

”Palvelut on niin suppeita ja ne ei huomioi koko perhettä”

Eryistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden kokemuksia heidän tuen tarpeistaan

Jenni Vähäjärvi

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Tekijä(t) Vähäjärvi, Jenni	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Huhtikuu 2019
		Julkaisun kieli Suomi
	Sivumäärä 36	Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi "Palvelut on niin suppeita ja ne ei huomioi koko perhettä" Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden kokemuksia heidän tuen tarpeistaan		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjauksen ja suunnittelun koulutusohjelma (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Kaisa Lällä, Anu Pelkonen		
Toimeksiantaja(t) Kehitysvammaisten Palvelusäätiö		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Lähiaikoina on tuotu esiin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen tarpeita alan keskusteluissa. Esiin on noussut etenkin näiden perheiden kokemukset puutteista tuen saamisessa ja tuen riittävydessä. Tuen saamisen ja tukimuotojen kehittämiseksi on tarve tutkimukselle aiheesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen saamista. Tavoitteena opinnäytetyössä oli kartoittaa perheiden tuen tarpeita sekä sitä miten ja missä vaiheessa prosessia he haluaisivat näitä tuen tarpeita kartoitettavan.</p> <p>Opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista menetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Haastattelun teemat muodostuivat sosiaalisen tuen käsitteestä ja teemoja olivat aineellinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Haastatteluissa selvitettiin mitä tukea perheet olivat saaneet, ja keneltä sekä mitä he vielä tarvitsivat ja miten tuen tarpeita tulisi kartoittaa ja tukea tarjota. Haastatteluun osallistui viisi vanhempaa Pirkanmaalta, joiden perheeseen kuului yhä kotona asuva erityistä tukea tarvitseva henkilö. Erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä tarkoitettiin henkilöä, jolla on kehitysvamma tai jokin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö.</p> <p>Johtopäätöksenä todettiin näiden perheiden tuen tarpeiden olevan hyvin moninaisia ja ulottuvan jokaiselle sosiaalisen tuen osa-alueelle. Tukea tarvitaan muun muassa palvelujen koordinointiin ja hakemiseen, tiedon hankkimiseen ja välittämiseen, henkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen sekä vapaa-ajan mahdollistamiseen. Tuen tarpeita tulisi kartoittaa ja tukea tulisi tarjota oikea-aikaisesti ja ennaltaehkäisevästi. Vanhempia tulisi kuulla aidosti tuen tarpeita kartoitettaessa ja tukia järjestettäessä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) erityistä tukea tarvitseva henkilö, perhekeskeisyys, sosiaalinen tuki, tukijärjestelmät		
Muut tiedot		

Author(s) Vähäjärvi, Jenni	Type of publication Bachelor's thesis	Date April 2019 Language of publication: finnish
	Number of pages 36	Permission for web publication: x
Title of publication "The services are so narrow, and they don't take the whole family into account" Experiences related to the support needs of families with members with special needs		
Degree programme Degree Programme in Rehabilitation Counselling		
Supervisor(s) Lällä Kaisa, Pelkonen Anu		
Assigned by Service Foundation for People with an Intellectual Disability		
Abstract <p>Recently, the support needs of families with members with special needs have been frequent discussion topics in the field of social and health care. The discussions have especially highlighted such families' experiences and thoughts concerning the lack of support. There is a need for research on this topic in order to develop the support that these families are receiving. The purpose of the thesis was to enhance the families' opportunities to receive support. The aim was to survey what kind of support these families need and how and when they would want these support needs to be identified.</p> <p>The thesis had a qualitative research approach. The data was collected by using semi-structured theme interviews. The themes of the interviews were based on the concept of social support, and they were material support, intellectual support and emotional support. The respondents of the interviews were asked what kind of support they had received and from whom and when, and if they still needed something and how these support needs should be identified. Five parents who had a family member with special needs from Pirkanmaa took part in the interviews. In this case, a person with special needs meant a person with an intellectual disability or a neuropsychiatric disorder.</p> <p>According to the results, the needs for support in these families were very complex and concerned all the areas of social support. Support was needed, for example, in applying for services and coordinating them, finding and passing on information, maintaining mental wellbeing and enabling free time. The needs for support should be identified, and the support should be offered timely and preventively. Parents should be genuinely heard in these processes.</p>		
Keywords/tags (subjects) person with special needs, family-centered practice, social support, support systems		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Erityistä tukea tarvitseva henkilö	4
2.1	Kehitysvammaisuus	5
2.2	Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt.....	6
2.2.1	ADHD ja ADD.....	6
2.2.2	Autismikirjon häiriöt	7
2.2.3	Touretten oireyhtymä	7
2.2.4	Puheen ja kielenkehityksen häiriöt	7
3	Perhe käsitteenä.....	8
3.1	Perhekeskeisyys.....	9
4	Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset tukijärjestelmät	10
4.1	Tukijärjestelmiä ohjaava lainsäädäntö	11
5	Opinnäytetyön toteutus	13
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	13
5.2	Tutkimusmenetelmä	14
5.3	Aineiston keruu ja analysointi	14
6	Eettisyys ja luotettavuus.....	16
7	Tulokset	18
7.1	Aineellinen tuki.....	18
7.2	Tiedollinen tuki	21
7.3	Emotionaalinen tuki	23
7.4	Virallinen, puolivirallinen ja epävirallinen tuki.....	25

8	Pohdinta.....	26
9	Johtopäätökset.....	29
	Lähteet	31
	Liitteet	34
	Liite 1. Tutkimuksen esittelykirje	34
	Liite 2. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta	35
	Liite 3. Teemahaastattelun runko	36
	Kuviot	
	Kuvio 1 Aineellisen tuen tarpeet	18
	Kuvio 2 Tiedollisen tuen tarpeet	21
	Kuvio 3 Emotionaalisen tuen tarpeet.....	23
	Taulukot	
	Taulukko 1 Esimerkki jaottelusta tukijärjestelmiin	25

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tilaajana on Kehitysvammaisten Palvelusäätiön (KVPS) Loiste-hanke. KVPS on omaisjärjestötaustainen valtakunnallinen palveluiden kehittäjä ja tuottaja. Loiste-hanke on KVPS:n valtakunnallinen hanke, jossa tuetaan perheitä, joissa lapsella on jokin neuropsykiatrisen kirjon häiriö, tai sellaisia piirteitä, ja jotka ovat vaarassa syrjäytyä yhteisöistä. (Loiste (2017-2020) n.d.) KVPS:llä on vuosien työn ohessa huomattu kuinka perheiden saamassa tuessa on paljon kehitettävää. Itse kehitysvamma-alalla pitkään työskennelleenä olin törmännyt myös tähän samaan kehittämistarpeeseen. Näistä lähtökohdista syntyi ajatus laadulliselle opinnäytetyöllä, joka pyrkii edistämään näiden perheiden tuen saamista sekä kartoittamaan mitä tukea nämä perheet kokevat tarvitsevansa ja miten näihin tuen tarpeisiin voitaisiin vastata. Kuntoutuksen ohjaajan näkökulmasta haluttiin myös selvittää miten ja milloin perheet haluaisivat näitä tuen tarpeita kartoitettavan.

Menetelmäksi valittiin puolistrukturoitu teemahaastattelu ja teemat muodostettiin Waldenin (2006, 55-56) sosiaalisen tuen jaottelun pohjalta. Tutkittaviksi teemoiksi muodostuivat aineellinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Haastateltaviksi valittiin Pirkanmaalla asuvia vanhempia, joiden perheeseen kuului yhä kotona asuva erityistä tukea tarvitseva henkilö.

Tämän opinnäytetyön kannalta tärkeäksi käsitteeksi määritellä nähtiin erityistä tukea tarvitseva henkilö, joka käsitteen ollessa niin laaja, on rajattu tässä työssä tarkoittamaan henkilöä, jolla on kehitysvamma tai jokin kehityksellinen neuropsykiatrisen häiriö. Kehitysvammaisuuden määritelmää sekä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä esitellään työssä myös. Lisäksi teorian kautta määriteltiin käsitteet perhe ja perhekeskeisyys, sosiaalinen tuki ja sosiaaliset tukijärjestelmät sekä esitellään sosiaalisia tukijärjestelmiä ohjaava lainsäädäntö.

Keskusteluissa toimeksiantajan kanssa päädyttiin siihen, että tutkimustuloksia tulitaisiin hyödyntämään lisäksi myös työkirjassa. Työkirjan tarkoituksena olisi lisätä tietoisuutta perheiden tuen tarpeista ja tarjota perheille vastauksia oikeiden tukimuotojen löytämiseen. Lisäksi työkirjalla pyritään rohkaisemaan ammattilaisia näiden tuen tar-

peiden puheeksi ottamiseen ja kartoittamiseen. Tämä opinnäytetyö tuottaa vain tutkimustulokset työkirjaan ja muusta toteutuksesta vastaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hanke.

Syksyllä 2018 Kehitysvammaisten Palvelusäätiön koordinoima, usean järjestön yhteinen Pähkinänsärkijät -verkosto, toteutti kyselyn erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille koskien parisuhdetta, vanhemmuutta ja eroa erityislapsiperheissä. Kyselyssä lähes puolet kokivat arkensa hyvin kuormittavaksi ja viidesosa vastaajista erityisesti kuormittavaksi. Kyselyyn vastanneet vanhemmat kertoivat käytössä olevan erilaisia tukimuotoja, mutta saatua tukea ei koettu riittäväksi ja vanhemmat toivoivat lisää tukea. (Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä 2018, 11-14.) Tämä tutkimus vahvistaa ajatusta siitä, että tällaiselle opinnäytetyölle on tarve.

2 Erityistä tukea tarvitseva henkilö

Muun muassa sosiaalihuoltolaissa (1301/2004) määritellään erityistä tukea tarvitseva henkilö ja erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Sosiaalihuoltolaissa tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä ja asiakkaalla henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään siten kuin ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista annetun lain (980/2012), jäljempänä vanhuspalvelulaki, 3 §:ssä säädetään. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2004, § 3, 3.) Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai joka on erityisen tuen tarpeessa 3 kohdassa mainituista syistä (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, § 3, 6).

Perusopetuslaissa säädetään myös erityisestä tuesta perusopetuksessa (L628/1998, § 17.) Esi- ja perusopetuksen opetussuunnitelmissa avataan erityisen tuen käsitettä ja sen saamista. Esi- ja perusopetuksessa lapsi tai nuori voi saada erityistä tukea jos hänen oppimisen edellytyksensä ovat alentuneet esimerkiksi vamman, sairauden, kehityksen viivästymän, tunne-elämän häiriön tai muun vastaavan erityisen syyn vuoksi ja

hänen kasvun, kehityksen tai oppimisen tavoitteet eivät toteudu riittävästi muuten. (Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 48; Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014, 65.)

