



Henna Närhi
Eerika Pesonen
Sanna Vanha-Vähäaho
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2020

ERITYISLAPSET PERHETYÖSSÄ

Näkökulmia ammattilaisten kokemuksista



TIIVISTELMÄ

Henna Närhi,
Eerika Pesonen,
Sanna Vanha-Vähäaho
Erityislapset perhetyössä-Näkökulmia ammattilaisten kokemuksista.
52 sivua ja 1 liite
Syksy 2020
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää erityislasten kanssa työskentelevien ammattilaisten kokemuksia työn tekemisestä. Keskeisintä työssä on koettut onnistumiset ja haasteet sekä ammatillisen tuen ja lisäkoulutuksen tarve. Tutkimusta tehtiin yhteistyössä Oulunseudun omaishoitajat ry:n Erityistä energiaa -hankkeen kanssa. Hanke keräsi tutkimuksella tietoa oman työnsä kehittämiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä uutta tietoa erityislasten kanssa työskenteleystä ammattilaisten näkökulmasta. Hankeyhteistyötahomme toimii erityislapsiperhetyössä, joka on oma sektorinsa perhetyön osa-alueella.

Tutkimus toteutettiin puolistrukturoidulla kyselyllä, jossa kysymykset jakautuivat tietyjen aihealueiden ympärille. Kyselyn kysymykset pohjautuivat vahvasti opinnäytetyön tutkimustehtävien teemoihin. Kyselyyn vastaaminen tapahtui internetin kautta anonyymisti. Kyselyyn vastasi eri ammattialojen edustajia, jotka ovat työskennelleet erityislasten kanssa Oulun alueen kunnallisen tai yksityisen palveluntuottajan palveluksessa.

Kyselyn tavoitteena oli tuottaa tietoa erityisperhetyön kehittämiseen. Lisäksi erilaisten lasten ja perheiden tukien tarpeiden vaikutusta työn tekemiseen. Kyselystä kävi ilmi, millaista lisäkoulutusta tai tukea he kokivat tarvitsevänsä jatkossa. Työntekijät saavat arvokasta tietoa työntekijöiltään kyselyn avulla ja näin erityisperhetyötä voidaan kehittää tulevaisuudessa.

Tutkimuksen tuloksissa keskeisintä oli työn tekemisessä perheiden kokonaisvaltainen tukeminen arjen haasteissa. Tärkeintä on ymmärtää perhelähtöinen ajattelu työskentelyssä. Työskentelyn pohjana on oltava vahva ammatillinen identiteetti, koska työkenttä on laaja ja vaatii moniammatillista osaamista. Työskentelyn avuksi kaivattiin lisäkoulutusta ja työnantajilla on suuri vastuu erityisperhetyön kehittämisestä tulevaisuudessa.

Asiasanat: Erityislapsi, Erityisperhetyö

ABSTRACT

Henna Närhi,

Eerika Pesonen,

Sanna Vanha-Vähäaho

Children with special needs in family work – Perspectives on the experiences of professionals

52 pages, 1 appendix

Autumn 2020

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care Registered Nurse

The purpose of the qualitative research was to find out about the experiences of professionals working with children with special needs. The focus of the research was both on the achievements and challenges of the work and on the need for professional support. The research has been carried out in co-operation with the Oulun seudun Omaishoitajat society's Erityistä Energiaa project, Finland. The project collected information through research to develop its own work. The purpose of the research was to gather new information about working with children with special needs from the perspective of a professional. The project partner works with families of children with special needs.

The study was conducted with a semi-structured survey in which the questions were divided around specific topic areas. The questions in the survey were strongly based on the themes of the research questions in the thesis. The survey was answered anonymously on the Internet. Representatives of various professions who have worked with children with special needs in the service of a municipal or private service provider in the Oulu region responded to the survey.

The aim of the survey was to provide information to help to develop the work with families of children with special needs. The survey revealed what kind of additional training or support they felt they needed in the future. Employers received valuable information from their employees through the survey, and in this way working with families of children with special needs can be developed in the future.

The study revealed that one of the key pieces of the work is to support the challenging everyday needs the families are facing. The key is to understand family-oriented thinking at work. The work must be based on a strong professional identity, as the field of work is broad and requires multidisciplinary skills. Additional training was needed to help with the work, and employers have a great responsibility to develop the work with families of children with special needs in the future.

Keywords: child with special needs, work with families of special needs children

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 ERITYISPERHETYÖ	5
2.1 Erityistä energiaa -hanke	5
2.2 Erityislapsi	6
2.3 Perhetyö erityislapsiperheessä	8
2.4 Kriisit perheissä.....	10
2.5 Erityisperhetyötä ohjaavat lait	11
2.6 Palvelujärjestelmä	12
3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	14
4 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT	15
4.1 Teemahaastattelu	15
4.2 Strukturoitu lomakehaastattelu.....	16
4.3 Verkkokysely	17
4.4 Aineiston keruu	18
4.5 Tulosten analysointi	20
5 TUTKIMUSTULOKSET	22
5.1 Lasten ja perheiden tuen tarpeet erityislapsiperhetyössä	22
5.2. Lasten ja perheiden tuen tarpeiden vaikutus työn tekemiseen.....	24
5.3 Erityislapsiperheen kanssa työskentelyn haasteet	26
5.4 Erityislapsiperheen kanssa työskentelyn onnistumiset.....	27
5.5 Erityislapsiperhetyössä työskentelevien ammatilliset valmiudet.....	28
5.6. Erityislapsiperhetyössä työskentelevien toiveet lisäkoulutuksesta	30
5.7 Erityistä energiaa -hankkeen vastaukset.....	31
5.8 Johtopäätökset.....	31
6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	34
6.1 Opinnäytetyön arviointi ja luotettavuus.....	36
6.2 Opinnäytetyön luotettavuuden SWOT-analyysi.....	37
POHDINTA	38

LÄHTEET	42
---------------	----

LIITTEET.....	48
---------------	----

Liite 1. Kyselylomake Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentely.....	48
--	----

1 JOHDANTO

Valitsimme sairaanhoitajina opinnäytetyön aiheeksi erityislapsen, jotka jäävät liian usein ilman tarvittavia sosiaali- ja terveystalveluita. Tuettomuuden syy on palvelujärjestelmä, jossa erilaiset tukipalvelut on sidottu kiinni lapsen diagnoosiin. Erityislapsi on lapsi, jolla on tarve erityiseen tukeen ikätasonsa toimintakyvyn, motoriikan tai kognitiivisten taitojen vuoksi. Erityislapsen toimintakyvyn erilaiset haasteet ja vaikeudet voivat olla verrannollisia kehitysvammaan. Ensi- ja turvakotienliiton (2018) mukaan Suomessa elää kymmeniä tuhansia perheitä, joissa on erityislapsi. Lapsella voi olla esimerkiksi pitkäaikainen sairaus, eriasteinen kehitysvamma tai neuropsykiatrinen häiriö.

Erityislapsien ja heidän perheidensä asema on suomalaisessa yhteiskunnassa näkymätön. Näkymättömyyden hinta on uhka ylisukupolvisuuden ongelmien jatkumosta, joka koskettaa koko perhettä, ei vain yhtä sen jäsentä. (Autismi- ja Aspergerliitto, 2019.) Opinnäytetyö on tärkeä terveystalan näkökulmasta, koska perhehoitotyön osaaminen vaati sairaanhoitajalta perheen tilanteen ymmärtämistä sekä tietoa, kokemuksia ja odotuksia hoitotyön onnistumisesta. Laadukkaan perhehoitotyön onnistuminen on tiedollisen ja sosiaalisen tuen yhdistämistä emotionaaliseen vuorovaikutukseen. (Alestalo & Salonen, 2018, s. 7–10.)

Opinnäytetyön yhteistyötaho oli Oulunseudun Omaishoitajat ry:n Erityistä energiaa -hanke. Tavoitteena oli tehdä tutkimuksellinen opinnäytetyö, joka kartoittaa ja kerää tietoa perhetyössä työn tekemisestä ammattilaisen näkökulmasta, sekä ongelmien ratkaisujen ja erityisen tuen tarpeiden hahmottamiseen perheissä. Kerätty tieto annettiin ensisijaisesti Erityistä energiaa -hankkeen käyttöön, joka käyttää tietoa oman työnsä laadun kehittämiseen. Opinnäytetyö keskittyy erityisperhetyössä työn tekemiseen ammattilaisen näkökulmasta, ongelmien ratkaisuun ja erityisen tuen tarpeiden hahmottamiseen perheissä. Erityistä energiaa -hankkeessa perhetyöntekijät tekevät töitä erityislapsiperheiden kanssa, jotka kaipaavat tukea perheen arkeen ja jaksamiseen. Kyse on erilaisista elämään kuuluvista kehityskriiseistä, joten erityislapsen ja erityisperhetyön lisäksi kriisit valittiin käsitteeksi opinnäytetyömme näkökulmaksi.

Opinnäytetyön aluksi avataan keskeisimpiä käsitteitä, mitkä määrittelevät erityis-perhetyötä kokonaisvaltaisesti. Koska perhetyöntekijöille suunnatussa kyselyssä eniten haasteita mainittiin lasten neuropsykiatriin häiriöihin liittyvistä vaikeuksista, käsitteissä otettiin tämä eniten esille. Opinnäytetyön tavoitteen, tarkoituksen ja tutkimuskysymysten jälkeen esitellään keskeisimmät asiat laadullisen tutkimuksen menetelmästä, toteutuksesta ja tuloksista. Työssä pohditaan kansainvälisten tutkimusten valossa tulosten analysointia ja oman tutkimuksen tulosten luotettavuutta. Erityisperhetyön ammattilaisten näkemys on opinnäytetyönä uusi näkökulma niihin työkaluihin, joilla erityisperhetyössä työtä tehdään oikein. Lapsen hyvinvointia avatessa, on hyvä ymmärtää, että tavoitteena on hoitaa lapsen fyysistä ja psyykkistä terveyttä. Yksi merkittävä lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin osa on perheen hyvinvoinnin huomiointi. Vanhemmat kantavat vastuun lapsestaan. Vanhempien huomiointi ja tukeminen hoitotyössä on yksi suurin osa lapsen hyvinvoinnin tukea. (Pentikäinen, 2015, s. 6–7.)

Sairaanhoitajien osa perhehoitotyössä on työskennellä ammatillisesti muiden alan ammattilaisten kanssa. Sairaanhoitajien tulee osata lääketieteellinen tieto, mutta myös ajankohtainen tieto sosiaaliturvaetuuksista sekä sosiaali- ja kuntoutuspalveluista. (Alestalo & Salonen, 2018, s. 9–11.) Lukijalle varmasti selviää, että koko opinnäytetyön prosessi on ollut opettavainen, mielenkiintoinen ja lopullisena johtopäätöksenä kantaa ottava.

2 ERITYISPERHETYÖ

2.1 Erityistä energiaa -hanke

Yhteistyötaho Erityistä energiaa -hanke tarjoaa perhetyötä erityislapsiperheille, joissa on alle 29-vuotias lapsi tai nuori. Hankkeen tavoitteena on erityislapsiperheiden eriarvoisuuden vähentäminen järjestölähtöisellä, ennaltaehkäisevällä perhetyöllä. Hanketta rahoittaa STEA ja se on osa STEAn Kaikille eväät elämään -avustusohjelmaa. Hankkeen perhetyö on tarkoitettu perheille, jotka eivät saa tällä

hetkellä kehitysvammalain perusteella palveluita, omaishoidontukea eivätkä perhetyötä Oulun kaupungilta. (Oulun seudun omaishoitajat ry. Perheille. Erityislapsiperhetyö.)

Erityistä energiaa -hankeen päätavoitteet ovat vahvistaa erityislapsiperheiden voimavaroja, vahvuuksia ja sisäistä vuorovaikutusta. Yhdistyksen kehittämä Kotikuntoutusmalli sai 2007 Stakesin myöntämän tunnustuksen terve-SOS -palkinnon. Tulokset olivat perheitä tavoittavia ja aktivoivia. Hyöty oli moninkertainen varsinkin omaishoitajaperheissä. Malli toimii ennaltaehkäisevästi kotona tapahtuvalla erityislapsiperhetyön interventiolla, jossa pyritään löytämään perheen voimavarat, vahvuudet ja vaikeudet. Toiminnan menetelmä on ratkaisukeskeinen. (Oulun seudun omaishoitajat ry. Perheille. Erityislapsiperhetyö.)

Erityistä energiaa -hanke keskittyy erityislapsiperhetyöhön, mikä on oma erillinen sektori, kun puhutaan perhetyöstä. Erityislapsiperhetyö ei kohdistu yhteen perheenjäseneseen, vaan sitä tehdään koko perheelle, kaikkien perheen jäsenten yhteisellä sitoumuksella. Arki erityislapsiperheessä on lähes aina kuormittavaa yli normaalin jaksamisen ja vaatii ylimääräisiä voimavaroja. (Oulun seudun omaishoitajat ry. Perheille. Erityislapsiperhetyö.)

2.2 Erityislapsi

Erityislasten kirjo on laaja ja lapsella voi olla todettu monta eri sairautta ja sairauden oireyhtymää. Lapsen tuen tarve tai vamma ei näy aina ulospäin. (Ensi- ja turvakotienliitto, 2018.) Erityislapsi sanana on laaja-alainen ja sitä käytetään, kun lapsi tarvitsee arjessa selviytyäkseen tavallista enemmän tukea ja ohjausta. Lapsella voi esiintyä erilaisia käytöshäiriöitä, jotka haittaavat perheen arkielämää. Kielenkehityksen häiriöt, oppimisvaikeudet ja lapsen perimä voivat edesauttaa neuropsykiatrisen häiriön kehittymistä. Näillä riskitekijöillä ei kuitenkaan ole selkeää syy-yhteyttä käytöshäiriöiden puhkeamiseen. Lapsen neuropsykiatrisen oireilu ei aina täytä diagnostisia kriteereitä, ja tämä on haaste perheelle. (Käytöshäiriöt. Käypä hoito -suositus 2019.)

Erilaiset neurologiset sairaudet ovat yksi tavallisimpia lasten pitkäaikaissairauksia (Kolho & Puura, 2018). Neurologisten häiriöiden diagnosointi on vaikeaa, koska eri sairauksia tai häiriöitä voi esiintyä samanaikaisesti. Diagnosointi ja hoito ovat pitkäkestoista hoito- ja tutkimustyötä. Neurologiset häiriöt ovat laaja ja vaikea työkenttä terveydenhuollon ammattilaisille. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Psykiatrian luokituskäsikirja ICD-10.)

