

ELÄMÄN ERILAISET ALKUHETKET

Harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen vanhempien polku vertaistuen,
tiedon ja palveluiden pariin.

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Sosiaalipedagoginen aikuistyö
Opinnäytetyö
Syksy 2010
Ulla Laakso
Heidi Seljas

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

LAAKSO, ULLA
SELJAS, HEIDI

Elämän erilaiset alkuhetket
Harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen vanhempien polku
vertaistuen, tiedon ja palveluiden pariin.

Sosiaalipedagoginen aikuistyö, opinnäytetyö, 59 sivua, 2 liitesivua

Syksy 2010

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada perheiden kokemukset polusta vertaistuen ja tiedon pariin näkyviksi, kun perheeseen on syntynyt harvinaisen diagnoosin saanut lapsi. Keskityimme tutkimuksessamme juuri siihen vaiheeseen, jossa vanhemmat olivat saaneet ensitiedon ja alkoivat etsiä lisää tietoa diagnoosista sekä hakeutua vertaistuen pariin.

Tutkimus on laadullinen. Keräsimme aineiston haastattelemalla viittä pariskuntaa, joilla kaikilla oli vähintään yksi lapsi ja joiden vähintään yhdellä lapsella oli todettu harvinainen vamma tai sairaus. Emme rajanneet diagnooseja joihin olisimme keskittyneet vaan katsoimme riittäväksi rajaukseksi sen, että diagnoosi on harvinainen. Haastattelumuotona käytimme teemahaastattelua.

Haastattelemalla kerätyn aineiston lisäksi tutkimme aiheeseen liittyvää kirjallisuutta sekä aikaisemmin asiaa sivunneita tutkimuksia. Totesimme että vaikka aineistoanalyysimme oli aineistolähtöinen, käyttämämme teoria tuki vahvasti haastatteluissa esiin tulleita huomioitamme.

Totesimme opinnäytetyössämme, että perheet olivat pääsääntöisesti kokeneet haasteelliseksi löytää asiallista tietoa sekä polku vertaistuen pariin oli hyvin sattumanvarainen. Toiset löysivät tiensä helpommin kuin toiset. Kyseessä ei ollut niinkään erot ammattilaisen toiminnassa vaan erot vanhempien taidoissa etsiä tietoa Internetistä. Tuntui myös että sattumalla oli osuutta asiaan siinä, että kuinka helposti tietoa löytyi.

Halusimme myös kuulla mahdollisia parannusehdotuksia vanhemmilta. Saimme hyviä ajatuksia siitä, miten voitaisiin toimia toisin että tulevaisuudessa saman kokevien vanhempien polku vertaistuen, tiedon ja palveluiden pariin sujuisi helpommin.

Avainsanat: ensitieto, kriisi, perhe, vertaistuki

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

LAAKSO, ULLA:
SELJAS, HEIDI

A different beginning for life
A path to peer group support, knowledge
and services for parents with a
child who has received a rare diagnosis

Bachelor's Thesis in social pedagogy for work with adults, 59 pages, 2 appendices

Fall 2010

ABSTRACT

The purpose of this study is to show how families experience the path to peer group support and knowledge when a child with a rare diagnosis has been born in the family. This study focuses on the preliminary phase where the parents have received initial information on their child's condition and begin searching for more information on the diagnosis and seeking a peer group.

This is a qualitative study. We collected the study material by interviewing five couples who had at least one child with a rare disability or disease. We did not concentrate on any particular diagnosis but considered the rarity of the diagnosis to be a sufficient scope of limitation for the study. We used a theme interview as a method of interviewing.

In addition to the material collected by interviews we studied related literature and published research on the subject. As a result, we could state that the theory we applied strongly supported the observations made during the interviews.

We stated in our study that families had found it challenging to find professional information and had found the path to peer group support very accidental. Some families found their way more easily than others. The question is not so much about the differences in the way the professional advisors operate but rather about parents' skills to find information on the Internet. There was a feeling of families accidentally stumbling across some information that later proved lucky.

We were also interested to find out possible parents' suggestions for improvement. We received some valuable information how we could change our procedures to facilitate the way to peer group support knowledge and services in the future.

Key words: initial information, crisis, family, peer group support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	2
2.1	Toteutus	2
2.2	Opinnäytetyön sosiaalipedagoginen viitekehys	3
2.3	Tutkimuksenmetodi ja aineistot	6
2.4	Tutkimuskysymykset	7
2.5	Teemahaastattelut ja aineistolähtöinen sisällönanalyysi	8
2.6	Aineiston keruu	9
2.7	Aineiston analyysi	11
3	INVALIDILIITON HARVINAISET - YKSIKKÖ JA HARVINAISET - VERKOSTO	15
3.1	Internet tiedon ja tuen lähteenä	16
3.2	Internetin tulevaisuuden kuva	18
4	HARVINAISET DIAGNOOSIT	20
5	ENSITIETO JA TIEDON HANKINTA	22
6	KRIISI	31
6.1	Erilaiset kriisit	32
6.2	Traumaattinen, äkillinen kriisi ja siitä selviäminen	32
6.2.1	Tunteet äkillisessä kriisissä	33
6.2.2	Kriisissä tukeminen	37
7	PERHE	39
7.1	Sairaana lapsen syntymän aiheuttama kriisi perheen jäsenille	40
7.2	Perheenjäsenten reaktiot	41
8	VERTAISTUKI	45
9	JOHTOPÄÄTÖKSET	52
10	POHDINTA	57

1 JOHDANTO

Ajatus opinnäytetyön aiheesta lähtee meistä toisen opintoihin liittyvästä työharjoittelusta. Toinen opinnäytetyön tekijöistä oli harjoittelussa Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Harjoitteluun kuului osuus, jonka aikana oli Dysmelialasten perhekurssi. Dysmelia on yksi monista harvinaisiksi luokitelluista diagnooseista ja sillä tarkoitetaan synnynnäistä raajaepämuodostumaa. Harjoittelun aikana seuraamisen kohteena olivat vanhemmat ja eri tilanteissa kävi ilmi, miten vanhemmat olivat kokeneet ensitiedon saantihetken tai miten he olivat saaneet etsiä itsenäisesti tietoa niin diagnoosista kuin erilaisista avustuksista. Näiden perheiden kokemuksista sai sen kuvan, että on asioita, joita voisi kehittää. Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, niin se jo sinänsä on traumaattinen, äkillinen kriisi. Jos tilannetta vielä vaikeutetaan puutteellisella informaation annolla tai epäasiallisella käytöksellä, niin tämä tuntuu kohtuuttomalta taakalta perheille. On tietenkin olemassa myös onnellisia polkuja, emme usko että kaikkien tie on kivinen ja hankala, mutta käsitksemme mukaan paljon voitaisiin tehdä toisin.

Päädyimme tekemään opinnäytetyön parityönä. Toinen opinnäytetyöntekijä on tehnyt sekä harjoitteluja että työskennellyt opintojensa ohella vammaisuuden parissa Eteva kuntayhtymän hoitokodissa. Me molemmat koemme aiheen kiinnostavaksi. Haluamme omalta osaltamme tuoda vanhempien ääntä kuuluville, siitä miten he kokivat diagnoosinsaannin hetken ja toisaalta miten heidän polkunsa eteni vertaistuen ja tiedon pariin. Lisäksi haluamme tietää miten tilanteen kokeneet näkisivät sen, missä ja miten he itse voisivat saavansa tietoa ja tukea. Opinnäytetyömme lähtee siis siitä ajatuksesta, että polkua tiedon ja tuen pariin voisi vielä parantaa, tasoittaa ja asettaa matkalle selkeitä tienviittoja.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Tarkoituksemme on opinnäytetyössämme saada kuuluville perheiden kokemuksia siitä, miten lapsen harvinaisen diagnoosin saannin jälkeen heidän polkunsa on muotoutunut tiedon ja vertaistuen pariin. Perheiden vanhemmat kertovat omista kokemuksistaan ja lisäksi siitä miten he toivoisivat asioita kehitettävän. Tavoitteena on pyrkiä vaikuttamaan ihmisten tapaan kohdata harvinaista vammaisuutta kun se ilmenee pienellä lapsella, mahdollisesti vastasyntyneellä. Tarkoituksena on viedä eteenpäin Harvinaiset -yksikön tietoon niitä kehitysehdotuksia, joita perheiden haastatteluissa nousee esiin. Näin voisimme osaltamme olla laittamassa tienviittoja uusien vanhempien tielle diagnoosista vertaistuen ja tiedon pariin.

2.1 Toteutus

Toteutimme opinnäytetyömme hankkeistettuna. Tilajana toimii Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö. Vuoden 2010 alussa oli avattu Harvinaiset -verkoston toimesta nettisivut, joiden tarkoituksena on toimia yhden luukun palvelun periaatteella, yksi ovi, monta ikkuna. Sivustoilta löytyy tietoa yleisesti harvinaisista diagnooseista mutta myös linkkejä eri diagnoosijärjestöjen sivuille. Tarkoituksenamme oli tehdä myös esite, jossa esitellään uudet nettisivut.

Aloitimme opinnäytetyömme suunnittelun jo keväällä 2009. Etenimme asiassa niin, että aiheen alkaessa muotoutua otimme yhteyttä Invalidiliiton Harvinaiset -yksikköön. Saimme kuulla Harvinaiset -verkostosta ja sen uusista nettisivuista ja saimme niihin liittyen tarkemmat raamit aiheellemme. Tapasimme Harvinaiset -yksikön työntekijöitä Merja Montoa ja Saara Paajasta ja pidimme heihin yhteyttä opinnäytetyöprosessin aikana myös puhelimitse sekä sähköpostilla. Tutkimuslupahakemuksen toimitimme heille 6.4.2009 (LIITE1). Kesän 2009 aikana ei ollut sopivia perhekursseja, eikä alkusyksytäkään eli varsinaisten haastattelujen aloitus siirtyi marraskuulle 2009.

Alkuperäinen ajatuksemme oli tehdä myös esite Harvinaiset -verkoston nettisivuista. Yhteydenpitoimme kuitenkin Montoon ja Paajaseen katkesi kesällä 2010, emme saaneet vastauksia yrityksistämme huolimatta, ja näin ajan puutteen vuoksi jouduimme keskittymään kirjallisen työmme tekemiseen ja luovuimme esitteen toteuttamisesta. Olisimme tarvinneet tekniseen toteuttamiseen apua Harvinaiset -yksiköltä, mutta koska emme saaneet ajoissa yhteyttä, niin emme panostaneet enää siihen, että olisimme löytäneet muualta ammattilaista toteuttamaan esitettä teknisesti.

Opinnäytetyömme on laadullinen. Haastattelemme harvinaisen vamman tai sairauden omaavien lasten vanhempia. Toteutamme haastattelut teemahaastatteluina. Käsittelemme haastattelemalla hankkimamme materiaalin luottamuksellisesti. Haastatteluissa ei käy ilmi perheiden identiteettiä. Litteroimme haastattelut siten, että kenenkään perheenjäsenen nimeä ei mainita. Myöskään taustatiedoissa kysymämme asuinpaikkakunta ei tule ilmi työssämme.

2.2 Opinnäytetyön sosiaalipedagoginen viitekehys

Sosiaalipedagogiikka käsitteenä perustuu saksalaiseen perinteeseen niin sanotusta suuresta linjasta, joka pitää sisällään näkemyksen haastavissa oloissa elävien ihmisten tukemisesta, heidän näkemisensä toimijoina itsensä auttamisessa. Heidän kanssaan tehtävä työ on täten yhteistoiminnallista niin, että yhdessä ratkotaan arjessa vallitsevia ongelmia. Kuitenkin on pidettävä mielessä se, että sosiaalipedagogiikka käsitteenä elää ja myös kehittyy koko ajan, sillä se on osaltaan sidoksissa yhteiskuntaan ja siellä vallitseviin traditioihin ja käytänteisiin. Eikä sosiaalipedagogiikassa voida erottaa teoriaa ja käytäntöä toisistaan. Teoria toimii ajattelun välineenä, eikä siitä voida muodostaa muodollista kaavaa. Teoria toimii kehyksenä ajatteluun perustuvalla toiminnalla. Sosiaalipedagogiikka on siis hyvin käytännönläheistä ja soveltavaa. (Hämäläinen & Kurki 1997, 126; Kurki 2002, 33.)

Opinnäytetyöllämme on sosiaalipedagoginen viitekehys ja lähestymistapa. Sosiaalipedagogikalle on tunnusomaista se, että siinä toisin kuin yleisessä pedagogiikassa, on tarkoitus auttaa huono-osaisia ja lisäksi siinä ilmenevät yhteiskunnalliset arvot. (Moilanen 1999, 8). Sosiaalipedagogisessa ajattelussa analysoidaan, Kurjen mukaan, yhteisön ja yksilön välisen suhteen laatua. Yksilöt luovat omalla toiminnallaan yhteiskuntaa ja yhteiskunta taas ohjaa yksilöiden toimintaa. Näin asiaa tarkastellessa korostuu yksilön kokemusten ja reflektoinnin merkitys. Muutosta yhteiskunnan tasolla on siis mahdollista saada aikaiseksi, mikäli kuunnellaan herkkyydellä yksilöiden kokemuksia ja sitä kautta pyritään muokkaamaan yhteiskunnan toimintamalleja paremmin yksilöä tukevaksi. (Kurki 2002, 45.) Kun halutaan vaikuttaa siihen, miten ihmisiä kohdataan haastavissa tilanteissa, on kyse siitä että pyritään saamaan muutosta juuri vallitseviin käytänteisiin. Pyrimme työssämme osaltamme siihen, että herättelisimme ajatuksia siitä, miten perheitä voisi käytännössä ohjata ja opastaa helpomman reitin kautta tiedon ja avun pariin. Tuomme myös esiin konkreettisia parannusehdotuksia, jotka ovat lähtöisin tilanteen kokeneilta perheiltä.

Yhteisöllisyys on yksi sosiaalipedagogiikan tunnusomaisista tavoitteista. Erilaiset vertaistukimuodot ovat yhteisöllisyyttä toimivimmillaan. Sosiaalipedagogiikan tavoitteena on saada ihminen integroitumaan yhteiskuntaan ja vaikuttamaan oman elämänsä olosuhteiden parantamiseksi. (Mönkkönen, Nurro & Väisänen 1999, 18 – 19) Erilaiset diagnoosijärjestöt tuottavat vertaistukipalveluita sekä pyrkivät vaikuttamaan tiedottamalla niin ihmisten tietoisuuteen diagnoosista kuin myös asenteisiin kyseisiä sairauksia kohtaan.

Sosiaalipedagogiikkaan käsitteenä liitetään yhteiskunnallisten epäkohtien kartoittaminen ja niihin puuttuminen pedagogisilla tavoilla. Näin ollen taas pyritään edistämään esimerkiksi hyvinvointia ja yhteisvastuuta. Työssämme yhteiskunnalliset arvot näkyvät siinä, että saamme perheiden kokemukset näkyviksi, ja saamme asian kokeneilta tahoilta ideoita, joilla saman tulevaisuudessa kokevien polku tiedon ja tuen pariin voisi olla hieman helpompi. Tarkoitus on siis vaikuttaa yhteiskunnallisesti asenteisiin ja saada muutosta siihen, miten vamman tai sairauden kohdatessa perhettä tuettaisiin oman elämänsä toimi-

joiksi. Kriisin kohdatessa perhe tarvitsee monentyyppistä tukea voimaantuakseen ja kyetäkseen löytämään resursseja palauttaakseen elämänsä hallinnan tunteen itselleen. Sosiaalipedagogiikkaa sovelletaan monilla eri alueilla, esimerkiksi köyhyyden, poikkeavuuden ja syrjäytymisen käsittely kuuluvat olennaisesti sosiaalipedagogiseen työhön. Työmuotoja voi olla useita, mutta meidän työmme pohjalta olennaisin on yksilön ja perheen kanssa tehtävä yhteistyö, johon voi kuulua esimerkiksi neuvontaa ja opastusta. (Hämäläinen ym. 1997, 14, 19.)

Työn tulisi olla vuorovaikutuksellista yhteistyötä. Yhteistyössä painopiste on perheen ja sen yksilöiden voimavarojen löytämisessä kunnioittaen heidän elämäntapaansa kuitenkin pyrkimällä helpottamaan arkea. (Hämäläinen ym. 1997, 14, 19, 126.) Meidän työsämme perheen elämäntavan kunnioittaminen korostuu juuri siinä, että haastattelemme perheitä ja pyrimme tuomaan heidän sanomansa kuuluviin juuri sellaisena kuin he sen kertovat.

Tärkein lähtökohta työskentelylle perheiden kanssa on se, että perhe on oman elämänsä asiantuntija ja heitä tulee kuunnella, jotta heitä voitaisiin tukea saavuttamaan toimiva ja omannäköisensä arki. Tämä on hyvin tärkeää niille perheille, joihin on syntynyt harvinaisen diagnoosin saanut lapsi. Perheen elämä muuttuu huomattavasti, kun lapsella on erityistarpeita, jotka poikkeavat terveen lapsen tarpeista. Apua arjesta selviytymiseen voidaan tarvita ja sitä tulisi saada, mutta kuitenkin perheen ehdoilla. Vaikka vanhempia tulisi tukea paitsi konkreettisissa arkipäiväisissä asioissa ja myös kannustaa sekä auttaa heitä löytämään juuri heille sopivat apu- ja tukimuodot, ei se aina kuitenkaan toteudu käytännössä. Lisäksi erilainen henkinen tuki on tärkeää. Haastattelussa saimme tietoa siitä, miten viisi perhettä oli kokenut oman haastavan tilanteensa lapsen syntymän jälkeen. Tavoitteena opinnäytetyöllämme on sosiaalipedagogisen ajatusmallin mukaisesti saada esiin niitä ajatuksia, joilla voitaisiin helpottaa vanhempien polkujen löytämistä avun ja tuen pariin, että näin voitaisiin kehittää vanhempien kokemusta omasta subjektiudestaan haastavassa tilanteessa.

2.3 Tutkimuksenmetodi ja aineistot

Tutkimuksemme on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Päädyimme tähän ratkaisuun siksi, että aiheemme on niin ihmisläheinen ja kysymyksemme hakevat vastauksia vanhempien kokemuksista. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on luonteenomaista se, että ihminen on tiedonkeruun instrumenttina. Eli tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittaviensa kanssa enemmän kuin mittausvälineillä saatuihin tietoihin. (Hirsjärvi ym. 2008, 160.)