Erityistä tukea tarvitsevan henkilön käsitteen ollessa niin laaja on sitä päädytty rajamaan tässä opinnäytetyössä. Tässä opinnäytetyössä erityistä tukea tarvitsevilla henkilöllä ja lapsella tarkoitetaan kehitysvammaista tai jonkin kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön omaavaa henkilöä. Rajaukseen vaikutti lisäksi se, että opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön julkaisemassa työkirjassa ja heidän toimintansa pääasiallisena kohderyhmänä ovat kehitysvamman tai neuropsykiatrisen häiriön omaavat henkilöt, heidän lähimmäisensä ja heidän kanssaan työskentelevät ammattilaiset.

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaiseksi luokitellaan henkilö, jonka kehitys on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vamman, vian tai sairauden vuoksi. Kehitysvamma ilmenee laaja-alaisena, mutta yleisesti kehitysvammaisen henkilön sosiaaliset, kielelliset ja motoriset taidot tai esimerkiksi tarkkaavaisuus ja hahmottamiskyky voivat olla heikommat kuin saman ikäisen vammattoman henkilön. (Pihko, Haataja & Rantala 2014, 90.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu ICD-10-tautiluokitukseen. Diagnosointi tehdään lääkärin ja psykologin tutkimusten perusteella, lääkäri määrittää kehitysvamman syyn ja psykologi vaikeusasteen. Tarvittaessa diagnosoinnissa voidaan käyttää myös puhe- tai toimintaterapeutin arviota avuksi. ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvamman vaikeusasteet jaetaan neljään eri luokkaan, joita ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvamma. (Pihko ym. 2014, 90.)

2.2 Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt

Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt kuten ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), ADD (Attention Deficit Disorder), autismikirjon häiriöt, Touretten oireyhtymä sekä puheen ja kielenkehityshäiriöt ovat keskushermoston kehityksellisiä häiriöitä. Näihin häiriöihin liittyy haasteita muun muassa sosiaalisessa kanssakäymisessä, tarkkaavaisuudessa, tunnesäätelyssä, oman toiminnan ohjauksessa ja kielellisessä sekä ei-kielellisessä viestinnässä. Häiriöiden vaikeusaste vaihtelee henkilöiden välillä ja häiriöihin sopivia piirteitä esiintyy väestössä ilman diagnosoitavia häiriöitä. (Kaljunen 2011, 7.)

2.2.1 ADHD ja ADD

ADHD on yleisin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö, jota esiintyy jopa 4-5% lapsista (Kumpulainen, Aronen, Ebeling, Laukkanen, Marttunen & Puura 2017, 243).

ADHD:n ydinoireita ovat tarkkaavaisuuden säätelyn vaikeus, aktiivisuuden säätelyn vaikeus sekä impulsiivisuus. Tarkkaavaisuuden säätelyn vaikeus voi näkyä esimerkiksi keskittymisvaikeuksina, lyhytjänteisyytenä tai taipumuksena hukata tavaroita ja aktiivisuuden säätelyn vaikeus voi näkyä yliaktiivisuutena, levottomuutena tai myös liian vähäisenä aktiivisuutena. Impulsiivisuus taasen voi näkyä kärsimättömyytenä sekä harkitsemattomuutena. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö) 2017.)

ADHD esiintyy kolmessa eri muodossa, joita ovat yhdistetty muoto, tarkkaamaton muoto eli ADD sekä yliaktiivis-impulsiivinen muoto. Yhdistetyssä muodossa esiintyy tarkkaamattomuutta, yliaktiivisuutta sekä impulsiivisuutta. Tarkkaamattomassa muodossa eli ADD:ssä ei esiinny yliaktiivisuutta tai impulsiivisuutta ja yliaktiivis-impulsiivisessä muodossa taasen ei esiinny tarkkaamattomuutta. Oireet näyttäytyvät hyvin yksilöllisesti ja haittaavat jokapäiväistä toimintakykyä. (ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö) 2017.) Ensimmäisten ikävuosien aikana ADHD-diagnoosin tekeminen on hankalaa, mutta diagnoosiin tulisi pyrkiä ennen kouluikää, jotta tarvittavat tukitoimet saadaan aloitettua ja saadaan parannettua lapsen ja perheen elämänlaatua, hyvinvointi sekä ehkäistyä lapsen syrjäytymistä. (Kumpulainen ym. 2016, 244.)

2.2.2 Autismikirjon häiriöt

Autismikirjon häiriöihin kuuluvat muun muassa lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi, Rettin oireyhtymä sekä Aspergerin oireyhtymä. Autismikirjon häiriöiden tyyppilisiä oireita ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation poikkeavuudet ja viivästymät sekä rajoittuneet, toistavat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostuksen kohteet tai toiminnot. (Kumpulainen ym. 2016, 219.) Monilla autismikirjon henkilöillä on myös aistisäätelyyn liittyviä erityispiirteitä kuten yli- ja aliherkkyyksiä sekä erityistä stressiherkkyttä. Oireet ilmenevät kuitenkin jokaisella hyvin yksilöllisesti ja vaihtelevasti. Oireiden lisäksi autismikirjoon liittyy myös paljon vahvuuksia kuten hyvä keskittymiskyky erityisiinkin mielenkiinnonkohteisiin, yksityiskohtien tarkka havaitseminen sekä hyvä oikeudentaju. (Autismikirjo – mistä on kysymys? n.d.)

2.2.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on lapsuudessa alkava neuropsykiatrinen oireyhtymä, jolle ominaisia ovat tic-oireet tai toisin sanottuna nykimisoireet. Tic-oireet alkavat tyyppillisesti 4-6 vuotiaana ja ensimmäiset oireet ovat usein nenän vääntelyä, irvistelyä tai yksinkertaisia silmänliikkeitä. Silmien tic-oireet ovat kaikista yleisimpiä. Äänelliset tic-oireet alkavat yleensä noin 1-2 vuoden jälkeen motorisista ensioireista ja ne ovat usein yksinkertaisia niiskutuksia tai tavuja, jotka voivat myöhemmin lisääntyä sanoiksi tai lauseiksi. Myös kaiku- ja toistopuhetta, eko- ja palilaliaa, voi esiintyä sekä pakonomaista kiroilua eli koprolaliaa. Stressi, väsymys ja ahdistus ovat yhteydessä tic-oireisiin, mutta aktiivinen keskittyminen ja hienomotorisia toimintoja vaativat tilanteet voivat pitää tic-oireet näkymättöminä. Oireiden vaikeudessa on suurta vaihtelua ja usein esiintyy samanaikaisesti myös muita neuropsykiatrisia häiriöitä, joista yleisimpiä ovat ADHD tai OCD, eli pakko-oireinen häiriö. (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015.)

2.2.4 Puheen ja kielenkehityksen häiriöt

Puheen ja kielenkehityksen häiriöissä on vaikeuksia puheen kielen käytössä ja omaksumisessa, jotka johtuvat puutteista puheen tuottamisessa, ymmärtämisessä tai molemmissa. Vaikeudet voivat ilmentyä esimerkiksi rajoittuneena sanavarastona, ongel-

mina äänneiden hallinnassa, puutteina kertomis- ja keskustelemistaidoissa, sanan löytämistä vaikeuksina tai ongelmina mekaanisesti lukea ja ymmärtää kirjoitettua kieltä. Usein ongelmia on myös ei-kielellisessä ilmaisussa kielellisten vaikeuksien lisäksi ja monesti puheen ja kielenkehityksen häiriöt esiintyvät samanaikaisesti kehityksellisten häiriöiden kanssa. ICD-10 tautiluokituksessa häiriöt jaotellaan puheen tuottamisen häiriöön, puheen ymmärtämisen häiriön sekä tuottamisen ja ymmärtämisen häiriöön, josta käytetään nimitystä kielellinen erityisvaikeus. (Kumpulainen ym. 2016, 203-204.)

3 Perhe käsitteenä

Perheelle käsitteenä on olemassa monia eri merkityksiä, jotka lisäksi myös muuttuvat ajan saatossa. Sosiologian näkökulmasta perheistä puhuttaessa voidaan viitata ainakin viiteen eri asiaan. Viitataan asumiseen, kun perheeksi määritellään saman katon alla asuvat henkilöt. Seksuaalisuuteen ja rakkauteen viitataan silloin, kun perheeseen liitetään vaatimukseksi kahden aikuisen välinen parisuhde. Sukupolvien väliset suhtejärjestelmät taasen näkyvät perheeseen liitettävissä suvunjatkamisen, huolenpidon ja kasvatuksen näkökulmissa. Lisäksi perhettä voidaan tarkastella taloudellisena toimijana, joka osallistuu perheeseen kuuluvien jäsenien taloudelliseen ylläpitoon. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 17.)

Suomessa Tilastokeskus määrittelee perheet parisuhteen ja lapsien olemassa olon mukaisesti. Tilastokeskuksen määritelmässä perheet luokitellaan avio-, avo- tai rekisteröityneiksi pareiksi, joilla joko on tai ei ole lapsia sekä yhden vanhemman perheiksi. Lapsiperheeksi luokitellaan perheet, joissa on alle 18-vuotiaita lapsia. Yksinhuoltajien perheiksi luokitellaan vain sellaiset yhden vanhemman perheet, joissa on alle 18-vuotiaita lapsia. (Perheet 2016.)

Tämä opinnäytetyö keskittyy perheisiin, joissa on lapsia. Lasten ei tarvinnut olla alle 18-vuotiaita, mutta heidän tuli asua yhä vanhempiensa kanssa samassa taloudessa. Opinnäytetyössä huomioitiin haastateltavien valinnassa sekä yhden ja kahden vanhemman perheet.

3.1 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan yleensä sitä, että vaikka yksi perheenjäsen olisi esimerkiksi sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaana, toiminnassa huomiota kiinnitetään kuitenkin myös muihin perheenjäseniin ja koko perheeseen vain yhden perheenjäsenen sijaan. Perhekeskeisessä toiminnassa pyritään muodostamaan kokonaiskuva perheestä, sen elämäntilanteesta ja ympäristöstä. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 17.)