Neuropsykiatrinen häiriö on kehityksellinen häiriö, jossa esiintyy keskushermoston rakenteellisia, toiminnallisia ja neurokemiallisia poikkeavuuksia. Kehityksellisiä neurobiologisia häiriöitä ovat laaja-alaiset autismikirjon häiriöt esim. Autismi, Asperger ja ADHD/ADD. Näiden liitännäisdiagnooseina esiintyy usein myös mm. psykiatrisia häiriöitä, kehitysvammaisuutta tai epilepsiaa (Raaska & Vanhala, 2020). Kehityksellisiin neuropsykiatriin häiriöihin kuuluvat myös muut tarkemmin määrittämättömät laaja-alaiset kehityshäiriöt, nykimishäiriöt, muut tavallisesti lapsuudessa tai nuoruudessa alkavat toiminta- ja tunnehäiriöt, monimuotoiset kehityshäiriöt, puheen ja kielen kehityshäiriöt, oppimiskyvyn häiriöt, motoriikan kehityshäiriöt ja määrittämättömät psyykkiset kehityshäiriöt. (Jäntti & Savinainen, 2018, s. 263–268.)

Nykyään käytetään myös käsitettä neurokirjo. Neurokirjo kattaa edellä mainitut neuropsykiatriset diagnoosit. Neuropsykiatriset häiriöt esiintyvät liitännäisesti eli henkilöllä voi olla samanaikaisesti useampia neurologisia ja psykiatrisia häiriöitä. Häiriöitä esiintyy esimerkiksi unirytmisä, ruokailussa, käytöksessä- ja vuorovaikutuksessa, keskittymis- ja aistitoiminnoissa, psyykkisessä voinnissa, motoriikassa, kielellisessä ja yleisessä kehityksessä. Toiminnanohjauksen haasteet ovat keskeinen osa neuropsykiatrian häiriöitä. Niitä ovat esimerkiksi emotionaalisten reaktioiden säätely, toiminnan ohjaus, suunnittelu, keskittyminen, aloittaminen, toteuttaminen, lopettaminen, työmuisti ja käyttäytyminen. Hoito ja tukitoimet on aloitettava riittävän varhain. (Jäntti & Savinainen, 2018, s. 263–268.)

Tuki- ja hoitomuotoja on eri toimintaympäristöissä tukeminen, psykoedukatio, perhe ja muut tahot, erilaiset hoito- ja kuntoutusmenetelmät, oireiden mukainen lääkehoito ja vertaistuki sekä sopeutumisvalmennustoiminta. Oikeanlaisella tuella ja hoidolla on merkittävä vaikutus yksilön ja perheen hyvinvointiin,

elämänlaatuun sekä yhteiskunnallisesti positiiviseen vaikutukseen. Hoitoon kannattaa panostaa, koska sen vaikutus on pitkäkestoinen ja säästää aikaa sekä voimavaroja. (Jäntti & Savinainen, 2018, s. 263–268.)

Autismi- ja Aspergerliitto on toteuttanut vuoden 2017 lopussa kyselyn vanhemmille arjessa jaksamisesta ja voimavaroista. Siinä mainitaan, että autismikirjon lapsen erityistarpeet on huomioitava arjessa monin tavoin. Pelkkä lapsen asioiden hoitaminen voi työllistää osa-aikaisesti ja itse autismikirjolapsen hoitaminen voi olla ympärivuorokautista. Tutkimuksessa autismikirjonlapsen vanhemmat ovat tuoneet esiin ongelmat jaksamisessa ja kertovat jaksavansa huonosti selviytyä arjen pakollisista asioista. Kyselyssä mainitaan myös jatkuva taistelu palveluista, ja koetaan, että ei tulla kuulluksi ja ymmärretyiksi. Tästä johtuen perheen tarvitsemat tuet jäävät saamatta. (Autismi- ja Aspergerliitto, 2018.) Autististen perheiden kokemuksissa suurin tuki on tullut sairaanhoitajilta. Tukimuodoissa korostuivat sosiaalinen ja emotionaalinen tuki. Sairaanhoitajien ammattitaito esiintyy emotionaalisena tukena, jossa korostuu kuuntelu, hyväksyntä ja välittäminen. Tiedollinen tuki on ohjaavaa tiedon antamista ja neuvomista. (Alestalo & Salonen, 2018, s. 8–10.)

2.3 Perhetyö erityislapsiperheessä

Erityistä energiaa -hanke keskittyy erityislapsiperhetyöhön, mikä on oma erillinen sektori perhetyöstä puhuttaessa. Erityislapsiperhetyö ei kohdistu yhteen perheenjäseneseen, vaan sitä tehdään koko perheelle, kaikkien perheenjäsenten yhteisellä sitoumuksella. Arki erityislapsiperheessä on lähes aina kuormittavaa yli normaalin jaksamisen ja vaatii ylimää räisiä voimavaroja. (Erityistä energiaa -hankkeen työntekijän henkilökohtainen tiedonanto 13.12.2019.)

Erityisperhetyön kotikäynnit voivat sisältää yhdessä arjen askareissa tukemista. Perhetyön sisällöt valitaan perheen tarpeiden tai yksilöllisten toiveiden mukaan. Käynneillä ollaan lasten kavereina lasten asioissa sekä tuetaan aikuisia aikuisten asioissa. Käynneillä käydään yhdessä läpi myös sopivia palveluita perheelle. Yhdessä tekemiset ja tapaamiset sijoittuvat perheen kotiin ja lähipalveluihin,

perheen omiin ympäristöihin. Perhetyöjakson ajaksi perhe saa kaksi omaa työntekijää, jotka tarpeen mukaan ja aikatauluista riippuen käyvät perheissä, etsivät yhdessä perheen kanssa voimavaroja tukevia palveluja sekä ratkaisuja arkeen. (Oulun seudun omaishoitajat ry. Perheille. Erityislapsiperhetyö.)

Perhetyöntekijät kohtaavat työssään paljon myös lastensuojelun piiriin kuuluvia perheitä, mutta emme käsittele lastensuojeluun liittyvää perhetyötä. Opinnäyte-työ keskittyy erityislapsiperheiden kanssa tehtävään perhetyöhön kokonaisvaltaisesti koko perheen huomioiden.

Erityisperhetyöskentelyä voidaan tarkastella eri teorioiden kautta. Teoreettiset lähtökohdat mahdollistavat tiedon ja ymmärryksen perheen elämäntilanteissa. Perhettä voidaan katsoa vuorovaikutusteorioiden kautta, jolloin huomio kohdistuu perheen vuorovaikutukseen, perhedynamiikkaan ja perheen välisiin suhteisiin. Kehitysteorioiden näkökulma keskittyy perhe-elämän vaiheisiin. Elämäntaajajattelu on lähtökohta kehitysteorioissa. Perheet voivat elää useita vaiheita yhtä aikaa. Systeemitoreettinen lähestymistapa taas tarkoittaa perheen ymmärtämistä järjestelmänä, osajärjestelminä sekä niiden välisinä yhteyksinä. Tärkeää on myös perheen suhde ympäristöön. Keskeisintä on tarkastelu kokonaisuutena, jossa hyvinvointi, terveys, eheys ja tasapaino ovat päämäärinä. (Åstedt-Kurki, Jussila, Lehto, Maijala, Paavilainen & Poltinkara, 2006.) Sairaanhoidtajien hyvään yhteistyöhön perheen kanssa lukeutuu mm. perheen kunnioittaminen, avoin ja asiallinen vuorovaikutus ja kokonaisvaltaisesti perheen hyvinvoinnista huolehtiminen. Sairaanhoidtajien aktiivinen rooli hoitotyössä on huomioitu rauhoittavan vanhempia ja vähentävän stressiä. (Alestalo & Salonen, 2018, s. 8–11.)

Perhehoitotyö on monialainen. Perhehoitotyötä voi tehdä työkseen myös eri tavoin. Niitä ovat esimerkiksi perhehoitotyö *family nursing*, perhekeskeinen hoitotyö *family-centered/family-focused nursing*, tai perhesysteeminen hoitotyö *family systems nursing*. Perhehoitotyötä voi katsoa yksilö- tai perhenäkökulmasta. Tärkeintä on ymmärtää kokonaisvaltaisesti käsite perhe. Perhehoitotyön kokonaisvaltaisessa hoitotyössä on perehdytty perheen terveyteen, kehityksellisiin vaiheisiin, tehtäviin, toimintoihin, perhedynamiikkaan, vuorovaikutukseen,

haasteisiin, voimavaroihin ja selviytymiskeinoihin. Perheeseen liittyy ammatillisesti katsottuna käsitteet kumppani *partnership* ja valtaistaminen *empowerment*. Tarkoituksena on työskennellä vanhempien apuna, voimavaraistaa perhe sekä ohjata ongelmanratkaisukyvyyssä. Perhesysteeminen hoitotyö keskittyy koko perheeseen, vuorovaikutukseen ja ympäristön vaikutuksiin. Siinä yhdistyy systeemiteoreettinen näkökulma ja hoitotyö. (Veijola, 2004, s. 28–32.)

2.4 Kriisit perheissä

Opinnäytetyöhön valittiin selkeä näkökulma, että perhetyön hyväksymiseen apukeinona ihmiset tarvitsevat jonkin kriisin. Avun vastaanottaminen on usein iso kynnyks perheille, koska puhutaan sosiaalisista viranomaispalveluista. Elämä on kaikilla erilaista. Ihmiset myös kestävät vastoinkäymisiä eri tavalla ja erilaisina kuormina, toiset vähemmän, toiset enemmän. Elämään kuuluvat erilaiset kehityskriisit, joiden ajankohtia ovat muutosvaiheet elämänkaareissa, kuten vanhemmuus tai sairastuminen. Joskus ne saattavat muodostua niin ylivoimaisiksi, että niistä ei selvitä tavanomaisin keinoin. Ihmisen tavanomaiset sopeutumiskeinot voivat olla riittämättömät kuormittavien elämäntapahtumien kasaantuessa, kuten avioerossa, työn menetyksessä tai jos itse tai joku läheinen sairastuu vakavasti. Kriisi voi olla seurausta hyvin monenlaisista tapahtumista ja elämänvaiheista. Kriisin taustalla voi olla järkyttävä tapahtuma tai äkillinen muutos ja se voi olla seurausta useista samanaikaisesti kuormittavista asioista. Kriisin voi aiheuttaa myös ennakoitavissa oleva luonnollinen tapahtuma. Ihmisen siirtyessä elämänvaiheesta toiseen liittyy normaaliin elämäntilanteeseen elämäntilannekriisit ja kehityskriisit. Myös positiivinen tapahtuma voi aiheuttaa kriisin. (Suomen mielenterveys ry. Mielenterveys. Vaikeat elämäntilanteet. Kriisit; Pulkkinen & Vesanen, 2017.)

Erityislapsiperhetyö kohtaa elämän kriisit työkuvasa moninkertaisina. Perheillä ei ole vain yhtä kriisiä, vaan useiden riskitekijöiden uhka tai jo toteutuneet haasteet, mitkä haittaavat elämäntilannetta ja perheen vuorovaikutusta. Potilaan selviytymiskeinojen ja elämäntilannetta löytäminen ja tukeminen kriisin kohtaamisessa ja läpikäymisessä kuuluu kriisinhoitoon. Erityisperhetyön tavoitteena ovat myönteisyyden ja toivon ylläpitäminen sekä tasapainon säilyttäminen. Useiden

kuormitustekijöiden kasaantuminen tai pitkään jatkunut rasittava elämäntilanne voi vaikeuttaa arkiaskareista selviytymistä tai johtaa liialliseen puuhakkuuteen ja epäolennaisiin asioihin keskittymiseen. (Pulkkinen & Vesanen, 2017.)

Sairaanhoitajien on osattava varmistaa kriisienkin keskellä, että vanhemmat pysyvät huolehtimaan lapsistaan. Tilanteesta keskustelu, riittävä tiedon antaminen ymmärrettävästi kerrottuna auttavat kriisitilanteessa selviytymistä. Hoitajan huolenpito ja ammatillinen asioihin perehtyminen luo turvallisuuden tunnetta. Aktiivinen jatkohoidon suunnittelu, rehellinen keskustelu ja sosiaalinen tuen osaaminen rauhoittaa vanhempia. Perhehoitotyössä sen katsotaan olevan sairaanhoitajan työn yksi merkittävä osa. (Alestalo & Salonen, 2018, s. 7–10.)

2.5 Erityisperhetyötä ohjaavat lait

Perhepolitiikkaa ohjaa Suomessa lait. Perhetyötä ei ohjaa suoraan mikään laki, mutta ammattilaisella on laaja lakikirjo takanaan, mikä ohjaa välillisesti työn tekemistä esimerkiksi sosiaalihuolto-, perustus- ja terveydenhuoltolaki. (Talvio, 2015, s. 15–18.) Sairaanhoitajia sitoo ammatillisesti laaja lakikirjo. Sairaanhoitajat myös nojaavat omiin eettisiin sääntöihin hoitotyötä tehdessä. *“Sairaanhoitaja kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja järjestää potilaalle mahdollisuuksia osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Sairaanhoitaja pitää salassa potilaan antamat luottamukselliset tiedot ja harkitsee, milloin keskustelee niistä muiden hoitoon osallistuvien kanssa”* (Sairaanhoitajat. Eettiset säännöt.)

Lastensuojelulain (L 417/2007) tarkoituksena on turvata lapsen oikeus turvalliseen kasvuympäristöön, tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen sekä erityiseen suojeluun. Lain toisessa pykälässä todetaan, että lapsen vanhemmilla ja muilla huoltajilla on ensisijainen vastuu lapsen hyvinvoinnista. Lapsen vanhemman ja muun huoltajan tulee turvata lapselle tasapainoinen kehitys ja hyvinvointi. Lastensuojelun on tuettava vanhempia, huoltajia ja muita lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavia henkilöitä lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa järjestämällä tarvittavia palveluja ja tukitoimia (A 2/ 2007.)

Sosiaalihuoltolaissa (L1301/2014.) mainitaan yksityisen henkilön ja perheen toimintakyvyn ja sosiaalisen turvallisuuden edistämisestä ja ylläpitämisestä sosiaalipalvelujen avulla. Tämän perusteella kunnan on järjestettävä heikentyneen toimintakyvyn, perhetilanteen, sairauden, vamman tai muun vastaavan syyn perusteella esimerkiksi kotipalvelua.

Perhehoitotyötä määrittävät myös perhehoitolaki (L 263/2015.) Perhehoidon järjestämisen tavoitteena on turvata hoidettavalle kodinomainen hoito ja vahvistaa perusturvallisuuden tunnetta. Perhehoito voi olla osa- tai ympärivuorokautista huolenpitoa joko hoidettavan kotona tai yksityiskodissa.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (L 380/1987.) sekä laki omaishoidon tuesta (L 937/2005.) kuuluu olennaisena osana perhehoitotyön kenttään.

