



Erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeet, tarvevastaavuus ja kehittämissuhteet

Laura Rosello Keränen
Anni Turunen

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeet, tarvevastaavuus
ja kehittämissuhteet

Laura Rosello Keränen
Anni Turunen
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2019

Laura Rosello Keränen, Anni Turunen

Erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeet, tarvestaavuus ja kehittämisehdotukset

Vuosi 2019 Sivumäärä 42

Opinnäytetyön tarkoituksena oli erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeiden ja erityisperhetyön tarvestaavuuden kuvaaminen. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada lisää tietoa erityisperhetyön asiakkaiden palvelutarpeista, tietoa erityisperhetyön tarvestaavuudesta ja asiakasperheiden kehittämisehdotuksia erityisperhetyöhön.

Opinnäytetyön kohderyhmä koostui Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakkaista ja se on rajattu sairaiden lasten vanhempiin. Erityisperhetyön tautiryhmään kuuluu harvinaisia, vaikeaan vammaisuuteen ja varhaiseen kuolemaan johtavia tauteja, kuten INCL-tauti, LINCL, PEHO, MLD, CRMCC, Alexanderin tauti, Leighin tauti, Sanfilippon tauti, Trisomia 18, Miller-Dieker syndrooma ja diagnoositon nopeasti etenevä aivojen valkean aineen sairaus.

Opinnäytetyön viitekehys perustuu aikaisempiin tutkimuksiin. Tiedonhaussa käytettiin luotettavia tieteellisiä tietokantoja mm. Cinahl, Medic, Ebsco, Cochrane ja Nelli-tiedonhakuportaalit. Tutkimukset ovat osoittaneet, että harvinaista, kroonista, etenevää ja rappeutuvaa tautia sairastavan lapsen hoito vaikuttaa koko perheen arkielämään ja on yhteydessä perheen lisääntyneisiin ongelmiin, kuormitukseen parisuhteessa, eristäytymisen tunteiden syntymiseen, taloudellisen paineen lisääntymiseen ja kielteiseen vaikutukseen terveisiin sisaruksiin.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana määrällisenä tutkimuksena, jossa mitattiin Likert-asteikolla 1-5 ja järjestysasteikolla nykyisen erityisperhetyön tarvestaavuutta ja erityisperhetyön asiakkaiden palvelutarpeita tilastollisia menetelmiä käyttäen. Määrällinen aineisto analysoitiin Excel-tilasto-ohjelman avulla.

Opinnäytetyön määrällistä kyselyä täydennettiin laadullisin menetelmin neljällä avoimella kysymyksellä, jotta saataisiin tietoa asiakkaiden kehittämisehdotuksista erityisperhetyöhön. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysillä, jossa alkuperäiset lauseet pelkistettiin ja ryhmiteltiin ala- ja yläluokkiin.

Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella erityisperhetyön perheiden vanhemmilta (n=59). Lomakkeita palautui 29. Vastausprosentiksi jäi näin ollen 49%. Opinnäytetyön tulokset on raportoitu kirjallisesti sekä kuvioiden että taulukoiden avulla. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää erityisperhetyön palveluiden parantamiseen ja kehittämiseen. Kyselyn vastausten perusteella erityisperhetyö koettiin tärkeäksi. Esimerkiksi 79% vastaajista arvioi erityisperhetyöntekijän vierailut erittäin hyödyllisiksi. Lähes puolet vastaajista (n=28) koki saavansa paljon apua (46%) erityisperhetyöstä ja joka viides erittäin paljon apua (21%) perheen toimintakyvyn parantamiseen.

Asiasanat: infantiili neuroonaalinen seroidilipofuskinoosi (INCL-tauti), erityisperhetyö, kehitysvammaisuus, suru, lapsi, harvinainen sairaus

Laura Rosello Keränen, Anni Turunen

Families of Life-limited children work support needs, response of the needs and proposals for family support work development.

Year	2019	Pages	42
------	------	-------	----

The purpose of this bachelor's thesis was to describe family support work customer's needs and the response of the needs. The aim of this bachelor's thesis was to obtain more information about family support work customer's needs, the response of the needs and customer's proposals for family support work's development.

The target group of this thesis was Norio Center family support work customers and it was limited to parents of ill children. These families have children with rare, severe disability and premature death diseases as INCL-, LINCL, PEHO, MLD, CRMCC, Alexander-, Leighin- and Sanfilippo disease, Trisomy 18, Miller-Dierker syndrome and rare neurodegenerative disease without diagnosis.

The theoretical part of this thesis is based in anterior studies. The data was retrieved from reliable databases as Cinahl, Medic, Ebsco, Cochrane and Nelli. According to previous studies the care of a child with rare, chronic, progressive and degenerative disease, affects all his/her family life frame and it is related to an increase of family problems, overload in parents relationship, isolation of feelings, increase of economic pressure and negative effects in healthy siblings.

This bachelor's thesis was conducted as a descriptive quantitative study to measure numerically on Likert scale and on order scale the current response of family support work to their customers' needs and measure the families' needs of services using statistical methods. The study included structured questionnaire to collect data from the parents (n=59). Forms were returned 29 and the response rate was 49%. The data was analyzed using statistical methods.

The bachelor's thesis was supplemented using qualitative methods through four open questions, in order to provide information of clients' development proposals for family support work. Open questions were analyzed using content analysis, where the original sentences were simplified and grouped in sub and upper classes. The results of the bachelor's thesis were reported in writing, with patterns and tables. The results of this bachelor's thesis can be used to improve and develop the services of family support work.

Based on the questionnaire replies, family support work was perceived as important. For example, 79% of respondents evaluated the visits of family support workers to be very useful. Almost half of respondents (n=28) experienced a great deal of help (46%) and every fifth experienced very much help from family support work to improve family's performance.

Keywords: infantile neuronal ceroid lipofuscinosis (INCL disease), family support work, child disability, sorrow, rare disease

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Varhaiseen kuolemaan johtava sairaus	7
2.1	Suomalainen tautiperintö.....	7
2.2	Harvinaisia varhaiseen kuolemaan johtavia tauteja	7
3	Perheen kokemukset ja selviytymisen keinoja	8
3.1	Sairaalan lapsen vaikutus perheeseen	9
3.2	Sairaalan lapsen vaikutus sisaruksiin.....	10
3.3	Perheen sopeutumisen tukeminen	11
3.4	Viranomaisverkostot ja lainsäädäntö	12
4	Erytisperhetyö.....	12
5	Tarkoitus, kehittämistavoitteet ja tutkimuskysymykset	13
6	Aineisto ja menetelmät	14
6.1	Kohderyhmä.....	14
6.2	Aineistonkeruu.....	14
6.3	Aineiston analyysi	15
7	Tulokset.....	15
7.1	Taustatiedot	15
7.2	Arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta	16
7.3	Tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen	16
7.4	Muun tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen.	17
7.5	Tuen saanti eri tahoilta.....	18
7.6	Erytisperhetyöntekijän vierailu.....	19
	Vertaistapaamisten tärkeys.....	20
7.7	Tärkeintä erityisperhetyössä.....	21
7.8	Kehittämissuhteita erityisperhetyölle	21
8	Eettisyys.....	21
9	Luotettavuus	24
10	Pohdinta.....	25
11	Jatkotutkimusehdotukset	26
	Taulukot	33
	Liitteet.....	34

1 Johdanto

Elämää rajoittavat taudit johtavat lapsen kuolemaan lapsuudessa tai varhaisessa nuoruudessa. Näillä lapsilla ja heidän perheillensä on monenlaisia tarpeita, ja lapsen taudin edetessä nämä tarpeet lisääntyvät. (Hunt ym. 2015.) Harvinaisten sairauksien kirjo on laaja, mutta potilaat ja heidän perheensä kokevat samankaltaisia vaikeuksia: vaikeus saada oikea diagnoosi, puutteellinen tieto sairaudesta ja palveluiden tarjonnasta, tieteellisen tiedon puute, lääkityksen ja hoitojen korkea hinta sekä sosiaalisia seuraamuksia, kuten leimaantuminen, eristäytyminen ja poissulkeminen sosiaalisesta yhteisöstä (Eurordis 2005, 7).

Sairaus on harvinainen Euroopan Unionin määritelmän mukaan, kun sitä sairastaa alle yksi henkilö 2000:sta. Vaikka sairauden harvinaisuus viittaa sen vähäisyyteen, tilastollisesti ajatellen jokainen ihminen on kuuden tai kahdeksan geenivirheen kantaja. Nämä geneettiset poikkeukset ovat yleensä resessiivejä eli peittyvästi periytyviä ja aiheuttavat harvoin seurauksia. Kuitenkin, jos kahden saman geenivirheen kantajat saavat yhteisiä lapsia, on todennäköistä, että heillä esiintyy perinnöllisiä epämuodostumia. (Eurordis 2005, 3-4.)

Harvinaisuutensa vuoksi osaamista lasten harvinaissairauksien hoitoon ja niiden oireisiin ei löydy tavallisesti terveysasemilta, eikä päiväkotien henkilökunnallakaan ole niistä yleensä kokemusta (Norio-keskus 2018). Henkilön tai ihmisryhmän katsotaan olevan haavoittuva, jos hänellä/heillä ei ole itsestään riippumattomien syiden takia samoja mahdollisuuksia kuin hyväosaisemmillä väestöryhmillä (THL 2018). Vaikeaan vammaisuuteen ja varhaiseen kuolemaan johtavaa tautia sairastava lapsi ja hänen perheensä voidaan katsoa olevan haavoittuvassa asemassa.

Erityisperhetyö tukee perheitä, joissa on lapsuudessa alkava, etenevä ja varhaiseen kuolemaan johtavaa tautia sairastava lapsi, kuten INCL, PEHO-oireyhtymä, Krabben tauti tai MLD. Erityisperhetyön tarjoamia tukimuotoja ovat mm. kriisituki, palveluohjaus, lähipiirin tuki, edunvalvonta tuki ja vertaistuki. (Norio-keskus.)

Tämän opinnäytetyön avulla halutaan edistää vaikeaan vammaisuuteen ja varhaiseen kuolemaan johtavaa tautia sairastavien lasten perheiden kokonaisvaltaista hyvinvointia, lievittää inhimillistä kärsimystä ja ennaltaehkäistä sosiaalista syrjäytymistä sekä edistää erityisperhetyön asiakkaiden osallisuutta palveluiden kehittämisessä (THL 2018).

2 Varhaiseen kuolemaan johtava sairaus

2.1 Suomalainen tautiperintö

Suomessa yleisin pienten lasten vaikea aivotauti, joka johtaa varhaiseen kuolemaan noin 9-11 vuoden iässä, on infantiili neuronaali seroidi lipofuskiinosis eli INCL (Incl). INCL on periytyvä, suomalaiseen tautiperintöön lukeutuva, ensimmäisen ikävuoden jälkeen ilmenevä ja erittäin syvään kehitysvammaisuuteen johtava keskushermoston tauti (Lönnqvist 2018; Rintahaka 2019).

Suomalaiseen tautiperintöön lasketaan tällä hetkellä kuuluvaksi 36 tautia, joista osa on löydetty Suomessa. Joitain niistä esiintyy Suomessa enemmän kuin koko muualla maailmassa yhteensä. Toisaalta Suomesta puuttuu joitain perinnöllisiä muualla maailmassa yleisiä tauteja. Joihinkin sairauksiin hoito on yksinkertaista, kunhan oikea diagnoosi on löydetty, toiset taas ovat eteneviä eikä parantavaa hoitoa löydy, jolloin jäljelle jää oireiden hoito ja helpottaminen. Useimmat suomalaiset harvinaistaudit ovat näiden kahden ääripään väliltä. Erityisperheytyön asiakasperheiden lapsilla on vaikea etenevä harvinainen sairaus. (Norio 2000.)

