

Tekijät Mari Laukkarinen, Hanna Pihlainen ja Janika Piispa	Tutkinto Terveystenhoitaja (AMK)	Aika Syyskuu 2019
Opinnäytetyön nimi Ensitieto-opas erityislapsiperheiden kohtaamiseen lastenneu- volassa		47 sivua 28 liitesivua
Toimeksiantaja Selviytyjät-hanke		
Ohjaaja Riitta-Liisa Jukarainen		
Tiivistelmä <p>Neuvolaikäiset lapset kehittyvät hyvin yksilöllistä tahtia. Erityislapset tarvitsevat kehityksensä, kasvunsa tai oppimisensa tueksi erityistä tukea. Lapsen erityisyys herättää paljon kysymyksiä sekä tunteita vanhemmissa, sukulaisissa, hoitohenkilökunnassa sekä muissa ihmisissä. Tehostettua tai erityistä tukea saavia lapsia oli Suomessa vuonna 2015 yli 85 000. Terveystenhoitaja tapaa lastenneuvolassa lapsen 15 kertaa ennen kouluikää, minkä vuoksi lastenneuvolatyöllä on keskeinen rooli lapsen erityisen tuen tarpeen varhaisessa tunnistamisessa sekä jatkotutkimusten ja tukitoimien järjestämisessä.</p> <p>Opinnäytetyö käsittelee erityislapsiperheiden kohtaamista lastenneuvolassa. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää Etelä-Savon alueen lastenneuvoloiden terveydenhoitajien työn tueksi ensitieto-opas, joka sisältää kattavasti tietoa seudun tukipalveluista sekä muuta ohjausmateriaalia ja tietoa. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä alueen terveydenhoitajien tietoisuutta sekä ammatillista osaamista aiheesta. Ensitieto-oppaan lähtökohtina toimivat käytännöllisyys, ajantasaisuus sekä luotettavuus. Tämän kaltaisia oppaita ei ole aiemmin tehty, mikä ilmeni myös työelämästä saadusta palautteesta. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Selviytyjät-hankkeen kanssa. Opinnäytetyön idea oli myös lähtöisin työelämän toimeksiantajalta.</p> <p>Opinnäytetyössä käsitellään lastenneuvolatyön keskeisiä periaatteita ja lähtökohtia sekä erityislapsiperheiden arkeen liittyviä käsitteitä. Lisäksi työhön koottiin tärkeimpiä erityislapsiperheille suunnattuja tukipalveluita. Osana opinnäytetyötä toteutettiin Webropol-kysely, jonka kohderyhmään kuuluivat Etelä-Savon alueen erityislapsien vanhemmat. Kyselyyn vastanneita vanhempia oli 16. Sisällönanalyysin avulla vastauksista poimittiin keskeisimmät teemat, joita hyödynnettiin ensitieto-oppaan laatimisessa teoreettisen ohella. Keskeisimmiksi teemoiksi nousivat terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen ja asiantuntijuus, kohtaaminen sekä avun tarjoaminen ja palveluiden ohjaaminen. Opasta kehitettiin toimeksiantajalta, ohjaavalta opettajalta sekä työelämästä saadun palautteen pohjalta.</p> <p>Opinnäytetyön tuotoksena syntyi Etelä-Savon alueen lastenneuvoloissa työskenteleville terveydenhoitajille suunnattu opas. Opas laadittiin terveydenhoitajien työn tueksi erityislapsiperheiden kohtaamiseen. Opas on helposti terveydenhoitajien saatavilla sekä paperisessa muodossa että PDF-tiedostona. Kattavan tiedottamisen ansiosta uskomme, että opas tavoittaa terveydenhoitajat hyvin. Opinnäytetyöprosessi eteni Jämsä ja Mannisen (2000) <i>Osaamisen tuoteistaminen sosiaali- ja terveysalalla</i> tuotekehitysprosessin mukaisesti. Prosessin vaiheet olivat kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi- ja luonnosteluvaihe, kehittäminen ja viimeistely.</p>		
Asiasanat Erityislapset, vanhemmuus, kriisi, ensitieto, terveydenhoitajat, lastenneurolat, tukipalvelut		

Authors Mari Laukkarinen, Hanna Pihlainen and Janika Piispa	Degree Bachelor of Health Care, Public health nurse	Time September 2019
Thesis title A nurses' guide to encountering families with special needs chil- dren in a child welfare clinic		47 pages 28 pages of appendices
Commissioned by Selviytyjät project		
Supervisor Riitta-Liisa Jukarainen		
<p>Abstract</p> <p>Children with special needs require special support to develop, grow and learn. In 2015, there were over 85 000 children that have been receiving intensified or special support. A child with special needs raises plenty of questions and emotions in parents, relatives, nursing staff and other people. A public health nurse meets the child 15 times before the age of 6. Therefore, the child welfare clinic has a central role in recognizing the need of special support in an early stage and arranging the follow-up examination and support services.</p> <p>This bachelor's thesis studies encounters at child welfare clinics public health nurses' encounters with families that have special need children. The purpose is to produce a guide that will support the job of public health nurses at child welfare clinics in the Southern Savo region. The guide will contain comprehensive information on the Southern Savo region's support services and other guidance material. The objective is to increase the knowledge and professional competence of the public health nurses working in the region. The guide's content is based on practicality, currency and authenticity. There was a strong demand from public health nurses and special families for this kind of guide. This thesis is commissioned by and made in cooperation with Selviytyjät project.</p> <p>In the theoretical part of this thesis, concepts concerning child welfare clinic work and parenthood regarding children with special needs, are described. Also, the support offered to families with special needs children is surveyed. The thesis were partly implemented by a Webropol enquiry which was directed to families with special needs children in the Southern Savo region. The enquiry was answered by 16 parents. The central themes were chosen from the answers by using content analysis, and alongsides with the theoretical background, those themes were utilized in the making of the nurses' guide. The guide was developed based on the feedback received from the commissioner, thesis supervisor and professionals working in child welfare clinics.</p> <p>As a result of this thesis is a guide, that is addressed to public health nurses working at child welfare clinics in the Southern Savo region. The guide is made to support public health nurses' encountering with families with special needs children. The guide is made easy to reach, as it is available in a paper form and in PDF-file. Due to our comprehensive briefing, we believe that the guide will reach its target audience effectively. The thesis process proceeded adapting the development process presented in a book by Jämsä and Manninen (2000) <i>Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla</i>. The phases of the process were conceding development necessity, ideation and drafting, development, and finishing.</p> <p>Keywords children with special needs, parenthood, crisis, initial information, public-health nurses, child welfare clinics, support services</p>		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	7
3	ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS	9
3.1	Erityislapsi ja erityislapsiperhe	9
3.2	Perheen kriisi	11
4	ENSITIEDON ANTAMINEN ERITYISLAPSIPERHEELLE	13
5	TERVEYDENHOITAJAN TYÖ LASTENNEUVOLASSA	14
5.1	Lastenneuvola.....	14
5.2	Erityisen tuen tarve	16
5.3	Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen.....	17
5.4	Lapsen ja perheen kohtaaminen neuvolatyössä.....	19
5.5	Vanhempien asiantuntijuuden huomioiminen	21
6	ERITYISPERHEIDEN TUKIPALVELUT	22
6.1	Kunnan palvelut	22
6.2	Kelan etuudet.....	24
6.3	Yksityiset palveluntuottajat ja kolmas sektori.....	25
6.4	Omaishoito ja omaishoidontuki	25
6.5	Lapsiperheiden kotipalvelu	26
6.6	Henkilökohtainen apu	27
6.7	Vertaistuki	28
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	29
8	ENSITIETO-OPPAAN TOTEUTUS	29
9	POHDINTA	36
9.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	36
9.2	Opinnäytetyöprosessin arviointi	39
9.3	Ensietieto-oppaan arviointi ja jatkokehitys.....	40
	LÄHTEET	43

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaus taulukkomuotoisena

Liite 2. Kysely erityislasten vanhemmille

Liite 3. Kyselyn saatekirje

Liite 4. Ensitieto-opas erityislapsiperheiden kohtaamisesta lastenneuvolassa

1 JOHDANTO

“Tärkeää on lapsen erityisyyden ilmettyä jakaa tietoa. Kohdata perhe ja tukea heitä. Pahinta oli se, että jätettiin yksin selviytymään. Koin neuvolakäynnit turhina, pelkkää pituuden ja painon mittaamista ja rokotteiden antamista.”

(Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Opinnäytetyömme käsittelee erityislapsiperheiden kohtaamista lastenneuvolassa pohjautuen hankkimaamme teorian tietoon sekä laatimaamme Webropol-kyselyyn. Toteutimme kyselyn saadaksemme erityislapsiperheiden kokemukset sekä toiveet lastenneuvolakäynneistä esille. Aikaisemmista tutkimuksista on käynyt ilmi, että vanhemmat eivät ole saaneet riittävästi tietoa lapsensa erityisyydestä ja erityistarpeista perusterveydenhuollossa kuten lastenneuvolassa. Erityislapsen vanhemmat tarvitsevat kokonaisvaltaista tukea elämäntilanteissa, joten ammattilaisen asiantuntevalla kohtaamisella ja tukipalveluihin ohjaamisella on suuri merkitys. Lisäksi tutkimuksista kävi ilmi, että vanhemmat kokevat, etteivät heidän asiantuntijuuttaan omaa lasta koskevissa asioissa tunnusteta tai arvosteta tarpeeksi. Tähän vanhemmat kaipaavat erityisesti muutosta. (Barnett 2003; Hämeenaho 2016; Juvonen 2018; Mattila 2004.) Opinnäytetyössä olevat lainaukset ovat poimintoja erityislapsen vanhemmille suunnatusta Webropol-kyselystä.

Idean opinnäytetyön aiheeseen saimme, kun Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeen työntekijät vierailivat koulullamme esittelemässä hanketta ja sen toimintaa. Työntekijät toivat esille aiheita, joista he toivoivat opiskelijoiden tekevän opinnäytetöitä. Selviytyjät-hankkeen työntekijöiden mukaan erityislapsen vanhemmat olivat toivoneet, että neuvolan terveydenhoitajat saisivat jonkun konkreettisen työkalun, esimerkiksi oppaan erityislapsiperheiden kohtaamiseen ja heidän arjen tukemiseen. (Halmesmäki 2018.) Hankkeen toiminta sekä oppaan laatiminen lastenneuvoloiden terveydenhoitajille kiinnosti meitä, joten päätimme tehdä opinnäytetyön yhteistyössä Selviytyjät-hankkeen kanssa. Hankkeen kautta saimme yhteistyökumppaniksi myös Mikkelin seudulla työskentelevän terveydenhoitajan, jolla on omakohtaista kokemusta sekä terveydenhuollon ammattilaisena että erityislapsen vanhempana.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Etelä-Savon alueen lastenneuvoloiden terveydenhoitajille opas erityislapsiperheiden kohtaamiseen. Vastaavalaista opasta ei ole aiemmin koottu Etelä-Savon alueelle, minkä vuoksi opas on ajankohtainen ja vastaa työelämän tarpeeseen. Tavoitteena on, että oppaan avulla terveydenhoitajat voivat kehittää asiantuntijuuttaan ja lisätä tietouttaan koskien erityislapsiperheiden kohtaamista. Lisäksi tavoitteena on, että oppaasta tulisi Etelä-Savon alueelle lastenneuvolatyöhön tunnettu ja hyödyllinen työkalu. Toivomme, että opas helpottaisi terveydenhoitajien työskentelyä erityislapsiperheiden parissa läpi asiakassuhteen. Opinnäytetyömme aiheeseen perehtyminen ja oppaan laatiminen antaa myös meille uusia näkökulmia sekä tietoa erityislapsiperheistä ja perheiden kohtaamisesta. Tavoitteenamme onkin toimia yhtä asiantuntevana terveydenhoitajana, kuin alla olevassa lainauksessa erityislapsen vanhempi kuvailee.

”Kohdatkaa ihmiset ihmisinä. Vanhemmat tietävät lapsistaan enemmän, vaikka eivät ole hoitoalan ammattilaisia. Olkaa kiinnostuneita. Meidän oma neuvolahoitaja on ihana ja sydämellinen. Hän on juuri oikea ihminen juuri oikeassa ammatissa” (Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Opinnäytetyömme on toteutettu yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät-hankkeen kanssa. Hanke on suunnattu Mikkelin seudun erityislapsiperheille. Kohderyhmään kuuluvat vammaisten, pitkäaikaissairaiden, psyykkisiä ongelmia sairastavien sekä muuten erityistä tukea tarvitsevien lapsien perheet. Hankkeessa perhe-käsitettä ei ole määritelty tarkkarajaisesti, sillä useisiin perheisiin kuuluu läheisesti muun muassa myös isovanhemmat. Kohderyhmään kuuluvat lisäksi lakisääteisen omaishoidontuen piirissä olevat perheet sekä ne perheet, jotka eivät omaishoidontukea saa. Tähän ryhmään kuuluvat lukuisat perheet, joissa lapsen hoitaminen on esimerkiksi monien allergioiden, diabeteksen, psyykkisen oireilun tai diagnosoimattomuuden vuoksi erityisen hankalaa ja sitovaa. Hanke toteutetaan vuosina 2018—2020 ja sen rahoittajana toimii Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (STEA), kuvassa 1 on hankkeen logo. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2019.)



Kuva 1. Selviytyjät-hankkeen logo (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2018).

Selviytyjät-hankkeen tavoite on lisätä erityislapsiperheiden yhteenkuuluvuutta, hyvinvointia sekä auttaa arjen selviytymiskeinojen löytämisessä. Lisäksi tavoitteena on tukea vanhemmuutta ja parisuhdetta erityislapsiperheessä sekä vahvistaa perheiden psykososiaalista ja tiedollista tuen saamista elämänmuutostilanteissa. Merkittävässä roolissa hankkeessa on myös erityislapsiperheiden osallistaminen toiminnan kehittämiseen. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2019.)

Selviytyjät-hanke tarjoaa monipuolisesti sisältöä ja yhteistä toimintaa erityislapsiperheille. Tällä hetkellä hanke järjestää muun muassa kehittäjä- ja vertaistukiryhmiä, yhteisiä tapahtumia, selviytymistaitoryhmiä sekä -luentoja. Selviytyjät-hankkeessa on mukana kolme eri kehittäjäryhmää, joiden tavoitteena on kehittää Mikkelin seudun palveluita perhelähtöisimmiksi sekä osallistua hankkeen toiminnan kehittämiseen. Omat kehittäjäryhmät on muodostunut erityislapsille ja heidän vanhemmille sekä isovanhemmille.

Yhteisiä tapahtumia järjestettäessä huomioidaan erityisesti kaikkien perheenjäsenten vaivaton osallistuminen. Ryhmien ja luentojen aiheiksi ovat muodostuneet esimerkiksi elämänhallinta, tunteet, perheroolit sekä vanhemmuus ja parisuhde. Yhteistyössä Mikkelin kriisikeskuksen kanssa kehitetään vapaaehtoistoimintaa, jossa koulutetaan tukihenkilöitä tukemaan perheitä kriisi- ja muutostilanteissa. Tällaisia tilanteita voivat olla esimerkiksi lapsen odottamaton sairastuminen tai vammautuminen, erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä tai sisarusten kriisi. Lisäksi hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat muun muassa Leijonaemot, Etelä-Savon Ada, Viola — väkivallasta vapaaksi

ry, Mikkelin kriisikeskus sekä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. (Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry 2019.)

3 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

Jokaisella lapsella on yksilöllisiä voimavaroja sekä erityisiä tarpeita. Joillakin lapsilla tarpeet korostuvat, jolloin vanhemmat voivat kohdata täysin uudenlaisia hankaluuksia lasta hoidettaessa. Hankaluuksien ja vaikeuksien ollessa suuria, vanhemmat joutuvat kyseenalaistamaan tavanomaiset kasvatustodinsinsa ja etsimään uusia kasvatustodinsia arkeen. (Vilén ym. 2006, 272.)

3.1 Erityislapsi ja erityislapsiperhe

Erityislapsen eli erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittely on ajan kuluessa vaihdellut merkittävästi. Diagnoosien sekä erityispiirteiden luokittelu kehittyä koko ajan, mutta erityislapsi on tällä hetkellä vakiintunut yleisesti käytetyksi ja hyväksytyksi ilmaisuksi. Erityislapsiin lukeutuvat lapset, joiden kehityksen, kasvun tai oppimisen edellytykset ovat heikentyneet sairauden, vamman tai toimintavajavuuden vuoksi. (Viittala 2006, 18.) Erityislapsen kirje on hyvin monimuotoinen, sillä lapsella voi olla esimerkiksi neuropsykiatrisen häiriön, kielen tai puheen kehityksen häiriön, aistiyliherkkyys, eriasteinen kehitysvamma tai pitkäaikaissairaus (Ensi- ja turvakotien liitto 2018).

Erityislapsi tarvitsee usein vammansa tai pitkäaikaissairautensa vuoksi tukea sekä muiden ihmisten apua koko loppuelämänsä (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017). Useilla erityislapsista on todettu tai diagnosoitu useita eri sairauksia sekä sairauden oireyhtymiä, mikä voi hankaloittaa avun, hoidon sekä tukien järjestymistä (Ensi- ja turvakotien liitto 2018). Haasteet ovat hyvin yksilöllisiä, minkä vuoksi jokaisella lapsella on erilaiset ja yksilölliset tarpeet. Kuitenkin monen erityislapsen arkeen kuuluvat useat sosiaali- ja terveystalon ammattilaiset. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

Perhe, jossa on yksi tai useampi erityistä hoivaa tai tukea tarvitseva lapsi määritellään erityislapsiperheeksi. Erityislapsiperheissä vanhemmuus voi osoittautua haastavaksi, sillä vanhemmat kokevat osaamattomuutta erityistä tukea tarvitsevan lapsensa kanssa. Lisäksi ympäristön suhtautuminen sekä asenteet erityislapsista kohtaan saattavat aiheuttaa epävarmuutta vanhemmissa. (Oulun

seudun omaishoitajat s.a.) Arki erityislapsiperheessä koetaan usein kuormittavaksi, sillä vanhemmilla on jatkuva huoli lapsesta, mikä vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Vaikutukset voivat ilmetä esimerkiksi haasteina sisarusuhteissa tai vanhempien parisuhteessa. (Kinnunen ym. 2019, 33.) Erityislapsiperheiden arjessa mukana olevat lukuisat emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset kuormitustekijät voivat lopulta johtaa vanhempien uupumiseen, yksinäisyyteen tai eristäytymiseen. (Oulun seudun omaishoitajat s.a.)

Erityislapsen vanhempien tehtävä kasvattajana on haastava. Erityistukea kaipaavien lasten vanhempien kokeman stressin on arvioitu olevan jopa nelinkertainen verrattuna tavallisten lasten vanhempien kokemaan stressiin. Lähes 80 % erityislastenvanhemmista eroaa lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana. (Juvonen 2018, 13.) Lisäksi vanhemmilla on usein stressin takia suurentunut riski kärsiä erilaisista somaattisista oireista sekä esimerkiksi masennuksesta (Mattson ym. 2019). Yleensä vanhemmat havaitsevat lapsissaan poikkeavuutta jo hyvin varhaisessa vaiheessa, usein jo lapsen ensimmäisinä ikävuosina. Tässä vaiheessa aloitetaan harvoin tutkimuksien tekeminen tai diagnosointi. Tämä epätietoisuus voi kuormittaa vanhempia erityisen paljon ja saada kyseenalaistamaan omia kykyjä vanhempana. (Juvonen 2018, 13.) Joissakin tilanteissa syntyvän lapsen vamma tai pitkäaikaissairaus selviää jo ennen lapsen syntymää ja vanhemmille jää enemmän aikaa valmistautua tilanteeseen. Kuitenkin etukäteen saatu tieto tulevan lapsen vammasta tai sairaudesta tuntuu vanhemmista usein ahdistavalta, mutta sopeutuminen on helpompaa kuin lapsen odottamattomissa sairastumis- tai vammautumistilanteissa. (Koivu 2017, 12.)

Erityisperheiden arki vaatii usein enemmän tukea, suunnittelua ja organisointia. Vanhempien rooli sekä heidän selviytymiskeinonsa ovat merkittävässä asemassa perheiden arjessa. Vanhemman vahva usko pärjäämiseen tukee koko perheen kykyä selviytyä arjessa. (Juvonen 2018, 13.) Muuttuvassa elämäntilanteessa usein vanhempien ja koko perheen välinen vuorovaikutus korostuu arjen vaatiessa enemmän joustavuutta, yhteistyötä sekä kompromisseja. Lisäksi useissa perheissä elämänarvot voivat vaihtua, minkä seurauksena henkisten asioiden merkitys korostuu. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.)

3.2 Perheen kriisi

Tieto lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta järkyttää lähes kaikkia perheitä, etenkin jos se tulee yllätyksenä. Erityislapsen syntymä voi olla koko perhettä koskettava kriisi, sillä se muuttaa monia asioita. Kuitenkaan kaikkien perheiden kohdalla vammaisen lapsen syntyminen tai lapsen erityisyyden diagnosointi ei tarkoita kriisiä. Kyse voi olla enemmänkin sosiaalisen ympäristön ja elämäntilanteen tuomista haasteista, joita perhe joutuu ratkaisemaan. Palvelujärjestelmän tuen riittävyys tai perheen taloudellinen tilanne voivat vaikuttaa vanhempien sopeutumiseen ja elämänlaatuun enemmän kuin lapsen vamman laatu. Perheet reagoivat usealla eri tavalla kuullessaan diagnoosin, jolloin työntekijät kohtaavat haasteita perheen tukemisessa. (Hänninen 2018.)

