

Nelli Thure

**ERITYISLASTEN VANHEMPIEN
PARISUHTEEN VOIMAVARAT JA
TUKEMINEN**

Opas erityislasten vanhemmille

Opinnäytetyö

Terveydenhoitajakoulutus



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Nelli Thure	Terveystieteiden (AMK)	Syyskuu 2019
Opinnäytetyön nimi Erityislasten vanhempien parisuhteen voimavarat ja tukeminen Opas erityislasten vanhemmille		45 sivua 31 liitesivua
Toimeksiantaja Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Selviytyjät-hanke		
Ohjaaja Riitta-Liisa Jukarainen		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota yhteen oppaaseen tietoa erityislasten vanhempien parisuhteen voimavaroista, arjessa jaksamisesta ja saatavilla olevista tukipalveluista. Oppaan kohderyhmänä olivat erityislasten vanhemmat. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää erityislasten vanhempien parisuhteen hyvinvointia ja tätä kautta koko perheen jaksamista. Tavoitteena oli myös lisätä tietoa parisuhteen tukipalveluista ja madaltaa kynnystä ottaa niihin yhteyttä ennaltaehkäisevästi sekä tuottaa materiaalia Selviytyjät-hankkeelle.</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n alainen hanke Selviytyjät. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena, ja se sisältää tuotetun oppaan ja raportin sen tekemisestä. Opas koostettiin tuotekehitysprosessin mukaisesti. Prosessi alkoi kehittämistarpeen tunnistamisella ja jatkui siitä idea-, luonnostelu-, kehittäminen- ja viimeistelyvaiheeseen. Opinnäytetyöraporttiin on eritelty perusteluineen oppaaseen tehdyt valinnat.</p> <p>Tehty opas on koottu tutkimusten, kirjallisuuden ja muun aihetiedon pohjalta. Opas sisältää tietoa muun muassa erityislasten vanhempien parisuhteen voimavaroista ja saatavilla olevista tukipalveluista. Opas on tehty Canva.com-sivustolla, ja siitä on muokattu myös helposti tulostettava versio. Sähköisen oppaan on tarkoitus hyödyttää erityislasten vanhempien lisäksi myös muita aiheesta kiinnostuneita.</p> <p>Oppaasta tuli toimeksiantajan mukaan toimiva kokonaisuus ja toimeksiantajan tarpeita vastaava. Saadun palautteen perusteella se on käytännönläheinen, helppolukuinen ja lämminhenkinen. Selviytyjät-hanke voi hyödyntää opasta tavoitteidensa saavuttamiseksi, joista yksi on erityislasten vanhempien parisuhteen tukeminen.</p> <p>Kohderyhmäläisille olisi voinut tehdä kyselyn voimavaroista, tukipalveluista ja parisuhteesta ennen oppaan teon aloittamista, jotta tiedon rajaaminen oppaaseen olisi ollut helpompaa. Tulevaisuudessa oppaan voisi laittaa esimerkiksi Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n internetsivuille, josta se tavoittaisi mahdollisesti useampia lukijoita.</p>		
Asiasanat erityislasten vanhemmat, erityislasten vanhempien parisuhde, erityislapsi/erityislapset, tukipalvelut, voimavarat		

Author (authors)	Degree	Time
Nelli Thure	Bachelor of Health Care	September 2019
Thesis title Parents' relationship resources A guide for parents of children with special needs		45 pages 31 pages of appendices
Commissioned by Caregivers' Association in Mikkeli Region, Selviytyjät-project		
Supervisor Riitta-Liisa Jukarainen		
Abstract <p>The purpose of this bachelor's thesis was to make a guide concerning relationship resources related to coping in everyday life and available support services for parents who have children with special needs. The aim was to promote the well-being of parents and the whole family. The aim was also to make relationship support services more accessible for parents of children with special needs and lower the threshold to contact service providers.</p> <p>The thesis is commissioned by Caregivers' Association in Mikkeli Region Selviytyjät-project. This bachelor's thesis is practice-based study and it includes the guide and report on how it was created. The guide was made following a product development process which started with of identification of development needs and continued to idea, sketching, development and finishing phases. Every choice which is made in the guide is explained in the report.</p> <p>The guide was compiled previous studies and subject-related literature. The guide is made on Canva.com-website and is was also edited to a form which is easy to print. The electronic guide is intended to benefit not only the parents of special children but everyone who is interested in the subject.</p> <p>Based on commissioner's feedback, the guide meets its objective and serves as a useful information package. The guide was described as practical, easy to read and empathetic. The commissioner can use the guide to achieve their goals, one of which is to support the relationship between parents of children with special needs. In the future, the guide could be posted for example on Caregivers' Association in Mikkeli Region's website where it could reach more readers.</p>		
Keywords parents of special children, parents' relationship, child/children with special needs, support services, resources		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	SELVIITYJÄT-HANKE.....	7
3	ERITYISLASTEN VANHEMPIEN PARISUHTEEN VOIMAVARAT JA TUKEMINEN ...	8
3.1	Erityislapsi ja -perhe	8
3.2	Parisuhde	10
3.2.1	Parisuhteen hoitaminen	11
3.2.2	Parisuhteen tukeminen	12
3.3	Parisuhteen voimavarat	13
3.3.1	Parisuhdetta kuormittavat tekijät erityislapsiperheissä.....	14
3.3.2	Parisuhteeseen voimavaroja tuovat tekijät erityislapsiperheissä	17
3.4	Parisuhteen hyvinvoinnin tukipalvelut	21
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	23
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	24
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	24
5.2	Lähdeaineisto	24
5.3	Toimiva kirjallinen ohje	26
6	TUOTTEISTAMISPROSESSI.....	27
6.1	Kehittämistarpeen tunnistaminen.....	28
6.2	Ideavaihe	29
6.3	Luonnosteluvaihe.....	31
6.4	Kehittelyvaihe	33
6.5	Viimeistelyvaihe	38
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	40
8	POHDINTA.....	42
8.1	Opinnäytetyöprosessin arviointi.....	42

8.2	Oppaan luotettavuus ja eettisyys	44
8.3	Jatkokehitysideat	45
LÄHTEET		46
LIITTEET		51

Liite 1. Tutkimustaulukko

Liite 2. Opinnäytetyön aikataulu

Liite 3. Opas

1 JOHDANTO

“2-vuotiaalla Toivolla on laaja kehityshäiriö ja parantumaton aivosairaus – vanhemmat erosivat, jotta jaksaisivat arkea: “Elämme voimiemme ääri rajoilla.”” (Lahti 2018).

“Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla” (Ensi- ja turvakotien liitto 2018).

“Kuinka paljon erityislapsen vanhemman pitää jaksaa?” (Häyry & Suni 2018).

Uutisotsikoiden lisäksi tutkimukset erityislapsen vanhempien jaksamisesta puhuvat samaa kieltä. Tästä esimerkkinä muun muassa Kehitysvammaisten palvelusäätiön ym. (2018, 2) teettämä kysely parisuhteesta, vanhemmuudesta ja erosta. Kyselyyn vastasi 324 erityislapsen vanhempaa. Vastaajien määrä kertoo osaltaan aiheen tärkeydestä ja ajankohtaisuudesta.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n alainen Selviytyjät-hanke. Toimeksiantaja tarjosi aihetta Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululle. Erityislapsiperheiden avuntarve on suuri, ja ne kaipaavat nähdä ja kuulla tulemistakin. Perheiden tilanne saatetaan tunnustaa, mutta oikeanlaisen tuen tarjoaminen on haastavaa.

Suomessa on arviolta 350 000 omaishoitajaa, ja yli miljoona suomalaista auttaa läheisiään säännöllisesti. Omaishoitajalla tarkoitetaan ihmistä, joka auttaa esimerkiksi sairasta tai vammaista läheistään, joka ei selviydy arjestaan oma-toimisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 21.) Monet omaishoitajatkaan eivät tiedosta omaa omaishoitajuuttaan (Kaivolainen ym. 2011, 13). Kun elämä keskittyy lapsen tarpeiden tyydyttämiseen, saattaa parisuhde jäädä vähemmälle huomiolle. Tärkeää olisikin löytää arjen keskeltä voimavaroja ja selviytymiskeinoja, jotta arkea jaksaa pyörittää yhdessä. Ero ei saisi olla ratkaisu voimavarojen kasvattamiseksi ja arjen helpottamiseksi. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 19.)

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on koota yhteen erityislasten vanhempien parisuhteen voimavarojen lähteitä, tietoa arjessa jaksamisesta ja saatavilla olevista tukipalveluista. Tavoitteena on edistää erityislapsiperheiden vanhempien parisuhteen hyvinvointia ja tätä kautta koko perheen jaksamista. Opinnäytetyönä tehtävän oppaan on tarkoitus lisätä tietoa saatavilla olevia tukipalveluista ja madaltaa kynnystä ottaa niihin yhteyttä ennaltaehkäisevästi. Tavoitteena on myös, että toimeksiantaja pystyy hyödyntämään tehtyä materiaalia omassa työssään hankkeen tavoitteiden saavuttamiseksi.

Toimeksiantaja voi hyödyntää koottua materiaalia erityislasten vanhempien tukemisessa. Selviytyjät-hankkeen yhtenä tavoitteena on tukea erityislasten vanhempien parisuhdetta ja löytää selviytymiskeinoja sekä voimavaroja, joihin tällä opinnäytetyöllä on osaltaan tarkoitus saada ratkaisuja. Oppaasta voivat hyötyä välillisesti myös muun muassa terveydenhuollon ammattilaiset työssään erityislapsiperheiden kanssa sekä perheiden läheiset.

Terveydenhoitajan työ on promotiivista ja preventiivistä eli sairauksia ennaltaehkäisevää ja terveyttä tukevaa sekä sitä luovaa toimintaa. Terveydenhoitajan työnä on vahvistaa asiakkaiden omia voimavaroja, terveellisiä elintapoja ja itsehoitokykyä. (Haarala 2014, 4 - 5.) Kiinnostukseni tätä aihetta kohtaan heräsi, koska uutisointi erityislasten vanhempien uupumisesta on ollut vilkasta ja koin, että aiheen tarkastelusta on hyötyä tulevalla urallani terveydenhoitajana erityislapsiperheiden kohtaamisessa. Parisuhde on perheen ydin, ja sen laatu vaikuttaa koko perheeseen (Suomen mielenterveysseura s.a.).

2 SELVIYTYJÄT-HANKE

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Selviytyjät-hanke, joka on käynnissä vuosina 2018 - 2020. Se on Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n alainen hanke, jonka on rahoittanut STEA. STEA on sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus. Omaishoitajat ja Läheiset ry on omaishoitajien ja heidän läheistensä vaikuttamis- ja tukijärjestö. Sen tavoitteena on parantaa omaishoitajien asemaa niin paikallisesti kuin valtakunnallisestikin. Liiton toimintaa tukee raha-automaattiyhdistys RAY. Liitolla on kehittämishankkeita, joilla edistetään omaishoitajien tukitoimintaa. (Kaivolainen ym. 2011, 214 - 215.)

Hanke lähti liikkeelle erityislapsiperheiden jaksamisen huolesta. Hankkeen tavoitteena on lisätä erityislapsiperheen yhteenkuuluvuutta ja löytää selviytymiskeinoja, tukea vanhemmuutta ja parisuhdetta, tukea perhettä psykososiaalisesti ja tiedollisesti muutostilanteessa sekä osallistaa erityislapsiperheitä hankkeen toiminnan kehittämiseen. Tavoitteena on myös sisällyttää järjestön tarjoama psykososiaalinen tuki uudistettaviin sote-rakenteisiin sekä luoda järjestön toimintaan juurtuva Selviytyjät-malli erityislapsiperheille. (Halmesmäki 2018.)

Kohderymänä hankkeessa ovat Mikkelin seudun erityislapsiperheet. Erityislapsiperheinä pidetään muun muassa pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja psyykkisiä ongelmia sairastavien lasten perheitä. Hankkeessa perheen määritelmä ei ole tiukasti rajattu. Kohderyhmää ovat lakisääteisen omaishoidontuen piirissä olevat perheet, mutta myös ne perheet, jotka eivät saa tukea. Hanke järjestää muun muassa perheiden yhteisiä tapahtumia, selviytymistaitoryhmiä ja luentoja sekä tukihenkilötapaamisia. Hankkeessa on kehittäjäryhmä, joka koostuu erityislapsiperheiden edustajista. Sen tarkoituksena on ideoida hankkeessa toteutettavia toimintoja. (Halmesmäki 2018.)

3 ERITYISLASTEN VANHEMPIEN PARISUHTEEN VOIMAVARAT JA TUKEMINEN

Tässä luvussa käsitellään tämän opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä. Erityislasten vanhempiin, parisuhteeseen ja voimavaroihin syvennytään muun muassa kirjallisuuden ja erilaisten tutkimusten kautta. Tässä luvussa käsitellyt tiedot ovat pohjana opinnäytetyössä kehitettävälle oppaalle.

3.1 Erityislapsi ja -perhe

Erityislapsi, eli erityistä tukea tarvitseva lapsi, ei ole terminä yksiselitteinen. Erityislapsella tarkoitetaan lapsia, joilla on erityisiä haasteita kehityksen eri osa-alueilla. Haasteita voi olla esimerkiksi fyysisen, tarkkaavaisuuden tai kommunikaation kehityksen alueella. Lapsella voi olla myös jokin vamma tai syn-

nynnäinen ominaisuus, kuten näkövamma, tai jokin pitkäaikaissairaus. Yhteistä kuitenkin on, että lapsi tarvitsee tukea arjesta selviytymiseen. (Pihlaja & Kontu 2006, 13.)

Erityislapsiperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa on ainakin yksi fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti tukea tai hoivaa tarvitseva lapsi ja hänen vanhempansa sekä mahdolliset sisarukset (Oulun seudun omaishoitajat s.a.). Erityislapsen tilanne koskettaa koko perhettä, mikä usein unohtuu. Tärkeää olisi keskittyä myös lapsen vanhempiin, sisaruksiin ja perheeseen kokonaisuutena. Lapsen sairaus tai muu poikkeavuus vaatii perheeltä jaksamista. Koko perhe tarvitsee tukea, kun voimavarat ovat koetuksella. (Bäckström 2016.) Erityislapsiperheen arkea voivat kuormittaa emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät, mikä voi johtaa vanhempien uupumiseen. Huoli lapsesta vaikuttaa koko perheeseen. (Oulun seudun omaishoitajat s.a.)

Yksi vaativimpia kehitystehtäviä ihmiselämässä on vanhemmuuteen kasvu. Vanhemmuuden keskeinen tehtävä on vastuun kantaminen lapsen tarpeista ja hyvinvoinnista, mikä vaatii tiettyjä sosiaalisia, psyykkisiä ja taloudellisia resursseja. Eri perheissä nämä voimavarat jakautuvat melko epätasaisesti, mikä vaikuttaa vanhemmuuteen siirtymisen kokemukseen. Odotusaika on vanhemmuuden alkusoitto, joka virittää vanhemmat tunteiden tasolla vanhempien tehtäviin. (Tonttila 2006, 36 - 37.) Vanhemmuuteen opitaan lapsen syntymän myötä. Vanhemmat tarvitsevat tukea vanhemmaksi kasvamiseen, vanhempana toimimiseen ja lapsen kasvatukseen. Vanhempien pystyvyyden tunteen ja mielenterveyden tukeminen on tärkeää vanhemmuuteen siirtymisen vaiheessa. (Klemetti ym. 2013, 34.)

Erityislapsen vanhemman on kyettävä huolehtimaan itsensä lisäksi erityislapsen, hänen sisarustensa ja oman puolison jaksamisesta. Vertaistuki ja yhteiskunnan tuki voivat olla ainoita keinoja ehkäistä vakavaa uupumista. Lapsen erityistarve ei poista toisten perustarpeita, joten armollisuus vanhempana itseään kohtaan on tärkeää. (Bäckström 2016.)

3.2 Parisuhde

Parisuhde on yksi merkittävimpiä suhteita ihmiselämässä. Se on kahden aikuisen välinen suhde. Toimivassa parisuhteessa henkinen hyvinvointi ja fyysinen terveys paranevat. (Suomen mielenterveysseura s.a.) Parisuhteen ydinalueita ovat vahva luottamus puolisoon, molemminpuolinen arvostus sekä kunnioitus. Eron riski on merkittävä, jos nämä perusteet järkkyvät. Naiset asettavat yleisesti parisuhteelle suuremmat odotukset kuin miehet, mikä johtaa naisten puolelta helpommin parisuhdetytymättömyyteen. (Kontula 2013, 108 - 109.)

Parisuhde on suomalaisten hyvinvoinnin kulmakiviä, ja parisuhteen solmiminen on ihmisen elämän perustavimpia tarpeita. Parisuhde on suhde, jossa jaetaan toisen kanssa asioita, joita ei kenenkään muun kanssa halua jakaa. Intiimi parisuhde sisältää huolenpitoa ja läheisyyttä, joka muista suhteista puuttuu. Läheisyyden hetket antavat elämälle erityistä tarkoitusta. Ne ovat tärkeitä myös identiteetin muotoutumisessa. Parisuhteessa elävillä on myös esimerkiksi vähemmän sairastavuutta ja psyykkisiä ongelmia kuin yksineläjillä. Sosiaalinen tuki puolisoilta ehkäisee depressiota ja emotionaalista eriytymistä. (Kontula 2013, 24 - 25.)

Kestävään parisuhteeseen kuuluu erilaisia kehitysvaiheita. Ensin rakastutaan, sitten vakiinnutetaan ja itsenäistytään puolisoina. Riittävä kommunikointi ja asioiden jakaminen johtavat kumppanuuden vaiheeseen. Yhteenkuuluvuus on parisuhteen keskeisin pilari. Tunne suhteen pysyvyydestä, avoin kommunikointi ja yhteisesti sovittu työnjako perheessä ovat yhteydessä parisuhdetytymättömyyteen. (Klemetti ym. 2013, 31.)

Puoliso ja perheenjäsenet ovat keskeisimpiä voimavaroja ja onnen lähteitä useimmille ihmisille. Parisuhteesta voi ammentaa voimaa haasteisiin sekä näyttää vahvimmatkin tunteensa toiselle. Parisuhde perustuu seksuaaliseen ja emotionaaliseen intiimisyyteen. (Kontula 2013, 20, 24.) Pikkulapsivaiheen on todettu olevan haastavaa aikaa parisuhteelle, ja erityisen kuormittavaa se voi

olla erityislapsiperheissä. Erityislapsiperheiden vanhempien eroriski on moninkertainen ei-erityislapsiperheisiin verrattuna. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017.)

3.2.1 Parisuhteen hoitaminen

Parisuhteen hoitamisella tarkoitetaan parisuhdetta ylläpitävien voimien tietoisista vahvistamista. Voimat, jotka pyrkivät erottamaan puoliset toisistaan, ovat yleensä vahvempia kuin suhdetta ylläpitävät voimat, minkä vuoksi kumppaneiden on tehtävä töitä suhteensa ylläpitämiseksi. Onnistuneen parisuhteen saavuttamiseen ja ylläpitoon on käytettävissä erilaisia keinoja. Parisuhteen hoitamisessa yhdistyvät pysyvyys, jatkuvuus ja parisuhdetyytyväisyys. Suhteen hoitamisen menestys on riippuvainen sen synnyttämästä parisuhdetyytyväisyydestä. Suhteen hoitamisen keinojen avulla suhdetta korjataan riittävän hyväksi tai puolisoiden hyvinvointia edistäväksi. Tämä on erityisen tärkeää, jos suhde on rapistunut tai sille on koitunut vahinkoa. Onnistunut parisuhde vaatii toiseen tutustumista sekä paneutumista hänen toiveisiinsa ja odotuksiinsa parisuhteesta. Riippuvuussuhdeteorian mukaan toimivan parisuhteen perustana on se, että ihminen tuntee saavansa suhteelta suunnilleen yhtä paljon kuin itse siihen panostaa. (Kontula 2013, 37 - 38.)