Perhekeskeisessä työtöteessä korostetaan perhettä itsensä asiantuntijana, jota kuunnellaan ja arvostetaan kaikissa heitä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Perhekeskeisessä näkökulmassa korostuu perheen omien voimavarojen vahvistaminen sekä siinä on tärkeää huomioidaan, että yhdelle perheen jäsenelle tapahtuvat asiat vaikuttavat kaikkien perheenjäsenten toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Perheen elämäntilanne, kulttuuritausta, ympäristö ja tottumukset tulee ottaa huomioon ja heidän omien näkökulmiensa tulee ohjata toimintaa asiakassuhteessa. Perhekeskeinen toiminta edellyttää perheen ja heidän elinympäristönsä ja tapojensa riittävää tuntemusta. Työntekijöillä tulee olla myös tilanneherkkyyttä, kunnioitusta lasta ja perhettä sekä heidän oikeuksiaan kohtaan sekä työntekijöiden ja perheen välille tulee saavuttaa riittävä luottamus. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 17.)

Asiantuntijoiden sijaan Hieberth-Murphy & Trute (2013) käyttävät perheistä ja yhteistyöstä sanoja partner ja partnership. Partnership eli kumppanuus on heidän mielestään yksi merkittävin osa perhekeskeistä työskentelyä. Heidän mielestään vanhemmat tulee nähdä ammattilaisten kumppaneina (partner), jotka ovat päättämässä palveluita heidän lapsilleen ja itselleen ammattilaisten avulla. Ammattilaiset auttavat ongelmanratkaisussa sekä palveluiden suunnittelussa, mutta kaiken taustalla tulee olla perheen omien valmiuksien lisääminen. He näkevät perhekeskeisessä työskentelyssä tärkeänä myös ratkaisukeskeisyyden ja heidän mielestään suunnittelun tulisi lähteä perheen vahvuuksista ja voimavaroista ja näin perheet voisivat käyttää vahvuuksiaan hyödyksi haasteitaan ja tarpeitaan ratkaistaessa. (Hieberth-Murphy & Trute 2013, 7, 10-11.)

4 Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset tukijärjestelmät

Sosiaalinen tuki ei ole asiana uusi. Vaikka terminä sosiaalinen tuki on yleistynyt vasta 1900-luvun loppupuolella, on määritelmiin sisältyneistä ominaisuuksista kirjoitettu jo vuosisatoja. Sosiaalisesta tuesta on vuosien varrella tehty monia erilaisia määritelmiä, mutta mikään näistä ei ole kuitenkaan vakiintunut yhdeksi ja oikeaksi. (Williams, Barclay & Schmied 2004, 942.) Williams ja muut (2004) tutkivat erilaisia sosiaalisen tuen määritelmiä hakemalla tuloksia tietokannoista termillä social support. He tunnustivat 30 määritelmää sosiaalisesta tuesta, joista 25 on käytössä koulutuksen ja tutkimuksen eri alueilla. (Williams ym. 2004, 946-947.) Heidän mielestään tärkeää sosiaalisen tuen määrittelemisessä on konteksti. Olennaista olisi siis tutkittaessa sosiaalisen tuen kokemuksia kysyä tutkittavilta mitä sosiaalinen tuki tarkoittaa heille. (Williams ym. 2004, 957.)

Kumpusalo (1991) tiivistää usean eri tutkijan määritelmät sosiaalisesta tuesta ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa he saavat ja antavat tiedollista, toiminnallista, aineellista, emotionaalista sekä henkistä tukea. Hänen mielestään määritelmä korostaa sosiaalisen tuen vuorovaikutuksellista luonnetta ja tuki voi olla joko suoraa, henkilöltä toiselle annettua tukea tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea. (Kumpusalo 1991, 14.)

Kumpusalo (1991) jakaa sosiaalisen tuen muodot viiteen eri luokkaan, joita ovat

1. Aineellinen tuki, sisältäen apuvälineet ja rahan
2. Toiminnallinen tuki, sisältäen kuntoutuksen ja palvelut
3. Tiedollinen tuki, sisältäen ohjauksen ja neuvonnan
4. Emotionaalinen tuki, sisältäen empatian ja kannustuksen sekä
5. Henkinen tuki, sisältäen aatteet ja uskonnot (Kumpusalo 1991, 14.)

Lisäksi Kumpusalon (1991) mukaan kustakin tuen muodosta voidaan lisäksi erottaa ainakin osittain tuen laatu ja määrä sekä tuen subjektiivisuus tai objektiivisuus. Hänen mielestään sosiaalisen tuen laatu on pääosin subjektiivisesti arvioitavaa, mutta tuen määrää voidaan mitata esimerkiksi rahassa. Hän näkee, että aineellisessa tuessa

määrä on ratkaiseva tekijä, mutta muiden tukien suhteen ratkaisevaa on tuen laatu sekä oikea-aikaisuus. (Kumpusalo 1991, 15.)

Walden (2006) taasen jakaa sosiaalisen tuen vain emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen tukeen. Hänen näkemyksensä mukaan emotionaalinen tuki sisältää läheisyyden, arvostuksen saamisen ja kyvyn luottaa toisiin ihmisiin sekä uskoutua heille. Walden (2006) näkee sairaan tai vammaisen lapsen hoidossa emotionaalisen tuen tarkoittavan ammattilaisten toiminnassa sitä, että järjestetään aikaa vanhempien kanssa keskustelemiseen, kuulemiseen ja yhteydenpitoon. Aineellinen tuki sisältää välittömän avun, kuten palveluiden tai etuuksien järjestymisen, ja tiedollisen tuen tarkoituksena on auttaa yksilöä ongelmien ratkaisussa tarjoten tälle informaatiota ja neuvoja esimerkiksi palveluohjauksen keinoin. (Walden 2006, 55-56.)

Walden (2006) jakaa lisäksi sairaan tai vammaisen lapsen sosiaaliset tukijärjestelmät kolmeen ryhmään, jotka ovat virallinen tuki, puolivirallinen tuki ja epävirallinen tuki. Virallisella tuella tarkoitetaan yhteiskunnan tukea ja palveluita, kuten lakisääteisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja etuuksia. Puolivirallisella tuella tarkoitetaan yhdistyksien ja järjestöjen antamaa tukea ja toimintaa, kuten vertaistoimintaa tai sopeutumisvalmennusta, jota järjestetään vammaispalveluasetusten mukaisesti. Epävirallinen tuki taasen kattaa läheisiltä, kuten ystäviltä, naapureilta, sukulaisilta ja muulta tukiverkolta saadun tuen. (Walden 2006, 59-63.)

4.1 Tukijärjestelmiä ohjaava lainsäädäntö

Sairaana tai vammaisen lapsen sosiaalisia tukijärjestelmiä ja tuen saamista ohjaa myös lainsäädäntö. Kuntien vastuulla on järjestää asukkailleen sosiaalipalveluja, kuten kasvatus- ja perheneuvontaa, perhetyötä, sosiaalityötä ja sosiaaliohjausta sekä omaishoidon tukea (Sosiaalipalvelut n.d.) Sosiaalihuoltolaissa todetaan, että

Sosiaalipalveluja on järjestettävä 1) tueksi jokapäiväisestä elämästä selviytymiseen 2) asumiseen liittyvään tuen tarpeeseen 3) taloudellisen tuen tarpeeseen 4) sosiaalisen syrjäytymisen torjumiseksi ja osallisuuden edistämiseksi 5) lähisuhde- ja perheväkivallasta sekä muusta väkivallasta ja kaltoinkohtelusta aiheutuvaan tuen tarpeeseen 6) äkillisiin kriisitilanteisiin liittyvään tuen tarpeeseen 7) lapsen tasapainoisen kehityksen ja hyvinvoinnin tukemiseksi 8) päihteiden ongelmakäytöstä, mielenterveysongelmasta sekä muusta sairaudesta, vammasta tai ikääntymisestä aiheutuvaan tuen tar-

peeseen 9) muuhun fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen tai kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvään tuen tarpeeseen 10) tuen tarpeessa olevien henkilöiden omaisten ja läheisten tukemiseksi (L1301/2014, § 11).

Terveydenhuoltolaissa (1326/2010) säädetään muun muassa neuvolapalveluista ja kouluterveydenhuollosta, joiden palveluihin sisältyy erityisen tuen tarpeen tunnistaminen, perheen tukeminen ja hoitoon ohjaaminen. Neuvolapalveluihin todetaan sisältyvän ”6) lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen sekä lapsen ja perheen tukeminen ja tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaaminen.” (L1326/2010, § 15.)

Kouluterveydenhuollon palveluihin todetaan myös sisältyvän

5) oppilaan erityisen tuen tai tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen ja tukeminen sekä pitkäaikaisesti sairaan lapsen omahoidon tukeminen yhteistyössä muiden oppilashuollon toimijoiden kanssa sekä tarvittaessa jatkotutkimuksiin ja -hoitoon ohjaaminen (L1326/2010, 16 §.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), eli vammaispalvelulaki edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä toimia yhteiskunnan yhdenvertaisena jäsenenä. Vastuu palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä on kunnalla (L380/1987, §3.)

Vammaiselle henkilölle annetaan kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta sekä muita tämän lain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeellisia palveluja. Näitä palveluja voidaan antaa myös vammaisen henkilön lähiomaiselle tai hänestä huolehtivalle taikka muutoin läheiselle henkilölle. Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saat-tajapalveluineen, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (L380/1987, § 8.)

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) säädetään palveluista, joita tulee järjestää kehitysvammaisille henkilöille erityishuoltona, jos henkilö ei voi saada niitä minkään muun lain nojalla.

Erytyshuoltoon kuuluvia palveluksia ovat, sen mukaan kuin asetuksella tai tämän lain nojalla muutoin säädetään tai määrätään: 1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuskokeet 2) terveydenhuolto 3) tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus 4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnal-

lista sopeutumista edistävä toiminta 5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen 6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito 7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta 8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista 9) kehityshäiriöiden ehkäisy sekä 10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta (L519/1977, § 2).

Lastensuojelulaki velvoittaa kuntia lastensuojelun lisäksi ehkäisevään lastensuojelutyöhön sekä määrittelee avohuollon tukitoimia (Lastensuojelulaki 417/2007, § 3a, §36.) *”Ehkäisevällä lastensuojelulla edistetään ja turvataan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia sekä tuetaan vanhemmuutta” (L417/2007, 3a §.)*

Avohuollon tukitoimina tulee tarpeen mukaan järjestää

- 1) *tukea lapsen ja perheen ongelmatilanteen selvittämiseen 2) lapsen taloudellista ja muuta tukemista koulunkäynnissä, ammatin ja asunnon hankinnassa, työhön sijoittumisessa, harrastuksissa, läheisten ihmissuhteiden ylläpitämisessä sekä muiden henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttämisessä 3) lapsen kuntoutumista tukevia hoito- ja terapiapalveluja 4) tehostettua perhetyötä 5) perhekuntoutusta sekä 6) muita lasta ja perhettä tukevia palveluja ja tukitoimia (L417/2007, § 36).*

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on edistää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen saamista ja tavoitteena oli kartoittaa minkälaista tukea perheet tarvitsevat sekä minkälaisissa tilanteissa nämä tuen tarpeet korostuvat. Tutkimustuloksia ja teoriaa hyödynnetään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeen tuottamassa työkirjassa. Työkirja on tarkoitettu avuksi ammattilaisille ja perheille näiden tuen tarpeiden huomioimiseen, kartoittamiseen ja puheeksi ottamiseen.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat

1. Millaista tukea perheet tarvitsevat?
2. Miten perheet haluaisivat tuen tarpeita kartoitettavan?
3. Missä vaiheessa prosessia perheet haluaisivat tuen tarpeita kartoitettavan?