2.2 Harvinaisia varhaiseen kuolemaan johtavia tauteja

INCL-tauti eli infantiili neuronaalinen seroidi lipofuskiinosis on harvinainen neurologinen sairaus, jonka taustalla on geenivirhe ja sen aiheuttama proteiinimuutos. INCL-tauti johtaa varhaiseen kuolemaan ja sen keskimääräinen elinikä on 10 vuotta. INCL-taudille on luonteenomaista seroidin ja lipofuskiinin kertyminen erityisesti hermosoluihin aiheuttaen kehityksen hidastumista ja hermosolujen rappeutumista. Taudin ensioireet alkavat noin ensimmäisen ikävuoden aikana ja ne etenevät alkuvaiheessa nopeasti. Oireisiin kuuluu mm. lihasjänteisyyden pehmeneminen, levottomuus, itkuisuus sekä inihäiriöiden lisääntyminen. Suomessa INCL-taudin kantajatiheys on arvioitu olevan 1/60. (Lönnqvist 2018.)

INCL-taudin edetessä lapsen kehitys pysähtyy ja lapsi alkaa menettää opittuja taitoja. Muita sairauden aiheuttamia seurauksia ovat verkkokalvon rappeutuminen ja nopea sokeutuminen, vaikean epilepsian esiintyminen hermosolujen tuhoutumisen seurauksena sekä pään kasvun pysähtyminen aivojen surkastumisen tuloksena. (Lönnqvist 2018.)

LINCL-tauti on myöhäinen infantiili neuronaalinen seroidi lipofuskiinosis, jossa alkuoireet ilmenevät 2-7 vuoden iässä (Orphanet 2018). LINCL-tauti on hermoston rappeuttava tautimuoto, joka kuuluu NCL-tautikirjoon. Tyypilliset oireet ovat näköaistin rappeutuminen, kouristuskohtaukset sekä motoristen ja kognitiivisten taitojen heikkeneminen. (Vidal-Donet, Cárcel-Trullols, Casanova, Aguado & Knecht, 2013.)

PEHO-oireyhtymä on peittyvästi periytyvä, vastasyntyneellä tai muutaman kuukauden iässä ilmenevä, syvään kehitysvammaisuuteen ja sokeuteen johtava aivosairaus (Anttonen 2019).

Oireita ovat velttous, ruokahaluttomuus, uneliaisuus, epänormaali liikkeet. Ensimmäisen vuoden aikana esiintyy myös infantiileja kouristuksia, spasmeja ja kohtauksia. Varhaislapsuudessa esiintyy myös näön menetystä, epänormaaleja silmien liikkeitä ja näköhermon rappeumaa. Muita oireita ovat psykomotorisen kehityksen varhainen pysähtyminen, älyllisen kehittymisen vajaus, pienipäisyys, turvotusta erityisesti raajoissa. Ennuste on huono ja useimmat potilaat kuolevat ennen 15 vuoden ikää useimmiten keuhkokuumeeseen tai aspiraatioon. (Orphanet 2007.)

Leigh tauti on etenevä hermoston rappeuttava tauti, joka yleensä ilmenee 3-12 kk iässä ja johtaa lapsen kuolemaan kahden vuoden sisällä. Tauti voi esiintyä myös myöhemmässä iässä ja edetä hitaammin. Tyypilliset oireet ovat mm. motoristen taitojen menetys, kognitiivisen kehityksen viivästyminen ja menettäminen, velttous, nielemisvaikeus, aivotointojen- ja hengityshäiriöt, silmälihshalvaus ja lämmönsäätelyhäiriöt. San Filippon taudin ensimmäiset oireet ilmaantuvat 2-6 ikävuosien välillä. Niitä ovat käytöshäiriöt (hyperkinesiaa ja aggressiivisuutta), älyllisten taitojen heikkenemistä, unihäiriöitä. Neurologisten oireiden osuus tulee näkyvämmäksi noin 10 vuoden jälkeen motoristen virstanpylväiden menetyksenä ja viestintätaitojen katoamisena ja kouristuksina. Muutamia lievempiä muotoja on myös raportoitu. Ennuste on huono. Joissain alatyypeissä kuolema tulee ennen 20 ikävuotta. Joissain muodoissa saavutetaan 30-40 vuoden ikä. (Orphanet 2018.)

Krabben taudin varhaisessa muodossa (=85-90% potilaista) oireet alkavat noin 2-6 kuukauden iässä. Oireiden kehitys on jaettu kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa esiintyy ärtyneisyyttä, säpsähtelyä äkilliselle kosketukselle ja äänille, huonoa pään hallintaa, syömisvaikeuksia, oksentelua, jäykkyyttä raajoissa, käsien puristumista tiukasti nyrkkiin, epileptisia kohtauksia. Toisessa vaiheessa neurologiset oireet lisääntyvät, jäykkyys lisääntyy, yläraajat vetäytyvät koukkuun rinnalle ja alaraajat ojentuvat suoriksi. Kolmannessa vaiheessa pää vetäytyy taakse ja lapsi ei enää reagoi ympäristöön. Elinajan ennuste on 8kk-3v, keskimäärin 13kk iässä sairaus johtaa kuolemaan. Sairaudesta tunnetaan myös epätyypillisiä muotoja, jolloin tauti puhkeaa hieman myöhemmin ja on lievempioireinen, mutta johtaa kuitenkin kuolemaan muutaman vuoden päästä puhkeamisestaan. (Orphanet; Salokorpi 2009.)

3 Perheen kokemukset ja selviytymisen keinoja

On erilaisia keinoja selviytyä ja saada elämä hallintaan sairaan lapsen diagnoosin jälkeen. Kroonista- ja harvinaista tautia sairastavan lapsen vanhempien psyykkistä kuormaa ja elämänhallinnan strategioita on verrattu keskenään. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että harvinaista tautia sairastavan lapsen vanhemmilla oli merkittävästi korkeampaa epävarmuutta ja ahdistuneisuutta sekä vähemmän voimavaroja kuin kroonista tautia sairastavan lapsen vanhemmilla.

Harvinaista tautia sairastavan lapsen vanhempien ahdistuneisuus ja huolestuneisuus tuli esille mm. pelkona, unettomuutena, masentuneena mielialana ja somaattisina oireina. (Picci ym. 2015, 517.)

Vanhemmat, joilla on kroonista tautia sairastava lapsi, selviytyivät olemalla aktiivisia, rakentamalla myönteisiä asenteita ja etsimällä neuvoja, tukea tai tietoa taudista. Kun taas harvinaista tautia sairastavan lapsen vanhemmat turvautuivat usein uskontoon selviytyäkseen lapsen sairauden realiteetista. (Picci ym. 2015, 519.)

Englannissa tehdyssä tutkimuksessa selvisi, että isät, joiden lapsilla on elinikää rajoittavia tauteja, selviytyvät syrjäyttämällä tunteitaan, yrittämällä olla huolestumatta tilanteesta ja suhtautumalla positiivisesti. Tutkimuksen tuloksissa käy ilmi, että isät minimoivat tunnetilojaan, ottavat etäisyyttä emotionaalisesti, valitsevat mieluummin olla puhumatta lapsen sairaudesta muille ja yrittävät olla vahvoja. (Bailey-Pearce, Stedmon, Dallos & Davis 2018, 388-390.)

Elämää rajoittavaa tautia sairastavan lapsen terveiden sisaruksien selviytymiskeinoja ja sopeutumismekanismejä ovat itsensä suojaaminen lokeroimalla elämäänsä, toimimalla ihmissuhteiden yhdistäjinä perheissään ja ottamalla aikuisen roolin. Terveet sisarukset erottivat toisistaan kodin ja koulun ympäristöt selviytyäkseen eteenpäin. Lisäksi he välttivät riitoja, toimivat rauhanvälittäjinä ja panivat omat tarpeensa toiselle sijalle sekä usein peittivät tunteitaan. Terveet sisarukset ottivat osaa sairaan sisaruksen hoitovastuusta, joka asetti heidät aikuisten rooliin. Kuitenkin suurin osa sisaruksista koki tämän positiivisena asiana. (Brennan, Hugh-Jones & Aldridge 2012, 818-820.)

3.1 Sairaalan lapsen vaikutus perheeseen

Tiedon saaminen varhaiseen kuolemaan johtavien tautien tapauksissa on yleensä vähäistä ja vaikutus perheeseen on suuri, koska lapsen elämä alkaa kehittyä normaalisti, kunnes noin yhden vuoden iässä ensioireiden ilmetyttyä lapsen kehitys alkaa taantua ja menettää kokonaan kaikki opitut taitonsa muutamien vuosien aikana. (Malcom ym. 2011, 4.)

Kun perheessä on harvinaista tautia sairastava jäsen, koko perhe altistuu syrjäytymiselle henkisellä, sosiaalisella ja kulttuurillisella tasolla ja perhe joutuu heikompaan taloudelliseen asemaan. Erityisesti ennen diagnoosia monet sairastuneen lapsen vanhemmat kokevat jokapäiväisessä elämässään ymmärtämättömyyttä, masennusta, eristäytymistä ja ahdistuneisuutta. Jotta voitaisiin auttaa harvinaisia tauteja sairastavia potilaita ja heidän perheitään kohtamaan tulevaisuus ja välttämään elämän romahtaminen, psykososiaalisen tuen anto on erittäin tärkeää. (Eurordis 2005, 8-9.)

Monet lasten harvinaiset taudit ovat elämää heikentäviä tai uhkaavia. Tämä tuottaa jatkuvia haasteita potilaille ja heidän perheilleen. Tutkijoiden Somanadhan ja Larkin mukaan

kroonista, etenevää ja rappeutuvaa sairautta sairastavan lapsen hoito vaikuttaa koko perheen arkielämään. Nämä lapset ja heidän perheensä joutuvat varautumaan tuntemattomaan elin aikaan, koska tauti etenee eikä parantavaa hoitoa ole. Lapsen vanhemmat kuvailivat elämäänsä lapsen sairauden aikana epävarmaksi ja epäselväksi. He kertoivat kokevansa surua, hämmennystä, voimattomuutta sekä järkytystä ja käyttivät vuoristorata-termiä kuvailemaan tunteidensa vaihteluita. (Somanadhan & Lark 2016, 1-5.)

Kuolemaan johtavaa sairautta kärsivän lapsen vanhempana oleminen vaikuttaa myös vanhempien psyykkiseen terveyteen ja elämän kokemukseen. Rodriguezin ja Kingin tutkimuksen valossa näiden vanhempien elämä on jatkuvassa emotionaalisessa ponnistuksessa, jossa hallitsee sisäinen motivaatio tarjota lapsille paras mahdollinen elämä, vastuuntunto kaikesta ja kaikesta, psykologisia vaikutuksia, kuten stressiä, tuskaa ja voimattomuutta sekä sosiaalinen vetäytyminen ja pelko emotionaalisesta romahduksesta. (Rodriguez & King 2009, 1-4.)

Harvinainen tauti on yhteydessä perheen lisääntyneisiin ongelmiin, rasisuhteeseen parisuhteessa, eristäytymisen tunteiden syntymiseen, taloudellisen paineen lisääntymiseen ja kielteiseen vaikutukseen terveisiin sisaruksiin (Somanadhan & Lark 2016, 12). Perheet, joiden lapsella on vaikea ja elinikäkään rajoittava sairaus tai palliatiivista hoitoa saava lapsi, lapsen sairaus myllertää usein perheen arkielämän rutiineja, vaikeuttaa tuen saantia, aiheuttaa rasisuhteesta lähisukulaisuussuhteisiin ja eristää heitä muista perheistä, joilla ei ole samanlaisia kriisejä (Carter, Edwards & Hunt 2013, 312).

3.2 Sairaalan lapsen vaikutus sisaruksiin

Lapsen elämää rajoittava sairaus vaikuttaa vanhempien lisäksi myös sisaruksiin ja lähisukulaisiin. Knapp ja Contro (2009, 477) viittasivat vuonna 2004 tehtyyn tutkimukseen syöpäpotilaan sisaruksista, jossa todettiin, että sisaruksien alakuloisuus ja ahdistuneisuus olivat korkeimmillaan heti diagnoosin saamisen jälkeen. Sairaalan lapsen sisaruus tuo haasteita, vaatii sopeutumista ja se voi kuluttaa liikaa voimia, jos sisaruksen rooli on liian voimakas. Sisarukset voivat jäädä liian vähälle huomiolle ja he voivat kokea syyllisyyttä omasta vammattomuudestaan tai vihan tunteistaan vammaista sisarusta kohtaan. (Melamies 2002, 35.)