Lapsen syntymän jälkeen vanhempien on kyettävä muodostamaan vähintään kolmen henkilön suhde kahden sijaan ja otettava samalla parisuhde huomioon. Lapsen tullessa perheeseen on vanhempien tärkeää hoitaa parisuhdettaan. Lapsen syntymän jälkeen parisuhdetyytyväisyys voi vähentyä muun muassa tuensaannin puutteen ja lastenhoidon kuormittavuuden vuoksi. Toisaalta tyytyväisyys voi myös parantua. Tällöin esimerkiksi puolisoiden välinen kommunikointi on avointa ja he tuntevat yhteenkuuluvuutta sekä saavat tarvittavaa tukea perheen ulkopuolelta. Parisuhdetyytyväisyyden vähenemiseen yhtenä keskeisenä syynä on stressin määrän nousu. Isän ja lapsen yhdessäolo parantaa parisuhdetta, koska äiti kokee stressiä tällöin vähemmän. Isät osallistuvat lapsen hoitoon useammin ja sitoutuvat vanhemmuuteen, kun he ovat tyytyväisiä parisuhteeseensa. (Klemetti ym. 2013, 31.)

Perheissä, joissa on pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi, vanhempien parisuhde joutuu erityisen koville. Huomio suuntautuu yleensä lapseen, jolloin parisuhde jää toiselle sijalle huomaamattomastikin. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2017.) Parisuhteita motivoi jatkamaan muun muassa palkitsevan tuensaanti, vuorovaikutus sekä toimiva yhteispeli puolisoitten välillä. Pyrkimys pitkäaikaiseen parisuhteeseen on useimmille ihmisille tärkeää. (Kontula 2013, 37.)

3.2.2 Parisuhteen tukeminen

Parisuhteen ja vanhemmuuden tukeminen on määritelty monessa eri laissa ja säädöksessä, muun muassa terveydenhuoltolaissa (1326/2010) ja varhaiskasvatuslaissa. Vaikka parisuhteen ja vanhemmuuden tukeminen on lakisääteistä, on sen kattavuudessa aukkoja. Ylisukupolvinen ongelmien siirtyminen on merkittävä yhteiskunnallinen ongelma, ja vanhemmuuden tuella koetetaan ehkäistä tätä kierrettä. Erilaisten tukimuotojen avulla voidaan vahvistaa vanhempien parisuhteen ja vanhemmuuden hyvinvointia. Vanhemmat voivat tarvita tukea myös ajan järjestämiselle parisuhteen hoitamiseksi. Parisuhteen ja vanhemmuuden tukeminen on ollut muun muassa neuvolan ja kouluterveydenhuollon laajoissa terveystarkastuksissa keskiössä jo vuodesta 2011. Parisuhteen tukemista yhä useampi haluaa tukea ja neuvoja ristiriitojen selvittämiseen, mutta vain pieni osa apua hakeneista oli muun muassa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimusten mukaan saanut sitä riittävästi. Niin perheet kuin ammattilaisetkin tarvitsisivat enemmän tietoa voimavaroja vahvistavista ja ennaltaehkäisevistä palveluista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 1 - 4.)

Koko perheen hyvinvointia edistää vanhempien toimiva parisuhde. Lapsen mielenterveyden ja hyvinvoinnin perustana on vanhempien suhde lapseen ja heidän toimintansa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018.) Vanhempien parisuhteesta lapsi oppii keskeisiä ihmissuhde- ja vuorovaikutusmalleja. Varhain saatu tuki vahvistaa vanhempien voimavaroja ja näin parantaa myös perheen hyvinvointia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 3.)

Sähköiset palvelut kehittyvät nopeasti, ja ne ovat saatavilla paikasta ja ajasta riippumattomasti. Palveluita ei tunneta kuitenkaan kattavasti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 3 - 4.) Tarvittaessa vanhemmat voivat osallistua eri järjestöjen parisuhdekursseille tai parisuhdeneuvontaan sekä hakea varhaista apua perheneuvolasta tai perheasiain neuvottelukeskuksesta. Perhevalmennuksessa ja muissa vanhempainryhmissä voi keskustella vanhemmuuteen kasvusta ja lapsen syntymän vaikutuksista perhe-elämään. Vertaistukiryhmiä järjestävät esimerkiksi erilaiset liitot, hankkeet ja seurakunnat. (Klemetti ym. 2013, 35.)

Perhearjesta ei voi jäädä sairauslomalle, minkä vuoksi vanhemmille tulisi mahdollistaa palautumisen mahdollisuuksia tukipalveluiden avulla. Tämä parantaisi niin kotona kuin työssä jaksamista eikä sairauslomia tarvitsisi niin paljon. Toimeentulon riittävyys tulisi mahdollistaa niillekin vanhemmille, joille palkkatyö ei ole mahdollinen valinta perhetilanteen ja omaishoitajuuden vuoksi. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 26 - 27.)

3.3 Parisuhteen voimavarat

Voimavarat auttavat jaksamaan elämän velvoitteita. Elämää suunnitellaan vahvuuksien kautta voimavarakeskeisessä elämäntilanteessa. Omiin kykyihin ja mielenkiinnon kohteisiin panostaminen tuottaa pitkäkestoista mielihyvää elämään. Ajankäyttöä ja arkea on tarpeellista tarkastella, jos aika kuluu liikaksi voimavaroja kuormittaviin tekijöihin. (Mielenterveystalo s.a.)

Perheiden elämään voimavaroja antavat ja kuormittavat tekijät liittyvät keskeisesti seuraaviin teemoihin: vanhempien omat lapsuuden kokemukset, vanhemmuus ja lapsen hoito, lapsen syntymän jälkeinen uusi elämäntilanne, parisuhde, perheen terveys ja elämäntavat, tukiverkosto ja perheen tulevaisuudennäkymät. Myös taloudellinen tilanne ja asuminen sekä työllisyys vaikuttavat voimavaroihin. (Klemetti ym. 2013, 33; Mäki ym. 2017, 129.) Se miten voimavaroja antaviin ja kuormittaviin tekijöihin suhtaudutaan ja millaisessa suhteessa ne ovat toisiinsa nähden, vaikuttaa perheen voimavaraisuuteen. Vanhemmille voimavaroja antavien ja kuormittavien tekijöiden tiedostaminen voi

tarvittaessa edesauttaa tilanteen muuttumista, josta hyötyvät niin lapset kuin koko perhekin. (Mäki ym. 2017, 129.)

Vanhempien voimavarojen ja hyvinvoinnin vahvistamisella tuetaan myös lapsen terveen kehityksen ja kasvun edistämistä (Mäki ym. 2017, 129). Vanhemmilla on voimavaroja omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen, parisuhteeseen ja lasten kehityksen tukemiseen, kun arki on järjestyksessä. Tähän päästään yhdistämällä vanhempien ja ammattilaisten tiedot ja taidot, jolloin vastuu lapsesta jakautuu yhteisesti. (Oulun seudun omaishoitajat s.a.)

3.3.1 Parisuhdetta kuormittavat tekijät erityislapsiperheissä

Vanhemmat kokevat joutuvansa taistelemaan saadakseen erityislapsilleen tarvittavan tuen ja palvelut. Perheen arki keskittyy helposti erityislapsen hoidon ympärille, jolloin parisuhteelle ei jää tilaa. Tämä johtaa ennen pitkään vanhempien ajautumiseen erilleen puolisoina ja keskinäisen tuen puutteeseen. (Hieta-nen 2018.)

Kaavamaisuus asioiden hoidossa uuvuttaa vanhempia. Vanhempien välejä kiristävät kasvatukselliset näkemyserot, lapsen hoidon kuormittavuus ja yhteisen ajan puute. Moni vanhempi kokeekin yksinäisyyttä ja ahdistuneisuutta parisuhteessaan sekä tuen puutetta puolisoltaan. Pariskuntien yhteinen aika on vähäistä, koska sopivaa hoitajaa tai tukiverkostoa ei ole. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 6.) Kontulan (2013, 114) tutkimuksen mukaan eniten ristiriitoja parisuhteissa aiheutuu kotitöiden jaosta ja lasten kasvatuksesta. Epätasa-arvoinen työnjako kotona puolisoitten kesken koetaan kuormittavana (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 12).

Erityislasten vanhemmat kokevat enemmän stressiä normaalisti kehittyneiden lasten vanhempiin verrattuna, ja erityisesti äidit kokevat hyvinvointinsa huonommaksi. Lastenhoito on ollut perinteisesti enemmän naisten harteilla, mikä voi osaltaan selittää isien parempaa hyvinvointia. (Norlin & Broberg 2012; Kinnunen 2006, 62.) Vanhemmuus on kuormittavaa jo itsessään. Äidit kokevat isiä enemmän terveys- ja parisuhdeongelmia, rooliristiriitoja ja riittämättömyy-

den tunteita. Äiti on vaarassa ylikuormittua varsinkin silloin, jos kodin- ja lastenhoito jää vain äidin vastuulle tai jos perhe ei saa tarvitsemaansa tukea perheen ulkopuolelta. (Klemetti ym. 2013, 33.) Tonttilan (2006, 44) tutkimuksen mukaan erityislapsen hoito on psyykkisesti ja fyysisesti erittäin raskasta. Äidin maailma saattaa pienentyä kodin seinien sisäpuolelle, mikä voi johtaa hänen psyykkisen terveytensä vaarantumiseen.

Pariskuntien arkea voivat erityislapsen tuomien haasteiden lisäksi kuormittaa myös muut asiat. Arkea kuormittavat muun muassa puolison terveydelliset haasteet, työttömyys, muiden lasten oireilu ja omat ikääntyvät vanhemmat. Kaikki nämä tekijät yhdessä haastavat parisuhdetta ja voimavaroja. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 7 - 8.) Kinnusen (2006, 63) pro gradu -tutkimuksen mukaan vanhempien riittämättömyyden tunteet heijastuvat myös vanhempien parisuhteeseen, mikä voi aiheuttaa puolisoitten välille kireyttä, parisuhdeongelmia ja syyttelyä.

Erityislapsen vanhemmat kokevat, että ulkopuolista tukea on vähän saatavilla. Ajoittain apua on hyvin hankalakin saada johtuen mahdollisesti palveluntarjoajan riittämättömästä osaamisesta tai tietämyksestä erityislapsista kohderyhmänä. Perheneuvolasta, perheterapiasta, parisuhdeneuvonnasta ja pariterapiasta on saatu apua, kun sitä on lähdetty hakemaan. Keskusteluavusta ei ole kuitenkaan aina apua, vaan enemmän kaivattaisiin konkreettisia tekoja. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 8.)

Erityislapsen vanhemmuus vaikuttaa pariskuntien keskeiseen vuorovaikutukseen, seksuaalisuuteen ja tunneyhteyteen. Erityisperheen arki on raskasta, mutta myös rakasta. Vanhemmat kokevat ristiriitaisia tunteita lapsiaan kohtaan: iloa, ylpeyttä ja rakkautta, mutta myös ahdistusta, epätoivoa ja huolta. Vanhempia mietityttää lisäksi oma jaksaminen; muun muassa miten hallita stressiä, miten pärjätään taloudellisesti, miten ottaa parisuhde ja muut sosiaaliset suhteet huomioon. Se kuluttaa voimavaroja. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 7, 9 - 10.) Tonttilan (2006, 42, 109) tutkimuksesta ilmeni, että vanhemmilla tulee olla mahdollisuus keskustella jonkun kanssa ristiriitaisista tunteistaan. Tukea tarvitaan perhe-elämään, parisuhteeseen ja lapsen

kasvatukseen. Kestämättömiä paineita aiheuttaa sosiaalisen tuen ja palveluiden puute, minkä seurauksena vanhemmat kokevat ahdistusta, syyllisyyttä ja vihaa. Tilanteen jatkuessa pitkään vanhemmat uupuvat lopullisesti.

Huoli lapsesta voi vaikuttaa myös parisuhteeseen. Puolisot voivat suhtautua huoleen eri tavoin; toiset toimivat, toiset lamaantuvat, toiset tuntevat surua, toiset taas kiukkua. Väsymys ja epätietoisuus tilanteesta voi johtaa ristiriitoihin. Tämä eri tavoin suhtautuminen huoleen voi aiheuttaa riitelyä. Tärkeintä olisi olla armollinen niin kumppaniaan kuin itseäänkin kohtaa. Parhaimmillaan turvallinen ja toimiva parisuhde on voimavara perheessä, kun lapsi sairastaa. Tilannetta olisi tärkeää tarkastella yhtenä tiiminä, samalta puolelta pöytää. (Väisänen 2016a.) Sydänmäen (2016, 70) pro gradu -tutkimuksen mukaan lapsen sairauden selvittäessä vanhemmille on alkuvaiheessa yleistä kieltää se ja eristäytyä. Joskus lapsen sairauden kieltäminen voi jatkua päivistä jopa vuosikymmeniin. Tärkeintä olisi pystyä puhumaan tunteistaan ja ilmaisemaan niitä.

Monilla erityislapsilla ei ole vielä diagnooseja tai lapsen haasteita ei osata tunnistaa, minkä vuoksi perheet ovat kokonaan palvelu- ja tukijärjestelmien ulkopuolella. Palveluiden saavutettavuutta ja saatavuutta tulisi parantaa, ja diagnosikeskeisyydestä päästävä eroon. Tukijärjestelmän tulisi olla joustavampi ja tiedon kulkeminen avoimempaa. Matalan kynnyksen apua arkeen kaivattaisiin ennaltaehkäisevässä mielessä, kun nykyään apua saa usein vasta lastensuojelusta. Erityislapsiperheiden haasteista tulisi puhua avoimesti yhteiskunnassa, jotta ymmärrys heidän tilannettaan kohtaan kasvaisi eikä perhe uupuisi arkeensa. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 18 - 19.)

Autismi- ja Aspergerliitto ry:n (2018, 11, 26) kyselytutkimuksen mukaan suurimpina jaksamista heikentävinä asioina koetaan oman ajan vähyys, erityislapsen haastava oireilu sekä arjen kiireiset aikataulut sekä taistelu etuuksista ja avun puute virastojen taholta. Arjen kuormittavuuden ja stressin tuottamat terveysongelmat ajavat monet vanhemmat toistuville tai pitkille sairauslomille tai pysyväälle lääkitykselle. Monen erityislapsen vanhemman on luovuttava jostain yhteiskunnallisen osallisuuden osa-alueesta, esimerkiksi työstä, omasta ajasta tai sosiaalisista suhteista, jaksakseen arjessa.

3.3.2 Parisuhteeseen voimavaroja tuovat tekijät erityislapsiperheissä

Parisuhteella on suuri merkitys vanhempien yksilölliselle hyvinvoinnille. Perhesuhteet ovat toisiinsa yhteydessä, ja esimerkiksi erityislapsen kunto vaikuttaa myös vanhempien parisuhteen laatuun, kuten Sydänmäki (2016, 67) pro gradu -tutkimuksessaan toteaa. Lapsen hyvinvointi on perustana vanhempien hyvinvoinnille ja toisinpäin. Ammattilaisten tulisi ottaa aina vanhempien suhde huomioon tavatessaan erityislapsiperheitä. Vanhemmille, jotka kertovat vaikeuksista parisuhteessaan, pitäisi tarjota asianmukaista tukea ja apua. (Norlin & Broberg 2012.)

Moni vanhempi on muodostanut toimintamallin kuormittaviin tilanteisiin. Kuormittavissa tilanteissa he keskustelevat puolisonsa, ystäviensä tai vertaistensa kanssa sekä pyytävät konkreettista apua. Myös ammattilaisen palveluihin turvaututaan, kuten esimerkiksi terapiapalveluihin. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 11 - 12, 18.)

Vaikeina hetkinä keskitytään käymään läpi, mistä kaikesta on jo selvitty ja minkälaisia vastoinkäymisiä on voitettu. Vaikeuksista saadaan merkitystä ja voimaa elämään. Vanhemmat iloitsevat asioista, jotka ovat hyvin. Toiveikas ja myönteinen asenne elämäntilannetta kohtaan auttavat jaksamaan arjessa eteenpäin ja vähentävät uupumisen riskiä. Kaikenlaisten tunteiden tunnistaminen ja hyväksyminen sekä niiden ilmaisu rakentavasti vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Tunteista puhuminen auttaa myös lasta tunnistamaan ja käsittelemään erilaisia tunteita. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 8, 12; Serenius-Sirve ym. 2011, 48.)

Aina kuormittavissa tilanteissa ei jaksakaan etsiä ratkaisuja. Tällöin väsyneet vanhemmat venyvät venymistään, mikä aiheuttaa riitelyä ja konflikteja kotona. He suorittavat arkea, josta saattaa seurata myöhemmin psyykkistä ja fyysistä oireilua. Joskus sairausloma ja lääkkeet ovat ainoa keino saada kuormittava tilanne purettua. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 12.)

Aina sairauslomakaan ei ole oikea vaihtoehto, koska se voi eristää vanhemman kotiin pois tukea tarjoavista sosiaalisista verkostoista (Sydänmäki 2016, 72).

Oma aika

Oma aika on tärkeä voimavara, joka auttaa jaksamaan. Parempaa oloa haetaan muun muassa kunnon yöunista, parisuhteesta ja sosiaalisista verkostoista sekä erilaisista liikuntamuodoista ja työstä. Tilanteen ollessa kuormittava, hoidetaan arjessa vain välttämättömimmät asiat ja esimerkiksi kotityöt saavat odottaa. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 11 - 12; Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 14.) Arki on jatkuvaa valppaana oloa ja asioista perillä olemista, josta vanhemmat kaipaavat välillä taukoa. Puolisoiden vuorottelu esimerkiksi lastenhoidossa antaa toiselle puolisolle aikaa levähtää ja ottaa omaa aikaa. (Sydänmäki 2016, 71; Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 12.)

Työ

Työ voi olla voimavara, kun se on kiinnostavaa ja innostavaa. Työn kautta saa sosiaalisia kontakteja, joihin ei välttämättä muuten ole aikaa. Se voi ehkäistä erityislasten vanhempien syrjäytymisen kokemusta. Työ antaa muuta ajateltavaa perheasioiden sijaan, ja sitä kautta voi saada onnistumisen kokemuksia haastavankin arjen keskellä. Työ on mielenterveyden ylläpitäjä monelle. Työsäkävän elinpiiri ei rajaudu vain kodin seinien sisäpuolelle, jolloin mielikin pysyy virkeämpänä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 22 - 23; Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 18.)

Kun työ ei ole uuvuttavaa itsessään, saa siellä toteuttaa itseään. Toisaalta työelämän vaatimukset ja työssä käyminen voivat heikentää jo vähäisiä voimavaroja. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n (2018, 22 - 23) kyselytutkimuksen mukaan työelämän joustoja pidetään välttämättöminä lapsen hoidon ja kuntoutuksen sekä vanhemman oman jaksamisen vuoksi. Joustoa kaivataan työajoissa esimerkiksi osa-aikatyönä, lyhennettynä työpäivänä tai mahdollisuutena viedä lapsi kesken työpäivän tarvittaviin hoitoihin ja kuntoutuksiin. Etätyö voi myös mahdollistaa joustavamman arjen ja työn yhteensovittamisen.