Tyypillinen piirre kvalitatiiviselle tutkimukselle on myös se, että tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tutkimus on luonteeltaan vaiheittainen, päättymätön prosessi. Vaiheita voidaan erotella kuusi eli

- aiheen valinta
- metodin pohdinta
- kirjallisuuden lukeminen
- aineiston keruu
- aineiston analyysi
- kirjoittaminen

Vaiheet voidaan kuvata spiraalin muotoon ja prosessi voidaan aloittaa melkeinpä mistä kohtaa tahansa ja se on luonteeltaan sellainen työskentelytapa, joka ohjaa ja mahdollistaa harkitsemaan uudelleen jo tehtyjä valintoja. (Hirsjärvi ym. 2008, 14, 160.) Oma työmme sijoittuu pitkälle aikajanelle ja tänä aikana on tapahtunut paljon kehitystä alkuperäiseen ideaamme nähden. Lähdimme hyvin vahvalla tunnelatauksella laajasta ideasta liikkeelle, koska koimme perheiden kokemukset huonosti menneistä tilanteista niin vahvasti. Meillä aineiston keruu eli haastattelut näyttelivät suurta osaa prosessissa. Metodin pohdinta ja kirjallisuuteen tutustuminen olivat jatkuvana toimintana, ja aihe myös rajautui opinnäytetyö prosessin aikana. Kirjoittaminen alkoi todenteolla siinä vaiheessa kun olimme saaneet kaikki haastattelut suoritettua ja litteroinnin valmiiksi.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei lähtökohtana ole teorian tai hypoteesin testaaminen vaan aineisto käsitellään ilman lähtökohtaista oletusta. Tutkija ei siis määrää mikä aineistossa on tärkeää ja kaikkia tutkittavia tapauksia käsitellään ainutlaatuisina. (Hirsjärvi ym. 2008, 160.) Huomasimme haastattelujen aikana, että perheiltä nousi esiin myös sellaisia aihealueita, joita emme olleet itse sisällyttäneet kysymyksiin. Ja koska nämä samat aiheet nousivat esiin useammilla kuin vain yksillä vanhemmilla, niin totesimme ne asioiksi, jotka otamme esiin työmme teoriaosassa alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen. Tällainen aihe oli esimerkiksi Internet.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana aineistonhankinta metodin valinnassa on se, että tarkoitus on saada tutkittavien ääni selkeästi kuuluviin. Metodeja, joista voi valita, ovat mm. teemahaastattelu, osallistuva havainnointi, ryhmähaastattelut, ja erilaisten dokumenttien ja tekstien diskursiiviset analyysit. (Hirsjärvi ym. 2008, 160.) Valitsimme työhömmä teemahaastattelun aineistonhankinta menetelmäksi. Tämä tuntui meistä parhaalta tavalta saada valitsemastamme aiheesta tietoa, koska kyseessä on erillisten perheiden kokemukset.

2.4 Tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksenä on: Miten saadaan harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen perhe vertaistuen ja tiedon pariin? Lisäksi meillä oli alakysymyksinä työsamme:

- Millaisena vanhemmat kokivat ensitiedon saantihetken?
- Miten perheet löytävät tiensä nykyään vertaistuen ja tiedon pariin?
- Miten nykyistä tietä voitaisiin helpottaa?
- Kuinka tarpeellisena vanhemmat kokevat vertaistuen ja missä muodossa he sitä haluaisivat?
- Millaista ja milloin saatua tietoa he arvostaisivat eniten?
- Millaisena perheet kokevat ammattilaisten toiminnan nykyään?

Haastattelukysymyksemme jaettiin viiden teeman alle (LIITE 2). Teemat rakentuivat siten, että ne perustuivat tutkimuksen viitekehykseen. Ne siis perustuivat tutkittavasta asiasta tiedossa oleviin asioihin. Meidän opinnäytetyössämme teemat olivat:

- Taustatiedot
- Harvinaisen diagnoosin saanut lapsi
- Ensitieto
- Vertaistuki
- Kehitysehdotukset

Pyrimme haastattelutilanteissa noudattamaan ennalta suunniteltuja kysymyksiä, mutta huomasimme myös sen, miten luottamalla intuition, saimme sellaisiakin aiheita esiin, joita emme olleet suoranaisesti sisällyttäneet kysymyksiimme, mutta jotka tuntuivat perheistä tärkeiltä. Tällaisiksi asioiksi nousi haastattelutilanteissa selkeästi toistuvana teemanäkökulmana, meidän suunnitteleminen teemojen lisäksi vanhempien kokemukset byrokratian haasteista. Myös perheessä olevien muiden lasten kokemukset tulivat esiin haastatteluissa, samoin kuin vanhempien keskinäisten suhteiden kehitys kriisin aikana. Lisäksi Internetin asema tiedonhaku keinona korostui kaikkien haastateltavien puheessa. Sosiaalipedagogisen ajatusmallin mukaisesti on tärkeää saada tieto heiltä, jotka ovat itse asian kokeneet ja siksi kysymykset voivat tarkentua vasta haastattelun kuluessa haastattelijoiden heittäytyessä dialogiin haastateltavien kanssa. (Mönkkönen ym. 1999, 36 – 37).

2.5 Teemahaastattelut ja aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Teemahaastattelu on yleisimmin käytetty tiedonkeruumenetelmä laadullisissa tutkimuksissa. Haastattelutyyppinä ovat strukturoitu haastattelu, teemahaastattelu sekä avoinhaastattelu. Me katsoimme teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun palvelevan tarkoituksiamme tässä työssä monista eri syistä. Merkittävin syy oli se, että haastattelu on muotona vapaamuotoinen ja joustava. Teemahaastatteluun ryhtyessä on kuitenkin oltava selvillä tietyt tutkimustehtävän kannalta olennaiset teemat, joihin haetaan tarken-

nusta ja selvennystä haastattelujen kautta. (Tuomi ym. 2002, 77.) Näin voidaan varmistaa, että saadaan tarvittaviin teemoihin vastaukset ja nimenomaan tutkittavien äänillä kerrottuna (Hirsjärvi ym. 2008, 47). Haastattelutilanteessa ollaan ihmisten kanssa välittömässä vuorovaikutuksessa ja esimerkiksi haastatteluaiheiden järjestystä voi tarvittaessa vaihdella. Näin tilanteesta saa sujuvamman ja rennomman osallistujille. Omassa haastattelussamme pyrimme teemoissa pysyttelemisen lisäksi intuitiivisesti kuulemaan vanhempien kertomuksissa myös muita esiin nousevia teemoja. Onnistuimme luomaan luotamuksellisen ja hyvän ilmapiirin jokaiseen haastattelutilanteeseen ja saimme mielestämme vanhemmilta avoimia vastauksia hankaliksikin ajateltuihin kysymyksiin.

Tutkimuksemme on aiheena sellainen, jossa tutkitaan ihmisten kokemuksia ja tunteita ja näin ollen on tärkeää antaa ihmisten itse kertoa asiansa. Lisäksi tutkimuksessa käsitellään mahdollisesti arkoja ja kipeitäkin aiheita ja näin ollen näimme kasvotusten tehtävän haastattelun mukavammaksi tavaksi käsitellä asioita, kuin vaikkapa kirjallisen kysely (Hirsjärvi ym. 2008, 34 – 35.) Teimme yhteensä viisi haastattelua ja koimme kaikki tilanteet suhteellisen helpoiksi ja saimme vanhemmat avautumaan suhteellisen helposti. Tätä edesauttoi meidän molempien elämäkokemus ja kyky kohdata ihmisiä. Pyrimme jakamaan haastattelutilanteen vuorot niin, että niissä käytettiin kummankin haastattelijan vahvuuksia hyväksi. Näin välttyttiin epäluonnollisilta ja vaivautuneilta tilanteilta ja vanhemmat kokivat tilanteen helpoksi kertoa kokemuksistaan.

2.6 Aineiston keruu

Ennen varsinaisia haastatteluja suoritimme yhden koehaastattelun. Halusimme testata kysymyksiämme sekä haastattelutekniikkaa yleisesti. Haastattelimme ennestään tuttua henkilöä, jolla oli n. vuoden ikäinen lapsi. Haastateltavan lapsi oli terve eli emme voineet varsinaisesti puhua vammaan tai sairauteen liittyvästä problematiikasta. Tuoreena äitinä haastateltava oli kuitenkin ollut aktiivisesti mukana erityyppisissä tilanteissa, joissa äidit jakavat kokemuksia keskenään. Haastattelun aikana huomasimme, että olimme oletta- neet joitain asioita, ja se oli tärkeä huomio tulevia haastatteluja silmällä pitäen. Liiallinen

olettaminen oli sokaissut meidät kysymysten laadinnassa. Muokkasimme haastattelukysymyksiä avoimemmaksi sekä päätimme kiinnittää asiaan tarkemmin huomiota myös tulevaisuuden haastattelutilanteissa siten, että emme pyri liikaa ohjaamaan puhetta, vaan reagoimme vastuksiin uusilla kysymyksillä, vaikka ne poikkeaisivat kysymyslistastamme.

Varsinaiset haastattelut tehtiin marraskuu 2009 ja kesäkuu 2010 välisenä aikana. Käytimme haastatteluissa apuna mp3 soitinta, jolla äänitimme haastattelut. Tämän jälkeen suoritimme litteroinnin. Litteroituja sivuja tuli yhteensä yli 60. Haastattelimme viittä pariskuntaa, joilla kaikilla oli harvinaisen diagnoosin saanut lapsi.

Olimme laatineet ensin ilmoituksen Harvinaiset -yksikön julkaisemaan Harava lehteen, jolla pyrimme löytämään haastateltavia. Saimmekin sitä kautta pari yhteydenottoa, mutta päädyimme kuitenkin etsimään haastateltavat Harvinaiset -yksikön kautta, koska näin vältimme matkustamisen eri paikkakunnille. Haastateltavat henkilöt tulivat Lahteen perhekursseille ja antoivat suostumuksensa haastatteluun. Näin saimme haastateltavia eri paikkakunnilta, ei ainoastaan Lahden alueelta.

Koska toteutimme haastattelut teemahaastatteluina, olivat tilanteet enemmän keskustelutyyppisiä ja haastattelijoina tehtävänäme oli lähinnä rajata ja ohjata keskustelua siten, että pysyimme oikeiden teemojen parissa. Haastattelijoina pyrimme siihen, että tilanteet olisivat olleet mahdollisimman mutkattomia, luonnollisia ja luottamusta herättäviä. Tässä onnistuimme mielestämme hyvin ja ilmapiiri oli kaikissa tapauksissa sellainen, että vanhemmat kertoivat mielellään kokemuksistaan vaikka ne eivät sinällään olleetkaan miellyttäviä.

Haastattelut tehtiin Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa. Kaikki haastateltavat pariskunnat olivat perheille suunnatuilla kuntoutuskursseilla, kun haastattelut tehtiin. Saimme sellaisen kuvan, että kaikki haastateltavat vanhemmat osasivat kertoa hyvin kattavasti kriisiksi kokemastaan tilanteesta. Toki oli eroja eri pariskuntien kesken. Toiset olivat jo pidemmällä asian käsittelyssä ja heidän vastauksensa olivat hyvin selkeitä ja analyyttisiä. Toisilla taas saattoi olla asian käsittely niin kesken, että heillä oli asiat vielä

vähemmän selkeinä mielessä. Yhdellä haastatelluista pariskunnista oli tilanne, jossa heidän jo neljän vanhalla lapsellaan ei vielä ollut tiedossa, mikä diagnoosi oli kyseessä. Heidän haastattelemisensa oli kaikkein haastavinta meille, mutta saimme heiltäkin arvokasta tietoa erityisesti kehitysehdotuksiin.

2.7 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen analyysimuotoja on kolme: aineistolähtöinen-, teoriaohjaava- ja teorialähtöinen analyysi. Me käytimme työssämme laadulliselle tutkimukselle ominaista aineistolähtöistä analyysia ja aineistona meillä oli litteroidut haastattelut. Analyysin tavoitteena on tiivistää selkeään muotoon saatu aineisto kadottamatta kuitenkaan siinä olevaa informaatiota.

Aineistolähtöisessä analyysissä on olennaista se, että tietyt analyysiyksiköt poimitaan aineistosta sen mukaan, miten olennaisia ne tutkimuksen tarkoitukselle ovat. Näin ollen analyysiyksiköt eivät ole etukäteen harkittuja ja esille pääsee tutkimuksessa esiin tulleet seikat. Olennaista on, etteivät aiemmat tiedot tai teorit tutkittavista aiheista vaikuta analyysin lopputulokseen vaan analyysi on puhtaasti aineistolähtöistä. (Tuomi ym. 2002, 101, 97.) Laajensimme tästä johtuen teoriaosuuttamme kattamaan myös Internetin. Emme voineet ohittaa tätä aihetta, koska se nousi kaikissa haastatteluissa esiin, vaikka meidän tutkimuksemme ei sinänsä keskitykään Internetin ominaisuuksiin tiedon lähteenä tai polkuna vertaistuen pariin.

Analysoimme haastatteluista saamaamme litteroitua materiaalia siten, että luimme aluksi materiaalia huolellisesti läpi. Koska meitä oli kaksi tekijää, ja molemmat olivat litteroineet eri haastattelut, oli erittäin tärkeää palauttaa taas mieleen myös ne haastattelut, jotka toinen oli litteroinut. Samalla kun kävimme litteroituja tekstejä läpi, teimme muistiinpanoja eri ajatuksista, joita materiaalin pohjalta nousi esiin.

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi. Ensimmäisenä tehdään aineiston pelkistäminen, eli redusointi, jossa aineistosta poimitaan kaikki tutkimustehtävälle tärkeät ilmaisut. Auki kirjoitetusta tekstistä voi esimerkiksi merkitä erivärisillä kynillä tutkimustehtävän kysymyksiin vastaavat ilmaisut, jotka sitten voidaan merkitä peräkkäin toiselle paperille. (Tuomi ym. 2002, 111 – 115.) Teimme pelkistämisen siten, että toinen meistä käytti tulostettua materiaalia ja etsi sekä merkitsi värein sieltä tärkeät ilmaisut. Toinen meistä käytti tietokonetta ja keräsi nämä löydetyt ilmaisut yhteen eri haastatteluista. Näin pyrimme siihen, ettei mikään tärkeä asia jäisi meiltä huomaamatta.

Seuraava analyysin vaihe on klusterointi, eli aineiston ryhmittely. Siinä tekstistä poimitut alkuperäisilmaisut ryhmitellään siten, että samaan kysymykseen vastaavat ilmaisut yhdistellään alaluokiksi ja nimetään ne sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Klusteroinnissa aineisto saadaan tiivistettyyn muotoon. (Tuomi ym. 2002, 111 – 115.) Vielä tässä vaiheessa pidimme haastattelut erikseen ja poimimme kaikista haastatteluista erikseen vastaukset ja huomiot teemoihimme.

Kolmas vaihe analyysissä on abstrahointi, eli aineiston käsitteellistäminen. Se tarkoittaa sitä, että jo aiemmin valikoitunut tieto muutetaan teoreettisiksi käsitteiksi ja lopuksi johdopäätöksiksi. Abstrahointia jatketaan niin kauan kunnes saadaan aikaan yhdistäviä luokkia. Lopputuloksena saadaan vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi ym. 2002, 111 – 115.) Kolmannessa vaiheessa emme enää eritelleet vastuksia eri haastatteluittain vaan yhdistimme kaikki.

Etenimme siis analysissa vaihe vaiheelta. Ensin listasimme litteroidusta haastattelumateriaalista vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Sen jälkeen pelkistimme ilmaisut (Taulukko 1), ryhmittelimme ne, nimesimme alakäsitteet ja sitä kautta päädyimme yläkäsitteeseen (Taulukko 2): ”Polku harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen perheelle vertaistuen, tiedon ja palveluiden pariin.”

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä pelkistetyistä ilmaisuista ryhmittelyyn.

Vastukset kysymyksiin	Pelkistetty ilmaisu
<p>KOKEMUKSIA ENSITIEDON SAANTIHETKISTÄ</p> <p>Henkilökunnan ylimalkainen ja pelottava vastaus</p> <p>Ei kerrota diagnoosista mutta annetaan vammalle nimi</p> <p>Tiedon osittainen pimittäminen</p> <p>Lääkärin tietämättömyys ja välinpitämättön asenne</p> <p>Kehotus hakea tietoa itse ilman tarkempaa opastusta</p> <p>Vastuun siirtäminen vanhemmille tiedonhankinnasta</p> <p>Harvinaisuudesta huolimatta helppo diagnosoida</p> <p>Ongelma havaittiin heti, mutta tautia ei tunnistettu</p> <p>Lääkäri oli tietoinen tämän tyyppisistä taudeista ja osasi lähteä selvittämään</p> <p>Toinen sairaus vei hoitoon ja huomattiin, ettei kaikki ole hyvin</p>	<p>Vastuu diagnoosiin liittyvästä tiedonhankinnasta vanhemmilla</p> <p>Tietoa diagnoosista hoitohenkilökunnalta/lääkäriltä</p>

Taulukko 2. Esimerkki Analyysin etenemisestä ryhmittelystä alakäsitteisiin ja yläkäsitteeseen

Pelkistetty ilmaisu	Ryhmittely	Alakäsite	
Vastuu diagnoosiin liittyvästä tiedonhankinnasta vanhemmilla Tietoa diagnoosista hoitohenkilökunnalta/lääkäriltä	Ensitieto	Ensitieto ja tieto	Polku harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen perheelle vertaistuen, tiedon ja palveluiden pariin.
Netti Suodattamaton ja väärä tieto Annetun tiedon sisältö Hoitohenkilökunnan tilannetaju Vanhempien kyky vastaanottaa tietoa Ei tietoa lainkaan	Tieto Kyky antaa ja vastaanottaa tietoa		
Tiedon hallitsemattomuus Tiedon taso/ajankohtaisuus Hoitohenkilökunnan kyky huomioida erilaiset tarpeet ja tilannetaju tietoa annettaessa Tiedon ristiriitaisuus Yhdistyksen toiminta Tiedonlähteet Tiedon puute johtaa pelkoon ja äärireaktioihin Kyky reagoida saatuun tietoon ja käsitellä sitä	Tiedon saatavuus ja laatu Kyky kohdata ja käsitellä tietoa		
Netti Yhdistys Oma aktiivisuus Sattuma Virallinen taho	Vertaistuki ja mistä sitä saa	Vertaistuki	
Toivoa Kannustusta Tietoa Ei tiedon auktoriteetti Saannin vaikeus, sattumanvaraisuus Lasten kannalta tärkeää	Vertaistuen anti Kritiikki vertaistuelle		

3 INVALIDILIITON HARVINAISET -YKSIKKÖ JA HARVINAISET -VERKOSTO

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö tarjoaa tietoa harvinaisista diagnooseista sekä henkilöille, joilla on harvinaisen vamma tai sairaus että heidän läheisilleen. Lisäksi yksiköstä saavat tietoa ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään henkilöitä, joilla on harvinainen vamma tai sairaus. Yksikkö järjestää myös tapaamisia eri diagnoosiryhmissä ja on mukana Invalidiliiton järjestämässä kuntoutustoiminnassa omalla erikoisosaamisellaan. Tämän lisäksi yksikössä pyritään huomioimaan myös ne erittäin harvinaiset diagnoosit, joilla ei ole omaa järjestöään vähäisen esiintyvyytensä takia. (Invalidiliitto 2010.)

Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö kuuluu 1990-luvulla perustettuun Harvinaiset -verkostoon. Harvinaiset -verkosto on järjestöjen ylläpitämä yhteistyöverkosto ja siihen kuuluvat Epilepsialiitto, Hengityслиitto Heli, Iholiitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuuloliitto, Lihastautiliitto, Rinnekoti-säätiön Lasten Kuntoutuskoti, Näkövammaisten Keskusliitto, Munuais- ja maksaliitto, Suomen MS-liitto, Suomen Parkinson-liitto, Suomen Potilasliitto, Suomen Sydänliitto, Suomen Reumaliitto ja Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Verkoston tavoitteena on lisätä tietoa erilaisista haasteista, joita harvinaiset vammat ja sairaudet tuovat mukanaan eri elämän vaiheissa. (Invalidiliitto 2010.)

Verkosto pitää yllä internetsivustoa, josta löytyy keskitetysti tietoa suomen kielellä eri diagnooseista. Sivusto on avattu uusitussa muodossa 2010 alussa. Sivustolle on kerätty suomenkielistä tietoa yli sadasta vammasta tai sairaudesta. Nettisivujen osoite on www.harvinaiset.fi (Invalidiliitto 2010.)

3.1 Internet tiedon ja tuen lähteenä

Internetin tietotekniikka näyttelee nykyään yhä suurempaa osaa eri yhteisöjen yhteydenpidossa ja kommunikoinnissa. Jo 1960-luvun loppupuolella ennustettiin, että tietotekniikka tulee korvaamaan kasvokkain tapahtuvaa kommunikointia enemmän kuin mitä se nykyään on tehnyt. Koneet eivät ole kokonaan korvanneet kasvokkain tapahtuvaa kommunikointia, mutta ovat mahdollistaneet vapautumisen paikkaan ja aikaan sidotusta kanssakäymisestä. (Heinonen 2008, 10, 94.) Opinnäytetyössämme emme varsinaisesti keskity Internetin käyttöön vertaistuen välineenä, mutta emme kuitenkaan voi kokonaan ohittaa sen asemaa nykyaikaisena tapana olla yhteydessä erilaisiin verkostoihin. Tiedonlähteenä sitä käytetään myös erittäin yleisesti. Kaikki haastattelemamme vanhemmat kertoivat käyttäneensä Internetin hakukonetta etsiäkseen tietoa diagnoosista. Etsinnän tuloksena toiset löysivät myös tiensä vertaistuen pariin.

1980-luvulla alkanut tietokoneiden yleistymisen ja internet ovat mahdollistaneet erilaiset verkossa toimivat yhteisöt. Yhteisö ja yhteisöllisyys eivät kuitenkaan ole itsestään selvästi aina käsi kädessä kulkevia ilmiöitä. Ihminen voi kuulua yhteisöön, mutta ei välttämättä koe yhteisöllisyyttä muiden yhteisöön kuuluvien henkilöiden kanssa. Vaikka ihminen voi käyttää tekniikkaa hyväkseen kanssakäymisessä toisten kanssa, se ei kuitenkaan ole itsetarkoitus, vaan ihmisen oma kokemus on tärkeämpi tekijä kuin tekniikka silloin kun mietitään eri yhteisöjä ja ihmisen kokemaa yhteisöllisyyttä näissä yhteisöissä. Yhteisöllisyyttä on tutkittu paljon. Heinosen tutkimuksen mukaan verkkoyhteisöt eivät kuitenkaan ole muuttaneet yhteisöllisyyden määritelmiä. Myös verkkoyhteisöissä on kysymys ihmisen kokemuksesta kuulumisesta yhteisöön ja positiivisiin kokemuksiin yhteisön toimista Heinonen kuitenkin toteaa tutkimuksessaan, ettei enää nykyään voi tutkia yhteisöllisyyttä ja ohittaa teknologian osuutta. (Heinonen 2008, 12, 14, 17 – 20, 93.)

Internetin käytöllä on myös riskinsä. Yhden huomionarvoisen asian nosti esiin erään harvinaisen diagnoosin yhdistyksen puheenjohtaja. Hän haluaa muistuttaa, että moni harvinaisen sairaus on sellainen, jonka kyseinen henkilö haluaisi pitää salassa. Kaikki sairaudet kun eivät näy päällepäin. Siksi artikkelin kirjoittaja varoittaakin vanhempia laittamasta kovin avoimesti ja nimen kera tietoja lapsensa harvinaisesta sairaudesta nettiin. Monet keskustelupalstat netissä tarjoavat käyttäjilleen kätevän tavan muodostaa vertaistukiryhmiä. Kirjoittaja haluaa kuitenkin muistuttaa siitä, että kaikki mitä laitetaan nettiin, pysyy siellä ja kun lapsi lähtee vaikkapa kouluun, niin uudet tuttavuudet voivat etsiä tietoa toisistaan netistä. Näin voi jokin sellainen salaisuus tulla esiin, mitä ei muuten kerrottaisi. (Kivinen 2008, 25.) Kivinen nostaa artikkelissaan tärkeän asian esiin eli sen, että Internet tarjoaa suhteellisen uuden tavan kommunikoida toisten henkilöiden kanssa ja se eroaa kasvokkain tapahtuvasta kommunikoinnista juuri siinä, että kaikki, mitä sinne tallennetaan myös jää sinne olemaan. Tätä eivät kaikki välttämättä ajattele, vaan kokevat keskustelupalstat luottamuksellisiksi tavoiksi kommunikoida.

Internet tarjoaa paljon mahdollisuuksia tarjota ajan ja paikan rajoitteista vapaata palvelua ja tiedon tuottamista. Herää silti kysymys, että kuinka turvallista, ajantasaista ja tarkoituksenmukaista tietoa sieltä löytyy. Toisaalta myös netissä toimivissa vertaistukiryhmässä voidaan tunnistaa jopa negatiivista tukea. Heli Kytöharju on tutkinut äitien jaksamista ja vertaistukea Internetin keskustelupalstalla. Kytöharju tunnisti negatiivisen vertaistuen mahdollisuuden tutkiessaan verkossa tapahtuvaa äitien käymää keskustelua. Virtuaalimaailmassa äitien toisilleen antama tuki ei aina ollut positiivista ja kannustavaa, vaan mukaan mahtui myös kommentteja, joiden tarkoitus oli provosoida. Viestit saattoivat olla vähätteleviä tai sisältää loukkauksia. (Kytöharju 2003, 50 – 52) Mikkonen nostaa esiin työssään negatiivisen vertaistuen mahdollisuuden. Lisäksi virtuaaliverkkojen tarjoama epätarkka tieto koetaan vahingollisena. (Mikkonen 2009, 32). Haastatteluisamme kävi monesti ilmi juuri oikean ja ajantasaisen tiedon löytämisen vaikeus.

N: Sitte jos ajattelee lisää muita ensi hetken ajatuksia, niin netistähän löytyy ensisijaisesti tietoa, että mihin kaikkiin muihin sairauksiin tämä liittyy. Että mitä muita lisähaasteita se tuo mukanaan kuin että olis vain raajajuttu se voi olla kromosomihäiriö ja mitä muuta kaikkee jatkuva. Se ensitieto oli sellaista suodattamatonta eli se oli sellanen kottikärryllinen niskaan, että jaaha, mitens tän kanssa ollaan, se hallittavissa oleva tieto olisi parempaa

M: Ainakin silloin just oli se että mä just ehkä niinkun netistä katon mikä ei toisaalta oo mikään hyvä idea et sieltä löytää just kaikki pahimmat

Internetin käyttö oletetaan kuuluvan kaikkien ihmisten taitoihin tänä päivänä. On todettu, että yksilön teknisillä taidoilla on vaikutusta verkkoyhteisössä yhteisöllisyyden kokemiseen. Tekniset taidot tosin Heinosen mukaan vaikuttavat enemmän työ- ja koulutuskäytössä olevaan verkkoyhteisöön. Normaalisti vapaa-aikayhteisöissä liikkuvilla on tekniset valmiudet käyttää verkon palveluita. (Heinonen 2008, 116.) Haastatteluisamme kävi ilmi, että jopa lääkäriltä voi tulla vastauksena kysymyksiin, että onhan teillä netti, katso-kaa sieltä.

N: Niin meillekin kun sanottiin tietenkin kun lääkäri oli ensimmäinen vastaanotto kun mentiin te ”saatte, että onhan teillä netti” tuli näin. Teki mieli sanoo että ei oo vaikka on

3.2 Internetin tulevaisuuden kuva

Internettiä hyödynnetään Suomessa jo hyvin erilaisten palveluiden kanavana. Mutta kyseessä on myös aihe, jota pitäisi vielä tutkia lisää. Olisi hyvä kartoittaa mahdollisuuksia ja satsata koulutukseen, jossa eri ammattiryhmät saisivat valmiuksia tarjota netin kautta palveluita niin, ettei olla paikkaan tai aikaan sidoksissa. (Kytöharju 2003, 61.) Koska kuitenkin on huomattavissa kehitys, että tiedonhaku sekä yhteisöllinen toiminta keskittyy

enenevissä määrin nettiin, olisi erittäin tärkeää huomioida sisällön tuottajien ammattitaito, sekä valistaa käyttäjiä turvalliseen Internetin käyttöön.

Tulevaisuuden tutkimuskeskuksen tutkija Olli Hietanen käyttää julkaisuissaan termiä blogalisaatio. Sana on uusi ja sille ei tunnu helposti löytyvän muista lähteistä selkeää selitystä, vaikka sitä käytetään kyllä muuallakin. Vaikka Hietanen artikkelissaan kirjoittaa-kin internetin ja koulun yhteydestä, niin on sama suuntaus huomattavissa kaikilla elämän aloilla. Hän käyttää termiä kuvaamaan uutta trendiä, jolla tarkoitetaan yhteisöllisyyttä, joka rakentuu teknologian varaan. Eli ihmisen identiteetti rakentuu suhteessa virtuaaliyhteisöihin eikä enää perinteisesti ajatelleen isänmaahan tai etnisiin kulttuureihin. Virtuaali- maailma mahdollistaa erilaisten liittymien muodostumisia, jotka eivät olisi mahdollisia ilman blogaaleja rakenteita. (Hietanen 2010, 63.)

Blogalisaatio synnyttää uusyhteisöllisyyttä kuten Facebook tai Twitter. Myös viralliset toimijat löytävät tiensä virtuaalimaailmoihin, esimerkiksi poliisi Habbo Hotelliin niin kuin myös kaupungintalot. Sanomalehdet menevät myös virtuaalimaailmaan. (Hietanen 2010, 63.) Tämä suuntaus tarkoittaa tutkimamme asian kannalta sitä, että ne perheet, joilla ei syystä tai toisesta ole valmiuksia käyttää tietotekniikkaa hyväkseen hankkiakseen tietoa tai tukea, ovat hyvin eriarvoisessa asemassa. On hyvä kysymys miettiä miten jatkossa voidaan huomioida kaikkien tarpeet yhteiskunnassa, jossa tieto ja palvelut siirtyvät Internetiin.

4 HARVINAISET DIAGNOOSIT

Euroopassa sairaus määritellään harvinaiseksi kun sen esiintyvyys on alle 5/10 000. Pohjoismaissa ja Suomessa määritelmä on pienempi eli 1/10 000. Diagnooseja tunnetaan maailmalla keskimäärin 5000 – 8000. Harvinaiset sairaudet koskettavat kaiken kaikkiaan 27 - 36 miljoonaa ihmistä, vaikkakin sairauksia yleisesti katsotaan olevan vähän verrattuna koko väestöön. Osa heistä sairastaa erityisen harvinaista sairautta, joksi luokitellaan tauti jota tavataan 1/100 000. (Euroopan unionin neuvosto 2009, 7.) Tämä tarkoittaa sitä, että Suomessa luokitellaan vamma tai sairaus harvinaiseksi mikäli sitä esiintyy enintään 500 henkilöllä. Osa harvinaisista sairauksista tai vammoista on perinnöllisiä, toisissa alttius sairastumiseen periytyy ja lisäksi on oireyhtymiä, jotka eivät ole perinnöllisiä. Lisäedellytyksenä sille, että diagnoosi lasketaan harvinaisiin, on se, että sairaudesta on myös huomattavaa haittaa. (Koskinen 2003; Monto 2008, 6.)

Harvinaiset vammat tai sairaudet voivat olla erilaisia oireyhtymiä, eteneviä sairauksia, pysyvän invaliditeetin aiheuttavia tai hengenvaarallisia. Harvinaisuus tuo mukaan haasteet niin vamman tai sairauden hoitoon kuin tunnistamiseenkin sekä kuntoutukseen. Saattaa syntyä tilanne, jolloin tietoa vammasta tai sairaudesta on saatavilla ainoastaan maan rajojen ulkopuolelta. Myös vertaistuen tai kokemusperäisen tiedon saaminen on haastavaa. (Harvinaiset -verkosto 2010.) Samoin peräänkuulutetaan ammattilaisten ja potilaiden yhteistyötä. Myös potilaat tulisi nähdä tiedon antajina sekä ottaa heidät mukaan päätöksen tekoon. Näin toimimalla voidaan edistää potilaiden hyvinvointia. (Euroopan unionin neuvosto, 2009, 8.)

EU:n tasolla harvinaiset sairaudet on huomioitu siten, että Euroopan komissio on nimenyt harvinaiset sairaudet painopisteeksi komission yksiköiden valmisteluasiakirjaan, joka liittyy ”Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008 - 2013”. Asiakirjassa on mainittu toimet, joihin erityisesti kiinnitetään huomiota, eli esimerkiksi harvinaisten sairauksien tutkimiseen ja hoitomuotojen kehittämiseen. Mahdollis-

simman kattavien tulosten aikaan saamiseksi on herätty huomaamaan kansainvälisyyden tärkeys näissä tutkimuksissa. Harvinaisen diagnoosin omaavia on harvakseltaan ja näin ollen tarvitaan paljon osallistujia monista eri maista tutkimustulosten onnistumiseksi. (Euroopan unionin neuvosto 2009, 7.) Koska EU on toimissaan nostanut harvinaiset diagnoosit erityisesti huomion kohteeksi, on tähän liittyen Eurordis, eurooppalainen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen kattojärjestö, päättänyt aloittaa harvinaisten päivän vieton (Monto 2008, 6) ja päivästä onkin tullut vuosittainen tapa. Ensimmäistä päivää vietettiin 29.2.2008 ja viimeisin teemapäivä vietettiin 28.2.2010.

Euroopan komissio julkaisi ”Julkinen kuuleminen” – asiakirjan ja se lähetettiin EU:n jäsenvaltioille. Tarkoituksena on kerätä jäsenvaltioista tietoa ja näkemyksiä harvinaisten sairauksien tilanteen parantamiseksi jäsenvaltioissa. Suomesta omat ehdotelmansa lähettivät Harvinainen -verkosto sekä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen johtokunta. (Monto 2008, 7.)

Sairauden harvinaisuus tuo mukanaan useita haasteita kuten sen, että oikean diagnoosin saanti voi kestää, tieteellistä tutkimusta löytyy vähän ja oikeanlaisen hoidon ja kuntoutuksen saannissa voi olla vaikeuksia, koska tietoa ei ole tarjolla. Lisäksi on mahdollista, ettei kuntoutusta edes tarjota. (Monto 2008, 6.) Erikoishoidon mahdollistaminen kaikille harvinaisen diagnoosin omaaville edellyttää, että saataisiin koottua alan asiantuntijoiden tiedot saman kanavan äärelle ja kaikille Euroopan kansalaisille tasavertaisesti. Tiedon hajallaan olemisen harvoilla tahoilla monissa eri maissa aiheuttaa ongelmia tiedon etenemisessä ja kehittämisessä. tähän ongelmaan etsittiin helpotusta kun asian tiimoilta 2006 oli koossa Euroopan unionin asiantuntijaryhmä keskustelemassa harvinaisiin diagnooseihin liittyvistä asioista ja heidän raportissaan mainittiin, että hyvin tärkeää olisi saada tietoa tarvitsevien ulottuville ilman että täytyisi esimerkiksi matkustaa ulkomaille spesialistin luo. (Euroopan unionin neuvosto, 2009, 8.)

5 ENSITIETO JA TIEDON HANKINTA

Ensitieto tarkoittaa opinnäytetyössämme tilannetta, jolloin vanhemmat ensimmäistä kertaa saavat tietää lapsen harvinaisesta vammasta tai sairaudesta. Tarkastelemme ensitietoa ensisijaisesti vanhempien kokemusten kautta, kuitenkin peilaten niitä myös siihen miten henkilökunta on tilanteessa toiminut. Ensitetotilannetta on hyvä tarkastella, koska sen vaikutus myöhemmälle toipumiselle sokista on selkeästi todettavissa. Kun lapsi yllättäen syntyy vammaisena, on tärkeää tapa ja ajoitus miten asiasta informoidaan vanhempia. (Hänninen 2004, 33.) Henkilökunnan pitäisi kyetä huomioimaan sekä vanhemmat yhdessä että erikseen ja lisäksi se, millainen tiedon vastaanottokyky vanhemmilla on sokin hetkellä.

Ensitieto käsitetään yleisesti synonyymiksi diagnoosille. Ensitiedolla käsitetään kuitenkin myös joko henkilökohtaista tai pienryhmässä tapahtuvaa tiedon jakamista. Ensitetotapahtuma voi siis olla myös yksi vertaistuesta informoiva lähde. (Mikkonen 2009, 106.)

Vaikka diagnoosi tehtäisiin jo ennen lapsen syntymää eivätkä diagnoosi ja hoitomuoto ole heti selkeitä, niin silti vanhempien tiedonhalu on valtava. Niissäkin tapauksissa, joissa henkilökunta haluaa varmistua vamman tai sairauden lopullisesta tilanteesta lapsen syntymän jälkeen, odotusaikana annettu diagnoosi aiheuttaa vanhemmille tilanteen, jossa aletaan välittömästi kaivata tietoa. Näissä tapauksissa vanhemmat jäävät helposti yksin asian kanssa.

N: Ei siellä kiinnostuttu (neuvolassa) ja se oli niin kuin meidän oma juttu, että meille tulee lapsi, jolla on vamma. Ei se ole neuvolan eikä lääkärin asia, että se on meidän oma juttu, kyllä mä jokaiselle neuvolan tädille kerroin, että kun kävin tarkastuksissa, että kyllä se mietityttää ja että mistä sitä tietoa saa ja miten täällä hoidetaan ja kuka lääkäri hoitaa ja mistä ih-

meestä mä sen tiedon saan.” Ei me nyt tiedetä mistä sä sitä tietoo saat” Eli kyllä oli niinku, pisti välillä vähän raivon partaalle

Eurordis:n artikkelin mukaan noin jopa puolet potilaista ja heidän omaisistaan ovat kokeneet ensitiedon antamisen epämiellyttävänä tilanteena, vaikka asiassa on julkaisun mukaan tapahtunut kehitystä kymmenen vuoden sisällä. Vanhemmat ovat kokeneet saaneensa ammattilaisilta ensitiedon tunteettomasti. Tämän on katsottu olevan valitettavan yleistä ja ammattilaisille on toivottu lisää koulutusta asian suhteen. Näin säästettäisiin sokin kokeneet vanhemmat ylimääräiseltä järkytykseltä. (Eurordis 2005.)