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että sairaalan lapsen sisarukset saattavat kokea vaikeuksia sopeutua, kun heidän vanhempansa ovat stressaantuneita. Sisarukset voivat kokea syyllisyyttä, vihaa, mustasukkaisuutta ja ahdistuneisuutta ja he voivat tuntea, että sairas lapsi on perheen keskipiste ja he ovat toissijaisia. Aika usein sisarukset sivuutetaan suruprosessissa, vaikka he ovat viettäneet suurimman osan elämästään sairaalan veljen tai sisaren kanssa. (Knapp & Contro 2009, 479.)

Fullerton ja muiden tutkijoiden tuloksia tarkastellessa on mielenkiintoista huomata, että sairaalan lapsen perheillä, vanhempien ja terveiden sisarusten arvioidessa sisarusten

elämänlaatua, oli suuria eroavaisuuksia. Vanhemmat arvioivat terveiden lasten elämänlaatua paremmaksi kuin sisarukset itse. Viitaten Malcomin tutkimustuloksiin arviointieron syynä voi olla se, että terveet sisarukset yrittävät suojata vanhempiaan peittämällä sairaan sisaren todellista vaikutusta elämäänsä. (Fullerton ym. 2016, 398.) Elinaikaa rajoittavaa tautia sairastavan lapsen sisaruksilla esiintyy emotionaalisia oireita, käyttäytymisongelmia ja ylivilkkautta huomattavasti enemmän verrattuina lapsiin, joiden sisaruksilla ei ole tällaista sairautta (Fullerton ym. 2016, 393-397.)

3.3 Perheen sopeutumisen tukeminen

Lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta ensimmäisen tiedon antaminen vanhemmille ja lähiomaisille on erityisen merkittävä asia. Ensitieto vaikuttaa tiedon vastaanottajan selviytymiseen uudesta elämäntilanteesta eteenpäin ja se sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja järjestöjen palveluista. (THL 2018.) Lapsen kuoleman jälkeen auttavia tekijöitä, joiden avulla voidaan tukea vanhempien selviytymistä ovat mm. ennakkotieto lapsen kuolemasta sekä kuoleman väistämättömyyden kokeminen lapsen sairauden parantumattomuuden, harvinaisuuden ja vaikeuden vuoksi (Savolainen ym. 2013, 4-5). Lisäksi vanhemmat saavat tukea selviytymiseen mm. asiasta puhumalla, myötätunnon saamisen välityksellä, huolehtimalla tuen jatkuvuudesta ja vertaistukiryhmän kautta (Savolainen ym. 2013, 7-8).

Vanhempien ja koko perheen selviytymisen tukeminen alkaa jo ensitiedon antamisesta. Tutkimusten mukaan, sillä miten ensitieto annetaan, on merkittävä vaikutus perheelle ja sille, kuinka vanhemmat pystyvät käyttämään omia voimavarojaan ja selviytymään haasteellisissa elämäntilanteissa. Irlantilainen ensitietosuositus on seikkaperäinen laajaan tutkimukseen perustuva ohjeistuspaketti hoitohenkilökunnalle ensitiedon antotilanteisiin. Suosituksessa tärkeimmäksi nousee empaattisuus. Vaikka kaikkia kohtia ei ensitiedonantotilanteessa saataisi toteutettua suosituksen mukaan, ammattihenkilön tulee olla myötätuntoinen ja kunnioittava, antaa tietoa toivoa ylläpitävällä tavalla esimerkiksi kertomalla millaista tukea on saatavilla ja puhumalla lapsesta nimellä ja pitämällä huomio lapsessa diagnoosin sijaan. (irlantilainen suositus 2014, 23.)

Lapsen hoitotarpeiden lisäksi, vanhemmat voivat joutua kohtaamaan muita vaikeita henkilökohtaisia tilanteita mukaan lukien sisarusten hätä, omien tai muiden perheen jäsenten sairaudet ja stressi ihmissuhteissa. Edellä mainituissa tapauksissa erityisperhetyöntekijältä saatu tuki oli asiantuntevaa ja oivaltavaa. Lisäksi sairaan lapsen vanhemmat arvostivat, että erityisperhetyöntekijä osasi vastata lapsen muuttuviin tarpeisiin, jotka tulivat esille vahvasti surua kohdattaessa. (Carter, Edwards & Hunt 2013.)

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunta Etenen julkaisun mukaan ”Kuoleminen mielletään alkaneeksi, kun parantamiseen pyrkivän lääketieteen keinot on

käytetty loppuun, eikä potilaan parantaminen ole enää hoidon realistinen tavoite” (Etene, 2014, 11). Koska INCL- ym. varhaiseen kuolemaan johtavissa taudeissa parantavaa hoitoa ei tunneta, voidaan tässä valossa ymmärtää olevan kyse pitkästä saattohoidosta. Kuolevalla potilaalla on oikeus hyvään oireen mukaiseen ihmisarvoa tukevaan hoitoon, kipujen lievitykseen ja itsemääräämisoikeuteen. Omaisten tukeminen kuuluu osana kuolevan potilaan hyvää hoitoa. (Etene 2014, 11).

3.4 Viranomaisverkostot ja lainsäädäntö

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) säätelee kehitysvammaisille kuuluvia palveluita, kuten yksilöllinen hoito, apuvälineiden järjestäminen ja perheenjäsenten ohjaus ja neuvonta (Finlex). Vaikeiden kehitysvammaisten lasten perheillä on oikeus saada, niin kuin kaikilla kansalaisilla, sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita. Nämä palvelut ovat sosiaalipalveluja, toimeentulotukea ja sosiaaliavustuksia. (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301, 1§).

Laki turvaa vaikeavammaiselle henkilölle oikeuden saada henkilökohtaista apua päivittäisiin toimiin sekä kotona että sen ulkopuolella. Vammaispalvelulaki säätelee kunnan velvollisuutta järjestää alueellaan asuville vammaisille henkilöille tarvittavat palvelut ja tukitoimet yksilöllisen tarpeen mukaan, kuten kuntoutus, laitoshoido, sopeutumisolmennus, henkilökohtainen avustaja, apuvälineet, koneet ja laitteet. Lisäksi vaikeavammaisille kuuluvat myös erityispalvelut, kuten kuljetuspalvelut, asunnon muutostöiden ja asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden osalta. (Vammaispalvelulaki 1987/380, 1-3§.)

Oikeus saada erityishuollon palveluja ja tukitoimia on säädetty kehitysvammalaissa. Lain mukaan erityishuolto kuuluu henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Erityishuollon palvelut ovat mm. päivähuolto, harjaantumisopetus päiväkodissa ja koulussa, tilapaishoito, kodissa järjestettävä yksilöllinen hoito, kuntoutusohjaus, tukihenkilön ja erityisneuvolan palvelut. (Kehitysvammalaki 519/1977, 1§.)

4 Erityisperhetyö

Erityisperhetyö on perheiden tarpeista lähtevä palvelukokonaisuus. Siihen kuuluu esimerkiksi kotikäynnit asiakasperheiden luona, tiedon antaminen vanhemmille, auttaminen sairaudesta kertomisessa sukulaisille ja läheisille, lähipalvelun tarjoajien informoiminen sairaudesta eli käytännössä erityisperhetyöntekijän vierailut mm. lapsen päiväkodissa tai koulussa, terveysasemalla, taloudellisen avun järjestäminen, henkinen tukeminen käynneillä ja puhelimitse, lapsen hautajaisiin osallistuminen. Kunkin perheen tilanne ja apu räätälöidään ja toteutetaan yksilöllisesti perheiden tarpeista ja toiveista lähtien. (Norio-keskus 2018.)

Erityisperhetyöntekijän antama tuki perheille on erittäin tärkeä, koska sitä ei voi saada muulta palvelumuodolta. Tämä kävi ilmi Carterin, Edwardsin ja Huntin tutkimuksen tuloksissa, jossa havaittiin kolme pääväylää, joiden kautta erityisperhetyöntekijä tukee perheitä: kattamalla perheiden tarpeet ja edistämällä heidän selviytymiskykyään, ystävystymällä ja lähestymällä tiedollisen tuen kautta, muodostamalla luottamuksellisen suhteen ja emotionaalisella läheisyydellä ja olemalla mukana perheiden kanssa eri ympäristöissä, tilanteissa ja kriiseissä.

Tämän opinnäytetyön kyselyn avoimeen kysymykseen ”Mikä on ollut tärkeintä erityisperhetyössä” erityisperhetyön asiakasperheet vastasivat painottaen voimakkaasti erityisperhetyön tärkeyttä. Alle poimittu muutamia kommentteja esimerkiksi. Vastaukset löytyvät kokonaisuudessaan taulukosta 10 (liite 5).

”Erittäin tärkeää työtä varsinkin sairauden alkuvuosina”

”Kotikäynnit ovat tärkeitä, henkinen tuki äärimmäisen tärkeää”

”Kaikki! Apua on saatavilla, kun on tarve.”

”Aina voi soittaa/laittaa viestiä, jos on mitä tahansa kysyttävää”

”Kokemus INCL-taudista, kuuntelu ja jutteleminen, apu viranomaisten kanssa, hyvä”

5 Tarkoitus, kehittämistavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeita ja kuinka erityisperhetyö voisi vastata entistä paremmin asiakasperheiden palvelutarpeisiin.

- 1) Opinnäytetyön tavoitteena oli saada lisää tietoa erityisperhetyön asiakkaiden palvelutarpeista erityisperhetyön kehittämiseksi.
- 2) Tavoitteena oli saada tietoa, kuinka hyvin erityisperhetyö vastaa asiakasperheidensä palvelutarpeisiin tällä hetkellä ja kuvata erityisperhetyön asiakkaiden kehittämisedotuksia erityisperhetyöhön.

Tutkimuskysymyksiä oli kolme:

- 1) Minkälaisia palvelutarpeita Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakkailta on?
- 2) Kuinka hyvin Norio-keskuksen erityisperhetyön tarvevastaavuus toteutuu tällä hetkellä?

- 3) Minkälaisia kehittämisehdotuksia Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakkailla on erityisperhetyöhön?

6 Aineisto ja menetelmät

6.1 Kohderyhmä

Opinnäytetyön isoin kohderyhmänä olivat Suomessa asuvat INCL-tautia sairastavien lasten perheet, mutta mukana on myös muita harvinaisia varhaiseen kuolemaan johtavia tauteja sairastavien lasten perheitä, kuten LINCL, PEHO, MLD, CRMCC, Alexanderin tauti, Leighin tauti, Sanfilippon tauti, Trisomia 18, Miller-Dieker syndrooma ja nopeasti eteneviä aivojen valkean aineen diagnoosittomia sairauksia. Erityisperhetyön asiakasperheet asuvat eri puolilla Suomea. (Norio-keskus 2018.)

Tutkimuksen kohderyhmä rajattiin Norio-keskuksen kyselytutkimuksen tekohetkellä oleviin asiakkaisiin. Lapsen elossa oleminen ei ole erityisperhetyön asiakkuuden ehto ja tutkimukseen osallistujat rajattiin lasten vanhempiin. Tutkimuksessa perusjoukko on väestöryhmä, johon tulokset halutaan yleistää. Tässä opinnäytetyössä perusjoukko koostuu erityisperhetyön asiakkaista. Perusjoukon pieni koko mahdollisti otoksen toteuttamista kokonaistutkimuksena, jossa otoksen määrä oli 59 sairaan lapsen vanhempaa ja se koostui kaikista Suomessa asuvista erityisperhetyön asiakkaina olevista vanhemmista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 79.)

6.2 Aineistonkeruu

Kvantitatiivisen tutkimuksen lähestymistapa oli poikittaistutkimus, jossa aineisto kerättiin kerran opinnäytetyötä varten (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 42). Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana määrällisenä tutkimuksena ja täydennettiin käyttäen laadullisia menetelmiä. Kuvaileva tutkimus on empiirinen tutkimusmuoto, joka vastaa kysymyksiin mikä, kuka, millainen, missä tai milloin. Tätä menetelmää käytetään esimerkiksi mielipidetiedusteluissa tai tilastaselvityksissä.