2.6 Palvelujärjestelmä

Kunnan järjestämä perhetyö on sosiaalihuoltolain alaista toimintaa (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 18§). Perhetyö on sosiaalipalvelua, jossa tarkoituksena on tukea lapsen terveyttä ja kehitystä. Toiminnassa korostuu keskinäinen vuorovaikutus. Perhetyö on kokonaisvaltaista, suunnitelmallista ja pitkäjänteistä työtä. Perheiden kotipalveluun (1301/2014, 19§) oikeuttaa sairaus, synnytys, vamma tai erityinen elämäntilanne ja se toimii ehkäisevänä lastensuojelun muotona. Kotipalvelu on sosiaalihuoltolain alaista palvelua. Perhettä avustetaan jokapäiväisessä arjessa ja siihen liittyvissä toiminnoissa. Tarkoituksena on tukea perhettä varhaisessa vaiheessa ennen kuin isompia ongelmia tulee. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Aiheet. Lapset, nuoret ja perheet. Peruspalvelut. Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut.)

Palvelujärjestelmässä perhetyötä voidaan toteuttaa perhetapaamisina, keskusteluina, kotikäynteinä ja perhekuntoutuksena. Oulun kaupungin palvelujärjestelmässä neuropsykiatrisista oireista kärsivät lapset eivät saa suoraan sosiaali- ja terveysalan tai vammaistuen piiriin kuuluvia palveluja. Mikään laki ei suoraan takaa oikeutta saada tukipalveluja. Tilannetta arvioidaan yksilöllisesti kunnan tai

kaupungin palveluohjauksen ohjeistuksen mukaisesti. Tuki määritellään harkinnanvaraisilla päätöksillä, jonka päätösvalta perustuu kunnan tai kaupungin omiin linjauksiin tukea myönnettäessä. (Oulun kaupunki. Vammaisuus.) Valtion tuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaalle sairaalle tai vammautuneelle lapselle tai nuorelle. Kela ei myönnä vammaistukea lyhytaikaisiin tarpeisiin. Vaativamman hoidon ja huolenpidon tulee kestää vähintään kuusi kuukautta. (Kansaneläkelaitos. Vammaistuet. Vammaistuki lapselle.)

Kotipalvelua saavat perheet, jotka tarvitsevat arjessaan tilapäistä tukea esimerkiksi lapsen sairastuttua vakavasti, vanhemman uupumuksen, alentuneen toimintakyvyn vuoksi tai perheessä olevan kriisin yhteydessä. (Oulun kaupunki. Sosiaali- ja perhepalvelut. Lapsiperheiden palvelut. Kotipalvelu- ja perhetyö.) Tilanne ei ole terveyden edistämisen kannalta eettisesti katsoen tasa-arvoinen ja osallistava. Sosiaali- ja terveysalan tai lasten oikeuksien lait eivät oikeuta valtakunnallisesti päätöksentekoa. Autismi- ja Aspergerliiton (2018) valtakunnallinen raportti autismin kirjon vanhempien jaksamisesta ja perheiden tukipalveluiden onnistumisesta kertoo, että tukipalveluja on kehitettävä vastaamaan perheiden tuen tarpeeseen ja yhteistyötä ammattilaisten kanssa on kehitettävä, koska yhteistyö on koettu toimimattomaksi. Ammatillinen osaamattomuus tuen päätöksissä viitaa koulutuksen puutteeseen ymmärryksessä autismin kirjon asiakkaista. Se myös vaikuttaa suoraan perheiden tukipalveluiden, kuntoutusten ja moniammatillisen verkoston luomiseen.

Erityistä energiaa -hanke tukee perheitä, jotka ovat kehitysvammalain palveluiden ulkopuolella. Tällaisella järjestölähtöisellä toiminnalla voidaan kaventaa eriarvoisuutta, mikä aiheutuu esimerkiksi palveluiden saannista. Perhetyön piiriin tulisi päästä matalalla kynnyksellä, mutta palveluiden saannin kriteerit jarruttavat niiden saantia. (Erityistä energiaa -hankkeen työntekijän henkilökohtainen tiedonanto 13.12.2019.)

3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Kun laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa, sitä käytetään tutkimusilmiöihin, joista on vähän tai ei ollenkaan aiempaa tutkittua tietoa. Laadullista tutkimustietoa käytetään myös, jos halutaan tutkia uutta näkökulmaa johonkin ilmiöön. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteisiin kuuluu näkökulman ymmärtäminen, osallistujien vähäinen valinta tarkoituksenmukaisuuden perusteella, aineistonkeruu avoimin menetelmin ja myös tutkimusaiheen aiempi vähäinen tutkimustieto. (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 30–31)

Erityistä energiaa -hanke hankkii opinnäytetyön tutkimuksella tietoa erityislapsiperhetyössä työskenteleville ammattilaisille. Hanke haluaa kartoittaa työn tekemisen haasteet ja onnistumiset. Hanke myös osallistuu itse aktiivisesti tutkimukseen ja sen suunnitteluun. Tarkoituksena on kerätä ajankohtaista tietoa työntekijän näkökulmasta perhetyössä. Tutkimuksessa huomioidaan ne ammattilaiset, jotka työskentelevät Oulun alueella kunnallisessa tai yksityisessä perhetyössä.

Tavoitteena on tuottaa tietoa alan ammatilliseen kehittämiseen ja kartoittaa työn tekemisen epäkohtia, ja erityisperhetyön tekemisen ammatilliset vahvuudet ja heikkoudet työntekijän näkökulmasta. Työntekijät saavat kertoa, mihin tarvitsisivat lisää koulutusta tai tukea työnantajalta. Työstä on hyötyä myös työnantajille, jotka saavat tietoa suoraan työntekijöiltään, minkälaisia haasteita tai onnistumisia he työssään kokevat.

Tutkimuskysymykset rajaavat perhetyötä erityislapsiperhetyöhön. Tutkimus on laadullinen tutkimus, joka toteutuu anonyymisti puolistrukturoidulla lomakehaastattelulla verkossa. Tämä takaa mahdollisimman monen työntekijän mahdollisuuden osallistua kyselyyn.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten erityislapsiperhetyössä kohdatut tuen tarpeet vaikuttavat ammattilaisten työskentelyyn?
2. Mitkä ovat tämän kapean työelämän sektorin työn tekemisen haasteet ja onnistumiset työntekijän näkökulmasta?
3. Millaisia ammatillisia valmiuksia työntekijältä vaaditaan erityislapsiperhetyössä?

4 TUTKIMUKSEN MENETELMÄT

Kun tutkitaan mielipiteitä, ajattelua, käyttäytymistä tai ilmiötä, joista ei ole tutkimustietoa, sopii tiedonkeruumenetelmäksi silloin haastattelu. Kysymysten laatiminen yksityiskohtaisesti on sinänsä mahdotonta, koska ilmiötä ei tunneta. Haastattelumuotoja on useita, ja niistä käytetyin on teemahaastattelu. Muita ovat lomakehaastattelu ja syvähaastattelu. (Kananen, 2014, s. 80–81.)

Tutkimus aloitettiin vapaalla teemahaastattelulla Erityistä energiaa -hankkeen työntekijöiden kanssa. Keskeisin teema on erityislapsi ja työn tekemisen erilaiset muodot erityislapsen ympärillä. Tällä haastattelulla pyrittiin saamaan mahdollisimman tarkka käsitys, mitä hanke haluaa kyselyllä saavuttaa. Hanke osallistui myös aktiivisesti puolistrukturoidun kyselyn teemojen suunnitteluun.

4.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on yleisin käytetty tutkimushaastattelun muoto ja siitä käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa poimitaan keskeiset teemat tai aiheet, joita tutkimushaastattelussa on välttämätöntä käsitellä, jotta vastataan tutkimusongelmaan. Haastattelun tavoitteena on, että vastaaja voi antaa oman kuvauksensa kaikista teemoista ja haastatteluteemat on

vastaajan kannalta käsitelty luontevassa järjestyksessä. (Vilkkä, 2015, s. 123.) Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän antamiaan merkityksiä asioille, sekä sitä, miten merkitykset vuorovaikutuksessa syntyvät. Se, miten haastattelu etenee ja pitääkö kysymykset esittää tietyssä järjestyksessä tai pitääkö sanamuotojen olla samat, on makukysymys. Yhdenmukaisuuden vaateen aste vaihtelee toteutetusta haastattelusta toiseen. Teemahaastattelussa ei voi kysellä ihan mitä tahansa, vaan siinä pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen ongelmanasettelun ja tarkoituksen mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 74–75.) Teemahaastattelu pystytään tekemään keskustelunomaisesti pienemmän työntekijäjoukon kesken. Teemahaastattelu vaatii aihepiirin tuntemista, mutta antaa oikeuden haastateltavien puheelle vastauksien vapaudella. (KvaliMOTV. Teemahaastattelu.)

Ennen lomakesuunnittelun alkamista tulee tekijälle olla selvillä kehittämistyön tavoitteet, johon perustuu kyselylomakkeen suunnittelu. Lomakkeeseen sisällytetään vain sellaiset ja kaikki sellaiset kysymykset, jotka työn tavoitteiden saavuttamiseksi tarvitaan. Liian varhain, tai hätiköidysti laaditulla lomakkeella jotain oleellista voi jäädä kysymättä, tai ei välttämättä saada lainkaan työn tavoitteiden mukaisia vastauksia. Tästä seuraa vääjäämättä työn laadun laskua ja ongelmia työn myöhemmässä vaiheessa. Lomakkeen suunnitteluun kannattaakin alkaa vasta kohdeilmiöön tutustumisen ja tietoperustan kokoamisen jälkeen. Kysymykset tulee olla yksiselitteisiä, tarkkoja ja lyhyitä. Kannattaa kysyä vain yhtä asiaa kerrallaan ja välttää kysymyksiä, joihin liittyy kaksoismerkitys. Valittavaksi on hyvä tarjota myös ”ei mielipidettä” -vaihtoehto. Kysymysten järjestystä ja määrää kannattaa harkita ja käyttää kieltä, jota vastaaja ymmärtää. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti, 2010, s. 115–116.)

4.2 Strukturoitu lomakehaastattelu

Strukturoitu kysely on formaalisin muoto kyselyistä ja se muodostuu vastausvaihtoehtodoilla varustetuista rajatuista kysymyksistä. Strukturoituja kyselyitä käytetään yleensä kvantitatiivisessa tutkimuksessa tiedonkeruumenetelmänä. Kysely kohdistuu yleensä fakta-asioihin, mutta sitä voidaan käyttää myös mielipiteiden

keräämiseen. Lomakehaastattelu on toimiva tapa kerätä aineistoa, kun tutkimusongelma ei ole kovin laaja ja tavoitteena on kuvata mielipiteitä, käsitystä tai kokemusta (Vilkkä, 2015, s. 123).

Laadullisessa tutkimuksessa strukturoidun kyselyn tuloksia käytetään vertailuun ja kuvaukseen. Laadullisessa tutkimuksessa strukturoituja kysymyksiä voidaan käyttää ilmiön taustoitukseen. Faktatiedolla ilmiöt ja tutkimuskohde kytketään reaaliaimaailmaan. Tutkimuskohde kuvataan faktojen pohjalta, jotta ilmiöstä voidaan päätellä näillä tiedoilla, mistä ilmiö on lähtöisin ja millaiseen ympäristöön ilmiö kuuluu. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistämään, mutta saatuja tutkimustuloksia voidaan soveltaa kvantitatiivisen tutkimuksen tavoin. Strukturoituja kysymyksiä voidaan käyttää ymmärtämään ilmiötä. Vastaaajan sukupuoli, iällä, ammatilla, koulutuksella ja asemalla voi olla merkitystä vastaajien käyttäytymiseen ja suhtautumiseen kohdeilmiössä ja faktatietoja voidaan käyttää ymmärtämään eroja. (Kananen, 2014, s. 88–89.)

Puolistrukturoidun lomakekyselyn runko koottiin Erityistä energiaa -hankkeen työntekijöiden kanssa tehdyn teemahaastattelun avulla valituista teemoista. Kyselylomakkeesta tehtiin ensin alustava versio, joka oli enemmän kvantitatiivinen, mitä lomakkeen lopullinen versio. Erityistä energiaa -hankkeen työntekijöiden palautteen perusteella kyselyä muokattiin lopulliseen versioon ja siinä annettiin vastaajille enemmän vapautta kertoa asioista omin sanoin, kuin valmiiden vastausvaihtoehtojen kautta. Kyselyllä haluttiin tuoda esiin mahdollisimman monia eri ilmiöitä erityisperhetyön tekemisen kentällä, ja valmiiden vastausvaihtoehtojen antaminen olisi rajannut tätä mahdollisuutta.

4.3 Verkkokysely

Haastattelun voi tehdä internetin välityksellä hyödyntämällä erilaisia teknisiä ratkaisuja. Verkkohaastattelun etuja ovat kustannussäästöt, hajallaan olevan kohderyhmän ja erikoisryhmien tavoittaminen, joustavuus ja automaattinen haastattelun nauhoittaminen. Haittoja verkkohaastattelussa on tavoitettavuus, kun kaikkia ei tavoiteta sekä tekniset rajoitteet ja tekninen osaaminen, jota haastattelun

toteuttaminen edellyttää haastattelijalta ja haastateltavilta. Myös tutkimushenkilöiden saaminen myönteiseksi tutkimukselle voi olla haasteena verkkohaastattelussa. (Kananen, 2014, s. 80–81, s. 83.)

Tutkimuksen muodoksi valittiin verkkokysely. Kysely tehtiin Kyselynetti.fi-sivustolla, jota Erityistä energiaa -hanke on käyttänyt omien kyselyiden ja tutkimusten tekemiseen. Kysely oli helppo tehdä ja toteuttaa ja siinä toteutui hyvin vastaajien anonymiteetin säilyminen, sillä sivusto ei tallentanut vastaajien henkilötietoja. Prosessin toteutumisen mahdollisena vahvuutena oli alhaiset kustannukset tutkimusta tehtäessä. Kyselynetti.fi-sivuston käyttö oli opiskelijoille ilmainen, siitä ei koitunut materiaalikustannuksia, eikä kyselyyn vastaaminen vienyt paljon työntekijöiden aikaa, joten myös työnantajalle tästä ei koitunut suuria menoja. Internetin välityksellä kohderyhmä oli helposti saavutettavissa sähköpostitse esimiesten kautta, kyselyyn vastaaminen oli joustavaa ja aikaa oli riittävästi. Verkkokyselyn heikkoutena oli kyselyn kohderyhmän tekniset rajoitteet. Kaikki eivät osaa yhtä sujuvasti käyttää tietotekniikkaa, joten kyselyyn vastaamisesta pyrittiin tekemään mahdollisimman helppoa sähköpostiin liitettävän linkin kautta, jolloin kyselyyn vastaaminen onnistui muutamalla napin painalluksella.