“Avuttomuus, suru, itsensä syyttäminen, epäonnistuminen vanhempana. Päätäväisyys, tästä selvittää.” (Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Kriisillä tarkoitetaan elämäntilannetta tai tapahtumaa, johon liitetään usein kokemus tapahtuman ylitsepääsemättömyydestä. Kriisi on tavallisesti järkyttävä ja äkillinen tapahtuma, johon ei pysty etukäteen varautumaan. (Laukkanen 2018, 3.) Joskus tapahtuma voi aiheuttaa kriisin, vaikka se olisikin ollut jo odotettavissa. Kriisin kohtaaminen voi aiheuttaa ihmisissä hyvin erilaisia reaktioita. Ihminen voi olla esimerkiksi hyvin järkyttynyt, hätäntynyt, ahdistunut sekä masentunut. Lisäksi fyysiset oireet kuten vatsa- ja pääkivut ovat tyypillisiä. Kaikki ihmiset eivät tarvitse kriisistä selviytymiseen yhtä paljoa aikaa tai tukea, mutta ammattiavun tarve kriisin kohdatessa on hyvin tavallista. (Elämän erilaiset kriisit 2010.) Kokemukseen kriisistä ja sen kuormittavuudesta vaikuttavat muun muassa yksilön ikä, aikaisemmat kokemukset sekä kehityshistoria (Laukkanen 2018, 4). Kriisin käsittelyä voi helpottaa tuntemuksista puhumisen lisäksi luovilla keinoilla esimerkiksi kirjoittamalla tai piirtämällä. Toimintakyvyn ylläpitämiseksi on tärkeää huolehtia myös riittävästä unensaannista ja ravitsemuksesta sekä välttää päihteiden käyttöä. (Elämän erilaiset kriisit 2010.)

Kriisistä voidaan usein havaita neljä eri käsittelyvaihetta. Vaiheiden havaitseminen helpottaa sekä työntekijää että asiakasta tilanteen ja käsittelyprosessin ymmärtämisessä. Käsittelyvaiheiden voimakkuudessa sekä kestossa on

havaittu olevan paljon yksilöllistä vaihtelua. Ensimmäisenä havaitaan sokkivaihe, jonka aikana kriisin kohdannut ei vielä pysty käsittämään tapahtunutta. Sokkivaiheen tarkoitus onkin suojata ihmisen mieltä tapahtuneelta ja antaa lisää aikaa sen kohtaamiseen. Voimakkaat tunnereaktiot esimerkiksi itkeminen, huutaminen sekä turtuminen liittyvät tyypillisesti sokkiin. Lisäksi yleisiä ovat ruumiilliset tuntemukset kuten sydämen tykytys ja vapina. (Laukkanen 2018, 6-7.)

Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jonka aikana alkaa muodostua käsitys tapahtuneesta ja sen merkityksestä. Reaktiovaiheelle ominaista on tunteiden sekä voinnin voimakas vaihtelevuus mikä voi ilmetä esimerkiksi pelkoina, ahdistuksena, vetäytymisenä sekä erilaisina fyysisinä oireina. Reaktiovaihe koetaan usein vaikeimmaksi vaiheeksi, sillä tuntemukset voivat olla hyvinkin epätoivoisia ja usko selviytymiseen tuntua mahdottomalta. (Laukkanen 2018,7.) Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee vuorovaikutuksellista kuuntelua. Asioiden läpikäymisen lisäksi tärkeää on arjessa selviytymisen tukeminen. (Suomen Mielenterveysseura s.a.)

Käsittelyvaiheessa ihminen on saanut jo etäisyyttä tapahtumiin ja alkaa hyväksyä sekä käsittää tapahtuneen. Ajatukset suuntautuvat pikkuhiljaa muihin asioihin sekä tulevaisuuden hahmottaminen ja siihen valmistautuminen alkaa. Käsittelyvaiheen aikana ihminen voi kärsiä muun muassa muisti- ja keskittymisvaikeuksista sekä ärtyneisyydestä. (Suomen Mielenterveysseura s.a.) Vaiheelle ominaista on oman rauhan kaipaaminen ja kriisin merkityksen pohtiminen omaan sekä läheisten elämään. Vaiheen kesto vaihtelee kuukausista jopa vuosiin. (Laukkanen 2018, 7.)

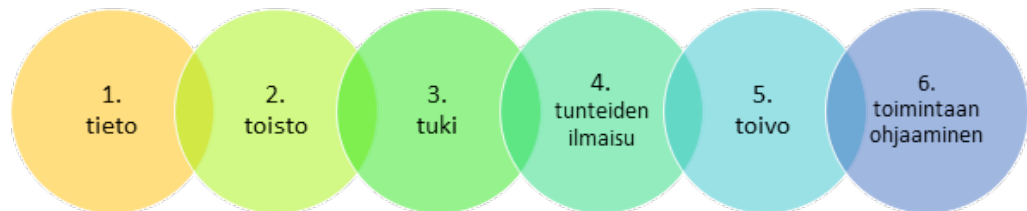
Viimeisenä on uudelleen suuntautumisen vaihe, jonka aikana kriisin aiheuttanut tapahtuma aletaan mieltää osaksi omaa elämää ja kokemusmaailmaa. Kriisi ei enää kuluta psyykkisiä voimavaroja, vaan tapahtuneesta voi saada jopa uusia voimavaroja. Tapahtuneen kanssa pystytään elämään, eikä se ole enää jatkuvasti mielessä. Ajatukset ovat suuntautuneet menneestä tulevaisuuteen. Traumaattiset tapahtumat voivat kuitenkin palata mieleen aika ajoin. (Suomen Mielenterveysseura s.a.) Uudelleen suuntautumisen vaiheen katsohtaan kestävän läpi koko loppuelämän (Laukkanen 2018, 7).

4 ENSITIEDON ANTAMINEN ERITYISLAPSIPERHEELLE

“Aluksi diagnoosista puhuminen pelotti, mutta sitten se olikin helpotus, kun asialle sai nimen ja tiesi ettei vika ole esimerkiksi vanhemmuudessa.”

(Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Ensietiedolla tarkoitetaan tilannetta, jolloin vanhemmille tai lähiomaisille kerrotaan sikiön tai lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta ensimmäistä kertaa. Ensietieto on kyseessä myös silloin, kun sairaudesta tai vammasta kerrotaan lapselle tai nuorelle itselleen ensimmäisen kerran. Suppeasti ymmärrettynä ensietieto on ensimmäinen tieto lapsen vammasta tai sairaudesta. Laajasti katsottuna ensietotilanteet muodostavat prosessin, sillä ensietietoa tulee antaa tilanteen tai sairauden muuttuessa aina uudelleen. Ensietieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi myös tietoa kuntoutusmahdollisuuksista. Lisäksi tietoa annetaan sosiaali- ja terveyshuollon tukimuodoista sekä eri järjestöjen palveluista. Päämääränä on tukea ja ohjata koko perhettä voimavarojen löytämisessä. (Hänninen 2018.)



Kuva 2. Ensietiedon sisältökokonaisuudet

Ensietiedossa pyritään kertomaan hankalatkin uutiset positiivisella otteella. Kertominen koostuu kuudesta sisältökokonaisuudesta: tiedosta, toistosta, toivosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta ja toimintaan ohjaamisesta (kuva 2). Ensietiedon antaminen on haasteellinen tilanne vastaanottajalle, mutta myös kertojalle. Ensietotilanteessa vastaanottajalla olisikin hyvä olla mukana tukihenkilö, joka voi olla esimerkiksi oma puoliso tai ystävä. Ensietiedon kertojan tulee olla aidosti läsnä ja antaa rehellistä tietoa tilanteesta. Kertojan tulee antaa myös tilaa avoimelle vuoropuhelulle, kysymyksille ja tunteille. (Hänninen 2018.)

Vaikka terveydenhoitaja ei anna ensimmäistä tietoa lapsen vammasta tai sairaudesta, hän toteuttaa ensitietoa antamalla perheelle tukea ja ohjausta elämän muutostilanteessa. Terveydenhoitajan tärkeä tehtävä on auttaa perhettä löytämään ja tunnistamaan voimavaransa käyttämällä erilaisia menetelmiä. Motivoiva haastattelu etenee avoimien kysymysten kautta, jolloin vanhemmat voivat tunnistaa omat voimavaransa ja kuormitustekijänsä. Perheen voimavarojen tunnistamista varten on käytettävissä myös erilaisia voimavara-lomakkeita, joita terveydenhoitajan kannattaa hyödyntää oman työnsä tukena. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018f.)

5 TERVEYDENHOITAJAN TYÖ LASTENNEUVOLASSA

Tavoitteena on, että lastenneuvolan terveydenhoitaja tapaisi lapsen ennen kouluikää vähintään 15 kertaa. Määräaikaisissa terveystarkastuksissa sekä lääkärin kanssa yhteistyössä tehtävissä laajoissa terveystarkastuksissa arvioidaan lapsen hyvinvointia ja terveydentilaa. Lisäksi tarkastusten yhteydessä huomioidaan koko perheen hyvinvointi sekä pyritään selvittämään mahdollinen lisätuen tarve. Terveydenhoitajan mahdollisuus tavata kaikki oman alueensa neuvolaikäiset lapset sekä heidän perheensä luo merkittävän roolin lastenneuvolassa tehtävälle väestön terveyden edistämistyölle. (Mäki ym. 2017, 13.)

5.1 Lastenneuvola

Lastenneuvolassa tehtävän työn tavoitteena on lisätä alle kouluikäisten lasten sekä heidän perheidensä hyvinvointia ja terveyttä. Toiminnan tavoitteena on myös kaventaa terveystarpeita perheiden välillä varsinkin perheissä, joissa on erityisen tuen tarve. Lastenneuvolan terveystarkastusten yhteydessä edistetään ja seurataan lapsen kasvua sekä kehitystä huomioiden psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen osa-alue. Perheiden hyvinvointia edistetään tukemalla vanhempia lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa, omien voimavarojen tunnistamisessa sekä parisuhteen hyvinvoinnin ylläpitämisessä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b.)

Lastenneuvolatyössä korostuu moniammatillinen yhteistyö, joka on usein muiden sosiaali- ja terveystarpeiden asiantuntijoiden kanssa tehtävää työtä. Terveydenhoitaja sekä lääkäri muodostavat neuvolatyössä ydintyöparin. Tiivistä

yhteistyötä tehdään kuitenkin esimerkiksi varhaiskasvatuksen, perhetyöntekijän, psykologin sekä eri alojen terapeuttien kanssa. Työskentelyn tavoitteena on yhdessä perheen kanssa löytää keinoja perheen haastavaan tilanteeseen. Lapsen sekä perheen haasteet voivat olla niin hankalia, että ne vaativat erikoissairaanhoidon palveluita, jonka vuoksi terveydenhoitaja täytyy tuntea hoitoketjikäytänteet sekä kuntasektorin ulkopuoliset yhteistyötahot. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018b.)

Lastenneuvolan toimintaa ohjaa useat asetukset, lait sekä periaatteet ja suositukset. Keskeisimpiä ovat terveydenhuoltolaki sekä valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Terveydenhuoltolaki (30.12.2010/1326) sisältää säännökset kunnan neuvolapalveluiden järjestämisestä lapsille ja heidän perheilleen sekä terveydenhuollon ammattihenkilönä toimimisesta. Terveydenhuollon palveluiden laadun sekä potilasturvallisuuden edistäminen kuuluu, myös kyseiseen lakiin. Keskeinen tavoite on lisäksi väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä terveyserojen kaventaminen. (Terveydenhuoltolaki 1. luku 2.§.)

Valtioneuvoston asetuksen neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (6.4.2011/338) tavoitteena on varmistaa yhtenäinen ja suunnitelmallinen terveysneuvonta sekä terveystarkastukset. Asetuksessa säädetään terveystarkastuksissa suoritettavista tutkimuksista, mittauksista sekä sisällöistä. Jokaiseen määräaikaan terveystarkastukseen on sisällytetty terveysneuvontaa, jossa huomioidaan ensisijaisesti perheen tarpeet sekä lapsen yksilöllinen kehitysvaihe. Asetus edistää koko perheen terveyttä ja osallistumista, varhaista tukea sekä ehkäisee syrjäytymistä. Tarkoituksena on, että terveystarkastuksissa huomioitaisiin yksilöiden tarpeiden lisäksi väestön tarpeet. Kunnalla on lain nojalla velvollisuus järjestää määräaikaiset sekä laajat terveystarkastukset sovittuina ajankohtina. (Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 2. luku 2. §, 3. §.)

5.2 Erityisen tuen tarve

Lastenneuvolatyön yksi keskeisimmistä tavoitteista on lapsen sekä perheen erityisen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen. Lastenneuvolan määräaika-
iset sekä laajat terveystarkastukset ja terveysneuvonta tulisi järjestää niin, että
varhainen havaitseminen sekä jatkotutkimusten ja tukitoimien järjestäminen
tapahtuisi viiveettä. Tarvittaessa lastenneuvolan tulee järjestää perheelle yli-
määräisiä vastaanottokäyntejä tai kotikäyntejä. Arvioitaessa erityisen tuen tar-
vetta sekä järjestettäessä tarvittavia tukitoimia lastenneuvolan työntekijät teke-
vät usein moniammatillista yhteistyötä esimerkiksi erikoissairaanhoidon, koti-
palvelun sekä sosiaalitoimen kanssa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
2018e.)

Erityisen tuen tarve on ajankohtainen, jos perheessä, lapsessa tai ympäris-
tössä esiintyy tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa haasteita lapsen terveelle sekä
turvalliselle kasvulle ja kehitykselle. Tuen tarve voi liittyä esimerkiksi lapsen
motorisen, neurologisen, fyysisen tai kielellisen kehityksen haasteisiin. Tuen
tarpeen varhainen tunnistaminen ehkäisee perheiden haasteiden kasautu-
mista sekä syrjäytymistä. Yksi neuvolatyön keskeisistä kehittämistarpeista on
perheiden yksilöllisen tuen tarpeen tunnistaminen. Tämä vaatii muun muassa
työntekijöiden asiantuntijuuden sekä välineiden ja moniammatillisen yhteistyön
jatkovaa kehitystyötä. Useat perheet odottavat esimerkiksi terveydenhoitajilta
vastuunottamista sekä aloitteellista työtettä heidän haasteiden käsittelyssä,
selvittämisessä ja eteenpäinviemisessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004,
98-99, 211.)

Lastenneuvolassa huolehditaan pitkäaikaisesti sairaiden lasten kokonaisval-
taisesta terveyden ja hyvinvoinnin tukemisesta. Pitkäaikaissairautta sairasta-
van lapsen perheeltä kartoitetaan kokonaistilanteen hahmottamiseksi, miten
pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheen elämään ja mitä erityistä tukea tai palve-
luita he tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Yleisimpiä lasten pitkäaikaissai-
rauksia ovat allergiat ja astma, neurologisen kehityksen häiriöt sekä mielenter-
veyden häiriöt. Terveystenhoitaja kohtaa työssään myös lapsia, joilla hieman
harvinaisempia lasten pitkäaikaissairauksia kuten diabetes, kehitysvamma tai
syöpä. Pitkäaikaissairaus tai erityisen tuen tarve ei välttämättä ilmene heti lap-
sen synnyttyä, vaan se voidaan havaita vasta myöhemmin. Neuvolassa

tapahtuva varhainen tunnistaminen saa suuren merkityksen, jotta lapsi pääsee riittävän nopeasti jatkotutkimuksiin ja hoitoon. Huoli lapsesta voi herätä neuvolassa tai lapsen kotona. Tärkeää onkin, että vanhemman huoli otetaan aina tosissaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216-218.)

Suosittelavaa on, että yhdessä erityistä tukea tarvitsevan perheen kanssa laaditaan neuvolassa lapsi- ja perhekohtainen suunnitelma. Suunnitelmaan sisältyvät yhteiset tavoitteet, tarvittavat palvelut ja menetelmät sekä toiminnan seuranta- ja arviointisuunnitelma. Tämä mahdollistaa lapsen sekä perheen kokonaisvaltaisen tuen ja hoidon. Perheen näkökulmasta on tärkeää, että eri yhteistyötahojen vastuualueet ja työnjako sekä palveluiden jatkuvuus ja koordinaatio olisi selvillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 103, 216.)

5.3 Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen

“Ota etukäteen asioista selvää, tutustu lapsen historiaan ja sairauksiin. Mistä mitään apua voisi saada. Kuuntele tarkasti vanhempia, kaikki lapset ja perheet ovat kuitenkin erilaisia.” (Erytyislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen perustuu tutkittuun ja ajan tasalla olevaan tietoon, mutta myös kokemustietoon. Terveydenhoitajan täytyy hallita yleiset ammatilliset vaatimukset, joita ovat käytännön hoitotyön ja erityisesti terveydenhoitajatyön taidot sekä vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot. (Terveydenhoitajaliitto s.a.) Terveydenhoitajan tekemä työ on ennen kaikkea preventiivistä ja promotiivista, mikä käytännössä tarkoittaa sairauksia ennaltaehkäisevää sekä yksilön ja yhteisön terveyttä tukevaa toimintaa. Tämän vuoksi terveydenhoitajia pidetään ennaltaehkäisevän työn sekä kansanterveystyön asiantuntijoina. Ammattikorkeakoulusta saatava koulutus luo valmiudet työelämässä toimimiselle sekä ammattialan asiantuntijuuden kehittymiselle. Terveydenhoitajan työssä korostuu erityisesti itsenäinen päätöksenteko, vastuullisuus sekä kriittinen ajattelu. (Haarala 2014, 3-4.) Ajantasaisen tiedon hankinta ja koulutautuminen sekä työkokemus mahdollistavat ammatillisen osaamisen jatkuvan kehittymisen (Heikkilä 2015, 13).

Terveydenhoitajatyö voidaan jakaa keskeisiin ammatillisiin osaamisalueisiin, jotka muodostavat perustan terveydenhoitajan tekemälle käytännön työlle. Osaamisalueisiin kuuluvat 1. terveyttä edistävä terveydenhoitajatyö, 2. yksilön, perheen ja yhteisön terveydenhoitajatyö, 3. terveellisen ja turvallisen ympäristön edistäminen, 4. yhteiskunnallinen terveydenhoitajatyö sekä 5. terveydenhoitajatyön johtaminen ja kehittäminen. Osaamisalueissa huomioidaan laajalaisesti terveydenhoitajan työn edellyttämät osaamisvaatimukset. Terveydenhoitaja voi työskennellä hyvin erilaisissa työyksiköissä esimerkiksi neuvoloissa, työterveyshuollossa, järjestöissä, projekteissa tai avosairaanhoidon vastaanotoilla. Terveydenhoitaja toimii erilaisten asiakasryhmien parissa ja kohtaakin työssään asiakkaita eri elämäntilanteissa. Asiakasryhmästä tai työyksiköstä riippumatta terveydenhoitajalta vaaditaan kykyä puuttua asiakkaan tilanteeseen varhain ja taitoa vahvistaa asiakkaan omia voimavaroja sekä itsehoitoa. (Haarala 2014, 4-5.)

Lisäksi terveydenhoitajan toimintaa ohjaavat ammattikunnan eettiset suositukset ja arvot sekä Suomen terveystieteiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö. Nämä toimivat aina terveydenhoitajan toiminnan ja päätöksenteon tukena. Eettiset suositukset helpottavat terveydenhoitajaa sisäistämään ammatin tuomat velvoitteet, vallankäytön rajoitteet sekä osaamisvaatimukset. (Terveydenhoitajaliitto s.a.)

Juvosen (2018) tutkimuksessa kävi ilmi, että tutkimukseen osallistuneiden vanhempien mukaan terveydenhoitajalla ei ole ollut tarpeeksi erityisosaamista koskien heidän lapsensa erityisyyttä. Vanhemmat toivoivat neuvoloihin lisää koulutusta, myös erityislapsiperheen kanssa toimimiseen. Myös aiemmassa Mattilan (2004) pro gradu-tutkielmassa samat asiat tulivat esille. Terveydenhoitajien tuen sisältöön ei oltu tyytyväisiä ja vanhemmat kokivat terveydenhoitajilla olevan tiedon ja taidon puutetta keskustelutilanteissa sekä ohjaamisessa. On tutkittu, että erityisperheiden kanssa toimivan yhteisön jäsenten peiretyneisyys lapsen sairauteen auttaa perhettä selviytymään paremmin (Mattson ym. 2019). Barnettin (2003) tutkimusartikkelissa kerrottiin, että terveydenhoitajilla olisi hyvä olla työkaluja ja neuvoja tuoreiden erityislapsiperheiden ohjaamiseen, jotta nämä sopeutuisivat arkeen kokemansa kriisin ja elämänmuutoksensa keskellä. Esimerkiksi erilaiset vertaistukiryhmät oli koettu hyvin

tehokkaaksi keinoksi lievittää vanhempien kokemaa stressiä ja auttaa vanhempia pääsemään yli kriisistä. (Barnett 2003.)

5.4 Lapsen ja perheen kohtaaminen neuvolatyössä

“Kohtaaminen positiivisuuden kautta. Ennakkoluuloja vähemmälle. Enemmän neuvoissa ja puheissa huomiota koko perheen tilanteeseen. Jos perheessä kaikki hyvin ja mallillaan, niin silloin ei tarvitse aloittaa puhumista ruoka- ja uni-rytmeistä. Nämä ovat monissa erityislapsiperheissä itsestäänselvyyksiä. Kuuntele vanhempia ja vanhempien arviota lapsesta. Anna aikaa. Erityislasta ei tutkita, riisuta, pueta jne. puolessa tunnissa.” (Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Lastenneuvolatyössä on tärkeää sekä lapsen että vanhempien kohtaaminen, sillä se luo perustan yhteistyölle. Usein jo ensimmäisellä neivolakäynnillä luodaan perusteet keskinäiselle vuorovaikutukselle sekä rooleille, minkä vuoksi ensimmäisellä käynnillä on merkittävä vaikutus. Luottamuksellinen, voimavarakkeinen ja avoin yhteistyösuhde perheen ja terveydenhoitajan välillä mahdollistaa perhekohtaisen tuen tarpeen varhaisen havainnoinnin sekä tavoitteiden ja suunnitelman laatimisen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94, 96.) Usein perheet odottavatkin terveydenhoitajalta ennakkoluulotonta sekä avointa kohtaamista. Lisäksi perheet toivovat, että vastaanottokäyntien toteutukseen olisi varattu riittävästi aikaa. Riittävä ajankäyttö mahdollistaa perheen asioiden kokonaisvaltaisen käsittelyn esimerkiksi parisuhteen ja sisarusuhteiden huomioimisen sekä luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntyminen (Kinnunen ym. 2019, 33.)