Sosiaalinen tuki

Sosiaalisista suhteista saadaan voimavaroja hyvin paljon. Sosiaalinen tuki ilmenee parisuhteessa esimerkiksi tunnetukena, toisesta huolehtimisena ja avun antamisena. Huolenpidon on osoitettu olevan suoraan yhteydessä parisuhdetyytyväisyyteen. Hellyys ja ystävällisyys toimivat parisuhteessa negatiivisuutta vastaan. (Kontula 2013, 24 - 25.)

Ystävyysuhteet ovat arvokkaita etenkin kriisin yllättäessä elämässä. Monesti kuitenkin sosiaaliset ympyrät uhkaavat kaventua ja arki alkaa pyöriä kodin haasteiden ympärillä. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 17 - 18.)

Kontulan (2013, 118 - 119) tutkimuksesta ilmenee, että ensisijainen henkilö parisuhteen ongelmia jaettaessa on puoliso, mutta myös muilta ihmisiltä haetaan neuvoja ja tukea. Parhaiten tähän soveltuu ammattiauttaja, mutta puoliset puhuvat ongelmistaan ensisijaisesti ystäviensä, sukulaistensa ja jopa työtovereidensa kanssa ennen ammattiauttajan apua. Toisen ihmisen näkökulma asioihin voi tuottaa oivalluksia, joita ei itse olisi tullut ajatelleeksi. Parisuhteessa olevat naiset puhuvat paljon enemmän suhteen ulkopuolisten henkilöiden kanssa parisuhteen ongelmista kuin miehet. Naiset raportoivatkin enemmän parisuhteen kommunikaatioon ja arjen työnjakoon liittyvistä ongelmista. Miehet puhuvat ongelmistaan ulkopuolisille vasta, kun tilanne on jo todella vakava.

Läheisten ja puolison ymmärrys ja apu ovat arvokkaita erityislapsiperheille. Arjen vastuun tulisi jakautua tasapuolisesti kummankin vanhemman harteille. (Sydänmäki 2016, 71.) Parisuhteen ylläpitoon ja perhe-elämään sitoutumiseen tarvitaan molempien vanhempien tahtoa ja kykyä. Keskinäisen vuorovaikutuksen vahvistaminen on avainasemassa, koska silloin on mahdollista tulla tietoiseksi omista ja toisen tunteista, huolista ja toiveista. Puolisolta ja suhteesta saatava sosiaalinen tuki on tärkeä parisuhteen onnellisuuden ja vuorovaikutuksen tekijä. Puolisolta saatava sosiaalinen tuki päivittäin tuottaa jatkuvaa onnen tunnetta ja luottamusta vaikeuksien voittamisesta yhdessä. (Hietanen 2019; Kontula 2013, 24 - 25.)

Konkreettinen apu

Konkreettinen apu ulkopuoliselta taholta tai läheisiltä, kuten siivous ja lastenhoito, auttavat arjen keskellä paljon. Haastavassa vanhemmuudessa on helppompaa luovia, kun arjen muut tukipilarit ovat pystyssä. Kokonaisuus voi alkaa horjua, jos arki kuormittuu muiltakin osa-alueilta, kuten omien terveysthuolien myötä. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 12, 14 - 15.)

Joitakin arjen rutiinit ja aikataulut motivoivat toimimaan ja tuovat rakennetta arkeen (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 14). Tulevaisuus tuntuu erityislasterien vanhemmista jossain määrin epävarmalta ja pelottavalta. Tulevaisuuden suunnittelu ja ajattelu voivat vahvistaa selviytymistä. Monelle vanhemmalle esimerkiksi tieto lapsen seuraavan lääkärikäynnin ajankohdasta tuo jatkuvuuden ja turvallisuuden tunnetta. Jotta tulevaisuutta pystyy hahmottelemaan, edellyttää se vanhemmalta realistisuutta. (Sydänmäki 2016, 70 - 71.)

Erityislasterien vanhemmat toivovat palvelujärjestelmältä ja läheisiltään koko perheen huomioimista ja kuuntelutaitoa sekä lisää uskallusta ja ymmärrystä erityislapsiperheitä kohtaan. Tukea tarvittaisiin byrokratian kanssa ja lapsen etujen huolenpidossa. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 13 - 14.)

Yhteinen parisuhdeaika

Yhteinen aika parisuhteessa on tärkeää. Erityislapsiperheissä vanhempien yhteinen aika painottuu paljon iltoihin, jolloin lapsi on jo nukkumassa. Tällöin yhteiseksi tekemiseksi riittää jo pelkkä hiljaisuudesta nauttiminen. Jos pariskunnat pääsevät viettämään pidempään yhteistä aikaa, suunnataan treffeille esimerkiksi elokuvaan tai syömään. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 6.)

Parisuhteen voimavaroiksi nousevat huumori, yhteiset kiinnostuksen kohteet ja avoin keskusteluyhteys puolison kanssa. Erityislapsen hoito kuormittaa molempia vanhempia, mutta lapsista saa myös paljon iloa ja lujuttua rakkauteen sekä parisuhteeseen. Luottamus ja sitoutuminen puolisoon lujittavat pariskunnan suhdetta. Tärkeitä ovat myös yhteiset kokemukset ja tavat, jotka hitsaavat puolisoita yhteen. Puolisot toisiaan tukien ja ymmärtäen sekä hyväksyen muodostavat vahvan tiimin. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 8.) Norlin ja Brobergin (2012) tutkimuksesta ilmenee, että puolison tuen puuttuminen

on haitallisempaa äideille kuin isille, koska äidit kantavat usein suuremman vanhemmuuden taakan.

Yhdessä on helpompi selvitä arjen haasteista. Pienet hellyyden ja rakkauden osoitukset päivässä ovat suhteen hoitamista. Erityislapsen vanhemmuus vaikuttaa parisuhteen vuorovaikutukseen, seksuaalisuuteen ja tunneyhteyteen. Jos arjen keskellä ei jaksu huomioida puolisoa, heikentää se pariskunnan välistä yhteyttä. Usein lapsille osataan tarjota läheisyyttä ja turvaa, mutta usein oman puolison tuki voi tuntua etäiseltä. Parisuhteen ei pitäisi unohtua arjen alle. (Pelkonen 2019.)

3.4 Parisuhteen hyvinvoinnin tukipalvelut

Apua kannattaa hakea ajoissa. Elämässä tulee väistämättä vastaan tilanteita, joissa omat voimavarat ovat koetuksella ja apu on tarpeen. Anonyymi auttava palvelu on matalan kynnyksen palvelua. Joskus kynnyks hakea apua ammattipalvelusta on liian korkea, jolloin anonyymi palvelu on tarpeenmukainen. Syynä voi olla esimerkiksi leimautumisen pelko tai avunhakemisen vaikeus. (Vanhempainpuhelimien vuosiraportti 2017, 4.)

Terveystuolissa tärkeintä on osata kuunnella ja kysellä parisuhteen tilasta. Parisuhteen hyvinvoinnin puheeksi ottaminen voi joskus olla vaikeaa, mutta tärkeintä on ammattilaisen kuuntelu ja ymmärrys, ei selkeät ohjeet toimintaan. Ammattilainen voi auttaa pareja näkemään, mitä hyvää heidän parisuhteessaan ja arjessaan on. (Väisänen 2016b.) Tärkeää olisi ottaa kontaktia myös muihin lapsiperheisiin. Lapsen sairaalareissut voivat venyä pitkiksi. (Vesänen 2016.)

Voimavaralomakkeet, joita käytetään muun muassa neuvoloissa, auttavat perheen elämään liittyvien asioiden puheeksi ottamista ja aktivoivat vanhempia keskustelemaan keskenään aiheista, joista heidän ei mahdollisesti muuten tulisi keskusteltua. Lomakkeet sisältävät muun muassa väittämiä parisuhteesta, terveystottumuksista ja tulevaisuudennäkymistä. Vanhempain näkemykset saattavat erota toisistaan. Voimavaralomakkeet auttavat vanhempia pysähtymään hetkeksi ja pohtimaan omia voimavarojaan kiireisen perhe-elämän kes-

kellä. Voimavaralomakkeet auttavat siis paikantamaan mahdollisia tuen tarpeita ja tukevat vanhempien omaa pohdintaa. (Mäki ym. 2017, 129, 131; Klemetti ym. 2013, 34.)

Terapia ja kuntoutus koetaan merkitykselliseksi niin lapsen kuin vanhempienkin kannalta. Apua ja tukea toivotaan lapsen kanssa toimimiseen ja myös muun muassa omaan jaksamiseen sekä perheen ja parisuhteen hyvinvointiin. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 25.)

Tukiperhe, omaishoidon vapaat ja lyhytaikaishoito ovat erityislapsiperheitä auttavia tukimuotoja. Myös perhetyöstä ja kotipalvelusta koetaan olevan apua. Vertaistukiryhmiä, kuntoutusta, siivouspalvelua ja terapiaa on tarjolla tukimuotona. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 13 - 14.) Vertaistuen avulla asioista ja tunteistaan voi kertoa avoimesti, koska vertainen on voinut olla samassa tilanteessa ja tietää, mitä toinen tuntee tilanteessa. Vertaistuki auttaa jaksamaan eteenpäin arjessa, ja vertaistuen kautta voi saada tietoa myös käytännön asioista, kuten tuista. Vertaistuessa tärkein kokemus on yhteenkuuluvuuden tunne. (Leijonaemot ry 2013.)

Pariskunnat ovat vastahakoisia myöntämään parisuhdeongelmia, joita he eivät pysty itse selvittämään, varsinkin vaikeuksien alkuvaiheessa. Jos pari tarvitsee apua parisuhteeseensa, on todennäköistä, että he kääntyvät tutun terveydenhuollon työntekijän puoleen, joka tuntee perheen historiaa erityislapsen kanssa ja jota nähdään säännöllisesti. Tällöin apua voi pyytää lapsen vastaanoton yhteydessä lähes huomaamattomasti. Kynnys mennä "parisuhdeongelmissa" parisuhdeterapeutin vastaanotolle on korkeampi. Vertaistukiryhmiä tarjotaan usein pareille. Osa pareista voi kokea vertaistukiryhmät amatöörimäisinä tai häpeällisinä, ja kaikki perheet eivät halua jakaa omia kokemuksiaan tai tutustua samassa tilanteessa oleviin. Tällöin terveydenhuollon ammattilaisen rooli tuen ja tiedon antamisessa korostuu. (Morrod 2004, 251 - 252, 260.)

Chat- ja puhelinpalveluita on tarjolla monia. Tällaisia palveluja tarjoaa muun muassa Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Sen Vanhempainpuhelimien ja Vanhempainnetin painopiste on vanhempien voimavarojen tukemisessa ja yhteydenottajan kuuntelemisessa. Yhteyttä voi ottaa kaikissa vanhemmuuteen, lapsiperheen arkeen ja lapsen kehitykseen liittyvissä kysymyksissä ja pohdiskeluissa. Tavoitteena on vahvistaa vanhempien selviytymiskeinoja, jaksamista ja

tietoisuutta ja näin edistää koko perheen hyvinvointia. Vuonna 2017 palveluun yhteyttä ottaneista 23 % halusi käsitellä aikuisten välisiä suhteita. (Vanhempainpuhelimien vuosiraportti 2017, 4 - 6, 9.)

Perheet tarvitsevat ymmärtävää vastaanottoa, jossa ei tuomita vaan annetaan tilaa tunteille ja ajatuksille. Vertaistukitoiminnassa omista tunteistaan ja haastavista asioista voi puhua avoimesti ja suoraan. Vertaistukitoiminnan kautta syntyy myös uusia ystävyys-suhteita. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 17-18.) Kinnusen (2006, 61 - 63) pro gradu -tutkimuksen mukaan vertaistuen kautta vanhemmat voivat myös ymmärtää itseään paremmin. Isät kokevat usein saavansa kaveruutta vertaistuen kautta, kun taas äidit kokevat saavansa tunteillensa ymmärtäjää. Vertaistuen parissa voi kertoa avoimesti tunteistaan ja myös huumorilla, mikä lisää ryhmien yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vertaistuki voi tarjota vanhemmille omaa aikaa ja aikaa itsestä huolehtimiseen. Vertaistuki on erilaista tukea kuin esimerkiksi ammattilaiselta voisi saada, koska saman kokeneen kanssa on helppo löytää emotionaalinen yhteys ja sen kautta tietää, ettei ole ongelmiansa kanssa yksin. Usein vertaistukiryhmiin osallistuvien omat vanhemmat ja muut läheiset asuvat kaukana.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on koota yhteen oppaaseen tietoa erityislasten vanhempien parisuhteen voimavaroista, arjessa jaksamisesta ja saatavilla olevista tukipalveluista. Kohderyhmänä ovat erityislasten vanhemmat.

Opas tuotetaan Selviytyjät-hankkeelle, jonka yhtenä tavoitteena on muun muassa erityislasten vanhempien parisuhteen tukeminen.

Opinnäytetyön tavoitteina on

1. edistää erityislapsiperheiden vanhempien parisuhteen hyvinvointia ja sitä kautta koko perheen jaksamista.
2. lisätä tietoa parisuhteen tukipalveluista ja madaltaa kynnystä ottaa niihin yhteyttä ennaltaehkäisevästi.
3. tuottaa materiaalia, jota Selviytyjät-hanke voi hyödyntää omassa työssään hankkeen tavoitteiden saavuttamiseksi.

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön toteutustapaa, lähdeaineistohakua ja toimivan kirjallisen ohjeen tekoa. Näiden lukujen kautta luodaan perustaa tuotestamisprosessille, jota käsitellään luvussa 6.

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen. Toiminnallisella opinnäytetyöllä tavoitellaan käytännön toiminnan opastusta, ohjeistusta tai toiminnan järjestämistä. Tällainen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi perehdyttämisosas tai turvallisuusohjeistus ammattialasta riippuen. Osana tuotteen toteutusta tehdään tutkimuksellinen selvitys, joka tarkoittaa sekä keinoja, joilla materiaali hankitaan tuotteen sisällöksi, että keinoja, joilla se toteutetaan. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on aina konkreettinen tuote. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 51, 57.)

Toiminnallisen opinnäytetyön rakenteeseen kuuluu tuotos ja raportti sen tekemisestä. Raportista ilmenee, mitä on tehty, miten ja miksi. Raportista selviää myös, millainen opinnäytetyöprosessi on ollut ja millaisiin johtopäätöksiin niiden perusteluineen on päädytty. Lopuksi arvioidaan vielä omaa oppimista. Opinnäytetyö kertoo ammatillisesta kasvusta ja osaamisesta. Materiaalin selkeyttä ja toimivuutta voi testata kohderyhmän palautteella, kun se on valmis. (Vilka & Airaksinen 2003, 40, 65.)

Tämä opinnäytetyö on Selviytyjät-hankkeelta saatu toimeksianto. Työelämän kautta saatu aihe tukee ammatillista kasvua, ja sen kautta pääsee peilaamaan tietoja ja taitoja senhetkisiin työelämän tarpeisiin. Toimeksiannetun opinnäytetyön avulla pääsee kehittämään työelämää omien taitojen avulla ja harjoittelemaan innovatiivisuutta. (Vilka & Airaksinen 2003, 16 - 17.)

5.2 Lähdeaineisto

Tähän opinnäytetyöhön on kerätty aineistoa niin tutkimuksista, kirjallisuudesta kuin elektronisista lähteistä. Tavoitteena on ollut käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä. Käytetyissä tutkimuksissa tutkimusjoukko on pyritty pitämään

suurena, esimerkiksi Kontulan (2013) Väestöntutkimuslaitoksen tutkimuksessa on yli 3000 vastaajaa. Käytetyissä tutkimuksissa on niin suomalaisia kuin ulkomaalaisia tutkimuksia monipuolisen tiedon takaamiseksi.

Tiedonhaussa on käytetty useita eri tietokantoja ja hakusanoja aiheen monipuolisen ja kattavan tuloksen takaamiseksi. Tiedonhakuun on käytetty Finna.fi-, Cinahl-, Medic-, Melinda-, Arto- ja PubMed-tietokantoja. Myös Google Scholar -tietokantaa on käytetty niin tutkimusten kuin aiheesta tehtyjen aikaisempien opinnäytetöiden hakuun. Hakusanoina on käytetty muun muassa children with disabilities OR children with a handicap (AND well-being AND parents' relationships OR families AND impact) ja suomeksi hakusanoina on käytetty parisuh? AND erityisl? AND vanhem?. Lähdemateriaalin etsinnässä on hyödynnetty siis hakukoneiden AND- ja OR-toimintoa ja sanojen katkaisua aiheeseen sopivien lähdemateriaalien saavuttamiseksi. Tietoa on etsitty myös terveysalan ammattikirjallisuudesta, kuten Äitiysneuvolaoppaasta (Klementti ym. 2013) ja erilaisten ammattiliittojen ja järjestöjen internet-sivuilta.

Luotettavuuden takaamiseksi opinnäytetyössä on käytetty edellä mainittuja luotettavia tietokantoja ja tutkimukset on valittu tähän opinnäytetyöhön sopiviksi. Tutkimukset (liite 1), joita tässä opinnäytetyössä on käytetty, ovat 2000-luvun tutkimuksia painottuen 2010-luvun tutkimuksiin. Käsiteltävä aihe on kuitenkin melko ajaton, joten lähdemateriaalia ei ole rajattu tiukasti vuosilukuun keskittyen pois. Tärkeintä on ollut tutkimusten laadukkuus, olennaisuus opinnäytetyölle ja tutkimuksen suurehko otos. Tutkimuksina on muun muassa pro graduja sekä Väestöliiton ja Helsingin yliopiston tutkimuksia. Lähdeaineistona on käytetty tutkimusten ja ammattikirjallisuuden lisäksi myös luotettavien kansallisten liittojen, esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset ry:n, materiaaleja. Opinnäytetyöhön ei otettu asiasisällöltään sopimattomia, liian vanhoja tai alkuperältään epäselviä lähteitä.

Tässä opinnäytetyössä on keskitytty erityislasten vanhempien parisuhteen voimavaroihin ja parisuhteen tukemiseen. Kaikki opinnäytetyössä käytetyt tutki-

mukset (Liite 1) eivät ole aiheeltaan keskittyneet pelkästään tämän opinnäytetyön aiheeseen, vaan tutkimukset käsittelevät myös enemmän yleisellä tasolla muun muassa parisuhdetta, erityislapsiperheiden arkea, eri diagnoosin saaneiden lasten vanhempia, voimavaroja ja erilaisia tukimuotoja. Tämä on tehty sen vuoksi, koska monipuolisesta kirjallisuushausta huolimatta ei suoraan tämän opinnäytetyön aiheeseen sopivia tutkimuksia löytynyt tarpeeksi monta. Tutkimuksissa on keskitytty usein enemmän koko perheen hyvinvointiin ja jakamiseen, mutta itse vanhempien parisuhteen voimavaroihin ja tukimuotoihin on keskitytty opinnäytetyön lähdeaineistossa vähäisesti. Kuitenkin erilaisiin tutkimuksiin tutustuesssa on myös erityislusten vanhempien parisuhteesta saanut monipuolista tietoa.

5.3 Toimiva kirjallinen ohje

Tämän opinnäytetyön tuotos on opas erityislusten vanhemmille. Tuotos on toteutettu Hyvärisen (2005) ja Torkkolan (2002) toimivan kirjallisen ohjeen ohjeita myötäillen.