Ensitiedon saantihetken epäonnistuminen nousi myös vahvasti esiin meidän haastatteluisamme. Yksi yhteinen piirre oli useammassa diagnoosin antohetkessä se, että vanhemmat jätettiin yksin etsimään lisätietoa asiasta. Riskinä silloin on se, että tieto mikä löytyy, on vääristynyttä ja voi saada lapsen tilanteen näyttämään paljon pahemmalta kuin mitä se realistisesti olisi. Vanhemmat löytävät pahimmat tapaukset ja heidän kykynsä suodattaa tietoa siinä tilanteessa on puutteellinen. Tieto voi olla myös kokonaan väärää tai vanhentunutta. Tämä hankaloittaa vanhempien kriisin käsittelyä ja hidastaa heidän toipumisprosessin aloittamista. (Davis 2003, 26 – 26)

N: Kyseinen lääkäri sanoi, että ei hän tästä hirveesti tiedä, että kattokaa netistä, että tää on hoidettavissa oleva, että älkää olko huolissanne

Harvinaisuudesta johtuen diagnoosin saaminen voi kestää tavallista pidempään. Tiedon puute näissä tapauksissa aiheuttaa tarpeetonta huolta muutenkin hädissään oleville vanhemmille. Diagnoosin viivästyksellä voi olla vakaviakin seurauksia, sen odottaminen vaikuttaa vanhempien kokemaan luottamukseen hoitohenkilökuntaa kohtaan. (Eurordis 2005.)

M: Niin joo ja se ei ollut kamalan mukavaa kun lastenkirurgi oli lomalla ja ei saanut heti vastauksia mistään. Sitte annettiin erilaisia päivämääriä, että koska hän palaa ja sitte ei ollut varmaa tietoa henkilökunnallakaan, että koska tää palaa, sitte meidät laitettiin, me oltiin kotona odottamassa ja mä etin jo yksityisiä että mistä, mä haluan tietää että ku se olis niin tärkeätä saada heti

M: Niinku yks mehiläisneurologi kun haluttiin toisen neurologin kommentti ni hän sano että pojalla on syndrooma, mut ei hän tiedä mikä

K: nii justii

N: ja joskus on kuulemma vaikee saada selville, että vaikka mitä tutkis ni ei välttämättä terveydestä löydy mistä se johtuu

Perheen elämässä tapahtuu järkytys, kun syntyy vammainen tai sairas lapsi. Vammaisuus koetaan lapsen negatiiviseksi ominaisuudeksi. Vammaisuuden tai vammaisen lapsen saamisen pelkoa ja sitä että vammaisuus koetaan yleisesti ei-toivottuna ominaisuutena, voidaan selittää osaksi syyllisyyden ja häpeän tunteilla. Juutalaiskristillinen perinne antaa meille taakaksi syyllisyysajattelun ja siksi vammaisen lapsen syntymä herättää sellaisia kysymyksiä kuten kenen tai minkä vika se on? Syytetäänkö Jumalaa vai missä asiat ovat menneet vikaan? Tänä päivänä ei välttämättä enää niin vahvasti haeta uskonnon kautta selityksiä asioille mutta vammaisuuden kohdatessa syyllistäjän roolin on ottanut lääketiede uskonnon sijaan. Syyllisyyttä koetaan ja mietitään mitä on tapahtunut raskauden aikana. Onko äiti käyttänyt päihkeitä, tupakoinut tai muuten omalla toiminnallaan aiheuttanut lapsen vammaisuuden? Tai ovatko vanhemmat huomioineet mahdolliset tiedossa olevat geneettiset riskit? Ovatko he tutkineet asiaa? Ja jolleivät ole, niin miksi? (Vehmas 2005, 31,77.)

Vanhemmilla on tarve selittää lapsen vamma jollakin tavalla ja mikäli asiantietoa aiheesta ei saada tarpeeksi pian, saattavat vanhemmat alkaa syyttää itseään lapsen vammasta. Ammattilaisten suhtautuminen erilaisuuteen on merkittävä tekijä siinä vaiheessa, kun he antavat ensitietoa vanhemmille. Sokissa olevat vanhemmat saattavat omaksua saman suhtautumisen kuin mikä ammattilaisilla on ollut. Ensitiedon antotavalla on siis suuri vaikutus siihen, miten hyvin vanhemmat pääsevät sokista yli. Myös ammattilaisten tulisi olla selvillä kriisivaiheiden tunnistamisesta, että he voisivat huomata milloin vanhemmat ovat kykeneväisiä käsittelemään heille annettuja tietoja ja missä muodossa ne kannattaa antaa. Tauriaisen (1995) ja Virpiranta-Salon (1993) tutkimusten mukaan suurin osa sekäisistä että äideistä toivoo ensitiedolta ennen kaikkea asiantietoa. Vanhemmat yleensä alkavat miettiä jonkinlaista selitystä lapsen vammalle ja näin ollen on tärkeää miten vamma vanhemmille selitetään. Vanhemmat myös etsivät itsenäisesti selitystä tapahtuneelle ja nämä selitykset voivat vaikuttaa merkittävästi lapsen ja vanhempien elämään. Kaikella tällä on kauaskantoiset vaikutukset perheen elämään.

(Määttä 1999, 56, 58 – 59, 61; Vehmas 2005, 31,77.)

N: Mä olisin ainakin henkilökohtaisesti kaivannut eniten sitä tietoa, että mitä se käytännössä tarkoittaa koko kumpurajalka, että lähinnä sitä, että kylhän nyt hoitosuunnitelma tavallaan jos voi suunnitelmasta puhua tai hoitomuoto selvis sitte kun se diagnoosikin tuli, mutta niinku jatkosta lähinnä niin että miten se asia tulee etenemään ja mitkä niinku on mahdollisuudet toipumisiin ja muihin tällasiin ja ne vasta hahmottuu tässä edelleenkin että ei niihin o just sellasta, että tää kurssi on kyllä ollu hyvä siinä suhteessa, että täällä on kyllä saatu ne vastaukset mitä tässä on ooteltu tän neljä kuukautta

Ammattilaisilla olisi hyvä olla tilannetajua ja ymmärtämystä vanhempien tilanteesta. Totuus on ehdottomasti kerrottava kiertelemättä, mutta se miten asia kerrotaan, on hyvä miettiä tarkasti. Tässä tilanteessa olisi huomattavan tärkeää vanhempien saada perusteellista tietoa lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta.

N: Ilman muuta ei pidä hienostella, ei pidä mitään pilvilinnoja rakentaa ei, se on niinku kiellettyä, mutta se että niinku ei sillai että aina niinku usein meille tuli että tieto, että tähän diagnoosiin liittyy nämä, okei jos siinä oli jos lauseessa lukee että saattaa liittyä, en minä sitä näe. Minä luen että kaikkea kauheaa voi tapahtua

Vanhempien saatua kuulla mahdollisuudesta, ettei lapsi olekaan terve, on heillä suuri tarve saada juuri lääketieteellistä tietoa. Halutaan tietää mitä on odotettavissa, onko ollut vastaavia aikaisemmin ja myös syy poikkeavuuteen kiinnostaa. Osa vanhemmista haluaa kirjallista ja tilastollista tietoa. Vanhemmat kaipaavat nimenomaan tarkkaa ja varmaa tietoa, joka koskee juuri omaa tilannetta. Tieto koetaan rauhoittavana sekä sen turvin koetaan tulevaisuuden suunnittelun olevan helpompaa. (Maijala 2004, 79 – 80; Määttä 1999, 58.)

N: Todella niinku vanhemmat jää aivan yksin sen vamman ja sen lapsen kanssa sitä tietoa jopa pihdataan eikä kerrota ja sit se on tavallaan, tyhmit kysymykset lääkäri kokee että on tyhmiä kysymyksiä lääkäri saattaa vastata niin, että vanhemmat loukkaantuvat ja näin että, että siinä on ainakin ongelmaa kun se hoitava lääkäri on ainakin meidän tapauksessa on kirurgi, ja jos ei ole tällä henkilöllä sitten taitoa kohdata sitä ihmistä

Tutkimuksessamme juuri ensitiedon antohetkeen liittyviä kokemuksia voisi kuvailla vähi-ten onnistuneina tilanteina matkalla vertaistuen ja tiedon pariin. Mahdollista oli että harvinaisuudesta huolimatta diagnoosi saatiin nopeasti, mutta se ei vielä taannut selkeää ja varmaa tietoa tai vahvaa tukea selviämiseen.

M: Aika hyvin sitten onneksi sattui sellainen lääkäri, joka tiesi että on olemassa tällaisia kallonsauma sairauksia. Sitten hän selvitti sen, että kyseessä on tosiaan sellainen

N: Ulkoiset fyysiset merkit olivat niin selkeet että vaikka oli kyse harvinaisesta niin hän oli ilmeisesti tällainen oppikirjaesimerkki, eli osattiin niinku heti yhdistää ja sit tietysti tietyt verikokeet lähetettiin geenitutkimuksiin ja nekin tuli aika nopeasti että

Vaikkakin tämä perhe on saanut heti nimen vammalle, niin se ei kuitenkaan ole taannut yksiselitteistä selkeää tietä tiedon ja tuen lähteille, koska samalla lapsella on todettu myös muita sairauksia. Eli saman lapsen ollessa kyseessä voidaan olla ensitietotilanteessa useammin kuin kerran. Harvinaisiin sairauksiin usein liittyy myös muita diagnooseja.

K: Että tää on ollut niinku jatkuvaa sokkitilaa. Vähän niinku ollut kokoajan

N&M: on joo

N: niin ja sitten kun on tullut uusia diagnooseja

M: joo sekin siinä

N: niin tää neurologinen diagnoosi on kokonaan ihan uusi

Ensitiedon antohetkeä kuvataan monin tavoin sokiksi. Asiaan vaikuttavat henkilökunnan tapa esittää asia. Myös tiedon antohetkeä mietittiin haastatteluissamme. Tärkeäksi koettiin se, että henkilökunta huomioisi molemmat vanhemmat ja mahdollistaisivat sen, että isäkin olisi paikalla kun diagnoosista kerrotaan.

N: Pikkunen vauva siinä hoitopöydällä ja minä vaippaa vaihtamassa, mä luulin että mä pyörryn ihan just. Niin että se oli aika rajua kuitenkin vaikka se varmasti teki parhaansa se yritti selittää sen mahdollisimman hienovaraaisesti, mutta kun sitä tietoa ei kestänyt siinä vaiheessa vielä

N: Täh, et eihän tää voi olla mahdollista ja siis todella iso järkytys ja mua harmitti se että se kerrottiin mulle ensin, kuvat vaan laitettiin siihen, mies ei ollu paikalla. Ois voinu ehkä kuitenkin kertoa meille molemmille yhtä aikaa

Vain kirjallisena annettu tieto koettiin myös ongelmalliseksi.

N: No kyl mä ite muistelen että tota no olihan se, se oli oikeesti tiettenkin myöskin aikamoinen sokki lukea niitä ensitieto materiaaleja koska nehän on aika tämmösiä no kyllä ne nyt on aika raadollisia siis sillä tavalla että kun sä olet uuden asian kanssa tekemisissä ja sit sä luet ja yrität niinku hokea itsellesi että ole onnellinen että on olemassa jokin hoitomuoto vaikka se hoitomuoto kuulostaa aivan hirvälle

Maijala (2004) summaa tutkimuksessaan hyvin vanhempien odotukset diagnoosin antohetkestä ja koska vanhemmilla on näitä odotuksia tiedon saannin suhteen ja pettymyksiä voi tulla juuri suhteessa odotuksiin. Hoitavan henkilökunnan toivotaan kertovan rehellisesti, mutta empaattisesti mitä on odotettavissa. Myös se halutaan tietää, mikäli tieto on epävarmaa. Mahdollisuutta palata asiaan ja asian arkipäiväisemmäksi tekemistä siitä avoimesti keskustelemalla, pidetään tärkeänä. Fyysistä läheisyyttä arvostetaan erityisesti vaikeissa tilanteissa, käden laittamista olkapäälle tai kädestä kiinni pitämistä. (Maijala 2004, 79 – 80.) Hoitosuhteen jatkuminen samojen henkilöiden kanssa nousi myös tärkeäksi aiheeksi haastatteluissamme. Tämä toivomus nousi esiin myös Maijalan (2004) tutkimuksessa. Vanhemmat odottavat sitä, että heillä on oma päätösvalta heitä koskevissa asioissa. Lisäksi he toivovat henkilökunnalta yksityisyytensä kunnioittamista. Vanhemmilla on myös toivomus siitä, että hoitosuhde jatkuu samojen henkilöiden kanssa, ettei tarvitse aina aloittaa asian selvittämistä alusta eikä myöskään ole riskiä ristiriitaisesta tiedosta. Myös ammattilaisten tarjoamaa kriisiapua saatetaan toivoa. (Maijala 2004, 81 – 82)

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä todetaan miten koko perhe tulisi ottaa asiakkaana, sillä vain esimerkiksi lapsen kohdistetut tuki ja palvelut eivät ole riittäviä. Avun ja tuen tulisi auttaa vanhempia selviytymään arjesta, jotta he taas voisivat mahdollisimman paljon olla lapsen ja toistensa tukena. Perheitä voidaan auttaa parhaiten, kun ammattilaisten ja vanhempien välillä on yhteistyötä ja kumppanuutta. Ammattilaisten pitäisi huomioida vanhemmat varsinkin niissä tilanteissa, joissa näyttää etteivät vanhempien voimavarat riitä avun hakemiseen. (Ilmonen 1994, 12 – 13, 15; Pietiläinen 2003, 16, 21.) Haastatteluisamme todettiin moneen otteeseen, ettei tämä suositus toimi käytännössä. Kukaan tai mikään taho ei aktiivisesti tarjonnut apua, vaan itse joutui selvittämään asioita.

N: Mut ei niinku millään tavalla tullu tällanen esiin ja kyllä mä muistan et mulle oli tosi korkea kynnyks et mä soitan sinne sosiaalivirastoon ja kysyn ja sanon et mä en välttämättä jaksa hoitaa mun lastani, että miten te voisitte auttaa. Varsinkin ku mä en oikee tienny et mihin mä soitan. Et siinä vaiheessa mä olin niin aivan rikki kun sitte sieltä ilosesti ilmoitetaan juu et tati sanoo että kyllä meillä hoidetaan. Et mitä sen päässä on liikkunut, et miksei se o koskaan sanonut sitä. Että teille on tulossa tällanen iso juttu et tiedätkö näistä. Et se oli sellanen niinku semmonen aika perusasia minkä se olis voinut hyvin tuoda esiin. Annoin kyllä siitä palautettakin, että joo okei, vaikka on harvinaisii, ni ei me nyt varmaan oltu ainot semmonen tapauskellä ois niinku tämmösestä syystä apua pyydetty

Myös ammattikuntien roolit saattoivat mennä sekaisin. Siinä missä sairaalan sosiaalityöntekijä sanoi, että ei teillä ole mahdollisuutta tukeen, niin lääkäri tuntui tietävän paremmin ja myös hoitavan sosiaalityöntekijän tehtävät.

N: Käytännössä hänen (sosiaalityöntekijän) suunnalta viesti oli se, että nyt ensin odotellaan tässä muutamia kuukausia ja katsotaan ja sitä ihmetellään ja arvioidaan ja olihan meillä vielä sit semmonen, lasta pääasiassa tutkiva lääkäri, niin hän oli hyvin tällanen suorasukanen ja jämäkkä naishenkilö ja

hän sano, että no mitä, kyllä hän soitti tässä teille c-todistuksen ja haette heti nämä ja nämä, että ei tässä ole mitään epäselvää, eikä se osannut teitä neuvoa, että ei tää tästä miksikään muutu että ilman muuta ja jos mahdollista niin liioittelette vähän tiettyjä asioita ja hän anto hirveen konkreettisia neuvoja ja ja mikä on niinkun äärimäisen positiivista nyt kun näin tässä vuosien varrella on miettinyt näitä asioita ja aika harvat siis on niinku, toki se ei välttämättä sovi kaikille tyyliin, että hän kyllä sieltä pamautteli aika suoraan mutta toisaalta niinku hyvä

Byrokratian pyörteissä saattoi käydä myös niin, että tehtiin päätös sellaisesta tuesta, jota perhe ei edes ollut hakenut, että pystyttiin jättämään toinen tukimuoto antamatta.

N: Oltiin anottu sitä lapsenhoitoapua ja lopulta sit saatiin sitä jonkun neuvolan palveluyksikön kautta, mut kun se käsittely rumba oli edenny siellä puolella nii sit oltiin siellä Pariisissa leikkauksessa ja mä olin kirjottanu sinne että voitteko sillä aikaa päättää ja lähettää mulle puhelimeen tiedon siitä, että onko meillä apua kun tullaan vai ei ja sitte sieltä tuli semmonen viesti että olemme käsitelleet tätä asiaa emmekä voi myöntää teille lastenhoitotukea mutta haluatteko te nostaa rahallista tukea 576 euroa kuussa. Ja mä tuijotan sitä viestiä et mikä juttu tää on, et okei apua ei saa mut sit kysytään et haluunko mä jotain rahaa, ni totta kai mä sanon siihen sitte et joo, jos ei kerran mitään niinku sellasella tavalla antaa apua. Ja sitte tultiin takas ja mä vastasin että joo ja sitte tultiin takasin ja joku sano että no he lähettää sitte sulle tällaset paperit ne pitää allekirjoittaa että tää tulee sitte seuraavan kuun alusta. Ni siinä vaiheessa mä sain allekirjoitettavaksi omaishoidontuen paperit

Yleisesti ottaen perheet kokivat voimattomuutta ja jopa syyllisyyttä hakiessaan erilaisia tukimuotoja. Myös se koettiin raskaaksi, että eri asiat jouduttiin hoitamaan valitusreittejä pitkin. Ja kuten aikaisemmassa lainauksessa lääkärin neuvo oli, että liioitelkaa tilannetta, niin tämäkin kävi ilmi myös muissa haastatteluisa. Ei riittänyt asiallinen kerronta, vaan

piti aina hakemusta tehdessä repiä auki kaikki arjen kurjuudet. Tällainen asioiden auki repiminen ei tue vanhempia omassa toipumisprosessissaan millään tavalla.

N: Me tehtiin valitus siitä ensimmäisestä päätöksestä ja nyt vaan haettiin uudelleen että saatais sitä keskimmäistä koska alimmaiseen kuuluu vaan nää maitoallergiset.

M: tytöllä on kolme diagnoosia.