Kohtaamisessa terveydenhoitajalle on hyötyä herkkyydestä ja hyvästä kyvystä lukea ja aistia perheenjäsenten tunteita ja sanatonta viestintää. Terveydenhoitajan tulee suhtautua asioihin hienovaraisesti ja hyväksyvästi. (Haho 2013.) Tärkeää on, että vanhempien odotuksiin vastataan, jotta he voivat tuntea tulevansa kuulluksi sekä voivansa keskustella heille merkittävistä ja ajankohtaisista asioista. Terveydenhoitajan ja perheenjäsenten välinen tasa-arvoinen dialogi mahdollistaa keskustelemisen henkilökohtaisista sekä aroistakin aiheista. Dialogisuus luo perheenjäsenille myös mahdollisuuden aktiiviseen osallistumiseen sekä päätöksentekoon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004,

95.) Erityistä tukea tarvitsevat perheet kaipaavat usein terveydenhoitajilta konkreettista apua sekä ohjausta elämän eri osa-alueilla. Perheet toivovat muun muassa apua tukimuotojen etsimiseen, sillä vertaistuen ja tukipalveluiden selvittämien koetaan perheissä voimavaroja kuluttavaksi sekä arkea ja hyvinvointia rasittavaksi tehtäväksi. (Kinnunen ym. 2019, 33.)

Tapa, jolla terveydenhoitaja tervehtii ja ottaa asiakkaan vastaan on suora yhteys siihen, kuinka pätevänä asiakas saamaansa ohjausta pitää. Asiakkaan kohtaamisen taidoissa eniten vaikuttavat hoitajan omat luonteenpiirteet sekä velvollisuus viedä parhain mahdollisin keinoin asiakkaan hyvinvointia eteenpäin. Hyvänä ohjenuorana hoitajalle toimii lisäksi ymmärrys arvoperustasta, joka hoitoalan ammatilliseen osaamiseen sekä toimintaan liittyy. Tähän arvoperustaan kuuluu muun muassa ihmisarvon kunnioitus, holistisuus, turvallisuus, yksilöllisyys sekä itsemäärääminen. Käytännön neuvolatyössä nämä tarkoittavat sitoutuneisuutta, rehellisyyttä, vanhempien yksilöllisyyden kunnioitusta sekä aitoa mielenkiintoa ja ymmärrystä koko perheen tilanteesta. (Haho 2013.) Terveydenhoitajalta se vaatii riittävää paneutumista perheen elämäntilanteeseen. Positiivisen mutta rehellisen palautteen antaminen lapsiperheille on tärkeää. Terveydenhoitajan tulee osoittaa, että pulmat lapsiperheiden arjessa ovat tavallisia ja auttaa varautumaan kyseisiin tilanteisiin sekä luoda toivoa epätoivoisissakin tilanteissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 95.)

Lastenneuvolassa lapsen näkökulman huomioimisella on merkittävä vaikutus lapsen kokemukseen vastaanottokäynneistä ja terveydenhoitajan kohtaamisesta. On tärkeää, että lapsi kokee olevansa arvokas sekä merkittävä ja tuntee, että aikuiset haluavat suojella, tukea ja kuunnella häntä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94-95.) Lapsen erityistarpeita tulisi tarkastella kokonaisvaltaisesti huomioiden perheen tarpeet ja voimavarat (Vilén ym. 2006, 272). Terveydenhoitajan tulee kiinnittää huomiota sanattomaan viestintään ja siihen, mistä asioista lapsen läsnä ollessa keskustellaan. Tutkimuksista ja toimenpiteistä pitää kertoa myös lapselle rehellisesti hänen ikätasonsa huomioiden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94-95.)

5.5 Vanhempien asiantuntijuuden huomioiminen

“Alkuun ei otettu vakavasti huoltani lapsesta, kun kerroin siitä, että lapsi on liian rauhallinen eikä kehity kuin normi vauva. Sanottiin vain, että ei esiköisen äiti voi tietää... Kokemusta kyllä oli muista vauvoista. Neuvolan yhteistyö jäi lähinnä rokotusten ottamiseen.” (Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Vanhemmilla on kokonaisvaltainen tieto omasta lapsestaan. Vanhempien asiantuntijuuden huomioiminen on olennaista lapsen tilanteen kokonaisuuden hahmottamisessa. Vanhempien kokemustieto täydentää hoitotyön ammattilaisen tietoja, jolloin lapsen tilanne nähdään kokonaisvaltaisesti. Ammattilaisten on tärkeää pyrkiä erilaisten tietoperustojen tunnistamiseen ja yhteensovittamiseen, sillä vain näin toiminnan tavoitteena oleva lapsen paras voidaan saavuttaa. (Hämeenaho 2016.)

Hämeenahon (2016) tutkimusartikkelissa on tutkittu erityislasten vanhempien asiantuntijuuteen ja tietoon liittyviä epätasa-arvoisia käytänteitä ja niiden seurauksia vanhempien näkökulmasta. Tutkimusartikkelissa tuli ilmi, että vanhemmat kokivat asiantuntemuksensa laaja-alaisemmaksi kuin muut toimijat sen näkivät. Asiakkaan rooli maallikkona nähtiin tietoperustan suhteen vähempiarvoisena, jolloin neuvottelutilanteissa tasa-arvoisuus ei toteutunut.

Juvosen (2018) pro gradu-tutkielmassa tutkittiin pirkanmaalaisia neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Myös tässä kvalitatiivisessa tutkimuksessa nousi esille vanhempien kokemus siitä, että he eivät tulleet kuulluiksi. Vanhempien omiin lapsiin kohdistuvaa asiantuntijuutta ei myöskään oltu aina tunnistettu tai myönnetty. Vastausten perusteella vanhemmat toivoivat, että heidän asiantuntijuutensa arvostettaisiin ja heidän näkemyksiään lapsesta ja perheen tilanteesta kuultaisiin. (Juvonen 2018.) Kun vanhempien tietoja ohitetaan, vanhemmille nousee huoli, saako lapsi parasta hoitoa. Tämä johtaa siihen, että luottamus ammattilaisia kohtaan kärsii ja vuorovaikutus osapuolien välillä heikkenee. Eri-tyistarpeet ja erilaiset vammat tai oireyhtymät eivät ilmene koskaan samalla tavalla, joten vanhempien asiantuntemus lapsesta on korvaamatonta.

Jokaisen ammattilaisen täytyy muistaa, että jokainen lapsi ja hänen tarpeensa ovat erilaisia. (Hämeenaho 2016.)

6 ERITYISPERHEIDEN TUKIPALVELUT

“Älkää tarjotko apua, jos sitä ei ole oikeasti tarjolla. Tutkikaa ja olkaa tietoisia palveluista.” (Erityislapsen vanhempi, Webropol-kyselylomake 2018).

Erityislapsiperheille suunnattuja palveluita sekä tukia on saatavilla runsaasti. Palveluiden saatavuus vaihtelee kuitenkin asuinpaikasta riippuen, mikä lisää perheiden eriarvoisuutta. Perheet kokevat arkea sekä hyvinvointia tukevien palveluiden selvittämisen haasteelliseksi. Usein haastavaksi koetaan palveluiden jakautuneisuus eri toimijoille, tuen kohtaamattomuus, hakemuskierre sekä tiedon puute palveluiden saatavuudesta. Tämän vuoksi perheet tarvitsevat usein selkeää ohjausta ja neuvontaa kokonaisvaltaisen tuen saamiseksi. (Kinnunen 2019, 32-33.)

6.1 Kunnan palvelut

Kunnan velvollisuus on tarjota erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen lainmukaisia palveluita sekä tukitoimia. Palveluiden järjestämisestä on säädetty esimerkiksi vammaispalvelulaissa, erityishuoltolaissa sekä sosiaalihuoltolaissa. Keskeisimpiä tuen tarjoajia perusterveydenhuollon ohella ovatkin sosiaali- ja vammaispalvelut sekä erikoissairaanhoido. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018a.)

Sosiaalipalveluissa erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta puhutaan, kun lapsen kasvuolosuhteet ovat haitaksi kehitykselle ja terveydelle tai lapsi omalla käytöksellään vaarantaa edellä mainittuja asioita. Lapsi on erityisen tuen tarpeessa, jos hänellä on hankaluuksia saada tai hakea tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvveluita. Näitä hankaluuksia voi tuottaa esimerkiksi kognitiivinen tai psyykinen vamma tai sairaus. Lapsella voi olla, myös useita tuen tarpeita yhtä aikaa. Sosiaalityöntekijä vastaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen palvelutarpeen arvioinnista. Tämän jälkeen lapselle tehdään oma asiakassuunnitelma, jonka tarkoituksena on tukea lapsen kehitystä ja terveyttä eri keinoin. Suunnitelmassa huomioidaan erityislapsen tarpeiden lisäksi koko perheen tilanne sekä mahdollisen tuen ja palveluiden tarve. Usein arvioitavia asioita

ovat asiakkaan oikeus koti-, asumis- ja laitoshoidon palveluihin tai omaishoidon tukeen. Sosiaalipalveluiden ollessa riittämättömiä asiakkaan tuen tarpeeseen, järjestetään lisäksi muut tarvittavat palvelut. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018c; Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301, 3. §.)

Lapsen ja perheen hyvinvoinnin tueksi voidaan järjestää muun muassa perhetyöntekijän tai tukihenkilön ja -perheen apua. Perhetyön järjestäminen vaihtelee eri kunnittain, perhetyöntekijä voi työskennellä neuvolan tai varhaiskasvatuksen yhteydessä. Usein perheet hyötyvät, myös lapsiperheiden kotipalvelusta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018c.) Perheet voivat hakea sosiaali-toimesta tukea ylimääräisiin erityisravinto- ja vaatekustannuksiin, asunnon muutostöihin sekä päivittäisissä toiminnoissa esimerkiksi liikkumisessa tai kommunikoinnissa tarvittaviin laitteisiin ja välineisiin. Apuvälineiden hankinta tapahtuu pääsääntöisesti kunnan terveyskeskuksesta tai erikoissairaanhoidosta. Lisäksi terveyskeskus myöntää vaipat yli 2-vuotiaille sairauden tai vammavuoksi maksutta. (Kuntien palvelut s.a.) Lapsen kotikunnalla on ensisijainen vastuu kuntoutusten, terapioiden sekä valmennusten järjestäjänä (Sosiaaliturvaopas 2019, 72). Huomioitavaa on, että useita eri tukipalveluita voidaan järjestää sekä sosiaalihuoltolain että vammaispalvelulain nojalla (Sosiaaliturvaopas 2019, 33).

Kunnan vammaispalvelut tarjoavat erityislapsiperheille vammaispalvelulain sekä erityishuoltolain nojalla järjestettäviä palveluita, jotka ovat pitkäaikaissairaille sekä vammaisille suunnattuja erityispalveluita. Palveluiden tarkoitus on tukea omatoimisuutta ja näin edistää päivittämistä toiminnoista selviytymistä. Myös vammaispalveluita haettaessa laaditaan palvelusuunnitelma, ellei kyseessä ole tilapäinen neuvonta tai ohjaus. Palvelusuunnitelman laatiminen helpottaa palvelutarpeen arviointia. Pääsääntöisesti hakemuslomakkeen avulla perheet voivat hakea erilaisia tukipalveluita (taulukko 1) esimerkiksi neuropsykiatrista valmennusta, päivähoitoa, kuljetus- ja saattajapalveluita sekä henkilökohtaista apua. Vammaispalvelulakiin kuuluu, myös palveluasumisen järjestäminen kodinulkopuolella tai kotiin annettavina palveluina sekä erilaisina tukitoimina. Esimerkiksi lyhytaikaisella palveluasumisella voidaan tukea lapsen kotona asumista sekä perheen jaksamista. (Etelä-Savon sosiaali- ja terveysterveyst 2016.)

Taulukko 1. Erityisperheiden tukipalvelut

Kunnan palvelut	Kelan etuudet	Muut
-palveluohjaus -omaishoidontuki -vammapalvelut -kehitysvammapalvelut -varhaiskasvatus -lapsiperheiden kotipalvelu -avustajapalvelut	-alle 16v vammaistuki -kuntoutus- ja sopeutumis- valmennuskurssit -erityishoito- ja kuntoutusraha -lääke-, sairaanhoito- ja matkakorvaukset -tulkkipalvelut -terapiat	-kolmannen sektorin palvelut -yksityiset palvelut -tukiperhetoiminta -leirit -vertaistukiryhmät -sosiaalinen media (Facebook-ryhmät)

Kunnan varhaiskasvatus tarjoaa erityistä tukea tarvitseville lapsille erityispäivähoitoa osana kunnallista päiväkotia tai perhepäivähoitoa. Erityispäivähoito voidaan toteuttaa erityistä tukea tarvitsevien lasten pienryhmässä tai osana muuta ryhmää. Myöhemmin kouluikäiselle lapselle voidaan tarjota puolestaan erityistä tukea, erityisopetuksena sekä muuna tarvittavana tukena esimerkiksi järjestämällä kouluun tarvittavat apuvälineet sekä avustajapalvelut kuten tukihenkilö tai avustaja. Jos lapsen sairaus tai vamma hankaloittaa perusopetuksen tavoitteiden saavuttamista on oppilaalla mahdollisuus pidennettyyn oppivelvollisuuteen. Lisäksi useissa kouluissa järjestetään iltapäivätoimintaa, etusijalla ovat 1.—2. luokan oppilaat sekä erityisen tuen piirissä olevat lapset. Kunta mahdollistaa pääsääntöisesti kuljetukset sekä päiväkotiin että kouluun. (Mikkelin kaupunki s.a).

6.2 Kelan etuudet

Kansaneläkelaitoksen kautta erityisperheet voivat hakea erilaisia etuisuuksia, jotka tukevat perheiden taloudellista tilannetta sekä arjesta selviytymistä. Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää helpottamaan perheen arkea, jos lapsi tarvitsee sairautensa tai vammansa vuoksi pitkäaikaista ja säännöllistä hoitoa sekä kuntoutusta. Vanhemmat voivat hakea tietyissä tilanteissa, myös kuntoutusrahaa, erityishoitorahaa ja osittaista hoitorahaa sekä tarvittavia tulkkauspalveluita kuulo-, kuulonäkö- tai puhevammaisille lapsille. Tietyin ehdoin voidaan myöntää, myös sairaanhoito-, matka- ja lääkekorvauksia. Matkakorvausta voidaan myöntää, jos matka kohdistuu terveydenhuoltoon ja sen syynä on esimerkiksi sairaus tai kuntoutus. Matkakorvauksen saaminen edellyttää myös lähimmän mahdollisen hoitopaikan sekä halvimman matkustustavan

käyttöä. Kunnan sosiaalitoimi vastaa puolestaan lakisääteisestä omaishoidontuesta. (Kansaneläkelaitos 2017.)

Lisäksi Kansaneläkelaitos tarjoaa perheille kunnan ohella monipuolisesti kuntoutusmahdollisuuksia, jotka auttavat sopeutumaan elämään lapsen sairauden tai vamman kanssa sekä tarjoavat perheille tukea ja tietoa elämänmuutokseen. Sopivia kuntoutusvaihtoehtoja ovat esimerkiksi kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit, moniammatillinen yksilökuntoutus sekä vaativa lääkinällinen kuntoutus. Kansaneläkelaitos voi tarjota myös yksilöllisesti terapia-mahdollisuuksia kuten toiminta-, fysio- tai perheterapiaa sekä päiväkuntoutusta. Apuvälineiden hankinnoista Kansaneläkelaitos voi avustaa aikaisintaan peruskoulun 7. luokalta alkaen, sillä Kansaneläkelaitos vastaa vain vaativien apuvälineiden järjestämisestä. Vaativat apuvälineet on tarkoitettu opintojen sekä myöhemmin työn tueksi. (Kansaneläkelaitos 2017.)

6.3 Yksityiset palveluntuottajat ja kolmas sektori

Yksityiset palveluntuottajat, esimerkiksi Vetrea ja Geriwell, sekä lukuisat asiantuntija- ja kansalaisjärjestöt sekä vapaaehtoiset täydentävät kunnan ja Kelan järjestämiä palveluita sekä tukitoimia. Nämä tahot järjestävät erityislapsiperheille paljon vaihtoehtoisia tukimuotoja, kuten kotiapua, tukiperhetoimintaa, henkilökohtaista apua, yksityistä varhaiskasvatusta, erilaisia leirejä sekä vertaistukiryhmiä. Lisäksi nykyään suuressa roolissa on sosiaalisen median tarjoama vertaistuki, muun muassa Facebook-ryhmät voivat antaa vanhemmille sekä muille perheenjäsenille kaivattua tukea ja vastauksia kysymyksiin. (Sandberg 2013.)

6.4 Omaishoito ja omaishoidontuki

Omaishoidolla tarkoitetaan muun muassa vammaisen, vanhuksen tai sairaan henkilön hoitamista joko omaisen tai jonkin muun läheisen henkilön avustuksella (Sosiaali- ja terveysministeriö s.a.) Omaishoito ajatellaan usein vanhus-ten hoitamiseksi, vaikka monet hoidettavista ovat lapsia tai työikäisiä. Omaishoitajana voivat toimia esimerkiksi vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat. Suomessa vuonna 2014 omaishoidettavista alle 18-vuotiaita oli 14 %. Omaishoidontilanne saattaa kohdata perhettä yllättäen missä tahansa elämänvaiheessa. Hoitosuhde voi kehittyä esimerkiksi erityistä tukea

tarvitsevan lapsen syntymän myötä tai äkillisen sairastumisen seurauksena. (Kaivolainen ym. 2011, 12-13.) Omaishoidon ja tavallisen hoivan ero saattaa olla ajoittain hankalaa erottaa toisistaan. Omaishoidon tarve pohjautuu omaisen tai läheisen henkilön toimintakyvyn tai terveydentilan heikkenemiseen tai vammaisuuteen. Useat omaishoitajina toimivat henkilöt eivät kuitenkaan tiedosta olevansa omaishoitajia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)

Omaisen tai läheisen henkilön hoitoon ja huolenpitoon kunta voi myöntää omaishoidon tukea. Perusteet tuen myöntämiseen on määritelty lakiin omaishoidon tuesta (937/2005). Valtaosa omaishoidon tuen saajista ovat vaikeahoitoisten ikäihmisten omaishoitajia, sillä usein virallista tukea myönnetään vasta omaishoidon haastavimmassa vaiheessa. Tilanteiden vaativuudesta sekä sitovuudesta huolimatta useat omaishoitajat jäävät lakisääteisen tuen ulkopuolelle. Omaishoidon tukeen kuuluvat hoitopalkkio, omaishoidon tukena saatavat palvelut sekä vapaapäivät. Vapaapäivillä pyritään tukemaan omaishoitajien jaksamista arjessa. Kunnalla on velvollisuus hoitaa sijaishoitajärjestelyt omaishoitajan vapaa-ajaksi. Omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea ovat myös vakuutettuja omaishoitotilanteessa tapahtuvien tapaturmien varalta. (Kaivolainen ym. 2011, 12-13.)

6.5 Lapsiperheiden kotipalvelu

Kotipalvelun, sosiaalityön, neuvolan sekä sosiaalipalvelujen tiiviillä yhteistyöllä pyritään siihen, että erityisperheet saavat tarvitsemaansa apua arjessa selviytymiseen. Kotipalvelu toimii oikea-aikaisesti järjestettynä tehokkaana ennaltaehkäisevänä työmuotona. Kotipalvelulla tarkoitetaan perheen jokapäiväisiin toimintoihin, kuten asumiseen, lasten hoitoon ja huolenpitoon sekä asiointiin liittyviä tavoitteellisia ja suunnitelmallisia sosiaalipalveluita. Käytännössä kotipalveluun voi sisältyä muun muassa siivous-, ateriat- tai vaatehuolto- ja auttamista lapsen peseytymisessä ja pukeutumisessa. Kotipalveluilla pyritään tarjoamaan lapsiperheille tukea mahdollisimman varhain ja turvaamaan avun saaminen. Kotipalvelun kautta perheen tueksi saadaan monia eri yhteistyötahoja, joiden avulla pyritään edistämään perheen arjessa selviytymistä, toimintakykyä ja hyvinvointia sekä vanhemmuutta. Tavoitteena ei ole pelkästään tarjota palveluita, vaan vahvistaa perheen omia voimavaroja sekä arjen taitoja. Kotipalveluiden tarkoitus onkin yhdessä tekeminen sekä tarvittava

ohjaus sekä neuvonta. Erityislapsiperheiden oikeus kotipalveluihin on kirjattu sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) eikä se edellytä lastensuojelun asiakuutta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018d.)

Perheiden kotipalvelun tarpeen arvioi pääsääntöisesti kunnan perhepalveluohjaaja. Kotipalvelua voidaan myöntää määräaikaisesti perheille, joissa tuen tarve on lisääntynyt esimerkiksi vanhemman uupumuksen ja väsymyksen vuoksi tai lapsen sairauden tai vamman vuoksi. Lisäksi kotipalvelua voidaan tarjota muun erityisen perhe- tai elämäntilanteen vuoksi. Erityisellä perhetilanteella voidaan tarkoittaa esimerkiksi kriisi- tai omaishoitotilannetta perheessä, minkä seurauksena käytännön avuntarve on lisääntynyt. Tavallisesti kotipalvelua järjestetään perheille, joissa on alle 18-vuotiaita lapsia. Kotipalvelun tarjoama apu on maksullista, mutta perheet voivat hyödyntää siihen kunnan tarjoamia palveluseleitä. (Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvet 2016.)

6.6 Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista apua järjestetään vaikeavammaiselle henkilölle, jolla on etenevä tai pitkäaikainen sairaus tai vamma, jonka vuoksi hän tarvitsee määrällisesti runsasta ja toistuvasti toisen henkilön apua selviytyäkseen arjen toiminnoissa. Avun tarpeen taustalla ei voi olla ainoastaan ikääntymiseen liittyvät toimintarajoitteet tai sairaudet. Henkilökohtaisen avun saaminen arvioidaan yksilöllisesti toimintakyvyn perusteella eikä vaikeavammaisella tarvitse olla mitään tiettyä diagnosoitua vammaa tai sairautta. Vaikeavammaisen on kyettävä itse määrittelemään kuitenkin avun toteuttamistapa ja sisältö. (Vammaispalvelujen käsikirja 2018.) Etelä-Savon alueella henkilökohtaista apua haetaan täyttämällä vammaispalveluhakemus. Apu on asiakkaalle maksutonta (Henkilökohtainen apu 2016).

