Pirita Satomaa
Piia Tiitto
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK), diakoniatyö
Opinnäytetyö, 2020

VERTAISTUKIRYHMÄN MERKITYS NEPSY-PIIRTEISTEN LASTEN VANHEMMILLE

Erityisen ihanat -ryhmä Tuiran seurakunnassa 2019

TIIVISTELMÄ

Pirita Satomaa ja Piia Tiitto
Vertaistukiryhmän merkitys nepsy-piirteisten lasten vanhemmille – Erityisen ihanat -ryhmä Tuiran seurakunnassa 2019
51 s., 2 liitettä
Kevät 2020
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK), diakoniatyö

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia Erityisen ihanat -ryhmään osallistuneiden vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmän toiminnasta. Tavoitteena oli löytää perusteluja toiminnan järjestämiselle seurakunnassa. Vertaistukiryhmä oli suunnattu neuropsykiatrisesti oireilevien lasten eli nepsy-lasten vanhemmille. Ryhmä toteutettiin Tuiran seurakunnassa keväällä 2019.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla sähköisellä lomakekyselyllä, jonka kysymykset olivat avoimia. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällön analyysiä.

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että vanhemmat hyötyivät vertaistukiryhmästä ja se oli tarpeellinen. Tulokseksi saatiin, että ryhmä lisäsi vanhempien hyvinvointia. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että nepsy-piirteisten lasten vanhempien tukemisen hyödyt heijastuvat koko perheeseen sekä myös yhteiskuntaan. Jatkokehittämistehtävänä olisi tärkeä mallintaa vertaistukiryhmän toiminta, jotta sitä voi levittää.

Asiasanat: ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismikirjon häiriöt, laadullinen tutkimus, neuropsykiatriset häiriöt, vanhemmuuden tukeminen, vertaistukiryhmä

ABSTRACT

Pirita Satomaa and Piia Tiitto
Importance of the Peer Support Group for Parents of Children with Neuropsychiatric Symptoms – Peer Support Group in the Parish of Tuira in 2019
51 p., 2 appendices
Spring 2020
Diaconia University of Applied Sciences
Bachelor's degree in social services
Bachelor of Social Services

The purpose of the thesis was to study the experiences of parents who participated in the peer support group held in the Parish of Tuira, Oulu, Finland in spring 2019. The aim was to find reasons why the activities should be organised in the parish. The group was aimed for parents of children with neuropsychiatric symptoms.

The thesis was carried out as a qualitative study. The data was collected using a semi-structured electronic questionnaire with open questions. The data was analysed using data-based content analysis.

Based on the research, it can be concluded that parents benefited from the peer support group. As a result, it was obtained that the group increased the well-being of parents. The support given to parents of children with neuropsychiatric symptoms is positively reflected in the whole family, and the society. A following thesis could be modelling this activity in a way that it can be distributed further.

Keywords: ADHD, AS (Asperger's syndrome), ASD (Autism spectrum disorders), neuropsychiatric disorders, peer support, self-help groups, support for parenting

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 4

2 ERITYISEN IHANAT -RYHMÄ 6

3 NEPSY-LASTEN PERHEET JA VANHEMMUUS 8
3.1 Mitä sana nepsy tarkoittaa? 8
3.2 Vanhemmuuden tukeminen 12
3.3 Vertaisuus, vertaistuki ja vertaistukiryhmät 16
3.4 Perheiden kohtaaminen seurakunnassa 19

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET . 21

5 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTO JA SEN ANALYYSI 22
5.1 Aineiston kerääminen ja tutkimusympäristö 23
5.2 Aineisto ja sen käsittely 24
5.3 Aineiston analysointi 25

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET 27
6.1 Vertaistuki 29
6.2 Vanhemmuus ja positiivinen pedagogiikka 31
6.3 Tiedon saanti 32
6.4 Ohjattu ryhmätoiminta 33

7 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS 35

8 JOHTOPÄÄTÖKSET 38

9 POHDINTA 41

LÄHTEET 44

LIITE 1. Saatekirje haastateltaville 52

LIITE 2. Haastattelukysymykset 53

1 JOHDANTO

Suomessa diagnosoidaan, tutkitaan ja arvioidaan lapsia enemmän kuin koskaan aikaisemmin. On jo yli 100 000 lasta, joille on annettu jokin neurologinen diagnoosi, ja vielä enemmän on lapsia, joille on diagnosoitu jokin psyykkinen häiriö. Neuropsykiatrisia oireita omaavien nuorten määrä on puolitoistakertaistunut erikoissairaanhoidon piirissä jo vuosien 2010 ja 2015 välillä. Neuropsykiatrisia oireita ja piirteitä on arvioitu esiintyvän noin 15 % suomalaisista, mikä kattaa sekä diagnosoidut että diagnosoimattomat piirteiset. Tämä tarkoittaa arviolta 160 000 alaikäistä lasta, vuoden 2017 väestömäärästä laskettuna. (Lämsä ym. 2015, 68; Juusola 2018, 121; Jäntti & Savinainen 2018; Tilastokeskus 2018, 2.) Määrä on joidenkin arvioiden mukaan jopa suurempi. Edellä esitetyn nepsy-lasten määrän lisäksi on vähintään yhtä paljon vanhempia, joita asia koskettaa.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus vaikuttaa perheeseen sekä heijastuu yhteiskuntaan. Vaikutukset näkyvät perheen vuorovaikutuksessa, sosiaalisissa suhteissa, vanhempien parisuhteessa, työssä käymisessä ja taloudessa. (Juusola 2018, 119–120.) Neuropsykiatrisesti oireilevat lapset ja heidän perheensä jäävät tällä hetkellä usein psykiatristen palveluiden sekä vammais- ja lastensuojelupalveluiden välimaastoon sekä vaille riittävää tukea. Vuonna 1997 syntyneiden lasten kohorttitutkimuksen mukaan lastensuojelun sijaishuoltoon sijoitetuista lapsista 63 %:lla oli psykiatrinen tai neuropsykiatrinen diagnoosi, kun osuus ei-sijoitettujen kohdalla oli 17 %. (Lapsiasiavaltuutettu 2019, 9.)

Käytämme opinnäytetyössämme sanaa nepsy tarkoittamaan ihmistä, jolla on joko diagnosoitu neuropsykiatrinen häiriö tai -oireyhtymä tai hän omaa sellaisen piirteitä. Neuropsykiatrisiin oireyhtymiin luetaan esimerkiksi autismikirjon häiriöt ja ADHD (Jäntti & Savinainen 2018). Nepsyjä on aina ollut keskuudessamme. He voivat olla yhteisönsä rohkeita riskinottajia, luovia innovaattoreitta, herkästi muutoksia aistivia tai pitkäjänteisiä kehittäjiä. Vahvasti nepsy-piirteisiä on tarvittu yhteisöissä yhtä lailla kuin toisessa ääripäässä olevia, ei vahvasti nepsy-piirteisiä. Maailma ja yhteiskunta ovat kuitenkin muuttuneet nopeasti. Nyky-yhteiskunnassa nepsyt voivat kokea monia haasteita juuri lapsuudessa ja nuoruudessa, missä

luodaan pohja aktiiviseen ja toimivaan aikuisuuteen. (Hansen 2018.) Nepsy-piirteisen lapsen vanhemmuus vaatii erityistä vanhemmuutta. Vanhempi voi kaivata tähän erityiseen vanhemmuuteen tukea.

Tuiran seurakunnassa toteutettiin Erityisen ihanat -ryhmä keväällä 2019. Ryhmä oli suunnattu nepsy-piirteisten lasten perheille ja vanhemmille oli ohjattu vertaistukiryhmä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia vanhempien kokemuksia vertaistukiryhmästä. Tukiko ryhmä vanhempien jaksamista tai voimavarojen ja käytännön vinkkien löytämistä arjen helpottamiseksi? Antoiko ryhmä tulevaisuuden (toivoa) näkymiä? Lähtökohtanamme oli perustella väitteittä “toiminnasta on osallistujille hyötyä ja se on tarpeellinen” ja “toimintaa kannattaa ylläpitää” sekä etsiä ideoita toiminnan kehittämiseen. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa toimeksiantajalle toiminnan arvioimiseksi, kehittämiseksi ja päätöksenteon tueksi. Tutkimuksen tarkoituksena oli perustella miksi toimintaa tulisi järjestää seurakunnassa.

2 ERITYISEN IHANAT -RYHMÄ

Erityisen ihanat -ryhmä oli suunnattu neuropsykiatrisesti oirelevien lasten eli nepsy-lasten perheille. Ryhmä toteutettiin Oulussa Tuiran seurakunnassa keväällä 2019. Tuiran seurakunta kuuluu Oulun seurakuntayhtymään ja on yksi Suomen suurimmista seurakunnista (Oulun ev.-lut. seurakunnat. Tuiran seurakunta). Ryhmä toteutettiin ensimmäistä kertaa ja saimme opiskelijoina olla mukana ryhmän suunnittelussa, toteutuksessa ja tutkimassa vanhempien kokemuksia ryhmästä opinnäytetyön myötä.

Ajatus ryhmän perustamisesta sai alkunsa jo vuonna 2018. Seurakunnan työntekijöille oli tullut kysymyksiä nepsy-lasten perheille suunnatusta toiminnasta. Vanhempien toiveena oli muun muassa osallistua seurakunnan toimintaan ilman, että kukaan tuijottaa tai että heidän pitää lähteä tilanteesta kesken kaiken pois. Työntekijät olivat myös huomanneet vanhempien vertaistuen ja tiedon tarpeen. Työntekijät toivat esille näitä havaitsemiaan tarpeita ideointipajassa, joka oli järjestetty seurakunnan toiminnan suunnittelun tueksi. Ideointipajan jälkeen alkoi yhteistyö toiminnan toteuttamiseksi eri työaloilta olevien työntekijöiden kesken. Osalla työntekijöistä oli omakohtaista kokemusasiantuntijuutta aiheeseen. Tämä ensimmäinen ryhmä oli pilotti, ja sitä suunniteltiin pohtien ja tutkien yhdessä aihetta. (Merja Ollila, henkilökohtainen tiedonanto 12.11.2019.) Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijoina olimme suunnitelleet yhden kuvitellun version erityislasten vanhemmille suunnatusta vertaistukiryhmästä ja annoimme suunnitelman seurakunnan käyttöön.

Erityisen ihanat -ryhmään osallistui nepsy-lapsiperheitä, jossa lapsella ei tarvinnut olla diagnoosia vaan vanhempien kokemus lapsen oireista ja piirteistä riitti. Lisäksi tarvittiin kokemus lapsen ongelmista sosiaalisissa suhteissa kotona, päivähoidossa, koulussa tai harrastuksissa. Etusijalla ryhmään olivat ne perheet, joilla ei ollut entuudestaan sopeutumisvalmennuskurssia, terapiaa tai kuntoutusta. Tavoitteena oli, että ne perheet, jotka ovat jääneet joko ilman tukea tai saaneet vähiten tukea tilanteeseensa, pääsisivät mukaan. Ilmoittautuneet haastateltiin ennakkoon ja ryhmä oli suljettu.

Ryhmän kokoontumiskertoja oli viisi, kerran kuussa. Ryhmään osallistui seitsemän perhettä, joista oli mukana yksi tai kaksi vanhempaa. Vanhemmille oli tarjolla ammatillisesti ohjattu vertaistukiryhmä ja lapsille oli järjestetty sen ajaksi lastenhoito. Ryhmän lopuksi kokoonnuttiin yhteiseen hartauteen, jonka toteuttamisesta vastasivat opiskelijat. Ryhmän lastenhoitajina toimivat vapaaehtoiset: viisi isosta ja viisi Diakonia-ammattikorkeakoulun kolmannen lukukauden opiskelijaa. He saivat ennen ryhmän alkamista kolmen tunnin koulutuksen Autismiliiton työntekijältä. Kokoontumiskertojen jälkeen ryhmä kutsuttiin vielä yhteiseen toimintapäivään syksyllä 2019. Ryhmän ensimmäisellä kokoontumiskerralla vanhemmat kirjoittivat itselleen kirjeet, jotka he saivat ryhmän päätyttyä.

Vanhemmille suunnitellun osuuden tarkoituksena oli tarjota vertaistukea ja tietoa vanhemmuutta tukien ja edistäen perheiden hyvinvointia. Tavoitteena oli, että ryhmään osallistuvat nepsy-lasten vanhemmat löytäisivät voimavaroja elämäänsä keskustelun ja toiminnallisten menetelmien avulla. Yhtenä tavoitteena oli vertaisuuden löytäminen, jonka toivottiin jatkuvan myös ryhmän jälkeen. Ryhmä suunniteltiin toimimaan ratkaisu- ja voimavarakeskeisesti. Jokaiselle tapaamiselle oli suunniteltu sisällöllisesti oma teemansa.

Erityisen ihanat -ryhmää oli toteuttamassa seurakunnan diakoniatyö, nuorisotyö ja varhaiskasvatus. Olimme opiskelijoina mukana suunnittelemassa ryhmää syksyllä 2018 ja sen jälkeen myös osallistuimme toteutukseen lastenhoitajina. Opinnäytetyön idean saimme toteutuksen aikana ja toimeksiannon ja tutkimusluvan seurakunnalta toukokuussa 2019. Kyseistä ryhmää tai toimintaa ei ole järjestetty aiemmin Tuiran seurakunnassa tälle kohderyhmälle. Etsiessämme tietoa aiheesta, emme löytäneet vastaavaa toimintaa Suomen evankelisluterilaisista seurakunnista.

3 NEPSY-LASTEN PERHEET JA VANHEMMUUS

Opinnäytetyössä tarkastelemme vanhemmuutta ja vanhemmuuden tukemista nepsy-lasten vanhempien näkökulmasta. Keskitymme erityisesti vertaisuuteen ja vertaistukiryhmien muodossa saatuun vanhemmuuden tukeen. Löysimme runsaasti aiempia tutkimuksia vertaistukiryhmistä. Pelkästään nepsy-piirteisten lasten (ilman diagnoosia) vanhempien tukemisesta emme löytäneet tutkimuksia, koska tutkimukset oli joko rajattu diagnoosin mukaan tai toteutettu laajemmin, esimerkiksi kartoittaen erityislasten perheiden tuen tarpeita kokonaisuutena. Emme myöskään löytäneet tietoa pelkästään seurakunnassa toteutetuista nepsy-lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Niitä ei ilmeisesti ole ollut aiemmin tai niistä ei ole raportoitu. Kerromme myös seurakunnan perhelähtöisestä työotteesta, ihmiskäsityksestä ja arvopohjasta, koska tutkimus toteutettiin seurakunnassa.

3.1 Mitä sana nepsy tarkoittaa?

Käytämme nepsy-sanaa tarkoittamaan henkilöä, jolla on diagnosoitu kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö tai -oireyhtymä tai hänellä on sellaisen piirteitä. Kirjallisuudessa ja mediassa neuropsykiatrisesta erityisyydestä käytetään useita nimityksiä, mutta määrittely on usein samankaltainen. Yksi kirjallisuudessa käytetty tuore termi on ”neurokirjon” henkilö, joka tarkoittaa samaa asiaa kuin nepsy. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 5.)