5.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimushaastattelut voidaan karkeasti jakaa strukturoituun ja standardoituun loma-kehaastatteluun, puolistrukturoituihin haastatteluihin ja strukturoimattomiin haastatteluihin. Puolistrukturoiduista ja strukturoimattomista haastatteluista käytetään myös nimitystä kvalitatiivinen haastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 43-44.) Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Teemahaastattelu ei etene tarkkojen ja yksityiskohtaisten kysymysten kautta, vaan väljemmin kohdentuen tiettyihin ennalta mietittyihin ja suunniteltuihin teemoihin. Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa teemojen puhumisjärjestys on vapaa eikä kaikkien haastateltavien kanssa käydä välttämättä läpi kaikkia teemoja samassa laajuudessa. Teemoista ja niiden alateemoista pyritään keskustelemaan hyvin vapaasti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Haastattelun teemat perustuivat Waldenin (2006, 55) sosiaalisen tuen jaotteluun emotionaaliseen, aineelliseen ja tiedolliseen tuesta. Haastatteluissa jokaisesta teemasta pyrittiin selvittämään minkälaista teemaan sisältyvää tukea perhe oli saanut, mistä ja keneltä tukea oli saatu, oliko tuki riittävää ja jos ei niin mitä jäi puuttumaan. Lisäksi pyrittiin selvittämään oliko tuki annettu perheitä palvelevassa muodossa ja jos ei niin mitä tulisi tehdä tukea annettaessa toisin, jotta se palvelisi perhettä paremmin. Tuen saamisessa huomioitiin koko perheen tarpeet, painottuen kuitenkin vanhempien ja sisarusten tarpeisiin. Haastattelurunko on liitteessä 3.

Vapaa keskustelu teemoista mahdollisti sen, että yhden vanhemman ja kahden vanhemman perheiden samankaltaisuudet ja eroavaisuudet tuen tarpeissa tulivat havaituiksi, mutta tietyistä teemoista ei tarvinnut jäädä keskustelemaan vain keskustelun vuoksi. Näin voitiin keskittyä haastatelluille oleellisiin ja keskeisiin asioihin.

5.3 Aineiston keruu ja analysointi

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat perheet, joissa on yhä kotona asuva kehitysvammainen tai kehityksellisen neuropsykiatrisen häiriön omaava henkilö.

Henkilön iällä ei ollut merkitystä, kunhan hän asui yhä perheen yhteisessä kodissa ja ensisijaisesti etsittiin perheitä, jotka asuvat Pirkanmaalla. Perhemuodolle ei asetettu vaatimuksia eikä vanhempien sukupuolelle.

Tutkimuksessa haastateltiin viittä kriteerit täyttävää vanhempaa. Haastateltavista kaksi asuivat yhden vanhemman taloudessa ja kolme kahden vanhemman taloudessa. Kaikki vanhemmat ja perheet asuivat Pirkanmaan alueella. Tutkimukseen mukaan kutsuttavat vanhemmat kerättiin Tampereen kehitysvammaatuki ry:n ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeen tiedotuskanavia hyödyntämällä. Tiedotuskanavissa julkaistiin tutkimuksen esittelykirje (liite 1), jonka pohjalta saatiin yhteydenottoja vanhemmilta, jotka olivat kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen. Yhteydenottojen perusteella valittiin haastatteluihin vanhemmat, jotka täyttivät tutkimukselle asetetut kriteerit.

Haastattelut suoritettiin helmi – maaliskuussa 2019 yksilöhaastatteluna ja haastattelut kestivät yhdestä tunnista kahteen tuntiin. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin analysointia varten. Litteroinnin tarkkuus riippuu tutkimustehtävästä ja siitä ei ole yksiselitteistä ohjetta. Litterointi voidaan tehdä joko koko aineistosta tai esimerkiksi valikoiden teema-alueisiin istuvia asioita aineistosta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 222.) Tässä opinnäytetyössä koko aineisto litteroitiin sanatarkasti ja litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 66 sivua, rivivälillä 1,5 ja fonttikoolla Calibri 12.

Aineiston analysointimenetelmänä oli teemoittelu. Aineistoa teemoiteltaessa tarkasteltiin aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle. Teemoittelu voidaan tehdä joko käyttämällä tekstianalyysiohjelmaa, käyttämällä tietokonetta kirjaamiseen, ilman tekstianalyysiohjelmaa tai täysin ilman tietokonetta. Tutkija voi myös jo litterointi vaiheessa merkitä teemoja taulukkoon niitä huomattaessaan ja niin tehtiin myös tämän opinnäytetyön aikana. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 141.) Tässä opinnäytetyössä aineisto teemoiteltiin käyttämällä tietokonetta kirjaamiseen, mutta ilman tekstianalyysiohjelmaa. Tietokoneelle litterointi vaiheessa puretusta aineistosta etsittiin etsi-toiminnon avulla aineistossa esiintyviä sosiaalisen tuen teemoja. Hakusanoina teemoja etsittäessä olivat muun muassa vammaispalvelut, palvelut, ohjaus, tieto, yhteistyö, keskustelu ja kuuntelu. Löydetyt teemat kerättiin tietokoneelle

taulukkaan. Tulokset kuvataan tässä opinnäytetyössä sanallisesti teemoittain sekä kuvioita käytetään lisäksi havainnollistamaan tuloksia.

Jo kertaalleen muodostetut teemat jaoteltiin vielä Waldenin (2006, 59-63) määrittelemiin sosiaalisten tukijärjestelmien luokkiin eli viralliseen, puoliviralliseen ja epäviralliseen tukeen. Kertaalleen muodostetut teemat jaoteltiin näihin kolmeen luokkaan sen perusteella mihin luokkaan teemoissa esiin nousseet tuet ja palvelut kuuluivat.

6 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöprosessin aikana tutkija käsitteli kaikkea aineistoa ja materiaalia luotettavasti ja haastatteluun osallistuneiden anonymiteettia suojellen. Haastatteluun osallistuneilta pyydettiin suostumus tutkimukseen sekä heille selvitettiin miten aineistojatullaan säilyttämään ja käsittelemään (Liite 1; Liite 2). Haastatteluun osallistuneilla oli mahdollista keskeyttää osallistumisensa haastattelun missä vaiheessa tahansa ilmoittamatta erillistä syytä keskeyttämiselle. Haastatteluun osallistuneilla oli myös oikeus vetäytyä opinnäytetyöstä missä vaiheessa tahansa ja halutessaan pyytää omien aineistojensa poistamista aineiston analysoinnin käynnistymiseen saakka.

Haastatteluun osallistuneista ei käytetty nimiä opinnäytetyön tekemisen aikana, vaan heidät numeroitiin. Paikkakunnat, diagnoosit, perheenjäsenten lukumäärät tai muut mahdolliset tunnistettavat tekijät, joita tutkittavat toivat kysymättä esiin haastatteluissa, poistettiin materiaaleista analysointivaiheessa. Julkaistusta materiaalista ei ole mahdollista tunnistaa ketään yksittäistä henkilöä ja materiaalista käy ilmi vain haastatteluissa esiin nousseita tutkimuskysymyksiin vastaavia asioita, kuten tuen tarpeita sekä yhden vanhemman ja kahden vanhemman perheiden erityistarpeita. Tutkittavien asuinalueita tai paikkakuntia ei ole myöskään mahdollista lopullisesta raportista tunnistaa, koska alueet kerrotaan vain maakuntatasolla. Haastattelutallenteita ja muuta aineistoa säilytettiin ainoastaan tutkimuksen ajan tutkijan henkilökohtaisella tietokoneella, joka oli suojattu salasanoin. Tutkimuksen jälkeen aineistot hävitettiin Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tietosuojajätteen joukossa ja tallenteet poistettiin tietokoneelta. Opinnäytetyötä varten on täytetty tietosuojaseloste.

Opinnäytetyön tekijä toimi koko prosessin aikana noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä eli toimien rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti tutkimustyössä ja tutkimustuloksia esittäessään, soveltaen tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä sekä ottaen huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset antaen niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa tutkimuksessaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132.) Opinnäytetyön tekijä toimi työssään totuudenmukaisesti ja objektiivisesti tiedostaen omat ennako-odotuksensa aiheesta. Ollessaan tietoinen omista ennako-odotuksistaan tekijä tarkasteli ajatuksiaan ja toimintaansa jatkuvasti työn aikana huomataksaan, jos odotukset alkavat vaikuttaa työskentelyyn. Opinnäytetyön tekijä pysyttäytyi tutkijan roolissa eikä vaikuttanut omalla toiminnallaan haastateltavien vastauksiin.

Haastatteluihin osallistui vain viisi vanhempaa, joten otannan ollessa pieni, tulokset eivät ole yleistettävissä suureen joukkoon. Tutkimuksen reliabelius, eli toistettavuus, tarkoittaa tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliabelius voidaan todeta esimerkiksi siten, että kaksi tutkijaa päätyy samanlaiseen tulokseen tai jos samaa henkilöä uudestaan tutkittaessa saadaan sama tulos. (Hirsjärvi ym. 2009, 231). Tässä opinnäytetyössä tutkijoita oli vain yksi ja aiempia tutkimuksia aiheesta, näillä kriteereillä, ei juurikaan ole, joten reliabeliutta ei voida todentaa. Tutkimuksen toteuttaminen on kuitenkin kuvattu tässä opinnäytetyössä tarkasti, joten tutkimuksen toistaminen on mahdollista.

Tutkimuksen validius, eli pätevyys, tarkoittaa sitä kuinka hyvin valittu tutkimusmenetelmä mittaa sitä mitä on tarkoitus mitata (Hirsjärvi ym. 2009, 231.) Puolistrukturoitu teemahaastattelu oli valintana hyvä, koska haastatteluissa oli mahdollista muuttaa kysymysjärjestystä, esittää tarkentavia kysymyksiä ja keskittyä haastateltaville oleellisiin asioihin. Tämä teki haastattelusta luontevan, jonka voidaan katsoa lisäävän tutkimuksen luotettavuutta. Haastatteluissa oli myös mahdollista tarkentaa teemojen käsitteitä ja näin varmistaa, että haastateltavat ymmärsivät mihin vastaavat. Haastatteluista saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin, eli voidaan todeta menetelmän mitanneen sitä mitä oli tarkoitus mitata.