Vaikeavammaisella lapsella on myös vammaispalvelulain mukainen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Ehtona on, että lapsi kykenee ainakin osittain itse vaikuttamaan ja tekemään päätöksiä omasta toiminnastaan, eikä hän ole välittömän ja jatkuvan hoivan sekä valvonnan tarpeessa. Laissa ei ole määritelty alaikärajaa henkilökohtaisen avun saajalle, sillä tilanne arvioidaan yksilöllisesti lapsen tilanteen ja kehitystason mukaan. Henkilökohtaisella avulla pyritään turvaamaan lapsen mahdollisuudet ikätason mukaiseen toimintaan

esimerkiksi liikkumiseen, harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Jos lapsi ei täytä henkilökohtaisen avun myöntämiskriteereitä, hänelle tulee järjestää muita tarpeeseen sopivia sosiaali- ja terveystalvaeluilla. (Vammaispaalvelujen käsikirja 2018.)

6.7 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan toisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevan ihmisen antamaa sosiaalista tukea. Vertaiset voivat jakaa keskenään kokemuksiaan, tietoaan sekä tunteitaan kunnioittavassa ilmapiirissä. Laadukkaaseen vertaistukeen liitetään usein muun muassa osapuolten tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus, rohkaisu sekä suvaitsevaisuus. Yleensä vertaistuen merkitys korostuu haastavan elämäntilanteen tai ongelman kohdatessa. (Mynttinen 2013, 7.) Vertaistukea voidaan tarjota vertaistukiryhmissä, vertaistukihenkilötoimintana tai verkossa. Järjestäjänä voi olla esimerkiksi kolmassektori, ammattihenkilö, järjestö tai vapaaehtoinen kansalainen. Vertaistukea voi olla hyvin monenlaista eikä yhtä oikeaa tapaa sen järjestämiseen ole. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Kotimaisten sekä kansainvälisten tutkimusten mukaan vertaistuen merkitys perheille on kiistaton. Vanhemmat saavat esimerkiksi vertaistukiryhmistä hyödyllistä käytännön tietoa sekä uusia näkökulmia asiantuntijoiden antaman tiedon tueksi, jonka ansiosta voimavarat, ilo sekä mielihyvä arjessa ovat lisääntyneet. Vertaistuen kautta vanhemmille muodostuu kokemus siitä, etteivät he ole yksi haastavassa tilanteessa. Lisäksi, vertaistukiryhmissä muodostetut ihmissuhteet vahvistavat perheiden sosiaalista tukiverkostoa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 113.)

Vertaistukea erityislapsien vanhemmille järjestää useilla eri paikkakunnilla esimerkiksi Leijonaemot ry, joka on perustettu vuonna 2005. Yhdistys tarjoaa kriisitilanteissa oleville erityislapsiperheille monipuolista tukea sekä apua yli diagnoosirajojen. (Leijonaemot 2018.) Erityislapsiperheet voivat kriisitilanteissa tehdä tukipyynnön Leijonapartiolle, joka tarjoaa määräaikaista tukea ennen yhteiskunnan palveluiden järjestymistä perheelle. Leijonapartio tarjoaa apua muun muassa kodinhoidossa sekä sairaan tai vammaisen lapsenhoidossa. Lisäksi Leijonapartio auttaa perheitä tukipalveluiden selvittämisessä ja

hakemisessa esimerkiksi sosiaaliviraston tai Kansaneläkelaitoksen hakemusten täyttämässä. Toiminnan toteutukseen osallistuvat Leijonaemojen vapaaehtoiset sekä tarvittaessa eri alojen asiantuntijat. (Leijonapartio s.a.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa ensitieto-opas Etelä-Savon neuvoloiden terveydenhoitajille erityislapsiperheiden kohtaamiseen. Terveydenhuollon ammattilaiset sekä erityislusten vanhemmat ovat huomanneet kehittämistarpeen terveydenhoitajien kyvyssä kohdata erityislapsen vanhemmat. Toiveena on, että ensitieto-opas on selkeä ja helposti terveydenhoitajan saatavilla. Tämän vuoksi opas tulee käytettäväksi PDF-tiedostona sekä kirjallisena versiona.

Opinnäytetyömme tavoitteet:

1. Kehittää Etelä-Savon alueen terveydenhoitajille kattava, käytännöllinen sekä ajantasainen ensitieto-opas erityislapsiperheiden kohtaamiseen neuvolassa.
2. Lisätä Etelä-Savon alueen neuvoloiden terveydenhoitajien tietoisuutta sekä ammatillista osaamista aiheesta.

8 ENSITIETO-OPPAAN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jossa hyödynsimme Jämsän ja Mannisen (2000) kirjaa *Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Tuotekehitysprosessiin kuuluu Jämsän ja Mannisen mukaan viisi työvaihetta, jotka ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, luonnosteluvaihe, tuotteen kehitys sekä viimeistely. Vaiheesta toiseen siirtyminen ei välttämättä edellytä edellisen vaiheen päättymistä. (Jämsä & Manninen 2000, 28.)

Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on luoda ammatilliselle kentälle ohjeistusta, opastusta tai järjestää jotakin toimintaa. Toiminnallisen

opinnäytetyön lopputulos on aina jokin konkreettinen tuote, joka käytännössä voi olla esimerkiksi perehdyttämispöytäkirja tai tapahtuma. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön tarvitaan yleensä myös selvityksiä: taustatietoa ja taitoja. Yksi yhteinen piirre toiminnallisessa opinnäytetyössä on tavoiteltujen päämäärien tunnistaminen visuaalisin ja viestinnällisin keinoin. Tekstejä sisältävän opinnäytetyön tulee palvella kohderyhmää, jolloin ilmaisu tulee muokata sopivaksi huomioiden vastaanottaja, sisältö ja tavoite. (Vilka & Airaksinen 2004, 9, 51.)

Idean tai tuotteen toteutustapaan kuuluu tutkimuksellinen selvitys. Toteutustapa tarkoittaa keinoja, joilla materiaalia hankitaan ja kuinka oppaan tai ohjeistuksen valmistus toteutetaan. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuskäytänteitä ei tehdä niin tarkasti kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä, vaikkakin tietoa kerätään samalla tavalla. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimus on lähinnä selvityksen tekemistä sekä selvitystä tiedonhankinnan apuna. Tiedon laatu pyritään turvaamaan käyttämällä valmiita tutkimuskäytänteitä, kuten laadullista tutkimusta. Aineistoa ei välttämättä tarvitse analysoida yhtä tarkasti toiminnallisessa opinnäytetyössä, kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. (Vilka & Airaksinen 2004, 57-58.)

Kehittämisen tarve

Tuotekehitysprosessi lähtee kehittämistarpeen ja ongelmien tunnistamisesta sosiaali- ja terveyspalvelujen palveluissa. Kehittämistarpeen tunnistamisessa voi auttaa esimerkiksi erilaiset asiakas- ja potilaspalautteet, joita palveluntuottaja on kerännyt. Asiakaskunnan tarpeet huomioiden lähdetään kehittämään uutta materiaalista tuotetta, palvelutuotetta tai niiden yhdistelmää. (Jämsä & Manninen 2000, 29-30.)

Kohderyhmä eli erityislasten vanhemmat olivat selvästi tuoneet esille hankkeen yhteyshenkilöille, että terveydenhoitajat kaipaisivat lisää osaamista heidän kohtaamiseensa neuvolakäynneillä. Selviytyjät-hankkeelta tuli suoraan tilaus opinnäytetyöstä koskien edellä mainittua kehittämistarvetta. Kiinnostuimme aiheesta, joten otimme yhteyttä hankkeeseen ja aloimme työstää opinnäytetyötä yhteistyössä tilaajan kanssa.

Ideointi ja luonnosteluvaihe

Ideointiprosessi voi olla lyhyt. Prosessi lähtee liikkeelle, kun kehittämistarve on tunnistettu. Luovilla ongelmanratkaisun menetelmillä etsitään avoimella otteella vastauksia prosessiin sopivasta tuotteesta, joka auttaa sekä vastaa parhaiten eri tahojen tarvetta. Ongelmanratkaisun lisäksi organisaatioiden kannattaa käyttää ideapankkimenetelmää, jossa esimerkiksi asiakkailta ja työntekijöiltä kerätään toiveita ja ehdotuksia ongelmanratkaisemiseksi. Tuotteen suunnittelua ja valmistusta koskevan päätöksen teon jälkeen käynnistyy luonnosteluvaihe. Ominaista tälle vaiheelle on analysoida, mitkä tekijät ohjaavat tuotteen tekoa, jotta tuotos olisi mahdollisimman laadukas. (Jämsä & Manninen 2000, 35, 37, 43.)

Kehittämistarpeen tunnistamisen jälkeen lähdimme etsimään tietoa ja aineistoa opasta varten lähdekirjallisuudesta, tutkimuksista sekä asiantuntijalaitosten nettisivuilta. Tiedonhakuvaiheessa käytimme luotettavia ja opinnoissamme yleisesti hyväksytyjä tietokantoja. Yleisimmät käyttämämme tietokannat olivat Duodecim – Terveyskirjasto, Elektra-haku, hakupalvelu Finna.fi, Google Scholar, sekä Medic. Tietokannoissa käytimme hakusanoina muun muassa erityislapsi, erityislaps*, erityisvanhemmuus, child with special needs (AND parents), perheen kriisi sekä asiakkaan kohtaaminen hoitotyössä. Käytimme aineistonhakuun, myös paljon lähdekirjallisuutta (liite 1).

Halusimme myös kerätä arvokasta kokemustietoa ja osallistaa erityislasten vanhempia, joten teimme Webropol-ohjelmalla kyselylomakkeen (liite 2). Sähköinen kyselylomake oli tarkoituksemme sekä kohderyhmämme huomioiden sopivin vaihtoehto. Ennen kyselyn jakamista esitestasimme sen yhdellä erityislapsen vanhemmalla. Tyypillisesti vastaajan väärinymmärrys koskien kyselyn sisältämiä kysymyksiä voi aiheuttaa tulosten vääristymistä (Valli 2018, 91). Esitestauksen avulla saimme selville kysymysten laadun sopivuuden opinnäytetyöhömme. Kysymykset olivat muotoiltu esitestaukseen riittävän hyvin, joten niihin ei tehty muutoksia jälkeenpäin. Valmis kyselylomake julkaistiin kohderyhmälle Selviytyjät -hankkeen työntekijöiden toimesta yhteisöpalvelu Facebookissa. Kyselyä jaettiin suljetuissa Facebook-ryhmissä, jotka toimivat myös erityislapsiperheiden vanhempien vertaistukiryhminä. Kyselyn jakaminen suljetuissa ryhmissä varmisti otoksen rajautumisen haluttuun kohderyhmään.

Kyselylomakkeen oheen kirjoitimme saatekirjeen (liite 3), jossa kerroimme opinnäytetyöstä ja sen päätavoitteista. Pidimme kyselyä avoimena noin kuu- kauden ajan, jonka aikana kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 16 erityislapsen vanhempaa.

Kyselylomakkeemme (Liite 2.) sisälsi kahdeksan avointa kysymystä, joissa vastaajilta kysyttiin omia kokemuksia neuvolakäynneistä erityislapsen kanssa. Kyselyllä pyrimme kartoittamaan mitä erityislasten vanhemmat neuvolakäyn- neiltä kaipaisivat sekä minkälaisia toiveita ja parannusehdotuksia heillä olisi neuvolakäynteihin liittyen. Avoimet kysymykset mahdollistavat tehokkaasti vastaajien ideoiden sekä mielipiteiden esille tuomisen (Valli 2018, 114). Pää- dyimme sähköiseen kyselylomakkeeseen, koska näin saimme kyselystä kerty- vän materiaalin suoraan kirjallisessa muodossa tietokoneelle, mikä nopeutti myös muita työvaiheita. Sähköisessä muodossa olevan kyselyn ansiosta vas- tauksia ei tarvitse litteroida. Lisäksi sisällönanalyysin tekeminen on helpom- paa. Viime vuosina sähköisen kyselyn vastausprosenttien on havaittu olevan, myös huomattavasti suurempia kuin paperisen posti- tai kirjekyselyn. Lisäksi etuina voidaan pitää kyselyyn vastaamisen nopeutta sekä taloudellisuutta. (Valli 2018, 117-118.)

Analysoimme kyselyn vastaukset sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysiä voi- daan pitää perusanalyysimenetelmänä, joka sopii hyvin erityyppisiin tutkimuk- siin. Menetelmällä voidaan analysoida monenlaisia aineistoja kuten kyselyjä, raportteja sekä haastatteluja. Kyseisellä menetelmällä aineistoa tiivistetään yksinkertaisempaan muotoon karsimalla siitä pois tutkimukselle epäolennaiset ilmaukset, kadottamatta kuitenkaan aineiston sisältämää informaatiota. Tiivis- tämisen jälkeen aineistosta poimitaan selkeitä teemoja eli aiheita, joiden avulla saadaan selville yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia. Lopulta aineiston merkittävimmistä asioista voidaan muodostaa yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2018 103-106.) Kyselystä esille nousseita teemoja olivat 1. terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen ja asiantuntijuus, 2. kohtaaminen sekä 3. avun tarjoa- minen ja palveluihin ohjaus (taulukko 2).

Aineiston eli kyselyn analyysivaiheessa havaitsimme, että keskeisimmät esille nousseet teemat olivat samoja kuin aikaisemmissa aihetta koskevissa tutki- muksissa. Käsittelimme myös toimeksiantajamme kanssa keskeisiä teemoja

sekä niiden merkitystä tulevan oppaan sisältökokonaisuuteen. Päätimme yhteistyössä, että oppaan sisältö painottuisi pääasiassa näihin teemoihin.

Taulukko 2. Webropol-kyselyn analyysin yhteenveto

Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen ja asiantuntijuus	Kohtaaminen	Avun tarjoaminen ja palveluihin ohjaus
<ul style="list-style-type: none"> Tietojen ja taitojen puute Puutteelliset ohjaustaidot 	<ul style="list-style-type: none"> Negatiivisiin asioihin/haasteisiin keskittyminen Käynneille varattu liian vähän aikaa Vanhempien kokemusasiantuntijuutta ei ole arvostettu riittävästi 	<ul style="list-style-type: none"> Yksipuolinen/pintapuolinen tuki ja ohjaus Puutteellinen ja vähäinen tieto palveluista
<ul style="list-style-type: none"> Ei tunneta sairautta, neuvolassa vain kuulumiset Vanhemmat joutuvat opettamaan lapsen sairaudesta/vammasta Kaivataan enemmän ohjausta ja neuvontaa Terveydenhoitaja jännittää/ ei ole luonteva 	<ul style="list-style-type: none"> Voivottelu, pahoittelu, syytely Keskitytään vikoihin "pitäisi olla kuin normaali lapsi" Asian sivuutus Ei oteta tosissaan Kaivataan aitoa tukea ja kiinnostusta Suurimmalta osalta kysytty koko perheen hyvinvoinnista Kiireettömyys Toivotaan uskoa ja positiivisuutta 	<ul style="list-style-type: none"> On tarjottu apua Sosiaalihoitajan numero Terapia Keskusteluapua Kelan & kunnan kotipalveluiden tukea Ohjattu vertaistukiryhmään Ei mitään tukea Kaivataan konkreettisia neuvoja ja ohjausta Vertaistukea koko perheelle myös sisaruksille

Kehittelyvaihe

Kehittelyvaihe etenee luonnosteluvaiheessa tehtyjen päätöksien, rajausten, periaatteiden, valittujen ratkaisuvaihtoehtojen sekä asiantuntijayhteisön mukaan. Alkuvaiheessa on hyvä laatia tuotteen asiasisällöstä jäsentely. Monet tuotteet sosiaali- ja terveysalalla on tarkoitettu informaation välittämiseen eri tahoille. Informaation keskeisin sisältö pitää sisällään tosiasioita, jotka kerrotaan mahdollisimman tarkasti, ymmärrettävästi ja vastaanottajan tiedontarve huomioiden. Lisäksi hyvän tuotteen taustalla on aikomus kehittää perinteistä,

jo olemassa olevaa lähestymistapaa yhä enemmän asiakasta voimaannuttavaan suuntaan. (Jämsä & Manninen 2000, 54.)

Aloitimme oppaan kokoamisen yhteistyössä toimeksiantajan kanssa, saatamme kyselyyn sopivan määrän vastauksia. Oppaan kokoamisessa huomioimme kyselyn analyysivaiheessa esille nousseet teemat sekä muodostuneet johtopäätökset. Laadimme oppaan sisällön mahdollisimman selkeäksi, jotta terveydenhoitajien olisi helppo käyttää sitä perhelähtöisen ohjauksen ja neuvonnan tukena. Terveydenhoitajat voisivat hyödyntää opasta tilanteissa, joissa heillä ei ole riittävästi tietoa erityisperheiden hyvinvointia sekä arkea tukevista palveluista.

Oppaan tekstin on oltava helposti luettavassa muodossa niin, että lukija saa ydinajatuksista kiinni heti ensimmäisen lukukerran jälkeen. Tavallisesti oppaan tekstityyliksi valikoituu asiatyyli, koska tavoitteena on antaa lukijalle informaatiota ja lisätä tietoisuutta. Tärkeässä roolissa on myös valmiin tuotoksen visuaalisen ilmeen suunnittelu. Nykyaikaisten tekstinkäsittelyohjelmien ansiosta tuotteen valmistajan on melko helppo toteuttaa omia ideoita. Erilaisilla fonteilla, kuvilla sekä tekstin asettelu mahdollisuuksilla voidaan parantaa luetavuutta. Asettelussa voidaan käyttää eri värejä auttamaan tekstin jäsentelyssä. (Jämsä & Manninen 2000, 56-57.)

Opasta rakentaessa laadimme aluksi sisällysluettelon keskeisistä teemoista, joita aloimme vähitellen avaamaan. Oppaassa käsitellään samoja teemoja kuin raportissa, joten olimme hankkineet teoriataustaa jo riittävästi. Lisäsimme oppaaseen kyselystä saatuja sitaatteja, jotka sopivat teorian tueksi. Vanhempien suoraan lainatut vastaukset toimivat oppaassa myös lukijalle mielenkiinnon ja ajatustenherättäjänä. Kokosimme oppaaseen myös erilaisia kuvia ja taulukoita jäsentämään ja tauottamaan tekstiä. Lisäksi pidimme tärkeänä antaa terveydenhoitajille selkeitä käytännön vinkkejä työelämään esimerkiksi erityislapsiperheen kohtaamisesta.

Ensitieto-oppaan kohderyhmänä ovat terveydenhuoltoalan ammattilaiset erityisesti lastenneuvolan terveydenhoitajat, minkä vuoksi olemme voineet sisällyksessä käsitellä asioita syvemmillä tasolla. Oppaassa käsitellään terveydenhoitajan asiantuntijuutta kohdata erilaisia perheitä, jotta erityislapsiperheet

voisivat kokea tulleensa kuulluksi ja arvostetuksi kuten muutkin perheet. Perheen kokonaisvaltainen huomiointi ja kohtaaminen ovat neuvolakäynnin perusta, joten kokosimme oppaaseen myös hyvän kohtaamisen tärkeimpiä elementtejä lastenneuvolatyössä. Oppaassa käydään läpi myös kriisin vaiheet ja kuinka terveydenhuollon ammattilainen voi olla kriisin eri vaiheissa perheiden tukena. Erilaisia tukipalveluita on tarjolla paljon erityislapsiperheille, joten esittelemme oppaassa Etelä-Savon alueen tärkeimmät tukimuodot. Loppuun kokosimme lisäksi luotettavia ja hyödyllisiä nettilinkkejä terveydenhoitajille ja erityislasten vanhemmille.

Kirjallisen osuuden valmistumisen jälkeen keskityimme ensitieto-oppaan visuaaliseen ilmeeseen. Raikkaat värit, selkeä fontti ja kuvat elävöittivät opasta. Pidimme visuaalisuutta tärkeänä osana kehittälyvaihetta, jotta opasta olisi mahdollisimman helppo lukea. Tavoitteena oli, että lukijan mielenkiinto pysyisi yllä alusta loppuun saakka.

Viimeistely

Tuotteen kehittelyn eri vaiheissa tarvitaan palautetta ja arviointia. Tuotetta on hyvä esitellä jo sen valmisteluvaiheessa tuotteen tilaajalla ja asiakkailta. Myös tuotekehitysprosessin ulkopuoliselta käyttäjältä on hyvä pyytää kriittisempää palautetta. Käytännön kokeilun myötä tuotteen kehittämistarve konkretisoituu paremmin. Testaaja voi myös itse antaa muutosehdotuksia ja ratkaisuja tuotteen mahdollisiin ongelmiin. Viimeistely sisältää yksityiskohtien hionnista, tuotteen jakelun suunnittelua ja markkinointia. Markkinoinnilla edistetään tuotteen käyttöönottoa tapauksissa, joissa tuote on tehty määrätyn toimipisteen tilauksesta. (Jämsä & Manninen 2000, 80-81.)

Ensitieto-oppaan viimeistelyssä tärkeässä osassa oli palaute ohjaavalta opettajalta, tilaajalta sekä yhteistyössä toimivalta terveydenhoitajalta. Palautteen perusteella teimme oppaaseen pieniä muutoksia kieliasussa sekä lisäsimme muutamia ehdotettuja asioita kuten hyödyllisiä internetsivustoja. Lisäksi pyysimme palautetta hankkeen ulkopuoliselta terveydenhoitajalta. Huomioimme myös hänen näkemyksemme oppaan lopullisessa muodossa.

Yhteistyössä toimeksiantajamme kanssa olemme pohtineet erilaisia keinoja, joiden avulla valmis opas tavoittaisi kohderyhmän mahdollisimman tehokkaasti. Yhteistyössä Selviytyjät -hankkeen kanssa tehdään useita erilaisia opinnäytetöitä koskien erityislapsiperheitä. Tavoitteena on, että opinnäytetyöt esitetään yhteisessä tapahtumassa alan ammattilaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille. Tapahtuman välityksellä Etelä-Savon alueen terveydenhoitajat voivat saada tiedon uudesta työelämään soveltuvasta työkalusta, joka mahdollisesti helpottaa heidän työskentelyään erityislapsiperheiden parissa. Lisäksi tavoitteemme on syksyllä 2019 mennä toimeksiantajan kanssa kertomaan oppaasta terveydenhoitajaopiskelijoille sekä työelämässä oleville terveydenhoitajille tarkemmin. Opas tulee olemaan jatkossa saatavilla sekä PDF-tiedostona että painettuna versiona. Tapahtumien ja infotilaisuuksien yhteydessä painettua opasta voidaan jakaa kohderyhmälle.