Yritysten ja ihmisten toiminta on siirtynyt verkkoon, jolloin myös tutkimustoiminta on ottanut käyttöönsä uuden foorumin ja kanavan. Puhelin- ja postikyselyn asemasta voidaan käyttää verkkokyselyä, eli fyysisen maailman tiedonkeruumenetelmät voidaan siirtää verkkoon. Verkko on sosialisoinut ihmisten toimintamahdollisuudet ja luonut uusia toimintaympäristöjä. Verkossa tutkimusten teko on mahdollista yhä suuremmalle määrälle ihmisiä, eivätkä tutkimusten kustannukset ole enää lineaarisia kuten tutkimukset fyysisessä maailmassa, sillä verkossa toteutettavat tutkimukset ovat lähes aina ilmaisia. (Kananen, 2014, s. 50.)

4.4 Aineiston keruu

Puolistrukturoituun lomakehaastatteluun internetissä pyydettiin useita eri tahoja Oulun alueella, sekä kunnallisen että yksityisen puolen toimijoista. Puolistrukturoidun haastattelun toteuttaminen varmistettiin tutkimusluvalla. Tutkimusluvan

tarpeellisuus varmistettiin perhetyön toimijoiden esimiehiltä, joilta asiaa kysyttiin ensin sähköpostitse. Kaikille toimijoille tutkimuslupia ei tarvinnut, mutta niille, jotka sitä halusivat, lähetettiin hakemus. Kun tutkimusluvut oli saatu, lähetettiin linkki kyselyyn sähköpostilla perhetyön esimiehille, jotka toimittivat linkin eteenpäin työntekijöille. Tällä varmistettiin, että kyselyyn vastanneiden anonymiteetti säilyy, eikä työntekijöiden nimiä tai sähköpostiosoitteita tarvittu.

Kyselytutkimusten saatekirje on erittäin tärkeä dokumentti kyselyn onnistumisen kannalta. Siitä vastaajalle selviää, mistä kyselyssä on kyse, ja sen perusteella hän päättää, osallistuuko hän tutkimukseen vai ei. Saatekirjeen suunnitteluun on hyvä käyttää aikaa, sillä sen ominaisuuksilla on suora vaikutus vastausprosenttiin. Ensimmäisen kyselykierroksen saatteeseen on hyvä kertoa siitä, mikä kysely tai tutkimus on kyseessä, kyselyn tekijät ja mahdollinen teettäjä ja kohderyhmä. Saatteessa on hyvä perustella tutkimuksen tarpeellisuus ja kertoa vastaajien anonymiteetin säilymisestä ja tutkimustulosten ja -aineistojen käytöstä ja mainita, että jokaisen vastaajan vastaukset ovat tarpeellisia tutkimuksen onnistumiseksi. On kohteliasta kiittää etukäteen vastauksista ja yhteistyöstä ja laittaa niin tekijän, kuin teettäjän edustajan nimet ja allekirjoitukset. Lomakkeen viimeinen palautuspäivämäärä on hyvä laittaa 1–2 viikon päähän, tätä pidempää vastausaikaa ei suositella ilman erityisen painavaa syytä. Muistutuskierros tulisi toteuttaa mahdollisimman pian ensimmäisen vastauskierroksen vastausajan umpeutumisen jälkeen. Koska kysely toteutetaan anonymisti, ei ole tiedossa, ketkä ovat kyselyyn jo vastanneet ja ketkä eivät, joten muistutuskierros lähetettävä kaikille uudestaan, ja laitettava maininta, että kyselyyn vastanneiden ei tarvitse vastata enää uudestaan. Muistutuksessa on hyvä vedota vastaamisen tärkeydestä kyselyn onnistumiseen. Saatteeseen on määriteltävä vastausten viimeinen palautuspäivämäärä esimerkiksi viikon kuluessa ja laittaa lisäksi mahdollisia uusia suosituksia ja suosittelijoita. (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti, 2010, s. 118–119.)

Kyselyyn vastaamiseen varattiin riittävä aika vastata, noin kaksi viikkoa. Kyselylomakkeeseen sisältyi saatekirje. Saatekirjeessä mainittiin opinnäytetyön tekijät, yhteistyötaho, eli kyselyn tilaaja, koulu, jonka nimissä opinnäytetyötä tehtiin, kyselyn ja opinnäytetyön tarkoitus, sekä miksi ja mihin tietoa kerätään. Siinä mainittiin perustelut vastausten tärkeydestä ja tarpeellisuudesta, myös

työntekijöiden oman työn tekemisen kannalta sekä kiitettiin vastauksista jo etukäteen. Kyselyyn sai vastata anonyymisti ja vapaasti omin sanoin, mikä mahdollisti myös sen, että vastauksia tuli monipuolisesti, eikä kysymysten asettelu tai valmiit vastausvaihtoehdot rajanneet vastauksia. Ennen vastausajan umpeutumisesta lähetettiin muistutusviesti, jossa ilmoitettiin viikon lisääjasta kyselyyn vastaamiseen ja muistutettiin vastausten tärkeydestä. Kannustimena kyselyyn vastaamiseen käytettiin 50 €:n kauneudenhoitolahjakorttia, joka arvottaisiin kaikkien kyselyyn vastanneiden kesken.

4.5 Tulosten analysointi

Kaikkien haastatteluiden pohjalta luotiin analyysi, joka antaa kuvan työskentelyn haasteista, onnistumisista, koulutuksen tarpeesta ja ammatillisen osaamisen jakautumisesta työntekijöissä. Analyysi auttaa myös työnantajia näkemään ammatillisten taitojen vaatimukset.

Kun suunnitellaan aineistonkeruuta, tutkijoilla on mielessään tietyt tutkimuskysymykset ja tavoitteet, joilla teemat on valittu. Analyysissä esitetään teemojen käsittelyn yhteydessä näytepaloja eli sitaatteja vastauksista. Lomakekyselyn lainattujen vastausten tarkoituksena on antaa havainnollistavia esimerkkejä aineistosta ja tarjota lukijalle todiste siitä, että tutkijalla todellakin on ollut jokin aineisto, johon hän analyysinsä pohjaa. Analyysin tutkimusraportti ei ole vain kokoelma erilaisia, peräkkäisiä sitaatteja ilman tutkijan kommentointia, tulkintoja tai kytkentöjä teoriaan. (KvaliMOTV. Teemoittelu.)

Sisällönanalyysillä voidaan tarkoittaa niin laadullista sisällönanalyysia kuin sisällön määrällistä erittelyä. Näitä molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoidessa. Laadullisessa tutkimuksessa teoriaa voidaan käyttää apuvälineenä, joka mahdollistaa tulkintojen tekemisen kerätystä tutkimusaineistosta. (KvaliMOTV. Sisällönanalyysi.)

Kyselyn analyysissa otettiin huomioon vastatut kohdat, miten vastaajat vastasivat kohtiin ja miten vastaukset jakautuivat. Määrillä ei ollut kyselyn kannalta suurta

merkitystä, sillä vastausten haluttiin olevan monipuolisia ja kattavasti kuvaavia. Vaihtoehtona puolistrukturoiduille kysymyksille, vastaajille annettiin mahdollisuus tuottaa omaa tekstiä. Vastauksia voidaan liittää jo kyselyssä esitettyihin teemoihin. Sisällönanalyysissä luokitellaan vastauksia eli yksinkertaisesti järjestetään vastausaineisto loogiseen muotoon. (Tuomi & Sarajärvi, 2012, s. 91–94.)

Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia aineistoja. Tutkittavat tekstit voivat olla keskusteluita, haastatteluita, kirjoja tai puheita. Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, tiivistäen sekä yhtäläisyyksiä ja eroja etsien. Laadullisessa sisällönanalyysissä aineisto pilkotaan ensin pieniin osiin, käsitteellistetään ja lopuksi kasataan uudelleen uudella kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, s. 105, 109–116.)

Puolistrukturoidun lomakehaastattelun kysymykset jakavat vastaukset jo valmiiksi valittuihin teemoihin. Sisällönanalyysin pilkkomisvaiheessa aineistoon tutustuttiin. Analyysiä lähdettiin tekemään tarkastelemalla kohta kerrallaan sitä, miten ne vastaavat kysyttyyn kysymykseen ja opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Vastauksista karsittiin heti alkuun ne, mitkä eivät liittyneet erityislapsiperheiden kanssa työskentelyyn, tai sisälsivät opinnäytetyön tutkimuksen ja tutkimuskysymysten kannalta epäolennaista tietoa. Vastaukset purettiin pienempiin osiin ja järjesteltiin toimivaksi. Vastauksista haettiin yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. Kun kysyttiin tuen tarpeista, tuentarpeiden vaikutuksista työskentelyyn, työskentelyn haasteista ja onnistumisista, vastaukset jaettiin kategorioihin lapsi ja perhe. Tämä vaihe kuuluu käsitteellistämisen vaiheeseen. Kun kysyttiin työskentelyn ammatillisia valmiuksia tai toiveita lisäkoulutuksesta, lajiteltiin samankaltaiset vastaukset yhteen ja koottiin näistä tiivistetty teksti. Sisältö kasattiin uudelleen keräämällä kategorioiden tekstit omiin kappaleisiin sekä kirjoittamalla analyysi tekstimuotoon. Kysymyksistä poimittiin osuvimpia ja monipuolisimpia sitaatteja, konkretisoimaan kyselystä saatuja vastauksia. (Seitamaa-Hakkarainen, 2014.)

Opinnäytetyön vastausten aineistosta haettiin ammatillisia vahvuuksia ja kehittämistarpeita. Erityisperhetyö itsessään tutkimuskohteena eroaa tavallisesta

perhetyöstä, käsittelee terveydenhuollon näkökulmasta erilaista kriisityön ehkäisevää työskentelyä, ja tarjoaa myös metasynteesipohjan seuraaville innokkaille tutkijoille. Metasynteesi tarkoittaa laadullisten tutkimusten yhdistämismenetelmää, tutkimus tulosten kriittistä tarkastelua, analyysia, tulkintaa sekä vertailua. (Kylmä & Juvakka, 2007, s. 179–185.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

Kyselyyn vastasi 23 erityislasten kanssa perhetyössä työskentelevää ammattilaista, joista 21 (91,3 %) ilmoitti kokemuksesta erityislasten kanssa työskentelestä. Kyselyyn vastaajista suurin osa 65,2 % oli lähihoitajia. 13 % vastaajista oli sosionomeja ja muita ammattialojen edustajia oli 21,7 %. Heihin lukeutui mm. lastenhoitajia, nuoriso- ja vapaa-ajan ohjaaja, perhetyöntekijä sekä yhteisöpedagogi.

5.1 Lasten ja perheiden tuen tarpeet erityislapsiperhetyössä

Hoitotyössä perhelähtöinen lähestymistapa on yksi merkittävimpiä asioita perheen selviytymisessä, kun lapsi sairastuu tai joutuu sairaalahoitoon. Lapsen sairaalahoidon aikana perheen osallistuminen hoitoon mahdollistetaan. Tämä tukee koko perheen hyvinvointia. Koko perheen mukaan ottaminen hoidon suunnitteluun, vaatii hoitohenkilökunnalta myös panostusta. Hyvä yhteistyö edesauttaa hoidon toteutumista ja lisää hoidon laatua. (Heino-Tolonen, 2017.)

Lapsen pitkäaikaissairaus muuttaa väistämättä perheen arkea. Vanhemmuuteen liittyviä haasteita on tutkittu systemaattisesti vain vähän. On vaikea löytää materiaalia siitä, miten krooninen sairaus lapsella voi vaikuttaa perheen dynamiikkaan, sisarusuhteisiin tai parisuhteeseen. Kroonisesti sairaiden lasten vanhemmille on olemassa keskustelufoorumeita ja internetsivustoja, mutta näissä lähinnä neuvotaan, miten sairautta hoidetaan ja tarjotaan vertaistukea. Tietoa tarvittaisiin myös

siitä, kuinka pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhemmat voisivat tunnistaa lapsen tunne-elämäänsä tai käyttäytymiseen liittyviä ongelmia sekä sairauden mahdollisesti mukanaan tuomia kasvatuksellisia haasteista. Lapsen sairaus voi aiheuttaa vanhemmissa ahdistusta ja menettämisen pelkoa. Vanhempi voi tuntea avuttomuutta, ja tämä voi hankaloittaa rajojen asettamista liittyen lapsen käytökseen. Joskus perheessä voi olla suuri tarve jatkaa arkea täysin muuttumattomana ja työntää taka-alalle lapsen sairauden aiheuttamat rajoitukset. Vanhemman oma jaksaminen voi olla koetuksella lapsen sairastaessa. Lapsen sairaus voi heijastua haasteina parisuhteeseen. Vanhempien huomion keskittyessä sairaaseen lapseen, sisarukset voivat kokea olevansa tunnetasolla vähemmän merkityksellisiä perheenjäseniä. Tämä voi tutkimusten mukaan lisätä terveen sisaruksen riskiä mielenterveyden ongelmiin. Krooniset sairaudet koskettavat yhä useampaa lapsiperhettä ja lapsiperheiden henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen on yhteiskuntamme yksi keskeisistä tavoitteista. (Kolho & Puura, 2018.)

Kun perhetyöntekijöiltä kysyttiin erilaisia lasten ja perheiden tuen tarpeita vastauksia tuli monipuolisesti. Lasten tuen tarpeiden vastaukset olivat laajoja. Eniten vastauksissa näkyi neuropsykiatrisen eri diagnoosit (ADHD, ADD, autismikirjo), sekä niihin liittyvät oireet mm. haasteet lapsen käyttäytymisessä, tunteiden säätelyssä, sosiaalisissa tilanteissa ja koulunkäynnissä mm. oppimisvaikeutena sekä aistiyliherkkyydet tai -aliherkkyydet. Lapsen erityisenä tuen tarpeena mainittiin myös kehitysvammaisuus, epämuodostumat, cp-vamma ja Downin-syndrooma.

Erityislapsiperheiden tuen tarpeiden lähtökohdat ovat jo laajempia kuin normiperheillä. Tuen tarpeisiin ei pystytä vastaamaan oikein, koska tarpeisiin ei ole saatu toimivia tukimuotoja erityislapsiperheille. Näkökulmana edellä mainittu on myös yhteiskunnallinen viesti ja kehittämisen kohta kunnille ja aloilla toimiville tahoille. (Autismi- ja Aspergerliitto, 2019.) Moniammatillisen asiakasohjauksen toteutuminen on asiakaslähtöistä, jonka työn tuloksena on aktiivinen ja tuottava kansalainen (Helminen, 2017, s. 32–36).