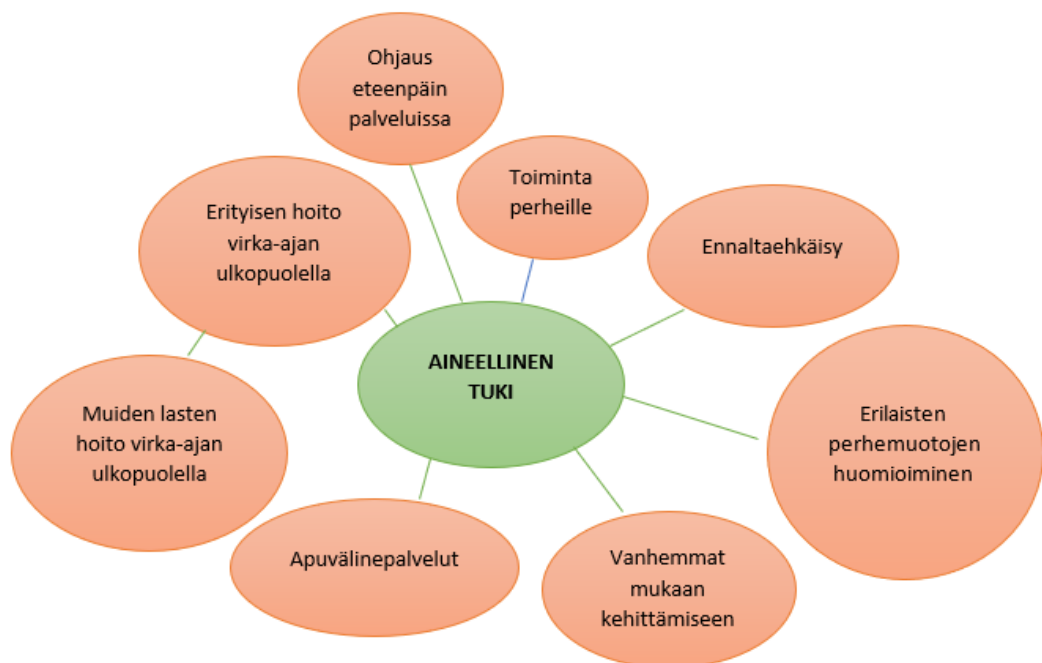
Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta (Hirsjärvi ym. 2009, 232.) Opinnäytetyön toteutus ja sen vaiheet on raportoitu tässä opinnäytetyössä totuudenmukaisesti.

7 Tulokset

Haastattelujen tulokset muodostivat kolme teemaa, jotka olivat samoja kuin haastattelurungon teemat eli aineellinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Teemoissa esiin nousivat vahvasti perheiden tuen tarpeet, mutta myös puutteet tuen saamisessa ja palveluissa sekä kehittämis ehdotukset.

7.1 Aineellinen tuki

Aineellisen tuen osalta esiin nousi useita tuen tarpeita, kuten kuviossa 1 on nähtävillä. Näiden tuen tarpeiden osalta esiin nousi myös paljon puutteita ja kehittämistarpeita.



Kuvio 1 Aineellisen tuen tarpeet

Haastatteluissa esiin nousi tarve avulle lastenhoidossa, jota olisi saatavilla myös niin sanotun virka-ajan ulkopuolella, eli iltaisin ja viikonloppuisin. Tukea ja apua lastenhoidon tarvittiin niin vapaa-ajan kuin työssäkäynnin mahdollistamiseksi ja tukea ja apua kaivattiin kaikkien lasten hoitoon, ei vain erityistä tukea tarvitsevan lapsen. Tällaisen palvelun löytäminen olemassa olevista palveluista koettiin kuitenkin hyvin haastavaksi. Yhdessä perheessä etenkin tämä oli noussut suureksi haasteeksi, kun kodissa oli vain yksi vanhempi ja hän olisi tarvinnut säännöllisesti tällaista palvelua opiskellakseen ja käydäkseen töissä ilta-aikaan. Tässä näkyi myös kuinka erilaisia perhemuotoja tulisi huomioida paremmin palveluissa ja kuinka palveluita myönnettäessä on vahva oletus siitä, että lapsella on yksi koti, jossa on kaksi vanhempaa.

”Mulla on oikeus käydä koulua ja oikeus käydä töissä, mutta kellään ei oo velvollisuutta hoitaa mun lapsia.”

Esiin nousi myös vaatimus riittävästä perehtyneisyydestä ja ammattitaidosta lastenhoitoon liittyen. Jos jokin vapaa-ajan mahdollistava palvelu oli löydetty, ongelmaksi oli muodostunut palveluntuottajien ammattitaidon puute. Vanhemmat kokivat, että usein hoitajilla ei ollut tarvittavaa perehtyneisyyttä ja osaamista heidän lapsensa erityistarpeisiin liittyen ja tämän vuoksi palvelu jäi heiltä käyttämättä. Yhtenä ongelmana nähtiin myös se, että tarvittaessa hoito järjestyi vain perheen erityistä tukea tarvitsevalle lapselle, mutta ei kaikille perheen lapsille. Sisarusten hoito olisi useasti pitänyt järjestää muilla keinoilla ja tämä toi mukanaan käytännön ongelmia liittyen lasten kuljetuksiin sekä aikataulujen yhteensovittamiseen.

”Se tilanne oli aina niin kaoottinen, kun palas, että oli helpompi sit vaan jäädä kotiin.”

Osa haastatteluun osallistuneista vanhemmista toimii lapsensa omaishoitajana, jolloin heille kuuluu myös omaishoidon vapaita käytettäväksi. Omaishoidonvapaissa nähtiin kuitenkin myös käytännön ongelmia, kuten se, että palvelusetelillä vapaata oli mahdollista ostaa yhdeksän tuntia kuukaudessa ja tämä ei riittänyt kattamaan paljoakaan vapaiden tarpeesta. Hyvänä asiana kuitenkin pidettiin sitä, että osalla oli lapsen sukulaisen mahdollista toimia omaishoidon lomittajana, jolloin vanhempien ei tarvinnut huolehtia siitä, että tulisiko lapsen erityistarpeet varmasti huomioiduksi.

Apuvälinepalveluiden kohdalla kaivattiin yhtenäisempiä ja erilaisia perhemuotoja huomioivia käytäntöjä sekä toimivampia käytäntöjä apuvälinehuoltojen kohdalla. Nykyisin apuvälineet tulee itse toimittaa huoltoon apuvälinekeskukseen, kun ennen huollot olivat mahdollista suorittaa asiakkaan kotona tai apuväline noudettiin kotoa huollettavaksi. Aikaisempi malli koettiin perheen arjen kannalta toimivammaksi. Lisäksi aistitoimintoihin liittyvien apuvälineiden saaminen koettiin hankalaksi eri alueille. Esimerkiksi painopeittoja tai kuulosuojaimia ei myönnetty nykyisessä asuinkunnassa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiksi, vaikka näin oli toimittu edellisessä asuinkunnassa. Apuvälinepalveluissa nousi myös esiin puutteet erilaisten perhemuotojen huomioimisessa. Vaikka lapsella oli kaksi kotia niin apuvälineet hän sai vain toiseen niistä ja vanhempien tuli kuljettaa näitä apuvälineitä kodista toiseen lapsen mukana.

Näiden lisäksi palveluiden osalta kaivattiin ennaltaehkäisyn ja oikea-aikaisuuden näkökulmaa toimintaan, sujuvuutta palveluista toiseen ohjaamisessa ja vanhempien kuulemista palveluiden kehittämisessä. Moni vanhempi koki, että palveluita joutuu vaatimaan ja palvelut olivat järjestyneet vasta, kun tilanne oli jo kriisiytynyt.

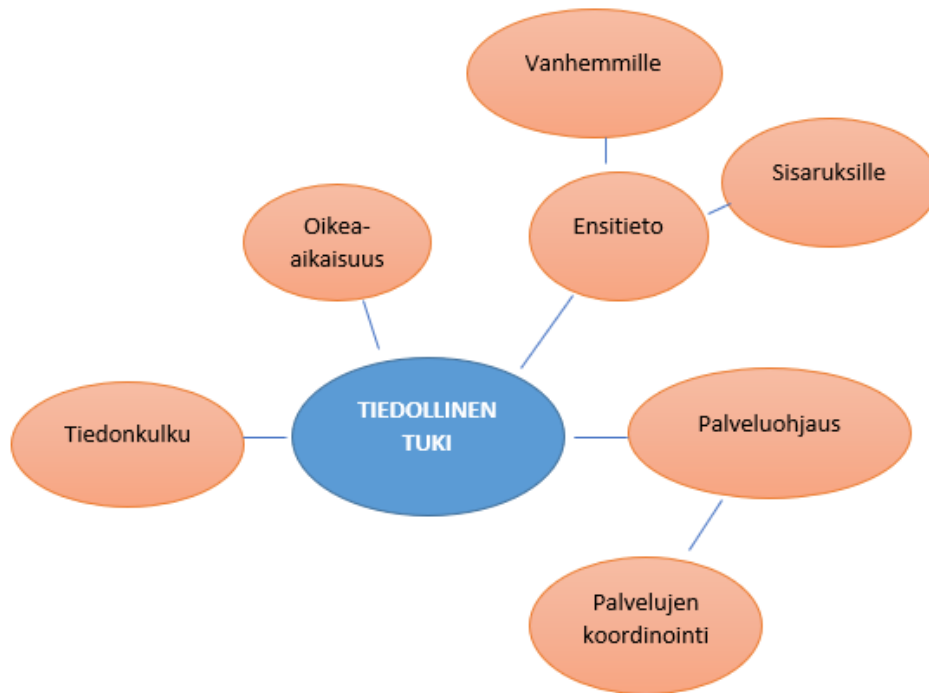
”Niitä saa vaatia ja vaatia ja vääntää. Eikä siltikään järjesty.”

Moni koki myös, että he olivat jumittuneet johonkin palveluun pitkäksikin aikaa ennen kuin heidät oli ohjattu eteenpäin esimerkiksi perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon. Kehittämisideoita ei myöskään usean vanhemman mielestä aidosti otettu vastaan, vaikka niitä heiltä saatettiin pyytää erinäisissä kyselyissä ja palautteissa.

Lisäksi yhteinen toiminta perheille nähtiin tärkeänä ja tukea yhteisen toiminnan mahdollistumiseen oli saatu järjestöiltä. Järjestöt olivat järjestäneet yhteistä toimintaa perheille, johon oli helppo osallistua ja tärkeänä pidettiin sitä, että toimintaa on olemassa koko perheelle sekä myös perheen vanhemmille ja sisaruksille ilman perheen erityistä tukea tarvitsevaa henkilöä.