Hyvässä ohjeessa on selkeitä ja lyhyehköjä kappaleita, jotka ovat muutakin kuin luetteloita, sekä asianmukainen ulkoasu. Sanavalinnat ovat yleiskielisiä, oikeinkirjoitus viimeisteltyä ja lauseet rakenteeltaan yksinkertaisia. Jos tekstissä on paljon kirjoitusvirheitä, voi lukija epäillä ohjeistuksen tekijän ammattitaitoa. Tehty ohjeistus on hyvä antaa jollekin luettavaksi ennen julkaisemista virheiden välttämiseksi. Jokaisessa tekstissä on oltava juoni eli asiat esitetään esimerkiksi tärkeysjärjestyksessä tai aihealueittain. (Hyvärinen 2005.)

Asiasisältöä tulee miettiä lukijan näkökulmasta, mitä hän ensimmäiseksi tekstistä etsii. Otsikot selkeyttävät sanomaa ja auttavat löytämään tarvittavan tekstistä jo silmäilemällä. Tekstissä voi olla myös luetteloja. Ne ovat hyviä tekstin jaksottajia ja pilkkovat tekstiä pienempiin osiin. Luetteloilla voi nostaa tärkeitä kohtia näkyvämmäksi. Jos luetteloja tai tekstiä on liikaa, muuttuu teksti rasakaaksi ja luonnosmaiseksi. (Hyvärinen 2005.)

Ohjeistuksien on oltava perusteltuja. Pelkät neuvot ilman perusteluja eivät innosta ketään toimimaan. Houkuttelevin perustelu on lukijan oma hyöty kuten

olon helpottuminen toimimalla ohjeistuksen mukaan. (Torkkola ym. 2002, 38.) Passiivimuodon käyttöä tekstissä tulee harkita tarkoin, koska voi olla epäselvää, kuka tekee ja mitä. Lukijan opastuksessa kannattaa käyttää siis verbin aktiivimuotoa. (Hyvärinen 2005.) Hyvä ohjeistus puhuttelee lukijaansa ja siitä käy heti selväksi, että teksti on tarkoitettu juuri lukijalle (Torkkola ym. 2002, 36).

Hyvä kuvitus herättää parhaimmillaan mielenkiintoa ja auttaa ymmärtämään tekstin sanomaa. Sopivat kuvat muun muassa täydentävät tekstiä ja lisäävät sen ymmärrettävyyttä. Kuvituskuvia kannattaa käyttää maltillisesti. Kuvituskuvat eivät suoraan liity itse tekstiin, mutta ne eivät silti ole irrallaan tekstistä vaan ohjaavat luentaa omalta osaltaan. Kuvat kannattaa jättää kokonaan pois, jos ne eivät ole sopivia aiheeseen. Tyhjää tilaa ei kannata pelätä, se vain korostaa ohjeen sanomaa. Viimeiseksi ohjeistuksessa tulevat tiedot tekijöistä yhteystietoineen sekä muut lisätiedot. Toimiva ohje kertoo, mihin ottaa yhteyttä, jos lisäkysymyksiä tulee. (Torkkola ym. 2002, 40 - 41, 46.)

6 TUOTTEISTAMISPROSESSI

Oppaaseen ja tuotteistamisprosessiin on käytetty ohjenuorana Jämsän ja Mannisen (2000) kirjaa Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Sen mukaan prosessi voidaan jakaa viiteen vaiheeseen: kehittämistarpeen tunnistaminen, ideavaihe, tuotteen luonnosteluvaihe, sen kehittelyvaihe ja viimeistelyvaihe. Vaiheet voivat olla käynnissä päällekkäin.

Opinnäytetyön luotettavuuden takaamiseksi tuotteistamisprosessi tulee olla kirjoitettu auki tarkasti vaihe vaiheelta ja yksityiskohtaisesti. Kaikki valinnat pitää pystyä perustelemaan. Tekstistä tulee ilmetä prosessin kulku niin, että myös aiheesta täysin tietämätön henkilö pystyisi ymmärtämään sen etenemisen alusta loppuun. Luotettavuutta tarkastellessa arvioidaan prosessin aikana tehtyjä valintoja sekä oikeellisuutta. (Kananen 2012, 164 - 165.)

6.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Kehittämistarvetta pohdittaessa on tarpeen tunnistaa tuotteella vastattavan ongelman yleisyys, suuruus ja millaista asiakasryhmää se koskettaa. Usein kehittämistarve ilmenee, kun olemassa oleva tuote ei enää vastaa laadultaan nykyistä tarkoitusta tai tuotetta ei ensinkään ole. (Jämsä & Manninen 2000, 29 - 30.)

Tuotekehitysprojektin käynnistäminen vaatii tarvetta ja ideaa sen toteutusmahdollisuudesta. Tuotekehitystyön yhteydessä yllättävät tilanteet eivät ole harvinaisuuksia, ja ne voivat muuttaa projektin kulkua. Tämän vuoksi tuotekehityksen tulee olla joustavaa ja asetettujen tavoitteiden tulee olla muutettavissa tarpeen mukaan. Tuotekehityksen tulee olla kuitenkin systemaattista ja organisoitua, jotta tavoitteisiin päästään. Tuoteideoita kehitettäessä tarvitaan tietoa niin yrityksen ulkopuolelta kuin sisältäkin muun muassa asiakkaista ja henkilökunnan tietotasosta. (Jokinen 2010, 17 - 20.)

Tämän opinnäytetyön kehittämistarpeen tunnistamisen vaihe lähti käyntiin syyskuussa 2018. Selviytyjät-hankkeen työntekijät Ilona Halmesmäki ja Kati Partti olivat esittelemässä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululla toimintaansa Terveysalan tutkimus- ja kehittäminen -opintojaksolla syyskuussa 2018. He kertoivat toiminnastaan ja tarjoamistaan opinnäytetyön aiheista. Aiheita oli useampi liittyen erityislapsiin ja heidän läheisiinsä. Muutaman päivän miettimisen jälkeen otin yhteyttä Selviytyjät-hankkeen työntekijöihin sähköpostitse ja kerroin halukkuudestani tehdä heidän tarjoamastaan opinnäytetyöaiheesta opinnäytetyöni. Aihe oli erityislasten vanhempien parisuhde ja voimavarat. Työn toteutustapaa ei ollut tässä vaiheessa rajattu mihinkään tiettyyn tapaan. Sovimme toimeksiantajan kanssa tapaamisen, jossa pyörittelimme ideoita toteutuksen suhteen. Toimeksiantaja oli järjestämässä keväällä 2019 ensimmäistä kertaa erityislasten vanhemmille suunnattuja parisuhteen vertaistukiryhmätapaamisia, joiden hyödyllisyyttä he olivat halukkaita mittaamaan. Päätimme yhdessä, että teen haastattelututkimuksen osallistujille ennen ja jälkeen vertaistukiryhmätapaamisten. Samalla kirjoitimme sopimuksen opinnäytetyön toimeksiannosta. Seuraavaksi täytin ideapaperin ja palautin sen vastuopettajalle. Lokakuussa 2018 sain ohjaavan opettajan ja hyväksynnän

opinnäytetyön aiheelle. Aloitin lähdeaineiston hakemisen internetistä sekä kirjallisuudesta heti tämän jälkeen. Erityislasten vanhempien parisuhteista ja voimavaroista lähdeaineistoa löytyi runsaasti. Tässä vaiheessa oli jo tärkeää aloittaa aineiston rajaaminen liian laajan aineiston välttämiseksi.

6.2 Ideavaihe

Kun kehittämistarve on tunnistettu, aloitetaan ideointiprosessi. Ideoinnilla on tarkoitus löytää eri vaihtoehtoja ratkaisukeinoksi ajankohtaiseen ongelmaan. Tämä voi olla lyhyt vaihe, jos uudistetaan jo olemassa olevaa tuotetta. Jos tehdään täysin uutta tuotetta, ratkaisuja etsitään erilaisia työ- ja lähestymistapoja käyttäen. Kehitettävän tuotteen ideoinnissa on pohdittava kriittisesti muun muassa ratkaisuvaihtoehtojen hyödyllisyyttä, etuja ja kohderyhmää. Näiden pohdintojen kautta syntyy käsitys tuotteen suunnittelun ja valmistuksen tarkoituksenmukaisuudesta. (Jämsä & Manninen 2000, 35, 40.)

Lokakuun 2018 lopussa opinnäytetyöni toteutustapa vaihtui. Syynä tähän vaihtokseen oli muun muassa vertaistukiryhmään osallistujien määrän epävarmuus ja vertaistukiryhmän siirtyminen kokonaan toiselle järjestölle pidettäväksi. Opinnäytetyön aihe pidettiin kuitenkin samana, mutta toteutukseen annettiin vapaat kädet, joten uuden suunnan ideointi oli tarpeen.

Ideavaiheessa tuote muodostui melko nopeasti oppaan muotoon. Tapasimme toimeksiantajan kanssa uudestaan marraskuussa 2018 ja mietinnän tuloksena päätimme, että teen toiminnallisen opinnäytetyön, jonka tuotoksena on opas erityislasten vanhemmille parisuhteesta, sen voimavaroista ja tukipalveluista. Kiinnostuksen kohteenani oli luoda työelämälähtöinen ja käytännöllinen tuote, minkä vuoksi toiminnallinen lähestymistapa valikoitui tämän opinnäytetyön menetelmäksi. Tapasin ohjaavaa opettajaani toistamiseen, ja aiheen vaihdos ei ollut ongelma. Samalla keskustelimme suunnitelman teosta ja sen esittämisestä. Esitysaikaa suunnitelmalle emme vielä varanneet tässä vaiheessa. Vaihdos ei aiheuttanut paljoa muutoksia opinnäytetyöni aikatauluun, koska se tapahtui niin alkuvaiheessa tätä projektia.

Selviytyjät-hankkeella on tarkoituksena luoda Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle Selviytyjät-konsepti, johon kaikki konkreettisen materiaalin luominen on tarpeellista. Hankkeen työntekijät ehdottivat, että tekisin oppaan Canva-ohjelmalla, jota he käyttävät omien tapahtumiensa mainosten tekoon. Canva on ilmainen graafisen suunnittelun internetsivusto, jossa on tarjolla muun muassa erilaisia grafiikoita niin printti- kuin verkkosisällöillekin ja yli miljoona kuvaa käytettäväksi. Käyttäjinä ovat alan ammattilaiset ja amatöörit. (Canva 2019.)

Toimeksiantajan kanssa katsoimme, millaisia heidän tuottamansa mainokset olivat, jotta yhtenäinen teema säilyisi niiden ja oman tuotokseni kanssa. Selviytyjät-hankkeen pääväri on vihreä, jota toivottiin jossain muodossa myös oppaaseen. Kuvassa 1 on Selviytyjät-hankkeen tuottamia tapahtumamainoksia, joiden linjassa myös tämä tuote toivottiin toteutettavan.



Kuva 1. Selviytyjät-hankkeen tuottamia tapahtumamainoksia (Halmesmäki 2018)

Kehittämistarpeen tunnistamisvaiheessa olin jo aloittanut kartoittamaan tutkimuksia erityislasten vanhempien parisuhteista ja voimavaroista, ja aiheesta löytyi tuoreita tutkimuksia. Ideavaiheessa alkoi muodostumaan kuvaa tuotteen sisällöstä näiden tutkimusten pohjalta. Sisällön kanssa sain vapaat kädet. Oppaasta toivottiin kuitenkin positiivista, kuten Selviytyjät-hankkeen henkikin on.

Oppaan kustannukset sovittiin pidettävän matalana, joten Canva-ohjelma sopi hyvin työn toteutukseen. Opas oli tarkoitus tuottaa sähköisesti, mutta mahdollisuutta tulostukseen toivottiin myös. Tämä tuli pitää oppaan asettelussa mielessä.

6.3 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaihe aloitetaan, kun päätös tuotteesta ja sen muodosta on päätetty. Tässä vaiheessa analysoidaan, miten eri näkökannat ja tekijät ohjaavat tuotteen tekoa. On tärkeää selvittää muun muassa tuotteen asiasisältö ja asiakasprofiili. Kohderyhmä tulee nähdä tuotteen pääkäyttäjänä. Kun otetaan huomioon eri osa-alueita ja tehdään niistä synteesi, turvataan tuotteen laatu. Tuotetta tehdessä on tärkeää kuunnella toimeksiantajaa ja pitää mielessä kohderyhmä, jotta tuote vastaa tarkoitustaan. (Jämsä & Manninen 2000, 43 - 44.)

Luonnosteluvaiheessa tuotteesta ei tehdä yksityiskohtaisia piirustuksia, vaan ratkaisuperiaatteita selventäviä yksinkertaistettuja luonnoksia. Luonnostelussa noudatetaan samoja työvaiheita kuin päätöksenteossa tai ongelmanratkaisussa. Siihen kuuluu muun muassa vaatimusten laatiminen, ratkaisujen etsiminen ja ideoiden karsiminen sekä lopullisen päätöksen tekeminen. (Jokinen 2010, 21 - 22.)

Tässä vaiheessa tiedossa oli jo, että tuotan oppaan. Sen sisältö ja muoto olivat kuitenkin vielä auki. Lähdeaineiston kautta tietämys kohderyhmästä alkoi terävöitymään ja mielikuva erityislasten vanhempien voimavaroista ja tarpeista selkeytyä. Oppaan luonnostelu alkoi piirtämällä paperille yksinkertaistettuna oppaan rakennetta. Oppaan kooksi soveltuvin oli A5-koko eli puolikas A4-arkista. Se olisi tarvittaessa helpoin koko tulostaa. Tein useampia versioita, mutta tässä vaiheessa aihetieto oli vielä niin hajanaista, ettei sisältöön vielä saanut järkevää kokonaisuutta.

Kävin myös tutustumassa Canva-sivustoon, jolla toimeksiantaja ehdotti minun tekemän oppaan. Canva-sivustolla tallensin muutaman mahdollisen pohjan ja grafiikan myöhempää varten. Luonnosteluvaiheessa punnitsin eri vaihtoehto-

jen sopivuutta tämän tuotoksen toteutukseen ja jatkoin lähdeaineiston etsimistä. Tutkin myös useita erilaisia oppaita esimerkiksi erilaisten liittojen internetsivuilta ja Theseus.fi-sivustolta, jossa on opinnäytetöitä. Jo tehtyihin oppaisiin tutustumalla sain käsitystä, millainen asettelu, koko, kuvitus ja pituus voisi omassa tuotoksessani toimia. Etsin myös erilaisista tukipalveluista tietoa ja tallensin niitä erilliseen Word-tiedostoon myöhempää varten.

Luonnosvaiheessa suunnitelmaksi muodostui, että oppaassa on jonkinlainen yhteenveto tutkimusten pohjalta erityislasten vanhempien voimavaroista sekä niiden kartuttamisesta ja tukipalvelujen esittelyjä yhteystietoineen. Ajattelin myös, että parisuhteen tilaa kartoittava lomake, joka auttaa vanhempia miettimään omaa parisuhdettaan, voisi tässä tuotoksessa toimia muuta tekstiä tukevana. Parisuhteen tilaa kartoittavassa lomakkeessa oli tarkoitus hyödyntää jo olemassa olevia lomakkeita. Tutkin kirjallisuudesta ja internetistä mahdollisia lomakkeita, joita voisin käyttää oppaassa. Oppaan ajatuksena oli saada erityislapsiperheen vanhemmat pysähtymään hetkeksi oman parisuhteensa äärelle ja kuulostelevaan sen tilaa.

Luonnosteluvaiheessa aloitin kirjoittamaan opinnäytetyöni suunnitelmaa. Suunnitelman kautta oli tarkoitus saada selkeytettyä oppaan tulevaa sisältöä. Suunnitelmaan kirjoitettiin toimeksiantajasta, opinnäytetyön tavoitteista ja tarkoituksesta sekä aihetietoa erityislasten vanhempien jaksamisesta ja parisuhteesta tutkimusten pohjalta. Suunnitelmaan listattiin myös opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ja avattiin niitä. Tutkimussuunnitelmaan edellytetään usein noin 20 - 30 sivun asiapaperi riippuen laitoksesta, ja se toimii ohjenuorana varsinaiselle opinnäytetyölle (Vilkkä 2015). Suunnitelmaan laadittiin myös aikataulu koko opinnäytetyöprojektille.

Suunnitelman valmistuttua lähetin sen ohjaavalle opettajalleni ja hänen korjausehdotustensa pohjalta vielä muokkasin sitä. Esitin suunnitelmani opinnäytetyöseminaarissa helmikuussa 2019. Esityksessä sain palautetta ja ehdotuksia työhöni niin opettajalta, opponoijilta kuin yleisöltäkin. Tämän jälkeen aloitin työstämään kunnolla itse opasta ja opinnäytetyöraporttia suunnitelman pohjalta.

6.4 Kehittelyvaihe

Luonnosteluvaiheessa tuotteeseen on valittu ratkaisuvaihtoehdot, periaatteet ja muut oleelliset asiat. Kehittelyvaiheessa toimitaan näiden pohjalta ja kootaan varsinainen tuote. Monesti tuotteiden ensimmäinen työvaihe on niin sanottujen työpiirustusten tekeminen tai asiasisällön jäsentely, jos kyseessä on enemminkin esimerkiksi informaation välittäminen aineellisen tuotoksen sijaan. Monet sosiaali- ja terveysalan tuotteet ovat ensisijaisesti informaation välittämistä esimerkiksi asiakkaille tai henkilökunnalle. Tosiasioista koostuva sisältö pyritään kertomaan mahdollisimman täsmällisesti, vastaanottajan tiedontarve huomioiden ja ymmärrettävässä muodossa. Ongelmaksi voi muodostua asiasisällön valinta ja sen määrä sekä tietojen vanhentumisen tai muuttumisen mahdollisuus. Asiasisällön valinnassa on pyrittävä eläytymään tuotteen käyttäjän asemaan omien ammatillisten ja henkilökohtaisten tiedontarpeiden sijasta. (Jämsä & Manninen 2000, 54 - 55.)

Ohjelehtiset ja esitteet ovat yleisimpiä informaation välittämisen muotoja. Tällaisen tuotteen suunnittelu etenee kuten muukin tuotekehitys, mutta vasta varsinaisessa tekovaiheessa tehdään lopulliset ulkoasu ja sisältöä vastaavat valinnat. Asiasisällön laajuus riippuu siitä, kenelle tietoa välitetään ja missä tarkoituksessa. Jos ohjelehtinen on tarkoitettu esimerkiksi ammattilaisen suullisen ohjauksen tueksi, voi se olla paljon suppeampi kuin se olisi, jos asiakas käyttäisi sitä itsenäisesti. Otsikointi ja hyvä jäsentely auttavat viestin perille menoa. Tekstin tyyli viestii ammattikunnan kulttuuria, arvoja ja ihmiskäsityksiin liittyviä näkökantoja. Tekstiä luodessa tulee miettiä puhuttelutapaa, asioiden perusteluja, vaihtoehtojen ja esimerkkien esittämistä sekä käskymuotojen ja kieltojen käyttöä. Nämä ovat asiasisällön oheisviestintää, jotka voivat muuttaa viestin tarkoitusta tai jopa estää viestin vastaanottamista. (Jämsä & Manninen 2000, 56.)

