksista, perheen ja vanhempien tulee huolehtia myös itsestään.

Neurologisesti vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on psykoneurologisten

toimintojen kehityksessä ilmenevää poikkeavuutta aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Neurologinen vamma aiheuttaa lapsen kehityksessä toimintahäiriöitä, jotka heikentävät lapsen suorituskykyä joko pysäyttämällä normaalin kehityksen, muuntelemalla sitä kauttaaltaan tai osittain tai aiheuttamalla jo opittujen taitojen menettämistä. (Sillanpää 2004, 14.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja on Tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys TATU ry. TATU ry:n kautta tuli ehdotus opinnäytetyöstä aiheena sopeutumisvalmennuskurssien merkitys vanhempien näkökulmasta. Tietoa tarvitaan siitä, millainen merkitys sopeutumisvalmennuskurssilla on lasten vanhemmille. Useissa tutkimuksissakin (Mellor & Storer 2000, 905–918; Pajunen 2000, 54–55; Walden 2006, 282.) on tullut esille, että tarvitaan tietoa sopeutumisvalmennuskurssien merkityksestä perheille. Tutkimuksen yhteyshenkilö oli TATU ry:n projektipäällikkö Timo Rautiainen.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata perhekurssin merkitystä neurologisesti vammaisten lasten vanhemmille. Lisäksi kartoitan voimavaroja, joita vanhemmat saivat perhekurssilta arkeensa ja kurssin sisältöä ja toteutusta vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyöni tavoitteena on, että tutkimukseni tuloksia voidaan käyttää hyödyksi perhekurssien kehittämisessä ja toteuttamisessa. Tavoitteena on myös tuoda tutkimuksellani esille perhekurssin merkitys neurologisesti vammaisten lasten perheille.

Tutkimuksessani käytän kurssin virallista perhekurssi-nimitystä; tuloksissa kurssi esiintyy myös perheille tuttu nallekurssina. Tutkimustuloksissa esiintyy myös vanhemmille tuttu käsite nallelapsi, joka tarkoittaa vammaista lasta, kuntoutujalasta.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Lapsen sairauden aiheuttama kriisi ja sen vaikutukset perheeseen

Ensitiieto lapsen vammaisuudesta voi tulla perheelle heti lapsen synnyttyä tai vasta lapsen ollessa muutaman kuukauden tai jopa muutaman vuoden vanha (Malinen & Nieminen 2001, 7). Kun lapsen kehityksessä huomataan jotain poikkeavaa tai lapsen vammaisuus on selvästi diagnosoitavissa, herää vanhemmissa paljon kysymyksiä. ”Mitä voimme tehdä, kuka meitä voi auttaa, mistä saamme tietoa ja minne meidän on mentävä?”, ovat kysymyksiä, joihin vanhemmat kaipaavat vastauksia.

Lapsen vammaisuudesta tai tapaturmaisesti loukkaantumisesta johtuvasta pysyvistä vammasta kertominen vanhemmille on hyvin herkkä hetki, johon lääkärin ja hoitohenkilökunnan tulee valmistautua huolella (Malm 2004, 34). Ensitiedon antaja lapsen vammaisuudesta on sairaaloissa lääkäri, joka välittää vanhemmille ensitiedon siitä, mistä on kysymys. Tämän jälkeen hoitaja kohtaa perheen. Tiedon kertomisessa on tärkeää, että samalla kerralla ei kerrota kaikkea, koska vanhemmilla tiedon omaksumiskyky on huonontunut. On tärkeää antaa tietoa suullisesti ja kirjallisesti. (Määttä 1999, 55; Malm, 2004, 33–34.) Ensitiieto siitä, mistä on kysymys, luo pohjan vanhempien käsitykselle lapsestaan ja odotuksille lapsen mahdollisuuksista (Määttä 1999, 55; Hänninen 2004, 25). Ensitiieto vaikuttaa myös vanhempien selviytymiskeinoihin ja tilanteeseen sopeutumiseen (Hänninen 2004, 25).

Yleensä kriisi koskettaa ensin vanhempia ja myöhemmin koko perhettä. Eri perheissä kriisi voi ilmetä ja edetä hyvin erilaisena. Tieto lapsen vammasta laukaisee usein kriisin koko perheessä. Perheessä voi ilmetä kriisistä johtuvaa tasapainottomuutta ja rauhattomuutta. Perheenjäsenistä jokainen reagoi uutiseen omalla tavallaan. Kriisitilanne on suruprosessi perheessä, jos lapsi kuolee tai jos perhe kokee menettäneensä toivomansa terveen lapsen. (Malm ym. 2004, 41.)

Vanhempien shokkivaihe ei yleensä ole niin vaikea, jos tieto lapsen vammaisuudesta tulee vanhemmille vähitellen ja jos vanhemmat itse ovat olleet huolissaan lapsensa kehityksestä. Vanhempien shokkivaihe on yleensä vaikeampi, jos lapsi syntyy kehitysvammaiseksi tai lapsen sairaus todetaan eteneväksi. (Malm ym. 2004, 42.)

Perheen sosiaalisissa suhteissa esiintyvät selviytymisen vaikeudet näkyvät yleensä reaktiovaiheessa. Reaktiovaiheessa eteneminen näkyy niin, että stressiä aiheuttavat tekijät eivät vaikuta niin voimakkaina. Perheen kyky kontrolloida ja hallita stressitekijöitä kasvaa tilanteeseen sopeutumisen ansiosta. (Malm ym. 2004, 42.)

Perhe alkaa paremmin sopeutua vammaisen lapsen aiheuttamaan kriisitilanteeseen korjaamisvaiheessa. Vammainen lapsi tuo koko ajan esiin uusia perheen sopeutumiseen liittyviä erityistarpeita. Uudelleen suuntautumisen vaihe on perheessä koko elämän jatkuva prosessi. Useimmat vanhemmat ja erityisesti isät kokevat, että vammainen lapsi on kiinteyttänyt parisuhdetta. Vammainen lapsi on vanhempia yhteen sitouttava ja vanhemmille yhteinen projekti. (Malm 2004, 42.)

2.2 Neurologisesti vammaisen lapsen perheen arki ja voimavarat

Sairauteen sopeutuminen on hitaasti etenevä prosessi, joka alkaa sairauden toteamisesta. Perheiden sopeutumiskyvyissä voi olla suuriakin eroja: toiset perheet sopeutuvat hyvin, kun taas toiset murtuvat täysin. Vammainen tai sairas lapsi tarvitsee fyysistä ja henkilökohtaista huomiota, jolla on vaikutusta kaikkiin perheenjäseniin. On tärkeää muistaa, että myös vammainen lapsi itse joutuu sopeutumaan sairauteensa ja tässä muutosprosessin tukemisessa on vanhemmilla suuri vastuu. (Davis 2003, 18–25.)

Lapsen sairastuttua muuttuvat vanhempien mielikuvat kaikista arkielämään liittyvistä asioista. Yleensä ainakin niiden tärkeysjärjestys muuttuu. Lapsen hoitajaksojen ja sairaalakäyntien vuoksi perheen arkielämän rutiineja täytyy järjestellä uudelleen. Kaupassa käynti ja kotitöiden tekeminen saattavat

vaikeutua, kun vanhempien on mietittävä uudelleen asioiden tärkeysjärjestystä. Sairaalan lapsen hoitaminen tuntuu ensiarvoiselta seikalta verrattuna esimerkiksi kodin siisteyteen. Sairaalan lapsen siirtyminen vaikka toiseen sairaalaan hankaloittaa perheen toisista lapsista huolehtimista. Perhe voi joutua jopa muuttamaan uuteen asuntoon, tai ainakin asuntoon voi joutua tekemään muutoksia, esimerkiksi rakentamaan pyörätuolille hissini. (Davis 2003, 36.)

Toisen vanhemmista on mahdollisesti luovuttava töistä tai siirryttävä osa-aikatyöhön hoitaakseen sairasta lasta kotona. Työstä luopumisella voi olla sekä taloudellisia että psyykkisiä vaikutuksia. Lapsen sairastaminen tuo talouteen ylimääräisiä kuluja, ja työstä luopuminen voi merkitä mielihyvän lähteestä luopumista, itsetunnon heikkenemistä ja ihmissuhteista luopumista. Ihmissuhteissa sosiaalista eristyneisyyttä on todettu ilmenevän enemmän äideillä kuin isillä. (Malm ym. 2004, 40.)

Perheenjäsenten yhteinen aika vähenee, sillä yhteisiin tai omiin harrastuksiin ei välttämättä löydy aikaa. Perhe joutuu taloudellisista syistä mahdollisesti myös luopumaan haaveista ostaa oma asunto tai auto. Toisaalta, joillekin sairauden mukana tuomat muutokset saattavat olla positiivinen kokemus. Hyvät ihmissuhteet ja terveys ajavat omaisuuden haalimisen edelle. (Davis 2003, 36.)

Perheen tilanteen tarkastelu on tärkeää autettaessa perhettä sopeutumaan lapsen sairauteen tai vammaan. Lapsen vanhemmat päättävät viime kädessä sen, mitä lapsen parhaaksi tehdään sairauden hoidossa tai hyvinvoinnissa. (Davis 2003, 37.) Vanhempien hyvinvointi on otettava huomioon, koska perheenjäsenten väliset ristiriidat ja vanhempien henkilökohtaiset ongelmat kuluttavat vanhempien voimavaroja. Tällöin sairaan tai vammaisen lapsen hoitamiseen ei löydy voimavaroja, eikä lapsen erityistarpeita osata tai jakseta nähdä. (Walden 2006, 38; Honkanen 2009, 35.)

Lapsen vamma tai sairaus tuo monenlaisia vaatimuksia perheelle arkielämästä selviytymiseen. Voimavarat ovat perheelle voimanlähteitä, jotka edistävät perheen hyvinvointia. Voimavarat auttavat perheitä kohtaamaan

elämään kuuluvia kuormitustekijöitä ja ne ymmärretään kykynä, voimana ja toimintamahdollisuutena, joita vanhemmat tarvitsevat selviytyäkseen arkielämässä. (Mansnerus 1997, 13–15; Honkanen 2009, 35.)

Voimavarat voidaan jakaa sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Sisäisiin voimavaratekijöihin kuuluvat perheenjäsenten välinen vuorovaikutus, kotitöiden jakaminen, mahdollisuus omaan aikaan, parisuhde sekä vanhempien tiedot ja taidot hoidossa sekä kasvatuksessa. Ulkoisia voimavaratekijöitä ovat perheen muualta saatu tuki ja apu. (Mansnerus 1997, 14.)

Vammaisen tai sairaan lapsen perheen voimavarojen vahvistamiseksi tarvitaan tukea, ja perheen ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki on yksi tärkeistä voimavaroista (Honkanen 2009, 36). Sosiaalinen tuki voi sisältää sukulaisten, ystävien tai naapureiden antamaa epävirallista tukea tai ammattihenkilöiden antamaa virallista tukea (Itälinna, Leinonen, Saloviita 1994, 202–205; Mansnerus 1997, 40).

Vanhemmat kokevat, että lapsen sairaus on vaikuttanut myönteisesti ihmissuhteisiin perheessä ja vahvistanut perhettä. Joidenkin vanhempien avioliitto ja perheiden elämä on koettu parantuneen. (Jurvelin, Kyngäs, Backman 2006, 21.) Puolisolta saatu henkinen tuki ja käytännön apu ovat usein tärkein asia vammaisten lasten vanhemmille. Puoliso on ensiarvoisen tärkeä sosiaalisen tuen lähde vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmalle. Vanhempien hyvä keskinäinen suhde ja puolisoiden kahdenkeskinen aika on ilmeinen voimavara perheen arjessa selviytymiselle. (Itälinna ym. 1994, 186–187.)

Selviytymiskeinoja, joita vanhemmat käyttävät lapsen sairastaessa pitkään, ovat muun muassa sairauden hyväksyminen, optimistinen asenne ja huumori. Tunteiden ilmaiseminen vapaasti auttaa vanhempia sairauteen sopeutumisessa. Selviytymiskeinona vanhemmat käyttävät myös muihin perheisiin oman tilanteen vertaamista. Äidit käyttävät useammin selviytymiskeinonaan itsearvostuksen parantamista, kun taas isät käyttävät selviytymiskeinonaan etäisyydenottoa. Vanhempien suhtautuminen elämään

on myönteisempi selviytymiskokemusten myötä. (Jurvelin ym. 2006, 20–21.)

2.3 Lasten neurologiset vammat

Toiminnallisen poikkeavuuden ilmeneminen aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa tarkoittaa, että lapsi on neurologiselta kehitykseltään poikkeava. Neurologiset vammat voidaan jaotella karkeisiin neurologisiin vammoihin sekä aivojen hienotoimintojen häiriöihin. Karkeisiin neurologisiin vammoihin kuuluvat CP-vamma, älyllinen kehitysvamma, vesipää, selkäydinkohju, epilepsia ja autismi. Näiden vammojen esiintyvyydessä ei ole tapahtunut merkittävää muutosta viime vuosikymmenien aikana. Aivojen hienotoimintojen häiriöt, kuten kielellisen kehityksen, oppimis-, käyttäytymis- ja sosiaalisten taitojen häiriöt ovat sen sijaan lisääntyneet jatkuvasti. (Sillanpää 2004, 14.)

Neurologiset toimintahäiriöt voivat ilmetä vaikeudessa tarkkaavaisuuteen, tiedon vastaanottamiseen, tajuamiseen, arviointiin, aikaisempiin tietoihin liittämiseen, mieleen painamiseen ja muistiin palauttamiseen. Neurologisia toimintahäiriöitä ovat myös muun muassa hienomotoriikkaa, kuten jalkojen ja vartalon ketteryyttä sekä sorminäppäryyttä koskevat vaikeudet. Tunne-elämän ja itsetunnon kehittymättömyys, sekä puheen ja muun sanallisen tai sanattoman viestinnän ja kontaktikyvyn vaikeus ovat myös neurologisia toimintahäiriöitä. Toimintahäiriönä voi myös ilmetä kohtauksellisia tai jaksottaisia häiriöitä, kuten epileptisiä kohtauksia tai päänsärkyä. (Sillanpää 2004, 14–15.)

Neurologinen vaurio voi olla synnynnäinen tai hankinnainen. Lapsen vammaisuus voi myös tulla esiin vasta viikkojen tai kuukausien kuluttua synnytyksestä. Neurologisen vamman voi aiheuttaa lapsen hermostoa ja lihaksia kohdannut äkillinen sairaus, esimerkiksi tulehdus, verenkiertohäiriö, myrkytys, epileptinen kohtaus tai tapaturma. Noin kaksi kolmannesta lasten neurologisista ongelmista on vikoja tai vammoja tai pitkäaikaisia, yli puoli vuotta kestäneitä tai oireiltaan toistuvia sairauksia. (Sillanpää 2004, 15.)

2.4 Sopeutumisvalmennus ja vertaistuki

Vammaispalveluasetuksen (759/18.9.1987,15 pykälän) mukaan sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan neuvontaa, ohjausta ja valmennusta vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä toimintakyvyn edistämiseksi. Sopeutumisvalmennuksen tarve tulee yleensä ensitietovaiheessa. Sopeutumisvalmennukseen osallistumisessa korostetaan, että koko perhe osallistuisi sopeutumisvalmennukseen. (Walden 2006, 61–62.)

Sopeutumisvalmennus on kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjausta, opetusta ja sopeutumista sekä ratkaisujen löytämistä sairastumisen tai vamman jälkeiseen elämäntilanteeseen. Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on parantaa kuntoutujan sairauden tai vamman heikentämiä psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia taitoja. Tavoitteena on parantaa kuntoutujan sekä perheen valmiuksia toimia elinympäristössään mahdollisimman täysipainoisesti ja auttaa heitä löytämään omat voimavarat sekä parantamaan elämänhallintaa. Tavoitteena on, että kuntoutuja ja perhe pystyvät selviytymään jokapäiväisissä tilanteissa. Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan moniammatillisena ja suunnitelmallisena ryhmätoimintana. Moniammatilliseen ryhmään voivat kurssin kohderyhmän mukaan kuulua sairaanhoitajat, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, lääkärit, psykologit, puhe- ja toimintaterapeutit sekä vapaa-ajanohjaajat. (Kansaneläkelaitos, 2008; Suomen aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron, 2009.)

Vammaisen lapsen syntymä, vammautuminen tai sairastuminen muuttaa monella eri tavalla elämää. Samaa kokeneen kanssa keskustelu auttaa jaksamaan eteenpäin. Vertaistuki on yksilön tai perheen saamaa tukea, joka perustuu vapaaehtoisuuteen. Vertaistuki on myös ohjausta henkilöltä tai ryhmältä, jolla on omakohtainen kokemus vastaavanlaisesta vammasta, sairaudesta tai traumaattisesta kokemuksesta. (Invalidiliitto ry, 2005.) Vertaistukisuhteessa voidaan vaikeisiinkin asioihin tarrautua suoraan, mikä voi olla kriisin vaiheita läpikäyville vanhemmille helpottavaa (Malinen & Nieminen 2001, 45).

Vertaistuki on vastavuoroista, jolloin halutaan kertoa omia kokemuksia, mutta myös kuulla toisten kokemuksia. Omasta elämästä voidaan löytää uusia selviytymiskeinoja, kun kuunnellaan toisia. Vertaisten kautta voidaan siis löytää arkielämää helpottavia selviytymiskeinoja. (Pylkkänen 2000, 50–51.) Vammaisten lasten vanhempien välisessä suhteessa tuetaan toisia, kyseessä on vastavuoroinen ystävyysuhde. Ystävyysuhteessa tukeminen tapahtuu yleensä arkisen, satunnaisen ja vapaamuotoisen vuorovaikutuksen muodossa. (Malinen & Nieminen 2001, 15.)

Vertaistukiryhmän jäsenet voivat tuntea olevansa normaaleja siitä huolimatta, että heillä on jokin erityinen ongelma. Vertaistukiryhmässä voi rakentaa uudelleen ja vahvistaa itseluottamusta ja itsetuntoa. Vertaistukiryhmä antaa mahdollisuuden myös vahvistaa henkistä hyvinvointia. (Adamsen & Rasmussen 2001, 908–917.)