9 POHDINTA

Seuraavissa alaluvuissa olemme pohtineet opinnäytetyömme sekä ensitietooppaan luotettavuutta ja eettisyyttä. Lisäksi olemme arvioineet opinnäytetyön prosessin etenemistä ja tavoitteiden sekä tarkoituksen saavuttamista. Lopuksi olemme tarkastelleet myös ensitietooppaan laatimista sekä olemme suunnitelleet oppaalle jatkokehitysehdotuksia.

Opinnäytetyöprosessimme tarkoituksena oli tuottaa selkeä ja helposti saatavilla oleva ensitieto-opas lastenneuvoloissa työskenteleville terveydenhoitajille erityislapsiperheiden kohtaamisen tueksi. Tavoitteena oli, että opas on ajantasainen ja kattava, jotta se vastaisi mahdollisimman hyvin työelämän tarpeita. Opinnäytetyön tavoitteeksi muodostui myös terveydenhoitajien tietoisuuden ja ammatillisen osaamisen lisääminen aiheesta.

9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön ideavaiheessa huomioidaan aiheen hyödyllisyys, ajankohtaisuus sekä työelämälähtöisyys. Hyöty voi kohdistua esimerkiksi asiakkaisiin tai työntekijöiden toimintaan, joiden tietoisuutta pyritään lisäämään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.) Työelämän toimeksiantaja lisää opinnäytetyö aiheen käytännönläheisyyttä ja mahdollistaa yhteyksien luomisen työelämään sekä tukee ammatillista kasvua. Mielenkiinto aihetta kohtaan lisää

motivaatiota koko opinnäytetyöprosessin ajan. Jo aiheenvalintaa voidaan pitää eettisenä ratkaisuna. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 16-17.)

Opinnäytetyömme aiheen idea on lähtöisin Selviytyjät-hankkeesta, joten se on ajankohtainen ja tiiviisti kytköksissä työelämään. Aihe pohjautuu työelämässä olevien terveydenhoitajien ja neuvoloiden asiakkaina olleiden erityislapsiperheiden kokemuksiin sekä havaintoihin. Ajankohtaisuutta lisää myös aiheen esillä olo esimerkiksi mediassa. Tavoittemme on, että erityisesti neuvoloiden terveydenhoitajat hyötyisivät opinnäytetyöstämme. Terveydenhoitajien käytännön työn kautta hyöty kohdistuisi, myös neuvoloiden asiakkaisiin, erityislapsiperheisiin.

Aiheen valinnan jälkeen tärkeää on tehdä selkeä aiheen rajaus, jottei aiheesta tule liian laaja ja epämääräinen. Toiminnallisen opinnäytetyön aiheen rajauksessa on hyvä huomioida, myös toimeksiantajan toiveet sekä tietoisuus. Selkeä ja kriittinen aiheen rajaus mahdollistaa syvällisemmän tiedon saamisen aiheesta, joka lisää opinnäytetyön luotettavuutta. (Hakala 2004, 62-63.)

Rajasimme opinnäytetyön aiheen sekä kohderyhmän selvästi heti opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa, mikä mahdollisti aiheen syvällisen käsittelyn sekä asiantuntijuutemme lisäämisen aiheesta. Tavoittemme on vastata työelämästä esille nousseisiin tarpeisiin ensitieto-oppaan avulla, joka on kohdennettu Etelä-Savon alueen neuvoloiden terveydenhoitajille. Lisäksi osallistimme opinnäytetyöprosessiin eteläsavolaisia erityislasten vanhempia. Keskityimme vain Etelä-Savon alueen terveydenhoitajiin ja vanhempiin, jotta kohderyhmä sekä aihe pysyi selkeänä koko prosessin ajan. Myös toimeksiantajamme Selviytyjät-hanke on suuntautunut Mikkelin seudulle.

Lähdeaineistoja valittaessa täytyy kiinnittää kriittisesti huomiota lähteiden laatuun sekä tiedonlähteen auktoriteettiin ja tunnettavuuteen, sillä lähdekriittisyydellä on suora vaikutus koko opinnäytetyön luotettavuuteen. Aiheeseen sopivista lähteistä on hyvä valita mahdollisimman tuoreet julkaisut mikä mahdollistaa tiedon ajantasaisuuden. Lisäksi luotettavina lähteinä voidaan pitää tunnetun sekä asiantuntijana pidetyn tekijän julkaisuja. Mahdollisuuksien mukaan tulisi käyttää ensisijaisia lähteitä, sillä usein toissijaiset lähteet sisältävät

alkuperäisen tiedon tulkintaa. Kotimaisten tiedonlähteiden lisäksi opinnäytetyössä tulee käyttää myös kansainvälisiä lähteitä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72-73.)

Valitsimme opinnäytetyömme lähteet edellä mainittujen kriteerien perusteella. Lähdeaineistoista valitsimme mahdollisimman tuoreita julkaisuja. Pyrimme pääsääntöisesti välttämään yli 10 vuotta vanhojen lähteiden käyttöä. Jos olemme viitanneet vanhempiin aineistoihin ne ovat koskeneet esimerkiksi tutkimuksellisia periaatteita. Tällaisissa tilanteissa voidaan olettaa tiedon pysyneen muuttumattomana. Lisäksi käytimme lähteinä sekä kotimaisia että kansainvälisiä aineistoja. Opinnäytetyössämme käytetyt lähteet ovat pääsääntöisesti lähdekirjallisuutta, asiantuntijoiden tutkimuksia sekä tunnettujen järjestöjen ja laitosten sivuja.

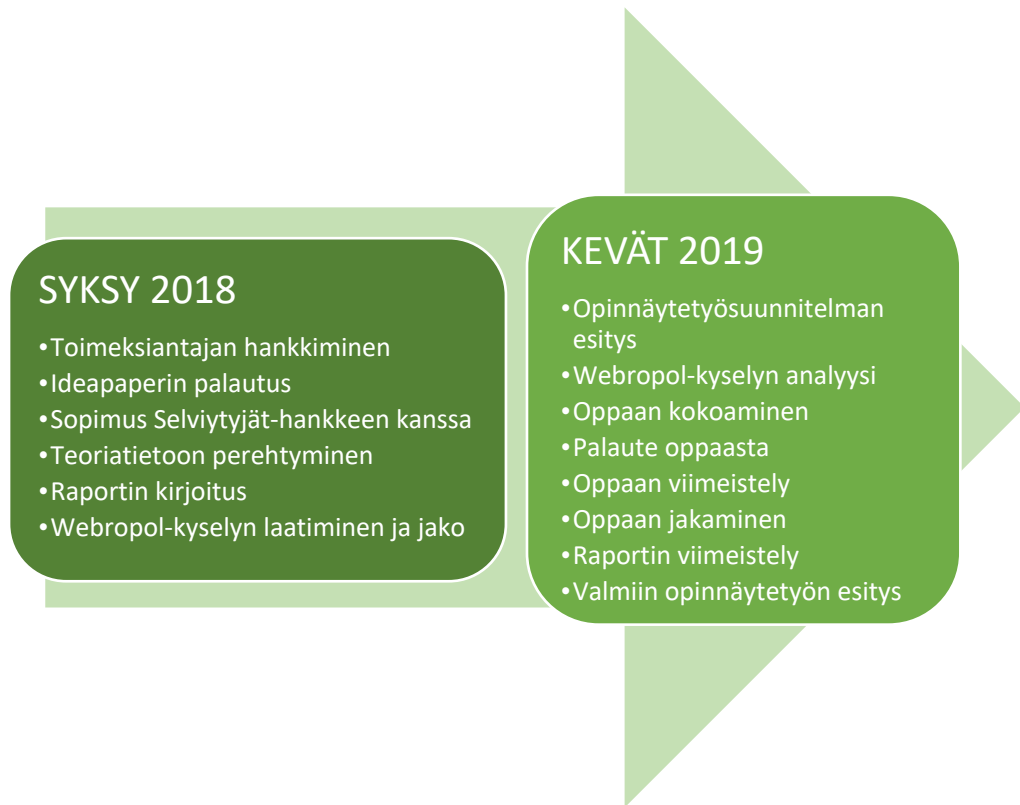
Opinnäytetyömme eettisyyttä lisäävänä tekijänä voidaan pitää, myös Internetissä julkaistua sähköistä kyselylomaketta. Sähköinen kysely on ekologinen ja taloudellinen vaihtoehto tavalliselle paperiselle kyselylle, joka täytyisi postittaa (Valli 2018, 118). Kyselyn laatiminen Webropol-ohjelmalla takasi vastaajien anonymiteetin, sillä tutkijat eivät saa selville vastaajien henkilöllisyyksiä. Nimmettömänä vastaamisen mahdollisuuden on havaittu lisäävän vastausten määrää sekä niiden oikeellisuutta. Sähköisessä muodossa saadut vastaukset vähentävät, myös esimerkiksi aineiston litterointi- tai syöttövaiheessa tapahtuvia virheitä, mikä lisää luotettavuutta entisestään. (Valli 2018, 118.) Mainitsimme myös kyselyn yhteyteen liitettyssä saatekirjeessä kyselyn vastaamisen vapaaehtoisuudesta.

Haastatteluissa ja kyselyissä kysymykset tulee muotoilla niin, että ne ovat yksiselitteisiä eikä johdattelevia. Näin vastaukset ovat mahdollisimmat luotettavia. Kyselyt pitäisi aina testata etukäteen kriittisillä vastaajilla. Näin kyselylomaketta voisi korjata ennen varsinaista kyselytutkimusta, jos ensimmäinen kysely ei mitannut asiaa mistä tietoa haluttiin saada. (Valli 2018, 93.) Kyselylomakkeeseemme vastasi ensin avaintiedonantajamme, jolta saimme palautetta laadituista kysymyksistä. Palautteen pohjalta teimme kyselylomakkeeseen pieniä muutoksia. Selviytyjät-hankkeen yhteyshenkilö tarkisti, myös lomakkeen sisällön ennen kohderyhmälle lähettämistä. Edellä mainituilla toimilla pyrimme varmistamaan kyselylomakkeen laadullisuuden.

Keskeinen osa opinnäytetyötämme oli ensitieto-oppaan laatiminen käytännön työelämään. Tämän vuoksi pidimme tärkeänä palautteen pyytämistä oppaasta Selviytyjät-hankkeen työntekijöiltä, ohjaavalta opettajalta sekä tällä hetkellä Etelä-Savon alueella toimivalta neuvolan terveydenhoitajalta. Kriittisen palautteen pyytäminen sekä muutosten tekeminen saadun palautteen pohjalta lisäsi valmiin oppaan luotettavuutta sekä hyödynnettävyyttä työelämässä.

9.2 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyöprosessimme (kuva 3) alkoi syyskuussa 2018 aiheenvalinnan myötä. Sopivan aiheen löydyttyä laadimme ideapaperin sekä sopimuksen toimeksiantajamme kanssa. Tämän jälkeen aloimme etsiä aiheeseemme liittyvää teoretietoa ja samanaikaisesti kirjoitimme opinnäytetyönsuunnitelmaa. Pidimme koko prosessin ajan tiiviisti yhteyttä sekä ohjaavaan opettajaan että työelämän toimeksiantajaan, mikä tuki prosessimme sujuvaa etenemistä. Joulukuussa 2018 lähetimme osana opinnäytetyötä toteutetun Webropol-kyselyn kohderyhmälle. Saimme kyselyyn nopeasti sopivan määrän vastauksia, kohderyhmän aktiivisuuden ansiosta. Tammikuussa 2019 esitimme opinnäytetyönsuunnitelman koulumme seminaarissa. Tämän jälkeen analysoimme kyselyn vastaukset. Hyödyntäen keräämäämme tietoa sekä kyselyn keskeisimpiä teemoja kokosimme ensitieto-oppaan terveydenhoitajille. Kevään aikana viimeistelimme, myös koko ajan opinnäytetyön raporttiamme. Pysyimme koko prosessin ajan asettamissamme välitavoitteissa ja saimme opinnäytetyön valmiiksi laatimamme aikataulun puitteissa toukokuuhun 2019 mennessä. Laajan työn tekeminen opetti meille paljon pitkäjänteisestä ja tavoitteellisesta työskentelystä.



Kuva 3. Opinnäytetyöprosessin vaiheet

Opinnäytetyöprosessin aikana ammatillinen osaamisemme aiheesta lisääntyi sekä valmiutemme kohdata erilaisia perheitä parantui. Koemme, että tulevaisuudessa tästä on hyötyä meille työelämässä. Lisäksi prosessin myötä yhteistyötaitomme kehittyivät, sillä työn tekeminen kolmen opiskelijan voimin vaati joustavuutta ja aikataulujen yhteensovittamista. Yhteistyön ansiosta olemme voineet hyödyntää opinnäytetyössämme monipuolisesti eri menetelmiä, erilaisten vahvuuksiemme ja näkemyksiemme vuoksi.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi eteni sujuvasti ilman suurempia haasteita. Haastavin osuus prosessin aikana oli selkeän ja työelämässä helposti hyödynnettävän ensitieto-oppaan laatiminen. Saimme kuitenkin oppaan laatimiseen hyviä vinkkejä toimeksiantajaltamme sekä ohjaavalta opettajalta, mikä helpotti oppaan kokoamista. Koemme, että saavutimme opinnäytetyömme tavoitteet sekä tarkoituksen.

9.3 Ensitieto-oppaan arviointi ja jatkokehitys

Oppaan kehittämisprosessi alkoi Webropol-kyselyyn tulleiden vastausten analysoinnilla. Vastauksia kyselyyn saimme yhteensä 16. Analyysivaiheessa hyödynsimme sisällönanalyysiä, jonka avulla saimme poimittua kyselyn

vastauksista selkeitä teemoja. Keskeiset teemat nousivat vastauksista esille melko nopeasti ja ne olivat hyvin samankaltaisia kuin aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Lisäksi valitsimme vastauksien joukosta ajatuksia herättäviä kommentteja, joita hyödynsimme opinnäytetyön raportissa sekä oppaassa.

Saimme oppaan laatimiseen apua ohjaavalta opettajalta ja toimeksiantajalta. Konkreettisten ohjeiden sekä työelämälähtöisen palautteen avulla oppaan rakenteen ja sisällön suunnittelu oli helpompaa. Lisäksi aiemmin kerätty tieto helpotti oppaan kokoamista, sillä keskeisimmät aihealueet valikoituivat osittain opinnäytetyön raportin pohjalta. Oppaassa käsittelemme lastenneuvolatyön pääperiaatteita huomioiden erityislapsiperheet. Kokosimme oppaaseen myös Etelä-Savon alueen tukipalveluita erityislapsiperheille sekä hyödyllisiä internetisivustoja terveydenhoitajille ja vanhemmille. Erityislapsiperheille suunnattuja tukipalveluita on runsaasti saatavilla, joten jouduimme valitsemaan niistä tärkeimmät ja hyödyllisimmät oppaaseen. Tämä oli haastavaa, sillä oli hyvin vaikea arvioida mitkä palvelut ja tukimuodot perheet kokevat tarpeellisiksi. Pyrimme kuitenkin monipuolisesti valikoimaan tukipalveluita oppaaseen, huomioiden perheiden erilaiset hankaluudet ja arjen kuormittavuuden.

Oppaan viimeistelyvaiheessa pyysimme myös palautetta ohjaavalta opettajalta, Selviytyjät-hankkeen työntekijöiltä sekä yhteistyöterveydenhoitajalta. Saimme heiltä muutamia kehitysehdotuksia koskien joitakin yksittäisiä sanavalintoja sekä tekstin asettelua. Kokonaisuudessaan saimme jo tässä vaiheessa hyvin positiivista palautetta oppaasta. Oppaan kehittämisprosessin aikana edellä mainitut yhteistyötahot olivat meille tärkeitä, sillä he tukivat oppaan kehittämisprosessin etenemistä aikataulussa ja saimme heiltä konkreettisia parannusehdotuksia. Työelämälähtöisen palautteen avulla varmistimme oppaan käytännöllisyyden sekä hyödyllisyyden.

Oppaan kehittelyvaiheessa emme enää kirjoittaneet opasta varsinaisesti yhdessä, sillä asuimme eri paikkakunnilla. Suunnittelimme ohjaavan opettajan sekä toimeksiantajan tapaamisissa oppaan rakenteen, jonka jälkeen jaoimme jokaiselle vastuualueet oppaan kirjoittamisesta. Tämän myötä kirjoitimme opasta tahoillamme eteenpäin. Lisäksi prosessin aikana tärkeässä roolissa oli WhatsApp-ryhmä, jossa pidimme tiivistä yhteyttä. Ryhmässä pystyimme antamaan toisillemme rakentavaa palautetta sekä tuomaan esille erilaisia ideoita.

Valmiista oppaasta muodostui tiivis, mutta kattava tiedonlähde lastenneuvoloiden terveydenhoitajille. Oppaasta terveydenhoitajat löytävät vaivattomasti tietoa esimerkiksi Kelan etuuksista ja Mikkelin seudun kolmannen sektorin, yksityisten palveluntuottajien sekä kunnan palveluista. Oppaan hyödyntäminen käytännön työn tukena mahdollistaa terveydenhoitajien syventymisen aiheeseen ja lisätiedon saamisen. Opas tulee jatkossa olemaan helposti terveydenhoitajien saatavilla ja laajan tiedottamisen ansiosta uskomme, että se tulee tavoittamaan ammattilaiset hyvin. Oppaan jakaminen ja tiedottaminen jää Selviytyjät-hankkeelle.

Opas esiteltiin syksyllä 2019 Selviytyjät-hankkeen toimesta Pieksämäellä järjestettävässä perhekeskuspäivässä, joka on osa lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa (LAPE). Selviytyjät-hankkeen yhteyshenkilömme laitto meille sähköpostilla palautetta, kuinka opas oli otettu vastaan perhekeskuspäivässä terveydenhoidonammattilaisten keskuudessa. Ammattilaisten mielestä oppaassa oli kaikki oleellinen työntekijöiden työn tueksi yksien kansien sisässä. Erityisesti palveluosio sai kiitosta, sillä ammattilaiset kokivat etenkin sen olevan hyödyksi perheitä kohdatessa. Kokonaisuudessaan terveydenhuollonammattilaiset kokivat oppaamme hyvin toimivaksi. He toivoivatkin sitä jalostettavaksi myös valtakunnalliseen käyttöön, jotta kunnat voisivat räätälöidä sen omien tarpeiden mukaiseksi. Lisäksi opasta voisi kehittää sellaiseksi, että sitä voisi käyttää jokainen erityistä tukea tarvitsevan perheen kanssa toimiva ammattilainen. (Halmesmäki 2019.)

Jatkokehityksenä Etelä-Savon alueen lastenneuvoloiden terveydenhoitajille voisi toteuttaa kyselyn, jonka avulla selvitetäisiin, kuinka hyvin opas on tavoittanut heidät sekä kuinka se on toiminut käytännön työssä ja ohjaustilanteissa. Kyselyssä voisi lisäksi huomioida, kuinka hyvin oppaan sisältö on vastannut terveydenhoitajien tiedon tarpeeseen. Saadun palautteen avulla opasta voitaisiin jatkokehittää entistä käytännöllisemmäksi. Jatkokehitysidean voisi toteuttaa terveydenhoitajaopintoihin kuuluvan kehittämistyön yhteydessä. Jatkokehityksenä olisi myös oppaan säännöllinen tarkistus ja päivitys, sillä oppaassa mainitut tiedot ja palvelut muuttuvat ajoittain. Näin varmistaisimme, että opas pysyisi mahdollisimman ajankohtaisena ja luotettava.

LÄHTEET

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. 2003. Building new dreams: Supporting parents' adaption to their child with special needs. *Infants & children -lehti*. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://journals.lww.com/ijournal/Fulltext/2003/07000/Building_New_Dreams_Supporting_Parents_.2.aspx [viitattu 17.12.2018].

Elämän erilaiset kriisit. 2010. Duodecim Terveyskirjasto. 2010. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00124 [viitattu 7.11.2018].

Ensi- ja turvakotien liitto. 2018. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa ääri rajoilla. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aari-rajilla/> [viitattu 18.2.2019].

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystyöpalvelut. 2016. Lapsiperheiden kotipalvelu. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.5.2018. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/perhe-ja-sosiaalipalvelut/lastensuojelu/lapsiperheiden-kotipalvelu/> [viitattu 11.2.2019].

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystyöpalvelut. s.a. Vammaispalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/vanhus-ja-vammaispalvelut/vammais-ja-kehitysvammaispalvelut/> [viitattu 28.12.2018].

Haarala, P. 2014. Terveystyöntekijän ammatillisen osaamisen kuvaus. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.metropolia.fi/fileadmin/user_upload/Sosiaali_ja_terveys/Terveystyöntekijän_ammattillisen_osaamisen_kuvaus.pdf [viitattu 16.4.2019].

Haho, A. 2013. Asiakkaan eettinen kohtaaminen. *Viesti-lehti* 3/13. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://asiakas.kotisivukone.com/files/ssks.kotisivukone.com/tiedostot/Viesti-lehti/viesti32013.pdf> [viitattu 8.11.2018].

Halmesmäki, I. 2018. Perhetoiminnan kehittäjä. Tiivistelmä hankkeen toiminnasta tapaamisen yhteydessä. Selviytyjät-hanke 2018—2020. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Halmesmäki, I. 2019. Perhetoiminnan kehittäjä. Sähköpostiviesti. Selviytyjät-hanke 2018 - 2020. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Hakala, J. 2004. Opinnäytetyöopas ammattikorkeakouluille. Helsinki: Gaudeamus.

Heikkilä, M. 2015. Terveystyöntekijäkoulutuksessa saavutettu ammatillinen osaaminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/103760/Gradu_Heikkil%C3%A4_hoitotiede_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 8.11.2018].

Henkilökohtainen apu. 2016. Etelä-Savon sosiaali- ja terveystyöpalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/vanhus-ja->

[vammaispalvelut/vammais-ja-kehitysvammaispalvelut/henkilokohtainen-apu /](#) [viitattu 17.2.2019].

Hämeenaho, P. 2016. Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. Elore-lehti 23-2/2016. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://www.elore.fi/arkisto/2_16/hameenaho.pdf [viitattu 8.10.2018].

Hänninen, K. 2018. Ensitiето. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitiето> [viitattu 26.11.2018].

Juvonen, J. 2018. ” Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksista arjesta ja saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/104356/1538637675.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 10.11.2018].

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: tietoja ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos s.a. Henkilöasiakkaat. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/henkiloasiakkaat> [viitattu 28.12.2018].

Kinnunen, H., Matilainen, I. & Niittymäki, S. 2019. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien ajatuksia neuvopalveluista. *Terveystietäjä-lehti* 1, 32-33.