Toinen oheisviestintää oleva asia on ulkoasu. Tämä tarkoittaa erilaisia palktoja ja kuvia sekä kirjaintyypppejä ja -kokoja. Värien käyttö on myös osa oheisviestintää, koska niillä voidaan esimerkiksi tehostaa jonkin tekstin osan sanomaa. Organisaatioilla voi olla valittuna itselleen ominainen visuaalinen linja,

jonka avulla yhtenäistetään materiaalivalikoimaa. Ulkoasu on osa organisaation imagoa ja se auttaa tunnistamaan organisaation tuotteet muista tuotteista. Nämä erilaiset organisaatiokohtaiset valinnat joko rajoittavat tai helpottavat uuden tuotteen laadintaa. (Jämsä & Manninen 2000, 56 - 57.)

Sosiaali- ja terveysalalla on yleistä, että informaatio, esimerkiksi palveluyksiköiden esittäytyminen ja asiakkaiden ohjausmateriaali, on saatavilla internetistä. Tiedon välittäminen näin on taloudellista ja nopeaa, ja tiedon päivittäminen vaivattomampaa kuin painetussa tuotteessa. Internetissä olevan materiaalin etuna on myös se, että kommunikaatio on mahdollista rakentaa kaksisuuntaiseksi. Tekstin luettavuuteen vaikuttaa linkkien määrä, sivujen pituus ja rakenne. Linkkien käyttö tulee olla tarkoituksenmukaista. Tavoitteena on, että tekstin sisältö on laadukasta, se on helposti löydettävissä ja ymmärrettävissä ja sivut ovat yhtenäiset. (Jämsä & Manninen 2000, 62 - 63.)

Kehittelyvaiheessa alkoi itse oppaan tekeminen. Opasta koottiin hankitun lähdeaineiston ja aiemmin opinnäytetyöprosessissa tehtyjen ratkaisujen perusteella. Tässä vaiheessa vielä harkitsin oppaan teon vaihtamista Canva-sivustolta Microsoft PowerPoint- tai Word-ohjelmistoon, mutta päätäydin Canva-sivustossa, koska sillä oli tarjota muun muassa monipuolisempia grafiikoita työn ulkoasuun. Canva-sivustolla tehdessä myös linja toimeksiantajan tekemien aineistojen kanssa pysyi samanlaisena. En ollut aikaisemmin käyttänyt Canva-sivustoa, jonka vuoksi mietin tutumpien ohjelmistojen käyttöä. Canva-sivustoa oli kuitenkin helppoa käyttää pienen harjoittelun jälkeen ja koin saavani sillä ammattimaisempaa jälkeä aikaiseksi. Oppaan kokoamisen ohella tein opinnäytetyön raporttia projektin etenemisestä.

Oheisviestintä

Oheisviestintää on muun muassa tuotoksen värimaailma ja kuvitus (Jämsä & Manninen 2000, 56). Tässä vaiheessa valitsin tuotteen lopullisen ulkoasun. Toimeksiantaja antoi joitakin toivomuksia tuotteen ulkonäköön, kuten jo kehittämistarpeen tunnistaminen -luvussa todettiin. Värimaailmaksi valikoitui vihreä ja keltainen, joka sopi Selviytyjät-hankkeen linjaan. Kuvituksena sivujen ala- ja

ylälaidoissa käytettiin lehtiä, jotka tyyliltään sopivat Selviytyjät-hankkeen aiemmin tekemiin mainoksiin (kuva 1). Tein päätöksen, ettei itse tekstin sekaan tule kuvia. Kuvat eivät tässä oppaassa olisi antaneet tekstille lisäarvoa tai ohjanneet lukijaa. Turhia kuvituskuvia tulisi Torkkolan ym. (2002, 40) mukaan välttää, jotta tekstin viesti erottuu. Eri aihealueiden sivut on kuitenkin tehty eri kuvituksilla, mikä ohjaa osaltaan lukijaa tietämään, mikä aihe on kyseessä. Usealla sivulla on myös tehty pieniä yhteenvetoja tai nostoja tekstistä sivun laitaan vihreän katkoviivaisen ympyrän sisään tärkeiden asioiden korostamiseksi. Tässä kohdassa kuvitus on perusteltua. Tärkeitä asioita on lihavoitu tekstistä viestin selkeyttämiseksi.

Fontti valikoitui Selviytyjät-hankkeen aikaisempia mainoksia (kuva 1) mukailleen. Tässä oppaassa tekstissä on käytetty Libre Baskerville -fonttia ja otsikoinnissa Glacial Indifference -fonttia, jotka sopivat Selviytyjät-hankkeen aikaisempien mainosten linjaan. Tekstissä kirjasinkoko oli ensin 12, mutta eri kokojen kokeilemisen jälkeen, koko 14 sopi tähän oppaaseen parhaiten. Pienemmillä kirjasinkoilla tekstin luettavuus ei ollut niin hyvä kuin koolla 14, ja se sopi tekstin asettelun kannalta myös parhaiten kooksi.

Hyvärisen (2005) mukaan hyvässä ohjeistuksessa käytetään hyvää yleiskieltä ja selkeää asettelua. Tähän oppaaseen on tehty useita lyhyitä kappaleita ja asettelu on usealla sivulla kaksipalstainen. Oppaan sanavalinnat ovat yleiskielisiä ja lauseet rakenteeltaan yksinkertaisia. Tekstin oikeinkirjoitus on toimivaa. Tekstiä on jaksotettu otsikoinnilla.

Sisältö

Pohjan ulkoasu ja sisällysluettelo hyväksyttiin sähköpostitse toimeksiantajalla ennen tekstien asettelua. Kun pohja ja sisällysluettelo oli hyväksytty toimeksiantajan puolelta, siirrettiin tekstit Canva-sivustolla olleeseen pohjaan ja tekstiä alettiin muokkaamaan haluttuun muotoon.

Oppaan sisällön hahmottelu aloitettiin sisällysluettelon jäsentelyllä. Se koostettiin niiden tutkimusten ja muun aihetiedon pohjalta, joita tässä opinnäytetyöraportissa on jo aiemmin käsitelty. Sisällysluettelo syntyi ja jäsenyi melko nopeasti, mutta sisältö tuotti haasteita. Tässä vaiheessa opinnäytetyön lähdeaineistosta oli rajattu oleelliset tiedot oppaan kannalta erilliseen Word-tiedostoon, jonka jälkeen tietoja aloitettiin jäsentämään varsinaiseen tuotteeseen eli oppaaseen otsikoinnin perusteella. Lähdeaineistosta nousi esiin toistuvia teemoja, joiden kautta erityislasten vanhemmat saivat voimavaroja parisuhteeseensa. Näitä olivat: oma aika, työ, sosiaalinen tuki, konkreettinen apu ja yhteinen parisuhdeaika. Näiden teemojen kautta rakensin oppaan sisällön. Tarkoituksena oli muistuttaa erityislasten vanhempia, mistä muut vanhemmat saavat voimavaroja elämäänsä ja mistä niitä voisi saada myös omaan elämään. Jotta oppaasta saatiin looginen kokonaisuus, oppaassa käsiteltiin myös parisuhdetta ja sen hoitamista, voimavaroja yleisesti sekä tukipalveluja yhteystietoineen.

Oppaaseen valittiin matalan kynnyksen tukipalveluja, jotka ovat helposti ja nopeasti saatavilla. Puhelin- ja chat-palvelut ovat pääsääntöisesti valtakunnallisia, mutta esimerkiksi oppaaseen oli tässä vaiheessa etsitty myös siivouspalveluja Mikkelin alueelta. Selviytyjät-hanke toimii tällä hetkellä Mikkelin seudulla, minkä vuoksi tämä rajausta oli tähän oppaaseen tehty. Kehitysvammaisten palvelusäätiön ym. (2018, 18) kyselyssä erityislasten vanhemmat toivoivat enemmän matalan kynnyksen tukea ennaltaehkäisevässä muodossa. Sosiaali- ja terveysministeriön (2017, 2 - 4) mukaan varhainen tuki vahvistaa vanhempien voimavaroja ja näin parantaa myös koko perheen hyvinvointia. Perheet ja ammattilaiset tarvitsisivat myös lisää tietoa voimavaroja vahvistavista ja ennaltaehkäisevistä palveluista. Tämän vuoksi oppaassa on paljon puhelin- tai chat-viestinnän kautta tavoitettavia tukipalveluja esiteltynä. Lähes kaikkiin näihin tukipalveluihin on myös mahdollista ottaa yhteyttä anonymisti, ja ne ovat maksuttomia, mikä voi entisestään madaltaa kynnystä ottaa yhteyttä. Tukipalvelut on listattu selkeästi oppaaseen, jotta olisi selvää, mistä niitä saa, mihin aikoihin ja mihin hintaan. Luetteloinnilla voidaan korostaa Hyvärisen (2005) mukaan tärkeitä asioita tekstistä. Tässä tapauksessa luettelointi toimi,

koska kirjoitettuna tekstinä tukipalvelut olisivat hukkuneet muun tekstin sekaan.

Myönteinen ajattelu vahvistaa Serenius-Sirve ym. (2011, 48) mukaan onnellisuuden kokemista, tyytyväisyyttä elämään ja vähentää uupumisen riskiä. Kielteinen ajattelu ja ongelmakeskeisyys puolestaan heikentävät hyvinvointia. Tämän ja toimeksiantajan toiveen mukaisesti oppaasta tehtiin tyyliiltään tsemppaava ja positiivinen, joten opinnäytetyöraporttiin kirjoitettua tutkimustietoa ja muuta materiaalia oli tarpeen muokata tähän tyyliin sopivaksi. Oli tärkeää myös pitää mielessä, että oppaan teksti on kohderyhmäläiselle ymmärrettävässä muodossa. Oppaassa päätettiin käyttää sinä-puhuttelumuotoa, koska se saa Torkkolan ym. (2002, 36) mukaan lukijan tietämään, että teksti on tarkoitettu juuri hänelle paremmin kuin passiivimuotoa käyttämällä.

Testasin itse myös osaa tukipalveluista niiden toimivuuden varmistamiseksi. Soitin toukokuussa 2019 muun muassa Parisuhdekeskus Katajan parisuhdepuhelimeen ja kysyin, mitä tukipalveluja heidän mielestään kannattaisi mainita opinnäytetyöni oppaassa. Selviytyjät-hankkeen kautta sain tietoa sen tarjoamista tukipalveluista ja mitä tukipalveluita se suosittelee mainitsevan. Otin myös sähköpostitse yhteyttä Väestöliiton Parisuhde-sivuston esimieheen, kysyen lupaa heidän sivustonsa Parisuhdetestin käyttöön oppaassani. Testiä voi käyttää, koska opas ei ole kaupallinen tuote.

Oppaaseen on laitettu myös muutamia linkkejä erilaisille internetsivuille. Valikoidut linkit ovat valideja, koska linkkien kautta saa muun muassa lisätietoa tukipalveluista. Linkin WWW-osoite näkyy kokonaan oppaassa, joten lukija tietää, mihin sivulle hän on menossa. Tämä lisää osaltaan oppaan luotettavuutta. Jämsän ja Mannisen (2000, 62) mukaan turhia linkkejä on vältettävä, ja sellaisia ei olekaan tähän oppaaseen laitettu. Sähköinen opas mahdollistaa tiedon päivittämisen, jakamisen ja muuttamisen tarvittaessa helpommin kuin painotuotteen, kuten Jämsän ja Manninen (2000, 62) kirjassaan toteaa. Sähköinen opas on myös ekologinen ja kustannustehokas valinta.

Oppaan loppuun laitettiin niin Selviytyjät-hankkeen yhteystiedot kuin oppaan tekijän tiedot. Oppaan loppuun on kirjattu myös, mistä oppaan lähteet ovat tarvittaessa saatavilla. Torkkolan ym. (2002, 44) mukaan toimivaan ohjeistukseen kuuluu lisätietokohta, josta selviää tarvittavat yhteystiedot ja tässä tapauksessa myös lähdeluettelo. Useasta eri lähteestä saatujen tietojen lähdeluettelo lyhyessä oppaassa olisi tehnyt oppaan lopusta raskaan ja luonnottomaisen, mitä Hyvärisen (2005) mukaan tulisi välttää. Lähteet ovat kuitenkin saatavilla tarvittaessa opinnäytetyöstäni, ja se on lukijalle kerrottu oppaassa.

Alkuun suunnitelmana oli, että oppaan sivumäärä on noin 10 - 15 sivua. Oppaan oli tarkoitus tarjota matalan kynnyksen apua, joka on myös helposti ja nopeasti selailtavissa. Tekstin asettelun ja oppaan ulkoasun muotoutuessa huomasin kuitenkin sivumäärän venyvän, ja lopulliseksi sivumääräksi tuli 25 sivua. Jos halutut tekstit olisi laitettu esimerkiksi pienemmällä fontilla, olisi opas mennyt liian tiiviiksi ja tärkeiden asioiden huomaaminen vaikeammaksi. Nyt fonttikoko on 14 ja asettelun kautta asiat on pyritty esittämään selkeästi, minkä vuoksi sivumäärän venyminen on perusteltua. Toimeksiantaja tai ohjaava opettaja ei antanut palautetta myöskään liiasta sivumäärästä.

6.5 Viimeistelyvaihe

Jokaisessa tuotekehitysprosessin vaiheessa tarvitaan palautetta ja arviointia. Tuotetta kannattaa esitellä jo valmisteluvaiheessa palautteen saamiseksi. Parhaita palautteen antajia ovat kohderyhmäläiset tai tilaajat, jotka eivät vielä ole osallistuneet tuotteen kehitykseen tai nähneet lopputuotetta. Jos tuote on arvioijilleen liian tuttu, voi kritiikki jäädä vähäiseksi. (Jämsä & Manninen 2000, 80.)

Kun palautetta on kerätty, voidaan tuote viimeistellä saatujen palautteiden pohjalta. Viimeistely voi olla esimerkiksi yksityiskohtien hiomista. Viimeistelyvaiheessa suunnitellaan myös tuotteen jakelu ja markkinoinnin suunnittelu. (Jämsä & Manninen 2000, 81.)

Viimeistelyvaiheessa kesäkuussa 2019 lähetin oppaan toimeksiantajalle ja ohjaavalle opettajalle sähköpostitse ensimmäistä kertaa. Heiltä sain palautetta

oppaasta ja muutamia parannusehdotuksia. Ohjaava opettaja antoi korjausehdotuksia tekstin ja sen ryhmityksen sekä määrän kanssa. Fonttikoko oli hänen mielestään hyvä ja oppaan ulkoasu miellyttävä. Tärkeimmäksi hän koki kuitenkin sen, että opas on toimeksiantajan mielestä toimiva. Toimeksiantajalta sain myös palautetta oppaan ulkoasun sopivuudesta ja kokonaisuuden eheydestä. Toimeksiantaja toivoi vielä muutamien tukipalvelujen tietojen lisäystä oppaaseen, kuten Ensi- ja turvakotien liiton. Muutin hiukan tekstien paikkaa tässä vaiheessa loogisemman kokonaisuuden saamiseksi ja lisäsin toimeksiantajan toivomat tiedot ja muutaman muun erityislusten vanhempia hyödyttävän linkin oppaan loppuun. Samalla työstin opinnäytetyöraporttia ja viimeistelin sitä. Turhien tekstien karsiminen opinnäytetyöraportista ja selkeän kokonaisuuden saaminen oli viimeistelyn tarkoituksena.

Ensimmäisten korjausten jälkeen tarkistin vielä kaikkien oppaan linkkien toimivuuden ja yhteystietojen ajantasaisuuden oppaan laadun varmistamiseksi. Tein oppaasta myös erillisen tulostusversion, jotta oppaan tulostus onnistuisi helposti. Jos oppaan tulostaisi suoraan, kuten se on sähköisessä muodossa, ei siitä saisi A5-kokoista opasta taiteltua. Tämän myötä jouduin myös miettimään sivunumeroiden paikkaa uudestaan, koska samalle arkille tulostuu tulostusversiossa etu- ja takakansi, sivut 1 ja 22, sivut 2 ja 21 ja niin eteenpäin.

Lähetin oppaan toimeksiantajalle elokuussa 2019 ja pyysin siltä vielä palautetta siitä. Tiedustelin samalla, jos oppaan voisi lukea vielä joku toimeksiantajan edustaja tai erityislapsen vanhempi, joka ei ole oppaan tekoprosessissa ollut mukana, kuten Jämsä ja Manninen (2000, 80) suosittaa lisäpalautteen saamiseksi.

Toimeksiantajan edustaja kuvaili opasta käytännönläheiseksi, lämminhenkiseksi ja erityislusten vanhemmille hyödylliseksi. Tässä vaiheessa toimeksiantaja vielä toivoi yhtä muutosta, joka toteutettiin. Tukipalvelujen esittelyistä otettiin paikkakuntakohtaiset tiedot pois, jotta opas palvelee mahdollisimman monta lukijaa. Oppaan luki myös muutama muu hankkeen työntekijä, joka ei ole ollut opinnäytetyöprosessissa mukana. Heidän palautteensa mukaan opas oli positiivinen ja myönteinen kokonaisuus, eikä heiltä tullut korjausehdotuksia.

Viimeistelyvaiheen loppuessa opas oli kaikkia osapuolia tyydyttävä kokonaisuus. Lähetin valmiin oppaan (liite 3) ja lopullisen opinnäytetyöraportin

vielä toimeksiantajalle ja ohjaavalle opettajalle sähköpostitse syyskuun 2019 alussa. Sähköpostissa vielä kertasin, miten oppaan saa halutessaan tulostettua helpoiten oppaan muotoon tarvittaessa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössä käytettyjen tutkimusten ja kirjallisuuden perusteella kävi ilmi, että erityislapsiperheet kokevat erilaisten tukien ja palvelujen olevan paljolti omien selvittelytaitojen takana. Perheet toivoisivat enemmän matalan kynnyksen palveluita ennaltaehkäisevässä muodossa. Terveystieteiden ammattilaisilla koetaan olevan liian vähän tietämystä erityislapsiperheen haasteista ja lasten diagnooseista. Jos arki on kiireistä, tukipalvelujen etsintä ja yhteydenottaminen niihin jää helposti tekemättä. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 8, 11, 18.) Terveystieteiden palveluissa ammattilaisten tulisi aina muistaa kysyä vanhempien parisuhteen tilasta (Norlin & Broberg 2012).

Tähän opinnäytetyön tuotokseen on kerätty valtakunnallisia tukipalveluita. Opinnäytetyön tuotoksen tarkoituksena oli tehdä niihin yhteyden ottamisesta helpompaa. Oppaaseen valitut palvelut ovat matalan kynnyksen palveluita yhden puhelinsoiton tai chat-viestin päässä, ja palveluissa on mahdollisuus puhua myös anonyyminä. Vanhempainpuhelimien vuosiraportista (2017, 4) kävi ilmi, että joskus kynnys omalla nimellä yhteyden ottamiseen voi olla liian korkea, jolloin anonyymi tukipalvelu on tarpeenmukainen. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n (2018, 27) kyselyn perusteella monen erityislapsiperheen taloustilanne on haastava ja kaikesta niin sanotusta ylimääräisestä karsitaan ensin. Oppaaseen kerätyt palvelut ovat pääsääntöisesti maksuttomia, ja se on palvelun esittelyssä mainittu. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (2017, 3) mukaan varhain saatu tuki lisää vanhempien voimavaroja ja parantaa koko perheen hyvinvointia.