Opinnäytetyötä varten kerättiin primaariaineisto, joka sisälsi välitöntä tietoa tutkimuskohteesta. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin internet kyselylomaketta, joka toimi opinnäytetyön mittausvälineenä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 86-87.) Empiirinen aineisto koottiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla, joka jaettiin sähköisesti Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakasperheille (Heikkilä 2014, 13-14).

Asiakaskysely laadittiin Laurean e-lomake-työkalun avulla. Kyselylomake koostui vakioiduista kysymyksistä, joissa oli valmiit vastausvaihtoehdot ja neljästä avoimesta kysymyksestä. Kyselyn sisältämät kysymykset perustuivat Norio-keskuksen erityisperhetyön eri osa-alueihin ja niiden avulla pyrittiin selvittämään perheiden tarpeita mahdollisimman monipuolisesti.

Tutkimuskysymykset sisälsivät erityisperhetyölle ominaisia käsitteitä, kuten ”perhetapaaminen” tai ”sisarusten viikonloppu”.

Asiakaskyselyn laadinnassa valittiin huolellisesti kysymysten sisältö ja määrä siten, että niistä saataisiin vastaukset tutkimuskysymyksiin eikä vastaaminen ylittäisi 15 minuuttia. Taustatietoja koskevat kysymykset minimoitiin Norio-keskuksen toiveet huomioiden. Avoimet kysymykset jätettiin kyselyn loppuun, että ne voisi halutessaan jättää tyhjiksi. Monivalintakysymyksissä valittiin Likert-asteikko 1-5 ja kyselylomake testattiin ensin yhden erityisperhetyön asiakkaan kanssa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 88-89.)

Kyselylomakkeen suljettujen kysymysten vastausvaihtoehdoissa lisättiin nolla vastaus ”ei koske meitä/en osaa sanoa”. Mielipidekysymyksissä käytettiin järjestys- eli ordinaaliasteikkoa (Heikkilä 2014, 81). Lisäksi kyselylomake sisälsi sekamuotoisia kysymyksiä, jossa osa vastausvaihtoehdoista oli annettu, mutta oli lisätty vaihtoehto ”Muu, mikä?”, jotta saataisiin kaikki mahdolliset vastausvaihtoehdot (Heikkilä 2014, 50).

Kyselyn mukana lähetetyssä saatekirjeessä toivoimme vastauksia sairaan lapsen vanhemmilta. Saatekirjeessä ilmoitettiin tutkielman toteuttajat, tarkoitus ja tavoitteet, tutkimustietojen käytötapa, miten tutkielman osallistujat on valittu, mihin mennessä on vastattava ja vastauksien käsittelyn luottamuksellisuus. Saatekirjeen avulla haluttiin motivoida vastaaja täyttämään lomake. (Heikkilä 2014, 59.)

6.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön analyysi tehtiin kahdella menetelmällä. Suljetut kysymykset analysoitiin Microsoft Excel-ohjelman avulla ja avoimet kysymykset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Saadut tulokset kirjoitettiin tekstinkäsittelyohjelmalla ja tallennettiin Word-tiedostoina. (Heikkilä 2014, 118-119.) Määrällisen aineiston tulokset kuvattiin lukumääriä, prosenttiosuuksia sekä keskiarvo- ja keskihajontalukuja (Heikkilä 2014, 15).

Keskiarvo saatiin jakamalla havaintoarvojen summa havaintojen lukumäärällä. Jos havaintojen lukumäärä oli suuri, keskiarvo oli vakaa suure. Keskihajonta eli standardipoikkeama kuvasi sitä, kuinka hajallaan arvot olivat keskiarvon ympärillä. (Heikkilä 2014, 83-86.) Sisällönanalyysin eli kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmän avulla analysoitiin ja kuvattiin avointen kysymysten vastaukset. Sisällönanalyysissä alkuperäiset lauseet pelkistettiin ja ryhmiteltiin alaluokkiin, yläluokkiin ja pääluokkiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133-135.)

7 Tulokset

7.1 Taustatiedot

Opinnäytetyön kyselyyn vastanneiden taustatietoja on kuvattu prosentteina taulukossa 1. Kysely lähetettiin 59:lle erityisperhetyön perheiden vanhemmille. Kyselyitä palautui 29

erityisperhetyön perheiden vanhemmilta. Suurin osa vastaajista oli äitejä (79%). Vastaajien lasten diagnoosivuosi ajoittui 2007-2018 välille. Eniten joukossa oli 2016 - 2018 diagnosoituja lapsia (49%). Suurimmalla osalla vastaajista (86%) oli terveitä sisarusia perheessä.

Taulukko 1 Vastaajien taustatieto (n=29)

Vanhempi	n	%
Äiti	23	79
Isä	6	21
Diagnoosivuosi		
2007-2009	3	10
2010-2012	7	24
2013-2015	5	17
2016-2018	14	49
Terveet sisarukset perheessä		
Kyllä	25	86
Ei	4	14

7.2 Arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta

Vanhempien arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta asteikolla 1-5 sekä kysymysten prosenttijakaumat, keskiarvot ja keskihajonnat on kuvattu taulukossa 2 (kts. liite 3.) Suurin osa vastaajista (n=27) koki erityisperhetyön tiedollisen tukemisen tukevan perheen tarpeita erittäin paljon (50%) tai paljon (20%). Kaikki vastaajat (n=28) kokivat saavansa apua erityisperhetyöstä arjesta selviytymiseen erittäin paljon (39%), paljon (39%) tai jonkin verran (21%).

Suurin osa vastaajista (n=26) koki saavansa paljon apua (39%) tai erittäin paljon apua (25%) erityisperhetyöstä sairaan lapsen hoitoon. Runsas 85% vastaajista (n=28) koki saavansa paljon (42%) tai erittäin paljon (43%) apua erityisperhetyöstä perheen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Lähes puolet vastaajista (n=28) koki saavansa paljon apua (46%) erityisperhetyöstä ja joka viides erittäin paljon apua (21%) perheen toimintakyvyn parantamiseen.

Noin kolmannes vastaajista (n=19) koki saavansa jonkin verran (29%) apua surusta selviytymiseen ja hieman alle neljännes vastaajista koki saavansa paljon apua (21%). Sisarusten tukemisessa noin kolmannes vastaajista (n=20) koki saavansa jonkin verran tukea (32%) ja noin viidennes erittäin paljon tukea (21%). Noin kolmannes vastaajista (n=22) koki saavansa jonkin verran apua (32%) erityisperhetyöstä lähipiirin tukemiseen ja noin viidennes koki saavansa paljon apua (21%).

7.3 Tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen

Vastaajien tärkeysjärjestyksen arvio erityisperhetyön tarjoamista tukimuodoista lapsen sairastumisen jälkeen prosentteina asteikolla 1-8 sekä kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat on kuvattu taulukossa 3. Noin kolmannes vastaajista (n=29) koki käytännön avun (esim.

lapsenhoito, apuvälineiden hankinta jne.) tärkeimmäksi (31%), kun taas runsas neljännes arvioi sen vähiten tärkeäksi (24%).

Vastaajista lähes puolet (n=29) arvioi oikeiden sosiaalietuuksien saamisen tuen olevan tärkein (17%) ja noin kolmannes toiseksi tärkein (31%). Vastaajista (n=28) noin kolmannes arvioi erityisperhetyön tarjoaman viranomaisyhteistyön tuen tärkeimmäksi (32%) ja neljännes toiseksi tärkeimmäksi (25%). Neljännesosa vastaajista (n=24) arvioi lähiomaisille kertomisen tuen olevan kuudeksi tärkein (25%) ja noin viidennesosa arvioi sen kaikkein tärkeimmäksi (13%).

Noin kolmannes vastaajista (n=22) arvioi toiseksi vähiten tärkeäksi (27%) erityisperhetyön tuen lapsen sairauden kertomisessa muille. Lähes puolet vastaajista (n=29) arvioi henkisen tuen tarpeen kolmanneksi (21%) tai neljänneksi (28%) tärkeimmäksi. Yli puolet vastaajista (n=27) arvioi taloudellisen tuen tarpeen olevan neljänneksi (26%) tai viidenneksi (26%) tärkein. Suurin osa vastaajista (n=11) arvioi muun tuen tarpeen vähiten tärkeäksi (36%).

Taulukko 2 Tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen tärkeysjärjestyksessä

	1 %	2 %	3 %	4 %	5 %	6 %	7 %	8 %	Ka.	Kh.
Käytännön apu (n=29)	31	0	17	0	14	10	3	24	4,31	2,8
Sosiaalietuuksien saamiseen (n=29)	17	31	17	3	7	0	10	14	3,62	2,5
Viranomaisyhteistyö (n=28)	25	25	8	4	8	8	0	17	3,21	2,5
Tiedon kertomisen lähiomaisille (n=24)	13	4	17	4	21	25	4	13	4,71	2,18
Tuki tiedon kertomisessa muille (n=22)	9	9	14	14	9	14	27	5	4,77	2,18
Henkinen tuki (n=29)	3	14	21	28	7	10	7	10	4,31	1,97
Taloudellinen tuki (n=27)	4	4	15	26	26	7	11	7	4,7	1,73
Muu (n=11)	18	0	9	18	9	0	9	36	5,18	2,79

7.4 Muun tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen.

Erityisperhetyön perheiden vanhempien kokemukset muun tuen tarpeesta lapsen sairastumisen jälkeen on kuvattu taulukossa 4. Muun tuen tarpeen kerrottiin olevan vertaistuki, apu lapsen hoitoon, sopeutumisvalmennus, kunnan ja päiväkodin kanssa arjen järjestely, apu kodin hoitoon, tuki sisaruksille ja apu lakiasioissa.

Taulukko 3 Perheiden muun tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen

Pelkistettyjä ilmaisuja	Alakategoria	Yläkategoria
Kunnan ja päiväkodin kanssa arjen järjestely	Kunnan ja päiväkodin kanssa arjen järjestely	Apu arjen sujumiseen
Kodin hoidon apua	Apu kodin hoitoon	
Tilapäishoittojen järjestelyssä	Apu lapsen hoitoon	
HUS sairaan lapsen hoito		
Sisarukselle ystävöimintää	Tuki sisaruksille	Henkinen tuki
Sopeutumisvalmennusta	Sopeutumisvalmennus	
Vertaistuki, mutta laskin sen tuohon henkiseen tukeen	Vertaistuki	
Vertaistukea		
Laki	Apu lakiasioissa	Apu lakiasioissa

7.5 Tuen saanti eri tahoilta

Erityisperhetyön perheiden tuen saanti eri tahoilta prosenttiosuuksina on kuvattu taulukossa 5. Suurin osa vastaajista (n=29) koki saavansa tukea perheeltä ja suvulta (83%), kotikunnasta sosiaalitoimesta (79%), terveydenhuollon henkilökunnalta (76%), vertaisperheiltä (76%) ja erityisperhetyöstä (86%). Noin kaksikolmasosa vastaajista ei saanut tukea muilta julkisen sektorin viranomaisilta (62%) tai muualta (66%).

Taulukko 4 Tuen saanti eri tahoilta (n=29)

Perheeltä ja suvulta	%
Kyllä	83
Ei	17
Kotikunnasta sosiaalitoimesta	
Kyllä	79
Ei	21
Terveydenhuollon henkilökunnalta	
Kyllä	76
Ei	24
Muilta julkisen sektorin viranomaisilta	
Kyllä	38
Ei	62
Vertaisperheiltä	
Kyllä	76
Ei	24
Erityisperhetyöstä	
Kyllä	86
Ei	14
Muualta	
Kyllä	34
Ei	66

Perheiden vanhempien muilta tahoilta saatu tuki on kuvattu taulukossa 6 (kts. liite 4.) Vanhemmat kertoivat saaneensa tukea läheisiltä, muilta erityisperheiltä, ulkomaisilta lääkäreiltä,

päiväkodista, terveydenhuollon ammattilaisilta, säätiöiltä, henkilökohtaiselta avustajalta, henkilökunnalta tai ei mistään.