Koivu, K. 2017. Erityissisaruuksien terveen lapsen näkökulmasta perheympäristössä. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kandidaatintyö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201705101784.pdf> [viitattu 24.11.2018].

Kuntien palvelut. S.a. Leijonaemot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://leijonaemot.fi/tietopankki/kuntien-palvelut/> [viitattu 23.2.2019].

Laukkanen, S. 2018. Kriiseistä selviytymisen ja kriisiavun monet merkitykset; Diskursiivinen tutkimus SOS-kriisikeskuksen asiakkaiden haastattelupuheesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/102822/1517401873.pdf> [viitattu 7.2.2019].

Leijonapartio. S.a. Leijonaemot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://leijonaemot.fi/tukea-perheille/tukea-perheille-2/> [viitattu 15.2.2019].

Leijonaemot. 2018. Me Leijonaemot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://leijonaemot.fi/me-leijonaemot/> [viitattu 23.11.2018].

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 24.11.2018].

Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/91802/gradu00362.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 28.11.2018].

Mattson, G. & Kuo, D. 2019. Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. American Academy of Pediatrics. Pediatrics-lehti 1/19. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://pediatrics.aapublications.org/content/pediatrics/143/1/e20183171.full.pdf> [viitattu 19.2.2019].

Mikkelin kaupunki s.a. Varhaiskasvatus ja esiopetus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikkeli.fi/sisalto/palvelut/varhaiskasvatus> [viitattu 28.12.2018].

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. 2019. Selviytyjät -hanke 2018—2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/hankkeet/selviytyjat-hanke-2018-2020/> [viitattu 15.2.2019].

Mynttinen, M. 2013. Vertaistuen merkitys terveyden edistämässä pienten lasten äitien kuvaamana. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20131011/urn_nbn_fi_uef-20131011.pdf [viitattu 10.11.2018].

Mäki, P., Wikström, K., Hakulinen, T. & Laatinen, T. 2017. Terveystarkastukset lastenneuvolassa & kouluterveydenhuollossa. Menetelmäkäsikirja. 4. uudistettu painos. Helsinki: Suomen Yliopistopaino Oy.

Oulun seudun omaishoitajat. s.a. Tietoa erityisperheistä. [WWW.dokumentti](http://www.osol.fi/perheille/tietoa-erityisperheista/). Saatavissa: <https://www.osol.fi/perheille/tietoa-erityisperheista/> [viitattu 7.2.2019].

Sandberg, E. 2013. Erityisperheiden palvelut ja sosiaalietuudet. Lokakuun liike. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.lokakuunliike.com/uploads/1/9/0/3/19034229/erityisperheiden_palvelut_ja_sosiaalietuudet241113.pdf [viitattu 20.12.2018].

Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. Finlex. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki#L1P3> [viitattu 3.2.2019].

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. PDF-dokumentti. Saatavissa:

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20> [viitattu 10.11.2018].

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö s.a. Omaishoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/omaishoito> [viitattu 13.11.2018].

Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille henkilöille. 2019. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://sosiaaliturvaopas.fi-les.wordpress.com/2019/02/sosiaaliturvaopas_2019.pdf [viitattu 23.2.2019].

Suomen Mielenterveysseura s.a. Shokista uuteen alkuun. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun> [viitattu 5.11.2018].

Terveydenhoitajaliitto s.a. Terveydenhoitaja on terveyden edistämisen ja hoitotyön asiantuntija. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti/terveydenhoitajan_ammatti [viitattu 8.11.2018].

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Finlex. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=terveydenhuoltolaki#L2P15> [viitattu 21.10.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018a. Äitiys- ja lastenneuvolaa koskeva lainsäädäntö. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/lait_oppaat/neuvola/neurolatyon_lainsaadanto [viitattu 17.12.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018b. Lastenneuvolakäsikirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja> [viitattu 21.10.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018c. Erityistä tukea tarvitseva lapsi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/sosiaalipalvelujen-jarjestaminen/erityista-tukea-tarvitseva-lapsi> [viitattu 3.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018d. Lapsiperheiden kotipalvelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu> [viitattu 7.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018e. Erityisen tuen tarve. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja/lastenneurolatyon-perusteet/tavoitteet/erityisen-tuen-tarve> [viitattu 9.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018f. Perheen voimavarat. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/menetelmat/perhe-ja-kehitysymparisto/perheen-voimavarat>. [viitattu 7.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Omaishoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.2.2017. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito> [viitattu 13.11.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Vertaistuki. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.7.2015. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki> [viitattu 10.11.2018].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Valli, R. 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6.4.2011/338. Finlex. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338> [viitattu 21.10.2018].

Vammaispalvelujen käsikirja. 2018. Oikeus henkilökohtaiseen apuun. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun> [viitattu 17.2.2019].

Viittala, K. 2006. Lasten yhteinen varhaiskasvatus. Erityisestä moninaisuuteen. Tampereen yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/68140/lasten_yhteinen_varhaiskasvatus_2006.pdf?sequence=3&isAllowed=y [viitattu 17.2.2019].

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus: Erityinen elämänvaihe. 1.-5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi.

TAULUKKOMUOTOINEN KIRJALLISUUSKATSAUS

Tutkimuksen bibliografiset tiedot XAMK:n raportointiohjeiden mukaan	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset	Oma intressi opinnäytetyösi kannalta
<p>Hämeenaho, P. 2016. Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://www.elore.fi/ar-kisto/2_16/hammeenaho.pdf [viitattu 8.10.2018].</p>	<p>Erytislasten vanhemmat -vanhempien tietoon ja asiantuntijuuteen liittyvät epätasa-arvoiset käytännöt ja niiden seuraukset vanhempien silmin</p>	<p>-Neljän erityislapsen vanhemmantutkimus-haastattelut, -Seitsemän erityisvanhemman kokemuskirjoitukset -Temaattinen sisällönanalyysi</p>	<p>-Vanhemmat kokevat asiantuntemuksensa laaja-alaisemmaksi kuin muut toimijat sen näkevät -Kapeasti määrittelevät kategoriat eivät kuvaa erityislasten vanhempien asiantuntemuksen todellista laajuutta. -Vastuu kertyy vanhemmille-> vanhemmat kerryttävät tietoa -> kokemustiedosta asiantuntijaksi - Vanhempien asiantuntijuutta ei tunnisteta - Tasa-arvoisuus ei toteudu neuvotteluissa -Asiakkaan rooli maallikkona -> tietoperusta vähempiarvoisempi -Vanhempien tietojen ohittaminen -> huoli, saako lapsi parasta hoitoa, luottamus heikkenee ammattilaisia kohtaan, vuorovaikutus heikkenee -Vanhemmilla kokonaisvaltainen tieto</p>	<p>-Vanhempien asiantuntijuuden näkeminen välttämätöntä lapsen kokonaisvaltaisen edun saavuttamisessa -Vanhempien kokemustieto täydentää hoitotyön ammattilaisen tietoja = lapsen tilanne nähdään kokonaisvaltaisesti</p>
<p>Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Tampereen yliopisto. Pro</p>	<p>Erytisvauvaperheet</p>	<p>Seitsemän erityisvauvaperhettä, 10 henkilöä, Teemahaastattelu, kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>-Perheet saivat tukea virallisilta tahoilta ja läheisiltä. -Tärkein tuki terveydenhoitajilta ja keskussairaalaasta.</p>	<p>-Terveydenhoitajien tuen sisältöön ei oltu tyytyväisiä -> tiedon ja taidon puute keskustelutilanteissa ja</p>

<p>gradu -tut-kielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/91802/gradu00362.pdf?sequence=1&isAllowed=y</p>				<p>ohjaamisessa. Toivotaan pe-rehtymistä lapsen erityisyyteen.</p>
<p>Juvonen, J. 2018. ” Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä” Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/23633/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201005221902.pdf?sequence=1&isAllowed=y</p>	<p>Erityislasten vanhemmat</p>	<p>41 pirkanmaalta erityislapsen vanhempien kyselylomake + kirjoituspyyntö -Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>-Vanhemmat kokevat arjen kuormittavana ja raskaana -Palvelujärjestelmältä osamista erityispiirteiden suhteen -Toivotaan nopeampi, matkailun pääsy tuen piiriin -Vanhempien asiantuntijuiden arvostus -Perheen kokonaisvaltainen kohtaaminen</p>	<p>-Vanhempien asiantuntijuiden arvostaminen: kuulluksi tuleminen -Erityispiirteisiin osaamista</p>

<p>Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M. & Fialka, J. 2003. Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. Infants & children -lehti. Tutkimusartikkeli. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://journals.lww.com/ijournal/Fulltext/2003/07000/Building_New_Dreams_Supporting_Parents_.2.aspx</p>	<p>-Erytislasten vanhemmat</p>	<p>-Kirjallisuuskat- saus -Empiirinen tut- kimus (erityis- lasten tuoreille vanhemmille suunnattu tuki- ryhmä)</p>	<p>-Erytislasten vanhemmat ko- kevat enemmän stressiä ja ovat suuremmassa riskissä sairas- tua masennuk- seen ym. psyyk- kisiin sairauk- siin. --> vanhempien lisääntynyt stressi ja psyyk- kiset ongelmat vaikuttavat ne- gatiivisesti hy- vän kiintymys- suhteen syn- tyyn. -Kolikon kääntö- puolella monet vanhemmat myös kokevat erityislapsensa vanhemmuuden voimaannutta- vana ja nautin- nollisena koke- muksena. -Tutkimuksessa tutkittiin erityis- lasten vanhem- mille suunnat- tua ryhmää, jossa tuoret vanhemmat ja- koivat kysymyk- siä, unelmia ja niiden uudel- leen muotoilua, ja omaan lap- seen "sopeutu- mista". -Vertaistuki ko- ettiin hyvin te- hokkaaksi.</p>	<p>-Terveydenhoi- tajilla on hyvä olla hyvät työka- lut ja neuvot tuoreiden eri- tyisperheiden ohjaamiseen ja uuteen arkeen sopeutumiseen heidän koke- mansa kriisin ja elämänmuutok- sen keskellä. -Erlaiset ver- taistukiryhmät ovat hyvin teho- kas keino lievit- tää vanhempien kokemaa stres- siä ja päästä yli kriisistä.</p>
---	--------------------------------	--	---	---

<p>Mattson, G. & Kuo, D. 2019. Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. American Academy of Pediatrics. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/143/1/e20183171.full.pdf</p>	<p>-Perheet, joihin kuuluu lapsia/nuoria, joilla on suurentunut terveydenhuollon tarve (pitkäaikaissairaat).</p>	<p>-Kirjallisuuskatsaus</p>	<p>-Erytisperheet kaipaavat enemmän tukea taloudellisesti ja hoidollisesti. -Yhdysvalloissa on huomattu, että eri etnisten ryhmien välillä on vaihtelua sairauksien esiintyvyydessä. Tämä yhdistetään mm. lihavuuden esiintymiseen tietyissä ihmisryhmissä. -Sairauden hoidon ohella hoitohenkilökunnan täytyy kiinnittää huomio myös psykososiaaliseen hyvinvointiin.</p>	<p>-Tutkimus osoittaa erityisperheen psykososiaalisia riskitekijöitä. Hoitohenkilökunnan on hyvä tuntea ne, jotta huomio saadaan kiinnitettyä näihin seikkoihin.</p>
---	--	-----------------------------	--	--

KYSELY ERITYISLASTEN VANHEMMILLE

Kyselyn runko

1. Lapsen ikä
2. Lapsen erityistarve/diagnoosi
3. Millaisia tunteita lapsen erityisyyden toteaminen teissä herätti?
4. Kuinka teidät on kohdattu neuvolassa? (esim. Terveystoimittajan asenteet, läsnäolo, ennakkoluulot...)
5. Mitä apua ja tukea teille on tarjottu neuvolasta?
6. Mitä apua ja tukea olisitte kaivanneet lisää?
7. Onko koko perheenne jaksaminen ja hyvinvointi huomioitu neuvolassa?
8. Kirjoita vapaasti omia toiveita ja kehittämisideoita neuvolan terveydenhoitajalle

KYSELYN SAATEKIRJE

Hei vanhemmat! 😊

Olemme kolme viimeisen vuoden terveydenhoitajaopiskelijaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta, Mikkelin kampukselta. Olemme aloitelleet opinnäytetyöprosessiamme syksyllä 2018, ja sen olisi määrä valmistua kesään 2019 mennessä. Opinnäytetyömme toteutetaan yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Selviytyjät -hankkeen kanssa. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa neuvolaan terveydenhoitajille ensitieto-opas erityislapsiperheiden kohtaamisesta.

Tässä kyselyssä pyrimme selvittämään Teidän kokemuksia erityislapsen neuvolakäynneistä, sekä avun ja tiedon saamisesta elämänmuutoksessanne. Hyödynnämme vastauksistanne saatua kokemustietoa ensitieto-oppaan kehittämisessä. Käsittelemme kyselyn vastauksia luottamuksellisesti, eikä Teidän henkilöllisyyttänne voida tunnistaa opinnäytetyöstämme.

Kysely sisältää kahdeksan avointa kysymystä. Vastaukseen menee noin 10 minuuttia. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista.

Kiitos vastauksistanne ja ihanaa joulunaikaa koko Teidän perheellenne! 💕

Kyselyyn pääset -> [tästä!](#)

Ystävällisin terveisin,

Mari Laukkarinen, Hanna Pihlainen ja Janika Piispa



**ENSITIETO-OPAS
ERITYISLAPSIPERHEIDEN
KOHTAAMISEEN
LASTENNEUVOLASSA**

2019



Sisällysluettelo

JOHDANTO	1
TERVEYDENHOITAJAN ASiantuntijuus LASTENNEUVOLATYÖSSÄ	2
ERITYISLAPSIPERHEEN KOHTAAMINEN	4
KRIISIN VAIHEET	6
SOKKIVAIHE	6
REAKTIOVAIHE	6
KÄSITTELYVAIHE	7
UUDELLEEN SUUNTAUTUMISEN VAIHE	7
ENSITieto	8
TUKIPALVELUT	9
OMAISHOITO	9
LAPSIPERHEIDEN KOTIPALVELU	10
HENKILÖKOHTAINEN APU	11
VERTAISTUKI	11
KUNNAN PALVELUT	12
YKSITYISET PALVELUN TUOTTAJAT	13
KOLMANNEN SEKTORIN PALVELUT	14
KELAN ETUDET	15
LISÄTietoa aiheesta	16
LISÄTietoa opinnäytetyöstä	16
LÄHTEET	17



JOHDANTO

Tämä ensitieto-opas on kehitetty kolmen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijan toimesta osana toiminnallista opinnäytetyötä. Idea oppaaseen tuli suoraan Mikkelin Omaishoitajat ja Läheiset Ry:n Selviytyjät-hankkeen kautta. Erityislapsien vanhemmat ovat kokeneet, että terveydenhoitajilla olisi hyvä olla jokin konkreettinen työkalu heidän kohtaamiseensa. Opasta varten kokosimme tietoa luotettavien asiantuntijalaitosten sekä järjestöjen nettisivuilta. Kokemustietoa keräsimme kyselyn kautta, johon vastasi 16 erityislapsien vanhempaa. Näin saimme tietää myös vanhempien kokemuksia ja toiveita neuvolakäynneiltä sekä mitä asioita tämän oppaan olisi hyvä pitää sisällään.

"Kohdatkaa ihmiset ihmisinä. Vanhemmat tietävät lapsistaan enemmän, vaikka eivät ole hoitoalan ammattilaisia. Olkaa kiinnostuneita. Meidän oma neuvolahoitaja on ihana ja sydämellinen. Hän on juuri oikea ihminen juuri oikeassa ammatissa" – erityislapsen vanhempi

Oppaassa käsitellään terveydenhoitajan asiantuntijuutta kohdata erilaisia perheitä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on käynyt ilmi, että vanhempien kokemusasiantuntijuutta lapsen erityisyydestä ei tunnusteta eikä arvosteta terveydenhuollossa riittävästi. Oppaan avulla pyrimme antamaan terveydenhoitajille työkaluja myös näihin tilanteisiin, jotta erityislapsiperheet voisivat kokea tulleeensa kuulluksi ja arvostetuksi.



Perheen kokonaisvaltainen huomiointi ja kohtaaminen ovat neuvolakäynnin perusta. Olemme koonneet ensitietooppaaseen hyvän kohtaamisen tärkeimpiä elementtejä lastenneuvolatyössä.

Jos lapsi todetaan erityistä tukea tarvitseväksi, perhe voi kohdata kriisin. Tämän vuoksi oppaassa käydään läpi myös kriisin vaiheet ja kuinka terveydenhuollon ammattilainen voi olla eri kriisin vaiheissa perheelle tukena. Avun tarjoaminen ja oikeisiin palveluihin ohjaaminen on erityislapsiperheiden parissa työskennellessä erityisen tärkeä huomioida, koska yleensä he tarvitsevat kokonaisvaltaista tukea elämäntuoksessa. Tukipalveluita on tarjolla paljon, joten esittelemme oppaassa Etelä-Savon alueen tärkeimmät tukimuodot.

Vastaavaa opasta juuri tähän aiheeseen Etelä-Savon alueelle ei ole aikaisemmin tehty. Toivommekin tämän oppaan helpottavan terveydenhoitajien työskentelyä erityislapsiperheiden parissa.

Terveydenhoitajaopiskelijat

Mari Laukkarinen, Hanna Pihlainen ja Janika Piispa



Kuva 1. Perhe



TERVEYDENHOITAJAN ASiantuntijuus LASTENNEUVOLATYÖSSÄ



Lastenneuvolatyön yksi keskeisimmistä tavoitteista on lapsen sekä perheen erityisen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen. Lastenneuvolan määräaikaiset sekä laajat terveystarkastukset ja terveystarkastukset tulisi järjestää niin, että varhainen havaitseminen sekä jatkotutkimusten ja tukitoimien järjestäminen tapahtuisi viiveettä. Tarvittaessa lastenneuvolan tulee järjestää perheelle ylimääräisiä vastaanottokäyntejä tai kotikäyntejä. Arvioitaessa erityisen tuen tarvetta sekä järjestettäessä tarvittavia tukitoimia lastenneuvolan työntekijät tekevät usein moniammatillista yhteistyötä esimerkiksi erikoissairaanhoidon, kotipalvelun sekä sosiaalitoimen kanssa.

Erityisen tuen tarve on ajankohtainen, jos perheessä, lapsessa tai ympäristössä esiintyy tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa haasteita lapsen terveille ja turvalliselle kasvulle sekä kehitykselle. Tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ehkäisee perheiden haasteiden kasautumista sekä syrjäytymistä. Erityisen tuen tarve voi liittyä esimerkiksi keskosuuteen, lapsen motorisen, neurologisen, fyysisen tai kielellisen kehityksen haasteisiin.

Lastenneuvolassa huolehditaan pitkäaikaisesti sairaiden lasten kokonaisvaltaisesta terveyden ja hyvinvoinnin tukemisesta. Pitkäaikaissairautta sairastavan lapsen perheeltä kartoitetaan kokonaistilanteen hahmottamiseksi, miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa perheen elämään ja mitä erityistä tukea tai palveluita he tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Yleisimpiä lasten pitkäaikaissairauksia ovat allergiat ja astma, neurologisen kehityksen häiriöt sekä mielenterveyden häiriöt. Terveystarkastaja kohtaa työssään myös lapsia, joilla hieman harvinaisempia lasten pitkäaikaissairauksia kuten diabetes, kehitysvamma tai syöpä.

Pitkäaikaissairaus tai erityisen tuen tarve ei välttämättä ilmene heti lapsen syntyttyä, vaan se saattaa tulla vasta myöhemmin. Neuvolassa tapahtuva varhainen tunnistaminen saa suuren merkityksen, jotta lapsi pääsee riittävän nopeasti jatkotutkimuksiin tai hoitoon. Huoli lapsesta voi herätä neuvolassa tai lapsen kotona. Tärkeää onkin, että vanhemman huoli otetaan aina tosissaan.

**“Ota etukäteen asioista selvää, tutustu lapsen historiaan ja sairauksiin. Mistä mitään apua voisi saada. Kuuntele tarkasti vanhempia, kaikki lapset ja perheet ovat kuitenkin erilaisia”
-erityislapsen vanhempi**



Kuva 2. Lapset



Yksi neuvolatyön keskeisistä kehittämissuunnitelmista on perheiden yksilöllisen tuen tarpeen tunnistaminen. Tämä vaatii muun muassa työntekijöiden asiantuntijuuden sekä välineiden ja moniammatillisen yhteistyön jatkuvaa kehitystyötä. Useat perheet odottavat esimerkiksi terveydenhoitajilta vastuunottamista sekä aloitteellista työtettä heidän haasteiden käsittelyssä sekä selvittämisessä ja eteenpäinviemisessä.

Suosittelavaa on, että yhdessä erityistä tukea tarvitsevan perheen kanssa laaditaan neuvolassa lapsi- ja perhekohtainen suunnitelma. Suunnitelmaan sisältyvät yhteiset tavoitteet, tarvittavat palvelut ja menetelmät sekä toiminnan seuranta- ja arviointisuunnitelma. Tämä mahdollistaa lapsen sekä perheen kokonaisvaltaisen tuen ja hoidon. Perheen näkökulmasta on tärkeää, että eri yhteistyötahojen vastuualueet ja työnjako sekä palveluiden jatkuvuus ja koordinaatio olisi selvillä.

Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen perustuu tutkittuun ja ajan tasalla olevaan tietoon mutta myös kokemustietoon. Terveydenhoitajan täytyy hallita yleiset ammatilliset vaatimukset,

joita ovat käytännön hoitotyön ja erityisesti terveydenhoitajatyön taidot sekä vuorovaikutukselliset ja sosiaaliset taidot. Ammattikorkeakoulusta saatava koulutus sekä työelämän edellytykset luovat pohjan terveydenhoitajan ammatilliselle osaamiselle. Ajantasaisen tiedon hankinta ja kouluttautuminen sekä työkokemus mahdollistavat ammatillisen osaamisen jatkuvan kehityksen.