Kehitysvammaisten palvelusäätiön ym. (2018, 8, 11) kyselystä ja Tonttilan (2006, 42, 109) tutkimuksesta kävi ilmi, että erityislapsiperheiden vanhemmat miettivät paljon muun muassa lasten tulevaisuutta, parisuhdettaan ja ristiriitaisia tunteita. Asioiden läpikäymisen tärkeys korostui näistä lähteistä. Tämän

vuoksi oppaassa käsitellään puhelin- ja chat-palveluja, jotka tarjoavat neutraalin kuuntelijan. Jo mieltä painavista asioista ääneen kertominen voi tuoda uusia näkökulmia ja oivalluksia asioihin. Sosiaalisten suhteiden tärkeyttä on myös käsitelty oppaassa, koska muun muassa Tonttilan (2006, 54, 136) tutkimuksen perusteella ne uhkaavat usein karsiutua erityislasten vanhempien elämästä.

Tutkimusten kautta tärkeäksi nousi läheisten ja sukulaisten konkreettinen apu, jonka rohkeaa pyytämistä on oppaassa käsitelty. Erityislapsiperheet kaipaisivat enemmän konkreettista apua esimerkiksi lasten- ja kodinhoidossa (Kehitysvammaisten palvelusäätiö ym. 2018, 12; Tonttila 2006, 178). Tämän vuoksi oppaaseen on etsitty myös muun muassa siivous- ja lastenhoitopalveluiden yhteystietoja.

Yhteistä parisuhdeaikaa ja omaa aikaa on helpompi saada, jos apua arkeen on silloin tällöin saatavilla. Tukipalvelujen ja sosiaalisten tukimuotojen puute ajaa perheet ajan mittaan lopulliseen uupumukseen, kuten muun muassa Tonttilan (2006, 168) tutkimuksesta ilmenee. Tämän vuoksi on perusteltua myös käsitellä lasten- ja kodinhoidon palveluja parisuhteeseen keskittyvässä oppaassa.

Oppaassa käsiteltiin myös vanhempien henkilökohtaista hyvinvointia. Erityislapsiperheissä vanhemmat kokevat saavansa liian vähän omaa aikaa, ja työsäkävät vanhemmat joutuvat usein olemaan sairauslomalla. Arjen kiireisyys ja oman ajan puute ajaa usein erityislasten vanhemmat karsimaan ensin omista tarpeistaan, kuten liikunnasta ja terveellisistä elämäntavoista. (Autismi- ja Aspergerliitto ry 2018, 26; Sydänmäki 2016, 71.) Omaa hyvinvointia ja siitä huolehtimista on myös tehdyssä oppaassa käsitelty perustellusti, koska muista ei voi huolehtia kunnolla, jos itse ei voi ensin hyvin.

Kinnusen (2006, 85 - 86) pro gradu -tutkimuksen mukaan vertaistukitoiminta on tärkeä tukimuoto monille, koska samassa tilanteessa olevat ymmärtävät usein toisiaan parhaiten. Vertaistukiryhmien kautta on mahdollisuus luoda

myös uusia ystävyyssuhteita. Tämän vuoksi oppaassa on esitelty muun muassa internetissä sosiaalisen median kautta saatavilla olevia vertaistukiryhmiä.

8 POHDINTA

Tässä luvussa tarkastellaan opinnäytetyöprosessin kulkua ja tuotetun oppaan luotettavuutta ja eettisyyttä. Oppaan mahdollisia jatkokehitysideoita pohditaan myös viimeisessä luvussa.

8.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Tämän opinnäytetyön lähtökohtana oli halu perehtyä erityislasten vanhempien jaksamisen ja erityisesti parisuhteen tukemiseen. Usein erityislapsiperheissä keskittyminen suuntautuu lapsen tarpeisiin ja oma henkilökohtainen hyvinvointi voi jäädä vähemmälle huomiolle, kuten opinnäytetyön aihetiedollisessa osuudessa ilmeni. Tarkoituksena oli tuottaa materiaalia hankkeen käytettäväksi, minkä avulla hanke voi tukea erityislapsiperheiden hyvinvointia. Tavoitteena oli myös oppia enemmän erityislapsiperheistä ja parisuhteen tukemisesta. Selviytyjät-hanke tarjoaa kohtaamispaikan erityislapsiperheille ja heidän omaisilleen ja läheisilleen, joten heillä on oiva paikka tarjota omien tukipalveluidensa lisäksi tietoa muistakin tukipalveluista. Tällä oppaalla pyrittiin tuomaan arjen voimavaroja ja palveluja näkyviksi yksissä kansissa.

Opinnäytetyöprosessin kautta opin, että tukipalvelujen on tärkeä olla helposti saatavilla. Jos palveluita joutuu etsimään haastavan arjen keskellä, jää se usein tekemättä. Tämän opinnäytetyön tuotoksen kautta tukipalveluita koetaan tuoda helpommin saavutettavaksi niitä tarvitseville.

Tulevassa terveydenhoitajan työssäni on tärkeää osata ottaa asioita puheeksi ja antaa tukea tarvittaessa. Koen, että tämän opinnäytetyöprosessin kautta opin paljon kolmannen sektorin tarjoamista tukipalveluista ja niiden tärkeydestä. Opin myös erilaisista tukimuodoista. Erilaisten tukimuotojen tiedostaminen on erityisen tärkeää terveydenhoitajan työssä, jotta asiakasta osataan ohjata niiden äärelle.

Opinnäytetyöprosessi kesti noin vuoden. Omat haasteensa aikatauluun (liite 2) toivat muut koulutehtävät ja työelämäharjoittelut. Sopivien tutkimusten etsiminen opinnäytetyöhön oli haastavaa, mutta etsintä tuotti lopulta tulosta. Opinnäytetyöprosessin alussa tein päätöksen, että oppaan tietopohja tehdään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin tutustuen. Jälkikäteen miettien jonkinlainen haastattelu tai kysely olisi helpottanut tiedon rajausta. Aihetietoa erityislapsiperheiden jaksamisesta on melko runsaasti saatavilla, mutta miettiminen, mitä olisi hyödyllisintä käsitellä oppaassa, pidensi prosessia. Aineistona on kuitenkin tuoreita kyselytutkimuksia juuri aiheeseeni sopien, joten koin saavani kuitenkin kattavan pohjan oppaalle niiden kautta. Opasta olisi voinut testata kohderyhmällä vielä oppaan valmistuttua laajemman palautteen saamiseksi. Palautetta saatiin kuitenkin ohjaavalta opettajalta, toimeksiantajan edustajalta ja muilta hankkeen työntekijöiltä, joten ilman palautetta ei ole jääty.

Koen, että lopullinen tuotos on perusteltu kokonaisuus. Kaikki oppaaseen tehdyt valinnat on avattu tässä opinnäytetyöraportissa. Opinnäytetyöprosessi on myös pyritty kuvaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Opinnäytetyön aikataulu (liite 2) venyi noin kolmella kuukaudella, mutta koen, että se oli tarpeen tyydyttävän lopputuloksen saamiseksi. Oppaan ulkomuoto toteutui osaaamiseni rajoissa ja olen lopputulokseen tyytyväinen. Oppaan jakelu jää toimeksiantajan tehtäväksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli koota yhteen oppaaseen tietoa erityislapsen vanhempien parisuhteen voimavaroista, arjessa jaksamisesta ja saatavilla olevista tukipalveluista. Tavoitteena oli edistää erityislapsiperheiden vanhempien parisuhteen hyvinvointia ja sitä kautta koko perheen hyvinvointia sekä tuoda parisuhteen tukipalveluita helpommin saavutettavaksi erityislasten vanhemmille. Uskon, että saavutin opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoituksen.

8.2 Oppaan luotettavuus ja eettisyys

Ennen opinnäytetyön aloittamista toimeksiantajan, korkeakoulun ja opiskelijan välille kirjoitetaan sopimus, jossa käsitellään muun muassa opinnäytetyön aihe, kustannukset ja osapuolten vastuut. Opinnäytetyöllä tulee olla toimeksiantajan puolelta työelämän ohjaaja ja koulun puolelta ohjaava opettaja. (Arene 2018a, 5.) Sopimus kirjoitettiin asianmukaisesti ennen opinnäytetyöprosessin aloitusta ja samalla määriteltiin niin työelämän ohjaaja kuin ohjaava opettajakin.

Luotettavuutta lisää tiedon jäljitettävyyys, joka tapahtuu oikealla lähdeviittaus-tekniikalla. (Vilkkä 2015.) Ammattikorkeakouluissa toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen toteutustapaan kuuluu tutkimuksellinen selvitys. Se tarkoittaa keinoja ja tekoja, joita on tehty esimerkiksi oppaan, esitteen tai tuotteen toteuttamiseksi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56.) Prosessiin kuuluu taustatietojen kartoittamista, tiedonhankintaa ja sen kokoamista sekä lopulta näiden kautta koostetun tuotoksen ilmaiseminen kirjallisena tai esineenä tai molempina. (Vilkkä 2015.)

Tässä opinnäytetyössä lähteet on merkitty selkeästi lähdeluetteloon ja lähdeviittauksena tekstiin Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lähdeviittausohjeen mukaisesti. Käytetyt lähteet on helppo jäljittää, mikä lisää opinnäytetyön luotettavuutta. Tietoa opinnäytetyön tuotoksen tekemiseksi on hankittu luotettavista internetlähteistä ja kirjallisuudesta, joita on tarkemmin käsitelty luvussa 5.2 Lähdeaineisto. Lähteenä on monipuolisesti niin suomalaisia kuin ulkomalaisiakin tutkimuksia, ammattikirjallisuuden lähteitä sekä muita julkaisuja. Tiedon kerääminen useasta lähteestä varmistaa tiedon oikeellisuutta.

Tässä opinnäytetyössä on pyritty avaamaan jokainen tuotteistamisprosessin vaihe selkeästi ja tehdyille valinnoille esittämään perustelut lähdekirjallisuuden perusteella. Tavoitteena oli kuvata opinnäytetyöprosessi niin, että lukija voisi sen esimerkiksi tarvittaessa toistaa. Opinnäytetyöraportti on otsikoitu selkeästi ja asiasisältö käy jo sisällysluettelosta selville. Raportissa on käsitelty muun muassa tuotoksen tekoon hankittua aihetietoa, opinnäytetyön tavoitteita sekä menetelmää ja ne on perusteltu.

Opinnäytetyöt tulee lähettää plagiaatintunnistusjärjestelmän läpi ennen niiden hyväksymistä valmiiksi opinnäytetyöksi (Arene 2018a, 6). Tämä opinnäytetyö lähetetään plagiaatintunnistusjärjestelmän läpi sen valmistuessa. Näin voidaan varmistaa, että opinnäytetyö ei ole kopio muiden töistä.

8.3 Jatkokehitysideat

Tehtyä opasta voisi hyödyntää jatkossa Selviytyjät-hankkeen suunnittele-massa Selviytyjät-konseptissa. Selviytyjät-hankkeen tavoitteena on koostaa konsepti viimeistään vuoden 2020 aikana, jolloin hankkeen on suunniteltu päättyvän. Yhtenä Selviytyjät-hankkeen tavoitteena oli erityislasten vanhempien parisuhteen tukeminen, johon oppaalla on pyritty vastaamaan. Omaishoitajat ja Läheiset ry toimii monessa eri kaupungissa, joten oppaaseen voisi paikkakunnan mukaan kerätä muun muassa oman alueen siivous- ja vertais-tukipalveluita. Auttavat puhelin- ja chat-palvelut voisivat olla vakiona op-paassa, koska ne ovat valtakunnallisia. Tämä toki vaatisi tietojen pitämistä ajan tasalla ja uusien palvelujen etsimistä aika ajoin.

Oppaan voisi tulevaisuudessa toimeksiantajan niin päättäessä ladata esimerkiksi Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n internetsivuille Materiaalia tueksi -kohtaan, jossa on jo muutamia hyödyllisiä linkkejä ja yksi opas ammattilaisille. Opas voisi tätä kautta tavoittaa niin kohderyhmäläisiä kuin muitakin, joille oppaan tiedoista voisi olla hyötyä. Terveystuon ammattilaisille opas voisi tarjota muun muassa tietoa erityislasten vanhempien jaksamisesta ja erilaisista parisuhteen tukipalveluista. Saadun tiedon kautta esimerkiksi tukipalveluita voisi olla helpompi suositella niitä tarvitseville.

Halutessaan oppaasta voisi tehdä muutamia painoksia esimerkiksi Granon kautta. Grano on sisältöpalvelujen osaaja, joka tuottaa muun muassa brändiä edistäviä viestinnän ratkaisuja ja painotuotteita (Grano 2019). Painotuote olisi ammattimaisemman näköinen mutta kalliimpi kuin tulostettu versio.

LÄHTEET

- Arene. 2018a. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Saatavissa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf> [viitattu 19.8.2019].
- Arene. 2018b. Opinnäytetyöprosessin eettiset suositukset – muistilista opiskelijalle ja ohjaajalle. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Saatavissa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6prosessin%20eettiset%20suositukset%20muistilistat%20opiskelijalle%20ja%20ohjaajalle.pdf> [viitattu 19.8.2019].
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2018. Ääri rajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut. Saatavissa: https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf [viitattu 14.4.2019].
- Bäckström, A. 2016. Erityisvanhemmat tarvitsevat armollisuutta. Artikkelit. *Laabyrintti-lehti* 1/2016. Mielenterveysomaisten keskusliitto FinFami. Saatavissa: <http://epaper.fi/read/3543/xR4Fj50m> [viitattu 14.1.2019].
- Canva. 2019. Canvan toimintaidea. Saatavissa: <https://about.canva.com/> [viitattu 2.8.2019].
- Ensi- ja turvakotien liitto. 2018. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. Tiedote. Saatavissa: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla/> [viitattu 20.8.2019].
- Grano 2019. Granon toimintaidea. Saatavissa: <https://www.grano.fi/> [viitattu 17.8.2019].
- Haarala, P. 2014. Terveystieteiden ammattilaisen osaamisen kuvaus. Terveystieteiden ammattilaiskoulutuksesta valmistuvien osaamisalueet, tavoitteet ja keskeiset sisällöt. Saatavissa: https://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Sosiaalija_terveys/Terveystieteiden_ammattilaisen_osaamisen_kuvaus.pdf [viitattu 20.8.2019].
- Halmesmäki, I. 2018. Perhetoiminnan kehittäjä. Tiivistelmä hankkeen toiminnasta tapaamisen yhteydessä. Selviytyjät-hanke 2018 - 2020. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.
- Hietanen, P. 2019. Eron partaalla erityislasten perheissä. Ensi- ja turvakotien liiton Ero lapsiperheessä -työn asiantuntijan blogikirjoitus. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Saatavissa: <https://www.kvps.fi/blogit/meidan-blogi/eron-partaalla-erityislasten-perheissa> [viitattu 4.4.2019].

- Hietanen, P. 2018. Erityislapsen äiti kuormittuu ja isä etäännyy. *Enska-lehti* 11/2018. Ensi- ja turvakotien liitto. Saatavissa: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/enska/erityislapsen-aiti-kuormittuu-ja-isa-etaantyy/> [viitattu 14.1.2019].
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Duodecim aikakauskirja. Lehti* 16/2005. Katsaus. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2005/16/duo95167> [viitattu 2.7.2019].
- Häyry, M. & Suni, K. 2018. Kuinka paljon erityislapsen vanhemman pitää jak-saa? Mielipidekirjoitus. *Kaleva* 1.9.2018. Saatavissa: <https://www.kaleva.fi/lukijalta/mielipiteet/kuinka-paljon-erityislapsen-vanhemman-pitaa-jak-saa/803650/> [viitattu 16.1.2019].
- Jokinen, T. 2010. Tuotekehitys. Aalto-yliopisto – Teknillinen korkeakoulu. Saatavissa: <http://lib.tkk.fi/Reports/2010/isbn9789526033204.pdf> [viitattu 3.7.2019].
- Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tammi.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim.
- Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä: kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 134.
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Tampereen ensi- ja turvakoti ry, Ensi- ja turvakotien liitto, Setlementti Tampere, Leijonaemot ry, Parisuhdekeskus Kataja, Tampereen evankelisluterilainen seurakunta & Kehitysvammaisten Tuki-liitto ry. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. Saatavissa: <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> [viitattu 4.1.2019].
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu -tutkimus. Kasvatustiede. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1 [viitattu 7.1.2019].
- Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.). Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä (kirj.). 2013. Äitiysneuvolaopas - Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Opas 29. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110521/THL_OPA2013_029_verkko.pdf?sequence=3&isAllowed=y [viitattu 13.1.2019].

Kontula, O. 2013. Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisten parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. Väestötutkimuslaitos. Kat-sauksia E 47/2013. Väestöliitto. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.

Lahti, L. 2018. 2-vuotiaalla Toivolla on laaja kehityshäiriö ja parantumaton ai-vosairaus - vanhemmat erosivat, jotta jaksaisivat arkea: ”Elämme voimiemme ääri rajoilla”. Artikkel. *Iltalehti* 8.12.2018. Saatavissa: <https://www.iltalehti.fi/perheartikkelit/a/2622669e-e450-41f9-aeb2-1147e0c680e9> [viitattu 14.1.2019].

Leijonaemot ry. 2013. Leijonaemot tukevat erityislasten vanhempia. Video. Saatavissa: https://www.youtube.com/watch?v=P64S_vUYoyI [viitattu 16.4.2019].

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/> [viitattu 23.3.2019].

Mielenterveystalo. s.a. Voimavarat. Terveyskylä. Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/Harjoitusnro6Lahjasi.aspx [viitattu 23.1.2019].

Morrod, D. 2004. Make or break – who cares for couples when their children are sick? One Plus One Marriage and Partnership Research, London, UK. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=27ef9be2-8818-44a8-a8c0-205180c6e502%40sessionmgr4007> [viitattu 5.4.2019].

Mäki, P., Wikström, K., Hakulinen, T. & Laatikainen, T. (toim.). 2017. Terveystarkastukset lastenneuvolassa & kouluterveydenhuollossa. Menetelmäkäsikirja. Opas 14. Terveystarkastuslaitos. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135858/URN_ISBN_978-952-302-964-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 13.1.2019].

Norlin, D. & Broberg, M. 2012. Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research / Volume 57, Issue 6*. 552-566. Department of psychology. University of Gothenburg, Sweden. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22533701> [viitattu 18.1.2019].

Oulun seudun omaishoitajat. s.a. Tietoa erityisperheistä. Oulun seudun omaishoitajat. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://www.osol.fi/perheille/tietoa-erityisperheista/> [viitattu 22.1.2019].

Pelkonen, K. 2019. Lepää lähellä. Parisuhdekeskus Katajan asiantuntijan blogikirjoitus. Kehitysvammaisten palvelusäätiö. Saatavissa: <https://www.kvps.fi/blogit/meidan-blogi/lepaa-lahella> [viitattu 3.4.2019].

Pihlaja, P. & Kontu, E. 2006. Arjen moninaisuutta - Erityisryhmät päiväkodissa. Stakesin raportteja 14/2016. Stakes. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75350/R14-2006-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 16.1.2019].

Serenius-Sirve, S., Kippola-Pääkkönen, A., Martin, C. & Hietaranta S. 2011. Arki toimimaan - vinkkejä lapsen myönteiseen tukemiseen. ADHD-liitto. Saatavissa: https://adhd-liitto.fi/wp-content/uploads/2018/05/arki_toimimaan_kevyt_valmis.pdf [viitattu 9.4.2019].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. Raportteja ja muistioita 2014:2. Saatavissa: https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/KOHO_raportti.pdf [viitattu 16.1.2019].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Hallituksen kärkihankkeen projektisuunnitelma. Saatavissa: <https://verkkojulkaisut.valtioneuvosto.fi/stm/zine/14/cover> [viitattu 8.7.2019].