7.6 Erityisperhetyöntekijän vierailu

Erityisperhetyöntekijän vierailun koettu hyöty prosentteina on kuvattu kuvassa 1. Suurin osa vastaajista (n=29) arvioi vierailuja erittäin hyödylliseksi (79%) tai hyödylliseksi (14%).

Kuva 1 Erityisperhetyöntekijän vierailun koettu hyöty



Kyselyn vastaajien tarpeellisuuden arvio prosentteina asteikolla 1-5 sekä kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat, erityisperhetyön tarjoamasta asiantuntija- ja edunvalvonnan tuesta päiväkodissa, koulussa, lapsen kuntoutuksessa ja terveyskeskuksessa on kuvattu taulukossa 7. Yli puolet vastaajista (n=19) koki erityisperhetyön tarjoaman asiantuntija- ja edunvalvontatuen tarpeellisuuden päiväkodissa erittäin tarpeelliseksi (41%) tai tarpeelliseksi (17%).

Arvioitaessa tuen tarpeellisuutta koulussa suurin osa vastaajista vastasi ei koske meitä/en osaa sanoa (69%). Tuen tarpeellisuuden lapsen kuntoutuksessa lähes puolet vastaajista koki erittäin tarpeelliseksi (31%) tai tarpeelliseksi (14%) ja noin neljännes vastaajista vastasi en osaa sanoa/ei koske meitä (24%). Arvioitaessa erityisperhetyön tarjoamasta asiantuntija-edunvalvonnan tuesta terveyskeskuksessa, yli puolet vastaajista vastasi ei koske meitä/en osaa sanoa (55%).

Taulukko 5 Erityisperhetyön tarjoama asiantuntija- ja edunvalvonta tuen tarpeellisuus

	ei lainkaan tarpeellinen=1	ei kovin tarpeellinen=2	jonkin verran tarpeellinen=3	tarpeellinen=4	erittäin tarpeellinen=5	ei koske meitä/en osaa sanaa		
	%	%	%	%	%	%	Ka.	Kh
Päiväkodissa (n=19)	0	3	3	17	41	34	4,42	1,02
Koulussa (n=9)	0	7	7	10	7	69	3,56	1,13
Lapsen kuntoutuksessa (n=22)	3	3	24	14	31	24	3,86	1,17
Terveyskeskuksessa (n=13)	7	10	3	14	10	55	3,23	1,48

Erityisperhetyön perheiden vanhempien arvio prosentteina asteikolla 1-5 sekä kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat on kuvattu taulukossa 8. Yli puolet vastaajista (n=26) piti erityisperhetyöntekijän vierailuiden määrän riittävinä (52%) ja melkein puolet vastaajista (n=25) piti vierailuiden kesto riittävinä (45%).

Taulukko 6 Erityisperhetyöntekijän vierailun riittävyyden arvio asteikolla 1-5

	täysin riittämätön=1	hieman riittämätön=2	melko riittävä=3	riittävä=4	erittäin riittävä=5	ei koske meitä/en osaa sanaa		
	%	%	%	%	%	%	Ka.	Kh
Määrä (n=26)	0	14	14	52	10	10	3,65	0,89
Kesto (n=25)	0	0	17	45	24	14	4,08	0,7

Vertaistapaamisten tärkeys

Vanhempien vertaistapaamisten arvio prosentteina asteikolla 1-5 sekä kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat on kuvattu taulukossa 9. Suurin osa vastaajista (n=22) arvioi perheiden vertaistapaamiset erittäin tärkeäksi (ka.=4,86, kh=0,35). Noin kolmannes vastaajista (n=16) arvioi isovanhempien tilaisuudet erittäin tärkeäksi (ka.=4,44, kh=0,81). Yli kolmannes vastaajista (n=12) arvioi sisarusten vertaisviikonloppu erittäin tärkeäksi (39%).

Taulukko 7 Vertaistapaamisten tärkeyden arvio asteikolla 1-5

	ei lainkaan tärkeä=1	jonkin ver- ran tär- keä=2	melko tärkeä=3	tärkeä=4	erittäin tärkeä=5	ei koske meitä /en osaa sanoa %	Ka.	Kh
Perheiden vertaistapaa- miset (n=22)	0	0	11	11	68	21	4,86	0,35
Isovanhem- pien tilaisuu- det (n=16)	0	0	11	11	36	43	4,44	0,81
Sisarusten vertaisvii- konloppu (n=12)	0	0	0	4	39	54	4,92	0,29

7.7 Tärkeintä erityisperhetyössä

Erityisperhetyön perheiden vanhempien mielipiteet erityisperhetyön tärkeimmästä asiasta on kuvattu taulukossa 10 (kts. liite 5.) Vanhemmat arvioivat erityisperhetyön tärkeimmät asiat seuraavasti: avun saavutettavuus, tuki viranomaisten kanssa, henkinen tuki, luotettavuus, ymmärrys, kuuntelu, asiantuntijuus, tiedon ja neuvojen saaminen, vertaistuen järjestäminen, tuki käytännön asioissa sekä tuki ja etuuksien järjestäminen sekä kaikki.

7.8 Kehittämisehdotuksia erityisperhetyölle

Taulukossa 11 (kts. liite 6) on kuvattu erityisperhetyön perheiden vanhempien kehittämisehdotuksia erityisperhetyölle. Vanhemmat ehdottivat erityisperhetyön kehittämiseksi vertaistuen lisäämistä, lisää aktivisuutta ja säännöllisyyttä erityisperhetyöntekijän yhteydenpitoon, erityisperhetyöntekijän kannustavampi ja positiivisempi suhtautuminen sairaaseen, erityisperhetyön laajentaminen, lisää tietoa ja tiedon tarjoaminen aktiivisemmin, lisää käytännöllistä ja taloudellista apua.

8 Eettisyys

Tutkimuseettiset normit ovat totuuden etsiminen ja tiedon luotettavuus, tutkittavien ihmisarvo ja toisten tutkijoiden työn kunnioittaminen ja huomioiminen. Luotettavan tiedon saamiseksi noudatettiin tieteellisiä tutkimusmenetelmiä aineistojen keruussa, käsittelyssä, arkistoinnissa ja tulosten arvioinnissa. Kohderyhmän ihmisarvoa korostettiin kunnioittamalla heidän itsemääräämisoikeuttaan ja välttämällä opinnäytetyöstä aiheutuvaa vahinkoa (Kuula 2011, 24.) Tämä toteutettiin niin, että aineiston keruussa opinnäytetyön tekijöille ei tullut lainkaan kyselyn osallistujien henkilötietoja.

Aiheen sensitiivisyys ja kohderyhmän haavoittuva asema huomioiden opinnäytetyön tekijät kiinnittivät erityistä huomiota tutkimusprosessin toteutukseen noudattamalla tutkimuseettisiä periaatteita ja huolehtimalla, ettei kyselyyn vastaajien anonymiteetti vaarannu. Saatuja tuloksia analysoitiin tarkkuudella ja huolellisuudella ja tulosten luotettavuus varmistettiin tarkistamalla niitä useita kertoja. Lisäksi saatekirjeessä korostettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta, anonymiteettia ja luotettavuutta. Opinnäytetyön tekijät ymmärsivät olevansa ensisijaisesti itse vastuussa eettisten periaatteiden ja lain huomioimisesta ja noudattamisesta (Suomen akatemia 2018).

Opinnäytetyön eri vaiheissa tarkasteltiin esille nousevia eettisiä kysymyksiä. Suunnitteluvaiheessa eettiset kysymykset liittyivät kohderyhmään erityislaatuun ja haavoittuvuuteen. Nämä eettiset kysymykset ohjasivat opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmän ja osallistujien yhteydenoton valinnat, joiden avulla haluttiin suojella opinnäytetyöhön osallistujien yksityisyyttä ja säilyttää opinnäytetyön tekijöiden objektiivisuutta aineistonkeruun käsittelyssä ja analyysissa. (Karjalainen, Launis, Pelkonen & Pietarinen 2002, 46.)

Objektiivisuus ja kriittisyys pidettiin tärkeinä osina opinnäytetyön prosessin aikana. Tarkoituksena oli antaa mahdollisimman totuudenmukainen ja informatiivinen kuvaus opinnäytetyön prosessista ja sen tuloksista. Aineiston analyysivaiheessa lähdettiin tarkastelemaan tuloksia ilman ennakoitavia oletuksia ja minimoitiin virheiden syntymistä toistamalla aineiston analyysia useita kertoja. (Karjalainen ym. 2002, 37.)

Opinnäytetyö suoritettiin noudattamalla hyvää tieteellistä käytäntöä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti (TENK). Hyvä tieteellinen käytäntö huomioitiin olemalla avoimia, analysoimalla aineisto huolellisesti ja tarkasti, kuvaamalla opinnäytetyön tulokset rehellisesti ja ottamalla huomioon muiden tutkijoiden työt (Karjalainen ym. 2003, 66).

Tämän opinnäytetyön tietopohja perustuu luotettaviin tietolähteisiin. Käytetyt tietolähteet arvioitiin kriittisesti ja suhtauduttiin kriittisesti myös omaan työhön. Lähdekritiikki huomioitiin käyttämällä luotettavia hakuportaaleja, varmistamalla lähteiden todenperäisyyden ja suosimalla primaarilähteitä, joissa oli alkuperäistä tietoa. (Mäkinen 2005, 85- 87.)

Opinnäytetyön laatu varmistettiin noudattamalla hyvää viitekäytäntöä Laurean ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaan. Oikean viitekäytännön avulla osoitettiin, että opinnäytetyön kirjoittajat ovat lainanneet tutkijoiden tutkimustuloksia rehellisesti, perehtyneet niihin ja arvostaneet niitä. (Mäkinen 2005, 90-91.)

Opinnäytetyön tekijät ovat olleet tutkimusprosessin aikana neutraaleja ja ennakkoluulottomia ja ovat ymmärtäneet olevansa vaitiolo- ja salassapitovelvollisia. Vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus on säädetty julkisuuslaissa ja useissa erityislaissa. Henkilötietolain mukaan opinnäytetyön aihe on arkaluonteinen, koska se käsittelee lasten sairautta ja vammaisuutta

sekä perheen sosiaalihuollon tarvetta ja heidän saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita etuuksia. (Kuula. 2011, 91-92.) Kyselylomakkeella kerätty materiaali käytettiin vain tähän tutkimustarkoitukseen. Kaikkia opinnäytetyöhön osallistujia informoitiin osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja opinnäytetyön tarkoituksesta. (Kuula. 2011, 61-62.)

Kohderyhmän pieni koko huomioiden aineiston keräämisessä vältettiin tarpeettomia kysymyksiä, jotka eivät liity opinnäytetyöhön ja olisivat voineet vaarantaa osallistujien henkilösuojaa, kuten esimerkiksi lapsen sukupuoli tai asuinpaikkakunta. Kyselyn lähettäminen Norio-keskuksen välityksellä takasi vastaajien anonymiteetin siten että vastaajien nimet ja sähköposti-osoitteet eivät välity kyselyn tekijöille. Opinnäytetyöhön haettiin tutkimuslupa ja opinnäytetyösopimus allekirjoitettiin työelämäkumppanin kanssa.

Kohderyhmän aseman huomioon ottaen mietittiin voisiko erityisperhetyön asiakasperheiden kuormittava ja raskas elämäntilanne vaikuttaa opinnäytetyöhön osallistumisen määrään tai avoimuuteen vastauksissa. Rehellisten vastauksien saamiseksi ja kyselytutkimukseen osallistumisen rohkaisemiseksi saatekirjeessä tiedotettiin avoimen palautteen antamisen tärkeydestä ja opinnäytetyöhön osallistujien tärkeästä roolista erityisperhetyön palveluiden kehittämisessä ja parantamisessa.

Kyselyn laadintavaiheessa tehtiin ennakoivaa eettistä arviota ja pohdittiin mahdollisia uhkia tai riskejä, joita opinnäytetyö voisi aiheuttaa siihen osallistujille. Uhkana voidaan ymmärtää tutkimusaiheesta aiheutuva tuska, stressi ja psyykinen kärsimys. (Karjalainen ym. 2002, 2006-2009.) Huomioitiin, että kyselyyn vastaaminen voisi herättää vastaajissa vaikeita tunteita, kuten surua ja ahdistusta. Siksi vastaajilla oli mahdollisuus säädellä osallistumistaan opinnäytetyöhön vastaamalla halutessaan vain osaan kysymyksistä ja näin säädellä kyselyyn vastaamisesta aiheutuva kuormitus. (TENK.) Osallistujalla oli vapaus vastata esimerkiksi vain suljettuihin kysymyksiin ja jättää avoimet kysymykset tyhjiksi.