N: edelleen saatiin se alimmainen ja taas tehtiin se ja valituksessa kestää kaks vuotta

6 KRIISI

Työssämme käsittelemme lähinnä äkillistä, traumaattista kriisiä. Tämä tarkoittaa kriisiä äkillisenä tilanteena jolloin henkilöiden, tässä tapauksessa vanhempien, aikaisemmat kokemukset ja keinot eivät riitä ratkaisemaan ilmennyttä tilannetta. Lapsen syntymä nähdään luonnollisena osana kehityskulkua. Usein tilanteen katsotaan olevan valoisa, mutta ongelmallinen tilanne, jonka luomiin haasteisiin kuitenkin osataan vastata palvelujärjestelmissämme, esimerkiksi neuvoloissa. Lapsen syntymä nimetään kehityskriisiksi, mutta kun tapahtuu jotain odottamatonta ja on mahdollisuus, että lapsi ei ole terve, tilannetta voi kutsua myös äkilliseksi kriisiksi. (Palosaari 2007, 23 – 24.)

6.1 Erilaiset kriisit

Kriisit jaotellaan kolmeen ryhmään:

- Kehityskriisit
- Elämäkriisit
- Äkilliset kriisit

Kehityskriisit ovat elämän kulkuun liittyviä, valoisia asioita. Kaikki kokevat kehityskriisejä. Elämäkriisit ovat taas sellaisia, jotka eivät kohtaa kaikkia, mutta osuessaan kohdalle vaikuttavat yksilön elämään pitkäkestoisena rasisitilanteena. Äkillinen kriisi on yllätyksellinen, odottamaton tapahtuma, joka aiheuttaisi kenelle tahansa huomattavaa kärsimystä. (Palosaari 2007, 23 – 24.)

6.2 Traumaattinen, äkillinen kriisi ja siitä selviäminen

Äkilliseen kriisiin liittyvät yllätyksellisyys, äkillisyys ja voimakkaat tunteet. Seurauksena tästä voi olla käyttäytymisen muutoksia ja samoin tapa kokea asiat voi muuttua radikaalistikin. Näistä voimakkaista muutoksista palautuminen voi viedä aikaa. (Palosaari 2007, 25.) Työssämme kaikki haastateltavat perheet ovat kokeneet toisaalta kehityskriisin lapsen syntymän muodossa, mutta myös äkillisen kriisin, koska he ovat saaneet tietää, ettei lapsi olekaan terve.

Ofra Ayalonin mukaan selviytymistapoja voi luokitella seuraavasti

- Älyllisesti suuntautunut selviytyjä
- Emotionaalisesti suuntautunut selviytyjä
- Sosiaalisesti suuntautunut selviytyjä
- Luova selviytyjä

- Henkisesti suuntautunut selviytyjä
- Fyysisesti suuntautunut selviytyjä

Eri ihmiset siis pyrkivät selviytymään tietoisesti traumaattisesta kriisistään. Selviytymiskeinot ovat yksilöllisiä eikä voida olettaa, että kriisissä olevat käyttäytyisivät saman kaavan mukaisesti. Edellä oleva luokittelukin kertoo vain sen, mikä tapa selviytyä saattaa korostua yksilöllä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 88 – 89.) Vaikka emme aktiivisesti pyrkineetkään selvittämään, mitä näistä malleista kukin vanhempi käytti selvitäkseen, niin karkeasti voi jaotella, että miehet kaipasivat naisia enemmän faktatietoa ja naiset taas ehkä miehiä enemmän emotionaalista tukea. Vaikka joku haastateltavistamme olisikin edustanut vaikkapa fyysisesti suuntautunutta tapaa selviytyä, niin se ei kysymysasettelustamme johtuen noussut esiin.

6.2.1 Tunteet äkillisessä kriisissä

Äkillisen kriisin aiheuttamat tunteet ja luonnolliset reaktiot voivat olla niin voimakkaita, että ne vaikeuttavat myös normaalia arjen kulkua (Palosaari 2007, 39).

N: Siinä annetaan väärä kuva ja silloin tulee itelleen väärä kuva, että mä oon epäonnistunut kun mulla on ollut vaikka mitä vihan purkauksia ja en ole selvinnyt ilman lääkkeitä että kyllähän täällä pitäis selvitä hymyillen. Rehellisyyttä tai sellasta mutta ehkä ihmiset ei sitte uskalla kertoa

Traumaattinen kriisi aiheuttaa voimakkaita tunnereaktioita. Tapahtuman kieltäminen on yleinen reaktio traumaattisen tapahtuman jälkeen. Tapahtunutta ei haluta uskoa todeksi. Mieli ei pysty ottamaan vastaan tapahtunutta välittömästi ja ajattelu voi olla kaottista. (Ruishalme ym. 2007, 68.) ”Miksi juuri minulle käy näin?” on yleinen kysymys kriisin hetkellä. Tutkimuksessamme sana raivostuminen eri muodoissa nousi useammin kuin kerran esiin. Tunteuksia oli toki muillakin sanoilla kuvailtuna.

Äkillisen kriisin seurauksena voi olla käyttäytymisen muutokset. Vaikeiden kriisien kohdatessa ihmiseltä katoaa hetkellisesti turvallisuuden tunne sekä tunne elämän hallinnasta. Monelle saattaa tulla myös yllätyksenä kaikki tunteet ja niiden erilaisuuden kirjo muutosten kohdatessa elämässä, varsinkin jos kyseessä on kielteisellä tavalla vaikuttava muutos. Traumaattisessa kriisissä käydään läpi niin pelkoa, vihaa kuin surua ja ahdistustakin, jopa raivoa. Myös syyllisyys ja toivottomuus kuten häpeäkin ovat tunteita, jotka nousevat pintaan kriisissä. Kaikki tunteet täytyy kuitenkin käydä kokonaisuudessaan läpi, ennen kuin eheytyminen voi alkaa. Näistä voimakkaista muutoksista palautuminen voi viedä aikaa. Ensin koetaan niin sanotut äkkireaktiot kunnes niistä voidaan palautua. Äkillisen kriisin aiheuttamat terveet ja luonnolliset reaktiot voivat olla niin voimakkaita, että ne pilaavat arjen ja aiheuttavat elämään hämmennystä. Mutta kuten Ruishalme ja Saaristo (2007) tottavat kirjassaan: ”Kriisi ei ole sairautta, josta tulee parantua, vaan elämää, joka on eletävä”. (Palosaari 2007, 25, 39; Ruishalme ym. 2007, 11, 15 – 16, 26, 68.)

Traumaattinen kriisi saa monesti ihmiset ajattelemaan omia arvojaan ja vakaumuksiaan. Moni saattaa hakeutua kirkon piiriin tai etsimään erilaisia selityksiä filosofisista tai henkisistä pohdinnoista. (Ruishalme ym. 2007, 69.) Yksi haastattemistamme perheistä kertoi saaneensa tukea seurakunnan toiminnasta.

M: Mun vanhemmat kuuluu Lempäälän Helluntaiseurakuntaan ja mullakin on helluntaiseurakunta tausta ja kuuluttiinkin siihen silloin ja meillä oli siellä sellainen esirukous M:n puolesta, M oli lähdössä ekaan leikkaukseen

Kriisin hetkellä voi toki herätä myös myönteisiä tunteita kuten rohkeutta, myötätuntoa, toivoa, helpotusta ja jopa iloa. On tärkeää antaa tilaa näiden kaikkien tunteiden ilmaisemiselle. (Ruishalme ym. 2007, 67.) Yksi perheistä kertoi todella positiivisista tuntemuksista. Heillä oli se ero muihin haastateltuihin vanhempiin verrattuna, että he olivat saaneet diagnoosin jo ennen lapsen syntymää ja voineet käsitellä pahimman kriisin ennen kuin lapsi oli fyysisesti nähtävillä.

N: Niin ja meillä on ehkä kokemusta enemmän. Mutta kyllä se tavallaan, mulla tuli jopa niin hassu tunne kun mulla oli se lapsi ja mä olin niin kaaheen ylpee siitä lapsesta, että mä olin jo ylpee siitä vammasta siinä vaiheessa, koska mä olin jo hyväksynyt sen ja saanut tiedon. Huonekaverille näytin, että kato kun meillä on hieno kipsi, että tavallaan mulla meni vähän niinku sinne toiseen laitaan mä olin niin euforisessa tilassa siitä lapsesta enkä pystynyt mitenkään murehtimaan siinä vaiheessa kun se on maailman ihanin ja suloisin ja sekin meni siihen samaan hommaan että tavallaan naureskelin, että oon mäkin hölmö, mutta sellainen olo tuli, se voi mennä jopa niin päin, että kun sen prosessin on läpi käynyt että voi mennä jopa noin

Traumaattinen kriisi saattaa vaikuttaa fyysiseen hyvin vointiin. Henkilöillä esiintyy esim. ruokahaluttomuutta, pahoinvointia, päänsärkyä ja unettomuutta. Vastustuskyky voi laskea ja sitä kautta on alttiimpi tartuntataudeille. (Ruishalme ym. 2007, 68.) Yksi pariskunnista kertoi myös siitä miten heillä molemmilla esiintyi masennusta siinä määrin, että mieskin joutui jäämään pois töistä. Vaimolla oli syntymän jälkeistä masennusta, joka sai vielä lisävoimaa lapsen saaman diagnoosin myötä.

M: Se että se ja vissiin sitten tuli minulle, mulle tuli oikeestaan enemmän sellainen masennus tai uupuminen sitte kaikesta tästä rumbasta kun piti sitte kantaa huoli ja taloudellinen huoli ja piti käydä töissä, toisaalta myös sitte se että kotona on sairas lapsi, joka tavallaan vaatii kanssa ja sitten työnantaja ei ymmärtänyt sitä että mulla on kotona sairas lapsi

Se, miten ihminen kriisin kokee, vaihtelee yksilöiden välillä, vaikkakin Palosaari (2007, 32) kertoo vähiten vaihtelua olevan juuri äkillisten kriisien kohdalla. Esimerkiksi kasvu- tausta ja elämäntilanne vaikuttavat siihen, miten kriisi koetaan. Kriisiin on sanottu kuuluvan voimakkaita tunteita, mutta myös kokemukset tapahtuman voimakkuudesta vaihtelevat. Määritteleekö yksilö tapahtuneen kriisiksi vai järkytykseksi, riippuu esimerkiksi siitä, auttavatko yksilön aiemmat kokemukset ja keinot ratkaisemaan tilanteen ja millä tasolla. (Palosaari 2007, 33.)

Tuntuu, että suhteellisen samalla tavalla edenneistä tapahtumista huolimatta toiset haastattelemastamme vanhemmista olivat käsitelleet kriisiänsä hieman helpomman tuntuisesti. Tässä voisi olla kysymys juuri eri taustoista, mutta tutkimuksemme ei kuitenkaan pyrkinyt käsittelemään vanhempien taustoja. Näin emme saaneet eroihin vanhempien kyvyssä kohdata kriisiä varsinaisesti vastausta tutkimukssamme.

Kriisiä käsitellään myös prosessina, joka jakautuu kolmeen eri vaiheeseen: sokki, reaktiovaihe sekä työstämis- ja käsittelyvaihe. Sokkivaiheelle on ominaista esimerkiksi joko täysin epätodellinen olo tai tunteiden puuttuminen. Asioiden käsittely ja sisäistäminen voi olla hankalaa. Reaktiovaiheessa tulevat voimakkaat, heittelevät tunteet. Ne voivat pitää sisällään sekä pelkoa, että helpotusta ja kaikkea siltä väliltä. Myös reaktiovaiheessa ilmenee keskittymisvaikeuksia ja levottomuuden tunnetta. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa yksilöllä saattaa edelleen ilmetä samoja ilmiöitä kuin aiemmin mainituissa vaiheissa, mutta ne alkavat lientyä. Aiemmissa vaiheissa saatua informaatiota pystytään prosessoimaan syvemmin. Tulevaisuuteen keskittyminen on aktiivisempaa. (Palosaari 2007, 200 – 202.)

Viidestä haastattelemastamme pariskunnasta yksi oli selkeästi vielä sokkivaiheessa. Muut neljä olivat päässeet kriisin käsittelyssään pidemmälle, kukin kuitenkin eri vaiheessa. Kriisistä selviäminen on pitkäkestoinen prosessi, joka vaatii kokijaltaan paljon voimavaroja. Prosessissa käydään läpi henkilökohtaisia kokemuksia tapahtuneesta, mutta myös yhteiskunnan ja ympäristön kielteisiä asenteita leimaamisilmiöineen. Kohdanneen kriisin jälkeen rakennetaan elämää uudelleen ja otetaan vastaan uuden tilanteen luomat haasteet. (Ruishalme ym. 2007, 61). Yhdenkään perheen arki ei ole täysin normaalin lapsiperheen kaltainen vielääkään. Kaikkien näiden perheiden harvinaisen diagnoosin saaneet lapset tarvitsevat erityistä huomiota ja hoitoa. Lisäksi kaikilla on vielä haasteita tulossa tulevaisuudessakin.

6.2.2 Kriisissä tukeminen

On paljon yhteisöllisiä kulttuureja, joissa suru kohdataan kollektiivisesti. Suomessa on taas yleisesti ihannoitu yksin selviytymistä. Tämä ihannointi tekee avunpyytämisestä erityisen vaikeaa, vaikka ei selkeästi itse pystyisikään selviämään yksin. Yksin selviytymisen ihannointi saattaa vaikuttaa myös ihmisten arkuuteen tarjota apua. Siksi olisikin hyvä oppia pyytämään apua silloin kun sitä todella tarvitsee. (Ruishalme ym. 2007, 94.)

Kriisin läpikäyminen on pitkä ja monivaiheinen prosessi. Parhaassa tapauksessa, jos henkilölle on annettu tarpeeksi aikaa ja lähimmäisten tai ammattilaisten tukea, voi tuloksena olla myönteinen kehitys. Henkilö on kriisistä selvitettynään vahvempi ja varmempi ihminen. Hän tietää omaavansa sellaisia voimavaroja, joita ei tiennyt omaavansa ennen kriisiä. Kun henkilö oppii tulemaan toimeen oman haavoittuvuutensa kanssa, niin se on voimavara, joka takaa selviytymisen tulevaisuudessakin. Moni oppii myös selviytymisen edetessä pitämään puoliaan ja mitoittamaan omia voimavarojaan realistisemmin. (Ruishalme ym. 2007, 72 – 73.) Mikäli kriisin kokenut henkilö jää yksin ilman ammattilaisten tukea, eikä sosiaalinen lähiverkosto syystä toisesta voi tai halua tukea, niin sellainen henkilö on todella kovilla. Kaikkien kyky ja jaksaminen eivät riitä lähteä pyytämään apua silloin kun sitä eniten tarvittaisiin. Haastatteluisamme kävi myös selkeästi ilmi se, etteivät ammattilaisetkaan olleet aktiivisia tarjoamaan tukea perheen jaksamiseen saatikka kriisistä selviämiseen.

N: Ei ei eli jos mullakaan ei olis ollut aikasempii kokemuksii näistä kun on vitoset sanotaan Lahdessa että saa kotiin apua ni mä olin aikasemmasta lapsesta pyytännyt sitä ja tota muistin tämän ja mulle ei sitäkään niinku tarjottu ennenku mä ite kysyin että onko vielä vitoset voimassa, saisinks mä niitä käyntejä, eikä näitäkään mulle tarjottu että sieltä saa niinku tänä päivänä ite hakea sitä että mun täytyy pyytää ja tietää että jos mä en jaksa ni

mun täytyy ite sanoo ei se neuvolan täti nää sitä niinku että miten minä
voin

Yhteiskunta tarjoaa monesti vain taloudellista tai lääketieteellistä hoitoa kriisistä selviämiseksi. Mikäli henkilöllä tai perheellä on heikko sosiaalinen tukiverkosto omasta takaa, niin silloin on uhkana eristäytyminen. Toisinaan vanhemmat, joilla on vamma omaava lapsi, voivat olla ristiriidassa ympäristön kanssa. Kun itse rakastaa, ymmärtää sekä toivoo ja naapurit, perheenjäsenet, ym. näkevät vain pääasiassa vammaan negatiiviset puolet. Perhe voi kokea helpommaksi, oman selviämisenä uhallakin, eristäytyä hankalista kohtaamisista läheistensä kanssa näissä tapauksissa. (Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G., Sullivan, M., Powers, L., Marquis, J., Santelli, B, 1998, 100, Ruishalme ym. 2007, 61.)

M: Ja on yksi ystävä, että mä olen lakannut pitämästä yhteyttä siihen, kun se hermostuu mun tyttären, en mä halua sellasta mä loukkaannun siitä kun hän hermostuu mun tytölle kun mun tyttö ei osaa että hän vaan on sellanen että hän kysyy

Kriisistä toipuvat ihmiset kertovat kuinka tärkeää se on, miten he tulevat kohdelluiksi ja puhutelluiksi hoito- ja tukijärjestelmän piirissä. Kohtelu ja sanat voivat joko hidastaa tai nopeuttaa toipumista. Tavalla tai toisella kriisin kokeneet henkilöt ovat lähes aina tekemisissä eri viranomaisten kanssa. (Ruishalme ym. 2007, 61.) Koko hoidon ja sosiaalisen tuen ketjun ja sen kaikkien toimijoiden olisi hyvä ymmärtää perheen kokemuksia ja pysytyä kohtaamaan perheen tilanne kokonaisuudessaan, eikä vain omasta asemastaan käsin.

7 PERHE

Perheen käsitettä on vaikea määritellä, sillä määrittely vaihtelee sekä maittain että ajatus-
tapojen mukaan. Yhteiskunnassamme vallalla on tähän päivään saakka ollut määrittely,
joka rajaa perheen tiettyyn ydinperheeseen. Ydinperhe pitää sisällään avioliitossa olevat
vanhemmat sekä heidän lapsensa. Kuitenkin perhettä voidaan määritellä myös sukulai-
suuden kautta ja näin ollen perhe voidaan katsoa sisältävän myös aiemmin mainitun
ydinperheen lisäksi muualla asuvat sukupolvet, jotka ovat aktiivisesti yhteydessä ydin-
perheeseen. (Muncie & Sapsford 1997, 10.)

Useimmiten perheellä tarkoitetaan siis sukulaisuutta ja tai avioliittoa, jonka muodostavat
mies ja nainen. Yhteiskunnan muutoksista johtuen nykyisin voidaan myös perheeksi kat-
soa esimerkiksi yksinhuoltajat ja yksinelävät. Perhemuodot ovat lisääntyneet, muuttuneet
ja tämä osaltaan vaikeuttaa perheen määrittelyä. (Kontula 2004, 11.) Yleisesti sanottuna
nykyään jokainen ihminen voi itse määritellä perheensä.