Vanhemmilla on kokonaisvaltainen tieto omasta lapsestaan. Näin ollen vanhempien kokemusasiantuntijuuden näkeminen on olennaista lapsen tilanteen kokonaisvaltaisessa hahmottamisessa. Vanhempien kokemusasiantuntijuus täydentää hoitotyön ammatillaisen tietoja. Nykyään vanhemmat ovat entistä enemmän tietoisempia lapsensa erityisyyden piirteistä, sillä he ovat lukeneet ja ottaneet selvää erityisyydestä netistä. Ammatillaisten onkin tärkeää tunnistaa ja tunnustaa vanhemman kokemusasiantuntijuus, jotta toiminnan tavoitteena oleva lapsen paras voidaan saavuttaa.



Käytännön vinkkejä

- ▼ Ota etukäteen selvää lapsen historiasta ja erityisen tuen tarpeesta
- ▼ Ota vanhemman huoli aina tosissaan
- ▼ Arvosta vanhemman kokemustietoa
- ▼ Kartoita koko perheen jaksaminen ja hyvinvointi jokaisella käynnillä
- ▼ Tee lapsi- ja perhekohtainen suunnitelma yhdessä perheen kanssa
- ▼ Selvitä avun ja palveluiden tarve
- ▼ Ota selvää mahdollisista tukipalveluista ja ohjaa niiden piiriin
- ▼ Hyödynnä moniammatillista yhteistyötä
- ▼ Päivitä omaa ammatillista osaamista ja hanki ajantasaista tietoa



ERITYISLAPSIPERHEEN KOHTAAMINEN



Lastenneuvolatyössä on tärkeää sekä lapsen että vanhempien kohtaaminen, sillä se luo perustan yhteistyölle. Usein jo ensimmäisellä neuvolakäynnillä luodaan perusteet keskinäiselle vuorovaikutukselle sekä rooleille, minkä vuoksi ensimmäisellä käynnillä on merkittävä vaikutus. Luottamuksellinen, voimavara-keskeinen ja avoin yhteistyösuhde perheen ja terveydenhoitajan välillä mahdollistaa perhekohtaisen tuen tarpeen varhaisen havainnoinnin sekä tavoitteiden ja suunnitelman laatimisen. Usein perheet odottavatkin terveydenhoitajalta ennakkoluulotonta sekä avointa kohtaamista. Lisäksi perheet toivovat, että vastaanottokäyntien toteutukseen olisi varattu riittävästi aikaa. Riittävä ajankäyttö mahdollistaa perheen asioiden kokonaisvaltaisen käsittelyn esimerkiksi pari- ja sisarusuhteiden huomioimisen sekä luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymisen.

Kohtaamisessa terveydenhoitajalle on hyötyä herkkyydestä ja hyvästä kyvystä lukea ja aistia perheenjäsenten tunteita, ikään kuin lukea rivien välistä, mitä he eivät välttämättä vastaanottokäynnillä itse kerro. Terveydenhoitajan tulee suhtautua asioihin hienovaraisesti ja hyväksyvästi. Tärkeää on, että vanhempien odotuksiin vastataan, jotta he voivat tuntea tulevansa kuulluksi sekä voivansa keskustella heille merkittävistä ja ajankohtaisista asioista. Terveydenhoitajan ja perheenjäsenten välinen tasa-arvoinen dialogi mahdollistaa keskustelemisen henkilökohtaisista sekä aroistakin aiheista. Dialogisuus luo perheenjäsenille myös mahdollisuuden aktiiviseen osallistumiseen sekä päätöksentekoon. Erityistä tukea tarvitsevat perheet kaipaavat usein terveydenhoitajilta konkreettista apua sekä ohjausta

elämän eri osa-alueilla. Perheet toivovat muun muassa apua tukimuotojen etsimiseen, sillä vertaistuen ja tukipalveluiden selvittämien koetaan perheissä voimavaroja kuluttavaksi sekä arkea ja hyvinvointia kuormittavaksi tehtäväksi.

“Kohtaaminen positiivisuuden kautta. Ennakkoluuloja vähemmälle. Enemmän neuvoissa ja puheissa huomiota koko perheen tilanteeseen. Jos perheessä kaikki hyvin ja mallillaan, niin silloin ei tarvitse aloittaa puhumista ruokaja unirytmistä. Nämä ovat monissa erityislapsiperheissä itsensä selvyyksiä. Kuuntele vanhempiä ja vanhempien arviota lapsesta. Anna aikaa. Erityislasta ei tutkita, riisuta, pueta jne. puolessa tunnissa.”

-erityislapsen vanhempi

Tapa, jolla terveydenhoitaja tervehtii ja ottaa asiakkaan vastaan, on suora yhteys siihen, kuinka pätevänä asiakas saamaansa neuvontaa ja ohjausta pitää. Asiakkaan kohtaamisen taidoissa eniten vaikuttavat hoitajan omat luonteenpiirteet sekä velvollisuus viedä parhain mahdollisin keinoin asiakkaan hyvinvointia eteenpäin. Hyvänä ohjenuorana hoitajalle toimii lisäksi ymmärrys arvoperustasta, joka hoitoalan ammatilliseen osaamiseen sekä toimintaan liittyy. Tähän arvoperustaan kuuluu muun muassa ihmisarvon kunnioitus, holistisuus, turvallisuus, yksilöllisyys sekä itsemäärääminen. Käytännön neuvolatyössä nämä tarkoittavat sitoutuneisuutta, rehellisyyttä, vanhempien yksilöllisyyden kunnioitusta sekä aitoa mielen-



kiintoa ja ymmärrystä koko perheen tilanteesta. Terveydenhoitajalta se vaatii riittävää paneutumista perheen elämäntilanteeseen. Positiivisen mutta rehellisen palautteen antaminen lapsiperheille on tärkeää. Terveydenhoitajan tulee osoittaa, että pulmat lapsiperheiden arjessa ovat tavallisia ja auttaa vaurautumaan kyseisiin tilanteisiin sekä luoda toivoa epätoivoisissakin tilanteissa.

Lastenneuvolassa lapsen näkökulman huomioimisella on merkittävä vaikutus lapsen kokemukseen vastaanottokäyn-



neistä ja terveydenhoitajan kohtaamisesta. On tärkeää, että lapsi kokee olevansa arvokas sekä merkittävä ja tuntee, että aikuiset haluavat suojella, tukea ja kuunnella häntä. Lapsen erityistarpeita tulisi tarkastella kokonaisvaltaisesti huomioiden perheen tarpeet ja voimavarat. Terveydenhoitajan tulee kiinnittää huomiota sanattomaan viestintään ja siihen, mistä asioista lapsen läsnä ollessa keskustellaan. Tutkimuksista ja toimenpiteistä pitää kertoa myös lapselle rehellisesti hänen ikätasonsa huomioiden.



- ▼ Luo turvallinen ja luotettava ilmapiiri
- ▼ Ole ennakkoluuloton ja avoin
- ▼ Kerro asiat rehellisesti, mutta positiivisella otteella
- ▼ Huomioi sanaton viestintä



- ▼ Varaa käynnille riittävästi aikaa
- ▼ Kuuntele
- ▼ Ole aidoisti läsnä
- ▼ Varaa tarvittaessa lisäkäynti



- ▼ Hyväksy perhe sellaisena kuin se on
- ▼ Kohtele perheitä tasavertaisesti
- ▼ Auta tukimuotojen etsimisessä
- ▼ Kerro, että perhe ei jää yksin: apua on saatavilla



- ▼ Keskity voimavaroihin
- ▼ Kerro mitkä asiat ovat hyvin
- ▼ Älä vertaa sairasta tai vammaista lasta terveeseen lapsen kehitykseen



KRIISIN VAIHEET



Kriisillä tarkoitetaan elämäntilannetta tai tapahtumaa, johon liitetään usein kokemus tapahtuman ylitsepääsemättömyydestä. Kriisi on tavallisesti järkyttävä ja äkillinen tapahtuma, johon ei pysty etukäteen varautumaan. Joskus tapahtuma voi aiheuttaa kriisin, vaikka se olisikin ollut jo odotettavissa. Kriisin kohtaaminen voi aiheuttaa ihmisissä hyvin erilaisia reaktioita. Ihminen voi olla esimerkiksi hyvin järkyttynyt, hätäntynyt, ahdistunut sekä masentunut. Lisäksi fyysiset oireet kuten vatsa- ja pääkivut ovat tyypillisiä.

Sokkivaihe

Ensimmäisenä havaitaan sokkivaihe, jonka aikana kriisin kohdannut ei vielä pysty käsittämään tapahtunutta. Sokkivaiheen tarkoitus onkin suojata ihmisen mieltä tapahtuneelta ja antaa lisäaikaa sen kohtaamiseen. Voimakkaat tunnereaktiot esimerkiksi **itkeminen, huutaminen sekä turtuminen** liittyvät tyypillisesti shokkiin. Kriisin kohdannut ihminen voi sokkivaiheessa vaikuttaa jopa tunteettomalta, mikä voi yllättää ammattilaisenkin. Lisäksi yleisiä ovat ruumiilliset tuntemukset kuten **sydämen tykytys ja vapina**. Vaiheen kesto vaihtelee tunneista muutama vuorokautteen.

Sokkivaiheessa muiden ihmisten seura sekä keskusteluapu on tärkeää. Tyypillisesti sokkivaiheen kohdatessa turvallisuuden tunteen merkitys korostuu. **Mahdollisuus tunteiden, tapahtuneen sekä ajatusten purkamiseen lisää turvallisuuden tunnetta**. Lisäksi esimerkiksi koskettaminen voi rauhoittaa sokissa olevaa. Vastaanotolla annettu tieto kuten hoito-ohjeet jäävät harvoin tässä vaiheessa mieleen, sillä tiedon vastaanottamiskyky on heikentynyt. Ohjauksen sekä muun keskustelun kannattaakin olla hyvin yksinkertaista, selkeää sekä rauhallista.

Perheen ohjaaminen avun piiriin heti alusta lähtien on tärkeää. Jos avun hakeminen jää pelkästään asianosaisten kontolle, vain osa heistä hakee apua, ja hekin usein myöhään.

Reaktiovaihe

Reaktiovaiheen aikana alkaa muodostua käsitys tapahtuneesta ja sen merkityksestä. Reaktiovaiheelle ominaista on **tunteiden sekä voinnin voimakas vaihtelevuus** mikä voi ilmetä esimerkiksi pelkoina, ahdistuksena, vetäytymisenä sekä erilaisina fyysisinä oireina. Reaktiovaihe koetaan usein vaikeimmaksi vaiheeksi, sillä tuntemukset voivat olla hyvinkin epätoivoisia ja usko selviytymiseen tuntua mahdottomalta. Reaktiovaiheen kesto on yleensä kahdesta neljään vuorokautta.

Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee **vuorovaikutuksellista kuuntelua**. On tärkeää näyttää, että kuulija ei pelkää aiheetta, jonka äärellä ollaan. Asioiden läpikäymisen lisäksi tärkeää on arjessa selviytymisen tukeminen.



Käsittelyvaihe

Käsittelyvaiheessa ihminen on saanut jo etäisyyttä tapahtumiin ja alkaa hyväksyä sekä käsittää tapahtuneen. Ajatukset suuntautuvat pikkuhiljaa muihin asioihin sekä **tulevaisuuden hahmottaminen ja siihen valmistautuminen alkaa**. Käsittelyvaiheen aikana ihminen voi kärsiä muun muassa muisti- ja keskittymisvaikeuksista ja ärtyneisyydestä.

Kriisiä käydään käsittelyvaiheessa usein läpi muistelemalla ja kokemalla tapahtunutta yhä uudelleen. Tästä syystä käsittelyvaihe voi olla hyvinkin voimia vievä, minkä vuoksi ammattilaisen on huomioitava myös muut elämän osa-alueet kuten uni, ravitsemus ja päihteiden käyttö. Kriisin työstämistä voi helpottaa, myös muut itselle tärkeät asiat kuten kirjoittaminen, musiikki tai maalaaminen. Käsittelyvaiheessa kuuntelijalta vaaditaan **aikaa ja tukemista sekä apua toivon ylläpitämiseen**.



Kuva 3. Puu



Uudelleen suuntautumisen vaihe

Viimeisenä on uudelleen suuntautumisen vaihe, jonka aikana kriisin aiheuttanut tapahtuma aletaan mieltää osaksi omaa elämää ja kokemusmaailmaa. Kriisi ei enää kuluta psyykkisiä voimavaroja, vaan tapahtuneesta voi saada jopa uusia voimavaroja. Traumaattiset muistot voivat kuitenkin ajoittain palata mieleen. **Uudelleen suuntautumisen vaiheen katsotaan kestävän läpi loppuelämän.**

Kriisin kokemisen jälkeen pyritään lopputulokseen, että tapahtunut olisi levollinen, ja hyväksytty osa omaa itseä. On hyvä tavoitella siihen, että kriisin aiheuttanut elämäntapahtuma voidaan ajatella, ja siitä voi kokea negatiivisiakin tunteita, mutta aihe ei olisi kielletty, vaan läpikäyty. Tärkeää on, että kriisin kokeneen **usko elämään ja omaan itseensä palautuu ja vahvistuu**.

“Avuttomuus, suru, itsensä syyttäminen, epäonnistuminen vanhempiana.

Päätäväisyys, tästä selvitään.”

- erityislapsen vanhempi



ENSITIETO



Ensitiellä tarkoitetaan tilannetta, jolloin vanhemmille tai lähiomaisille kerrotaan sikiön tai lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta ensimmäistä kertaa. Ensitieta on kyseessä myös silloin, kun sairaudesta tai vammasta kerrotaan lapselle tai nuorelle itselleen ensimmäisen kerran. Suppeasti ymmärrettynä ensitieta on siis ensimmäinen tieto lapsen vammasta tai sairaudesta.

Laajasti katsottuna ensitietotilanteet muodostavat prosessin, sillä ensitieta tulee antaa tilanteen tai sairauden muuttuessa aina uudelleen. Ensitieta sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi, myös tietoa kuntoutusmahdollisuuksista. Lisäksi tietoa annetaan sosiaali- ja terveyshuollon tukimuodoista sekä eri järjestöjen palveluista. Päämääränä on tukea ja ohjata koko perhettä voimavarojen löytämisessä.

Onnistunut ensitiedon kertominen sisältää kuusi sisältökokonaisuutta: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toimintaan ohjaaminen (Kuva 4).

Vaikka terveydenhoidaja ei anna ensimmäistä tietoa lapsen vammasta tai sairaudesta, hän toteuttaa ensitieta antamalla perheelle tukea ja ohjausta elämän muutostilanteessa. Terveydenhoidajan tärkeä tehtävä on auttaa perhettä löytämään ja tunnistamaan voimavaroja käyttämällä erilaisia menetelmiä. Motivoiva haastattelu etenee avoimien kysymysten kautta, jolloin vanhemmat voivat tunnistaa omat voimavaransa ja kuormitustekijänsä. Perheen voimavarojen tunnistamista varten on käytettävissä myös lomakkeita, joita kannattaa hyödyntää oman työn tukena.



Kuva 4. Ensitiedon sisältökokonaisuudet



TUKIPALVELUT



Erityislapsiperheille on tarjolla paljon erilaisia tukipalveluita, joten perheiden ei tarvitse pelätä jäävänsä yksin. Terveystoimijoiden tärkeä tehtävä on tuoda tämä asia selvästi ilmi, jos vanhemmat eivät ole tukimuodoista vielä tietoisia. Yleensä perheet tarvitsevat palveluiden etsimisessä apua, sillä vanhempien jaksaminen saattaa olla koetuksella elämänmuutoksen keskellä. Tukipalvelut on suunniteltava aina yksilöllisen tarpeen mukaan. Perhettä haastatteleamalla tuen tarpeet tulevat yleensä esille. Erityislapsiperheen tukimuodoista määrätään useissa eri laissa ja asetuksissa, joista tärkeimpänä sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki, terveydenhuoltolaki ja sairausvakuutuslaki. Seuraavissa kappaleissa käsittelemme yleisimpiä erityislapsiperheen tukipalveluita. Lisäksi olemme etsineet Etelä-Savon alueen tärkeimpiä palvelun tuottajia sekä tukimuotoja.

Taulukko 1. Tukipalvelut

Kunnan palvelut	Kelan etuudet	Muut
<ul style="list-style-type: none"> • palveluohjaus • omaishoidontuki • vammaispalvelut • kehitysvammopalvelut • vammaisneuvonta • lapsiperheiden kotipalvelu • avustajapalvelut 	<ul style="list-style-type: none"> • alle 16v vammaistuki • kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskurssit • erityishoito- ja kuntoutusraha • lääke-, sairaanhoito- ja matkakorvaukset • tukkipalvelut • terapiat 	<ul style="list-style-type: none"> • kolmannen sektorin palvelut • yksityiset palvelut • tukiperheohjelmointi • leirit • vertaistukiryhmät • sosiaalinen media (Facebook-ryhmät)

Omaishoito

Omaishoidolla tarkoitetaan muun muassa vammaisen, vanhuksen tai sairaan henkilön hoitamista joko omaisen tai jonkin muun läheisen henkilön avustuksella. Omaishoitajana voivat toimia esimerkiksi vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen vanhemmat. Omaishoidontilanne saattaa kohdata perhettä yllättäen missä tahansa elämänvaiheessa. Hoitosuhde voi kehittyä esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymän myötä tai äkillisen sairastumisen seurauksena. Suomessa vuonna 2014 omaishoidettavista alle 18-vuotiaita oli 14%. Omaishoidon ja tavallisen hoivan ero saattaa olla ajoittain hankalaa erottaa toisistaan. Omaishoidon tarve pohjautuu omaisen tai läheisen henkilön toimintakyvyn tai



terveydentilan heikkenemiseen tai vammaisuuteen. Useat omaishoitajina toimivat henkilöt eivät kuitenkaan tiedosta olevansa omaishoitajia.

Sairaana lapsen omaishoitajana toimii useissa perheissä äiti (91%). Lapsiperheessä omaishoitajuus eroaa muista tilanteista, sillä usein perheessä on myös muita hoivan tarpeessa olevia lapsia ja tämä tekee omaishoitajuudesta vanhemmalle entistä kuormittavamman. Lisäksi taloudellinen tilanne voi edellyttää omaishoitajana toimivan vanhemman käymään töissä. Sairaana lapsen syntymä tai lapsen sairastuminen varhaislapsuudessa kuormittaa vanhempien välistä parisuhdetta. Ensimmäisen kuuden vuoden aikana



vanhempien eroriski ankin 28% suurempi kuin muilla pikkulasten vanhemmillä. Terveystoimittajan tulee kiinnittää erityistä huomiota, myös vanhempien jaksamiseen, sillä vanhempien uupumus heijastuu helposti koko perheen elämäntilaan sekä hyvinvointiin ja perheen välisiin suhteisiin. Omaishoitajina toimivat vanhemmat haluavat, että heitä pidetään ensisijaisesti lapsensa vanhempina eikä omaishoitajina.

Omaisensa tai läheisen henkilön hoitoon ja huolenpitoon kunta voi myöntää omaishoidon tukea. Perusteet tuen myöntämiseen on määritelty lakiin omaishoidon tuesta (937/2005). Valta-

osa omaishoidon tuen saajista ovat vaikeahoitoisten ikäihmisten omaishoitajia, sillä usein virallista tukea myönnetään vasta omaishoidon haastavimmassa vaiheessa. Tilanteiden vaativuudesta sekä sitovuudesta huolimatta useat omaishoitajat jäävät lakisääteisen tuen ulkopuolelle. Omaishoidon tukeen kuuluvat hoitopalkkio, omaishoidon tukena saatavat palvelut sekä vapaapäivät. Vapaapäivillä pyritään tukemaan omaishoitajien jaksamista arjessa. Kunnalla on velvollisuus hoitaa sijaishoitajajärjestelyt omaishoitajan vapaa-ajaksi. Omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea ovat myös vakuutettuja omaishoitotilanteessa tapahtuvien tapaturmien varalta.



Lapsiperheiden kotipalvelu

Kotipalvelun, sosiaalitoimen, neuvolan sekä sosiaalipalvelujen tiiviillä yhteistyöllä pyritään siihen, että erityisperheet saavat tarvitsemaansa apua arjessa selviytymiseen. Kotipalvelu toimii oikea-aikaisesti järjestettynä tehokkaana ennaltaehkäisevänä työmuotona. Kotipalvelulla tarkoitetaan perheen joka päiväisiin toimintoihin, kuten asumiseen, lasten hoitoon ja huolenpitoon sekä asiointiin liittyviä tavoitteellisia ja suunnitelmallisia sosiaalipalveluita. Käytännössä kotipalveluun voi sisältyä muun muassa siivous-, ateriat- tai vaatehuoltopalveluja sekä auttamista lapsen peseytymisessä ja pukeutumisessa. Kotipalveluilla pyritään tarjoamaan lapsiperheille tukea mahdollisimman varhain ja turvaamaan avun saaminen. Kotipalvelun kautta perheen tueksi saadaan monia eri yhteistyötahoja, joiden avulla pyritään edistämään perheen arjessa selviytymistä, toimintakykyä ja hyvinvointia sekä vanhemmuutta. Tavoitteena ei ole pelkästään tarjota palveluita, vaan vahvistaa perheen omia voimavaroja sekä arjen



taitoja. Kotipalveluiden tarkoitus onkin yhdessä tekeminen sekä tarvittava ohjaus sekä neuvonta. Erityislapsiperheiden oikeus kotipalveluihin on kirjattu sosiaalihuoltolakiin (1301/2014) eikä se edellytä lastensuojelun asiakuutta.

Perheiden kotipalvelun tarpeen arvio pääsääntöisesti kunnan perhepalveluohjaaja. Kotipalvelua voidaan myöntää määräajaksi perheille, joissa tuen tarve on lisääntynyt esimerkiksi vanhemman uupumuksen ja väsymyksen vuoksi tai lapsen sairauden tai vamman vuoksi. Lisäksi kotipalvelua voidaan tarjota muun erityisen perhe- tai elämäntilanteen vuoksi. Erityisellä perhetilanteella voidaan tarjota esimerkiksi kriisi- tai omaishoitotilannetta perheessä, minkä seurauksena käytännön avuntarve on lisääntynyt. Tavallisesti kotipalvelua järjestetään perheille, joissa on alle 18-vuotiaita lapsia. Kotipalvelun tarjoama apu on maksullista, mutta perheet voivat hyödyntää siihen myös kunnan tarjoamia palveluseleitä.