Riskinä voidaan ymmärtää kohderyhmän leimautuminen (KvaliMOTV). Opinnäytetyöhön osallistujien aiheuttamien uhkien ja riskien minimointi huomioitiin opinnäytetyön eri prosessivaiheissa seuraavasti: kerättiin aineisto pääsääntöisesti strukturoidun kyselylomakkeen avulla helpottamaan kyselyn osallistujien vastauksia ja pienentämään kyselyn vastausaikaa, aineiston kysymykset laadittiin hienovaraisesti ja inhimillisuus huomioiden. Lisäksi kyselyn lähettäjiä informoitiin opinnäytetyön tutkimuksen aiheesta, tarkoituksesta ja tavoitteesta, kerättävän aineiston käyttötarkoituksesta, säilytyksestä ja jatkokäytöstä sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Osallistujille lähetettiin myös tekijöiden yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten ja leimautumisen riski estettiin varmistamalla, että kyselyn vastaajien anonymiteetti säilyy. Osallistujien henkisten haittojen minimoimisesta huolehdittiin käsittelemällä opinnäytetyön aineistoa luottamuksellisesti ja kunnioittavasti, varmistamalla tutkielmaan osallistujien

henkilösuojan ja käyttämällä kunnioittavaa kirjoittamistapaa opinnäytetyön raportissa. (TENK.) Tutkielman eettisyyttä arvioitiin jokaisessa tutkielman vaiheessa.

9 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytetään validiteetti- ja reliabiliteettikäsitteitä (Kananen 2011, 118). Validiteetti tarkoittaa, että tutkimus mittaa sitä mitä sen on tarkoituskin mitata, ei sisällä systemaattisia virheitä ja antaa keskimäärin oikeita tuloksia (Heikkilä 2014, 11). Reliabiliteetti tarkoittaa tulosten pysyvyyttä (Kananen 2011, 118).

Opinnäytetyössä huomioitiin luotettavuutta jo suunnitteluvaiheessa. Hyvän validiteetin saavuttamiseksi laadittiin kyselylomake huolellisesti niin, että saataisiin oikeita mittaustuloksia (Kananen 2011, 118). Oikean mittarin lisäksi varmistettiin opinnäytetyön validiteetti valitsemalla oikea tutkimusmenetelmä (Kananen 2011, 121). Lisäksi kyselylomake muokattiin yhteistyökumppanin toiveen mukaan ja testattiin kahdella testivastaajalla, jotka kuuluvat tutkimusryhmään.

Aineistonkeruu kyselylomakkeen avulla mahdollisti, että opinnäytetyön tekijät eivät vaikuttaneet olemuksellaan vastauksiin, joka lisää luotettavuutta. Toinen tekijä, joka parantaa kyselyn tulosten luotettavuutta on se, että kysymykset esitettiin jokaiselle kyselyyn osallistuvalla henkilölle täysin samassa muodossa. Kyselylomakkeen ansiosta kyselyyn osallistuminen ei sulkenut ketään pois maantieteellisesti, kun tavoiteltiin erityisperhetyön asiakkaita ympäri Suomea. Lisäksi jokainen vastaaja pystyi valitsemaan sopivan vastaamisajankohdan ja pohtimaan vastauksia rauhassa, joka parantaa tulosten luotettavuutta. (Valli 2001, 30-31.)

Kyselylomaketutkimuksissa väärinymmärtämisen mahdollisuus voi olla ongelma, koska vastaaja ei voi saada tarkentavaa tietoa tarvittaessa. Tämä riski pienennettiin huolellisella vastausohjeella, selkeällä lomakkeella ja lomakkeen esitestauksella. (Valli 2001, 31.)

Kyselyn palautusprosenttiin voivat vaikuttaa kohderyhmä, tutkimuksen aihe, lomakkeen pituus, kysymysten määrä ja tyyppi ja motivointi saatekirjeessä (Valli 2001, 32). Tutkittava ryhmä oli maltillisen kokoinen, joka mahdollisti kyselyn lähettämisen koko tutkimusryhmälle. Korkea vastausprosentti lisää tulosten luotettavuutta, joten saatekirje laadittiin sellaiseksi, että se omalta osaltaan saisi vastaamaan kyselyyn (Heikkilä 2014). Tavoitteita saatekirjeelle olivat selkeys, informatiivisuus, asiallisuus mahdollisimman tiiviisti ja lyhyesti esitettynä (Kleemola 2011).

Vastauksia oli tullut määräaikaan mennessä 11kpl, joten vastausaika pidennettiin. Lopullinen vastausmäärä oli 29kpl ja vastausprosentti 49%. Kohderyhmän pienen koon vuoksi, opinnäytetyön vastausprosentti voidaan pitää edustavana ja yleistettävänä, joka lisää luotettavuutta (Heikkilä 2014).

Reliabiliteetti eli tulosten pysyvyys on hyvä silloin kun tulokset ovat tarkkoja ja tutkimus on toistettavissa samanlaisin tuloksin (Heikkilä 2014). Kyselystä saadut tulokset olivat samansuuntaisia, kuin aiemmissa tutkimuksissa (Carter ym.2013). Siksi voidaan ymmärtää, että saadut tulokset eivät johdu sattumasta, joka lisää opinnäytetyön reliabiliteettia (Kananen 2011, 119).

Tulosten luotettavuudessa tietojen huolellinen ja tarkka käsittely ja siirtäminen on myös oleellisen tärkeää (Heikkilä 2014). Aineistonanalyysivaiheessa saatiin apua atk-alan asiantuntijalta Excel-tilasto-ohjelman käytössä ja tulosten käsittelyssä. Opinnäytetyön tekijöiden kokemattomuus tutkimustyössä voi silti heikentää luotettavuutta. Tämän vuoksi tuloksia käsiteltiin useampaan kertaan ja korjattiin joitakin virheitä, mikä lisää luotettavuutta.

10 Pohdinta

Opinnäytetyössä esitettiin kolme tutkimuskysymystä, joihin haluttiin vastata kohderyhmälle lähetetyn kyselyn avulla. Tutkimuskysymyksiä olivat: minkälaisia palvelutarpeita erityisperhetyön asiakkailla on, kuinka hyvin erityisperhetyön tarvestaavuus toteutuu ja minkälaisia kehittämisehdotuksia erityisperhetyön asiakkailla on erityisperhetyöhön?

Useimmissa tutkimuksissa on osoitettu, että perheet, joiden lapsella on harvinainen, vaikea ja elinikää rajoittava sairaus kokevat jatkuvia haasteita jokapäiväisessä elämässä (Somanadhan ym. 2016, 12; Carter ym. 2013, 312; Rodriguez ym. 2009, 1-4). Näissä perheissä on suurempi psykososiaalisen tuen tarve ja heikompi taloudellinen asema vaikuttaa koko perheeseen (Eurordis 2005,8-9). Opinnäytetyöstä saatujen tulosten valossa perheiden välillä esiintyy eroja tuen tarpeiden tärkeyden arvioinnissa, esimerkiksi vastaajista 31% arvioi käytännön avun tärkeimmäksi tukimuodoksi, kun taas 24% arvioi sen vähiten tärkeäksi ja yli puolet vastaajista (52%) arvioi taloudellisen tuen tärkeyden neljänneksi tai viidenneksi tärkeimmäksi. Jotta voitaisiin ymmärtää perheiden tarpeiden tärkeyden eroja, tarvittaisiin lisää tietoa kyselyyn osallistujien taustasta esim. sosiaalisesta asemasta, koulutustasosta, verkostosta tai taloudellisesta tilanteesta.

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella erityisperhetyön asiakkaat tarvitsevat luotettavan, asiantuntevan ja ymmärtävän henkilön tukea, joka kuuntelee ja on käytettävissä. Lisäksi sairaan lapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa henkistä tukea, tietoa ja neuvoja, tukea viranomaisten kanssa asioidessa, vertaistukea, tukea käytännön asioissa sekä tukea etuuksien saamiseksi. Saadut tulokset ovat samansuuntaisia Carterin, Edwarsin ja Huntin (2013) tutkimuksen tuloksissa, joissa havaittiin erityisperhetyöntekijän tukevan perheitä kattamalla perheiden tarpeet ja edistämällä heidän selviytymiskykyään, ystävystymällä ja muodostamalla luotamuksellisia suhteita heidän kanssaan ja olemalla mukana eri tilanteissa.

Tulosten perusteella, suurin osa vastaajista, koki saavansa erityisperhetyön tarjoamasta tuesta paljon tai erittäin paljon apua tiedollisessa tuessa, arjesta selviytymisessä ja perheen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Runsas kaksikolmasosa vastaajista koki saavansa paljon tai erittäin paljon apua erityisperhetyöstä sairaan lapsen tukemisessa ja perheen toimintakyvyn parantamisessa. Noin kolmasosa vastaajista koki saavansa jonkin verran apua erityisperhetyöstä surusta selviytymisessä, sisarusten tukemisessa ja lähipiirin tukemisessa. Nämä tulokset voivat kuvata erityisperhetyön tarvevastaavuutta.

Vastausten perusteella yli puolet vastaajista arvioi erityisperhetyöntekijän vierailuiden keston ja määrän riittäväksi. Kuitenkin kyselyyn vastaajat toivoivat erityisperhetyöntekijältä lisää kotikäyntejä ja yhteydenottoja. Suurin osa kyselyyn vastaajista piti erityisperhetyön järjestämiä perheen vertaistapaamisia erittäin tärkeänä. Sen lisäksi vastaajat kuvasivat vertaistapaamiset tärkeänä asiana erityisperhetyössä ja toivoivat lisää vertaistukea. Nämä tulokset tukevat aikaisempia tutkimustuloksia, joiden mukaan vanhemmat saavat tukea selviytyäkseen mm. vertaistukiryhmän kautta (Savolainen ym. 2013).

Erityisperhetyö koettiin tämän opinnäytetyön kyselyn perusteella tärkeäksi tukimuodoksi. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää erityisperhetyön kehittämiseen. Erityisperhetyö on hyvin asiakaslähtöistä ja sitä voidaan käyttää esimerkkinä kehitettäessä muita vastaavia kunnallisia, yksityisiä tai kolmannen sektorin palveluita tätä opinnäytetyötä hyödyntäen.

11 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkotutkimukseksi ehdotettaisiin haastattelututkimusta laadullisin menetelmin, jolloin mahdollistuu tarkentavien kysymyksien esittäminen ja niiden näkökulmien ja havaintojen tekeminen, jotka eivät tule esille pelkällä kyselytutkimuksella.

Uudessa kyselytutkimuksessa, jonka täyttäsivät sekä isät että äidit, voisi verrata löytykö vastauksista merkittäviä eroavaisuuksia ja näin saada ymmärrystä, kuinka tukea tasapuolisesti sekä perheen isiä että äitejä.

Ehdotettaisiin myös tutkimusta terveiden sisaruksien tuen tarpeesta ja selviämisestä, tilanteessa, jossa perheessä on varhaiseen kuolemaan johtavaa tautia sairastava lapsi verrattuna niihin terveisiin sisaruksiin, joiden perheessä lapsella on kehitysvamma, joka ei rajoita elinikää.

Lähteet

Painetut

Bailey-Pearce O., Stedmon J., Dallos R. & Davis G. 2018. Fathers' experiences of their child's life-limiting condition: An attachment narrative perspective. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2018, Vol.23(3), 381-397

<https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1359104517730115>

Brennan Cathy, Hugh-Jones Siobhan and Aldridge Jan. 2012. Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. *Journal of Health Psychology* 18(6), 813-824. Sage

<https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1359105312456324>

Carter Bernie, Edwards Maria & Hunt Anne. 2015. 'Being a presence': The ways in which family support workers encompass, embrace, befriend, accompany and endure with families of life-limited children. *Journal of Child Health Care*, Vol. 19(3), 304-319. Sage

<https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1367493513516391>

Collins, A. Hennessy-Anderson, N. Hosking, S. Hynson, J. Remeios, C. & Thomas, K. 2016. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2016. Vol. 30. Sage.