Me siis määrittelemme työssämme perheen siten, että käsittelemme perheenä isää, äitiä
ja lasta/lapsia, jotka asuvat yhdessä. Tärkeintä tutkimuksellemme oli saada näkökulma
vanhemmilta siitä, miten he ovat yhdessä ja erikseen kokeneet esimerkiksi ensitiedon
anto tilanteen ja miten he ovat asiaa elämässään käsitelleet. Sillä, ovatko vanhemmat
naimisissa vai eivät, emme katso olevan merkitystä tutkimuksemme kannalta. Emmekä
haastattele lapsia vaan pyrimme selvittämään heidän reaktioitaan vanhempien kertoma-
na. Emme siis voi tietää, ovatko vanhemmat tulkinneet terveiden sisarusten reaktioita
oikein. Pyrimme huomioimaan perheen ja sen yksilöiden erilaiset tavat kohdata kriisiä.
Havainnoimme myös sitä, miten harvinaisen diagnoosin saaminen vaikuttaa perheen dy-
naamiikkaan ja yksilöihin perheen sisällä.

Vammaisen lapsen ollessa perheen jäsenenä on tärkeää aina muistaa, että kyseessä on ensisijaisesti lapsi, joka tarvitsee yhtäläillä hoivaa ja rakkautta kuin tervekin lapsi. Vasta toissijaisesti lapsi on jotenkin erityinen, ja hänellä on erilaisia erityistarpeita. Hän saattaa tarvita monenlaisia tukijärjestelmiä kehittyäkseen. Tärkeintä vammaisellekin lapselle on saada vanhemmilta kiintymystä ja hoivaa. (Korhonen 1999, 19.)

7.1 Sairaana lapsen syntymän aiheuttama kriisi perheen jäsenille

Sairaana lapsen syntymä koetaan mahdollisesti vammauttavana koko perheelle. Tämä ajattelumalli saa vammaisen lapsen syntymän näyttäytymään taakkana vanhemmilteen sekä perheelle, että yhteiskunnalle yleensä. Näin ei eroteta sitä tosiasiaa, että lapsi, tervekin, muodostuu aina vanhemmilteen taakaksi. Vammaisuus sinänsä ei takaa sitä, että taakka olisi vaikeampi kantaa kuin esim. terveenä syntyneen lapsen ajautuminen vaikkapa päihteiden ja rikollisuuden pariin. (Vehmas 2005, 182, 201 – 202.)

Ihmisen elämää voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta, kuten miehen, naisen tai lapsen elämänä. Myös elämää voi tarkastella joko vain yksilön kannalta tai sitten perheen kannalta. Jokaisella on kuitenkin oma kokemuksensa elämästä ja sen tapahtumista. Jokaisen kokemus on kokijalle tosi, vaikka se poikkeaisikin toisen samassa tilanteessa olevan kokemuksesta. (Ruishalme ym. 2007, 8.)

Lapsen ollessa vammaisen, tarvitsee hän usein aivan erityistä fyysistä, ehkä jopa henkistä tukea. Tällä taas on omat vaikutuksensa muihin perheenjäseniin. Lapsi saattaa tarvita enemmän hoivaa ja täten vanhempien aikaa. Tästä saattaa seurauksena olla muun muassa se, että vanhemmista toinen jättää työelämän hoitaakseen erityistä lasta. Mikäli perheessä on myös muita lapsia, saattavat he joutua vähemmälle huomiolle. Tilanteen tekee erityiseksi se, että tällainen ajanjakso perheessä saattaa kestää kauan, jopa vuosia. Lapselle saattaa tulla normaalia enemmän esimerkiksi sairaalakäyntejä, joka taas tarkoittaa sitä, että vanhemmat ovat paljon poissa kotoa. Lapsen sairaus aiheuttaa aina jonkinlaisia suurempia tai pienempiä ongelmia, riippuen lapsen vamman laadusta. Sairauteen liittyy aina stressitekijöitä, niin lapselle itselleen kuin muullekin perheelle. (Davis 2003, 18.)

Koko perheen on sopeuduttava uuteen tilanteeseen. Sopeutumisprosessien voidaan sanoa olevan samankaltaisia vammasta riippumatta, tärkeää on kuitenkin huomioida perheen yksilöiden ominaisuudet. Yksilöiden ominaisuudet ja niiden erot huomioon ottaen on erityisen tärkeää prosessissa olla vuorovaikutuksellisessa suhteessa perheen kanssa. Tarkoituksena on oppia tuntemaan heidät; kuulemaan heidän kohtaamansa ongelmat, vaalimansa käsitykset sekä oppia tietämään ja ennen kaikkea ymmärtämään heidän käyttämänsä sopeutumiskeinot. Tätä ensiarvoista tietoa saadaan vain olemalla vuorovaikutuksessa perheen kanssa heitä kuunnellen. Todellisuudessa ihmisten reaktiot ja tunteet määräävät yksilölliset tulkinnat ja mielikuvat, ei niinkään varsinaiset tapahtumat. (Davis 2003, 18 – 19, 22.)

Perhettä voidaan siis käsitellä yhteisenä kokonaisuutena. Tapahtumat koskettavat koko perhettä, sen kaikkia jäseniä, erityisesti kun puhutaan kriisistä. Perheen lähipiiri, kuten ystävät ja sukulaiset, saattavat myös kokea kriisin. Kuitenkin on hyvä muistaa, että perheiden kehityskriisit ovat normaalia elämäntilannetta, eikä niistä voida syyttää vammaista lasta. Täytyy tietenkin ottaa huomioon, että monesti kriisistä johtuvat ongelmat voivat tulla ilmi selvemmin vammaisen lapsen perheessä, kuin muissa perheissä. Vammaiseen lapseen liittyy erityisen paljon huolta ja epätietoisuutta, varsinkin koskien tulevaisuutta. Kun tulee ajankohtaiseksi esimerkiksi se, että lapsi lähtee tarhaan, herää vanhemmilla paljon erilaisia tunteita. Erityisen tärkeää vanhemmille on kokemus siitä, että heidän lapsensa hyväksyytään sellaisenaan ja hänen erikoistarpeistaan huolehditaan. Vanhemmille saattaa tulla negatiivisia kokemuksia siitä, miten heidän lastaan kohdellaan muualla, silloin vanhempien on kerrottu huomanneen omistavansa yllättäviäkin voimavaroja taistella lapsensa puolesta. Jokainen vanhempi tuntee tarvetta suojella lastaan, eikä halua tämän kokevan itseään erilaiseksi kielteisessä mielessä. Vertaistuellalla voi olla merkittävä osa näissä normaaleissa elämän kehitysvaiheissa. (Ilmonen 1994, 4 – 5.)

7.2 Perheenjäsenten reaktiot

Perheiden reaktiot eivät haastattelumme mukaan eronneet paljoakaan, oli diagnoosi saatu sitten ennen syntymää tai syntymän jälkeen. Se, missä vaiheessa haastattelemamme vanhemmat olivat kriisin käsittelyssä, erosikin sitten huomattavasti enemmän. Ainoa perhe, joka oli saanut diagnoosin jo ennen syntymää, tuntui olevan pisimmällä asian käsittelyssä, varsinkin kun sitä verrataan perheeseen, jonka neljävuotiaalla lapsella ei vieläkään ollut diagnoosia tunnistettu. Vanhempien kesken oli suuria eroja siinä, miten kriisiä alettiin käsitellä. Poikkeavuuksia tavoissa käsitellä kriisiä oli myös perheiden äitien ja isien kesken. Käytäntö sanelee tietenkin sen eron, että äiti on usein ensimmäiset päivät sairaalassa lapsen kanssa ja isällä on mahdollisuus alkaa heti aktiivisemmin toimimaan ja purkaa sillä tavoin omaa ahdistustaan. Yhdellä perheistä diagnoosi tuli taas ennen syntymää ja siinä tapauksessa vamma oli konkreettisempi ja isompi asia isälle kuin äidille.

M: Kyllähän se järkytti maailmaa ihan hurjasti, jos aikaisemmin olit odottanut lasta, niin mielikuva muuttu ja sitten alkoi odottaa, että sieltähän syntyy se vamma siis se oli se kauhein kuva siinä silloin itellä ainakin

N: Mulle se oli enemmän lapsi, kun se oli mahassa, lapsi, jolla on enemmän haasteita, mulla se oli ehkä lievempi siitä syystä, sillä oli kaikki muuten ihan hyvin tuntui koko ajan hyvältä, liikkui ja nukkui tasaisesti. Mielikuva oli vahvempi lapsesta, se ei sillä tavalla kadonnut, tiesi, että oli korjattavissa olevaa vammaa, ei tietenkään täysin poistettavissa, mutta kuitenkin korjattavissa. Mä tiesin jo, tunsin yhden ihmisen jolla on sama diagnoosi, soitin heti hänelle kysyin heti asioita sain siitä heti apua. Sen jälkeen alkoi aikamoinen tiedon etsintä hoitometodeista

Maijala (2004) on tutkinut tilannetta, jossa vanhemmat saavat kuulla jo raskauden aikana mahdollisuudesta, ettei lapsi syntyisikään terveenä. Hänen tutkimuksensa on keskittynyt asiaan hoitotieteen kannalta katsottuna, mutta samoja reaktioita perheenjäseniltä löytyi myös meidän haastatteluissamme. Maijalan mukaan kukin perheenjäsen reagoi

tilanteessa omalla tavallaan ja kaikkien reaktioilla on vaikutusta perheen toimintaan. Äidin reaktiot ovat usein niin voimakkaita, että isän reaktiot saattavat jäädä huomiotta. Myös perheen jo olemassa olevat lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle. Muut lapset voivat kokea mustasukkaisuutta. Koska perheenjäsenet reagoivat huomattavan eritavalla toisiinsa nähden, on mahdollista, että tapahtuu vieraantumista perheenjäsenten kesken. Toisaalta sellainenkin kehitys on mahdollista, että perheenjäsenet kohdattuun traumaattisen kriisin, lähentyvät toisiaan. (Davis 2003, 19; Majjala 2004, 35; Ruishalme ym. 2007, 68.) Tutkimuksessamme nousi esiin se, miten vanhemmat menettivät kosketuksen toisiinsa kriisin pahimmalla hetkellä. Tapahtui vieraantumista ja yhdet vanhemmista jopa toivoivat mahdollisuutta käydä pariterapiassa keskustelemassa, kun asiat olivat akuutissa vaiheessa.

N: Se vaikutti parisuhteeseen se meni yhteys katki moneks kuukaudeks, että kun mä ajattelin eri tavalla ja sä ajattelit eri tavalla, ei täysin ymmärretty toisiemme ajatustapoja ja suhtautumistapoja että miksi sä suhtaudut noin ja miksi sä suhtaudut noin niin siihen ois voinnu olla yks käynti avoamassa

Myös lapsen liittyvä tiedonkulku takkuili vanhempien välillä, kun molemmat prosessoivat omaa kriisiänsä. Varsinkin perheessä, jossa oli jo vanhempia sisaruksia, eli arkea oli pakko pyörittää koko ajan, vanhemmat kertoivat siitä, tietokaan ei kulkenut heidän välillä.

M: Mutta se (nettiosoite) saatto rouvalla ollakin jo siinä vaiheessa kun minä sitä kotona ittekseni pähkäilin niin hän sitte pähkäili sairaalassa ilman tietokonetta

Toisaalta lähentymistä perheen vanhempien kesken koettiin siinä vaiheessa, kun pahimman kriisin hetki oli käsitelty ja oli päästy uudelleen suuntautumisen aikaan. Haastattelutilanteessa voitiin jo todeta:

K: Toimiko se teidän välillä keskinäisesti vahvistavana, ainakin nyt näyttää

M: kyllä nyt

N: mutta ei alkuun

Vanhempien sisarusten kokemuksia sivuttiin haastatteluisissa myös. Esiin nousi huoli uudesta tulokkaasta, mutta myös kommentti helpotuksesta siitä, ettei itsellä ole kyseistä vammaa. Toisaalta harvinaisen diagnoosin omaava lapsi pohti omaa erityisyyttään ja oli tietoinen siitä, että häntä tutkitaan ja lääkärissä käyntejä on erikoisen paljon muihin perheen jäseniin verrattuna.

M: Ainakin meidän vanhimman lapsen huoli oli koko ajan, että miten se tulee pärjäämään

N: mutta poika sano mulle eilen kun kävi nukkumaan, että sitä mä nyt oon miettinyt kun hän sanoi, että onneks meillä ei o kampuraa

N: Isoveli (lapsi, jolla on vamma) kyselee vähän väliä että no koska se pikkusisko menee unitutkimukseen tai röntgeniin tai jonnekin ja sit selität että sitten kun se kasvaa, ettei se nyt vielä käy siellä neuvolalääkärissä ja et ehkä sitten vähän myöhemmin. Mut kyl tää isoveli on aidosti ilahtunut kun hän kuulee et kuka tahansa meistä joutuu rokotettavaks tai veriko-keeseen et hän myös (päälle puhumista) on et jees

8 VERTAISTUKI

Ensitiedon saamisen jälkeen alkavat vanhemmat miettiä arkipäivään liittyviä kysymyksiä. Pohditaan miten onnistuu esimerkiksi lapsen kuntoutus tai hoito ja mistä saadaan tarvittavat välineet. Onko lapsi mahdollista saada päivähoitoon ja tulevaisuudessa kuinka onnistuu koulunkäynti. Parhaimmassa tapauksessa asiat hoituvat ja apua saadaan. Joskus kuitenkin avun saanti voi olla hankalaa, eikä tarvittavia tietoja ja palveluita saada. On luonnollista, että vanhemmat ovat lapsestaan huolissaan ja tahtovat varmistaa lapselleen parhaan mahdollisen elämän. (Määttä 1999, 62 – 64.) Tässä vaiheessa voi vertaistuellalla olla suuri merkitys tuen ja tiedon antajana.

Vertaistuki voidaan määritellä monella tavalla. Yksinkertaisimmillaan se on samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kohtaamista. Vuorisen (2002) mukaan vertaistuki on yhteiskunnan määrittelemänä poikkeavassa tilanteessa olevien henkilöiden toisilleen tarjoamaa sosiaalista tukea. Vertaistuki poikkeaa vapaaehtoistyöstä juuri siitä syystä, että tuki on samassa tilanteessa olevien keskinäistä tukea. Sitä kuvaa omaehtoisuus ja yhteisöllisyys. Vertaistuki ei välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa kenenkään taholta, vaan kaikki ovat saavana osapuolena. Varsinaisen vertaistukitoiminnan Suomessa aloittivat vammaisjärjestöt. Nämä järjestöt käyttävät edelleen toimintaa aktiivisesti hyväkseen. (Kinnunen 2006, 35.)

Vertaistuen rooli on viime vuosina kasvanut psykososiaalisen tuen muotona. Vertaistuen ideana on se, että samanlaisen kriisin kohdanneet henkilöt jakavat kokemuksia ja tunteuksia keskenään. Vertaistukea voidaan antaa joko suoraan henkilöltä toiselle tai jonkin ammatillisen tahon organisoimana. Vertaistuki on arvokasta siitä syystä, että siinä samankokanut voi olla suoraan avuksi toiselle ja voi tietää jollain tasolla, miltä toisesta tuntuu. Myös sen ymmärtäminen, ettei ole oman kokemuksensa kanssa yksin, ainutkertainen on selviytymisen kannalta tuettavalle tärkeää. Vertaistuen ajoittaminen on myös hyvä miettiä tarkasti. Aivan kriisin alussa voivat ajatukset olla niin kaaoksessa ja kokemus olla niin

henkilökohtainen, ettei sitä pysty jakamaan muiden kanssa. (Ainbinder ym. 1998, 103; Ruishalme ym. 2007, 107.)

Opinnäytetyössämme vertaistuki näyttäytyy lähinnä henkilökohtaisena tukena kasvokkain tai puhelimitse. Emme keskity Internetin keskustelupalstoihin tai erilaisiin sosiaalisiin medioihin, vaikka tiedostammekin sen puolen olemassaolon sekä sen, että Internetin käyttö vertaistuen kokoontumisalustana on yleistynyt.

Verkossa toimii erilaisia vertaistukea tarjoavia yhteisöjä. Niissä tunnusomaista on anonyymiyys ja käytännössä vain teknikka on pysyvää ja henkilöt yhteisössä vaihtuvat. Ihmisen käsitelyä asian omalta kohdaltaan, hän ei välttämättä jatka samassa yhteisössä vaan vaihtuvuutta tapahtuu. Näissä yhteisöissä ei ole tavoitteena tapaaminen, vaan verkon kautta voidaan tukea toista hänen ongelmissaan, antaa käytännön ohjeita ja toisaalta myös tarjota saman kokeneen ihmisen taholta empatiaa. Keskustelut käsittelevät lähinnä ihmisiä yhdistävää ongelmaa, eivätkä laajene siitä juurikaan. (Heinonen 2008, 75 – 76.)

Työssämme käsittelemme vertaistukea erilaisten yhdistysten tarjoamana palveluna. Vertaistuki tässä muodossa vaatii tukijalta enemmän sitoutumista kuin netissä tapahtuva anonyymi keskustelu. Huomattavaa oli se, että lähes kaikki haastattelemamme pariskunnat olivat valmiita tarjoamaan itse vertaistukea jatkossa tai olivat jo muuten yhdistysten toiminnassa mukana tavalla tai toisella.

Ihmisillä olevan sosiaalisen verkoston kaikki jäsenet eivät tarjoa sosiaalista tukea, kun taas vertaistuki on kokonaisuudessaan sosiaalista tukea. Sosiaalisen tuen yksi määrittelmä on toisten ihmisten tarjoama resurssi. Ihmisten välinen vuorovaikutus tarjoaa mahdollisuuden saada ja antaa henkistä, emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista tukea. Sosiaalisen tuen merkitys kasvaa silloin, kun omat voimavarat ovat vähissä, kuten traumaattisen kriisin kohdatessa. Sosiaalista tukea voidaan tarjota joko suoraan yksilöltä toiselle tai epäsuoraan järjestelmän organisoimana. (Ruishalme ym. 2007, 35, 81.)

Sosiaalinen kanssakäyminen muiden samassa tilanteissa olevien kanssa antaa tärkeää tietoa itsestä ja omasta tilanteesta. Vanhemmat ovat kertoneet, että saadessaan vertailla

kokemuksiaan samoja kokeneiden kanssa, se auttaa. Vanhemmat kokevat helpottavana myös sen, että löytävät jonkun vertaisen, jonka kokemukset antavat vanhemmille ymmärrystä siitä, ettei heidän tilanteensa ole niin ainutlaatuinen. Vertaisilta saadut ideat ja tiedot auttavat päivittäisten haasteiden hallitsemisessa. Vertaistuessa on siis hyvää se, kun kuulee positiivisi kertomuksia toisilta perheiltä ja voi jakaa omia kokemuksiaan sekä saadaan käytännöllisiä vinkkejä vanhemmuuteen ja arjessa selviämiseen. Samoin perheet löytävät tiensä vertaistuen avulla muihin tukipalveluihin ja tiedon pariin juuri heidän lapsensa vammaan liittyen. Harvinaisen vamman tai sairauden ollessa kyseessä, nousee vertaistuen merkitys entistä suuremmaksi. Näissä tapauksissa terveys- ja sosiaalialan ammattilaisten ammattitaito ei välttämättä riitä auttamaan uudessa tilanteessa olevia henkilöitä. Monta käytännön asiaa, joilla pystyy helpottamaan haasteita, joita harvinainen vamma tai sairaus tuo päivittäiseen elämään, voi jakaa samassa tilanteessa olevien kesken. (Ainbinder 1998, 103 – 104; Harvinaiset -verkosto 2010.)