7.2 Tiedollinen tuki

Tiedollista tukea koskevia tuen tarpeita nousi esiin myös runsaasti, kuten kuviosta 2 on nähtävissä. Näidenkin tuen tarpeiden osalta esiin nousi myös paljon puutteita ja kehittämistarpeita.



Kuvio 2 Tiedollisen tuen tarpeet

Hyvin harva haastatelluista oli saanut minkäänlaista ensitietoa lapsensa erityisyyteen liittyen ja jos jotain ensitietoa oli saatu, oli se ollut lähinnä lääketieteellistä tietoa. Osalle lääketieteellinen tieto oli ollut tärkeää ja hyödyllistä, mutta useampi vanhemmista oli kuitenkin jäänyt kaipaamaan esimerkiksi tietoa lapsen diagnoosin ja tilanteen vaikutuksista arkeen ja elämään yleisesti.

Ensitietoa kaivattiin myös sisaruksille. Koettiin, että olisi tärkeää myös sisaruksien saada tietoa heidän erityisen sisaruksensa tilanteesta ja sen vaikutuksista perheen arkeen joltain ulkopuoliselta henkilöltä eikä vain vanhemmilta. Nähtiin, että tällä ulkopuolisen antamalla tiedolla olisi suuri merkitys siihen miten sisarukset tarkastelisivat

muuttunutta arkeaan ja ymmärtäisivät sitä miksi vanhemmilla kenties menee niin paljon aikaa yhden sisaruksen kanssa ja hänen asioita hoitaessaan.

Palveluohjauksessa koettiin suuria puutteita. Kaikki vanhemmat kokivat, että he olivat joutuneet lähes yksin selvittämään mihin tukiin ja palveluihin he ovat oikeutettuja ja miten niitä voi hakea. Jos tietoa ja ohjausta oli kuitenkin lopulta saatu, olivat ne tulleet vasta siinä vaiheessa, kun kaikki asiat oli jo itse selvitetty.

”Kyllä sitä sitä käytiin läpi, mutta kaiken mä olin etsiny jo itse ja tiesin, niin ei siinä mitään uutta enää tullu.”

Lisäksi palvelujen koordinointiin kaivattiin tukea viralliselta puolelta. Esiin nousi tarve selkeille yhteyshenkilöille, joihin ottaa yhteyttä asiassa kuin asiassa, ja nämä yhteyshenkilöt olisivat hyvin tavoitettavissa ja voisivat toimia koordinoijana eri palvelujen välillä. Osalla oli ollut tällaisia yhteyshenkilöitä, jotka oli koettu tärkeäksi tueksi. Nämä työntekijät olivat olleet hyvin tavoitettavissa ja lisäksi perehtyneitä palveluihin ja perheen asioihin, toimineet ripeästi vanhempien toiveita kuunnellen sekä he olivat tarjonneet myös emotionaalista tukea vanhemmille. Tällaisia henkilöitä kaivattiin lisää.

”Mä vaan soitin sille, että nyt mä en pysty ja se hoiti.”

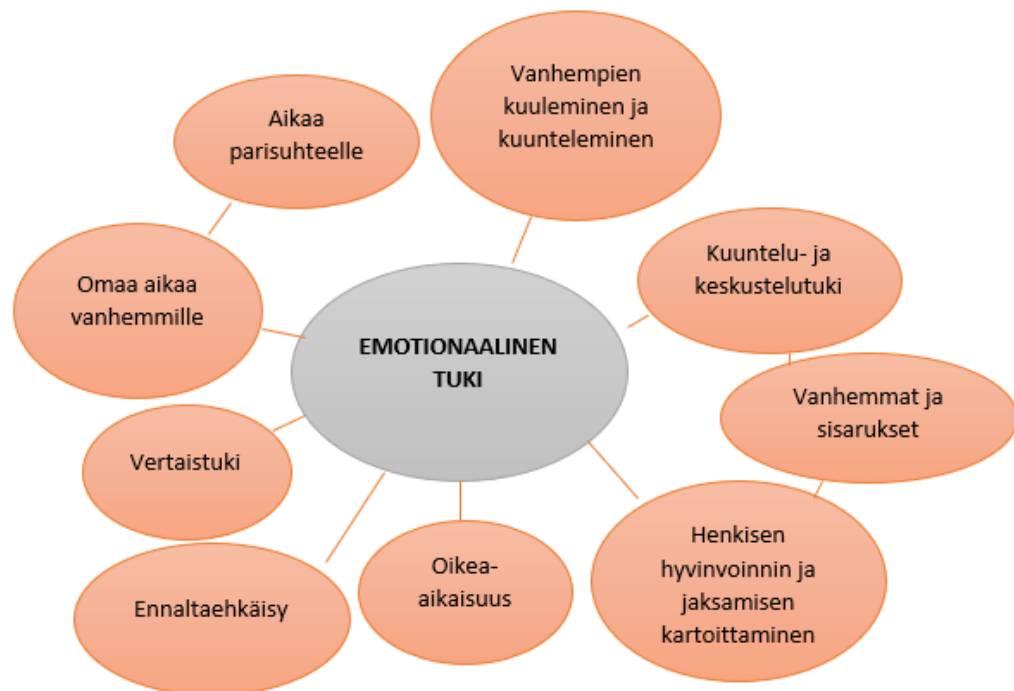
Useimmat näistä työntekijöistä olivat kuitenkin toimineet niin sanotusti oman työnsä raamien yli ohjatessaan ja tukiessaan perheitä ja heidän yhteistyönsä perheiden kanssa oli ollut lopulta lyhytaikaista.

Haastateltavat kaipasivat myös aktiivista tiedotusta ja sujuvaa tiedonkulkua. Toivottiin, että esimerkiksi muutoksista tiedotettaisiin aktiivisesti vanhemmille ja tieto liikkuisi sujuvasti eri toimijoiden välillä. Koulujen ja päiväaikaisten toimintojen kanssa tiedonkulku ja yhteydenpito koettiin jo toimivaksi. Vanhemmat kokivat, että heitä kuullaan asioissa, kynnyks yhteydenottoon on matala ja tieto kulkee ripeästi eteenpäin.

Palveluohjaukseen liittyen toivottiin lisäksi viralliselta puolelta tietoa järjestöjen toiminnasta ja ohjausta järjestöjen palveluiden piiriin. Esimerkiksi järjestöjen järjestämästä vertaistuesta ei ollut kukaan kuullut virallisen puolen tahoilta, vaan he olivat löytäneet tiedon palvelusta itse.

7.3 Emotionaalinen tuki

Emotionaalista tukea koskevia tuen tarpeita nousi esiin myös runsaasti, kuten kuvio 3 on nähtävissä. Näidenkin tuen tarpeiden osalta esiin nousi myös paljon puutteita ja kehittämistarpeita.



Kuvio 3 Emotionaalisen tuen tarpeet

Henkistä hyvinvointia ja jaksamista tulisi kartoittaa nykyistä paremmin sekä keskustelu- ja kuuntelutukea tulisi tarjota ja olla tarjolla paremmin. Nykyisellään kartoittamisen koettiin olevan hyvin näennäistä, jos siihen ylipäätään kiinnitetään palveluissa huomiota.

”Kysytään miten voit, mutta vastauksella ei oo väliä.”

Näin ollen keskustelu- ja kuuntelutukea ei myöskään koettu tarjottavan, vaikka toisi itse aktiivisesti esiin tarvitsevansa sitä, vaan tukea ja apua joutuu vaatimaan. Tässä yhteydessä korostui toive ennaltaehkäisevästä näkökulmasta ja siitä, että tukea saisi jo ennen kuin tilanne on täysin kriisiytynyt.

Myöskään sisarusten jaksamista ei koettu kartoitettavan juuri lainkaan vaikka tälle olisi tarve. Sisarusten kohdalla koettiin tärkeäksi ulkopuolinen keskustelutuki, joka voisi myös samalla antaa tietoa erityisen sisaruksen tilanteesta ja perheen arjen muutoksista ja auttaisi sisarusta sopeutumaan tilanteeseen.

”Hän oli vakuuttunut siitä, että me ei rakasteta häntä yhtä paljon, kun hänen kanssa ei ole tämmöstä omaa juttua ja me koitettiin sitä hänelle selvittää, mut se ei ottanu oikein tulta se meidän puhe hänelle. Sit me saatiin onneksi tämmönen ulkopuolinen kontakti, joka selvitti hänelle ja nyt hän hyväksyy, että mistään tällasesta ei oo kyse.”

Oikea-aikaisuus nousi myös esiin jaksamisen ja henkisen hyvinvoinnin kartoittamisessa ja keskustelu- ja kuuntelutuen tarjoamisessa. Tukea tulisi tarjota pitkin prosessia, jotta oikea-aika tuen vastaanottamiselle löydettäisiin. Haastateltavat kokivat, että tukea oli kyllä tarjottu, mutta aika oli ollut väärä eikä asiaan oltu enää kunnolla palattu tämän jälkeen.

”Joku työntekijä pyysi jutteleen ja kysy, että miten jaksaa, mutta ei siinä vaiheessa osannu vielä ottaa mitään apua vastaan.”

Oman-ajan järjestäminen vanhemmille nousi esiin lähes kaikissa haastatteluissa ja myöskään parisuhteelle ja sen hoitamiselle ei jää juurikaan aikaa. Parisuhdeajan mahdollistumiseen tarvittaisiin tukea esimerkiksi jo aiemmin mainitun lastenhoidon järjestymisen kautta. Sukulaisten ja ystävien tuki koettiin merkittävänä jaksamisen kannalta ja sitä kautta oli mahdollista saada edes jotain aikaa parisuhteelle, vaikka ensisijaisesti toivottiinkin esimerkiksi lastenhoidon järjestyvän virallisten palveluiden kautta.

Valtaosa koki tarvetta vertaistuelle ja ne, jotka olivat vertaistuen piirissä, näkivät sen hyvin tärkeänä. Vertaistuki koettiin tärkeänä myös sisaruksille eikä vain pelkästään

vanhemmille. Vertaistuen piiristä osa oli löytänyt myös uusia ystäviä, joilta saatiin tärkeää emotionaalista, mutta myös tiedollista tukea. Vertaistuki oltiin löydetty järjestöjen toiminnan kautta ja ohjausta vertaistuen pariin kaivattiin lisää viralliselta puolelta.