<http://journals.sagepub.com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/0269216316634245>

Fullerton J.M., Totsika V., Hain r. & Hastings R.P. 2016. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. 2016 John Wiley & Sons Ltd, *Child: care, health and development*, 43, 3, 393-400

<http://web.a.ebscohost.com.nelli.larea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&sid=f240baba-0967-487c-8549-394cef1b3d25%40sessionmgr4006>

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Porvoo. Bookwell Oy

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Edita

<http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf> Viitattu 7.5.2019

Hunt A., Brown E., Coad J., Staniszewska S., Hacking S., Chesworth B. & Chambers L. 2015. 'Why does it happen like this?' Consulting with users and providers prior to an evaluation of

services for children with life limiting conditions and their families. Journal of Child Health Care 2015, Vol. 19(3) 320-333. Sage

<https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1367493513510630>

Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. 2014. Katajamäki Print & Media Oy. Viitattu 17.10.2019. https://bin.yhdistysavain.fi/1596607/wpydlctzUGxnLyOeRDWe0RtCcR/Ensietieto-suomennos-Irlanti.pdf?token=eyJhbGciOiJIUzI1NiIsInR5cCI6IkpXVCJ9.eyJrZXkiOiJQUk9EliwidXJsljoiaHR0cHM6Ly9iaW4ueW-hkaXN0eXNhdmFpbi5maS8xNTk2NjA3L3dweWRsY3R6VUd4bkx5T2VSRFdlMFJ0Q2NSL0Vuc2l0aWV0b19zdW9tZW5ub3NfSXJsYW50aS5wZGYiLCJtYXJrQXNQdWJsaWMiOn-RydWUslmldCI6MTU3MTI1MjE3MCwiZXhwIjoxNTcxMjUyNDcwfQ.AhJDCbK_OXO-fHI23GQ3uBlwrgJvy4ScpxR0TLZY4DY

Juvakka, T. & Kylmä J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy

Kananen J. 2011. Kvantti: Kvantitatiiviseen opinnäytetyön kirjoittamisen opas. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Karjalainen S., Launis V., Pelkonen R. & Pietarinen R. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Tampere. Gaudeamus Kirja Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOYpro.

Keskinen, N., Aho, A.L. & Kaukonen, M. 2017. Lapsen kuoleman kokoneiden läheisten surusta kertominen runojen avulla. Hoitotiede 2017, 293), 219-230.

<https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/1987683036/fulltextPDF/5638D44FB18437DPQ/18?accountid=12003>

Kestilä, M., Ikonen, E. & Lehesjoki, A-E., 2010. Suomalainen tautiperintö. Duodecim.

<https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99114.pdf> Viitattu 3.4.2019

Knapp Caprice A. & Contro Nancy. 2009. Family Support Services in Pediatric Palliative Care. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Vol. 26. No 6, 476-482. Sage <https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1049909109350205>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka -Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Osuus-kunta Vastapaino.

Kylmä J. Vehviläinen-Julkunen K. & Lähdevirta J. 2003. Laadullinen terveystutkimus- mitä, miten ja miksi? Duodecim 2003;119: 609-615.

Kyngäs H. & Vanhanen I. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99, 4-12.

Lötjönen S. 1998. Tutkijan ammattietiikka. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsingin yliopisto.

https://www.mv.helsinki.fi/home/niskanen/ammattietiikka_kirja_opm.pdf

Malcolm, C. Forbat, L. Andeson, G. Gibson, F. & Hain, R. 2011. Challenging symptom profiles of life-limiting conditions in children: a survey of care professionals and families. Palliative Medicine; London Vol.25, Iss.4. Viitattu 27.5.2018

<https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/868508675/4EBDF28E7173495DPQ/4?accountid=12003>

Melamies, N. 2002. ”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin”. Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Käpylä Print Oy.

Mäkinen O. 2005. Tieteellisen kirjoittamisen ABC. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Norio, R. 2000. Suomi-neidon geenit. Tautiperinnön takana juurillemme johtamassa. Helsinki. Otava.

Picci, R.L. Oliva, F. Trivelli, F. Carezana, C. Zuffranieri, M. Ostacoli, L. Furlan, P.M. & Lala, R. 2013. Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases. Springer Science+Business Media New York 2013.

<http://web.a.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=85f720ce-423b-40ac-8279-9bea2fb6d1ea%40sessionmgr4006>.

Pietilä A.M & Länsimies-Antikainen H. 2008. Etiikka monitieteisesti: Pohdinta ja kysymyksiä. Kuopion Yliopisto.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-0130-8/urn_isbn_978-951-27-0130-8.pdf

Rodriguez, A. & King, N. 2009. The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: A focus on the mental health realm. Palliative and Supportive Care 2009, 7. Cambridge University Press, USA. Viitattu 27.5.2018

<https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/214842280/55743BFB6BD84C4CPQ/1?accountid=12003>

Savolainen, S. Kaukonen, M. & Aho, A.L. 2013. Vanhempien selviytymisessä auttavat tekijät lapsen kuoleman jälkeen/The factors that help the coping of parents with a child's death.

Hoitotiede, Kuopio. Viitattu 26.5.2018 <https://search.proquest.com/docview/1443293336/13FCEB98CD6242C0PQ/9?accountid=12003>

Silibello, G. Vizziello, P. Gallucci, M. Selicorni, A. Milani, D. Ajmone, P.F. Rigamonti, C. De Stefano, S. Bedeschi, M.F. & Lalatta, F. 2016. Daily life changes and adaptations investigated in 154 families with a child suffering from rare disability at a public center for rare diseases in Northern Italy. Italian Journal of Pediatrics. 2016. Vol.42

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5006542/>

Sofou K, De Coo I.F.M., Isohanni P., Ostergaard E., Naess K., De Meirleir L., Tzoulis C., Uusimaa J., De Angst I.B., Lönnqvist T., Pihko H., Mankinen K., Bindoff L.A., Tulinius M. & Darin N. 2014. A multicenter study of Leigh syndrome: disease course and predictors of survival. Orphanet Journal of Rare Diseases 9, article 52.

<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-9-52>

Somanadhan, S. & Larkin, P.J. 2016. Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). Orphanet Journal of Rare Diseases. 10/2016. Vol.11, p1-14.

<https://link.springer.com/content/pdf/10.1186%2Fs13023-016-0521-0.pdf>

Valli R. 2001. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. Jyväskylä. PS-kustannus Gummerus Kirjapaino Oy.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). Etene-julkaisuja 4. 2014. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki

<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisuja+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf.pdf>

Vidal-Donet, Cárcel-Trullols, Casanova, Aguado & Knecht. 2013. Alterations in ROS Activity and Lysosomal pH Account for Distinct Patterns of Macroautophagy in LINCL and JNCL Fibroblast. PLOS ONE 2013, Vol. 8, Iss2, 1-14.

<http://web.a.ebscohost.com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=b5821b5c-efdc-4e70-9b60-988fba38fd77%40sdc-v-sessmgr01>

Sähköiset

Eurordis. 2005. ”Rare diseases: Understanding this Public Health Priority”. European Organisation for Rare Diseases. Plateforme Maladies Rares. Paris, France. Viitattu 31.08.2018. https://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps_document-EN.pdf

Harvinaisten sairauksien Kansallinen ohjelma 2014-2017. Ohjausryhmän raportti. Sosiaali- ja Terveysministeriö. Helsinki 2014. Viitattu 31.8.2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70262/URN_ISBN_978-952-00-3402-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kleemola, M. 2011. Onnistuneen saatekirjeen salaisuudet. Tietoarkistoblogi. Viitattu 7.5.2019. <https://tietoarkistoblogi.blogspot.com/2011/09/onnistuneen-saatekirjeen-salaisuudet.html>

KvantiMOTV. 2013. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 2.9.2018. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/tutkimus/aineistotyypit.html>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519. Viitattu 2.9.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380. Viitattu 31.08.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajan-tasa/1987/19870380?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta>

Lönnqvist, Tuula. 2016. INCL (infantiilinen neurooninen seroidilipofuskoosi). Terveysportti. Viitattu 27.5.2018. http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00702&p_haku=INCL

Noriokeskus. Viitattu 16.10.2018. <https://www.norio-keskus.fi/palvelut/erityisperhetyo.html>

Orphanet. 2018. The portal for rare diseases and orphan drugs. Viitattu 26.9.2018. <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

Orphanet. 2007. PEHO-syndrooma. Viitattu 10.10.2019. [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=2573&Disease_Search_diseaseGroup=peho&Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=PEHO-syndrooma&title=PEHO%20syndrooma&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=EN&data_id=2573&Disease_Search_diseaseGroup=peho&Disease_Search_diseaseType=Pat&Disease(s)/group%20of%20diseases=PEHO-syndrooma&title=PEHO%20syndrooma&search=Disease_Search_Simple)

Rintahaka, Johanna. 2019. INCL - Infantiili neurooninen seroidilipofuskoosi. Harvinaisakeskus Norio. Viitattu 5.1.2020

<https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/incl-infantiili-neuronaalinen-seroidilipofuskinoosi.html>

Salokorpi, Teija. 2009. Krabben tauti. Harvinaiskeskus Norio. Viitattu 20.5.2019.

<https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/krabben-tauti.html>

Sofou K, De Coo I.F.M., Isohanni P., Ostergaard E., Naess K., De Meirleir L., Tzoulis C., Uusimaa J., De Angst I.B., Lönnqvist T., Pihko H., Mankinen K., Bindoff L.A., Tulinius M. & Darin N. 2014. A multicenter study of Leigh syndrome: disease course and predictors of survival. Orphanet Journal of Rare Diseases 9, article 52.

<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-9-52>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Finlex. Viitattu 22.10.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Suomen akatemia. Viitattu 11.11.2018 <https://www.aka.fi/etiikka>

Suomen INCL-Yhdistys 2015. Elämän pituiset jäähyväiset. Viitattu 27.5.2018. http://www.incl.fi/index1df3.html?page_id=13

THL. Vammaispalvelujen käsikirja: ensitieto. 2018. Viitattu 18.10.2019.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>

THL. Hyvinvointi- ja terveyserot. 2018. Viitattu 22.10.2018. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus>

THL. Keskeisiä käsitteitä. 2018. Viitattu 11.11.2018. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 22.9.2018. <http://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Tutkimus Neuvottelukunta. Eettinen ennakoarviointi. TENK. Viitattu 22.10.2018. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Julkaisemattomat

Kuviot

Kuva 1 Erityisperhetyöntekijän vierailun koettu hyöty	19
---	----

Taulukot

Taulukko 1 Vastaajien taustatieto (n=29)	16
Taulukko 3 Tuen tarve lapsen sairastumisen jälkeen tärkeysjärjestyksessä	17
Taulukko 4 Perheiden muun tuen tarve.....	18
Taulukko 5 Tuen saanti eri tahoilta (n=29).....	18
Taulukko 7 Erityisperhetyön tarjoama asiantuntija- ja edunvalvonta tuen tarpeellisuus	20
Taulukko 8 Erityisperhetyöntekijän vierailun riittävyyden arvio asteikolla 1-5	20
Taulukko 9 Vertaistapaamisten tärkeyden arvio asteikolla 1-5.....	21
Taulukko 2 Vanhempien arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta.....	39
Taulukko 6 Muilta tahoilta saatu tuki.....	40
Taulukko 10 Tärkeintä erityisperhetyössä (n=)	41
Taulukko 11 Kehittämisehdotuksia	42

Liitteet	
Liite 2: Kysely erityisperhetyöstä	36
KYSELY ERITYISPERHETYÖSTÄ	36
Liite 3: Taulukko 2 Vanhempien arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta.....	39
Liite 4: Taulukko 6 Muilta tahoilta saatu tuki.....	40
Liite 5: Taulukko 10 Tärkeintä erityisperhetyössä	41
Liite 6: Taulukko 11 Kehittämisehdotuksia.....	42

Liite 1: Saatekirje

Laurea-ammattikorkeakoulu Tikkurila

Saatekirje

Hoitotyön koulutusohjelma

Vantaa 15.11.2018

Hyvä vastaanottaja

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Laurean ammattikorkeakoulusta Tikkurilan kampukselta. Teemme opinnäytetyötä Norio-keskuksen tarjoamasta erityisperhetyöstä yhteistyössä Norio-keskuksen ja Rinnekoti-säätiön kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla paremmin erityisperhetyön asiakasperheiden palvelutarpeita ja kuinka erityisperhetyö voisi vastata entistä paremmin asiakasperheiden palvelutarpeisiin.

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää 1) minkälaisia palvelutarpeita Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakkailta on, 2) kuinka hyvin erityisperhetyö vastaa asiakasperheiden palvelutarpeisiin tällä hetkellä ja 3) minkälaisia kehittämisehdotuksia Norio-keskuksen erityisperhetyön asiakkailta on erityisperhetyöhön. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää erityisperhetyön palveluiden parantamiseen ja kehittämiseen.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena, johon kutsumme teitä osallistumaan. Osallistuminen merkitsee oheisen kyselylomakkeen täyttämistä ja palauttamista. Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Vastausaikaa on kaksi viikkoa. Tutkimukselle on haettu ja saatu lupa Rinnekoti-säätiöltä. Tulosten analyysin on arvioitu olevan valmis 15.3.2019 mennessä ja opinnäytetyön kokonaisuudessaan 31.5.2019 mennessä. Valmis opinnäytetyö julkaistaan internetissä osoitteessa www.theseus.fi.

Kyselyn vastaukset käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisesti, tietoja käytetään vain tutkimuskäyttöön. Kyselyyn vastaajien nimet ja yhteystiedot kuten sähköpostiosoitteet eivät välity opinnäytetyöntekijöille.

Ystävällisin terveisin,

Laura Rosello Keränen p. 045-6519144 laura.rosello.keranen@student.laurea.fi

Anni Turunen p. 0400-922070 anni.turunen@student.laurea.fi

Liite 2: Kysely erityisperhetyöstä
KYSELY ERITYISPERHETYÖSTÄ

TAUSTATIEDOT

1. Vastaaja:

- Äiti
- Isä

2. Minä vuonna lapsenne sai diagnoosin? _____

3. Kuuluuko perheeseen terveistä sisaruksia a) kyllä, b) ei

RINNEKOTI-SÄÄTIÖN NORIO-KESKUKSEN ERITYISPERHETYÖ

4. Kuinka arvioitte Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen tarjoaman erityisperhetyön tukevan perheen tarpeita?

	1=ei lainkaan	2=vähän	3=jonkin verran	4=paljon	5=erittäin paljon	0=ei koske meitä/en osaa sanoa
Tiedollinen tukeminen						
Arjesta selviytyminen						
Sairaalan lapsen hoidon tukeminen						
Perheen toimintakyvyn ylläpitäminen						
Perheen toimintakyvyn parantaminen						
Surusta selviytyminen						
Sisarusten tukeminen						
Lähipiirin tukeminen						

TUEN TARVE

5. Mihin asioihin olette lapsen sairastumisen jälkeen tarvinneet tukea? (merkitse tärkeysjärjestyksessä kaikki oleelliset)

- Käytännön apu, esim. lapsenhoito, apuvälineiden hankinta tmv.
- Tuki oikeiden sosiaalietuksien saamiseksi
- Tuki viranomaisyhteistyössä
- Tuki tiedon kertomisessa lähiomaisille
- Tuki tiedon kertomisessa muille
- Henkinen tuki
- Taloudellinen tuki
- Muu, mikä?

6. Mistä kaikkialta olette saaneet tukea?

- perheestä ja suvusta
- kotikunnan sosiaalitoimesta
- terveydenhuollon henkilökunnalta
- muilta julkisen sektorin viranomaisilta
- vertaisperheitä
- erityisperhetyöstä
- muualta, mistä?

7. Kuinka hyödylliseksi olette kokenut erityisperhetyöntekijän vierailun perheessänne?

1=ei lainkaan hyödyllinen	2=ei kovin hyödyllinen	3=jonkin verran hyödyllinen	4=hyödyllinen	5=erittäin hyödyllinen	0=ei koske meitä/en osaa sanoa

8. Kuinka tarpeelliseksi olette kokenut erityisperhetyön tarjoaman asiantuntija- ja edunvalvontatuen?

	1=ei lainkaan tarpeellinen	2=ei kovin tarpeellinen	3=jonkin verran tarpeellinen	4=tarpeellinen	5=erittäin tarpeellinen	0=ei koske meitä/en osaa sanoa
Päiväkodissa						
Koulussa						
Lapsen kuntoutuksessa						
Terveyskeskuksessa						
Jossain muualla, missä?						

9. Ovatko erityisperhetyöntekijän vierailut perheessänne riittäviä?

	1= täysin riittämätön	2= hieman riittämätön	3=melko riittävä	4=riittävä	5=erittäin riittävä	0=ei koske meitä/en osaa sanoa
määrä						
kesto						

10. Kuinka tärkeäksi olette kokenut erityisperhetyön järjestämät vertaistapaamiset?

	1=ei lain- kaan tär- keä	2= jonkin verran tär- keä	3=melko tär- keä	4=tärkeä	5=erit- tään tärkeä	0=ei koske meitä/en osaa sanoa
Perheiden vertaistapaa- miset						
Isovanhem- pien tilaisuu- det						
Sisarusten vertaisviikon- loppu						

11) Mikä on ollut tärkeintä erityisperhetyössä?

12) Mitä kehittämisehdotuksia teillä on erityisperhe-
työlle? _____

13) Muita terveisiä:

Liite 3: Taulukko 2 Vanhempien arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta

Taulukko 8 Vanhempien arvio erityisperhetyön tarjoamasta tuesta

	ei lain- kaan %	vähän %	jonkin verran %	paljon %	erit- täin paljon %	ei koske meitä/ en osaa sanoa %	Keskiarvo Ka.	Keskiha- jonta Kh.
Tiedollinen tukemi- nen (n=27)	0	4	18	25	50	4	4,26	0,9
Arjesta selviytymi- nen (n=28)	0	0	21	39	39	0	4,18	0,77
Sairaalan lapsen hoi- don tukemi- nen (n=26)	0	4	25	39	25	7	3,92	0,84
Perheen toimintaky- vyn ylläpitämi- nen (n=28)	0	2	13	42	43	0	4,11	0,83
Perheen toimintaky- vyn parantami- nen (n=28)	0	0	32	46	21	0	3,89	0,74
Surusta selviytymi- nen (n=19)	0	7	29	21	11	32	3,53	0,9
Sisarusten tukemi- nen(n=20)	0	4	32	14	21	29	3,75	0,97
Lähipiirin tukemi- nen (n=22)	4	7	32	21	14	21	3,45	1,06

Liite 4: Taulukko 6 Muilta tahoilta saatu tuki

Taulukko 9 Muilta tahoilta saatu tuki

Pelkistettyjä ilmaisia	Alakategoria	Yläkategoria
Päiväkodista	Päiväkodista	Kunnalta
Moniammatilliselta pikkulapsitiimiltä	Terveystuon ammattilaisilta	
Kehitysvammapoliklinikalta		
Fysioterapeutilta		
Yöhoitajalta		
Psykologilta		
Seurakunnan diakoniatyöstä	Seurakunnalta	Seurakunnalta
Säätiöiltä	Säätiöiltä	Säätiöiltä
Ystäviltä	Läheisiltä	Yksityishenkilöiltä
Perhetuulilta		
Kavereilta		
Ulkomaiset perheet	Muilta erityisperheiltä	
Tilapäishoito, muilta saman alueen erityisperheiltä		
Henkilökohtaiselta avustajalta	Henkilökohtaiselta avustajalta	
Ulkomaisilta lääkäreiltä	Ulkomaisilta lääkäreiltä	Ulkomaisilta lääkäreiltä
Ei mistään	Ei mistään	Ei mistään

Liite 5: Taulukko 10 Tärkeintä erityisperhetyössä

Taulukko 10 Tärkeintä erityisperhetyössä (n=)

Pelkistettyjä ilmaisuja	Kategoria
Erityisperhetyöntekijän tuki asiassa kuin asiassa	Avun saavutettavuus
Kaikki! Apua on saatavilla, kun on tarve.	
Aina voi soittaa/laittaa viestiä, jos on mitä tahansa kysyttävää	
Se että soittaa apua tilanteessa kuin tilanteessa on matala	
Läsnäolo kun tarvitaan	
Että on joku omassa nurkassa tukemassa	
Olemassaolo	
Yhteistyö eli ettei ole yksin	
Osallistuminen	
Apu edunvalvonnassa, tuki sosiaalitoimen kanssa asioidessa	
Apu viranomaisten kanssa	
Tuki viranomaisten kanssa toimiessa	
Tuki ja asiantuntija apu kunnan kanssa asioidessa	
Viranomaisyhteistyö	
Viranomaisyhteistyön edistäminen	
Asiantuntija-apu/ puolestapuhuja	Henkinen tuki
Henkinen tuki	
Tuen antaminen sairauden alussa	Luotettavuus
Ihminen, joka ymmärtää haasteet	Ymmärrys
Ymmärtäväisyys	
Ihmisen aito apu ja ymmärrys	Kuuntelu ja jutteleminen
Empaattinen erityisperhetyöntekijä	
Kuuntelu ja jutteleminen	Asiantuntijuus
Erittäin asiantunteva erityisperhetyöntekijä	Tiedon ja neuvojen saaminen
Tiedon antaminen sairauden alussa	
Tiedon ja ymmärryksen lisääminen	
Kokemus INCL-taudista	
Käytännön neuvot	
Työntekijän henkilöityminen ja perehtyminen harvinaissairauteen	Vertaistuen järjestäminen
Vertaistapaamiset	
Vertaistuki	
Auttaa luomaan yhteyksiä muihin erityisperheisiin	
Vertaisperheiden tutustaminen	Tuki käytännön asioissa
Lapsen hoidon järjestäminen	
Käytännön asioissa apua saanut	
Käytännön avun löytäminen	Tukien ja etuuksien järjestäminen
Etuudet, tuet	
Tietämys mitä voi vaatia	

Liite 6: Taulukko 11 Kehittämisehdotuksia

Taulukko 11 Kehittämisehdotuksia

Pelkistettyjä ilmaisuja	Alakategoria	Yläkategoria
Taloudellisen avun saaminen	Lisää taloudellista apua	Lisää taloudellista apua
Arjen läpiviemiseen ja jaksamiseen apua	Apua arkeen ja voimavarojen tukemista	Apua arkeen ja voimavarojen tukemista
Eritysperhetyöntekijän kannustavampi ja positiivisempi suhtautuminen sairaaseen	Kannustavampi ja positiivisempi suhtautuminen sairaaseen	Kannustusta ja positiivisuutta
Aina ennen palaveria/työn ohjausta pieni tarkistus perheen kanssa-sama agenda	Aikataulun sopiminen perheen kanssa	Tiedotus- ja yhteydenpito-käytänteiden tehostaminen ja kehittäminen
Hyvät käytänteet	Lisää aktiivisuutta ja säännöllisyyttä erityisperhetyöntekijän yhteydenpitoon	
Olisi hienoa, jos voitaisiin soittaa ja kysyä kuulumisia		
Eritysperhetyöstä voisi yhteyshenkilö soittaa puolen vuoden välein		
Viestit kivoja/ kuulumiset		
Aktiivisempi lähestyminen	Lisää kotikäyntejä	
Kotikäyntejä voisi tarjota, kun itse en jaksa kysellä		
Enemmän vierailuja perheiden luona	Aktiivisempi tiedottaminen	
Tiedon tarjoaminen diagnoosin alkuvaiheessa		
Lisää infoa	Vertaistuen lisääminen	
Laajempi vertaistapaaminen alueille, missä on vähemmän vertaistukea		
Enemmän vertaistapaamisia		
Enemmän vertaistukea		