Kyselyn vastauksissa työntekijät kertoivat, että perheiden erilaisia tuen tarpeita olivat perheväkivalta, vanhempien uupumus ja vanhempien yleinen tuen

tarve. Työssä näkyviä tuen tarpeita olivat vähävaraisuus, mielenterveyden ja päihdeongelmien vaikutukset koko perheeseen ja tiedon tarve erilaisten tukimuotojen hakemiseen.

”Vanhemman uupumus, taloudelliset haasteet, arjen kuorittavuus. Vanhemmalla ei ole välttämättä ollut tietoa eri palveluista, joihin erityislapsi perheellä on oikeus esim. kelan tuet, vammaispalvelu, omaishoidonvapaat, kuljetuspalvelu, kesän ajan hoito, vapaa-ajan avustaja, henkilökohtainen avustaja, tilapäishoito, vertaistuki ryhmistä ym.”

Vastauksissa korostui perhedynamiikan voimakas hajoaminen, arjen hallinnan vaikeudet ja arjen vaikeuksien kuormittavuus sekä niiden lisääntyminen. Perheen kokonaisvaltainen huomiointi työssä näkyi myös selkeästi.

” mm. keskittymisvaikeuksia, yliviikkautta, oppimisvaikeuksia, haasteita päivittäisten toimintojen suorittamisessa ja monenlaista muuta. Myös fyysisiä tuen tarpeita on, esimerkiksi vamma tai sairaus, joka vaikuttaa suuresti lapsen arkeen ja toimintakykyyn.”

” Vanhemmat voivat lisätä omalla toiminnallaan lapsen haasteellista käytöstä tiedostamattaan. Sisarusten huomioiminen erityislapsiperheessä. Yhdensuuntaiset kasvatusmenetelmät vanhempien kesken. Yhteinen ymmärrys erityislapsen tarpeista.”

” Erilaisissa elämäntilanteissa olevia perheitä, joissa sekä ylä- että alakouluikäisiä erityisentuen tarpeessa olevia, että myös päiväkotikäisiä. Koen että erityisentuen tarve nousee esille tänä päivänä hyvin luontevasti eri verkostoissa.”

5.2. Lasten ja perheiden tuen tarpeiden vaikutus työn tekemiseen

Lasten tai perheiden tuen tarpeiden vaikutuksista työn tekemiseen merkityksellistä oli työn tekemisen lähtökohtien ymmärrys. Vanhemmat tarvitsevat paljon tukea ja ohjeita esimerkiksi siitä, miten diagnoosin saaneen lapsen kanssa toimitaan. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentely vaatii pitkäjänteistä työskentelyä, tarkkuutta työn sisällössä, ennakkointia esimerkiksi ennakkomateriaalien tekemisellä, syvempää perehtymistä lapseen ja hänen erityistarpeisiinsa, tarvittaessa konsultointia ja työparin käyttöä. Erityistä tukea

tarvitsevien lasten kanssa työntekijät työskentelevät intensiivisemmin, työn tekeminen voi vaatia toiminnallisten tilanteiden rauhoittamista, toiminnan ohjausta ja paljon toistoja. Työssä käytetään erilaisia menetelmiä perhetyön tavoitteiden saavuttamiseksi. Työ sisältää yhteistyötä eri toimijoiden kuten neuvolan, varhaiskasvatuksen, erityisopettajan ja sosiaalityöntekijän ym. toimijoiden kanssa.

”Työntekijältä vaatii enemmän perehtymistä erityislapseen ja hänen erityistarpeisiinsa. Tutustumista epikriiseihin ymmärryksen lisäämiseksi. Terapeuttien yhteistapaamiset yhdessä vanhemman kanssa. Ajallisesti vaatii enemmän työaika, varataan perheelle enemmän tunteja. Yhteistyö myös päiväkodin kanssa pienten lasten kohdalla. Sopeutumistyöskentely jos lapsi saanut vasta diagnoosin. Työskentely pitempikestoista, jopa vuoden tai yli vuoden perhetyön päätöksiä.”

” Joidenkin lasten/perheiden kanssa on esimerkiksi haastavampi työskennellä, toisilla haasteet ovat kokonaisvaltaisempia, kuin toisilla. Pitkäjänteisellä työskentelyllä usein kuitenkin muutoksia voidaan saada aikaan.”

Kyselyn vastauksissa näkyi perheen yhteistyöhalun ja vuorovaikutuksen ylläpitäminen sekä perheen voimavarojen voimakas tukeminen. Työskentelyssä on huomioitava lapsen jaksaminen koulun tai päivähoidon jälkeen, sekä sisarusten ja vanhempien jaksaminen.

”Lasten suojelutyössä ko. tarpeet ovat aina näkyvissä ja niitä yrittää korjata työskentelyn aikana, myös ohjaus muihin auttaja tahoihin on ensiarvoisen tärkeää, vanhemmille tietoa lisää, ettei tarvitse yksin pärjätä vaan apua on saatavilla”

”Työn lähtökohdaksi pitää ottaa lapsen haasteet ja toki myös vahvuudet. Työskentelen perheissä yleensä iltapäivisin tai vanhempien työajan jälkeen, jolloin on hyvä huomioida myös lapsen jaksaminen koulun tai päivähoidon jälkeen. On tärkeää, että vanhemmat sekä mahdolliset sisarukset jaksavat perheen arjessa myös illat ja viikonloput. Näihin pyrin toiminnallani vastaamaan.”

Australian Queenslandin Yliopiston tekemässä kansainvälisessä tutkimuksessa on selvitetty vanhempien kokemuksia erilaisista palvelumalleista, jotka toteutettiin yhteisöpohjaisissa perhetuki- ja terapiapalveluissa. Aiemmin keskityttiin pelkästään yksin lasten lääke- ja terapeuttipalveluihin, kun nykyään perhekeskeinen ote nähdään tärkeänä työmuotona. Siihen liittyy olennaisesti perheen vahvuuksia

koskeva lähestymistapa, jota hyödynnetään luonnollisissa oppimisympäristöissä ja perhekeskeisissä toimintamalleissa. Keskeisin vahvuus on tunnustaa vanhemmat palveluntarjoajien tasavertaisina yhteistyökumppaneina ja lapsen aseman asiantuntijoina. Tutkimuksen tuloksena oli vanhempien positiivinen kokemus perhekeskeisestä yhteistyöstä. Yhteistyössä vanhemmat arvostivat eniten yhdessä työskentelyä ja arvostusta omasta asemastaan lapsiin liittyvissä päätöksenteossa. (Carlson, Armitstead, Rodger & Liddle, 2010.)

5.3 Erityislapsiperheen kanssa työskentelyn haasteet

Perheessä tehtävä työ on aina interventio, joka joudutaan tekemään haastavassa ympäristössä, perheen kotona. Käsite perhekeskeinen tarkoittaa tasa-arvoista yhteistyötä ammattilaisen ja asiakkaan kesken. Perhetyön tunnusmerkeiksi ja sisällöllisiksi tavoitteiksi luetaan mm. tuen tarjoaminen turvalliseen kasvuympäristöön, lasten tarpeiden ja kokemusten näkyväksi tekeminen. Moniammatillisen verkoston ja voimavarojen yhteen kokoaminen auttaa kokonaisvaltaisesti ja suunnitelmallisesti. Se korostaa elämänhallinnan ja omien voimavarojen käyttöönottoa arvioida ja kokeilla sopivia perhetyön eri muotoja. Tarvittaessa toimitaan osana lastensuojelun tukitoimia ja havainnoidaan tukimuotoja psykososiaalisen tuen rinnalle esimerkiksi arjen sujumista tukevia palveluita. (Rönkkö & Rytönen, 2010, s. 9–24.)

Kyselyn vastauksissa työntekijät kertovat, että työn haastavuus on monialaista ja vaatii vahvaa ammatillista identiteettiä kohdata niin monta vaativaa osa-aluetta työkentässä. Vanhempien yhteistyökyky on tärkein kantava voima perhekeskeytyksen toteutumisessa ja aina näin ei kuitenkaan ole. Kyselyymme vastaajista suuri osa mainitsee, että yhteistyö vanhempien kanssa on vaikeaa. Vanhempien sitoutumattomuus sovittuihin asioihin, sopimuksiin ja yhteisiin sääntöihin koetaan haasteena. Niiden sisäistäminen ja käyttöönotto on hidasta ja se vaatii työntekijältä herkkyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Sitoutumattomuus voi johtua vanhempien liiallisesta kuormittumisesta, uupumisesta, väsymyksestä tai parisuhteen ongelmista tai jopa rajuista konfliktitilanteista perheissä, jolloin tuen vastaanottaminen on haastavampaa.

”Useimmiten suurimman haasteen tuo vanhempien asennoituminen/vastaanottavaisuus, mutta yleensä, jos vanhemmat ovat vastaanottavaisia ja avoimia, työskentely sujuu paremmin. Se on tärkeintä.”

”Vanhempien ja työntekijän havainnot lapsen tarpeista eivät aina kohtaa tai joskus voi myös sosiaalityöntekijän antamat/laatimat tavoitteet voivat olla erilaisia kuin perheellä itsellään tai työntekijä on havainnoinut.”

Työntekijät kohtaavat haasteita erityislasten kanssa työskentelyssä. Lapsella voi olla haasteita itsellään, jotka vaikeuttavat työn tekemistä tai työntekijällä voi olla haasteita ymmärtää lapsen käytöstä tai toimintaa. Haasteisiin lukeutuu vastauksissa lisäksi myös keinojen löytäminen ratkaisuksi perheen arjen helpottamiseksi.

Quebecin Lavalin yliopiston kansainvälisessä tutkimuksessa esiintyivät samat haasteet vanhempien vastaamina, kuin opinnäytetyön tutkimuksen ammattilaisten vastauksissa. Kansainvälinen tutkimus etsi yhteneviä tukimuotoja ja niiden tehokkuuden lisäämistä perheiden tueksi. Kaikki lukuisat vaikeudet perheiden haasteissa liittyivät vammaisten lasten tarpeiden vastaamiseen. Suurimpia ongelmia koitui vähentyneistä työmahdollisuuksista tai lyhentyneestä työajasta, lisääntyneistä rahoituskulusta, kuljetusongelmista, vapaa-ajan ja energian vähyydestä, tukipalvelujen riittämättömyydestä tai toisen vanhemman, yleensä äidin pysymisestä kotona. (Tetreault, Blais-Michaud, Deschanes, Beaupre, Gascon, Boucher & Carriere, 2012.)

5.4 Erityislapsiperheen kanssa työskentelyn onnistumiset

Yksi työn onnistumisen suurin mittari on kyselyyn vastanneiden työntekijöiden mukaan perheen kokonaisvaltaisen tilanteen helpottuminen. Ongelmat ja haasteet ovat monialaisia ja kaikilla perheillä yksilöllisiä, myös työn tulokset näyttäytyvät vastauksissa samalla lailla. Pienet onnistumiset kuten ilon löytäminen arkeen, tai vanhempien ymmärryksen lisääminen ovat suuri voitto työn onnistumista arvioidessa. Työntekijät kokevat onnistumisen tunteita, kun on yhdessä löydetty oikeanlaista apua, perheen kuormittava arki on alkanut sujua, on löydetty työkaluja, joilla vanhempien jaksamista on voitu tukea, kun koko perhe

sitoutuu tavoitteisiin, tai kun perheelle on löytynyt hoitopolku, tukiperhe ja kaikki oikeutetut tuet ja perhe on saanut muutenkin tarvitsemansa tukitoimet. Onnistumisena koetaan, kun perhe oppii ja uskaltaa luottaa työntekijään, ja pääsee sen vuoksi eteenpäin.

”Erään perheen äiti sanoi: ” Nyt ollaan oikealla tiellä ensimmäistä kertaa”. ”

”On saatu muutosta arjen sujuvuuteen, vanhempien jaksamista on saatu tuettua, vanhemmille keinoja toimia erilaisissa tilanteissa. Paljon erilaisia työvälineitä, joita voi hyödyntää. Vanhempien kiitollisuus ja voimaantuminen, kun saa tukea, vaikka muutosta arkeen ei olisi juuri tullutkaan. -Samanlaisia kuin muidenkin perheiden kanssa, jos tavoitteisiin päästään tai jostain positiivista muutosta tapahtuu”

”Taloudellinen tilanne on parantunut, vanhemman mieliala on parantunut. Muutokset voineet olla pieniä, jotka ovat auttaneet perheissä esim. struktuuri, kiitos auttamisesta, tyytyväisiä vanhempia ja lapsia, yhteinen tekeminen toiminnan kautta koko perheen kanssa, vuorovaikutuksen parantuminen perheen jäsenten kesken, erovanhempien keskinäinen vuorovaikutus parantunut, jonka johdosta myös lasten tilanne rauhoittunut. Joskus perheissä on ollut työskentely useita vuosia, ennen kuin tilanne korjaantuu. Työni on pitkäjänteistä antaen asiakkaalle toivoa ja kannustusta muutokseen.”

Työntekijät kokevat onnistumisena myös sen, että lapsen arki tai koulu alkaa sujua, tai kun lapsi itse saa onnistumisen kokemuksia ja pystyy riemuitsemaan niistä.

”Kun lapselle on saatu lääkitys kohdalleen, monta kertaa monen yrityksen jälkeen, perheen elämä rauhoittuu ja vanhemmat luottavat omaan kykyynsä olla vanhempia.”

5.5 Erityislapsiperhetyössä työskentelevien ammatilliset valmiudet

Sirpa Tuomen (2009, s. 29) väitöskirjan mukaan ammatillinen osaaminen koostuu monesta eri osa-alueesta. Ammatillinen osaaminen yleisellä tasolla sisältää yksilön tiedot, taidot, arvot ja asenteet sekä pätevyyden riittävän tason kuvauksen. Nämä ovat keskenään vuorovaikutuksessa olevia ja muuttuvia. Kompetensseihin liittyvät olennaisesti asenteet, arvot, persoonalliset ominaisuudet ja

oikeudenmukaisuus. Kompetenssien kehittymiseen vaikuttavat kokemukset, työympäristö, koulutusmahdollisuudet, motivaatio, henkilökohtaiset ominaisuudet sekä teoreettinen tietoperusta. Keskeisen tiedon hallinta ei riitä yksistään, vaan sitä on kyettävä soveltamaan.

Kyselyssä ammattivahvuuksina erityisen tuen tarvitsevien lasten tai heidän perheidensä kanssa työskentelyyn moni nimesi pitkän työkokemuksen erityislasten kanssa. Koulutuksen erilaisuus ja sen tuoma teoretieto yhdessä kokemuksen kanssa toi syvempää ymmärrystä lasten erityistarpeista ja erilaisten perheiden kanssa toimimisesta. Vastauksissa näkyi työkokemuksen tuoman tiedon ja koulutuksen lisäksi moniammatillisen yhteistyön oikea hyödyntäminen asiakkaan tuen tarpeiden täyttämiseksi.