2.5 TATU ry:n kurssitoiminta

TATU ry on tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys. TATU ry on valtakunnallinen, ja se on perustettu vuonna 2001. Yhdistyksen toiminnan keskeisenä lähtökohtana on tukea eri tavoin tapaturmaisesti vammautuneita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään. TATU ry järjestää muun muassa ryhmämuotoista sopeutumisvalmennuskurssitoimintaa, perhekursseja, vertaistukitoimintaa, koulutusta ja kehittämistoimintaa. Tukiyhdistys antaa myös erilaista ohjausta ja neuvontaa. TATU ry:n keskeisiä tehtäviä on yksilöllinen arviointi lapsen ja hänen perheensä tarpeista sekä sopivan kurssiajankohdan löytyminen perheelle. Ryhmämuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään vuosittain tapaturmaisesti vammautuneiden lasten perheille ja nuorille. Tavoitteena kursseilla on auttaa perheitä löytämään keinoja arkielämässä selviytymiseen ja antaa perheille tietoa lapsen tapaturman aiheuttamasta muutoksesta. Kursseilla saa myös tietoa vammoihin liittyvistä palveluista sekä kuntoutuksesta. (TATU ry, 2009.)

Perheiden keskinäinen kokemusten jakaminen on tärkeä osa kurssitoimintaa. Kursseilla pyritään löytämään perheille yhteisiä harrastuksia ja

toimintakäytäntöjä, jotka helpottavat arkipäivää. Ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennuskurssitoiminta kuuluu lapsen kokonaiskuntoutussuunnitelmaan ja on osa lääkinnällistä kuntoutusta. Ryhmämuotoinen kurssitoiminta on perheille maksutonta ja heillä on mahdollisuus saada korvauksia ansiomenetyksistä sekä matkoista, jotka aiheutuvat kurssille osallistumisesta. KELA ja liikennevakuutusyhtiöt toimivat kurssien rahoittajina. (TATU ry, 2009.)

3 AIHEPIIRIIN LIITTYVÄT AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Anne Walden (2006) on tehnyt väitöskirjassaan tutkimuksen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuntoutuspalvelut ylsivät tutkimuksessa vanhempien arvioimana kiitettävään. Erilaisten hakemusten täyttämisen perheet kokivat hankalaksi. (Walden 2006, 148–149.) Jatkotutkimusaiheena Walden esittää lapsen hyvinvoinnista koko perheen hyvinvointiin keskittyvää näkökulmaa. Tutkimuksessaan hän toteaa myös, että “Jatkossa tarvitaan tietoa niin järjestelmän ja ammattilaisten kuin perheidenkin käsityksistä perheiden parissa tehtävästä työstä”. (Walden 2006, 282.)

Mellor ja Storer (2000) ovat kuvanneet Lasten hyvinvointi -lehdessä olevassa artikkelissaan, kuinka tärkeitä ryhmä kokoontumiset ovat mielenterveysongelmista kärsiville lapsille. Artikkelin kirjoittajien mukaan lapset saavat sieltä tietoa ja heille voidaan kertoa, etteivät he ole yksin. Muilla lapsilla voi olla samanlaisia kokemuksia. Ryhmien kautta lapset voivat myös itse laajentaa tukiverkostoaan saamalla uusia, samanlaisessa tilanteessa olevia lapsia kavereikseen. Mellor ja Storer kertoivat ryhmästä, jossa oli seitsemän mielenterveysongelmista kärsivää lasta. Ryhmän tarkoituksena oli, että ryhmän jäsenet saivat kertoa ja jakaa elämäkokemuksiaan toisilleen sekä löytää samanlaisia asioita toistensa elämästä ja tuntemuksista. Tarkoituksena oli auttaa ymmärtämään, että tuntemukset olivat normaaleja heidän ikäisilleen siinä tilanteessa. Ryhmässä pyrittiin itseluottamuksen voimistamiseen, luottamuksen luomiseen ryhmän jäsenten välille sekä vihan tuntemusten kestämiseen. Ryhmä kokoontui neljä kertaa viikoittain 90 minuuttia kerrallaan koulun jälkeen. Ryhmässä kokeiltiin erilaisia keinoja. Ryhmän sisällä käytetyt keinot olivat onnistuneet hyvin. Ryhmän viimeisessä tapaamisessa jäsenet vaihtoivat keskenään yhteystietoja ja saivat näin vertaistukea itselleen. Kirjeiden kirjoittaminen ryhmän jäsenille tai ohjaajille koettiin tärkeäksi, ja se oli positiivinen kokemus ryhmän jäsenille. Ryhmän kokoontumiset jäivät tutkijoiden mukaan liian lyhyiksi ja niitä olisi voinut olla enemmän. Ryhmän jäsenet antoivat ohjaajille positiivista palautetta, ja he

olisivat halunneet nähdä tulevaisuudessa uudestaan. (Mellor & Storer 2000, 905–918.)

Vertaisryhmä cp-vammaisten lasten kuntoutuksessa pro gradu-tutkielmassaan Uotinen (2005) on kuvannut, miten vertaisryhmän läsnäolo vaikuttaa liikuntavammaisten lasten toiminnassa sekä millaisia näkemyksiä lasten vanhemmilla oli ryhmän merkityksestä lapsen kuntoutuksessa. Vanhemmat pitivät tärkeänä ryhmässä tapahtuvaa kuntoutusta ja ryhmän hyödyntämistä vertaisryhmässä. Lasten välistä tekemistä vanhemmat olivat toivoneet enemmän. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että lapset näkivät muita samassa tilanteessa olevia lapsia ja että lapsi oppi toimimaan ryhmässä. Toisten lasten läsnäolo toi lapsille yhteenkuuluvuuden tunteen. Saman ryhmän lapset saattoivat olla taidoiltaan eritasoisia, mutta he ottivat hyvin huomioon myös vaikeasti vammaiset lapset. (Uotinen 2005, 61–69.)

Kinnusen (2006) tutkielmassa Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana oli tarkoituksena selvittää, miten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Vanhemmat kokivat, että vertaistuki antoi mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen kohtaamiseen. Vanhemmat kokivat, että vanhemmuus vahvistui muun muassa jakamalla mielipiteitä ja että ryhmissä löytyi uusia sosiaalisia suhteita ja ystävyyttä. Tutkimuksesta selvisi, että vertaistukiverkostoa tarvitsevat erityisesti perheet, jotka vasta opettelevat arjessa selviytymisen taitoja. (Kinnunen 2006, 2, 61–62.)

Wade ja Taylor (2006) ovat tutkineet, miten taakka, stressi ja uupumus lisääntyvät, kun lapsi saa aivovamman. Kaikki perheet haastateltiin lyhyesti heti tapaturman sattumisen jälkeen ja edelleen joka vuosi. Vanhemmat toivat esille uupumuksen sekä sen, miten tilanne on vaikuttanut perheen toimintaan. Tutkimuksesta selvisi, että vaikeasti vammautuneiden lasten vanhemmat kokivat enemmän ja pidempään uupumusta kuin lievästi vammautuneiden. Vanhemmat kokivat huolta myös lasten tulevaisuudesta. (Wade & Taylor 2006, 31:1072–1083.)

Nyrkön (1996) tutkimuksessa haluttiin lisätietoa omaisten kokemista

elämänmuutoksista aivohalvauksen jälkeen. Tuloksellisuudesta oli haluttu tietää, mitä mieltä omaiset olivat sopeutumisvalmennuskurssien järjestämisestä ja sisällöstä. Tutkimuksessa selvisi, että nuoremmat omaiset olivat väsyneempiä kuin vanhemmat. Omaisten kokema muutos oli joko kielteinen, myönteinen tai muutosta ei koettu lainkaan. Masennus oli tutkimuksessa keskeisin tyytyväisyyden muutoksia selittävä tekijä. Omaisilla mahdollisesti oli myös kriittisiä näkemyksiä kurseista mutta niitä ei tuotu julki. Tutkimuksessa ei ollut kontrolliryhmää, joten sopeutumisvalmennuskurssin merkityksen arviointi vaikeutui. Tutkitut asiat olivat myös niin laaja-alaisia ja monitasoisia, että olisi ollut vaikea selvittää mahdollisia ryhmien välisiä eroja. Omaiset olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssien menetelmiin ja sisältöihin. Tutkimuksessa selvisi, että kurssit virkistivät, antoivat lisää tietoa, auttoivat puolisoiden sairauden hyväksymistä ja rohkaisivat sosiaaliseen käyttäytymiseen. (Nyrkkö 1996, 21–29.)

Pajusen (2000) artikkelissa puhutaan vertaistuen ja sopeutumisvalmennuskurssien merkityksestä lapsille ja vanhemmille. Vanhemmat kertoivat vertaistuen olevan tärkeää lapsen sairastaessa. Vanhemmat kuitenkin toivoivat kurssilta enemmän syventävää tietoa. Perustieto oli tuntunut jo viiden vuoden omakohtaisella kokemuksella liian tutulta. Vanhemmat kokivat, että kurssilla oli tarpeeksi ohjattua toimintaa, mutta myös omaa aikaa perheen kanssa. Huomioon oli otettu myös vanhempien keskeiset juttutuokiot, jolloin oli aikaa vaihtaa mielipiteitä muiden vanhempien kanssa. (Pajunen 2000, 54–55.)