Esiin nousi myös toive vanhempien aidosta kuulemisesta ja kuuntelemisesta. Koettiin, että palveluissa ei aina aidosti kuulla ja kuunnella vanhempia ja tämä lisää arjen kuormitusta. Useat vanhemmat olivat törmänneet siihen, että heidän huoliaan ei otettu vakavasti ja he kokivat ammattilaisten väheksyvän heidän näkemystään lapsensa tilanteesta.

7.4 Virallinen, puolivirallinen ja epävirallinen tuki

Aineistosta esiin nousseet teemat jaoteltiin vielä virallisiin, puolivirallisiin ja epävirallisiin tukijärjestelmiin kuuluviksi Waldenin (2006, 59-63) jaottelun mukaisesti. Esimerkki tästä jaottelusta on nähtävillä alla olevassa taulukossa 1.

Taulukko 1 Esimerkki jaottelusta tukijärjestelmiin

VIRALLINEN TUKE	PUOLIVIRALLINEN TUKE	EPÄVIRALLINEN TUKE
ENSITIETO	JÄRJESTÖJEN JÄRJESTÄMÄ VERTAISTUKE	SUKULAISTEN APU MM. LASTENHOIDOSSA
PALVELUOHJAUS	JÄRJESTÖJEN TOIMINTA PERHEILLE	YSTÄVIEN APU MM. LASTENHOIDOSSA JA EMOTIONAALINEN TUKE
PALVELUJEN KOORDINOINTI		VERTAISTEN EMOTIONAALINEN JA TIEDOLLINEN TUKE
APUVÄLINEPALVELUT		
ERITYISEN HOITO		
MUIDEN LASTEN HOITO		
OMAISHOIDON VAPAAT		
ERILAISTEN PERHEMUOTOJEN HUOMIOIMINEN		
ETEENPÄIN OHJAUS PALVELUISSA		

Virallisen tuen alle tulivat tuet ja palvelut, jotka ovat yhteiskunnan järjestämiä palveluita, kuten esimerkiksi lakisääteiset sosiaali- ja terveyspalvelut, sekä asiat, jotka koskivat näitä virallisia palveluita. Virallisiin palveluihin kuuluvia palveluita ja asioita olivat ensitieto, palveluohjaus ja palvelujen koordinointi, apuvälinepalvelut, lasten-

hoito, omaishoidon vapaat, vanhempien ja parisuhdeajan mahdollistaminen, keskustelu- ja kuuntelutuki, henkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kartoittaminen, eteenpäin ohjaus palveluista seuraavaan tarvittaessa, erilaisten perhemuotojen huomioiminen virallisissa palveluissa, tiedonkulku, oikea-aikaisuus ja ennaltaehkäisy sekä vanhempien aito kuuleminen ja kuunteleminen.

Puoliviralliseen tukeen jaoteltiin yhdistysten ja järjestöjen tarjoamat tuet ja palvelut. Tähän kuuluivat vertaistuki sekä järjestöjen järjestämä toiminta perheille.

Epävirallisen tuen alle kuului läheisten, sukulaisten tai muun tukiverkon tuki. Tähän luokkaan kuului sukulaisten apu muun muassa lastenhoidossa, ystävien tarjoama emotionaalinen tuki ja apu lastenhoitoon sekä vertaistuesta löydettyjen ihmisten tarjoama emotionaalinen ja tiedollinen tuki.

8 Pohdinta

Leijonaemojen tarinat -teokseen on koottu seitsemän erityislapsen vanhemman tarinat, joissa esiin nousee arjen kuormittavuus. Tarinoissa nousee esiin kuinka perheen muiden lasten hoitaminen on pulmallista, vanhemmat kokevat riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteita, kokevat epätoivon hetkiä ja vihaa ja kaiken tämän päälle aikaa ja energiaa kuluu byrokratian kanssa tappelemiseen tukia ja palveluita hakiessa. (Aalto, Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Salonen & Lonka 2015, 258-261). Tuloksissa nousi esiin hyvin samankaltaisia asioita.

Tutkimustuloksista voidaan todeta, että nämä erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheet kokevat suuria puutteita niin aineellisen, tiedollisen kuin emotionaalisenkin tuen saralla. Tuloksista käy ilmi, että aineellisen tuen saralla tulisi huomioida erilaiset perhemuodot nykyistä paremmin, palveluiden saamisen tulisi olla sujuvampaa ja myös ohjauksen palveluissa eteenpäin tulisi toimia paremmin. Huomiota tulisi erityisesti kiinnittää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sekä heidän sisarustensa hoitojärjestelyihin virka-ajan ulkopuolella. Myös omaishoidon vapaiden toteutuminen tulisi mahdollistaa paremmin sekä vapaiden lomitus tapa pitäisi olla perheiden toiveisiin ja tarpeisiin sopiva. Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistuksissa (2016) todetaan,

että kunnan tulee järjestää hoidettavalle laadukasta hoitoa ja huolenpitoa sekä kunnan tulisi suunnitella yhdessä omaishoitajan ja omaishoidettavan kanssa yksilöllisesti heille sopiva palvelu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 5.) Tuloksien perusteella tämä ei kuitenkaan toteutunut kaikkien haastateltavien, jotka olivat omaishoitajia, kohdalla.

Tulosten perusteella tiedollisessa tuessa tulisi kiinnittää huomiota palveluohjaukseen ja palveluiden koordinointiin. Haastatteluissa kävi ilmi selkeä tarve yhdelle palveluita koordinoivalle taholle, jonka puoleen voisi kääntyä kaikkien palveluihin liittyvien asioiden saralla ja hän olisi myös helposti tavoitettavissa. Palveluiden koordinoijan tulisi toimia sujuvasti terveydenhuollon, sosiaalihuollon sekä muiden toimijoiden välillä sekä hänen tulisi tiedottaa vanhempia myös kolmannen sektorin palveluista ja ohjata heitä niiden piiriin. Kuntotusohjaajat toimivat yhdyshenkilöinä kuntoutujan ja hänen kuntoutukseensa osallistuvien tahojen sekä lähimmäisten välillä (Kuntoutus 2019). Opinnäytetyöhön osallistuneilla perheillä olisi tarvetta kuntoutusohjaajan palveluille, mutta kuitenkin hyvin harvalla heistä oli ollut minkäänlaista kontaktia kuntoutusohjaajaan.

Hyvä ensitieto kantaa -oppaassa (2014) todetaan, että oikeanlainen ensitietoa tuo vanhemmille tunteen siitä, että heitä tuetaan ja se luo pohjaa sille, että perhe voi alkaa rakentamaan uutta muuttunutta arkeaan. Jos ensitieto on puutteellista tai vääränlaista, voi perhe jäädä näköalattomaan ja epätietoiseen tilaan. (Vehmanen & Vesa 2014, 10.) Näistä perheistä valtaosa oli saanut puutteellista ensitietoa, eikä heitä oltu aktiivisesti ohjattu myöskään esimerkiksi sopeutumisvalmennuksen pariin. Tuloksista käy ilmi, että ensitietoa tarvitaan myös sisaruksille.

Tuloksista voidaan todeta, että emotionaalisessa tuessa tulee panostaa vanhempien ja sisarusten hyvinvoinnin ja jaksamisen kartoittamiseen sekä emotionaalista tukea pitää olla nykyistä paremmin tarjolla, niin vanhemmille kuin sisaruksillekin. Esimerkiksi vertaistuki koettiin hyvin merkittäväksi emotionaaliseksi sekä tiedolliseksi tueksi useimpien vanhempien parissa, mutta siihen ohjaaminen ei ollut tarpeeksi aktiivista virallisella puolella. Henkisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta koettiin myös tär-

keäksi vanhempien vapaa-ajan sekä parisuhdeajan mahdollistuminen. Kuten Pähkinänsärkijät -verkoston (2018, 6) teettämässä kyselyssä, kävi myös tämän opinnäytetyön tuloksissa ilmi, että aikaa parisuhteelle on liian vähän.

Perhekeskeisyys ei ole nähtävillä tuloksissa. Tuloksien perusteella näitä perheitä ei ole nähty kumppaneina, joka olisi merkittävä tekijä perhekeskeisessä työskentelyssä Heiberth-Murphyn & Truten (2013, 10) mielestä, eivätkä he ole olleet suunnittelemassa perheensä tukia ja palveluita. Vanhempien huomioisen lisäksi, tuloksien perusteella myöskään sisaruksia ei oltu huomioitu riittävästi tukia ja palveluita suunniteltaessa.

Tuloksien perusteella järjestöjen toiminta, jossa haastateltavat olivat osallisina, koettiin nykyisellään hyväksi ja toimivaksi ja näihin toimintoihin tulee ohjata asiakkaita aktiivisemmin. Myös koulujen ja päiväaikaisten toimintojen rooli ja heidän antamansa tuki nähtiin tärkeänä. Yksittäisten työntekijöiden toiminnassa olevat asiat, jotka tekivät heidän työstään niin positiivisesti koettua, antaa aiheita ajatella tulisiko nykyisiä rooleja muotoilla uudelleenlaisiksi, jos nämä kokemukset saavutettiin vain silloin, kuin työntekijät toimivat työnkuvansa raamien yli.

Tuloksissa nousi esiin paljon puutteita ja kehitettävää jokaisella sosiaalisen tuen alueella ja olisi hedelmällistä syventyä vielä enemmän näihin asioihin kehittämisen näkökulmasta. Tutkimukselle, joka kartoittaisi vielä kattavammin sitä mitkä asiat vähentäisivät näitä puutteita – mitä pitäisi tehdä toisin, olisi tarvetta. Tärkeää olisi myös tutkia vielä syvemmin tällaisten perheiden sisarusten kokemuksia heidän tuen tarpeistaan. Tässä tutkimuksessa nämä tarpeet nousivat esiin vain vanhempien kautta, joten olisi olennaista kuulla näistä asioista myös sisaruksilta itseltään. Lisäksi olisi myös mielenkiintoista selvittää perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten kokemuksia ja ajatuksia perheiden tuen tarpeiden kartoittamisesta ja tarjottavasta tuesta. Näin voitaisiin tarkastella miten vanhempien ja ammattilaisten näkemykset eroavat toisistaan.

9 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen saamista. Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa millaista tukea perheet tarvitsevat sekä miten ja missä vaiheessa prosessia he haluaisivat näitä tuen tarpeita kartoitettavan. Opinnäytetyön tavoite saavutettiin ja tulosten pohjalta voidaan todeta, että näiden perheiden tuen tarpeet ovat hyvin moninaisia ja tuen tarpeiden kartoittamisessa sekä tuen saamisessa on paljon kehitettävää.