Sana ”nepsy” on johdettu sanasta neuropsykiatrinen. Neuropsykiatrinen muodostuu puolestaan sanoista neurologinen ja psykiatrinen. Neuropsykiatrinen häiriö tarkoittaa kehityksellistä aivojen neurobiologista erilaisuutta tarkasteltaessa siihen, miten valtaosalla ihmisistä aivot rakentuvat ja toimivat. Se syntyy aivojen kehityksen aikana, usein jo sikiövaiheessa, oireiden ja piirteiden jatkuessa aikuisuuteen ja vanhuuteenkin saakka. Tämä neurobiologinen erityisyys vaikuttaa muun muassa ihmisen havainnointikykyyn, aivojen tiedonkäsittelyyn ja ihmisen käyttäytymiseen aiheuttaen myös psykiatrisia oireita. Psykiatrisia, eli ulospäin

havaittuja, oireita voivat olla käyttäytymisen, tunteiden säätelyn ja oman toiminnan ohjauksen vaikeudet. Tutkitut ja todistetut keskushermoston rakenteelliset, toiminnalliset ja neurokemialliset poikkeavuudet antavat biologisen perustan neuropsykiatrisille häiriöille. (Jäntti & Savinainen 2018, 263; Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017, 10.) Kehitykselliset ja perinnölliset tekijät ovat siis merkittäviä taustatekijöitä nepsy-piirteisyyteen. Kuitenkin joskus nepsy-tyyppisten oireiden taustalla voi olla myös muu haastava tilanne, esimerkiksi epäsäännölliset elintavat, fyysiset sairaudet ja/tai traumat. (Tampere.fi. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Lapsiperheiden palvelut. Neuropsykiatriset vaikeudet. Mitä nepsy-vaikeudet tarkoittavat?)

Yleisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat autismikirjon häiriöt (muun muassa diagnooseista poistumassa oleva Aspergerin oireyhtymä), aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriöt (ADHD ja ADD) sekä nykimishäiriöihin kuuluva Touretten oireyhtymä. Neuropsykiatriset häiriöt esiintyvät usein yhdessä ja on yleistä, että henkilöllä voi olla lisäksi useita liitännäisoireita. Liitännäishäiriöitä tai -oireita ovat erilaiset puheen ja kielen kehityshäiriöt, aistisäätelyn häiriöt, oppimiskyvyn ja hahmottamisen häiriöt, motoriikan toiminto- ja tunnehäiriöt sekä muut psyykkiset kehityshäiriöt. Samanaikaisesti neuropsykiatrisen häiriön kanssa voidaan todeta myös masennusta, ahdistusta, päihdeongelmia, uhmakkuutta ja käyttäytymishäiriöitä. Tämä siksi, koska neuropsykiatrinen häiriö ja liitännäiset voivat vaikuttaa henkilön toimintakykyyn ja itsetuntoon ja näin altistaa mielenterveyden häiriöille. Liitännäisoireiden esiintyvyys lisääntyy hoidon ja tuen ollessa riittämätöntä. (Jäntti & Savinainen 2018, 263–264; Oksanen & Sollasvaara 2019, 5.)

Neuropsykiatrisilla häiriöillä on yhteisiä ja tyypillisiä tunnusmerkkejä (Schopp & Kaartinen i.a.) ja myös ihan omat diagnostiset kriteerinsä (Lämsä ym. 2015). Ihmiset ovat ainutlaatuisia yksilöitä. Samoin nepsy-piirteisyydessä voi olla suuresti monimuotoisuutta ja vaihtelua riippuen henkilöstä. Taulukossa 1 luetellaan yleisimpien neuropsykiatristen häiriöiden oireita.

TAULUKKO 1. Yleisimpien neuropsykiatristen häiriöiden oireita (Adhdtutuksi.fi. Mika on ADHD; Autismiliitto. Autismikirjo; Huttunen 2018; Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys. Tourette)

Diagnoosi	*Mahdollisia oireita*
Aspergerin oireyhtymä	- Sosiaalista ”sokeutta”, takertumista yksityiskohtiin, intensiivisiä erityiskiinnostuksen kohteita ja joustamatonta toimintatapaa - Vähäinen tarve tai vaikeus ylläpitää sosiaalisia suhteita - Asiakeskeisyys, analyyttisyys, muodollinen puhetapa ja taipumus ymmärtää asiat konkreettisesti
ADHD	- Tarkkaamattomuus, ylivilkkaus ja impulsiivisuus - Vaikeutta hallita omaa toimintaa ja sen suunnittelua, motorista levottomuutta käyttäytymisessä - Tavallista korkeampaa häiriöherkkyyttä keskittymistä vaativissa tehtävissä
ADD	- Tarkkaavaisuushäiriö, jonka yhteydessä ei juuri esiinny yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta - Asioiden unohtelua, unelmointia ja vaipumista ”omaan maailmaan”, jolloin henkilö ei juurikaan kiinnitä huomiota ympäristöön - Hitautta tehtävien tekemisessä ja asioiden hoitamisessa, jos ne eivät ole kiinnostuksen alueella
Tourette	- Tahdosta riippumattomia tic-oireita eli nykimisoireita tai äännähdyksiä

Emme esitelleet autismin oireita taulukossa. Autismi havaitaan yleensä jo varhain, lapsen vuorovaikutustaitojen opetteluvaiheessa (Autismiliitto. Autismikirjo). Oireet ja piirteet ovat kuitenkin samoja kuin Aspergerin oireyhtymässä, mutta voimakkaampia.

Autismikirjon häiriöitä voitaisiin tunnistaa aikaisemmin lapsuudessa selvittämällä lapsen aistipoikkeavuuksia. Tuoreen tutkimuksen mukaan tunto-, kuulo- ja hajuyliherkkyyttä esiintyy 54 % autismikirjon lapsilla, kun taas esiintyvyys kokonaisväestössä on 8 %. Myös lähisuvun miesten nepsy-diagnoosi lisää mahdollisuutta, että lapsella on nepsy-piirteisyyttä. (Jussila 2019.)

Neuropsykiatrisia häiriöitä diagnosoidaan enemmän pojille kuin tytöille. Se voi selittyä oireiston ilmenemisen erilaisuutena tai sillä, että häiriöitä ei aina tunnisteta yhtä hyvin tytöillä, koska diagnostiset arviointimenetelmät perustuvat pääosin pojille tehtyihin tutkimuksiin. Tytöille tehdyssä tutkimuksessa kävi ilmi, että monesti häiriön tunnistaminen voi peittyä sosiaalisen älykkyyden alle. Kuitenkin

oireet voivat kuormittaa voimakkaasti henkilön arkea. (Parikka ym. 2017, 11; Allely 2019.)

Jos nepsy-piirteet eivät kuormita ihmisen arkea, ei diagnoosia tarvita. Toisaalta nepsy-piirteet voivat heikentää toimintakykyä silloinkin, kun varsinaisen häiriön diagnoosikynnys ei ylity. Nepsyllä voi olla erityisesti suuria vaikeuksia ohjata omaa toimintaansa, selvitä eri toimintaympäristöjen aistiviidakoissa ja pärjätä nyky-yhteiskunnan vuorovaikutuksellisessa toimintakulttuurissa. Arjen kuormitus voi nousta niin suureksi, että se estää nepsyä toimimasta ja vähentää kyvykkyyden tunnetta ja itsetuntoa. (Oksanen & Sollasvaara 2019, 14.)

Suomessa pidettiin ensimmäistä kertaa neuropsykiatrian päivät vuonna 1991, alle 30 vuotta sitten. Tietämys psykiatrisista neurobiologisesta ja neurologisesta aivojen ja mielen välisestä suhteesta on lisääntynyt merkittävästi siitä. (Juva ym. 2011.) Tämän hetkisen tiedon mukaan autismikirjon diagnoosit ovat muuttumassa vuonna 2022. Jatkossa erilliset autismikirjon diagnoosit poistuisivat ja tilalle tulisi yksi sateenvarjodiagnoosi. (Autismiliitto. Autismikirjo. Diagnosointi. Diagnoosimuutos; Juusola 2018, 27.)

Nepsy-lapsi voi tarvita erityistä tukea. Erityislapsi-käsitteelle ei ole tarkkaa määritelmää. Usein sillä tarkoitetaan lasta, jolla on erityisen tuen tarvetta jollain elämän osa-alueella, esimerkiksi oppimisessa tai arkitoiminnoissa. Lapsella voi olla esimerkiksi jokin vamma, neuropsykiatrinen häiriö, puheen ja kielen kehityksessä erityisiä haasteita tai pitkäaikainen sairaus. Mediassa on käytetty myös sanoja erityisperhe ja erityislapsiperhe perheestä, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Sosiaalihuoltolain (L 1301/2014) 3 §:ssä määritellään:

> erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä ja asiakkaalla [tarkoitetaan] henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi

Erityislapsi-käsitteen ja erityisen tuen tarpeen määrittely on monesti ongelmalähtöistä riippuen siitä kuka tunnistaa tuen tarvetta. Erityisen tuen tarpeen määrittely on vahvasti sidoksissa siihen, tarkastellaanko tilannetta varhaiskasvatuksen,

koulun, terveydenhuollon vai sosiaalityön kentällä (Pihlaja 2006). Kun lapsi luokitellaan erityiseksi, ammattilainen herkästi ohittaa arjen asiantuntijan eli vanhemman (Määttä & Rantala 2016). Malmin, Materon, Revon ja Talvelan (2004) sekä Lapsiasiavaltuutetun toimiston (2012) mukaan erityislapset ovat yksilöitä kuten muutkin lapset. Erityislapsilla on omat vahvuutensa ja kykynsä. He muodostavat moninaisen ryhmän, kuten myös lapset ilman diagnoosia, eli kaikki lapset ovat ominaisuuksiensa ja persoonansa ainutlaatuinen kokonaisuus. Vanhemmat tietävät usein ilman diagnoosia ja lääkärinlausuntoakin, että heidän lapsensa on jollakin tavalla erityinen, esimerkiksi nepsy. Kaikkien näiden lasten vanhempien voidaan sanoa olevan erityislapsen vanhempia lapsen ikään tai diagnoosiin tai diagnoosittomuuteen katsomatta. (Forsström & Kalliomäki 2016, 8.)

3.2 Vanhemmuuden tukeminen

Marinin (1994) mukaan vanhemmuus syntyy lapsen myötä. Kemppaisen (2001) mukaan vanhemmuus on vaativa tehtävä, joka muotoutuu useista tekijöistä ja vanhemmuus määritellään sosiaalisesti rakentuneena kulttuurisena ilmiönä. Silloin vanhemmuutta luodaan, opitaan ja kehitetään sosiaalisessa toiminnassa, vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Schmittin (2003) mukaan vanhemmat muodostavat vanhemmuuttaan ohjatessaan lastaan arjessa. Perheen yhteisten toimintatapojen, sääntöjen, arvojen ja normien luominen sisältyy vanhemmuuteen. Viljamaan (2003) mukaan vanhemmuus on subjektiivinen kokemus. Siihen vaikuttaa persoonallisuus ja ympäristö, esimerkiksi työ, koulutus ja sosiaalinen ympäristö. (Arell, Salakari & Nurminen 2019, 130.)

Gerrisin (1994) mukaan vanhemmuus voidaan jakaa biologiseen, sosiaaliseen ja psykologiseen osatekijään, jotka ovat osittain myös päällekkäisiä. Psykologinen vanhemmuus voi kehittyä myös ilman biologista vanhemmuutta, esimerkiksi adoptioperheessä. (Laakkonen 2010, 16–17.) Vanhempana toimimisen lähtökohtana on aina se, mitä lapsi myönteisen kehityksensä ja hyvinvointinsa tueksi tarvitsee. Tarpeet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat muun muassa lapsen iän, kehitystilanteen, sukupuolen ja temperamentin mukaan. (Ylitalo 2011, 7).

Vanhempi voi tarvita neuvoja ja apua vanhemmaksi kasvamiseen. Apua voidaan tarvita joskus ammattilaiselta ja toisinaan parhaan avun saa toiselta vanhemmalta. (Ensi- ja turvakotien liitto. Tukea ammattilaiselle. Vanhemmuus.) Vanhemmuuden tukea ovat vanhemman sekä perheen voimavarojen, vuorovaikutus- ja tunnetaitojen vahvistaminen sekä monipuolisen ja ymmärrettävän tiedon saaminen lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä niitä tukevista käytännöistä. Vanhemmuuteen voi saada tukea neuvolasta, varhaiskasvatuksesta, eri järjestöiltä ja ammattilaisilta. Vanhemmuutta tukevat myös taloudellinen tuki ja perhevapaat ja heikentävästi siihen voi vaikuttaa yksin pärjäämisen kulttuuri. Vanhempien hyvinvointi sekä parisuhteen vuorovaikutus- ja tunnetaidot ovat vahvasti yhteydessä lapsen hyvinvointiin, kuten myös koko yhteiskunnan perhemyönteisyys ja yhteisöllisyys. (Hakulinen, Laajasalo & Mäkelä 2019, 3–4.)

Suomi on ratifioinut YK:n lasten oikeuksien sopimuksen ja se edellyttää, että valtion tulee tukea vanhempia ja antaa apua lasten kasvatustehtävässä (Unicef. Lapsen oikeudet. Sopimus kokonaisuudessaan). Myös Suomen lainsäädännössä viitataan useammassa kohdassa vanhempien tukemiseen. Lastensuojelulain mukaan perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja on pyrittävä tarjoamaan perheelle tarpeellista apua riittävän varhain (L 417/2007). Perälä, Salonen, Halme ja Nykänen (2011, 7) toteavat yksiselitteisesti, että lasten ja perheiden hyvinvointiin investointi on pitkällä aikavälillä vaikuttavinta kansanterveyden edistämistä ja että siihen kuuluu vanhemmuuden tukeminen.

Vanhemmuuden tukemisessa vanhemmille on tärkeää arvostava kohtaaminen ja kuulluksi tuleminen arjen haasteineen ja onnistumisineen. Tärkeää on myös saada luottamuksen kokemus. Vanhemmat tulee ottaa mukaan ja kuulla heitä jokaisessa vaiheessa, esimerkiksi lapsen tukitoimia suunniteltaessa. Nepsy-lapset ja heidän vanhempansa kärsivät usein ympäristön tiedonpuutteesta. Lapset kohtaavat normien ja normaaliuden rajoittamia fyysisiä ja sosiaalisia ympäristöjä sekä ohjaustapoja ja kasvatusmalleja, jotka eivät sovellu heille yhtä hyvin kuin muille samanikäisille lapsille. Kokemustiedostaan ja hyvästä tahdostaan huolimatta nepsy-lasten vanhemmat voivat kokea myös itse kasvattajan roolissaan

tilanteita, joissa olo on neuvoton. (Berggren 2019, 104; Oksanen & Sollasvaara 2019, 5.)

Nepsy-lapsi voi tarvita kasvattajilta ennakointia, toiminnan ja ympäristön selkeyttämistä, tavoitteiden suhteuttamista yksilöllisiin taitoihin ja ennen kaikkea halua ja asennetta ymmärtää poikkeavaa käytöstä (Oksanen & Sollasvaara 2019, 14). Nepsy-lapsille, vanhemmille ja heidän läheisilleen sekä koko yhteiskunnalle on suuri merkitys ajantasaisella tiedolla ja oikeanlaisella tuella. Tunnistamaton ja hoitamaton neuropsykiatrinen häiriö lisää syrjäytymisriskiä, kun henkilöllä on haasteita arjessa. Osalle neuropsykiatrinen erityisyys voi olla kuitenkin myös voimavara ja vahvuus. (Jäntti & Savinainen 2018.)

Nepsy-lapsi voi myös tarvita muita lapsia pidempään ja enemmän aikuisen valvontaa, ohjausta ja tukea. Lapsen käytös voi olla stressaavaa, ja se voi tuottaa surua ja huolta vanhemmalle. Ulkopuolisten käytöksestä antama palaute voi olla negatiivista ja arvostelevaa, mikä johtuu tiedonpuutteesta tai väärästä asenteesta. Tämä voi kuormittaa myös perheenjäsenten välisiä suhteita. Syyllisyys voi painaa myös siitä, saavatko perheen muut lapset tarpeeksi huomiota. Vanhemmat voivat tästä syystä tuntea (usein aiheetonta) syyllisyyttä tai keinottomuutta. Neuropsykiatriset piirteet voivat houkuttaa taitaviakin aikuisia käyttämään tehottomia ohjaamisen keinoja. Toimintatapa, joka saattaa helpottaa hetkellisesti, voikin alkaa ylläpitää oireita. (Parikka ym. 2017, 16; Juusola 2018, 119–120.)