Henkilökohtainen apu

Henkilökohtaista apua järjestetään vaikeavammaiselle henkilölle, jolla on etenevä tai pitkäaikainen sairaus tai vamma, jonka vuoksi hän tarvitsee määrällisesti runsasta ja toistuvasti toisen henkilön apua selviytyäkseen arjen toiminnoissa. Avun tarve ei tule johtua ainoastaan ikääntymiseen liittyvistä toimintarajoitteista tai sairauksista. Vaikeavammaisuus ei katso mitään tiettyä vammaa tai sairautta, sillä se määritellään yksilöllisen toimintakyvyn perusteella. Vaikeavammaisen on kyettävä itse määrittelemään avun toteuttamistapa ja sisältö. Esseen alueella henkilökohtaista apua haetaan täyttämällä vammaispalveluhakemus. Apu on asiakkaalle maksutonta.



Myös vaikeavammaisella lapsella on vammaispalvelulain mukainen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Ehtona on, että lapsi kykenee ainakin osittain itse vaikuttamaan ja tehdä päätöksiä omasta toiminnastaan, eikä hän ole välittömän ja jatkuvan hoivan ja valvonnan tarpeessa. Laissa ei ole määritelty alaikärajaa henkilökohtaisen avun saajalle, sillä tilanne arvioidaan yksilöllisesti lapsen tilanteen ja kehitystason mukaan. Henkilökohtaisella avulla pyritään turvaamaan lapsen mahdollisuudet ikätason mukaiseen toimintaan esimerkiksi liikkumiseen, harrastuksiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Jos lapsi ei täytä henkilökohtaisen avun myöntämiskriteereitä, hänelle tulee järjestää muita tarpeeseen sopivia sosiaali- ja terveyspalveluita.

Vertaistuki

Vertaistuellla tarkoitetaan toisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevan ihmisen antamaa sosiaalista tukea. Vertaiset voivat jakaa keskenään kokemuksiaan, tietoaan sekä tunteitaan kunnioittavassa ilmapiirissä. Laadukkaaseen vertaistukeen liitetään usein muun muassa osapuolten tasa-arvoisuus, luottamuksellisuus, rohkaisu sekä suvaitsevaisuus. Yleensä vertaistuen merkitys korostuu haastavan elämäntilanteen tai ongelman kohdatessa. Vertaistukea voidaan tarjota vertaistukiryhmissä, vertaistukihenkilö-toimintana tai verkossa. Järjestäjänä voi olla esimerkiksi kolmassektori, ammattihenkilö, järjestö tai vapaaehtoinen kansalainen. Vertaistukea voi siis olla hyvin monenlaista eikä yhtä oikeaa tapaa sen järjestämiseen ole.



Kotimaisten sekä kansainvälisten tutkimusten mukaan vertaistuen merkitys perheille on kiistanaton. Vanhemmat saavat esimerkiksi vertaistukiryhmistä hyödyllistä käytännön tietoa sekä uusia näkökulmia asiantuntijoiden antaman tiedon tueksi, jonka ansiosta voimavarat, ilo sekä mielihyvä arjessa ovat lisääntyneet. Vertaistuen kautta vanhemmille muodostuu kokemus siitä, etteivät he ole yksi haastavassa tilanteessa. Lisäksi, vertaistukiryhmissä muodostetut ihmissuhteet vahvistavat perheiden sosiaalista tukiverkostoa. Vertaistukea erityislapsien vanhemmille järjestää useilla eri paikkakunnilla esimerkiksi omaishoitajayhdistykset ja Leijonaemot ry. Yhdistys tarjoaa kriisitilanteissa oleville erityislapsiperheille monipuolista tukea sekä apua yli diagnoosirajojen.



Kunnan palvelut

Sosiaaliturvaa ja palveluihin hakeutumista koskevaa neuvontaa ja palveluohjausta saa kunnan sosiaalityöntekijältä ja vammaispalveluohjaajalta. Yhteystää kannattaa ottaa sosiaalityöntekijään myös palvelutarpeen arvioinnin ja palvelusuunnitelman saamiseksi.

ESSOTE

Vammaispalvelut järjestetään vammaispalvelulain sekä erityishuoltolain nojalla henkilöille, joilla on tavanomaista enemmän vaikeuksia selviytyä arjesta joko toimintakykyä heikentävän sairauden tai vamman vuoksi. Palvelut edistävät omaoimista selviytymistä arjessa sekä ehkäisevät lisähaittoja.

- **Palvelusuunnitelma ja palvelutarpeen arviointi**
- **Henkilökohtainen apu** on suunnattu vaikeavammaiselle henkilölle, jolla on pitkäaikainen tai etenevä sairaus, mikä edellyttää toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa.
- **Kuljetus- ja saattajapalvelut**
- **Asunnon muutostyöt** ovat korvattavissa, jos liikkuminen tai muu suoriutuminen on asunnossa vamman tai sairauden vuoksi erityisen vaikeaa. Korvattaviin kuuluvat muun muassa kynnysten poisto, ovien leventäminen, WC- ja pesutilojen muutokset.
- **Vaikeavammaisten palveluasuminen** voidaan toteuttaa kotiin annettavina palveluina ja tukitoimina tai esimerkiksi palvelutalossa.
- **Vaikeavammaisten päivätoiminta**
- **Määrärahasidonnaiset palvelut** koostuvat päivittäisissä toiminnoissa tarvittavista apuvälineistä sekä sopeutumisvalmennuksista.

Lisätietoa vammaispalveluista:
[Essote, vammaispalvelut](#)
 Palveluneuvo puh. 015 211 557

Kehitysvammaispalvelut

- **Kehitysvammaisten koululaisten iltapäivä ja loma-ajan toiminta** on suunnattu erityislapsiperheille. Tavoitteena tukea perheiden jaksamista sekä mahdollistaa esimerkiksi vanhempien työssäkäynti. Toiminta määräytyy yksilöllisen palvelusuunnitelman mukaan. Mikkelissä Toimintakeskus Kipinä tarjoaa virikkeellistä ryhmätointia sekä yksilöohjausta.
- **Neuvolapalvelut/kehitysvamma-poliklinikka** tarjoaa kehitysvammaisille sekä heidän perheilleen ohjausta sekä neuvontaa. Osana palvelua, myös erityistutkimukset, kuntoutusten suunnittelu sekä hoidon järjestäminen. Palveluita tarjoaa Vaalijalan Etelä-Savon poliklinikka sekä Keski-Savon poliklinikka.



- **Asumispalvelut** voidaan toteuttaa tukiasumisena, jolloin henkilö saa kotiin yksilöllistä apua. Tuen järjestäjänä voi toimia joko kotihoito tai os-topalveluna eri palveluntuottajat.
- **Laitoshoidto** voidaan toteuttaa, jos avohuollon tukitoimet riittämättömiä. Laitoshoidtoa järjestetään sekä tilapäisesti että pitkäaikaisesti. Tilapäiset hoitajaksot tukevat koko per-

heen jaksamista sekä edistävät lapsen kuntoutumista. Hoidon järjestämisestä vastaa Vaalijalan osaamis- ja tukikeskus.

- **Perhehoito** on vaihtoehto laitoshoidon rinnalla. Perhehoitoa toteutetaan yksityisessä kodissa.

Lisätietoa palveluista:

[Etsote_kehitysvamma palvelut](#)



Muita kunnan palveluita

- **Perheneuvo** antaa ohjausta ja neuvontaa lapsiperheille koskien palveluita ja asiointia sekä arkea.
- **Lapsiperheiden kotipalvelu** on konkreettista apua lapsiperheiden arkeen koskien lasten hoitoa ja kasvatusta sekä muita arjen toimintoja. Apua voidaan tarjota esimerkiksi lapsen peseytymiseen ja pukeutumiseen tai kodinhuoltoon.
- **Kriisikeskus** keskusteluapua kriisin keskellä.
- **Ateriapalvelut** ovat pääasiassa kotihoidon asiakkaille ja omaishoitoperheille tukipalveluna, palveluntuottajia osoitteessa www.paise.fi
- **Kunnallinen varhaiskasvatus:** päiväkotia, perhepäivähoitoa ja ryhmäperhepäivähoitoa (tuetut pienryhmät & muut lisäresurssit)
- **Omaishoidontuki** kunta voi myöntää omaishoidon tukea. Perusteet tuen myöntämiseen on määritelty lakiin omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tukeen kuuluvat hoitopalkkio, omaishoidon tukena saatavat palvelut sekä vapaapäivät. Vapaapäivillä pyritään tukemaan omaishoitajien jaksamista arjessa. Kunnalla on velvollisuus hoitaa sijaishoitajärjestelyt omaishoitajan vapaa-ajaksi. Omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea ovat myös vakuutettuja omaishoitotilanteissa tapahtuvien tapaturmien varalta.

Yksityiset palvelun tuottajat

Vetrea (Mikkelin Hoivapalvelu Pelakuu) tarjoaa palveluita asiakaskoteihin asiakkaan henkilökohtaisen tarpeen mukaan. Lisäksi Vetrea tarjoaa ennaltaehkäisevää perhetyötä lapsiperheissä ja omaishoitajien tukemista.

Gerwell tuottaa kotisairaanhoidon ja kotipalveluita Mikkelin seudulla. Lapsiperheille tarjotaan mm. lapsiperheiden kotipalvelua, siivouspalvelua sekä asiointiapua.



Kolmannen sektorin palvelut

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry toimii nimensä mukaan omaistaan tai läheistään hoitavien henkilöiden tukijärjestönä erilaisissa elämäntilanteissa.

- **Erityisterhokerho** on maksuton erityislapsiperheille tarkoitettu perheterho, joka kokoontuu Mikkelissä pari kertaa kuukaudessa.

Leijonaemot auttavat erityislapsiperheitä selviytymään arjen haasteissa ja tukevat perheitä Leijonapartion, Leijonaluurin sekä vertaistukiryhmien avulla.

- **Leijonapartio** antaa käytännön apua kriisitilanteessa oivalle erityislapsiperheelle tarjoten mm. lasten ja kodin hoitoa, tukipalvelujen selvittelyä ja Kelan hakemusten täyttämistä.
- **Leijonaluuri** antaa vertaistukea puhelimitse yli lapsen diagnoosirajojen.
- **Vertaistukiryhmät** kokoontuvat kerran kuukaudessa ja ne ovat avoimia ja maksuttomia kaikille erityislasten vanhemmille. Ennakoon sovittuna Leijonaemot pyrkivät järjestämään lastenhoitoa ryhmän kokoontumisen ajaksi. Keskustelut käydään ilman lapsia. Lisäksi jäsenille on oma suljettu Leijonaemot Facebook-ryhmä.

Mikkelin seudun Kehitysvammaisten Tuki ry tarjoaa toimintaa, tukea ja neuvoja, sekä vertaistukea.

Etelä-Savon sosiaali- ja terveysalan järjestöjen tuki ry (Estery) koostuu 49 eri sosiaali- ja terveysalan järjestöstä, jotka kehittävät toimintaa ja valvovat yhteisiä etuja.



Mikkelin tuomiokirkkoseurakunta tarjoaa kahdenkeskistä keskusteluapua elämän eri haasteissa sekä omaishoitajien tukea järjestämällä henkilökohtaisia tapaamisia sekä erilaista virkistystoimintaa. Lisäksi seurakunta tarjoaa lastenhoitoapua ja tukihenkilötoimintaa.

Mannerheimin lastensuojeluliitto on yhteisö, jolla on keskusjärjestö, piiri-järjestöjä ja yhdistyksiä ympäri Suomen. MLL tarjoaa tukea lapsiperheille, kuten tukihenkilötoimintaa ja lastenhoitoa.

- **MLL:n Mikkelin yhdistyksessä** toimii mm. Perhekavila Kotilo ja Marskin päiväkotit. Lisäksi yhdistys järjestää erilaisia tapahtumia ja tempauksia.

Etelä-Savon ADA ry tarjoaa vertaistukea, koulutusta, tapahtumia sekä edunvalvontaa. ADA ry on avuksi erityisesti henkilöille, joilla on adhd, autismikirjon häiriö tai kielellinen kehitysvaikeus. Tukea on tarjolla myös läheisille.

Allergia-, Iho- ja Astmalitto on valtakunnallinen terveysjärjestö, jonka tehtävänä parantaa kohderyhmänsä elämäntilaa ja valvoa yhteiskunnallisia etuja.

- **Mikkelin seudun allergia- ja astmayhdistys ja Pieksämäen toimintaryhmä** tarjoaa tietoa ja tukea allergiaan, astmaan ja atopiaan.

HOPE ry tarjoaa taloudellista tukea harrastus- ja vapaa-ajan toimintaan, sekä vaateapua vähävaraisille.

Pelastakaa Lapset ry järjestää erityistä tukea tarvitseville lapsille ammatillista tukiperhe-toimintaa.



Kelan etuudet

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää helpottamaan perheen arkea, jos lapsi tarvitsee sairautensa tai vammansa vuoksi pitkäaikaista ja säännöllistä huolenpitoa, hoitoa sekä kuntoutusta. Lapsen tuen tarve täytyy olla tavanomaista vaativampaa ikätasoon verrattuna ja kestää vähintään 6 kuukautta.

Kuntoutusmahdollisuudet ovat hyvin monipuoliset. Kuntoutukset auttavat perheitä sopeutumaan elämään lapsen sairauden tai vamman kanssa sekä tarjoavat perheille ja heidän lähiomaisilleen tukea sekä tietoa elämänmuutokseen.

- **Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit**
- **Vaaliva lääkinällinen kuntoutus**
- **Moniammatillinen yksilökuntoutus**
- **Neuropsykologinen kuntoutus**

Lisätietoa kuntoutuksista:

[Kela, kuntoutusvaihtoehdot](#)

Terapiat suunnitellaan lapsen ja perheen yksilöllisen tuen tarpeen mukaan. Terapioita voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmäterapioina, perheterapiana sekä päivä kuntoutuksena. Terapiamahdollisuuksia ovat muun muassa fysio-, toiminta-, musiikki-, ratsastus- sekä puheterapia. Terapioiden toteutuksessa hyödynnetään lapsen arkiympäristöä esimerkiksi kotia, päiväkotia tai koulua.



Matkakorvausta voidaan myöntää matkoista, mitkä kohdistuvat julkiseen tai yksityiseen terveydenhuoltoon. Matkan syy täytyy olla esimerkiksi sairaus tai kuntoutus. Matkakorvauksen saamien edellyttää lähimmän mahdollisen hoitopaikan sekä halvimman matkustustavan käyttöä, joka on yleensä linja-auto tai juna. Jos terveydentila tai puutteelliset liikenneyhteydet estävät julkisen liikenteen käyttämisen, voi korvausta saada myös oman auton tai taksin käytöstä.

Matkakorvausta voidaan maksaa lisäksi perheenjäsenen tai saattajan matkasta, jos asiakkaan terveydentila edellyttää saattajaa tai perheenjäsenen läsnäolo on välttämätön hoitotoimenpiteessä. Korvausta varten tarvitaan lääkärin lausunto tai terveydenhuollon antama todistus (SV 67).

Lääkekorvauksia voi saada lääkkeitä, kliinistä ravintovalmisteista ja perusvoiteista, jos niihin on kirjoitettu resepti ja korvattavuus on vahvistettu. Alkuomavastuu on 50 euroa vuodessa, mutta se kuuluu vain yli 19 vuotiaille asiakkaille. Yleensä korvauksen saa suoraan apteekista, sillä apteekkihenkilökunta tarkistaa oikeudet korvaukseen Kelan kautta. Apteekeissa on myös ajantasainen tieto vuoden alkuomavastuun kertymisestä.

Muita etuuksia ja palveluita

- **Erityishoitoraha**
- **Osittainen hoitoraha**
- **Kuntoutusraha**
- **Sairaanhoidon korvaukset**
- **Tulkkaukset**



LISÄTIETOA AIHEESTA

Erityislapsiperheet ensitietosivustolla on tietoa erityislapsiperheiden alkuvaiheeseen yli diagnoosirajojen sosiaalipalveluita painottaen. Erityisperheet.fi on koannut Kirsi Vierula, joka on erityislapsen äiti, informaattikko ja sosiaalityön opiskelija. Saatavissa osoitteesta: <https://www.erityisperheet.fi/>

Järjestöjen sosiaaliturvaoppaaseen (2019) on koottu pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden sosiaaliturva pääpiirteittäin. Oppaasta löytyy erikseen lapsi ja lapsiperheitä koskevat asiat. Saatavissa osoitteesta: <https://sosiaaliturvaopas.fi/>

Omaishoitajako? Tunnista omaishoitaja -sivulta löytyy testi, jolla voi testata onko vanhempi mahdollisesti omaishoitaja tietämättään. Saatavissa osoitteesta: <http://www.tunnistaomaishoitaja.fi/>

Duodecim Terveyskirjastosta voi hakea luotettavaa tietoa sairauksista. Saatavissa osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>

Harvinaiset.fi -sivustolta löytyy Harvinaiset-verkoston tai sen jäsenyhteisöjen tuottamaa kokonaisvaltaista tietoa liittyen harvinaissairauksiin. Saatavissa osoitteesta: <https://harvinaiset.fi/>



LISÄTIETOA OPINNÄYTETYÖSTÄ

Teksti: Mari Laukkarinen, Hanna Pihlainen ja Janika Piispa

Tämä ensitieto-opas on laadittu osana Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun terveydenhoitajakoulutuksen opinnäytetyötä. Opas on kehitetty yhteistyössä Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:n Selviytyjät-hankkeen kanssa.

Opinnäytetyön raportti on luettavissa ammattikorkeakoulujen opinnäytetyö- ja verkkojulkaisupalvelu Theseuksesta.

<https://www.theseus.fi/>



LÄHTEET



Allergia-, Iho- ja Astmalitto. <https://www.allergia.fi/>

Etelä-Savon ADA ry. <https://www.es-ada.com/>

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystoimi. <https://www.essote.fi/>

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystoimi. 2016. Lapsiperheiden kotipalvelu. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.5.2018. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/perhe-ja-sosiaalipalvelut/lastensuojelu/lapsiperheiden-kotipalvelu/> [viitattu 11.2.2019].

Gerivell. <http://www.gerivell.fi/>

Haataja A, Airio I, Saarikallio-Torp M ja Valaste M. 2016. Omaishoidon palvelut eivät aina vastaa lapsiperheiden tarpeisiin. Kela. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kela.fi/-/omaishoidon-palvelut-eivat-aina-vastaa-lapsiperheiden-tarpeisiin> [viitattu 6.4.2019].

Haho, A. 2013. Asiakkaan eettinen kohtaaminen. Viesti-lehti. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://asiakas.kotisivukone.com/files/ssks.kotisivukone.com/tiedostot/Viesti-lehti/viesti32013.pdf> [viitattu 8.11.2018].

Heikkilä, M. 2015. Terveystieteiden laitoksen saavutettu ammatillinen osaaminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/103760/Gradu_Heikkil%C3%A4_hoitotiede_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y [viitattu 8.11.2018].

Henkilökohtainen apu. 2016. Etelä-Savon sosiaali- ja terveystoimi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/vanhukset/vammais-ja-kehitysvammaislapset/henkilokohtainen-apu/> [viitattu 17.2.2019].

Hope. <https://hopeyhdistys.fi/>

Juvonen, J. 2018. "Se, että meitä vanhempia ei syyllistetty vaan yritettiin oikeasti auttaa ja kannustaa, oli hyödyllistä" Neuropsykiatrisista haasteista kärsivien lasten ja nuorten vanhempien kokemuksia arjesta ja saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/104356/1538637675.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 10.11.2018].

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Kela. <https://www.kela.fi/>

Kinnunen, H., Matilainen, I. & Niittymäki, S. 2019. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien ajatuksia neuvopalveluista. Terveystoimija-lehti 1/2019, 32-33.

Leijonaemot. <https://leijonaemot.fi/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. <https://www.mll.fi/>



Mikkelin seudun Omaishoitaja ja Läheiset ry. <https://www.mikkelinseudunomaishoitajat.fi/>

Mikkelin seudun Kehitysvammaisten Tuki ry. <http://www.mikkelinkvtuki.fi/>

Mikkelin tuomiokirkkoseurakunta. <https://www.mikkelintuomiokirkkoseurakunta.fi/>
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22286/Liite%202%20Koulutusmateriaali%20PDF.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Mielenterveystalo. https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/fi/etia_mielenterveydesta/mielenterveyden_vahvistaminen/Pages/kuinka_selvitydvn.aspx

Mynttinen, M. 2013. Vertaistuen merkitys terveyden edistämässä pienten lasten äitien kuvaamana. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef_20131011/urn_nbn_fi_uef_20131011.pdf [viitattu 10.11.2018].

Pelastakaa Lapset. <https://www.pelastakaaolapset.fi/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74223/Opp200414.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20> [viitattu 10.11.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Erityisen tuen tarve. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/lastenneuvolayon_perusteet/tavoitteet/erityisen-tuen-tarve [viitattu 9.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Perheen voimavarat. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/ohjeet-ja-tukimateriaali/mentelmat/perhe-ja-kehitysymparisto/perheen-voimavarat> [viitattu 7.2.2019].

Terveydenhoitajaliitto s.a. Terveydenhoitaja on terveyden edistämisen ja hoitotyön asiantuntija. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.terveydenhoitajaliitto.fi/ammatti/terveydenhoitajan_ammatti [viitattu 8.11.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Omaishoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 27.2.2017. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen_kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito [viitattu 13.11.2018].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018d. Lapsiperheiden kotipalvelu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/penuspalvelut/sosiaalipalvelut/kotipalvelu> [viitattu 7.2.2019].

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Vertaistuki. WWW-dokumentti. Päivitetty 24.7.2015. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen_kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki [viitattu 10.11.2018].



Vammaispalvelujen käsikirja. 2018. Oikeus henkilökohtaiseen apuun. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/oikeus-henkilokohtaiseen-apuun> [viitattu 17.2.2019].

Vetrea. <https://www.vetrea.fi/>

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus: Erityinen elämänvaihe. 1.-5. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

KUVAT:

Kuva 1. Perhe. Tuntematon tekijä, käyttöoikeus: [CC BY-SA](#)

Kuva 2. Lapset. Tuntematon tekijä, käyttöoikeus: [CC BY-SA](#)

Saatavissa: <http://ultimatehealthcareguide.blogspot.com/2013/02/how-to-get-children-to-eat-fruits-and-vegetables.html>

Kuva 3. Puu. Tuntematon tekijä, käyttöoikeus: [CC BY-SA](#)

Kuva 4. Ensitiedon sisältökokonaisuudet



Mikkelin seudun
Omaishoitajat ja Läheiset ry