Tutkimustuloksista voidaan todeta, että tuen tarpeita esiintyy runsaasti kaikilla sosiaalisen tuen osa-alueilla. Aineellisen tuen osalta tukea tarvitaan lastenhoitoon, jotta vanhemmilla on mahdollisuus työssäkäyntiin, opiskeluun kuin myös vapaa-aikaan. Myös toimivia apuvälinepalveluita tarvitaan ja apuvälinepalveluiden tulisi toimia tasavertaisesti asuinpaikasta huolimatta. Tuen tarpeiden kartoittamisessa korostui ennaltaehkäisyn näkökulma, palveluita ja tuen tarpeita tulisi kartoittaa ja saada jo ennen kuin tilanne on kriisiytynyt. Myös vanhempien ääntä toivottiin kuuluvaksi palveluiden kehittämisessä ja prosesseissa.

Tiedollisen tuen osalta tukea tarvitaan palveluiden hakemiseen ja koordinointiin. Esiin nousi tarve yhdelle palveluista koordinoivalle taholle, jonka puoleen voisi kääntyä kysymyksiensä kanssa ja tieto kulkisi sujuvasti molemmin puolin. Etenkin alkuvaiheessa tärkeää olisi myös ohjata perheitä järjestöjen palveluiden pariin. Myös tarve ensitiedolle nousi esiin ja ensitietoa kaivattiin niin vanhemmille kuin sisaruksillekin. Tuen tarpeita kartoittaessa ja tukea tarjottaessa tärkeänä nähtiin oikea-aikaisuus ja jatkuvuus. Koettiin, että tietoa oli saatu liian myöhään ja tietoa olisi hyvä saada jo hyvin varhaisesta vaiheesta saakka pitkin prosessia.

Emotionaalisen tuen osalta nousi esiin tarve, niin vanhempien kuin sisarustenkin, hyvinvoinnin ja jaksamisen aidolle kartoittamiselle. Keskustelu- ja kuuntelutukea tulisi olla saatavilla. Esimerkiksi alkuvaiheessa tukea ei välttämättä osata ottaa vastaan, joten näitä tuen tarpeita tulisi kartoittaa pitkin prosessia, jotta tukea saataisiin oikea-aikaisesti. Vertaistuen merkitys koettiin tärkeänä henkisen hyvinvoinnin, mutta myös

tiedonsaannin kannalta. Esiin nousi myös vanhempien aito kuuleminen ja kuunteleminen näitä tuen tarpeita kartoitettaessa. Vanhempien huolet ja näkemykset tilanteestaan tulee ottaa huomioon.

Lähteet

Aalto, Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Salonen (toim.) & Lonka. 2015. Leijonaemojen tarinat – Kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Helsinki: Leijonaemot ry.

Autismikirjo – mistä on kysymys?. N.d. Viitattu 25.2.2019

<https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo>

ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö). 2017. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologisen yhdistys ry:n, Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen ja Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 25.2.2019. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50061>

Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2014. Opetushallitus. Määräykset ja ohjeet 2016:1. Viitattu 23.3.2019.

https://www.oph.fi/download/163781_esiopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf

Hieberth-Murphy D. & Trute B. 2013. Partnering with Parents: Family-centered Practise in Children’s Services. Toronto: University of Toronto Press, Scholarly Publishing Division.

Hirsjärvi S. & Hurme H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustanneosakeyhtiö Tammi.

Järvinen R., Lankinen A., Taajamo T., Veistilä M. & Virolainen A. 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Helsinki: Edita.

Kaljunen O. 2011. Nepsy-käsikirja. Tampereen kaupunki.

<https://docplayer.fi/670334-Outi-kaljunen-toim-nepsy-kasikirja-tampereen-kaupunki-tietotuotanto-ja-laadunarviointi.html>

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

Kumpulainen K., Aronen E., Ebeling H., Laukkanen E., Marttunen M., Puura K. & Sourander A. (toim.) 2016. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kumpusalo E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja 8/1991. Helsinki: VAPK-Kustannus.

Kuntoutus. 2019. Artikkelit Suomen Kuntoutusohjaajien yhdistyksen sivustolla. Viitattu 10.4.2019.

<http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977. Annettu 23.6.1977. Viimeisin muutos 20.5.2016. Viitattu 14.12.2018.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Annettu 3.4.1987. Viimeisin muutos 10.4.2016. Viitattu 14.12.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Lastensuojelulaki 417/2007. Annettu 13.4.2007. Viimeisin muutos 28.12.2007. Viitattu 14.2.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L11P71>
- Leivonen S., Sourander A., Voutilainen A. & Leppämäki S. 2015. Touretten oireyhtymä – monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidontarve. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 131, 11, 1058-64. Viitattu 25.2.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/11/duo12283>
- Loiste (2017-2020). Nd. Artikkelit Kehitysvammaisten Palvelusäätiön verkkosivuilla. Viitattu 31.4. <https://www.kvps.fi/kehittaminen/kotimaiset-projektit/loiste-20172020>
- Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille suunnatusta kyselystä. 2018. Pähkinäsärkijät -verkoston tuottama raportti. Viitattu 14.12.2018. <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x52679>
- Perheet. 2016. Artikkelit Tilastokeskuksen verkkosivuilla. Viitattu 6.12.2018. <http://www.stat.fi/meta/til/perh.html>.
- Perusopetusopetuslaki 628/1998. Annettu 30.12.1998. Viimeisin muutos 13.7.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628#L4P17>
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. 2014. Opetushallitus. Määräyksiä ja ohjeita 2014:9. Viitattu 23.3.2019. https://www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf
- Pihko H., Haataja L. & Rantala H. (toim.). 2014. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. 2006. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto (verkojulkaisu). Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 4.12.2018. https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu 30.12.2014. Viitattu 14.12.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>
- Sosiaalipalvelut. N.d. Artikkelit Sosiaali- ja terveysministeriön verkkosivustolla. Viitattu 14.4.2019. <https://stm.fi/sosiaalipalvelut>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Omaishoitoa koskevaan lainsäädäntöön muutoksia 1.7.2016 alkaen. Kuntainfo. Viitattu 10.4.2019. https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verkkoon.pdf/4d8fcf93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6
- Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2015. Artikkelit Kehitysvammaisten Palvelusäätiön verkkosivuilla. Viitattu 14.12.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L2P15>

Tuomi J. & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vehmanen M. & Vesa L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa -opas. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Viitattu 10.4.2019.

<https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>

Walden A. 2006. Muurinsärkijät – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/

Williams P., Barclay L. & Schmied V. 2004. Defining Social Support in Context: A Necessary Step in Improving Research, Intervention and Practise. Qualitative Health Research, 14, 7, 942-960. Viitattu 5.4.2019.

Liitteet

Liite 1. Tutkimuksen esittelykirje

Hyvä erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempi

Olen viimeisen vuoden kuntoutuksen ohjaaja opiskelija Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötäni erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen tarpeista. Tutkimusta varten etsin haastateltavaksi vanhempia, joiden yhä kotona asuvilla lapsilla on kehitysvamma tai jokin neuropsykiatrisen sairauden häiriö. Osallistujien toivotaan ensisijaisesti olevan Pirkanmaalta, mutta muutkin alueet huomioidaan.

Yksilöhaastattelut tapahtuvat helmi - maaliskuun 2019 aikana. Tarkemmat ajankohdat haastatteluille sovitaan yksilöllisesti. Haastattelut ovat noin tunnin mittaisia ja ne nauhoitetaan. Haastatteluaineistoa käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi. Aineistosta tai valmiista opinnäytetyöstä ei ole mahdollista tunnistaa ketään yksittäistä haastateltavaa.

Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa yhteistyönä tehtävässä työkirjassa, jonka tarkoituksena on edesauttaa perheiden tuen tarpeiden huomioimista ja tuen saamista. Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2019. Opinnäytetyö tulee olemaan julkinen ja se on löydettävissä Theseus-tietokannasta.

Annan mielelläni myös lisätietoja tutkimuksesta tarvittaessa. Toivon yhteydenottoja tutkimukseen osallistumiseen liittyen 13.2.2019 mennessä alla olevaan sähköpostiosoitteeseen.

Jenni Vähäjärvi

sähköpostiosoite

Kuntoutuksen ohjaajaopiskelija

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu

Liite 2. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Täytä tämä suostumuslomake, kun olet lukenut sen sisällön huolellisesti sekä olet lukenut tutkimuksen esittelykirjeen ja sinulle on suullisesti annettu lisätietoa tutkimuksesta ja sen sisällöstä.

Tutkimuksen nimi: Erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheiden tuen tarpeet

Annan suostumukseni haastatteluun ja tutkimukseen osallistumisesta. Suostun siihen, että tutkimusta varten haastattelut nauhoitetaan ja aineistoa säilytetään opinnäytetyön valmistumiseen saakka. Aineistoon ei ole pääsyä kellekään muulla kuin tutkijalla.

Olen tietoinen siitä, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti ja anonymisti, tarkoittaen, että kaikki mahdolliset tunnistetiedot poistetaan aineistosta eikä minua tai lastani voida tunnistaa lopullisesta työstä.

Olen tietoinen, että tutkimus on täysin vapaaehtoinen ja minulla on oikeus jättäytyä pois tutkimuksesta milloin tahansa ilman, että minun tarvitsee perustella sitä.

Aika ja paikka

____ / ____ 2018 _____

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Liite 3. Teemahaastattelun runko

Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki tarkoittaa keskustelua, kuuntelua ja yhteydenpitoa läheisiltä, työntekijöiltä tai muilta tahoilta.

- Koetko saaneesi emotionaalista tukea? Kuvaile tukea?
- Keneltä olet tukea saanut?
- Miten olet tukea saanut? Oletko pyytänyt itse vai onko sitä tarjottu?
- Oletko saanut tukea riittävästi?
- Jos et niin missä/kenen sitä pitäisi tarjota?

Aineellinen tuki

Aineellinen tuki tarkoittaa yhteiskunnan palveluita ja tukea.

- Mitä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita teillä on käytössä?
- Onko palveluiden saaminen ollut sujuvaa?
- Onko teillä käytössä riittävästi palveluita? Onko jotain mitä tarvitsisitte, mutta ette ole saaneet?
- Olisitteko tarvinneet jotain apua palveluihin liittyen? Millaista apua ja keneltä olisitte tätä apua halunneet?

Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki tarkoittaa esimerkiksi tietoa lapsen sairaudesta/vammasta, palveluohjausta ja neuvontaa, tietoa eri saatavilla olevista palveluista ja niiden hakemisesta.

- Koetko saaneesi tarpeeksi tiedollista tukea?
- Jos et, niin missä tilanteissa ja mistä olisit halunnut tietoa lisää?
- Jos et, niin keneltä ja miten olisit halunnut tietoa saada?
- Keneltä olet tiedollista tukea saanut?
- Missä tilanteissa tiedollista tukea on sinulle tarjottu?