Lapsen psyykkinen tai neuropsykiatrinen oireilu voi aiheuttaa myös vanhemmille mielialaoireita ja uupumusta. Vanhemman oma psyykkinen kuormittuneisuus voi lisätä hänen ei-toivottua reagointiaan, jos lapsi käyttäytyy negatiivisella tavalla. Tämä voi ylläpitää lapsen käyttäytymisen sekä lapsen ja vanhemman vuorovaikutuksen ongelmia. Tutkimuksessa *Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla* kerrottiin, että vanhemman oma jaksaminen ja syyllisyys olivat nepsy-lasten vanhempien keskeisiä huolenaiheita. (Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017, 20, 28.)

Vanhemmuuden tukemisella voidaan merkittävästi lujittaa lapsen itsetuntoa ja auttaa häntä itsesäätelyn opettelussa. Kun vanhempi ymmärtää paremmin lapsensa käyttäytymisen syitä ja oppii sopivia ohjauskeinoja ja uudenlaista suhtautumistapaa lapseen, lapsen käyttäytymisen ongelmat tulevat helpommin hallittaviksi. Samalla vanhemman havainnot lapsesta muuttuvat myönteisemmiksi ja lapsen ja vanhemman suhde vahvistuu. (Poikkeus ym. 2002, 182.) Positiivinen pedagogiikka on positiivisen psykologian soveltamista opetukseen, ohjaamiseen ja kasvatukseen. Positiivista pedagogiikkaa on myönteinen ja voimavaraperustainen suhtautumistapa ja vahvuuksien etsiminen ja hyödyntäminen. (Leskisenoja 2016, 7–8.)

Ahosen (2019, 126–163) mukaan on tärkeää hyväksyä oma lapsi sellaisena kuin hän on ja tiedostaa se, että nepsy-lapsi tarvitsee lähtökohtaisesti vahvempaa vanhemmuutta. Vertailu toisiin perheisiin kuluttaa voimavaroja eikä auta näkemään hyviä piirteitä nepsy-haasteiden takaa. Partasen (2019, 44–45) tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että suurin osa erityislasten vanhemmista kertoi lapsen tuovan elämään paljon iloa ja rakkautta.

Vanhempien parisuhteen hyvinvoinnista on tärkeä huolehtia. Kriisien riski on kohonnut erityislasten perheissä, jos toisella tai molemmilla puolisoilla on itselläkin neuropsykiatrisia piirteitä. Vanhempien voimavaroja voivat kuluttaa työssäkäyvien vanhempien osalta erilaiset lapsen hoitoon ja tutkimukseen liittyvät poissaolojärjestelyt, jotka tapahtuvat yleensä virka-aikaan. Eri ammattilaisilta saadut hoidosta annetut ohjeet voivat pahimmillaan kuulostaa ristiriitaisilta tai osoittautua liian vaikeiksi noudattaa. Perheen lähipiiri voi myös olla eri mieltä lapsen ongelmista ja hoitomuodoista. Mahdollinen diagnoosi itsessään voi herättää paitsi huolta myös pelkoja lapsen tulevaisuudesta. Oireet voivat näyttäytyä eritavoin eri ympäristöissä, jolloin toisinaan aikuisten välille voi tulla erimielisyyksiä siitä, onko lapsella ongelmia tai onko ongelmat osattu ottaa oikealla tavalla huomioon. (Parikka ym. 2017, 17.)

Tämän päivän vanhemmuuden ja perheiden tukemisen haasteena on se, että perhetyyppejä on huomattavasti enemmän kuin aiemmin. Erkkilän (2009) ja Tilastokeskuksen (2007) mukaan Suomesta on löydettävissä 24 erilaista

perherakennetyyppiä. Tässä tilastoinnissa huomioidaan tyypiltään erilaiset perheet ja se, mikä suhde lapsella on vanhempaan. Moninaiset perhemuodot ja poikkeavuudet perheiden elämässä aiheuttavat poikkeuksellisia tilanteita. Perusta, jota ennen pidettiin itsestään selvänä ja perinteisenä perheenä, on muuttanut aikojen kuluessa muotoaan. Tämä aiheuttaa perheissä sosiaalisia ongelmia. Avioerot ovat lisääntyneet, yksinhuoltajia on enemmän, samoin uusperheitä ja ihmiset elävät useammin avoliitossa. On selkeästi myös nähtävissä, että suomalainen yhteiskunta ei tue tarpeeksi käytännön tasolla yksinhuoltajia tai vanhempia, jotka jakavat lapsensa huoltajuuden. (Pessi & Pöyhönen 2010, 14, 16.) Perheen tehtävät ja velvoitteet, mutta myös siihen kohdistuneet odotukset ja toiveet, ovat muuttuneet yhteiskunnallisten ja kulttuuristen muutosten myötä. Vanhemmuus on näin aina sidoksissa omansa aikakautensa arvoihin, normeihin ja käsityksiin. (Kinnunen 2006, 7.)

3.3 Vertaisuus, vertaistuki ja vertaistukiryhmät

Vertaistueksi kutsutaan tukea ja apua, jota annetaan toisille samassa elämäntilanteessa oleville. Yhden määritelmän mukaan se on keskinäistä tukea, joka perustuu henkilöiden väliseen luottamukseen ja omiin kokemuksiin. Vertaisuuden tunne syntyy, kun ihmiset jakavat samanlaisia kokemuksia ja elämäntilanteita. Aikaisemmin oma-aputoiminnaksi kutsuttua vertaistukea oli helpommin saatavilla, esimerkiksi lähellä asuvilta sukulaisilta ja naapureilta. Nykyään ihmiset asuvat kauempana lähipiiristään eikä siihen välttämättä kuulu mummoja, tätejä tai muita sukulaisia. Tekniikka ei korvaa läsnäoloa ja vaikka aika muuttuu, ihmisillä on samanlaiset tarpeet kuin satoja vuosia sitten. (Hermanson & Martsola 2006, 124; Mikkonen & Saarinen 2018, 9, 20–21.)

Vertaisuus-, vertaistuki- ja vertaistoiminta-termejä käytetään usein samassa yhteydessä; sanojen merkitys ei kuitenkaan ole sama. Kahden ihmisen välistä suhdetta kutsutaan vertaisuudeksi. Se määritellään myös keskinäiseksi asiantuntijuudeksi, yhdenvertaisuudeksi, voimavaraksi sekä tasa-arvoksi. Vertaistoiminta-käsite taas on vertaistukea laajempi. Se käsittää kaiken toiminnan, jonka vertaistuki sisältää. Vertaisten toiminta perustuu omaan ja toisen saamaan apuun. Sen

toteutumiseen vaikuttavat monet ulkoiset tekijät. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21.) Tietyssä elämäntilanteessa eläneellä ja tiettyjä asioita itse kokeneella on ainutlaatuista kokemusasiantuntemusta, jota ei muulla tavalla voi saavuttaa. Tämä on yksi määritelmä vertaistoimijalle. (Korja 2012, 20.)

Paavilaisen (2003) ja Hiltusen (2015) mukaan vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muoto ja sen merkitys korostuu haastavissa elämäntilanteissa. Vanhempien kokemusten mukaan elämäntilanteiden jakaminen ja ymmärryksen saaminen on helpompaa erityisesti vertaisilta. Vertaistuki on keskeinen tapa tukea vanhemmuutta. Erosen (2017) väitöstutkimuksessa analysoitiin vertaistukea äitien kokemusten näkökulmasta. Äidit kokivat, että on tärkeää saada jakaa arjen kokemuksia ihmisille, jotka kuuntelevat ja ottavat kuulemansa vastaan kunnioittavasti. Havainnoinnin, suhteuttamisen ja vertaamisen myötä vertaistuki mahdollistaa oppimista ja antaa mahdollisuuden omaksua uudenlaisia ajattelu- ja toimintamalleja. Useissa tutkimuksissa todetaan, että vanhemmuutta tukee yhteisöllisyys. Tästä yhtenä esimerkkinä on koulun antama tuki. (Arell ym. 2019, 133, 134.)

Vertaistukea on kolmea ulottuvuutta: varhainen ja ennaltaehkäisevä tuki, korjaava tuki ja kuntouttava tuki. Se voidaan jakaa myös henkilökohtaiseen ja ryhmämuotoiseen vertaistukeen. Henkilökohtainen vertaistuki voi olla suunnitelmallista tai suunnittelematonta kohtaamista kohtalotovereiden välillä. Vertaisten välinen tuki perustuu vastavuoroisuuteen, sillä molemmat ovat tuen tarjoajia sekä vastaanottajia. Vertaisuus sinällään ei takaa tukea tai tuetuksi tulemista. (Hokkanen 2014, 26; Mikkonen & Saarinen 2018, 103.)

Ryhmämuotoista vertaistukea voidaan järjestää monella eri tavalla. Ryhmät voivat olla avoimia tai suljettuja. Avoimeen ryhmään voi osallistua silloin kuin haluaa ja suljettu ryhmä kokoontuu yleensä sovitusti ja voi edellyttää osallistujilta sitoutumista. Aitta-ahon (2010) mukaan ammatillisesti ohjattu vertaistukiryhmä tarkoittaa sitä, että ryhmään osallistuvat ammattilaiset, jotka eivät välttämättä koe vertaisuutta, ja henkilöt, jotka kokevat sitä. Ryhmän kokoavat ammattilaiset, jotka myös huolehtivat sen järjestelyistä. Heillä on myös ammatillista tietoa aiheiden sisällöistä sekä he voivat edistää ryhmänsisäistä keskustelua. Työntekijöillä on

myös ammattinsa puolesta mahdollisuus vaikuttaa ryhmän ilmapiiriin ja he voivat huomioida kaikkia osallistujia tasapuolisesti. (Aspelund & Rovamo 2014, 7.)

Vertaistuella on suuri merkitys yhteiskunnan hyvinvoinnin edistämisen kannalta. Se voi tavoittaa juuri ne ihmiset, jotka eivät ole muun avun piirissä. Ryhmiin osallistuvat arjen kokemuksien asiantuntijat voivat tuoda uutta tietoa ammattilaisille ja näin haastaa heitä uudistamaan ja päivittämään tietojaan. Osallistumalla vertaistukiryhmään vanhemmat saattavat löytää keinoja, miten turvautua myös läheisten tukeen, tai rohkaistua hakemaan apua virallisten kanavien kautta. Voi olla niin, että vertaisryhmä on ensimmäinen paikka, jossa vanhempi uskaltaa kertoa vaikeista asioista ja kokea tulleensa kuulluksi. Vanhemmat voivat myös kokea, että on turvallista puhua, kun toisilla on samankaltaisia kokemuksia ja niitä jaetaan puolin ja toisin. Kun rohkeampi osallistuja kertoo omasta tilanteestaan, arempi henkilö saattaa uskaltautua myös jakamaan kokemuksiaan tai vain kuuntelemalla saada helpotusta. Vaikka vertaistuella on parhaimmillaan terapeuttisia vaikutuksia, on kuitenkin tärkeä muistaa, että vertaisryhmätoiminta ei ole terapiaa. (Laatikainen 2010, 11, 18.) Sosiaalisesti lahjakkaammilla henkilöillä on paremmat valmiudet vastaan ottaa vertaistukea, jolloin he myös herkemmin hakeutuvat tuen piiriin. Tutkimuksissa on todettu, että vertaistoiminta tukee muita palveluita, mutta ei täysin korvaa niitä. Vertaistuki voi ilmetä myös esimerkiksi tiedollisena, toiminnallisena tai materiaalisena tukena eikä pelkästään tunnetason tukena. (Hokkanen 2014, 26.)

Jos ryhmän ohjaaja on vertainen, on otettava huomioon, että ohjaaja ei käytä ryhmää pelkästään omaan voimaantumiseensa, vaan että hänen hyvä olonsa rakentuu ryhmän jäsenien onnistumisen kautta. Ryhmän ohjaajalla on hyvä olla tietoa muun muassa ryhmän dynamiikasta ja hänen tulee omata hyvä itsetuntemus, jotta kestää myös kritiikkiä. Ohjaaja on ryhmän toiminnan kannalta erityisessä asemassa luoden ryhmään turvallista ja luottamuksellista, tasavertaista ilmapiiriä, jossa jokainen uskaltaa olla oma itsensä. Ohjaajan tulisi arvioida ryhmän toimintaa suhteissa sen tavoitteisiin. (Heiskanen & Hiisijärvi 2018.) Keskeistä ryhmätoiminalle on, että osallistujat kohdataan heidän tarpeensa edellä sekä heidän elämäntilannettaan kunnioittaen (Puuska 2012, 112).

Vertaistoiminnan tarve kertoo siitä, että ihmisillä on halu jakaa kokemuksiaan ja saada tietoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta ihmisiltä. Tarpeeseen ja kysyntään ei ole vaikuttanut edes se, että palvelut ovat jollain sektorilla lisääntyneet. Vertaistuelle on siis paikkansa. (Nylund 2005, 195.)

3.4 Perheiden kohtaaminen seurakunnassa

Ihmisen perustarpeena on tulla nähdyksi, kuulluksi, hyväksytyksi ja rakastetuksi juuri sellaisena kuin hän on. Seurakunnassa työntekijän tai vapaaehtoisen hyväksyvä katse ja olemus voi välittää hyväksyntää. Hengellisyys on voimavara toisen ihmisen kohtaamisessa ja se on rohkeasti seurakunnan toiminnassa esillä. *Perhelähtöisen seurakunnan suuntaviivat* -asiakirja (Kirkkohallitus 2019) kertoo, että seurakunnassa tulee kohdata jokainen ihminen kunnioittavasti ja hyväksyen, kristillisen ihmiskäsityksen mukaisesti. Seurakunnassa pyritään tunnistamaan monimuotoisia perheitä ja heidän tarpeitaan. Kaikilla ihmisillä ja perheillä tulisi olla mahdollisuus osallistua seurakunnan toimintaan ja olla toteuttamassa sitä. Kirkon tulisi olla myös erityislapsi- ja perhemyönteinen. Seurakunnassa tehdään moniammatillista yhteistyötä työntekijöiden kesken sekä paikkakuntien ammatillisissa verkostoissa. Seurakuntien perhelähtöisessä työssä on periaatteena, että se on kiinteänä osana kaikkea toimintaa. (Kirkkohallitus 2019; Suomen ev.lut. kirkko. Perhelähtöinen työote.) Suomen evankelisluterilaisen kirkon *Perhelähtöinen työote* -teoksessa sanotaan:

> Kirkon perhelähtöisellä työotteella tarkoitetaan kaikkea sitä seurakuntien työntekijöiden ja vapaaehtoisten toimintaa, jolla vahvistetaan monimuotoisten perheiden ja niiden jäsenten: hengellistä elämää, kasvua ihmisenä, keskinäistä välittämistä ja kunnioittamista, jaksamista vaikeissa elämäntilanteissa sekä yhteyttä seurakuntaan.

Kirkon työntekijällä tulisi olla aito kiinnostus toista ihmistä kohtaan. Ammattilaisen olisi hyvä omata myös itsetuntemusta sekä aitoa läsnäolon kykyä. Hyvät sosiaaliset sekä vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä. Lisäksi työntekijän taito tunnetason vuorovaikutukseen on tärkeää. Hänen tulee osata toimia suurempien ryhmien kanssa, mutta myös omata kyky kohdata ja olla lähellä yksittäistä ihmistä. Kohtaaminen on todesta ottamista ja kunnioittamista. Se on myös oman ja toisen

ihmisyyden kunnioittamista. Kirkon työ ulottuu henkilökohtaiselle uskon alueelle. Työntekijän on tärkeä tunnistaa tehtävänsä ja persoonansa mahdollisuudet ja rajat. Aito läsnäolo on sekä toiminnallista että levollista läsnäoloa. (Kirkon koulutuskeskus 2010, 5.)