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perhekurssin merkitystä vanhempien näkökulmasta sekä voimavaroja, joita vanhemmat saivat perhekurssilta arkeen. Tutkimuksen avulla kartoitettiin myös perhekurssien sisältöä ja toteutusta vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa ja ymmärrystä perhekurssin merkityksestä, ja tutkimustuloksia voidaan käyttää hyödyksi perhekurssien kehittämisessä ja toteuttamisessa. Omina tavoitteinani oli saada lisää tietoa pienten neurologisesti vammaisten lasten perheiden arjesta ja sopeutumisvalmennuksesta sekä oppia tekemään tutkimusta. Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esille perhekurssien merkitystä neurologisesti vammaisten lasten perheille.

Tutkimustehtävänä oli kuvata

1. Vanhempien saamia voimavaroja perhekurssilta perheen arkeen
2. Perhekurssin sisältöä ja toteutusta vanhempien näkökulmasta

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, sillä halusin tutkia aihetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmien suuntauksia on useita. Diskurssianalyysi tutkii kielen rakennetta ja sisältöjä, etnografia kulttuureita pyrkien tavoittamaan syntyperäisen näkökulman ja grounded teoria sosiaalisia prosesseja. Tässä tutkimuksessa käytän kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän fenomenologista suuntausta, koska tavoitteenani on kuvata ihmisten kokemuksia. Menetelmä perustuu fenomenologiseen filosofiaan (Åstedt-Kurki & Nieminen 2006, 152–162; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 54–55).

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään aineiston määrän sijasta aineiston laatuun. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineistot ovat siis useimmiten pienempiä kuin kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa otosten lukumäärän sijasta tärkeämpiä ovat kokemukset, yksittäiset tapaukset sekä tapahtumat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83.) Tutkimuksessani olen valinnut aineistoksi sellaisilta henkilöiltä kerätyn tiedon, joilla on tietoa tutkittavasta asiasta. Pienten neurologisesti vammaisten lasten vanhemmat olivat ensimmäistä kertaa perhekurssilla. Heiltä saatu tieto siitä, millainen merkitys perhekurssilla vanhemmille on sekä minkälaisia voimavaroja vanhemmat saavat kurssilta arkeen, on tärkeää tutkimukseni kannalta.

Kvalitatiivinen eli laadullinen menetelmä sopii tutkimukseeni hyvin, koska tutkimuksessani kuvaan neurologisesti vammaisten lasten perhekurssin merkitystä vanhempien näkökulmasta. Kvalitatiivisen tutkimuksen piirteet, kuten subjektiivisuus, tutkijan ja osallistujan läheisyys, ihmisen toimiminen tiedonkeruun lähteenä ja tulosten ainutlaatuisuus ovat tutkimukseni piirteitä. Yksi keskeinen merkitys kvalitatiivisella tutkimuksella on sen mahdollisuus

lisätä ymmärrystä tutkimusilmiöstä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 57). Tutkimuksestani esille tulevaa tietoa voidaan käyttää lisäämään ymmärrystä perhekurssien merkityksestä neurologisesti vammaisten lasten perheille. Tutkimuksestani tulevan tiedon avulla voidaan myös arvioida mahdollisia perhekurssien kehittämiseksi tarvittavia toimenpiteitä. Tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää hyödyksi perhekurssien toteuttamisessa ja kehittämisessä.

5.2 Tutkittavien valinta ja aineiston keruu

Tutkimusjoukko koostuu pienten neurologisesti vammaisten lasten perheistä ja vanhemmista. Perheet osallistuivat Siilinjärvellä Kunnanpaikassa järjestetyille perhekurssille ensimmäistä kertaa. Perheitä osallistui kurssille kuusi. Aineiston hankinta tapahtui kyselylomakkeella (LIITE 1). Kyselylomake valittiin aineistonkeruumenetelmäksi, koska vanhemmat olivat perhekurssilla ensimmäistä kertaa ja esimerkiksi haastattelut tai havainnointi olisivat voineet olla liian raskas kokemus ensimmäistä kertaa kurssilla oleville vanhemmille. Yhdessä projektipäällikkö Timo Rautiaisen kanssa päädyimme jättämään myös havainnoinnin aineistonkeruumenetelmänä pois, koska vanhemmille havainnoinnista kertominen olisi voinut muuttaa vanhempien käytöstä. Vanhempien käytöksen muuttuminen ei olisi ollut suotavaa perhekurssin onnistumiselle perheiden kannalta, eikä myöskään tutkimukseni kannalta. Tavoitteena oli saada paras mahdollinen tieto vanhemmilta muuttamatta heidän käytöstään tai tapaansa ilmaista itseään. Perhekurssin onnistuminen perheille oli ensisijainen tavoite, eikä tutkimukseni ollut missään vaiheessa tarkoitus mennä tämän edelle. Vanhemmille annettiin kurssin jälkeen aikaa palautua perhekurssista arkeen, koska perhekurssille osallistuminen oli perheille uusi kokemus.

Kyselylomakkeessa oli avoimia kysymyksiä perhekurssin annista sekä kurssin sisällöstä ja toteutuksesta. Kyselylomakkeen teemoina olivat voimavarat, joita vanhemmat saivat perhekurssilta arkeen, sekä perhekurssin sisältö ja toteutus vanhempien näkökulmasta. Kyselylomakkeelle vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen. Kyselylomake lähetettiin vanhemmille kolmen viikon kuluttua perhekurssista sähköpostilla, josta vanhemmat pääsivät linkin kautta

täyttämään kyselylomakkeen. Kyselylomake tehtiin Wepropol-nimiselle alustalle. Hyvä saatekirje herättää kiinnostuksen vastata ja lisää tutkimuksen luotettavuutta. Saatekirje on asiakirja, jonka perusteella vastaajat antavat suostumuksensa käyttää tietojaan ja mielipiteitään tutkimukseen. Saatekirjeessä määritellään tutkijan oikeus tiedon käyttöön. (Kuula 2006, 122.) Sähköpostissa oli saatekirje (LIITE 2), jossa oli ohjeet lomakkeen täyttämistä. Lomakkeessa oli kysymyksiä ja avoimia kohtia kurssin merkityksestä vanhemmille. Saatekirje ja kyselylomake olivat myös englanniksi, jotta varmistettiin, että jokaisella perhekurssille osallistuvalla perheellä oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Kysymykset laadittiin ja muotoiltiin lopulliseen muotoon yhdessä projektipäällikkö Timo Rautiaisen kanssa, koska hänellä on vuosien kokemus vammaisten lasten perheiden parissa työskentelystä. Kyselylomakkeen perheet saivat rauhassa täyttää kotona ja se pyydettiin lähettämään sähköpostilla saadun linkin kautta TATU ry:lle 29.10.2009 mennessä.

Perheiden palautettua kyselylomakkeet vastauksineen lähetin perheille sähköpostitse kirjeen (LIITE 3), jossa esitin kiitokseni siitä, että he olivat löytäneet aikaa arjen keskeltä kyselylomakkeeseen vastaamiselle ja palautin mieleen vanhemmille, että opinnäytetyö lähetetään sen valmistuttua vanhemmille sähköpostitse TATU ry:n kautta, kuten perhekurssilla lupasimme.

5.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Tutkimusaineiston analysoin sisällön analyysia käyttäen. Sisällön analyysissa tarkoituksena on ymmärtää, millaisia merkityksiä tutkittavat antavat ilmiölle. Sisällön analyysilla tarkoitetaan nimenomaan tutkimusaineiston kuvaamista sanallisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 107–108.) Sisällönanalyysi on metodi, jossa etsitään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi kuvaa tutkittavien merkitysmaailmaa (Vilka 2005, 140–141) ja ensisijaisesti tavoitteenani oli tutkittavien ajattelu- ja toimintatapojen ymmärtäminen. Aineistosta otetaan tutkimusongelman kannalta keskeisiä asioita, jotka ryhmitellään teemoiksi, ryhmiksi sekä luokiksi. Sisällön analyysi

sopii tähän tutkimukseen hyvin, koska tutkimuksessa käsitellään tutkittavien tunteita ja kokemuksia perhekurssin merkityksestä. Saadun tuloksen avulla voidaan ymmärtää tutkittavan kuvaamaa merkityskokonaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110–115). Analysointia tehdessäni peilaan yksittäisiä asioita kokonaisuuteen. Aineisto analysoidaan teemoittain ja analyysin edetessä löytyy yleensä yhteisiä merkityksiä, jolloin teemoja häivytetään (Åstedt-Kurki & Nieminen 2006, 158).

Tutkimukseen vastasi kuudesta perhekurssille osallistuneesta perheestä viiden perheen vanhemmat. Tutkimustuloksissa käytetään suoria lainauksia vanhempien vastauksista tulosten ja ymmärrettävyyden lisäämiseksi.

Aineiston analyysin aloitin lukemalla vanhemmilta saamani aineiston useaan kertaan läpi. Etsin aineistosta tiedon, jota hain tutkimuskysymyksilläni perhekurssin merkityksestä vanhemmille, sekä perhekurssin toteutuksesta ja sisällöstä. Ilmaisut ryhmittelin tutkimusongelmateemojen mukaan paperille. Aluksi lähdin tekemään sisällön analyysia liian yksinkertaisesti, jolloin huomasin, että osa vanhempien aineiston kautta välittämästä tiedosta olisi jäänyt käyttämättä. Aloitin pelkistettyjen ilmausten tekemisen alleviivaamalla aineistosta asioita, joista tuli ilmiöitä kuvaavia (Kuvio 1).

Sisällön analyysin eteneminen pelkistetyistä ilmaisuista alakategorioihin ja yläkategorioihin

- vanhempien vapaailta - lastenhoito - kuntoutujalapsi paljon omahoitajan kanssa - irtiotto arjesta - akkujen lataus	Vapaa aika	Perheiden irtiotto arjesta
- keskustelut - kahdenkeskinen aika - parisuhde	Aikaa parisuhteelle	
- laululeikit, aistipaja - lapsen kanssa puuhasteluun vinkkejä - vuorovaikutuskoke- mukset	Ideat, neuvot, vinkit	Uusia sisältöjä nalleperheiden arkeen
- tietoa yhteiskunnan palveluista - tieto neurologisista sairauksista - keskusteluryhmät moniammatillisista ryhmistä	Faktatieto	
- samassa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen - tunne ettei ole yksin - yhteydenpito toisiin vanhempiin - arjessa selviytyminen - kokemusten jakaminen	Vertaisten tapaaminen	Vertaistuki
- vastaanotto hyvä - omahoitaja perhettä vastassa - sisältö, aikataulu, toteutus hyvä - suunniteltu - luennot ajankohtaisia - paikka hyvä - kokemus - ammattitaito - huumori mukana - perheen vapaa-aika	Perhekurssin sisältö ja toteutus	Kurssin sisältö ja toteutus
- uudet tilanteet ja haasteet nallelapsen kasvaessa - avoin mieli kurssille mukaan - arjen rikastuminen - hyvä, toisten valmistama ruoka - uudet näkökulmat nalleperheen elämään		Vanhempien ajatuksia osallistua jatkossa kursseille sekä terveisiä kurssille aikoville

Kuvio 1. Sisällön analyysin kuvaus

Pelkistetyt ilmaisut ryhmittelin yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien mukaan. Samaa tarkoittavat ilmaisut laitoin samoihin alakategorioihin ja annoin

alakategorioille niiden sisältöä kuvaavat nimet. Tämän jälkeen yhdistin samansisältöiset alakategoriat toisiinsa ja muodostin niistä alakategorioiden mukaan nimettyjä yläkategorioita. Yläkategorioista muodostin yhdistävät kategoriat. (Kuvio 1.) Näin sain aineiston sisällönanalyysista kuvaavan ja ymmärrettävän. Jouduin sisällönanalyysin vaiheissa nimeämään yläkategorioita uudelleen, että sain niihin kuvaavat nimet.

5.4 Tutkimusetiikka

Olen pyrkinyt ottamaan huomioon tutkimuksen eettisyyteen liittyvät asiat koko tutkimusprosessin ajan. Tutkimuksessa on noudatettava ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta. Tutkittaville ei saa koitua tutkittavasta asiasta riippumatta minkäänlaista vahinkoa ja tutkittavia ei saa loukata millään lailla missään vaiheessa tutkimusta. (Eskola & Suoranta 1998, 56.) Tutkittavien tulee saada tarpeeksi tietoa tutkimuksesta. Osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkittavien tulee myös tietää, mihin tutkimusaineistoa tullaan käyttämään. (Liukkonen & Åstedt-Kurki 1994, 55.)

Esittelin itseni perhekurssilla vammaisten lasten vanhemmille ja kerroin heille opinnäytetyöstäni. Tutkimukseen ja kyselylomakkeeseen vastaaminen oli vapaaehtoista. Selvitin vanhemmille tutkimukseni tarkoituksen ja aineiston käsittelyyn liittyviä asioita. Tutkittavien yksityisyys varmistettiin siten, että vastaukset tulivat minulle nimettöminä TATU ry:n kautta, jolloin en tiennyt, mikä perhe kysymyksiin oli vastannut. Kerroin vanhemmille tästä tulosten käsittelytavasta perhekurssilla. Tunnistamattomuutta lisäsin tutkimuksessani niin, että en ottanut perheiden taustatietoja enkä lapseen liittyviä tietoja esille. Nämä tiedot eivät ole opinnäytetyöni kannalta merkittäviä tietoja. Alkuperäisiä aineistoja eivät muut päässeet lukemaan ja ne hävitettiin aineiston analyysin loppuksi.

Tutkimustulokset olen pyrkinyt raportoimaan avoimesti ja rehellisesti. Tutkijana en ole väärentänyt tuloksia, enkä ole jättänyt mitään oleellista raportoimatta. Tutkimuksessani olen pyrkinyt tuomaan rehellisesti ja kattavasti julki kyselylomakkeella saamani aineiston. Tutkittaessa ihmisiä ja heidän

kokemuksiaan tutkittavien hyvinvointi on aina tärkeämpi kuin tieteen ja yhteiskunnan etu (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173).

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1. Perhekurssilta saadut voimavarat perheiden arkeen

6.1.1 Perheiden irtiotto arjesta

Yhdistävä kategoria perheiden irtiotto arjesta muodostui kahdesta yläkategoriasta vapaa-aika sekä puolison kanssa vietetty kahdenkeskinen aika.

Kotitöiden poisjääminen, valmis ruoka sekä kahdenkeskinen aika korostuu tärkeimpinä asioina perhekurssilla. Arki kietoutuu perheessä vammaisen lapsen ympärille, eikä kahdenkeskistä aikaa aina löydy, vaikka aikaa vietettäisiinkin perheen kesken yhdessä paljon.

Vanhemmat kokivat puolison kanssa vietetyn ajan merkitykselliseksi, koska kahdenkeskistä aikaa ei välttämättä ole ollut keskellä perheen arkea. Vanhempien vapaa-illan vanhemmat kokivat rentouttavaksi ja se oli osalle vanhemmista ensimmäinen vapaa-ilta, jolloin sai olla kahdestaan puolison kanssa.

”...vapaa ilta oli mahtava!”

”...kerrankin oli aikaa vain olla, kotityöt sai unohtaa täysin...”

”Saimme ensimmäisen kerran kahteen vuoteen olla yhdessä puolisoina, edes pienen hetken”

Vanhemmat kokivat, että kuntoutujalapsen sisarukselle/sisaruksille perhekurssilla oli suuri merkitys. Sisarukset pääsivät leikkimään toisten kuntoutujalasten sisarusten kanssa ja saivat heiltä vertaistukea. Kuntoutujalapsen sisaruksilla oli mahdollisuus perhekurssilla päästä

leikkimään ja tekemään asioita yhdessä muiden sisarusten kanssa. Näin sisarus/sisarukset saivat myös vapaa-aikaa kuntoutujalapsisisaruksesta.

”Lapset saivat viettää yhdessä mukavasti aikaa...”

”...he pitivät sitä tavallisena lomaviikkona”

”Huippu loma!”

6.1.2 Uusia sisältöjä perheiden arkeen

Yhdistävä kategoria uusia sisältöjä nalleperheiden arkeen muodostui yläkategorioista ideat, vinkit, neuvot ja faktatieto. Perhekurssin ohjaajilta sekä toisilta nallevanhemmilta vanhemmat saivat uusia vinkkejä ja neuvoja nallelapsen kanssa touhuamiseen. Kurssilta oli perheiden arkeen tarttuneet laululeikit, joita yhdessä kurssilla laulettiin ja leikittiin. Aistipaja, jossa tutustuttiin tunto-, näkö- ja kuuloaistiin, oli jäänyt niin kuntoutujalapsen kuin sisarustenkin mieleen, ja sitä leikitään yhdessä kotona. Kuntoutujalapsi sai perhekurssilta uusia toivottuja vuorovaikutuskokemuksia perheiden ja kurssityöntekijöiden kanssa.

”Päivittäin laulemme kurssilla opittuja laululeikkejä. Lapset pyytävät että leikitään nallekurssia”

”...pitivät kurssia lomana ja parhaana sellaisena”

”Kuntoutujalapsi usein pyytää leikkimään ja laulamaan...”

Vanhemmat kokivat saaneen paljon uutta tietoa muun muassa tukiasioista sekä yhteiskunnan tarjoamista palveluista neurologisesti vammaisen lapsen perheille. Osa vanhemmista koki myös saaneen lisää tarpeellista faktatietoa neurologisista sairauksista luennoilta. Toisaalta osa oli kokenut neurologin luennon turhaksi, koska oman lääkärin kanssa on asiaa käyty läpi ja saatu tarpeeksi tietoa lapsen sairaudesta. Vanhempien keskusteluryhmät koettiin

tärkeiksi, koska niissä keskusteltiin lapsen liittyvistä moniammatillisista ryhmistä.

”...epäily kehitysviiveestä/ neurologisista ongelmista on niin tuore, että tässä vaiheessa haluamme tietää mahdollisimman paljon faktatietoa aiheesta.

”...kaikki oleellinen tieto, jota ei ole osannut/jaksanut hakea”

6.1.3 Vertaistuki

Vertaisten tapaaminen oli yksi merkittävimmistä asioista perhekurssilla, ja sen yläkategoriaksi muodostui vertaistuki. Perheille lapsen vammaisuus oli sen verran tuore asia, etteivät vanhemmat olleet aikaisemmin tavanneet perheitä, joissa on vammaisen lapsi. Toisten vanhempien tapaaminen ja arjen jakaminen olivat vanhemmille tärkeitä asioita. Vanhemmat kokivat, että perheiden kokemusten jako käytännön asioista, kuten yhteiskunnan palveluista ja tuista, oli antoisaa.

”...vertaistukea saadessa tulee tunne, ettei ole yksin ongelmien ja murheiden kanssa”

”oli ihanaa tavata muita samassa jamassa olevia perheitä”

”Normaalien lasten vanhemmat eivät ymmärrä nalleperheen arkea”

”Muiden perheiden historiaa ja nykytilannetta kuunnelleessa myös omat silmät aukesivat; nykyisin ehkä osaa paremmin nauttia niistä hyvistä hetkistä oman nalle-lapsen kanssa ja nauttia 101%:sti hänen pienistä kehitysaskelistaan”

Muiden perheiden tapaamisella kurssilla oli suuri merkitys vanhemmille arjessa jaksamisen kannalta. Muiden perheiden kuunteleminen ja arjen kokemusten jakaminen olivat tärkeitä asioita. Vanhemmat huomasivat

asioiden mittasuhteita, osasivat arvostaa sitä mitä on, ja muiden perheiden kanssa pystyttiin ehkä ensi kertaa puhumaan asioista niin, että kuunteleva osapuoli ymmärsi, mistä todella oli kysymys.

” ...kokemuksia muiden perheiden arjesta selviytymisestä”

” Auttoi sopeutumaan ajatukseen että meillä on sairas lapsi ja häntä ei voi parantaa”

6.2 Perhekurssin sisältö ja toteutus

6.2.1 Sisältö ja toteutus

Yhdistävä kategoria perhekurssin sisältö ja toteutus sekä vanhempien ajatuksia osallistua jatkossa kursseille muodostui yläkategorioista kurssin sisältö ja toteutus sekä ajatuksia osallistua jatkossa kursseille.

Perhekurssin sisältö ja toteutus oli onnistunut kokonaisuus tutkimukseen vastanneiden mukaan. Tyytyväisiä oltiin siihen, että lapsen/lasten omahoitaja oli vastassa perheitä heti perheiden saavuttua. Vanhemmat olivat yllättyneitä siitä, että nallelapsi oli niin paljon omahoitajan kanssa. Tämän vanhemmat kokivat hyväksi siitä huolimatta, että olivat mahdollisesti ensimmäistä kertaa luovuttaneet nallelapsen toisen ihmisen hoitoon. Vanhemmat kokivat, että perhekurssilla nallelapsi ja sisarukset pystyttiin huoletta jättämään omahoitajan hoitoon. Tämä viestii siitä, että vanhemmat luottivat nallelapsen omahoitajaan ja sisarusten lastenhoitajiin, mikä oli tärkeää muun muassa vanhempien vapaa-illan onnistumiselle. Vanhempien mielestä aikataulutus oli realistinen ja kurssilla oli sopivasti ajankohtaisia luentoja, keskustelua ja perheen omaa keskinäistä vapaa-aikaa.

Vanhemmat olivat yllättyneitä siitä, kuinka hyvin toiminta oli osattu etukäteen suunnitella perhekurssille. Kurssi oli toteutettu vanhempien mielestä kokemuksella ja ammattitaidolla. Vanhempien mielestä kurssipaikka oli viihtyisä.

6.2.2 Vanhempien ajatuksia osallistumisesta jatkossa kursseille

Vanhemmat kirjoittivat, että nallelapsen kasvaessa perheiden eteen tulee uusia tilanteita ja haasteita, joten perheet olivat kaikki halukkaita osallistumaan jatkossa järjestettäville perhekursseille.

Vanhemmilla oli mahdollisuus kirjoittaa terveisiä perhekursseille osallistuville. Terveisistä korostui, että perhekurssilla oli ollut suuri merkitys perheiden arkeen. Vanhemmat kehottivat ottamaan avoimen mielen mukaan ja nauttimaan toisten tekemästä ruoasta. Perheiden arjen rikastuminen, sekä uusien näkökulmien saaminen nallelapsen ja perheen elämään olivat kurssin kohokohtia.

”Asioita käsiteltiin asiallisesti ja rennosti, hyvällä huumorilla höystäen, vaikka asiat olivatkin välillä arkoja ja vakavia”

” Viikosta on tulossa raskas, mutta palkitseva”

” Arkemme ei olisi näin rikasta, elleimme olisi päässeet tälle kurssille”

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua ja keskeiset johtopäätökset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien perhekurssilta saamia voimavaroja perheiden arkeen. Tavoitteena oli myös kuvata perhekurssin sisältöä ja toteutusta vanhempien näkökulmasta. Tutkimustehtävään, minkälaisia voimavaroja vanhemmat saavat perhekurssilta arkeen, nousi merkittäviä asioita esille. Perhekurssilta vanhemmat kokivat saaneensa uusia hyödyllisiä vinkkejä ja neuvoja kuntoutujalapsen kanssa touhuamiseen niin ohjaajilta kuin toisilta vanhemmiltakin. Perheiden arkeen olivat perhekurssilta tulleet laululeikit, jotka usein toistettuna, leikittyinä ja laulettuina olivat jääneet mieleen. Aistipaja oli jäänyt niin kuntoutujalapsen kuin sisaruksenkin käyttöön. Perhekurssilta saatiin uusia vuorovaikutuskokemuksia niin muiden lasten kuin aikuistenkin kanssa.

Vanhemmat kokivat saaneensa paljon uutta tietoa luennoilta, tosin osa koki neurologin luennon olleen turha. Vanhemmat kokivat, että oman lapsen sairauksista on tullut paljon tietoa omalta lääkäriltä ja tietoa on itse haettu muun muassa Internetistä. Toisaalta, osa vanhemmista oli kokenut saamansa tiedon tärkeäksi, koska tieto lapsen vammaisuudesta on tuore. Vanhempien väliset keskustelut ja tiedon jakaminen avoimesti kurssityöntekijöiden ja vanhempien välillä koettiin antoisaksi. Tasavertaisilta kanssaihmisiltä saadut ohjeet otetaan usein paremmin vastaan kuin viralliset neuvot (Pylkkänen 2000, 55). Siposen (2003) tutkimuksen mukaan yhteistyöstä eri sektoreiden ja neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden kanssa on koettu olevan hyötyä. Eri sektoreiden edustajien kanssa tehtävä yhteistyö nähdään tärkeänä osana lapsen kuntoutuksen ja hoidon onnistumista neurologisen kehityksen erityisvaikeuksia omaavien lasten ja nuorten hoidossa (Siponen 2003, 71).

Tutkimustulosteni mukaan vanhemmat kokevat yhteenkuuluvuuden tunnetta, kun samanlaisessa elämäntilanteessa olevat vanhemmat jakavat

kokemuksiaan ja ymmärtävät toisiaan. Pylkkäsen (2000, 49–51) tutkimuksessa on saatu samanlaisia tuloksia. Tutkimustulosteni mukaan samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa puhuminen koettiin helpoksi. Samanlaisia tuloksia on saatu myös Huuskolan (2005, 41) tutkimuksessa.

Perheiden kokemuksia jaettiin muun muassa yhteiskunnan palveluista ja erilaisista tukiasioista. Vanhemmat kirjoittavat, että erityislapsia koskeva tieto yhteiskunnan tuesta ja palveluista on ”piilotettu” monimutkaisen byrokratian kätköihin. Tämä johtunee siitä, että perheiden palvelut on hajautettu monien hallintokuntien vastuulle ja perheitä ”pompotellaan” viranomaiselta toiselle (Walden 2006, 18). Ongelmana voidaan nähdä siis, että palveluita ja asiantuntemusta on kyllä perheiden käytettävissä, mutta tukea tarvitsevan perheen on vaikea löytää sopivat palvelut sekä erilaiset tukimuodot (Siponen 2003, 72; Walden 2006, 49). Perheet, joissa lapsilla ja nuorilla on neurologisia erityisvaikeuksia, tarvitsevat moniammatillista yhteistyötä kuntoutuksen ja hoidon toteuttamisessa (Siponen 2003, 71). Honkasen (2008) tutkimuksessa on tullut myös esille moniammatillisen yhteistyön merkitys perheiden tukemisessa.

Vanhemmat kuvaavat, että ennen kaikkea he saivat perhekurssilla ”ladattua akkuja” ja voimia jaksaa eteenpäin arjessa. Perhekurssilla vietetty vapaa-aika ja vanhempien välinen yhteinen vapaa-aika koettiin merkittäväksi. Vapaa-ajan ansiosta vanhemmilla oli mahdollisuus rentoutua. Vapaa-ajan toiminnan on todettu olevan yksi tapa käsitellä vaikeita asioita ja tilanteita (Pylkkänen 2000, 53). Suurin osa perhekurssin vanhemmista oli myös jatkossa valmiita ja halukkaita osallistumaan kursseille. Tämän perusteella perhekurssi on ollut tarpeellinen ja antoisa pienen neurologisesti vammaisen lapsen perheille. Myös Pylkkäsen (2000, 55–56) tutkimuksessa on todettu, että sopeutumisvalmennuskurssit ovat merkittävä tiedonvälittäjä ja selviytymiskeino uudessa elämäntilanteessa. Kinnusen (2006, 61–62) tutkimuksen mukaan vertaistukiverkostoa tarvitsevat erityisesti perheet, jotka vasta opettelevat arjessa selviytymisen taitoja.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen sanotaan olevan luotettava, kun tutkimuksen tutkimuskohde ja tulkittu materiaali ovat yhteensopivia. Teorian muodostukseen eivät saa vaikuttaa satunnaiset tai epäolennaiset tekijät. Tutkimuksen toteuttamista ja luotettavuutta ei voi pitää toisistaan erillisinä tapahtumina. Kriteerinä laadullisessa tutkimuksessa on tutkija itse ja tutkijan rehellisyys, koska arvioinnin kohteena ovat tutkijan tekemät valinnat, ratkaisut ja teot. Tutkijan on pohdittava jokaisen tutkimuksessa tekemänsä valinnan kohdalla merkitystä luotettavuuden kannalta. Tutkimustekstissä tulee kuvata, mistä valintojen joukosta valinta tehtiin, mitä ratkaisut olivat ja miten lopullisiin ratkaisuihin päädyttiin. Tavoitteiden kannalta tulee arvioida myös tarkoituksenmukaisuutta ja toimivuutta. (Vilkka 2005, 158–160.)

Kerroin vanhemmille perhekurssilla opinnäytetyöstäni ja sen aiheesta sekä siitä, miksi olen valinnut juuri tämän aiheen. Kerroin vanhemmille, että itselläni on kehitysvammainen veli, jonka vuoksi aihe on hyvin kiinnostava ja tärkeä minulle. Vanhemmat tiesivät, että minulla on kokemusta neurologisesti vammaisen lapsen perheen elämästä sisaruksen näkökulmasta ja perhekurseista. Luulen, että tästä syystä luottamus tutkijan, eli minun, ja vanhempien välillä vahvistui, mikä osaltaan lisäsi vanhempien mielenkiintoa osallistua tutkimukseen. Tarkoitukseni oli tuoda esille se, että haluan tutkimuksessani tietoa perhekurssin merkityksestä juuri vanhempien näkökulmasta. Kerroin vanhemmille myös, että haluan tietoa siitä, minkälaisia voimavaroja vanhemmat saavat perhekurssilta perheiden arkeen sekä minkälainen perhekurssin toteutus ja sisältö ovat vanhempien näkökulmasta. Osallistujilta, jotka tietävät tutkittavasta aiheesta ja tutkimuksesta, saadaan yleensä kerättyä laadukasta aineistoa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 84).

Perheiden vastaukset luin useaan kertaan läpi, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen. Jokaiselle perheelle lähetettiin sähköposti, jossa oli linkki kyselylomakkeeseen ja ohjeet lomakkeen täyttämistä ja palauttamista. Vastaukset tulivat minulle nimettöminä. Tämä lisää luotettavuutta, koska en voinut yhdistää vastauksia

perheisiin. Analyysin tueksi tässä tutkimuksessa on esitetty suoria lainauksia perheiden antamista vastauksista. Suorat lainaukset aineistosta lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Eskola & Suoranta 1998, 69; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160). Analyysin luotettavuutta olen tutkimuksessani lisännyt kuvaamalla analyysin etenemisvaiheita.

Vanhemmille kerrottiin, että tutkimuksestani tehdään opinnäytetyö, joka tulee Theseus-tietokantaan sekä TATU ry:n käyttöön. Opinnäytetyöni lähetetään sähköpostitse kurssilla olleille vanhemmille TATU ry:n välityksellä. Tutkittavien henkilöiden henkilöllisyys ei saa tulla esille missään vaiheessa tutkimusta ja tutkimusta varten kerätyt tiedot hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen (Jyväskylän yliopisto 2009). Perheiden vastaukset hävitän tutkimukseni valmistuttua.

7.3 Oman ammatillisen kasvun arviointi

Opinnäytetyön lähtökohtana oli kiinnostukseni tehdä tutkimus perhekurssin merkityksestä vammaisen lapsen vanhemmille. Terveystieteiden alan opiskelijana haluan syventää näkemystäni neurologisesti vammaisen lapsen perheen arjesta ja siitä selviytymisen keinoista ja voimavaroista. Olen kiinnostunut jatkossa työskentelemään neurologisesti vammaisten lasten perheiden parissa perhekursseilla, joten tutkimuksestani saatava tieto kartuttaa näkemystäni arjessa selviytymisen keinoista ja voimavaroista sekä siitä, minkälaiseksi vanhemmat kokivat perhekurssin sisällön ja toteutuksen. Tutkimusmenetelmäksi valitsin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska se soveltui mielestäni tähän tutkimukseen hyvin.

Tutkimustulosten lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli oman ammatillisuuden kehittäminen. Uskon, että pystyn tulevana terveydenhuoltoalan ammattilaisena hyödyntämään tutkimustani tulevassa työssäni. Mielestäni terveydenhuollon koulutuksessa tulisi enemmän huomioida erilaiset järjestöt tutkimusmuotona. Tutkimukseni myötä olen oppinut ymmärtämään paremmin vammaisten lasten perheiden elämää ja heidän arkea.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut tutkijalle laadullisen tutkimuksen tekemistä ja siihen liittyviä haasteita. Tutkimuksen tekeminen on ollut aikaa vievää ja se ei aina ole edennyt ilman ongelmia, jolloin on tullut aika kysyä neuvoa ja ohjeita. Laadullista tutkimusta tehdessä tulee tietää ja hallita tutkimuksen eri työvaiheet.

7.4 Jatkotutkimusaiheet ja suositukset

Tulevaisuudessa olisi hyvä selvittää perhekurssien merkitystä vammaisen tai sairaan lapsen sisaruksen näkökulmasta. Terveystieteiden ammattilaisille ja vammaisten tai sairaiden lasten vanhemmille voisi myös esimerkiksi opinnäytetyönä tehdä tietopaketteja erilaisista tutkimusmuodoista ja vammaisjärjestöistä. Tulevaisuudessa voisi kartoittaa terveydenhuoltoalan opiskelijoiden mahdollisuuksia suorittaa esimerkiksi osan harjoittelusta perhekurssilla.

Vammaisen tai sairaan lapsen perheiden tiedonsaantimahdollisuuksia tulisi jatkossa kehittää enemmän perheiden tarpeita vastaaviksi. Olisi tarpeellista tutkia, mitä tietoa ja mitä kautta vanhemmat kokevat saavansa, kun lapsen sairauden tai vamman diagnoosi varmistuu. Tarpeellista olisi myös tutkia sisarusten tuen ja tiedon tarvetta vammaisen lapsen synnyttyä perheeseen.

Kehittämisideoita perhekurssille voisivat olla vanhempien vapaa-ajan lisääminen kurssilla ja luentojen suunnitteleminen kohderyhmälle tarpeiden mukaan. Perhekurssilla voisi esitellä uusia ideoita ja vinkkejä vammaisen lapsen kanssa puuhasteluun esimerkiksi uuden opinnäytetyön avulla.

Toivon, että tutkimustulokset vahvistavat käsitystä perhekurssien tarpeellisuudesta ja merkityksestä vammaisten lasten perheille sekä antavat ideoita perhekurssitoiminnalle.

LÄHTEET

- Adamsen, L. & Rasmussen, J.** 2001. Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. *Journal Of Advanced Nursing* 35 (6), 908–917.
- Davis, H.** 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Eskola, J. & Suoranta, J.** 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.** 1997. Tutki ja kirjoita. 6. painos. Helsinki: Tammi.
- Honkanen, H.** 2008. Perheen riskiolot neuvolatyön kontekstissa. Näkökulmana mielenterveyden edistäminen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 160. Kuopion yliopisto.
- Honkanen, H.** 2009. Neuvola mielenterveyden edistäjänä. Teoksessa J. Kylmä, M. Nikkonen, P. Kinnunen & T. Korhonen (toim.) Näetkö mielenterveyden edistämisen mahdollisuudet? Kuopio: Mielenterveyden edistäminen monitieteisen terveystutkimuksen haasteena –tutkimusprojekti, 26–47.
- Huuskola, K.** 2005. Keskosvauvan vanhemmuus ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki sairaalahoidon aikana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Hänninen, K.** 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Stakes.
- Ingves, A.** 2007. Vammaisten lasten vanhemmat: Fysioterapia tärkeää

perheen arjessa. Fysioterapia 5 (54), 45–48.

Invalidiliitto ry. 2005. Invalidiliitto ry verkkosivut. Vertaistukihenkilö- ja vertaistukiperhetoiminta. Viitattu 9.1.2009.

http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/vertaistuki/

Itälän, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva Hoitotyö 4 (3), 18–22.

Jyväskylän yliopisto. 2009. Aineiston hankinta ja tutkittavien kohtelu.

Päivitetty 12.4.2007. Jyväskylän yliopiston verkkosivut. Viitattu 20.7.2009.

<http://www.jyu.fi/edu/tutkimus/tutkimusetiikka/aineisto>

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

Kansaneläkelaitos. 2008. Päivitetty 26.2.2008. Kansaneläkelaitoksen verkkosivut. Viitattu 3.6.2009.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?>

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

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus.

Liukkonen, A. & Åstedt-Kurki, P. 1994. Osallistuva havainnointi

hoitotieteellisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä. Hoitotiede 6 (2), 51–57.

Malinen, A & Nieminen, K. 2001. Vertaistuki voimavarana. Vertaistuki. Selvitys Invalidiliiton tukiperhetoiminnasta. Invalidiliiton julkaisuja,

R.7.2000.

- Malm, M., Matero, M., Repo, M., Talvela, E.** 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Mansnerus, E.** 1997. Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa. Synnynnäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tutkielma.
- Mellor, D. & Storer, S.** 2000. Support Groups for children in alternative care: A largely untapped therapeutic resource. *Child welfare* 4, 905–918.
- Määttä, P.** 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Nyrkkö, H.** 1996. Omaisen aivohalvaus koettelee läheisiä. Sopeutumisvalmennuskurssilta eväitä jaksamiseen. *Kuntoutus* 2, 21–29.
- Pajunen, A. T.** 2000. Sopeutumisvalmennus toi iloa ja uskoa arkipäivään. *Allergia & Astma* 1, 54–55.
- Pylkkänen, M.** 2000. Vertaistuki kehitysvammaisen lasten vanhempien elämässä. Vertaistuen merkitystä kartoittava haastattelututkimus Mikkelin seudulla. Kuopion yliopisto. Sosiaalitieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Rantala, A & Uotinen, S.** 2005. Lapsen ja perheen arkea tukeva kuntoutus. *Kuntoutus* 4, 30–37.
- Sillanpää, M.** 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa M. Sillanpää, E. Herrgård, M. Iivanainen, M. Koivikko & H. Rantala (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 14–19.

Siponen, M. 2003. Moniammatillinen yhteistyö neurologisia erityisvaikeuksia omaavien lasten perheiden tukena. Kuopion yliopisto. Terveystieteiden ja -talouden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Suomen aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron. 2009. Neuron verkkosivut. Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Päivitetty 16.2.2009. Viitattu 21.10.2009. <http://www.neuron.fi/kurssit.htm>

TATU ry. 2009. TATU ry verkkosivut. Päivitetty 14.4.2009. Viitattu 23.4.2009. <http://www.tatury.fi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2009. Terveyden ja hyvinvointilaitoksen verkkosivut. Lapset ja ympäristö. Päivitetty 20.5.2008. Viitattu 20.4.2009. <http://www.ktl.fi/portal/12970>

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

Uotinen, S. 2005. Vertaisryhmä cp- vammaisten lasten kuntoutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Vammaispalveluasetus. 1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>

Veijola, A Isola, A & Taanila, A. 2006. Moniammatillinen perhetyö edellyttää keskustelua. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2006: 43 186–197. Sosiaalilääketieteen yhdistys ry.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät": tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisusarja E. Yhteiskuntatieteet 312. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

Wade, S. L. & Taylor H. G. 2006. Long- term Parental and family adaptation following pediatric brain injury. *Journal of pediatric psychology* 31(10):1072–1083.

<http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/31/10/1072>

Åstedt-Kurki P & Nieminen H. 2006. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa M Paunonen & K Vehviläinen- Julkunen. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1–4.painos. WSOY, Juva, 152–162.

Liite 1. Kyselylomake

1. Kuvailkaa perhekurssin toteutusta ja sisältöä perheenne näkökulmasta:
(Describe your family from the point of view, the realisation and contents of the family course)

2. Luetelkaa 3-4 merkittävintä asiaa kurssilta:
(List the 3-4 most significant matters from the course)

3. Kuvailkaa mitä saitte perheenne (kuntoutujalapsi, vanhemmat ja sisarukset) arkeen perhekurssilta:
(What do describe, you got your family (rehabilitator child, parents and brothers and sisters) for a workday from the family course)

4. Millainen merkitys teille oli muiden perheiden tapaamisella kurssilla?
(What kind of significance for the roads the course had on the meeting of other families)

5. Millainen merkitys perhekurssilla oli kuntoutuja lapsenne sisaruksille?
(mikäli perheessänne on useampia lapsia)
(What kind of significance was on the family course condition hazes to your child's brothers and sisters? (if there are more children in your family)

6. Ajatuksia perheenne osallistumista jatkossa kursseille, esimerkiksi leikki-ikäisten lasten kurssille:
(Thoughts participation of your family in the courses in the future for example to the play old children's course)

7. Halutessanne voitte kirjoittaa ensimmäistä kertaa kurssille lähtevälle perheelle terveiset:
(If you desire, you can write the regards to the family which leaves to the course for the first time)

8. Perheenne muita ajatuksia:
(Other thoughts of your family)

Liite 2. Saatekirje

Hyvät vanhemmat!

Tapasimme elokuun lopulla TATU ry:n perhekurssilla, missä kerroin teille opinnäytetyöstäni. Kuten kurssin lähtöpäivänä kerroin, teen tutkimusta pienten neurologisesti vammaisten lasten perhekurssin merkityksestä vanhemmille. Aihe kiinnostaa minua, koska minulla on kehitysvammaisen veli ja olen ollut sisaruksena vastaavanlaisella kurssilla. Aion myös suuntautua lasten ja nuorten hoitotyöhön.

Alla olevasta linkistä pääsette vastaamaan kyselylomakkeella oleviin kysymyksiin. Kysymyksiä on kahdeksan kappaletta. Toivon, että molemmat vastaisitte kysymyksiin (yhteinen vastaus, tai molempien oma vastaus samalle lomakkeelle). Toivon myös, että vastaatte kaikkiin kysymyksiin. Vastaaminen on tärkeää, koska niiden perusteella kurssia voidaan jatkossa tarpeen mukaan kehittää. Vastausten perusteella saadaan tärkeää tietoa siitä, mikä merkitys perhekurssilla on teille ollut.

Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Vastaatte kysymyksiin nimettömästi. Myöskään sähköpostiosoitteet eivät tule tietooni. Kyselylomakkeesta ei siis tule missään vaiheessa esille, ketkä vanhemmista siihen on vastannut. Toivon, että vastaatte kysymyksiin 2 viikon kuluessa tämän viestin ja kyselylomakkeen saapumisesta. Vastaukset saatte lähetettyä kyselylomakkeen lopussa näkyvästä "lähetä"-painikkeesta.

Vastaan erittäin mielelläni opinnäytetyöhöni liittyviin kysymyksiin. Minun sekä opinnäytetyöni ohjaavan opettajan yhteystiedot ovat alla.

Ystävällisin terveisin:

Anne Venäläinen
sairaanhoidajaopiskelija
Savonia-ammattikorkeakoulu
Terveysala Kuopio

Pirkko Jokinen
ohjaava opettaja
Savonia-ammattikorkeakoulu
Terveysala Kuopio

Dear parents!

We met on the family camp arranged by TATU ry at the end of August. I told you about my dissertation. I conduct the study on the significance and meaning of the family camp of the small neurologically disabled children to parents. I am interested in the subject because I have a mentally handicapped brother and have taken part in a similar camp as a sister. As a result of the nurse education, I intend to deepen my knowledgebase at the nursing of the children and adolescents.

I hope that you will answer a questionnaire related to your experiences during the camp. You can find the questionnaire from the link below. There are altogether eight pieces of questions. I hope that both of the parents would answer the questions (a shared answer or both gives own answers to the same questionnaire). I also hope that you answer all the questions. The answers are important because on the basis of them the program of camps can be developed further in the future. On the basis of the answers, the important information about the significance of the family camps can be reached.

The answers will be confidentially processed. You answer the questions anonymously, and it cannot be identified who has answered the questionnaire. I will not be informed of the e-mail addresses. I hope that you will answer the questions within 2 weeks of the arrival of this message. The answers can be sent from a visible "send" button at the end of the questionnaire.

I am pleased to answer your questions related to my dissertation. Mine and my supervise teacher's contact information are below.

I look forward to receiving your answers

Anne Venäläinen
nurse student
Savonia University of Applied Sciences

Pirkko Jokinen
directing teacher
Savonia University of Applied

Sciences

Health Professions Kuopio

Health Professions Kuopio

Liite 3. Kirje vanhemmille



Hyvät nallekurssille osallistuneet vanhemmat!

Lähetimme Teille opinnäytetyöhöni liittyvän kyselylomakkeen nallekurssista. Haluan nyt kiittää Teitä monipuolisista vastauksistanne, luin vastauksianne suurella mielenkiinnolla. Olitte löytäneet arjen keskellä aikaa kyselylomakkeeseen vastaamiseen. Suuri kiitos siitä Teille!

Haluan myös kertoa, että opinnäytetyöni on tarkoitus valmistua keväällä 2010 ja kuten kurssilla lupasimme, voimme lähettää sen TATU ry:n kautta Teille opinnäytetyön valmistuttua.

Lämmintä Joulunaikaa koko Teidän perheelle!

Terveisin: Anne Venäläinen sairaanhoitajaopiskelija