Suomen mielenterveysseura s.a. Parisuhde – vaiheesta vaiheeseen. Verkkójulkaisu. Saatavissa: <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/parisuhde-%E2%80%93vaiheesta-vaiheeseen> [viitattu 13.1.2019].

Sydänmäki, L. 2016. Vammaisten lasten vanhempien selviytyminen – Selviytymisstrategiat sosiaalisina konstruktioina. Tampereen yliopisto. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/98737/gradu07291.pdf?sequence=1> [viitattu 8.1.2019].

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2018. Tukee vanhemmuudessa ja parisuhteessa. WWW-julkaisu. Saatavissa: https://thl.fi/en/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/perhekeskus/mita_perhekeskus_tekee/tukee-vanhemmuudessa-ja-parisuhhteessa [viitattu 8.7.2019].

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1> [viitattu 10.1.2019].

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeen tekijöille. Helsinki: Tammi.

Vanhempainpuhelimen vuosiraportti. 2017. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Saatavissa: <https://dzmdrer-wng2zx.cloudfront.net/prod/2018/03/07094218/MLL-VPN-raportti-2017.pdf> [viitattu 24.3.2019].

Vesänen, J. 2016. Miten neuvola voi tukea erityislapsiperheitä? Leijonaemot ry:n hallituksen varapuheenjohtaja. Video. Saatavissa: <https://www.youtube.com/watch?v=U1eycT1uK4U> [viitattu 14.4.2019].

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Vilkkä, H. 2005. Tutkimusmetodeja ammatilliselle kentälle. Saatavissa: <http://hanna.vilkkä.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-kehiti%C3%A4.pdf> [viitattu 14.8.2019].

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. PS-kustannus.

Väisänen, T. 2016a. Miten lapsen sairaus tai erityistarpeet vaikuttavat vanhempien parisuhteeseen? Kataja parisuhdekeskuksen psykoterapeutti ja kouluttaja. Video. Saatavissa: <https://www.youtube.com/watch?v=yyT5btfqwas> [viitattu 12.4.2019].

Väisänen, T. 2016b. Miten ammattilainen terveydenhuollossa voi tukea vanhempien parisuhdetta? Kataja parisuhdekeskuksen psykoterapeutti ja kouluttaja. Video. Saatavissa: <https://www.youtube.com/watch?v=61TN73dzB40> [viitattu 12.4.2019].

LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko

Tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimusmenetelmä ja -otos	Keskeiset tulokset	Oma intressi opinnäyte-työhön
<i>Tonttila, Tuula</i> "Vammaisenlapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys" Tutkimuksia 272, Helsingin yliopisto, 2006.	<ul style="list-style-type: none"> → Kuvata vammaisen tai autistisen lapsen äidin kokemusta omasta vanhemmuudesta. → Saada tietoa vuoropuhelusta kasvatuksen ammattilaisen ja äidin välillä. → Selvittää, millaista tukea ja tietoa äiti saa sosiaaliselta lähiympäristöltään. 	<ul style="list-style-type: none"> → Seurantatutkimus, äitejä haastateltu kahdesti viiden vuoden välillä. → 24 haastateltavaa, 32 haastattelua. → 10 kehitysvammaisen/autistisen lapsen äitiä, 6 opettajaa, 8 päiväkodissa työskentelevää kasvatuksen ammattilaista. 	<ul style="list-style-type: none"> → Äidit kokivat ristiriitaisia tunteita lastaan kohtaan mm. surua, rakkautta, pettymystä. → Huomattava vaikutus äitien selviytymiseen oli sosiaalisella lähiympäristöllä mm. sukulaisilla ja vertaisperheillä. → Autististen lasten äideillä oli enemmän stressiä kuin kehitysvammaisten. → Muutamilla äideillä tuen tarve oli suuri ja ongelmia oli paljon. He olivat uupuneita ja elämönhallinnan tuntu oli heikko. → Äitien tilanne oli pysynyt lähes samana viiden vuoden kuluttuakin. → Lasten siirrettyä kouluun, vanhemmuuden tuki oli huomattavasti vähentynyt. 	<ul style="list-style-type: none"> → Äitien selviytymiseen on vaikuttanut huomattavasti lähiympäristön tuki. → Äidin hyvinvoinnin lähteet.
<i>Norlin, D. & Broberg, M.</i> "Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship"	<ul style="list-style-type: none"> → Kuvata millaisia hyvinvointia suojaavia ja haittaavia tekijöitä vanhemmilla, joilla on älyllisesti vammaisen lapsi, on. 	<ul style="list-style-type: none"> → Kyselylomake → 58 perhettä (äidit n=58 ja isät n=46), joiden lapsilla oli älyllinen vamma. 	<ul style="list-style-type: none"> → Äidit, joiden lapsilla oli älyllinen vamma, kokivat hyvinvointinsa heikommaksi kuin ne, joilla oli terveitä lapsia. → Vanhemmat, joiden lapsilla oli älyllinen vamma, kokivat enemmän stressiä, kuin nor- 	<ul style="list-style-type: none"> → Äitien ja isien hyvinvoinnin erot erityislapsiperheessä.

<p><i>and individual well-being" Journal of Intellectual Disability Research, 2012.</i></p>		<p>→ 182 kontrolliperhettä (äidit n=178 ja isät n=141).</p>	<p>maalisti kehittyneiden lasten vanhemmat. → Avioliiton ja yhteishuoltajuuden laatu olivat merkittäviä ja tärkeitä ennustavia tekijöitä vanhempien hyvinvoinnista. → Parisuhde on tärkeä tekijä vanhempien yksilöllisessä hyvinvoinnissa. → Ammattilaisten tulisi huomioida vanhempien parisuhteen laatua kohdatessaan älyllisesti vammaisen lapsen vanhempia ja ongelmiin tulisi puuttua.</p>	
<p><i>Konttula, O. "Yhdessä vai erikseen?" Väestötutkimuslaitos Kat-sauksia E47/2013, 2013.</i></p>	<p>→ Suomalaisen avio- ja avoliittojen vahvuudet ja ristiriidat sekä syitä avio- ja avoeroihin. → Eroon johtavat riskitekijät ja erot sekä hyvinvointi sen jälkeen.</p>	<p>→ Kyselylomaketutkimus. → Toistettiin keskeiset kysymykset vuoden 2003 Perhebarometrista vertailun mahdollistamiseksi ja muuttamia uusia kohde-ryhmiä kuten avoeroneet. → 3243 keskiikäistä suomalaista naista ja miestä, kuusi eri</p>	<p>→ Useimmilla parisuhteessa elävillä meni suhteellisen hyvin. → Eroa oli kuitenkin miettinyt puolet naisista ja kolmasosa miehistä onnellisissakin suhteissa. → Hyvän parisuhteen tärkeimpiä tekijöitä olivat muun muassa vahva luottamus puolisoon ja molemminpuolinen kunnioitus. → Suurin eroon johtanut syy oli kolmannen, asian tai henkilön, tuleminen puolisoiden väliin esimerkiksi uskottomuus. → Ero on harvoin yksittäisen tekijä tulos, usein erilaiset ongelmat kasautuvat.</p>	<p>→ Toimivan parisuhteen perustekijät ja miten ne saavutetaan.</p>

		otosta. Vastaa- jat solmi- neet avio- tai avoliiton vuonna 2005.		
<i>Autismi- ja Asper- gerliitto ry "Äärira- joilla men- nään - au- tismikirjon lasten vanhem- pien ar- jessa jak- samisen ja perhei- den tuki- palvelut "</i> 2018.	→ Tarkoituk- sena sel- vittää au- tismikirjon lasten vanhem- pien ar- jessa jak- samista ja voimava- roja.	→ Kyselylo- maketut- kimus verkossa kahden kuukau- den jak- solla. → 389 au- tismikir- jon lap- sen van- hempaa, 95% nai- sia ja suurin osa 71% 35-49- vuotiaita.	→ Autismikirjon van- hemmilla ei ole riit- tävää mahdolli- suutta hoitaa omaa hyvinvointi- aan. → Syrjäytyminen on mahdollista ja sen seurauksena myös taloushuolet. → Sairauslomia on usein. → Vanhempien syr- jäytymisen ehkäi- semiseksi tarvittai- siin joustoa työelä- mään. → Vanhemmat joutu- vat luopumaan jos- takin yhteiskunnal- lisen osallisuuden osa-alueesta kuten sosiaalisista suh- teista tai työstä. → Perhearjesta ei voi saada sairauslo- maa - tähän vas- tattava levon ja pa- lautumisen mah- dollisuuksilla tuki- palveluiden kautta. → Vanhemmat joutu- vat etsimään itse paljon tietoa palve- luista. → Perheissä on kroo- ninen aikapula ja moni perhe hyö- tyisi kodinhoidolli- sista palveluista.	→ Vanhem- pien arjen haasteet ja voima- varat. → Kokemuk- sia tuki- palve- luista ja millainen tuki olisi tarpeen. → Oikea-ai- kainen ja tarpeelli- sen tuen tarjoami- nen edis- tää van- hempien arjessa jaksamista.
<i>Kinnunen, Tuula "Vertais- tuki eri- tyislapsen</i>	→ Tarkoituk- sena sel- vittää, mil- laista tu- kea eri- tyislapsen	→ Kvalitatiivinen tut- kimus. 18 ver- taistuki-	→ Vertaistukitoiminta antoi mahdollisuu- den ymmärtäjän löytämiseen.	→ Vertais- tuen mer- kitys tuki- muotona.

<p><i>vanhempien voimavara” Pro gradu – tutkielma, 2006. Jyväskylän yliopisto.</i></p>	<p>vanhemmat ovat saaneet vertaistukitoiminnasta ja sen eri toimintamuotojen kautta.</p>	<p>toimintaan osallistunut vanhemmaa.</p>	<p>→ Vertaistuki tarjosi paikan, jossa tunteita pystyi käsittelemään. → Vanhemmuus vahvistui yhteisen jakamisen kautta. → Toiminnan avulla rakentui luottamusta, sosiaalisia suhteita ja erilaisia merkityksiä saanutta ystävyyttä.</p>	<p>→ Kokemuksia vertaistuksesta.</p>
<p><i>Sydänmäki, Linda “Vammaisten lasten vanhempien selviytyminen – selviytymisstrategiat sosiaalisina konstruktioina” Pro gradu – tutkielma, 2016.</i></p>	<p>→ Tarkoituksena tarkastella vammaisten lasten vanhempien selviytymisstrategioita. Tavoitteena tuottaa tietoa, miten palvelujärjestelmä voi auttaa vanhempia ja millaiset selviytymisstrategiat vahvistavat vammaisten lasten vanhempien selviytymistä.</p>	<p>→ Fokusryhmähaastattelu.19 AGU-lapsen vanhemmaa.</p>	<p>→ Vanhemman kyky ja joustavuus omien mielikuvamallien muuttamiseen oli merkittävää selviytymisen kannalta. → -Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta toivottiin osaamista mm. Vammaisen asiakkaan arvostavaan kohtaamiseen ja oma-aloitteisen avun ja tuen tarjoamiseen. → Selviytymistä tukeva strategia rakentui epävirallisten sosiaalisten verkostojen hyödyntämisestä ja erityisesti oman potilasyhdistyksen toimintaan osallistumisesta. → Selviytymistä heikentävä strategia oli avun etsiminen virallisten sosiaalisten tukien verkostoilta.</p>	<p>→ Selviytymistä vahvistavat ja heikentävät tukimuodot ja toimet.</p>
<p><i>Kehitysvammaisten palvelusäätiö “Pari-suhde,</i></p>	<p>→ Selvittää mm. vanhempien pelkoja, huolia, voimava-</p>	<p>→ Webropol-kysely, monivalinta- ja avoi-</p>	<p>→ Vanhemmat elävät voimavarojensa ääri rajoilla. → Palvelut, etuudet yms. byrokraattisen taistelun takana.</p>	<p>→ Erityislasten vanhempien elämän voimavarat ja</p>

<p><i>vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä” 2018.</i></p>	<p>roja, selviytymistä ja eron jälkeistä vanhemmuutta.</p>	<p>mia kysymyksiä. → Vastajina 324 erityisten vanhemmaa, pääasiassa naisia. → 80% kahden vanhemman perheitä, 20 % yhden vanhemman perheitä.</p>	<p>→ Vanhemmat tukevat toisiaan, mutta arkea kuormittavat mm. yhteisen ajan puute ja lapsen hoidon kuormittavuus. → Kuvaavat elämää taisteluksi, apua ei saa helposti.</p>	<p>kuormittavat tekijät.</p>
---	--	---	--	------------------------------

Liite 2. Opinnäytetyön aikataulu

Aika	Toimet
Syys-lokakuu 2018	Aihe, toimeksiantaja ja ideapaperi Sopimus
Marraskuu 2018-tammikuu 2019	Suunnitelman kirjoitusta
Helmikuu 2019	Suunnitelman esitys Teorian laajentaminen ja kirjoittaminen Materiaalin kehittäminen teorian pohjalta
Maalis-huhtikuu 2019	Materiaalin kokoaminen lopulliseksi tuotokseksi Valmiin tuotoksen testaus Raportin kirjoittaminen Kielen ohjaus Suomenkielinen tiivistelmä
Toukokuu 2019	Englanninkielinen tiivistelmä Urkund Opinnäytetyön esitys Kypsyysnäyte Itsearviointi Opinnäytetyön luovutus toimeksiantajalle Valmiin työn tallennus Theseukseen ja YKSA:aan

Liite 3. Opas



ERITYINEN PARISUHDE

Tietoa erityislasten vanhempien parisuhteen voimavaroista,
arjessa jaksamisesta ja tarjolla olevista tukipalveluista



LUKIJALLE

Hei! Mitä sinulle kuuluu?
Miten parisuhteesi voi?

Nämä kysymykset saattavat usein jäädä kiireisen arjen keskellä vaille selvää vastausta. Perheissä, joissa on pitkäaikaissairas, vammainen tai muuta erityistä tukea tarvitseva lapsi, vanhempien parisuhde joutuu erityisen koville. Vanhempien voimavarat kuluvat usein arjen pyörittämiseen ja huomio suuntautuu yleensä lapsen tarpeisiin. Tällöin parisuhde voi jäädä toiselle sijalle huomaamattomastikin.







Tästä materiaalista löydät tietoa voimavaroista, niiden vahvistamisen tärkeydestä ja parisuhteen hyvinvoinnista. Omien ja koko perheen voimavarojen tiedostaminen on erityisen tärkeää jaksamisen kannalta.

Toivottavasti tämä materiaali saa sinut, erityislapsiperheen vanhemman, pysähtymään hetkeksi oman hyvinvointisi ja parisuhteesi äärelle ja kuulostelevaan niiden tilaa.

Antoisia lukuhetkiä!



SISÄLLYS

	Erityinen parisuhde.....1
	Voimavarat.....3
	Miten parisuhteesi voi?.....12
	Tukea parisuhteeseen.....14
	Hyödyllisiä linkkejä.....19





ERITYINEN PARISUHDE

Elämää joutuu miettimään ja suunnittelemaan uudella tavalla erityislapsen syntymän jälkeen. Muutoksia arkeen on saatettu toivoa, mutta niitä ei ole aikaisemmin uskallettu toteuttaa.

Lapsen syntymän jälkeen vanhempien on kyettävä muodostamaan vähintään kolmen henkilön suhde kahden sijaan ja siinä samalla ottamaan oma hyvinvointi ja parisuhdekin huomioon. Lapsen tullessa perheeseen on vanhempien erityisen tärkeää hoitaa parisuhdettaan.

Yhteenkuuluvuus on parisuhteen keskeisin pilari. Tunne suhteen pysyvyydestä, avoin kommunikointi ja yhteisesti sovittu työnjako perheessä ovat yhteydessä parisuhdetyytyväisyyteen.

Puoliso ja perheenjäsenet ovat keskeisimpiä voimavaroja ja onnen lähteitä useimmille ihmisille. Parisuhteesta voi ammentaa voimaa haasteisiin sekä näyttää vahvimmatkin tunteensa toiselle.

Arjen pyörittäminen vaatii hyvää keskusteluyhteyttä, yhteistyötä ja kompromisseja. Elämänarvot voivat muotoutua uudelleen lapsen synnyttyä aineellisten asioiden merkityksen vähentyessä ja henkisten lisääntyessä.

Parisuhdetyytyväisyys voi vähentyä muun muassa tuensaannin puutteen ja yhteisen ajan vähyyden vuoksi, minkä vuoksi parisuhteesta tulee pitää huolta.





Vanhempien voimavarojen ja hyvinvoinnin vahvistamisella tuetaan myös lapsen kehitystä ja kasvua. Vanhemmilla on voimavaroja omasta hyvinvoinnistaan huolehtimiseen, parisuhteeseen ja lasten kehityksen tukemiseen, kun arki on järjestyksessä. Tähän päästään yhdistämällä vanhempien ja ammattilaisten tiedot ja taidot, jolloin vastuu arjesta jakautuu yhteisesti.

Parisuhteen hoitamisella tarkoitetaan parisuhdetta ylläpitävien voimien tietoista vahvistamista. Voimat, jotka pyrkivät erottamaan puoliset toisistaan, ovat usein vahvempia kuin suhdetta ylläpitävät voimat, minkä vuoksi kumppaneiden on tehtävä töitä parisuhteensa ylläpitämiseksi.

Joskus parisuhteen onnea tuottavat asiat voivat olla hautautuneena arjen vaatimusten alle. Parisuhteen hoitamisella pyritään keskittymään suhteessa olevaan hyvään, koska vahvalla parisuhteella on paremmat mahdollisuudet kohdata elämän kriisit ja vaikeudet pystyssä pysyen.

Parisuhteen hoitaminen on siis suhteen hyvien asioiden huomioimista ja suhteen tietoista vahvistamista.



VOIMAVAROJA LÖYTYY ARJEN KESKELTÄ

Voimavarat auttavat jaksamaan elämän heittelyissä. Voimavarat liittyvät vahvasti sosiaalisiin suhteisiin, taloudelliseen tilanteeseen, terveydentilaan, lastenhoitoon, parisuhteen tilaan, tukiverkoston, työllisyyteen, ajankäyttöön ja vanhemmuuteen.

Voimavaroja löytyy niin perheen sisältä kuin ulkopuoleltakin. Sisäisiä voimavaroja ovat mm. perheenjäsenten väliset suhteet ja parisuhteen tila. Ulkoisia voimavaroja ovat mm. sosiaalinen tuki, joka on saatu perheen ulkopuolelta, ja perheelle suunnatut palvelut, kuten neuvolan tai työterveyden tuki.



Vahvojen voimavarojen avulla perhe voi selviytyä hyvin kuormittavistakin tilanteista ja luoda lapsen kasvulle suotuisat edellytykset ja lisätä vanhempien parisuhteen onnellisuutta.

Vanhemmille voimavaroja antavien ja kuormittavien tekijöiden tiedostaminen voi tarvittaessa edesauttaa haastavan tilanteen muuttumista, mistä hyöttyy koko perhe.





Omiin kykyihin ja mielenkiinnonkohteisiin panostaminen tuottaa pitkäkestoista mielihyvää elämään ja antaa voimavaroja.