”Erityislasten kanssa olen työssäni jonkin verran ollut tekemisessä. Tietoa olen itse ottanut selville esim. Adhd-lasten kohdalla. Henkilökohtaisesti en koe olevani vahvuusalueellani erityislasten kanssa.”

”Varhaiskasvatuksen puolelta minulle on kertynyt tietoa erityislapsista paljonkin ja näin voin hyödyntää sitä perhetyössä. Olen tietoinen yhteistyön ja verkoston merkityksestä erityislapsen kasvatuksessa ja oppimisessa.”

”Yhteistyö verkoston kesken, perhettä voi auttaa laajemmin ja tulos tällöin parempi.”

Vastauksissa ammatilliseksi vahvuudeksi luettiin elämäkokemus omasta erityislapsesta, jolloin työntekijällä on ollut helppo asettua vanhemman asemaan. Työntekijän omakohtainen kokemus luo vanhemmille luotettavuutta perheen tilanteen ymmärtämisestä ja ammatillisuudesta vertaistukena. Kokemus erityislapsesta ja teoria yhdessä tuovat syvempää ymmärrystä, jolloin osataan etsiä keinoja vanhemmille, miten selvitä arjesta erityislapsen kanssa. Perhetyöstä kotona tehtävänä työnä mainittiin myös merkityksellisenä ammatillisena vahvuutena.

”Työskentely perheen kotona antaa kokonaisvaltaisen käsityksen siitä, miten lapsen erityispiirteiden aiheuttamat haasteet näyttäytyvät arjessa. Näin osataan tukea yksilöllisesti perheen tarpeet huomioiden”

”Tekemisen kautta tutustumisen perheeseen ja erityisesti lapsiin. Kontaktia saa harvoin vain puhumalla, toiminnallisuuteen perustuva työskentely on avainasemassa.”

5.6. Erityislapsiperhetyössä työskentelevien toiveet lisäkoulutuksesta

Lisäkoulutuksen tarpeen kysymykseen vastaajista valtaosa oli lähihoitajia, jotka kokivat oman koulutuksen valmiutta riittämättömäksi työskennellä erityislapsiperheiden kanssa. Osa vastaajista piti itseään pätevänä, mutta ei osannut eritellä, oliko osaaminen peräisin koulutuksesta, omasta elämäkokemuksesta vai työkokemuksesta. Lisäkoulutuksen toive oli selkeä.

”Lähihoitajan koulutus antaa, tosin itse olen suorittanut tutkinnon niin kauan aikaa sitten, että muutoksia on tullut moneenkin asiaan. Joten sen vuoksi koen, että lisäkoulutus ei ole koskaan pahitteeksi.”

”Jos mietin ihan vain lähihoitajatutkintoa ja sitä että suuntauduin sairaanhoito ja huolenpito vaihtoehto, en koe saaneeni näihin asioihin valmiuksia. Kohtaamista ja empaattisuutta toki mutta ei teoriaa.”

”Koulutus ei yksin takaa riittäviä valmiuksia, tarvitaan lisäkoulutusta työn ohella. Itsellä etuna myös omakohtainen kokemus autismin kirjoon liittyvistä probleemista. Koulutuksessa huomioitava erilaiset erityislapsen ja jokainen on kuitenkin yksilö.”

”En välttämättä. Paljon on itseopittua ja kokemuksen tuomaa. Lisäkoulutus ei ole pahitteeksi.”

”Koen olevani pätevä työn tekemiseen.”

Vastaukset ammatillisista toiveista tukeen tai koulutukseen olivat monipuolisia. Selkeästi eniten koulutusta haluttiin erityislapsiin liittyen, erityislapsien ja perheiden haasteista ja varsinkin neuropsykiatrisesti oirehtivista lapsista. Vastauksissa toivottiin myös työparityöskentelyä, koulutusta ratkaisukeskeiseen työotteeseen, päihteisiin tai päihdeperheisiin liittyvää koulutusta, sekä lisää tietoa erilaisista haasteista, koska asiakkaiden haasteiden kirjo on laaja. Työntekijät kokevat työnsä tärkeänä, ja pitävät tärkeänä sitä, että välillä pääsee purkamaan asioita työkavereiden kanssa. Myös kokemusasiantuntijoiden luentoja kaivattiin.

5.7 Erityistä energiaa -hankkeen vastaukset

Erityistä energiaa -hanke vastasi lopuksi samaan kyselylomakkeeseen, kuin muut vastaajat. Vastauksia verrattiin keskenään muiden ammattilaisten vastauksiin. Työskentelytaitoa koskevissa vastauksissa korostui perhekeskeisyys. Perheen tuen tarpeet muodostavat oman työn lähtökohdan. Ammatillisesti työn haastavuus on monialaista ja vaatii vahvaa ammatillista identiteettiä kohdata niin monta vaativaa osa-aluetta työkentässä. Vanhempien yhteistyökyky on tärkein kantava voima perhekeskeisyyden toteutumisessa. On ymmärrettävä perheen kokonaisvaltaisuus ympäristöineen, ja ympäristöstä tulevat vaikutteet. Yksi mainittu vaikuttava vaikutus on yhteiskunnalliset normit ja yhteisöt. Tuen tarpeet olivat kutakuinkin samat hankkeen mukaan, mutta siinä korostui, että tuen tarpeet voivat olla osittain ympäristön tuottamia haasteita. Yleisin syy on tukitoimien ja perusarjen turvallisten raamien puuttuminen, joiden syyt ovat monialaisia.

Suurin haaste erityisperhetyössä hankkeen vastauksissa on erityislasten eriarvoinen asema muihin perheisiin verrattuna. Erityislapsiperhe on moniongelmainen ja joutuu kohtaamaan jokaisessa perheen dynamiikan osa-alueessa erityisyyden. Haaste käsitteenä on merkitykseltään laajempi erityisperhetyössä. Onnistumiset korostuivat saman sisältöisinä kuin muiden vastauksissa.

Koulutuksissa hanke koki, että työnantajan tuki on riittävä, ja työnantaja tarjoaa tarvittaessa lisäkoulutusta. Toiveina oli tulevaisuudessa lisäkoulutuksia erityislapsiperhe teemoista. Yhteenvetona hankkeen koulutus vastauksista voi sanoa, että työala elää ja erityisyys on laaja alue oppia sekä tehdä työtä, ammatillisesti ei ole koskaan valmis.

5.8 Johtopäätökset

Koko tutkimuksen analyysin keskeisin viesti on työnantajille, että erityislasten asema on kasvanut perhetyössä koko ajan. Perhetyötä ei voi tehdä ilman alalle soveltuvaa koulutusta. Peruskoulutukset eivät anna kaikille ammattilaisille tarvittavia valmiuksia kohdata ja tehdä työtä erityislasten kanssa. Erityislapsilla on

tarve jatkuvaan huolenpitoon koko perheeltään, siksi on hyvä ymmärtää, että erityislapsiperheet kuormittuvat kaikilla elämän alueilla enemmän normiperheisiin verrattuna.

Opinnäytetyön tutkimuksessa selvisi, että lasten tuen tarpeiden vaikutuksista työn tekemiseen merkityksellistä on työn tekemisen lähtökohtien ymmärrys. Perheen haasteiden ratkaisuun vaikuttaa paljon yhteistyö muiden tukitoimijoiden kanssa. Kaikki vastaajat mainitsivat työn haastavuuden ammatillisesti. Ammatillisena tulisi osata kohdata perhe erityisyyttä ammatillisena ymmärtäen, kehittää perheen voimavaroja ja ongelmanratkaisukykyä, ratkaista sosioekonomisia ongelmia, sekä tarvittaessa osata ohjata ja tukea palvelujärjestelmässä. Edellä mainitut kohdat vaativat vahvaa ammatillista identiteettiä ja taitoa hallita tiedollisesti laajaa työkenttää. Erityislapsiperhetyössä kokonaisvaltainen ammatillinen työote, jolla saadaan aikaan onnistumisia, vaatii työnantajalta panostusta lisäkoulutuksiin erityislapsiteeman ympärillä.

Kyselyn viimeinen kysymys antoi mahdollisuuden vapaaseen vastaukseen liittyen perhetyössä työskentelyyn. Keskeisintä vastauksissa oli, että työskentely on vaativaa, mutta lähes kaikki pitivät työskentelystä perhetyössä. Työntekijät korostivat, että työskentely on haastavaa ja raskasta, työntekijä voi tuntea olonsa avuttomaksi, tuloksia ei aina synny ja ala vaatii ehdottomasti lisäkoulutusta. Alalle hakeutumista kuitenkin kannustetaan.

”Vaikka työ on välillä haasteellista ja raskasta, hyvien tulosten saaminen palkitsee. On ilo auttaa lapsia, nuoria ja perheitä heidän tilanteissaan.”

”Kannustan hakeutumaan alalle. Työssä parasta on työskentely perheiden kanssa.”

Kun puhutaan perhetyöstä, erityisperhetyö on tulevaisuuden ammatillinen näkökulma. Tulevaisuudessa lapsiperheiden palveluita pyritään kehittämään ja ammattilaisten koulutusta pyritään lisäämään mm. seuraavin keinoin:

Hallitusohjelman mukainen ”Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma -LAPE 2016–2022” pyrkii vaikuttamaan tulevaisuudessa erilaisiin kokonaisuuksiin, jotka

koskevat lapsiperheille annettavia palveluja ja helpottaa myös perhetyötä tekevien ammattilaisten työssäjaksamista. Ohjelma pyrkii kehittämään perhekeskusten ja lasten, nuorten ja perheiden varhaista tukemista arjessa sekä lasten ja nuorten matalan kynnyksen mielenterveys- ja päihdepalveluita. Kolmantena kokonaisuutena on lastensuojelun monialaisuus. Perheiden varhaisen tuen palveluita ja matalan kynnyksen mielenterveys- ja päihdepalveluita kehitetään osana Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelmaa. Valtionavustusten kautta tuki kohdennetaan alueelliseen kehittämistyöhön. Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos koordinoi eri alueille kohdistuvaa kehittämistyötä. Muutosohjelman tavoitteita ovat lapsiperhepalveluiden piirissä olevien perheiden asiakaskokemusten parantuminen, raskaan tuen palveluiden tarpeen väheneminen, eriarvoistumiskehityksen pysäyttäminen sekä lasten, nuorten ja perheiden tuen, hyvinvoinnin ja oppimisen edellytysten vahvistaminen. Lapsiperhetyötä tekevien ammattilaisten työssä jaksamista ja työn vaikuttavuutta pyritään myös kehittämään hallitusohjelmassa. Perhetyössä kuormittavia asioita on opinnäytetyömme kyselynkin mukaan perheen sitoutuminen tuen vastaanottamiseen ja intensiivinen työskentely ongelmien ratkaisemiseksi perheen sisällä. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Tutkimus ja kehittäminen. Tutkimukset ja hankkeet. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma.)

LAPE-muutosohjelma pyrkii konkreettisin keinoin tukemaan lapsiperheitä mm. vahvistamalla oppimisen ja kasvun tukea varhaiskasvatuksessa ja kouluissa. Myös matalan kynnyksen palveluja perhekeskuksissa kehitetään kasvatus- ja perheneuvonnan, kotipalvelun, perhesosiaalityön sekä eropalvelujen osalta. Mielenterveys- ja päihdepalveluita pyritään lisäämään koulujen ja oppilaitosten yhteyteen, jolloin ne ovat helpommin nuorten saatavilla. Sote- ja sivistysalan yhteistyötä tehostetaan ja lastensuojelun piirissä olevien asiakkaiden yksilöllisiin tuen tarpeisiin ja koulutukseen panostetaan. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Tutkimus ja kehittäminen. Tutkimukset ja hankkeet. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma.)

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Laadukas ja hyvä tutkimus opinnäytetyönä sitoutuu tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaiseen työskentelyyn. Ihmistieteiden eettiset normit perustuvat lääketieteessä kehitettyihin neljään periaatteeseen: Hyöty, vahingon välttäminen, autonomian kunnioitus ja oikeudenmukaisuus. Normit voi nähdä apukeinoina eettisten ongelmien ratkaisussa. Kaiken tämän lisäksi on suotavaa, että tutkimus on avoin, rehellinen ja ehdottomasti luotettava tietojen luottamuksellisuuden suhteen. Ihmisarvoa tulisi kunnioittaa ja suoda vapaa valinta sille, haluaako osallistua tutkimukseen. Vastaajien yksityisyyttä tulee suojata. (Kuula, 2006, s. 34–35, 40–65.)

Rehellisiä ja todellisia vastauksia kohderyhmältä saa erityisesti silloin, kun heidän nimettömyytensä taataan ja vastaajia ei yksilöidä. Epärehellisyyden välttämässä keskeisiä asioita ovat toisten tutkijoiden tai kehittäjien ja toimijoiden osuuden vähättely, toisten tai omien tekstien plagiointi, tulosten yleistäminen kritiikittömästi, puutteellinen tai harhaanjohtava raportointi ja määrärahojen väärinkäyttö. (Ojasalo ym. 2010, s. 48–49.)

Kehittämistyössä tulee selvittää tarvittavien sopimusten luonne ja kehittämissankkeen liittyvät oikeudelliset kysymykset, työntekijöiden oikeudet sekä työn tulosten omistusoikeudet. On työskenneltävä rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti ja otettava selville kohdeorganisaation eettiset säännöt ja käytännöt, sekä varmistettava tiedonhankinta- ja arviointimenetelmien eettisyys. Kehittämistyössä tulee varmistaa, että kerättävä tieto pysyy luottamuksellisena ja tutkittaville tulee kertoa, mihin tarkoitukseen tietoa kerätään ja miten sitä säilytetään ja käytetään. Kyselyn tuloksia ei vääristellä ja kun lainataan toisen tekstiä tai ajatuksia, merkitään aina lähde. (Ojasalo ym. 2010, s. 49–50.)

Perustuslaki pykälä 16.3 julistaa, että tieteen vapauden periaatetta. ”Tieteen, taiteen ja ylimmän opetuksen vapaus on turvattu.” Silti on hyvä muistaa, että eri tieteenaloilla vaihtelee tutkimusaineistojen ja niiden keruuta määrittävät lait tai viralliset ohjeet. Tärkeää on tekijänoikeudet ja viittaaminen oikein. Yksityisyys ja

henkilötietolaki ovat myös tärkeitä asioita, kun puhutaan haastatteluista. (Kuula, 2006, s. 66–99.)