Hyötyä vertaisten kanssa keskustelusta ja tilanteiden vertailusta on myös tulevaisuuteen nähden. Kun jonkun vertaisen lapsi on vanhempi kuin oma, pystytään miettimään mitä tulevaisuudessa on edessä ja pysytään toiveikkaina. (Ainbinder ym. 1998, 104.) Työsämme korostui vertaistuessa faktatiedon jakaminen. Tärkeäksi koettiin myös tavata erikäisiä lapsia, eli näin saatiin hahmoteltua tulevaisuuden kuvaa omalle lapselle.

M: Se oli paras kulminoituminen siihen vertaistukeen se yhdistyksen niin kun tuettu loma oli invalidiliiton tukema loma missä oli useita perheitä meitä tai olla 52 henkeä aikuiset ja lapset mukaan lukien...”

jatkuu:

N: että siellä oli hyvä nähdä niitä muita perheitä ja muita lapsia ja erilaisia hoidettuja ja erilaisia lopputuloksia ja

N: että yli kaksikymmentä lasta, et voi näin ensi näkemällä sanoa että kenellä on diagnoosi ja kenellä ei.

M: se on jo lohdullista kyllä todella

N: Kukas näistä teidän lapsista...

M: Kyllä se niinku sillai hyvää fiilistä tuo, totta kai sitä itelleen, senhän takia sitä tehdään että haetaan sitä että kyllähän meillä menee hyvin että senhän se meidän lopputulos meidän tavoite on että...

Vertaistuen keskeisiä myönteisiä vaikutuksia ovat yhteiset kokemukset. Ihmiset kokivat yhdessäolon, arkisten asioiden kertomisen avunsaannin selviytymiseen tärkeänä. Samoin tärkeänä pidettiin asiantiedon saamista siitä, mistä erilaisia tukia ja apuvälineitä voi hakea ja saada. Lisäksi vaikuttamisen mahdollisuuden, lähinnä tietouden lisääminen sairaudesta ryhmän ulkopuolelle pidettiin merkityksellisenä. (Ainbinder ym. 1998, 99, Mikkonen 2009, 38.)

Vertaistuen ajoittamista on myös hyvä miettiä. Kaikki eivät kuitenkaan ole valmiita aivan heti kohtaamaan vierasta ihmistä, vaikka tällä olisikin annettavaa kriisin aiheeseen liittyen. Toisilla siis on tarve ensin itse käsitellä asiaa, ennen kuin on valmis kohtaamaan tuen tarjoajaa. Kuitenkin mahdollisuudesta vertaistukeen kannattaa antaa tietoa mieluummin aikaisemmin kuin myöhemmin.

N: Mitä sä luet sen siitä blanketista et et siinä vaiheessa niin semmonen mä en itse halunnut heti kontaktoida sitä henkilöä vaan mä olin niinku tyytyväinen et se ollut niinku muulla tavalla se tieto mutta sitten siinä muutamien kuukausien kuluessa niin kyl mä sitten olin ihan kiitollinen että siellä oikeesti tuli henkilö joka sanoi et hei haluuskä et mä tulen teille päiväkahveille ja voidaan niinku jutella tästä ja kyllä me sit käytiin ihan muutaman kerran siellä kävelyllä vauvelin kanssa ja hän sitten kertoili niitä näitä

Haastattelemamme perheet lähes poikkeuksetta löysivät vertaistuen mahdollisuuden netistä etsimällä. Sattumalta osuttiin ko. vammayhdistyksen sivuille ja sieltä löytyi tietoa myös vertaistuesta. Suurena puutteena ja ihmetyksen aiheena nousi esiin sellainen tosiasia, että ammattilaiset eivät erityisesti patista vertaistuen etsimiseen. Kaikille perheille ei edes sana vertaistuki ollut aikaisemmasta elämästä tuttu. Ihminen kohdatessaan kriisin, ei

ajattele välttämättä kovin rationaalisesti ja voimavarat menevät lähinnä arjesta selviämiseen. Siksi olisi ensiarvoisen tärkeää ammattilaisten muistuttaa vertaistuen merkityksestä.

K: Tuliko tää vertaistuki esiin lapsen syntymän jälkeen mitenkään? Keltään ammattilaiselta siis?

M: ei ei ei ei

N: ei ei ei

M: ei missään vaiheessa ei, sitte ku ite löysi sen kanavan sinne yhitykseen ja sieltä mahdollisesti sähköpostiosotetta tai puhelinnumeroa näihin jotka on mahdollisesti tavattavissa. Sen jälkeen lopetettiin kiitos, että ihan turha on enää kysellä

Tietty sairaala muun muassa ottaa tietynä päivänä aina vastaan tietyn vamman omaavia potilaita. Päivä sairaalassa on pitkä ja siellä on siis useampia saman problematiikan kanssa painivia perheitä. Ammattilaisten olisi helppoa siinä kohtaa esitellä perheitä toisilleen tai vaikkapa järjestää yhteisiä infotilaisuuksia, jos vielä saisi saman kokeneen perheen sinne kertomaan kokemuksistaan, niin apu olisi todella suuri.

N: Niin ja sekin harmitti että meilläkin oli, mä tiesin että oli toinen perhe siinä kanssa kipsauksessa mukana, mä tiesin että ne sai aikasemmin kengät mutta eihän mulle tullut mieleenkään mennä ja pyytää siltä puhelinnumeroa että kun ne olis vähän ohjannut että haluuteks te kuulumisii vaihtaa vaikka siinä kun meillä on syötöt siinä meillä on kipsaukset että meillä on hirveesti siinä asioita mitä pitää hoitaa ni ei siinä tu mieleen että hei mä voisin ottaa ton puhelinnumeron ja mä tiesin kyllä että niinku mä mietinki kotona että mitenkähän heille on käyny että

Vertaistukea ja sen sisältöä voidaan myös kritisoida. Hyvääkin tarkoittava vertaistuen tarjoaja voi omalla käytöksellään heikentää tuettavan tilannetta. Tämä tapahtuu varsinkin silloin, jos vertaistuen tarjoaja pyrkii ottamaan tiedollisen auktoriteetin asemaa. Vastakkain asettelu virallisen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman avun ja

vertaistuen välillä pyritään välttämään. Näiden toimintojen koetaan täydentävän toisiaan eikä kilpailevan keskenään. Vertaistukea tarjoavat ryhmät kokevat pääsääntöisesti olevansa avuksi virallisille toimijoille, eivätkä niinkään vaihtoehtoisia toimijoita. On saatu myös sellaisia kokemuksia, että virallinen tukikin toimii paremmin, jos vertaistuki toimii. (Mikkonen 2009, 42, 187.)

N: Nii ja kyllä me siinä sitte todettiin että jos meille asiantuntijat ja lääkärit meille suosittelevat jotain vaihtoehtoja ni kyllä meillä pitäs olla erittäin vahva joku oma kompetenssi että me voitais jotain muuta päättää että sen mukaanhan me niinku sit menttiin. En tiää mut se oli kyllä vähän semmonen tilanne ettei tienny ketä ois kuunnellut ja teki mieli laittaa niinku korvat lukkoon että älkää nyt kehuko toista vaik se on varmaan ihan hyvä, mut jos meille on sanottu näin nii ei me nyt voida niinku mielessämme päättää toisinkaan

Vertaistuellä tuntuu olevan aina vaan suurempi kysyntä virallisen avustustoiminnan tukena. Sosiaaliturva ja terveystalvelut ovat jatkuvassa rakennemuutoksessa ja siitä johtuen vertaistukitoiminta voi toimia myös tiedonlähteenä helpottamassa tarjonnan ja kysynnän kohtaamisessa. Yksi esimerkki ovat kuntaliitokset. Asiakkaat voivat olla hyvinkin heikossa asemassa etsiessään apua uudessa tilanteessa ja tässä vertaistukitoiminta voi olla suureksi avuksi. (Mikkonen 2009, 187.) On siis hyvä, että on olemassa yhdistyksiä, joiden kiinnostuksen kohteena on tietyn vamman tai sairauden kohtaamien henkilöiden avustaminen. Heillä on mahdollista kerätä eksaktia tietoa hyödyntämään juuri näitä henkilöitä. Perheet kokivat vertaistuen merkityksen myös siinä, että vertaistukihenkilöltä olisi helppoa saada apua ja vastauksia, helpompaa kuin ammattilaisilta. Vertaistukea käyttämällä voidaan myös helpottaa ammattilaisten työtaakkaa.

K: Että jos teillä olis ollut niinku se yksi puhelinnumero jolleki äidille, joka on sen jo kokenut tai perheelle, joka on sen kokenut niinku nää samat

ongelmat niin te olisitte varmaan käyttäneet sitä niiden ekojen viikkojen aikana aika taajaan

N: kyllä

M: olis monelta sairaalaan soitolta ja käynniltäkin todennäköisesti välttytty

Pääsääntöisesti kuitenkin perheet kokivat vertaistuen merkitykselliseksi omassa jaksamisessaan. Tavallisen maallikon tarjoama, käytännönläheinen tieto koettiin tärkeäksi. Pelkäänsäkin, että joku sanoo että kyllä te selviätte, kaikki menee hyvin.

M: Ne tuli sanomaan siinä ja se niinku korvas kyllä 10 – 0 kaiken tiedon ja kun ne tuli sanomaan että niiden työllä on ollut ihan sama kallosairaus kuin teillä että se oli leikkauksessa kaks kertaa leikattiin ja tosi hyvin toipu se oli niinku sellanen että

K: että kaikki menee ihan hyvin

M: niin se oli se just sitä

Parhaiten haastateltavien perheiden tunnot vertaistuesta kertoo yksi isistä:

M: Että jos sieltä yhden asian sais säilyttää ja kaiken muun poistais tästä avusta ja tuesta, mitä on tarjolla niin kyllä se tää vertaistuki on kuitenkin ehdottomasti se on niin kuin siinä ytimessä

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ajatus opinnäytetyömme aiheeseen lähti siitä, että olimme aikaisemmin kuulleet hankaluuksista, joita harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen vanhemmat kohtaavat. Joskus heidän kohtelunsa on ollut jopa raadollisen julmaa. Halusimme tuoda esiin epäkohtia vanhempien itsensä kertomana ja samalla myös etsiä erilaisia parannusehdotuksia, että tulevaisuudessa saman kokevat perheet voisivat päästä vähemmällä. Meillä ei ole suoraan mahdollista vaikuttaa ammattilaisten toimintaan, mutta toivomme, että mitä enemmän perheiden kohtelusta puhutaan, sitä enemmän siihen kiinnitettäisiin huomiota. Parastahan olisi, jos näihin esiin nostamiimme epäkohtiin kiinnitettäisiin huomiota jo koulutettaessa uusia ammattilaisia sosiaali- ja terveydenhoitolalle.

Teoriapohjana käyttämämme materiaali sekä haastattelemalla hankkimamme aineisto olivat täysin samansuuntaisia asiasisältönsä puolesta. Ei siis pitäisi olla yllätys kenellekään, että vammaisuuden kohdatessa perhettä, ei heidän polkunsa ole kovin helppo vertaistuen tai tiedon pariin. Asiaa on tutkittu paljon eri näkökulmista. Muutosta ei ole tapahtunut vuosien mittaan, eikä sekään tuonut eroa, haastatteluidemme mukaan, mistä päin Suomea kukin perhe oli. Käytänteet ovat hyvin samantyyppiset eri paikkakunnilla. Tosin harvinaiseen diagnoosiin on helpommin voitu törmätä aikaisemmin isommilla paikkakunnilla.

Haastattelimme viittä perhettä. Koimme, että teemahaastattelu oli hyvä tapa saada tietoa arasta ja kipeästä aiheesta. Aihe on haastateltaville tärkeä, ja siksi he ovat valmiita puhumaan siitä enemmänkin, kunhan joku on valmis kuuntelemaan. Huomasimme välillä tempaantuneemme tarinan pyörteisiin, koska koimme haastattelijoina heidän kokemuksensa niin mielenkiintoisina. Ihan kaikkea ei saatu kaikilta selville, mutta viisi haastattelua yhteensä antoi vastuksen kaikkeen. Saimme riittävästi aineistoa, jonka pohjalta pystyimme löytämään vastauksia esittämiimme kysymyksiin.

Huomasimme, että helpointa oli saada haastateltavaksi perheitä, jotka ovat muutenkin aktiivisia toimijoita eli he ovat mukana omissa diagnoosiyhdistyksissään. He ovat niitä, jotka ovat jo mukana auttamassa muita eli voisi olettaa, että he ovat käsitelleet oman tilanteensa niin hyvin, että energiaa riittää myös muuhun toimintaan. Heiltä saimme hyvin selkeitä vastauksia ja arvokasta kokemuksiin pohjautuvaa tietoa tutkimaamme aiheeseen. Saimme kuitenkin haastateltavaksi myös yhden perheen, joka eli edelleen kriisivaihetta. Heidän tilanteensa oli sekava ja syynä siihen oli se, että lapsen diagnoosi oli vielä nimeämättä ja lapsi oli jo 4 -vuotias. Heidän haastattelunsa tarjosi meille mahdollisuuden tutustua hieman toisenlaiseen lähestymistapaan. Heidänkin kokemuksensa tarjosivat hyviä ajatuksia ja kehittämisideoita.

Ajatellessamme perheiden polkua vertaistuen, palveluiden ja tiedon pariin, niin voimme opinnäytetyömme tuloksena todeta, että paljon pitäisi tehdä toisin, jotta polku olisi helpompaa kulkea. Haastatteluissa tuli ilmi, että vanhemmista välillä tuntui, että tietoa ei heille annettu, vaikka sitä ehkä olisikin ollut tarjolla. Toisaalta vanhemmat kertoivat kokemuksia siitä, että heidät laitettiin itsenäisesti etsimään tietoa. Ammattilaiset eivät antaneet edes vinkkiä mistä kannattaisi lähteä asioita tutkimaan, vanhemmat olivat siis täysin Internetin ihmeellisen maailman armoilla. Monesti törmättiin juuri sellaiseen tietoon, mikä ei todellakaan rauhoittanut, päinvastoin. Yleensä ensimmäisenä löytyi tieto, mikä kertoo pahimmat mahdolliset versiot vammasta tai sairaudesta. Tieto koettiin vanhempien taholta täysin suodattamattomaksi. Myös vanhaan tietoon törmättiin, hoitomuodot kehittyvät ja siksi ajantasainen tieto olisi arvokasta. Tiedon määrä Internetissä on niin valtava, että sieltä sellaisen tiedon suodattaminen, mikä voisi jollain tavalla auttaa, on sokissa olevalle vanhemmalle ylivoimaista. Eniten kaivattiin selkeää faktatietoa. Sillä, että olisiko tieto kirjallisessa vai kerrotussa muodossa, ei niinkään ollut merkityksellistä. Tässä asiassa mielipiteet hieman vaihtelivat. Yhtenä tapana nousi esiin se, että olisi sekä painettua tietoa että mahdollisuus keskusteluun asiasta ammattilaisten kanssa. Tietoa kaivattiin välittömästi kun lapsessa havaittiin jotain poikkeavaa. Vaikka diagnoosi ei olisi ollut heti edes selvä, niin pelkästään oletetusta diagnoosista olisi haluttu faktatietoa. Myös perhe, jolla ei vielä ollut diagnoosia, käytti Internetiä tutkiakseen itsenäisesti eri vaihtoehtoja. Diagnoosista riippuen tiedon tarve tuntui vaihtelevan ymmärtämisestä ja empaattisuudes-

ta ammattilaisten taholta aina kylmään ja kovaan faktaan hoitometodeista ja ennusteista. Myös ihmistyyppi tuntuu vaikuttavan tähän tarpeeseen. Tärkeää kaikkea tietoa annettaessa oli ammattilaisten huomata, että elleivät he kerro informaatiota molemmille vanhemmille, niin tiedonkulku voi olla takkuista shokkivaiheessa pariskunnan välillä ja saatua tietoa ei voida hyödyntää kunnolla. Esimerkkinä tästä pariskunta, jonka vaimo sai Internet osoitteen, mutta hän oli sairaalassa ilman tietokonetta ja taas isä, jolla oli tietokone, oli vain hakukoneiden varassa.

Eri diagnoosiyhdistyksillä on netissä omat kotisivunsa ja haastattelemistamme perheistä parhaiten ja aikaisimmassa vaiheessa laadukasta tietoa löysivätkin he, jotka sattumalta osuivat yhdistysten sivuille. Parannusta siihen, miten näitä kotisivuja helpommin voi löytää tuovat Harvinaiset -verkoston nettisivut. Heidän sivunsa toimivat periaatteella yksi ovi monta ikkunaa. Eli samalta sivustolta on linkkejä eri diagnoosiyhdistysten sivuille ja lisäksi Harvinaiset -yksikkö pyrkii huomioimaan myös ne erittäin harvinaiset diagnoosit, joilla ei omaa yhdistystä edes ole. Harvinaiset -verkoston sivuista pitäisi saada tieto leviämään kaikille ammattikunnille, joilla on mahdollisuus joutua tekemisiin harvinaisten diagnoosin omaavien henkilöiden kanssa. Vaikka tietoa ei antaisikaan heti diagnoosin tekijä, niin pitäisi pyrkiä varmistamaan, että hoitoketjussa edes joku lenkki olisi niin valistunut, että osaisi kertoa mistä vanhemmat voisivat etsiä lisäinformaatiota. Tosin haastatteluissamme nousi esiin myös ehdoton toive siitä, että tämäntyyppinen tieto annettaisiin juuri silloin kun diagnoosikin tulee esiin tai sitä aletaan epäillä.

Toisena haastavana aiheena koettiin erilaiset yhteiskunnan tarjoamat palvelut ja etuudet. Selkeä, yksimielinen kuva aiheesta oli vanhemmilla sellainen, että kukaan ei tarjoa mitään eikä aktiivisesti kerro mitä voisi olla tarjolla. Siinä vaiheessa, kun jaksamisen äärirajoilla oleva vanhempi pyrkii saamaan apua ja vastaus on vain kysymys ”mitä avustusta haette?”, niin ei siinä voida puhua juurikaan asiallisesta asiakaspalvelusta tai asiakaslähtöisestä toiminnasta. Virastoissa unohdetaan inhimillisen hädän vaikutus ihmisen jaksamiseen ja rationaalisuuteen. Kysytään että mitä haluat, tajuamatta, että asiakas ei edes tiedä mitä on mahdollista haluta.