Ajankäyttöä ja arkea on tarpeellista tarkastella, jos aika kuluu liiaksi voimavaroja kuormittaviin tekijöihin. Se, miten voimavaroja antaviin ja kuormittaviin tekijöihin suhtaudutaan ja millaisessa suhteessa ne ovat toisiinsa nähden, vaikuttaa koettuun voimavaraisuuteen.

Voimavarat koostuvat ihmisillä erilaisista asioista. Yksi saa niitä liikunnasta, toinen ystävän kanssa höpöttelystä ja kolmas hiljaisuudesta. **Tärkeintä on osata tunnistaa, mistä itse saa voimavaroja.**

Voimavarojen tunnistamisen kautta oma elämänhallinta voi lisääntyä. Joskus voimavarojen tunnistamiseen voi tarvita ulkopuolista apua.

Omia voimavaroja voi kartoittaa seuraavilla kysymyksillä:

Mistä asioista tulet onnelliseksi?
Millaiset asiat ovat auttaneet sinut kuormittavien aikojen yli?



armollisuus yhteiset kokemukset ja
arvot puolison kanssa

luonto kotipalvelu

sukulaiset, ystävät

terveydenhuollon palvelut
esim. neuvola, työterveys

yksilö- tai pariterapia tukihenkilö tai -perhe

konkreettinen apu mm. siivoukseen tai lastenhoitoon avoin keskustelu ja
ymmärryksen saaminen

loma

rauhottuminen

myönteinen
elämänasenne

lepo

työ

**SAATKO SINÄ
VOIMIA ELÄMÄÄSI
JOISTAIN NAISTA?**

oma aika

oma terveys

liikunta

huumori

lapset

puolison tuki ja
luottamus

vaikeuksien voittaminen

terveelliset elämäntavat

pienet arjen hyvät hetket

vertaistuki

arjen rutiinit

auttavat puhelimet

yhteinen
parisuhdeaika

vastuun tasapuolinen jakautuminen

rakkauden ja hellyyden osoitukset puolisolta

asioiden priorisointi läheisyys





VOIMAVAROJEN KARTUTTAMINEN

Mistä voimavaroja voi sitten saada ja miten parisuhdetta voi hoitaa?

Millainen merkitys muun muassa omalla ajankäytöllä, puolisoilla ja yhteisellä parisuhdeajalla, sosiaalisilla suhteilla sekä konkreettisella avun pyytämisellä on tähän?

Seuraavilla sivuilla käydään näitä asioita läpi.



Löydä arjestasi hyviä asioita, joita arvostat ja joiden haluat säilyvän. Jaa ne myös puolisesi ja perheesi kanssa.

HUOLEHDI ITSESTÄSI

Ennen kuin voit huolehtia muista tai keskittyä esimerkiksi parisuhteesi hoitamiseen, muista huolehtia siitä tärkeimmästä: itsestäsi.

Terveelliset elämäntavat auttavat jaksamaan. Monipuolinen ruokavalio, säännöllinen ateriarytmi, lepo ja liikunta vähentävät väsymystä, kasvattavat stressisietokykyä ja kohentavat niin kuntoa kuin mielialaakin.



AJANHALLINTA

Oman ajanhallinnan kanssa on suotavaa olla realistinen. Asiat kannattaa laittaa tärkeysjärjestykseen ja tehdä kuormittavimpina päivinä vain ne tärkeimmät toimet. Täydellisyyden tavoittelu aiheuttaa vain jatkuvaa turhautumista ja tyytymättömyyttä omaan elämään. Voisiko tiskit jättää huomiselle, kun olet tänään väsynyt?

Tunnista oma rajallisuutesi ja ole itsellesi armollinen.

Muista omat toiveesi ympäristön vaatimusten keskellä ja tarvittaessa opettele esimerkiksi tietoista joutilaisuutta.

Älä takerru epäonnistumisiin, niitä tapahtuu. Mieti, mitä ensi kerralla tehdä toisin ja mitä voit oppia tästä.

Arki ajautuu helposti arjen suorittamiseen, joten lepo- ja vapaahetket arjen keskellä ovat erityisen tärkeitä jaksamisen kannalta. Parisuhteen ylläpitoon ja perhe-elämään sitoutumiseen tarvitaan molempien vanhempien tahtoa ja kykyä.

Kumppanin kanssa kannattaa sopia tasapuolisesta työnjaosta ja vastuusta arjessa ja mahdollistaa itselle ja toiselle hetki omaa aikaa esimerkiksi kerran viikossa.





PUOLISO

Puolisolta ja suhteesta saatava sosiaalinen tuki on tärkeä parisuhteen onnellisuuden ja vuorovaikutuksen tekijä.

Puolisolta saatava sosiaalinen tuki päivittäin tuottaa jatkuvaa onnen tunnetta ja luottamusta vaikeuksien voittamisesta yhdessä. Sosiaalinen tuki ilmenee esimerkiksi tunnetukena, toisesta huolehtimisena ja avun antamisena.

Huolenpidon on osoitettu olevan suoraan yhteydessä parisuhdetyytyväisyyteen. Hellyys ja ystävällisyys toimivat suhteessa negatiivisuutta vastaan. Onnistunut parisuhde vaatii toiseen tutustumista sekä paneutumista hänen toiveisiinsa ja odotuksiinsa parisuhteesta.

Keskinäisen vuorovaikutuksen vahvistaminen on avainasemassa, koska silloin on mahdollista tulla tietoiseksi omista ja toisen tunteista, huolista ja toiveista.

Läheisyyden hetket antavat elämälle erityistä tarkoitusta. Ne ovat tärkeitä myös identiteetin muotoutumisessa. Sosiaalinen tuki puolisolta ehkäisee depressiota ja emotionaalista eriytymistä.

Milloin viimeksi halasit puolisoasi?





YHTEINEN PARISUHDEAIKA

Erityislapsiperheissä vanhempien yhteinen aika on kortilla ja usein se painottuuikin iltoihin, jolloin lapset ovat jo nukkumassa. Tällöin yhteiseksi tekemiseksi voi riittää jo pelkkä hiljaisuudesta nauttiminen ja yhteisen viltin alla torkkuminen.

Jos pääsette viettämään pidempään yhteistä aikaa, voitte suunnata treffeille esimerkiksi elokuviin tai syömään. **Pienet hetket ovat tärkeitä parisuhteen hoitamisen kannalta.**

Mieti, mistä asioista olet kiitollinen ja merkitse ne ylös esimerkiksi kalenteriin. Niihin voi palata huonona hetkenä.

Pyytäkää rohkeasti apua.

Parisuhde tarvitsee hoitamista. Yhteistä parisuhdeaikaa saadaksenne lastenhoitoapua kannattaa pyytää rohkeasti esimerkiksi ystäviltä ja sukulaisilta. Hoitoapua saa myös järjestöjen ja kunnan kautta.





SOSIAALISET SUHTEET

Läheisten ymmärrys ja apu ovat arvokkaita erityislapsiperheille. Sosiaalisista suhteista voi ammentaa paljon voimavaroja. Ystävyyssuhteet ovat arvokkaita etenkin vaikeiden hetkien yllättäessä elämässä. Monesti sosiaaliset ympyrät uhkaavat kuitenkin kaventua ja arki alkaa pyörimään kodin haasteiden ympärillä. Soita rohkeasti ystävälle tai pyydä häntä käymään.

Toisen ihmisen kanssa keskustelu ja uusi näkökulma asioihin voi tuottaa oivalluksia, joita et itse olisi tullut ajatelleeksi.

Erityislapsiperheet tarvitsevat ymmärtävää vastaanottoa, jossa ei tuomita vaan annetaan tilaa tunteille ja ajatuksille.





KONKREETTINEN APU

Konkreettinen apu ulkopuoliselta taholta tai läheisiltä, kuten siivous ja lastenhoito, auttavat arjen keskellä paljon. Arki on jatkuvaa valppaana oloa ja asioista perillä olemista, ja siitä vanhemmat kaipaavat välillä taukoa.

Myös puolisoiden vuorottelu lastenhoidossa antaa toiselle puolisolle aikaa levähtää ja ottaa omaa aikaa. Haastavassa vanhemmuudessa on helpompi luovia, kun arjen muut tukipilarit ovat pystyssä.

MISTÄ?

mm. Vetrea ja Lapsiperheiden kotipalvelu tarjoavat siivous- ja lastenhoitoapua.

Vaikka lapsen jättäminen hoitoon perheen ulkopuoliselle henkilölle voi olla vaikeaa, on se hyväksi lapselle. Lapsi tottuu vähitellen siihen, että myös muut ihmiset voivat olla hänen kanssaan vanhempien sijaan ja hoitaa häntä. Tämä helpottaa lapsen itsenäistymistä jatkossa.



MITEN SUHTEESI VOI?

Tällä Väestöliiton testillä voit tarkastella oman parisuhteesi tilaa. Ympyröi joko "Oikein" tai "Väärin".

1. Pystymme sopimaan kumppanini kanssa ristiriitatilanteen jälkeen ja palauttamaan läheisyyden jälleen välillemme. Oikein / Väärin
2. Pyydämme anteeksi, kun olemme loukanneet toistemme tunteita. Oikein / Väärin
3. Tulen hyvälle mielelle tietäessäni pian jälleen tapaavamme kumppanini kanssa. Oikein / Väärin
4. Kerron usein kumppanilleni siitä, millainen päivä minulla on ollut. Oikein / Väärin
5. Annan lähtösuikon tai halaan kumppaniani erotessamme tai palatessamme. Oikein / Väärin
6. Minulla on hauskaa kumppanini kanssa ja meillä on mukavia yhteisiä tekemisiä. Oikein / Väärin
7. Koen suhteessa olemisen fyysisesti ja henkisesti turvalliseksi. Oikein / Väärin
8. Kumppani käyttää mielestäni alkoholia tai muita päihteitä sopivasti. Oikein / Väärin
9. Kumppanini raha-asioiden hoito on mielestäni hyvää. Oikein / Väärin
10. Voin luottaa siihen, että kumppanini puhuu totta. Oikein / Väärin
11. Voin luottaa kumppanini uskollisuuteen. Oikein / Väärin
12. Haluan pitää kumppanini läheisenä elämässäni ja voin jakaa syvimät tunteeni hänen kanssaan. Oikein / Väärin



13. Voin luottaa siihen, että kumppanini on minua varten, jos tarvitsen häntä. Oikein / Väärin

14. Voin pyytää kumppaniltani lohdutusta, tukea tai varmistusta sille, että hän on minua varten. Oikein / Väärin

15. Voimme olla asioista eri mieltä joutumatta syyttämispuolustautumisasemiin. Oikein / Väärin

16. Kun minua ahdistaa, kumppanin ajattelevinen tuo hyvää oloa. Oikein / Väärin

17. Olen tyytyväinen seksielämäämme. Oikein / Väärin

18. Olen onnellinen parisuhteessamme. Oikein / Väärin

Jos teillä on lapsia:

19. Voin luottaa kumppaniini täysin lastenhoidossa. Oikein / Väärin

Parisuhteessa voi olla vaihteita, jolloin suhde ei tunnu toimivan ja pistemäärät jäävät alhaisiksi. On hyvä muistaa, että elämässä on aina vaihtelunsa. Jos huomaatte jäävänne pitemmäksi ajaksi kielteisyyden kierteeseen, on syytä pysäyttää kielteinen kierre ja löytää uutta pohjaa läheisyyden luomiselle.

Jos pistemääränne jäävät alhaisiksi, on syytä etsiä keinoja tilanteen korjaamiseen vaikkapa pariterapian avulla. Jos saitte hyvät pistemäärät, nauttikaa toisistanne ja suhteenne kehittämisestä. Hyvä parisuhde on yksi merkittävimpiä hyvinvoinnin ja onnellisuuden tuojia – ja onnellisuuden rajana on vain taivas.

Testi ja muuta materiaalia parisuhteen tueksi on saatavissa:

http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhdetesteja/parisuhdetesti/





TUKEA ON SAATAVILLA

Apua kannattaa hakea ajoissa. Elämässä tulee väistämättä tilanteita vastaan, missä omat voimavarat ovat koetuksella ja apu on tarpeen.

TERVEYDENHUOLTO

Omasta terveydenhuollon asiointipaikastasi, esimerkiksi neuvolasta, voit pyytää apua myös parisuhteen hyvinvoinnin tukemiseen lapsen vastaanoton yhteydessä. Terveystieteiden ammattilaiset auttavat sinua. Tutulle terveydenhuollon työntekijälle, joka tietää perheesi historian ja jota nähdään usein, voi olla helpompi kertoa parisuhteenkin tilasta.

KIRKON PERHEASIAIN NEUVOTTELUKESKUS

- Ihmisen henkilökohtaiseen elämään, parisuhteeseen ja perheeseen liittyvien kysymysten selvittäminen.
- Perheneuvojalle suositellaan varaamaan aika etukäteen.
- Tarjolla on myös erilaisia terapeuttisia ryhmiä.
- Palvelua saa monista eri kaupungeista.
- Maksutonta
- Asiakkaan ei tarvitse olla evankelis-luterilaisen kirkon jäsen
- <https://evl.fi/apua-ja-tukea/ihmissuhteet/kirkon-perheneuvonta-auttaa-maksutta>

PUHELIN- JA CHAT-PALVELUT

Anonyymi auttava palvelu on matalan kynnyksen palvelua. Joskus kynnys hakea apua suoraan ammattipalvelusta voi olla liian korkea, jolloin anonyymi palvelu on tarpeenmukainen. Puhelin- ja chat-palveluista ohjataan tarvittavien palvelujen piiriin.

Seuraavilla sivuilla esitellyihin puhelin- ja chat-palveluihin on mahdollisuus ottaa yhteyttä myös anonyyminä.

PARISUHDEKESKUS KATAJAN PARISUHDEPUHELIN

- Puhelinpalvelu tarjoaa tukea parisuhteeseen ja tietoa eri palveluista parisuhteen tueksi. Puhelinpalvelun työntekijät ovat parisuhdetyön ammattilaisia.
- Maksuton
- Palvelu avoinna: maanantaisin klo 14 - 16
- Puh. 050 337 9053
- <https://parisuhdekeskus.fi/blog/parisuhdepuhelin/>





MLL

- Palvelu on tarkoitettu 0 - 18-vuotiaiden lasten vanhemmille.
- Palveluun voi ottaa yhteyttä kaikissa vanhemmuuteen, lapsiperheen arkeen ja lapsen kehitykseen liittyvissä kysymyksissä ja pohdiskeluissa.
- Tavoitteena on vahvistaa vanhempien selviytymiskeinoja, jaksamista, voimavaroja ja tietoisuutta.

VANHEMPAIN-PUHELIN

- Maksuton
- Palvelu avoinna: ma - ti klo 10 - 13 ja 17 - 20, ke klo 10 - 13, to 14 - 20
- Puh. 0800 922 77

VANHEMPAINNETIN CHAT

- Maksuton
- Palvelu avoinna: ma - ti klo 10 - 13
- Chattiin voi varata myös tunnin ajan eri ajankohdalle tai kirjoittaa kirjeen, johon vastataan noin viikossa.
- <https://www.mll.fi/vanhemmille/toimintalapsiperheille/vanhempainpuhelin>

PERHENEUVOLA

- Ohjausta ja neuvontaa lapsiperheille mm. elämäntilanne- ja arjen jaksamisen kysymyksiin.
- Perheneuvolassassa työskentelee sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia.
- Palvelua saa monista eri kaupungeista.
- Yhteystiedot ja aukioloajat löytyvät oman kaupunkisi internetsivuilta.

VÄESTÖLIITON NEUVONTACHAT

- Chatissa voit keskustella vanhemmuudesta, arjesta ja parisuhteesta kahden kesken sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen kanssa.
- Maksuton

- Palvelu avoinna: arkisin klo 9.30 - 11.30
- <https://www.hyvakysymys.fi/paivystyschatti/>

VÄESTÖLIITON NEUVONTA-PUHELIN

- Palvelusta saat asiantuntijatietoa ja apua parisuhteen hyvinvointiin liittyviin kysymyksiin. Väestöliiton psykologit vastaavat puheluihin.
- Maksuton
- Palvelu avoinna: torstaisin klo 12 - 14
- Puh. 0800 183 183
- <http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/palvelut/neuvontapuhelin/>





VERTAISTUKEA

- Vertaistukitoiminnassa omista tunteistaan ja haastavista asioista voi puhua avoimesti ja suoraan. Vertaistukitoiminnan kautta voi syntyä myös uusia ystävyys-suhteita.
- Järjestöjen ja liittojen kautta voi saada vertaistukea, esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset ry:n paikallisyhdistysten internetsivuilta löytyy vertaistukiryhmien kokoontumisaikataulut.
- Myös Facebook-ryhmistä voi löytää vertaistukea, esimerkiksi Leijonaemot ry.

LEIJONAEMOT RY LEIJONALUURI

- Palvelu tarjoaa kuuntelevaa vertaistukea erityislasten vanhemmille.
- Palvelu avoinna: keskiviikkoisin klo 10 - 14, muina aikoina voi jättää soittopyynnön.
- Palvelusta saa tarvittaessa apua myös muun muassa tukiasioiden ja lastenhoitoon.
- Puh. 045 869 8335
- <https://leijonaemot.fi/tukea-perheille/tukea-perheille/>

VALTAKUNNALLINEN KRIISIPUHELIN

- Keskusteluapua päivystyksellisesti
- Palvelu avoinna arkisin klo 9 - 7 ja viikonloppuisin klo 15 - 7
- Puh. 09 2525 0111

HYÖDYLLISIÄ LINKKEJÄ

- Vetrea: vetrea.fi (mm. siivous- ja lastenhoitopalvelua)
- Lapsiperheiden kotipalvelu: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu> (mm. siivous- ja lastenhoitopalvelua, oman kaupunkisi internetsivuilta löytyy paikkakuntaan kohtaiset yhteystiedot)
- Palvelut, joista saa tukea parisuhteeseen: parisuhdekeskus.fi/palvelukartta/
- Erityislapsen vanhemman blogi: erityisvanhemmuus.fi
- Erilaisia tukipalveluita listattuna, joita ei tässä oppaassa ole esitelty: tukeavanhemmille.fi
- Valtakunnallinen lapsi- ja perhejärjestö: ensijaturvakotienliitto.fi







SELVIITYJÄT-HANKE

Iloa erityislapsiperheiden elämään!

Mikkelin seudun erityislapsiperheille (pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja muutoin erityistä tukea tarvitsevien lapsien perheet, lakisääteisen omaishoidontuen piirissä olevat perheet sekä ne, joille omaishoidon tukea ei ole myönnettyä tai sitä ei ole haluttu hakea) ja perheiden kanssa toteutettu hanke.

Toiminnan tavoitteet

1. Erityislapsiperheen jäsenten hyvinvoinnin lisääminen ja selviytymiskeinojen löytyminen
2. Erityislapsiperheen vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen
3. Perheiden psykososiaalinen ja tiedollisen tuen vahvistaminen
4. Erityislapsiperheiden osallistaminen toiminnan kehittämiseen

Ota rohkeasti yhteyttä!



Mikkelin seudun
Omaishoitajat ja Läheiset ry

**TÄMÄ MATERIAALI ON
TOTEUTETTU OSANA
TERVEYDENHOITAJA-
OPINTOJENI
OPINNÄYTETYÖTÄ**

Materiaalin lähteet löytyvät opinnäytetyöstäni, jonka toimeksiantaja on Selviytyjät-hanke:

Erityislasten vanhempien parisuhteen voimavarat ja tukeminen / Nelli Thure / Theseus.fi



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