Opinnäytetyön kysely on anonyymi tutkimus, eikä vastaajien henkilötietoja ole säilötty mihinkään. Tämä tekee vastaamisen helpommaksi ja myös tuo tutkimukseen rehellisiä mielipiteitä. Tutkimuksen vastauksia on käytetty vain opinnäytetyön tekemiseen, ne on ollut pelkästään opinnäytetyön tekijöiden käytettävissä, ja ne hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Kyselyyn vastaaminen perustui täysin vapaaehtoisuuteen. Itse tutkimusluvut on varmistettu ja haettu kunkin organisaation ohjeiden ja käytäntöjen mukaan. Vaikka virallisesti ei tarvittaisi tutkimuslupaa, on opinnäytetyön tutkimuksen tarkoitus herättää luottamusta työnantajissa ja on soveliasta lähestyä asiassa ensin esimiehiä. Lupa voidaan pyytää myös suullisesti. (Kuula, 2006, s. 99–126).

Itse työntekijöiden suostumus kyselyn vastausten käyttämiseen opinnäytetyössä varmistettiin heti ensimmäisellä kysymyksellä: “Annan suostumukseni käyttää vastauksiani opinnäytetyössä”. Jos tähän kysymykseen vastasi “Ei”, kysely päättyi automaattisesti, eikä vastauksia tallennettu. Kaikilla perhetyöntekijöillä, tai perheiden kanssa työskentelevillä on ollut mahdollisuus vastata kyselyyn. Kyselyn linkki meni esimiesten kautta työntekijöille, joten siihen ei ole voinut vaikuttaa, kuka kyselyymme vastaa tai erottelemaan vaikka tietyn ammattialan edustajia vastaajista. Tällä varmistettiin myös vastaajien nimettömyys ja se, ettei vastauksista voida yksilöidä ketään. Vastaukset käsiteltiin huolellisesti ja rehellisesti. Toiminta on ollut eettistä tiedonhankinnan ja arviointimenetelmien suhteen. Kun kyselyä toteutettiin, kerrottiin avoimesti mihin tietoa kerätään, kenen käyttöön tutkittu tieto tulee ja pyydettiin epäselvissä asioissa ottamaan yhteyttä suoraan kyselyn tekijöihin sähköpostitse. Kyselyn tuloksia ei ole väärenneltä tai kaunisteltu, ja kyselyn vastauksista suorat lainaukset on merkitty kirjallisten ohjeiden mukaan.

6.1 Opinnäytetyön arviointi ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta pyritään arvioimaan, koska tulosten pätevyys ja luotettavuus voivat vaihdella. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on tärkeää arvioida, miten saatuihin tuloksiin on päädytty ja millä keinoin tutkimus on toteutettu. Tutkijan tulisi panostaa tutkimuksen toteutuksen selostamiseen sen kaikissa vaiheissa. Tuloksia tulkitaan myös teoreettisen tarkastelun pohjalta ja mihin päätelmät vastauksista perustetaan. Tutkimuksen validius käsittää pätevyyttä eli vastaako kysely juuri siihen, mihin on tarkoitus saada vastauksia. Eri näisissä kyselylomakkeissa vastaukset saadaan, mutta vastaajat voivat tulkita toisin kuin kysyjä on ajatellut. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, s. 231–233.)

Kun menetelmää valittiin, ei haettu yhtä oikeaa tietoa, vaan ammatillisia näkökulmia ja mielipiteitä. Tutkimustyössä menetelmä ei johda tietoon, vaan menetelmä valitaan sen mukaan, minkälaista tietoa halutaan. Tutkimuskysymykset ovat aineiston keruuta ohjaavia mutta eivät johdattelevia. Tutkimuksen ongelmia ei ole tuotu esiin, vaan ne ovat muodostuneet kerätyn aineiston lopputuloksena. (Anttila, 1998.)

Aineiston käsittelyssä haettiin kyselyyn vastaajien suurinta yksimielisyyttä tai toisistaan suuresti eroavia vastauksia. Vastausten yksilöllisyys haluttiin pitää, koska tutkimuksen tarkoitus on tarjota ensisijaisesti kehittämisen ideoita erityisperheille. Tutkimustuloksille ei ole annettu painotuksia sen mukaan, miten ne sopisivat parhaiten tutkimuksen perimmäiseen tarkoitukseen. Tutkimusta ei ole muutettu kesken tutkimuksen eikä siihen ole lisätty mitään omasta päästä. Aineisto käsittelee tutkittavaa ilmiötä eli erityisperhetyötä todellisesti ja realistisesti. (Anttila, 1998.)

Ulkoinen validiteetti on pieni, mutta aineiston keruussa on rajattu osallistuminen ammatilliseen työkokemukseen erityislusten kanssa. Aineiston yhteenvedon on haluttu tuottavan ammatillisesti oikeaa tietoa työn tekemisestä. (Anttila, 1998.) Aineiston yhteenvedon tulosta tukevat opinnäytetyössä esitellyt erityislusten vanhempien ja perheiden tutkimukset.

Hyvän tutkimustyön kriteerit täyttyvät tässä opinnäytetyön tutkimuksessa. Tutkimuksen tarkoitus on ollut tuottaa uusia kehitysideoita erityisperhetyölle. Opinnäytetyö jättää jälkeensä mahdollisuuden testata ja kokeilla uudestaan. Tutkimus on ollut relevantti, asiallinen ja ajan hermolla vaikuttava sekä hyödyllistä tulosta tuottava. Opinnäytetyö on noudattanut hyvän tutkimusetiikan käytäntöjä, lainsäädäntöä ja ohjeita. Tutkimuksessa on huomioitu luottamuksellisuus, salassapitovelvollisuus, tietosuoja ja anonymiteetti. Opinnäytetyö on kunnioittanut kokonaisvaltaisesti tutkimusetiikkaa. (Anttila, 1998.)

Tutkijoina, jotka valmistuvat sairaanhoitajiksi, meitä on ohjannut sairaanhoitajien eettiset säännöt. Sairaanhoitaja vaalii aina ihmiselämää ja kunnioittaa ihmisarvoa. Yhteiskunnallisesti sairaanhoitajat osallistuvat ihmisten hyvinvointia koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon. Sairaanhoitaja antaa terveyttä koskevaa tietoa väestölle. Sairaanhoitaja tekee yhteistyötä vapaaehtois-, vammais- ja potilasjärjestöjen kanssa. Sairaanhoitajat kantavat vastuuta ihmiskunnan terveydellisten ja sosiaalisten elinolojen kehittamisestä sekä edistävät samanarvoisuutta, suvaitsevaisuutta ja yhteisvastuullisuutta. Sairaanhoitajat huolehtivat ammatin sisällön syventämisestä, koulutuksen kehittamisestä ja tieteellisyyden edistämisestä. (Sairaanhoitajat. Ammattietiikka ja kollegiaalisuus.)

6.2 Opinnäytetyön luotettavuuden SWOT-analyysi

SWOT-nelikenttäanalyysi on yleisesti käytetty menetelmä, jonka avulla kartoitetaan vahvuuksia ja heikkouksia sekä mahdollisuuksia, että uhkia. Menetelmän avulla pystytään pienellä vaivalla tarkastelemaan toimintaa ja tekemään havaintoja. (Suomen riskienhallintayhdistys. PK-RH- Riskienhallinta. Työvälineet. SWOT-analyysi). Opinnäytetyön luotettavuutta on tarkasteltu nelikenttämenetelmän avulla:

Vahvuudet: Kyselyyn vastaajat ovat alansa ammattilaisia (tiedon luotettavuus). Kysely on helppo saavuttaa. Kyselyssä on mahdollisuus vastata rehellisesti, koska anonymiteetti on luotettava. Erityisperhetyö on ainutlaatuinen ja uusi ammatillisessa näkökulmassa.

Heikkoudet: Rajalliset resurssit perhetyön kentällä (kyselyyn vastanneiden määrä suhteellisen pieni), perhetyön ammattilaisten erilaiset koulutusohjelmat, mikä vaikuttaa tuloksissa hajontaan. Teknologian käytön mahdolliset puutteet (ei perehdytystä kyselylomakkeeseen vastaamiseen), motivaatio kyselyyn vastaamiseen (joko vastataan puutteellisesti tai jätetään vastaamatta jostakin syystä).

Uhat: Työntekijän resurssit kysymyksiin vastaamiseen esimerkiksi henkiset voimavarat, tutkimuksen tiedonkulku, valmiuslain voimaantulo 16.3.2020 covid-19-pandemian vuoksi (perhetyön kentän toiminnan supistuminen). Kyselyn kehitystyön mahdollisuus, saavuttaako tutkimus vaikuttavia tahoja tai saako tutkimus mediaa näkyvyyttä? Jatkotutkimusten mahdollisuudet sosiaali- ja terveysaloilla, onnistuuko tutkimus luomaan uutta tietoa luotettavasti?

Mahdollisuudet: Samansuuntaiset tulokset lisäävät tutkimuksen informaatioarvoa ja luotettavuutta. Innovatiivinen mahdollisuus jatkaa tutkimusta useilla eri sektoreilla sosiaali- ja terveysaloilla. Työnantajien ja hankkeiden kehittämisen mahdollisuudet työn tekemisen keinoissa, tukitoimissa ja erityisperhetyön aseman vakiinnuttamisessa ammatillisena työkenttänä.

POHDINTA

Opinnäytetyön aiheen valinta oli itsestäänselvyys. Erityislasten kasvanut asema yhteiskunnallisessa tutkimuksessa ja terveydenhuollon kuormituksessa pohjusti valintaa. Yhteistyötahon etsiminen oli vaikeampaa. Onneksi löytyi Erityistä energiaa -hanke yhteistyöhön. Hanke on ollut aktiivinen vaikuttaja työn tekemisen taustalla. Yhteistyö on ollut raudanlujien ammattilaisten kanssa hedelmällistä ja tukea on saatu paljon hankkeen ammattilaisilta nimenomaan tutkimustyön suunnitteluun. Kiitos heille arvokkaasta yhteistyöstä.

Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulu on antanut paljon suunnittelun ja teorian ohjaukseen. Varsinkin kriittisen ajattelun kehittyminen puhuttaessa laadullisesta

tutkimuksesta on kasvanut koulun vaikutuksen kautta. Ohjaavat opettajat ovat olleet oman ammatillisuutensa kautta loistava tuki opinnäytetyön prosessin toteutumisessa. Kiitos opettajille ohjauksesta ja työpanoksesta.

Tutkimuksen suunnitelma eteni aikataulun mukaisesti. Covid-19 viruksen poikkeuslain toimien myötä, opinnäytetyön tutkimuksen tekeminen hidastui, ja heräsi pelko sen negatiivisesta vaikutuksesta opinnäytetyön etenemiseen. Kieltämättä Covid-19 on rajannut mahdollisten osallistujien määrää. Sosiaalisen eristäytymisen aikakausi iski merkittävästi kaikkiin perhetyössä toimiviin tahoihin. Olisimme toivoneet enemmän vastauksia tai useamman yhteistyötahon osallistumista.

Tutkimuksen eteneminen ja erityislasten perhetyön tutkiminen on ollut hyvin vaikea mutta palkitseva kokemus. Rönkkö ja Rytönen (2010, s. 9–24) luettelivat perhetyön tunnusmerkkejä ja sisällöllisiä tavoitteita. Näiden avulla voidaan määritellä perhetyötä ja tuen tarvetta turvalliseen kasvu ympäristöön, tehdä näkyväksi lasten tarpeet, koota yhteen moniammatillinen verkosto ja voimavarat, suunnitelmallinen auttaminen ja elämänhallinnan yhteistyö. Erityistä energiaa -hanke taas haluaa tuoda julki erityisperhetyön intervention haastavuuden, jossa korostuu perhetyön määritelmät moniongelmaisina ja paljon suurempina kuin esimerkiksi edellä mainitut perhetyön tunnusmerkit. Keskeisintä tutkimuksen tuloksissa on perheen kokonaisvaltaisen tilanteen lisäksi se, että ymmärretään, miten ympäristö vaikuttaa perheen toimivuuteen. Normit ja yhteisö tuottavat erityisperhetyössä omat haasteensa ja työn tekemisen haastavuus kasvaa.

Perheen kokonaistilannetta ja yhteistyön merkitystä ammattilaisen kanssa on painotettu myös Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa kehittämisohjelmassa, jossa palvelut järjestetään asiakaslähtöisesti. On tärkeää havainnoida ja kehittää eri toimintamalleja myös sairaalahoidossa olevien lasten ja nuorten kohdalla. Edellä mainitun tutkimuksen avulla pyrittiin kehittämään substantiivinen teoria perheen selviytymisestä arjessa ja yhteistyöstä sairaanhoitajan kanssa äkillisesti sairastunutta lasta hoidettaessa. Tutkimuksesta saadun tiedon avulla voidaan edistää potilaiden sairaalatasoista kotihoitoa ja siinä tehtävää yhteistyötä. Teetettynä tutkimuksen perusteella sairaanhoitajan ja perheen yhteistyöllä on suuri merkitys perheen arjesta selviytymiseen. (Heino-Tolonen 2017).

Johtopäätöksenä tutkimuksen tuloksessa on yksi merkittävä päätelmä: Perhetyö ei ole erityisperhetyötä. Ammatillisesti puhutaan kahdesta eri asiasta. Asian sisäistäminen on varsinkin työnantajalle tärkeää, jotta työn tekemisen tulos olisi onnistunut. Edellä mainittu on myös yhteiskunnallisesti tärkeää huomioida, koska erityislapsista kasvaa erityisiä aikuisia. Erityisperhetyön tukimuotojen tarjoaminen on kehitettävä ajan tasalle. Tähän on ottanut kantaa Autismi- ja Asperger liitto valtakunnallisella tutkimuksella 2018. Erityislastern perheillä on tuen tarpeiden lähtökohdat laajempia ja tuen tarpeisiin ei pystytä vastaamaan oikein. Riittämätön osaaminen neuropsykiatristen lasten elämänmittaisissa palveluissa johtaa pitkällä aikavälillä kalliimpiin ja pitkäaikaisempiin kustannuksiin. (Autismi- ja Asperger liitto, 2019.)

Kun puhutaan ammatillisesta tuesta, on myönnettävä, että erityislastern kanssa työskentelyyn tarvitaan alan koulutusta. Tutkimukseen vastanneiden alan ammattilaisten vastauksissa perusta on koulutuksessa, vahvassa ammatti identiteetissä sekä toivottavissa lisäkoulutuksissa. Tutkimuksen tulosta tukee Gavis & Gavidine-Paynen (2009) tekemä kansainvälinen tutkimus, jossa kysyttiin vanhempien kokemuksia ammatillisten tukitoimien vaikutuksista perhekeskeisessä työskentelyssä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheen eri tukiminaisuuksien vaikutusta elämänlaatuun. Vanhempien kokemukset perheeseen keskittyvästä ammatillisesta tuesta olivat yksi vahvimpia perheen elämänlaatua nostavista toimista. Intensiivinen tuki lapsen käyttäytymisongelmien kytke-miseksi oli merkittävä elämänlaatua parantava tekijä.