Viranomaisten toiminta ei saanut yhdeltäkään haastattelemaltaamme pariskunnalta kiitosta, päinvastoin. Oli jopa tilanne, jossa lääkäri otti sosiaalityöntekijän roolin sairaalassa. Hyvä tietenkin niin, että joku osaa antaa palveluohjausta, mutta asiallisempaaahan se olisi, jos sitä antaisi henkilö, jonka toimenkuvaan se kuuluu.

Monesti asioita hoidetaan valitusten kautta. Vanhemmat kokevat tämän valitusten reitin erittäin raskaaksi, aina joutuu repimään itselleen rankat asiat auki uudestaan ja uudestaan. Eikä sekään auta arjessa elämistä, kun kulut juoksevat, mutta saa odottaa itselleen kuuluvaa etuutta jopa vuosia. Näissä etuuskien myöntämisissä on vanhempien mukaan eroa eri paikkakuntien välillä eli samalla diagnoosilla etuus myönnetään muualla.

Vanhemmat kokivat, ettei heidän omaa jaksamista huomioida oikeastaan minkään tahon toimesta. Pienen lapsen ollessa tilanteessa mukana, olisi luontevaa, että vanhempia tuettaisiin aktiivisemmin neuvoloissa. Haastatteluidemme mukaan neuvolakäynnit keskittyivät vain lapsen mittailuun, punnitsemiseen ja muuhun lapseen liittyvään. Vanhempien jaksamista tai arjen sujuvuutta ei otettu millään tavoin esiin. Myös moniammatillisissa palaverissa sairaalassa käsiteltiin vain lapsen vammaa. Vanhemmat eivät nousseet sielläkään omine tarpeineen esiin.

Vaikeimmalla hetkellä myös vanhempien parisuhde on ollut koetuksella. Yhdeltä pariskunnasta nousi esiin toive jopa parisuhdeterapiasta, että olisivat saaneet keskusteltua ajatuksensa auki. Parit kokivat jäävänsä täysin toistensa tuen varaan. Yhdellä pariskunnasta se johti siihen, että vaimo masentui ensin ja mies pyrki hoitamaan perheen sekä työnsä ja kun vaimo voimistui, niin mies sairastui masennukseen. Vanhemmilla, joiden lapsella ei vielä ollut diagnoosia, tuntui olevan vahvoja jännitteitä välillään. Johtuiko se tilanteesta, vai oliko haastatteluhetkeämme edeltänyt jokin yksittäinen kriisi, emme voi tietää, mutta heistä huomasi pahan olon todella helposti. Jos heidän elämänsä on jatkuvasti sellaisissa uomissa kuin haastattelumme aikana, niin voi vain ihmetellä että he ovat kestäneet tilannetta näinkin pitkään.

Kaikki haastattelemamme perheet olivat jo päässeet tavalla tai toisella vertaistuen pariin, jokaisen polku vain oli erilainen. Oli perhe, joka samana iltana löysi diagnoosiyhdistyksen, kuin minä päivänä lapsi oli syntynyt. Toisaalta taas useammalla oli se tilanne, että sana vertaistuki ei tullut esiin missään muodossa vielä pitkään aikaan lapsen syntymän jälkeen. Tuntui, että sattumallakin oli välillä osuutta asiaan, äidin huonetoverina saattoi olla henkilö, jonka sukulaisella oli saman vamman omaava lapsi. Eli jo samana iltana äiti sai rauhoittavaa tietoa maallikon toimesta. Vaikka kyseessä ei virallisen määritelmän mukaan ollut vertaistuki, niin hyvin lähellä kuitenkin vastaavaa toimintaa. Vertaistuessa todettiin olevan tärkeää olla tekemisissä eri-ikäisiä lapsia omaavien perheiden kanssa, jotta voidaan nähdä mitä tauti/vamma tarkoittaa lapsen myöhemmässä elämässä.

Vertaistuen mahdollisuuksiin törmättiin myös muissa epävirallisissa puitteissa, rokotusta hakiessa tai normaalin sairaalakäynnin yhteydessä. Jos ammattilaisilla olisi tilannetajua, niin he voisivat rohkaista saman vamman haasteiden kanssa painiskeleviä vanhempia tutustumaan toisiinsa ja mahdollistaa näin heidän välistään vertaistukea. Suomalaiset eivät luomostaan ole kovin rohkeita lähestymään vieraita, mutta tässä tapauksessa olisi hyödyllistä myös vanhempien rohkaistua. Ajattelimme, että kunhan vanhempia muistutettaisiin ylipäättään vertaistuen merkityksestä, he saattaisivat itsekkin aktivoitua vastaavissa tilanteissa ottamaan kontaktia toisiinsa.

Koska alkuperäinen ajatuksemme oli tehdä esite Harvinaiset -verkoston nettisivuista, niin kysyimme vanhemmilta myös heidän mielipidettään siitä, missä tämäntyyppiset esitteet pitäisi olla tarjolla. Vastauksia saimme monia, kuten synnytysosastolla, keskussairaaloissa, neuvoloissa, päiväkodeissa, kouluissa sekä erityyppisillä terapeuteilla. Esimerkiksi yksi perhe oli saanut tiedon perheille suunnatusta kurssista kun erityiskoulua käyvä isosisko toi mukanaan opettajan lähettämän tiedotteen asiasta. Myös terapeuttien roolia korostettiin. Lapset, joilla on erityistarpeita, käyvät erityyppisissä terapioissa paljon. Terapeutit voisivat siis myös informoida Harvinaiset -verkoston toiminnasta. Vaikka ajanpuutteen vuoksi emme kyseistä esitettä tehneetkään, niin toivomme, että joku muu tekee sen ja se toimitetaan edellä mainittuihin paikkoihin.

Opinnäytetyöprosessin aikana mietimme, miten vanhempien ahdinkoa voisi ja pitäisi jatkossa pyrkiä helpottamaan. Näistä pohdinnoista käsin jatkotutkimuksen aiheeksi nostaisimme moniammatillisen yhteistyön kehittämisen vanhempien tukemiseksi harvinaisen diagnoosin omaavan lapsen synnyttyä perheeseen. Moniammatillisuus sinänsä ei ole itseisarvo, mutta mitä laajemmin tätä vanhempien asiaa viedään ammattilaisten tietoisuuteen, sitä todennäköisempää on, että edes joku vanhemmat kohtaavista ammattilaisista ottaa asiakseen auttaa perhettä polulla tiedon, palveluiden ja vertaistuen pariin.

10 POHDINTA

Lähdimme opinnäytetyöprosessiimme vahvan tunnelatauksen siivittämänä. Prosessin kesto venyi aikaisempaa suunnitelmaa huomattavasti pidemmäksi. Ajattelimme aluksi toivorikkaasti saavamme haastateltavat perheet haastateltua paljon aikaisemmin kuin mitä käytännössä tapahtui. Se, että prosessi kesti pitkään, on toisaalta hajottanut tekemistä, mutta toisaalta antanut aiheelle mahdollisuuden syventyä mielessämme. Yhteistyötahomme eli Harvinaiset -yksikkö ei vastannut viimeisiin yhteydenottoihimme ja siitä johtuen luovuimme esitteen tekemisestä, mikä ei sekään välttämättä ollut huono asia. Esitteen tekeminen todella huolella olisi vaatinut meiltä sellaista ajallista resurssia, jota meillä ei enää prosessin loppuvaiheessa olisi ollut mahdollisuus satsata.

Päädyimme haastattelemaan pariskuntia, jotka olivat Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa perhekursseilla. Pohdimme sitä, kuinka paljon nämä kurssit voimaannuttavat osallistujia ja miten se näkyy meidän haastatteluissamme. Kaikki pariskunnat, yhtä lukuun ottamatta, olivat mielestämme suhteellisen hyvin voivan oloisia. Pohdimme, että jos olisimme suorittaneet haastattelut perheiden arjen keskellä, olisimmeko saaneet samantaisia vastauksia? Päädyimme kuitenkin hakemaan haastateltavat näiltä kursseilta, koska saimme mukaan eri paikkakunnilta perheitä ilman, että meidän tarvitsi matkustaa. Huomasimme haastatteluiden kuluessa useampaankin otteeseen, että myös vanhemmat keskustelivat keskenään ja tekivät huomioita omasta tilanteestaan. Onnistuimme siis luo-

maan sellaisen ilmapiirin, joka innoitti vanhemmat keskinäiseen kommunikointiin ikään kuin meidät unohtaen.

Heittäydyimme haastattelemaan perheitä, vaikka kumpikaan meistä ei ole äiti. Pohdimme sitä, miten tämä tosiasia vaikutti haastattelutilanteisiin. Haastateltavat tiesivät aiheesta kaiken, me emme mitään. Meillä ei ole kummallakaan kokemusta raskaudesta tai synnyttämisestä ja siksi kaikki aiheeseen liittyvä terminologia oli meille vierasta. Toisaalta voidaan ajatella, että pystyimme pitämään enemmän tutkimuksellisen otteen haastattelujen aikana, koska emme menneet omien kokemusten kautta liaksi mukaan kerrontaan.

Tehtyämme koehaastattelun totesimme, että olimme jo kysymysasettelussa olettaneet asioita, koska haastattelimme meille tuttua henkilöä. Tämä oli arvokas huomio ja pidimme tämän mielessämme myös varsinaisia haastatteluja tehdessä. Muokkasimme myös haastattelukysymyksiä hieman. Teimme lisäksi roolijaon välillemme. Pyrimme hyödyntämään molempien vahvuuksia haastattelun kuluessa. Sillä, että mietimme valmiiksi miten toimintamme etenee, varmistimme tilanteen sujuvuuden sekä miellyttävän ilmapiirin koko haastattelutilanteen ajaksi. Pystyimme välttämään vaivautuneet hetket ja saimme vastaukset kysymyksiimme sujuvasti eikä haastattelutilanteisiin mennyt liikaa aikaa.

Se, minkä olisimme voineet tehdä toisin, liittyi lähinnä aikatauluun ja siinä pysymiseen. Venytimme prosessin kestoja moneen otteeseen, kävimme molemmat töissä prosessin aikana ja lisäksi asumme eri paikkakunnilla. Jouduimme siis sopimaan tapaamiset aina hyvissä ajoin ja lähinnä viikonloppuihin. Emme voineet pikaisesti tavata vain illalla vaan teimme työtä aina useamman tunnin kerralla. Se, että kävimme töissä ja emme voineet irrottaa arkena aikaa opinnäytetyön tekemiseen, vaikeutti myös tapaamisia Harvinaiset -yksikön työntekijöiden kanssa. Siksi yhteytemme heihin katkesi ja teimme lopullisen kirjallisen työn ilman kontaktia heihin.

Kerätessämme teoriapohjaa opinnäytetyöhömmä ja verratessamme sitä haastatteluissa keräämäämmä aineistoon, huomasimme näiden olevan täysin samansuuntaisia. Koimme

jopa turhautuneisuutta siitä, että näin suuri epäkohta on tiedostettu monin tavoin, mutta käytäntöön asti eivät parannusehdotukset ole kuitenkaan tulleet. Onko tämä tosiaan asia, joka ei voi korjaantua? Onko kysymys sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisten kyvyttömydessä kohdata kriisissä olevia ihmisiä? Onko kyseessä yhteiskunnallinen asenne vammaisuutta kohtaan?

Mielestämme on tärkeää ottaa ensitiedon aiheuttama kriisi esiin jo koulutettaessa uusia ammattilaisia alalle. Moniammatillinen yhteistyö voisi taata parempaa palvelua perheille, joita kohtaa harvinainen vamma tai sairaus. Perheen huomioimien kokonaisuutena sekä sen jäsenet erikseen takaisivat laadukkaamman asiakaslähtöisen kohtelun ammattilaisten taholta.

Lähteet

Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G., Sullivan, M., Powers, L., Marquis, J. & Santelli, B. 1998. A Qualitative Study of Parent to Parent Support for Parents of Children With Special Needs. *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 23, No. 2, 99 – 109.

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

Euroopan unionin neuvosto. 2009. Euroopan unionin neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla. Euroopan unionin virallinen lehti.

Eurordis. Harvinaiset sairaudet: terveydenhoidon harvinaisen prioriteetin ymmärtäminen. Eurooppalaisen harvinaisten sairauksien järjestön julkaisu. Marraskuu 2005, 7 – 9.

Harvinaiset - verkosto. 2010. Harvinaisista sairauksista ja vammoista. [viitattu 24.10.2010]. Saatavissa:

<http://harvinaiset.fi/tieto/Harvinaiset%20sairaudet%20ja%20vammat>

Heinonen, U. 2008. Sähköinen yhteisöllisyys. Kokemuksia vapaa-ajan, työn ja koulutuksen yhteisöistä verkossa. Pori: Kulttuurituotannon ja maisematutkimuksen laitoksen julkaisuja XIV.

Hietanen, O. 2010. Näkökulmia sosiaalisen median ja osaamisen tulevaisuuteen. Vähähyyppä, K. (toim.) *Koulu 3.0*. Helsinki: Opetushallitus.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. 13. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hämäläinen, J. & Kurki, L. 1997. Sosiaalipedagogiikka. Helsinki: WSOY.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Helsinki: Stakes.

Ilmonen, T. 1994. Siivekäs sillanrakentaja. Helsinki: TSL-opintokeskus.

Invalidiliitto 2010. Invalidiliiton Harvinaiset - yksikkö. [viitattu 24.10.2010]. Saatavissa: http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/laku/harvinaiset_-_yksikko/

Invalidiliitto. 2010. Harvinaiset -verkosto Suomessa. [viitattu 24.10.2010]. Saatavissa: http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/laku/harvinaiset_-_yksikko/harvinaiset-verkosto_suomessa/

Invalidiliitto. 2010. Ovesta ulos. [viitattu 05.08.2010]. Saatavissa: http://www.invalidiliitto.fi/attachments/laku/harvinaiset-yksikko/ovesta_ulos.pdf

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Helsinki: Diakonia ammattikorkeakoulu.

Kivinen, M. 2008. Harvinaisen näkymätön, näkymätön harvinainen. Harava Harvinaiset vammaisryhmät 1/2008, 24 – 25.

Kontula, O. 2004. Perhepolitiikka käännekohdassa . Perhebarometri 2004. Helsinki: Väestöliitto, Väestöntutkimuslaitos.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Kurki, L. 2002. Persoonaa ja yhteisöä. Personalistinen sosiaalipedagogiikka. Jyväskylä: SoPhi68 Jyväskylän yliopisto.

Kytöharju, H. 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki vauva - lehden keskustelupalstalla Internetissä. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Acta Universitatis Tamperensis 993. Tampere: Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Matthies, A-L. , Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.). 1996. Välittävät verkostot. Tampere: Vastapaino.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173. Kuopio: Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto.

Moilanen, P. 1999 Sosiaalipedagogiikan tieteenteoriat. Kuopion yliopisto. Opetusjulkaisuja 3/1999. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Monto, M. 2008. Harvinainen päivä hyvin harvinaisille ihmisille. Harava Harvinaiset vammaisryhmät 1/2008, 6 – 7.

Muncie, J., & Sapsford, R. 1997. Issues in the study of 'the family'. Muncie, J., Wetherell, M., Langan, M., Dallos, R. & Cochrane, A. (Edited). Understanding the family. Second edition. London: SAGE Publications Inc, 7 – 39.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Määttä, P.1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena

Mönkkönen, K., Nurro, M. & Väisänen, R. 1999. Sosiaalipedagogiikan käytännön

sovelluksia. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä. Helsinki: Edita.

Pietiläinen, E. 2003. Lapsi, perhe ja palvelunohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001 – 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa, Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

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

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Kirja/Oy Yliopistokustannus University Press Finland.

LIITE 1

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Olemme kaksi sosionomi opiskelijaa Lahden ammattikorkeakoulusta.

Heidi Seljas, puh. 044 353 2408, sähköposti heidi.seljas@lpt.fi

Ulla Laakso, puh. 040 752 9527, sähköposti ulla.laakso@lpt.fi

Teemme päättötyötä, jossa teemme tutkimusta tutkimuskysymyksellä: Miten harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen perhe löytää tiensä vertaistuen ja tiedon pariin? Tutkimustamme varten haluaisimme haastatella tämän tilanteen kokeneita vanhempia. Erityisesti olemme kiinnostuneet tietämään siitä, miten nämä perheet ovat ensitietonsa saaneet ja miten he ovat kokeneet päässeensä vertaistuen piiriin, sekä saada mahdollisia kehitysideoita. Teemme myös esitteen, joka helpottaisi perheitä löytämään Harvinaiset yhteisön uudistetut nettisivut.

Pyydämme siis lupaa tulla suorittamaan haastattelut Lahden Invalidiliiton järjestämällä perhekursseilla. Haastattelut perheet esittäytyvät tutkimuksessamme täysin anonymisti, nimiä tai yhteystietoja ei kirjallisessa versiossa tule näkymään.

Ohjaajana toimii lehtori Tiina Vaara, puh. 044 708 0763, sähköposti tiina.vaara@lank.fi

Heidi Seljas

Ulla Laakso

Lupa-anomuksen hyväksyjät

Merja Monto

Saara Paajanen

LIITE 2

TAUSTATIEDOT

Missä asutte?

Minkä ikäisiä olette?

Oletteko aviossa? Kuinka kauan olette olleet yhdessä/aviossa?

Montako lasta?

HARVINAISEN DIAGNOOSIN SAANUT LAPSI

Milloin lapsenne on syntynyt?

Missä vaiheessa diagnoosi tehtiin?

Kuka antoi ensitiedon?

ODOTUSAIKA (KYSYTÄÄN NIILTÄ, JOTKA OVAT SAANEET DIAGNOOSIN TIETOONSA RASKAUSAIKANA)

Oliko raskaus odotettu/toivottu?

Millaisia ajatuksia kävitte läpi raskauden aikana?

Entä diagnoosin saannin jälkeen?

ENSITIETO

Kertokaa tilanteesta, missä sait tietää diagnoosista?

Koitteko saavanne tarpeeksi tukea ja neuvoja ammattilaisilta?

Olisitteko kaivanneet enemmän tukea ja tietoa ja jos, niin missä vaiheessa?

Miten mielestänne ammattilaiset huomioivat vanhempien erilaiset tarpeet?

Kuinka löysitte tietoa diagnoosista ja saitteko sitä mielestänne riittävästi?

VERTAISTUKI

Miten ja kenen kautta saitte tietää vertaistuesta?

Koitteko silloin vertaistuen tarpeelliseksi?

Muuttuiko tarve ajan kuluessa?

KEHITYSEHDOTUKSIA

Pääsittekö sujuvasti vertaistuen pariin?

Kertokaa miten mielestänne polku diagnoosista vertaistuen pariin olisi voinut mennä sujuvammin?

Missä muodossa olevan tiedon kokisitte palvelevan parhaiten samassa tilanteessa olevia (sähköinen/painettu/kerrottu)?

Mikä paikka mielestänne palvelisi parhaiten tiedon jakamista?