Ongelmia ennaltaehkäisevä ja vahvistava perhetyö on seurakuntien erityisosaamisen aluetta. Tarpeeksi matalla kynnyksellä toteutettu toiminta ja tuki tavoittavat laajasti monenlaisissa elämäntilanteissa olevia perheitä. Kuitenkaan huoli- ja kriisiperheet eivät ehkä osaa tai jaksa hakeutua seurakunnan toimintaan, ja työ kohdentuu perheisiin, jotka osaavat käyttää palveluita sujuvasti. Erilaisten perheiden tavoittamiseen tulee kiinnittää huomiota jo toimintaa suunniteltaessa. (Nummela & Ojell 2010, 178.)

Sanotaan, että “vanhempien parisuhde on lasten koti”. Suomen evankelisluterilainen kirkko teki jo noin 70 vuotta sitten linjauksen, että parisuhdetta vahvistamalla tuetaan tehokkaimmin koko perhettä. Perheneuvonnan kysyntä osoittaa, että linjaus on edelleen ajankohtainen. (Kivistö & Myllykoski 2015, 4–5.) Nykyvanhemmat eivät kaipaa auktoriteettia, vaan seurakunnalta toivotaan vertaistukea ja rinnalla kulkemista oman kasvun, kasvatuksen ja arkielämän tukena (Latvala 2017, 26).

Suomen evankelisluterilaisen kirkon diakoniatyössä on keskeiseksi henkisen ja emotionaalisen tuen sisällöksi luonnehdittu toivon välittäminen ihmiselle. Se näkyy uskona parempaan tulevaisuuteen, elämän ongelmien helpottamiseen ja ratkaisujen löytymiseen. Toivo yhdistetään itsetuntoon, onnistumisen kokemuksiin ja elämän mielekkyyden löytämiseen. Se on myös positiivista suhtautumista sekä luottamusta siitä, että elämä kantaa ja arjesta on mahdollisuus selvitä. (Rättyä 2012, 89–90.) Diakoniatyö ei pysähdy totuttuun, vaan pyrkii menemään sinne, minne muut eivät mene, ja myös tekemään itsensä ja toimintansa tarpeettomaksi (Mattila 2003, 9–10).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, oliko Erityisen ihanat -vertaistukiryhmä toiminnasta hyötyä nepsy-piirteisten lasten vanhemmille ja perustella toiminnan toteuttamista seurakunnassa. Ryhmään osallistui nepsy-lasten perheitä ja se kokoontui viisi kertaa keväällä 2019. Tutkimme vanhempien kokemuksia toiminnasta. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa toimeksiantajalle, eli Tuiran seurakunnalle, toiminnan arvioimiseksi, kehittämiseksi ja päätöksenteon tueksi.

Tutkimusongelma: Miksi nepsy-piirteisten lasten vanhempien vertaistukiryhmiä tarvitaan seurakunnassa?

Tutkimuskysymys:

1. Minkälaisia tarpeita, kokemuksia ja kehitysehdotuksia vanhemmilla oli ryhmän toteuttamisisesta?

5 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTO JA SEN ANALYYSI

Opinnäytetyömme on soveltavaa työelämälähtöistä tutkimusta ja toimeksiantomme oli tutkia Erityisen ihanat -ryhmään osallistuneiden kokemuksia toiminnasta. Täten mahdollisia tutkittavia olivat ryhmään osallistuneet perheet ja ryhmän toteuttajina myös työntekijät ja vapaaehtoiset. Valitsimme tutkittaviksi informanteiksi vanhemmat, joita oli yhteensä yhdeksän henkilöä seitsemästä perheestä. Emme valinneet informanteiksi työntekijöitä tai vapaaehtoisia, koska rajasimme ja keskityimme vain vanhempien kokemuksiin toiminnasta. Kysyimme heiltä myös kehitysehdotuksia. Nepsy-lapset ja heidän sisaruksensa rajasimme myös pois kohderyhmästä. Informanttien määrä ohjasi meidät valitsemaan laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään Sajaman (1993) mukaan saavuttamaan tietoa, joka auttaa ilmiön tai asian ymmärtämisessä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatu on merkittävämpää, kuin sen koko (Vilkka 2005, 49, 126). Aineiston kattavuus käsittää aineiston lisäksi analyysin ja tulkinnan onnistuneisuuden sekä tutkimustekstin muodostamaa kokonaisuutta (Eskola & Suoranta 2008, 67). Opinnäytetyömme on teoriaan pohjautuva aineistolähtöinen laadullinen tutkimus.

Tutustuimme menetelmäkirjallisuuteen, jotta pystyimme suunnittelemaan menetelmävalintoja tietoisesti harkiten, sekä tiedostimme ja varauduimme vastaantuleviin muutoksiin. Tutkimusetiikkaa eli hyvää tieteellistä käytäntöä ovat eettisesti kestävät tiedonhankintamenetelmät ja tutkimusmenetelmät sekä niiden hallinta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150). Käytimme opinnäytetyössämme kuvailevaa kirjallisuuskatsausta teoreettisen viitekehyksen laatimiseen ja tarvittavien käsitteiden määrittelyyn. Etsimme työssä käytettäviä artikkeleita ja tietoa siten, että se olisi mahdollisimman tuoretta, ja arvioimme lähteiden luotettavuutta ja tieteellisyyttä. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara (2009, 121) mukaan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on hahmottaa opinnäytetyön aihepiiriä ja määritellä keskeiset käytetyt käsitteet. Se myös esittelee, mistä näkökulmasta ja miten kyseistä aihetta on aiemmin tutkittu ja miten suunnitteilla oleva tutkimus liittyy jo olemassa oleviin tutkimuksiin.

Luotettavuutta ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tiedonhaussa, itse tutkimustyössä ja lopuksi tutkimustulosten esittämisessä. Toisten tutkimukset valikoidaan ja esitetään vilpittömästi ja viitaten, eli lähteet ja lähdeviitteet merkitään tarkasti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 150–151.) Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää se, että tutkijoita oli kaksi, koska me molemmat luimme ja analysoimme teoria- ja tutkimusaineistoja. Käytimme Diakonia-ammattikorkeakoulun suosittelemia tiedonhakukoneita, mutta löysimme tuoreita tutkimuksia ja kirjoja myös tiedonhaun ulkopuolelta seuratessamme ajankohtaista keskustelua aiheen ympärillä.

5.1 Aineiston kerääminen ja tutkimusympäristö

Toteutimme tutkimusaineiston keräämisen puolistrukturoidulla lomakekyselyllä. Oppilaitokselta saimme käyttöön Webropol-kyselytyökalun. Kysymykset olivat kaikille vastaajille samat. Kysymyksiin oli mahdollista vastata haluamassaan järjestyksessä, eli kaikki kysymykset olivat näkyvillä yhtaikaa. Emme asettaneet valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan lomakkeen kysymykset olivat avoimia, joten haastateltava sai vastata omin sanoin. Tutkittavat kirjasivat itse omat vastauksensa sähköisesti. Vaikka kyseessä oli sähköinen kysely, sovelsimme haastattelumetodeja. Puolistrukturoidussa haastattelussa vastaaja saa vastata omin sanoin (Eskola & Suoranta 2008, 86). Lomakehaastattelu on metodina sellainen, että kysymysten muoto ja järjestys ovat ennalta määrättyjä. Se ei kuitenkaan tarkoita sitä, että vastaaja vastaa kysymyksiin juuri annetussa järjestyksessä. Tämä on toimiva aineiston keräämisen tapa, kun tutkimusongelma ei ole kovin laaja ja tavoitteena on rajattu yhtä asiaa koskeva mielipiteiden ja kokemusten kuvaaminen. (Vilkka 2005, 101.)

Tutkimuksen metodivalintaa ja aineiston keräämisen menetelmävalintaa ohjaavat ja rajaavat resurssit, osaaminen ja aikataulu (Vilkka 2005, 53). Tämä oli meille tutkijoina ensimmäinen tutkimustyö. Toimeksiantaja pyysi tietoa nopealla aikataululla ja ratkaisimme aikataulukysymyksen toimittamalla raportin vastauksista jo ennen varsinaisen tutkimusraportin valmistumista. Perheiltä tuli ennakkoon

myös toive sähköisen vastaamisen mahdollisuudesta. Nämä kaikki tekijät vaikuttivat menetelmävalintoihin.

Lähetimme Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmille sähköpostilla saatekirjeen (LIITE 1), jossa oli tietoa tutkimuksesta ja pyyntö osallistua siihen. Saatekirje sisälsi linkin kyselylomakkeelle. Saimme ryhmään osallistuneiden vanhempien yhteystiedot seurakunnan kautta. Viikkoa ennen vastausajan päättymistä lähetimme vielä muistutusviestin. Kysely oli auki aikavälillä 22.8.2019–8.9.2019.

Kysyimme vanhemmilta ennakkotietona heidän mielipidettään siitä, mitä nepsy-sana tarkoittaa ja määrittelimme sen myös kyselylomakkeessa itse. Taustatietoina kysyimme muun muassa perheen nepsy-lasten lukumäärää sekä mistä henkilö oli saanut tiedon ryhmästä. Seuraavaksi kysyimme kokemuksia ryhmän järjestelyistä sekä vertaistukiryhmäosuuden toteutuksesta. Kysyimme ryhmään osallistuneen vanhemman kokemuksia ryhmän vaikutuksista hänen omaan elämäänsä. Kysyimme kokemuksia ryhmän tarpeellisuudesta ja miten ennakko-odotukset toteutuivat. Kysyimme myös, onko henkilö kokenut jotain muutoksia ryhmän myötä elämässään. Lopuksi tiedustelimme aiempia kokemuksia vertaistukiryhmistä. (LIITE 2.) Mietimme kysymysten asettelua niin, etteivät kysymykset aiheuttaisi vastaajille hankalia tilanteita, ja myös niin, että ne eivät olisi johdattelevia.

Tutkimustilanne eli haastattelulomakkeeseen vastaaminen tapahtui oletettavasti ryhmään osallistuneen kotona, tietokoneen ääressä. Internetissä tehtävään lomakkeen täyttämiseen vaikuttavat ympäristön olosuhteet. Ovatko vanhemmat arjen kiireen keskellä vai ovatko he varanneet sille omaa aikaa? Kannustimme saatekirjeessä rauhoittamaan tilanteen, jossa lomake täytetään.

5.2 Aineisto ja sen käsittely

Tutkimusaineisto kerättiin valitun menetelmän ja suunnitelman mukaan. Kyselyyn vastasi kolme vanhempaa. Kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, joten saimme sisällöllisesti riittävästi informaatiota. Aineisto oli tarpeeksi edustava

tutkimusongelmaan ja tavoitteisiin nähden, ja se oli sisällölliseltä laadultaan ja laajuudeltaan juuri tarpeeksi riittävä. Aineiston koko voidaan määritellä sisällöllisten seikkojen nojalla, jos se perustuu pieneen tapausmäärään (Hirsjärvi ym. 2009, 179, 181). Perusteellisella ja hyvällä aineiston analysoinnilla päästään tavoitteeseen, joka on ilmiön selittäminen ymmärrettävästi ja uusien ajatusten mahdollistaminen aiheesta (Vilkka 2005, 126).

Aineisto, eli vastaukset, tallennettiin sähköisesti tutkijoiden tietokoneille ja litterointi tapahtui kopioimalla aineisto kyselylomakkeilta koodaustiedostoon. Sen lisäksi aineistoa työstettiin erillisessä tekstinkäsittelytiedostossa. Huomioimme tutkimusprosessin aikana, että saadun aineiston käsittely ja säilytys oli huolellista. Haastattelulomakkeet tuhottiin tutkimuksen päätteeksi. Tietokoneen sähköiset lomaketiedostot siirsimme roskakoriin ja tyhjensimme sen. Näin teimme myös aineiston analysoinnin muistiinpanoille. Vilkan (2005, 34–35) mukaan tutkimusetiikka edellyttää aineiston vastuullisen säilyttämisen ja tutkimuksen säilymisen. Tutkimusaineistojen säilyttämisen kohdalla pitää huomioida, että tutkimusteksti ja tutkimusaineisto eivät ole toisistaan erillisiä asioita.

5.3 Aineiston analysointi

Käsittelimme kyselyn vastaukset aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Käytimme sisällönanalyysiä myös väljänä teoreettisena kehyksenä. Tuomen ja Sarajärven (2018, 103, 108, 115) mukaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla pyritään saamaan esiin tutkittavien merkitysmaailmaa. Sisällönanalyysia voi käyttää yksittäisenä metodina ja sitä voi myös käyttää väljänä teoreettisena kehyksenä. Sisällönanalyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköt valitaan tutkimusaineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti ja niitä ei sovita ennakkoon.

Koodimerkitsimme aineiston aiheittain ja ilmiöittäin väreillä ja sitten teemoittelimme sen hakien samankaltaisuuksia sekä joissain tapauksissa myös eroavaisuuksia. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 122) kertoo, että aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pilkotaan aineisto ensin osiin, sitten käsitteellistetään ja lopuksi

kootaan uudella tavalla kokonaisuudeksi, josta voidaan tehdä johtopäätöksiä. Teemoittelua suositellaan käytännönlähtöisessä ongelmanratkaisussa (Eskola & Suoranta 2008, 178). Teemoittelussa etsimme elementtejä myös onnistuneesta toiminnasta ja kehitettävästä toiminnasta.

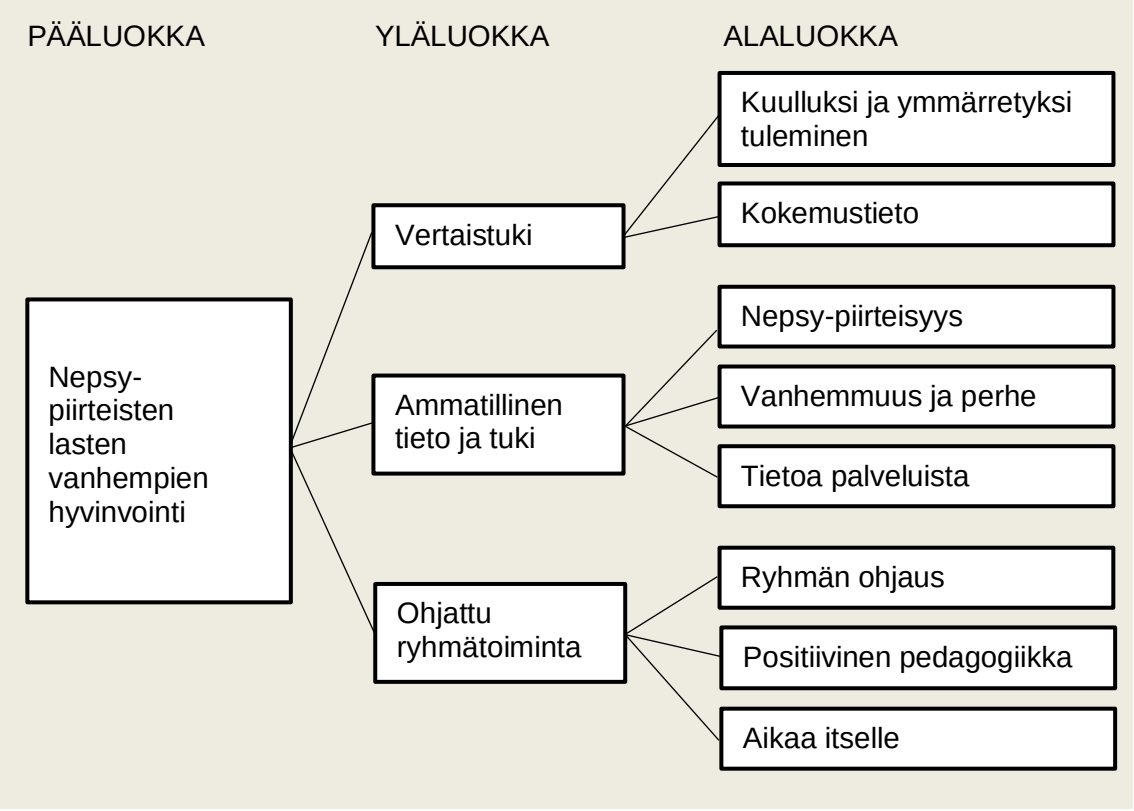
Laadullinen tutkimus jakautuu siis kahteen vaiheeseen: havaintojen pelkistämiseen ja arvoituksen ratkaisemiseen. Pelkistämisen jälkeen yhdistellään raakahavainnot ilmiöittäin. Tulkinta on arvoituksen ratkaisu. Laadullinen analyysi – se miten raakahavainnot yhdistellään varsinaisiksi havainnoiksi, pätee koko aineistoon. (Alasuutari 2011, 39–53; Vilkka 2005, 139–140.)

Käytimme aikaa aineiston analysointiin ja tulkintojen tekemiseen. Työn edetessä realisoitui, että opinnäytetyön prosessi ei ole nopea. Vilkan (2005, 110, 131) mukaan on tutkimuseettinen kysymys olla tekemättä liian nopeita ja itsestään selviä tulkintoja. Kiireessä tulkinnat voivat jäädä liian pinnallisiksi. Tulkintojen perusteet tulee nousta siis sekä aineistoista, että teoriasta. Ylitulkinta ei ole myöskään eettisesti kestävää.

Aineiston analysoinnin myötä meidän tuli päivittää tutkimuskysymyksiä. Luokittelun jälkeen yhdistimme tutkimuskysymykset, koska samat teemat toistuivat sekä vanhempien tarpeina että koettuina hyötyinä ryhmästä. Tuloksia esitellessämme vertasimme niitä löydettyyn teoriatietoon. Tämä mahdollisti joissain tapauksissa tutkimukseen osallistuvan anonymiteetin paremman suojaamisen viittaamalla aineiston ja varsinkin suorien lainausten sijasta aiempiin tutkimuksiin ja teoriaan. Eskola ja Suoranta (2008,15–16) kertoo, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma parhaimmillaan elää tutkimushankkeen mukana.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Keskeisimmät teemat nepsy-piirteisten lasten vanhempien hyvinvoinnin tekijöinä olivat vertaistuki, ammatillinen tieto ja tuki sekä ohjattu ryhmätoiminta (KUVIO 1). Aineiston perusteella sekä vertaiselta että ammattilaiselta saatu tieto ja tuki koettiin merkitykselliseksi. Vanhempien hyvinvointia lisäsi vanhemmuuden tukeminen, joka toteutui edellä mainittujen kolmen teeman avulla. Tuloksena saimme, että Erityisen ihanat -vertaistukiryhmä lisäsi vanhempien kykyä huomata hyvää omassa vanhemmuudessa, lapsessa ja jo olemassa olevissa kasvatuskäytännöissä (positiivinen pedagogiikka).



KUVIO 1. Vertaistukiryhmän hyvinvointia edistävät tekijät nepsy-piirteisten lasten vanhempien kokemana

Kuortesahon (2018, 31) opinnäytetyön tutkimuksen kyselyssä erityislapsiperheiden HYPE-hankkeelta saamasta tuesta, vanhempien vastausten perusteella keskeisimmät teemat olivat tietoisuuden lisääntyminen, voimaantuminen sekä tuen saaminen ja vertaistuki.

Korja (2012) selvitti tutkimuksessaan, millaista tukea vanhemmat kaipaavat ja kokevat saavansa ohjatusta vertaistukiryhmästä silloin, kun lapsen käyttäytymiseen tai kehitykseen liittyy jonkinlaista pulmaa. Tutkimuksen mukaan vanhemmilla oli mahdollisuus saada tarvitsemaansa henkistä, sosiaalista ja tiedollista tukea ohjattuun vertaistukiryhmään osallistumalla. Tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat kaipaavat tietoa ja käytännön neuvoja sekä sosiaalista ja henkistä tukea. Näitä myös saatiin vertaistukiryhmästä sekä ryhmä antoi arkeen voimia. (Korja 2012, 42.)

Tutkimuksessamme Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat kertoivat, että ryhmä koettiin tarpeelliseksi ja tärkeäksi. Vanhemmat kertoivat kokemuksista, että asianmukaista tukea ja apua ei ollut saatu muualta. Vanhemmat kertoivat tarvitsevansa tietoa nepsy-lapsen erityispiirteisyydestä sekä vinkkejä arjen pulmatilanteisiin. Heillä oli myös tarve samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamiseen. Ryhmä oli tässä elämäntilanteessa ”henki ja elämä”.

Räsänen (2014) tutki yhdeksän teemahaastattelun avulla, minkälaista tukea toisella asteella opiskelevien autismikirjon nuorten vanhemmat saavat ja toisaalta tarvitsevat. Tutkimuksen tuloksista nousi esille vanhempien tuen tarve palveluiden pariin ohjaamisessa ja tietämyksen lisäämisessä. Vanhemmat tarvitsivat tietoa sekä teoriassa että käytännön esimerkein, muun muassa autismikirjon henkilön piirteistä ja niiden vaikutuksesta käyttäytymiseen.

Englantilaisessa tutkimuksessa 45 vanhempaa, joilla oli autismikirjon lapsi, osallistui ammatillisesti ohjattuun vertaistukiryhmään. Tutkittuja ryhmiä oli useampia ja tarjolla oli myös henkilökohtaista ohjausta. Vanhemmat saivat ryhmästä tiedon ja vertaistuen avulla keinoja ja apua lapsen käyttäytymisen haasteisiin. Tutkittu ryhmäohjausmenetelmä painottaa keskustelua, ideoiden, kokemusten ja strategioiden kehittämistä ja jakamista sekä vanhempien tietämyksen ja luottamuksen lisäämistä oman lapsen käyttäytymisen ohjaamiseksi. Useimmat vanhemmista kertoivat, että heillä oli entuudestaan vain vähän tietoa. Ryhmässä oli koettu erityisesti myönteisenä se, että oli mahdollisuus jakaa kokemuksia muiden vanhempien kanssa, jotka käyvät läpi samoja asioita. (Grahame ym. 2015.)

Stjernan ja Westerholmin (2009) tutkimuksen menetelmänä oli kirjallisuuskatsaus, jossa tarkasteltiin kahdeksaatoista 2000-luvulla tehtyä tutkimusta vanhemmuuden tukena käytetystä vertaistuesta. Tutkimukset osoittivat, että vertaistuella ja sen eri menetelmillä on monia hyötyjä ja vain vähän haittapuolia. Vertaistuen hyötyjä olivat sen tarjoama sosiaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Vanhemmat kokivat tulleensa ymmärretyiksi paremmin kuin yleensä ja vuorovaikutuksen hyödylliseksi samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Toisten auttaminen koettiin myös tärkeäksi omaa hyvinvointia edistäväksi tekijäksi. Vertaistuki paransi monella tapaa vanhempien itseluottamusta ja vahvisti vanhemmuutta, sekä lapsen ja vanhemman välinen suhde kehittyi tuen saamisen myötä. Kirjallisuuskatsauksen pohjalta Stjerna ja Westerholm (2009) toteavat, että vertaistukea vanhemmuuden tuen muotona on tutkittu vain vähän.

Vertaistukiryhmään hakeutumisen motiiveina vanhemmilla on oman ajan ja puhumisen tarve. Se voidaan osaltaan katsoa ennaltaehkäiseväksi mielenterveystyöksi. (Kinnunen 2006, 61.) Vertaisryhmiin osallistutaan monesti niin myöhään, että ongelmat ovat ehtineet kasautua. Tällöin vertaistuki ei enää ole ennaltaehkäisevää toimintaa. (Stjerna & Westerholm 2009.)

Kysyimme tutkimukseen osallistuneilta Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmilta hengellisyydestä, koska ryhmä toteutettiin seurakunnassa. Kyselyyn vastanneet kertoivat, että hengellisyys ei juurikaan näkynyt ryhmän varsinaisessa toiminnassa. Hengellisyyden kerrottiin näkyneen ainoastaan ryhmän lopussa, yhteisessä hartaudessa, johon perheet osallistuivat. Vanhemmista se tuntui luonnolliselta, koska ryhmä kokoontui seurakunnan tiloissa. Vastaajat kokivat hartauden toisaalta rauhattomana ja toisaalta sopivana tapaamis- ja rauhoittumishetkenä.

6.1 Vertaistuki

Vanhemmat kertoivat toiveestaan saada Erityisen ihanat -ryhmästä vertaistukea, ja vastauksien mukaan se toteutui. Kerrottiin, että on hyvä, kun saa vaihtaa kuulumisia toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Oli hyvä kuulla

muiden perheiden kokemuksia ja jakaa omaa tilannetta. Kerrottiin myös, että ryhmä oli paikka, missä sai käsitellä omia tunteitaan turvallisesti ja sai kokemuksen ymmärretyksi tulemisesta. Menviellen ja Tuerkin (2002) vanhempien vertaistukiryhmiä koskevassa tutkimuksessa havaittiin, että vanhemmat ymmärsivät oman huolensa puheeksi ottamisen tärkeäksi. Myös Modlinin (2003) ja Häggman-Laitilan ja Pietilän (2007) tutkimuksissa näkyi vanhempien lisääntynyt uskallus puhua omista ja perheen asioista. Tunteiden ilmaiseminen helpottui ja vaikeistakin asioista oli helpompi puhua. (Stjerna & Westerholm 2009, 16–17.)

Tutkimuksessamme Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmilla oli myös kokemus, että ryhmän ohjaajilta oli mahdollisuus saada sekä tukea että vertaistukea. Korjan (2012, 42) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat tarvitsevansa vertaisten tuen lisäksi myös ammattilaisten henkistä tukea. Erityisen ihanat -ryhmässä yhdistyivät nämä molemmat tuen elementit.

Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat kertoivat löytäneensä vertaisia, joiden kanssa voi pitää yhteyttä myös ryhmän ulkopuolella ja ryhmän päättymisen jälkeen. Vanhempien sosiaalinen verkosto kasvoi ryhmän myötä. Vastausten mukaan toisten nepsy-piirteisten lasten vanhempien kokemustieto antoi tunteen, että voi itsekin selviytyä. Vastauksista havaittiin, että tarpeet eivät kokonaan täyttyneet vertaistuen osalta, koska vanhemmat kaipasivat vielä enemmän omien tilanteidensa jakamista sekä tapaamisia.

Myös Häggman-Laitila ja Pietilä (2007), Modlin sekä Brady ym. (2000) tutkimuksissaan mainitsevat, että vanhempien sosiaalinen verkosto laajeni ja vanhemmat muodostivat ystävyyssuhteita. Tämä virkisti vanhempia ja auttoi heitä näkemään tulevaisuutensa positiivisempana. (Stjerna & Westerholm 2009, 16.)

Kinnusen (2006) erityislasten vanhempien vertaistukitoiminnan tutkimustuloksien mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmät antoivat paikan syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, mutta toisaalta löytyi myös pettymyksen kokemuksia. Vertaistukitoiminta antoi

vanhemmille luottamusta ja uusia sosiaalisia suhteita. Erityisen ihanat -ryhmän vastauksissa ei kerrottu pettymyksistä.

6.2 Vanhemmuus ja positiivinen pedagogiikka

Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat kertoivat tarvitsevansa ja saaneensa tukea nepsy-lapsen vanhemmuuteen ja kasvatukseen. Vastauksissa kerrottiin sen toteutuneen vinkkeinä ja neuvoina arjen tilanteisiin. Vanhemmat kertoivat saaneensa työkaluja perheen sosiaalisia suhteita koskeviin kysymyksiin.

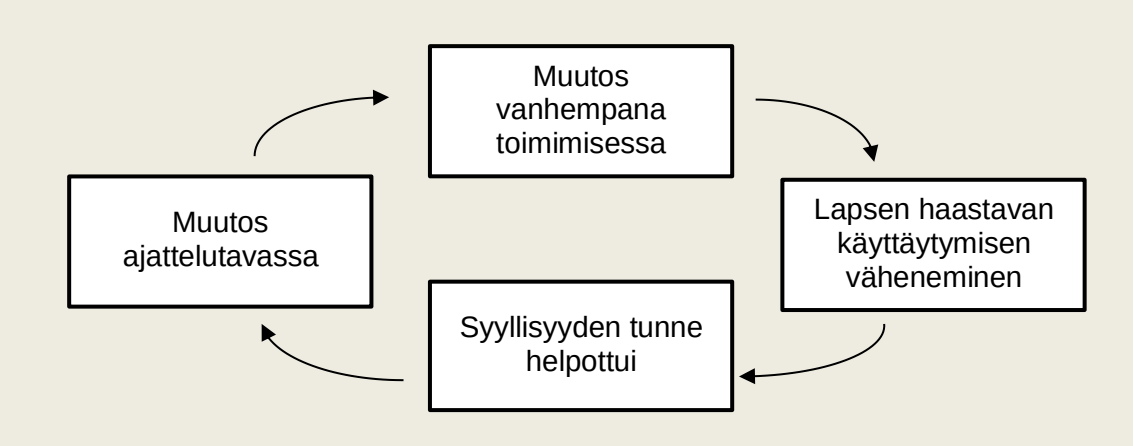
Ryhmän vanhemmat kertoivat vastauksissa myös, että he oppivat näkemään lapsensa positiivisemmassa valossa. Oman lapsen käyttäytymistä opittiin ymmärtämään ja puhumaan hänestä positiivisemmin. Voimme tulkita vastauksista, että vanhempi oppi suhtautumaan myös itseensä myönteisemmin. Nämä tulokset ovat samansuuntaisia, kuin Korjan (2012) tutkimuksessa, jonka tuloksissa ryhmän jälkeen vanhemmat kokivat muutoksia ajattelutavassaan, vanhempana toimimisessaan ja lapsen käyttäytymisessä. Lisäksi Korjan tutkimuksen ryhmän vanhempien syyllisyyden tunne ryhmään osallistumisen jälkeen oli helpottunut. Ryhmässä vanhemmat vertailivat oman perheensä haasteita ja positiivisia asioita muihin perheisiin, joka lisäsi vanhempien luottamusta oman perheen voimavaroihin. (Korja 2012, 42.)

Grahamen ym. (2015) tutkimuksessa vanhemmat kokivat positiivisia muutoksia itsessään, kuten itseluottamuksen lisääntyminen, tilanteiden tiedostaminen ja tiedon ja kyvyn tukea lapsen toivottua käytöstä kasvaminen. Myös lapsen käytöksessä havaittiin muutoksia. Tämän tutkimuksen vertaistyhmän lisäksi vanhemmat saivat muutamia henkilökohtaisia ohjauskertoja ja kotitehtäviä ryhmien välille. Vanhemmat kertoivat haluavansa jakaa oppimiaan ajattelutavan muutoksia, ideoita ja strategioita muille lapsen hoidossa mukana oleville ihmisille, kuten perheenjäsenille ja opettajille, jotta ohjaus olisi johdonmukaista.

6.3 Tiedon saanti

Tutkimuksessamme Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmilla oli tarve saada ammatillista tietoa nepsy-piirteisyydestä sekä eri kasvatukseen, vanhemmuuteen ja perheeseen liittyvistä aiheista. Myös kokemuksellista tietoa kaivattiin. Vanhemmat kertoivat, että tietoa ei ole saatu aiemmin tarpeeksi. Heillä oli kokemus, että tiedon saanti mahdollisti oman lapsen asioiden ajamisen paremmin. Kaikki ryhmässä esillä olleet aiheet koettiin hyviksi, joskin toivottiin niiden vielä syvempää käsittelyä.

Korjan (2012, 40) tutkimuksessa todetaan, että muutokset joita vanhemmat havaitsivat itsessään ja perheessään, muodostavat kehän, jossa ne linkittyvät toisiinsa (KUVIO 2). Tutkimuksessa vanhemmat kokivat ryhmän jälkeen muutoksia ajattelutavassaan, vanhempana toimimisessaan ja lapsen käyttäytymisessä. Adamsin tutkimuksen vertaisryhmien jäsenet saivat kokemuksen omasta asiantuntijuudestaan ja voimaantumisestaan mahdollisesti aikaisemman uhrin ja passiivisen asiakkaan roolin sijaan (Nylund 2005, 207).



KUVIO 2. Ohjatun vertaistukiryhmän vaikutuksia perheiden arjessa Korjan (2012, 40) tutkimuksen mukaan

Kinnusen (2006, 18–20, 29, 35) pro gradu -tutkielmassa todetaan, että lapsen erityisyyden huomaaminen on tilanne, jossa vanhemmat tarvitsevat apua ja tukea varsinkin ensitiedon saamisen aikaan. Vanhemmat tarvitsevat tietoa lapsensa erityisyydestä, tulevaisuudesta sekä lapsen kasvatuksesta ja palveluista. Juusola

(2018, 9) puolestaan kertoo, että nepsy-lasten vanhemmilla on kokemus siitä, että tieto ja palvelut ovat pieninä palasina ja saadut palvelut eivät ehkä tunnu tarkoituksenmukaisilta. Tämä näkyi myös Erityisen ihanat -tutkimuksen aineistosta. Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmilla oli kokemuksia, että palveluista ei joko tiedetty tai ne eivät olleet riittäviä tai niitä ei ollut kohdennettu oikein.

Myös Forsströmin ja Kalliomäen (2016, 8) tutkimuksen mukaan erityisperheet kokivat heidän saamansa sosiaalisen ja tiedollisen tuen riittämättömäksi ja se vaikuttaa suoraan sosiaaliseen hyvinvointiin. Tuloksina saatiin myös, että kotona tehtävän työn arvostus, kiitos ja kannustus vahvistavat emotionaalista hyvinvointia. Monella erityislapsiperheellä oli kokemus, että he joutuivat taistelemaan saadakseen perheelle kuuluvat palvelut ja tuet.

6.4 Ohjattu ryhmätoiminta

Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat kokivat ryhmän ohjauksen tärkeäksi vertaistukiryhmän onnistumisen kannalta. Se näkyi vastauksista muun muassa siinä, että vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että saisi aikaa kertoa omia kokemuksiaan, ja sen, että olisi aikaa yhteisten aiheiden käsittelyyn. Vanhemmat kertoivat ryhmän suunnitelmallisuuden ja ohjauksen olleen hyvää. He toivoivat kuitenkin ohjauksen olevan vieläkin vahvempaa ajanhallinnan kannalta. Ståhlberg (2019, 36, 53–54) kertoo pienryhmän ohjauksessa ohjaajan merkityksen tärkeäksi osallistujan kuulluksi tulemisen kokemuksessa ja tasavertaisen keskustelun jakautumisessa. Myös ennakkosuunnittelun merkitys korostuu aikataulun hallinnassa. Joustavuus tulee mahdolliseksi, kun ohjaajalla tai ohjaajilla on hallinnan tunne. Barlown ja Corenin (2001) tutkimusten mukaan vertaistukiryhmän ohjaajalla on suuri merkitys hyvän ilmapiirin ja luottamuksen syntymiselle sekä osallistumishalukkuudelle (Stjerna & Westerholm 2009, 15).

Bradyn ym. (2000) tutkimuksen mukaan vertaisryhmän yhteishengen muodostumista saattaa vaikeuttaa liian iso ryhmä, liian laaja ikäjakauma tai erilaiset taustat, elämäntavat ja arvot. Hyvänä ryhmän kokona nähtiin 7–8 henkeä. Bullin (2002)

tutkimuksen mukaan liian suuressa ryhmässä oli kokemuksia, että kaikki eivät ehtineet sanoa haluamiaan asioita. (Stjerna & Westerholm 2009, 17.)

Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat kertoivat oman ajan saamisen tärkeäksi. Ryhmään osallistumiseen vaikutti vastausten mukaan positiivisesti lastenhoito, ja joillekin se oli jopa osallistumisen tärkein mahdollistava tekijä. Partasen (2019, 44–45) opinnäytetyön tutkimuksen mukaan erityislapsiperheiden vanhemmilla on riittämättömästi vapaa-aikaa. Sen puute kuormittaa jaksamista ja parisuhdetta ja kaventaa elämää monin tavoin. Korjan (2012, 37) tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmässä olleet vanhemmat kertoivat saaneensa ryhmästä virkistystä ja oman jaksamisensa lisääntymistä. Erityisen ihanat -ryhmän tutkimuksen kyselyn vastauksissa ei sanoitettu, että ryhmältä odotettiin virkistystä ja voimaa, mutta vastauksissa kerrottiin, että sitä saatiin ryhmästä. Tämä tulos on yhteneväinen Korjan tutkimukselle.

Autismikirjon lapsien perheissä on arjessa kroonista aikapulaa, johon vaikuttaa muun muassa lapsen jatkuva tuen, valvonnan ja ohjauksen tarve. Lukuisat vanhemmat kuvasivat Autismi- ja Aspergerliiton vuonna 2018 tekemässä kyselyssä, että kiireisessä ja haastavassa arjessa on tingittävä kaikesta, mikä ei ole pakollista. Oma jaksaminen ja hyvinvointi jäävät vanhemmilla usein haaveeksi. (Liimakka 2018.)

Erityisen ihanat -ryhmän vanhemmat toivoivat enemmän ja tiheämmin tapaamiskertoja. Ryhmän ajankohta koettiin joidenkin perheiden kohdalla myöhäiseksi. Vastaajat toivoivat, että vanhempien osuudessa olisi ollut enemmän aikaa valitulle teemalle. Toisaalta kuulumisien vaihto ja kokemustiedon jakaminen koettiin erittäin tärkeiksi. Yhden tapaamiskerran ajankohdan ja keston osalta perheillä oli erilaisia kokemuksia. Joku mainitsi, että ajankohta oli liian myöhäinen – toisesta se oli sopiva. Ryhmän kokoontumiselle varattu aika tuntui osasta vastaajista liian lyhyeltä. Toisaalta lasten kannalta, ryhmän tapaamiskerran kesto kerrottiin sopivaksi.

7 EETTISET NÄKÖKOHDAT JA LUOTETTAVUUS

Tarkastelimme tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta koko opinnäytetyöprosessin ajan, sen suunnittelusta julkaisuun. Olemme tutkijoina eettisesti sitoutuneita opinnäytetyön prosessiin sen alusta loppuun saakka. Sanoilla, joita käytämme raportissa, on suuri merkitys – millä tavalla haluamme tuoda ilmiötä esille. Esimerkiksi puhummeko häiriöistä vai piirteistä. Olemme pyrkineet pohtimaan tarkoin, miten puhumme kohderyhmästä ja asetamme sanamme.

Laadullisessa tutkimuksessa on tutkijalla tietynlaista luovaa vapautta verrattuna määrälliseen tutkimukseen. Tutkijan on kuitenkin tiedostettava, että hän käyttää valtaa tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, alkaen tutkimuksen kysymyksenasettelusta, tutkittavien ja tutkimusmenetelmien valinnasta ja ulottuen tutkimusten havaintojen tulkintaan sekä tutkimuksesta tiedottamiseen. Eettisyyttä ja luotettavuutta on tutkimusluvan hankinta, suostumuksen kysyminen tutkittavilta sekä riittävä informaation jakaminen. Sitä on myös tutkimuksen avoimuus ja läpinäkyvyys. On tärkeää kertoa, miksi ja miten tuloksiin vaikuttavat valinnat on tehty. Luotettavuutta lisää toimeksiantajan mukaan ottaminen prosessin eri vaiheissa: arvioimaan valittuja menetelmiä sekä saatuja tuloksia ja johtopäätöksiä. (Alasuutari 2011, 147; Eskola & Suoranta 2008, 20; Kananen 2014, 151; Tuomi & Sarajärvi 2018, 163–164.)

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa koko opinnäytetyönprosessi, muun muassa aineiston laatu, sen analysointi ja johtopäätösten teko tuloksista. Eskola ja Suoranta (2008, 210) toteavat, että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi pelkistyy kysymykseksi tutkimusprosessin luotettavuudesta. Tiedostimme vähäisen vastausmäärän riskin jo suunnitelmavaiheessa. Saimme kuitenkin kolme vastausta ja kysymykset olivat avoimia, joten saimme laadulliseen tutkimukseen tarpeeksi kattavan aineiston. Vastaamiseen ja vastauksiin saattoivat vaikuttaa ryhmän toteuttajien tuttuus: ryhmän ohjaajat olivat joillekin ryhmäläisille tuttuja ja tutkijat toimiessaan ryhmän lastenhoitajina. Toisaalta tuttuus voi antaa luottamusta kertoa kokemuksista avoimemmin. Ryhmän pienuuden vuoksi saattoi myös olla pelkoa vastausten tunnistamiseen ja sen vuoksi ei ehkä kerrottu

negatiivisia asioita ryhmästä. Aineiston laatuun vaikuttaa myös vastausympäristö (Vilkka 2005, 112). Aineiston analyysi on luova prosessi ja täten tutkijoidensa näköinen ja vaikuttaa suoraan tuloksiin, kuinka huolella se on tehty (Eskola & Suoranta 2008, 20).

Tutkimuksessa on aina varjeltava ja kunnioitettava tutkittavia ja toimeksiantajia sekä tutkimuksen aineistoa ei saa ilmaista siinä valossa, että se tuottaa osallisille haittaa. Tutkittavien anonymiteetti ja tutkijoiden sitoutumien salassapitoon ja vaitiolovelvollisuuteen on tärkeää (Vilkka 2005, 33–34, 61). Koska ryhmä oli pieni ja osallistujat tulivat tutuiksi toisilleen, meidän täytyi kiinnittää erityistä huomiota siihen, miten teemme aineistosta tulkintoja tutkimustekstiin eli opinnäytetyöraporttiin, etteivät vastaajat erota toistensa vastauksia. Tuomi ja Sarajärvi (2018, 156) toteavat, että kaikkien osallistujien on jäätävä nimettömiksi ja heille ei tule aiheuttaa haittaa.

Myös omat riippuvuussuhteet tulee arvioida ja kertoa tutkijoiden suhde tutkittavaan asiaan, toimeksiantajaan ja tutkittaviin (Vilkka 2005, 33). Olimme ryhmässä lastenhoitajina ja näin ollen meillä oli merkittävä suhde tutkimuksen osallistujiin. Huomioimme, että tätä asemaa ei tule käyttää hyväksi. Meidän tutkijoiden ja työntekijöiden suhde perheisiin kuitenkin vaikuttaa vastauksiin. Teimme samalla vapaaehtoisina opintoihin liittyviä harjoittelutunteja seurakunnassa, joten meillä oli entuudestaan suhde myös toimeksiantajaan.

Tutkimuksen kannalta oli hyvä, että molemmat opinnäytetyön tekijät olivat osallistuneet ryhmän toimintaan – se antoi syvempää näkemystä ja tietoa ryhmästä ja helpotti aineiston analysointia ja osaltaan tulkintojen tekemistä. Emme olleet objektiivisia henkilöitä tämän aiheen ja ilmiön parissa. Meiltä löytyi ennakkoajatuksia ja kiinnostusta aiheeseen. Toisella opiskelijalla on perhepiirissä nepsy-piirteinen nuori, ja toisella on kokemusta oman lapsen vuoksi vertaistukiryhmästä. Objektiivisuus on ideaalinen ja tärkeä tavoite, mutta sitä voi lähestyä vain oman subjektiivisuutensa tunnistamisesta (Eskola ja Suoranta 2008, 18).

Omien ennakkokäsitysten lisäksi tulee arvioida myös tutkittavien intentioita tutkimusaineistosta – millaisia motiiveja ja tarkoitusperiä tutkittavan ilmaisuun voi liittyä (Hirsjärvi ym. 2009, 229; Vilkka 2005, 99). Pohdimme, voiko negatiivinen kokemus jäädä kertomatta. Pyrimme etsimään vertailevista tutkimuksista mahdollisia haittoja tai ryhmätoiminnan negatiivisia puolia mukaan tarkasteluun, koska niitä ei juurikaan aineistostamme löytynyt.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tärkeä tehtävä on olla emansipatorinen eli tutkittaville tulisi olla siitä jotain hyötyä (Vilkka 2005, 102). Toimeksiantaja saa hyötyä tutkimustuloksista suoraan niin toiminnan arviointiin, kehittämiseen kuin päätöksentekoon. Mutta miten ryhmän toteuttamiseen osallistuneet työntekijät hyötyvät siitä? Oletamme aiheen olevan heillekin merkityksellinen, koska ryhmä on nähty tarpeelliseksi perustaa. Osallistuminen tutkimukseen voi lisätä työntekijän ammatillista reflektiota ja vaikuttaa ammatti-identiteettiin, koska tutkimuksen kautta saa myös palautetta. Tutkimukseen osallistuville vanhemmille tutkimuksesta on hyötyä, koska se antoi mahdollisuuden vaikuttaa. Samalla he saivat oman äänensä kuuluville perinteistä palautteen antoa paremmin. Se voi antaa myös syvempää osallisuuden kokemusta kuulluksi tulemisen myötä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Erityisen ihanat -vertaistukiryhmä lisäsi tulosten mukaan vanhempien hyvinvointia, koska vanhemmat saivat tietoa, tukea ja virkistymistä. Tiedon, tuen sekä uusien ideoiden ja ajatusten avulla vanhempi ymmärtää paremmin lastaan, itseään ja kasvatustapojaan ja se lisää koko perheen hyvinvointia. Vuonna 2017 julkaistussa *Lapsen neuropsykiatrinen häiriö arjen haasteena – Opas vanhemmille* -opinnäytetyössä kerrotaan, että vanhempien tiedon lisääminen neuropsykiatrisista häiriöistä ja ohjaaminen arjen haasteiden helpottamiseksi ovat perheiden terveyttä ja hyvinvointia edistäviä tekijöitä (Koskinen 2017, 3). Perheiden hyvinvointia lisäämällä vaikutetaan myös lähiyhteisöjen ja yhteiskunnan hyvinvointiin.

Erityisen ihanat -ryhmä oli tulosten mukaan tarpeellinen ja hyödyllinen vanhemmille. Vertaistukiryhmätoiminnan jatkaminen seurakunnassa olisi merkityksellistä tietoa ja vertaistukea tarvitseville nepsy-piirteisten lasten vanhemmille. Koko perhe tarvitsee kuntoutusta lapsen oireillessa neuropsykiatrisesti. Kuitenkin tukea ja apua on saatavilla hyvin rajoitetusti tällä hetkellä yhteiskunnassamme ja tuki voi kohdistua vain nepsy-lapseen, vanhempien ja perheen jäädessä huomiotta. Esimerkiksi Kela tarjoaa sopeutumisvalmennuskursseja perhekuntouksena, mutta ne ovat saatavilla vain diagnosoitujen lasten perheille (Räty 2020). Diagnoosia tarvitsevat lapset eivät välttämättä diagnoosia saa, koska neuropsykiatriset syyt jäävät huomiotta, jos lapsen tilannetta ei oteta kokonaisvaltaisesti huomioon (Pajari, Rekola & Mattila 2020). Niin kauan kuin neuropsykiatristen oireiden tunnistamisessa on puutteita ja tuki ja apu eivät ole oikeaa tai oikea-aikaista, tulisi seurakunnan ja diakonian vastata tähän haasteeseen ja tukea nepsy-lasten perheitä.

Autismi- ja Aspergerliiton tekemässä kyselyssä selvitettiin autismikirjon lasten vanhempien saamia tukipalveluita sekä jaksamista arjessa. Raportissa kerrotaan, että instituutioilta ja viranomaisilta saatu apu koettiin puutteelliseksi. Vanhemmat kokivat tarvitsevansa enemmän ajantasaista autismiosaamista sekä ymmärrystä. Vanhemmat kokivat, että ammattilaiset eivät ottaneet riittävästi

vastuuta, tiedonkulussa oli puutteita sekä palvelut olivat liian pirstaloituneita. (Liimakka 2018.)

Seurakunnilla on mahdollisuus tarjota palveluita joustavasti ja matalalla kynnyksellä sekä mahdollisuus toteuttaa eri työalojen välistä yhteistyötä moniammatillisesti. Seurakunnan työntekijät kohtaavat työssään paljon perheitä ja kykenevät tunnistamaan perheiden avun tarpeita. Seurakunnan perhelähtöinen työote ja suvaitsevainen ja hyväksyvä kohtaaminen antavat hyvän pohjan toiminnalle kohdata monimuotoisia perheitä monissa eri elämäntilanteissa. Pajun ja Grönlundin (2015, 11) raportissa kerrottaan, että vanhemmuuden tuen kysymyksissä lapsiperheet kokivat vertaisten ja seurakunnan mahdollistaman avun olevan helposti lähestyttävää. Tämän vuoksi toimintaa olisi hyvä jatkaa seurakunnassa. Lisäksi vertaistukiryhmä mahdollistaa vanhemmille yhteiskunnan palveluiden ja tuen muotojen löytämisen. Tutkimuksemme tulosten mukaan vanhemmat saivat vertaisilta tukea ja yhteydenpidon toivottiin jatkuvan ryhmän jälkeenkin. Toiminta mahdollistaa vertaisuuden, vertaistuen ja sosiaalisten suhteiden laajentumisen.

Vanhemmat kertoivat kokeneensa, että hengellisyys ei tullut konkreettisesti esille Erityisen ihanat-ryhmän vertaistukiryhmän osuudessa. Kenenkään usko tai vakaumus ei tullut esille itse ryhmän aikana. Tämä tieto voi rohkaista sellaisiakin henkilöitä osallistumaan toimintaan, jotka ovat löyhästi seurakunnan toiminnassa mukana, ovat epävarmoja uskostaan tai eivät kuulu kirkkoon. Lipposen (2008) tutkimuksessa perhekerhoihin osallistumisesta vanhemmille ei välttämättä ollut merkitystä uskolla, tai osallistumisen syynä ei ollut uskonnollisuus, mutta seurakuntaa arvostettiin ja toiminta saattoi herättää ajatuksia myös hengellisyydestä (Latvala 2017, 32).

Opinnäytetyömme tutkimuksen tulosten mukaan ryhmä oli toteutettu hyvin. Ryhmän ohjaaminen on merkityksellistä ryhmän toteuttamisen kannalta. Se mahdollistaa tasavertaisen osallisuuden kokemisen. Ohjaajilla tulee olla tarpeeksi tietämystä ja kokemusta neuropsykiatrisista häiriöistä, jotta he voivat tukea, ohjata ja informoida vanhempia. Näin oli Erityisen ihanat -ryhmän osalta vastaajien kokemana kerrottu, ja tämä perustelee ryhmän ammatillista laadukkuutta ja on yhtenä suosituksena jatkamiselle.

Panostaminen vertaistukiryhmän aikana olevaan lastenhoitoon edesauttaa vanhempien mahdollisuutta olla luottavaisin mielin vertaistukiryhmässä. Lastenhoitopalveluja ja omaa hengähdysaikaa eivät erityislapsiperheet löydä tavanomaisista paikoista, kuten lähipiiristä, tai edes ostopalveluna. Tuloksissa korostui lastenhoidon tarve. Sen puute oli aiemmin jopa estänyt osallistumisen muiden toimijoiden ryhmiin. Hyvä ja luotettava lastenhoito mahdollistaa vanhempien voimaantumisen ja hengähdyksen.

Kaiken toiminnan olisi hyvä olla nepsy-ystävällistä, mutta käytännön syistä se ei kuitenkaan ole tällä hetkellä mahdollista. Esimerkiksi seurakunnassa tavallisen kaavan mukainen messu tai jumalanpalvelus voi olla ylivoimainen nepsy-lapsiperheille, koska lapsi ei voi olla hiljaa ja paikallaan niin pitkiä aikoja. Siksi seurakunnissa tulisi suunnitella myös erityisesti nepsy-ystävällistä toimintaa. Erityisen ihanat -ryhmän kaltaisia vertaistukiryhmiä voi myös suositella toteutettavaksi muissakin seurakunnissa. Julkisten palveluiden tarjonta on epätasaista eri paikkakunnilla tai joitain palveluja ei aina ole edes saatavilla. Vertaistukiryhmässä autetaan yksilökohtaamisen sijaan useampaa perhettä kerralla. Toiminnan toteuttamiseksi voi etsiä yhteistyökumppaneita. Myös vaikuttamistyötä tarvitaan varhaisen tunnistamisen ja toimivien hoitopolkujen saamiseksi nepsyille.

9 POHDINTA

Yhteiskunnassamme erilaisuuden hyväksyminen ja suvaitsevaisuus ovat lisääntyneet tiedon kasvaessa, mutta käyttäytymisen ja puheen tasolla meille kuitenkin asetetaan jonkinlainen määrittelemätön normaaliuden normi. Tämä sanoittamaton vaatimus koskettaa myös vanhemmuutta ja perheitä, vaikka jokainen rakentaa omaa elämäänsä yksilöllisin kyvyin, ominaisuuksin ja rajoituksin. (Kinnunen 2006, 7.) Me emme voi tietää pelkän ulkoisen olemuksen tai käyttäytymisen perusteella ihmisen tai perheen tilannetta. Asenne kohdata ihminen mahdollisimman ennakkoluulottomasti on ensimmäinen askel hyväksyvään ja arvostavaan kohtaamiseen, jota nepsy-perheet kaipaavat. Tarvitaan tietoa nepsy-piirteisyydestä, jotta voidaan kohdata lapsi ja perhe hyväksyvästi ja rakentavasti.

Suomessa nepsyjä arvioidaan, tutkitaan ja diagnosoidaan enemmän kuin aiemmin ja se näkyy lisääntyvästi mielenterveyspalveluissa, erikoissairaanhoidossa, lastensuojelussa ja koulumaailmassa. Onko ympäristömme muuttunut vaativammaksi, koska geeniperimä ei ole voinut muuttua näin lyhyen ajan sisällä? Vaaditaanko lapselta kenties enemmän itseohjautuvuutta tai onko ympäristössä enemmän aisti- ja sosiaalista kuormaa? Tapahtuuko lasten kehityksessä ehkä jotain erilaista kuin aiemmin? Yksi asia on kuitenkin ennallaan: vanhempien hyvä tahto, että he toivovat lapsilleen parasta.

Syy diagnosoinnin ja arvioinnin kasvuun ei ollut tutkimuksemme aiheena, mutta ilmiönä se koskettaa sitä. Perheille, huoltajille ja yhteiskunnalle se on kriittinen aihe, joka voi tulevaisuudessa tuoda kustannuksia tai oikea-aikaisilla toimilla mahdollistaa säästöjä. Säästöt tulevat siitä, ettei nepsy-lapsista kehity syrjäytyviä nuoria ja etteivät perheet ajaudu raskaampien tukien piiriin. Oikea ja oikea-aikainen tuki myös ehkäisee ylisukupolvisuutta.

Diagnosoimattomat nepsy-piirteiset lapset perheineen voivat väliinputoajina jäädä tarvitsemansa tuen ulkopuolelle. Jos perheitä halutaan tukea, mielestämme tulee vahvemmin mahdollistaa vanhempien kuulluksi tuleminen, tiedon saanti ja vertaistuki. Jos tuetaan vain lasta, mutta vanhempi jää yksin tunteidensa

kanssa ja ”pyörittämään” mahdollisesti hyvinkin vaativaa ja haastavaa arkea, lapsikaan ei hyödy täysipainoisesti saamastaan ulkopuolisesta tuesta. Voi jopa käydä niin, että vanhemmat eivät löydä tukea tai jaksa vaatia ja taistella. Sujuvan palveluohjauksen kehittäminen ja ilmiön ymmärryksen lisääminen ammattilaisten keskuuteen on tärkeää ja siihen tulisi vaikuttaa.

Lapsi on paras itsensä asiantuntija ja vanhempi on oman lapsensa toiseksi paras asiantuntija. Ammatilliset asiantutijat puolestaan omaavat teoriaa, menetelmiä ja erialisia ratkaisumalleja sekä he voivat ehdottaa niitä. Näiden tietojen yhdistäminen on erityisen tärkeää. Kun tähän yhdistää vielä muiden, samaa kokeneiden hyviä kokemuksia eli vertaistukea, siitä saadaan vaikuttavin toimintapaketti vanhempien ja nepsy-perheiden hyvinvoinnin lisäämiseksi. Yritys muuttaa nepsy-lasta sopeutumaan epäsopivaan ympäristöön ja toimintatapoihin on eettisesti väärin. Toimintaa ja ympäristöä tulee suunnitella siten, että toimiminen on mahdollista kaikille.

Opinnäytetyömme tavoitteet toteutuivat: saimme kyselyn avulla erityisen ihanat ryhmään osallistuneilta kokemuksia ja arvokasta tietoa. Johtopäätöksissä vastasimme tutkimusongelmaan eli perustelimme toiminnan toteuttamista seurakunnassa. Perustelimme aiemman tutkimustiedon avulla tutkimuksemme tuloksia. Tutkimuksemme tulokset eivät ole yleistettävissä, mutta muiden tutkimusten mukaan ne ovat samansuuntaiset. Koska aiempia tutkimuksia ei ollut olemassa seurakuntakontekstissa eikä tutkimuksia pelkästään nepsy-piirteisille ilman diagnoosia, koimme olleemme uuden äärellä.

Opinnäytetyömme antaa tietoa ammatillisesti ohjatusta vertaistukiryhmästä seurakunnan kontekstissa. Tutkijoina me opiskelijat saimme paljon kokemusta ja tietoa opinnäytetyöprosessin aikana, tutkimisesta sekä tutkimuksen aihepiiristä. Syvensimme tietämystämme vertaistuen merkityksestä, perheiden ja vanhemmuuden tukemisesta sekä neuropsykiatrisista häiriöistä. Sosionomin ja diakonin ammatillisen osaamisen kannalta tämäntyyppisen opinnäytetyön tekeminen on kehittänyt meitä kohtaamaan ja ymmärtämään nepsy-piirteisyyttä ja tulevina ammattilaisina voimme olla vaikuttamassa toimivampien nepsy-hoitopolkujen rakentumiseen.

Toimitimme havaintoja ja kehitysehdotuksia Erityisen ihanat -ryhmän toimintaan raportin muodossa syksyllä 2018. Mahdollisesti tulevaisuudessa voisi harkita kokemusasiantuntijaa työpariksi ammattilaisen rinnalle. Myös yhteistyökumppaneita on hyvä jatkossakin kartoittaa toiminnan tueksi. Jatko-opinnäytetyön aiheena olisi tärkeä mallintaa vertaistukiryhmä toiminta, jotta toimintaa voi levittää. Toiminnallisena opinnäytetyönä voi tukea nepsy-ystävällisen toiminnan kehittämistä seurakunnassa, esimerkkisi esteettömän ja toiminnallisen jumalanpalveluksen toteuttaminen. Syventävänä tutkimuksena voi selvittää ohjaajien kokemuksia tästä toiminnasta. Myös ryhmään osallistuneiden vanhempien kokemuksia voisi tutkia ja seurata vaikutuksia pidemmällä aikavälillä.

LÄHTEET

Adhdtutuksi.fi. Mikä on ADHD. Saatavilla 2.2.2020 https://adhdtutuksi.fi/mika-on-adhd/

Ahonen, L. (2019). Haastavien kasvatustilanteiden ennaltaehkäisy ja toimiminen tilanteissa. Teoksessa J. Oksanen & R. Sollasvaara (toim.), *Esteille hyvästit – Opas autismikirjon sekä adhd- ja tourette-oireisten lasten kasvattajille* (s. 162–268). Helsinki: Autismisäätiö.

Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0.* Tampere: Vastapaino.

Allely, C. (2019). Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the “camouflage” hypothesis: a systematic PRISMA review. *Advances in Autism 1(5),* 14–37. Saatavilla https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0036

Arell, S., Salakari, M. & Nurminen, R. (2019). Vahva vanhemmuus turvaa lapsen ja nuoren kasvun. Teoksessa M. Salakari, R. Nurminen & A. Rajamäki (toim.), *Verkostoitumisesta seitittymiseen – kohtaamisia nuorten arjessa* (s. 130–141). (Turun ammattikorkeakoulun raportteja 252). Saatavilla http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522167064.pdf

Aspelund, E. & Rovamo, H. (2014). *Äitiyspakkaus. Ammatillisesti ohjattu vertaistukiryhmä alle 23-vuotiaille odottaville äideille* (Opinnäytetyö, Savonia-ammattikorkeakoulututkinto, Hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405147766

Autismiliitto. Autismikirjo. Diagnosointi. Diagnoosimuutos. Saatavilla https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/diagnosointi/diagnoosimuutos

Autismiliitto. Autismikirjo. Saatavilla 2.2.2020 https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo

Berggren, K. (2019). Aistit ja esteettömyys. Teoksessa J. Oksanen & R. Sollasvaara (toim.), *Esteille hyvästit – Opas autismikirjon sekä adhd- ja tourette-oireisten lasten kasvattajille* (s. 94–109). Helsinki: Autismisäätiö.

Ensi- ja turvakotien liitto. Tukea ammattilaiselle. Vanhemmuus. Saatavilla 10.2.2020 https://ensijaturvakotienliitto.fi/tukea-ammattilaiselle/vanhemmuus/

Eskola, J. & Suoranta, J. (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Vastapaino.

Forsström, N. & Kalliomäki, K. (2016). *Tuen tarve erityislapsen perheessä "Ettei tarvis taistella"* (Opinnäytetyö, Lapin Ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201604275197

Grahame, V., Brett, D., Dixon, L., McConachie, H., Lowry, J., Rodgers, J., Steen, N. & Couteur, A. (2015). Managing Repetitive Behaviours in Young Children with Autism Spectrum Disorder (ASD): Pilot Randomised Controlled Trial of a New Parent Group Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders 45(10)*, 3168–3182. Saatavilla https://doi.org/10.1007/s10803-015-2474-x

Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.) (2019). *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen : Teoriasta käytäntöön.* (THL OHJAUS 9/2019). Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-357-1

Hansen, A. (2018). *ADHD voimavarana – Missä kohtaa kirjoa olet?* Jyväskylä: Atena.

Heiskanen, T. & Hiisijärvi, S. (2018). Elä! Elämän punaista lankaa etsimässä. Akatemia. Vertaisryhmien ohjaaminen. Saatavilla 16.10.2018 http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php

Hermanson, E. & Martsola, R. (toim.) (2006). *Aikuinen vanhemmuus. Katoavan kasvatuksen jäljillä.* Helsinki: Kirjapaja Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita.* Porvoo: Bookwell Oy.

Hokkanen, L. (2014). *Autetuksi tuleminen, Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet* (Väitöskirja, Lapin yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta). Saatavilla http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-730-8

Huttunen, M. (2018). *Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä).* Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 10.2.2020 https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524

Jussila, K. (2019). *On the autism spectrum? : recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study.* (Väitöskirja, Acta Universitatis Ouluensis D Medica 1535). Oulu: Oulun yliopisto. Saatavilla http://urn.fi/urn:isbn:9789526223827

Juusola, M. (2018). *Levottomat aivot – ADHD ja Asperger vahvuuksina.* Helsinki: Otava.

Juva, K. (ym.) (toim.). (2011). *Kliininen neuropsykiatria.* Helsinki: Duodecim.

Jäntti, E. & Savinainen, R. (toim.) (2018). *Nepsyt – Erityistä elämää.* Hämeenlinna: Karisto.

Kananen, J. (2014). *Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta.* Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kinnunen, T. (2006). *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana* (Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteen laitos). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2006372

Kirkkohallitus (2019). *Perhelähtöisen seurakunnan suuntaviivat.* Suomen ev.lut. kirkko. Saatavilla 10.3.2020 https://evl.fi/documents/1327140/59796978/Perhel%C3%A4ht%C3%B6isen+seurakunnan+suuntaviivat.pdf/da634775-2fcf-1f76-2499-ae8b2a004ebc?t=1576070995000

Kirkon koulutuskeskus (2010). *Kirkon hengellisen työn ammattien ydinosaaminen 2010.* Saatavilla 9.10.2019 http://kappeli.evl.fi/KKHAsha.nsf/7b71ae23c1dcb5bcc22572980062dd0b/aa326e1a80d0f210c22573b40037d2f6/%24FILE/Kirkon%20hengellisen%20tyon%20ammattien%20ydinosaaminen%20300310%20%20lopullinen.pdf

Kivistö, M. & Myllykoski, M. (2015). *Parisuhteen tukeminen seurakunnassa pienten lasten perheissä* (Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015120719643

Korja, O. (2012). *”Se on niin voimakas yhdistävä juttu, se että ymmärtää toisiaan” – Alle kouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia ohjatusta vertaistukiryhmästä* (Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden laitos). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201204141537

Koskinen, E. (2017). *Lapsen neuropsykiatrinen häiriö arjen haasteena –Opas vanhemmille* (Opinnäytetyö, Hämeen ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutus). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017111316940

Kuortesaho, M. (2018). *Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvoinnin tukeminen* (Opinnäytetyö, Oulun ammattikorkeakoulu, sosiaalialan tutkinto-ohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201801241605

L 417/2007. Lastensuojelulaki. Saatavilla 10.3.2020 https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla 10.3.2020 https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301

Laakkonen, K. (2010). *"Vanhemmuus on vastuuta koko lapsen elämästä." Vanhempien käsityksiä vanhemmuudesta, perheestä ja kasvatuksesta nykypäivänä* (Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta). Saatavilla http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20467

Laatikainen, T. (toim.) (2010). *Vertaistoiminta kannattaa.* Asumispalvelusäätiö ASPA: SOLVER. Saatavilla 10.3.2020 http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Lapsiasiavaltuutettu (2019). *Lapsiasiavaltuutetun lausunto eduskunnan tarkastusvaliokunnalle* (LAUSUNTO LAPS/75/2019). Saatavilla 22.2.2020 http://lapsiasia.fi/wp-content/uploads/2019/11/LAPS_lausunto_TrV_Nuorten-syrj%C3%A4ytyminen_12.11.2019.pdf

Latvala, S. (2017). *Vertaisvuorovaikutusta, kaverisuhteita ja piristystä lapsiperhearkeen. Tapaustutkimus Tapiolan seurakunnan perhekerhojen kehittymisestä ja toiminnan merkityksestä osallistuvien perheiden elämään* (Pro gradu -tutkielma, Helsingin

yliopisto, teologinen tiedekunta). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201711285754

Leskisenoja, E. (2016). *Vuosi koulua, vuosi iloa – PERMA-teoriaan pohjautuvat luokkakäytänteet kouluilon edistäjinä* (Acta Universitatis Lapponiensis 330). Rovaniemi: Lapin yliopisto. Saatavilla http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-915-9 (Väitöskirja, Lapin yliopisto)

Liimakka, S. (2018). *ÄÄRIRAJOILLA MENNÄÄN – Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut* (Raportti). Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. Saatavilla 21.2.2020 https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminenen_web.pdf

Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Pentinmikko, A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. (Työpapereita 78/2015). Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Saatavilla https://www.kela.fi/documents/10180/751941/L%C3%A4ms%C3%A4_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d-915e-4b57-9e16-18c601966a50

Määttä, P. & Rantala, A. (2016). *Tavallisen erityinen lapsi.* Jyväskylä: PS-kustannus.

Mattila, K.-P. (2003). *Lapsidiakonian käsikirja.* Helsinki: Sininauhaliitto.

Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). *Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla.* Helsinki: Tietosanoma.

Nummela, I. & Ojell, R. (2010). Kommenttiartikkeli: Näkökulmia kirkon perhetyöhön. Teoksessa A. P. Pessi & H. Grönlund. (toim.), *Perhe, parisuhde ja kirkko: Lähikuvia leikkauspintoihin* (s. 168–181). Käytännöllisen teologian laitoksen vuosikirja 2009. (Käytännöllisen teologian laitoksen julkaisuja; No. 114). Helsinki: Helsingin yliopisto.

Nylund, M. (2005). Vertaisryhmän kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa M. Nylund & A. B. Yeung, *Vapaaehtoistoiminta : anti, arvot ja osallisuus* (s. 195–207). Tampere: Vastapaino.

Oksanen, J. & Sollasvaara, R. (toim.) (2019). *Esteille hyvästit – Opas autismikirjon sekä adhd- ja tourette-oireisten lasten kasvattajille.* Helsinki: Autismisäätiö.

Oulun ev.-lut. seurakunnat. Tuiran seurakunta. Saatavilla 15.3.2020 https://www.oulunseurakunnat.fi/tuiran-.seurakunta

Pajari, H., Rekola, L. & Mattila, A. (2020). Psykiatrisen diagnostiikan käytännöt huolestuttavat. *Lääkärilehti 7*(75), 390–391. Saatavilla https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/psykiatrisen-diagnostiikan-kaytannot-huolestuttavat/?public=076718c7862521e3e2c5c3e280c4e46a

Paju, P. & Grönlund, H. (2015). Suomalaisen lapsiperheen avun tarve ja avun saaminen: Kyselytutkimuksen tulokset. Teoksessa H. Grönlund (toim.), *Vapaaehtoistoiminta lapsiperheiden tukena – Perheiden, ammattilaisten ja vapaaehtoisten kokemukset* (s. 11–21). Helsinki Missio. Pelastakaa sukupolvi -hanke. Saatavilla 15.3.2020 https://www.helsinkimissio.fi/sites/default/files/attachments/HM_PeSu_Raport_v4_DIGI.pdf

Parikka, J., Halonen-Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. (2017). *Vaikeudesta voimaksi : neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa.* Helsinki: Finn Lectura.

Partanen, H. (2019). *Erityislapsen vanhemmuuden ja työelämän yhdistäminen* (.Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201905027293

Perälä, M.-L., Salonen, A. Halme, N. & Nykänen, S. (2011). *Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma.* (THL RAPORTTI 36/2011). Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085199

Pessi, A. P. & Pöyhönen, P. (2010). Yksilön, perheen ja kirkon yhteiskunnalliset muutoslinjat: Valintojen ja rakkauden hurma. Teoksessa A. P. Pessi & H. Grönlund. (toim.), *Perhe, parisuhde ja kirkko: Lähikuvia leikkauspintoihin* (s. 12–40). Käytännöllisen teologian laitoksen vuosikirja 2009. (Käytännöllisen teologian laitoksen julkaisuja; No. 114). Helsinki: Helsingin yliopisto.

Pihlaja, P. (2006). *Erityisen tuen tarpeen määrittely ja päivähoito.* [Esitysmateriaali]. Turun yliopisto. Saatavilla 10.2.2020 http://www.sosiaalitaito.fi/ep/tiedostot/Erityisen_tuen_tarpeen_maarittely_ja_paivahoito_Pihlaja_120606.pdf

Poikkeus, A.-M., Laakso, M.-L., Aro, T., Eklund, K., Katajamäki, J., & Lajunen, K. (2002). Vanhemmat kouluun – Tukitoimintaa vilkkaiden lasten perheille. Teoksessa A. Rönkä & U. Kinnunen (toim.), *Perhe ja vanhemmuus – Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen* (s. 159–187). Jyväskylä: PS-kustannus.

Puuska, K. (2012). Diakoniatyö ryhmissä ja lähiyhteisöissä. Teoksessa R. Gothóni, R. Helosvuori, K. Kuusimäki & K. Puuska (toim.), *Kantakaa toistenne kuormia: diakoniatyön perusteet ja käytäntö* (s. 111–150). Helsinki: Kirjapaja.

Räsänen, T. (2014). *Haastavasti käyttäytyvien autismin kirjon henkilöiden vanhempien tarvitsema tuki* (YAMK opinnäytetyö, Metropolia Ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405066147

Rättyä, L. (2012). Diakoniatyö yksilöiden ja perheiden parissa. Teoksessa R. Gothóni, R. Helosvuori, K. Kuusimäki & K. Puuska (toim.), *Kantakaa toistenne kuormia: diakoniatyön perusteet ja käytäntö* (s. 80–110). Helsinki: Kirjapaja.

Räty, V. (2020). *Lapsen oireillessa kuntoutusta tarvitsee koko perhe.* Sosiaalivakuutus. Kela. Saatavilla 22.2.2020 https://sosiaalivakuutus.fi/lapsen-oireillessa-kuntoutusta-tarvitsee-koko-perhe/

Schopp, L. & Kaartinen, M. (i.a). *Nepsy-lapsiko?* NEPSY-hanke NEPTUNUS: Kumppanuus lasten ja nuorten mielenterveystyön palvelurakenteen perustana. Saatavilla 7.2.2020 https://www.tampere.fi/liitteet/n/5oc8CR1Xc/nepsylapsiko.pdf

Ståhlberg, L. (2019). *Pienryhmäohjaajan opas.* Jyväskylä: PS-kustannus.

Stjerna, L. & Westerholm, A. (2009). *Vertaistukea vanhemmuuteen - kirjallisuuskatsaus* (Opinnäytetyö, Metropolia ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma). Saatavilla http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911015223

Suomen ev.lut.kirkko. Perhelähtöinen työote. Saatavilla 6.9.2019 https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/aikuiset-ja-perhe/perhetyo

Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys. Tourette. Saatavilla 2.2.2020 http://www.tourette.fi/tourette/

Tampere.fi. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Lapsiperheiden palvelut. Neuropsykiatriset vaikeudet. Mitä nepsy-vaikeudet tarkoittavat? Saatavilla 7.2.2020 https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/lapsiperheiden-palvelut/nepsy/vaikeudet.html

Tilastokeskus (2018). *Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet*. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 10.3.2020 http://www.stat.fi/til/perh/2017/perh_2017_2018-05-25_tie_001_fi.html

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.* Helsinki: Tammi.

Unicef. Lapsen oikeudet. Sopimus kokonaisuudessaan. Saatavilla 10.2.2020 https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/

Vilkka, H. (2005). *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. (2017). Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. *Kuntoutus* 40(3–4), 20–33. Saatavilla https://kuntoutussaatio.fi/palvelumme/viestinta-ja-tiedolla-vaikuttaminen/kuntoutus-lehti/arkisto/kuntoutus-3-42017/

Ylitalo, P. (toim.) (2011). *Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi.* Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

LIITE 1. Saatekirje haastateltaville

22.8.2019

Hei,

Olet osallistunut Tuiran seurakunnan Erityisen ihanat -ryhmään keväällä 2019. Opiskelemme Diakonia-ammattikorkeakoulussa ja teemme opinnäytetyötä tähän ryhmään liittyen. Haluaisimme kuulla teidän kokemuksianne ryhmästä kyselyn avulla. Kaikki kokemuksenne, ideanne ja ajatuksenne olisivat meille tärkeitä. Saatua tietoa, tutkimuksen tuloksia, käytetään seurakunnassa toiminnan arvioimisen, kehittämisen ja päätöksenteon tukena.

Osallistuminen on vapaaehtoista. Jos osallistut kyselyyn, käsittelemme vastauksia niin, ettei ketään tunnisteta. Kenenkään nimi, tai tunnistettavat tekijät, eivät tule opinnäytetyössä esille – tulokset ovat anonyymejä. Kyselyjen vastaukset ovat vain meidän opiskelijoiden käytössä ja ne hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. Opinnäytetyö valmistuu vuoden 2019 loppuun mennessä ja se julkaistaan näkyviin www.theseus.fi sivulle.

Pääset vastaamaan kysymyksiin oheisen linkin kautta:
https://www.webropolsurveys.com/S/

Voit myös vastata halutessasi suullisesti, ota silloin meihin yhteyttä tai kerro toiveestasi Erityisen ihanien toimintapäivässä 31.8.2019.

Kyselyssä on 19 kysymystä – varaa siis sopiva hetki kyselyyn vastaamiseen tai voit tehdä vastaamisen myös osissa. Kaikki palaute on arvokasta.

Vastaamme mielellämme kaikkiin kysymyksiinne tutkimukseen liittyen.

Ystävällisin terveisin,

Sosionomi (AMK), diakoniatyön opiskelijat:

Pirita Satomaa ja Piia Tiitto

Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Oulun kampus
Albertinkatu 16 B,
90100 Oulu
Vaihde: 029 469 6000

Tuiran seurakunta
Myllytie 5
90500 Oulu
Avoinna maanantaista perjantaihin klo 9–16.
Puh. (08) 5314 60

LIITE 2. Haastattelukysymykset

Kysely Erityisen ihanat -ryhmään keväällä 2019
osallistuneille vanhemmille

TAUSTATIETO:

1. Mitä mielestäsi tarkoittaa sana ”nepsy”?

Me määrittelimme sen näin: *Nepsy tarkoittaa henkilöä, jolla on neuropsykiatrinen häiriö tai sen oireita tai piirteitä. Joskus oireet ja piirteet hankaloittavat arjessa selviytymistä. Vanhemmat tietävät usein ilman diagnoosejakin, jos heidän lapsensa on jollakin tapaa erityinen, esimerkiksi nepsy-piirteinen.*

2. Montako lasta perheessänne on ja onko heillä nepsy-piirteitä?

OSALLISTUMINEN RYHMÄÄN:

3. Mistä kuulit tästä ryhmästä?
4. Miksi halusit osallistua (juuri) tähän ryhmään?

KOKEMUKSET RYHMÄN JÄRJESTELYISTÄ - mikä onnistui ja mitä tulee kehittää:

5. Miten koit ryhmän ajankohdan ja ryhmälle varatun ajan?
6. Miten ryhmien aloitus onnistui (vastaanotto ja omiin ryhmiin siirtyminen)?
7. Miten koit lastenhoidon?
8. Miten koit yhteisen hartauden?
9. Miten ryhmien lopetus onnistui?

KOKEMUKSET VANHEMPIEN OSUUDESTA:

10. Miten koit vanhempien osuuden (mm. aiheet ja sisällön)?
11. Miten mielestäsi työntekijät ohjasivat ryhmää?
12. Miten ryhmässä näkyi hengellisyys?

VAIKUTUKSET OSALLISTUJAN ELÄMÄÄN:

13. Koitko, että ryhmä oli tarpeellinen? Kuvaile, miten?
14. Koitko jotain muutoksia (esim. jaksamisessa tai ajattelussa) ryhmän myötä? Kuvaile, mitä?
15. Koitko saavasi ryhmästä mitä toivoit? Kuvaile, mitä?
16. Miten ryhmä olisi voinut olla hyödyllisempi?

OSALLISTUMINEN MUUHUN TOIMINTAAN:

17. Mikä teidän perhettä estää tai auttaa osallistumaan seurakunnan muuhun toimintaan?
18. Onko teillä kokemuksia muista vertaistukiryhmistä? Jos on, kertoisitko, mitä erovaisuuksia ryhmillä oli?

LOPUKSI:

19. Mitä muuta haluaisit vielä kertoa/sanoa?
20. Suostumus: *

☐ suostun siihen, että antamiani tietoja saa käyttää tutkimuksessa

Kiitos vaivannäöstä ja osallistumisesta tutkimukseen.