Yhteistyö opinnäytetyössä on sujunut loistavasti. Jokainen on tehnyt rehellisesti työtä tutkimuksen onnistumiseksi. Opinnäytetyötä on kannatellut usko, että tämän tutkimuksen ja sen tuloksien vaikutus näkyy perhetyössä erityislastern aseman huomioimisessa. Sairaanhoidajina tulevaisuuden työnkuva tulee olemaan erityislastern parissa. Ammatillisesti sairaanhoidajilla on tahtoa sekä halua vaikuttaa työyhteisöissä erityislastern aseman parantamiseen potilaana tai asiakkaana. Sairaanhoidajat perhehoitotyössä on tulevaisuuden näkökulma. Sirpa Tuomen väitöskirjassa (2009, s.29) Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen on monen eri osa-alueen summa. Ammatillinen osaaminen yleisellä tasolla sisältää laajan tieto, taito ja arvo osaamisen. Vaikuttavuus ammatillisuuteen kehitty

kokemuksien, työympäristöjen ja koulutusmahdollisuuksien kautta. Keskeisen tiedon hallinta ei riitä, vaan sitä on kyettävä soveltamaan. Erityisperhetyö vaatii koulutuksen ja tiedon lisäksi kykyä soveltaa monia vaativia työelämän alueita yhteen. Erityisperhetyötä tekevän kyky toimia moniammatillisessa tiimissä asettaa työlle omat haasteensa.

Toiveena on, että tämä onnistunut tutkimus ja opinnäytetyö luovat mahdollisuuden jatkotutkimukselle ja erityisperhetyön kehittämiseksi. Terveys- ja sosiaalialan työnantaja tahot sekä terveydenhuollon palveluntuottajien olisi hyvä nähdä erityislasten palveluissa ja tutkimuksissa mahdollisuus tehdä yhteistyötä opiskelijoiden kanssa. Erityislasten tutkimus ja varsinkin kokonaisvaltainen erityisperhetyön tutkimus sekä kehittäminen on tulevaisuuden haaste. Tämän opinnäytetyön jatkotutkimus voisi painottua esimerkiksi erityisperhetyötä tekevien ammattilaisten koulutusvaatimuksiin ja koulutuksen sekä ammatillisen osaamisen kehittämiseen. Erityislasten ja erityisperheiden eriarvoinen ja syrjäytyvä asema on myös yksi tärkeä terveyden- ja sosiaalialan tutkimus- ja kehittämisalue. Jatkotutkimukset lisäisivät erityisperhetyön kentän näkyvyyttä. Tärkeää on muistaa, että perhetyön kentällä luodaan lapselle tulevaisuutta.

LÄHTEET

Alestalo, S. & Salonen, A. (2018).

Autismikirjon lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeet - Sairaanhoidaja osana perhehoitotyötä. Opinnäytetyö. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu. Saatavilla 29.9.2020

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/147465/Opinnaytetyo_Alestalo_Salonen.pdf?sequence=1

Anttila, P. (1998). Tutkimuksen taito ja tiedon hankinta. Metodix –

Mediatietämystä kaikille. Saatavilla 19.9.2020

<https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>

Autismi ja Asperger liitto (23.10.2019). Kannanotot ja lausunnot. Yksilöllisen

tarpeen mukaisuus toteutuu vain tarpeet tunnistamalla. Saatavilla 9.8.2020

https://www.autismiliitto.fi/toimintaa_ja_tukea/vaikutaminen/kannanotot_ja_lausunnot/yksilollisen_tarpeen_mukaisuus_toteutuu_vain_tarpeet_tunnistamalla.3534.news

Autismi- ja Asperger liitto (31.10.2018). Ääri rajoilla mennään - Autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut-selvitys. Saatavilla 11.4.2019

https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf

Carlson, G., Armistead, C., Rodger, S. & Liddle, G. (2010). Parents' Experiences of the Provision of Community-Based Family Support and Therapy Services Utilizing the Strengths Approach and Natural Learning Environments. Wiley Online Library. Jarid. Journal

of Applied Research in Intellectual Disabilities. Australia: The University of Queensland, Brisbane, Qld. 7.9.2012. Saatavilla 15.9.2020

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2206.2012.00898.x>

Davis, K. & Gavidia-Payne S. (2009). The impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability. RMIT University. Melbourne. Australia.

- Ensi- ja turvakotienliitto (2018). Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. Saatavilla 1.10.2020 <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x23617>
- Ensi- ja turvakotienliitto (31.10.2018). Tiedotteet. Erityislapsiperheissä vanhemmat ovat usein voimavarojensa äärirajoilla. Saatavilla 30.9.2020 <https://ensijaturvakotienliitto.fi/erityislapsiperheissa-vanhemmat-ovat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla/>
- Erityistä elämää -hankkeen työntekijän henkilökohtainen tiedonanto (13.12.2019).
- Heino-Tolonen, T. (15.9.2017). Turvattomuuden kokemisesta kohti arjen helpottamista: Substantiivinen teoria perheen arjesta selviytymistä edistävistä perheen ja sairaanhoitajan yhteistyöstä hoidettaessa äkillisesti sairaalahoitoa vaativaa lasta lasten kotisairaalassa. Tampere university press. Hoitotiede. Saatavilla 29.9.2020 <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/101905>
- Helminen, J. (2012). Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosiaali- ja terveyshuollossa. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (1997). Tutki ja Kirjoita (15. Uud. p.). Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Jäntti, E. ja Savinainen, R. (2018). Nepsyt erityistä elämää. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy
- Kananen, J. (2014). Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy
- Kansaneläkelaitos. Vammaistuet. Vammaistuki lapselle. Saatavilla 21.9.2020 <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Kolho, K-L & Puura, K. (2018). Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. Saatavilla 8.9.2020 <https://www-laakarilehti-fi.anna diak.fi/ajassa/nakokulmat/pitkaaikaissairaiden-lasten-vanhemmat-tarvitsevat-tukea/>
- Kuula, A. (2006). Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino

KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto. Aineisto- ja teorialähtöisyys.

Saatavilla 22.7.2020 https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaope-tus/kvali/L2_3_2_3.html

KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto. Sisällönanalyysi. Saatavilla

22.7.2020 https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaope-tus/kvali/L7_3_2.html

KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto. Teemahaastattelu. Saatavilla

12.4.2019 https://www.fsd.uta.fi/menetelmaope-tus/kvali/L6_3_2.html

KvaliMOTV. Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto. Teemoittelu. Saatavilla

22.7.2020 https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaope-tus/kvali/L7_3_4.html

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Käytöshäiriöt (Lapset ja nuoret). Käypä hoito –suositus (21.05.2019). Helsinki:

Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Saatavilla 25.9.2020

<https://www.kaypahoito.fi/khp00128>

Leinonen, E. (2019). Kehitysvammaisten palvelusäätiön kysely 2017 on järjestöistä koostuva pähkinänsärkijät - verkoston tutkimus erityislapsiperheiden vanhemmille. Saatavilla 12.4.2019

<https://www.kvps.fi/ajankohtaista/erityislapsiperheissa-vanhemmat-usein-voimavarojensa-aarirajoilla>

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Saatavilla 12.4.2019

<https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2014/20141301>

L 263/2015. Perhehoitolaki. Saatavilla 12.04.2019

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150263>

L 417/2007. Lastensuojelulaki. Saatavilla 12.04.2019

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417>

L 937/2005 Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla 12.04.2019

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

L 380/1987 Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Saatavilla 12.04.2019 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. (2010). Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro Oy

- Oulun kaupunki. Sosiaali- ja terveystalvetut. Lapsiperheiden palvelut. Kotipalvelu -ja perhetyö. Saatavilla 21.9.2020 <https://www.ouka.fi/oulu/sosiaali-ja-perhepalvelut/kotipalvelu>
- Oulun kaupunki. Vammaisuus. Saatavilla 21.9.2020 <https://www.ouka.fi/oulu/vammaisuus/>
- Oulun seudun omaishoitajat ry. Perheille. Erityislapsiperhetyö. Saatavilla 6.4.2019 <https://www.osol.fi/perheille/erityislapsiperhetyo/>
- Pentikäinen, K. (2015). Lastenhoitotyö. Tutkiva hoitotyö- ja Hoitotiede-lehtien artikkeleissa vuosina 2005–2013. Opinnäytetyö. Lappeenranta. Saimaan AMK. Saatavilla 3.10.2020 https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/93751/Pentikainen_Katri.pdf?sequence=1
- Pulkkinen, S. & Vesanen, P. (10.10.2017). Terveystortti. Sairaanhoidajan käsikirja. Kriisihoito. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 10.4.2019 <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>
- Raaska, H. & Vanhala R. (2020). Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? Yleiskatsaus. Suomen Lääkärilehti. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 29.9.2020 <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/sll50565/search/autismikirjo>
- Reijonen, M. (toim.) (2005). Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot. Jyväskylä: PS-kustannus
- Rönkkö, T. & Rytönen, L. (2010). Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: Sanoma Pro
- Sairaanhoidajat. Ammatti ja osaaminen. Ammattietikka ja kollegiaalisuus. Saatavilla 19.9.2020 <https://sairaanhoidajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietikka/>
- Sairaanhoidajat. Ammatti ja osaaminen. Eettiset säännöt. Saatavilla 29.9.2020 <https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Sairaanhoidajien-eettiset-ohjeet.pdf>
- Seitamaa-Hakkarainen, P. (2014). Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Saatavilla 30.9.2020 <https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/>

- Suomen mielenterveys ry. Mielenterveys. Vaikeat elämäntilanteet. Kriisit. Saatavilla 30.11.2019
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit-kuuluvat-el%C3%A4m%C3%A4%C3%A4n>
- Suomen riskienhallintayhdistys. PK-RH- Riskienhallinta. Työvälineet. SWOT – Analyysi. Saatavilla 20.9.2020
<https://pk-rh.fi/tools/swot.html>
- Talvio, S. (2015). Punaisen langan rakentaa se lapsilähtöisyys ja sitten otetaan se perhe huomioon. Fenomenografinen tutkimus perhetyöntekijöiden lapsilähtöisyyskäsityksistä. Sosiaalityön pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Saatavilla 21.9.2020
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/97723/GRADU-1436341935.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Aiheet. Lapset, nuoret ja perheet. Peruspalvelut. Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut. Perhetyö. 15.1.2018 Saatavilla 9.4.2019
<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/perhetyo>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Psykiatrian luokituksen käsikirja/ICD-10 diagnoosit. Saatavilla 9.8.2020 http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90815/URN_ISBN_978-952-245-549-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimus ja kehittäminen. Tutkimukset ja hankkeet. Lapsi –ja perhepalveluiden muutosohjelma. Saatavilla 21.9.2020 <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape>
- Tetreault, S., Blais-Michaud, S., Deschane, P., Beaupre, P., Gascon, H., Boucher, N. & Carrière, M. (2012). How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. Child & Family Social Work. Canada: Quebec. Laval University.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. (5. uud. p.). Jyväskylä: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2012). Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, S. (2009). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lastenhoitotyössä. Väitöskirja. Kuopion yliopistollinen sairaala. Saatavilla 3.8.2020 <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0815-4.pdf>
- Veijola, A. (2004). Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön - Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja, Oulun Yliopisto <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514274245.pdf>
- Vilkkä, H. (2015). Tutki ja kehitä. (4. uud. p.). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Poltinkara, H. (2006). Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: Wsoy oppimateriaalit Oy

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentely

Sivu 1

Hei,

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä Oulun seudun omaishoitajat ry:n Erityistä Energiaa-hankkeelle. Opinnäytetyön kyselyn tarkoituksena on tuottaa tietoa perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten valmiuksista. Työskentely perheessä, jossa on erityistä tukea tarvitsevia lapsia, on kokonaisvaltaista ja vaativaa työtä. Tavoitteena on kehittää työn tekemisen laatua ja selvittää työn tekemiseen vaadittavia resursseja.

Vastaaminen on vapaaehtoista ja tapahtuu nimettömästi. Vastauksista ei voi päätellä henkilöllisyyttäsi. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. Vastaukset kerätään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten ja hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyö valmistuu syksyn 2020 aikana. Vastaamiseen menee n.10 minuuttia. Kysymyksiä on 12, joista suurin osa on avoimia kysymyksiä, joihin voit omin sanoin kirjoittaa vastauksen.

Jos tahdot lisätietoa aiheesta tai sinulla on kyselyyn liittyviä kysymyksiä, voit laittaa sähköpostia osoitteeseen:

henna.narhi@student.diak.fi

eerika.pesonen@student.diak.fi

sanna.vanha-vahaaho@student.diak.fi

Kiitos kyselyyn osallistumisestasi ja vaikuttamisestasi. Kaikkien kyselyyn vastanneiden kesken arvomme 50€:n kauneudenhoitolahjakortin.

Terveisin Henna Närhi, Eerika Pesonen ja Sanna Vanha-Vähäaho,
Sairaanhoitajaopiskelijat Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta

Annan suostumukseni käyttää vastauksiani opinnäytetyössä *

kyllä

ei

Sivu 2

Mikä on ammattisi? *

Sairaanhoitaja

Lähihoitaja

Sosionomi AMK

Joku muu, mikä?

Sivu 3

Onko sinulla kokemusta työskentelystä perheiden kanssa, joissa on erityistä tukea tarvitsevia lapsia? (Jos vastaat tähän kohtaan "ei", kysely päättyy automaattisesti.)

kyllä

ei

Sivu 4

Mitkä näet oman ammattialasi vahvuuksina erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyssä?

Sivu 5

Millaisia lasten tuen tarpeita olet kohdannut työssäsi?

Sivu 6

Onko ko. tuen tarpeilla ollut vaikutusta työsi suorittamiseen?

kyllä

ei

Sivu 7

Miten ko. lasten tuen tarpeet ovat vaikuttaneet työsi tekemiseen?

Sivu 8

Millaisia mahdollisia haasteita olet kohdannut työskennellessäsi perheiden kanssa, joissa on erityistä tukea tarvitsevia lapsia?

Sivu 9

Millaisia onnistumisia olet kohdannut työskennellessäsi perheiden kanssa, joissa on erityistä tukea tarvitsevia lapsia?

Sivu 10

Koetko, että koulutuksesi takaa riittävät valmiudet erityislapsiperheiden kanssa tehtävän työn tekemiseen? Perustele vastauksesi.

Sivu 11

Toivoisitko lisäkoulutusta tai muuta tukea työhösi?

kyllä

ei

Sivu 12

Millaista koulutusta tai tukea toivoisit työsi tekemiseen?

Sivu 13

Onko sinulla vielä jotain, mitä haluaisit kertoa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelystä?